

# ET LIV UTEN LIDELSE?

EN STUDIE AV HVORDAN TEKNOLOGISK UTVIKLING KAN DEMOKRATISERES, MED BIOTEKNOLOGINEMNDAS BEHANDLING AV PREIMPLANTASJONSDIAGNOSTIKK SOM CASE.



BENDIK EITHUN HALGUNSET  
MASTERGRADSPROGRAM I STATSVIDENSskap

INSTITUTT FOR STATSVIDENSskap,  
DET SAMFUNNSVIDENSKAPELIGE FAKULTET,  
UNIVERSITETET I TROMSØ

HØST 2006

## **Forord**

*Til Karin.*

Arbeidet med denne oppgaven har tatt mye tid i en krevende periode for meg, så det er med tilfredshet og stolthet jeg nå erklærer meg ferdig med den. Det vil alltid finnes muligheter for endringer og justeringer av et slikt arbeid, men slik prosessen med oppgaven har utvikla seg, kan jeg nå levere den fra meg med visshet om at innsatsen har vært bra innenfor de rammene jeg har måttet forholde meg til.

Siden jeg starta med forarbeidene til oppgaven allerede i 2003, så har dette tatt lang tid. Dette skyldes først og fremst at Karin omkom i ei ulykke våren 2004, noe som medførte full stans i arbeidet i bortimot ett år. Valget om å forsøke å fullføre oppgaven var viktig for meg etter dette, men har krevd mye på flere vis. Å arbeide deltid parallelt med mye av skivinga har vært ei utfordring, å befinne seg langt unna Universitetet i Tromsø har vært tidvis meget tungvint, og så har selvsagt tapet av Karin ført til at arbeidet har gått mye opp og ned. Men nå er jeg ferdig, og ser fram mot å finne nye utfordringer å gi meg i kast med!

Jeg må rette en stor takk til Bioteknologinemnda, og særlig sekretariatet med Sissel Rogne i spissen, for den fine mottakelsa jeg har fått der. Tilgangen til kompetansen og arkivene der har forenklet arbeidet og tilført oppgaven betydelig ekstra informasjon. Deltakelse og observasjoner i det arbeidet som, særlig, sekretariatet, men også nemnda gjør, har bidratt til ei dypere og mer nyansert forståelse av virksomheta og engasjementet.

Videre fortjener veilederen min, Hans-Kristian Hernes ved UiT en stor takk for mange konkrete og presise forslag til forbedringer underveis. Uten disse ville ikke resultatet hatt den strukturen og det innholdet den har i dag.

Takk også til NTNU i Trondheim, som har vist forståelse for situasjonen, og bidratt til en enklere studenttilværelse under mye av arbeidet med oppgaven.

Det er verdt å kommentere at jeg har arbeidet for Bioteknologinemnda i den avsluttende delen av oppgaveskrivinga. Dette arbeidet har først og fremst bestått i å

håndtere utsendelser av publikasjoner, men også ulike oppgaver i forbindelse med arrangementer og møter. I tillegg har jeg bistått med korrekturlesning og kommentarer i forbindelse med diverse saksbehandling, og diskusjoner omkring faglige spørsmål knyttet til nemndas arbeid. På den måten har jeg kommet i nær kontakt med det emnet og miljøet jeg har studert, og også blitt påvirket i forhold til det jeg har observert.

Under arbeidet har jeg vært oppmerksom på dette, men samtidig blir det vanskelig å unngå å preges av de omgivelsene man oppholder seg i. Det er derfor mulig at oppgaven har blitt farget av påvirkninga, og på den måten ikke kan, eller skal, oppfattes som et forsøk på ei nøytral vurdering av forholdene.

Akvarellen på forsida er malt av Karin i 2003. Uten tittel.

## Innhold

<b>FORORD</b> .....	<b>1</b>
<b>INNHold</b> .....	<b>3</b>
<b>1 UTGANGSPUNKT I BIOTEKNOLOGI OG DEMOKRATI</b> .....	<b>4</b>
1.1 FOKUS PÅ PREIMPLANTASJONSDIAGNOSTIKK .....	6
1.2 FOKUS PÅ BIOTEKNOLOGINEMNDA SOM INSTITUSJON.....	7
1.3 TEORETISK INNFALLSVINKEL .....	11
1.4 CASEMETODISK INNFALLSVINKEL .....	13
<b>2 CASET: MELLOM FOLKEOPPLYSNING OG FORVALTNING AV PGD</b> .....	<b>16</b>
2.1 MANDAT, OPPGAVE OG ORGANISERING.....	17
2.2 PGD I MØTE MED BIOTEKNOLOGINEMNDA .....	21
2.2.1 Egg, befruktete egg, og deres eg(g)enskaper? .....	22
2.2.2 Foster, føtale celler og stamceller .....	22
2.3 LINJER I BIOTEKNOLOGINEMNDAS BEHANDLING AV PGD .....	23
2.3.1 Mehmetsaken .....	27
2.3.2 Revisjon av bioteknologiloven i 2006: om PGD.....	29
2.4 SAMMENFATNING AV BEHANDLINGA .....	32
<b>3 TEORIER FOR Å FORKLARE NEMNDAS HÅNTERING AV PGD</b> .....	<b>34</b>
3.1 TEORETIKERNES HOVEDPOENGER.....	34
<b>4 ANALYSE AV BIOTEKNOLOGINEMNDAS BEHANDLING AV PGD</b> .....	<b>38</b>
4.1 RISIKO, NEMNDA OG PGD.....	39
4.1.1 Beck: avvisning av Luhmanns pessimisme.....	42
4.2 HABERMAS' DELIBERASJON SOM GRUNNLAG FOR DEMOKRATISK STYRING.....	46
4.3 GRENSER FOR POLITIKKENS HÅNTERING AV BIOTEKNOLOGIEN.....	50
4.3.1 Kommunikasjon i risikosamfunnet.....	53
4.3.2 Etikk som leverandør av premisser i debatten .....	56
4.4 SAMMENDRAG AV ANALYSEN .....	59
<b>5 BIOTEKNOLOGINEMNDA; FOLKEOPPLYSNING PÅ TEKNIKKENS PREMISSE, ELLER TEKNOLOGIOPPLYSNING PÅ FOLKETS PREMISSE?</b> .....	<b>62</b>
5.1 KOMPLEKSITETENS UTFORDRINGER .....	66
5.2 ET LIV I FORTSATT LIDELSE? .....	69
<b>LITTERATURLISTE</b> .....	<b>71</b>

## 1 Utgangspunkt i bioteknologi og demokrati

”I am held accountable for decisions which I was forced to make without proper knowledge of the situation.” (Ulrich Beck, 1999: 78).

Regulering av bioteknologiske muligheter, og særlig preimplantasjonsdiagnostikk (PGD<sup>1</sup>), står i fokus for denne oppgaven. PGD er enkelt forklart genetiske undersøkelser av befruktete egg, som utføres i den hensikt å kartlegge et blivende fosters genetiske egenskaper med henblikk på sykdommer eller andre karakteristika (Bioteknologinemnda 2006a). Et fokus på regulering av PGD er aktuelt ettersom moderne bioteknologi<sup>2</sup> har kommet som en nyvinning i løpet av de siste tiårene. Ei nyvinning som setter eksisterende institusjoner under press på grunn av den iboende og mangfoldige kompleksiteten til teknologiene. Den teknologiske utviklinga leder til at nye muligheter oppstår, og med disse følger også ei rekke utfordringer knyttet til etiske og samfunnsmessige problemstillinger. I forhold til PGD kan spørsmålet om eugenikk reises som en illustrasjon på dette. Disse utfordringene eksisterer det ønske om å imøtekomme, og spørsmålet blir da om det lar seg gjøre å styre utviklinga.

Jeg velger derfor å studere den følgende problemstillinga, som jeg vil forklare nærmere i dette kapitlet. I tillegg vil jeg raskt forklare valget av PGD og Bioteknologinemnda, samt det metodiske valget for oppgaven.

*Hvordan kan bioteknologisk utvikling demokratiseres gjennom en institusjon som Bioteknologinemnda?*

Ei følge av den raske utviklinga innenfor bioteknologi har vært opprettelse av ulike institusjonelle mekanismer som jobber spesifikt med bioteknologi. I norsk sammenheng har Bioteknologinemnda denne rollen (Bioteknologinemnda 2006; Brekke 2004). At man skiller mellom bioteknologi og øvrig teknologi viser at man tillegger bioteknologi visse egenskaper som ikke kan vurderes likt eller parallelt med øvrig teknologi.

---

<sup>1</sup> Etter den engelske betegnelsa ”preimplantation genetic diagnosis” (Bioteknologinemnda 2006c).

<sup>2</sup> Bioteknologinemnda forklarer bioteknologi og genteknologi på denne måten: bioteknologi betegner all bruk av levende organismer - planteceller, dyreceller og mikroorganismer - til å lage produkter som er nyttige og nødvendige for oss. Genteknologi er teknologi basert på at man kan isolere, studere og endre arvestoffet (DNA) i organismene. Moderne bioteknologi brukes ofte synonymt med genteknologi, men kan også brukes noe videre, som et fellesbegrep på ulike nye bioteknologiske metoder, der genteknologi er en mer eller mindre viktig komponent. Genmodifisering av levende organismer, genterapi på mennesker, gentester, stamcelleforskning, kunstig befruktning, kloning og xenotransplantasjon er alle eksempler på bruksområder innen moderne bioteknologi (Bioteknologinemnda 2006a).

Kort forklart er Bioteknologinemnda et frittstående regjeringsoppnevnt rådgivende organ, som har hjemmel i genteknologiloven og bioteknologiloven. Nemnda står derfor uavhengig av forvaltninga, men fungerer som høringsinstans og saksbehandler i forhold til bioteknologi i Norge. I tillegg skal nemnda, i kraft av sitt mandat, bidra til offentlig opplysning, og være del av og skape offentlig debatt om bioteknologi. Etske og samfunnsmessige konsekvenser av bioteknologi er sentralt for Bioteknologinemndas vurderinger (Bioteknologinemnda 2006a).

For å avgrense oppgaven nærmere, anvender jeg som vist preimplantasjonsdiagnostikk som case. Måten utvikling innen PGD behandles på, gjennom Bioteknologinemndas arbeid, kan betraktes som et uttrykk for bioteknologiens politiske dimensjon. Bioteknologinemndas rolle som valgt rådgiver for en moderne demokratisk biopolitikk, vil derfor kunne illustreres ved å studere behandlinga av PGD nærmere.

Når man beskriver moderne bioteknologisk utvikling finner man at denne bærer preg av høyt tempo, høyt abstraksjonsnivå og høy kompleksitet. Antakelsa mi i denne forbindelsa er at den iboende kompleksiteten til moderne bioteknologi gjør at behovet for kommunikasjon blir sentralt. Demokratisering av bioteknologisk utvikling må slik sett innebære at nemnda klarer å gjøre publikum oppmerksomme på hvilke utfordringer som følger av de nye teknologiene, og konkret PGD, slik at holdninger gjenspeiles i det politiske miljøet og forvaltninga, som en konsekvens av politiske valg. Skal man lykkes med dette må man forutsette at den faglige ekspertisa er i stand til å formidle sin kompetanse ut til befolkninga, og at dette skjer ved hjelp av medier som fungerer, eller treffer flest mulig, og at informasjonen på samme tid er korrekt, men også forenkla. Men makter man å få til dette skikkelig når oppgaven framstår som såvidt kompleks?

De vurderinger som nemnda foretar, også moralske, vil komme naturlig inn under fokuset på PGD. Slike vurderinger er aktuelle ut fra et syn på nemnda som et åpent forum, der informasjon skal komme inn både fra legfolk og fagfolk. Siden nemnda er politisk oppnevnt, er det interessant å følge prosessen i en sak som har gått i flere nemnder, slik tilfellet er for PGD, og presentere ei vurdering omkring hvorvidt det er problematisk med politiske endringer i forhold til nemndas arbeid, eller om dette må betraktes som en dynamisk del av arbeidsprosessen. Ulike partier og ulike fagmiljøer har ulik holdning til hvordan PGD skal håndteres, og dette kan reflekteres i nemndas arbeider. I tillegg står enkeltmennesket konfrontert mot samfunnet i disse

spørsmålene, og det illustrerer kompleksiteten nemnda må forholde seg til. Etske vurderinger skaper konflikter, og er på mange måter vanskelige å nøste opp. De består av en blanding av såkalt nøytrale fakta, og normative vurderinger, og er på den måten tendensiøse (Brekke 2004). Brekke utdyper dette:

”Moderne bioteknologi reiser grunnleggende nye problemstillinger som angår fundamentale erkjennelsesmessige og ontologiske forestillinger både om naturen og om hva det vil si å være menneske. Slike spørsmål kan ikke besvares utelukkende gjennom ekspertkunnskap. [...] Vitenskapen kan ikke gi noe svar på hva et menneskeverdig liv eller et godt samfunn er” (Brekke 2004: 220).

De nye teknologiene utfordrer i tillegg det representative demokratiet. Dette fordi usikkerheter må behandles av et partipolitisk apparat som er rettet mot å finne fram til beslutninger som kan konkurrere med hverandre. Interesser, forhandlinger og kompromisser har dannet ryggraden i dette systemet. Bioteknologi medfører derimot at politikken må fokuseres mot å unngå det verste, framfor å fordele goder blant ulike grupper. Verken interessegrupper eller ekspertgrupper kan forventes å finne fram til tilstrekkelige svar på problemstillingene som presenteres. Politisk kommer derfor et behov for å etablere prosedyrer eller institusjoner som er i stand til å syntetisere krav, verdier og faktiske forhold. Dette reflekterer igjen funksjon og rolle for Bioteknologinemnda (Brekke 2004).

### ***1.1 Fokus på preimplantasjonsdiagnostikk***

Preimplantasjonsdiagnostikk er en side ved humanmedisinsk bruk av bioteknologi, som har vakt og vekker debatt, både i Norge og internasjonalt. Metodene består i å undersøke et befruktet egg før det settes inn i ei kvinne ved prøverørsbefruktning (IVF<sup>3</sup>). Hensikten med denne formen for undersøkelser vil være å oppnå informasjon om det blivende fosterets genetiske egenskaper, eller å påvise, eventuelt utelukke, sykdom og utviklingsavvik. Med hjelp av informasjonen fra disse undersøkelsene vil det så være mulig å foreta en seleksjon av befruktete egg, slik at man kan velge en foretrukket genetisk kombinasjon.

Lovverket i Norge er relativt strengt i forhold til anvendelse av og forskning på disse teknikkene, men det debatteres både i fagmiljøer, politikken, og blant

---

<sup>3</sup> Av ”in vitro fertilization”.

publikum hvilke kriterier som skal ligge til grunn for reguleringene. Lovverket vender jeg tilbake til senere i oppgaven.

Det finnes en rekke motsetningsforhold som oppstår i møtet med disse nye mulighetene, og det er denne typen utfordringer som aktualiserer å se på hvordan ny teknologi møtes institusjonelt, i denne sammenhengen av Bioteknologinemnda. Utfordringene bærer preg av at enkeltmenneskers skjebne kan justeres eller påvirkes ved å åpne for at teknologiske muligheter i form av PGD aksepteres av samfunnet. Konkret kan man hindre at barn fødes med store misdannelser, men da på bekostning av påbegynt liv med slike såkalte misdannelser. Noen mener da at man tar liv for å få et annet, mens andre mener man sparer liv for lidelse. Man kan redde alvorlig syke barn fra å dø, gjennom å la foreldre teste og velge ut befruktete egg med det formålet å skape donorsøsken. Søsken som kan dele livsviktig beinmarg eller øvrige celler for å redde sin eldre bror eller søster. Men hva blir da begrunnelsen for å få det nye barnet? Barnet i seg selv, eller å redde det barnet man allerede har? Hvorfor vil man i det hele tatt sortere liv etter gitte preferanser? Eugeniske perspektiver vekker sterke følelser, og også frykt i mange miljøer. Å forene etiske vurderinger og teknologiske muligheter blir synlig som en viktig del av arbeidet til Bioteknologinemnda. I tillegg må man ikke glemme at man søker å regulere menneskers behov for og evne til å få barn, og at dette blir høyst personlig og ofte vanskelig for dem som rammes. Likefullt oppleves det legitimt av staten å søke etter retningslinjer i forholdet til PGD. Samfunnet bør få bestemme hvilket samfunn det selv ønsker, selv om dette kommer i konflikt med enkeltes individuelle preferanser (Solberg 2006; Beck 1995).

## **1.2 Fokus på Bioteknologinemnda som institusjon**

Jeg ønsker derfor å se på hvordan nemnda finner en balanse mellom intern effektivitet og ekstern legitimitet. En organisasjon som Bioteknologinemnda må trolig ha legitimitet fra omgivelsene for å kunne overleve, det holder ikke kun med rasjonalitet i en teknisk-økonomisk forstand. For å finne fram til om dette stemmer har jeg valgt å studere nemnda innenfra gjennom et casestudie, og på den måten vurdere omgivelsenes betydning for nemndas arbeid. Omgivelser i denne sammenhengen må forstås som det som setter rammene for nemndas legitimitet. Herunder kommer fokus på det ikke-faglærte publikum, forvaltningsapparatet, Stortinget, og interesseorganisasjoner til å spille en rolle (Røvik 1998; Powell et al 1991).



Den nåværende nemnda (2006) består av 21 medlemmer med ulik bakgrunn, som møtes til plenumsmøter ni ganger i året. Nemnda behandler de sakene som er forberedt av sekretariatet, og mottar i forkant av møtene ei innkalling, som er supplert med relevante kilder og bakgrunnsstoff. Nemnda ble oppnevnt av regjeringa Bondevik i 2004, og skal sitte til mandatet utløper i 2008. Dagfinn Høybråten (KrF) satt som helseminister da dagens nemnd ble oppnevnt (Bioteknologinemnda 2006a; Helsedepartementet 11.06.2004). I tillegg har man et nemndssekretariat, der seks personer jobber fulltid. Sekretariatets viktigste oppgave er å håndtere og forberede den informasjonen som behandles i nemnda, og det fungerer på det viset som nemndas redskap for å få utført sitt mandat. Dette ble tillagt stor betydning ved opprettelsen av nemnda i 1991. Videre foregår kommunikasjonen utad via sekretariatets publikasjoner og dokumenter. Her kan det bemerkes at interne notater og diskusjoner i nemnda som hovedregel unntas offentlighet. Forøvrig skiller man der det er nødvendig mellom administrativ behandling, og nemndsbehandling (Bioteknologinemnda 2006a).

Det kan bemerkes at forholdet mellom nemnda, som er politisk nedsatt, og sekretariatet, som er ansatt som saksbehandlere med sterk fagkompetanse, tidvis preges av ulike interesser. Der nemndsmedlemmer kan uttrykke tildels sterk tilknytning til enkelte holdninger og meninger, kan man samtidig se sekretariatets engasjement for å formidle tilgjengelig informasjon, og slik berede grunnen for begrunnede beslutninger hos berørte parter, mer eller mindre uavhengig av politisk forankring. Nemndas behandling vil derfor oftest være rettet oppover mot forvaltning og besluttede myndigheter, forøvrig i tråd med mandatet, mens sekretariatet i tillegg framstår som engasjert for å fremme opinion og debatt med sitt arbeid.

For å presisere dette, ser jeg gjennom opprettelsen av Bioteknologinemnda et forsøk på å ivareta det ansvaret samfunnet har overfor sine borgere i forhold til den mangfoldige og komplekse virkelighets utvikling og anvendelse av bioteknologi medfører. Herunder gjenfinner man et demokratisk argument basert i debatt og opinion, men også i og med at nemnda er politisk oppnevnt, av regjeringa, og skal gi ekspertråd til forvaltninga om hva som vurderes riktig og galt i forhold til ulike spørsmål knyttet til bioteknologi (Bioteknologinemnda 2006; Brekke 2004). Bioteknologi reguleres gjennom lovverket, og for at lovene skal være tilstrekkelige, så må besluttede instanser informeres tilstrekkelig. Bioteknologinemnda er ment å

skulle fungere som informasjonsinnhenter og informasjonsdistributør i dette spennet mellom fagmiljøene, forvaltninga og publikum.

Innledningsvis viste jeg til at det er ulike egenskaper mellom teknologi generelt, og bioteknologi, som skaper et behov for å skille reguleringene fra hverandre. En slik egenskap som er veldig framtreddende er den fundamentale usikkerheta som kjennetegner moderne bioteknologi, og som er høyst relevant for PGD sin del også. Usikkerhetene gjør at Bioteknologinemnda må foreta løpende vurderinger av nye muligheter, og håndtere dilemmaer som oppstår i kjølvannet av nye metoder. Her kreves det avveininger av forholdet mellom kognitive og normative sannheter. Vitenskapen presenterer foreløpige sannheter, ekspertisen leverer motstridende vurderinger, og man må lytte til noen, og velge mellom å gjøre noe, eller å avstå fra handling. Konsekvensene kan i begge tilfeller bli store (Brekke 2004; Beck 1999; Beck 1995).

Jeg ønsker derfor i lys av dette å vurdere:

- a. Om teknologisk utvikling kan demokratiseres. Fører arbeidet som Bioteknologinemnda gjør til at teknologisk utvikling blir en demokratisk prosess? For å finne et svar på dette vil jeg studere Bioteknologinemndas rolle som rådgivere for en moderne biopolitikk, gjennom å bruke PGD som case, og se på hvordan behandlinga av dette har skjedd i nemnda. Her står de interne prosessene i fokus. Med utgangspunkt i teori kan man se representantene for ulike ekspertise som ulike subsystem internt i nemnda. Dette krever at hvert subsystems blikk må overskrides om en mer helhetlig politikk skal bli mulig, og innebærer en reform av systemenes koder, som i sin tur muliggjør en normativ dialog. For Luhmann framstår dette som urealistisk, Habermas vil kalle det ei naturlig utvikling, og Beck vil si det innebærer refleksjon for å endre systemenes logikk. Preges derfor behandlinga av nemndas sammensetning på tydelig vis?
- b. Hvem Bioteknologinemnda henvender seg mot for å møte publikum i dette arbeidet? Retter de seg direkte ut mot hele befolkninga, eller satser de på andre kanaler som for eksempel organisasjoner? Her ønsker jeg også å reflektere at demokrati kan oppfattes som en funksjon av offentlig meningsdanning (Habermas 2001). I dette arbeidet vil jeg se nærmere på arbeidsprosessene som nemnda bruker, og de måtene arbeidet deres formidles på. Enhver ny idé

eller teori vil underkastes vitenskapelige vurderinger, for at samfunnet skal unngå å ignorere dem. Dette faller tilbake på sannhet som en av demokratiets bærebjelker. Å avstå fra å vurdere endringer som noe positivt, innebærer da en fare for at man forlater demokratiet på grunn av egeninteresse, og erstatter informasjon med propaganda (Nietzsche 1967). Det må også eksistere mekanismer som sikrer at de som er uenige i et utfall kan etterstreve å skape ei framtidig endring, så lenge som en slik motstand begrenses til å fremme ei annen beslutning, heller enn å forstyrre den demokratiske orden (Shapiro 1999). Underforstått handler dette i denne sammenhengen om at publikums kompetansebegrensninger i forhold til moderne bioteknologi forandres, slik at man kan involvere alle i debatten (Shapiro 1999).

- c. Noe av det arbeidet som nemnda har gjort med PGD, med særlig fokus på de siste års utvikling. Diskusjoner om de etiske utfordringene som følger PGD står sentralt her, og det synes igjen som kommunikasjon og kompleksitet er to sentrale størrelser. Hva preger denne debatten? Hvordan angriper nemnda problemstillingene, og hva blir utfallet?

Det som framkommer av arbeidet med disse problemstillingene, er at intensjonen om å opprette ei sakkyndig nemnd for å håndtere bioteknologiske spørsmål viser seg å utgjøre en demokratisk utfordring på flere vis, og også å møte store utfordringer både i teknologien, og som institusjon. Jeg finner at kommunikasjon av komplekse spørsmål er den sentrale utfordringa i så måte, og ei utfordring jeg ikke finner uttømmende svar på. Dette skyldes i en stor grad at rett eller galt er avhengig av kontekst, noe som medfører en rekke betenkeligheter og vurderinger i nemndas tilknytning til PGD. Metodene kan oppleves å gi tilnærmet paradisiske lovnader om hvordan vi kan bli i stand til å designe og opprettholde menneskeliv, og på den måten bedre tilfredsstillende visse preferanser. Samtidig konfronteres vi, og nemnda, så av etisk usikkerhet og tvil i forhold til om det er riktig av mennesker å handle på et slikt vis at det oppleves som ”tukling med naturen” (Bioteknologinemnda 2006a; Menneskeverd 2006). Metodene drives raskt framover, samfunnet møter like raskt resultatene som tilbys, og etterlates med et behov for å kontrollere og regulere virksomheten.

