

# DNA-mikromatriser og retten til ikke å vite



## Kommentar og debatt

DNA-mikromatriseteknologi (microarray) muliggjør gentesting i et omfang vi foreløpig har vært ukjent med. Enorme mengder genetisk risikokunnskap vil i fremtiden kunne bli tilgjengelig for ethvert individ som besitter ønsket om å vite samt hva det koster økonomisk. Presset for å likestille genetisk risikokunnskap med annen risikokunnskap vil være stort. Et vesentlig spørsmål å besvare er derfor hva slags status slik kunnskap egentlig har. Hva slags type kunnskap er egentlig kunnskap om risiko for fremtidig sykdom som kan ramme oss eller våre mulige barn? Hvor mye er det ønskelig og riktig å vite om fremtiden? Har man en moralsk plikt til å innhente viten om sin egen fremtidige helse eller potensielle barns antatte helse? Artikkelforfatteren drøfter hvorledes DNA-mikromatriseteknologi kan benyttes på en måte som vil utfordre våre forestillinger om hva det vil si å «leve i sannhet» og å ta hensyn til vår neste. Det argumenteres for at genetisk risikobevisthet ikke er en nødvendig forutsetning, men kan være et hinder, for å leve et *autonmt* og *autentisk* liv. Samtidig understrekes det at den genetiske risikokunnskapens status, delvis avhenger av hva slags syn på forholdet mellom gener og skjebne som forskere, samfunn og enkeltindivider måtte innta.

Ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet og Det Norske Radiumhospital har man nå i et forskningsprosjekt, tatt i bruk en teknologi for avansert genanalyse, såkalt DNA-mikroarray eller mikromatriseteknologi. Hensikten er at man ved hjelp av studier av genuttrykk skal kunne danne hypoteser om genfunksjon, som igjen kan bidra til bedret diagnostisering i kreftbehandlingen (1). Mens genuttryksanalyser har lite å gjøre med arvelighet og de etiske problemene knyttet til gentesting, kan imidlertid den samme teknologien benyttes til å teste for genetiske varianter i stor skala. Det er denne mulighetsdimensjonen ved teknologien jeg her skal omtale.

Farmasøytiske giganter som AstraZeneca, Bayer, Pfizer, GlaxoSmithKline og Novartis, samt flere akademiske institusjoner,

---

**Berge Solberg**

*berge.solberg@hf.ntnu.no*

Filosofisk institutt

Det historisk-filosofiske fakultetet

og

Det medisinske fakultet

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

7491 Trondheim

---

arbeider for tiden med å kartlegge genetisk variasjon eller enkelt nukleotidpolymorfismer (2). Hypotesen er at et begrenset antall utbredte variasjoner i den menneskelige arvemassen er sannsynlige risikofaktorer for utbredte sykdommer. DNA-mikromatriser vil være et effektivt verktøy for å teste oss for enkelt nukleotidpolymorfismer og mutasjoner, og i særdeleshet å teste oss for mange ulike genetiske varianter på en gang (3). Om noen år kan vi derfor regne med at det vil utvikles *genombrikker* på markedet som i prinsippet kan teste for alle kjente mutasjoner og genetiske variasjoner som er assosiert med sykdom (4, 5).

Genom-brikken vil være et helt nødvendig instrument for morgendagens genombaserte medisin. En genomscreening tidlig i livet – for eksempel som arvtaker etter Følling-testen – kan avdekke alle kjente medfødte disposisjoner for sykdom et individ måtte ha. Genetiske variasjoner som er assosiert med de store folkesykdommene, vil kunne påvises tidlig og forebyggende behandling settes inn. I prinsippet skulle dermed helsevesenets aktivitet kunne transformeres fra *behandling* av sykdom til *forebygging* av sykdom.

Spørsmålet jeg her stiller er om den såkalte *retten til ikke å vite* ens genetiske sammensetning, kan overleve i genombrikken verden. Og om det skulle være mulig – bør den overleve? Jeg stiller med andre ord det samme spørsmål som teologen Torleiv Austad stilte i 1996, nemlig om retten til ikke å vite er verneverdig lenger (6).

