

Effektive representasjoner? Forventninger til og bekymringer for forskning på befruktede egg

Marie Auensen Antonsen og Nora Levold

I Norge har vi hatt kontroverser omkring regulering av humanmedisinsk bioteknologi siden 1980-tallet. Denne artikkelen analyserer et lite utsnitt av disse reguleringsdebattene, nærmere bestemt kontroversen omkring forskning på befruktede egg. Med utgangspunkt i skriftlig materiale knyttet til tre reguleringsrunder (1994, 2003/2004 og 2008) undersøker vi her hvordan ulike aktører arbeidet for å ramme inn denne kontroversen, bl.a. ved hjelp av ulike vitenskapelige og politiske representasjoner av det befruktede egget.

Vi finner at det i perioden 1987–2007 ble arbeidet med ulike innramninger som utgangspunkt for retoriske og politiske strategier: På den ene siden ser vi forsøk på å innramme kontroversen i et risikorammeverk som først og fremst fokuserte på de potensielle negative sidene ved humanmedisinsk bioteknologi, og som spesielt vektla respekten for det ufødte liv. På den andre siden ser vi at man arbeidet med en forventningsinnramming som la hovedvekten på håpet om nye behandlingsregimer for alvorlig syke mennesker.

Forbudet mot forskning på befruktede egg som ble vedtatt i 1987, ble opprettholdt i 1994 og 2003. Med lovendringen i 2008 fikk vi imidlertid et markant brudd i den norske lovgivningspraksisen, da forskning på befruktede egg ble tillatt på visse premisser. Vi argumenterer for at den

Marie Auensen Antonsen
Senter for teknologi og samfunn, Institutt for tverrfaglige kulturstudier, NTNU
marie.antonsen@ntnu.no

Nora Levold
Senter for teknologi og samfunn, Institutt for tverrfaglige kulturstudier, NTNU
nora.levold@ntnu.no

viktigste årsaken til denne lovendringen var Mehmet-saken, en sak som medførte såkalte «oversvømmelser» (Callon 1998) i begge innramningsforsøkene som er omtalt ovenfor. Mehmet-saken eksponerte samtidig et generelt demokratisk dilemma. Saken illustrerte hvor sårbare lovregler og etiske prinsipper kan være for det som for allmennheten fremstår som helt urimelig, og denne saken etterspør slik sett mer hybride måter å tenke forholdet mellom det universelle og det partikulære, mellom prinsipiell etikk og lekmannsskjønn, mellom fakta og verdier som utgangspunkt for politikkkutforming.¹

Nøkkelord: humanmedisinsk bioteknologi, forskning på befruktede egg, kontrovers, representasjoner, Mehmet-saken

English abstract: Effective representations? Concerns and expectations regarding research on fertilized eggs

Since the 1980s, there have been several debates and controversies concerning the regulation of medical biotechnology. In this article, we analyze three such instances in Norway, mainly the debates concerning research on fertilized eggs. Analyzing the debates surrounding the regulations of 1994, 2003/2004 and 2008, we investigate how different stakeholders strived to mobilize what we call different framings of the controversy, utilizing the different scientific and political representations of the fertilized egg.

Framing involves creating baselines for rhetorical and political stratagems. Two framings appear more pronounced than others in the Norwegian debate. On one hand, we find attempts of framing the controversy in a risk centric framework, which mostly emphasizes the potential negative effects of medical biotechnology as it focuses on the universal reverence for the unborn life. On the other hand, we see attempts to mobilize a positive frame of expectation that emphasizes on the hope of finding new and effective treatment options for the severely ill.

The ban against research on fertilized eggs that was passed in Norway in 1987 was repeated in 1994 and 2003. However, with the changes introduced to the law in 2008, there was a noticeable shift in Norwegian legislation, as research on fertilized eggs became permissible if specific conditions were met. We argue that the turning point in this regulative change was the Mehmet case, a particular case that entailed the so-called «overflowing» (Callon 1998) in both the negative and the positive frame. The Mehmet case exposed a more general democratic and political dilemma. In our opinion, it illustrates how vulnerable can regulation that is based on general ethical principles be in the face of what appears to the laity as unreasonable. Thus, we argue that this actualizes the need for more hybridized ways to view the relationship between the universal and the particular, between principle-based ethics and the understandings of lay people, between facts, and values and actual cases in policy shaping and practice.

Keywords: medical biotechnology, research on fertilized eggs, controversy, representations, Mehmet-case

La oss perspektivere den biologiske forskningen med gener og kromosomer som nå finner sted i reagensrør og sterile laboratorium i mange land. Vi nærmer oss livets kjerne. Vi nærmer oss et område hvor mulighetene for misbruk er uhyggelig nærliggende, og hvor vi muligens bør interessere oss mer for misbrukets mulige perspektiver, enn for forskningsresultatene eventuelle bruksmuligheter. Det er tynt is under føttene våre, en skjor hinne mellom oss og det umenneskelige. (Nyhamar 1981)

Forskning og kunnskapsutvikling innenfor moderne humanmedisinsk bioteknologi har gitt opphav til dyptgående kontroverser i mange land. På den ene siden er det store forventninger til anvendelsespotensialet i nye behandlingsformer; Høyer og Koch (2007) betegner eksempelvis stamcelleforskningen som «håpets teknologi». På den andre siden har satsningen på bioteknologisk forskning vært ledsaget av forestillinger om mulig risiko, i tillegg til store etiske motforestillinger og bekymring for forvitring av menneskeverdet (Green 2007). Avveiningen mellom nytte og risiko, mellom forventning og bekymring, har i de fleste land ført til at bioteknologisk forskning blir lovregulert, men den har også ført til stor uenighet om hvor strenge reguleringene skal eller bør være. Videre er det betydelige nasjonale forskjeller i hva som har vært hovedfokus i reguleringskontroversene, hvem som har deltatt, og hva som er blitt utfallet (Gaskell & Bauer 2001; Jasanoff 2005). I Norge reguleres bioteknologisk forskningsvirksomhet ved hjelp av to ulike lover. Forskning på menneskelig genetisk og biologisk materiale, dvs. humanmedisinsk bioteknologisk forskning, dekkes av bioteknologiloven, mens den forskningen som nyttiggjør seg ikke-menneskelig materiale, styres av genteknologiloven.

Denne artikkelen skal analysere *bruken av vitenskapelige og politiske representasjoner* i reguleringsdiskusjoner om humanmedisinsk bioteknologisk forskning i Norge i årene 1987–2007. Et av de mest sentrale temaene i disse reguleringsdiskusjonene har vært hvordan det norske samfunnet skal håndtere eksperimentering med/forskning på befruktede egg, som er en sentral aktivitet innen stamcelleforskning², PGD³ og utvikling og bruk av reproduksjonsteknologier (ART)⁴. Uenighetene har dreid seg om grunnleggende spørsmål som: Hva er et menneske? Når kan et menneskeliv sies å begynne? Hvordan best ivareta respekten for menneskeverdet? Debatten har i høy grad artet seg som en kontrovers der det har blitt utviklet retoriske strategier i en kamp om å etablere forskjellige *representasjoner* av det befruktede egget. Det er disse *representasjonenes performativitet*, hvordan de arbeides frem, og hvilke effekter de får, vi først og fremst skal undersøke nærmere i denne artikkelen.⁵

Kontroverser rundt genetikk og prosedyrer avledet fra genetisk kunnskap kjenner vi fra hele 1900-tallet (Nielsen mfl. 2000: 54). Da genetikere i

løpet av 1970-tallet utviklet en metode for å overføre gener fra et individ til et annet⁶ (von Wright 1995: 108–109), åpnet dette opp helt nye perspektiver for mulig nytte og risiko. Parallelt foregikk en rivende utvikling innenfor såkalt IVF-teknologi (in vitro fertilisering, dvs. befruktning i prøverør), og verdens første prøverørsbarn ble født i England i 1978 (Nielsen mfl. 2000: 268). IVF-teknologien ga tilgang til «overtallige» befruktede egg, altså til befruktede egg som ikke skulle tilbakeføres til en livmor. Disse eggene, unike tilfeller av menneskeceller i utvikling, var en helt ny entitet og meget interessante som forskningsobjekter i genteknologien og biologien, samtidig som de var begynnende menneskeliv. Potensialet til den nye humane genteknologien fordret derfor behov for politiske reguleringer.

I første omgang ble forskning på befruktede egg totalforbudt i Norge i 1987 (med lov om kunstig befruktning), noe som falt fagmiljøene og forskerne tungt for brystet. Også da bioteknologiloven ble vedtatt i 1994, ble forbudet fastholdt. Med vedtaket av en ny bioteknologilov i 2003 ble forbudet mot forskning på befruktede egg ytterligere strammet inn i § 3-1 til også å gjelde menneskeembryoer og såkalte cellelinjer som er dyrket ut fra befruktede egg eller menneskeembryoer. I tillegg kom en ny § 3-2 som forbød terapeutisk kloning.⁷ Først i 2007 (med virkning fra 1. januar 2008) ble loven omgjort slik at forskning på befruktede egg ble lovlig i Norge på visse premisser.

Norge hadde altså lenge en av Europas strengeste reguleringer for forskning på befruktede egg (Hviid Nielsen 2005). Fra 2008 fikk vi en av de mer liberale. Så sent som i 2003 beskrev Regjeringen forskning på befruktede egg som en «krenkelse av menneskeverdet» (Ot.prp. nr. 64, 2002–2003: 15), mens det i 2007 ble lagt vekt på at slik forskning kunne være «til det beste for mennesker i et samfunn der det er plass til alle» (§ 1-1 lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m.). Vi stiller derfor spørsmålet: Hvordan kom dette skiftet i stand?

Vitenskap og politikk

Det finnes en rekke forskjellige tilnærminger i studier av forholdet mellom vitenskap og politikk. Forestillingen om at ny vitenskap/kunnskap «ubesudlet» blir grunnlag for ny politikk, har lenge blitt kritisert (se f.eks. Jasanoff 1990; Weingart et al. 2000). En slik instrumentell forståelse åpner ikke opp for at ny vitenskap kan fortolkes forskjellig, og at det derfor ikke er gitt hvilken politikk den impliserer (Irwin & Wynne 1996; Jasanoff & Wynne 1998; Sørensen et al. 2000). Videre kan forskere ha engasjement som ikke nødvendigvis samsvarer med samfunnets eller lekfolks interesser. Dette gjelder særlig i situasjoner der vitenskap og moralske verdier kommer på kollisjonskurs (Irwin & Michael 2003: 10).

