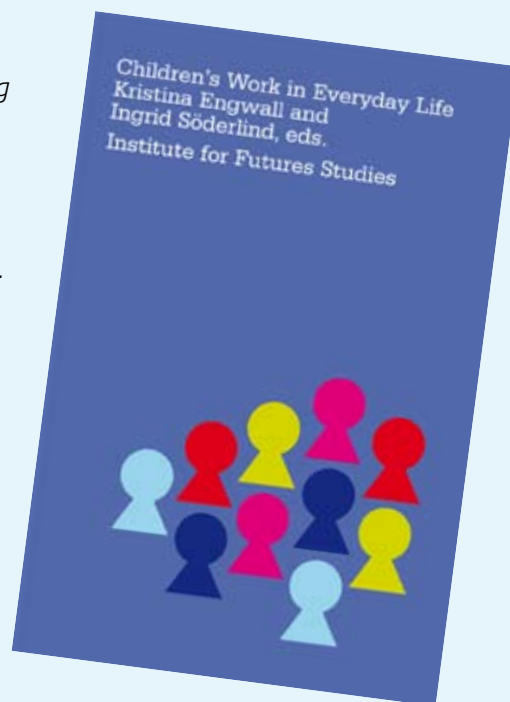


Barns arbete har under hela 1900-talet varit en viktig politisk fråga. Men när den diskuteras i dag handlar det framför allt om barns arbete i tredje världen. Med utökad skolgång tycks frågor om barn och arbete ha tappat sin politiska betydelse i västvärlden. Men vad som uppfattas som arbete hör samman med hur arbete definieras. Med en bred definition visar det sig att barns arbete har betydelse både på individnivå, för familjer och i samhällsekonomin. Även i dag är arbete en viktig del av barns liv, och många barn vill arbeta.



Children's Work in Everyday Life handlar om barns arbete i Sverige, Storbritannien och Irland med fokus på vår egen tid. Boken tar upp formellt och informellt arbete, betalt och obetalt arbete. Två kapitel diskuterar ILO:s kampanjer under 1900-talet med syfte att utrota barnarbete. Några teman återfinns i flera av bokens kapitel: barns arbete i det egna hemmet, förhållandet mellan skolgång och arbete, barns syn på arbete samt hur arbete definieras och vem som har rätt att definiera det.

Pris: 150 kr exkl. porto

Children's Work in Everyday Life kan beställas via e-post: info@framtidsstudier.se, tel: 08-402 12 00 eller fax: 08-24 50 14.

Framtider ges ut av Institutet för Framtidssudier och utkommer med fyra nummer per år.

Prenumerationsavgiften 100 kronor (inkl. 6 % moms) per år, inbetalas på postgiro 701633-0. Ange namn och adress. **Framtider** distribueras gratis till alla folkbibliotek, bibliotek vid gymnasier och folkhögskolor i Sverige.

Ansvarig utgivare Joakim Palme

ISSN 0281-0492

Redaktörer för detta nummer Ingrid Söderlind och Leif Åberg

Redaktion Joakim Palme, Ingrid Söderlind, Torbjörn Lundqvist, Sabina Nilsson, Institutet för Framtidssudier samt Leif Åberg

Layout Lena Wennerstén Illustrationer & Grafisk form, Stockholm

Tryck Federativ Tryckeri AB, Stockholm, 2007

Institutet för Framtidssudier Box 591, 101 31 Stockholm

Besöksadress: Drottninggatan 33, Tel: 08-402 12 00, Fax: 08-24 50 14

E-post: info@framtidsstudier.se, Hemsida: www.framtidsstudier.se



”De ekonomiska intressena kring genteknologi som kunskapsresurs är gigantiska.”

DET ÄR FÅ FRAMTIDSFRÅGOR som så tydligt rymmer både hot och möjligheter för samhällsutvecklingen som forskningen om våra gener. I allmänhet brukar ökad kunskap innebära att vi kan minska mänskligt lidande, men här väcker framgångar på forskningsfronten också nya farhågor.

Artiklarna i detta temanummer illustrerar vikten av att lägga såväl historiska och etiska som ekonomiska, rättsliga och politiska perspektiv på genforskningen. De visar också att det finns anledning att utmana sina egna fördomar.

Niklas Juths etiskt grundade resonemang ger överraskande perspektiv och utmanar åtminstone mina fördomar om vad som är genforskningens stora dilemman.

Anna Singers analys av föräldraskap och gener är intressant. Den visar hur våra ökade möjligheter att bestämma biologiskt föräldraskap ställer frågan om vad som är verkligt föräldraskap på sin spets.

De ekonomiska intressena kring genteknologi som kunskapsresurs är gigantiska. De berör inte minst villkoren för världens fattiga, som Carl-Gustaf Thornström skriver. De kräver internationellt samarbete för att lösas på ett socialt godtagbart sätt, och är därför politiska.

Mattias Tydén pekar på att vi ofta är snara att fördöma historien men sena att dra lärdomar av den. Och den väg som genforskningen banar kanske leder oss till de små stegens tyranni. Taget var för sig kan stegen tyckas väl avvägda, men sammantaget leder de till en typ av samhällen som vi historiskt sett gärna fördömt.

I våra gener ligger också prognoser på våra individuella hälsoframtid. Samtidigt utsätts vi i vår miljö för olika hälsorisker. Vi är också med och skapar vår framtida hälsa genom våra levnadsvanor.

Att hälsan framstår som en av våra stora framtidsfrågor ökar relevansen av den fråga som Paula Blomqvist ställer i sin artikel om den offentligt finansierade sjukvården: Kan politikerna styra sjukvården? Artikeln bygger på boken *Vem styr vården?* (SNS förlag) som kan beställas direkt från Institutet.



Joakim Palme,
VD, Institutet för Framtidsstudier

OMSLAG

Den moderna genetiken öppnar oanade möjligheter att modifiera och designa både människor och andra organismer. Samtidigt väcks svåra etiska frågor: Vilken genetisk selektion är önskvärd? Finns det genetiska verktyg som vi bör avstå från? Var går gränsen för det moraliskt försvarbara?

INNEHÅLL

<i>Niklas Juth</i>	
Etiken och människans gener	4
<i>Anna Singer</i>	
”Rätt” förälder?	
Om juridiken och DNA-tekniken	10
<i>Carl-Gustaf Thornström</i>	
Vem äger framtidens genresurser?	15
<i>Mattias Tydén</i>	
Genetik och politik	
– kan vi lära av historien?	21
<i>Renate Minas</i>	
Intensiv debatt om	
fattigdomen i Tyskland	24
<i>Paula Blomqvist</i>	
Kan politikerna styra sjukvården?	28

RAPPORTER

Tillväxt och miljö	
i globalt perspektiv	27
Effekter av framtidsstudierna	34

Etiken och människans gener

Kartläggningen av det mänskliga genomet, utforskningen av sambandet mellan gener och sjukdomar, tekniker för att identifiera, rekombinera och modifiera gener – sällan har vetenskap varit så uppmärksammasad som genetikens och genteknikens landvinningar de senaste decennierna. Vi har plötsligt en ny uppsättning kraftfulla verktyg för att förstå och förändra oss själva. Hur ska vi handskas med verktygen? Är det några vi bör satsa särskilt på? Några vi helt bör avstå från? Vilka farhågor och förhoppningar är rimliga?

I det följande ska framför allt belysas några möjligheter som genetikerna kan förverkliga inom överskådlig framtid: dels modifiering av det mänskliga genomet för att undvika sjukdomar och kanske till och med förbättra våra anlag, dels kloning.

Här finns viktiga etiska frågor att ta ställning till, men jag hävdar att de viktigaste frågorna inte alltid är de som får störst uppmärksamhet eller väcker starkast känslor. Exempelvis kloning av människor kommer troligen att avdramatiseras: det är varken det allvarliga hot eller det gyllene tillfälle många ser det som.

Inte alla är medvetna om hur långt genetikerna kommit redan. Tester existerar i dag för att bestämma risken för en mängd sjukdomar långt innan de brutit ut – det gäller exempelvis vissa varianter av cancer, Alzheimers, Huntingtons sjukdom och dödliga ämnesomsättningssjukdomar som bryter ut i späda ålder. Vissa av dem kan förebyggas eller lindras mer eller mindre effektivt, an-

dra inte. Olika test ger olika grad av säkerhet i förutsägelsen. Allt detta påverkar hur väl motiverat det är att alls genomföra test.

EFTERSOM ALLA genetiska tester är tester på arvsanlag – och dessa bestäms redan vid befruktningen – kan de göras när som helst under en människas biologiska utveckling. Resultatet blir ändå detsamma. Detta möjliggör fosterdiagnostik, men också *preimplantatorisk genetisk diagnostik* (PGD), det vill säga genetiska tester på embryon innan de inplanteras i livmodern i samband med "provrörsbefruktning".

PGD utförs i dag enbart på mycket allvarliga och starkt ärftliga sjukdomar. Men det finns inget som hindrar att man också använder tekniken för att selektera embryon med genetisk benägenhet att utveckla önskade egenskaper. Exempelvis skulle man kunna selektera för gehör, hög syreupptagningsförmåga, stor muskelmassa eller hög minneskapacitet – i den utsträckning dessa



Kommer denna bild att bli verklighet om kloning utvecklas i framtiden?

- egenskaper är genetiskt bestämda och de relevanta generna har hittats. Med andra ord möjliggör PGD val av barns egenskaper utan abort.

På ett sätt är detta odramatiskt – vi har alltid kunnat selektera barns egenskaper, om inte annat genom att välja partner. Det finns visserligen inga garantier att barnet får mammans vackra ögon och pappans långa ben. Men samma brist på garantier gäller de ”önskvärda” generna för gehör och så vidare: det man ärver är alltid en mer eller mindre stor benägenhet att utveckla vissa egenskaper givet en lämplig miljö. Inget annat!

Icke desto mindre är PGD naturligtvis en mycket mer precis och pålitlig metod att välja barns egenskaper än val av partner är. Så i vilken utsträckning bör vi använda oss av denna metod? Bör samhället dra en gräns för när PGD helt enkelt inte ska vara tillåtet?

Ganska snart inser man att svaret på den sista frågan i hög grad sammanfaller med svaret på en annan fråga: Vilken genetisk modifiering av människor bör vara tillåten (om någon)? Om det bör vara tillåtet att använda PGD för att undvika vissa allvarliga sjukdomar, är det svårt att se varför man inte skulle få genetiskt modifiera ett embryo, foster eller en redan född individ för att undvika samma sjukdomar. Det verkar enbart handla om två olika medel för samma ändamål. De etiska problemen med genetisk modifiering kan till och med vara mindre, eftersom den inte innebär att något embryo väljs bort.

Givetvis bör genetiska modifieringar – precis som alla andra medicinska ingrepp – vara noggrant utredda för att undvika oacceptabla risker. Detta gäller särskilt modifiering som ärvs vidare till kommande generationer (så kallad *germline modification*).

Många etiker och medicinare har tänkt sig att både PGD och genetisk modifiering kan vara berättigade för att förhindra sjukdom (åtminstone om den är allvarlig), men inte för att välja egenskaper som ögonfärg, kön eller atletiska anlag. Detta kan te sig omedelbart tilltalande.

Problemet är det samhälleliga genomförandet av metoderna. En officiellt sanktionerad gräns för vilka tillstånd vi tillåts testa eller modifiera kommer tveklöst att uppfattas som att samhället har en åsikt om vilka liv som får väljas bort och som därmed anses mindre värda att skydda. Detta var det stora problemet med gångna tiders rashygieniska eller eugeniska rörelse, hävdar en del: att just samhället hade en uppfattning om vilka sorters människor som borde få bli till. Bättre då att lämna beslutet helt till föräldrarna, även om vissa kanske missbrukar denna frihet.

Men det är inte otänkbart att en sådan reproduktiv frihet ger upphov till precis samma konsekvenser som en strikt eugenisk politik skulle leda till. Om föräldrar tillåts selektera eller modifiera sina blivande barns gener, kommer vissa att satsa på så goda genetiska förutsättningar som möjligt, just genom att noga välja anlag som kan ge barnet bättre chanser i livet. I så fall ökar trycket på andra föräldrar att göra detsamma. Egenskaper som betraktas som icke önskvärda i samhället väljs bort ”frivilligt” av föräldrar som känner sig pressade.

Det finns en talande term för detta scenario: ”eugenik via bakvägen”. Scenariot är extra intressant, dels eftersom det inte verkar så långsökt förutsatt att vårt liberala samhälle lever vidare också i genetikens era, dels därför att det är ett bra exempel på när slutpunkten kan te sig omänsklig trots att varje enskilt steg på vägen förefaller motiverat och rationellt. Ett sammanhängande scenario uppstår om människors ekonomiska möjligheter att utnyttja genetisk teknologi blir få förunnade – på sikt kan då en ekonomisk överklass sammanfalla med en genetisk överklass.

