

Bedre gener – Bedre liv?

En filosofisk analyse av genetisk helbredelse og forbedring av barn som en moralsk forpliktelse med utgangspunkt i Julian Savulescu sine meninger.

ALEXANDER NÆSS

VEILEDER

Einar Duenger Bøhn

Universitetet i Agder, 2020

Fakultet for humaniora og pedagogikk

Institutt for religion, filosofi og historie

Sammendrag

I denne masteravhandlingen skal jeg se nærmere på Julian Savulescu sine meninger om at foreldre har en moralsk forpliktelse til å helbrede og forbedre sine barn genetisk ettersom det, ifølge ham, gir dem et bedre liv enn det å la naturen få bestemme med sitt uforutsigbare sjansespill. Jeg vil se på ulike teorier rundt velvære (well-being) for å drøfte om det faktisk gir noen et bedre liv enn det som er naturlig før jeg til slutt vil argumentere for at vi bør bruke det til helbredelse, men ikke til forbedring av mennesket, og at dersom foreldre har muligheten og ressursene til å helbrede alvorlige sykdommer og lidelser på sitt barn, så har de også en moralsk forpliktelse til å gjøre dette med bruk av genteknologi.

Abstract

In this thesis I will take a closer look at Julian Savulescu's opinions that parents have a moral obligation to heal and enhance their children's genes because, according to him, it will give them the chance of a better life than letting nature decide with its unpredictable outcome. I will look into different theories of well-being and discuss if enhancements will in fact give someone a better life than what's natural before I will argue in favor of using passive genetic interventions to heal the most severe illnesses instead of enhancing. I will also claim that parents do have a moral obligation to treat these severe illnesses if they have the possibility and resources needed to do so.

Forord

Jeg vil takke alle som har vært med å hjelpe og støttet med i dette skoleåret med masteroppgaven. En stor takk til min veileder Einar Duenger Bøhn for svært god veiledning med innspill og diskusjoner om dette tema. Takk til min kone, Maria, som har hatt stor forståelse for sene kvelder med skriving, og gitt stor støtte underveis i løpet av denne prosessen, takk til alle i masterseminarene for tips og konstruktiv kritikk, og takk til mine foreldre for god hjelp og støtte gjennom hele studietiden min. Til slutt vil jeg takke mine to katter, Krutla og Mini, for mye avkobling og kos på dager der skriving og lesing var for hardt og trengte en liten pause fra både tenking og skriving.

Jeg vil også takke Julian Savulescu og hans kolleger for veldig gode og inspirerende argumenter om genetisk forbedring. Uten disse filosofene hadde jeg ikke hatt den samme interessen av å skrive en masteravhandling om dette tema, og selv om jeg kan virke noe kritisk til en del av deres meninger, så respekterer jeg sterkt deres meninger om dette tema og ser sterkt opp til disse filosofene for deres viktige bidrag til denne diskusjonen.

Innholdsliste

Kapittel 1 - Innledende og forklarende del	5
1.1 Innledning og problemstilling.....	5
1.2 Hvorfor mener noen at vi bør genetisk forbedre oss?	7
1.3 Hva er menneskelig forbedring og transhumanisme?	8
1.4 Bioteknologi, PGD og CRISPR	10
1.5 Bakgrunn og viktighet av tema	13
1.6 Oppgavens struktur	14
Kapittel 2 - Julian Savulescu og forbedring av barn som en moralsk forpliktelse	16
2.1 Innledning til kapittel 2	16
2.2 Welfarism	17
2.3 Forbedring som en moralsk forpliktelse	20
2.4 Procreative beneficence (PB).....	27
2.5 Rangering av velvære i Procreative beneficence	28
2.6 God helse og velvære – Er god helse i seg selv godt nok?.....	29
2.7 Sikkerhet og bruk av nyere genteknologi	30
Kapittel 3 – Noen motargumenter imot Julian Savulescu	34
3.1 Robert Sparrows argumenter imot Savulescu	34
3.2 Savulescus svar til Sparrow	39
3.3 Andre viktige argumenter mot bruk av genteknologi	45
Kapittel 4 – velvære og forbedringer	50
4.1 Hva er velvære?	51
4.2 Hedonistiske teorier for velvære	52
4.3 Desire-Fulfilment Theory om velvære	57
4.4 Objective Lists Theory om velvære.....	63
4.5 Hybrid-teorier om velvære	65

4.6 Velvære og genteknologisk forbedring.....	68
Kapittel 5 – Bør vi bruke noen metoder for genteknologi på våre barn?	77
5.1 Aktiv vs. passiv bruk av genteknologi.....	78
5.2 Moralsk forpliktelse til bruk av helbredende genteknologi?	85
5.3 Mulige innvendinger som kan oppstå også her.....	88
5.4 Bruk av CRISPR og genredigering i tiden fremover.....	92
5.5 Hvorfor er vi skeptiske til aktiv forbedring?	95
Konklusjon.....	98
Litteratur	101

Kapittel 1 - Innledende og forklarende del

1.1 Innledning og problemstilling

I slutten av november 2018 utførte kinesiske forskere et eksperiment på gravide kvinner ved å bruke metoden CRISPR. De fjernet et gen fra deres embryo som gjør det mulig å videreføre HIV-viruset fra de HIV-infiserte foreldrene over til deres barn. Dette eksperimentet utførte de på syv par, der kun ett av parene ble gravide etter den assisterte befruktningen. Resultatet av dette eksperimentet er at to tvillinger ble født, Lulu og Nana, der den genetiske endringen bare var vellykket i den ene av dem. Dette skapte mye bråk blant forskere, både i Kina og i resten av verden. Forskerne ble sterkt kritisert på flere områder, blant annet for sikkerheten bak eksperimentet, og at det var viktigere sykdommer å bruke det på enn HIV ettersom de allerede hadde lav sjans for å bli smittet av det ved hjelp av andre medisiner. I stedet mente de at man heller skulle testet det på andre alvorlige arvelige sykdommer som for eksempel Huntingtons, Tay-Sachs eller Duchenne som vanlige medisiner ikke kunne forebygge og kanskje dermed mer verdt risikoen enn HIV.¹

Mitt tema for denne masteroppgaven handler om menneskelige forbedringer (eller human enhancement på engelsk) ved bruk av genteknologi og etikken ved det å bruke det på mennesker, da særlig på barn som selv ikke kan velge om de vil forbedres. Hadde de kinesiske forskerne i eksempelet over noen rett til å endre genene til disse barna uten at de kunne bestemme det selv? Hadde de en moralsk forpliktelse til å gjøre dem resistente mot HIV-viruset selv om det kunne skape andre ukjente og potensielt farlige problemer? Genteknologi har raskt blitt bedre bare gjennom de få siste årene, og med nyere og mer avanserte former for teknologi kommer man nærmere det å kunne klippe og lime gener ettersom man vil for at barn skal få en spesiell karakteristikk, kvalitet eller egenskap, eller til og med et mer vakkert eller «godkjent» utseende som passer bedre inn i det samfunnet som de skal vokse opp i. Denne masteroppgaven vil ta for seg en sånn situasjon hvor genteknologi kan brukes til å endre gener ettersom man vil og forme barn etter sitt ønske, eller mer kjent som «designer babies». Blant de som mener at man bør benytte teknologiske fremskritt for å

¹ Lauritsen 2018 og Savulescu & Singer 2019

bli bedre har vi transhumanistene på den ene siden og de biokonservative på den andre siden som mener vi ikke bør gripe inn, men heller la naturen gå sin gang. Dette vil jeg gå mer inn på senere i kapittel 1 og forklare bedre.

Min overordnede problemstilling i denne avhandlingen er om vi bør genetisk forbedre våre barn med bruk av bioteknologi, men for å begrense alt dette til å kunne få plass i denne avhandlingen er den mer konkrete problemstillingen om vi bør genetisk forbedre våre barn ut ifra Julian Savulescu sine meninger at vi har en moralsk forpliktelse til å helbrede og forbedre våre barn fordi dette vil gi barnet muligheten til et bedre liv og mer velvære, samt de andre i samfunnet.

Min hypotese om dette er at forbedringer av barn ikke nødvendigvis vil gi dem et bedre liv, og kan på mange måter hemme eller redusere mulighetene deres til å få et godt liv. Jeg vil derimot hevde at det å bruke genteknologi på å helbrede de verste sykdommene og funksjonshemmingene fremfor å forbedre er en bedre løsning dersom man vil øke noens velvære.

Grunnen til at jeg velger akkurat Julian Savulescu til denne oppgaven er at han i lang tid har vært for at man bør forbedre sine barn og er en av de fremste og mest aktive filosofene innenfor akkurat dette tema om genetisk forbedring. Jeg vil drøfte og diskutere hans meninger opp mot filosofer som mener at man heller skal la naturen bestemme og at menneskene ikke bør gripe inn i det naturlige utvalget, deriblant en av hans største kritikere; Robert Sparrow, men kommer også inn på noen andre filosofer som blant annet Jürgen Habermas, Michael Sandel, Nicholas Agar og Allen Buchanan. Jeg vil også se spesielt på om helbredelser og forbedringer av mennesket kan bidra til et bedre liv.

Enkelte vil hevde at det å bruke genteknologi til å helbrede alvorlige sykdommer og lidelser går greit, men være uenig i at vi bør bruke det til å forbedre oss selv. Vi er fortsatt på et tidlig stadium i den genteknologiske fasen, og det er sjanser for at det vil gi andre konsekvenser enn det vi ser for oss. En del mener at genteknologi, både til helbredelse og forbedring, vil gi mer velvære, men blir det nødvendigvis et bedre liv dersom vi kan velge ut genene som vi kan gi barn, og hvem er det som bør bestemme dette – staten, eksperter, foreldrene, eller bør det fortsette å være opp til naturen? Noen, deriblant Julian Savulescu, mener at dette er best å styre selv uten å satse på flaks fra naturens side, imens andre er mer konservative og mener at naturen (eller Gud) bør fortsette å bestemme, uten at mennesket blander seg inn. Dette er noen av spørsmålene som jeg vil komme inn på gjennom denne oppgaven for å finne et svar på.

Først skal jeg prøve å forklare de sentrale begrepene i problemstillingen så enkelt og greit som mulig; moralsk forpliktelse, menneskelig forbedring og bioteknologi.

1.2 Hvorfor mener noen at vi bør genetisk forbedre oss?

Som vi skal se på i denne masteravhandlingen så er det en del som mener at vi bør forbedre våre barn fordi det er en moralsk forpliktelse. Dette er det aller første begrepet i denne masteroppgaven som må forklares og avklares. En moralsk forpliktelse, eller moralsk ansvar, i motsetning til en juridisk forpliktelse, går ut på at det er noe man bør gjøre som er moralsk rettferdig eller godt, og handlinger som kan rettferdiggjøres ut ifra en moralsk teori eller regel som for eksempel pliktetikk eller konsekvensetikk.

På mange måter kan man si at moralske forpliktelser er en rekke moralske krav eller regler som mennesker skal følge dersom de skal bli ansett for å være moralsk gode. Dersom de bryter disse kravene eller handler på andre måter enn hva disse forpliktelsene eller kravene sier så er dette en moralsk feil handling eller atferd.