Den norske kontroversen om reguleringen av forskning på befruktede egg er nettopp et slikt tilfelle der ny teknovitenskap og moralske verdier kommer i konflikt. Ifølge Nelkin (1995) er det vanskelig å løse denne typen kontroverser ved hjelp av kompromisser fordi etiske konflikter ofte handler om dypt motstridende prinsipper som er vanskelige å fravike. Nelkin hevder at slike kontroverser ofte er karakterisert av en kompleksitet hvor moralske standpunkt strategisk *maskeres* av en retorikk basert på vitenskapelige resonnement. Når saken diskuteres med referanse til vitenskapelig-tekniske detaljer, kan verdiaspektene slik fort bli usynliggjort (Nelkin 1995: 449–453).

Også statsviteren Sheila Jasanoff (2004) er opptatt av hva som skjer når teknovitenskapene møter verdifeltet i kontroverser. Ifølge henne er det uhensiktsmessig å studere årsak og virkning *mellom* vitenskap og verdier/samfunn, vi bør heller studere hvordan dette veves sammen i *samproduksjonsprosesser* (gjerne som hybrider, jf. Latour 1999), som i sin tur bidrar til å stabilisere et felt gjennom å «ordne» det på bestemte måter (Jasanoff 2004: 17). Jasanoff fremhever fire typer av ordningsinstrumenter som bidrar til dette:

- *Diskurser*, som er bestemte måter å forstå og snakke om et felt/fenomen på (Jasanoff 2004: 40).
- *Representasjoner* av fenomenet, som kan gjøres som grafer eller tabeller, men også som begreper, metaforer og språklige uttrykk. Representasjoner er særs effektive for å opprettholde diskurser og/eller holde en «ordning» fast (Jasanoff 2004: 38–39). Her er vi spesielt opptatt av *retorikk* og *argumentasjon* i arbeidet med å få på plass faste representasjoner av det befruktede egget, og dermed en ønsket «ordning», dvs. et lovverk.
- *Institusjoner*, som i vår sammenheng vil være ulike nemnder og lovverk.
- *Identiteter*, som handler om hvordan aktørene forstår seg selv og andre ut fra det som skal stabiliseres.

Stadig turbulens på et samfunnsområde er for Jasanoff et tegn på at det ikke er godt nok ordnet; det er for mange og konkurrerende representasjoner og diskurser i spill, og dermed er det vanskelig å få til virksomme nok institusjoner (f.eks. stabile lovverk). Vårt hovedfokus i denne analysen er å undersøke konstruksjoner av representasjoner. Vi er også opptatt av hvordan disse samspiller med de andre «instrumentene», da særlig diskurser og institusjoner.

Hvordan et fenomen i det hele tatt *kan* representeres i en kontrovers, avhenger imidlertid av hvordan det større saksfeltet *innrammes*. Begrepet «innramming» (framing) er utviklet av Goffman (1974) for å studere individers «ordning» av egen virkelighet gjennom ansikt-til-ansikt-relasjoner. Individet forstår og strukturerer verden ved å avgrense, organisere eller

ramme inn sitt forhold til den på bestemte måter. Dette gjøres ved å definere og kategorisere fenomener, faktorer eller hendelser slik at noen aspekter oppfattes som innenfor og relevante, mens andre utgrenses som uviktige eller irrelevante. Inspirert av Goffman er «frame analyses» videreutviklet innenfor bl.a. medievitenskap (jf. Reese mfl. 2001; Tankard 2001; Kitzinger 2007) og teknologi- og vitenskapsstudier (Callon 1998). Her brukes «framing» som analytisk verktøy for å forstå større aktørgruppers, organisasjoners eller institusjoners anstrengelser med å organisere sin virkelighet gjennom inn- og utgrensinger. Å ramme inn handler om å etablere en *kontekst* for bestemte representasjoner og handlingsønsker. Callon studerer bl.a. konstruksjon av økonomiske markeder med et slikt analyseapparat og undersøker hvordan aktører lager innramminger som de effektivt kan *handle* på grunnlag av, og som også er forutsigelige for andre aktørers handlinger. Når hensikten med innrammingen er å stabilisere et felt/handlingsområde (Callon 1998: 248–249), blir representasjoner nyttige redskaper. Samtidig er innramming en *dynamisk* prosess, og derfor er den ikke alltid like lett å holde fast. Det er alltid fare for det Callon kaller «oversvømmelser», hvor det kommer ny kunnskap på feltet, eller nye kategorier som krever en annen forståelse enn det innrammingen rommer. Vi spør derfor: Hva slags representasjoner og innrammingsforsøk ble utviklet for å beskrive og håndtere forskning på befruktete egg? Deretter skal vi undersøke hva disse representasjonene gjorde for konstruksjonen av politiske begrunnelser.

Materialet

Områder, felt eller fenomener som skal lovreguleres, forsøkes oftest innrammet lenge før de kommer til politisk behandling i Stortinget. Eksempelvis kan innrammingsprosesser starte med at det settes ned utvalg hvor eksperter og politikere skal beskrive et spesifikt felt og trekke opp de viktigste utfordringene (f.eks. i en NOU). Viktige premisser for et lovarbeid legges altså som samarbeid mellom ekspertise og politikk, og de synliggjøres gjennom bestemte talesettinger eller representasjoner. Slike representasjoner *bearbeides* så videre i en rekke dokumenter; i meldinger, i høringsrunder blant involverte aktører og i komitéinnstillinger før det skrives proposisjoner og lovttekster. Vi undersøker innramminger og representasjoner som utformes i reguleringsarbeidet med forskning på befruktete egg, og analyserer hvordan disse blir virksomme, dvs. blir videreutviklet og får effekter (ev. blir lagt døde). Artikkelens empiriske materiale er derfor skriftlig materiale knyttet til tre lovutformings-/ revisjonsprosesser. Med utgangspunkt i loven om kunstig befruktning fra 1987 analyserer vi arbeidet i forbindelse med bioteknologiloven av 1994, den nye bioteknologiloven av 2003 som ble revidert i 2004, og den siste lovendringen i 2007. Konkret dreier dette seg

om alle stortingsmeldinger, stortingsforhandlinger (innstillinger) og odelsingsproposisjoner om kunstig/assistert befruktning og bioteknologi i perioden 1987 til 2007 (se liste i vedlegg 1). Etiklutvalgets innstilling (NOU 1991:6 *Om mennesker og bioteknologi*) og Solbakk-utvalgets innstilling (2000) er sentrale. Siden det skjedde et brudd i forbindelse med lovendringen i 2007, har vi vært spesielt opptatt av forutsetningene for denne endringen, og vi har derfor lagt stor vekt på å analysere Helse- og sosialdepartementets høringsnotat (høringsinvitasjon) av 7. juli 2006 og de 95 uttalelsene som kom som respons på høringsinvitasjonen.⁸

De politiske debattene i Stortinget er utelatt fra analysen.⁹ Sirnes (1997), Brekke (1995) og Nielsen (2005) har tidligere undersøkt deler av de politiske diskusjonene, men med andre perspektiv. Denne analysen fokuserer kun på utviklingen av politisk-vitenskapelige representasjoner av befruktete egg, og deres bidrag i retoriske strategier. Slike representasjoner er en del av et politisk «håndverk» som lenge har vært underfokusert. Nyere vitenskapsstudier har imidlertid i økende grad interessert seg for nettopp det *performative* ved vitenskapelige begrep og samproduserte vitenskapelig-politiske representasjoner. Man har undersøkt hvordan disse kan bidra når det gjelder å produsere effekter og ulike virkeligheter (Law 2008). Mol (2002) viser for eksempel at to forskjellige behandlingsregimer for åreforkalkning – som begge har god effekt for pasientene – har utspring i to grunnleggende forskjellige oppfatninger/representasjoner av hva åreforkalkning *er* og *gjør*.

Tidlig norsk regulering

Lovreguleringen av bioteknologi startet med nedsettelsen av Etiklutvalget¹⁰ i 1988, rett etter at lov om kunstig befruktning (Ot.prp. nr. 25, 1986–1987) var vedtatt. Forskning på befruktete egg ble et viktig og hett tema i debatten om kunstig befruktning, og også før loven av 1987 hadde det vært uenigheter om hvordan forskning på overtallige egg skulle reguleres (jf. St.meld. nr. 73, 1981–1982). I loven om kunstig befruktning av 1987 ble det nedlagt et totalforbud mot slik forskning i Norge, samtidig som Stortinget ba regjeringen om en ny melding om etiske retningslinjer for videre forskning og utvikling når det gjaldt bioteknologi og genteknologi. Etiklutvalget fikk således mandat til å utrede hele feltet som omfattet «mennesker og bioteknologi», ikke bare kunstig befruktning.

Både tilhengere og motstandere av forskning på befruktete egg var representert i dette utvalget, og da meldingen (NOU 1991:6 *Mennesker og bioteknologi*) kom tre år etter, forsøkte de i utgangspunktet å skissere en konsensuslinje:

Utvalget definerer etiske retningslinjer som et sett moralske prinsipper [...] Slike etiske retningslinjer bør etter utvalgets syn utformes på en slik måte at de vil vinne forståelse, bli akseptert og etterlevd av alle som på en eller annen måte er engasjert innenfor det området retningslinjene gjelder. (NOU 1991:6: 44)

Likevel var det klart for utvalget at innenfor et område med så hurtig endringstakt som bioteknologifeltet ville det ikke alltid være enkelt å oppnå enighet:

Ny utvikling medfører at tidligere løsninger blir for enkle. Det vil ikke alltid være sammenheng mellom etiske teorier eller prinsipper og de praktiske handlinger som utføres. Det vil oppstå nye typer etiske problemstillinger som ikke kan løses ut fra tidligere erfaringer. For mange vesentlige etiske spørsmål som er knyttet til bio- og genteknologisk forskning og utvikling finnes det etter utvalgets mening ikke enkle eller uproblematisk løsnings. (NOU 1991:6: 45)

Etikkutvalgets flertall endte opp med å beskrive forskning på befruktede egg med et hovedfokus på bekymring og mulig risiko. Denne beskrivelsen av feltet baserte seg på en konkret forståelse av det befruktede egget:

Til tross for den åpenbart viktige informasjon som slik forskning kan gi, finner utvalget at anlegg til menneskeliv ikke kan forbrukes i forskningsøyemed. (NOU 1991:6: 82)

Flertallet anbefalte altså å *oppretholde* forbudet mot forskning på befruktede egg fra 1987. Fenomenet befruktet egg ble av dem beskrevet som «anlegg til menneskeliv». Det ble videre poengtert at forskning på et slikt egg var å forstå som å *forbruke* anlegg til menneskeliv, med de konnotasjoner dette gir. En slik innramming av denne forskningsvirksomheten kan derfor betegnes som en *risikoinnramming*: Med et pliktetisk utgangspunkt var den først og fremst opptatt av å inngrense mulig risiko, og av det moralsk tvilsomme i slik forskning.