VEM VILL INTE ge sina barn så goda förutsättningar som möjligt? Vi brukar tycka att det är oproblemiskt, eller till och med en plikt, att göra det via uppfostran. Vad är det för fel med att försöka med hjälp av genetik?

I själva verket lurar en mängd etiska frågor. Om genetiska modifieringar görs med omsorg om våra barns möjlighet att

leva goda liv inställer sig den oundvikliga frågan: Vad består ett sådant liv av? Den moderna genetiken återuppväcker därmed de mest klassiska, grundläggande frågorna om det goda livet.

Min erfarenhet som populärvetenskaplig föreläsare om genetik och etik är att få möjligheter tycks fascinera så mycket som kloning. Det finns dock olika typer av kloning som väcker olika etiska problem. *Terapeutisk kloning* syftar till att skapa cellvävnad som kan användas för att medicinskt behandla celldonatorn. Å ena sidan skapar man här för medicinska syften ett mänskligt embryo som inte tillåts att utvecklas till ett foster, å andra sidan är de potentiella medicinska vinsterna väldigt stora. Önskvärdenheten hos terapeutisk kloning borde därför ge upphov till omfattande etiska diskussioner.

I stället är det *reproduktiv kloning* som väckt mest diskussion och starkast känslor. Reproduktiv kloning handlar om att framställa genetiskt identiska individer. Naturen skapar sina egna kloner genom uppdelning av nyligen befruktade ägg – enäggstvillingar, enäggstrillingar och så vidare. Samma resultat åstadkoms ibland vid provrörsbefruktnings. Detta har inte föranlett några starka reaktioner.

DET STARKASTE motståndet har "Dolly"-proceduren mött. Fåret Dolly blev 1996 det första klonade däggdjuret. Metoden innebär att tömma ett obefruktat ägg på sitt genetiska innehåll, och ersätta detta med generna från en redan existerande individ, för att sedan sätta igång en celledelning.

Vad är egentligen så upprörande med denna metod för fortplantning? Ofta frammanas dystopier som är så spekulativa att man kan undra om de är allvarligt menade. En sådan gäller galna despoter som skapar lydiga och effektiva klonarméer. Men varför skulle en diktator välja ett så ineffektivt medel för att nå sina mål? Varför satsa på den tidskrävande och dyra processen att drillas och hjärntvättas kloner när man kan drillas och hjärntvättas redan existerande individer? Om en diktator av något skäl skulle

FOTO: RBM ONLINE/CORBIS-SCANPIX



Tänkbart basmaterial för terapeutisk kloning – ett tre dagar gammalt klonat mänskligt embryo, skapat av brittiska forskare.

använda sig av kloning, finns hur som helst gott om tid att stoppa honom.

En annan dystopi spelar på rädslan för att den genetiska mångfalden ska utarmas. Detta är bara troligt om alla väljer kloning, men inte andra metoder för fortplantning, och dessutom väljer att klona ett fåtal personer. Det förstnämnda är osannolikt nog. Vidare är det lika osannolikt att alla väljer samma kloner som att alla skulle välja samma partner. Folk har ändå ganska olika smak.

Ibland grundar sig motståndet på rena missförstånd, som exempelvis att klonen skulle vara samma person som gendonatorn. I själva verket är klonen en unik individ – som du och jag. Klonen är förvisso genetiskt identisk med gendonatorn, och kommer att likna donatorn på samma sätt som enäggstvillingar liknar varandra. I praktiken blir likheten förmodligen för det mesta mindre mellan donator och klon, eftersom enäggstvillingar ofta delar uppväxt med varandra.

Resultatet av kloning blir alltså individer i samma grad som alla andra, med samma rättigheter och skyldigheter som andra. Idén att kloner skulle kunna fungera som slavar eller organbanker till oss andra är precis lika orimlig som att du och jag skulle utnyttjas på detta sätt.

Riskerna för klonen är ett bättre argument mot kloning. Argumentet är dock avhängigt vår nuvarande kunskaps- och tekniknivå. ➤



FOTO: ERICH LESSING/LESSING ARCHIVES-IBL.

De två personerna i svart utgör en bra bild av den likhet som skulle kunna råda mellan en klon och "originalet" om reproduktiv kloning tilläts. Oljemålning av fransmannen Albert Besnard (1849–1934), Musée d'Orsay, Paris.

Om nya tekniker gör kloning minst lika säker som andra metoder för reproduktion, tvingas motståndaren berätta varför högre krav ska ställas på just kloning.

ARGUMENTEN MOT KLONING är alltså i bästa fall svaga. Å andra sidan är det inte mycket som talar för kloning. Scenarier som försöker omtolka Aldous Huxleys *Du sköna nya värld* (boken kom ut 1932) till en framklonad utopi, där friska välmående människor lever i fredlig samexistens och harmoni, ter sig minst lika långsökta som dystopierna. Fred och välmåga kan och bör uppnås utan allmän genetisk identitet.

Det vanligaste argumentet för reproduktiv kloning är mer jordnära tack och lov: kloning som metod för assisterad befruktning för människor som inte kan få genetiskt besläktad avkomma på annat sätt.

Vid närmare eftertanke är dock också detta argument svagt. Visserligen blir barnet genetiskt besläktat, men relationen mellan gendonatorn och klonen är *inte* densamma som mellan föräldrar och barn. Genetiskt är det gendonatorns föräldrar som är klonens föräldrar. Klonen och gendonatorn är enäggstvillingar – genetiskt sett.

Men är det inte föräldrarnas avsikt att se barnet som sitt barn som gör dem till barnets föräldrar? Visst kan det vara så. Men därmed blir det också oklart varför det är så viktigt med genetiskt nära besläktade barn. Även adopterade barn har föräldrar i denna mening.

Enda tillfället där kloning ger upphov till ett barn i genetisk mening är när föräldrar klonar ett av sina tidigare barn. Om detta tidigare barn förolyckats som nyfött och båda föräldrarna inte längre är fertila av någon anledning, kan kloning vara deras enda chans att få ett eget genetiskt barn. Gissningsvis är det under sådana omständigheter som kloning skulle väcka mest sympati, eller åtminstone minst avsmak. Exemplet är dock så ovanligt att det är svårt att motivera varför stora delar av världens och forskningens begränsade resurser ska läggas på just kloning. Det finns ju redan

så många andra möjligheter till assisterad befruktning och så mycket mer skriande vårdbehov.

Slutsatsen blir därmed att reproduktiv kloning inte alls är en så brännande fråga som man kunde tro. Både argumenten för och emot är svaga. Å ena sidan verkar det inte finnas vägande skäl att förbjuda all mänsklig kloning om den är säker. Å andra sidan tycks det inte finnas vägande skäl att satsa resurser på reproduktiv kloning.

En förklaring till vår fascination för kloning är kanske att den kittlar vår fantasi och våra föreställningar om vilka vi är. Som jag försökt visa i artikeln innebär inte detta att ämnet är det etiskt mest intressanta.

Men var dra en rimlig gräns för försvarbar respektive inte försvarbar genetisk selektion och modifikation? Denna gränsdragning måste anses som en av de mest centrala frågorna för dagens och framtidens genetik. Det väcker tankar om hur storskaliga samhällseliga konsekvenser av genetiken ska hanteras. Allt pekar på att framtidens bioetik bör vända sig mot den politiska filosofins, och den klassiska etikens, mest grundläggande frågor: Vad innehåller det goda samhället? Hur ser det goda livet ut?

Niklas Juth är filosofie doktor i praktisk filosofi, Göteborgs universitet.

LITTERATURTIPS

Glover, Jonathan (2006), *Choosing Children: Genes, Disability, and Design*. Oxford: Oxford University Press.

Harris, John (1998), *Clones, Genes, and Immortality: Ethics and the Genetic Revolution*. Oxford: Oxford University Press.

Juth, Niklas (2005), *Genetic Information – Values and Rights. The Morality of Presymptomatic Genetic Testing*. Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.

Munthe, Christian (1998), *Kunskap för vem? Gentestningens etik och politik. I: Gentest för vem? Forskare kommenterar genetisk diagnostik*. Stockholm: Forskningsrådsnämnden. (Källa 50)

Mer material om genetik och etik finns på hemsidan för Statens medicinsk-etiska råd: www.smer.se

”Rätt” förälder?

Om juridiken och DNA-tekniken

Att alla barn skall ha två rättsliga föräldrar har länge varit en tydlig målsättning för svensk lagstiftning. Att det skall vara ”rätt” föräldrar, de genetiska föräldrarna, som har de rättigheter och skyldigheter lagen ger, har hittills ansetts givet. Men hur är detta förenligt med principen att det i första hand är barnets intressen som skall tillgodoses? Är föräldraskap i lagens mening bara en fråga om vem som är genetisk förälder?

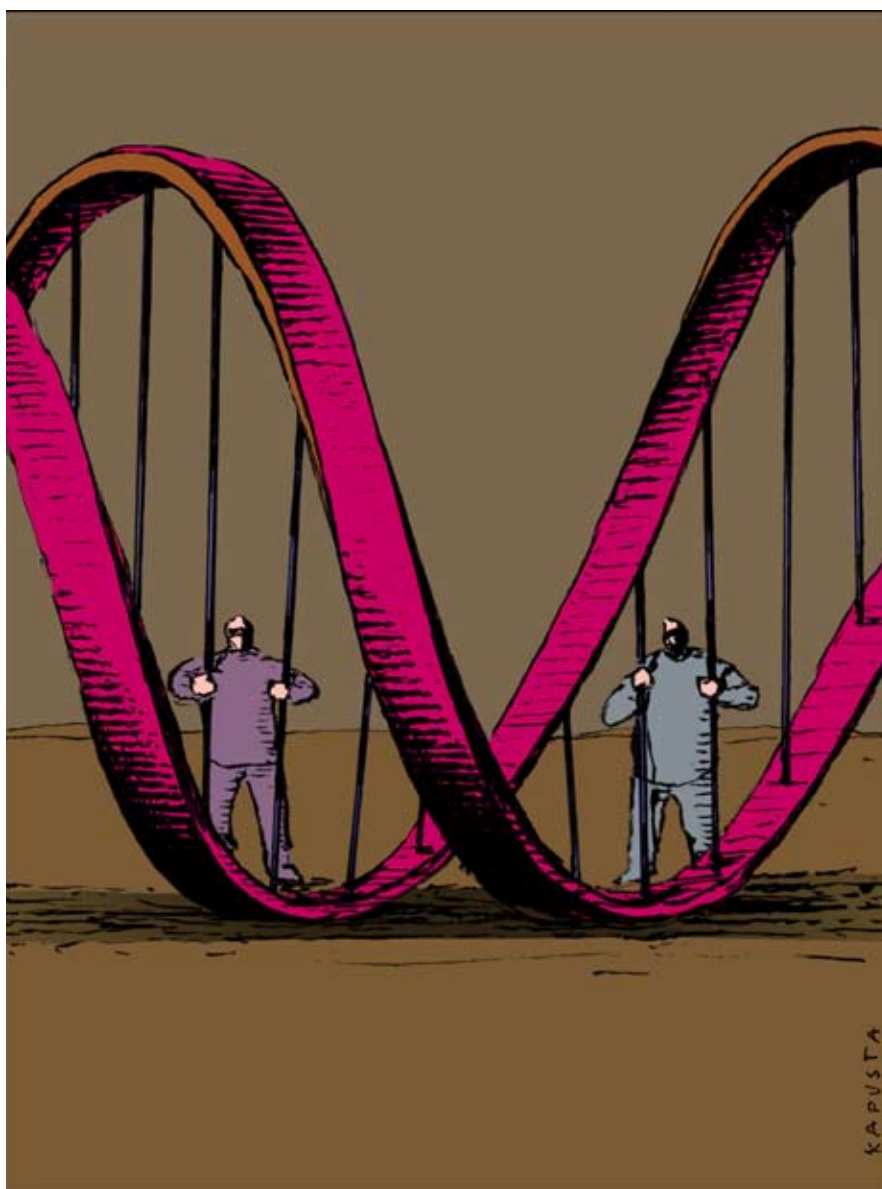


FOTO: IMAGES.COM/CORBIS-SCANPIX

Uppfattningen att ett barns biologiska, eller genetiska, föräldrar är barnets föräldrar, och därför skall ha de rättigheter och skyldigheter som lagen ger, har sina rötter långt tillbaka i tiden. En biologisk förälder anses som ingen annan ha sitt barns bästa för ögonen. Redan kung Salomo använde sig av detta antagande för att bevisa biologisk släktskap när han avgjorde tvisten mellan två kvinnor om vem som var mor till ett barn.

