



# Tematisk orientert diskursanalyse av redegjørelser: diagnostisk usikkerhet i genetisk veiledning

Gøril Thomassen Hammerstad  
Institutt for språk og litteratur, NTNU

## Sammendrag

Gentesting medfører ofte betydelig diagnostisk usikkerhet, og testresultatene ved ny teknologi som eksomsekvensering inneholder gjerne variabler av usikker betydning samt utilsiktede funn. I genetiske veiledningssamtaler må man finne måter å håndtere denne usikkerheten på.

Datamaterialet består av 10 lydopptak av samtaler mellom genetiske veiledere og klienter i forkant av gentesting. Med utgangspunkt i tematisk orientert diskursanalyse undersøker jeg hvordan genetiske veiledere og klienter i sine redegjørelser artikulere diagnostisk usikkerhet, og hvordan usikkerheten fremkaller etiske spenninger knyttet til komplekse rollerelasjoner for begge parter. Genetiske veiledere må vurdere hva som kan gjøres kjent for klientene i tråd med etiske retningslinjer og som følge av deres rolleansvar til kliniske og vitenskapelige 'andre'. Klienter står overfor muligheter og spenninger som dreier seg om retten til å vite/ikke å vite. De kan være mer eller mindre enige i veilederens strategier for å håndtere usikkerhet og utilsiktede funn, og konfronteres med etiske spenninger innad i familien. Studien kaster lys over hvordan den medisinske teknologien skaper nye kommunikasjonsutfordringer.

**Nøkkelord:** tematisk orientert diskursanalyse, redegjørelser, diagnostisk usikkerhet, etiske spenninger, rolleansvar, genetisk veiledning

## 1. Innledning

Det å anslå risiko for sykdom basert på gentesting er et kunnskapsfelt som er i stadig utvikling i takt med teknologiske nyvinninger. I Norge tilbyr det offentlige helsevesenet genetisk veiledning til personer og familier som har risiko for arvelige sykdommer, og denne veiledningen utføres av genetiske veiledere og spesialister i medisinsk genetikk ved flere norske sykehus. I denne artikkelen studerer jeg veiledningssamtaler hvor klienten skal ta beslutning om genetisk test, i såkalte førsamtaler. Det dreier seg om genetisk test som muliggjør informasjon om *alle* genene – det som heter eksomsekvensering. Klienten har behov for å fatte ansvarlige beslutninger, som påvirker egen, og i mange tilfeller familiens kunnskap om helserisiko. Den genetiske veilederen skal bistå i denne prosessen, men uten å gi råd. Veilederne skal hjelpe klienten å komme til en avgjørelse om hvorvidt det skal tas genetisk test for å avdekke sin egen og familiens risiko for arvelig sykdom, og er samtidig forpliktet til å inn ta en såkalt «non-directive» posisjon, og være nøytral og ikke-styrende i denne prosessen (Arribas-Ayllon & Sarangi, 2014). Det er en krevende samtalesituasjon, fordi den teknologiske utviklingen gjør at usikkerheten er stor, hvor kunnskap utvikles kontinuerlig og nye momenter kommer til. Genetisk veiledning betraktes ofte som en informasjonsrik situasjon hvor informasjonen består av forklaringer og redegjørelser i lys av et ikke-styrende etos.

Målet med nye former for genetisk kunnskap er å redusere usikkerhet, men paradoksalt nok bidrar den også til å skape ny, og kanskje sterkere grad av, usikkerhet. Innenfor genetisk veiledning etterlyser man derfor en dreining fra et fokus på å *redusere* usikkerhet til et fokus på å *håndtere* usikkerhet (Barlow-Stewart, 2018; Newson et al., 2016). Mange genetiske tilstander medfører en stor grad av usikkerhet rundt diagnostisering og prognose. Barlow-Stewart (2018) omtaler dette på en treffende måte som «the certainty of uncertainty in genomic medicine». Utviklingen av nye genteknologier som eksomsekvensering bidrar til opprettholdelse av denne ‘usikkerhetens etos’, som vokser ut fra uavklarte testresultater, variabler av usikker betydning og utilsiktede funn, alle med en lang rekke potensielle konsekvenser for klienter og deres nære familie.

Både veiledere og klienter inngår i komplekse relasjoner i kraft av ulike roller og i kraft av ansvarsområder knyttet til ulike rollesett (Merton, 1968). Den uunngåelige ambivalensen rundt testresultater setter genetiske veiledere i en utfordrende situasjon med rolleansvar overfor klienter og overfor samarbeidspartnere, så som lab-genetikere og kolleger innen genetisk veiledning.

Klienter konfronteres med etiske spenninger innad i familien, og deres rolleansvar overfor ulike familiære *andre*.

I denne artikkelen fokuserer jeg på det interaksjonelle arbeidet som gjøres av genetisk veileder og klient i form av redegjørelser, og med følgende forskningsspørsmål: I møte med diagnostisk usikkerhet, hvordan kommer etiske spenninger og rolleansvar til uttrykk i klienters og genetiske veileders redegjørelser?

Jeg vil med utgangspunkt i tematisk orientert diskursanalyse (theme-oriented discourse analysis, Sarangi & Roberts 2005) undersøke veiledningssamtalene i detalj ved å utforske både interaksjonelle og tematiske spor. Det innebærer å utforske hvordan interaksjonen er organisert tematisk, og hvordan deltakerne skaper mening basert på redegjørelser. Dette vil belyse hvordan genetiske veiledere og klienter håndterer økende kompleksitet i møte med ny teknologi i genetisk veiledning.

## 2. Tidligere forskning

Håndtering av diagnostisk usikkerhet har blitt studert innenfor feltet genetisk veiledning (Skirton & Bylund, 2010; van Zuuren et al., 1997; Van Zwieten et al., 2006). Van Zuuren et al. (1997) setter søkelyset på hvordan usikker informasjon formidles til klienter, og hvordan dette leder til oppfatninger av risiko. Diskursanalytiske studier basert på lyd- og/eller bildeopptak på feltet tar for seg usikkerhet i forbindelse med risikokommunikasjon (Brookes-Howell, 2006; Clarke, Sarangi & Verrier-Jones, 2011; Sarangi, 2002; Sarangi et al., 2003; Thomassen & Sarangi, 2012). Kommunikasjon omkring usikkerhet vil nødvendigvis framkalle forestillingen om risiko. Som Sarangi (2002: 8) påpeker “genetic risk explanations of what might and might not happen [...] necessarily border on the notion of uncertainty and probability [...] in the production of warrants”. Sarangi et al. (2003) observerer at genetiske veiledere bruker spesifikke diskursstrategier for å relativisere risiko; *risiko relatert til at en gitt situasjon kan oppstå*, og *risiko relatert til det å vite om denne situasjonen*. Førstnevnte handler om risikovurdering i forbindelse med sannsynlige scenarier på bakgrunn av en genetisk test, mens sistnevnte handler om klienters strategier for å håndtere usikre eller flertydige testresultater. Diagnostisk usikkerhet som følge av usikker evidens kan påvirke klientenes beslutninger til fordel for mere testing og overvåkning (Thomassen & Sarangi, 2012). Likeledes kan det å finne en diagnostisk merkelapp være til hjelp i håndteringen av usikkerheten (Brookes-Howell, 2006). Basert på intervjudata av genetiske veiledere

argumenterer Aasen & Skolbekken (2014) og Henneman et al. (2008) for at klinisk erfaring er særdeles viktig for genetiske veiledere, enten målet er å redusere usikkerhet eller å skape aksept for usikkerhet i lys av individuelle behov.

Gentesting leder ofte til flertydige resultater (Smith et al., 2000) og det forventes av genetiske veiledere at de skal operere på tvers av slike usikkerhetsgrenser. Stivers & Timmermans (2016) analyserer videoopptak av genetisk veiledning med familier der medlemmene har fått utført eksomsekvensering. De finner at genetikere oftest deler sine betraktninger og sin argumentasjon omkring flertydige resultater med foreldrene. Forfatterne identifiserer former for enighet og uenighet som kan oppstå hos klienter som respons på genetiske veileders holdninger til usikkerhetshåndtering.