Samfunnet stilles overfor spørsmål om vi blindt skal eller må akseptere bioteknologiens produkter, og anta at de er produkter av god vilje og gode intensjoner, eller om vi må fange bioteknologien i en politisk kontekst, og kreve noe

mer av den. Det er fundamentalt innen regulering av bioteknologi, at man er i stand til å forby det som er teknologisk mulig å utføre, dersom dette er uønsket. For å klare dette er det viktig at man har mekanismer som fortløpende er i stand til å fange opp og vurdere tilfanget av ny teknologi, men også være følsomt for hvordan berørte parter opplever dette. Man må ikke kun være i stand til å argumentere for hva slags bioteknologi man ikke vil ha, men også hvilken teknologi man ønsker (Johne et al 2005). Det er i form av en slik rolle at Bioteknologinemnda må være relevant for folk flest.

### ***1.3 Teoretisk innfallsvinkel***

Opplevelsens av ei rask og tidvis aggressiv teknologiutvikling, som settes opp mot et sterkt behov for effektiv politisk kontroll, utsetter utvilsomt samfunnet for store og økende mengder kompleks informasjon. Dette medfører i følge enkelte teoretikere ei overbelastning av det politiske systemet. Politikkenes begrensninger blir synlige, og man befinner seg i en uklar situasjon, der få mekanismer for styring er i stand til å håndtere kompleksiteten. Politiske beslutninger er ikke lenger forbeholdt tradisjonelt politiske institusjoner, men skapes også andre steder, før de når politisk behandling (Beck 1999). Nye teknikker for undersøkelser av foster og egg forskes fram i laboratorier og på sykehus, og ikke på politikernes pulter. Da risikerer man at politikken ikke de facto finner sted fra politisk hold. Det hevdes fra flere hold at en konsekvens av den økende kompleksiteten i samfunnet vil være at de politiske mekanismene settes under press for å holde seg oppdatert i forhold til hva som skjer innenfor ulike fagfelt (Luhmann 1989, Beck 1999, Habermas 2003, Brekke 2004).

Som forklart vil jeg anvende teori for å kunne analysere Bioteknologinemndas arbeid og vurderinger i forbindelse med PGD. Det er av betydning for de teoretiske valgene jeg har gjort, at de gir ulike forklaringer på om teknologisk utvikling kan demokratiseres gjennom Bioteknologinemnda. Jeg velger å benytte Ulrich Becks risikoteorier for å kaste lys over og forsøke å forklare utfordringer og problemer som følger nemndas arbeid. Bioteknologi medfører at politiske systemer må gi respons når det som tidligere var umulig plutselig blir mulig, og ut fra dette kan Becks risikobegreper forklare politiske handlingsmønstre knyttet til PGD.

I Becks øyne handler dette om risikoregulering, som han beskriver som "minimering av sannsynligheter for ulykker" (Beck 1999). Risiko er i økende grad en konsekvens av menneskers beslutninger, og mennesker møter derfor i dag fabrikkert

eller menneskeskapt risiko, det Beck omtaler som bivirkninger av modernisering. Individets følelse av usikkerhet skyldes i Becks øyne at risiko unnslipper oppmerksomheten vår; risiko kan ikke sees, ikke oppleves, og dermed heller ikke kalkuleres bort (Beck 1992; Beck 1999). Dette mener Beck er et sentralt kjennetegn ved moderne samfunn. Samfunnet som produsent av uansvarligheter, er ikke unngåelig nødvendig, men dagens samfunn preges av den dominansen risiko påfører oss. Dette er noe som konfronterer oss stadig, og vi må velge å endre reglene omkring oss for å finne nye utveier (Beck 1999). I forhold til PGD kan Beck belyse hvordan Bioteknologinemnda fanges av teknologiske muligheter, og illustrere utfordringer som oppstår når ny kunnskap introduseres medfører risiko for å fatte beslutninger på feil grunnlag. Slike beslutninger blir konsekvensen av manglende kunnskaper, noe som dermed øker behovet for et bredere beslutningsgrunnlag. Bioteknologinemnda fungerer som illustrasjon på et instrument for å bedre beslutningsgrunnlaget, mens PGD representerer den kompliserte utfordringa som krever reguleringer.

Som en kontrast til Beck kommer jeg også til å trekke inn Niklas Luhmanns risikoforståelse, som er annerledes enn Becks. For ham bærer risiko preg av å være en slags selvoppfyllende profeti, grunnet at kommunikasjon skaper det som kommuniseres. Risiko forstås heller ikke som det motsatte av sikkerhet, mens forholdet mellom risiko og fare er sentralt (Luhmann 1993; Heggem 1999). Med utgangspunkt i Luhmann vil jeg derfor kunne hevde at PGD ikke lar seg kontrollere, og at heller ikke ei nemnd som Bioteknologinemnda vil kunne gi oss kontroll over utviklinga. Luhmann må med utgangspunkt i dette sies å være pessimistisk i forhold til om teknologisk utvikling lar seg demokratisere.

Til sist vil Jürgen Habermas' teorier om et demokrati basert på deliberative prinsipper være forklarende for å belyse og forklare den demokratiske utfordringa nærmere. Han inntar ei positiv holdning til rasjonell endring av samfunnet, for at vi skal komme fram til hva som aksepteres som et felles gode, moralsk akseptabelt, eller nødvendig, når vi konfronteres med problemer av kollektiv karakter. I dette avviser han forøvrig Luhmanns pessimisme. Sett i forhold til oppgavens problemstilling vil dermed Habermas kunne forklare at PGD møtes rasjonelt av nemnda, både som ny teknologi, men også på den måten at nemnda vil tilpasse seg den nye teknologien for å få kontroll over den. Demokratisk regulering av PGD er derfor mulig i Habermas' øyne, men forutsetter at demokratisk legitimitet er på plass (Habermas 2003).

Samlet sett åpner derfor disse teoretikerne for at man kan forstå og tolke Bioteknologinemndas arbeid på ulikt vis, og også registrere ulike utfall av de prosessene som er i gang. Som omtalt tidligere framstår kompleksitet som ei sentral utfordring også i lys av teoriene, og det samlede inntrykket fra et teoretisk ståsted vil være at nemnda må justere sine strategier for å lykkes som en demokratisk aktør.

Jeg vil derfor også vurdere:

- d. Hvordan man kan forklare de utfordringene nemnda konfronterer med hjelp av ulike teorier? Her vil jeg anvende Ulrich Beck, Niklas Luhmann og Jürgen Habermas for å teoretisk forklare ulike utfordringer i tilknytning til regulering av bioteknologi.

Dette spørsmålet gir nødvendigvis tre ulike svar, men felles kan man si at det på teoretisk grunnlag kan hevdes at manglende eller sviktende evne til å løse opp i kompleksitet overfor publikum, etterlater nemnda i et spenningsfelt i forhold til å være en legitim demokratisk aktør. Forøvrig vil de fire ulike spørsmålene a) til d) behandles fortløpende i teksten, og det vil ikke nødvendigvis være tydelig skille mellom ulike besvarelser. Den overordna problemstillinga vil for ordens skyld repeteres gjentatte ganger i teksten for å sørge for at teksten forankres til den.

#### ***1.4 Casemetodisk innfallsvinkel***

Oppgaven er som forklart strukturert omkring Bioteknologinemndas behandling av PGD. Med dette har jeg søkt etter å bli kjent med prosesser og arbeidsmåter nemnda har valgt å arbeide ut fra. Jeg har gjennom oppholdet mitt hos nemndssekretariatet fått tilgang til arkivert materiale, deltakelse på møter, og den daglige dagsorden. I oppgaven anvender jeg en kombinasjon av dette, men vil i hovedsak referere til skriftlige kilder. Noe av dette stoffet og disse observasjonene er unntatt offentlighet, og kan derfor ikke refereres direkte i oppgaven, men har bidratt til forståelse og innsikt.

En systematisk gjennomgang av møtereferater og sakspapirer danner kjernen i materialet, og i tillegg vil artikler og klipp fra tidsskriftet GENialt støtte opp om dette. Det som raskt ble tydelig er at nemnda har vektlagt de etiske utfordringene knyttet til PGD i særlig grad. Den teknologiske utviklinga har dannet bakgrunnen for etiske problemstillinger, som ofte legges til grunn for uttalelsene sammen med de

samfunnsmessige perspektivene. Her kan man se at demokratisering av PGD både kan skje av hensyn til individer og samfunn, noe som medfører nye utfordringer, ettersom det i begge tilfeller kan være noen aktører som tjener mer på dette enn andre. Kompleksitet dukker derfor igjen opp som ei sentral utfordring i mine øyne, noe også empirien bærer preg av. Videre ser man at behandlinga av PGD i nemnda har skutt fart de seneste åra, og særlig etter 2002. Mehmetsaken har også spilt en sentral rolle i dette, og vil benyttes og forklares senere i oppgaven. At materialet er komplekst vises også gjennom at det er vanskelig å trekke ut helt klare linjer fra det. Nemnda er for det meste delt, og gjerne delt i flere fraksjoner i behandling av det samme spørsmålet, noe som de selv påpeker at kan skyldes usikkerhet. Dette vil jeg vende tilbake til senere.

Innen statsvitenskap har casestudier i den såkalte ”grounded theory” tradisjonen dannet utgangspunkt for å utvikle begreper og hypoteser, og anses som et egnet redskap for positivismekritikk, og en god kvalitativ og kritisk innfallsvinkel (Andersen 1997). Metodene utsettes for en del kritikk, og behandles av enkelte miljøer nærmest som en kunstform. Begge disse sidene konkluderer derimot med det samme, som er at resultatene fra denne typen undersøkelser ikke kan generaliseres (Andersen 1997). Dette medfører derimot ikke ei slutning om at funn fra et slikt studie som dette søker etter universelle regler. Målet er å avdekke trekk, som kan hevdes å vise seg over et spenn av lignende case.

I denne oppgaven velger jeg et mer fortolkende casestudie enn dette, der jeg som forklart velger å anvende en del teori for å forklare de funn jeg har kommet fram til gjennom studiet av Bioteknologinemndas behandling av PGD. Ei sentral utfordring med dette arbeidet er selvsagt at jeg har måttet strukturere den empiriske framstillinga i forhold til teoriene. Gjennom å velge de tre sentrale teoretiske bidragene jeg har valgt, Beck, Habermas og Luhmann, må de empiriske funnene tolkes ulikt, og man ender på det viset opp med ulike svar på utfordringene som står i fokus. Siden caset er såpass avgrenset som det er, Bioteknologinemndas behandling av PGD, så medfører dette et behov for presisjon i de teoretiske valgene. Samtidig etablerer dette en fin basis for å samle funn og teori i en analyse, der jeg har prøvd å trekke veksler på alle bidragenes forklaringer. Dette har vært utfordrende under arbeidet.

En ytterligere dimensjon i denne sammenhengen har vært min egen tilstedeværelse hos Bioteknologinemnda under store deler av arbeidet med å skrive oppgaven. Gjennom å akseptere å bli en del av det systemet jeg selv har studert, har mine verdier og holdninger i forhold til PGD og nemnda blitt påvirket. Dette har

nødvendigvis ført til påvirkning av oppgaven, og må taes med i betraktninga ved lesing av den.

Denne gjennomgangen danner nå utgangspunktet for videre struktur i oppgaven. Jeg vil først gå grundigere gjennom caset, og presentere Bioteknologinemnda samtidig. Empirien vil være sentral i dette kapitlet. Deretter vender jeg meg mot teoriene, og forklarer disse raskt, før jeg tar dem med meg over i analysen av problemstillinga fram til en konkluderende del mot slutten av oppgaven.



## 2 Caset: mellom folkeopplysning og forvaltning av PGD

”Hvilket barn man vil ha” er et spørsmål det lar seg gjøre å svare på ut fra de fleste foreldres perspektiv. Et friskt og sunt barn, som har forutsetninger til å lykkes i livet. Men spørsmålet kan stilles på nytt, med et annerledes perspektiv, som bygger videre på det opprinnelige. Tekniske løsninger gjør at man nå kan velge hvilket barn man vil ha, i det minste om enkelte egenskaper enten skal være tilstede eller fraværende hos barnet. Interessen og blikket er foreldrenes, kanskje ikke barnets eller samfunnets.

Man tenker på det som kanskje er moralsk tvilsomt, men samtidig teknisk mulig. Det kan da være nødvendig å forhindre at det mulige blir virkelighet. Skal vi, ved kunnskap om mulighetene, tillate oss å få vite, eller skal vi respektere det mystiske rundt tilblivelsen av nytt liv, og akseptere naturens feilbarlighet? Verken vitenskapelige eller etiske løsninger framstår som riktige. Om man ikke finner den beste løsninga så kan i det minste ei løsning framstå som bedre enn ei annen. Det blir samfunnets oppgave å finne fram til føringer på dette, og i Norge er denne oppgaven delegert til Bioteknologinemnda. Nemnda må ta stilling til ei rekke spørsmålsstillinger i denne sammenhengen. Hvem skal for eksempel ha prioritet i tilbudet om PGD, når man ikke er i stand til å hjelpe alle? Hvilken etisk verdi har egentlig et befruktet egg? Skal kvinner eller par selv bestemme eller skal samfunnet bestemme over dem? Og hvilken tilstand må det befruktede egget ha før man skal starte svangerskapet? Spørsmålene er mange, og flere enn dette, kompliserte, og i tillegg del av en situasjon som møter noen par hvert eneste år.

Med vekt på at problemstillinga for oppgaven er hvordan bioteknologisk utvikling kan demokratiseres gjennom en institusjon som Bioteknologinemnda, vil jeg i dette kapitlet gi ei forklaring på hva Bioteknologinemnda er, hvordan denne institusjonen fungerer, og hva nemnda har gjort i forhold til PGD. Jeg vil innledningsvis gi ei rask redegjøring for nemndas mandat og oppgaver, og videre vise til bakgrunnen for at nemnda ble oppretta i første omgang. Ei beskrivelse av utviklinga med hensyn til mandat og sammensetning er inkludert i dette, men jeg velger å vektlegge hvordan dagens nemnd og sekretariat framstår, og også tegne opp et bilde av hvordan nemnda og sekretariatet står i forhold til hverandre. Fokuset på dagens situasjon begrunner jeg i mitt eget opphold i miljøet, som har gitt anledning til spesielt innsyn i dette. I denne framstillinga følger også ei kortfatta beskrivelse av nemndas

vanligste arbeidsformer, noe jeg vil ta opp igjen i forbindelse med gjennomgangen av saksbehandlinga rundt PGD mot slutten av kapitlet.

## **2.1 Mandat, oppgave og organisering**

Bioteknologinemndas sentrale oppgave er å redegjøre og argumentere for ulike posisjoner som kan inntas til nye spørsmål som blir reist i tilknytning til bioteknologi, og på den måten bidra til opplysning, slik at det blir mulig å ta stilling til spørsmålene. Videre er det av betydning at nemnda ikke har forvaltningsansvar, men kun skal fungere som en rådgivende instans (Bioteknologinemnda 2006a). I sin egen beskrivelse av virksomheten, sier de:

”Informasjon både til publikum og forvaltningen er en av nemndas aller viktigste oppgaver. Det er derfor et stort behov for å nå fram med saklig informasjon om hvilke muligheter og konsekvenser bruk av moderne bioteknologi har for samfunnet. Det er bare ved innsikt og kunnskap at myter og misforståelser om genteknologien kan fjernes” (GENiALT).

Videre presiserer de også:

”I sine vurderinger skal nemnda spesielt vektlegge de etiske og samfunnsmessige konsekvenser ved bruk av moderne bioteknologi” (GENiALT).

Grunnen til at vi har ei Bioteknologinemnd i dag ligger i at regjeringa i 1987 bestemte at man skulle oppnevne et utredningsutvalg for bioteknologi, med bakgrunn i ei usikkerhet omkring hvordan utviklinga innen bioteknologi ville ta form og påvirke mennesker, natur og samfunn (Miljøverndepartementet 1988). Arbeidet resulterte i ei offentlig utredning, som ble kalt ”Moderne Bioteknologi: sikkerhet, helse og miljø” (NOU 1990: 1<sup>4</sup>). I 1989 kom så Stortinget med ei henstilling til regjeringa om å opprette ei sakkyndig nemnd for ”helse-, miljø- og sikkerhetsmessige spørsmål knyttet til genteknologi”. Henstillinga kom som en konsekvens av NOU 1990: 1, der man anbefalte opprettelse av et sakkyndig råd, med et eget frittstående sekretariat. Man mente da at nemnda måtte dekke følgende funksjoner (NOU 1990: 1; St.meld. nr. 8 (1990-91)):

1. Gjennom rådgivende uttalelser bidra til at bruk av genteknologi skjer på en etisk og samfunnsmessig forsvarlig måte, uten skadevirkninger

---

<sup>4</sup> Arbeidet ble fullført i 1989.

- for helse og miljø. De rådgivende uttalelsene skal gis på faglig grunnlag og etter en samlet vurdering.
2. Gjennom god og saklig informasjon skape tillit hos allmennheten og berørte parter, slik at bruken av genteknologi skjer som beskrevet under pkt. 1.
  3. Bidra til at offentlige organer bygger på en mest mulig ensartet vurdering av risiko knyttet til helse- og miljømessige spørsmål ved genteknologi.

Bioteknologinemnda ble etter dette opprettet som et frittstående kollegialt organ for en toårsperiode i 1991 (NOU 1991: 6). Høsten 1993 ble nemnda oppnevnt for fire nye år, etter at den ble lovfestet gjennom genteknologiloven, og den har etter dette fungert i perioder på fire år (Lov 1993-04-02 nr 38). I 1994 kom den første bioteknologiloven, som senere har vært revidert (Ot. prp. nr. 37 (1993-1994); Lov 2003-12-05 nr 100), og er under revisjon på det nåværende tidspunkt (Bioteknologinemnda 2006a). Nemnda er forøvrig også hjemlet i bioteknologiloven, og fikk ved innføringa av denne lova serviceansvar for alle medisinsk–genetiske spørsmål (Ot. prp. nr. 37 (1993-1994): 45).

Når det gjelder mandatet til nemnda, så er dette omfattende, og ble først fastsatt i Ot. prp nr 37 (1993-94)<sup>5</sup>, som vedrører ”lov om medisinsk bruk av bioteknologi”. Det innebærer å vurdere prinsipielle eller generelle spørsmål som berører bioteknologisk virksomhet, inkludert etiske spørsmål. Med utgangspunkt i dette arbeidet, skal nemnda fremme retningslinjer for bioteknologisk virksomhet, men nemndas funksjon overfor forvaltningen skal kun være rådgivende, og forholdet til offentligheten skal være som formidler av informasjon. I praksis vil man kunne se at sekretariatet for en stor del driver dette formidlingsarbeidet (Bioteknologinemnda 2006a; Brekke 1995). Som det presiseres i Ot. prp. nr. 37 (1993-94), så har ikke nemnda myndighet til å treffe vedtak, kontrollere eller utføre forvaltning av loven. Mandatet skrives ut på nytt ved hver oppnevning, og har gjennomgått visse justeringer

---

<sup>5</sup> Ot prp nr 37 (1993-94) *Om Lov om medisinsk bruk av Bioteknologi* fastslår følgende mandat for Nemnda:

- Holde seg løpende orientert om aktuelle spørsmål vedr. bioteknologi i tilknytning til mennesker, dyr, planter og mikroorganismer.
- Vurdere prinsipielle og generelle spørsmål vedr. bioteknologisk virksomhet, herunder etiske og samfunnsmessige spørsmål.
- Fremme forslag til etiske retningslinjer vedr. bioteknologisk virksomhet.
- Gi uttalelser om saker som behandles i henhold til Genteknologiloven og Lov om medisinsk bruk av bioteknologi.
- Gi uttalelser om forslag til endringer i lov, forskrifter, retningslinjer m. v. som har betydning for bioteknologi.
- Bidra til informasjon til publikum om spørsmål vedr. bioteknologi.
- Formidle kunnskap og bidra til kommunikasjon mellom offentlige myndigheter, fagmiljøer og interesseorganisasjoner.
- Gi uttalelser som angår Norges holdning til spørsmål vedr. bioteknologi i internasjonale organer.

etter det opprinnelige forslaget ble vedtatt. Det aktuelle mandatet for inneværende periode er derfor noe forskjellig fra det opprinnelige<sup>6</sup>.

Det avholdes møter i Bioteknologinemnda omkring hver femte uke, for drøfting og besvarelse av saker med kort tidsfrist. Dette kan være søknader av ulik type, forslag til endringer i lov eller forskrifter, eller høringsrunder i forbindelse med ovennevnte. Nemndas uttalelser er offentlige (Bioteknologinemnda 2004b). Normalt mottar sekretariatet ei henvendelse om uttalelse fra et departement eller direktorat, og utarbeider ei skisse til saksgang og svar på denne. Man tilstreber gjerne behandling på to nemndsmøter hvis dette er mulig. Etter siste behandling, skrives et svar av sekretariatet, som sendes ut til gjennomlesning, med mulighet for innspill (Bioteknologinemnda 2004). Disse møtene danner ryggraden i det videre arbeidet hos sekretariatet, ettersom informasjon formidles både opp til forvaltningsorganene, og ut til publikum. Forslag til kommende åpne møter, og temaer for slike faller også inn under den orden som møtene åpner for å fatte beslutninger omkring. Sekretariatet har også ansvar for møteprotokoller og referat fra nemndsmøtene, samt arrangering av åpne møter og seminar om tema knyttet opp mot mandatet (Bioteknologinemnda 2004b; Bioteknologinemnda 1991).

Nemnda velger flere strategier for å etablere tillit og debatt omkring den genteknologiske utviklinga, men særlig tidsskriftet GENialt og åpne møter må sies å være retta mot publikum. Dette kan illustreres gjennom at nemnda skal arrangere minst fire åpne møter om aktuelle temaer innen bioteknologi i året. Sekretariatet fremmer normalt forslag til slike overfor nemnda, og står etterpå for arrangementene når temaene er godkjente av nemnda. Aktiviteten på feltet må sies å være stor<sup>7</sup>, noe som illustrerer at nemnda prioriterer å skape offentlig debatt rundt sakene som kommer på dagsordenen. Nemnda selv mener at oppslutningen omkring møtene er

---

<sup>6</sup> Mandatet for perioden 2004-2008 lyder som følger:

- Bioteknologinemnda er et rådgivende og frittstående organ for forvaltningen som særlig skal vurdere og drøfte prinsipielle eller generelle spørsmål knyttet til bioteknologi og genteknologi, herunder samfunnsmessige og etiske spørsmål.
- Bioteknologinemnda skal legge stor vekt på informasjons- og debattskapende aktiviteter ved å bidra til informasjon til publikum og bidra til kommunikasjon mellom offentlige myndigheter, fagfolk og interesseorganisasjoner.
- Bioteknologinemnda skal på begjæring eller eget tiltak gi uttalelser i saker etter lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m. m. og lov om framstilling og bruk av genmodifiserte organismer, herunder forslag til endringer i lov, forskrifter mv. som har betydning for bioteknologi.
- Bioteknologinemnda skal gi uttalelser til norske myndigheter som angår Norges holdning til spørsmål vedrørende bioteknologi i internasjonale organer.
- Bioteknologinemnda skal videre belyse spørsmål som er særlig viktig i et Nord/Sør- perspektiv.
- Bioteknologinemndas uttalelser er offentlige med mindre annet følger av lovbestemt taushetsplikt.

