

# Innholdsfortegnelse

<b>Forord</b>	<b>III</b>
<b>Takksigelser</b>	<b>V</b>
<b>Abstract</b>	<b>VII</b>
<b>Introduksjon</b>	<b>1</b>
<b>1. Teknomoralsk endring</b>	<b>7</b>
<i>1.1 Bakgrunn</i>	7
<i>1.2 Teknomoralsk endring og etikk</i>	9
<i>1.3 Harde og myke teknologiske påvirkninger</i>	14
<i>1.3.1 Harde påvirkninger</i>	14
<i>1.3.2 Tre akser av myke påvirkninger</i>	15
<b>2. Huntingtons sykdom og retten til ikke å vite</b>	<b>25</b>
<i>2.1 Huntingtons sykdom</i>	25
<i>2.2 Retten til å vite, retten til ikke å vite, eller plikten til å vite?</i>	26
<i>2.2.1 Om retten til å vite</i>	26
<i>2.2.2 Shaw og Ost om plikten til å vite</i>	27
<i>2.3 Tynn og tykk autonomi</i>	31
<i>2.4 Berge Solberg om gentesting, autonomi, og autentisitet</i>	34
<i>2.4.1 Hva Solberg sier om en rett til ikke å vite</i>	34
<i>2.4.2 Autentisitet og den åpne fremtiden</i>	36
<i>2.4.3 Solberg om Taylor og Jonas</i>	38
<i>2.5 Det normative landskapet til en rett til ikke å vite</i>	42
<b>3. Kommersialiserte gentester</b>	<b>45</b>
<i>3.1 Kommodifiseringen av genene</i>	45
<i>3.2 Retten til ikke å vite og DTC-tester</i>	47
<i>3.2.1 Chadwick, Levitt, og Shickle</i>	47
<i>3.2.2 Levitt og ten Have</i>	49
<i>3.2.3 En rett til ikke å vite i cyberspace</i>	57
<b>4. Retten til ikke å vite, teknomoralsk endring, og gentestingsinnovasjon</b>	<b>61</b>
<i>4.1 Endringer i et normativt landskap</i>	61
<i>4.2 Kan vi ha en rett til ikke å vite i fremtiden?</i>	66

<i>4.3 Et gjensyn med Swierstra</i>	71
<i>4.3.1 Fra harde til myke påvirkninger</i>	71
<i>4.3.2 Huntingtonstesten og harde påvirkninger</i>	71
<i>4.3.3 DTC-tester og myke påvirkninger</i>	73
<i>4.3.4 Teknomoralsk endring og gentestinginnovasjon</i>	74
<i>4.4 Avslutning</i>	79
<b>7. Litteraturliste</b>	<b>85</b>

## Forord

Da var tiden kommet for å avslutte prosjekt «Masteroppgave». Jeg visste ikke nøyaktig hva jeg skulle skrive om da jeg søkte om opptak til masterstudier i filosofi, annet enn at jeg var veldig opptatt av etikk, og hvordan en kunne anvende etikk til å løse, eller i det minste forstå, konkrete utfordringer «der ute», utenfor lesesalens vegger. Med dette i bakhodet virket ikke et masterstudium i anvendt etikk som et dumt valg.

Tiden gikk, jeg fikk studieplass, forelesningene var i gang, men temaet for oppgaven var fortsatt ikke satt. Jeg bestemte meg for å spørre om hjelp fra Rune Nydal, som etter hvert også tok rollen som min veileder. Over en kopp kaffe på Gløshaugen fikk jeg forklart litt om hva jeg hadde gjort tidligere, og at jeg var bestemt på å skrive en masteroppgave innenfor anvendt etikk. Rune informerte meg om et pågående arbeid innen persontilpasset medisin, som kanskje kunne vært spennende for meg å se på. Jeg begynte å lese meg opp på temaet, med et særlig fokus på gentesting og etiske utfordringer med genetisk informasjon. Fra gentesting for Huntingtons sykdom, til biobankforskning, og visjonen om en persontilpasset medisin, ble jeg mer og mer opphengt i etiske utfordringer med geninformasjonsinnhenting. Fokuset flyttet seg etter hvert fra en persontilpasset medisin til gentesting spesielt. Etter hvert, og med god hjelp, bestemte jeg meg for at utfordringer tilknyttet en rett til ikke å vite om genetisk informasjon skulle være mitt problemfelt. Utgangspunktet mitt for å skrive om en rett til ikke å vite var testing for Huntingtons sykdom. Men dette var en «gammel» diskusjon, der mye allerede var blitt sagt. Hvorfor jobbe med noe som var aktuelt for 25 år siden?

Pensum til masterstudiene i anvendt etikk, ved NTNU, har blant annet et fokus på teknologiens rolle i etiske utfordringer, og spørsmålet om teknologiutviklingen til gentesting kunne ha noe å si for en rett til ikke å vite om genetisk informasjon var noe som etter hvert koblet seg på prosjektet. Var premissene for en rett til ikke å vite de samme som før, etter at vi fikk nye gentester? Oppgaven begynte å ta form. Det endte med at jeg skulle studere hva som skjer med en rett til ikke å vite samtidig med gentestingsinnovasjon, og hvordan teknologien kan sies å spille en rolle for endringer i vår evaluering av en slik rett. Nå var det bare å kaste seg i det.



## Takksigelser

Jeg vil benytte anledningen til å takke noen av de som har gjort det mulig for meg å studere til en mastergrad i filosofi, og som har vært viktige for arbeidet med denne oppgaven.

Først av alle vil jeg takke veilederen min Rune Nydal, - for konstant støtte, veiledning, gode innspill, litteraturtips, tålmodighet, og invitasjoner til konferanser og møter der jeg har møtt mange fagfolk som senere har hatt en del å si for denne oppgaven (flere av disse kunne blitt nevnt her). I tillegg til essensiell faglig input og veiledning, vil jeg understreke viktigheten av Runes motiverende og støttende ord, særlig når det har stormet som verst i studenthodet. Jeg har nok fått mer enn det som kan forventes. Tusen takk.

For denne oppgavens utforming, rettes også en takk til Bjørn K. Myskja og Asle H. Kiran for viktige innspill og litteraturhenvisninger.

Dernest vil jeg trekke frem mine medstudenter Kjetil Holtmon Akø og Arnstein Leonardsen, - for gode møter, kritiske tilbakemeldinger, og viktige diskusjoner.

En stor takk går også til alle masterstudentene på lesesal DL33, Låven. Takk for to flotte år sammen, med delt lidelse og glede.

Til slutt vil jeg takke min mor Kari, min far Nils, og mine søsken, - for at dere har vært lys i leia disse årene.

-Rolf-Rikard



## Abstract

Moral intuitions, judgments, and justifications may change over time. This thesis discusses the relation between moral change and technological change in a particular case. I present the bioethical debate on the right not to know as discussed in the context of Huntington's disease on the one hand and in the context of direct-to-consumer tests on the other hand. I compare the bioethical debates «then and now», as a way of mapping the differences in normative argumentation. As a tool to understand these differences and changes, I will use Tsjalling Swierstra's concept of technomoral change. The questions of the theses are the following: How has our understanding of, and justification for, a right not to know about genetic information changed from the development of genetic testing for Huntington's disease to today's direct-to-consumer genetic testing? Can Swierstra's conceptualization of technomoral change help us understand and discuss such changes? I argue that this is the case, that our normative justifications of a right not to know has been subject to technomoral change, and that Swierstra offers tools for meaningful discussion of such changes, and in effect, a way of better handling such changes. The structure of my argument is built upon the interplay of two discussions: Swierstra's meta-discussion on technomoral change, and a substantial bioethical discussion on the right not to know in what I refer to as two technomoral periods.





## Introduksjon

Valget om å vite eller ikke vite kan ved første øyekast virke trivielt. Vi ønsker jo gjerne å være informerte og kunnskapssøkende borgere, og det er vel få som innerst inne mener at kunnskapsløshet er et gangbart alternativ i et kunnskapssamfunn. Nei, vi skal helst vite, da kunnskap, og ervervelsen av den, anses som et gode. Og i de aller fleste tilfeller er vel dette sant, at kunnskapservervelse er noe godt og samfunnsbyggende. Et passende eksempel på dette innen medisinen, er Ignaz Semmelweis (1847-1881) arbeide med håndhygiene for å bekjempe barsel-feber blant mødre og helsepersonell på fødeavdelinger. Her gjorde kunnskap om håndhygiene det slik at man veldig enkelt kunne iverksette effektive forebyggende tiltak mot barsel-feber, og dermed redde mange menneskeliv i ettertiden. Dette er et eksempel på kunnskap som gjør en forskjell, i positiv forstand. Her er det snakk om kunnskap som bidrar direkte til å redde liv gjennom smittevern, og slik kunnskap er det vanskelig å karakterisere som uønskelig. Men for de som har opplevd tragedien informasjon eller kunnskap om (risikoen for) en forestående alvorlig sykdom kan medbringe, er ikke alltid svaret på spørsmålet om kunnskap eller informasjon er et gode like enkelt. Her kan situasjonen se radikalt annerledes ut, at kunnskapen ender opp med å ikke gjøre en forskjell, eller det som verre er, - at den gjør situasjonen uutholdelig for de som erverver seg den. Et kjent eksempel på slik diagnostikk uten effektiv terapi finner vi i den bioetiske debatten om en foreslått *rett til ikke å vite* om genetisk informasjon om Huntingtons sykdom.

For snart 25 år siden ble dette spørsmålet om en rett til ikke å vite særlig viktig i gentestingssammenheng, da det ble utviklet en gentest som kunne avklare om pasienter som var i risikogruppen for Huntingtons sykdom, faktisk kom til å få sykdommen i fremtiden. For de som hadde en familiehistorie med denne sykdommen, var det ikke lenger mulig å leve uten å måtte ta stilling til en slik gentest, som kunne fastslå en fremtid med eller uten sykdommen lenge før noen symptomer hadde gjort seg til kjenne. Testen for Huntingtons sykdom gav oss tilgang til kunnskap og informasjon som ikke gjør en forskjell med tanke på forebygging eller kurering av sykdom, da den bare konstaterer at en enten vil eller ikke vil bli syk med en sykdom som det ikke finnes noen kur eller effektiv behandling for (enda), og der døden etterhvert inntreffer for de som får sykdommen. Huntingtons sykdom ble en viktig case med

tanke på en rett til ikke å vite siden utfallet av testing for denne sykdommen er så sikkert (noe som ikke er vanlig for gentesting generelt), - er en bærer av sykdomsgenet, blir en syk.

Men 25 år er lang tid, og gentestingsinnovasjonen i etterkant har økt med høy fart. Det humane genomprosjekt (HGP), med kartleggingen av menneskets genom, og utviklingen av helgenomsekvenseringsteknologi, har gjort det mulig for oss å foreta gentesting i mye større grad enn før. Gentestingsteknologi har også blitt privatisert og kommersialisert. Den har sklidd ut av klinikken og (i større grad) inn i hjemmene våre. Denne nye gentestingsteknologien har åpnet opp for nye markeder for gentester, og etterhvert har vi fått det som har fått betegnelsen «direct-to-consumer»-tester (DTC-tester), - tester som kan bestilles direkte over internett. Med slike tester kan individet få tilgang til informasjon om genmaterialet sitt uten å måtte konferere med offentlig helsevesen først, noe som er radikalt annerledes enn den regulerte testingen for Huntingtons sykdom, der genetisk veiledning inngår som en del av testingsprosessen, og testene som tilbys av sekvenseringsselskaper som 23andMe, lover å kunne si noe om mye mer enn bare sykdomsrisiko. Nye tester som det loves at skal kunne si noe om hvilke idretter våre barn bør satse på, om de vil bli laktoseintolerante, til informasjon om ens genetiske slektsforankring, reiser flere og nye etiske spørsmål med tanke på gentesting, enn det som var tilfellet for 25 år siden. Dette skillet markerer også hvordan gentesting går fra å være noe for de få, som er i en risikogruppe for sykdom (eksempelvis Huntingtons sykdom), til å gjelde for oss alle. Det er ikke bare mindretallet i samfunnet som må ta stilling til gentester lenger. Gentester gjelder nå potensielt sett oss alle, og enkeltindividet må i større grad ta stilling til slike tester. Dette gjør at gentester går fra å være «der borte», som noe som det enda bare snakkes om, eller gjelder for andre enn meg selv, til i økende grad å være «her», - på dørstokken, i tankene mine, og «i veien» når jeg skal ta viktige valg i forhold til min helse og livsstil, - og individet kan i økende grad ikke unngå dem.

I introduksjonskapittelet til 2. utgaven av antologien *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*, tar Ruth Chadwick, Mairi Levitt, og Darren Shickle for seg spørsmålet om hvordan bioteknologiutviklingen har påvirket en rett til ikke å vite, og hvordan vår evne til å hevde en slik rett i lys av en hverdag der hvor vi møter stadig flere gentestvalg, har blitt endret. Chadwick *et al.* (2014, s. 13), hevder at vi i kjølvannet av

HGP har fått mye større utfordringer i forhold til å ivareta individets *privatliv* og *personssikkerhet*, som de mener er nært tilknyttet vår evne til å hevde en slik rett. Disse nye gentestene utfordrer oss utover visshet om alvorlige sykdommer, til også i mye større grad å utfordre vår evne til å leve uavhengig av slike tester i hverdagen, og om det vil være mulig å unngå å bli eksponert for denne type informasjon i et digitalt delingssamfunn. Utfordringer med tanke på databeskyttelse, personvern, og selvbestemmelse i forhold til gentesting er selvsagt ikke helt nytt etter DTC-testenes inntog, i den forstand at vi ikke hadde lignende utfordringer før. Men på grunn av at det nå finnes så mange nye og ulike tester, og at genetisk informasjon er blitt lettere å få tak i og distribuere, gir det mening å si at vi har nye utfordringer (om så i forhold til gamle problemstillinger).

Jeg omtaler dette som et spørsmål om endringer i det *normative landskapet* til en rett til ikke å vite. Begrepet «normativt landskap» blir viktig i denne teksten på hovedsakelig to måter. For det første, og som en begrepsavklaring, bruker jeg normativt landskap som et begrep som omfavner de grunner som vi legger til grunn i et normativt argument i et gitt moralsk anliggende. Med tanke på en rett til ikke å vite om genetisk informasjon, handler begrepet om et normativt landskap i første omgang om de grunner som kan forsvare et ønske om ikke å vite. Interessant i denne sammenheng blir også hvordan vi reflekterer over disse grunnene, og hva som gjør at vi reflekterer slik vi gjør i møtet med en etisk utfordrende situasjon.

Den andre måten begrepet om et normativt landskap til en rett til ikke å vite blir interessant i denne teksten, er spørsmålet om hvordan det kan sies å ha vært i endring mellom det som kan beskrives som to ulike sosiotekniske virkeligheter (jeg vil bruke begrepet «teknomoralske perioder» til å betegne disse i oppgaven). Der det i første omgang oppsto et bestemt normativt landskap for en rett til ikke å vite i lys av gentesting for Huntingtons sykdom, argumenterer jeg for at det normative landskapet til en rett til ikke å vite er endret med tiden og innovasjonsprosessen tilknyttet gentesting. Hvordan DTC-tester påvirker et normativt landskap til en slik rett blir her brukt som et case til se disse endringene i praksis. Med dette mener jeg at det oppstår nye grunner som inngår i eller endrer et normativt landskap for en rett til ikke å vite om genetisk informasjon. Her blir det også aktuelt å snakke om endringer i måten vi evaluerer og reflekterer over disse nye grunnene og etiske utfordringene. Det normative landskapet forstås i denne sammenheng som historisk fremfor ahistorisk, - at det

ikke er statisk og uforanderlig, men heller sensitiv til endring, og endres hvis verden endres på moralsk relevant vis. Det kan eksempelvis være snakk om økonomiske og velferdsmessige endringer i samfunnet, nye teknologier som endrer måtene vi lever på, eller nye praksiser og levemåter som vi mennesker etablerer for oss selv og med hverandre, som påvirker et normativt landskap i denne sammenheng. Der vi før hadde en mye mer konkret og avgrenset utfordring i forhold til gentesting for Huntingtons sykdom, har kommersialiserte gentester eller DTC-tester moralsk utfordret oss på nye og flere måter, som ikke er like oversiktlige som det som var tilfellet før.

For å forstå hvordan moralske endringer i det normative landskapet til en rett til ikke å vite om genetisk informasjon kan forekomme, trekker jeg inn Tsjalling Swierstra (2013) sitt begrep om *teknomoralsk endring*, som innebærer at teknologiske endringer kan medføre endringer i vår moralitet og etikk. Jeg vil bruke hans begrepsliggjøring av en slik prosess til å undersøke om en teknomoralsk endring i det normative landskapet til en rett til ikke å vite har funnet sted mellom disse to teknomoralske periodene som er i fokus i denne teksten. Arbeidet med begrepet om teknomoralsk endring er et pågående prosjekt hos blant andre Swierstra, og er ikke å regne som ferdigarbeidet, men en slik teori kan være nyttig for å gi en forklaring til hvordan det normative landskapet til en rett til ikke å vite endres. Forholdet mellom teknologiske og moralske endringer er interessant å undersøke med tanke på endringer av det normative landskapet til en rett til ikke å vite, og Swierstra blir her en av de fremste filosofene som tematiserer nettopp slike endringer. Dette forholdet mellom teknologiske og moralske endringer er ikke nødvendig enkelt å få øye på, eller like oversiktlig i alle tilfeller, men som Swierstra hevder, kan teknologiske endringer være medkonstituerende for moralske endringer. Dette blir viktig å se på når jeg argumenterer for at gentestingsinnovasjonen har hatt en påvirkning på det normative landskapet til en rett til ikke å vite.

Oppgavens overordnede mål er å drøfte om det gir mening å si at det normative landskapet til en rett til ikke å vite er blitt endret fra utviklingen av gentesting for Huntingtons sykdom til dagens DTC-tester, og hvordan Swierstra kan hjelpe oss å forstå disse endringene. For å gjøre dette vil jeg arbeide ut ifra følgende problemstilling: Hvordan har vår forståelse av, og begrunnelse for prinsippet om retten til ikke å vite om genetisk informasjon endret seg gjennom utviklingen av gentesting for Huntingtons sykdom til dagens DTC-tester? Kan

Swierstra sin begrepsliggjøring av teknomoralsk endring hjelpe oss å forstå, og dermed også bedre håndtere slike endringer? I denne oppgaven argumenterer jeg for at det gjør det, - at det er tilfellet at det jeg kaller det normative landskapet til en rett til ikke å vite har vært gjenstand for teknomoralsk endring, og at Swierstra gir oss muligheten til å ha en meningsfull og berikende diskusjon om slike endringer.

Oppgaven er altså en undersøkelse av endringer i det normative landskapet til en rett til ikke å vite med utgangspunkt i to ulike teknomoralske perioder, fra gentesting for Huntingtons sykdom til kommersialiserte gentester, og anvender Swierstras begrepsliggjøring av teknomoralsk endring til å undersøke dette. Årsaken til at jeg vier mye av min oppmerksomhet til begrepet teknomoralsk endring er for å undersøke hvordan gentestingsinnovasjon eventuelt kan sies å ha endret det normative landskapet til en rett til ikke å vite, og hvordan vi kan gi en meningsfull forklaring til hvorfor og hvordan dette skjer. En del av mistanken her er at et skiftende historisk normativt landskap til en rett til ikke å vite virker å være i det minste delvis teknologibetinget, og ut ifra dette trengs det en måte å forklare dette på. I denne forbindelse blir det viktig å få oversikt over de ulike bioetiske diskusjonene om en rett til ikke å vite om genetisk informasjon «før og nå» (først debatten tilknyttet Huntingtons sykdom, og senere om DTC-tester).

Jeg bygger argumentasjonen min på samspillet mellom to diskusjoner: Swierstras metadiskusjon om teknomoralske endringer, og en substansiell bioetisk diskusjon om en rett til ikke å vite i to teknomoralske perioder. I første omgang vil jeg redegjøre for Swierstras metadiskusjon, for å legge grunnlaget for å snakke om endringer i et normativt landskap til en rett til ikke å vite. Men for å kunne si noe konkret og virkelighetsnært om disse endringene, og samtidig se hvordan Swierstras tematisering av slike endringer ser ut i den virkelige verden, dykker jeg ned i en substansiell diskusjon om retten til ikke å vite om genetisk informasjon i de to teknomoralske periodene for testing for Huntingtons sykdom og DTC-tester, - der det normative landskapet til en rett til ikke å vite kan observeres i form av konkrete teknologiske forutsetninger og problemstillinger.

Oppgavens første kapittel skal gi en introduksjon til Swierstras begrepsliggjøring av teknomoralsk endring. Her vil jeg komme med en redegjørelse av dette begrepet, med vekt på

distinksjonen mellom harde og myke teknologiske påvirkninger. Denne redegjørelsen blir viktig når jeg senere skal sammenligne de to ulike gentestingskontekstene.

Neste kapittel skal undersøke det normative landskapet til en rett til ikke å vite om Huntingtons sykdom, etter at testing for denne sykdommen ble aktuelt. Her vil jeg redegjøre for hovedlinjene i noen sentrale argumenter for og mot en slik rett. Målet er å forsøke å fange hva som er i spill etter vi fikk en slik gentest, og hvordan en rett til ikke å vite ble argumentert for og mot i dette tilfellet. Med utgangspunkt i hovedsakelig Berge Solberg (2003), vil jeg her forsøke å vise at retten til ikke å vite om genetisk informasjon handler om å ivareta individets autonomi - forstått som muligheten til *autentisk livsførsel*.

Tredje kapittel skal redegjøre for hvordan kommersialiserte gentester har gitt oss nye muligheter og utfordringer med tanke på en rett til ikke å vite og gentesting. Her skal vi se hvordan DTC-selskaper og kommersialiserte gentester har bidratt til en ny hverdag for individet i møtet med gentester og genetisk informasjon. Nye tester er tilgjengelige på et nytt gentestingsmarked, og individet står overfor en større mengde valgsituasjoner i forhold til genetisk informasjon, av varierende slag. Her skal vi også se hvordan gentesting ikke bare gjelder fåtallet, og de som er utsatt for alvorlig sykdom, men er blitt et spørsmål som stadig flere må ta stilling til, - der gentester blir mer allestedsnærværende. I denne sammenheng vil jeg ta utgangspunkt i noen utvalgte argumenter fra antologien til Chadwick, Levitt og Shickle, som peker på hvordan verden er blitt annerledes for oss i møtet med gentesting.

Fjerde og siste kapittel skal først presentere to argumenter for hvordan det normative landskapet til en rett til ikke å vite er blitt endret, og hvordan en slik rett samtidig er blitt vanskeligere å hevde. Kapitlet plukker så opp tråden der jeg forlot Swierstra, for å se hvordan begrepet om teknomoralsk endring kan hjelpe oss å forstå og bedre håndtere slike endringer.

# 1. Teknomoralsk endring

## 1.1 Bakgrunn

Begrepet om teknomoralsk endring bygger på tanken om at det er en samvarians mellom teknologisk utvikling og vår moralitet/etikk, - der teknologiske endringer er meddrivende for endringer i vårt syn på rett og galt. Begrepet teknomoralsk endring, om ikke et veletablert begrep i teknologietikken enda, har i hovedsak sitt opphav i to filosofiske tradisjoner. Swierstra (2013, s. 207) trekker her inn Verbeek (2006) sitt arbeide med *teknologisk mediering*, som et sentralt begrep for teknomoralsk endring.

Den første tradisjonen som er sentral for teknologisk mediering (og i ekstensjon: teknomoralsk endring), som blant andre Verbeek tematiserer, er den hermeneutiske. Denne tradisjonen har sitt utspring fra fenomenologien, med sentrale navn som Heidegger, Merleau-Ponty, og Ihde. Swierstra (2013, s. 208) sier følgende om denne tradisjonen: «This approach explores how technology discloses the world to our sense experience, e.g. how new scientific instruments make ways of perceiving reality and thus new forms of knowledge possible». Det hermeneutiske aspektet ved teknologisk mediering handler om menneske-verden relasjonen, - om hvordan teknologien gjør verden tilgjengelig for vårt sanseapparat på ulike (nye) måter. Verbeek (2010, s. 142), med utgangspunkt i blant andre Ihde, gir en utfyllende beskrivelse av ulike måter dette kan foregå på, men for denne tekstens formål begrenser jeg meg til omtale det hermeneutiske aspektet ved teknologisk mediering til å omhandle hvordan teknologien på ulike måter kan gjøre verden tilgjengelig/utilgjengelig for vårt sanseapparat, og hvordan dette igjen kan påvirke måten vi fortolker verden (verden rundt oss, oss selv og andre, vårt forhold til teknologien vi bruker, m.m.), - mediert av teknologien. Det kan eksempelvis være hvordan et par briller gjør at den svaksynte får bedre syn og et bedre blikk for hva som foregår rundt han, eller hvordan en oksygenmåler kan fortelle oss noe om hvor mye oksygen det er i havet. I disse tilfellene er teknologien medkonstituerende for vår opplevelse av verdenen rundt oss, som vi ikke kunne oppleve og forstått uten teknologien.

Den andre tradisjonen som er viktig for teknologisk mediering er en eksistensiell tilnærming, - hvordan teknologien påvirker vår relasjon til omverdenen, ved å åpne opp eller lukke muligheter for vår eksistens. Swierstra (2013, s. 208) trekker her inn aktør-nettverksteori (ANT), som anskuer menneskets og teknologiens tilstedeværelse i verden som samskapt (se Latour (1993); Jasanoff (2004)). ANT skiller seg fra andre teknologifilosofiske tradisjoner som teknologideterminisme og sosialkonstruksjonisme, og stiller seg kritisk til slike teorier om teknologiens rolle. I sin mest ekstreme form, søker teknologideterminismen å beskrive hvordan samfunnets teknologiske strukturer og utvikling er fullstendig styrt av teknologi, der vi mennesker reduseres til passive tilskuere til vår egen sivilisasjons teknologiske utvikling. En slik ekstrem form for teknologideterminisme mangler kanskje et skikkelig fotfeste i teknologifilosofien, slik Nye (2007, s. 31) hevder, mens «mykere» former for teknologideterminisme er mer vanlig (se blant andre Heilbroner (1994)). Sosialkonstruksjonisme på sin side, forfekter tanken om at samfunnet (inklusive teknologiske artefakter og deres rolle i samfunnet) er sosialt konstruert, der det er mennesket som sitter med makten i forhold til teknologiinnovasjon og samfunnets utforming (se Pinch og Bijker (1984)). Til forskjell fra deterministiske og konstruksjonistiske tilnærminger til teknologi- og samfunnsutviklingen, vektlegger ikke ANT hvilke drivkrefter som baner vei til morgendagens tekno-samfunn, men er heller opptatt av å se samvariansen mellom teknologi og menneskelig aktivitet, og hvordan det kan sies å være en samproduksjon av teknologi og samfunnsutvikling, - brakt frem av mennesket og teknologien. I lys av en slik forståelse av teknologisk mediering, hva har dette å si for Swierstras begrep om teknomoralsk endring?

Swierstra sitt teknologietiske argument er at hvis teknologien medkonstituerer våre praksiser (herunder også vår oppfattelse av oss selv og verden rundt, våre livsvilkår, og spørsmål om hva vi mener er rett og galt), er det slik at teknologi spiller en rolle for *hvem vi er*, - også som moralske aktører. Tanken her er at teknologien kan medkonstituere grunnlaget for våre moralske vurderinger ettersom teknologiske og samfunnsmessige endringer anskues som koblet. Nye praksiser kan medføre nye vurderinger av rett og galt i forhold til disse og tidligere praksiser. Derfor mener han vi burde forstå slike teknologiske endringer som moralsk relevante, - som et teknomoralsk anliggende. Det blir et spørsmål om hvordan teknologien og mennesket sammen setter en ny «moralsk dagsorden», gjennom vår hermeneutiske og eksistensielle forståelse av verden med ny teknologi tilgjengelig. Ny teknologi gjør det mulig



for oss å gjøre «disse og disse» nye tingene, og lar oss se verden på «disse og disse» nye måtene, og dette kan igjen medføre endringer i forhold til vår moralske forståelse og hensynstaken i praksis med denne nye teknologien. Denne fremstillingen av teknomoralsk endring blir viktig når jeg sammenstiller den moralske diskusjonen om en rett til ikke å vite om genetisk informasjon i to teknomoralske perioder.

Et viktig spørsmål Swierstra og andre reiser med tanken om at teknologien kan medkonstituere nye moralske vurderinger av rett og galt, er om vi trenger en ny etikk for å møte teknologisk innovasjon, og hva vi i så fall skal forstå med «ny etikk».