### **Intet nytt under solen?**

Retten til ikke å vite har stått sterkt i en tid hvor det finnes et fåtall gentester og hvor genetisk informasjon er blitt betraktet som en helt spesiell type *ladet* viten, full av sensitivitetsproblematikk og etiske utfordringer. Men når man ikke lenger kan teste for ett

gen, men ti eller hundre tusen, forandrer da problemstillingene seg? Umiddelbart synes svaret å være nei: De etiske problemene knyttet til genetisk diskriminering, personvern, å vite eller ikke vite, synes å være de samme om testene blir mer omfattende. Men når den genetiske risikokunnskapen blir raskt og billig tilgjengelig for alle og enhver, og ikke vanskelig tilgjengelig for noen få, vil det bli fristende både for produsenter og konsumenter av genetiske tjenester å ville slakke på kravene til genetisk veiledning, informert samtykke, og oppfølging etter eventuelle tester. Det vil være naturlig å selge prediktive genester som likestilt med all annen form for forebyggende medisin. En alminneliggjøring av genetisk informasjon vil kunne finne sted, ikke minst som følge av de sterke kommersielle krefter som dytter på. Fenomenet *gentesting* kan dermed endre karakter, og i denne forstand reiser utvikling av storskalateknologi nye etiske spørsmål. Ett av dem er nettopp spørsmålet om genetisk risikoinformasjon bør alminneliggjøres og om genetisk testing bør endre karakter. La oss studere noen sentrale argumenter for og imot.

### Autonomi og visshet – to sider av samme sak?

I den kliniske hverdagen innebærer begrepet *pasientautonomi* at pasienten mottar informasjon om diagnose, eventuelle behandlingsopplegg og om prognose. «Autonomi» stammer fra gresk og betyr direkte oversatt selvlovgivning eller selvstyring. Informasjonen fra legen har som mål å gjøre pasienten i stand til å ta egne beslutninger og dermed ha styringen med sitt eget liv. Det underliggende argumentet er at for å kunne velge må man vite noe om hvilke valgmuligheter som foreligger. Ved å gi informasjon, unngår legen å opptre paternalistisk overfor pasienten. Pasienten utøver selvbestemmelse, en selvbestemmelse som skjer på et informert fremfor et vilkårlig grunnlag.

Mens praksis med å informere pasienten om hva som feiler ham – også om uventede funn – oppfattes som en naturlig følge av å behandle pasienten autonomt, så forholder det seg per i dag annerledes når vi har å gjøre med informasjon om genetisk risiko. Denne type informasjon er strengt lovregulert, og retten til ikke å få slik informasjon er godt beskyttet (7). Men også her er det personens autonomi man har forsøkt ivaretatt, ved å åpne for både en rett til å vite og en rett til ikke å vite. En mulig lesing av autonomiforståelsen i de to situasjonene er følgende: I det første tilfellet synes *visshet* å være en forutsetning for autonome valg, mens i det andre tilfellet synes autonomi å bety *valget* mellom visshet eller uvisshet/uvitenhet. I det første tilfellet sier man at autonomi har noe med kunnskapsbaserte frie valg å gjøre – i det andre tilfellet sier man at autonomi kun handler om å få velge fritt. Sagt på en tredje måte: Mens man i det første tilfellet

sier at man må kjenne til tingenes faktiske tilstand før man velger, sier man i det andre tilfellet at valget nettopp bør bestå i om man ønsker å kjenne til sannheten om sin helsetilstand eller ikke.

### To argumenter mot retten til ikke å vite

Flere sentrale personer innen norsk helsevesen har reagert på at det ikke å ville vite om genetisk forhøyet risiko for sykdom, fremstilles som en dyd, idet de betrakter det som inkonsistent i forhold til praksis og idealer innenfor helsevesenet. To argumentasjonstyper peker seg ut. Den ene går på at informasjon om genetisk risiko er lik annen risikoinformasjon vi omgir oss med og betrakter som et gode. Den andre går på at retten til ikke å vite, representerer en uholdbar individualisme som ikke tar ansvar for andres og egen helse. Anne Lise Børresen-Dale ved Radiumhospitalet representerer den første argumentasjonsmåten når hun sier at; «Vi har i dette århundre lært oss å leve med ytre risiko som bruk av fly og bil. Nå er kanskje turen kommet til å forholde oss til egen risiko. (...) Det å vite om sin risiko og på frivillig basis ta sine valg deretter må være bedre enn uvitenhet» (8). Som Børresen-Dale antyder er det ikke sikkert at genetisk risiko avviker så radikalt fra risiko knyttet til for eksempel bilkjøring, som vi har vent oss til å leve uproblematisk med. Visshet om økt risiko for alvorlige skader ved kjøring uten bilbelte er eksempelvis en viten som vi betrakter som avgjørende for å kunne treffe rasjonelle avgjørelser idet vi setter oss inn i en bil.