Men verkligheten är mer komplicerad än så. En förälders kärlek är ett ganska osäkert bevismedel för fastställande av rättsligt föräldraskap. Moderskapet har länge ansetts okomplicerat; hon som föder är barnets mor. Att fastställa faderskap har däremot ansetts vanskligare. Lagreglerna för att avgöra vem som skall ges rättslig status som ett barns far har därför kontinuerligt reformerats – fram till dagsläget där vi med hjälp av vetenskapliga undersökningar säkerställer att det blir "rätt" man.

DNA-teknik har alltså gjort det möjligt att klarlägga genetisk släktskap. Frågan är emellertid om det verkligen är eftersträvansvärt i alla lägen. Familjer ser i dag ut på många olika sätt, och barn kan ha styvföräldrar, samkönade föräldrar, donatorpappor och surrogatmammor. Vad är det för utgångspunkter vi behöver för att i lagens mening fastställa vem som är förälder? Är det verkligen bara en fråga om genetik?

Svaren må variera men utgångspunkten är tydlig – det är i första hand barnets intressen som skall tillgodoses. Därmed kan konstateras att två olika intressen står mot varandra. Å ena sidan önskan att det genetiskt riktiga föräldraskapet fastställs, vilket anses vara betingat av psykologiska, medicinska och ekonomiska hänsyn. Å andra sidan intresset att ge barnet en förälder som är villig och kapabel att fullgöra en förälders uppgift – och hit hör även ambitionen att i rättsligt, men kanske också mänskligt, hänsesende bevara ett etablerat familjeförhållande, med andra ord att värna om ett socialt föräldraskap.

Vårt nuvarande regelsystem för att fastställa och upprätthålla faderskap speglar en

avvägning mellan dessa intressen. Trots att målsättningen är att genetiskt och rättsligt faderskap skall överensstämma, fastställs en mans rättsliga ställning som far i de flesta fall inte alls efter utredning om genetisk släktskap. Oftast nöjer man sig i praktiken med att han är gift med barnets mor eller att han är villig att bekräfta faderskapet.

BRISTANDE ÖVERENSSTÄMMELSE mellan rättsligt och genetiskt faderskap kan därmed föreligga i det enskilda fallet. Då kan barnet eller fadern få faderskapet hävt, men inte någon annan. Begränsningen av vilka som har rätt att få faderskapet hävt kan tolkas som ett skydd för ett socialt föräldraskap. Samtidigt innebär den att "fel" man kan förbli rättslig far om barnet och den rättsliga fadern så önskar.

Att "fel" man kan bli och förbli rättslig far, är något som varit föremål för diskussion under senare tid. I riksdagen motioneras regelbundet om att en efterlevande maka skall ha större möjligheter att väcka talan om hävande av faderskap om hon misstänker att mannen inte är genetisk far till sina efterlämnade barn. Syftet är att förhindra att arvet hamnar i fel händer. Krav framförs också att även andra än barnet och den rättsliga fadern – exempelvis den som tror sig vara genetisk far – skall ges rätt att väcka talan om hävande av faderskap. Den rätten finns i Norge, Danmark och många andra länder. Men inte i Sverige.

I bakgrunden finns också frågan om hur man ska förhålla sig till de genetiska släktskapsundersökningar som i dag erbjuds av privata företag över hela världen och som kan genomföras utan att berörda parter vet att så sker eller kanske inte ens är vid liv. Vem som helst kan i dag ta reda på om en persons föräldrar är de genetiska. Skall resultatet av sådana undersökningar kunna läggas till grund för att häva barns familjerättsliga status? Och på initiativ av vem?

ÄR DET SÅ VIKTIGT att rättsligt och genetiskt föräldraskap överensstämmer? Familjerättslig tillhörighet blir i så fall en helt och hållet

- genetisk fråga. Problemet är nämligen att lagen innebär att när någon utpekats som förälder på grundval av genetisk släktskap har vi därmed också fastställt vårdnadsansvar, underhållsskyldighet, arvsrätt och annat. Någon prövning kan inte göras om den som får rättslig status som förälder också har någon social koppling till barnet.

Resultatet blir att föräldraskap ses som ett av naturen givet faktum som lagen skall utgå från. Men vad är det som säger att lagen skall återspegla naturen? En lika rimlig utgångspunkt är att reglerna skall utformas så att alla intressen tillgodoses på bästa sätt.

Att överensstämelse mellan rättsligt och genetiskt föräldraskap är något eftersträvanvärt, har hittills accepterats utan närmare diskussion. Omständigheter som

anförs till stöd för en sådan hållning tolkas emellertid många gånger mot bakgrund av att det "självklart" är det genetiska föräldraskapet som skall fastställas.

Vad man inte ser då är att några av de tyngsta argumenten lika gärna talar för ett socialt föräldraskap som rättslig grund. Ett sådant argument, som på senare år ofta återopats i sammanhanget, är individens rätt att få kännedom om sitt genetiska ursprung. Artikel 7 i FN:s konvention om barnets rättigheter stadgar att barnet har rätt att få veta vilka som är föräldrarna och rätt att bli vårdad av dem. Artikeln förs ofta fram som stöd för att rättsligt föräldraskap och genetisk släktskap ska sammanfalla.

Men FN:s konvention anger *inte* att det är det genetiska föräldraskapet som skall fastställas. Artikel 7 kan lika gärna ses som en uppmaning att se till att barnet ges rättsliga föräldrar vid födelsen. Rimligtvis fastställer man i de flesta fall att det är de genetiska föräldrarna som är rättsliga föräldrar, men det är inte givet att så måste ske.

I de fall ett barn tillkommer med hjälp av sperma- eller äggdonation står det redan från begynnelsen klart att rättsligt och genetiskt föräldraskap inte kommer att sammanfalla. Otvivelaktigt har dessa barn ett legitimt intresse att få kännedom om sitt genetiska ursprung, men rätten till kännedom om detta ursprung tillgodoses oberoende av det juridiska föräldraskapet. Barnet har i förekommande fall rätt att få tillgång till sjukhusets uppgifter om donatorn. Rättsligt föräldraskap fastställs på grundval av viljan att bli förälder – på så sätt tillgodoses barnets rätt till goda föräldrar.

Ett andra argument som förs fram bygger på föreställningen om att det är den genetiska föräldern som är den "verkliga" föräldern. Men alla vet att en god förälder inte nödvändigtvis är genetisk. På senare år har vi i Sverige, i samband med att regler för sperma- och äggdonation samt adoption fastställts, bestämt tonat ner den genetiska släktskapens betydelse som grund för rättslig status som förälder. I stället betonas viljan att bli förälder.

Så fastställs rättsligt föräldraskap

Moderskap fastställs genom att barnets födelse anmäls till folkbokföringsmyndigheten (folkbokföringslagen 2 och 24 §§). Om barnet tillkommit genom äggdonation är det fortfarande den födande kvinnan som är mor (förädrabalken 1:7). Förädrabalken förkortas nedan med FB.

Är modern gift vid barnets födelse anses hennes make vara far till barnet (FB 1:1). Om modern är ogift fastställs faderskapet genom att en man bekräftar faderskapet (FB 1:4) eller genom att domstol förklarar mannen vara far (FB 1:5).

Om mannen som fastställts som rättslig far inte är genetisk far till barnet, kan faderskapet hävas genom att mannen eller barnet för talan (FB 1:2 och 4).

Faderskapet till barn som tillkommit genom givarinsemination (spermadonation) eller äggdonation fastställs på samma sätt som i andra fall. Den man som samtyckt till behandlingen skall anses vara far (FB 1:6 och 8). Faderskapet kan i dessa fall inte hävas med hänvisning till att han inte är genetisk far till barnet.

Om barnet tillkommit genom givarinsemination enligt lagen om genetisk integritet med samtycke av en kvinna som var moderns registrerade partner eller sambo, skall den samtyckande kvinnan anses som barnets förälder (FB 1:9). Om barnet tillkommit genom givarinsemination vid utländsk klinik eller i egen regi skall faderskapet om möjligt fastställas.

Adoption beviljas efter prövning av domstol (FB 4:6). En adoption kan inte hävas.

Föreställningen om det genetiska föräldraskapet som det "verkliga" ligger alltså bakom kraven på obegränsade möjligheter att få rättsligt faderskap omprövat – att "rätt" man skall vara far. Detta låter sig inte utan vidare kombineras med att vi i andra sammanhang understryker att genetik inte alls har med saken att göra.

HUR SKALL VI FÖRKLARA för barn som vi med öppna ögon givit icke-genetiska föräldrar att deras mammor och pappor är lika bra som andras föräldrar, när vi samtidigt understryker hur negativt det är för andra barn att ha en förälder som inte är genetisk? Varför är det viktigt för vissa att ha "rätt" far, medan andra inte behöver ha det?

Ett tredje, allt oftare återoppat, argument till stöd för att rättsligt och genetiskt föräldraskap ska stämma överens är att arvet efter förälder eller barn ska hamna i rätt

hand. Men hur blev arvsrätten en direkt funktion av genetiskt föräldraskap? Historiskt sett har arvsrätten stått på social grund; den har baserats på att det finns en ekonomisk och social samhörighet mellan arvlåtare och arvtagare. Så är det fortfarande i flera fall.

Häri ligger en viktig iakttagelse som med fördel kan användas när vi granskar reglerna rörande föräldraskap. Det finns faktiskt inte någon "naturlig" koppling mellan genetisk släktskap och de rättsliga följderna som är knutna till den. Arvsrätten utformas på det sätt vi bestämmer att den skall utformas. Detsamma gäller underhållsskyldighet, vårdnadsansvar och övriga rättsliga följder. Juridiken måste inte nödvändigtvis knytas ihop med genetik.

Om målsättningen är att tillgodose barnets intressen, är det mer ändamålsenligt att vända på perspektivet: Vem fullgör, eller

Otålig amerikansk väntan – det manliga homosexuella paret i bild har engagerat en äggdonator och en surrogatmamma. Just denna surrogatmamma är rutinerad i sammanhanget. Det är elfte barnet hon föder fram åt andra rättsliga föräldrar.



FOTO: SOLO-SCANPIX.

- fullgjorde, ur barnets synvinkel föräldraskapets rättsliga ansvar? Vanligtvis den som beslutade om barnets tillblivelse – där har vi barnets förälder. Genetiskt ursprung kan och bör därför fastställas *oberoende* av familjerättslig status.

Dagens verklighet som reglerna om föräldraskap skall fungera i inrymmer en stor variation av barn- och föräldrakonstellationer. Ombildade familjer och modern reproduktionsteknik är bara några faktorer som gör att det inte längre är givet vem som skall betraktas som förälder.

I denna komplicerade verklighet kan det vara frestande att använda sig av en entydig vägledande princip – som genetisk släktskap. Men naturen duger inte som normkälla här. Om vi menar allvar med att barnets bästa skall tillgodoses också i detta sammanhang, krävs betydligt mer mångsidiga och utvecklade resonemang och avvägningar

än ett DNA-test när det är dags att utforma och tillämpa lagens regler.

Vi måste kanske börja ifrågasätta den grundläggande rättsliga konstruktionen av föräldraskap och ifrågasätta att en enda omständighet – genetisk släktskap – läggs till grund för föräldraskapets alla rättsliga följder. Men vi måste också ta ställning till vilka värden och vilken syn på förhållandet mellan barn och föräldrar som skall uppmuntras och återspeglas i lagen. Måhända kan Salomo fortfarande ge oss ledning – kanske är det kärleken till barnet och inte den biologiska släktskapen som avgör vem som är barnets rätta förälder.

Anna Singer är universitetslektor i civilrätt vid juridiska institutionen, Uppsala universitet.

LITTERATURTIPS

Singer, Anna (2000), *Föräldraskap i rättslig belysning*. Uppsala: Lustus förlag.

*Vem är en god förälder?
Barnets rättighet att få en
socialt kapabel förälder,
inte bara en genetisk sådan,
borde vara tungt vägande när
det rättsligt giltiga föräldraskapet ska fastställas.*



FOTO: FREDRIK FUNCK/SCANPIX

Vem äger framtidens genresurser?

Jordens biologiska resurser är nyckeln till framtidens livsmedels- och energiförsörjning, men i dag möter forskare och andra på jakt efter nya material hinder som inte fanns tidigare. En maktkamp pågår mellan privata storföretag och regeringar, utvecklingsländer står mot rika länder och de biologiska allmänningarna krymper. Hos regeringar och inom forskarvärlden råder en monumental okunnighet om de nya regelverken som allvarligt hotar det fria utbytet av information och material.