## 1.2 Teknomoralsk endring og etikk

Ifølge Swierstra (2013, s. 200), forespeiles teknologier som nanoteknologi og bioteknologi (herunder også gentesting) å ville revolusjonere vårt samfunn, der konsekvensene forespeiles å ha stor betydning for menneskets livsgrunnlag. Swierstra spør i denne sammenheng om slike teknologier krever en ny form for etikk, hvis det er tilfellet at nye teknologier vil kunne rokke ved våre vurderinger av etablerte normer og verdier. Her trekker han frem begrepet om *etisk innovasjon*, som innebærer at teknologiske endringer kan medkonstituere endringer i vår moralitet og etiske refleksjon rundt ulike moralske tema. Dette tilsier at teknologier «innoverer» vår moralske vurdering av oss selv og omverdenen, ved at vi stiller spørsmålsteget ved etablerte normer og verdier som vi har i praksis med allerede eksisterende teknologier, men som ikke virker å strekke til i møtet med ny teknologi.

Spørsmålet om hvordan vi kan ha en ny etikk er ikke enkelt å forstå, og i første omgang kan det virke vanskelig å fatte hva Swierstra sikter til med «ny etikk». På den ene siden har vi jo en etikk som nettopp tar for seg utfordringer tilknyttet (morgen)dagens vitenskap og teknologi. Denne etikken har fått betegnelsen «ethics of new and emerging science and technology» (NEST-etikk), som Swierstra selv er en aktiv bidragsyter til. Men Swierstra (2013, s. 201) understreker at selv NEST-etikken ikke representerer en fundamentalt ny måte å bedrive etikk på. Selv om NEST-etikken har et fokus på å bedrive bedre etikk i forhold til nye og emergente former for vitenskap og teknologi, i form av være bedre informert og være

mer handlekraftig i møtet med fremtidig vitenskap og teknologi, slik Moor (2005) fremmet den for 12 år siden, poengterer Swierstra at spørsmålene og påstandene som gjerne reises i lys av ny vitenskap og teknologi, slett ikke er av ny dato. Spørsmål om vi skal stanse teknologiutviklingen fordi man frykter skadevirkningene på mennesket eller naturen er ikke nye bekymringer, om Gud tillater oss å gjøre x eller y er heller ikke en ny problemstilling, og hvorvidt menigmann skal engasjeres og lyttes til i spørsmål om teknomsamfunnets fremtid er heller ikke noe nytt.

Swierstra stiller seg kritisk til hvordan etikken på noen måter kan omtales som ny, men allikevel fremmer han tanken om etisk innovasjon, og for å forstå hva han mener med teknomoralsk endring, vil jeg vie litt mer fokus til å se hva han egentlig mener med dette. Hvordan kan vår moralitet egentlig sies å være i endring, og krever ikke dette en form for revisjon av etablert etisk tankegods, og kan vi egentlig ha en troverdig etikk uten å falle innenfor en rotløs relativisme hvis vår moralitet og etiske refleksjon er omskiftelig? I det følgende skal vi se hvordan Swierstra kommer oss til unnsetning med tanke på slike bekymringer.

Som et svar til hvordan etisk innovasjon foregår, trekker Swierstra frem hvordan hans begrep om teknomoralsk endring forholder seg til de tre hovedgrenene i normativ etikk - regeletikken, konsekvensetikken, og dygdsetikken. Regeletikken eller plikтетikken er den etikken som søker å etablere (universelle) regler eller plikter for oss å følge i en moralsk utfordrende situasjon, - altså hvilke plikter, prinsipper, eller regler vi burde følge i en gitt moralsk utfordrende situasjon (eksempelvis regler for om det er riktig å stjele eller redde liv). Kjente bidragsyttere her er Immanuel Kant og John Rawls. Videre har vi konsekvensetikken som orienterer seg mot handlingens konsekvenser. Her vil det som anses som moralsk riktig eller godt måles mot handlingens eventuelle nytteverdi eller folks preferanser, hva nå de måtte være. Kjente filosofer som Jeremy Bentham og John Stuart Mill er representater for konsekvensetikken. Til slutt har vi den etikken som kan spores tilbake til antikken, og kjennetegnes ved sin orientering mot hva som utgjør det gode liv og hvordan man burde leve, - altså dygdsetikken. Platon og Aristoteles er viktige navn her. I dygdsetikken etterstrebes gjerne hvilke(t) levesett eller dygder individet bør se til for å kunne leve et lykkelig, meningsfylt, og godt liv. Swierstra hevder at uansett hvilke påvirkninger teknologier eventuelt

har på vår moralitet og etikk, vil det være usannsynlig at disse vil medføre en ny måte å orientere seg mot slike etiske spørsmål. Ifølge Swierstra (2013, s. 201), har dette sammenheng med at etikken mer eller mindre alltid har vært styrt av noen bestemte hovedlinjer:

When agents justify or condemn, praise or blame certain situations or actions, they typically point to consequences (consequentialism); to rights and duties (deontology); or to virtues that are conducive to human flourishing (virtue ethics). These three strands of ethical thought are respectively linked to the names of Bentham, Kant, and Aristotle. Now, whatever nanotechnology will bring us, I am confident that we will discuss its impacts in terms of these consequences, obligations, and/or virtues. (Swierstra, 2013, s. 201)

Det er viktig å understreke at med «etisk innovasjon», forsøker ikke Swierstra å kritisere hvordan vi identifiserer oss med etiske spørsmål, og hvordan vi eventuelt anvender regeletikk, konsekvensetikk, eller dygdsetikk til å respondere på dem. Samtidig sier han at selv om det er lite trolig at emergente teknologier vil endre disse grunnleggende strukturene i etikken (jf. det å tenke plikt, konsekvens, og/eller hva som utgjør det gode liv), mener han det vil være grunnlag for å si at slike typer teknologi vil medføre etisk innovasjon, som utfolder seg samtidig med teknologisk innovasjon, på minst fire punkter.

For det første, hevder han at innovasjonsprosessen tilknyttet muliggjørende teknologier (eksempelvis nanoteknologi og bioteknologi) vil kunne medføre endringer i viktighetsgraden til de tre ovennevnte grenene i etikken, altså hvilke av disse retningene innen etikken vi vektlegger når vi bedriver etisk refleksjon i møtet med slik teknologi. Eksempelvis hevder han at dagens etiske diskurs tilknyttet nanoteknologi gjerne tar utgangspunkt i regeletikken, og at dygdsetikken, og spørsmål om det hva som utgjør det gode liv, som oftest blir anskuet som et privat og subjektivt anliggende. Med utgangspunkt i nanoteknologi, mener Swierstra at vi i dag har mesteparten av vårt fokus på hvorvidt denne type teknologi er skadelig for oss og miljøet, noe som ifølge han selv er bekymringer fundamentert i regeletiske vurderinger om hvilke plikter vi har til å ta vare på oss selv og miljøet. Derimot mener han at etterhvert som denne type teknologi blir mer tilgjengelig, og tryggere å ta i bruk, vil dygdsetiske spørsmål tilknyttet hvorvidt disse teknologiene fører til et bedre og lykkeligere liv bli mer gjeldende. Poenget til Swierstra er at det her er snakk om en forskyvning i tid med tanke på hvilke(n) etikk vi vektlegger, - fra plikt og/eller konsekvenser når vi ser fremover, til dygder og det gode liv når vi lever med teknologien i nåtid. Her er det viktig å poengtere bakgrunnen for

Swierstra og NEST-etikkens filosofiske prosjekt, nemlig å imøtekomme de store nysatsingene som bioteknologi/nanoteknologi på et tidlig stadie, ved å ta den etiske diskusjonen før teknologien er «her».

For det andre, mener Swierstra at nye kraftfulle teknologier har utfordret oss med hensyn til hvem/hva som regnes som «moralske subjekter». Med dette mener Swierstra hvem/hva som faller under vår moralske hensyntaken, og som vi ser oss forpliktet til å vise moralsk hensyn overfor. Det «moralsk samfunn», som han kaller det, utvides til å omfatte dyr, planter, mikroorganismer m.m. Der mennesket vanligvis har forsøkt å temme naturen, og legge den under seg ved anvendelse av vitenskap og teknologi, transformeres naturen fra å være noe vi skal «vinne over» til å bli en *moralsk interessant*, som vi i stadig større grad ansvarliggjøres til å ta vare på og verne om. Miljøvernpolitikeres ønske om bærekraftig utvikling er i denne sammenhengen et kjent eksempel. Et annet relevant eksempel i denne konteksten er fremveksten av teknologier som tillater oss å genmodifisere forskjellige organismer. I planteriket er dette allerede en aktuell utfordring, og selv om vi kanskje kan sies å ha «vunnet over» planteriket i dette henseende, ved at vi i flere tilfeller kan diktere egenskaper ved forskjellige planter, reises blant andre spørsmål om hvorvidt og hvordan vi burde gjøre dette (Myskja (2006)), og om slike modifiserte organismer vil ha skadelige effekter på resten av økosystemet. I denne sammenheng har vi et ansvar til å tenke over om våre «teknologiske revolusjoner» medfører mer skade enn de gjør godt, ikke bare for oss selv, men også miljøet rundt oss. Her «innoveres» etikken vår i det vi tar ansvar for mer enn oss selv, men samtidig er den ikke ny, i den forstand at vi fortsatt snakker om plikter, konsekvenser, og/eller dygder. Forskjellen her blir at etikken ikke er fullstendig antroposentrisk, da vi ansvarliggjøres til å fokusere på mer enn bare mennesket i vår moralske hensynstaken.

For det tredje, påpeker Swierstra at etiske innovasjoner vil kunne finne sted med hensyn til spørsmål om hvilke praksiser vi utstrekker våre moralske vurderinger og etiske refleksjoner til. Dette eksemplifiserer han med å henvise til hvordan menneskelige aktiviteter som forretningslivet og vitenskap har gjennomgått skifter i forhold til hvordan vi anskuer og handler i forhold til dem med henblikk på etiske utfordringer:

Normally vast domains or human activity are more or less exempted from ethical reflection. At the one side of the spectrum we find activities supposedly governed

solely by self-interest. For a long time 'business' was perceived in this way, with moral responsibility for the common good conveniently outsourced to an 'Invisible Hand'. At the other side of the spectrum we find practices that are thought to be so morally unproblematic that they don't merit ethical reflection either. Until recently science was perceived to be 'beyond ethics' because its practitioners were supposed to be so 'rational' and 'truth oriented' that they were considered to be by definition 'moral'. Ethics was simply superfluous. Interestingly however, the last decades have witnessed a gradual opening-up of both these domains to ethics. As it became increasingly clear that economy's Hand is not only Invisible but also Blind to legitimate concerns - for example those of People and Planet - Business Ethics and Corporate Citizenship have made considerable progress. At the other side of the spectrum, Science and Technology Studies opened up science and technology for ethical reflection by showing that both are human - Nietzsche would say: all too human - activities with no transcendent qualities. Nanotechnology might give an additional boost to this 'ethicisation' of both business and science, as it straddles the two domains while at the same time raising public concerns. More particularly, if nanotechnology manages to evolve into a field of its own, ethics can be expected to play a role in the setting of the research agenda: what is to be developed, under what conditions, why, and for whom? (Swierstra, 2013, s. 201)

Fjerde og siste punkt, og som Swierstra vier mye av oppmerksomheten sin til, der teknologier kan sies å være medrivende til etisk innovasjon, er det som omhandler hvordan teknologier og mennesket kan sies å være gjensidig samprodusert. Swierstra sier et slikt syn har vært drivende for tematiseringen av en posthuman etikk (Verbeek (2010, s. 139)), som ikke bare inkluderer mennesker, men også andre «aktører», som dyr, miljøet, teknologiske artefakter, m.m. «Aktør»-begrepet henter han fra blant andre Latour (1992) og Verbeek (2010), og må forstås ganske vidt i hans tekst, da det er ment å dekke enhver substans/gjenstand, inklusive teknologiske artefakter, som kan sies å ha en påvirkning på våre moralske vurderinger, valg, handlinger, og livsførsel. Latour snakker riktignok her om «aktanter» for å unngå å snakke om intensjonale aktører, mens jeg bruker «aktør» som en betegnelse på verken mer eller mindre enn noe/noen som kan sies å ha en påvirkning på menneskets moralitet og etikk. Swierstra hevder vi burde forstå forholdet mellom teknologi og moralitet som dynamisk, der menneskets eksistens er fundamentalt mediert av teknologi, og at vi i dag lever i det han omtaler som en teknotop, - en verden der teknologiske artefakter (dingser, maskiner m.m.) spiller en avgjørende rolle for våre liv, hvis fravær ville innebære et sammenbrudd for det moderne samfunn. For å forstå hvordan teknologien kan sies å påvirke vår moralitet i denne sammenheng - hvordan teknomoralsk endring foregår - skal vi se nærmere på hva Swierstra sier om distinksjonen mellom harde og myke teknologiske påvirkninger.

## 1.3 Harde og myke teknologiske påvirkninger

### 1.3.1 Harde påvirkninger

En forståelse av begrepsparet harde og myke påvirkninger er viktig for å kunne forstå Swierstras konseptualisering av teknomoralsk forandring. Hva angår harde påvirkninger, påpeker Swierstra (2015a, s. 6) at teknologier som kjent ikke bare medfører at vi får bedre, mer komfortable, og lengre liv, men at de også kan ha skadelige påvirkninger på oss og miljøet. Disse harde teknologiske påvirkningene er mest gjenkjennelig som de som forgifter, eksploderer, og forurensar, når teknologiene blir tatt i bruk. Swierstra nevner tre punkter som gjør det mulig for oss å identifisere disse harde påvirkningene.

For det første, kjennetegnes harde påvirkninger (til forskjell fra myke) ved at vi relativt enkelt evner å identifisere dem, og mer eller mindre presist kan kvantifisere risikoen for deres inntreffelse (eksempelvis hvordan dagens forbrenningsmotorer anskues som miljøforurensere, og i hvor stor grad dette foregår (eksempelvis hvor mye dieslbiler forurensar i forhold til elbiler)). For det andre, peker Swierstra på hvordan harde påvirkninger (i varierende grad) gir seg i kast med vår sikkerhet, vår helse, og miljøet rundt oss. Her er det snakk om hvordan harde påvirkninger, på utvetydig vis, kan sies å skade oss, forgifte maten vår, eller forurense miljøet. Hvordan de er uforenlige med våre HMS-verdier, som ifølge Swierstra må kunne sies å være felles for oss alle (Swierstra sier at ingen egentlig vil mene at fysisk skade, og ødeleggelse av naturen, er noe godt i seg selv). For det tredje, må det være mulig å identifisere en direkte årsakssammenheng mellom den konkrete teknologi og de identifiserte påvirkningene. At det ikke hviler noen tvil om hvor disse påvirkningene kommer fra. Det Swierstra sikter til her, er hvordan *bruken i seg selv* medfører harde påvirkninger. I denne sammenheng er ikke den menneskelige tilstedeværelsen, og *vår* bruk av teknologien først og fremst så viktig. Her handler det heller om å se hvilke påvirkninger som produseres av enkeltartefakten selv, det være seg eksos, radioaktive stråler, eller andre påvirkninger som kan skade oss eller miljøet.

### 1.3.2 Tre akser av myke påvirkninger

Selv om disse harde teknologiske påvirkningene fortjener mye av vår oppmerksomhet i det vi vurderer den enkelte teknologiens utvikling og bruk (og kanskje må kunne sies å ha mesteparten av vår oppmerksomhet allerede), mener Swierstra at vi ikke lenger har råd til kun å se på harde påvirkninger. Teknologier som nanoteknologi og bioteknologi medfører også myke påvirkninger, som ikke er like synlige eller kvantifiserbare som de harde. Disse påvirkningene er de som endrer samfunnsstrukturer og maktforhold, vår forståelse av verden og oss selv, m.m. Disse myke teknologiske påvirkningene er ikke nye av dato, og kan spores tilbake til da mennesket først anvendte teknologi for å bedre livssituasjonen sin. Swierstra starter med et eksempel fra Platon (2009) sin dialog, *Faidros*, for å forklare hvordan diskusjonen rundt myke teknologiske påvirkninger ikke er av ny dato:

Almost two and a half millennia ago Plato, in the *Phaedrus*, denounced the alphabet as a technology that was destructive to true knowledge and as being politically disruptive. So for a long time, we have been aware that technologies have other types of impacts too. As a modern example, it suffices to update Plato's concerns about the written text to recent concerns about the Internet. The concerns that surfing the Internet will destroy knowledge and will undermine intellectual virtues by making us shallow and less concentrated [...], or that Facebook turns friendship to travesty [...], are not easy to quantify. Furthermore, it is highly contested whether the new ways 'taught' by the Internet are in fact better, worse, or simply different than the old ways, so there is no consensus whether harm is actually done. And thirdly, even if we were to agree that something important was lost, it would still be unlikely that we could simply blame the Internet for this. It is evident that users make different uses of the Internet and are differently affected by it. As a consequence, it is impossible to identify a direct causal link between technology and impact. (Swierstra, 2015a, s. 7)

Der harde teknologiske påvirkninger var kvantifiserbare, lettere gjenkjennelige eller moralsk sikre, og der det kunne spores en direkte årsakssammenheng mellom teknologien og påvirkninger på vår helse og miljøet, er myke påvirkninger mer uklare og/eller omstridte. Som Swierstra poengterer i sitatet ovenfor, endret/ender internettet vår hverdag og praksis, men det er ikke alltid like entydig hvordan, og i hvilken grad dette har påvirket oss. Telefonen, og senere også internett, må kunne sies å ha endret vår evne til å kommunisere med hverandre både hurtigere og over lengre avstander, og det er vel ingen som bestrider at disse har endret hvordan vi lever livene våre. Det er få som går over fjellet for å invitere seg selv på kaffe lenger, nå ringer vi heller i forkant, og hiver oss bilen på veien, og kjører gjennom den nye tunnelen. Og hvilke bedrifter tør vel i dag å foreta lysskye aktiviteter som med noen tastetrykk

og et bilde kan deles med resten av verden på Instagram eller Facebook? Den direkte kausaliteten som kjennetegner teknologi og harde påvirkninger er ikke like tydelig i denne sammenheng. Men hvordan skal vi da forstå myke påvirkninger? Swierstra svarer slik:

In brief: impacts like these are *qualitative* rather than quantitative; the core values at stake are *unclear or contested* rather than clear instances of harm; and the results are *co-produced by the user* rather than being caused solely by the technology. The fact there can be different disagreeing perspectives on the nature and (un)desirability of a consequence, is referred to in the literature as ‘ambiguity’ [...]; the fact that some consequences are causally open because they are codetermined by e.g. human behavior, is recognized as the problem of ‘indeterminacy’ [...]. Impacts that are qualitative, ambiguous, and/or indeterminate tend to fly under the radar of the prevailing accountability regime. They are dismissed by technology and policy actors as too fuzzy, or too ‘soft’, to take seriously. As a consequence, it is unclear who can be held accountable for them - if anyone. As no regime is in place, soft impacts tend to remain orphan impacts. (Swierstra, 2015a, s. 7)

Som Swierstra påpeker ovenfor, er myke påvirkninger mer kvalitative, tvetydige/moralsk usikre, og/eller indeterminerte enn harde påvirkninger. At de er kvalitative, vil si at *det som er i spill*; våre verdier, vår moralitet, vår helse og velferd, vår plass i samfunnet, samt anskuelse av teknologien og verden rundt, kan oppleves forskjellig fra individ til individ i forhold til disse myke påvirkningene. Det kan være en *kvalitativ* forskjell på hvordan du og jeg oppfatter e-postens rolle i kontorlandskapet. Du liker kanskje hvordan man enkelt kan spre en e-post med ett tastetrykk til alle bedriftens ansatte, mens jeg synes det er masete og opptar mye av arbeidstiden min, særlig når jeg «ikke trenger å ta stilling til alt dette nå!». E-posten har utvilsomt en påvirkning her, men det finnes ikke et homogent konsensus om hvordan, og om dette er bra eller ikke.

I ekstensjon av at teknologiske påvirkninger kan oppleves kvalitativt forskjellig, påpeker Swierstra at disse påvirkningene kan kategoriseres som tvetydige eller moralsk usikre med tanke på hvorvidt disse påvirkningene er gode eller ikke. Der Sofie anser e-postens påvirkning på kontorlandskapet som et løft, anser Kari e-postens påvirkninger som hemmende på arbeidskapasiteten sin. Her er det et tvetydig bilde av hvilke preferanser ulike individer har i møtet med e-posten. Den kan erfares som både god og uønskelig samtidig, til forskjell fra eksosforgiftning, som er utelukkende skadelig for vår helse.

Den tredje bemerkningen til Swierstra, dreier seg altså om hvordan vi ikke kan peke på en forutbestemt årsakssammenheng mellom teknologi og myke påvirkninger. Ifølge Swierstra er



dette fordi det råder en flertydighet over myke påvirkninger, noe som gjør de vanskelige å forutse og kontrollere. Poenget han ønsker å etablere her, er hvordan forholdet mellom mennesket og teknologi kan sies å være samprodusert, og at denne prosessen ofte ikke er helt oversiktlig, der det kan oppstå uintenterte konsekvenser/påvirkninger. Dette synet på forholdet mellom teknologi og mennesket som samprodusert, er noe som har blitt belyst i STS-litteraturen tidligere. Blant andre peker Akrich (1992) på hvordan teknologi gjerne kommer med et bestemt *script* - en tiltenkt måte teknologien skal approprieres av brukeren, som gjerne på møysommelig vis har blitt utklekket av ingeniøren i design-prosessen til artefakten.

Men det er ikke alltid vi bruker teknologien slik det var tiltenkt at vi skulle, og approprieringen vil avhenge av tid, sted, og individet. Måten vi *domestiserer* (Lie og Sørensen (1996)) teknologien - individets «temming» eller individuelle praksis med artefakten - kan foregå på ulikt vis. Jeg vil kunne bruke smarttelefonen veldig forskjellig fra naboen, som til forskjell fra meg bruker den til underholdning og fotografering, mens jeg kun sender SMS og ringer med den. Men for å være sikker: Det kan også være tilfellet at teknologien blir appropriert slik det var ment at den skulle, men de sosiale og økonomiske ringvirkningene, som blir et resultat av denne planlagte praksisen, var ikke helt oversiktlige (eksempel: det som skjer med økonomien til smeden og andre håndverkere etter hvert som den industrielle revolusjonen industrialiserte samfunnet og dets produksjonsmetoder). Det er altså en grad av usikkerhet tilknyttet nye teknologiske praksiser (møtet mellom teknologi og menneske), uansett hvor godt vi planlegger for dem. I tillegg er det slik at vitenskapelige og teknologiske fremskritt kan bane vei og legge fundamentene for nye vitenskapelige oppdagelser og teknologier, som ikke nødvendigvis var planlagt eller forespeilet. Et eksempel på dette er Albert Einsteins relativitetsteori, som etterhvert ble avgjørende viktig i utviklingen av atomvåpen før og under 2. verdenskrig.

For å unngå forvirring må det sies at myke påvirkninger, ifølge Swierstra, ikke alltid er uintenterte, og totalt uforutsigbare, tvert om kan de til en viss grad planlegges for. Winner (1980, s. 123) tar i denne sammenheng for seg eksempelet med Robert Moses sine brooverganger på Long Island, New York, som ble bygget over parkveiene på tur til Jones Beach. Disse overgangene ble med vilje bygget så lave at det hindret busser fra å kjøre under

dem, og som en konsekvens ble det adskillig vanskeligere for de som ikke hadde råd til å holde seg med egen personbil å komme seg frem. Winner henviser til i eksempelet at dette var gjort med vitende og vilje av Moses fordi han ikke ønsket folk med minoritetsbakgrunn og lav inntekt å få tilgang til strendene, som etter hans ønske skulle forbeholdes hvite i middelklassen og oppover.

Swierstra hevder at et viktig problem tilknyttet teknologiske påvirkninger er at vi har hatt mesteparten av vårt fokus på harde teknologiske påvirkninger, og at vi har mistet blikket på hva myke påvirkninger kan ha å si for samfunnet. Swierstra bemerker også at distinksjonen mellom harde og myke påvirkninger ikke alltid er like klar og tydelig. Avgrensingen mellom hard og myk er ikke nødvendigvis deskriptiv eller nøytral heller, og det er gjerne en offentlig debatt og ulike agendaer tilknyttet hvor skillelinjene skal tegnes, eller om vi har å gjøre med en problematisk påvirkning i utgangspunktet.

Swierstra (2015a, s. 7) understreker også at skillelinjen mellom myk og hard må forstås som gradvis, og kan være gjenstand for forskjellige opptrekninger, relativt tid og sted. Han begrunner dette med å si at de tre aspektene ved teknologiske påvirkninger som han tar for seg (deres kvantifiserbarhet, grad av klar og utvetydig skade, og direkte årsakssammenheng mellom artefakt og påvirkning) vil kunne se ulikt ut i forskjellige kontekster. I denne sammenheng hevder Swierstra at vi teoretisk sett vil kunne kvantifisere hvorvidt en genmodifisert organisme vil kunne spre seg i naturen, uten at vi nødvendigvis har et klart og entydig konsensus om hvorvidt dette er noe positivt. Her vil det kunne råde ulike normative argumenter for hvorvidt vi mennesker skal legge føringer for naturens økosystem, og om dette i seg selv er noe godt eller ikke. Enkelte vil kunne hevde at vi ikke skal gjøre slike inngrep, og la naturen være mest mulig uberørt, mens andre vil kunne hevde at planter som er mer motstandsdyktige mot eksempelvis sopp vil være bra for jordbruk og sikre mattilgang.

Videre påpeker han vår anskuelse av forholdet mellom harde og myke påvirkninger, ikke bør ansues som «evige sannheter». Der vi før har kunnet vært opphengt i at alt som var «unaturlig» var å regne som klare og uransakelige former for skade, er vi i dag, ifølge Swierstra, mye mer opphengt i begrepet *bærekraft*. Han sier vi har gjennomgått et skifte i forhold til vår verdsettelse og moralske vurdering av rett og galt i forhold til hva som er

skadelig og ikke-skadelig i forhold til begreper som «(u)naturlig» og «bærekraft». I dag er vi mye mer opptatt av at våre teknologiske fremskritt og handlinger skal være bærekraftige, enn om de er i tråd med det som eventuelt lar seg beskrive som naturlig. Som en analogi til endringer i anskuelsen av harde og myke påvirkninger, trekker Swierstra inn hvordan menneskets seksualmoral praktiseres svært ulikt fra kultur til kultur, og er gjenstand for forandring med tiden. Eksempelvis vil homoseksualitet kunne medføre dødsstraff enkelte steder i verden, og anskues som et livsstilsvalg andre steder, og disse vil kunne endres med tidens tann (i dag er det mye større aksept for at homofile og lesbiske kan gifte seg i norske kirker, noe som var nærmere «utenkelig» for kort tid tilbake). Poenget til Swierstra her er at distinksjonen mellom hard og myk vil være gradvis, og sensitiv til romlige og temporale kontekster. En konsekvens av dette, hevder Swierstra, er at vår moralske vurderinger og hensynstaken - hva vi mener om rett og galt - vil være i endring, også i praksis med ny teknologi.

Swierstra (2015a, s. 8) hevder at vi ikke lenger har råd til å overse teknologiers myke påvirkninger på samfunnet, og gir to grunner for dette. For det første, sier han at etterhvert som samfunn i industriland har blitt mer velstående, har våre behov beveget seg fra ikke bare å gjelde bunnlagene i Maslows behovspyramide (fysiologiske behov (mat, vann, osv.) og trygghetsbehov (sikkerhet og beskyttelse)), til i større grad å gjelde høyere behov som sosiale behov (tilhørighet, kjærlighet, etc.), anerkjennelse, og selvrealisering. Swierstra hevder det er en signifikant etisk forskjell mellom høyere og lavere behov. Lavere behov aktualiserer en etikk som er mer orientert mot å beskytte individet, og forminske risikoen for skade. Til forskjell fra lave behov, aktualiserer høyere behov en etikk som er mer rettet mot individets aspirasjoner og trivsel (fremfor ren overlevelse). Ifølge Swierstra, har teknologien gjort det slik at vi sakte beveger oss mot en etikk som konsentrerer seg om hvordan teknologien kan tilrettelegge for menneskelig vekst og lykke (i mye større grad enn før). Dette, sier han, er det som har skjøvet spørsmålet om teknologiers myke påvirkninger under forskningslyset.