I stortingsmeldingen som etterfulgte NOU 1991:6, ser vi imidlertid en annen representasjon av det befruktede egget:

[...] både den store biologiske forskjell mellom befruktede egg og fullt utviklet foster, og den gradvise fosterutviklingen, [...] må få konsekvenser for vurderingen av fosterets status. Regjeringen legger derfor til grunn det samme syn som lov om svangerskapsavbrudd bygger på, nemlig at fosterets krav på rettslig vern øker i takt med dets biologiske utvikling [...]. Behovet for tilbakeholdenhet må avveies mot de muligheter utviklingen åpner for, både når det gjelder forskning på befruktede egg for å forbedre IVF-metoden [...] og forskning som kan gi kunnskap om årsak til misdannelser. (St.meld. nr. 25, 1992–1993: 81)

Vi ser altså at St.meld. nr. 25 (1992–1993) brukte graden av *biologisk utvikling* for å karakterisere befruktede egg. Denne representasjonen bygde eksplisitt på et naturvitenskapelig resonnement; biologisk utvikling. I mot-

setning til Etiklutvalget sammenholdt også St.meld. nr. 25 to diskurser hvor befruktete egg inngikk, nemlig abortdiskursen og forskningsdiskursen. Abortdiskursen baserer seg på at mors (det levende livets) selvbestemmelse settes høyere enn det ufødte livets verdi, frem til et visst punkt. På samme måte anbefalte meldingen at rettsvernet *ikke* skulle forholde seg til *befruktningssøyeblippet*, men til *utviklingsgraden*. Denne representasjonen tok også høyde for at kunstig/assistert befruktning (IVF) allerede var et akseptert behandlingstilbud for barnløse i Norge, og meldingen antydte at det ville være inkonsistent å forby forskning på befruktete egg og samtidig tillate IVF. Meldingen rammet dermed slik forskning inn med fokus på dens potensielle gode konsekvenser, både mht. IVF og mht. å fremskaffe *kunnskap* for behandling av andre tilstander enn barnløshet. Til sammenligning gir *behandling* helt andre konnotasjoner enn ordet *forbruk*.

Allerede fra starten ser vi altså at fenomenet forskning på befruktete egg ble ulikt rammet inn. Mens Etiklutvalget løftet frem det etisk betenkelige i å bruke befruktete egg i forskningsøyemed, løftet stortingsmeldingen (generert av en AP-statsråd) frem forventninger til og håp om nye behandlingsformer, altså et langt mer optimistisk syn på denne forskningens muligheter. Forenklet kan vi dermed si at kontroversen ble forsøkt innrammet både i et *forventningsrammeverk* og i en *risikoramme*.

St.meld nr. 25 (1992–1993) ble fulgt av et lovforslag (det som skulle bli bioteknologiloven av 1994), og departementet foreslo også i proposisjonen å tillate forskning på befruktete egg på særskilte vilkår (Ot.prp. nr. 37, 1993–1994: 25). Lovforslaget ble imidlertid *ikke* vedtatt, selv om Stortingets støtte til den forutgående meldingen hadde vært stor. Thorvald Sirnes har sammenlignet den norske og britiske reguleringskontroversen på 1990-tallet, og han påpeker at den tradisjonelt kristne forståelsen av det befruktete egget fikk et helt annet gjennomslag i vårt land enn i Storbritannia. Selv om departementet/regjeringen både i melding og proposisjon prøvde å argumentere frem en representasjon av eggets menneskestatus som *gradert*, fikk dette ikke gjennomslag i Norge. Her ble egget (i loven av 1994) beskrevet som et «spirende menneskeliv», som ble den representasjonen som fikk størst gjennomslag. I England ble hele kontroversen om forskning på befruktete egg derimot rammet inn i en naturvitenskapelig kontekst (Sirnes 1997), og det befruktete egget ble gjenstand for en vitenskapelig dekonstruksjon hvor man graderte eggets utviklingen i to stadier; pre-embryo og embryo (Sirnes 1997: 237). Dette var representasjoner som gjorde det lettere å tillate bruk i forskning. Hvis egget ble forstått som todelt, ble egget forskbart mens det var i sitt pre-embryonale stadium, mens det ikke kunne forskes på i sitt embryonale stadium. Også kirken brukte etter hvert denne terminologien i England, og slik ser vi altså hvor virkningsfulle ulike representasjoner kan være.

I Norge ble det imidlertid aldri produsert andre representasjoner av egget som var like gjennomslagskraftige som den kristen-moralske representasjonen, og vi finner på 1990-tallet heller ikke aktive forsøk i det norske materialet på å dekonstruere befruktningsøyeblikket som startpunktet for menneskelig liv. I stedet fikk *forventningene* til denne forskningen, de potensielt gode konsekvensene for allerede fødte (og syke) menneskeliv spille hovedrollen i forventningsretorikken. Et problem for denne innrammingen var imidlertid at den bare løftet frem forventninger til noe som *ennå ikke hadde materialisert seg*, og som det dermed ikke var så enkelt å få tilslutning til.

Også i 1994 var det altså en risikoinnramming av denne forskningspraksisen som fikk størst gjennomslag. Det kommer tydelig til uttrykk når vi ser på linjen som ble trukket mellom forskning på befruktete egg og IVF. Manipulering med egget i form av *forskning* forble forbudt, mens manipulering i form av IVF fortsatte å være tillatt i loven av 1994. IVF innebar imidlertid også manipulasjon av eggceller og sædceller (både før og etter befruktningsøyeblikket), og i praksis ga IVF-metoden (på denne tiden) det enkelte befruktete egg meget små overlevelsessjanser. Likevel inngrenset risikoinnrammingen denne praksisen som akseptabel. Hvordan var det mulig?

Argumentasjonen gikk ut på at det var *planlagt* at de befruktete eggene ville bli destruert hvis de ble brukt i forskningssammenheng. Brukt i IVF-behandling hadde man imidlertid en *intensjon* om at de skulle overleve (se også Sirnes 1997: 273–274). Hvis intensjonen var overlevelse, kunne man altså godta at IVF-behandling måtte medføre manipulering med og destruksjon av befruktete egg. Det figurerte altså to helt ulike representasjoner av en rimelig lik eksperimentell praksis, den ene definert som moralsk tilrådelig (behandling) og den andre som moralsk betenkelig (forskning/manipulasjon). Slik ble det ikke en handlings eller en praksis' konkrete konsekvenser som skulle avgjøre dens etiske standard, men deres intensjoner. Kanskje kan vi si at representasjonen av egget hjalp de som ønsket en risikoinnramming, med å få gjennomslag når det gjaldt hva forskning kunne komme til å «gjøre», mens forventningsrammens fokus på konsekvensene av god behandling ble gjeldende for IVF. Mht. IVF var da også forventningene realisert. Forskning for å komme frem til nye behandlingsformer for *fremtidige* individer forble dermed også i denne runden en uakseptabel praksis. Men som vi snart skal se, fikk vekten på intensjoner også spille en dominerende rolle i neste forsøk på å nyordne feltet.

Ambivalens omkring stamcelleforskning

Forbudet fra 1987 mot forskning på befruktede egg ble altså opprettholdt i bioteknologiloven av 1994. På slutten av 1990-tallet kom gjennombruddet i stamcelleforskningen: Ved Universitetet i Wisconsin greide en forskningsgruppe å isolere pluripotente¹¹ stamceller fra prøverørsbefruktede egg. Stamceller er opphavet til alle typer spesialiserte kroppsceller (morceller), og de kan derfor reparere eller erstatte ødelagte celler i menneskekroppen. Pluripotente stamceller finnes i befruktede egg/blastocyster og fostre, og multipotente¹² finnes i beinmargen til fødte mennesker. De pluripotente er de mest anvendelige hvis forskere kan få utviklet gode metoder for innhenting og bruk av slike stamceller (Lanza mfl. 2009). På den måten så både forskere og ikke minst pasientorganisasjoner for seg løsninger både for Parkinsons, MS, Alzheimer og kreft, for å nevne noen lidelser. Men å få tak i de «beste» stamcellene fordrer altså forskning på overflødige prøverørsbefruktede egg.

I Norge falt gjennombruddet i stamcelleforskningen sammen med en evaluering av bioteknologiloven. Den skulle evalueres fem år etter vedtaket i 1994, altså i 1999. Dermed ble forskning på befruktede egg igjen et aktuelt tema.¹³ I oktober 1999 nedsatte Sosial- og helsedepartementet en arbeidsgruppe som skulle vurdere behovet for en eventuell revidering av loven eller en ny bioteknologilov. Arbeidsgruppen var ledet av professor i medisinsk etikk, Jan H. Solbakk (heretter kalt Solbakk-utvalget¹⁴), og gruppens mandat var å utrede medisinske muligheter og etiske problemstillinger knyttet til stamceller hentet fra aborterte fostre og befruktede egg.¹⁵

Solbakk-utvalget la i 2000 frem sin innstilling, og i motsetning til Etikkutvalget rammet flertallet i dette utvalget inn bruken av de befruktede eggene i henhold til forventninger. Videre utviklet flertallet en argumentasjon hvor sammenhengen mellom egget og menneskeverdet ble plassert i en *mikrobiologisk* kontekst:

For det første finner flertallet grunn til å framheve mikromiljøets rolle i denne sammenheng. Et egg som befruktes i en laboratorieskål, vil ikke kunne utvikle seg til et barn med mindre det plasseres (implanteres) i et mikromiljø som er skapt for en slik utvikling, altså en kvinnes livmor. Denne utviklingsmulighet er altså ikke ene og alene bestemt av det befruktede eggets iboende egenskaper, men av disse egenskaper i kombinasjon med egenskaper ved mikromiljøet i kvinnens livmor.

Solbakk-utvalget forsøkte altså å etablere en representasjon av egget basert på en «relasjonell forståelse av moralsk status og menneskeverd». Det innebar at et befruktet eggs moralske status ikke kunne avgjøres prinsipielt en gang for alle, men var kontekstuellet betinget. Flertallet i utvalget argumenterte i tillegg med at også det *sosiale* miljøet burde få betydning for de etiske vurderingene:

Et annet argument som flertallet i arbeidsgruppen også mener har relevans i denne sammenheng, er det befruktede eggets sosiale kontekst. Et egg fra en kvinne som befruktet kunstig med den intensjon at det etterpå skal implanteres i kvinnens livmor for å gi det infertile foreldreparet barn, har en annen moralsk status enn et befruktet egg som har blitt «overtallig» etter å ha vært lagret med tanke på senere implantering. Av disse grunner mener flertallet i arbeidsgruppen at det er en moralsk relevant forskjell på befruktede egg som på naturlig eller kunstig vis er blitt implantert i en kvinnes livmor, og egg som er blitt kunstig befruktet med tanke på dette formål, men som ikke lenger er aktuell for implantasjon etter at kvinnen har gjennomgått flere mislykkede fertiliseringsforsøk. Følgelig har flertallet under tvil kommet fram til at overflødige befruktede egg – på nærmere angitte vilkår – kan representere en etisk forsvarlig stamcellekilde.