<sup>7</sup> I 2003-2004 ble det avholdt 10 møter, mens det i 2005 til oktober 2006 har blitt avholdt 16 møter.

god, og at synligheten i forhold til politisk aktuelle saker er bra (Bioteknologinemnda 2004b). Skriftlig kontakt med publikum skjer i størst grad gjennom tidsskriftet GENialt, som redigeres og publiseres av sekretariatet fire ganger i året. Bladet tar opp de sakene nemnda har behandla på de siste møtene, internasjonal utvikling, og øvrig stoff til orientering for publikum. Opplaget ligger nå på 9000, hvorav omlag 7000 går til abonnenter (Bioteknologinemnda 2004b; Bioteknologinemnda 1991).

Som vist i innledninga består dagens nemnd av 21 medlemmer. Sammensetninga er valgt ut fra et ønske om å få fram bredde og kompetanse i forhold til fagfeltet bioteknologi. Personlige oppnevninger står bak 12 av medlemmene i nemnda, og disse reflekterer på den måten de politiske forholdene som rådet på oppnevningstidspunktet. Videre er det denne gangen oppnevnt 9 medlemmer som kommer fra fag- og interesseorganisasjoner. Sammensetninga bærer preg av stor faglig tyngde, med tildels meget lang erfaring med det aktuelle feltet, ikke minst i forhold til den teknologiske delen. To av nemndsmedlemmene har forøvrig vært med i nemnda siden den ble oppretta i 1991, mens de øvrige har kortere fartstid. I tillegg har seks departementer observatører i nemnda, med rett til å møte<sup>8</sup>. Man kan observere at observatørene ser ut til å velge seg de møtene der saker har direkte relevans for deres eget departements arbeid. Argumentet for å anvende ei slik sammensetning av nemnda ligger i behovet for både å ha ei sterk faglig forankring, en tillitskapende funksjon, og en forbindelse til forvaltninga. Dette mener man å skulle dekke gjennom den tredelinga som er foretatt.

I forhold til oppgavens problemstilling, hvordan bioteknologisk utvikling kan demokratiseres gjennom en institusjon som Bioteknologinemnda, så framstår selve sammensetninga av nemnda som demokratisk på flere vis. Oppnevningene er delegert til den aktuelle regjeringa og organisasjoner, og vil på det viset reflektere regjeringas sammensetning. Siden denne er politisk valgt, bør dermed ei slik oppnevning også reflektere publikums preferanser og ønsker. Samtidig bevarer nemnda sin uavhengighet, og kan uttale seg på fritt grunnlag. Mandatet definerer området som skal dekkes, ikke måten det skal dekkes på, og medfører slik at nemndas frittstående posisjon kan bevares.

---

<sup>8</sup> Departementene er: Arbeids- og inkluderingsdepartementet (AID), Fiskeri- og kystdepartementet (FKD), Helse- og omsorgsdepartementet (HOD), Landbruks- og matdepartementet (LMD), Miljøverndepartementet (MD), og Nærings- og handelsdepartementet (NHD) (Odin 2006).

## **2.2 PGD i møte med Bioteknologinemnda**

For å vende tilbake til problemstillinga som er hvordan bioteknologisk utvikling kan demokratiseres gjennom en institusjon som Bioteknologinemnda, vil jeg i det påfølgende kapitlet forsøke å konkretisere noe av den samfunnsrelaterte problematikken som er knyttet til PGD. Herunder kommer ei kort beskrivelse av noen muligheter man ser for seg med metodene, og at sentrale begreper knyttet til biologi, bioteknologi og PGD forklares enkelt. Avslutningsvis presenteres en gjennomgang av behandlinga som har funnet sted i Bioteknologinemnda fram til i dag, basert på mine egne empiriske funn.

Metodene som kalles PGD består av flere teknikker for å kunne avdekke den genetiske sammensetninga til et befruktet egg, med større eller mindre grad av presisjon. Behandling med PGD utgjør ressurskrevende og høyteknologiske metoder, som ikke gir noen garanti for å lykkes (Bioteknologinemnda 2006b). I tillegg blir de kvinnene som skal donere egg til denne forma for behandling, utsatt for belastende hormonbehandlinger. Med hjelp av PGD kan man på den annen side finne ut om barnet vil få alvorlige sykdommer, og det er i tillegg mulig å kontrollere en del andre egenskaper, som kjønn. Antallet sykdommer og karakteristikker som lar seg påvise eller kontrollere er økende.

Enkelt sagt består PGD i at man i forbindelse med assistert befruktning/IVF, fjerner ei stamcelle fra det befruktete egget, og undersøker denne med fokus på å avdekke alvorlig sykdom. Dermed kan man fjerne de egg som bærer alvorlig og arvelig sykdom, og også sortere ut egg som har bestemte egenskaper, for eksempel vevstype, som var aktuelt i forbindelse med Mehmetsaken. Et viktig skille mellom tradisjonell fosterdiagnostikk, som kan iverksettes etter at fosteret har festet seg i kvinnas livmor, og PGD, som utføres på befruktete egg utenfor kroppen, er at risikoen for alvorlige sykdommer kan avdekkes på et mye tidligere stadium. Svangerskap kan dermed unngås om det foreligger indikasjoner på alvorlig sykdom eller skade, noe som kan oppfattes som mindre belastende for barnet, kvinna, hennes familie, eller for samfunnet og dets institusjoner (Bioteknologinemnda 2005b; Bioteknologinemnda 2005c).

Videre kommer spørsmål om hva man skal kunne foreta seg med det befruktete egget, før det implanteres i ei kvinne, og eventuelt hva man gjør med det om det ikke skal anvendes. Ved slik behandling må man med dagens teknikker

befrukte mange egg samtidig, mens man bare vil anvende noen få til å lage nye barn. De overflødige eggene kan lagres i et visst antall år, for deretter å destrueres. Dette leder til at man kan velge å være imot PGD som sådan, ettersom det fører til ødeleggelse av potensielt liv. Konfliktlinjene er mange, og kryssende når det kommer til disse spørsmålene, og jeg vil derfor redegjøre kort for hva som legges i ulike begreper fra nemndas side, samt de begrepene som anvendes i lovverket.

### **2.2.1 Egg, befruktede egg, og deres eg(g)enskaper?**

I denne oppgaven vil jeg innimellom anvende begrepet ”befruktet egg”, ettersom PGD innebærer å undersøke slike for egenskaper de bærer med seg, før de settes inn i kvinnas livmor. Dette er som nevnt aktuelt ved IVF. De fleste av teknikkene som anvendes på egg, er av en slik type at egget må være befruktet før behandling er aktuelt. Dermed har også definisjonsdiskusjoner kommet opp i dagen, ettersom man berører hva som kjennetegner et foster og et befruktet egg. Eventuelt om det i det hele tatt er en kvalitativ forskjell mellom dem i utgangspunktet.

For å avdekke et befruktet eggs genetiske egenskaper, må man foreta ei undersøkelse av celler fra det befruktede egget (Genialt 2005: 1; Bioteknologinemnda 2005b). De ”genetiske egenskapene” til mennesker, bygger på kunnskapen om at alle celler i kroppen inneholder 46 kromosomer, som danner det som omtales som arvestoffet vårt, og finnes inni alle cellene våre. Kromosomene består av gener, som i korthet er oppskriftene for hvordan alle av kroppens celler skal se ut. Man regner med at det i mennesket finnes omtrent 30000 gener (Norges Forskningsråd 2006).

Siden cellene har spesialiserte oppgaver, så finner det sted prosesser underveis i utviklinga, fra egg, via befruktning og foster, til barn, som slår enkelte gener på, mens andre slås av. Totalt ender vi da med omtrent 200 ulike celletyper i kroppen (Bioteknologinemnda og Teknologirådet 2004; Genialt 2006: 2). Skjer det feil i kodesekvensene, som følge av skader eller mutasjoner på arvestoffet, kan resultatet bli sykdommer, misdannelser eller at fosteret ikke er levedyktig. Det er blant annet i denne sammenhengen PGD er ment å skulle fylle en rolle.

### **2.2.2 Foster, føtale celler og stamceller**

”Foster” defineres noe forskjellig i ulike kilder. I Lov om svangerskapsavbrudd (Lov 1975-06-13 nr 50), defineres foster som foster inne i kvinnas livmor, fram til fødselen. Ser man på bioteknologiloven (Lov 2003-12-05 nr 100), så brukes foster også om

befruktede egg, før de implanteres i kvinns livmor, men også her veksler bruken av begrepene en del mellom ulike miljøer. Generelt ser man ”foster” brukt om foster som har festet seg til livmorveggen i kvinns kropp. Skillet mellom foster og barn kan trekkes i det øyeblikket fosteret er levedyktig utenfor kvinns kropp, men grensa for levedyktighet blir det understreket at er vanskelig å fastslå (NOU 1994: 22).

Fosterceller (fõtale, av lat. *fötus*; foster), har en rekke egenskaper som er spesielle i forhold til adulte, eller voksne (födte), celler. ”Fõtale celler” beskriver i denne sammenhengen celler og vev fra aborterte fostre, og har i en rekke år vært anvendt til medisinsk forskning både i Norge og i utlandet. Skillet som fant sted i løpet av 90-tallet var at man også fikk metoder for å anvende slike celler terapeutisk, altså i behandling av pasienter. Cellene anvendes til grunnforskning (ikke-terapeutisk), diagnostikk, behandling (terapeutisk) og ”andre formål” (NOU 1994: 22).

Stamceller, som også kan være fõtale celler, men ikke nødvendigvis er det, forklares som: ”... a cell capable of unlimited cell cycles with the capacity to cease being a stem cell and become one of a wide variety of specialized cells that can no longer divide” (Kiessling et al. 2003: 4). Bioteknologinemnda definerer på sin side stamceller på denne måten: ” [...] stamcellene er [...] opphavet til spesialiserte kroppsceller, som f.eks. muskel-, blod-, hud-, tarm- og nerveceller. På norsk kan man derfor kalle stamceller for ”morceller” eller ”opphavsceller”” (Bioteknologinemnda 2006a).

Som det framgår av denne presentasjonen er teknologiene som omfattes av PGD relativt avgrensede på det tekniske planet. Derimot medfører mulighetene en rekke etiske problemstillinger som Bioteknologinemnda må ta tak i gjennom sin argumentasjon og debatt. I det følgende kapitlet vil jeg derfor presentere en gjennomgang av den behandlinga som har funnet sted i Bioteknologinemnda.

### **2.3 Linjer i Bioteknologinemndas behandling av PGD**

Dette kapitlet fungerer som det empiriske grunnlaget for oppgaven, og inneholder en gjennomgang av hvordan Bioteknologinemnda har arbeidet med PGD. Oversikta er formet av et utvalg funn fra arkiver og øvrig materiale som er gjort tilgjengelig av Bioteknologinemnda, og vil framstilles noenlunde kronologisk. Kildehenvisningene som er merket med ”: sak/referat” viser til sakspapirer eller referater fra det aktuelle året. Hensikten med denne presentasjonen er å skape et rammeverk som diskusjonen



kan ta utgangspunkt i, og også å konkretisere et bilde av utfordringene PGD medfører og har medført for nemndas behandling. Særlig vil jeg forsøke å presisere arbeidsformer og konkrete demokratiske elementer i arbeidet i denne delen av oppgaven. Jeg har derfor vektlagt hvordan flyten i arbeidet har foregått; hvem fremmer sakene, og til hvem sendes svarene? Og, ikke minst, hvordan involveres publikum i arbeidet?

Den praktiske medisinske anvendelsen av PGD ble ikke aktuell før omkring 1990, men allerede i 1988 hadde det blitt oppnevnt et ”etikuttvalg” i Norge som hadde som oppgave å utrede etiske retningslinjer for bio- og genteknologisk forskning i tilknytning til mennesker (NOU 1991: 6). Noe av dette arbeidet har lagt grunnlaget for senere reguleringer av PGD. I 1991 innledet det samme utvalget et arbeid med å utrede ulike spørsmål knyttet til bruk av celler og vev fra aborterte fostre, noe som endte i ei offentlig utredning (NOU 1994: 22). Dette bør også tillegges vekt i forhold til forståelse av PGD, ettersom begreper og valgmuligheter tildels krysser hverandre. Med dette viste man at det måtte regnes med at det eksisterte ulike oppfatninger av hva som kunne forsvares, og hvilken utvikling som var ønskelig, når det gjaldt bruk av fostre og egg til medisinske og forskningsmessige formål. Man søkte ikke i det arbeidet som ble gjort, å analysere etikkens forhold til bioteknologi, men baserte seg på undersøkelser som hadde vist at den norske befolkninga i stor grad gav tilslutning til både kristenetske og humanistiske prinsipper, og la dette til grunn for uttalelsene (NOU 1991: 6). Bioteknologinemnda kom dermed tidlig i befatning med fosterdiagnostikk i en bred forstand, og måtte behandle emnet. Nemnda ble også bedt av Helsedepartementet om å arbeide med temaet, noe som synes å være ei naturlig følge av det arbeidet som lå til grunn for oppnevnelsen av nemnda (Bioteknologinemnda 1991: sak).

Det første åpne møtet i nemndas regi, med tema i tilknytning til PGD, fant sted i 1993, og resulterte i en rapport med tittelen ”prøverørsmetoden”<sup>9</sup>. Senere møter med nærliggende tema har blitt arrangert en rekke ganger etter dette, og man kan se at møtene også bærer preg av økende spesialisering. Møtet som ble avholdt 26. april 2006 med tittelen ”preimplantasjonsdiagnostikk og forskning på befruktete egg” er det siste i denne sammenhengen<sup>10</sup>. Møtene reflekterer på mange måter aktiviteten

---

<sup>9</sup> Rapport fra åpent møte om ”prøverørsmetoden” – assistert befruktning. Oslo, 17.03.93.

<sup>10</sup> Øvrige møter med relevans er: ”bruk av fostervev” (1995), ”har vi alle rett til barn?” (1999), ”kloning og humane stamceller” (2000), ”terapeutisk kloning - forskningsfeltet og etiske dilemmaer” (2000),

rundt PGD som har funnet sted i nemnda, og viser et ønske om å få publikum engasjert i de dagsaktuelle sakene, for å fremme PGD som en del av dagsorden. Møtene følger noenlunde systematisk nemndas dagsorden, noe som rettferdiggjør dem som aktuelle i forhold til agendaen som er gjeldende.

Samme år (1993) diskuterte den daværende Bioteknologinemnden Stortingsmelding nr. 25 (1992-1993), og tok for første gang direkte opp spørsmålet om PGD i Norge. Her peker nemnda spesielt på de etiske problemområdene, og viser også til at publikums bevissthet om dette ikke framstår som så tydelig som det faglige innholdet burde tilsi (Bioteknologinemnden 1993). Hvordan man begrunner dette synet kommer ikke fram i diskusjonen. Det man kan se er også at nemnda støtter regjeringas forslag om å tillate PGD der det foreligger kjent risiko for alvorlige arvelige ”defekter” (Bioteknologinemnden 1993: 13). Begrunnelsa som anvendes for dette er at man anså det som ei større belastning for ei kvinne å foreta en abort, enn å få utført PGD. Dette blir et argument som blir stående som sentralt i denne sammenhengen i flere år etter dette. Derimot framkommer det ikke noen tydelig refleksjon omkring kriteriene for å definere hva som er ”alvorlige defekter” (Bioteknologinemnden 1993). Behandlingstilbud hadde man heller ikke i Norge på dette tidspunktet, så loven fikk liten anvendelse i praksis de kommende åra.

I den neste stortingsperioden (1997-2000) ble den mye omtalte verdikommisjonen satt i arbeid, og nemnda vedtok enstemmig å gå inn i et samarbeid med kommisjonen i 1998, for å vurdere samfunnsmessige og etiske sider ved utvikling av human reproduksjonsteknologi, deriblant PGD (Bioteknologinemnda 1998: sak). Engasjementet tyder på ei bevissthet omkring nemndas rolle som premissleverandør i debattsammenheng, men undersøkelser av materiale fra nemndas arkiv gir ikke klare svar på hvordan dette samarbeidet tok form, og jeg har heller ikke lyktes i å finne ut om samarbeid faktisk fant sted, med utgangspunkt i de skriftlige kildene mine (Bioteknologinemnda 1998).

I 1999 vender man på ny tilbake til bioteknologiloven, og framhever nå at det ikke er mulig å be om PGD i Norge med bakgrunn i forbudet mot forskning på befruktete egg. Samtidig argumenterer nemnda på ny for hvorfor PGD kan vurderes som et bedre tilbud enn muligheta for å ta abort etter at svangerskap er igangsatt, i de tilfeller der det avdekkes at fosteret er alvorlig sykt. Det tilbakevendende argumentet i

---

”lekfolkskonferanse om stamceller” (2001), ”fosterdiagnostikk og verdier” (2003), ”fosterdiagnostikk” (2004), ”et barn i ditt bilde” (2004), ”preimplantasjonsdiagnostikk” (2005), ”forskning på befruktete egg” (2005).

denne sammenhengen er hensynet til kvinna, og at en abort må anses å være ei større belastning enn å destruere et befruktet egg som aldri har vært inne i hennes kropp (Bioteknologinemnda 1999: sak).

Man uttrykker videre bekymring for utviklinga rundt PGD som man ser i enkelte land, der det er mulig å teste for lidelser som ikke anses å være ”alvorlige” i den norske reguleringa. Nemnda forventer at antallet automatiske tester med hjelp av biochip vil øke raskt, og at det derfor er nødvendig med ei bremse for utviklinga. Troen på at man kan ”... framstille lytefrie barn bare man utfører nok gentester...” er noe man ønsker å konfrontere. Målsetninga med bruk av genteknologi i Norge skal i følge nemnda ikke være å redusere naturlig variasjon. Det etterlyses derfor også en diskusjon om hvilke kriterier som skal ligge til grunn for å definere en tilstand som ”alvorlig” (Bioteknologinemnda 1999: referat).

I 2001 ble det så gjennomført enda ei evaluering av bioteknologiloven, og nemnda uttalte seg på nytt. I forhold til PGD hadde dette nå blitt aktualisert gjennom en sak fra USA, der et barn hadde blitt unnfanget ved hjelp av metodene, også for å skape vevstypesforlikelighet slik at et eldre søsken kunne reddes. Et påbegynt liv ble dermed anvendt for å redde et annet, en sak som på mange måter minner om den senere Mehmetsaken her hjemme (Bioteknologinemnda 2001: sak). Nemnda poengterte i sin behandling at utviklinga innenfor fosterdiagnostikk og PGD nå nødvendiggjorde en revisjon av lovverket, noe Helsedepartementet tok til etterretning. I forhold til PGD, så endte diskusjonen i nemnda med at man foreslo tre mulige løsninger på regulering. Dødelig sykdom som indikasjon, alvorlig sykdom som indikasjon, eller ei helhetsvurdering av det berørte paret og dets framtidige barn (Bioteknologinemnda 2001: sak). Man trekker fram som et poeng at det må foreligge reelle valgmuligheter for par og kvinner som ønsker et barn, og at dette reflekteres i lovverket.

Senere, under revisjon av loven i 2002, kom departementet med forslag om noen vesentlige endringer knyttet til PGD, etter at loven hadde vært mer eller mindre uforandret siden den først ble vedtatt i 1994. Man gikk på dette tidspunktet inn for et absolutt forbud mot PGD, som inntil da hadde vært tillatt. Manglende tilbud i Norge hadde derimot gjort at man ikke fikk PGD selv om dette var lov. Argumentet for lovendringa la departementet i at det forelå en konflikt i lova, i og med at det var forbudt å forske på befruktete egg, men tillatt å utføre PGD. Langtidsvirkninger ved behandlinga ble også tillagt vekt i denne vurderinga, ettersom det ble vurdert en viss

risiko for skader eller mén hos fosteret som en konsekvens av PGD (Bioteknologinemnda 2002). Nemnda presiserte i forhold til dette at den hadde uttalt seg tidligere (2001), og at ingen i nemnda på det tidspunktet gikk inn for et absolutt forbud mot PGD. Nemnda anså departementets argumentasjon om langtidsvirkninger for å være feilaktig, og at PGD på det aktuelle tidspunktet måtte anses å være et godt metodisk alternativ. Nemndas argumentasjon ble ikke lagt til grunn for den endelige lovteksten etter revisjonen, som fastslo et absolutt forbud mot PGD, og slik sett kan markere en politisk motvilje mot å lytte til ekspertrådene (Bioteknologinemnda 2002).

GENialt nr. 3 i 2002 tar opp revisjon av bioteknologiloven i en egen artikkel, og kommer der inn på befruktete egg og PGD (GENialt 2002: 3). Her refereres det til at Stortinget ønsker å videreføre forbud mot forskning på befruktete egg. Stortingsmeldinga knyttet til revisjonen viser også til at bruk av PGD vil medføre en inkonsistens i forhold til dette, og medføre lovbrudd i praksis. Det vises her til at Stortinget anser PGD som meget problematisk, og ber regjeringa forby metodene (GENialt 2002: 3). Et senere nummer refererer til nemndas høringsuttalelse i forbindelse med den samme revisjonen av loven (GENialt 2003: 1). Artikkelen viser til at man vil ha en mer presis omgang med begrepet ”alvorlig sykdom”, og argumenterer også for at nemnda forblir uavhengig, og kan ta stilling til de sakene den selv finner relevante. Departementet hadde foreslått å endre nemndas rolle som rådgiver, slik at den kunne, men ikke skulle, uttale seg (GENialt 2003: 1).

Den endringa i loven som har fått mest oppmerksomhet etter denne revisjonen, er nok forbudet mot PGD som ble vedtatt, på tross av nemndas innvendinger mot dette. Stortinget markerte slik at PGD hadde blitt et politisk høyst aktuelt tema, og man fikk kort tid etter vedtaket føling med en konsekvens av beslutninga. Neste kapittel vil ta for seg den aktuelle saken.

### **2.3.1 Mehmetsaken**

Forbudet mot PGD ble altså kort tid etter aktuelt, og jeg vil for å understreke kompleksiteten i forhold til regulering av PGD vise tilbake til Mehmetsaken, som et velkjent eksempel fra 2004 (Bioteknologinemnda 2006a; GENialt 2004: 1). Kort fortalt dreide det seg her om én enkelt sak, der en seks år gammel gutt med en alvorlig, og dødelig blodsykdom kunne bli frisk, om foreldrene kunne få et nytt barn med hjelp av PGD. Om man tillot at foreldrene fikk et nytt barn ved hjelp av prøverørsmetoden (IVF), kunne man samtidig genteste de befruktete eggene, og på

den måten sikre at Mehmet fikk et søsken som kunne donere blodstamceller, på likt vis som den omtalte saken fra USA. Dette kalles vevstyping. Slik ville man både få et nytt barn, og et som kunne gjøre et eksisterende barn friskt. Samtidig ville man også være sikker på at det nye barnet ikke led av den samme sykdommen som Mehmet.

Det ble poengtert at dette medfører ”alvorlige etiske dilemmaer” (Bioteknologinemnda 2006c), noe som førte til at regelverket ble satt i perspektiv, og involverte diskusjoner både om behandlingsmulighetene, familieforhold, politikk, beslutninger og offentlighet. Spørsmålet om seleksjon av mennesker med bestemte egenskaper på bakgrunn av egne vurderinger ble løftet opp som sentralt i saken. Dessuten måtte man diskutere hvor stort spillerom det enkelte individ skal kunne ha i et pluralistisk samfunn. Disse diskusjonene ble også gjenstand for debatt i Stortinget, som la føringer på utfallet av saken (Bioteknologinemnda 2006c; GENialt 2004: 1).

En følge av de kompliserte vurderingene som kom opp i dagen var at Dispensasjons- og klagenemnda for behandling i utlandet fikk ansvar for å vurdere denne typen spørsmål. Utfallet i denne konkrete saken ble at Mehmet ble tilbudt behandling, og videre at ei lovendring ble vedtatt i forhold til PGD. Man påpekte også at Stortingets behandling av saken ble tillagt vekt i forhold til dette. Bioteknologiloven ble endret etter Mehmentsaken<sup>11</sup>, og man finner i annet ledd formuleringer som åpner for at ei dispensasjonsnemnd kan gi tillatelse til undersøkelser av befruktete egg (Bioteknologinemnda sak 2005). Dispensasjons- og klagenemnda har gjennom sine behandlinger redegjort for regelverket, og tolker lovendringa fra 2004 slik at tre krav må møtes for at PGD skal bli aktuelt. For det første må det foreligge en alvorlig arvelig sykdom, for det andre må sykdommen være uten behandlingsmuligheter, og for det tredje må det foreligge ”særlige hensyn” (Bioteknologinemnda 2005: sak). Denne forståelsa støtter seg blant annet på Stortingets behandling av Mehmentsaken, men er også identisk med anbefalingene som kom i evalueringa av bioteknologiloven gjennomført av Bioteknologinemnda i 2001.