Videre påpeker han at skadene som kan være et resultat av teknologi, er mye lettere å se i forholdet mellom basisbehov og harde påvirkninger, da de er lettere å identifisere, og de er vanskeligere for oss å være uenige om. Det er eksempelvis vanskelig å benekte de harde påvirkningene atombombene som rammet Hiroshima og Nagasaki hadde på innbyggernes

helse. Videre er det slik, sier Swierstra, at grunnbehovene våre er mye mer objektive og kvantifiserbare, mens våre høyere ordens behov er noe det kan råde uenighet eller mangle et entydig konsensus om. I forhold til kausalitetspoenget hans, som jeg var inne på tidligere, ser vi at der hvor grunnbehovene er i spill, vil det være lettere for oss å peke og si at Per Ulv var et offer for Acme-rakettens (teknologiens) feilfunksjon, da den gikk i lufta. Derimot vil våre høyere ordens behov være vanskeligere å kvantifisere, og å si at vi er «rammet» av teknologien vil ikke være like tydelig, eller som Swierstra selv påpeker:

In contrast, in the case of the higher needs the hard impacts discourse (with its accompanying accountability regime) becomes less convincing. Calories may be quantifiable, but it is much less clear how much knowledge, aesthetic pleasure and self-development 'healthy' people should have each day. And at what exact point can they claim to be harmed if their higher needs are not fulfilled? And to what extent are they themselves to blame for such a lack? (Swierstra, 2015a, s. 9)

For det andre, påpeker Swierstra at teknologier har blitt mer allestedsnærværende. Dagens og fremtidens informasjons- og kommunikasjonsteknologi, nanoteknologi, nevrovitenskap, og bioteknologi (herunder også gentesting), kommer nærmere kroppen vår, våre kognitive ferdigheter, og privatlivet vårt. Teknologiene blir etter hvert mer intime, sier Swierstra, og de går fra å være «der», til å i større grad være «her». Fra å være noe mer valgfritt, eksternt, separert fra kroppen vår, og vår daglige omgang med omverdenen, til å bevege seg mot å være en betingelse for vår velferd og deltakelse i samfunnet. Hammeren har aldri fungert uten hånden, men hva skjer når teknologien i større grad «styrer» og endrer kroppen vår, og legger føringer for hva vi skal foreta oss i hverdagen? Interessant for denne oppgavens formål, vil være hvordan gentesting går fra å være noe forbeholdt fåtallet, og en veldig begrenset teknologi (i forhold til dens rolle i hverdagen til folk flest), til å bli en teknologi som kommersialiseres, og stiller oss til ansvar i forhold til om vi burde vite eller ikke vite, også i forhold til hva genene tilsier vi «burde» gjøre i ulike (hverdagslige) gjøremål. Fra å være noe nærmest ubetydelig for de fleste, til å være noe stadig flere av oss (til slutt alle?) må ta stilling til, og som vil ha betydning for hvordan vi lever livene våre. En teknologi som vi kanskje ikke vil kunne si nei til, i frykt for å falle av lasset og ikke ha samme helsetilbud som resten av samfunnet. Swierstra bemerker følgende i denne sammenheng:

These new 'intimate technologies' raise all kinds of concerns, but *not* primarily that they will poison us, explode in our faces, or pollute and deplete the environment. Nor are they simply instruments that *enable* us to pursue our personal conception

of the good life. Rather, they co-define the good life and what we owe to each other. We are beginning to become aware that these technologies co-shape our norms and values; our identities and our mind; our bodies and our emotions; our aspirations, hopes, and ideals; our needs, wants, and desires; our rights, obligations, duties, and responsibilities; our virtues and dispositions. In other words, these new technologies raise a different kind of concern than the 'hard' ones we were used to. (Swierstra, 2015a, s. 10)

Det teknologietiske prosjektet til Swierstra dreier seg i stor grad om hvordan slike teknologiske endringer fordrer at vi tenker annerledes om etikk. Swierstra (2015b) har i denne sammenheng et særlig fokus på det Nordmann (2004) omtaler som *konvergerende teknologier* (også betegnet som *emergente* eller *muliggjørende teknologier*), eksempelvis informasjonsteknologi, nanoteknologi, og bioteknologi. Disse «revolusjonerende teknologiene», slik Moor (2005) beskriver dem, øynes å ville ha så store påvirkninger på samfunnet vårt, herunder vår evne til å manipulere og bruke materialer; innsamle, prosessere, og bruke informasjon; forbedre menneskets hjernefunksjon; genmodifisering, m.m. I lys av løftene til disse emergente teknologiene, har blant andre Swierstra forfektet NEST-etikken som søker å imøtekomme denne uvisse teknologiske fremtiden. Hvis disse teknologiene vil være vår tids teknologiske revolusjon, der disse teknologiene vil ha en innvirkning på mange ulike forhold og være anvendelige i mange ulike praksiser (se Moor (2005, s. 116)), er tanken at vi ikke har råd til å være passive i forhold til hvilke potensielle etiske utfordringer som kommer med disse teknologiene. Som jeg var inne på tidligere, hevder Moor at vi i denne sammenheng at vi trenger en bedre (men ikke nødvendigvis ny) etikk for å møte en slik teknologisk revolusjon.

[...] we are living in a period of technology that promises dramatic changes and in which it is not satisfactory to do ethics as usual. Major technological upheavals are coming. Better ethical thinking in terms of being better informed and better ethical action in terms of being more proactive are required. (Moor, 2005, s. 111)

Moor påpeker at emergente teknologier som nanoteknologi og bioteknologi vil kunne transformere samfunnet slik vi kjenner det, mye på grunn av disse teknologienes forespeilede allsidighet og konvergerende karakter. Disse teknologiene er forespeilet å skulle «trengte inn i» og være medkonstituerende i mye av det vi foretar oss, samt at de vil ha en gjensidig påvirkning på hverandres utvikling og bruk. Eksempelvis er det stilt store forventninger til samspillet eller konvergensen mellom Big Data og gentesting innen medisinen (se Hood (2013)).

I sin analyse av teknologiske revolusjoner, presenterer Moor (2005, s. 117) en hypotese som han fengende omtaler som «Moors lov». Denne hypotesen søker å etablere at etterhvert som teknologiske revolusjoner får økt tyngde og påvirkningskraft på samfunnet, øker samtidig etiske utfordringer tilknyttet teknologien. Hvordan begrunner han dette? Jo, ifølge Moor, er det slik at etterhvert som teknologier å la nanoteknologi og genteknologi gjør seg mer gjeldende, oppstår det et reguleringsvakuum, der gjeldende lovverk og etiske vurderinger av tidligere teknologi, ikke strekker til for å hankses med denne nye teknologien. Hvordan kan vi eksempelvis sørge for at personlig og sensitiv informasjon ikke blir utnyttet uten vårt samtykke i en tid der stadig mer av vår personlige informasjon digitaliseres og gjøres tilgjengelig på internett? Moor (2005, s. 115) hevder vi må møte slike utfordringer tidlig, for å unngå å bli offer for det han kaller en «teknologisk tsunami». En eventuell fremtidig teknologisk revolusjon som det nanoteknologi og bioteknologi forespeiles å ville være, som til tross for sine løfter om et bedre samfunn, vil kunne ende opp med å gjøre mer skade enn godt, om vi ikke er årvåkne i vår kreative utforming av morgendagens teknosamfunn. Swierstra på sin side, hevder at disse reguleringsvakumene, som Moor omtaler, kommer av at nye teknologier kan gjøre vår dagligdagse stabile moralitet til «hete etiske tema»:

Moral routines thrive in a stable environment because there they receive constant confirmation. But as modern, technological societies are highly dynamic, they do not provide for such a stable environment. Technological change "heats up" morality into ethics. [...] new technologies have the potential to *destabilize* parts of our tacit, implicit morality and thus turn them into topics for explicit ethical reflection, debate, and struggle. (Swierstra, 2015b, s. 5)

Denne destabiliseringen av vår etikk og moral, som Swierstra omtaler, er den han legger til grunn for å snakke om teknomoralsk endring, og vi må være bevisste på at slike endringer kan bli en realitet med muliggjørende teknologier. *Etikk* og *moral* brukes ofte om hverandre, men her er det viktig å merke seg at Swierstra (2015b, s. 3) gjør et eksplisitt skille mellom dem. Moralitet omtales her som de normer og verdier vi lener oss på i hverdagen, i møtet med moralsk utfordrende situasjoner. Respekt, ansvar, og mot er eksempler på verdier, mens setninger som «vi skal være rettferdige i møtet med alle mennesker» er et eksempel på en norm. Etikk omtales her som den eksplisitte refleksjon og diskusjon rundt slike moralske anliggender. Ifølge Swierstra vil det være en betingelse for etikken at moraliteten kommer til syne og ekspliseres. Enda viktigere å bemerke er at det er akkurat dette som skjer, hevder

Swierstra, når nye teknologier får oss til å stille spørsmålsteget med rådende normer og verdier i samfunnet. Nye teknologier og vår praksis med dem, kan få oss til å stille spørsmålsteget ved etablerte rutiner og moralske vurderinger vi har, og dermed gjør at vi må ta etiske diskusjoner (på nytt) om teknologiers tilforlatelighet. Her «oppheter» teknologiske endringer vår moralitet til (nye) etiske diskusjoner. I denne sammenheng er Moor og Swierstra enige om at vi ikke har råd til å være passive.

Ifølge Swierstra, nytter det ikke at vi bedriver etikk i retrospekt, da konsekvensene av å passivt avvende konsekvensene til teknologi, kan bli meget kostbare for oss, i forhold til både harde og myke påvirkninger, som gjenspeiler Moors bekymring om teknologiske tsunamier. Videre sier han at vi etter beste evne må forsøke å foreta en form for *prospektiv etikk*, som søker å kartlegge eventuelle etiske utfordringer som kan bli et resultat av morgendagens teknologi. Her må godene og ondene veies så godt det lar seg gjøre, selv om det er vanskelig å spå fremtiden, også i forhold til vårt forhold til teknologi.

Jeg vil ikke fokusere så mye på hvordan morgendagens etikk tilknyttet gentesting vil eller burde være, men heller forsøke å vise hvordan dagens og den forespeilte fremtidige gentesting (som også faller under paraplybetegnelsen konvergerende/emergente/muliggjørende teknologier) er med på å dra lasset i retning de utfordringene Moor og Swierstra omtaler, og at vi allerede står overfor nye utfordringer tilknyttet gentesting som ikke var der for 25 år siden med introduksjonen av gentesting for Huntingtons sykdom. Gentestingsinnovasjonen blir en del av disse konvergerende teknologiene, og derfor er det viktig å se til hvilke etiske utfordringer innovasjonsprosessen tilknyttet slike tester kan medføre, og som vi allerede står overfor, ikke minst siden økt gentesting legges til grunn som et premiss for morgendagens medisin, og som tilhørende disse konvergerende teknologiene (se Hood og Friend (2011); Collins (2010)).

I dette kapitlet har jeg forsøkt å redegjøre for hovedlinjene i Swierstra sin tematisering av teknomoralsk endring. Et begrep som kan forklare hvordan det normative landskapet til en rett til ikke å vite om genetisk informasjon kan sies å endres med teknologisk endring. I de neste to kapitlene dreier jeg fokuset vekk fra det som har vært tema i dette kapitlet, for å ta fatt på en kartlegging av argumenter for og mot en rett til ikke å vite i de to teknomoralske

periodene jeg nevnte innledningsvis. Dette gjøres ved å gå inn i den bioetiske diskursen til en slik rett. I første omgang skal vi vende blikket mot gentesting for Huntingtons sykdom, og hvordan det normative landskapet til en rett til ikke å vite om genetisk informasjon ble satt i lys av en gentest for denne type sykdom.



## 2. Huntingtons sykdom og retten til ikke å vite

### 2.1 Huntingtons sykdom

Dette kapittelet forsøker å danne et bilde av hva som er på spill i debatten om retten til ikke å vite om genetisk informasjon om Huntingtons sykdom. Her vil jeg gå inn i den bioetiske diskursen for å fange hovedlinjene i argumentene for og mot en slik rett, og trekke ut hva som gjør en rett til ikke å vite om denne type sykdom viktig, - altså det jeg betegner som det normative landskapet til en slik rett. Hvorfor blir Huntingtons sykdom så spesiell i forhold til en rett til ikke å vite?

Huntingtons sykdom er en arvelig nevrodegenerativ lidelse, som medfører ufrivillige bevegelser, demens, og personlighetsforandringer hos den rammede (Heiberg (2008)). Sykdommen er av det sjeldne slaget, der én av 20 000 rammes av sykdommen. Men selv om den er sjelden, er Huntingtons sykdom et eksempel på hvorfor gentesting kan være en vanskelig sak, siden det per dags dato ikke finnes en kur eller effektiv behandling for sykdommen. Og siden Huntingtons sykdom før eller senere vil medføre dødsfall, er det ingen enkel beskjed å få, skulle en være bærer eller pårørende. Med introduksjonen av gentesting for Huntingtons sykdom, har man siden kunne blitt testet for hvorvidt man vil få sykdommen lenge før den gjør seg til kjenne. Dette innebærer at det er mulig for risikopersonen å teste seg mens han eller hun enda er frisk, og erverve seg kunnskap om man vil leve livet med eller uten sykdommen. Siden sjansen er 50 % for å arve sykdommen fra mor eller far, er valgsituasjonen man settes i med tanke på hvorvidt individet skal teste seg, slett ingen enkel affære.

Huntingtonstesten skiller seg fra andre gentester, siden den gir et klart bilde på hva som vil være fremtiden til risikopersonen (til forskjell fra andre gentester kan den med sikkerhet si om en person vil få sykdommen eller ikke). Dette bidrar til å gjøre spørsmålet om hvorvidt en burde teste seg for Huntingtons sykdom veldig vanskelig for risikopersonen, nettopp fordi resultatet vil være så definitivt. Dette viser seg også i antallet som velger å teste seg for sykdommen. I en tekst for snart ti år siden presenterte Heiberg (2008) hvordan det kun var ca.

15 % av risikopersonene i Norge som valgte å teste seg for sykdommen. Mye av grunnen til dette lave tallet er den psykologiske påkjenningen tilknyttet det å vite om Huntingtons sykdom. Huggins *et al.* (1990, s. 11) og Asscher og Koops (2010, s. 31) påpeker blant annet at de som tester positivt for Huntingtons sykdom har en økt risiko for katastrofale livshendelser, inkludert selvmord. Slike hendelser har vært medvirkende til at Huntingtons sykdom, og presymptomatisk gentesting for den, har blitt et mye brukt eksempel i debatten om retten til ikke å vite om genetiske sykdommer. Selv om denne testen er å regne som et sært case-eksempel, er det også ganske tydelig hvorfor det er blitt viet så mye oppmerksomhet til denne. Gentesten for Huntingtons sykdom gjorde det mulig å teste for en alvorlig genetisk sykdom, med høy penetrans, lenge før sykdommen gjør seg til kjenne. Det faktum at det ikke finnes en kur enda, selv om det lever håp om fremtidig terapi, gjør dette til en ufravikelig case i en debatt om en rett til ikke å vite.

## **2.2 Retten til å vite, retten til ikke å vite, eller plikten til å vite?**

### **2.2.1 Om retten til å vite**

Testing for Huntingtons sykdom ble et referansepunkt i debatten om pasienter skal ha en rett til ikke å vite om sine genetiske disposisjoner, da kunnskap om Huntingtons sykdom ville kunne medføre nedsatt livskvalitet, eller et ødelagt liv. Et av hovedtemaene i debatten om en rett til ikke å vite om Huntingtons sykdom er hvordan man ivaretar pasientens autonomi i møtet med en slik test. En av dem som var tidlig ute med å diskutere en rett til ikke å vite om Huntingtons sykdom var Margery W. Shaw.

Ifølge Shaw (1987, s. 244) bygger retten til å vite om ens genetiske disposisjoner på doktrinen om informert samtykke (se Beauchamp og Childress (2001)), som blant annet skal verne om pasienters autonomi. Om pasienten ønsker det, skal hun, hvis mulig, få tilgang til informasjon som er relevant for hennes helse. Gentester kan i denne sammenheng tjene som et middel til å skaffe til veie informasjon om pasientens helsetilstand. Ifølge Shaw ville en tilbakeholdelse av slike tester, og medfølgende informasjon, være å frarøve pasienten muligheten til å være autonom, da individet mister informasjon som kan være avgjørende for å leve et autonomt liv. Shaw er her av den oppfatning at informasjon og kunnskap er nødvendig for å kunne være

autonom. Her anses informasjon og kunnskap som nødvendig for å ta velinformerte valg, som igjen anses som nødvendig for å være autonom. Manglende eller dårlig informasjon vil kunne medføre at individet tar dårlige valg, med utfall som han eller hun egentlig ikke ønsker. I slike situasjoner vil kunnskap eller informasjon styrke individets autonomi (herunder forstått som evnen til selvlovgivning, og velge det som er riktig for en selv). Ut ifra dette hevder Shaw at pasienter har en rett til å vite.

### ***2.2.2 Shaw og Ost om plikten til å vite***

Som parallell til retten til å vite, tar Shaw også for seg spørsmålet om en rett til ikke å vite. Shaw (1987, s. 245) hevder at det kan være tilfeller der ikke å vite vil kunne være et rasjonelt valg av pasienten. Eksempelvis hevder hun at pasienten vil kunne vurdere livskvaliteten tilknyttet det å vite som lavere enn hvis hun ikke å visste. Videre påpeker hun at slike vurderinger skal behandles av helsevesenet som rasjonelle vurderinger av pasienten, og at disse må respekteres. Men på tross av dette sier Shaw samtidig at risikopersoner for Huntingtons sykdom har en plikt til å teste seg for denne sykdommen.

I tillegg til å forfekte en streng form informert samtykke, der pasienten skal ha tilnærmet all tilgjengelig informasjon som gjelder for han eller hun, hevder Shaw også at risikopersoner kan ha en plikt til å vite om de vil utvikle Huntingtons sykdom. Dette er særlig gjeldende i det disse individene vurderer å få barn. Risikopersoner for Huntingtons sykdom må ta det hun omtaler som «positive steg» mot å utrydde denne sykdommen, i den forstand at de ikke burde bli gravide før de har testet seg (se Shaw (1986, s. 243)). Shaw hevder samtidig at det er galt å sette barn til verden med en 50 % sjanse for å utvikle Huntingtons sykdom, da hun mener det ville være det samme som å skade barnet, hvis det skulle enda opp med å utvikle sykdommen. I så tilfelle ville man ha satt barnet til livs med dårlige forutsetninger, som rammer dets helse og mulighet til å leve et liv uten sykdom, noe som Shaw mener går rakt imot prinsippene om ikke å gjøre skade og respekten for barnets autonomi. Ifølge Shaw er det også slik at risikopersonen har en plikt til å informere partneren sin om sykdomsbildet før reproduksjon foretas, da det å holde tilbake slik tungtveiende informasjon om barnets mulige helse vil være å føre partneren bak lyset, i forhold til hva som angår deres og barnets mulige fremtid. Her er

det altså slik at respekten for det fremtidige barnets og partnerens autonomi, tilsier at risikopersonen har en plikt til å vite om, og dele sin sykdomsstatus, med sin partner. Med dette ser vi hvordan Shaw argumenterer for at respekten for individets autonomi, tilsier at vi burde vite om vår egen helse for å kunne foreta autonome valg, og at individet har en plikt til å informere om sin sykdomsstatus for å unngå overtramp i forhold til partnerens autonomi.

Informert samtykke spiller en sentral rolle hos Shaw når det kommer til vår evne til å være autonome. Selv om argumentet hennes ikke er særlig utdypende vis-à-vis spørsmålet om genetisk informasjon kan være skadelig for den som blir testet, står hun fast på at kunnskap om Huntingtons sykdom er viktig for risikopersoner og deres mulighet til å ta autonome valg. En forutsetning for å være autonom i denne sammenhengen er altså å være vitende, selv om dette kan medføre nedsatt livskvalitet hos pasienten. Hos Shaw, har retten til ikke å vite en svært begrenset normativ begrunnelse, der kunnskap verdsettes som nødvendig for å være autonom.

I sin kritikk av en rett til ikke å vite, inntar David E. Ost en lignende innstilling til respekten for individets autonomi, og hva dette innebærer, som det Shaw gjør (om noe strengere). Ost (1984, s. 303) hevder at vi ikke bør ha en rett til ikke å vite, da en slik rett i praksis vil skade vår mulighet til moralsk aktørskap (her forstått som individets evne til å handle som en moralsk ansvarlig aktør). Han hevder at kunnskap er nødvendig for å kunne være autonom, og at det å motstille seg kunnskapservervelse vil være nedbrytende for ens autonomi. Ut i fra dette argumenterer Ost for at individet har en plikt til å vite, da alternativet er å være irrasjonell (her forstått som en som handler på tross av det som kan beskrives som fornuftig. I denne omgang er en irrasjonell handling det samme som en handling som gjendriver vår evne til å være autonome og rasjonelle), og irrasjonalitet er ikke kompatibelt med autonomi, da det ville kunne innebære vurderinger og handlinger som ikke er fattet av individet på grunnlag av dets vilje til å handle til beste for seg selv og andre.

Ost sin forståelse av autonomi tar utgangspunkt i Immanuel Kants moralfilosofi. Han påpeker blant annet hvordan Kant (1949, s. 45) etablerer autonomi som grunnleggende for å være en person, som her er et individ med rettigheter og plikter. Hos Kant er vår evne til å være autonome basert på vår rasjonelle og frie vilje. En mangel på fri vilje og rasjonalitet/

fornuftsevne vil her innebære en mangel på autonomi, noe som har gjenklang hos Ost (1984, s. 304), i det han påpeker at det irrasjonelle mennesket ikke kan være autonomt (en irrasjonell handling, som er direkte destruktiv for ens evne til å være nettopp rasjonell, vil være skadelig for ens evne til å være autonom). Han går videre til å si at individet ikke kan la være å erverve seg kunnskap om seg selv og sin helse, uten samtidig å forsake sin autonomi, da det etter hans syn ville være irrasjonelt av individet å ikke innhente kunnskap som angår individet selv. Ost regner kunnskap og informasjon som et gode for individet, som skal tas i bruk og styrke ens evne til autonomi. Enhver avståelse fra kunnskapservervelse vil her være irrasjonell, hevder Ost, da en slik avståelse motstrider muligheten til autonomi.

Men har Ost rett i at individet alltid handler irrasjonelt (her forstått som i strid med ens evne til å være autonom) når en velger ikke å søke kunnskap, i den forstand at hver gang en motstiller seg kunnskapservervelse vil det være en irrasjonell handling? Ost har rett i at det å være rasjonell er en forutsetning for å kunne handle autonomt. For som Wolf (2003, s. 385) påpeker, vil vår tilregnelige og rasjonelle tilstedeværelse i våre handlinger være nødvendig for å kunne kalle oss autonome. Hvis man ikke er rasjonell og tilregnelig, handler en ikke autonomt (som selvlovgivende), da en ikke evner å korrigere eller styre sine egne handlinger etter ens egen autentiske vurdering av hva som er riktig for en selv å gjøre. Men det kan stilles spørsmålsteget ved Osts krav til rasjonalitet i forhold til kunnskap. Altså hva som er rasjonell, hensiktsmessig, og god atferd i møtet med kunnskap og informasjon. Problemet for Ost er at eksempelet hans på irrasjonell atferd i møtet med valget om hvorvidt man skal erverve seg kunnskap er meget begrenset, særlig med henblikk på det vi har sett i forholdet mellom individet og kunnskapservervelse om Huntingtons sykdom (der kunnskapen om Huntingtons sykdom i noen tilfeller vil kunne være ødeleggende for individet).

Ost (1984, s. 305) trekker inn John Stuart Mills synspunkt på *rettferdiggjort paternalisme* i møtet med et annet individ, for å forklare hvorfor ikke å erverve seg kunnskap er irrasjonelt. I eksempelet til Mill (1939, s. 1025) omtales en person som skal gå over en falleferdig bro, samtidig som han er uvitende om broens strukturelle brist. Som tilskuer har vi informasjon om broens svakhet, og ifølge Mill ville vi nå med rette kunne intervensjonere og stanse individet (påføre en innskrenkning av hans frihet) før han forsøker seg på broen. Dette gjør vi for å forsikre oss om at personen er klar over de faktaforhold som gjelder for broen, og at han ikke

skal komme til skade på grunnlag av manglende informasjon. Slik kan vi rettferdiggjøre paternalisme, der hvor vi midlertidig innskrenker handlingsfriheten til individet, for å forsikre oss om at personen handler med vitende og vilje i møtet med den forestående faren. Dette er noe enhver moralsk ansvarlig person ville gjort, da det ville vært klanderverdig å la folk komme til skade, gitt at vi innenfor rimelighetens grenser kunne forhindre det.

Ost (1984, s. 306) bygger videre på dette eksempelet og presenterer en situasjon der hvor fotgjengeren nekter å motta/godta informasjon fra den intervenserende personen. Ifølge Ost er det bare to begrunnelser for en slik avgjørelse, og begge er ifølge han irrasjonelle. Den første omhandler hvordan individet trosser enhver form for informasjon om broen, da han har bestemt seg for hva han skal gjøre, og ingenting kan få han til å endre mening. Ost mener dette grenser til besettelse, og at det per definisjon er irrasjonelt. En lar ikke noe som helst påvirke ens handlingsforløp, og brogjengeren er helt uinteressert i de fakta som gjelder for hans ve og vel, og han handler dermed hensynsløst i forhold til sin egen rasjonalitet. I det andre eksempelet Ost nevner, har vi å gjøre med individet som hevder å vite alt som er å vite om broen, og at vi ikke kan tilføye noe av relevans. Vår informasjon er ikke viktig/interessant og kan ikke berike han på noen måte. Men dette stemmer ikke med virkeligheten, da individet ikke har samme kunnskapen vi har om broens svakhet. I denne situasjonen hevder personen å ha innsikt i noe han ikke har, noe som innebærer en absurditet, og som en konsekvens innehar han en irrasjonell holdning til konkrete faktaforhold tilknyttet situasjonen han befinner seg i.

Ost (1984, s. 307) bruker disse to eksemplene til å si at enhver avståelse av informasjon som er relevant for individets velferd vil være en irrasjonell handling, og ut i fra dette etablerer han at vi har en plikt til å vite. Dette er en kontroversiell påstand hvis vi trekker inn Huntingtonseksempelet igjen, siden Osts argument medfører at alle som velger å la være å teste seg nødvendigvis ville handlet irrasjonelt samtidig. Men er det sant at alle som lar være å teste seg for Huntingtons handler irrasjonelt? Hvis ja, hva da om kunnskapsservervelsen i praksis medfører at pasienten mister sin rasjonalitet, eller at man ender opp med å leve et liv man opplever som mindre fritt enn det man gjorde før man fikk kunnskapen? I begynnelsen av dette kapitlet så vi hvordan kunnskap om Huntingtons sykdom i noen tilfeller medfører at pasienter opplever livet som mindre godt, eller i verste fall uutholdelig (selvmordsproblematikken tilknyttet det å vite om sin bærerstatus for Huntingtons sykdom

har jeg allerede nevnt<sup>1</sup>). I slike tilfeller er det ikke like enkelt å si at vi har en plikt til å vite lenger, og heller ikke at all tilgjengelig informasjon om ens helse medfører at individet får bedre helse og mer autonomi. Her virker det urimelig å hevde at denne type kunnskap fører til mer autonomi, hvis den samtidig er sterkt medvirkende til at individet velger å ta sitt eget liv. Men hvordan burde vi da forstå forholdet mellom kunnskapservvervelse, autonomi, og en rett til ikke å vite om Huntingtons sykdom? Ovenfor har jeg forsøkt å redegjøre for hvordan Shaw og Ost hevder at kunnskap og informasjon er nødvendig for å kunne være autonom, men i det følgende vil jeg forsøke å vise at dette ikke alltid er tilfellet.

### 2.3 Tynn og tykk autonomi

I sin kritikk av en autonomiforståelse som vektlegger nødvendigheten av informasjon og kunnskap, slik Shaw og Ost gjør i sine tekster, der individet må være informert for å kunne være autonom, forsøker Husted (2014) å etablere et konseptuelt skille i forståelsen av autonomi. For Husted handler ikke autonomi primært om å være besittende all mulig informasjon som kan være relevant for ens vurderinger og handlinger. Han går til og med så langt som å si at autonomi i forhold til rett til ikke å vite ikke lar seg begrense til evnen å bestemme og handle selvstendig uten påførelsen av ytre tvang. I resten av dette kapittelet skal jeg redegjøre for hvordan blant andre Husted argumenterer for viktigheten av at våre valg og handlinger er noe vi *inderlig* stiller oss bak. Dette blir viktig for å danne en forståelse av det normative landskapet til en rett til ikke å vite.

