



ETISKA RÁÐIÐ

ETISK ARGUMENTATIÓN

Hesin tekstur er umsettur
úr norskum við loyvi frá
Bioteknologiráðet í Norra.

Sí www.bioteknologiradet.no

DESEMBER 2019

Innihald

Biotækni skapar nýggjar etiskar tvístøður

Etisk argumentatión.....	1
Innihald.....	2
Biotækni hevur við sær nýggjar etiskar tvístøður	3
Hvussu eiga vit at skifta orð um og svara hesum á ein góðan og uppbyggjandi hátt?	3
Hvat er ein etiskur spurningur?	3
Hvussu svara vit etiskum spurningum?.....	4
1. Kortlegging: Spurningurin má lýsast so gott sum møguligt.....	5
2. Orðaskifti:	5
3. Niðurstøða:	6
Argumentatiónshættir	6
- Argumentatión við kendum dømi.....	6
- Glíðibreytargumentatiónin	6
- Meginreglan um fyrivarni	7
- Status quo bias- Óbroytt støða.....	8
Hugskot til góða etiska argumentatión	9

Biotækni hefur við sær nýggjar etiskar tvístøður

Hvussu eiga vit at skifta orð um og svara hesum á ein góðan og uppbyggjandi hátt?

Hvørjar íleguroyndir kunnu foreldur bíleggja av børnum sínum? Eru mørk fyri, hvussu langt vit eiga at fara fyri at broyta náttúruna við hjálp av tøkni? Eru tað summir tøkniligir møguleikar, vit ikki eiga at brúka, hóast tað kann vera til gagns fyri onkran?

Hetta eru dømir um etiskar tvístøður, sum nýtsla av modernaðari biotækni letur upp fyri, og sum tað eru nógv dømir um á okkara temasíðu (www.bioteknologiradet.no)

Á hesi temasíðuni kanst tú lesa um tað, sum eyðkennir eina etiska tvístøðu, og hvussu tað ber til at greina og fáa svar um tvístøður. Vit taka fram nakrar virðistrupulleikar, sum ofta ganga aftur, men vit leggja eisini dent á nøkur virðir, sum breið semja er um í norska samfelagnum.

Hvat er ein etiskur spurningur?

Ein etiskur spurningur snýr seg um, hvat tað rætta er at gera í støðum, har vit mugu raðfesta millum ymisk virðir, persónar ella bólkar. Etikkur snýr seg um, hvussu nakað *eigur* at vera. Hetta skilir etisk upphald frá frágreiðandi upphaldum, sum eru ein lýsing av, hvussu nakað í roynd og veru *er*. “Fosturdiagnostikkur kann avdúka álvarsliga arvaliga sjúku hjá einum fostri” er eitt frágreiðandi upphald, sum sigur nakað um, hvussu verðin *er*. «Vit eiga at loyva fosturdiagnostikki, fyri at finna álvarsligar sjúkur hjá fostrum» er hinvegin eitt etiskt upphald, sum vit ikki kunnu kanna um tað er rætt við einans at hyggja eftir, hvussu verðin í roynd og veru *er*.

Hevði tað ikki verið loyvt at gera fosturdiagnostikk, vildi tað ikki merkt, at upphaldið um at tílík sjúkuavgerð (diagnosa) eigur at verða loyvd er skeivt. Tvørturímóti kundi ein avleiðing av etiska upphaldinum verið, at vit eiga at broyta lóggávuna. Hetta vísir, at etiskar metingar eisini eru annað enn løgligar metingar. Metingar um, hvat er lønandi (fígging), hvat er lógligt (løgfrøði), ella hvat er mest munagott (tøkni), kunnu allar verða viðkomandi í einari etiskari meting. Men tað ber *ikki* til at avmarka etikk til nakað av hesum. Endamálið er at gera eina heildarmeting av, hvat er gott.

Tað eru ikki øll val, sum eru etisk. Um Peri dármar best vaniljuís, og Káru dármar betri sjokolátaís, hava tey ymsan smakk, men tey hava ikki neyðturviliga mótstríðandi virðir, sjálvt um tey velja ymist. Etiskir spurningar snúgvá seg um virðir. Bólkar av fólki, til dømis tað norska samfelagið, hava nøkur felags virðir. Samstundis hefur ein og hvør av okkum síni egnu virðir og normar. Eitt eyðkenni við etiskum spurningum er, at tað í flestu førum ikki er nakað “rætt” svar, sum øll kunnu verða samd um. Skulu vit gera eina hjartaskurðviðgerð, eru øll samd um, at tað er best, at skurðlækni, sum er serfrøðingur á økinum, ger

hetta. Tað er øðrvísi við etiskum spurningum. Eftirsum tað snýr seg um virðisval, so eru øll onkursvegna serfrøðingar. Samstundis er góð etisk argumentatión grundað á prinsipiella hugsan, virðing fyri fakta og opinleika í mun til sjónarmið og argumentatión hjá øðrum.