Genetiske veiledere veksler mellom ikke-styrende og styrende posisjoner for å ivareta klientens autonomi “within a climate of uncertainty” (Arribas-Ayllon & Sarangi, 2014: 171). Gjennom å kartlegge mønstre av tillit og mistillit i håndtering av usikkerhet argumenterer forfatterne for en ikke-styrende og nøytral form som er dynamisk og vekslende, og oppmerksomhet på etisk sensitive problemstillinger som måtte dukke opp, f.eks. at en klient setter egne hensyn for mye til side. Etske spenninger har også blitt utforsket i tilknytning til genetisk testing av barn. Her er det blitt observert at oppfatninger av hva som er til barns beste ofte kan konkurrere med foreldres preferanser og fagfolks vurderinger (Arribas-Ayllon et al., 2009; Clarke, Sarangi & Verrier-Jones, 2011; Sarangi & Clarke 2002).

Usikkerhet knyttet til beslutninger om å ta gentester og om resultat av gentester fører ofte til en orientering mot *den andre*, og andre familiemedlemmers interesser (Arribas-Ayllon, Sarangi & Clarke, 2008a, 2008b; Hallowell, 1999). Orientering mot ‘den andre’ er også en nøkkelkomponent i genetiske veileders kommunikative praksis i prosessen med å skape balanse mellom ikke-styring og klient-orientering (Sarangi, 2010). Som nevnt er en av de viktigste prinsippene i genetisk veiledning at den ikke skal være styrende, og det forventes at den skal være klientsentrert. Som vi vil se i analysen, retter slik andreorientering seg mot en rekke *andre*, for eksempel familiemedlemmer, forskere, klinikere og andre etiske/ juridiske aktører. Både genetiske veiledere og klienter identifiserer seg med, og veksler mellom, posisjoner innenfor det som Merton (1968) kaller et ‘rollesett’. Ifølge Merton (1968: 42), involverer “role-set theory” at “each social status involves not a single associated role, but an array of roles”. Genetiske veiledere kan orientere seg mot sitt rollesett som biomedisinsk ekspert, terapeut, tjenesteyter, gatekeeper og

megler. Dette rollesettet kan utvides slik at det inkluderer en orientering mot ulike *andre*, for eksempel kolleger, laboratorieforskere, og etiske komiteer som står for regulering av innsynet i genetiske tester og testresultater. Klienter kan orientere seg mot sitt rollesett som partner, forelder og søsken, og dette kan suppleres med en orientering mot kliniske, vitenskapelige og/eller juridiske *andre*.

Tidligere studier har tatt for seg hvordan usikkerhet er oppfattet og kommunisert i møter mellom genetiske veiledere og klienter, men her knyttes deltakernes håndtering av usikkerhet til etiske spenninger og rolleansvar som de bringer på bane i møte med ny diagnostisk teknologi.

### 3. Datamateriale og metode

På en avdeling for medisinsk genetikk ved et norsk sykehus ble det gjort lydopptak av genetiske veiledningssamtaler med medlemmer av samme familie. Av disse samtalene var 10 førsamtaler foretatt før gentesting, og 8 ettersamtaler foretatt når testresultat foreligger. Det er førsamtalene som utgjør data i denne studien. Familien har høy forekomst av tykktarmskreft, og de har tidligere blitt testet for kjente kreftgener med negativt resultat. Ti ulike familiemedlemmer deltok i førsamtalene, og åtte av disse deltok i ettersamtalene. To veiledere var involvert, og begge var sykepleiere og hadde gjennomgått en toårig universitetsutdanning på masternivå i genetisk veiledning. Denne utdanningen inkluderer viktige aspekter ved genetikk samt kommunikasjonstrening. Selv om begge veilederne var til stede i alle samtalene, tok alltid en av dem rollen som passiv observatør.

Tilbud om eksomsekvensering ble gitt for å utforske og forklare den høye kreftforekomsten i familien. Studiens design ble godkjent av Den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, og deltakerne ble rekruttert gjennom et personlig brev med informasjon om studiens omfang og formål. Grunnet etiske og juridiske reguleringer måtte imidlertid rekrutteringen av personer til denne studien skje gjennom familiemedlemmer som tidligere hadde fått genetisk veiledning basert på sin bekymring for å utvikle kreft. De genetiske veilederne ba dem om å distribuere informasjonsskrivet til ytterligere slektninger. Deltakelsen var basert på skriftlig, informert samtykke, og det ble lagt vekt på frivilligheten i deltakelsen og deltakernes rett til å velge å forlate studien når som helst, uten å oppgi noen grunn. Lydopptakene ble transkribert, og person- og stedsnavn ble anonymisert for å unngå gjenkjennelighet.

### 3.1 *Det analytiske rammeverket*

Jeg analyserer datamaterialet innenfor rammen av tematisk orientert diskursanalyse (theme-oriented discourse analysis, ToDA, Sarangi & Roberts, 2005). ToDA er en diskursanalytisk innfallsvinkel som er særlig opptatt av språkets rolle i å konstituere profesjonell praksis. Video- og/eller lydopptak av naturlig forekommende snakk kombineres med etnografisk kunnskap. Til forskjell fra tradisjonell CA er dette en fortolkende metode, og har ikke som ambisjon å innta et emisk perspektiv, men har snarere en ambisjon om å bygge bro mellom et innenfra- og utenfraperspektiv på praksisfeltet. Samarbeid med praktikere står sentralt i denne brobyggingen, og det er et uttalt mål å få innsikt i konteksten som omkranser den profesjonelle praksisen for å bidra med relevante fortolkninger. ToDA skiller seg fra tradisjonell CA ved å ha et perspektiv på sekvensialitet som tilsier å se på lengre utdrag av interaksjonen, slik at neste tur ikke alltid vil anses som det mest sentrale prinsippet for fortolkning. Det vil i denne studien si at temaet usikkerhet følges gjennom samtalens gang og ikke bare i den enkelte sekvens.

Første steg i analysen er gjentakende observasjon av interaksjonsdata og samarbeid med profesjonsutøvere for å identifisere *fokale* temaer ('focal themes'), det vil si tema som er i fokus i den profesjonelle praksisen. Gitt dette fokuset var ikke klientene involvert i denne delen av prosessen. I denne fasen trådte tre relaterte temaer fram: diagnostisk usikkerhet, etiske spenninger og rolleansvar. Neste steg innebærer transkripsjon av data, og bruk av transkripsjonskonvensjoner med ulik detaljeringsgrad alt etter mønstre og variasjon ved interaksjonen og det tematiske fokuset. Transkripsjonsnøkkelen som ligger til grunn her bygger på en modifisert versjon av Jefferson (2004), hvor jeg markerer aspekter så som pauser, overlappende snakk, trykksterke ord, stemmevolum etc. (se vedlegg). Et slikt detaljnivå i transkripsjonen er tidkrevende, men samtidig nødvendig for å fange den interaksjonelle dynamikken i samtalen mellom genetisk veileder og klient.

I etterkant av transkripsjon foretas det valg av *analytiske* temaer, det vil si forskerens kategorier for å analysere interaksjonen med det formål å belyse diskursive ressurser som er i bruk når de fokale temaene bringes på bane. På bakgrunn av transkripsjoner og tematisk kartlegging trådte tre relaterte temaer fram: diagnostisk usikkerhet, etiske spenninger og rolleansvar. I analysene har deltakernes *redegjørelser* stått i fokus, forstått som beskrivelser der fakta etableres, årsakssammenhenger identifiseres og forklaringer og begrunnelser tilbys (Scott og Lyman, 1968).

