

# **Biomedicinska samspel: integrering och överföring av biomedicinsk kunskap från klinik till drabbad**

Projektplan

## **Syfte**

Det övergripande syftet med projektet är att utifrån av flervetenskapliga utgångspunkter undersöka hur biomedicinsk kunskap överförs och integreras i samhället på grundval av ett samspel med olika kulturella och sociala mönster. Detta övergripande syfte kan specificeras enligt följande: Projektet avser att studera hur individer som drabbats av en ärftlig hjärnsjukdom skapar egen förståelse av den biomedicinska kunskapen om hjärnan. Med andra ord, hur dessa individer gör den naturvetenskapliga informationen kulturellt och individuellt hanterlig. Utifrån perspektiv hämtade primärt från etnologi, men också från sociologi och medicin avser projektet att studera hur individer och familjer som drabbats den ärftliga hjärnsjukdomen Huntingtons sjukdom (HS) upprättar förståelse och mening i relation till sin sjukdom samt till en högteknologisk/forskningsintensiv vårdapparat inom vilken det mentala omformuleras till kroppsliga/organiska representationer. Projektet ämnar fullfölja detta ovanstående syfte genom att undersöka ett antal kontexter inom vilka olika teman kommer att undersökas närmare (se nedan under rubriken genomförande). Genom en samordning av den kunskap som genereras inom varje kontext avser projektet att utveckla en djupare förståelse för hur biomedicinsk kunskap överförs och integreras i samhället utifrån ett samspel mellan vetenskap, kultur och sociala faktorer.

## **Bakgrund**

Mycket har under de senaste decennierna skrivits om utvecklingen inom genetik och biologi, och alltsedan de första lyckade genteknologiska rekombinationerna i början på 1980-talet har förhållandet mellan biologi, kultur och samhälle bildat ett kontinuerligt forskningstema som präglats av en humanistisk och samhällsvetenskaplig mångfald (för ett urval av denna mångfald: se exempelvis Lippman 1991, 1992, Kay 1993, 2000, Rabinow 1996, Lundin 1997, Lundin & Ideland 1997, Gottweis 1998, Buchanan et. al. 2000, Lundin & Åkesson 2000, Novas & Rose 2000, Keller 2002, Goodman et. al. 2003, Lakoff 2005, Gibbon, S. &

Novas, C. 2008). Den biomedicinska forskningsutvecklingen har otvetydigt en potential att påverka, inte bara våra möjligheter till bot och lindring av diverse sjukdomstillstånd, utan även vårt förhållande till oss själva, vår kultur och samhällets organisering. Inte minst gäller denna potentialitet de biomedicinska vetenskaper som studerar den mänskliga hjärnans funktion och uppbyggnad.

Det är ett antal faktorer som ger den biomedicinska neurovetenskapen dess potentiellt revolutionära kraft: För det första, så har studier kring det normala och patologiska i hög grad kommit att integreras i 2000-talets biomedicinska forskning (Keating & Cambrosio 2003). Denna integrering innebär konkret att hjärnans normala funktioner studeras och ges genetiska, molekylära och funktionella representationer som en integrerad del i försöken att finna bot och lindring för allehanda patologiska tillstånd. Det är således i hög grad en biologisk världsbild som indirekt växer fram i samband med den neurovetenskapliga forskningsutvecklingen, en världsbild som öppnar upp människans högsta mentala funktioner för omtolkningar, modifikationer och kontroll. För det andra, så har förmågan att hantera och analysera hjärnans oerhörda komplexitet utökats radikalt under senaste 10 åren. Med hjälp av utökad datorkraft, informationsteknologiska landvinningar och allehanda visualiseringstekniker så har de intrikata sambanden mellan gener, molekyler och hjärnans funktionella struktur i detalj kunnat studeras och länkas samman i förklaringsmodeller kring komplexa mänskliga beteenden. En fortsatt teknikutveckling inom ovanstående områden pekar mot en utveckling där biologiska tolkningsramar än mer kan komma att påverka vår kulturella och sociala världsbild, samt hur vi ser på oss själva och vår kropp (se exempelvis Farah 2002, Farah et. al. 2004 för illustrationer beträffande ovanstående aspekter). Utöver dessa två faktorer, så har den medicinska forskningens ekonomiska och politiska betydelse utökats under de senaste tio åren, vilket har resulterat i en betydande resurstilldelning till den typ av forskning som står i fokus för följande projekt.