Eksempler på moralske forpliktelser kan være å være ærlig mot andre eller å ikke bryte løfter som man har gjort med andre, eller gi penger eller annet til en veldedighet. Man kan velge å ikke gjøre det, men man føler at man har en personlig forpliktelse av å gjøre det fordi det er det moralske rette å gjøre. Det er forskjellig fra en juridisk eller rettslig forpliktelse der man kan få straff eller bot dersom man ikke holder seg til den forpliktelsen eller ansvaret.² Som vi skal se nærmere på i kapittel 2 så er Julian Savulescu sin mening om en moralsk forpliktelse rettet mot den etiske teorien welfarism, en etisk teori som tar for seg «well-being» som den viktigste verdien.³

Noe mer drøfting av dette begrepet vil vi komme tilbake til i kapittel 3 for å se nærmere på hvordan Savulescu bruker dette begrepet og hvordan Sparrow mener at han bruker det feil i sine argumenter.

² Tranøy 2018

³ Savulescu & Kahane 2011, s. 45-46

1.3 Hva er menneskelig forbedring og transhumanisme?

På norsk mangler det foreløpig en god oversettelse for det engelske ordet «Human enhancement». Gjennom denne oppgaven velger jeg å bruke «*menneskelig forbedring*», «*genetisk forbedring*», eller bare ordet «*forbedring*» i stedet for oppgradering eller andre som også kunne passet inn ettersom jeg mener det er det nærmeste vi kommer en norsk oversettelse. En oppgradering vil i min mening være en beskrivelse som er nærmere det å bytte ut en mobiltelefon til en nyere en med flere funksjoner eller å installere den nyeste oppdateringen på PC-en som endrer noen innstillinger, imens en forbedring anser jeg som et mer permanent resultat av et bioteknologisk inngrep som blir gjort for å gjøre personen til noe som er ansett for å være over det som er normalt eller over det som er vanlig for et menneske.

Forbedringer kommer i mange varianter der noen er moralsk uproblematisk imens andre er mer problematiske. Noen forbedringer bruker man uten at man tenker over at de er former for å forbedre seg på. Kaffe er for eksempel en uproblematisk form for forbedring, men som allikevel kan sies å være en lav form for forbedring som gjør at kroppen kan holde seg våken lengre av å drikke det og derfor forbedrer våre egenskaper mer enn dersom man ikke bruker det. Det samme gjelder for eksempel bruk av klær, som egentlig ikke er naturlig for oss mennesker, men som blant annet forbedrer vår evne til å overleve i kalde omgivelser. Som en mer alvorlig grad av forbedringer som gir større etiske problemer har man bruk av forskjellige medisiner, som for eksempel Ritalin eller Adderall som skal hjelpe til med å øke konsentrasjonen til de med ADHD til vanlig nivå, men som iblant utnyttes av friske mennesker for å forbedre konsentrasjonen over det som er vanlig.⁴

Denne masteroppgaven handler derimot om bruk av bioteknologi for å endre oss på en større grad enn det kaffe eller midlertidige medisinske virkemidler gjør og byr derfor på flere og større etiske problemer som er mer permanente. Menneskelige forbedringer handler om å bruke teknologiske midler for å overvinne våre nåværende begrensninger og gå forbi det som er innenfor vår rekkevidde for eksempel innen kognitive evner, intellekt, levealder og fysiologi. Dette er noe som hovedsakelig kan bli oppnådd ved bruk av nanoteknologi, bioteknologi, informasjonsteknologi og kognitiv vitenskap.⁵

På den ene siden av denne diskusjonen har man transhumanistene, imens på den andre siden har man de biokonservative. Begrepet transhumanisme kommer fra den engelske biologen og

⁴ Bostrom & Savulescu 2013, s. 1-3

⁵ Institute for Ethics and Emerging Technologies

filosofen Julian Huxley i essayet «*Transhumanism*» fra 1957⁶ der han skrev om å endre og forbedre mennesket gjennom sosiale og kulturelle endringer. Han mente at mennesket hadde naturlig utviklet seg, men nå var det mulig for mennesket å kunne forbedre seg gjennom sosiale institusjoner.⁷ Dette er noe de mer moderne transhumanister forsøker å gjøre, ikke gjennom endringer i samfunnet, men ved bruk av moderne teknologi. Transhumanister mener at menneskets nåværende form bare er et tidlig stadium i vår utvikling og mener at et bredt utvalg av menneskelige forbedringer gjennom teknologi skal bli lagd og bli gjort tilgjengelig for alle til fritt bruk for å utvikle og transformere seg selv i forskjellige grader av forbedringer. Fra små teknologiske forbedringer, til mer radikale måter.⁸

De mest radikale transhumanistene mener at man bør radikalt forbedre menneskers egenskaper til nivåer som er langt over det som er mulig for mennesker å nå på en naturlig måte. Dette er for eksempel intellekt som høyt overskrider det av den verdenskjente fysikeren Albert Einstein, atletiske ferdigheter og fart som er mange ganger bedre enn det til sprinteren Usain Bolt, og en levealder langt over den nåværende verdensrekorden på 122 år og 164 dager, som for tiden er holdt av franske Jeanne Calment.⁹

På den andre siden av denne debatten har man de biokonservative. De biokonservative er imot bruk av teknologiske menneskelige forbedringer, og mener at det vil ødelegge våre biologiske fundament og ødelegge vår menneskehet og den menneskelige natur. Selv om vi lever i et samfunn fullt av teknologi er det mange biokonservative som har stor makt, særlig innenfor politikken i USA, og de har en stor og sentral rolle i debatten om bioteknologisk forbedring bør benyttes eller ikke.¹⁰

Det er også viktig å skille mellom en helbredende preventiv bruk av teknologi, og en forbedrende proaktiv bruk av teknologi. Proaktiv form for transhumanisme vil si å gjøre noe som er normalt til noe over det som er ansett som normalt eller vanlig, imens en preventiv form for transhumanisme handler om å helbrede det som er under normalt til å bli mer normalt eller friskt eller helbrede skader og sykdommer, på samme måte som medisiner gjør, men i stedet ved bruk av teknologi. Selv om den preventive formen er litt på gråsonen til transhumanisme i forhold til den proaktive har den muligheten til å bruke teknologi på samme måte til å forbedre noe som ikke ellers hadde blitt normalt og en viktig del av diskusjonen

⁶ Knoepfler 2016, s. 182

⁷ Hays 2018

⁸ Bostrom & Savulescu 2013, s. 1 og What Is Transhumanism

⁹ Agar 2010, s. 1

¹⁰ Agar 2010, s. 9

innen menneskelig forbedring og bruken av bioteknologiske fremskritt, samt viktig for denne masteroppgaven.¹¹

Disse forskjellige partene innen denne debatten vil jeg drøfte mer i kapittel 5 der jeg vil se nærmere på hvor langt vi bør gå når det gjelder bruk av genteknologi på mennesker og om vi faktisk kan ha en moralsk forpliktelse i noen situasjoner å bruke det på våre barn.

1.4 Bioteknologi, PGD og CRISPR

Bioteknologi er teknologi som bruker levende organismer eller systemer som kan fremstille produkter eller forandre eller forbedre organismer. I tillegg til bruk av det innen husdyravl, jordbruk, brødbakst og ølbrygging kan det også brukes innen medisin, jordbruk og havbruk, og ikke minst til bruk av endringer av gener, som er det jeg fokuserer på.¹²

Det er to metoder innen bioteknologi som jeg mener er viktige for denne masteroppgaven. Den ene er Pre-implantation genetic diagnosis (PGD) og den andre CRISPR. Jeg vil forsøke å forklare disse to metodene så godt og raskt som mulig uten at det blir for medisinsk og teknisk. De to metodene er i forskjellige grader av forbedring, og jeg mener begge to er viktige å få med seg for et bredere perspektiv på hva som er mulig å endre gjennom genteknologi og hvilke typer forbedringer som er mulig allerede i dag.

Den førstnevnte, PGD, går ut på å *velge* det barnet uten en alvorlig sykdom eller å velge at barnet skal ha et bestemt kjønn eller andre egenskaper. Dette er gjort gjennom gentesting av embryo før den assisterte befruktningen skjer. De som gjennomfører assistert befruktning har som oftest flere enn et embryo som kan brukes, og det er her man har sjansen til å velge det uten sykdommer eller det med en spesiell egenskap. Med bruk av PGD er det også teknologisk mulig å finne ut langt mer om barnets genetiske anlegg og egenskaper, og derfor er det etisk problematisk og kan brukes til å velge noen egenskaper foran andre eller velge bort andre egenskaper. Lovverket i Norge tillater bare denne metoden for par der barnet har høy risiko for å få en arvelig sykdom, og det er bare 20-40 par som søker om å få dette gjort hvert år.¹³

¹¹ Bøhn 2017

¹² Svendsen 2018

¹³ Bioteknologirådet mars 2019

Denne metoden ble først utført i 1990 i England. Grunnen var at de ønsket å få en jente da paret hadde en arvelig sykdom som kun rammer gutter og ville velge ut det embryoet som ville gi dem en jente fremfor en gutt.¹⁴ Men hva skjer dersom man velger kjønn fordi man vil at barnet skal være et spesielt kjønn eller rase for å gi det et bedre liv, og ikke på grunn av arvelige sykdommer?

For å forklare med et eksempel: et par som har en høy sjanse for å få et barn med en arvelig sykdom kan velge å genteste befruktete embryoer for dette og dermed velge et av de embryoene som ikke har denne arvelige sykdommen. Ved å gjøre dette blir barnet født friskt, uten denne arvelige sykdommen. På samme måte kan man potensielt også velge det embryoet som får mest intelligens, velge kjønn på barnet, en bestemt øyefarge, hårfarge, det sterkeste, eller det som har størst sjanse til et langt liv.

Selv om dette er en forholdsvis svak og passiv metode for å velge hvilke egenskaper man kan gi barnet, og hvordan barnet kommer til å bli ettersom man har et antall valg av embryo å velge mellom, så er det etisk problematisk fordi man velger et barn som ellers ikke hadde eksistert uten å bruke denne metoden. Fordi dette også setter grenser på hvordan man vil «designe» barnet, vil jeg også forklare en annen, sterkere, og mer aktiv, metode for genteknologi som har muligheten til å gi flere valg og muligheter for hvordan barnets gener kan potensielt endres – CRISPR.

Som nevnt innledningsvis ble CRISPR, eller Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeat som det er en forkortelse for, brukt på de to kinesiske tvillingene for å endre genene deres til å få immunitet mot HIV-viruset, der dette fungerte bare på den ene av dem. Denne metoden for *genredigering* kan brukes til forebygging av alvorlige sykdommer for de oppstår ved å endre genene i kjønnsceller, befruktete egg og embryo. Et stort problem med dette er ved å endre deres gener så endrer man også genene til alle etterkommerne til personen, ikke bare personen selv.¹⁵ I tillegg til å forebygge alvorlige sykdommer kan denne metoden også brukes til å endre genene til helt friske befruktete egg og embryo dersom man vet hvilke gener den skal endre og dermed brukes til å forbedre mennesket og gi det egenskaper, evner og kvaliteter som vi ellers ikke ville hatt ved vanlig og naturlig reproduksjon.

