Barn i vårt eget bilde?

Teknologien skaper ikke bare barn, men den skaper også våre verdier, skriver Bjørn Hofman.

Av Bjørn Hofman, professor i medisinsk etikk ved NTNU Gjøvik og UIO



Vi har i dag muligheter som man tidligere bare kunne drømme om. Det som før ble sett på som gitt av naturen eller av overnaturlige makter har blitt til noe vi selv kan påvirke og styre: Skjebne har blitt til sjanse. Det gjelder ikke minst den menneskelige reproduksjon. Mennesker synes til alle tider å ha forsøkt å forutse og påvirke sitt avkom, men det er først nå dette har blitt mulig.

Det er særlig to nye teknologier som har gitt oss fantastiske nye muligheter, men også grunnleggende utfor dringer. Den ene er en blodtest som gjør det mulig å kartlegge alle genene til et foster lenge før grensen til selvbestemt abort, såkalt ikke-invasiv prenatal diagnostikk.

Den andre er genredigering (eksempelvis CRISPR-Cas9), som gjør det mulig å endre genene i enkeltceller – deriblant kjønnsceller. Det gir oss mulighet for å unngå sykdom hos et fremtidig barn, men også muligheter til å skreddersy dets gener og egenskaper. Hver for seg – eller sammen – lar disse teknologiene oss «skape barn i vårt bilde». Samtidig reiser de spørsmål om «vårt bilde», som er viktig for oss som individer, men også for samfunnet og den verden vi og våre etterkommere skal leve i. Teknologiene «skaper» ikke bare barn, men den «skaper» også våre verdier. Teknologien formes av og former våre verdier. Nettopp derfor der det viktig at vi tenker oss godt om. Det handler ikke bare om enkelte teknologier, men om hvilken verden vi vil ha.

Teknologiens valg

En av de viktigste kjennetegnene ved teknologi er at den gir oss valg. Ofte gode valg – men også vonde og vanskelige valg. Så langt har eksisterende teknologier gitt oss muligheter for fravalg. Ulike typer fosterdiagnostikk har gjort det mulig å velge bort fostre med spesifikke alvorlige sykdommer. Den nye blodtesten gir oss muligheter for *fravalg* for en lang rekke andre tilstander og egenskaper. Ettersom stadig flere egenskaper knyttes til genene våre, kan vi velge bort fostre ut fra muskeltyper, øyefarge, intelligens og lærevansker.

Genredigering gjør det i tillegg mulig med *tilvalg* – det vil si å endre genene til et foster ut fra forventede egenskaper. Man kan i prinsippet designe et «supermenneske».

Fravalg og tilvalg har begge sine fordeler og sine utfordringer. En av utfordringene med *fravalg* er knyttet til avslutning av biologisk liv som kunne ha blitt til et menneske. En av utfordringene med *tilvalg* er forbundet med å definere det *gode menneske*. Om man eksempelvis spør foreldre om de vil fjerne gener som kan gi narkolepsi, vil kanskje mange si ja. Men om man spør Harvard-professor George Church, en av de fremste forskere på ny bioteknologi i verden, vil han si at det er et fortrinn og ikke en feil – det ansporer hans kreativitet – noe han ikke ville vært foruten: «It's a feature, not a bug».

Valgenes signal

Noen utfordringer er felles både for *fravalg* og *tilvalg*. Begge kan knyttes til befolkningshygiene og begge uttrykker og fremmer verdier. Dette siste omtales gjerne som signalargumentet og gir opphav til det som ofte kalles «sorteringssamfunnet»: At det å velge til eller fra visse egenskaper utsier noe om personer som har disse egenskapene – det sender et signal. Studier viser også at personer som har tilstander som velges bort, føler seg krenket, stigmatisert og diskriminert. Noen, slik som Marte Wexelsen Goksøyr, føler seg «utryddingstruet». Slike valg uttrykker og fremmer altså visse negative verdier – om at personer med visse egenskaper har mindre verdi, ikke har menneskeverd, eller ikke kan leve fullverdige liv.

Mot dette signalargumentet innvendes ofte at det at det at jeg foretrekker ikke å være funksjonshemmet eller unngår å få funksjonshemmede barn, ikke er det samme som å foretrekke personer som ikke er funksjonshemmede fremfor de som er det. Eller som uttrykt av Aksel Braanen Sterri: «Å velge at et funksjonsfriskt barn blir satt til verden, innebærer ikke at en viser manglende respekt overfor dem som blir født med for eksempel Downs syndrom.»

Dette motargumentet synes å overse et viktig poeng. Når man velger bort et foster ut fra bestemte egenskaper, for eksempel fordi det har tre kromosomer i kromosompar 21, så er det ikke ut fra erfaringer eller vurderinger av det ekstra kromosomet. De fleste har jo ikke erfaringer med kromosomer. Det er egenskaper som disse kromosomene kan medføre, som ansporer til valget. Det er egenskaper hos mennesker vi har sett eller truffet. Når vi tar valg, så er det nettopp ut fra vurderingen av at deres liv er uønsket eller mindre verdt. Valget sender derved ut et signal direkte til personer med slike tilstander eller egenskaper. Sagt på en annen måte: Det virker selvmotsigende å hevde at alle har lik verdi samtidig som man sier at noen ikke lever fullverdige liv (i de fleste vanlige forståelser av «fullverdig liv»).

