

Even Nordhuus Levold:

# Ungdoms innramming av genredigeringsteknologi: Mellom muligheter og risiko?

Masteroppgave i Studier av kunnskap, teknologi og samfunn (STS)  
Veileder: Marit Svingen

Juli 2021





Even Nordhuus Levold:

# **Ungdoms innramming av genredigeringsteknologi: Mellom muligheter og risiko?**

Masteroppgave i Studier av kunnskap, teknologi og samfunn (STS)

Veileder: Marit Svingen

Juli 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Det humanistiske fakultet

Institutt for tverrfaglige kulturstudier



**NTNU**

Kunnskap for en bedre verden



# Masterens læringsutbyttebeskrivelser

En student som har fullført programmet, forventes å ha oppnådd følgende læringsutbytte, definert i kunnskap, ferdigheter og generell kompetanse:

## Kunnskap

Kandidaten har

- avansert kunnskap om hvordan vitenskap og teknologi utvikles, brukes og implementeres i samfunnet med spesielt fokus på RRI (Responsible Research and Innovation), dvs. samfunnsetisk tenking omkring dette
- kunnskap på et høyt nivå om så vel historiske som samtidige endringsprosesser knyttet til vitenskap, ekspertise, demokrati og teknologi
- inngående kunnskap om hvordan vitenskap og teknologi samproduseres med sosiale, politiske og økonomiske aktiviteter på ulike samfunnsområder

## Generell kompetanse

Kandidaten kan

- sette seg inn i og analysere omfattende faglige problemkompleks innenfor en relevant etisk ramme
- anvende sine kunnskaper og ferdigheter på nye områder gjennom tverrfaglige dialoger med eksperter fra andre fagområder
- selvstendig vurdere og bruke ulike framgangsmåter for å bidra til innovasjon og nyskaping på en bevisst og samfunnsetisk måte
- formidle resultater av eget faglig arbeid på en selvstendig måte, både til allmennhet og andre eksperter, muntlig og skriftlig

## Ferdigheter

Kandidaten kan

- analysere og forholde seg kritisk til problemstillinger knyttet til teknologiutvikling og -bruk, og derigjennom se flere tilnæringsmåter og mulige utfall
- identifisere og arbeide selvstendig med praktiske og teoretiske problemer knyttet til effekter av vitenskap og teknologi i konkrete samfunnsmessige sammenhenger
- utføre avansert kunnskapsmekling i forbindelse med tverrfaglige prosjekter og prosesser



# Sammendrag

Denne oppgaven undersøker en gruppe ungdommers kunnskaper og holdninger (meningsdanning) omkring genredigeringsteknologi som CRISPR. Den er basert på kvalitative forskningsintervju med 14 informanter i alderen 16-20-år. Jeg har vært opptatt av hvordan disse ungdommene tenker om, eller rammer inn, denne typen teknologi: Hvordan mener de den skal brukes? Hvilke muligheter og risikoer tenker de at finnes? Og ikke minst; hvem de tenker er best egnet til å styre kunnskapsutviklingen og bruken av teknologi på dette feltet?

Mitt utgangspunkt var en antakelse om at ungdommer var relativt liberalt innstilt til moderne genteknologi. Jeg forventet derfor en klar oppslutning om det jeg omtaler som en *mulighetsramme* i den offentlige debatten om CRISPR. Jeg forventet også da en heller lav oppslutning om *risikorammen* som finnes i de samme debatter. Dette viste seg imidlertid ikke å stemme: Jeg fant snarere at ungdommene gjorde innramminger som *integrerte* de positive mulighetene fra mulighetsrammen med de potensielt negative konsekvensene fra risikorammen, og snarere tegnet opp en alternativ innramming som jeg kalte *hybridrammen*.

Videre fant jeg at den etiske bevisstheten var (overraskende?) nyanserte blant mine informanter. Selv om de hadde store forventinger til teknologiens muligheter, spesielt mht. å bekjempe eller fjerne alvorlig sykdom, var de samtidig svært bevisste på genredigeringens etiske implikasjoner. De var derfor opptatt av å etablere *grenser* i form av lover og reguleringer på genteknologiområdet, og la videre vekt på at slike reguleringer burde være overnasjonale og lages av internasjonale organer som FN.





## Summary

This paper investigates the knowledge and opinions of youths regarding gene editing technology like CRISPR. It is based on qualitative research interviews with 14 participants aged between 16 and 20 years old. I have focused on how these youths consider, or “frames, this kind of technology. How do they think it should be used? What opportunities or risks are there? And especially, who do they think are the most qualified to govern the development of knowledge and technology within this field.

My initial assumption was the youths are relatively liberal in regard to modern genetic technology. I had therefore expected a relatively clear level of support for the ideas in the official CRISPR debate, which I have referred to as “*the opportunity frame*”. I was also expecting an inversely low level of support for “*the risk frame*” evident from the same debate. This assumption proved to be false. Instead, I discovered that the youths created a framework that integrated the positive outlook of “the opportunity frame” as well as the negative outlook from “the risk frame” and rather constructed an alternative framing which I coined as “*the hybrid frame*.”

Furthermore, I discovered that the ethical considerations were (surprisingly?) nuanced among my informants. Even those who had high expectations in regard to the opportunities afforded by this technology, especially regarding the ability to combat deadly diseases, were simultaneously very conscious of the ethical implications. They were therefore invested in using laws and regulations to establish *boundaries* within the field of genetics, and furthermore emphasized the need for these regulations to be supranational, controlled by international bodies like the UN.



# Forord

Jeg setter nå punktum for dette masterløpet, som jeg har tatt på deltid ved siden av å være lærer. Det er mange som må takkes for at jeg endelig kom i mål, etter drøye tre år:

Først og fremst vil jeg takke informantene, som stilte opp for denne oppgaven. De har delt både tanker, ideer og fremtidsvisjoner og uten deres nyanserte refleksjoner hadde det aldri kunne blitt noen oppgave.

Deretter vil jeg takke veilederen min Marit Svingen. Det var hennes bidrag om CRISPER som tema i undervisningen både i KULT3303 og KLT3322 så vel som hennes ph.d.-prosjekt som gjorde at jeg valgte å skrive om genredigering og CRISPR. I etterkant er jeg veldig glad for at hun inspirerte meg til å forfølge denne utrolig spennende tematikken. Jeg vil også takke Marit for gode kommentarer til oppgaven og nyttige ideer for analytiske poeng.

Metodegruppa min må også takkes; Kim, Idun, Emilie og Nine som jobbet sammen med meg på metodeprosjektet vårt, som var med på å danne grunnlaget for denne masteroppgaven.

KULT har en ypperlig administrasjon som har hjulpet meg mye, og strukket seg langt for å fasiliterer et utradisjonelt masterløp: Takk til Lotte Sæther som har holdt orden på den uortodokse studieplanen min. Uten hennes raushet, kunne ikke denne oppgaven blitt skrevet. Jeg vil ikke minst takke Jan Groven Grande som i tillegg til å ha hjulpet meg med å søke om utsettelse, minne om frister og diverse andre ting, også har hjulpet til med formateringen av denne oppgaven.

Til slutt vil jeg takke min mor; Nora Levold, min evige korrekturleser som har doblet, om ikke tredoblet, antallet punktum i denne oppgaven. Takk for mange nyttige råd, og gode faglige diskusjoner rundt middagsbordet.

Trondheim juli 2021

Even Nordhuus Levold



# Innhold

<b>Kapittel 1</b> .....	<b>3</b>
<b>Genredigering og CRISPR – mulighetenes teknologi?</b> .....	<b>3</b>
Redigering av planter og dyr vs. mennesker .....	4
CRISPR regulert i to lover i Norge .....	6
Verktøy eller våpen?.....	8
Ungdom og genredigering .....	9
Oppgavens oppbygging .....	10
<b>Kapittel 2</b> .....	<b>11</b>
<b>Teoretiske perspektiv: Meningsdanning, tillit og styring av genredigering</b> .....	<b>11</b>
Mulighets- og risikoramme .....	11
Tillit og styring .....	12
Tidligere forskning .....	14
<b>Kapittel 3</b> .....	<b>17</b>
<b>Å skaffe seg et datamateriale i koronaens tid</b> .....	<b>17</b>
Metodevalg .....	17
Kvalitativ forskningsmetode.....	18
Informasjonsvideo brukt i informantintervjuene .....	18
“Genetic Engineering Will Change Everything Forever – CRISPR” – (Kurtzgesagt 2016).....	20
Utvalg av informanter.....	21
Intervju som metode .....	23
Intervjuguiden.....	24
Intervjuprosessen .....	25
Koding av materialet .....	26
<b>Kapittel 4</b> .....	<b>27</b>
<b>Ungdommenes kunnskaper og holdninger til genredigering og CRISPR</b> .....	<b>27</b>
Forkunnskaper før informasjonsvideo .....	27
Holdninger før informasjonsvideo.....	30
Etter informasjonsvideo: refleksjoner og holdningsendring .....	32
Sykdom vs. forbedringer av egenskaper og utseende.....	34
Redigering av embryo .....	38
Levealder .....	40
Genredigering av planter og dyr .....	42

Oppsummering: Ikke enten eller, men både og.....	44
<b>Kapittel 5.....</b>	<b>47</b>
<b>Tillit, styring og regulering.....</b>	<b>47</b>
Informasjonskilder.....	48
Hvem bør bestemme? .....	50
Misbruk: fra fiksjon til fakta?.....	53
Tillit og frykt .....	54
Oppsummering .....	56
<b>Kapittel 6.....</b>	<b>59</b>
<b>Hybridrammen: Rom for fleksible fortolkninger .....</b>	<b>59</b>
Overraskelser .....	60
Enighet om kontroll? .....	61
Hybriddrammens fleksibilitet .....	62
<b>Referanser .....</b>	<b>65</b>
<b>Vedlegg 1 .....</b>	<b>69</b>
<b>Intervjuguide 2 Ungdoms syn på genredigering og CRISPR .....</b>	<b>69</b>
<b>Vedlegg 2.....</b>	<b>73</b>
<b>Informasjon og samtykkeerklæring .....</b>	<b>73</b>

# Kapittel 1

## Genredigering og CRISPR – mulighetenes teknologi?

På nettstedet Forskning.no kunne vi 7.oktober 2020 lese følgende overskrift: «*Nobelpris i kjemi for forskning på genredigering*»<sup>1</sup>. Det var utviklingen av gensaksen CRISPR den franske forskeren Emmanuelle Charpentier og amerikaneren Jennifer A. Doudna ble tildelt denne prisen for, en teknologi som med stor presisjon kan «klippe» og redigere i genene til alle typer levende organismer. Dette åpner for helt nye og uante muligheter innen medisinsk forskning og behandling, men også innenfor matproduksjon og dyreavl.<sup>2</sup>

CRISPR er altså en teknologi som gjør det mulig å genmodifisere eller genredigere planter<sup>3</sup>, dyr og mennesker, men selv om CRISPR er et nytt *verktøy* til denne bruken, er ikke genredigering i seg selv noe nytt. Allerede i 1972 modifiserte man et virus slik at det inneholdt gener fra bakterier (Martinsen m.fl. 2020), og i dag finnes det altså flere ulike metoder for genredigering. De fleste baserer seg nå på enzymer som kutter DNA'et på helt spesifikke steder, som en slags «gensaks». Zinkfinger- og TALEN-teknologiene var de første som ble utviklet, men de er kostbare og tidkrevende å bruke. Så; i 2012 utviklet Charpentier og Doudna den helt nye metoden; kalt CRISPR (*Clustered Regularly Interspaced Short Palendromic Repeats*), som er langt enklere, mer treffsikker og mye billigere enn tidligere metoder.<sup>4</sup> CRISPR kan i prinsippet brukes til å endre gener i alle typer celler og organismer ved å fjerne, bytte ut eller

---

<sup>1</sup> <https://forskning.no/dna/nobelpris-i-kjemi-for-forskning-pa-genredigering/1752723>

<sup>2</sup> <https://www.bioteknologiradet.no/2020/10/nobelprisen-i-kjemi-til-emmanuelle-charpentier-og-jennifer-doudna-crispr/>

<sup>3</sup> Genmodifisering (GMO) og genredigering dekker egentlig samme prosess, man «gjør noe» med (=redigerer i) genstrukturen, og etterpå er genstrukturen «modifisert». Tidligere handlet det om å sette inn et nytt gen på en mer eller mindre tilfeldig sted i DNA-tråden, nå har man utviklet mer nøyaktige (i CRISPERS tilfelle; helt nøyaktig) gensaks, slik at man langt mer målrettet og treffsikkert «klipper og limer».

<sup>4</sup> Bioteknologirådet 2019, Temasider om genredigering og Crisper; <https://www.bioteknologiradet.no/temaer/genredigering-crispr/temaside-genredigeringcrispr/>

legge til DNA. CRISPR kan også brukes til å slå av og på gener *uten* å kutte i arvestoffet (ibid), vi kan slik sett skille mellom bruk av CRISPR-teknologi som påvirker DNA'et i fremtiden (redigering i kjønnseller/kimlinjen) og genetisk redigering f.eks. av ett bestemt artseksemplar pga. sykdom (som ikke endrer arvestoffet). Det er en god del konflikt rundt denne teknologien og denne oppgaven skal undersøke et knippe ungdommer i alderen 16 til 20 år sin kunnskap om- og syn på genredigeringsteknologi generelt og på CRISPR spesielt. Jeg har valgt å fokusere på *ungdommers* holdninger til denne teknologien fordi det er de som er unge i dag som må leve med eventuelle konsekvenser av denne teknologien. Det er også de som i fremtiden skal være med å styre samfunnsutviklingen og dermed også utviklingen innenfor genredigeringsfeltet, det være seg som «befolkning» og/eller som eksperter/forskere. Det er derfor viktig å undersøke hva denne gruppen tenker om en teknologi som kan komme til å få så store konsekvenser for samfunnet de skal leve lenge i. Oppgavens problemstilling er derfor: Ungdommers kunnskaper om- og holdninger til genredigeringsteknologier med et spesielt fokus på CRISPR. Hva vet unge mennesker om denne teknologien? Hvor har de fått kunnskapen og holdningene sine fra? Og hvordan mener de slik teknologi bør styres og av hvem?

## Redigering av planter og dyr vs. mennesker

I landbruk rundt omkring i verden kan man allerede nå finne geredigerte kyr uten horn, hvete som er motstandsdyktig mot soppsykdom, gris som ikke blir syke av virus sykdommer og steril laks (Mellegård 2020). I Norge er imidlertid genredigering i matproduksjonen svært kontroversielt, og store befolkningsundersøkelser har tidligere vist at det er meget stor motstand om dette i Norge. Så selv om det er utviklet et stort antall genmodifiserte matvarer på verdensbasis, finnes det enda ikke genmodifisert mat til salgs på det norske markedet i dag (ibid), men det finnes *en* genmodifisert plante tilgjengelig, nemlig en type snittblomst av nellik<sup>5</sup>. Denne forsiktigheten er hovedsakelig begrunnet med helse- og miljøhensyn, men også om dette er det stor uenighet (Myklebust 2016). Det som gjør at CRISPR blir kontroversiell i denne sammenhengen er at denne teknikken skiller seg fra de «tradisjonelle» genredigeringsteknikkene ved at CRISPR er langt mer presis, og mye lettere og billigere å bruke, og dermed teoretisk sett også mye mer «potent».

---

<sup>5</sup> <https://nhi.no/forskning-og-intervju/genmodifisert-mat-i-norge/>. I USA består eksempelvis 80% av all ferdigmat av genmodifiserte ingredienser, og der mener man dette er «trygt»



Det er imidlertid ikke bare innen landbruk og matproduksjon at CRISPRs presisjon og kostnadseffektivitet har vært en katalysator for endringer, også på det humanmedisinske området har CRISPR gjort sin inntreden. Genredigering av (fødte) mennesker ble først prøvd tidlig på 1990-tallet (Gråbøl-Undersrud 2020). Et forsøk på å kurere 20 barn med immunsvikt på denne måten endte imidlertid opp med at fem av barna fikk leukemi, og dermed stoppet all utprøving av human genredigering helt opp (ibid). Nå ser det ut til CRISPR kan ha pustet nytt liv i forskningen på genredigering på mennesker, fordi metoden er så mye mer treffsikker og det forskes nå (pre-kliniske studier) bl.a. på blodssykdommer og kreft (Kjørstad 2020). Men selv om CRISPR er et mye mer presist, og dermed også mye tryggere, genredigeringsverktøy enn de teknikker som tidligere var prøvd, legger det likevel på ingen måte debatten død. For mye av kontroversen rundt genredigering på mennesker handler ikke bare om risikoen, men også om *etikken* rundt å gjøre endringer på «kjernen» vår, selve DNAet. Også her kan imidlertid synspunktene variere; er det etisk riktig å *la være* å fjerne et gen som disponerer for alvorlige genetiske sykdommer (eksempelvis Huntington), hvis det er mulig? Dermed kommer man fort opp i gråsoneproblematikk (hva er alvorlig nok?) og det er vanskelig å bli enige om hvor grensene bør gå. Men for eksempel å gjøre genetiske endringer for å forbedre ferdigheter som intelligens, eller gjøre estetiske endringer betraktes (i alle fall ennå) som langt utenfor gråsonen.

Det er også mulig å redigere i DNA'et i ufødt menneskeliv, dvs. i befruktete egg eller embryo in vitro (utenfor livmor), noe som i norsk lovverk pr. nå er etiske helt uakseptabelt fordi det endrer kjønncellene for generasjoner senere. Dette er likevel gjort i andre deler av verden; i 2018 genredigerte en forsker i Kina i all hemmelighet to embryoer med et gen som gjorde dem resistente mot HIV infeksjon, de såkalte 'CRISPR-babyene' (Lauritsen 2018). Dette ble gjort uten søknad eller tillatelse fra noen etisk komite, og det førte til massiv fordømmelse (Spilde 2019). I forskningsmiljøene var det store bekymringer for at genendringer kunne få uante negative konsekvenser, og man ba om et internasjonalt moratoruim (Sample 2019), men også her er det mulig å se at holdningene begynner å endre seg noenlunde i takt med resten av genredigeringsfeltet (Gråbøl-Undersrud 2020).

Et eksempel på denne holdningsendringen mener Gråbøl-Undersrud å se i tidsskriftenes reaksjoner på artikler om dette: I 2015 ville en kinesisk forskningsgruppe publisere en artikkel hvis funn var at CRISPR- teknologien fungerte på menneskelige embryoer (som etterpå ble destruert). De prøvde å sende inn artikkelen om dette til flere vitenskapelige tidsskrift, men

fikk skarpt 'nei' som svar, fordi tidsskriftene mente at det var helt uetisk (ibid). De fikk så vidt publisert dette til slutt, og det kom samtidig mye fordømmelse av forskningen deres. Bare tre år senere gjorde en amerikansk forsker nesten det samme da han tok bort et gen som forsakket alvorlig hjertesykdom, og nå ønsket både «Nature» og «Science» å publisere det, og det vakte stor positiv oppmerksomhet. Det at to veldig like artikler som begge omhandlet genredigering med Crisper på mennesker beveget seg fra stor negativ fordømmelse til stor applaus og berømmelse på kun på tre år, viser at de etiske diskusjonene endrer seg svært fort på dette feltet (ibid).

## CRISPR regulert i to lover i Norge

CRISPR er altså en genredigeringsteknologi, og hvordan genredigering og dermed også CRISPR skal være tillatt å bruke i dag, og potensielt i fremtiden, reguleres i Norge av to forskjellige lover. *Genteknologiloven*<sup>6</sup> regulerer bruk av genteknologi i planter og dyr. Det kan f.eks. dreie seg om å utvikle flere nye typer planter og dyr, med et bredt spekter av egenskaper (Bioteknologirådet, 2019a<sup>7</sup>) som gjør at de er tilpasset eksempelvis norsk klima e.l. Teknologien kan også brukes i industrien, for eksempel til produksjon av biodrivstoff og fremstilling av nye varianter av mat og fôr, tilpasset en verden preget av klimaendringer og økt matbehov (ibid). Dagens norske genteknologilov er nå 30 år, og står foran en omfattende revideringsprosess pga. den raske genteknologiske utviklingen de senere år, først og fremst pga. CRISPR. Med sitt mandat om å drive opplysnings- og informasjonsvirksomhet på bio/genteknologiområdet har Bioteknologirådet i denne sammenhengen utarbeidet et nytt forslag til revidering av genteknologiloven, og deretter tatt initiativ til en offentlig debatt om dette<sup>8</sup>. De ønsket med det å bidra til ny regulering som legger bedre til rette for å kunne utnytte genteknologiens potensial, samtidig som etiske hensyn (helse og miljø, bærekraft) skal ivaretas, og Rådet overleverte forslaget sitt til ny regulering til Klima- og miljødepartementet i desember 2018. Forslaget representerer en markant liberalisering av lovverket for å kunne

---

<sup>6</sup> Se <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1993-04-02-38>.