Husted (2014, s. 28) hevder at det finnes mange ulike begrepsliggjøringene av autonomi, men i forhold til en rett til ikke å vite er det to han trekker frem som særlig viktige. Begge variantene enes om at autonomi omhandler vår mulighet til å styre vårt eget liv, etter vårt eget forgodtbefinnende. Men hva som skal til for å kunne styre ens eget liv på *tilstrekkelig vis* - for

---

<sup>1</sup> Heiberg (2008, s. 2216) peker riktignok på hvordan det er et fåtall som velger å ta sitt eget liv i møtet med kunnskap om sin egen sykdomsstatus, men dette fjerner ikke alvorlighetsgraden kunnskap om Huntingtons sykdom *kan* ha for individet (altså i de tilfeller der individet faktisk begår selvmord på grunn av vissheten om sykdommen). En annen interessant bemerkning Heiberg peker på i forhold til det å vite om Huntingtons sykdom, er at flere av de som får vite at de *ikke* vil få sykdommen, tilsynelatende paradoksalt, utvikler depresjon. Ifølge Heiberg har dette sammenheng med at de nå må venne seg til tanken om å leve uten lidelsen, og at de må foreta større belastende justeringer av fremtidsplanene sine (blant annet kan det være vanskelige økonomiske justeringer).

å kunne kalle seg autonom - er svært forskjellig i Hustedes distinksjon mellom tynne og tykke begrepsliggjøringene av autonomi.

Den tynne begrepsliggjøringen er en vi allerede har anskuet hos Shaw og Ost. Her avhenger vår evne til autonome handlinger av hvorvidt vi er velinformerte i våre beslutninger og handlinger. Hvis vi mangler eller motsetter oss informasjon som kan ha relevans for våre liv, minsker vår evne til å være autonome. I denne begrepsliggjøringen er det særlig tre punkter som må etterkommes for å kunne være autonom. For det første hevder Husted (2014, s. 28) at det ikke må være noen hindringer i vår evne til å styre våre ønsker og handlinger. For det andre må vi være rasjonelle (slik brogjengerne ovenfor ikke var). Det tredje kravet til autonomi i denne begrepsliggjøringen er at det ikke må være noen feil eller mangler ved den informasjonen som er tilgjengelig for aktøren i det han skal handle. Husted mener at i denne forståelsen av autonomi orienterer man seg mot individets kortsiktige og langsiktige velferd - ens ønsker og mulighet til å foreta autonome handlinger i nåtiden og fremtiden. Her bedømmer man individets handlinger ut i fra disse målene, og hvorvidt individet har tilstrekkelig med kunnskap i en avgjørelse og påfølgende handling for å nå disse målene. Kunnskap/informasjon er altså ansett som avgjørende for hvorvidt man handler autonomt i den tynne begrepsliggjøringen av autonomi.

Husted hevder dette er en ufullstendig forståelse av autonomi, da man risikerer å frata individet en veldig viktig del av det å være autonom, nemlig evnen til selv å kunne bestemme hva en vil vite og ikke vite, uavhengig av hva andre mener man bør vite noe om. Et problem for den tynne begrepsliggjøringen av autonomi er at individet helt fint kan handle i tråd med de tre kravene vi så ovenfor, samtidig som handlingen er i konflikt med verdiene og de dypeste ønskene til individet selv. Husted (2014, s. 30) eksemplifiserer dette med å peke på personen som av hensyn til sin egen families helse får seg gentestet for en alvorlig sykdom, på tross av at hun ikke ønsker å ha denne informasjonen om seg selv. Hennes handling er motivert av den moralske plikten hun føler overfor sin familie og deres helse, men ikke hennes egen rasjonelle vurdering av at hun ikke har godt av å vite om denne informasjonen. Hennes handling er ikke fremtvunget av (direkte) ekstern makt (ingen av familiemedlemmene tvinger henne til å handle som hun gjør). Hennes moralske argument for å hjelpe sin familie er både godt og edelt, og kan slik sett ikke sies å innebære noen form for irrasjonalitet. Hun var



fullstendig klar over hva gentestingen ville innebære for hennes egen del (informasjon som i hennes tilfelle påvirker livskvaliteten hennes for det verre), og kunne derfor ikke sies å mangle essensiell informasjon slik at handlingen ikke skulle være autonom (i den tynne forstand). Dette eksempelet forsøker å vise hvordan individets egen stemme kan forsvinne i slike tilfeller, og da blir det vanskelig å forsvare at hennes autonomi er (fullstendig) ivaretatt.

Den tykke begrepsliggjøringen av autonomi er mer åpen i forhold til om individet må hente inn informasjon for å være autonom. Denne begrepsliggjøringen sikter mot å hjelpe individet selv å definere hva som er riktig for henne å vite. For å forklare hvordan dette henger sammen, tar Husted (2014, s. 30) utgangspunkt i et sitat av Isaiah Berlin:

I wish my life and decision to depend on myself, not on external forces of whatever kind. I wish to be a subject, not an object; to be moved by reasons, by conscious purposes, which are my own, not by causes which affect me, as it were, from outside. I wish to be somebody, not anybody; a doer - deciding not being decided for, self-directed and not acted upon by external nature or by other men... I wish, above all, to be conscious of myself as a thinking, willing, active being, bearing responsibility for his choices and able to explain them by reference to his own ideas and purposes. (Berlin, 1969, s. 123)

Med dette forsøker Husted å vise hvordan autonomi omhandler individets evne til å bedrive selvdefinering og selvbestemmelse (også i møtet med kunnskap). I sitatet ser vi hvordan Berlin beskriver autonomi som vår evne til å la oss styres av våre egne vurderinger av hva som er riktig for oss selv å gjøre. Å være autonom innebærer her å være et bevisst på hva som skal være gjeldende for en selv, og ikke forsøke å være noe annet enn det en selv dypest sett ønsker å være. Her er det noe grunnleggende subjektivt ved å være autonom. Det handler om å finne ut hva som er riktig for en selv, av seg selv. Hvis dette er riktig, betyr det at individer ikke kan være autonome i spørsmålet om kunnskapservvervelse, hvis noen andre har tatt beslutningen for dem allerede, da det ville falle på sin egen urimelighet å si at individet handler autonomt når beslutninger er tatt over hodet på dem selv allerede.

Når det er sagt, har jeg enda ikke avklart hva det egentlig innebærer å bedrive selvdefinering i denne sammenheng. Og hvordan evner man å gjøre dette på en tilstrekkelig måte i forhold til autonomi? For å besvare disse spørsmålene kan vi se til hva Berge Solberg sier om viktigheten av *autentisitet* i våre vurderinger, avgjørelser, og handlinger. Solberg (2003) anskuer nemlig autentisitet som sentralt for å være autonom i møtet med gentester, og

muligheten til en autentisk livsførelse blir også veldig viktig for en rett til ikke å vite i denne sammenheng.

## **2.4 Berge Solberg om gentesting, autonomi, og autentisitet**

### **2.4.1 Hva Solberg sier om en rett til ikke å vite**

I sin doktorgradsavhandling, *Sortering av liv? - Etiske hensyn ved å lage barn med og uten genetisk risikoinformasjon*, tar Solberg (2003) blant annet for seg spørsmålet om hva retten til ikke å vite omhandler. Selv om han ikke kritiserer dem direkte, tar Solberg avstand fra autonomiforståelsen til Shaw og Ost. I likhet med Husted mener også han at autonomi ikke nødvendigvis krever at man er mest mulig informert om ens egen helse. Solberg (2003, s. 131) spør om mennesket kan handle autonomt når det stikker hodet i sanden, uten at det blir en form for strutsepolitikk, der hvor individet lukker øynene for konkrete faktaforhold som han oppfatter som vanskelig å ta stilling til. Om det er riktig å kalle en pasients veloverveide avgjørelse om ikke å vite om genene sine for strutsepolitikk (i en rent negativ forstand) er som vi har sett ikke en enkel sak, og Solberg kritiserer her en tanke om at genetisk informasjon alltid medfører mer autonomi eller et bedre liv for pasienten. Hos Solberg er personlig autonomi fundamentalt forankret i vår evne til å leve et autentisk liv. Autonomi omhandler her muligheten til å ha et autentisk forhold til seg selv og omverdenen, og informasjon er ingen garantist for å nå dette målet.

Ingen kan på *prinsipielt grunnlag* hevde at genetisk visshet for Huntingtons sykdom er en nødvendig forutsetning for at livet til en risikoperson i genetisk uvisshet skal bli autentisk. Det måtte ha forutsatt at man kunne påvise et selvbedrag eller manglende evne til å oppfylle moralske plikter, om man valgte uvisshet. Men ingen slike påvisninger er etter mitt skjønn mulig å gjøre. Nettopp derfor kan autonomi både rettferdiggjøre en rett til å vite og en rett til ikke å vite. (Solberg, 2003, s. 134)

Solberg understreker at det hviler en «teoretisk misnøye» over retten til ikke å vite. Denne misnøyen overfor retten til ikke å vite baserer seg på en frykt for at moralske onder som selvbedrag, hemmeligholdelse, uærlighet og uoppriktighet skal bli anskuet som etisk riktige eller etterstrebbelsesverdige valg (Solberg (2003, s. 127) kritiserer blant andre Rhodes (1998) sitt argument om at autonomi avhenger av kunnskapsvervelse). Solberg kritiserer en slik

misnøye da han mener det ikke kan bevises en klar sammenheng mellom genetisk uvisshet og det å leve et umoralsk liv. Men det er dermed ikke sagt at risikopersonen ikke kan ha en plikt til å være åpen og ærlig om sin risiko for eksempelvis Huntingtons sykdom. I likhet med Shaw hevder Solberg at man har en plikt til å være ærlig og åpen i nære relasjoner som parforhold, da det ville være umoralsk å føre partneren bak lyset, hva angår deres samliv og planer om eksempelvis reproduksjon. Men her er ikke genetisk visshet en nødvendig betingelse for å være ærlig.

Solberg er også uenig med Shaw om at det ville være galt av risikopersoner å foreta reproduksjon. Ifølge Solberg er det opp til hver enkelt å avgjøre om man skal innhente kunnskap om sykdomsrisiko før reproduksjon foretas, og det ville vært galt å nekte risikopersoner å få barn hvis de velger genetisk uvisshet. Hvis man nekter risikopersoner å få barn, ender man opp med å forfekte et urettferdig sorteringssamfunn, der ikke alle har like rettigheter og muligheter til reproduksjon. Solberg (2003, s. 136) stiller seg kritisk til et slikt samfunn, da det i praksis ville innebære en eksklusjon av alle de man ikke regner som genetisk fullkomne eller sykdomsfrie. En slik form for eugenikk eller sortering ville medføre en diskriminering der ikke alle har like rettigheter og muligheter til reproduksjon, og som en konsekvens ville dette innebære en negasjon av enkeltes frihet og autonomi. I denne sammenheng kan vi spørre hvor samfunnet skulle sette grenser for hvem som kan tillates å få barn, og hvilke sykdommer som her skal være avgjørende for å sette slike grenser.

Her ser vi at det er et tydelig konseptuelt skille mellom autonomiforståelsene til Shaw, Ost, Husted, og Solberg i møtet med retten til ikke å vite. Der Shaw og Ost er kritiske til en rett til ikke å vite, åpner Husted og Solberg for at det ikke er umoralsk av risikopersoner å leve i genetisk uvisshet. Ifølge Husted og Solberg er genetisk visshet ingen garantist for å kunne leve et autonomt liv, mens Shaw og Ost holder fast ved en tolkning av doktrinen om informert samtykke, som ifølge dem innebærer at visshet er nødvendig for å leve et autonomt liv. Solberg kritiserer også tanken om at genetisk uvisshet medfører at risikopersonen i praksis er selvbedragende, hemmelighetsfull, uærlig og uoppriktig. Hvis risikopersonen er åpen og ærlig om at han ikke vet om han kommer til å få Huntingtons sykdom, har han ikke samtidig løyet til seg selv eller andre om det, han har ikke holdt sin status som genetisk uviss hemmelig, og han har heller ikke nødvendigvis vært uoppriktig om hva han mener er riktig for seg selv å

gjøre i forhold til denne sykdommen. Derimot er veien til selvbedrag, uærlighet, hemmeligholdelse, og uoppriktighet adskillig kortere hvis individet velger å leve et liv som ikke er i overensstemmelse med det han dypest sett ønsker å leve, altså der en har et inautentisk forhold til seg selv og omverdenen.

Solberg (2003, s. 145) sitt autenticitetsargument bygger blant annet på Hustedes selvdefineringsargument, slik vi så ovenfor. Autenticitet regnes her for å være grunnlaget for å leve et godt liv, og ifølge Solberg må det komme i høysetet i det vi snakker om en rett til å vite og en rett til ikke å vite. Før jeg forlater denne diskusjonen om hvorvidt autonomi forutsetter genetisk visshet, skal vi se litt nærmere på hvorfor autenticitet er så viktig for vår evne til å være autonome i møtet med Huntingtonstesten, altså hva som kreves av oss for å kunne si at våre handlinger kvalifiserer som autentiske. I forhold til autenticitet og Huntingtonstesten er det også viktig at individet opplever fremtiden som åpen. Kunnskap vil her, avhengig av hvorvidt man ønsker kunnskap eller ikke, medføre at individer opplever fremtiden som enten (delvis) lukket eller (delvis) åpen.

#### ***2.4.2 Autenticitet og den åpne fremtiden***

Et viktig spørsmål som gjerne knyttes til valget om å teste seg for Huntingtons sykdom, er spørsmålet om hvorvidt man opplever fremtiden som åpen eller lukket. I sin utredning om autenticitet, tar Solberg (2003, s. 138) utgangspunkt i Hans Jonas sitt synspunkt om at bioteknologien har gjort det mulig for oss å vite *for mye* om oss selv. Jonas (1997, s. 108) bemerker viktigheten av at individet opplever fremtiden som åpen, og at gentesting har medført at vi kan få informasjon som vi opplever som begrensende på vår fremtidige handlingsfrihet. Solberg er enig med Jonas om at det er kunnskap en kan ha for mye av, og kunnskap en kan ha for lite av. I henhold til førstnevnte, påpeker Solberg (med utgangspunkt i Jonas) viktigheten av at noen typer informasjon kan begrense individets mulighet til å oppleve seg selv som fri, og at fremtiden kan virke låst til en bestemt virkelighet som en ikke ønsker seg. Som vi har sett i tilfellet med Huntingtons sykdom, er det ikke uvanlig at individet opplever livet med genetisk visshet om sykdommen som vanskelig. Solberg vektlegger her hvordan det kan være slik at pasienten med genetisk visshet om Huntingtons sykdom, vil

kunne oppleve livet som håpløst, og der alle valgene hans retter seg mot tanken om at han en dag må gjennomgå all den elendigheten som en bærer av Huntingtons sykdom gjennomgår. Her lever ikke pasienten et fullstendig fritt liv, i den forstand at han ikke kan leve uten vissheten om at fremtiden vil bli «sånn og slik» for hans vedkommende.

Solberg (2003, s. 139) bruker et utdrag fra Fjodor Dostojevskijs *Idioten* for å belyse hvordan kunnskap om ens egen død kan gjøre livet uutholdelig. I *Idioten* blir vi stilt overfor eksempelet med en soldat som har et «håpløst håp» om å overleve kanonilden han står overfor på slagmarken, men straks han blir fortalt at han skal dø mister han grepet om livet sitt:

Før en soldat ut på slagmarken, still han rett overfor en kanonmunning, og skyt på ham, - han håper likevel at han skal få leve, men les så opp dødsdommen for den samme soldaten og si at han med sikkerhet skal dø om så og så lang tid, så vil han gå fra sans og samling eller straks begynne å gråte. Hvem sier at mennesket er i stand til å utholde noe slikt uten å gå fra forstanden? (Dostojevskij, 1990, s. 25)

I dette eksempelet ser vi hvordan soldatens situasjon kan være lignende den risikopersonen for Huntingtons sykdom står i. Personen vet hun er utsatt for å få Huntingtons sykdom, men hun tviholder på uvissheten om hun kommer til å bli syk, fordi hun da i det minste har et håp om å leve uten sykdommen. Solberg bruker dette eksempelet til å bemerke viktigheten av håp og fremtidsoptimisme for risikopersoner for alvorlige sykdommer. Retten til ikke å vite skal i denne sammenheng verne om risikopersoners mulighet til et autentisk liv, og dette innebærer ikke å frarøve dem en slik fremtidsoptimisme (eksempelvis det håpet de har om å leve deres versjon av et normalt og langt liv). Solberg utelukker ikke at risikopersoner kan ha godt av å teste seg for Huntingtons sykdom, da en slik test potensielt sett også vil kunne befri individet fra det som også kan oppleves som en gnagende uvisshet. I mange tilfeller er det nemlig slik at uvissheten om Huntingtons sykdom vil kunne medføre et inautentisk liv. Her vil kunnskap om ens bærerstatus gjøre at individet får et bedre forhold til sin egen livssituasjon, og dermed ser vi at det også finnes behov for en rett til å vite om denne type sykdom. Valget om hvorvidt en skal erverve seg genetisk visshet/informasjon om alvorlige (livstruende) sykdommer eller ikke, beror altså på om individet tror denne type kunnskap/informasjon vil bedre livssituasjonen, eller om den vil virke ødeleggende. Det er i denne omgang at Solberg bemerker viktigheten av at dette valget om (u)visshet kan være et autentisk valg. Ifølge han

omhandler autonomi noe mer enn bare det å fatte selvstendige valg. Man må også kunne stå inne for disse valgene - å velge selv er ikke nok i seg selv.

### 2.4.3 Solberg om Taylor og Jonas

Solberg (2003, s. 145) støtter seg på Taylor (1991, s. 39) sitt syn på at autonomi omhandler mer enn bare å fatte valg. Det må være en *betydningshorisont* tilknyttet de valgene som tas, en dypere motivasjon som driver oss til å handle på det viset vi gjør. Taylor hevder idealet om selvlovgivning er blitt misforstått, hvis det kun omhandler å ta valg (her forstått som valgbeslutninger uten et identifiserbart opphav), eller som han selv påpeker:

The ideal of self-choice supposes that there are *other* issues of significance beyond self-choice. The ideal couldn't stand alone, because it requires a horizon of issues of importance, which help define the *respects* in which self-making is significant. (Taylor, 1991, s. 39)

Hos Taylor er autonome personer underlagt to ulike vurderingskategorier når det kommer til å foreta valg og avgjørelser. Taylor (1985, s. 16) tar her utgangspunkt i Frankfurt (1988) sin inndeling av 1. ordens ønsker og preferanser, og 2. ordens vurderinger av ens 1. ordens ønsker og preferanser. I den førstnevnte kategorien finner vi gjerne impulsive eller tildels ureflekterte ønsker, lyster og begjær. Ifølge Frankfurt og Taylor, vil individets autonomi avhenge av ens 2. ordens refleksive vurdering av hva vi moralsk sett mener er riktig av oss selv å gjøre. Den autonome personen vil evne å stå i et evaluativt forhold til seg selv og sine handlinger, og vurdere hva som er det riktige å foreta seg. Hvis individet ikke handler etter ens 2. ordens refleksjoner vil det leve i det Frankfurt (2003, s. 328) omtaler som en «wanton»-tilstand. Her vil individet kun handle etter lystene sine, uten å ta stilling til hva hun dypest sett vurderer som riktig. Fossland og Grimen (2001, s. 78) peker på hvordan Taylor (1985) videreutvikler Frankfurts 2. ordens refleksjoner til å inkludere *svake* og *sterke* vurderinger.

I svak vurderingsform evner man å vurdere hvilke handlinger man har lyst å foreta (man er klar over hvilke ønsker og preferanser man har til å gjøre noe, og skjønner hvorfor man har dem), men vurderingen mangler en viss dybde eller grundig refleksjon. Her tas avgjørelser nærmest på slump eller uten at en har stilt seg spørsmål om dette er en avgjørelse som man

inderlig kan stille seg bak. En konsekvens av dette er at individet risikerer å handle som en moralsk svak aktør, da hun ikke stiller sine ønsker opp mot hverandre skikkelig for å finne ut hvilken handling som er å regne for den beste eller moralsk riktige.

Sterke vurderinger skiller seg fra svake ved at individet evner å bedrive refleksiv selv-vurdering. Dette innebærer at personen kan vurdere det kvalitative skillet eller forskjellen mellom ulike ønsker og handlinger, og hvilken av disse som best gjenspeiler hvem en vil være. Fosslund og Grimen (2001, s. 79) hevder at med svake vurderinger holder det å si at noe er godt, hvis det er ønsket. Her tas ens ønsker for gitt, og de ettergås ikke i noen særlig grad med tanke på hva som er det (moralsk) riktige. Sterke vurderinger skiller seg fra svake ved at de foregår i et språk med kontrasterende evaluative distinksjoner (se Fosslund og Grimen (2001, s. 81)). Her er ikke en grunn evaluering av sine ønsker nok, og man må kunne sette ens ønsker opp i forhold til moralske motsatser som «god» eller «ond», «ansvarsfull» eller «skjødesløs», «modig» eller «feig», etc. Vi kan se forskjellen på svake og sterke vurderinger i to ulike eksempler der hvor individet vurderer hvorvidt han skal teste seg for Huntingtons sykdom:

En svak vurdering ville kunne være den risikopersonen for Huntingtons sykdom foretar når han velger (ikke) å teste seg, uten å ha reflektert over hva en slik testing vil ha å si for hans vedkommende i et liv med genetisk (u)visshet om sykdommen. Genetisk veiledning til sides, her snakker vi om en person som fatter et valg uten å ha tenkt gjennom hva testingen vil ha å si for hans helse og velferd videre i livet. Her er det ikke først og fremst nøye hvilket utfall testingen vil ha for hans vedkommende med tanke på om informasjonen vil styrke eller svekke livskvaliteten hans, men det at valget om (ikke) å teste seg ble fattet uten å ha tatt skikkelig hensyn til disse problemstillingene, som kan bli reelle - kanskje *alt for reelle* - for hans vedkommende. La oss si at han velger å teste seg fordi «det kunne vært kjekt å vite». Samtidig har han ikke lagt så mye tanker i hvordan livet vil bli med eller uten denne informasjonen. Han har ikke veid alternativene opp mot hverandre skikkelig. Her spør han seg ikke om konsekvensene av det å vite er mer ønskerverdige enn å leve i genetisk uvisshet. Her ble valget fattet rett og slett fordi det ikke gikk an å gjøre begge deler samtidig, og selv om han så fordeler og ulemper ved begge alternativene, var det ikke tatt stilling til «hvem er jeg

etter jeg har blitt testet?» eller «vil vissheten gjøre meg mer godt enn uvissheten?». Til forskjell fra dette, ville en sterk vurdering kunne se ut som følger:

Personen er kjent med sin families fortid med Huntingtons sykdom, og er usikker på om han har godt av å leve med genetisk visshet om sykdommen. Han frykter at livet hans vil miste mye av sin mening. Han veier grunnene for og mot å teste seg for sykdommen, og kommer frem til at uvissheten veier mest i denne omgang, da et liv i genetisk uvisshet er noe han vet at han kan takle, og samtidig bevare en høyere grad av livskvalitet, sammenlignet med et liv i visshet om at han kommer til å bli syk. Her har personen foretatt en nøyere vurdering av de ulike alternativene han har i forhold til testing, han har stått i et refleksivt evaluativt forhold til seg selv og de valgalternativene han har, og han har tatt en beslutning basert på hva som ville være mest godt for hans del - altså basert på hvem han dypest sett ønsker å være, og hvilket alternativ som er mest forenlig med dette ønsket.

Hos Taylor er sterke vurderinger viktig for vår autonomi, siden slike vurderinger representerer oss som moralske aktører. Autentisk livsførsel ligger i å følge disse sterke vurderingene. Fossland og Grimen (2001, s. 87) understreker at Taylor anskuer personlig identitet og moralske vurderinger som uadskillelige. Her bygger identitet på selvforståelse, som krever en bakgrunn av sterke vurderinger. Det er dette Solberg legger til grunn for hvorfor en rett til ikke å vite kan forsvares. Da en sterk vurdering om hvorfor en ikke ønsker å teste seg ville kunne representere ikke bare et tilfeldig ønske fra individet, men et ønske som representerer dem som person - ens identitet, og mest dypfølte og reflekterte anskuelse av hvem man ønsker å være. Hvis man i dette henseende skal respektere individets autonomi, må man godta ønsket om ikke å vite, hvis ikke risikerer man å motstille seg individets eget ønske om hvem man er som person og moralsk handlende aktør. Slik kan altså en rett til ikke å vite forsvares. Men autentisitet blir også viktig på flere vis med tanke på en rett til ikke å vite. La oss returnere til eksempelet med personen som vurderer å teste seg, men er redd for hva informasjonen vil ha å si for hans fremtid. Solberg (2003, s. 139) tematiserer i denne sammenheng hvordan individets opplevelse av en åpen fremtid i forhold til Huntingtons sykdom kan være avgjørende for hvorvidt en opplever livet som autentisk - som ens eget:



Risikopersonen for Huntingtons sykdom kan være redd for at kunnskapen om en elendig fremtid med denne sykdommen skal bli en selvoppfylgende profeti, der hvor fremtidens elendighet medfører at han allerede i nåtiden får et mindre godt liv, lenge før sykdommen har inntruffet. I denne sammenheng trekker Solberg inn Jonas (1997, s. 108) sitt syn på «den ekte handlingens gjettende spontanitet»:

Aldri må en hel eksistens nektes retten til den ignorans som er en betingelse for muligheten til autentisk handling, det vil si i det hele tatt til frihet; eller: *Respekter ethvert menneskelivs rett til å finne sin egen vei og være en overraskelse for seg selv.* (Jonas, 1997, s. 108)

Solberg og Jonas er begge enige om viktigheten av at individets fremtid ikke låses til en bestemt virkelighet - herunder et liv låst til å leve med (vissheten om) Huntingtons sykdom.

Ut i fra det vi har sett hos Solberg, Jonas, og Taylor, ville soldaten sin dødsdom (i Dostojevskij-sitatet), eller risikopersonen for Huntingtons sykdom sin sykdomsvisshet, medføre at disse individene ville kunne oppleve livet og fremtiden som uholdbar. Risikopersonen for Huntingtons sykdom vil her kunne vurdere det slik at det beste for hans vedkommende er å leve et liv i genetisk uvisshet, slik at han evner å leve et relativt velfungerende og godt liv. Her vil hans sterke vurdering av hva som er riktig for han være at han velger uvisshet, for å kunne bevare sin forstand og autonomi. Her ser vi selve essensen i hva retten til ikke å vite om Huntingtons sykdom omhandler, nemlig bevarelsen av individets opplevelse av livet som ekte - hans eget - der han er den som styrer skuten, og selv bestemmer hva som skal være gjeldende for han i møtet med genetisk informasjon. Solberg summerer dette opp slik:

Det etiske forsvaret for en rett til ikke å vite, er altså bygd opp omkring innsikten om at autonomi har en egenverdi og at noen typer viten kan representere *en risiko* for utviklingen av et autonomt liv og et autentisk selv. Den viten som et dårlig svar fra en presymptomatisk gentest for Huntingtons sykdom gir, er en type viten som er særegen ved at man seriøst kan mene at den ikke er bra og riktig å ha. Men samtidig kan man slett ikke utelukke at viten kan lede noen til mer autentiske liv. Vitenen er med andre ord normativt ubestemt, noe som tvinger risiko personen til å avgjøre dens normativitet for ham. Risiko personen må derfor selv bestemme det betydningsfulle i sitt eget liv, gjennom å bestemme seg for test eller ikke test. Retten til ikke å vite, er ikke en rett for beskyttelse av feighet, men en rett som skal muliggjøre at mennesker ikke gjøres fremmed for seg selv av teknologien. (Solberg, 2003, s. 147)

Med dette ser vi at det finnes gode grunner for at individet kan motsette seg kunnskapservervelse, og at Huntingtonseksempelen bekrefter viktigheten av muligheten til ikke å vite om genene. Ikke fordi de nødvendigvis er eksepsjonelle til sammenligning med annen helseinformasjon (noe Green og Botkin (2003) diskuterer nærmere), men fordi de i noen tilfeller (Huntingtons sykdom) vil kunne bidra til å ødelegge menneskeliv. Slik sett vil informasjon om Huntingtons sykdom kunne medføre at individet ikke har mulighet til å leve det gode og autonome liv.