Analyse av redegjørelser (Sarangi, 2010), retter oppmerksomheten mot hvordan aktører bruker språket til å posisjonere seg selv og overtale andre. Forklaringer og motforklaringer er en integrert del av redegjørelsespraksiser (Billig, 1991), og er sentrale i konstruksjonen av sosiale fakta (Smith, 1999). I dette datamaterialet er redegjørelsene preget av diskursive ressurser som kontrastering, ekstrem formulering, karakterarbeid, hendelsesarbeid og rapportert snakk. Kontrasteringer kan sies å være grunnleggende ved differensiering i språkbruk, og i å bygge forklaringer og redegjørelser (Smith, 1978). Ekstreme formuleringer refererer til en vanlig deskriptiv praksis som dreier seg om å spissformulere poeng for å styrke og legitimere en påstand (Pomerantz, 1986). Karakterarbeid er gjerne beskrivelser av seg selv eller andre i møte med et potensielt forklaringsansvar, og kan utgjøre et viktig retorisk element i en redegjørelse (Arribas-Ayllon et al, 2011). Hendelsesarbeid dreier seg om beskrivelser av hendelser (hypotetiske og reelle), og er ofte forårsaket/foranlediget av en problematisk hendelse (Pomerantz, 1978). Rapportert snakk kan sies å være en sentral språklig ressurs i redegjørelser. Holt & Clift (2007, s. 3f) beskriver direkte rapportert tale som å gjengi eksakt hva noen har sagt tidligere, mens de beskriver indirekte rapportert tale som å oppsummere eller gjengi essensen av noens tidligere tanke eller uttrykk. I analysen fokuserer jeg på hvordan genetiske veiledere og klienter artikulere diagnostisk usikkerhet, og i hvilken grad rolleansvar påberopes i de respektive redegjørelsene eller hvorvidt redegjørelsene knytter an til etiske spenninger

#### 4. Analyse

Eksemplene i analysen under er hentet fra de 10 førsamtalene, hvor rekruttering av klienter til pågående forskningsstudier utgjør en del av diskusjonen. Temaet *usikkerhet* kommer til overflaten på grunn av at forskningsstudiene har som mål nettopp å redusere rådende diagnostisk usikkerhet. I analysen har jeg valgt utdrag hvor genetiske veiledere og klienter artikulere diagnostisk usikkerhet både når det gjelder fordeler og risikoer ved å vite funn fra genetisk test, og hvor de uttrykker ønske om å vite eller ikke vite funn fra genetisk test.

Jeg presenterer først et lengre utdrag om hvordan diagnostisk usikkerhet utløser spenninger for både klienter og veiledere (1a-1c), etterfulgt av et utdrag der diagnostisk usikkerhet fører til at klienter orienterer seg mot andre i familien i sine redegjørelser om hvorfor de ønsker å vite (2), deretter kommer jeg inn på et eksempel hvor spørsmålet om innsynsrett gir opphav til etiske spenninger for begge parter (3a-3b), etterfulgt av et eksempel som handler om diagnostisk

usikkerhet og genetiske veileders orientering mot vitenskapelige og kliniske andre når de begrunner klienters rett til å få en viss type informasjon (4). Eksemplene nedenfor er representative for datamaterialet som helhet.

Jeg starter med et utdrag hvor den kvinnelige klienten (KK) i 50-årene allerede er blitt diagnostisert med brystkreft og har fått flere polypper fjernet. Temaet ‘rekruttering til forskning’ er blitt introdusert. Hun har gitt uttrykk for et ønske om til enhver tid å være fullt oppdatert på sykdommens progresjon. I det første utdraget beskriver den genetiske veilederen (GV) nyansene rundt utilsiktede funn som et biprodukt av eksomsekvensering i den planlagte forskningsstudien.

### *Eksempel 1a*

- 01 GV: ulempen med å gå så bredt ut med en studie er jo det at man kan finne ting man ikke ser etter .hh eh som vi kaller for utilsikta funn (.) .hh det betyr at viss vi da finner noen sånne felles gena (.) går inn og leiter videre (.) finner en forandring som vi tror kan føre til sykdom .hh i et gen som for eksempel kan gi risiko for plutselig hjertedød (1.5) .hh eh det (.) er jo finnes jo sånne gena (.) det finnes familia som har en opphopning av den typen sykdom .hh og mange av dem som kjem til oss dem har jo- er jo kanskje litt forberedt når vi begynner å leite etter sånne ting fordi dem veit at det er en aktuell problemstilling .hh men som langt som e kjenne til så er ikke det en aktuell problemstilling hos dokker .hh og da er jo spørsmålet litt kordan vil du da tenke deg og få en sånn type informasjon?
- 02 KK: det har æ et veldig klart svar på altså for det skjønne dokker sikkert med både den sønnen og mæ sjøl @ så alt man veit e greit @
- 03 GV: mm
- 04 KK: nei så det (.) det er helt (.) nei no er æ jo så voksen skulle æ til å si at .hh hvert år er på en måte et pluss .hh så nei det (.) det vil æ ikke se på som negativt i hele tatt
- 05 GV: nei
- 06 KK: altså man (.) for det første så har du jo den risikoen for alle sykdomman som alle folk har
- 07 GV: ja
- 08 KK: enten du har det nedarva eller ikke (.) og viss at man har en nedarva ting da så- så (.) kan man jo ta forhåndsregla (.) ja (.) så det har æ et veldig avklart forhold til (.) det er helt uproblematisk for mæ
- 09 GV: mm
- 10 KK: .hh og det kan man si når man er frisk og man veit ikke kossen man vil reagere viss man får en beskjed (.) sånn- det har vi tenkt på
- 11 GV: nei
- 12 KK: ja (.) så

I starten av samtalen blir (‘utilsiktede funn’) forklart som (‘ting man ikke ser etter’) – implisitt *kontrastert* med forventede funn i testprosedyren. Antakelsen er at utilsiktede funn kan generere usikkerhet, mens forventede funn vil kunne være et steg i retning av visshet. Veilederen kommer så med en grundigere for-



klaring på hva slags hendelsesforløp utilsiktede funn kan utløse. Her blir en ny *kontrast* introdusert, knyttet til hvordan ulike klienter kan tenkes å reagere på usikre testresultater. Klientens situasjon blir kontrastert med situasjonen til de som kan tenkes å være ('litt forberedt'). Veilederens åpningstur avsluttes med et spørsmål om klientens innstilling til usikkerheten rundt utilsiktede funn – ('en sånn type informasjon').

Klientens respons på veilederens spørsmål utvikles over flere ytringer (02-10). Hun bygger opp redegjørelsen av hvor forberedt hun er på slik usikkerhet: ('det har æ et veldig klart svar på'); ('alt man veit e greit'); ('hvert år er på en måte et pluss'); og ('det vil æ ikke se på som negativt i hele tatt'). I linje 06 bruker KK en *ekstrem formulering* og normaliserer med det sin situasjon: ('så har du jo den risikoen for alle sykdomman som alle folk har'). I siste del av linje 08 peker klienten på fordelene med å vite ('så kan man jo ta forhåndsregla') og framholder posisjonen sin med stor styrke via en ny *ekstrem formulering* ('det er helt uproblematisk for mæ'), som en måte å legitimere sin påstand om seg selv (Pomerantz, 1986). I linje 10 introduserer klienten enda en *kontrast*, mellom seg selv som kreftsyk og andre som er friske og sunne med tanke på det å skulle motta usikre testresultater. Kontrasterende forklaringer dreier seg gjerne om å redegjøre for hvorfor dette heller enn motsetningen (Smith, 1978). Kort oppsummert handler mye av klientens kontrasterende redegjørelse om å framvise at hun er robust og godt i stand til å forholde seg til usikkerhet.