### **Biomedicin, neurovetenskap och genetik -Huntingtons sjukdom**

Huntingtons sjukdom är en ärftlig hjärnsjukdom, tidigare benämnd som danssjuka på grund av de karakteristiska dansliknande rörelser som utgör en del av sjukdomens symptombild. Sjukdomen uppvisar en komplex symptombild som innehåller dels psykiatriska symptom (personlighetsförändringar, depression, minnesstörningar), dels neurologiska symptom (i tidiga faser av sjukdomen framförallt manifesterat genom ofrivilliga rörelser,

vilka i senare faser av sjukdomen omvandlas till onormala muskelspänningar) (Quarrell 2008). Ny forskning visar dock att denna symptombild också innefattar abnormala förändringar i kroppens mer ”perifera delar”, såsom kroppens matsmältningssystem, hjärta, blod och skelett (Van der Burg et. al. 2009). Personer som drabbas dör 15-20 år efter det att sjukdomen debuterat (Forrest Keenan et. al. 2007, 2009, Petersén 2001), och något botemedel för HS existerar inte även om sjukdomens symptombild kan lindras genom medicinering. Sjukdomen orsakas av en mutation i en enda gen, belägen på kromosom nr. 4, vilket leder till en förändrad funktion och slutligen död av celler i ett område beläget djupt inne i storhjärnan (Corpus striatum) (Petersén 2001: 11). Sedan början av 1990-talet har ett gentest för HS funnits tillgängligt vilket betyder att individer som uppvisar symptom, eller som befinner sig i riskzonen (genom att HS finns i släkten) kan genomgå ett gentest för att fastställa huruvida dessa individer bär på den muterade genen (ett tämligen stort antal utvärderingar av de sociala och kulturella konsekvenserna av denna tillgänglighet har till dags datum gjorts, se exempelvis Tibben 2007, Konrad 2005, Creighton et. al. 2003, Benjamin & Lashwood 2000 för ett urval av dessa utvärderingar hämtade från både det medicinska och humanistiska ämnesområdena). Om så är fallet kommer individen att med största säkerhet att utveckla HS under sin livstid, vilket dessutom innebär att eventuella barn också befinner sig i riskzonen för en nedärvning sjukdomsanlaget.

På grund av de genetiska nedärvningsmönster som betingar överföringen av HS-genen så har varje individ, vars förälder har konstaterats att vara bärare av sjukdomsanlaget, en 50 procentig risk för nedärvning av sjukdomsanlaget. I genomsnitt så debuterar de neurologiska symptomen i tidig medelålder, även om denna tidpunkt kan variera kraftigt från individ till individ (Robins Wahlin et. al. 2000). Dock ses i många fall att de drabbade individerna uppvisat olika psykiatriska symptom långt innan de neurologiska symptomens debut, symptom som i många fall inte har satts i samband med HS utan snarare setts som en del i en komplex personlighet och således som en del i en ”normalitet”. Individer som genomgått ett genetisk test för sjukdomsanlaget kan alltså befinna sig i en situation då de konstaterats att bära på sjukdomsanlaget för HS, men inte uppvisar några neurologiska symptom som klart visar på att sjukdomen debuterat.