## **2.5 Det normative landskapet til en rett til ikke å vite**

I dette kapitlet har jeg forsøkt å vise til ulike argumenter i bioetikklitteraturen tilknyttet hvorvidt vi burde ha en rett til ikke å vite om genetisk informasjon. Fra Shaw og Ost sine argumenter om at autonomi krever kunnskapservervelse for å kunne ta velinformerte valg, som igjen skal styrke ens mulighet til å være autonom, til Husted og Solbergs argumenter om at autonomi og retten til ikke å vite omhandler å bevare individets autentiske livsførsel, som igjen er grunnleggende for i det hele tatt å kunne identifisere seg med de handlingene man som individ utfører. Presymptomatisk gentesting for Huntingtons sykdom ble her brukt som et eksempel på en gentest som kan gjøre det spesielt vanskelig for individet å fatte et klokt valg om hva som er riktig for en selv å gjøre. Med Huntingtonstesten fikk vi en gentest som for alvor endret den teknologiske hverdagen vår i møtet med gentester. Som vi har sett, medfører denne testen at individet blir stilt i en potensielt vanskelig valgsituasjon. Her blir spørsmålet om det er riktig eller ikke å vite om genene for alvor et spørsmål innen genetikken og klinikken, da pasientenes liv i møtet med denne informasjonen ble radikalt forandret. Solberg understreker i denne sammenheng at kunnskap om Huntingtons sykdom er «normativt ubestemt». Dette innebærer at kunnskap om Huntingtons sykdom både kan medføre et mer autentisk liv og et ikke-autentisk liv, avhengig av individets opplevelse av denne informasjonen.

Ut i fra det vi har sett i dette kapitlet, kan følgende argument reises i forhold til hvorvidt vi burde ha en rett til ikke å vite i lys av gentester for alvorlige sykdommer som Huntingtons sykdom. Hvis genetisk informasjon kan medføre at livet til individet blir ødelagt, bør vi

respektere individets ønske og valg om ikke å vite. Som vi har sett ovenfor er det klare tilfeller der hvor genetisk kunnskap om Huntingtons sykdom, medfører at livet til enkelte blir ødelagt. Derfor bør vi respektere det individuelle valget om ikke å vite, da noe annet ville være å motstille seg individets autonomi - i Hustedes tykke forstand. I tillegg har vi også sett at kunnskap om Huntingtons sykdom kan medføre at individets autonomi forsterkes. Hvis genetisk kunnskap kan medføre at individets liv blir bedre, bør en få tilgang til denne type informasjon, da noe annet ville kunne være skadelig for ens autonomi. Som Solberg understreker, er det tilfeller der hvor informasjon om genene kan gjøre det enklere for individet å leve et mer autentisk liv. Derfor bør vi også ha en rett til å vite om genene.

Ovenfor har vi sett at autonomibegrepet har blitt brukt til å «slå begge veier» i debatten om retten til ikke å vite om Huntingtons sykdom. Som vi har sett, berodde dette på ulike autonomiforståelser i spørsmålet om vi burde erverve oss kunnskap for å være autonome. Mitt argument stiller seg bak argumentene til Husted og Solberg om at retten til ikke å vite baserer seg på respekten for individets rett til å velge selv hva han eller hun skal vite og ikke vite i møtet med genetisk informasjon. Med utgangspunkt i Husted og Solberg, ser vi at det normative landskapet til en rett til ikke å vite om genetisk informasjon baserer seg på respekten for individets autonomi, og mulighet til å oppleve livet som autentisk. Det handler om individets mulighet til å si nei til en teknologi/gentest som gir tilgang til informasjon som kan være skadelig for individet - ens autonomi, autentiske livsførsel, og ikke minst, ens helse.

I neste kapittel hopper vi 20-25 år frem i tid, der temaet fortsatt vil være en rett til ikke å vite, men i lys av en annen tid, der andre teknologiske muligheter har endret vilkårene for gentesting, - og samtidig - vår mulighet til ikke å vite om genetisk informasjon. Dette vil jeg undersøke i neste kapittel, for å se hvilket grunnlag vi har til å si at det normative landskapet til en rett til ikke å vite om genetisk informasjon er blitt endret. Der gentester går fra å være noe vanskelig for individet, men begrenset til sjeldne alvorlige sykdommer, og det fåtallet som er utsatt for disse sykdommene, til å bli en mer «allsidig» teknologi, ment til å informere stadig flere av våre valg og handlinger i forhold til genene, og der gentester samtidig er blitt mer allestedsnærværende og myntet på stadig flere av oss.



### 3. Kommersialiserte gentester

#### 3.1 Kommodifiseringen av genene

En viktig sak tilknyttet gentestingsinnovasjonen i etterkant av Huntingtonstesten, er hvordan gentesting har gått fra å være et forsknings- eller medisinanliggende, til å bli en privateid og kommersialisert tjeneste. I denne sammenheng kan vi snakke om kommodifiseringen av genene, da i de i dag er gjenstand for forretningselskaper til å gjøre butikk ut av. Gentester er i dag blitt til en handelsvare, og det uten at fastlege eller offentlig helsevesen nødvendigvis trenger å involveres. 23andMe er i denne sammenheng et eksempel på et sekvenseringsselskap i gentestingsmarkedet. Dette selskapet tilbyr blant annet tester som skal kunne gi individet informasjon om sitt eget genom og genetiske opphav. Hvis man i dag går inn på nettsiden til 23andMe, vil man bli møtt med store bokstaver som forteller at du nå kan få vite hva ditt DNA sier om deg og din familie. For 149 USD skal du kunne få informasjon om ditt genetiske opphav, være myndiggjort til å kunne «kontakte DNA-slektninger fra andre kontinenter og andre siden av gaten», bygge slektstrær og «styrke ens forhold til sine genetiske slektninger» (oversatt fra nettsiden til 23andMe (2016)). Et annet selskap, Quest Diagnostics, tilbyr DTC-tester til private kunder som tester for ulike typer sykdommer og helsetilstander. Selskapet gjør det i prinsippet mulig for individet å få tilgang til informasjon om sine genetiske disposisjoner for en rekke sykdommer, deriblant brystkreft (se Quest Diagnostics (2016)).

DTC-tester som teknologi er her med på å sette en ny virkelighet hva angår gentesting, som er forskjellig fra de testene som var tilgjengelige tidligere. En slik forskjell gjør seg ikke bare synlig i nye gentester som nye teknologier, og hvordan vi bruker disse, men også hvordan vi anskuer deres påvirkninger, og reflekterer over moralske og etiske konsekvenser av denne nye teknologien.

DTC-selskaper henter inn DNA etter kundens bestilling, og gir kunden tilgang til informasjon om genene sine. Tanken er at dette skal styrke individets autonomi og handlingsevne i møtet med informasjon om genene. Men slike kommersialiserte DTC-tester eller selvtester har også

blitt kritisert (se Dickenson (2013); Ørstavik (2013)) for ikke å være av god kvalitet eller at de gir usikre resultat. Det er også tilknyttet tvil til hvorvidt slike tester faktisk forbedrer individets helse. Ørstavik (2013, s. 1427) henviser i denne sammenheng til en studie gjort av Bloss *et al.* (2013), som peker på hvordan slike tester ikke hadde hatt en positiv effekt på den helsemessige atferden hos de 2000 deltakerne i studien. I tillegg påpeker Ørstavik at slike tester kan ha en uheldig påvirkning på individet. Der gentester for sykdommer vanligvis gir en prosentvis risiko for sykdom, er det slik at individet kan oppleve sitt lave risikotall til å bety at en ikke vil bli syk (noe som ikke nødvendigvis er sant), og de som får et svar som er høyere i verdi enn gjennomsnittet vil kunne oppleve «unødig engstelse», da det kan være tilfellet at de aldri blir syke, og deres bekymringer vil kunne føre til en «økt belastning på helsevesenet i form av unødvendige kontroller» (Ørstavik, 2013, s. 1427).

Men gentesting etter introduksjonen av DTC-tester lar seg ikke isolere til helsespørsmål som omhandler risiko for sykdommer. DTC-tester tillater at folk kan bedrive alt fra familie- og slektsforskning, og treningsoptimalisering, til også å få informasjon om hvorvidt man er utsatt for å få en bestemt sykdom. Med DTC-tester er gentesting blitt mer tilgjengelig, og samtidig oppstår det nye begrunnelser for hvorfor en ønsker å teste seg, og disse er ikke nødvendigvis av medisinske hensyn. Gentester kan samtidig sies å ha blitt mer normalisert, da terskelen for gentesting blir lavere med økt tilgjengelighet. I et fjernsynsprogram vist på NRK TV, forteller NTNU- og filosofiprofessor Bjørn Myskja om hvordan slike gentester blant annet gjør det mulig for foreldre å teste barna sine for et vidt spekter av ulike egenskaper og tilstander. I programmet diskuterer Myskja hvordan foreldre i dag kan teste barn for alt fra laktoseintoleranse til hvilke idretter de «bør» satse på (se NRK TV (2016)). Myskja drøfter i denne sammenheng om foreldre burde teste barna sine for slike og lignende genetiske disposisjoner.

Der vi før stort sett «bare» hadde utfordringer med gentesting for sykdommer som Huntingtons sykdom, Tay-Sachs sykdom, og cystisk fibrose (for å nevne noen), og utfordringer tilknyttet individets autonomi og autentisitet i møtet med slike sykdommer (som jeg var inne på i forrige kapittel), vil jeg argumentere for at kommersialiserte gentester og tilhørende genetisk informasjon har en effekt på individets identitet og autentiske livsførelse, utover det visshet om alvorlige sykdommer har å si for dette. Jeg vil argumentere for at

gentestingsteknologien får en økende betydning og rolle etter introduksjonen av DTC-tester, som i større grad gjør det vanskeligere for individet å unngå eller la være å ta stilling til genetisk informasjon, - og at gentesting ikke bare gjelder noen få sykdommer som gjelder for de få «andre enn meg selv». Her er det ikke bare snakk om alvorlig informasjon (om Huntingtons sykdom), men også mer «hverdagslig» informasjon, som hva genene eventuelt har å si om mitt kosthold og hva jeg burde spise, om barna mine er laktoseintolerante, og hvilke idretter det er «riktig» av barna mine å satse på. Her kan vi stille spørsmålstegn ved om det gir mening å snakke om det normative landskapet til retten til ikke å vite endres eller ekspanderes med DTC-tester. I den teknomoralske perioden for testing for Huntingtons sykdom var retten til ikke å vite til for å skjerme individet fra informasjon om en alvorlig sykdom og respektere individets autonomi når en ønsker å motstille seg denne type informasjon, mens jeg hevder at det normative landskapet til en slik rett er ekspandert til også å gjelde vår mulighet til å leve uten genetisk informasjon, ut ifra et mye bredere spekter enn alvorlige sykdommer. Det er i denne sammenheng at Laurie (2014) omtaler vår evne til å leve *psykologisk separert* fra informasjon om genene. At individet kan leve et liv uavhengig av hva genene eventuelt har å si, og uten å oppleve at genene skal legge føringer for ens livsførsel, det være seg om alvorlig eller ikke-alvorlig informasjon. Spørsmål som «hvem jeg vil være?» og «hvor mye skal jeg la genene bestemme?» i møtet med genetisk informasjon, gjør seg her mer gjeldende.

### 3.2 Retten til ikke å vite og DTC-tester

#### 3.2.1 Chadwick, Levitt, og Shickle

Chadwick *et al.* (2014) skriver i sin antologi om en rett til å vite og en rett til ikke å vite at endringene som følger av gentestingsinnovasjon, får konsekvenser for en rett til ikke å vite. I tillegg til å snakke om en rett til å vite/ikke å vite innenfor gentesting, hevder Chadwick *et al.* (2014, s. 13) at spørsmål om personsikkerhet og individets privatliv får en større viktighet etterhvert som gentestingsinnovasjonen skrider frem, og begge disse er ifølge dem nært forbundet en rett til ikke å vite. Privatlivsbegrepet deres favner bredt, da det innebærer både *personsikkerhet* og *databeskyttelse* i forhold til individets personlige (DNA-)informasjon, men også *romlig privatliv* («spatial privacy»), og *beslutningsfrihet* («decisional privacy») i

forhold til dette. Med romlig privatliv mener de muligheten vår til å kunne ta beslutninger uten allmennhetens innsyn eller påvirkning, samt å leve et liv mer eller mindre separert fra å ta stilling til hvorvidt en burde teste seg eller ikke. Romlig privatliv i forhold til gentester omhandler her hvorvidt individer har rom til å bevege seg fritt i møtet med slike tester, og selv velge om de vil la disse testene ha en signifikant rolle i livet deres, uten at slike tester «forfølger» dem i hverdagen (om de har beslutningsfrihet i møtet med gentester, og i så fall hvor mye). Dette ligner de utfordringene vi så i forhold til individets møte med Huntingtonstesten i forrige kapittel, men verden er samtidig blitt annerledes med DTC-tester, og hvilke eventuelle nye påvirkninger som følger med disse testene er verdt å se på med tanke på det normative landskapet til en rett til ikke å vite. Utfordringer utover ivaretagelsen av individets autonomi i møtet med alvorlige sykdommer gjør seg her mer gjeldende.

Ifølge Chadwick *et al.* (2014, s. 14), beror disse «nye» utfordringene på kontekstuelle forandringer etter HGP, herunder i form av både teknologiske nyvinninger som DTC-tester, stadig mer digitalisert helseinformasjon, og DNA-sekvensseringsteknologi; sosiale og kulturelle forandringer i forhold til informasjonsinnhenting og overvåkning i en tid med terrorhandlinger, cyberangrep og internettspionasje; samt en økt politisk satsing på bioteknologi. Til eksempel erklærte president Barack Obama, i sin State of the Union-tale fra 2015, at fremtidens medisin skal være både mer geninformert og persontilpasset (se The White House (2015)). Med en voksende delingskultur på sosiale medieplattformer som Facebook og Twitter, og en satsing på dannelsen av kunnskapsallmenninger («knowledge commons») innen medisinen, med blant annet sekvensert og digitalisert DNA-informasjon, hevder Chadwick *et al.* (2014), at personsikkerhet og privatliv, slik vi kjenner det i dag, ikke vil være mulig i fremtiden. Vi lever ikke lenger i en analog verden, og der digitalisert (personlig) informasjonen virker å bli vanskeligere å kontrollere, har stater, bedrifter, og organisasjoner fått større utfordringer i forhold til å ivareta samfunnets sikkerhet og interesser. Chadwick *et al.* (2014, s. 16) peker blant annet på hvordan Edward Snowden-saken har ført til økte bekymringer for sikkerheten rundt personlige data i en digitalisert verden, og spørsmål reises om hvorvidt en i dag kan stole på at tunge samfunnsinstitusjoner som helsevesen, forsvar, politi og etterretning, som sitter med sensitiv informasjon om enkeltindivider, kan ivareta samfunnets sikkerhet slik som før.



Chadwick *et al.* (2014, s. 21) hevder også at gentestingsinnovasjonen har hatt påvirkninger på våre etiske tilnæringer til gentesting. Der det tidligere har vært et større fokus på informert samtykke og autonomi (slik vi så i forrige kapittel), har gentestingsinnovasjonen også aktualisert en mer kommunitaristisk tilnærming til utfordringene vi står ovenfor i dag med gentesting, og bioteknologi forøvrig (se også Chadwick (2011)). Knoppers og Chadwick (2005) hevder i denne sammenheng at prinsipper om rettferdighet, gjensidighet, og solidaritet har fått en økt betydning etterhvert som gentestingsinnovasjonen skrider frem. Chadwick *et al.* (2014, s. 22) eksemplifiserer dette med å peke på hvordan dannelsen av kunnskapsdatabaser eller kunnskapsallmenninger for genetisk informasjon, utfordrer forskningssamfunnet blant annet ved hvordan godene ved slik virksomhet skal deles blant dens deltakerne, - hvem skal dra nytte av denne informasjonen, og hva kan enkeltindividet forvente ved å gi forskningssamfunnet tilgang til sin personlige informasjon, både med tanke på tilbakeføring av informasjon, konfidensialitet og databeskyttelse, m.m.? Det reises også spørsmål i forhold til eierskap av slik informasjon, og spørsmål om hvem som eier DNA-informasjonen til enkeltindividet, hva den (ikke) burde brukes til, og om den burde være offentlig tilgjengelig for å gjøre forskning på eksempelvis bioteknologi lettere for et internasjonalt forskningssamfunn. Dette er bare noen av utfordringene vi som et samfunn står overfor i dag med tanke på genetisk informasjon og gentestingsinnovasjon. I neste kapittel vil jeg forsøke å vise hvordan slike endringer kan sees i forhold til harde og myke påvirkninger av gentestingsinnovasjonen, der informert samtykke og prinsippet om respekten for individets autonomi, ikke er det eneste som er etisk relevant for gentesting og genetisk informasjon.

### **3.2.2 Levitt og ten Have**

Med den pågående gentestingsinnovasjonen og DTC-tester ser vi tendenser til at samfunnet vårt beveger seg mot å bli et valgsamfunn i møtet med genetisk informasjon. DTC-selskaper søker å gi individet flest mulig alternativer å velge mellom, delvis motivert av en tanke om at det er godt for individet å stå fritt til å velge mellom x og y. Levitt (2014, s. 85) omtaler i denne sammenheng hvordan valgene individet blir møtt med i hverdagen både er av det mer trivielle slaget (hva jeg skal ha til middag), men også vanskelige valg (om man skal teste seg for en alvorlig sykdom). Sammenlignet med Huntingtonstesten, stiller DTC-tester foreldre og

pasienter overfor et større mangfold av valgalternativer for deres egen og eventuelle barns helse og velferd. Tanken er at jo flere valg man gir individet, jo mer myndiggjort og autonom blir man. Levitt tar et oppgjør med en slik tankegang, der hun mener en slik «valgretorikk» har gått for langt. Dette spørsmålet om vi myndiggjøres av å ha flere valg og samtidig måtte velge mer, er betimelig stilt i og med at vi i økende grad «tvinges» til å ta stilling til stadig flere gentester. Temaet om en økning av gentestingsvalg representerer et viktig skille mellom dette og forrige kapittel.

Der forrige kapittel hadde et fokus på kunnskap og informasjon en kanskje ikke har godt av, fokuserer dette kapitlet mer på valgmangfoldet tilknyttet DTC-testing. Dette skiftet vises kanskje best i skiftet i betoningen i litteraturen om en rett til ikke å vite om genetisk informasjon, slik antologien til Chadwick og co. er et godt eksempel på. Man snakker ikke bare om informasjon om alvorlig sykdom lenger, men også personsikkerhet, valgfrihet, stillingstaken til en større mengde tester, hvorvidt individet bør ansvarliggjøres til å ta i bruk slike tester, m.m. Disse endringene DTC-tester representerer er kanskje ikke noe som har «revolusjonert» hvordan vi bedriver gentesting, men det er allikevel interessant å drøfte dette skillet, og hva det har å si for oss - herunder vår anskuelse og praksis med en rett til ikke å vite. Levitt (2014) har et spesielt fokus på dette med DTC-tester, valgmangfold, og en rett til ikke å vite.

Levitt (2014, s. 86) hevder at økt valgfrihet kan føre til enda mer sosial ulikhet, der de rike, utdannede, og velinformerte er de som oftest vil ha mulighet til å velge «det beste», og de mer ressursvake, ikke-utdannede, eller mindre informerte, som ikke har samme mulighet til eller ønske om å orientere seg i jungelen av valg og informasjon, vil kunne havne etter resten av samfunnet. I denne sammenheng trekker Levitt frem hvordan Chua og Iyengar (2006) argumenterer for hvordan det gjerne er sosiale ulikheter som ofte avgjør hvorvidt en ønsker å ha mange eller få valgalternativer i møtet med ulike valg (også gentesting). Hvis det blir for mye å velge i, kan det i praksis føre til at det mer ressursfattige individet unngår slike valgsituasjoner, inklusive de valg som omhandler individets egen helse, da det kan bli vanskelig eller stressende å skulle sette seg inn i valg en kanskje ikke helt forstår omfanget av, eller at en ikke har tid eller penger til dette. Levitt beskriver her hvordan det å være individualist og selvstendig i møtet med ulike valg er noe som typisk etterstrebes av nettopp

de som har ressursene til å være individualist og selvstendig. I denne sammenheng trekker Levitt også frem en studie gjort av Stephens *et al.* (2007) som peker mot hvordan mindre velstående personer eller grupper (referert til i teksten som arbeiderklassen) ofte er mer orientert mot konformitet til fellesskapsidealer, og at et stort valgmangfold verdsettes mindre av denne gruppen enn det mer velstående individet (referert til i teksten som middelklassen og oppover på samfunnets sosioøkonomiske stige). Levitt argumenterer i denne sammenheng for at det burde finnes infrastruktur som demper trykket på å måtte velge (riktig), og samtidig utviske sosial ulikhet i denne sammenheng, slik at færre risikerer å bli hengende etter resten av samfunnet.

Ut i fra det vi her ser hos Levitt, er valgsituasjoner vanskeligere enn det en tynn autonomiforståelse vil ha det til (med tilbakeblikk på Husteds tynne begrepsliggjøring av autonomi), der flere valg og mer informasjon anses som noe positivt for å hevde ens autonomi. Levitt trekker her frem et eksempel der hvor foreldre overlates til å bestemme over sine barns skjebner i møtet med døden (og da særlig der hvor barnet ikke er levnet store sjanser for å overleve) for å vise hvordan det å få valg eller være i en valgsituasjon, ikke alltid er noe godt. Men vanskelige valgsituasjoner lar seg ikke begrense til de tilfeller der hvor døden er det sannsynlige utfall. Med DTC-tester får man også en utfordring med tanke på at individet i stor grad overlates til seg selv i spørsmål om en skal teste seg, og et større valgmangfold med mye forskjellig informasjon gjør det ikke nødvendigvis lett for individet å orientere seg og ta gode valg for en selv. Hva burde man ta stilling til, hva er viktig, og når er det nok? Her er det ikke nødvendigvis en kort vei fra idealet om å være fri og autonom til å velge, til faktisk å være autonom. Ifølge Levitt er ikke valgfrihet og det å fatte valg noe som burde romantiseres i alle tilfeller, siden individet hele tiden vil være situert i en sosial kontekst, der ulike forventninger fra samfunnet rundt dem vil kunne påvirke og gjøre valgene deres vanskeligere (abortspørsmål og debatten rundt den moralske tilforlatchigheten rundt dette er kjent i denne sammenheng). Å måtte velge er altså ikke alltid noe godt.

Våre valg er et uttrykk for hvem vi er, vår identitet, slik det fremgår av Solberg og Taylor. Dette er Levitt (2014, s. 89) også enig i. Hun sier at våre valg er med på å definere oss selv, også i andres øyne. I denne sammenheng tar hun utgangspunkt i en konstruktivistisk tanke om at vi former vår sosiale verden gjennom interaksjon med andre subjekter, og i denne prosessen

modulerer vi samtidig vår atferd i lys av andres reaksjoner på vår egen atferd, også i form av de valg vi tar i møtet med gentester. Når vi lever i en tid der hvor det kommer stadig flere gentester på markedet, vil det kunne føre til et økende press på individet til å ansvarliggjøre seg selv til å ta det riktige valget i møtet med eksempelvis DTC-tester. I lys av denne utviklingen, inntar Levitt et standpunkt om at vi trenger færre valg, og heller ha bedre standarder, rutiner og vaner som bygger ned behovet for alltid å være et velgende subjekt. Men er det etisk forsvarlig å akseptere et slikt syn, hvis en i praksis fjerner valgmuligheter fra individet? Som jeg har vært inne på tidligere, spiller prinsippet om respekten for individets autonomi en sentral rolle i vårt helsesystem, og det å fjerne valg vil kunne være risikabelt i forhold til å ivareta individets autonomi (moralsk paternalisme blir ofte brukt som en etisk motsats til individuell autonomi, der avgjørelser helt eller delvis blir tatt over hodet på individet, og samtidig fjerner muligheten til individets selvbestemmelse i saker som angår individet selv). Levitt søker å imøtekomme en slik bekymring.

Levitt (2014, s. 91) argumenterer for at en reduksjon av valgsituasjoner individet stilles overfor ville kunne etisk forsvares ut i fra et solidaritetsargument, der ikke alt fokus skal være på en individualistisk autonomiforståelse (at det moralsk relevante ikke kun orienteres rundt individuell autonomi), og samtidig ha et rettferdig samfunn i møtet med gentestingsteknologi, der alle stiller tilnærmet likt, og kan dra nytte av tilgjengelig teknologi. Men en slik praksis er ikke uproblematisk hevder Levitt, da det ville innebære at vordende foreldre må fokusere på større utfordringer enn de som omhandler dem selv og deres fremtidige barn. I forhold til DTC-tester blir dette en utfordring for foreldre, da det er vanskelig å tenke på solidaritet og felleskap når andre foreldre tar i bruk ulike former for bioteknologi og gentesting, for så å kunne få «bedre» utgaver av seg selv og sine barn. Markedsføring som «nudger» eller dytter foreldre til å gjøre «det riktige» er heller ikke uvanlig i denne sammenheng, noe som ikke gjør det enklere å takke nei til å bruke denne teknologien.

Med dagens gentester kan foreldre teste sine barns genetiske disposisjoner for ulike sykdommer, men som vi har sett ovenfor, er det etterhvert ikke bare sykdom som er blitt relevant med tanke på gentesting. Levitt (2014, s. 94) omtaler blant annet hvordan markedsføringen til DTC-tester tilbyr foreldre «svar» og «løsninger» til problemer de før ikke visste at de hadde. Herunder ligger det en tanke om at svarene til slike gentester skal kunne gi

foreldre en pekepinn på hva som er «gjeldende» for deres barn med tanke på utdanning, lederegenskaper, «medfødte talenter», m.m., noe som gir grobunn til tanken om genetisk determinisme, der genene anses som førende for hvem vi er, og hvem eller hva vi kan eller burde bli. Levitt bemerker følgende i denne sammenheng:

The advertisements are designed to create desires and demands in parents, increase the numbers using genetic testing and provide 'solutions' to problems that parents did not previously know they had. [...] The view of genes conveyed [...] is that they are static things that can be read off to see whether or not a child has a strong 'leadership gene' or 'performance gene' so that parents can have scientific direction rather than a hit-and-miss approach to helping their children. (Levitt, 2014, s. 94)

I tillegg til å bemerke hvordan slik markedsføring er fokusert på å få individet til å velge gentesting, hevder Levitt at jo flere tester som kan utføres, jo vanskeligere blir det for foreldre å finne ut av hvilken test som er «best» for barnet, eller hvem det «beste» barnet vil være i utgangspunktet, og hvilke talenter en her «bør» dyrke frem. I slike tilfeller er det ikke nødvendigvis godt eller enkelt å velge, og styrkes egentlig foreldres eller fremtidige barns autonomi av å ha slike valg?

I eksempler som det vi ser ovenfor, er det vanskelig at foreldre kan unngå å bli stilt overfor slike valg. Hvis det finnes en gentest for en gitt sykdom, og vordende foreldre er kjent med denne testen, kan de ikke unngå å velge mellom enten å teste eller ikke å teste. Det samme gjelder dagens ultralydundersøkelser, der gravide i en tidlig fase av graviditeten, kan få et bilde av det fremtidige barnets helse. Her skyves ansvaret om man skal foreta en undersøkelse som potensielt sett kan avdekke defekter ved fosteret, over på foreldrene, som igjen vil kunne stille foreldrene i en vanskelig situasjon med tanke på abortspørsmål. Hvis gravide velger ikke å foreta ultralydundersøkelse, vil de kunne oppleve det som deres feil om barnet senere utvikler alvorlige sykdommer som en ultralyd ville kunne oppdaget. Her vil mange velge ultralydundersøkelse, ikke fordi de i utgangspunktet vil, men fordi gravide kan oppleve det som deres plikt å foreta en slik undersøkelse, det være seg tilfellet eller ikke (dette drøftes nærmere av Kukla og Wayne (2016)). Markedsføringen til DTC-tester er ifølge Levitt ofte myntet på lignende bekymringer foreldre kan ha for barnets ve og vel.

Det er i denne sammenheng at Swierstra (2013, s. 212) beskriver hvordan teknologien gjør det som før var overlatt til skjebnen til gjenstand for våre valg. Der gentesting og ultralyd før ikke

var mulig, måtte ikke foreldre stå i en slik valgsituasjon som beskrives ovenfor, siden teknologien som muliggjørende komponent for slike valg ikke var tilgjengelig. Swierstra (2015a, s. 15) har også en annen interessant bemerkning til valgsituasjoner som dette. Der «bør» forutsetter «kan», hevder Swierstra at «kan» også kan innebære «bør». Sistnevnte vil selvsagt ikke alltid være sann. Eksempelvis vil få (om noen) mene at siden man kan utøve vold så burde man alltid gjøre det. Swierstra poeng her er heller at teknologier kan åpne for nye handlingsalternativer en må ta moralsk stillingstagen til. Men «kan» kan også være grobunn for uriktige påstander om «bør» - bør man eksempelvis teste seg selv for «idrettstalenter» bare fordi det er mulig, og gir slik informasjon nødvendigvis et bedre liv?