Interaksjonen fortsetter slik:

### *Eksempel 1b*

- 13 GV: det er jo også andre sykdomma som du også er litt inne i da og det er jo at man kan jo også finne for eksempel noe som kan forklare arvelig bryst- og eggstokkreft .hh og (1.5) i forhold til sånn type sykdom så kan du si at hjertesykdom (.).hh der den kan jo forebygges av og til fordi at man da bør unngå medisiner som kan trigge eh hjerterytmeforstyrrelse .hh eh og (2.0) en del får jo også implantert både pacemaker og eventuelt en sånn ICD sånn hjertestarter .hh man får også litt sånn koss- leve eh (.). anbefalinga man om kordan man bør leve (.). noen av disse plutselig død- hjertegenfeilan .hh kan jo også bli triggja av plutselig lyder (.). sånn som alarma og .hh man kan få blir anbefalt å kanskje ha ei vekkeklokke med fuglekvitter i stedet .hh eh det kan være at man da bør unngå konkurranseidrett og sånne ting .hh når det gjeld arvelig bryst- og eggstokkreft så er vi mer inne på type forebyggende tiltak som kanskje kan gå på at man [fjerner] organ forebyggende
- 14 KK: [mm]
- 15 GV: .hh er det også sånne ting at du ønsker å få vite [viss det?]
- 16 KK: [ja æ] (.). vi vil gjerne vit det som går an å vit skal æ til å si (.). for oss er jo usikkerhet på en måte det verste som er for oss
- 17 GV: °mm°

- 18 KK: eh (.) det er jo klart at det er ingen som ønsker sæ (1.0) [noe] sånn negative  
beskjeder
- 19 GV: [nei]
- 20 KK: men viss ting er som dem er så vil æ (.) æ vil i hvert fall vite det

I linje 13 presenterer genetisk veileder en liste over ulike *hypotetiske scenarioer* hvor forebygging er mulig og dermed fordelene ved å vite ('å unngå medisiner som kan trigge hjerterytmeforstyrrelse'; 'få implantert pacemaker [...]'; 'unngå konkurranseidrett'). Etter denne lange forklaringssekvensen kommer veilederen, i linje 15, tilbake til det samme spørsmålet som hun stilte i linje 01. Legg spesielt merke til at klienten responderer i form av et inkluderende 'vi', selv-reparert fra personlig pronomen «æ», når hun karakteriserer familien som lite tolerante med tanke på å ikke vite. Klienten velger altså å endre svaret til å være på vegne av hele familien («vi»), og ikke («du»), som var det GV spurte etter. Punktum for denne familiekarakteristikken settes via en *ekstrem formulering* som respons fra klienten ('[det er] det verste som er for oss'). I linje 18 kommer klienten med en normalisering i form av en ny *ekstrem formulering* ('det er ingen som ønsker sæ sånn negative beskjeder'). Hun forsterker og legitimerer slik sine påstander i kraft av deres alminnelighet og hyppighet (Pomerantz, 1986). I linje 20 understreker klienten på nytt sitt ønske om å vite, og hun modererer påstanden sin til å bare gjelde seg selv: «men viss ting er som dem er så vil æ (.) æ vil i hvert fall vite det»

La oss se på den siste delen av dette lengre utdraget.

### *Eksempel 1c*

- 21 GV: ja (.) [tenke] du at det vil være det samme for en person som ikke har opplevd sykdom på den måten som du har som er helt frisk eller? (5.0)
- 22 KK: [ja] °ja (.) si det°
- 23 GV: .hh trur du at det er erfaringa di som gjør at du har denne innstillinga?
- 24 KK: .hh ja kanskje kanskje litt- litt sånn hh .hh ja når alt det her begynte å ramme så kan en si at æ på en måte var litt heldig fordi at det var litt mitt perspektiv på det med liv og sånt da
- 25 GV: ja
- 26 KK: at æ har (.) ja
- 27 GV: ja
- 28 KK: litt sånn som æ er som person
- 29 GV: mm
- 30 KK: eh for min- det er jo helt klart at vi takler de tingan veldig forskjellige
- 31 GV: °mm°
- 32 KK: æ og broren min er veldig forskjellig
- 33 GV: mm
- 34 KK: broren min er ikke interessert

- 35 GV: nei akkurat  
 36 KK: nei  
 37 GV: ja  
 38 KK: han er ((X)) (.) han putte alt under puta

I linje 21 fortsetter genetisk veileder med utspørringen av klienten om hva det er som gjør henne så robust; om det dreier seg om hennes erfaring med å leve med kreft, som blir implisitt *kontrastert* med andres manglende erfaring med sykdom. Hennes svar ('ja si det') er noe nølende, men når veileder går videre med temaet i linje 23 bruker klienten *hendelsesarbeid* når hun beskriver sin fortid, og kategoriserer *hendelsen* som 'æ va litt heldig'. Slike versjoner av hendelser tilbyr også en foretrukket fortolkning av aktuelle scenario på et strategisk øyeblikk i interaksjonen (Arribas-Ayllon et al, 2011). Hun *kontrasterer* mellom sin egen positive innstilling til livet (linje 24) og den friske populasjonens potensielt ambivalente holdning til livet. I linje 30 tyr klienten atter en gang til normalisering gjennom bruk av 'vi', men denne gangen brukes 'vi' som en forskjellsmarkør – 'vi takler de tingan veldig forskjellige'. I sin eksempelgeving bruker hun *kontrast* og *karakterbeskrivelser* idet hun fremstiller sin måte å forholde seg til usikkerhet på ('litt sånn som æ er som person', linje 28) opp imot sin brors ('han putte alt under puta', linje 38). På den måten, med bruk av *karakterarbeid*, trekker hun oppmerksomheten mot etiske spenninger rundt gentesting innad i familien. Underveis i redegjørelsen responderer veileder med bekreftende kvitteringer ('mm').

Den mannlige klienten (MK) i neste utdrag er i midten av førtiåra og har tatt del i et overvåkningsprogram hvor han har fått utført koloskopi annethvert år. I løpet av denne prosessen har han fått fjernet flere polyper. Den genetiske veilederen og klienten har tidligere snakket om fornuftsgrunnlaget bak eksomsekvensering.

### Eksempel 2

- 01 GV: men da kan æ (.) viss æ får lov til å spør dæ om en ting  
 02 MK: mm  
 03 GV: fordi at eh du sier at det er en styrke tenke du og det tenke vi òg at dere er i slekt (.) og det er jo en familie som vi ikke har funne ut av sånn at det er jo også noe som .hh en av dem som på en måte har liggi på i hylla mi med tanke på er det mulig å finne ut noe mer her  
 04 MK: mm

- 05 GV: .hh men så er det jo det at når vi diskuterte det her med etisk komité så meinte jo dem at det kunne bli en belastning for dokker (0.5) .hh for kordan er det da viss du for eksempel bestemme deg for at du ikke vil vit nokka (1.0) .hh og så bestemme kanskje (0.5) søstera di at ho vil (.) og kordan skal dokker da kunne håndtere det (1.0)
- 06 MK: .hh [eh]
- 07 GV: [ser] du at det kunne vært en=
- 08 MK: nei altså no må æ svar for mæ sjøl i utgangspunktet men no kjenner æ jo søstera mi såpass godt òg da at (1.0) for oss så trur æ ikke det der er noe problem-problemstilling (.) for mæ sjøl så e æ såpass sterk (.) men altså (.) eh at æ vil uansett takle det (.) uansett utfall uansett ka æ får høre vite what ever (.) all informasjon er bedre enn ingen informasjon (.) synes æ (.) æ e såpass nysgjerrig av natur òg æ (.) at gjerne forklar mæ litt sånn (.) treng ikke å gå langt langt ned i dybden (.) men æ skjønne såpass at æ kan plukke opp noen gullkorn da (0.5) .hh òg (0.5) æ e heilt klart i den enden av spørsmålan dine her at æ vil vite alt
- 09 GV: °mm°
- 10 MK: heilt klart
- 11 GV: ja
- 12 MK: dem tankan æ har gjort mæ opp før æ for hit eller når æ fikk herre her og tenkt gjennom det så (.) er det her todelt for mæ (1.0) etter at dokker sa med at vi no går faktisk på familien min (.) det styrka jo enda mer og har lyst til å være med (1.5) nettopp på grunn av at det er artig å kunne bidra til forskning som kanskje andre kan ha nytte av (.) det er kanskje rosinen i pølsa her da
- 13 GV: °mm°
- 14 MK: men æ er jo såpass egoistisk òg (.) at æ vil gjerne ha ut all informasjon som omhandle mæ sjøl (1.5) om nokka kan bli oppfanga på tidligere stadium som kanskje kan (.) sette i gang nokka som gjør at æ kanskje ikke daue av kreft (.) tidlig (1.0) kanskje seiner eller altså
- 15 GV: °mm°
- 16 MK: alle ting som kan forbedre min livssituasjon