Vi ser altså det dynamiske aspektet ved innrammingsprosesser når Solbakk-utvalget nå implisitt flyttet forventningene til stamcelleforskningen *innenfor* rammen av det som var viktig å ta i betraktning, til tross for at det befruktede eggets *moralske* status fortsatt forble hovedfokus for diskusjonen. Her er det også interessant å merke seg at flertallet i utvalget ikke først og fremst gjorde en dekonstruksjon av *medisinsk-vitenskapelige* (biologiske) prosesser, men derimot av selve den *moralske statusen* til det befruktede egget. De forsøkte altså *ikke* å splitte det befruktede egget i to, jf. pre-embryo/embryo-konstruksjonen i den engelske kontroversen, men produserte snarere en representasjon av egget som var basert på *hvor det befant seg*. Det var m.a.o. *stedet* som skulle avgjøre den moralske statusen. Dette er nok et eksempel på hvordan man forsøkte å lage virksomme representasjoner for å nå frem, eller få gjennomslag i den konteksten man selv befant seg i (her: den norske).

Omtrent samtidig som Solbakk-utvalget kom med sin innstilling, arrangerte Bioteknologinemnda og Teknologirådet en lekfolkskonferanse om stamcelleproblematikk (2001). Dette lekfolkpanelet gikk inn for å tillate stamcelleforskning på befruktede egg som var overtallige etter IVF-behandling:

Vi åpner for forskning på befruktede egg så fremt disse eggene allerede er overflødige etter IVF-behandling. Dette begrunnes med at eggene uansett ville blitt destruert. Vi ønsker også å åpne for bruk av stamcellelinjer fra disse eggene i medisinsk behandling, forutsatt at de gjeldende stamcellelinjene har vist dokumenterte, kliniske forskningsresultater. (Lekfolkpanelets sluttdokument 2001: 8)

Solbakk-utvalgets og lekfolkpanelets positive forventninger betød imidlertid ikke at motstanden mot slik forskning var borte. I januar 2002 sendte helsedepartementet (med KrF-statsråd Høybråten) ut et nytt lovforslag på høring. Og på tross av både Solbakk-utvalgets og lekfolkpanelets anbefalinger foreslo departementet å *ikke* åpne for forskning på befruktede egg i forbindelse med stamcelleforskning. Både i høringsbrevet og den påfølgende stortingsmeldingen ønsket de snarere å *innskjerpe* forbudet:

I høringsnotatet (sendt på høring januar 2002, vår anm.) foreslås det å forby terapeutisk kloning og å opprettholde dagens forbud mot forskning på befruktede egg, samt å presisere at dette forbudet også skal gjelde forskning på cellelinjer som er etablert ut fra celler hentet fra befruktede egg. En egen odelstingsproposisjon om dette vil bli fremmet i løpet av vårsesjonen 2002. (St.meld. nr. 14, 2001–2002)

Selv om mulige *realiseringer* av forventningene hadde rykket betraktelig nærmere ved stamcelleforskningens gjennombrudd, var også risikobetraktninger og bekymringer fremdeles fremtredende. St.meld. nr. 14 (2001–2002) etterlot slik sett ingen tvil om hvor viktig det var for den borgerlige regjeringen å opprettholde forbudet mot forskning på befruktede egg, og også å forby terapeutisk kloning som metode for å skaffe stamceller til medisinsk forskning.

Da stortingsmeldingen ble behandlet i sosialkomiteen, sprikte derfor både synspunktene og forståelsene tydelig. Komiteens flertall gikk inn for å opprettholde forbudet og argumenterte i tråd med en risikoinnramming og den prinsipielle holdning til egget som et menneskeliv:

Et befruktet egg bærer i seg arvemassen til et fullstendig liv, og for hver ny celledeling vil det befruktede egget differensieres ytterligere. Den svært alminnelige argumentasjonen om at det er bedre å benytte et befruktet egg til forskning enn å destruere det, bærer i seg erkjennelsen av at et befruktet egg i en eller annen form har en egenverdi. For hvorfor skulle en umiddelbar destruksjon i motsatt fall framstå som noe som er «mindre bra»? Grensen for når et befruktet egg ikke lenger bør la seg bruke til forskningsformål, vil være vanskelig å trekke dersom utgangspunktet for denne forskningen er en ren nyttebetraktning knyttet opp mot allerede fødte individer [...]. (Komiteens flertall, Innst. S. nr. 238, 2001–2002: 9)

Mindretallet argumenterte på sin side for å åpne for både forskning på befruktede egg og terapeutisk kloning med referanse til forventninger om potensielle behandlingsmuligheter:

[...] forskning på stamceller peker ut mange nye muligheter for behandling av sykdommer som i dag er uhelbredelige, for eksempel Parkinsons sykdom, Alzheimers sykdom og andre sykdommer som skyldes skader i hjerneceller. [...] Disse medlemmer har merket seg at Regjeringen parallelt med stortingsmeldingen vil fremme forslag til lovendring når det gjelder bruk av befruktet egg som kilde til stamceller, og om det skal åpnes for å produsere stamceller ved hjelp av terapeutisk kloning. Disse medlemmer vil understreke at også Norge må ta ansvar for denne kunnskapsutvikling, og vil allerede nå signalisere at det bør åpnes for forskning på disse områdene. [...] Disse medlemmer fremmer følgende forslag: «Stortinget ber Regjeringen fremme lovforslag som gjør at forskning på overtallige befruktede egg og terapeutisk kloning som kan fremskaffe stamceller, skal være tillatt i Norge fra 1.januar 2003. (Innst. S. nr. 238, 2001–2002: 3–4)

Da Stortinget behandlet proposisjonen i november 2002 (Innst. O. nr. 25, 2002–2003), ble lovvedtaket *ikke* slik mindretallet i komiteen, Solbakk-

utvalget og lekfolkpanelet hadde anbefalt. Loven uttalte: «Mennesket har verdi i seg sjølv, og ein kan derfor ikkje akseptere at menneskelivet blir eit middel for andre menneske.» (Ot.prp. nr. 108, 2001–2002: 22). Her ser vi at befruktede egg sidestilles med fødte mennesker, en forsterket representasjon av «anlegg til menneskeliv». Å bruke befruktede egg for å kurere sykdom ble dermed det samme som å bruke et menneske som middel for å redde et annet. Dermed forble forskning på befruktede egg umulig, risikorammens representasjon hadde slik sett arbeidet «effektivt».

Samtidig uttalte mindretallet i sosialkomiteen følgende i en innstilling til Odelstinget:

Disse medlemmer legger til grunn at utgangspunktet for bioteknologisk forskning må være at hvert enkelt menneske er unikt og aldri kan betraktes som et middel. Disse medlemmer mener imidlertid at det er forskjell på et befruktet egg, et embryo og et individ. Disse medlemmer viser i så måte til norsk abortlovgivning. Disse medlemmer finner det etisk vanskelig å skulle forby kunnskapsutvikling basert på over-tallige befruktede egg når dette kan bidra til å hjelpe meget syke levende mennesker. (Innst. O. nr. 25, 2002–2003: 4)

Det er verdt å merke seg at også forventningsretorikken her (som flertallet i Solbakk-utvalget også praktiserte) tar utgangspunkt i etikken, samtidig som også *naturvitenskapelige ressurser* i en viss grad tas i bruk. Det befruktede egget beskrives som vesensforskjellig fra et embryo, og det henvises til abortlovgivningen, som baserer seg på biologisk utvikling for å gradere den moralske statusen. Denne uttalelsen kan leses som et forsøk på å samprodusere den *moralske plikten* til å lindre smerte med de *positive effektene* av økt kunnskapsutvikling, og slik sikre menneskeverdet. Med forventningene til stamcelleforskning høyere på agendaen, var det nok nå lettere å løfte frem det konsekvensetisk høyverdige i kunnskapsutvikling for gode formål.

Med den nye loven om humanmedisinsk bruk av bioteknologi (med virkning fra 1. januar 2004) ble ikke bare forskning på befruktede egg fortsatt forbudt i Norge.¹⁶ Forbudet omfattet også befruktning og bruk av befruktede egg til opplæring, metodeutvikling og kvalitetssikring¹⁷. Vi ser altså nå en risikoinnramming som inngrenset *alle* praksiser som befattet seg med det befruktede egget, som bekymringsfulle og risikable.

Samtidig var det i ferd med å utvikle seg en mer positiv holdning til bioteknologi i befolkningen som helhet (Ramberg 2004; Grønli 2004a; Granholt 2005). Og forventningsrammen skulle snart få uventet drahjelp.

Mehmet-saken

Våren 2004 kom den såkalte Mehmet-saken plutselig på dagsorden. I løpet av uker snudde den hele debatten på hodet og førte til omkamp om fors-

kning på befruktede egg, knappe to måneder etter at den nye loven var trådt i kraft 1. april 2004.

Fortellingen om en liten uhelbredelig syk gutt, Mehmet, eksploderte i media.¹⁸ Mehmet var seks år (i 2004) og født med sykdommen -thalassemie major, en arvelig blodsykdom som begge hans foreldre var bærere av. Det eneste som kunne helbrede Mehmet, var stamcelleterapi gjennom beinmargstransplantasjon. Beinmargen måtte komme fra noen med så lik vevstype som mulig for at Mehmetts kropp ikke skulle støte fra seg de nye cellene. En søster eller bror ville derfor være best egnet som donor (Andersen 2004). Loven som nettopp var vedtatt, forbød imidlertid denne type behandling fordi den impliserte PGD/manipulering av befruktede egg. Flere uker i strekk var Mehmetts brune, triste øyne førstesidestoff.¹⁹ At Norge nettopp hadde fått en lov som nektet lille Mehmet behandling og bedre livsutsikter, opprørte allmennheten og stortingspolitikere. Hvis man veide det etiske prinsippet mot lille Mehmetts ulykkelige skjebne, var det mange som opplevde det etiske prinsippet om vernet av et ufødt menneskeliv i form av noen befruktede egg, som hardhjertet og rigid. For eksempel kalte tidligere utvalgsleder og professor Solbakk bioteknologiloven «en ubarmhjertig lov» (Solbakk 2004). Stortingsrepresentanten John I. Alveim sa videre at det var «herteløst og umenneskelig» å ikke hjelpe Mehmet, og han kalte helseminister Dagfinn Høybråten (KrF) en fundamentalist (Alveim 2004). Sammen med Harald T. Nesvik fremmet han (i Dokument 8:64, 2004–2005) forslag om å endre bioteknologiloven slik at den åpnet for vevstyping, PGD og forskning på befruktede egg. Plutselig var man like langt som halvannet år før, og tre måneder før nytt stortingsvalg, i juni 2005, vedtok Stortinget følgende:

Stortinget ber Regjeringen legge frem forslag til revidert bioteknologilov og i den forbindelse bruk av preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på overtallige befruktede egg. Et forslag til revidert lov fremmes så tidlig som mulig i neste stortingsperiode. (I forbindelse med behandling av Innst. S. nr. 225, 2004–2005 til Dok. nr. 8:64, 2004–2005, Vedtaksnr. 443)

Som vi ser, fikk altså medieoppmerksomheten rundt Mehmet store konsekvenser. Hva «gjorde» egentlig Mehmet-saken?