Fra først av å ikke bli tillatt, tok altså saken ei ny vending og man åpnet for PGD. I tillegg skjøt diskusjonen om rett og galt fart i media, med det til resultat at en seks år gammel gutt preget oppslagene i flere uker, og etter hvert satte navnet sitt på hele saken (Bioteknologinemnda 2006a; Klagenemnda for bidrag til behandling i utlandet 2006). Fra ei avgjørelse som ville medført tidlig død for Mehmet, til ei

---

<sup>11</sup> § 2-14. Genetisk undersøkelse av befruktete egg. Endring ved lov 25. Juni 2004 nr. 45.

avgjørelse som kunne gi ham gode muligheter til å leve lenge, sammen med et nytt søsken. En lov som da hadde generelt forbud mot genetisk undersøkelse av befruktede egg, danner bakkeppet for denne situasjonen (Lov 2003-12-05 nr 100).

Mehmetsaken førte til at Bioteknologinemndas sekretariat samlet inn en rekke dokumenter både fra Norge og utlandet med tilknytning til saken, og at saken ble fremmet for nemnda på møte 1. april 2004. Dette skjedde på nemndas eget initiativ. Det er interessant i lys av denne saken å observere at nemnda ikke uttalte seg i noen retning, og at man ikke fattet noen vedtak i forbindelse med saken. Det foreligger derfor ikke noen referat fra den interne behandlingen, ut over de dokumenter nemnda ble framlagt. Man kan anta at dette skyldes at nemnda ikke skal forvalte loven, men det kan også stilles spørsmål ved om nemnda ikke burde rådgitt i en slik sak (Bioteknologinemnda 2004: sak). Nemndas leder på det daværende tidspunkt, Werner Christie, uttalte seg derimot i et intervju med Dagbladet (12.03.2004), og oppfordret i dette regjering og Storting om å innføre en dispensasjonsordning fra loven. Dette for å sikre at foreldre kunne unngå å bære fram alvorlig syke barn der det var kjent at de var disponert for å få slike (Dagbladet 12.03.2004).

Dispensasjonsnemnda stilnet uroa rundt Mehmetsaken, og åpnet for vurderinger av ikke-kjønnsbunden sykdom. Dette fant sted bare et halvårs tid etter vedtak om ny bioteknologilov, som skjerpet inn denne muligheta. Dispensasjonsnemnda har gitt medhold i flertallet av sakene den har hatt oppe til behandling siden 2004, og har blitt kritisert for å fungere som et byråkratisk organ snarere enn ei nemnd som vurderer unntak fra loven. Kun to saker har blitt avslått eller utsatt fra Mehmetsaken til i dag, noe som illustrerer at unntakene kan betraktes som regelen (GENialt 2005: 2; Klagenemnda for bidrag til behandling i utlandet 2006). Stortinget bad regjeringa om å foreslå ei ny bioteknologilov etter Mehmetsaken, og det var dette utspillet som førte fram mot den revisjonen som er i gang nå.

### **2.3.2 Revisjon av bioteknologiloven i 2006: om PGD**

Son forklart har arbeidet med PGD skutt fart etter Mehmetsaken i 2004, og den pågående revisjonen av bioteknologiloven har blant annet blitt aktualisert ved sitt fokus på nettopp PGD. Dette skyldes i stor grad at man i Soria Moria erklæringa, som danner den politiske plattformen for regjeringssamarbeidet etter valget i 2005, finner følgende sitat:

”Regjeringen vil revidere bioteknologiloven slik at det på bestemte vilkår åpnes for forskning på overtallige befruktede egg, herunder stamcelleforskning, og begrenset bruk av preimplantasjonsdiagnostikk.” (Odin 2006).

I og med at dette arbeidet pågår samtidig som denne oppgaven skrives, er det av interesse å vie ekstra oppmerksomhet mot akkurat dette. Relevansen til problemstillinga hvordan bioteknologisk utvikling kan demokratiseres gjennom en institusjon som Bioteknologinemnda kan bli synlig gjennom det pågående arbeidet.

Bioteknologinemnda ble tidlig forespurt om å komme med innspill, og fulgte opp dette både i forhold til befruktede egg og preimplantasjonsdiagnostikk. Høringssvar til det konkrete lovforslaget ble gitt i juli 2006, et svar som bærer preg av liten grad av enighet innad i nemnda (Bioteknologinemnda 2006b; Bioteknologinemnda 2006c; Bioteknologinemnda 2006d).

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) bad Bioteknologinemnda om råd i forbindelse med å etablere ei forsvarlig regulering av PGD i loven. De etterlyste evaluering av dagens ordning, synspunkter og etiske hensyn i forbindelse med endring av dagens regelverk (Bioteknologinemnda sak 2005). Særlig ber de om ei særskilt vurdering av vilkåret ”alvorlig, arvelig sykdom uten behandlingsmulighet”, og om dette skal opprettholdes. Nemnda behandlet forespørselen på møter rett før og etter årsskiftet 2005/2006. I tillegg ble det arrangert ei åpen høring om temaet i november 2005, og et åpent møte i mars 2006. Aktiviteten rundt emnet må derfor sies å ha vært stor i den aktuelle perioden, og man søkte åpenbart å involvere publikum i debattene (Bioteknologinemnda 2006a). Nemnda brukte Dispensasjons- og klagenemndas arbeider og argumenter i forbindelse med revisjonen. Herunder kom de kriteriene som ble anvendt for å gi dispensasjon fra loven i søkelyset, og ble tatt opp til diskusjon (Bioteknologinemnda 2005: sak). Man stiller spørsmål ved skillet mellom kjønnsbundne og ikke-kjønnsbundne sykdommer, ettersom argumentasjonen om at sykdom tidligere manglet behandling, og nå kunne gis det, syntes like aktuell for begge typene (Bioteknologinemnda 2005: sak).

Man brukte også gruppearbeid internt i nemnda i desember 2005 i forbindelse med PGD og lovrevisjonen, ettersom man mente at temaet var velegnet for denne typen arbeid grunnet få tekniske spørsmål, men omfattende etisk kompleksitet (Bioteknologinemnda 2005: sak). Etter dette anbefaler nemnda oppheving av skillet mellom kjønnsbundet og ikke- kjønnsbundet sykdom

(Bioteknologinemnda 2005: sak). Dette gjenfinnes i innspillet knyttet til PGD fra 2006, der ei samla nemnd går inn for oppheving av dette skillet (Bioteknologinemnda 2006c).

For å begrense gjennomgangen noe, så viser jeg til direkte forhold til Mehmetsaken. Her ønsker regjeringa nå å åpne for at vevstyping ved hjelp av PGD blir tillatt i familier som har alvorlige arvelige sykdommer, slik at man kan få friske barn som også kan hjelpe eldre søsken å bli friske. Bioteknologinemnda framstår som delt omtrent på midten, og delt av mange grunner, i forhold til dette spørsmålet. Ti av medlemmene støtter departementet fullt ut, men fem av disse presiserer behovet for at kriteriet om ”arvelig sykdom” må være oppfylt. Noen av disse vil at det må være fare for store smerter og tidlig død i tillegg. Fire andre som støtter departementet vil liberalisere praksisen gjennom å fjerne kriteriet om at sykdommen må være arvelig, og hevder et skille mellom arvelig og ikke-arvelig sykdom vitner om vår manglende evne til å forstå mekanismene bak sykdom (Bioteknologinemnda 2006c).

På den annen side finner man 11 medlemmer som er uenige i lovforslaget, og ønsker at valg av vevstype ved PGD skal være forbudt. Ti av disse hevder at ei slik tillatelse vil gjøre at formålet med PGD ikke lenger bare blir å hjelpe par med å få barn. Et tilleggsformål, å behandle andre, dukker også opp, og vil styre skapelsen av det nye barnet. Alle mennesker vil dermed ikke fødes like og med like rettigheter lenger. Det siste medlemmet av nemnda trekker også fram faren for at det nye barnet belastes sterkt psykisk om dets eldre søsken likevel ikke lar seg redde eller kurere (Bioteknologinemnda 2006c). Mehmetsaken illustrerer på dette viset kompleksiteten i vurderingene som foretas, og får også fram at dette til syvende og sist handler om menneskeskjebner.

Alvorlig sykdom foreslås tolket på ulikt vis, og her redegjør nemnda for ulike muligheter, snarere enn å rådgi tydelig. Sammenfattet kan man hevde at nemnda forklarer hvorfor man ikke skal definere ”alvorlig sykdom”, noe som åpner for skjønn, men også fare for at eksperter blir overlatt å vurdere framfor politikere, og at ulikhet i tilbud kan bli et resultat. Et annet argument går på hvorfor man skal bruke begrepet ”alvorlig sykdom” likt med regulering av fosterdiagnostikk og abort. Det er denne løsninga Dispensasjons- og klagenemnda har valgt, med basis i risiko og alvorlighetsgrad. Derimot peker man på at PGD og senabort skiller seg fra hverandre i praksis. Til sist argumenteres det for hvorfor ei forskrift kan opprettes med slik regulering som formål. Ulemper og fordeler med lister trekkes fram, men



kompleksiteten i forhold til de hensyn man bør ta framstår som sterkt begrensende for valgmulighetene i alle fall (Bioteknologinemnda 2005: sak).

I forbindelse med denne revisjonen kom nemndas leder Lars Ødegård med ei anmodning om å bruke revisjonen til opprydding i loven, framfor en politisk omkamp (GENiALT 2005: 2). Her legger han vekt på at det bare halvannet år etter siste revisjon, skal foretas en ny, og stiller spørsmål ved årsakene til dette raske tempoet. Han hevder at spørsmål rundt adgang til PGD, gjennom Mehmetsaken, utløste den siste revisjonen (2004), og at debatten rundt Mehmetsaken var lite reflektert. Siden alle søknadene om dispensasjon etter dette hadde blitt innvilget (4 stykker da innlegget ble skrevet), så syntes det som om dispensasjonsregelen hadde blitt byråkratisk behandling, og ikke en unntaksmulighet. Ødegård observerer i tillegg ei etisk dreining, i og med at flertallet på Stortinget nå gikk inn for å åpne for begrenset bruk av PGD. Flertallet hadde tidligere vektlagt behovet for å hindre sortering av liv ved hjelp av PGD. Ei opprydding i loven framstilles av Ødegård som et viktigere poeng enn ei politisk endring av den, ettersom det forelå prinsipielle betenkeligheter i den eksisterende reguleringa. Dette gjaldt blant annet forholdet mellom forskning på befruktete egg, og bruk av PGD (GENiALT 2005: 2).

#### ***2.4 Sammenfatning av behandlinga***

Hovedsaklig mener jeg dermed man kan trekke ut av det arbeidet som nemnda har gjort i tilknytning til PGD, at man har vektlagt etiske utfordringer spesielt, men også teknologisk utvikling, og samfunnsmessige perspektiver. Bredda i arbeidet og saksbehandlinga framstår som omfattende, og samtidig vanskelig å dekke fullstendig. Dette viser igjen kompleksitet som ei sentral demokratisk utfordring, som jeg vil ta opp igjen i den teoretiske gjennomgangen. Her framkommer det også at kompleksitet har blitt aktuelt som et problem i de seneste åra, noe som henger sammen med at metodene etter hvert har blitt anvendbare i praksis. Dette kommer til syne gjennom at PGD har blitt behandlet oftere og i større omfang etter 2002 enn før. Kompleksitet kan defineres på flere måter, men i denne sammenhengen vil forholdet mellom ulike etiske avveininger stå sentralt, og i tillegg de utfordringer som følger av å la publikum få forståelse for hvilke muligheter og konsekvenser disse valgmulighetene medfører. Her spilte Mehmetsaken en sentral rolle, både fordi den kom opp på medias dagsorden, men også fordi det plutselig ble knyttet et ansikt til PGD som ei

utfordring. Det er nok lettere å ta stilling til et ansikt enn et bilde av en celleklump, og dermed få ei forståelse av hva dette innebærer.

I det arbeidet og materialet som ligger til grunn for gjennomgangen her, er det vanskelig å trekke ut noen klare linjer, ettersom nemnda for det meste framstår som delt i forbindelse med de fleste problemstillingene. Nemnda trekker selv stadig fram at det foreligger mange usikkerheter i forhold til anvendelse av teknikkene, og at disse i stor grad framstår som langsiktige konsekvenser for barn eller foreldre. Videre kommenterer nemnda også at ”det kan synes som et underliggende premiss i diskusjonen av PGD at egne genetiske barn er det beste”, og framhever alternativer til PGD, som for eksempel adopsjon (Bioteknologinemnda 2006b). Samtidig er det klart at nemnda som helhet framstår som frittstående, i og med at uttalelsene den kommer med ikke nødvendigvis er i tråd med Stortingets oppfatning, eller forvaltningas behandling. På denne måten kan man hevde at den fyller sin rolle som et demokratisk element (Bioteknologinemnda 2005a; Bioteknologinemnda 2005b; Bioteknologinemnda 2005c; Bioteknologinemnda 2004a). Siden aktiviteten overfor publikum som nevnt har fulgt nemndas interne behandling, har man søkt å involvere befolkninga og også fange opp strømninger og stemninger derfra. Problemet i denne sammenhengen viser seg å være at publikums forståelse av PGD er mangelfull, og at nemnda av den grunn kan legge premisser for debatten, mer enn den fanger opp opinionen. Dette framgår også av nemndas diskusjon om PGD fra 1993, og virker også å være et fokusområde for nemnda på det nåværende tidspunkt (Bioteknologinemnda 2006: sak; Bioteknologinemnden 1993). Det faktum at oppslutninga om møtene har vært stabil, men preget av ekspertise og fagmiljøer, og lite av legfolk, føyer seg til dette bildet. Abonnenter til GENialt viser samme tendens, noe jeg vil holde fast ved utover i oppgaven. På dette viset kan man finne at en offentlighet rundt bioteknologi på mange måter ikke eksisterer i Norge, og jeg tror i tillegg at dette er et problem som det ikke umiddelbart finnes enkle, eller kanskje mulige svar på. Å etablere opinion om et komplisert og mangfoldig felt som dette byr på mange utfordringer, noe jeg vil trekke fram som særlig sentralt videre i oppgaven. Kanskje lar det seg derfor ikke gjøre å skape den offentligheta som er ønskelig i demokratisk sammenheng i forbindelse med regulering av bioteknologi. Dette vil jeg vende tilbake til mot slutten av oppgaven.

### **3 Teorier for å forklare nemndas håndtering av PGD**

For raskt å vende tilbake til temaet for oppgaven, er dette å vurdere hvordan bioteknologisk utvikling kan underlegges demokratisk kontroll, og dermed også hvordan politikken formes. Hvordan Bioteknologinemnda velger å håndtere PGD, og behandle den tilgjengelige informasjonen er derfor interessant. Gjennom den empiriske presentasjonen har jeg vist en del motsetninger og utfordringer som nemnda har håndtert i tilknytning til preimplantasjonsdiagnostikk. Siden teknologi kan sies å alltid ha to sider, intenderte og uintenderte, kan man si at risiko fungerer som et premiss for hvordan publikum mottar teknologien (Heggem 1999). På den ene sida finner vi teknologiens nytteverdi, eller det man kan kalle den intenderte effekten av den. PGD som en måte å spare kommende liv for lidelse og sykdom er en slik effekt. På den andre sida finnes de uintenderte effektene. Muligheta for å kunne anvende PGD i et eugenisk perspektiv, for å designe og kvalitetssikre kommende liv, kan sees på som en effekt av denne typen.

Jeg har, som vist tidligere, valgt ut tre bidragsytere som kan forklare moderne samfunns tendens til å skape risiko, og ønsket om å håndtere den. Dette for å kunne diskutere forholdet mellom bioteknologi og demokrati nærmere. Her vil jeg som caset illustrerer begrense bioteknologi til å omfatte PGD. Hovedvekten vil ligge på Ulrich Becks teori om risiko, og i tillegg trekker jeg inn Niklas Luhmanns asentriske samfunn, og Jürgen Habermas' teori om demokrati som et produkt av deliberasjon. Jeg fortsetter først dette kapitlet med å kortfattet presentere hver enkelt teoretiker, før presentasjonen deretter vil binde disse sammen, og søke å vise hvordan de på hvert sitt vis vil forstå og forklare nemndas håndtering av PGD.

#### ***3.1 Teoretikernes hovedpoenger***

For å starte med Ulrich Beck, så er han en tysk sosiolog, som har utarbeidet en teori om hvordan samfunn tilpasser seg utfordringer av uoverskuelig omfang; risikosamfunnet.

Å betrakte PGD som ei uoversiktlig utfordring kan i følge Beck forsvares om man eksempelvis fokuserer på muligheten for å foreta sorteringer av kommende liv med hjelp av teknikkene. Dette vil i så fall påføre samfunnet kompliserte vurderinger om hvilke kriterier som bør ligge til grunn for disse sorteringene, og derfor anser jeg Becks risikoforståelse å være relevant her. Risikoteoriene til Beck utgjør en sentral del av arbeidet hans knyttet til modernisering. Vesentlige bidrag i denne

sammenhengen er to bøker. Den ene ble utgitt i 1986 (oversatt til engelsk i 1992), og heter ”Risk Society”. Her presenterer Beck sin tese om at risiko er en systematisk metode for å håndtere fare og usikkerhet produsert av moderniseringsprosesser. Videre hevder han at risiko karakteriseres av mangel på muligheter, ettersom de er produktet av avgjørelser som er industrielt produserte, og dermed reflekteres i politiske beslutninger (Beck 1992).

Becks andre sentrale bidrag til risikoforståelse, er ”World Risk Society”, som kom i 1999 (oversatt til engelsk i 1999). Her løfter han perspektivene sine opp på et globalt plan, og bygger videre på risikoteoriene fra ”Risk Society”. Fokuset ligger her på globale økologiske og teknologiske spørsmål, og deres sosiologiske og politiske implikasjoner (Beck 1999). I tillegg kommer et antall artikler og bidrag til ulike antologier, som også diskuterer risiko og moderne samfunn. PGD blir slik Beck betrakter det ei utfordring som samfunnet finner løsninger på gjennom å involvere ekspertise i bred forstand i beslutningsprosessene, for å kunne etablere en politisk basis for behandling. I Norge representeres ekspertisen gjennom Bioteknologinemnda. Samtidig vil en konsekvens av dette bli at man øker kompleksiteten ettersom ulike ekspertise vil besitte ulike betraktninger om PGD, noe som medfører press på institusjonen, nemnda, i forhold til å orientere seg om ulike holdninger, og ta stilling til de ulike holdningene. Som mandatet uttrykker har ikke nemnda noe krav om å framstå som enig, og velger heller ikke å gjøre det i de tilfeller der det er uenigheter innad. Argumenter framfor kompromisser synes å være kjernen i arbeidet. Denne problematikken skal jeg komme tilbake til i kommende kapitler.

Niklas Luhmann er i likhet med Beck sosiolog, og i utgangspunktet en systemteoretiker. Hans systemteori baserer seg på at individet ikke utgjør et mål eller sentrum i samfunnet, og at vi er avhengige av system for å kunne leve gode liv. Med dette kommer et demokratisk element til syne, noe som gjør teoriene hans relevante for denne oppgaven. Han hevder at samfunnet er et delsystem, ikke overordnet eller sidestilt med noen andre, og i likhet med alle andre systemer, ute av stand til å oppleve seg selv gjennom andre systemers oppfatninger. Omgivelsene til et system kan studeres, men ikke styres (Heggem 1999; Luhmann 1993). Luhmann vil derfor, i likhet med Beck, kunne forklare samfunnets dilemmaer i møte med PGD, men han er langt mer pessimistisk i forhold til mulighetene vi har for å få kontroll over situasjonen (Luhmann 1993). I hans øyne lever PGD sitt eget liv, og det samme gjelder Bioteknologinemnda. Nemndas forsøk på å kommunisere utfordringene og

mulighetene i tilknytning til temaet, strander på nemndas manglende evne til å forstå PGD, ettersom den forståelse nemnda kan oppnå kommer fra nemnda selv, og ikke fra øvrige berørte parter. Dette er ikke unikt, men karakteristisk for alle systemer, og medfører at allmenn forståelse av PGD som risikofylt aktivitet blir usannsynlig. Risiko er også noe Luhmann har arbeidet med, men i motsetning til Beck hevder han at risiko er en illusjon som skapes av ufullstendig kommunikasjon. Systemer skaper derfor risiko, og medfører at risiko er noe menneskeskapt, ikke naturgitt. Samtidig gjør systemenes natur at vi ikke kan regne med å få kontroll over risiko, men bare fortsette å skape idéen om at vi er omgitt av flere og flere (Luhmann 1993).

Til slutt har jeg sett på Jürgen Habermas' og hans forståelse av demokratiet i møte med ny teknologi. Habermas er utfordrende å sette seg inn i, og innenfor rammene av denne oppgaven har det kun vært mulig å etablere en grunnleggende oversikt over hans forhold til dette. Han hevder at når et samfunn skal enes om hva det vil gjøre når det konfronteres med utfordringer av kollektiv karakter, oppstår behov for å uttrykke felles goder, moral og nødvendigheter. Her kan Bioteknologinemnda fungere som et instrument for å presentere dette uttrykket som Habermas etterspør. Et viktig problem for nemnda over tid, og som medfører alvorlige konsekvenser, er samtidig at ny teknologi kan møtes med moralsk indignasjon av berørte parter, og på det viset vinne fram som en normalisert praksis (Habermas 2001). Det han mener med dette er at teknologiens konsekvenser lett kan oversees, og på det viset unnsnippe oppmerksomhet. Dette perspektivet framstår som høyst relevant i forhold til PGD, ettersom nettopp etisk refleksjon omkring hvilke kriterier som gjelder i vårt samfunn må defineres. Overlates dette til teknologien selv, vil grensene for praksisen flyttes uten å involverte de gruppene teknologien angår. Skjer dette kan man hevde at Bioteknologinemnda ikke fyller en viktig del av den rollen den er tiltenkt, som er nettopp å involvere berørte parter best mulig. På den annen side kan det hevdes at nemnda gjør akkurat det den var ment å skulle gjøre, om situasjonen med moralsk indignasjon unngås.

I forhold til oppgavens fokus på demokratisering av teknologisk utvikling, framkommer det derfor i lys av Habermas behov for å etablere institusjoner som kan ta hånd om usikkerheter, uten å nødvendigvis redusere dem til absolutte verdier, og på den måten tilby samfunnet løsninger. Bioteknologinemnda er en slik institusjon. Habermas (2001) ser for seg muligheter til samarbeid og løsninger på felles problemer, noe som markerer et vesentlig skille i forhold til Luhmann (Luhmann som

sitert i Brekke 2004). Han advarer også mot å redusere politikk til kun maktkamp eller kun en etisk prosess, gjennom å poengtere den moderne politikkenes behov for å fange opp og korrigere det moderne samfunnets plurivers av livsformer og meningsytringer, og på den måten fungere som et funksjonelt alternativ til tidligere demokratimodeller (Habermas 2001). Demokratisk legitimitet er slik sett en funksjon av offentlig meningsdanning (Brekke 2004), og man kan dermed tolke Bioteknologinemndas arbeider inn under et slikt perspektiv. Nemnda skal orientere seg mot publikum, som man må anta er mangfoldig, og dermed oppfatter PGD ulikt. Nemndas jobb blir derfor å både lytte til dette, men også å rydde opp i det, slik at feiltakelser og misforståelser unngås. Funksjonen som debattskaper, som nemnda er tillagt i mandatet, faller inn under dette synet. Habermas avviser dermed Luhmanns syn på utvikling som ren differensiering, uten fornuft. I motsetning til Luhmann mener derfor Habermas at potensialet for kommunikativ rasjonalitet har økt med moderniseringsprosessene (Habermas 2001; Brekke 2004).