## **Biomedicinens kulturella och sociala utformning – vardagsnära upplevelser av HS**

Mitt i denna utveckling finner vi patienterna och deras anhöriga, vilka utgör de primära mottagarna av den kunskap som biomedicinen fortlöpande frambringar. I denna roll som primära mottagare av biomedicinsk kunskap utgör patienterna också en ”gräsrots” nivå inom vilken denna kunskap integreras i olika kulturella och sociala mönster, en integrering som kan sägas ge den biomedicinska kunskapsmassan och biomedicinska tillämpningar dess *kulturella och samhällseliga utformning*. Denna kulturella och sociala utformning utgör således en essentiell aspekt i den process inom vilken biomedicinsk kunskap: (i) överförs till samhället samt (ii) ges sin avgörande kulturella och samhällseliga tillämpning. Utgångspunkten för projektet är att denna kulturella och sociala utformning sker i ett *cirкуляр förlöpp* som inbegriper de tolkningar och erfarenheter som drabbade individer upprättar individuellt och kollektivt: från de erfarenheter och strategier som dessa individer (och deras anhöriga) utvecklar i deras vardagsliv, i de kollektiva identiteter som utvecklas inom samvaron inom patientföreningen, till det utbyte mellan expertis och patient som sker inom den kliniska kontexten. Mot ovanstående bakgrund utgör HS en intressant kontext då sjukdomen har en mycket stark *biologisk/biomedicinsk förklaringsgrund* (även om olika miljömässiga faktorer givetvis utövar en påverkan, dock i mindre grad än vad som är fallet med många andra sjukdomar), vilken ges sin kulturella och sociala utformning av de drabbade individerna och deras anhöriga. En överföring och kulturell utformning av biomedicinsk kunskap som sker *i de vardagsnära kontexter* som dessa individer ingår i. Det är alltså väsentligt att vi ges förståelse för de vardagsnära upplevelser och livsstrategier som individer drabbade av HS upprättar i relation till sjukdomens komplexa symptombild. En förståelse för HS, och i generell mening biomedicinens, vardagsnära kontext utgör följaktligen en viktig aspekt för målsättningen att överföra den biomedicinska kunskapsutvecklingens möjligheter till bot och lindring till de drabbade individerna. En sådan förståelse utgör dessutom en viktig kunskap för att belysa den generella påverkan som den biomedicinska utvecklingen har på samhällets kulturella och sociala mönster.

### **Projektets betydelse**

Mot ovanstående bakgrund har projektet följande betydelse för forskningsområdet: (i) Projektet ger en utökad kunskap till den etnologiska och den medicinska antropologiska forskningen kring kultur, medicin och hälsa, speciellt med avseende på den komplexitet som

utvecklas i samband med hjärnsjukdomar vilka berör våra högsta mentala funktioner, vår identitet samt våra livsstrategier när vi står inför en svår och dödlig sjukdom. Vidare (ii), bidrar projektet med en utökad kunskap om samspelet mellan vetenskap och kultur, i detta fall mellan en biomedicinsk kunskapsplattform och kulturella/sociala vardagskontexter, där vi i de senare kontexterna kan studera hur denna biomedicinska kunskapsplattform ges en kulturell och social utformning i relation till de drabbade individernas vardagsupplevelser. Slutligen, (iii) avser projektet, i relation till punkt nr. två ovan, att bidra till kunskap kring hur biomedicinsk kunskap överförs och integreras i vår kultur och i vårt samhälle.

Ovanstående avsikter och bakgrund leder så fram till nedanstående generella och specifika frågeställningar.

## **Projektets frågeställningar**

Mot den bakgrund som ges i ovanstående delar av projektplanen samt den forskningsdesign som projektet avser att arbeta utifrån (se nedanstående sektion), avser projektet att arbeta utifrån följande generella frågeställning: *Vilka kulturella och sociala utformningar ges den biologiska/biomedicinska förklaringsgrunden till HS av de drabbade individerna och deras anhöriga?* Då denna kulturella och sociala utformning sker i olika kulturella och samhällliga kontexter, inom vilka olika specifika teman aktualiseras, avser projektet att besvara denna övergripande frågeställning genom att utföra ett antal etnografiska studier inriktade på följande kontexter: (i) den drabbade individen och dennes familj, (ii) patientföreningen/organisationen samt (iii) kliniken. Inom varje kontext avser projektet att arbeta utifrån ett antal specifika frågeställningar, där nedanstående frågeställningar blir aktuella:

### **Individen och familjen**

*Hur påverkas identiteten hos individer som på olika sätt berörs av HS? I vilken mån skapas nya identiteter och självbilder utifrån biologiska tolkningar och förklaringar? Hur påverkar HS vardagsrutinerna för de drabbade? Upprättas några speciella förhållningssätt i förbindelse till de psykiatriska och neurologiska symptomen, kring vad som kan anses som normalt/onormalt? Hur hanteras och upplevs sjukdomens ärftlighet, exempelvis i förbindelse till att skaffa barn? Hur resonerar/resonerade man kring att genomgå ett genetiskt test? Hur*