Vi kan si at helt fra loven av 1987 var kontroversen omkring forskning på befruktede egg grunnet i spennet mellom to forståelser av humanmedisinsk bioteknologisk forskning: På den ene siden *forskning for behandling*, hvor spørsmålet ble hva befruktede egg kunne gjøre for forskningen, og på den andre siden *forskning som risikoaktivitet*, hvor spørsmålet ble hva slik forskning kunne komme til å gjøre med befruktede egg, deres status og til syvende og sist menneskeverdets status. Forskningens devaluering av befruktede egg *menneskelighet* (og dermed deres ukrenkelighet) ble dermed kjernen i alle forsøk på risikoinnramminger, mens håpet om nye

behandlingsformer for uhelbredelige sykdommer ble løftet frem som viktigst i forventningsretorikken.

Det var imidlertid her Mehmet-saken stakk en kile inn: Medias beskrivelser av den lille syke gutten satte kontroversen i kraftig bevegelse. Representasjonen av det befruktete egget som et «begynnende menneske» hadde til nå fått større og større gjennomslag og blitt et obligatorisk passeringpunkt (Latour 1987) for all argumentasjon og retorikk. Det betød at *alle* måtte innom, eller forholde seg til, denne representasjonen for å bli tatt alvorlig når de uttalte seg om saksfeltet. Det fantes ingen innramming som, hvis en ville være en seriøs deltaker i diskusjonene, gjorde det mulig å hevde at et befruktet egg kun representerte noen celler i utvikling. Som vi skal se, ble det *etter* Mehmet-saken også mulig å karakterisere denne forskningen som moralsk høyverdig med potensielt gode effekter, *uten* samtidig å måtte forsvare krenkelse av det befruktete eggets menneskeverd i samme åndedrag. Det medienes fortelling om lille Mehmet også samtidig gjorde, var å løfte frem risikoen ved *ikke* å tillate forskning på befruktete egg som ledd i medisinsk kunnskapsutvikling. Slik ble Mehmet også selv en representasjon i mediesammenheng: Han representerte et (annet) ubeskyttet og sårbart menneskeliv med ukrenkelig menneskeverd, og han *kunne* reddes! Samtidig fremsto heller ikke biomedisinsk behandling av syke lengre som en ren fremtidsvisjon, men som et «faktum» som utspilte seg i media dag etter dag.²⁰ Slik fikk denne forskningen et helt annet ansikt, og i forventningsretorikken kunne man nå bruke en nåtidig, konkret og kroppslig representasjon for dens «nødvendighet», nemlig Mehmet. På samme måte som intensjonene med manipulering av befruktete egg tidligere ble et obligatorisk passeringpunkt i debatten, ble nå Mehmet (sykt barn som loven forbød å redde) det samme. Det ble rett og slett vanskelig å komme *utenom* syke mennesker og deres menneskeverd i denne kontroversen etter Mehmet-saken.

Historien om lille Mehmet kom slik til å representere alle syke som kunne reddes fra lidelse og død ved hjelp av nye PGD- og stamcellebaserte behandlingsmetoder. Samtidig klistret lovverket fremdeles eggets etiske status til representasjonen av det som et *lite, vergeløst menneske*. Noe måtte derfor gjøres. Det voldsomme trykket fra media og offentligheten endte med at Stortinget nedsatte dispensasjonsnemnda, et organ som skulle kunne gi dispensasjon fra lovens paragraf om forbud mot PGD der det fantes *særlig* sterke grunner. I vårt perspektiv ble dermed etableringen av et nytt ordningsinstrument, en ny institusjon, den (midlertidige) løsningen på den «uordenen» Mehmet hadde skapt. Dispensasjonsnemnda ble innlemmet i bioteknologilovens § 2-14 (Besl. O. nr. 78, 2003–2004).

Mehmet-saken satte i utgangspunktet bruk av PGD og vevstyping²¹ på dagsorden, ikke bruk av befruktete egg i stamcelleforskning. Dette var imidlertid regulert av samme lov og en del av samme debatt. Da AP, SV og

SP kom i regjeringsposisjon påfølgende høst (2005), lovte de i Soria Moria-erklæringen en ny gjennomgang av *hele* problemkomplekset (Statsministerens kontor, Rapport 20. desember 2005). Som vi skal se, fremmet regjeringen deretter gjennom Helse- og omsorgsdepartementet et forslag om å åpne for forskning på befruktete egg ved metodeforskning og stamcelleforskning da loven kom opp til ny behandling. Var det nå klart for et brudd i lovgivningspraksisen?

Revisjon av bioteknologiloven i 2006–2007

Den 3. april 2006 sendte den nye Stoltenberg-regjeringen ut et lovforslag på høring. Responsen var doblet fra forrige høringsrunde; det kom inn hele 96 høringsvar, mot 40 i 2002. Høringsnotatet åpnet, som varslet, for å tillate forskning på overtallige befruktete egg, på følgende områder:

1. Når formålet var å utvikle og forbedre metoder for assistert befruktning og genetiske undersøkelser (PGD) av befruktete egg.
2. Når formålet var å oppnå ny kunnskap med sikte på behandling av alvorlige sykdommer (stamcelleforskning).

Utgangspunktet for dette lovarbeidet, som for de tidligere, var at «medisinsk bruk av bioteknologi skal utnyttes til det beste i et samfunn der det er plass til alle». Høringsnotatet skisserte videre at respekten for det menneskelige embryo og dets menneskeverd tidligere hadde vært et hovedargument mot bruk av befruktete egg i forskning. Dermed kunne man, etter mediaoppstyret rundt Mehmet-saken, ha ventet seg at departementet nå ville legge hovedargumentasjonen *utenom* det befruktete egget, og heller først og fremst fokusere på de gode og «nødvendige» konsekvensene av denne forskningen. Dette skjedde imidlertid ikke i den grad vi forventet.

Høringsnotatet påpekte derimot at når det gjaldt å forske på befruktete egg, skulle det kun være snakk om å bruke *overtallige* befruktete egg, altså egg hvis alternativ var å bli destruert. Departementet ønsket altså eksplisitt å ivareta hensynet til det befruktete egget. Departementets argumentasjon tok altså også denne gangen sats i spørsmålet om det befruktete eggets moralske status, men høringsnotatet la nå hovedfokus på eggenes egenskap som «overtallige». Dermed representerte et *overtallig* befruktet egg ikke det samme som et *ikke-overtallig*. Videre tok departementet også i bruk en «stedsdimensjon», slik Solbakk-utvalget hadde gjort: De ikke-overtallige skulle tilbake i en kvinnes livmor, men det skulle uansett ikke de overtallige. Høringsnotatet arbeidet slik frem en ny grenseoppgang mellom ulike *typer* befruktete egg som de mente hadde ulik moralsk status. De ønsket altså

fremdeles at det skulle være et totalforbud mot å befrukte egg med den intensjon om å forske på dem:

Den vesentlige forskjellen mellom å forske på overtallige befruktete egg og å befrukte egg utelukkende for forskningsformål, er at man i sistnevnte tilfelle på forhånd vet at egget aldri vil få utvikle seg til et barn. Hensikten med befruktningen er ikke å lage et barn. (Høringsnotatet s. 25)

Notatet slo også fast at forskning på overtallige befruktete egg kun skulle være tillatt de første 14 dagene etter befruktning. Etter dette tidspunktet starter differensieringen av celler til ulike typer vev og strukturer, blant annet hjernen (Høringsnotatet: 21). Slik gjorde notatet også en (re)konstruksjon av det befruktete egget fra noe *menneskelig* til noe *før-menneskelig* de første 14 dagene, basert på et gradert syn på utviklingen fra embryo til foster. Denne grenseoppgangen er internasjonalt anerkjent av eksperter og var på dette tidspunktet ikke ny verken i politiske debatter eller i biomedisinske fagmiljø. Som vi har sett, hadde imidlertid denne grenseoppgangen aldri før fått gjennomslag som et legaliseringsargument i Norge.

Praksisene forskning og IVF – grensedragninger

Hvordan ble så praksisen «forskning» rammet inn i høringsnotatet? Som vi husker, ble det i loven av 2003 egentlig forbudt å befrukte egg *uansett* hensikt. Det var egentlig en umulig situasjon, i beste fall en gråsoner. Den lovlige praksisen IVF impliserte at personell måtte lære/øve seg på å befrukte egg. I en læringsprosess må nødvendigvis noe gå galt innimellom, og å sette inn *alle* befruktete egg i en livmor (uansett tilstand) ville ha vært uforsvarlig. Likevel var altså all befruktning av egg som deretter ikke ble brukt i IVF-behandling, ulovlig fra 2003. Hvordan skulle man få «orden» i dette?

Departementet gjorde her et interessant grensearbeid. I høringsnotatet ble det foreslått å definere «forskning» som en systematisk søken etter *ny* kunnskap. Dermed kunne befruktning av egg hvis hensikt var opplæring og kvalitetssikring av IVF, *utgrenses* fra det illegale. Høringsnotatet innførte slik et kvalitativt skille mellom befruktning av egg for *opplæring og kvalitetssikring* i forbindelse med IVF på den ene siden, og for *metodeutvikling og forskning* på den andre siden.

Selv om altså *grunnen* til å ville tillate begrenset forskningsvirksomhet var forskningens potensielt gode effekter, holdt likevel høringsnotatet også fast i et fokus på intensjoner. Når *intensjonen* var opplæring i IVF-teknikken, ville man tillate å befrukte egg som *ikke* skulle tilbake i en livmor. Å gjøre det samme hvis intensjonen var å forske på eggene, ble også i høringsnotatet definert som umoralsk. Det ser altså ut til at departementet her forsøker på å utmeisle et eget «forskningsrom» ved å *koble sammen* de to ulike

innrammingsforsøkernes fokus på henholdsvis risiko for forvitring av menneskeverdet og håpet om å kunne behandle sykdommer.

Hva fikk de så i retur? Hvordan forholdt ulike aktører seg i sine høringsvar til den nye grensdragningen mellom forskning/metodeutvikling vs. opplæring/behandling? Forbausende nok ble denne «ominnrammingen» godtatt og lite problematisert og diskutert i høringsvarene. De fleste høringsinstansene var fornøyd med å ha fått ordnet opp inkonsistensen fra den forrige loven på dette området. Det var altså ikke her de store diskusjonene kom i denne omgangen, for igjen var det de befruktede eggens status som ble hovedaksen i debatten.