Genetikeren Kåre Berg og teologen Torleiv Austad representerer den andre argumentasjonsmåten. Kåre Berg formulerer det slik: «Å velge uvitenhet har ingen etisk egenverdi og strider imot positive holdninger som å ta medansvar for egen helse og skjebne. Etter min oppfatning er det ingen tvil om at det er etisk mer høyverdig å få kunnskap om seg selv og sørge for å mestre kunnskapen på beste måte, enn å stikke hodet i sanden. Det vil ikke ha gode konsekvenser for vårt samfunn om vi får den oppvoksende slekt til å tro at det er etisk høyverdig å velge uvitenhet» (9). Berg antyder at retten til ikke å vite, er et forsvar for kunnskapsløshet og selvbedrag. Torleiv Austad er enig med Berg på det punkt at samfunnsansvar og moralske forpliktelser overfor andre mennesker, må gå foran individets redsel for dårlige nyheter: «Vi kan ikke stenge oss ute fra det arvemessige skjebnefellesskap som er blitt oss til del. Denne erkjennelsen gjør det umulig å komme gjennom med et rendyrket individualistisk syn på genetisk informasjon» (6).

Både Austad og Berg frykter altså et autonomibegrep som tilsier at ansvarlighet skulle kunne innbefatte uvitenhet. Hensynet til fellesskapet, til nestens ve og vel og til egen ansvarlighet, står på spill. Og Børresen-Dale

spør om visshet om genetisk risiko atskiller seg fra annen type risikoviten. Hva kan man svare?

### Viten om genetisk risiko og andre typer viten

Risikokunnskap i forhold til bilkjøring gjør oss antakeligvis til bedre bilførere, noe som betyr at vi tar ansvar i forhold til egen og andre bilisters sikkerhet og helse. Risikokunnskap om våre gener, kan muligens gi oss et lengre liv, samtidig som vi med vår kunnskap muligens kan være med å gi andre i slekten et lengre liv.

Men her stopper også likhetene. Kunnskapen bilføreren har om risiko, er en kunnskap som entydig bidrar til at bilkjøringen gjennomføres slik vi alle mener bilkjøring skal gjennomføres; sikkert, effektivt og hensynsfullt. Kunnskap om vår egen genetiske risiko derimot er ikke en kunnskap som vi på samme måte entydig kan anta bidrar til at våre liv blir bedre. Hvorfor ikke?

Man skal huske på at formålet med å kjøre bil, som regel lar seg definere langt mer entydig enn formålet med et menneskeliv. Hvis kunnskap om genetisk risiko bidrar til et lengre liv, så kan vi ikke automatisk anta at et lengst mulig liv representerer et gode for alle mennesker – i det minste ikke uavhengig av kvaliteten på det livet som leves. Og mens risikokunnskap om bilkjøring udis-kutabelt hever kvaliteten på bilkjøringen, så er det godt mulig at risikokunnskap om fremtidige sykdommer som kan ramme en, *svekker* kvaliteten på det livet som skal leves. Genetisk risiko er ikke valgt, slik som sigaretten, den kan av og til reduseres, men sjelden fjernes, den kan bringes videre til ens barn, og den har sitt opphav primært i hvem man er og ikke hva man gjør. Genetisk risiko er altså knyttet til eksistensielle forhold som ikke lar seg velge bort. På en helt særegen måte utfordrer kunnskap om genetisk risiko oss i spørsmålet om hvorledes vi bør leve i forholdet mellom fremtid og nåtid. Og et slikt spørsmål er definitivt ikke forbeholdt medisinerne å besvare.

