LUND UNIVERSITY

Demokratiska genvägar

Expertinflytande i den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik

Hedlund, Maria

2007

Link to publication

Citation for published version (APA):
Hedlund, M. (2007). *Demokratiska genvägar: Expertinflytande i den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik*. [Doktorsavhandling (monografi), Statsvetenskapliga institutionen]. Department of Political Science, Lund University.

Total number of authors:
1

General rights
Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:
Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.
• Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
• You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
• You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Read more about Creative commons licenses: https://creativecommons.org/licenses/

Take down policy
If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

LUND UNIVERSITY

PO Box 117
221 00 Lund
+46 46-222 00 00

Demokratiska genvägar

Demokratiska genvägar

Expertinflytande i den svenska lagstiftningsprocessen
om medicinsk genteknik

Lund Political Studies 150
Department of Political Science
Lund University

Layout: Maria Hedlund
Omslag: Johan Albertén

© Maria Hedlund, 2007
ISBN-10: 91-88306-68-2
ISBN-13: 978-91-88306-68-5

Lund Political Studies 150
ISSN: 0460-0037

Distribution:
Department of Political Science
Lund University, Sweden
http://www.svet.lu.se/lps/lps.html

Innehåll

Författarens tack **7**

Förkortningar **8**

Förteckning över illustrativt material **9**

1. Inledning **11**
Syfte och frågeställningar 14
Varför behöver detta studeras? 15
Metodologiska överväganden 17
Disposition 28

2. Demokrati **31**
Demokrati som folkmakt 32
Medborgarperspektiv 42
Öppen argumentation 45
Reellt inflytande? 51

3. Expertinflytande och politik **55**
Expertis och politik 56
Expertkunskapens eroderade auktoritet 58
Hur skapa demokratisk legitimitet? 63
Hinder för demokratiskt inflytande 71
Expertinflytande och demokrati 77

4. Genetisk integritet: upptakt **86**
Rond 1: Gen-etikkommitténs etiska normer 89
Rond 2: Assisterad befruktning 92
Rond 3: Lagstiftning om medicinsk genteknik 99
Rond 4: Bioteknikkommittén och etikprövning 109
Agenda för den kommande processen 117

5. Från provrörsbefruktning till genforskning **121**
Rond 5: Hantering av befruktade ägg 121
Demokratisk värdering 132

6. Etik och genteknik skall utredas **140**
Rond 6: Utredningsuppdrag som växer 140
Demokratisk värdering 145

7. Stamcellsforskning kommer emellan 150
Rond 7: Brådskande tilläggsdirektiv 150
Demokratisk värdering 165

8. Stamcellsforskning tillåts 173
Rond 8: Argument för embryonal stamcellsforskning 173
Demokratisk värdering 190

9. Lag om genetisk integritet 197
Rond 9: Regler om medicinsk genteknik samlas ihop 197
Demokratisk värdering 220

10. Demokratiska genvägar 225
Uttrycksmöjligheter 225
Responsivitet 233
Demokratisk process? 243

Summary in English 257

Bilaga 261

Referenser 264
Litteratur 264
Offentligt material 286
Pressmaterial 293
Intervjuer 295
Internetsidor 296

Lund Political Studies 298

Författarens tack

Avhandlingsarbete är i många stycken en ensam sysselsättning, men utan den hjälp som jag under åren fått från många olika håll, hade den här avhandlingen svårligen kunnat skrivas. Jag vill här tacka alla er, som på olika sätt bidragit till att ro detta avhandlingsprojekt i hamn.

Först av allt vill jag rikta ett kollektivt tack till mina doktorandkolleger och vänner på statsvetenskapliga institutionen i Lund. Ert stöd under avhandlingsprocessen har betytt oerhört mycket och, i vissa stunder, varit avgörande. Tack också till statsvetenskapliga institutionen och till Crafoordska stiftelsen, som har bidragit med finansiellt stöd och gjort detta projekt möjligt att genomföra. Alla intervjupersoner är också värda ett särskilt tack. Era bidrag till denna studie betyder mycket för hur arbetet har utvecklats och utan era insatser hade den här avhandlingen sett helt annorlunda ut. Många är de kolleger och andra personer som under arbetets gång kommit med värdefulla synpunkter på mina idéer och utkast och givit konstruktiva kommentarer på avhandlingsmanuskriptet i olika skeden. Jag vill därför rikta ett varmt tack till min handledare Anders Sannerstedt liksom till Anette Ahrnens, Tomas Bergström, Caroline Boussard, Matilda Broman, Karin Bäckstrand, Tove Dannestam, Sofie Gustafsson, Axel Hadenius, Inga-Lill Hammarskjöld, Anna Hedlund, John Hultén, Björn Johnson, Sara Kalm, Rasmus Karlsson, Åsa Knaggård, Dalia Mukhtar-Landgren, Lennart Lundquist, Malena Rosén-Sundström, Lisa Strömbom, Ylva Stubbergaard, Mikael Sundström, Jan Teorell och Anders Uhlin. Era insatser har på många sätt bidragit till detta manuskript. Trots all er hjälp finns oundvikligen ofullkomligheter i texten och givetvis bär jag själv hela ansvaret för dessa.

Stort tack också till Stefan Alenius, Daniel Alfons, Margareth Andersson, Kristina Carlsson, Helen Fogelin, Kristina Friheden, Linda Grandsjö, Kristina Gröndahl-Nilsson, Carina Olsson, Gunnel Sjöholm, Hanna Voog och Lars Wester. Er hjälpsamhet med praktiska, administrativa och inte minst datorrelaterade frågor på institutionen har räddat mig från att gå fullständigt vilse bland paragrafer och gigabytes.

Jag vill också tacka mina föräldrar, Gunilla och Kjell, och mina syskon, Lars och Anna, som alltid har trott på min förmåga i alla sammanhang.

Sist och framför allt går mitt tack till Magnus. Ditt tålamod och din stora generositet under den här processen har varit ovärderligt.

Förkortningar

DNA	Deoxyribonukleinsyra.
ESPGD	Etisk samrådsgrupp för preimplantatorisk genetisk diagnostik.
HUGO	Human Genome Project (kartläggning av människans alla gener).
IVF	In vitro-fertilisering (provrörsbefruktning).
MFR	Medicinska forskningsrådet (numera Vetenskapsrådets enhet för medicin).
PCR	Polymerase Chain Reaction (teknik för mångfaldigande av genetiskt material).
PGD	Preimplantatorisk genetisk diagnostik (genetisk diagnostik av befruktade ägg i provrör).
PGD/HLA	Preimplantatorisk genetisk diagnostik / human leukocyte antegen (genetisk diagnostik av befruktade ägg i provrör samt vävnadsbestämning för att säkerställa donation utan risk för avstötning).
PGS	Preimplantatorisk genetisk screening.
RF	Regeringsformen.
SMER	Statens medicinsk-etiska råd.
STS	Science and Technology Studies.
VA	Vetenskap & Allmänhet.
VR	Vetenskapsrådet.

Förteckning över illustrativt material

Figurer

Figur 1	Demokrativärden	s. 40
Figur 2	Den politiska processen	s. 79
Figur 3	Kriterier på en demokratisk beslutsprocess	s. 85
Figur 4	Faktorer som påverkar uttrycksmöjligheter	s. 226
Figur 5	Grader av responsivitet	s. 234
Figur 6	Faktorer som underlättar uttrycksmöjligheter	s. 245

Tablåer

Tablå 1	Uttrycksmöjligheter	s. 246
Tablå 2	Grader av responsivitet	s. 248

Tabell

Tabell 1	Rondsammanställning	Bilaga

KAPITEL 1

Inledning

> The question who should be involved in policy- and decision-making and what is the proper relationship between experts, lay-people and politicians is fundamental to democracies. (Abels)

I Aldous Huxleys roman *Brave New World* från 1932 skildras ett framtida skräcksamhälle, där människor tillverkas i laboratorier för att kunna anpassas till olika funktioner i samhällsmaskineriet. Lyckade varianter tillverkas i massupplagor med en cellkopieringsteknik som kan få en modern läsare att associera till dagens genteknik. Det är emellertid inte de tekniska detaljerna som främst fascinerar med Huxleys framtidsskildring, utan vad ett tekniskt högt utvecklat samhälle kan använda tekniken till under vissa omständigheter. Möjligheten att använda tekniken inte bara till att bota sjukdomar, utan också till att byta ut arvsanlag för olika egenskaper, precis som redan sker med djur, och därmed kunna ”designa” människor redan på embryostadiet är ett vanligt tema i fiktionen (Ideland 1999; Bakshi 2000: 239). I Sverige är det idag tillåtet att forska om metoder som kan åstadkomma ärftliga effekter, det är tillåtet att framställa embryon i forskningssyfte och det är tillåtet att i samband med provrörsbefruktning diagnostisera befruktade ägg i syfte att sortera bort ärftliga anlag för svåra sjukdomar. Sammantaget innebär detta att Sverige har en av världens mest liberala lagstiftningar när det gäller användning av medicinsk genteknik.[1] Idag är många människor rädda för att makthavarna skall använda sig av genteknik för att skapa elitmänniskor (Beck 2000: 334; Uddenberg *m.fl.* 2000: 28) och även om rädsla ofta – men långt ifrån alltid – hänger ihop med bristande kunskap om fenomenet ifråga, så har vetenskapen om genteknik idag kommit dithän, att man i laboratorium åtminstone i princip skulle kunna tillverka människor med särskilda egenskaper (Brändén 2004).

[1] Belgien och Storbritannien är länder som har en mer tillåtande lagstiftning än Sverige, medan Österrike och Norge är två bland många exempel på länder med en mer restriktiv reglering (se ex.vis Bonnicksen 2002: 164–168 om reproduktiv kloning eller The Hinxton Group www.hinxtongroup.org/wp.html om embryonal stamcellsforskning).

Genteknik,[2] som är ett samlingsbegrepp för olika metoder med vilka man kan diagnostisera, isolera, mångfaldiga och implantera genetiskt material i levande celler, är en förhållandevis ny företeelse, som kallats ”strategisk” för sin potential att ha implikationer på många områden i samhället (Gaskell & Bauer 2001: 3). Förutsättningarna för genteknik såg dagens ljus 1953 med Francis Crics och James Watsons upptäckt av DNA. Forskningen om att förändra människans gener har möjliggjorts i allt större skala med kartläggningen av människans gener i det internationella Human Genome Project[3] och möjligheten att mångfaldiga genetiskt material med PCR-teknik.[4] Vanligast är kanske att förknippa genteknik med genförändrad mat och kloning, som många associerar till fåret Dolly. Genmodifiering, eller genmanipulation, som innebär att man förändrar arvsanlagen hos en organism, görs idag såväl med bakterier, växter och djurorgan som med molekyler, ägg och stamceller från människor. Gentekniska tillämpningar på människor handlar framför allt om att förebygga och bota sjukdomar. Med olika former av genterapi förs nya gener in i celler, som påverkas att reparera sig själva, tillverka substanser som skyddar dem från virus eller att ”begå självmord”. Embryonal stamcellsforskning, som startade 1998 i USA (Thomson *m.fl.* 1998) och som har potential att kunna leda till bot av många svåra sjukdomar, har på grund av etiska betänkligheter kring forskning på embryon orsakat politiska svårigheter både i USA och i EU. En metod för att utvinna embryonala stamceller är så kallad terapeutisk kloning, men eftersom tekniken förutsätter att embryon förstörs, är den etiskt omstridd. En annan etiskt brännande fråga är motsatsen, nämligen att det skapade embryot *inte* förstörs, utan istället får fortsätta att utvecklas till en ny individ. Det är detta förfarande som i dagligt tal kallas för kloning och som kan ge associationer till Huxleys skräcksamhälle.[5]

---

[2] *Genteknik* är ett metodområde inom det bredare begreppet *bioteknik*, som handlar om att tekniskt utnyttja celler eller beståndsdelar från celler. Jfr även begreppen *genetik*, ärftlighetslära, respektive *gen-etik*, etik om gener.

[3] Human Genome Project drevs av Human Genome Organization (HUGO) och involverade arton länder, däribland Sverige. Målet med projektet, att identifiera människans alla gener, uppnåddes 2003 (www.hugo-international-org).

[4] PCR, *polymerase chain reaction*, är en teknik med vilken DNA-segment på kort tid kan reproduceras till miljontals kopior. Uppfinningen av PCR i mitten av 1980-talet har revolutionerat möjligheten att identifiera och modifiera genetiskt material (Rabinow 1996: 1–3).

[5] Aldous Huxleys berömda roman skrevs 1932. När Huxley ett kvartssekel senare i *Brave New World Revisited* (1958) jämför sina dystopiska profetior med verkligheten, inser han att många drag i hans litterära dystopi präglar samhället ”much sooner than I thought they would” (s. 2). ”Genetic standardization” och ”babies in bottles” tror han visserligen kan komma att bli tekniskt möjligt, men inte praktiserat: ”Societies will continue to be controlled post-natally” (s. 4). Femtio år senare kan vi se att prenatal kontroll inte bara är tekniskt möjligt, utan även tendenser till att det praktiseras.

Strävan efter att med genteknikens hjälp bota och förebygga sjukdomar är syften som det är svårt att invända mot. Det som kan vara skrämmande är vilka konsekvenser kunskapen om människans gener kan få om den hamnar i fel händer eller om den används oreflekterat. Både forskningen om och tillämpningen av genteknik aktualiserar svåra etiska och existentiella frågor, som för tankarna såväl till frågan om när livet uppkommer som till rasbiologins och den sociala ingenjörskonstens dagar. Kontroll över skeenden som tidigare styrts av slumpen innebär också ansvar för konsekvenserna. Vem tar detta ansvar?

Genforskning aktualiserar också en problematik kring vetenskapliga experters roll i samhället (jfr Bengtsson 1999: 81) och hur politiskt beslutsfattande bör se ut i frågor som kräver tillgång till kvalificerad expertis. Medicinsk genteknik angår i första hand de patienter, som behandlas med hjälp av dessa metoder, men kan i förlängningen beröra hela mänskligheten. Frågor om genteknik står på agendan över hela världen och överväganden om var gränserna för forskningen om våra gener bör gå övervägs på nationell, mellanstatlig och överstatlig nivå.[6] Experter på området måste givetvis göra de medicinska bedömningarna, men beslut om tillämpningen av tekniker som berör existentiella frågor måste ske på ett sätt som medger medborgerlig insyn och kontroll. Det är därför angeläget att reglering av sådan verksamhet görs till föremål för demokratiskt beslutsfattande. Stora delar av reellt politiskt beslutsfattande sker på arenor, som inte är tillgängliga för medborgarna. Om politiker blir vägledda av experter utan att medborgarna vet vad som pågår och än mindre har någon möjlighet att ha något inflytande, så kan det ifrågasättas hur besluten legitimeras. Detta är något som uppmärksammats på EU-nivå, där det förekommer försök att inkludera medborgarna i beslutsfattandet om användning av genteknik såväl på grödor (*green biotechnology*) som på människor (*red biotechnology*). Några motsvarande försök sker inte i Sverige, åtminstone inte på genteknikens område och inte på nationell nivå.[7] Betyder det att den svenska politiska beslutsprocessen om genteknik inte är demokratisk?

I Sverige har bestämmelser om användning av de medicinska landvinningarna inom genteknik behandlats inom ramen för den parlamentariska demokratin och över tid har lagar stiftats som reglerar hur gentekniken får användas. Är detta tillräckligt för att vi skall kunna tala om en demokratisk

[6] Det finns också organisationer av forskare och andra intresserade som utan statlig inblandning diskuterar t.ex. etiska eller kommersiella frågor kring genteknik eller någon specifik tillämpning av genteknik, som stamcellsforskning (t.ex. The Hinxton Group).

[7] På kommunal nivå, däremot, experimenteras med medborgerligt deltagande i olika former om lokala angelägenheter, exempelvis skolfrågor (se t.ex. Montin 1998; Ögren 1999; Jarl 2004; Nilsson 2005).

process? Lever den praktiska representativa demokratin upp till krav på insyn och möjlighet att påverka? Och gör den det i en så expertisbemängd fråga som medicinsk genteknik, där politiker, liksom i miljöfrågor och på andra komplexa beslutsområden, är beroende av experter?

Syfte och frågeställningar

Syftet med denna avhandling är att ur ett demokratiskt perspektiv och med avseende på experters inflytande värdera den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik, som kan ses som ett fall av expertisbemängda beslutsprocesser. En lagstiftningsprocess är ett slags beslutsprocess, men alla beslutsprocesser innebär inte lagstiftning. Med expertinflytande avses både hur sådant som experter säger får inflytande på politiska beslut och hur andra aktörer i processen hänvisar till experter eller experters kunskap som argument för ställningstaganden. Följande frågor skall besvaras.

Vad bör karakterisera en demokratisk beslutsprocess?
I vilken utsträckning kan den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik karakteriseras som demokratisk?

För att kunna svara på dessa frågor krävs två saker. Dels måste en norm för vad som utmärker en demokratisk beslutsprocess utarbetas. Dels behöver den beslutsprocess som skall bli föremål för värderingen, dvs. den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik, rekonstrueras. Denna rekonstruktion görs med avsikt att kunna dra slutsatser avseende expertinflytande och om detta kan innebära några demokratiska problem. Den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik kommer därmed att belysas såväl från ett empiriskt som från ett normativt perspektiv. Varför detta behöver göras och hur det skall gå till beskrivs i återstoden av detta kapitel, som avslutas med en genomgång av avhandlingens disposition. Först skall emellertid en precisering göras av vad som här avses med den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik.

Sveriges första lagstiftning om medicinsk genteknik trädde i kraft 1991 efter ett utredningsarbete som startade i början av 1980-talet. Bestämmelserna har därefter reviderats vid flera tillfällen, senast när riksdagen röstade igenom en ny lag om genetisk integritet, som trädde i kraft 1 juli 2006. Vissa principer som lanserades på 1980-talet har överlevt genom hela processen, men vid varje revidering har regelverket blivit alltmer tillåtande. Även om utredningsarbetet som låg bakom 1991 års lagar också uppmärksammas i denna avhandling, är det den politiska beslutsprocessen från tillkomsten av dessa lagar till ikraftträdan-

det av 2006 års lag som utgör fokus för den demokratiska värderingen. Sammantaget sträcker sig den studerade processen från 1981 till 1 juli 2006.

Varför behöver detta studeras?

Åtminstone tre skäl motiverar denna studie: genforskning aktualiserar problem som det är angeläget att belysa ur ett demokratiskt perspektiv, någon tidigare studie av hela den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik är inte gjord och den teoretiska debatten om demokrati bör ha någon förankring i verkligheten.

För det *första* karakteriseras politiskt beslutsfattande på komplexa områden, som genteknik, av en stor medverkan av experter med kunskap på dessa områden. Medicinsk expertis behövs för att ge nödvändig teknisk input i beslutsfattandet, men detta betyder inte att dessa experter också bör göra avvägningar om vad som är önskvärt för samhället. I en demokrati bör medborgarnas värderingar ligga till grund för sådana beslut. Genforskning aktualiserar ett antal olika intresseavvägningar, där å ena möjligheten att bota och lindra och å andra sidan användandet av potentiellt mänskligt liv är den mest påfallande. Vidare aktualiserar genforskning vilken människosyn som vi vill skall vara vägledande och hur vi ser på forskning och framsteg. Bör allt göras som är möjligt att göra? Kan genforskningen utvecklas till en ”genetisk ingenjörskonst” som bidrar till illusionen att skillnader mellan människor kan förklaras enbart med skillnader i deras arvsanlag (Lemke 2004: 550)? Finns risk för att människolivet instrumentaliseras? Möjligheten att förändra eller byta ut arvsanlag för att förhindra att människor föds med skador eller riskerar att drabbas av plågsamma sjukdomar handlar också om hur vi betraktar sådant som inte är ”normalt”. Hur påverkas vår syn på funktionshindrade och sjuka människor av att sådant som betraktas som inte önskvärt sorteras bort? En annan aspekt av genforskningen är att den behöver material att forska på. Om befruktade ägg som blivit över vid provrörsbefruktning inte räcker, krävs att kvinnor är beredda att donera ägg för att denna forskning skall kunna fortgå. Detta kan väcka etiska betänkligheter av flera slag. Är det rätt att skapa potentiellt liv för att forska på det? Och vad händer om det skulle uppstå brist på ägg? Vore det önskvärt med en utveckling som leder till att kvinnor från fattiga delar av världen börjar sälja sina ägg till forskare i rika länder, som sedan använder dem till att ta fram behandling och bot till den rika världens invånare? Sådana frågor inskärper vikten av demokratisk prövning av vad samhället skall tillåta, samtidigt som inte forskningens frihet i onödan insnävas.

Ett *andra* argument för att studera det svenska politiska beslutsfattandet om medicinsk genteknik är att det tidigare inte har gjorts något studium av hela denna process. Tidigare forskning på området uppmärksammar det som hänt i början av processen. Thomas Aachen vid Tema teknik och social förändring vid Linköpings universitet studerar i sin avhandling *Den bioetiske udfordring* (1997) lagstiftningsarbetet om genteknik i Danmark, Norge och Sverige under 1980-talet och tidigt 1990-tal. I det svenska fallet uppmärksammar Aachen en politisk ovilja att lagstifta om etiska normer och därmed att låta dessa normer genomgå politisk och offentlig kontroll (Aachen 1997: 226). Är det något som kan observeras även i senare års överväganden? I fokus för en studie av filosofen Christian Munthe i *Pure Selection* (1999), är något som skulle kunna kallas halvvägs lagstiftning, då vårt lagstiftande organ riksdagen visserligen fattade ett formellt beslut, men inte om något som fick status av lag. Det som Munthe studerar är tillkomsten av politiska riktlinjer för genetisk diagnostik av embryon i samband med provrörsbefruktning, och han hävdar att praktiker, som var betjänta av tillåtande riktlinjer, kunde påverka den politiska processen på ett sätt som gagnade dem själva. Munthe menar därför att oberoende experter i större utsträckning bör vägleda politiskt beslutsfattande i frågor om ny medicinsk teknik (Munthe 1999: kap. 2). Statsvetare som studerat den politiska beslutsprocessen om genteknik har inte gjort motsvarande ingående analyser av politiska beslutsprocesser, utan har istället ett fokus på principiella frågor om vad kunskap om människors gener kan få för konsekvenser för ett demokratiskt samhälle. Här kan nämnas det arbete som bedrivs inom ramen för forskningsprogrammet ELSA (*Ethical, legal and social aspects of gene technology and genome research*) där Ludvig Beckman och Torben Spaak i projektet *Towards a Democratic Theory of Genetics* har analyserat statens ansvar för att skydda människors genetiska integritet och förhindra genetisk diskriminering.[8]

En stor del av den samhällsvetenskapliga forskning som generellt bedrivs om genteknik handlar om dess etiska implikationer. I denna avhandling görs ingen studie av etik i sig, utan fokus ligger på det politiska beslutsfattandet om genteknik, vilket bland annat berör etiska frågeställningar. Till skillnad från Aachen och Munthe, som båda studerar ett utsnitt av denna process, görs här en heltäckande genomgång av den politiska beslutsprocessen om medicinsk genteknik från tidigt 1980-tal till 2006 inklusive relaterad repro-

[8] Se ex.vis Beckman (2004) om en möjlig konflikt mellan individens rätt att slippa lämna ut information om sina gener (*genetic privacy*) och social rättvisa, eller Beckman (2005) om *genetic privacy* som ett villkor för demokratiskt medborgarskap. Inom ELSA kan också nämnas juristen Åsa Hellstadius' avhandling *Gene Technology and the Law – a Guide to Intellectual Property Law and other Legal Aspects of the Use of Gene Technolgoy* (Hellstadius 2002).

duktionsforskning. Denna avhandling bidrar därmed med kunskap om en politisk beslutsprocess, som tidigare inte belysts i sin helhet, om en fråga, som kan komma att få konsekvenser både för människors framtida hälsa och för vilken människosyn som kan komma att prägla samhället. Att rekonstruera denna process och försöka reda ut vad som har haft betydelse för de politiska ställningstagandena i en tidigare inte studerad beslutsprocess på statlig nivå i Sverige har därmed ett värde i sig. Rekonstruktionen har också ett instrumentellt värde, nämligen att visa hur expertinflytande går till och i vilka skeden det kan finnas en risk för att expertinflytandet institutionaliseras på ett sätt som kan utgöra ett demokratiskt problem.

Slutligen görs i avhandlingen en värdering av denna process ur ett demokratiskt perspektiv, vilket är ett sätt att koppla abstrakt demokratiteori till en konkret verklighet. I en representativ demokrati som den svenska fattas formella politiska beslut inom ramen för den representativa demokratins institutioner. Vi bör emellertid alltid kritiskt granska om demokratin lever upp till sina egna ideal om exempelvis öppenhet, jämlikt deltagande och effektivt ansvarsutkrävande. Men vi bör också föra en ständig diskussion om vad demokrati *bör* vara. För att debatten om hur demokratin bäst bör organiseras och vilka värden som är viktigast att upprätthålla skall bli meningsfull, behöver demokratiteorierna också möta verkligheten. Detta utgör ett *tredje* skäl till att genomföra denna studie. I denna studie sker detta möte mellan teori och verklighet i konkreta politiska beslutsprocesser.

Metodologiska överväganden

Det som görs i denna avhandling är, i korthet, att utarbeta en demokratisk norm, rekonstruera en politisk beslutsprocess samt att med hjälp av normen göra en demokratisk värdering av denna beslutsprocess. Analysobjektet är en beslutsprocess, som kan ses som ett fall av politiskt beslutsfattande om expertisbemängda frågor. Fallet studeras med hjälp av en analysram, som bygger på en demokratisk norm om öppenhet och allas möjlighet att höras. Denna norm hämtar argument framför allt från teorier om medborgerligt deltagande, deliberativ demokrati och demokratisering av expertis. För att rekonstruera en politisk beslutsprocess som sträcker sig över många år, tar jag hjälp av teorier om policyprocesser.[9] Det empiriska materialet består av de offentliga dokument som producerats i den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk

[9] Policy är ett brett begrepp som refererar till normer och principer som vägleder beteende (Bonnicksen 2002: 4). En policyprocess är en beslutsprocess om policy och kan, men behöver inte, handla om lagstiftning.

genteknik samt intervjuer med personer som deltagit i eller på annat sätt har kunskaper om processen. I det följande redogörs för överväganden om metod, tillvägagångssätt och material.

Fallstudie

Fallstudien är en kvalitativ metod som kan användas både för att gå på djupet och studera det som är specifikt i ett enda fall och för att generera hypoteser som kan prövas på andra, liknande fall (Reinharz 1992; George & Bennett 2005). King, Keohane och Verba resonerar i termer av att ett fall är detsamma som en observation. Deras memento är att forskningens uppgift är att göra logiska slutledningar om orsakssammanhang och detta, säger de, är inte möjligt utifrån enbart en observation (King *m.fl.* 1994: 209–211), men det kan diskuteras om detta är en rimlig definition av begreppet fall. I kvalitativ forskning avser ett fall vanligtvis ett fenomen av komplex natur och rymmer som sådant flera aspekter som kan vara av intresse (George & Bennett 2005: 12; 2001: 152–153; jfr Esaiasson *m.fl.* 2002: 119). Om man, som Flyvbjerg, menar att vetenskap är detsamma som 'aktiviteten att skapa vetande', är ingen metod, med vilken vi lär oss någonting om världen, sämre än någon annan metod. Däremot är inte alla metoder bra i alla sammanhang (Flyvbjerg 1994: 147). En förutsättning som alltid gäller är emellertid kravet på intersubjektivitet, dvs. att den valda metoden, och tillämpningen av den, redovisas på ett sätt som gör det möjligt för läsaren att förstå hur forskaren kommer fram till sina slutsatser (Lundquist 1993: 119). För att 'det skapade vetandet' eller kunskapen skall bli intressant, gäller emellertid att det sätts i relation till något. Kravet på jämförbarhet är lika väsentligt i fallstudien som i kvantitativa studier eller i ren komparation. I en fallstudie finns inga andra fall att direkt jämföra med, vilket aktualiserar vikten av att definiera vilken kategori (*class of events*) av fall det tillhör (George & Bennett 2005: 17; George 1979:50). En fallstudie är en studie av en väldefinierad aspekt av en händelse eller process som forskaren väljer att analysera, och det är denna av forskaren valda aspekt som kategoriserar fallet som ett "fall av" någonting (att jämföra med) och som bestämmer vilken empiri som blir intressant (George & Bennett 2005: 18).

Det fall som studeras här, den svenska lagstiftningsprocessen om användning av medicinsk genteknik på människa mellan 1981 och 2006, karakteriseras av att vara ett avancerat område, där expertkunskaper krävs för den tekniska förståelsen, samtidigt som resultaten och deras tillämpning är mer eller mindre möjligt att förstås av var och en. Det är heller inte svårt att föreställa sig hur forskning om och förändring av våra gener potentiellt berör alla medborgare – och i förlängningen hela mänskligheten. Fallet handlar om hur ny, vetenskaplig kunskap får tas i bruk och präglas också av osäkerhet,

både när det gäller den nya kunskapens tillförlitlighet och när det gäller de långsiktiga konsekvenserna av dess användning. Fallet karakteriseras således av att vara vetenskapstungt och därmed involvera vetenskaplig expertis, samtidigt som det handlar om grundläggande existentiella frågor om liv och död och kan beröra alla människor. Andra möjliga fall som skulle passa in på samma beskrivning är exempelvis dödshjälp, kärnkraft och klimatförändringar. Frågan är om slutsatserna från studien i denna avhandling skulle kunna generaliseras till att gälla även för dessa och liknande fall.

Enligt en argumentationslinje i metodlitteraturen är fallstudien inte förbehållen sökandet efter specifik kunskap, utan kan även användas i generaliserande syfte (Peters 1998: 145). I denna avhandling studeras en beslutsprocess, som i en mening är unik, nämligen den enda svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik under den valda tidsperioden. Den kan emellertid ha vissa drag gemensamma med andra beslutsprocesser. Dödshjälpsproblematiken handlar också om existentiella frågor och kärnkraft aktualiserar risker för kommande generationer, vilket även gäller klimatförändringar. Dessa frågor präglas därmed, liksom gentekniken, av stor osäkerhet om framtida konsekvenser, liksom av stor expertmedverkan. Men att säga att detta också öppnar upp för generalisering, innebär att gå ytterligare ett steg, som i någon mening förutsätter en tro på regelbundenhet i samhället. Det kan emellertid finnas vissa mönster eller tendenser som är gemensamma för beslutsprocesser som liknar varandra. Vilka dessa mönster eller tendenser skulle vara, går dock inte att säga på förhand då det är svårt att veta hur representativt fallet är. Min huvudsakliga ambition är inte att generalisera, utan att få så mycket kunskap som möjligt om just detta fall (jfr Bennett & George 2001: 145), men man skulle ändå kunna tänka sig att resultatet av en fallstudie skulle kunna utgöra grund för hypoteser som kan prövas på andra, liknande fall. Vad som däremot kan tillämpas generellt är analysredskapet, som här består av den norm som skall användas vid den demokratiska värderingen.

Värdera process

Att värdera en politisk process betyder att man gör ett slags normativ analys. En normativ analys är ”ett vetenskapligt, dvs. intersubjektivt, sätt att problematisera och rationellt argumentera för ställningstaganden i värdefrågor” (Badersten 2006: 50). En demokratisk värdering av en politisk beslutsprocess förutsätter en demokratisk norm, mot vilken processen kan värderas. Det betyder att den normativa analysen sker i två steg. Att *skapa* normen innebär i någon bemärkelse att göra vad som brukar kallas en normativ analys i egentlig mening, nämligen den form av normativ analys där man tydligt argumenterar

för ett normativt ställningstagande eller utifrån en preciserad värdegrund rättfärdigar ett visst sätt att se på t.ex. demokrati (Lundquist 1998: 52; Badersten 2006: 47, 49; Ahlenius 2004: 17). Att sedan *använda* normen på ett empiriskt material innebär ett slags tillämpad normativ analys i det att en abstrakt norm kopplas till en konkret verklighet. Givet vissa värden, försöker man bedöma det normativt riktiga i ett konkret handlande eller tillstånd (Badersten 2006: 46, 170). En sådan kombination av empirisk och normativ analys berikar förståelsen av ett fenomen och gör analysen mer meningsfull (jfr Lundquist 1998: 51–52). Samtidigt som empirin sätts i relation till något, blir normen något mer än ett abstrakt och kanske utopiskt resonemang.[10]

I denna avhandling utgörs det ”normativt riktiga” av den demokratinorm som skapas i kapitel 2 och 3, medan det ”konkreta handlandet eller tillståndet” utgörs av den politiska beslutsprocessen om medicinsk genteknik så som den rekonstrueras av mig. Normen utarbetas med hjälp av teorier om representativ demokrati, deltagardemokrati och deliberativ demokrati samt forskning om användning av vetenskaplig kunskap i politiskt beslutsfattande, och konkretiseras genom ett antal kriterier eller begrepp, som styr den demokratiska värderingen. Värderingen handlar om att lägga normen som ett raster på det empiriska materialet, där sådant som normen förespråkar lyfts fram. Men även sådant som normen förespråkar, men som inte har någon motsvarighet i empirin, blir föremål för problematisering. Ambitionen är att på ett så nyanserat sätt som möjligt belysa den mångåriga och komplexa lagstiftningsprocessen med avseende på de centrala demokratikriterierna och att, givet normen, kunna säga något om i vilken utsträckning processen kan karakteriseras som demokratisk.

I någon mån kan man säga att alla studier av demokrati, som också inkluderar någon del av en konkret verklighet, utgör ett slags demokrativärdering. En studie som är explicit empirisk och normativ är Bo Rothsteins *Vad bör staten göra?* (1994) om den svenska välfärdspolitiken. Rothstein analyserar inte bara vad som varit utmärkande för välfärdspolitiken, utan är också öppet normativ i bemärkelsen att han presenterar argument för hur den bör vara utformad i framtiden. Ett aktuellt exempel på demokrativärdering, som också vill säga något om framtiden, är det nu pågående forskningsprogrammet Demokratins mekanismer vid universiteten i Göteborg och Uppsala. Utifrån antaganden i normativ demokratiteori undersöks hur demokratin fungerar i verkligheten och hur den skulle kunna fungera bättre och programmet har

[10] Även om empiriska uttalanden aldrig kan vara värderingsfria (Alvesson & Sköldberg 1994: 49; Lundquist 1993: 85), är det ändå möjligt att *analytiskt* särskilja vad som utgör empiri och vad som utgör värderingar, dvs. normer. Här betraktas beslutsprocessen som helhet som ”empiri”, detta även om det *inom* processen framställs värderingar.

bland annat resulterat i antologierna *Demokratins mekanismer* (2003b) och *Deltagandets mekanismer* (2006). Av mer avgränsade projekt som uttryckligen genomför demokrativärderingar kan nämnas Åsa Vifells avhandling *Enklaver i staten: Internationalisering, demokrati och den svenska statsförvaltningen* (2006), där den svenska statsförvaltningens internationella arbete analyseras med utgångspunkt i värden som förknippas med representativ demokrati och deliberativ demokrati. En studie som analyserar en svensk politisk process är *Nätverk söker förankring: Öresundsregionen i ett demokratiperspektiv*, där graden av demokrati i regionala projekt inom ramen för den framväxande politiken i Öresundsregionen undersöks (Hall *m.fl.* 2005). I *Politik som intressekamp* (1993) undersöker Jörgen Hermansson demokratiska inflytandemöjligheter under 1900-talet utifrån ett fokus på deltagare i politiska beslutsprocesser på nationell nivå. En liknande men i tiden mer begränsad ansats har Marie Uhrwing i avhandlingen *Tillträde till maktens rum: Om intresseorganisationer och miljöpolitiskt beslutsfattande* (2001), där icke-statliga aktörers deltagande i politiska beslutsprocesser undersöks utifrån ett kompetitivt, ett funktionellt och ett korporativ-deliberativt demokratiskt ideal.

Analysen i denna avhandling är både normativ och empirisk. Den är normativ i det att den, utifrån ett visst synsätt på demokrati, värderar en politisk beslutsprocess, men den politiska beslutsprocessen utgör inte enbart ett empiriskt material att värdera, utan analyseras också med avseende på processen i sig.

Rekonstruera process

Att analysera en beslutsprocess förutsätter att den rekonstrueras. Den beslutsprocess som skall analyseras här sträcker sig över tjugofem år och består av flera olika, delvis sammanfallande delprocesser. Var gränserna mellan dessa delprocesser går, är inte givet, utan något som konstrueras i efterhand av mig som forskare. Det är också jag som forskare som hävdar att den följd av beslut som fattats under dessa tjugofem år tillhör samma lagstiftningsprocess. Beslutsprocessen i sin helhet liksom dess olika delprocesser utgör således analytiska konstruktioner, som inte nödvändigtvis fullständigt motsvaras av hur händelseförloppet uppfattades av de inblandade aktörerna när det ägde rum.

I den här avhandlingen struktureras analysen med hjälp av den s.k. rondmodellen (*model of decision-making rounds*), som utvecklats av Geert Teisman (2000). Denna modell är särskilt lämpad för analys av komplexa beslutsprocesser, som det kan vara fruktbart att dela upp i mindre delprocesser. Lagstiftningsprocessen som studeras i denna avhandling är komplex i flera avseenden: den sträcker sig över lång tid, den innehåller flera olika delbeslut

och den är ”unpredictable in content and in time” (de Bruijn & ten Heuvelhof 1999). Med delbeslut avses exempelvis regeringens beslut att tillsätta en utredning eller socialutskottets beslut att tillstyrka en proposition. Ett delbeslut kan också vara ett antal aktörers ställningstagande för att ett visst sätt att se på en problematik bör anammas. Med delprocess avses beslutsprocesser kring vissa sakfrågor som ingår i den större lagstiftningsprocessen. Exempelvis så är beslutet att stifta en lag om hantering av befruktade ägg ett resultat av en sådan delprocess. Enligt Teismans modell antas en beslutsprocess bestå av ett antal ronder. I varje rond interagerar olika aktörer, vilket resulterar i att ett antal olika beslut om t.ex. problemdefinitioner eller förslag på lösningar. Sådana beslut kan avsluta en rond och utgöra början på nästa, samtidigt som varje ny rond kan förändra processens riktning (Teisman 2000: 938–939). Slutet på en rond behöver emellertid inte innebära början på nästa i en rätlinjig följd av ronder. Ronder kan fasas ut under processens gång, nya ronder kan träda in från sidan och ronder från olika håll kan sammanlänkas och bilda en ny rond.

Rondmodellen bygger på en kombination av två dominerande sätt att teoretisera kring policyprocesser, nämligen fasmodellen och flödesmodellen. Fasmodellen (som även kallas stegmodellen eller stadiemodellen) beskriver beslutsprocesser som linjära processer. Den bygger på en föreställning om logisk problemlösning och utgångspunkten är vad formella beslutsfattare gör i vissa skeden av beslutsprocessen (Howlett & Ramesh 2003; Hall & Löfgren 2006: 27). En fördel med denna modell är att den bryter upp en komplex process i ett antal faser, som kan undersökas var och en för sig eller i förhållande till andra faser. En nackdel är att den ger en förenklad och abstrakt bild av en process, som i verkligheten inte följer en sådan linjär logik (Radaelli 1995: 163; Bruijn & ten Heuvelhof 1999: 181). De olika faserna och deras ordningsföljd är en analytisk konstruktion och i själva verket kan faserna utspela sig i olika ordning, processen kan röra sig fram och tillbaka mellan olika faser och faser kan hoppas över. Fasmodellen är, trots sina brister, en etablerad modell för studier av policyprocessen, och utgör grunden för en stor mängd försök till förbättring och förfining av policystudier (Howlett & Ramesh 2003).

I John Kingdons flödesmodell, som är en mer realistisk modell och bygger på insikter om beslutsprocessens irrationalitet, betraktas inte beslutsprocessen som problemdriven, utan kan snarare beskrivas som lösningsdriven, eller inte driven alls. Istället är slump och oförutsägbarhet karakteriserande för vad som faktiskt händer (Kingdon 1995; Cohen *m.fl.* 1972).[11] Enligt detta sätt att

[11] Slumpmässigheten innehåller dock vissa mönster. Alla problem har inte lika stor chans att få uppmärksamhet och alla förhållanden definieras inte som problem. Det är också mycket som *inte* är slump, t.ex. vilka deltagare som bjuds in eller huruvida en lösning är tillgänglig när ett problem uppenbaras (Kingdon 1995: 206–207, 222).

se på policyprocessen fattas beslut när tillfälle ges i form av att ett möjlighetsfönster öppnar sig:

> [P]articipants do not first identify problems and then seek solutions for them; indeed, advocacy of solutions often precedes the highlighting of problems to which they become attached. Agendas are not first set and then alternatives generated; instead, alternatives must be advocated for a long period before a short-run opportunity presents itself on an agenda (Kingdon 1995: 205–206).

En utgångspunkt i flödesmodellen är att ett antal olika processer – flöden – antas pågå samtidigt och oberoende av varandra och att möjligheten att få upp en fråga högt på agendan är ett avgörande moment.[12] Betydelsefulla problemdefinitioner och policyförslag kan således lanseras innan en fråga hamnar på dagordningen och blir föremål för politiskt beslutsfattande. En poäng hos Kingdon är att problemdefinitionen inte nödvändigtvis är en följd av att ett problem har identifierats. Det kan lika gärna vara så att en attraktiv lösning behöver ett problem för att kunna genomföras. Även om beslutsprocesser i praktiken är så irrationella som Cohen *m.fl.* och Kingdon hävdar och inte följer en bestämd, logisk ordning, innehåller de ändå ett antal moment som det analytiskt kan finnas ett värde att hålla isär, så som görs i fasmodellen.

Vilka moment som skall uppmärksammas beror på vilken beslutsmodell som styr analysen, men också på vad som står i fokus för undersökningen. Denna studie handlar om hur övergripande policybeslut fattas och begränsas därför till beslutsprocessen fram till lagstiftning. Myndigheters riktlinjer och andra mer detaljerade föreskrifter är därför ingenting som inkluderas. Den empiriska studien omfattar en beslutsprocess som sträcker sig över tjugofem år. En mängd förändringar sker under denna tid, såväl inom medicinsk utveckling som när det gäller hur policyn kring genforskning utvecklas. Detta är emellertid ingen studie av förändring, utan en studie av en beslutsprocess över tid (jfr Jarl 2004: 24). Det är inte innehållet i besluten i sig som är av intresse, utan hur de har tillkommit. För att det skall vara tydligt för läsaren på vilka grunder jag drar slutsatser om detta, görs en empirinära redovisning av processen, särskilt de delar av processen som är i fokus för den demokratiska värderingen.

I rondmodellen är lösningar och problem relevanta för policyprocessen om de presenteras av någon aktör under processen. Beslutsfattandet involverar många aktörer, som var och en presenterar sina egna uppfattningar om relevanta problem, möjliga lösningar och politiska bedömningar, som kan dra

[12] Flödena är givetvis inte observerbara i verkligheten, utan skall ses som metaforiska, vetenskapliga abstraktioner (Johnson 2003: 53).

åt olika håll (Teisman 2000: 947; jfr Allison & Zelikow 1999: 257–260). För att förstå beslutsfattandet, studeras "the variety of actors, objectives and solutions, their dynamics as well as the interaction between these elements". De olika beslutsronderna särskiljs genom att jag som forskare i efterhand bedömer vilka som är de mest avgörande besluten i processen. Detta gäller särskilt beslut som senare i processen kan utgöra viktiga referenser för de då närvarande aktörerna (Teisman 2000: 943–945). En beslutsrond börjar och slutar med att en viss kombination av problemdefinitioner och lösningsförslag anammas av en eller flera aktörer (s. 947). Det kan t.ex. vara en kommitté som avger ett betänkande eller regeringen som skickar en remiss till lagrådet. Slutet på en beslutsrond kan också utgöras av att ingenting alls händer och att frågan (temporärt) rinner ut i sanden (s. 951).[13] Varje rond består av interaktion mellan olika aktörer om en eller flera definitioner av problem och lösningar och varje rond kan förändra processens riktning. I komplexa policyprocesser som sträcker sig över lång tid, sker ofta flera kursförändringar under resans gång. Även om det i efterhand går att identifiera vilket eller vilka beslut som kom att bli avgörande, fattas under processens gång ett stort antal delbeslut, som aktörerna på förhand inte kan veta om de kommer att få betydelse (s. 938–939). I en analys med hjälp av rondmodellen uppmärksammas alla initiativ och idéer som i efterhand visar sig ha haft betydelse för det slutliga beslutets innehåll. I denna avhandling används rondmodellen för att rekonstruera beslutsprocessen med avsikt att kunna dra slutsatser om den avseende expertinflytande och om detta kan innebära några demokratiska problem.[14] Rekonstruktionen av lagstiftningsprocessen bygger framför allt på skrivet material.

Material

När vi som forskare skall analysera en empirisk process är vi hänvisade till att studera sådant som redan hänt och sådant som är observerbart. Observerbart är dokument och utsagor, eller texter i vid mening, Vi kan därmed inte dra några säkra slutsatser, och kanske inga slutsatser överhuvudtaget, om människors intentioner eller motiv (Lundquist 1993: 111; men jfr Hadenius 1984). Vad vi kan göra är att utifrån vad människor säger eller skriver dra slutsatser om vad som har hänt, eller snarare, vad den som är upphov till en utsaga eller ett dokument försöker förmedla. Ett offentligt dokument, det må vara en tid-

[13] Om en specifik fråga stagnerar, kan hela processen stanna av. Det enda sättet att komma vidare kan då vara att skapa länkar till andra frågor (Bruijn & ten Heuvelhof 1999: 182).

[14] Ronderna har olika karaktär och alla analytiska begrepp aktualiseras inte i varje rond. I det avslutande kapitlet görs görs en systematisk värdering av hela processen med hjälp av alla analysbegrepp.

ningsartikel eller en proposition, är alltid i någon mening redigerat och uttrycker därmed inte nödvändigtvis avsändarens verkliga mening, utan det som avsändaren, t.ex. regeringen, vill att andra, t.ex. allmänheten eller politiska motståndare, skall uppfatta som den verkliga meningen. Detsamma gäller muntliga utsagor, även om dessa inte är redigerade i samma bemärkelse som texter. Därför koncentrerar jag mig på vad som faktiskt är möjligt att ta reda på: det som går att läsa i dokument, det som går att sluta sig till på grundval av vad människor säger, dvs. det som uttrycks i språket – inte på grundval av vad människor kan tänkas ha för motiv med att säga eller skriva det de gör (jfr Jacobsson 1997: 320). En annan sak är att jag som forskare *tolkar* det som går att läsa i dokument och det som människor säger. En tolkning kan aldrig göras utan någon form av referensram, som styr vad som betraktas och registreras som väsentligt. Här utgörs referensramen av teorier om hur beslutsprocesser kan studeras enligt ovan och den demokratiska norm som utarbetas i kapitel 2 och 3.

De offentliga dokumenten utgörs av lagar och förarbeten, dvs. alla dokument som produceras i den formella lagstiftningskedjan ”från förslag till beslut”: regeringens direktiv, promemorior, skrivelser, protokoll och propositioner, kommittébetänkanden, remissvar, yttranden, motioner, utskottsbetänkanden, riksdagens protokoll samt lagtexter. Därutöver används i förekommande fall offentligt material från t.ex. myndigheter eller internationella organisationer, liksom artiklar i dagspressen.

Kommittébetänkanden utgör en betydande del av materialet. Nästan alla lagförslag från regeringen bygger på ett planerings- och kunskapsinsamlande arbete, som till stora delar bedrivs som utredningsarbete utanför regeringen (Ds 1998:57). Detta gör det svenska utredningsväsendet, eller kommittéväsendet, till en närapå unik företeelse (Johansson 1992: 3).[15] Specialdesignade fora som skapas på uppdrag av beslutsfattarna tjänar ofta som ett slags agendasättande inför det formella beslutsfattandet (Tepper 2004: 523, 532; Owens & Rayner 1999: 17–18). Kommittéväsendet är en central del av den svenska politiska kulturen och har av många beskrivits som ett uttryck för respekten för expertutlåtanden och ett sökande efter en ”objektivt bästa lösning” i en strävan att skapa breda majoriteter kring reformer (Johansson 1992: 9, 12). Regeringen förfogar över kommittéväsendet ”nästintill själv” och kan därför använda detta för att bereda ärenden på sätt som gynnar den (s. 235).

Kommittéer tillsätts formellt av regeringen. I praktiken är dock det ansvariga statsrådet, dvs. departementet, som utser kommittéerna. En kommitté består av en ordförande och en eller flera andra ledamöter, som kan komma

[15] Finland har ett liknande system (Johansson 1992: 3; Ds 1998:57, s. 114).

från ett eller flera politiska partier. Kommittésekreteraren, eller -sekreterarna, som oftast har uppdraget på heltid, utformar betänkandetexterna, ibland i samarbete med ordföranden. Sekreteraren har därmed en viktig roll, eftersom diskussionerna ofta utgår från det sekreteraren skriver (Johansson 1992: 77). Kommittén kan biträdas av sakkunniga och experter, men det är ledamöterna som fattar beslut och som svarar för kommitténs förslag. Ledamöterna får också reservera sig eller lämna särskilda yttranden. Sakkunniga deltar i arbetet på samma sätt som ledamöter, men har ingen beslutsrätt. Sakkunniga får emellertid alltid foga ett särskilt yttrande till betänkandet. Experter deltar i kommitténs arbete i den omfattning som kommittén bestämmer och får bara skriva särskilda yttranden i frågor som omfattas av expertuppdraget och bara om kommittén går med på det. Det förekommer även att utredningar genomförs av en enda person, en så kallad särskild utredare (SFS 1998:1474; Ds 2000:1), vilket inte har varit aktuellt i den lagstiftningsprocess som studeras här. En specialform av en kommitté ingår emellertid i studien, nämligen det permanenta rådgivningsorganet Statens medicinsk-etiska råd (Smer), som formellt är en kommitté, men som till skillnad från andra kommittéer inte har ett tidsbegränsat mandat (S2909/84). Rådet, som tillsattes 1985, har till uppgift att fungera som en länk mellan politiker, experter och medborgare i medicinsk-etiska frågor (soc.dep. 1985-03-05) och, som kommer att framgå, spelar det en betydelsefull roll i lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik.

Att dra slutsatser om vad som har hänt på grundval av offentliga dokument har både för- och nackdelar, som hänger samman just med att de är offentliga. På minussidan ligger att allt som verkligen har sagts och gjorts inte dokumenteras. Dokumenten är formella slutprodukter i beslutsprocesser som ingår som delar i en större helhet. Flera inblandade aktörer är med och har synpunkter på dokumentens utformning under processens gång och sådant som kan ha upptagit en väsentlig del av deltagarnas tid och engagemang i själva processen, kan i ett slutligt dokument sammanfattas i några få meningar. Det är således inte möjligt att få en fullständig bild av händelseförloppet genom att enbart studera dessa dokument. En annan svaghet är att dokumenten avser vissa bestämda ”stationer” i beslutsprocessen och att flera led i processen därför inte dokumenteras. Inofficiella diskussioner ”i korridorerna” är inget som sätts på pränt. Ej heller går det ur dokumenten att utläsa om påtryckningar har utövats från något håll, eller om det som står skrivet utgör resultat av förhandlingar. Detta innebär att ett dokumentstudium kan ge intryck av att det finns luckor eller ”hopp” i händelseförloppet, därför att de olika leden i kedjan inte riktigt hänger ihop.

Men dokumentens offentliga status innebär också fördelar. En fördel är att det som står i dem kan antas vara tillförlitligt.[16] En annan fördel är att dokumenten representerar den officiella bilden av vad upphovsmakarna vill förmedla till eftervärlden. Om man, som jag här, är intresserad av att hitta de argument som aktörerna vill föra fram, är det av underordnad betydelse om formuleringarna i texterna uttrycker exakt det som utgjorde de verkliga motiven till argumenten – vilket vi, enligt resonemanget ovan, heller aldrig kan veta något om. Officiella dokument som det svenska offentliga trycket förmedlar således den bild som de inblandade aktörerna vill förmedla av t.ex. expertanvändning och demokrati. En fördel med att studera dessa dokument är således att det är en officiell och, sannolikt, väl förankrad bild av ett fenomen som framträder, vilket innebär att analysen kan säga något om en etablerad uppfattning om fenomenen ifråga. Samtidigt är en uppfattning som kan accepteras av de flesta ofta så präglad av kompromisser att den kan bli vag och intetsägande.

För att i någon mån kompensera för bristande information om länkar i beslutskedjan, har jag intervjuat personer som har varit inblandade i eller på annat sätt har kunskap om den svenska lagstiftningsprocessen om användning av genteknik på människa. I det undersökande arbete som det innebär att försöka ge en bild av en lång beslutsprocess, kan personer som själva har deltagit ge värdefulla tips om var det kan vara fruktbart att söka efter ytterligare information eller ge förslag på andra personer som det kan vara givande att intervjua. Dessa personer har också ofta en uppfattning om vad som är viktigt för förståelsen av processen och jag har på så sätt kunnat få förslag på infallsvinklar som annars skulle ha kunnat missas (Stenelo 1984: 29).

Under 2005 och 2006 har 21 intervjuer med politiker, utredningsdeltagare, etiska rådgivare och myndighetsrepresentanter genomförts. Intervjupersonerna har inte medverkat som representanter för politiska partier, yrkeskategorier eller liknande. Var och en har en unik roll i den studerade beslutsprocessen och har därmed låtit sig intervjuas i egenskap av innehavare av det specifika uppdrag de har haft eller den specifika position de besuttit. Frågorna har därför inte varit desamma vid alla intervjuer, utan har anpassats till intervjupersonernas olika roller i lagstiftningsprocessen. Ett antal centralt placerade personer i denna beslutsprocess har avböjt att delta. Detta har delvis försvårat kartläggningen av händelseförloppet, men då ett huvudsakligt intresse är att

[16] Vilket inte är detsamma som att det *är* tillförlitligt, men eftersom vem som helst kan ta del av och granska innehållet, torde en viss möda läggas på att kontrollera uppgifter innan de sätts på pränt. För kommittébetänkanden gäller att faktaunderlaget skall hålla hög kvalitet, med vilket menas att vedertagna och korrekta metoder skall användas samt att materialet skall prövas källkritiskt (Ds 2000:1, s. 90).

hitta argument för expertanvändning i processen som helhet, har det ingen avgörande betydelse för analysen. Dessutom skall källvärdet av intervjumaterial inte överskattas, i synnerhet inte när det, som här, inte är anonymt. Varje person är unik i processen och ingår i en förhållandevis begränsad krets av deltagare. Av hänsyn till andra deltagare och till sin egen arbetssituation, kan intervjupersonerna ha skäl att inte berätta allt. Därutöver kan den s.k. intervjuareffekten, dvs. att intervjupersonen säger vad hon eller han förväntar sig att intervjuaren vill höra, påverka vad som sägs, liksom glömska, risken för rationaliseringar i efterhand och den mänskliga benägenheten att vilja framställa sig själv i en god dager (jfr Sannerstedt 1992: 18; Johansson 1997: 31). Även om de flesta intervjuer har handlat om den senare delen av lagstiftningsprocessen, har det i de flesta fall hunnit gå ett antal år sedan händelserna ägde rum. Intervjuer skall därför användas som källa med stor försiktighet. I den här studien dras ingen slutsats enbart på grundval av intervjumaterial. Däremot kan sådant som intervjupersoner har sagt tjäna som utgångspunkt för ett prövande resonemang, som även tar annan information i beaktande.

Intervjuerna har varat i mellan fyrtiofem minuter och en och en halv timme. Alla intervjuer har bandats, utom de som har genomförts på telefon. Fördelen med att spela in en intervju är att allt som intervjupersonen säger säkert kommer med och med hans eller hennes egna ord. Detta innebär att den tolkning av intervjun som jag gör, avser intervjupersonens egna formuleringar och inte den tolkning av dessa, som mina anteckningar utgör. En betydande nackdel med att banda intervjuer är att intervjupersonen kan bli försiktigare med att uttala sig om sådant som upplevs som känsligt. Risken finns också att svaren blir mer tillrättalagda. Intervjuerna för denna studie har ofta haft karaktären av samtal, där de intervjuade personerna getts möjlighet att ge sin bild och sin förståelse av den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik (jfr Patton 1987: 115).

Disposition

Återstoden av avhandlingen är disponerad enligt följande. I de kommande två kapitlen utarbetas den demokratiska normen. Därefter rekonstrueras den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik i sex stycken kapitel, varav de fem senare avslutas med en rondvis tillämpning av den demokratiska normen. I kapitel tio används demokratinormen på lagstiftningsprocessen i sin helhet.

I *kapitel två* förs en diskussion om grundläggande demokrativärden utifrån olika teoretiska perspektiv på demokrati. För att demokratidiskussionen inte skall ha alltför stor tyngdpunkt på ideal som är mer eller mindre

ouppnåeliga, argumenteras för att den representativa demokratin är en nödvändig utgångspunkt. Det finns emellertid svårigheter för den representativa demokratin att leva upp till grundläggande krav på jämlikhet och ansvarsutkrävande, varför den bör kompletteras med värden från andra teoretiska infallsvinklar. Teorier om deltagardemokrati bidrar med att lyfta fram vikten av att en mångfald av perspektiv beaktas i beslutsprocessen. Från den deliberativa demokratiteorin hämtas resonemang om betydelsen av en öppen argumentation, samtidigt som målet att uppnå konsensus kritiseras, liksom föreställningen att argumentationen måste ske enligt en viss konvention.

Kapitel tre handlar om förhållandet mellan expertkunskap och politik. Detta förhållande är föremål för omfattande problematisering inom en litteraturtradition som argumenterar för att ökat medborgerligt deltagande och deliberation kan lösa en eventuell legitimitetskris för politisk användning av vetenskaplig kunskap. Denna hållning kritiseras i kapitlet, som också innehåller resonemang om hur faktorer relaterade till expertis kan utgöra hinder för demokratiskt inflytande. Kapitlet avslutas med att den analysram som styr den demokratiska värderingen konkretiseras.

Kapitel fyra till och med nio består av den empiriska analysen uppdelad på nio stycken ronder. De första tre ronderna, som rekonstrueras i *kapitel fyra*, beskriver lagstiftningsprocessens första tio år och utgör en bakgrund till kommande ronder. I detta kapitel ingår också rond fyra om en stor utredning om medicinsk genteknik i slutet av 1990-talet, som lanserade förslag på hur medborgarna kunde inkluderas i det politiska beslutsfattandet, liksom en redogörelse för tillkomsten av en lag om etikprövning, som spelade en betydelsefull roll i politiska ställningstaganden om medicinsk genteknik redan innan den trädde i kraft 2004. Ronderna i detta kapitel utgör en bakgrund till övriga ronder genom att i olika bemärkelser sätta agendan för den kommande processen. I *kapitel fem* diskuteras det politiska beslutsfattandet om ett antal frågor som handlar om vad som skall vara tillåtet att göra med befruktade ägg i samband med befruktning utanför kroppen och i medicinsk forskning. På så sätt utgör detta kapitel, som i tiden sträcker sig från 1991 till 2002 men med betoning på perioden 1991–1995, ett slags brygga mellan reproduktionsforskning och genforskning. *Kapitel sex* beskriver hur ett initiativ till en lag om hantering av genetisk information växte till en stor utredning om genteknik och etik i en process som pågick mellan 1996 och 2001, men som har sitt ursprung många år tidigare. Utredningen, som började arbeta 2001, fick emellertid året därpå direktiv om att med förtur behandla embryonal stamcellsforskning. Denna händelse, som pågår i början av 2002, analyseras i *kapitel sju*. I *kapitel åtta* diskuteras de argument för embryonal stamcellsforskning som ligger till grund för revidering av befintlig lagstiftning, vilken antogs 2005. Kommittén fortsatte under

tiden att arbeta med sitt ursprungsuppdrag och presenterade sitt slutbetänkande på våren 2004. I *kapitel nio* analyseras hur innehållet i betänkandet till vissa delar kom att ligga till grund för ny lagstiftning om användning av genteknik på människa, samtidigt som formerna för den rättsliga regleringen blev en annan än de som kommittén föreslog. En ny samlad lag trädde i kraft 1 juli 2006, som också utgör slutpunkten för den empiriska studien. Vart och ett av kapitlen fem till och med nio avslutas med en demokratisk värdering av respektive rond.

I *kapitel tio*, som utgör avhandlingens sista kapitel, görs en sammanfattande demokratisk värdering av hela lagstiftningsprocessen med avseende på om expertinflytande har utgjort en demokratisk komplikation.

KAPITEL 2

Demokrati

> Om folkets åsikt är en annan än experternas, bör, i en demokrati, folkets gälla. Folkets åsikter må vara logiska och förnuftiga eller inte. Att folkets åsikter gäller är ett minimikrav på folkets självstyrelse. (d'Agostino)

För att kunna avgöra i vilken utsträckning en beslutsprocess är demokratisk, är det nödvändigt att sätta upp en demokratisk norm, mot vilken processen värderas. Detta och nästa kapitel syftar till att utarbeta en sådan norm. Utifrån en övergripande definition av demokrati som folkmakt argumenteras i detta kapitel för att den representativa demokratin, trots vissa brister, är en nödvändig utgångspunkt, men att den bör göras mer öppen och responsiv. Utgångspunkten är den parlamentariska representativa demokratin med inslag av "medborgerligt deltagande med deliberativa kvaliteter", som den senaste demokratiutredningen förordade och (den dåvarande) regeringen säger sig vilja värna (SOU 2000:1; prop 2001/02:80). För att ha någon förankring i den verklighet som skall värderas, skall därför teorier om medborgerligt deltagande och deliberativ demokrati undersökas, men också därför att diskussioner om demokratisering av expertinflytande, som diskuteras i kapitel 3, ofta handlar om just medborgerligt deltagande och deliberation. Dessutom ger dessa teoribildningar viktiga bidrag till en norm, som tar utgångspunkt i de grundläggande värdena jämlikhet och autonomi.[17] Ett ytterligare argument för att inkludera deliberativ demokrati är att den gör anspråk på att vara särskilt ägnad att hantera moraliska konflikter, vilket den medicinska gentekniken ytterst handlar om. Demokratiska problem med politisk användning av expertkunskap diskuteras i nästa kapitel. Tillsammans bidrar kapitel två och kapitel tre med teoretiska resonemang, som utmynnar i utarbetandet av en analysram eller demokratisk norm, som skall användas i den demokratiska värderingen av den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik.

[17] Ett annat argument för att fokusera just dessa demokratiteorier är att de sammanfaller med de "tre idealtypiska föreställningar om det demokratiska styrelseskicket" utifrån vilka forskningsprogrammet *Demokratins mekanismer* finner det fruktbart att sortera demokratidebatten (Gilljam & Hermansson 2003b: 12).

Demokrati som folkmakt

Debatten om demokrati rör sig på flera plan. På en (tillräckligt) abstrakt nivå finns en betydande enighet om att demokrati bör förstås som en kombination av folkmakt och politisk jämlikhet (Hermansson 2003: 292). Mer preciserat kan denna innebörd uttryckas i den definition av demokrati som Robert Dahl föreslår, nämligen ett ”styre av demos, en grupp medborgare eller medlemmar som är jämställda när det gäller att komma fram till styrelsebeslut” (Dahl 1999: 95). Att definiera demokrati som folkmakt eller folkets styre av sig självt bygger på två antaganden: att alla människor har samma värde och att människor har förmåga att styra sig själva. Jämlikhet och autonomi blir därmed grundläggande värden (Hyland 1995).

Jämlikhet kan innebära att alla människor har lika värde i sig och att ingen är överlägsen någon annan. Jämlikhet kan också innebära att allas intressen måste ges lika hänsyn (Dahl 1999: 97).[18] Politisk jämlikhet likställs ofta med att alla människor har lika rösträtt. Detta är både den sorts jämlikhet som är enklast att upprätthålla och som ställer minst krav på samhället i övrigt (Parker 2000). Men om man också vill att valhandlingen skall vara informerad, dvs. att valet skall uttrycka resultatet av ett välgrundat beslut, måste människorna kunna ta till sig och värdera information och de måste ha viss kunskap om samhället. Om den politiska jämlikheten skall vara effektiv, måste den grundas på ”an informed understanding of public affairs” (Hyland 1995: 164). Krav på sådan upplyst förståelse (Dahl 1999: 125–127) förutsätter att det råder någorlunda jämlikhet avseende resurser (Brighouse 1997: 157; Post 2006: 32; Sen 1996: 399). Med detta menas inte någon absolut likhet avseende pengar och andra substantiella resurser, inte heller när det gäller utbildning och tillgång till organisationer, utan att alla människor måste ha det så pass bra ekonomiskt att de hinner och orkar engagera sig i vad som händer i samhället och att alla människor måste ha en så pass god utbildningsnivå att de förmår att göra det (jfr Dahl 1999: 126, 129–130).

Folkets styre över sig själv bygger på att folket har möjlighet till reellt självbestämmande, att folket är autonomt (Post 2006: 32). Autonomi är en förutsättning för själva idén om demokrati, eftersom demokrati bara kan motiveras om man utgår från att ”människor i allmänhet är kompetenta att styra sig själva” (Dahl 1999: 110). Den mest berömda invändningen mot demokrati är just att människorna inte är kompetenta att styra sig själva (Warren 2002: 192) och att de därmed saknar förutsättningar för autonomi. Joseph Schumpeters aversion mot folkligt inflytande rymmer en stor dos av såväl förakt som

[18] Enligt ett annat resonemang kan jämlikhet också innebära att intressen skall ges olika hänsyn med målet att utfallet skall bli jämlikt (Nilsson 2005).

elitism. Enligt denne inflytelserike ekonom, som haft stor betydelse även inom statsvetenskap, är medborgarna svaga, känslomässiga, impulsiva, lättpåverkade, intellektuellt oförmögna och okunniga. De är infantila, har bristande omdöme och primitiva fördomar och utbildning hjälper inte (Schumpeter 1943: 262). Om vi till skillnad från Schumpeter erkänner varje person som autonom, erkänner vi samtidigt att varje person har rättigheter som möjliggör denna autonomi och rättigheter till de resurser som är nödvändiga för utövandet av dessa rättigheter (Hyland 1995: 174). Jämlikhet innebär då att varje person utövar så mycket autonomi att det är förenligt med lika autonomi för andra (Hyland 1995: 183), vilket ligger i linje med vad David Held stipulerar i sin autonomiprincip, nämligen att

> individerna bör vara fria och jämlika i att bestämma sina egna livsvillkor, det vill säga de bör alla ha samma rättigheter (och följaktligen samma skyldigheter) när det gäller att ange ramarna som alstrar och avgränsar de möjligheter som står öppna för dem, så länge de inte använder detta ramverk för att upphäva andras rättigheter (Held 1997: 369).

Jämlik autonomi skulle således kunna sammanfatta innebörden av demokrati som folkmakt. Alla människor skall ha samma möjligheter till inflytande över sitt eget liv och över den samhällsgemenskap där de ingår. Med andra ord handlar demokrati som folkmakt om varje människas möjlighet till reellt inflytande över sådant som berör henne eller honom i samhällsgemenskapen. Förutsättningar för detta är att alla skall kunna komma till tals och att alla synpunkter skall tas på allvar, dvs. uppmärksammas och bemötas.

Representativ demokrati nödvändig utgångspunkt

Folkmaktsbegreppet så som det principiellt diskuteras här kan, men måste inte, förknippas med föreställningen om medborgarnas direkta deltagande i det politiska beslutsfattandet. Direktdemokrati anses av den representativa demokratins försvarare sedan länge vara överspelat på grund av att styrelseenheterna (nationalstaterna) har blivit för stora (Dahl 1994: 25). Genom att framhäva deltagande på lokal nivå och i mindre frågor (Pateman 1970: 105–110; Kearns 1995: 160; Radcliff & Wingenbach 2000: 981; Petts 2001; Chopyak & Levesque 2002: 165), kommer deltagarförespråkare förbi detta argument, samtidigt som man i någon mening förkastar möjligheten till deltagande på nationell eller övernationell nivå och på så sätt ger sina kritiker delvis rätt. Transformationen från den grekiska direktdemokratin[19] till nationalstatens

[19] Det kan diskuteras om det grekiska styrelsesättet kan kallas demokrati. Med den betydelse vi idag lägger in i begreppet demokrati, där alla vuxna, oavsett kön och status, har lika rätt till

representativa demokrati har enligt Dahl inte inneburit någon principiell förändring (Dahl 1994; Fishkin 1995: 33). Procedurmässigt handlar det enligt honom fortfarande om demokrati, där enda skillnaden är i vilken utsträckning beslutsmakten är delegerad, eftersom det alltid är folket som beslutar huruvida det självt skall fatta beslut eller om frågan skall delegeras (Dahl 1999: 128–129), i alla fall i princip. Likväl hör frågan om medborgarna skall styra sig själva genom att själva direkt delta i det politiska beslutsfattandet eller om de skall välja representanter som fattar besluten i deras ställe till demokratiteorins mest diskuterade (Spång 2005: 27).

Att demokrati i moderna västerländska samhällen är lika med representativ demokrati i olika utföranden, är numera allmänt vedertaget (Dahl 1994: 25; Verba 2003: 668), men utgör inget argument för denna styrelseform. Representativ folkmakt är definitivt oundvikligt och möjligen önskvärt. Den representativa demokratins modesta krav på politisk jämlikhet – en person, en röst – innebär samtidigt att det är möjligt att leva upp till den.[20] Detsamma gäller möjligheten till ansvarsutkrävande, som består i möjligheten att välja bort politiker vid regelbundet återkommande allmänna val, vilket är en i högsta grad indirekt påverkansform som ger begränsat reellt inflytande, men samtidigt är förhållandevis enkel att genomföra. Vad som kan vara problematiskt är jämlikhetens och ansvarsutkrävandets begränsade verkningar. Med allmänna val som i stort sett enda formella påverkanskanal lämnas samtidigt utrymme för informell påverkan. Resursstarka har där ett övertag, som påverkar jämlikheten negativt. Ansvarsutkrävandet är ett trubbigt instrument, som slår mot ett helt paket av åsikter. Själva valproceduren kan dessutom ha ”inegalitära och aristokratiska effekter” såtillvida att de valda inte utgör ett tvärsnitt av väljarna (Manin 2002: 149), vilket är tanken bakom proportionell representation.[21]

Dessa och andra problem till trots, är den representativa demokratins största förtjänst att den utgör ett praktiskt genomförbart sätt att uppnå i alla fall en approximation av demokrati. Visst kan man, som Manin, hävda att det är en kvalitativ skillnad mellan representativ och direkt demokrati (Manin 2002: 7), men representativ demokrati skall inte ses som en olycklig kompromiss mellan ett direktdemokratiskt ideal och verklighetens komplexa omstän-

---

inflytande, kvalificerar den grekiska varianten inte som demokrati. Dock stämmer det, enligt Manin, att direktdemokratiska metoder tillämpades (Manin 2002: kap. 1).

[20] En person, en röst, är också en allmänt accepterad princip, som innebär att ett moraliskt ideal om att alla människor är lika mycket värda kommer till konkret uttryck (Sartori 1962: 328, 335).

[21] Den relativa enkelheten med allmänna val innebär också att val kan användas för att dölja ett auktoritärt styre (jfr Schedler 2001; Salman 2006).

digheter. Istället bör den representativa demokratin ses som en anpassning till det stora samhället. Representationen är avgörande i konstituerandet av demokratisk praktik, och istället för att angripa den, bör den representativa demokratin förändras så att den bättre lever upp till de grundläggande värdena jämlikhet och autonomi och därmed förbättrar medborgarnas möjlighet till reellt inflytande (jfr Plotke 1997: 19, 24). Förutsättningar för detta är att processen präglas av öppenhet såväl för deltagande som för insyn (Castoriadis 1997: 7), liksom att grundläggande friheter som utgör förutsättningar för människor att fritt överväga och uttrycka sina åsikter – åsiktsfrihet, yttrandefrihet, pressfrihet, föreningsfrihet, demonstrationsfrihet etc. – är tillgodosedda, det som Dahl kallar demokratins första dimension. Den andra dimensionen handlar om att medborgarna utnyttjar dessa friheter till att faktiskt delta i demokratin (Dahl 2000).

Den första dimensionen är i formell mening tillgodosedd i de flesta etablerade demokratier (jfr Anderson & Tverdova 2003; Catterberg & Moreno 2005) och även om vi aldrig får slå oss till ro med detta, bör ändå krutet i första hand läggas på den andra dimensionen så att människor uppmuntras att delta. Detta ställer krav inte bara på institutionella möjligheter, utan också på hur den politiska eliten förvaltar sitt uppdrag. Jämfört med befolkningen i övrigt har de politiska representanterna förhållandevis mycket tid till noggranna överväganden (jfr Beetham 2003: 603), tid som de bör utnyttja inte bara till att hitta strategier för att övertyga varandra och väljarna om det förträffliga i de egna förslagen, utan också till att uppmuntra och bemöta medborgarnas deltagande och engagemang i offentligheten. Öppenhet i betydelsen insynsmöjlighet är ett grundkrav för en sann demokratisk process och politiska överväganden måste hela tiden vara öppna för utmaning (Cooke 2002: 69–70). För att den politiska processen skall uppfattas som legitim måste medborgarna kunna veta att frågor diskuteras, vad som sägs och av vem. Inte minst viktigt är att alla måste kunna veta varför vissa alternativ förordas framför andra. En process där skälen för överenskommelser artikuleras explicit och offentligt ger den politiska processen legitimitet (Warren 2002: 182), men det finns också andra grunder för demokratisk legitimitet.

Demokratisk legitimitet

På ett övergripande plan innebär legitimitet att någonting accepteras för att det uppfattas som riktigt, till skillnad från acceptans på grund av tvång eller egenintresse (Skogstad 2003b: 955; Parkinson 2003: 182). Det som är legitimt accepteras således med en viss frivillighet. Frivilligheten kan vara motvillig så till vida att vi inte gillar det vi accepterar, men vi vet att det är rätt och riktigt utifrån vissa kriterier som vi accepterar (Smith-Doerr 2005: 272). För att ett

maktförhållande skall vara legitimt, måste det finnas en överensstämmelse mellan maktförhållandet och de övertygelser, värderingar och förväntningar, som fungerar rättfärdigande (Beetham 1992: 11). Legitimitetsanspråk är kontextspecifika och rättfärdigande kan skapas på olika grunder (Connelly *m.fl.* 2006: 269). Man kan därför skilja på t.ex. juridiskt eller politiskt rättfärdigande (jfr Ahrnens 2007). Politisk legitimitet innebär att folket uppfattar att de som utövar politisk makt också har rätt att utöva denna makt. Detta kan uttryckas som den normativa övertygelsen att just det styret eller den institutionen bör lydas (Bäckstrand 2006: 291).[22] Legitimitet skulle således kunna sägas handla om acceptans av maktförhållanden, vilket är fallet när förväntningarna på detta maktförhållande uppfylls.

En analytisk uppdelning kan göras mellan procedurmässig och substansmässig legitimitet. Annorlunda uttryckt går det att skilja på legitimitet genom (rättfärdigad) *input* och legitimitet genom (rättfärdigad) *output*.[23] *Input*-legitimitet handlar om huruvida politiska processer harmonierar med demokratiska procedurkrav, exempelvis inklusion av medborgerliga preferenser, representation av relevanta intressenter, transparens, ansvarighet, ansvarsutkrävande och rättvisa. Med *output*-legitimitet syftas på procedurernas resultat, eller konsekvenserna av de politiska processerna, och huruvida de stämmer överens med folkets förväntningar på exempelvis rättvisa eller effektivitet (Eriksen & Fossum 2004: 437, 440; Skogstad 2003b: 956; Weatherford 1991: 260–261) eller med andra ord att de uppfattas som ”publicly reasonable” i förhållande till samhälleliga normer om vad som är rätt och värdefullt (Bech Dyrberg 1997: 198). Vad som ger ett demokratiskt system legitimitet, beror på vilken princip som betonas. I representativa demokratimodeller kan det vara god representation och ansvarsutkrävande genom valen, i deltagarmodeller effektivt deltagande och i modeller som bygger på den deliberativa demokratins idéer kan det vara kvaliteten på det förnuftiga samtalet som ger systemet legitimitet, dvs. procedurmässiga aspekter.

Representationens legitimitet är avhängig frågan om vem som skall representeras och hur representationen skall utföras (jfr Bäck 2000: 69; Holmberg & Esaiasson 1988). Den som innehar en viss funktion eller position spelar

---

[22] Easton skiljer på legitimitet för olika nivåer i det politiska systemet, med vilket menas att det finns en skillnad mellan acceptans av ett politiskt system som sådant, t.ex. den parlamentariska demokratin, och de makthavare som för ögonblicket styr inom ramen för detta politiska system (Easton 1957: 391; 1971: 375).

[23] Jfr Eastons distinktion *specific support* respektive *diffused support*, där det förra syftar på *support through outputs* motsvarande det som här benämns *output*-legitimitet, och det senare på *support through the process of politicization*, som ungefärligen motsvarar *input*-legitimitet, men också syftar på en mer övergripande nivå av stöd eller acceptans för hela samhället (Easton 1957: 395–399). Jfr även Jones (2004) om *policy legitimacy*.

en roll genom att agera som något mer än sig själv i enlighet med egna och andras förväntningar på vad rollen innebär (Forsén 1978: 23–4, 36; Willcocks 1994; Phillips 1994; 2000: 83).[24] En huvudfråga är huruvida representantens mandat är fritt eller bundet. Juridiskt är politiska representanter i Sverige inte bundna av några instruktioner, varken från väljarna eller sitt parti. Moraliskt, däremot, kan de känna sig förpliktade att följa de politiska program, på vilka de blivit valda, men även strategiskt, eftersom de annars riskerar att inte bli omvalda (Strömberg 2001: 12). Ju friare mandatet är, desto viktigare är det att de valda verkligen är representativa för att väljarna skall uppfatta representanternas makt som legitim. Detta ligger i linje såväl med idén om åsiktsrepresentativitet som med idén om social representativitet eller det som Anne Phillips kallar närvarons politik, dvs. att olika kategorier av människor i samhället som till exempel klass, kön eller etnisk härkomst skall vara proportionellt representerade i politiska församlingar (Phillips 2000). Proportionell representativitet enligt principen om närvarons politik riskerar att cementera gruppuppdelningar och Iris Marion Young föreslår istället att varje perspektiv, som en individ på basis av sina speciella erfarenheter och möjligheter till självbestämmande kan inta, skall vara representerat (Young 2000: kap. 3). Legitimitetsgrunden är här en annan än proportionaliteten, men det handlar fortfarande om att det är representationen som ger legitimitet. Folkets möjligheter att göra sina synpunkter gällande skulle sannolikt bli större vid direkt inflytande än genom inflytande genom representanter, åtminstone i enskilda frågor, men det är genom möjligheten till ansvarsutkrävande som representationsinstitutionen får sin huvudsakliga legitimitet.

Analogt med tankegången att legitimiteten skulle öka om representativiteten ökade, skulle allas direkta deltagande innebära maximal representation och därmed maximal legitimitet. Det för emellertid fel att prata om direkt medborgerligt deltagande i demokratin som en bättre sorts representation. Istället bör direktdemokrati ses som den idealtypiska utgångspunkten eller den ”rena” formen av demokrati, som den representativa demokratin är en approximation av. Legitimiteten för direkt deltagande grundas därmed både i att inflytandet sker direkt, utan förmedling, och i att demokrati *betyder* att folket styr. Medborgarna måste ha effektiva möjligheter att utöva inflytande (Castoriadis 1997: 5), något som i den representativa demokratin, enligt ett deltagardemokratiskt ideal, upphör i samma ögonblick som väljaren avger sin röst (Barber 1984: 145; Fischer 1999: 301). I den deliberativa demokratin är det diskussion enligt vissa procedurregler som skapar legitimitet. Med detta

[24] Detta är också kärnan i det så kallade representationsproblemet: Hur kan någon som är frånvarande göras närvarande trots att denna uppenbart *är* frånvarande (Dahlstedt 2005: 30; jfr Näsström 2005: 33)?

synsätt är demokratiska processer legitima när de tillåter och uppmuntrar förnuftig deliberation, eller rationell[25] debatt, som utan tvångsmakt kan producera argument med motiverande kraft (Warren 2002: 187; Cunningham 2002: 164). Men frågan om vad som legitimerar demokratin handlar också om substantiella aspekter, dvs. om systemet förmår leverera.

Substantiell legitimitet eller *output*–legitimitet handlar om kvaliteter utanför den demokratiska processen och förutsätter att de politiska beslutens innehåll tar hänsyn till värden som jämlikhet, rättvisa och andra värden som brukar förknippas med demokrati (Dryzek 2000: 173; Rayner 2003: 169). Att procedurerna följs gör inte, enligt detta resonemang, ett beslut legitimt oavsett dess utfall (Gutmann & Thompson 1996: 31, 37). Substantiell legitimitet kan handla om bra beslut såtillvida att beslutens innehåll uppfattas som riktigt utifrån kriterier som sanning, nytta eller folkvilja, men också att det politiska systemet förmår leva upp till dem. Användning av expertkunskap i politiskt beslutsfattande legitimeras av den nytta som vi uppfattar att t.ex. den vetenskapsdrivna teknologin ger (Richardson 2005: 617; Beckman 2006: 331), men också av att vi uppfattar denna kunskap som sann och riktig (Skogstad 2003b) och besluten som rationella.

Ett annat kriterium för substantiell legitimitet är att besluten förverkligar folkviljan. Detta kan handla om att en förväntad åsiktsöverensstämmelse mellan väljare och valda kommer till uttryck i de politiska beslutens innehåll. Ett sätt att resonera är att folkviljan förverkligas ”när de folkvalda representanterna har agerat i enlighet med sin uppfattning om vad som utgör folkets bästa intresse, och när en majoritet av de representerade håller med om att så varit fallet” (Esaiasson 2003: 51). Denna definition av folkviljan förutsätter en anteciperande representantroll, som bygger på någon sorts gissning från de folkvalda eller, i praktiken, att de folkvalda har fritt mandat att tolka folkviljan (Birch 1972: 15–21; Bogdanor 1985: 3–6; jfr Manin 2002). Möjligen är det orättvist att hävda att detta synsätt är ett argument för substantiell legitimitet, då det bygger på en procedurmässig legitimeringsgrund för demokratin, nämligen möjligheten att avsätta politiker. Likväl används begreppet folkviljans förverkligande, vilket de facto betonar de demokratiska beslutens innehåll. Enligt en mer uttrycklig substantiell position bör emellertid de folkvalda aktivt ta reda på vad medborgarna har för åsikter och agera i enlighet med dessa,

[25] Rationalitet innebär att använda förnuft och logisk slutledningsförmåga för att uppnå ett specifikt mål (Kalberg 1980). Förnuftig deliberation bygger på Habermas kommunikativa rationalitet, som bland annat kräver att processen är öppen, ärlig och strävar efter det gemensamma goda, med målet att uppnå konsensus eller ömsesidig förståelse (Andrews 1996: 470; Bolan 1999). Se vidare nedan.

vilket innebär att representanternas mandat ses som mer bundet (jfr Eriksson 1983: 139).

Argumentet att förbättrad *input*-legitimitet kan leda till förstärkt *output*-legitimitet förekommer i diskussioner om EU:s bristande legitimitet och i diskussioner om deliberativ demokrati (Eriksen & Fossum 2004; Abels 2002). Tanken är då att människor skall förmås att acceptera politiska beslut, som de kanske inte gillar, om procedurerna för beslutsfattandet förbättras på ett sätt, som de kanske gillar, t.ex. genom att inkludera medborgare i politiskt beslutsfattande (jfr Sato *m.fl.* 2005). Med detta synsätt kan vi inte kräva att den demokratiska proceduren alltid levererar de bästa besluten. Det väsentliga är att procedurens demokratiska kvaliteter upprätthålls, även om utfallet ibland inte blir det önskvärda: "Some sacrifice in the area of the specific content of outcomes is a rational price to pay for autonomy" (Hyland 1995: 184; jfr Ross 1968). Legitimitet i termer av *input* och *output*, eller process och substans, kan sammanfattas i en fyrfältsmatris (figur 1), där man kan tänka sig fyra möjliga utfall.

I det första fallet tillgodoses både procedurvärden och substansvärden, i det andra och tredje fallet tillgodoses antingen procedur- eller substansvärden och i det fjärde fallet tillgodoses inget av värdena. Det första fallet är det demokratiskt önskvärda och i det sista fallet handlar det inte om demokrati i någon bemärkelse, men de två andra fallen är knepigare. Kan vi acceptera som *demokratiskt* att procedurerna tillgodoses om besluten inte harmonierar med demokratiska substansvärden, vilket t.ex. skulle vara fallet om besluten handlar om att vissa folkgrupper skall förföljas eller att demokratin skall avskaffas eller på annat sätt inte lever upp till jämlikhet, rättvisa och andra värden som brukar förknippas med demokrati (Rayner 2003: 169)? Kan vi acceptera som *demokratiskt* att besluten harmonierar med demokratiska substansvärden samtidigt som procedurerna inte gör det? Det senare skulle kunna vara fallet i ett rent expertvälde, som levererar beslut som medborgarna visserligen gillar, men inte har någon möjlighet att påverka. Svaret är att ingen av de båda mellanpositionerna representerar ett demokratiskt styrelseskick och slutsatsen måste bli att både processvärden och substansvärden måste uppfyllas för att vi skall kunna tala om demokrati (Lundquist 2001: 130; jfr Dahl 1999: 186–196). Men hur skall vi se på beslut som visserligen lever upp till demokratiska substansvärden, men ändå inte gillas av folket? På en övergripande nivå lever sådana beslut upp såväl till demokratins substans som till dess processvärden, men saknar på konkret nivå överensstämmelse med folkets vilja, i den mån någon sådan kan sägas föreligga. Slutsatsen måste därmed kvalificeras något. Både demokratins substans- och processvärden måste tillgodoses för att vi skall kunna tala

Figur 1. Demokrativärden

		Output/substans	
		Demokratisk	*Odemokratisk*
Input/ process	*Demokratisk*	+	?
	Odemokratisk	?	–

Processvärden och substansvärden enligt Lundquist (2001).

demokrati, men ju lägre abstraktionsgrad vi talar om, desto större relativ vikt måste läggas vid den demokratiska processen.

Den representativa demokratin har procedurmässiga kvaliteter som gör den legitim, men kan likväl få ojämlika effekter när det gäller medborgarnas inflytande och därmed på autonomin. Vad kan då deltagardemokrati och deliberativ demokrati bidra med? I det följande diskuteras betydelsen av öppen argumentation och att olika perspektiv på samhällsgemenskapens frågor verkligen kommer fram och får seriös respons. Detta ställer krav på engagerade medborgare, men också på att den politiska eliten tar sitt demokratiska uppdrag på allvar och medger att även obekväma åsikter får komma fram i offentligheten. Diskussionen tar avstamp i deltagardemokrati och deliberativ demokrati, så allra först skall något kort sägas om dessa teorier i den samtida demokratiteoretiska debatten.[26]

Deltagande och deliberation

Direkt medborgerligt deltagande i demokratin har sina rötter i en republikansk tradition. Till skillnad från den liberala traditionens framhållande av individuell frihet i den privata sfären, framhåller den republikanska traditionen individens frihet i den offentliga sfären genom medborgerligt deltagande (Freedman 2003: 43; Stubbergaard 2000: 20–23). Medborgerligt deltagande har under ett antal årtionden brett lanserats som ett komplement till den representativa demokratin. Carole Patemans *Participation and Democratic Theory* från 1970 om direktdemokrati på arbetsplatsen kom att utgöra startskottet för en debatt om utökat medborgerligt deltagande, som fick ytterligare bränsle med Benjamin Barbers *Strong Democracy* från 1984 och som fortfarande pågår. Huvudfrågan verkar emellertid allt mindre handla om huruvida ökat deltagande är önskvärt eller inte, utan om hur det bäst kan realiseras (Abelson

[26] Även om deltagande är en förutsättning för deliberation, skall deltagardemokrati och deliberativ demokrati inte sammanblandas, då de bygger på olika legitimitetsgrunder. Dessutom finns olika riktningar inom dessa synsätt, från liberala förhållningssätt till mer radikala. Förevarande diskussion gör inte anspråk på att vara heltäckande i detta avseende.

m.fl. 2003; Webler *m.fl.* 2001: 435; Frey 1994). En stor del av diskussionen handlar om hur deltagande bäst skall organiseras eller om hur det faktiskt går till (se t.ex. Spyke 1999; Simrell King & Feltey 1998; Plein *m.fl.* 1998). Detta hänger visserligen ihop med, men ligger ändå på ett annat plan än den normativa frågan om huruvida medborgerligt deltagande är önskvärt eller ej. Denna distinktion görs "förvånansvärt sällan" (Teorell 2001: 3) i litteraturen och även om empiriska uttalanden aldrig är värderingsfria, är det ändå nödvändigt att göra denna analytiska åtskillnad.

Det övergripande syftet med medborgerligt deltagande kan vara bättre kunskap (såväl för de deltagande individerna som för samhället som helhet), bättre demokrati eller både och. Konkret kan det handla om exempelvis rådgivande deltagande, utbildande, kartläggande, legitimerande, övertalande eller beslutande deltagande. Här går att notera en gradskillnad från indirekt påverkan, t.ex. i form av demonstrationer, till ren direktdemokrati, som kan handla om exempelvis att föräldrar och ibland även elever sitter med i beslutande församlingar i skolan. Deltagandet kan handla om preferensformation, om att påverka beslutsfattarna eller om att delta direkt i det politiska beslutsfattandet (Teorell 2001, 2003). Formandet av preferenser förknippas med deliberativ demokrati, medan direkt deltagande i beslutsfattandet och påverkan av beslutsfattarna är det som främst förknippas med deltagarteorierna. Även deliberativ demokrati handlar om medborgerligt deltagande, men fokus ligger på hur medborgarna skall kommunicera med varandra och inte på hur de skall utöva inflytande på beslutsfattarna.

Deliberativ demokrati, som även kallas diskursiv demokrati eller samtalsdemokrati, är en snabbt växande inriktning inom demokratisk teori. Runt 1990 kom vad som har kallats en deliberativ vändning (*a deliberative turn*) och deliberation har blivit något av en standardlösning för demokratins utförande som tillfredsställer demokratiteorier av olika schatteringar (Dryzek 2000; Sanders 1997; Parkinson 2003; Chambers 2003; Gilljam & Hermansson 2003b). Deliberation är en form av kommunikation, som kan beskrivas som ett givande och tagande av förnuftsskäl. Med deliberativ demokrati avses jämlika deltagares fria och förnuftiga argumentation i offentligheten för att göra kollektiva bedömningar. Den bärande idén är att beslut skall accepteras om de kan rättfärdigas på ett övertygande sätt och accepteras även av dem som har goda skäl att inte hålla med. Att argumentationen sker i offentligheten antas bidra till att deltagarna formulerar skäl som inte bara gagnar dem själva, utan som är bra för samhällsgemenskapen. Aggregering av preferenser förkastas och istället betonas deliberationens kapacitet att forma och omforma preferenser. Deltagarna skall alltså vara beredda att ändra sig, om de ställs inför övertygande argument. Till skillnad från i majoritetsstyre, är det i den deliberativa

demokratin inte förhandlingsstrategier eller majoritetsomröstning som avgör utfallet, utan argumentens förmåga att övertyga (Cohen 1989; Gutmann & Thompson 1996; Dryzek 2000; Warren 2002; Cooke 2002).

Teorier om deltagardemokrati och deliberativ demokrati lyfter fram värden som kan bidra till en öppnare artikulation av en mångfald av perspektiv. Som kommer att visas nedan, finns även här aspekter som kan vara problematiska för jämlikhet och autonomi. Det finns ändå goda skäl att anamma vissa element i dessa teorier för att möjliggöra en representativ demokrati som bättre lever upp till innebörden av jämlik folkmakt.

Medborgarperspektiv

Skall människor kunna leva tillsammans i samhällsgemenskapen är det nödvändigt att på något sätt hantera den mångfald av åsikter som människor har. Demokratisk politik handlar om att ta hänsyn till ”an irreducible plurality of standpoints” (van den Hove 2004: 11; jfr Mouffe 2000) och eftersom alla synsätt är partiska i någon mening, är det viktigt att så många olika synsätt som möjligt kan komma fram (Ingram 1993; Lando 1999; Wildavsky 1994; jfr Andersson *m.fl.* 2006: 54). Om även medborgarnas perspektiv tas tillvara, blir belysningen av frågor allsidigare och kanske också mer representativ (Chopyak & Levesque 2002: 158; Hiller & Landenburger 1997).[27] Ju fler värderingar som inkorporeras i beslutet, desto mindre är inte bara risken att det fattas dåliga beslut (Fiorino 1990; Ingelstam 1998: 39); om även vanliga människors synpunkter beaktas, har besluten också större chans att bli folkligt accepterade (Webler *m.fl.* 2001: 444–445).[28] Enligt deltagardemokratiska teorier görs detta bäst genom att medborgarna deltar direkt i det politiska beslutsfattandet.

Deltagardemokraternas grundläggande argument för medborgerligt deltagande även mellan valen är att demokrati *betyder* att folket styr. Demokratin förverkligas därmed i den utsträckning som folket deltar i den politiska beslutsprocessen (Lewin 1970: 18). Med begreppet deltagande avses på ett övergripande plan ”purposeful activities in which citizens take part in relation to government” (Spyke 1999). Mer konkret syftas på aktiviteter mellan de allmänna valen, så som exempelvis att delta i aktionsgrupper eller att skriva

[27] Men jfr nedan om individuellt deltagande.

[28] Om värderingar står i strid med varandra kan det vara svårt att hitta ett bästa beslut i bemärkelsen att alla gillar det. Men genom att fler värderingar inkluderas, blir vi medvetna om att det finns fler möjliga sätt att se på en fråga. Vi kan då genom beslutsprocedurer som alla är överens om komma fram till en lösning som alla, i alla fall temporärt, kan acceptera. Beslutet i sig blir inte nödvändigtvis bättre, i alla fall inte bättre för alla, men processen blir mer rättvis, vilket talar för att beslutet har större möjlighet att bli accepterat.

insändare i lokaltidningen, men även direktdemokratiska former som lokala folkomröstningar och medborgarnas aktiva deltagande i politiskt beslutsfattande.

En indelning kan göras mellan institutionellt och situationsbundet eller spontant deltagande (Andersen *m.fl.* 1993: 37–38). Spontant deltagande, som kan bestå av exempelvis politiska manifestationer, kontakter med politiker, politiska diskussioner eller offentlig kommunikation, är deltagande av tillfällig karaktär, som medborgarna själva tar initiativ till. Sådant deltagande bör varje demokrati vara öppen för. Institutionellt deltagande är deltagande, som initieras av det politiska systemet och som kan vara mer eller mindre formaliserat, t.ex. folkomröstningar eller lekmannakonferenser. Det är denna form av deltagande som deltagardemokrater vill se mer av. En annan skiljelinje går mellan pluralistiskt och individuellt deltagande. Med deltagande i pluralistisk mening avses intressegruppers aktiviteter, som har till syfte att påverka politiska beslut i en viss riktning och kan ta sig uttryck i aktioner av olika slag. Det pluralistiska syftar på att det är många olika grupper som gör sig hörda på olika sätt och att således många olika viljeyttringar kommer till tals. Denna form av deltagande ger människor möjlighet att få sin vilja förverkligad i för dem angelägna frågor. Det finns emellertid en risk för att starka särintressen gynnas på bekostnad av mindre aktiva grupper.[29] Den pluralistiska varianten är den form som de facto förekommer i många västerländska demokratier, inte minst i USA, medan den individuella varianten mer utspelar

[29] Deltagardemokratin kritiseras för att människors egenintresse och inte förtjänster för samhället som helhet riskerar att avgöra beslut (Gilljam 2003; Evans 2004: 44–47; Resnik 2001: 190), liksom för att beslutsfattandet skulle bli fragmentariskt och inte följa någon genomtänkt linje för samhället som helhet om medborgarnas egenintressen får styra (Kakabadse *m.fl.* 2003: 52–53). En sådan kritik bygger på ett antagande om att det finns ett allmänintresse och att representanter är bättre på att tillgodose detta än människor som agerar i egenskap av sig själva. Detta kan diskuteras. Leif Lewin menar att såväl väljare som politiker och tjänstemän handlar med det allmänna bästa för ögonen och att detta görs på rationella grunder. Vi handlar, menar han, i enlighet med konventioner om hur vi skall handla, även om de inte i varje enskilt fall gynnar just mig, eftersom den s.k. framtidens skugga alltid är närvarande (Lewin 1988). Detta resonemang utgår delvis från hur människor agerar som väljare i valbåset, där många röstar på partier som inte nödvändigtvis är förmånliga för den egna plånboken. Möjligen är vi mer benägna att agera i eget intresse i situationer, där beslut skall fattas i specifika frågor, som ofta är fallet med det medborgerliga deltagandet. Detta är förvisso inget som enbart medborgarna kan hemfalla åt. En stor del av kritiken mot expertinflytande handlar just om att experter kan agera för egen ekonomisk eller statusmässig vinning (jfr kapitel 3) och detsamma torde gälla för politiker (jfr Downs 1957: kap. 4, 5; Erlingsson 2005: kap. 4). En annan aspekt av egenintresserade medborgare är att de faktiskt *kan* påverka sådant, som berör hela samhället. USA har inte byggt några nya kärnkraftverk på två decennier just därför att medborgarna inte vill ha några kärnkraftverk på sin ”bakgård” (Fischer 1999: 296).

sig i teorin och av deltagarförespråkare ofta betraktas som ett ideal att sträva mot (Holden 2002: 48; Abelson *m.fl.* 2003: 241).

Med individuellt deltagande syftas på aktiviteter där den demokratiska processen i själva deltagandet betonas och där individerna deltar som individer och inte som företrädare för ett visst intresse (Laird 1993). En kritik mot direkt deltagande är att det kan försämra representationen i betydelsen åsiktsöverensstämmelse mellan väljare och valda, eftersom deltagandet inte är jämnt fördelat (Wohlgemuth 2003: 170). Men medborgarna är inte aktiva i individuellt deltagande som representanter, utan använder sin individuella rätt att delta i beslutsfattandet, som de ickedeltagande medborgarna valt bort (Hyland 1995: 183). Man kan emellertid fråga sig hur frivilligt valet att inte delta är, då resursstarka individer har bättre förutsättningar att delta och att delta effektivt (Bäck *m.fl.* 2006: 55–56). Ju större krav som ställs på själva deltagandet, desto större blir också tröskeln för att verkligen delta (Hedlund 2002: 50; Hadenius 1992: 25–28). Effekterna kan likväl bli att vissa röster kommer att höras mer än andra, precis som vissa röster hörs mer än andra inom ramen för den representativa demokratin, om än ej alltid inom dess formella ramar. Detta är ett argument för att medborgerligt deltagande bör vara institutionaliserat. I så fall skulle de reella chanserna att uttrycka sig och utöva påverkan kunna öppnas för fler, men även med institutionaliserade möjligheter att delta kommer vissa grupper att delta mer än andra. Även bortsett från strukturella hinder, som exempelvis bristande utbildning, tid eller kontakter, är människor olika och har olika intressen. Det är emellertid ändå alltid mer demokratiskt att fler har reella möjligheter att höras än att färre har det, något som ökad institutionalisering av medborgerligt deltagande skulle kunna bidra till.

En central tankegång i deltagardemokratisk teori är att själva deltagandet kan utveckla människors kapacitet att se bortom sina egna intressen och ta hänsyn till vad som är bra för hela samhället. Deltagardemokratins förespråkare menar att även deltagande i begränsade sammanhang är lärande och fostrande och därmed kan fungera som en skola i demokrati och bidra till demokratisk medvetenhet (Pateman 1970; Andersen *m.fl.* 1993: 32; Webler *m.fl.* 2001).[30] Idealt bygger deltagandet på demokratiska principer som rättvisa, förtroende, respekt, solidaritet och rättvisa och därför antas deltagandet ge förståelse för demokratiska processer och utveckla medborgarnas förmåga att se bortom sina egna intressen även i andra sammanhang (Mitcham 1997: 44;

[30] Samma typ av argument förs fram i civilsamhällelitteraturen. Se t.ex. Hadenius & Uggla (1996), som menar att det bara finns ett sätt att bli demokrat, nämligen att lära sig det genom långvarigt deltagande inom demokratiska strukturer. Civilsamhällets utbildande funktioner handlar enligt dessa författare om att socialiseras ”into democratic norms, thrugh a process of learning by doing” (s. 1622–1623).

Power & Power 1992; Lewin 1970).[31] Detta resonemang bygger på föreställningen att demokrati inte är något statiskt begrepp, utan ett dynamiskt, öppet projekt i ständig utveckling. Demokrati ses då som en livsform som man måste tillägna sig och därför något som måste erövras på nytt av varje generation. Detta har utvecklats av bland andra Hal Koch (1945), som skrev med andra världskrigets vådor i färskt minne. Möjligen är det ännu viktigare att erinra sig detta i ett samhälle som Sverige, som inte bara utnämnts till "världens mest demokratiska land" (DN 2006-11-22), utan där också demokratin och dess bakomliggande värderingar mer eller mindre tas för givna. Därför är det angeläget att politiska konflikter om gemensamma frågor blir föremål för argumentation som är öppen både för insyn och för olika synsätt.

Öppen argumentation

Demokrati är ett styrelsesätt där den offentliga sfären är "truly and effectively public – belongs to everyone, is effectively open to the participation of all" (Castoriadis 1997: 7). Deltagardemokratin betonar allas möjlighet till deltagande, medan kravet på offentlighet är centralt i idén om deliberativ demokrati, där den allmänna acceptansen av beslut bygger på att argumenten framförs i offentligheten med hänvisning till det gemensamma goda. Detta skall möjliggöra för alla berörda att godta besluten, men för att detta verkligen skall kunna ske, är det nödvändigt att skälen för överenskommelser artikuleras explicit (Warren: 2002: 190; Benhabib 2004: 181; Gutmann & Thompson 1996: 44; Cunningham 2002: 164).