Nýggj biotøkni hevur nógvar tílíkar etiskar spurningar. Vit kunnu mæta hesum spurningum sum einstaklingar og familjur og eisini sum samfelag. Ein etiskur spurningur ber í sær, at vit mugu velja og raðfesta – millum virðir og millum áhugamál hjá ymsum menniskjum, sum verða ávirkað í einstaka málinum. Valini, sum verða tikin, ávirka móguleikarnar hjá øðrum menniskjum og snúgva seg um virðir, har øll ikki verða samd. Hóast tað, eiga vit at koma fram til ta bestu loysnina, sum er mógulig. Í summum førum fer eitt val, sum hevur ein fyrimun, samstundis at krevja, at vit góðtaka ein vansa. Í einstøkum førum vil ein meiriluti ella ein minniluti halda, at tær moralsku atfinningarnar eru so mikið grundleggjandi, at eingin fyrimunur kann forsvarast fyri at fremja handlingina.

Dømi um etiskar spurningar, sum kjakast verður um í Norra í dag, eru spurningarnir um at loyva eggdonatión, um hvørji tilboð vit skulu hava í fosturdiagnostikki, og um granskarar skulu fáa loyvi til at *genmodifisera* embryo hjá menniskjum.

Hvussu svara vit etiskum spurningum?

Tað finnast fleiri hættir at svara moralskum spurningum. Ofta brúka vit innlivingarevni ella varhugan, eitt slag av “tigandi” kunnleika, sum hevur “sett seg í kroppin”. Fyrimunurin við innlivingarevnum er, at tey virka skjótt og effektivt, og virka væl sum kumpass í summum førum.

Innlivingarevnini eru tó treytað av, at vit kenna á okkum, hvat í veruleikanum er rætt og skeivt. Men tað ber ikki altíð til. Ein etiskur spurningur er eyðkendur av, at kenslur eru ikki nóg mikið, hvørki fyri at fáa skil á, hvat er rætt, ella fyri at grundgeva fyri tí. Tá mugu vit argumentera. Góð etisk argumentatión er treytað av, at vit hava neyðugan kunnleika um evnið, at vit hava kortlagt teir ymsu valmóguleikarnar, sum eru, og hvørjar avleiðingar tey ymsu valini kunnu fáa. Vit mugu savna saman tær sannroyndirnar, sum eru neyðugar, fyri at kunna taka støðu til málið, vit mugu skifta orð við at viga tey ymsu argumentini hvørt móti øðrum, áðrenn vit taka støðu til, hvat vit halda vera bestu loysnina, tá vit síggja alt undir einum.

Vit nýta her spurningin um fosturdiagnostikk (altso ein kanning av hvørjar sjúkur og eginleikar eitt fostur í móðurlívi hevur) sum dømi um stigini í eini etiskari argumentatión.