Også interessant i forhold til Swierstras poeng ovenfor, er at det vil kunne være uenighet tilknyttet hvorvidt man burde ta i bruk en gitt teknologi (som kan sies å ha åpnet for vår moralske refleksjon rundt dens bruk (om eller når det er riktig å bruke en gitt teknologi)), noe som ikke nødvendigvis gjør situasjonen lettere for dem som eventuelt står i en valgsituasjon, fasilisert av teknologiens tilstedeværelse (gentesting for Huntingtons sykdom er et eksempel jeg allerede har nevnt i denne sammenheng).

Ut ifra disse utfordringene individet står overfor med tanke på gentestingsvalg, og lignende teknologier som setter individet i potensielt vanskelige valgsituasjoner, noen ganger etterfulgt av markedsføring og påstander om hva en burde gjøre, konkluderer Levitt på følgende vis:

The picture that emerges is of the modern individual being bombarded with choices accompanied by more or less subtle messages about what the good parent or the responsible person should do. The right to know has become the responsibility to know. (Levitt, 2014, s. 96)

Hvis Levitt har rett, vil det bli vanskeligere for de som ikke vil vite om sine genetiske disposisjoner, da gentester blir mer allestedsnærværende og det legges opp til at individet skal ta kontroll over denne type informasjon. For disse individene kan det blir vanskeligere å være autonome (i den tykke forstand), hvis gentesting ikke oppleves som fritt valg, men heller nærmest som en slags usynlig tvang. Selv om ingen direkte tvinger en til å ta i bruk eksempelvis DTC-tester, vil et trykk på å være informert om genene kunne fjerne opplevelsen av et fritt valg.

Dette trykket på å være informert og ta i bruk DTC-tester som Levitt drøfter, beskrives av ten Have (2014, s. 136) som et resultat av en nyliberal *bioøkonomi* og *biopolitikk*, der individet i større grad øynes å skulle være en konsument av gentestingsteknologi. I denne sammenheng snakker ten Have ikke bare om at det er nye teknologier som har «skyld» i at individet i økende grad står overfor stadig flere gentestingsvalg, men at det også er økonomiske og politiske strømninger som legger til rette for en slik utvikling. Tanken her er at gentesting må privatiseres, slik at individet skal kunne stå tilnærmet helt fritt til å navigere og ta ansvar for sin egen helse, og bare slik kan man bli tilstrekkelig myndiggjort i forhold til ens egen helse og velferd. I et slikt helsesamfunn skal det være minst mulig offentlig intervensjon i individets helsevalg. Her regnes individet som autonom hvis det har mest mulig fri tilgang til alle (relevante) ressurser som kan bedre ens helse. Ifølge ten Have gjelder dette også informasjon om ens genetiske disposisjoner. En slik tankegang gjenspeiles i markeds- og salgsretorikken hos ulike DTC-selskaper, som man blant annet kan lese på hjemmesidene til selskaper som 23andMe og Quest Diagnostics (se 23andMe (2016) og Quest Diagnostics (2016)). Visjonen er at individet skal ha lettere tilgang til sin genetiske informasjon (så lenge de betaler for tjenestene selskapene tilbyr). Her ønskes det at individet skal være en mer aktiv konsument av gentester enn det vi er i dag. Ten Have beskriver hvordan gentestingsteknologien i denne sammenheng øynes å skulle dra i en retning som legger til rette for at det individuelle livet nærmest skal kunne drives etter en optimalisert forretningsplan, der man innhenter mest mulig genetisk informasjon, for så å kunne ta strategiske livsvalg som skal kunne forbedre ens helse og livsstil, og i ekstensjon, ens autonomi. Eller som ten Have selv påpeker:

The citizen is regarded as a consumer who has to choose on the basis of his or her perceived self-interest among the many possibilities that are offered by modern genetics. Life is a 'business plan' that requires constant accumulation of genomic data and careful management by its owner. (ten Have, 2014, s. 137)

Ten Have er kritisk til denne utviklingen innen gentestingsteknologien, og som vi har sett ovenfor, vil mange kunne falle fra resten av samfunnet i hvis praksisen med gentester, og andre helsetjenester, preges av konkurranse, der de med mest ressurser er de som oftest kommer ut fremst. Ut i fra det vi observerte hos Levitt, vil det kunne bli de mest ressurssterke i samfunnet som vil dra nytte av en slik situasjon, mens resten ikke er like heldige. Via ten Have, kan vi da skimte konturene av et gentestingsparadigme som legger opp til å gagne de mest ressurssterke.

I forrige kapittel var jeg blant annet innom hvordan mange Huntingtonspasienter ikke klarer å leve med vissheten om sin egen sykdom, og hos Levitt i dette kapitlet, har vi sett at det ressursvake mennesket ofte ikke ønsker en stor mengde valgalternativer, da en ikke har de samme ressursene som mer velstående har til å ta stilling til slike valg, eller at en ikke vil ha ansvaret om å velge riktig på sine skuldre. Hvis viljen til slike nyliberale strømninger blir toneangivende i bioteknologimarkedet (slik ten Have (2014) presenterer dem), virker det ikke urimelig å si at mange i dagens samfunn vil ha et dårligere utgangspunkt enn andre. Her vil de individene som ønsker informasjon, stå mye friere til å innhente og bruke helseinformasjon slik det passer dem best, og dette vil igjen kunne etterlate de som ikke vil vite, eller som ikke vil styre over sin egen helse i like stor grad i en vanskeligere situasjon. Et viktig spørsmål her er hvordan de som ikke ønsker å vite om sine genetisk informasjon, kan stille seg uavhengig til gentesting, hvis eksempelvis DTC-testing blir normen, både i et klinisk perspektiv, og til annen privat bruk.

Hos Levitt og ten Have ser vi at det i tillegg til å være teknologiske forutsetninger for å bedrive gentesting i mye større og bredere skala enn det som var tilfellet for 25 år siden, er blitt et økt sosialt trykk på innhenting av genetisk informasjon. I denne sammenheng er sekvenseringsselskaper eller DTC-selskaper, som tilbyr gentester uavkortet hjem til individet, med på å sette en slik hverdag for individet i møtet med genetisk informasjon.

En økning av gentestingsvalg blir interessant for dette kapitlet på minst to måter. For det første, og som nevnt tidligere, vil en økning av valg kunne gjøre det vanskeligere å ta gode valg i det som kan oppleves som en stor og/eller forvirrende labyrinth av gentestingsvalg, der ikke alle nødvendigvis vil anse slike valg som noe godt eller ønskelig. For det andre, og som Levitt og ten Have drøfter, vil en uregulert gentestinghverdag, der individet selv må ta ansvar i møtet med DTC-tester, kunne føre til at det oppstår sosiale ulikheter med tanke på hvem som har mulighet til å foreta slik testing. Her legges det opp til at individet skal «myndiggjøres» i møtet med sin personlige genetiske informasjon, for å kunne ta selvstendige valg i forhold til egen helse og livsstil, da dette øynes og markedsføres av DTC-selskaper som positivt for individuell autonomi. Men som vi har sett er ikke alltid et stort valgmanngfold en



nødvendig betingelse for autonome handlinger. I neste kapittel er det særlig den førstnevnte av disse to punktene som jeg vil diskutere nærmere.

### 3.2.3 *En rett til ikke å vite i cyberspace*

Et viktig aspekt i forhold til gentesting og genetisk informasjon, som jeg bare stykkevis har nevnt tidligere, men som må kunne sies å være en sterk bidragsyter til at retten til å vite og retten til ikke å vite får en helt annen aktualitet i dag, er lagringen og delingen av informasjon på internett. Her er det snakk om endringer i en bredere kontekst, men som må kunne sies å ha konsekvenser også for en debatt om en rett til ikke å vite. Det «påkoblede mennesket» lever livet sitt i større grad mediert gjennom internett, enn det som var tilfellet da vi fikk en gentest for Huntingtons sykdom. Vi lever i større grad livene våre i, og mediert gjennom, cyberspace. Ikke minst på grunn av fremveksten av sosiale media, som blant annet er med på å bryte ned geografiske barrierer og åpner for større innsyn i privatlivene til folk. Hvem som helst med internettilgang kan i dag publisere nærmest hva de vil på Twitter og Facebook, noe som kan føre til at både en selv og andre kan få informasjon en kanskje ikke ønsket innsyn i.

Watermeyer (2014, s. 180) drøfter i denne sammenheng hvordan cyberspace gjør informasjon allestedsnærværende og umiddelbart tilgjengelig for de som leter etter den på internett. Ifølge han er det umulig å sikre en rett til ikke å vite i en digital tid, særlig når det påkoblede individet i stadig større grad er blitt samfunnsnormen. Denne *digitale revolusjonen* har medført at det er blitt lettere<sup>2</sup> å hevde en rett til å vite, da informasjonen er lettere tilgjengelig, men samtidig også lettere å miste kontrollen over:

The distinction between our offline and online realms is becoming ever more blurred, where informational fluidity and instancy, brought about by the mobility and ubiquity of SMART technologies, informs our actions, behaviours, decisions, and our understanding and knowledge of the world (offline and online) we inhabit.

---

<sup>2</sup> Lettere, men ikke problemfritt. Watermeyer (2014, s. 183) påpeker blant annet hvordan økt åpenhet og demokratiseringen av vitenskapen (både på nett og ellers) har åpnet opp portene for bred samfunnsmessig deltakelse innen kunnskapsproduksjon. Dette er ikke uten ankepunkter, da man ikke alltid kan kvalitetssikre alt av informasjon på nettet. Et kjent eksempel i denne sammenheng er Wikipedia, der alle kan bidra med og redigere informasjonen som gjøres tilgjengelig for allmennheten. I tillegg vil det rene volumet av informasjon på internett kunne gjøre det vanskelig for individet å skille relevant informasjon fra mindre viktig, samt hva som er trygge kilder og hva som er misvisende eller uriktig, også i forhold til gentester, sykdomsrisiko, «ekspertråd», m.m.

The impossibility of policing or regulating the global web is well reported and renders strategy for delimiting the dissemination and flow of knowledge, even sensitive and/or highly confidential knowledge, as largely impotent. Indeed, national authorities find themselves compromised by individuals and agencies who believe a part of their responsible citizenship is in 'outing' these kinds of information. (Watermeyer, 2014, s. 191)

Watermeyer peker her på grenseløsheten tilknyttet vår internettaktivitet. Det er så å si umulig å fullstendig regulere eller kontrollere internett. Individet kan publisere store mengder informasjon på nett, også den konfidensielle typen. På mange måter er dette en god ting, da et fritt og åpent internett er med på å sikre vår ytringsfrihet, men det medfører også utfordringer i forhold til en rett til ikke å vite. Hvis et familiemedlem velger å dele informasjon om genmaterialet sitt på eksempelvis Facebook, vil resten av familien kunne få vite hva som gjelder dem selv samtidig, og på tross av eventuelle ønsker om ikke å vite. Kaye (2008, s. 180) redegjør i denne sammenheng om hvordan grunnleggerne av 23andMe fremhevet individets deling av sin genetiske informasjon på internett og sosiale medier som noe positivt i forhold til å myndiggjøre disse individene i møtet med genetisk informasjon om seg selv (og sine slektninger). I en tid der genetisk informasjon utveksles via internett (som er tilfellet med DTC-tester), ser vi at en rett til ikke å vite ikke kan ivaretas på lik linje som før.

Det vi ser her er et vesentlig annerledes landskap med tanke på gentesting enn det vi hadde for 25 år siden. Et viktig spørsmål her, som blant andre Chadwick *et al.* stiller, er om retten til ikke å vite om genetisk informasjon også må forstås annerledes, eller i det minste i et nytt lys. Skal vi forstå «rollen» til en slik rett begrenset til slik vi så Solberg omtale den i lys av Huntingtons sykdom (og alvorlige sykdommer generelt), eller har disse nye mulighetene og utfordringene som har fulgt med gentestingsinnovasjonen gjort det slik at vi burde tenke oss om en gang til, hva angår utfordringer med gentesting, genetisk informasjon, og en rett til ikke å vite? Som vi har sett omtaler Chadwick *et al.* hvordan individets ulike former for privatliv blir mer gjeldende etterhvert med gentestingsinnovasjonen. Hos Levitt og ten Have ser vi to argumenter for hvorfor det blir stadig vanskeligere for individet å unngå å bli stilt overfor gentestingsvalg, der gentester blir flere av og kommersialiserte, samt rettet mot individet som «bør» myndiggjøres i forhold til denne type informasjon. Watermeyer på sin side beskriver hvordan internett har gjort det å sikre en rett til ikke å vite adskillig vanskeligere for det påkoblede mennesket.

I dette kapitlet har jeg forsøkt å vise til kontekstuelle forandringer relevant for en rett til ikke å vite, både teknologiske, økonomiske, politiske, samt skifter i den etiske debatten om en rett til ikke å vite. Hos Chadwick *et al.*, Levitt, ten Have, og Watermeyer, ser vi at vi står overfor nye utfordringer, både teknologiske og sosiale, med tanke på en rett til ikke å vite, enn det som var tilfellet for 25 år siden.

I følgende og avsluttende kapittel vil jeg forsøke å tvinne sammen det jeg har undersøkt i dette og de foregående kapitlene, for å se om det gir mening å snakke om teknomoralsk endring og et skiftende historisk normativt landskap til en rett til ikke å vite. Her vil jeg plukke opp tråden til det jeg redegjorde for tidligere hos Swierstra, og bruke hans tematisering av teknomoralsk endring til å belyse disse endringene.



## 4. Retten til ikke å vite, teknomoralsk endring, og gentestingsinnovasjon

### 4.1 Endringer i et normativt landskap

Et spørsmål som gjør seg aktuelt når en spør om vår moralitet kan endres, og om et normativt landskap til en rett til ikke å vite endres, er spørsmålet om moralsk forfall, - der vi endrer mening om et moralsk anliggende til det verre, og der vi ikke lenger er like opptatte av å gjøre rett. Det motsatte kan også være en form for moralsk endring, der vår systematiske refleksjon om et moralsk anliggende styrkes med mer kunnskap om hva som er rett eller galt, gjeldende eller ikke gjeldende. Slike spørsmål er selvsagt interessante å diskutere, men det er ikke dette Swierstra hovedsakelig vil fokusere på med å snakke om teknomoralske endringer, i alle fall ikke om det er snakk om vår moralske hensynstagen tilknyttet enkelte teknologier i isolerte og tidsavgrensede tilfeller. Selv om slike tilfeller kan være interessante å diskutere, fanger ikke disse fullstendig hva Swierstra tematiserer.

For å snakke om teknomoralske endringer og endringer i et normativt landskap til en rett til ikke å vite, blir det viktig å se hvordan verden endrer seg, der nye artefakter/teknologier danner grunnlaget for nye vurderinger. Igjen, - her er det ikke snakk om en ny etikk, i den forstand at nye vurderinger representerer en annerledes form for å reflektere over etiske anliggender (eksempelvis det å tenke plikt, konsekvens, og/eller dygd), men heller at konkrete endringer i verden - også teknologiske - gjør at vilkårene for etisk refleksjon kan endres, og refleksjonen i denne nye «verdensorden» kan også medføre at vi endrer mening om et gitt tema, eller at vi har nye tema som må tas stilling til (det kan være greit å ha i mente at Swierstra (2013, s. 205), når han tematiserer samspillet mellom teknologisk og moralsk endring, ikke anskuer forholdet mellom mennesket og teknologien som en kamp om hvem som dominerer hvem, men heller at disse former hverandre, og at dette ikke nødvendigvis er så ille).

Disse endringene i vår moralitet og etiske refleksjon trenger ikke være uttrykk for moralsk forfall eller fremgang, men heller som vår måte å respondere til substansielle forandringer av verden vi lever i. Her knyttes det normative landskapet til noe konkret. Den verden vi lever i

er endret gjennom nye teknologier for geninformasjonsinnhenting, og den nye verden må vurderes på nytt med tanke på en rett til ikke å vite. «Vi» er også annerledes - kan en si - ettersom vi tilpasser oss en ny teknologisk virkelighet. Vi har andre grunner for vurdering av en rett til ikke å vite i dag sammenlignet med i går. Påstanden er ikke at det bare er teknologier som kan utgjøre forskjellen i denne sammenheng, - at vi lever under en form for teknologisk determinisme. Sosiale forhold, som politiske og økonomiske, samt miljømessige forhold, vil også kunne spille inn på slike vurderinger. Poenget er snarere at også teknologiens utforming har moralsk relevans, og vi må se samspillet mellom oss og teknologien, for å få et grep om slike endringer. Når vi endres så er det fordi vi responderer på en annen tid, der vi tar ansvar for våre liv under endrede vilkår. Teknologien blir her med på å sette den etiske diskusjonen annerledes, der vi må betone andre forhold som eksempelvis kollektivt ansvar (Chadwick *et al.* (2014, s. 21) snakker blant annet om hvordan solidaritet har fått en mer sentral rolle med bioteknologiutviklingen, - ikke at solidaritet er noe nytt, men som mer aktuell nå enn før) og myke påvirkninger.

Et annet relevant tema, som Swierstra (2015a, s. 17) henviser til, er om teknologiens forming og endring av vår moralitet og etiske refleksjon tilsier at vi faller inn under en form for moralsk relativisme eller skeptisisme, der en ikke kan si noe entydig eller sikkert om etikk overhodet, - at det ikke gir mening å snakke om rett og galt hvis spørsmål og svar til etiske utfordringer er omskiftelige. Men ifølge Swierstra er ikke dette tilfellet. En omfavner ikke automatisk relativisme ved å diskutere moralsk endring. Vi kan fortsatt diskutere hva som er rett og galt, og burde gjøre dette. Men, sier Swierstra, vi får et problem hvis vi lukker øynene for teknologiens rolle i slike endringsprosesser. Det han ønsker å gjøre er å gi oss et verktøy til å forstå disse endringene, for dermed å bedre kunne håndtere dem. Dette gjøres ved nettopp å diskutere rett og galt i møtet med dagens og morgendagens teknologi, med utgangspunkt i det vi vet i dag, og en forespeilet fremtid (Swierstra (2015, s. 17) gir en mer utfyllende beskrivelse av hvordan vi kan gå frem for å gjøre dette, ved at vi foretar en form for moralsk læring, der vi blant annet tar utgangspunkt i teknomoralske scenarier sammensatt av det som er aktuelt i dag og en tenkt teknomoralsk fremtid).

Swierstras tematisering av teknomoralsk endring er som nevnt ikke ferdigtenkt av verken han selv eller andre teknologifilosofier som jobber med dette, og kan regnes som et pågående

prosjekt. Denne teksten blir i denne sammenheng en del av en undersøkelse av hvordan en kan forstå endringer av teknologi og moralitet med å stille spørsmålet om endringer i et normativt landskap - frembrakt blant annet av teknologien. Før jeg tar skrittet videre for å drøfte slike endringer ut i fra det jeg har undersøkt i de foregående kapitlene, vil jeg først ta en kjapp gjennomgang av det jeg har gått gjennom så langt i forhold til en rett til ikke å vite og gentesting.

I den første teknomoralske perioden som jeg undersøker i denne teksten, forsøkte jeg å vise at retten til ikke å vite om genetisk informasjon i forhold til Huntingtonstesten, primært var et anliggende i forhold til ikke å vite om alvorlige sykdommer. Med utgangspunkt i Solberg, så vi at retten til ikke å vite om genetisk informasjon skal verne om individets autentiske livsførsel i møtet med genetisk informasjon som kan være skadelig for individet, samt muligheten til å oppleve fremtiden som åpen og fri. Muligheten til autentisk livsførsel ble her etablert som essensielt for individets mulighet til å være autonom. Her skal retten til ikke å vite verne mot informasjon vi får av gentester for alvorlige sykdommer og respekten for individets autonome ønske om ikke å vite.

I ettertiden, får vi en teknomoralsk periode med kommersialiserte gentester, med muligheter til å bedrive gentesting i mye større grad. Gentester er som jeg nevner blitt forbruksvare, som vi kan bruke til å teste oss for det som kan oppleves som et mylder av helsetilstander. Dette teknologiske skillet, som markerer en ny teknologisk virkelighet i forhold til gentester, får konsekvenser for det normative landskapet til retten til ikke å vite. Der gentestene før var få, og isolert til forskning eller klinikken, er de nå mangedoblet, kommersialiserte, privatiserte, lettere tilgjengelig, og aktivt markedsført mot det «ansvarlige» og «snart myndiggjorte» individet i møtet med genetisk informasjon. Levitt og ten Have hevder i denne sammenheng at det er et økt sosialt og politisk trykk tilknyttet gentestingsindustrien, der rammene for gentesting gjør det vanskeligere å leve uavhengig av genetisk informasjon. Det er vanskeligere å takke nei til gentesting, da en kan oppfatte det som ens ansvar å vite om egen og eventuelle barns helse. Den politiske satsningen på gentestings- og bioteknologi, gjør innhenting og bruken av genetisk informasjon mer aktuell i ulike sammenhenger, også på individuelt nivå. Med utgangspunkt i DTC-tester, argumenterer ten Have for at det er nyliberalistiske strømninger i politikken og økonomien som tilrettelegger for at individet skal

ha mest mulig tilgjengelig informasjon og kunnskap for å kunne maksimere sin individuelle velferd og autonomi i møtet med genetisk informasjon (strømninger som passer inn under Husteds tynne begrepsliggjøring av autonomi), noe som vi også har sett er forankret i markedsføringsretorikken til dagens DTC-selskaper. Det er i denne sammenhengen det gir mening å diskutere at det som kan legges til grunn for å forsvare et ønske om ikke å vite om genetisk informasjon er blitt endret.

Hvis retten til ikke å vite om genetisk informasjon går fra å forsvares på grunnlag av individets autentiske og autonome ønske om ikke å vite om alvorlig sykdom, til også å bli diskutert i sammenheng med individets møte med en større mengde gentestingsvalg og informasjon, som en kanskje ikke ønsker å ta stilling til, og som ikke nødvendigvis omhandler sykdom, gir det mening å snakke om en endring i hva individet legger til grunn for å forsvare et ønske om ikke å vite.

Som vi har sett, diskuteres en rett til ikke å vite ikke bare ut i fra alvorlig (skadelig) informasjon om Huntingtons sykdom (eller annen alvorlig sykdom) og individets autonome ønske om ikke å vite, men også på grunn av den rene mengden gentester som gjør seg gjeldende for individet, der gentester er blitt mer allestedsnærværende, og individet i større grad innhentes og må ta stilling til alt fra sykdommer, til mer «kuriøse» ting som «medfødte talenter» og genetisk slektsforankring. Her er det ikke nødvendigvis risikoinformasjon som motiverer til ikke å vite, men også det å ta stilling til en større mengde tester og genetisk informasjon, der ikke nødvendigvis alt er relevant eller godt for individets mulighet til å leve et godt liv. Her ser vi at individet i større grad må ta stilling til slike tester, da en kan oppleve det som noe man burde gjøre som ansvarlig for sin egen og eventuelle barns helse og velferd. Det er altså ikke bare snakk om en åpen fremtid og angsten for døden i møtet med alvorlige sykdommer som er i spill, men også muligheten til å kunne bevege seg fritt (i tråd med Chadwick *et al.* (2014) sin tematisering av romlig privatliv) uten å måtte ta stilling til hva genene har å si. Før var det stort sett kun risikoutsatte som måtte ta stilling til gentesting, nå må stadig flere ta stilling til dem. Dermed gir det mening å si at det normative landskapet - samlingen av de grunner som gir motivasjon eller kan skape et ønske om ikke å innhente genetisk informasjon - er blitt endret. En forståelse av det normative landskapet til en rett til ikke å vite som noe som kun omfavner vernet mot informasjon om alvorlige sykdommer, og



individets autonomi i forhold til dette, favner ikke over disse nye utfordringene som fremstilles med DTC-tester. Det blir vanskelig eller lite fruktbart å vurdere en rett til ikke å vite ut ifra fortidens (testing for Huntingtons sykdom) premisser. Her kan Swierstras tematisering av teknomoralsk endring fungere som et verktøy for å forstå hvordan dette skjer, noe som kan hjelpe den bioetiske debatten på vei til å bedre håndtere slike endringer.

Innledningsvis nevnte jeg at begrepet om et normativt landskap ble interessant for denne teksten på hovedsakelig to måter. For det første, anvendes begrepet om et normativt landskap som en samling av de grunner som vi legger til grunn for et normativt argument om ikke å vite om genetisk informasjon, samt hvordan vi reflektere over disse grunnene. Med utgangspunkt i testing for Huntingtons sykdom, har vi sett at finnes flere grunner som utgjør det normative landskapet for en rett til ikke å vite. Herunder har jeg nevnt respekten for individets autonomi, muligheten til en åpen fremtid og autentisk livsførsel, samt å verne mot informasjon som kan være skadelig for individet å ha. I sammenheng med DTC-tester ser vi at det i etterkant av slike tester finnes flere grunner som spiller inn i et normativt landskap til en rett til ikke å vite. Verden er blitt annerledes med hensyn til genetester, og individet må i større grad ta stilling til nye utfordringer, der risikoinformasjon for sykdom, og individuell autonomi i denne sammenheng, ikke er det eneste som gjør seg aktuelt med tanke på en rett til ikke å vite. Disse nye grunnene bringer oss videre til den andre måten begrepet om normativt landskap blir interessant for denne oppgaven.

For det andre, blir begrepet om et normativt landskap interessant i forhold til tanken om skiftende historisk normativitet, der nye grunner kan gjøre seg aktuelle, og gamle blir irrelevante eller får ny viktighet/aktualitet. Her er det også interessant å se hvordan måten vi reflekterer over utfordringer med gentesting kan sies å endres med utfordringene som reises med DTC-tester. I forhold til en rett til ikke å vite vises dette i gentestingsutviklingen mellom de to teknomoralske periodene jeg har tatt for meg. Individet har i dag flere grunner til (ikke) å ønske seg genetisk informasjon - grunner som ikke var der for 25 år siden. Eksempelvis tester som er ment til å informere om livsstilsvalg som idrettvalg - eller som vi har sett Levitt diskutere - «medfødte talenter». Med en slik utvikling blir det også interessant å spørre om hvilke fremtidsutsikter en rett til ikke å vite har, hvis genetisk informasjon blir mer gjennomtrengende i hverdagen til folk flest.

## 4.2 Kan vi ha en rett til ikke å vite i fremtiden?

Det er ikke klart hvordan gentester vil være med å forme individet og samfunnet i fremtiden, hvilket grunnlag individet har til å ta styring over sitt eget liv i møtet med gentestingsvalg, hvilke muligheter en har til selv å legge føringer for hva som skal gjelde i forhold til genetisk informasjon, samt om genetisk informasjon overhodet vil anskues som en trussel til å kunne forme sitt eget liv. Green og Botkin (2003) diskuterer som nevnt hvordan genetisk informasjon ikke er eksepsjonell informasjon til sammenligning med annen helseinformasjon, og hvor mye oppmerksomhet vi skal vie til gentestingsinnovasjon som et problemområde med tanke på en rett til ikke å vite vil det kunne råde uenighet om. Kanskje ligger det noe i dette også, at genetisk informasjon når den ikke medfører harde påvirkninger, ikke blir et like påtrengende tema. Men det er allikevel interessant å diskutere disse endringene, selv om en ikke anskuer genene som den hellige grall av helseinformasjon. Selv om det normative landskapet til en rett til ikke å vite kan sies å være endret, og peker mot at en rett til ikke å vite har fått større aktualitet i dag, slik jeg argumenterer for, virker muligheten for å hevde en slik rett å være vanskeligere. Viktig for det normative landskapet til en rett til ikke å vite er om det er mulig å hevde en slik rett, også hvis vi retter blikket mot en mulig fremtid med en enda flere gentester av ulikt slag. Et annet relevant spørsmål er hvorvidt en med rette kan hevde å ha en slik rett, hvis dette forutsetter en innskrenkning av gentestingsutviklingen og bruken av slik teknologi. Interessant for retten til ikke å vite blir her mer enn hva som er spill med tanke på gentesting og individet, men også til hvordan vi vurderer mulighetene til en rett til ikke å vite i utgangspunktet.