I sin ideala form är deliberationen en politisk diskussionsprocess som inte exkluderar någon och där alla deltagare har jämlik status i varje stadium av den deliberativa processen. Var och en kan föra upp frågor på agendan, föreslå lösningar och framföra skäl till varför förslag skall stödjas eller kritiseras. Alla har också samma rätt att kräva rättfärdigande av samtalets förutsättningar (Dryzek 2000: 172; Cohen 1989: 23; Benhabib 2004: 143–144). Principen om egalitär, eller jämlik, ömsesidighet är grundläggande och med jämlikhet avses då allas lika rätt och möjlighet att delta i samtalet och att påverka utfallet.[32]

---

[31] Andra lärandeeffekter av medborgerligt deltagande än ökad demokratisk medvetenhet är att deltagarna också får kunskap om den sakfråga som diskuteras (Rip 2003: 426).

[32] Det är dock inte givet vilka dessa alla är. Utifrån tanken att demokrati innebär folkets styre av sig självt kan demos vara en avgränsning som leder fel, bland annat därför att många beslut har verkningar utanför demos' (territoriella) gränser. (För en initierad diskussion om demokratins gränsdragningsproblem, se Näsström (2005).) Istället för att dra gränsen vid demos, bör därför alla berörda ha rätt att delta (Radcliff & Wingenbach 2000: 979; Pellizzoni 1999: 103). Vilka som är berörda kan emellertid vara svårare att avgöra än vilka som tillhör

Deltagande i den offentliga sfären innebär en skyldighet att tänka och resonera utifrån andra berörda människors perspektiv och om en princip, en lag eller ett handlingssätt skall kunna godtas, måste det ske utifrån alla berördas synvinkel (Benhabib 2004: 181). Med offentlig deliberation identifieras konkurrerande perspektiv och medborgarna uppmuntras att se politiska frågor ur ett bredare perspektiv och att ömsesidigt respektera varandras preferenser, övertygelser, ideal och mål. Denna ömsesidighet, eller reciprocitet, innebär att var och en skall ge skäl för sina ståndpunkter som andra kan acceptera, även om de inte delar varandras värderingar (Gutmann & Thompson 1996: 14, 42; Koch 1945: 23). Enligt det deliberativa demokratiidealet möjliggörs detta av att det är förnuftiga argument som framförs (Cohen 1989: 22).

I den ideala deliberativa proceduren utövas ingen annan påverkan än styrkan i goda argument: "no force except that of the better argument is exercised" (Cohen 1989: 22; jfr Habermas 1996: 306; Dryzek 2000: 24). Förnuftsskäl motiverar deltagarna att förändra, ersätta eller rättfärdiga existerande preferenser eller normer (Warren 2002: 186). Vem som uttalar ett argument saknar betydelse. I förnuftig deliberation ersätts instrumentell mål–medel-rationalitet av kommunikativ rationalitet, som syftar till förståelse mellan individer och därför måste vara fri från alla former av tvång. Maktpositioner, pengar, strategier och manipulativt beteende har ingen plats i denna kommunikativa rationalitet. Argument uttalade enligt dessa den deliberativa procedurens regler är enligt det deliberativa idealet rationellt giltiga.

Tanken bakom rationellt motiverade överenskommelser är att övertygande argument måste appellera till gemensamma intressen eller normer (Warren 2002: 183). Den som hänvisar till sitt egenintresse, som den strategiska mål–medel-rationaliteten förutsätter, kan bara övertyga andra med hjälp av tvång av olika slag, vilket inte överensstämmer med deliberationens kommunikativa rationalitet där argument skall framföras opartiskt (jfr Elster 1991). Deliberationens deltagare bör därför ha det allmänna goda framför ögonen och inte agera utifrån sitt egenintresse. För att övertyga i deliberationen, måste en deltagare framföra argument som gör hans eller hennes förslag acceptabla för andra, som inte uppfattar just denna deltagares preferenser som tillräckliga skäl för att hålla med. Argument som hänvisar till det allmänna goda överlever idealt deliberationen och uppfattas som legitima (Cohen 1989: 24–25).[33] Den

demos. I vissa fall kan de berörda utgöras av boende i ett visst geografiskt område eller t.ex. av människor i en viss ålder, men många frågor överskrider den typen av uppdelning, och därför bör människor själva få avgöra om de är berörda av en fråga eller inte.

[33] Möjligheten finns också att egenintresse motiveras i termer av allmänintresse. Denna typ av falsk argumentation borde med den deliberativa procedurens öppenhet och prövning av argument kunna genomskådas.

offentliga deliberationsprocessen kan då fungera som ett slags reningsprocess, där argument som grundar sig på egenintresse sorteras bort, till förmån för argument som hänvisar till allmänintresset (Habermas 1996: 340; Naurin 2003; Fernández 2005: 65–65). Enligt Habermas gäller detta för alla argument, alltså även för moraliska eller andra argument som handlar om värderingar: följs proceduren, blir argumentet giltigt (Pellizzoni 2001a; Dryzek 2000: 22; Habermas 1996: 161–162). Resultatet av en sådan deliberationsprocess blir enligt detta sätt att resonera med nödvändighet konsensus.

Denna på Habermas grundade idealbild av den deliberativa samtalsproceduren delas inte av alla deliberationsteoretiker. Både målet att nå konsensus och metoden att nå dit kan kritiseras såväl på empirisk som på normativ grund.

Förnuftskonvention

Den förnuftiga argumentationen hävdas vara en neutral och opartisk procedur, men är på intet sätt något neutralt sätt att diskutera, utan en konvention, som har många likheter med diskussioner i det akademiska seminarierummet (d'Agostino 1998: 52–53; jfr Björklund 1996). De som redan är vana att tala i den typen av fora, har givetvis en fördel om det är det sättet att argumentera som uppmuntras. Deliberation kräver inte bara jämlikhet i resurser och jämlika möjligheter att uttrycka argument, utan också jämlikhet i kapaciteten att väcka gillande för sina argument (Sanders 1997: 349). Det sätt att tala som deliberationen kräver – rationellt, behärskat, orienterat mot ett gemensamt problem – ställer stora krav på deltagarna och kan därmed fungera exkluderande och favorisera redan mäktiga (Warren 2002: 183; Reykowski 2006: 327). I kombination med antagandet att deliberationen leder till rationellt riktiga lösningar, blir hävdandet av den förnuftiga argumentationens neutralitet ett sätt att utöva makt – något som deliberationen bannlyser. Den konsensus som skulle kunna uppnås riskerar att vara en följd av ett reellt eller upplevt grupptryck att komma överens och i så fall skulle den eventuella enigheten vara falsk. Om det dessutom är så, som kan vara fallet i praktisk deliberation, att instrumentell rationalitet smyger sig in (Davies & Burgess 2004: 359–360), verkar denna makt dubbelt: dels är konventionen inte neutral, dels följs den inte, eftersom "using power is easier than arguing it out" (Gorissen *m.fl.* 2005: 137).

Detta är besläktat med ett annat problem, nämligen att förnuftskonventionen inte alls fungerar. Det deliberativa idealet att det är det goda argumentet som räknas, oavsett vem som framställer det, kan komma på skam i faktiska situationer. Om deltagande i amerikanska domstolsjuryar kan liknas vid de

krav, som ställs på en deliberativ process,[34] skulle studier av diskussioner i sådana sammanslutningar kunna säga något om hur väl deliberationens villkor tillfredsställs i praktiskt delibererande. Lynn Sanders (1997) observerade att deltagandet inte var jämlikt och att vissa människors idéer räknades mer än andras. Deltagare med hög status (vita män med hög utbildning) talade mer och blev mer lyssnade på och det verkade vara mängden inlägg och inte deras kvalitet, som gav intrycket att dessa personer lade fram auktoritativa argument. Deltagare med lägre status (kvinnor och svarta) blev ignorerade oavsett hur goda deras skäl var och oavsett hur skickligt de uttryckte dem (Sanders 1997: 353–354, 365–366). Om det i praktiken är så att dominans inte kan hänföras till överlägsen skicklighet att argumentera och resonera, är det inte troligt att en spridning av deliberationsförmågor skulle lösa problemet med ojämlikt deltagande eller inflytande. En förbättrad demokratisk diskussion kräver istället förändringar av deliberationskonventionen. Demokratiska institutioner bör strukturera beslutsfattandet så att inflytande från makt-resurser som status och pengar blockeras, precis det som deliberationens ideal teoretiskt gör. Men om detta inte hjälper, som Sanders observation vittnar om, innebär det att en grundförutsättning för den deliberativa demokratin kan sakna empirisk förankring. Givetvis kan inga generella slutsatser dras av en enda studie, men invändningen kan också kopplas till den principiella frågan om vad som bör utmärka en demokratisk diskussion. Kanske är det viktigare att försäkra sig om att alla deltar och tas på allvar, än att alla lär sig att deliberera.

Ett sätt att komma förbi den risk för tvång och exklusion som förnufts-idealet för med sig är att inte begränsa deliberationen till rationella argument à la det akademiska seminariet, utan att även tillåta annan sorts kommunikation (Dryzek 2000: 167; Barnes 2005: 249–250). Krav på rationell argumentation kan vara tvingande och därför bör ingen typ av kommunikation dömas ut på förhand. Det viktiga är att alla skall kunna uttrycka sin mening och att alla perspektiv hörs och beaktas (jfr Sanders 1997: 372; Young 2000: 57–58).[35] Men inte bara förnuftskonventionen är problematisk. Även målet att nå konsensus har demokratiska implikationer.

Konsensus

Enligt Habermas är målet med deliberationen att komma fram till konsensus eller rationell enighet (1996: kap. 8; Weale 2001: 419; Eriksen & Weigård 2000:

[34] Medborgarna skall lita på sina rationella förmågor och överväga ett allmänt, eller i alla fall inte personligt, problem (Sanders 1997: 363).

[35] För en diskussion om olika sorters deliberativa argument, se Dryzek (2000: 167–169).

211). Till skillnad från kompromisser, som är överenskommelser som balanserar motstridande intressen och därmed övertygar parterna på olika grunder, övertygar rationellt motiverad konsensus alla parter på samma sätt (Weigård & Eriksen 1998: 53; Habermas 1996: 339; Eriksen & Weigård 2000: 207). Kompromisser är förvisso också något slags konsensus, då parterna kommer överens om en lösning som alla sidor på strategiska grunder kan godta. Konsensus som mål innebär då i praktiken att minoriteter får vetorätt, vilket åsidosätter majoritetsprincipen och därmed jämlikhetsprincipen, eftersom en ensam nejsägare får oproportionerligt mycket inflytande (Ingram 1993: 302; jfr Renn 2001: 131). Rationell konsensus i Habermas mening handlar om att goda argument har gjort parterna genuint övertygade om det *riktiga* i ett beslut eller en lösning och att de är övertygade om detta av samma skäl. Sådan så kallad sann eller autentisk konsensus torde inte bara vara ett omöjligt resultat, något som även Habermas antyder (Eriksen & Weigård 2000: 210). Resonemanget ovan visar också på inbyggda problem med metoden att nå dit. Framför allt kan emellertid den normativa önskvärdheten av konsensus som mål ifrågasättas.

Som underlag i en beslutsprocess är det givetvis enklare att förhålla sig till en enda ståndpunkt, än att behöva beakta olika och kanske varandra motstridande synpunkter (jfr Halila 2003), men som mål för en demokratisk diskussion leder konsensustanken fel. Antagandet att argument måste övertyga alla på samma sätt hänger ihop med föreställningen om att det finns en riktig lösning, ett rätt svar. Men när det gäller värderingar, som politiken handlar om, finns inga rätta svar (och det kan diskuteras i vilken utsträckning det gör det i andra sammanhang). Många möjliga argumentationsvägar kan leda till olika lösningar, som inte nödvändigtvis är kompatibla, och som var och en är förenlig med förnuftskrav, var och en lika legitim (d'Agostino 1998: 50). Enligt Habermas kan emellertid en lösning på en moralisk konflikt rättfärdigas om deliberationens villkor tillfredsställs (Gutmann & Thompson 1996: 17). Men meningsskiljaktigheter som rör fundamentala principer kan inte lösas inom offentliga deliberationsprocesser (Weale 2001: 418). Om förnuft inte leder till samstämmiga svar, kan vi inte tala om *rationell* konsensus. Om värdena *fixerades*, skulle alla komma fram till samma resultat, givet förnuftet, *men* förnuftet körs över när värdena fixeras. De objektiva villkor som förutsätts för rationell konsensus existerar inte. Varje grund för samarbete mellan individer med olika åsikter måste etableras på någon annan basis än konsensus (d'Agostino 1998: 51–52).

Rationell konsensus om värdefrågor är varken möjligt eller önskvärt. Konsensus som mål är inte önskvärt därför att det kan kväva demokratisk debatt. En levande demokrati förutsätter medborgerlig delaktighet, men för att medborgarna skall vilja engagera sig, måste det finnas något att engagera sig i,

dvs. olika alternativ av demokratiskt legitima positioner (Hall *m.fl.* 2005: 235–236; Mouffe 2005: 30; jfr Bauhr 2005: 30). Dessutom försvinner poängen med ansvarsutkrävande om "alla" står bakom de politiska besluten (Lewin 2006). Att politiska positioner suddas ut innebär inte att olika åsikter bland samhällsmedlemmarna försvinner. Om ytterlighetspositioner exkluderas och inte kanaliseras i demokratiskt legitima former, riskerar de istället att ta sig andra, ickedemokratiska, uttryck (Mouffe 2005: 30–31). Strävan efter konsensus kan alltså få konsekvenser, som kan vara negativa för demokratin, och deliberationen bör därför inte ha konsensus som mål.

Med konsensus som mål riskerar också deliberationen att urarta till evighetslånga diskussioner utan att man kommer fram till något (Teorell 2001: 6; Kakabadse *m.fl.* 2003: 51–52). Deliberationens strävan efter konsensus bör därför inte blandas ihop med dess försök att nå ömsesidig förståelse. Deliberationen bör bidra till att skapa klarhet och tydliggöra orsakerna till konflikter om värderingar. Deliberationens resultat kan då bli konsensus om varför man inte kan komma överens, eller, annorlunda uttryckt, en ömsesidig respekt och förståelse för varandras argument (Dryzek 2000: 16–17; Gutmann & Thompson 1996: 43):

> When citizens deliberate in democratic politics, they express and respect their status as political equals even as they continue to disagree about important matters of public policy (Gutmann & Thompson 1996: 18).

Ser man deliberationen på det sättet, måste inte argumenten begränsas till vad som är gemensamma intressen för alla. Acceptabla argument måste inte levereras i termer av det allmänna intresset. Även partiska intressen kan vara legitima och måste därför vara tillåtna (Dryzek 2000: 69).

En näraliggande invändning mot föreställningen om att det bästa argumentet möjliggör konsensus om ett rationellt giltigt beslut, vänder sig mot idén att deliberationen måste syfta till konsensus av samma skäl. Deltagarna kan, enligt detta sätt att resonera, nå konsensus av olika skäl. Idén om det bästa argumentet förutsätter att det är möjligt att jämföra olika lösningar på ett problem. Detta förutsätter gemensamma jämförbara termer, men sådana saknas i svårlösliga konflikter där parterna betonar eller tolkar fakta olika och är oeniga om vad som är relevant kunskap eller om vilka principer de är oeniga.[36] Kommunikationen kan då inte ske som förnuftig deliberation (Pellizzoni 2001a: del 4).

[36] Det kan till exempel handla om problem som domineras av epistemologisk osäkerhet. Eutanasi, förvaring av kärnkraftsavfall och genteknik är exempel på frågor som karakteriseras inte bara av epistemologisk osäkerhet, utan också av epistemolgoisk obestämbarhet, dvs.

Idén att vi med hjälp av förnuftet skulle komma fram till en gemensam lösning som alla gillar av samma skäl måste förkastas. Istället bör dialogen handla om att försöka hitta en handling att komma överens om. Målet blir då att komma överens om en praktik, inte att definiera principer, begrepp och breda mål, utan att hitta konkreta lösningar på konkreta problem. Deliberation görs bäst i specifika frågor och då kan olika skäl producera samma slutsatser. Deltagarna bör enas om riktningen, men inte nödvändigtvis av samma skäl (Pellizzoni 2001a: del 5; Gutmann & Thompson 1996: 41). Det finns en empirisk nivå där det är möjligt att komma överens även om vi inte har gemensamma värderingar. Syftet med deliberationen bör inte vara att komma överens om skälen för ett beslut, utan om att nå ickestrategiska överenskommelser om praktiker (Pellizzoni 2001a: del 5).

Reellt inflytande?

Omfattande medborgerligt deltagande och tidskrävande deliberation kan göra beslutsfattandet ineffektivt. Risken finns att man aldrig kommer fram till något beslut, vilket inte bara skulle undergräva trovärdigheten för metoden, utan också göra deltagandet meningslöst. Denna risk förlorar emellertid sin betydelse om deltagandets mål inte är att fatta beslut. Deltagande som syftar till att exempelvis skapa gemenskap eller fungera opinonsformerande kan, i princip, vara meningsfullt ändå. Risken för ineffektivitet bör ändå tas på allvar. Om deltagande och deliberation inte får några politiska effekter, torde det vara svårt att få människor att engagera sig mer än vid de allmänna valen, om ens då. Effektivitet skall emellertid inte blandas ihop med demokrativärden. Visserligen har effektivitet och handlingskraft smugit sig in bland demokrativärden i den svenska demokratidebatten (Petersson *m.fl.* 1996; Jacobsson 1997; 1999: 202), men även om demokratin behöver vara effektiv för att bli legitim, betyder det inte att effektivitet kan ersätta demokratiska värden. Effektivitet skulle också kunna ses som Dahls andra dimension av demokratin, dvs. hur den faktiskt utförs (jfr Welzel & Inglehart 2006).

Teorier om deliberativ demokrati fokuserar mycket på vad som händer inom den deliberande gruppen, hur den kommer fram till ett beslut, vad det är den når konsensus om, vilka det är som har inflytande på detta, om aktörerna har förändrat sina preferenser osv. Men om deliberationens resultat inte får några återverkningar på politiska beslut, går en stor del av poängen förlorad. Om det inte finns någon förbindelse mellan dem som deliberar och

---

att vi inte vet vad vi inte vet. I sådana frågor kan parterna vara oförmögna att hitta ett adekvat språk för att hantera problemet (Pellizzoni 2001a: del 4).

de politiska beslut som fattas, kan vi möjligen tala om deliberation, men knappast om deliberativ demokrati. På något sätt måste *communicative freedom* omvandlas till *communicative power* (Bohman 2007: 6). Här kan det vara på sin plats att erinra om att Habermas talar om två offentliga sfärer, dels den officiella, politiska sfären, dels media och det civila samhället (jfr kap. 3). Det är i denna andra sfär, som medborgarna enligt Habermas skall kunna deliberera sig fram till välgrundade ståndpunkter (Habermas 1996: kap. 8). Men vad händer med beslutet sedan deltagarna har beslutat sig för vad de skall tycka? Får det något inflytande på politiskt beslutsfattande? Kan den deliberativa demokratin ”rectify an imbalance of political influence” (Weale 2001: 416)? Representerar den deliberativa vändningen en ökad uppmärksamhet på genuin demokratisk kontroll (Dryzek 2000: 1)? Om vi skall kunna tala om demokrati som folkmakt, krävs att de reflexiva preferenserna verkligen påverkar kollektiva utfall. Hur kan då den offentliga opinionen påverka praktiskt politiskt beslutsfattande? Hur når folkopinionen till beslutsfattarna? Hur blir den effektiv?

På dessa frågor har inte den deliberativa teorin några konkreta svar. På ett normativt plan ges dock en del antydningar av mer övergripande karaktär. Det är först när alla berörda personer har chans att påverka politiska beslut, som den deliberativa demokratin är institutionaliserad. Vilka frågor som deliberationen bör handla om bör, idealt, avgöras av de berörda, men deliberativa processer kan knappast ersätta alla andra former av medborgerligt deltagande, utan bör komplettera demokratisk kamp genom demonstrationer och blockader och annat situationsbundet deltagande, liksom inflytande genom institutionaliserade deltagandeformer som inte nödvändigtvis förutsätter deliberation. Dessutom är det viktigt att inte alltför hårt hålla fast vid de stränga procedurmässiga krav som ställs på deliberationen. Idén om bättre kommunikation blir meningslös, om kraven på hur den skall utföras inte bara överskrider människors kognitiva och psykologiska kapacitet (Reykowski 2006), utan också bygger på normativt betänkliga antaganden om en neutral förnuftskonvention med konsensus som ofrånkomligt mål.

Deliberande expertorgan sågs länge som det rationella sättet att hantera teknisk osäkerhet, men har ifrågasatts under några decennier. Inte ens den bästa tekniska expertisen kan vara avgörande när frågor om värderingar och principer är involverade (Weale 2001: 414). Den ”deliberativa vändningen” i demokratisk teori har allt mer kommit att ackompanjeras av lovord för deliberation även i praktiska politiska sammanhang, dock med en tendens att betona bara vissa av deliberationens särdrag. Beslutsproceser som äger rum bland en liten grupp eliter i slutna rum kan etiketteras ”deliberation” med hänvisning till att deltagarna har diskuterat sig fram till en gemensam lösning.

Om denna slutna grupp sedan har kontakt med och kan påverka det politiska beslutsfattandet, utan att detta på något sätt har förbindelse med det omgivande samhället, har en i viss mening deliberativ procedur inflytande på politiken. Men om kategoriseringen av dessa slutna samtal som deliberativa samtal tas som intäkt för att hävda att beslutet tillkommit inom den deliberativa *demokratins* ram, innebär det ett missbruk av begreppet deliberativ demokrati (jfr Eriksen & Fossum 2002; Karlsson 2003; Joerges & Neyer 1997).

Å ena sidan delibererande eliter i slutna rum,[37] som kan påverka beslutsfattarna, å andra sidan offentligt delibererande medborgare som kanske inte påverkar beslutsfattarna – här saknas någonting. För att bli *demokratisk* behöver deliberationen både vara offentlig *och* på något sätt få återverkningar på den förda politiken. En möjlighet, om utgångspunkten är deliberation i den del av den offentliga sfären som inte innefattar den formella politiken (i enlighet med Habermas uppdelning), skulle kunna vara att inkludera politiska representanter i deliberationen. Detta skulle kunna innebära att medborgarna får en inflytandekanal till beslutsfattarna, men innebär samtidigt en risk för att aktiviteterna i deliberationsforumet utvecklas till en partipolitisk strid, som förstärker existerande positioner istället för att leda till ömsesidig förståelse. De politiska representanterna kan dessutom vara försiktiga med att lova något, som de sedan skulle ha svårt att driva igenom (van Eeten 2001: 424).

Utan att göra anspråk på att kunna leverera några konkreta förslag på hur medborgarnas reella inflytande praktiskt kan gå till, skall ändå vikten av mer offentlig dialog och en responsiv politisk elit framhållas (Ohlin 2001). Vill vi öka medborgarnas demokratiska engagemang, måste deltagande och deliberation upplevas som meningsfullt. Att folkopinionen emellanåt överensstämmer med innehållet i politiska beslut behöver inte vara ett tecken på responsivitet, utan kan vara en effekt av en påverkan från de politiska eliterna till folket (Binzer Hobolt & Klemmemsen 2005: 380). Att tala om överensstämmelse mellan folkets åsikter och politikernas beslut som konsensus som manipulerats (jfr Schumpeter 1943; Held 1997: 232) kan vara att ta i, men medborgarna bildar inte sin uppfattning i ett politiskt vakuum. Därför måste den politiska eliten i offentligheten argumentera inte bara för de förslag som genomförs, utan också aktivt belysa för- och nackdelar med förslag som inte genomförs och, idealt, även belysa andra möjliga alternativ.

Försöket att komma fram till en demokratisk norm aktualiserar en möjlig konflikt mellan det normativt önskvärda och det empiriskt möjliga. Enligt flera av resonemangen ovan, framgår att verkligheten sällan kan leva

[37] Jfr Uhrwing (2001) om hur det deliberativa idealet om att alla skall få komma till tals i praktiken kan innebära att ”proffsiga teknokrater delibererar” (s. 264).

upp till idealen, men ”bara för att det som är rätt inte låter sig göras upphör det inte att vara rätt” (Benhabib 2004: 165). Det är viktigt att skilja på det normativt rätta och det institutionellt möjliga. Att en norm inte motsvarar verkligheten är inget skäl att avfärda den. Tvärtom kan behovet av en norm uppstå just därför att verkligheten inte upplevs leva upp till viktiga värden och principer. Om syftet är att förbättra världen, eller, som här, att göra en demokratisk värdering av ett stycke verklighet, bör emellertid normen, om den skall bli meningsfull, ha någon anknytning till den verklighet mot vilken den skall jämföras. Detta innebär inte att inte även orealistiska normer fyller en funktion i den demokratiska debatten.

Sammanfattningsvis har här pläderats för en demokratisk norm som utgår från de grundläggande värdena jämlikhet och autonomi och att dessa värden bör komma till uttryck genom att varje människa skall ha möjlighet till reellt inflytande över sådant som berör henne eller honom i samhällsgemenskapen. Den representativa demokratin är en nödvändig utgångspunkt, men dess legitimitetsgrund jämlikhet och ansvarsutkrävande kan ha begränsade verkningar och den representativa demokratin kan bli mer demokratisk om den kompletteras med centrala värden i deltagardemokrati och deliberativ demokrati. Vad som behöver förbättras är de institutionella möjligheterna för människor att kunna engagera sig och att den politiska eliten förvaltar sitt uppdrag på ett sätt som uppmuntrar och bemöter medborgerligt engagemang. Deltagardemokratin bidrar här med betydelsen av att en mångfald av perspektiv inkluderas i det politiska beslutsfattandet. Olika synsätt på politiska frågor måste inte bara kunna komma till uttryck, utan behöver också bli tagna på allvar och bemötas. Här kan den deliberativa demokratins betoning av öppen argumentation tillföra flera aspekter. Öppenheten är grundläggande, då den gör det möjligt för medborgarna inte bara att veta vilka frågor som diskuteras, utan också för att det skall bli tydligt vilka argumenten är och vilka det är som framför dem. Men också argumentationen är väsentlig, eftersom den tvingar beslutsfattarna att ge skäl för ställningstaganden, som kan accepteras av alla, även av dem som inte håller med, vilket inte är detsamma som att alla åsikter omformas till en allomfattande konsensus.

Normen tar därmed fasta på förekomsten av olika uppfattningar bland samhällsmedlemmarna. Människor kan, men måste inte, ändra uppfattning för att beslut skall kunna godtas. Politiska ställningstaganden måste stödjas av goda argument, och då inte bara argument för ställningstaganden i vissa specifika frågor, utan också för vilka frågor som det är viktigt att fatta demokratiska beslut om. Experters möjlighet att sätta agendan på tekniska områden är därför viktigt att problematisera och i nästa kapitel diskuteras demokratiska svårigheter med beslutsfattande i expertisbemängda frågor.

KAPITEL 3

Expertinflytande och politik

Natten mellan den 28 och den 29 september 1994 sjunker passagerarfärjan Estonia. På morgonen efter katastrofen intervjuas tillträdande statsminister Ingvar Carlsson i TV. På reporterns fråga om fartyget skall bärgas, svarar Carlsson att alla ansträngningar måste göras för att få upp fartyget. Det visade sig senare vara omöjligt att bärga Estonia och fartyget ligger nu övertäckt på havets botten. När Ingvar Carlsson i sin memoarbok som kommer ut nästan tio år senare försöker förklara varför han reagerade som han gjorde – varför han svarade ”fel” – hänvisar han till att han var känslomässigt berörd av katastrofen och därför uttalade sig spontant. Men han betonar också att han var ”utan tillgång till expertis av något slag”. Han funderar över om han borde ha avböjt att svara på frågan med motiveringen att han ”först ville ta del av olika experters bedömning” (Carlsson 2003: 553–554).

Att politiker fattar bättre beslut om de först konsulterar expertis är en djupt rotad föreställning, som bygger på en rationalitetstradition som sträcker sig åtminstone från 1600- och 1700-talets förnuftstro i upplysningens rationalism, vars ledstjärna var att alla genuina problem kunde lösas med hjälp av lämplig tillämpning av förnuftet, konkretiserad i exempelvis Francis Bacon’s *The New Atlantis* från 1624, där såväl fred som välstånd och kulturell förfining uppnåddes genom ett metodiskt tillägnande av vetenskaplig kunskap (DeWiel 2000: 16; Kinsella 1996: 16). I nyare tid tar sig denna rationalitetstradition uttryck i bl.a. den modernistiska folkhemsutopins sociala ingenjörskonst (Hirdman 1990) och offentliga investeringar i *big science*[38] (Kinsella 1996: 17), som kan ses som uttryck för en rationaliseringsprocess och ökande betydelse av vetenskap (*scientization*) i västvärldens politik (Blaug 1999: 25–26). Expertkunskap fungerar på så sätt som ett legitimeringsinstrument, som både kan underlätta internationellt samarbete (Litfin 1994) och ”lägga livet tillrätta” (Hirdman 1990) för vanliga människor.

[38] Storskalig, utrustningskrävande och därmed dyrbar ”pure science” inom naturvetenskap och teknik, t.ex. *the Human Genome Project*, högenergifysikens partikelacceleratorer och astronomiska observatorier och deras kringutrustning, som Hubbleteleskopet. Motiven för offentligt investerande i denna ”big science” är, menar Kinsella, ”consistent with the modernist vision of certainty and progress” (Kinsella 1996: 15, 17).

Detta kapitel, som bygger vidare på förra kapitlets demokratidiskussion, handlar om förhållandet mellan expertkunskap och politik ur ett demokratiskt perspektiv. Med expertkunskap avses här vetenskaplig kunskap och inte den expertis som professioner och tjänstemän i den politiska förvaltningen besitter. Detta hänger ihop med hur politikbegreppet används. Ett brett politikbegrepp inkluderar alla sociala aktiviteter som har betydelse för samhällsgemenskapen, dvs. även sådana som sker inom den privata sfären. Med politik avses i denna avhandling de aktiviteter som äger rum i den formella politiska sfären och som utförs av valda politiska representanter samt politiska och opolitiska tjänstemän i samspel med expertis (jfr Bech Dyrberg 1997: 197). Analogt med Habermas tudelning av den offentliga sfären (Habermas 1996)[39] görs en uppdelning mellan den formella politiska sfären och den informella offentliga sfären, nämligen allt som är offentligt men som inte ingår i den formella politiska sfären, såsom media och civilsamhället men också myndigheter och andra offentliga organ som inte är formellt politiska. Politiska och opolitiska tjänstemän inom den formella politiska sfären, exempelvis i regeringskansliet, betraktas som en del av den formella politiska sfären, medan myndigheters tjänstemän och vetenskapliga experter tillhör den informella offentliga sfären, men kan befinna sig i den formella sfären mer eller mindre tillfälligt, exempelvis som experter i offentliga utredningar.

Syftet med kapitlet är att visa att politisk användning av expertkunskap kan vara problematisk för demokratin både utifrån perspektivet att tilltron till vetenskaplig kunskap vacklar och att detta bör åtgärdas med demokratiskt inflytande och utifrån perspektivet att expertis används i hög, kanske ökande, utsträckning och att detta kan försvåra möjligheterna till demokratiskt inflytande. Kapitlet avslutas med att insikter och ställningstaganden från detta och föregående kapitel sätts samman i en analysram, som ligger till grund för den demokratiska värderingen av den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik.

Expertis och politik

Inget styrelseskick klarar sig utan ”the armies of experts” som ger de politiska beslutsfattarna råd och vägledning (Brint 1994: 129). Politiken behöver expertkunskap och inte minst vetenskaplig expertkunskap för att fatta beslut.

[39] Habermas talar om två offentliga sfärer, en stark och en svag. I den starka offentliga sfären, som utgörs av den formella politiska sfären, sker viljeformation. I den svaga offentliga sfären, som utgörs av allmänheten, media och det civila samhället, sker opinonsformation (Habermas 1996: kap. 7; Eriksen & Weigård 2000).

Politiken blir svår att motstå när den baseras på expertlösningar, som framställs som rationella, effektiva och upplysta (Fischer 2000: 18) – vem vill vara irrationell, ineffektiv eller oupplyst? Politiker har alltid haft expertrådgivare vid sin sida och expertis är på många sätt en grundsten för moderna demokratiers funktionssätt (Fischer 1990: 184; Jasanoff 2003b: 162; Dahl 1999: 67). Synen på vetenskapen som objektiv och värderingsfri och politiken som ideologisk och värdeladdad är väl förankrad och som kunskapsleverantör har vetenskapssamhället därför stor makt att bestämma vad som skall uppfattas som verkligt eller sant (Litfin 1994: 33). De naturvetenskapliga idealen är levande i många samhällsvetenskapliga discipliner, inte minst ekonomin, men tvivel har rests mot denna syn och detta får implikationer för politisk användning av expertkunskap (Fischer 2000: 17; jfr Popper 2002; Teivainen 2002; De Marchi & Ravetz 1999: 744; Holden 2002: 37–40).

Expertkunskap likställs ofta med vetenskaplig kunskap. Med vetenskaplig kunskap avses ofta naturvetenskaplig kunskap, där fysiken intar en hegemonisk position (Gross 1996: 116; Richardson 2005). Det faktum att samhällsvetenskapen metodologiskt har försökt kopiera naturvetenskapen skulle kunna tyda på att naturvetenskapen åtnjuter större auktoritet. Däremot torde det inte vara någon skillnad på samhällsvetenskapens och även humanioras auktoritet jämfört med naturvetenskapen, när det gäller att uttala sig med auktoritet inom det egna specialområdet. Kanske är det i själva verket så på alla områden, att ”[e]kspertane blir eksperter og sanningstolkarar berre innan avgrensa saksfelt” (Offerdal 1992: 80) och att det unika med experter är att ingen annan, inte ens andra experter, kan sätta sig in i deras specifika område (Bohman 1999: 596). I vardagligt språkbruk förknippas ordet expert också ofta med (natur)vetenskaplig kunskap, men även med professionell kunskap eller med specialistkunskap av något slag. En specialitet är enligt idéhistorikern Sven-Eric Liedman ”ett väl avgränsat och allmänt accepterat arbets- och kompetensområde” (Liedman 1997: 293) och med en sådan definition är specialistkunskaper inte förbehållna vetenskapen. Detsamma kan sägas om den betydelse Lundquist lägger i expert, nämligen ”någon som kan hantera funktionell rationalitet på något substantiellt sakområde” (Lundquist 2000: 9).[40] Man kan vara specialist på matlagning eller matematik, keramik eller sociologi, eller vilket annat sakområde som helst, men vetenskapliga experter har (uppfattats ha) en särställning genom att kunna tala med kognitiv auktoritet (Raman 2005; Turner 2001).

[40] Dreyfus & Dreyfus framhåller intuitionens betydelse hos den sanna experten, men hävdar samtidigt att det är nödvändigt att hänvisa till den funktionella rationaliteten för att bli betraktad som expert (Dreyfus & Dreyfus 2005).

Auktoritet kan sägas innebära verklig eller antagen överlägsenhet hos någon eller något och är ett skäl att finna sig i en annans vilja (Petersson 1987: 17). Experters auktoritet är kognitiv, dvs. hänger samman med deras överlägsna kunskap, och bedöms vara önskvärd när denna kunskap ligger till grund för de politiska beslutens innehåll (Skogstad 2003b). Kognitiv auktoritet har emellertid ingen självklar demokratisk förankring. Det expertinflytande som den kognitiva auktoriteten ger upphov till kan utgöra ett demokratiskt problem om experter får inflytande på bekostnad av folket. Experters kognitiva auktoritet och inflytande kan också vara till fördel eller nytta för folket, även om detta inte nödvändigtvis innebär ett demokratiskt tillskott (Skogstad 2003b: 960; Turner 2001: 128).

Expertkunskapens eroderade auktoritet

De senaste decennierna har det naturvetenskapliga idealet börjat ifrågasättas som grund för samhällsstyrning (Jasanoff 2003b: 160). Detta ifrågasättande är såväl av inomvetenskaplig som av utomvetenskaplig natur och bygger på iakttagelserna att vetenskaplig kunskap inte är objektiv, att vetenskaplig kunskap kan vara osäker och att det kan förekomma konflikter mellan olika typer av kunskap.

Ifrågasatt objektivitet

Diskussioner om expertkunskapens roll i demokratiskt beslutsfattande handlar ofta om förhållandet mellan normativa och deskriptiva aspekter (Ravetz 1992: 635; Grunwald 2003: 194). Uppfattningen om en tydlig skiljelinje mellan objektiv kunskap och subjektiva värderingar, eller mellan expertfunktionen och politikfunktionen, bygger på antaganden om en linjär sekvens från politisk problemdefinition via expertråd till politiskt beslut, värderingsfri vetenskaplig kunskap samt vetenskapens politiska neutralitet (Weingart 1999: 154–155; jfr Jasanoff 2003c). Men är vetenskapen så politiskt neutral som i föreställningen eller idealet om den fria forskningen, som bygger på just en uppdelning mellan vetenskap och politik? Centrala aspekter i föreställningen om den fria forskningen är friheten att kunna ställa vilka frågor som helst, att fritt kunna välja forskningsfält och forskningsproblem och att fritt få ge utlopp åt sin nyfikenhet. Enligt en vanlig uppfattning är fri forskning lika med ”nyfikenhetsforskning”, dvs. sådan forskning som forskarsamhället självt tar initiativ till (Forsman 2004a: 18–19). Tanken om den fria forskningen tar sig ofta uttryck i uppfattningen att staten och politiken skall garantera forskningens frihet genom att tillskjuta medel, men inte lägga sig i vad forskarna gör (s. 21).

Om detta finns åtminstone två saker att säga. Det ena är att det kan diskuteras om just vetenskapen bör ha denna frihet. Det andra är huruvida forskningen *är* fri.

Frågan om huruvida forskningen *bör* vara fri handlar om avvägningar mellan olika värden. En fri vetenskap och den kunskap som den genererar kan ses som ett värde i sig. Detta värde skulle kunna minskas eller förloras om samhället sätter gränser för vad vetenskapen får göra. Samtidigt kan frånvaro av begränsningar också leda till oönskade konsekvenser för samhället (Forsman 2004a: 40). Vetenskapen påverkar ofrånkomligen samhället och en helt fri forskning skulle ibland kunna kränka människovärdet (s. 57).

Frågan om huruvida forskningen *är* fri är möjligen enklare att svara på. Förutom politiska begränsningar i form av bland annat lagar och regler, sätter även ekonomiska förhållanden, etiska restriktioner och den akademiska kulturen själv gränser för vad vetenskapen och forskningen kan göra på ett generellt plan (Forsman 2004a: 21). Politiken kan också begränsa forskningens frihet mer specifikt, t.ex. i parlamentariska utredningar, där visserligen forskare kan vara med som experter, men där politiker har det formella avgörandet. ”Beroende på vad utredningen kommer fram till, kan viss forskning gynnas eller missgynnas, eventuellt även förbjudas” (s. 97), vilket är ett uttryck för att forskningen *inte* är fri. Betyder denna blandning av vetenskaplig objektivitet (om sådan finns) och politiska värderingar att vetenskapen inte har den kognitiva auktoritet, som en gräns mellan vetenskap och politik verkar vara en förutsättning för?

Rekryteringen av vetenskapliga experter som rådgivare handlar inte alltid så mycket om att politikerna behöver goda råd, utan om att de behöver auktoritativt stöd för sina förslag (Oh & Rich 1996). Det finns tendenser att välja experter utifrån det resultat man vill ha och forskare tjänar på så sätt politiska intressen (Forsman 2004a: 115; Ginsburg & Gorostiaga 2001).[41] Men forskare kan också utnyttja sin ställning och på eget initiativ agera politiskt i eget intresse, t.ex. genom att driva teser om att något är farligt eller ofarligt

[41] Jfr uttalanden från politiker i intervjuboken *Kunskapsbiten* (VA 2006): Socialdemokraten Lena Hjelm-Wallén, tidigare riksdagsledamot och minister, menar att den ”förmodligen vanligaste” relation som politiker har till forskning är ”att leta resultat som bekräftar och stöder de egna argumenten och ställningstagandena” (s. 41). Detta säger t.ex. moderaten Ulf Kristersson, fd. riksdagsledamot och f.d finanskommunalråd, att han gör: ”Jag tar till mig av forskning som styrker min uppfattning, visst. För det är ju naturligtvis så att vi alla uppskattar när forskningen styrker det vi själva anser” (s. 57) Socialdemokraten Erik Nilsson, fd. borgarråd, kommunfullmäktigeledamot och nämndordförande, beklagar detta förhållningssätt: ”Tyvärr söker politiken ofta vetenskapen för att hitta argument för redan fastlåsta åsikter. […] Alltför ofta har forskningsresultat misstolkats och förvrängts för att ge stöd åt en viss politisk uppfattning” (s. 78).

(Forsman 2004a: 115, 117). Om experter systematiskt skulle överskrida sin förmåga, kan det bidra till ett växande misstroende mot vetenskapliga experter (Weingart 1999: 158; jfr Hellström 2000: 502–503). Detta handlar inte bara om huruvida forskningen står fri från direkt politisk inblandning eller om att forskare skulle kunna missbruka sin ställning, utan även om själva kunskapen som sådan.

En konstruktivistisk ansats har utmanat den traditionella kunskapssynen och allvarligt ifrågasatt möjligheten till objektiv kunskap. Därmed har också gränsen mellan fakta och värderingar ifrågasatts och den politiska användningen av vetenskaplig kunskap problematiserats, inte minst inom den forskningsinriktning som går under benämningen *Science and Technology Studies,* STS (De Marchi & Ravetz 1999: 744; Jasanoff & Wynne 1998; Fischer 2000: 7–8; Grundmann & Stehr 2003: 187; Bäckstrand 2001). Tagna var för sig, kan enskilda fakta i sig vara neutrala, men så snart vi kombinerar olika komponenter, kommer oundvikligen värderingar med i bilden. Vilka fakta som väljs ut i en viss kombination är inte självklart, vilket innebär att alla frågor innefattar värderingar så snart de sätts in i ett sammanhang.[42] Därutöver tillkommer argumentet att det inte finns några neutrala fakta. Riktigt så långt är jag emellertid inte beredd att sträcka mig. Uttalanden om materiella företeelser kan (men behöver inte) vara säkra och kan därmed betraktas som neutrala fakta, om än med reservationen att dessa fakta i en framtid kan komma att ifrågasättas i ljuset av nya insikter eller alternativa perspektiv. Men även sådana preliminära fakta kan utgöra en stabil utgångspunkt i en given temporal situation. Poängen här är dock att det i politiska sammanhang inte är möjligt att isolera en teknisk fråga med hänvisning till att den är rent teknisk. Några rent tekniska frågor finns inte i politiken (per definition) *och* värderingar kan inte härledas ur fakta.

Osäker kunskap

Vetenskapliga experter har alltid varit oeniga, men om oenigheten blir offentlig, utmanas traditionella sätt att fatta politiska beslut inom den ”neutrala” teknokratin eller genom politisk förhandling och kompromisser mellan olika intressen (Collingridge & Reeve 1986: 156; Renn 2001: 132; Pellizzoni 2001: 209). Tvivlet på vetenskapens kognitiva auktoritet har också sin grund i insikten att kunskap kan vara (är) osäker (Nowotny *m.fl.* 2001: 179). Osäkerheten kan bero

[42] Jfr här Gallopín *m.fl.* om systemtänkande: delarna kan bara förstås inom sammanhanget för helheten (Gallopín *m.fl.* 2001: 223–225). Jfr även Sandra Harding om *strong objectivity*, som inkluderar förförståelse och andra perspektiv än den vita, västerländska mannens (Harding 1991: 138–163).

på att kunskap saknas på ett visst område eller på att kunskapen är omtvistad (Pellizzoni 2001b: 207), t.ex. huruvida klimatförändringar är en effekt av mänsklig påverkan eller beror på naturlig variation eller huruvida Anna Lindhs mördare Mijailo Mijailovic var psykiskt sjuk eller inte vid tidpunkten för mordet. Osäkerheten kan också bero på att olika tolkningar görs av samma data eller på att kunskap saknas om t.ex. om långsiktiga effekter av olika former av påverkan som strålning från mobiltelefoner, exponering av kemikalier eller genmodifiering av grödor (Collins & Evans 2002: 247). Denna typ av osäkerhet har kallats för radikal, eftersom oenighet råder inte bara om fakta och undersökningsmetoder, utan även om graden av icke-kunskap och hur denna skall hanteras (Pellizzoni 2001b: 219).

Osäker kunskap är delvis en epistemologisk fråga och Funtowicz' och Ravetz' begrepp post-normal vetenskap har här haft stort genomslag (Funtowicz & Ravetz 1992; Ravetz 1999; Ravetz 2002). Till skillnad från Kuhns normalvetenskap, menar Funtowicz och Ravetz att post-normal vetenskap karakteriseras av att fakta är osäkra, värderingar motstridiga, riskerna höga och beslut brådskande (*urgent*) (Funtowicz & Ravetz 1992: 253–254; Ravetz 1999: 649; Ravetz 2002: 257). Ett paradigmatiskt fall av post-normal vetenskap kan vara utformningen av lagringssystem för radioaktivt kärnkraftsavfall som skall vara säkert i tiotusen år (Funtowicz & Ravetz 1992: 261).[43] Andra typiska post-normala vetenskaper är ekologi, epidemiologi och bioteknologi. Det handlar alltså om vetenskaper som hanterar komplexa system (jfr Gallopín *m.fl.* 2001) och som inte nödvändigtvis kan hantera de problem som vetenskaperna ger upphov till: kärnkraftsfysikern är inte utbildad i onkologi och specialisten i genteknik är inte nödvändigtvis utbildad i etik (Funtowicz & Ravetz 1992: 268; jfr även Beck 2000: 266).[44]

Minskad auktoritet?

De epistemologiska frågorna om att kunskap inte kan skiljas från värderingar och att vetenskaplig kunskap kan vara osäker har lyfts fram inom vetenskapssamhället, framför allt inom samhällsvetenskapen, men även inom naturvetenskapen (De Marchi & Ravetz 1999: 744). Detta har bidragit till en kritik av hur expertkunskap används i politiken eller en erodering av vetenskapens auktoritet. Men denna auktoritet kan ifrågasättas även utanför vetenskapen.

> Three Mile Island and Chernobyl, became symbols not only of the vulnerability of nuclear power technology but more of the loss of scientific autho-

[43] Eller hundratusen år, som gäller i Sverige (www.skb.se; www.mkg.se).

[44] Jfr Monika Bauhrs resonemang om att osäker kunskap kan öppna upp för politisk input i vetenskapliga experters konsensusskapande processer (2005: 24).

> rity based on reliable knowledge and unanimous expertise, as well as of the loss of credibility of politicians who relied on it (Weingart 1999: 151).

Kärnkraftsolyckorna i Tjernobyl och Harrisburg, ”galna ko-sjukan”[45] eller turerna kring byggandet av tunneln genom Hallandsås är exempel på misslyckanden som påverkat såväl synen på vetenskapen som sanningsleverantör som synen på politisk användning av vetenskaplig expertis (Bäckstrand 2003: 24, 29–30; jfr Jasanoff 1997; Fischer 1999: 296; Kinsella 1996: 18; Weingart 1999; Levidow & Marris 2001). När det på detta sätt manifesteras att vetenskaplig kunskap kan vara osäker, väcks tvivel om objektiv sanning även utanför vetenskapssamhället. Vilken expert har rätt? Väljer beslutsfattare expertis som passar deras politiska syften? Blotta misstanken att så sker, är tillräcklig för att diskreditera vetenskapen som sanningsvittne och kan öppna upp för argument till förmån för demokratiskt inflytande (Holden 2002: 41). Det finns ingen självklar vetenskaplig eller kunskapsmässig grund för vilka experter som skall konsulteras i politiskt beslutsfattande:

> ”[W]here the pronouncements of science are not accepted as definitive then decisions have to be made about these pronouncements. And it can be maintained that such decisions should be made by the people” (Holden 2002: 41).

En dominerande uppfattning i STS-litteraturen är att vetenskapen tidigare fick sin legitimitet genom att på basis av sin epistemologiska status kunna uttala sig med auktoritet, men om detta inte längre är möjligt, måste användningen av vetenskaplig kunskap i politiskt beslutsfattande om tekniska frågor få legitimitet på annat sätt. Även om det kan finnas andra grunder för expertkunskapens legitimitet i politiskt beslutsfattande, såsom den praktiska nyttan av vetenskapliga tillämpningar, är det ur ett demokratiskt perspektiv av intresse hur denna litteratur vill skapa den legitimitet som anses ha gått förlorad. Inom STS-traditionen ses medborgerligt deltagande och deliberation som ett sätt att (åter)skapa legitimitetsgrunden genom att förbättra den vetenskapliga kunskapens kvalitet. Nedan utvecklas och kritiseras denna hållning.

[45] Misslyckandet med ”galna ko-sjukan” (bovine spongiform encephalopathy, BSE), bestod enligt Grace Skogstad i att de vetenskapliga råden politiserades och att idén om vetenskapsmän som ”objektiva” och ”oberoende” därmed underminerades (Skogstad 2003a: 329–330; jfr även Joerges & Neyer 1997: 619). Krisen i Storbritannien inte bara synliggjorde att vetenskapliga råd kan vara motsägelsefulla, utan också hur regeringens sätt att hålla på information kom att undergräva allmänhetens förtroende för ansvariga myndigheter under lång tid framåt (Jones 2004: 248–249).

Hur skapa demokratisk legitimitet?

Den dominerande argumentationslinjen i STS-litteraturen är att ett mer inkluderande beslutsfattande behövs, om traditionella beslutsmodeller delegitimeras (Pellizzoni 2001b: 212). Hur skall vi använda expertkunskapen i politiken utan att demokratin försvagas eller reduceras till oigenkännlighet? Hur skall expertkunskapen inkluderas i demokratin på demokratins villkor? Brobyggandet mellan expertkunskap och demokrati har uttryckts som att det handlar om att hantera olika logiker (Liberatore & Funtowicz 2003: 146; jfr Walters *m.fl.* 2000: 349), som samtidigt är ömsesidigt beroende av varandra (Fischer 2000: 45). Expertinflytande i demokratin handlar om hur dessa interdependenta logiker, eller processer, skall förenas. STS-skolans diskussioner om expertis och demokrati handlar mycket om på vilket sätt olika aktörer – politiker, experter, medborgare – skall interagera för att nå den bästa kunskapen som samtidigt kan legitimeras demokratiskt.

Som framgått i kapitel 2 innebär legitimitet en form av acceptans. Med legitimiering avses då den process, i vilket något kommer att accepteras eller att tas för givet, bli en institution (Smith-Doerr 2005: 273). Om den vetenskapliga expertisen (delvis) har förlorat sin legitimerande kognitiva auktoritet, som STS-litteraturen hävdar, och om vetenskaplig kunskap behövs i det politiska beslutsfattandet, så måste den legitimeras på något annat sätt. Resonemanget handlar om att vi måste skapa legitimitet för den kunskap som används, istället för att rena maktrelationer skall avgöra vilken kunskap som motiveras som legitim (St Clair 2006).[46] Hur kan då detta göras? Två huvudsakliga spår kan identifieras. Det ena handlar om att skärpa gränsen mellan kunskap och politik, det andra handlar om att upphäva den.[47]

Skärpa gränsen mellan expertkunskap och politik?

All kunskap bär på värderingar och att också expertkunskap gör det är inte (längre) kontroversiellt att hävda. En central fråga i denna diskussion är huruvida kunskapen och värderingarna är möjliga att separera (jfr Shrader-Frechette 1993: kap. 3). Ett sätt att se på förhållandet mellan kunskap och värderingar är att experternas teoretiska kunskap ses som neutral, åtminstone i dess enskilda delar, och att det är den praktiska tillämpningen som bär på värderingar (Dahl 1999: 77–82). Enligt ett sådant resonemang blir det viktigt att tidigt inkludera teknisk (neutral) information i politiskt beslutsfattande, därför

[46] Att motivera något som legitimt är något helt annat än att något skulle *vara* legitimt.

[47] Jfr även Hoppe (2005) om att olika beslutslogiker kan användas för att antingen skärpa gränsen mellan vetenskap och politik eller för att skapa dialog över denna gräns.

att tekniska möjligheter eller omöjligheter kan få betydelse för vilka värderingar människor lägger i sådana frågor (Garland 1999: 251).[48]

Enligt ett näraliggande synsätt är expertkunskap inte neutral, men möjlig att göra neutral genom att "tvätta bort" värderingarna. I så fall bör expertkunskapen, oavsett hur den har uppnåtts, avskiljas från politik och värderingar såväl i praktiskt beslutsfattande som i analysen (Collins & Evans 2002: 251, 260). Detta är ett normativt ställningstagande enligt vilket det finns en gräns och slutsatsen är också att expertis är möjlig att separera från politik (Collins & Evans 2003: 448). Ett sätt att göra detta är att låta experter konfronteras och göra explicita normativa ställningstaganden, så att värderingarna explicitgörs och en kärna av konsensus om vetenskaplig (och neutral) kunskap utkristalliseras. Genom en sådan process kan en gräns dras mellan kunskap och värderingar (Grundwald 2003: 196).

En vanlig uppfattning i STS-litteraturen är att kunskap och värderingar är omöjliga att separera (Pellizzoni 1999: 99). Experten kan då inte längre ses som en faktaleverantör, utan bör betraktas som en leverantör av vittnesutsagor (De Marchi & Ravetz 1999: 755). Detta handlar inte bara om att experter inte kan frigöra sig från sina ideologiska preferenser och att politiska intressen har stort inflytande över vetenskaplig forskning, utan också om epistemologiska överväganden om kunskapens natur (Grunwald 2003: 196; Grundmann & Stehr 2003: 185). Anhängare av det som brett kan benämnas en konstruktivistisk kunskapssyn förnekar inte att det finns kunskap och värderingar. Däremot förnekas en given gränslinje mellan kunskap och värderingar och uppmärksamheten ligger istället på skapandet av denna gräns. Enligt detta synsätt konstitueras en gräns mellan kunskap och värderingar genom en ständig kamp om att få definiera den (Wynne 2003: 411; Jasanoff 2003b: 160; Jasanoff 2003a: 394–395). Detta manifesteras i olika gränsdragningsstrategier.

En sådan strategi sammanfattas i begreppet *boundary work*, som lanserats av Thomas F. Gieryn. Enligt Gieryn beskriver detta begrepp den process, i vilken vetenskapen försöker bevara och skydda vetenskapens kognitiva auktoritet (Gieryn 1983; Turner 2001: 129). Gieryn hävdar att vetenskapsmän försöker särskilja sitt arbete och sina produkter från ickevetenskapliga intellektuella aktiviteter genom att knyta vissa karakteristika till vetenskapsinstitutionen och därmed skapa en gräns mot dessa ickevetenskapliga aktiviteter. Detta *boundary work* utförs, menar Gieryn, som en språklig aktivitet eller en *rhetorical style* (Gieryn 1983: 782, 791; 1996: 102), genom vilken vetenskapen skapar bilder av och föreställningar om vetenskapen som stöder och stärker dess auktoritet

[48] Garlands exempel är hämtat från gentekniken: Om kloning av människor skulle öka risken för missbildningar, är det sannolikt att människor skulle bli negativt inställda till tillämpningen av genteknik (Garland 1999: 251).

och skyddar vetenskapsmännens professionella autonomi (1983: 783, 789). Att sådant *boundary work* sker, beror, enligt Gieryn, på ett upplevt hot mot vetenskapens kognitiva auktoritet eller andra resurser, såsom finansiering, autonomi, tillförlitlighet i politiska kontroverser eller en positiv bild hos allmänheten (1996: 102). Begreppet *boundary work* pekar på den kontingenta karaktären i gränsen mellan vetenskap och politik och utmanar antagandet om vetenskapens universella kriterier (Raman 2005: 419).

Gieryn menar att vetenskapssamhället strävar efter att upprätthålla skillnader mellan vetenskapen och ickevetenskapen genom att betona olika karakteristika hos vetenskapen beroende på mot vem eller vad man vill dra upp gränsen. Dessa karakteristika väljs enligt Gieryn ut pragmatiskt beroende på vad som skall exkluderas, vad som riskeras eller vem som behöver övertalas. När målet är expansion ökar man den egna auktoriteten genom att betona gränsen mellan vetenskap och ickevetenskap, när målet är att monopolisera auktoritet och resurser, exkluderar man tänkbara rivaler genom att etikettera dem som avvikare eller amatörer, och när målet är att skydda den egna autonomin, placerar man, enligt Gieryn, ansvaret för konsekvenserna av det egna arbetet på andra utanför vetenskapssamhället (Gieryn 1983: 791–792; 1996: 102). Sheila Jasanoff menar att experter når konsensus delvis genom att dra gränser eller definiera de områden som de anser vara relevanta för problemet i fråga. Det som ligger inom expertkompetensen tenderar att etiketteras vetenskap eller objektiv kunskap. Det som ligger utanför kallas värderingar, policy eller politik. Men, påpekar hon, även detta gränsdragningsarbete – *boundary work* – är laddat med värdebedömningar och kan utelämna vissa signifikanta perspektiv (Jasanoff 2003a: 397; 2003b: 160).

Ett försök att upprätthålla gränsen mellan vetenskap och politik i sammanhang, där problem inte kan lösas enbart med politik eller enbart med vetenskap och politiken riskerar att färga av sig på vetenskapen, är att skapa (intryck av) objektivitet genom objektifierande strategier (Hendriks *m.fl.* 2004). Sådana strategier kan användas på åtminstone tre områden: den personella sammansättningen i expertorgan, den språkliga presentationen av resultatet och förhållningssättet till de egna råden. Ett vetenskapligt rådgivningsorgan som arbetar med hjälp av dessa strategier, försöker hitta ansedda experter som betraktats som auktoriteter och som uppfattas som opartiska. Det försöker också främja den vetenskapliga debatten genom att använda experter med olika vetenskaplig syn. En annan objektifierande strategi är att ge experterna personliga mandat och inte låta dem representera intressen eller andra auktoriteter (s. 278–280). För att upprätthålla objektiviteten är det också viktigt att experterna delger sin kunskap till samhället på ett neutralt sätt. Detta uppnås genom den språkliga presentationen, eftersom ”the crucial distinction

between science and politics is partly a matter of litterary technique" (s. 283). Enligt denna strategi bör rapporteringen inkludera sådant som kan karakteriseras som fakta och som alla kan skriva under på, detta för att komma ifrån "invading subjectivity" (s. 282–286). Experterna bör signalera ett ointresse (*disinterestedness*), som visar att de är rådgivare med uppgift att leverera råd, utan att bry sig om hur råden används (även om de personligen givetvis är intresserade av hur politikerna använder deras råd). Denna objektifierande strategi skall signalera att experterna bara vill att allt skall vara rätt. De lägger sig inte i politiken (s. 286).

Liksom begreppet *boundary work*, sätter iakttagelsen av objektifierande strategier fingret på att en ogenomtränglig gräns mellan vetenskap och politik, eller mellan fakta och värderingar, inte är självklar, utan något som behöver skapas och upprätthållas (Hendriks *m.fl.* 2004: 290). Dessa gränsdragningsstrategier är tecken på att gränsen mellan expertkunskap och politik inte är given. Gränsdragningen kan alltså vara politisk och behöver därför kontinuerligt ifrågasättas (Jasanoff 2003a: 397; Jasanoff 2003b: 160; jfr Guston 1999, 2001; Melander 2006: 99–102).

Slutsatsen av detta är att det finns någon sorts gräns mellan vetenskap och politik, men den är inte fast och fixerad och den är inte skarp och entydig. Den är heller inte given, utan konstrueras av de inblandade aktörerna i varje specifik kontext.

Upphäva gränsen mellan expertkunskap och politik?

Det andra spåret handlar istället om att överbrygga gränsen mellan expertkunskap och politik genom att demokratisera vetenskapen. Innebörden av demokratisering är på inget sätt självklar.[49] Beroende på vad som avses med demokrati, blir det förstås olika åtgärder som bör vidtas för att närma sig detta demokratiska. I STS-litteraturen, som har en betydligt mer problematiserande hållning till kunskapsbegreppet än till demokratibegreppet, likställs demokratisering ofta med mer av direkt medborgerligt deltagande i politiskt beslutsfattande om expertbemängda frågor, men också i kunskapsproduktionen.

Men är medborgerligt deltagande i tekniska beslut nyckeln till demokratiskt expertinflytande? Tre lovvärda syften förs fram: bättre kvalitet på besluten, bättre deliberation och mer deltagande (Bäckstrand 2003: 33). Det första syftet handlar renodlat om deltagandets resultat och det tredje har ett tydligt deltagardemokratiskt fokus, medan det andra syftet, deliberation, med

[49] Själva begreppet demokratisering är för övrigt etablerat inom en annan kontext, nämligen när det gäller att etablera demokratiska styrelseskick i tidigare ickedemokratiska stater (jfr ex.vis O'Donnell & Schmitter 1986; Schedler 1998; Boussard 2003).

sitt processfokus, intar en mellanställning. Att frågan om demokratisering av beslutsfattande om tekniska frågor över huvud taget ställs, hänger inte bara ihop med att kunskap betraktas som osäker och laddad med värderingar (jfr Lidskog 1997). Den har till stor del också att göra med kritik av den liberala representativa demokratin, som bland annat kommer till uttryck i minskande valdeltagande (Rayner 2003: 165). Olika former av medborgerligt deltagande föreslås som motvikt mot såväl minskande valdeltagande som en upplevd känsla av ett avstånd mellan å ena sidan politiker och experter och å andra sidan medborgarna (Liberatore & Funtowicz 2003: 147; Fischer 2000: 23; Abraham & Sheppard 1997: 148; Ohlin 2001: 351). Det handlar här om att göra beslutsfattandet mer demokratiskt genom att inkludera medborgarna i politiken. Andra förslag går ut på att expertisen skall demokratiseras (se. ex.vis Nowotny 2003), dvs. fokus ligger på hur expertkunskap skall komma in i beslutsfattandet på ett sätt som står i samklang med demokratiska principer (Bäckstrand 2003: 29). Ibland ligger betoningen på expertkunskap som medborgarna kan ha, t.ex. i form av kännedom om lokala förhållanden eller praktisk erfarenhet, men det handlar då inte på något sätt om alla medborgare, utan om de medborgare som kvalificerar sig som experter (se ex.vis Collins & Evans 2002: 250–251).

Att se vissa medborgare som experter i vissa sammanhang och därför låta dem vara med i beslutsfattandet är inte detsamma som att förorda att medborgarna bör delta i egenskap av medborgare, som kan hävdas utifrån ett renodlat demokratiskt perspektiv. Begrepp som erfarenhetsexperter eller medborgarexperter är fenomen grundade i en kunskapssyn som inte enbart premierar kunskap som uppnåtts inom vetenskapssamhället. Diskussionen om kunskap bär förvisso på demokratiska element, men om demokrati, och inte kunskap, är primärt fokus, handlar diskussionen inte om vilka som *kvalificerar* sig att delta – enbart vetenskapligt skolade personer eller även personer med erfarenhetsbaserad kunskap – utan om alla medborgares *rätt* att delta i beslutsfattandet om frågor som angår dem (Pellizzoni & Ungaro 2000: 264; Dürrenberger *m.fl.* 1999: 342). Det är inte svårt att föreställa sig frågor som människor berörs av, utan att de för den skull sitter inne med tekniska kunskaper om ämnet i fråga (jfr Rip 2003: 426).[50]

Förslag om deltagande som en brygga mellan expertkunskap och demokrati handlar om att medborgarna (de berörda) skall ges möjlighet att reflektera över potentiella utfall, att bedöma tillgänglig kunskap och att göra ett val baserat på kunskap och värderingar. Diskussionen handlar ofta om lämplig-

[50] En annan sak är att människor ofta utvecklar kompetens på sådana områden, som t.ex. var fallet med aidsdrabbades aktivism i San Francisco på 1980- och 1990-talen (Rip 2003).

heten av olika *former* av sådant deltagande – konsensuskonferenser, deliberativa opinionsundersökningar, fokusgrupper, gemenskapsmöten, medborgarpaneler, medborgarjuryar, rådgivande kommittéer, för att bara nämna några, teoretiska såväl som praktiserade (Kim 2002; Fishkin 1995; Fiorino 1990; Petts 2001; Darier *m.fl.* 1999). Om dessa överväganden, bedömningar och val görs av representativa medborgare, valda representanter, medborgarjuryar eller enligt någon annan modell är dock en fråga om politisk kultur. Viktigast är en garanti för att såväl vetenskap som allmänhet får inflytande (Renn 2001: 133) och att rekommendationer som arbetats fram i olika former av deltagande verkligen inkluderas och beaktas i beslutsprocessen. Annars finns risken att deltagandet kommer att "degenerate into an instrumental social engineering excercise" (Dürrenberger *m.fl.* 1999: 342), som Rayner antyder:

> Are consultative and participatory decision processes devised by social scientists a true path to increased democracy or just *another layer of technocracy*? [...] Are we seeking to compensate for the triumph of technique by devising new techniques, this time social science techniques of consultation? [...] It seems that the discourse of participation is essentially a managerial discourse, perhaps, even more narrowly, a crisis management discourse *masquerading as a theory of democracy* (Rayner 2003: 169, mina kursiveringar)

Problemet med synsättet ovan är att det är den osäkra kunskapen som är argumentet för att medborgarna bör inkluderas i beslutsfattandet – besluten antas bli bättre om medborgarna får vara med. Men deltagande – i tekniskt eller annat beslutsfattande – kan inte baseras på att allmänheten har några mystiska reservoarer av "lay expertise" som är likställd med vetenskaplig kunskap. Istället för att motivera medborgerligt deltagare med att (vissa) medborgare sitter på kunskap som kan kallas expertkunskap, bör deltagande grundas i att alla beslut i demokratiska samhällen så långt som möjligt bör vara offentliga och att folkligt engagemang behövs för att testa och utmana experternas syn (Jasanoff 2003a: 397–398). Den gräns mellan politiken och vetenskapen som vetenskapssamhället självt försöker upprätthålla bör, enligt detta synsätt, rivas ned, en tankegång som också kommer till uttryck i idén om *boundary organizations*.

Resonemanget om *boundary work* (jfr ovan) utgår från att vetenskapssamhället upplever att gränsen mellan vetenskap och ickevetenskap är oklar och behöver förtydligas, men att vetenskapssamhället gör detta för att skydda sina egna intressen och sin egen auktoritet. Andra forskare har uppmärksammat hur olika praktiker kan fungera som en länk mellan vetenskap och ickevetenskap, och därmed istället sudda ut gränsen, och att detta kan vara produktivt i t.ex. politiskt beslutsfattande. Något som kallas för för *boundary organizations* ersätter då idén om en gräns mellan vetenskap och politik med

idén om att blanda bådas intressen (Guston 2001). Syftet är att öppna upp för debatt om möjligheten till mer synlig, pålitlig och legitim vetenskap, vilket förväntas leda till mer demokratisk och ansvarstagande kunskapsproduktion (St Clair 2006: 58). *Boundary organizations* existerar på gränsen mellan vetenskap och politik, involverar deltagare från båda sidor av gränsen och kan tala med auktoritet till båda sidor. I en sådan organisation sker en samtidig produktion av kunskap och av samhällelig ordning genom en brobyggande strategi, som balanserar mellan vetenskapliga och politiska principer. Såväl politisering av vetenskap som en ökande betydelse av vetenskap i politiken (*scientization*) av politik befinner sig på ett sluttande plan, men, hävdar Guston, *boundary organizations* glider inte nedför, tack vare den samtidiga produktionen av ömsesidiga intressen (Guston 2001: 399–402, 405).[51]

Ett liknande resonemang utgår från att det finns en viss typ av vetenskap som blir bättre av att olika intressen får komma till tals (Raman 2005). Denna s.k. post-normala vetenskap (jfr ovan) hanterar frågor som berör miljön och mänskligheten och får konsekvenser som människor kan ha anledning att oroa sig för.[52] Värderingar går inte att bortse från eller separera från den här typen av frågor och den vetenskapliga sidan måste därför kompletteras med avvägningar om frågornas politiska aspekter (De Marchi & Ravetz 1999: 743). De avgörande besluten fattas således i gränslandet mellan vetenskap och politik (Ravetz 2002: 258). Det politiska beslutsfattandet om post-normala vetenskaper bör därför enligt Funtowicz och Ravetz inkludera alla som är berörda eller som har ett legitimt intresse av att lösa frågan i något som författarna kallar *extended peer-communities* (Funtowicz & Ravetz 1992: 254; Ravetz 1999: 651; De Marchi & Ravetz 1999: 756). Syftet med detta breda deltagande är inte att förbättra demokratin, utan att göra den osäkra kunskapen något mindre osäker och därmed säkra kvaliteten på besluten (Funtowicz & Ravetz 1992: 267, 273; Ravetz 1999: 651):

---

[51] Denna till synes ideala konstruktion förekommer också i sinnevärlden i form av the Office of Technology Assessment (OTA) i USA, som internaliserar partiskillnader, the Health Effects Institute (HEI), som neutraliserar partiska tendenser genom att vara lika beroende av privata som av offentliga finansiärer (Guston 2001: 402–405), och the International Research Institute for Climate Prediction (IRI) (Agrawala *m.fl.* 2001). IRI har beskrivits som ”a prototype for addressing complex scientific issues”. Dess främsta bidrag anses vara skapandet av ett system för att sammanlänka forskning med samhälleliga angelägenheter (Agrawala *m.fl.* 2001: 459).

[52] Detta skulle kunna karakteriseras som människors *upplevelse* av osäkerhet, därav formuleringen ovan om att osäker kunskap *delvis* är en epistemologisk fråga. Jämför vad som karakteriserar det som EU:s sjätte ramprogram för forskning och teknologi, Paganini, kallar ”politics of life” (medicin, hälsa, mat, energi och miljö): ”where the public has good reasons to suspect that there are serious limitations to socio-political control and steering” (www.paganini-project.net).

> Let us be clear on this: we are not calling for the democratization of science out of some generalized wish for the greatest possible extension of democracy in society (Funtowicz & Ravetz 1992: 273).

Om vetenskapen blir allt mer sammanlänkad med omgivningen och vetenskaplig osäkerhet därmed blir mer synlig, måste den enligt denna argumentationslinje hanteras offentligt av en mångfald aktörer. Osäkerheten måste ut ”på torget” (*agora*), där olika aktörer – experter och motexperter, administratörer, politiker, media och allmänheten – skall konfronteras och skapa en ny sorts kunskap, som antas vara trovärdigare än kunskap som bara testats i laboratoriet (Nowotny *m.fl.* 2001; Nowotny 1993; 2003).

Enligt dessa resonemang förbättrar medborgerligt deltagande kunskapens kvalitet och därmed de politiska beslutens legitimitet. Tanken att en inkludering av fler perspektiv än den certifierade vetenskapens kan förbättra den vetenskapliga kvaliteten bygger också på föreställningen att andra än certifierade experter har kunskaper att bidra med (Ravetz 2002: 260). Brian Wynnes studie om cumbriska fårfarmare som inte fick komma till tals i frågan om den lokala jordens radioaktivitetsupptagningsförmåga efter Tjernobyl betecknas ofta som det paradigmatiska fallet av lokal kunskap eller erfarenhetsexpertis (Wynne 1989; 1996; Collins & Evans 2002: 255). Försöken att borra en tunnel genom Hallandsås är ett annat exempel. Argumentet är att expertkunskap inte kan begränsas till vetenskaplig kunskap (*episteme*), utan att även vanliga människor kan ha relevant kunskap (*phronesis*), t.ex. på grundval av kännedom om de lokala omgivningarna eller lång erfarenhet inom något område (Collins & Evans 2002: 260; Wynne 1991; Jasanoff 2003a: 392; Nowotny 2003: 154; Fischer 2000: 27). Ett näraliggande argument för inklusion av vanliga människors kunskap är att den, till skillnad från specialisters djupa men snäva kunskap, ofta är bredare. Dessutom bidrar kombinationen av många människors olika kunskap till mer komplett kunskap (Holden 2002: 44; jfr Bohman 1999). Även om expertisen ofta gör motstånd av rädsla för att förlora auktoritet och professionell status, kan den professionella vetenskapliga och teknologiska expertisen berikas av att erkänna synpunkter från vanligt folk (Nowotny 1993: 318).

Vilka slutsatser kan då dras av diskussionen om demokratisering av vetenskaplig kunskap? Den ökade uppmärksamheten på medborgerligt deltagande (*the participatory turn*) i tillämpning av vetenskaplig kunskap kan tolkas som en reaktion på en upplevelse av att vetenskap får allt större inflytande på politik och en legitimitetskris för modern vetenskap. Att lösa sådana problem med att inkludera medborgarna är att skjuta bredvid målet. Dels kan det starkt ifrågasättas om den vetenskapliga *kunskapen* blir bättre av att medborgarna skall vara med och ta fram den. Det ligger bortom både mitt syfte och min

kompetens att försöka föra ett sådant ifrågasättande i något slags bevis, och frågan skall inte heller undersökas här. Dels finns det, som visades i kapitel 2, demokratiska problem med medborgerligt deltagande, nämligen svårigheter såväl med ansvarsutkrävande som med politisk jämlikhet. Vetenskaplig kunskap har ett värde och även om den vetenskapliga kunskapen kan vara osäker, bör den *kunskapsmässiga* osäkerheten hanteras inom vetenskapssamhället. Däremot finns alltid värderingar inblandade i *användningen* av vetenskaplig kunskap i samhället. Politiker kan välja att lyssna på de experter som kan ge stöd för de egna åsikterna och experter kan utnyttja sitt kunskapsövertag och driva frågor som gagnar dem själva. *Där* är det viktigt med demokratiskt inflytande, som kan, men inte behöver ske i form av att medborgarna deltar direkt i det politiska beslutsfattandet.

En svårighet för demokratiskt inflytande i politiken, vilken demokratimodell vi än talar om, är att expertinflytande kan utgöra hinder för inflytande från andra än experter, må det vara valda politiker eller vanliga medborgare.

Hinder för demokratiskt inflytande

Möjligheten till demokratiskt inflytande i realiteten försvåras av en mängd omständigheter. Flera hinder finns inbyggda i de demokratiska institutionerna, exempelvis det representativa systemet, som de facto innebär att folket överlåter åt andra att utöva inflytande i folkets ställe (och som är deltagardemokraternas måltavla). Andra hinder ligger inte nödvändigtvis inom ramen för demokratins formella organisation utan kan betraktas som en del av samhällets struktur i stort, t.ex. att resursstarka medborgare har större möjlighet att få gehör för sina krav. Därutöver finns legala hinder. Regeringen kan vara bunden av internationella konventioner och EU-beslut som i praktiken gör det omöjligt för en fråga att göras till föremål för demokratiskt inflytande, liksom av grundlagsskyddade begränsningar.[53]. En annan typ av hinder beror på bristande resurser i vid mening och verkar genom att marginalisera eller exkludera vissa människor från demokratiskt inflytande. Två faktorer som kan begränsa folkmakten är av särskilt intresse här, då båda har att göra med expertinflytande och behöver beaktas vid en demokratisk värdering av en expertisbemängd beslutsprocess. Det handlar dels om politikens omfattning, dvs. vilka frågor som ingår i det demokratiska mandatet, dels om problemdefinitioner, dvs. vilken typ av problem som olika frågor beskrivs som. I båda dessa faktorer finns en betydande maktaspekt, vilket utvecklas nedan.

[53] Exempelvis medborgarnas fri- och rättigheter som stadgas i RF 2 kap.

Makt kan både innebära direkt inflytande och att kunna påverka omständigheterna för hur frågor avgörs.[54] Om man, som jag gör, menar att språkanvändning skapar verklighetsuppfattningar, följer att språket innehåller en betydande maktpotential. Genom att använda språket och därmed skapa en viss uppfattning om verkligheten, har man i någon mening bestämt vad som är eller betraktas som sant (Edelman 1988; jfr Börjesson 2003: 28, 51; Bäckstrand 2001: 82–83). Vissa människor har större förmåga att använda språket än andra och har därmed större möjligheter att få just sin beskrivning av verkligheten att framstå som sann och riktig. Detta ger effekter på den kontext som formar egna och andras möjligheter och ett övertag när det gäller problemformulering och förslag på lösningar (Hay 2002: 184–187; Hydén 1999: 14; Molander 2003: 158–165). Makt kan därmed innebära möjligheten att bestämma vad som är politiska problem eller att sätta den politiska dagordningen (Bachrach & Baratz 1962; 1972).

Vad är ett politiskt problem?

Parallellt med ett intensifierat fokus på hur medborgerligt deltagande och deliberation skall förbättra den representativa demokratin, flyttas politiskt beslutsfattande bortom demokratins räckvidd. Få argumenterar idag för vetenskapsstyre eller ingenjörsvälde à la Veblen.[55] Ändå vinner expertis makt i skuggan av formella strukturer (Radaelli 1999: 759). I takt med att ny sorts kunskap ger samhället möjlighet att intervenera i naturen mer direkt såväl på mikronivå (bioteknologi) som på makronivå (klimat, biodiversitet), accelererar expertanvändningen[56] och därmed effekterna på demokratin (De Marchi & Ravetz 1999: 743–744; Gallopín *m.fl.* 2001: 223; Botcheva 2001: 225; Grundmann & Stehr 2003: 183; Ficher 2003: 2).[57] Trots den nästan naivt hoppfulla tron på att vanliga medborgares medverkan kan förbättra kvaliteten på tekniskt avancerade beslut (jfr t.ex. Funtowicz & Ravetz 1992), är ändå den klassiska inställningen, att medborgarna saknar kapacitet att bidra till tekniska beslut och därför måste lita på att experterna skyddar deras intressen. Denna inställ-

[54] För en översikt över olika sätt att teoretisera kring makt, se Clegg (2002).

[55] Nationalekonomen och samhällshistorikern Thorsten Veblen och ”teknokratirörelsen” i hans spår, hävdade på 1920-talet att demokratin borde sättas ur spel och ersättas av ett styre av experterna på modern industriproduktion, nämligen ingenjörerna (Ingelstam 1998: 25–26).

[56] Andra skäl till accelererande expertanvändning (om nu kunskap om samhällets möjlighet att intervenera i naturen kan ses som ett skäl) är expertanvändningens legitimerande funktion (jfr Weingart 1999).

[57] Problematiken är på intet sätt ny. Redan för hundra år sedan såg John Dewey potentiella hot mot ett demokratiskt samhälle, som var beroende av experter, och försökte förena behovet av expertis med vidsträckt politiskt deltagande (Westhoff 1995).

ning styr i praktiken politiskt beslutsfattande om tekniska frågor på olika nivåer och inom olika politiska system (Fischer 1990: 183; Abraham & Sheppard 1997: 149; Dahl 1999: 66).[58] Den vetenskapliga kunskapens legitimerande funktion har lett till inflation i politisk användning av vetenskaplig expertis. Detta innebär att så mycket kunskap efterfrågas, att även preliminär eller osäker kunskap implementeras, med okända risker. Den ökande användningen av vetenskaplig expertis har således inte ökat graden av säkerhet hos beslutsfattarna och legitimeringsförsöken kan i själva verket leda till delegitimering. Ändå fortsätter beslutsfattarna att lita på vetenskapliga råd och kommer så att göra, eftersom detta förhållande mellan politik och vetenskap är så fast institutionaliserat (Weingart 1999: 158–159).

Ur ett demokratiskt perspektiv är det problematiskt om beslutsfattande reduceras till en tekniskt orienterad uppgift för experter (Fischer 2000: 24; 1990: 16). Problemet blir då inte huruvida medborgerligt deltagande och deliberation kan förbättra demokratin eller inte, utan att det finns mindre demokrati att delta i. Om politikens omfattning minskar – oavsett vad det beror på – minskar också möjligheten för människor att utöva demokratiskt inflytande.

De frågor över vilka demokratiskt inflytande kan utövas begränsas av vilka frågor som betraktas som politiska problem eller offentliga frågor (Wood & Doan 2003: 641). Påverkan inom ramen för demokrati handlar om samhällsgemenskapens frågor och inte om privata angelägenheter. Gränsen för vad som tillhör samhällsgemenskapens angelägenheter och den privata individens angelägenheter är inte given och utgör en viktig skiljelinje mellan ”höger” och ”vänster” i politiken. På så sätt är denna gränsdragning en fråga i sig. Men oavsett var gränsen mellan offentligt och privat dras i en viss tid och på en viss plats, är det enbart de frågor som definieras som offentliga frågor som kan utgöra föremål för folkmakten. Alla offentliga frågor blir emellertid inte föremål för offentlig insyn (Mettler & Soss 2004: 62), vilket försvårar möjligheten att påverka. Medborgarna i västdemokratier kan visserligen rösta fram de personer som de vill skall styra dem, men de kan sällan utöva inflytande över den politik som skall föras. Ännu mer sällan får de möjlighet att skapa sin egen dagordning (Putterman 2003: 460). Att kunna sätta dagordningen, eller

[58] EU:s legitimitet beror allt mer på experter och EU-kommissionen beskriver experter som ”key actors of governance” inom EU (Pellizzoni 2001b: 206; Radaelli 1999; Meyer 1999; EU-kommissionen 2001: 2). En annan sorts expertstyre, som kan sorteras in i den idéströmning, som dess kritiker benämner ”ekonomism”, handlar om att politiker fattar beslut uteslutande på ekonomiska grunder och om att ekonomer får mandat att självständigt fatta ”politiska” beslut utan politisk inblandning, såsom skedde i Sverige när Riksbanken blev självständig eller i Latinamerika under 1990-talet (Teivainen 2002; Lundquist 1998: 136–147; Weyland 2003: 1110; Remmer 1998; Murillo 2002).

att inneha problemformuleringsprivilegiet (Gustafsson 1989: 40–44) innebär en betydande maktaspekt. Verkligt inflytande kan bara den ha, som själv fattar beslut inte bara *i* frågor, utan också *om* frågor, dvs. avgör vilka frågor som det överhuvudtaget skall fattas beslut om (Bachrach & Baratz 1972: 18; 1962; Dahl 1999: 121).

Medborgarnas kontroll över dagordningen är ett av Robert Dahls kriterier på en demokratisk process (Dahl 1999: 127–129; jfr även Dryzek 2000: 174). Medborgarnas möjlighet att ta initiativ till frågor har också kallats för "the prototype of democratic process" (Fiorino 1990).[59] Det är emellertid inte tillräckligt att få upp ett problem på dagordningen. Hur detta samhällsproblem beskrivs kan påverka huruvida det kommer upp på beslutsfattarnas formella politiska dagordning eller ej (Rochefort & Cobb 1994b: vii). Alltså: finns något som uppfattas som ett politiskt problem eller inte? Det faktum att en given fråga har fått agendastatus säger oss bara att det kan existera ett möjlighetsfönster, det säger inget om hur frågan skulle kunna hanteras (Dery 2000: 39). Det är därför viktigt att skilja på dagordning och problemdefinition (Dery 2000: 27, 46; Jasperson *m.fl.* 1998).

Den politiska dagordningens problemdefinitioner

Vissa samhällsförhållanden definieras vid vissa tillfällen som problem, som det går att göra något åt. Sådana förhållanden kan hamna på den formella politiska dagordningen (Kingdon 1995: 198). Men att det finns ett samhällsproblem säger ingenting om vilken sorts problem detta innebär:

> When riots break out in Los Angeles, what is the "real" problem: decline of law and order? racial and ethnic discrimination? poverty and joblessness? family disintegration? poor police training? And what are the causes of these problems? (Lindblom & Woodhouse 1993: 21)

Detta citat illustrerar att det inte är självklart vad som utgör det problematiska i ett uppmärksammat förhållande. Det sätt på vilket ett samhällsproblem definieras, styr hur människor tänker om detta samhällsproblem. Hinder för demokratiskt inflytande kan utgöras av att ett visst sätt att tänka begränsar utfallsrummet, eller antalet möjliga alternativ. Man kan säga att definitionen av ett problem skapar betydelse och för fram ett visst sätt att se på en fråga (Carragee & Roefs 2004: 218); jmf Callaghan & Schnell 2001). På så sätt inbjuder problemdefinitionen till vissa tolkningar av frågan (Petersen 2001: 1258). Problemdefinitioner drar därmed uppmärksamheten till vissa särdrag i

[59] Medborgarinitiativ kan vara enda möjligheten att lyfta en del typer av frågor, som t.ex. politikers löner, pensioner och andra privilegier (Frey 1994: 340).

samhället på bekostnad av andra och påverkar vilken kunskap och expertis som efterfrågas av beslutsfattarna (Weiss 1989: 115–117; Jasperson *m.fl.* 1998; Radaelli 1995). Problemdefinitioner har därmed konsekvenser för hur en demokratisk process utvecklas.[60]

Varför är problemdefinieringsprocessen så "heavy with political consequence" (Baumgartner & Jones 1994: 58)? En problemdefinition begreppsliggör frågor (Paul 1994: 93–94) genom att peka på varifrån problemet kommer och därigenom föreslå hur det skall lösas (Rochefort & Cobb 1994a: 3, 11; Coughlin 1994: 141–142). En problemdefinition är således ett implicit argument för en viss lösning, eftersom den lösning på ett problem som förordas hänger samman med vilken orsak problemet antas ha (Paul 1994: 68).[61] Beroende på vilken sorts problem ett samhällsförhållande har definierats som, prioriteras olika värden och olika lösningar blir legitima. Om trafikstockningar är ett framkomlighetsproblem eller ett hot mot den individuella mobiliteten, löses detta exempelvis genom att bygga fler motorvägar. Är mängden trafik däremot ett miljöproblem, kan en lämplig lösning vara att bygga ut kollektivtrafiken för att förmå människor att köra mindre bil (Coughlin 1994: 145–146).[62]

Problemdefinitioner är alltid uttalanden om värderingar, även om vissa värderingspositioner är så dominerande att de inte uppmärksammas som värderingar (Rochefort & Cobb 1994a: 8; jfr även Rochefort & Cobb 1993). En

---

[60] Ett annat begrepp för att beskriva hur aktörer manipulerar frågors karakteristik på sätt som ser ut som att de beskriver fakta och därmed har samma konsekvenser som problemdefinitioner är *framing* (Schön & Rein 1994; Rein & Schön 1996). Jfr även begreppet narrativ (se t.ex. Patterson & Monroe 1998). Inramning, *framing*, av ett problem är alltså ett sätt att framställa ett problematiskt samhällsfenomen på ett sätt som gör att en viss lösning ter sig följdriktig. Detta är detsamma som sker med problemdefinitionen. Här används genomgående begreppet problemdefinition respektive problemdefiniering. För studier som tillämpar *framing*-begreppet, se t.ex. Fischer (2003); Petersen (2001); Aggestam (1999); Radaelli (1995).

[61] Ett sätt att förklara den politiska betydelsen av problemdefinitioner görs av Stone, som menar att dåliga förhållanden inte blir ett politiskt problem förrän människor ser förhållandena som möjliga att åtgärda (Stone 1989: 283; jfr Wildavsky 1979:42). Stones begrepp kausala berättelser (*causal stories*) beskriver på empirisk nivå mekanismer för hur svårigheter transformeras till politiska problem, samtidigt som de på normativ nivå placerar ansvaret för någons lidande på någon. Problemdefinitioner skapar på så sätt berättelser som hävdar att svårigheten kan (bör) lösas politiskt och, genom att peka på problemets orsak, samtidigt pekar på var, eller hos vem, lösningen finns att hitta. Enligt Stone är detta en nyckelfaktor för att föra över förhållandet till den officiella politiska agendan (Stone 1989: 282–283; jfr Menahem 1998). De kausala berättelser som har störst chans att bli vägledande för beslutsfattare är enligt Stone de som syns, förekommer i media och som framförs av personer med inflytelserika positioner (Stone 1989: 294–295).

[62] Här kan en jämförelse göras med diskussionen om trängselskatten i Stockholm, som före valet 2006 beskrevs som ett sätt att minska utsläppen i stadskärnan, och efter valet av den nya regeringen beskrevs som ett sätt att finansiera nya vägprojekt.

dominerande definition påverkar hur människor tänker om ett visst fenomen, vilket försvårar andra sätt att tänka. Det finns alltid någon som tjänar på att en viss definition slår igenom och störst chans att vinna en sådan kamp har den som har resurser att få sin definition dominerande. (Carragee & Roefs 2004: 219). Vissa definitioner dominerar så mycket att de uppfattas som transparenta beskrivningar av verkligheten och inte som de tolkningar de är (. 223). Enligt ett synsätt finns inte någon egentlig konflikt om problemdefinitioner, eftersom spelreglerna eller dominerande värderingar suddar ut de flesta eller alla alternativa problemdefinitioner så att det aldrig blir någon konflikt. De ”remarcably few alternatives actually under debate” kan vara sådana som passar väl in i samhällets kulturella värderingar (Bosso 1994: 184–188, 199), men kan också vara ett uttryck för hur dominerande värderingar tenderar att ta över verklighetsbeskrivningen och framställas som neutrala fakta (Mouffe 2005; Lewin 1998; Tingsten 1941). Det krävs därför en medvetenhet om den normativa aspekten i alla uttalanden (Fischer 2003: 35–37).

Konsensus om en viss problemdefinition implicerar nästan alltid konsensus om vilken lösningen är (Baumgartner & Jones 1994: 52; Lando 1999). Problemdefinitionen är på så sätt ett policyresultat i sig (Weiss 1989: 114, 118). Valet av problem besitter därför en stor maktpotential, inte minst för att detta samtidigt ringar in vilka aktörer som kan få möjlighet att utöva inflytande. Problemdefinitionen utgör på så sätt ett maktinstrument (s. 99, 114). En snävt teknisk definition begränsar deltagandet till en liten krets av initierade aktörer. Ett ökat deltagande kräver att frågan kopplas samman med övergripande samhälleliga teman såsom demokrati, frihet och rättvisa (Rochefort & Cobb 1994a: 5). De som är missgynnade i en politisk konflikt kan därmed ha intresse av att utöka frågans omfattning (Baumgartner & Jones 1994; jfr Schattschneider 1975).

Resonemanget ovan kan implicera att en problemdefinition, när den väl är formulerad, står fast genom hela beslutsprocessen. Enligt ett annat synsätt är problemdefiniering emellertid en ständigt pågående process. Det är därför inte säkert att den först accepterade problemdefinitionen består tills problemet har lösts. Problem kan omformuleras och omdefinieras under processens gång utan att förhållandena i sig har förändrats (Weiss 1989: 98, 108–109). Detta inskärper betydelsen av problemdefinitionens betydelse för en frågas lösning och det är därför viktigt att också identifiera försök att definiera om ett problem. Omdefiniering kan innebära att nya lösningar knyts till gamla problem eller att nya problem knyts till gamla lösningar (Baumgartner & Jones 1994: 54).

Sammanfattningsvis har beskrivningen av ett samhällsförhållande som en viss typ av problem betydelse för vilken politik som kommer att föras och

problemdefinitioner bär därför på en betydande maktpotential. Eftersom problem definieras tidigt och av dem som inte bara har ett intresse av en viss lösning, utan också har resurser att etablera en dominerande definition, stöter demokrati som jämlik folkmakt på problem. Experter har här ett försprång och kan därmed snäva in en fråga så att andra perspektiv exkluderas till förfång för en bredare debatt. I kapitlet har visats att det finns en kritisk diskussion om politisk användning av expertis, samtidigt som politikens och beslutsprocessers karaktär ger experter påtagligt inflytande. Detta är särskilt stort i vetenskapstunga frågor som medicinsk genteknik. I återstoden av detta kapitel redogörs för hur den demokratiska norm, som utarbetades i kapitel 2 och som har problematiserats i detta kapitel, skall tillämpas i analysen av den expertisbemängda lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik i Sverige.

Expertinflytande och demokrati

Den svenska lagstiftningsprocessen om tillämpning av genteknik på människa är en politisk beslutsprocess, som utmärks av en hög grad av expertinflytande. Man skulle kunna förvänta sig att en sådan process är mindre demokratisk än beslutsprocesser med en lägre grad av expertinflytande på så sätt att det är svårare för andra än experter att få möjlighet att utöva inflytande.

En hög grad av expertinflytande kan innebära en demokratisk komplikation. Med andra ord kan de demokratiska kriterierna vara svårare att uppfylla när expertinflytandet är stort än när det är litet. Skälen till detta är flera. För det *första* kan man tänka sig att att det skulle handla om ett nollsummespel: om experter får mycket inflytande, blir det mindre inflytande kvar till andra aktörer. För det *andra* kan användning av expertis ge de politiska besluten legitimitet i samhället, både därför att resultatet förväntas bli bra och därför att politiker verkar trovärdiga om de kan hänvisa till att de litat till expertkunskap. Detta hänger ihop med att experter, för det *tredje*, på basis av sin överlägsna kunskap kan tala med auktoritet. Om experter och medborgare har olika uppfattning om vad som bör göras, kanske politikerna väljer att lyssna på experterna. Detta är emellertid ingen självklarhet. Politiska beslut må bygga på expertkunskap, men handlar ändå om att ta ställning i värderingsfrågor. Man skulle därför också kunna tänka sig att politiker skulle välja att lyssna på folket för att få demokratisk legitimitet för sina beslut.

Det som ändå skulle kunna utgöra det starkaste skälet till att expertinflytande kan försvåra uppfyllandet av demokratikriterierna är oberoende av det första och det andra, men kan kopplas till det tredje skälet, experters kognitiva auktoritet. Vetenskapliga experter som får debattera om frågor inom sitt eget specialområde har inte bara ett kunskapsövertag, utan också vana av att

prata om sin specialitet och att argumentera för sin hållning på detta område i olika sammanhang. Den *fjärde* försvårande omständigheten är således att experterna skulle kunna styra debatten, inte bara när det gäller vilka aspekter av frågan som tas upp, utan också med avseende på hur diskussionen förs. Kanske krävs det att övriga deltagare anpassar sig till experternas språk för att överhuvudtaget komma till tals?

Hur bör då en politisk beslutsprocess med eller utan en hög grad av expertinflytande se ut för att leva upp till den demokratiska norm som här har stipulerats? Inom ramen för den representativa demokrati vi har och som är en nödvändig utgångspunkt för alla diskussioner om demokratiska beslutsprocesser på nationell nivå, bör vi förutom de övergripnade värdena jämlikhet och autonomi inkorporera de värden som betonas i teorier om deltagardemokrati och deliberativ demokrati och som lyftes fram i kapitel 2. För att tydliggöra hur dessa skall användas i analysen, skall först några terminologiska förtydliganden göras. Därefter specificeras de begrepp som skall vägleda analysen.

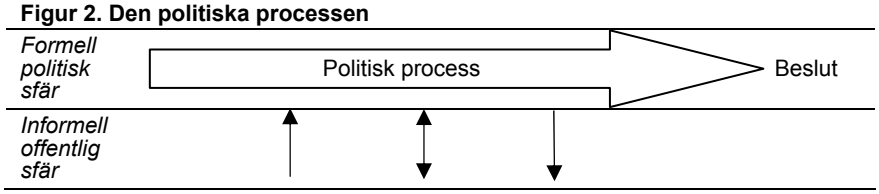
Studiens bestämningar

Den *politiska processen* (se figur 2) äger rum i den *formella politiska sfären*, som Habermas beskriver som den sfär där viljeformation äger rum, så som beskrevs i kapitlets inledning. Det är också i den formella politiska sfären som politiskt ansvar kan utkrävas. I den politiska processen ingår valda politiska representanter samt politiska och opolitiska tjänstemän i regeringskansliet. Den politiska processen sker i samspel med expertis. Med *beslut* menas här formella politiska beslut som fattas av riksdag och regering: lagar, förordningar, utredningsdirektiv, tillkännagivanden etc.

Expertis avser här vetenskapliga (i det fall som studeras här fr.a. medicinska och juridiska) experter, som deltar i den politiska processen antingen på formell basis (t.ex. som deltagare i kommittéer) eller på eget initiativ. Gränsen mellan de senare och kategorin intressenter är inte självklar. Kriteriet för att här tillhöra kategorin expertis är att att aktören kan göra anspråk på vetenskaplig kunskap och att deltagandet i den politiska processen sker med hänvisning till dessa expertkunskaper och inte med hänvisning till att aktören har ett eget intresse i frågan. Till kategorin expertis hör såväl enskilda individer (t.ex. medicinska forskare) som grupper av individer som tillsammans utgör ett expertorgan, såsom kommittéer inom det statliga utredningsväsendet.

Den *informella offentliga sfären* utgörs av den del av offentligheten som inte ingår i den formella politiska sfären. Här hittar vi media och olika intressenter i form av allmänheten och det civila samhället, men också den

Figur 2. Den politiska processen



Uppåtriktad pil: den informella offentliga sfärens försök att utöva inflytande över den politiska processen. *Dubbelriktad pil*: den formella politiska sfärens respons på synpunkter från aktörer i den informella offentliga sfären. *Nedåtriktad pil*: försök från aktörer i den formella politiska sfären att påverka opinionsbildningen i den informella offentliga sfären.

offentliga förvaltningen. Aktörerna i denna sfär försöker påverka den formella politiska sfären, men också det omvända gäller. Av intresse här är när den formella politiska sfären är mottaglig för påverkansförsök från den informella offentliga sfären. *Intressenter* utgörs exempelvis av intresseorganisationer, professioner eller andra aktörer, även experter, som har eget intresse i frågan som den politiska processen handlar om och som agerar med hänvisning till detta intresse. Intresset kan vara av ekonomisk, religiös, statusmässig eller annan karaktär, som aktörerna upplever som viktig för egen del eller för den grupp eller sammanslutning som aktören tillhör, t.ex. kyrkan eller handikapporganisationer. Alla människor i både den formella och informella sfären är medborgare, men här avses med övriga *medborgare* alla människor som inte tillhör någon av övriga kategorier, dvs. alla personer som inte ingår i den formella politiska processen, som inte kan göra anspråk på vetenskaplig expertis i frågan och som inte tillhör media. *Media* kan fungera både som arena och aktör och inkluderas här enbart när opinionsbildande artiklar i dagspressen har direkt betydelse för den politiska beslutsprocess som studeras.

Remissinstanser utgörs av berörda och intressenter som kan, men inte behöver vara experter så som dessa definieras här. Remissinstanser tillhör den informella sfären, men är i samband med remissbehandling inkluderade i den formella politiska sfären.

Demokratisk värdering – analysram

I det följande kombineras insikter och slutsatser från detta och föregående kapitel och konkretiseras i en analysram, som används vid den demokratiska värderingen av den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik.

Enligt argumentationen i kapitel 2 kan den politiska beslutsprocessen betecknas som en demokratisk politisk process om den är öppen för en mångfald av åsikter och perspektiv, dvs. om den gör det möjligt för den som så önskar bland alla medborgare, enskilt eller i grupp, att uttrycka synpunkter

under processens alla skeden som föregår det formella beslutsfattandet *och* om respons ges på dessa synpunkter från relevanta deltagare i den politiska processen. Med "den som så önskar" menas den, som uppfattar sig själv som berörd. Det skall alltså inte uppställas på förhand vem som har rätt att framföra åsikter i en speciell fråga. Alla skall ha möjligheten, men var och en avgör själv om hon eller han vill engagera sig. Responsen behöver inte innebära att alla synpunkter inkluderas i beslutet, men alla synpunkter måste bemötas med argument, oavsett om de får lov att påverka beslutet eller inte. En demokratisk politisk process medger *uttrycksmöjligheter* för alla aktörer i den formella och i den informella sfären och präglas av *responsivitet*[63] från den formella politiska sfären.[64]

Möjlighet att uttrycka åsikter eller *uttrycksmöjligheteter* innebär här inte nödvändigtvis medborgarnas direkta deltagande i själva beslutsprocessen. Vi vet redan att sådant deltagande inte förekommer på nationell nivå i Sverige och som har framgått i kapitel 2 är det inte heller en nödvändig förutsättning för en demokratisk process. Uttrycksmöjligheter betyder här istället möjlighet att kunna uttrycka synpunkter så att de når fram till de aktörer, som de facto deltar i den politiska processen. Med synpunkter menas här alla yttranden eller uttalanden, som syftar på den fråga, som ringats in i en beslutsrond. Synpunkter kan komma från aktörer i både den formella och den informella sfären. I den formella sfären kan det t.ex. handla om riksdagsledamöter som i utskottsarbetet eller genom att skriva motioner och delta i riksdagsdebatter har invändningar mot ett förslag eller vill lyfta in en viss aspekt av en fråga. Det kan också handla om deltagare i kommittéer, såväl politiska ledamöter som sakkunniga och experter, som har en avvikande mening eller på annat sätt uttrycker synpunkter. Synpunkter inom den formella sfären kan också, enligt definitionen ovan, komma från remissinstanser, som samtidigt betraktas som synpunkter härrörande från den informella sfären. Skillnaden mellan remissinstanser och andra aktörer i den informella sfären är att remissinstanserna har institutionaliserade uttrycksmöjligheter och därmed temporärt inkluderas i den formella politiska sfären. I den informella offentliga sfären kan synpunkter uttryckas i allt från debattartiklar i dagstidningarna till direkta uppvakt-

[63] När Wohlgemuth (2006) i sin avhandling undersöker det politiska systemets demokratiska responsivitet, avses förhållandet mellan medborgare och de styrande i den bemärkelse som Verba & Nie (1972: 300) syftar på med sitt begrepp *responsiveness*, nämligen att medborgarna artikluerar preferenser och utövar påtryckningar, som de styrande försöker tillfredsställa. Som kommer att framgå, skiljer sig detta från hur begreppet responsivitet används i denna avhandling.