Valg, verdier og ansvar

Slike valg *uttrykker* altså verdier. Men de *fremmer* også slike verdier fordi det å tilby teknologier som gir valgene, oppfattes som anbefalinger, og fordi det å avstå fra standardvalget oppfattes som negativt. Mennesker kan bli ansvarliggjort for ikke å ha testet og valgt bort – eller for ikke å ha forbedret sitt foster. «Jammen tok du ikke testen? Forbedret du ikke fosteret? Da kan du skylde deg selv!»

Det er altså ingen tvil om at de nye teknologiene gir oss gode valg. Vi kan i fremtiden unngå at barn får alvorlige arvelige sykdommer. Samtidig kan teknologien brukes på måter som gir oss et samfunn der forskjellene øker – og der det ikke er plass til alle. Når teknologien gjør at livets tilblivelse går fra å være utenfor vår kontroll til å bli et valg – fra skjebne til sjanse – så påtar vi oss et større ansvar. Vi får ansvar for de valgene vi gjør – men også for de verdiene vi fremmer. Teknologien materialiserer og institusjonaliserer våre verdier – og våre fordommer. Det må vi ta inn over oss.

Verdighet: noe vi gis – ikke bare noe vi har.

I tillegg er det viktig å merke seg at verdighet også er noe vi tillegger mennesker – ikke bare noe de har. Verdighet er noe som tillegges individer når vi behandler dem med lik respekt og lik status som andre. Det sier like mye om dem som tillegger, som dem som tillegges verdighet. Å tillegge noen lavere status på grunn av deres gener eller egenskaper, er å undergrave deres verdighet. Hva sier det om individer og samfunn som gjør det? De svekker et viktig prinsipp i vårt samfunn: likhet.

Et annet viktig moment for vurdering av nye teknologier er vår verdimessige berøringsangst: Vi diskuterer heller teknologier enn verdier. Vi diskuterer blodtest versus fostervannsprøve, men ikke hvilke tilstander det skal være akseptabelt å velge fra hos fostre. Vi diskuterer nøyaktighet og sikkerhet ved genredigering istedenfor hvilke mennesker og samfunn vi skaper. **NIPT og genredigering reiser grunnleggende spørsmål, slik som «hva er et menneske?», «hva er et godt menneske?» og «hva er et godt samfunn?». Slike dype spørsmål bør ikke besvares eller omgås av svaret på spørsmålet om man er for eller mot NIPT.**

En annen utfordring som gjør slike grunnleggende verdidiskusjoner vanskelig, er at de gjenåpner gamle sår og bringer folk tilbake til fordums skyttergraver. Alle spørsmål om ny bioteknologi som berører abort-spørsmålet, blir nærmest umulig å reise uten å bli parkert som «religiøs fanatiker» eller «verditom liberaler» – samme hvor relevante spørsmålene måtte være. Det er forståelig at sårene fra tidligere verdi-kamper er dype og vonde, men fremtidens kamper står i fare for å bli enda vondere, om vi ikke tar dagens presserende spørsmål på alvor. Når vi kan velge fostre og barns egenskaper, er det betimelig å etterspørre kriterier og begrunnelser for hva som er godt.

Teknologi, valg og ansvar

Teknologier, slik som NIPT og genredigering, gir oss utvilsomt fantastiske nye muligheter, men også en rekke viktige og vanskelige valg. Teknologien gjør mennesker til «skapere av fremtidens verden». Vi må derfor tenke oss godt om. Ut fra det jeg har drøftet ovenfor, er særlig tre ting vi må passe på:

1: Teknologiens muligheter gir oss ansvar, som vi må forvalte på en klok måte.
2: Teknologien former oss. Det er mulig at «du blir som du spiser» – men det er enda mer slik at vi blir som den teknologien vi bruker – vi og våre verdier former og formes av teknologi.
3: Gjennom bruken av teknologi – i fravalg og tilvalg av egenskaper – sender vi signaler til personer som har de tilstandene vi velger fra og til. Signaler som uttrykker verdier – og signaler som fremmer verdier – verdier som samfunnet bygges opp av. Det dreier seg altså om hvilket samfunn vi ønsker.

Mennesker har til alle tider forsøkt å kontrollere og forme sine livsbetingelser. Ny teknologi gir oss grensesprengende muligheter til å kontrollere «selve livet» - ikke minst i dets begynnelse. Det påkaller ansvar og grensebevissthet. Vi må ha like god kontroll på etikken som på teknikken.

im

Denne teksten er basert på et innlegg holdt på møte om «Hva slags barn burde vi lage?» arrangert av Civita i samarbeid med Menneskeverd på Litteraturhuset i Oslo onsdag 25. oktober 2017.

Høsbjørkonferansen