*upplevs släktskap mot bakgrund av HS ärftliga natur? Synen på den egna familjehistorien?  
Sin egen livshistoria?*

### **Patientföreningen**

*I vilken mån byggs en kollektiv HS-identitet eller HS-socialitet genom patientföreningar?  
Hur ser denna kollektiva identitet ut? Vilka relationer utvecklas på basis av den kollektiva  
samvaro som utvecklas inom patientföreningen, exempelvis mot forskarsamhället samt hälso  
och sjukvårdssystemet? I vad mån innebär patientföreningen en utökad kollektiv styrka och  
förändrade maktförhållanden i relation till det övriga samhället?*

### **Kliniken**

*Vilken identitet och självbild utvecklas i mötet mellan medicinsk expertis och drabbade  
individer? Hur skapas denna identitet? Hur upplever den drabbade individen själva den  
kliniska miljön och hur påverkar denna ett eventuellt identitetsskapande? Hur tolkar den  
drabbade individen den givna informationen kring de symptom som HS uppvisar? Hur  
formeras relationen mellan objektivitet och subjektivitet i den kliniska situationen, exempelvis  
beträffande normalitet och abnormalitet?*

## **Forskningsdesign, genomförande och resurser**

### **Forskningsdesign**

Projektet avser att studera och besvara ovanstående syften och frågeställningar genom etnografiska studier i tre vardagsnära kontexter, vilka var och en kommer att bilda underlaget för en vetenskaplig artikel. Dessa artiklar utgör hörnstenen i den sammanslagningsavhandling inom vilken projektets resultat kommer att redovisas i sin helhet. Som tidigare nämnts kommer dessa tre etnografiska delstudier att utföras i tre, för sammanhanget relevanta, kontexter. Dessa tre kontexter utgörs av: (i) Individ -och familjekontext, (ii) patientföreningens kollektiva kontext, samt (iii) klinikkens institutionella kontext. Bedömningen av dessa tre kontexter som relevanta i sammanhanget baseras på tidigare forskning beträffande HS, men också på mer generell forskning kring medicin, hälsa och kultur (se exempelvis Foucault 1973, Douglas 1979, Wexler 1995, 2008, Helder et. al. 2002, Mol 2002, Konrad 2003a, 2003b, Decruyenaere et. al. 2004, Rose & Novas 2005, Kaptein et. al. 2006, Forrest Keenan et. al. 2007, 2009, Aubeeluck & Buchanan 2007, Coulson et. al.

2007, Lock 2008, Clare et. al. 2008). Projektet avser att arbeta utifrån ett metodologiskt ramverk som i huvudsak baseras på en fenomenologisk utgångspunkt gällande både teori och metod. Som tidigare delvis indikerats i projektplanens bakgrundssektion, så utgår det fenomenologiska arbetssättet i hög grad från ett studium av individers upplevelse av ett visst fenomen, vilket i föreliggande projekt innebär ett studium av Huntingtons sjukdom såsom detta fenomen gestaltar sig utifrån de drabbade individernas upplevelser och agerande i tre vardagsnära kontexter. Som tidigare nämnts, så är det i dessa vardagsnära kontexter som HS biologiska/biomedicinska förklaringsgrund ges sin kulturella och sociala utformning samt integreras i samhället. Det fenomenologiska ramverkets teoretiska ram hämtas från filosofin, här brukar arbeten av Husserl, Heidegger, Merleau-Ponty samt Gadamer åberopas (exempelvis Husserl 1970, Heidegger 1992, Merleau-Ponty 1999, Gadamer 1997); ett teoretiskt ramverk som i sin tur bildar grunden för den kvalitativa intervjubaserade metod som föreliggande projekt avser att arbeta utifrån.