### Om å vite for mye

Den tyske filosofen og biologen Hans Jonas formulerte seg slik om forholdet mellom frihet og genetisk viten: «At man kan vite for lite og som regel gjør det, er noe man alltid har vært seg bevisst. At man kan vite for mye, er noe som plutselig står foran oss i et grelt lys. (...) Det moralske bud som her kommer inn på den moderne maktens utvidete scene, lyder altså: Aldri må en hel eksistens nektes retten til den ignorans som er en betingelse for muligheten til autentisk handling, det vil si i det hele tatt til frihet; eller: *Respekter ethvert menneskelivs rett til å finne sin egen vei og til å være en overraskelse for seg selv*» (10).

Jonas' ord var ytret som et argument mot reproduktiv kloning, men som vi ser er det ikke urimelig å sette dem inn i en kontekst av

informasjon om genetisk risiko. Det er fullt mulig å tenke seg at for mye slik risikokunnskap, er til hinder for frie og autentiske handlinger. Det vesentlige her er at det er mulig å tenke dette om kunnskap om genetisk risiko, *men ikke om andre typer kunnskap*. For de aller fleste kunnskapstyper vil man kunne hevde: *jo mer desto bedre*. I det minste vil ikke mer kunnskap innenfor et felt, true personens eksistens. Selv kunnskap om ondskap og bestialitet, og kanskje nettopp den, er en kunnskap som gjør oss friere og legger grunnen for autentiske handlinger. Men kunnskap om alle ens genetiske disposisjoner for sykdom og avvik, synes like gjerne å kunne innsette mentale skranker i våre liv fremfor å ha den frigjørende effekt som tradisjonelt følger med opplysning. Kunnskap om holocaust synes altså å være av en annen karakter enn kunnskap om genetisk risiko for fremtidig sykdom og død. Skal vi kalle begge deler «kunnskap» eller «viten», må vi samtidig være oppmerksom på muligheten for at man kan vite for mye.

### Visshet som straff

Sett nå at kompleks genetisk innsikt en gang i fremtiden kunne avsløre den enkeltes eksakte dødstidspunkt allerede tidlig i livet. Ville vi ha godt av å kjenne til det? Åpenbart ville slik innsikt danne et ypperlig utgangspunkt for familie- og livsplanlegging. Studievalg, yrkesvalg, eventuell familienstiftning osv., kunne bestemmes i lys av ens sannsynlige dødstidspunkt. På den annen side ville en slik visshet ha likhetstrekk med den situasjonen som noen av fangene i dødscellene i USA er i, med henrettelsestidspunktet hengende over hodet. Den russiske forfatteren Fjodor Dostojevskij har skrevet noe interessant i denne sammenheng: Det å gi et menneske dødsstraff, sier han, er verre for forbryteren enn drapet er for offeret. Forbryteren vet at han snart skal miste livet, offeret var enten uvitende om sin kommende død eller levde i uvisshet. For forbryteren er fremtiden nå definitivt lukket, for offeret fantes det større eller mindre mengder av håp. Vissheten er med andre ord en del av forbryterens straff: «Før en soldat ut på slagmarken, still ham rett overfor en kanonmunning, og skyt på ham, – han håper likevel at han skal få leve, men les så opp dødsdommen for den samme soldaten og si at han med sikkerhet skal dø om så og så lang tid, så vil han gå fra sans og samling eller straks begynne å gråte. Hvem sier at mennesket er i stand til å utholde noe slikt uten å gå fra forstanden?» (11).

Genesting i stor skala for multifaktorielle sykdommer kan ha lite til felles med det å få en dødsdom. Man kan også hevde at det ikke handler om få sin fremtid bestemt, for hensikten med utstrakt bruk av gentester i fremtiden er jo nettopp å forhindre sykdom, og dermed gi fremtiden *tilbake dens karakter av åpenhet*. For sykdommer som kan behandles vil dette kunne være riktig, selv om