I början av maj 2007 presenterades i USA en "Världshandbok" rörande immaterialrätt med följande undertitel: gott beteende inom hälsa och lantbruk. Det är knappast en tillfällighet att denna tegelsten på cirka 2 000 sidor ges ut. Globaliseringen innebär förvisso att nationella gränser rivs och varor, idéer och tjänster rör sig friare mellan länder och kontinenter. Därför är det på ett sätt naturligt att gamla regler ersätts med nya, och kanske fler och mer komplexa, regler.

Hälsa och lantbruk i vid mening är de största samhällssektorerna som påverkas av framstegen inom biologisk och medicinsk forskning. De biologiska resurserna, utgångsmaterialet för framstegen, är ojämnt fördelade över jorden – och den biologiska mångfalden är koncentrerad till utvecklingsländer i Latinamerika, Afrika och Asien. Att få tillgång till detta material i form av genetiska resurser är i dag sannolikt viktigare än tillgången på olja i vissa avseenden!

Den här artikeln ger bakgrunden till de nya, ibland motsägelsefulla, internationella reglerna för hantering av världens genetiska resurser. Frågan är hur forskarvärlden ska få tillträde till jordens genresurser, och hur man kan återskapa multilaterala flöden av material och information.

GENETISKA RESURSER är strategiska livsnödvändigheter för alla samhällen i alla tider. Ett ganska närliggande historiskt exempel på att länder behöver andras resurser är det avspärrade Nazitysklands ansträngningar under andra världskriget att tillskansa sig genetiska resurser från Sovjetunionen – detta gjordes för att säkra den egna livsmedels-, läkemedels- och industriproduktionen.

För mer än ett kvartssekel sedan anställdes jag som forskningssekreterare på dåvarande SAREC, Styrelsen för U-landsforskning. Min första kontakt med genresursfrågor blev under den europeiska givar- ➤

- ▶ gruppens möte 1981 rörande stöd till internationell lantbruksforskning som slussades via CGIAR (*Consultative Group for International Agricultural Research*). CGIAR har som mål att säkra långsiktigt hållbar livsmedelssäkerhet och minska fattigdomen i utvecklingsländer genom främst vetenskaplig forskning inom områdena jordbruk, skogsbruk, fiske och miljö. Femton forskningsinstitut runt världen är knutna till CGIAR.

En punkt på dagordningen 1981 rörde växtförädlarrätt, i vilken utsträckning forskare vid CGIAR:s forskningsinstitut kunde utöva äganderätt till växtsorter. Dessa sorter togs fram genom korsning av och selektion av genetiskt material som insamlats i främst Latinamerika, Afrika och Asien. De nya sorterna kunde sedan certifieras med egendomsskydd under den internationella konventionen för skydd av växtsorter.

Samtidigt hade flera utvecklingsländer börjat aktualisera äganderättsfrågor. Grundfrågan var: Hur kunde man få egendomsskydd för växtsorter i Europa och Nordamerika utan att det bidragande genetiska materialet från utvecklingsländerna också premierades?

Vid denna tid hade de femton CGIAR-anknutna institutens genbanker världens största samling av *ex situ*-material, växtprover som insamlats på sin växtplats (*in situ*) och sedan sammanförts till en genbank på annan geografisk plats. Dessa internationella genbanker hade en oklar legal status. Frågorna blev allt hetare inom bland annat FN:s livsmedels- och jordbruksorganisation, och 1983 startades ett internationellt åtagande rörande växtgenetiska resurser för livsmedel och jordbruk. Ett av åtagandets syften var att utveckla ett multilateralt system där kompensationsfrågor samt böndernas rättigheter över lantsorter och traditionell kunskap i särskilt utvecklingsländer skulle tillgodoses i exempelvis den kommersiella växtförädlingen i Europa och Nordamerika.

Hur förhålla sig till alla nya regelverk rörande genetiska resurser som världens regeringar fattar beslut om, har varit en

stående punkt på dagordningen för CGIAR de senaste decennierna. Årsbudgeten för CGIAR uppgår för närvarande till omkring 3 500 miljoner kronor.

Den internationella konventionen för skydd av växtsorter reviderades i början av 1990-talet, men förhandlingarna i FN:s livsmedels- och jordbruksorganisation om ett internationellt åtagande stod och stampade på samma fläck. Samtidigt släppte världens regeringar snabbt fram två andra internationella fördrag som rör genetiska resurser: konventionen om biologisk mångfald i Rio de Janeiro 1992 samt fördraget vid ett möte i Marrakesh 1994 om att upprätta Världshandelsorganisationen, inklusive dess tilläggsavtal rörande handelsrelaterad immaterialrätt (TRIPS).

RIO-KONVENTIONEN gör genetiska resurser till nationell egendom, medan Marrakesh-fördragets tilläggsavtal ställer minimikrav på vad länder måste skydda under patent och andra rättigheter om de vill få status som gynnad handelspartner.

Ganska snart uppstod internationella diskussioner om i vilken utsträckning de olika fördragen var ömsesidigt stödjande. Således ansågs TRIPS bara till en del vara kompatibelt med konventionen om biologisk mångfald. FN-organet *World Intellectual Property Organization* ombads därför att bilda en mellanstatlig kommitté med uppgift att harmoniera åtagandena.

Senare har ett speciellt biosäkerhetsprotokoll fogats till Rio-konventionen. Biosäkerhet rör bland annat vad som händer när genmodifierade organismer sprids i naturmiljöer, vilket är särskilt viktigt i utvecklingsländer där det finns vilda släktingar till ris och andra basgrödor.

Ungefär samtidigt fördes en intensiv internationell debatt om hur humangenetiska resurser ska få utnyttjas. Dessa resurser finns inte med i konventionen om biologisk mångfald. HUGO-projektet (kartläggningen av det mänskliga genomet) skapade nya frågor om människors personliga integritet när proteiner och cellinjer extraheras ur



Breda biotekniska patent beviljas i dagens Västeuropa och USA. Ett exempel är växtförädlingsföretaget Monsanto som fått patent på den vanligaste metoden att överföra gener till växter. Metoden används på vete, raps och andra tvåhjärtbladiga växter. Därmed har Monsanto kontrollen även över vilka egenskaper som förs in med genteknik i växterna.

- ▶ blod- och vävnadsprov för kommersiellt bruk i medicinska diagnosprodukter och läkemedel.

Det senaste decenniets snabba expansion inom bioteknik, nanoteknik och syntetisk genomik har skett inom den privata sektorn till stor del. I expansionens kölvatten formuleras nya egendomsrätter som skapar nya legala gränser. Följden blir att de biologiska allmänningar vi hittills tagit för givna reduceras allt mer.

Informerade bedömningar inom multinationella branschorganisationer pekar på att världshandeln om några år till cirka 40 procent kommer att bestå av olika biotekniska produkter där således genetiska resurser ingår. Här talar vi om en marknad som omsätter flera biljoner USA-dollar (tolv nollor).

Om man vill vara med och delta på denna marknad får man hålla i hatten, sätta sig in i alla nya spelregler och hantera dem skickligt. Ett antal viktiga länder med stor biologisk mångfald, som Brasilien, Indien och Etiopien, har i praktiken stängt sina gränser för utsocknes som vill insamla biologiskt material. Tillträdesvillkoren är numera mycket komplicerade och tidskrävande, vilket bland annat svenska forskare tvingats erfara i dessa länder.


En amerikansk jurist har nyligen hävdat att vi är på väg in i en era av hyperägande, ett överprotektionistiskt skydd av biologiskt material/innovation som tidigare fritt varit tillgängligt för utbyte och vidareutveckling. Hyperägande försvårar avsevärt det normala utbytet inom forskning och utveckling.

Medan konventionen om biologisk mångfald klarade av en rejäl granskning på fyra år, tog det mer än tjugo år att slutförhandla en internationell konvention för skydd av växtsorter. Den senare trädde i kraft 2004.

CGIAR-institutet vars mandat är att producera internationell allmännytta ställs i dag inför utmaningen att tillgodogöra sig genetiska resurser samtidigt som länder hävdar sin nationella suveränitet på det biologiska området – även om suveräniteten i viss mån uppluckrades genom det internationella

FOTO: LARSERIC LINDÉN/SCANPIX.





*Resenär med förhinder.
S/v Götheborg, en kopia av
1700-talets Ostindienfarare,
skulle samla in biologiskt
material i Linnés lärjungars
fotspår. Men Brasiliens,
Indiens och Indonesiens
nationella suveränitet över
biologiskt material (reglerat i
Rio-konventionen 1992) satte
stopp för forskarnas försök.*

fördraget rörande genetiska resurser för livsmedel och jordbruk som trädde i kraft 2004. Dessutom ska instituten försöka få tillgång till avancerad agrobioteknik som till cirka 75 procent ägs av och utvecklas inom den privata sektorn. Till detta kommer de växande patentmattorna kring biologiska innovationer som försvårar rationellt nyttjande av alla nya rön.

Hur ska CGIAR:s strategi formuleras? En sådan strategi är onekligen ett måste!

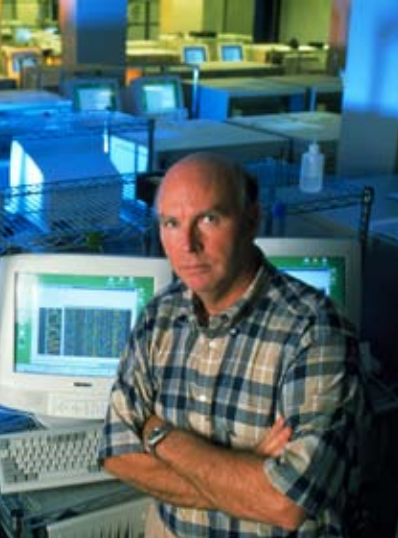
I Sverige och inom EU finns en stor naivitet om hur man bör placera sig i den ovan skisserade utvecklingen. Det handlar i grunden om en ny global rättsordning – varken mer eller mindre. I Sverige satsar vi enorma belopp på att skydda intellektuella innovationer genom patent och liknande. Här finns Vinnova, strategiska stiftelser, forskarbyar, innovationskuvöser och teknikbroar, och det talas om att skydda intellektuella kapital i innovationssystemen.

Men tillträdet då? Ingen forskning och innovation har hittills startat utan att det finns utgångsmaterial och utgångsinformation. Tillträdena till båda är i dag villkorade under ett helt batteri av internationella regelverk. Detta har svenska forskare och företag – ibland bittert – fått erfara när de till exempel velat bioprospektera i utvecklingsländer. Vem som äger framtidens genresurser tas inte alls upp till exempel inom ramen för EU:s sjunde ramprogram till stöd för forskning.

På svenskt initiativ tillskapades 1994 en genpolitisk kommitté inom CGIAR för att policymässigt hantera dessa frågor. Jag sitter själv i personlig kapacitet som ledamot i kommittén för OECD-ländernas räkning.

Vår utmaning är att ta fram riktlinjer: Hur kan CGIAR-instituten skaffa sig patent, copyright, växtsortskydd på material och information som samtidigt ska utgöra internationell allmännytt? Och vilka juridiska ansvar ska instituten ta på sig om något går snett när de under licens på så kallade segmenterade marknader använder den privata sektorns avancerade agrobiotekniska produkter och tekniker i utvecklingsländer där Biosäkerhets- ➤

FOTO: VOLKER STEGER/SCIENCE PHOTO LIBRARY-IBL



Genetikern Craig Venter, berömd genom HUGO-projektet, ligger i konflikt med Ecuadors regering. Forskningsfartyget Sorcerer II, som ägs av Venter, har sökt genetiskt intressanta mikrober och proteiner runt världen, och bland annat hämtat material från ön Galapagos som hör till Ecuador.

protokollets regelverk är pappersparagrafer snarare än kontrollerbara verkligheter? Och vilka blir de verkliga transaktionskostnaderna i form av nya tillsynsmyndigheter, certifieringsinstitut samt procedurer för tillträde och uppföljning/utvärdering?

I november 2006 diskuterade Vetenskapsrådet ett förslag till handbok för svenska forskare som vill ha tillträde till andras ägda biologiska material och tekniker samt tillhörande information. Ett par av VR-handbokens kapitel ingår i den redan nämnda "Världshandboken" om immaterialrätt. I januari 2007 beslutade Vetenskapsrådet att tillsätta en arbetsgrupp som ska bedöma hur de nya rättsordningarna påverkar svensk forskning. Gruppen ska även granska hur Vetenskapsrådet kan uppmärksamma forskarna och eventuellt även regeringen för att minska problemen – samt undersöka om det behövs ett särskilt sekretariat med kompetens för dessa frågor.

I DAGENS SVERIGE finns i stort sett endast en intellektuell miljö som närmar sig de ovan belysta frågorna: *Centre for Intellectual Property Studies* vid Chalmers/Göteborgs universitet. Centrumet har på senare tid börjat uppmärksamma tillträdesfrågornas betydelse för innovationssystem. Vidare har den schweiziska vetenskapsakademien nyligen föreslagit Sverige, Tyskland och Frankrike att man inom EU:s sjunde ramprogram skapar ett policyforskningsprojekt kring de nya tillträdesfrågorna.