¹⁴ Bioteknologirådet mars 2019

¹⁵ Bioteknologirådet mai 2019

For å enkelt forklare hvordan CRISPR fungerer så handler det kort sagt om å klippe ut DNA og sette inn et annet DNA der i stedet, eller klippe ut et gen for å «silence» det og fjerne det, sånn at genet slutter å virke helt. Man kan sammenligne det med «klipp og lim» funksjonen på Microsoft Word der man i stedet for å klippe og lime ord så bruker man gener.¹⁶

Dette er en sterkere form for å gi barnet de egenskapene man mener er best, da man kan erstatte visse gener med andre og ha en større frihet til å velge hva man vil gjøre og hvilke egenskaper man vil endre hos et menneske. Innen dette er det egentlig ikke så mange hindringer annet enn at man må vite hvilke gener som gjør hva hos et menneske, noe som vi stadig finner ut mer om, som for eksempel gjennom Human Genome Project (HGP) som jobbet med å kartlegge menneskers gener fra oktober 1990 til april 2003, og ble ferdige hele to år før forventet tid.¹⁷ Vi så i starten på oppgaven eksempelet med CRISPR-barna i Kina, og dette er en måte å bruke CRISPR på for å helbrede, men kan det brukes på andre måter? Allerede finnes det forsøk på å bruke CRISPR på å helbrede for eksempel sykdommer som Alzheimer og ulike krefttyper.¹⁸

Hva skjer dersom vi bruker denne metoden til å endre for eksempel hudfarge, hårfarge, øyefarge og høyde? Kommer alle til å velge at barnet sitt er hvit, blåøyd, blond og høy dersom det gir flere muligheter i livet, eller kommer det til å bli forskjeller selv om man har muligheten til å velge hvordan barnet skal være? Vil det skape et sorteringssamfunn der alle blir like, eller blir det bare de aller rikeste i verden som vil ha råd til å bruke denne type genteknologi til å «designer» sitt eget barn og dermed gjøre at de blir genetisk overlegne i forhold til vanlige mennesker? Dette er noen få eksempler på hva som potensielt kan gjøres gjennom genredigering og genendringer ved bruk av bioteknologiske metoder som for eksempel CRISPR.

Potensielt kan man endre på alle egenskaper og kvaliteter et menneske har dersom det er genetisk, der enkelte ting er enklere å endre enn andre ting. Kina har allerede startet med finansiering i forskning av genetikken bak høy intelligens,¹⁹ og det er bare et spørsmål om tid når andre former for forskning på forbedring vil bli finansiert og når de vil finne ut hvordan det kan forbedres. Det er kanskje ikke rart at mange sammenligner dette med nazistenes eugenikk, noe det på en måte også er ifølge Savulescu selv,²⁰ noe jeg går nærmere inn på i

¹⁶ Brungardt 2019

¹⁷ National Human Genome Research Institute

¹⁸ Rohn, Kim, Isho & Mack 2018

¹⁹ Savulescu & Singer 2019, s. 222

²⁰ Goering 2014

kapittel 2 der jeg presenterer Julian Savulescu og hans argumenter for at man har en moralsk forpliktelse til å forbedre barn.

PGD og CRISPR er eksempler på to genteknologiske metoder som kan bli brukt i dag som har muligheter til å kunne velge barns gener og dermed også velge de egenskapene som de mener er de beste for barna, ikke bare til helbredende bruk til å gjøre dem friske, men også til forbedrende bruk som kan gjøre dem bedre enn det som er regnet som normalt eller vanlig. Begge metodene kan også bli brukt til å velge noen trekk og egenskaper foran andre, eller å velge vekk andre trekk og egenskaper der CRISPR gir flere valgmuligheter enn PGD og mer frihet til å velge akkurat det man ønsker. Imens PGD er *genseleksjon* er CRISPR *genredigerende*.

1.5 Bakgrunn og viktighet av tema

Det er noe jeg valgte å skrive om siden det først og fremst er spennende, men også fordi jeg mener at det er et viktig felt i dagens moralfilosofi å finne ut hvordan vi bør bruke denne type teknologi fremover og hvilke mennesker vi mener fremtiden bør ha. Teknologi blir stadig bedre, og jeg ville skrive en filosofisk oppgave innenfor teknologi og mennesket, og endte derfor opp med å undersøke nærmere om man bør bruke bioteknologi for å gjøre mennesket bedre enn det det er akkurat nå. Bør vi bruke det for å helbrede barn eller er det også greit å bruke det på å gjøre oss bedre? Dette er det mange interessante meninger om, både for bruken av det og imot det.

Ved raskt utviklende og mer avanserte former for bioteknologi oppstår det problemer, da særlig etiske problemer. Innenfor min problemstilling ligger mange av de viktige problemene innenfor hvem det er som skal kunne få bestemme over fremtidige mennesker og hvilke egenskaper og karaktertrekk de mener er best for dem å ha for et bra liv og en god fremtid. Barna som blir forbedret gjennom disse bioteknologiske måtene må leve hele sitt liv med disse egenskapene, kvalitetene og karaktertrekkene som noen andre har valgt for dem og ment har vært de beste egenskapene for fremtiden. Hvem er det som kan bestemme hva som er best for disse menneskene? Er det samfunnet eller foreldrene, og hvordan kan de egentlig vite hva som er det beste valget?

Biohacking er et uttrykk som har kommet frem en del i den siste tiden. Biohacking, eller «gjør-det-selv biologi» som noen velger å kalle det, går ut på å eksperimentere med biologi for å endre kroppen. Microchiper under huden er et eksempel på dette, men særlig populært i det siste er eksperimenter med bruk av CRISPR-metoden som kan bli gjort av amatører uten noen form for regulering fra staten eller oppsyn av profesjonelle biologer.²¹

Fremtidens Frankensteins monster har en like stor sjanse til å bli en uheldig konsekvens av en amatørs eksperiment i en garasje eller en kjeller fremfor det av en uheldig konsekvens i et høyteknologisk laboratorium.

Det som en gang for ikke så altfor lenge siden bare var urealistisk science fiction, og bare sett på film, har nå raskt blitt en realitet, og med tiden kommer det enda mer avanserte former for bioteknologi med flere og bedre muligheter enn det er i dag. Jeg mener at det er nødvendig å finne svar på disse problemene før det skulle skje noe snarere enn etter at noe har skjedd og håper at denne oppgaven kan hjelpe til med å bidra til det.

1.6 Oppgavens struktur

Denne masteroppgaven er delt i fire kapitler. Jeg har til nå gått gjennom den innledende og forklarende delen av oppgaven, kapittel 1, der jeg har hatt innledning og problemstilling, samt forklart de mest sentrale begrepene i oppgaven; moralsk forpliktelse, menneskelig forbedringer og transhumanisme, og til slutt hva bioteknologi er i tillegg til å vise to metoder innen bioteknologi som kan brukes til å forbedre mennesker på et genetisk nivå – PGD og CRISPR. Jeg har også forklart bakgrunnen for oppgaven og hvorfor jeg mener at dette er et viktig tema innen filosofi.

I neste del, kapittel 2, skal jeg presentere Julian Savulescu og hans argumenter for forbedring for å gi et godt perspektiv over hvorfor han mener at man bør bruke genteknologi, ikke bare til bruk for å helbrede barn, men også for å forbedre barn, og hvorfor man som foreldre bør ha en moralsk forpliktelse til å gjøre det. Dette vil i hovedsak være en deskriptiv del for å forklare hans argument for at vi bør bruke genteknologi, både til helbredelse av sykdommer, i tillegg til å forbedre våre barn dersom vi har mulighetene til det.

²¹ Samuel 2019

Kapittel 3 vil ta for seg noen av de største motargumentene som filosofer har imot Julian Savulescu sine meninger, da hovedsakelig Robert Sparrow sine ettersom han er en av hans største kritikere. Jeg vil også gi Savulescu sine svar på de forskjellige motargumentene, i tillegg til å drøfte dem selv. I tillegg til Sparrow sine motargumenter vil jeg også komme inn på noen andre store motargumenter som har fått mye oppmerksomhet.

I kapittel 4 vil jeg diskutere og drøfte Julian Savulescu sitt argument for at genetisk forbedring av barn bør være en moralsk forpliktelse fordi han mener at det gir økt velvære. Jeg vil i hovedsak drøfte ulike teorier for velvære opp mot noen av egenskapene som han mener at vi bør forbedre ved mennesket og drøfte om det er noen sjanse for at dette kan gi økt velvære eller ikke.

Kapittel 5 vil ta for seg andre grunner til at man enten bør eller ikke bør helbrede sine barn og på hvilken måte man skal bruke genteknologi, enten på en aktiv måte eller en mer passiv og preventiv måte. Etterpå vil jeg se på fremtiden til CRISPR for å drøfte i hvilken grad vi bør bruke dette på i tiden som kommer. I tillegg vil jeg se på hvorfor vi mennesker er så skeptiske til det å bruke bioteknologi på oss mennesker, og hvilken fremtid som noen kan se for seg dersom vi begynner med dette.

Helt til slutt i denne masteravhandlingen vil jeg konkludere med det jeg har funnet ut, og svare på problemstillingen, samt nevne andre av de viktigste punktene som jeg har kommet frem til.

Kapittel 2 - Julian Savulescu og forbedring av barn som en moralsk forpliktelse

2.1 Innledning til kapittel 2

I denne delen vil jeg presentere argumenter for forbedring av barn, og velger altså å fokusere hovedsakelig på filosofen Julian Savulescu sine meninger og argumenter om dette og hans kolleger og samarbeidspartnere. Grunnen til at jeg velger akkurat ham er som sagt at han har vært aktivt involvert i denne debatten siden tidlig på 2000-tallet og har vært en av de fremste filosofene innenfor det å mene at man har en moralsk forpliktelse til bruk av genteknologi til helbredelse av sykdommer og til bruk av forbedringer. Han har mange artikler om akkurat dette temaet, og har jobbet sammen med en del andre gode filosofer opp gjennom årene for å finpusse sine argumenter. I tillegg har han gitt gode argumenter tilbake til mange av de som har argumentert imot ham. For å nevne noen av de som har jobbet sammen med Julian Savulescu med hans artikler rundt bruk av bioteknologi til forebygging av sykdommer, funksjonshemninger og forbedringer av mennesket har man for eksempel filosofene Guy Kahane og Peter Singer.

Jeg vil først forklare Julian Savulescu sitt argument og hans meninger om hvorfor han og de han samarbeider med mener at dette bør være en moralsk forpliktelse for foreldre som ønsker det beste for sine barn. I tillegg vil jeg se på hans meninger om well-being, eller velvære som jeg velger å oversette det som, og forklare welfarism som er hans etiske synspunkt. Ettersom det har kommet bedre bioteknologiske metoder de få siste årene, som CRISPR, skal jeg også ta opp hans holdning til nyere former for teknologi og hvordan han mener at de bør også bli brukt til forebygging av sykdom og funksjonsnedsettelse, i tillegg til hvorfor det også bør benyttes til å forbedre mennesket utover det som er ansett som normalt eller vanlig for et menneske.

2.2 Welfarism

Well-being er et bredt begrep som ikke er så enkelt å definere og det er heller ikke et begrep som er enkelt å oversette til noe som passer like godt på norsk, noe som mange norske forskere har prøvd på før uten å lykkes noe særlig med det.²² Selv om det er mange ord som kanskje passer bedre i noen sammenhenger, som for eksempel trivsel, velferd eller livskvalitet, så velger jeg heller å bruke oversettelsen *velvære* som en norsk oversettelse for well-being i denne masteroppgaven, selv om det ikke er like utfyllende og bredt som well-being er på engelsk.

Det er vel ikke noen tvil om at jakten på godt velvære og lykke er en viktig del av livet for oss mennesker for å kunne leve et godt liv, i tillegg til at vi også vil at andre skal ha det bra, særlig de som er nærmest oss som våre barn og vår familie. For noen er det å handle etter hva som gir mye velvære den rette og gode handlingen, og i denne delen vil jeg se nærmere på disse etiske teoriene. Den mest kjente teorien som dreier seg om velvære og lykke er utilitarismen, men vi har også velvære som en viktig faktor innen flere andre etiske teorier. Jeg vil se nærmere på særlig den etiske teorien welfarism i tillegg til å se på utilitarismen. Jeg vil også se på hvordan pliktetikken kan sies å være viktig for denne teorien.