<sup>7</sup> Bioteknologirådet 2019, Temasider om genredigering og Crisper; hentet fra: <https://www.bioteknologiradet.no/temaer/genredigering-crispr/temaside-genredigeringcrispr/>

<sup>8</sup> Se <https://www.bioteknologiradet.no/filarkiv/2017/12/Genteknologiloven-uttalelse-invitasjon-til-offentlig-debatt-web.pdf>

utnytte genredigering bedre i innovativ sammenheng (næringsutvikling), og har utløst nedsettelsen av et offentlig utvalg som skal komme med en innstilling innen 1. juni 2022.<sup>9</sup> Dette kan også leses som et forsøk på å få bevegelse i den norske befolkningens svært restriktive syn (Svingen forthkomning). Det er dermed ikke utenkelig at Norge vil få en ny lov på dette området som inkluderer en forsiktig ibruktaking av CRISPR knyttet til dyr og planter, selv om altså den norske skepsisen har vært svært stor. Men som nevnt før endrer også den etiske tenkingen på feltet seg raskt, eksempelvis har den danske versjonen av bioteknologirådet; «Dansk etisk råd», snudd spørsmålet på hodet og spør nå om det er etisk forsvarlig og *la være å endre* på arvestoffet til planter og dyr når vi vet at disse endringene kan bedre matsikkerheten og forhindre hungersnød<sup>10</sup>?

Minst like potent – og kontroversiell – er som nevnt CRISPR-teknologien brukt på mennesker, dvs. genredigering for å behandle sykdom i mennesker, enten ved å reparere sykdomsgivende genfeil, eller ved å endre gener slik at cellene blir bedre til å motstå eller bekjempe sykdom (Bioteknologirådet, 2019a). Denne typen bruk reguleres imidlertid av *Bioteknologiloven*<sup>11</sup>, en lov som ble revidert mai 2020. I denne lovreguleringsprosessen ble ikke CRISPR utsatt for samme typen diskusjoner som nå er knyttet til Genteknologiloven, og Bioteknologirådet engasjerte seg ikke i samme grad. Innenfor human genredigering går det imidlertid et vannskille mellom å redigere i genene på fødte, syke mennesker (som i dag prøves ut også i Norge) på den ene siden og som kun gjelder den ene personen, og genetiske endringer som gjøres i kjønnsceller (kimlinjen) i befruktete egg og embryo på den andre siden. Sistnevnte type redigering er systemiske, og fører til at endringen ikke forsvinner med den aktuelle pasientens død, men videreføres til neste og neste generasjon. For forskningsformål ble det likevel tillatt (i den reviderte Bioteknologiloven av 2020) for første gang i Norge å redigere i DNA'et (kimlinjen) i befruktete egg/embryo, men altså *kun* i forskningssammenheng, og kun i overtallige befruktete egg og med strenge krav om å destruere embryoene etter 14 dager. Crisper har med andre ord også aktualisert flere lovendringer, og med de foreslåtte endringene knyttet til Genteknologiloven, samt den allerede gjennomførte revideringen av Bioteknologiloven, gir det grunn til å tro at Norge er på vei mot et mer liberalt syn på

---

<sup>9</sup> <https://www.regjeringen.no/no/dep/kld/organisasjon/styrer-rad-og-utvalg/utval-som-skal-greie-ut-om-genteknologi-nye-teknikker-og-reguleringa-av-genmodifiserte-organisamar/id2785319/>

<sup>10</sup> <https://www.bioteknologiradet.no/2019/04/uetisk-a-ikka-ta-i-bruk-gmo-mener-etisk-rad-i-danmark/>

<sup>11</sup> <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2003-12-05-100>

genteknologi. Hva så med de potensielle farene ved bruk av CRISPR?

## Verktøy eller våpen?

Potensialet til CRISPR stopper ikke ved å kunne produsere nye typer mat eller kurere sykdom; som sagt kan denne typen teknologi i sin ytterste konsekvens brukes til å skrive om DNA-et vårt, og dermed i prinsippet endre menneskearten i fremtida. Om dette pr. i dag både er utenkelig og ulovlig i Vesten, vet vi altså at de første CRISPR-babyene allerede er født, og det går rykter om at det neste kjønncelleredigerte menneske kommer til å bli født i Russland i nær fremtid (Gråbøl-Undersrud 2020).

Om slike redigeringer i DNA'et starter som bortredigering av sykdom, er likevel ikke veien lang til redigering av egenskaper. Det kan eksempelvis bli mulig å endre hvordan vi ser ut, hvordan vi fungerer, hvor smarte vi er. Det kan bli mulig å gjøre oss sterkere, raskere, få oss til å tåle mer smerte, bli mer intelligente mm. I land med veletablerte lover og reguleringer på feltet (som de fleste vestlige land har) vil nok dette i en viss grad holdes i sjakk, men saken stiller seg imidlertid helt annerledes i andre kulturer uten denne typen reguleringer. At slik genredigering med CRISPR betraktes som etisk *helt* forkastelig i dag, er heller ingen garanti for at det vil komme til å gjøre det for all fremtid; vitenskap, verdier, etikk og teknologi samproduseres på stadig nye måter – og det tok ikke mange ti-år fra de første IVF<sup>12</sup>-barna så dagens lys til stor moralsk skepsis til at reproduksjon ved hjelp av IVF nå betraktes som en helt «vanlig» eller «naturlig» reproduksjonsmåte. Også «unødvendige» kosmetiske operasjoner ble sterkt kritisert som uetiske i starten, men dette er etter hvert blitt helt «normalt» å gjøre i visse miljøer.

Med CRISPR har vi altså potensielt et verktøy til å *løse* en rekkesamfunnsproblemer som kreft, ressursmangel eller klimakrisen. Men samtidig kan vi (heldigvis ennå kun teoretisk) ende opp med å leve i en verden dratt rett ut av sidene i en science-fiction bok eller fra kinolerretet. CRISPR har – som mye annen teknologi og vitenskap – også et stort potensial for å kunne misbrukes. Vi kan frykte at genredigeringsteknologi som CRISPR eksempelvis kan bli brukt i militære sammenhengr, og det kan potensielt åpnes en Pandoras Eske innen biologisk krigføring (DiEuliis and Giordano 2017). Andre tenkelige militære bruksområder er å bruke

---

<sup>12</sup> IVF: In vitro fertilization (befruktning utenfor livmor), det vi på norsk i dag ofte kalle assistert befruktning.

genredigeringsteknologi til å forbedre menneskelige soldater (Greene og Master 2018). De nevner både generelle bruksområder som forbedret styrke og utholdenhet, men kanskje viktigere er muligheten til å bruke CRISPR for å forbedre soldaters evne til å stå imot biologisk krigføring (ibid). Hvis vi følger disse to artiklenes tankerekker, kan vi se for oss et genetisk «våpenkappløp» vi ikke har sett siden den kalde krigen. Når det kommer til klimakrisen kan teknologien også like gjerne komme til å gjøre den verre som å løse den; for hva hvis vi får en voksende populasjon som lever til den er over 100 år: Hvor skal folk i så fall bo? Hvor skal vi få tak i nok mat og vann?

Genredigering er med andre ord et svært kontroversielt felt, og som vist her er det mulig å tegne opp fremtiden med genredigering og CRISPR som «positiv» og å ramme inn denne teknologien i en «mulighetsramme», slik mange i dag gjør. Det er imidlertid like mange som vektlegger de «negative» aspektene og dermed tegner opp en «risikoramme», og nettopp dette gjør CRISPR til et høyst relevant forskningstema. CRISPRs potensial til å kunne løse sult- og sykdomsproblem på den ene siden, og til å helt endre hva det vil si å være menneske på den andre, gjør at vi ikke bare må forstå og behandle teknologien på et teknovitenskapelig nivå. Vi må også være opptatt av hvilke holdninger folk har til slik teknologi, og hvordan de ser for seg at den bør styres og reguleres, og av hvem? Og ikke minst; Hva tenker «vanlige» mennesker, i mitt tilfelle ungdommer, om hvordan denne teknologien skal bli brukt og regulert?

## Ungdom og genredigering

Jeg er ikke den eneste som har vært opptatt av ungdoms forhold til bio/genteknologi. Også Bioteknologirådet hvis mandat er å rådgi styresmaktene og å informere og skape debatt i befolkningen, har i det siste konsentrert seg om ungdommen. Eksempelvis startet de i 2015 noe de kalte «Ungdommens bioteknologiråd». Her fikk over tusen skoleelever i videregående skoler uttale seg om sine synspunkt på gen- og bioteknologiloven.<sup>13</sup> I denne prosessen var ikke genredigering et av temaene, men ulike former av gentesting var det. Det viste seg her at ungdommen var positive til gentesting for *noen* typer formål, som for eksempel for å oppdage sykdommer hos barn, hvis de var mulige å forebygge tidlig. Andre formål; som for eksempel forsøk på å kartlegge barns potensiale for å bli idrettstalent, var de imidlertid skeptiske til. Et annet eksempel der Bioteknologirådet har forsøkt å engasjere ungdommer er da de i 2018

---

<sup>13</sup> <https://www.bioteknologiradet.no/2015/05/ungdommen-har-talt/>

arrangerte en debatt blant ungdomspolitikere i Tromsø, hvor internasjonal bruk av CRISPR for å drive genredigering på planter og dyr i landbruket var tema.<sup>14</sup>

Interessen for ungdommers holdninger til gen/bioteknologi er ikke bare begrenset til Bioteknologirådet. Andre institusjoner, som eksempelvis universiteter har vist interesser for ungdom og slik teknologi. UiO lagde i 2020 for eksempel et opplegg for ungdomsskoleelever hvor blant annet tema som genredigerte planter og dyr, genetiske selvtester, genterapi på mennesker og kloning var inkludert.<sup>15</sup>

Det er altså åpenbart at ungdom betraktes som en interessant målgruppe for informasjon og opplæringsressurser på genredigeringsområdet, derfor er det også interessant å vite mer om hvordan et utsnitt av helt «alminnelig» ungdom i aldergruppen 16-20 stiller seg til denne teknologien: Hvilke kunnskaper har de om den? Hvordan tenker de om dens mulige konsekvenser i fremtiden? Jeg har derfor avgrenset denne oppgavens problemstilling til å handle om ungdommers kunnskaper om- og holdninger til genredigering generelt, og CRISPR spesielt. Jeg vil også undersøke deres tanker om styring/reguleringen av denne teknologien, og deres tillit til ekspertene/forskerne på feltet.

## Oppgavens oppbygging

Oppgavens formål er å avdekke og å belyse hvilke holdninger et knippe vanlig ungdom har til genredigerings- teknologi generelt og til CRISPR spesielt, og hva de mener om bruk og styring av denne teknologien. Som inngang til å analysere dette redegjør jeg i kapittel 2 for relevante perspektiver og tidligere forskning. Deretter følger et kapittel (kapittel 3) om materiale og metode der metodiske valg begrunnes og utfordringer knyttet til utføringen av prosjektet diskuteres. Kapittel 4 og 5 er oppgavens to analysekapitler. Kapittel 4 tar for seg ungdommens kunnskaper og holdninger, og eventuelle sammenhenger mellom dem, mens kapittel 5 handler om styring, regulering og tillit. Avslutningsvis summeres oppgavens funn opp og drøftes i et konklusjonskapittel; kapittel 6.

---

<sup>14</sup> <https://www.bioteknologiradet.no/2019/05/ungdomspolitikerddebatt-i-tromso-fremtidens-regulering-av-gmo/>

<sup>15</sup> <https://www.uio.no/forskning/satsinger/livsvitenskap/oslo-life-science-konferansen/digitalt-univers-ungdomsskole/>

## Kapittel 2

### **Teoretiske perspektiv: Meningsdanning, tillit og styring av genredigering**

I dette kapittelet skal jeg redegjøre for de teoretiske brillene jeg har analysert materialet mitt gjennom. Siden jeg i kapittel 1 tok avspark i de to innrammingene som finnes i den offentlige debatten om genredigering, har jeg valgt å studere ungdommens meningsdanning (holdning, syn, verdier) ved hjelp av et innrammingsperspektiv (Goffman 1971, Callon 1998), mens tillit og styring analyseres gjennom Callons tre modeller for deltakelse i, og styring av, vitenskapelig kunnskapsproduksjon (Callon 1999, Callon mfl. 2009).

#### Mulighets- og risikoramme

Som vi allerede har sett er det flere måter å vurdere genredigering generelt og CRISPR spesielt på – både positive og negative. Det er med andre ord mulig å ramme inn denne teknologien forskjellig, eller å plassere teknologien i ulike innramminger; en mulighetsramme som vektlegger de positive sidene, jf. innledningen, og en risikoramme som er opptatt av de potensielt negative effektene. Bruken av rammer eller begrepet innramming er først utviklet av Goffman (1971), men er innenfor STS videreutviklet og forstås her som noe som forsøker å lukke kontroverser, eller stabilisere en teknologi ved å ramme inn diskursen rundt teknologien (eller et annet fenomen) på en bestemt måte (Skjølvold 2015, Callon 1998). Michel Callon (1998) bruker begrepet som en metafor for hvordan mennesker og samfunn forsøker å effektivisere samhandling, dvs. stabiliserer bestemte forståelses- og handlingsmåter (eksempelvis rundt teknologier) som «naturlige» (Skjølvold, 2015). For eksempel vet vi hvordan vi «naturlig» skal opptre på steder som i teater, handelsmarkeder (Callon 1998) eller kafeer (Skjølvold, 2015). Slike situasjoner er altså rammet inn av materielle og sosiale elementer som tydeliggjør (etter hvert naturaliserer) spilleregler og handlingsmuligheter.

Dermed er kontroverser om hvordan vi eksempelvis skal håndtere handelsmarkeder eller kafelivet lukket i samfunn der vi lever under samme normer og spilleregler (Skjølvold, 2015). Men når nye elementer kommer til i et samfunn, eksempelvis ny teknologi som genredigering/CRISPR, finns ingen gitte (naturaliserte) spilleregler. Vi må da forhandle om hvordan denne teknologien skal forstås og hvilke handlinger som skal tillates, og det kan bli høyst kontroversielt. I kontroverser ser vi også tydelig at slike forhandlinger samtidig konstruerer virkelighetsforståelser gjennom å ramme inn ulike verdier, holdninger og/eller kunnskaper som relevante og andre som irrelevante, dvs. noe legges innenfor rammen som legitimt, noe annet eksternaliseres og legges utenfor rammen. Callon er opptatt av at uansett hvor effektiv man prøver å gjøre en innramming, vil den alltid måtte stå i en eller annen forbindelse med det som er utenfor eller eksternalisert, og dette vil alltid kunne komme tilbake og «oversvømme» rammen.

Et aspekt som er viktig i slike innrammingsaktiviteter, og som gjør at kontroversene rundt genredigering og CRISPR fort blir polarisert, er språkbruk og ordvalg og de konnotasjoner eller assosiasjoner disse skaper. Et eksempel på dette er bruken av begrepet designerbabyer som brukes både om stort og smått av dem som rammer genredigering inn i en risikoramme: Dermed skilles det ikke mellom å endre egenskaper hos fosteret som øyenfarge, kjønn og evnen til å springe fort på den ene siden, og å redigere bort genet som disponerer for Huntington sykdom på den andre. Dette bidrar til at debatten rundt CRISPR ofte drukner i det Ellen Jørgensen kaller «the flashier aspect» (TEDsummit, 2016) i den offentlige debatten, og nyanser får dermed en tendens til å forsvinne.

## Tillit og styring

Tillit til forskning og hvordan ulik type forskning skal reguleres er et viktig tema innenfor STS. Mens 'vanlig folk' tidligere hadde høy tillit og satte få spørsmåltegn ved om andre enn forskere skulle være med å regulere forskningsaktivitet, har dette endret seg siste 30 år (Skjølvold 2015). Det handler bl.a. om at flere og flere mennesker har høyere utdanning og derfor kompetanse til å forholde seg til forskning, i tillegg er uenigheter forskere imellom blitt tydeligere i de offentlige rom. Det er derfor nå lettere både å betvile forskning og å stille kritiske spørsmål til den, og det er dette vi tydelig ser i de offentlige diskusjonene omkring bioteknologi generelt og genredigering spesielt, og som har resultert i de to innrammingene;



mulighetsrammen vs. risikorammen i den offentlige debatten.

Fra å helt utelukke befolkningens engasjement, er det etter hvert utviklet flere modeller eller perspektiver innenfor STS for å engasjere og å inkluderes politikere og befolkningen i styringen av forskning, jf. Gibbons og Nowotnys begrep om «agoraen» (Nowotny et.al 2003), Latours kammermodell (Latour 2004). Callon (1999) har laget tre modeller for hvordan slikt samvirke mellom forskning og befolkning forstås, både mht. befolkningens bidrag inn i forskning og deres deltakelse i styringen av den.

Den første modellen eller perspektivet kaller Callon «*utdanningsmodellen*», og den er ifølge han lite egnet til å skape legitimitet og øke tilliten til forskningen. Her forestiller man seg et stort skille mellom såkalt objektiv vitenskapelig kunnskap og kunnskapen til lekfolk. Ekspertene må derfor informere og «utdanne» befolkningen og har på sin side lite eller ingenting å lære av dem. Grunnen til at lekfolk ikke har tillit til ekspertenes kunnskap blir i dette perspektivet forstått som å ligge i deres vitenskapelig «analfabetisme», som bare kan løses gjennom mer informasjon eller utdanning. Den subjektive risikooppfattelsen til lekfolk oppfattes som irrasjonell, og ville blitt endret hvis de bare hadde mer kunnskap og visste hva den «ekte» risikoen var.

I den neste modellen; den «*offentlige debatt-modellen*», blir lekfolk med spesifikk kunnskap invitert inn i debatter, og det resulterer i at kunnskapen og styringen av den gjenspeiler kompleksiteten i de situasjonene den skal brukes i bedre. Det kan dreie seg om innsamlingen av pårørendegruppers kunnskap, for eksempel, gjennom høringer, fokusgrupper og konsensuskonferanser. Mht. genredigering vil det kunne handle både om foreninger for mennesker genetiske sykdommer, pårørendeforeninger for funksjonshemmede barn (ikke minst til barn med Downs syndrom), men også om dyrevern- og naturvernforeninger. Manglende tillit eller tillitsbrudd forstås i denne modellen som at enkeltes «rammede» grupper ikke har fått ytret seg eller blitt hørt. Løsningen vil da ikke være mer informasjon, men å bli inkludert og å få en stemme. Legitimiteten til ulike løsninger og muligheter for god styring ligger dermed i muligheten for delta gjennom å få ytre sine meninger.

I modell 3, den Callon kaller «*samproduksjonsmodellen*», involveres lekfolk aktivt både for å produsere kunnskap sammen med forskere, og i styringen av slik forskning. Ved at både lekfolk selv og politikere (som representerer befolkningen) tar del i styringen av forskningen, får de mer forståelse av den kunnskapen som produseres og forståelse av effektene (som både

kan være risiko og muligheter). Dette gir også kunnskapsprosessene og styringen/reguleringen større legitimitet. Denne modellen har så Callon mfl. (2009) videreutviklet til noe de kaller «hybride fora»: Fora der eksperter, ikke-eksperter, vanlige borgere, interesseorganisasjoner og politikere kommer sammen og utgjør det de kaller et «dialogisk demokrati». Dette mener de kan «berike» det tradisjonelt representative demokrati, og hevder at det er vellykket prøvd ut i forbindelse med avfallshåndtering av kjernefysisk avfall i Frankrike, industriavfall og fødselsskader i Japan og kugalskap i Storbritannia.

Før jeg skal analysere det empiriske materialet med disse analytiske perspektivene, skal vi imidlertid se litt på annen forskning om genredigering.

## Tidligere forskning

Det er gjort lite spesifikk forskning på *ungdommers* meningsdanning, syn på eller holdninger til genredigering, men ungdom er med som gruppe i flere større survey-undersøkelser i flere land.

I Danmark fant Martini (2006) at ungdom i aldersgruppen 18–30 år i noe høyere grad enn eldre ville akseptere genmodifiserte matvarer, hvis dette kunne medføre mindre miljøforurensing og bidra mot sult i fattige land. Videre har Magnus mfl. (2009) sammenlignet holdningene i Danmark og Norge og funnet at de skeptiske holdningene klart dominerte, men de unge var noe mer positivt innstilt enn middelaldrende og eldre. Når spørsmålene ble relatert til egen helse eller satt inn i en miljøsammenheng (f.eks. mindre behov for sprøytemidler), ble holdningene noe endret i positiv retning, særlig blant de yngste. Også Hviid Nielsen (2007) har studert dette, han fant at skepsisen mot genredigering var særdeles stor i den norske befolkningen, sammenlignet med andre land, men holdningene til human genredigering knyttet til sykdom var noe mer positiv enn knyttet til genmodifisert mat. Gruppen 15-24 år var også her mer positive enn den eldre delen av befolkningen. Også I Amerika har eksempelvis Weisberg et al (2017) funnet at eldre, konservative og afroamerikanere var noe mer skeptisk til human genredigering enn yngre, liberale og andre etniske grupper (enn afroamerikanere).