Vem äger då framtidens genressurser? Artikelns inledande fråga är fundamental bland annat för vår industriella utveckling och livsmedelsförsörjning. Vi ska globalt, inom EU och som nation, agera på en marknad där de invanda biologiska allmänningarna reduceras alltmer.

Genast uppstår ett antal följdfrågor: Vad ägs av vem? Hur får vi tillträde? På kort sikt är det suveräna stater och privata företag som äger genetiska resurser. Inom ramen för till exempel *World Intellectual Property Organization* och Rio-konventionen om biologisk mångfald arbetar man nu – tyvärr med

sengångares hastighet – för att återskapa multilaterala flöden av material och information. Syftet är vällovligt: en mer rättvis global fördelning av framstegens frukter.

Vägen ut ur hyperägandet leder alltså bort från nationell suveränitet och patentmattor över biologiskt material och information och fram till multilaterala system med standardiserade tillträden och rutiner för fördelning av nytta. Men länder i främst Latinamerika, Afrika och Asien är angelägna om att spela ut sina "megabiodiversitetskort" i det internationella förhandlingspelet för att tvinga teknikrika industriländer att generösare dela med sig av landvinningarna och vinsterna.

I detta maktspel finns två stora förlorare just nu: allmänintresset och det fria utbytet av information och material. I den pågående klimatdebatten ligger de biologiska resursernas och livsmedels- och energiförsörjningens framtid alldeles bakom hörnet. Här dyker tillträdesfrågorna upp alldeles gratis. Många forskare och vetenskapsadministratörer kommer att bli synnerligen överraskade över att vi inte uppmärksammat frågorna tidigare.

Carl-Gustaf Thornström är docent i kulturgeografi med inriktning på jordbruksfrågor och politisk geografi. Han arbetar som gästforskare vid Centrum för biologisk mångfald, Sveriges lantbruksuniversitet.

LITTERATURTIPS

Bergman, Bo och Carl-Gustaf Thornström (1997), *Biodiversitet och framtida genpolitik – om strategiska frågor och svensk policy rörande tillträde till, bevarande och nyttjande av växtgenetiska resurser*. Stockholm: Utrikesdepartementet. (Ds 1996:73)

Thornström, Carl-Gustaf (2000), *Politisk geografi och biologisk mångfald – om genetiska resurser, bioteknik och immaterialrätt*. I: *Det nya samhällets geografi*, red.: Sune Berger. Uppsala: Uppsala Publishing House.

Thornström, Carl-Gustaf (2002), *Makt och tillträde – offentliga sektorn, biologisk innovation och genetiska resurser*. Rapportbilaga till: *En rättvisare värld utan fattigdom*. Betänkande av den parlamentariska utredningen om Sveriges politik för global utveckling. Stockholm: Fritzes. (SOU 2001:96)

Vetenskapliga rådet för biologisk mångfald (2004), *Angående universitetsforskning och regler för tillträde till genetiska resurser*. Skrivelse till regeringen. Stockholm: Naturvårdsverket.

Genetik och politik – kan vi lära av historien?



- Kombinationen genetik och politik kan bli sprängstoff. För tio år sedan rasade debatten om den svenska steriliseringspolitiken. Det hade visat sig att tiotusentals svenskar steriliserats mot sin vilja, bland annat på rashygieniska grunder, under främst 1930- till 1950-talet. Tolkningarna skiftade kring varför detta kunnat ske. Men enigheten var närmast fullständig om att det rörde sig om en historisk missgärning.

En statlig utredning som undersökte saken skrev att steriliseringarna inneburit en kränkning av individens integritet. Riksdag och regering uttalade att steriliseringarna bottnade i "ett rashygieniskt synsätt och en tro på folkrening" som samhället numera tar avstånd ifrån. Till sist stiftades en lag om "ekonomisk ersättning till steriliserade i vissa fall" som gav ännu levande personer som steriliserats mot sin vilja möjlighet att ansöka om ekonomisk kompensation. Sedan 1999 har 1 600 personer erhållit en sådan ersättning.

Har vi då lärt oss något av denna steriliseringspolitik? Går det att lära av historien? Och ska vi döma historiska aktörer och säga att de handlat fel?

Låt oss först se på riskerna med vad vi kan kalla ett moraliskt historieperspektiv. Viljan att lära av historien kan lätt för-

Redan i dag handlar bland annat fosterdiagnostik om vilka barn som är önskvärda, och vilka som inte är det (något som är en uppenbar parallell till forna tiders eugenik).

► vrida vår bild av det förflutna. Faran ligger i frestelsen att för enkla. Historieskrivning som har ambitionen att fungera pedagogiskt söker enkla svar och tydliga moraliska hållpunkter. Den vill visa vad som var "rätt" och "fel".

Men förståelse, säger tvivlaren, handlar inte om enkla lärdomar eller lättköpta paralleller mellan förr och nu. Förståelse handlar om att förutsättningslöst undersöka mångfalden förklaringsmöjligheter, att acceptera motsägelser och paradoxer, att sätta sig in i dåtidens rationalitet. Med ett sådant angreppssätt brukar det visa sig att i historien – liksom i nuet – är individer sällan entydigt goda eller onda, och deras handlingar kan tolkas på olika sätt.


En annan invändning är att ett moraliskt historieperspektiv tenderar att bli anakronistiskt. Men så måste inte vara fallet. Anakronister blir vi om vi inte tar hänsyn till att vi – från vår tidshorisont – vet mer än dem vi studerar. Vi sitter med facit i hand. Anakronismen uppstår också om vi anklagar och skuldbelägger historiska aktörer för att de inte följer vår tids moralbegrepp. Etiken och moralen har få eviga sanningar – all historia är en historia om förändring.

Men även om historien minst av allt är en öppen lärobok finns kunskap att hämta. Att påstå annat vore absurt, med tanke på att en av de egenskaper som utmärker vår art är förmågan att föra kunskap vidare inte bara från en generation till nästa utan också kumulativt genom texter och bilder. Och givet att det finns lärdomar att dra från det för-

flutna, underlättar det då inte att uttryckligen diskutera vad vi ska ta avstånd ifrån, och vad vi kan se som förebilder? Om vi får en sådan explicit moralisk diskussion, visar det sig säkert att många historiska exempel *inte* är relevanta för vår tid eftersom sammanhangen är alltför annorlunda.

Andra gånger kan man finna rimliga paralleller som kan påverka hur vi handlar i dag. Jonathan Glover, som skrivit en "moralisk historia över 1900-talet", framhåller de lärdomar som kan dras av vissa, som det tycks, allmängiltiga psykologiska mekanismer och destruktiva drag, som i kombination med modern teknik har visat sig förödande. Med exempel från Vietnamkriget och den sovjetiska invasionen av Afghanistan diskuterar han till exempel de premisser under vilka närstrid övergår i brutalt övervåld mot civila. Christopher Brownings uppmärksammade skildring av hur "helt vanliga män" kunde förvandlas till kallblodiga mördare i tyska specialförband under andra världskriget är ett annat exempel.

Historien kan också göra oss mera ödmjuka inför vårt eget agerande just därför att den är annorlunda. Liksom vi kan ta avstånd från en svunnen tids moral, kommer framtiden med all säkerhet att ta avstånd från vår. Därför, framhåller historikern Arne Jarrick, är det inte alls meningslöst att diskutera i moraliska termer: "Så som vi, från våra utgångspunkter, tillåter oss att klandra det förflutnas aktörer, bör vi också ta hänsyn till hur en tänkt framtida, kritisk offentlighet skulle kunna klandra oss för de handlingsval vi gör. På så



Liksom vi kan ta avstånd från en svunnen tids moral, kommer framtiden med all säkerhet att ta avstånd från vår.

sätt kan ett historiemoraliskt förhållningssätt hjälpa oss med att skärpa och nyansera våra nutida ställningstaganden."

En liknande tanke formulerades av utredningen som undersökte de svenska steriliseringslagarnas historia: Hur kan vi förebygga samhällsengripanden och handlingar som i dag görs med de bästa intentioner, men som i framtiden kommer att te sig oförsvarliga?

Beträffande steriliseringspolitiken är det uppenbart att vi i efterhand vet mer än de politiker som stiftade lagarna i Sverige 1934 och 1941. Staten möjliggjorde en hård praktik genom att med lagarna lägga ett kraftigt vapen i de lokala byråkraternas och läkarnas händer. Men steriliseringspolitiken brutaliserades också när den steg för steg förflyttades från den parlamentariska och lagstiftande nivån, via medicinalstyrelsens centrala byråkrati till den faktiska utövningen på anstalter och sjukhus.

Kanske det var en chimär, men dåtidens politiker hävdade ständigt att steriliseringslagarna byggde på frivillighet (fysiskt tvång var inte tillåtet, och tvånget blev i praktiken

indirekt genom övertalningar och utpressning).

Steriliseringarna är också exempel på att den etiska grunden har förändrats mellan då och nu. Att det i stort sett rådde politisk konsensus om dessa lagar kan förklaras av bland annat den legitimitet som vetenskapssamhället skänkte dem, men också av dåtidens syn på individuell integritet och de rättigheter som tillkom individer i samhällets marginaler. Det vore en "extremt individualistisk uppfattning," hette det i en utredning 1936, att varje människa fritt skulle förfoga över sin kropp. Från detta uttalande har vi rört oss mycket långt.

Det är inte nödvändigt att skuldbelägga det förgångnas aktörer för att dra slutsatsen att vi inte vill upprepa deras agerande. Från steriliseringslagarnas tid finns viktiga lärdomar att dra om gräzonen mellan frivillighet och tvång, om expertstyrets risker, samt om behovet av ständig diskussion kring medicinens etiska principer och av kontinuerlig kontroll över att praxis följs.

Steriliseringarna var ett framtidsinriktat befolkningspolitiskt projekt som havere-



rade under sitt kollektivistiska anspråk och sin blindhet för den enskildes integritet. "Det är ni som har förstört mig", skrev en kvinna till Medicinalstyrelsen 1968 – hon var en av alla dem som hade steriliserats kring 1950.

Sedan dess har staten i flera avseenden dragit sig tillbaka, dess ambition att reglera människors reproduktiva val har tonats ned. Förskjutningen mot ett individcentrerat rättighetsbegrepp omöjliggör anspråken på "folkförbättring" som präglade mellankrigstiden. Vidare har ett antal mer eller mindre auktoritära metoder utmönstrats. Numera sägs genetiken vara ett hjälpmedel i individens tjänst, och besluten skall överlämnas åt den enskilde.

Beskrivet så har förändringarna varit stora. Samtidigt går det att peka på kontinuiteter mellan då och nu. Det finns även i dag en koppling mellan genetik och politik. Vetenskaps-samhället driver på politiken genom att ställa dagordningen och formulera problemen. I dag, liksom förr, ligger forskningen och dess medicinska tillämpningar ett steg före den politiska diskussionen, så att

lagstiftarna i efterhand får i uppgift att reglera en redan igångsatt praktik – detta gällde steriliseringsfrågan då den lagreglerades på 1930-talet, och det har gällt fosterdiagnostiken och stamcellsforskningen i dag.

Även den etiska debatten har tenderat att "följa efter". Vi diskuterar möjligen hur en specifik och utvecklad teknik ska användas på ett korrekt sätt, men mera sällan vilken roll genetiken ska spela i det framtida samhället. Redan i dag handlar fosterdiagnostik och vissa tekniker kring provrörsbefruktning om vilka arvsanlag som är önskvärda, och vilka som inte är det (en uppenbar parallell till forna tiders eugenik). Det är därför ingen slump att de funktionshinderades organisationer hör till de mest kritiska till utvidgad fosterdiagnostik. De varnar för "en utveckling som leder till att foster med allt lindrigare skador aborteras".

På sikt måste vi ställa frågan om vi vill ha ett samhälle där genetiken används för att välja barns egenskaper. Sociologen Jürgen Habermas har framhållit att människor vars gen-

upsättning i någon mening designats löper risken att inte uppfatta sig som autonoma och jämlika individer – de är inte författare till sina egna liv. Habermas sätter fingret på risken att tekniken gör det möjligt att individer inte bara föds, utan i någon mening också är dem de är, på grund av andras behov och önskemål. Till skillnad från den sociala påverkan föräldrar utövar på sina barn, är en *genetisk* påverkan inte kommunikativ utan enkelriktad, menar Habermas. Den designade individen har ingen möjlighet att påverka, protestera mot eller bryta sig loss från föräldrarnas intentioner.