Velvære er som vi skal se på nærmere på gjennom dette kapitlet en viktig del av hvorfor Julian Savulescu mener at forbedring av barn er en moralsk forpliktelse.

Som tidligere nevnt er Savulescu sin moralske forpliktelse basert på welfarism. Dette er en etisk teori som går ut på at det er velvære som er den viktigste verdien og for å være moralsk bør man handle sånn at menneskers velvære øker. Dersom noe går negativt utover en persons velvære så er det dårlig for den personen, dette gjelder da for eksempel i denne sammenhengen funksjonshemninger og funksjonsnedsettelse ettersom mange av dem er, ifølge Savulescu, per definisjon noe som gjør deres liv verre da de mister vanlige funksjoner. På samme måte er det umoralsk når noen reduserer noen andres velvære.²³

Utilitarismen ble kjent gjennom filosofene Jeremy Bentham og John Stuart Mill gjennom 1800-tallet og har som grunnprinsipp å frembringe handlinger som gir mest sum av velvære og lykke for flest mulig mennesker. Ifølge utilitarister er den rette handlingen det som gir flest mennesker velvære, og feil handling det som gir smerte og lavere velvære. Det er altså en

²² Spilde 2019

²³ Savulescu & Kahane 2011, s. 45-46

konsekvensetisk retning som ser på hva for konsekvenser en handling har, ikke handlingen i seg selv.²⁴

Vanskeligheten med utilitarismen kan være å se for seg alle mulige konsekvenser av en handling og hvilke resultater innen velvære og lykke som en handling kan gi. Dessuten er det vanskelig å gi alle mulige konsekvenser av en handling en sum som man kan sammenligne med andre utfall av en handling.

Welfarism kan høres likt ut som utilitarisme, men det har noen få forskjeller som er verdt å merke seg. Welfarism blir forklart som «the name given to the normative approaches that rank social state on the sole basis of the distribution of welfare levels achieved by individuals in those states.»²⁵ Dersom to tilstander vil øke individuell velvære med like mye, så er de regnet som like viktige. Denne etiske tilnæringsmåten ser på individuelt velvære i første grad ettersom det deretter vil øke samfunnets velvære som helhet dersom deres innbyggere har det bra.²⁶

Imens utilitarismen tar for seg den totale *summen* av individuelt velvære som følge av en konsekvens, fokuserer welfarism på hvert enkelt individ for å øke alles velvære. Det må sies at utilitarismen er en form for welfarist approach, men fokuserer mer på det felles beste overfor individets beste.²⁷ Welfarism er også en metode som i seg selv ikke er en konsekvensetisk teori, men en teori som indirekte har muligheten til å skape gode konsekvenser.²⁸

Begge disse etiske teoriene ser på velvære og lykke som det viktigste, men det å skape velvære og gjøre noens liv bedre har en stor rolle også innen flere etiske teorier. Det å gjøre noens liv bedre er i prinsippet sett på som en bra ting innen de aller fleste teorier, da det er grunnleggende dårlig å gjøre det motsatte; å gjøre noens liv dårligere ved å utføre en handling som gir de et dårligere liv. La oss raskt se på den andre store etiske teorien, pliktetikken, for å gi et lite syn på hvordan det ikke utelukker velvære som en viktig faktor i andre kjente teorier innenfor moralfilosofien.

²⁴ Rachels & Rachels 2007, s. 98-99, Christoffersen 2012, s. 75-76 og Nyeng 2017, s. 161

²⁵ Gravel & Moyes 2011, s. 1

²⁶ Gravel & Moyes 2011, s. 1

²⁷ Gravel & Moyes 2011, s. 1-2

²⁸ Dette er det noen diskusjoner om, noen vil kalle det for en konsekvensetikk imens andre mener at det er forskjellig. Se for eksempel Gravel & Moyes 2011 for mer diskusjon rundt dette.

I pliktetikken er det ikke konsekvensene av en handling som er viktig, men handlingen i seg selv som avgjør om noe er moralsk rett eller galt. Selv om konsekvensene kan være dårlige så er det ikke viktig, man gjør det rette av å utføre selve handlingen som en regel eller en plikt som man må følge.²⁹ I pliktetikken er det for eksempel feil å drepe eller torturere en person selv om det kanskje kan hjelpe med å redde flere hundre eller flere tusen personer. Derfor bør man ikke under noen omstendigheter gjøre det ifølge pliktetikken, selv om konsekvensene av denne handlingen noen ganger kan være bedre enn å la være.

Den mest kjente av de pliktetiske modellene er den av Immanuel Kant. Hans etiske teori hevder å kunne gi oss et kriterium på rett handling ut ifra at vi mennesker er frie og fornuftige aktører. Dette kaller han for det kategoriske imperativ der vi mennesker kan skille mellom rette og gale handlinger ut ifra våre intensjoner, og som fornuftvesen er vi i stand til å vurdere våre egne handlinger kritisk for å se om det er rett eller galt.³⁰

Kant har flere formuleringer av det kategoriske imperativ, der to av dem er de viktigste; universalitetsformuleringen og humanitetsformuleringen. Den førstnevnte er som følger:

«Handle bare etter den maksime som du samtidig kan ville skal være en allmenn lov»³¹

Altså at man skal handle som om man vil at den handlingsregelen skal bli en allmenn lov som alle skal ha en plikt til å følge. Dette gjelder for eksempel at man ikke skal lyve eller stjele. Dersom man lyver eller stjeler betyr dette da at man vil at alle andre også skal lyve eller stjele. Det samme gjelder andre umoralske handlinger. Plikten er kategorisk, som betyr at det er visse handlinger vi alltid må avstå fra å gjøre, uansett til hvilket formål det gjelder, og samtidig er plikten allmenn.³²

Den andre viktige formuleringen av det kategoriske imperativ; humanitetsformuleringen, lyder som følger:

«Du skal handle slik at du alltid bruker humaniteten, dvs. det menneskelige, både i din egen person og i enhver annens person samtidig som et formål og aldri bare som et middel.»³³

²⁹ Christoffersen 2018, s. 75

³⁰ Nyeng 2017, s. 108

³¹ Rachels & Rachels 2007, s. 129

³² Nyeng 2017, s. 110-111

³³ Rachels & Rachels 2007, s. 139

Med dette mener han at vi ikke skal bruke mennesker for å oppnå egne mål og at alle har en iboende verdi eller verdighet. Dette er fordi vi mennesker er fornuftvesener, frie vesener som kan ta egne valg, sette seg mål og styre atferden sin ut fra fornuften. Man skal respektere deres fornuft og ikke bruke dem eller manipulere til egen vinning, som å oppnå egne mål, uansett hvor gode disse målene er.³⁴

Det er helst den første av disse formuleringene av det kategoriske imperativ som jeg mener også indirekte kan inkludere en form for velvære-etikk. Dersom man skal handle ut ifra hva man selv vil at andre skal handle, så går mye av det ut på å gjøre ens liv bedre. Det motsatte hadde vært å gjøre noens liv verre, noe som ikke mange hadde ville sagt skulle vært allment. Jeg sier at det gir indirekte form for velvære, ettersom noe av det kan også ha negative konsekvenser, noe pliktetikere ikke tenker over når de foretar handlinger. Det å lyve trenger ikke alltid være en negativ ting, og i noen tilfeller som for eksempel dersom man lyver på vegne av andre så gir dette en negativ velvære for disse menneskene dersom man ikke gjør det. Noen plikter, som for eksempel det å stjele, skade, drepe, osv. er plikter som er universelt dårlig for de aller fleste, og handlinger som vi ikke vil at andre skal gjøre mot oss. Med andre ord; plikter som de fleste vil mene bør være allmenne og i tillegg plikter som gir mer velvære.

Welfarism høres på mange måter ut som en kombinasjon av både pliktetikk og konsekvensetikk. I likhet med utilitarismen har man velvære som den viktigste konsekvensen av en handling, og i likhet med pliktetikken har man *individets* velvære som det viktigste fremfor den totale *summen* av velvære som en handling kan gi som konsekvens. Det må derimot være sagt at mange av handlingene bringer med seg gode konsekvenser for flere mennesker enn individet som en konsekvens i seg selv.

2.3 Forbedring som en moralsk forpliktelse

Selektivt valg av en partner har vært vanlig i tusenvis av år for at vi skal være i stand til å få barn med de beste genene som har en stor sjanse til å reprodusere seg og leve videre. Ved bruk av genteknologi mener Uehiro-professor i praktisk etikk ved University of Oxford, Julian Savulescu, at dette i stor grad har blitt en enklere og en mer pålitelig metode for å få de

³⁴ Rachels & Rachels 2007, s. 139-140

beste genene for våre barn. Han mener at vi allerede er på jakt etter «bedre barn», og bruker eksemplet om egg- og sæddonasjon der de kommende foreldrene ser på en rekke av egenskaper og kvaliteter ved donoren for å få et barn med større sjanse for å arve disse egenskapene. De som ønsker å få donert egg eller sæd ser for eksempel på intelligensen, utdanningen, høyden og mer av de som donerer for å ta et valg av egenskaper som barnet også kan arve. «Designing» av barn skjer allerede ifølge Savulescu, og er greit i den forstand at ingen mener at dette er særlig problematisk og noe som ikke bør skje, selv om disse menneskene ser på kvalitetene og egenskapene til donorene for å få barn med tilsvarende gener.³⁵

Savulescu mener at «genetikk er skjebnen» og at det å designe organismen med genetikk kan være suksessfullt:

«The three hundred different breeds of dogs that are around today are all the result of genetic selection over ten thousand years. Some are smart, some are stupid, some are vicious, some are placid, some are hardworking, some are lazy, that's all genetic. No matter how you treat or train a Chihuahua, how many vitamin supplements you give it, it will never beat a Doberman in a fight»³⁶

Savulescu mener altså med dette sitatet at det som virker for hunder bør virke for mennesker også, men at det i vårt tilfelle i stor grad kan bli akselerert av genteknologi.³⁷ Han mener altså at mye av vår natur, våre egenskaper, kvaliteter og karaktertrekk går på genene, på samme måte som det gjør hos hunder. Videre sier han; «What took us ten thousand years in the case of dogs could take us a single generation through genetic selection of [human] embryos.»³⁸

Dette viser hvor mye han mener at gener har å si for et menneske og hvilke kvaliteter og egenskaper det kan arve, men glemmer han andre ting som kan ha noe å si for å «forme» et menneske, som for eksempel erfaringer som det gjør i løpet av livet? Dette vil jeg ta nærmere opp senere i oppgaven.