Jeg vil ta tak i disse teoretiske alternativene, og begi meg inn i en analyse av Bioteknologinemndas arbeid med PGD, sett i lys av Habermas, Luhmann og Beck. Målet er ikke å komme fram til riktige svar, men snarere å bygge opp ei forståelse av nemndas arbeid, og de utfordringer den står overfor, slik at det lar seg gjøre å vurdere om nemndas arbeid med PGD framstår som en legitim demokratisk prosess.

#### 4 Analyse av Bioteknologinemndas behandling av PGD

Det er nå naturlig å fortsette med en mer poengtert og sammenfatta gjennomgang av hvordan teoriene kan bidra til å forklare de empiriske funnene jeg har gjort. Dette danner dermed analysen av problemstillinga. Hvilke forklaringer på om teknologisk utvikling egentlig kan demokratiseres gir de tre teoretikerne, og hvordan kan empirien tolkes inn i disse forklaringene? Som beskrevet står forholdet til risiko sentralt her, særlig hos Beck og Luhmann, mens Habermas går mer direkte inn på det demokratiske aspektet. Det er viktig å huske at nemnda velges politisk, av regjeringa, men skal håndtere saker som i mange tilfeller framstår politiske innen de når nemndas behandling. PGD skapes i laboratoriene, og blir muligens politikk i samme øyeblikk. Dette kan lede til at vitenskapelige framskritt lett framstår som ikke-politiske, og at politiske systemer dermed ikke riktig vet hvordan de skal handle eller behandle (Beck 1999). Med preimplantasjonsdiagnostikk har det politiske apparatet blitt konfrontert med teknologi som ikke framstår som et ubetinget gode. Dette medfører behov for å anskueliggjøre og rettfærdiggjøre teknikkene, og i denne sammenhengen har Bioteknologinemnda fått en viktig rolle. Slik Luhmann og Habermas oppfatter dette, er på samme tid teknologien nødvendig for at man skal kunne erkjenne problemene ved den, og også løsningene på utfordringene må muligens komme fra teknologien selv. Utfallet av dette er de derimot ikke enige om (Luhmann 1993; Habermas 2003).

Beck vil derimot hevde at det lar seg gjøre å involvere ekspertise i en bred forstand i denne prosessen, og slik komme fram til nye løsninger på nye utfordringer. Han tar høyde for at en konsekvens av differensiering er at man ender med ulike perspektiver på samme sak. Som han uttrykker det selv, så er det i møtet mellom ekspertise og det sosiale, som man kan tolke som publikum, at store endringer vil finne sted i dagens samfunn (Beck 1999). Særlig kan man tenke seg dette relevant i møtet med nyvinninger som PGD, som er teknologi av en slik art at man havner i situasjoner som er moralsk flertydige. Gjennom involvering av ekspertise og publikum medfører dette at teknologien blir en del av det politiske, og ikke fritas for ansvar for utviklinga, men heller må tolkes inn i ansvaret som en del av det. Bioteknologinemnda må betraktes som et redskap for å møte denne situasjonen. I forarbeidene som ledet fram mot oppnevninga av nemnda første gang, understreket den daværende regjeringa dette, gjennom å påpeke at "... det var viktig at myndighetene spilte en aktiv rolle i forhold til fastsetting av rammevilkår, regler og

kontrollsystemer for bioteknologi i Norge.” (Miljøverndepartementet 1988: 2). Dette kan illustrere oppmerksomhet omkring ansvarliggjøring av teknologien.

For å komme nærmere ei forklaring på hva som er nødvendig for å demokratisere teknologisk utvikling, må man ut fra dette vurdere hvordan samfunnet framstår, og ta i betraktning hvordan institusjoner skal manøvrere i dette. Jeg vil starte med en gjennomgang av hvordan risiko og Bioteknologinemnda kan vurderes ut fra de teoretiske bidragene som ligger i bunnen av oppgaven, og også se nærmere på hva man kan legge i betydninga av et ekspertsystem. Deretter vil analysen rette seg mot å forklare hvordan håndtering av bioteknologi begrenses, med særlig fokus på kommunikasjon og kompleksitet. Spesielt hvordan komplekse spørsmål kommuniseres eller kan kommuniseres ut til publikum. Dette siste finner jeg høyst relevant, særlig sett i lys av Habermas’ påstand om at demokrati er en funksjon av offentlig meningsdanning, og jeg vil derfor vurdere dette nærmere. Etikdens betydning som leverandør av premisser i forhold til hvordan emnet kan behandles blir sentralt her. Mot slutten av kapitlet følger et sammendrag av analysen.

#### **4.1 Risiko, nemnda og PGD**

Både Beck og Luhmann behandler som vist risiko i sine teorier, men utfallet av risikoens tilstedeværelse er forskjellig hos dem. Risiko sett med Becks øyne, er ei tilnærming til å forutse og kontrollere framtidige konsekvenser av menneskelige handlinger, og han mener som vist at risiko representerer ei global utfordring der sivilisasjonen produserer fare som ikke lar seg kontrollere i tid eller rom. Premissene for det moderne samfunnet annulleres dermed, og vi tvinges til å endre reglene våre for å få kontroll over situasjonen (Beck 1999). Beck forklarer dette i detalj, og vektlegger særlig teknologiens ansvar for at denne utviklinga finner sted.

Risiko er ikke uunngåelig nødvendig, men en realitet som avhenger av aktørenes aktiviteter. Teknologien er den store menneskeskapte årsaken til risikoens eksistens. Beck presenterer derfor forklaringer på hvorfor vi opplever risiko, som har overføringsverdi i forhold til PGD (Beck 1999; Beck 1992). Sammenfattet handler disse forklaringene om at risiko framstår som økende i antall, uvirkelige, ukontrollerbare, og noe vi ikke lett kan kvitte oss med. Dette skyldes at risiko ikke først og fremst er et samtidsproblem, men snarere et framtidsproblem, og på det viset blir ei viktig demokratisk utfordring ettersom mulighetene må reguleres her og nå fordi konsekvensene først blir synlige et stykke framover i tid. Mulighetene for



framtidige katastrofer eller ulykker danner argumentenes styrke, og vårt behov for å regulere bort katastrofene nå finner sted samtidig som vår avhengighet av teknologi medfører at alle sosiale systemer vi kjenner utsettes for risiko.

Utviklinga i forhold til PGD illustrerer disse poengene, og gjør Becks teori anvendbar her. Som vist ante man bare PGD som ei utfordring, nærmest science-fiction rundt starten av 1990-tallet, mens dette nå i høyeste grad har blitt aktuelt som terapi innen medisinen. Man var tidlig oppmerksom på at dette kunne utvikle seg, og satte relativt tidlig i gang arbeid for å møte utviklinga (NOU 1991: 6; NOU 1994: 22). Etter Mehmettsaken framstår fokuset på framtidige konsekvenser som særlig klart, men samtidig uoversiktlig grunnet at man ser for seg mange ulike konsekvenser ved bruk av PGD. Dette gjenspeiles i nemndas arbeid i forbindelse med den pågående revisjonen av bioteknologiloven (Bioteknologinemnda 2006b).

Vender man seg mot Luhmanns forståelse finner man at han mener forsøket på å øke sikkerhet for samfunnet som helhet, strander på at man i moderne samfunn tar flere risikoer. Sikkerhet betyr dermed ikke at vi har bedre kontroll. Risiko representerer en fare som skyldes våre egne beslutninger, mens fare er en tilstand som er naturgitt, og dermed ukontrollerbar. Dette markerer også det skillet som har funnet sted etter at moderniseringsprosessene skjød fart, og vi fikk industrielt skapte farer; altså slike som utsetter oss for risiko. Videre hevder han at risiko er ikke – observerbare i en egentlig forstand, siden de ikke eksisterer på egen hånd (Luhmann 1993). Dette gjør at Luhmann ser moderne risikooppfatning som ei endring i oppfatning av hva som er risikabelt. PGD faller inn under denne oppfatninga, ettersom den framstår som menneskeskapt og dermed kontrollerbar.

I motsetning til Beck mener Luhmann at risiko er noe fiktivt og ikke – eksisterende i egentlig forstand, men også at vi opplever risiko dersom vi formidler et budskap om det. Han mener at det ikke er mulig å kontrollere dette, ettersom hvert enkelt system, eller segment, i samfunnet besitter sin eksklusive forståelse av en gitt sak. Tendensen er at systemer vil forklare, eller bortforklare, ulykker som risiko, mens Luhmann oppfatter dette som overdreven oppfatning av risiko. Refleksiviteten, som innebærer det man ikke kan observere, har dermed tatt overhånd, og blitt styringsredskapet for institusjonell adferd (Luhmann 1993; Heggem 1999).

For Luhmann blir derfor forholdet til nemnda og PGD annerledes enn for Beck og også Habermas, som jeg vil vende tilbake til litt senere. Luhmann forklarer systemer, som nemnda, ved å peke mot det han omtaler som funksjonell

differensiering. Dette innebærer at det skjer ei utdifferensiering av samfunnet i ulike, men ikke rangordnede delsystemer. Her gjenfinner vi Bioteknologinemnda, og kan nå forklare at nemnda eksisterer ved hjelp av Luhmanns teorier. Delsystemene, som nemnda, skiller seg fra hverandre ved sin funksjonelle relasjon til samfunnet. Dette betyr at hvert eneste system ivaretar en eneste funksjon for samfunnet betraktet som et hele, og også at ingen av delsystemenes funksjon kan overtas av noen av de øvrige systemene. Luhmann betrakter derfor moderne samfunn som asentriske. I dette legger han at segmentære samfunn er sårbare grunnet segmentenes lave kompleksitet. Et segment besitter kun kompetanse om sitt eget felt, ergo er det lite komplekst. Dette setter systemene ute av stand til å tilpasse seg endringer i omgivelsene (Luhmann 1993; Brekke 2004). Empirien viser at dette synet også kan støttes ettersom ekspertisen bør og må antas å besitte en annerledes kompetanse enn øvrige aktører. Setter man dette opp mot det behovet publikum har for balansert og korrekt informasjon, vil man med Luhmann som utgangspunkt ikke kunne få til dette. Nemndas interne arbeid egner seg kun til internt bruk, og må bearbeides for at noen andre skal kunne tilegne seg ei forståelse av det. Sekretariatet jobber mot dette målet, men strengt vurdert med Luhmanns briller, vil ikke dette målet være mulig å oppnå. PGD blir derfor risiko i seg selv ettersom man ikke klarer, og ikke kan klare å beslutte at teknikkene er ufarlige eller farlige. Det er ikke PGD i seg selv som er risiko her, men at PGD ikke kan kommuniseres riktig mellom ulike systemer. Forståelse vil dermed alltid være mangelfull.

Gjennom opprettelsen av Bioteknologinemnda kan man slik hevde at man har utdifferensiert et nytt system, eller et medium, som kun har som funksjon å håndtere bioteknologi for samfunnet som hele, og heller ikke er i stand til å gjøre noe utover dette. Grunnet at problemene nemnda behandler overskrider de øvrige systemenes grenser, er den kun i stand til å kommunisere internt, men ikke eksternt. Tilfellet PGD kan illustrere dette, og framstå som et tema som kun kan behandles likt av dem som besitter lik kompetanse om emnet. Dette viser at kommunikasjon ikke blir mer sannsynlig med nye systemer, noe som kan observeres, men øvrige systemer har ikke mulighet til å styre de interne prosessene i et annet system. Systemene er kognitivt åpne, men operativt lukkede. Dette medfører at systemene, enkeltvis og samlet, skiller lag med individet, som så kan oppleve risiko som en følge av at egne observasjoner danner ei feilaktig forståelse. Mulighetene for å forstå PGD om man ikke befinner seg

internt i systemer som er eksperter på dette er også svært begrensede (Luhmann 1993; Heggem 1999).

Dette følger av at sosiale systemer for Luhmann også handler om kommunikasjon. Dette forutsetter for ham minst to parter, som ikke er identiske og har hvert sitt perspektiv. Forholdet mellom partene preges av en kontingens, som innebærer at alle kjensgjerninger og forhold kunne sett annerledes ut. Dette fører naturlig nok til at kommunikasjon framstår som usannsynlig. Man vil i denne ordenen fremme sine egne oppfatninger av PGD, men uten å evne å kommunisere dem til en ikke-likeverdig part. Dette leder til at risiko framstår som en følge av kommunikasjon, men også samtidig at risiko blir en fiktiv opplevelse grunnet at kommunikasjonen preges av denne kontingensen. Man er ikke klar over de egentlige farene eller utfordringene ved PGD, og opplever derfor risiko som ikke eksisterer.

Dermed trengs medier som bedrer mulighetene for kommunikasjon, og som reduserer mulighetene for å feilvurdere eller feilbedømme. Bioteknologinemnda fungerer som et medium av denne typen. Slike medier øker sjansen for at kommunikasjon forstås, men legger ifølge Luhmann press på kommunikasjonen for å realisere en tilstand framfor en annen, nok en gang grunnet systemets manglende evne til å trekke inn referanser utenfor seg selv. Differensiering av samfunnet blir dermed strengt nødvendig ved økt kompleksitet, men man kan ikke overskride differensieringa og tro at man kan kommunisere over systemgrensene (Luhmann 1989). Slik sett framstår kompleksitet som uhåndterbart på et overordnet plan, og Bioteknologinemndas arbeid bidrar snarere til å komplisere forståelse og kommunikasjon rundt PGD, enn å forenkle den.

#### **4.1.1 Beck: avvising av Luhmanns pessimisme**

Denne pessimismen deles ikke av Beck og Habermas, som vil vurdere PGD langt mer konstruktivt, og søke etter løsninger på hver sin måte. Ut fra Bioteknologinemndas behandling, kan man hevde at PGD gjør at vi beveger oss over i et spenningsfelt mellom risiko og usikkerhet. I følge Beck dreier det seg her om fabrikkert usikkerhet i og med at ingen, verken eksperter eller andre har noen forutsetninger for å forstå omfanget av konsekvensene som kan komme i kjølvannet av forskninga (Beck 1999). Her kan man vise tilbake til forklaringene hans på hvorfor risiko eksisterer, og også de trekk som identifiserer risiko (Beck 1992; Beck 1999). De vitenskapelige framskrittene som finner sted i tilknytning til PGD, påtvinger oss belastninga med å

foreta viktige avgjørelser som kan påvirke vår oppfatning av menneskeverd, og i enkeltes øyne også vår arts overlevelse, uten at vi besitter et fullstendig kunnskapsgrunnlag for handlingene våre. Vitenskapen kan kun avdekke det som er sannhet. Dette innebærer at det kun er vitenskapens anvendelsesformer som kan og bør bestemmes demokratisk. Ergo er vitenskapen per se uten ansvar for sine handlinger i Becks øyne. Mye av dagens debatt omkring PGD, og bioteknologi generelt, kan derfor oppfattes som en svekking av tilliten til den teknologiske ekspertisen (Beck 1999; Brekke 1997; Beck 1995).

Risikosamfunnet synliggjør slik at det skapes skjøre eller uforutsigbare fellesskap, basert på en angst for en, ofte udefinerbar, fiende eller fare som truer fellesskapet. Man skaper fiendebilder eller risikoforståelse på bakgrunn av den informasjonen man har til rådighet, samtidig som kompleksiteten i samfunnet medfører at informasjonen lett blir mangelfull. Uklarhetene som oppstår da leder til følelsa av risiko. På denne måten kan man hevde at risiko har blitt ei viktig politisk mobiliseringskraft, der tilsynelatende uviktige saksfelt endrer karakter, og blir meget viktige. Mobiliseringa kan ta form av at nye institusjoner som Bioteknologinemnda etableres. Samtidig viser denne formen for mobilisering en tendens til å være ustabil, i og med at konsensusen endrer seg etter hvert som mer informasjon blir tilgjengelig, noe også mine studier av nemndas behandling av PGD viser.

Siden tidsalderen vi lever i nå er preget av usikkerhet og ambivalens, oppstår altså ei nødvendighet for å opprettholde og skape politiske institusjoner som er i stand til å utøve politikk på nye, og tidligere upolitiserte, områder. Samtidig mener Beck at det er mulig å politisere samfunnet, slik at det politiske oppstår utenfor etablerte politiske systemer. En konsekvens av dette er at nye utfordringer derfor ikke fanges opp av det etablerte demokratiske systemet, men politiseres i andre områder av samfunnet, og møter beslutninger der (Beck 1999). PGD framstår her som et illustrerende eksempel ettersom teknikkene utvikles i raskt tempo av store multinasjonale selskaper, og slik sett unnslipper tradisjonell politisk regulering. Slik regulering blir først aktuell etter at mulighetene er her, og risiko blir på den måten en universell atributt (Beck 1999). Det som er farlig med PGD blir først en "fare" idet folk generelt blir oppmerksomme på det farlige. Dette er sosiale konstruksjoner som defineres strategisk, og dramatiseres ved hjelp av vitenskapelig materiale. Et kulturelt konsept, med motstridende forklaringer (Beck 1999).

Så hvordan mener Beck at moderne samfunn håndterer denne situasjonen, og hvordan kan Bioteknologinemndas håndtering av PGD forstås i lys av ham? Han mener først at det på grunn av dette er nødvendig å frikoble begrepene politikk og stat. Oppfatningen av sentralpolitikk er en fiksjon, og medfører at vi, uønsket, beveger oss over i det han omtaler som risikosamfunnet (Beck 1999). Fiksjonen medfører at politiske beslutninger som fattes utenfor sentralpolitikken, ikke oppfattes som politiske, selv om de kan forklares som det. Et konkret eksempel på dette kan være den vitenskapelige kartleggingen av gener, som på tross av politisk motstand, ble gjennomført, og har påtvunget institusjoner å finne fram til hvordan denne kunnskapen skal håndteres (Beck 1999). Forståelse av og aksept for at systemer utenfor det sentralpolitiske er med på å forme våre verdier og opplevelser, er derfor viktig for å kunne regulere PGD innenfor demokratiske rammer.

Han mener videre at i utgangspunktet vil tilførsel av ekspertise i beslutningsprosessene løse opp i kompleksiteten som leder til risiko. Som forklart må samfunnsinstitusjoner endre seg når samfunnet gjennomgår forandringer. Dette trenger ikke skje som ei følge av bitter erfaring, men kan også følge av eksempelvis teknologiske nyvinninger. Beck har forklart dette som refleksiv modernisering; samfunnets egen evne til å konfrontere effektene av risikosamfunnet. Effekter som ikke lar seg fange opp eller styres av institusjonene i det industrielle samfunnet (Beck et al. 1994). Slik Beck ser det, konfronteres derfor økt kompleksitet med etablering av ekspertssystemer, ettersom slike skal forbedre samfunnets evne til å håndtere kompleksiteten (Beck 1999). Nemnda ble i utgangspunktet oppretta fordi man var oppmerksom på de nye utfordringene som dukket opp, noe som åpner for å forstå den i lys av Beck. Ei sakkyndig nemnd for bioteknologi er et eksempel på et ekspertsystem som skal bedre kommunikasjonsmulighetene (Miljøverndepartementet 1988). I motsetning til Luhmann mener altså Beck at det lar seg gjøre å involvere ekspertise for å bedre kommunikasjon og slik minske risiko. Dette er på mange måter en naturlig respons i samfunnet, og definerer det Beck omtaler som refleksivitet. Forutsetninga for at dette skal lykkes er at ekspertisen klarer å rydde opp i og redusere kompleksitet i forhold til de sakene den behandler.

Samtidig medfører flere ekspertssystemer i sin tur et akutt behov for koordinering og integrasjon av de ulike systemene, mens man også må relatere dem til idealer om demokratisk styring. Luhmann vil her vise tilbake til sin forklaring av systemer som selvrefererende mekanismer uten evne til å forstå øvrige systemer, og

langt på vei avvise dette som en mulig løsning. For Beck viser dette derimot at kodesneverheten internt i systemene oppløses, altså at evnen til bredere refleksjon øker, noe som er et kjennetegn på det refleksivt moderne (Beck 1999). Regler følges ikke lenger, men endres, og må nødvendigvis endres, grunnet at nye problemer følger av økonomisk vekst og teknologisk utvikling. I dette spennet oppstår det så en form for støy i forhold til de styringsmekanismene man tradisjonelt har hatt til rådighet, og denne støyen bryter ned de kodene systemene tidligere baserte seg på. PGD representerer i så måte teknologisk utvikling, og kan hevdes å ikke finne sin plass i eksisterende institusjoner. Her fant man derfor et behov for å la den nye mekanismen, Bioteknologinemnda, ta tak i dette for å vurdere konsekvenser og muligheter. Dette forutså man på et vis at kunne bli aktuelt ettersom nemnda er ment å dekke moderne bioteknologi i vid forstand (Beck 1999).

Det man her ønsker å oppnå er å institusjonelt hindre at uønskede konsekvenser inntreffer, og på den måten se til at mennesker blir beskyttet mot det som *kan* skje. For å vende tilbake til PGD, blir dette dermed utsatt for en form for risikoregulering. Man søker å minimere sannsynligheten for skader eller ulemper av en eller annen form, samtidig som man skal maksimere trygghet ut fra ulike perspektiver. Samtidig utsettes dermed samfunnet for ny risiko som er generert fra mulighetene med PGD. Disse mulighetene vil også måtte forstås som de reguleringene som til ei hver tid råder, ikke kun tilfanget av nye teknikker eller løsninger. Materialet som er presentert i oppgaven illustrerer dette, særlig gjennom nemndas vilje til å balansere mellom ulike argumenter og ikke søke etter konsensus om dette ikke oppstår naturlig av arbeidet. På samme tid viser kanskje særlig Mehmetsaken at forholdet mellom samfunnsmessige og individuelle preferanser, møter store utfordringer i det man nærmer seg menneskeskjebner. Det man først ikke kunne tillate, ble likevel tillatt, riktignok uten at nemnda tok stilling til den konkrete saken. Dette viser at kompleksiteten er økende, og legitimerer at noen må inn og vurdere hva som er tillatt, og ikke minst søke begrunnelser for hvorfor. Generelt er ikke samfunnet som produsent av slike uansvarligheter uunngåelig nødvendig, men dagens samfunn preges av dominansen slik risiko påfører oss (Beck 1999). Samla sett viser dette at økende kompleksitet og systemers manglende evne til å håndtere dette, er det samme publikum opplever som risiko, slik Beck har beskrevet det (Beck 1992; Beck 1999).

Etter dette kan både Beck og Luhmann forklare mye av nemndas vinkling mot PGD, og de strategiene den har valgt. Risiko oppleves vidt forskjellig av de to teoretikerne, og forklares derfor også ulikt, men felles er at risiko virker styrende for hvordan samfunnet håndterer eller forstår nye utfordringer. I tillegg bidrar begge to med ei forståelse av den demokratiske delen av nemndas arbeid, noe jeg vil ta opp igjen etter å ha vurdert Habermas og deliberasjonsteori som forklaring på nemndas arbeid. I dette vil jeg også trekke inn kompleksitet og kommunikasjon, som jeg har identifisert som sentrale utfordringer med henblikk på Luhmann og Beck.

#### ***4.2 Habermas' deliberasjon som grunnlag for demokratisk styring***

Med bakgrunn i at Beck og Luhmann gir forklaringer på hvorfor PGD må betraktes som risiko, vil jeg altså fortsette med å vurdere Habermas og hans syn på demokratisk styring. Dette følger naturlig for å få fram en kontrasterende mulighet i forhold til de to andre. Beck foreslår refleksiv modernisering som løsning på risiko, og mener reduksjon av kompleksitet er nøkkelen. Luhmann på sin side mener at nye institusjoner blir nødvendige i møtet med det nye, men at disse ikke bedrer mulighetene for å fatte riktige beslutninger ettersom de framstår som lukkede overfor hverandre. Habermas lanserer på sin side et alternativ, som både kan argumentere for at vi har ei Bioteknologinemnd, men også for hvordan denne må fungere for å være et legitimt demokratisk alternativ. Det er dette jeg vil rette fokuset mot nå, med klar referanse til problemstillinga som er hvordan bioteknologisk utvikling kan demokratiseres gjennom en institusjon som Bioteknologinemnda.