[64] Jfr Vifell (2006), som med begreppet lyhördhet analyserar politikernas möjligheter att föra fram synpunkter till förvaltningen och huruvida förvaltningen beaktar synpunkter.

ningar av politiker. Synpunkter kan även uttryckas i möten med politiker, som i ett utåtriktat arbete träffar medborgare. Synpunkterna kan vara både åsikter om vad som bör eller inte bör göras, inlägg som handlar om att föra fram kunskap och om försök att definiera eller omdefiniera ett uppmärksammat problem. Det kan också handla om synpunkter på den politiska processen som sådan, t.ex. att behovet av en öppen debatt lyfts fram.

För att kunna avgöra om möjligheten att höras föreligger i beslutsprocessen, måste det gå att peka på att detta inte bara kan ske, utan också att det kan påvisas att så faktiskt sker. Det behöver inte ske vid varje möjligt tillfälle, men en frånvaro av faktiska uttryck för åsikter kan tas för intäkt att möjligheten inte är reell (jfr Dahl 2000). Alternativet att ingen skulle ha några invändningar, eller att ”hälsan tiger still” (jfr Lewin 1970: 99–101), är svårt att anföra som försvar om tystnaden är systematisk. Mot bakgrund av resonemanget om agendans och problemdefinitionens betydelse, är det också av vikt att fastställa var i processen eventuella synpunkter kommer till uttryck. Det är stor skillnad på att kunna tycka till om redan formulerade förslag och att kunna uttrycka sin uppfattning om vilket problem som skall avhandlas.

Som framgår ovan i avsnittet om expertkunskap och politik, spelar det också roll vad synpunkten framställs *som*. Gränsen mellan vetenskaplig kunskap och politik är bred och suddig i kanterna. Det finns därför en gråzon, där det inte är uppenbart vad som utgör ”fakta” och vad som utgör ”värderingar”. Det är därför betydelsefullt att undersöka om ett uttalande framställs som fakta eller som värderingar. Konkret i analysen görs denna bedömning genom att ta fasta på hur uttalanden görs eller vad de syftar på. Uttalanden som ger intryck av att handla om självklarheter eller där vissa förhållanden tas för givna, liksom uttalanden som hänvisar till konsensus och signalerar att inget finns att diskutera bedöms vara uttalanden som framställs *som fakta*. Uttalanden som signalerar möjligheten att det inte finns några säkra svar, t.ex. genom att uttryckligen hänvisa till ideologi eller andra värderingar, bedöms *som värderingar*. Syftet med att göra denna distinktion är att kunna undersöka om uttalanden som framställs som fakta beaktas mer än uttalanden som framställs som värderingar.

Medan uttrycksmöjligheter avser såväl den formella som den informella sfärens möjlighet att komma med synpunkter *till* den formella politiska sfären, har *responsivitet* att göra med om och i så fall hur den formella politiska sfären bemöter eller responderar på synpunkter (jfr Weaver 1986). Responsivitet betyder inte nödvändigtvis att en framförd synpunkt får genomslag på det slutliga beslutet. Det betyder heller inte nödvändigtvis att den kommer att påverka processens inriktning. Däremot innebär det att synpunkter som framförs bejakas såtillvida att relevanta aktörer inom beslutsprocessen uppmärk-

sammar och seriöst överväger det som sägs. Resultatet av detta kan bli att synpunkten avfärdas, men oavsett om den avfärdas eller om den inkluderas i den fortsatta processen, måste det uttryckligen framgå på vilka grunder detta sker. Med andra ord är argumentationen för eller emot en framförd synpunkt det centrala. Det är här väsentligt att uppmärksamma vilken sorts argument som används, dvs. om argumenten hänvisar till fakta eller värderingar enligt ovan. Om en framförd synpunkt nonchaleras, föreligger ingen responsivitet och ett väsentligt demokratikrav är åsidosatt. Detta gäller också om en synpunkt inkluderas utan att skälen till detta framgår.[65] Olika grader av responsivitet kan förekomma. En nonchalerad synpunkt representerar då lägsta graden av responsivitet, dvs. ingen responsivitet alls. En synpunkt som konstateras, men avfärdas utan argumentation, blir förvisso uppmärksammad, men inte bemött, och responsiviteten är då låg. En synpunkt som inte bara uppmärksammas, utan också bemöts med argument, blir föremål för en hög grad av responsivitet. Om synpunkten dessutom får betydelse för beslutet eller den fortsatta processen, talar vi om inflytande. Att uttryckta synpunkter också leder till inflytande är ingen förutsättning för en demokratisk process, men om detta aldrig skulle ske, eller om inflytandet alltid skulle vara begränsat till exempelvis experter, är det problematiskt ur ett demokratiskt perspektiv.

Öppenhet eller offentlighet är en absolut förutsättning för ett demokratiskt samhälle. Enligt den demokratisyn som förfäktas här är öppenheten nödvändig för att man skall veta vad som händer inom politiken, och det även innan beslut föreligger. Det förefaller uppenbart att det annars vore svårt, för att inte säga omöjligt, att kunna göra sin röst hörd medan det fortfarande finns möjlighet att påverka processen. Väsentligt är också att skälen för beslut är öppna och tillgängliga för alla. Inte minst viktigt är att skälen till varför vissa alternativ har valts bort redovisas. I båda fallen skall det framgå vem eller vilka som stödjer eller inte stödjer ett alternativ. Det är således inte bara skälen till varför vissa beslutsalternativ väljs eller väljs bort som måste redovisas explicit. Öppenhetskravet innebär att eventuella konflikter kan synliggöras, vilket är ett värde i sig. Öppenhet är också betydelsefullt för att medborgarna skall kunna kontrollera att processen går rätt till och för möjligheten att utkräva ansvar.

Expertinflytande föreligger när innebörden av ett beslut/innehållet i ett beslut kan härledas till expertis. Det kan handla om att experter har fått respons på sina synpunkter, men också att politisk argumentation görs med hänvisning till expertkunskaper. Ett beslut kan härledas till expertis när argu-

[65] Det kan förvisso finnas tillfällen när det är uppenbart varför en synpunkt inkluderas, t.ex. om den helt eller delvis sammanfaller med det politiska ställningstagandet, och kravet på responsivitet kan då inte ställas lika högt.

ment för politiska ställningstaganden görs med hänvisning till expertis. Expertinflytande kan också föreligga när innehållet i ett beslut inte öppet kan härledas till expertis. Detta innebär en metodologisk komplikation. Hur kan vi veta att expertinflytande föreligger när det inte syns? Det kan, utifrån vad som är offentligtgjort om en politisk beslutsprocess, finnas luckor i förloppet, t.ex. i form av att regeringen till synes opåkallat ändrar uppfattning. Rör det sig om tekniskt komplicerade frågor *kan* det vara så att experter har försökt påverka politikerna. Detta kan givetvis inte konstateras på något säkert sätt. Det handlar om att på grundval av sådant som är möjligt att veta försöka föra ett logiskt resonemang för att försöka fylla igen luckor i processen. Slutsatsen kan då bli att det *sannolikt* handlar om expertinflytande, men luckorna kan också bero på annat, t.ex. påtryckningar från industrin. Tillfällen när man kan ha skäl att anta att expertinflytande ligger bakom ett ställningstagande, även om detta inte syns i det offentliga trycket eller på annat sätt framgår, kan vara att en fråga utan motivering plötsligt tar en ny riktning eller kompletteras med ett nytt element, som uppenbart har att göra med t.ex. nya medicinsk-tekniska landvinningar. Svårigheten är då att veta *varför* det *politiska* ställningstagandet är av det ena eller det andra slaget, vilket ingår i reponsivitetskriteriet. Expertinflytande är inte i sig demokratiskt eller odemokratiskt, utan beror på hur den politiska processen ser ut. Om expertinflytande öppet kan härledas till expertis, är det mer demokratiskt än om det inte är möjligt att göra det. Expertinflytande identifieras när *experters argument* (vad experter säger) och *hänvisning till expertis* (att experter eller andra aktörer hänvisar till vad experter säger) påverkar det politiska beslutets innehåll. Om sådana argument och hänvisningar inte kan identifieras, samtidigt som det finns goda skäl att anta att experter har varit inblandade, som i exemplet ovan, är expertinflytandet osynligt och den politiska processen mindre demokratisk än om argumenten är möjliga att identifiera.[66]

Hur expertinflytande går till och vad det kan få för konsekvenser på uttrycksmöjligheter och responsitivitet analyseras med hjälp av begreppet *problemdefinition.* En problemdefinition representerar *ett* sätt att göra ett objektivt förhållande/fenomen till ett politiskt problem och utesluter därmed andra möjliga sätt. Om beslutet kan härledas till en definition som gjorts tidigt i processen, så kan det tas till intäkt för att definitionen snävat in processen till att enbart handla om den aspekt av fenomenet som definierats. I så fall försvåras eller omöjliggörs uttrycksmöjligheter och responsivitet om sådant som faller utanför ramen för denna definition. Om den tidiga definitionen kan härledas till expertis (*expertdefinition*, dvs. problemet definierat av expertis eller problem

[66] Jfr metoddiskussion i avhandlingens inledande kapitel.

definierat med hänvisning till expertis), har vi att göra med ett expertinflytande som har fått begränsande konsekvenser för politiska processen. Om den tidiga definitionen inte kan härledas till expertis, är konsekvenserna likväl begränsande. Därför är det viktigt att ta reda på om problemdefinitionen är uttryck för expertinflytande. Är expertdefinitioner mer insnävande än andra definitioner? Med andra ord, finns en risk att experter definierar frågor som något som bara berör det egna specialområdet och därmed utelämnar andra perspektiv? Inte nödvändigtvis, men utifrån de komplicerande faktorer med stort expertinflytande som diskuteras ovan, finns anledning att misstänka att expertdefinitioner kan ha sådana insnävande effekter. Dessutom, om *enbart* expertdefinitioner kan hittas, är det problematiskt ur ett demokratiskt perspektiv, eftersom det kan tas som intäkt för att ingen annan tillåtits komma fram med synpunkter (*bristande uttrycksmöjligheter*) och/eller inte fått dessa beaktade (*bristande responsitivitet*).

Som en följd av detta blir det av intresse att undersöka förekomsten av eventuella *omdefinitioner*. En definition som bevaras genom processen (ronden) blir auktoritativ, men andra definitionsförsök kan göras. Sådana försök till omdefinitioner betraktas som förekomst av uttrycksmöjligheter. Om de dessutom blir föremål för argumentation (för eller emot), är den formella offentliga sfären responsiv. Det finns flera sätt att definiera problem och om flera olika definitioner beaktas, är processen mer demokratisk än om färre definitioner beaktas. Detta kan också uttryckas som att *andra definitioner* än den *auktoritativa problemdefinitionen* beaktas. Men även om enbart en (auktoritativ) definition diskuteras offentligt, kan synpunkter på denna uttryckas och få respons, vilket skulle vara mer demokratiskt än om det inte sker. Dessa kriterier på en demokratisk process sammanfattas i figur 3.

Mest demokratisk är processen om uttrycksmöjligheter och responsivitet föreligger avseende flera problemdefinitioner än enbart den auktoritativa, dvs. för fler problemdefinitioner än enbart den som får betydelse för beslutet (A, B, C och D). Mindre demokratiskt är om dessa uttrycksmöjligheter och denna responsivitet enbart handlar om den auktoritativa problemdefinitionen (A och B). Minst demokratisk är processen om inga uttrycksmöjligheter och ingen responsivitet förekommer alls. Uttrycksmöjligheter utan respons är mer demokratiskt än inga uttrycksmöjligheter alls (A och C).[67]

[67] Teoretiskt finns sexton olika utfallsmöjligheter. Då responsivitet följer på uttrycksmöjligheter och definitionsmässigt därmed inte kan förekomma ensamt, reduceras de teoretiskt möjliga utfallen till tolv: inga uttrycksmöjligheter, A, C, A+C, A+B, A+B+D, A+C+B, A+C+D, A+C+B+D, C+B, C+D och C+B+D. Även om flera av dessa kombinationer är praktiskt svårtänkbara och i den analyserade processen inte förekommer alls, kan värderingen i alla teoretiskt möjliga fall göras enligt den ovan beskrivna principen.

Figur 3. Kriterier på en demokratisk beslutsprocess

	Uttrycksmöjligheter	*Responsivitet*
Auktoritativ problemdefinition	A	B
Andra problemdefinitioner	C	D

Uttrycksmöjligheter: Att ha möjlighet att uttrycka synpunkter om auktoritativ problemdefinition och/eller om annan problemdefinition och att verkligen göra det, åtminstone ibland. *Responsivitet*: Bemötande från relevanta aktörer i den politiska processen. Skala från ingen responsivitet (tystnad), minimal responsivitet (avfärdande utan angivande av skäl) till hög responsivitet (bemötande med angivande av argument), som kan, men inte måste, leda till inflytande. *Auktoritativ problemdefinition*: Bestämning av vad en fråga handlar om och som styr beslutsprocessen. *Andra problemdefinitioner*: Belyser frågan från annat perspektiv, ser andra problem.

Dessa demokratiska kriterier gäller för alla politiska beslutsprocesser, med eller utan hög grad av expertinflytande. Det som analysen försöker utröna är huruvida aktörer i såväl den formella som i den informella sfären har möjlighet att påverka den politiska processen i den formella politiska sfären, i vilken inte bara politiker (och de tjänstemän de delegerar till), utan även vetenskaplig expertis deltar. Har berörda och intressenter (t.ex. genom remissväsendet), andra aktörer i den informella offentliga sfären, liksom de folkvalda politikerna inom den formella politiska sfären, möjlighet att ge *input* till den politiska beslutsprocessen? Och är det i så fall något som beaktas i den politiska processen? I så fall är det möjligt för en mångfald av synpunkter och perspektiv att utöva inflytande på politiska beslut och i så fall har vi att göra med en demokratisk process, där besluten kan accepteras som demokratiskt *legitima*.

Med hjälp av denna analysram skall nu en demokratisk värdering av den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik med avseende på expertinflytande genomföras.

KAPITEL 4

Genetisk integritet: upptakt

Den politiska beslutsprocessen om gentekniska tillämpningar på människa är egentligen längre än de tjugofem år som studeras i denna avhandling. Rasbiologiska experiment och åtgärder som under 1900-talets början och mitt bedrevs i syfte att bevara och förädla den nordiska människotypen var en verksamhet som understöddes av en enig politikerkår och pågick mer eller mindre oavbrutet till upphävandet av steriliseringslagarna i början av 1970-talet. Med detta inte sagt att denna, med nutidens betraktelsesätt, mörka tid i svensk historia är detsamma som det som nu sker i den gentekniska forskningens frontlinje, men likheter finns där. I båda fallen handlar det om att använda forskarsamhällets kunskap om genetik och arv. Möjliga negativa konsekvenser kan både då och nu beskrivas som övergrepp på individuellt självbestämmande – då på unga människor i barnafödande ålder, då som nu kanske på uppfattningen om vad som är önskvärt och normalt. Attitydförändringar i form av minskad acceptans för det avvikande kan i realiteten innebära minskat självbestämmande för människor, som förväntas föda ”normala barn”, en möjlig utveckling av genteknikens framgångar som kallats *backdoor eugenics* (Munthe 1999: 239; jfr Bengtsson 2006).

Trots den inledande parallellen är ambitionen med denna analys inte att jämföra nutidens och dåtidens gentekniska tillämpningar på människa och inte heller att göra någon jämförelse mellan det politiska beslutsfattandet om dessa verksamheter då och nu. Att de båda tidsepokerna ställs emot varandra skall istället ses som ett sätt att lyfta fram en del av de etiska dilemman som den moderna genteknikens möjligheter också bär på. Idag (2007) är det i Sverige tillåtet att forska på befruktade ägg som blivit över vid provrörsbefruktning och det är tillåtet att i forskningssyfte framställa sådana ägg, både genom det traditionella sättet att sammanföra ägg och spermier, och genom så kallad somatisk cellkärnöverföring eller terapeutisk kloning, som metoden också kallas. Lagstiftningen medger också preimplantatorisk genetisk diagnostik, det vill säga genetisk diagnostik av befruktade ägg i syfte att sortera bort ärftliga anlag för svåra sjukdomar före implantation i en kvinnas livmoder. Det är också tillåtet att försöka hitta metoder för att åstadkomma effekter som kan gå i arv. Sammantaget är denna lagstiftning om användning av genteknik på människa (SFS 2006: 351) en av världens mest liberala.

Lagen som reglerar dessa fenomen trädde i kraft 1 juli 2006 efter ett utredningsarbete, som påbörjades fyra år tidigare. Ursprunget till lagen står emellertid att finna i 1980-talets början och den kan sägas vara det sammantagna resultatet av en process, som egentligen består av en mängd delprocesser som i varierande grad griper in i varandra. Flera av dessa delprocesser hade inget med genteknik att göra när de initierades, men har, i takt med forskningens utveckling, kommit att i högsta grad beröra regelverket om användning av genteknik på människa. Det gäller t.ex. befruktning utanför kroppen, som tilläts för att hjälpa barnlösa par att få biologiska barn. I kölvattnet av denna verksamhet kom forskning på befruktade ägg, ur vilka man så småningom upptäckte att man kan utvinna stamceller. Det innebär att den lagstiftningsprocess som här skall studeras, innehåller ett antal komponenter som idag berör användning av genteknik på människa, men som inledningsvis inte gjorde det. 2006 års lag innehåller emellertid inte alla bestämmelser om användning av genteknik på människa. Exempelvis är biobankslagen en egen lag, vars tillkomst delvis berör den nya lagen. En annan lag som berör användning av genteknik på människa är etikprövningslagen, som innehåller regler för etisk prövning av forskning på människor, bland annat forskning om genteknik.[68] Det är således ingen självklarhet att den sammanhållna lagen har just det innehåll som den har.

Syftet med denna analys är att bidra till större kunskap om den hittills inte så välkända svenska lagstiftningsprocessen om användning av genteknik på människa och att värdera denna process demokratiskt. Den demokratiska värderingen utgår från de begrepp som utarbetades i kapitel 2 och 3 och som sammanfattas i slutet av kapitel 3.

Det empiriska materialet avgränsas avseende vilka frågor om användning av genteknik som uppmärksammas och avseende tidsperioden. Framför allt tre tillämpningar av genteknik på människa studeras: kloning, preimplantatorisk genetisk diagnostik och genterapi. Kloning, dvs. framställning av en genetiskt identisk kopia, kan i samband med medicinsk genteknik delas in i reproduktiv kloning och terapeutisk kloning. Terapeutisk kloning, som även benämns somatisk cellkärnöverföring eller bara kärnöverföring (på engelska *somatic cell nuclear transfer*, SCNT), är en teknik som används vid embryonal stamcellsforskning. Liksom kloning, handlar preimplantatorisk genetisk diagnostik om att laborera med befruktade ägg *in vitro*, i provrör, vilket betyder att dessa verksamheter har sitt ursprung i forskning om reproduktionen. Genterapi, dvs. ingrepp i arvsmassan för att reparera en skadad gen, kan utföras på

[68] Gentekniken regleras också genom generella bestämmelser i lagar om sekretess, brott, köp, skadestånd, dataregister, hälso- och sjukvård mm, som gäller oavsett vilken teknik som används. Den typen av lagar lagar är inte föremål för denna studie.

födda människor, foster, embryon, befruktade ägg och könsceller (Andrén & Görman 2004: 12; Forsman 2004b: 45). Forskning på befruktade ägg och om embryots utveckling har möjliggjort att kunskap om gener har kunnat utvinnas. Man kan också uttrycka det som att verksamheten kring konstgjord befruktning förser genforskarna med material att forska på, eller att stamcellsforskningen blivit en "extra bonus" för reproduktionsforskarna (intervju Leijonhufvud), något som också har kallats för *the genetic turn of IVF* (Munthe 1999: 42). Därför tar denna fallstudie sin början i tidigt 1980-tal, när reglering av olika metoder för att avhjälpa barnlöshet diskuterades, samtidigt som man från politiskt håll började fundera över möjliga etiska konsekvenser av forskning om gener. Tyngdpunkten ligger emellertid på det som har hänt efter 1991, när Sverige för första gången fick en lagstiftning som direkt syftar på användning av genteknik på människa, nämligen lag (1991:114) om användning av viss genteknik vid allmänna hälsoundersökningar och lag (1991:115) om åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte med befruktade ägg från människa.[69] Den lag som reglerar hantering av befruktade ägg är primärt fokus här. Framför allt studeras den process som pågått de allra senaste åren, då utvecklingen inom denna forskning accelererat. Det som hände under 1980-talet och början på 1990-talet inkluderas som en bakgrund för att sätta in de senaste årens lagstiftningsarbete i ett sammanhang, men också därför att flera viktiga principer som då diskuterades får betydelse för processens senare delar.

Det som skall undersökas i det följande är vilka lagstiftningsbeslut som har fattats och på vilket sätt expertkunskap och hänvisning till expertis har haft betydelse för dessa beslut. Riksdagen är ensam lagstiftare och det är följaktligen våra folkvalda som formellt har fattat alla beslut om lagar, men innan ett lagförslag ligger på riksdagens bord har beslusprocessen pågått länge och passerat många instanser. En särskilt viktig instans är kommittéväsendet och kommittéernas betänkanden spelar en central roll i denna lagstiftningsprocess. Andra aktörer än de som ingår i den formella beslutskedjan kan också utöva ett direkt eller indirekt inflytande, liksom internationella överenskommelser som Sverige anslutit sig till, vilket också kommer att beaktas. Fokus ligger på expertinflytande och demokrati och det som framför allt skall studeras är med vilken sorts argument som expertinflytande motiveras, i vilka sammanhang som hänvisningar till expertkunskap görs och hur aktörer i processen använder sådana hänvisningar i argumentation för ställningstaganden, så som beskrevs i förra kapitlet.

[69] När jag fortsättningsvis i texten skriver "1991 års lag" är det lag (1991:115) om åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte med befuktade ägg från människa som åsyftas.

Upplägget är delvis kronologiskt, delvis tematiskt. Parallella och delvis överlappande delprocesser pågår på olika områden. Vissa frågor följer med under lång tid, andra försvinner för att senare återkomma och så småningom sys ihop i den sammanhållna lagen, som trädde i kraft 1 juli 2006 och utgör studiens slutpunkt.[70] Materialet struktureras enligt beskrivningen i kapitel 1 i nio stycken ronder. De fyra första ronderna utgör, som nämnts, en bakgrund, medan ronderna fem till och med nio direkt berör den studerade lagstiftningsprocessen. Var och en av dessa ronder avslutas med en demokratisk värdering. En demokratisk värdering av processen som helhet görs i avhandlingens avslutande kapitel.

Rond 1: Gen-etikkommitténs etiska normer

I den mån det är möjligt att tala om en bestämd tidpunkt för när en politisk beslutsprocess startar, börjar den svenska lagstiftningsprocessen om gentekniska tillämpningar på människa i februari 1981, när socialdepartementet i den dåvarande borgerliga regeringen tillsätter en parlamentarisk kommitté med uppgift att utreda etiska, humanitära och sociala frågor kring hybrid-DNA-tekniken, som gentekniken benämns då.[71] Kommittén, som antar namnet gen-etikkommittén, skall överväga behovet av lagstiftning för att ”sätta gränser för hur långt försök att på konstlad väg förändra anlag hos levande organismer skall tillåtas”. Direktiven handlar om genteknikens möjligheter att förändra arvsanlag hos både växter, djur och människor, men tyngdpunkten för kommitténs arbete skall ligga vid etiska frågeställningar ”som uppkommer

[70] USA:s president Geroge W. Bush har under sin presidenttid lagt fram tre veton, ett mot kongressens beslut att sätta ett datum för när de amerikanska trupperna i Irak skall tas hem och två mot embryonal stamcellsforskning. Det första vetot mot embryonal stamcellsforskning, från sommaren 2006, påverkade sannolikt EU:s beslut om användningen av strategiska forskningsmedel fram till 2013. Dessa forskningsmedel får inte finansiera användning av stamceller ur embryon för att framställa nya stamcellslinjer. Däremot får forskning på befintliga stamcellslinjer bekostas med dessa medel. Dessa händelser i juli 2006 fick i svenska medier en del uppmärksamhet och riktade för ett ögonblick allmänhetens blickar mot gentekniska tillämpningar på människa. Den liberala svenska hållningen på genteknikens område omtalades, och en av de diskussioner som fördes i spåren av USA:s och EU:s beslut var om dessa beslut skulle betraktas som positiva eller negativa för svensk stamcellsforskning. I juni 2007 lade president Bush in ytterligare ett veto mot embryonal stamcellsforskning. Dessa händelser kan möjligen komma att få betydelse för svensk lagstiftning, men faller utanför tidsramen för denna studie.

[71] Detta är inte första gången som genteknik skall utredas, men fokus har tidigare legat på effekter på miljön och det är med detta direktiv som etiska, humanitära och sociala frågor aktualiseras.

till följd av sådan användning av hybrid-DNA-tekniken som innebär direkt ingrepp i den mänskliga organismen" (dir. 1981:3).

Etiska normer för forskning om gener

Gen-etikkommittén, som uttryckligen har att utreda frågor om genteknik, lämnar sitt slutbetänkande i slutet av 1984, men skickar året innan ut en försöksballong i form av en diskussionspromemoria och anordnar en hearing om promemorian för att "stämma av" vad den kommit fram till så här långt. Kommittén vill föra ut sina preliminära bedömningar om hur gentekniska ingrepp av olika slag bör bedömas etiskt "till allmän granskning och diskussion" för att få veta om de "har förutsättning att vinna gehör bland medborgarna" och uppmuntrar "alla som känner intresse för saken" att komma med synpunkter (Ds S 1983:12, s. I–II).[72]

Detta första försök att ta ställning till etiskt känsliga frågor om gentekniska tillämpningar på människa resulterar i ett antal "tänkbara etiska normer vid försök på människa". Etiskt acceptabelt är, enligt gen-etikkommittén, att utanför den levande cellen arbeta med människans arvsmassa (DNA), liksom att använda genterapi (ingrepp i människans arvsmassa i syfte att reparera en skadad gen) på kroppsceller. Genterapi på könsceller måste enligt kommittén emellertid, om sådan teknik blir möjlig, bli föremål för en särskild etisk bedömning samt godkännas av patienten. Däremot är det, givet uppfattningen att mänskligt liv uppstår successivt, som kommittén resonerar sig fram till, etiskt acceptabelt att göra experiment med embryon som är högst fjorton dagar gamla förutsatt att donatorer av spermier och ägg gett sitt samtycke och förutsatt att embryot därefter förstörs (Ds S 1983:12, s. 83). Om fosterdiagnostik uttalar sig kommittén försiktigt positivt, men betonar att tekniken inte får urarta till "urvalsinstrument med hjälp av vilket samhälle och myndigheter styr barnafödande så att endast fullt friska och välskapta barn tillåts födas" (s. 3, bilaga 3). Kloning av individer avfärdas som biologiskt och etiskt oacceptabelt och detsamma säger kommittén om överföring av ett embryo till en annan kvinna än den vars äggcell gett upphov till embryot. Dessutom avfärdas framställning av mänskliga mosaikindivider, dvs. skapande av ett embryo med könsceller från fler än två föräldrar (s. 79, 83–84).

När gen-etikkommittén levererar sitt slutbetänkande *Genetisk integritet* (SOU 1984:88) i november 1984 har de tänkbara etiska normerna från diskussionspromemorian preciserats och kompletterats. Bland annat föreslås att frys-

[72] Huruvida just denna diskussionspromemoria blev föremål för allmän debatt och medborgarnas ställningstagande undersöks inte här, men *att* en debatt om genteknikens möjligheter och risker fördes under 1980-talet är beskrivet av bl.a. Sandberg *m.fl.* (2002) och Brunius (1997).

ning av embryon för forskningsändamål skall tillåtas för samma tidrymd (ett år) som den samtidigt arbetande inseminationsutredningen kommer att föreslå för embryon som lagras i syfte att insemineras (s. 16; jfr rond 2). Vidare för gen-etikkommittén en diskussion om hur efterlevnaden av etiska normer skall kunna garanteras. Man avfärdar en lagreglering med motiveringen att etiska normer bättre än rättsliga normer kan anpassas till utvecklingen (s. 94) och hänvisar till såväl Helsingforsdeklarationens[73] etiska normer som till den frivilliga etiska prövning som sedan 1960-talet görs av forskningsprojekt som innefattar försök på människa. De regionala forskningsetiska kommittéer som utför denna prövning är vid denna tid inte rättsligt reglerade,[74] men utför enligt kommittén uppgiften på ett så ansvarsfullt sätt att någon lagreglering av dessa inte är aktuell (s. 209).

När gen-etikkommittén diskuterar specifika gentekniska åtgärder blir emellertid slutsatsen att sådant som idag är tekniskt möjligt att göra, bör lagregleras. Sålunda behöver enligt kommittén frågan om embryon skall få framställas i experimentsyfte inte tas upp, eftersom sådant, ”enligt gällande etisk syn”, inte förekommer i vårt land (Ds S 1983:12, s. 72). Man avfärdar också behovet av lagreglering av genterapi med ärftliga effekter, eftersom en sådan metod ”torde komma att saknas under överskådlig tid” (SOU 1984:88, s. 170). Om gentekniken däremot utvecklas så att sådana ingrepp blir möjliga, menar kommittén att det kan bli nödvändigt att grundlagsskydda människans genuppsättning (genom) eller, ”som kommittén hellre vill kalla det *människans genetiska integritet*” (s. 193). Kommittén ser starka skäl för att redan nu lagstifta om en strikt användning av genetisk diagnostik, som, säger man, ”utvecklas snabbt och når in i privatlivets innersta kamrar” och därför måste kontrolleras så att ”den enskilde får ett effektivt skydd mot obehörigt intrång” (s. 195). Följaktligen föreslår kommittén en lag som föreskriver en reglering av användning av genetisk diagnostik. Kommitténs förslag till lag innehåller också krav på reglering av försök som använder genteknik på människa, foster, embryon och

[73] Helsingforsdeklarationen (”The Declaration of Helsinki”, Document 17.C) innehåller av World Medical Assembly (WMA) år 1964 antagna riktlinjer för forskning på människa. Den tillhandahåller grundläggande anvisningar för de forskningsetiska kommittéernas bedömningar (www.wma.net).

[74] Enligt ett beslut av Medicnska forskningsrådet (MFR) skall all biomedicinsk forskning som innefattar försök på människa och som inte är avsedd att direkt gagna en enskild person granskas och bedömas av en forskningsetisk kommitté. Sådan forskningsetisk granskning ställer MFR som krav för biomedicinska projekt (SOU 1984:88, s. 201). Vissa internationella tidskrifter har också forskningsetisk granskning som krav för publicering. Det finns vid denna tid sex forskningsetiska kommittéer knutna till de medicinska fakulteterna vid högskoleenheterna. Kommittéerna skall bl.a. bedöma om forskningen står i överensstämmelse med Helsingforsdeklarationen.

mänskliga könsceller (s. 27). Något lagförslag från regeringen kommer emellertid inte på ännu några år.

Sammanfattning av rond 1

Sammanfattningsvis gör gen-etikkommittén ett antal ställningstaganden som på olika sätt får betydelse för den kommande lagstiftningsprocessen, bland annat att livet uppstår successivt och att det därför är acceptabelt att forska på embryon, att kloning är etiskt oacceptabelt och att man inte bör lagreglera kloning och genterapi, men att man däremot bör lagreglera genetisk diagnostik. Dessutom är det med gen-etikkommitténs betänkande som fjortondagarsgränsen för forskning på embryon etableras i Sverige. Första ronden i denna lagstiftningsprocess avslutas med att ingenting händer på några år. Ett antal frågor relaterade till möjligheten att analysera arvsanlag har hamnat i blickpunkten, etiska betänkligheter kring att forska om våra gener har lyfts fram och förslag till lagar och normer lanserats. Lagreglering vill kommittén ha om sådant som är faktiskt förekommande, medan bestämmelser om sådant som (ännu) inte förekommer enligt kommittén bör stadgas i etiska normer.[75]

Frågor om forskning på befruktade ägg och även om framställning av befruktade ägg i forskningssyfte har väckts, men det dröjer innan problematiken kring dessa företeelser blir politiskt brännbar. Samtidigt som denna första rond pågår, försiggår arbete med hur barnlösa par skall kunna få hjälp.

Rond 2: Assisterad befruktning

Senare samma år som gen-etikkommittén får sina direktiv, får en särskild utredare i uppdrag att utreda frågor om insemination på människa, men också frågor kring den näraliggande metoden befruktning utanför kroppen (dir. 1981:72). Inseminationsutredningen kommer att verka under lång tid under olika beteckningar. Kopplingen mellan inseminationer och befruktning utanför kroppen, vars utveckling så småningom kommer att utgöra en förutsättning för embryonal stamcellsforskning och genetisk analys av befruktade ägg före implantation, PGD, innebär att inseminationsutredningens olika förslag i

[75] Dessa etiska normer skulle tjäna som vägledning för de forskningsetiska kommittéer, som bedömer forskning på människa och därmed visserligen inte vara formellt bindande som en lag, men ändå i praktiken fungera bindande (SOU 1984:88, s. 210–215). Argumentet för att inte lagstifta om normerna är att normer lättare kan anpassas till den snabba medicinska utvecklingen (s. 193), ett argument som underminerar möjligheten för politiken att etiskt reglera genteknik och som dessutom bygger på en föreställning att etiska normer kan anpassas snabbare än lagar (jfr Aachen 1997: 218–219).

varierande grad får betydelse för vad som i Sverige blir tillåtet att göra på genteknikens område.

Inseminationsutredningens första uppdrag avslutas med betänkandet *Barn genom insemination* (SOU 1983:42). Detta resulterar i en lag om insemination, som träder i kraft våren 1985 (prop. 1984/85:2; SFS 1984:1140). Enligt denna lag är insemination, både s.k. makeinsemination och givarinsemination, tillåtet för kvinnor som är gifta eller samboende med en man, men förbjudet för kvinnor som är ensamstående eller lever ihop med en annan kvinna. Spermagivaren får inte vara anonym, utan barnet har rätt att få veta vem som är dess biologiske far (SOU 1983:42, s. 167–169; prop. 1984/85:2, s. 15–17; bet. SoU 1984/85:2 y, s. 56).

Befruktning utanför kroppen

Sedan det första ”provrörsbarnet” föddes i England 1978 har tekniken att befrukta ett ägg utanför en kvinnas kropp (s.k. provrörsbefruktning eller *in vitro-fertilisering*, IVF, av lat. in vitro = i glas) vid denna tid, i början av 1980-talet, så smått och utan rättslig reglering börjat bedrivas i Sverige. Det första barn som tillkom med denna metod i Sverige föddes 1982. Inseminationsutredningen diskuterar olika varianter av befruktning utanför kroppen: befruktning av ett ägg från den kvinna i vilket embryot skall implanteras med spermier från den man som kvinnan är gift eller samboende med, befruktning av kvinnans eget ägg med spermier från en utomstående man respektive befruktning av en annan kvinnas ägg med spermier från kvinnans make eller sambo samt surrogatmoderskap. Av de olika alternativen avfärdar inseminationsutredningen alla utom det första, befruktning utanför kroppen inom ett parförhållande, vilket man från föräldraskapssynpunkt jämställer med makeinsemination (SOU 1985:5, s. 37–52). Befruktning utanför kroppen med en utomstående äggivare är enligt utredningen inte bara tekniskt komplicerat, utan strider också ”helt mot den naturliga livsprocessen”. En sådan ”manipulation”, menar utredningen, kan innebära risker för det blivande barnets hälsa och psykiska påfrestningar för den gravida kvinnan (s. 47–48):

> Metoden att flytta ägg från en kvinna till en annan har i så hög grad karaktär av teknisk konstruktion för att lösa ett barnlöshetsproblem att den är ägnad att skada människosynen. Vi anser därför att den inte kan etiskt godtas som en metod att avhjälpa ofrivillig barnlöshet. (SOU 1985:5, s. 48)

Även befruktning utanför kroppen med en utomstående spermagivare innebär enligt inseminationsutredningen ett ”avsteg från den naturliga livsprocessen”. Kombinationen befruktning utanför kroppen och spermiedonation överskrider, säger man, en gräns för hur långt man får gå i fråga om manipulation och

man anser därför att metoden bör förbjudas (SOU 1985:5, s. 49). Surrogatmoderskap anser utredningen vara en så ”tvivelaktig företeelse” att man inte finner några skäl att överväga frågan vidare (s. 50).

En till provrörsbefruktning hörande fråga som också diskuteras är frysning av embryon, som befruktats utanför kroppen, för att kunna implantera dem i kvinnan vid ett senare tillfälle. Om det första implantationsförsöket misslyckats, kan sparade ägg användas för ett förnyat försök utan att kvinnan behöver genomgå ytterligare en fysiskt påfrestande hormonbehandling för att stimulera äggproduktionen. Som nämndes i rond 1 avsåg gen-etikkommittén, som bland annat hade att utreda forskning på befruktade ägg, att ansluta sig till samma frystid för embryon som inseminationsutredningen skulle komma att föreslå, nämligen ett år. Inseminationsutredningens motivering till denna tidrymd är att tekniken att frysa embryon inte bör få användas för några andra ändamål än att göra befruktningen enklare, säkrare och billigare och ett år är, menar man, tillräckligt lång tid för att hinna implantera ägget i kvinnan (SOU 1985:5, s. 51). Ett år blir också den längsta frystid som så småningom föreslås gälla för embryon som skall användas för forskning (jfr rond 3).

Förutom sedvanlig remissbehandling, yttrar sig också regeringens nyinrättade rådgivande organ Statens medicinsk-etiska råd över inseminationsutredningens betänkande. Hösten 1984 kom från socialutskottet ett initiativ till vad som året därpå kom att bli det av regeringen inrättade Statens medicinsk-etiska råd, Smer. Detta råd har i uppgift att ge regeringen vägledning i medicinsk-etiska frågor ur ett övergripande samhällsperspektiv. Förutom medicinsk och etisk expertis sitter i rådet även politiska representanter, vilket skiljer Smer från sina motsvarigheter i andra europeiska länder (S2909/84; soc.dep. 1985-03-05; bet. 1984/85:SoU4; bet. 1990/91:SoU10, s. 29; www.smer.se).[76]

Smer tillstyrker visserligen utredningens förslag att tillåta provrörsbefruktning för heterosexuella par med egna könsceller och att befruktade ägg får frysas i ett år om syftet är graviditet, men rådets inställning kan ändå beskrivas som avvaktande. Förutom att man, liksom inseminationsutredningen, inte vill tillåta ägg- eller spermadonation och av samma skäl som utredningen heller inte accepterar surrogatmoderskap, har Smer ett uttalat kritiskt förhållningssätt till samhällets ensidiga satsning på tekniker för att avhjälpa ofrivillig barnlöshet. Man vill istället se ett större fokus på forskning om orsakerna till barnlöshet och menar att samhällets attityder till barnlöshet behöver granskas: ”Det är viktigt att vi inte målar upp barnlöshet som en katastrof som till varje pris måste åtgärdas med ’bra resultat’, d.v.s. ett i alla bemärkelser

[76] En bakgrund till bildandet av Smer och något om rådets uppdrag och sammansättning ges senare i denna rond.

friskt och välskapt barn." Adoption förs fram som ett alternativ som enligt Smer kostnadsmässigt borde likställas med olika former av assisterad befruktning. Smer pekar också på faror med den teknik, som möjliggör kromosomanalyser på celler från mycket tidiga embryon och på så sätt kan spåra genetiska "defekter". Det är visserligen positivt att människor med anlag för svåra ärftliga sjukdomar på så sätt kan våga ta steget att skaffa egna barn, men tekniken öppnar samtidigt dörren till "skrämmande urvalsperspektiv". Fel använd kan tekniken "lägga grunden för selektion av vissa egenskaper och till utveckling av en elitmänniskofilosofi, som rådet bestämt tar avstånd från" (Smer 1987-08-25, s. 1–5).

I sitt förslag till lag (prop. 1987/88:160) följer regeringen, bland annat med hänvisning till Smer, inseminationsutredningens förslag att befruktning utanför kroppen skall vara tillåtet för en man och en kvinna som är gifta eller sammanboende och som inte kan få barn på naturlig väg förutsatt att ägg- och sädescellerna är mannens och kvinnans egna. Det faktum att befruktning utanför kroppen är tekniskt avancerat bör enligt regeringen inte vara skäl till att den förbjuds. Man betonar dock att risken för selektion måste beaktas (s. 8), men säger ändå, i linje med utredningen, "att de mest livsdugliga" befruktade äggen bör väljas för implantation (s. 9). Liksom inseminationsutredningen vill regeringen förbjuda befruktning utanför kroppen med utomstående ägg- eller spermiegivare och man avfärdar också helt surrogatmoderskap (s. 10–14). Surrogatmoderskap avvisas även av "nära nog alla" remissinstanser, men när det gäller ägg- och spermiedonation har flera remissinstanser en annan uppfattning och menar att donation av könsceller i samband med befruktning utanför kroppen borde vara tillåtet. Två argumentationslinjer kan här urskiljas. Dels handlar det om att det faktum att åtgärden är tekniskt komplicerad inte hänger ihop med huruvida förfarandet är etiskt acceptabelt eller ej. Dels handlar det om att insemination och spermiedonation vid befruktning utanför kroppen bör likställas, så att spermiedonation är tillåtet i båda fallen (prop. 1987/88:160, bilaga 3, s. 35–38).

Socialutskottet tillstyrker "i princip" regeringens förslag att tillåta befruktning utanför kroppen. Förbehållet att parets egna könsceller används menar man "självfallet" bör gälla även i framtiden (bet. 1987/88:SoU26, s. 6–7, 11). Ett antal utskottsledamöter har dock invändningar mot hela eller delar av förslaget och i flera motioner betonas att en helhetssyn på en resurskrävande och "etiskt kontroversiell verksamhet" måste vara utgångspunkten för politiska beslut till följd av den medicinska utvecklingen (t.ex. mot. 1987/88:So470 (c); mot. 1987/88:So24 (fp)). Utskottet, som länge har efterlyst en samlad redovisning från regeringen, betonar emellertid att ytterligare frågor som behöver övervägas inte får leda till "handlingsförlamning" och hindra att verksamheten

snarast lagregleras. Utskottet tar ställning för IVF och pekar på att befruktning utanför kroppen är etablerat ”överallt i världen” och fyller en viktig funktion för ofrivilligt barnlösa (bet. 1987/88:SoU26, s. 6, 15).

Som nämndes ovan berör inseminationsutredningen enbart hantering av befruktade ägg i barnalstringssyfte. Regeringen kommenterar däremot även forskning på befruktade ägg, som man menar bör vara tillåtet så länge det gäller metodforskning (prop. 1987/88:160, s. 7). Utskottet ansluter sig till denna hållning med motiveringen att IVF måste bedrivas ”så professionellt som möjligt” och med ”bästa möjliga metoder” (bet. 1987/88:SoU26, s. 10). Den föreslagna lagen om befruktning utanför kroppen röstas igenom i riksdagen och träder i kraft 1989 (SFS 1988:711). Någon reglering av hantering av befruktade ägg sker inte i detta skede.

Preimplantatorisk fosterdiagnostik

Regeringen tar också upp diagnos av befruktade ägg före implantationen, som flera remissinstanser anser bör kunna göras så snart tekniken finns. Med denna metod, preimplantatorisk fosterdiagnostik, låter man ett ägg befruktat utanför kvinnans kropp dela sig i flera celler och tar sedan bort någon eller några av cellerna, som analyseras med avseende på förekomsten av någon ärftlig sjukdom. Finns inga sådana anlag, implanteras det befruktade ägget, utom de undersökta cellerna, i kvinnan. Att utreda om detta bör vara tillåtet ingår, enligt propositionen, i inseminationsutredningens kvarstående uppdrag (prop. 1987/88:160, s. 9–10)

Inseminationsutredningen, som numera kallar sig utredningen om det ofödda barnet – vilket, liksom titeln på slutbetänkandet, *Den gravida kvinnan och fostret – två individer* (SOU 1989:51), ger uttryck för en restriktiv syn på abort – föreslår att fosterdiagnostik med syfte att utröna om fostret är skadat inte bör vara någon rutinåtgärd, utan bör bedömas från fall till fall av ansvarig läkare (s. 89–96). Preimplantatorisk diagnostik bör enligt utredningen inte få förekomma överhuvudtaget, så länge kunskap inte finns om hur denna diagnosmetod påverkar det blivande barnets utveckling (s. 107–108, 111). Det skulle, menar utredningen, vara oetiskt att försöka ”upptäcka varjehanda avvikelse från vad som skulle kunna anses vara perfekt” (s. 111), ett framtidsscenario som också Smer befarar (jfr ovan). Dock anser inte utredningen att någon lagstiftning behövs på området (s. 111).

Statens medicinsk-etiska råd – Smer

Bakgrunden till Smers tillkomst är en hearing om medicinsk-etiska frågor med medicinska experter och företrädare för pågående utredningar och intresse-

organisationer som socialutskottet anordnade i september 1984 för att särskilt belysa frågor som väckts i ett stort antal motioner under den allmänna motionstiden (Socialutskottet 1984-09-04). Av särskild betydelse fick en motion, som uttryckte en viss skepsis över långsiktiga effekter av den nya gentekniken:

> Hur kommer mänskligheten att utnyttja den nya kunskapen och dess möjligheter? [...] Vad är livslångt lidande? Vad är ett liv som inte är meningsfullt? Vem kan avgöra dessa frågor åt andra? [...] Vad skall vi med all denna nya kunskap till? Har någon över huvud taget bett att få den? [...] Innan vi sysslar med detaljfrågorna måste vi arbeta fram en helhetssyn på hela detta viktiga område. [...] Hur svåra frågorna än kan förefalla får vi inte överlåta dem till specialisterna (mot. 1983/84:1626).

Motionärerna, socialdemokraterna Bengt Lindqvist och Margareta Persson, menade att det behövdes ”en utredning som samlat skall se över grundläggande existentiella frågor i den pågående medicinska utvecklingen såsom människosyn, allas lika värde och andra etiska, därmed förknippade frågeställningar” (mot. 1984/85:1626). Detta förslag plockades upp i diskussionen, där en återkommande synpunkt var att existentiella frågor som väcks av den medicinska utvecklingen berör hela samhället och måste diskuteras av alla, inte bara av experter. Flera av deltagarna menade att det inte är meningsfullt att diskutera om den ena eller den andra nya medicinska landvinningen skall få tillämpas utan att först ha en helhetssyn på medicinsk etik, och en sådan borde kunna formuleras av en tvärvetenskaplig långtidsutredning (Socialutskottet 1984-09-04). Socialutskottets bedömning efter hearingen är att det politikerna har behov av att tidigt få information om medicinska landvinningar, så att de inte ställs inför fullbordat faktum när nya tekniker redan är i bruk, och att forskarna har behov av tydliga riktlinjer. Utskottet föreslår därför ett permanent, tvärvetenskapligt, medicinskt-etiskt organ med uppgift att i öppna former ta sig an aktuella frågor, formulera gemensamma värderingar och bidra till informationsutbyte mellan forskare och politiker, ett förslag som också riksdagen ställer sig bakom (bet. 1984/85:SoU4, s. 26; rskr 1984/85:23) och som socialdepartementet anammar. Resultatet blev att regeringen i mars 1985 beslutade att inrätta ett ”från det löpande regeringsarbetet fristående” medicinskt-etiskt råd med uppgiften att analysera medicinsk-etiska frågor ur ett övergripande samhällsperspektiv och fungera som ”förmedlande instans mellan vetenskapen, folkopinionen och de politiskt ansvariga” (soc.dep. 1985-03-05; S2909/84).

Statens medicinsk-etiska råd, som från början kallades Medicinsk-etiska rådet,[77] har formellt sitt uppdrag som en kommitté, men utan specifika direktiv och utan tidsbegränsning. Ordförande, sju politiska ledamöter och lika många sakkunniga samt ett sekretariat utgör stommen i rådet och enligt uppdraget skall experter kallas in vid behov. De politiska ledamöterna är verksamma såväl i riksdagen som i landsting och kommuner. Sakkunniga hämtas från departementet, myndigheter, kyrkan, intresseorganisationer och från akademin. Förutom medicinsk och etisk expertis kan även t.ex. jurister vara sakkunniga i Smer. Både ledamöter och sakkunniga utses av socialdepartementet på förnybara treårsmandat. Ett antal ledamöter och sakkunniga har fått sina mandat förnyade vid ett flertal tillfällen. Några personer, som professorn i medicinsk etik Göran Hermerén och departementsrådet Lena Jonsson (numera Rehnberg), har suttit med sedan Smer bildades. Smer, som har att självt initiera frågor och även kan ge förslag på utredningar, men också kan få socialdepartementets uppdrag att titta närmare på någon problematik, sammanträder en gång i månaden. Till nästan varje möte och särskilt när en ny fråga har hamnat på Smers bord bjuds experter in för att ge fakta och information om t.ex. någon ny medicinsk teknik. Mötena är slutna och diskussionerna, som uppges vara synnerligen förtroendefulla, pågår tills man har kunnat komma överens om en gemensam hållning och sträcker sig därför ofta över flera möten. Vilka frågor som Smer skall initiera diskussion kring är emellertid något som man inte alltid kan enas kring och detta blir ibland föremål för omröstning.[78]

Sammanfattning av rond 2

I beslutsprocessens andra rond har ställning tagits för att spermiedonation vid insemination skall vara tillåtet för kvinnor som är gifta eller sammanboende med en man. Om befruktningen däremot behöver göras utanför kroppen, är spermiedonation inte tillåtet och makens eller sambons spermier måste således användas. Donation av ägg avfärdas således helt, men berörs av några remissinstanser, som anser att det inte är ”logiskt” att inte acceptera donation av könsceller från kvinnan, samtidigt som donation från mannen accepteras (prop. 1987/88:160, bilaga 3, s. 35–36). Genetisk diagnos av befruktade ägg före implantering är inget som någon instans vill ta ställning till i denna besluts-

[77] Här används genomgående beteckningen Statens medicinsk-etiska råd, förkortat Smer.

[78] Förutom från Smers officiella uppdrag (S2909/84) och protokoll har informationen om Smer hämtats från intervjuer med nuvarande och tidigare medlemmar i Smer (Centerstig, Edvinsson, Forsse, Johansson, Linna, Munthe, Påhlsson, Rynning, Tarschys, Westerholm, Öhman).

rond. Frågan om preimplantatorisk diagnostik hamnade på dagordningen i och med att regeringen ville ha den utredd, men, som det verkar, av rädsla för vad tekniken skulle kunna användas till, skuffades den undan tills vidare. Socialutskottet har försökt att få frågan om en etisk helhetssyn på dagordningen. Man har misslyckats så tillvida att ingen etisk lagstiftning eller liknande har föreslagits, men lyckats genom regeringens beslut att inrätta Smer. Regeringen hänvisar till Smer bland annat när det gäller donation av könsceller. Även genetikkommittén sätter avtryck i denna rond, genom regeringens trevare om att tillåta metodforskning på befruktade ägg.

Frågor som lyfts i denna rond, men som inte lever vidare i den fortsatta beslutsprocessen är Smers reflexioner kring samhällets attityder till barnlöshet, som betraktas som ett problem som till varje pris skall avhjälpas med alla tillgängliga tekniker. Frågor som inte får respons eller i alla fall inte vad som upplevs som tillräcklig respons är krav på en etisk helhetssyn i frågor kring genteknik och reproduktionen. Eftertänksamhet får ge vika för behovet av att agera.

Rond 3: Lagstiftning om medicinsk genteknik

Tre år efter att gen-etikkommittén lämnat sitt förslag på etiska normer för användning av genteknik på människa kommer respons från Smer och Medicinska forskningsrådet (MFR).[79] Dessa synpunkter kommer i olika avseenden att påverka de lagförslag, som ytterligare några år senare lämnas av regeringen. Vägen mot den första svenska lagstiftningen om genteknik på människa kantas av socialutskottets återkommande uppmaningar till regeringen att påskynda arbetet med ett etiskt helhetsperspektiv på dessa frågor.

Socialutskottet manar på regeringen

Hösten 1986 framför utskottet synpunkten att regeringen under år 1987 bör lägga fram ett förslag så att riksdagen kan ”anlägga en helhetssyn på de olika frågeställningar som den medicinska utvecklingen kring det mänskliga livets början aktualiserar” (bet. 1986/87:SoU7, s. 1). När inget förslag har kommit

[79] Från 1977 fanns tre statliga forskningsråd under utbildningsdepartementet, med uppgift att fördela statliga medel till angelägna forskningsprojekt: Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet (HSFR), Medicinska forskningsrådet (MFR) och Naturvetenskapliga forskningsrådet (NFR). 1990 bildades under näringsdepartementet Teknikvetenskapliga forskningsrådet (TFR) och under socialdepartementet Socialvetenskapliga forskningsrådet (SFR). Från och med den 1 januari 2001 tog det nyinstiftade Vetenskapsrådet (VR) över den verksamhet som förut bedrivits av HSFR, MFR, NFR och TFR samt av Forskningsrådsnämnden (FRN) (www.vr.se).

från regeringen ett år senare och heller inte är att vänta under kommande vår (bet. 1987/88:SoU4, s. 5), skärper socialutskottet tonen och betonar vikten av att det fortsatta arbetet bedrivs ”skyndsamt” (s. 1):

> Utskottet ser det alltså som angeläget att riksdagen inom kort får en samlad redovisning av det aktuella läget inom forskningen och de etiska problem vartill ställning måste tas. Att arbetet inom regeringskansliet inte bedrivs med denna inriktning är allvarligt (bet. 1987/88:SoU4, s. 5).

Utskottet gör ytterligare en markering till regeringen när det hösten 1989 upprepar de skarpa formuleringarna från tidigare år (bet. 1989/90:SoU4, s. 10, 14). Uppmaningen återkommer 1990 med hänvisning till att ”den medicinska utvecklingen inte får leda till etiskt oacceptabla konsekvenser” (bet. 1990/91: SoU4, s. 58, 59). På våren 1990 tillsätter justitiedepartementet en parlamentarisk kommitté med uppgift att göra en samlad översyn över genteknikens användning (dir. 1990:16), men det betänkande som kommer två år senare handlar företrädesvis om genteknik på djur och växter och berör bara i föregående gentekniska tillämpningar på människa (SOU 1992:82). Den nytillträdda borgerliga regeringen utlovar också ett förslag på etiska regler för en ”ansvarsfull hantering av genteknik” (regeringsförklaring 4 okt -91), men, som kommer att framgå i senare ronder, tas inga initiativ på genteknikens område av den borgerliga regeringen under denna mandatperiod.

Smers synpunkter på gen-etikkommitténs normförslag

Smer, som förutsätter att Genèvedeklarationen[80] och Helsingforsdeklarationen, i egenskap av grundläggande medicinsk-etiska dokument, skall gälla vid försök på foster och embryon, delar till vissa delar gen-etikkommitténs förslag till etiska normer. I några fall vill Smer emellertid ha striktare normer (Smer 1987: 94). Forskning på befruktade ägg (zygoter och blastem), som gen-etikkommittén anser vara etiskt godtagbara förutsatt att det sker inom fjorton dygn efter befruktningen, anser Smer inte skall vara generellt godtagbart annat än under särskilda betingelser, nämligen om forskningen är medicinskt väl motiverad och kunskapen inte kan erhållas på annat sätt (s. 93). Gen-etikkommittén föreslår också att befruktade ägg som varit föremål för försök inte skall få implanteras i en kvinnas livmoder. Smer vill här tillägga att förbudet skall gälla även spermier och ägg som varit föremål för forskning och försök (s. 94).

Även när det gäller genterapi på könsceller, som skulle innebära att de uppnådda effekterna kan gå i arv, är Smer mer restriktivt i sin hållning än gen-

[80] Genèvedeklarationen utgör en internationell läkared som första gången antogs av World Medical Assembly (WMA) år 1943 (www.vma.net).

etikkommittén. Gen-etikkommittén anser att om metoden ”i en framtid skulle visa sig bli genomförbar på ett tillförlitligt sätt”, måste frågan om implantation, dvs. om de förändrade könscellerna skall få möjlighet att utvecklas till mänskligt liv, ”bli föremål för en särskild mycket restriktiv etisk bedömning som förutsätter full visshet om ingreppets effekter” (SOU 1984:88, s. 19). Smer menar att den enskildes genetiska integritet måste värnas och att genterapi på mänskliga spermier, ägg, zygoter och blastem därför inte är etiskt godtagbart. Under rådande kunskapsläge bör det enligt Smer vara förbjudet med denna typ av terapi. Skulle kunskapsläget i en framtid förändras, kan en omprövning göras ”mot bakgrund av nya fakta” (Smer 1987: 94).

Genetisk fosterdiagnostik vill gen-etikkommittén begränsa till fall när en genetisk sjukdom riskerar att hota ”det blivande fostrets utvecklingsmöjligheter” (SOU 1984:88, s. 19), en formulering som Smer anser ger upphov till tolkningsproblem och därför bör utgå. Smer är också kritiskt till en förteckning över svåra sjukdomar som får spåras med genetisk fosterdiagnostik. Vidare menar Smer att vilken fosterdiagnostisk metod – ultraljud eller genetisk diagnostik – som väljs i det enskilda fallet måste väljas inom ramen för läkarens medicinska ansvar (Smer 1987: 94–95).

Smers hållning, som är klart striktare än gen-etikkommitténs, är enligt några av rådets medlemmar inte tillräckligt strikt. I särskilda yttranden från experterna Ulla Brandén och Helge Brattgård framförs uppfattningen att det aldrig är acceptabelt att forska på könsceller och befruktade ägg, som är att betrakta som ”mänskligt liv i vardande” (Smer 1987: 97–98). Dessa ledamöter menar också att det strider mot människovärdet att använda fosterdiagnostik för att sortera bort sjuka eller skadade foster. Enligt Brattgård är detta en ”etiskt oacceptabel elitism” och ett förakt för svaghet som ”växer fram i ett välfärdssamhälle med effektivitetskrav och förtingligande av människan” (s. 99).

Genteknik en teknik bland andra – MFR:s kartläggning

Hösten 1988 gör MFR en sammanställning av utvecklingen inom gentekniken sedan gen-etikkommitténs betänkande lämnades 1984. MFR konstaterar att gen-etikkommitténs beskrivning av gentekniken fortfarande är korrekt och att de genteknologiska metoderna sedan dess blivit rutinmetoder inom biomedicinsk grundforskning och även tillämpas inom hälso- och sjukvården (MFR 1988-10: 101). MFR gör inte bara en genomgång av innebörden av olika gentekniska metoder och sannolikheten för deras framtida tillämpningar, utan tar också ställning till hur Sverige bör förhålla sig till detta:

> Det är MFR:s uppfattning att Sverige på ett ansvarsfullt sätt inom ramen för sina resurser skall medverka aktivt till den internationella kunskaps-

> utvecklingen baserad på forskning med könsceller, befruktade ägg och tidiga embryoner av mänskligt ursprung (MFR 1988-10: 110).

MFR gör också en värdering av gen-etikkommitténs arbete och kritiserar kommittén för dess ”överbetoning av gentekniken i relation till andra tekniker”. Gentekniken är enligt MFR ”en teknik bland många andra” och det är därför ”i många fall omotiverat att särbehandla denna teknik och att skapa speciella regler som reglerar just det genteknologiska förfarandet” (MFR 1988-10: 100). MFR nämner bland annat fosterdiagnostik med hjälp av DNA-teknik, som utgör ”endast någon enstaka procent” av alla fosterdiagnostiska undersökningar och som ”inom en överskådlig framtid” inte förväntas öka påtagligt, men som i betänkandet fick stor uppmärksamhet (s. 101).

MFR tar också ställning till behovet av ett etiskt normsystem i enlighet med kommitténs förslag, givet att normerna kontinuerligt kan anpassas till förändrade förutsättningar. Mot bakgrund av den utveckling som skett sedan gen-etikkommittén skrev sin normlista föreslår MFR ett antal modifieringar: fjortondagarsgränsen för forskning på mänskliga zygoter och blastem anser man inte skall vara ”oeftergivlig”, utan dispens bör i en framtid kunna ges om grundforskningens behov väger tungt. När det gäller förbudet mot att implantera zygoter och blastem som varit föremål för försök preciseras innebörden av försök till ”sådana åtgärder som kan tänkas förändra den genetiska informationen” (MFR 1988-10: 108), dvs. en insnävning av vilka zygoter och blastem som förbudet gäller, då försök även kan ha effekter som inte förändrar den genetiska informationen. Normen om genterapi på könsceller anser MFR vara överflödig, då kommittén redan föreslagit en norm som förbjuder implantation av zygoter och blastem som varit föremål för försök där den genetiska informationen kan ha förändrats (s. 109). MFR anser att det från medicinsk synpunkt inte finns något behov av genterapi på könsceller och embryon och påpekar att forskarsamhället ”enhälligt” har tagit avstånd från sådan forskning (s. 106). En fråga som är central för tillkomsten av 2006 års lag är hantering av genetisk information. MFR:s hållning här är att genetisk information inte skall särbehandlas, utan att all ”integritetskänslig medicinsk information om enskilda individer” skall handläggas ”på samma sätt” (s. 108–109).

Remissinstanser om gen-etikkommitténs normförslag

Bland remissinstanserna hörs både kritiska och lovordande röster om gen-etikkommitténs normförslag. Fjortondagarsgränsen för forskning och försök på befruktade ägg (zygoter och blastem) anser vissa är för kort, andra för lång. Uppsala universitet saknar en väl underbyggd argumentation för just denna tidrymd och Svea hovrätt menar att gränsen ingalunda är ”oomtvistad i den

medicinska debatten" (prop. 1990/91:52, s. 67). Medicinska fakultetsnämnden vid Göteborgs universitet framhåller att det är

> stor skillnad mellan den okonstlade rättframhet med vilken svensk lagstiftning utgår från att fostret under de 12 första graviditetsveckorna utgör en del av den gravida kvinnans kropp över vilken hon fritt kan förfoga och utredningens ängsliga pedanteri när det gäller frågan om ett blastem från ett in vitrobefruktat ägg skall anses ha fått mänskligt egenvärde 14 dagar efter befruktningen (prop. 1990/91:52, s. 67)

Fakultetsnämnden accepterar ändå, "oavsett den etiska motiveringen", gränsen på fjorton dagar därför att detta är "den ungefärliga tid" som zygoter och blastem "med dagens teknik kan hållas vid liv" (prop. 1990/91:52, s. 67).

Gen-etikkommitténs förslag att implantation av könsceller som varit föremål för genterapi i framtiden skulle kunna vara tillåtet, är något som ett stort antal remissinstanser helt tar avstånd från, bl.a. med motiveringen att även om genterapi på könsceller idag ter sig utopiskt, kan man inte vänta med att ta ställning till dess att metoderna finns. Man bör redan nu lagstifta om förbud mot manipulationer med könsceller som får konsekvenser för kommande generationer (prop. 1990/91:52, s. 73, 59).

Flera remissinstanser anser att genetisk forsterdiagnostik bör få äga rum fritt med motiveringen att det moraliskt inte kan vara mer klandervärt att abortera ett sjukt än ett friskt foster (prop. 1990/91:52, s. 74–75). Bland kritiska remissinstanser riktas invändningar mot förslaget att upprätta en förteckning över vilka sjukdomar som skall få efterforskas. De Handikappades Riksförbund (DHR) är kritiskt till den "etiska gradering av människoliv" som en sådan förteckning skulle innebära (s. 62) och Naturvetenskapliga forskningsrådet menar att en lista kan få karaktären av "dödslista" (s. 78). Andra menar dock att det är önskvärt att fosterdiagnostiken styrs in på specifika sjukdomsanlag för att undvika aborter som beror på lindriga genetiska avvikelser (s. 77–78). Flera remissinstanser betraktar liksom MFR genetisk fosterdiagnostik som en analysmetod bland andra och menar att ställningstagandet bör göras till den prenatala diagnostiken i sin helhet (s. 78). Några befarar att kvinnor kan känna sig tvingade att genomgå genetisk fosterdiagnostik för att de känner en press att inte sätta barn till världen med en defekt av något slag (s. 78–79). Kvinnans fria val är med "den abortinriktade och utsorterande fosterdiagnostiken" skenbart, säger DHR, som menar att själva existensen av denna verksamhet innebär minskad tolerans för psykiskt och fysiskt avvikande människor (s. 79).

Kristianstads läns landstingskommun och Synskadades riksförbund är några av flera remissinstanser som anser att individens samtycke inte är tillräckligt för att genetisk information skall få lämnas ut. Skälet till detta är att

individen kan känna sig pressad att lämna samtycke och att samtycket därför kan vara illusoriskt. En annan synpunkt är att försäkringsbolagens intresse av underlag för riskbedömningar inte får påverka registreringen av genetisk information (prop. 1990/91:52, s. 82–83).

Gen-etikkommitténs slutbetänkande presenterades 1984. Under 1986 och 1987 uppmanade socialutskottet regeringen att skynda på med dessa frågor. Smers ställningstagande kom 1987 och MFR:s ett år senare. Först hösten 1990 presenterar regeringen den proposition som utgör underlag för den första lagregleringen avseende användning av genteknik på människa (prop. 1990/91:52).

Regeringens lagförslag

Regeringens lagförslag handlar om genetisk diagnostik och forskning på befruktade ägg. Den föreslagna lagen om genetisk diagnostik berör emellertid inte fosterdiagnostik eller preimplantatorisk diagnostik, som har varit föremål för rätt så omfattande diskussioner, och inte heller undersökningar av enskilda individer, som gen-etikkommittén ville lagstifta om, utan användning av genteknik vid allmänna hälsoundersökningar (prop. 1990/91:52, s. 25). Regeringen berör farhågor som många remissinstanser gav uttryck för, nämligen att allmänna hälsoundersökningar skulle kunna komma att användas som ”instrument för sortering, klassificering och värdering av individer”:

> En sådan användning skulle enligt min [socialministerns] mening inskränka på den enskildes frihet och vara helt oförenlig med en humanistisk människosyn. Jag anser det därför vara etiskt oriktigt att ställa upp krav på genomgången genetisk undersökning som förutsättning för anställning eller dylikt (prop. 1990/91:52, s. 25).[81]

Regeringen hänvisar till oro för ett samhälle där människor särbehandlas efter sina genetiska förutsättningar, men framhåller att det inte finns skäl att särbehandla genetisk information från annan integritetskänslig information, vilken i princip inte får lämnas ut till t.ex. arbetsgivare eller försäkringsbolag utan den enskildes medgivande (prop. 1990/91:52, s. 26–27).

Forskning och försök som syftar till genterapi på mänskliga kroppsceller är enligt regeringen etiskt godtagbart, om oönskade effekter på könsceller samtidigt förebyggs. Enligt uppgifter från medicinsk expertis, som regeringen har konsulterat, är sådan påverkan inte möjlig och genterapi på kroppsceller tas inte med i lagförslaget (prop. 1990/91:52, s. 27, 28). Forskning och försök som syftar till genterapi på könsceller är, enligt regeringen, inte etiskt godtagbart

[81] Det står emellertid ingenting om detta i den lag om allmänna hälsoundersökningar, som blev resultatet av denna proposition, utan där nöjer sig lagstiftaren med en allmän skrivning om ”tillfredsställande integritetsskydd” (lag 1991:114).

och skall förbjudas i lag (s. 27). Argumentet är att någon tillförlitlig metod aldrig skulle kunna utvecklas. Dessutom betonar regeringen att många forskare anser att det inte finns några medicinskt övertygande skäl att genomföra genterapi på könsceller och att ”forskarsamhället har tagit avstånd” från sådan forskning, som ”såvitt man vet” inte förekommer någonstans i världen (s. 29). Regeringen framhåller att det ”allmänt sett är främmande att lagstiftningsvägen förbjuda verksamhet som ännu inte förekommer”, men anser att den oro som kommer till uttryck i ”en stark remissopinion” och ”den synnerliga vikten av att förhindra åtgärder som skulle kunna leda till försök med ’människoförädling’ ” motiverar ett undantag (s. 30).

Den nya lagen föreslås reglera ”åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte med befruktade ägg från människa”. Dessa får ske längst till och med fjortonde dagen efter befruktningen och får inte syfta till att utveckla ”metoder för att åstadkomma genetiska effekter som kan gå i arv”. Ett ägg som varit föremål för försök får aldrig implanteras i en kvinnas kropp och skall efter fjorton dagar förstöras. Ett befruktat ägg får förvaras i fryst tillstånd i högst ett år. Argumentet för att tillåta forskning på befruktade ägg är att ”för mänskligheten angelägen kunskap” skulle kunna vinnas, men det är inte självklart att denna ”globalt viktiga uppgift” tillåts. För att etiskt kunna försvara forskning på befruktade ägg, är det nödvändigt att inte betrakta befruktningsögonblicket som livets början (prop. 1990/91:52, s. 33). Denna fråga diskuterades utförligt i gen-etikkommitténs förslag och regeringen gör här sitt ställningstagande, nämligen att livet börjar vid implantationen:

> Som jag [socialministern] har framhållit tidigare är det först vid implantationen, när det befruktade ägget fäster i livmoderväggen, som förutsättningar skapas för individuellt liv [...]. För att det befruktade ägget överhuvudtaget skall kunna utvecklas krävs således implantation. Neuralröret, som är den första ansatsen till ett centralt nervsystem, utgör det mest primitiva förstadiet till och förutsättningen för ett senare medvetet liv. Neuralröret utvecklas så småningom efter flera månader till hjärna och ett centralt nervsystem vilka genom sin samordnande funktion skapar förutsättning för självständigt liv – viabilitet (prop. 1990/91:52, s. 33).

Med detta synsätt och under de förutsättningar som föreslagits kan enligt regeringen angelägen kunskap vinnas utan att verksamheten kommer i konflikt med ”den humanistiska människosynen” (prop. 1990/91:52, s. 33, 44).[82]

Argumenten som motiverar förslaget har varierande grund. Fjortondagarsgränsen ”överensstämmer med internationell praxis”[83] och fjorton dagar

[82] Gen-etikkommittén talar om två tydligt urskiljbara uppfattningar om människovärdet: en behavioristisk människosyn, som grundar sig på människans beteende, och en humanistisk människosyn, som grundar sig på människovärdet (SOU 1984:88, s. 114).

är också ”den ungefärliga tid (frystiden oräknad) under vilken zygoter och blastem för närvarande kan hållas vid liv in vitro” (prop. 1990/91:52, s. 45). När det gäller implantationsförbudet hänvisar regeringen till ”nu gällande praxis” (s. 46), men också till de ”oförutsebara konsekvenser” som skulle kunna bli följden av att implantera ett befruktat ägg vars genetiska information förändrats (s. 34). Denna princip anses så viktig att upprätthålla, att man är beredd att acceptera att utvecklingen av avancerad diagnostik och terapi baserad på genteknik eventuellt försvåras på grund av den (s. 46). För frystiden hänvisas till den frystid som gäller för ägg som används i barnalstringssyfte och det finns, menar regeringen, ”ingen anledning att göra skillnad mellan olika ändamål för vilka befruktade ägg får förvaras i fryst tillstånd” (s. 33). Inseminationsutredningen motiverade frystiden ett år med att denna tid skulle räcka för att hinna implantera det befruktade ägget i kvinnan. Motiveringen för att fryslagra befruktade ägg i forskningssyfte är att forskningen kan planeras bättre och att behovet av donationer av nybefruktade ägg för forskningsändamål minskar.[84]

Socialutskottets synpunkter

Socialutskottet tillstyrker regeringens förslag till lag om användning av viss genteknik vid allmänna hälsoundersökningar, liksom att förslaget till lag om åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte med befruktade ägg från människa läggs till grund för lagstiftningen, men föreslår vissa ändringar (bet. 1990/91:SoU10, s. 1). Det är synpunkter i två motioner som får gehör i utskottet och ligger till grund för utskottets förslag. Folkpartisterna Barbro Westerholm och Ulla Orring vill att samtycke från donatorerna av både ägg och sperma, dvs. både kvinnans och mannens samtycke, skall vara ett krav för åtgärder med befruktade ägg från människa (mot. 1990/91:So29, s. 22), vilket också blir utskottets förslag (bet. 1990/91:SoU10, s. 19). I en miljöpartistisk motion påpekas att försök på befruktade ägg kan komma att utvecklas till rutinmässig behandling. Motionärerna anser därför att även behandling skall regleras i lagtexten (mot. 1990/91:So24, s. 2). Med hänvisning till motionen föreslår utskottet att propositionens formulering ”försök på befruktade ägg” istället

[83] Fjortondagarsgränsen för forskning på embryon, som lanserades av den brittiska Warnock-kommissionen i början av 1980-talet (Warnock 1985), tillämpas av många länder, t.ex. Finland, Grekland, Island och Storbritannien (www.hinxton.org; Nelson 2003; Richardt 2003). Andra länder har tio dygn som gräns, i Australien gäller sju dygn och i Danmark 21 dygn. Gen-etikkommitténs ordförande lagman Bertil Wennergren framhåller att gränsen på fjorton dagar är ”rätt godtyckligt vald”, men menar att det viktiga är att en gräns sätts (Socialutskottet 1984-09-04, s. 34).

[84] En utförlig diskussion om frystiden, som också resulterar i att den tillåtna tiden förlängs till fem år, kommer några år senare (jfr rond 4).

skall skrivas ”försök i forsknings- eller behandlingssyfte på befruktade ägg” (bet. 1990/91: SoU10, s. 19–20).

Ett antal ledamöter, som inte fått gehör för sina motionsyrkanden, reserverar sig mot delar av utskottets förslag. Reservanter från centern, vänsterpartiet och miljöpartiet anser att det inte tillräckligt tydligt framgår i lagförslaget att avsikten är att förbjuda genterapi med effekter som går i arv (bet. 1990/91:SoU10, s. 48). I fyra reservationer lyfts återigen frågan om övergripande normer på genteknikområdet (s. 49–52).

Ett antal motionsyrkanden som nu avslås, kommer längre fram i denna beslutsprocess att helt eller delvis komma till uttryck i lagstiftningen. Folkpartisterna Barbro Westerholm och Ulla Orring tar i sin motion upp risken att försäkringsbolag eller arbetsgivare kan pressa den enskilda att lämna ut undersökningsresultat från genetiska undersökningar och föreslår att lagstiftningen till skydd för undersökningsresultat från genundersökningar skall stärkas (mot. 1990/91:So29, s. 21). Med anledning av motionen uppmanar utskottet regeringen att ”återkomma till riksdagen med förslag om hur oetiska krav på tillgång till genetiska data skall kunna hindras” (bet. 1990/91:SoU10, s. 16). Så kommer också att ske, men först 2006 blir genetisk information uttryckligen skyddad i lag (jfr ronderna 6 och 9).

I motioner från miljöpartiet, folkpartiet, centerpartiet och vänsterpartiet efterlyses ett samlat grepp om regleringen av genteknik på människa och dess etiska implikationer (bet. 1990/91:SoU10, s. 26–27). Som nämnts ovan, har detta krav, som riksdagen har instämt i, varit återkommande från socialutskottet (s. 26). Exempelvis är folkpartisten Ingrid Ronne Björkqvist kritisk till att riksdagen nu förväntas ta ställning i en enskild sakfråga utan att kunna överblicka effekten på andra områden. Forskning på befruktade ägg och embryon ”hänger i högsta grad ihop” med fosterdiagnostik och bör behandlas i ett sammanhang, framhåller Ronne Björkqvist (mot. 1990/91:So25, s. 6). Utskottet håller visserligen med om att det hade varit önskvärt att behandla dessa frågor i ett sammanhang, men instämmer samtidigt i propositionens synpunkt att det är angeläget att en reglering av genteknikens användning på människa ”inte ytterligare fördröjs” (bet. 1990/91:SoU10, s. 26). Ronne Björkqvist invänder att den ”lätta fördröjning” som i så fall skulle kunna vara aktuell ”är försumbar i jämförelse med att regeringen tagit sex år på sig att lägga fram den nu aktuella propositionen” (mot. 1990/91:So25, s. 6).

Sveriges första lagstiftning om medicinsk genteknik

I mars 1991 antar riksdagen de första lagarna som stiftas i Sverige med direkt tillämpning på genteknikens användning på människa. Detta sker efter en riksdagsdebatt, som bland annat lyfter fram just den tid som har passerat från

det att gen-etikkommittén fick sina direktiv och lämnade sitt betänkande, tills propositionen kom, samt riksdagens upprepade krav på en helhetssyn på dessa frågor (prot. 1990/91:72, 3§). Med detta kan bakgrunden till den lagstiftningsprocess som studeras sägas vara tecknad. Det finns nu, i slutet av 1991, två lagar, som reglerar användningen av genteknik på människa.[85] Dessutom finns två lagar som reglerar assisterad befruktning,[86] en verksamhet som allt mer kommer att vävas samman med utvecklingen av medicinsk genteknik. Sammanfattningsvis gäller följande:

• Insemination och in vitro-fertilisering är tillåtet för en man och en kvinna som är gifta eller samboende (lag 1984:1140).
• Vid insemination får donerad sperma användas (lag 1984:1140).
• Donatorn får inte vara anonym (lag 1984:1140).
• Befruktade ägg får användas för forskning inom fjorton dagar och skall därefter förstöras (lag 1991:115).
• Befruktade ägg som varit föremål för försök får ej implanteras (lag 1991:115).
• Befruktade ägg får lagras i fryst tillstånd i ett år (lag 1988:711, lag 1991:115).
• Genteknik får användas vid allmänna hälsoundersökningar för att söka efter allvarliga sjukdomar (lag 1991:114).

Sammanfattning av rond 3

I beslutsprocessens tredje rond har respons getts på gen-etikkommitténs betänkande. Smer vill ha striktare regler än kommittén. MFR vill inte särbehandla genteknik och genetisk information. MFR:s hållning tyder på att man vill ge forskarna större utrymme. Allmänna hälsoundersökningar med hjälp av genteknik får en egen lag, men inte genetiska undersökningar av enskilda födda människor, foster eller embryon. Forskning på befruktade ägg, som gen-etikkommittén ville reglera med hjälp av etiska normer, får en egen lag, som förbjuder genterapi som kan ge ärftliga effekter. Enligt MFR var det onödigt med en sådan lag, då forskarsamhället ”enhälligt” hade tagit avstånd från sådan verksamhet. När det gäller genterapi på kroppsceller, litar regeringen på den expertis man konsulterat, som hävdar att sådan terapi inte kan ge effekter på könsceller, och föreslår därför ingen rättslig reglering. Enskilda riksdagsledamöter får inflytande på lagförslagets utformning, men försök från riksdagsledamöter att få upp hantering av genetisk information på dagordningen

[85] Lagen (1991:114) om användning av viss genteknik vid allmänna hälsoundersökningar samt lagen (1991:115) om åtgärder i forsknings- och behandlingssyfte med befruktade ägg från människa.

[86] Lagen (1984:1140) om insemination och lagen (1988:711) om befruktning utanför kroppen.

lyckas inte i detta skede. Likaså misslyckas försöket från en riksdagsledamot att länka fosterdiagnostik till forskning på befruktade ägg, ett försök som hänger samman med det återkommande kravet på en helhetssyn på etiska frågeställningar. Uppenbarligen anser inte socialutskottet att inrättandet av Smer är tillräckligt för detta ändamål.

Gen-etikkommitténs ställningstagande att livet börjar vid implantationen anammas av regeringen. Detta fastslås i en formulering i propositionen, till vilken återkommande hänvisningar kommer att göras i denna lagstiftningsprocess. Likaså fastställs nu fjortondagarsgränsen för forskning på embryon, också det något som gen-etikkommittén föreslog.

Förslag som lanseras och anammas i denna rond är att lagstiftning bör kunna ske innan en teknik finns och att överväganden som avser reproduktionen även kan appliceras på forskning. Tankegångar som väcks i denna rond, men återkommer först senare i lagstiftningsprocessen, är att människor kan känna sig pressade att ge samtycke till t.ex. donation av könsceller eller att lämna ut genetisk information om sig själva, liksom att Sverige bör medverka aktivt till den internationella kunskapsutvecklingen. Synpunkter som inte bemöts i ronden och som heller inte lever vidare till kommande ronder är risken för att en alltför teknikinriktad syn på reproduktionen kan leda till förtingligande av människan, förakt för svaghet och minskad tolerans för avvikelser, liksom att fjortondagarsgränsen för forskning på embryon skulle kunna tänjas. Idéer som kommer att omvärderas är att genteknik är en teknik bland andra och att genetisk information inte skiljer sig från annan integritetskänslig information. Även i denna rond sätts handlingskraft framför behovet av ytterligare överväganden.

Rond 4: Bioteknikkommittén och etikprövning

Lagstiftningsprocesserna ovan har direkt eller indirekt betydelse för 2006 års sammanhållna lag och därmed för hur genteknik idag får användas på människa. Två lagar som inte ingår i den sammanhållna lagen, men som ändå hänger ihop med regelverket om medicinsk genteknik, är biobankslagen och etikprövningslagen, som tillkommer i början av 2000-talet. Av dessa två lagar är åtminstone etikprövningslagen av direkt betydelse för den beslutsprocess som studeras här. Biobankslagen tangerar processen, genom att den innefattar hantering av humanbiologiskt material som bland annat används för genetisk forskning. Av viss betydelse har också bioteknikkommitténs arbete om bioteknikens möjligheter och risker, ett arbete som avslutas med ett förslag på en övergripande lagstiftning på bioteknikområdet. Här skall något sägas om bio-

teknikkommitténs tankar och hur de togs emot. Dessutom görs en kort redogörelse för tillkomsten av etikprövningslagen och biobankslagen.

Utredningen som försvann?

Bioteknikkommitténs slutbetänkande *Att spränga gränser* (SOU 2000:103) är resultatet av ett omfattande arbete som pågår under ett par års tid och involverar ett stort antal personer och organisationer. Kommittén, som fick sitt uppdrag att lämna förslag till en övergripande politik på bioteknikområdet av utbildningsdepartementet (dir. 1997:120), konsulterar under arbetets gång ”ett sextiotal forskare och andra experter” samt tjugofyra intresseorganisationer, man anordnar seminarier och hearings, går på studiebesök och deltar i konferenser. Slutprodukten är över femhundra sidor lång och behandlar bioteknikens användning på en rad samhällsområden. Ambitionsnivån är hög. I betänkandet lämnas ett förslag på en sammanhållen politik på bioteknikområdet samt konkreta lagförslag. Utredningsarbetet bygger bland mycket annat på en kunskapsöversikt framtagen av Forskningsrådsnämnden (FRN, numera del i Vetenskapsrådet). Kommitténs slutbetänkande granskas och kommenteras av Smer, men resulterar inte i någon proposition. I det följande redogörs för några av bioteknikkommitténs överväganden och förslag, liksom för vad Smer har att säga om dessa. Dessutom diskuteras varför denna utredning inte kom att sätta några avtryck i den fortsatta lagstiftningsprocessen. Först några ord om frågor som lyfts i FRN:s kunskapsöversikt.

FRN:s kunskapsöversikt över bioteknikens risker och möjligheter (FRN 1997) är skriven av svenska forskare inom olika discipliner på uppdrag av regeringen. Översikten skall ”klarlägga några av de centrala frågorna som kan ha relevans för utredningens arbete” (dir. 1997:120). Kunskapsöversikten innehåller ett stort antal artiklar om bioteknik i vid mening och väcker frågor om förhållandet mellan forskare, allmänhet och beslutsfattare och om möjliga konsekvenser av genteknikens framsteg.

En sådan fråga är risken för rashygieniska implikationer. Genetisk integritet har likställts med varje individs rätt till sin egen genuppsättning (jfr SOU 1984:88, s. 193; rond 1). En författare i kunskapsöversikten vänder på resonemanget och föreställer sig synsättet att våra gener är ett ”kortfristigt lån från den humana genpoolen” och därmed något som individen har ansvar för gentemot kommande generationer. Med ett sådant sätt att se på människans gener, skulle en person med en allvarlig sjukdomsgen vara förpliktigad mot mänskligheten att inte föra denna gen vidare. Om ett sådant synsätt skulle bli rådande, hur, undrar författaren, undviker man då ”dess uppenbart rashygieniska implikation” (Lambert 1997: 171–172)?

En näraliggande problematik är allmänhetens oro. I en artikel om genetisk fosterdiagnostik menar författarna att utbildningssatsningar måste prioriteras ”för att motverka en diffus känsla och negativism gentemot tillämpningar byggd på okunskap” (Hamberger *m.fl.* 1997: 73). Denna inställning kan kontrasteras mot vad som sägs på annan plats i kunskapsöversikten, nämligen att ”de mest kunniga länderna” också är ”de mest kritiska” (Nilsson 1997: 212). I en annan artikel, där författaren framhåller att ”relativt goda kunskaper om genteknik och bioteknik”, inte har lett till någon mera positiv inställning till bioteknik och genteknik ”bland gemene man”. Den som vill påverka allmänhetens uppfattning om genteknik bör därför inte satsa allt på att lära ut mer om själva tekniken, utan ”dryfta de olika tillämpningarnas moral och etik” (Wahren 1997: 75). En annan författare menar att det misstroende som ibland kan finnas mellan allmänheten och experterna skulle kunna överbryggas med dialog och att det finns exempel i andra länder värda att titta närmare på för svensk del. Holland har en modell för medborgarinflytande om genteknikens tillämpningar på djur, där var och en som så önskar kan reagera på förslag som tas fram av en expertkommitté. Danmark har Teknologirådet, folketingets organisation för teknikutvärdering, som ger ut informationsmaterial och stimulerar debatt och diskussioner. Författaren ”skulle rekommendera att man i Sverige drar nytta av de danska erfarenheterna” (Nilsson 1997: 213–214).

Så föreslås också ske. I det betänkande som bioteknikkommittén presenterar i december år 2000, *Att spränga gränser*, lanseras ”en svensk bioteknikpolitik i 21 punkter”, där bland annat just ett teknologiråd föreslås (SOU 2000:103, del 3 s. 22). Brist på information och medinflytande kan skapa misstroende mot forskningen, säger bioteknikkommittén, som menar att det därför är angeläget att skapa former för ”en levande dialog mellan forskare, politiker och övriga medborgare” (del 2 s. 331):

> Medborgerligt förtroende kräver att det finns en samlad kontroll av tekniken och dess användning, en Bioteknikinspektion. Medborgarna måste också ges reella möjligheter till insyn, delaktighet och medinflytande. Ett Teknologiråd skulle kunna erbjuda sådana möjligheter och också bli en bro mellan forskare och andra experter, politiker och väljare (SOU 2000:103, del 3, s. 21).

Teknologirådet skall enligt kommittén ”bidra till kunskapsuppbyggnad, sprida information och skapa en levande dialog mellan forskare och andra experter, politiker och övriga medborgare” (SOU 2000:103, del 3, s. 22), vilket har stora likheter med den danska modellen. Bioteknikkommittén hänvisar också explicit till det danska Teknologirådet och dess teknikvärdering, som ”baseras på de danska, demokratiska traditionerna, på vetenskap samt på medverkan från medborgare [...] som berörs av den aktuella teknologin” och pekar på några av

de olika arbetssätt som Teknologirådet använder. Konsensuskonferenser beskrivs som dialog mellan experter och medborgare ”på medborgarnas premisser” och i en scenarieverkstad undersöks ”politikers, tekniska experters, företagares och medborgares visioner om ett givet teknologiskt ämne”, t.ex. bioteknik (s. 333–334). Bioteknikkommittén föreslår också en bioteknikinspektion, som skall ha en samordnande roll och ett ”särskilt ansvar för att etiska bedömningar i anslutning till biotekniska frågeställningar görs” samt ”efterfråga” och ”beakta” allmänhetens synpunkter (del 3 s. 22; del 2 s. 323–324).

Bioteknikkommittén uppmärksammar också bristen på lagreglering av bioteknikens tillämpningar och förordar en ”lag om förutsättningarna för genterapi, kloning och preimplantatorisk genetisk diagnostik samt om användningen av genetisk information” (SOU 2000:103, del 3 s. 22). Kommittén presenterar två konkreta förslag (skisser) på en övergripande lagstiftning om genteknik (bioteknik) på människor, ett om forskning och ett om behandling (s. 300–319). Här samlar kommittén ihop befintlig lagstiftning, bestämmelser i Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin[87] samt riktlinjer och liknande som inte finns i lag. Man bygger även på den finska lagen om medicinsk forskning och den norska lagen om medicinsk användning av bioteknologi. I skissen finns bland mycket annat ett förslag om att den forskningsetiska granskningen skall lagregleras och hur den kan utformas (s. 317).

Ambitionen i bioteknikkommitténs skiss till lag om genteknikens (bioteknikens) användning är att samla alla regler på samma ställe. Detta påminner om de krav, som under åren vid upprepade tillfällen har framställs av riksdagen. Lagförslaget är till formen heller inte helt olikt det som så småningom blir verklighet med 2006 års lag Genetisk integritet. Bioteknikkommitténs förslag har möjligen inspirerat till att slå ihop flera lagar om genteknik till en, men gör i övrigt få avtryck i den kommande lagstiftningsprocessen.[88] Ett skäl

[87] Konventionens fullständiga namn är Convention on the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. Processen med att ta fram en europeisk bioetisk konvention började 1991. Den slutliga texten antogs av ministerkommittén i november 1996 och antogs i Oveido i Spanien i april 1997 och konventionen kallas också för Oveido-konventionen. Överenskommelsen trädde i kraft i december 1999 då den ratificerats av fem av signatärstaterna (Miralles 2005, s. 141, fotnot 3), dock ej av Sverige.

[88] I direktiven till kommittén om genetiska undersökningar (dir. 2001:20) nämns bioteknikkommitténs betänkande i en bakgrundsöversikt. Kommittén om genetisk integritet (SOU 2004:20) refererar till bioteknikkommittén på några ställen och lyfter fram bioteknikkommitténs diskussion om behovet av utbildning, som bemötts positivt av flera remissinstanser. Regeringen refererar till bioteknikkommitténs slutbetänkande i samband med ett resonemang om genterapi på könsceller (lagrådsremiss 2005-11-24, s. 134). I några motioner hänvisas till bioteknikkommitténs betänkande (t.ex. mot. 2001/02:So633; mot. 2001/02:So207).

till det kan vara den kritik som Smer riktar mot betänkandet (Smer 2001-04-05). Smers sammanfattande omdöme om betänkandet lyder:

> Statens medicinsk-etiska råd anser att kommittén *inte har lyckats ge en auktoritativ bild* av det komplicerade bioteknikområdet. Betänkandet innehåller *inkonsekvenser* mellan olika delar och *svag argumentation* samt många direkta *felaktigheter* med påföljd att många slutsatser blir oklara och *inte övertygar*. Rådet skulle ha uppskattat en lödig diskussion med förslag på etiska värderingar för bioteknik, hur de skiljer sig, vilken skillnad de gör för ställningstagandet till just biotekniska tillämpningar samt på vad sätt kommitténs konkreta förslag kunnat stödjas med hänvisning till dessa" (Smer 2001-04-05, s. 1, mina kursiveringar).

Med undantag för förslaget till lagreglering av forskningsetisk prövning, som man "instämmer i" och "välkomnar", sågar Smer punkt efter punkt i betänkandet, i synnerhet förslagen till lag om användning av bioteknik på människor, en bioteknikinspektion och ett teknologiråd, för vilka det enligt Smer "saknas tillräcklig argumentation" för att kunna göra ett ställningstagande. Smer tror inte på en bioteknikinspektion, som "andas en övertro på att en enda myndighet skall kunna lösa de många bedömnings- och avvägningsfrågorna" inom detta område (Smer 2001-04-05, s. 5). Smers skäl att avfärda idén om ett teknologiråd är bland annat att kommittén gick utanför sitt uppdrag genom att vilja inkludera även andra frågor än bioteknik i teknologirådets anvarsområde (s. 6). Smer visar ändå på en viss förståelse för att betänkandet inte håller måttet, när man påpekar att kommittén har haft "den mycket svåra uppgiften" att på kort tid täcka ett tekniskt komplicerat och brett område, med olika typer av etiska problem, vilka "ställer mycket stora krav på bred kompetens" för den ingående belysning som krävs. Kritiken riktar sig här istället mot utbildningsdepartementets direktiv, som Smer menar är alltför översiktliga:

> Ännu snävare direktiv och en mer omfattande användning av sakkunniga hade kanske kunnat leda till en god belysning och övertygande argumentation över hela det behandlade området (Smer 2001-04-05, s. 1–2).

Smers kritik mot betänkandet stärker intrycket att kommittén fått en alltför omfattande uppgift att lösa, något som kan hänga ihop med att flera departement var intresserade av att få äga utredningen och att direktiven, som formellt gavs av utbildningsdepartementet, därför kom att inkludera frågor tillhörande flera olika departement (intervju Forsse).[89] Ursprunget till denna utredning står att finna i nyheten om kloningen av fåret Dolly, som gav upphov till en debatt i riksdagen, där dåvarande utbildningsminister Carl Tham

[89] Bioteknikkommitténs arbete har också kallats "utredningen om allt" (intervju Forsse; intervju Rynning).

hade en nyckelroll och där krav på en nationell översyn av genteknikens olika tillämpningar väcktes (prot. 1996/97:77; jfr rond 5). Kommitténs uppdrag blev också mer av karaktären att leverera en heltäckande problembeskrivning än att komma med något konkret lagstiftningsförslag (intervju Munck), vilket kan förklara varför detta betänkande inte satt några djupare spår. Utredningar som saknar ”skarpt mandat” att föreslå rättsliga förändringar tenderar att inte få något större inflytande (intervju Axberger). På ett par områden har emellertid bioteknikkommittén gjort ett visst avtryck.

Tankarna bakom ett teknologiråd enligt den danska modellen finns delvis med i den år 2002 bildade föreningen Vetenskap & Allmänhet (VA). VA är en fristående organisation som finansieras delvis av statliga medel, delvis av sina medlemsorganisationer, bl.a. stora forskningsfinansiärer som Vetenskapsrådet, Formas[90] och KK-stiftelsen,[91] men också företag, fackförbund, skolor och svenska kyrkan. Med sin verksamhet syftar VA till att främja dialog mellan vetenskapen och allmänheten. Man arbetar med aktiviteter ute i samhället för att avdramatisera synen på vetenskapen och för att uppmuntra intresset för framför allt naturvetenskaplig forskning (www.v-a.se; intervju Hermansson, Sadurskis). Förslaget att den forskningsetiska granskningen skall lagstadgas, som också Smer instämde i, är ett annat område där bioteknikkommitténs tankar levt vidare.

Etikprövning

I Sverige har sedan 1960-talet etikprövning av forskning på människor på formellt frivillig basis gjorts av etikkommittéer på universiteten.[92] I Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin, som undertecknas i april 1997 av bland annat Sverige, ställs krav på lagstadgad etisk granskning för att skydda människor som är föremål för forskning (kap. V). I maj samma år utfärdar utbildningsdepartementet direktiv om att forskningsetisk granskning skall utredas av en kommitté, som skall se över det nuvarande systemet med etikprövning och ”överväga om någon form av författningsreglering behövs” (dir. 1997:68). I början av 1999 kommer kommittén om forskningsetik med sitt betänkande *God sed i forskningen* (SOU 1999:4) med förslag om att forskning som innefattar försök på människa eller mänsklig vävnad skall genomgå etisk prövning av en oberoende kommitté, som skall bestå av representanter både för forskningen och för det allmänna. Utredningen före-

[90] Formas är ett statligt forskningsråd som stödjer miljöforskning (www.formas.se).

[91] KK-stiftelsen, eller Stiftelsen för kunskaps- och kompetensutveckling, stödjer näringslivet och akademin i syfte att stärka Sveriges konkurrenskraft (www.kks.se).

[92] Successivt inrättades forskningsetikkommittéer vid alla medicinska fakulteter i Sverige.

slår att detta skall regleras genom en tilläggsparagraf i högskoleförordningen. Prövningen skall enligt kommittén avse hela forskningsprocessen, men varje högskola skall ha stort eget inflytande över hur den skall gå till (s. 8–9, 113–154).

I slutet av 1999 träder Europarådskonventionen i kraft. Ett år senare kommer bioteknikkommittén med sitt slutbetänkande som bland annat innehåller ett förslag på lagreglerad etisk prövning av forskning på patienter och andra frivilliga försökspersoner, vilket, som nämndes ovan, välkomnas av Smer (2001-04-05, s. 4–5). I utbildningsdepartementets promemoria om etikprövning av forskning är det också en lag, och inte en förordning, om etikprövning som föreslås (Ds 2001:62). Den föreslagna lagen gäller forskning som

> innebär ett fysiskt ingrepp eller annars syftar till att påverka människor fysiskt eller psykiskt, innebär ett fysiskt ingrepp på en avliden människa eller avser studier på biologiskt material från en levande eller en avliden människa, könsceller, befruktade ägg och embryon från människa (Ds 2001:62, s. 6).

All sådan forskning måste enligt förslaget granskas av en regional etiknämnd, bestående av en domare, tio personer med vetenskaplig kompetens och fem ledamöter, utsedda av regeringen, innan den får lov att starta (Ds 1001:62, s. 6).

Smer, som är positivt till en rättslig reglering, anser att lagstiftning ”torde vara en förutsättning för att allmänhetens förtroende för forskningen inte ska rubbas” och för att Sverige skall leva upp till Europarådskonventionen (Smer 2002-01-28, s. 1). I regeringens lagförslag i januari 2003 framhålls att de frivilliga medicinska forskningsetikkommittéerna i praktiken ”sedan lång tid haft karaktär av myndighetsutövning” och att sådan verksamhet bör ha ”författningsmässigt stöd”. En författningsmässig reglering gör enligt regeringen verksamheten enhetlig och förutsebar och forskarna får dessutom möjlighet att överklaga fattade beslut. Regeringen hänvisar också till Sveriges undertecknande av Europarådskonventionen och att en ratificering av denna konvention kräver ”rättslig reglering av den forskningsetiska granskningen” (prop. 2002/03:50, s. 87–88). Regeringens linje följs av riksdagen, som, efter att frågan behandlats såväl i utbildningsutskottet och socialutskottet som i konstitutionsutskottet, på försommaren 2003 beslutar om en lag om etikprövning av forskning som avser människor att träda i kraft 1 januari 2004 (bet. 2002/03:UbU18; rskr 2002/03:213). Forskningen skall granskas avseende respekt för forskningspersonens mänskliga rättigheter och grundläggande friheter samtidigt som hänsyn skall tas till intresset för att ny kunskap kan utvecklas genom forskning. Risker för forskningspersonens hälsa, säkerhet och personliga integritet måste uppvägas av forskningens vetenskapliga värde (SFS 2003:460, 8–10 §§).

Förekomsten av ett system för etikprövning förutsätts i det förslag till biobanker som Socialstyrelsen på regeringens uppdrag lägger fram år 2000.[93]

Det förslag till lag om biobanker som regeringen lägger fram hösten 2001 bygger på Socialstyrelsens förslag (prop. 2001/02:44). Behovet av en sådan lag motiverar regeringen med att genetisk diagnostik allt mer används inom vården och att genterapiforskning pågår på många områden. Genetiska analyser kan, skriver regeringen, ”i princip göras på vilken kroppsvävnad som helst”, och en analys som bekräftar att en människa har en ärftlig sjukdom är givetvis mycket integritetskänslig (s. 19). Det måste, menar regeringen, ”skapas garantier för att integritetskänslig information inte får en okontrollerad och oönskad spridning”. Regeringen hänvisar också till Helsingforsdeklarationen och Europarådskonventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin (s. 20). Socialutskottet ställer sig ”i huvudsak” bakom regeringens lagförslag (bet. 2001/02:SoU9).

Ovanstående faller av olika skäl utanför den lagstiftningsprocess som här studeras. När det gäller bioteknikkommittén handlar det om att den inte ledde till några lagstiftningsförslag. För etikprövningslagen och biobankslagen är det inte lika uppenbart att de inte ingår i lagstiftingsprocessen om medicinsk genteknik. Detta diskuteras i rond 9, där beslutet om 2006 års sammanhållna lag analyseras.

Sammanfattning av rond 4

Debatten om det klonade fåret Dolly gav upphov till att regeringen tillsatte en parlamentarisk kommitté för att utarbeta en övergripande politik på bioteknikområdet. Inom ramen för detta omfattande uppdrag plockade kommittén upp den danska idén om medborgarinflytande i frågor om genteknik, dock utan att detta väckte någon entusiasm hos beslutsfattarna. Ett skäl till det kan ha varit just uppdragets omfattning, som bidrog till att betänkandet som helhet kom att få ett kritiskt bemötande, inte minst av Smer. En ur ett demokratiskt perspektiv god idé kom därmed att försvinna tillsammans med betänkandet. Idén att vetenskapssamhället och medborgarna bör komma närmare varandra har emellertid återuppstått i den informella offentliga sfären med föreningen Vetenskap & Allmänhet, som arbetar för att främja dialog mellan forskning och allmänhet. I den formella politiska sfären togs bioteknikkommitténs förslag att lagstifta om etikprövning av forskning väl emot. Till detta bidrog

[93] Totalt finns idag sex regionala etikprövningsnämnder och sammanlagt tolv avdelningar för prövning av medicinsk forskning i Göteborg (två avdelningar), Linköping, Lund (två avdelningar), Stockholm (fyra avdelningar), Umeå och Uppsala (två avdelningar) samt en central etikprövningsnämnd i Stockholm (Centrala etikprövningsnämnden 2007).

möjligen att Sverige nyligen hade undertecknat Europarådskonventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin, enligt vilken etikprövning måste regleras i lag, och ett befintligt förslag om att reglera etikprövning i förordning omarbetades nu till ett lagförslag. Även stiftandet av en lag om biobanker skedde med hänvisning till bland annat Europarådskonventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin.