³⁵ Knoepfler 2016, s. 177

³⁶ Knoepfler 2016, s. 177

³⁷ Knoepfler 2016, s. 178

³⁸ Knoepfler 2016, s. 178

Ved å teste og screene embryoer for mange typer genetiske sykdommer og tilstander, og med mer forskning innenfor nyere metoder av genteknologi, kan man også kunne velge å fjerne uønskede gener som kan gi negativ atferd som for eksempel aggresjon, kriminell atferd, alkoholisme, angst og mer. Når man forstår disse genene bedre bør man, ifølge Savulescu, selektivt velge de vekk for å gjøre livet til personen bedre og dermed også gjøre at andre menneskers liv blir bedre.³⁹

Ifølge Savulescu er det ingen som ville sagt noe imot at man prøver å helbrede sykdommer og uførhet i en medisinsk behandling av mennesker så langt dette er mulig, og Savulescu mener at dette bør også gjøres med bruk av genteknologi på embryoer så lenge det er trygt. Et barn uten alvorlige sykdommer, uførhet og tilstander har ifølge ham mer velvære og et bedre liv enn et barn med alvorlige sykdommer og uførhet.⁴⁰

Se på disse to fiktive eksemplene; Bob og Bodil går til legen for å helbrede barnet sitt fordi det har en sykdom og de vil at barnet skal bli friskt igjen. Legen gjør sine undersøkelser og gir barnet noen medisiner som skal hjelpe ham med å bli frisk. Noen dager senere er barnet friskt og sykdommen er borte. Dette er det ingen som mener er problematisk. Derimot dette eksempelet; Bob og Bodil har fått høre at dersom de blir gravide så er det en stor sjanse for at de kommer til å få et barn med en genetisk sykdom. De går til legen og blir henvist til en genetiker for å fjerne denne genetiske lidelsen med bruk av ny og avansert genteknologi som er bevist som trygg uten noen sjanser for uønskede farer. Barnet blir senere født uten den genetiske sykdommen på grunn av genteknologisk helbredelse.

Savulescu mener altså at begge disse eksemplene er like uproblematisk. At det å gå til legen for å bli kvitt en sykdom er like uproblematisk som det er å gå til en genetiker for å redigere eller velge bort en genetisk sykdom. I begge eksemplene vil man at barnet skal bli friskt, bare på forskjellige måter. Jeg vil se nærmere på Savulescu sine meninger om sikkerhet og trygghet når det kommer til genteknologi litt senere i del 2.7; «Sikkerhet og bruk av nyere genteknologi» i dette kapitlet. Dette vil jeg se nærmere på fordi han mener at det bør være trygt før man begynner å teste på mennesker ettersom det kan skape problemer dersom det ikke er trygt nok.

Videre mener Savulescu at dersom man har en moralsk forpliktelse til å helbrede og behandle sykdommer, så har man også en moralsk forpliktelse til å bruke genteknologi for å forbedre

³⁹ Savulescu 2005, s. 36-37

⁴⁰ Savulescu 2005, s. 36

barn så lenge dette også kan gjøres på en trygg måte. Det viktigste for et menneske er velvære og det å leve et godt liv, noe som god helse bidrar til ved for eksempel å fjerne smerte hos mennesker, men han mener at man kan få et enda bedre liv dersom man bruker genteknologi også til å forbedre mennesker. Noen få eksempler som han gir på hva han mener bør forbedres er impulskontroll som kan føre til kriminalitet, sjenerthet som kan påvirke hverdagen i større eller mindre grad, og intelligens som for eksempel hukommelse, temperament, empati, men også bruke det til å forbedre andre ting som påvirker livet på negative måter. Dersom vi har en forpliktelse til å behandle sykdommer så har vi også en forpliktelse til å forbedre disse karaktertrekkene ettersom de vil øke velværen og livskvaliteten og gi større muligheter for et bedre liv.⁴¹

Savulescu mener at ved å ha denne muligheten til å kontrollere og endre våre barns gener for det bedre, og velge ikke å gjøre det, er å være ansvarlig for det naturlige sjansespillet resultater og konsekvensene som følger av det. Han mener at vi har to valg: å satse på å vinne naturens sjansespill eller å ta et rasjonelt valg for å endre det selv. «To most of us, the choice is obvious. To be human is to be better. Or, at least, to strive to be better».⁴²

I tillegg mener Savulescu at dersom man kan bruke genteknologi til å ta vekk sykdommer og forbedre menneskets egenskaper så bør man gjøre dette. Han skriver selv:

«Once technology affords us with the power to enhance our and our children's lives, to fail to do so will be to be responsible for the consequences. To fail to treat our children's disease is to harm them. To fail to prevent them in getting depression is to harm them. To fail to improve their physical, musical psychological and other capacities is to harm them, just as it would be to harm them if we gave them a toxic substance that stunted or reduced these capacities.»⁴³

Han mener altså at dersom vi har en mulighet til å helbrede våre barns sykdommer så har vi også et ansvar overfor konsekvensene det gir dersom vi velger å ikke helbrede dem. At det å ha muligheten til å helbrede uten å gjøre det er det samme som det å *skade* dem. Dette er en sterk form for ansvar han mener at foreldrene bør ha overfor sitt barn og deres barns fremtid

⁴¹ Savulescu 2005, s. 37-38

⁴² Savulescu 2005, s. 39

⁴³ Savulescu 2005, s. 38

og velvære. I tillegg mener han også at dersom man har muligheten for å forbedre sitt barn med bruk av teknologi, men velger å ikke gjøre det, så er det samme som at man gir barnet et giftmiddel som tar vekk eller reduserer disse egenskapene på lik måte som om barnet hadde disse egenskapene fra før.

La oss ta et eksempel for å illustrere og klargjøre hva han mener. Dersom et par, la oss kalle dem Bob og Bodil, skal ha barn, og de har en mulighet til å bruke avansert genteknologi for å gi barnet sitt for eksempel høyere intelligens enn det normalt hadde hatt ved naturlig utvalg av gener. Ettersom Bob og Bodil har denne muligheten tilgjengelig til å gi barnet sitt høyere intelligens, så mener Savulescu at dersom de velger å ikke gi barnet høyere intelligens så er dette på lik måte å ta fra det barnet intelligens med bruk av for eksempel et giftmiddel.

La oss ta et annet eksempel. Per og Kari har et naturlig barn med ganske høy intelligens. En dag gir Per og Kari dette barnet et giftig middel som gjør at intelligensen til dette barnet reduseres med for eksempel 20 IQ. Ifølge Julian Savulescu er disse to eksemplene like ille og umoralske ettersom de begge tar vekk barnets intelligens.

Her gir han ansvaret for barnets liv og helse til foreldrene, og mener at de er direkte skyldige for konsekvensene av det å være syk eller ufør og det å ikke være forbedret, men er de virkelig det? Er det samme som om man tok vekk disse egenskapene hos noen som allerede har dem? Hadde for eksempel foreldrene til de kinesiske tvillingene Lulu og Nana en forpliktelse til å være sikker på at de ikke fikk HIV, og hadde de hatt skylden dersom de hadde fått det og ikke gjort noe med det?

Det å si at det å velge å ikke helbrede eller forbedre er det samme som det å skade barnet vil jeg hevde er feil. I det ene tilfellet har ikke barnet noen form for egenskaper eller kvaliteter ennå ettersom det ikke ennå er født, imens i det tilfellet der man gir noen et giftmiddel som vil redusere deres egenskaper og kvaliteter så er dette egenskaper og kvaliteter som det barnet allerede har. Tar man vekk disse egenskapene til et allerede født menneske er det vanskelig å si at dette er på akkurat samme måte som at man lar være å helbrede eller forbedre barnet før det er født. Dette blir på en måte det samme som å si at det å velge å ta abort er det samme som det å drepe et menneske. Man tar vekk livet til et menneske i begge situasjoner, men på to forskjellige nivåer der det ene blir sett på som mord, imens det andre er mer godtatt og akseptert.⁴⁴ På en annen måte kan man kalle det for mord dersom noen gir en gravid kvinne

⁴⁴ Dette er det derimot mange diskusjoner om der noen ser på abort som mord imens andre ser på det som foreldrenes valg. Dette har jeg ikke plass til å gå for mye inn på her, men velger å se på det som to forskjellige

en pille som kommer til å resultere i at hun mister barnet, men dersom hun selv velger å ikke gjennomføre en graviditet og heller velger abort, så blir dette en annen sak enn dersom noen forgifter henne og dreper barnet uten hennes samtykke og viten.

Det er med dette litt forskjell, da det å ta vekk egenskaper fra et foster som man forventer skal kunne leve et fullverdig liv med et man forventer ikke skal leve lengre. Det å bevisst ta vekk egenskaper og kvaliteter, som for eksempel å ta vekk 20 IQ av et ufødt foster som forventes å bli født vil være det samme som å ta vekk IQ til et barn som allerede er født, og dette er uten tvil en umoralsk handling og muligens også en rettslig forpliktelse fremfor en moralsk forpliktelse der forgiftning av foster får lovmessige konsekvenser. Men uansett blir dette ikke på samme måte som om man bevisst velger å *ikke* helbrede eller forbedre sine barn dersom man har den muligheten. Det blir kanskje nærmere det å ikke gjøre noe dersom man vet at barnet kommer til å ha et veldig dårlig liv med en alvorlig sykdom med mye lidelse, men det er på ingen måte det samme som å velge det å ikke forbedre egenskaper til noe enda høyere enn det ville vært vanlig på en naturlig måte. Dette vil jeg se nærmere på i kapittel 5 der jeg vil diskutere og drøfte om man i det hele tatt har noen forpliktelse til å bruke genteknologi og i hvilken grad.

For å oppsummere denne delen litt og gjøre argumentet til Julian Savulescu klarere og litt mer ryddig vil jeg skrive det her i argumentasjonsformen modus ponens (hvis A så B, A; derfor B)⁴⁵. Han starter først med at det å være frisk er bedre enn det å være syk eller ufør, noe som kan se ut som noe sånn:

- 1: Hvis sykdom og uførhet gjør at man får et dårligere liv enn å være frisk, så har man en moralsk forpliktelse til å bruke genteknologi for å få friske barn
- 2: Sykdom og uførhet gir et dårligere liv enn å være frisk
- 3: Derfor har man en moralsk forpliktelse til å bruke genteknologi for å få friske barn.⁴⁶

situasjoner i forhold til at i det ene eksempelet er personen allerede født, er et menneske, har tanker og følelser, og dersom man tar vekk det livet er det ikke samme som det å ta abort ettersom dette barnet fortsatt har ganske begrensede egenskaper.

⁴⁵ Gensler 2010, s. 116

⁴⁶ Satt opp basert på diverse artikler av Savulescu. Se for eksempel Savulescu 2005

For at dette argumentet skal være gyldig, må sykdom og uførhet gi dårligere velvære enn det å være frisk. Dersom det ikke er slik at å være frisk er nødvendig for å ha velvære og et godt liv er argumentet tynt ettersom det er basert på at friskhet gir økt velvære i forhold til det å være syk og ufør.

Videre argumenterer han for at forbedringer er bedre enn å være frisk:

- 1: Hvis forbedringer gir et bedre liv enn å være naturlig frisk og ikke-forbedret, så har man en moralsk forpliktelse til å forbedre sine barn med genteknologi
- 2: Forbedringer gir et bedre liv enn å være naturlig frisk og ikke-forbedret
- 3: Derfor har man en moralsk forpliktelse til å forbedre sine barn med genteknologi⁴⁷

Her ser man at argumentet ser ut til å være gyldig, men baseres på premiss 2: det at forbedringer gir et bedre liv enn det å være frisk er et sant premiss. Dersom det ikke gir et bedre liv å være forbedret så vil hele argumentet falle sammen, og særlig dersom det viser seg at det å være forbedret gir lavere velvære enn det å være frisk. Hvis det viser seg at å bruke genteknologi til å helbrede eller forbedre noens egenskaper og kvaliteter gir dårligere konsekvenser og muligheter til et dårligere liv enn å ikke gjøre dette, så blir hele dette argumentet sterkt svekket. Dette er noe jeg skal se nærmere på utover i avhandlingen for å finne ut om det kan ha dårligere konsekvenser enn å la være.