1. Kortlegging: Spurningurinn má lýsast so væl sum möguligt

- *Hvussu virkar tækni/háttalagið, og hvat kann tað brúkast til?* Til eru fleiri ymiskir hættir at gera fosturdiagnostikk, ultraljóð, fosturvatsroynd og tann nýggja blóðroyndin NIPT. Hesar kanningar kunnu geva ymiskar upplýsingar um eginleikarnar hjá fostrinum og sjúkuváðar, og hava við sær ymsar váðar fyri hjáárin, so sum at missa fostrið.
- *Hvørjir partar eru í málinum?* Tað kann hugsast, at tækni hefur avleiðingar fyri nógv, og við hvørt hava einstøku partarnir ósambærilig áhugamál, soleiðis at øll ikki kunnu fáa tað, tey vilja hava. Orðaskifti um fosturdiagnostikk ávirkar til dømis bæði familjur, sum ynskja at fáa fosturdiagnostikk fyri at sleppa undan at fáa eitt barn við alvarsligari sjúku, og áhugabólkar sum óttast, at tilgongdin at kanna arvaligar eginleikar hjá fostrum kann bera í sær eina gongd, sum førir til sonevnda “sorteringssamfelagið”.
Í summum førum eru ein ella fleiri partar, sum verða ávirkaðir, serliga veik og viðbrekin, til dømis í málum, sum ávirka børn. Tá kunnu vit leggja til grund sum etiska meginreglu, at vit eiga at taka serlig atlit til áhugamálini hjá veika partinum. Við hvørt er tað heldur ein grundleggjandi ósemja um, hvør yvirhøvur er ávirkaði parturin. Hvussu gamalt eigur til dømis eitt fostur at vera, áðrenn fyrilitið fyri fostrinum telur líka nógv ella meir enn fyrilitið fyri foreldrunum?
- *Hvørji virðir eru viðkomandi í málinum?* Ólík virðir og moralskar meginreglur kunnu vera viðkomandi og ofta vera øvut hvør av øðrum. Í orðaskiftinum um fosturdiagnostikk verður dentur ofta lagdur á virði sum sjálvsavgerðarrætt hjá kvinnuni og familjuni øðrumegin, og hinumegin virðing fyri margfeldi og lívsáskoðanini um lívið sum friðhalgað frá gitnað.
- *Hvat er semja um, og hvar eru ósemjur?* Ofta eru fólk, sum annars eru ósamd, samd um einstakar reglur, og tað ber til at greiða orðaskifti við at eyðmerkja hesar semjur. Í orðaskiftinum um fosturdiagnostikk eru til dømis tey flestu samd um, at tað er gott fyri familjur, sum fara at fáa eitt barn við álvarsligari sjúku, at fáa vitan um hetta í góðari tíð undan føðing, soleiðis at tey kunnu fyrirreika seg. Tað kann merkja, at vit eru samd um, at tað er gott at gera fosturdiagnostikk, men ósamd um hvørt tað skal vera loyvt at fremja fosturtøku eftir fosturdiagnostikk.

2. Orðaskifti:

Tey ymsu argumentini mugu takast fram og vigast hvørt móti øðrum. Tað fer at vera ymist, tá tað snýr seg um, hvussu nógv ymsu persónarnir viga hvørt einstakt argument, men tað merkir ikki, at tú kanst sleppa tær undan at varnast týðandi argument fyri øðrum sjónarmiðum enn tínum egnu. Málið eigur at leggjast fram í síni breidd, og tað eigur at verða greinað, hví vit halda, at nøkur argument og nøkur virðir eiga at viga tyngri enn onnur.

3. Niðurstøða:

Øll koma ikki til somu niðurstøðu, við tað at ymiskir persónar viga argumentir ymist. Ein góð niðurstøða eigur tó at vera grundað á eitt rætt og reiðiligt orðaskifti um spurningin og møguligar avleiðingar.

Í nógvum førum er tað trupult at fylgja eini uppskrift heilt og fult. Tað er semja um, at vit skulu hava so nógván vísindaligan lærdóm um allar fortreytir í málinum sum møguligt, til dømis um hvussu ein tøkni virkar. Men í nógvum orðaskiftum um biotøkni eru tað ósemjur um fakta í málinum. Tá noyðast vit at finna onkur fakta, vit eru samd um og sum orðaskiftið kann taka støði í. Orðaskifti verða ofta fløkt, tá tað er ógreitt, um ósemjan er um fakta og fortreytir í málinum, ella um áskoðan á virðir og raðfestingar.

Argumentatiónshættir

Hóast etiskir spurningar mangan eru ymiskir, so síggja vit, at summi sløg av argumentatiónum verða oftari nýtt enn onnur. Her skulu vit greiða frá nøkrum av teim mest nýttu og skifta orð um argumentatiónir fyrri og ímóti at nýta tær.

- Argumentatión við kendum dømi

Tá vit fáa ein nýggjan og ókendan trupulleika, kann tað vera hent at samanbera við eitt kent dømi, har vit vita hvat er rætt, til tess at meta um, hvørt niðurstøðan eisini kann vera galdandi fyrri nýggja dømið. Til dømis: Nøkur tryggingarfeløg ynskja at fáa atgongd til arvafrøðiligar upplýsingar hjá sínum kundum til tess at rokna út, hvussu nógv kundarnir skulu rinda fyrri eina heilsutrygging. Á ein hátt ber til at siga, at tryggingarfeløgini longu hava loyvi til at fáa upplýsingar um okkara heilsu, og at upplýsingar um arvaeginleikar ikki eru týðandi øðrvísi í mun til aðrar heilsuupplýsingar. Hinvegin ber til at halda upp á, at tey bæði dømini eru ymisk, tí arvafrøðilig kunning er serlig – millum annað av tí at hon er viðfødd og kann tí ikki broytast, og av tí at henda kunning eisini kannar um okkara familjulimir.