I Norge har Bugge og Rosenberg (2017) undersøkt norske forbrukeres holdninger til genredigert mat, og også de fant en generell stor skepsis i befolkningen, og at kvinners skepsis var noe høyere enn menns. Videre var også her yngre noe mer positive til genteknologi enn

eldre. De fant også at utdanning hadde betydning på den måten at det var flere med lav utdanning som svarte «vet ikke» på spørsmålene i surveyen. Den ferskeste holdningsundersøkelsen der ungdom er med som gruppe er en omfattende survey gjort som del av et større forskningssamarbeid i det såkalte GENEinnovate-prosjektet; et i samarbeid mellom Norsvin, AquaGen, Graminor, Norges miljø- og biovitenskaplige universitet (NMBU) og Bioteknologirådet.<sup>16</sup> Den delen som undersøkte forbrukernes holdninger er ført i pennen av daværende rådgiver i Bioteknologirådet; Sigrid Bratli (Bratli 2020).

Her er hovedfunnene at norske forbrukere oppgir ganske god kjennskap til genmodifisert mat, men bare rundt halvparten har hørt om genredigeringssteknikken CRISPR. Videre var forbrukeres holdninger avhengig av formålet med genredigeringen. Et flertall var positivt til bruk av genredigering i norsk landbruk og akvakultur, hvis dette var samfunnsnyttig og økte bærekraften, noe som må sies å være en markant endring i forhold til tidligere undersøkelser. Derimot var de negative hvis de oppfattet at samfunnsnyttien ikke økte vesentlig, eller kunne gå utover dyrevelferden. Befolkningen oppga for øvrig mye høyere tillit hvis genredigeringen skulle foregå i Norge med norske aktører, enn til genredigerte importerte matvarer. Og avslutningsvis fant GENEinnovate-undersøkelsen en klar sammenheng mellom kunnskaper og holdninger til genredigert mat, på den måten at jo mer kunnskap om genredigering befolkningen hadde, jo mer positivt innstilt var de. Dette gjaldt spesielt ungdom, noe som er sær interessant for meg som også undersøker både kunnskap og holdninger, men med et helt annet design (kvalitativt).

Samlet viser denne forskningen at den norske befolkningen fremdeles er relativt skeptisk til genredigering, om enn noe mindre nå (2020-undersøkelsen) enn tidligere. Det ser ut til at denne skepsisen kan overkommes hvis kunnskapen er stor og nytten tydelig, altså et perspektiv som støtter Callons modell 1 - utdanningsmodellen.

Når det gjelder human genredigering er det gjort lite forskning i Norge, med unntak av såkalte store survey- eller barometer-undersøkelser (EU-barometer og norsk gallup). Disse har funnet at skepsisen er mindre mht. human genredigering enn den er til genredigert mat (Hviid Nielsen 2007). En undersøkelse (norsk Gallup) fra 2006 fant at 62 prosent av befolkningen ville støtte forskning på genterapi mot 38 prosent som ikke ville det (mens genmat i samme undersøkelse ble avvist av 75 prosent (Hviid Nielsen 2007)). Dette er relativt gamle undersøkelser, men

---

<sup>16</sup> <http://www.kore.no/geneinnovate/>

utenfor Norge finns nyere studier. Scholten (2019) har eksempelvis studert nederlandske lekfolks syn på genredigering av mennesker, og påpeker at dagen etiske debatt har noen likhetstrekk med eugenikkdebatten på 1900-tallet. Når diskursen bevisst styres unna genetiske endringer på «befolkningsnivå», fant hun at informantene stiller seg langt mer positiv til denne typen teknologi enn når det eksempelvis er snakk om å kurere sykdommer på individnivå, og befolkningsnivået holdes utenfor.

Også de Araujo (2020) fokuserer på etikk, og hevder at den etiske debatten omkring genredigeringsteknologier og spesielt CRISPRs skygger for det faktum at genetisk testing og utvelgelse av embryo allerede skjer og er tillatt i mange land knyttet til IVF (In Vitro Fertilization). Denne artikkelen ønsker mer etisk debatt rundt slike embryovalg, fordi dette sannsynligvis kommer til å bli kommersielt tilgjengelig før det samme kan gjøres via genredigering. Artikkelen er basert holdninger til human genetikk og menneskelig forbedringsteknologi i 11 land (Frankrike, Tyskland, Hellas, Nederland, Polen, Spania, Sverige, Brasil, Sør-Afrika, Sør-Korea og USA), og reiser noen generelt interessante og viktige spørsmål, men de ligger utenfor min oppgaves tema.

Den tidligere forskningen på feltet viser altså at det har vært en svært høy skepsis blant befolkningen i Norge mht. genredigering. Men det er mulig å spore en trend av noe mer aksept, og det ser ut til at folk flest blir mer positiv over tid. Denne trenden ser ut til å være spesielt synlig hos ungdom. Men denne tidligere forskning er kvantitativ, og selv om den som sådan er egnet til å oppdage trender, så vet vi relativt lite av hvorfor og hvordan denne eventuelle skiftet skjer, og hvilke nyanser som finnes i dette landskapet. Derfor har valgt å gjøre en *kvalitativ* undersøkelse av ungdom – for å finne ut mere om hvordan denne eventuelle nye aksepten faktisk «ser ut».

## Kapittel 3

### Å skaffe seg et datamateriale i koronaens tid

#### Metodevalg

I dette kapittelet skal jeg redegjøre for oppgavens metodiske tilnærming, de metodiske valgene som er foretatt, begrunnelser for disse, den konkrete fremgangsmåten og kodingen av materialet. Som nevnt studerer denne oppgaven ungdommers kunnskap om, og holdninger til, genredigeringsteknologier med et spesielt fokus på CRISPR. Hva vet de om denne teknologien? Hvor har de fått kunnskapen og holdningene sine fra? Som nevnt i forrige kapittel er det gjort en del kvantitative undersøkelser i Norge om slike holdninger, der også ungdom er spurt, men disse sier lite om hvordan holdninger «er satt sammen». Jeg er altså ikke ute etter å skaffe generaliserbar kunnskap om ungdom og genredigering, men heller å finne ut mere om hvordan ungdom danner holdningene sine, og hva/hvem de tenker bør styre denne teknologien. Dermed var mer dybdekunnskap om dette fenomenet nødvendig, og kvalitative forskningsintervju derfor den best egnede metoden for å få tak i den informasjonen jeg var ute etter. I følge Thagaard er kvalitative dybdeintervju også den beste metoden når man er ute etter innsikt i personers opplevelser og synspunkter og hvordan disse prosesseres (Thagaard, 2018).

Datamaterialet i denne oppgaven består derfor av kvalitative intervju med 14 informanter i alderen 16-20 år. Av disse er 6 intervju gjort av andre enn meg selv, og inngikk som øvelse i STS-masterprogrammet sitt metodeemne våren 2020. Dette tjente som et slags forprosjekt for mitt masterprosjekt. I forprosjektet utførte vi også en liten dokumentanalyse, for å skaffe oss selv bedre forståelse av CRISPR som teknologi, og om den diskursen som eksisterer rundt CRISPR.

## Kvalitativ forskningsmetode

En karakteristikk ved kvalitativ forskning er altså søken etter *forståelse* av sosiale fenomener (Thagaard, 2018). Denzin og Lincoln fremhever at «kvalitativ» metode innebærer å fremheve prosesser, relasjoner og betydninger som ikke nødvendigvis lar seg måle via kvantitet eller frekvens (Denzin og Lincoln, 2018), og dette er forholdet mellom kunnskap og verdier/holdninger hos ungdom et godt eksempel på. Repstad (2007) hevder videre at begrepet «kvalitativ» nettopp viser til «kvalitetene», det vil si egenskapene eller karaktertrekkene ved de kulturelle og sosiale fenomenene vi studerer. En kvalitativ studie vil derfor kunne gi oss mye («tykk») kunnskap om få enheter, i motsetning til kvantitativ metode som vil kunne gi begrenset informasjon over mange enheter. En annen forskjell mellom kvalitativ og kvantitativ metode er at kvantitativ metode er basert på et strukturert design som innebærer større avstand og selektivitet i relasjon til kildene (Thagaard, 2018). Den kvalitative metoden er ikke avhengig av et strukturert designs rigiditet, og er derfor mer fleksibel og åpen for endringer underveis.

Denne fleksibiliteten har vært viktig for meg av to grunner: For det første er studien eksplorerende; det var vanskelig å finne tidligere forskning som omhandlet *spesifikt ungdommer* og genredigering/CRISPR. Dermed var det vanskelig å forutse hvilken retning prosjektet kom til å ta. For det andre er datainnsamlingen gjort i to omganger; våren 2020 (forprosjektet) og våren 2021. Det betød at å gjøre et lite forprosjekt i metodeemnet, ga meg mulighet til å høste noen erfaringer om designet, og jeg omarbeidet derfor intervjuguiden før neste intervjurunde i 2021. Slik kan altså kvalitative prosjekt ha stor nytte av muligheten for å endre, eller lære, underveis. Kvalitative studier er også preget av nærhet og sensitivitet i relasjon til kildene, og har også den fordelen at man hele tiden utvikler forståelse av det fenomen man studerer *mens* man studerer det (Thagaard, 2018).

## Informasjonsvideo brukt i informantintervjuene

Da vi forberedte forprosjektet i en gruppe i metodeundervisningen var det nødvendig at vi som gruppe hadde en grunnleggende forståelse av hva CRISPR var, både som et teknologisk fenomen, men også av diskursen rundt: Hvordan denne teknologien var blitt innrammet i ulike forståelser og dermed potensielt bærere av ulike verdier for ulike grupper. Dette var viktig for å finne innfallsvinkler som problemstilling og design måtte inkludere.

Dokumentstudier har lenge vært viktig innen kvalitativ forskning. Begrepet dokument gir assosiasjoner til offentlige skrifter, til forskjell fra private skrifter (Thagaard, 2018). Scott bruker betegnelsen dokument om alle slags kilder som er tilgjengelige for forskeren og dekker derfor også video, bilder etc. (Scott, 1990). Uansett typen dokument er det viktig at dokumentene vurderes i relasjon til kontekstene de kommer fra. Som en inngang til å forstå CRISPR og ulike relasjoner og innramminger av og rundt CRISPR studerte vi derfor følgende dokumenter:

- “Genetic Engineering Will Change Everything Forever – CRISPR” (Kurtzgesagt 2016).
- “Explained: Designer DNA” (Netflix 2018).
- “CRISPR – genteknologi som revolusjonerer medisinen” (NRK 2018).
- “The problem with China’s CRISPR experiment” (Real Engineering 2019)
- “Bioteknologirådets temaside om CRISPR/CAS-9” (Bioteknologirådet 2019)
- “Bioteknologirådets uttalelse om gen-drivere” (Bioteknologirådet 2017)
- “Sjukdomsresistente grisar med CRISPR-teknologi” (Thoresen 2016).
- “How CRISPR lets you edit DNA” (Henle 2019).

Denne dokumentstudien har jeg i masterprosjektet kun brukt til å videreutvikle problemstillingen, lage nye forskningsspørsmål og revidere intervjuguiden. Ett av disse dokumentene; et videoklipp ble imidlertid brukt i intervjuene både våren 2020 og 2021 som inngang. Dette for å sikre at ungdommene som skulle intervjues hadde et minimum av kunnskap om genredigering og CRISPR. Til det bruk ble det viktig å velge et som både redegjorde for muligheter og risikoer knyttet til denne teknologien. Dette viste seg å fungere godt, og det var også nyttig å ha et felles utgangspunkt for alle intervjuene- og diskusjonene med informantene.

Når man anvender dokumenter til slike formål er det viktig å gjøre kildekritiske vurderinger av dokumentet (Thagaard, 2018), dvs. vurdere kildens relevans, autentisitet og troverdighet (Østbye et.al, 2013). I mitt tilfelle handler det om hvorvidt dokumentet/videoen var ekte, om det faktisk var produsert av den opphavspersonen som sto som forfatter, og om dokumentet var produsert for det angitte formålet. Det var også viktig å stille spørsmål ved kildens

troverdighet; altså om kildens informasjon faktisk stemmer og om informasjonen er presentert på en ærlig og relativt objektiv måte. På bakgrunn av dette vil jeg her kun analysere den ene videokilden som ble vist informantene, og som altså både skulle tjene til å kontekstualisere fenomenet for oss, og deretter for informantene.

## “Genetic Engineering Will Change Everything Forever – CRISPR” – (Kurtzgesagt 2016)

“Genetic Engineering Will Change Everything Forever – CRISPR” er en youtube-video, publisert av youtubekanalene Kurtzgesagt. Kurtzgesagt er en kanal som lager informative videoer som dekker vitenskapelige, teknologiske, filosofiske og psykologiske tema. Videoene på kanalen er for det meste mellom 4 og 16 minutter lange og består av en forteller som forklarer et fenomen, med minimalistiske animasjoner som representerer det fortelleren presenterer.

Denne videoen er inndelt i to deler. Den første delen forklarer rent teknisk hva CRISPR CAS9 er, og hvordan denne teknikken rent praktisk virker. Den andre delen av videoen formidler mulige bruksområder og hvordan CRISPR CAS9 (og senere iterasjoner av denne teknologien) kan påvirke samfunnet i framtiden. I denne siste delen presenterer videoen mulige områder den hevder CRISPR kan komme til å påvirke. Vi kan dele disse fremtidsbildene inn i to kategorier: En kategori som fremhever de positive bruksområdene som CRISPR kan ha, og en kategori som framhever de mulige negative bruksområdene som CRISPR kan ha, altså de samme to innrammingene vi allerede har isolert. Den positive delen/rammen dreier seg hovedsakelig om CRISPR sitt potensiale som verktøy for å bekjempe sykdom, men den peker også på mer fjerne muligheter som reversering av aldring og genetisk tilpasning til romfart og nye utenomjordiske omgivelser. Det andre fremtidsbilde peker på negative aspekter ved denne teknologien, eksempelvis på diktatorer som kan tvinge gjennom genetiske modifikasjoner for å oppnå lydighet hos sin befolkning, samt produksjon av genetiske supersoldater. Den nevner også hvordan CRISPR kan bidra til å skape et samfunn hvor alle «naturlige» mennesker ville blitt sortert bort og bare «designerbabyer» blir igjen. Her kan vi se at det altså konstrueres ulike innramminger av CRISPR som fenomen ved å enten fokusere på de fantastiske mulighetene bruk av CRISPR kan lede til; en «mulighetsramme», eller på risikoen for de potensielle negative konsekvensene som kan oppstå; en «risikoramme».



Sett opp imot Østbyes (2013) kriterier for vurdering av kilder, er de første to kriteriene relativt greie å verifisere. Med hensyn til relevans er det lett å se at denne kilden definitivt er relevant for prosjektet, siden den eksplisitt dekker ekstensivt både forhåpninger og bekymringer knyttet opp mot bruk av CRISPR. På sett og vis kan vi si at den forklarer hvordan de to innrammingene både er produkt av- og selv med på å forme positive eller negative holdninger. Angående autentisitet er også dette relativt uproblematisk å verifisere. Siden kilden er tilgjengelig på Kurtzgesagt sin offisielle YouTube-kanal er det fort gjort å verifisere at den er et genuint produkt fra denne videokanalen. Den siste kategorien er mer problematisk. Når vi skal vurdere om kilden er troverdig er det mange ulike elementer som peker både for og imot. Argumenter for at kildens troverdighet er høy er at den er publisert av en videokanal som blir nøye gransket av millioner av seere, inkludert forskere og andre eksperter, som er raske til å påpeke feil. Kanalen har tidligere publisert noen videoer som ikke har overlevd slik kritikk og blitt trukket tilbake. Etter dette har Kurtzgesagt hatt veldig høy transparens rundt prosessene sine, og kilder er lett tilgjengelig for alle seerne. Det at videoen har overlevd potensiell gransking og selv refererer til tydelige vitenskapelige kilder, peker mot en høy grad av troverdighet. Samtidig må vi ta i betraktning at videoen eksisterer i et økosystem som er ekstremt konkurransepreget, og stiller høye krav til underholdningsverdi. Det er derfor definitivt flere motiver bak videoen og det er ikke usannsynlig at prioritering av underholdningsverdi kan ha hatt betydning for hvordan CRISPR presenteres. Sannsynlig kan vi stole på at den tekniske informasjonen presentert i videoen er korrekt, men vi kan samtidig være rimelig sikre på at den også er laget for å maksimere underholdningsverdi. Dette fokuset kan gi et sensasjonalistisk eller noe skjevt bilde av CRISPR. Det kan til slutt påpekes at videoens mulige «forvrenging» eller forenkling av virkeligheten for å gjøre den mer «sensasjonalistisk» samtidig kan gjøre den mer relevant, eller spesielt egnet for å studere ulike innramminger av CRISPR, siden disse da blir særdeles tydeliggjort. Dette var også noe som ble tydelig da den ble brukt som «verktøy» under intervjuprosessen.

## Utvalg av informanter

Som nevnt var det ønskelig med kvalitative intervjudata for å besvare forskningsspørsmålene. Utformingen av problemstilling og forskningsspørsmål gjorde at de potensielle informantene skulle tilhøre kategorien «ungdom», og andre kriterier ved dem, eller en spesiell ekspertise hos dem, ble ikke valgt som kriterium. Ungdom ble videre definert som personer innenfor

aldersgruppen 16-20 år. Intervjuene ble i utgangspunktet beregnet til å være på omtrent 45 minutter. Etter erfaringer gjort i første intervjurunde våren 2020, valgte jeg å be om intervjuavtaler på en time i neste runde våren 2021. Utvalget ble rekruttert som det Thagaard (2018) beskriver som et «tilgjengelighetsutvalg» for å finne personer som både passet kriteriene «ungdom» og samtidig var tilgjengelige på relativt kort varsel (Thagaard, 2018). Dette ble gjort ved å benytte personlige nettverk for å komme i kontakt med informantene på ulike måter: Vi spurte bekjente som falt innenfor kriteriene om de kunne være med på et intervju, og det ble også rettet også en formell henvendelse om deltakelse i fokusgruppeintervju til en skoleklasse ved en videregående skole jeg som lærer hadde vært kontaktlærer for tidligere. At jeg hadde kjennskap til flere av informantene på forhånd kan sies å både være en fordel og en ulempe. De ble lettere å «få i tale», samtidig var de kanskje mer opptatt av at jeg/læreren/forskeren skulle «bli fornøyd» med det de sa?

Det Thagaard refererer til som «snøballmetoden» ble også benyttet da noen av de første informantene rekrutterte ytterligere deltakere til studien (Thagaard, 2018). I dette tilfellet unngikk vi det samtykkeproblemet som Andrews og Vassenden (2007) påpeker angående snøballmetoden, hvor forskerne mottar personopplysninger på folk som ikke har samtykket om å dele disse. Måten vi unngikk dette på, var å isteden holde åpen en lett tilgjengelig kommunikasjonslinje online. Når de opprinnelige informantene fant andre mulige interesserte informanter blant sine venner, kunne disse lett ta kontakt med oss. Slik kunne vi få kontakt med flere personer gjennom nettverket uten å innhente noen personopplysninger til personer som ikke hadde samtykket på forhånd (Andrews og Vassenden, 2007). Et annet problem knyttet til snøballmetoden er at den metaforiske «snøballen» ikke nødvendigvis ruller etter intensjonene, og jeg hadde dermed begrenset kontroll over seleksjonen av informantene som «rullet inn» (Andrews og Vassenden, 2007). Dette problemet var ganske begrenset i denne studien, siden våre seleksjonskriterier var veldig brede og det var uproblematisk å sørge for at de som ble kontaktet falt inn under «aldersgruppen ungdom», og derfor var relevante for studien. Et større problem for oss var det at «snøballmetodens» tendens til å produsere et utvalg som består av folk innenfor det samme nettverket/miljøet kan lede til et lite representativt utvalg (Thagaard, 2018). En hel skoleklasse representerer imidlertid et ganske variert miljø, men vennegrupper innad i en klasse vil ofte bestå av personer med like hobbyer, interesser og meninger. Men litt over halvparten av informantene ble rekruttert gjennom andre «snøballer» enn denne skoleklassen. Prosjektets ambisjon var uansett ikke å generalisere funnene til å gjelde alle ungdommer mellom 16-20 år.

Oversikt over informantene:

Navn	Kjønn	Alder
Informant A	Jente	18
Informant B	Gutt	19
Informant C	Gutt	20
Informant D	Jente	18
Informant E	Jente	18
Informant F	Jente	20
Informant G	Jente	20
Informant H	Jente	16
Fokusgruppe: Informant I, J og K	Gutt, gutt, gutt	17, 17 18 år
Fokusgruppe: Informant L, M og N	Jente, jente jente	17, 17, 17 år

## Intervju som metode

Intervju gir som nevnt et særlig godt grunnlag for å få innsikt i personers erfaringer, oppfatninger og refleksjoner (Thagaard, 2018). Når man analyserer et intervjumateriale er det viktig å være bevisst på at svarene man får fra et intervju vil være påvirket av tid, sted, intervjuer, stemning og andre kontekstelementer. Denne påvirkningen er ikke bare begrenset til svarene gitt fra informanten – den virker begge veier. Relasjonene som etableres vil også være

med på å farge både forskeren og intervjuets gang, men i varierende grad ut fra hvor strukturert man holder intervjuet.