Muligheten til å innhente, forstå, ta kontroll over, og leve med informasjon om genene sine har, som vi har sett, fått en større aktualitet med DTC-tester. Her er det også snakk om å være et mye mer aktivisert og deltakende individ i møtet med genene, og ifølge Levitt, blir det vanskeligere å leve uavhengig av gentestingsteknologien. I en hverdag der stadig mer av valgene til individet kan informeres av genetisk informasjon virker det ikke urimelig å si at det blir vanskeligere å leve i genetisk uvisshet. Med tanke på alle gentestene, og byrden individet kan oppleve i forhold til å delta og ta i bruk ulike gentester, kunne vi kanskje snakke

om en *rett til ikke å delta*, som parallell til en rett til ikke å vite. Men en slik rett til ikke å vite/delta blir vanskelig å forsvare, hvis den forutsetter at individet på et vis må melde seg ut av samfunnet - hvis denne teknologien blir tatt opp av resten av samfunnet. I en tid der gentester blir mer allestedsnærværende og gjennomtrengende i hverdagen til individet (om ikke et stort fenomen enda - så mer enn for 25 år siden), og gitt at denne utviklingen fortsetter, blir det vanskeligere for individet å unngå gentestingsvalg og medfølgende informasjon uten samtidig å måtte melde seg ut av samfunnet i dette henseende. Hvis dette blir virkeligheten for individet i møtet med gentester og genetisk informasjon, der genetisk informasjon også blir brukt til å informere stadig flere aspekter i hverdagen til individet, kan en diskutere om retten til ikke å vite går tapt i praksis. Når det kommer til myke påvirkninger, og mulighetene til å hevde en rett til ikke å vite, kan en også stille spørsmål med hva som forsvarer alvoret ved å påberope seg en slik rett, særlig der hvor vi er uenige om disse mer uklare påvirkningene.

Tidligere så vi hvordan Solberg tok i bruk Dostojevskijs *Idioten* for å billedliggjøre utfordringene risikopersonen for Huntingtons sykdom står overfor i møtet med gentesting for sin egen sykdomsrisiko. Soldaten i *Idioten* tjente som et eksempel på en person som har oppnådd visshet om sin egen død, og som ikke evnet å leve med denne vissheten uten å miste forstanden. Dette eksempelet er fortsatt gjeldende i dag, hva angår visshet om Huntingtons sykdom og testing for denne sykdommen, men med kommersialiserte gentester kan det være fruktbart å utvide Solbergs eksempelbruk med tanke på hva som er i spill med en økning av testing. Det viktige å få frem her er hvordan gentester kan sies å være mer gjennomtrengende i individets hverdag og privatliv, der stadig flere (ikke bare risikopersoner for alvorlig sykdom) i større grad mister muligheten til ikke å vite, og/eller at det blir vanskeligere ikke å bli satt i slike valgsituasjoner som Levitt omtaler. Her er det ikke bare snakk om alvorlig informasjon, men mengden informasjon og valg som en muligens må ta stilling til. Det blir et spørsmål om en i det hele tatt kan leve uavhengig av gentesting, eller om en bare må akseptere at det er slik det er - på godt og vondt - og at informasjonsinnhenting av genene blir mer som en norm enn et valg.

I en utvidelse av Solbergs soldateksempel, vil jeg trekke inn Henry David Thoreaus hovedverk *Walden*, som et eksempel på hva som er i spill med tanke på den pågående gentestingsinnovasjonen. Thoreau (2014) skildrer et liv som blant annet er preget av

selvstendighet, enkelhet, og analogt fra teknosamfunnet (se Furtak (2014)). Dette pro-teknologi-samfunnet som Thoreau skildrer, er et som ser på teknologi som nøkkelen til det gode og lykkelige liv, og at noe slikt kun kan oppnås gjennom teknologisk fremgang og nyvinning, og at vi må leve våre liv med stadig mer teknologi for å sikre oss en bedre fremtid. Hos Thoreau er det derimot ingen nødvendig sammenheng mellom det gode liv, og det livet et slikt samfunn forventer individet skal leve, særlig med tanke på bruk av teknologi og den videre temmingen av naturen (at det å være et foretaksomt individ i møte med den uberørte naturen, og aktivt forme den på industrielt vis, ikke nødvendigvis fører til et lykkelig liv). Ut i fra Thoreaus skildring av et mer selvstendig liv fra teknologi, er det interessant å spørre om mer gentestingsteknologi, der ansvaret om å vite om egen helse og ha kontroll over egen genetisk informasjon føres over på enkeltindividet, nødvendigvis fører til et bedre liv, og om det i det hele tatt er mulig for individet å «rømme fra» teknologien i dette henseende. Dette samfunns- og teknologiavhengige livet (i den grad det er mulig for mennesket å leve separert fra teknologien) skildres også i Knut Hamsuns roman *Pan*.

I Hamsun (2009) sin roman, blir vi kjent med løytnant Thomas Glahn. Han er en konfliktfylt karakter, som vi lærer mye forskjellig om, men et trekk som er tydelig er hans ønske om å leve et liv distansert fra resten av (tekno)samfunnet, i mest mulig harmoni med den uberørte naturen rundt seg, uten å bli innhentet av samfunnet, ganske likt det livet som Thoreau skildrer. Glahn er et individ som blant annet lever et minimalistisk liv, mest mulig selvstendig og uavhengig av teknologien, selv om han til stadighet blir innhentet av det lokale samfunnet. Denne relativt teknologiavhengige livsstilen som skildres av Thoreau og Hamsun, er interessant å se i forhold til gentestingsinnovasjonen som pågår i dag. Vår samtids versjon av Glahn, ville være det individet som ikke ønsker å være en like aktiv deltaker og konsument av teknologi, - herunder også det å være fri til å forme seg selv i møtet med gentester og genetisk informasjon. Her er det snakk om å leve et liv i enkelhet, uten å måtte ta stilling til gentester og genetisk informasjon. Der Glahn hele tiden blir innhentet av samfunnet, gir det kanskje mening å si at dagens individ i større grad blir innhentet av gentestingsteknologien, og må ta stilling til dens muligheter og utfordringer.

Det en slik utgave av Glahn i utgangspunktet ønsker seg mest av alt i møtet med teknologi, er det vi så Chadwick *et al.* (2014) omtale som romlig privatliv, eller det Laurie (2014, s. 50)

omtaler som *psykologisk separathet* («psychological separateness») fra gentestingsteknologien. I forhold til dagens gentester kan vi snakke om individets mulighet til å bevege seg fritt og uavhengig av genteknologien, og leve med genetisk informasjon på en viss avstand. Men som vi har sett Levitt og ten Have påpeke, er sjansen i dag større for at individet blir innhentet av teknologien og tilhørende valgsituasjoner for eller mot genetisk informasjon. I forhold til genteknologi, blir det vanskeligere å være nåtidens utgave av Glahn. Denne livsstilen, der en er mest mulig separert og uavhengig av teknologien, som skildres av Thoreau og Hamsun, er interessant å drøfte i lys av gentestingsinnovasjonen - der en kan snakke om et liv uavhengig av gentestingsteknologi og genetisk informasjon som en tapt mulighet, - at gentestingsinnovasjonen gjør en rett til ikke å vite vanskelig eller umulig i praksis.

Det kan også bemerkes at en konservativ posisjon à la Glahns ikke er uproblematisk bare med hensyn til en rett til ikke å vite som en (tilnærmet) tapt mulighet, men også siden det råder en ambivalens over spørsmålet om gentestingsinnvasjonen burde anskues som et gode eller et onde i utgangspunktet, - inklusive en rett til ikke å vite som en tapt mulighet. På den ene siden kan en snakke om en rett til ikke å vite som viktig, som noe vi bør sikre at individet kan ha. Men på den andre siden kan en spørre om en rett til ikke å vite burde «forsakes» til fordel for teknologisk fremgang, forskning på terapi for genetiske sykdommer, m.m. Her er det snakk om at en rett til ikke å vite må vike for andre hensyn der teknologisk fremgang på dette området er en forutsetning for en bedre fremtid for folk flest - at vi setter til side en rett til ikke å vite for det en kan vurdere som mer verdifulle mål - hva nå de måtte være. Hvis ivaretagelsen av en rett til ikke å vite om genetisk informasjon forutsetter at vi stanser eller bremser teknologiutviklingen (i den grad dette er mulig), kan en spørre om dette ville vært riktig hvis det samtidig innebærer at en lukker dørene for andre hensyn som denne teknologiutviklingen blir viktig for. Dette er vanskelige spørsmål, som det er vanskelig å komme med entydige svar til, men som er viktige å ha i mente når en diskuterer mulighetene for en rett til ikke å vite.

En nåværende konservativ holdning til rollen til genetisk informasjon og gentestvalg (lik den jeg beskriver ovenfor) vil være, om en skal ta begrepet om et skiftende historisk normativt landskap seriøst, heller ikke unntatt endringer i et normativt landskap. Også skeptiske

holdninger til gentesting vil være - om det skal være hold i dem - sensitive til teknologiske og sosiale endringer, der premissene til argumenter for og mot gentesting endres med teknologisk endring. Ens nåværende grunner for å motstille seg valg og informasjon kan endres, og med endring kan også spørsmålet om vi burde ha en rett til ikke å vite miste noe av sin aktualitet, da alvoret i det som forsvarer en slik rett ikke lenger er gjeldende, eller at vi er uenige om hvordan vi skal vurdere gentestenes myke påvirkninger. Det er ikke sikkert dagens premisser for en rett til ikke å vite vil være like gjeldende 25 år frem i tid. Hvis vi fikk effektiv terapi for eksempelvis Huntingtons sykdom, ville ikke premissene for en rett til ikke å vite i dette henseende stå like sterkt, da en har terapi, og slik sett ville testing i all hovedsak være noe godt, da en ville vite hvem som trenger terapi og ikke. Hvorvidt genetisk visshet og gentestvalg vil oppfattes som en trussel til mulighetene for å forme sitt eget liv, og selv velge hva som skal være gjeldende i ens liv vet vi heller ikke sikkert, men det er uansett verdt å diskutere slike endringer.

Spådommer om fremtidens sosiale orden og teknologiske virkelighet er vanskelige siden fremtiden er tilslørt eller usikker. Allikevel bør vi diskutere hvordan vi ønsker at fremtidens tekno-samfunn bør utformes, også med henblikk på etiske utfordringer, og i tråd med Swierstras tematisering av en prospektiv etikk. For å kunne ta en slik diskusjon i forhold til gentesting, må vi se til hva som forespeiles vil være fremtidens hverdag med gentesting.

I dag er det en pågående politisk og vitenskapelig satsning på bioteknologi. Blant andre Hood (2013) og Collins (2010) visjoner om en persontilpasset (P4-)medisin (der individet anskues å skulle ta enda mer kontroll over egen helse og velferd, også i møtet med genetisk informasjon), er eksempler på dette. Med president Barack Obamas *State of the Union*-tale fra 2015 (The White House (2015)) fikk denne visjonen også mer politisk støtte og oppmerksomhet. Ut ifra dette er det ikke urimelig å si at det er sterke politiske og vitenskapelige strømninger som ønsker å satse mer på bioteknologi og gentesting. I visjonene til Hood og Collins, hviler mye av ansvaret på individet som myndiggjort i forhold til sin egen helse. Her skal individet aktivt oppsøke kunnskap om egen helse, og bruke denne informasjonen til å kunne optimalisere sin egen helse, og maksimere sin egen velferd. Selv om Hood og Collins visjoner bare er to av flere som omtaler hvordan fremtidens medisin skal utformes, er det i denne sammenheng viktig å være klar over slike visjoner som sier noe om

hvordan fremtidens medisin forespeiles å være utformet, og hva dette eventuelt kan ha å si for en rett til ikke å vite. Fremtiden til gentesting og en rett til ikke å vite trenger vi ikke dvele lenge med for denne oppgavens formål, men den er allikevel interessant å diskutere opp mot begreper som teknomoralsk endring og skiftende historisk normativitet.

### **4.3 Et gjensyn med Swierstra**

#### ***4.3.1 Fra harde til myke påvirkninger***

Med et siste støt for å drøfte hva endringene til gentestingsinnovasjonen har hatt å si for en rett til ikke å vite, skal jeg drøfte hvordan Swierstras begrepsliggjøring av teknomoralsk endring, og en overgang fra harde til myke påvirkninger, kan belyse det jeg sier om endringer i det normative landskapet til en rett til ikke å vite. Swierstra (2013, s. 203) beskriver forholdet mellom moralitet og teknologi som et ekteskap, - et ekteskap uten rom for skilsmisse, - der begge parter ikke har noe annet valg enn gjøre det beste ut av deres relasjon. Swierstra har et særlig fokus på teknologiens rolle i dette, siden vår rolle som skapere av teknologien og de begrensninger vi legger på den, også ut ifra etiske hensyn, er mer dokumenterte og aksepterte enn argumentet om at teknologien kan ha betydning for vår moralitet og etiske refleksjon. Det kan være greit å ha i mente at jeg i denne teksten, i likhet med Swierstra, har et særlig fokus på teknologiens rolle. La oss begynne med distinksjonen mellom harde og myke påvirkninger. Hvordan kan Swierstras tematisering av harde og myke påvirkninger belyse endringer i et normativt landskap i de to gentestingsepokene jeg redegjorde for i de forløpende kapitlene?

#### ***4.3.2 Huntingtonstesten og harde påvirkninger***

Swierstra hevder skillet mellom harde og myke påvirkninger ikke alltid like klart og enkelt å få øye på når vi tar i bruk teknologi. Dette må også kunne sies å være sant med gentestingsteknologi. Der jeg vil argumentere for at harde påvirkninger er enklere å lokalisere til testing for Huntingtons sykdom, og myke påvirkninger til DTC-tester, vil nok et strengt skille mellom disse ligne en falsk dikotomi. Selv om myke påvirkninger etterhvert kan sies å

bli mer aktuelle, utelukker ikke dette at det ville kunne være harde påvirkninger tilknyttet gentester også i fremtiden, og ikke minst: de harde påvirkningene til Huntingtonstesten er ikke mindre reelle i dag enn før, selv om myke påvirkninger etterhvert gjør seg mer gjeldende. Både myke og harde påvirkninger er nok tilhørende begge de teknomoralske periodene, i ulik grad, men i det følgende skal jeg vise at med gentestingsinnovasjonen, står vi i dag overfor flere myke påvirkninger enn det som var tilfellet i Huntingtonsparadigmet. Men hva kan vi peke på som underbygger en påstand om at harde påvirkninger er lettere å se med testing for Huntingtons sykdom? For å besvare dette må vi se tilbake til Swierstras tre spesifikasjoner for harde påvirkninger.

Den første spesifikasjonen ettergår spørsmålet om vi kan kvantifisere sjansen for at slike (harde) påvirkninger trer i kraft, og om vi kan enes om og identifisere selve utfallet som «tilstrekkelig hardt» eller uønskelig. Lar dette seg gjøre med Huntingtonstesten? For å besvare dette må vi se tilbake til hva som var tilfellet med testing for Huntingtons sykdom. Kan vi kvantifisere sjansen for at en pasient vil få nedsatt livskvalitet med å bli informert om sin sykdomsstatus, og kan vi si at påvirkningene av slik testing der en får et uønsket svar er å regne som noe vi kan enes om som uønskelig? Vi vet at i de fleste tilfeller er testing for Huntingtons sykdom ikke problemfritt for individet som etterhvert må leve i genetisk visshet, og mange vil kunne få livet sitt ødelagt som følge av slik testing, der en ikke takler et liv med genetisk visshet. Slik sett kan vi si at utfallet for slik testing kan ha harde påvirkninger på individet, da konsekvensene av slik testing kan være alvorlige for de som ikke klarer et liv med genetisk visshet, og vi kan enes om at det ikke er ønskelig at livet til individet skal ende i tragedie. Vi vet også at Huntingtonstesten gir oss et entydig svar på vår sykdomsstatus, slik sett er det mulig å kvantifisere hva som vil være tilfellet for individet, enten vil en bli syk eller ikke. Vi vet også at mange ikke velger å teste seg i frykt for å få et svar en ikke ønsker (Heiberg (2008)), og deretter kanskje få livet sitt ødelagt. I tillegg vet vi at personer som får den vanskelige beskjeden om sykdommen, har en økt risiko for å begå selvmord (Huggins *et al.* (1990); Asscher og Koops (2010)).

Det vil være kvalitative forskjeller i hvordan en reagerer på sin sykdomsstatus fra person til person, men i de tilfeller der personen faktisk opplever denne informasjonen som vanskelig eller uutholdelig, kan vi se at skaden har skjedd. I disse tilfellene, der livet mister (mye av) sin



verdi for individet på grunn av vissheten om sykdommen, er det riktig å si at Huntingtonstesten har hatt en hard påvirkning på personen. Her er skadene individet påføres av genetisk visshet tydelige, og det er vanskelig å være uenig om at det er uønskelig at dette skal skje. Vissheten er der, og den er irreversibel. I slike tilfeller vil gentesting for Huntingtons sykdom innfri spesifikasjonen om at harde påvirkninger medfører klare og tydelige former for skade. Den tredje spesifikasjonen om kausalitet er også klar her, nettopp fordi det er en årsakssammenheng mellom å bli testet, å få en beskjed en ikke ønsker seg, og at livskvaliteten nedsettes. Med dette ser vi at de teknologiske påvirkningene til Huntingtonstesten kan beskrives som harde påvirkninger. Men hva kan vi så si om DTC-tester og myke påvirkninger?

#### ***4.3.3 DTC-tester og myke påvirkninger***

Swierstra hevder at myke påvirkninger oppleves kvalitativt forskjellig, og vurderes ulikt fra individ til individ. Slike påvirkninger samskapes av teknologien og mennesket, der ulike praksiser kan medføre forskjellige utfall. Påvirkningene til DTC-tester skiller seg fra de harde påvirkningene til Huntingtonstesten ved at det råder en større tvetydighet om hvordan DTC-tester påvirker oss, som innebærer at disse påvirkningene er indeterminerte (det er ikke en like tydelig sammenheng mellom testing og påvirkning som i Huntingtons-eksempelet). Eksempelvis vil samskapingen av myke påvirkninger og approprieringen av DTC-tester kunne foregå svært forskjellig i samfunnet. Hvorvidt slike påvirkninger skader oss kan også være uklart eller omstridt. Her er de tre spesifikasjonene til harde påvirkninger ikke like fremtredende, og hva som er rett og galt, vil kunne være mer subjektivt (men dermed ikke nødvendigvis etisk irrelevant eller uviktig).

Med DTC-tester, vil det være kvalitative forskjeller i svarene til spørsmål om slike tester beriker, myndiggjør, eller styrker individets autonomi. Der noen vil kunne oppfatte slike tester som viktige for å kunne berike og myndiggjøre seg selv i forhold til egen helse og livsstil, har vi også de som vil kunne oppfatte slike tester som vanskelige eller uønskelige. Her vil det være uenighet om hvordan slike tester påvirker oss, og om de er riktige å ta i bruk, noe som impliserer tvetydigheten tilknyttet påvirkningene til slike tester. Dette gjør DTC-tester mer

moralsk usikre til sammenligning med testing for Huntingtons sykdom. Der vi verdsetter og lever ulike liv med teknologien, kan vi også si at det ikke vil være noen forutbestemt årsakssammenheng i forhold til hvordan DTC-tester påvirker oss.

Slike kommersialiserte gentester er blitt en konsumvare, og det er opp til individet å ta dem i bruk. Men som vi har sett, er ikke valget om å teste seg trivielt, og det er også blitt vanskeligere å unngå slike valgsituasjoner. Personlige aspirasjoner og det som kan oppleves som et jag om å være den best informerte, velstående, og sunne utgaven av seg selv, vil også kunne være drivende for mange med tanke på å skulle teste seg, mens det samtidig vil kunne være vanskelig for de som ikke ønsker seg slik informasjon. Hva som er riktig eller galt av individet å gjøre i møtet med slike tester, vil være mer subjektivt orientert, da det er vanskelig å si noe entydig objektivt om påvirkningene slike tester har på oss, sammenlignet med det som var tilfellet i Huntingtonstilfellet. DTC-tester vil her kunne slå begge veier i forhold til om de myndiggjør eller fører til avmakt, men på et vis som er mindre tydelig enn det som var tilfellet med Huntingtonstesten. Her er det ikke snakk om liv eller død, og smerte; men heller hvordan man lever det gode liv - der ens personlige aspirasjoner og selvrealisering blir et mer fremtredende tema. Med DTC-tester har vi også fått flere valgalternativer i møtet med gentester, og sosiale strømninger som ønsker at individet i større grad skal ta ansvar og dermed myndiggjøres i møtet med ens helseinformasjon, noe som utfordrer individets evne til å hevde en rett til ikke å vite på nye måter.

#### ***4.3.4 Teknomoralsk endring og gentestinginnovasjon***

Et spørsmål som gjenstår i forhold til harde og myke påvirkninger, og gentester i de to teknomoralske periodene jeg har fokusert på i denne teksten, er hvordan disse påvirkningene forholder seg til Swierstras tematisering av teknomoralsk endring. Kan vi forstå disse nye grunnene en har til å motstille seg gentesting som et resultat av teknomoralsk endring, reflekterer vi annerledes over spørsmålet om en rett til ikke å vite om genetisk informasjon som et resultat av dette, og kan vi forstå det normative landskapet til en slik rett som gjenstand for skiftende historisk normativitet?

Som nevnt tidligere, hevder Swierstra (2013) at teknomoralske endringer skjer på minst fire måter. For det første, kan det oppstå skifter i den relative viktighetsgraden til plikтетikken, konsekvensetikken, og dygdsetikken, synliggjort i konkrete caser der hvor teknologiinnovasjonen utfolder seg. Ifølge Swierstra (2015a, s. 8) viser dette seg blant annet i forholdet mellom harde og myke påvirkninger, og teknologiinnovasjon. I starten av utviklingen og designet av en teknologi, er vi gjerne (og ofte med rette) opphengt i hvorvidt slike teknologier medfører direkte skade på oss eller miljøet. Men etter hvert som innovasjonsprosessen skrider frem, og en bestemt type teknologi får en større rolle i samfunnet, samt blir tryggere å ta i bruk, orienterer vi oss nærmere om dygdsetiske spørsmål, om hvorvidt denne teknologien beriker livene våre, og gir oss muligheten til å leve det gode liv. Dette skiftet kan vi se konturene av i forholdet mellom harde og myke påvirkninger, og gentester.

I kapittelet der jeg tok for meg testen for Huntingtons sykdom, så vi hvordan debatten tilknyttet en slik test og en rett til ikke å vite, gjerne tok utgangspunkt i argumenter om vi har en plikt eller ikke til å teste oss for denne sykdommen. I første omgang så vi hvordan Shaw og Ost argumenterte for at vi har en plikt til å vite ut i fra respekten for individets autonomi, der kunnskap anskues som nødvendig for å være autonom. Slike argumenter har blitt kritisert av blant andre Husted og Solberg for å ha en for tynn autonomiforståelse, og at kunnskap ikke alltid er en garantist for autonomi (vi har sett hvordan kunnskap kan gjøre det vanskeligere for autonome handlinger). Solberg hevder at vi ikke har en plikt til å vite om vår sykdomsstatus i møtet med Huntingtonstesten, og belegger deler av sitt argument i det Husted beskriver som tykk autonomi.

I denne debatten er fokuset primært rettet mot hva vi eventuelt har en plikt til å gjøre i møtet med genetisk informasjon og testing, hvordan man best ivaretar pasientens autonomi, og hvordan en rett til ikke å vite skal verne om en mulighet til autonomi og autentisk livsførsel. I denne debatten ser vi at det aktualiseres en mer beskyttende etikk. Fra Shaw og Ost sin side handler det om at vi må beskytte individets autonomi, og at en rett til ikke å vite er uønskelig, da den tillater at en kan leve i uvisshet, og uvisshet er etter deres argumenter ikke kompatibel med autonomi. Solberg sitt argument for en rett til ikke å vite blir også en form for beskyttende etikk, men ut fra en helt annen forståelse av autonomi enn den Shaw og Ost har.

Grunnen til at debatten tar utgangspunkt i en beskyttende etikk, er fordi det står mye på spill. Individets autonomi, informert samtykke, muligheten til å leve et autentisk liv med opplevelsen av en åpen fremtid, et liv ødelagt av noe en skulle ønske en ikke visste - alt dette er i spill når en diskuterer en rett til ikke å vite om Huntingtons sykdom. På hver sin side fremmer Shaw, Ost, og Solberg argumenter som skal beskytte individet, og debatten tar form i hvilke plikter vi eventuelt har eller ikke har i møtet med genetisk informasjon, - noe som er i tråd med det Swierstra sier om hvordan vi bedriver etisk refleksjon rundt harde påvirkninger.

Derimot blir diskusjonen om en rett til ikke å vite like rett frem med tanke på DTC-tester og myke påvirkninger. Det er ikke like lett å enes om en gentest som kan finne ut hvordan muskelfibrene til våre barn er, vil være skadelig for barnas helse og velferd. En slik test sier jo ikke noe om barnet vil leve eller dø, men heller hvilke idretter barnet «bør» satse på. Skadene barnet eventuelt påføres av slik testing, vil ikke være like tydelige som med en test for Huntingtons sykdom, men er heller tilknyttet hvor mye en slik test skal ha å si for barnets livsvalg og hverdagsliv. Her blir barnets aspirasjoner og livsvalg mer gjeldende, noe som aktualiserer mer dygdsetiske spørsmål om hva som utgjør det gode og lykkelige liv i møtet med slike tester. Svarene på slike spørsmål kan være svært subjektive, og vanskeligere å komme til et universelt konsensus om. Med DTC-tester og myke påvirkninger blir dygdsetiske spørsmål som dette mer aktuelle, og slik sett finnes det gode grunner for å diskutere om en teknomoralsk endring, med tanke på hvordan vi bedriver etisk refleksjon rundt gentesting og en rett til ikke å vite, har endret seg. For min undersøkelse av endringer i et normativt landskap til en rett til ikke å vite mellom to teknomoralske perioder, blir dette en viktig observasjon.

Det som blir viktig å ta med seg med tanke på Swierstras første punkt om teknomoralsk endring er altså hvordan harde påvirkninger aktualiserer en mer beskyttende etikk, og her tar debatten gjerne form i hvilke plikter eller rettigheter vi har eller ikke har, som skal verne mot disse harde påvirkningene. Derimot blir det vanskeligere å diskutere plikter og rettigheter der hvor påvirkningene oppleves kvalitativt forskjellig, er tvetydige, og indeterminerte, - det som kjennetegner myke påvirkninger. Med utgangspunkt i de to teknomoralske periodene jeg har fokusert på i denne teksten, ser vi at spørsmål om individets rettigheter og plikter blir mer tydelige med testing for Huntingtons sykdom enn med DTC-tester. I sistnevnte case blir det

mer utfordrende å snakke om hvilke plikter og rettigheter vi har i møtet med genetisk informasjon, da det er mer usikkert hvordan slike tester påvirker oss. Det vil være kvalitative forskjeller i vår anskuelse av slike tester, og en tvetydighet tilknyttet hvorvidt slike tester myndiggjør individet eller ikke. Med dette som utgangspunkt vil det også være uenighet om slike tester skader oss eller ikke. Eksempelvis blir det ikke like overbevisende å si at individet skal ha en rett til ikke å vite om genetisk informasjon som har noe å si for idrettsprestasjoner (eller andre mindre alvorlige tilstander), enn det vil være å snakke om en rett til ikke å vite i møtet med en alvorlig sykdom som Huntingtons sykdom. Her blir det mer et spørsmål om individets aspirasjoner og frihet i idrettssammenheng. Men selv om dette ikke aktualiserer en like beskyttende etikk som i tilfellet med Huntingtons sykdom, blir det ikke med dette uviktig å diskutere DTC-testers påvirkning på oss, og hvordan vi eventuelt burde regulere slik testing.

Selv om en rett til ikke å vite kanskje ikke er like overbevisende der en snakker om personlige aspirasjoner og høyere ordens behov, fremfor informasjon som på mer utvetydig vis kan skade individet, er det viktig å spørre hvordan gentestingsinnovasjonen kan sies å ha gjort disse mer aktuelle. Med tilførselen av DTC-tester, ser vi at det står mer på spill enn det gjorde for 25 år siden, og det blir ikke fruktbart å diskutere påvirkningene til slik testing kun ut ifra fortidens premisser for gentesting og en rett til (ikke) å vite, da disse ikke fanger helheten av de utfordringer vi står overfor i dag.

Det andre aspektet ved teknomoralsk endring, som Swierstra (2013, s. 201) omtaler, er det som omhandler endringer i forhold til *hvem* og/eller *hva* som tilhører «et moralsk samfunn av subjekter hvis rettigheter og interesser burde tas hensyn til av andre». Teknomoralsk endring vil her kunne utvide vår moralske horisont med tanke på hvem og hva vi er tilbøyelige til å vise moralsk hensyn overfor. I forhold til de to gentestingskontekstene jeg sammenligner i denne teksten, skjer dette på minst følgende vis. Der interessentene tilknyttet gentesting for Huntingtons sykdom tidligere var svært få sammenlignet med resten av samfunnet, har DTC-tester medført en stor økning i forhold til hvem vi kan kalle en interessent i møtet med gentester. Som vi har sett tidligere, har DTC-testing medført at gentesting går fra å gjelde noen få, til å teoretisk sett gjelde hele samfunnet. Her kan vi si at teknomoralsk endring har funnet sted i forhold til hvem gentester gjelder for, samtidig med en økning av gentester og områder for gentesting.