Agenda för den kommande processen

I lagstiftningsprocessens tidiga skeden får många frågor sin karaktär eller bestämning, som i någon mening sätter ramarna för det som händer senare. Man skulle kunna uttrycka detta som att agendan för den fortsatta lagstiftningsprocessen sätts i dessa bakgrundsronder. Rond 4 skiljer sig härvidlag genom att inte i tiden föregå kommande ronder. Som kommer att visas i senare kapitel, sätter emellertid tillkomsten av en lag om etikprövning prägel på många diskussioner långt innan lagen fanns på plats. Här skall beslut och ställningstaganden i bakgrundsronderna som har betydelse för den fortsatta lagstiftningsprocessen uppmärksammas. En central aspekt i avhandlingens demokratinorm är att flera olika perspektiv på frågor kan komma till uttryck och det är därför av intresse att lyfta fram frågor som belyser problematiken med användning av genteknik på människa även ur andra perspektiv än de som blir styrande.

Frågor som väcks men inte återkommer

Vissa frågor som väcks tidigt i denna lagstiftningsprocess definieras på olika sätt bort och återkommer inte senare i processen. Det gäller bland annat en synpunkt som lyfts i flera motioner i rond 2 med anledning av provrörsbefruktning, nämligen att detta är en resurskrävande verksamhet. I Smers synpunkter på assisterad befruktning, som aktualiseras i rond 5, nämns visserligen den lägre kostnaden med att använda frysta jämfört med färska befruktade ägg vid provrörsbefruktning, men detta utgör inget avgörande stöd för Smers argumentation. Dessutom handlar denna diskussion om att en befintlig teknik skall effektiviseras och inte om att alternativ till medicinskt avancerade metoder bör övervägas. Smer diskuterar emellertid ett sådant alternativ, när man i rond 2 lyfter fram adoption som ett alternativ till provrörsbefruktning. Detta är en infallsvinkel på problemet med ofrivillig barnlöshet som sedan försvinner. Visserligen betonar Smer möjligheten till adoption även senare, men det är inget som anammas i processen, som har ett starkt fokus på medicinska tekniker för att avhjälpa ofrivillig barnlöshet. Ett perspektiv som

betonar annan än teknisk-medicinsk hjälp till ofrivilligt barnlösa har uppenbarligen svårt att slå igenom, vilket kan fungera insnävande både genom att sätta fokus på dyrbara tekniker och genom att se på barnlöshet som ett problem, som måste avhjälpas på ett visst sätt.

En annan fråga som väcks i dessa bakgrundsronder men som inte lever vidare i lagstiftningsprocessen är idén om medborgerligt deltagande i beslutsfattande om genteknik. Med bioteknikkommittén föds tankar på ett teknologiråd, vilket är enda gången i denna lagstiftningsprocess som idén att aktivt inkludera medborgarna i beslutsfattande om medicinsk genteknik tas upp. Utifrån det demokratiperspektiv som här förfäktas, är detta en sympatisk tanke. Om medborgarna får möjlighet att reflektera och uttrycka synpunkter kring användning av genteknik, får inte bara fler röster möjlighet att höras, utan också *andra* röster än dem från den medicinska och politiska elit som är involverad i de formella beslutsprocesserna. Förslaget väcker emellertid ingen entusiasm, sannolikt beroende på att det lades fram i ett betänkande som i sin helhet inte togs väl emot. Dessutom fanns ingen given aktör som kunde driva ett sådant medborgarprojekt. Kommitténs sekreterare Aija Sadurskis jämför med Danmark, som ”hade en hel organisation för det här”, till skillnad från den svenska Gentekniknämnden, som har andra uppgifter och för liten personal ”med ett sekretariat på kanske två personer” (intervju Sadurskis).[94]

Frågor som väcks och återkommer

Ett antal frågor väcks tidigt i processen och återkommer senare, ibland i ny tappning. Den vanligast återkommande frågan är den från olika riksdagsledamöter och från socialutskottet om att ett helhetsgrepp behöver tas på frågor om etik och genteknik. Som framgår ovan, upprepar socialutskottet detta krav år efter år, med allt större skärpa, och det är tydligt att många upplever det som problematiskt att enskilda aspekter av olika medicinska tekniker hanteras fristående från andra, näraliggande frågor. Som kommer att framgå, kommer detta krav att delvis hörsammas och få betydelse senare i processen. En annan fråga som diskuteras redan tidigt i processen är statusen på genetisk information, som i rond 3 likställs med annan integritetskänslig information. Enstaka riksdagsledamöter lyfter emellertid frågan att genetisk information har sådan karaktär, att den kan behöva hanteras särskilt, ett synsätt som så

[94] Gentekniknämnden har gjort ett försök med en lekmannakonferens om gentester med den danska modellen som förebild (Gentekniknämnden 2001). Konferensen eller dess slutsatser har inte berörts i någon politisk debatt och i media har intresset varit synnerligen svalt, med en kort artikel i DN och ett inslag i SVT:s Rapport samt en artikel i nätupplagan av tidskriften Arbetsliv som enda rapportering (Modée & Backhans 2002: 73–79).

småningom vinner gehör och kommer att prägla lagstiftningsprocessens senare delar.

En fråga som präglar hela processen är Sveriges ledande roll inom genforskningen. I rond 3 framhåller MFR att Sverige aktivt bör bidra till den internationella kunskapsutvecklingen, något som längre fram kommer att bli ett avgörande argument för ställningstaganden om forskning som många uppfattar som kontroversiell. I rond 3 görs emellertid också ett ställningstagande om att risker för oförutsebara konsekvenser motiverar att viss forskning förbjuds, även om detta kan försvåra den medicinska genteknikens utveckling. Det handlar om genterapi på könsceller, som anses som så oroväckande och riskfyllt att verksamheten förbjuds innan den är tekniskt möjlig. I argumentationen hänvisas till människors oro och vikten av att förhindra åtgärder som skulle kunna leda till människoförädling, vilket alltså anses vara så starka skäl att ett undantag från gängse förfaringssätt att bara lagstifta om sådant som faktiskt förekommer är motiverat. Längre fram i lagstiftningsprocessen kommer riskerna med genterapi att tonas ned.

Frågor som väcks och återkommer, men som inte bemöts

I en lång och komplex lagstiftningsprocess som den som studeras här är det inte konstigt att många frågor väcks som inte leder någonvart, i alla fall inte inom ramen för just denna process. Några har nämnts ovan, såsom adoption som ett alternativ till medicinsk behandling av ofrivillig barnlöshet. Det handlar då om innehållet i de frågor som diskuteras. En fråga som handlar om formerna för beslutsfattandet väcks i socialutskottets hearing om medicinsk-etiska frågor i rond 2. Där lyfts problemet med att de svåra existentiella frågor som gentekniken väcker berör hela samhället och inte får överlåtas på experter. Experter är hela tiden närvarande i det politiska beslutsfattandet om genteknik, men vilken roll experterna bör ha är ingenting som diskuteras och denna hearing utgör ett av få tillfällen när expertrollen problematiseras.

En direkt följd av diskussionen i socialutskottets hearing blev emellertid inrättandet av Statens medicinsk-etiska råd, Smer, som fick i uppgift att fungera som en länk mellan experter och politiker. På så sätt skapades en arena för politiskt beslutsfattande om medicinsk genteknik där experter och politiker kunde kommunicera. Smer bildades tidigt i lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik och har därmed kunna sätta prägel på den politiska hanteringen av den här typen av frågor. Skapandet av Smer blev däremot inte ett sätt att inte överlåta svåra existentiella frågor till experter, som diskussionen i socialutskottets hearing handlade om. Visserligen är det de folkvalda representanterna i Smer som formellt står för rådets ställningstaganden, men att experter, framför allt medicinska och etiska, spelar en stor roll i ett medicinskt-

etiskt råd är inte ägnat att förvåna. Smer och dess experter spelar en betydelsefull roll i den fortsatta beslutsprocessen.

Sammanfattningsvis har i dessa bakgrundsronder ett antal ställningstaganden gjorts, som i någon mening sätter agendan för den kommande lagstiftningsprocessen. När det gäller beslutens innehåll, handlar det om att medicinska lösningar prioriteras. Försök att diskutera huruvida alternativa förhållningssätt eller huruvida den nya medicinska kunskapen behövs eller är efterfrågad bemöts inte. När det gäller formerna för beslutsfattandet eller vilka aktörer som bör inkluderas, handlar det mer om hur experter kan medverka tillsammans med politiker än om hur medborgarna skulle kunna delta i diskussioner om existentiella frågor.

KAPITEL 5

Från provrörsbefruktning till genforskning

Fortsättningen av den process som inleddes med inseminationsutredningen/utredningen om det födda barnet berör frågor kring befruktning utanför kroppen. Det gäller i första hand preimplantatorisk diagnostik, frystid för befruktade ägg, äggdonation samt kloning av befruktade ägg. Diskussionen om preimplantatorisk diagnostik pågår fram till 1995, där den avstannar för att inte återkomma förrän in på 2000-talet. Detsamma gäller äggdonationsfrågan, som inledningsvis rör donation av ägg i barnalstringssyfte, men kommer att handla även om donation i forskningssyfte.

Rond 5: Hantering av befruktade ägg

I denna rond analyseras beslutsprocessen kring företeelser som i den här kedjan kommer ”efter” olika metoder för assisterad befruktning, nämligen preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD), äggdonation och kloning. Först skall något sägas om beslutet att förlänga tillåten frystid för befruktade ägg.

Frystid för befruktade ägg

I juni 1994 ger socialdepartementet Smer i uppdrag att ”i samråd med den medicinska professionen göra en översyn av vissa frågor om befruktning utanför kroppen” (S94/1550/S). Här ingår bland annat att överväga frystiden för befruktade ägg. Bakgrunden till detta är att Socialstyrelsen ändrat sin praxis och numera medger förlängd frystid till par, som vill ha syskon till barn som tillkommit med IVF, och därefter föreslagit att frystiden förlängs till fem år. Behandlingsrutinerna har också förändrats, då det visat sig fördelaktigt att vänta med implantationen tills kvinnan inte längre är påverkad av den hormonbehandling, som används för att stimulera äggproduktionen. Dessutom har farhågor om att frysningen skulle kunna vara skadlig för fostret ”visat sig obefogade” (bilaga, s. 3–4).

Smer anser att frystiden bör kunna förlängas till fem år ”om syftet är att ett föräldrapar skall få ytterligare ett barn”. Huvudargumentet är att kvinnan inte skall behöva genomgå flera påfrestande hormonbehandlingar för

att få tillgång till befruktade ägg om föräldraparet vill ha syskon med ”normal” åldersskillnad. Den kristdemokratiske ledamoten Johan Holmdahl reserverar sig mot att tillåta frysning ”mänskliga embryonala individer” överhuvudtaget (Smer 1995-04-05). I remissbehandlingen uttrycker Karolinska institutet synpunkten att frystiden inte bör anges i lag, utan att Socialstyrelsen ”mot bakgrund av vetenskap och beprövad forskning” bör avgöra denna (S95/1895/HS, s. 39). Regeringen, som i sin proposition går på Smers linje och föreslår att frystiden förlängs till fem år (prop. 1997/98:110), hänvisar till den aktuella lagens förarbeten, som säger att det inte finns någon anledning att göra skillnad mellan olika ändamål för frysförvaringen (jfr rond 3) och föreslår att tiden för frysförvaring ”bör vara densamma för forskningsändamål som för användning i barnalstringssyfte (s. 10).

Med hänvisning till Smers bedömning tillstyrker socialutskottet regeringens förslag. Kristdemokraten Chatrine Påhlsson, som reserverar sig mot beslutet, efterlyser ett ”helhetsgrepp” på frågor om assisterad befruktning och ”en fördjupad diskussion om de etiska och medicinska konsekvenserna av den föreslagna ändringen innan ett ställningstagande kan göras”. Utskottet menar emellertid att frågan om frystiden är ”en klart avgränsad fråga” som kan behandlas fristående. Utskottet menar vidare att det är Smers uppgift att ”belysa medicinsk-etiska frågor ur ett övergripande samhällsperspektiv” och att ”fungera som en länk mellan vetenskap, folkopinion och politiker” (bet. 1997/98:SoU21), ett argument som återkommer i den följande riksdagsdebatten (prot. 1997/98:107, 19§). Riksdagen antar med stor majoritet utskottets förslag och den första juli 1998 träder förlängningen av frystiden i kraft (prot. 1997/98:108; SFS 1998:282).

Preimplantatorisk genetisk diagnostik

Frågan om preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD) släpptes tillfälligt 1989 (jfr rond 2), men 1991 får MFR i uppdrag av socialdepartementet att komma med underlag för ett ställningstagande om huruvida PGD skall tillåtas. Enligt MFR, som bygger sin bedömning på underlag från medicinprofessorerna Lars Hamberger och Ulf Pettersson, är fördelen med PGD att abort kan undvikas. Nackdelarna är det relativt låga antalet graviditeter efter IVF,[95] att endast ett fåtal celler kan användas för de molekylärgenetiska analyserna och att riskerna med mikromanipulation på humana embryon är ”ofullständigt kända”. MFR gör bedömningen att metoden är ”ett realistiskt alternativ för föräldrar som pga. anlagbärarskap löper hög risk att få barn med

[95] Mindre än tjugo procent 1991 enligt Socialstyrelsens statistik (Smer 1995-04-05).

allvarliga genetiska skador" och där indikation för IVF föreligger (MFR 1991-09-16, s. 76–77).

Smer, som tar del av MFR:s rapport, konstaterar i ett preliminärt utlåtande att grundforskning bör tillåtas, att klinisk forskning bör kunna tillåtas efter godkännande av forskningsetisk kommitté "i de fall där det föreligger risk för allvarlig sjukdom/kromosomavvikelse hos det blivande barnet och där IVF är en förutsättning för kvinnans graviditet" samt att klinisk tillämpning inte bör tillåtas förrän Socialstyrelsen gett sitt tillstånd (Smer 1992-01-31, s. 79). I en fördjupad diskussion resonerar Smer kring det befruktade ägg, som varit föremål för PGD. Frågan är om det kan implanteras eller om det skall falla under förbudet mot att implantera befruktade ägg som varit föremål för försök. Med hänvisning till propositionen som föregick lagen om befruktade ägg (prop. 1990/91:52, s. 34), där det slås fast att befruktade ägg som förändrats genetiskt inte får implanteras, gör Smer tolkningen att ägget kan implanteras, eftersom man menar att den genetiska informationen inte ändras genom diagnosen (Smer 1992-10-29, s. 2). Smers slutsats är att PGD bör göras endast "som ett led i klinisk forskning" och "tills vidare vara förbjudet" när det gäller klinisk tillämpning (s. 5).

Argumenten för att (ännu) inte tillåta klinisk tillämpning handlar om befarade risker med metoden. Det kan, menar Smer, finnas risk för att barnet kan födas med skada förorsakad av undersökningen. Det finns också en risk för att den preimplantatoriska diagnostiken kan öppna vägen för genterapi på celler, så att befruktade ägg med en förändrad genetisk kod kan komma att föras in i en kvinnas kropp. En annan risk är att PGD kan komma att göras på andra indikationer än risk för allvarliga sjukdomsanlag, t.ex. val av kön. Dessutom riskerar embryots integritetsskydd att försämras. Argumenten för att PGD bör tillåtas inte bara i kliniska försök, utan även i klinisk tillämpning, vilket Smer öppnar upp för med formuleringen "tills vidare", handlar om metodens möjligheter att göra gott. En graviditet kan efter diagnosen "inledas med en reducerad oro och reducerad risk", personer med anlag för allvarliga genetisk sjukdomar kan våga försöka skaffa barn och forskningen kan utveckla kunskaper som inte går att få på annat sätt och som kan ge vinster på andra områden (Smer 1992-01-29, s. 4–5).

Ledamoten Johan Holmdahl, som reserverar sig mot Smers såväl preliminära som fördjupade ställningstagande, menar att "utsorterande preimplantatorisk diagnostik" är en behandlingsmetod som innebär en "elimination av patienten" och kan förstärka en "elitistisk människosyn". Holmdahl vill att "all grundforskning, klinisk prövning och klinisk tillämpning av preimplantatorisk diagnostik av mänskliga embryon (inklusive befruktade ägg) som sker

utan något som helst terapeutiskt eller annat för individen välgörande syfte uttryckligen förbjuds" (Smer 1992-10-29, s. 80; Smer 1993-01-22).

Av vad som kan utläsas i de offentliga dokumenten händer nu ingenting på tre år, men i början av 1995 lägger regeringen fram en proposition, som bygger på Smers och MFR:s synpunkter, inseminationsutredningens/utredningen om det ofödda barnets betänkande om fosterdiagnostik samt socialutskottets och riksdagens tidigare krav på riktlinjer (prop. 1994/95:142). PGD i klinisk tillämpning föreslås enligt regeringen endast få användas "vid diagnostik av allvarliga, progressiva, ärftliga sjukdomar som leder till tidig död och där ingen bot eller behandling finns" och könsbestämning endast "som led i diagnostik av könsbundna ärftliga sjukdomar där bot eller behandling saknas". Ingen laglig reglering föreslås, utan riksdagen skall ange "vissa riktlinjer" som skall ligga till grund för Socialstyrelsens utformning av allmänna råd (s. 19, 28–30).

De riktlinjer för PGD som utskottet och riksdagen beslutar om under våren 1995 överensstämmer med vad regeringen föreslår i propositionen (bet. 1994/95:SoU18; prot. 1994/95:102, 18§). Riksdagsledamöter från miljöpartiet och kristdemokraterna är emellertid tveksamma till PGD i klinisk tillämpning. Birger Schlaug m.fl. från miljöpartiet hänvisar till medicinsk osäkerhet, oeniga experter och till de etiska invändningar som framförts av medlemmar i Smer, liksom till synpunkter som har framförts i "såväl nationell som internationell debatt" om fosterdiagnostik som "utsorteringsmetod för att t.ex. minska vårdkostnader" (mot. 1994/95:So27). Alf Svensson m.fl. kristdemokrater befarar att verksamheten kan leda till en differentierad människosyn och kristdemokraterna menar därför att endast information om "dödliga och mycket allvarliga sjukdomar och defekter" skall få lämnas ut (mot. 1994/95:So28). Några reservationer mot socialutskottets ställningstagande om PGD görs emellertid inte. En förklaring till detta kan vara det sätt på vilket regeringens proposition hanterades.

Enligt Christian Munthe (1999), som specialstuderat detta fall, lades propositionen fram som ett tentativt förslag och inte som ett slutligt ställningstagande. Utskottet kom därmed, hävdar Munthe, att hantera propositionen i en process som mer liknade ett arbetsseminarium än en politisk process med förhandling och omröstning. Istället för att ta del av expertsynpunkter indirekt via tjänstemännens rapporter, valde man nu att prata direkt med experterna. En av dessa var Jan Wahlström, som enligt Munthe är "en medicinare som bryr sig ovanligt mycket om etik"[96] och som kan ha haft en "lugnande effekt"

[96] Citatet från intervju med Munthe. Även Hans-Gunnar Axberger, som var huvudsekreterare i kommittén om genetisk integritet (jfr ronderna 7 och 8) menar att Wahlström "ser

på dem, som från början var skeptiska till PGD. Munthe menar att detta gjorde de negativa mindre negativa och att resultatet blev ett oreserverat accepterande av regeringens proposition om PGD (Munthe 1999: 58–59).

Givet att vi accepterar Munthes beskrivning av hur propositionen hanterades, framstår ändå en aspekt i belsutsprocessen om PGD som inte helt glasklar, nämligen att klinisk tillämpning av PGD nu medges. Varken MFR eller Smer ville tillåta PGD i klinisk tillämpning, i alla fall inte då de gjorde sina ställningstaganden 1991 och 1992. Ändå är det precis det som riktlinjerna medger, om än med starka restriktioner. Att regeringen hänvisar till MFR och Smers ställningstaganden (prop. 1994/95:142, s. 28–29), kan därmed förefalla märkligt. Förklaringen till detta kan ha att göra med den långa tid som gick innan regeringen kom med sitt förslag. Att propositionen dröjde i tre år, hänger enligt Munthe ihop med att den borgerliga koalitionsregeringen inte kunde komma överens, då kristdemokraterna var starka motståndare till PGD och att det därför inte var politiskt möjligt att lägga fram propositionen förrän efter att socialdemokraterna fick regeringsmakten i valet 1994 (Munthe 1999: 56–57).

Under tiden hade regeringen fått förfrågningar från medicinare om att få börja med klinisk tillämpning. Bakgrunden till detta är Smers bedömning att klinisk tillämpning kunde ske först efter att Socialstyrelsen gett sitt tillstånd. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) skall Socialstyrelsen godkänna nya medicinska procedurer i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet. Huruvida detta krav är uppfyllt i specifika fall avgörs av nationella experter på proceduren ifråga (Munthe 1999: 55). Enligt Munthe, var de nationella experterna i PGD-frågan exakt samma personer som ville tillämpa proceduren, nämligen docent Jan Wahlström och professor Lars Hamberger. Dessa gjorde 1992 bedömningen att PGD hade etablerats som klinisk rutin utomlands och påtalade för socialdepartementet att de hade importerat den nu beprövade proceduren till Sverige. Varken regeringen eller Socialstyrelsen såg då några juridiska hinder för att hindra klinisk tillämpning av PGD. Så sent som 1995 betraktades emellertid PGD av internationella bedömare fortfarande som forskning och inte som etablerad klinisk rutin, något som Munthe hävdar att varken Smer eller politiska bedömare var medvetna om (s. 70–71). Dock framgår av propositionen att metoden på sina håll betraktas som ”clinical experiment”. Detta följs emellertid av det okommenterade konstaterandet att ”klinisk prövning nyligen startats i Sverige” (prop. 1994/95:142, s. 28). Samtidigt är det i propositionen som det föreslås att verksamheten skall få bedrivas.

---

saker i ett större sammanhang” och ”har en påtaglig uppfattning i värdefrågor” (intervju Axberger).

Uppenbarligen har klinisk tillämpning av PGD startat innan det fanns några riktlinjer för verksamheten. Enligt Munthe uppfattade Wahlström och Hamberger det som att regeringstjänstemän gett dem ett explicit löfte om att de kunde tillämpa PGD kliniskt, men förlorade tålamodet när den utlovade propositionen dröjde och påbörjade verksamheten i november 1994 innan de utlovade riktlinjerna fanns på plats (Munthe 1999: 59–60).

Frågan om den preimplantatoriska diagnostiken, som ursprungligen härrör från inseminationsutredningen/utredningen om det ofödda barnet, återkommer senare i denna lagstiftningsprocess (rond 7). Som kommer att framgå i rond 9, kan processen kring PGD också komma att få betydelse för synen på genterapi med effekter som går i arv, något som Smer varnade för. Annan problematik i spåren av inseminationsutredningen/utredningen om det ofödda barnet är äggdonation och kloning av befruktade ägg.

Kloning

Kloning är en företeelse som redan gen-etikkommittén avfärdade som biologiskt och etiskt oacceptabel (jfr rond 1). Ett decennium senare presenterar Smer ett dokument med synpunkter på olika frågor relaterade till assisterad befruktning, däribland kloning. Ett par år därefter föds det klonade fåret Dolly i Storbritannien, vilket får stor uppmärksamhet i media och i den svenska riksdagen.

Smer beskriver kloning som ett slags könlös befruktning, en framställning av ”varelser som är genetiskt identiska med det original som utvecklingen startar ifrån” och redogör för två olika metoder. Kloning genom delning (*embryo splitting* eller *blastomere separation*) innebär att enstaka celler från ett befruktat ägg avskiljs i ett tidigt stadium och får utvecklas till ett nytt ”befruktat ägg” med samma utvecklingspotential som det ursprungliga ägget. Dessa celler har ännu inte differentierats, utan har ”den fullständiga genetiska utrustningen” för att utvecklas till en individ. Med den andra metoden tas kärnan från en äggcell bort och ersätts med en kärna från en kroppscell från den individ som skall klonas. Om äggcellen med den nya kärnan får utvecklas till en individ, är denna en genetisk kopia av givaren av kroppscellen. När detta skrivs har forskare lyckats klona grodlarver, men inga ”djur högre upp i djurserien” och metoden ”bedöms därför sakna aktualitet” (Smer 1995-04-05, s. 56–58). Två år senare är det emellertid exakt denna metod som används för att klona fåret Dolly.

Smers diskussion handlar dock om kloning av människor och rör sig kring frågor om varför man skall göra detta och vilka biologiska och sociala konsekvenser det kan få. Syftet med att utveckla kloning, skriver Smer, skulle vara att förbättra IVF-behandlingen. Möjligheterna till graviditet skulle öka

för kvinnor med få ägg, eftersom klonade befruktade ägg skulle kunna frysas och användas vid senare implantationer. PGD skulle kunna göras på ett klonat ägg istället för på celler, som tas från ett befruktat ägg som återförs till kvinnan. Kloning av befruktade ägg skulle också kunna göra det möjligt att få ”enäggstvillingar” vid olika tidpunkter eller att ha ett embryo ”i reserv” om ett barn skulle avlida eller behöva vävnads- eller organdonation. Klonade embryon skulle också kunna doneras eller säljas. Smer framhåller att flera av dessa förslag till tillämpningar varken är ”praktiskt genomförbara eller etiskt acceptabla”. Förespråkare för kloning menar dock att det borde vara tillåtet för PGD och för att hjälpa kvinnor som bara kan producera ett ägg (Smer 1995-04-05, s. 58).

Smer diskuterar också om kloning skulle kunna påverka vår uppfattning om människan som en unik varelse med en egen genetisk identitet. Kloning skulle kunna minska respekten för människovärdet, eftersom barnet blir möjligt att ersätta. Identiska embryon skulle kunna skapas för att förbättra möjligheterna till graviditet eller för att ha extra ägg i reserv ”för ändamål, som inte är relaterade till just det ’ägget’ ”, vilket riskerar att göra det mänskliga embryot till ett objekt med instrumentellt värde. En annan aspekt av kloning är de psykologiska effekter som skulle kunna uppstå om ”enäggstvillingar” skulle födas med lång tids mellanrum. Skulle känslan av att vara en unik person kunna upprätthållas? Mot detta finns, enligt Smer, åtminstone två invändningar. Dels verkar tvillingar som föds naturligt inte ha något problem med sin identitet. Dels är det andra faktorer än de genetiska som påverkar vilka människor vi blir. Däremot anser man att risken för kommersiell kloning är skäl att förorda förbud av kloning (Smer 1995-04-05, s. 59). Avslutningsvis diskuterar Smer forskning på klonade embryon. Å ena sidan kan tillgången på mer genetiskt material, som kloning skulle ge, ”öka snabbheten i kunskapsuppbyggnaden”. Å andra sidan kan man hävda att det befruktade ägget har ett människovärde eller är ett potentiellt liv, som förtjänar respekt för sin egen skull, vilket talar för att forskning inte skulle tillåtas (s. 60).

Nyheten om att skotska forskare lyckats klona ett däggdjur från en vuxen individs cell (dvs. den teknik som beskrevs ovan) tillkännagavs i slutet av februari 1997 och togs emot som en sensation. Kloningen av fåret Dolly innebar vad som kan liknas vid ett paradigmskifte inom genforskningen, eftersom arvsanlagen som fördes in i ägget var hämtade från en kroppscell hos en vuxen individ. Dessutom var det första gången man lyckades klona ett däggdjur. I media är dominerande teman att det som kan göras på djur, också skulle kunna göras på människor (t.ex. DN 1997-02-25; SvD 1997-03-03; Åman 1997-02-27) och att tekniken skulle kunna missbrukas (t.ex. Expressen 1997-02-27; DN 1997-02-27). Utbildningsminister Carl Tham rapporteras vilja ha en

”utredning om etiken” (Aftonbladet 1997-03-12) och riksdagens kvinnor vill ha en ”etisk debatt” om genteknik (SvD 1997-02-28).

Riksdagsdebatter om etik och genteknik blir det flera av under denna tid, liksom ett stort antal motioner, som med utgångspunkt i kloningen av fåret Dolly diskuterar etiska aspekter av genteknik. En debatt som fick betydelse för bioteknikkommitténs tillkomst (jfr rond 4) är den, där utbildningsminister Carl Tham hade en nyckelroll och där bland annat frågan om huruvida svensk lagstiftning verkligen förbjuder kloning av människor diskuteras (prot. 1996/97:77). Denna fråga lyfts också i ett antal motioner (t.ex. mot. 1997/98:So265, So347; mot. 1998/99:So302, So340). I riksdagsdebatten kräver centerns Lennart Dahléus besked av regeringen:

> Förbuden i den svenska lagen mot försök på människor som leder till att mänskliga egenskaper förs vidare till kommande generationer baseras på termen befruktade ägg. Det är grunden för lagstiftningen, men det var det inte fråga om beträffande Dolly. Där var det fråga om ett obefruktat ägg som försågs med donerad arvsmassa. Täcks detta in av dagens lagstiftning? Om det inte är på det sättet, eller om det är osäkert att det är på det sättet, är regeringen då beredd att skyndsamt föreslå riksdagen att förändra den delen av lagstiftningen? (prot. 1996/97:77, 18, anf. 4)

Även moderaten Bertil Persson anser att det är ”nödvändigt att ändra lagen”, något som ”vi alla är eniga om” (prot. 1996/97:77, 18, anf. 5). Folkpartiets Barbro Westerholm menar att det som hänt med klonade får ”skrämmer, därför att det visar på klyftan mellan forskare och allmänhet”. Westerholm betonar att det är politiker, i dialog med forskarna, som har ansvar för att fatta beslut om var gränserna går för vad som är tillåtet och otillåtet, ”men”, säger hon, ”det yttersta ansvaret ligger hos de folkvalda” (anf. 6). Utbildningsminister Tham håller med om att ”det inte är alldeles glasklart” vad lagstiftningen egentligen säger om kloning av människor. Det är dock ”alldeles glasklart att regeringen inte kan tänka sig något sådant” och om lagstiftningen behöver ändras, ”så får det ske” (anf. 10).

Kommande utredningar om genteknik i ett vidare perspektiv får också i uppdrag att titta på den etiska poblematiken kring kloning. En sådan fråga gäller tillgången till ägg, vilket aktualiserar frågan om äggdonation.

Äggdonation

I socialdepartementets uppdrag till Smer 1994 ingår även att utreda äggdonation, vilket bland annat har sin upprinnelse i socialutskottet. Utskottet, som när frågan om äggdonation diskuterades i samband med behandlingen av lagen om befruktning utanför kroppen motsade sig äggdonation och förutsatte att detta ”självfallet” skulle vara förbjudet ”även i framtiden” (bet. 1987/88:

SoU26, s. 11; jfr rond 2), anser nu att det ”med hänsyn till den debatt som förts i vårt land och utomlands” är motiverat med en utredning av frågan (bet. 1993/94:SoU2, s. 10). I flera motioner framhålls att utvecklingen har gått framåt sedan frågan utreddes och att ofruktsamma kvinnor idag åker utomlands för att få hjälp. Motionärerna menar att det inte är acceptabelt att ”exportera ett etiskt problem” och att det är en ”inkonsekvens” att inte äggdonation är jämställt med spermiedonation (mot. 1992/93:So406, So413, So436, So497). När det nu finns positiva erfarenheter av äggdonation i andra länder, får Smer i uppdrag att ”överväga om äggdonation bör vara tillåten i vissa fall”. Smer skall särskilt belysa psykiska och sociala konsekvenser för barn som föds i en familj ”med vilket barnet saknar genetiskt samband” (S94/1550/S, s. 6).

Smer håller fast vid sin tidigare hållning att spermadonation och äggdonation bör jämställas (Smer 1995-04-05, s. 2) och förordar att det nu, ”på strikt medicinska grunder”, även bör vara tillåtet med äggdonation vid IVF (s. 33). Dock menar man att samtidig donation av sperma och ägg bör vara förbjudet, bland annat därför att detta ”helt skulle upphäva det genetiska sambandet med det blivande föräldraparet” (s. 3), vilket skulle kunna uppfattas som ”en alltför långtgående strävan att med tekniska insatser kompensera livets ofullkomlighet” (s. 33). Smer är dock inte enigt i frågan om IVF med både donerade ägg och spermier. En sakkunnig vill inte tillåta äggdonation med makes sperma och en ledamot vill inte tillåta donation av könsceller överhuvudtaget (s. 1) En av rådets ledamöter och tre av de sakkunniga anser att äggdonation i samband med donation av sperma bör vara tillåtet för de få par där båda parter saknar förmåga att producera könsceller för befruktning (s. 3, 23). Ledamoten Rolf L Nilson anser att Smer lägger för stor vikt vid det genetiska sambandet och vill starkare betona det sociala föräldraskapet ”framför det renodlat genetiska” (s. 73). Sakkunnige P C Jersild anser att ”genetiskt samband” tydligast kommer till uttryck ”i rasistiska ideologier” som värnar om ”rasens renhet” och finner argumentet om bevarat genetiskt samband ”alltför dunkelt för att motivera förbudet”. Äggdonation med samtidig användning av donators sperma bör, menar han, ”av humanitära skäl” vara tillåtet (s. 74–75). Även sakkunnige Carl-Edvard Sturkell anser att det vore ”inhumant att vägra denna möjlighet” (s. 76).

Enligt socialdepartementets remissammanställning, instämmer en majoritet av remissinstanserna i Smers förslag, medan ”en ganska stor minoritet” menar att samtidig äggdonation och spermadonation borde vara tillåtet. Flera remissinstanser pekar på det ologiska att tillåta spermiedonation men inte äggdonation och RFSU anser att man ”av humanitära skäl” bör tillåta IVF med samtidig ägg- och spermadonation (S95/1895/HS, s. 21–23, 29). Fakultetsnämnden vid universitet i Linköping anser att IVF med äggdonation och

sperma från donator är en metod som är ”kontroversiell” och inte bör godkännas förrän man ”genom opinionsundersökning eller liknande har klarlagt att den allmänt godtas” (s. 19). Vårdförbundet påpekar att Smers motsvarighet i Danmark[97] har gjort en liknande utredning ”men dragit helt motsatt slutsats, dvs. att inte förespråka en utvidgning av verksamheten”. Vårdförbundet anser att det är ”anmärkningsvärt” att ”två instanser av så likartad karaktär kommer fram till så olika resultat” och drar slutsatsen att detta sannolikt beror på att ”frågan inte har några klara svar på vad som är rätt eller fel” (s. 9). Detta kan kontrasteras mot hänvisningar till vetenskaplig kunskap som argument emot Smers hållning. MFR anser att lagstiftning är en olämplig metod för att reglera verksamheten och säger att istället ”vetenskapliga undersökningar bör ligga till grund för introduktionen av nya teknologier i hälso- och sjukvården” (s. 6–9).

Dessa remissvar inkommer och sammanställs hösten 1995. Regeringen aviserar en proposition om äggdonationer våren 1998, men någon proposition kom aldrig till riksdagen (bet. 1998/99:SoU10). Frågan lyfts i några motioner (mot. 1998/99:So256, So452; mot. 1999/2000:So207), som dock avslås med hänvisning till att frågan faller inom ramen för Smers uppdrag (bet. 1998/99: SoU10) och att utskottet ”har erfarit” att regeringen skall presentera sina överväganden sommaren 2000 (bet. 1999/2000:SoU9). I en riksdagsdebatt i maj 1999 uppmanar folkpartiets Kerstin Heinemann regeringen att ”ta sig samman” och lägga fram en proposition om äggdonation snarast (prot. 1998/99:91, anf. 155). På hösten 2000, fem år efter att remissvaren sammanställts, tar socialdepartementet ett initaitiv med en promemoria, *Behandling av ofrivillig barnlöshet* (Ds 2000:51). Här föreslås att kombinationen äggdonation och spermadonation förbjuds och att enbart spermadonation eller enbart äggdonation tillåts. Endast kvinnor som själva genomgår in vitro-fertilisering skall få donera ägg och barnet skall ha rätt att ta reda på sitt genetiska ursprung (s. 37–41). Ett argument för att tillåta äggdonation är att ”expertis på området” inte kunnat finna några internationella erfarenheter ”som tyder på psykologiska eller existentiella komplikationer hos barn som fötts efter äggdonation”. Dessutom framhåller departementet att det genetiska sambandet mellan barn och föräldrar delvis bevaras (s. 44).

Enligt socialdepartementets sammanställning över remissvar på promemorian anser nästan alla remissinstanser *att* äggdonation skall vara tillåtet,

[97] Danska etiska rådet består av ”17 ulønnede medlemmer af rådet, som er udpeget pga. deres interesse for etiske spørgsmål” och har i uppgift att vara rådgivare till ”Folketing og sundhedsmyndigheder samt skaber debat om bio- og genteknologier, der berører mennesker, natur, miljø og fødevarer”. Liksom svenska Smer, har det danska etiska rådet inte i uppgift att godkänna konkreta forskningsansökningar, utan uttalar sig om principiella etiska frågor (www.etiskraad.dk).

bl.a. av jämställdhetsskäl (S2000/5967/HS, s. 17). När det gäller *vem* som skall få donera ägg, är flertalet remissinstanser kritiska till promemorians förslag att enbart kvinnor som själva genomgår IVF-behandling skall komma ifråga. Ett argument är att kvinnans beroendeförhållande till sjukvården innebär att hon inte kan fatta ett helt fritt beslut (s. 23, 25–26). Ett annat argument tar sikte på det medicinskt lämpliga med att låta kvinnor, som själva är infertila, donera ägg (s. 24). De bästa äggdonatorerna ur biologisk synpunkt är kvinnor som visat sig vara fertila och därför bör en strikt medicinsk bedömning av kvinnans lämplighet som äggdonator göras, menar bland andra Socialstyrelsen och Karolinska sjukhuset (s. 25). Det föreslagna förbudet mot att samtidigt använda donerade ägg och donerade spermier är framför allt medicinskt sakkunniga remissinstanser kritiska till (s. 19). Medicinska fakulteten vid Linköpings universitet menar att förslaget är ”ologiskt” och medicinska fakulteten vid Uppsala universitet hävdar att det sociala föräldraskapet är viktigare än det genetiska (s. 20). Remissinstanser som välkomnar förbudet hänvisar till risken för en teknifierad människosyn och vikten av att bevara det genetiska sambandet mellan föräldrar och barn (s. 21). Betydelsen av aktuell vetenskaplig kunskap som beslutsunderlag betonas av flera medicinska remissinstanser, som är kritiska till promemorians inaktualitet (s. 4–5, 24–25).

I lagrådsremissen[98] om behandling av ofrivillig barnlöshet föreslår regeringen att IVF med donerade ägg *eller* donerad sperma bör tillåtas inom parförhållanden och att det skall vara förbjudet att samtidigt använda både donerade ägg och donerade spermier (lagrådsremiss 2001-11-30, s. 30). Regeringens argument för att öppna upp för donation av könsceller i samband med IVF, som ”inte mött motstånd från remissopinionen”, bygger på Smers rapport om assisterad befruktning (s. 33). Det främsta argumentet för att inte värdera olika medicinska hinder för barnlöshet olika och även medge donation av ägg är att ”det genetiska sambandet” mellan barnet och någon av föräldrarna bevaras (s. 33). Varför ett ”genetiskt samband” är angeläget, är inget som utvecklas.

Förslaget att enbart kvinnor som själva genomgår IVF-behandling skulle få donera ägg till andra barnlösa par gav, som nämnts, upphov till protester från flera remissinstanser. Med hänvisning till vad dessa sa om att det är medicinskt bättre att använda ägg från fertila kvinnor och att det kan finnas etiska svårigheter för kvinnor som själva genomgår IVF-behandling att donera ägg, föreslår nu regeringen ingen sådan restriktion. Däremot ställs kravet att

[98] Lagrådet granskar hur lagförslag förhåller sig till grundlagarna, övrig lagstiftning och rättssäkerhetens krav, om lagens utformning medger att den tillgodoser sina syften samt vilka problem som kan uppstå vid tillämpningen (RF 8:18).

givaren skall vara medicinskt lämplig och likna den sociala föräldern utseendemässigt (lagrådsremiss 2001-11-30, s. 35–37, 42; prop. 2001/02:89, kap. 6).

Socialutskottet tillstyrker regeringens förslag (bet. 2001/02:SoU16), men två kristdemokrater reserverar sig med motiveringen att det är tveksamt om assisterad befruktning med donerade könsceller ligger i linje med barnets bästa (s. 18–19), en synpunkt som återkommer i riksdagsdebatten. Här replikerar en socialdemokrat, tillika ledamot i Smer, att Smer, vars behandling av frågan ligger till grund för regeringens och utskottets förslag, ”grundat sina bedömningar på uppfattningen om alla människors lika värde och en humanistisk människosyn”, något som gör det ”självklart att vi har barnens bästa för ögonen” (prot. 2001/02:102, 11§). Riksdagen röstar med stor majoritet igenom utskottets förslag (17§).

Frågan om äggdonation i samband med IVF får sin avslutning med regeringens proposition och riksdagens beslut om ändringar i lagen om befruktning utanför kroppen, som träder i kraft i januari 2003. Äggdonationsfrågan är emellertid inte avslutad med denna lagändring, då problematiken med tillgång till ägg är närvarande även i frågan om att framställa befruktade ägg för forskningsändamål. Denna aktualiserades i socialdepartementets promemoria om behandling av ofrivillig barnlöshet, men plockades bort från ärendet och överlämnades till den kommitté, som 2001 får i uppdrag att utreda frågor om genetiska undersökningar (se ronderna 6, 7 och 8).

Demokratisk värdering

I denna rond fattades tre beslut, som har betydelse för de frågor som analyseras här, nämligen beslutet att förlänga tillåten frystid för befruktade ägg från ett till fem år, fastställandet av riktlinjer för PGD samt beslutet att alla kvinnor som så vill får donera ägg till behandling av ofrivillig barnlöshet. Därutöver framställdes en viljeyttring som kommer att få betydelse för den fortsatta processen, nämligen att förbudet mot kloning av människa måste preciseras. Dessa ställningstaganden utgick från i huvudsak en uttalad *problemdefinition*, nämligen att avhjälpa ofrivillig barnlöshet.

De politiska argumenten för att förlänga frystiden för befruktade ägg i samband med IVF-behandling utgick från att praxis har förändrats och att det är skonsammare för kvinnan att slippa genomgå ytterligare en påfrestande hormonbehandling. När regeringen lade fram förslaget att frystiden bör förlängas även för befruktade ägg som skall användas i forskning var argumentet att man inte skall göra skillnad på olika ändamål med frysningen. Frågan vidgades således till att omfatta också frystid för befruktade ägg som används i forskning. Även tidigare i denna lagstiftningsprocess har beslut om frystid

handlat om frystid för assisterad befruktning, men sedan blivit detsamma för forskning (jfr rond 3). I sig framstår det kanske inte som anmärkningsvärt, då det i båda fallen är samma sak som skall hållas nedfryst. Det som kan förefalla märkligt är att argumentationen för att tillåta förlängd frystid, som kom från Socialstyrelsen och från Smer, liksom för att tillåta frysning överhuvudtaget, handlar om de fördelar som nedfrysningen kan ha för behandling av ofrivillig barnlöshet, argument som knappast träffar forskningen. Dessutom har regeringsrätten i en dom, som medgav förlängd frystid för barnalstring, som skäl för sitt beslut angivit att den restriktiva frystiden på ett år av lagstiftaren motiverades av att det gällde förvaring i forskningssyfte. Denna motivering lyfts till och med fram som argument för att medge längre frystid för barnalstring (Smer 1995-04-05, s. 45; prop. 1997/98:110, s. 7). Mot denna bakgrund blir det än märkligare att beslutet om förlängd frystid till synes oproblematiskt skall gälla även frysning för forskningsändamål.

Det är således två olika problem som beslutet om förlängd frystid generellt skulle lösa, dels att underlätta behandlingen av ofrivillig barnlöshet, dels att förse forskarna med material att forska på. Det första problemet definierades av Socialstyrelsen, som hade fått allt fler dispensansökningar att hantera. Det andra problemet ser ut att härröra från regeringen, eller snarare från socialdepartementet. Det förefaller emellertid inte helt orimligt att tänka sig att departementet i sin tur fick idén till detta från de forskare som skulle vara betjänta av förlängd frystid. Huruvida så var fallet eller inte går inte att uttyda i dokumenten. Det är med andra ord inte möjligt att veta varför socialdepartementet *omdefinierade* frystidsfrågan till att inte bara handla om att hjälpa barnlösa par, utan att också handla om forskning på befruktade ägg. Det kan alltså handla om osynligt expertinflytande, men det är inte möjligt att med någon säkerhet hävda det. Något som emellertid är möjligt att konstatera är frånvaron av uttrycklig argumentation för varför frystiden bör förlängas även för forskningsändamål. Om vi kan anta att departementet fick idén till att förlänga frystiden även för forskningsändamål från medicinska forskare, har vi att göra med *responsivitet* som utmärks av att sakna det betydelsefulla momentet att explicitgöra skälen för ställningstagandet. Ingenting säger emellertid att inte departementet kan ta egna initiativ till beslut. Om så är fallet här, handlade det förstås inte om responsivitet överhuvudtaget. Men om departementet fick denna idé från medicinska forskare, så utmärks hanteringen av frystidsfrågan av responsivitet avseende bemötande och inflytande, men av bristande responsivitet när det gäller explicit argumentation för ställningstagandet. Om inte skälen för ett politiskt ställningstagande tydligt framgår, kan möjligheterna att få demokratisk legitimitet för beslutet försvåras. Dessutom innebär icke-

argumentationen att processen blir mindre genomskinlig eller mindre öppen, vilket kan begränsa *uttrycksmöjligheterna* för andra än de redan insatta.

En annan aspekt av hanteringen av frågan om frystid med betydelse för den demokratiska värderingen är att den betraktades som en avgränsad fråga. Kristdemokraten Chatrine Påhlssons önskan om ett helhetsperspektiv på frystidsfrågan bemöttes av socialutskottets konstaterande att det är Smers uppgift att sätta in medicinsk-etiska frågor i ett större sammanhang. Förvisso ingår det i Smers uppdrag att belysa frågor ur ett övergripande samhällsperspektiv, men utesluter det att också riksdagen gör det? Några argument för detta gavs inte och *responsiviteten* stannade här vid att synpunkten visserligen bemöttes, men avfärdades utan argumentation. Dessutom behandlade Smer frågan om frystiden separat, visserligen i samma dokument som andra frågor kring assisterad befruktning, men utan att någon koppling till dessa gjordes. Inte heller gjorde Smer någon koppling till frysta befruktade ägg för forskning. Tvärtom argumenterade man för att det just för barnalstring var särskilt motiverat med förlängd frystid. Sammantaget hanterades frågan om frystid av befruktade ägg som en avgränsad teknisk-praktisk fråga ämnad att gör det smidigare att avhjälpa det *auktoritativt definierade problemet* ofrivillig barnlöshet, men bortkopplad från vidare implikationer som detta skulle kunna ha.

När det gäller PGD var argumentet för att tillåta klinisk tillämpning att metoden kan förhindra att barn föds med allvarliga ärftliga sjukdomar. Så som argumentationen framfördes såväl av MFR som av Smer skall förutsättningen för att PGD skall komma ifråga inte enbart vara att föräldrarna bär på anlag för svåra ärftliga sjukdomar, utan också lider av ofrivillig barnlöshet. På så sätt kan PGD utgöra lösningen på problemet ofrivillig barnlöshet hos par som bär på anlag för svåra sjukdomar. *Problemdefinitionen* var alltså även här ofrivillig barnlöshet. Argument för detta lanserades av Smer och av MFR, som bland annat konsulterade PGD-förespråkaren Lars Hamberger[99] för faktaunderlag. I beslutet om riktlinjerna blev däremot inte ärftligheten enda kravet på de sjukdomar som paret måste bära på anlag för, utan också att dessa sjukdomar skulle innebära tidig död. Eftersom detta innebär en strängare restriktion jämfört med det rena ärftlighetskravet, skulle tillägget i riktlinjerna kunna bero på att regeringen och riksdag var *responsiva* inte bara mot Smer och MFR och den medicinska expertis dessa konsulterade, utan också mot kritiker av PGD. Inseminationsutredningen/utredningen om det ofödda barnet ville inte tillåta metoden alls och i Smer gjordes reservationer. Även i motioner som föregick utskottets beslut framfördes invändningar. Miljöpartister hänvisade till osäkra

[99] Munthe beskriver i sin fallstudie av hur PGD infördes i Sverige hur Jan Wahlström och Lars Hamberger, tillsammans och var för sig, agerade för att kunna börja använda metoden (Munthe 1999: kap. 2).

experter och etiska implikationer. Kristdemokrater, som befarade en differentierad människosyn, ställde som krav att bara mycket allvarliga sjukdomar skulle komma ifråga. Däremot gjordes inga reservationer i socialutskottet, vilket kan tyda på att kritiska utskottsledamöter kan ha uppfattat ställningstagandet som en kompromiss som de haft inflytande på och därmed var nöjda.[100] Som diskuteras ovan, kan en möjlig förklaring vara att utskottsledamöterna fick möjlighet att prata direkt med experter när de diskuterade förslaget. Om dessa experter inte bara levererade medicinska fakta, utan dessutom visade på medvetenhet om etiska dilemman, som Munthe hävdar, kan det ha bidragit till en förtroendefull atmosfär och en känsla av att de inte till varje pris ville driva igenom riktlinjerna, vilket kan ha underlättat för utskottet att komma överens.

Bakgrunden till riktlinjerna var att Jan Wahlström och Lars Hamberger hade bett regeringen om tillstånd att tillämpa PGD kliniskt, vilket kan tolkas som att det rådde oklarhet bland medicinska forskare om vad som fick göras. Om det var denna oklarhet som var det problem som skulle lösas i denna rond, utgör riktlinjerna inte någon lösning, eftersom Wahlström och Hamberger började med klinisk verksamhet innan riktlinjerna fanns. Visserligen sade de att de ville vänta på officiella riktlinjer – åtminstone var det vad de uppgav i efterhand – men eftersom de inte väntade, utan istället prioriterade patienthänsyn (och kanske eget intresse av att bli först i landet), blev i praktiken ett informellt löfte det avgörande beslutet. Dessutom kunde ju riksdagen ha röstat nej.

Det som Munthe menar var problematiskt med den politiska beslutsprocessen om PGD var inte bara att politiska hänsyn inom den borgerliga koalitionsregeringen fördröjde propositionen, utan framför allt att ingen kontrollerade Hambergers och Wahlströms uppgift att PGD var etablerad rutin utomlands. Givetvis är det problematiskt om regeringens rådgivande organ okritiskt litar på vad företrädare för verksamheten säger, i synnerhet om dessa har ett eget intresse i saken. Det är ett demokratiskt problem om detta sker i så informella och kanske förtroliga sammanhang att ingen ser någon anledning att inte lita på deras uppgifter. Chatrine Påhlsson har i en intervju kommenterat expertinflytandet i frågor om genteknik så här:

[100] Men det förslag som utskottet tog ställning till hade redan utformats av regeringen, på socialdepartementet, så om dessa motioner hade betydelse, hade de det redan innan departementet utformade förslaget till riktlinjer. Exakt hur detta gick till kan inte klargöras här utifrån tillgängligt material. Däremot kommer konsekvenser av hur riktlinjerna formulerades att diskuteras nedan (rond 9).

> Experter påverkar *oerhört* mycket, *för* mycket tycker jag ibland. Och en del politiker är ju tyvärr sådana att har den experten som man litar på sagt något, så är det rätt också (intervju Påhlsson).

Enligt vad flera intervjupersoner har uppgett, är de personer som engagerar sig i etiska frågor kring genetisk forskning i Sverige så pass få, att det ofta är samma personer som återkommer som experter i utredningar och andra sammanhang (intervju Rynning; intervju Hedström).[101] En konsekvens av det kan vara att dessa personer känner varandra väl och att det därmed skulle kunna upplevas som känsligt att ifrågasätta varandras utsagor. Det blir dessutom svårt för andra än direkt inblandade experter att komma med synpunkter, vilket kan formuleras som att *uttrycksmöjligheterna* är begränsade.

Med anledning av hur PGD kom att börja tillämpas kliniskt föreslog dåvarande departementssekreterare Lena Jonsson att all forskning som rör vissa specificerade frågor skulle kunna rapporteras till socialdepartementet, som, på basis av en etisk bedömning av Smer, beslutar om frågan behöver underställas riksdagen eller om regeringen kan fatta beslutet (Jonsson 1994: 1956). I kontrast till denna politiska lösning, föreslog Munthe en lösning som bygger på licensiering av medicinsk expertis i en oberoende myndighet (Munthe 1999: 72). Dessa förslag illustrerar två olika synsätt på hur politiskt beslutsfattande i expertisbemängda frågor bör gå till. Båda visar något viktigt, nämligen att både politiskt inflytande och expertinflytande behövs. Vad som därutöver kan tilläggas är att den här typen av etiskt laddade frågor behöver diskuteras öppet. Både den politiska lösningen och expertlösningen är exempel på visserligen formellt offentliga men i praktiken slutna processer, där medicinare *definierar problemen*.

Kloningsdiskussionen utmynnade inte i något beslut annat än att alla var överens om att lagen måste bli tydligare så att inte bara den reproduktiva, utan även den så kallade terapeutiska kloningen omfattas av implanteringsförbudet. Diskussionen om kloning har funnits med i hela processen, men aktualiserades i denna rond med kloningen av fåret Dolly. Argument mot kloning har framförts av gen-etikkommittén (jfr rond 1), av Smer, av enskilda riksdagsledamöter och inte minst i media. Det som utmärker debatten om kloning är att alla är så överens om att det är etiskt förkastligt. På så sätt kan man säga att argumenten mot kloning framställs som fakta. Några avvikande meningar tycks inte finnas. En mer ingående diskussion om de demokratiska implikationerna av detta förs i rond 8.

---

[101] Denna iakttagelse får också stöd av det närstudium av det offentliga material som ligger till grund för denna analys.

Även frågan om äggdonation återkommer i rond 8, delvis med en liknande analogi som i frystidsfrågan, nämligen att samma argument kan användas för en åtgärd avsedd att användas i samband med assisterad befruktning som för forskning. Här i rond 5 diskuterades äggdonation i samband med provrörsbefruktning. Beslut fattades om att äggdonation skall tillåtas förutsatt att mannens egna spermier används. Problemet som skulle lösas var ofrivillig barnlöshet hos par, där kvinnans ägg av olika skäl inte kan ge upphov till en befruktning. De politiska argumenten för detta var jämställdhetsskäl och att erfarenheter från andra länder tyder på att förfarandet inte innebär några risker för barnet. Dessutom lyftes vikten av ett bevarat genetiskt samband mellan barn och föräldrar fram som argument mot samtidig donation av ägg och spermier. Ingenstans fick vi veta varför ett bevarat genetiskt samband är viktigt, utan det framställdes som något självklart som inte behöver motiveras. Kravet på genetiskt samband skulle därmed kunna sägas vara ett för givet-tagande som framställs som fakta. I lagrådsremissen, t.ex., framgick att det anses viktigt att det blivande barnet kommer att likna föräldrarna utseendemässigt, men inte heller till detta gavs det några skäl annat än att kraven bör vara desamma som vid givarinsemination (jfr rond 2). Total konsensus handlade det emellertid inte om. Några aktörer, såväl i Smer som i remissbehandlingen, vände sig emot kravet på genetiskt samband och menade att det är ett inhumant hinder att lägga i vägen för par som vill ha hjälp med sin ofrivilliga barnlöshet och där orsaken till barnlösheten finns hos dem båda. Medicinska fakulteten i Linköping, liksom Rolf L Nilson i Smer, ansåg att det sociala föräldraskapet är minst lika viktigt som det genetiska och P C Jersild menade dessutom att argumentet om genetiskt samband är rasistiskt. En annan invändning som skulle kunna göras är att barn som är adopterade skulle kunna känna sig utpekade om stor vikt läggs vid genetiskt samband mellan barn och föräldrar. Betoningen av det genetiska sambandet gjordes explicit i frågan om äggdonation, men finns implicit i hela frågan om assisterad befruktning, som just bygger på tanken att det är betydelsefullt att kunna få egna, biologiska barn. Detta för givet-tagande sätter på så sätt ramarna för hela den beslutsprocess som studeras här. Visserligen hörs röster som lyfter fram andra sätt att se på frågan, men dessa bemöts inte av den formella politiska sfären och problematiken präglas således av *bristande responsivitet*. Aktörer inom Smer, som tillhör den formella sfären, hade förvisso *uttrycksmöjligheter*, då de kunde föra fram dessa invändningar. Detsamma gäller medicinska fakulteten vid Uppsala universitet, som i remissbehandlingen framförde liknande argument.

När det gäller frågan om äggdonation i samband med provrörsbefruktning var emellertid regeringen responsiv i andra avseenden. Denna fråga aktualiserades första gången av riksdagsledamöter, som blivit uppmärksam-

made på att många infertila kvinnor åkte utomlands för att få behandling. Kravet på en utredning möttes i och med att Smer fick uppdraget att se över frågan, vilket är ett uttryck för regeringens, eller socialdepartementets, *responsivitet*. Att det sedan dröjde många år innan ett konkret förslag kom, kan tyda på att frågan var känslig. Det ofta så eniga Smer var långt ifrån överens i frågan; synpunkterna sträckte sig från ett fullständigt avståndstagande från donerade könsceller överhuvudtaget till att samtidig ägg- och spermadonation borde vara tillåtet. Även bland remissinstanserna spretade synpunkterna. Allt från ett renodlat expertperspektiv, med MFR:s synpunkt att frågan inte borde beslutas politiskt utan överlåtas till experter, till synpunkten från fakultetsnämnden vid universitet i Linköping om att allmänhetens uppfattning borde avgöra, framfördes i remissbehandlingen. När frågan efter fem år genom socialdepartementets promemoria hamnade på den politiska dagordningen igen hade det förbehållet tillkommit att enbart kvinnor som själva genomgår IVF-behandling skall få donera ägg. Detta var inget som Smer föreslog och det framgick inte uttryckligen varför man från politiskt håll valde att föreslå denna restriktion. Det var emellertid vid denna tid det vanliga i många andra länder och man kan tänka sig att det var skälet till att förslaget lades. Argumentet var att inte i onödan utsätta kvinnor för den påfrestande hormonbehandling som föregår ägguttagning och som kvinnor som genomgår IVF-behandling ändå genomgår. Socialdepartementet presenterade därmed explicita skäl för sin ståndpunkt, vilket är ett av kriterierna på *responsivitet*. Dock möttes förslaget om detta förbehåll av massivt motstånd i remissbehandlingen och stryktes sedan, efter hänvisning till detta motstånd, i propositionen. Här visade således departementet *responsivitet* gentemot aktörer som utnyttjat de formella *uttrycksmöjligheter* som remissbehandlingen innebär.

Från det första initiativet i frågan om äggdonation i samband med IVF-behandling 1992 tills ett beslut så småningom fattades 2002 gick tio år. Under tiden hann många olika synpunkter komma fram. Precis som Vårdförbundet påpekar, har frågan inga rätta svar, och kanske har regeringen inte vetat vad den skulle tycka eller vems åsikter den skulle beakta. Detta bidrog sannolikt till att processen tog sådan tid, men också till att många och olika röster kunde höras. På så sätt lever frågan om äggdonation upp till demokratinormens krav på att en mångfald av olika åsikter skall ges *uttrycksmöjligheter*. Samtidigt kan det vara ett bekymmer om en process drar ut på tiden, som PGD-fallet visade. Vad händer med den demokratiska legitimiteten hos politiska beslut om medicinska experter ändå gör vad de finner lämpligt och hänvisning till hälsa och patienthänsyn väger tyngre än respekt för demokratiska principer?

Rond 5 är en rond som ur ett demokratiskt perspektiv pekade åt många olika håll. Ett genomgående drag, möjligen undantaget PGD-frågan, var emel-

lertid de många för givet-taganden som gjordes. I frystidsfrågan togs det för givet att det som gäller för reproduktionssyfte, också gäller för forskningssyfte. I kloningsfrågan var alla överens om att kloning är förkastligt, men ingen berättade varför. Smer hade en utförlig diskussion om detta (jfr ovan), men i övrigt anses kloning på ett självklart sätt vara förkastligt. I äggdonationsfrågan framställdes vikten av ett genetiskt samband mellan föräldrar och barn som en absolut förutsättning. Denna uppfattning problematiserades visserligen av några aktörer, men dessa invändningar förblev obesvarade. Fortfarande idag (2007) är det inte möjligt att få assisterad befruktning med både donerade spermier och donerade ägg, något som inte bara förstärker intrycket av att ett genetiskt samband anses betydelsefullt, utan också exkluderar många människor från möjligheten att få hjälp.[102] Vad som däremot kan sägas om beslutsprocessen om äggdonation i denna rond är att det var möjligt för många olika synpunkter att komma till tals och att det således fanns *uttrycksmöjligheter*. Alla bemöttes förvisso inte, så någon fullständig responsivitet var det inte fråga om, men att flera röster kunde höras är ändå välkommet.

Beslutsprocessen om PGD hade en litet speciell karaktär, då den till så stor del verkar ha varit en angelägenhet för tjänstemän på departementet och de forskare som stod i begrepp att införa metoden i Sverige. Gången i detta ärende belyser om inte annat att Sverige är ett litet land, där befintlig expertis kan inta olika roller på ett sätt, som kan väcka misstanken att de agerar i eget intresse. Samtidigt används de politiskt i rollen som experter, då deras synpunkter betraktas som auktoritativa och ligger till grund för politiska beslut. Detta aktualiserar den problematik med experters ifrågasatta objektivitet som diskuteras i kapitel 3. Medborgerligt deltagande kan emellertid inte i sig ses som någon lösning på detta. Dock skulle möjligheten till medborgarinflytande innebära att frågorna kom fram i offentligheten, vilket inte bara är ett värde i sig, utan också rent instrumentellt kan bidra positivt till en mer demokratisk process. Öppenheten kan vara avgörande på åtminstone två sätt. Dels skulle öppenheten tvinga experterna att framställa sina argument med hänvisning till ett allmänt intresse. Argumenten skulle få gå igenom den offentliga reningsprocedur som den deliberativa demokratiteorin talar om. Dels skulle andra aktörer, kanske framför allt annan expertis, som kanske inte upplever någon lojalitet på basis av ett långt samarbete, ha möjlighet att komma med eventuella invändningar i sak. Men också andra än experter skulle ha möjlighet att anlägga andra perspektiv på t.ex. PGD, än de som framförs av den direkt involverade medicinska expertisen.

[102] Detta är något som särskilt har lyfts fram när det gäller homo-, bi- och transsexuella personer (se t.ex. mot. 2005/06:L342; mot. 2005/06:So513, So630).

KAPITEL 6

Etik och genteknik skall utredas

Även om bioteknikkommitténs mottagande blev ljumt, innebär det inte att ingenting händer på de områden som kommittén tog upp (jfr rond 4). En parlamentarisk kommitté får 2001 i uppdrag att utvärdera befintlig lagstiftning om användning av genteknik på människa. Kommittén skall också se över behovet av regler och riktlinjer på områden som regleras på annat sätt än i lag eller inte regleras alls, som olika former av genetisk diagnostik och hantering av genetisk information.

Rond 6: Utredningsuppdrag som växer

Bakgrunden till denna utredning kan spåras såväl till det utredningsarbete som påbörjades 1981 som till den medicinska utvecklingen på genteknikens område. Utredningen har också en direkt koppling till en departementspromemoria om genetisk information som socialdepartementet utarbetar 1996. Betydelse för kommitténs uppdrag får också socialutskottet, som återigen vill se ett helhetsgrepp på frågor om etik och genteknik.

Initiativ till utredning om genetisk information

När socialutskottet och riksdagen 1991 behandlade de första förslagen om användning av genteknik på människa, uppmanades regeringen att återkomma till riksdagen med förslag på hur oetiska krav från t.ex. arbetsgivare eller försäkringsbolag skulle kunna förhindras (jfr rond 3). En departementspromemoria, *Genetisk integritet* (Ds 1996:13), som föreligger fem år senare, är ett resultat av denna uppmaning (s. 3). Till skillnad från 1991, när såväl regeringen som riksdagen menade att genetisk information skulle hanteras på samma sätt som annan integritetskänslig information, nämligen att den kunde lämnas ut om den enskilda givit sitt samtycke, är slutsatsen nu att användningen av genetisk information kräver en särskild reglering. Det främsta argumentet är risken för särbehandling på grund av arv och den oro för missbruk av genetisk information som människor ”med visst fog” kan känna (s. 28):

> Samhällets grundsyn måste vara att alla skall ha lika rätt till arbete, social välfärd etc. oavsett arvsanlag (Ds 1996:13, s. 28).

I promemorian föreslås att det skall vara förbjudet för försäkringsbolag att efterfråga eller använda genetisk information från den som ansöker om försäkring, liksom att fråga om genetisk undersökning har utförts eller att fråga om släktingars genetiskt betingade sjukdomar (Ds 1996:13, s. 29). Motsvarande förbud skall gälla i samband med anställning eller under anställning (s. 33). Detta föreslås regleras i en ny lag om genetisk information (s. 7–8) och en proposition planeras att läggas fram hösten 1997. I remissbehandlingen av promemorian är, enligt socialdepartementets remissammanställning, en majoritet positiva till departementets förslag att lagstifta om att ingen får efterfråga resultatet av genetiska undersökningar om någon annan (S96/2008/S, s. 2). Försäkringsförbundet och finansinspektionen är dock helt avvisande till förslaget, som de menar skulle leda till ett oacceptabelt informationsövertag för försäkringstagarna (s. 7). Denna fråga kom också att debatteras i media, där representanter från försäkringsbranschen varnar för spekulationsaffärer med livförsäkringar och att grundvalen för livförsäkringsverksamheten rubbas (Dagens Medicin 1996-04-23; Hertzman 1996-06-24; Hertzman 1997-04-07). Från medicinskt håll bemöts detta med invändningen att frågan handlar om människors rätt att kunna ”dra nytta av framstegen inom medicinsk genetik” (Wahlström & Wiklund 1997-03-30) och att förslaget istället bör ses som ”en första nödvändig markering av samhällets inställning” (Saalman & Carnerud 1996-06-30). En invändning av ett annat slag kommer från kulturjournalisten och författaren Brita Åhman, som anser att lagstiftningsförslaget tagits fram ”utan seriös analys” och med en ”anmärkningsvärd brist på vetenskaplig och etisk expertis”. Åhman varnar för ”den förrädiska förenklingen” i promemorian och efterfrågar en ”kvalificerad och optimerad” parlamentarisk utredning med ”all tillgänglig expertis av forskare och etiker” (Åhman 1996-05-09).

Regeringens planerade proposition med anledning av departementspromemorian är fortfarande aktuell när budgetpropositionen avlämnas i september 1997 (prop. 1997/98:1, utg.omr. 9, s. 20), men under regeringskansliets beredning av promemorian ”har framgått att det föreligger behov av analys av en rad frågor”. Därför tillsätts en arbetsgrupp med deltagare från social-, justitie-, finans- och näringsdepartementen samt av representanter för försäkringsbranschen och den kliniska genetiken för att ”utföra den fortsatta analysen” (skr. 1998/99:136, s. 5). Ett år senare, på försommaren 1999, överlämnar socialdepartementet och regeringen en skrivelse till riksdagen där man tillkännager sin avsikt att tillsätta en parlamentarisk kommitté som skall lägga fram förslag på hur det skall kunna ”garanteras att någon diskriminering på grund av det genetiska arvet inte sker” (skr. 1998/99:136). Skrivelsen tar utgångspunkt i det tidigare beredningsarbetet, men lägger störst betoning på den beredning inom regeringskansliet som gjorts av den ovan nämnda arbetsgruppen (s. 2–6).

Två etiska aspekter på genetiska undersökningar lyfts fram i regeringsskrivelsen: att andra inte skall få veta något om de egna arvsanlagen och rätten att själv slippa veta något om sina egna arvsanlag (skr. 1998/99:136, s. 18–19). Detta, skriver regeringen, är det som kallas för genetisk integritet. För att kunna skydda sin genetiska integritet måste man kunna utöva självbestämmande, dvs. kunna säga ja eller nej till en genetisk undersökning. En förutsättning för att kunna utöva självbestämmande på medicinens område är möjligheten till s.k. informerat samtycke. Kravet på informerat samtycke har stor betydelse i den medicinska etiken och genetiska undersökningar bör enligt regeringens skrivelse därför grundas på självbestämmande och informerat samtycke. Detta kan emellertid leda till intressekonflikter för den enskilde, t.ex. att man känner sig pressad att genomföra en undersökning för att få en anställning eller för att få teckna en försäkring. Därför ”måste samhället träda in och skapa ytterligare garantier till skydd för den enskildes integritet” (s. 19).

Enligt ett avtal som staten och Sveriges försäkringsförbund upprättat i maj 1999 garanterar försäkringsförbundet att medlemsbolagen inte inför krav på att den som ansöker om försäkring eller vill utöka en befintlig försäkring måste genomgå genetisk undersökning. Försäkringsbolagen skall heller inte efterfråga resultatet av utförda genetiska undersökningar eller om en sådan undersökning utförts, och om försäkringsbolagen redan känner till resultatet av en genetisk undersökning, lovar de att inte använda den informationen (skr. 1998/99:136, s. 28). I skrivelsen ställs frågan om ett förbud för försäkringsgivare att efterfråga resultat av genetiska undersökningar bör lagstadgas (s. 22). Regeringen anser att en övergripande utredning behöver göras och vill tillkalla en parlamentarisk kommitté med företrädare för samtliga riksdagspartier för att ta fram förslag på ”hur det på alla samhällsområden skall kunna garanteras att någon diskriminering på grund av det genetiska arvet inte sker” (s. 29–30). Detta har, påpekas i skrivelsen, varit riksdagens tidigare inställning, en bedömning som regeringen nu delar (s. 31–32). Som nämns ovan, var regeringens tidigare uppfattning att genetisk information kunde behandlas som annan integritetskänslig information.

Krav på bredare utredning

När socialutskottet behandlar regeringens skrivelse behandlar man samtidigt ett stort antal motioner om etik och genteknik från de senaste åren. Enligt utskottet bör den parlamentariska kommittén inte bara få i uppdrag att behandla frågor om diskriminering på grund av det genetiska arvet, ”utan med ett helhetsperspektiv även belysa andra frågeställningar” som berörs i dessa

motioner (bet. 1999/2000:SoU5, s. 11).[103] Utredningen om genetisk information är uppenbarligen efterlängtad. Folkpartiets Barbro Westerholm är kritisk till att inte redan den år 1997 tillsatta bioteknikkommittén fick ett "specificerat uppdrag" att utreda sekretessfrågor kring gentester (mot. 1998/99:So216). Även centerpartistiska motionärer är kritiska till att regeringen "lyfte ut" frågan om genetisk integritet från bioteknikutredningen. En annan genomgående synpunkt är att det saknas ett regelverk för forskning om genteknik (se t.ex. mot. 1999/2000:Ub479, mot. 1998/99:So201, So340). Utskottet vill att den parlamentariska kommitténs uppdrag "bör bli så heltäckande som möjligt" och "med ett helhetsperspektiv belysa även andra frågeställningar" än de som berör diskriminering på grund av det genetiska arvet. Förutom frågor om gentester och deras sekretess bör, enligt utskottet, den parlamentariska kommittén även utreda fosterdiagnostik, kloning av embryon och genterapi (bet. 1999/2000: SoU5).

Socialutskottets krav på ett vidgat perspektiv får genomslag i kommittédirektiven. Detta har också beskrivits som att "bakgrunden till denna kommitté finns i socialutskottet" (intervju Öhman). Förutom olika former av genetisk diagnostik och användning av genetisk information på försäkringsområdet och i arbetslivet skall den parlamentariska kommittén också behandla bland annat genterapi och kloning (dir. 2001:20). Genetisk diagnostik får dock betydligt större utrymme i direktiven, vilket också speglas i titeln, *Genetiska undersökningar m.m.* Kommittén skall belysa etiska frågor om prediktiv genetisk diagnostik och "föreslå nödvändiga åtgärder" (s. 3). De nu gällande riktlinjerna för fosterdiagnostik skall ses över, liksom riktlinjerna för PGD, som enligt den medicinska professionen "har visat sig vara svåra att tillämpa då de anses oklara på flera punkter" (s. 4; jfr rond 5). Ytterligare några uppgifter har tillkommit som en följd av vad socialutskottet framförde i sitt betänkande. Socialutskottet ville att genterapi på könsceller även fortsättningsvis skulle vara förbjudet i lag, men det är inte helt lätt att tolka vad regeringen i sin passus om genterapi egentligen syftar på. Genterapi på könsceller nämns inte uttryckligen i direktiven, som beskriver att genterapi på kroppsceller är tillåtet enligt förarbetena till lag 1991:115. Däremot sägs att kommittén skall "utvärdera lagstiftningen på området" (s. 8) och det som är stadgat i lag är att genterapi på könsceller inte är tillåtet, vilket kan tolkas som att även genterapi på könsceller ingår i denna utvärdering.

Förbudet mot kloning är, vilket framhölls i utskottsbetänkandet, inte uttryckligt. Enligt lag är det förbjudet att ett befruktat ägg "som varit föremål

[103] Se ex.vis mot. 1998/99:So201 (v), So216 (fp), So302 (kd), So340 (kd), So344 (m); mot. 1999/2000:So15 (fp), So16 (m), So17 (c), Ub479 (kd).

för försök" förs in i en kvinna, vilket "således innebär ett förbud mot kloning". Men, skriver regeringen, även om denna lagstiftning "tekniskt sett" förbjuder kloning, skall kommittén föreslå ett förtydligande av lagen på denna punkt. I direkt anslutning till detta nämns också det som ibland kallas terapeutisk kloning eller cellkärnöverföring, dock utan att någon av dessa termer används. Kloning, skriver regeringen, kan "numera även ske genom s.k. kärnutbyte", som innebär att en främmande cellkärna förs in i en obefruktad äggcell, från vilken man avlägsnat kärnan, och vidare: "Kloning med sikte på att frambringa en individ med samma genetiska uppsättning som den individ som lämnat cellkärnan benämns reproduktiv kloning", dvs. den metod som användes vid kloningen av fåret Dolly. Kärnöverföring är annars en teknik för att skapa "befruktade" ägg för att få tillgång till stamceller, dvs. odifferentierade celler med potential att utvecklas till olika typer av celler, vilket är något som direktiven inte går in på. Stamceller nämns, däremot, men enbart stamceller "från embryon som blivit över vid provrörsbefruktning". Dessa, skriver regeringen, "odlas för att försöka framställa stora mängder av mycket tidiga celler som har förmåga att utveckla sig till alla typer av specialiserade celler i kroppen" (dir. 2001:20, s. 9). Stamceller diskuteras varken i regeringsskrivelsen eller i utskottsbetänkandet, vilket sannolikt beror på att embryonal stamcellsforskning vid denna tid är en helt ny företeelse. Det första exemplet är från USA 1998 (Thompson *m.fl.* 1998) och i Sverige sker den första odlingen av embryonala stamceller 2000 (jfr rond 7). Stamceller finns både hos vuxna, foster och embryon, men de embryonala stamcellerna har störst potential och skulle kunna utvecklas till vilken celltyp som helst. Användning av embryonala stamceller aktualiserar emellertid "en rad etiska frågeställningar" och kommittén skall därför "överväga behovet av och lämna förslag till etiska riktlinjer för användning av stamceller" (dir. 2001:20, s. 9).

I sitt arbete skall kommittén utgå från Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin och man skall också samråda med utredningen om forskningsetisk prövning (jfr rond 4). Kommittén uppmanas att arbeta "utåtriktat och främja debatt och diskussion" kring etik och genteknik. Argumentet för detta är människors oro, som man menar måste mötas med "öppenhet och offentlig debatt liksom med information och kunskap" (dir. 2001:20, s. 3, 10).

En parlamentarisk kommitté börjar arbeta våren 2001. Till ordförande utses justitierådet Johan Munck, en erfaren utredare med tjugofem offentliga utredningar bakom sig. Till kommittén knyts bland annat ledande företrädare för medicin och etik, som Gisela Dahlquist, professor i pediatrik, Ulf Pettersson, professor i medicinsk genetik, Jan Wahlström, professor i klinisk genetik och Göran Hermerén, professor i medicinsk etik, liksom departementstjänste-

männen Lena Jonsson, ämnesråd på socialdepartementet, och Erik Forsse, dåvarande kansliråd på utbildningsdepartementet. Sex av dem som engagerades i kommitténs arbete sitter också med i Smer.[104] Kommittén, som enligt direktiven skall leverera sitt slutbetänkande i början av 2003, kommer emellertid ganska snart att delvis ändra inriktning på sitt arbete, då frågor om stamcellsforskning börjar debatteras såväl internationellt som i Sverige. Detta behandlas i nästa rond. Processen från departementspromemorian till kommittédirektiven har emellertid inneburit att en del begrepp definierats och att vissa ställningstaganden har gjorts som får betydelse för kommande ronder.

Demokratisk värdering

Det som hände i denna rond var att idén att utreda hur genetisk integritet skall kunna garanteras växte till en idé om att utreda även ett stort antal andra frågor som berör etik och genteknik. Två huvudsakliga beslut fattades i ronden: att genetisk information skall särregleras och att en parlamentarisk kommitté skall utreda ett stort antal frågor om medicinsk genteknik.

Beslutet att genetisk information inte längre skall betraktas som vilken integritetskänslig information som helst, utan bedöms ha en sådan karaktär att den kräver en särskild reglering, hänger ihop med begreppet genetisk integritet, som i ronden gavs en uttrycklig definition: att andra inte skall få veta något om de egna arvsanlagen och rätten att själv slippa veta något om sina egna arvsanlag.[105] Frågan om genetisk information breddades därmed. Det handlade inte längre enbart om en enskild individs rätt att inte behöva lämna ut känsliga uppgifter om sig själv, utan också om vilken betydelse denna information kan ha för andra individer. Detta är en *omdefinition* av synen på genetisk information som får konsekvenser i form av uppfattningen att befintlig sekretesslagstiftning inte är tillräcklig och att genetisk information kräver ett eget regelverk. De politiska argumenten för att särreglera genetisk information var risken för diskriminering på grund av arvet, vilket inte anses förenligt med

[104] Sakkunniga Göran Hermerén, Jan Wahlström och Lena Jonsson, experten Anne-Christine Centerstig samt ledamöterna Ingrid Andersson och Bertil Persson.

[105] Denna definition kan jämföras med hur gen-etikkommittén definierade begreppet 1984 och som beskrevs i rond 1 (jfr även rond 4), nämligen som människans rätt till sin genuppsättning, med vilket åsyftades rätten att inte få sina gener manipulerade (SOU 1984:88, s. 193). Rätten att inte få sina gener manipulerade ingår inte i den senare definitionen, som tar fasta på information om människans gener och inte på vad som eventuellt kan göras med dem. Detta är en omdefininition av begreppet genetisk integritet som inte i sig behöver ha någon betydelse för vad som anses vara acceptabelt eller inte, men som ändå kan få betydelse för hur vi tänker kring människans gener. Begreppet genetisk integritet kommer att omdefinieras längre fram i denna process, vilket visas i rond 9.

samhällets grundsyn att alla skall ha samma rättigheter. Problemet som skulle lösas handlade således om att tillgång till genetisk information om andra kan användas oetiskt och att människor därför skall garanteras rätten att inte behöva lämna ut genetisk information till andra. Detta problem lyfts fram i socialdepartementets promemoria, men hade långt tidigare påtalats av socialutskottet. Argumenten kan således hämtas från socialutskottet, närmare bestämt från de folkpartistiska ledamöterna Barbro Westerholm och Ulla Orring (jfr rond 3).

Att frågan om genetisk information överhuvudtaget uppkommer i början av 1991 torde hänga samman med att kartläggningen av människans gener i det internationella HUGO-projektet (Human Genome Project) hade påbörjats 1990, men att det sedan dröjer fem år innan regeringen gav någon respons, är svårare att förstå. I dokumenten går det inte att direkt uttyda något skäl till dröjsmålet. Dock kan det finnas anledning att fundera över vilken tidsperiod som ingenting händer i frågan. Socialutskottets betänkande, som diskuterades i rond 3, lades fram i februari 1991. Socialdepartementets promemoria, som tillkom på socialutskottets anmodan, är daterad i februari 1996. Vid båda tidpunkterna har socialdemokraterna innehaft regeringsmakten, men mellan 1991 och 1994 hade Sverige en borgerlig fyrpartiregering. En möjlig tolkning är att dröjsmålet hänger ihop med detta. Som stöd för denna tolkning kan nämnas att under det borgerliga regeringsinnehavet från hösten 1991 till hösten 1994, tog regeringen endast ett initiativ i lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik (uppdraget till Smer angående befruktning utanför kroppen, som diskuteras i rond 5). Detta kan jämföras med åren före och efter den borgerliga regeringen, då initiativ i denna process kom betydligt tätare. Mot bakgrund av att det var folkpartiet som under det borgerliga regeringsinnehavet 1991–1994 satt på socialdepartementet, kan det förefalla märkligt att synpunkter från folkpartiet lämnades utan respons och att det är först när departementet åter besitts av socialdemokrater som frågan hamnade på bordet igen. Möjligen kan folkpartiets svårigheter att komma överens med kristdemokraterna i PGD-frågan, som diskuteras i rond 5, ha påverkat fördröjningen även i frågan om genetisk information. När frågan om hanteringen av genetisk information togs upp 1996, var det argumenten från 1991 som åter aktualiseras. Dessa hade således lanserats av riksdagen, men socialdepartementets *responsivitet* kom till uttryck med en viss fördröjning.

Dock skedde ännu en fördröjning, då socialdepartementet gjorde bedömningen att ytterligare analys av frågan krävdes innan en proposition kunde läggas. Skälen till behovet av ytterligare analys var inget som angavs explicit, men mot bakgrund av att regeringen valde att hantera detta genom att tillsätta en intern arbetsgrupp med deltagare från flera departement, kan tolk-

ningen göras att även andra departement än socialdepartementet ville ha inflytande på hur genetisk information skulle regleras. Detta skulle också möjligen kunna hänga ihop med den långa tidrymden utan synlig aktivitet i frågan. Dessutom ingick i denna arbetsgrupp representanter från grupper med ett tydligt eget intresse i frågan, nämligen klinisk genetik och försäkringsbranschen. För genetikerna var det angeläget att kunna fortsätta att utveckla metoder för genetisk analys. Om människor oroas för att kunskapen om deras genuppsättning kan missbrukas, kan de kliniska genetikernas möjligheter att bedriva sin forskning minska. För försäkringsbranschen var det lika angeläget att människor med vetskap om att de bär på anlag för svåra sjukdomar inte tecknar försäkringar utan att informera försäkringsbolagen om detta. Av vad som går att sluta sig till utifrån regeringens skrivelse, var ett resultat av denna interna beredning det avtal mellan staten och försäkringsförbundet, där försäkringsbolagen lovar att inte efterfråga genetisk information från personer som vill teckna försäkring. Detta avtal betraktades som en provisorisk lösning i väntan på en helhetslösning som den parlamentariska kommittén skulle få i uppgift att ta fram. Ett resultat av den interna arbetsgruppens analys blev därmed att ett lagförslag sköts på framtiden.

Med denna fördröjning gavs *uttrycksmöjligheter* som socialutskottet utnyttjade till att komma med synpunkter på vad som behöver utredas. Utskottet, som under en följd av år har krävt ett helhetsgrepp på frågor om etik och genteknik, tog nu chansen att komma med konkreta krav på problemområden som man ville skulle ingå i den parlamentariska utredningen, krav som också bemöttes av regeringen. Problemet som inledningsvis handlade om *en* aspekt av den medicinska gentekniken, nämligen hanteringen av den information om människors gener som tekniken kan ta fram, kom därmed att utökas till att handla även om andra aspekter inte bara av genetisk diagnostik, såsom fosterdiagnostik, utan även av annan genteknik, som exempelvis att nuvarande lagstiftning inte täcker den nya tekniken att klona embryon med cellkärnöverföring. Från ett demokratiskt perspektiv kan därför fördröjningen ses som positiv, då den öppnade upp för de folkvalda att *omdefiniera problemet*. Att regeringen också anammade denna bredare definition och inkluderade flera nya frågor i utredningen, kan tolkas som ett uttryck för *responsivitet* i termer av inflytande över problemdefinitionen och därmed som en del i frågans lösning.

Den förhållandevis långa tidrymden mellan departementspromemorian (februari 1996) och regeringsskrivelsen (juni 1999) medgav goda *uttrycksmöjlihgheter* även för aktörer i den informella offentliga sfären. I mediedebatten framfördes synpunkten att ”all tillgänglig expertis” borde vara med och utarbeta ett lagförslag. Huruvida just detta inlägg faktiskt påverkade reger-

ingen är svårt att veta något om. Däremot kan konstateras att i den kommitté som sattes samman ingick flera medicinska professorer, så synpunkten blev, om inte uttryckligen kommenterad, så i alla fall indirekt bemött.[106]

Intressenterna i den interna arbetsgruppen blev genom sitt deltagande i det fortsatta analysen temporärt inkluderade i den formella politiska sfären och fick därmed *uttrycksmöjligheter* som uppenbarligen hade betydelse.[107] Regeringen, som ville lagstifta om genetisk information, tecknade istället ett tidsbegränsat avtal med försäkringsbranschen, vilket tyder på att intressenterna fick *respons* i form av inflytande. Av betydelse för den demokratiska värderingen är att de synpunkter som den medicinska och juridiska expertisen kan ha haft inte redovisas, utan att det enbart är resultatet av, kan man gissa, förhandlingarna, som kommer offentligheten till del i form av det provisoriska avtalet. Vi vet således inte på vilka grunder regeringen tillfälligt backade från kravet på lagstiftning.

I denna rond utövades vad som kan uppfattas som en viss grad av expertinflytande i och med inklusionen av representanter från försäkringsbranschen och klinisk genetik i regeringens interna analys. Det går inte att ur de offentliga dokumenten sluta sig till varifrån initiativet till denna interna beredning kom, men den fick ändå till effekt att frågan om lagstiftning sköts på framtiden. Detta innebar samtidigt att parlamentarikerna i socialutskottet fick möjlighet att än en gång framföra sina krav på ett helhetsgrepp på frågor relaterade till medicinsk genteknik. Dessa *uttrycksmöjligheter* ledde således till en breddning eller *omdefinition* av problemet.

En fördröjning av en beslutsprocess behöver emellertid inte nödvändigtvis vara positiv. Som visades i rond 5, kan det vara problematiskt för demokratins legitimitet om de politiska beslutsfattarna har svårigheter att ta ställning till frågor som berör en verksamhet i behov av riktlinjer. Tystnaden i frågorna om genetisk information under det borgerliga regeringsinnehavet kan möjligen ha haft samma effekt. Ur ett politiskt-strategiskt perspektiv kan det

---

[106] En annan sak är om detta får någon betydelse i sak. Dett blir egentligen intressant först retrospektivt, eftersom det inte är förrän den stora utredningen om genetisk integritet så småningom blir klar nio år senare (jfr rond 9) som det är möjligt att jämföra departementspromemorians förslag med det expertisbemängda förslag som då föreligger. Givet att debattartikelförfattaren har rätt i sin bedömning av att promemorian inte lutade sig tillräckligt mot vetenskapen för att komma med ett bra lagförslag, skulle vi kunna förvänta oss att resultatet blir kvalitativt annorlunda när detta sedan sker i form av det arbete som kommittén om genetisk integritet genomför. Huruvida så är fallet skall inte undersökas här. Det intressanta är istället att kritiken i debattartikeln ser ut att få genomslag på den fortsatta hanteringen av frågan om genetisk information.

[107] Det kan emellertid diskuteras om dessa intressenter skall betraktas som tillhörande den informella offentliga sfären när de så direkt involveras i ett internt beredningsarbete.

vara förståeligt att en regering bestående av flera partier med olika syn på avgörande frågor väljer att ligga lågt. Samtidigt skulle demokratin tjäna på att dessa olika uppfattningar kom fram i offentligheten och fick möjlighet att bli granskade och debatterade av aktörer utanför den formella politiska sfären.

Ett av kommitténs uppdrag som det finns skäl att hålla i minnet till kommande ronder är att den skall främja debatt och diskussion kring etik och genteknik. Argumentet för detta är människors oro, vilket givetvis är lovvärt. Det man kan ha anledning att reflektera över är om debatt och diskussion skulle vara mindre viktigt om människor inte var oroliga. Det finns andra skäl att öppet diskutera frågor om medicinsk genteknik. Med öppen debatt avses då en debatt som når utanför den formella politiska sfären.[108] Dels är en öppen debatt en förutsättning för att människor skall ha möjlighet att bilda sig en uppfattning och, om de så vill, uttrycka denna uppfattning. Dels har medicinsk genteknik i sig sådana karaktärsdrag som gör att den berör många människor: vi delar våra gener med många andra så det som görs med en individ kan ha betydelse för många andra, tekniken är ny och i ständig utveckling och osäkerheten om framtida effekter är stor, frågor som behöver debatteras öppet oavsett om människor oroar sig för dem eller inte.

[108] Debatter i riksdagen skulle med detta synsätt kunna ses som en förmedlande länk mellan den formella politiska sfären och den informella offentliga sfären, då aktörer från den formella sfären debatterar offentligt och den som så vill har möjlighet att ta del av den. Däremot kan inte vem som helst själv delta i dessa debatter, vilket betyder att en helt öppen debatt som i de faktiska diskussionerna även kan inkludera berörda och andra intresserade måste föras någon annanstans.

KAPITEL 7

Stamcellsforskning kommer emellan

Runt millenieskiftet börjar stamcellsforskning debatteras såväl internationellt som i Sverige. Bakgrunden till den svenska debatten är Vetenskapsrådets riktlinjer till de regionala etikprövningskommittéerna.

Rond 7: Brådskande tilläggsdirektiv

I slutet av maj 2001 meddelar utbildningsminister Thomas Östros att Vetenskapsrådet skall presentera riktlinjer för embryonal stamcellsforskning (prot. 2000/01:116; DN 2001-06-02). Det formella beslutet från Vetenskapsrådet dröjer till december, men innehållet i riktlinjerna blir offentligt i början av juni. Det huvudsakliga budskapet till etikprövningskommittéerna är att det för stamcellsforskning är etiskt försvarbart att använda embryon som blivit över vid provrörsbefruktning, men inte att skapa embryon i forskningssyfte eller att utföra så kallad terapeutisk kloning (Dagens Medicin 2001-06-12).

I juli inleder dåvarande chefredaktören på Dagens Nyheter Hans Bergström vad som har kallats en ”våldsam kampanj” för embryonal stamcellsforskning (intervju Leijonhufvud). Bergström menar att kristdemokraternas företrädare i utredningar på bioteknikområdet, Per Landgren, gått till ”vettlöst angrepp” mot Vetenskapsrådets riktlinjer genom att dra paralleller till att ta organ från dödsdömda (Bergström 2001-07-18; DN 2001-07-12). Bergström oroar sig för att en partipolitisering av stamcellsforskningen inte bara skulle göra Sverige till en dålig forskningsmiljö för ”den mest löftesrika forskningsgrenen inom biomedicinen”, utan också lägga ett ”nytt hinder” för en borgerlig regering. ”Den svenska konsensuskulturen har förvisso sina sidor”, säger Bergström, ”men i fråga om forskningsriktlinjer är den till fördel” för att ”komma fram till förnuftig vägledning på saklig grund” och han uppmanar kristdemokraterna att göra klart sin hållning. Kristdemokraterna är inte emot stamcellsforskning, hävdar Landgren, bara sådan forskning som använder mänskligt liv som medel (Landgren 2001-07-19a; 2001-07-19b). Bergström varnar för att svenska ”världsledande stamcellsforskare” skulle tvingas lämna landet om Landgrens hållning blev gällande. Landgren har ”självfallet” rätt att framföra sin övertygelse, men Bergström vill veta hur det kristdemokratiska partiet ställer sig i frågan:

> Skulle det parti som för fram Alf Svensson som oppositionens statsministerkandidat gå in för att förbjuda embryonal stamcellsforskning i Sverige får det långtgående följder. Då införs i Sverige samma typ av polarisering som är på väg att bli så förödande för den amerikanska stamcellsforskningen. Då kommer också de borgerliga i Sverige att förknippas med en ståndpunkt som gör det omöjligt för många att rösta borgerligt 2002. Alternativt spricker en annars möjlig regeringsallians (Bergström 2001-07-20).

I en artikel på DN debatt några dagar senare hävdar Alf Svensson att stamcellsforskningen är en av nationens viktigaste frågor och att det är en ”etisk kapitulation” och fara för demokratin om debatten kvävs: ”Sverige må se upp så att inte en angelägen debatt tystas, och de stämplas som otidsenliga som vågar följa demokratins yppersta grundhållning: ifrågasättandet”, skriver han, och lovar att återkomma med en utförlig presentation av kristdemokraternas hållning (Svensson 2001-07-23).

I augusti har Bergström fått ”glädjande” besked av moderaterna, folkpartiet, miljöpartiet och centern (Bergström 2001-08-21). Att socialdemokraterna och vänsterpartiet är positiva till embryonal stamcellsforskning utgår han från, och konstaterar att kristdemokraterna är ensamma i sitt motstånd. Den 2 december, dagen innan Vetenskapsrådet publicerar sina riktlinjer, meddelar kristdemokraterna genom Alf Svensson på DN debatt att man har ändrat uppfattning om embryonal stamcellsforskning (Svensson 2001-12-02). Målet måste enligt Svensson vara att enbart använda adulta stamceller, men att detta inledningsvis sannolikt kan vara ”svårt utan parallell forskning på embryonala stamceller”. Bergström välkomnar beskedet och säger sig förstå att det är ”resultatet av en mödosam inre prövning, under påverkan av offentlig debatt” (Bergström 2001-12-03).

Vetenskapsrådets riktlinjer

Arbetet med Vetenskapsrådets riktlinjer påbörjades 1999 av en arbetsgrupp inom dåvarande MFR:s nämnd för forskningsetik i samband med att den första svenska ansökan om att odla embryonala stamceller godkändes av den regionala etikkommittén i Stockholm,[109] men togs sedan över av styrelsen för det nybildade Vetenskapsrådet (VR 2001: 1, 5).[110] Enligt den dåvarande biträ-

[109] Etikkommittén godkände ansökan med med hänvisning till de riktlinjer som föreslagits av Nordiska ministerrådets bioetikkommitté och EU-kommissionens rådgivande grupp för etikfrågor, The European Group on Ethics and Science and New Technologies (VR 2001: 5).

[110] Från och med den 1 januari 2001 tog det nyinstiftade Vetenskapsrådet (VR) över den verksamhet som förut bedrivits av Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet (HSFR), Medicinska forskningsrådet (MFR), Naturvetenskapliga forskningsrådet (NFR) och Teknikvetenskapliga forskningsrådet (TFR) samt av Forskningsrådsnämnden (FRN).

dande generaldirektören i Vetenskapsrådet Madeleine Leijonhufvud hade stamcellsfrågan fått en sådan ”dignitet” att det var nödvändigt att arbetet med riktlinjerna blev en styrelsefråga. I USA låg det på presidentens bord och även i EU var stamcellsforskning uppe på högsta nivå (intervju Leijonhufvud).

I dokumentet med riktlinjerna framhåller Vetenskapsrådet att det är angeläget att ”allmänheten får en öppen och ingående information om hur den etiska bedömningen av denna forskning går till” (VR 2001: 1):

> Först efter ingående information och offentlig debatt kan vetenskapen få allmänhetens förtroende, utan vilken den känsliga men angelägna forskningen på biovetenskapens område svårligen kan bedrivas (VR 2001: 1).

Vetenskapsrådets riktlinjer innehåller en redogörelse för vad stamceller och embryonala stamceller är och vad de kan användas till samt en beskrivning av det nuvarande systemet för forskningsetisk granskning och det svenska rättsläget. Dessutom förs en diskussion kring olika etiska frågor kring stamcellsforskning och slutligen en redovisning av Vetenskapsrådets ställningstaganden. Med anledning av den debatt som dessa väckte, ges detta dokument förhållandevis mycket utrymme här.

Odling av mänskliga embryonala stamceller är enligt Vetenskapsrådet känt sedan 1998, då forskare i Wisconsin beskrev cellinjer odlade från fem dagar gamla embryon (VR 2001: 2). I Sverige odlades de första stamcellskulturerna år 2000 av Karolinska institutet/Huddinge universitetssjukhus, följt av Sahlgrenska sjukhuset (s. 3). Tack vare den nyligen insamlade fullständiga information om DNA inom ramen för the Humane Genome Project (HUGO-projektet) menar Vetenskapsrådet att studier av embryonala stamceller kan leda till utveckling av framtida specifika behandlingsmetoder på sjukdomar som Parkinson och diabetes (s. 3). Embryonala stamceller studeras också för att utveckla metoder för genterapi och det är enligt Vetenskapsrådet sannolikt att forskning på stamceller kan leda till metoder för att undvika immunavstötning (s. 4)

I det då frivilliga systemet för medicinsk forskningsetisk granskning baserat på Helsingforsdeklarationen skall etikkommittéerna enligt Vetenskapsrådet ”grundligt värdera kvaliteten och det vetenskapliga värdet av forskningen och det potentiella goda som den nya kunskapen kan ge”, de skall värdera ”förutsebara risker och obehag” och de skall göra en ”avvägning mellan risker och nytta”. Omsorgen om patienten eller försökspersonen skall gå före vetenskapens eller samhällets intressen och informerat samtycke är en förutsättning för att ett forskningsprojekt skall godkännas (VR 2001: 4–5).

Vetenskapsrådet påpekar att svensk lagstiftning inte reglerar forskning eller annan hantering av stamceller. Istället har man utgått från lagstiftning

som utformats för andra ändamål, nämligen lag 1991:115 om åtgärder i forsknings- och behandlingssyfte med befruktade ägg från människa. Enligt denna lag, tillkommen flera år före stamcellsforskningens tid, regleras forskning om metoder för behandling av ofrivillig barnlöshet, embryots utveckling och orsaker till missbildningar. Stamcellsforskning har i de projekt som prövats av forskningsetikkommittéer "ansetts tillhöra de senare kategorierna av forskning", skriver Vetenskapsrådet, och drar slutsatsen att de restriktioner som uppställs i denna lag, även gäller för stamcellsforskning (VR 2001: 5). Den av Sverige undertecknade Europarådskonventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin förutsätter en rättslig reglering av etikprövning av forskning, något som för närvarande håller på att inrättas i Sverige. Inför ratificeringen av Europarådskonventionen bör, menar Vetenskapsrådet, Sverige inte bara lagstifta om etikprövning, utan även om "förutsättningar och villkor för stamcellsforskning":

> Under tiden blir Vetenskapsrådets ställningstagande, vid sidan av Helsingforsdeklarationen, grund för etikkommittéernas prövning av ansökningar om stamcellsforskning (VR 2001: 6).

De etiska frågor som Vetenskapsrådet beaktar vid sitt ställningstagande till stamcellsforskning handlar dels om huruvida stamcellsforskning skall få bedrivas överhuvudtaget, dels om mer speciella problem såsom anskaffning av stamceller för forskning. När det gäller frågan om stamcellsforskning alls bör bedrivas, åberopar Vetenskapsrådet det lagstöd som forskning på andra stamceller än embryonala stamceller har i svensk lag.[111] Av detta drar man slutsatsen att frågan om huruvida stamcellsforskning bör få bedrivas "indirekt har prövats i denna lagstiftning" och att det därför inte finns skäl för Vetenskapsrådet att nu pröva den frågan (VR 2001: 7).

Däremot för man en diskussion om olika sätt att få tag på embryon för att utvinna stamceller, vilket idag sker i samband med IVF. I princip, säger Vetenskapsrådet, kan man låta kvinnor och män utan koppling till IVF-behandling donera ägg respektive sperma för tillverkning av embryon enbart för forskning. Detta är emellertid förbjudet enligt artikel 18 i Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin, som Sverige har för avsikt att ratificera. Denna anskaffningsmetod är därför utesluten idag, men kan möjligen, menar Vetenskapsrådet, "komma att omprövas i ljuset av förnyade överväganden" (VR 2001: 9). Här nämner man frågan om äggdonation i sam-

[111] Lagen (1995:831) om transplantation tillämpas vid insamling av adulta och fetala stamceller, dvs. stamceller från vuxna respektive från aborterade foster. Forskning på stamceller från navelsträngsblod följer hälso- och sjukvårdslagens (1982:763) allmänna bestämmelser (VR 2001: 5).

band med IVF-behandling, som diskuterades i rond 5. Om detta genomförs, menar Vetenskapsrådet, ”vore det naturligtvis principiellt möjligt att låta kvinnor donera ägg också för embryonal forskning” (s. 9). Äggdonation till forskning kan enligt Vetenskapsrådet vara mindre problematisk ur ett etiskt perspektiv än donation till en barnlös kvinna, som har inte bara beroendeförhållandet till sjukvården som ett etiskt problem, utan även kvinnans hänsynstagande till en annan barnlös kvinna, en dimension som enligt Vetenskapsrådet saknas i frågan om donation till forskning.

Med ”tillverkning av embryon enbart för forskning”, som Vetenskapsrådet talar om, menar man den metod som kallas för somatisk kärnöverföring eller terapeutisk kloning, som innebär att en kärna från en kroppscell, vilket som helst, får sammansmälta med ett ägg som tömts på sin egen kärna. På detta sätt skapas ett embryo, vars stamceller har samma arvsmassa som den person från vilken kroppscellen hämtades. Med denna metod hoppas forskarna komma till rätta med avstötningsproblem vid transplantation av stamceller, då stamceller med den mottagande personens egen arvsmassa kan användas (VR 2001: 11–12). Första steget i denna teknik är identisk med den som användes vid kloningen av fåret Dolly, dvs. reproduktiv kloning, men för att det tillverkade embryot skall kunna utvecklas till en individ, måste det implanteras och utvecklas i en livmoder. Reproduktiv kloning är enligt Vetenskapsrådet ett missbruk av somatisk kärnöverföring, en metod som om den används i terapeutiskt syfte ”kanske kan leda till stora förbättringar i behandlingen av sjukdomar” (s. 12). Till skillnad från EU-kommissionens rådgivande etikgrupp (EGE) och Nordiska ministerrådets bioetikkommitté, anser dock inte Vetenskapsrådet att risken för missbruk är ett skäl för förbud. Somatisk kärnöverföring stöter dock på andra problem. Även om det räcker med vilken kroppscell som helst för att få tag på en cellkärna, krävs tillgång till ägg, och anskaffningen av ägg ”reser i princip samma etiska problem som anskaffning av embryon”. Anskaffning i samband med IVF-behandling är ”i praktiken utesluten” och det som återstår är därför att be kvinnor att donera ägg direkt till forskning (s. 12).