I kapittel 4 vil jeg drøfte og diskutere først og fremst noen filosofiske teorier på hva velvære er, hvorfor velvære er viktig og om det eventuelt er noe annet enn velvære som er viktig for mennesket når det kommer til forbedringer. Hoveddelen av kapittel 4 vil være å diskutere og drøfte Savulescu sitt argument om at det å være frisk gir mer velvære enn det å være syk og om forbedringer av mennesket gir mer velvære enn det å være et «naturlig» eller «vanlig» menneske (eventuelt uforbedret menneske). Er velvære det å ha flere ulike muligheter og valg i livet? Får man i det hele tatt noe mer velvære av forbedringer? Dersom Julian Savulescu har feil med det at forbedringer gir mer velvære enn det å være naturlig vil hans argument for bruk av genteknologi til forbedring av barn som en moralsk forpliktelse svekkes betydelig

⁴⁷ Satt opp basert på Savulescu 2005, s. 36: «It is argued that if one is committed to the moral obligation to treat and prevent disease, one is also committed to genetic and other enhancements in so far as this promotes human well-being.»

ettersom han mener det er en moralsk forpliktelse ut ifra det at det gir mer velvære enn å satse på det naturlige sjansespillet tilfældigheter.

2.4 Procreative beneficence (PB)

En av de bioteknologiske metodene som Julian Savulescu har støttet i en lang periode er bruken av PGD (Pre-implantation Genetic Diagnosis eller Preimplantasjonsdiagnostikk). Ved denne metoden kan man, som jeg forklarte i kapittel 1, velge ut befruktede egg som har spesielle karaktertrekk, kvaliteter eller egenskaper som, ifølge Savulescu, vil hjelpe barnet med å få en større sjanse for et godt liv, og velge vekk de befruktede eggene med gener som kan gi et dårligere liv enn de andre valgene. Savulescu mener at dersom det er mulighet for å velge et barn som har sjanse for et bedre liv så bør foreldrene velge det i stedet for et som ikke har de samme mulighetene for et godt liv. Dette er et moralsk prinsipp som han kaller *Procreative beneficence* (PB). Han formulerer prinsippet om Procreative beneficence slik:

«If couples (or single reproducers) have decided to have a child, and selection is possible, then they have a significant moral reason to select the child, of the possible children they could have, whose life can be expected, in light of the relevant information, to go the best, or at least not worse than any of the others.»⁴⁸

Å bry seg om barnets potensiale for et godt liv med de beste genene tilgjengelig til å kunne gi et bedre liv er en viktig og fornuftig grunn for alle foreldre, og Savulescu mener at det er bedre å bruke teknologi som man har tilgjengelig for å gjøre dette på enn å håpe på flaks og tilfældigheter fra naturens side. Ifølge Savulescu vil de fleste av oss mene at det er en moralsk svakhet, eller moralsk defekt, å få barn og være likegyldig overfor deres fremtid for et godt liv og derfor bør man på samme måte prøve på å få barn som er bedre enn det som er sett på som normalt for å gi dem en enda bedre sjanse til et bra liv. Inntil nyere tid hadde man ikke så mange muligheter å gjøre dette på, annet enn å velge en partner med gode gener og gode foreldreferdigheter og sikre seg økonomisk og emosjonelt for å gi barnet et bedre liv. Det å

⁴⁸ Savulescu & Kahane 2009, s. 274

ikke tenke på timingen og personlige, økonomiske og helsemessige ressurser når man får barn er ifølge han mindre moralsk overfor barnet da det gir dem et dårligere liv. Par velger ofte å vente noen år med å få barn og bruke tid på å bygge opp deres økonomiske, emosjonelle og andre ressurser for å gi barnet det beste livet som de kan, noe han mener er det beste for barna og en vanlig måte som mange mennesker velger for å sørge for at barnet har bedre velvære og flere muligheter.⁴⁹

2.5 Rangering av velvære i Procreative beneficence

Det er ikke så enkelt å rangere barn etter hva som er de beste karaktertrekkene, egenskapene eller kvalitetene. Hvordan kan man velge det barnet som gir mest sjanse for velvære? Når Savulescu sier at man bør velge «the most advantaged child» så er dette noe sammenlignbart og noe som er vanskelig å rangere etter hvor mye eller lite velvære de forskjellige alternativene til et liv vil gi. Dette svarer Kahane og Savulescu at vi rangerer hele tiden og at man trenger ikke et eget definert syn på hva et perfekt barn vil være:

«[A]iming at the best is compatible with thinking that the concept of the most advantaged life is plural and open-ended. If different forms of life are equally good, or if the amount of well-being realized in each is incomparable, then parents can reasonably choose either option. But there are plenty of cases where we *can* rank the goodness of lives. We do so in numerous moral decisions in everyday life, especially in bringing up and educating our children.»⁵⁰

Dette senere responset til Julian Savulescu og Guy Kahane gir noe større fleksibilitet enn det som er formulert i det tidligere prinsippet om Procreative beneficence og gir et mer åpent og fleksibelt syn på hvordan man kan rangere velvære. Men hvordan mener de at man kan vite hva som gir mer velvære enn andre?

⁴⁹ Savulescu & Kahane 2009, s. 276

⁵⁰ Goering 2014

Savulescu gir ingen detaljert og konkret liste over hva han ser på som høyt velvære og hva han mener gir høyere og lavere velvære. Han gir heller ikke noen eksempler for hvordan man kan rangere velvære, men Savulescu og Kahane antyder at man kan finne noen enkelte punkter som man kan være enige i og vil mene er ting som gir enten mer eller mindre velvære enn andre.⁵¹

For eksempel mener Savulescu og Kahane at mild astma, selv om det bare er et lite hinder til velvære, så er det noe man uansett bør velge bort dersom man har den informasjonen og muligheten tilgjengelig for å gjøre det. Det samme, mener de, gjelder døvhet, som er et større hinder for velvære i vårt samfunn, bør man ikke velge døvhet dersom man har muligheten til å ikke velge det. Savulescu og Kahane sier at det kan hende det gir velvære for de som har enten astma eller døvhet, men de mener også at de kunne hatt et enda bedre liv med enda mer velvære dersom de ikke hadde det.⁵²

2.6 God helse og velvære – Er god helse i seg selv godt nok?

Savulescu innrømmer altså at det er vanskelig å vite helt nøyaktig hva det er som gir et bra liv for et menneske, men han mener at fravær av sykdom er viktig for å ha det godt fordi sykdom er noe som skaper smerte og gjør at vi ikke kan være med på aktiviteter som bidrar til å gi oss mening i livet. Men det finnes også en god del mennesker som bytter ut god helse for økt velvære. Som eksempel gir Savulescu to tilfeller der enkelte mennesker velger å bytte ut sin gode helse for økt velvære. Det første eksempelet han gir er fjellklatrere som tar stor risiko for å føle seg bedre og gi deres liv mer velvære, imens det andre eksempelet er røykere som mener at gleden ved å røyke er større enn risikoen for å bli alvorlig syk. Med dette mener han at det å ha velvære er enda viktigere for mennesker enn å ha god helse, selv om god helse bidrar til å leve et godt liv så er velvære det aller viktigste for å leve godt. Så lenge en handling promoterer velvære er det, ifølge ham, selve essensen av hva som er nødvendig for å leve et godt menneskeliv. Dette gjelder da i enkelte tilfeller, som i eksemplene over, å veie opp risiko og gevinst.⁵³

⁵¹ Goering 2014

⁵² Goering 2014

⁵³ Savulescu 2005, s. 37

Ut ifra dette mener han at selv om mange mennesker kan mene at det er etisk rett å bruke bioteknologi til å gjøre folk friskere, har man også en moralsk forpliktelse til å forbedre ettersom det gir flere muligheter for mer velvære enn det man får av god helse alene.⁵⁴ Det hjelper ikke bare å være frisk, man må også være bedre enn det som er vanlig og normalt for et menneske dersom man vil ha et godt liv med mye velvære.⁵⁵

Her ser han på en ganske kortvarig form for nytelse av det å røyke eller det å klatre i fjell som en form for velvære fremfor det å kanskje bli alvorlig syk som en konsekvens eller det å falle ned imens man klatrer opp et fjell og skader seg, noe som kan bidra til store konsekvenser som smerte eller muligens også dødsfall. God helse er mer langvarig og kan på lengre sikt bidra til mer velvære dersom man for eksempel lar være å røyke eller å klatre i fjell og dermed unngå situasjoner der noe smertefullt kan skje.

Derimot stemmer dette med at det ikke er selve konsekvensene som har noe direkte verdi, men velværen av en gitt handling, noe som en welfarist ville ment i en sann situasjon. Selv om konsekvensene av disse handlingene i seg selv kan bidra til en bedre form for velvære på lengre sikt så er det velvære man kan få nå som gjelder i større grad ettersom han ikke er en konsekvensetiker. Både røyking og fjellklatring kan bidra til å øke individets velvære, men har ganske lite å si når det kommer til det å øke fellesskapets velvære. Kun det motsatte dersom noe alvorlig skulle skje med disse personene. Jeg vil diskutere mer om røyking og nytelse i kapittel 4.2 om hedonistiske teorier for velvære.

2.7 Sikkerhet og bruk av nyere genteknologi

Med nyere og bedre genteknologi bare i løpet av de siste få årene har vi mer frihet til å kunne endre og redigere gener ettersom hva vi ønsker og muligheten til å lage barn med flere muligheter og endringer enn det med PGD, som for eksempel ved metoden CRISPR som vi så på i kapittel 1 som allerede har blitt brukt i et eksperiment til å endre genene til de to kinesiske tvillingene Lulu og Nana for å gjøre den ene av dem resistent mot HIV-viruset. Imens PGD er en metode der man velger ut det beste embryoet av et antall befruktete egg, er CRISPR mer åpent for flere endringer av hvilke gener som kan byttes ut og limes inn. Savulescu støtter at

⁵⁴ Savulescu 2005, s. 37

⁵⁵ Savulescu 2005, s. 39

vi bør bruke ny teknologi som gir oss enda mer frihet i hvordan genene våre og våre barn bør være, så lenge det blir gjort på en trygg og sikker måte. Som jeg har nevnt før i oppgaven mener han også at det å *ikke* benytte seg av denne typen teknologi til å helbrede og forbedre barn når dette er tilgjengelig er å *skade* dem på samme måte som det hadde vært å skade barnet ved å ta vekk eller redusere disse egenskapene dersom de allerede har dem. La oss se på sitatet hans angående dette en gang til:

«Once technology affords us with the power to enhance our and our children's lives, to fail to do so will be to be responsible for the consequences. To fail to treat our children's disease is to harm them. To fail to prevent them in getting depression is to harm them. To fail to improve their physical, musical psychological and other capacities is to harm them, just as it would be to harm them if we gave them a toxic substance that stunted or reduced these capacities. »⁵⁶

Om det er det samme å ikke helbrede eller forbedre våre barn med bruk av genteknologi er det samme som det å direkte skade dem ble drøftet i kapittel 2.3 der jeg mener at det ikke er det samme ettersom i den ene situasjonen er barnet født og har et liv og i det andre tilfellet er det fortsatt under en tidlig utviklingsfase av livet. Det å sammenligne disse to situasjonene mot hverandre byr på to helt forskjellige problemer.