man her vil stå overfor andre utfordringer som faren for massiv sykeliggjøring av friske liv, slik Thorvald Sirnes og Jan Helge Solbakk treffende har påpekt (12, 13). Men spørsmålet er ikke bare om sykdommer kan forebygges eller ikke, men hvorledes folk flest oppfatter forholdet mellom gener og fremtid. Richard Lewontin har påpekt hvorledes kulturen *genetiseres* som følge av den enorme forklaringskraft som tilskrives gene, både av massemedier og ikke minst av forskere (14). Det bestemmende og dikterende element ved vår atferd og våre liv, opplevs å kunne lokaliseres til våre gener. Kunnskap om genetisk risiko skiller her igjen lag med annen risikokunnskap, som for eksempel kunnskap om ens høye blodtrykk: Genene oppfattes å være vårt alfabet, vår instruksjonsbok, kodenens kode – hvilket innebærer en determinerende kraft helt ulik andre risikofaktorer. Så lenge slike oppfatninger preger vår kultur, må man anta at genetiske tester har større potensial for eksistensiell skade, enn annen forebyggende informasjon. En endret oppfatning i vår kultur av forholdet mellom gener og skjebne synes nødvendig for å unngå at viten om genetiske sykdomsanlegg lukker fremtiden, slik dødsstraffen gjør det. Camilla Stoltenberg har hevdet at våre forestillinger om gener vil bevege seg fra forestillinger om uavvendelig skjebne til mangfoldige muligheter (15). Spørsmålet er imidlertid hva som skal til for å få i stand en slik bevegelse. Og samtidig må man spørre seg om mangfoldige muligheter er bra på *alle* arenaer. La oss rette blikket mot reproduksjonsarenaen.

### Reproduksjon og en plikt til å vite?

Genetisk risikokunnskap er på sitt mest problematiske når den har relevans for beslutninger omkring reproduksjon. Retter og plikter på dette feltet, er et ømtålig tema. The Royal College of Physicians of London har hevdet at på dette feltet har man ikke bare en rett til å vite, men en *plikt* til å vite – og de føyer til – *så mye som mulig* (16). Ut fra tanken om at genetisk risikokunnskap er kunnskap som er viktig, for den får konsekvenser også for andre enn en selv, følger det at jo mer kunnskap man har, desto bedre. Genombrikken synes å være det praktiske svaret på en plikt til å vite så mye som mulig. Genombrikken gir mangfoldige muligheter vedrørende reproduksjonsbeslutninger.

Hvorfor skulle man ha en plikt til å vite så mye som mulig om ens egen eller barnets genetiske sammensetning før man unnfanger det eller bærer det frem? Ellers risikerer man å forvalde skade på andre mennesker på grunn av ens egen ignoranse, kunne man svare. Et slikt svar er selvsagt meget problematisk, for hvem er det egentlig man skader? Barnet som fødes med cystisk fibrose som følge av at foreldrene ikke ønsket å ta del i arvebærertesting, har muligens sine foreldres uvitenhet å takke for sin egen eksistens. Men med mindre barnet mener at det ikke å

eksistere hadde vært å foretrekke fremfor å eksistere med cystisk fibrose, så kan man ikke si at foreldrene på noen måte har skadet barnet eller handlet urett *mot noen*.

Å handle urett er nytt til det å ha valgmuligheter. Stort forbruk av sigaretter eller alkohol i svangerskapet, betyr at man handler urett mot barnet. Når det finnes valgmuligheter, bør man velge ut fra en holdning om at det er bedre for barnet å være frisk enn å være syk eller funksjonshemmet. Kunnskap om tobakkens og alkoholens skadevirkninger på fostre, eller om folsyrens positive virkninger er nettopp derfor en kunnskap som man bør betrakte som nødvendig for en gravid kvinne å ta imot. Kunnskap om genetiske sykdommer eller funksjonshemninger som man ikke kan forebygge på annen måte enn ved abort, kan derimot ikke anses som en plikt å innhente. Slik kunnskap kan ikke være til hjelp for fosteret, og det ville ha vært i det mulige fremtidige barnets interesse at vi ikke innhentet slik kunnskap. Kun i noen få ekstreme tilfeller vil man ha å gjøre med genetiske sykdommer av en slik karakter at det er berettiget å stille spørsmålet om ikke-eksistens er å foretrekke fremfor eksistens, *sett fra det mulige barnets side*. I slike tilfeller synes visshet å kunne være til hjelp for fosteret, til tross for at det blir abortert. Det burde ikke være en umulig oppgave for samfunnet å komme frem til en konsensus om hvilke særdeles alvorlige tilstander man da snakker om.