Utdraget åpner med genetisk veileders redegjørelse for *risikoen ved å vite* ('det kunne bli en belastning for dokker'), etterfulgt av en *kontrast*: ('du ikke vil vit nokka') vs. ('kanskje søstera di [...] ho vil'). Ønsket om å få innsyn i test-resultater blir her trukket fram som et sensitivt og potensielt splittende tema i familien. Gjennom det *hypotetiske hendelsesarbeidet* ('viss du for eksempel bestemme deg') innleder GV en diskusjon om sensitive temaer ved å peke på et fremtidig scenario, og dette setter veilederen i stand til å formulere en potensiell etisk utfordring. Ved bruk av *rapportert snakk* (Holt & Clift, 2007) setter hun lys på etiske dimensjoner ved klientens strategier for å håndtere usikkerhet/sikkerhet ('etisk komité meinte jo at det kunne bli en belastning for dokker', linje 05-07). På samme måte som i Eksempel 1 brukes *kontrast* retorisk når samtalen dreier seg om andre familiemedlemmers holdninger til usikre test-

resultater. I linje 08 utfordrer klienten relevansen av de etiske problemstillingene gjennom *karakterarbeid* ('for mæ sjøl så e æ såpass sterk'; 'æ e såpass nysgjerrig av natur') hvor han forgrunnsmarkerer visse beskrivelser av seg selv i møte med et potensielt forklaringsansvar (Arribas-Ayllon et al, 2011). Søsteren blir trukket inn som delaktig i en familiær samforståelse ('no kjenner æ jo søstera mi såpass godt òg da at for oss så trur æ ikke det der er noe problemstilling'). Til forskjell fra Eksempel 1, hvor vi så differensiering, så blir bror og søster her framstilt som en enhet. Klienten understreker ytterligere sin overbevisning om at han ønsker å vite gjennom *karakterarbeid* og innslag av *ekstrem formulering* ('æ vil uansett takle det'; 'æ vil vite alt [...] 'heilt klart'). På denne måten framstiller han seg selv som noen som kan takle 'risikoen ved å vite'.

Klienten orienterer seg både mot sitt eget og sin families ve og vel. Be grunnelsen for hans beslutning om å ville vite tar ikke med i betraktningen den etiske spenningen som veilederen redegjør for i linje 5. Klienten inntar en altruistisk posisjon når han orienterer seg mot at andre, utover familien, kan dra nytte av forskningen (linje, 12). Klienten kombinerer *karakterarbeid* med *hendelsesarbeid* i linje 14, hvor han kommer med en karakteristikk av seg selv ('æ er jo såpass egoistisk òg') samtidig som han trekker oppmerksomheten mot en *hypotetisk hendelse* som muligens kan unngås ved hjelp av tilstrekkelig kunnskap ('daue av kreft tidlig'). Klienten rettfærdiggjør ønsket om å vite ved å understreke tidsperspektivet i det hele ('om nokka kan bli oppfanga på tidligere stadium som kanskje kan sette i gang nokka'). Når han gjør dette orienterer han seg både mot seg selv, andre medlemmer av familien, og fremtidige klienter og hvor fordelene ved å vite beskrives som en balanse mellom å være altruistisk og egoistisk i møte med usikkerhet.

Det neste utdraget er tatt fra det samme møtet som det vi så i Eksempel 2. Den genetiske veilederen og den mannlige klienten har allerede vært innom temaet 'rekruttering til det pågående forskningsprosjektet'. Utdraget åpner med at veilederen forklarer at eksomsekvenseringstesten kan generere utilsiktede og usikre funn.

### *Eksempel 3a*

01 GV: ja (.) og det her kommer vi til nokka som er viktig da (.) og det er om (.) men no har du sagt en god del om det sjøl (.) .hh i forhold til (1.0) vil du ha (.) tilbakemelding viss vi finn årsaken til opphopningen i familien din (.) .hh og (.) om vi skulle gjør utilsikta funn (1.0) der det er alvorlig fare for liv og helse og at det finnes forebyggende tiltak .hh det vil si (.) vi kommer ikke til å gi dæ tilbakemelding på viss vi oppdager noen ting som er alvorlig som ikke har noen behandling (1.5) det

er (.) og det er sånn etisk perspektiv oppe i det hele (.) for (.) viss det er sånn at du mistenker at det skal være sånn at det er noen arvelig tilstand i familien din (.) så får vi heller ta det på en egen veiledning (.) for det første altså (1.0) ta det bort i fra selve forskningsprosjektet .hh men (.) æ veit ikke om du har hørt om en sykdom som heter Huntington?

02 MK: æ har hørt ordet

03 GV: ja

04 MK: men æ veit ikke ka det er

05 GV: nei (.) det er en alvorlig arvelig tilstand der det ikke finnes noen behandling per i dag (.) det forskes mye innafor det òg (.) men der rett og slett man (.) man blir dårligere og dårligere og (1.5) det er ikke noe helbredelse .hh og det er en sånn alvorlig tilstand som vi ikke kommer å gi svar på viss vi skulle finne den genfeilen hos dæ

06 MK: koffor ikke?

07 GV: jo fordi at [æ sier]

08 MK: [så viss] æ sir at æ vil ha det

09 GV: ja

10 MK: får ikke [æ det da?]

11 GV: [nei] det er fordi at også etisk komité sier at så lenge det ikke da er behandling så får vi ikke lov (.) og et annet sykdom i den er jo for eksempel Alzheimer (.) så lenge man ikke kan behandle så- så .hh er det da uttrykt (.) for vi diskuterte det når vi startet diskusjonen med det (.) om vi skulle ha et punkt om at man ville ha tilbakemelding på alvorlig sykdom som det ikke fantes behandling for (.) .hh ø og det- og det har man liksom kommet til at det vil være uetisk

12 MK: der tar dem feil

13 GV: ja

14 MK: punktum

15 GV: og det må du [gjerne si] og da kan du gjerne si det litt høyt @

I linje 01 konstruerer veilederen *hypotetiske hendelser* og demonstrerer, via *kontrast*, hva som kan være fordelene med å vite om en gitt situasjon kan oppstå versus risikoen ved å vite om utilsiktede funn (jfr. Sarangi, 2002). Denne kontrasten favner imidlertid enda en *kontrast*: Det å vite for å kunne sette igang ('forebyggende tiltak') for å unngå ('alvorlig fare), satt opp imot det å vite når man ('ikke har noen behandling'). Denne opplistingen gir uttrykk for epistemisk sikkerhet samtidig som det implisitt ikke gis noen garanti for diagnostisk sikkerhet. Som del av sitt rolleansvar orienterer veileder seg både mot *viten-skapelige andre* ('vi finn årsaken') og *andre innad i familien* ('familien din') før hun setter fokus på *kliniske andre* i framstillingen av etiske dimensjoner som ikke hører inn under forskningsprosjektet ('alvorlig sykdom som det ikke fantes behandling for'). Familiemedlemmer blir karakterer i *hypotetiske hendelser* som utforsker hvordan et eventuelt intervensjonsregime ville utspilt seg og hvem som ville hatt retten til å vite hva i tilfelle utilsiktede funn. Veilederen

bruker også *kontrast* for å trekke opp grensen mellom klientens deltakelse i ('forskningsprosjektet') på den ene siden, og hans rett til ('egen veiledning') på den andre. Denne kontrasten trekker oppmerksomheten mot veiledningsmøtets hybride natur, som skaper et etisk spenn mellom den klientsentrerte målsetningen om å redusere diagnostisk usikkerhet og behovet for å rekruttere klienter til forskning for å oppnå vitenskapelig (epistemisk) sikkerhet.