Kvalitative forskningsintervju kan også variere i omfang. Intervju med enkeltpersoner er det mest vanlige, men man kan også utføre fokusgruppeintervju hvor flere informanter blir intervjuet samtidig (Thagaard, 2018). To av mine intervju ble gjort i fokusgrupper med tre informanter i hver. Poenget med fokusgrupper er at informantene skal samtale/diskutere seg imellom, noe som skal skape en annen intervjudynamikk som igjen kan gi viktige innsikter om variasjoner i holdninger og meninger innen det feltet vi skal studere (Rubin & Rubin, 2012). Det er mange utfordringer knyttet til å lede fokusgruppesamtaler. Det kan blant annet fort bli en tendens til at de mest dominerende informantenes synspunkter kommer godt frem, mens andre informanter kan vegre seg for å presentere avvikende synspunkt i gruppen. Mason hevder at det kan være vanskelig å navigere i denne dynamikken, og at det stiller ekstra store krav til intervjueren. (Mason, 2018). Fokusgruppeintervju er også vanskeligere å strukturere enn enkeltpersonintervju, siden intervjueren helst bør ha en litt mer tilbaketrukket posisjon for å unngå å dominere gruppen, og analysen av fokusgruppeintervjumateriale er oftest rettet mot diskusjonen mellom informantene (Mason, 2018).

## Intervjuguiden

Samme intervjuguide ble brukt både i fokusgruppeintervjuene og enkeltintervjuene. Utformingen av intervjuguiden ble en trinnvis prosess. Først og fremst var det viktig å skaffe seg god oversikt over temaet selv slik at det ble klart hvilke spørsmål som var relevant å stille. Slik var dokumentanalysen i metodeemnet svært verdifull, fordi den ga god innsikt i de ulike aspektene i diskursen rundt CRISPR gjennom å tegne ut de to ulike rammene. Dette ble et utgangspunkt for intervjuguiden.

Likevel; da guiden skulle utformes åpenbarte et mulig problem seg. Opprinnelig var planen å gjøre en førstedel av intervjuet, som skulle være en rask introduksjon av prosjektet, for deretter få litt informasjon fra informantene om hvorvidt de hadde hørt om CRISPR før. I så fall også hva de hadde hørt og i hvilken kontekst? Det var imidlertid en mulighet for at svaret på dette første spørsmålet ville være «nei» (altså at de ikke kjente til CRISPR). Derfor skulle den ene videosnutten fra dokumentstudiet brukes, i stedet for å selv forklare informantene om genredigering og CRISPR. Dette både for å ha en informasjonskilde som egnet seg til å holde

på oppmerksomheten til informantene, og samtidig sørge for at alle informantene i alle intervjuene fikk det samme informasjonsgrunnlaget før den andre delen av intervjuet startet.

## Intervjuprosessen

Noen av informantene var som nevnt elever ved samme videregående skole, og i 2020 planla vi tidspunkt og lånte grupperom for å gjennomføre intervjuene. Før vi rakk og fysisk møtes, ble landet imidlertid rammet av Korona-pandemien som stengte skolene i 13. mars 2020, og gjorde denne typen «sosiale» sammenkomster ulovlig. Dermed måtte alternative løsninger improviseres. Intervjuene ble dermed gjennomført over internett. Jeg var i utgangspunktet svært usikker på hvordan fokusgruppeintervju over internett ville fungere, siden denne typen intervju jo skal utnytte den sosiale dynamikken mellom informantene. Intervjuene ble foretatt, men i ettertid ser jeg at de egentlig mer artet seg som enkeltpersonsintervju fordi samtalen stort sett gikk via meg og en og en ungdom. Dessuten gikk de «tyngre» enn enkeltpersonsintervjuene, antakelig fordi hver informant visste at de andre hørte på. Det kom derfor lite nytt ut av disse i forhold til enkeltpersonsintervjuene, og de er lite brukt i denne oppgaven.

Mens den plutselige nedstenginga våren 2020, og overgangen til intervju via internett, preget intervjusituasjonene på flere måter; ikke alle informanter hadde webkamera, ikke alle var vant til denne «samtaleformen», ble intervjuene våren 2021 helt annerledes. Et år inn i koronatiden hadde «alle» blitt familiære med digital kontakt og samtale, så også ungdoms-informanter. Disse intervjuene gikk derfor langt bedre, og denne måten å gjøre kvalitative forskningsintervju på er kanskje kommet for å bli? De var i alle fall langt lettere å arrangere, vi trengte ikke avtale egnet sted, fysisk avstand spilte ingen rolle mm.

Å skrive denne masteroppgaven etter flere års erfaring som lærer i videregående skole, var videre en klar fordel når jeg skulle intervju ungdom. Jeg er vant til å snakke med denne gruppen, og vant til å få dem «i tale». I likhet med forskerrollen er også lærerrollen en rolle hvor man ofte stiller utdypende spørsmål for å få elever til å utforske egne kunnskaper og holdninger. En stor forskjell er det imidlertid at man i lærerrollen hovedsakelig stiller ledende spørsmål, for å bevisstgjøre eleven og for å fremme refleksjon hos dem. I forskerrollen derimot, skal man unngå å være for ledende i spørsmålsstillinger. Det er en altså en nyanseforskjell på hvordan lærere og forskeren snakker med elever/informanter, og det var derfor hjelpsomt at input til refleksjon hovedsakelig kom fra videoen (som var tydelig både på risikoer og

muligheter), og slik sett ble lik for alle.

## Koding av materialet

Etter at datamaterialet var samlet inn, ble det kodet med utgangspunkt i Grounded-theory-metodikken (Aune 2008). Viktig i denne metodikken er det at forventninger og antakelser (eller hypoteser) revideres gjennom hele prosessen, slik at det er datamaterialet som er utgangspunktet for de teoretiske perspektivene og ikke omvendt. Metoden inkluderer tre kodingsprosedyrer; *åpen*, *aksial* og *selektiv* koding. Den åpne kodingen besto i å isolere interessante *tema* (koder) for analysen, den aksiale kodingen handlet om å avdekke *innholdet* og sammenhenger i hver tematiske kode og mellom dem, og den selektiv koding handlet om å utbrodere kodene i dialog med *teoretisk* perspektiv, som i mitt tilfelle ble et innrammingsperspektiv og et styringsperspektiv (jf. forrige kapittel)

Alt datamaterialet i alt, og korona-situasjonen tatt i betraktning, er jeg fornøyd med det relativt store datamateriale bestående av 14 ungdommers tanker om- og syn på genredigeringsteknologi/CRISPR.

## Kapittel 4

### Ungdommenes kunnskaper og holdninger til genredigering og CRISPR

Som vi har sett har det vært en generell stor skepsis til genredigering i Norge, noe som først og fremst har kommet frem gjennom store kvantitative befolkningsundersøkelser (Hviid Nielsen 2007, Magnus m fl 2009, Bugge og Rosenberg 2017). Disse undersøkelsene har vært utgangspunkt for en restriktiv regulering både av planter og dyr (i Genteknologiloven) og humanmedisinsk (i Bioteknologiloven). Som redegjort for i kapittel 2 ser dette ut til å være noe i endring. Det er derfor interessant å undersøke dette blant ungdom, den gruppen vi ofte forestiller oss er mest liberale i forhold til samfunnsendring ikke minst på teknologiområdet, og også den gruppen de kvantitative befolkningsundersøkelsene fant at var mest positive. Hvilke holdninger har så mine informanter, dvs. relativt ung ungdom (16-20 år)? Hvordan rammer de inn genteknologi/CRISPR? Kan vi se en sammenheng mellom kunnskaper og holdninger, slik GENEinnovate-prosjektet fant?

For å komme på sporet av dette var det viktig å finne ut hvilken kunnskap mine unge informanter hadde som utgangspunkt for sin meningsdanning. Bare slik kunne jeg avdekke eventuelle sammenhenger mellom informantenes kunnskap og hvilke holdninger de hadde. Som nevnt i metodekapittelet, ble en informasjonsvideo om CRISPR vist til samtlige av informantene etter introduksjonsspørsmålene. Ved å først kartlegge informantenes forkunnskap, deretter vise dem videoen, kunne jeg også undersøke om den nye informasjonen påvirket eller medvirket til endringer i ungdommenes holdninger til teknologien.

#### Forkunnskaper før informasjonsvideo

I de individuelle intervjuene fortalte syv av de åtte informantene at de hadde lært om CRISPR og/eller genredigering på skolen, to av dem hadde til og med skrevet oppgaver om CRISPR.

Av de seks elevene som ble intervjuet i fokusgrupper var det imidlertid ingen av informantene (som gikk på medielinje) som kjente til CRISPR, men tre av dem hadde hørt om genredigering. Dette var noe overraskende, men som nevnt i metodekapittelet var det vanskelig å få til den planlagte dynamikken i disse fokusgruppene, dels fordi intervjuene ikke foregikk i samme fysiske rom, slik hensikten jo er med fokusgrupper, men digitalt. Det virket også som om disse ungdommene snakket langt mindre fritt i dette formatet; de var muligens bekymret for å «prøve og feile» mens venner hørte på, slik at det kanskje hadde vært «tryggere» å si noe «feil» om CRISPR alene kun med intervjuer? Kunnskapsgapet mellom de seks informantene fra fokusgruppene og de åtte individuelt intervjuede informantene var såpass stort at intervjuformatet trolig var med på å farge informasjonen jeg fikk fra de informantene, og disse intervjuene er derfor i langt mindre grad brukt enn enkelt-informantintervjuene. Fokusgruppeintervjuene ble også utført med elever som gikk i samme klasse, og det kan også bety at akkurat denne klassens mangel på undervisning om genredigering og CRISPR kan være en statistisk uteligger. Uansett kan det se ut til at ungdom i dag kjenner til genredigering, og de fremtidsmuligheter som denne teknologien har, i svært varierende grad.

Dette var interessant, siden GENEinnovate-undersøkelsen fant kun halvparten av den norske befolkningen hadde hørt om genredigering før. Det var derfor noe overraskende at det i mitt materiale var kunnskapen høyere; kun var tre av de 14 informantene hadde ikke hørt om genredigering eller CRISPR tidligere. Halvparten av informantene fortalte at de også kjente til genredigering fra filmer og serier på Netflix og i debatter, og flere nevnte eksplisitt filmen Gattaca. Dette tyder på at genredigering er et tema som ungdommene i dag også møter andre steder enn på skolen.

Hva hadde så ungdommene hørt og lært om mht. genredigering, eller hva hadde de spesielt bitt seg merke i når de hadde hørt/lært om denne teknologien? De fleste nevnte først og fremst genredigering på fostre, men også genmodifisering av dyr og planter ble nevnt, og ikke minst genredigering for å forhindre eller fjerne sykdom. Det kom også frem at informantene som hadde lært om genredigering og CRISPR på videregående skole, hadde lært om dette i ulike fag; først og fremst naturfag, religion og biologi:

*B: Ja, det har jeg. Har lært om CRISPR på videregående, i naturfag og biologi (...)  
Vi lærte litt om CRISPR og at man kan bruke det til å redigere et gen. Ved hjelp av enzymer og proteiner. Det kan fjerne sykdommer osv. Men det er også en del etisk med det.. (fra biologiundervisning)*



*C: Tror jeg har hørt om det vagt (...). [Det er] en type form for å endre på gener om jeg ikke husker feil (fra naturfag)*

*G: Jeg hadde om det i biologi på videregående. Lært om CRISPR og sånne teknikker. Hadde litt om det i religion også, på grunn av det etiske med det. Men det var mye om det etiske i biologien også (Biologi og religion)*

Det var kun en av informantene som skilte mellom genredigering og CRISPR, på den måten at hun hadde lært om genredigering av dyr i naturfag, og om etiske aspekter ved abort fra religion, men hadde ikke hørt spesifikt om CRISPR-metoden:

*D: Det jeg har hørt er at man for eksempel kan finne ut at fosteret kan ha noen genfeil, og på grunn av dette velge å ta abort dersom det blir en utfordring. Jeg har også hørt at man mikser de beste genene, for å «lage» et best mulig dyr, til å utføre ting, eller få det beste kjøttet.*

Intervjuer: Har du hørt om CRISPR?

*D: Det begrepet har jeg aldri hørt om før.*

Det ser altså ut til at genredigering og CRISPR er tema på de fleste videregående skoler, men i ulik grad og på ulike måte. Jeg fant dermed stor variasjon i ungdommenes forkunnskaper: På den ene siden informanter som A, B og G og som kunne redegjøre både for hva genredigering generelt var, og også beskrive komponenter i CRISPR-metoden, og hvordan den brukes. På den andre siden informanter som verken hadde hørt begrepet genredigering eller CRISPR tidligere, eksempelvis E:

*E: Nei, [jeg har] aldri hørt om [det]*

Kunnskapsgapet kan påvirkes av flere ulike faktorer, jeg har nevnt formatet intervjuene ble gjort i, men like viktig var antakelig den enkelte informants interesse og hukommelse, og type studieretning elevene gikk i? Muligens er det mer undervisning om genredigering og CRISPR på realfaglige studieprogram på videregående skole, enn språkfaglige? I alle fall om de teknovitenskapelige sidene av denne teknologien. Det var da også i biologi eller naturfagundervisningen de som rapporterte at de hadde lært mye om CRISPR på skolen først og fremst hadde lært om dette. Noen hadde så vidt vært innom temaet i religionsundervisningen, og slik sett er det for øvrig interessant at ingen av ungdommene oppga å ha lært om genteknologi

eller genredigering i samfunnsfagundervisningen. Med såpass varierende kunnskapsgrunnlag blant informantene blir det interessant å undersøke holdningene deres: Som vi husker fant GENEinnovate-undersøkelsen en klar sammenheng mellom kunnskaper og holdninger, på den måten at holdningene ble mer positive jo mer kunnskap respondentene hadde.

## Holdninger før informasjonsvideo

En «holdning» defineres ofte som tendens til å tenke, føle og handle positivt eller negativt overfor noe, som bestemte objekter, ideer og verdier mm. (Svartdal, 2018), jeg bruker det her synonymt med «syn på» og «verdier»<sup>17</sup>. For å få tak sammenhengen mellom informantenes kunnskaper om- og holdninger til genredigering og CRISPR undersøkte jeg deres synspunkt både før og etter at de fikk se informasjonsvideoen. Av de som hadde hørt om CRISPR fra før av, var det kun én av informantene som kunne sies å ha en klar negative holdning overfor CRISPR (selv om også hun tok et lite forbehold):

*D: Etter det jeg kan, så tenker jeg det er galt/dårlig, med tanke på at det ikke er naturlig. Samtidig finnes det unntak.*

Alle de andre informantene var ganske nøye med å trekke frem både positive og negative aspekter ved CRISPR, og viste verken til en overvekt av negative eller positive holdninger til teknologien:

*H: Jeg synes det høres ut som en fin, effektiv og billig måte å endre gener på som kan komme til nytte for syke mennesker, men også at det kan være farlig siden det ikke er alt for vanskelig for «andre» folk å bruke på feil måte.*

*C: Jeg tenker at dette er et spennende felt som helt klart er verdt å forske på. Har ikke satt meg noe moralsk standpunkt angående temaet, men muligheten for å forhindre sykdom er noe som burde utforskes videre.*

Informant H og C trekker frem CRISPRs potensiale for å bekjempe sykdom som noe entydig positivt. Samtidig er H også skeptisk fordi teknologien har et stort potensiale for misbruk, og hun forestiller seg CRISPR som en slags «vill og mektig» teknologi. Det mektige aspektet har

---

<sup>17</sup> «Verdier» er det mest brukte begrepet i STS («fakta og verdier»), mens «holdning» er det mest brukte begrepet i de holdningsundersøkelsene som er gjort på dette feltet, jf. kap 2)

potensiale for å brukes positivt, men samtidig inkluderer informanten en type «villskap» i sitt syn på teknologien som gjør den potensielt farlig fordi den er vanskelig å kontrollere eller «temme».

Også informant A er tydelig på denne dobbeltheten eller ambivalensen:

*A: Jeg tenker at det kan være en veldig god ting, men også en dårlig ting. Det spørs helt på hvordan lovverk vi setter rundt det. Vi kan utslette sykdommer, f.eks. kreft og sånn som er veldig bra (...) Men samtidig kan det komme i hendene på feil folk hvis vi ikke har ordentlig lovverk på det. Og da kan det komme til å bli lagd sånne perfekte designbabyer og sånn. Det er jeg ikke så fan av (...) Vi vil jo ikke bare ha perfekte folk liksom, vi vil jo ha variasjoner og sånn, vi vil jo være så autentisk som vi kan bli. Men med gode reguleringer tenker jeg at det kan bli en veldig god ting.*

Informant A er her inne på nødvendigheten av reguleringer for å kunne navigere mellom nytte og risiko, noe jeg kommer mer tilbake til i neste kapittel. Her er det imidlertid viktig å få med seg hvor oppmerksom ungdommen er på etikken i dette, som en del av deres menings-/holdningsskaping:

*B: Veldig fint å få kurert sjukdommer, samtidig er det mye etisk her. Dumt hvis alle kan bestemme hvordan ungene deres skal være. Synes redigering av de som lever er greit, men med kjønncellene kan det få uheldige utfall. Blir ikke helt riktig at folk kan bestemme hvordan ungene deres skal se ut og hvilke egenskaper de skal ha. Så er bra for sykdommer, men ikke så bra for kontrollering av menneskets utseende og sånn.*

Vi ser altså at både informant A og B tydelig skilte mellom sykdom og «andre forbedringer», noe jeg fant igjen hos flere informanter. Disse to informantenes bekymringer var på samme måte som informant G knyttet til et kontrollaspekt. Der informant G var mest opptatt av vanskeligheter knyttet til sosiale kontrollsystemer, er informant B opptatt av en mer teknisk kontroll av genredigering mens informant A var opptatt av lovverk og regulering. Vi ser også at de tydelig skilte mellom redigering av allerede levende mennesker versus kjønnceller (fostre/embryo) noe informant B eksplisitt trakk fram. Endringer utført på levende mennesker er «lokale» endringer som vil dø ut med personen, mens endringer av kjønnceller vil også videreføres til barn og barnebarn osv. Her er det altså en større mulighet for at vi kan miste kontroll og uforutsette konsekvenser oppstå, og det er denne typen kontroll som informant B

er opptatt av å opprettholde. På samme måte er Informant A opptatt av kontroll, men har fokuset på de mer sosiale aspektene av kontroll fremfor de tekniske.

Verdt å merke seg er det at både A og B opererer med et klart og tydelig skille mellom «nødvendig» og «unødvendig» redigering av gener. Kurering av sykdommer sees på som positivt og dermed «nødvendig», men samtlige informanter setter store spørsmålstejn ved etikken rundt forbedringer av egenskaper og spesielt ved kosmetiske endringer.

Ungdommene i denne undersøkelsen er imidlertid relativt reflekterte, selv om dette varierte en god del. Likevel kan vi si at de ser ut til å ha både kritiske og forventningsfulle holdninger til denne teknologien; de ser flere aspekter ved teknologien, de er avventende og alle trekker inn etiske dimensjoner. Hva tenkte de etter at de fikk sett informasjonsvideoen?

## Etter informasjonsvideo: refleksjoner og holdningsendring

Flere av informantene viste tydelig i sine svar at informasjonsvideoen skapte refleksjoner, både knyttet til positive og negative implikasjoner av CRISPR. To av informantene gjorde seg nye refleksjoner rundt risikoaspekter ved teknologien etter å ha sett informasjonsvideoen:

*B: (...) den gjorde et inntrykk på meg om at alt kommer til å bli forandret den dagen det settes i gang.*

*C: Det eneste jeg tenker annerledes på er de potensielt utfordrende sidene. Disse gjør meg muligens litt mer skeptisk*

Dette indikerer at den nye informasjonen skapte en tankeprosess hos informantene knyttet til risiko ved bruk av CRISPR. Men bidro videoen til endringer i informantens syn på og holdninger til CRISPR? Mens altså C forteller at han ble noe mer betenkt etter å ha sett videoen, var dette motsatt for Informant D. Hun var den som var mest negativ til CRISPR i forkant av visningen av informasjonsvideo, men etter å ha sett videoen, svarte hun dette på samme spørsmål:

*D: Jeg tenker nå at genredigering er en ganske bra ting, med tanke på å kunne fjerne kreft og andre lidelser. Samtidig fikk den meg til å tenke at det er viktig at vi er forsiktige i fremtiden, og ikke tar redigeringen for langt.*

Dette var en interessant vending fra informanten, som i utgangspunktet var skeptisk, men som endret syn noe etter at hun fikk mer kunnskap om CRISPR; etter å ha sett videoen ga også hun uttrykk for en både/og holdning. Både Informant A, B, C, D og G som altså hadde god kjennskap til og kunnskap om CRISPR-metoden fra skolefag, var reflekterte i sine svar om CRISPR både før og etter informasjonsvideoen. Før visningen husker vi de hadde en tydelig både/og-holdning eller en balansert avveining av positive og negative sider ved bruk av genredigeringsteknologi. I etterkant av videovisningen føyde de til nye refleksjoner. Mens B og C da uttrykte noe mer bekymringer rundt risikoaspekter, gjorde D seg nye refleksjoner rundt mulighetsaspektene som genteknologi/CRISPR representerer.