For å forstå dette i Habermas' øyne må man også se litt på hvordan han forklarer verden. Habermas sier at en situasjonsdefinisjon alltid er rettet mot det han forstår som livsverden. Denne utgjøres av menneskers erfaringsgrunnlag, og formes av kultur, samfunn og personlighet. I møtet med PGD ser man da at svarene avhenger av hvilken livsverden man befinner seg i. Parallelt med livsverden, finnes systemer, som fungerer som avlastning for kommunikasjon i livsverden, og skal lette omgangen med andre mennesker. Slike systemer kan ikke erstattes, men det finnes grenser for hva de kan anvendes til i et samfunn. Dette omtaler han som systemverden. Rasjonaliseringen har så medført at delene i livsverden har blitt revet fra hverandre, og nå krever begrunnelse og omtale. Dette medfører i sin tur at det utvikles systemer for å styre utviklinga. Ekspertene, som Bioteknologinemnda, trer derfor inn, og skal fungere støttende for livsverden. Faren er at systemene overskrider sine funksjoner,

og tar den rollen som livsverden skulle hatt, noe som vil lede mot et samfunn ute av kontroll (Habermas som i Brekke 2004). For Habermas er også offentlighet viktig, og han mener den er resultatet av en meningsdannende prosess, som baserer seg på møter mellom mennesker med ulik livsverden, noe som krever orientering mot etablering av en ny livsverden. Målet med slike prosesser er ikke å oppheve skiller mellom system og livsverden, ei heller å politisere hele samfunnet, men å komme fram til løsninger som forstås av et bredere sett med livsverdener. Sett i lys av dette kan man forstå og tolke Bioteknologinemndas håndtering av PGD, og begrunne behovet for god kommunikasjon for å skape en demokratisk legitimitet (Habermas som i Brekke 2004).

Dette leder fram mot ei foreslått løsning på problemene knyttet til demokratisk styring. Habermas baserer sin demokratimodell på sitt verdensbilde, og vektlegger behovet for at politikken må bli i stand til å ta inn over seg mangfoldet av livsformer, og oppfatninger av det gode liv som eksisterer (Habermas 2001). Dette leder til at demokratisk legitimitet må være basert i en offentlig meningsdanningsprosess som inkluderer både formelle og uformelle prosesser. I dette bildet skal staten forsikre retten til personlig meningsdanning. Prosedyrer er derfor meget viktige, og spiller en viktig rolle for å få tilstrekkelig grunnlag for beslutninger. Man skal på sett og vis sørge for å ha et filter for de institusjonelle prosedyrene (Brekke 2004; Habermas 2001). Om Bioteknologinemnda klarer å bidra til, og fange opp ei offentlige meningsdanninga omkring PGD, vil den derfor i Habermas' øyne framstå som en legitim aktør i demokratisk forstand.

I likhet med Luhmann finner Habermas at differensiering er en nødvendig respons når samfunnet utvikler seg, men siden Habermas skiller mellom systemverden og livsverden, blir utfallet mer positivt enn hos Luhmann (Brekke 2004). Så lenge kommunikasjon foregår i livsverden, utsettes idéer og meninger for konstante utfordringer, og vil slipes og tilpasses etter hvert som en opinion utvikler seg. For å finne funksjonelle løsninger på de nye meningene som formes i livsverden, må man derfor etablere nye systemer for å håndtere dette. For PGD handler dette derfor om å lansere idéen om PGD i livsverden, og utfordre den på livsverdens premisser. Så lenge dette er rasjonaliteten i utviklinga av systemer, ser ikke Habermas noen betenkeligheter. Han viser full tillit til at offentligheta klarer å definere behov og muligheter overfor systemene (Brekke 2004). Slik Bioteknologinemnda har presentert PGD overfor publikum, og slik informert livsverden, legitimerer aktiviteten nemndas



eksistens. Den høye aktiviteten mot publikum i forbindelse med Helse- og omsorgsdepartementets initiativ mot PGD i forbindelse med den pågående lovrevisjonen viser dette. Her har man i Habermas' øyne bidratt til at livsverden kan legge føringer på reguleringa.

Problemer oppstår derimot i det systemverden overskrider sine egne grenser, og starter kommunikasjon i eller mellom systemer, framfor for opinionen. Hensikten med et organ som Bioteknologinemnda blir da tydeligere, og man kan hevde at så lenge den baseres i behov som stammer fra publikum, og ikke i behov som kommer fra øvrige systemer, vil den framstå som et legitimt svar på bioteknologiske utfordringer. Systemene kan ikke selv fremme legitime krav om institusjonelle endringer i demokratisk forstand (Brekke 2004).

For å koordinere forståelse og synspunkter framstår etter dette institusjoner som Bioteknologinemnda som viktige, og her vil Habermas kunne utfylle Beck og Luhmann for å åpne for ei bredere forståelse av de demokratiske sidene. Denne typen institusjoner vil fungere som formidlere av informasjon, ikke minst den etiske refleksjonen, og skal bistå den offentlige debatten og påvirke de beslutningene som fattes av lukkede ekspertsystemer. Her er refleksivitet et avgjørende punkt, noe som illustreres av alle de tre teoretikerne, selv om utfallet er ulikt (Beck 1999; Brekke 1997; Luhmann 1993). Det er ikke målsetninga å kun komme fram til endelige beslutninger, men også å vise at det hersker usikkerhet og tvil innen de feltene som behandles. Konkret kan man i møtet med PGD tenke seg at man betrakter ”reduksjon av lidelse” som et sterkt moralsk argument i utgangspunktet, men teknikkene medfører i tillegg at en annen person kan holdes ansvarlig for et nytt menneskes egenskaper, noe som medfører uakseptable konsekvenser. Denne situasjonen krever da at man jobber for å syntetisere eller samle ulike oppfatninger, og krever at systemer bevisst søker etter brede beslutningsgrunnlag. Forblir arbeidet med regulering av PGD en prosess som initieres og beholdes i forvaltningsapparatet uten at Bioteknologinemnda bidrar til å referere publikums oppfatninger, vil ikke Habermas akseptere arbeidet som legitimt (Habermas 2001).

Habermas betrakter nettopp dette som et vesentlig argument for å gå varsomt fram, eller endog forby, mange av teknikkene som knyttes til diagnostisering av foster eller befruktete egg. Reproduktiv kloning<sup>12</sup>, som ikke diskuteres i denne oppgaven,

---

<sup>12</sup> Skaping av genetisk identiske individer.

avviser han bestemt på dette grunnlaget. Problemet blir at vi moralsk antas å selv være ansvarlige for våre handlinger, men at dette premisset brytes så snart noen andre bestemmer hvilke egenskaper vi skal besitte, eller at noen åpner for at denne situasjonen kan finne sted (Habermas 2003; Habermas 2001). Ved naturlig befruktning, og også IVF, kan man ikke stille slike spørsmål i etterkant, ettersom den genetiske sammensetninga vil være prisgitt tilfeldigheter. Disse tilfeldighetene faller i Habermas' øyne mer eller mindre bort om man åpner for PGD, og etterlater individet med spørsmål om dets egen selvforståelse, som må baseres på de valg de som skapte eller godtok tilstanden til fosteret gjorde. Skulle nemnda derfor akseptere PGD må dette derfor følge av en informert debatt hos publikum, og det kan trekkes i tvil om dette har skjedd i tilstrekkelig grad. Til sist medfører dette at vi ikke lenger er "født like og med samme verdi". Vi blir ikke lenger noe som skjedde, men noe som ble skapt, på en fundamentalt ny måte (Habermas 2003; Habermas 2001). At fosteret ikke bærer på alvorlig sykdom eller utsettes for lidelser betrakter han som uproblematisk, men den inngripen som foretas i individets autonomitet ved PGD er derimot høyst aktuell for diskusjon. Nemndas håndtering, og innvendinger mot PGD faller også inn under dette synet, men her eksisterer det veldig sprikende oppfatninger, eller kanskje også opplevelser av hvordan dette skal forstås. Variasjonen i oppfatning av hvordan vevstyping skal reguleres illustrerer dette tydelig.

Dette viser at man selv om teknologiene stadig utvikles, ikke kan vise til at det eksisterer noe naturlig forbud mot PGD. Dette eventuelle forbudet, eller mindre strengt, disse reguleringene, må komme fra oss som samfunn, basert på visse normative prinsipper. Hvilke prinsipper man vil gå ut fra må defineres før man fatter ei beslutning (Habermas 2003; Habermas 2001; Skjervheim 1976). Dette er etter min oppfatning sammenfallende med Bioteknologinemndas målsetninger om å skape debatt. I Habermas' øyne blir individers autonomitet avgjørende viktig, og dette er noe som ikke kan fratas en person med mindre denne har gitt sin tillatelse til det. For PGD sin del slår dette ut, og medfører at man ikke bevisst kan pålegge et annet menneske å utsettes for livslang vurdering fra en annen person. Man ender opp med å teknologisere individet, og etablere et forhold som minner om forholdet mellom produkt og designer (Habermas 2001). Poenget, som Habermas avslutter med, er at han ikke anser bioteknologien alene å være i stand til å finne svarene på de spørsmålene som teknologien reiser. Det er viktig med en omfattende deliberativ diskurs for å komme fram til velbegrunnede svar. Som han uttrykker det:

”... we identify ourselves with our talents more than with our handicaps ... this in turn [is] a challenge rather than a crippling fate.” (Habermas 2001: 170).

Som denne gjennomgangen viser må man derfor ha mekanismer som setter noen grenser for hva samfunnet skal eller trenger å tolerere eller tillate når det kommer til ny bioteknologi. Denne tråden vil jeg fortsette med i det kommende kapitlet.

### **4.3 Grenser for politikken håndtering av bioteknologien**

Som jeg har forsøkt å vise til nå, medfører de teknologiske nyvinningene at vi stilles overfor kompliserte avveininger og valg, både som individer og som samfunn. Bioteknologinemndas jobb skal være å sortere denne kompleksiteten for oss og samfunnet, men dette skjer ikke uten at nemndas eget arbeid møter en del begrensninger. Empirien viser dette, og sammen med teorien kan jeg nærme meg ei besvarelse av hvordan bioteknologisk utvikling kan demokratiseres gjennom en institusjon som Bioteknologinemnda. Disse begrensningene som er synlige i forhold til å regulere PGD vil jeg se nærmere på heretter.

Luhmann hevder at bevissthet er en nødvendig del av kommunikasjon, men at det i seg selv ikke innebærer kommunikasjon å være bevisst. Dette medfører at det kun er kommunikasjon om PGD som er risikabelt, og framfor alt at kommunikasjon om beslutninger om anvendelse eller ikke anvendelse av PGD er risikabelt (Luhmann 1993). Dette virker nokså abstrakt, så ei nærmere forklaring er på sin plass. Samfunnet framstår som oppmerksomt på at beslutninger fattes av ”andre” i demokratiet, og at dette kan lede til uenigheter og også politikk. Det som derimot er mer vesentlig i Luhmanns øyne, er at observatøren av ei beslutning kan oppleve risikoen som følger av beslutninga annerledes enn beslutningstakerne. Dette framfor alt fordi observatøren befinner seg utenfor beslutningssituasjonen, ikke utsettes for det samme presset om å beslutte, ikke trenger å reagere like raskt, og, viktigst, ikke deler de samme fordelene fra beslutninga som beslutningstakerne selv (Luhmann 1993: 68). Som eksempel på dette kan Bioteknologinemndas argumentasjon i forhold til forståelse av begrepet ”alvorlig sykdom” anvendes. Her veksler man mellom å ville unngå en definisjon, slik at man åpner for skjønn, eller å etablere ei forskrift som avgrenser begrepet tydelig. Begge alternativene etterlater på mange vis de direkte

berørte partene i forhold til PGD, pasientene om man vil, uten klarhet i forhold til hvordan beslutningene tar hensyn til dem selv.

Effektene av dette blir tydeligere etter hvert som vi opplever framtida som avhengig av beslutninger i nåtida, og i tillegg beslutningstaken som en risikabel prosess. Dette misforholdet vil forsterke seg selv, og kan aldri overvinnes av kommunikasjon. Aktørene i kommunikasjonen får en umulig oppgave, ettersom de både deltar og observerer på samme tid. Siden risiko ikke avhenger av orden, men av fataliteter, blir det grunnet dette ikke mulig å finne fram til en høyeste makt, eller rådende instans som kan lette på usikkerhetene, dette vi omtaler som risiko (Luhmann 1993). Her vender han tilbake til sine teorier om det asentriske samfunn, som ble forklart tidligere, og poengterer at systemenes natur gjør det umulig å kommunisere, samtidig som kommunikasjon internt utsettes for manglende orden.

Som ei forlengelse av dette kan man da reise spørsmål ved om utviklinga av ekspertsystemer som Bioteknologinemnda fører til ei generell svekkelse av demokratiet. Ian Shapiro hevder at slike systemer leder til at premisset om at folket bestemmer selv i saker som berører kollektive interesser blir brutt. Dette bekrefter også Luhmann i sin oppfatning av observatører og de observerte. Problemet med ei idealisert demokratioppfatning som kan ligge til grunn for å ha nemnder og utvalg, blir at forutsetninga om at god styring baserer seg på sannhet svekkes kraftig. Folk vil ha sannhet som grunnlag for å la seg styre, noe som kan bli et problem om man ikke tillater at ekspertise får informere debatten. På motsatt side kan man innvende at sannheta kan få fatale konsekvenser for de valgte organene, om den ikke anvendes med nennsom hånd (Shapiro 2003). Her havner man i et dilemma mellom delegering og kommunikasjon, der man også kan gjenfinne Bioteknologinemnda. Som frittstående organ er jo ikke nemnda direkte valgt, og kan derfor ikke holdes ansvarlig for sine beslutninger i et demokratisk perspektiv. Verken forvaltning eller publikum har krav på at nemnda bekjenner seg et slikt ansvar. Dette blir utfordrende ettersom sannheten kan komme fra nemnda, men overlates til øvrig forvaltning eller politikk for behandling. Som ekspertutvalg kan derfor ikke nemnda sies å representere folket, og Shapiros premiss for sannhet som selvbestemmelse brytes. Dette siden ekspertutvalget ikke velges direkte. Dermed blir det de politisk valgte organene som kan bli skadelidende av ekspertisens håndtering, mens ekspertisen selv unnslipper de demokratiske sanksjonene som følger av valgbarhet. Habermas poengterer også dette i sitt krav til offentlig meningsdanning, men trekker også fram at demokratiet

nødvendigvis må delegeres på et eller annet vis for å bli praktisk gjennomførbart i et moderne samfunn (Habermas 2001).

Dette kommer til syne gjennom at demokratisk valgte organer gjerne arbeider med et spesifikt fagområde, og dermed for ei utvalgt gruppe av interessenter. Men et argument som er mye brukt, er at man arbeider i alles interesse, noe som åpner for kritikk gjennom at man ikke representerer realitetene. Samtidig er dette igjen en konsekvens av politiske valg (Shapiro 2003). Derfor mener Habermas (2001), og også Shapiro (2003) at deliberasjon har sin plass i demokratier, særlig for å øke publikums kunnskaper, men Shapiro stiller seg tvilende til deliberasjonsteoriens målsetning om enighet omkring ulike saker. Maktkamp i demokratier består i å rette seg etter velgernes ønsker, og ikke i å finne fram til et kompromiss med motstanderne i hans øyne. På denne måten sikrer man at debatten holdes levende, ettersom det politiske målet om å beholde maktposisjoner krever at krav rettferdiggjøres og begrunnes, på samme tid som opponentenes forsøk på å overbevise publikum om feil og mangler ved politikken skal pareres (Shapiro 2003). Slik sett kan nemndas bortvalg av konsensus som målsetning forsvares, ettersom dette bevarer uenighetene mellom ulike ekspertmiljøer. Imidlertid forsikrer ikke demokratiske organer oss at vitenskapelige sannheter vil anvendes politisk, men det anses å være et bedre system enn alle andre (Shapiro 2003).

Det må i tillegg eksistere mekanismer som sikrer at de som er uenige i et utfall kan etterstreve å skape ei framtidig endring, så lenge som en slik motstand begrenses til å fremme ei annen beslutning, heller enn å forstyrre den demokratiske orden (Shapiro 1999). Demokratiet bør fungere slik at det legger premissene for hvordan en sak kan angripes i fellesskap, uten dermed å styre utfallet av slike angrep. I dette ligger ei kreativ utfordring som krever strukturering mot at krav får uttrykkes i tråd med demokratiets regler. Betrakter man mennesker som produkter av omstendigheter og kontekst, som begrenses av grunnleggende regler og normer, blir det et mål å endre begrensningene på et slikt vis at marginaliserte grupper får mulighet til å utvikle et mer positivt forhold til de demokratiske prosessene (Shapiro 1999). Underforstått handler dette i denne sammenhengen om at publikums kompetansebegrensninger i forhold til moderne bioteknologi, og spesifikt PGD, forandres, slik at man kan involvere alle i debatten. Her mener jeg at kommunikasjon kommer fram som den sentrale utfordringa i forhold til PGD, og dermed også i forhold til Bioteknologinemndas håndtering av emnet.

### 4.3.1 Kommunikasjon i risikosamfunnet

Igen vil jeg vise tilbake til problemstillinga for oppgaven, som er hvordan bioteknologisk utvikling kan demokratiseres gjennom en institusjon som Bioteknologinemnda, og vektlegge behovet for kommunikasjon for å kunne etablere en demokratisk legitim behandling av PGD. Et formål med Bioteknologinemnda er at den skal jobbe for å inkludere befolkninga som en del av debatten omkring bioteknologi. Dette følger av mandatet, og markerer at det er meninga at offentligheta skal informere debatten, og bistå i å lede nemnda fram mot politiske vurderinger. Forutsetninga er at befolkninga er i stand til å foreta vurderinger innen dette feltet, noe som først blir mulig om informasjon er gjort tilgjengelig og forståelig. Eliminering av ”myter og misforståelser om genteknologien” framheves derfor som viktig for nemnda (GENialt).

I lys av Kalnina (2003) kommer kommunikasjon av aspekter omkring PGD til å være av avgjørende betydning for at man skal kunne redusere risiko til ei håndterbar størrelse. Et problem i dette bildet er at abstraksjonsnivået til temaer innen bioteknologi er meget høyt, og det blir dermed vanskelig å forstå konseptene. Ei forutsetning for å forstå er at man besitter en viss kompetanse, og tilgangen til kompetanse er gjerne restriktiv. Skal man lykkes med å alminneliggjøre avansert kunnskap, og samtidig engasjere et bredt publikum, trenger man popularisering av kunnskapen. Her dukker det så opp en risiko, ettersom popularisering av abstrakt kunnskap kan lede til at man overforenkler, og dermed ikke dekker kompleksiteten tilstrekkelig. Framstår på den andre sida informasjonen som kompleks, må man anta at store deler av publikum velger den bort i mylderet av øvrig informasjon i samfunnet. Den formidlende delen av Bioteknologinemndas mandat blir derfor viktig på flere måter. Forenklet kan man si at å håndtere kompleksitet tilstrekkelig overfor publikum legger grunnlaget for en legitim demokratisk prosess. Dette kan baseres både i Beck og Habermas, mens Luhmann stiller seg mer kritisk til om dette danner et bedre grunnlag for kommunikasjon eller beslutning i det hele tatt.

Nemndas åpne møter danner som forklart en viktig del av virksomheta, men empirien viser ingen tydelig strategi i forhold til hvem disse møtene skal rettes mot. Når man tar i betraktning at antallet abonnenter til GENialt er relativt lavt, og for en stor del synes å omfatte ”ekspertise” i form av studenter innen biologi og medisin, leger, bioindustri og øvrige fagmiljøer, så kan de åpne møtene supplere her.

Demokratisk fungerer dette indirekte, ettersom organisasjoner som har befatning med de aktuelle sakene gjerne møter, men selvsagt ikke kan forpliktes til dette, og man dermed kan anta at deres medlemmer også holdes informert når dette synes relevant. Kommunikasjon gjennom organisasjoner fungerer også motsatt vei, ettersom disse gjerne deltar med innlegg på de aktuelle møtene. Nemndas rolle blir da å håndtere tilfanget av synspunkter og meninger, og reflektere dette i sitt arbeid, men strategiene for hvordan dette skal skje synes uklare.

Det budskapet som må presenteres består i forhold til bioteknologi og også PGD av mange etiske vurderinger. Disse danner på mange måter kjernen i det budskapet som må formidles, og har stått i fokus for nemndas arbeide hele tida. Den teknologiske utviklinga har man ikke satt seg fore å kontrollere i noen stor grad, mens anvendelse av produktene har blitt framheva som vesentlig hele tida, og har også vært meget vanskelig å avveie til stadighet. I tråd med Beck, Luhmann og Habermas må kommunikasjon av etiske utfordringer finne sted både til publikum, forvaltning og politikere. De mener det lar seg gjøre å holde fast ved at teknologien er nøytral, og at det kun er anvendelsen av den som vi må stille spørsmål ved. Problemet med ei slik innstilling er at vi erfaringsmessig har kjennskap til at teknologiene er feilbarlige, og også at de medfører belastninger i form av (uønsket) kunnskap. Vår forståelse og aksept av dette blir styrende for hvilke reguleringer som blir mulige. Teknologisk utvikling gjør at teknologien er upåfallende til stede, og fjerner på sett og vis oppmerksomheta om at mennesker er begrensede skapninger. Vi opplever på mange måter først teknologien idet den slutter å fungere slik den var tenkt. Da synliggjøres en avstand mellom oss og teknologien, som det blir viktig å klare å overvinne (Lem 2002).

På denne måten blir PGD et sett med muligheter som vi kan ta ukritisk i bruk om vi overbevises om at de fungerer. I lys av dette kommer Bioteknologinemndas oppgave til syne enda en gang, som tilbyder av refleksjon omkring teknologiens feilbarlighet. På sett og vis teknologiens alibi i forhold til at den selv må ta inn over seg de begrensninger den selv skaper. Ekspertisen i nemnda dekker denne rolla, blant flere. Tar man på seg Luhmanns briller igjen vil man kunne se representantene for ulike ekspertise som ulike subsystem internt i nemnda, noe som krever at hvert subsystems blikk må overskrides om en mer helhetlig politikk skal bli mulig. Dette innebærer en reform av systemenes koder, som i sin tur muliggjør en normativ dialog om PGD. For Luhmann framstår dette som urealistisk, Habermas vil kalle det ei

naturlig utvikling, og Beck vil si det innebærer refleksjon for å endre systemenes logikk.

Denne typen reformer av kodene medfører som vist omfattende problemer når man vil etablere mekanismer for å formidle informasjon om PGD. Siden de berørte partene i denne sammenhengen verken kan avgrenses eller organiseres, må de representeres. De demokratiske valgene som gjennomføres innebærer at en slik representasjon bare kan finne sted ved hjelp av ”parademokrati” (Luhmann 1993: 111). Dette innebærer en form for selvautorisert representasjon som stammer fra emnet og problemenes natur. Ulike former for ekspertise med andre ord. Luhmann betrakter derfor kommunikasjon å være en illusjon for å finne fram til botemiddel på problemene, ettersom han antar at slike mekanismer bare vil utvide gapet mellom de berørte partene og beslutningstakerne. Det eneste som framstår som sikkert i lys av dette, er usikkerhet (Luhmann 1993). Mangel på velfungerende redskaper for å mestre disse styringsproblemene gjør også sitt til at en diskurs om det moralsk – etiske blir viktig. Ettersom man ikke vet hva som er riktig og galt, er det kun gjennom argumentasjon at man kommer fram til gjeldende løsninger. Når ingen har rett, har alle samme rett. Dette kaster lys over sannhet som et produkt av både historie og kultur. Prosessen som leder til dette, er derfor det Beck legger i betydninga av demokratiet (Beck 1999, Brekke 1997). Gjennom de politiske vurderingene som til enhver tid er aktuelle i tilknytning til PGD, vil man dermed kunne se hvilken holdning samfunnet velger. Bioteknologinemndas innstillinger blir dermed høyst aktuelle, ettersom politikken er ment å skulle utformes med nemnda som et medium for samling av ytringer og holdninger.