Vetenskapsrådet för också ett resonemang om stamcellsforskning och ett embryos eventuella värde. Stamcellsforskning på embryon, ”om embryon tillerkänns någon grad av mänskligt värde”, innebär att man väger mellan detta eventuella värde och ”ett allmänt intresse av att forskning får främjas för allas bästa” (VR 2001: 13). Vetenskapsrådet menar att ett embryos värde ”är en fråga om värderingar”, och att varken detta värde eller det möjliga värdet av embryonal stamcellsforskning kan fastställas objektivt. Vår individuella uppfattning bestämmer vilket värde vi sätter på ett embryo, och potentialen hos

embryonal stamcellsforskning kan vi enbart uppskatta ”utifrån forskarnas beskrivning”:

> Även om man har förhoppningar om att goda resultat skall kunna nås genom viss forskning, får detta inte ske på ett sådant sätt att enskilda människor kränks på ett oacceptabelt sätt (VR 2001: 13).

Med utgångspunkt i resonemangen ovan har Vetenskapsrådet bedömt att embryonal stamcellsforskning ”har förutsättningar att leda fram till viktiga medicinska framsteg”, men att riskerna med forskningen ”motiverar strikta regler”. Att skapa embryon enbart för forskning är en metod som Vetenskapsrådet inte kan anvisa. Argumentet är att den minst invasiva (ingripande) metoden alltid bör användas, och användning av överblivna embryon är ”en mindre invasiv metod än att framställa embryon enbart för forskning.” (VR 2001: 14) Att skapa embryon genom kärnöverföring kan enligt Vetenskapsrådet på sikt ge stora terapeutiska vinster och det kan därför vara etiskt försvarbart att bedriva sådan forskning.[112] Detta förutsätter dock att frågan om äggdonation kan lösas på ett etiskt godtagbart sätt. Dessutom måste Sverige begära undantag från förbudet mot framställning av embryon enbart för forskning i Europarådskonventionen innan den kan ratificeras (s. 15). Sammanfattningsvis anser Vetenskapsrådet:

• att användning av stamceller från embryon som blivit över från provrörsbefruktning är godtagbart,
• att skapande av embryon av ägg och spermier enbart för forskningsändamål inte kan tillåtas samt
• att skapande av embryon genom kärnöverföring kan vara etiskt försvarbart, men i rådande rättsläge inte kan tillåtas.

Vetenskapsrådets dokument skall nu utgöra riktlinjer för hur de forskningsetiska kommittéerna skall bedöma forskningsprojekt med embryonala stamceller (VR 2001: 6).[113]

Smers yttrande om embryonal stamcellsforskning

Smer, som har i uppgift att bevaka vad som händer inom gentekniken, har också övervägt embryonal stamcellsforskning och presenterar ett yttrande den

[112] Vetenskapsrådet gör alltså skillnad på embryon som tillkommit genom sammansmältning av ägg och spermie respektive embryon som skapats genom cellkärnöverföring.

[113] Det är vanligt att de forskningsetiska kommittéerna vänder sig till Vetenskapsrådet för vägledning vid bedömning av ny forskning (intervju Leijonhufvud).

17 januari 2002.[114] Även Smer menar att embryonal stamcellsforskning inte är mer kontroversiell än annan embryoforskning, men framhåller att forskningen måste ske ”under reglerade former och med offentlig insyn”. Befruktade ägg som blivit över vid provrörsbefruktning får enligt Smer användas om de ”uttryckligen donerats” till embryonal stamcellsforskning, men att genom provrörsbefruktning skapa embryon enbart för forskningsändamål anser Smer vara problematiskt på grund av obehag för kvinnan, risken för instrumentalisering och att tillgången på överblivna embryon bedöms som tillräcklig (Smer 2002-01-17, s. 23). Smer vill ändå att Sverige skall avvakta med att lagstifta om förbud mot framställning av embryon för forskning ”till[s] kunskapsläget förbättrats” (s. 24).

Det grundläggande etiska problemet som Smer diskuterar är konflikten mellan möjligheten till ny kunskap och kravet på respekt för det mänskliga embryot (Smer 2002-01-17, s. 11–12) och de ställningstaganden man gör, bygger på en avvägning mellan dessa värden (s. 2). Man konstaterar att forskning på embryonala stamceller är nödvändig för att få ny kunskap som kan leda till bot och behandling av hittills obotliga sjukdomar (s. 2–5). Stamcellsforskningen befinner sig ännu i ett mycket tidigt utvecklingsskede och Smer betonar att det är svårt att veta vilka bidrag den kommer att kunna ge i framtiden, men hävdar att det ”står klart” att den embryonala stamcellsforskningen ”har förutsättningar att bidra med banbrytande kunskap” och att detta är ”något som stamcellsforskare av olika inriktning är eniga om” (s. 9). Samtidigt finns etiska problem med att utvinna stamceller ur embryon. Anser man att livet och därmed det fulla människovärdet börjar vid befruktningen, innebär det en instrumentalisering av människovärdet att forska på embryon. Anser man däremot att människovärdet uppkommer gradvis, en hållning som ”de flesta i vårt land kan antas tillmäta” (jfr ställningstaganden i SOU 1984:88, liksom i prop. 1990/91:52), kan det vara etiskt acceptabelt att forska på tidiga embryon. Smer menar att det innebär en mindre instrumentalisering att forska på embryon som blivit över efter provrörsbefruktning än att skapa embryon i syfte att forska på dem (Smer 2002-01-17, s. 11–13). Det föreligger därför enligt Smer en etiskt relevant skillnad mellan att använda överblivna ägg och att skapa ett befruktat ägg enbart för forskning, då kvinnan enbart för forsknings-

[114] Tidpunkten för yttrandet har enligt Smers protokoll 2001-12-07 diskuterats i rådet och det är således ingen slump att det avges denna dag. Möjligen kan det hänga ihop med att regeringens proposition om behandling av ofrivillig barnlöshet (prop. 2001/02:89) presenteras denna dag. En annan möjlighet är det ställningstagande om embryonal stamcellsforskning som håller på att göras av regeringen på utbildningsdepartementet och socialdepartementet under jul- och nyårshelgerna och som diskuteras nedan i denna rond. I så fall kanske det från regeringens sida bedöms vara viktigt att Smers yttrande kommer före regeringens offentliga ställningstagande.

ändamål skulle utsättas för en många gånger påfrestande hormonbehandling. Steget mot instrumentalisering av mänskligt liv är också större, plus att det ”rent praktiskt” ter sig onödigt, eftersom tillgången på överblivna embryon för närvarande är god (s. 16). Somatisk cellkärnöverföring, som är ett annat sätt att utvinna stamceller, är en mycket osäker metod och ett stort antal ägg kan gå åt. Metoden är också ”etiskt särdeles känslig”, eftersom den delvis är densamma som vid reproduktiv kloning. Det är därför angeläget med en ”betryggande rättslig reglering på området” (s. 18).[115]

Efter att under två år ha ”hållit sig allmänt underrättat om utvecklingen inom stamcellsforskningen”, har Smer fått en ”kunskapsgrund”, på vilken de kan konstatera att ”den embryonala stamcellsforskningen har en särställning” och att det finns ”övertygande vetenskapliga argument för att forskningen bör bedrivas på bred front, det vill säga med adulta, fetala och embryonala stamceller parallellt” (Smer 2002-01-17, s. 14).[116] En annan aspekt som Smer lyfter fram är att det också innebär ett ”etiskt ansvar att kategoriskt avstå från möjligheten att bedriva forskning på embryonala stamceller” och därmed ”tacka nej till en kunskapsutveckling som skulle kunna få stor betydelse för många svårt sjuka människor”. Därför ska det, ”med hänvisning till godhetsprincipen och principen att inte skada”, finnas möjlighet att forska på embryonala stamceller. Därutöver skulle det enligt Smer innebära dubbelmoral att inte tillåta sådan forskning i Sverige, om man samtidigt är beredd att utnyttja resultaten av forskning i andra länder (s. 15). Embryonal stamcellsforskning kan således, menar Smer, vara etiskt godtagbart inom vissa ramar. Sammanfattningsvis anser Smer:

• att embryonal stamcellsforskning är etiskt godtagbart,
• att ett ställningstagande om somatisk kärnöverföring måste vänta tills kunskapsläget är bättre, samt

[115] Händelser i Storbritannien spelar sannolikt in på denna bedömning. ”Storbritannien beslöt i januari 2001 att tillåta forskning på mänskliga embryonala stamceller, och att även tillåta kärnöverföring till äggcell. Enligt ett domstolsutslag i november 2001 har det sistnämnda beslutet lett till ett rättsligt oklart läge, där även reproduktiv kloning, det vill säga kloning av hela människor, måste anses vara tillåtet enligt brittisk lag. Domstolsutslaget har väckt bestörtning bland såväl lagstiftare som forskare. En snabbutredning initierades med syfte att snarast få en kompletterande lagändring till stånd. [...] Den brittiska erfarenheten pekar på vikten av en betryggande rättslig reglering av området.” (Smer 2002-01-17, s. 19)

[116] Sedan oktober 1999 har Smer ”bjudit in framstående experter” på området till flera av sina sammanträden, flera av rådets sakkunniga har ”fortlöpande följt den internationella utvecklingen”, man har varit medarrangör för ett symposium om forskning på mänskliga embryon, tagit del av aktuella artiklar och policydokument samt haft kontakter med ”ytterligare experter på adulta, fetala och embryonala stamceller” (Smer 2002-01-17, s. 14).

• att det är etiskt problematiskt att framställa embryon i forskningssyfte, men för att förbjuda detta måste ett bättre kunskapsläge avvaktas.

Dessutom framhåller Smer att Sverige saknar ett generellt förbud mot reproduktiv kloning och att reproduktiv kloning bör förbjudas i lag (Smer 2002-01-17, s. 19, 24).

Tilläggsdirektiv till den pågående utredningen

Knappt två veckor efter att Smer lagt fram sitt yttrande skriver socialminister Lars Engqvist och utbildningsminister Thomas Östros en debattartikel i Dagens Nyheter där de talar om att regeringen är positiv till somatisk cellkärnöverföring och skall ge tilläggsdirektiv till den pågående utredningen om genetiska undersökningar så att ”vi får en lagstiftning som är öppen för en utveckling av forskningen” (Engqvist & Östros 2002-01-29). Stamcellsforskning kan, skriver ministrarna, ”framgångsrikt öka möjligheterna att bota svåra sjukdomar” och regeringen har därför ”en positiv grundinställning” till denna forskning. Med hänvisning till att Sverige ”även inom det biovetenskapliga och biotekniska området” är ”på väg att bli en ledande forskningsnation”, betonas att det är angeläget att Sverige ”fortsätter att aktivt delta i denna kunskapsutveckling”. Samtidigt, skriver Engqvist och Östros, reser den snabba utvecklingen ”en rad viktiga frågor av etisk natur”. Med en formulering snarlik den ovan citerade från Vetenskapsrådet, framhåller ministrarna vikten av öppenhet i hanteringen av dessa frågor:

> För att forskningen ska bli framgångsrik och få medborgarnas stöd är det nödvändigt att dessa etikfrågor behandlas med stor öppenhet (Engqvist & Östros 2002-01-29).

Ministrarna hänvisar såväl till Smers avvaktande hållning till somatisk cellkärnöverföring som till Vetenskapsrådets ställningstagande, som enligt artikeln innebär att en lagändring behövs för att denna verksamhet skall kunna bedrivas. Därefter presenteras regeringens bedömning:

> Vi har en positiv inställning till somatisk kärnöverföring under förutsättning att den genomförs i etiskt acceptabla former. Vår bedömning är samtidigt att det behövs ett förtydligande av den lag som stiftades 1991 om åtgärder i forsknings- och behandlingssyfte med befruktade ägg, eftersom somatisk kärnöverföring inte innefattar befruktning (Engqvist & Östros 2002-01-29).

”För att skapa klarhet”, fortsätter artikelförfattarna, skall den pågående utredningen ”skyndsamt” få tilläggsdirektiv om att ”utreda hur ett sådant förtydligande av lagstiftningen bör se ut” (Engqvist & Östros 2002-01-29).

Reaktioner på artikeln i Dagens Nyheter kommer bland annat från Per Landgren, som hävdar att adulta stameller är lika bra som de embryonala. Det finns därför inget behov av embryonala stamceller, hävdar Landgren, så för att ”slippa släcka mänskligt liv” bör adulta stamceller användas. ”Det finns således tunga skäl för ministrarna att ändra uppfattning”, skriver han, och för Vetenskapsrådet att ”ompröva sina etiska riktlinjer” (Dagen 2002-01-30, Landgren 2002-01-30). På Sydsvenskans ledarsida välkomnas däremot beskedet att regeringen inte vill begränsa en forskning ”som hela tiden gör framsteg”. Skribenten förmodar att Vetenskapsrådets riktlinjer har ”varit avgörande” för regeringens uppfattning i frågan (Sydsvenskan 2002-01-30). Per Landgrens partikollega Alf Svensson, som ett halvår tidigare talade om en ”etisk kapitulation”, förefaller nu vara en varm förespråkare av embryonal stamcellsforskning. I en debattartikel i Sydsvenskan argumenterar han för att stamcellsforskning behövs och att det som skapas genom cellkärnöverföring inte är något embryo, utan en ”individspecifik reparatör” (Sydsvenskan 2002-02-10). En insändarskribent i Göteborgsposten argumenterar för att vetenskapssamhället och inte politiker skall avgöra den här typen av frågor:

> Vem är det egentligen som har vetenskaplig kompetens att avgöra vilka metoder som har störst medicinskt värde? Är det politiker, som kanske har religiösa och ideologiska skäl att förkasta någon av metoderna, eller är det forskarsamfundet? (GP 2002-02-06)

Tilläggsdirektiven från regeringen till kommittén om genetisk integritet dröjer emellertid nästan tre månader. Det kan hänga ihop med att problematiken kom att överlappa två olika departement, utbildningsdepartementet och socialdepartementet (jfr utb.dep. 2001-12-03). Enligt Erik Forsse, som vid denna tid arbetade som tjänsteman på utbildningsdepartementet, blev det konkurrens om frågan inom regeringskansliet. ”Forskningsministern på utbildningsdepartementet ville vara framsynt och modern, men socialdepartementet ägde frågan” genom den pågående utredningen om genetiska undersökningar och genom lagen om forskning på befruktade ägg, som socialdepartementet tagit fram, säger Forsse. ”Ett möjligt förhandlingsresultat” kan ha varit att socialdepartementet fick behålla frågan (intervju Forsse). När väl kommittén får regeringens (socialdepartementets) tilläggsdirektiv, har den dock, enligt den kristdemokratiska kommittéledamoten Per Landgren, redan börjat arbeta med stamcellsfrågorna (intervju Landgren; SOU 2002:119, s. 106). Detta stärker intrycket av att kommittén i realiteten fick sina intryck på DN debatt, något

som flera personer som var involverade i den här processen har påpekat och även kritiserat (intervju Landgren, Axberger).

Enligt de formella direktiven skall kommittén, i samråd med Smer, med förtur utreda stamcellsforskning och separat redovisa resultatet av detta arbete i december 2002 (dir. 2002:58).[117] Kommittén skall:

- föreslå lagändringar som *medger forskning på stamceller från befruktade ägg som blivit över vid provrörsbefruktning*,
- utreda om *omständigheterna kring somatisk kärnöverföring* kan utformas så att de blir *etiskt acceptabla* och lämna de författningsförslag som kan behövas,
- lämna förslag till under vilka förutsättningar *kvinnor skall kunna donera ägg för forskningsändamål*,
- föreslå ett *tydligt generellt förbud mot reproduktiv kloning*,
- överväga ett *förtydligande av förbudet* i lagen (1995:831) om transplantation m.m. mot kommersiell hantering av biologiskt material samt
- överväga om ett *tillåtande av somatisk kärnöverföring* kräver att *Sverige reserverar* sig mot den aktuella artikeln i Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin eller avger förklaring om viss tolkning av artikeln. (dir. 2002:58, s. 1–2, mina kursiveringar)

Formuleringarna är av den art som lägger ”snäva band på kommitténs handlingsfrihet” (Ds 2000:1, s. 10) och medger knappast att kommittén kan komma fram till något annat än det som regeringen redan bestämt sig för, i alla fall inte om den skall hålla sig inom direktivens ramar. Per Landgren, som kritiserade redan Engqvists och Östros debattartikel (Dagen 2002-01-30; Landgren 2002-01-30; 2002-04-23), kallar direktiven för ”ett beställningsarbete” (intervju Landgren). Kommitténs huvudsekreterare Hans-Gunnar Axberger menar att det som återstod var den rättsliga konstruktionen, ”men vi kunde

[117] I ytterligare ett tilläggsdirektiv, från december 2003, då uppdraget enligt ursprungsdirektiven skulle vara avslutat, förlängs utredningstiden med tre månader till den 1 mars 2004. Ursprungsdirektiven och de första tilläggsdirektiven vänder sig till ”kommittén om genetiska undersökningar”, medan dessa andra tilläggsdirektiv vänder sig till ”kommittén om genetisk integritet” (dir. 2003:167). Kommittén hade efter ett tag bestämt sig för att byta ut det ”tråkiga och intetsägande” namnet ”genetiska undersökningar med mera” mot något mer ”universellt och allmängiltigt”, vilket alltså blev ”genetisk integritet” (intervju Forsse), ett namn som – avsiktligt eller oavsiktligt – samtidigt ger ett intryck av kontinuitet i denna lagstiftningsprocess alltsedan gen-etikkommitténs arbete under tidigt 1980-tal, vars slutbetänkande hette just ”Genetisk integritet”. Dock läggs inte samma innebörd i begreppet ”genetisk integritet” under processens gång, vilket framgår både i tidigare och senare ronder (ronderna 1 och 6 respektive rond 9).

inte komma fram till annat än att stamcellsforskning skulle vara tillåtet" (intervju Axberger). Ordförande Johan Munck uttrycker detta som att kommittén utgick från att stamcellsforskning skulle vara tillåten "i varje fall under vissa förutsättningar", men att man ändå försökte "analysera frågan från grunden ur ett etiskt perspektiv" (intervju Munck).

Regeringens argumentation för att kommittén mitt under pågående utredning skall prioritera en specifik fråga har likheter med formuleringar såväl i Smers ställningstaganden som i Vetenskapsrådets riktlinjer. Det knyts stora förhoppningar till stamcellsforskningens möjligheter att finna bot eller lindring för svåra sjukdomar, skriver regeringen, och detta har väckt mycket stort intresse. Debatten, som har handlat om huruvida det skall vara tillåtet att forska på befruktade ägg som blivit över vid provrörsbefruktning och om det skall vara möjligt att skapa embryon – "eller snarare ägg med fullständig arvsmassa" – enbart för forskningsändamål för att kunna göra somatisk kärnöverföring, har enligt regeringen försiggått både nationellt och internationellt (s. 2). Vidare skriver man, med nästan identisk formulering som Vetenskapsrådet (se ovan; jfr även formuleringen i artikeln på DN debatt):

> För att forskningen ska bli framgångsrik och få medborgarnas stöd är det nödvändigt med en öppen debatt kring de etiska frågeställningarna. Det är en förutsättning för att förtroendet för forskningen skall kunna vidmakthållas (dir. 2002:58, s. 2–3).

Smer, skriver regeringen, anser "i likhet med Vetenskapsrådet" att stamcellsforskning på befruktade ägg kan bidra till behandling av svåra sjukdomar. Smer har däremot inte, "i motsats till Vetenskapsrådet", tagit ställning till somatisk kärnöverföring. I direktiven hänvisas också till Europarådskonventionen, som "överlåter åt de enskilda länderna" att tillåta eller förbjuda forskning på befruktade ägg och att, om sådan forskning tillåts, anta lagstiftning som "anger gränser och villkor för den". Det finns "därför", skriver regeringen, skäl att låta kommittén "med förtur ta upp utestående frågor kring forskning på stamceller" (dir. 2002:58, s. 3–4).

Två saker framstår som en smula förbryllande här. Det ena är den plötsliga brådskan. Enligt ursprungsdirektiven ingick stamcellsforskning som en av flera frågor för kommittén att behandla. Uppdraget skulle redovisas i februari 2003. Enligt tilläggsdirektiven skall stamcellsforskningen behandlas med förtur och redovisas för sig, i december 2002, dvs. två månader tidigare. Det andra är motiveringen till brådskan: "därför". Det är inte uppenbart vad som åsyftas med detta "därför", men de passager som föregår motiveringen handlar om att Smer anser att de medicinsk-etiska och juridiska implikationerna av somatisk cellkärnöverföring "inte är tillräckligt genomlysta" och att Europarådskonventionen förutsätter nationell lagstiftning om ett land tillåter

forskning på befruktade ägg (s. 3). Längre fram i dokumentet hänvisar regeringen till Smer, Vetenskapsrådet och ”en allmän enighet” om att det är etiskt acceptabelt att forska på överblivna ägg, något som regeringen instämmer i, men nästa ställningstagande som regeringen ger uttryck för, saknar direkt motivering:

> Regeringen har därutöver en positiv inställning till somatisk kärnöverföring under förutsättning att den kan genomföras under etiskt acceptabla former (dir. 2002:58, s. 4).

Möjligen kan hänvisningen till Vetenskapsrådet, som ”anser att skapande av embryon genom kärnöverföring kan vara etiskt försvarbar”, stödja regeringens ”positiva inställning”. Om hänvisningen till Smer gör det är mer tveksamt, eftersom Smer anser att frågan behöver utredas ytterligare innan man kan ta ställning till ”huruvida detta kan anses etiskt acceptabelt” (dir. 2002:58, s. 5; jfr Smer 2002-01-17, s. 24).

De frågor som regeringen anser kräver ”ytterligare analys” är forskning på stamceller från befruktade ägg som blivit över vid provrörsbefruktning (som man redan sagt är acceptabel), somatisk kärnöverföring samt äggdonation till forskning. 1991 års lag reglerar forskning på befruktade ägg, men inte stamcellsforskning – som inte var aktuellt när den lagen stiftades. Lagen, säger regeringen, ställer inte upp några hinder för stamcellsforskning på överblivna ägg, men man menar ändå att det finns skäl att förtydliga den (dir. 2002:58, s. 5–8).

Somatisk kärnöverföring skall tillåtas och kommitténs uppgift är att göra ”omständigheterna” kring denna verksamhet ”etiskt acceptabla” (dir. 2002:58, s. 6). En sådan omständighet är äggdonation till forskning. Frågan är, skriver regeringen, vem som skall donera dessa ägg, och kommittén skall ge förslag till ”på vilka premisser” äggdonation till forskning skall ske (s. 8). I direktiven betonas (i fetstil) att det vid kärnöverföring för stamcellsframställning inte finns någon avikt att implantera ett embryo i en kvinnas livmoder i syfte att skapa en genetiskt identisk kopia. Dessutom, skriver regeringen, råder det ”allmän enighet” om att detta inte skall förekomma. Det finns, uppenbarligen, ändå skäl att förtydliga förbudet mot reproduktiv kloning i svensk lagstiftning, vilket kommittén fick i uppgift att komma med förslag till redan i ursprungsdirektiven men nu skall behandla med förtur (s. 7).

I direktiven framhålls att framställning av befruktade ägg enbart för forskningsändamål inte är förbjudet i nuvarande svensk lagstiftning. Däremot förbjuder den av Sverige undertecknade Europarådskonventionen detta. Om Sverige tillåter somatisk kärnöverföring – vilket regeringen vill – krävs att Sverige antingen reserverar sig mot den aktuella artikeln i konventionen eller

avger en förklaring av ”att den aktuella artikeln tolkas som att den avser enbart embryon som tillkommit genom befruktning”. Kommittén skall därför visa på behov av eventuella reservationer eller förklaringar inför den svenska ratificeringen av Europarådskonventionen (dir. 2002:58, s. 7–8).

Varför så bråttom?

För att kunna göra en bedömning av denna rond ur ett demokratiskt perspektiv måste först några frågetecken rätas ut. Det mest slående är brådskan att tillåta stamcellsforskning. Vad föranledde att kommittén fick ändrade direktiv? Varför stod det inget i de ursprungliga direktiven om vad kommittén skulle komma fram till när det gällde stamcellsforskning? När jag ställer dessa frågor till mina intervjupersoner är det få som riktigt vet, eller kommer ihåg, vad som hände. En del spekulationer presenteras dock. Många gissar på att det var ett internationellt forskningsrace om stamcellsforskning och att det gällde att hålla sig framme (intervju Munthe, Tarschys). Andra kan tänka sig att forskare ville ha klarhet i vad som gällde: ”Det var litet grann akut, eftersom de som sysslade med stamcellsforskning inte riktigt visste vad som gällde”, säger kommitténs ordförande Johan Munck (intervju Munck), vilket ligger i linje med vad Vetenskapsrådet beskriver i riktlinjerna (jfr ovan). En av kommitténs sekreterare, Ann-Louise Roos, vill också minnas att ”det hade med Vetenskapsrådets riktlinjer att göra”. Det var, säger hon, ”någon på departementet som bestämde att vi måste göra något åt att vi inte hade detta lagreglerat” (intervju Roos). Conny Öhman, socialdemokratisk ledamot i Smer och i riksdagens socialutskott, menar att det handlade om *timing*:

> Ett antal svenska forskargrupper var oerhört framgångsrika. Då var det en diskussion både med den som var forskningsminister på utbildningsdepartementet, det var Östros på den tiden, och det var Lasse Engqvist som var socialminister på den tiden, och jag var inblandad på partiplanet i diskussioner om när är tajmingen rätt, nu måste vi gå ut och göra ett regelverk kring det här (intervju Öhman).

Christian Munthe, som satt med i Smer vid denna tid, betonar att han inte vet vad som hände, men tror att det handlade om ”det sensationella” med embryonala stamceller och att det fanns en känsla av att det var bråttom: ”Embryonala stamceller slog ned som en bomb 1998”, säger han. Det var en ”sensation i Dolly-klass”, som kom ”som en blixt från klar himmel”. Dessutom hade ju Sverige skrivit på Europarådskonventionen, så det behövdes en lag (intervju Munthe).

Dessa minnesbilder och antaganden får stöd av Madeleine Leijonhufvud, som då var biträdande generaldirektör i Vetenskapsrådet och som

själv var direkt inblandad i processen. Enligt henne var det ”en tävling, där det gällde att hålla sig framme för att få forskningsmedel”. Leijonhufvud framhåller också betydelsen av Hans Bergströms ”kampanj” för stamcellsforskning i Dagens Nyheter, som hon menar kan ha snabbat på processen genom att ”tvinga fram” besked från partierna (intervju Leijonhufvud). Detta är också något som Johan Munck lyfter fram (intervju Munck). Med alla partier med på tåget fanns inga politiska hinder för att tillåta embryonal stamcellsforskning och enligt Leijonhufvud bidrog detta till att det inte blev någon debatt om de här frågorna, vilket hon beklagar :

> Vi [i Vetenskapsrådet] hade alla hellre sett en mer förutsättningslös, öppen presentation av de här problemen, med risk för att det hade blivit en opinion emot det. Men det blev det ju inte (intervju Leijonhufvud).

På min fråga om det kan finnas något samband mellan att Vetenskapsrådets riktlinjer kommer och att kommittén om genetisk integritet, som i ett års tid har arbetat med delvis andra frågor, får tilläggsdirektiv om att med förtur behandla stamcellsforskning svarar Elisabeth Rynning, sakkunnig i Smer:

> Så uppfattade jag det, det var ju en beställning. [...] Jag tror att politikerna fick klart för sig – och då pratar vi om ledande politiker – att här finns tydligen en gråzon, och vi vill inte låta oss hindras av några oklarheter på det här området. Det gick de ju ut i dagspressen och sa (intervju Rynning).

Hur blev då dessa ”ledande politiker” medvetna om denna gråzon i lagstiftningen? Enligt Madeleine Leijonhufvud var det Vetenkapsrådets styrelse som uppmärksammade regeringen på detta. ”Som jag minns det, gick vi in till regeringen och begärde faktiskt att man skulle utreda den här frågan.”[118] Det handlade om var ansvaret skulle ligga för den här verksamheten och ”det ansvaret kunde inte Vetenskapsrådet ta, det är min mening. Att vi skulle kunna ge riktlinjer som tillät en forskning som det inte fanns lagstöd för, tedde sig för mig väldigt bekymmersamt.” Stamcellsforskning aktualiserar mer än enbart forskningsetiska problem. Det handlar, menar Leijonhufvud, också om övergripande etiska problem som vad denna forskning kan få för konsekvenser i samhället och, framhåller hon i intervjun, liksom i sin avvikande mening till Vetenskapsrådets styrelsebeslut, sådant måste riksdagen besluta om och ta

[118] Detta framgår också av Vetenskapsrådets följebrev till riktlinjerna, ställt till rättscheferna i socialdepartementet och utbildningsdepartmenetet (VR 2001-12-06), vilket är i princip identiskt med innehållet i regeringens tilläggsdirektiv. Enligt Vetenskapsrådets nuvarande huvudsekreterare för ämnesrådet medicin skriver Vetenskapsrådet alltid sina underlag på ett sådant sätt att regeringen kan plocka stycken rakt av. ”Så gör alla, även lobbygrupper. Det gäller att du formulerar dig så att du underlättar processen, om du får acceptans för en idé. Det vet alla.” (intervju Billig).

ansvar för (intervju Leijonhufvud; VR 2001-12-03a; VR 2001-12-03; jfr *Forska* 2004; Ideland 2002: 34).

Även andra intervjupersoner menar att Vetenskapsrådet vägde tungt. Nuvarande huvudsekreteraren för ämnesrådet för medicin på Vetenskapsrådet Håkan Billig tror att Vetenskapsrådets etiska kommitté ”i praktiken var en expertkommitté till departementen när man skrev de här sakerna” (intervju Billig). Den folkpartistiska riksdagsledamoten och tidigare generaldirektören på Socialstyrelsen Barbro Westerholm, som bland annat varit ordförande för kommittén om forskningsetik (jfr rond 4), menar att Vetenskapsrådet är ”en *oerhört* tung body som expertorgan”. Deras synpunkter om stamcellsforskning var mycket väl underbyggda och de ”har definitivt haft påverkan, ja, de var *avgörande*” (intervju Westerholm).

Demokratisk värdering

Det beslut som fattades i rond 7 var att ge den pågående kommittén om genetisk integritet i uppdrag att med förtur behandla ett antal frågor relaterade till stamcellsforskning så att denna verksamhet kunde göras etiskt acceptabel. Beslutet förutsatte således att stamcellsforskning skulle vara tillåtet, då det ju inte var den frågan som skulle utredas. Det som kommittén skulle behandla var juridiska frågor om hur den här verksamheten skulle vara rättsligt reglerad för att vara etiskt acceptabel. De politiska argumenten för det beslutet framfördes första gången offentligt när socialminister Engqvist och utbildningsminister Östros i sin debattartikel i Dagens Nyheter talade om behovet av en lagstiftning som skulle göra det möjligt för Sverige att bli en ledande forskningsnation på detta område med stora förhoppningar om framtida bot för svåra sjukdomar. Argumenten i debattartikeln och, senare, i tilläggsdirektiven, för att snabbutreda detta, var desamma som framförts såväl av Vetenskapsrådet som av Smer, nämligen att stamcellsforskningen väcker etiska frågor kring forskning på embryon och att den etiska problematiken kan riskera forskningens förtroende hos allmänheten. Det gavs inga explicita argument för brådskan, men hänvisningen till Sverige som ledande forskningsnation och kommentarer från flera av intervjupersonerna ger en bild av att det handlade om att hålla sig framme och inte låta några etiska eller juridiska tveksamheter hindra stamcellsforskarna.

Det bakomliggande problemet som beslutet att initiera en snabbutredning skulle lösa är medicinskt, då stamcellsforskningen inger förhoppningar om att finna bot mot sjukdomar som Parkinson och diabetes. Det var också det problem som lyftes fram i tilläggsdirektiven, medan debattartikeln hade ett större fokus mot Sveriges möjligheter att hävda sig inom internationell forsk-

ning. Det direkta problem som måste lösas var emellertid juridiskt. Den *auktoritativa problemdefinitionen* var därmed juridisk. Dels handlade det om att Sverige måste leva upp till de krav på nationell lagstiftning som Europarådskonventionen ställer. Dels handlade det om att den svenska lagstiftningen måste "klargöras" avseende etiska betänkligheter om forskning på embryon. Vad var det då som var oklart i svensk lagstiftning? Även om forskningsetisk granskning av biomedicinsk forskning vid den här tidpunkten inte var rättsligt reglerad, måste sådan forskning ändå genomgå granskning av en forskningsetisk kommitté innan den fick sätta igång. Syftet med Vetenskapsrådets riktlinjer, som fastställdes i december 2001, var just att fungera som vägledning till de regionala forskningsetiska kommittéerna, men nu ville regeringen lagstifta om innehållet i dessa riktlinjer och kommitténs uppgift blev att utforma detta rättsligt.

Problemet som skulle lösas med tilläggsdirektiven var alltså att skapa lagstöd för stamcellsforskning i Sverige. Att regeringen ansåg att denna forskning skulle vara tillåten, sa man redan med urpsrungsdirektiven, om än inte uttryckligen. Vad var det som hade förändrats sedan kommittén fick sina ursprungliga direktiv i mars 2001 och sedan Tomas Östros i maj berättade att Vetenskapsrådet snart kommer med riktlinjer för denna forskning? Det som hade hänt, förutom snabba forskningsframsteg, var att stamcellsforskning, genom debattartiklarna i framför allt Dagens Nyheter, hade blivit föremål för offentlig debatt och att Vetenskapsrådet, enligt vad dåvarande biträdande generaldirektören Madeleine Leijonhufvud berättar, efter beslutet om riktlinjerna, gick in till regeringen och och sa att stamcellsforskning kräver lagstöd. Här skapade experterna på Vetenskapsrådet *uttrycksmöjligheter* för att kunna påverka den formella politiska sfären. Medan diskussionen i Dagens Nyheter handlade om huruvida stamcellsforskning borde vara tillåtet, rörde Vetenskapsrådets och Leijonhufvuds uppmaning till regeringen stamcellsforskningens juridiska förutsättningar.

Regeringen hade redan med ursprungsdirektiven indirekt sagt att stamcellsforskning borde vara tillåtet. Smer och Vetenskapsrådet hade båda fört resonemang om detta i termer av att det handlar om forskning på tidiga embryon, något som redan tidigare är accepterat om forskningen har till syfte att förbättra reproduktionen, och menade att det inte föreligger någon principiell skillnad mellan sådan embryoforskning och den forskning som sker för att skapa stamceller. Denna argumentation gick alltså ut på att embryonal stamcellsforskning inte innebär något principiellt nytt från ett etiskt perspektiv. Med tilläggsdirektiven sade regeringen att riktlinjer till de forskningsetiska kommittéerna inte var tillräckligt, utan att stamcellsforskning krävde stöd i lag. Argumenten för detta kom, enligt Leijonhufuvd, från de humanistiska och

samhällsvetenskapliga forskarna i Vetenskapsrådet vilka till skillnad från de medicinska forskarna såg också övergripande etiska problem med stamcellsforskning. Men beslutet i tilläggsdirektiven innehöll också en tidsdimension, då stamcellsforskningen skulle utredas med förtur. Till detta gavs inga uttalade argument annat än sådana som implicit kan kopplas till detta i Engqvists och Östros debattartikel om att Sverige måste hålla sig framme som forskningsnation, något som ekar av Hans Bergströms argument i hans ledarartiklar i Dagens Nyheter. Enligt Leijonhufvud fanns hos flera av de medicinska forskarna i Vetenskapsrådet ett motstånd mot att i onödan "komplicera" frågan om stamcellsforskning. Ett inte orimligt scenario är att dessa medicinska forskare tryckte på för att lagstiftningsarbetet skulle gå snabbt för att man inte skulle förlora tempo i detta "forskningsrace", något som antyds av flera av intervjupersonerna. Om detta resonemang stämmer, präglades denna rond av att de politiska beslutsfattarna visat på stor *responsivitet* gentemot medicinsk men också juridisk expertis. Deras krav blev bemötta genom att politiker på högsta nivå i offentligheten argumenterade för precis det som expertisen ville skulle ske och därefter såg till att det nödvändiga utredningsarbetet skedde så snabbt som det var möjligt genom att omdirigera en sittande utredning. Expertinflytandet i denna rond får bedömas som betydande.

Det argument som lyftes fram var emellertid behovet av en öppen debatt för att få allmänhetens acceptans för denna verksamhet. Ur ett demokratiskt perspektiv kan det vid en första anblick framstå som sympatiskt att man vill ha en öppen debatt för allmänhetens skull, men om uttalandet, som första gången framfördes av Vetenskapprådet och sedan upprepades i olika varianter av de ansvariga ministrarna och av socialdepartementet, granskas närmare, framgår att det inte handlade om att en öppen debatt skall ha syftet att komma fram till vad som skall gälla. Detta förutsattes redan vara avgjort, nämligen att verksamheten skall få äga rum. Frågan är då vad den öppna debatten skulle handla om och vem som skulle kunna komma till tals. Det är stor skillnad på en dubbelriktad kommunikationsprocess med ett givande och tagande av argument och en enkelriktad övertalningskampanj utifrån föreställningen att allmänhetens eventuella tveksamhet beror på bristande kunskap. Man kan också ställa sig frågan om ett forcerat lagstiftningsarbete, som instruktionerna i tilläggsdirektiven ger intryck av, skulle bidra till en sådan acceptans. Att ge så bundna direktiv som det var frågan om här och dessutom ge kommittén förhållandevis kort tid på sig att arbeta med utredningen, kan snarare ses som ett sätt att undvika debatt, i alla fall en öppen och dubbelriktad debatt av deliberativ natur, och därmed minska *uttrycksmöjligheterna*.

Ett sätt att resonera för att förstå logiken bakom argumentet om en öppen debatt skulle kunna vara att se till skillnaden mellan å ena sidan rikt-

linjer från en statlig myndighet (Vetenskapsrådet) till frivilliga, men institutionaliserade granskningsorgan (de regionala etikprövningskommittéerna) och å andra sidan lagstiftning om en viss verksamhet. Riktlinjerna utformas av experter på vetenskaplig grund, medan tillkomsten av lagar visserligen innefattar expertutlåtanden, men ändå bygger på att olika värderingar skall vägas mot varandra i en offentlig process. Genom att göra stamcellsforskningen till en lagstiftningsfråga, blir den, enligt detta resonemang, också föremål för en öppen debatt, i riksdagen, bland remissinstanser, och, potentiellt, i den informella offentliga sfären. Argumentet för att debattera frågan öppet var att allmänheten skulle bringas att acceptera en verksamhet som kan vara etiskt problematisk. Det som skulle övertyga allmänheten om att stamcellsforskning bör få ske i Sverige var framför allt två saker: förhoppningar om att kunna bota svåra sjukdomar och Sveriges möjlighet att bli en ledande forskningsnation. Ingenstans skymtade emellertid möjligheten att debatten, eller informationen, skulle kunna leda till att allmänheten *inte* skulle acceptera verksamheten.

Med undantag för arbetet med etikprövningslagen och bioteknikkommitténs arbete, som båda låg under utbildningsdepartementet, hade den politiska beslutsprocessen om medicinsk genteknik hittills ägt rum på socialdepartementets område. Reproduktionsforskning, genetiska undersökningar och biobanker är alla områden som hör till hälso- och sjukvården och som sådan faller under socialdepartementets ansvar.[119] Det som nu hände var att även utbildningsdepartementet engagerade sig i den medicinska forskningen om genteknik. Det är förvisso inget nytt. Olika aspekter av genteknik tillhör olika departement och medan socialdepartementet ansvarar för sjukvårdsrelaterade frågor, har utbildningsdepartementet forskningsfrågor på sitt bord. Stamcellsforskning har därmed ingen given departementstillhörighet, men har mot bakgrund av i vilket sammanhang den uppkommit, dvs. som en följd av forskning om reproduktionen, kommit att behandlas inom ramen för socialdepartementets redan pågående arbete med de frågorna. När Vetenskapsrådet skulle utforma sina riktlinjer, löste man avsaknaden av laglig reglering av stamcellsforskning genom att använda sig av lag (1991:115) om åtgärder i forsknings- och behandlingssyfte med befruktade ägg från människa, en lag, som alltså reglerar hanteringen av embryon i forskning och klinisk verksamhet. Men stamcellsforskning är också forskning, som alltså tillhör utbildningsdepartementet, och när ett forskarlag hade lyckats framställa embryonala stamceller, som bedömdes ha betydligt större potential att bilda olika celltyper än de fetala och adulta stamcellerna och därmed ekonomiska framgångar i

[119] Biobanker utnyttjas även av forskningen, men den rättsliga regleringen ligger under socialdepartementet (jfr rond 4).

utsikt, ville gärna utbildningsdepartementet ha ett ord med i laget. Argumenten kom därmed att handla mer om möjliga svenska forskningsframgångar än om etiska betänkligheter med forskning på embryon.

Medan etiska dilemman på ett mer eller mindre självklart sätt betraktas som frågor om värderingar och människosyn, som människor har olika uppfattningar om och som därmed inte har några självklara svar, framfördes möjliga svenska forskningsframgångar internationellt som något självklart gott, som något som ingen kan vara emot. Intressemotsättningen mellan socialdepartementet och utbildningsdepartementet om att få äga frågan om embryonal stamcellsforskning, kom därmed att hamna mellan tidskrävande etiska överväganden och strategiska forskningspolitiska. En möjlig tolkning av vad dåvarande tjänstemannen på utbildningsdepartementet Erik Forsse (intervju) senare sagt om denna intressemotsättning är att socialdepartementet lyckades behålla frågan på sitt bord, men att man tvingades kompromissa med utbildningsdepartementet om hur den skulle hanteras. Därmed kom också forskningsstrategiska avvägningar att påverka utredningsarbetet.

Kunde då andra synpunkter än forskningsstrategiska komma till uttryck i den här frågan? I media framfördes synpunkter framför allt från kristdemokraterna Per Landgren och Alf Svensson, liksom från Dagens Nyheters chefredaktör Hans Bergström. Dessa synpunkter handlade om huruvida embryonal stamcellsforskning bör vara tillåten eller ej och handlade därmed inte direkt om beslutet att snabbt utreda hur en lagstiftning kring embryonal stamcellsforskning bör se ut. I Göteborgsposten framfördes på insändarsidan uppfattningen att detta inte var något för politiker att avgöra, men kristdemokraterna gick tidigt ut i media för att argumentera emot embryonal stamcellsforskning. *Uttrycksmöjligheterna* får i det här skedet bedömas som stora. Att det skulle komma något politiskt beslut om embryonal stamcellsforskning var inte aktuellt. Kommittén om genetisk integritet arbetade för fullt med sitt ursprungsuppdrag, där stamcellsforskning ingick som en av flera frågor och där uppgiften var att överväga behovet av etiska riktlinjer för användning av stamceller. Vad kommittén rättsligt hade i uppdrag att göra med anknytning till denna teknik, var att komma med ett förslag på hur lagtexten i lag 1991:115 skulle utformas så att det uttryckligen framgick att kloning, ”med sikte på att frambringa en individ med samma genetiska uppsättning som den individ som lämnat cellkärnan”, var förbjudet. Det var istället offentliggörandet av innehållet i förslaget till riktlinjer från Vetenskapsrådet som satte igång debatten och öppnade upp för möjligheten att påverka en eventuell kommande lagstiftning.

När socialminister Engqvist och utbildningsminister Östros ett halvt år senare tillsammans berättade om de kommande tilläggsdirektiven till kom-

mittén om genetisk integritet på DN debatt, stängdes i praktiken alla *uttrycksmöjligheter*, eftersom regeringen redan hade tagit ställning för stamcellsforskning och den därtill hörande tekniken somatisk cellkärnöverföring, dvs. att skapa embryon i forskningssyfte. Nu dröjde tilläggsdirektiven i nästan tre månader och under denna tidrymd skulle man kunna tänka sig att aktörer med en annan mening än den som tillkännagavs i debattartikeln skulle ha kunnat ta chansen att framföra synpunkter. Så skedde också, i form av Per Landgrens argumentation för att adulta stamceller fungerar lika bra eller bättre än embryonala stamceller och att embryonal stamcellsforskning därför inte behövs. Klart är att tilläggsdirektiven inte innehöll någon avvikelse från det som framfördes på DN debatt och Landgrens försök att få Vetenskapsrådet och regeringen att ändra sig beaktades inte i den politiska processen. Att hans partikamrat Alf Svensson några dagar senare i en debattartikel i Sydsvenskan förklarade att det inte är embryon som skapas genom somatisk cellkärnsöverföring och att denna teknik därmed inte är etisk betänklig, förstärkte snarare intrycket att Per Landgren stod ensam i sitt motstånd.

Även om det identifierade beslutet handlade om att stamcellsforskning skulle lagregleras, handlade denna rond också om huruvida verksamheten skulle vara tillåten eller ej. Diskussionen om detta initierades av kristdemokraterna. Det var alltså en *annan problemdefinition* än den auktoritativa som kristdemokraterna ville diskutera. Debatt fördes både i riksdagen och i Dagens Nyheter, men det var genom den synliga debatten i Dagens Nyheter som kristdemokraterna kom att ändra ståndpunkt och tidningens chefredaktör kan därför sägas ha utövat inflytande på den politiska processen. Detta gjorde han genom att hänvisa till förnuft och saklighet. Om inte de borgerliga partierna skulle kunna enas i denna fråga, skulle en borgerlig valseger riskeras, hävdade Bergström. Istället borde de komma ifrån värderingar och börja prata om fakta. Kristdemokraterna ändrade sig så småningom, men det är svårt att se att detta skulle ha haft någon avgörande betydelse för beslutet, nämligen att ge tilläggsdirektiv till kommittén om genetisk integritet.

De synpunkter som fördes fram mot regeringens ställningstagande utövade inte något inflytande på beslutet. Istället kan man säga att processen utövade inflytande på kristdemokraterna, som under rondens gång ändrade sig från att vara motståndare mot embryonal stamcellsforskning till att i rondens slutskede gå ut i massmedia och argumentera för denna verksamhet. Per Landgren lät sig dock inte påverkas och Alf Svenssons debattartikel i Sydsvenskan skulle kunna uppfattas som partiledarens försök att få med sig även Landgren på stamcellståget.[120]

[120] Inom det kristdemokratiska partiet är Landgren inte ensam om sin uppfattning, vilket framgår i nästkommande ronder.

Det inflytande som ägde rum i rond 7 skedde genom att aktörer rörde sig mellan den formella politiska sfären och den informella offentliga sfären. Vetenskapsrådet agerade inom den informella offentliga sfären när det utarbetade och offentliggjorde sina riktlinjer, men hade också direkt kontakt med ansvariga ministrar och framförde synpunkten att den embryonala stamcellsforskningen borde lagregleras. Socialminister Lars Engqvist och utbildningsminister Thomas Östros agerade i båda sfärerna. I den formella sfären var de responsiva på Vetenskapsrådets synpunkter. I media försökte de skapa opinion för ett ställningstagande som många uppfattar som etiskt betänkligt, ett ställningstagande som inte helt ligger i linje med Smers rekommendationer. Även Per Landgren rörde sig mellan sfärerna. Som riksdagsledamot och som ledamot i kommittén om genetisk integritet agerade han inom den formella sfären, men han försökte också övertyga i den informella sfären med sina debattartiklar i dagspressen.

Slående i denna rond var att Smer hade ett relativt litet inflytande jämfört med vad man haft i andra ronder i den här processen. En aktör inom den formella politiska sfären fick därmed stå tillbaka för en aktör som tillhör den informella offentliga sfären, men som rörde sig in i den formella politiska sfären för att försöka påverka och därmed skapade sina egna *uttrycksmöjligheter*. Vetenskapsrådets påverkansförsök både beaktades och utövade inflytande på beslutet och den politiska argumentationen för Vetenskapsrådets linje var i stora delar identisk med den som rådet självt förde. Regeringens *responsivitet* gentemot Vetenskapsrådet var i det närmaste fullständig.

Det problem som denna rond handlade om var juridiskt. Svensk lagstiftning var inte utformad så att stamcellsforskning kunde bedrivas med lagstöd. Detta problem, som definierades av Vetenskapsrådet,[121] förutsatte emellertid att ett annat problem, nämligen frågan om huruvida stamcellsforskning skulle få bedrivas överhuvudtaget, redan var löst. De aktörer som motsatte sig sådan forskning, framförde argument mot just detta. De uttryckte alltså synpunkter på en *annan definition av problemet*, som beslutet var en lösning på. Dessa synpunkter bemöttes emellertid inte av någon *responsivitet* från den formella politiska sfären. Responsen på argumenten mot embryonal stamcellsforskning gavs istället i media. Frågan om Sverige skulle tillåta embryonal stamcellsforskning hade därmed möjlighet att uppmärksammas av medborgarna.

Någon medborgarnas debatt om embryonal stamcellsforskning har dock inte förekommit i Sverige. Om orsakerna till detta kan man bara spekule-

[121] Även om det inom Vetenskapsrådet fanns olika uppfattningar (VR 2001-12-03a; intervju Leijonhufvud; intervju Munck), var det denna definition som presenterades i riktlinjerna.

ra. Kanske är frågorna alltför tekniska för att engagera vanliga människor. Kanske upplevs de som en angelägenhet för forskarsamhället, som insändarskribenten i Göteborgsposten menade att de är. Det kan också vara så att medborgarna helt enkelt håller med om den dominerande uppfattningen hos den medicinska och politiska eliten. En annan möjlighet kan vara en känsla av att det inte finns något att diskutera. En genomgående argumentationslinje i denna rond var att hänvisa till konsensus. Det råder enligt dessa hänvisningar allmän enighet om att stamcellsforskning kan bidra till banbrytande kunskap, om att det är etiskt acceptabelt att forska på överblivna embryon och om att livet och människovärdet uppkommer successivt, liksom om att reproduktiv kloning skall vara förbjudet. Om ”alla” är överens om vad som bör göras eller inte bör göras, kan det vara svårt för den, som inte är så insatt, att bilda sig en egen uppfattning som strider mot det som det sägs råda allmän konsensus om. På så sätt kan enighet eller påstådd enighet fungera hämmande på debatten eller rentav förhindra en debatt, eller med andra ord, begränsa *uttrycksmöjligheterna*.

KAPITEL 8

Stamcellsforskning tillåts

I denna rond utformar kommittén om genetisk integritet de juridiska argumenten för att tillåta embryonal stamcellsforskning, som regeringen efterfrågade i tilläggsdirektiven, och socialdepartementet lägger så småningom fram ett lagförslag baserat på kommitténs betänkande. De lagändringar som röstas igenom av riksdagen, mer än tre år efter att de brådskande tilläggsdirektiven aviserades, är i stort sett identiska med vad kommittén om genetisk integritet föreslår. Kommitténs förslag, som följaktligen vandrar opåverkat genom den formella beslutskedjan, får emellertid inte stå oemotsagt.

Rond 8: Argument för embryonal stamcellsforskning

I det följande analyseras kommitténs ställningstaganden och förslag avseende ett antal delfrågor som aktualiseras av embryonal stamcellsforskning samt hur dessa har bemötts i processen. Det gäller forskning på befruktade ägg, framställning av befruktade ägg för forskningsändamål, somatisk kärnöverföring, äggdonation till forskning samt Sveriges förhållningssätt till Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin. Dessutom behandlas synpunkter på den övergripande frågan om embryonal stamcellsforskning utifrån delvis andra utgångspunkter än kommitténs och regeringens. Slutligen görs en demokratisk värdering av ronden som helhet. Dessförinnan skall något sägas om kommitténs utgångspunkter.

Kommitténs utgångspunkter

Den hastigt initierade och inom den snäva tidsramen avslutade utredningen om embryonal stamcellsforskning avslutas med betänkandet *Rättslig reglering av stamcellsforskning* (SOU 2002:119), där kommittén har som utgångspunkt att kunskap är viktig och värdefull för individens och samhällets utveckling och att individer skall skyddas mot skada och obehag samt Smers forskningsetiska resonemang (s. 61–63, 51–52).

Kommittén lägger stor tyngd vid en specificerad terminologi för det som i vanligt förekommande språkbruk ofta benämns ”embryo”.[122] Denna terminologi tar fasta på de utvecklingsfaser som det befruktade ägget genomgår från befruktningsögonblicket. Fasen närmast efter och fram till två dagar från befruktningen benämns grodd- eller blastemperioden, de följande sex veckorna embryoperioden och resten av graviditeten fetalperioden (fosterperioden). Termerna *blastem*, *embryo* och *foster* används i konsekvens med det som benämning på ”det som det befruktade ägget successivt utvecklas till”. Vid sidan av denna specificerade terminologi, säger kommittén, förekommer det att det befruktade ägget kallas embryo från befruktningsögonblicket, vilket är en ”jämförelsevis förenklad terminologi, där hela utvecklingsprocessen från befruktning till fosterstadiet sammanfattas i ett ord” (SOU 2002:119, s. 63–64).

Språkbruket kan påverkas av synen på frågor om när livet börjar och människovärdet uppkommer, påpekar kommittén, men det finns också en tendens att termen embryo alltmer används ”även med syfte på tiden före den egentliga embryoperioden” och detta även i språkbruk som inte är påverkat av hur man ser på livets begynnelse. ”Språkbrukets något flytande karaktär” har, menar kommittén, lett till att ordet embryo används också som benämning på ett ägg som fått sin egen kärna ersatt med en kärna från en mänsklig kroppscell med tekniken somatisk kärnöverföring, också kallad terapeutisk kloning. Enligt kommittén är det för det första inte korrekt att tala om embryon under utvecklingsfasen före implanteringen. För det andra menar kommittén att det kan ifrågasättas om ”så pass skilda företeelser som ett befruktat ägg och ett ägg som har blivit föremål för kärnöverföring bör åsättas samma benämning” (SOU 2002:119, s. 64–65):

> Det kan synas vara att på ett omotiverat sätt begränsa de möjligheter att benämna skilda saker på olika sätt som det språkliga redskapet erbjuder. […] Mot denna bakgrund och även av det skälet att språket kan utöva en viss makt över tanken finns det skäl att använda termen embryo med viss försiktighet (SOU 2002:119, s. 65).

Dessutom framhåller kommittén att termen ”befruktat ägg” genomgående används i den svenska rättsliga terminologin. Dock används termen embryo i Europarådskonventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin, något som

[122] En liknande specificering görs i gen-etikkommitténs betänkande *Genetisk integritet* (SOU 1984:88, s. 31–32).

inte påverkar kommitténs val att använda termen befruktat ägg ”även i fråga om faser en tid efter det att befruktningen ägt rum” (SOU 2002:119, s. 65–66).[123]

Den kristdemokratiska ledamoten i kommittén Per Landgren, som reserverar sig mot betänkandet, menar att valet att kalla embryo för befruktat ägg och terapeutisk kloning för somatisk kärnöverföring är en ”blott manipulativ språkändring” (SOU 2002:119, s. 108). ”Kloning är kloning oavsett syfte och oavsett hur länge en klonad organism tillåts leva” (s. 109). Kommitténs specificerade benämningar av det befruktade äggets olika utvecklingsstadier gör det till exempel möjligt att tolka Europarådskonventionen så att den svenska lagstiftningen ger ett ”tillfredsställande skydd för embryot”, medan Landgrens uppfattning att embryo är den korrekta benämningen från dag ett innebär att svensk lag bryter mot den bestämmelsen. Båda varianterna illustrerar det som kommittén också påpekar om språkets makt över tanken. Det är uppenbart att det inte är termerna i sig som står i blickpunkten för endera parten, utan de implikationer valet av term(er) ger.

En annan av kommitténs utgångspunkter är att forskning på befruktade dagar i upp till fjorton dagar, som varit lagreglerat sedan 1991 (jfr rond 3), även i fortsättningen skall vara tillåten (SOU 2002:119, s. 72). Fjortondagarsgränsen motiverar man genom att hänvisa till den syn på livets början som gen-etikkommittén och propositionen om 1991 års lag tog ställning för, nämligen uppfattningen att människovärdet uppkommer successivt och att implantationen är förutsättningen för mänskligt liv. Denna uppfattning anses möjliggöra ett accepterande av försök på befruktade ägg inom fjorton dagar efter befruktningen, en gräns som är är etablerad även i många andra länder (s. 66–67; jfr rond 3). Kommittén vill emellertid förtydliga en regel i 1991 års lag, nämligen förbudet mot genterapi på könsceller. (s. 74). Man föreslår att det nuvarande förbudet mot försök i syfte att utveckla metoder för att åstadkomma genetiska effekter som kan gå i arv skall kompletteras med att försöken heller inte får ha till syfte att *åstadkomma* genetiska effekter som kan gå i arv (s. 94). Från att enbart ha förbjudit metodutveckling, vill man nu också förbjuda effekter som metoderna kan ge upphov till. Förslaget innebär således en insnävning av vad som skall vara tillåtet. Detta kommer emellertid att visa sig vara en högst tillfällig begränsning, vilket diskuteras i rond 9.

[123] Med samma logik som kommittén använder om begreppet embryo kan man här hävda att istället begreppet 'befruktat ägg' används oprecist. Även denna avsaknad av precision torde kunna utöva 'en viss makt över tanken' (jmf Lukes 1994).

Framställning av befruktade ägg för forskningsändamål

Framställning av befruktade ägg för forskningsändamål är en kontroversiell fråga. Oavsett synen på när livet börjar, kan det diskuteras om det är etiskt försvarbart att skapa potentiellt mänskligt liv i syfte att förstöra det och förfarandet är också förbjudet i många länder.[124] Ett förslag om att detta skulle förbjudas även i Sverige lades fram av socialdepartementet hösten 2000, men i början av 2002 har man från regeringens håll ändrat sig och vill att kommittén om genetisk integritet skall utreda om framställning av befruktade ägg för forskningsändamål kan vara etiskt acceptabelt (jfr rond 7).

Kommittén utgår således från att verksamheten skall tillåtas och argumenterar för detta i rättsliga och pragmatiska termer. Framställning av befruktade ägg ”måste få ske” för forskning kring barnlöshet och det befruktade äggets utveckling, menar man, och någon rättslig gräns mot forskning som inte skulle vara tillåten ”låter sig inte dras på ett tillräckligt tydligt sätt”. Denna gränsdragning bör enligt kommittén istället ske ”från fall till fall inom ramen för den forskningsetiska prövningen”. Man menar att framställning av befruktade ägg för forskning ”i praktiken måste anses ha förekommit” inom ramen för forskning kring ofrivillig barnlöshet och att en rättslig gränsdragning ”mellan det ena och det andra” torde vara mycket svår att tillämpa. Kommittén konstaterar också att 1991 års lag inte reglerar sådant forskningsmaterial, vilket man tolkar som att svensk rätt inte ”uppställer något principiellt hinder mot att ägg befruktas i provrör för att sedan användas i forskning” (SOU 2002:119, s. 68–70).

En annan argumentationslinje handlar om risker. Fortsatt forskning, säger kommittén, är angelägen för att ”bedöma vilka risker som kan finnas vid en eventuell framtida tillämpning” och sådan riskforskning bör enligt kommittén prioriteras. Kommittén menar också att framställning av embryon ”i strikt betydelse”, med vilket åsyftas den ovan refererade terminologidiskussionen, redan är förbjudet, eftersom befruktade ägg måste förstöras efter fjorton dagar och aldrig får inplanteras i en kvinna. Frågan är om det ”därutöver” krävs ett förbud. Efter samråd med Smer, kommer kommittén fram till att den forskningsetiska granskningen, som snart kommer att vara

[124] The Hinxton Group är en internationell sammanslutning av forskare inom medicin, samhällsvetenskap och humaniora som strävar efter internationellt samarbete om stamcellsforskning (www.hinxtongroup.org). Enligt en sammanställning över lagstiftningen i europeiska länder gjord av denna grupp är det år 2006 förbjudet att framställa befruktade ägg i forskningssyfte i Bulgarien, Cypern, Estland, Finland, Frankrike, Grekland, Island, Italien, Kroatien, Lettland, Litauen, Moldavien, Norge, Polen, Portugal, Rumänien, San Marino, Slovakien, Spanien, Schweiz Tjeckien, Tyskland, Turkiet och Ungern (The Hinxton Group 2006).

rättsligt reglerad, bäst garanterar ”de skyddsändamål som föreligger” (SOU 2002:119, s. 69–71).

Folkpartiets ledamot i kommittén om genetisk integritet, Lennart Rohdin, anser emellertid att kommitténs förslag att inte förbjuda framställning av befruktade ägg för forskningsändamål innebär ”ett steg mot instrumentalisering, som inte framstår som tillräckligt starkt motiverat mot bakgrund av tillgängliga alternativ” och reserverar sig mot detta (SOU 2002:119, s. 127). Liknande argument angavs av socialdepartementet hösten 2000, som inom ramen för beredningen av behandling av ofrivillig barnlöshet till synes opåkallat och mycket kortfattat framförde att det inte borde vara tillåtet att framställa befruktade ägg i forskningssyfte och föreslog ett uttryckligt förbud (Ds 2000:51). Detta var första gången som företeelsen dök upp i de svenska dokumenten i denna lagstiftningsprocess. Socialdepartementet hänvisade i promemorian till Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin, som några år tidigare undertecknats av bland annat Sverige och som förbjuder framställning av mänskliga embryon för forskningsändamål.[125] Departementet pekade också på att proceduren för att plocka ut ägg är så pass ingripande, att det skulle innebära onödiga risker och obehag att utsätta en kvinna för detta ”enbart för forskningsändamål”. Dessutom framhölls att en ”sådan otillbörlig manipulering med livet” skulle vara oetisk (s. 55).

Remissinstanserna som uttalade sig om denna promemoria var övervägande negativa till förslaget att förbjuda framställning av befruktade ägg i forskningssyfte (S2000/5967/HS, s. 35). Karolinska Institutet menade att det finns ett behov av att framställa befruktade ägg, bland annat för att utveckla nya tekniker för nedfrysning (s. 35–36). Svenska läkaresällskapet, Delegationen för medicinsk etik, och Sahlgrenska universitetssjukhuset menade att de forskningsetiska kommittéerna borde kunna avgöra detta, och Huddinge universitetssjukhus ansåg att frågan måste utredas ytterligare (s. 36). Positiva till ett förbud mot framställning av befruktade ägg i forskningssyfte var MFR, som ansåg att ägg som blivit över efter IVF-behandling borde räcka till forskning (s. 35), liksom DHR, kristdemokratiska ungdomsförbundet och katolska biskopsämbetet, som ville förbjuda all forskning på befruktade ägg (s. 36).

Socialdepartementets förslag att förbjuda framställning av befruktade ägg i forskningssyfte inkluderades i promemorians förslag till ändringar i lagen om befruktning utanför kroppen (Ds 2000:51, s. 12), men försvann därefter från detta ärende genom att helt enkelt utelämnas i det formella lagförslaget om behandling av ofrivillig barnlöshet. Istället överlämnades den till kommittén

[125] ”The creation of human embryos for research purposes is prohibited.” (Artikel 18:2 i Konventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin, Europarådet 1997)

om genetisk integritet i samband med att stamcellsforskningen skulle snabbutredas.[126] En fråga som infinner sig är varför socialdepartementet i sin promemoria från november 2000 inkluderade ett förslag till att ett förbud mot framställning av befruktade ägg i forskningssyfte skulle införas i lagen om befruktning utanför kroppen och varför förslaget inte fanns med i det formella lagförslaget. Ett svar på frågan varför förslaget "bortföll" kan vara tidpunkten. Lagrådsremissen om behandling av ofrivillig barnlöshet är daterad i november 2001 och propositionen två månader senare, i januari 2002. Däremellan, i december 2001, offentliggjordes Vetenskapsrådets riktlinjer om stamcellsforskning och i januari 2002 gick Engqvist och Östros ut med sin artikel på DN debatt. Nu hade regeringen alltså bestämt sig för att tillåta embryonal stamcellsforskning och då Vetenskapsrådet såg "nuvarande rättsläge" som ett hinder mot framställning av befruktade ägg i forskningssyfte, passade denna fråga givetvis bättre hos den kommitté som hade att utreda stamcellsforskningen.

Frågan var således om framställning av befruktade ägg skulle anses höra till reproduktionsforskning eller till stamcellsforskning, och så som händelserna utvecklades under dessa vintermånader, bedömdes frågan höra samman med stamcellsforskningen. Det anmärkningsvärda är hur det kom sig att förslaget först hamnade i promemorian från 2000 *och* att detta sker en mycket kort tid innan socialministern tillsammans med utbildningsministern talar om att denna verksamhet skall tillåtas. En tolkning är att det hänger ihop med frågans departementsöverskridande karaktär, så som beskrevs i rond 7, och att detta kan ha utgjort en del av det "förhandlingsresultat" som Forsse talar om. Det kan också hänga ihop med att "befruktade" ägg också kan skapas utan befruktning, som är fallet med metoden somatisk kärnöverföring.

Framställning av befruktade ägg med somatisk kärnöverföring

Vid somatisk kärnöverföring eller terapeutisk kloning avlägsnas äggets cellkärna och ersätts med en cellkärna från en kroppscell, som tidigare har beskrivits. Syftet med somatisk cellkärnöverföring, att skapa stamceller som kan användas för bot och behandling av svåra sjukdomar, är så angeläget, menar kommittén, att den "bör få förekomma om det kan ske under rättsligt och etiskt godtagbara former" (SOU 2002:119, s. 76–77). Kommittén anser därför att denna teknik inte bör förbjudas, utan underkastas samma begränsningar och villkor som gäller för forskning på befruktade ägg (s. 77). Som en konsekvens av att ett ägg som varit föremål för kärnöverföring inte är befruktat,

[126] Kommittén konstaterar att förslaget "bortföll" från propositionen (SOU 2002:119, s. 69). Förslaget fanns heller inte med i lagrådsremissen som föregick propositionen.

föreslår kommittén att 1991 års lag inte skall avse ”befruktade ägg”, utan enbart ”ägg” (s. 94). Någon detaljreglering bör enligt kommittén inte införas, utan den närmare kontroll som krävs menar man görs bäst inom ramen för den forskningsetiska prövning som snart är lagreglerad (jfr rond 4). Flera remissinstanser, bland annat fakultetsstyrelsen vid juridiska fakulteten vid Lunds universitet, anser däremot att riksdagen bör få ta ställning till den principiella frågan om huruvida somatisk cellkärnöverföring skall vara tillåtet (S2003/928/HS, s. 15–16).

Som nämnts tidigare är tekniken med somatisk cellkärnöverföring delvis densamma som för reproduktiv kloning. Skillnaden är att processen vid cellkärnöverföring avbryts innan en utveckling mot mänskligt liv skulle kunna påbörjas. Etiska betänkligheter finns kring risken att processen inte skulle avbrytas, som skulle kunna innebära att en mänsklig varelse skapas på konstgjord väg. Detta förfarande skall därför, säger kommittén, vara ”uttryckligen förbjudet såväl i forskning som i andra sammanhang” (SOU 2002:119, s. 77–78). Den folkpartistiska kommittéledamoten Lennart Rohdin delar kommitténs bedömning och förslag gällande reproduktiv kloning, men anser att skälen för förbudet måste förtydligas:

> Att bara konstatera att det råder allmän enighet om att detta inte skall få förekomma, kan lätt uppfattas som att fråga bara skjutits på framtiden utan djupare ställningstagande. När detta delbetänkande ska avlämnas visar det sig att denna fråga, som bara till helt nyligen av många avfärdades som rent hypotetisk, nu kanske står inför ett nära förverkligande (SOU 2002:119, s. 126).

I remissbehandlingen instämmer samtliga, som uttalat sig i frågan, om att reproduktiv kloning skall vara förbjudet (S2003/928/HS, s. 16), men flera instanser efterlyser, liksom Rohdin, en analys av den etiska grundvalen till ställningstagandet (s. 16–17). Smer påpekar i sitt remissyttrande (2003-05-20) att en analys av värdegrunden för ställningstagandet saknas, men menar att detta är ”helt begripligt, med tanke på utredningens begränsade tidsramar och omfattande uppdrag”. Dessutom kan det, skriver Smer, tyckas överflödigt, eftersom ”enigheten är total” om att reproduktiv kloning bör vara förbjudet. En sådan pragmatisk hållning kan emellertid, framhåller Smer, skapa problem, i synnerhet då man lagstiftar på nya och snabbt föränderliga områden:

> Bakom enigheten i en sakfråga kan ligga varierande skäl som inte är redovisade, vilket kan försvåra diskussionen i ett senare skede. Sådana problem riskerar att uppstå kring flera av lagförslagen, just för att den etiska analysen är otillräckligt genomarbetad (Smer 2003-05-20, s. 2).

Äggdonation till forskning

Frågan om äggdonation till forskning aktualiseras av att överblivna ägg från IVF kanske inte kommer att räcka till stamcellsforskarna. I enlighet med regeringens direktiv föreslår kommittén att sådan äggdonation inte skall förbjudas, utan bör göras till föremål för forskningsetisk prövning (SOU 2002:119, s. 79, 83, 84). Donerade ägg skall inte få användas kommersiellt och transplantationslagens förbud mot att i vinningssyfte ta, överlämna, ta emot eller förmedla biologiskt material skall enligt kommittén därför även gälla material från mänskliga ägg och embryon samt från celler och cellinjer från sådana ägg och embryon (s. 97). Någon uttrycklig motivering av detta gör emellertid inte kommittén, utan hänvisar till vad Smer tidigare har sagt i frågan (s. 58).

I sin argumentation för att tillåta äggdonation i forskningssyfte hänvisar kommittén till Vetenskapsrådet, som framhållit vikten av att frågan löses (VR 2001-12-06; jfr rond 7). Man nämner även en lagändring som riksdagen beslutade om i april 2002 och som tillåter äggdonation till behandling av ofrivillig barnlöshet (jfr rond 5). Kommittén anser att argumentationen i det lagstiftningsärendet gör sig gällande även när det gäller donation till forskning. Lagändringen utgick från att kvinnor av altruistiska skäl kan tänka sig att donera ägg till barnlösa kvinnor, trots det obehag som proceduren innebär, och kommittén resonerar kring möjligheten att kvinnor skulle kunna vara beredda att genomgå samma procedur för att donera till forskning. Man exemplifierar med kvinnor som ”förlorat anhöriga i en sjukdom som man hoppas kunna bota som ett resultat av forskningen” och sluter sig till att det ”torde saknas skäl att anta att något annat än så är fallet”. Argumentet att äggdonation bör avfärdas eftersom det inte skulle finnas några presumtiva donatorer håller därför inte, enligt kommittén, som också lyfter fram att metoderna för ägguttagning hela tiden utvecklas och nu kan genomföras ”med väsentligt mindre obehag för kvinnan” (SOU 2002:119, s. 81).

Kommittéledamoten Lotta Nilsson Hedström från miljöpartiet är kritisk till att huvudskälet för restriktivitet vid äggdonation handlar om de besvär och det obehag som ägguttagningen medför. Diskussionen bör istället handla om de etiska betänkligheter det kan innebära att ”suga ut svåråtkomliga ägg medelst äggstockspunktion för att forska på dem”. Frågan handlar enligt Nilsson Hedström om huruvida vi har ”rätt att på detta sätt tränga in och med våld och åverkan suga ut material för sådant som ändå bara ska manipuleras och förstöras” och ”brandskatta något som naturen uppenbarligen vill skydda allra mest” (SOU 2002:119, s. 130–131). Vid remissbehandlingen framkommer

också synpunkten att etiska implikationer av behovet av ägg, t.ex. rätten till återtagande av samtycke, borde ha övervägts mera noggrant (S2003/928/HS, s. 16).[127]

Sverige och Europarådskonventionen

Som en följd av de ställningstaganden som gjorts anser kommittén om genetisk integritet att Sverige bör reservera sig mot den artikel i Europarådskonventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin som förbjuder framställning av embryon för forskningsändamål (SOU 2002:119, s. 68). Kommittén avser att återkomma i denna fråga i sitt slutbetänkande, men för ändå ett kortare resonemang om den lojalitetsplikt som det folkrättsligt innebär att underteckna en konvention (vilket Sverige har gjort) och den svårighet det kan innebära för den forskningsetiska bedömningen om en åtgärd skulle kunna strida mot en konvention som är avsedd att ratificeras. Av denna anledning bör Sverige snarast ”avge en notifiering till Europarådet och signatärstaterna” om att man avser att reservera sig mot artikel 18.2 (s. 71–72).

Vidare menar kommittén att Sverige bör ge en ”sk. förklaring, dvs. ett uttalande om hur vi från svensk sida tolkar” konventionens artikel 18.1 om att embryot skall skyddas på ett tillfredsställande sätt (SOU 2002:119, s. 75). Kommittén för här ett resonemang om att ett befruktat ägg som varit föremål för forskning eller försök enligt svensk lag måste förstöras efter fjorton dagar, dvs. innan det nått embryostadiet, och att föreskriften om tillfredsställande skydd för embryot ”i så fall saknar […] aktualitet för svensk del” (s. 75). Denna tolkning bör enligt kommittén ”klargöras” (s. 75). Med utgångspunkt från kommitténs terminologiska diskussion är det möjligt att dra slutsatsen att det handlar om ett språkligt klargörande.

Övergripande synpunkter på betänkandet om stamcellsforskning

Övergripande synpunkter på kommittébetänkandet handlar dels om att avgöranden lämnas till etikprövningsnämnderna, dels om hur kommittén har genomfört sin etiska analys. Den kristdemokratiska ledamoten i kommittén,

[127] Smer menar att avgörande för återtagningsrätten är var gränsen går mellan ett vävnadsprov i biobankslagens mening och en forskningsprodukt och beklagar att kommittén inte problematiserat detta. Bioteknikföretaget Cell Therapeutics saknar motivering till varför kommittén inte gör skillnad mellan å ena sidan mänskliga ägg och embryon och å andra sidan celler och cellinjer från mänskliga ägg. Det krävs, framhåller man, ”omfattande investeringar i tid och kapital” för att ta fram cellinjer, och dessa är fysiskt helt distinkta från det donerade materialet och dess ursprungsceller. För att undvika att kommersiell hantering av forskningsresultat kriminaliseras, är det enligt Cell Therapeutics viktigt att tydliggöra denna distinktion (S2003/928/HS, s. 20–21).

Per Landgren, är kritisk till hur frågan om embryonal stamcellsforskning har hanterats ur ”demokratisk, juridisk och etisk” synvinkel (SOU 2002:119, s. 106) och vänder sig mot direktiven om förtursbehandling av stamcellsforskning (jfr rond 7):

> Av direktiven kan man utläsa att den embryonala stamcellsforskningen godkänts av regeringen såväl i efterhand som på förhand. I efterhand med tanke på forskningen som redan pågår. I förhand med tanke på utredningens arbete (SOU 2002:119, s. 102).

Han hänvisar också till artikeln på DN debatt i januari 2002 där socialminister Lars Engqvist och utbildningsminister Thomas Östros skriver att regeringen är positiv till terapeutisk kloning och att stamcellsforskning skall utvecklas. ”Artikeln sände signaler till denna kommitté, som strax därefter ändrade fokus på sitt arbete trots att tilläggsdirektiven kom först den 18 april i år”, skriver Landgren (SOU 2002:119, s. 105–106; jfr Landgren & Wärn 2003: 47). Kommitténs majoritet anser, säger han, att embryonal stamcellsforskning ”redan är reglerad i Sverige av en lagstiftning, vars syfte uteslutande var att reglera något helt annat, nämligen forskning kring fortplantningen” (SOU 2002:119, s. 103).[128] Stamcellsforskning handlar, menar Landgren, om forskning ”som inte *får* avse reproduktionen”, vilket inte var lagstiftarens mening 1990. Om inte Sveriges riksdag beslutar om embryonal stamcellsforskning, skriver Landgren, ”äger detta slags forskning i vårt land varken demokratisk eller juridisk legitimitet” (s. 106). Även i remissbehandlingen framkommer invändningar mot att inte riksdagen skall få ta ställning till om embryonal stamcellsforskning skall tillåtas. Fakultetsstyrelsen vid juridiska fakulteten vid Lunds universitet menar att det är olämpligt att ”utan riktlinjer i lag” överlåta till de lokala etikprövningsnämnderna att bilda allmängiltiga normer om stamcellsforskning ”med den märkliga utgångspunkten att det skall ske från fall till fall”. Sådan normbildning bör enligt fakultetsstyrelsen ”i så grundläggande samhälleliga och demokratiska frågor som de nu aktuella inte undandras riksdagens normbildning”. Forskarna i etikkommittéerna ”är sakkunniga på respektive forskningsområde, inte specialister på att veta vad som är bäst för samhället och människan”, skriver fakultetsnämnden, och framhåller att etikkommittéernas interna överläggningar aldrig kan utgöra ett substitut för den politiska och demokratiska processen (S2003/928/HS, s. 10–11). Juridiska fakultetsnämnden vid Stockholms universitet anser att den principiella frågan kräver ”ett parlamentariskt beslut, där också andra aspekter än de forskningsetiska vägs

[128] Landgren syftar på lag (1991:115) om åtgärder i forsknings- och behandlingssyfte på befruktade ägg från människa.

in" (s. 9–10), och juridiska fakultetsnämnden vid Uppsala universitet anser att det finns risk för godtycke i forskningsetiknämnderna (s. 12).

Landgren kritiserar också betänkandet för vad han kallar dess "etiska eklekticism" (SOU 2002:119, s. 108), vilken han menar hänger ihop med att kommittén ingenstans redogör för "vilken etisk grundsyn det är, som ligger till grund för de etiska och politiska ställningstaganden kommitténs majoritet gör". Kommittén har obekymrat låtit sig påverkas såväl av Vetenskapsrådets etiska subjektivism som av Smers värdeobjektivism, skriver Landgren.[129] Varken i direktiven eller i delbetänkandet ställs frågan om "embryonal stamcellsforskning, somatisk kärnöverföring eller forskning på mänskliga embryon kan vara rätt eller fel i sig". Man koncentrerar sig på "omständigheterna" för verksamheten, som skall vara etiskt och rättsligt godtagbara, men, framhåller Landgren, man säger ingenting om vad "etiskt godtagbara former skulle kunna vara" (s. 110–111). Landgrens etiska alternativ är en naturrättslig hållning (s. 112–121), som i kombination med hans uppfattning att livet börjar vid befruktningen leder honom fram till slutsatsen att framställning av befruktade eller obefruktade ägg från människa för forskningsändamål skall vara förbjudet, att befintlig lagstiftning med syfte att reglera behandling av ofrivillig barnlöshet skall ersättas av ny lagstiftning, att somatisk kärnöverföring skall förbjudas, att Sverige därmed inte skall reservera sig mot Europarådskonventionens artikel 18.2, att reproduktiv kloning skall vara förbjuden samt att äggdonation för forskningsändamål inte skall tillåtas (s. 121–122).

Till skillnad från Landgren ser Nilsson Hedström en enhetlig hållning i betänkandet, nämligen den utilitaristiska, konsekvensetiska *cost benefit*-modellen. I likhet med Landgren saknar emellertid Nilsson Hedström en metaetisk diskussion. Utilitarism är "*en* meta-etisk vägvisare, men är långtifrån den enda eller den alltid rätta mallen för etiska bedömningar", vilket borde ha problematiserats i betänkandet:

> Ur folkbildningssynpunkt borde detta beaktats eftersom det offentligas uttalade ambition är att öppna etik-diskussionen och höja den allmänna kunskapsnivån vid alla typer av etiska spörsmål i samband med genteknikens framsteg (SOU 2002:119, s. 131).

Nilsson Hedström framhåller att "den etiska diskussionen som sådan" är helt central och bör ges mycket stort utrymme i frågor om gener, genom och arvsmassa, "något av det mest intrikata mänskligheten har att ta ställning till"

[129] Subjektivism: uppfattningen att värdesatser av typen 'dödsstraff är fel' bör tolkas som utsagor om talarens egen inställning. Objektivism: uppfattningen att värdesatser uttrycker genuina påståenden som kan vara sanna eller falska. Värdesatsen 'dödsstraff är fel' är enligt denna uppfattning genuint sann (eller falsk) (Ahlenius 2004: 430–431).

(SOU 2002:119, s. 131–132). Flera remissinstanser kritiserar också betänkandetextens etiska analys. Juridiska fakultetsnämnden vid Uppsala universitet anser att den inte ”på långt när” anser motsvarar ” vad man kunde förvänta sig med beaktande av de aktuella frågornas komplexitet”, något som även Trossamfundet Svenska kyrkan framhåller (S2003/928/HS, s. 4–5). Även Smer, som mot bakgrund av ”den tydliga beställning som kommittén har haft att utgå från” har en viss förståelse för kommitténs villkor, efterlyser en fylligare etikredogörelse. Oavsett om man intar en liberal eller restriktiv ståndpunkt, måste skälen tydligt framgå ”för oss själva, för vår omvärld och, inte minst, inför framtida överväganden” (Smer 2003-05-20, s. 1).

I mars 2003, tre månader efter att kommittén om genetisk integritet lämnat sitt stamcellsbetänkande, behandlar socialutskottet etiska frågor med anledning av inkomna motioner om etiska riktlinjer vid stamcellsforskning samt om kloning av människa. Utskottet hänvisar till Vetenskapsrådets riktlinjer och till Smers yttrande om embryonal stamcellsforskning, liksom till regeringens nyligen lämnade proposition om rättslig reglering av etikprövning av forskning och avslår motionerna med motiveringen att det arbete med dessa frågor som pågår inte skall föregripas (bet. 2002/03:SoU3). Ett år senare, i mars 2004, strax innan regeringen skickar sitt lagförslag om stamcellsforskning till lagrådet, håller socialutskottet en offentlig utfrågning om stamcellsforskning, där förutom utskottets ledamöter ”fem kvalificerade forskare”[130] deltar för att ge utskottet ett ”brett beslutsunderlag” inför socialutskottets kommande beredning av en proposition om stamcellsforskning (bet. 2004/05: SoU7, s. 45). Utfrågningen föregås av en kortare föreläsning av var och en av de inbjudna forskarna, som bland annat berör framtida potential för och etiska bedömningar av denna forskning.

Stein Eirik Jakobsen från Stamcellscentrum vid Lunds universitet tonar ned förväntningarna på stamcellsforskning. Upptäckten att man kunde isolera embryonala stamceller gav nya möjligheter och här finns en enormt stor utvecklingspotential, berättar Jakobsen, som dock framhåller att tidsperspektivet är minst 20–30 år och att det är viktigt att inte skapa falska förhoppningar (bet. 2004/05:SoU7, s. 49–50). Professorn i medicinsk etik Göran Hermerén framhåller att det är viktigt att vara medveten om att det finns flera olika etiska aspekter på den här forskningen, inte bara embryots status. Huvudproblematiken är, enligt Hermerén, vilka celler man får forska på, hur man får

[130] Professor Sten Eirik Jacobsen, Stamcellscentrum, Lunds universitet, professor Jan Wahlström, klinisk genetik, Sahlgrenska universitetssjukhuset, professor Göran Hermerén, medicinsk etik, Lunds universitet, professor Elisabeth Rynning, medicinsk rätt, Uppsala universitet, och professor Gisela Dahlquist, barn- och ungdomskliniken, Norrlands universitetssjukhus.

tag på dem och hur kunskapen skall användas, liksom att skapa embryon och befruktade ägg för forskningsändamål. Det finns också ett beroendeförhållande vid donation i samband med IVF. En annan problematik är hur forskningsresultaten skall användas. Alla dessa aspekter är, menar Hermerén, något som det är ”viktigt att ha en åsikt om, inte minst för politikerna” (s. 55–59), vilket också professorn i juridik Elisabeth Rynning kommer in på. Rynning betonar att med den öppna reglering som Sverige kommer att få om förslaget från kommittén om genetisk integritet går igenom, är det viktigt att veta *varför* vi vill ha stamcellsforskning och vilka överväganden som ligger bakom de svenska ställningstagandena. Etikprövning anses vara tillräckligt, men, påpekar Rynning, etikprövningslagen reglerar främst risker för försökspersoner, inte för människovärdet (s. 60–63). Gisela Dahlquist, som anser att etikprövning är tillräckligt, framhåller att ledamöterna i de forskningsetiska nämnderna måste ta övergripande hänsyn till de flesta människors inställning och fatta beslut som harmonierar med de flestas synsätt och konkluderar: ”Det kanske är det som är demokrati” (s. 66).

Vid den efterföljande utfrågningen vill Chatrine Pålsson (kd) veta hur framtiden ser ut för adulta stamceller och får av Stein Eirik Jacobsen svaret att adulta stamceller inte kommer att åstadkomma det som man hoppas att den embryonala stamcellsforskningen skall kunna ge (bet. 2004/05:SoU7, s. 69–70). Carl-Axel Johansson (m) undrar hur man skall kunna lagstifta om etik utan att förhindra en positiv utveckling. Elisabeth Rynning håller med om att det är ett svårt dilemma, eftersom etikprövningsnämnderna är nya och vi inte vet hur de kommer att bedöma. Gisela Dahlquist, däremot, menar att de regionala nämnderna är myndigheter med stor insynsmöjlighet. Conny Öhman (s) funderar över den svåröverblickbara mosaik som blir följden av att Sverige lagstiftar samtidigt som internationella organisationer som FN, Europarådet och EU arbetar med att ta fram konventioner. Rynning påpekar att vi inte har en helt egen reglering, eftersom vi avsagt oss detta genom EU-medlemskapet. Hon framhåller också att stamcellsforskningen är ett så kontroversiellt område att det är viktigt att man verkligen vet vad man vill och varför man vill det och har funderat igenom argumenten hos dem som tycker annorlunda. Man kan t.ex. driva linjen att tillåta kärncellsöverföring om man har tillräckligt starka skäl, även om man befinner sig i minoritet i Europa och internationellt. ”Jag rekommenderar att man verkligen känner sig övertygad om att det är rätt linje och varför” (s. 72). Slutligen ställer Kenneth Johansson (c) en konkret fråga: när kan diabetesbarnet få hjälp? (s. 73). Jacobsen anser att kvaliteten på terapin är beroende på att man hittar bättre cellkälla. ”Min åsikt är att om man säger nej till embryonal stamcellsforskning säger man nej till att utveckla något man redan har dokumentation för” (s. 74).

Regeringens lagförslag

Regeringens lagrådsremiss om stamcellsforskning bygger helt på kommitténs betänkande, som i sin tur förespråkar det som regeringen gav kommittén i uppdrag att komma fram till i tilläggsdirektiven. Propositionen som kommer i maj 2004, två månader efter lagrådsremissen, innehåller inga förändringar gentemot denna, förutom några formuleringar i lagförslagen, som lagrådet har velat förtydliga (lagrådsremiss 2004-03-25; prop. 2003/04:148). I det följande undersöks hur regeringen följer upp kommitténs förslag och bemöter invändningar mot kommittébetänkandet.

Regeringen konstaterar att flera remissinstanser anser att embryonal stamcellsforskning och de olika delfrågor som denna aktualiserar bör bli föremål för ett beslut i riksdagen, men bemöter inte denna synpunkt. Istället argumenterar man för sitt ställningstagande i sakfrågan, bland annat genom att hänvisa till Smers ståndpunkt att det innebär ett stort etiskt ansvar att ”avstå från en kunskapsutveckling som skulle kunna få stor betydelse för många svårt sjuka människor” (lagrådsremiss 2004-03-25, s. 34). Embryonal stamcellsforskning har enligt regeringen, med formuleringar som känns igen från Smers yttrande, ”förutsättningar att bidra med banbrytande kunskap” om framtida bot och behandling av svåra sjukdomar, något som ”stamcellsforskare av olika inriktning är eniga om” (s. 36). Regeringen menar att syftet att behandla sjukdom eller skada är så angeläget att forskningen inte bör hindras av detaljerade regler i lagstiftningen (s. 45). Den nya etikprövningslagen samt 1991 års lag innehåller, enligt regeringen, tillräckliga begränsningar för att stamcellsforskning bara kommer att godkännas om eventuella risker uppvägs av forskningens vetenskapliga värde (s. 35–38, 41). Argumenten utgör stöd för uppfattningen att forskningen kommer att bedrivas på ett etiskt acceptabelt sätt, men handlar inte om den principiella invändningen att riksdagen bör få ta ställning till denna forskning.

Reproduktiv kloning skall nu bli uttryckligt förbjudet. Dock nämns inte ”reproduktiv kloning” i förslaget till lagtext. Istället sägs, som tidigare, att ett befruktat ägg som varit föremål för forskning eller försök inte får föras in i en kvinnas kropp, vilket gäller även om ägget eller spermierna före befruktningen har varit föremål för försök. Det som tillkommer är att förbudet mot implantering även gäller om ägget har varit föremål för somatisk cellkärnöverföring. I propositionens författningskommentar sägs emellertid att det inte skall vara tillåtet ”att på sådant sätt åstadkomma en ny individ med samma arvsanlag som en annan (nu eller tidigare) levande människa”. Vidare sägs att förbudet kan tyckas överflödigt, eftersom äggen skall förstöras, men att man vill inte riskera ”det missförståndet att lagen inte förbjuder att sådana ägg förs in i en kvinnas kropp före utgången av fjortondagarsfristen” (prop. 2003/04:148, s. 6–7,

62). Mot bakgrund av hur mycket det har betonats att reproduktiv kloning skall vara uttryckligen förbjudet är det anmärkningsvärt att begreppet reproduktiv kloning inte nämns i vare sig lagtext eller författningskommentar.

Kritiken mot kommittébetänkandets bristande etiska analys bemöter regeringen med att framhålla att kommittén hänvisar till Smers etiska resonemang, som handlar om att risken för instrumentalisering måste vägas mot värdet av den nya kunskapen som forskningen kan ge upphov till (lagrådsremiss 2004-03-25, s. 27–28).

Riksdagens beslut

Även riksdagen ställer sig bakom kommitténs förslag om embryonal stamcellsforskning då den röstar igenom socialutskottets betänkande, vilket i sin tur stödjer regeringens förslag (bet. 2004/05:SoU7; prot. 2004/05:68). I fyra reservationer riktas invändningar mot hela eller delar av betänkandet. Dessa invändningar återkommer i riksdagsdebatten, som också innehåller kommentarer om hur beslutet har tillkommit.

Ulrik Lindgren (kd) anser att människovärdets okränkbarhet, som innebär att människan inte får behandlas som medel, måste respekteras från livets början till dess slut. Embryon skall därför aldrig få produceras för forskningsändamål. Att tillåta somatisk cellkärnöverföring och låta embryot leva endast fjorton dagar ligger enligt Lindgren utanför det etiskt godtagbara. Alla former av kloning, dvs. även somatisk cellkärnsöverföring, skall därför vara förbjudna (bet. 2004/05:SoU7, s. 27–29). Ingrid Burman (v), Elina Linna (v) och Jan Lindholm (mp) anser att det är oroande om kommersiella intressen genom bolagsbildning och sponsring får inflytande på forskningens inriktning och menar att bolagsbildning inom avancerad medicinsk forskning därför bör regleras (s. 30). Moderaterna Cristina Husmark Pehrsson, Magdalena Andersson och Maud Ekendahl menar att stamcellsforskning i kombination med somatisk kärnöverföring kan ”revolutionera den medicinska forskningen” och att regeringen därför bör ”skapa ett bättre klimat” för stamcellsforskning. För detta krävs, menar de, ett övergripande organ jämförbart med USA:s National Institutes of Health med ansvar för nationellt finansierad forskning (s. 29–30).

Samma dag som socialutskottets betänkande är daterat och tre månader före riksdagens beslut, kommer ett pressmeddelande med rubriken ”Klartecken för fortsatt stamcellsforskning”, där socialdepartementet meddelar att det ”även i fortsättningen” skall ”vara tillåtet att forska på befruktade ägg”, men nu också ”för att ta fram metoder att behandla svåra och ännu obotliga sjukdomar”, samt att somatisk cellkärnöverföring ska vara tillåtet för att ”försöka skapa stamceller” (soc.dep. 2004-11-23). Att detta ställningstagande offentliggörs innan riksdagen formellt har fattat sitt beslut, är ett tecken på att riks-

dagen även i praktiken kan behandlas som det ”transportkompani” som det ofta anklagas för att vara.[131] Först i februari 2005 röstar riksdagen igenom utskottsbetänkandet, som stöds av en stor majoritet.

I debatten som föregår beslutet upprepas de invändningar som gjordes i reservationerna. Därutöver görs inlägg om demokratiska värden, där politisk enighet ställs mot vikten av att olika åsikter får komma fram. Kristdemokraten Chatrine Påhlsson menar att det är ”varje demokratis plikt att deklarera vilken människosyn som skall vara normerande för forskning, lagstiftning och praxis” och påpekar att stamcellsforskningen inte debatterats så mycket i Sverige som i andra länder. Ett samhälle ”mår bäst av att det också finns en opposition”, säger Påhlsson, och exemplifierar med hur den svenska riksdagen med ”i ett princip helt enigt beslut” tog ställning för tvångslagstiftningar på 1930-talet. Detta eniga beslut ”resulterade i att man var mer generös med tillämpningen av steriliseringar än man borde ha varit”, menar Påhlsson, och uppmanar: ”Låt oss för allt i världen lära oss av detta och se att det är bra att det finns en opposition!” (prot. 2004/05:68, 108, anf. 122)

Conny Öhman från socialdemokraterna välkomnar ”den breda samstämmighet” som finns i de svåra frågorna kring stamcellsforskningen, både i Smer och vid utskottets behandling av propositionen. Kristdemokraterna, som har en ”klart avvikande uppfattning”, kritiseras för att inte inta denna uppfattning konsekvent och reservationen är enligt Öhman ”ett mästerverk i krumbukter” (prot. 2004/05:68, 108, anf. 125). Folkpartiets Gabriel Romanus vill ”inte vara så spydig” att han kallar kristdemokraternas modifiering av sina ståndpunkter för ”krumbukter”. Romanus tycker snarare att ”det är uttryck för en ganska sympatisk strävan” att ”slipa av de vassaste kanterna i den kristdemokratiska profilen”. Liksom Öhman anser Romanus att det är bra att utskottsbetänkandet kännetecknas av ”en hög grad av enighet”, eftersom det ”det ökar möjligheterna till en stabil utveckling utan tvära kast”. Dock undrar Romanus ”hur mycket den breda enigheten värdesätts av regeringen”:

> Man kan göra den lilla marginalanteckningen att ingen från regeringen är här och tar del av hur vi behandlar dess proposition. Det ansågs i alla fall förr höra till god ton att statsråden var närvarande när deras propositioner behandlades i kammaren. Även om det här är ett mindre kontroversiellt ärende borde det kanske vara lämpligt – eller kanske just därför (prot. 2004/05:68, 108, anf. 131).

En möjlig tolkning av regeringens frånvaro vid riksdagens beslut om stamcellsforskning är att det som händer i riksdagen saknar reell betydelse. Att

[131] Transportkompani är en vedertagen metafor för att beskriva att beslutsfattande organ i praktiken saknar inflytande (jfr Sannerstedt 1992: 253).

Sverige skall tillåta stamcellsforskning meddelades, som nämndes ovan, tre månader tidigare, men redan tre år före riksdagens ställningstagande offentliggjorde regeringen sin uppfattning i frågan när socialministern och utbildningsministern skrev sin debattartikel i Dagens Nyheter (jfr rond 7).

En annan aspekt som lyfts fram i riksdagsdebatten och som har relevans här är synen på expertanvändning, som i detta ärende varit påtaglig när det gäller i vilken grad expertkunskap i form av medicinsk expertis har företrätts vid kommittéarbetet. Miljöpartiets Jan Lindholm anknyter till det faktaspäckade betänkandet och politikers kompetens:

> Jag känner mig lite berörd när man säger att politiker borde använda sig av experter. Det här betänkandet är ju ett bra exempel på att man faktiskt gör det. Jag vill säga att det inte bara är en massa politikers lösa tyckande som ligger bakom vad som står i ett sådant här betänkande. Det föregås faktiskt av ett väldigt omfattande arbete som i det här fallet har pågått åtminstone sedan början av 2002 (prot. 2004/05:68, 10§, anf. 124).

Även centerns Kenneth Johansson framhåller att hanteringen av stamcellsfrågan bygger på politisk användning av expertkunskap och att denna har hanterats på ett bra sätt. Detta ärende, säger Johansson, bygger på ”en god beredning i bland annat Statens medicinsk-etiska råd och inte minst i den offentliga utfrågning som vi från socialutskottet genomfört” (prot. 2004/05:68, 10§, anf. 136). Kristdemokraternas Per Landgren, som inte sitter i socialutskottet,[132] är av motsatt uppfattning:

> Detta utskottsbetänkande är *inte* väl berett. Det har *inte* föregåtts av en öppen och penetrerande debatt. Frågan debatterades i massmedierna under några korta sommarveckor år 2001, då DN:s ledarsida piskade fram prematura besked från partierna. Sedan har det varit i stort sett tyst, också i riksdagen, bortsett från några interpellationsdebatter initierade av Kristdemokraterna. Nu är allt bestämt. Det som regeringen ville i sina tilläggsdirektiv till den statliga utredningen *Genetisk integritet* under våren 2002 kommer att levereras. Socialutskottets betänkande är ett beställningsarbete. Någon självständig analys eller tanke går inte att finna. Riksdagen fungerar som ett transportkompani (prot. 2004/05:68, 10§, anf. 137).

Medan Kenneth Johansson framhåller att en god beredning kännetecknas av att experters synpunkter beaktas, är Per Landgrens karakterisering av en god beredning att frågorna debatteras öppet innan beslut fattas, två hållningar som representerar olika synsätt på demokratiska beslutsprocesser i expertisbemängda frågor.

[132] Landgren är vid denna tid ledamot i skatteutskottet.

Demokratisk värdering

Besluten om de olika delfrågorna kring embryonal stamcellsforskning var i praktiken redan fattade av regeringen. Det problem som beslutet om embryonal stamcellsforskning skulle lösa var det som definierades i rond 7, nämligen ett juridiskt problem.[133] Kommittén hanterade detta problem genom att bedöma huruvida befintlig lagstiftning täcker in olika aspekter av medicinska tekniker som aktualiseras av embryonal stamcellsforskning och, om den ansåg att det behövdes, genom att föreslå omformuleringar och tillägg. Betänkandet var därför till vissa delar av juridisk-teknisk karaktär, vilket inte minst den terminologiska diskussionen vittnar om. Tillsammans med de bundna kommittédirektiven kan detta ha begränsat *uttrycksmöjligheterna* till juridisk-tekniska aspekter av embryonal stamcellsforskning både inom ramen för kommittéarbetet och i den efterföljande behandlingen av betänkandet.

Inom ramen för den juridiska *problemdefinitionen* är det framför allt tre teman som har betydelse för den demokratiska värderingen. Det handlar för det första om kommitténs terminologiska diskussion, som Per Landgren ansåg vara manipulativ. Landgren fick emellertid ingen respons på denna kommentar. Däremot upprepades hans krav i terminologidiskussionens spår av hans partikamrater i socialutskottet. Inte heller dessa fick, som framgår ovan, någon respons i denna rond, som därmed präglas av bristande *responsivitet* avseende terminologin.

För det andra handlar det om etiska aspekter av embryonal stamcellsforskning, då det är på grund av de ”etiska betänkligheter” med denna forskning som regeringen motiverade behovet av reglering. Etik är ett vitt-omfattande begrepp och kan fyllas med olika innehåll beroende på vem som talar om det. I stamcellsdebatten dominerade etiska betänkligheter med att forska på embryon, men, som Göran Hermerén påpekade i riksdagsutfrågningen och som även andra aktörer har lyft fram, finns flera etiska aspekter med embryonal stamcellsforskning, som exempelvis hur kunskapen skall användas. Madeleine Leijonhufvud poängterade i förra ronden, liksom Elisabeth Rynning i denna, att det är skillnad mellan forskningsetik och en mer

[133] Detta skulle möjligen kunna få stöd av det faktum att kommitténs ordförande hämtades från den svenska juridikens högsta instans. Johan Munck var vid tiden för kommittéarbetet justitieråd (en av domstolens sexton domare) i Högsta Domstolen. Från och med april 2007 innehar han också uppdraget som domstolens ordförande. Två av sekreterarna var också jurister, men jurister används ofta i kommittéarbete (intervju Roos), så det var inget speciellt för denna kommitté. Huvudsekreteraren Hans-Gunnar Axberger blev emellertid, enligt egen utsago, tillfrågad därför att man ”ville ha en jurist med god utredningserfarenhet” (intervju Axberger), men det kan ju ha varit utredningserfarenheten som i första hand efterfrågades. Jfr också formulering i PM från utbildningsdepartementet om den rättsliga regleringen (utb.dep. 2001-12-03).

övergripande etik. I den forskningsetiska prövning som görs av de regionala etikprövningsnämnderna vägs risker mot nytta för försökspersonen, men ingen bedömning görs av forskningens eventuella konsekvenser för samhället i övrigt (jfr rond 4). Forskarna i etikprövningsnämnderna besitter heller ingen sådan expertis, utan är experter på sina respektive sakområden, något som exempelvis fakultetsstyrelsen vid juridiska fakulteten vid Lunds universitet påpekade i remissbehandlingen. Dessa försök till *omdefinition* av problemet och lyfta den etiska problematiken ovan en blott forskningsetisk bedömning fick emellertid ingen direkt respons i processen. Indirekt bemöttes synpunkterna genom hänvisningar dels till att den forskningsetiska granskningen kommer att vara tillräcklig för de överväganden som behöver göras, dels till att Smer har i uppgift att bevaka den här typen av frågor. Även avseende etiska överväganden utmärks således ronden av bristande *responsivitet*.