Det fremkom *tre* ulike posisjoner i høringsvarene til departementets forslag til lovendringer: De som tydelig posisjonerte seg med utgangspunkt i en forventningsramme, de som tydelig posisjonerte seg innenfor en risikoinnramming, og i tillegg de som posisjonerte seg som *moderat for* forskning på befruktede egg (f.eks. biskopen i Nidaros, Statens råd for funksjonshemmede og Norges Handikapforbund). I denne siste gruppen var imidlertid skepsisen til PGD stor. I utgangspunktet representerte PGD for dem en metode som kunne sortere bort «ikke friske nok» egg/mennesker. I sine høringsvar forsøkte de i stedet å utvide forståelsen av hva «god helse» og et «godt liv» skulle være og innebære. Likevel var de *for* begrenset forskning på befruktede egg i forbindelse med stamcelleforskning fordi dette potensielt kunne representere lindring og større livsrom for mange med store plager. I høringsuttalelsene sine manto de til forsiktighet, men de beskrev *ikke* det befruktede egget med den samme grad av menneskeverd som fødte mennesker.

De klare motstandernes høringsvar fastholdt representasjonen av det befruktede egget som en menneskespire med fullt menneskeverd helt fra starten:

Hva er et befruktet egg? Svaret som moderne naturvitenskap gir, er at det er et individ av menneskearten [...]. Idet eggcelle og sædcelle smelter sammen, blir det nye individet til. Da er hele den genetiske koden, som styrer utviklingen til et voksent individ, på plass. [...] den personen som nå sitter og leser dette, var en gang et egg. (Høringsvar Norges Kristelige Legeforening: 18)

Som vi ser, utviklet nå også noen av motstanderne argumentene sine med referanse til biologisk vitenskap. Norges Kristelige Legeforening forsterket det *enhetlige* ved kategorien «det befruktede egget» når de fremhevet at et menneske ble skapt i det øyeblikk et unikt DNA var etablert, altså allerede ved befruktingen. Slik lukket de samtidig alle «rom» for forskning på egget, *også* de første 14 dagene (jf. også høringsuttalelsen fra organisasjonen Menneskeverd). De benektet ikke at sykdom var et onde som måtte bekjempes, men middelet kunne ikke hellige målet: Måten kunnskapen/ behandlingformene ble fremskaffet på, var det avgjørende. Impliserte den bruk av

befruktede egg, var de fortsatt imot dette. De mest ytterliggående i denne gruppen stilte seg også skeptiske til *alle* praksiser som berørte befruktede egg.

De tydelige tilhengerne av forskning på befruktede egg fulgte argumentasjonen i høringsbrevet og argumenterte med at det var graden av *celledeling* som burde avgjøre når menneskeverdet måtte beskyttes. Norges forskningsråd skrev for eksempel:

Det er internasjonal enighet om at dersom forskning på befruktede egg skal finne sted, må den begrenses til de første 14 dagene etter befruktningen. Bakgrunnen er at differensieringen av celler til ulike typer vev og strukturer starter på dette tidspunktet, og med det et nytt stadium i fosterutviklingen. (Hørings svar fra NFR: 18)

Som vi ser, kom det nå mer vitenskapsbaserte representasjoner av egget i arbeid på *begge* sider, noe vi husker Nelkin (1995) hevdet var et kjennetegn ved moralske kontroverser der aktørene forsøker å maskere moral og verdier. Det kan vi imidlertid ikke si skjedde her. Riktignok hentet både tilhengerne og motstandernes konstruksjoner av det befruktede egget nå ressurser fra biologien, men på ulikt biologisk nivå (cellulære prosesser versus molekylære prosesser).²² Likevel er det riktigere å si at det ble utviklet nye *hybride* representasjoner (ikke maskerte) med *både* vitenskaps- og etikkkomponenter. Dette illustrerer for øvrig godt at verken fakta eller verdier alene kan avgjøre når menneskelivet kan sies å begynne (jf. også Green 2001), og i dette tilfellet heller ikke rommet for forskning.

Det var imidlertid også en del forskningsaktører som utfordret dette rammeverket ved å ville gå *lengre* enn høringsnotatet foreslo, både når det gjaldt hva slags forskning som skulle tillates, og hvor lenge etter befruktningen egget kunne benyttes i forskning. Disse arbeidet ut fra at befruktede egget representerte *menneskelig materiale*, og brukte ikke noe sted betegnelser som «menneskelig liv» eller «spire til liv». I EMBIOs høringsuttalelse hevdet man for eksempel at forskning og søken etter ny kunnskap i utgangspunktet skulle betraktes som et gode, og at basal kunnskap på dette området ville komme til å løse mange medisinske og samfunnsmessige problemer i fremtiden.

Et klart flertall av hørings svarene støttet i større eller mindre grad lovforslaget. I Ot.prp. nr. 26 (2006–2007) *Om lov om endringer i bioteknologiloven* foreslo dermed regjeringen at det skulle bli legalt å forske på befruktede egg (på de i høringsbrevet spesifiserte vilkår). Denne gangen ble dette vedtatt.

Brudd i lovgivning – oversvømmelser i innramningsforsøkene?

Lovendringen med virkning fra 1. januar 2008 representerer på institusjonelt nivå et *brudd* på en 20-årig lang reguleringsprosess i Norge, og den skapte åpenbart store konsekvenser for hvordan biomedisinske praksiser kunne utøves. Men hva lå egentlig bak lovendringen når det gjaldt tenkningen om forskning på befruktede egg? Og hva med representasjonene? Hva slags «arbeid» hadde de gjort?

Antakelig var Mehmet-saken den klart viktigste enkeltfaktor som bidro til at resultatet ble annerledes i 2007 enn det hadde vært tidligere. Hans historie åpnet for mange pasientgruppers og pårørendes håp og forventninger, og han fikk etter hvert mye offentlig sympati. Etter at Mehmet's sorgmodige ansikt hadde vært førstesidestoff i alle medier en lengre periode, erfarte også offentligheten det den opplevde som helt *konkrete bilder* av slik forsknings muligheter og nytte. Å bruke befruktede egg (i begrenset grad) i forskningsøyemed fremsto nå som mye mer akseptabelt og mindre bekymrings- eller risikofullt i den offentlige debatt enn tidligere.

Vi kan si at helt frem til Mehmet-saken i 2004, hadde de ulike innramningsforsøkene egentlig bare tilbudt to like *teoretiske eller abstrakte* fortolkninger av bioteknologiens implikasjoner: Enten at risikoen var større enn gevinstene (risikoinnramminger), eller at gevinstene var større enn risikoen (forventningsinnramminger). Og så lenge gevinstene bare fremsto som potensielle og fremtidige, ble samtidig rommet for abstrakt og *prinsipiell* etisk argumentasjon stort. Etter Mehmet-saken krympet derimot dette rommet betraktelig. Nå måtte etiske prinsipper konkurrere med ulykkelige, brune øyne som helt *konkrete bilder* på håp og forventning. Antakelig var det dette som gjorde den retoriske situasjonen så mye mer kompleks, og som i siste reguleringsrunde åpnet for nye *samproduksjoner*. For som vi har sett, førte ikke Mehmet-saken til en *entydig* konsekvensargumentasjon, slik man kunne ha forventet. Mehmet snudde ikke kontroversen slik at nytten/konsekvensene ble det eneste som telte, og intensjonene kom ut av fokus. Hva besto da de nye samproduksjonene i, og hvilke effekter hadde de?

Vi kan, med Callons terminologi, betegne Mehmet-saken som en «oversvømmelse» for *begge* innramningsforsøkene, om enn på ulike måter. *Konsekvensene* av stamcelleforskningens bilder av håp «oversvømte» forsøkene på en prinsipiell, pliktetisk innramming, mens det konstante fokuset på *intensjonene* med manipulasjoner av egget ble en stadig tydeligere oversvømmelse for det konsekvensetiske arbeidet med å få kontroversen inn i en «ren» forventningsramme. Mehmet produserte slik sett en langt mer heterogen situasjon: Vi fikk bl.a. en tredeling når det gjaldt posisjoner i siste runde, og ikke en todeling. Vi fikk nye representasjoner med nye dimensjo-

ner med hensyn til intensjonene med å bruke egget i forskning (overtallig/ikke-overtallig). Hva var det egentlig Mehmet hadde satt i gang?

Allerede i Etikktvalgets innstilling (NOU 1991:6) ble det skissert to ulike etiske utgangspunkt for å håndtere denne kontroversen, det pliktetiske vs. det konsekvensetiske, noe det ble meget grundig redegjort for i innstillingen:

Innenfor vår vestlige kulturtradisjon har vi i hovedsak to dominerende tradisjoner innen etiske modeller. Man har enten gått ut fra at det som var det *gode* for menneskene, måtte være menneskenes sanne mål, eller det ble stilt en forventning om *plikter* og *krav* knyttet til verdier. Ut fra disse to modellene har det gjennom historien utviklet seg ulike retninger. De aller fleste etiske modeller kan imidlertid føres tilbake til to hovedtyper; konsekvensetikk og pliktetikk. (NOU 1991:46)

Begge innrammingene ble altså utformet med utgangspunkt i tydelige *faglige* etikkforståelser, som *begge* vektla konsistens og løftet frem det universelle. Det er imidlertid slik at når mediene setter i gang større opinionsbevegelser, er det nesten alltid med utgangspunkt i *det motsatte*; i en enkelt-sak eller i det partikulære. Og det var antakelig i kraft av å være et slikt partikulært tilfelle at Mehmet-saken kom til å skape både «bølger» og «oversvømmelser». Kanskje kan vi si at det var innramningsforsøkernes ønske om å «ordne» kontroversen med utgangspunkt i en type (prinsipiell) *konsekvens* som førte til oversvømmelsene i dem begge? Medienes håndtering av Mehmet appellerte nemlig mye mer til det emosjonelle enn det prinsipielle, og slik kan vi kanskje si at to ulike rasjonaliteter så å si støtte sammen da dette ble en stor sak i mediene (jf. Schielfloe 2011): Den *partikulære* vurdering (som mediene og etter hvert opinionen eksponerte) betrakter skjønn (også emosjonelt skjønn) som viktig og dermed som innenfor en relevant vurderingslogikk. Politikerne hadde imidlertid til nå støttet seg til de faglige/profesjonelle vurderingene (etiske som naturvitenskaplige), og slike ønsker vanligvis å unngå skjønn/emosjoner og heller vektlegge prinsipiell universalisme. Inn i denne dikotomiske forståelseshorisonten brakte altså Mehmet med seg stor «uorden»: Hans sak synliggjorde en meget tydelig diskrepans mellom opinionens/befolkningens lekmannskjønn på den ene siden og ulike faglige/profesjonelle vurderinger på den andre siden.