I kölvattnet på den moderna genetiken och den växande kunskapen om människans biologiska arv uppstår en rad möjliga tillämpningar – flera av mer kontroversiellt slag. I detta nummer av *Framtider* diskuterar Niklas Juth de etiska dilemman som denna forskning och praktik ger upphov till. Här räcker inte – som i dag – kontrollmekanismer i form av etiska nämnder eller Statens medicinsk-etiska råd. Här krävs också ett ständigt pågående offentligt samtal om genetikens plats i vår framtida värld.

Det finns ytterligare en lärdom att dra från steriliseringsarnas historia: kontrollorgan kan aldrig bli en garanti – de riskerar nämligen att bli en del av det system de verkar i. Man bör påminna sig att den svenska steriliseringspraktiken omgärdades av sin tids förmodligen mest rigorösa kontrollsystem för medicinska ingrepp. Operationer skulle godkännas av experter och lekmän vid en central myndighet; ansökningarna

skulle åtföljas av utlåtanden från läkare, anhöriga och social expertis; och den som steriliserades skulle i princip själv godkänna ingreppet skriftligt, vilket också skedde i den stora majoriteten fall. Trots detta blev steriliseringarna i efterhand Sveriges kanske mest omskrivna medicinska skandal.

Kanske man kan säga att det är en sak att försöka förstå och lära av historien, men en annan – och mera tveksam – att döma historiens aktörer. Beträffande den svenska steriliseringspolitiken har vi dömt. Men har vi tagit lärdom?

Mattias Tydén är forskare vid Institutet för Framtidsstudier. Senare i år utkommer boken Sverige och Nazityskland. Skuldfrågor och moraldebatt, där han och Lars M. Andersson är redaktörer.

LITTERATURTIPS

Glover, Jonathan (1999), *Humanity. A moral history of the twentieth century*. London: Jonathan Cape.

Habermas, Jürgen (2003), *The future of human nature*. Cambridge: Polity.

Harris, John & Søren Holm, red. (1998), *The future of human reproduction. Ethics, choice, and regulation*. Oxford: Clarendon Press.

Jarrick, Arne (2002), *Bikt som politisk kitsch*. *Axess* 1:1.

Todorov, Tzvetan (1995), *The morals of history*. Minneapolis & London: University of Minnesota Press.

Tydén, Mattias (2006), *Staten och våra gener. I: Den kreativa staten. Framtidspolitiska tendenser*, red. Torbjörn Lundqvist. Stockholm: Institutet för Framtidsstudier.

1997 års steriliseringsutredning (2000), *Steriliseringsfrågan i Sverige 1935-1975. Slutbetänkande av 1997 års steriliseringsutredning*. Stockholm: Fritzes (SOU 2000:20)

Intensiv debatt om fattigdomen i Tyskland

*De fattiga blir allt fattigare och de rika allt rikare!
Ungefär så löd dagstidningarnas rubriker efter
den tyska regeringens senaste fattigdoms- och
förmögenhetsrapport (Armut- und Reichtumsbericht
2005). Detta spädades sedan på ytterligare av en studie
som Friedrich-Ebert-Stiftung genomförde 2006.
En lika plötslig som intensiv debatt följde.*

Hur ser det ut med fattigdomen i Tyskland? Enligt regeringsrapporten levde 13,5 procent av befolkningen, cirka 11 miljoner människor, i fattigdom 2003. Fattigdom definieras som att en person har mindre än 60 procent av medianinkomsten i landet. Detta var en svag ökning från 12,1 procent fem år tidigare. Jämförbara siffror för andra länder är Sverige 11 procent, Frankrike 14 procent och Portugal 21 procent, detta enligt Eurostat (EU:s statistikbyrå).

Alarmerande var att mer än en tredjedel av dem som var fattiga, eller levde på gränsen till fattigdom, var ensamstående och deras barn. Dessa barn är oftare fattiga över längre perioder, och deras möjligheter att lämna fattigdomen är betydligt sämre än för alla andra befolkningsgrupper. Barn i invandrarfamiljer är också drabbade; bland dem tredubblades andelen fattiga under 1990-talet.

Bland Tysklands socialbidragstagare var barn under 18 år överrepresenterade, och mer än hälften av dessa barn hade växt upp med en ensamstående förälder.

I undersökningen från Friedrich-Ebert-Stiftung intervjuades mer än 3 000 tyskar om sin livssituation, värderingar och normer. Utifrån svaren delades de in i nio grupper med skilda inkomster, värderingar, normer, utbildning och intresse för politik. Rapporten orsakade, redan innan den var publicerad, en uppsjö av inlägg från experter och politiker.

Diskussionen koncentrerade sig framför allt på den grupp som politiker och medier beskrev som underklassen (*Unterschicht*), i studien kallad den prekära gruppen (*Prekariat*). Gruppen kännetecknas av en genomgående problematisk livssituation. Här finns arbetslösa, lågutbildade, ensamstående och kroniskt sjuka samt andra med dåliga framtidsutsikter. Den prekära gruppen utgör cirka 8 procent av Tysklands samlade befolkning (4 procent i det tätbefolkade Västtyskland, 20 procent i de mer glesbefolkade östra delstaterna). En stor del är män med inkomster knappt ovanför socialbidragsnivån. I gruppen finns även en kombination av hög missnöjespotential och sysslolöshet.

Men varför blossade debatten upp just 2006? Att det finns fattigdom i Tyskland är trots allt bekant. Enligt Jens Albers, forskningsledare vid Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, fanns flera bidragan-

de faktorer. Den viktigaste var antagligen att resultaten från Friedrich-Ebert-studien omedelbart kunde relateras till partiernas utsikter i kommande val.

Undersökningen kopplade ihop människors livssituation med deras politiska preferenser. Det blev oroväckande läsning för samtliga partier att de socialt mest exkluderade sympatiserade med auktoritära politiska lösningar.

Dessutom fanns en annan grupp, betecknad som vanliga arbetstagare, som oroade sig för framtiden trots att de flesta hade arbete. De sympatiserade med det tyska vänsterpartiet, vilket givetvis är ett problem för socialdemokraterna. En annan brännande faktor var i vad mån fattigdomsproblematiken hänger ihop med de arbetsmarknadsreformer som socialdemokraterna varit med om att initiera några år tidigare (se nedan).

Intensiva debatter startade både inom och mellan regeringspartierna kristdemokrater och socialdemokrater. Recepten för att komma till rätta med problemen följde de klassiska mönstren: å ena sidan mindre statlig inblandning (starkare incitament krävs för arbetslösa att söka och ta jobb), å andra sidan en starkare stat (billigare barnomsorg, höjt arbetslöshetsunderstöd). Debatten koncentrerades framför allt på tre aspekter: arbetslösheten och de omstridda Hartz-reformerna, brister i utbildningssystemet som ökar fattigdomsriskerna, samt fattigdomen bland barn.

Den höga arbetslösheten, som 2004 var knappt 12 procent, är en av de mest angelägena frågorna i Tyskland. Den tidigare rödgröna regeringen under Gerhard Schröder tillsatte 2002 en kommission med uppgift att föreslå reformer av arbetsmarknadspolitiken och den tyska arbetsmarknadsstyrelsen. De döptes till Hartz-reformer efter kommissionens ordförande Peter Hartz.

Reformerna genomfördes i fyra steg och gick ut på att omorganisera arbetsförmedlingarna till "jobbagenturer" samt att föra ihop arbetslöshetsunderstödet (inte arbetslöshetsförsäkringen) med socialbidraget till ett så kallat arbetslöshetsbidrag II (*Arbeits-*

losengeld II). Tanken var att aktivera arbetslösa personer och, genom en rad nya åtgärderna, förbättra deras chanser på arbetsmarknaden.

Den fackliga centralorganisationen DGB (*Deutscher Gewerkschaftsbund*) kritiserade reformerna för att de innebar en risk för ökad fattigdom. Detta ska ses mot bakgrund av de spända relationerna mellan facket och ➤

På väg in till en bättre framtid?

Arbetslösheten uppgår till hela tjugo procent i det forna Östtyskland.



PHOTO: BERND SETTIK/SCANPIX

Bristerna i det tyska skolsystemet ökar risken att hamna i fattigdom. Att vara invandrarbarn är en annan riskfaktor för fattigdom. Denna skola i Offenbach, nära Frankfurt am Main, har barn från 35 nationaliteter.



FOTO: CHRISTINE KOKOT/CORBIS-SCANPIX

➤ socialdemokraterna under Gerhard Schröders tid. Den kristna hjälporganisationen Caritas hävdade i stället att reformerna lyckats minska den dolda fattigdomen. För vissa kristdemokrater slutligen gick reformerna inte tillräckligt långt; de efterlyste sänkta bidrag och mer strikta krav på de arbetssökande.

Allt oftare nämns utbildningens betydelse – utbildning som nyckeln i kampen mot fattigdomen. Andelen unga människor utan gymnasieexamen anses vara allt för hög, och krav på skolreformer hörs från många håll. Det gäller exempelvis det traditionella skolsystemet med dess folkskola, realskola och gymnasium. Barnen ska välja mellan dessa tre redan vid tio års ålder. Systemet har länge ifrågasatts, främst därför att valet kommer alldeles för tidigt, men också därför att det ofta är svårt att byta mellan skoluttyperna.

Möjligheterna att få en bra utbildning är avsevärt färre för barn från lägre socialgrupper än för barn från mer välbeställda hem. Sannolikheten är drygt sju gånger högre att ett barn från en familj med hög social status ska påbörja universitetsstudier än att den som kommer från lägre socialgrupper ska göra det.

Jens Albers har påpekat att studien från Friedrich-Ebert-Stiftung inte inkluderar invandrare som saknar tyskt medborgarskap. Framför allt invandrarbarn är en grupp med hög fattigdomsrisk, men de utgör också ett outnyttjat humankapital som bör mobiliseras genom aktiv utbildningspolitik.

Tyskland är dock knappast ensamt om detta dilemma. Utbildning, arbetsmarknad och social exkludering är frågor som står högt på agendan inom hela EU, så även i Sverige.

Renate Minas är forskare vid Institutet för Framtidsstudier.

KÄLLOR

Müller-Hilmer, Rita (2006), *Gesellschaft im Reformprozess*. Friedrich-Ebert-Stiftung. Armut und Lebensbedingungen. Ergebnisse aus „Leben in Europa“ für Deutschland 2005. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.

Bundesregierung (2005), *Lebenslagen in Deutschland. Der 2. Armuts- und Reichtumsbericht der Bundesregierung*. Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, Referat Information. Köln: Bundesanzeiger Verlag.

Albers, Jens (2006), Eine merkwürdige Debatte. *WZB-Mitteilungen*, Heft 114.

Tillväxt och miljö i globalt perspektiv

- Efterfrågan på energi och biologiska resurser kan komma att öka dramatiskt under de kommande decennierna. En arbetsgrupp inom Miljövärdsberedningen har studerat hur den förväntade tillväxten i världen kan påverka användningen av biologiska resurser i form av energi, skogsråvara och färskvatten för livsmedelsproduktion och fisk.

Den bild som målas upp i rapporten *Tillväxt och miljö i globalt perspektiv* innebär dramatiskt ökad press på ekosystemen och tilltagande konkurrens om mark och vatten. Det blir därför nödvändigt att bryta sambandet mellan ökande inkomster och resursförbrukning.

Gruppens bedömning bygger på en väntad stark befolkningstillväxt och inkomstökning i världen. Dels väntas BNP fortsätta att växa i de redan rika OECD-länderna, dels blir det snabb tillväxt i många folkrika länder, som Kina, Indien och Brasilien. Den globala ekonomin skulle öka tre till fyra gånger enligt beräkningar som gjorts vid Institutet för Framtidsstudier. Dessa har sedan legat till grund för särskilda studier gjorda av Stockholm International Water Institute, Stockholm Environment Institute och institutionen för fysisk resursteori vid Chalmers.

I rapporten diskuterar arbetsgruppen särskilt tre utmaningar:

- Efterfrågan på biologiska resurser, främst fisk, skogsråvara och bioenergi, samt hållbart nyttjande av naturresurser. Det är det sammanlagda trycket på ekosystemen som står i fokus.
- Klimatförändringen med fokus på energieffektivisering.
- Miljöutmaningar beroende på långa produktkedjor.

Rapportens huvudslutsats är att den förväntade ekonomiska tillväxten och befolkningstillväxten inte kan äga rum med dagens produktions- och konsumtionsmönster. Den skulle ödelägga sina egna betingelser. Utifrån den analysen har arbetsgruppen lämnat ett stort antal idéer om initiativ som den svenska regeringen kan ta nationellt, i bilateralt samarbete och internationellt. Samtidigt har arbetsgruppen noga påpekat att många av idéerna visar riktningar snarare än att de är genomarbetade förslag. Ett skäl är förstås att det inte finns några färdiga svar.