Ett tredje tema är frågan om befruktade ägg skall få framställas för forskningsändamål, eller, med utgångspunkt från direktiven, hur detta skall regleras för att vara etiskt acceptabelt. Denna fråga ligger i alla fall delvis inom ramen för den juridiska *auktoritativa problemdefinitionen*, eftersom argumentationen till vissa delar gick ut på att det juridiskt skulle vara svårt att dra en gräns mot redan tillåten embryoforskning om reproduktionen. Frågan som sådan handlar om att behovet av befruktade ägg kan komma att överstiga tillgången på befruktade ägg som blivit över vid IVF-behandling och att det därför behövs befruktade ägg framställda i syfte att användas för forskning. Denna fråga utgör ett exempel på hur synpunkter som framfördes i processen inte bara bemöttes, utan också fick direkt inflytande. Som framgår ovan, gjorde socialdepartementet en helomvändning i denna fråga. Det framgår inte uttryckligen vad som fick socialdepartementet att ändra sig, men sannolikt var det en kombination av remissinstansernas negativa reaktion på förbudsförslaget, Vetenskapsrådets direkta uppmaning till regeringen och förhandlingen mellan socialdepartementet och utbildningsdepartementet om att äga frågan. Det som kan konstateras är att frågan försvann från ett ärende, lyftes in i ett annat och transformerades på vägen. Även om det ur ett demokratiskt perspektiv är positivt att det är möjligt att påverka, är det mindre bra att skälen för ett ställningstagande inte framgår. Här fick vi visserligen veta att det först innebar ”en otillbörlig manipulering av livet” och att det skulle utsätta kvinnor för onödiga risker och obehag” att framställa befruktade ägg i forskningssyfte och att detta därför skulle vara förbjudet, och senare att vissa omständigheter kan göra verksamheten etiskt acceptabel, men vi fick ingen klarhet i vad som föranledde denna rockad och vi fick heller ingen motivering till den från början restriktiva hållningen. Ur ett demokratiskt perspektiv och med det synsätt

som här förfäktas, är det viktigt att *responsiviteten* kommer till uttryck genom explicita argument för ställningstaganden.[134]

Den politiska processen om embryonal stamcellsforskning befinner sig delvis inom den juridiska *auktoritativa problemdefinitionen*. Här befinner sig synpunkten att frågan om embryonal stamcellsforskning bör göras till föremål för beslut i riksdagen och som framfördes av Per Landgren, men även av flera remissinstanser, såsom fakultetsstyrelsen vid juridiska fakulteten vid Lunds universitet och juridiska fakulteten vid Stockholms universitet. Det är slående att regeringen aldrig gav någon direkt respons på denna synpunkt, utan istället framhöll hur viktigt det är *att* stamcellsforskning kan bedrivas. Regeringen var förvisso responsiv, i så måtto att man uppmärksammade synpunkten, men visade på bristande *responsivitet* då man inte bemötte den synpunkt som faktiskt framfördes. I detta sammanhang kan också kontrasten mellan den brådska att få till stånd en utredning om embryonal stamcellsforskning och den långsamhet som präglade den efterföljande lagstiftningsprocessen lyftas fram. En tolkning är att det var viktigt att snabbt ge en signal till forskarna om att de lugnt kunde fortsätta med sin verksamhet. Beslutet kunde därmed anses fattat med artikeln i Dagens Nyheter. Att den formella beslutsprocessen sedan tog mer än tre år, illustrerar en skillnad mellan reellt och formellt beslutsfattande (jfr Hall & Löfgren 2006).

En annan aspekt av denna lagstiftningsprocess är den stora enighet, med vilken besluten verkar ha fattats. Detta lyftes i riksdagsdebatten, där Chatrine Påhlsson, med hänvisning till de svenska steriliseringslagarna från 1930-talet som en i stort sett enig riksdag då stod bakom (Lindquist 1997: 54–58; Broberg & Tydén 2005: 63; jfr även Bengtsson 1999: 80–91), argumenterade för vikten av en opposition och en levande debatt. Det är uppenbart hur svårt det i denna beslutsprocess var att få gehör för andra åsikter än de som regeringen förde fram. Visserligen fick remissinstanser i flera avseenden både respons och inflytande, men när det gäller den övergripande inriktningen, bemöttes avvikande synpunkter, inte minst i socialutskottet, ofta av konstaterandet att man ”ansluter sig” till regeringens förslag (jfr ovan). Någon verklig argumentation i sak går inte att finna i socialutskottet.[135] Det skulle visserligen kunna framstå som logiskt att inte argumentera för ställningstaganden om en bred majoritet tycker likadant, men utifrån det demokratiska perspektiv som styr

[134] Här talas om ”regeringen” som en enhetlig aktör, men dels var flera departement inblandade i den här frågan (jfr rond 8), dels kan olika personer inom departementen resonera olika. Ärenden bereds på tjänstemannanivå, men om politiker eller politiska tjänstemän har en annan uppfattning eller ändrar sig, måste beredningen anpassas till detta.

[135] Det finns en tendens att inte fila på argumenteringen om det finns en bred majoritet för förslaget eller om frågan återkommer år efter år (jfr Sannerstedt 1992: 72–74).

denna analys är det särskilt viktigt med explicit argumentation för ställningstaganden som de flesta står bakom. Risken finns annars att vi oreflekterat anammar ett handlingsalternativ utan att veta varför (jfr Mill 1859). På så sätt är öppen oenighet en demokratisk fördel, eftersom det då finns ett mer uppenbart behov att föra fram alla sidors argument. Men även när det till synes råder samstämmighet, kan det finnas olika skäl bakom ett ställningstagande. Om enigheten som sådan används som ett argument för ställningstagandet, innebär det ett för givet-tagande av skälen som kan få konsekvenser i ett senare skede. Genom att appellera till enigheten om de svenska steriliseringslagarna, illustrerade Påhlsson risken med att alla oreflekterat går åt samma håll.

Påhlssons efterlysning av en opposition kan kontrasteras mot att Conny Öhman lyfte fram den "breda samstämmigheten" såväl i socialutskottet som i Smer som något positivt. Både Påhlsson och Öhman var vid denna tidpunkt ledamöter i båda dessa organ och har uppenbarligen upplevt samma sak, men drog olika slutsatser av denna enighet. Om detta kan göras åtminstone två reflexioner. Den ena är att det är lättare för den som håller med majoriteten att tycka att det är bra med bred enighet än för den som befinner sig i minoritet. En tolkning av Påhlssons försvar för demokratiska värden är att det är något att ta till när inget annat argument hjälper. En annan är att hon värnar mångfald och öppen debatt för demokratins skull. Den andra tolkningen är att Smers politiska ledamöter till övervägande del också sitter med i socialutskottet.[136] Detta kan tänkas påverka hur utskottet som helhet, och därmed senare riksdagen, tar ställning. Dessa personer har i sitt arbete i Smer under lång tid haft möjlighet att sätta sig in i den medicinsk-etiska problematiken och har på så sätt möjlighet att ha en mer övervägd uppfattning med sig in i utskottsdiskussionerna än övriga utskottsledamöter. Smers uppfattning har därför stora möjligheter att bli också socialutskottets.

Detta kan kopplas till en annan aspekt av enigheten, nämligen karaktären på Smers diskussioner, som skiljer sig från de diskussioner som förs i öppna fora som riksdagen, men också från det slutna, men partipolitiska, utskottsarbetet. Smers diskussioner sträcker sig vanligen över lång tid och pågår tills medlemmarna kan enas om en uppfattning. Enligt vad nuvarande och tidigare medlemmar i Smer har berättat, är konsensus ett uttalat mål med diskussionerna (intervju Tarschys, Johansson, Öhman, Linna, Edvinsson,

[136] Vid denna tid är följande ledamöter i socialutskottet också ledamöter i Smer: Conny Öhman (s), Chatrine Påhlsson (kd), Kenneth Johansson (c) och Elina Linna (v). Övriga politiska ledamöter är före detta riksdagsledamoten Ingrid Andersson (s), före detta riksdagsledamoten Leif Carlsson (m) och landstingspolitikern Göran Sjönell (fp).

Forsse)[137] och reservationer hör till undantagen.[138] De medicinsk-etiskt mångfacetterade frågor som Smer har att hantera vänds och vrids på från alla möjliga håll och diskussioner om samma fråga kan därför pågå under flera sammanträden – ”det finns nästan aldrig någon tidslimit”, som Conny Öhman (intervju) uttrycker saken – och ibland blir en fråga föremål för återkommande diskussioner över flera år.[139] När Smer så småningom kommer fram till vad man skall tycka i en fråga, vet alla varför man förordar en viss hållning. Vad som kan vara problematiskt är emellertid att denna vetskap är förbehållen deltagarna i Smer. Utmärkande för Smer är nämligen också att man ”inte pratar om det man pratar om” utanför Smer så länge diskussionerna pågår, detta för att alla, även de politiska representanterna, fritt skall kunna uttrycka synpunkter, som man kanske senare kan komma att omvärdera (intervju Edvinsson, Munthe).[140] Diskussionerna i Smer präglas således av att det som har sagts på sammanträdena och vem som har sagt vad behålls inom gruppen.

En fördel med att nå konsensus kan vara att det ger styrka gentemot andra organ. Smers uppdragsgivare socialdepartementet kan få tyngd bakom sina argument om det kan hänvisa till att ett enigt Smer står bakom dem. En implikation av detta är att den demokratiska debatten riskerar att tystna innan den ens har börjat. Om ett expertorgan under år av överväganden resonerar sig fram till en gemensam uppfattning, är det svårt för andra att kunna uttrycka andra synpunkter eller synpunkter på andra aspekter av frågan. Om dessa tidskrävande diskussioner dessutom förs bakom stängda dörrar, blir det i praktiken omöjligt. I socialutskottets utfrågning om embryonal stamcellsforskning framhöll Elisabeth Rynning att det är viktigt att ”verkligen veta vad man vill och varför man vill det och har funderat igenom argumenten hos dem som tycker annorlunda”. Smers arbetssätt möjliggör för dess medlemmar att göra sådana överväganden, men utanför denna slutna krets av medicinsk-etisk

---

[137] Jfr även Smers protokoll 1994-12-16 §4: ”Utgångspunkten för rådets arbete bör vara att så långt möjligt uppnå konsensus mellan alla som ingår i rådet.”

[138] Reservationer finns i Smers yttranden om betänkandena från kommittén om genetisk integritet, i yttranden om preimplantatorisk diagnostik och PGD samt i det yttrande som diskuterade en mängd olika frågor förknippade med assisterad befruktning, bland annat kloning. I övrigt när det gäller för denna beslutsprocess relevanta frågor är det ett enigt Smer som står bakom avgivna synpunkter. Se t.ex. yttrandet om embryonal stamcellsforskning eller yttranden om etikprövningslagen. När det gäller frågor som faller utanför den beslutsprocess som studeras här, är reservationer ovanligare.

[139] Exempelvis har vård i livets slutskede diskuterats vid möten 1995, 1996, 2000, 2003, 2006, fosterdiagnostik 1995–1997, 2003–2005 och stamcellsforskning 1999–2006.

[140] Jfr ex.vis Smers protokoll 2000-01-21, §1, introduktion till nya medlemmar: ”Frågorna är ofta av en sådan art att processen tar tid, det aktuella ämnet måste ofta diskuteras ur många synvinklar. Arbetssättet i rådet har varit att främja en miljö som bygger på dialog där medlemmarna ska kunna känna förtroende för varandra.”

expertis är det blott resultatet av de kvalificerade övervägandena som blir känt. Hur skall andra än experterna själva kunna fundera igenom argumenten hos dem som tycker annorlunda om de inte redovisas? Och hur skall de som tycker annorlunda kunna veta att de tycker annorlunda om frågorna som diskuteras blir offentliggjorda först när ett färdigt förslag presenteras? Nu är inte Smer det allenarådande expertorganet när det gäller medicinsk-etiska frågor, men Smers status som permanent kommitté i dessa frågor gör dess inflytande betydande.

Ett annat expertorgan med inflytande är Vetenskapsrådet, vars riktlinjer om embryonal stamcellsforskning blev upptakten till denna beslutsprocess. De frågor som väcktes i dessa riktlinjer kom också att bli de som kommittén om genetisk integritet fick på sitt bord. I dessa frågor har sedan kommittén levererat förslag, som vandrat opåverkade genom beslutsprocessen och slutligen blev formellt fastställda av riksdagen. I en mening har därför denna rond präglats av bristande *responsivitet*. Visserligen har synpunkter på kommittébetänkandet såväl yppats som bemötts, men bemötandena har i flera fall handlat om något annat än det som synpunkterna har berört. I en annan mening har ronden präglats av stor *responsivitet*, nämligen gentemot Vetenskapsrådet och den medicinska expertisen. Enligt vad deltagare i kommittén om genetisk integritet har beskrivit, hade den medicinska expertisen mycket stort inflytande i utredningsarbetet, i synnerhet i dess inledande skede (intervju Hedström, Munck, Axberger). Mot bakgrund av den betydelse som Vetenskapsrådets och även Smers riktlinjer om embryonal stamcellsforskning fick på tilläggsdirektivens innehåll, är det möjligt att hävda att detta inledande skede började redan innan kommittén påbörjade sitt arbete.

Sammanfattningsvis innebar denna rond stora *uttrycksmöjligheter* och en hög grad av *responsivitet* för medicinsk expertis. Dessa kunde i ett tidigt skede *definiera problemet* som ett juridiskt problem. Andra än medicinska experter kunde också uttrycka synpunkter. Detta gäller framför allt juridisk expertis, vilket kan sägas ligga inom ramen för den juridiska definitionen av problemet som skulle lösas. En avgörande fråga i ronden var huruvida embryonal stamcellsforskning är något principiellt annorlunda än annan forskning på embryon. Uppfattningen i denna fråga blev avgörande för uppfattningen om huruvida riksdagen borde få ta ställning till embryonal stamcellsforskning eller om denna verksamhet redan skulle anses tillåten. Såväl Vetenskapsrådet som Smer gjorde bedömningen att denna principiella fråga skulle anses vara besvarad. Denna uppfattning överlevde genom processen och blev i någon mening så självklar att kravet på ett riksdagsbeslut inte bemöttes som sådant. Responsen blev istället en argumentation för värdet av embryonal stamcellsforskning i termer av framtida möjligheter att bota svåra ärftliga sjukdomar. Kanske

är det så som kommitténs huvudsekreterare Hans-Gunnar Axberger hävdar, nämligen att ”det som är vetenskapligt möjligt och det som är faktiskt möjligt i *kombination* med vad som enskilda människor uppfattar som nytta” är det som styr på detta område (intervju Axberger). Om detta stämmer, vilket ovanstående analys antyder, riskerar demokratiska värden som öppenhet och möjlighet till ifrågasättande att bli underordnade.

Lag om genetisk integritet

Med anledning av tilläggsdirektiven om stamcellsforskning får kommittén om genetisk integritet förlängd utredningstid (dir. 2003:167) och slutbetänkandet *Genetik, integritet och etik* avlämnas i februari 2004 (SOU 2004:20). Detta innehåller förslag om reglering av användning av genetisk information och om reglering av medicinsk forskning och tillämpning relaterad till genetik. Tjugofem år efter att ”genetisk integritet” började utredas, lägger regeringen med stöd av vänsterpartiet[141] hösten 2005 fram ett förslag till en ny, sammanhållen lag om genetisk integritet (prop. 2005/06:64). Under den kommande våren röstar riksdagen igenom lagen, som träder i kraft den 1 juli 2006 (SFS 2006:351).

Rond 9: Regler om medicinsk genteknik samlas ihop

Det övergripande beslut som fattas i denna rond är att bestämmelser om medicinsk användning av genteknik på människa skall samlas i en ny lag om genetisk integritet, som därmed ersätter ett antal befintliga lagar.[142] Den nya lagen innehåller bestämmelser om genetisk information, genetiska undersökningar, inklusive fosterdiagnostik och PGD, samt genterapi. Lagen innehåller också bestämmelser om assisterad befruktning, som inte behöver innefatta någon användning av genteknik, samtidigt som viss medicinsk användning av genteknik inte ingår i den sammanhållna lagen. Sammanfattningsvis beslutar riksdagen följande.

- I syfte att skydda den enskildas integritet skall regler för att begränsa användning av viss bioteknik som utvecklats för medicinska ändamål samlas i en lag.
- Ingen (inklusive försäkringsgivare och arbetsgivare) får kräva att någon annan genomgår genetisk undersökning eller har rätt att ta del av genetisk information om någon annan än sig själv.

---

[141] Genomgående i förslaget skrivs emellertid ”regeringen anser”, ”enligt regeringen” etc.

[142] Den nya lagen om genetisk integritet ersätter lagen (1991:114) om användning av viss genteknik vid allmänna hälsoundersökningar, lagen (1991:115) om åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte med ägg från människa, lagen (1984:1140) om insemination och lagen (1988:711) om befruktning utanför kroppen.

• Genetisk fosterdiagnostik skall erbjudas kvinnor med förhöjd risk att föda ett skadat barn.
• PGD får användas om mannen eller kvinnan bär på anlag för en allvarlig genetisk sjukdom som kan gå i arv.
• Användning av PGD i kombination med vävnadsbestämning (HLA) kräver Socialstyrelsens tillstånd, som bara får ges vid synnerliga skäl.
• Forskning för att utveckla metoder för att åstadkomma genetiska förändringar som kan gå i arv skall vara tillåten.
• Förbudet mot kommersiell hantering av humanbiologiskt material gäller även material från mänskliga ägg samt celler och cellinjer från sådana ägg. Avidentifierade cellinjer undantas från förbudet.

Bestämmelserna införs i den nya lagen om genetisk integritet. En fråga som också hanterats inom ramen för detta ärende är Sveriges förhållande till Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin, detta med anledning av de regler om forskning på embryon som huvudsakligen beslutades i förra ronden.

Innehållsligt stämmer den nya lagen till stora delar överens med de förslag som kommittén om genetisk integritet föreslog i sitt slutbetänkande (SOU 2004:20), men när det gäller de rättsliga formerna för bestämmelserna, skiljer sig det lagförslag som riksdagen har att ta ställning till på flera punkter från kommitténs förslag. Kommittén föreslog att en ny lag om genetisk integritet skulle innehålla bestämmelser om användning av genetisk information, medan regeringen föreslår att en lag om genetisk integritet även skall innehålla regler om annan användning av genteknik. Den gemensamma nämnaren för bestämmelserna i den nya sammanhållna lagen är att de skall reglera ”begränsningar i användning av bioteknik som utvecklats för medicinska ändamål” (lagrådsremiss 2005-11-24, s. 65, 66), ett syfte som inte helt konsekvent följs, då vissa företeelser som skall inkluderas inte alls handlar om genteknik, medan andra direkt genteknikrelaterade fenomen inte skall vara med. All fosterdiagnostik skall ingå i lagen, även sådan fosterdiagnostik som inte använder genteknik, liksom befintliga regler om insemination. Däremot skall inte bestämmelser i biobankslagen vara med i den sammanhållna lagen. Att etikprövning, till vilken hela denna lagstiftningsprocess återkommer så snart något inte bedöms vara i behov av en egen lagreglering, inte skall inkluderas i den nya lagen är mindre anmärkningsvärt. Lagen om etikprövning reglerar visserligen den etiska granskningen av forskning om genteknik, men den reglerar även etisk granskning av annan forskning på människa.

Riksdagen röstar med stor majoritet igenom socialutskottets betänkande, som med undantag för ett förslag om en generell sekretessregel på

försäkringsområdet (som inte diskuteras här) tillstyrker regeringens förslag till en sammanhållen lag om genetisk integritet (prot. 2005/06:111; bet. 2005/06: SoU16).[143] De politiska argumenten för besluten finns således i första hand i propositionen (prop. 2005/06:64) och lagrådsremissen (lagrådsremiss 2005-11-24, s. 26). Flera av dessa argument hämtas från kommitténs slutbetänkande och från Smers resonemang, några argument har framförts av remissinstanser, medan andra argument inte utan vidare låter sig återfinnas i det officiella materialet.

Den nya lagen innehåller flera olika delfrågor. Här analyseras hanteringen av sådant som har anknytning till medicinsk modifiering av gener. Huvudsakligt fokus ligger på PGD och genterapi. Först några ord om beslutet att sammanföra ett antal olika lagar och om beslutet att särreglera genetisk information, som var den ursprungliga fråga som skulle utredas.

Sammanhållen lag

I slutbetänkandet från kommittén om genetisk integritet behandlas den rättsliga regleringen av de olika delfrågorna för sig och ingen diskussion förs om att sammanföra bestämmelser om medicinsk genteknik i en lag. Detta ligger också i linje med uppdraget (dir. 2001:20; jfr rond 6). Med undantag för frågan om genetisk information i försäkringssammanhang, har kommittén inget uttryckligt uppdrag att överväga regleringsformen.

Idén om en sammanhållen lag när det gäller tillämpning av genteknik på människa väcks i remissbehandlingen. Justitieombudsmannen (JO) anser att den lag om genetisk integritet som förelås är ”svårtillgänglig” och att ”en annan författningsteknisk lösning bör övervägas”. Även Lunds universitet menar att lagstiftningen framstår ”som svåröverskådlig och svårtillämplig” och att den borde sammanföras ”i ett enhetligt regelverk – en biotekniklag – av norsk typ”.[144] Detta, menar Lunds universitet, skulle också tydliggöra hur lagen förhåller sig till Sveriges internationella åtaganden (S2004/2023/HS, s. 56–57). Argumenten från Lunds universitets remissvar används i regeringens motivering till beslutet om en sammanhållen lag (lagrådsremiss 2005-11-24, s. 65; prop. 2005/06:64, s. 64), men frågan om en övergripande normgivning på

[143] Det är nästan uteslutande kristdemokrater som inte stöder förslaget. Ett undantag är frågan om PGD/HLA, som en förhållandevis stor minoritet vill utreda ytterligare. Av de 279 ledamöter som röstade, röstade 109 ledamöter (från m, fp och kd) för den reservation som inte vill tillåta PGD/HLA (prot. 2005/06:111, 148).

[144] Norge har sedan 2004 en sammanhållen lag på bioteknikområdet, Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (”bioteknologiloven”), som reglerar assisterad befruktning, forskning på befruktade ägg och kloning, fosterdiagnostik, genetiska undersökningar av födda samt genterapi (http://www.lovdata.no/all/hl-20031205-100.html).

detta område har varit uppe tidigare. Som framgår i bakgrundsteckningen ovan, har socialutskottet återkommande genom denna beslutsprocess framfört krav på ett helhetsgrepp och övergripande normer på genteknikområdet. Även om ett sammanförande av ett antal lagar i en gemensam lag inte i sig behöver innebära att frågorna bedöms som en del av större helhet, kan en sådan lösning göra regelverket mer överskådligt. Den tanken framfördes också av bioteknikkommittén (SOU 2000:103; jfr rond 4).

Genetisk information

En utgångspunkt för kommitténs resonemang om genetisk information är att sådan information har så speciell karaktär, att den bör särregleras (SOU 2004:20, s. 111–112).[145] En grundläggande princip är, menar kommittén, att oberoende av om den det berör har gett sitt samtycke eller ej, skall det inte vara tillåtet att eftersöka genetisk information om andra. Det skall därför vara förbjudet för arbetsgivare eller presumtiva arbetsgivare att efterfråga eller använda genetisk information (s. 126), liksom för försäkringsbolag att ställa krav på att försäkringssökande skall genomgå genetisk undersökning som förutsättning för att få försäkring (s. 132, 192). Kommittén anser inte att avtal är någon ”i längden lämplig form för regleringen” av ett område med ”nära anknytning till grundläggande mänskliga rättigheter” och förordar därför lagstiftning (s. 191; jfr rond 6).

En majoritet av remissinstanserna tycker att det är bra att försäkringsbolagens möjlighet att använda genetisk information skall begränsas till försäkringar på mycket höga belopp, men flera har farhågor för att detta i förlängningen kan leda till sämre möjligheter för kroniskt sjuka och funktionshindrade att teckna försäkringar (S2004/2023/HS, s. 22). Liksom kommittén vill regeringen förbjuda krav på genetisk information som villkor för avtal (lagrådsremiss 2005-11-24, s. 51). Till skillnad från kommittén menar regeringen att ett förbud, vid sidan av avtalssituationer, inte skall gälla om den som informationen gäller har gett sitt samtycke (s. 55).

Så kallad uppsökande verksamhet handlar om huruvida läkarens tystnadsplikt skall kunna brytas om anlag för ärftlig sjukdom konstateras hos en individ för att kunna ge genetisk information till berörda släktingar. Problematiken är mångfacetterad och handlar bl.a. om huruvida information som

[145] Jfr synpunkter som framförts tidigare i processen om att genetisk information bör behandlas som annan integritetskänslig information. Jfr även Umeå universitet, som i remissbehandlingen menar att kommittén ”inte övertygande visat” att genetisk information skulle ha en sådan särställning att särskild reglering krävs. Det är ”den mediala uppmärksamheten kring den moderna gentekniken” som har fått den att framstå som speciell, menar universitetet, ”vilket mer speglar hur media fungerar” (S2004/2023/HS, s. 16).

kanske kan vara livräddande, skall kunna ges till någon mot dennes vilja, men också att det kan orsaka onödig oro att få veta att man bär på anlag som med en viss sannolikhet kan orsaka sjukdom och lidande senare i livet (jfr FRN 1998). Denna fråga behandlades 1998 av Smer, som diskuterade problematiken att den undersökte personens autonomi kan stå i konflikt med familjemedlemmars eller släktingars autonomi, men inte ville ta ställning till vad som borde gälla (Smer 1998-08-16). Detta har nu kommittén gjort, och föreslår att hälso- och sjukvårdspersonal *får* underrätta berörda släktingar om resultatet av genetiska undersökningar om den undersökta personen samtycker till detta och att huruvida detta *bör* ske skall bedömas efter omständigheterna i det enskilda fallet (SOU 2004:20, s. 256). Flera remissinstanser vill att undantag från tystnadsplikten bör kunna göras i särskilda fall, t.ex. om informationen kan vara livräddande (S2004/2023/HS, s. 32–34). Några saknar en diskussion om möjligheten att berörda släktingar kanske inte vill få denna information. Även om de skulle förklara detta, innebär ”redan det faktum att någon kontaktar dem att de får viss information, nämligen att någon anser att det finns skäl att berätta för dem om en ökad risk” (s. 34).

Kommersiell hantering av biologiskt material

Liksom kommittén anser regeringen att det nuvarande förbudet mot kommersiell hantering av humanbiologiskt material uttryckligen skall omfatta även material från mänskliga ägg samt celler och cellinjer från dessa. Avidentifierade cellinjer undantas från förbudet (lagrådsremiss 2005-11-24, s. 181, 184; prop. 2005/06:64, s. 178, 181). Däremot är detta en förändring jämfört med kommitténs förslag i delbetänkandet, där ett totalt förbud mot kommersialisering föreslogs (SOU 2002:119, s. 97). Detta väckte emellertid kritik i remissbehandlingen. Kritiken handlade om att forskningsprodukter, som cellinjer, är resultatet av resurskrävande forskning och måste kunna säljas. Regeringen, som tog intryck av dessa invändningar, formulerade emellertid ett lagförslag som lagrådet ansåg behövde förtydligas (lagrådsremiss 2004-03-25; lagrådet 2004-04-27). Förbudet som nu föreslås gäller endast ”det biologiska materialet som sådant” (lagrådsremiss 2005-11-24, s. 183).

Detta förslag väcker motstånd från kristdemokratiska motionärer, som menar att det strider mot Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin. Dessutom, menar de, är det ”mycket tveksamt hur cellinjer kan avidentifieras, eftersom varenda cell innehåller just den kod som används i andra sammanhang för identifiering” (bet. 2005/06:SoU16, s. 32, res. 15; mot. 2005/06:So22, s. 7). Utskottet anger inget annat skäl till att avslå denna invändning än att det ”ställer sig bakom regeringens förslag” (bet. 2005/06:SoU16, s. 35).

Många av dagens tillämpningar av fosterdiagnostik kan karakteriseras som genetiska undersökningar. Genetisk fosterdiagnostik kan dock, enligt kommittén, få ”långt mer dramatiska konsekvenser” än traditionell fosterdiagnostik, då följden kan bli att man ”i praktiken åstadkommer att foster med vissa sjukdomsanlag inte kommer att födas” (SOU 2004:20, s. 283). Möjligheten att genomföra genetisk fosterdiagnostik anser kommittén därför endast skall förmedlas till de riskgrupper där det finns särskilda skäl att överväga sådan undersökning (s. 278).

Genetiska test som kan göras på foster kan i princip också göras på befruktade ägg. Preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD) och dess olika tillämpningar PGS och PGD/HLA är av intresse här.[146] Preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD) är samlingsnamnet på olika tekniker för att i samband med provrörsbefruktning (IVF) göra genetisk analys av det befruktade ägget innan det implanteras i kvinnan (jfr rond 5). PGD kan användas för diagnos av allvarliga ärftliga sjukdomar för att undvika att ett visst sjukdomsanlag förs vidare till nästa generation. Metoden har enligt kommittén tillämpats restriktivt pga. möjliga medicinska risker och att metoden skulle kunna användas i eugeniskt syfte (SOU 2004:20, s. 290, 291).[147] Preimplantatorisk genetisk screening (PGD-S eller PGS) används för att sortera bort ägg med kromosomavvikelser för att öka möjligheterna till framgångsrik IVF-behandling (s. 290, 292). Syftet med den PGD-tillämpning som benämns PGD/HLA är att identifiera ett befruktat ägg med lämplig genuppsättning för att det blivande barnet skall kunna fungera som donator av blodstamceller åt ett svårt sjukt syskon (s. 291, 292).

PGD regleras av de av riksdagen 1995 antagna riktlinjerna som diskuteras i rond 5. Enligt dessa riktlinjer bör PGD endast förekomma med inriktning på ”allvarliga, progressiva, ärftliga sjukdomar som leder till för tidig död och där ingen bot eller behandling finns” (bet. 1994/95:SoU18, s. 9). Detta var något som bioteknikkommittén tyckte skulle regleras lagstiftningsvägen (SOU 2000: 103, s. 303–304). Riktlinjerna har, som framgick av kommittédirektiven (jfr rond 6), kritiserats av företrädare för verksamheten och av en etisk samrådsgrupp

[146] PGD, som även diskuteras i rond 5, står för preimplantatorisk genetisk diagnostik, dvs. genetisk analys av ett ägg som befruktats utanför kroppen för att undvika att implantera ägg som bär på anlag för ärftlig sjukdom. PGS, dvs. preimplantatorisk genetisk screening, populärt kallat äggsortering, innebär att alla befruktade ägg granskas avseende förekomst av kromosomavvikelse för att kunna implantera ett ägg som med goda förutsättningar kan leda till graviditet. PGD/HLA innebär preimplantatorisk genetisk diagnostik samt vävnadsbestämning för att säkerställa att det blivande barnet kan användas som donator åt ett svårt sjukt barn.

[147] Vid denna tid har ca 25 fall genomförts i Sverige.

för PGD. Ställningstagandet från kommittén om genetisk integritet bygger på bedömningar gjorda av Smer och denna samrådsgrupp, ESPGD.[148]

ESPGD-gruppen har försökt att ändra riksdagsbeslutet genom att "tillskriva socialministern" och "uppvakta socialutskottet", men utan resultat (Wahlström *m.fl.* 2002: 1572). "För att öka trycket på regering och riksdag" lanserade ESPGD-gruppen alternativa riktlinjer på läkarstämman i Göteborg 2000 (SvD 2000–11-11; TT 2000-11-30). Dessa alternativa riktlinjer beskrivs i en artikel i Läkartidningen, där gruppen också pekar på den oklara statusen med riksdagens "viljeyttring" (Wahlström *m.fl.* 2002: 1569). Såväl sjukvården som samhället i övrigt "har en skyldighet att aktivt motverka systematiska strävanden att vissa sorters människor inte ska få komma till världen", skriver gruppen, och därför avvisas gränsdragningen i riksdagens riktlinjer i termer av sjukdomars allvarlighet. ESPGD-gruppen menar att det kan vara etiskt att erbjuda PGD utifrån en helhetsbedömning i varje enskilt fall. Nödvändiga förutsättningar är att paret bär på anlag som ger hög risk att få barn med en genetisk sjukdom eller skada. Skillnaden gentemot riksdagens riktlinjer är, hävdar ESPGD-gruppen, att man inte gör någon absolut gränsdragning i termer av sjukdomars allvarlighet eller liknande och att man är mer restriktiv angående kravet att sjukdomarna skall vara starkt ärftliga för att PGD skall medges (s. 1572). Gruppen framhåller också att man, till skillnad från många politiker, anser att det är en rättighet att få egna barn och att denna möjlighet inte får nekas människor (s. 1573).

Kommittén om genetisk integritet har i sin behandling av PGD samrått med Smer, som efter att ha tagit del av ESPGD-gruppens synpunkter på eget initiativ valt att yttra sig om PGD. Smer har under arbetet med detta yttrande tagit del av forskning om PGD och talat med medicinsk expertis på området (Smer 2004-01-23, s. 5). Smers diskussion om de medicinska och etiska förutsättningarna för PGD leder fram till slutsatsen att PGD bör få användas "i något större utsträckning" jämfört med riksdagens riktlinjer (s. 2). PGD aktualiserar enligt Smer en konflikt mellan å ena sidan föräldrars intresse av att få friska barn och å andra sidan respekten för människovärdet, osäkerhet om medicinska risker samt oro för möjliga samhälleliga konsekvenser på sikt (s. 18). Vid allvarlig ärftlig sjukdom kan det, menar Smer, finnas risk för att PGD används "i eugeniska syften" (s. 19). Det finns även en risk för kommer-

[148] ESPGD-gruppen består av Jan Wahlström, professor i klinisk genetik, Elisabeth Blennow, överläkare i klinisk genetik, Lars Nilsson, överläkare i reproduktionsmedicin, Helena Malmgren, sjukhusgenetiker, professor Barbro Westerholm samt Christian Munthe, doktor i filosofi (Wahlström *m.fl.* 2002: 1568).

sialisering.[149] Detta, hävdar Smer, väcker farhågor, som kan utgöra skäl för en strikt reglering:

> Varje ny tillämpning av tekniker för fortplantning bör därför etiskt prövas så att de inte enbart styrs av nya medicinska och tekniska möjligheter (Smer 2004-01-23, s. 24).

PGD och dess olika tilllämpningsformer måste därför, anser Smer, regleras rättsligt (Smer 2004-01-23, s. 24). Smer instämmer i stort med ESPGD-gruppen, men vill reservera PGD-tekniken till diagnostik av ”allvarliga ärftliga genetiska sjukdomar” (s. 19), medan ESPGD-gruppens avgränsning är ärftligheten. Därför bör, enligt Smer, riksdagens riktlinjer förtydligas:

> PGD får användas för par som bär på en specifik, allvarlig monogen[150] eller kromosomal ärftlighetssjukdom som innebär risk för att få barn med en genetisk sjukdom eller skada. PGD skall endast få inriktas på att barnet inte skall ärva anlag för sjukdomen eller skadan i fråga. PGD skall inte få användas för val av egenskap (Smer 2004-01-23, s. 19).

I förhållande till nuvarande riktlinjer, hävdar Smer, bör PGD även kunna användas för tillstånd ”som inte med nödvändighet leder till tidig död” (Smer 2004-01-23, s. 19).

PGD-tillämpningen PGS beskrivs som ett sätt att söka efter normala befruktade ägg, men kan också, framhåller Smer, ses som ett alternativ till fosterdiagnostik ”i syfte att undvika en eventuell framtida selektiv abort (Smer 2004-01-23, s. 22). Den stora skillnaden mellan PGS och den metod som idag används för att välja ut ett lämpligt ägg för implantation, nämligen att med ögat välja ut de ägg som ser ut att ha en normal utveckling, är att det genetiska ”urvalet blir mer träffsäkert”. Det grundläggande etiska problemet med PGS är enligt Smer konflikten mellan intresset av framgångsrik behandling av ofrivillig barnlöshet och kravet på respekt för människovärdet och oro för samhälleliga konsekvenser på sikt (s. 23–24). PGS bör ”i nuvarande kunskapsläge inte få användas rutinmässigt”, men kan, menar Smer, vara etiskt godtagbar inom avgränsade forskningsprojekt som godkänts i forskningsetisk prövning (s. 2).

PGD/HLA är en teknik som Smer menar kräver ”fortsatta etiska ställningstaganden” (Smer 2004-01-23, s. 2).[151] ”PGD/HLA öppnar förvisso för be-

---

[149] PGD erbjuds rutinmässigt vid många privata IVF-kliniker i USA (Smer 2004-01-23, s. 19).

[150] Ärftlighet som beror på en enda gen.

[151] Enstaka fall har tillämpats i världen. År 2000 föddes det första ”donatorbarnet” som tillkom efter PGD delvis med syfte att bli benmärgsdonator till sin syster, som led av en ovanlig ärftlig genetisk blodsjukdom med dödlig utgång. För att hon skulle överleva krävdes benmärgstransplantation. Genom donation från hennes nya bror genomfördes en sådan och

handlingsmöjligheter i mycket ömmande fall", men, skriver Smer, den stora osäkerheten kring risker och utsikterna för framgång samt de etiskt svåra frågor metoden väcker, gör att Smer kommer att fortsätta sin diskussion och i detta läge inte gör något annat ställningstagande än att "det finns skäl till försiktighet" (s. 25).

Smer är inte enigt. Den kristdemokratiska ledamoten Chatrine Påhlsson och sakkunnige Daniel Brattgård vill se en striktare tillämpning av PGD och anser inte att PGS bör introduceras inom forskningen. Vi är inne på en farlig väg, skriver de, "om staten sanktionerar att människor sorteras ut med hänsyn till egenskaper eller sjukdom/handikapp likaväl som en utsortering efter exempelvis kön och ras" (Smer 2004-01-23, s. 3, 26). Gentekniken tvingar fram svåra etiska ställningstaganden och det är därför viktigt, framhåller Påhlsson, att

> alla medborgare ska kunna vara med om att i demokratiska former söka utforma ramar för hur den här kunkapen ska användas. Det kan inte överlåtas till några få experter (Smer 2004-01-23, s. 26).

Sakkunnige Sture Gustafson framhåller att Smer grundar sina slutsatser på ställningstagandet att det befruktade ägget har ett visst skyddsvärde, som ökar gradvis, något som Gustafson starkt invänder mot. "Människovärdet kan inte på detta sätt graderas", menar han. Det befruktade ägget "har potential att utvecklas till en unik mänsklig individ" och har därför "människovärde och obetingad rätt till skydd" (Smer 2004-01-23, s. 27).

Av de åtta (av 86) remissinstanser som yttrat sig över Smers skrivelse om PGD är samtliga positiva (S2004/2023/HS, s. 58). Centrum för tillämpad etik vid Linköpings universitet ifrågasätter att man inte vill gå längre, om man "verkligen tror att PGD är av godo" (s. 59).

Kommittén om genetisk integritet ansluter sig i sitt slutbetänkande, som antyddes ovan, i huvudsak såväl till ESPGD-gruppens som till Smers överväganden och föreslår att riktlinjerna justeras så att PGD endast får användas för par som bär på en "specifik, allvarlig monogen eller kromosomal ärftlig sjukdom". Kravet på att sjukdomen måste leda till tidig död skall alltså inte vara kvar enligt detta förslag. Behandlingen får, enligt kommittén, endast syfta till att barnet inte skall ärva anlag för sjukdomen eller skadan och alltså inte till val av egenskap (SOU 2004:20, s. 301). Ett argument för att tillåta PGD, om än restriktivt, är, menar kommittén, att det är enklare att besluta att välja eller välja bort befruktade ägg, än att avbryta en pågående graviditet, och att

---

hon kunde därmed botas (Smer 2004-01-23, s. 25, not 43). Totalt i världen kan det röra sig om några tiotal barn som tillkommit på detta sätt (Wahlström & Fasth 2004-04-04).

därför farhågor om mänsklig selektion inte kan bedömas på samma sätt som vid fosterdiagnostik (s. 302). Metoden har emellertid gemensamt med fosterdiagnostik att ”det slumpmässiga urvalet ersätts av ett mänskligt urval, styrt av enskilda föräldrars preferenser” (s. 302–303). Den relativa enkelheten med PGD kan, menar kommittén, utgöra en risk för att selektionen betraktas som ”en teknisk angelägenhet utan etiska komplikationer” (s. 303). PGD bör vara tillåten, men i begränsad omfattning (s. 303–304). Genom nyansering och förtydligande av rådande riktlinjer, menar man sig därmed lösa såväl tolkningssvårigheter som pedagogiska problem (s. 303). PGS får enligt kommittén inte utvecklas till rutinmässigt förfarande, utan enbart användas i ”klart definierade forskningsprojekt” som granskats enligt etikprövningslagen (s. 302), ett ställningstagande som överensstämmer med Smers. Angående PGD/HLA anser kommittén, liksom Smer, att ytterligare underlag behövs för ett slutligt ställningstagande och betonar vikten av att Smer fortsätter sina diskussioner (s. 302). Liksom Smer i sitt yttrande om PGD tar alltså kommittén inte ställning för om PGD/HLA bör få tillämpas.

Avvikande meningar från medicinsk expertis respektive politiska ledamöter inom kommittén pekar åt olika håll. Sakkunniga Ulf Pettersson och Jan Wahlström avger i kommittébetänkandet tillsammans med experten Elisabeth Blennow (varav de två sistnämnda ingår i ESPGD-gruppen) ett särskilt yttrande om PGD/HLA. De gör bedömningen att det finns ”mycket stora vinster för en liten grupp svårt sjuka barn” och att metoden inte innebär sådana risker att det motiverar att man skall avstå från PGD/HLA (SOU 2004:20, s. 404). Risken för att utvecklingen skulle kunna leda till så kallade ”designer babies” bedömer de som mycket liten, eftersom flera tusen ägg skulle behövas ”för att ha en rimlig chans att finna det ägg som innehåller ’rätt’ genetisk uppsättning” och att det dessutom inte räcker med ett ägg för att vara säker på att lyckas (s. 403).[152]

Den kristdemokratiska ledamoten Per Landgren reserverar sig mot kommitténs förslag om revidering av riksdagens riktlinjer om fosterdiagnostik och PGD (SOU 2004:20, s. 381). ”Ökade möjligheter att tidigt diagnostisera sjukdomsanlag”, skriver Landgren, kan ”leda till att vi värderar människor olika” (s. 382). Han hävdar att den medicinska professionen successivt börjat avvika från riksdagens riktlinjer, vilket har inneburit en ”glidning av PGD-

[152] Yttrandet är nio sidor långt och innehåller i sak i stort sett detsamma som ESPGD-gruppens artikel i Läkartidningen (jfr ovan). Mot bakgrund av kommittéhandbokens rekommendation att yttranden bör vara korta (Ds 2000:1, s. 89), är det anmärkningsvärt att den medicinska expertisen, som också är intressenter i denna fråga, bereds möjlighet att göra ett förhållandevis långt inlägg. Det kan kontrasteras mot det andra expertyttrandet i betänkandet, från försäkringsbranschens Marie Hosinsky, som är fyra sidor långt.

praxis" och "en motsatt utveckling än den av regering och riksdag önskade" (s. 383, 384). Landgren menar att "den medvetna avvikelsen från riksdagens beslut och denna förändrade praxis undergräver hela verksamhetens etiska legitimitet" (s. 385). Också folkpartiets Lennart Rohdin har invändningar mot kommitténs syn på PGD. "Risken med att PGD utvecklas till en selektionsmetod med avseende på mänksliga egenskaper får inte underskattas", hävdar han, och kommitténs föreslagna justering innebär enligt Rohdin "en uppluckring, som inte på ett tillfredsställande sätt kunnat motiveras" (s. 393). När det gäller PGD för syskon till svårt sjuka barn (PGD/HLA) "välkomnar" Rohdin att kommittén inte tar ställning, men han ifrågasätter att den för honom "avgörande principiella frågeställningen om man får använda (skapa) en människa som medel för en annan människas välbefinnande" inte alls berörs av kommittén (s. 392).

Kommitténs förslag kring PGD väcker kritik också bland remissinstanserna. Många är rädda för en samhällsutveckling där endast "perfekta barn" får födas (S2004/2023/HS, s. 37–39), men förslaget till nya riktlinjer för PGD tas i huvudsak emot positivt. Flera av kyrkoorganisationerna och handikapporganisationerna är emellertid negativa och stödjer Landgrens reservation (s. 40). När det gäller PGD/HLA framförs argument som kommittén inte nämner, såsom att det "är ett moraliskt problem att det andra syskonet behandlas som ett medel för syskon nr ett" (s. 42). DHR menar att barnet, som skapas för att bli donator, och de skuldkänslor som kan uppstå hos syskonet som får donationen, är skäl för att ta avstånd från PGD/HLA (s. 45).

När det gäller riktlinjernas form anser flera remissinstanser att PGD-teknikerna måste lagregleras. Uppsala universitet menar att "begränsningar av enskildas valfrihet inom ett av privatlivets viktigare områden" måste ha stöd i lag (S2004/2023/HS, s. 37). Det är, skriver Skåne läns landsting, "inte acceptabelt att detta område styrs av allmänna policyuttalanden från riksdagen" (s. 43). Sveriges Läkarförbund menar att PGD:s etiska dimension "går utöver den gängse forskningsetiska" och att beslut i dessa frågor bör fattas "i en vidare krets med representation även utanför 'forskningsvärlden' " (s. 45). Även kommun- och landstingsförbundet menar att svåra etiska överväganden med genetisk fosterdiagnsotik inte får vara "förbehållna den medicinska och etiska professionen, forskare och andra experter. Det är samtal som måste hållas levande och vara väl förankrade hos allmänheten och i olika demokratiska fora", något som även DHR lyfter fram (s. 38–39).

Några veckor efter att kommittén lämnat sitt slutbetänkande, utan att vilja göra något ställningstagande om PGD/HLA, rapporteras i media om en familj med ett svårt sjukt barn, vars enda möjliga räddning är benmärgstransplantation. Många års jakt på en passande donator har varit resultatlöst och

barnets hopp står till donation från ett syskon, som med hjälp av PGD/HLA skulle kunna födas utan anlag för sjukdomen och med rätt vävnadstyp. Familjen vågar inte vänta på att detta eventuellt skall bli tillåtet i Sverige och tänker på egen bekostnad åka till Belgien för att genomföra behandlingen (DN 2004-03-29). Några dagar senare skriver Jan Wahlström och professorn i pediatrisk immunologi Anders Fasth en debattartikel i Dagens Nyheter, där de med hänvisning till detta fall argumenterar för att PGD/HLA bör tillåtas för svåra ärftliga sjukdomar där ingen annan bot finns (Wahlström & Fasth 2004-04-04). Under våren och sommaren publiceras tidningsartiklar om svårt sjuka barn i bland annat Norge och Danmark, som skulle kunna botas med hjälp av PGD/HLA. Temat är svårigheten för sjukvården att förklara för föräldrarna att tekniken som krävs för att bota deras barn finns, men är förbjuden (Kristdemokraten 2004-04-07; Sydsvenskan 2004-03-25). Från Storbritannien rapporteras om en familj som fick åka till USA för att genomföra behandlingen, men att Storbritannien därefter tillåtit PGD/HLA (Sydsvenskan 2004-07-28).

I september 2004 avger Smer ”på anmodan” ett yttrande med synpunkter på kommittébetänkandet (Smer 2004-09-13). När det gäller PGD hade kommittén ”samrått” med Smer och kommitténs ställningstagande sammanföll därför med innehållet Smers yttrande från i januari, där Smer inte ansåg sig berett att ta ställning om PGD/HLA (jfr ovan). Efter att ha ”samrått med vetenskaplig expertis” kan emellertid Smer nu ”tänka sig en viss, försiktig tillämpning” av PGD/HLA. Enligt vad ”rådet inhämtat”, kan PGD/HLA med god prognos ”bota vad som annars vore obotligt”. Smer vill komplettera riksdagens riktlinjer med anvisningar om att PGD/HLA skall tillåtas i vissa, specifika, väl definierade fall. Endast monogent ärftliga sjukdomar bör komma i fråga, alternativ behandling skall saknas och sjukdomen skall ha ett sådant förväntat förlopp att det är möjligt att invänta de minst tio månader som det i bästa fall tar innan en IVF-behandling har lett till att ett barn är fött. Leukemi är en sjukdom som av dessa skäl enligt Smer inte lämpar sig för PGD/HLA (s. 4–5), något som också Wahlström och Fasth framhöll i sin debattartikel i Dagens Nyheter.

Regeringen tar intryck av synpunkter från remissbehandlingen om att lagstöd krävs för den här typen av begränsningar på privatlivets område och föreslår lagstiftning om fosterdiagnostik och PGD (lagrådsremiss 2005-11-24, s. 94). Regeringens uppfattning om PGD överensstämmer med kommitténs utom i två fall. Det ena är att regeringen vill lagstifta. Det andra är att regeringen, till skillnad från kommittén, men i linje med Smers uppfattning i september, tar ställning för att PGD/HLA för syskon till svårt sjukt barn skall få förekomma, om än mycket restriktivt och enbart med Socialstyrelsens tillstånd (s. 101, 107). Enligt kristdemokraterna bör PGD endast tillåtas för att

diagnostisera ”allvarliga, progressiva, ärftliga sjukdomar som leder till för tidig död och där ingen bot eller behandling finns”, det vill säga det som föreskrivs i riksdagens riktlinjer från 1995 och som kristdemokraterna vill lagfästa (mot. 2005/06:So530, s. 2–3; bet. 2005/06:SoU16, res. 5). Utskottsmajoriteten håller här med regeringen om att PGD skall få användas om mannen eller kvinnan bär på anlag för allvarlig ärftlig sjukdom och invändningarna ”bör”, säger utskottet, utan att motivera varför, ”därmed avslås” (s. 19).

PGD/HLA, som enligt propositionen bör få tillämpas i vissa fall, bör enligt kristdemokratiska, folkpartistiska och moderata ledamöter utredas ytterligare innan något ställningstagande kan göras. Det är en oroande utveckling, menar dessa ledamöter, att ”barn kan komma att uppleva att de fötts med avsikten att fungera som donator för en annan individ” (bet. 2005/06:SoU16, res. 6; mot. 2005/06:So21, s. 2). Kristdemokrater hävdar att ”mycket talar för att samhällets syn på reproduktion håller på att förändras”:

> Fenomenet att bli med barn börjar bli alltmer teknifierat. Synen på föräldraskap förändras. Föräldrars roll kan bli att ha kontroll även över egenskaper och genuppsättning. Människovärdet instrumentaliseras och integriteten vid människolivets början riskerar att helt upphävas (mot. 2005/06:So22, s. 6).

Utskottet menar emellertid att ”en viss försiktig tillämpning” av PGD/HLA bör vara möjlig, förutsatt att Smer följer utvecklingen på området (bet. 2005/06:SoU16, s. 19), vilket skulle kunna uppfattas som ett slags gardering.

Hur förstå beslutet om PGD?

Beslutet om genetisk fosterdiagnostik och PGD handlar både om att bestämmelser kring dessa tekniker skall lagregleras och om innehållet i dessa bestämmelser. Båda besluten avviker från kommitténs förslag. Varför följde inte regeringen kommitténs rekommendationer på detta område? Hur kom det sig att Smer bestämde sig för att PGD/HLA var acceptabelt? När det gäller lagreglering av dessa frågor, hänvisar regeringen uttryckligen till synpunkter från remissbehandlingen. Angående genetisk fosterdiagnostik förordar regeringen en bredare tillämpning än kommitténs förslag, nämligen att människor som känner en välgrundad oro skall erbjudas diagnostiken, medan kommittén, med hänvisning till risken för utsortering, ville begränsa användningen till riskgrupper. Någon direkt hänvisning till varifrån regeringen hämtar denna ståndpunkt går inte att hitta i dokumenten. Regeringen menar att omständigheter i det enskilda fallet kan motivera avvikelser från det ”i strikt mening medicinskt nödvändiga”, vilket skulle kunna vara ett uttryck för att politiska hänsyn kan få gå före etiska. Medan flera medicinare i utredningsarbetet, enligt kommitténs ordförande Johan Munck, ifrågasatte en utsorterande fosterdiagnostik,

fanns det bland de politiska ledamöterna en tendens att betrakta frågan mer utifrån hur allmänheten skulle uppfatta en begränsning av något som faktiskt går att göra (intervju Munck).

Resonemangen om PGD följer en liknande linje. Även här blir hänvisning till enskilda fall på något sätt avgörande. Det sägs inte i de offentliga dokumenten, men sedan kommitten i februari lämnat sitt slutbetänkande och där inte kunnat ta ställning till om PGD/HLA borde få tillämpas, uppmärksammades i Sverige ett konkret fall, där denna teknik skulle kunna bidra till hjälp. Smer, som i januari inte kunde ta ställning för PGD/HLA, kan i september tänka sig en ”viss, försiktig tillämpning”, och det är också Smers argumentation som kommer igen i regeringens lagförslag. Frågan är vad som fick Smer att komma fram till sitt ställningstagande. I yttrandet hänvisar man till vad vetenskaplig expertis sagt om möjligheterna att ”bota vad som annars vore obotligt”. Var detta något som denna expertis inte kände till i januari, eller kände man till det utan att framföra det? Eller utan att få något gehör?

Det kan ha haft betydelse för Smers ställningstagande, att professorn i klinisk genetik, Jan Wahlström, som på DN debatt argumenterade för att tillåta PGD/HLA, vid denna tid satt med som sakkunnig i Smer. Under 2004, samtidigt som frågan bereds inom regeringskansliet, pågår ett intensivt arbete om PGD/HLA inom Smer. Jan Wahlström är aktiv och åker på konferenser i ämnet och berättar om en svensk familj som vill göra PGD/HLA, och Anders Fasth, som tillsammans med Jan Wahlström skrev debattartikeln i DN på våren, berättar om sin syn på PGD/HLA på ett möte där han är inbjuden som gäst (Smers protokoll 2004). Enskilda personer i Smer kan, enligt Smer-medlemmar som jag har pratat med, spela mycket stor roll. Men detta ensamt kan inte utgöra förklaringen till att Smer ändrade sig. Det behövdes något mer än att en person med expertkunskaper om PGD/HLA hade möjlighet att inom det organ, som av flera intervjupersoner har beskrivits som ”regeringens förlängda arm” med ”regeringens öra” i medicinsk-etiska frågor, berättade om potentialen med denna behandlingsmetod, inte minst mot bakgrund av att denne person deltog i Smers beslut att inte ta ställning till PGD/HLA några månader tidigare och likaledes satt med i den kommitté som inte heller kunde ta ställning. Det är inte orimligt att tänka sig att det konkreta fall, som figurerade i pressen under våren, fick betydelse för såväl Smers som för regeringens bedömning att PGD/HLA borde kunna tillämpas. Hans-Gunnar Axberger, huvudsekreterare i kommittén, har sagt att ”ett enda enstaka fall” kan vara tillräckligt: ”Det politiska systemet orkar inte stå emot sådant” (intervju Axberger). Ett exempel som kan ge stöd för det sättet att resonera är att den till PGD synnerligen skeptiske Per Landgren hade svårt att argumentera emot PGD/HLA när han ställdes inför frågan om hur han skulle göra om det

gällde att rädda livet på sitt eget barn (DN 2004-03-29). Den typ av argumentation som i den här beslutsprocessen används *för* PGD är också att enskilda individer, enskilda par, kan få hjälp. Detta samtidigt som motargumenten handlar om principiella frågor om utsortering och människosyn.

Vilket är då problemet som beslutet om PGD skall lösa? Dels handlar det om att riktlinjerna angående den sedan 1995 tillåtna tillämpningen av ”vanlig” PGD skall förtydligas. Successivt under ronden har krav också framkommit om att dessa riktlinjer bör lagstadgas. Dels handlar det om vilka regler som skall gälla för olika tillämpningar av PGD, som PGS och PGD/HLA. Argumentationen förs kring å ena sidan fördelar med att kunna välja befruktade ägg utan anlag för svåra sjukdomar och å andra sidan etiska betänkligheter kring dessa tekniker. Fördelar med att kunna bota svåra sjukdomar eller förhindra att de överhuvudtaget uppkommer vägs mot nackdelar med vad detta kan få för medicinska, eugeniska och etiska konsekvenser. Problematiken är i stort densamma för de olika PGD-teknikerna. Samma argument återkommer. Men det som problemet egentligen handlar om, är huruvida nya *tekniker* för att åstadkomma denna hjälp till svårt sjuka barn eller till par som riskerar att få svårt sjuka barn skall tillåtas eller inte. Det som de politiska beslutsfattarna har att gång på gång ta ställning till är huruvida en viss medicinsk teknik kan accepteras, och ställningstagandena följer samma mönster: Ja, denna teknik kan accepteras *om* den inte används på ett medicinskt riskfyllt eller etiskt olämpligt sätt. Tekniken kommer så att säga *före* möjliga användningsområden. Ett uttryck för detta är det resonemang som Smer för kring PGS (jfr ovan): Tekniken finns. Att använda den för att öka möjligheterna för ett barnlöst par att få ett biologiskt barn är inget hot mot människovärdet. Att däremot använda samma teknik istället för fosterdiagnostik, kan påverka människovärdet. Därför, konkluderar Smer, måste varje ny tillämpning av en viss medicinsk teknik prövas etiskt, ”så att de inte *enbart* styrs av nya medicinska och tekniska möjligheter” (Smer 2004-01-23, s. 24, min kursivering). Det är således inte helt orimligt att hävda att det egentliga problemet inte handlar om att bota sjuka, utan om huruvida medicinska forskare skall få forska. Därmed inte sagt att forskarnas drivkraft inte skulle vara möjligheten att lindra sjukdom och lidande.[153]

Problemet som beslutet om PGD skall lösa är således, åtminstone i förlängningen, att nya medicinska tekniker skall kunna användas. Detta problem har ytterst definierats av de läkare och forskare som arbetar med dessa tekniker. Mer specifikt har ESPGD-gruppen definierat detta problem, då de

[153] Jfr Aachens resonemang om ”teknikbaseret lovgivning” och betoningen av teknikens strategiska betydelse (Aachen 2005: 92–93).

ansåg riksdagens riktlinjer svåra att tillämpa. Att reglerna kring PGD-användningen bör lagstadgas, har framförts av Smer och av remissinstanser.

Genterapi

Genterapi, som innebär att en frisk gen förs in i celler hos en individ som har en genetisk sjukdom, har tidigare behandlats av gen-etikkommittén, som betonade vikten av en mycket restriktiv etisk bedömning om metoden ”i en framtid skulle visa sig bli genomförbar på ett tillförlitligt sätt” (SOU 1984:88, s. 19), och av Smer, som ansåg att denna typ av terapi var etiskt oacceptabel, men menade att en omprövning skulle kunna göras i framtiden om kunskapsläget förändrades (Smer 1987, s. 94). Genterapi på kroppsceller har bedömts som oproblematiskt och regleras inte i någon lagstiftning.[154] Genterapi på könsceller är däremot förknippat med möjligheten att genetiska förändringar går i arv och därmed förs vidare till nästa generation. Genterapi på könsceller förbjöds därför med stiftandet av 1991 års lag om åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte med befruktade ägg från människa (SFS 1991:115). Lagtekniskt konstruerades detta så att det blev förbjudet att i en kvinna föra in befruktade ägg som varit föremål för försök. Förbudet kompletterades med ett förbud mot försök på befruktade ägg ”som syftar till utveckling av metoder för att åstadkomma genterapi på könsceller”, detta för att förhindra att sådan verksamhet, som vid denna tidpunkt inte förekom, i framtiden skulle kunna leda till ”försök med ’människoförädling’ ” (prop. 1991/91:52, s. 30; SOU 2004:20, s. 313; jfr ovan, rond 3).

I sitt delbetänkande om stamcellsforskning (jfr ovan, rond 8) föreslog kommittén en ”redaktionell justering” som klargjorde att förbudet inte skulle kunna tolkas som ett hinder för somatisk kärnöverföring, samtidigt som genterapi på könsceller uttryckligen förbjöds (SOU 2004:20, s. 314–315). Nu föreslår kommittén att det inte längre skall vara förbjudet att vid forskning utföra försök i syfte att utveckla metoder för att åstadkomma genetiska effekter som kan gå i arv. Det skall dock, enligt kommittén, fortfarande vara förbjudet att faktiskt försöka åstadkomma sådana effekter (s. 317, 322).

Hur motiverar då kommittén att den vill öppna upp för metodutveckling av något som man inte vill tillåta? Innebörden av lagstiftarens långtgående förbud har, skriver kommittén, uppmärksammats ”i anslutning till en diskussion i forskarkretsar om möjligheten att genom kärnöverföring bota s.k. mitokondriella sjukdomar”. Sådana sjukdomar, som beror på att den materia som omger äggets cellkärna, cytoplasman, innehåller skadat mitokondrie-DNA, är

[154] I praktiken prövas sådan forskning i de forskningsetiska kommittéerna (SOU 2004:20, s. 314).

mycket svåra och bot saknas. ”I forskningssammanhang”, skriver kommittén, ”har frågan väckts” om nedärvningen av mitokondriella sjukdomar skulle kunna förhindras om äggcellens cytoplasma byts ut, dvs. en sorts genterapi på en könscell. Cellkärnan i moderns äggcell skulle då sättas in i en annan kvinnas äggcell, sedan cellkärnan tagits ur denna. Äggcellen med kärnan från modern och cytoplasman från den andra kvinnan, skulle sedan ”befruktas och implanteras på samma sätt som vid vanlig IVF-behandling”. Arvsanlagen ”i allt väsentligt” finns i äggcellens kärna och barnet skulle genetiskt vara moderns. Vissa arvsanlag, så som mitokondrie-DNA, som man vill byta ut, finns dock i cytoplasman, som nu kommer från den kvinna som donerat den äggcell som använts för kärnöverföringen. Sammanfattningsvis skulle metoden innebära att arvsanlagen förändras och att en genetisk förändring går i arv, vilket alltså skulle vara syftet med ingreppet” (SOU 2004:20, s. 319–320).

Frågan har rests i samband med PGD, som innebär att den befruktade äggcellen testas genetiskt före implanteringen. Metoden är med nuvarande lagstiftning förbjuden. Det är också förbjudet med forskning som syftar till att utveckla metoden. ”Föreligger det då skäl att ompröva det principiella förbudet?”, undrar kommittén, och hänvisar till att det i tidigare lagstiftningsärenden ”bedömts som närmast uteslutet att genetiskt nedärvda förändringar skulle kunna åstadkommas med sådan säkerhet och under sådan kontroll” att det ens skulle vara idé att överväga saken. Frågan gäller nu, fortsätter kommittén, ”om forskningen framskridit så långt att denna bedömning inte längre håller”? Kommittén gör bedömningen att ”perspektiven numera förändrats” och att förbudet mot forskning för att utveckla metoder för genterapi på könsceller ”bör luckras upp” (SOU 2004:20, s. 320–321).

Det nuvarande förbudet är ett förbud mot vissa *syften* med forskningen, inte mot ett visst slags forskning.[155] Det är i praktiken ett slags ”tankeförbud”, skriver kommittén, som leder till svårigheter med tolkning och tillämpning. Är ett forskningsprojekt tillåtet om ett annat syfte anges? Räcker det med att syftet är direkt angivet, eller är ett forskningsprojekt förbjudet om det *skulle kunna* användas i syfte att utveckla metoder för att åstadkomma genetiska effekter som kan gå i arv? Då är det bättre, menar kommittén, att det är förbjudet att *åstadkomma* genetiska effekter som kan gå i arv. Kommittén drar,

[155] I samband med behandlingen av stamcellsfrågan (jfr rond 8), anmärkte lagrådet på att förbudet gällde ett visst syfte med ett försök, men gjorde bedömningen att denna skrivning skulle komma att vara ”en tillfällig lösning i förevarande beredningsläge”, med vilket avsågs kommitténs arbete med förslaget till lag om genetisk integritet (Lagrådet 2004-04-27), som pågick under denna tid. Kommitténs kommande förslag vad avser genterapi på könsceller måste således ha varit känt för lagrådet. Generellt har lagrådet kontakt med departementet innan innan man fastställer sitt yttrande, vilket i praktiken innebär det att ansvarig departementstjänsteman träffar lagrådet (Algotsson 1993: 66).

efter samråd med Smer, slutsatsen att förbudet mot försök i syfte att utveckla metoder för att åstadkomma genetiska effekter som kan gå i arv bör utgå, medan förbudet mot att faktiskt försöka åstadkomma genetiska effekter som går i arv bör bestå. Lagtekniskt innebär detta att implantationsförbudet ”tills vidare” bör behållas. Kommittén öppnar med detta upp för att senare kunna ta bort även förbudet mot att faktiskt åstadkomma genetiska effekter som går i arv (SOU 2004:20, s. 321–322). Genterapi på könsceller skall således enligt kommittén tillåtas i forskning, men vara fortsatt förbjudet i tillämpning.

Förslaget anknyter, enligt Smer, till ”det traditionella sättet att se på forskning” i känsliga ämnen, ett synsätt som möjliggör ett ”tämligen fritt” kunskapssökande. Överväganden om vad som skall få tillämpas kan då göras ”utifrån faktiska kunskaper, snarare än från farhågor” om vad framtida kunskap eventuellt skulle kunna möjliggöra. Smer ser detta som en fördel och tillstyrker kommitténs förslag (Smer 2004-09-13, s. 6).

Kommittén öppnar således dörren för genterapi på könsceller med effekter som kan gå i arv genom sitt förslag att det skall vara tillåtet att utveckla metoder för detta ändamål. Flera remissinstanser är positiva till att tillåta metodforskning, så länge inga ärftliga genetiska effekter faktiskt åstadkoms (S2004/2023/HS, s. 46). Umeå universitet anser till och med att det är ”självklart” att forskning om terapeutiska metoder med effekter på kommande generationer skall få genomföras (s. 42). Enligt Stockholms katolska stift är genterapi på könsceller ”att föredra framför utsortering av redan existerande människoliv” (s. 48). Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) menar att den föreslagna ändringen öppnar för viktig forskning ”medan samtidigt förbudet mot reproduktiv kloning förstärks”. Även Centrum för tillämpad etik vid Linköpings universitet framhåller argumentet att ”en gång för alla eliminera en allvarlig genetisk sjukdom från en familjelinje”, men lyfter också fram ett motargument, ”som utredningen försummar att nämna”, nämligen att ”genterapi på könsceller är onödiga för de flesta sjukdomar. PGD följd av embryoselektion, skriver man, är ett enklare och billigare alternativ” (s. 47). Kritiska remissinstanser, som t.ex. Uppsala universitet, framhåller risker med att skapa förändringar i cellkärnans arvsmassa som förs vidare till kommande generationer. En etiskt viktig gräns passeras och ”icke avsedda eller förutsedda bieffekter” kan drabba ”ett stort antal människor i senare generationer” (s. 48). DHR framhåller att ”minsta felsteg inom genterapin också kommer att gå i arv”, liksom risken för att ”endast A-barn kan komma att tillåtas födas”, vilket kan ”förändra synen på människor med funktionshinder” (s. 49).

Regeringens förslag om genterapi är till sitt innehåll detsamma som kommitténs. Däremot menar regeringen att det förbud som kommittén ville förtydliga, nämligen förbudet mot att faktiskt åstadkomma genetiska effekter

som går i arv, bör lyftas bort från lagtexten och istället regleras genom etikprövning enligt etikprövningslagen (lagrådsremiss 2005-11-24, s. 142–143). Det innebär, så vitt kan uttydas av regeringens motivering, att ytterligare en öppning ges för att den typen av åtgärder skulle kunna få användas i framtiden:

> Det ligger i sakens natur att forskningsprojekt som pekar mot behandlingsmetoder som idag är förbjudna måste bedömas särskilt restriktivt. Om emellertid den kunskap som kan utvinnas vid sådan forskning kan tänkas påverka synen på de förhållanden som ligger till grund för förbudet – dvs. de risker som aktualiseras och de behandlingsmöjligheter som kan förutskickas – måste detta vägas in. Avvägningar av det slaget lämpar sig enligt regeringen väl för systemet med etikprövning av forskning (lagrådsremiss 2005-11-24, s. 143).

Det sagda syftar på forskning om behandlingsmetoder, som alltså regeringen menar att forskningsetiska kommittéer bäst bedömer tillåtligheten av. Skall emellertid sådana behandlingsmetoder få tillämpas, menar regeringen att riksdagen ”på nytt” måste få tillfälle att ”ta ställning till frågan genom lagstiftning” (lagrådsremiss 2005-11-24, s. 143).

Beslutet som fattas om genterapi är att det nu skall vara tillåtet att forska om metoder som kan ge ärftliga effekter och att det fortsatta förbudet mot att åstadkomma ärftliga effekter skall plockas bort från lagen och istället prövas enligt etikprövningslagen. Regeringens argument för att förbudet mot att faktiskt åstadkomma effekter som går i arv inte längre skall vara lagstadgat, utan att forskningsprojekt där sådana effekter kan bli aktuella istället skall vara föremål för forskningsetisk granskning, är att ny kunskap kan komma att påverka synen på de risker som ligger till grund för förbudet (lagrådsremiss 2005-11-24, s. 143, jfr citatet ovan). De risker som avses, nämligen osäkerhet om effekter på kommande generationer, har tidigare i denna lagstiftningsprocess ansetts så stora att man lagstiftade mot detta redan innan tekniken fanns. Regeringen betonade den gången att lagstiftning om verksamhet som inte förekommer vanligtvis inte sker, men att ”den synnerliga vikten” av att kunna förhindra ärftliga effekter som går i arv motiverade ett undantag (jfr resonemang i prop. 1991/91:52; jfr rond 3). Ej förutsebara effekter på kommande generationer bedömdes alltså som så allvarliga betänkligheter mot genterapi på könsceller att det förbjöds ”dubbelt upp” i lagen om åtgärder med befruktade ägg,[156] dels med förbudet mot att utveckla metoder som kan få effekter som kan gå i arv, dels med förbudet mot att i en kvinna implantera ett ägg som

[156] Lag (1991:115) om åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte med befruktade ägg från människa bytte år 2005 namn till ”lag om åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte med ägg från människa” (SFS 2005:39), dvs. ”befruktade ägg” ändrades till ”ägg”.

varit föremål för försök. Syftet med detta dubbla förbud var just att säkert förvissa sig om att förbudet inte kunde feltolkas (se t.ex. prop. 1991/91:52, s. 30; SOU 2004:20, s. 312; jfr ovan, denna rond samt ronderna 3 och 8). Nu är emellertid regeringen beredd att öppna upp inte bara för forskningsprojekt som kan innebära ärftliga effekter, utan också för behandlingsmetoder. Hur argumenterar man då för att låta denna fråga bli föremål för från fall till fall-bedömning av forskningsetiska kommittéer?

Hur förstå beslutet om genterapi?

Utgångspunkten i resonemanget är den avvägning mellan risker och nytta, som den forskningsetiska granskningen har att göra. En uppgift i etikprövningen är att bedöma forskningens vetenskapliga bärkraft, vilken har avgörande betydelse för avvägningen mellan kunskapens förväntade vetenskapliga värde och ”riskerna för skada eller obehag för de människor som forskningen avser” (lagrådsremiss 2005-11-24, s. 138). Den centrala punkten är här ”de människor som forskningen avser”, vilket aktualiserar skillnaden mellan forskningsetik och en mer övergripande etik, som flera aktörer har lyft fram.[157] Medan forskningsetik handlar om risker för försökspersoner, kan en mer övergripande etik beröra frågor om vad en verksamhet kan leda till för samhället i stort. Argumenten för att förbjuda genterapi på könsceller tidigare i processen handlade just om sådana övergripande frågor om risk för människoförädling (jfr rond 3). Den sortens problematik är inte närvarande i den argumentation som regeringen nu för. Däremot argumenterar man för att fördelen med att kunna eliminera anlag för vissa extremt svåra sjukdomar väger så tungt, att ett krav på ”hundraprocentig visshet” om eventuella effekter på kommande generationer ”kanske inte är rimligt att uppställa” (s. 141). Genom att låta bedömningen av forskningsprojekt om genterapi på könsceller göras inom ramen för etikprövningslagen, kommer reglerna för denna etikprövning att styra de avvägningar som görs. Då dessa regler handlar om forskningsetik och inte om en mer övergripande etik, kommer heller inte frågor om konsekvenser för andra än de inblandade försökspersonerna att övervägas. Konsekvenserna för försökspersonernas ”hälsa, säkerhet och personliga integritet” skall vägas mot den vetenskapliga bärkraften och det förväntade vetenskapliga värdet av forskningen och om detta värde bedöms som betydande, kan alltså regeringens förslag att lyfta ut förbudet mot att åstadkomma ärftliga effekter komma att innebära att förbudet inte längre fungerar som ett förbud. Att detta måste bedömas

[157] Svenska läkarförbundet i denna rond, Elisabeth Rynning i rond 8, Madeleine Leijonhufvud i rond 7.

vara regeringens avsikt stärks av formuleringen om att i så fall göra frågan till föremål för ny lagstiftning.

Det generella problem som beslutet om genterapi skall lösa är att förhindra att barn föds med ärftliga sjukdomar och, mer specifikt, mitokondriella sjukdomar. Genom att byta ut den del av ägget som innehåller sådana anlag, hoppas man kunna eliminera ärftliga sjukdomar från en släkt, eller ”familjelinje” (jfr ovan).[158] En kritisk synpunkt som lyftes fram i remissbehandlingen var att genterapi är onödigt för de flesta sjukdomar och att PGD, där ett lämpligt befruktat ägg väljs ut istället för att förändringar görs av genuppsättningen i ett ägg, är ett enklare och billigare alternativ. Det intressanta i detta sammanhang är inte att bedöma huruvida genterapi är nödvändigt eller inte, utan hur denna invändning bemöts – eller snarare inte bemöts. Med formuleringar hämtade direkt ur kommittébetänkandet argumenterar regeringen istället för att ”perspektiven numera förändrats” så att förbudet bör ”luckras upp” (lagrådsremiss 2005-11-24, s. 141).

Det är onekligen en smula gåtfullt att regeringen nu vill öppna upp för möjligheten att ge effekter som kan gå i arv. Detta är också någonting som uppmärksammas på regeringens och vänsterpartiets presseminarium om lagförslaget.[159] En journalist undrar hur det kan vara förbjudet att åstadkomma effekter som kan gå i arv, men tillåtet att utveckla metoder för sådant som kan gå i arv. ”Vad är skillnaden? Om man hittar metoder, har man ju redskapet?” Jan Wahlström och Ylva Johansson förklarar inte utan svårighet resonemangen bakom den nya bestämmelsen och hänvisar till att ett tidigare ”tankeförbud”, skall försvinna. Nu får man ”tänka, men inte göra”, dvs. man får forska för att uveckla metoder, men man får inte använda metoderna. Forskning är tillåten, ”det är det nya”, men ”man får inte använda resultatet” (soc. dep. 2005-11-28).[160]

---

[158] Här kan det vara på sin plats med en jämförelse med de svenska steriliseringslagarna. Även om dessa syftade till att från en helt befolkning helt utrota vissa oönskade egenskaper, påminner dagens resonemang om vad genterapi kan göra för familjer om vad dåtidens tankegång om vad steriliseringarna skulle kunna göra för en hel befolkning. Det blev dock tidigt känt att det inte var någon effektiv metod att förhindra att vissa människors anlag spreds vidare och tvångssteriliseringarna började också avta långt innan de blev förbjudna. Skälet till detta var just insikten att metoden svårligen skulle kunna utrota åkommorna. Oberoende av om nedärvning förhindras eller om arvsmassan förändras, är ”arvshygien” på populationsnivå ineffektivt i praktiken (Bengtsson 2006: 14–15).

[159] Lagförslaget presenteras av hälso- och sjukvårdsminister Ylva Johansson (s), riksdagsledamoten och ledamoten i Smer Elina Linna (v), professorn i klinisk genetik Jan Wahlström, sakkunnig i Smer, samt Lars Grönvall, ämnessakkunnig på socialdepartementet.

[160] Det är inte helt enkelt för en lekman att hänga med på de olika turerna med genterapin. Sammanfattningsvis har följande hänt. Först var det förbjudet att utveckla metoder. Sedan blev det förbjudet att utveckla metoder och att åstadkomma effekter. Slutligen blev det tillåtet

Första gången som möjligheten att kunna förhindra att mitokondriella sjukdomar går i arv diskuteras i de offentliga dokumenten i denna lagstiftningsprocess är i slutbetänkandet från kommittén om genetisk integritet. Där framgår att frågan har väckts inom forskning om PGD och om somatisk kärnöverföring. En slutsats som kan dras av detta är att det är medicinska forskare som uppmärksammat kommittén på att lagens förbud mot genterapi på könsceller hindrar dem att utföra vissa försök i sin forskning och att det direkta problemet inte handlar om möjligheten att kunna förhindra vissa sjukdomar, utan om möjligheten för forskare att kunna forska. Något som stärker denna tolkning är att kommittén företrädesvis uppehåller sig vid den lagtekniska konstruktionen, exempelvis problematiseringen av att förbudet gäller ett visst syfte med forskningen. I remissbehandlingen är diskussioner om osäkerhet för kommande generationer och risk för en förändrad människosyn närvarande, medan kommitténs – och regeringens – argumentation mer handlar om omedelbara risker för de personer som direkt berörs, dvs. den typ av frågor som övervägs i den forskningsetiska prövningen.[161] Vad som inte tas upp är huruvida det är *önskvärt* att på medicinsk väg förändra arvsanlag i könsceller. Frågan har därmed snävats in.

Europarådskonventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin

Kommittén hade i uppgift att bedöma om Sverige kan ratificera Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin. Kommittén anser att Sverige kan ratificera konventionen om reservation görs mot artikel 18.2, som förbjuder framställning av embryon för forskningsändamål.[162] Artikel 18.1, som stadgar att embryot skall ges tillfredsställande skydd,[163] saknar, enligt kommittén, ”aktualitet för svensk del”. Detta därför att artikeln talar om embryon och inte om befruktade ägg. Resonemanget utgår från den tidigare terminologiska diskussionen (jfr ovan, rond 8), där begreppet embryo reserverades för stadiet efter implantationen. Kommittén gör tolkningen att bestämmelsen avser att det befruktade ägget efter forskningsåtgärder ”förs in i kvinnans

att utveckla metoder, men förbjudet att åstadkomma effekter, om inte etikprövningen leder till slutsatsen att sådan värdefull kunskap kan uppnås att riskerna kan bedömas som ringa. I så fall skall det lagstiftas om vad som får göras.

[161] Dock ansåg kommittén att förbudet mot att åstadkomma genetiska effekter som går i arv skulle vara uttryckligen förbjudet i lag (SOU 2004:20, s. 317, jfr ovan).

[162] ”The creation of human embryos for research purposes is prohibited.” (Artikel 18.2 i Konventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin, Europarådet 1997)

[163] ”Where the law allows research on embryos *in vitro*, it shall ensure adequate protection of the embryo.” (Artikel 18.1 i Konventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin, Europarådet 1997)

kropp med sikte på fosterutveckling", vilket är förbjudet i Sverige. Artikelns innebörd är enligt kommittén "något dunkel" och Sverige bör därför avge en s.k. förklaring av hur vi tolkar den (SOU 2004:20, s. 350). Övriga artiklar i konventionen som berörs av kommitténs arbete (artiklarna 11–14 och 21) uppfylls, enligt kommittén (s. 343, 352). Konventionens artikel 13 kräver emellertid en kommentar. I denna artikel stadgas att det mänskliga genomet inte får ändras om syftet är att åstadkomma förändringar som går i arv.[164] I förbehåll mot denna artikel krävs nationell lag, men det är inte tillåtet att begränsa bestämmelsens skydd. Den föreslagna möjligheten att bedriva forskning för att utveckla metoder för att åstadkomma genetiska effekter som kan gå i arv bör därför, enligt kommittén, kompletteras med ett ett "otvetydigt" förbud mot att åstadkomma genetiska förändringar som kan gå i arv. Kommittén menar därmed att konventionens krav uppfylls (s. 347), men påpekar att Sverige, vid ett eventuellt tillträdande till Europarådskonventionen, "partiellt" kan behöva säga upp konventionen, om riksdagen inte dessförinnan fått tillfälle att ta ställning till frågan (s. 321–323). Kommittén är inte enig. Per Landgren vill att Sverige skall ratificera konventionen i sin helhet och menar att det är "en folkrättslig förpliktelse" att inte försvåra en ratificering med lagstiftning som går emot konventionen (s. 379). Även folkpartiets Lennart Rohdin vill ratificera konventionen utan reservation (s. 394).

I sitt yttrande om kommitténs slutbetänkande betonar Smer vikten av internationell samverkan med sikte på harmonisering på biomedicinområdet och tillstyrker därför kommitténs förslag angående ratificering av Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin (Smer 2004-09-13, s. 6). En majoritet av remissinstanserna är också positiv till kommitténs förslag om Sveriges ratificering, men viss kritik framförs också. Socialstyrelsen hade gärna sett "en internationell jämförelse om hur andra signatärstater förhållit sig till att ratificera artikel 18.2" och JO ifrågasätter om frågorna är så angelägna att en utvidgning utöver vad konventionen tillåter är motiverad. Flera kyrkoorganisationer vill helt förbjuda framställning av mänskliga embryon för forskningsändamål och motsätter sig reservationen av artikel 18.2 (S2004/2023/HS, s. 53–55).

Regeringen för samma resonemang som kommittén angående en partiell uppsägning av konventionen (prop. 2005/06:64, s. 142), men säger i övrigt

[164] "An intervention seeking to modify the human genome may only be undertaken for preventive, diagnostic or therapeutic purposes and only if its aim is not to introduce any modification in the genome of any descendants." (Artikel 13 i Konventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin, Europarådet 1997)

ingenting om de föreslagna reservationerna.[165] I förra ronden framgick emellertid att regeringen ansåg att Sverige borde reservera sig mot artikel 18.2 och att kommittén skulle återkomma i frågan i sitt slutbetänkande. Detta har kommittén alltså gjort, men frågan berörs inte av regeringen. Indirekt, genom att socialutskottet avstyrker invändningar från kristdemokratiska ledamöter, går det emellertid att sluta sig till att regeringen arbetar med frågan om reservation angående artikel 18.2 (bet. 2005/06:SoU16, s. 12).

Det problem som skall lösas här är att Sverige skall leva upp till konventionen. Att Sverige kan behöva reservera sig mot en artikel, förklara hur man tolkar en annan artikel samt eventullt partiellt säga upp konventionen motiveras med argument om att en viss typ av forskning bör få ske. Förutom de kristdemokrater som vänder sig emot förbehållens innehåll, är det ingen som anser att det är bekymmersamt att inte fullt ut ratificera en internationell konvention. Intervjupersoner som har kommenterat detta, anser att det inte är något som helst problem och poängterar att det tar tid att utarbeta konventioner: ”Tiden hinner ikapp eller förbi” (intervju Westerholm) och de kompromisser man så småningom kommer fram till blir snabbt överspelade av utvecklingen (intervju Axberger). Ett annat skäl som lyfts fram, men som inte direkt handlar om huruvida det är lämpligt att begära undantag, är att Sverige är en framstående forskningsnation på detta område och att det är viktigt att det markeras (intervju Hedström). Det är ”ingen skam” över att begära undantag, framhåller Smers nuvarande ordförande Daniel Tarschys: ”Vad jag är mer bekymrad över är att Sverige aldrig kommer till skott” (intervju Tarschys).

Demokratisk värdering

Med undantag för artiklarna i media om PGD/HLA under våren och sommaren 2004, framfördes synpunkterna i denna rond företrädesvis inom den formella politiska sfären. Innebörden av de beslut som slutligen fattades av riksdagen med antagandet av en ny lag om genetisk integritet är möjliga att härleda till inflytande från medicinsk expertis, även om detta inte alltid uttryckligen framgår av de offentliga dokumenten. Indirekt går det emellertid att sluta sig till att medicinska experter hade stora *uttrycksmöjligheter*. Synpunkter som framfördes av dessa experter bemöttes också i processen på ett sätt som tyder på stor *responsivitet*, detta framför allt därför att argumentationen om PGD och genterapi, som är av huvudsakligt intresse här, rörde sig inom de

[165] På en annan punkt, där Sverige inte lever upp till konventionens krav, hänvisas till att frågan för närvarande bereds inom regeringskansliet (prop. 2005/06:64, s. 40).

problemdefinitioner som den medicinska expertisen lanserade. Även för andra än experter fanns det *uttrycksmöjligheter*. Det rörde sig dels om berörda och intresserade aktörer från universitetsvärlden och handikapporganisationer som uttryckte synpunkter i remissbehandlingen av kommitténs slutbetänkande, dels om riksdagsledamöter som inom ramen för riksdagsarbetet och som ledamöter i Smer och i kommittén om genetisk integritet använde sina möjligheter att skriva motioner och reservationer. Dessa synpunkter ligger såväl inom de *auktoritativa problemdefinitioner* som inom *andra problemdefinitioner*, som formade den formella processens innehåll.

Responsiviteten avser företrädesvis synpunkter som framfördes inom de *auktoritativa problemdefinitionerna*, men på ett område blev synpunkter om *andra problemdefinitioner* både bemötta och utövade inflytande. Det gäller formerna för regleringen. Såväl lagstadgandet av bestämmelser om fosterdiagnostik och PGD som sammanslagningen av bestämmelser om reproduktionsteknologi och medicinsk genteknik i en enda lag föreslogs i remissbehandlingen. Andra synpunkter om *andra problemdefinitioner* framfördes, men bemöttes inte alltid. Det gäller både invändningar mot förslagens innebörd och resonemang om att frågorna bör bli föremål för en bredare diskussion.

När det gäller PGD kom den medicinska expertisens synpunkter att beaktas i det slutliga riksdagsbeslutet, men de gick inte raka vägen via kommittén. ESPGD-gruppen uttryckte synpunkter om PGD som till viss del bemöttes av kommittén. Detsamma gäller kommitténs medicinska expertis, som delvis bestod av samma personer som ESPGD-gruppen. Dock fick ESPGD-gruppen och den medicinska expertisen inte så stort inflytande på kommittén, som inte ville ta ställning för PGD/HLA. Detta gjorde emellertid Smer, vars bedömning senare anammades av regeringen. *Responsiviteten* gentemot Smer kan därmed sägas utgöra ett indirekt tillmötesgående av den medicinska expertisens önskemål.

Genterapi var en fråga som ej namngivna forskare uttryckte synpunkter om till kommittén. Kommittén lyssnade och gav respons i form av förslag till utvidgning av tillåtligheten av genterapi på könsceller. Överraskande här var att regeringens *responsivitet* gick längre än vad som framgår i dokumenten att forskarna efterfrågat. Regeringens förslag att tillåta forskning om mer långtgående genterapi jämfört med kommitténs förslag utgör en lucka i denna beslutsprocess, då det inte framgår på vilka grunder regeringen gjorde bedömningen att gå längre. Vi kan här ha att göra med ett osynligt expertinflytande. En tolkning är att turerna kring PGD i rond 5 kan förklara hur det kunde bli möjligt att öppna upp för att tillåta ärftliga effekter. Om det var möjligt att

införa PGD i klinisk verksamhet på grundval av vad medicinsk expertis hävdade, skulle tillämpningen av genterapi kunna utvidgas på samma grunder.[166]

Andra än experter som uttryckte synpunkter inom *den auktoritativa problemdefinitionen* återfinns framför allt bland kristdemokrater. I socialutskottet fick kristdemokraterna avslag på sina synpunkter utan någon argumentation. Chatrine Påhlssons ifrågasättande av möjligheten att avidentifiera cellinjer bemöttes inte, inte heller Per Landgrens synpunkter om PGD. Argumentationen mot Landgrens resonemang om terminologin i förhållande till Europarådskonventionen fick avslag i form av argumentation för vikten av att denna forskning kan bedrivas. Invändningen mot hanteringen av terminologin bemöttes alltså inte och bemötandet kan betraktas som en form av cirkelresonemang, vilket kan likställas med att inga argument gavs. Hanteringen av Påhlssons och Landgrens invändningar präglas därmed av bristande *responsivitet* från den formella politiska sfären.

Ett område där synpunkter från andra än experter eller andra experter hade inflytande är frågan om formerna för regleringen. Synpunkterna från Lunds universitet i remissbehandlingen fick i regeringens lagförslag respons i form av direkt inflytande. Men att ett antal lagar slogs ihop till en, betyder inte nödvändigtvis att man lade en helhetssyn på problematiken. Att samla flera bestämmelser i samma lag framstår mer som en lagtekniskt smidig lösning, då det är de frågor i denna lagstiftningsprocess som ligger under samma departement, som har samlats ihop. Remissinstanser uttryckte önskemål om något som framstod som en praktisk lösning för socialdepartementet och fick därmed inflytande om en förhållandevis oviktig aspekt när det gäller användning av genteknik på människa. Man skulle kunna säga att regeringen tekniskt sett har visat prov på stor *responsivitet* genom att slå ihop regelverket om medicinsk genteknik till en enda lag, men möjligen ingen, eller i alla fall inte nödvändigtvis någon, responsivitet gentemot innebörden av önskemålet om ett helhetsgrepp.

Remissinstanser har även haft inflytande när det gäller frågan om kommersiell hantering av cellinjer från befruktade ägg. Denna fråga hänger med från tidigare ronder, där kommitténs förslag att förbjuda all kommersiell hantering kritiserades, men har först i denna rond fått en lagteknisk utformning som lagrådet kunde acceptera.

Inom *andra problemdefinitioner* än de auktoritativa problemdefinitioner som styrde denna rond har vissa icke-experter utnyttjat sina *uttrycksmöjligheter* utan att få någon direkt respons från den formella sfären. Det gäller till exempel Chatrine Påhlssons argument för vikten av en demokratisk process

[166] Jfr min tolkning av Munthes analys av turerna kring PGD (rond 5; Munthe 1999: 66–67).

och Lennart Rohdins invändning mot att använda barn som medel. Synpunkten från remissrundan om att genterapi kunde vara onödigt bemöttes inte, ej heller invändningen om att en etisk gräns passeras och risken för att felsteg går i arv. Det handlar om ganska stora frågor, vars hantering av den formella politiska sfären präglas av bristande *responsivitet*.

En slutsats är att om snäva tekniska definitioner blir *auktoritativa problemdefinitioner*, kan bredare aspekter av frågor som berör samhället i stort uteslutas. Forskningsetik är ett exempel på detta. Genom att fokusera på de aspekter som den forskningsetiska granskningen har att beakta, uteslöts sådant som inte handlar om risker för försökspersonen (som i etikprövningslagen benämns forskningsperson).

En annan slutsats är att mycket av det expertinflytande som förekommit i denna rond var osynligt. Ur ett demokratiskt perspektiv är det väsentligt att skilja på synligt och osynligt expertinflytande. Det är positivt för demokratin att det finns möjlighet att utöva inflytande på den politiska processen. Att experter har denna möjlighet är principiellt lika viktigt som att icke-experter har den. Det är därför inte tecken på något ”otillbörligt” inflytande att medicinsk expertis har *uttrycksmöjligheter* och kan förmedla sina åsikter till den formella politiska sfären. Det som emellertid kan vara problematiskt är om vissa experter har tillträde till den politiska arenan på bekostnad av andra experter eller icke-experter. Särskilt problematiskt är detta om de experter som kommer in tidigt i processen gör en snäv *problemdefinition* av frågor, som ingår i en vidare problematik, som användning av medicinsk genteknik på människa måste anses utgöra. En tidig och snäv definition av medicinsk genteknik som en fråga om vilka tekniker som skall vara tillåtna försvårar eller kanske till och med utesluter andra möjliga infallsvinklar på ett komplext problemområde. *Uttrycksmöjligheterna* blir därmed begränsade. Om dessa definitioner dessutom görs utan öppen diskussion, blir det i praktiken omöjligt för andra än de redan involverade att förhålla sig till problematiken. Om frågor blir kända i offentligheten först när förslag föreligger, har den viktiga delen i beslutsprocessen när problem definieras försiggått utan reell insyn från andra än de redan inblandade, eller utan insyn från medborgarna i vid mening. Om det dessutom inte framgår med vilka argument just denna definition bör gälla eller med vilka argument andra möjliga definitioner utesluts, är det inte bara svårt att hävda att processen medger *uttrycksmöjligheter* från andra experter eller andra än experter. Det är också, och framför allt, svårt att veta detta, vilket är problematiskt av flera skäl. Den demokratiska legitimiteten för politiska beslut är åtminstone delvis beroende av att tillkomstprocessen är genomskinlig. En transparent process är en förutsättning för möjligheten till ansvarsutkrävande, som är en viktig legitimeringsgrund för den representativa demokratin.

En annan aspekt som har betydelse för den demokratiska värderingen berör PGD-frågan, som hamnade i hetluften i denna i övrigt tysta rond. Här skedde inte bara en avgörande förändring såtillvida att PGD/HLA nu skulle tillåtas, om än restriktivt, utan också att detta, liksom riktlinjer om fosterdiagnostik, skulle stadgas i lag. Har det någon betydelse ur ett demokratiskt perspektiv om regler för en verksamhet stadgas i lag eller framgår på något annat sätt? Att statusen på riksdagens riktlinjer om fosterdiagnostik och PGD hade ifrågasatts har framgått ovan. En följd av denna ”lösa” regleringsform var bland annat att Socialstyrelsen inte kunde utfärda detaljerade föreskrifter för tillämpningen. En konsekvens av detta var att tolkningen av hur riktlinjerna skulle tillämpas i praktiken överläts på läkarna själva. När gränserna för vad som skall tillåtas däremot blir föremål för lagstiftning, kommer frågorna också att genomgå den formella demokratiska proceduren och diskuteras i riksdagen. Även om sådana diskussioner många gånger saknar praktisk betydelse för vilket innehåll en lag får, innebär de ändå att frågor diskuteras offentligt, vilket inte enbart har ett värde i sig, utan också kan få betydelse genom att frågorna har möjlighet att uppmärksammas i en vidare offentlighet. På så sätt är lagstiftning, ur ett demokratiskt perspektiv, bättre än forskningsetisk prövning eller riktlinjer med oklar status. Ur ett medicinskt perspektiv *kan* den demokratiska processen vara problematisk, som hanteringen av PGD i början av 1990-talet visar. Men även ur ett demokratiskt perspektiv kan den formella lagstiftningsprocessen vara bekymmersam, inte minst om det, som i fallet medicinsk genteknik, besluten i praktiken fattas av experter innan de når den politiska sfärens offentlighet i bokstavlig mening. I ursprungsdirektiven till kommittén om genetisk integritet sades särskilt att kommittén skulle främja debatt och diskussion om dessa frågor. Debatt och diskussion har förvisso förekommit, men främst mellan olika experter i slutna fora. Någon offentlig debatt i habermasiansk mening om användning av genteknik på människa har inte förekommit annat än vid vissa brännande tillfällen som i samband med barnet som kunde räddas med PGD/HLA, eller, tidigare i processen, i samband med kloningen av fåret Dolly.

KAPITEL 10

Demokratiska genvägar

I vilken utsträckning kan man tala om den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik som en demokratisk process? Nu skall slutsatserna från analysen systematiseras och problematiseras, för att avslutningsvis leda fram till ett svar på frågan om i vilken utsträckning man kan tala om den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik som en demokratisk process. Detta för också in på frågan om vad som bör utmärka en demokratisk process, liksom på reflexioner kring hur studien har genomförts. Kapitlet består av två delar. Den första delen består av en fördjupad analys av demokratikriterierna uttrycksmöjligheter och responsivitet. I den andra delen diskuterar jag resultatet av analysen och problematiserar demokratikriteriernas användbarhet för att demokratiskt värdera en politisk process samt pekar framåt mot fortsatt forskning om expertinflytande och demokrati.

Uttrycksmöjligheter

Ett av de kriterier på en demokratisk process som används i denna studie är *uttrycksmöjligheter* eller, med andra ord, möjligheten för alla som så önskar att kunna uttrycka synpunkter. För att kriteriet skall vara helt uppfyllt, måste inte bara möjligheter att uttrycka synpunkter och åsikter finnas, utan det måste också förekomma att människor också gör det, åtminstone ibland. Frånvaro av faktiskt förekommande uttryck av synpunkter och åsikter skulle kunna bero på att alla är nöjda med det som försiggår eller att ”hälsan tiger still”, men systematisk frånvaro skulle också kunna bero på svårigheter att uttrycka dem, även i beslutsprocesser som är kortare och handlar om mindre etiskt brännande frågor än den beslutsprocess som studeras här.

I den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik har synpunkter kunnat uttryckas i varierande grad både inom problemdefinitioner som blivit auktoritativa och inom andra problemdefinitioner. Med andra ord har uttrycksmöjligheterna inte fullständigt styrts av den aspekt på frågan som så småningom resulterat i ett formellt politiskt beslut. Här skall tillfällen där synpunkter har uttrycks analyseras, liksom omständigheter som kan ha underlättat eller försvårat detta, vilket illustreras i figur 4.

Ett skäl till det grundläggande öppenhetskravet på en demokratisk process är att argumenten för ställningstaganden skall framgå. Om detta inte sker, är det svårt för andra än redan initierade att kunna komma med invändningar eller kommentarer. Så var exempelvis fallet i rond 5, där bland annat frystid för befruktade ägg stod på agendan. Frågan om hur länge befruktade ägg skulle få hållas nedfrusna omdefinierades till att gälla inte bara befruktade ägg att användas i behandling av ofrivillig barnlöshet, utan också befruktade ägg avsedda att användas i forskning. Denna omdefinition presenterades av socialdepartementet med motiveringen att det inte fanns några skäl att göra skillnad på olika ändamål med frysningen, men någon argumentation för varför samma frystid var lämplig även i forskningssammanhang gjordes inte. Processen blev därmed mindre genomskinlig, vilket kan ha försvårat uttrycksmöjligheterna.

En därtill hörande omständighet, som inte bara gäller för rond 5, men som blev särskilt påtaglig i denna rond i samband med hanteringen av PGD, var att frågan diskuterades inom en liten krets av aktörer bestående av politiska tjänstemän och medicinsk expertis, som inte kontrollerade varandras sakuppgifter i en för tillåtandet av verksamheten avgörande fråga. Detta fick konsekvensen att PGD började tillämpas i klinisk verksamhet innan det formellt var tillåtet. Om bedömningen av vad som skall vara tillåtet i praktiken görs av en liten grupp av initierade aktörer i en process som inte medger insyn, kan det försvåra eller omöjliggöra uttrycksmöjligheter för andra aktörer. I detta fall kan det dessutom ha varit så att uttrycksmöjligheterna i praktiken var begränsade även för de initierade aktörerna, just därför att det kan vara svårt att ifrågasätta uppgifter som lämnas av personer man känner väl. Detta går givetvis inte att hävda med säkerhet, bland annat därför att processen inte var öppen.

I rond 6 framkom att kommittén om genetisk integritet av regeringen uppmanades att främja öppen debatt. Ur ett demokratiskt perspektiv, där möjlighet till öppen argumentation är ett grundläggande processvärde, är detta lovvärt. Regeringen ställde emellertid inga särskilda krav på kommittén om debattens innehåll, på vilket sätt den skulle ske eller vilka aktörer som skulle kunna vara med och inte heller gjordes någon uppföljning av om någon sådan

Figur 4. Faktorer som påverkar uttrycksmöjligheter

	Processuella	*Substantiella*
Begränsande		
Underlättande		

debatt faktiskt förekom. Man hade kunnat tänka sig seminarier med inbjudna deltagare, utfrågningar i riksdagen eller andra aktiviteter som ger medial uppmärksamhet, allt för att så öppet som möjligt debattera de frågor som kommittén hade på sitt bord att utreda och ta ställning till, men ingenting sådant skedde medan kommitténs arbete med det ursprungliga uppdraget pågick. När kommitténs uppdrag var avslutat (rond 9) och dess slutbetänkande resulterat i ett antal lagförslag, bjöd socialdepartementet in till presseminarium, vilket ur ett öppenhetsperspektiv givetvis är positivt. Men detta skedde när ställningstagandena redan var gjorda, inte bara av kommittén, utan också av regeringen. Det är i realiteten svårt att komma med synpunkter på färdigformulerade lagförslag och presseminariet hade mer karaktären av information från regeringen till de närvarande journalisterna. Visserligen ställdes frågor, men det fanns i detta skede ingen möjlighet att uttrycka synpunkter som hade möjlighet att bli beaktade. Detta hade däremot kunnat vara fallet om debatter hade arrangerats tidigare i processen.

Även i rond 7 talades om öppen debatt, nu för att allmänheten skulle kunna känna förtroende för embryonal stamcellsforskning. Detta kan tolkas som att de ansvariga i den formella politiska sfären ansåg att uttrycksmöjligheter borde skapas för allmänheten. En annan bild framträdde emellertid när dessa uttalanden om öppen debatt först framfördes av Vetenskapsrådet och senare, i olika varianter, av socialministern och utbildningsministern i media och av socialdepartementet i tilläggsdirektiven till kommittén. Intrycket var att det fanns ett behov av att informera medborgarna om det riktiga i att bedriva embryonal stamcellsforskning och inte av att förutsättningslöst debattera frågan, vilket formuleringar om öppen debatt kan signalera. Skrivningarna om en öppen debatt kan därmed i praktiken ha försvårat uttrycksmöjligheterna, samtidigt som de på ytan framstod som något som uppmuntrade debatt.