I det siste avsnittet reflekteres også at den vitenskapskulturen som omgir oss er preget av møtet mellom et teknisk – naturvitenskapelig verdensbilde, med sterk orientering mot å skape endringer, og den humanistisk – samfunnsvitenskapelige tradisjonen, som er mer normativt og intellektuelt orientert, og vil rette seg mot å diskutere konsekvensene av teknologiske framskritt (Hessen 2005). Det er møtet mellom disse forståelsene som setter oss bedre i stand til å vurdere ulemper og fordeler med ny teknologi. Gjennom dette skapes og formes verdier av de mulighetene som teknologien gir oss, fordi, som vist i forrige kapittel, vi befinner oss i et samfunn preget av sterk pluralisme. Samtidig utfordres verdier også, noe som kommer godt til syne i forholdet til PGD og fosterdiagnostikk. Eksempelvis har ultralyd generelt blitt akseptert som en teknologi som kan anvendes under



svangerskapet. Hvorvidt denne teknologien også skal anvendes til seleksjon av fostre er derimot meget omstridt. På denne måten kan man registrere at teknologien leder til verdiendringer gjennom at våre preferanser settes under press (Hofmann 2004).

#### **4.3.2 Etikk som leverandør av premisser i debatten**

Både den empiriske og teoretiske gjennomgangen så langt illustrerer at tilfanget av muligheter med PGD må anses å utgjøre ei betydelig etisk og politisk utfordring (Vassnes 2005). Bioteknologinemnda står overfor kompliserte vurderinger av bioteknologi, som påvirker og utfordrer vår opplevelse av oss selv som tenkende og reflekterende vesener. Noen røster mener teknologiene til og med truer mennesket som art (Menneskeverd 2006; Mortensen 1995). De omstillingene og vurderingene som vi foretar nå og framover, vil kunne ha avgjørende betydning for at vi får kontroll over bioteknologien og de utfordringene den medfører i framtida.

Siden diagnostisering av foster har gått fra visuell analyse gjennom ultralydbilder, til analyse av genetiske egenskaper i befruktede egg, har Bioteknologinemnda måttet forholde seg til ei rivende utvikling, som har påført samfunnet mange nye spørsmål. Bjørn Hofmann har uttrykt dette ved å poengtere at teknologi frambringer spørsmål knyttet til verdier gjennom de mulighetene som teknologien selv skaper. Vi står derfor overfor dilemmaet at samfunnets etablerte verdier, i lys av ny teknologi ikke er relevante, og dermed bereder teknologien selv grunnen for at nye verdier kan oppstå. (Hofmann 2004). Dette kommer til uttrykk i arkivmaterialet som er anvendt i denne oppgaven gjentatte ganger, og illustrerer behovet for refleksjon og vurdering av såkalt etablerte verdisyn. Nemndas interne behandling, som vist i forholdet til om vevstyping skal tillates ved PGD, viser dette tydelig, ettersom man med ulik bakgrunn velger ulike syn på det aktuelle spørsmålet kanskje fordi at man mangler referanser overfor de nye mulighetene. Samtidig er vår skaperevne viktig og nødvendig for vår eksistens, selv om enkelte opplever at bioteknologi beskriver et litt større jafs av ”den forbudne frukt” (Johne 2005). Vesentlig er også at vi med økte kunnskaper om bioteknologi vil kunne unngå å befinne oss i en skrekkvisjon med Frankenstein og andre monstre som resultater. God informasjon om konkrete farer øker spredninga av felles begreper og avklaringer, og leder til mer nyansert omgang med nyvinningene (Hessen 2005). Kunnskap om hva PGD innebærer framstår derfor som avgjørende i forhold til kontroll med teknologien,

men kan også se ut til å være ei av de vanskeligste utfordringene å løse, ettersom kommunikasjon synes komplisert, særlig med Luhmanns betraktninger som kriterier.

Berge Solberg trekker fram at det er sentralt for å kunne forstå formålet med det man holder på med, at man presiserer *hvorfor* man gjør det (Solberg 2003). Sentralt i forhold til PGD er dermed hvorfor dette tilbys, og også hvorfor dette tilbys til visse grupper, men ikke alle. Kommunikasjon framstår på nytt som en sentral del av de utfordringene som må søkes løst, og også at man på et eller annet vis klarer å overskride de grensene som eksisterer mellom ulike vitenskapssyn, ulik kompetanse og ulike samfunn, slik at man samla kommer ut med ny innsikt om temaet som er oppe til diskusjon. Her kommer etiske vurderinger igjen inn i synsfeltet, og visse av dem representerer utfordringer, som i sin tur må reflekteres i politiske beslutninger. Velger man å tillate PGD ut fra ei begrunnelse om at det er økonomisk gunstig for samfunnet å redusere antallet funksjonshemmede, så står man midt oppe i en eugenisk motivasjon som medfører store politiske utfordringer i de fleste miljøer (Solberg 2003). Er man derimot motivert ut fra et hensyn til barnets ve og vel, kan det hevdes at dette leder mot en plikt til å abortere ut fra hensynet til det ufødte livet. Det frie valg oppheves dermed, og i tillegg ender man opp med definisjoner på hvilke liv det er verdt å leve (Solberg 2003). Vender man tilbake til Ødegårds argumenter, ser man at det er meget vanskelig å definere når et liv har verdi (Genialt 2003: 2). Barmhjertighet som motiv medfører til sist at man anser mulighetene for at barnet kan komme til å lide for så store, at man heller velger et anna befrukta egg. Derimot medfører dette at de som velger å beholde barnet, kan oppfattes som ubarmhjertige. I verste fall kan man ende opp med tvangsabortering, noe som vil være sterkt undertrykkende for kvinnen i fokus (Solberg 2003).

Dette leder meg konkret over mot beslutninger som berører hva som skal føre til PGD, og skillet mellom "sykdom" og "alvorlig sykdom" virker som vist førende i debatten. I samfunnsdebatten anvendes begrepene "sykdom" og "alvorlig sykdom" tidvis uten at det er enkelt å se hvor man trekker skillet mellom dem. Lars Ødegård hevder at medisinen har fått hevd på bruken av disse begrepene, og dermed har fått et middel til å styre debatten med (Genialt 2003: 2). Egenskaper som ikke kan behandles defineres gjerne som sykdom eller lidelse, og vår fascinasjon over medisins muligheter medfører også at vår aksept for det unike ved hvert menneske kanskje innskrenkes. Det normative trenger ikke alltid være det normale. Overfor publikum vil en slik dominans kunne være styrende for opinionen, noe Beck, Habermas og

Luhmann av ulik årsak vil poengtere som problematisk, ettersom den ikke er i stand til å fange opp publikums oppfatning i tilstrekkelig grad, og dermed heller ikke kunne nyanseres i tråd med publikums referanser og preferanser. Seleksjon av egg på bakgrunn av PGD er derfor ikke kun en øvelse i medisinsk teknologi. Det er også en rekke samfunnsmessige, og ikke minst, individuelle hensyn som må inn i vurderingene. For individer kan dette vise at den moderne etikkens kretsning rundt selvet og selvopptakelsen spiller en sentral rolle i møtet med politiserte temaer. Dette fokuset støttes av at det individuelle er institusjonalisert, noe som gjør individer fleksible i forhold til øvrige institusjoner. Dette gjør mennesker bedre tilpasset framtida enn sosiale konstruksjoner (Beck 1992; Beck 1999). PGD som et felles gode vil ut fra dette måtte betraktes som noe relevante individer ikke kan ekskluderes fra, men som ikke er umulig å velge eksklusjon fra (Hardin 1999). Som et onde, vil PGD måtte betraktes som er påtvunget alle relevante individer, og som det ikke er mulig å avstå fra å anvende (Hardin 1999).

Kontroverser har vært uttalte når man kommer fram til å skulle definere tilstander som åpner for anvendelse av PGD, og særlig de tilstander som er av en slik art at de er forenlige med liv, men som regnes som "alvorlige". Dette medfører at det er relevant å vurdere om det skal være åpning for å teste for tilstander som er ikke – dødelige, uavhengig av alvorlighetsgrad, og også vurdere hva som skal dekkes av begrepet "alvorlig sykdom". Enten må man etablere uttømmende lister, eller la dette være gjenstand for en form for vurderinger med åpne kriterier (Bioteknologinemnda 2004c). Enkelte trekker også i tvil om tilstander som er forenlige med liv kan eller bør defineres som "sykdommer" ettersom dette automatisk medfører en serie med etiske valg (Bioteknologinemnda 2004c). Og, som tidligere omtalt, så hersker det ikke konsensus innad i nemnda om hvordan dette skal angripes og løses. Det framkommer da at de bioteknologiske nyvinningene som følger av PGD, produserer ei rekke utfordringer i forholdet til framtidstro og framtid frykt, og fører til at møtet mellom de to kunnskapstradisjonene som ble omtalt tidligere ofte kan sees å inneholde mange motsetninger. Produkter man for kort tid siden opplevde bare vage konturer av, står nå plutselig presentert rett foran oss, og følelsa av å plutselig kunne stå konfrontert med Frankenstein framstår mer relevant enn noensinne. I alle fall kan publikum oppleve det slik (Hessen 2005).

#### **4.4 Sammenheng av analysen**

Risiko, kommunikasjon og kompleksitet framstår som tre sentrale stikkord etter dette, og medfører på hver sin måte at demokratisering av PGD blir utfordrende. Empirien bekrefter at Bioteknologinemnda vektlegger etiske vurderinger for å kunne styre utviklinga, og også at disse er av et slikt omfang at kompleksiteten er stor. Her mener jeg å kunne trekke ut at det ikke først og fremst er de teknologiske sidene ved PGD som er utfordrende, men konsekvensene som vil følge eller kunne oppleves etter å ha tatt PGD i bruk. Nemnda jobber i tråd med mandatet sitt langs de fleste aksene som dette tegner opp, og tar oppgaven med å forstå dette på alvor. Aktiviteten omkring PGD kan vise dette. Derimot oppstår det et problem når ekspertisen skal møte forvaltninga, men særlig publikum. Kompleksiteten er som beskrevet omfattende, og må derfor forenkles en del for at man skal kunne ha ambisjon om å treffe et publikum som ikke er fagmennesker innenfor området. Og her mener jeg å se at det oppstår en rekke utfordringer, som medfører at de demokratiske sidene ved nemndas arbeid settes under press.

Teoretikerne kan på hvert sitt vis peke mot dette, og definerer rammer for hva som kan oppfattes som demokratisk behandling. Her anvender Beck sin refleksive modernitet som løsning, og hevder at Bioteknologinemndas håndtering av PGD vil være riktig om ekspertise involveres i beslutningene, men stiller også som krav at den samme ekspertisen ser seg i stand til å rydde opp i kompleksiteten. Klarer man dette har man lagt grunnlag for en legitim demokratisk prosess. Luhmann vil på sin side vise tilbake til sin systemforståelse, og hevde at ei nemnd på mange måter vil virke mot sin hensikt, og bare bidra til å øke kompleksitetene overfor publikum. Dette skyldes den kodesneverheten som ulike systemer besitter, og gjør som vist at nemndas arbeider sannsynligvis ikke kan forstås av øvrige parter. Ergo vil ikke nemndas kommunikasjon utad bidra til demokratisering av PGD, ettersom nemndas kompetanse er fullt ut forståelig kun for nemnda selv, og etterlate reguleringer i form av det han omtaler som et ”parademokrati”. For Habermas er ikke dette fullt ut forklarende, ettersom han splitter verden i to deler. Nemndas arbeider må stamme fra et behov i befolkninga for at arbeidet skal være demokratisk, og ikke komme fra øvrige systemer i det han kaller systemverden. Nemnda må slik sett kommunisere om hvilke muligheter som finnes med PGD, og deretter ta tak i signalene fra livsverden for å håndtere dette riktig. Kommer ikke slike signaler kan ikke nemnda etablere en

demokratisk prosess om PGD, ettersom prosessen da vil stamme fra systemverden. Her synes nemndas håndtering å være noe mangelfull med basis i det materialet som ligger til grunn for oppgaven. De fleste sakene som behandles stammer enten fra forvaltningas etterspørsel etter innspill, eller fra nemndas eget initiativ. Såvidt jeg har klart å avdekke har ikke PGD og spørsmål i tilknytning til PGD kommet som en følge av henvendelser fra publikum, som utgjør livsverden. Forlenger man dette litt vil man se at kompleksiteten rundt oss gjør at det framstår som usannsynlig eller vanskelig å forvente at livsverden er i stand til å orientere seg fullstendig om utvikling og muligheter, og at dette svekker mulighetene for å få til en fullverdig demokratisk behandling av PGD, og trolig også annen moderne bioteknologi.

Samla kan man etter dette vende tilbake til risiko som en sentral del av moderne samfunn, og enten man nå velger Becks eller Luhmanns oppfatning, får risiko betydning for forståelse av nemndas arbeid og utfordringer. Er risiko reelt, som Beck vil hevde, så må vitenskapelige framskritt underlegges ekspertvurderinger, og på den måten bli gjenstand for demokratisk behandling. Ekspertise danner da et fundament her, for å sortere informasjon, og avlaste publikum i forhold til beslutninger. At det foregår offentlig debatt om PGD kan derfor, i strengt pessimistisk forstand, tolkes som om ekspertisen ikke har klart å rydde tilstrekkelig opp i informasjonen, og dermed at demokratisk behandling svekkes. I Luhmanns forståelse handler vår opplevelse av risiko derimot om at vi kommuniserer ei følelse av risiko. Fenomenet er derfor bare en fiksjon, som kan elimineres om vi klarer å skape kommunikasjon på tvers av systemers forståelse. PGD står etter dette fram som ei utvikling som bryter med etablerte systemer, som dermed ikke blir i stand til å oppfatte PGD slik det egentlig er. Slik oppleves risiko, noe som viser at kommunikasjon er sentralt for å håndtere ny teknologi. I forlengelsa av dette kan man se at demokratisering av PGD blir utfordrende, ettersom forståelsa av teknikkene er mangelfull. Mangler grunnlag for å fatte ei beslutning, så vil man ikke kunne hevde å fatte ei legitim beslutning om man velger å gjøre det.

For å avslutte denne delen av oppgaven vil jeg referere til Francis Fukuyama som skisserer framtidsmulighetene i dystre og pessimistiske vendinger i sin bok "Our Posthuman Future (2002)", der han ser for seg dyptgripende politiske omveltninger som konsekvenser av vår vilje og evne til å manipulere våre etterkommere og våre omgivelser med hjelp av kunnskap om DNA-molekylet. En kunnskap som tidvis viser seg å være mangelfull. Veien mot undergangen synes brolagt med gode intensjoner i

hans øyne, og det største problemet ligger i forestillinga om at mennesker er like av natur. Når vi kommer dit hen at vi har regulert bort defekter, lidelser, sorg, sykdom, og øvrige emosjonelle tilstander, vil vi ifølge Fukuyama opphøre å eksistere som mennesker. Dette fører til et aktualisert behov for kontroll, som Fukuyama hevder det vil være fatalt å unnlate å lytte til. Staten plikter å regulere mulighetene. Utfordringa ligger i definering av rammene for det (Fukuyama 2002). Dette siste punktet vil jeg ta med meg over i den avsluttende delen av oppgaven, og nå forsøke å komme med en oppsummerende og konkluderende besvarelse av den overordna problemstillinga:

*Hvordan kan bioteknologisk utvikling demokratiseres gjennom en institusjon som Bioteknologinemnda?*

## **5 Bioteknologinemnda; folkeopplysning på teknikkens premisser, eller teknologiopplysning på folkets premisser?**

Jeg har tatt utgangspunkt i at Bioteknologinemnda skulle være en demokratisk respons på teknologiske utfordringer, og har vurdert dette ut fra ei forståelse av samfunn som formet av risikooppfatning. Preimplantasjonsdiagnostikk ble valgt for å få et fast case å følge som en prosess i nemndas arbeider, og deretter vurdere hvordan dette sammenfaller med teorier om demokrati og risiko. En observasjon som jeg mener er av stor interesse når det gjelder Bioteknologinemnda, er forholdet mellom bakgrunnen for at den ble oppnevnt, og de forhold den skal ta stilling til og bearbeide. Man kan betrakte dette ut fra en positivistisk synsvinkel, og hevde at det fantes et problem, bioteknologi, som man trengte svar på, og derfor fant løsninga i form av ei nemnd. Ved hjelp av den metodiske innfallsvinkelen jeg har valgt, finner man derimot at dette bildet kan justeres, og at løsninga kanskje ikke er fullgod. Fokuset mitt har ikke fortrinnsvis vært på institusjonen som sådan, men snarere et forsøk på å vurdere hvordan nemnda reagerer på gitte problemer. Ut fra de teoretiske bidragene som jeg har anvendt, har jeg derfor kommet fram til forklaringer på hvorfor handling tar den formen den gjør, og særlig, hvorfor Bioteknologinemnda kanskje ikke er en velfungerende demokratisk strategi.

Diskusjonen om regulering av bioteknologi tilhører alle, og gjør at kunnskap om emnet derfor er essensielt. Ole Johan Borge og Sissel Rogne (2005) beskriver en serie med kriterier som må oppfylles i denne sammenhengen (Borge og Rogne 2005). De peker på at korrekt og lettfattelig bioteknologisk kunnskap er sentralt, og at det videre kreves en allmenn debatt om bioteknologiens nyvinninger. Dette for å lettere håndtere tilbakeslag som kommer som følge av nye produkter og ny teknologi. Hemmelighold tjener ingen parter, og bryter ned publikums trygghet. Forskermiljøene må involveres i utarbeidelsen av regelverkene, og sørge for at nye regler får aksept innen miljøene. Faren ved manglende debatt og refleksjon ser ut til å være at det normale gjøres synonymt med det normative, og at man slik kan komme til å skape frykt for ei regulert framtid der skjebnen marginaliseres (Öhman 2002). Dette framstår som høyst aktuelt i tilknytning til PGD, ettersom moderne bioteknologi, på linje med atomteknologi, innebærer en form for megarisiko, og av den grunn er mer kontroversiell enn øvrig teknologi (Gaivoronskaia og Solem 2001). En årsak til dette er at vi antar at konsekvenser av feilslåtte forsøk kan vise seg å være omfattende for

vår eksistens, våre moralske forutsetninger og våre etiske vurderinger. Opinionen omkring genteknologi er i hovedsak knyttet til moralske og etiske spørsmål. Vi opplever fabrikkerte usikkerheter som følger av den teknologiske utviklinga, og får på den måten modernitetens undertrykkelse av eksistensielle spørsmål i retur med full styrke (Öhman 2002). Samlet ser man med dette at man trenger generell åpenhet og inkludering omkring bioteknologien for å klare å regulere den tilstrekkelig. Nemndas eget arbeid med PGD markerer at man tar dette alvorlig, men, som jeg har vist i gjennomgangen, at man møter noen store utfordringer på mange plan i gjennomføringa. Arbeidet som utføres tyder på at etisk refleksjon skjer, og blir tatt hensyn til, men også at det sentrale problemet er å inspirere til en debatt som strekker seg ut over ekspertnivået (Borge og Rogne 2005).

Flere teoretikere har diskutert dette som omtales som det statsliberale dilemma, og legger i dette mulighetene for at enkeltpersoners valg kan få innvirkning på, og negative konsekvenser for samfunnet som helhet. I lys av PGD blir dette aktualisert, ettersom avveiningene som kommer vil lede til muligheter eller begrensninger for enkeltindivider, og også samfunnet som et hele. Hans Skjervheim skrev om dette i 1976, i sin bok "Det liberale dilemma", der han reflekterer over en form for "overliberalisme" som resulterer i ekstreme utslag. Dette dilemmaet viser at summen av ønskede individuelle valg kan resultere i uønskede konsekvenser for samfunnet. Man kan ikke regne med at ens egne individuelle valg finner sted i et tomrom som er privat. Dette var ei forutsetning for den klassiske liberalismen (Skjervheim 1976). Liberale holdninger til valg av egenskaper hos et barn, kan over tid resultere i at vi får ei utvikling samfunnet ikke ønsker eller er tjent med. Også Fukuyama refererer til dette, selv om han ser for seg mer fatalistiske utfall enn Skjervheim. Dette markerer at et onde følger av gode hensikter, og at det dermed ikke i seg selv er PGD som teknologi som er problemet vi konfronterer.

Torben Hviid Nielsen presiserer dette, trekker fram statsdilemmaet som oppstår i skjæringspunktet mellom konsekvensene for samfunnet, og tillatelsene og garantiene fra samfunnet. Økt pluralisme erstattes av individuelle valg, som politikken ikke tar ansvar for. Dermed oppstår det en politisk aksept for tap av kontroll over samfunnsutviklinga (Hviid Nielsen 2004). Man gir i så fall avkall på at det kan finnes riktige løsninger på nye utfordringer. Dette viser ei paradoksall forvandling, der antakelsa om at hver enkelts preferanser vil lede til det beste for samfunnet, blir pervertert og snudd på hodet (Hviid Nielsen 2004). Om dette resulterer i konflikter



avhenger av om individer treffer valg som følge av selvbestemmelsesmulighetene de er gitt. Her synliggjøres det at verdivalg er mer åpne enn økonomiske preferanser. Skjervheim (1976) mener at vi har en tendens til å trekke en form for parallell mellom individer og samfunn, som resulterer i at samfunnet betraktes som en form for storindivid. Mangler vi respekt for det enkelte menneske, setter vi også samfunnet vårt under sterkt press.

Inntar vi ei holdning som innebærer å ”ikke se, ikke høre og ikke føle” (Kalnina, 2003), så er det godt mulig at modernitetens bivirkninger vil treffe oss overraskende og med full styrke. Dette skyldes at modernitetens risikoklima involverer alle, og at flukt dermed ikke er mulig (Kalnina, 2003). Bevissthet definerer vår sosiale tilstedeværelse, ikke omvendt. Risikobevissthet forutsetter at vi aksepterer mennesket som en sosial aktør med mulighet til å handle ut fra sin forståelse. Moderniteten tvinger eller fører til at mennesker mister en betydelig andel av sin kognitive suverenitet. Beck sier:

”... it is unclear whether it is the risks that have intensified or our perception of them. Both sides converge, define and strengthen each other; since risks are risks in knowledge, perception of risk and risk are not different, but one and the same” (Beck, 1992: 55).

I disse omgivelsene er det informasjon og forståelse som determinerer de livsscenarioer som individer og samfunn som helhet vil velge å skape og opprettholde (Kalnina, 2003). Den refleksive moderniteten som Beck forklarer, bekrefter dermed at vi er inne i en tidsalder preget av usikkerhet og ambivalens, kombinert med trusler om katastrofer av ukjent omfang. Sammen skaper dette et press for å gjenskape politiske institusjoner, og finne måter å utøve politikk på, innen områder som tidligere ikke var politiserte. Der medisin og bioteknologi framstiller PGD som en oppskrift for å forbedre livsvilkår, og hele menneskeheten, i kommende generasjoner, framstår dette i et grelt lys når farer og risiko for uønskede eller vanskelige konsekvenser for samfunnet overtar. Vi beveger oss på denne måten uvilkaarlig over i risikosamfunnet (Beck 2001; Beck 1999; Beck 1995). De teoriene jeg har anvendt retter seg også kritisk inn mot noe av det arbeidet empirien har vist til. Ingen av teoriene gir fullstendig uttømmende forklaringer på det som skjer, og heller ikke på de utfordringene som er aktuelle, men samla finner man at de finner fram til ulike måter å bedømme utfordringene til nemnda på. Her har jeg vist til at kommunikasjon av

komplekse spørsmål blir sentralt, og kan støtte dette både i Habermas, Beck og Luhmann.

Når det gjelder nemnda, mener jeg ut fra de observasjonene jeg har gjort, at den fyller mandatet sitt på en overveiende bra måte. Aktivitetsnivået er høyt, og engasjementet bra i forhold til å komme fram til forslag til håndtering av bioteknologiske utfordringer generelt, og PGD spesielt. Konkret har jeg derimot presentert noen utfordringer som nemnda ikke virker å klare å håndtere på en tilstrekkelig måte når man betrakter arbeidet med de anvendte teoriene som basis. Ikke først og fremst som en følge av dens egne rutiner og prosesser, men mer som en konsekvens av vanskelige saker, tunge ekspertdimensjoner, og institusjonelle avstander, noe som kan samles under begrepet kompleksitet.