Inom den så kallade tolkande fenomenologiska analysen (Interpretative phenomenological analysis) utgörs det primära empiriska materialet av intervjumaterial inhämtat genom semi-strukturerade intervjuer. Genom att tolka med detta intervjumaterial kan forskaren särskilja ett antal betydelsefulla teman vilka speglar kärnan av informanternas upplevelser av ett visst fenomen (Van Manen 1997, Smith & Osborn 2003). Det fenomenologiska arbetssättet är vanligt förekommande inom etnologin (se exempelvis Hammarlin 2008, Hansson 2007, Frykman & Gilje 2003 för ett antal närliggande exempel), men den tolkande fenomenologiska analysen förekommer också inom omvårdnadsforskningen, ofta med syftet att studera patienters upplevelser av olika sjukdomstillstånd (se Biggerstaff & Thompson 2008, Dowling 2007, Harman & Clare 2006, Ekman & Skott 2005, Chapman & Smith 2002). Projektets primära insamlingsmetod av empiriskt material kommer följaktligen att utgöras av den individuella semi-strukturerade intervjun, intervjuer med hjälp av fokusgrupper, samt observationer (för redovisning av hur projektet avser att hantera konfidentiellt material hänvisas till nedanstående sektion).

### **Forskargrupp och resurser**

Projektet är en integrerad del i konsortiet Bagadilico vid Lunds universitet.

Forskningskonsortiet är ett nätverk som består av runt 120 forskare, studenter och tekniker från såväl medicinska fakulteten som LTH, Universitetssjukhuset i Lund samt Institutionen

för kulturvetenskaper. Bagadilico har formellt funnits sedan 2008 och är en av universitetets Linnémiljöer. Detta innebär att konsortiet anses vara en särskilt stark miljö för grundläggande forskning. Projektet stöds av Vetenskapsrådet med 75 miljoner kronor över en tioårsperiod. Forskningsinriktningen kan sammanfattas som: (i) Avslöja mekanismer på cell- och molekylnivå som orsakar de nedbrytande sjukdomar som drabbar hjärnans basala ganglier, och (ii) utveckla nya behandlingar som antingen avbryter utvecklingen av sjukdomen eller reparerar den redan skadade hjärnan. Vidare, (iii) uppfinna, förfina och använda kliniska instrument som ska hjälpa till med att ställa en exakt diagnos och ge ledtrådar till vad som orsakar sjukdomarna, samt (iv) undersöka interaktioner mellan avancerad biomedicinsk och bioteknologisk forskning och samhället i ett kulturellt sammanhang (bioetik, patienters förväntningar, politiskt beslutsfattande och hälsoekonomi).

### **Anknytning till tidigare forskning**

Projektet anknyter genom sitt syfte primärt till den del av etnologin och antropologin (den medicinska antropologin) vars forskningsfält består av sambanden mellan medicin och kultur, samt delvis till det flervetenskapliga forskningsområde som studerar interaktionen mellan vetenskap, teknologi och samhälle. Förutom de arbeten som är listade fortlöpande i ansökan utgör Susanne Lundins arbeten kring hälsa, kropp och biomedicin, Monica Konrads etnografiska arbeten på HS, antropologerna Margaret Lock, Rayna Rapp, Andrew Lakoff, Paul Rabinow samt sociologen Nikolas Rose viktiga utgångspunkter för projektet (se Rabinow 1996, 1999, Lundin 1997, Lundin & Ideland 1997, Rapp 1999, Lundin & Åkesson 2000, Konrad 2003a, 2003b, 2005, Lakoff 2005, Rose 2007, Rose & Novas 2000, 2005, Lock 2008). Beträffande interaktionen mellan vetenskap, teknologi och samhälle utgör sociologen Bryan Wynnes arbeten kring vetenskap, teknologi och samhälle viktiga utgångspunkter för projektet (exempelvis Wynne 1993, 1996, 2001, Irwin & Wynne 1996).

### **Referenser**

Aubeeluck, M. & Buchanan, H. (2007) "The Huntington's Disease quality of life battery for carers: reliability and validity". *Clinical Genetics*, 71: 434-445.

Benjamin, CM & Lashwood, A. (2000) "United Kingdom experience with presymptomatic testing of individuals at 25% risk for Huntington's disease". *Clinical Genetics*, 58:41-49.