I linje 05 stadfester veilederen på nytt sin etiske posisjon, som er å ikke oppgi diagnostiske funn ('der det ikke finnes noen behandling per i dag'). Risikoen ved å vite illustreres med referanse til en mulig uønsket og ubehagelig situasjon, og dette brukes som et forsvar for å la være å informere om 'irrelevante' testresultater. Klientens respons i linje 08 og 10 inneholder et hypotetisk spørsmål: '[så viss] æ sir at æ vil ha det [...] får ikke [æ det da?]'.

Her setter klienten opp en *kontrast* mellom sin rett til å vite og veilederens fokus på det problematiske ved å skulle bli nødt til å håndtere usikre resultater. I linje 11 bruker veilederen *indirekte rapportert tale* ('har man kommet til [...] vil være uetisk') som *hendelsesarbeid*. Her pekes det på en etisk spenning siden resultater kan være irrelevante og føre til engstelse, et aspekt som tangerer risikoen ved å vite. Klienten på sin side uttrykker sterk motstand mot etisk komités retningslinje angående tilbakeholdelse av informasjon. Dette gjør han gjennom *karakterarbeid* og *ekstrem formulering* ('der tar dem feil [...] punktum', linje 12 og 14) og gjentakelse av sin tro på hvor viktig det er med åpenhet rundt alle testresultater. Via *hendelsesarbeid* i linje 15 kommuniserer veilederen sympati og enighet med klienten i spørsmålet om retten til innsyn, samtidig som hun kan tenkes å føle seg bundet av lojaliteten til etikk-komiteens avgjørelse.

Interaksjonen fortsetter på følgende vis:

### Eksempel 3b

- 19 GV: [eh og så] for det er jo interessant for oss å faktisk høre hva du tenker om det  
 20 MK: ja det har æ en veldig klar mening om ja (.) eh om æ av ukjent uviss årsak får eller eh (.) hva skal jeg si da (.) arvelig belastet eller har kommer til å få en alvorlig sykdom (.) så er det for mæ helt irrelevant om det skyldes et dårlig kreftgen eller nokka anna (1.0) æ har lyst å vite det uansett
- 21 GV: mm
- 22 MK: om æ får vite nokka som er en del av inkluderende studien eller forskninga til dokker (0.5) eh ja fint det òg (.) men om det ikke er det dokker forsker etter så vil æ likevel vite det
- 23 GV: [mm]
- 24 MK: for mæ så er ikke årsaken viktig (.) for mæ så er det (.) viss æ får vite at æ kan eller har store muligheter til å få Alzheimer

- 25 GV: mm  
 26 MK: så vil æ jo vit det  
 27 GV: mm  
 28 MK: koffor vil æ ikke vite det (.) da kan æ jo selvfølgelig (.) ja da kan æ leve livet no  
 [før æ får det]  
 29 GV: [ler]  
 30 MK: nei altså det blir jo min vurdering da ka æ vil gjør med det (.) og [koffor]

I linje 19 henviser veilederen til andre klinikerens og etikk-komiteens felles posisjon i relasjon til denne sensitive problemstillingen. Klienten responderer med en *kontrast*: ‘arvelig belastet [...] sykdom’ blir implisitt satt opp imot et tilfeldig ‘dårlig kreftgen’. Gjennom *karakterarbeid* (‘æ [vil] [...] vite det’), får han fram at åpenhet omkring arvelige predisposisjoner er til hans beste som klient (linje 22). Dette følges opp av *hypotetisk hendelsesarbeid* (‘viss æ får vite’), hvor klienten på nytt framholder sitt ønske om epistemisk sikkerhet, samtidig som han understreker at han kan takle diagnostisk usikkerhet knyttet til arvelige tilstander som det ikke finnes noen behandling for (linje 24 og 26). Klienten utfordrer den offisielle avgjørelsen om å tilbakeholde informasjon, og kommer med sterk kritikk, i linje 28, i form av et retorisk spørsmål – ‘koffor vil æ ikke vite det’ – etterfulgt av en *temporal kontrast*: ‘da kan æ leve livet no [før æ får det]’. På denne måten demonstrerer klienten, ved bruk av ytterligere *karakterarbeid*, at han takler usikker viten. Veileder responderer på kritikken med en dempet latter. Helt til slutt, i linje 30, bestyrker klienten sin autonome posisjon både i henhold til retten til å få vite, og i henhold til hva som bør gjøres med slik kunnskap.

I eksempel 4 møter vi en mannlig klient i begynnelsen av 30-årene. Han har akkurat begynt med kolonoskopi, og har fått fjernet noen polyper. Veilederen har tidligere snakket om de usikre resultatene eksomsekvensering kan generere. Det er mange likheter mellom dette og de foregående eksemplene, men klientens holdning til innsyn i testresultater er slående ulik. I dette tilfellet har veilederen flere ganger vært inne på klientens rett til tilgang på genetisk informasjon utfra det faktum at dette er en familie som lever med høy grad av diagnostisk usikkerhet og har stort behov for gode svar og forklaringer.

#### Eksempel 4

- 01 GV: .hh men du har også innsynsrett betyr at du egentlig skal kunne be om å få sjå det vi har funne  
 02 MK: [mm]  
 03 GV: [.hh] men samtidig så ønsker vi at du helst ikke skal gjøre det fordi [at] vi vil ha så mye informasjon



- 04 MK: [mm] mm  
 05 GV: og spørsmålet er (.) hvilken nytte har man av alt det her før man på en måte [har greid å] plukke ut hva som er  
 06 MK: [jaja ja] nei det træng- [det kjem ikke æ til å spørre om]  
 07 GV: [viktig kunnskap men] du har innsynsrett som det heter  
 08 MK: ja  
 09 GV: samtidig som vi sier at vi ønsker ikke at du skal (.) eh eh ta (.) ka heiter det (.) ta den i bruk  
 10 MK: mm  
 11 GV: eh (1.0) synes du (.) hva synes du om det? er det [noe du synes høres litt sånn merkelig ut?]  
 12 MK: [æ kjem ikke til å ta nei] (.) æ kjem ikke til å kreve innsyn eller sånn inn i saken (.) æ vil bare som æ si kan viss det er nokka [så] er det bare at en får svar eller  
 13 GV: [ja] mm  
 14 MK: det er [ikke noe anna enn det]  
 15 GV: [vi vi- æ sitter] ikke her og sier at du ikke skal be om det [sånn altså]  
 16 MK: [neineinei]  
 17 GV: men før du har innsynsrett (.) så det har [du]  
 18 MK: [ja]  
 19 GV: det er liksom udiskutabelt @  
 20 MK: ja  
 21 GV: det er bare det at det er jo  
 22 MK: æ skjønne jo ikke noe av det lell trur ikke æ

I starten av utdraget kommer veilederen med forklaringer angående MKs rett til å få vite om utilsiktede funn i tilfeller der dette ikke vil føre til noen grad av diagnostisk sikkerhet. Hun orienterer seg mot *vitenskapelige andre* som produsenter av ny, genetisk kunnskap ('det vi har funne'). Paradoksalt nok blir klienten myndiggjort gjennom retten til innsyn, men samtidig i form av en *kontrast* umyndiggjort gjennom henstillingen om å ikke benytte seg av denne retten (linje 03). Klienten blir framstilt som en autonom aktør, samtidig som han oppfordres til å handle ansvarlig. Veileder veksler fra å orientere seg mot vitenskapelige andre ('vi') til å rette seg mot både forskere og klienter ved hjelp av *hypotetisk hendelsesarbeid* ('spørsmålet er (.) hvilken nytte har man av alt det her', linje 05), hvor fordelene ved å vite nedjusteres.