Det var heller ikke enighet om hvorvidt videoen var uten bias, her er diskrepansen mellom informant A og G særlig interessant. Begge var velorientert om genredigering på forhånd, begge hadde skrevet oppgaver i naturfag/biologi om CRISPR og mens A synes videoen var veldig bra fordi den var så balansert, var G mer skeptisk:

*A: Jeg synes det var en god video og veldig informativ, satt opp på en grei måte; som en powerpoint som gjennomgikk først de biologiske og tekniske aspekter ved det, så de sosiale og etiske (...). Jeg stoler på den, også fordi den ikke kom med noen konklusjon – den bare informerte liksom og lot deg ha dine egne meninger til slutt. (...) Jeg tenker at dem som laga den har samme tanker som meg selv: Dette kan være veldig bra for noen ting, og veldig dårlig for andre ting, så hvordan skal vi løse det her i fremtida, så vi kan få gjort noe med mange sykdomsgreier, men ikke lage designerbabyer?*

Informant A identifiserte seg altså med både de positive og negative aspektene som videoen informerte om, og syntes videoen var balansert. Informant G derimot mente videoen kanskje tegnet et for positivt bilde:

*G: Den virka vel positiv, synes jeg! (...) og så virka den være laga av amerikanere.*

Det er videre interessant å merke seg at Informant D var den eneste som refererte til at hun hadde noen av sine forkunnskaper fra religionsundervisningen; D hadde lært om etiske aspekter ved genredigering av embryo i religionsfaget, og tekniske aspekter ved avl av dyr i naturfag. Når denne informanten så tydeligere mulighetsaspekter i etterkant av å ha sett videoen, kan det handle om at videoen viste flere muligheter enn informanten hadde lært om knyttet til avl i naturfag og biologi; nemlig at CRISPR også kan brukes til å behandle sykdommer hos mennesker. Dermed samproduserte informanten fakta og verdier på en ny

måte, og kom fram til at genredigering også «kan være en bra ting». Informanten holdt likevel også fast på sin vektlegging av risikoaspekter ved å mane til forsiktighet, slik at man ikke «tar teknologien for langt».

De nye refleksjonene rundt både mulighet og risiko underbygger at videoen ikke hadde en klar bias, og det var som nevnt kun en informant som opplevde den som «for positiv». Informantene A, B, C, D og G var klar over, og eksponerte de tydeligste etiske betraktninger i sine refleksjoner *både* før og etter. Likevel har vi sett at holdningene varierte betraktelig mellom dem til tross for at ingen ga uttrykk for *ensidige* sterke enten for- eller imot-holdninger, noe som altså debattene ellers om CRISPR ofte er sterkt preget av. På den måten kan vi altså si at ungdommenes innramming av denne bioteknologiske teknikken *skiller seg fra* de innrammingene vi ellers ofte møter, både i CRISPR-debatten og andre debatter om nye bioteknologiske verktøy (jf. Levold, 2014). Disse ungdommene bekreftet *hverken* en ensidig mulighets- eller risikoramme, og vi kan snarere si at vi står overfor en tredje innramming som representerer en hybrid. Denne innrammingen kan dermed kalles en *hybridramme*, og indikerer til at holdningene verken var ensidig negative eller positive, men heller *både og*, noe vi kanskje kan kalle en «ambivalent nysgjerrighet»? De har altså skapt et ramme der håp og frykt eksisterer i en balanse, og kanskje derfor er de i stand til å konstruere mange nyanserte holdninger innad i denne rammen?

## Sykdom vs. forbedringer av egenskaper og utseende

Med CRISPR-teknikken kan man både redigere genfeil som gir sykdom, og man kan endre gener til å bli motstandsdyktige i bekjemping av sykdommer (Bioteknologirådet, 2019a). Det kan virke besnærende og eksempelvis kunne kurere kreft, eller å forebygge andre sykdommer som fører til tidlige død som følge av genetiske feil. Kurering og fjerning av sykdommer var da også noe informantene trakk frem som et av de positive aspektene ved CRISPR, og noe alle var enig om var positivt. Det er likevel viktig å være oppmerksom på gråsonen mellom kurering av sykdom og forbedring av egenskaper, fordi folk har ulike oppfatninger av hva sykdom er, hva som skal kvalifisere for å være «alvorlig nok» sykdom, og når det er snakk om en overgang mellom sykdom og egenskap. Informantene i denne undersøkelsen reflekterte mye og fornuftig rundt hva som var akseptabelt for dem med hensyn til behandling av sykdommer, forbedring av egenskaper og potensielle sosioøkonomiske konsekvenser av dette.

Alle informantene oppfattet altså muligheter for å forhindre og fjerne sykdommer som en av de mest positive aspektene ved CRISPR, og ingen var skeptiske til å kurere meget alvorlige sykdommer. Eksempelvis Informant E og F uttrykte seg slik:

*E: De mest positive sidene er helt klart at man kan kurere forskjellige sykdommer, som kreft og Huntington og sånt.*

*F: Jeg tenker det viktigste med alle mulighetene er at man kan kurere sykdommer og hjelpe mennesker som dør av andre årsaker enn alderdom.*

Alle informantene hadde positive holdninger til CRISPR sett i et «sykdomsperspektiv». Dette illustrerer en tydelig mulighetsdimensjon, dvs. behandlings-mulighetene som ligger i teknologien. Potensielle behandlingsmulighetene var også et av de positive momentene i informasjonsvideoen. Det er interessant at ikke bare plukket raskt opp denne informasjonen (i naturfagundervisningen på skolen hadde de lært mest om CRISPR knyttet til avl og modifisering av planter), men de internaliserte den også raskt etter å ha sett videoen og sluttet seg til de optimistiske mulighetene videoen skisserte. Men også her skilte informant G seg litt ut; hun var enige med de andre i at bruk av CRISPR til å bekjempe svært alvorlige sykdommer var viktig, men hun vektla samtidig at man måtte ha på plass noen grenser:

*G: Det er positivt til en viss grad, men det må reguleres!! Hvis du har en person som har - åh hva heter nå den sykdommen..., ikke Alzheimer, ikke ALS, den er arvelig; ja Huntington! Og det er 50/50% sjanse for [at etterkommere] får den og ikke. Den er det bra å kunne redigere bort! Men tar du f.eks. en som er fargeblind..., nei! Det er riktig å hjelpe en person som har en dødelig sykdom, sånn at dine barn etterpå ikke får den, men å være fargeblind er ikke noen big deal...*

Bruk av CRISPR for å bekjempe eller helbrede alvorlig sykdom var en positiv gevinst, mens genetiske redigering av friske mennesker (egenskaper og utseende) ble av alle karakterisert som negativt og en risiko knyttet til denne typen teknologi. Her finnes det imidlertid opplagt gråsoner, og som G var inne på er det store utfordringer knyttet til grensdragninger mellom forebygging av alvorlig sykdom vs. mindre alvorlig sykdom vs. å gjøre genetiske forbedringer i friske mennesker (se også Bioteknologirådet 2019b). Absolutt alle ungdommene var skeptiske til å gjøre genetiske forbedringer i utseende, og av egenskaper og evner; dette var noe de mente CRISPR ikke burde brukes til:

B: *[det] er bra for sykdommer, men ikke så bra for kontrollering av menneskets utseende osv. [...] Med egenskaper er ikke det alvorlig nok. Det er like bra å være blond og brunette, eller å løpe fort og ikke.*

D: *(...) jeg er imot genredigering dersom det kun er for utseende eller spesielle/ekstraordinære evner.*

Informanter hadde imidlertid ulike grunner for å være skeptiske til å «forbedre» friske mennesker, og noen var mer engasjerte i dette enn andre. Et eksempel var igjen informant G, som trakk fram identitet, økonomisk forskjeller og samtykkeproblematikk som problemer knyttet til genredigering av friske mennesker.

G: *(...) nei, det er bare egoistisk. Hvis du begynner å redigere sånn utseendemessig vil du etter hvert skape et designersamfunn. Og da er det ikke lengre rom for å være annerledes. Og det å være annerledes er jo i seg selv veldig viktig for å skape ... 'det er deg', liksom (...) Den typen genmodifisering vil også bli dyrt, og da vil det bare bli en viss del av samfunnet som har råd til å gjøre det. Så hvis du sier 'ja' til sånn genredigering vil du skape et samfunn hvor de aller rikeste er de peneste folkene. (...) Da skaper du et forskjellssamfunn, det blir et stort skille og det vil være veldig negativt. Men uavhengig av økonomi er det ikke riktig, heller, for du har jo ikke spurt barnet ditt om det ville ha ønska å bli genredigert.*

Også sammenhengen mellom genredigering og syn på samfunnets skjønnhetsidealer og skjønnhetsindustrien, kom tydelig til uttrykk hos de fleste. Eksempelvis reflekterte As over dette på denne måten:

A: *Samfunnet har en veldig lang vei å gå når det kommer til aksept av hvordan vi ser ut og sånn, det er jo sykt mye press på ungdom i dag, med sånne skjønnhetsidealer, og jeg tenker at hvis vi da også skal tillate at folk bare kan fikse på DNA'et sitt så er det bare en dårlig ting. Det kommer til å skape press og sykt mye forskjeller. Det kommer til å skape forskjeller mellom fattig og rik, for alle dem rike kommer til å se kjempebra ut – og den som er fattig kommer til å se normal ut, og det skaper bare splittings i samfunnet, så det vil jeg ikke skal skje.*

Igjen nevnes «forskjellssamfunnet», og informantenes opptatthet av skjønnhetsidealer kom



enda tydeligere fram når de diskuterte om hvorvidt plastisk kirurgi også burde gjøres forbudt all den tid flere uttrykte så stor skepsis til dette:

*A: Eneste grunn til at alkohol er lov i dag, og ikke marihuana, er jo at alkohol er knyttet til tradisjoner og vi har brukt det så lenge og sånn. Jeg er ikke for legalisering av marihuana, men jeg har ikke noe godt argument for at det skal være ulovlig, mens alkohol er lovlig.*

Hun sammenligner her alkohol med plastiske operasjoner, og mener at også dette er blitt en så integrert del av kulturen vår at et forbud nå ville vært umulig å få aksept for. Men i utgangspunktet mente hun altså at kosmetiske operasjoner aldri burde blitt tillatt. Men som med alkoholkulturen; når noe først er etablert er det vanskelig å avskaffe der, og hun presiserer at det er dit hun *ikke* vil komme med CRISPR-redigering av egenskaper og utseende. CRISPR brukt på denne måten bør derfor forbli forbudt før det blir en etablert praksis. En annen informant frykter at det kommer til å bli etablert praksis uansett, selv om hun selv er sterkt imot det.

*G: Jeg tror nok at hvis genredigering kommer til det punktet at det er helt ufarlig, og at du får det resultatet du ønsker, så kommer det nok til å bli legalisert uansett. Du vil nok da ha en sterk kjøper- og selgergruppe som kommer til å være der, uavhengig av hva jeg mener om det. Det er mange som vil dette, så det blir nok noe av det i fremtida, ja... også kosmetisk.*

Alle informantene i denne undersøkelsen oppfattet forbedring av egenskaper ved hjelp av CRISPR som et tydelig risikoområde, og et område de var svært opptatte av. Dette viser videre også at ungdommene i sine innramminger var svært bevisste på at genredigering har flere og ulike potensialiteter (og derigjennom ulike effekter). Med hensyn til genredigering på mennesker knyttet de alle positive muligheter til sykdomsbekjempelse, mens den samme teknologien ble forstått som svært risikofylt når det ble snakk om «fiksing» av utseende og redigering av egenskaper. Motstanden mot «kosmetisk redigering» var for øvrig en av de mest markante holdningene blant informantene i denne studien, og kanskje et noe uventet funn? Noe av den følte motviljen mot denne bruken av CRISPR kan sannsynligvis handle om konteksten. Dagens ungdom er vant til å forholde seg til kroppspress knyttet til Photoshop, Instagram filtre og kosmetisk kirurgi, og informantene hadde derfor antakelig utviklet holdninger til kosmetisk bruk av teknologi på forhånd. Hvis holdninger til bruk av CRISPR til «forbedring» av utseende faller inn i noen pre-etablerte narrativ omkring skjønnhet og

skjønnhetsindustrien, kan resultatet tenkes å være todel: Enten vil det som forstås som «naturlig» når det gjelder kropper være «i flyt», og det vil kanskje gjelde de som lar seg informere av bloggere og annen kroppsforbedringsmarkedsføring. I et slikt narrativ vil CRISPR bare kunne betraktes som et nytt verktøy i et allerede stort verktøyskrin i en evig jakt på å forbedre utseendet. Jeg hadde forventet noe tilslutning til et slikt narrativ, men alle informantene markerte en klar og entydig motstand mot dette, noe som indikerte at det også finnes et sterkt kontranarrativ, som eksplisitt betrakter denne skjønnhetsindustrien som skadelig. I et slikt kontranarrativ, som i alle fall de informantene som uttalte seg om eksplisitt om dette skisserte, settes det heller fokus på økt kroppspress, fordreide forventinger til hvordan mennesker «skal se ut» og psykiske lidelser, eksempelvis spiseforstyrrelser. Det er dermed kanskje slik at genredigering som «forbedringsteknologi» forsterket informantenes allerede etablerte syn på skjønnhetsindustrien, på den måten at de oversatte sin på forhånd gjennomtenkte, og nesten innbitte motvilje mot skjønnhetsindustrien, til svært negative holdninger til kosmetiske forbedringer vha. CRISPR? Dermed ble det kanskje også enklere å gi sterke og bestemte uttrykk for holdninger på dette området, enn på flere av de andre områdene de ble spurt om og som kanskje ikke er så kjente eller omtalte i ungdomskulturene?

For øvrig var det interessant at både informant A og G knyttet dette til «forskjellssamfunnet», dvs. sosioøkonomiske forhold, på den måte at dette vil koste, og økonomien vil avgjøre, også informant D og H var inne på dette:

*D: Kanskje vil kun de rike få tilgangen til dette, som vil lage et stort skille i befolkningen*

*H: Jeg tror også at CRISPR kommer til å bli brukt mest av rike folk og land*

Hvis rike mennesker blir smartere, raskere, sterkere og vakrere takket være CRISPR, vil man kunne skille klart mellom hvem som er velstående og hvem som ikke har råd til CRISPR. Dette er en utvikling flere av informantene sterkt advarer mot.

## Redigering av embryo

Som skissert i innledningen går det et vesentlig skille i de offentlige debattene om genredigering og CRISPR mellom å redigere i et enkeltgen («lokalt») hos allerede fødte mennesker og å redigere i kimlinjen/kjønnceller hos ikke-fødte (embryo) som altså også arves

av etterkommere. For ungdommene i denne studien var ikke dette skillet det viktigste, men det omtalt over. Dermed ble også det å forhindre alvorlig sykdom gjennom å redigere befruktete egg eller embryo noe de betraktet som en positiv mulighet. Å redigere for å bedre kommende individers egenskaper eller utseende derimot hadde de samme store motvilje mot som beskrevet over. Det mente informantene var helt «feil» og de begrunnet det etisk. Interessant nok trakk informantene også i denne sammenhengen igjen på bestemte forestillinger om «natur» og «normalitet», og beskrev konsekvenser av genredigering av egenskaper eller utseende som noe helt unormalt eller unaturlig, noe som igjen bekrefter at en bestemt forståelse av «naturlighet» informerte informantenes holdninger på dette området:

*D: (...) det å redigere bestemte egenskaper inn i babyen tenker jeg er mer utfordrende med tanke på etikk. Da vil kanskje babyen skille seg ut og være unormal, nettopp fordi den har fått spesielle egenskaper som ikke har skjedd naturlig.*

*F: Dersom man endrer gener for å bestemme egenskaper inn i babyen mener jeg det er etisk galt. Da endrer man på noe som skal være naturlig, man endrer ikke for individets beste med tanke på sykdom og livskvalitet, men for å gjøre barnet «bedre».*

Alle informantene vektla altså at det ikke var noen forskjell på (det var « greit») å redigere gener både på fødte og ikke-fødte, det avhang først og fremst av hva man ville endre. Å redigering inn generelle «forbedringer» mente de burde være forbudt, mens å kurrere spesifikke sykdommer (gjerne i kimlinjen) var en positiv bruksmulighet. En informant tydeliggjorde imidlertid gråsonen mellom sykdommer og «forbedringer»:

*E: For eksempel om et ikke-født barn har Downs syndrom, så er det kanskje mer akseptabelt [å redigere] enn om et barn som allerede er født [med Downs] blir «kureret»?*

Dette utsagnet illustrere at en eventuell «kurering» av Downs syndrom (Trisomi 21) nettopp ligger i en gråsonen mellom sykdom og egenskap. At denne tilstanden er et potensielt bruksområde for genredigering ved hjelp av CRISPR er opplagt (Packel 2019). Men vi kan i høyeste grad diskutere om Downs syndrom er en sykdom som bør kureres, eller om det er en tilstand/egenskap som bør aksepteres. Akkurat Downs syndrom har for øvrig vært et heftig omdreiningspunkt i mange debatter om ulike bioteknologier i fosterdiagnostikken, der muligheten for å oppdage og å «sortere ut» foster med Downs har stått i sentrum (jf. Levold

2014, Melhus 2012, Solberg 2008), men dette er ikke tema her. Det var imidlertid flere informanter som mente at det må settes tydelige grenser slik at ikke disse gråsonene ekspanderer, men det var ikke helt enkelt for dem å avgjøre hvor slike grenser burde settes, som vi tidligere har hørt uttrykte G det slik:

*G: Det er riktig å hjelpe når det kommer til dødelige sykdommer, sånn at dine barn ikke får den, men å være fargeblind er ikke noen big deal (...) og - nei jeg vet ikke hvor grensene egentlig skal gå. Vanskelig etisk. De positive tingene er positive, de negative er negative, men akkurat hvor grensene går er vanskelig.*

G er den informanten i utvalget mitt som er mest opptatt av viktigheten av å kontrollere genredigeringsteknologi ved å sette klare og tydelige grenser, men akkurat hvor de skal gå var altså vanskelig å avgjøre. Som de andre informantene synes hun det er en god ting å ha tilgang til slike verktøy som CRISPR for å bekjempe alvorlig sykdom, men G er særdeles tydelig på at langt fra alle sykdommer er noe som bør redigeres bort. For å motvirke ekspanderende gråsoner, er hun tilhenger av relativt stram regulering, noe jeg kommer nærmere tilbake til i neste kapittel. Her er det imidlertid interessant å slå faste at det var ulike nyanseringer blant informantene også på temaet alvorlig sykdom, som alle i utgangspunktet var positive til.

## Levealder

Vi har nå sett at informantene fremviste en overveldende optimisme når det gjaldt å bruke genredigering/CRISPR til å utrydde sykdommer. Om dette skulle bli virkelighet vil det med nødvendighet få konsekvenser for hva som blir «vanlig» levealder, noe som igjen vil ha betydning for mange andre forhold i fremtiden, ikke minst knyttet ressurser og ressursbruk. Dette opptok faktisk disse unge informantene, og i utgangspunktet så informant C relativt positivt på dette:

*C: Jeg ser for meg et samfunn der man ikke går og bekymrer seg like mye som nå for å bli utsatt for sykdom. Om dette er noe som fungerer, så hadde vi fått et samfunn der vi slipper å bruke like mye ressurser på å bekjempe sykdom, og kunne brukt ressurser og tid på andre viktige utfordringer.*

C forestiller seg altså at det i en fremtid med legal genredigering vil det være godt å slippe og bekymre seg over mulig sykdom. Han mente da at deler av de enorme ressursene som pr. i dag

går til helsevesenet kunne omdisponeres til andre viktige formål.