I forhold til det første og andre underspørsmålet fra innledningskapitlet, om teknologisk utvikling kan demokratiseres, og hvem aktiviteten retter seg mot, så er det etter denne gjennomgangen vanskelig å gi uttømmende svar. Det som derimot er klart er at om man betrakter offentlig meningsdanning som et premiss for demokratiet, kan nemndas evne til å skape eller fange opp denne synes mangelfull. Det framstår som relevant at mye av arbeidet som gjøres initieres av og forblir i ekspertmiljøer, på tross av at man anvender enkelte kanaler rettet ut mot publikum. Som empirien viser foregår mye av arbeidet enten internt i nemnda selv, eller som en løpende kommunikasjon mellom nemnda og aktuelle forvaltningsmyndigheter. Som ekspertorgan ender man også ofte på ei rekke vurderinger og uttalelser i forhold til enkeltsaker, slik at fokuset på å rydde opp i komplekse spørsmål ikke reduserer kompleksiteten, men opprettholder den. Dette kan man anta medfører forlenget saksbehandling, eller kompromisser som kanskje svekker de politiske signalene i lovverk og øvrig regulering. Her finner man i så fall grunnlag for å hevde at man har et demokratisk problem, ettersom nemndas politiske funksjon må sies å være sentral for dens legitimitet. Dette faller tilbake på premisset til Ian Shapiro (1999), som hevder at et demokratisk system må vektlegge muligheta for å skape framtidige endringer gjennom valg. At nemnda skal være et frittstående organ, basert på politiske oppnevninger blir i dette lyset satt under press, ettersom dette i utgangspunktet er et dilemma.

Overfor publikum framstår nemnda som engasjert i forhold til å formidle, men man kan se et engasjement som føyer seg inn i den komplekse medievirkeligheta vi står oppe i, og der ønsket om å være en viktig aktør kanskje drukner i øvrig

informasjon og andre tilbud. Å skape et allment eller i det minste bredere engasjement for saker som er såpass kompliserte som dette krever mye av publikum. Kanskje er det derfor ikke mulig å gjøre behandling av moderne bioteknologi til en fullverdig demokratisk prosess. Både politikere og publikum støtter seg på ekspertuttalelser, ettersom samfunnets økte kunnskapsdifferensiering gjør oss avhengige av dem (Öhman 2002). I manges oppfatning setter PGD livet under press, noe som kan oppleves som om miraklenes tid nærmer seg slutten. I lys av dette vises det at skepsisen mot bioteknologi og genteknologi er utbredt og seiglivet, noe som også kommer til uttrykk i nemndas håndtering. Öhman hevder dette kan skyldes at holdninger til fenomenet ikke er skapt av innhold, grunnet manglende kunnskaper og interesse, men snarere av kontekster. Man opplever ofte motstand eller uvilje mot at liv skal forskes fram i laboratorier og i reagensrør. Forutsetninga om fosteret som et spirende liv i mors liv synes for mange brutt, og dermed ender man med en kontekst som ikke passer med et veletablert og robust verdisyn (Öhman 2002). Ekspertsystemene må derfor sørge for at dilemmaer og uklarheter blir kontekstuelle. Innholdet må synliggjøres og tydeliggjøres, slik at det blir mulig for publikum å holde orden i mangfoldet av inntrykk. Dette viser tilbake til det sentrale funn i oppgaven, som er at kompleksiteten er utfordrende.

### ***5.1 Kompleksitetens utfordringer***

I forhold til kompleksitet så ser det ut til at nemnda ikke klarer å rydde opp i denne, i det minste overfor publikum, noe som må anses å være en sentral del av arbeidet. PGD er vanskelig å forstå, både teknologisk, og ikke minst etisk, og ut fra det arbeidet som er gjort, virker det som om det er vanskelig å nå ut til folk flest med informasjon. Hvordan skal man i det hele tatt ha mulighet til å redusere den store mengden relevant informasjon om dette emnet på en slik måte at det blir tilgjengelig for de fleste av oss? Forsøkene er gode, og mange, men mediene for kommunikasjon ser ikke ut til å fungere tilstrekkelig. Beck vil hevde dette skyldes at man kommer til kort i forhold til å redusere kompleksiteten, og dermed ikke framstår som entydig eller tydelig. Videre kan dette bidra til at beslutninger fattes på feil grunnlag (Beck 1992; Beck 1999). Dette rammer både publikum, fagmiljøer, og forvaltninga. Ei ulempe med Becks teorier er at han ikke presenterer noen klar løsning på hvordan man kan komme videre i dette arbeidet.

Luhmann vil forklare dette som et bevis på kommunikasjonens umulighet. Vi konfronteres av en rekke inkompatible systemer som skal kommunisere med hverandre (Luhmann 1989). Bioteknologi, Bioteknologinemnda, PGD, etikk, bioetikk, og alle andre "systemer" kan kun forstå seg selv i lys av seg selv, og mangler referanser til å forstå noen andre. Derfor oppstår problemene nemnda har med å få kompleksiteten under kontroll. Mer optimisme er som forklart å spore i den forklaringa som Habermas gir (Habermas 2001). Ut fra ham må man tolke Bioteknologinemnda som et evolusjonært svar på samfunnets utvikling. Siden han mener det er umulig å styre samfunnsutvikling, blir regulering essensielt. Dette skyldes at kommunikasjon er nødvendig, og vil styrkes av at ekspertise kommer inn på den politiske arenaen. Men han poengterer at det oppstår et alvorlig problem i det øyeblikket kommunikasjonen svikter. Som vist mener jeg at bred kommunikasjon er nemndas største utfordring. Dette problemet består i at demokratisk legitimitet i beslutningsprosesser, er en funksjon av offentlig meningsdanning. Hvis medier for å danne ei slik offentlighet mangler, faller forutsetninga for å fatte legitime beslutninger sammen (Habermas 2001).

Forutsatt at man holder fast ved inntrykket om at nemnda har vansker med å kommunisere mot publikum, innebærer dette at nemnda på tross av sin evne til å arbeide med bioteknologi på en tilfredsstillende måte, ikke framstår som en legitim demokratisk aktør. Dette som følge av at den har som formål å jobbe med den offentlige meningsdanninga. Om man videre av dette må anta at offentlighetens mening om bioteknologi stammer fra andre kilder, mener jeg medfører ei feilslutning. Problemet i så måte er at mengden informasjon som presenteres ikke er tilgjengelig nok, og at dette leder til feil meningsdanningsgrunnlag. Andre medier for informasjon kan ikke forventes å ha den samme kompetansen som Bioteknologinemnda, og dermed ikke være like pålitelige i forhold til en ekspertdimensjon.

Å løse opp i dette er utfordrende, men Öhman presenterer hvordan det kan være mulig å etablere ei forståelse for hvordan man kan formidle bioteknologiske utfordringer. Diskursen kan deles i to representasjoner, som jeg opplever å være relevante for Bioteknologinemndas arbeid med PGD (Öhman 2002). Den ene legger vekt på en krigsmetafor, der man bruker bioteknologi som et våpen for å konfrontere en serie med farer. Dette er ei progressiv innstilling, som søker å skape en bedre verden ved hjelp av bioteknologien (Öhman 2002). Den andre vektlegger at det er uakseptabelt å imitere det guddommelige, selv om vi er i stand til det. Vi anses ikke å

besitte en rett til å opptre på denne måten. Resultatet kan bli tap av kontroll, kaos og universell lidelse for mennesker (Öhman 2002). Det er interessant i lys av dette, å trekke inn Becks risikosamfunn for å vurdere risikoens distribusjon i forhold til PGD. Öhmans representasjoner medfører risiko, og valget av innstilling reduseres derfor til et valg av holdning. Aktiv eller passiv.

Velger man den aktive holdninga ser man bioteknologi som et redskap for å fjerne skadelige elementer fra omgivelsene gjennom sortering. Risikoen er allerede etablert, og man konfronterer den ved å fjerne den. Faren for katastrofe skal elimineres ved å rette opp de feil naturen begår, og ta naturen i besittelse med teknologien som middel. Den passive holdninga betrakter derimot bioteknologien selv å være det risikable elementet, og anser omgivelsene som fritatt for ansvar for de mangler vi måtte anse dem å ha. Vår plikt er å akseptere at naturen er feilbarlig, og kostnadene ved å unnlate å gjøre dette, utsetter oss for uforholdsmessig stor risiko. Risikoen vil være fraværende, så lenge vi ikke anvender bioteknologi i forsøk på å kontrollere naturen. På sett og vis innser man med denne holdninga naturens feilbarlighet, inkludert menneskelige feil.

Gjennom å velge mulige løsninger med bakgrunn i dette, vil man nødvendigvis tilføre et tydelig normativt signal i vurderingene. Men den moderne teknologivurderinga har også dette som en del av sin oppgave. Bakgrunnen for oppretting av Bioteknologinemnda var blant annet å ”gjennom rådgivende uttalelser bidra til at bruk av genteknologi skjer på en etisk og samfunnsmessig forsvarlig måte ...” (NOU 1990: 1; St.meld. nr. 8 (1990-91)). Man kan tenke seg at formidling av kunnskap og ekspertise kunne tydeliggjøres og konkretiseres bedre med tydeligere normative signaler fra nemnda, i stedet for det mangfoldet av signaler man ser blant annet i forbindelse med revisjonen av bioteknologiloven.

Etter dette virker ei klar orientering mot hvordan man skal angripe og løse opp i kompleksitet som et nødvendig strategisk grep, som også kan forenkle nemndas rolle i forhold til både publikum og forvaltning. Tydelige signaler kan bidra til å skape større forutsigbarhet, framfor det mangfoldet av signaler som kommer. Det kompliserte bildet man ser nå, medfører at sakene kommer i fokus, og ikke argumentasjonen rundt dem. Derimot vil man med klarere signaler også måtte vurdere hvorvidt nemnda fortsatt kan betraktes som et frittstående organ, framfor som et politisk redskap.

## 5.2 *Et liv i fortsatt lidelse?*

Ønsket om å regulere bioteknologien demokratisk viser seg dermed å by på en del problemer. Det er ikke gitt at institusjonelle rammer leder til at folk opplever sin risiko for uønskede eller ukjente konsekvenser av bioteknologien som endret. Det er faktisk en mulighet for at folk ikke opplever risiko i det hele tatt, om de ikke gjøres kjent med de mulighetene som eksisterer.

Kjernen i disse utfordringene ligger etter mitt syn i den store kompleksiteten som jeg har påpekt tidligere, og det gjelder ikke bare innenfor bioteknologi. Nødvendig kompetanse for å fatte ei riktig beslutning mangler ofte, og usikkerhet gjør at vi opplever risiko. Dette gjelder igjen flere enn publikum. Som det ble uttrykt av et nemndsmedlem i en samtale, så opplever selv de, ekspertene, ofte en veldig usikkerhet i møtet med nye teknikker og muligheter. Dette kan lede til usikre eller uensartede svar, og videre til famlende forvaltning. Sentralpolitikken mangler dessuten kanskje kapasitet til å håndtere komplekse spørsmål. Forsøket på å delegere denne kapasiteten til ei nemnd strander på at selv ikke nemnda klarer å rydde tilstrekkelig opp i kompleksiteten. Ville kanskje ei tettere tilknytning opp mot Stortinget framfor departementene lette dette arbeidet? Politiske krav framfor forvaltningsmessige spørsmål? Her finner man også støtte hos Beck, i hans syn på sentralpolitikken som en fiksjon. Ved å akseptere at politikk skapes utenfor det sentralpolitiske systemet, vil man oppnå en tettere forbindelse til dem som styres. Ei antakelse kan da være at ei tydeliggjøring av nemndas rolle vil bidra til økt oppmerksomhet omkring og aksept av behovet for nemndas bidrag.

For preimplantasjonsdiagnostikkens vedkommende viser mine funn at det er vanskelig å finne entydige råd eller retningslinjer i arbeidet. Nemnda har selv valgt å ikke jobbe mot å oppnå konsensus, og vil selv at alle saker håndteres av nemnda som ei helhet, og ikke ved hjelp av underutvalg. Slik jeg opplever dette, og slik jeg har vist med hjelp av de teoretiske bidragene, så fører dette til at kompleksiteten opprettholdes, og at et stort publikum sannsynligvis ikke politiseres i forhold til temaet. Dette fordi PGD selv etter ekspertenes vurderinger ikke viser tegn til å by på klare alternativer. Det er heller ikke gitt at slike finnes i realiteten, men for publikum kan dette virke apatiserende.

Om dette leder til et liv i fortsatt lidelse er av mer retorisk karakter, men poenget med overskrifta på oppgaven var å sette fokus på at det kanskje ikke finnes

entydige svar på om et liv uten lidelse bør være et mål. Vi lever i et samspill mellom natur og kultur, der naturen stadig minner oss om at teknologien ikke er feilfri, men også at visse deler av utviklinga bidrar til å forenkle livet for noen mennesker. Ei forenkling som også kan gå på bekostning av andre. Entydige svar har heller ikke jeg kommet fram til, men fortsatt mangel på tydelig kommunikasjon mot berørte parter vil føre til et demokratisk problem i forhold til nemndas legitimitet. Nemnda må defineres som en del av offentligheten, og gjøre seg selv til en del av den, for å kunne rettfærdiggjøre seg selv og sin aktivitet.

## LITTERATURLISTE

- Altwater, Elmar (1999). "The democratic order, economic globalization, and ecological restrictions – on the relation of material and formal democracy". I Ian Shapiro & Casiano Hacker-Cordón (red.) (1999): *Democracy's edges*, 41-62. Cambridge: Cambridge University Press.
- Andersen, Svein S. (1997): *Case-studier og generalisering. Forskningsstrategi og design*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Beck, Ulrich (2002). *The Silence of Words and Political Dynamics in the World Risk Society*. Hentet fra [www.logosonline.home.igc.org/](http://www.logosonline.home.igc.org/).
- Beck, Ulrich (1999): *World Risk Society*. Cambridge: Polity Press.
- Beck, Ulrich (1995): *Ecological Politics in an Age of Risk*. Cambridge: Polity Press.
- Beck, Ulrich (1992): *Risk Society: Towards a New Modernity*. London: Sage.
- Beck, Ulrich, Anthony Giddens og Scott Lash (1994): *Reflexive Modernization. Politics, Tradition and Aesthetics in the Modern Social Order*. Cambridge: Polity Press.
- Bioteknologinemnda (2006a). *Hovedside*. Hentet fra [www.bion.no](http://www.bion.no).
- Bioteknologinemnda (2006b): *Høringssvar: Høring om endringer i bioteknologiloven – forskning på overtallige befruktede egg og begrenset bruk av preimplantasjonsdiagnostikk (06.07.06)*.
- Bioteknologinemnda (2006c): *Innspill til revisjon av bioteknologiloven – preimplantasjonsdiagnostikk (Del I og II) (14.03.06)*.
- Bioteknologinemnda (2006d): *Innspill til revisjon av bioteknologiloven – forskning på befruktede egg (24.01.06)*.
- Bioteknologinemnda (2005a): *Et barn i ditt bilde. Ethiske dilemmaer ved livets begynnelse*. Askim: Østfold Trykkeri AS.
- Bioteknologinemnda (2005b): "Åpen høring om forskning på befruktede egg". Rapport (07.12.05).
- Bioteknologinemnda (2005c): "Åpen høring om preimplantasjonsdiagnostikk". Rapport (28.11.05).
- Bioteknologinemnda (2004a): "Fosterdiagnostikk og verdier". Rapport (31.10.03).



- Bioteknologinemnda (2004b): *Innkalling til møte i Bioteknologinemnda 14.-15. september 2004.*
- Bioteknologinemnda (2004c): *Vilkår for fosterdiagnostikk. Uttalelse til Helsedepartementet 13. april 2004.*
- Bioteknologinemnda (2002): *Hørings svar om "høringsnotat – Lov om medisinsk bruk av bioteknologi m. m."*
- Bioteknologinemnda (1998): *Vedrørende samarbeid Verdikommisjonen – Bioteknologinemnda om åpen høring om samfunnsmessige og etiske sider knyttet til spørsmål omkring utviklingen innen human reproduksjonsteknologi. Brev til Hanne Sofie Greve, leder av Verdikommisjonen (28. oktober 98).*
- Bioteknologinemnda og Teknologirådet (2004): *Stamceller og kloning. Publikasjon fra 2004.*
- Bioteknologinemnda og Teknologirådet (2001): *Lekfolkskonferanse om stamceller 23.-26. november 2001. Sluttrapport (25.01.03).*
- Bioteknologinemnden (1993): "Mennesker og bioteknologi. St. meld. nr. 25 (1992-1993)". Notat vedtatt i møte 4. mai 1993.
- Bladet Forskning (2004): 16.06.2004: *Høybråten ødelegger Bioteknologinemnda.*
- Borge, Ole Johan og Sissel Rogne (2005). "Befolkningens aksept". I Johne, Berit & Erik F. Øverland (red.) (2005): *Leve av, leve med, leve for? Vår bioteknologiske framtid.* 123-126. Oslo: J. W. Cappelens Forlag as.
- Brekke, Ole-Andreas (1995): "Differensiering og integrasjon. Debatten om bioteknologi og etikk i Norge." Rapport 9509. Bergen: LOS Senteret.
- Brekke, Ole-Andreas (1997): "Fra teknologisk politikk til politisk teknologi? Dialogiske råd som bidrag til en mer demokratisk teknologivurdering." Notat 9704. Bergen: LOS Senteret.
- Brekke, Ole-Andreas og Eriksen, Erik O (1998): "Technology assessment and democratic governance." Notat 9806. Bergen: LOS Senteret.
- Brekke, Ole-Andreas (2004): "Formidlende institusjoner? Teknologivurdering som et bidrag til demokratisk styring av teknologiutvikling." Rapport nr. 88. Institutt for administrasjon og organisasjonsvitenskap/Stein Rokkan Senter for flerfaglige samfunnsstudier. Bergen: Universitetet i Bergen.
- Det Etske Råd (2006). *Hovedside.* Hentet fra [www.etiskraad.dk](http://www.etiskraad.dk)

- Fukuyama, Francis (2002): *Our Posthuman Future*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Gaivoronskaia, Galina og Knut Erik Solem (2001): "Managing risks in biotechnology: can we learn from nuclear power?" *Foresight, the journal of future studies, strategic thinking and policy*, vol. 03, no. 01, feb. 01.
- Habermas, Jürgen (2003): *Den menneskelige naturs fremtid : bidrag til den etiske debatten om genteknologi*. Oslo: Damm.
- Habermas, Jürgen (2001): *The Postnational Constitution. Political essays*. Cambridge: Polity Press.
- Hardin, Russell (1999): "Democracy and collective bads." I Ian Shapiro & Casiano Hacker-Cordón (red.) (1999): *Democracy's edges*, 63-83. Cambridge: Cambridge University Press.
- Helsedepartementet (2004): Pressemelding nr. 42, 11.06.2004: Oppnevning av medlemmer til bioteknologinemnda.
- Heggem, Reidun (1999): "Genteknologien sitt Janusansikt. Ei studie av folk sine haldningar til genteknologi". Rapport 7/99. Trondheim: Senter for Bygdeforskning.
- Hessen, Dag O. (2005): "Bioteknologien og Frankenstein". I Johne, Berit & Erik F. Øverland (red.) (2005): *Leve av, leve med, leve for? Vår bioteknologiske framtid*. 113-118. Oslo: J. W. Cappelens Forlag as.
- Hofmann, Bjørn (2004): "Teknologien truer, endrer, skaper og stiller oss overfor vanskelige verdivalg". I Bioteknologinemnda (2004): *Rapport: Fosterdiagnostikk og verdier. Åpent møte 31. oktober 2003*, 32-34. Oslo: Bioteknologinemnda.
- Hviid-Nielsen, Torben (2004): "Human self-design og det statsliberale dilemma-er det frie valg en trussel mot samfunnsutviklingen?". I Bioteknologinemnda (2004): *Rapport: Fosterdiagnostikk og verdier. Åpent møte 31. oktober 2003*, 41-43. Oslo: Bioteknologinemnda.
- Johne, Berit & Erik F. Øverland (2005): *Leve av, leve med, leve for? Vår bioteknologiske framtid*. Oslo: J. W. Cappelens Forlag as.
- Kalnina, Anita (2003). 'Risk society' and sub-political activity in Latvia. Hentet fra [www.iccv.ro/romana/conf/conf.sibiu.2003](http://www.iccv.ro/romana/conf/conf.sibiu.2003)
- Kiessling, Ann A. & Scott Anderson (2003): *Human Embryonic Stem Cells*. London: Jones and Bartlett Publishers International.

- Klagenemnda for bidrag til behandling i utlandet (2006). *Hovedside*. Hentet fra [www.klagenemnda.no/](http://www.klagenemnda.no/)
- Lem, Steinar (2002): ”Teknologikappløpet, ” *Folkevett 1 – 2002*.
- Luhmann, Niklas (1993): *Risk: A Sociological Theory*. Berlin: Walter de Gruyter.
- Luhmann, Niklas (1989): *Ecological Communication*. Cambridge: Polity Press.
- Menneskeverd (2006). *Hovedside*. Hentet fra [www.menneskeverd.org](http://www.menneskeverd.org).
- Miljøverndepartementet (1988): *Bioteknologiutredning (Utkast pr. 26.10.1988)*: Oslo: Miljøverndepartementet.
- Mortensen, Viggo, red. (1995): *Life & Death. Moral Implications of Biotechnology*. Geneve: WCC Publications, World Council of Churches.
- Nietzsche, Friedrich (1967): *On the Genealogy of Morals and Ecce Homo*. New York: Vintage Books.
- Norges Forskningsråd (2006). *Hovedside*. Hentet fra [www.forskning.no](http://www.forskning.no).
- NOU 1990: 1. *Moderne bioteknologi-sikkerhet, helse og miljø*. Bioteknologiutvalget, Miljøverndepartementet. Oslo: Statens Forvaltningstjeneste seksjon Statens Trykning.
- NOU 1991: 6. *Mennesker og bioteknologi*. Etiklutvalget, Sosialdepartementet. Oslo: Statens Forvaltningstjeneste seksjon Statens Trykning.
- NOU 1994: 22. *Bruk av celler og vev fra aborterte fostre*. Utredning fra en arbeidsgruppe oppnevnt av Sosial og Helsedepartementet 2. september 1993. Oslo: Statens Forvaltningstjeneste seksjon Statens Trykning.
- Odin (2006). *Hovedside*. Hentet fra [www.odin.no](http://www.odin.no).
- Ot. prp. nr. 37 (1993-1994): *Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Powell, Walter W. & Paul J. DiMaggio (1991): *The New Institutionalism in Organizational Analysis*. London: The University of Chicago Press, Ltd., London.
- Rathenauinstituttet (2006). *Hovedside*. Hentet fra [www.rathenau.nl](http://www.rathenau.nl).
- Røvik, Kjell Arne (1998): *Moderne organisasjoner. Trender i organisasjonstenkningen ved tusenårsskiftet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Shapiro, Ian (2003): *The moral foundations of politics*. London: Yale University Press.

- Shapiro, Ian (1999): "Group aspirations and democratic politics". I Ian Shapiro & Casiano Hacker-Cordón (red.) (1999): *Democracy's edges*, 210-221. Cambridge: Cambridge University Press.
- Solberg, Berge (2004). "Helseminister for en dag – hva ville du gjort?". I Bioteknologinemnda (2004): *Rapport: Fosterdiagnostikk og verdier. Åpent møte 31. oktober 2003*. 38-40. Oslo: Bioteknologinemnda.
- Sosial- og helsedirektoratet (2004): *Veiledende retningslinjer for bruk av ultralyd i svangerskapet. Bruk av ultralyd i den alminnelige svangerskapsomsorgen og i forbindelse med fosterdiagnostikk*. Rundskriv IS-23/2004.
- Statskonsult (1997): *Evaluering av Bioteknologinemnda*. Rapport 1997: 14.
- St. Meld. Nr. 8 (1990-91): *Om bioteknologi*. Oslo: Miljøverndepartementet.
- Teknologirådet (2006). *Hovedside*. Hentet fra [www.tekno.dk](http://www.tekno.dk).
- Salvesen, Kjell Å. (2004). "Ultrauklar bioteknologilov", *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 124, 819-21.
- Sundar, Tom (2000). "På vei mot den postgenomiske æraen", *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 120, 1092-3.
- Öhman, Susanna (2002): *Public perceptions of gene technology : on the edge of risk society?* Umeå: Department of Sociology, Umeå University.
- Vassnes, Bjørn (2005): *Det fornybare mennesket. Stamceller og jakten på evig liv*. Oslo: J. W. Cappelens Forlag a.s.
- World Trade Organization (2006). *Hovedside*. Hentet fra [www.wto.org](http://www.wto.org).