Dermed eksponerte Mehmet-saken også et mer generelt *demokratisk dilemma*: Han illustrerte hvor sårbare både lovregler og etiske prinsipper kan være for det som for allmennheten *fremstår* som helt urimelig. Slik illustrerte han også det tidvis vanskelige forholdet mellom det partikulære og det universelle. Nå er det imidlertid ikke slik at universelle lover alltid *må* utgrense det partikulære. Som jussprofessor Graver har påpekt, er det også en mulighet å innsette dømmekraften som erstatning for «mekanisk likhet, [...] en ubønhørlig taktmarsj som er rensert for enhver vurdering, enhver

menneskelighet, enhver dømmekraft» (Graver 2011). Dette fant man imidlertid ingen åpning for i bioteknologiloven i forbindelse med Mehmet-saken. Samtidig bidro den store folkelige bevegelsen til støtte for Mehmet til at det ble helt nødvendig å handle. Løsningen ble derfor et nytt ordningsinstrument, en dispensasjonsnemnd som skulle kunne gi fritak fra loven i helt spesielle (dvs. partikulære) tilfeller.

Representasjonenes rolle?

Hva gjorde så representasjonene for de politiske begrunnelsene i denne kontroversen? Ifølge både Callon (1998) og Mol (1999; 2002) *betegner* ikke bare representasjoner fenomener i virkeligheten, de bidrar også til *produksjonen* av dem. Som vi så, fantes det i denne kontroversen mer enn *en* forståelse, *en* ramme eller *en* virkelighet når det gjaldt hva et befruktet egg «var», og hva forskning (til forskjell fra andre eksperimentelle praksiser) «gjorde» med det. I en pliktetisk virkelighet ga slik forskning uttrykk for mangel på respekt for menneskeverdet, og den var dermed uetisk. I en forventningsfull og nytteinspirert virkelighet var denne forskningen håpefull og knyttet til medisinske fremskritt og nye behandlingsmuligheter.

Callon påpeker imidlertid at det ikke bare er i produksjon av forståelser at innramminger skal være hjelpsomme, men også for å få *iverksatt handlinger*: Å ramme inn er det samme som å forsøke å skape *legitime* handlingsrom, i vårt tilfelle politiske handlingsrom. I slikt arbeid er både materielle og diskursive redskaper særs viktige, sier Callon. Og vi så da også at bruken av metaforiske representasjoner *ble* effektive redskaper på begge sider i kontroversen; det var redskaper som forsøkte å definere *en* type praksis som uetisk, og en *annen* som etisk forsvarlig, inntil Mehmet-saken i mange henseender kom til å oversvømme denne type tenkning (dvs. en konsekvent og prinsipiell tenkning).

Likevel greide verken Mehmet-saken eller noen av de nye representasjonene å oppheve kontroversen. Også i den siste runden i 2007 var og ble det kontroversielt *både* hvordan det befruktede egget og hvordan aktiviteten forskning skulle forstås og representeres. Den manglende stabiliteten ble i sin tur forsterket av at heller ingen av de andre av Jasanoffs ordningsinstrumenter ble virksomme: Det ble *ikke* etablert noen felles diskurs. Riktignok nyttiggjorde begge sider seg av profesjonelle etikkforståelser, men ikke de samme. Og riktignok nyttiggjorde begge sider seg etter hvert mer av naturvitenskapelige fakta, men altså på henholdsvis celle- og gen-nivå. Det ble heller ikke skapt noe felles identiteter; man fortsatte som henholdsvis «motstandere» og «tilhengere». Det eneste som altså til en viss grad (midlertidig) stabiliserte kontroversen, var etableringen av en ny institusjon: dispensasjonsnemnda.

Kan så denne kontroversen la seg løse? Lar det seg gjøre å lage innramminger som peker mot mer *heterogene* måter å tenke forholdet mellom det universelle og det partikulære på, og samtidig få «orden» på forholdet mellom prinsipiell etikk og lekmannsskjønn som utgangspunkt for politikk? Dagens regjering (utgått fra AP, SV og SP) har i alle fall startet nok en revisjon av bioteknologiloven som skal gjennomføres i løpet av 2011/12. Og denne gangen er *ikke* revisjonsprosessen innledet med en høringsinvitasjon hvor regjeringens egne, prinsipielle synspunkt og ferdige forslag til endringer skisseres. Regjeringen har derimot startet lovprosessen med en surveyundersøkelse hvis formål er å undersøke opinionens syn på disse spørsmålene. *Samtidig* har de knyttet til seg profesjonell etisk ekspertise for å utforme undersøkelsen (professor i medisinsk etikk Berge Solberg). Står vi derfor nå overfor nye og mer *heterogene* innramningsforsøk? Vil vi se mer *hybride* måter å tenke om forholdet mellom det universelle og det partikulære, mellom prinsipiell etikk og lekmannsskjønn, ja mellom fakta og verdier i neste reguleringsrunde?

Takk

Vi vil takke Margrethe Aune, Thomas Berker, Jan Groven Grande, Even Nordhuus Levold, Knut H. Sørensen og tidsskriftets to anonyme fagkonsulenter for nyttige innspill og kommentarer.

Litteratur

- Alvheim, J.I. (2004) Hjerteløst og umenneskelig. *NTB tekst*, 16. mars 2004. Seksjon: INN, Kategori: Politikk, medisin og helse.
- Andersen, E.K. (2004) Hva er det med Mehmet? Lastet ned 3. april 2011 fra: http://forskning.no/artikler/2004/mars/1_079_954_670.61
- Bakken, C. (2008) Bør forske på stamceller til bruk i behandling. *Tidsskrift for den Norske Legeforening*. Lastet ned 3. april 2011 fra: http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=1_639_885
- Bauer, M.W. & Gaskell, G. (red.) (2002) *Biotechnology – the Making of a Global Controversy*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Brekke, O. (2004) *Formidlende institusjoner. Teknologivurdering som bidrag til demokratisk styring av teknologiutvikling*. Upublisert doktoravhandling, Universitetet i Bergen.
- Callon, M. (1998) *The laws of the markets*. Oxford: Blackwell.
- Dierkes, I.M. & van Grote, C. (red.) (2000) *Between understanding and trust: The public, science and technology*. Amsterdam: Harwood publishers.
- Gaskell, G. & Bauer, M.W. (red.) (2001) *Biotechnology – 1996–2000, the years of Controversy*. London: Science Museum.

- Gottweis, H. (1998) *Governing molecules: the discursive politics of genetic engineering in Europe and the United States*. Cambridge, Mass.: MIT Press
- Granholt, K. (2005) Om holdninger til bioteknologi i Norge. *Fortid*, 3–4/2005, s. 16–21.
- Graver, H.P. (2011) Utdfordrer dømmekraften. I *Morgenbladet*, 191 (3).
- Green, R.M. (2001) *The human embryo research debates. Bioethics in the vortex of controversy*. Oxford: Oxford University Press
- Green, R.M. (2007) *Babies by design: The ethics of genetic choice*, New Haven: Yale University Press.
- Gregory, J. & Miller, S. (1998) *Science in Public. Communication, Culture, and Credibility*. New York: Plenum Press.
- Grønli, K.S. (2004) Folk mer positive til bioteknologi. Lastet ned 3. april 2011 fra: http://www.forskning.no/artikler/2004/november/1_100_868_660_96
- Hviid-Nielsen, T. (1995) *Bærekraftig utvikling og samfunnsmessig nytte*. Arbeidsnotat nr. 88. Oslo: TMV-senteret: Universitetet i Oslo.
- Hviid-Nielsen, T., Monsen, A. & Tennøe, T. (2000) *Livets tre og kodenenes kode. Fra genetikk til bioteknologi i Norge 1900–2000*. Oslo: Gyldendal Akademisk forlag.
- Hviid-Nielsen, T.H. (2005) Det statsliberale dilemma: Nye teknologier og gamle verdier i norsk biopolitikk. *Nytt Norsk tidsskrift*, 2/2005, s. 198–212.
- Hviid-Nielsen, T., Haug, T., Berg, S.F. & Monsen, A. (2001) Norway: Biotechnology and Sustainability. I *Biotechnology – 1996–2000, the years of Controversy*, red. G. Gaskell & M.W. Bauer, s. 237–251. London: Science Museum.
- Irwin, A. & Wynne, B. (1996) *Misunderstanding science? The public reconstruction of science and technology*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Irwin, A. & Michael, M. (2003) *Science, Social Theory and Public Knowledge*. Maidenhead: Open University Press.
- Jasanoff, S. (1990) *The Fifth Branch: Science Advisers as Policymakers*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Jasanoff, S. (2004) Ordering knowledge, ordering society. I *States of knowledge, the co-production of science and social order*, red. S. Jasanoff, s. 36–42. New York: Routledge.
- Jasanoff, S. (2005) *Designs on Nature. Science and democracy in Europe and The United States*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Jasanoff, S & Wynne, B. (1998) Science and decision making. I *Human Choice and Climate Change* (vol. 1), red. S. Rayner & E. Malone, s. 1–77. Columbus, OH: Battelle Press.
- Kitzinger, J. (2007) Framing and Frame Analysis. I *Media Studies. Key Issues and Debates*, red. E. Devereux, s. 134–161. London: Sage Publications.
- Latour, B. (1987) *Science in Action*. Milton Keynes: Open University Press.
- Latour, B. (1999) The slight surprise of action – facts, fetishes, factishes. I *Pandora's Hope: Essays on the reality of science studies*, s. 266–292. Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Lanza, R., Gearhart, J., Hogan, B., Melton, D., Pedersen, R., Thomas, E.D., Thomson, J. & West, M. (red.) (2009) *Essentials of Stem Cell Biology* (2. utg.). Amsterdam & Boston: Elsevier & Academic Press.
- Mol, A. (1999) Ontological politics. A word and some questions. I *Actor Network Theory and after*, red. J. Law & J. Hassard, s. 74–90. Oxford: Blackwell.