Ikke alle ungdommene hadde imidlertid samme syn på økt levealder; noen oppfattet det som positivt å leve lengre i fremtiden, men ikke alle. Informant E var imidlertid som C opptatt mulighetsaspektene:

*E: De mest positive sidene er helt klart at man kan [...] gjøre immunforsvaret bedre, og at man kan få en lengre levetid.*

Andre informanter poengterte imidlertid de klart negative sidene, og potensielt betenkelige konsekvensene, av å fjerne sykdommer og utsette død ved å øke menneskenes generelle levealder:

*B: Det vil raskt bli mange flere mennesker, hvis folk ikke dør av sykdommer. Og det kan føre til andre problemer igjen, som matmangel osv.*

*F: (...) man kan leve lengre og man kan endre forutsette sykdommer før de inntreffer, men det er en årsak for at mennesker dør i en alder av 60-100! Det er heller ikke negativt at man skal dø i denne alderen fordi hvis ingen dør vil det bli overbefolket på jorda og man vil ikke kunne ha plass til alle.*

Tidligere har vi hørt at både informant B og F seg positive til å bruke CRISPR for sykdomsbekjempelse, men i denne konteksten åpner Informant B likevel opp et paradoks; han er enig i (noe som ikke er vanskelig) at sykdomsbekjempelse er en positiv ting, men han poengterer samtidig at det ikke er negativt at man dør i den alderen man gjør i dag. Skulle vi få et samfunn der alle levde mye lengre, tror Informant F vi vil stå overfor både overbefolkning og matmangel. I tillegg ville dette få konsekvenser for pensjonsalder og pensjonsutbetalinger mm. Antakelig tenker hun seg at en type sykdomsbekjempelse for å unngå for tidlig død (sett med dagens øyne) er positivt, men en type sykdomsbekjempelse som medfører at det rett og slett blir vanskelig å dø når man når man oppnår det vi i dag betrakter som en «naturlig» levealder, er mer negativt. Igjen ser vi altså at disse ungdommene verken produserer ensidige mulighets- eller risikoinnramminger, men heller en hybridramme.

Informant A er slik sett en god representant for en slik hybridinnramming. Som vi husker var hun svært positiv til bekjempelse av alvorlig sykdom, men samtidig knytter hun også dette til faren for at denne typen teknovitenskap kan gi oss ambisjoner om å «spille Gud»:

*A: Det er også nifst dette med å reversere eller stoppe aldring: for personlig har jeg ikke lyst til å leve for alltid, selv om det skulle blitt en mulighet! Det blir feil hvis oss mennesker bare skal kunne stoppe eller bestemme over døden. CRISPR kan gi oss – og det bør vi ikke få - mulighetene til spille Gud. Og det her sier jeg ikke fordi jeg tror på Gud, så; ikke spille Skaperen, da! Det er ikke naturlig, liksom.*

Heller ikke A ønsker et fremtidssamfunn der vi lever «evig», selv om hun altså tidligere var svært positiv til bruk av genredigering ved sykdom. For øvrig ser vi at også hun trekker på tropen «naturlighet», denne gangen knyttet til levealder. Denne både/og tilnærmingen til sykdomsbekjempelse handler antakelig om at disse ungdommene er positive til bruk av CRISPR for å bekjempe (alvorlig) sykdom slik at mennesker kan leve frem til den levealderen som er «naturlig» i dag, men negativ til bruk av CRISPR for å forlenge dagens «naturlige» levealder.

## Genredigering av planter og dyr

Genredigering av planter og dyr, ikke minst med CRISPR-metoden, gjøres allerede nå i betydelig grad i utlandet, og er slik sett kommet lengre enn genredigering av mennesker (jf. innledningskapittelet). Likevel opptok dette disse unge informantene i langt mindre grad enn en human genredigering. Dette kan ha mange årsaker, det ligger ikke like «tett på» disse ungdommene (som kroppsforbedring eller sykdom), og heller ikke i den populærkulturen de omgir seg med. Når det kommer til redigering av mennesker, refererte eksempelvis flere til filmen *Gattaca* som omhandler genredigerte mennesker. Men det kan også skyldes at ungdommene synes dette var langt mindre kontroversielt, eller at den videofilmen som de fikk se først og fremst tematiserte redigering av mennesker. Alle informanter som oppga at de hadde lært om genredigering i naturfags- og biologiundervisningen på skolen, hadde imidlertid også lært om dette mht. planter og dyr, med hensyn til planter syntes alle med unntak av en informant at dette for det meste var uproblematisk:

*A: (...) å genredigere planter er jeg veldig for! Fordi jeg gjerne skulle sett en plante som for eksempel kunne vokse i Sahara, for da kunne vi brukt mye av det arealet vi i dag ikke kan dyrke noe på og bekjempe sult og sånne ting. Så genmodifisering av*

*planter er jeg veldig for, - for det tenker jeg er bare positivt!*

Informant G hadde imidlertid også noen reservasjoner når det gjaldt bruk av CRISPR i foredling av planter, selv om hun også så mulighetene:

*«(...) den store risikoen er jo hvis det kommer ut av kontroll (...) hvis du genredigerer en plante f.eks. og setter den fri ut i naturen, vil den mest sannsynlig ødelegge for andre planter rundt, fordi den jo er dominat, da. Så hvis vi ikke passer på det, er det stor sannsynlighet for at den kan ødelegger økosystemet rundt (...) Jeg har lest om genmodifiserte mais; den ble enklere å dyrke, trengte ikke å bli passet så mye på – på samme måte..., og ga større avlinger; det er jo positivt!*

Informant A og G var utvilsomt denne studiens mest informerte og reflekterte informanter; begge hadde lært en god del om genredigering på skolen, hadde lest om det på egen hånd, og hadde sett filmer og skrevet oppgaver. Men selv om de hadde mest kunnskaper, hadde de nødvendigvis ikke de samme holdningene. Når det kom til genredigering av dyr, hadde imidlertid begge forbehold, men ikke nødvendigvis av samme grunn:

*A: Men på dyr tenker jeg at det også kan bli etisk feil. Jeg har sett sånne bilder av hvordan en kylling så ut på 50-tallet og hvordan de ser ut nå – og nå er jo noen blitt sånn [bare ved vanlig avl] at beina deres ikke kan bære de ordentlig og de brekker beina og sånt (...) Så hvis det skal bli lov å genmanipulere dyr, skal det være et **reglement** der som sikrer at det **ikke** går ut over dyrets velferd. (...) Men jeg tenker at egentlig er det bedre med CRISPR enn «vanlig avl» som med de kyllingene, for med CRISPR har du mer kontroll på hvordan det går med dyret, du har mer kontroll på hva som faktisk redigeres. Tenk på alt som er gjort med hunder gjennom vanlig arv, noen som ikke greier puste med nesen og noen sjæferhunder har for kort rygg og masse ryggproblemer (...) Så lenge det ikke går ut over dyrenes livskvalitet tenker jeg derfor at CRISPR kan være bra å bruke.*

A ønsker altså, som også poengtert i GENEinnovate-undersøkelsen at dyrevelferd bør stå høyt i kurs. Gitt det innfris antok hun at CRISPR kunne være vel så bra som å avle på «gammelmåten». Også hos informant G var dyrevelferden helt avgjørende, men mens A trodde CRISPR kunne bedre denne, var G mer opptatt av at forskere brukte (genredigerte) dyr til forskning, og da fort kunne «ofre» deres velferd for vår (menneskenes) skyld:

*G: Jeg skrev oppgave om genmodifisering av griser, aper, katter og fisker, om at man tar et gen fra en selvlysende manet og så plasserer man det i et dyr (...) F.eks. har noen laget selvlysende fisker for å finne forurensning i vann. Altså hvis dem lyser, så er det mye forurensning i vannet... Og selvlysende griser, for å finne et uheldig gen – som f.eks. disponerer for blødersykdommer. Sånn genmodifisering er jo bra for mennesker, hvis man kan få utryddet visse sykdommer og sånn. Men det er jo ikke positivt for [forsøks]dyrene. Det å bruke dyr sånn til forskning kan jo være dyremishandling... Derfor er det et vanskelig spørsmål; det gagnar oss mennesker i det lange løp, men de her dyrene har det ikke akkurat så veldig chille. (...) Genmodifisering for et godt formål er jo noe annet. Genredigering for å hjelpe noen er noe helt anna enn å gjøre det bare for egoistiske grunner.*

Her ser vi altså at informant G er svært opptatt av de etiske sidene ved bruk av CRISPR og ande genredigeringsverktøy, hun er verken ensidig opptatt av mulighetene eller risikoaspekt, men gjør en mer hybrid innramming av teknologien.

## Oppsummering: Ikke enten eller, men både og....

Som skissert innledningsvis antok jeg at den gruppen denne oppgaven studerer; ungdommer fra 16 til 20 år, var relativt liberalt innstilt til moderne genteknologi, og jeg forventet derfor en klar oppslutning om det jeg har omtalt som en «mulighetsramme» i den offentlige debatten om CRISPR, til forskjell fra en «risikoramme». Som vi har sett i dette kapittelet viste dette seg å *ikke* stemme: Jeg fant snarere innramminger som integrerte elementer fra begge de to rammene, ungdommene kan sies å være «ambivalente nysgjerrige», men svært opptatt av å balansere muligheter mot risiko. Jeg har derfor her valgt å kalle deres innramming en «hybridramme».

Innledningsvis i dette kapittelet spurte jeg også om vi kunne se en sammenheng mellom kunnskaper og holdninger i denne ungdomsgruppen; på den måten at jo mer kunnskap, jo mer positive holdninger til genredigering generelt og CRISPR spesielt, slik GENEinnovate-undersøkelsen fant. Jeg fant imidlertid ingen slik *entydig* sammenheng, men snarere stor *variasjon* både mht. kunnskaper, verdier eller holdninger og sammenhengene mellom dette. Et tydelig funn var det imidlertid at jo *mer* kunnskap informantene hadde jo *sterkere* var verdiene/holdningen (og også engasjementet), men hvilken retning dette tok var altså ikke gitt.



Riktigere blir det derfor å si at mye kunnskap ikke nødvendigvis medførte mer positive holdninger, men at mye/mer kunnskap snarere *skapte rom* for lage egne refleksjoner og tolkninger, noe som igjen la grunnlaget for å *integre* elementer fra både mulighets- og risikorammene.

Overraskende nok fant jeg også at et flertall av informantene var svært opptatt av «natur», «naturlighet» og «normalitet» i tilknytning til forbedringer av egenskaper og levealder, *uten* at dette spesifikt var tematisert i noen av spørsmålene i intervjuguiden. Når dette først ble brakt på banen forventet jeg at forestillingene om hva som er «naturlig» ville vært mer «i flyt» i denne aldersgruppen, noe som altså heller ikke viste seg å være tilfellet, snarere tvert imot. Og som jeg allerede har vært inne på, kan det handle om at det finnes sterke *preformaterte verdier og holdninger* blant ungdom om skjønnhetsindustrien, kroppspress og kosmetisk kirurgi, og at de lett «automatisk» overførte disse til genredigeringsfeltet? I så fall kan utvalget mitt ha vært skjevt, siden alle var negative til en «industri» mange ungdommer i dag beviselig benytter seg av. Denne typen skjeve utvalg er noe man aldri kan garantere seg helt mot når man bruker kvalitative design. Men det kan også hende at de i utvalget som hadde kontrære holdninger valgte å ikke bringe dette opp siden de ikke fikk direkte spørsmål om det.

Det er videre ikke tvil om at den etiske bevisstheten var høy i mitt materiale, og vi har allerede så vidt sett at flere informanter har vært opptatt av nødvendigheten av *grenser* i form av lover og reguleringer på genteknologiområdet. I neste kapittel skal vi derfor se nærmere på hvordan informantene ser for seg at dette bør organiseres.



## Kapittel 5

### Tillit, styring og regulering

En hovedårsak til at jeg valgte å studere unge menneskers holdninger til genredigeringsteknologier er at ungdommen er den generasjonen som må leve med konsekvensene av denne teknologien i fremtiden, og av hvordan vi i dag velger å forholde oss til den. Det er snakk om en teknologi med store muligheter, men også en teknologi det er knyttet mye usikkerhet til, og med mange potensielle risikoer og ulike konsekvenser. Det er derfor interessant å undersøke hvordan neste generasjon forstår genredigeringsteknologier som CRISPR i et fremtidsperspektiv – og hvordan de forholder seg til styring og regulering av denne typen teknologier.

Som jeg allerede har vært inne på er gen- og bioteknologiområdet et urolig politisk felt, som det ikke bare har vært knyttet forventninger til, men også mye bekymring (jf. for eksempel. Hviid Nielsen 2007). Tilliten til forskere og eksperter på området har også vært relativt lav (jf. Bratlie 2020, Hviid Nielsen 2007, Magnus m fl 2009, Bahr Bugge og Rosenberg 2017), noe som muligens er årsaken til at dette feltet har vært særlig strengt regulert i Norge, men den strenge reguleringen har ikke vært uten motstand. Det har vært mye kontrovers rundt Genteknologilovgivningen. Hvordan stiller dette seg mht. ungdom? Har dagens ungdom lav tillit til forskerne på feltet, og hvordan tenker de seg at dette feltet bør reguleres i fremtiden?

Historisk sett har ungdommen ofte vært mer radikale, idealistiske og optimistiske til nye teknologier, og ikke minst når det gjelder holdninger til politikk for regulering av teknologier (Sejersted 2018). Min forventning var derfor at mine unge informanter kom til å ha liberale holdninger til regulering av genteknologi generelt og CRISPR spesielt. Dette også fordi ungdommen i dag er omgitt av en populærkultur som dyrker «Science Fiction»-fremtider, der ny vitenskap og teknologi ofte noe ensidig tilskrives store muligheter. Det var derfor relativt

overraskende at informantene både var opptatt av teknologiens muligheter, men *også* i svært høy grad var bevisst på potensielle risikoer. Som vi også så i forrige kapittel produserte disse ungdommene hverken en ensidig mulighets- eller en ensidig risikoramme, men snarere en hybridramme. Hvordan stiller så dette seg når ungdommene ble bedt om å reflektere over hvem som skal styre politikk og regulering på dette området? Og ikke minst; hvilke kunnskapskilder vil de oppsøke for å få vite mer om genredigeringsteknologi slik at det kan utvikles en fornuftig politikk på området?

Undersøkelsens ungdommer viste seg å være overraskende opptatte av *forskere og eksperter*s kunnskaper, og de hadde faktisk stor tillit til denne i reguleringssammenheng. At tillitten til ekspertene var stor, betydde imidlertid ikke at feltet burde være politisk uregulert. Som vi skal se var de snarere opptatte av at denne teknologien i aller høyeste grad må reguleres, slik at den ikke blir «misbrukt» eller «kommer ut av kontroll».

## Informasjonskilder

Hvem eller hva ville de så konsultere for å få mer kunnskap og informasjon for å danne seg utgangspunkt for hvordan regulere? De fleste av informantene oppga søk på internett som metodikk, og YouTube og NRK var også kilder som ble nevnt av flere:

*H: Stort sett bare googlet på nett. Vet at NRK har nylig laget en dokumentar på temaet, så kanskje også sjekket denne. Jeg ville prøvd å finne noen kilder med god bakgrunn.*

Her ser vi altså at informanten opptrer som en erfaren internett-bruker og skilte mellom gode og dårlige kilder, der NRK altså opplevdes som en tillitsfull kilde, men også YouTube:

*B: Vet det finnes mange gode videoer på det. Feks: YouTube og NRK.*

*F: jeg [ville ha] søkt på google og youtube etter andre nettsider og eventuelt artikler som sier for/imot og har andre synspunkter enn CRISPR sine [dvs. de som ensidig promoterer CRISPER, min anmerkning].*

Informantene uttrykte altså tillit både til NRK og Youtube. Dette er to informasjonsplattformer med vidt forskjellig utgangspunkt for «nøytralitet». Youtube er som kjent en plattform hvor «hvem som helst» kan laste opp innhold, noe som gjør det lett å få tak i informasjon om CRISPR med både tydelige negative og positive vinklinger. NRK, på sin side, skal etterstrebe

saklighet, analytisk tilnærming og nøytralitet (pkt.1d, NRK-plakaten, u.å.), og «bidra til utdanning og læring» (pkt.4h, NRK-plakaten, u.å.). Mens Youtube derfor åpent kan promotere ensidige synspunkt, er NRK nødt til å forsøke å vise en viss nøytralitet, og produsere videomateriale og innhold uten en for tydelig politisk vinkling. Dette var ungdommene klar over, og de påpekte derfor nødvendigheten av å lete i flere kilder og gjerne finne artikler både for og imot genredigering og CRISPR som utgangspunkt for å danne seg synspunkt også på reguleringer.

Tre av informantene trakk også frem forskningsartikler når de ble spurt om hvordan de ville kvalitetssikret den informasjonsvideoen de ble vist under intervjuet sin troverdighet:

*F: Jeg ville lest artikler fra helsepersonell og forskere som jobber med dette.*

*E: Jeg ville ha [...] funnet ut om de gir ut riktig informasjon ved å kanskje sjekke forskning.no.*

*G: Det fins en norsk nettside vi brukte i biologien, der forskere legger ut arbeidet sitt, og så diskuterer dem med hverandre, den ville jeg funnet frem igjen. Og nyhetsartikler. Kanskje Wikipedia? Men ikke nødvendigvis den heller for den kan jo alle redigere i, så det trenger ikke være riktig det som står der heller. Jeg ville nok først og fremst lest dem som jobber med det sine artikler.*

Vi ser altså at de fleste informantene oppfattet forskning og forskere som troverdige aktører og kunnskapskilder. Og det ser her ut som om mange av ungdommene mente at forskere og eksperter er objektive aktører som kun vil det beste for oss alle. Dette var imidlertid ikke tilfellet for absolutt alle informantene. En informant var markant mer kritisk til forskeres motiver og lekpersoners begrensede evne til å påvirke forskningen og reguleringen av den:

*A: Men forskere fokuserer jo bare på det biologiske, så da bør også politikere komme inn [når det kommer til regulering, min anmerkning], dem som har alt annet også i hodet; det sosiale og det etiske og sånn. For hvis du er en forsker som forsker på sånne ting, så er det jo mye penger i det, så hvis bare du skulle få bestemt, da ville du fort kunne ønske å bli søkkrik og korrupt og sånn. (...). Politikere er under et helt annet press fra folket når dem er folkevalgt enn det forskere er. Jeg har jo null å si i forhold til en forsker...*

## Hvem bør bestemme?

STS-litteraturen er opptatt av at forskning og teknologi er for viktig til å overlates til forskere og eksperter alene, og poengterer at også forskere og teknologer samproduserer kunnskap med verdier når de lager ny kunnskap («fakta»), jf. Jasanoff (2004). Derfor har også «public engagement» vært et viktig STS-tema når ny kunnskap og teknologi skal reguleres (Wynne 1992, Callon 1999, Skjølsvold 2015). Men overraskende nok var ikke flesteparten av informantene i denne undersøkelse veldig opptatt av befolkningens rolle, slik vi husker Callon var i sin dialog- og samproduksjonsmodell. De fleste av informantene hadde snarere størst tillit til forskere, og var rask ute med å foreslå disse som gode forvaltere og styreere av teknologien.

*B: Jeg synes de som kan aller mest om det burde bestemme. Forskere fra hele verden. De som har sett på alle fordeler og ulemper og som vet akkurat hva slags prosesser det er snakk om.*

Her ser vi at informant B har et relativt enkelt syn på forskere, og overser i motsetning til A over, at disse kan være tungt investert i en liberal regulering, ikke minst fordi de «lever av» denne forskningen og derfor opplagt er «posisjonerte». Vi vet også at det er svært ulike syn på regulering blant ulike forskere på feltet, f.eks. mellom etikere og naturvitere, men dette er altså ikke noe de fleste informantene var like opptatt av, eventuelt klar over. Også Informant D og E har overveldende tillit til ekspertene:

*D: Jeg tenker først og fremst fagmennsker med mye kunnskap rundt dette burde få bestemme. At de som kan mest om ulemper/fordeler burde kanskje få ta mest stilling til det.*

*E: Kanskje bioingeniører, eller de som kan mest om det. [...] Kanskje forskjellige forskere.*

Med stor tillit til forskerne var flere av informantene opptatt av at den beste veien å gå var at retningslinjer og lovverk ble utarbeidet av stater/politikere i samråd med mange eksperter:

*H: En stor gruppe internasjonale forskere og andre som har satt seg godt inn i temaet burde bestemme over hvordan teknologien skal brukes, og lage en internasjonal lov slik at du ikke bare kan dra til nabolandet og utføre det du vil der.*

*C: Jeg mener dette bør være hjemlet i lov, altså staten i samråd med eksperter på området burde bestemme hvordan slik teknologi kan brukes.*

*F: Jeg mener det burde være visse retningslinjer for bruk av CRISPR som er bestemt av overordnede og være felles for alle i hele verden; av alle de landene som godtar genredigering.*

Som vi ser var alle informantene opptatt av at nasjonal lovgivning fort blir utilstrekkelig, og argumenterte for internasjonale regler på et slik område som genredigering. De foreslo at ulike forskere og stater (=politikere?) sammen skulle utarbeide reguleringer, altså en slags kombinasjon av Callons første (utdannings-) og andre (dialog-) modell. Som vi har sett skilte imidlertid en av informantene seg ut ved å være tydelig skeptisk til forskere (og deres egeninteresse), og mente at politikere vil ha et mer helhetlig bilde av genredigering og stå mer til ansvar overfor befolkningen. Dette i skarp kontrast til en annen informant som hadde mindre tillit til politikere, men heller foretrakk at forskere, diverse organisasjoner og lekfolk skulle bestemme:

*G: I hvert fall ikke politikere, altså! Dem kan holdes langt unna det her! Men jeg tenker forskere og en form for.... En gruppe med mennesker nedsatt av f.eks. FN, og som byttes ut med jevne mellomrom – så du kan få en diskusjon mellom dem: Flere forskere – men også en gruppe vanlige mennesker som ikke har en agenda. Du kan ha noen forskere som har spesielt greie på dette her, og noen vanlige mennesker og noen fra organisasjoner, bl.a. FN og andre som har greie på det, og disse må komme sammen og diskutere. Når disse skal bestemme ting som ikke bare påvirker dem selv, men mange flere, er det viktig at dem ikke bare kommer med egen agenda.*

Her ser vi altså at informant G (uten å vite det) rett og slett trekker Callons tredje modell; samproduksjonsmodellen, opp av hatten, og hun legger til og med inn nødvendigheten av å skifte ut medlemmene i dette «hybride fora» med jevne mellomrom, antakelig fordi faren for korrupsjon ikke skal bli overhengende. Det er for øvrig interessant å merke seg at til tross for at informant A og G altså hadde totalt motsatt syn på forskere vs. politikere, landet begge to på at FN skulle spille en viktig rolle, og altså var en organisasjon de begge hadde tillit til.