Dessa exempel har att göra med processuella faktorer, nämligen hur den studerade processens öppenhet eller slutenhet fick betydelse för möjligheten att uttrycka synpunkter. Substantiella faktorer som kan ha begränsat uttrycksmöjligheterna handlade om synen på olika sakfrågor (jfr Howlett & Ramesh 2003: 145). Om vi håller oss kvar i rond 7, framkom där uppfattningen att det var viktigt att Sverige kunde hävda sig i internationella forskningssammanhang på genteknikområdet. En liknande uppfattning uttalades även i rond 3, när MFR hävdade vikten av att Sverige aktivt skulle bidra till den internationella kunskapsutvecklingen baserad på forskning på embryon. Svenska forskningsframgångar internationellt framställdes i båda fallen inte bara som något självklart gott, utan också som något som borde prioriteras. Embryoforskning och embryonal stamcellsforskning definierades som en fråga om svenska forskares konkurrensmöjligheter, och särskilt i rond 7 presenterades

detta som något som kunde tas för givet. Detta kan ha begränsat möjligheten att komma med synpunkter som inte hade svenska forskares konkurrensförmåga som den givna utgångspunkten.

En annan faktor som försvårade uttrycksmöjligheterna i frågan om embryonal stamcellsforskning hänger också ihop med hur frågor definieras. Det gäller delbetänkandet om stamcellsforskning, som analyseras i rond 8. Detta betänkande hade en juridisk-teknisk karaktär som kan ha begränsat tillgängligheten för läsare, som inte är insatta i den gentekniska problematiken och kan därmed även, potentiellt, ha försvårat uttrycksmöjligheterna. Betänkandets karaktär begränsade också frågan om embryonal stamcellsforskning till ett problem av juridisk-teknisk natur. Denna insnävning gjordes i och för sig redan med Vetenskapsrådets uppmaning till regeringen i rond 7, men det juridisk-tekniska språket i betänkandet förstärkte detta. Att argumentationen till stora delar kretsar kring juridiska gränsdragningar och tolkningar är mot bakgrund av kommitténs uppdrag inte svårt att förstå. Inte desto mindre fick detta effekten att embryonal stamcellsforskning, som många upplever som etiskt kontroversiell, reducerades till en lagteknisk fråga, vilket kan ha försvårat möjligheterna att komma med synpunkter på något annat än den juridiska problematiken. Den auktoritativa definitionen av embryonal stamcellsforskning som ett juridiskt problem styrde också huvudsakligen de synpunkter som framfördes. Inom ramen för denna definition ligger ett stort antal spörsmål som togs upp, exempelvis den terminologiska frågan om när ett befruktat ägg skall kallas för ett embryo eller frågan om att skapa befruktade ägg i forskningssyfte, som diskuterades i termer av juridiska gränsdragningsproblem.

I rond 8 lyftes också frågan om att etiska betänkligheter med embryonal stamcellsforskning borde bli föremål för en mer övergripande etisk bedömning än enbart den granskning som görs av de regionala forskningsetiska kommittéerna. Detta försök att omdefiniera problematiken gjordes av jurister och etiker, som delvis var inkluderade i den formella politiska sfären. Liknande synpunkter framfördes i rond 5 i samband med diskussioner om att frystiden för befruktade ägg borde ses i ett större sammanhang. I båda fallen hänvisade regeringen till Smers etiska överväganden inom ramen för sitt uppdrag att sätta in den medicinska gentekniken i ett övergripande samhällsperspektiv. En sådan hänvisning signalerar att det är tillräckligt att etiska bedömningar görs av ett organ som har detta som sin speciella uppgift. Detta riskerar inte bara att detta organ kan komma att uppfattas som ett etiskt alibi, utan effekten kan också bli att det blir svårare för andra aktörer att engagera sig i frågorna. Därmed kan, indirekt, uttrycksmöjligheterna begränsas.

Regeringen kom också att luta sig mot Smers bedömning i rond 9 angående PGD/HLA, dvs. genetisk diagnos av ett befruktat ägg före implantation

samt vävnadsbestämning för att avgöra om det blivande barnet kan användas som donator åt ett svårt sjukt syskon. Kommittén om genetisk integritet ansåg sig inte kunna ta ställning till om PGD/HLA skulle tillåtas, utan menade att frågan måste utredas vidare. Detta var också något som remissinstanserna höll med om. Smer, vars tidigare bedömningar om PGD/HLA delvis låg till grund för kommitténs ställningstagande, valde att presentera nya överväganden om denna fråga inom ramen för sitt remissvar om kommitténs betänkande. Dessa överväganden ledde Smer till slutsatsen att en försiktig tillämpning av PGD/HLA i vissa specifika fall borde få förekomma. Det ställningstagande som regeringen gjorde, nämligen att tillåta PGD/HLA i vissa fall, baserades på Smers remissyttrande. Detta innebar att övriga remissinstanser inte fick någon möjlighet att bemöta det förnyade ställningstagandet om PGD/HLA. Med andra ord så saknades uttrycksmöjligheter angående förslaget att tillåta PGD/HLA.

Uttrycksmöjligheter kan också begränsas av hänvisningar till att alla är överens. I flera ronder, exempelvis i rond 7, lyftes återkommande fram att det råder allmän enighet om ett antal frågor: det sades t.ex. råda allmän enighet om att stamcellsforskning kan bidra med banbrytande kunskap, att det är etiskt acceptabelt att forska på embryon som blivit över vid provrörsbefruktning och att livet och människovärdet uppkommer successivt. Det intressanta med dessa hänvisningar till allmän enighet är inte om de stämmer eller inte, utan att de används som argument för ställningstaganden på ett sätt som gör det svårt att komma med invändningar. Detta kan vara särskilt påtagligt när det är forskare som sägs vara eniga om något. Utan att här gå in på en diskussion om svårigheten att göra säkra uttalanden om vetenskaplig kunskap (jfr kap. 3), är det ändå viktigt att lyfta fram skillnaden mellan att å ena sidan hävda viss kunskap och å andra sidan hävda att en viss handling eller åtgärd bör göras. Bara för att något är tekniskt eller på annat sätt möjligt att göra, betyder inte det att det också är rätt att göra det. Det är skillnad mellan att säga att stamcellsforskning kan bidra med banbrytande kunskap och att säga att stamcellsforskning bör få ske. Det blir inte mer rätt att bedriva stamcellsforskning för att alla är överens om dess potential. Med detta inte sagt att det vore fel, utan poängen är att hänvisning till allmän enighet eller konsensus kan hämma en öppen och förutsättningslös debatt och därmed uttrycksmöjligheter för dem, som kanske tycker annorlunda.

Olika faktorer i den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik kan därmed ha begränsat uttrycksmöjligheterna. Dessa faktorer har handlat om processens karaktär och synen på de frågor som har behandlats. Processens karaktär har haft betydelse på så sätt att bristande öppenhet kan ha försvårat för andra än redan initierade eller inkluderade aktörer att veta vad

som har hänt eller vilka argumenten för ställningstaganden är. Synen på vissa sakfrågor har fungerat begränsande på flera sätt. Snäva tekniska definitioner av problem med potentiellt större räckvidd begränsade vilka problem som kom att diskuteras. Hänvisning till etisk expertis gav intrycket att frågorna inte borde diskuteras i en vidare krets. Hänvisning till konsensus signalerade att frågan var avgjord och inget fanns att diskutera. Sammantaget kan svårigheter att få insyn i processen och hur frågor inom processen har hanterats ha fungerat som begränsande faktorer.

Även om flera faktorer i processen begränsade uttrycksmöjligheterna, kunde ändå synpunkter framföras, även av kritiker. Det handlar framför allt om kristdemokratiska ledamöter som inom ramen för sina uppdrag i socialutskottet, Smer och andra kommittéer har talat om risken för instrumentalisering av människolivet. I rond 5, exempelvis, kunde Johan Holmdahl uttrycka sin ifrågasättande hållning till PGD inom ramen för sitt uppdrag i Smer, vars mål med beslutsfattandet är att nå konsensus. När debatten om embryonal stamcellsforskning pågick i rond 7, framfördes flera debattartiklar i media. Även om dessa artiklar till stor del präglades av uppfattningen att Sverige borde försöka hävda sig internationellt, förekom inlägg av skiftande natur och med olika syn på frågan, i alla fall innan socialministern och utbildningsministern tillkännagav regeringens uppfattning. Äggdonation, som i rond 5 handlade om donation till behandling av ofrivillig barnlöshet och senare i processen, i ronderna 7 och 8, om donation i forskningssyfte, är exempel på en fråga där synpunkter av helt olika slag kunnat uttryckas, trots att frågan i båda fallen inledningsvis snävats in. I rond 5 uppmanades Smer att särskilt beakta konsekvenserna av att barn skulle komma att sakna genetiskt samband med en eller båda föräldrarna och i rond 7 fick kommittén om genetisk integritet det uttryckliga uppdraget att medge äggdonation till forskning. I rond 9, som rörde arbetet med den nya lagen, uttrycktes synpunkter av berörda och intresserade aktörer inom ramen för den formella politiska sfären, expertis såväl som icke-expertis: remissinstanser, riksdagsledamöter, ledamöter i Smer samt deltagare i kommittén om genetisk integritet. Ofrivillig barnlöshet för par med anlag för ärftliga sjukdomar var här den auktoritativa problemdefinitionen både när det gällde PGD och genterapi och flera synpunkter uttrycktes inom ramen för denna, framför allt genom kommitténs betänkande, men också från remissinstanser, som t.ex. menade att genterapi var onödigt och att eventuella felsteg med behandlingen riskerar att gå i arv. Dessa insnävningar kom visserligen att påverka hur frågorna slutligen löstes, men de utgjorde ändå inget definitivt hinder för olika aktörer att uttrycka avvikande uppfattningar. Andra faktorer i lagstiftningsprocessen har direkt underlättat uttrycksmöjligheterna.

Aktörer som befinner sig i den formella politiska sfären har institutionaliserade möjligheter att uttrycka synpunkter inom ramen för sina politiska uppdrag eller sina roller inom politiska organ. Uttrycksmöjligheterna kan visserligen begränsas av att frågor snävas in eller definieras bort, men det finns ändå fora där dessa aktörer kan framföra åsikter. Det är inte lika självklart var aktörer i den informella offentliga sfären kan uttrycka sina synpunkter. Att rösta i valen är ett trubbigt instrument, som inte medger några uttrycksmöjligheter i specifika frågor. Då måste andra metoder användas. Intresseorganisationers kampanjer, särskilt om dessa får medial uppmärksamhet, kan vara en sådan metod, liksom att få debattinlägg publicerade i dagspress eller andra media. Direkta kontakter med politiker och beslutsfattare är en annan och ibland kanske effektivare väg att gå. Detta var fallet i flera av de frågor som hanterades i den beslutsprocess som studeras här. En annan faktor som medgav eller underlättade uttrycksmöjligheter var att processen av olika skäl drog ut på tiden.

I rond 6, som började med ett initiativ till en lag om genetisk information och som avslutades med att en bred utredning om genetisk integritet tillsattes, skapades flera uttrycksmöjligheter på vägen. Den departementsöverskridande arbetsgrupp där också intressenter från klinisk genetik och försäkringsbranschen deltog, innebar uttrycksmöjligheter för dessa aktörer från den informella offentliga sfären när de temporärt inkluderades i den formella politiska sfären. Från den politiska sfären hade tidigare lagts fram ett förslag på lagstiftning om regler för hantering av genetisk information, men intressenterna från den informella sfären var negativa till lagstiftning om sådana regler. Istället skrev staten och försäkringsbranschen ett avtal, som innehöll de begränsningar som regeringen ville lagstifta om, men under begränsad tid. Arbetet med detta avtal innebar att lagstiftningsprocessen fördröjdes, vilket öppnade upp för andra aktörer att uttrycka synpunkter. Detta skedde inom ramen för den formella politiska sfären, där ett stort antal riksdagsledamöter, framför allt inom socialutskottet, skrev motioner om allt från kloning av människa till sekretess rörande genetiska tester. Socialutskottet, vars önskan om ett helhetsgrepp på frågor om etik och genteknik hittills inte hörsammats, tog här chansen att sätta tryck bakom sina krav. Även aktörer i den informella sfären utnyttjade de uttrycksmöjligheter som gavs och skrev debattartiklar i media om de aviserade bestämmelserna om genetisk information och om att dessa borde utarbetas av bästa tillgängliga expertis. Här skapades alltså uttrycksmöjligheter genom att processen kom att ta lång tid.

En annan fråga där tiden spelade roll för möjligheten att uttrycka synpunkter var äggdonation i samband med befruktning utanför kroppen, som analyseras i rond 5. Frågan väcktes av socialutskottet i början av 1990-talet, men

i socialdepartementets uppdrag till Smer att belysa frågan, gick att ana en viss tveksamhet till äggdonation. Smer hade också svårigheter att enas, men en majoritet kom överens om att ta ställning för att äggdonation borde vara tillåtet, förutsatt att det inte sker samtidigt som spermiedonation. Remissinstansernas synpunkter på denna hållning pekade åt olika håll och processen avstannade. Det dröjde fem år innan regeringen kom med en proposition, vilket kan tolkas som att det rådde stor politisk osäkerhet kring frågan. Politisk osäkerhet kan därmed ha bidragit till att skapa uttrycksmöjligheter genom att processen därigenom drog ut på tiden.

Uttrycksmöjligheter skapades också av aktörer med intresse av att föra fram vissa synpunkter. De synpunkter som uttrycktes i rond 7 var framför allt Vetenskapsrådets uppfattning att embryonal stamcellsforskning behövde lagstöd, vilket också blev den auktoritativa problemdefinitionen. Här skapade Vetenskapsrådet sina egna uttrycksmöjligheter genom att helt enkelt kontakta regeringen och därmed röra sig in i den formella politiska sfären.

Ett annat sätt att skapa uttrycksmöjligheter skulle kunna vara explicita uppmaningar till öppen debatt, såsom skedde i regeringens och socialdepartementets ursprungliga uppdrag till kommittén om genetisk integritet, som diskuteras ovan. För att en sådan uppmaning skall ha någon möjlighet att infrias, förutsätts emellertid att uppdraget medger detta. Hade inte de forcerade tilläggsdirektiven om stamcellsforskning tvingat kommittén att snabbt skifta fokus och leverera specifika resultat, hade möjligen kommittén valt att bedriva sitt arbete i delvis utåtriktade former och därmed kunnat främja öppen debatt. Med anledning av kommitténs delbetänkande om stamcellsforskning hölls emellertid i rond 8 en öppen debatt i form av en offentlig utfrågning i riksdagen. Initiativet till denna utfrågning kom från socialutskottet, som ville ha ett bra beslutsunderlag inför sin behandling av den kommande propositionen och därför hade bjudit in experter på området. Visserligen hade detta tillfälle mer karaktären av just utfrågning än av en förutsättningslös debatt, och en utfrågning som skedde inom ramen för den auktoritativa problemdefinitionen att embryonal stamcellsforskning var en juridisk fråga, men att socialutskottet skaffade delar av sitt beslutsunderlag öppet i riksdagen, innebar ändå att den som så önskade kunde ta del av vad som sades och därmed öka sina möjligheter att bilda sig en informerad uppfattning om embryonal stamcellsforskning och, potentiellt, kunna uttrycka synpunkter om frågan.

Uttrycksmöjligheter medgavs alltså i denna process både oavsiktligt, genom att beslut drog ut på tiden, och avsiktligt, genom initiativ till öppen debatt, men också genom att inkludera aktörer från den informella offentliga sfären i den formella politiska sfären och genom att aktörer i den informella

offentliga sfären skapade sina egna uttrycksmöjligheter när de beredde sig tillträde till den formella politiska sfären.

Responsivitet

Ett andra kriterium på en demokratisk process i denna studie är responsivitet, med vilket menas bemötande från relevanta aktörer i den politiska processen. Uttrycksmöjligheter måste finnas och dessa måste utnyttjas ibland, men för att dessa synpunkter skall spela någon som helst roll, måste de uppmärksammas och helst bemötas med argument. Detta gäller oavsett om synpunkterna inkorporeras i den fortsatta politiska processen eller inte, men särskilt viktig är argumentationen när synpunkterna avfärdas. Här kan vi tala om en skala från ingen responsivitet, dvs. att en synpunkt överhuvudtaget inte bemöts, till hög responsivitet, som innebär att synpunkten bemöts med uttryckliga argument (se figur 5 nedan). Hög responsivitet kan också följas av att synpunkten leder till inflytande. Inflytande ingår inte som en nödvändig förutsättning för att responsivitetskriteriet skall vara uppfyllt. Dock är det problematiskt om inflytande aldrig föreligger eller om inflytande är begränsat till en viss kategori av aktörer. En variant som förekom i det empiriska materialet var att synpunkter fick inflytande utan att några skäl angavs. Den frånvarande argumentationen bedömdes inte annorlunda i dessa fall än när synpunkten inte ledde till inflytande. Viss responsivitet föreligger när synpunkten visserligen uppmärksammas, men avfärdas utan att något skäl anges.

Ingen responsivitet

Som framgår ovan, visade det sig att faktorer som begränsar uttrycksmöjligheterna inte nödvändigtvis förhindrade synpunkter från att uttryckas. Däremot var det flera uttryckta synpunkter som inte bemöttes. I ronderna 8 och 9 framkom uppfattningen att frågor om hur samhället skall använda kunskapen om genteknik inte får överlåtas till specialister, utan att alla medborgare i demokratiska former bör vara med och skapa ramarna för detta. Denna uppfattning, som framfördes i samband med att stamcellsbetänkandet remissbehandlades och av kristdemokraten Chatrine Påhlsson inom ramen för hennes uppdrag i Smer, bemöttes inte i dessa ronder. I rond 2, däremot, framfördes en liknande synpunkt i den motion, som kom att utgöra startpunkten för bildandet av Smer. Möjligen kan bildandet av Smer uppfattas som ett bemötande av denna synpunkt i så måtto, att synpunkten inte anses behöva

Figur 5. Grader av responsivitet

	Responsivitet			
	Inget bemötande	Notis	Argument	Inflytande
Auktoritativa problemdefinitioner				
Andra problem-definitioner				

Inget bemötande: synpunkt nonchaleras. *Notis*: synpunkt konstateras, men avfärdas utan argumentation. *Argument*: synpunkt uppmärksammas och bemöts med argument. *Inflytande*: synpunkt får betydelse för beslutet eller den fortsatta processen.

någon vidare kommentar.[167] Den bristande responsiviteten rörde här frågor om hur beslutsfattandet om dessa frågor bör gå till.

Andra synpunkter som inte blivit bemötta har handlat om beslutens innehåll. En sådan fråga rör i en mening hela denna lagstiftningsprocess, men aktualiserades explicit i flera ronder. Det handlar om betydelsen av ett genetiskt samband mellan barn och föräldrar, som starkt betonades av inseminationsutredningen i rond 2 och som väcktes på nytt av socialdepartementet i rond 5, då Smer fick i uppdrag att särskilt ta hänsyn till detta i sina överväganden om äggdonation. Till det dokument som Smer sedan skrev, fogades en reservation och fem särskilda yttranden, vilket i sig är anmärkningsvärt, då Smers uttalade ambition är att fatta beslut i enighet (jfr ronderna 2 och 8). Av dessa invändningar handlade fyra om att ett genetiskt samband inte är så angeläget att det kan motivera förbud mot samtidig ägg- och spermiedonation om det kan hjälpa barnlösa par att bli föräldrar. Det sociala föräldraskapet borde betonas framför det genetiska, menade den vänsterpartistiske ledamoten Rolf L Nilson, och sakkunnige P C Jersild ansåg att en betoning av genetiskt samband kunde ge associationer till rasistiska ideologier. Även i den kommande remissbehandlingen lyftes det sociala föräldraskapets betydelse fram framför det genetiska. Inga av dessa invändningar mot betydelsen av att upprätthålla ett genetiskt samband mellan föräldrar och barn bemöttes emellertid i den vidare processen. Istället upprepades uppfattningen att det genetiska sambandet är viktigt som en självklarhet, som fick motivera förbudet mot samtidig ägg- och spermiedonation. Detta är ett tydligt fall av bristande responsivitet, som i ett mer övergripande perspektiv hänger ihop med inriktningen på hela denna lagstiftningsprocess. Jag återkommer snart till detta.

[167] Tolkningen kan verka långsökt, men får ändå stöd i det empiriska materialet. Vid flera tillfällen, exempelvis i rond 5, bemöttes nämligen ett önskemål om ett övergripande samhällsperspektiv på de gentekniska frågorna med argumentet att Smer har denna uppgift.

Ett antal andra synpunkter på olika lagstiftningsförslag lämnas också utan notis. Det handlar exempelvis om den specificerade terminologi för att benämna det befruktade äggets olika utvecklingsfaser som kommittén om genetisk integritet använder och som kristdemokraten Per Landgren vänder sig emot i ronderna 8 och 9, liksom om hans partikamrat Chatrine Påhlssons ifrågasättande av möjligheten att avidentifiera stamcellslinjer. Andra synpunkter som inte bemöts rör genterapi på könsceller, dvs. sådan förändring av gener som kan gå i arv till kommande generationer. Denna teknik har ända sedan den medicinska gentekniken började utredas i början på 1980-talet ansetts vara så riskabel att man gjorde ett avsteg från lagstiftningspraxis och med 1991 års lag om befruktade ägg förbjöd genterapi på könsceller redan innan detta var tekniskt möjligt. I rond 9, när kommittén om genetisk integritet menade att förbudet borde luckras upp, uttryckte flera remissinstanser oro för oförutsebara framtida konsekvenser av ingrepp som går i arv och som kan komma att drabba människor i kommande generationer. Det är en påtaglig kontrast mellan den hänsyn till människors oro som visades när lagen först stiftades, och den anpassning till vad medicinsk expertis bedömer vara möjligt att göra, som skedde ett drygt decennium senare. Ur ett demokratiskt perspektiv är det en brist, att reaktioner på denna attitydförändring inte bemöts. Möjligen skulle man här kunna hävda att en viss respons ändå ges, eftersom regeringen, med kommitténs ord, talar om att perspektiven numera förändrats på så sätt att förbudet bör luckras upp. Perspektivförändringen handlar om att konsekvenserna av förbudet diskuteras ”i forskarkretsar”, där frågan har väckts om att nedärvning av vissa svåra sjukdomar skulle kunna förhindras med hjälp av genterapi. Detta är emellertid mer ett försök att förklara varför man vill luckra upp förbudet än ett bemötande av oro för oförutsebara konsekvenser.

Avfärdande utan angivande av skäl

Ur ett demokratiskt perspektiv är det också anmärkningsvärt att synpunkter och förslag avfärdas utan argument. Ett konkret förslag för att ge medborgarna möjlighet att i demokratiska former vara med och utforma ramarna för användningen av kunskap om gentekniken lämnades av bioteknikkommittén, som i rond 4 lanserade den danska idén med ett teknologiråd för dialog mellan experter, politiker och övriga medborgare. Detta förslag, som om det realiserades inte bara skulle kunna innebära att användningen av genteknik skulle kunna belysas ur flera pespektiv än den medicinska och politiska elitens, utan också skulle kunna ge ökad legitimitet åt etiskt känsliga beslut, var dock inget som plockades upp i den fortsatta processen. En möjlig förklaring till detta är att bioteknikkommitténs betänkande som helhet inte togs väl emot och att detta förslag därmed kom att försvinna tillsammans med betänkandet när

detta lades till handlingarna. Den passus om ett teknologiråd, som Smers yttrande om betänkandet innehåller, utgör det enda uttryckliga skälet till att förslaget inte levde vidare i processen. Smers argument handlade emellertid inte om själva idén att inkludera medborgarna, utan om att bioteknikkommittén gått utanför sitt uppdrag när den också ville inkludera andra frågor än genteknik på teknologirådets område. Av denna anledning, men också därför att förslaget inte kom att diskuteras någon annanstans, är det möjligt att hävda att förslaget om att inkludera medborgarna i överväganden om genteknikens användning avfärdades utan angivande av skäl.

Avfärdande genom att svara på något som ligger vid sidan av det som synpunkterna gäller var något som förekom vid flera tillfällen. Kristdemokraten Chatrine Påhlssons önskan i rond 5 att sätta in frågan om frystid för befruktade ägg i ett större sammanhang, bemöttes, som nämndes ovan, med kommentaren att det är Smers uppgift att sätta in etiska aspekter i ett övergripande samhällsperspektiv. Ett sådant bemötande kan ge intryck av ovilja att föra diskussion öppet i riksdagen, men också av att diskussionen inte behöver föras överhuvudtaget. Dessutom bemöttes inte det som synpunkten faktiskt handlade om. Detsamma gäller den återkommande uppfattningen att etiska överväganden bör handla om mer än huruvida forskning om genteknik är etiskt acceptabel för den person som blir föremål för den, som den forskningsetiska granskningen beaktar, utan också lyftas till en mer övergripande nivå och innefatta diskussioner om konsekvenser för samhället i övrigt. Denna uppfattning fördes fram både i rond 7 och i rond 8, men responsen blev också här att Smer bevakar dessa frågor. Dessutom hänvisades till den forskningsetiska granskningen, vilket blir en sorts cirkelresonemang, då det var den forskningsetiska granskningens begränsningar som föranledde synpunkterna. Att bemöta en synpunkt med cirkelresonemang kan rimligen inte bedömas som något annat än ett avfärdande utan angivande av skäl.

Samma mönster gäller en synpunkt som i rond 8 framfördes av den kristdemokratiske ledamoten Per Landgren i hans reservation mot stamcellsbetänkandet, men som också lyftes i remissbehandlingen, nämligen att den principiella frågan om huruvida embryonal stamcellsforskning bör vara tillåtet borde bli till föremål för ett beslut i riksdagen. Flera juridiska instanser reagerade på att lokala etikprövningsnämnder från fall till fall skall bidra till att skapa allmängiltiga normer om grundläggande demokratiska och samhälleliga frågor, något som kan innebära en risk för godtycke. De menade att den här typen av frågor kräver ett parlamentariskt beslut, som också bör beakta andra aspekter än de forskningsetiska. Dessa invändningar om principiellt viktiga frågor om hur beslutsfattande bör gå till bemöttes med argument för vikten av att embryonal stamcellsforskning kan bedrivas, bland annat med hänvisning

till Smers resonemang om denna forsknings förutsättningar att bidra till banbrytande kunskap. Invändningarna låg visserligen inom den auktoritativa definitionen, som handlar om vad lagstiftningsarbetet bör innefatta, men låg samtidigt utanför denna, eftersom de direkt riktade sig mot uppfattningen att frågan om huruvida embryonal stamcellsforskning bör vara tillåtet eller inte redan var avgjord. Detta skulle också kunna formuleras som att uttrycksmöjligheterna handlade både om en auktoritativ och om en annan problemdefinition, medan responsen endast rörde den auktoritativa definitionen. Om denna respons kan sägas åtminstone två saker. Det ena är att vår folkvalda församling undandras beslutsrätt av regeringen, om inte formellt, eftersom riksdagen alltid har möjlighet att ta upp vilken fråga som helst (RF 8 kap.), så i alla fall i praktiken. Det andra är att resonemanget utgår från att embryonal stamcellsforskning skall vara tillåtet. Principiellt kan man tänka sig att riksdagen skulle kunna säga nej, om den fick möjlighet. En annan sak är om den här typen av beslut bör bli föremål för politiskt beslutsfattande överhuvudtaget. Det skulle kunna gå att argumentera för att detta är frågor som bäst avgörs av den medicinska professionen utan politisk inblandning. En invändning mot detta, i sin tur, är att det handlar om verksamhet som bekostas med offentliga medel. Men vad gäller då för medicinsk forskning som inte bekostas med offentliga medel? Blir etiska och andra överväganden om hur kunskapen om våra gener skall användas mindre angelägna om det sker i privat verksamhet? Detta är stora frågor som jag inte avser att försöka svara på här, men genom att ställa dem, vilket Landgren och remissinstanserna indirekt gör, illustreras hur principiellt viktiga frågor kan försvinna från det offentliga samtalet genom att avfärdas utan argumentation eller på ett sätt som tyder på att beslutet redan är fattat och att ingen skall kunna komma och stöka till det för den potentiellt konkurrenskraftiga svenska genforskningen.

Argumentation

Hög responsivitet i den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik förutsätter, med den norm som styr denna analys, att synpunkter uppmärksammas och bemöts med uttrycklig argumentation, oavsett om de avfärdas eller anammas. En fråga där detta blir påtagligt är hanteringen av genetisk information. I tidiga skeden av processen var den dominerande eller auktoritativa uppfattningen att genetisk information bör behandlas som annan integritetskänslig information och därmed falla under allmänna sekretessbestämmelser, något som bland annat framfördes av MFR i rond 3. Med tiden kom denna syn att förändras och genetisk information uppfattades istället ha en särställning på grund av att det som gäller för en cell i kroppen, gäller för alla celler, och att det som gäller för en person, kan gälla även för den personens släk-

tingar. Frågor som aktualiserades var vad det skulle kunna innebära om andra än den, som informationen gäller, skulle få tillgång genetisk information, eller om personer som får veta att de bär på anlag för sjukdom också bör informera sina släktingar om detta. Redan i rond 3 väckte både remissinstanser och riksdagsledamöter frågan om huruvida samhället borde träda in och hindra att t.ex. arbetsgivare eller försäkringsbolag ställer oetiska krav på att få kännedom om genetisk information om personer som söker anställning eller vill teckna försäkring. Krav på samtycke ansågs inte vara tillräckligt, då individen skulle kunna känna sig pressad att ge sitt medgivande till att informationen lämnades ut och att samtycket då skulle bli illusoriskt. Dessa synpunkter fick ingen direkt respons i rond 3, men flera år senare, i rond 6, presenterade socialdepartementet en promemoria med utförlig argumentation för varför genetisk information borde särbehandlas och föreslog att detta skulle regleras i lag. Det auktoritativt definierade problemet i rond 6 var att genetisk information har en särställning, som motiverar en egen lagstiftning, vilket innebar en förändring. Frågan kopplades till begreppet genetisk integritet, som nu gavs en något annorlunda innebörd än tidigare i processen. Genetisk integritet hade tidigare handlat om rätten att slippa få sin genuppsättning manipulerad, men avsåg nu rätten att slippa veta något om sin genuppsättning och rätten att slippa lämna ut information om sina gener till andra. Promemorian gav upphov till en debatt både i media och i den formella politiska sfären och arbetet med att stifta en lag för att förhindra diskriminering ”på grund av det genetiska arvet” drog ut på tiden. Frågan kom emellertid att bli föremål för ett omfattande utredningsarbete som så småningom resulterade i en lag om genetisk integritet (rond 9), och responsiviteten gentemot de aktörer som ursprungligen väckte frågan fördröjdes visserligen i flera omgångar, men blev slutligen vad som får betecknas som hög.

Den högsta graden av responsivitet föreligger när den den formella politiska sfären argumenterar för skälen till beslut och ställningstaganden, men även aktörer i den informella offentliga sfären kan argumentera för sin hållning. I frågan om embryonal stamcellsforskning i rond 7 fick sådan argumentation betydelse för det politiska beslutet, eftersom samma argument senare användes av den formella politiska sfären. Det bemötande av eventuell kritik mot att betrakta embryonal stamcellsforskning som redan tillåten, som Vetenskapsrådet och Smer gav i rond 7, kan ses som ett slags föregripande responsivitet eftersom argumentationen utgick från tänkbara invändningar, men också som ett sätt att förhindra att frågan omdefinierades. Argumenten var dels att annan stamcellsforskning redan var tillåten, dels att annan embryoforskning redan var tillåten, alltså borde även embryonal stamcells-

forskning betraktas som tillåten eller i alla fall inte som förbjuden.[168] Dessa argument användes sedan i regeringens bemötanden av kritiska remissinstanser och man skulle kunna tala om ett slags dubbelriktad responsivitet: dels gentmot Vetenskapsrådet, och i viss mån gentemot Smer, vars argument regeringen använde, dels gentemot kritikerna, som blev bemötta med uttryckliga argument. Som framgår ovan föll emellertid en del av dessa bemötanden vid sidan av invändningarna, men vi kan ändå tala om en viss grad av responsivitet, då synpunkterna i alla fall uppmärksammades.

Debatten om embryonal stamcellsforskning i rond 7 fördes till stora delar öppet i media och hade även i övrigt inslag, som brukar förknippas med ett deliberativt demokratiideal. Möjligen skulle kristdemokraternas ändrade uppfattning i stamcellsfrågan kunna uppfattas som en sådan preferensformation, som deliberationen syftar till och som ibland används som mått på god deliberation (jfr Jodahl 2003: 275). Dagens Nyheters chefredaktör Hans Bergström uppmanade kristdemokraterna att se till förnuft och saklighet istället för till värderingar, vilket ligger i linje med den position inom den deliberativa demokratiteorin som menar att en – och riktig – lösning kan nås med hjälp av förnuftig argumentation. Men att hävda att det var detta som hände i debatten mellan Bergström och kristdemokraternas dåvarande partiledare Alf Svensson innebär samtidigt att bortse från en betydelsefull faktor i detta meningsutbyte, nämligen att det bara var den ena parten som ändrade sig. Hans Bergström hade hela tiden uppfattningen att embryonal stamcellsforskning borde vara tillåtet, medan Alf Svensson och hans parti kom att ändra sig under processens gång. Istället för att tala om Bergströms och Svenssons meningsutbyte som offentlig deliberation, är det mer adekvat att tala om offentlig övertalning. Som konstaterades ovan, hade kristdemokraternas ändrade hållning ingen praktisk betydelse för det beslut som så småningom fattades om embryonal stamcellsforskning. Det kan ändå ha underlättat för förespråkarna att kunna peka på partipolitisk enighet. Regeringen kunde därmed utan större svårigheter vara responsiv mot Vetenskapsrådet, som så att säga fick hjälp på traven av Hans Bergström. Ur det demokratiperspektiv som styr denna analys är det glädjande att debatten fördes i offentligheten och därmed satte frågor om medicinsk genteknik på den informella offentliga sfärens dagordning.

En annan fråga i denna process kan ha kommit att avgöras av att den uppmärksammades i den informella offentliga sfären. Många remissinstanser

[168] Argumentationen är ett logiskt resonemang enligt mönstret ett plus ett är två, vilket man möjligen skulle kunna invända mot genom att hävda att helheten kan vara mer än summan av delarna eller, med andra ord, att embryonal stamcellsforskning skulle kunna vara något kvalitativt annorlunda än embryoforskning plus stamcellsforskning. Det är i alla fall något som hade kunnat diskuteras.

uttryckte i rond 9 tveksamhet till PGD/HLA på grund av att det blivande barnet tillkommer för någon annans skull. Regeringens förslag att tillåta PGD/HLA i vissa speciella fall grundades helt och hållet på Smers överväganden och responsen på uttryckt oro för att barn kommer att användas som medel får därmed sökas i Smers argumentation. Denna gick ut på att de i stort sett outforskade riskerna för barnet som skall fungera som donator är värda att tas, om metoden kan rädda liv.[169] Men de aktörer som verkligen fick respons i denna fråga var den medicinska expertis, som ville att PGD/HLA skulle bli tillåtet. Även om det inte uttryckligen gick att uttyda i de offentliga dokumenten, tyder luckor i processen på att denna expertis har kunnat utöva inflytande. Regeringens förslag till en ny lag om genetisk integritet byggde till stora delar på betänkandet från kommittén om genetisk integritet, som återkommande refererar till vad som sagts i forskningssammanhang. När det gällde PGD/HLA, där kommittén ansåg att ytterligare överväganden krävdes innan ett ställningstagande kunde göras, lyssnade regeringen på Smer. Smer, som vid tidpunkten för offentliggörandet av kommittébetänkandet inte heller ville ta ställning angående PGD/HLA, ändrade strax därefter uppfattning och förordade en försiktig tillämpning. En av de medicinare som gick ut i media och argumenterade för PGD/HLA var sakkunnig i Smer, den andre besökte Smer på ett möte, där han berättade om sin syn på framtida användning av PGD/HLA (Smers protokoll 2004-05-14). Regeringens argumentation för PGD/HLA var inte särskilt omfattande, men byggde på Smers förnyade ställningstagande, vilket det finns goda skäl att anta att de medicinare som deltagit på Smers möten kunnat påverka. Som nämndes tidigare, spelade sannolikt det konkreta fall som uppmärksammades i media in här, men resultatet blev likväl att beslutet om PGD/HLA kom att överensstämma med vad medicinsk expertis hade förordat. Detta gäller även frågan om genterapi på könsceller.

Genterapi på könsceller diskuterades utförligt i slutbetänkandet från kommittén om genetisk integritet (rond 9). I betänkandet framgår att kommittén haft kontakt med medicinsk expertis, som informerat om möjligheter att komma till rätta med vissa svåra sjukdomar genom att modifiera ärftliga delar i ett ägg, och kommitténs slutsats blev att man borde öppna upp för metodutveckling av sådan genterapi som kan ge ärftliga effekter. När frågan sedan behandlades av regeringen, föreslogs dessutom att förbudet mot att åstadkomma ärftliga effekter skulle lyftas ut ur lagen och istället bli föremål för prövning inom den forskningsetiska granskningen, som också skall bedöma om förbudet bör finnas kvar. Regeringens förslag innebar med andra ord

[169] En annan, indirekt respons får de tveksamma remissinstanserna av ett stort antal riksdagsledamöter från moderaterna, folkpartiet och kristdemokraterna, som när lagen om genetisk integritet skulle antas röstade emot förslaget att tillåta PGD/HLA.

en mer långtgående uppluckring av förbudet än kommitténs. Det går inte att ur de offentliga dokumenten uttyda varför regeringen valde att gå längre än kommittén och det finns därmed skäl att fundera på om medicinsk expertis kan ha påverkat regeringen att frångå den tidigare striktare hållningen. Om det handlade om osynligt expertinflytande i detta fall, har den formella politiska sfären visat en hög grad av responsivitet gentemot medicinsk expertis. Detta kan kontrasteras mot att den oro för oförutsebara framtida konsekvenser för kommande generationer, som flera remissinstanser uttryckte redan med anledning av kommitténs något mindre tillåtande förslag, inte bemöttes. Responsiviteten måste här bedömas för varje uttryckt synpunkt för sig. När det gäller rond 9 kan konstateras att graden av responsivitet var hög gentemot medicinsk expertis, men låg gentemot aktörer som hade en annan uppfattning. Diskussionerna om PGD och genterapi fördes helt inom ramen för den medicinska expertisens problemdefinitioner.

Sammanfattningsvis har den formella politiska sfärens argumentation i den beslutsprocess som studeras här till stora delar hämtats från medicinsk och juridisk expertis. Detta kan möjligen också vara fallet i beslut där det kan hållas för sannolikt att experter utövat inflytande, utan att beslutsfattarna presenterar någon uttrycklig argumentation för de politiska ställningstagandena.

Inflytande utan argumentation?

Angående riktlinjerna om PGD som diskuterades i rond 5 var regeringen responsiv mot medicinska forskare eftersom man sade ja till deras förfrågan. Däremot kan regeringen i detta fall också ha varit responsiv mot kritiker till PGD, eftersom kraven på verksamheten som så småningom ställdes blev strängare, än de som expertisen hade önskat. Huruvida det verkligen var så det gick till, är svårt att få någon riktig klarhet i, men baserat på vad som kan utläsas ur de offentliga dokumenten och givet att vi sätter tilltro till fallbeskrivningen i Christian Munthes studie (1999), kan det konstateras att regeringen tillmötesgick den medicinska expertisens önskemål. Däremot gav regeringen inga argument för ställningstagandet, varför vi här kan tala inte bara om osynligt expertinflytande, utan också om inflytande utan argumentation.

Detsamma kan sägas om framställning av befruktade ägg i forskningssyfte, som diskuterades i ronderna 7 och 8. Socialdepartementet inkluderade i samband med hanteringen av frågan om behandling av ofrivillig barnlöshet, av skäl som inte går att uttyda i de offentliga dokumenten, en passage om att det skulle vara förbjudet att framställa befruktade ägg i syfte att forska på dem. Kort därefter gav emellertid samma departement i uppdrag till kommittén om genetisk integritet att utforma lagförslag som skulle tillåta just detta. Många remissinstanser var kritiska till ett förbud och Vetenskapsrådet hade tydligt

argumenterat för behovet av att kunna framställa befruktade ägg för forskningsändamål, vilket, tillsammans med den förhandling om att äga frågan om embryonal stamcellsforskning som ägde rum mellan socialdepartementet och utbildningsdepartementet, kan förklara varför socialdepartementet ändrade sig. Däremot presenterade man ingen argumentation för varför det som man nyss ville förbjuda nu skulle vara tillåtet, vilket kan tyda på att departementet inte ändrade sig av själ och hjärta. Tidigare hade man argumenterat för det etiskt betänkliga med denna verksamhet, men nu använde man Vetenskapsrådets och Smers och senare kommitténs argument för att motivera att den borde vara tillåten. I det avseende som inflytande på beslut kan betraktas som responsivitet har regeringen här varit responsiv gentemot både Vetenskapsrådet och de remissinstanser, som var negativa till ett förbud.

I en mening är direkt inflytande så långt man kan komma på en tänkt responsivitetsskala, men om skälen till inflytandet inte framgår, saknas den del i responsiviteten som här bedöms som viktigast. Om inflytande utan argumentation skulle bedömas som en hög grad av responsivitet och därmed som ett uppfyllt demokratikriterium, så skulle det i konsekvens med detta vara demokratiskt att alltid uppfylla önskemål från vem som än framförde dem och vad de än innebar.[170] Det är grundläggande i en demokrati att kunna uttrycka åsikter om vad som bör göras, men detta är inte detsamma som att alltid få sin vilja igenom. Tvärtom så kan demokrati ses som ett sätt att skapa acceptans för beslut som inte uppskattas av alla, eller, med den deliberativa tanken om att människor har förmåga att ändra sig, argumentera för beslut så att människor inte bara accepterar dem, utan också håller med om dem. Att alla skulle kunna hålla med om allt är knappast tänkbart och, vilket måste betonas, heller inget ideal att sträva efter, men detta gör det inte mindre viktigt att argumentera för ställningstaganden, i synnerhet om de, som i fallet med att framställa befruktade ägg i forskningssyfte, innebär att en tidigare hållning förkastats. I just denna fråga finns det skäl att misstänka att socialdepartementet egentligen inte hade ändrat uppfattning, utan att man valde att ge efter på denna punkt för att kunna behålla kontrollen över stamcellsfrågan. I termer av inflytande var responsiviteten stor gentemot Vetenskapsrådets medicinska och juridiska expertis, som både fick igenom sina krav och fick departementet att använda deras argument.

I en helt annan typ av fråga har en synpunkt om en annan problemdefinition än den auktoritativa bemötts med inflytande utan någon uttrycklig

[170] Risken finns då att man skulle hamna i någon sorts opinionsundersökningsdemokrati, som skulle kunna delegitimisera de politiska institutionerna och utarma demokratin. För en kritisk diskussion om opinionsundersökningar och demokrati, se Petersson & Holmberg (1998), s. 19–23.

argumentation. Det gäller formerna för regleringen. Dels handlade det om att PGD och fosterdiagnostik skulle regleras i lag. Dels handlade det om att denna nya lagstiftning, den nya lagen om genetisk information samt befintliga lagar om genteknik och lagar om reproduktionen skulle slås ihop i en sammanhållen lag. Exakt så uttrycktes inte synpunkterna, men det var ändå i stora drag innebörden av vad remissinstanser förde fram när slutbetänkandet från kommittén om genetisk integritet remissbehandlades, och även om regeringen bara upprepade remissinstansernas argument i propositionen, var den ändå responsiv gentemot denna synpunkt. En annan fråga är vad det har för praktisk betydelse att ett antal bestämmelser är samlade i samma lag.

Demokratisk process?

I vilken utsträckning har då den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik varit demokratisk? Experter av olika slag, framför allt medicinsk, men även juridisk, har haft goda uttrycksmöjligheter och har bemötts med en hög grad av responsivitet. Detta har gett experter stort inflytande på den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik. I vissa fall gjordes uttryckliga hänvisningar till experter eller experters kunskap. I andra fall var det nödvändigt att dra slutsatser om expertinflytande utifrån oväntade riktningsförändringar i processen, som kunde väcka tanken att den medicinsktekniska utvecklingen låg bakom ett politiskt beslut. Överlag har experter haft ett övertag när det gäller att definiera problem och sätta agendan. Samtidigt har många olika perspektiv kunnat komma till uttryck, även sådana som inte ligger inom auktoritativa problemdefinitioner. Alla perspektiv som har kommit till uttryck har emellertid inte blivit bemötta. Uttrycksmöjligheterna har med andra ord varit bättre än responsiviteten. Framför allt har perspektiv inom auktoritativa problemdefinitioner blivit bemötta, medan perspektiv inom andra problemdefinitioner ofta har avfärdats utan argumentation. Det är heller inte så många röster utanför den formella politiska sfären eller utanför en politisk, medial och vetenskaplig elit som har kunnat höras. Det är emellertid svårt att säga om detta hänger ihop med expertinflytandet som sådant eller om det gäller generellt för det svenska politiska systemet på statlig nivå.

Har expertinflytandet försvårat möjligheten att uppfylla demokratikriterierna uttrycksmöjligheter och responsivitet med avseende på att en mångfald av synpunkter från alla som så önskar skall kunna komma till tals och bli bemötta med argument? Responsiviteten var i en mening enklare att bedöma än uttrycksmöjligheterna, eftersom responsivitetskriteriet bara tar hänsyn till om respons ges på synpunkter som faktiskt uttryckts. Synpunkter som eventuellt *inte* kommit fram går i bästa fall att föra ett resonemang om,

och bedömningen av uttrycksmöjligheterna fick därför mer karaktären av att hitta potentiellt underlättande och försvårande faktorer.

Uttrycksmöjligheter och demokrati

Uttrycksmöjligheter begränsades både av processuella och substantiella faktorer, medan de underlättande faktorerna kan kategoriseras som avsiktliga eller oavsiktliga. Figur 6 nyanserar kategoriseringen från figur 4 ovan. De begränsande och underlättande faktorerna sammanställs i tablå 1 nedan.

Flera *begränsande processuella faktorer* förekom i denna lagstiftningsprocess. En sådan faktor var att skäl för politiska ställningstaganden inte framgick. Detta gällde exempelvis frågan om frystid för befruktade ägg. En annan faktor som på ett processuellt sätt begränsade uttrycksmöjligheterna var att frågor diskuterades i en liten, sluten krets, utan möjlighet till insyn för utomstående, som var fallet i frågan om klinisk tillämpning av PGD. Öppenhet är grundläggande i en demokrati. Om en beslutsprocess inte är öppen och inte medger insyn, begränsas också möjligheterna för olika perspektiv att komma till tals. Processen kan komma att snävas in till några få definitioner av problemen, definitioner som snabbt blir auktoritativa och kommer att tas för givna på ett sätt som ytterligare försvårar för andra än de redan initierade att uttrycka synpunkter. Många intervjupersoner har framhållit att Sverige är ett litet land och att den främsta medicinska expertisen inom genteknik består av för hållandevis få personer. Det blir därför ofta personsammanfall mellan kommittéer och andra politiska organ. Om dessa personer har ungefär samma uppfattning om vad som bör vara tillåtet i forskning om genteknik, är det svårt för andra att säga emot. Om dessutom diskussionerna mellan den medicinska expertisen och de politiska beslutsfattarna sker i slutna rum, är det i praktiken omöjligt för andra att veta vad som pågår. Att den formella politiska sfären öppnade upp för synpunkter när förslag redan var formulerade, såsom skedde med förslaget till en sammanhållen lag om genetisk integritet, begränsade också uttrycksmöjligheterna. Detsamma gällde för den debatt om embryonal stamcellsforskning, som experter och politiker menade behövdes för att få allmänheten att acceptera embryonal stamcellsforskning. Här handlade det om en debatt med särskilda syften, vilket kan ha begränsat uttrycksmöjligheterna. Dock var debatten om detta livaktig i media, så den eventuella begränsningen gällde åtminstone inte de aktörer, som hade tillträde till debatt- och insändarsidor.

Begränsande substantiella faktorer var snäva problemdefinitioner, hänvisning till expertis, hänvisning till konsensus och för givet-taganden. Problemdefinitioner som lanseras och befästs tidigt i en beslutsprocess kan snäva in

Figur 6. Faktorer som underlättar uttrycksmöjligheter

	Processuella	*Substantiella*
Avsiktliga		
Oavsiktliga		

problemen och göra det svårare att se på frågorna ur andra perspektiv. En problemdefinition som blir styrande för en beslutsprocess blir auktoritativ och gör det svårare att uttrycka synpunkter om andra definitioner eller om andra perspektiv på frågan. Ett exempel på en snäv definition är den, som gjordes av embryonal stamcellsforskning, vilket definierades som en juridisk fråga.

Hänvisningar till expertis gjordes i flera avseenden, tydligast när de politiska beslutsfattarna hänvisade till att Smer hade uppgiften att sätta in gentekniken i ett övergripande samhällsperspektiv. Ett annat slags experthänvisning är för givet-taganden eller hänvisningar till konsensus som argument för att inte ta upp en fråga till diskussion. Konsensus kan också komma till uttryck mer implicit, genom att underförstådda problemdefinitioner styr beslutsprocessen på så sätt att processen kommer att handla om vissa frågor eller ett visst sätt att se på frågor, vilket kan få konsekvensen att andra perspektiv inte kommer fram. I den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik användes hänvisningar till konsensus flera gånger som argument för ställningstaganden. En sådan hänvisning som fick betydelse för hela lagstiftningsprocessen var att uppfattningen att livet och människovärdet uppkommer successivt. Utan denna syn på livets början torde det vara svårt att acceptera forskning på tidiga embryon.

En *avsiktligt underlättande faktor* är öppenhet för deltagande och synpunkter. Det handlar om möjligheten att bli inkluderad i den formella politiska sfären, vilket alltid är fallet för remissinstanser som avger remissvar och som blev fallet för de intressenter från klinisk genetik och försäkringsbranschen, som deltog i en departementsöverskridande arbetsgrupp för att diskutera hantering av genetisk information. Det handlar också om öppna debatter, som i fallet med socialutskottets offentliga utfrågning om embryonal stamcellsforskning som hölls innan några formella beslut var fattade.

De *oavsiktligt underlättande faktorerna* hänger samman med tiden. När lagstiftningsprocessen fördröjdes, skapades uttrycksmöjligheter för aktörer såväl inom den formella politiska sfären som inom den informella offentliga sfären. Detta var fallet när staten och försäkringsbranschen arbetade med att skriva ett avtal om regler för hantering av genetisk information. Politisk osäkerhet var en annan faktor som innebar att lagstiftningsprocessen drog ut på

Tablå 1. Uttrycksmöjligheter	
Begränsande processuella faktorer	*Exempel*
Skäl för ställningstaganden framgår inte.	Det som gäller befruktade ägg för behandling av ofrivillig barnlöshet gäller också befruktade ägg till forskning (rond 5).
Frågor diskuteras i liten, sluten krets.	Uppgifter från medicinsk expertis kontrolleras inte (rond 5).
Öppna upp för synpunkter när förslag redan är formulerade.	Presseminarium om förslag till ny lag (rond 9).
Debatt med särskilda syften.	Debatt för att få medborgarna att acceptera embryonal stamcellsforskning (rond 7).
Begränsande substantiella faktorer	
Snäva definitioner.	Embryonal stamcellsforskning juridisk fråga (rond 7, rond 8).
Hänvisning till expertis.	Smer sätter in genteknik i ett övergripande samhällsperspektiv (rond 5, rond 8).
Hänvisning till konsensus.	Det råder allmän enighet om att livet och människovärdet uppkommer successivt (rond 7).
För givet-taganden.	Svenska forskare skall konkurrera internationellt (rond 3, rond 7).
Avsiktligt underlättande faktorer	
Inklusion i formella politiska sfären.	Intressenter från klinisk genetik och försäkringsbranschen deltog i departements-överskridande arbetsgrupp (rond 6).
Öppen debatt.	Socialutskottet arrangerade offentlig ufrågning om embryonal stamcellsforskning (rond 8).
Oavsiktligt underlättande faktorer	
Fördröjd lagstiftningsprocess.	Staten tecknade avtal med försäkringsbranschen (rond 6).
Politisk osäkerhet.	Socialdepartementet och Smer hade svårt att ta ställning angående äggdonation (rond 5).

tiden, vilket präglade processen exempelvis när socialdepartementet och Smer hade svårt att ta ställning angående äggdonation.

I tiden utdragna processer och inklusion i den formella politiska sfären innan avgörande beslut fattas underlättar således möjligheten att uttrycka synpunkter, och trots förekomsten av potentiellt begränsande faktorer har aktörer inom den formella politiska sfären, experter och andra, överlag haft goda uttrycksmöjligheter eller åtminstone vetat hur de skulle komma till tals. Detsamma gäller aktörer från den informella offentliga sfären när kontroversiella frågor som kloning och stamcellsforskning uppmärksammades. Både gällande aktörer i den formella och i den informella sfären var det i den studerade processen emellertid en medial, vetenskaplig och politisk elit som uttryckte

synpunkter. Något folkligt engagemang i dessa frågor har inte funnits i denna process, i alla fall inget som har nått fram till den formella politiska sfären. Ur ett demokratiskt perspektiv är det beklagligt att de röster som har hörts uteslutande tillhör experter eller andra eliter. Misstanken kan väckas att vanliga människor inte har haft några reella möjligheter att nå fram till den formella politiska sfären, men frånvaron av folkets röst skulle också kunna tyda på att alternativa perspektiv på medicinsk genteknik inte uppmärksammats. Aktörer i den formella politiska sfären och aktörer i den informella offentliga sfären som vet hur de skall bereda sig tillträde till den formella politiska sfären har haft goda uttrycksmöjligheter. Synpunkter har framför allt uttrycks om sådant som ligger inom de problemdefinitioner som blivit auktoritativa, men även synpunkter på andra problemdefinitioner har uttryckts. Flera sådana andra möjliga perspektiv på användning av medicinsk genteknik har emellertid inte mötts av någon respons.

Responsivitet och demokrati

Responsiviteten har värderats mot en skala från ingen till maximal responsivitet, där graden av argumentation var det särskiljande elementet. Inflytande är visserligen en form av responsivitet, men ingick inte som någon egen faktor i responsivitetskriteriet. En sammanställning av olika grader av responsivitet presenteras i tablå 2 nedan.

Bristande responsivitet förelåg när frågor om formerna för beslutsfattandet väcktes och när uttryckta synpunkter handlade om andra problemdefinitioner än de auktoritativa. Medborgarnas delaktighet i beslutsfattande om genteknik var en sådan fråga, liksom synpunkten att förbud mot samtidig donation av ägg och spermier inte kan motiveras med hänvisning till vikten av genetiskt samband. Ingen av dessa synpunkter bemöttes i processen. Ett annat exempel på bristande responsivitet gäller synpunkter som bygger på uppfattningen att embryot är att betrakta som mänskligt liv och som har förts fram av politiska representanter från kristdemokraterna. Synen på människovärdet som något som uppkommer successivt lanserades av gen-etikkommittén i rond 1 och har levt vidare genom processen på ett auktoritativt sätt. Detta har inneburit att synpunkter som inte bygger på denna uppfattning inte har beaktats, som om det på förhand varit klart vad beslutsprocessen skulle leda fram till. Däremot har kristdemokrater ofta bemötts i den informella sfären, inte minst därför att Per Landgren varit en aktiv debattör i media.[171]

[171] Bemötande är inte nödvändigtvis detsamma som god argumentation, vilket kan illustreras med ett uttalande, som visserligen görs efter undersökningsperioden i denna avhandling, men ändå har direkt anknytning till denna process. Dåvarande utbildnings- och kulturministern Leif Pagrotsky säger i debatten som uppstod efter president George W. Bushs första veto mot

Tablå 2. Grader av responsivitet	
Ingen responsivitet	*Exempel*
Inget bemötande.	Alla medborgare bör i demokratiska former besluta om hur kunskapen om genteknik skall användas (rond 2, rond 8, rond 9). Förbud mot samtidig donation av ägg och spermier kan inte motiveras med hänvisning till vikten av genetiskt samband (rond 5).
Avfärdande utan angivande av skäl	
Bemöta något annat än det synpunkten gäller.	Förslaget om ett teknologiråd höll sig inte inom direktivens ramar (rond 4). Stamcellsforskning bör få bedrivas och därför bör inte riksdagen fatta beslut om huruvida det skall vara tillåtet (rond 8).
Synpunkten faller inom ramen för någon annans ansvar.	Det är Smers uppgift att sätta in etiska aspekter med genteknik i ett övergripande samhällsperspektiv (rond 5). Den forskningsetiska granskningen sköter etisk granskning av genteknik (rond 7, rond 8).
Argumentation	
Omdefinition av problem.	Genetisk information har en särställning och kan inte hanteras som annan intetgritetskänslig information (rond 3, rond 6, rond 9).
Använda experters argument.	Embryonal stamcellsforskning har potential att leda till bot av svåra sjukdomar (rond 7, rond 8).
Inflytande utan argumentation	
Osynligt expertinflytande?	PGD bör tillåtas (rond 5).
Departementsöverskridande fråga.	Framställning av befruktade ägg för forskningsändamål bör få ske (rond 7, rond 8).

En problemdefinition som påverkat inriktningen på hela lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik är ofrivillig barnlöshet och betydelsen av att kunna få egna, biologiska barn. Denna problemdefinition var auktoritativ i flera olika frågor i denna process och, menar jag, också i hela processen. Över tid har alltmer förfinade metoder för att underlätta reproduktionen utvecklats. Dessa forskningsframsteg har gått hand i hand med forskning om gener och möjligheten att modifiera arvsanlag. Denna forskning får sin legitimitet genom att kunna åtgärda ofrivillig barnlöshet, numera också hos par, som bär på anlag för svåra, ärftliga sjukdomar. Man skulle kunna tänka sig att det hade

embryonal stamcellsforskning sommaren 2006 att motståndarna mot embryonal stamcellsforskning sätter käppar i hjulet för denna forskning på ”osakliga, religiösa och känslomässiga grunder” och att Bushs veto gett dem ”luft under vingarna” (utb.dep. 2006-07-21; P1 2007-06-31). Jfr även Kahtrin Brauns studie av hur motstånd mot embryonal stamcellsforskning hanterats i Tyskland (Braun 2005).

varit svårare för den forskningen att bedrivas om inte ofrivillig barnlöshet betraktades som ett problem som människor har rätt att få hjälp med. Ofrivillig barnlöshet som en övergripande problemdefinition möjliggjorde därmed inriktningen på denna lagstiftningsprocess, men fungerade också begränsande, genom den ensidiga fokuseringen på att detta skall avhjälpas med teknikens hjälp. Det går i den här processen också att få intrycket att det är en rättighet att vänta med att skaffa barn tills man uppnår så hög ålder att möjligheterna minskar och riskerna ökar. Är det självklart att samhället skall ställa upp med dyrbar provrörsbefruktning för att hjälpa dessa par? Förutsättningar för utveckling av dessa tekniker, är att ofrivillig barnlöshet betraktas som ett problem som bör lösas. Den socialdemokratiske riksdagsledamoten och före detta landstingsrådet Conny Öhman menar att det finns en djupt förankrad uppfattning att sjukvården skall kunna hjälpa oss i nästan alla sammanhang (intervju Öhman), men detta är ingen självklarhet. Man skulle också kunna tänka sig att ofrivillig barnlöshet är ett problem som man bör lära sig att leva med eller som bör lösas på andra sätt än att utveckla dyra tekniker för att hjälpa ofrivilligt barnlösa att skaffa egna, biologiska barn. Att ett genetiskt samband mellan föräldrar och barn är viktigt framstår här som en betydelsefull faktor. Om ett genetiskt samband mellan barn och föräldrar anses betydelsefullt, kan en sådan lösning framstå som rimlig, men om det sociala föräldraskapet betraktas som lika viktigt eller viktigare, kan adoption vara ett bättre alternativ, men genom att betona ett genetiskt samband, blir adoption som alternativ bortdefinierat.

Synpunkter från aktörer både i Smer och från remissinstanser om att lägga mindre vikt vid det genetiska sambandet och istället betona det sociala föräldraskapet bemöttes inte. Adoption som ett alternativ till konstgjord befruktning lyftes fram i början av processen, men fick ingen respons och återkom inte. Poängen är inte att fördöma människor som får medicinsk hjälp med att skaffa efterlängtade egna barn, utan att visa på att det inte är självklart att ofrivillig barnlöshet är ett problem som skall lösas på medicinsk väg. Diskussionen kring användningen av genteknik på människor kretsar företrädesvis kring hur enskilda tekniker kan göras etiskt acceptabla, men en fråga som sällan ställs är huruvida samhället bör satsa stora resurser på avancerade tekniker för att hjälpa några få, samtidigt som den offentliga sjukvården har problem att få resurserna att räcka till grundläggande vård för många (jfr Campbell 2005: 88). Den formella politiska sfären har inte visat responsivitet gentemot den typen av synpunkter i lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik, vilket också skulle kunna uttryckas som att insnävande problemdefinitioner har inneburit bristande responsivitet och därmed en svårighet att leva upp till demokratikriterierna.

Genetisk integritet är ett annat begrepp som kan ha haft betydelse för synen på medicinsk genteknik. Till skillnad från ofrivillig barnlöshet, handlade det här om en uttrycklig definition av ett centralt begrepp, som i någon mening bidrog till ett intryck av kontinuitet i den här lagstiftningsprocessen. Begreppet genetisk integritet omdefinierades från att i ronderna 1 och 4 handla om skydd mot att få sina gener modifierade till att i rond 6 och framåt avse skydd av information om gener. Kanske för det för långt att säga att en sådan omdefinition som i rond 6 är nödvändig för den alltmer tillåtande attityden till att förändra människans arvsmassa. Samtidigt skulle det omvända kunna hävdas. Om genetisk integritet hade fortsatt att innebära rätten till en oförändrad arvsmassa, hade det varit svårare för en utredning som kallar sig för kommittén om genetisk integritet att föreslå lagändringar som möjliggör förändringar av arvsmassan så som gjordes med förslaget att öppna upp för genterapi på könsceller.

Ett vanligt förekommande slag av respons som är problematisk ur ett demokratiskt perspektiv var *avfärdande utan angivande av skäl*. I flera fall bemöttes synpunkter genom att något annat än det synpunkten gällde diskuterades. Exempelvis bemöttes bioteknikkommitténs förslag om ett teknologiråd med att det inte höll sig inom kommittédirektivens ramar. En annan sorts avfärdande utan att beslutsfattarna presenterade några argument var att hänvisa till att frågan faller inom ramen för någon annans ansvar. När frågor om ett övergripande etiskt perspektiv på gentekniken aktualiserades, hänvisades till olika institutionaliserade arenor, såsom den forskningsetiska granskningen och Smer. Detta hade också effekten att begränsa uttrycksmöjligheterna.

Den högsta graden av responsivitet föreligger när aktörer i den formella politiska sfären bemöter synpunkter med uttrycklig *argumentation*. I denna lagstiftningsprocess förekom detta när beslutsfattarna använde experters argument, vilket skedde ifråga om embryonal stamcellsforskning, och när ett problem skulle omdefinieras, som i fallet med genetisk information. Båda dessa frågor utmärktes av stor responsivitet från den formella politiska sfären, men på olika sätt. Medan embryonal stamcellsforskning präglades av brådska, gällde det motsatta för genetisk information. Brådskan med embryonal stamcellsforskning fick till följd att den hållning som först lanserades, stod sig processen igenom. Responsiviteten var således stor gentemot de synpunkter som initialt uttrycktes av experter på området, medan synpunkter som pekade åt ett annat håll, inte bemöttes. Responsiviteten präglades därmed inte av det grundläggande demokratikriteriet att en mångfald av perspektiv skall tillåtas att komma fram. Hantering av genetisk information var däremot en fråga som väcktes vid ett flertal tillfällen under lång tid och synpunkter från flera olika aktörsgrupper hade inte bara möjlighet att höras, utan inkluderades också i

argumentationen från den formella politiska sfären. Denna fråga blev därmed mer demokratiskt hanterad än embryonal stamcellsforskning. Skillnaderna mellan dessa exempel visar att argumentation *i sig* inte nödvändigtvis innebär att processen blir mer demokratisk. Här finns anledning att kritiskt reflektera kring analysens fokusering kring argument(ation).

Responsivitet i form av uttrycklig argumentation för ställningstaganden har bedömts som positivt ur ett demokratiskt perspektiv, bland annat därför att detta har betydelse för uttrycksmöjligheterna. Responsiviteten är viktig också därför att den visar hur den formella politiska sfären förhåller sig till expertis i förhållande till andra aktörer. En risk med fokus på argumentation är emellertid att vilka ställningstaganden som helst kan bedömas som acceptabla om de stöds av goda argument. För att det skall vara adekvat att tala om detta som en risk, är det emellertid nödvändigt med ett renodlat processperspektiv. Om även demokratiska substansvärden måste vara uppfyllda, är god argumentation, dvs. ett processvärde, inte tillräckligt för att vi skall kunna tala om en demokratisk beslutsprocess. Även beslutens innehåll måste leva upp till demokrativärden som jämlikhet och autonomi och därmed kan inte vilket beslut som helst accepteras bara det stöds av goda argument. Dessutom är det väsentligt att en mångfald av perspektiv beaktas, vilket inte riktigt var fallet rörande stamcellsforskningen. En annan möjlig konsekvens av en demokratisyn som inkluderar den deliberativa demokratiteorins värdering av goda argument är att inflytandeförsök som ständigt misslyckas kan bedömas som demokratiska, så länge argumentationen är god. Därför är det viktigt att inte bara undersöka möjligheter att uttrycka synpunkter, utan också om synpunkter faktiskt uttrycks, i alla fall ibland, och därför är det också av stor vikt att uttryckta synpunkter faktiskt leder till inflytande ibland och att detta inflytande inte utövas ensidigt av en viss typ av aktörer. Men vad är tillräckligt ofta? Alla försök att fastställa en sådan nivå skulle vara godtyckliga. Det bästa vi kan göra för att kunna bedöma om en process är demokratisk är att så noggrant som möjligt redovisa hur vi gör våra tolkningar och hur vi drar våra slutsatser, vilket för övrigt är ytterligare ett argument för den utförliga redogörelse av den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik som gjorts i denna avhandling.

Inflytande utan argumentation är en knepig kategori av responsivitet, som förekommer flera gånger i den studerade lagstiftningsprocessen, antingen vid departementsöverskridande frågor, som var fallet med frågan om framställning av befruktade ägg för forskningsändamål, eller i samband med vad jag kallat för osynligt expertinflytande. Studien har sagt något om hur mycket som kan utläsas av offentliga dokument. Trots tillgång till alla offentliga dokument som producerats under den svenska lagstiftningsprocessen om medi-

cinsk genteknik, finns många luckor i processen i betydelsen att det inte säkert går att veta vad som har sagts och av vem. I processer som präglats av politisk osäkerhet, som i frågorna om äggdonation och framställning av befruktade ägg i forskningssyfte, har gåtorna varit flest. När tillgängligt material inte har kunnat ge stöd för en plötslig riktningsförändring eller ett oväntat ställningstagande, har jag försökt att sluta mig till vad som har hänt genom att föra ett resonemang kring det som faktiskt går att observera. I flera fall har slutsatsen blivit att luckorna kan hänföras till osynligt expertinflytande. Om sådana luckor skulle visa sig förekomma även i andra beslutsprocesser, är en möjlig hypotes att även dessa kan bero på osynligt expertinflytande, eller i alla fall osynligt inflytande. Båda fallen är demokratiskt problematiska.

Expertinflytande och demokrati

Utgångspunkten för analysen var de formella, politiska besluten, vilket innebär en avgränsning av vad som kom att uppmärksammas. Synpunkter som eventuellt uttrycktes i den informella offentliga sfären men som aldrig beaktades i den formella politiska sfären inkluderades därmed inte i analysen. Alternativa tillvägagångssätt som hade tagit hänsyn även till sådana synpunkter hade kunnat vara att studera debatten i media eller att utgå från de frågor som intressegrupper väcker. Detta kunde ha fäst uppmärksamheten på andra frågor om medicinsk genteknik, som kanske debatteras i samhället. En iakttagelse är ju att flera perspektiv på medicinsk genteknik aldrig kom att diskuteras i den svenska lagstiftningsprocessen och en fråga som bör ställas är om detta kan hänga ihop med det valda tillvägagångssättet; om fler röster hade inkluderats i analysen är det inte osannolikt att fler perspektiv hade belysts. Har då angreppssättet i denna studie gett en skev bild av den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik? Och vad skulle det i så fall få för betydelse för den demokratiska värderingen? Om även synpunkter som av olika skäl aldrig nådde in till den formella politiska sfären skulle ha inkluderats i analysen, hade bilden av processen kommit att se annorlunda ut och uttrycksmöjligheterna hade bedömts som större än de nu gjorde (givet att sådana synpunkter faktiskt uttrycktes). Samtidigt hade responsiviteten med nödvändighet bedömts som förhållandevis mindre än den som nu konstaterats, eftersom slutsatserna om responsiviteten bygger på de bemötanden som faktiskt har gjorts. Om analysen enbart hade gällt vilka röster som kunnat höras *någonstans*, hade det givetvis varit nödvändigt att inkludera även sådant som inte nådde fram till den formella politiska sfären, men en central aspekt av analysen just i vilken utsträckning synpunkter som kunde uttryckas *till* den formella politiska sfären också *beaktades* av denna. Trots denna avgränsning, har det kunnat

konstateras att det var fler röster som hördes än som blev lyssnade på, eller, med andra ord, att uttrycksmöjligheterna var bättre än responsiviteten.

Gentemot juridisk expertis har responsiviteten skiftat. Vissa av juristernas sypunkter har bemötts, som i fallet med de brådskande tilläggsdirektiven rörande embryonal stamcellsforskning, där kravet på lagstöd för donation av ägg till forskning kan ha blivit en avgörande faktor. Synpunkterna om ett övergripande etiskt perspektiv och att noggrant överväga varför viss verksamhet skall tillåtas har möjligen blivit indirekt bemötta, genom den formella politiska sfärens hänvisningar till att Smer gör sådana överväganden. Detta kan emellertid ha fått konsekvensen att själva övervägandena enbart gjordes inom Smer och inte nådde ut i det omgivande samhället.

Responsiviteten gentemot medicinsk expertis framstår som större och mer direkt än gentemot juridisk expertis. Nya medicinska tekniker har tillåtits allt eftersom den medicinska expertisen har bedömt dem som säkra eller argumenterat för att nyttan med dem överträffar eventuella risker. Det som har varit tekniskt möjligt har, förr eller senare, också bedömts som etiskt acceptabelt. Tydligast framkom detta med frågan om genterapi på könsceller, en metod som innan den var tekniskt möjlig förbjöds dubbelt upp (jfr ronderna 3 och 9). När medicinska forskare började se potentiella användningsområden för metoden, togs förbudet bort ur lagen. Istället skulle forskningsetiska kommittéer, där en majoritet är forskare, bedöma enskilda forskningsprojekt om genterapi på könsceller från fall till fall. På så sätt lämnades ansvaret över från lagstiftaren till medicinska och andra vetenskapliga experter att avgöra när denna metod kunde anses vara etiskt godtagbar.

Kristdemokrater har stått för en stor del av de synpunkter som har presenterats av icke-experter, men även andra icke-experter har uttryckt synpunkter på olika frågor i denna lagstiftningsprocess. Framför allt gällde detta riksdagsledamöter, men också remissinstanser hade goda uttrycksmöjligheter genom att bli temporärt inkluderade i den formella politiska sfären. Generellt lades vikt vid vad en majoritet bland remissinstanserna gjorde för bedömning. När en majoritet av remissinstanserna gick emot regeringens förslag, som i frågan om att skapa befruktade ägg i forskningssyfte eller när det gällde vilka kvinnor som skulle få lov att donera ägg (för övrigt två förslag som socialdepartementet föreslog utan föregående utredning av en kommitté), lyssnade regeringen på detta. De lagförslag som så småningom lades fram, avvek helt från de ursprungliga förslagen i dessa avseenden och åtminstone när det gällde äggdonation, motiverade regeringen den ändrade hållningen med argument framförda av majoriteten av remissinstanser.

En slutsats som kan dras om den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik är att den har varit en expertdriven process. De medi-

cinska forskarna, som är omvittnat etiskt medvetna och inte vill göra något som kan vara stötande, är samtidigt de som kan se den medicinska potentialen med nya medicinska tekniker. Dessutom kan i materialet spåras en vilja att vara först och kunna hävda sig internationellt. Något tillspetsat kan man säga att de medicinska forskarna har frågat politikerna om lov allt eftersom nya tekniker utvecklats. Politikerna har i sin tur reagerat på dessa förfrågningar (jfr Jacobsson 1989) och övervägt huruvida den aktuella tekniken kan bedömas vara etiskt acceptabel.

Tidigt skapades Statens medicinsk-etiska råd, Smer, ett forum där medicinska forskare kunde diskutera medicinsk-etiska frågor med etiker och politiker. Inom Smer har alla frågor som denna lagstiftningsprocess handlar om diskuterats ingående ur ett etiskt perspektiv. De etiska diskussionerna i Smer är kvalificerade och drivs av etisk expertis och Smer äger omvittnat stor auktoritet. Smer har därmed haft stort inflytande i den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik, möjligen med undantag för beslutet om embryonal stamcellsforskning, där Vetenskapsrådet var den dominerande aktören. Vetenskapsrådet hade emellertid sannolikt haft svårare att få gehör för sina krav om inte Smer hade resonerat i ungefär samma banor. Ledamöter i Smer har sagt att det som Smer kommer fram till allt som oftast också leder till riksdagsbeslut, uttalanden som inte motsägs av denna studie. Smer är förvisso en expertorganisation, men de beslutsfattande ledamöterna är politiska representanter. Detta ger Smer demokratisk förankring på ett sätt, som skiljer Smer från de flesta av sina europeiska motsvarigheter. Skulle man därmed kunna tala om Smer som en *boundary organization* som diskuteras i kapitel 3 som ett sätt att överbrygga gränsen mellan expertkunskap och politik? Smer överbryggar en sådan gräns såtillvida att både politiska representanter, sakkunniga tjänstemän och vetenskapliga experter tillsammans diskuterar medicinsk etik. I Smers uppdrag ligger också att fungera som förmedlande instans mellan vetenskapen, folkopinionen och de politiskt ansvariga. Bryggan mellan politiker och forskare har man lyckats bra med, vilket denna studie visar, medan kontakten med medborgarna lyser med sin frånvaro.

Om kontakterna utåt är begränsade, är Smers interna arbete desto öppnare. Här vägs olika hållningar mot varandra och den uppfattning som Smer så småningom enas kring motiveras väl. Så som arbetssättet har beskrivits av både ledamöter, sakkunniga och experter kan diskussionerna liknas vid ett slags deliberation. Det är högt i tak och alla åsikter får komma till tals. Alla deltagare är likvärdiga i diskussionerna och det har ingen betydelse vem det är som säger något, utan det är argumenten som räknas. Smer skulle därför kunna karakteriseras som en sammanslutning av delibererande eliter. Slutenheten utåt är något som lyfts fram som en förutsättning för detta förtroende-

fulla arbetsklimat. ”Allt sker inför öppen ridå men i ett slutet rum”, som en av deltagarna har formulerat det. För att Smer skall kunna få en demokratisk förankring som går utöver den politiska representationen, bör man öppna upp sig mer för det omgivande samhället. Ett sätt skulle kunna vara att anordna aktiviteter där man träffar medborgare och diskuterar medicinsk-etiska frågor. Man skulle också kunna bjuda in medborgare som åhörare till paneldebatter om aktuella medicinsk-etiska frågor. En bredare diskussion om olika sätt att skapa demokratisk förankring för rådgivande expertorgan behöver föras och mer forskning behövs om hur organisationer som fungerar rådgivande till regeringen kan göras mer demokratiska.

Även om många delfrågor har diskuterats över tid, är det *en* svensk lagstiftningsprocess som har studerats i denna avhandling, en process som har kretsat kring *ett* departement (även om andra har varit inblandade) och *ett* utskott. Det är inte möjligt att generalisera utifrån slutsatser om denna enda process. Dock kan man tänka sig att det finns vissa aspekter som skulle kunna tänkas gälla även för andra beslutsprocesser. Utan att studera fler fall, är det svårt att peka ut vilka det skulle vara, men på en tillräckligt hög abstraktionsnivå kan man tänka sig att vissa drag är gemensamma för svenskt beslutsfattande generellt. Vissa av delprocesserna har gått mycket snabbt, andra har varit utsträckta i tiden. Fördröjning av beslut medgav uttrycksmöjligheter, men kunde samtidigt innebära andra problem, vilket turerna kring PGD i rond 5 visade. En aspekt av långa tidsspann var att det medgav uttrycksmöjligheter för flera aktörer både i den formella politiska sfären och i den informella offentliga sfären. En försiktig hypotes skulle kunna vara att långsamma beslutsprocesser tenderar att medföra större öppenhet. Samtidigt präglades dessa processer också av luckor, som sannolikt kan tyda på osynligt expertinflytande. Det är därför svårt att entydigt hävda att en process som tar tid också innebär att den är öppen.

Sammanfattningsvis har den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik varit en expertdriven beslutsprocess, som har präglats av stora uttrycksmöjlihgeter för medicinsk och annan expertis. Kvalificerade etiska diskussioner och avvägningar, företrädesvis med ursprung i Smer, ligger bakom alla beslut, vilket ger besluten auktoritet. Dock har dessa diskussioner och avvägningar inte gjorts öppet, och har därför varit svåra att följa och ha synpunkter på, vilket kan innebära problem för den demokratiska legitimiteten. Dessutom har tekniken kommit först. Perspektivet kan sägas vara att forskare skall kunna forska. Nästan helt saknas en problematisering av *hur* sådana här beslut bör fattas. Frågan om medborgarinflytande har väckts vid några enstaka tillfällen och snabbt försvunnit. Experter har kunnat sätta dagordningen och definiera problemen och eliter har nått konsensus om viktiga

ställningstaganden. Detta har försvårat en demokratisk process, genom att synfältet har snävats in och inte så många olika perspektiv har kunnat komma fram. I denna bemärkelse har den svenska lagstiftningsprocessen om medicinsk genteknik tagit demokratiska genvägar.

Summary in English
Democratic Shortcuts: Expert Influence in the Legislative Process of Medical Gene Technology in Sweden

This dissertation is about expert influence and democracy and focuses on how political decision-making about issues highly dependent on qualified scientific expertise should come about in order to be democratic. The primary purpose of the study is to evaluate, from a democratic perspective, the Swedish legislative process concerned with medical gene technology – an archetypal case where the decision-making processes involve a marked level of expertise. Two main questions are posed:

1. What ought to characterise a democratic decision-making process?
2. To what extent can the Swedish legislative process concerned with gene technology, thus far, be characterised as democratic?

Political decision-making about gene technology is a highly suitable case when opting to study expert influence and democracy. The issue area is medically and technically advanced, making expert knowledge essential to attain a proper technical grasp of the subject, while the *applications* of that technology are more generally approachable. Furthermore, research about the changing of our genes, not least when resulting effects are liable to become hereditary, concerns all citizens and potentially all humanity. The Swedish case is particularly interesting as the Swedish legal framework governing medical gene technology has grown relatively liberal when compared to many other countries' versions. Remarkably, no previous research has been conducted with this particular decision-making process, in its entirety, as a focus.

The design of the study consists of three steps. First, a democratic norm is established; second, a political decision-making process is anatomised, and, third, the decision-making process is evaluated against the democratic norm. The dissertation thus include both normative and empirical components. This approach helps us make the norm less abstract, and the empirical study more interesting. The pitting of abstract democratic reasoning against harsh reality clearly makes the democratic debate more meaningful.

The elaboration of the democratic norm accepts, as its starting point, *representative* democracy as a close-to-reality model of democracy. It is argued that an eventual norm should be built on two fundamental democratic goods: *equality* and *autonomy*. For those goods to be realised, the representative democracy must be enhanced by a pronounced citizen perspective, and an open reasoning process – elements that are pivotal in theories of, respectively, participatory democracy and deliberative democracy. These democratic models can, it is claimed, help improve representative democracy. The citizen perspective is important as a variety of standpoints become visible and open to debate – a basic prerequisite for democratic accountability. This democratic norm is valid for all decision-making processes, and so we turn to the question whether a decision-making process highly dependent on qualified scientific expertise would have difficulties meeting such posed democratic criteria.

To construct a framework of analysis for the evaluation of an expert-dependent decision-making process founded on this democratic norm, insights from theories of expert influence and politics are harnessed. A post-positivist strain recognises that there is no distinct dividing line between scientific expert knowledge and politics; between facts and values. Scientific knowledge might be uncertain, and could be used by decision-makers to advance political interests. Scientific experts might on the other hand present their personal views as if they are established facts, thus taking advantage of the authority that comes with expertise. This, in turn, is connected to the concept of *problem definition*. To define a problem is also to say something about how the problem has arisen, and, by implication, to propose relevant solutions. Other definitions, pertaining to the same set of circumstances, might have hinted at altogether different solutions. Thus, the problem definition is pregnant with political consequence and in this dissertation it is argued that problem definition is in fact the most important stage in political decision-making processes.

In addition to the concept of problem definition, the framework of analysis integrates two main concepts derived from the democratic norm: *opportunities of expression* and "*responsivity*". Opportunities of expression prevail when actors have reasonable chance to have their say in political issues, and make use of it, at least occasionally. Responsivity is in evidence when relevant political actors in the formal political sphere provide explicit information about their standpoints, i.e., the decision-makers furnish reasons why a certain decision has been made, and why possible alternatives have been disregarded.

Opportunities of expression as well as responsivity could relate to a *main* problem definition that is kept throughout the process (here labelled an authoritative problem definition) or *other* problem definitions (see figure). The

Figure. Democratic decision-making process criteria

	Opportunities of expression	*Responsivity*
Authoritative problem definition		
Other problem definitions		

decision-making process is most democratic when opportunities of expression *and* responsivity exist, relating to *both* authoritative *and* other problem definitions. A lesser degree of democracy is in evidence when opportunities of expression and responsivity exist and relate to authoritative problem definitions, but not other problem definitions. Least democratic would be a process where *no* opportunities of expressions or responsivity exist.

The analysis of the decision-making process takes into account all available official documents produced in the Swedish legislative process (concerned with medical gene technology) from 1981 to 2006. This material is complemented by 21 interviews with politicians, members of committees, ethical advisors, and representatives of national authorities who have been involved in, or in other ways are privy to the process in question. The ambition has been to get as complete a picture as possible of the process, with specific emphasis on the rationale behind final formal decisions – for the most part legislative decisions, but sometimes decisions pertaining to the appointment of a new committee, or, indeed, decisions *not* to legislate.

The result of the study is variegated. Despite several aggravating factors, actors in the formal political process, and actors with *access* to the formal political process, have had plenty of opportunities to express their views – about the authoritative problem definitions, as well as about other problem definitions. Registered *responsivity*, however, was mostly interlinked with views about *authoritative* problem definitions. Views concerned with the relevant circumstances, but somehow defined as out-of-context problems, were hardly responded to at all. On several occasions such views were formally recognised, but elicited either no further comments, comments of a circular rhetoric nature, or a response that dealt with something else. The study also demonstrates that certain factors tended to constrain or facilitate opportunities of expression. Constraining factors included discussions in small and closed communities; narrowly defined problems; references to expertise; and presumed and unquestioned consensus and precepts. Facilitating factors were for instance inclusion in the formal political process; a generous allocation of time for the legislative process; and political uncertainty – i.e. both intended and unintended factors.

The responsivity criterion is a dimension ranging from no response at all to highly explicit and detailed argumentation. The viewpoint that citizens should take part in deciding how knowledge about gene technology should be used – i.e., objections about the *form* of the decision-making process – was never responded to. Explicit elaboration, on the other hand, was for instance prominent when the decision-makers used expert-generated arguments to justify decisions that coincided with proposals made by those experts. A middle-of-the-road case of responsivity quite frequently noted in the study was the rejection of a standpoint without furnishing any specific rationale for that rejection – or providing only references to someone else's jurisdiction. A special case was when an expressed opinion *did* influence the issue at hand, but still did not engender any specific justification from the decision-makers. This special case of responsivity occurred in situations of presumed *invisible expert influence*, i.e., when available information gave no explicit guidance as to why a specific decision had been made, or why the decision-making process had changed direction, but the decision or new direction was consistent with views expressed by experts (or what it is reasonable to believe that experts might have expressed). This was the case, for instance, with the issue of gene therapy with hereditary effects.

To answer the question whether expert influence did constrain the possibility to meet the established democratic criteria, the importance of the concept of problem definition has to be brought to the fore. Overall, experts have shared a two-pronged advantage as agenda-setters and problem definers. This has not generally constrained the opportunities of expression, and many different perspectives have been conveyed *en route*. However, not many voices from outside the formal political sphere or from beyond the political, medial or scientific elites have been noted. Whether or not this has to do with expert influence as such or if it is a general pattern of the Swedish political system on the national level is harder to ascertain.

When we turn to the *responsivity* criterion, a general observation is that views expressed about *authoritative* problem definitions have prompted more frequent responses than views expressed about *alternative* problem definitions. The experts' apparent prerogative to define the problems that the political process will then be about, also means that their perspectives will tend to govern the process as a whole. This could detrimentally affect the decision-makers' ability to notice alternative perspectives, which would, in turn, constrict the democratic process. In that respect, then, the Swedish legislative process concerned with medical gene technology has deviated from democratic ideals.

Bilaga

Tabell 1. Rondsammanställning

Årtal	*Händelse*	*Dokument*
Rond 1 Etiska normer för genforskning		
1981	Parlamentarisk kommitté skall utreda användning av hybrid-DNA-teknik.	Dir. 1981:3.
1983	Gen-etikkommittén presenterar förslag till etiska normer för forskning om gener.	Ds S 1983:12.
1984	Gen-etikkommittén föreslår etiska normer och presenterar ett lagförslag.	SOU 1984:88.
Rond 2 Assisterad befruktning		
1981	Insemination och befruktning utanför kroppen skall utredas.	Dir. 1981:72.
1982	Första provrörsbarnet föds i Sverige.	
1983–1985	Insemination tillåts för kvinnor som är gifta eller sammanboende med en man.	SOU 1983:42. Prop. 1984/85:2. SFS 1984:1140.
1984–1985	Statens medicinsk-etiska råd (Smer) bildas.	Mot. 1984/85:1626. Socialutsk. 1984-09-04. Bet. 1984/85:SoU4. S2909/84. Soc.dep. 1985-03-05.
1985–1987	Befruktning utanför kroppen tillåts inom parförhållanden.	SOU 1985:5. Smer 1987-08-25. Prop. 1987/88:160. Bet. 1987/88:SoU26.
1989	Utredning föreslår restriktiv användning av fosterdiagnostik och att preimplantatorisk fostediagnostik bör vara förbjudet.	SOU 1989:51.
Rond 3 Lagstiftning om genteknik		
1986–1990	Socialutskottet uppmanar regeringen att ge en helhetssyn på frågor om livets uppkomst som den medicinska utvecklingen aktualiserar.	Bet. 1986/87:SoU7. Bet. 1987/88:SoU4. Bet. 1987/90:SoU4. Bet. 1990/91:SoU4.
1987	Smer vill ha striktare normer om genforskning än gen-etikkommitén.	Smer 1987.
1988	Medicinska forskningsrådet (MFR) vill att genteknik skall betraktas som en teknik bland andra.	MFR 1988-10.
1990–1991	Sveriges första lagstiftning om användning av genteknik på människa.	Prop. 1990/91:52. Bet. 1990/91:SoU10. SFS 1991:114, 115.
Rond 4 Etikprövning, biobanker, utredning som får kritik		
1997	Europarådskonventionen om mänskliga rättigheter	

	och biomedicin undertecknas.	
1997	Utbildningsdepartementet tillsätter en utredning med uppdrag att komma med förslag på en övergripande biopolitik.	Dir. 1997:120.
1999	Forskningsetisk prövning föreslås regleras i förordning.	SOU 1999:4 God sed i forskningen.
2000	Socialstyrelsen utarbetar förslag till lag om biobanker antas.	Socialstyrelsen 2000-01-03).
	Bioteknikkommittén lämnar förslag till lagstiftning på bioteknikområdet.	SOU 2000:103 Att spränga gränser.
2001	Lag om biobanker antas.	Prop. 2001/02:44. Bet. 2001/02:SoU9.
2003	Forskningsetisk prövning skall regleras i lag.	Prop. 2002/03:50. Bet. 2002/03:UbU18.
Rond 5 PGD, frystid, kloning, äggdonation		
1991–1995	Riktlinjer för PGD arbetas fram.	MFR 1991-09-16. Smer 1992-01-31. Smer 1992-10-29. Prop. 1994/95:142. Bet. 1994/95:SoU18. Prot. 1994/95:102.
1994–1997	Frystid för befruktade ägg förlängs till fem år.	S94/1550/S. Smer 1995-04-05. Prop. 1997/98:110. Bet. 1997/98:SoU21. Prot. 1997/98:108.
1994–1998.	Kloning debatteras.	Smer 1995-04-05. Dagspress 1997. Riksdagen 1997, 1998.
1992–1995	Äggdonation vid provrörsbefruktning debatteras.	Riksdagen 1992. Smer 1995-04-05. S95/1895/HS.
2000–2002	Äggdonation vid provrörsbefruktning tillåts.	Ds 2000:51. S2000/5967/HS. Lagrådsremiss 2001-11-30. Prop. 2001/02:89. Bet. 2001/02:SoU16. Prot. 2001/02:102.
Rond 6 Bred utredning		
1996	Socialdepartementet föreslår lag som förbjuder diskriminering pga. arv.	Ds 1996:13 Genetisk integritet.
1998	Smer tar ej ställning till om släktingar skall kunna få genetisk information.	Smer 1998-06-16.
1999	Regeringen informerar riksdagen om att parlamentarisk utredning om förbud mot diskriminering pga. arv är på gång.	Skr. 1998/99:136.
	Socialutskottet vill att utredningen skall arbeta bredare.	Bet. 1999/2000:SoU5.
2001	Regeringen tillsätter en bredare utredning.	Dir. 2001:20.

Rond 7 Stamcellsforskning kommer emellan		
2001	Debatt i media om embryonal stamcellsforskning med anledning av Vetenskapsrådets kommande riktlinjer.	Dagens Nyheters debattsida.
	Vetenskapsrådet anser att embryonal stamcellsforskning bör kunna ske, men att lagstiftningen inte reglerar detta.	VR 2001-12-03.
2002	Smer anser också att embryonal stamcellsforskning bör kunna ske, men anser att kunskapsläget är otillräckligt för att bedöma om somatisk kärnöverföring resp. framställning av embryon i forskningssyfte bör tillåtas eller förbjudas.	Smer 2002-01-17.
	Regeringen vill tillåta embryonal stamcellsforskning.	Dagens Nyheters debattsida 2002-01-29. Tilläggsdirektiv (2002:58) till pågående utredning.
Rond 8 Argument för embryonal stamcellsforskning		
2002	Utredning föreslår lagstiftning som medger embryonal stamcellsforskning och som förtydligar förbudet mot genterapi på könsceller.	SOU 2002:119 Rättslig reglering av stamcellsforskning
2004	Socialutskottet anordnar offentlig utfrågning om embryonal stamcellsforskning.	Bet. 2004/04:SoU7, bilaga 5.
	Regeringen föreslår lagändringar i enlighet med utredningens förslag.	Lagrådsremiss 2004-03-25 och prop. 2003/04:148.
2005	Socialutskottet och riksdagen stödjer regeringens förslag.	Bet. 2004/05:SoU7, prot. 2004/05:68.
Rond 9 Regler om medicinsk genteknk samlas ihop		
2004	Utredning föreslår: – ny lag som förbjuder diskriminering pga. arv, – att Socialstyrelsen skall meddela bindande riktlinjer om genetisk fosterdiagnostik, – att riktlinjerna för PGD stramas upp, – att forskning om genterapi på könsceller bör vara tillåtet men att förbudet mot att åstadkomma effekter som går i arv stramas upp, – att Sverige reserverar sig mot artikel 18.2 i Europarådskonventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin m.m.	SOU 2004:20 Genetik, integritet och etik.
	Remissinstanser vill att regler om genteknik bör sammanföras i en lag.	S2004/2003/HS.
	Smer vill tillåta PGD/HLA.	Smer 2004-09-13.
2005	Regeringen vill – lagstifta om PGD och fosterdiagnostik, – samla bestämmelser om genteknik och reproduktionsteknik i en lag, – att förbudet mot att åstadkomma genterapeutiska effekter som går i arv inte skall stadgas i lag, – göra undantag för avidentifierade cellinjer i förbudet mot kommersiell hantering av biologiskt material.	Lagrådsremiss 2005-11-24. Prop. 2005/06:64.
2006	Riksdagen antar regeringens förslag.	Bet. 2005/06:SoU16. Prot. 2005/06:111.

Referenser

Litteratur

Aachen, Thomas. 1997. *Den bioetiske utfordring: Et retspolitisk studie av forholdet mellem etik, politik og ret i det ovforberedende arbejde vedrørende bio- og genteknologi i Danmark, Norge og Sverige*. Diss. Linköping: Tema teknik och social förändring, Linköpings universitet.

Aachen, Thomas. 2005. *Nedslag i svensk biopolitik: Gentekniknævnet 1994–2003*. Linköping: Tema teknik och social förändring.

Abels, Gabriele. 2002. "Experts, Citizens, and Eurocrats – Towards a Policy Shift in the Governance of Biopolitics in the EU". *European integration online Papers* 6(1): 1–15.

Abelson, Julia; Pierre-Gerlier Forest; John Eyles; Patricia Smith; Elisabeth Martin & Fracois-Pierre Grauvin. 2003. "Deliberations about Deliberative Methods: Issues in the Design and Evaluations of Public Participation Processes". *Social Science & Medicine* 57(2): 239–251.

Abraham, John & Julie Sheppard. 1997. "Democracy, Technocracy, and the Secret State of Medicines Control: Expert and Nonexpert Perspectives". *Science, Technology & Human Values* 22(2): 139–167.

d'Agostino, Fred. 1998. "Expertise, Democracy, and Applied Ethics". *Journal of Applied Philosophy* 15(1): 49–55.

Aggestam, Karin. 1999. *Reframing and Resolving Conflict: Israeli-Palestinian Negotiations 1988–1998*. Lund: Lund University Press.

Agrawala, Shardul; Kenneth Broad & David H. Guston. 2001. "Integrating Climate Forecasts and Societal Decision Making: Challenges to an Emergent Boundary Organization". *Science, Tehnology & Human Values* 26(4): 454–477.

Ahlenius, Henrik. 2004. "Normativa teorier" i Ahlenius (red.), *Vad är moraliskt rätt?* Stockholm: Thales, s. 17–28.

Ahrnens, Anette. 2007. *A Quest for Legitimacy: Debating UN Security Council Rules on Terrorism and Non-proliferation*. Lund: Department of Political Science, Lund University.

Algotsson, Karl-Göran. 1993. *Lagrådet, rättsstaten och demokratin under 1900-talet*. Stockholm: Norstedts Juridik.

Allison, Graham & Philip Zelikow. 1999 [1971]. *Essence of decision: Explaining the Cuban Missile Crisis*. New York: Longman.

Alvesson, Mats & Kaj Sköldberg. 1994. *Tolkning och reflektion: Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.

Andersen, Johannes; Ann-Dorte Christensen; Kamma Langberg; Birte Siim & Lars Torpe. 1993. *Medborgerskab: Demokrati og politisk deltagelse*. Herning: Systime.

Anderson, Christopher J. & Yuliya V. Tverdova. 2003. "Corruption, Political Allegiances, and Attitudes toward Government in Contemporary Democracies". *Americal Journal of Political Science* 47(1): 91–109

Andersson, Kjell; Britt-Marie Drottz-Sjöberg; Raul Espejo; Patricia Ann Fleming & Clas-Otto Wene. 2006. "Models of Tarnsparency and Accountability in the Biotech Age". *Bulletin of Science, Technology & Society* 26(1): 45–56.

Andrén, Carl-Gustaf & Görman, Ulf. 2004. *Etik och genteknik: Filosofiska och religiösa perspektiv på genterapi, stamcellsforskning och kloning*. Lund: Nordic Academic Press.

Andrews, Clinton J. 1996. "Norms of Communicative Analysis". *International Symbposium on Tehnology and Society*. Princeton University: IEEE.

Bachrach, Peter & Morton S. Baratz. 1962. "Two Faces of Power". *The American Political Science Review* 56(4): 947–952.

Bachrach, Peter & Morton S. Baratz. 1972 [1970]. *Makt och fattigdom: Maktproblemet i dagens samhälle. Teoribildning och praktisk tillämpning*. Power and Poverty: Theory and Practice. Övers. Mikael Mörling & Gun Udenberg. Stockholm: Wahlström & Widstrand.

Badersten, Björn. 2006. *Normativ metod: Att studera det önskvärda*. Lund: Studentlitteratur.

Bakshi, Ann-Sofie. 2000. *Tilltro och misstanke: Genteknik och fosterdiagnostik i det offentliga samtalet*. Linköping: Institutionen för Tema, Linköpings universitet.

Barber, Benjamin. 1984. *Strong Democracy: Participatory Politics for a New Age*. Berkeley, Los Angeles & London: Universiity of California Press.

Barnes, Marian. 2005. "The Same Old Process? Older People, Participation and Deliberation". *Ageing & Society* 25(2): 245–259.

Bauhr, Monika. 2005. *Our Common Climate: How Consensual Expert Ideas Shape Global Public Opinion*. Göteborg: Department of Political Science, Göteborg University.

Baumgartner, Frank R. & Bryan D. Jones. 1994. "Attention, Boundary Effects, and Large-Scale Policy Change in Air Transportation Policy" i *The Politics of Problem Definition: Shaping the Policy Agenda*, David A. Rochefort & Roger W. Cobb (red.). Lawrence, Kansas: University Press of Kansas, s. 50–66.

Bech Dyrberg, Torben. 1997. *The Circular Structure of Power: Politics, Identity, Community*. London & New York: Verso.

Beck, Ulrich. 2000. *Risksamhället: På väg mot en annan modernitet*. Göteborg: Daidalos.

Beckman, Ludvig. 2004. "Genetic Privacy from Locke's Point of View". *The Journal of Value Inquiry* 38(2): 241–251.

Beckman, Ludvig. 2005. "Democracy and Genetic Privacy: The Value of Bodily Integrity". *Medicine, Health Care and Philosophy* 8(1): 97–103.

Beckman, Ludvig. 2006. "The Competent Cabinet? Ministers in Sweden and the Problem of Competence and Democracy". *Scandinavian Political Studies* 29(2): 111–129.

Beetham, David. 1992. *The Legitimation of Power*. Issues in Political Theory, red. Peter Jones & Albert Weale. Hampshire & London: Macmillan.

Beetham, David. 2003. "Political Participation, Mass Protest and Representative Democracy". *Parliamentary Affairs* 56(4): 597–609.

Bengtsson, Bengt Olle. 1999. *Genetik och politik: Berättelser om en vetenskap mitt i samhället*. Stockholm: Norstedts.

Bengtsson, Bengt Olle. 2006. *Genetiska konflikter: Polemiska artiklar från trettio år*. Lund: Ellerströms.

Benhabib, Seyla. 2004 [2002]. *Jämlikhet och mångfald: Demokrati och medborgarskap i en global tidsålder*. The Claims of Culture: Equality and Diversity in the Global Era. Övers. Sven-Erik Torhell. Göteborg: Daidalos.

Bennett, Andrew & Alexander L. George. 2001. "Case Studies and Process Tracing in History and Political Science: Similar Strokes for Different Foci" i *Bridges and Boundaries: Historians, Political Scientists, and the Study of International Relations*, Colin Elman & Miriam Fendins Elman (red.). Cambridge, MA: MIT Press.

Binzer Hobolt, Sara & Robert Klemmemsen. 2005. "Responsive Government? Public Opinion and Government Policy Preferences in Britain and Denmark". *Political Studies* 53(2): 379–402.

Birch, Anthony H. 1972 [1971]. *Representation*. London: Macmillan.

Björklund, Stefan. 1996. *En författning för disputationen*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Blaug, Ricardo. 1999. *Democracy, Real and Ideal: Discourse Ethics and Radical Politics*. Albany: State University of New York Press.

Bogdanor 1980

Bogdanor, Vernon. 1985. *Representatives of the People? Parliamentarians and Constituents in Western Democracies*. Aldershot: Gower.

Bohman, James. 1999. ”Democracy as Inquiry, Inquiry as Democratic: Pragmatism, Social Science, and the Cognitive Division of Labor”. *American Journal of Political Science* 43(2): 590–607.

Bohman, James. 2007. *Democratizing the Transnational Polity: The European Union and the Presuppositions of Democracy*. RECON Online Working Paper 2007/02.

Bolan, Richard S. 1999. ”Rationality Revisited: An Alternative Perspective on Reason in Management and Planning”. *Journal of Management History* 5(2): 68–86.

Bonnicksen, Andrea. 2002. *Crafting a Cloning Policy: From Dolly to Stem Cells*. Washington, DC: Georgetown University Press.

Bosso, Christopher J. 1994. ”The Contextual Bases of Problem Definition” i *The Politics of Problem Definition*, David A. Rochefort & Roger W. Cobb (red.). Lawrence, Kansas: University Press of Kansas, s. 182–203.

Botcheva, Liliana. 2001. ”Expertise and International Governance: Eastern Europé and the Adoption of European Union Environmental Legislation”. *Global Governance* 7(2): 197–225.

Boussard, Caroline. 2003. *Crafting Democracy: Civil Society in Post-Transition Honduras*. Lund: Department of Political Science, Lund University.

Braun, Kathrin. 2005. ”Not Just for Experts: The Public Debate about Reprogenetics in Germany”. *Hastings Center Report* 35(3): 42–49.

Brighouse, Harry. 1997. ”Political Equality in Justice as Fairness”. *Philosophical Studies* 86(2): 155–184.

Brint, Steven. 1994. *In an Age of Experts: The Changing Role of Professionals in Politics and Public Life*. Princeton, NJ: Princeton University Press.

Broberg, Gunnar & Mattias Tydén. 2005. *Oönskade i folkhemmet: Rashygien och sterilisering i Sverige*. Stockholm: Dialogos.