- Biggerstaff, D. & Thompson, R., A. (2008) "Interpretative Phenomenological Analysis (IPA): A Qualitative Methodology of Choice in Healthcare Research". *Qualitative Research in Psychology*, 5: 214-224.
- Buchanan, A. et. al. (2000) *From Chance to Choice*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Chapman, E. & Smith, A., J. (2002) "Interpretative Phenomenological Analysis and the New Genetics". *Journal of Health Psychology*, Vol. 7(2): 125-130.
- Clare, L. et. al. (2008) "Collective Strength –The impact of developing a shared social identity in early-stage dementia". *Dementia*, Vol. 7(1): 9-30.
- Creighton, S. et. al. (2003) "Predictive, pre-natal and diagnostic genetic testing for Huntington's disease". *Clinical Genetics*, 63: 462-475.
- Coulson, S., N. et. al. (2007) "Social support in cyberspace: A content analysis of communication within a Huntington's disease online support group". *Patient Education and Counseling*, 68: 173-178.
- Decruyenaere, M. et. al. (2004) "Predictive testing for Huntington's disease: relationship with partners after testing". *Clinical Genetics*, 65:24-31.
- Douglas, M. (1979) *Purity and Danger*. London: Routledge & Kegan.
- Dowling, M. (2007) "From Husserl to van Manen: A review of different phenomenological approaches". *International Journal of Nursing*, 44: 131-142.
- Ekman, I. & Skott, C. (2005) "Developing clinical knowledge through a narrative-based method of interpretation". *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4: 251-256.
- Farah, J., M. (2002) "Emerging ethical issues in neuroscience", *Nature neuroscience*, Vol. 5(11), 1123-1129.
- Farah, J., M. (2004) "Neurocognitive enhancement: what can we do and what should we do?", *Nature Reviews/Neuroscience*, Vol. 5, 421-425.
- Forrest Keenan, K. et. al. (2007) "Young people's experiences of growing up in a family affected by Huntington's disease". *Clinical Genetics*, 17:120-129.

- Forrest Keenan, K. (2009) "How young people find out about their family history of Huntington's disease". *Social Science & Medicine*, 68:1892-1900.
- Foucault, M. (1973) *The Birth of the Clinic*. London: Tavistock.
- Frykman, J. & Gilje N. (2003) *Being There: New Perspectives on Phenomenology AND THE Analysis of Culture*. Lund: Nordic Academic Press.
- Gadamer, H-G. (1997) *Sanning och metod (i urval)*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.
- Gibbon, S. & Novas, C. (2008) (red.) *Biosocialities, Genetics and the Social Sciences*, London: Routledge.
- Goodman, H, A., Heath, D., Lindee, S, M. (2003) (eds) *Genetic Nature/Culture*. Berkeley: University Press.
- Gottweis, H. (1998) *Governing Molecules. The Discursive Politics of Genetic Engineering in Europe and the United States*. Cambridge MA: The MIT Press.
- Hammarlin, M-M. (2008) *Att leva som utbränd*. Stockholm/Stehag: Brutus Östlings Förlag.
- Hansson, K. (2007) *I ett andetag – En kulturanalys av astma som begränsning och möjlighet*. Stockholm: Critical Ethnographic Press.
- Harman, G. & Clare, L. (2006) "Illness Representations and Lived Experience in Early-Stage Dementia". *Qualitative Health Research*, Vol. 16 (4): 484-502.
- Heidegger, M. (1992) *Varat och Tiden*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.
- Helder, I., D. et. al. (2002) "Living with Huntington's Disease: Illness Perceptions, Coping Mechanisms and Spouses' Quality of Life. *International Journal of Behavioral Medicine*, 9(1): 37-52.
- Husserl, E. (1970) *The Idea of Phenomenology*. Haag: Nijhoff.
- Irwin, A. & Wynne, B. (eds) (1996). *Misunderstanding Science? The Public Reconstruction of Science and Technology*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Kaptein, A., A. et. al. (2006) "Illness perceptions and coping explain well-being in patients with Huntington's disease". *Psychology and Health*, 21(4): 431-446.

Kay, E., L. (1993) *The Molecular Vision of Life: Caltech, the Rockefeller Foundation, and the Rise of the New Biology*. Oxford: Oxford University Press.

Kay, E., L. (2000) *Who Wrote the Book of Life? A History of the Genetic Code*. Stanford CA: Stanford University Press.

Keating , P. & Cambrosio, A. (2003) *Biomedical Platforms*, Cambridge MA: The MIT Press.

Keller, F. E. (2002) *Making Sense of Life: Explaining Biological Development with Models, Metaphors, and Machines*. Cambridge MA: Harvard University Press.

Konrad, M (2005) *Narrating the New Predictive Genetics*. Cambridge: Cambridge University Press.