I ettertid av CRISPR-eksperimentet i Kina i november 2018⁵⁷ har Savulescu uttalt seg kritisk mot bruken av det på flere punkter. Blant annet fordi forskerne uansett tilbydde gratis assistert befruktning til parene der de ville vaske sæden⁵⁸ for å unngå at HIV-smitten ville smitte over til barna, uansett om de valgte å genredigere eller ikke, noe som de kanskje ikke forstod eller noe som de kunne ha følt at de ble presset til for å bli valgt til eksperimentet. Det var også et spørsmål om hvor vanskelig det var for helt vanlige mennesker uten noen medisinske kunnskaper å forstå det de ga samtykke til ettersom informasjonen var veldig kompleks og vanskelig å forstå.⁵⁹ Informasjonen som parene fikk før dette eksperimentet var for vanskelig

⁵⁶ Savulescu 2005, s. 38

⁵⁷ Forklart i del 1.1 (innledning)

⁵⁸ Dette er en medisinsk metode som kan brukes for å betydelig redusere risikoen for at HIV kan smittes over til barnet fra en HIV-positiv far (Zafer et al. 2016)

⁵⁹ Savulescu & Singer 2019, s. 221-222

å forstå for helt vanlige mennesker. Dette er informasjon som er viktig å kunne forstå når man er med på et såpass farlig eksperiment som kan gi uventede komplikasjoner og konsekvenser.

I tillegg til vanskelig og komplisert informasjon om eksperimentet for helt vanlige mennesker mener Savulescu også at Lulu og Nana ble brukt da de ble utsatt for store farer uten å få noen store fordeler ut av det. Ifølge ham hadde det vært større fordeler ved å bruke det på andre sykdommer som for eksempel Tay-Sachs sykdom der man dør i løpet av de første få leveårene, eller Huntingtons sykdom der man har rundt 40 gode år før det begynner å vise seg. Ved å bruke det på for eksempel Tay-Sachs sykdom mener Savulescu at man har mer å vinne på det ettersom dødeligheten i ung alder er såpass stor i forhold til HIV der man kan leve godt ved bruk av vanlige medisiner.⁶⁰

I fremtiden kan vi forhåpentligvis gjøre dette på en tryggere måte, uten sjanser for potensielle farlige og uønskede mutasjoner, både til bruk for forbedringer av mennesket og for å gjøre mennesker friskere ved å først helbrede farlige genetiske sykdommer som blant annet Tay-Sachs sykdom, Huntingtons sykdom og deretter bruke det til å helbrede vanligere sykdommer, som for eksempel diabetes og hjertesykdommer. Når det er trygt nok å bruke genredigerende metoder, som for eksempel CRISPR, til helbredende bruk mener Julian Savulescu og Peter Singer at det deretter bør bli brukt til å forbedre mennesket, blant annet ved å forbedre deres karaktertrekk, intelligens og levealder.⁶¹

Savulescu og Singer sin etiske fremgangsplan for bruk av genredigering er altså 1) først å helbrede arvelige og de aller alvorligste genetiske sykdommer som Tay-Sachs sykdom, deretter 2) bruke det for mindre farlige genetiske sykdommer som Huntingtons sykdom, deretter 3) på mer vanligere sykdommer som for eksempel diabetes og hjertefeil, og 4) dersom det er trygt nok bør man også bruke det til å forbedre menneskets immunitet og kanskje også forlenget levetid. Når dette er gjort mener de at vi også bør forbedre andre ting ved mennesket for å gi oss flere og bedre egenskaper, kvaliteter og karaktertrekk. De mener at denne metoden bør være trygg dersom vi skal bruke disse nyere formene for genteknologi til å forbedre oss og våre barn,⁶² men kommer det noen gang til å bli så trygt at vi kan bruke det uten noen farer for at farlige og uønskede mutasjoner skal skje?

⁶⁰ Savulescu & Singer 2019 s. 221-222

⁶¹ Savulescu & Singer 2019, s. 222

⁶² Savulescu & Singer 2019, s. 222

Dette er et av de mange spørsmålene som reiser seg når det kommer til trygghet ved bruk av nye og avanserte former for genteknologi og noen av punktene jeg vil se nærmere på i kapittel 5. Dersom genteknologi har en stor sjanse for å gi farlige og uønskede mutasjoner og konsekvenser vil det neppe gi mer velvære enn det å la være og heller la naturen bestemme menneskets fremtid. Selv om dette er et sjansespill så kan det kanskje være det beste for alle, selv om mange ting vi gjør hver dag kan bidra til å endre genene og skape genetiske mutasjoner, som for eksempel røyking eller soling.

Litt senere i denne masteroppgaven, kapittel 4, skal jeg ta for meg velvære og drøfte og diskutere Julian Savulescu sine påstander om at det å være frisk er bedre enn det å være syk, og at det å være forbedret er igjen bedre enn det å være frisk. Velvære er selve hovedpunktet i hans argument om at forbedring av barn bør være en moralsk forpliktelse, noe som jeg vil gå inn på i kapittel 4. Dersom genetiske forbedringer gir økt velvære så har man en god grunn til å se på det som en moralsk forpliktelse ut ifra å gjøre det som er best for sine barn, men dersom det derimot ikke gir noe økt velvære, eller dersom det har en sjanse for å gi lavere velvære, så bør man kanskje la være.

Jeg kommer også til å drøfte om velvære er så viktig som Savulescu mener at det er, eller om det kan være noe annet som er viktigere eller mer verdt å satse på når det kommer til moralske forpliktelser overfor sine barn. I tillegg kommer jeg til å gå nærmere inn på det med sikkerhet når det gjelder genteknologi. Har man en moralsk forpliktelse til å bruke det på barn dersom det utsetter barnet for stor og kanskje unødvendig fare uten noen stor gevinst som følge, som for eksempel mutasjoner og uønskede konsekvenser?

Før jeg går nærmere inn på velvære og ulike teorier rundt dette, skal vi først se på noen generelle og viktige argumenter imot Julian Savulescu og genetiske forbedringer. Jeg vil også se på en av hans største motstandere gjennom tidene; Robert Sparrow, som har mange argumenter rettet direkte imot Savulescu og hans meninger om at man har en moralsk forpliktelse til å forbedre sine barn.

Kapittel 3 – Noen motargumenter imot Julian Savulescu

Før jeg tar for meg det jeg mener er viktigst og selve grunnen til at Julian Savulescu og hans kolleger mener at vi bør benytte oss av genteknologi og derfor noe som jeg mener bør bli sett mer på; om genetiske helbredelser og forbedringer vil gjøre noens liv bedre, vil jeg først gjennom dette kapitlet vise og illustrere noen andre argumenter imot Savulescu og hans argument for å helbrede og forbedre. Dette vil jeg vise gjennom en av de som har vært mest aktive til å kritisere ham gjennom årene – Robert Sparrow. Sparrow ser på hans argument som problematisk på flere områder, som for eksempel Savulescu sitt syn på hva en moralsk forpliktelse er, og argumentets sammenheng med nazistenes eugenikk.

I 3.2 vil jeg se på Savulescu sine svar til Sparrows motargumenter og drøfte de i noe større grad. Deretter vil jeg se på noen andre gode og kjente motargumenter som har kommet frem imot Savulescu og hans svar til disse, før jeg i neste kapittel diskuterer om genetiske forbedringer har noen muligheter til å gi barn mer velvære og et bedre liv ettersom jeg mener at det er den viktigste grunnen til å gjøre det og samtidig en stor del av hvorfor genetisk helbredelse og forbedring bør være en moralsk forpliktelse, ifølge Savulescu selv.

I tillegg til å vise en del av motpartens argumenter imot Savulescu sine meninger, og det av menneskelig forbedring generelt, har dette kapitlet som formål å presisere tydeligere meningene til Savulescu gjennom hans svar på disse motargumenter. Det har også som formål å gi noe inntrykk av hva som generelt er problematisk når det kommer til genetiske helbredelser og forbedringer av barn.

3.1 Robert Sparrows argumenter imot Savulescu

I ettertid av Julian Savulescu sitt argument om Procreative Beneficence var Robert Sparrow en av hans hyppigste kritikere, noe som på mange måter kan virke som en filosofisk feide med ulike meninger på hver sin side av denne debatten med Sparrow som den mer biokonservative av de to.

Sparrow mener at når det kommer til **forpliktelser** så forveksler Savulescu forpliktelser og det å ha en god grunn til å velge det «beste barnet» og at det er for krevende for foreldre å ha dette som en forpliktelse. Etersom Savulescu ikke sier at det er feil å ikke velge det «beste barnet mulig», så mener Sparrow at Savulescu heller mener at foreldre har «en grunn til å velge» det beste barnet fremfor en forpliktelse til det. Det er altså heller et normativt «bør» enn en forpliktelse.⁶³

Det å ha en forpliktelse til å bringe frem det «beste barnet» til verden er også vanskelig for foreldre som kan ha andre meninger om hva som er det beste for barnet fremfor det som faktisk er det beste for barnet og en moralsk forpliktelse bør heller komme fra det som er best for barnet fremfor deres egne ønsker om det, selv om det da kan bety at foreldrene må følge en annen handlingsmåte enn det de selv vil. Det er barnet, de levende resultatene av dette, som må leve med disse valgene.⁶⁴

Sparrow sammenligner hans syn på forpliktelse med det å slutte å røyke. At «should» i «parents *should* choose the best child possible» er brukt på samme måte som i «you *should* stop smoking» der på den ene siden betyr at røykere bør slutte å røyke fordi de kan få kreft av å røyke imens det andre er et normativt etisk krav om at røyking er feil på grunn at man setter andre i fare for å få kreft. Den andre tilsier også at man gjør det som en moralsk forpliktelse, selv om personen selv vil risikere kreft for å få nytelse. En forpliktelse om å få det «beste mulige barnet» er uavhengig av foreldrenes ideer, ønsker og meninger om det.⁶⁵

Hva Sparrow mener med dette tolker jeg som at en moralsk forpliktelse er noe man gjør for andre mennesker, selv om dette kan innebære enkelte ofringer og problemer for den personen det gjelder. Det å slutte å røyke kan ha noen problemer for seg selv som at man gir opp noe man ser på som en stor nytelse, men at man iblant må ofre noe for å gjøre en moralsk forpliktelse overfor andre mennesker. Dersom man slutter å røyke fordi det kan skade andre mennesker er dette en moralsk forpliktelse, men dersom man bør slutte å røyke fordi det har høy sjanse for å gi seg selv kreft blir det at man gjør det av egne grunner og ikke på vegne av andre. En moralsk forpliktelse tilsier altså at man har en *moralsk* grunn til å utføre en moralsk riktig handling i stedet for en personlig eller egoistisk grunn til å gjøre dette. Derimot i begge tilfellene av hvorfor denne personen slutter å røyke, om det er av egne grunner eller av andre grunner, så er forpliktelsen man har overfor andre samtidig blitt gjennomført. Han vil hverken

⁶³ Sparrow 2007, s. 44-45

⁶⁴ Sparrow 2007, s. 46

⁶⁵ Sparrow 2007, s. 46-47

skade seg selv eller andre ved å slutte å røyke, selv om han handlet ut ifra egne grunner fremfor moralske grunner.

Man kan ha en grunn til å stjele en bil med nøklene i tenningen fordi man for eksempel er forsen på jobb, men da bryter man den moralske forpliktelsen man har til å ikke stjele. Samtidig kan man ha en grunn til å ikke stjele den fordi at man er redd for å komme i fengsel, men allikevel så holder man den moralske forpliktelsen ved å la være, selv om den grunnen ikke var rettet mot en moralsk forpliktelse.