- Glíðibreytargumentatiónin

Glíðibreytargumentatiónin sigur, at um vit geva loyvi til gerð A, vil tað føra okkum á eina glíðandi hendingargongd – glíðibreyt – soleiðis at vit til endans eisini geva loyvi til gerð B, sum vit ikki ynskja at loyva. Til dømis: Summi halda, at um vit loyva at kanna arvaeginleikarnir hjá gitnum eggum fyrri at sleppa

undan arvaligum sjúkum hjá börnum, kann tað við tíðini føra til, at vit eisini góðtaka at ílegukanna egg fyri aðrar eginleikar, sum til dømis eygnalit.

Fyri at glíðibreytargumentatióin skal galda, verða tað tó settar tvær treytir. Fyri tað fyrsta má tað vera ein verulig hendingargongd, sum førir frá A til B. Kanska ber tað til at steðga hendingargongdini frá A til B á einhvønn hátt, til dømis við at lóggeva um, at tað bert verður loyvt at gera *ávísar* ílegukanningar av gitnum eggum? Tá er glíðibreytin minni sannlík. Av royndum er tó mangan trupult frammanundan at siga við vissu, um tað í veruleikanum er ein glíðibreyt frá A til B. Í øðrum lagi, har sum glíðibreytin veruliga er, er fortreytin, at B er so vánaligt, at tað ikki er vert fyrimunirnar, vit fáa við A. Er tað so týðningarmikið at sleppa undan einum samfelag, har tað ber til at skilja embryo burtur orsakað av eygnaliti, at vit vilja banna einum kanningarhátti sum ger, at vit sleppa undan álvarsligum sjúkum hjá fleiri börnum? Her fara ymiskir persónar at hava ymisk svar.

Glíðibreytargumentatióin er tað øvuta av sonevndu “rullutrappuargumentatióinini”, sum er ein bjartskygd meting av, at A (íverksetan av eini tøkni) av sær sjálvum førir til støðu B, sum er ynskiliga støðan. Meðan glíðibreytargumentatióin ofta verður nýtt til at ávara móti nýtslu av tøkni, verður rullutrappuargumentatióin nýtt til at eggja til slíka nýtslu. Tó er vandi fyri, at báðar argumentatióinir gera ov nógv av í mun til tøkniligu avleiðingarnar. Glíðibreytargumentatióin kann bera í sær, at vit geva okkum ikki far um móguleikan hjá menniskjanum at stýra menningini. Rullutrappuargumentatióin er í vanda fyri ikki at geva sær far um óvissuna, sum liggur í móguleikanum at menna tøkni og ikki at hugsa um, at samfelagsmenningin ofta er torfør at síggja frammanundan.

- Meginreglan um fyrivarni

Meginreglan um fyrivarni ásetur, at tá ein tøkni kann fáa sera álvarsligar avleiðingar, og vit ikki vita nóg mikið um hesar avleiðingar ella um sannlíkindi fyri, at tær fara fram, so eiga vit av trygdarávum at forbjóða ella avmarka nýtsluna av tøkni, til vit vita meir um avleiðingarnar. Til dømis krevja vit, at nýggjur heilivágur verður nároyndur og góðkendur, áðrenn hann verður loyvdur, fyri at sleppa undan, at nakar heilivágur verður seldur, sum hevur fleiri hjáárin enn medisinskan virknað.

Meginreglan um fyrivarni verður ofta nýtt í samband við nýggja tøkni, sum vit ikki hava so nógvar royndir við, og har tað verður tosað um neiliga avleiðingar, sum eru víttfevnandi og torfórar at venda. Tá tað í 1970'unum gjørdist móguligt at brúka ílegutøkni til at flyta ílegur frá einum slagi til eitt annað, setti granskaraumhvørvið í gildi strangar avmarkingar um nýtslu av tøkni, til vit vistu meira um, hvørjar avleiðingar brúk av hesum kundi fáa.