Konrad, M. (2003a) “Predictive genetic testing and the making of the pre-symptomatic person: prognostic moralities amongst Huntington’s-affected families”. *Anthropology & Medicine*, Vol. 10(1): 23-47.

Konrad, M. (2003b) “From secrets of life to the life of secrets: tracing genetic knowledge as genealogical ethics in biomedical Britain”. *Journal of Royal Anthropological Institute*, 9:339-358.

Lakoff, A. (2005) *Pharmaceutical Reason. Knowledge and Value in Global Psychiatry*. Cambridge University Press.

Lippman, A. (1991) “Prenatal genetic testing and screening: Constructing needs and reinforcing inequalities”, *American Journal of Law and Medicine*, 17, ½, 15-50.

Lippman, A. (1992) “Led (astray) by genetic maps: The cartography of the human genome and health care”, *Social Science Medicine*, 35, 12: 1469-1476.

Lock, M. (2008) “Biosocialities and susceptibility genes: a cautionary tale” i Gibbon, S. & Novas, C. (2008) (red.) *Biosocialities, Genetics and the Social Sciences*, London: Routledge.

Lundin, S, (1997) *Guldägget. Föräldraskap i biomedicinens tid*. Lund: Historiska Media.

Lundin, S. & Ideland, M. (1997) (red.) *Gene Technology and the Public*, Lund: Nordic Academic Press.

- Lundin, S. & Åkesson, L. (2000) (red.) *Arvets Kultur. Essäer om genetic och samhälle*. Lund: Nordic Academic Press.
- Merleau-Ponty, M. (1999) *Kroppens fenomenologi*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.
- Mol, A. (2002) *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham: Duke University Press.
- Novas, C. & Rose, N. (2000) "Genetic Risk and the Birth of the Somatic Individual", *Economy and Society*, 29, 4: 485-513.
- Petersén, Å. (2001) *Effects of dopamine and excitotoxicity in experimental models of Huntington's disease*. Lund: Wallenberg Neurocentrum.
- Quarrell, O. (2008) *Huntington's Disease*. Oxford: Oxford University Press.
- Rabinow, P.(1996). "Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality. *Essays on the Anthropology of Reason*. Princeton NJ: Princeton University Press.
- Rapp, R. (1999) *Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Aminocentesis in America*. London/New York: Routledge.
- Robins Wahlin, T-B. et. al. (2000) "High suicidal ideation in persons testing for Huntington's disease". *Acta Neurologica Scandinavica*, 102:150-161.
- Rose, N. (2007) *The Politics of Life Itself*. Princeton: Princeton University Press.
- Rose, N. & Novas, C. (2005) " Biological Citizenship" i Ong,A. & Collier, J., S. (red.) *Global Assemblages*. Malden MA: Blackwell Pub.
- Salomonsson, K. (1998) *Fattigdomens besvärjelser*. Lund: Historiska Media.
- Smith, A., J & Osborn, M. (2003) "Interpretative phenomenological analysis" i Smith, A., J (red.) *Qualitative Psychology*. London: Sage.
- Tibben, A. (2007) "Predictive testing for Huntington's disease". *Brain Research Bulletin*, 72:165-171.
- Van der Burg, JMM. et. al. (2009) "Beyond the brain: widespread pathology in Huntington's disease". *Lancet*, 8: 765-774.

Van Manen, M. (1997) "From Meaning to Method". *Qualitative Health Research*, Vol. 7(3): 345-369.

Wexler, A. (2008) *The Woman who Walked into the Sea –Huntington's and the Making of a Genetic Disease*. New Haven: Yale University Press

Wexler, A. (1995) *Mapping Fate*. Berkeley: University of California Press.

Wynne, B. (1993) "Public Uptake of Science: a Case of Institutional Reflexivity", *Public Understanding of Science*, 2: 321-37.

Wynne, B. (1996) "May the Sheep Safely Graze?: A Reflexive View of the Expert-Lay Knowledge Divide" i Szerszynski, B. et. al. (red.) *Risk, Environment & Modernity*. London: Sage.

Wynne, B. (2001) "Creating Public Alienation: Expert Cultures of Risk and Ethics on GMOs". *Science as Culture*, 10(4): 445-481.