MK responderer i linje 06 i form av en forsikring om at han ikke vil benytte innsynsretten. I de foregående eksemplene ble retten til innsyn som fordel og/eller risiko behandlet innenfor rammen av klienters håndteringsstrategier (eksempel 1a-1c). Her framstilles de isteden som en etisk utfordring veilederen må hankses med. Hun orienterer seg mot *kliniske andre* når hun i form av *rapportert snakk* stadfester hva hun og kolleger er enige om ville være den foretrukne framtidige handlemåten i tilfeller der det foreligger mye usikker og

irrelevant informasjon ('vi ønsker ikke at du skal [...] ta den i bruk', linje 09). I linje 11 spør veilederen klienten om hans syn på dette. Som vi kan se hevder klienten i linje 12 at han ikke er interessert i informasjon som sådan, men at han likevel er på leting etter svar. Klienten utdyper sin posisjon ved å referere til egne, tidligere utsagn ('som æ si'), samtidig som han normaliserer ved hjelp av en orientering mot *generelle andre* ('bare at en får svar'). Gjennom dette orienteringsarbeidet sammenholder han sitt rolleansvar med *kliniske andre*, *andre innad i familien* såvel som *generelle andre*, som alle på ulikt vis er del av prosessen med å håndtere usikkerhet. Idet han legger til 'det er [ikke noe anna enn det]' viser han at han ser og anerkjenner hvor kompleks det hele er (linje 14).

I linje 15 forsikrer veilederen klienten om at han har en moralsk, udiskutabel rett til å få vite, men refererer samtidig til egne, tidligere utsagn for å framheve rollerelasjonen mellom dem som kliniker(e) og klient. Ved hjelp av dobbel negasjon ('[vi vi- æ sitter] ikke her og sier at du ikke skal be om det [sånn altså)'), nedgraderer og orienterer hun seg mot det sensitive i foregående ytringer der hun nettopp har frarådet klienten å benytte denne retten. Disse formuleringene (inkl. nølinger, selv-reparasjoner, og altså dobbel negasjon) gir inntrykk av at veileder orienterer seg mot den iboende spenningen i tematikken. MKs triple bekreftelse («[neineinei]») i linje 16 overlapper med siste del av linje 15, og signaliserer at MK behandler linje 15 som unødig og allerede formidlet tilstrekkelig i det foregående.

Til forskjell fra det vi så i Eksempel 3 responderer klienten ved å anerkjenne klinikernes dilemma, og dette gjøres gjennom *karakterarbeid*, det vil si, gjennom å peke på sin egen begrensede forståelse av slike testresultater, som klient og lekpersion (linje 22).

## 5. Diskusjon og konklusjon

Nye teknologier for gentesting, som eksomsekvensering, er uten tvil løfterike, men genererer også visse typer «signifikante usikkerheter» (Balcom et al., 2016) som skaper etiske spenninger både for genetiske veiledere i den kliniske konteksten og for klienter i familiekonteksten. Et nøkkelaspekt er at den epistemiske sikkerheten som potensielt kan oppnås ved hjelp av nye teknologier, ikke nødvendigvis kommer med behandlingsmuligheter. Dermed kan denne informasjonen bli vurdert som irrelevant i veiledningssituasjonen. Dette reiser berettigede spørsmål om hvem som har rett til slik informasjon og hvorvidt

etikk-komiteer bør ha rett til å nekte klienter slik tilgang til informasjon med manglende behandling som begrunnelse (eksempel 3a og 3b).

Rollerelasjoner med ulike *andre* blir trukket inn i håndteringen av etiske spenninger omkring hva som vil være rett og galt i situasjoner hvor det eksisterer høy grad av usikkerhet. Vi kan legge merke til ulikheter i dynamikker innad i familiene så vel som ulikheter i klienters redegjørelser; som kan spenne fra sterk motstand (Eksempel 3a, 3b) til medgjørlig innforståthet (Eksempel 4). Klientene orienterer seg mot seg *selv* eller familiemedlemmer, mens de genetiske veilederne orienterer seg mot klienten og forskjellige andre, for eksempel familiemedlemmer, vitenskapelige andre, kliniske andre. Etiske spenninger manifesterer seg interaksjonelt, og problemstillingen krever ekspertise i interaksjon og improvisasjon snarere enn bevissthet om generelle etiske prinsipper. Redegjørelser om diagnostisk usikkerhet skaper etiske spenninger både i den profesjonelle sfæren og i familiesfæren, og orientering mot ulike andre gir en indikasjon på at både klienter og veiledere veksler strategisk mellom ulike former for rolleansvar. *Andreorienteringer* er fortrinnsvis innrettet mot å hjelpe klienter til å ta avgjørelser og generelt mot å håndtere situasjonen på en god måte.

Ønsket om å hjelpe andre, som er grunnlaget for altruistisk motivasjon, kan fra klientens side omfatte både familiemedlemmer og forskere (Shipman et al, 2014). Altruisme kommer til uttrykk i form av en betydelig avveining av fordeler og risikoer (eksempel 2). Hensynet til andres ve og vel er en viktig egenskap ved den genetiske veilederens profesjonsutøvelse, ved siden av ekspertise og nøytralitet (Shipman et al, 2014). En viktig del av denne profesjonelle altruismen er forskningsdeltakelse. På bakgrunn av den kontinuerlige utviklingen av biomedisinsk forskningsbasert kunnskap om sykdommer og behandlinger, er genetiske veileders forskningsdeltakelse avgjørende for utviklingen og vurderingen av nye teknologier for gentesting. I slike tilfeller kan genetiske veiledere bli splittet mellom motstridende interesser, på den ene siden å bidra til å fremme vitenskapelig kunnskap ved å rekruttere aktuelle familier, og på den andre siden fremme fordeler og risikoer ved å vite samt begrensninger ved innsynsrett (eksempel 4). I ytterste forstand kan 'veiledning i en kontekst preget av usikkerhet' kombinert med 'forskning for å oppnå sikkerhet' ende opp med at klienter blir redusert til forskningssubjekter og til og med data.

På grunn av den store graden av usikkerhet blir orientering mot forskjellige 'andre' en nødvendighet i genetisk veiledning, noe som kan sees i relasjon til en rekke akser, for eksempel orientering mot epistemisk sikkerhet (hva vi

allerede vet, hva vi ønsker å vite) og usikkerhet (hva vi ikke vet, ikke kan vite); samt orientering mot ‘fordeler ved det å vite’ vs. ‘risikoen ved det å vite’. Som vi har sett så kan klienter orientere seg mot seg selv eller familiemedlemmer, mens den genetiske veilederen kan orientere seg mot klienten og forskjellige ‘andre’, for eksempel familiemedlemmer, vitenskapelige ‘andre’, kliniske ‘andre’. De vitenskapelige ‘andre’ er imidlertid ikke bare en enhetlig gruppe, men også en mer differensiert entitet. På samme måte kan klienters orientering mot ‘andre’ innebære referanse til nærmeste familie eller til mer generelle ‘andre’, som for eksempel ‘personer i samme situasjon’.

For å prøve å finne svar på hvordan diagnostisk usikkerhet håndteres kommunikativt, har jeg fokusert på redegjørelsene til både genetiske veiledere og klienter. Det retoriske verktøyet *kontrast* har vist seg som et kraftfullt hjelpemiddel i artikuleringen av rolleansvar gjennom å understreke hvordan ulike *selv* og *andre* klarer å forholde seg til usikkerhet (eksempel 1a, 1c). Redegjørelsene er også gjennomsyret av andre retoriske grep, f.eks. *karakterarbeid*, *hendelsesarbeid*, *rapportert snakk*, *hypotetiske konstruksjoner* og *ekstreme formuleringer*. Disse grepene kan fungere som rettferdiggjøringer, men også som en måte å nennsomt nærme seg sensitive temaer på.