Inom Sverige finns stora möjligheter till resurseffektivisering. Vår samhällsplanering har, i likhet med alla andra länders, knappast ens börjat röra sig mot en effektiv resursanvändning. Byggsektorn, transportsystemet samt jord- och

skogsbruket är några områden som skulle klara snabba omställningar.

Flera förslag handlar om möjligheterna att etablera starka institutioner på multilateral basis. Som en röd tråd går tanken på ökat samarbete med de så kallade BRICS-länderna (Brasilien, Ryssland, Indien, Kina och Sydafrika). Deras åtgärder, deras resurseffektivisering och deras sätt att organisera produktionen blir avgörande för utvecklingen i världen de närmaste decennierna.

Samtidigt är arbetsgruppen ambivalent i fråga om möjligheterna att lösa problemen med avtal mellan länder. Många stater saknar kraft att genomdriva internationella överenskommelser. Svag eller obefintlig lagstiftning och korruption förhindrar en långsiktig hushållning och ger fritt spelrum åt kortsiktig rovdrift. Därför måste också andra lösningar prövas.

De långa produktkedjorna från råvara till konsument i en globaliserad ekonomi utgör ett särskilt problem. Dels ger transportererna onödig energiförbrukning, dels blir det svårare att överblicka effekter på miljö och hälsa i olika led. Råvaror och produkter rör sig fram och åter över kontinenterna innan varan till slut når butikshyllan. Kina har blivit världens fabrik

som exporterar alla slags konsumentvaror tillverkade av metaller från Afrika, skogsråvara från grannländer i Sydostasien, ofta illegalt avverkad.

En sådan "global" produktkedja är färsk fisk som fångas i Nordatlanten. Den skeppas till Holland för omlastning till Kina, där den fileas, fryses och sedan sänds till Frankrike, där den tinas, delas och paneras för att blir frysta fiskpinnar som distribueras till slutkonsumenterna i till exempel Sverige. För konsumenten eller företaget som distribuerar slutprodukten i Sverige kan det vara omöjligt att följa leden bakåt och att se miljöeffekterna.

Avslutningsvis förs i studien en diskussion om hur tidigare civilisationer hanterat resurskriser. De som har kunnat ta sig igenom kriserna är sådana som lyckats omvandla en stigande insikt till en verklig omprövning.

Erik Westholm är forskningsledare vid Institutet för Framtidsstudier och ledamot i Miljövärdsberedningens arbetsgrupp för "Miljötillståndet i en värld av snabb ekonomisk tillväxt".

LITTERATUR

Tillväxt och miljö i globalt perspektiv – Miljövärdsberedningens promemoria 2007:1 Scenarios on economic growth and resource demand – Background report to the Swedish Environmental Advisory Council memorandum 2007:1. Stockholm: Miljödepartementet.

Kan politikerna styra sjukvården?

Dagens svenska sjukvård är förmodligen mer kvalificerad och mer ekonomiskt effektiv än någonsin. Ändå finns ett missnöje bland medborgarna med långa vårdköer och bristande patientbemötande. Vårdreformerna avlöser varandra men systemet tycks fortfarande vara tungrott. Varför lyckas inte politikerna styra sjukvården bättre?



FOTO: ANDRÉ MASLÉNKOVIČ/SCANPIX

*En komplex organisation med 8 000 landstingsanställda
– Akademiska sjukhuset, Uppsala.*

Svensk sjukvård tycks vara under konstant omvandling. Enbart under 1990-talet har en rad nya "modeller" för vårdens organisation kommit och gått. Stockholmsmodellen, Dalamodellen och Värmlandsmodellen är några exempel; köp- och säljssystem, resultatenheter, prestationsersättning och vårdgarantier är några andra. Målet har hela tiden varit att förbättra styrningen av sjukvården och hitta nya sätt att förverkliga politikens målsättningar.

Trots denna ihärdiga strävan tycks inte medborgarnas tillfredsställelse öka. Opinionsundersökningar visar att svenskarnas förtroende för sjukvården sjunkit sedan 1980-talets början, trots ökade resurser, förbättrad tillgång till vård och en folkhälso-situation som är bättre än någonsin på många sätt. Det finns en växande kritik mot landstingen, sjukvårdens främsta politiska företrädare.

Våren 2007 föreslog den statliga Ansvarsutredningen att landstingen ska slås samman till större regioner. Om detta genomförs står sjukvården inför den kanske mest omfattande reformen sedan landstingen skapades 1862. Samtidigt menar kritiker att vården bör administreras direkt av staten, inte regionalt eller genom nuvarande landsting.

Vi statsvetare betraktar ofta sjukvård och annan offentligt reglerad verksamhet ur ett styrningsperspektiv. Forskningsintresset riktas mot hur verksamheten är uppbyggd och vem som fattar beslut. Att organisera sjukvård handlar om att styra på ett sådant sätt att målen uppnås och sjuka människor får vård i enlighet med lagar och politiska dokument. Även den politiska debatten om vården handlar till stor del om hur den ska organiseras. Det är tydligt att styrningen inom systemet måste förbättras.

Ett utmärkande drag i den svenska sjukvårdens organisation är den höga graden av direkt politisk styrning. Ända sedan Gustav Vasa på 1500-talet instiftade de första statliga sjukhusen har det funnits ett starkt offentligt inslag inom vården. I dag ägs och drivs inte bara sjukhus utan även vårdcentraler av

staten. Landstingens direkta styrning har medfört att beslut om exempelvis investeringar eller resursfördelning, som annars skulle ha tagits av yrkesaktörer inom vården, fattas utifrån mer övergripande perspektiv, där olika befolkningsgruppers medicinska behov ställs mot varandra.

Ett direkt politiskt inflytande över resursfördelningen skapar ökade möjligheter att kontrollera sjukvårdens kostnader, särskilt om man jämför med system som har många finansieringskällor och fristående finansierare och vårdgivare. Den lokala styrningen via landstingen förstärker sjukvårdssystemets demokratiska karaktär genom att medborgarna kan påverka vid landstingsval och genom att kontakta sina representanter. Samtidigt finns exempel på hur planerade och förmodat välmotiverade reformer stoppats av lokalpolitiker som velat undvika till exempel impopulära nedläggningar av sjukhus.

ETT ANNAT SVENSKT SÄRDRAG är den komplicerade och delvis motsägelsefulla ansvarsfördelningen mellan olika beslutsnivåer. Decentraliseringen av den politiska makten är långt driven och landstingen har i dag en internationellt sett mycket hög grad av självbestämmande. Till detta kommer att lagstiftare och nationella myndigheter har en norm om "mjuk" styrning av landstingen – man förlitar sig ofta på informationsspridning och överenskommelser med landstingen och undviker bindande regler.

Ett tredje särdrag är den bristande patientorienteringen. Det är *knappast* en överdrift att påstå att svensk sjukvård länge kommit tillkorta just när det gäller att möta patienterna. De senaste decenniernas uppmaningar från politiker att "ställa patienten i centrum" har inte löst problemet. Bristerna märks på olika sätt: låg servicenivå (som inkluderar bemötande samt information till patienterna); bristande tillgänglighet (väntetider, telefonköer och annat) och frånvaro av tydliga och formellt utkrävbara rättigheter.

Internationell forskning bekräftar att patientbemötande är en svag punkt hos

- svensk sjukvård och att vi här ligger efter andra jämförbara länder. En orsak kan sökas i systemets historiska framväxt, där vården redan från början blev en angelägenhet mellan främst staten och den medicinska professionen. Frånvaron av en spontant framväxande marknad för sjukvårdstjänster, i kombination med fokuseringen på institutionsbaserad vård (där läkarna av naturliga skäl får en auktoritär roll) gav patienten en svag ställning. När även öppenvården inleddes i landstingen och andelen privatpraktiserande läkare reducerades inom systemet efter 1970, minskade också möjligheten att skapa personliga relationer mellan läkare och patient. Patienterna kunde inte längre välja vårdgivare och träffade dessutom sällan samma läkare på landstingens vårdcentraler.

SJUKVÅRDEN ÄR EN ANGELÄGEN fråga för medborgarna. Kanske är det därför som frustrationen ofta blir stor när systemet inte tycks fungera och synbara resultat av kostsamma reformer uteblir. Varför kan inte politikerna styra sjukvården bättre?

Den samhällsvetenskapliga implementeringsforskningen handlar till stor del om varför den statliga förvaltningen är svår att styra för politikerna och varför reformer ofta introduceras utan att kunna genomföras som tänkt. Brist på tydliga målsättningar, brist på resurser och dålig kommunikation mellan olika nivåer i organisationen är några återkommande förklaringar. Sjukvården har dessutom organisatoriska särdrag som gör verksamheten extra svårstyr. Politikernas makt begränsas av den medicinska professionens sakkunskap. Det är inte heller önskvärt att politikerna styr vården i alla delar: beslut om exempelvis behandling och behovsbedömning måste överlätas åt medicinsk expertis. Mer problematiskt är att den medicinska professionens starka ställning ibland leder till att även reformer som inte i första hand handlar om medicin, utan om administration eller ekonomi, kan vara svåra att genomföra.

IMPLEMENTERINGSFORSKNINGEN visar att det ofta är aktörerna på organisationens lägsta nivå, de som arbetar inom den praktiska delen av verksamheten, som avgör om planerade förändringar faktiskt genomförs. Detta gäller särskilt om aktörerna har en stark professionell identitet och ett arbete som kräver självständigt agerande för att kunna möta skiftande förutsättningar. Läkarna är ett tydligt exempel. Den snabba kunskapsutvecklingen gör att även många investeringsbeslut – vilken ny teknisk utrustning som bör köpas in – i praktiken fattas av den medicinska professionen. Politikernas styrning blir ofta *reaktiv*: de kan säga ja eller nej till läkarnas krav men saknar egen förmåga att bedöma vilken ny teknik eller behandlingsform som är mest ändamålsenlig.

Samtidigt ställs krav på att redovisa för medborgarna efter vilka värdemässiga grunder resurser fördelas. Ett av de viktigaste hindren för den politiska styrningen – politikernas status som lekmän och representanter för medborgarna – lägger alltså samtidigt grunden för deras legitimitet som beslutsfattare inom sjukvården.

Vården styrs av beslut som fattas både nationellt, av exempelvis riksdag och regering, lokalt inom landstingen och på verksamhetsnivå, inom själva vårdapparaten.

ETT ANNAT HINDER för politisk styrning av vården är uppdelningen på olika beslutsnivåer, vilket sprider ansvaret för sjukvården på olika aktörer. Vården styrs av beslut som fattas både nationellt, av exempelvis riksdag och regering, lokalt inom landstingen och på verksamhetsnivå, inom själva vårdapparaten. Traditionen av lokalt självbestämmande skapar en grundläggande konflikt i förhållande till lagens krav på lika behandling av alla medborgare, oberoende av bostadsort.

Ett exempel på att det lokala självbestämmandet blir ett hinder för den nationella styrningen av vården är valfrihetsreformerna inom vården mellan 1989 och 2000. Syftet var att ge patienten rätt att fritt välja vårdgivare. Men reformerna genomfördes i praktiken inte inom landstingen eftersom de upplevdes hota intressen, dels inom själva verksamheten (läkarna är vana att remittera patienter som de själva finner bäst), dels

bland lokala politiska makthavare som ville behålla kontrollen över resursfördelningen. Ett annat exempel är införandet av öppna prioriteringar inom sjukvården genom ett riksdagsbeslut 1997 som i praktiken gått mycket långsamt inom landstingen, kanske på grund av frågans politiskt känsliga natur.

ANSVARSKOMMITTENS förslag att ersätta dagens landsting med regioner syftar till att förstärka den regionalpolitiska nivån och skapa mer kraftfull styrning av sjukvården. Kommittén menar också att ett litet antal stora regioner skapar bättre förutsättningar att införliva ny kunskap, förmedlad av Socialstyrelsen, Statens beredning för medicinsk utvärdering och annan nationell expertis. En sådan förstärkt kunskapsstyrning är, menar kommittén, ett viktigt sätt att verka för mer likvärdiga förhållanden inom sjukvården. ➤



Personalen vid Norrtälje sjukhus samlades 2003 för att protestera mot Stockholms läns landstings planer att göra sjukhuset till ett närsjukhus (vilket skulle innebära väsentligt reducerad vård- och servicekapacitet). Protesterna gav resultat. Sjukhuset är kvar som akutsjukhus men inom ett vårdbolag som ägs gemensamt av kommun och landsting.

FOTO: LARS EPSTEIN/SCANPIX

➤ Det är emellertid oklart om en sådan regional organisering verkligen skulle öka möjligheterna att skapa gemensamma nationella riktlinjer. Det är lika troligt att regionerna blir en ännu starkare politisk maktfaktor på "mellannivå", särskilt om de väljs direkt av medborgarna och därtill får ansvar även för tillväxt, sysselsättning och annat. Inte heller är det uppenbart att större regioner får lättare att samverka med kommunerna, vilket är angeläget om omhändertagandet av äldre patienter ska förbättras.