Men kanskje vil forsvarerne av en plikt til å vite, hevde at det vesentlige er at beslutninger tas på et informert grunnlag, *og ikke hva som er innholdet i beslutningene*. Fra Per og Karis visshet om at de begge er bærere av cystisk fibrose, kan man hevde at det per definisjon følger en ansvarlig reproduksjonsbeslutning, nettopp i kraft av at beslutningen tas på *informert og kunnskapsbasert grunnlag*, uansett om beslutningen innebærer å akseptere et affisert foster eller ei. Kunnskapen åpner opp muligheter for Kari og Per, slik at de kan treffe beslutninger som de kan stå inne for. Men slik fortolket virker det urimelig at man skulle ha en *plikt* og ikke bare en *rett* til å vite. For dersom Per og Kari på *forhånd* har en grunnholdning om at de vil ta imot ethvert barn som måtte komme, vil kunnskap om genetisk risiko være irrelevant for deres beslutning om å få barn. Per og Karis beslutning er i så fall ikke kunnskapsløs. Snarere kan man si at resultatet av en gentest ikke kan gjøre krav på å være *kunnskap* – med alle de positive konnotasjoner begrepet vanligvis har – innenfor Per og Karis verden.

Familieliv, kjærlighet og reproduksjon er felter hvor ideer om spontanitet, naturlighet og hengivelse lever i et tett spenningsforhold med ideer om planlegging, kontroll og kjølig rasjonalitet. Vi er som regel alle bundet av motstridende idealer. Eugenikkens kongstanke var å utrydde dominante og recessive gener fra vår felles genpool. I dag

kan det synes som de liberale demokratier har gitt en slik tenkning på båten (17). Den eugeniske motivasjonen er for lengst individualisert. Hver og en av oss puster lett ut dersom ultralydbildet viser at barnet vårt ser ut til å være fri for lyter. Vi ønsker friske barn fremfor syke, og vi ønsker å gi de barna vi skal ha en best mulig start. Forskningen streber mot det punkt hvor våre barn i sannhet vil være «children of choice» (18). Med tidlig ultralydundersøkelse og ikke minst med omfattende gentesting på fosterceller i mors blod, vil testtidspunktet kunne flyttes så tidlig frem i fosterlivet at den emosjonelle investeringen i fosteret synes liten. Å abortere for så å bli gravid igjen, vil kunne oppleves som å velge på formelen *frisk fremfor syk*. Vil vi som enkeltindivider klare å stå imot fristelsen til å teste en ørliten menneskespire for disposisjoner for migrene, Alzheimers sykdom, brystkreft, hjerteattakk eller for den saks skyld fedme og alkoholisme, dersom både teknologien og tilbudet foreligger? Vil vi oppleve de mulighetene en genombrikke introdusert på denne arenaen gir, som frigjørende og som en heving av svanenskapets kvalitet?

### Frikjøping fra frykt

Om det ikke finnes mange genetiske sykdommer som i dag kan behandles, så finnes det like fullt en meget sterk grunn for å tilby ulike genetiske tester. Slike tester kan nemlig «frikjøpe» risikopersoner som lever i et angsthelvet eller berolige familier som er i en situasjon hvor de ikke ville makte å ta hånd om et funksjonshemmet barn. «Frikjøping» av en selv, ens barn og foster er et sterkt argument for at helsevesenet skal tilby ulike former for genetiske tester, og det har vært et viktig argument for legitimeringen av fosterdiagnostikk (19). Riktignok er det rapportert om såkalt «overlevelsesskyld» hos risikopersoner som har fått godt resultat på den presymptomatiske testen for Huntingtons sykdom (20). Like fullt må man imidlertid anta at for de fleste leves livet lettere og bedre når de mørke skyene i horisonten er borte. Og det må være en lettelse å få høre at frykten for at ens foster skulle være disponert for alvorlig sykdom er unødvendig. Å fjerne unødvendig frykt synes å være en viktig oppgave for gentester av i dag og av i morgen.

Imidlertid har argumentet bare relevans overfor dem som allerede lever i uvisshet og frykt. Man kan ikke bli frikjøpt hvis man ikke er klar over at det er noe man kan frikjøpes fra. I familier med alvorlige sykdommer med dominant arvegang, finnes det som regel en bevissthet om at sykdom går i familien. En genombrikke vil imidlertid ikke først og fremst markedsføres for sjeldne monogene sykdommer med dominant arvegang. En storstilt bruk av en slik brikke får man først ved storskalatester for recessive lidelser knyttet til reproduksjon, og ikke minst ved testing for multifaktorielle og polygene

lidelser som er utbredte i befolkningen. Og forklaringen er enkel: For recessive og multifaktorielle lidelser finnes sjelden en familiehistorie som entydig kan vekke mistanke. Derfor kan i prinsippet alle frykte at de bærer på slike sykdomsanlegg. Og derfor er i prinsippet alle mennesker interessante for markedsførerne av en slik brikke.