Da de ble spurt nærmere om hvordan de så for seg at det skulle reguleres, var alle ungdommene i denne undersøkelsen opptatt av at det trengtes internasjonale organer for å avgjøre dette, og de fleste nevnte FN som et organ de hadde tro på, selv om det som sagt var ulike syn på hvordan en FN-konstellasjon av eksperter, lekfolk og folkevalgte skulle se ut. Den kanskje viktigste grunnen til at FN ble pekt på som viktig, var at informantene ønsket klare og tydelige grenser, og ikke kun «den laveste fellesnevneren», eller at nasjonale egeninteresser fikk for

stor plass:

*G: Det som er synd med politikere, er at de ofte bare vil gjøre det beste for sitt eget land. Og når forskjellige land har forskjellige tankesett om hva som er viktig, da.... De styres jo av det som er viktig for dem selv og sitt land, ikke sant! Det bør være representanter fra alle land, slik at alle blir hørt!*

Når det kom til i hvilken grad lekfolk burde få være med på å bestemme, slik man er opptatt av i «public engagement»-tradisjonen, var altså informantene ikke like samstemte i. Noen få nevnte eksplisitt brukerne; at i prinsippet burde også lekfolk og brukere få komme til orde, men Informant C hadde samtidig liten tiltro til at deres stemmer kom til å bli hørt eller tatt i betraktning når regulering skulle bestemmes:

*C: (...) det ville vært demokratisk feil om lekfolk ikke har noe dem skulle ha sagt, selv om det trolig hadde blitt nedstemt og gjemt bort.*

*F: Det må være en blanding av hvem som skal være med å bestemme dette, blant annet leger og mennesker med sykdommer og skader.*

Her ser vi altså a synet på lekfolks rolle er litt ambivalent, noen har liten tiltro til at lekfolk kan ha en viktig rolle, mens andre påpeker at lekfolk i rollen som «rammet», eksempelvis som pasienter kan ha en viktig rolle å spille, jf. Callons samproduksjonsmodell.

Vi ser altså at våre informant-ungdommers syn er komplekse og brede, snarere enn konfliktfylte, også med henhold til regulering. Igjen kan vi altså se en slags hybrid mellom risiko og muligheter. Et tydelig eksempel på denne hybridinnrammingen vises i hva en av informantene mente var viktig å tenke på angående regulering av CRISPR:

*H: Jeg tenker det er viktig å bruke denne fantastiske teknologien med omhu, tenke godt over konsekvenser og hvorfor vi skal bruke det.*

Her er teknologien i seg selv satt i en mulighetsramme gjennom å bli omtalt som fantastisk, men også i en risikoramme ved at vi må tenke over konsekvenser når vi skal bruke og regulere den.



## Misbruk: fra fiksjon til fakta?

Flere av informantene var bekymret for maktmisbruk og potensielle farer om CRISPR havner i «feil hender» eller blir brukt «feil», og var derfor opptatt av å styre eller regulere den. *Kontroll* var et ord som gikk igjen; blant annet trakk flere av informantene frem potensielle konsekvenser av *manglende* kontroll med bruk og utvikling av CRISPR når de ble spurt om genredigeringens negative sider. Flere av informantene påpekte at denne typen forskning *kan* gå svært galt, og at dette kan føre til større skader enn de gevinster man i utgangspunktet hadde planlagt:

H: *Når vi først gjør en endring er det kanskje ikke like lett å redigere tilbake og vi vet ikke om det går som planlagt.*

F: *Det er også skummelt å legge all makt hos [...] mennesker som Trump og Putin (...) Dersom det blir brukt galt, og til feil formål, ser jeg for meg at det kan ha fatale konsekvenser.*

Som vi ser kobles altså risiko direkte til frykt for at CRISPR skal misbrukes av politiske ledere, både i autoritære regimer og i demokratiske stater. Antakelig handler dette om dagens politiske klima, hvor frykt for maktmisbruk blant autoritære lederne er et dagsaktuelt tema.

Populærkulturen, som vi kan anta at ungdommen er opptatt av- og interagerer med, viser også ofte til fremtidsscenarioer preget av transhumanisme (roboter, kyborg, superhelter, mutanter, etc.). Som nevnt, antok jeg i utgangspunktet at ungdommene ville koble det science-fiction-aktige fremtidsperspektivet til en mulighetsinnramming, men det viste seg altså ikke å stemme. Når ungdom på den ene siden lever i en ustabil politisk hverdagsvirkelighet, og samtidig deltar i en mangefasettert og heterogen populærkultur, er det heller ikke merkelig at de «plukker med seg» både faktiske og forestilte muligheter og risikoer. Flere av informantene satte nok slik sammen elementer fra flere hold når de også inkluderte risikoaspekter i sine innramminger, men også risiko italesatte de på ulike måter:

F: *Det jeg mener er viktigst med risikoene er risikoen for å skape individer som til slutt blir en trussel for oss; har sett dette ofte på film, eksempel roboter som tar over og sånn.*

C: *Skal det brukes, må det være nyttig både for individ og samfunn, til å forhindre*

*sykdom og ikke til å eventuelt skape krigsmaskiner.*

*E: Det som er negativt med det er jo det som de sa i videoen; om folk med feil intensjoner får tak i teknologien så kan den misbrukes, f.eks. ved at de lager soldater som tåler masse.*

Det er altså ikke tvil om at ungdommen i tillegg til mulighetene, også er kritiske og opptatt av risikofaktorene knyttet til utvikling og bruk av CRISPR. Det ligger altså først og fremst bekymring og frykt bak ønsket reguleringer. Denne generasjonen har også opplevd at de siste årenes moderne krigføring er blitt utført av droner og annen teknologi med kunstig intelligens (Safi, 2019), og i informasjonsvideoen som ble vist til ungdommene ble bruk av CRISPR for å «redigere frem» supersoldater til krigføring nevnt. Om det i så fall ligger svært langt frem i tid, ser de likevel en teoretisk mulighet for at mennesket selv kan bli vårt dødeligste våpen. Teoretisk sett kan nok genene våre endres vha. CRISPR slik at vi får mennesker med et mer effektivt oksygenopptak, som er sterkere og raskere, som har avskrudde smertereseptorer, og som har fått fjernet frykt og muligens være resistente mot radioaktivitet? Dette er definitivt ikke realistiske perspektiver på bruk av CRISPR i dag, men i lys av deler av poplærkulturens vekt på transhumanistiske dimensjoner på den ene siden, og en faktisk ustabil politisk virkelighet på den andre, er det ikke merkelig at ungdom kan gjøre slike koblinger og dermed etterspør grenser.

Også mht. til regulering og forutsetninger for å regulere ser vi dermed at våre unge informanter rammet inn CRISPR på en noe annen måte enn antatt. Mens jeg antok at de kom til å være særs liberale og gjøre en innramming av CRISPR med vekt på mulighetene, gjerne inspirert av andre sider av popkulturen enn den nevnte, viste det seg altså at de ikke plasserte genredigering eller CRISPR entydig innenfor noen av de to rammene, men også mht. regulering konstruerte en slags hybridramme med vekt både på muligheter og risiko og med relativt stor tillit til forskere og eksperter, men med ønsker om reguleringsdialoger initiert av internasjonale institusjoner som FN.

## Tillit og frykt

Som vi så i forrige kapittel var disse ungdommene relativt kildekritiske, og de ønsket å bruke forskning, og andre troverdige kilder, som grunnlag for å opparbeide seg synspunkt og meninger. Dette er kanskje ikke overraskende siden alle de som er intervjuet har videregående

skolegang som har trent dem til å gjøre dette, siden det er økt fokus på kildekritikk i undervisningen i den videregående skolen. Disse ungdommene hadde også lært en god del om politikk og politiske prosesser, og hadde alle relativt stor tillit til politiske reguleringsprosesser. I tillegg var de vel orientert i populærkulturens mange fasetter. Slik sett ville det vært interessant å ha inkludert andre informanter i utvalget, som f.eks. ikke hadde høyere utdanning enn ungdomsskole, og undersøkt hvordan de stilte seg til kunnskap, forskning, ekspertise og reguleringer.

Studiens funn viser uansett at undersøkelsens ungdommer (kanskje overraskende?) hadde stor tillit til autoriteter som forskere, staten og internasjonale/ overnasjonale organ, og opprørtheten over at «vanlige folk» ikke ble spurt eller hørt, som vi ellers kan møte i medier, var ikke fremtredende i dette utvalget. Det kan ha noe med utdanningssystemet å gjøre, men kanskje like gjerne med mulighetene til å tilegne seg kunnskap. I motsetning til tidligere generasjoner kan ungdom nå få kunnskap hvor som helst og når som helst via internett. I det perspektivet kan også den store vekten på «troverdig» eller «sikker» kunnskap som informantene la vekt på også handle om det politiske klimaet vi er i, og all oppmerksomheten rundt «fake news» og «fake science». Kanskje er de derfor spesielt opptatt av nødvendigheten av å kvalitetssikre både nyheter og vitenskap? Det er vanskelig å si noe sikkert om dette med det lille datamaterialet i denne undersøkelsen. Og det kunne vært interessant og sammenlignet de norske informantene med ungdom som lever og går på skole helt andre steder, som f.eks. i USA. Den amerikanske ungdomsgenerasjonen som er parallell med mine informanter er sannsynligvis langt mer heterogen enn norsk ungdom, og har samtidig levd en formativ periode av livet sitt under «Trumpismen», noe som kan bety at deres tillitsrelasjoner og tro på så vel ekspertkunnskap som overnasjonal styring kan være en helt annen enn mine informanter.

De norske ungdommenes tillit til internasjonale organisasjoner som FN er samtidig interessant fordi de har tillit til at disse organisasjonene er nøytrale og opptatte av den globale befolkningens ved og vel, og nesten er en slags garantist mot en risikofylt teknologiutvikling. Mens forurensning, atomkraft, kugalskap ol. på 70 og 80-tallet medførte manglende tillit til forskere og teknologer, og utløste STS-kritikk og opptatthet av befolkningens «engagemen» (Skjølsvold 2015, Wynne 1992, Callon 1999) ser dagens norske ungdom altså ut til å ha gjenvunnet (i allefall noe) av denne tillitten, men med det forbehold at mitt utvalg er lite. Bratlie (2020) finner i midlertid noe av det samme i surveyundersøkelsen av befolkningens holdninger; de yngres tillit var markant høyere enn de eldre. Nå kan det jo også hende at man

med økende alder ser økende kompleksitet, eksempelvis at FN sine interesser og funksjoner er svært kompliserte, og det er langt fra sikkert at de alltid medfører redusert risiko. På sett og vis kan vi si at denne organisasjonens interesser kun er så edle som medlemslandenes interesser, og jeg vil eksempelvis tro at mange organisasjoner er opptatt av at det kan være så som så med hvordan FN forholder seg demokrati og menneskerettigheter, krigs- og teknologiutvikling i autoritære regimer. I så henseende kan både Kina og Russland sies å ha et dårlig rulleblad ikke minst knyttet til teknologiutvikling, men har fra 2013 begge likevel en plass i FNs menneskerettighetsråd i 2013 (Kaiman 2013). Det må imidlertid likevel betraktes som et gode at ungdom har stor tillit til at denne typen organisasjoner til tross for at de ikke er perfekte, og selv de som er skeptisk til FN, ser fortsatt på denne organisasjonen som det beste alternativet:

*A: Jeg vil si at jeg har tillit til FN, og det er den eneste organisasjonen jeg kommer på som kunne tatt et sånt ansvar [ansvar for en overnasjonal regulering, men anmerkning]. Men samtidig har du nasjoner som sitter i sikkerhetsrådet som USA og sånn, som stort sett vil tjene penger på alt. Men jeg kommer ikke på noe bedre sted for å lage sånne lover.*

Noen av ungdommene nevnte at FN hadde gjort en stor innsats for å fremme både utdanning og helse i en rekke utviklingsland for å løfte dem ut av fattigdom. Men det er mye som tyder på at utdanning og helse er samfunnsområder som er lettere å holde «global kontroll» på for internasjonale organisasjoner, mens teknologiutvikling knyttet eksempelvis til krigsteknologi og ikke minst gen/bioteknologi er langt vanskeligere. Som nevnt i kapittel 1 har det til tross for at det internasjonale forskersamfunnet har ønsket et globalt moratorium knyttet til genredigering på embryo med CRISPR, har det ikke vært mulig å få til dette gjennom FN. Kinesiske forskere har uansett allerede redigert to tvillingsembryoer, til stor oppstandelse i forskningsmiljøer over hele verden. Dette viser for øvrig at forskere heller ikke er en homogen gruppe, men også styrt av egne verdier og interesser (jf Skjølvold 2015).

## Oppsummering

Vi har altså sett en tydelig ambivalens hos denne studiens ungdommer når det gjelder tillit, regulering og styring; på den ene siden har de stor tillit til forskere og eksperter, og mener at de som har mye kunnskap på feltet bør bestemme. På den andre siden ønsker de å holde

forskere «i tømme» fordi de ikke betrakter forskere og eksperter som helt objektive kunnskapsprodusenter, de er også sosiale aktører formet av sosiale faktorer. Det kan se ut som om disse ungdommene derfor tenker seg en type overnasjonal styring, men der eksperter er sterkt representert og «bryner seg mot hverandre», kanskje ikke ulikt FN's klimapanel eller naturpanel? I motsetning til disse ungdommene, vet vi som STS'ere at på den ene siden blir kunnskap skapt gjennom forskernes (fleksible) fortolkninger, men på den andre siden er forskere utdannet og sosialisert innenfor det vi kaller en vitenskapelig ethos (jf. Mertons normer i Skjølsvold 2015), og de er avhengig av tillit og troverdighet. Det kan altså se ut som om informantene (bevist eller ubevist) følger denne tankegangen, noe vi på mange måter kan betrakte som beroligende. Med hensyn til Callons modeller for samvirke mellom forskning og regulering av denne, vil jeg si at de fleste ungdommene så for seg en mellomting mellom den første og andre modellen (utdannings- og dialogmodellen), mens en informant tegnet tydelig opp det vi kan kalle et «hybrid fora» som er kjernen i den tredje modellen; samproduksjonsmodellen.

Som vi også vet er det en svært bekymringsfull skepsis mot forskning i den voksne befolkningen, og spesielt hos dem med lav utdanning (kanskje særlig knyttet til miljø- og klimaforskning) i sosiale medier og avisenes kommentarfelt. Når forskningen innenfor genteknologifeltet er såpass heterogen som den er, og i mange sammenhenger også tett knyttet miljø og helserisiko (planter og dyr) og til transhumanistiske fremtidsperspektiv (mennesker), må det derfor betraktes som betryggende at denne undersøkelsens unge informanter legger stor vekt på risiko og styring/reguleringen av dette i sine innramminger, og ikke først og fremst på mulighetene som jeg innledningsvis antok. Men også her så vi en hybridramme, ikke et ensidig fokus på risiko. Og flytter vi oss fra muligheten som kan oppnås ved hjelp av denne teknologien, til mulighetene for å greie å styre den, kan disse ungdommene (med et par unntak) sies å være relativt optimistiske på vegne av sin egen fremtid.



## Kapittel 6

### Hybridrammen: Rom for fleksible fortolkninger

I denne oppgaven har jeg undersøkt ungdommers meningsdanning (kunnskaper og holdninger) omkring genredigeringsteknologi generelt, og CRISPR spesielt. Et empirisk materiale bestående av 14 kvalitative intervju med ulike informanter har gitt meg et godt bilde på hvordan unge mennesker i 16-20-årsalderen tenker om denne typen teknologi: Om hvordan den skal brukes; hvilke muligheter og risikoer som finns. Og ikke minst; hvem de tenker er best egnet til å styre teknologi- og kunnskapsutviklingen og bruken av den på dette feltet inn i fremtiden.

Mitt utgangspunkt var en antakelse om at ungdommer var relativt liberalt innstilt til moderne genteknologi, noe også GENEinnovate-prosjektets holdningsundersøkelse antyder. Jeg forventet derfor en klar oppslutning om det jeg har omtalt som en «mulighetsramme» i den offentlige debatten om CRISPR. Kapittel 4 viste imidlertid at dette ikke stemte; jeg fant snarere innramminger som *integrerte* de positive mulighetene fra «mulighetsrammen» med de potensielt negative konsekvensene fra «risikorammen». Jeg betegnet derfor disse ungdommene som «ambivalent nysgjerrige» og fant at de konstruerte det jeg har valgt å kalle en «hybridramme». I sine opptegninger av en slike hybridrammer fant jeg heller ikke (som GENEinnovate-prosjektet) en klar *sammenheng* mellom kunnskaper og holdninger på den måten at jo mer kunnskap jo mer positive holdninger til genredigering generelt og CRISPR spesielt. Jeg fant snarere stor *variasjon* både mht. kunnskaper og verdier eller holdninger og også variasjon i hvordan de samproduserte dette. Holdningene samvarierte altså ikke med kunnskapene på bestemte måter, men økt kunnskap så ut til å *utvide refleksjonsrommet* og engasjementet deres, og må derfor definitivt betraktes som et gode.

Noe som imidlertid var felles (for de ungdommene som uttalte seg om det) var imidlertid opptattheten av «naturlighet» og «normalitet», spesielt når de snakket om mulige forbedringer av utseende, egenskaper og levealder. Dette overrasket meg, all den tid ungdom er en aldersgruppe som i høy grad benytter seg av skjønnhetsindustriens «forbedring-tilbud». Jeg tolket derfor dette som at det finnes et «kontranarrativ» hos samme gruppe, og at de som uttalte seg engasjert om dette i mitt utvalg var investert i dette kontranarrativet *på forhånd*. Det peker i så fall mot at ungdom er svært opptatt av, og bevisst på, at teknologi og kultur samproduseres.

Den etiske bevisstheten var høy blant mine informanter. Disse ungdommene var opptatt av- og hadde forventinger til de mulighetene denne teknologien åpner for, spesielt mht. å bekjempe eller fjerne alvorlig sykdom. Samtidig reflekterte de *mye* rundt genredigerings etiske implikasjoner, og de var opptatt av nødvendigheten av *grenser* i form av lover og reguleringer på genteknologiområdet.

Kapittel 5 tok derfor spesielt for seg dette, med utgangspunkt i hvilken tillit de hadde til forskere, eksperter og teknologiutviklere på feltet. De fleste ungdommene hadde i utgangspunktet høy tillit til forskerne og ekspertene, men de ønsket også å holde forskerne «i tømme», så dette var langt fra et område de ønsket skulle være uregulert. Mht. Callons modeller for kunnskapsproduksjon og styring, oppsummerte jeg at de fleste så ut til å tegne opp et styringsregime som lå mellom «utdanningsmodellen» og «dialogmodellen»; en modell der eksperter er sterkt representert, og bryner seg på hverandre, og dette burde skje i en overnasjonal kontekst.