Ett tredje och kanske ännu mer svårarbetat hinder för effektiv politisk styrning av sjukvården handlar om medborgarnas förväntningar. Mycket talar för att förväntningarna har ökat i takt med medicinsk-tekniska landvinningar och en allt mer hälsosfixerad kultur. Gapet mellan efterfrågan på vårdtjänster och vårdens resurser har ökat, vilket får många att tro att "vården var bättre förr". I själva verket finns mycket lite som talar för att det var så. Snarare pekar de flesta utvärderingar mot att sjukvården är både mer kvalificerad och ekonomiskt effektiv i dag.

MISSNÖJET SKAPAR ETT TRYCK på politikerna att ständigt föreslå nya reformer, både på nationell nivå och inom landstingen: 2005 års stora satsning på en nationell vårdgaranti för att minska vårdköerna samt utbyggnaden av den så kallade närsjukvården är två exempel. Att tillfredställa alla behov inom den offentliga vården är emellertid ekonomiskt omöjligt. I praktiken tvingas vårdens personal ofta till ransoneringar och dolda prioriteringar, som leder till att patienterna får vänta på behandling eller möts av trött och stressad personal.

Att det är den medicinska behovsprövningen som ytterst styr resursfördelningen och tillgängligheten, innebär också att medborgarna aldrig kan garanteras vård eller ha "rätt" till en viss behandling. Den enda egentliga rättigheten är att få en *bedömning* av sina behov. Möjligheten finns då alltid att behovet inte bedöms som akut eller inte kan avhjälpas med behandling inom systemet.

Patienten får vänta eller skickas hem utan behandling. Detta är då inte ett symptom på bristande organisation, som patienten kanske upplever, utan helt sonika systemets förutsättningar. En del prioriteringar är rimliga och kanske nödvändiga.

En behovsstyrd vård kräver att vissa mindre behov får stå tillbaka. Konflikten mellan långsiktig solidaritet och kortsiktiga förväntningar blir extra tydlig i ett sjukvårdssystem som det svenska, där finansieringen sker på solidarisk basis via skatten och där tillgången till vård ses som en medborgerlig rättighet. Det gör det svårare att tala om vad som *inte* ingår den offentliga sjukvården och att erkänna att alla behov inte kan tillfredsställas. Samtidigt är kanske just detta politikens viktigaste uppgift inom vården.

ATT GENOM POLITISK STYRNING förändra sjukvården är möjligt, och ibland angeläget. Reformen kan initieras på nationell, regional och lokal nivå, men att förändra systemet som helhet kräver antagligen att styrningen koordineras bättre mellan nivåerna. När det gäller grundläggande värden och rättigheter inom vården, är det rimligt att dessa kommer till uttryck på liknande sätt i hela landet. Hur makten och ansvaret inom sjukvårdssystemet skall fördelas är emellertid ytterst en politisk fråga.

Två uppgifter för sjukvårdspolitiken framstår som särskilt viktiga inför framtiden. Den första är att föra en öppen dialog med medborgarna om behovet av prioriteringar inom systemet. Den andra är att verka för ökad tillgänglighet och bättre patientbemötande, exempelvis genom en fast personlig läkarkontakt, förbättrad information i mötet med personalen och möjlighet till delaktighet när behandlingsbeslut fattas. Dessa två uppgifter är knappast motstridiga: de kan tvärtom hänga ihop.

Det är i mötet med vården som patientens upplevelse formas. Det är också på denna nivå som prioriteringarna inom systemet ytterst måste förklaras och försvaras. En personlig kontakt i sjukvårdssystemet – exempelvis en egenvald husläkare – skapar



Trångt i korridoren vid akuten, S:t Görans sjukhus i Stockholm.

trygghet och tillit. Därmed blir det kanske lättare för patienten att acceptera medicinska bedömningar som innebär väntan eller att behandling inte anses motiverad i vissa fall.

Medborgarnas förväntningar underblåses ofta av politiker. Det kan vara politiskt riskfyllt att tala om vilka behov som bör nedprioriteras eller väljas bort. Desto mer opportunt kan det vara att förespegla väljarna att vården klarar alla behov och förväntningar. Eftersom sjukvården är viktig för väljarna, tävlar partierna hellre om att utlova förbättringar – mer vård – än samlas kring svåra frågor som hur den offentliga vårdens ansvar ska avgränsas. Kanske är det just här som bristerna i den politiska styrningen

– och den inbyggda konflikten mellan att uppfylla väljarnas önsknings och säkra systemets fortlevnad – blir tydligast.

*Paula Blomqvist är statsvetare, verksam vid Uppsala universitet, och redaktör för den nyutkomna boken **Vem styr vården?***

LITTERATURTIPS

Blomqvist, Paula, red. (2007), *Vem styr vården? Organisation och politisk styrning inom svensk sjukvård*. Stockholm: SNS.

Coulter, Angela och Crispin Jerkinson (2005), European patients' views on the responsiveness of health systems and health care. *European Journal of Public Health*, vol. 15, s. 355–360.

Ansvarskommittén (2007), *Hållbar samhällsorganisation med utvecklingskraft*. Slutbetänkande av Ansvarskommittén. Stockholm: Fritzes. (SOU 2007:10)

Effekter av framtidsstudierna

Vad har det blivit av alla framtidsstudier? Vad har de bidragit med och har de egentligen påverkat samhället? Ett seminarium om dessa frågor hölls vid årsmötet för Föreningen för Framtidsstudier i mars. "Framtidsstudiernas effekter – ett seminarium om aktörer, mottagare och resultat", var rubriken.

• Som inledare hade man bjudit in två namnkunniga i branschen: Lars Ingelstam (chef för dåvarande Sekretariatet för framtidsstudier 1973–1980) och Åke E. Andersson (chef för Institutet för Framtidsstudier 1988–1999).

Lars Ingelstam betonade att de officiella förväntningarna på framtidsstudierna förändrats genom åren, vilket bidrar till svårigheten att utvärdera effekterna. Gentemot vem och på vilket sätt ska effekterna yttras? Vid starten 1973 fanns förväntningar på att sekretariatet skulle utgöra en brygga mellan den politiska världen och forskarvärlden. Detta befästes inte minst genom sekretariatets ursprungliga placering inom Statsrådsberedningen.

Ingelstam och hans medarbetare såg dock som sin främsta uppgift att generera *paradigmatiska* effekter, det vill säga visa nya alternativa sätt att tänka kring aktuella samhällsfrågor. Vägen dit gick bland annat via satsningar på stora, relativt ut hålliga projekt där det fanns tid att näranalysera debatten och blottlägga dolda antaganden. Sedan kunde man stimulera

den demokratiska debatten om mer eller mindre önskvärda framtider. Ingelstam lyfte bland annat fram sekretariatets studier inom energiområdet som ett lyckat exempel.

En samhällsfråga får dock i regel inte lång tid i rampljuset innan den avlöses av en annan. Den som arbetar med mer långsiktiga projekt hinner ofta uppleva svängningar i medias och allmänhetens intresse under arbetets gång. Sekretariatets energistudie på 1970-talet väckte inledningsvis begränsat intresse, men några år senare följde en omfattande debatt. Det omvända skedde med ett större projekt om resurser och råvaror – efter att ha stått högt upp på dagordningen i början hade det allmänna intresset för frågan närmast försvunnit när resultaten publicerades.

Ingelstams slutsats var därför att framtidsstudier alltid är något av en chansning – man kan aldrig på förhand veta när en studie kommer till nytta. I viss mån får man därför vara beredd att "skriva för bokhyllan". Inte sällan dyker dock nya samhällsproblem upp för vilka det saknas föreställningar, och då inventeras ofta framtids-

studiehyllan. En skrift från sekretariatet, som fick väldig uppmärksamhet när den kom ut, men som sedan hamnade på hyllan för att på sistone åter plockas fram, var Ingelstams egen *Hur mycket är lagom?* – ett underlag till debatt om tillväxttänkande och livsstil i den rika världen. Den har fått ny aktualitet i samband med klimatfrågan.

När dagens Institutet för Framtidsstudier bildades betonades från officiellt håll vikten av självständiga framtidsstudier. Institutet bidrog under Åke E. Anderssons ledning framför allt med långsiktiga beslutsunderlag snarare än beslutsförslag. Ett bra beslutsunderlag kan, enligt Andersson, användas för att underbygga olika ståndpunkter i en och samma fråga. Som exempel på att Institutet spelat denna roll nämndes debatterna om Öresundsbron och EU.

Ibland är begrepp som myntats i framtidsstudierna i svang i den offentliga debatten utan att någon riktigt vet varifrån begreppen stammar. Här nämnde Andersson sina egna arbeten om det så kallade K-samhället,

där kunskap, kommunikation, kreativitet och kultur fått ökad betydelse. Men eftersom framtidsstudiernas främsta syfte är att bidra till debatten, så är det väl gott nog. Ett forskningsområde som fått bestående verkan även utanför akademiska kretsar är de komparativa arbeten om värderingsförändringar som religionssociologen Thorleif Pettersson startade.

Diskussionen efteråt spände över många aspekter av framtidsstudiernas historia och framtid. Framöver bör framtidsstudierna arbeta även på andra nivåer än den nationella, betonade Andersson. Vår vardagliga värld har förändrats och visionerna har blivit mer regionala och globala. Ingelstam betonade vikten av en kontinuerlig kunskapsvård inom området. En gemensam historia innebär en utmaning för tvärvetenskaper men är samtidigt viktigt inte minst för kunskapsutvecklingen.

Svenska framtidsstudier betonas ofta historiens betydelse för framåtblickandet. Kanske är det dags nu att vårda sin egen historia.

Susanne Alm är forskare vid Institutet för Framtidsstudier.

Inbjudan till Framtidsfokus

Vem skall styra framtidens sjukvård?

Organisation och politisk styrning inom svensk sjukvård

Torsdagen den 31 maj kl. 13.00–16.00

Sjukvården befinner sig ständigt i den politiska hetluften. Samtidigt är politikernas roll i vården kontroversiell. Vissa anser att landstingen bör läggas ned, andra att de bör slås samman till regioner. Men kan sjukvården styras politiskt? Hur styrs den i dag?

SNS presenterar i samarbete med Institutet för Framtidsstudier den nya boken *Vem styr vården?* där forskare från olika områden ger sin syn på sjukvårdens styrning. En rad aktuella frågor tas upp, som primärvårdens roll, patientens svaga ställning och den fragmentariska vårdkedjan för äldre. Boken kan köpas på seminariet och kan även beställas från info@framtidsstudier.se.

Medverkande:

Joakim Palme, vd Institutet för Framtidsstudier

Paula Blomqvist, fil dr Uppsala universitet

Anders Anell, adjungerad professor vid Institutet för ekonomisk forskning, Ekonomihögskolan, Lunds universitet

Mats Thorslund, professor vid ÄldreCentrum, Karolinska Institutet/Stockholms universitet

Ulrika Winblad, med dr, Uppsala universitet

Peter Garpenby, docent, Linköpings universitet

Moderator:

Göran Arvidsson, forskningsledare, SNS

Plats:

SNS, Jakobsbergsgatan 18, Stockholm

Vid denna upplagas pressläggning är programmet preliminärt. För slutgiltigt program, se www.framtidsstudier.se.

på gång ...

Per Strömblad har deltagit i en konferens i Schweiz om hur den offentliga politiken ska förhålla sig till de demografiska utmaningar som OECD-länderna står inför. Konferensen arrangerades av *International Reform Monitor Network*, ett forskningsprogram som den oberoende tyska Bertelsmannstiftelsen initierat i syfte att kartlägga och jämföra sociala och politiska förändringar i OECD-länderna. Nätverket utgörs av forskningsinstitut från ett femtontal länder, och Sverige representeras av Institutet för Framtidsstudier.

Ytterligare information om forskningsprogrammet och dess rapporter finns på:
<http://www.reformmonitor.org/>

Institutet för Framtidsstudier arrangerade en workshop och ett Framtidsfokus kring den europeiska välfärdsmodellens framtid. Kan den nordiska modellen vara ett alternativ för EU? Seminarierna arrangerades i samarbete med tyska **Friedrich Ebertstiftelsen** och ägde rum på Europadagen den 9 maj.

Ny bok från Institutet:

Den självstyrande medborgaren? Ny historia om rättvisa, demokrati och välfärd.

Kommer i juni.

Institutet för Framtidsstudier har inlett ett samarbete med tidningen *Gringo* och kommer i augusti att ge ut ett specialnummer av *Framtider* om höghusförortens framtid.