Ovurhonds nýtsla av meginregluni um fyrivarni ber tó í sær neiligar avleiðingar, við tað at mógulig nýggj tøkni ikki verður brúkt. Skulu vit nýta meginregluna um fyrivarni, eiga vit tí at vísa á, at tað er ein veruligur vandi fyri neiligari ávirkan, sum er verri enn núverandi støða. Til dømis kann tað vera rætt at brúka eitt

royndarmedisin við váða fyri álvarsligum hjáárinum, har hetta er einasta vónin hjá einum deyðiliga sjúkum sjúklingi, men ikki um málið er at viðgera eina krímsjúku. Tá mett verður um, hvørt meginreglan um fyrivarni skal brúkast til at stýra tøkni, er tað tí umráðandi eisini at meta um møguligan kostnað av ikki at brúka tøkni.

- Status quo bias- Óbroytt støða

Fólk eru ofta í iva um broytingar, eisini tá móguleiki er fyri, at broytingarnar kanska elva til, at okkurt verður betri. Hesin hugburður hevur fingið heitið “status quo bias”, sum merkir, at vit gera ov nógv av at taka tryggleikan í dagsins støðu (status quo) fram um móguleikarnar, sum ein broyting kann bera í sær. Persónar sum halda, at tað finst eitt status quo bias í metingini av nýggjari tøkni halda, at hetta er eitt slag av fordómi, sum vit eiga at sleppa okkum undan, tá vit meta um nýggja tøkni, sum eisini kann hava við sær hentleikar.

At yvirmeta, at tøkni kann loysa ávísar avbjóðingar, kann kortini føra til, at munandi ójavnar og skeivar metingar av fyrimuninum verða gjørdar, tá vit sammeta við óynsktar avleiðingar. Til eru fleiri dømi um tøkni, sum sýnast at kunna føra til stór frambrot tíðliga í einum tíðarskeiði, men liva tó ikki upp til vónina um skjót úrslit. Júst sum við meginregluni um fyrivarni er tað tí týðningarmikið at kanna sannroyndir og sammeta móguligar fyrimunir og vansar.

Slíkar ójavnar og skeivar metingar, sum nevndar eru omanfyri, verða vanligar nevndar “hype”, eitt enskt orð, sum merkir at gera ov nógv burtúr ella lýsa ov ógvísiga. Hugtakið hype verður vanligar nýtt, tá onkur ger ov nógv av um teir positivu móguleikarnar við tøkni ella nýggjari gransking. Men hype kann eisini brúkast, har størri áherðsla verður lögð á negativar avleiðingar, enn tað er grundarlag fyri. Báðir partar kunnu vera truplir.

Hugskot til góða etiska argumentatión

Far eftir bóltinum, ikki persóninum. Um onkur ber fram eitt argument, er tað ongantíð eitt mótagment at lasta persónin, sum leggur tað fram.

Kortlegg hvat ósemjan snýr seg um. Fyrsta stigið í etiskum orðaskifti er ofta at koma fram til eina lýsing av trupulleikanum, sum allir partar kunnu vera samdir um, hóast teir eru ósamdir um, hvat er etiskt rætt. Tað er serliga umráðandi at fáa greiði á, um orðaskiftið snýr seg um ósemjur í mun til sannroyndir, ella um ósemjur, sum eru orsakað av ymsum moralskum og etiskum metingum.

Ver varin viðvíkjandi argumentum, sum sipa til tað, sum er “natúrligt”. Tað er nógv, sum er natúrligt, men sum tó eru óynskt, sum til dømis krabbasjúka. Hinvegin finst ein røð av móguleikum, sum eru “ónatúrligir”, skilt á tann hátt, at teir finnast ikki í náttúruni, men sum vit hóast tað halda vera gott – sum til dømis krabbaheilivágur. Eitt uppbyggjandi orðaskifti, har vit vilja skilja hvør annan, og har vit móguliga kunnu semjast um eitthvørt, eigur at snúgva seg um meir enn um tað, sum kennist “natúrligt”.

Hav virðing fyri, at onnur hava onnur virðir ella etiskar metingar enn tú, sjálvt um tað ger, at tey til endans hava onnur sjónarmið enn tú. Royn heldur at greiða frá tínum sjónarmiði á best móguligan hátt, soleiðis at tey skilja, hvussu tú hevur hugsað og mett, og hvørji virði tú hevur lagt dent á. Ósemjur um fakta ber tað hinvegin til at skifta orð um, til vit vita, hvat málið í veruleikanum snýr seg um.

Innihaldið á hesi síðuni varð dagført í mai 2017. Ein eldri útgáva varð gjørd í samstarvi við Jakob Elster og norska granskingarráðið.