Frykt for genetiske sykdomsanlegg synes slik sett ikke bare å være en gitt størrelse. Det er fullt mulig for et samfunn å få flere av sine borgere til å frykte recessive anlegg og genetiske predisposisjoner. Svaret på slik frykt, kan være kommersielle genombrikker. Slik vil gentestene igjen få en frikjøpende funksjon for de fleste. Men spørsmålet gjenstår om det var riktig å frykte slik man fryktet i utgangspunktet. Noen har nemlig interesse av at vi frykter mye. Det er når vi er usikre, fortvilte og bevisstgjort vår risiko at vi er mest mottakelige for all den lindring det bioteknologiske markedet kan tilby i form av tester og forebyggende medisiner. Derfor bør flest mulig frykte, sett med markedets blikk. Men med samfunnets blikk må vi spørre: Former teknologien våre forestillinger om «vinnere» og «tapere» i et genetisk lotteri? Ønsker vi et samfunn hvor vi frykter våre gener inntil genombrikken har satt oss fri? Har et menneske som får konstatert lav risiko for hjerteinfarkt grunn til å føle seg frigjort når hans frykt for høy risiko var konstituert av teknologiske og markedsmessige imperativer?

### Alminneliggjøring av informasjon om genetisk risiko

Jeg har i denne artikkelen forsøkt å vise at det er grunner for å betrakte kunnskap om genetisk risiko som annerledes enn den type kunnskap vi mener automatisk bidrar til et fritt og ansvarlig liv. Derfor synes det riktig å omgi denne type kunnskap med både en rett til å vite og en rett til ikke å vite.

Det er mulig at en genombrikke kan øke livslengden for noen av oss. Men det er også godt mulig at *andre* vesentlige elementer i et godt liv går tapt ved at man får kjennskap til ens genetiske sammensetning. Og nettopp av denne grunn bør *autonomi* og ikke *medisinsk paternalisme* være det førende prinsipp her. Poenget med en vektlegging av autonomi i denne sammenheng er, som Jørgen Husted skriver, «to protect and encourage the capacity to take responsibility for one's life and express one's personality, commitments, convictions and vision of the good in the life one leads» (21). Med informasjon om genetisk risiko kan vi ikke automatisk fastslå at det er eller bør være i alles interesse å besitte slik informasjon. Derfor bør både helsevesen, marked og slekt holde en lav profil.

En alminneliggjøring av kunnskap om genetisk risiko kun i den betydning at flere gentester seg eller sitt foster, synes lite ønskelig. Slik form for alminneliggjøring tjener først og fremst dem som måtte ha sterke

kommersielle interesser knyttet til et sykdomsfiksert samfunn eller et samfunn hysterisk engstelig for lyter. Det finnes imidlertid en annen form for alminneliggjøring som kunne betraktes som ønskelig. Den måtte bestå i at risikokunnskap ble frakjent sin determinerende kraft, at genetiske diagnoser ikke ble forstått som identisk med uforanderlig, at prediktive tester i de aller fleste tilfeller kan utsi veldig lite om fremtiden, at forståelsen av genenes funksjon i organismen er på et begynnelsesstadium, at sosiale og politiske forhold er langt viktigere for de flestes helse enn deres gener og ikke minst at meningsaspektet ved og forståelsen av en rekke genetisk betingede funksjonshemninger ikke er lokalisert til ens gener, men snarere som konstruksjoner i ens samfunn. En slik alminneliggjøring og bevisstgjøring ville gjøre kunnskap om genetisk risiko mindre sensitiv, men samtidig ville den gjøre gentestene mindre attraktive.