## Overraskelser

For meg som arbeider med ungdom i denne alderen, har det vært særdeles interessant å jobbe med dette materialet, og overraskelsene har stått i kø. I møte med ungdommen, hadde jeg trodd jeg ville oppleve en generell positiv holdning til genredigeringsteknologi, og synspunkt hentet fra den «positive» siden i debatten, kanskje også litt farget av superheltefilmer, science fiction-litteratur og andre kulturformer som ungdom konsumerer. I stedet ble jeg møtt av relativt kunnskapsrik ungdom, som konstruerte forskjellige, men likevel reflekterte og nyanserte tanker rundt hva de mente teknologien skulle og burde brukes til, og ikke minst hvordan den skal kontrolleres. Overraskende, men ikke mindre interessant, var det også at ungdommens tanker skilte seg relativt markant fra de etablerte STS-narrativene i public engagement-



diskursene. Her antar man at det er viktig og riktig at befolkningen deltar i styring og politikkutvikling, og at den *ønsker* å delta. Dette som et ledd i å gjenreise tillitten til forskning og teknologiutvikling som ble markert svekket på fra 1970-tallet og utover. I min studie ser denne tillitten imidlertid ut til å være gjenreist, noe for øvrig også annen forskning antyder.<sup>18</sup> Det var kun en av mine informanter som mente at man måtte holde et ekstra øye med forskere med egeninteresser i dette feltet.

## Enighet om kontroll?

Det var altså unison enighet om at utvikling og bruk av genredigeringsteknologi måtte kontrolleres og styres gjennom et lovverk. Flere informanter påpekte at nasjonale lover og regler ikke ville være tilstrekkelig. Hvis noe var forbudt i ett land, men tillatt i et annet, ville (i alle fall de med penger) kunne reise og «få gjort» det de ønsket et annet sted. Det var derfor stor enighet om at det trengtes et internasjonalt styringsorgan, og ungdommen pekte her på FN som en mulig kandidat til å være et slikt overnasjonalt kontrollorgan. FN var det organet de hadde mest tillit til i så måte.

På overflaten hadde altså ungdommene i denne undersøkelsen et *homogent* syn på kontroll, og en *kvantitativ* studie ville nok ha konkludert med det. Men akkurat dette viser styrken ved å ha et *kvalitativt* forskningsdesign. Fordi jeg hadde muligheter til å gå dypere inn i hva de egentlig mente med- og om kontroll, kunne jeg undersøke *hvordan* meningsdanningen hadde foregått og *hva* den var satt sammen av. Derfor oppdaget jeg interessante variasjoner i «kontrollforståelsen». Et illustrerende eksempel her var informant A og informant G sine resonnement. Begge disse var særs opptatt av kontroll, og begge foreslo FN som det overnasjonale kontrollorgan de hadde høyest tillit til. Måten de kom frem til dette på, dvs. *meningsdanningen*, var imidlertid ulik:

Informant A sitt resonnement for FN, var basert skepsis til forskere. A var bekymret for at forskere først og fremst var motivert av egeninteresser framfor etiske hensyn, og hun mente derfor at *politikere* ville ha en viktig rolle i å «kontrollere» forskerne. Disse ville ha et mer helhetlig bilde av genredigeringens sosiale konsekvenser, mens forskere ville være mer fokuset

---

<sup>18</sup> <https://www.forskningsradet.no/nyheter/2020/rekordhoy-tillit-til-forskning/>

på det tekniske, mente hun. Hun fremholdt også at politikerne må stå mer til ansvar overfor befolkningen, siden de var avhengige av folkets tillit for neste valg, og A var bekymret fordi forskere manglet denne mekanismen. Å inkludere politikere i en ansvarsposisjon ville derfor være tryggere.

Informant G sitt resonnement for FN som kontrollorgan sto i sterk kontrast til dette. Der informant A mente at FN kunne være et organ som ga *politikere* kontroll over forskere, ønsket heller informant G at FN skulle *fjerne* kontrollen *fra* politikere. G var spesielt skeptisk til lokale og nasjonale politikere; de ville fort bli motivert av egne lands interesser, og fort miste det helhetlige synet som internasjonale organer som FN burde ha. G gikk inn for å etablere panel der politikere ikke skulle ha for stor makt, og som heller burde bestå av forskere, andre organisasjoner og lekfolk for å «kontrollere» politikerne.

Mht. styring og kontroll av genredigeringsteknologi kom altså både informant A og G frem til samme institusjon, FN, var best egnet. Men de hadde altså helt ulike resonnement som førte til denne konklusjonen. Der A forestilte seg at det burde skapes en konstellasjon i FN hvor forskerne ble «kontrollert» av politikerne, så G for seg en motsatt konstellasjon: Det var politikerne som burde bli «kontrollert», og da gjerne av forskerne og eksperter (sammen med lekfolk), altså i et såkalt *hybrid forum* (Callon mfl. 2009). Dette er interessant, og ville ikke bli like synlig i en kvantitativ undersøkelse.

## Hybriddrammens fleksibilitet

Et av denne oppgavens hovedfunn er at gruppen ungdom mellom 16 og 20 år gjorde en hybrid innramming av genredigeringsteknologi der de integrerte elementer fra så vel mulighetsrammen som risikorammen. Vi kan derfor si at hybriddrammen befinner seg et sted mellom disse to rammene. Likevel kan vi ikke si at den representerer en tredje innramming separert fra de to andre, men snarere en re-innramming: Den er laget i et slags krysningspunkt/snitt der de to andre rammene møtes, og kan slik beskrives som midten av et VENN-diagram mellom mulighetsrammen og risikorammen. Noen elementer fra både mulighets- og risikorammen eksternaliseres, mens andre elementer blir inkorporert og syntetisert i en slags ny konstruksjon.

Denne nye konstruksjonen har et større potensial for fleksibilitet og varians. Vi så nettopp at med utgangspunkt i hva informantene valgte å inkorporere og hva de valgte å eksternalisere fra henholdsvis mulighetsrammen og risikorammen, ble syntesen (re-innrammingen) ganske forskjellige. Vi kan derfor si at nettopp fordi hybriddrammens rom for fortolkninger er så stort, i tillegg til at den mangler de ideologiske og politiske røttene som har stabilisert mulighetsrammen og risikorammen, har hybridrammen et langt større rom for fortolkningsmessig fleksibilitet. Det kan på den ene siden betraktes som en styrke, fordi det rommer både fleksibilitet og nyanser bedre, og kan dermed motvirke oversvømmelser utenfra og slik tilpasse seg endring (jf. Callon 1998). På den andre siden er det også mulig at hybridrammen blir så fleksibel at den blir for uspesifikk, og dermed få problemer med å bli politisk relevant. Dette vil uansett bare fremtiden kunne vise.



## Referanser

- de Araujo, M. (2020). The Ethics of Genetic Cognitive Enhancement: Gene Editing or Embryo Selection? *Philosophies*, 5(3), 20.
- Aune, M. (2008). Lange timer og lyse øyeblikk. Om analyse i et kvalitativt datamateriale. Upublisert arbeidsnotat, Senter for teknologi og samfunn, KULT, NTNU.
- Andrews, T., & Vassenden, A. (2007). Snøballen som ikke ruller. Utvalgsproblemer i kvalitativ forskning. *Sosiologisk tidsskrift*, 15(02), 151-162.
- Bioteknologirådet 2019a, Temasider om genredigering og Crispr;  
<https://www.bioteknologiradet.no/temaer/genredigering-crispr/temaside-genredigeringcrispr/>
- Bioteknologirådet. (2019b, 18. januar). CRISPR-babyene er her – hva nå?,  
Bioteknologiradet.no;  
<https://www.bioteknologiradet.no/2019/01/apent-mote-i-oslo-genredigerte-babyer/>
- Bioteknologirådet. (2019c, 10. april). Gendrivere. Bioteknologiradet.no;  
<https://www.bioteknologiradet.no/temaer/gendrivere/>
- Bioteknologirådet (2019):  
<https://www.bioteknologiradet.no/2019/05/ungdomspolitikerdobbatt-i-tromso-fremtidens-regulering-av-gmo/>
- Bratlie, S. (2020): *Norske forbrukeres holdninger til genredigering i norsk landbruk og akvakultur*, Rapport fra Bioteknologirådet og Geneinnovate,  
<https://www.bioteknologiradet.no/filarkiv/2020/04/Rapport-holdninger-til-genredigering.pdf>
- Bugge, A. B og Rosenberg, T.G (2017): Fremtidens matproduksjon. Forbrukernes syn på genmodifisert mat: GMO-mat eller ikke? Forbruksforskningsinstituttet *SIFO, Rapport 2/2017*
- Callon, M (1998): "An essay of framing and overflowing" in, Callon Michel (red): *The Laws of the Markets.1998* Oxford: Blackwell
- Callon, M (1999): "The Role of Lay People in the Production and Dissemination of scientific Knowledge" *Science Technology & Society* no. 4 (1):81-94, 1999.
- Callon, M., Lascoumes, P and Barthe, Y. (2009): *Acting in an Uncertain World, Massachusetts, The MIT-press*
- Corbin, J. and Strauss, A. (1990). Grounded Theory Research: Procedures, Canons and Evaluative Criteria. *Qualitative Sociology*, Vol13, No1, s. 3-20. Human Sciences

Press, Inc.

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2017). *The SAGE Handbook of qualitative research*, Newbury Park, [SAGE Publications Inc](#)

DiEuliis, D. and Giordano, J. (2017). Why gene editors like CRISPR/Cas may be a game-changer for neuroweapons. *Health security*, 15(3)

Goffman, E. (1971) *Relations in public: microstudies of the public order*. New York: Basic Books

Greene, M., & Master, Z. (2018). Ethical issues of using CRISPR technologies for research on military enhancement. *Journal of bioethical inquiry*, 15(3)

Gråbøl-Undersrud, E (2020): Crisper i mennesker, Biotekpodden august 2020; <https://open.spotify.com/show/4szuef1WfxlSAfZRtouV5i>

Hviid Nielsen, T. (2007): «Genterapi, genmad og genpolitik» i Samfunnsspeilet 1/2007, Oslo, Statistisk Sentralbyrå

Jasanoff, S (2004): *States of knowledge, the co-production of science and social order*, Routledge, N York 2004

Kjennsli, B (2020): ‘Nobelpris i kjemi for forskning på genredigering’, på Forskning.no; <https://forskning.no/genteknologi-genterapi/sa-langt-har-forskere-kommet-med-a-bruke-gensaksen-crispr-pa-mennesker/1756016>

Kjørstad, E. (2020): Så langt har forskere kommet med å bruke gensaksen CRISPR på mennesker, Forskning.no; <https://forskning.no/genteknologi-genterapi/sa-langt-har-forskere-kommet-med-a-bruke-gensaksen-crispr-pa-mennesker/1756016>

Latour, B. (2004): *Politics of nature - How to Bring the Sciences into Democracy*, Harvard University Press

Lauritsen, E. N. (2018): Påstår at de første genredigerte menneskene har blitt født i Kina, Forskning.no; <https://forskning.no/etikk-genetikk-genteknologi/pastar-at-de-forste-genredigerte-menneskene-har-blitt-fodt-i-kina/1264172>

Levold, N. (2014) Sortere eller ikke sortere: Er det spørsmålet? Kontroverser om prenatal diagnostikk i norsk bioteknologilovgivning, i N. Levold (Red.) *Biopolitikk – Kropp, kunnskap og teknologi*, Trondheim: Fagbokforlaget, s.129-160.

Magnus, T. mfl. (2009): Spis ikke, med mindre helsa eller miljøet blir bedre! I *Etikk i praksis* nr. 1/2009

Martini, J. (2006) Nyttige GMO'er kan rykke ved danskernes holdning, i *Ingeniøren.dk*, <http://ing.dk/article/20061013/FODEVARER/110130138/0/FORSIDE>

Martinsen, L mfl. (2020): Genteknologi, *Store norske leksikon*; <https://sml.snl.no/genteknologi>

- Mason, J. (2018). *Qualitative researching* 3rd ed. Newbury Park, SAGE Publications Inc.
- Melhuus, M. (2012) Hva slags mening gir sorteringssamfunnet? – En hendelse og noen refleksjoner omkring kunnskap, likhet, valg, individ og samfunn i Norge. *Norsk antropologisk tidsskrift*
- Mellegård, H (2020): Crisper i planter og dyr, Biotekpodden august 2020;  
<https://open.spotify.com/episode/0B1dDnObPm79X8eIfmdRcB>
- Myklebust, T (2016): Uenige om GMO-mais er farlig for miljøet, Forskning.no;  
<https://forskning.no/genmodifisert-mat/uenige-om-gmo-mais-er-farlig-for-miljoet/398173>
- Nowotny et.al (2003) “INTRODUCTION ‘Mode 2’ Revisited: The New Production of Knowledge”, i *Minerva* 41: 179–194. (15 s)  
<http://www.springerlink.com/content/w483436362tp5725/>
- NRK-Plakaten (u.å). NRK-plakaten.  
[https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kkd/medier/nrk\\_plakat.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kkd/medier/nrk_plakat.pdf)
- Packel, N (2019): CRISPR/Cas9: A Possible Cure For Down’s Syndrome,  
<https://nuclineers.com/crispr-cure-downs-syndrome/>
- Petersen, T (2015): Ungdommen har talt, Bioteknologirådet.no;  
<https://www.bioteknologiradet.no/2015/05/ungdommen-har-talt/>
- Repstad (2007) Repstad, P. (1994). *Mellom nærhet og distanse*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Risa, M (2020): Årets Nobelpris i kjemi går til franske Emmanuelle Charpentier og amerikanske Jennifer Doudna for deres arbeid med genredigeringsverktøyet CRISPR.  
<https://www.bioteknologiradet.no/2020/10/nobelprisen-i-kjemi-til-emmanuelle-charpentier-og-jennifer-doudna-crispr/>
- Rubin, H. J., & Rubin, I. S. (2011). *Qualitative interviewing: The art of hearing data*. Newbury Park, SAGE Publications Inc.
- Safi, M. (2019): Are drone swarms the future of aerial warfare? The Guardian.  
<https://www.theguardian.com/news/2019/dec/04/are-drone-swarms-the-future-of-aerial-warfare>
- Sample, I. (2019): Scientists call for global moratorium on gene editing of embryos,  
<https://www.theguardian.com/science/2019/mar/13/scientists-call-for-global-moratorium-on-crispr-gene-editing>
- Scholten, L. (2019): *Dutch Designer Babies - The Dutch public debate from prewar eugenics to present-day biotechnology*, Thesis, *History and Philosophy of science*, Utrecht University
- Scott, J. (1990). *A matter of Record: Documentary Source in Social Research*, Polity Press.

- Francis Sejersted (2018): Norsk historie fra 1970 til 1990, *Stor norske leksikon*,  
[https://snl.no/Norsk\\_historie\\_fra\\_1970\\_til\\_1990](https://snl.no/Norsk_historie_fra_1970_til_1990)
- Solberg, B. (2008) Frykten for et samfunn uten Downs syndrom. *Etikk i praksis-Nordic Journal of Applied Ethics*, vol 2(1)
- Spilde, I. (2019): Kan ha gitt kinesiske CRISPR-tvillinger risiko for tidlig død, *Forskning.no*;  
<https://forskning.no/dna-genteknologi/kan-ha-gitt-kinesiske-crispr-tvillinger-risiko-for-tidlig-dod/1344703>
- Strømme (2021): Arvelig genredigering i mennesker, Bioteknologirådet  
<https://www.bioteknologiradet.no/2021/02/arvelig-genredigering-i-mennesker/>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (5. utg.):  
Bergen, Fagbokforlaget
- Universitetet i Oslo, OsloLifeScience 2020): Bli kjent med digitalt verktøy i livsvitenskap og bioteknologi for ungdomsskolen,  
<https://www.uio.no/forskning/satsinger/livsvitenskap/oslo-life-science-konferansen/digitalt-univers-ungdomsskole/>
- Weisberg, S. M. et al. (2017): A CRISPER new word: Attitudes in the Public towards Innovation in the Human Genetic Modifications, i *Journal of Frontiers in Public Health Policy*, mai 2017
- Wynne, B. (1992): "Misunderstood misunderstanding: social identities and public uptake of science" *Public Understanding of Science*. Vol 1 no 3.
- Østbye, H., Helland, K., Knapskog, K., Larsen, L. O., & Moe, H. (2013). *Metodebok for mediefag* (4. utg.). Bergen: Fagbokforlaget



# Vedlegg 1

## Intervjuguide 2 Ungdoms syn på genredigering og CRISPR

### Introduksjon

- Hvor gammel er du?
- Hva er/var favorittfaget ditt på skolen? Hvorfor?
- Har du hørt om genredigering? Hva har du hørt om det? Fra hvor? Hva tenker du om det
- Har dere hørt om CRISPR CAS9? Hva er det? Fra hvor?
  - hvis fra skole, i hvilket fag?
  - hvis fra internett, hvor?
- Hva mener/tenker du om CRISPR CAS9 fra det dere har hørt/lest fra før av?

### Hoveddel (etter video)

- Hva synes du om videoen?
- Hva tenker du om genredigering nå?
  - Svakheter/styrker?
  - Positivt/negativt?
    - Evt. hva?
- Tenker du annerledes om CRISPR etter du har sett videoen?
  - Hva? Hvorfor?
- Tror dere at videoen viste et bra bilde på virkeligheten? Hvorfor?
  - Stoler dere på at informasjonen i videoen er riktig?
  - Hvor ville dere lett/hvem ville dere spurt for å få vite mere om genredigering generelt eller Crisper spesielt?
- Hva mener du er viktig å tenke på i bruk av CRISPR?
  - Knyttet til planter og dyr?
    - For å skaffe nok mat til verdens folk?
    - Hva med økosystemer som kan ødelegges?

- Knyttet til mennesker?
  - I Norge er det forbudt å bruke Crisper for å redigere genene på ikke-fødte (lage ‘designerbabyer’), hva tenker dere om det? Fortell, fortell...
  - Er det forskjell på å redigere genene på fødte og ikke-fødte? Fortell...
  - Er det forskjell på å redigere gener hos ikke-fødte for å unngå sykdom, og for å få bestemte egenskaper inn i babyen? Fortell...
- Både antall forskere og mengden forskningsmidler der CRISPER-metoden brukes har økt veldig de siste årene, hvorfor tror du flere og flere ønsker å forske på/med Crisper? (Henled informanten både på idealistiske ambisjoner (løse alvorlige helseproblem og verdens matmangel), og på kommersialisering (nerde/-forskningsmessige egeninteresse))
- Hvem bør bestemme hvordan genredigeringsteknologi/Crisper skal kunne utvikles og brukes?
  - De som forsker på dette og utvikler teknologien?
  - Politikerne?
  - Andre eksperter: Leger? Helsepersonell?
  - De som etablerer firma med dette utgangspunktet
  - De som selv ønsker å få utført genredigering?

### **Avslutning**

- Har du lært noe nytt om CRISPR i dag?
- Føler du at du har lært noe nyttig? Hvordan/hvorfor  
Hvis du ble nysgjerrig på CRISPR etter intervjuet her og vil og vil ha mer informasjon, hvor kommer du til å oppsøke informasjonen
- Hvordan ser du for deg at fremtiden ser ut med CRISPR?

- Takk for at du stilte opp til intervju, informasjonen jeg har fått fra dere har vært veldig nyttig



## Vedlegg 2

# Informasjon og samtykkeerklæring

Vil du delta i forskningsprosjektet: Ungdoms syn på genredigeringsteknologien CRISPR

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvilket syn og holdninger norske ungdommer har til genredigeringsteknologien CRISPR. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

### Formål

Dette intervjuet inngår i som del av en studentoppgave under masterstudiet «studier av kunnskap, teknologi og samfunn». Formålet med dette prosjektet er å undersøke hvilket syn ungdommer i alderen 16-20 år har på genredigeringsteknologien CRISPR. Omfanget av denne studien er ett semester, og prosjektets slutt vil være juni 2020. De anonymiserte dataene vil kunne bli brukt i videre masteroppgaver eller doktorgradsstudier.

### Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Institutt for tverrfaglige studier ved NTNU er ansvarlig for prosjektet.

### Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi ønsker å intervju ungdommer i Trondheim og vi har i hovedsak forsøkt å kontakte ungdommer i våre egne nettverk. Utvalget vil bestå av inntil 10 personer.

### Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet innebærer det et fokusgruppeintervju der 3 ungdommer blir intervjuet samtidig i gruppe. Intervjuet vil ta ca. 45 minutter og her vil vi stille spørsmål blant annet om hvor du eventuelt har hørt om genredigeringsteknologien CRISPR før og hva du tenker om den. Det vil bli vist en eller flere informative videoer om CRISPR og du vil igjen få spørsmål om hva du tenker om CRISPR i etterkant av videoavspillingen. Vi vil ta lydopptak og notater av intervjuene.

### Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

### Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Lydopptakene vil i etterkant av intervjuet bli transkribert og deretter slettet.

Undersøkelsen inngår i phd-stipendiat Marit Svingens prosjekt, og hun vil få tilgang til dataene. Som deltaker i studien vil imidlertid dine data anonymiseres og du vil ikke kunne gjenkjennes i eventuelle publikasjoner.

### **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes, noe som etter planen er august 2021. De anonymiserte transkripsjonen vil deretter vil kunne brukes videre i artikler knyttet til Svingens prosjekt.

### **Dine rettigheter**

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

### **Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra NTNU har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Med vennlig hilsen

Even Nordhuus Levold

---

## **Samtykkeerklæring**

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet Ungdoms syn på genredigeringsteknologien CRISPR, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju med lydopptak

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