- Mol, A. (2002) Cutting surgeons, walking patients: Some complexities involved in comparing. I *Complexities. Social studies of knowledge practices*, red. J. Law & A Mol, s. 218–258. Durham: Duke University Press.
- Molven, O. (2009) *Helse og jus*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Nelkin, D. (red.) (1992) *Controversy*. London: Sage Publications.
- Nelkin, D. (1995) Science controversies. The Dynamics of Public Disputes in the United States. I *Handbook of Science and Technology Studies*, red. S. Jasanoff, G.E. Markle, J.C. Petersen & T. Pinch, s. 444–457. London: Sage Publications.
- Nilsen, P.T. (2001) Professorer i arveoppgjør. *Bladet Forskning* nr. 3/2001 Lastet ned 4. april 2001 fra: <http://forskningsradet.ravn.no/bibliotek/forskning/200103/2001031001.html>
- Nyhamar, J. (1981) *Kjerringer mot strømmen og andre tanker i tiden*. Oslo: Tiden Norsk Forlag.
- Ramberg, I. (2004) Nordmenns forhold til forskning og teknologi 2004. *NIFU-STEPs skriftserie*, 21/2004. Oslo: NIFU-STEP.
- Reese, S.D. Gandy, O.H. & Grant, A.E. (red.) (2001) *Framing Public Life: Perspectives on Media and our Understanding of the Social World*. Mahwah, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates.
- Solbakk, J.H. (2004) Ubarmhjertig lov. *Dagbladet*, 5. mars 2004.
- Schiefloe, P.M. (2011) Partikularisme og byråkratisk rasjonalitet. *Adresseavisen*, 18. januar 2011.
- Silver, L.M. (1998) *Remaking Eden. Cloning and beyond in a brave new world*. London: Weidenfeld & Nicolson.
- Sirnes, T. (1997) Parlamentsdebattene om reproduksjons- og human genteknologi i Storbritannia og Norge – ein komparasjon. I *Risiko og mening*. Rapport nr. 53. Bergen: Institutt for administrasjon og organisasjonsvitenskap, Universitet i Bergen.
- Sørensen, K.H., Aune, M. & Hatling, M. (2000) Against linearity. On the cultural appropriation of science and technology. I *Between understanding and trust: The public, science and technology*, red. M. Dierkes & C. van Grote, s. 237–257. Amsterdam: Harwood publishers.
- Tankard, J.W. (2001) The Empirical Approach to the Study of Media Framing. I *Framing Public Life: Perspectives on Media and our Understanding of the Social World*, red. S.D. Reese, O.H. Gandy og A.E. Grant, s. 95–106. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- von Wright, G.H. (1997) *Vitenskapen og fornuften. Forsøk på en orientering*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Weingart, P., Engels, A. & Pansegrau, P. (2000) Risks of communication: Discourses on climate change in science, politics and mass media. *Public Understanding of Science*, 9, s. 261–283.
- Wilson, G.K. (1985) *The politics of safety and health: Occupational safety and health in the United States and Britain*. Oxford: Clarendon Press.
- Wynne, B. (1995) Public Understanding of Science. I *Handbook of Science and Technology Studies*, red. S. Jasanoff, G.E. Markle, J.C. Petersen & T. Pinch, s. 361–389. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Empirisk materiale

NOU 1987: 23 *Retningslinjer for prioriteringer innen norske helsetjenester*.

NOU 1991: 6 *Mennesker og bioteknologi*.

NOU 2005: 1 *God forskning – bedre helse.*

St.meld. nr. 25 (1992–1993) *Mennesker og bioteknologi.*

St.meld. nr. 14 (2001–2002) *Evaluering av lov om medisinsk bruk av bioteknologi.*

Ot.prp. nr. 25 (1986–1987) *Om kunstig befruktning.*

Ot.prp. nr. 37 (1993–1994) *Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi.*

Ot.prp. nr. 108 (2001–2002) *Om lov om endringer i lov 5. august 1994 nr. 56 om medisinsk bruk av bioteknologi (forbud mot terapeutisk kloning m.m.).*

Ot.prp. nr. 64 (2002–2003) *Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven).*

Ot.prp. nr. 26 (2006–2007) *Om lov om endringer i bioteknologiloven (preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på overtallige befruktete egg).*

Lov om kunstig befruktning.

Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven).

Innst. S. nr. 214 (1992–1993).

Innst. O. nr. 67 (1993–1994).

Innst. S. nr. 238 (2001–2002).

Innst. O. nr. 25 (2002–2003).

Besl. O. nr. 21 (2002–2003).

Besl. O. nr. 78 (2003–2004).

Dokument nr. 8:64 (2004–2005).

Innst. S. nr. 225 (2004–2005).

Innst. O. nr. 62 (2006–2007).

Soria Moria-erklæringen (2005) *Statsministerens kontor. Rapport 20. desember 2005. Politisk plattform for en flertallsregjering.* Lastet ned fra: http://www.regjeringen.no/nb/dep/smk/dok/rapporter_planer/rapporter/2005/soria-moria-erklaringen.html?id=438515

Sosial- og Helsedepartementet (2000) *Rapport fra arbeidsgruppe (Solbakk-utvalget). Stamceller fra aborterte fostre og befruktete egg – medisinsk forskning, klinisk anvendelse og mulige 97 alternativer.* Lastet ned fra: <http://www.regjeringen.no/hd/norsk/dep/utvalg/030071080002/index-dok000-b-n-a.html>

Teknologirådets lekkonferanse 23.–26. september 2001. Lastet ned fra: <http://www.teknologiradet.no/FullStory.aspx?m=85&amid=279>

Alle dokumenter omkring høringsprosessen i 2006. Lastet ned fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/hoeringer/hoeringsdok/2006/-Horing-utkast-til-endringer-i-lov-om-humanmedisinsk-bruk-av-bioteknologi-mm-bioteknologiloven.html?id=421846>

Noter

- ¹ Artikkelen er en del av prosjektet «Posthumane dialoger: Visjoner, forskning og politikk i bioteknologifeltet» ved Senter for teknologi og samfunn/KULT/NTNU. Prosjektet er finansiert av Norges forskningsråd og NTNU v/ HF-fakultetet.
- ² «Stamceller er opphavet til spesialiserte kroppsceller, som f.eks. muskel-, blod-, hud-, tarm- og nerveceller. På norsk kan man kalle stamceller for ‘morceller’ eller ‘opp-havsceller’.» (www.bion.no). Stamcelleforskningen kan slik sett sies å være utforskning av slike celler for å finne nye behandlingsmetoder/terapi.

- ² PDG (preimplantasjonsdiagnostikk) betegner befruktning og diagnostisering/gen-testing av befruktete egg utenfor livmoren, dvs. i laboratorium (www.bion.no).
- ⁴ ART (Artificial Reproduction Technology) betegner teknologibasert kunstig (etter hvert kalt «assistert») befruktning (reproduksjonsteknologi).
- ⁵ Hvorvidt og hvordan disse representasjonene deretter ble brukt i stortingsdebattene, og hvilke effekter de der fikk/ikke fikk, skal analyseres i en annen artikkel fra dette prosjektet. Det samme skal «dramaturgien» i deler av mediadebatten.
- ⁶ Rekombinant DNA-teknikk er en genteknologisk metode som innebærer at arvestoff isoleres, karakteriseres, modifiseres og innsettes i levende celler eller virus på tvers av biologiske artsgrenser (www.bion.no).
- ⁴ Terapeutisk kloning vil si å fjerne kjernen i et ubefruktet egg (det er kjernen som inneholder arvestoffet) og sette inn en kjerne fra en vanlig kroppscelle. Hvis alt går bra, vil egget utvikle seg normalt og danne en blastocyst (betegnelse på det befruktete egget før det kalles embryo). Hvis blastocysten brukes som kilde for stamceller i behandlingsøyemed, kalles det «terapeutisk kloning». Det kalles «reproduktiv kloning» hvis blastocysten tillates implantert i en livmor for utvikling til å bli et nytt individ (www.bion.no).
- ⁸ Høringsnotatet samt alle hørings svar kan lastes ned fra: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/hoeringer/hoeringsdok/2006/-Horing-utkast-til-endringer-i-lov-om-humanmedisinsk-bruk-av-bioteknologi-mm-bioteknologiloven.html?id=421846>
- ⁹ Se note 5.
- ¹⁰ Etikuttvalget besto av professor Julie Sjøraasen – Rikshositalet, kallskapellan Helen Bjørnøy, professor Sturla H. Eik-Nes – Regionsykehuset i Trondheim, professor Aanund Hylland – Handelshøgskolen BI, avdelingsoverlege Arvid Heiberg – Frambu, likestillingsombud Ingse Stabel, psykolog Kari Vigeland, generalsekretær Peter Hjort – Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon
- ¹¹ «Pluripotent stamcelle: Stamcelle som kan bli til alle typer celler» (www.bion.no).
- ¹² «Multipotent stamcelle: Celle i et født individ som kan danne utgangspunkt for andre eller mer spesialiserte celler» (www.bion.no).
- ¹³ Gjennombruddet for forskning på pluripotente stamceller fra mennesker skjedde i november 1998. Da rapporterte forskningsgruppen til James Thomson fra Universitetet i Wisconsin i USA at de hadde isolert pluripotente stamceller som var dannet fra prøverørsbefruktede egg.
- ¹⁴ I tillegg til professor Jon Helge Solbakk, Senter for medisinsk etikk, UiO, var professor Steinar Funderud, Det norske radiumhospital, professor, dr.med. Reidun Førde, Legeforeningens forskningsinstitutt, herredsrettsdommer Kari Mjølhus (medlem av NEM), professor Torleiv O. Rognum, Rikshospitalet og professor Lars Østnor fra Menighetsfakultetet medlemmer av utvalget.
- ¹⁵ Mandatets ordlyd var: «Arbeidsgruppen skal gjøre rede for hvilke potensielle medisinske muligheter som stamceller fra aborterte fostre og befruktete egg antas å ha i overskuelig fremtid både til medisinsk forskning og klinisk anvendelse, og hvilke alternativer som er eller kan bli mulige. [...] Arbeidsgruppen skal beskrive og gjøre rede for de etiske problemer som kan reise seg ved bruk av denne type stamceller, og som er av en slik art at gruppen ser et begrunnet behov for kontroll/styring/regulering av etisk, juridisk og/eller økonomisk art [...]»
- ¹⁶ Det samme ble også preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) og vevstypetesting (HLA), se note 21.
- ¹⁷ Jf. tolkningen av begrepet forskning på befruktete egg i Ot.prp. nr. 108 (2001–2002): 14 og Ot.prp. nr. 64 (2002–2003): 132.

- ¹⁸ Her følger ikke en systematisk analyse av hele denne saken. I denne omgang er vi bare opptatt av dens betydning for vendingen mht. representasjoner og retoriske strategier. Hele Mehmet-saken vil imidlertid bli analysert i en annen artikkel i dette prosjektet.
- ¹⁹ Et søk i A-tekst Retriever på Mehmet Yildiz i alle norske kilder i 2004 gir 423 treff, hvorav 230 er fra mars 2004. Fordelt på 30 dager er dette i snitt 7 oppslag om denne saken hver dag.
- ²⁰ I ettertid har flere kalt forventningene som ble lansert på denne tiden, »oversalg», se f.eks. Bakken (2008).
- ²¹ Vevstyping (HLA) innebærer bestemmelse av vevstype hos et individ. Dette gjøres før transplantasjoner for å oppnå best mulig vevslighet mellom giver og mottaker, og derved minske sjansen for utstøtingsreaksjoner. Ved stamcelletransplantasjon er det spesielt viktig at giver og mottaker har tilnærmet de samme HLA-molekylene (<http://www.snl.no/vevstyping>).
- ²² Jf. f.eks. England, hvor lignende rekonstruksjoner hadde funnet sted langt tidligere (Sirnes 1997; Gaskell & Bauer 2001).