DNA-mikromatriseprojektene ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet og Radiumhospitalet som dreier seg om genekspresjon, samt den nasjonale storsatsingen på funksjonell genomforskning (FUGE), kan muligens bidra til en slik positiv alminneliggjøring. Disse prosjektene har hovedfokus på det komplekse samspillet mellom mange ulike gener og dets omgivelser. Søkelystet er ikke lenger satt på «gene-action» men i stedet på «gene-activation», slik Evelyn Fox-Keller har beskrevet «paradigmeskiftet» (22). Men om et slikt fokus representerer en etterlengtet motvekt mot genetisk skjebnetro, så forsvinner ikke alle de problematiske aspektene ved kunnskap om genetisk risiko. Spørsmålet om hvorledes et friskt liv best leves, kan fortsatt ha mange svar. Vi kan vektlegge at genetiske tester ikke er prinsipielt forskjellig fra måling av kolesterolnivå eller blodtrykk (23). Men det er også mulig å hevde at dersom måling av kolesterolnivå og blodtrykk er prinsipielt lik genetiske tester, burde slike målinger få samme status som de genetiske testene har i dag. En rett til ikke å vite vil i så fall fremstå som mer verneverdig enn på lenge.

### Litteratur

1. Sandvik AK, Støren O, Nørsett K, Lægred A, Børresen-Dale AL, Myklebost O. Måling av genaktivitet med DNA-mikromatriser. Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 1225–8.
2. Russo E. Genes and genomes: the hottest topics in genetic research. The Scientist 19.7.1999: 13–5.
3. Syvänen AC. From gels to chips: «minisequencing» primer extension for analysis of point mutations and single nucleotide polymorphisms. Human mutation 1999; 13: 1–10.
4. Shi L. DNA microarray (genome chip) – monitoring the genome on a chip. www.gene-chips.com/.
5. Henn W. Genetic screening with the DNA chip: a new Pandora's box? J Med Ethics 1999; 25: 200–3.
6. Austad T. Retten til ikke å vite. Er den verneverdig lenger? Et etisk perspektiv. I: Oppsøkende →

- genetisk veiledning. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteer, 1996: 49–60.
7. Lov om medisinsk bruk av bioteknologi § 6-5. 5. august nr. 56, 1994.
  8. Børresen-Dale AL. Hva er gentesting? Rapport fra Bioteknologinemndas åpne møte 21.3.1996. [www.bion.no/](http://www.bion.no/).
  9. Berg K. Gentesting etter fødselen. Sykdommer som kan behandles. Rapport fra Bioteknologinemndas åpne møte 21.3.1996. [www.bion.no/](http://www.bion.no/).
  10. Jonas H. Teknikk, medisin og etikk. Ansvarsprinsippet i praksis. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag, 1997: 108.
  11. Dostojevski F. Idioten. Oslo: Solum forlag, 1990: 25.
  12. Sirnes T. Oppsøkende genetikk – eit framskritt? Dagbladet 8.3.1998.
  13. Solbakk JH. De genetiske spådommene – en kritisk vurdering. Nytt Norsk Kirkeblad 1992; nr. 4: 21–30.
  14. Lewontin RC. Biology as ideology. New York: Harperperennial, 1991.
  15. Stoltenberg C. Menneskets gener. Fra skjebne til muligheter. Oslo: Horisont 21, 1999.
  16. Chadwick R. The philosophy of the right to know and the right not to know. I: Chadwick R, Levitt M, Shickle D, red. The right to know and the right not to know. Brookfield: Ashgate, 1997: 13–22.
  17. Nielsen TH. Fra planstat til statsliberalt dilemma. I: Etikk, genetikk og spesialpedagogikk. Oslo: Universitetet i Oslo, Program for handicapshistorie, 1998: 21–30.
  18. Robertson JA. Children of choice. Princeton: Princeton University Press, 1994.
  19. Munthe C. The moral roots of prenatal diagnosis. Göteborg: Centre for Research Ethics, 1996.
  20. Jakobsen LB. Psykososiale konsekvenser av presymptomatisk gentest for Huntingtons sykdom. Oslo: Smågruppesenteret og Psykosomatisk avdeling, Rikshospitalet, 1998.
  21. Husted J. Autonomy and a right not to know. I: Chadwick R, Levitt M, Shickle D, red. The right to know and the right not to know. Brookfield: Ashgate, 1997: 63.
  22. Keller EF. Refiguring life. Metaphors of twentieth-century biology. New York: Columbia University Press, 1995.
  23. Thelle DS. Genetikk eller helsekampanjer. Dagbladet 30.4.1998.

○