Clarke & Wallgren-Pettersen (2018) anbefaler en aktiv og engasjert form for ikke-styrende kommunikasjon som del av den etiske tilnærmingen i genetisk veiledning. Klienter kan utfordres og støttes i prosessen med å håndtere diagnostisk usikkerhet gjennom bruk av kommunikative strategier som for eksempel hypotetisk hendelsesarbeid i form av enn-hvis-scenarier (eksempel 2, 3a, 3b, 4 se også Arribas-Ayllon & Sarangi, 2014). I genetisk veiledning er ikke det å takle usikkerhet så enkelt som å komme med garantier i tilknytning til det som er sikkert og som man kan vite noe om. Det handler også om å sette klienter i stand til å håndtere og forstå usikkerhetene, samt de medfølgende etiske spenningsene i tilknytning til roller og ansvar i familiesfæren. Det kan være nyttig å se på sikkerhet og usikkerhet som del av et kontinuum, hvor usikkerhet fremstår som ulike grader av sikkerhet. Noen av klientene kan legge vekt på fordelene ved å få ny kunnskap som kan redusere usikkerheten, og på å få visshet om sin egen og sine familiemedlemmers risiko for fremtidig sykdom. Et eksempel på dette er når klienten hevder at han ikke er ute etter informasjon i seg selv, men på jakt etter svar (eksempel 4). Dette knytter an til veiledningsmøtets hybride natur hvor målet om klientsentrering og reduksjon av usikkerhet må veies opp mot målet om velgjørighet og altruisme for å etablere vitenskapelig sikkerhet. I møte med ny og mer kompleks diagnostiseringsteknologi må genetisk veiled-

ning i større grad balansere mellom å bygge epistemisk sikkerhet på populasjonsnivå og å redusere diagnostisk usikkerhet på individnivå.

### Referanser

- Arribas-Ayllon, M. & Sarangi, S. (2014). Counselling uncertainty: genetics professionals' accounts of (non)directiveness and trust/distrust. *Health, Risk & Society*, 16(2), 171–184.
- Arribas-Ayllon, M., Sarangi, S. & Clarke, A. (2008a). Managing self-responsibility through other-oriented blame: Family accounts of genetic testing. *Social Science & Medicine*, 66, 1521–1532.
- Arribas-Ayllon, M., Sarangi, S. & Clarke, A. (2008b). The micropolitics of responsibility vis-à-vis autonomy: Parental accounts of childhood genetic testing and (non)disclosure. *Sociology of Health & Illness*, 30(2), 255–271.
- Arribas-Ayllon, M., Sarangi, S. & Clarke, A. (2009). Professional ambivalence: Accounts of ethical practice in childhood genetic testing. *Journal of Genetic Counselling*, 18(2), 173–184.
- Arribas-Ayllon, M., Sarangi, S., & Clarke, A. (2011). Rhetorical discourse analysis. I Arribas-Ayllon, M., Sarangi, S., & Clarke, A. (Red.) *Genetic testing. Accounts of autonomy, responsibility and blame* (s. 55–77). London: Routledge.
- Aasen, T. & Skolbekken, J. A. (2014). Preparing for and communicating uncertainty in cancer genetic counselling sessions in Norway: An interpretative phenomenological analysis. *Health, Risk & Society*, 16(4), 370–389
- Barlow-Stewart, K. (2018). The certainty of uncertainty in genomic medicine: Managing the challenge. *Journal of Healthcare Communications*, 3(37), 1–4.
- Brookes-Howell, L. C (2006). Living without labels: The interactional management of diagnostic uncertainty in the genetic counselling clinic. *Social Science & Medicine*, 63, 3080–3091.
- Clarke, A., Sarangi, S. & Verrier-Jones, K. (2011). Voicing the lifeworld: Parental accounts of responsibility in genetic consultations for Polycystic Kidney Disease. *Social Science & Medicine*, 72, 1743–1751.
- Hallowell, N. (1999). Doing the right thing: Genetic risk and responsibility. *Sociology of Health and Illness*, 21, 597–621.

- Henneman, L., Marteau, T. M., & Timmermans, D. R. M. (2008). Clinical geneticists' and genetic counselors' views on the communication of genetic risks: A qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 73, 42–49.
- Holt, E., & Clift, R. (2007). *Reporting talk: Reported speech in interaction*. Cambridge University Press.
- Jefferson, G. (2004). Glossary of transcript symbols with an introduction. I G. H. Lerner (Red.), *Conversation analysis* (s. 13–31). John Benjamins B.W
- Merton, R. K. (1968). *Social Theory and Social Structure, enlarged edition*. New York: Free Press.
- Newson, A. J., Leonard, S. J, Hall, A. & Gaff, C. L. (2016). Known unknowns: building an ethics of uncertainty into genomic medicine. *BMC Medical Genomics*, 9, 57.
- Pomerantz, A. (1978). Attributions of responsibility: blamings. *Sociology* 12, 15–21.
- Pomerantz, A. (1986) Extreme-case formulations: a way of legitimizing claims. *Human Studies* 9 (2/3), 219–229.
- Roberts, C. & Sarangi, S. (2005). Theme-oriented discourse analysis of medical encounters. *Medical Education*, 39, 632–640.
- Sarangi, S. (2010). Professional values in interaction: non-directiveness, client-centredness and other orientation in genetic counselling. I S. Pattison, B. Hannigan, R. Pill & H. Thomas (Red.), *Emerging Values in Healthcare: The Challenge for Professionals* (s. 163–185). London: Jessica Kingsley.
- Sarangi, S. (2002). The language of likelihood in genetic counseling discourse. *Journal of Language and Social Psychology*, 21, 7–31.
- Sarangi, S. & Clarke A. (2002). Constructing an account by contrast in counselling for childhood genetic testing. *Social Science & Medicine*, 54, 295–308.
- Sarangi, S., Bennert, K., Howell, L. & Clarke, A. (2003). Relatively speaking: Relativisation of genetic risk in counselling for predictive testing. *Health, Risk & Society*, 5(2), 155–170.
- Scott, M. B. & Lyman, S. (1968). Accounts. *American Sociological Review*, 33(1), 46–62.
- Shipman, H. Sarangi, S & Clarke. A. (2014). Accounts of consent: Orienting to self-other relations regarding motivations to participate in cancer bio-banking. *Communication & Medicine*, 11, 69–84.
- Skirton, H. & Bylund, C. L. (2010). Management of uncertainty. I C. L. Gaff and C. L.

- Bylund (Red.), *Family Communication about Genetics: Theory and Practice* (136–151). New York: Oxford University Press.
- Smith, D. (1978) K is mentally ill: the anatomy of a factual account. *Sociology* 12, 23–53
- Smith, J. A., Michie, S., Allanson, A. & Elwy, R. (2000). Certainty and uncertainty in genetic counselling: A qualitative case study. *Psychology & Health*, 15(1), 1–12.
- Stivers, T. & Timmermans, S. (2016). Negotiating the diagnostic uncertainty of genomic test results. *Social Psychology Quarterly*, 79(3), 199–221.
- Thomassen, G. & Sarangi, S. (2012). Evidence-based familial risk explanations in cancer genetic counselling. *Health, Risk & Society*, 14(7–8), 607–626.
- Van Zuuren, F. J., Van Schieb, E. C. M. & Van Baarenc, N. K. (1997). Uncertainty in the information provided during genetic counseling. *Patient Education and Counseling*, 32(1–2), 129–139.
- Van Zwieten, M., Willems, D., Knegt, L. & Leschot, N. (2006). Communication with patients during the prenatal testing procedure: An explorative qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 63, 161–168.

### Spesielle transkripsjonssymboler

<u>Okay</u>	trykksterkt ord
(2)	cirka tid på pause lengre enn 1 sekund
(.)	kort pause
@	latter

### Summary

Genetic testing involves considerable diagnostic uncertainty, and test results of new technologies such as exome sequencing often contain variables of uncertain significance as well as incidental findings. In genetic counselling sessions, ways must be found to deal with this uncertainty. Data material consists of 10 audio-recordings of conversations between genetic counsellors and clients prior to genetic testing. Theme-oriented discourse analysis of participants' accounts shows how diagnostic uncertainty provokes ethical tensions related to complex role-relations, for counsellors and clients. Genetic counsellors have to consider what can be disclosed to clients in line with ethical guidelines and as a result of their role-responsibilities to clinical and scientific 'others'. Clients face possibilities and tensions that revolve around the right to know/not to know. They

may more or less agree with the counsellor's strategies for dealing with uncertainty and incidental findings and are confronted with ethical tensions within the family. The study sheds light on how medical technology creates new communication challenges.

Gøril Thomassen Hammerstad  
Professor  
Institutt for språk og litteratur  
NTNU  
Postboks 8900, Torgarden  
7491 Trondheim  
E-post: [goril.thomassen@ntnu.no](mailto:goril.thomassen@ntnu.no)