Brodkin, Evelyn. 1985. ”Review: Agendas, Alternatives, and Public Policy by John W. Kingdon”. *Political Science Quarterly* 100(1): 165–166.

de Bruijn, J A & E F ten Heuvelhof. 1999. ”Scientific Expertise in Complex Decision-Making Processes”. *Sceince and Public Policy* 26(3): 179–184.

Brunius, Gustaf. 1997. ”Forskarnas debatt om gentekniken” i *Kunskap på gott och ont: Översikt över bioteknologins användning, risker och möjligheter*, FRN. Stockholm: Forskningsrådsnämnden, s. 21–24.

Brändén, Henrik. 2004. *Genteknik, kloning och stamceller*. Andra reviderade upplagan. Stockholm: Vetenskapsrådet.

Bäck, Hanna; Jan Teorell & Anders Westholm. 2006. ”Medborgarna och deltagandeparadoxen: Att förklara olika former av politiskt deltagande” i *Deltagandets mekanismer: : Det politiska engagemangets orsaker och konsek-*

venser, Peter Esaiasson & Anders Westholm (red.). Malmö: Liber, s. 50–67.

Bäck, Henry. 2000. *Kommunpolitiker i den stora nyordningens tid*. Malmö: Liber.

Bäckstrand, Karin. 2001. *What Can Nature Withstand? Scicnce, Politics and Discourses in Transboundary Air Pollution Diplomacy*. Lund Political Studies 116. Lund: Lund University.

Bäckstrand, Karin. 2003. "Civic Science for Sustainability: Reframing the Role of Experts, Policy-Makers and Citizens in Environmental Governance". *Global Environmental Studies* 3(4): 24–41.

Bäckstrand, Karin. 2006. "Multi-Stakeholder Partnerships for Sustainable Development: Rethinking Legitimacy, Accountability and Effectiveness". *European Environment* 16(5): 290–306.

Börjesson, Mats. 2003. *Diskurser och konstruktioner: En sorts metodbok*. Lund: Studentlitteratur.

Callaghan, Karen & Frauke Schnell. 2001. "Assessing the Democratic Debate: How the New Media Frame Elite Policy Discourse". *Political Communication* 18(2): 183–213.

Campbell, Alistar V. 2005. "Public Policy and the Future of Bioethics". *Genomics, Society and Policy* 1(1): 86–91.

Carlsson, Ingvar. 2003. *Så tänkte jag: Politik och dramatik*. Stockholm: Hjalmarsson & Högberg.

Carragee, Kevin M. & Wim Roefs. 2004. "The Neglect of Power in Recent Framing Research". *Journal of Communication* 54(2): 214–233.

Castoriadis, Cornelius. 1997. "Democracy as Procedure and Democracy as Regime". *Constellations* 4(1): 1–18.

Catterberg, Gabriela & Alejancro Moreno. 2005. "The Individual Bases of Political Trust: Trends in New and Established Democracies". *International Journal of Public Opinion Research* 18(1): 31–48.

Chambers, Simone. 2003. "Deliberative Democratic Theory". *Annual Review of Political Science* 6: 307–326.

Chopyak, Jill & Peter Levesque. 2002. "Public Participation in Science and Technology Decision Making: Trends for the Future". *Technology in Society* 24(1–2): 155–166.

Clegg, Stewart. 2002 [1989]. *Frameworks of Power*. London: Sage.

Cohen, Joshua. 1989. "Deliberation and Democratic Legitimacy" i *The Good Polity: Normative Analysis of the State*, Alan Hamlin & Philip Pettit (red.). Oxford & New York: Basil Blackwell, s. 17–34.

Cohen, Michael D; James G. March & Johan P. Olsen. 1972. "A Garbage Can Model of Organizational Choice". *Administrative Science Quarterly* 17(1): 1–25.

Collingridge, David & Colin Reeve. 1986. *Science Speaks to Power: The Role of Experts in Policy Making*. London: Frances Pinter (Publishers) Ltd.

Collins, H.M. & Robert Evans. 2002. "The Third Way of Science Studies Studies of Expertise and Experience". *Social Studies of Science* 32(2): 235–296.

Collins, H.M. & Robert Evans. 2003. "King Canute Meets the Beach Boys: Responses to The Third Way". *Social Studies of Science* 33(3): 435–452.

Connelly, Steve; Tim Richardson & Tim Miles. 2006. "Situated Legitimacy: Deliberative Arenas and the New Rural Governance". *Journal of Rural Studies* 22(3): 267–277.

Cooke, Maeve. 2002. "Five Arguments for Deliberative Democracy" i *Democracy and Public Deliberation: New Perspectives*, Maurizio Passerin d'Entrèves (red.). Manchester & New York: Manchester University Press, s. 53–87.

Coughlin, Joseph F. 1994. "The Tragedy of the Concrete Commons: Defining Traffic Congestion as a Public Problem" i *The Politics of Problem Definition: Shaping the Policy Agenda*, David A. Rochefort & Roger W. Cobb (red.). Lawrence, Kansas: University Press of Kansas, s. 138–158.

Cunningham, Frank. 2002. *Theories o Democracy: A Critical Introduction*. London och New Yrok: Routledge.

Dahl, Robert A. 1994. "A Democratic Dilemma: System Effectivesness versus Citizen Participation". *Political Science Quarterly* 109(1): 23–34.

Dahl, Robert A. 1999 [1989]. *Demokratin och dess antagonister*. Democracy and its Critics. Övers. Göran Hemberg. Stockholm: Ordfront och Demokratiakademin.

Dahl, Robert A. 2000. "A Democratic Paradox?". *Political Science Quarterly* 115(1): 35–40.

Dahlstedt, Magnus. 2005. "Närvara(nde) i sin frånvaro – reflektioner kring Hanna Pitkins representationsbegrepp". *Tidskrift för politisk filosofi* (1): 23–45.

Darier, Éric; Clair Gough; Bruna De Marchi; Silvio Funtowicz; Robin Grove-White; Dryan Kitchener; Ângela Guimarães Pereira; Simon Shackley & Brian Wynne. 1999. "Between Democracy and Expertise? Citizens' Opinion and Direct Democracy". *Journal of Democracy* 12(4): 141–153.

Davies, Gail & Jacquelin Burgess. 2004. "Challenging the 'View from nowhere': Citizen Reflections on Specialist Expertise in a Deliberative Process". *Health & Place* 10(4): 349–361.

De Marchi, Bruna & Jerome Ravetz. 1999. "Risk Management and Governance: A Post-Normal Approach". *Futures* 31(7): 743–757.

Dery, David. 2000. "Agenda Setting and Problem Definition". *Policy Studies* 21(1): 37–47.
DeWiel, Boris. 2000. *Democracy: A History of Ideas*. Vancouver & Toronto: UBC Press.
Downs, Anthony, 1957. *An Economic Theory of Democracy*. New York: Harper & Row Publishers.
Dreyfus, Hubert L. & Stuart E. Dreyfus. 2005. "Expertise in Real World Contexts". *Organization Studies* 26(5): 779–792.
Dryzek, John S. 2000. *Deliberative Democracy and Beyond*. New York: Oxford University Press.
Dürrenberger, Gregor; Hans Kastenholz & Jeanette Behringer. 1999. "Integrated Assessment Focus Groups: Bridging the Gap Between Science and Policy?" *Science and Public Policy* 26(5): 341–349.
Easton, David. 1957. "An Approach to the Analysis of Political Systems". *World Politics* 9(3): 383–400.
Easton, David. 1971 [1953]. *The Political System: An Inquiry into the State of Political Science*. New York: The University of Chicago.
Edelman, Murray. 1988. *Constructing the Political Spectacle*. Chicago & London: The University of Chicago Press.
van Eeten, Michael. 2001. "The Challenge ahead for Deliberative Democracy: In Reply to Weale". *Science and Public Policy* 28(6): 423–426.
Elster, Jon. 1991. "Constitutionalism in Eastern Europe: An Introduction". *The University of Chicago Law Review* (58)2: 447–483.
Eriksen, Erik Oddvar & Jarle Weigård. 2000. *Habermas politiska teori*. Lund: Studentlitteratur.
Eriksen, Erik Oddvar & John Erik Fossum. 2002. "Democracy through Strong Publics in the European Union?" *Journal of Common Market Studies* 40(3): 401–424.
Eriksen, Erik Oddvar & John Erik Fossum. 2004. "Europe in Search of Legitimacy: Strategies of Legitimation Assessed". *International Political Science Review* 25(4): 435–459.
Eriksson, Einar. 1983. *Klassisk demokratiteori*. Stockholm: Statens institut för byggnadsforskning.
Erlingsson, Gissur Ó. 2005. *Varför bildas nya partier? Om kollektivt handlande och partientreprenörer*. Lund: Department of Political Science, Lund University.
Esaiasson, Peter; Mikael Gilljam; Henrik Oscarsson & Lena Wängnerud. 2002. *Metodpraktikan: Konsten att studera samhälle, individ och marknad*. Stockholm: Norstedts Juridik.

Esaiasson, Peter & Anders Westholm (red.). 2006. *Deltagandets mekanismer: Det politiska engagemangets orsaker och konsekvenser*. Malmö: Liber.

Esaiasson, Peter. 2003. "Vad menas med folkviljans förverkligande?" i *Demokratins mekanismer*, Mikael Gilljam & Jörgen Hermansson (red.). Malmö: Liber, s. 30–53.

Evans, Robert. 2004. "Talking about Money: Public Participation and Expert Knowledge in the Euro Referendum". *British Journal of Sociology* 55(1): 35–53.

Fernández, Christian. 2005. *Medborgarskap efter nationalstaten? Ett konstruktivt förslag*. Lund: Department of Political Science, Lund University.

Fiorino, Daniel J. 1990. "Citizen Participation and Environmental Risk: A Survey of Institutional Mechanisms". *Science, Technology & Human Values* 15(2): 226–244.

Fischer, Frank. 1990. *Technocracy and the Politics of Expertise*. Newbury Park, London & New Delhi: Sage.

Fischer, Frank. 1999. "Techonological Deliberation in a Democratic Society: The Case for Participatory Inquiry". *Science and Public Policy* 26(5): 294–302.

Fischer, Frank. 2000. *Citizens, Experts, and the Environment*. Durham & London: Duke University Press.

Fischer, Frank. 2003. *Reframing Public Policy: Discoursive Politics and Deliberative Practices*. New York: Oxford University Press.

Fishkin, James S. 1995. *The Voice of the People: Public Opinion and Democracy*. New Haven & London: Yale University Press.

Flyvbjerg, Bent. 1994. *Rationalitet og magt*. Köpenhamn: Akademisk Forlag.

Forsén, Bosse. 1978. *Kritik av rollteori*. Diss., Göteborg: Göteborgs universitet.

Forsman, Birgitta. 2004a. *Forskares frihet: Om makt och moral*. Lund: Studentlitteratur.

Forsman, Birgitta. 2004b. "Sekulära perspektiv på människan och genteknik" i *Etik och genteknik: Filosofiska och religiösa perspektiv på genterapi, stamcellsforskning och kloning*, Carl-Gustaf Andrén & Ulf Görman (red.). Lund: Nordic Academic Press, s. 15–66.

Freedman, Jane. 2003. *Feminism – en introduktion*. Malmö: Liber.

Frey, Bruno S. 1994. "The Role of Democracy in Securing Just and Prosperous Societies – Direct Democracy: Politico-Economic Lessons from Swiss Experience". *American Economic Review* 84(2): 338–342.

Funtowicz, Silvio & Jerome Ravetz. 1992. "Three Types of Risk Assessment and the Emergence of Post-Normal Science" i *Social Theories of Risk*, Sheldon Krimsky 6 Dominic Golding (red.). Westport, CT: Praeger Publishers, s. 251–273.

Gallopín, Gilberto C; Silvio Funtowicz; Martin O'Connell & Jerry Ravetz. 2001. "Science for the Twenty-First Century: From Social Contract to the Scientific Core". *International Social Science* 53(168): 219–229.

Garland, Michael J. 1999. "Experts and the Public: A Needed Partnership for Genetic Policy". *Public Understanding of Science* 8(3): 241–254.

Gaskell, George & Martin W Bauer. 2001. "Biotechnology in the Years of Controversy: A Social Scientific Perspective" i *Biotechnology 1996–2000: The Years of Controversy*. London: Science Museum.

George, Alexander L. 1979. "Case Studies and Theory Development: The Method of Structured, Focused Comparison" i *Diplomatic History: New Approaches*, P. G. Lauren (red.). New York: The Free Press, s. 43–67.

George, Alexander L. & Andrew Bennett. 2005. *Case Studies and Theory Development in the Social Sciences*. Cambridge, Mass.: MIT Press.

Gieryn, Thomas F. 1983. "Boundary-Work and the Demarcation of Science from Non-Science: Strains and Interests in Professional Ideologies of Scientists". *American Sociological Review* 48(6): 781–795.

Gieryn, Thomas F. 1996. "Policing STS: A Boundary-Work Souvenir from the Smithsonian Exhibition on 'Science in American Life' ". *Science, Technology, & Human Values* 21(1): 100–115.

Gilljam, Mikael. 2003. "Deltagardemokrati med förhinder" i *Demokratins mekanismer*, Mikael Gilljam & Jörgen Hermansson (red.). Malmö: Liber, s. 185–211.

Gilljam, Mikael & Jörgen Hermansson. 2003a. "Demokratins ideal möter verkligheten" i *Demokratins mekanismer*, Mikael Gilljam & Jörgen Hermansson (red.). Malmö: Liber, s. 10–27.

Gilljam, Mikael & Jörgen Hermansson. 2003b. *Demokratins mekanismer*. Malmö: Liber.

Ginsburg, Mark B. & Jorge M. Gorostiaga. 2001. "Relationships Between Theorists/Researchers and Policy Makers/Practioners Rethinking the Two-Cultures Thesis and the Possibility of Dialogue". *Comparative Education Review* 45(2): 173–197.

Gordon, Gerald A. 1966. *Role Theory and Illness. A Sociological Perspective*. New Haven, Conn.: College & University Press.

Gorissen, Wim H. M.; Tom W. J. Schulpen; Antoon H. M. Kerkhoff & Oscar van Heffen. 2005. "Bridging the Gap between Doctors and Policymakers: The Use of Scientiic Knowledge in Local School Health Care Policy in the Netherlands". *European Journal of Public Health* 15(2): 133–139.

Gross, Paul R. 1996. "Reply to Tom Gieryn". *Science, Technology & Human Values* 21(1): 116–120.

Grundmann, Reiner & Nico Stehr. 2003. "Social Control and Knowledge in Democratic Societies". *Science and Public Policy* 30(3): 183–188.
Grunwald, Armin. 2003. "Technology Assessment at the German Bundestag: 'Expertising' Democracy for 'Democratising' Expertise". *Science and Public Policy* 30(3): 193–198.
Gustafsson, Lars. 1989. *Problemformuleringsprivilegiet: Samhällsfilosofiska studier*. Stockholm: Norstedts.
Guston, David H. 1999. "Stabilizing the Boundary between US Politics and Science: The Rôle of the Office of Technology Transfer as a Boundary Organization". *Social Studies of Science* 29(1): 87–111.
Guston, David H. 2001. "Boundary Organizations in Environmental Policy and Science: An Introduction". *Science, Technology & Human Values* 26(4): 399–408.
Gutmann, Amy & Dennis Thompson. 1996. *Democracy and Disagreement*. Cambridge, Massachusetts & London: The Belknap Press of Harvard University Press.
Habermas, Jürgen. 1996. *Between Facts and Norms: Contributions to a Discourse Theory of Law and Democracy*. Övers. William Rehg. London: Polity.
Hadenius, Axel. 1984. "Att belägga motiv" i *Tre studier i politiskt beslutsfattande*, Axel Hadenius, Roger Henning & Barry Holmström. Stockholm: Almqvist & Wiksell International, s. 148–180.
Hadenius, Axel. 1992. *Democracy and Development*. Cambridge, New York & Melbourne: Cambridge University Press.
Hadenius, Axel & Fredrik Uggla. 1996. "Making Civil Society Work, Promoting Democratic Development: What Can States and Donors Do?". *World Development* 24(10): 1621–1639.
Halila, Ritva. 2003. "The Role of National Ethics Commissions in Finland". *Bioethics* 17(4): 357–368.
Hall, Patrik; Kristian Sjövik & Ylva Stubbergaard. 2005. *Nätverk söker förankring: Öresundsregionen i ett demokratiperspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
Hall, Patrik & Karl Löfgren. 2006. *Politisk styrning i praktiken*. Malmö: Liber.
Hamberger, Lars; Charles Hanson & Jan Wahlström. 1997. "Nya metoder för fosterdiagnostik och andra genetiska tillämpningar" i *Kunskap på gott och ont: Översikt över bioteknologins användning, risker och möjligheter*, FRN. Stockholm: Forskningsrådsnämnden.
Harding, Sandra. 1991. *Whose Science? Whose Knowledge? Thinking from Women's Lives*. Buckingham: Open University Press.
Hay, Colin. 2002. *Political Analysis: A Critical Introduction*. Hampshire & New York: Palgrave.

Hedlund, Maria. 2002. *Demokrati för politiker? Om medborgerligt deltagande och kommunpolitikerroller i Skåne och Kalmar län*. Lund: Statsvetenskapliga institutionen.

Held, David. 1997 [1987]. *Demokratimodeller: Från klassisk demokrati till demokratisk autonomi*. Models of Democracy. Övers. Stefan Jordebrandt; Annika Persson & Tore Winqvist. Göteborg: Daidalos.

Hellstadius, Åsa. 2002. *Gene Technology and the Law – a Guide to Intellecutal Property Law and other Legal Aspects of the Use of Gene Technology*.

Hellström, Tomas. 2000. "Technoscientific Expertise and the Significance of Policy Cultures". *Technology in Society* 22(4): 499–512.

Hendriks, Ruud; Roland Bal & Wiebe E. Bijker. 2004. "Beyond the Species Barrier: The Health Council of The Netherlands, Legitimacy, and the Making of Objectivity". *Social Epistemology* 18(2–3): 271–299.

Hermansson, Jörgen. 1993. *Politik som intressekamp: Parlamentariskt beslutsfattande och organiserade intressen i Sverige*. Stockholm: Norstedts Juridik.

Hermansson, Jörgen. 2003. "Vad är det som är bra med demokratin?" i *Demokratins mekanismer*, Mikael Gilljam & Jörgen Hermasson (red.). Malmö: Liber, s. 290–304.

Hiller, Elaine H. & Gretchen Landenburger. 1997. "Public Participation in Medical Policy-Making and the Status of Consumer Autonomy: The Example of Newborn-Screening Programmes in the United States". *American Journal of Public Health* 87(8): 1280–1289.

Hirdman, Yvonne. 1990. *Att lägga livet till rätta – studier i svensk folkhemspolitik*. Stockholm: Carlssons.

Holden, Barry. 2002. *Democracy and Global Warming*. London & New York: Continuum.

Holmberg, Sören & Peter Esaiasson. 1988. *De folkvalda: En bok om riksdagsledamöterna och den representativa demokratin i Sverige*. Stockholm: Bonnier Fakta.

Hoppe, Robert. 2005. "Rethinking the Science-Policy Nexus: From Knowledge Utilization and Science Technology Studies to Types of Boundary Arrangements". *Poiesis Prax* 3(3): 199–215.

van den Hove, Sybille. 2006. "Between Consensus and Compromise: Acknowledging the Negotiation Dimension in Participatory Approaches". *Land Use Policy* 23(1): 10–17.

Howlett, Michael & M. Ramesh. 2003. *Studying Public Policy: Policy Cycles and Policy Subsystems*. Toronto: Oxford University Press.

Huxley, Aldous. 1932. *Brave New World: A Novel*. Sv. övers Greta Tiselius "Du sköna nya värld", 1984. Stockholm: Wahlström och Widstrand.

Huxley, Aldous. 1994 [1958]. *Brave New World Revisited*. London: Flamingo.

Hydén, Lars-Christer. 1997. ”De otaliga berättelserna” i *Att studera berättelser: Samhällsvetenskapliga och medicinska perspektiv*, Lars-Christer Hydén & Margareta Hydén (red.). Stockholm: Liber, s. 9–29.

Hyland, James L. 1995. *Democratic Theory: The Philosophical Foundations*. Manchester & New York: Manchester University Press.

Ideland, Malin. 1999. ”Magiska flundror och klonade dinosaurier: Om fiktionens roll i det offentliga samtalet”. *RIG* 2.

Ideland, Malin. 2002. *Dagens gennyheter: Hur massmedier berättar om genetik och genteknik*. Lund: Nordic Academic Press.

Ingelstam, Lars. 1998. ”Expertberoende beslutsfattande och demokratisk delaktighet”. *Lekmannastyre i experternas tid – dokumentation från ett seminarium*. SOU 1998:102. Demokratiutredningens skrift nr 6. Stockholm: Fritzes.

Ingram, David. 1993. ”The Limits and Possibilities off Communicative Ethics for Democratic Theory”. *Political Theory* 21(2): 294–322.

Jacobsson, Bengt. 1989. *Konsten att reagera*. Stockholm: Carlssons.

Jacobsson, Kerstin. 1997. *Så gott som demokrati: Om demokratifrågan i EU-debatten*. Umeå: Borea.

Jacobsson, Kerstin. 1999. *Den offentliga demokratisynen*. SOU 1999:77. Demokratiutredningens forskarvolym II. Stockholm: Fakta Info Direkt.

Jarl, Maria. 2004. *En skola i demokrati? Föräldrarna, kommunen och dialogen*. Göteborg: Statsvetenskapliga institutionen, Göteborgs universitet.

Jasanoff, Sheila. 1997. ”Civilization and Madness: The Great BSE Scare of 1996”. *Public Understanding of Science* 6(3): 221–232.

Jasanoff Sheila. 2003a. ”Breaking the Waves in Science Studies: Comment on H.M. Collins and Robert Evans’ ‘The Third Way of Science Studies’ ”. *Social Studies of Science* 33(3): 389–400.

Jasanoff, Sheila. 2003b. ”(No?) Accounting for Expertise”. *Science and Public Policy* 30(3): 157–162.

Jasanoff, Sheila. 2003c. ”Technologies of Humility: Citizen Participation in Governing Science”. *Minerva* 41(3): 223–244.

Jasanoff, Sheila & Brian Wynne. 1998. ”Science and Decisionmaking” i *Human Choice & Climate Change*, vol. 1, Steve Rayner & Elisabeth L. Malone (red.). Columbus, Ohio: Batelle Press, s. 1–88.

Jasperson, Amy E.; Dhavan V. Shah; Mark Watts; Ronald J. Faber & David P. Fan. 1998. ”Framing and the Public Agenda: Media Effects on the Importance of the Federal Budget Deficit”. *Political Communication* 15(2): 205–224.

Jodahl, Ola. 2003. ”Fem frågetecken för den deliberativa demokratin” i *Demokratins mekanismer*, Mikael Gilljam & Jörgen Hermansson (red.). Malmö: Liber, s. 267–288.

Joerges, C. & J. Neyer. 1997. ”Transforming Strategic Interaction into Deliberative Problem-Solving: European Comitologi in the Foodstuffs Sector”. *Journal of European Public Policy* 4(4): 609–629.

Johansson, Jan. 1992. *Det statliga kommittéväsendet: Kunskap – kontroll – konsensus*. Stockholm: Stockholms universitet.

Johansson, Karl-Magnus. 1997. *Transnational Party Allicances: Analysing the Hard-Won Alliance Between Conservatives and Christian Democrats in the European Parliament*. Lund: Lund University Press.

Johnson, Björn. 2003. *Policyspridning som översättning*. Lund: Department of Political Science, Lund University.

Jones, Mavis. 2004. ”Policy Legitimation, Expert Advice, and Objectivity: 'Opening' the UK Governance Framework for Human Genetics”. *Social Epistemology* 18(2–3): 247–270.

Jonsson, Lena. 1994. ”Hur avgöra när ny metod kan godtas i kliniken? Ett forskningsetiskt och politiskt dilemma”. *Läkartidningen* 91(19): 1953–1956.

Kakabadse, Andrew; Nada K. Kakabadse & Alexander Kouzmin. 2003. ”Reinventing the Democratic Governance Project through Information Technology? A Growing Agenda for Debate”. *Public Administration Review* 63(1): 44–60.

Kalberg, Stephen. 1980. ”Max Weber's Types of Rationality: Cornerstones for the Analysis of Rationalization Processes in History”. *The American Journal of Sociology* 85(5): 1145–1179.

Karlsson, Christer. 2003. ”Den deliberativa drömmen och politisk praktik – samtalsdemokrati eller elitdiskussion?” i *Demokratins mekanismer*, Mikael Gilljam & Jörgen Hermansson (red.). Malmö: Liber, s. 214–230.

Kearns, Ade. 1995. ”Active Citizenship and Local Governance: Political and Geographical Dimensions”. *Political Geography* 14(2): 155–175.

Kim, Myung-Sik. 2002. ”Cloning and Deliberation: Korean Consensus Conference”. *Developing World Bioethics* 2(2): 159–172.

King, Garay; Keohane, Robert O. & Verba, Sidney. 1994. *Designig Social Inquiry: Scientific Inference in Qualitative Research*. Princeton, N.J.: Princeton University Press.

Kingdon, John W. 1995. *Agendas, Alternatives, and Public Policies*. New York: Harper Collins.

Kinsella, William J. 1996. ”From Big Science to Postmodern Science: Technology-intensive Research in an Era of Competing Public Values”.

International Symposium on Technology and Science. Princeton University: IEEE.

Koch, Hal. 1945 [1991]. *Hvad er demokrati?* Köpenhamn: Nordisk Forlag A.S.

Laird, Frank N. 1993. "Participatory Analysis, Democracy, and Technological Decision Making". *Science, Technology & Human Values* 18(3): 341–362.

Lambert, Bo. 1997. "Synpunkter på sociala, etiska och kulturella följder av gentekniken och dess tillämpningar inom humanbiologi och medicin" i *Kunskap på gott och ont: Översikt över bioteknologins användning, risker och möjligheter*, FRN. Stockholm: Forskningsrådsnämnden, s. 167–173.

Landgren, Per & Daniel Wärn. 2003. *Kloning och människovärdet: Om etiska gränser för den medicinska forskningen*. Haninge: XP Media.

Lando, Tom. 1999. "Public participation in Local Government: Points of View". *National Civic Review* 88(2): 109–123.

Lemke, Thomas. 2004. "Dispositions and Determinism – Genetic Diagnostics in Risk Society". *Sociological Review* 52(4): 550–566.

Levidow, Les & Claire Marris. 2001. "Science and Governance in Europé: Lessons from the Case of Agricultural Biotechnology". *Science and Public Policy* 28(5): 345–360.

Lewin, Leif. 1970. *Folket och eliterna*. Skrifter utgivna av Statsvetenskapliga föreningen i Uppsala LII. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Lewin, Leif. 1988. *Det gemensamma bästa: Om egenintresset och allmänintresset i västerländsk politik*. Stockholm: Carlssons.

Lewin, Leif. 1998. *"Bråka inte!" Om vår tids demokratisyn*. Stockholm: SNS.

Liberatore, Angela & Silvio Funtowicz. 2003. " 'Democratising' Expertise, 'Expertising' Democracy: What Does This Mean, and Why Bother?" *Science and Public Policy* 30(3): 146–150.

Lidskog, Rolf. 1997. "From Conflict to Communication? Public Participation and Critical Communication as a Solution to Siting Conflicts in Planning for Hazardous Waste". *Planning Practice & Research* 12(3): 239–250.

Liedman, Sven-Erik. 1997. *I skuggan av framtiden: Modernitetens idéhistoria*. Stockholm: Bonnier Alba.

Lindblom, Charles E. & Edward J. Woodhouse. 1993. *The Policy-Making Process*. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.

Lindquist, Bosse. 1997. *Förädlade svenskar*. Stockholm: Alfabeta.

Litfin, Karen T. 1994. *Ozone Discourses: Science and Politics in Global Environmental Cooperation*. New York: Columbia University Press.

Lukes, Steven. 1994 [1986]. *Power*. Oxford. Blackwell.

Lundquist, Lennart. 1993. *Det vetenskapliga studiet av politik*. Lund: Studentlitteratur.

Lundquist, Lennart. 1998. *Demokratins väktare: Ämbetsmännen och vårt offentliga etos*. Lund: Studentlitteratur.

Lundquist, Lennart. 2000. "Expertvälde ett alternativ till demokrati?" *En demokrati i förändring: Dokumentation från seminarier*. Stockholm: Demokratiutredningen.

Lundquist, Lennart. 2001. *Medborgardemokratin och eliterna*. Lund: Studentlitteratur.

Manin, Bernard. 2002 [1997]. *Den representativa demokratins principer*. The Principles of Representative Government. Övers. Per Nyqvist. Stockholm: SNS.

Melander, Fredrik. 2006. *Lokal forskningspolitik: Institutionell dynamik och organisatorisk omvandling vid Lunds universitet 1980–2005*. Lund: Statsvetenskapliga institutionen, Lunds universitet.

Menahem, Gila. 1998. "Policy Paradigms, Policy Networks and Water Policy in Israel". *Journal of Public Policy* 18(3): 283–310.

Mettler, Suzanne & Joe Soss. 2004. "The Consequences of Public Policy for Democratic Citizenship: Bridging Policy Studies and Mass Politics". *Perspectives on Politics* 4(1): 55–73.

Meyer, Christophe. 1999. "Political Legitimacy and the Invisibility of Politics: Exploring the European Union's Communication Deficit". *Journal of Common Market Studies* 37(4): 617–639.

Mill, John Stuart. 1859 [2000]. *On Liberty*. Sv. övers. Alf Ahlberg "Om friheten", 2000. Stockholm: Natur och kultur.

Miralles, Angela Aparisi. 2005. "The Globalization of Bioethics: The Task of International Commissions". *Georgetown Journal of International Law* 37(1): 141–151.

Mitcham, Carl. 1997. "Justifying Public Participation in Technical Decision Making". *IEEE Technology and Society Magazine* 16(1): 40–46.

Modée, Lisa & Mona Backhans. 2002. *Gentester för vem? Beskrivning och utvärdering av lekmannakonferens om gentester den 14–15 oktober 2000*. Folkhälsoinstitutet.

Molander, Joakim. 2003. *Vetenskapsteoretiska grunder: Historia och begrepp*. Lund: Studentlitteratur.

Montin, Stig. 1998. "Lokala demokratiexperiment: exempel och analyser" i SOU 1998:155, Demokratiutredningens skrift nr 9. Stockholm: Fritzes.

Mouffe, Chantal. 2000. *The Democratic Paradox*. London & New York: Verso.

Mouffe, Chantal. 2005. *On the Political*. London & New York: Routledge.

Munthe, Christian. 1999. *Pure Selection: The Ethics of Preimplementation Genetic Diagnosis and Choosing Children without Abortion*. Göteborg: Acta Universitatis Gotoburgensis.

Murillo, Maria Victoria. 2002. ”Political Bias in Policy Convergence: Privatization Choices in Latin America”. *World Politics* 54(4): 462–493.

Naurin, Daniel. 2003. ”Offentlighet – renar, försenar och väcker känslor” i *Demokratins mekanismer*, Mikael Gilljam & Jörgen Hermansson (red.). Malmö: Liber, s. 231–246.

Nelson, James Lindemann. 2005. ”The Baroness’s Committee and the President’s Council: Ambition and Alienation in Public Bioethics”. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 15(3): 251–267.

Nilsson, Annika. 1997. ”Forskarna, allmänheten och beslutsfattarna: information och kommunikation” i *Kunskap på gott och ont: Översikt över bioteknologins användning, risker och möjligheter*, FRN. Stockholm: Forskningsrådsnämnden, s. 209–214.

Nilsson, Tom. 2005. *Till vilken nytta? Om det lokala politiska deltagandets karaktär, komplexitet och konsekvenser*. Lund: Statsvetenskapliga institutionen, Lunds universitet.

Nowotny, Helga. 1993. ”Socially Distributed Knowledge: Five Spaces for Science to Meet the Public”. *Public Understanding of Science* 2(4): 307–319.

Nowotny, Helga. 2003. ”Democratising Expertise and Socially Robust Knowledge”. *Science and Public Policy* 30(3): 151–156.

Nowotny, Helga; Peter Scott & Michael Gibbons. 2001. *Re-Thinking Science: Knowledge and the Public in an Age of Uncertainty*. Cambridge, Oxford & Malden, MA: Polity Press.

Näsström, Sofia. 2005. ”Ett alternativt synsätt på demokrati”. *Politisk filosofi* (9)2: 30–46.

O’Donnell, Guillermo & Philippe C. Schmitter. *Transitions from Authoritarian Rule : Tentative Conclusions about Uncertain Democracies*. Baltimore & London: The John Hopkins University Press.

Offerdal, Audun. 1992. *Den politiske kommunen*. Oslo: Det Norske Samlaget.

Oh, Cheol H. & Robert F. Rich. 1996. ”Explaining Use of Information in Public Policymaking”. *Knowledge & Policy* 9(1): 3–36.

Ohlin, Tomas. 2001. ”Towards more Citizen Participation in Sweden”. *Symposium/Futures* 33(3–4): 339–356.

Owens, Susan & Tim Rayner. 1999. ” ‘When Knowledge Matters’: The Role and Influence of the Royal Commission on Environmental Pollution”. *Journal of Environmental Policy & Planning* 1(1): 7–24.

Parker, Richard D. 2000. ”Power to the Voters”. *Harvard Journal of Law & Public Policy* 24(1): 179–189.

Parkinson, John. 2003. ”Legitimacy Problems in Deliberative Democracy”. *Political Studies* 51(1): 180–196.

Pateman, Carole. 1970. *Partcipation and Democratic Theory*. Cambridge, London, New York & Melbourne: Cambridge University Press.

Patterson, Molly & Renwick Monroe. 1998. "Narrative in Political Science". *Annual Review of Political Science* 1(1): 315–331.

Patton, Michael Quinn. 1987. *How to Use Qualitative Methods in Evaluation*. Newbury Park, Cal.: SAGE.

Paul, Ellen Frankel. 1994. "Sexual Harassment: A Defining Moment and its Repercussions" i *The Politics of Problem Definition: Shaping the Policy Agenda*, David A. Rochefort & Roger W. Cobb (red.). Lawrence, Kansas: University Press of Kansas, s. 67–97.

Pellizzoni, Luigi. 1999. "Reflexive Modernization and Beyond Knowledge and Value in the Politics of Environment and Technology". *Theory, Culture & Society* 16(4): 99–125.

Pellizzoni, Luigi. 2001a. "The Myth of the Best Argument: Power, Deliberation and Reason". *British Journal of Sociology* 52(1): 59–87.

Pellizzoni, Luigi. 2001b. "Democracy and the Governance of Uncertainty – The Case of Agricultural Gene Technologies". *Journal of Hazardous Materials* 86(1–3): 205–222.

Pellizzoni, Luigi & D. Ungaro. 2000. "Technological Risk, Participation and Deliberation: Some Results from three Italian Case Studies". *Journal of Hazardous Materials* 78(1–3): 261–280.

Peters, B. Guy. 1998. *Comparative Politics: Theory and Methods*. London: Macmillan Press Ltd.

Petersen, Alan. 2001."Biofantasies: Genetics and Medicine in the Print News Media". *Social Science & Medicine* 52(8): 1255–1268.

Petersson, Olof. 1987. "Introduktion" i *Maktbegreppet*, Olof Petersson (red.). Stockholm: Carlssons, s. 7–26.

Petersson, Olof; Jörgen Hermansson; Michele Micheletti & Anders Westholm. 1996. *Demokratirådets rapport 1996: Demokrati och ledarskap*. Stockholm: SNS.

Petersson, Olof & Sören Holmberg. 1998. *Opinionsmätningarna och demokratin*. Stockholm: SNS.

Petts, Judith. 2001. "Evaluating the Effectivesness of Deliberative Processes: Waste Management Case-studies". *Journal of Environmental Planning & Management* 44(2): 207–227.

Phillips, Anne. 1994. "Dealing With Difference: A Politics of Ideas or a Politics of Presence?". *Constellations* 1(1): 74–91.

Phillips, Anne. 2000. *Närvarons politik – den politiska representationen av kön*, etnicitet och ras. The Politics of Presence. Övers. Pauline Stoltz. Lund: Studentlitteratur.

Plein, L. Christoffer; Kenneth E. Green & David G Williams. 1998. "Organic Planning: A New Approach to Public Participation in Local Governance". *Social Science Journal* 35(4): 509–524.

Plotke, David. 1997. "Representation is Democracy". *Constellations: An International Journal of Critical and Democratic Theory* 4(1): 19–34.

Popper, Karl. 2002 [1957]. *The Poverty of Historicism*. London & New York: Routledge.

Post, Robert. 2006. "Democracy and Equality". *The Annals of the American Academy of Political and Social Science* 603(1): 24–36.

Power, Clark F. & Ann Marie R. Power. 1992. "A Raft of Hope: Democratic Education and the Challenge of Pluralism". *Journal of Moral Education* 21(3): 193–206.

Putterman, Ethan. 2003. "Rousseau on Agenda-Setting and Majority Rule". *American Political Science Review* 97(3): 459–469.

Rabinow, Paul. 1996. *Making PCR: A Story of Biotechonology*. Chicago & London: The University of Chicago Press.

Radaelli, Claudio M. 1995. "The Role of Knowledge in the Policy Process". *Journal of European Public Policy* 2(2): 159–183.

Radaelli, Claudio M. 1999. "The Public Policy of the European Union: Whither Politics of Expertise?" *Journal of European Public Policy* 6(5): 757–774.

Radcliff, Benjamin & Ed Wingenbach. 2000. "Preference Aggregation, Functional Pathologies, and Democracy: A Social Choice Defence of Participatory Democracy". *The Journal of Politics* 62(4): 977–998.

Raman, Sujata. 2005. "Institutional Perspectives on Science-Policy Boundaries". *Science and Public Policy* 32(6): 418–422.

Ravetz, Jerome. 1992. "Value-Free Science? Purity and Power in Modern Knowledge". *Isis* 83(4): 635–636.

Ravetz, Jerome. 1999. "What is Post-Normal Science". *Futures* 3(7): 647–653.

Ravetz, Jerome. 2002. "Food Safety, Quality, and Ethics – A Post-Normal Perspective". *Journal of Agricultural and Environmental Ethics* 15(3): 255–265.

Rayner, Steve. 2003. "Democracy in the Age of Assessment: Reflections on the Roles of Expertise and Democracy in Public-Sector Decision Making". *Science and Public Policy* 30(3): 163–170.

Rein, Martin & Donald Schön. 1996. "Frame-Critical Policy Analysis and Frame-Reflective Policy Practice". *Knowledge & Policy* 9(1): 85–105.

Reinharz, Shulamit. 1992. *Feminist Methods in Social Research*. New York: Oxford University Press.

Remmer, Karen L. 1998. ”The Politics of Neoliberal Economic Reform in South America 1980–1994”. *Studies in Comparative International Development* 33(2): 3–29.

Renn, O. 2001. ”The Need for Integration: Risk Policies Require the Input from Experts, Stakeholders and the Public at Large”. *Reliability Engineering and System Safety* 72(2): 131–135.

Resnik, David. 2001. ”Setting Biomedical Research Priorities: Justice, Science, and Public Participation”. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 11(2): 181–204.

Reykowski, Janusz. 2006. ”Deliberative Democracy and 'Human Nature': An Empirical Approach”. *Political Psychology* 27(3): 323–346.

Richardt, Nicole. 2003. ”A Comparative Analysis of the Embryological Research Debate in Great Britain and Germany”. *Social Politics: International Studies in Gender, State and Society* 10(1): 86–128.

Richardson, Kurt. 2005. ”The Hegemony of the Physical Sciences: An Exploration in Complexity Thinking”. *Futures* 37(7): 615–653.

Rip, Arie. 2003. ”Constructing Expertise: In a Third Wave of Science Studies?” *Social Studies of Science* 33(3): 419–434.

Rochefort, David A. & Roger W. Cobb. 1993. ”Problem Definition, Agenda Access, and Policy Choice”. *Policy Studies Journal* 21(1): 56–71.

Rochefort, David A. & Roger W. Cobb. 1994a. ”Instrumental versus Expressive Definitions of AIDS Policymaking” i *The Politics of Problem Definition: Shaping the Policy Agenda*, David A. Rochefort & Roger W. Cobb (red.). Lawrence, Kansas: University Press of Kansas, s. 159–181.

Rochefort, David A. & Roger W Cobb. 1994b. ”Problem Definition: An Emerging Perspective” i *The Politics of Problem Definition: Shaping the Policy Agenda*, David A. Rochefort & Roger W. Cobb (red.). Lawrence, Kansas: University Press of Kansas, s. 1–31.

Ross, Alf. 1968 [1948]. *Varför demokrati?* Stockholm: Tidens förlag.

Rothstein, Bo. 1994. *Vad bör staten göra? Om välfärdsstaens moraliska och politiska logik*. Stockholm: SNS Förlag.

Salman, Ton. 2006. ”The Jammed Democracy: Bolivia's Troubled Political Learning Process”. *Bulletin of Latin American Research* 25(2): 163–182.

Sanchez, Alexander & Waldemar Ingdahl. 2005. ”De egenmäktiga gudarnas död och debattens återfödelse: Den svenska debatten om gen- och bioteknik på 2000-talet”. Stockholm: Eudoxa.

Sandberg, Anders; Alexander Sanchez & Waldemar Ingdahl. 2002. *”Som egenmäktiga gudar”: Den svenska debatten om gen- och bioteknik på 1970- och 1980-talen*. Stockholm: Timbro.

Sanders, Lynn M. 1997. ”Against Deliberation”. *Political Theory* 25(3): 347–376.

Sannerstedt, Anders. 1992. *Förhandlingar i riksdagen*. Lund: Lund University Press.

Sartori, Giovanni. 1962. *Democratich Theory*. Detroit: Wayne State University Press.

Sato, Hajime; Akira Akabayashi & Ichiro Kai. 2005. "Public Appraisal of Government Efforts and Participation Intent in Medico-Ethical Policy-making in Japan: A Large Scale National Surrvey Concerning Brain Death and Organ Transplant". *BMC Medical Ethics* 6(1).

Schattschneider, E. E. 1975 [1960]. *The Semisovereign People: A Realist's View of Democracy in America*. Hinsdale, Illinois: The Dryden Press.

Schedler, Andreas. 1998. "What is Democratic Consolidation?". *Journal of Democracy* (9)2: 91–107.

Schedler, Andreas. 2001. "Measuring Democratic Consolidation". *Studies in Comparative International Development* 36(1): 66–92.

Schumpeter, Joseph A. 1943 [2000]. *Capitalism, Socialism & Democracy*. London & New York: Routledge.

Schön, Donald A. & Martin Rein. 1994. *Frame Reflection: Toward the Resolution of Intractable Policy Controversies*. New York: Basic Books.

Sen, Amartya. 1996. "On the Status of Equality". *Political Theory* 24(3): 394–400.

Shrader-Frechette, Kristin S. 1993. *Burying Uncertainty: Risk and the Case Against Geological Disposal of Nuclear Waste*. Berkeley: University of California Press.

Simrell King, Cheryl & Kathryn M. Feltey. 1998. "The Question of Participation: Toward Authentic Public Participation in Public Administration". *Public Administration Review* 58(4): 317–327.

Skogstad, Grace. 2003a. "Legitimacy and/or Policy Effectivesness? Network Governance and GMO Regulation in the European Union". *Journal of European Public Policy* 10(3): 321–338.

Skogstad, Grace. 2003b. "Who Governs? Who Should Govern? Political Authority and Legitimacy in Canada in the Twenty-First Century". *Canadian Journal of Political Science* 36(5): 955–973.

Smith-Doerr, Laurel. 2005. "Institutionalizing the Network Form: How Life Scientists Legitimate Work in the Biotechnology Industry". *Sociological Forum* 20(2): 271–299.

Spyke, Nancy Perkins. 1999. "Public Participation in Environmental Decision-making at the New Millenium: Structuring New Spheres of Public Influence". *Boston College Environmental Affairs Law Review* 26(2): 263–314.

Spång, Mikael. 2005. *Det moderna demokratiidealet*. Lund: Studentlitteratur.

St Clair, Asunción Lera. 2006. "Global Poverty". *Global Social Policy* 6(1): 57–77.

Stenelo, Lars-Göran. 1984. *The International Critic*. Lund: Studentlitteratur.
Stone, Deborah A. 1989. "Causal Stories and the Formation of Policy Agendas". *Polical Science Quarterly* 104(2): 281–300.
Strömberg, Håkan. 2001 [1970]. *Sveriges författning*. Lund: Studentlitteratur.
Stubbergaard, Ylva. 2000. "Politiskt deltagande relaterat till medborgarskap och medlemskap" i *Politiskt inflytande*, Anders Neergaard & Ylva Stubbergaard (red.). Lund: Studentlitteratur, s. 19–51.
Teisman, Geert R. 2000. "Models for Research into Decision-Making Processes: On Phases, Streams and Decision-Making rounds". *Public Administration* 78(4): 937–956.
Teivainen, Teivo. 2002. *Enter Economism, Exit Politics: Experts, Economic Policy and the Damage to Democracy*. London & New York: Zed Books Ltd.
Teorell, Jan. 2001. "Political Participation and Theories of Democracy: A Research Agenda". APSA. Uppsala universitet.
Teorell, Jan. 2003. "Demokrati och deltagande: Tre ideal i teorin och praktiken" i *Demokratins mekanismer*, Mikael Gilljam & Jörgen Hermansson (red.). Malmö: Liber, s. 323–344.
Tepper, Steven J. 2004. "Setting Agendas and Designing Alternatives: Policymaking and the Strategic Role of Meetings". *Review of Policy Research* 21(4): 523–542.
Thomson, James A; Joseph Itskovitz-Eldor; Sander S. Shapiro; Michelle A. Waknitz, Jennifer J. Swiergiel; Vivienne S. Marshall & Jeffrey M. Jones. 1998. "Embryonic Stem Cell Lines Derived from Human Blastocysts". *Science* 282(5391): 1145–1147.
Tingsten, Herberg. 1941. *Idékritik*. Stockholm: Bonniers.
Turner, Stephen. 2001. "What is the Problem with Experts?" *Social Studies of Science* 31(1): 123–149.
Uddenberg, Nils; Carl Reinhold Bråkenhielm & Katarina Westerlund. 2000. *Det givna och det föränderliga. En antologi om biologi, människobild och samhälle*. Nora: Nya Doxa.
Uhrwing, Marie. 2001. *Tillträde till maktens rum: Om intresseorganisationer och miljöpolitiskt beslutsfattande*. Statsvetenskapliga institutionen, Göteborgs universitet. Hedemora: Gidlunds förlag.
VA 2006:4. *Kunskapsbiten: 18 röster om relationen forskare–politiker*. Rapport från Vetenskap & Allmänhet.
Verba, Sidney & Norman H. Nie. 1972. *Participation in America: Political Democracy and Social Equality*. New York m.fl.: Harper & Row.
Verba, Sidney. 2003. "Would the Dream of Political Equality Turn out to Be a Nightmare?". *Perspectives on Politics* 1(4): 663–679.

Vifell, Åsa. 2006. *Enklaver i staten: Internationalisering, demokrati och den svenska statsförvaltningen*. Stockholm: Stockholm University, Department of Political Science.

Wahlström, Jan; Elisabeth Blennow; Lars Nilsson; Helena Malmgren; Christian Munthe & Barbro Westerholm. 2002. "Förslag till etiska riktlinjer för preimplantatorisk genetisk diagnostik". *Läkartidningen* 99(14): 1568–1573.

Wahren, Britta. 1997. "Medicinsk bioteknik och genetik" i *Kunskap på gott och ont: Översikt över bioteknologins användning, risker och möjligheter*, FRN. Stockholm: Forskningsrådsnämnden, s. 75–82.

Walters, Lawrence C; James Aydelotte & Jessica Miller. 2000. "Putting More Public in Policy Analysis". *Public Administration Review* 60(4): 349–359.

Warnock, Mary. 1985. A Question of Life: The Warnock Report on Human Fertilisation & Embryology. Oxford: Basil Blackwell.

Warren, Mark. 2002. "Deliberative Democracy" i *Democratic Theory Today*, April Carter & Geoffrey Stokes (red.). Cambridge, Oxford & Malden: Politicy, s. 173–202.

Weale, Albert. 2001. "Science Advice, Democratic Responsiveness and Public Policy". *Science and Public Policy* 28(6): 413–421.

Weatherford, Stephen M. 1991. "Mapping the Ties That Bind: Legitimacy, Representation, and Alienation". *The Western Political Quarterly* 44(2): 251–276.

Weaver, R. Kent. 1986. "The Politics of Blame Avoidance". *Journal of Public Policy* 6(4): 317–398.

Webler, Thomas; Seth Tuler & Rob Kreuger. 2001. "What Is a Good Public Participation Process? Five Perspectives from the Public". *Environmental Management* 27(3): 435–450.

Weigård, Jarle & Erik Oddvar Eriksen. 1998. "Deliberasjon og demokrati" i *Demokrati – vilkår og virkninger*, Knut Midgaard & Bjørn Erik Rasch (red.). Bergen-Sandviken: Fagbokforlaget, s. 37–61.

Weingart, Peter. 1999. "Scientific Expertise and Political Accountability: Paradoxes of Science in Politics". *Science and Public Policy* 26(3): 151–161.

Weiss, Janet A. 1989. "The Powers of Problem Definition: The Case of Government Paperwork". *Policy Sciences* 22(2): 97–121.

Welzel, Christian & Ronald Inglehart. 2006. "Emancipative Values and Democracy: Response to Hadenius and Teorell". *Studies in Comparative International Development* 41(3): 74–94.

Westhoff, Laura M. 1995. "The Popularization of Knowledge: John Dewey on Experts and American Democracy". *History of Education Quarterly* 35(19: 24–47.

Weyland, Kurt. 2003. ”Latin American Neopopulism”. *Third World Quarterly* 24(6): 1095–1115.
Wildavsky, Aaron. 1979. *Speaking Truth to Power: The Art and Craft of Policy Analysis*. Boston, Mass.: Little Brown & Co.
Wildavsky, Aaron. 1994. ”Democracy as a Coalition of Cultures”. *Current* 31(1): 13–17.
Willcocks, Stephen. 1994. ”The Clinical Director in the NHS: Utilizing a Role-theory Perspective”. *Journal of Management in Medcine* 8(5): 68–77.
Wohlgemuth, Daniel. 2003. ”Aktiva medborgare – hur går det med representativiteten?” i *Demokratins mekanismer*, Mikael Gilljam & Jörgen Hermansson (red.). Malmö: Liber, s. 165–184.
Wohlgemuth, Daniel. 2006. *Den responsiva demokratin: Effekter av medborgarnas delaktighet i den lokala demokratin*. Uppsala: Acta Universitatis Upasaliensis.
Wood, B. Dan & Alesha Doan. 2003. ”The Politics of Problem Definition: Applying and Testing Threshold Models”. *American Journal of Political Science* 47(4): 640–653.
Wynne, Brian. 1989. ”Sheep Farming After Chernobyl: A Case Study in Communicating Scientific Information”. *Environment* 31(2).
Wynne, Brian. 1991. ”Knowledges in Context”. *Science, Technology & Human Values* 16(1): 111–122.
Wynne, Brian. 1996. ”Misunderstood Misunderstandings: Social Identities and Public Uptake of Science” i *The Public Reconstruction of Science and Technology*, A. Irwin & Brian Wynne (red.). Cambridge: Cambridge University Press, s. 19–46.
Wynne, Brian. 2003. ”Seasick on the Third Way? Subverting the Hegemony of Propositionalism: Response to Collins & Evans (2002)”. *Social Studies of Science* 33(3): 401–417.¨
Young, Iris Marion. 2000. *Inclusion and Democracy*. Oxford: University Press.
Ögren, Kerstin. 1999. *Demokrati – en process som tar tid: Projektet ”Ungdomar och cityplanering – flum eller verklighet”*. Stockholm: KTH.

Offentligt material

Bet. 1984/85:SoU2y *Artificiella inseminationer*. Socialutskottets yttrande (i LU 1984/85:10).
Bet. 1984/85:SoU4. *Vissa medicinsk-etiska frågor*. Socialutskottets betänkande.
Bet. 1986/87:7:SoU7. *Genteknik m.m.* Socialutskottets betänkande.
Bet. 1987/88:SoU4. *Genteknik m.m.* Socialutskottets betänkande.

Bet. 1987/88:SoU26. *Befruktning utanför kroppen m.m.* Socialutskottets betänkande.
Bet. 1989/90:SoU4. *Abortlagen m.m.* Socialutskottets betänkande.
Bet. 1990/91:SoU4. *Hälso- och sjukvårdsfrågor*. Socialutskottets betänkande.
Bet. 1990/91:SoU10. *Användning av genteknik på människa m.m.* Socialutskottets betänkande.
Bet. 1993/94:SoU2. *Vissa etiska frågor*. Socialutskottets betänkande.
Bet. 1994/95: SoU18. *Fosterdiagnostik, abort m.m.* Socialutskottets betänkande.
Bet. 1997/98:SoU21. *Frysförvaring av befruktade ägg*. Socialutskottets betänkande.
Bet. 1998/99:SoU10. *Hälso- och sjukvårdsfrågor m.m.*. Socialutskottets betänkande.
Bet. 1999/2000:SoU5. *Genetisk integritet*. Socialutskottets betänkande.
Bet. 2001/02:SoU9. *Biobanker i hälso- och sjukvården*. Socialutskottets betänkande.
Bet. 2001/02:SoU16. *Behandling av ofrivillig barnlöshet*. Socialutskottets betänkande.
Bet. 2002/03:SoU3. *Hälso- och sjukvårdsfrågor m.m.* Socialutskottets betänkande.
Bet. 2002/03:UbU18. *Etikprövning av forskning*. Utbildningsutskottets betänkande.
Bet. 2004/05:SoU7. *Stamcellsforskning*. Socialutskottets betänkande.
Bet. 2005/06:SoU16. *Genetisk integritet m.m.* Socialutskottets betänkande.
Dir. 1981:3. *Etiska frågor kring hybrid-DNA-teknik till Gen-etikkommittén*. Socialdepartementets kommittédirektiv.
Dir. 1981:72. *Inseminationer m.m.* Socialdepartementets kommittédirektiv.
Dir. 1990:16. *Frågor med anknytning till användning av genteknik*. Justitiedepartementets kommittédirektiv.
Dir. 1997:68. *Forskningsetik*. Utbildningsdepartementets kommittédirektiv.
Dir. 1997:120. *Biotekniken i samhället – möjligheter och risker*. Utbildningsdepartementets kommittédirektiv.
Dir. 2001/20. *Genetiska undersökningar m.m.* Socialdepartementets kommittédirektiv.
Dir. 2002:58. *Tilläggsdirektiv till kommittén om genetiska undersökningar m.m.* Socialdepartementets kommittédirektiv.
Dir. 2003:167. *Tilläggsdirektiv till kommittén om genetisk integritet*. Socialdepartementets kommittédirektiv.
Ds S 1983:12. *Gentekknikens tillämpning på människa*. Diskussionspromemoria avgiven av Gen-etikkommittén som underlag för diskussion av etiska frågor.

Ds 1996:13. *Genetisk integritet – vem har rätt att använda information från genetiska undersökningar*. Socialdepartementets promemoria.
Ds 1998:57. *Kommittéerna och bofinken: Får en kommitté se ut hur som helst?*. ESO.
Ds 2000:51 *Behandling av ofrivillig barnlöshet*. Socialdepartementets promemoria.
Ds 2000:1. *Kommittéhandboken*.
Ds 2001:62. *Etikprövning av forskning som avser människor*. Utbildningsdepartementets promemoria.
EU-kommissionen. 2001. ”Report of the Working Group ‘Democratising Expertise and Establishing Scientific reference Systems’ ”. Bryssel: Europeiska kommissionen.
Europarådet 1997. Konventionen om mänskliga rättigheter och biomedicin (”Oviedo-konventionen”).
FRN 1997. *Kunskap på gott och ont: Översikt över bioteknologins användning, risker och möjligheter*. Stockholm: Forskningsrådsnämnden.
FRN 1998. *Gentest – för vem? Forskare kommenterar genetisk diagnostik*. Stockholm: Forskningsrådsnämnden.
Gentekniknämnden 2001. *Gentester för vem? Rapport från lekmannakonferens om gentester den 14–15 oktober 2000*. Stockholm: Gentekniknämnden.
Lagrådet 2004-04-27. Lagrådets yttrande om förslaget till lag om ändring i lagen om åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte med befruktade ägg från människa i prop. 2003/04:148, bilaga 6.
Lagrådsremiss 2001-11-30. *Behandling av ofrivillig barnlöshet*. Regeringens lagrådsremiss.
Lagrådsremiss 2004-03-25. *Stamcellsforskning*. Regeringens lagrådsremiss.
Lagrådsremiss 2005-11-24. *Genetisk integritet m.m.* Regeringens lagrådsremiss.
MFR 1991-09-16. *Ang. utnyttjande av preimplantatorisk diagnostik*. Medicinska forskningsrådets underlag för ställningstagande till preimplantatorisk diagnostik. Bilaga 3 i prop. 1994/95:142.
MFR 1988-10. *Utveckling på genteknikens område sedan 1984*. Medicinska forskningsrådets sammanställning rörande utvecklingen inom gentekniken. Bilaga 5 i prop. 1990/91:52.
Motion 1983/84:1626. *Politiskt ansvar för etiska frågor i anslutning till livets början*. Bengt Lindkvist (s) och Margareta Persson (s).
Motion 1987/88:So470. Ulla Tillander m.fl. (c).
Motion 1987/88:So22. Inga Lantz m.fl. (vpk).
Motion 1987/88:So24. Ingrid Ronne-Björkqvist (fp).
Motion 1990/91:So24 med anledning av prop. 1990/91:52 *Användning av genteknik på människa m.m.* Claes Roxberg m.fl. (mp).
Motion 1990/91:So25 med anledning av prop. 1990/91:52 *Användning av genteknik på människa m.m.* Ingrid Ronne-Björkqvist (fp).

Motion 1990/91:So29 med anledning av prop. 1990/91:52 *Användning av genteknik på människa m.m.* Barbro Westerholm (fp) och Ulla Orring (fp).

Motion 1992/93:So406. *Utredning om äggdonationer*. Inger Hestvik (s) och Barbro Westerholm (fp)

Motion 1992/93:So413. *Äggdonation*. Marianne Carlström (s), Ingegerd Sahlström (s) och Carin Lundberg (s).

Motion 1992/93:So436. *Äggdonationer*. Sigrid Bolkéus (s) och Sinikka Bohlin (s).

Motion 1992/93:So497.*Utredning om äggdonationer*. Lars Andersson (-).

Motion 1994/95:So27 med anledning av prop. 1994/95:142 *Fosterdiagnostik och abort*. Birger Schlaug (mp), Gunnar Goude (mp) och Gudrun Lindvall (mp).

Motion 1994/95:So28 med anledning av prop. 1994/95:142 *Fosterdiagnostik och abort*. Alf Svensson (kds), Chatrine Pålsson (kds) och Inger Davidsson (kds), Mats Odell (kds), Göran Hägglund (kds) och Rose-Marie Frebran (kds).

Motion 1997/98:So265. *Kloning av människor*. Tuve Skånberg (kd) och Eva Goës (mp).

Motion 1997/98:So347. *Medicin-etiska frågor*. Chatrine Påhlsson m.fl. (kd).

Motion 1998/99:So201. *Fostrets rätt till integritet*. Inger Burman m.fl. (v).

Motion 1998/99:So216. *Genetiska tester*. Barbro Westerholm (fp).

Motion 1998/99:So256. *Ägg- och spermadonation*. Barbro Westerholm (fp).

Motion 1998/99:So302. *Kloning av människor*. Tuve Skånberg och Amanda Grönlund (kd).

Motion 1998/99:So340. *Medicinsk-etiska frågor*. Inger Davidsson m.fl. (kd).

Motion 1998/99:So344. *Sekretess och genetiska undersökningsresultat*. Ewa Thalén Finné (m).

Motion 1998/99:So452. *Äggdonation*. Birgitta Ahlqvist och Lennart Klockare (s).

Motion 1999/2000:So15 med anledning av skr. 1998/99:136 *Genetisk integritet*. Kerstin Heinemann m.fl. (fp).

Motion 1999/2000:So16 med anledning av skr. 1998/99:136 *Genetisk integritet*. Chris Heister (m).

Motion 1999/2000:So207. *Insemination och äggdonation*. Barbro Westerholm (fp).

Motion 1999/2000:Ub479. *Medicinsk forskning och gentester*. Ulla-Britt Hagström (kd).

Motion 2001/02:So207. *Embryodiagnostik*. Kerstin Heinemann (fp).

Motion 2001/02:So633. *Stamcellsforskning*. Ulf Nilsson (fp).

Motion 2005/06:L342. *Lika rättigheter för HBT-personer*. Peter Eriksson m.fl. (mp, -).

Motion 2005/06:So21 med anledning av prop. 2005/06:64 *Genetisk integritet*. Erik Ullenhag m.fl. (fp).
Motion 2005/06:So22 med anledning av prop. 2005/06:64 *Genetik integritet m.m.* Chatrine Pålsson m.fl. (kd).
Motion 2005/06:So513. *Insemination*. Louise Malmström (s).
Motion 2005/06:So530. *Abort*. Torsten Lindström m.fl. (kd).
Motion 2005/06:So630. *Likställdhet kring insemination*. Elisebeht Markström m.fl. (s).
National Institutes of Health (NIH). "1997 Appropriations Act, P.L. 104–208", signed september 30, 1996.
Prop. 1984/85:2. *Articifiella inseminationer*..
Prop. 1987/88:160. *Befruktning utanför kroppen*.
Prop. 1990/91:52. *Användning av genteknik på människa m.m.*
Prop. 1994/95:142. *Fosterdiagnostik och abort*.
Prop. 1997/98:1. *Budgetpropositionen för 1998*.
Prop. 1997/98:110. *Frysförvaring av befruktade ägg*.
Prop. 2001/02:44. *Biobanker inom hälso- och sjukvården*.
Prop. 2001/02:80. *Demokrati för det nya seklet!*
Prop. 2001/02:89. *Behandling av ofrivillig barnlöshet*.
Prop. 2002/03:50. *Etikprövning av forskning*.
Prop. 2003/04:148. *Stamcellsforskning*.
Prop. 2005/06:64. *Genetisk integritet m.m.*
Prot. 1990/91:72. Riksdagens protokoll 6 mars 1991.
Prot. 1994/95:102. Riksdagens protokoll 10 maj1995.
Prot. 1996/97:77. Riksdagens protokoll 12 mars 1997.
Prot. 1997/98:107. Riksdagens protokoll 13 maj 1998.
Prot. 1997/98:108. Riksdagens protokoll 14 maj 1998.
Prot. 1998/99:91. Riksdagens protokoll 5 maj 1999.
Prot. 2000/01:116. Riksdagens protokoll 29 maj 2001.
Prot. 2001/02:102. Riksdagens protokoll 25 april 2002.
Prot. 2004/05:68. Riksdagens protokoll 2 februari 2005.
Prot. 2005/06:111. Riksdagens protokoll 26 april 2006.
Regeringsförklaring 4 oktober 1991.
Rskr 1984/85:23. Riksdagsskrivelse 22 november 1984.
Rskr 2002/03:213. Riksdagsskrivelse 4 juni 2003.
S2909/84. Inrättande av ett råd för medicinsk-etiska frågor. Protokoll vid regeringssammanträde 1985-03-14.
S2000/5967/HS. Sammanställning över remissyttranden över propemorian Ds 2000:51 *Behandling av ofrivillig barnlöshet*. Socialdepartementets promemoria.

S2003/928/HS. Sammanställning över remissyttranden över betänkandet *Rättslig reglering av stamcellsforskning* (SOU 2002:119). Socialdepartementets promemoria 2003-05-28.
S2004/2023/HS. Remissammanställning *Genetik, integritet och etik (SOU 2004:20)* och Statens medicinsk-etiska råds skrivelse om preimplantatorisk genetisk diagnostik.
S94/1550/S. *Översyn av vissa frågor om befruktning utanför kroppen*. Socialdepartementets regeringsbeslut, nr 34.
S95/1895/HS. *Behandling av ofrivillig barnlöshet*. Socialdepartementets regeringsbeslut, nr 28.
S96/2008/S. Remissammanställning över departementspromemorian (Ds 1996:13) *Genetisk integritet*. Socialdepartementets promemoria 1997-05-20.
SFS 1974:152. *Regeringsformen.*
SFS 1982:763. *Lag om hälso- och sjukvård.*
SFS 1984:1140. *Lag om insemination*.
SFS 1988:711. *Lag om befruktning utanför kroppen*.
SFS 1991:114. *Lag om användning av viss genteknik vid allmänna hälsoundersökningar*.
SFS 1991:115. *Lag om åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte med befruktade ägg från människa.*
SFS 1995:831. *Lag om transplantation*.
SFS 1998:282. *Lag (1991:115) om åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte med befruktade ägg från människa*.
SFS 1998:1474. *Kommittéförordningen*.
SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*.
SFS 2005:39. *Lag (1991:115) om åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte med ägg från människa*.
SFS 2006:351. *Lag om genetisk integritet m.m.*
Skr. 1998/99:136. *Genetisk integritet*. Regeringens skrivelse 3 juni 1999.
Smer 1987. *Synpunkter på gen-etikkommitténs betänkande SOU 1984:88 Genetisk integritet*. Yttrande från Statens medicinsk-etiska råd. I prop. 1990/91:52, bilaga 4.
Smer 1987-08-25. *Yttrande över SOU 1985:5*. Yttrande från Statens medicinsk-etiska råd. Även i prop. 1987/88:160, bilaga 4.
Smer 1992-01-31. *Preliminära synpunkter på preimplantatorisk diagnostik*. Statens medicinsk-etiska råd.
Smer 1992-10-29. *Preimplantatorisk diagnostik*. Promemoria från Statens medicinsk-etiska råd.
Smer 1993-01-22. *Ang. Statens medicinska råds PM angående preimplantatorisk diagnostik*. Reservation av Johan Holmdahl.

Smer 1995-04-05. *Assisterad befruktning*. Rapport från Statens medicinsk-etiska råd.
Smer 1998-06-16. *Uppsökande verksamhet i samband med genetiska undersökningar*. Yttrande från Statens medicinsk-etiska råd.
Smer 2001-04-05. *Yttrande över Att spränga gränser – bioteknikens möjligheter och risker (SOU 2000:103)*. Remissyttrande från Statens medicinsk-etiska råd.
Smer 2002-01-17. *Yttrande om embryonal stamcellsforskning*. Yttrande från Statens medicinsk-etiska råd.
Smer 2002-01-28. *Remissyttrande: Ds 2001:62 Etikprövning av forskning som avser människor*. Remissyttrande från Statens medicinsk-etiska råd.
Smer 2003-05-20. *Remissyttrande angående SOU 2002:119 Rättslig reglering av stamcellsforskning*. Remissyttrande från Statens-medicinsk-etiska råd.
Smer 2004-01-23. *Skrivelse om preimplantatorisk genetisk diagnostik*. Skrivelse från Statens medicinsk-etiska råd.
Smer 2004-09-13. *Yttrande över Genetik, integritet och etik (SOU 2004:20)*. Yttrande från Statens medicinsk-etiska råd.
Smers protokoll 1985–2006.
Soc.dep. 1985-03-05. Rådet för medicinsk-etiska frågor. Socialdepartementets PM.
Socialutskottet 1984-09-04. Hearing om fosterdiagnostik, definition av det mänskliga livets början, rättsskydd för foster samt tillsättandet av en utredning rörande etiska frågor i den pågående medicinska utvecklingen. Bilaga i bet. 1984/85:SoU4.
SOU 1983:42. *Barn genom insemination*. Inseminationsutredningens huvudbetänkande.
SOU 1984:88. *Genetisk integritet*. Betänkande från Gen-etikkommittén.
SOU 1985:5. *Barn genom efruktning utanför kroppen*. Inseminationsutredningens betänkande.
SOU 1989:51. *Den gravida kvinnan och fostret – två individer*. Slutbetänkande från utredningen om det ofödda barnet (tidigare inseminationsutredningen).
SOU 1992:82. *Genteknik – en utmaning*. Genteknikberedningens betänkande.
SOU 1999:4. *God sed i forskningen*. Betänkande från kommittén om forskningsetik.
SOU 2000:1. *En uthållig demokrati! Politik för folkstyrelse på 2000-talet*. Slutbetänkande från demokratiutredningen. Stockholm: Fritzes.
SOU 2000:103. *Att spränga gränser. Bioteknikens möjligheter och risker*. Bioteknikkommitténs slutbetänkande.

SOU 2002:119. *Rättslig reglering av stamcellsforskning*. Delbetänkande från kommittén om genetisk integritet.
SOU 2004:20. *Genetik, integritet och etik*. Slutbetänkande från kommittén om genetisk integritet.
Utb.dep. 2001-12-03. ”Tillåtlighet av somatisk kärnöverföring”. Promemoria.
VR 2001. *Vetenskapsrådets riktlinjer för forskningsetisk prövning av human stamcellsforskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
VR 2001-12-03. Styrelseprotokoll nr 9 2001.
VR 2001-12-03a. Bilaga (nr 24 2001) till styrelseprotokoll nr 9 2001.
VR 2001-12-06. Skrivelse till regeringen.

Pressmaterial

Debattmaterial

Bergström, Hans. 2001-07-18. ”Stamcellsforskning: Är det mot människovärdet, enligt kd, att forska för att hjälpa hjärnsjuka?” *Dagens Nyheter*. Ledare.
Bergström, Hans. 2001-07-20. ”Å vems vägnar talar Per Landgren?”. *Dagens Nyheter*. Ledare.
Bergström, Hans. 2001-08-21. ”Viktiga besked i DN om stamceller”. *Dagens Nyheter*. Ledare.
Bergström, Hans. 2001-12-03. ”Viktig artikel av Alf Svensson”. Ledare.
Engqvist, Lars & Thomas Östros. 2002-01-29. ”Regeringens ser över lagarna om stamcellsforskning: 'Ja till terapeutisk kloning' ”. *Dagens Nyheter*. Debattartikel.
Göteborgs-Posten 2002-02-06. ”Diskutera stamceller vetenskapligt”. Insändare.
Hertzman, Olof. 1996-06-24. ”Dödssjuka försäkringsfifflar”. *Dagens Nyheter*. Debattartikel.
Hertzman, Olof. 1997-04-07. ”Inga krav på genetiska test”. *Göteborgsposten*. Debattartikel.
Landgren, Per. 2001-07-19a. ”Kd är för stamcellsforskning”. *Dagens Nyheter*. Insändare.
Landgren, Per. 2001-07-19b. ”Människor får inte behandlas som medel”. *Göteborgs-Posten*. Debattartikel.
Landgren, Per. 2002-01-30. ”Inte etiskt genomtänkt”. *Göteborgs-Posten*. Debattartikel.
Saalman, Elisabeth & Lars Cernerud. ”Det krävs en fördjupad debatt om genteknologin – forskarna måste tydligt klargöra både möjligheter och risker”. *Svenska Dagbladet*. Debattartikel.

Svensson, Alf. 2001-07-23. ”Att tiga och acceptera är kapitulation”. *Dagens Nyheter*. Debattartikel.
Svensson, Alf. 2001-12-20. ”Nödvändigt forska även på embryon”. *Dagens Nyheter*. Debattartikel.
Sydsvenskan 2002-01-30. ”Välkomna besked om kloning”. Huvudledare.
Wahlström, Jan & Lars Wiklund. 1997-03-30. ”Arvsanlagen måste sekretessskyddas”. *Göteborgsposten*. Debattartikel.
Wahlström, Jan & Anders Fasth. 2004-04-04. ”Ompröva förbud mot dontatorbarn”. *Dagens Nyheter*. Debattartikel.
Åhman, Brita. 1996-05-09. ”Alltför tidigt lagstifta om användningen av genteknik”. *Svenska Dagbladet*. Debattartikel.
Åman, Johannes. 1997-02-27. ”Från science fiction till fåret Dolly”. *Dagens Nyheter*. Ledare.

Redaktionellt material

Aftonbladet 1997-03-12. ”Carl Tham i dag: Utred etiken om kloning”.
Dagen 2002-01-30. ”Hård kritik mot förslag om terapeutisk kloning”.
Dagen 2002-04-23. ”Egna tolkningar sätter lagen ur spel – Per Landgren kritisk mot det statliga utredningsarbetet om terapeutisk kloning”.
Dagens Medicin 1996-04-23. ”Kritik mot nytt genetikförslag”.
Dagens Medicin 2001-06-12. ”Stamcellsforskning på väg få egna riktlinjer”.
Dagens Nyheter 1997-02-25. ”Vetenskaplig sensation: Genetisk kopia av får. Från en enda cell har brittiska forskare skapat en klon av ett får.”
Dagens Nyheter 1997-02-27. ”Genforskning väcker etiskt tvivel”.
Dagens Nyheter 2001-06-02. ”Om stamceller: När förtryckarna förtrycks blir karriär möjlig”.
Dagens Nyheter 2001-07-12. ”Forskning och etik: Embryon het valfråga för kd”.
Dagens Nyheter 2001-07-13. ”Kd-utspelet om embryon upprör Östros”.
Dagens Nyheter 2004-03-29. ”Förbjuden genmetod kan rädda liv: Svensk familj tvingas åka till Belgien för provrörsbefruktning som kan rädda livet på äldste sonen”.
Dagens Nyheter 2006-11-22. ”Sverige mest demokratiska landet”.
Expressen 1997-02-27. ”Kopierad: Skall vi låta vetenskapsmännen klona människor också?”.
Forska, 2004, nr 4. ”Etiskt engagerad vice GD slutar” av Rydén, Jessica.
Kristdemokraten 2004-04-07. ”Etiska principer står i vägen för Emil”.
Svenska Dagbladet 1997-02-28. ”Krav på debatt om genteknik”.
Svenska Dagbladet 1997-03-03. ”Lammet Dolly kan bli en guldkalv för läkemedelsindustrin”.
Svenska Dagbladet 2000-11-11. ”Utökat gentest på embryon föreslås”.

Sydsvenskan 2004-03-25. ”Lagändring kan rädda pojkes liv”.
Sydsvenskan 2004-07-28. ”Skräddarsydd lillebror räddar liv”.
TT 2000-11-30. ”Riktlinjer för fosterdiagnostik vid provrörsbefruktning”

Pressmeddelanden m.m.

Soc.dep. 2004-03-05. ”Genetisk integritet”. Pressmeddelande från socialdepartementet och kommittén om genetisk integritet.
Soc.dep. 2004-05-27. ”Vidgade möjligheter för stamcellsforskning”. Pressmeddelande från socialdepartementet.
Soc.dep. 2004-11-23. ”Klartecken för fortsatt stamcellsforskning”. Pressmeddelande från socialdepartementet.
Soc.dep. 2005-11-24. ”Presseminarium om ny lag om genetisk integritet måndag 28 november.” Pressmeddelande från socialdepartementet.
Soc.dep. 2005-11-28. Presseminarium om lagrådsremiss *Genetisk integritet m.m.*
Soc.dep. 2006-01-18. ”Nytt lagförslag gör att ingen får kräva genetiska tester.” Pressmeddelande från socialdepartementet.
Studio Ett. P1. 2007-06-31.
The White House, Office of Press Secretary. 1997-03-04. ”Prohibition on Federal Funding for Cloning of Human Beings”.
Utb.dep. 2006-07-21. ”Pagrotsky vill ha europeisk stamcellsforskning”. Pressmeddelande från utbildnings- och kulturdepartementet.

Intervjuer

Axberger, Hans-Gunnar. Huvudsekreterare i kommittén om genetisk integritet. Telefonintervju 6 november 2006.
Billig, Håkan. Huvudsekreterare i Vetenskapsrådets medicinska ämnesråd 2004–. Intervju 7 juni 2006.
Centerstig, Anne Christine (c). Expert i inseminationsutredningen/utredningen om det ofödda barnet. Sakkunnig i Statens medicinsk-etiska råd 1991–2004. Sakkunnig i kommittén om genetisk integritet. Intervju 7 juni 2006.
Edvinsson, Sven-Olov (c). Ledamot i kommittén om genetisk integritet. Ledamot i Statens medicinsk-etiska råd 2006–. Intervju 8 juni 2006.
Forsse, Erik. Huvudsekreterare i Statens medicinsk-etiska råd 2005–. Sakkunnig i kommittén om genetisk integritet. Telefonintervju 14 november 2006.
Hedström, Lotta (mp). Riksdagsledamot 1998–2006. Ledamot i utredningen om genetisk integritet. Intervju 6 juli 2006.

Hermansson, Karin. Vetenskap & Allmänhet. Intervju 9 november 2006. Telefonintervju 1 december 2006.

Johansson, Kenneth (c). Riksdagsledamot 1998–. Ledamot i socialutskottet 1998–2006. Ledamot i Statens medicinsk-etiska råd 2000–2005. Intervju 27 januari 2005.

Landgren, Per (kd). Riksdagsledamot 1998–2006. Ledamot i bioteknikkommittén. Ledamot i kommittén om genetik integritet. Intervju 26 januari 2005.

Lantz, Kenneth (kd). Riksdagsledamot 1991–1994, 1998–2006. Intervju 25 januari 2005.

Leijonhufvud, Madeleine. Biträdande generaldirektör i Vetenskapsrådet 2001–2004. Intervju 7 november 2006.

Linna, Elina (v). Riksdagsledamot 2002–. Ledamot i socialutskottet 2002–. Ledamot i Smer 2000–. Intervju 8 juni 2006.

Munck, Johan. Ordförande i kommittén om genetisk integritet. Intervju 7 november 2006, e-postkorrespondens 19 juli 2007.

Munthe, Christian. Sakkunnig i Statens medicinsk-etiska råd 2000–2006. Telefonintervju 24 augusti 2006.

Pålsson, Chatrine (kd). Riksdagsledamot 1991–. Ledamot i socialutskottet 1994–2002. Första vice ordförande i socialutskottet 2002–2006. Ledamot i Statens medicinsk-etiska råd 2000–. Intervju 25 januari 2005.

Roos, Ann-Louise. Sekreterare i utredningen om genetisk integritet. Telefonintervju 17 november 2006.

Rynning, Elisabeth. Sakkunnig i Statens medicinsk-etiska råd 1997–. Intervju 7 november 2006.

Sadurskis, Aija. Sekreterare i bioteknikkommittén. Intervju 6 november 2006.

Tarschys, Daniel. Ordförande i Statens medicinsk-etiska råd 2001–. Intervju 8 november 2006.

Westerholm, Barbro (fp). Riksdagsledamot 1988–1999, 2006–. Ledamot i socialutskottet 1994–1998, 2006–. Ordförande i kommittén om forskningsetik. Ledamot i Statens medicinsk-etiska råd 2006–. Telefonintervju 20 juni 2006.

Öhman, Conny (s). Riksdagsledamot 1994–2006. Ledamot i Smer 1998–. Ledamot i socialutskottet 1995–2006. Intervju 8 juni 2006.

Internetsidor

Centrala etikprövningsnämnden: www.mirror.nu. Besökt januari 2007.

Danmarks etiska råd: www.etiskraad.dk. Besökt juli 2006.

EU-kommissionen: europa.eu.int/com. Besökt 23 mars 2005.

Formas. www.formas.se: Besökt juli 2007.
The Hinxton Group: www.hinxtongroup.org. Besökt juni 2006.
The Human Geneome Organisation: www.hugo-international.org. Besökt juli 2007.
KK-stiftelsen: www.kks.se. Besökt juli 2007.
Miljöorganisationernas kärnavfallsgranskning: www.mkg.se. Besökt oktober 2006.
National Institutes of Health: www.nih.gov.
Norges lagsamling ”Lovdata”: http://www.lovdata.no. Besökt 18 januari 2007.
The Paganini Project. Participatory Governance and Institutional Innovation. 6th EU Framework Programme for Research and Technology: www.paganini-project.net. Besökt våren 2006.
Regeringen: www.regeringen.se.
Riksdagen: www.riksdagen.se.
Statens medicinsk-etiska råd: www.smer.se.
Statistiska centralbyrån: www.scb.se.
Stockholms läns landsting: www.terms.ks.se. Besökt april 2007.
Svensk Kärnbränslehantering AB: www.skb.se. Besökt oktober 2006.
Vetenskap och Allmänhet: www.v-a.se. Besökt oktober 2006.
Vetenskapsrådet: www.vr.se.
World Medical Assembly: www.wma.se. Besökt april 2006.

Lund Political Studies

1. Ruin, Olof: Kooperativa förbundet 1899-1929. En organisationsstudie, Stockholm: Rabén & Sjögren 1960.
2. Vallinder, Torbjörn: I kamp för demokratin. Rösträttsrörelsen i Sverige 1886-1900, Stockholm: Natur & Kultur 1962.
3. Petersson, Hans F: Power and International Order. An Analytic Study of Four Schools of Thought and Their Approaches to the War, the Peace and the Postwar System 1914–1919, Lund: Gleerups 1964.
4. Westerhult, Bo: Kronofogde, häradsskrivare, länsman. Den svenska fögderiförvaltningen 1810–1917, Lund: Gleerups 1966.
5. Wieslander, Hans: I nedrustningens tecken. Intressen och aktiviteter kring försvarsfrågan 1918–1925 , Lund: Gleerup 1966.
6. Söderberg, Olof: Motororganisationerna i Sverige. Bakgrund, grupperingar, aktiviteter, Stockholm: Rabén & Sjögren 1966.
7. Sjöblom, Gunnar: Party Strategies in a Multiparty System, Lund: Studentlitteratur 1968.
8. Hydén, Göran: TANU Yajenga Nchi. Political Development in Rural Tanzania, Lund: Uniskol 1968.
9. Lindeberg, Sven-Ola: Nödhjälp och samhällsneutralitet. Svensk arbetslöshetspolitik 1920–1923, Lund: Uniskol 1968.
10. Westerhult, Bo: Underdåniga påtryckningar. Fögderitjänstemännens intressebevakning från 1800-talets början till år 1918, Lund: Gleerups 1969.
11. Bergquist, Mats: Sverige och EEC. En statsvetenskaplig studie av fyra åsiktsriktningars syn på svensk marknadspolitik 1961–62, Stockholm: Norstedts 1970.
12. Lundquist, Lennart: Means and Goals of Political Decentralization, Lund: Studentlitteratur 1972.
13. Bjurulf, Bo: An Analysis of Some Aspects of the Voting Process, Lund: Studentlitteratur 1972.
14. Stenelo, Lars-Göran: Mediation in International Negotiations, Lund: Studentlitteratur 1972.
15. Lindquist, Stellan: Linkages between Domestic and Foreign Policy. The Record of Ghana, Lund 1974.
16. Bjurulf, Bo: A Dynamic Analysis of Scandinavian Roll-Call Behavior. A Test of a Prediction Model of Ten Minority Situations in Three Countries, Lund: Studentlitteratur 1974.

17. Hermerén, Henrik: Regeringsbildningen i flerpartisystem, Lund: Studentlitteratur 1975.
18. Johannesson, Conny: Studier över Svenska metallindustriarbetarförbundets förhandlingsorganisation vid förbundsförhandlingar – med samordning, Lund: Studentlitteratur 1975.
19. Peterson, Carl-Gunnar: Ungdom och politik. En studie av Sveriges Socialdemokratiska Ungdomsförbund, Stockholm: Frihets förlag 1975.
20. Bryder, Tom: Power and Responsibility. Contending Approaches to Industrial Relations and Decision Making in Britain 1963–1971, Lund: Gleerups 1975.
21. Jönsson, Christer: The Soviet Union and the Test Ban: A Study in Soviet Negotiation Behavior, Lund: Studentlitteratur 1975.
22. Kronvall, Kai: Politisk masskommunikation i ett flerpartisystem. Sverige – en fallstudie, Lund: Studentlitteratur 1975.
23. Liljequist, Gunnar: Distribution av kommunal service, Lund: Liber 1977.
24. Lartey, George W: The Fourth Dimension, Lund 1977.
25. Weston, David: Realism, Language and Social Theories. Studies in the Relation of the Epistemology of Science and Politics, Lund 1978.
26. Hagström, Bo: 1971 års länsförvaltningsreform. En utvärdering, Lund: Studentlitteratur 1978.
27. Skogmar, Gunnar: Atompolitik. Sambandet mellan militärt och civilt utnyttjande av atomenergi i amerikansk utrikespolitik 1945–1973, Malmö: Stenvalls Förlag 1979.
28. Sannerstedt, Anders: Fri konkurrens eller politisk styrning? 1963 års trafikpolitiska beslut – debatten om innehåll, tillämpning och effekter, Lund: Studentlitteratur 1979.
29. Lidén, Anders: Security and Recognition. A Study of Change in Israel's Official Doctrine 1967–1974, Lund: Studentlitteratur 1979.
30. Magnusson, Håkan: Kommunerna och den regionala planeringen. En analys av länsplaneringen och den fysiska riksplaneringen, Lund: Studentlitteratur 1980.
31. Stenelo, Lars-Göran: Foreign Policy Predictions, Lund: Studentlitteratur 1980.
32. Lundell, Bengt: MBL utan avtal. Kommunerna och MBL, Helsingborg 1981.
33. Norrving, Bengt: Kommunerna och bostadsförsörjningen. En analys av bostadsplaneringen, Lund: Liber 1981.
34. Linderoth, Sven: Från konkurrens till monopol. En studie av lokal politisk och ekonomisk journalistik, Malmö: Dialog 1981.
35. Forje, John: The One and Indivisible Cameroon: Political Integration and Socio-Economic Development in a Fragmented Society, Lund 1981.

36. Adebo, Tarekegn: Ideological Trends in the Political Thinking of the Developing Regions: The Case of Sub Saharan Africa, Lund: Studentlitteratur 1982.
37. Elgström, Ole: Aktiv utrikespolitik. En jämförelse mellan svensk och dansk parlamentarisk utrikesdebatt 1962–1978, Lund: Studentlitteratur 1982.
38. Lindkvist, Kent: Program och parti: principprogram och partiideologi inom den kommunistiska rörelsen i Sverige 1917–1972, Lund: Arkiv för studier i arbetarrörelsens historia 1982.
39. Bergström, Tomas och Lundell, Bengt: Från MBL till MBA. Kommunerna och MBL, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 1982.
40. Hörberg, Thomas: Prediktion, osäkerhet och risk i internationella förhandlingar. En studie av svenskt förhandlingsbeteende vid förhandlingarna med Sovjetunionen 1940–41 om ett handelsavtal, Lund: Studentlitteratur 1983.
41. Geraedts, Henry: The People's Republic of China: Foreign Economic Relations and Technology Acquisition 1972–1981, Lund: Forskningspolitiska institutet 1983.
42. Jerneck, Magnus: Kritik som utrikespolitiskt medel. En studie av de amerikanska reaktionerna på den svenska Vietnamkritiken, Lund: Dialogos 1983.
43. Stenelo, Lars-Göran: The International Critic, Lund: Studentlitteratur 1984.
44. Bergström, Thomas och Lundell, Bengt: Lokalt medbestämmande. Kommunerna och MBL, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 1984.
45. Sjölin, Mats: Kommunalpolitiken i massmediernas spegel. En studie av dagspressen och lokalradions bevakning av fem kommuner, Lund: Dialogos 1985.
46. Albinsson, Per: Skiftningar i blått. Förändringar inom Moderata Samlingspartiets riksorganisation 1960–1985, Lund: Kommunfakta Förlag 1986.
47. Jonsson, Rolf: De okända förhandlingarna. Statens förhandlingsråd och regeringens MBL-förhandlingar, Lund: Dialogos 1986.
48. Polak, Jiri: Dependence Patterns in the Soviet Bloc: The Case of Romania and East Germany, Lund: Studentlitteratur 1986.
49. Lundell, Bengt: Kommunerna och MBL, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 1986.
50. Rothstein, Bo: Den socialdemokratiska staten. Reformer och förvaltning inom svensk arbetsmarknads- och skolpolitik, Lund: Arkiv 1986.
51. Pierre, Jon: Partikongresser och regeringspolitik. En studie av den socialdemokratiska partikongressens beslutsfattande och inflytande 1948–1978, Lund: Kommunfakta Förlag 1986.

52. Schmidt, Stephan: Pionjärer, efterföljare och avvaktare. Innovationer och deras spridning bland svenska primärkommuner, Lund: Kommunfakta Förlag 1986.
53. Westerlund, Ulf: Superpower Roles. A Comparative Analysis of United States and Soviet Foreign Policy, Lund: Department of Political Science 1987.
54. Lundquist, Lennart: Implementation Steering. An Actor-Structure Approach, Lund: Studentlitteratur 1987.
55. Stenelo, Lars-Göran, red: Statsvetenskapens mångfald. Festskrift till Nils Stjernquist. Lund: Lund University Press 1987.
56. Nilsson, Ann-Sofie: Political Uses of International Law, Lund: Dialogos 1987.
57. Bergström, Tomas: Konkurrerande eller kompletterande demokrati? Om föreagsdemokrati i de svenska kommunerna, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 1988.
58. Lindell, Ulf: Modern Multinational Negotiation: The Consensus Rule and Its Implications in International Conferences, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 1988.
59. Stenelo, Lars-Göran, red: Makten över den decentraliserade skolan, Lund: Studentlitteratur 1988.
60. Lundquist, Lennart: Byråkratisk etik, Lund: Studentlitteratur 1988
61. Petersson, Harry, red: Vem styr förändringarna inom sjukvården – politikerna eller de medicinska professionerna? En studie av subspecialiseringen inom ortopedin, Lund: Kommunfakta Förlag 1989.
62. Jonsson, Rolf: Fackligt inflytande och politisk demokrati. En analys av regeringens MBL-förhandlingar, Lund: Kommunfakta Förlag 1989.
63. Johannesson, Bengt: Kommunal bostadspolitik, Lund: Kommunfakta Förlag 1989.
64. Aronson, Torbjörn: Konservatism och demokrati. En rekonstruktion av fem svenska högerledares styrelsedoktriner, Stockholm: Norstedts 1990.
65. Petersson, Bo: The Soviet Union and Peacetime Neutrality in Europe. A Study of Soviet Political Language, Göteborg: MH Publishing 1990.
66. Lundquist, Lennart: Förvaltning och demokrati, Stockholm: Norstedts 1991.
67. Höjelid, Stefan: Sovjetbilden i nordisk press. Svenska, norska och finländska reaktioner på sovjetiskt agerande, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 1991.
68. Jansson, Per: Säkerhetspolitikens språk: Myt och metafor i svensk säkerhetspolitisk diskurs 1919–1939, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 1991.

69. Johansson, Jörgen: Offentligt och privat i regionalpolitiken, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 1991.
70. Lundquist, Lennart: Förvaltning, stat och samhälle, Lund: Studentlitteratur 1992.
71. Håkansson, Anders: Konsten att vinna ett val. En studie av fram- och tillbakagångar för socialdemokraterna i kommunalvalet 1988, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 1992.
72. Ternblad, Klas: Planering i norm och handling. Studier av en epok av landstingsplanering, Lund: Wi 1992.
73. Persson, Stefan: Dödlägen i internationella förhandlingar, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 1992.
74. Sannerstedt, Anders: Förhandlingar i riksdagen, Lund: Lund University Press 1992.
75. Lundquist, Lennart: Ämbetsman eller direktör? Förvaltningschefens roll i demokratin, Stockholm: Norstedts 1993.
76. Gynnerstedt, Kerstin: Etik i hemtjänst. En studie av förvaltnings- och professionsetik, Lund: Studentlitteratur 1993.
77. Schartau, Mai-Brith: The Public Sector Middle Manager: The Puppet who Pulls the Strings?, Lund: Wi 1993.
78. Sjölin, Mats: Coalition Politics and Parliamentary Power, Lund: Lund University Press 1993.
79. Stenelo, Lars-Göran och Norrving, Bengt, red: Lokal Makt, Lund: Lund University Press 1993.
80. Iwanaga, Kazuki: Images, Decisions and Consequences in Japan's Foreign Policy, Lund: Lund University Press 1993.
81. Tita-Ghebdinga, Legala: African and O.A.U. Diplomacy on Dual Paradigms of Self-Determination 1945-1985, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 1993.
82. Lundquist, Lennart: Statsvetenskaplig förvaltningsanalys. Problem, trender och program, Lund: Studentlitteratur 1994.
83. Blom, Agneta P.: Kommunalt chefskap – en studie om ansvar, ledarskap och demokrati, Lund: Dialogos 1994.
84. Agevall, Lena: Beslutsfattandets rutinisering, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 1994.
85. Andersson, Jan A.: Nordiskt samarbete: aktörer, idéer och organisering 1919–1953, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 1994.
86. Bengtsson, Hans: Förskolereformen. En studie i implementering av svensk välfärdspolitik 1985–1991, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 1995.

87. Uhlin, Anders: Democracy and Diffusion. Transnational Lesson-Drawing among Indonesian Pro-Democracy Actors, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 1995.
88. Kinnvall, Catarina: Cultural Diffusion and Political Learning. The Democratization of China, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 1995.
89. Westlind, Dennis: The Politics of Popular Identity, Lund: Lund University Press 1996.
90. Stubbergaard, Ylva: Stat, kris och demokrati. Lapporörelsens inflytande i Finland 1929–1932, Lund: Arkiv 1996.
91. Sendabo, Teferi: Foreign Aid and State Sovereignty: The Ethio-Swedish Aid Co-operation, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 1996.
92. Mattson, Ingvar: Förhandlingsparlamentarism. En jämförande studie av riksdagen och folketinget, Lund: Lund University Press 1996.
93. Larsson, Per: Regimförhandlingar på miljöområdet. En studie av förhandlingarna om LRTAP-konventionen, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 1996.
94. Stenelo, Lars-Göran och Jerneck, Magnus, red: The Bargaining Democracy, Lund: Lund University Press 1996.
95. McKnight, Utz Lars: Political Liberalism and the Politics of Race. Beyond Perfectionism and Culture, Lund: Lund University Press 1996.
96. Steiner, Kristian: Strategies for International Legitimacy, Lund: Lund University Press 1996.
97. Lundquist, Lennart: Fattigvårdsfolket. Ett nätverk i den sociala frågan 1900–1920, Lund: Lund University Press 1997.
98. Andersson, Ronny: Medborgarna, politikerna och sjukvården. En studie av attityder och demokrati, Lund: Studentlitteratur 1997.
99. Kronsell, Annica: Greening the EU: Power practices, resistances and agenda setting, Lund: Lund University Press 1997.
100. Thunborg, Annika: Public and Non-Profit Interaction: U.S. Assistance to Eastern European Media 1989–1995, Lund: Lund University Press 1997.
101. Johansson, Karl Magnus: Transnational Party Alliances: Analysing the Hard-Won Alliance Between Conservatives and Christian Democrats in the European Parliament, Lund: Lund University Press 1997.
102. Badom, Ted Gogote: Foreign Intervention in Internal Wars, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 1997.
103. Söderholm, Peter: Global Governance of AIDS: Partnerships with Civil Society, Lund: Lund University Press 1997.
104. Lundquist, Lennart: Demokratins väktare. Ämbetsmännen och vårt offentliga etos, Lund: Studentlitteratur 1998.

105. Gustavsson, Jakob: The Politics of Foreign Policy Change. Explaining the Swedish Reorientation on EC Membership, Lund: Lund University Press 1998.
106. Hall, Patrik: The Social Construction of Nationalism: Sweden as an Example, Lund: Lund University Press 1998.
107. Sönne, Maria: Administrative Reforms and the Quest for Foreign Investment in China – The Case of Shenzhen, Lund: Lund University Press 1999.
108. Aggestam, Karin: Reframing and Resolving Conflict. Israeli-Palestinian Negotiations 1988–1998, Lund: Lund University Press 1999.
109. Tallberg, Jonas: Making States Comply: The European Commission, the European Court of Justice, and the Enforcement of the Internal Market, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 1999.
110. Hall, Martin: Constructing Historical Realism: International Relations as Comparative History, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 1999.
111. Spång, Mikael: Justice and Society: Problems of Reformist Politics, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 1999.
112. Svedberg, Erika: The "Other" Recreated: A Relational Approach to East-West Negotiations, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 2000.
113. Ericson, Magnus: A Realist Stable Peace: Power, Threat and the Development of a Shared Norwegian-Swedish Democratic Security Identity 1905–1940, Lund: Statsvetenskapliga institutionen 2000.
114. Bengtsson, Rikard, Trust, Threat, and Stable Peace: Swedish Great Power Perceptions 1905-1939. Lund: Department of Political Science 2000.
115. Stoltz, Pauline, About Being (T)here and Making a Difference ? Black Women and the Paradox of Visibility. Lund: Department of Political Science 2000.
116. Bäckstrand, Karin, What Can Nature Withstand? Science, Politics and Discourses in Transboundary Air Pollution Diplomacy. Lund: Department of Political Science 2001.
117. Lundquist, Lennart, Medborgardemokratin och eliterna. Lund: Studentlitteratur 2001.
118. Hedin, Astrid, The Politics of Social Networks: Interpersonal Trust and Institutional Change in Post-Communist East Germany. Lund: Department of Political Science 2001.
119. Sundström, Mikael, Connecting Social Science and Information Technology. Democratic Privacy in the Information Age. Lund: Department of Political Science 2001.
120. Jönsson, Christer & Jerneck, Magnus & Stenelo, Lars-Göran (red.), Politik i globaliseringens tid.Lund: Studentlitteratur 2001.

121. Gustafsson, Rune, Syntes och design. Den intellektuelle politikern som konstnär. Lund: Statsvetenskapliga institutionen 2001.
122. Danjoux, Olivier, L'Etat, C'est Pas Moi. Lund: Department of Political Science 2002.
123. Jönsson, Kristina, Translating Foreign Ideas into Domestic Practices. Pharmaceutical Policies in Laos and Vietnam. Lund: Department of Political Science 2002.
124. Bengtsson, Marie, Stat och kommun i makt(o)balans. En studie av flyktingmottagandet. Lund: Statsvetenskapliga institutionen 2002.
125. Björkdahl, Annika, From Idea to Norm. Promoting Conflict Prevention. Lund: Department of Political Science 2002.
126. Björn Badersten, Medborgardygd. Den europeiska staden och det offentliga rummets etos. Stockholm: Bokförlaget natur och kultur 2002.
127. Boussard, Caroline, Crafting Democracy. Civil Society in Post-Transition Honduras. Lund: Department of Political Science 2003.
128. Janson, Per, "Den huvudlösa idén": Medborgarlön, välfärdspolitik och en blockerad debatt. Lund: Arkiv 2003.
129. Santesson-Wilson, Peter, Studier i symbolpolitik. Lund: Department of Political Science 2003.
130. Johnson, Björn, Policyspridning som översättning. Lund: Statsvetenskapliga institutionen och Arbetslivsinstitutet 2003.
131. Sundström, Mikael, Rosén, Malena & Hall, Martin, En guide till mellanstatliga organisationer. Lund: Studentlitteratur 2004.
132. Sjövik, Kristian, Demokrati bortom nationalstaten? Lund: Department of Political Science 2004.
133. Hellström, Lennart. Brandts politiska tänkande. En studie i kontinuiteten i Brandts politiska tänkande. Lund: Statsvetenskapliga institutionen 2004.
134. Lindberg, Staffan. The Power of Elections – Democratic Participation, Competition and Legitimacy in Africa. Lund: Statsvetenskapliga institutionen 2004.
135. Bexell, Magdalena, Exploring Responsibility. Public and Private in Human Rights Protection. Lund: Department of Political Science 2005.
136. Jerre, Ulrika, Conflicting Logics? Implementing Capacity and EU Adaptation in a Postcommunist Context. Lund: Department of Political Science 2005.
137. Rindefjäll, Teresia, Democracy Beyond the Ballot Box. Citizen Participation and Social Rights in Post-Transition Chile. Lund: Department of Political Science 2005.

138. Fernandez, Christian, Medborgarskap efter nationalstaten? Ett konstruktivt förslag. Lund: Department of Political Science 2005.
139. Nilsson, Tom, Till vilken nytta? Om det lokala politiska deltagandets karaktär, komplexitet och konsekvenser. Lund: Department of Political Science 2005.
140. Stripple, Johannes, Climate Change after the International: Rethinking Security, Territory and Authority. Lund: Department of Political Science 2005.
141. Erlingsson, Gissur, Varför bildas nya partier: om kollektivt handlande och partientreprenörer. Lund: Department of Political Science 2005.
142. Strömvik, Maria, To Act as a Union. Explaining the Development of the EU's Collective Foreign Policy. Lund: Department of Political Science 2005.
143. Niklasson, Tomas, Regime Stability and Foreign Policy Change: Interaction between Domestic and Foreign Policy in Hungary 1956–1994. Lund: Department of Political Science 2006.
144. Hellström, Anders, bringing europe down to earth. Lund: Department of Political Science 2006.
145. Melander, Fredrik, Lokal Forskningspolitik Institutionell dynamik och organisatorisk omvandling vid Lunds Universitet 1980–2005. Lund: Statsvetenskapliga institutionen 2006.
146. Hegeland, Hans. Nationell EU-parlamentatism. Riksdagens arbete med EU-frågorna. Stockholm: Santérus Academic Press 2006.
147. Lundquist, Lennart, Att hantera humanvetenskapens tudelning. Malmö: Liber 2006.
148. Ahrnens, Anette. A Quest for Legitimacy. Debating UN Security Council Rules on Terrorism and Non-proliferation. Lund: Statsvetenskapliga institutionen 2007.
149. Alasfoor, Reyadh. The Gulf Cooperation Council: Its Nature and Achievements. A Political Analysis of Regional Integration of the GCC States 1979–2004. Lund: Department of Political Science 2007.
150. Hedlund, Maria. Demokratiska genvägar: Expertinflytande i den svenska lagtiftningsprocessen om medicinsk genteknik. Lund: Statsvetenskapliga institutionen 2007.