Den tredje måten en teknomoralsk endring kan skje på, som Swierstra tematiserer, er i forhold til hvilke praksiser vi retter vår moralske hensynstaken og etiske refleksjon til. Med testen for Huntingtons sykdom blir spørsmålet om å vite eller ikke å vite en realitet for individet, siden det nå er mulig å få seg testet for denne sykdommen. Her åpner teknologien for genetisk visshet, med de utfordringene som følger med dette. Med denne teknologien tilgjengelig blir også debatten om en rett til (ikke) å vite om denne sykdommen aktualisert. Her «tvinger» en slik test oss til å stille spørsmålet om vi har en plikt eller ikke til å vite om denne type informasjon, og samtidig får vi et nytt problem for etisk refleksjon som ikke var der før. En lignende prosess finner etterhvert sted med DTC-tester, der en økt mengde tester med nye anvendelsesområder, gjør at vi igjen må reflektere over hvilke påvirkninger slike tester har på individet og samfunnet. Som vi har sett, er det ikke lenger bare et spørsmål om å verne om individets mulighet til å leve et autentisk liv, og hvorvidt vi har en plikt eller ikke til å vite, men også hvordan og hvorvidt DTC-tester kan berike livene våre utover sykdomsspørsmål. Her er det en endring i praksis, da det ikke lenger bare er snakk om sykdom og sykdomsbekjempelse, men hvordan eksempelvis en muskelfibertest skal informere idrettsvalg. Her beveger gentestingspraksisen seg ut i fra klinikken og laboratoriet, og inn i hjemmene våre. De går fra å være noe begrenset til å bli mye mer allestedsnærværende og mer allsidig, - et skille fra å være «der» til å bli «her».

Den fjerde måten teknomoralsk endring kan forekomme på, som Swierstra tematiserer, omhandler sammenvevingen av mennesket og teknologien, og hvilke konsekvenser dette har for en etisk forståelse av hvordan mennesket og teknologien kan sies å ha en gjensidig påvirkning på hverandre. Swierstra (2013, s. 202) hevder at etterhvert som emergerende teknologier som bioteknologi kommer «nærmere oss», reiser dette spørsmålet om vi bør ha et større fokus på hvordan teknologien kan sies å være meddrivende for endringer ikke bare for våre livsvilkår, men også hvordan vi anskuer oss selv og verden rundt. Her anskues ikke teknologien som verdinøytrale dingser, som mennesket har total kontroll over, men heller som en viktig del av vår eksistens, med muligheter for å endre vilkårene for vår eksistens, samt vår anskuelse av oss selv som teknologiske vesener. I ytterste instans blir det her snakk om hva som skjer når teknologien og mennesket i større grad sammenveves, og teknologien blir en del av kroppen vår, - eksempelvis hvordan nevroteknologien forespeiles å ville revolusjonere

menneskets kognitive ferdigheter og yteevne. Verbeek (2010, s. 144) strekker seg i denne sammenheng så langt som å tematisere en kyborg-relasjon («cyborg relation») for teknologisk mediering, der hvor menneskets eksistensielle og hermeneutiske relasjon til verden ikke kan forstås som delvis mediert av teknologien, i den forstand at denne medieringen ikke blir et resultat av samspillet mellom to adskilte parter (på den ene siden mennesket og på den andre siden teknologien/artefakten). I denne formen for mediering utgjør menneskekroppen og teknologien en felles enhet eller hybrid, der hvor resultatet av medieringen er et resultat av en enhetlig intensjonalitet, som igjen blir et resultat av denne hybridiseringen av mennesket og teknologien. Selv om denne fremtiden med emergente teknologier, som i stor grad må sies å være utgangspunktet og fokuset til Swierstras teknologietiske prosjekt, blir det fortsatt interessant å se hvordan hans tematisering av teknomoralsk endring i denne sammenheng kan belyse noe av det vi allerede har vært vitne til med gentestingsinnovasjon så langt.

Ovenfor gjorde jeg et poeng av hvordan gentester er kommet nærmere livene til mange flere av oss sammenlignet med tiden da vi fikk en test for Huntingtons sykdom, og selv om det ikke gir mening å snakke om kyborg-relasjoner i denne sammenheng, kan vi heller snakke om hvordan gentester gir oss et bilde av genmaterialet vårt, som vi ikke ville hatt innsyn i uten teknologien. Verbeek (2010, s. 142) beskriver i denne sammenheng hvordan teknologien kan åpne opp dører for vår erfaring som ellers ville vært lukket. Dette ble tilfellet med testing for Huntingtons sykdom, og med gentestingsinnovasjonen i etterkant har denne muligheten blitt blåst opp, da vi får en tilførsel av en rekke ulike tester og nye muligheter for geninformasjonsinnhenting, som har gitt oss mulighet til å få enda mer genetisk informasjon om oss selv, som vi igjen må ta stilling til om er det riktige av oss å gjøre.

#### **4.4 Avslutning**

I denne teksten har jeg forsøkt å vise hvordan det normative landskapet til en rett til ikke å vite om genetisk informasjon kan sies å ha blitt endret. Herunder lå mistanken om at gentestingsinnovasjonen er medkonstituerende for nye moralske utfordringer, som igjen gjør at vi reflekterer annerledes om en rett til ikke å vite. Her tok jeg utgangspunkt i en mistanke om at det normative landskapet til en slik rett er gjenstand for en skiftende historisk

normativitet, der vår moralske vurdering av en rett til ikke å vite forstås som omskiftelig og sensitiv til konkrete teknologiske virkelighetsforandringer. For å beskrive en slik prosess, tok jeg utgangspunkt i Swierstras begrepsliggjøring av teknomoralsk endring, og harde og myke teknologiske påvirkninger, som åpner for betoningen av teknologiens rolle i endringer av vår moralitet og etiske refleksjon. Med dette som utgangspunkt valgte jeg følgende problemstilling: Hvordan har vår forståelse av, og begrunnelse for prinsippet om retten til ikke å vite om genetisk informasjon endret seg gjennom utviklingen av gentesting for Huntingtons sykdom til dagens DTC-tester? Kan Swierstra sin begrepsliggjøring av teknomoralsk endring hjelpe oss å forstå, og dermed også bedre håndtere slike endringer? Med det utgangspunkt i det jeg har drøftet i dette og de foregående kapitlene, vil jeg avslutte denne oppgaven med å gi et svar til disse spørsmålene.

For å forstå det normative landskapet til en rett til ikke å vite i lys av testing for Huntingtons sykdom, la jeg særlig vekt på Solbergs argumenter for å respektere individets autonomi i møtet med informasjon om en slik sykdom. I debatten tilknyttet spørsmålet om vi burde ha en rett til ikke å vite, har vi sett at det verserer ulike argumenter for hva dette innebærer. Shaw og Ost tolker kunnskap (også om Huntingtons sykdom) som nødvendig for å respektere individets autonomi, mens vi hos Solberg ser at det essensielle for å være autonom, ligger i muligheten til autentisk livsførsel. Med utgangspunkt i Solbergs synspunkter, har jeg argumentert for at det essensielle i det normative landskapet til en rett til ikke å vite om Huntingtons sykdom, ligger i nettopp ivaretagelsen av individets mulighet til autentisk livsførsel. Vi har også sett at debatten tilknyttet denne retten i denne konteksten tar utgangspunkt i en mer beskyttende etikk, der debatten i stor grad retter seg mot hvilke plikter en eventuelt har eller ikke har til å teste seg, og motta det som kan være skadelig eller ødeleggende informasjon. Påvirkningene som en test for Huntingtons sykdom medbringer beskrev jeg som harde, og i tråd med Swierstras spesifikasjoner for denne type påvirkninger. I denne sammenheng har vi sett at det finnes gode grunner for å si at gentesting for Huntingtons sykdom passer til disse spesifikasjonene, da vi i stor grad kan kvantifisere testens påvirkning på individet, vi vet at testen kan medføre direkte skade på det uinformerte individet, og at en med moralsk sikkerhet kan si at dette ikke er ønskelig. Ut ifra dette blir det ikke urimelig å si at det er en (klar) årsakssammenheng mellom testing, informering, og påvirkning.



Det normative landskapet til en rett til ikke å vite etter inntoget av DTC-tester blir, som jeg har prøvd å vise, annerledes enn det var da vi fikk en test for Huntingtons sykdom. Utover de utfordringer vi allerede har i forhold til denne testen, har vi fått tester som kan prege individets livsførsel på nye måter. DTC-tester aktualiserer i større grad dygdsetiske spørsmål om hvem vi vil være, og hva som utgjør det gode liv i møtet med geninformasjon. Her blir det ikke like entydig om en kan ha en rett til ikke å vite, da påvirkningene til disse testene synes å være mer kvalitative, tvetydige, og indeterminerte. Allikevel blir det interessant for spørsmålet om en rett til ikke å vite hvordan et ønske om ikke å vite i denne sammenheng kan forsvares ut ifra mer enn bare å unngå direkte skade fra slik informasjon som en test for Huntingtons sykdom kan gi en. Individets personlige aspirasjoner og velferd utover sykdomsspørsmål blir her aktualisert i møtet med DTC-tester. En rett til ikke å vite ville i denne sammenheng altså være en rett som i større grad verner om dygdsetiske hensyn. Hva som er riktig eller galt, godt eller vondt, er mer diffust her, men ikke dermed etisk og moralsk irrelevant, noe som gir et grunnlag for å betegne disse påvirkningene som myke, etter Swierstras spesifikasjoner til myke påvirkninger.

En rett til ikke å vite kan sies å få en etisk relevans utover å beskytte individet fra potensielt skadelig informasjon, til å være mer aktuell for å verne om individets moralske interesser i spørsmål tilknyttet hvem de vil være og hva som utgjør det gode liv i møtet med slike tester og dertil hørende informasjon. En slik endring fremkommer blant annet av at gentester er blitt mer allestedsnærværende og mer allsidige, der de søker å informere oss om mye mer enn bare sykdomsrisiko. En rett til ikke å vite får her en økt «moralisk tyngde», da det er flere grunner som kan forsvare et ønske om ikke å vite. Men på tross av at vi har flere grunner som kan legges til grunn for å forsvare et ønske om ikke å vite, ser vi også tendenser til en innskrenkning av enhver praksis av en slik rett. Spørsmålet om vi egentlig kan ha en slik rett i et kunnskaps- og informasjonssamfunn, med en økt informasjonsflyt som kan være vanskelig å kontrollere, blir mer utfordrende å svare «ja» på. I tillegg blir det mer usikkert i forhold til DTC-tester om individet bør ha en rett til ikke å vite, da det blir mer tvetydig hvilken effekt slik gentesting har på individet, og der gentesting oppleves kvalitativt forskjellig. En konsekvens av dette er at det blir vanskeligere å peke på en gentest og si at det er en direkte årsakssammenheng mellom å bli testet og å ta skade av informasjonen, - særlig til sammenligning med en test for Huntingtons sykdom.

Disse forskjellene i et normativt landskap for å motstille seg gentesting og genetisk informasjon, er det jeg legger til grunn for å si at en teknomoralsk endring har funnet sted i forhold til vår vurdering av en rett til ikke å vite. Swierstras fire punkter til teknomoralsk endring kan hjelpe oss å forstå disse endringene. Skiftet i den relative viktighetsgraden til plikтетikken og dygdsetikken mellom de to teknomoralske periodene synliggjøres der dygdsetiske spørsmål gjør seg mer gjeldende med DTC-tester. Utvidelsen av hvem eller hva som kan regnes som en moralsk interessent synliggjøres i at gentester blir tilgjengelige og aktuelle for langt flere i samfunnet, der flere kan regnes som en moralsk interessent i møtet med gentester, og der det ikke bare er sykdomsutsatte som gentester er aktuelle for. Dette bringer meg inn på Swierstras tredje poeng om at teknomoralske endringer virkeliggjøres i form av at vi ekspanderer vår moralske hensynstagen til praksiser vi tidligere ikke har gjort. Med gentester som tillater at vi kan bruke geninformasjon til å informere våre liv på nye måter, gir det mening å snakke om en utvidelse av hvilke praksiser vi utstrekker vår moralske hensynstagen til. Det fjerde punktet om sammenvevingen av mennesket og teknologien blir aktuelt der gentestingsteknologien i økende grad åpner for muligheten til å hente inn geninformasjon som vi ellers ikke ville hatt tilgang til. Dette åpner samtidig for en teknologisk mediering der ens hermeneutiske og eksistensielle forhold til geninformasjon endres, da individet i større grad får innsyn i genmaterialet sitt, og denne nye virkeligheten er noe en må fortolke og plassere seg i. Til sammen utgjør disse forskjellene at vår forståelse og begrunnelse for en rett til ikke å vite ikke kan ta utgangspunkt kun i premissene for en slik rett i den teknomoralske perioden der vi fikk en test for Huntingtons sykdom.

Hvis det som forsvarer et ønske om ikke å vite er blitt endret, som et resultat av gentestingsinnovasjon og vår praksis med denne nye gentestingsteknologien, da gir det mening å si at en teknomoralsk endring har funnet sted. Ut ifra det vi har sett tidligere i forhold til hvordan gentester utfordrer oss på ulikt vis i de to kontekstene, ser vi at det er gode grunner for å si at det har skjedd en endring i det normative landskapet til en rett til ikke å vite. Med en overgang fra harde til myke påvirkninger, som igjen kan sies å være et resultat av gentestingsinnovasjon og nye praksiser med gentestingsteknologi, har vi sett at det er nye og flere grunner til ikke å ville vite om genene. Dermed gir det mening å si at det normative

landskapet til en rett til ikke å vite har vært gjenstand for teknomoralsk endring, - der vår moralske vurdering av en slik rett er blitt endret.

Med utgangspunkt i teknomoralske endringer, spør Swierstra om vi trenger en ny etikk, for å imøtekomme en uvisst teknologisk fremtid. Svaret han gir trekker i tvil om vi i noen grad kan ha en ny etikk, der vi tenker annerledes enn i form av plikter, konsekvenser, og/eller dygder. Men han fremmer et forslag om en prospektiv etikk, som søker å imøtekomme teknologisk og moralsk endring, der vi reflekterer over dagens og fremtidens teknologiske virkelighet, og hva denne fremtiden vil kunne ha å si for vår moralitet og etiske refleksjon. Swierstras sier moralsk og teknologisk endring ikke trenger å anses som en trussel, - at slike endringer ikke nødvendigvis munner ut i moralsk forfall. Men, sier han, vi burde ikke snu ryggen til dem heller, da det er bedre å ha én hånd på rattet enn å bare drive ukontrollert inn i en fullstendig uvisst teknomoralsk fremtid. For å kunne gjøre dette må vi tørre å ta diskusjonen om forholdet mellom vår moralitet, etikk, og teknologi. Swierstra beskriver dette forholdet som et ekteskap uten rom for skilsmisse, og da blir det viktig for oss å sørge for at dette ekteskapet blir sunt og vellykket, også i fremtiden. I denne sammenheng blir det viktig å ha et fokus på teknologisk virkelighet, da dette kan hjelpe oss å få en forståelse av hvilken virkelighet vi diskuterer. Her blir det siste spørsmålet i problemstillingen min aktuelt, - om hvordan Swierstra kan hjelpe oss å forstå, og dermed bedre håndtere slike endringer.

For det første, åpner Swierstra for muligheten til å diskutere teknologiske endringer som aktuelle for moralske endringer, og han gir oss en måte å snakke om samspillet mellom disse endringene. I min oppgave ble Swierstra viktig for å kunne gi en forklaring til endringer i et normativt landskap til en rett til ikke å vite, der jeg gikk til verks for å drøfte påvirkningene til gentester i to ulike teknomoralske perioder, og hva dette hadde å si for en rett til ikke å vite. Med utgangspunkt i det jeg har undersøkt i oppgaven min, gir det mening å si at Swierstras tematisering av teknologiens rolle i moralske endringer kan altså hjelpe oss å forstå disse endringene, ved å gi oss et begrepsapparat for teknomoralske endringer, samt harde og myke påvirkninger.

For det andre, kan Swierstra hjelpe oss å bedre håndtere teknologisk og moralsk endring, siden hans tematisering av slike endringer kan brukes som et redskap til å oppnå en mer

meningsfylt diskusjon om teknologiens rolle i moralske endringer, ved å gi en forklaring til forholdet mellom teknologiske og moralske endringer. I min oppgave anvendte jeg Swierstra til å gjøre dette, ved å ha et fokus på teknologisk virkelighetsforandring, og vurdere hva teknologien, og rammebetingelsene den setter, har å si for oss og vår vurdering av det normative landskapet til en rett til ikke å vite. For å kunne gjøre dette tok jeg utgangspunkt i to diskusjoner, - en substansiell diskusjon om en rett til ikke å vite om genetisk informasjon (representert av blant andre Solberg og Chadwick), og Swierstras metadiskusjon om teknomoralsk endring. Først gav jeg en redegjørelse av Swierstras metadiskusjon, for å legge et grunnlag for å snakke om endringer i et normativt landskap til en rett til ikke å vite. Men for å kunne si noe konkret og virkelighetsnært om endringer i et normativt landskap til en rett til ikke å vite, og samtidig få øye på det Swierstra tematiserer, dykket jeg ned i en substansiell diskusjon om retten til ikke å vite om genetisk informasjon i de to teknomoralske periodene for testing for Huntingtons sykdom og DTC-tester. Der det normative landskapet til en rett til ikke å vite kan observeres i lys av konkrete teknologiske forutsetninger og problemstillinger. Fremtiden til det normative landskapet til en rett til ikke å vite beskrev jeg som usikkert, men ved å anvende Swierstras begrep om teknomoralsk endring, og ved å rette vårt fokus på hva teknologien har å si for en rett til ikke å vite, kan vi få en rikere diskusjon om veien fremover, med eller uten en rett til ikke å vite.

## 7. Litteraturliste

23andMe (2016) Tilgjengelig fra: <https://www.23andme.com/en-int/> (Hentet: 12. april 2016)

Akrich, M. (1992) 'The De-Description of Technical Objects', i Bijker, W.E. og Law, J. (red.) *Shaping Society/Building Society: Studies in Sociotechnical Change*. Cambridge: The MIT Press.

Asscher, E. og Koops, B-J. (2010) 'The right not to know and preimplantation genetic diagnosis for Huntington's disease', *Journal of Medical Ethics*, 36, s. 30-33.

Beauchamp, T.L og Childress, J.F. (2001) *Principles of Biomedical Ethics*. 5. utg. NewYork: Oxford University Press.

Berlin, I. (1969) *Two Concepts of Liberty*. Oxford: Clarendon Press.

Bloss, C.S., Wineinger, N.E., Darst, B.F., Schork, N.J. og Topol, E.J. (2013) 'Impact of direct-to-consumer genomic testing at long term follow-up', *Journal of Medical Genetics*, 50, s. 393-400.

Chadwick, R. (2011) 'The communitarian turn: myth or reality?', *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 20(4), s. 546-553.

Chadwick, R., Levitt, M. og Shickle, D. (2014) 'The right to know and the right not to know: the emerging debate', i Chadwick, R., Levitt, M. og Shickle, D. (red.) *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*. 2. utg. Cambridge: Cambridge University Press.

Chua, R.Y.J. og Iyengar, S. (2006) 'Empowerment through choice? A critical analysis of the effects of choice in organizations', *Research in Organizational Behavior*, 27, s. 41-79.

- Collins, F.S. (2010) *The language of life: DNA and the revolution in personalized medicine*. New York: HarperCollins Publishers.
- Dickenson, D. (2013) *Me medicine vs. we medicine: Reclaiming biotechnology for the common good*. New York: Columbia University Press.
- Dostojevskij, F. (1990) *Idioten*. Oslo: Solum forlag.
- Fossland, J. og Grimen, H. (2001) *Selvforståelse og frihet: Introduksjon til Charles Taylors filosofi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Frankfurt, H.G. (1988) *The Importance of what we care about*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Frankfurt, H.G. (2003) 'Freedom of the Will and the Concept of a Person', i Watson, G. (red.) *Free Will*. 2. utg. New York: Oxford University Press.
- Furtak, R.A. (2014) *Henry David Thoreau*. Tilgjengelig fra: <http://plato.stanford.edu/entries/thoreau/> (Hentet: 18. april 2016).
- Green, M.J. og Botkin, J.R. (2003) "'Genetic Exceptionalism" in Medicine: Clarifying the Difference between Genetic and Nongenetic Tests', *Annals of Internal Medicine*, 138(7), s. 571-575.
- Hamsun, K. (2009) *Pan*. Gyldendal Norsk Forlag.
- Heiberg, A. (2008) 'Huntingtons sykdom', *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 128, s. 2214-2217.
- Heilbroner, R.L. (1994) 'Do Machines Make History?', i Smith, M.R. og Marx, L. (red.) *Does Technology Drive History? The Dilemma of Technological Determinism*. Cambridge: The MIT Press.

- Hood, L. og Friend, S.H. (2011) 'Predictive, personalized, preventive, participatory (P4) cancer medicine', *Nature Reviews Clinical Oncology*, 8, s. 184-187.
- Hood, L. (2013) 'Systems Biology and P4 medicine: Past, Present, and Future', *Rambam Maimonides Medical Journal*, 4(2), s. 1-15.
- Huggins, M., Bloch, M., Kanani, S., Quarrell, O.W.J., Theilman, J., Hedrick, A., Dickens, B., Lynch, A. og Hayden, M. (1990) 'Ethical and Legal Dilemmas Arising during Predictive Testing for Adult-Onset Disease: The Experience of Huntingtons Disease', *American Journal of Human Genetics*, 47(1), s. 4-12.
- Husted, J. (2014) 'Autonomy and a right not to know', i Chadwick, R., Levitt, M. og Schickle, D. (red.) *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*. 2. utg. Cambridge: Cambridge University Press.
- Jasanoff, S. (2004) 'The idiom of co-production', i Jasanoff, S. (red.) *States of knowledge: The Co-production of Science and Social Order*. 1. utg. Routledge.
- Jonas, H. (1997) *Teknikk, medisin og etikk: Ansvarsprinsippet i praksis*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Kant, I. (1949) *Fundamental Principles of the Metaphysic of Morals*. Indianapolis: Bobbs-Merrill.
- Kaye, J. (2008) 'The regulation of direct-to-consumer genetic tests', *Human Molecular Genetics*, 17, s. 180-183.
- Knoppers, B. og Chadwick, R. (2005) 'Human genetic research: emerging trends in ethics', *Nature Reviews Genetics*, 6, s. 75-79.

- Kukla, R. og Wayne, K. (2016) *Pregnancy, Birth, and Medicine*. Tilgjengelig fra: <https://plato.stanford.edu/entries/ethics-pregnancy/#PrenDiagScre> (Hentet: 03. desember 2016).
- Latour, B. (1992) 'Where are the missing masses? The sociology of a few mundane artifacts', i Bijker, W.E. og Law, J. (red.) *Shaping Technology/Building Society: Studies in Sociotechnical Change*. Cambridge: The MIT Press.
- Latour, B. (1993) *We Have Never Been Modern*. Harvard University Press.
- Laurie, G. (2014) 'Privacy and the right not to know: a plea for conceptual clarity', i Chadwick, R., Levitt, M. og Shickle, D. (red.) *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*. 2. utg. Cambridge: Cambridge University Press.
- Levitt, M. (2014) 'Empowered by choice?', i Chadwick, R., Levitt, M. og Shickle, D. (red.) *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*. 2. utg. Cambridge: Cambridge University Press.
- Lie, M. og Sørensen, K.H. (1996) *Making technology our own? Domesticating technology into everyday life*. Universitetsforlaget.
- Mill, J.S. (1939) 'On Liberty', i Burt, E.A. (red.) *The English Philosophers from Bacon to Mill*. New York: Modern Library.
- Moor, J.M. (2005) 'Why we need better ethics for emerging technologies', *Ethics and Information Technology*, 7(3), s. 111-119.
- Myskja, B.K. (2006) 'The Moral Difference between Intragenic and Transgenic Modification of Plants', *Journal of Agricultural and Environmental Ethics*, 19(3), s. 225-238.
- Nordmann, A. (2004) *Converging Technologies - Shaping the Future of European Society*. Brussel: European Commission.



- NRK TV (2016) *Undring og mangfold: Samtale med Bjørn Myskja*. Tilgjengelig fra: <https://tv.nrk.no/serie/undring-og-mangfold/KMTE30009315/sesong-3/episode-3> (Hentet: 10. april 2016).
- Nye, D.E. (2007) *Technology Matters: Questions to Live With*. The MIT Press.
- Ost, D.E. (1984) 'The 'Right' Not to know', *Journal of Medicine and Philosophy*, 9(3), s. 301-312.
- Pinch, T.J. og Bijker, W.E. (1984) 'The Social Construction of Facts and Artefacts: or How the Sociology of Science and the Sociology of Technology might Benefit Each Other', *Social Studies of Science*, 14, s. 399-441.
- Platon (2009) *Faidros*. Bokklubben.
- Quest Diagnostics* (2016) Tilgjengelig fra: <http://www.questdiagnostics.com/home/patient-home.html> (Hentet: 11. desember 2016)
- Rhodes, R. (1998) 'Genetic links, family ties, and social bonds: Rights and responsibilities in the face of genetic knowledge', *Journal of Medicine and Philosophy*, 23(1), s. 10-30.
- Semmelweis, I.P. (1983) *Etiology, Concept and Prophylaxis of Childbed Fever*. The University of Wisconsin Press.
- Shaw, M.W. (1987) 'Testing for the Huntington Gene: A Right to Know, a Right Not to Know, or a Duty to Know', *American Journal of Medical Genetics*, 26, s. 243-246.
- Solberg, B. (2003) *Sortering av liv? - Etske hensyn ved å lage barn med og uten genetisk risikoinformasjon*. Dr.art. avhandling. NTNU, Trondheim.

- Stephens, N.M., Townsend, S., og Markus, H.R. (2007) 'Choice as an act of meaning: The case of social class', *Journal of Personality and Social Psychology*, 93(5), s. 814-830.
- Swierstra, T. (2013) 'Nanotechnology and Technomoral Change', *Etica & Politica*, 15, s. 200-219.
- Swierstra, T. (2015a) 'Identifying the normative challenges posed by technology's 'soft' impacts', *Etikk i praksis*, 9(1), s. 5-20.
- Swierstra, T. (2015b) 'Introduction to the Ethics of New and Emerging Science and Technology', i Nakatsu, R., Rauterberg, M., og Ciancarini, P. (red.) *Handbook of Digital Games and Entertainment Technologies*. 1. utg. Springer.
- Taylor, C. (1985) *Philosophical Papers: Volume 1, Human Agency and Language*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Taylor, C. (1991) *The ethics of authenticity*. Cambridge: Harvard University Press.
- ten Have, H. (2014) 'The right to know and the the right not to know in the era of neoliberal biopolitics and bioeconomy', i Chadwick, R., Levitt, M. og Shickle, D. (red.) *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*. 2. utg. Cambridge: Cambridge University Press.
- The White House (2015) *President Obama's 2015 State of the Union Address*. Tilgjengelig fra: <https://www.youtube.com/watch?v=cse5cCGuHmE> (Hentet: 10. april 2016).
- Thoreau, H.D. (2014) *Walden*. CreateSpace Independent Publishing Platform.
- Verbeek, P.P. (2006) 'Materializing morality: Design ethics and technological mediation', *Science, technology and human values*, 31, s. 361-380.

Verbeek, P.P. (2010) *Moralizing Technology: Understanding and Designing the Morality of Things*. Chicago: University of Chicago Press.

Watermeyer, R. (2014) 'The inescapability of knowing and inability to not know in the digital society', i Chadwick, R., Levitt, M. og Shickle, D. (red.) *The Right to Know and the Right Not to Know: Genetic Privacy and Responsibility*. 2. utg. Cambridge: Cambridge University Press.

Winner, L. (1980) 'Do Artifacts Have Politics?', *Daedalus*, 109(1), s. 121-136.

Wolf, S. (2003) 'Sanity and The Metaphysics of Responsibility', i Watson, G. (red.) *Free Will*. 2. utg. New York: Oxford University Press.

Ørstavik, K.H. (2013) 'Genetiske selvtester', *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 132, s. 1247.