Det virker som om Sparrow mener at man har en grunn til å forbedre barnet fordi dette er det beste for foreldrene selv i stedet for en moralsk forpliktelse til å gi barnet sitt et bedre liv. At dersom man har en grunn til å gjøre noe så er det heller ut av egeninteresse fremfor en moralsk handling, men dette trenger ikke nødvendigvis å være sant. Det å handle moralsk av egeninteresse kan i seg selv være en god grunn. Ifølge for eksempel Immanuel Kant skal man kun handle etter det man vil skal være en universell og allmenn lov. I det tilfellet har alle mennesker en god grunn til å handle moralsk og godt overfor andre for at dette skal være universelt. Som et rasjonelt vesen viser Kant at man er forpliktet til å handle ut ifra det kategoriske imperativ.⁶⁶

Noe av det samme mener T.M. Scanlon. I hans meninger om kontraktualisme så mener han at vi har overbevisende grunner til å handle moralsk fordi dette er i vår egeninteresse, ikke ut ifra vår rasjonalitet, men ut ifra vår rimelighet («reasonableness»)⁶⁷

Det er derimot et godt argument ettersom Savulescu mener at det er opp til foreldrene å velge hva som visstnok skal være det beste for barnet og dets fremtid, og det kan være at ordet forpliktelse i den forstand blir noe tynt ettersom en forpliktelse er noe man *må* følge fremfor en grunn. En forpliktelse er noe man ikke skal bryte, noe som kan være en stor sjanse når det kommer til å velge det beste mulige barnet ut ifra foreldrenes egne valg om hva det beste egentlig er samt deres egne interesser som foreldre. I tillegg nevner Savulescu ingen steder at foreldre gjør noe feil dersom de velger noe annet enn det «beste barnet».⁶⁸

I tillegg til at han mener det er problemer med ordet «forpliktelse», mener Sparrow at det å helbrede og forbedre barn medvirker til et urettferdig samfunn med rasistiske og homofobiske tanker og undertrykkelser. Dette fordi at i mange samfunn er det vanskeligere å leve dersom

⁶⁶ Scanlon 1998, s. 150

⁶⁷ Scanlon 1998, s. 150 og 191

⁶⁸ Sparrow 2007, s. 45

man er født som medlemmer av undertrykte kjønn eller raser, og at det er derfor, ifølge Savulescus argument, man bør velge det dominerende i samfunnet. Selv om Savulescu mener at dersom man bare velger et av kjønnene, det mest dominerende, vil det skape dårligere velvære av reproduktive grunner, men denne formen for diskriminering bør endres i form av sosiale og institusjonelle endringer. Dette mener derimot Sparrow at er vanskelig for foreldre uten å vite hva fremtidens antall av hvert kjønn vil bli, selv om foreldre vil holde kvotene omtrent like. Det samme vil gjelde minoritetsgrupper og undertrykkede seksuelle legninger. Som konsekvens vil disse bli borte fra samfunnet.⁶⁹

Her tror jeg at mange av disse holdningene er samfunnets problemer og noe som hvert enkelt samfunn bør prøve å rette opp i, som Savulescu også hevder, men at de kan komme inn også på disse valgene i livet dersom de kan velge hvordan barnet skal være. Derimot mener jeg også at mye av dette ikke blir så ille som Sparrow mener. Dersom to personer av en minoritetsgruppe skal ha barn, og de kan bruke genteknologi (i dette tilfellet genseleksjon gjennom PGD) til å gjøre barnet bedre, så kan de 1) ikke selekttere et hvitt barn dersom de begge er for eksempel mørkhudete, eller omvendt, og 2) de ønsker mer et barn som er likt seg selv enn noe som ellers hadde vært mulig. Et barn er et bilde av sine foreldre, en gjenspeiling gjennom karaktertrekk og ikke minst utseende. Dette tror jeg ikke at foreldre kommer til å endre i altfor stor grad, da særlig ikke angående barnets utseende.

Det er også ganske vanskelig å tro at vi, særlig de vestlige landene, foretrekker å få barn av et kjønn fremfor et annet. Noen gjør det selvfølgelig, men de fleste vil ha en eller annen kombinasjon av kjønnene som sine barn. For eksempel i Asia blir guttebarn foretrukket fremfor jentebarn, noe som har skapt problemer for Kina. Dette er noe jeg vil komme tilbake til i kapittel 5.1.

Det samme gjelder det å foretrekke en seksuell legning fremfor en annen. I nyere tider er vestlige samfunn blitt mer åpne for at man kan ha en annen legning enn det som blir sett på som «normalt», og det foregår mindre diskriminering av andre legninger nå enn før. Dette kan tyde på at man kanskje ikke nødvendigvis hadde selektert vekk et barn bare fordi det hadde hatt en annen legning.

Det kan muligens hende at disse holdningene som vi har nå hadde endret seg dersom vi hadde hatt større muligheter til å kunne velge hvordan fremtidens mennesker skal være og hvilke egenskaper, kjønn, seksuell legning og annet som de skal ha. Dette kan påvirke holdningene i

⁶⁹ Sparrow 2007, s. 50-51

stor grad uten at vi kan tenke oss at det kan skje i disse dager hvor vi er mer åpne til ulikheter og mangfold. Mange kan lure på hvorfor man velger noen egenskaper fremfor noe annet, eller hvorfor man ikke valgte noe som passer samfunnet bedre. I et land der for eksempel kvinner er de som bidrar mest til å gjøre samfunnet bedre, hadde det blitt like mange menn i disse landene dersom man hadde kunne velge fritt hvilket kjønn barnet skulle hatt? Noen sånne uheldige konsekvenser kunne ha skjedd, som for eksempel ujevn kjønnsfordeling dersom man hadde hatt gode grunner til å velge et kjønn fremfor et annet eller noen kvaliteter fremfor andre. Ulikheter og mangfold kan i dagens vestlige verden bli sett på som en verdifull og god ting å ha i samfunnet, men det er ikke nødvendigvis slik morgendagens verden blir dersom man får muligheten til å velge mye av dette bort.

I tillegg til disse motargumentene, mener Sparrow at det er en form for **eugenikk**. At Savulescu mener at det bare er en type barn som blir satt inn i verden, «det beste barnet». Dette mener han ligner skremmende mye på 1930-tallets syn på «perfekte barn». Savulescu selv mener at dette er foreldrenes valg og derfor ikke en moralsk problematisk form for eugenikk. Sparrow mener at dette er likt, selv om det ikke er staten som dikterer det «beste barnet» ut ifra at det er noe fundamentalt villedet i troen på at man kan fastslå hvem som er de beste menneskene. I tillegg mener han at staten har god grunn til å håndheve forpliktelsen av procreative beneficence og blande seg inn for å utbedre situasjoner som kan oppstå.⁷⁰

Dersom foreldre feiler å velge det beste barnet vil de gi samfunnet en byrde, som om de velger å gi barnet en svekkelse eller uførhet fordi de samtidig gir samfunnet forventningene av å finne en terapeutisk løsning eller sosiale programmer for å hjelpe de med å leve bedre med det. På samme måte er det samme byrden på samfunnet for de som ikke velger å gi barnet maksimalt forbedrede barn, men på en mindre åpenbar måte. Jo bedre barn et samfunn kan ha, jo bedre vil samfunnet være. Dersom de velger å ikke gjøre det, vil det påvirke samfunnet og samfunnet vil ha en grunn til å gripe inn.⁷¹

Han mener altså at individuell frihet til å helbrede og forbedre ikke er bare foreldrenes frihet, men også en slags forventning fra samfunnet at man gjør det beste også for samfunnet og at det dermed blir eugenikk. Igjen ser det ut til at Sparrow mener at samfunnet har store forventninger til hva sine innbyggere gjør, og noe av det kan ha en del å si, men igjen virker

⁷⁰ Sparrow 2007, s. 54-55

⁷¹ Sparrow 2007, s. 55

det som han glemmer at procreative beneficence ser på seleksjon, der man ikke har uendelige valg.

3.2 Savulescus svar til Sparrow

Vi har nå sett på noe av hva Robert Sparrow mener om Julian Savulescus prinsipp om procreative beneficence, og skal nå se på hva Julian Savulescu svarer til disse motargumentene om at hans meninger er eugenikk, og at han blander sammen hva en moralsk forpliktelse er med noe man heller har en god grunn til å gjøre.

Når det kommer til forpliktelser sier Savulescu at vi har mange forskjellige forpliktelser, som for eksempel å gi barna våre en god diett og en god skolegang, stoppe klimaendringer eller global fattigdom. At vi har forpliktelser overfor oss selv og våre familier og mange av forpliktelsene vi har kan skape problemer med hverandre.⁷² Når det kommer til forpliktelser vi har overfor våre barn ved bruk av genteknologi for å helbrede og forbedre sier han:

«We have many competing obligations. One of those obligations is to try to ensure that our children have the best lives possible and the best advantage when they start life. Now of course that obligation could be outweighed by our other obligations, but it is an obligation – what’s called a *prima facie*, or defeasible obligation – nonetheless.»⁷³

Det er nok mer enn bare et «should» som Sparrow sier at det virker som at Savulescu mener når han sier at man har en forpliktelse til sine barn til å prøve å gi dem et bedre liv dersom det er muligheter for det. Og dersom det er en *prima facie* forpliktelse så kan man også vri seg unna det Sparrow mener om at dersom dette er en sterk form for forpliktelse så må foreldrene tenke på barnets beste hele tiden og ikke ha tid til noe annet enn å gjøre det som er for barnets beste. Derimot har man også en god grunn til å gi barnet så godt liv som mulig, men det gjør det ikke til en dårligere eller lavere form for forpliktelse bare fordi man gjør det av egen vilje.

⁷² Savulescu & Sparrow 2013, s. 40

⁷³ Savulescu & Sparrow 2013, s. 40

Vi har en slags forpliktelse til å sørge for at våre barn har det bra, og at dette kan veies opp mot noe annet vi har en forpliktelse til dersom det skulle vært viktigere.

Dersom jeg forstår Savulescu rett angående hva han mener med dette kan jeg prøve å illustrere med et eksempel; du har kjøpt en pizza til middag for barnet ditt, noe som er favorittretten hans eller hennes, og noe som gjør at barnet har det bedre enn med for eksempel nudler eller pasta til middag. På vei hjem møter du en sultende mann som ikke har spist på flere dager og er nær døden av sult. Den moralske forpliktelsen til å gi den mannen pizzaen i stedet for å gi barnet ditt den vil være den viktigste forpliktelsen fremfor barnets beste i akkurat denne situasjonen, men du har ikke mistet forpliktelsen til ditt barn av den grunn eller gjort noe umoralsk mot barnet ditt. Man hadde fortsatt hatt en forpliktelse til barnet sitt selv om man har gitt den sultne mannen maten, noe som var en viktigere forpliktelse i denne situasjonen. Forpliktelsen man hadde til å gjøre barnet glad var mindre viktig enn det å la en sulten mann sulte i hjel, noe som hadde vært ganske umoralsk i sammenligning.

Det at man har en god grunn til å gjøre barnet sitt glad og lykkelig gjør ikke denne handlingen til noe annet eller noe forskjellig fra en moralsk forpliktelse. På mange måter virker det som om Sparrow mener at man bare har en moralsk forpliktelse til å gjøre noe dersom man selv tar noe skade av handlingen som i eksempelet med å slutte å røyke⁷⁴, men det finnes også moralske forpliktelser som man gjør på vegne av andre, og samtidig har en god grunn til å gjøre av egen selvinteresse. Vi har for eksempel en moralsk forpliktelse til å ikke stjele noe, og man har i tillegg gode grunner til å la være. Gode grunner til å la være kan være at man havner i fengsel eller får bøter dersom man gjør det. Det kan også være en god grunn i seg selv å holde moralske forpliktelser som vi alle har overfor andre mennesker, i håp om at de også holder sine moralske forpliktelser. Dette er i hvert fall tilfellet når det kommer til Kant og hans syn på allmenne og universelle moralske regler i det kategoriske imperativ som vi fornuftige vesen har en plikt til å følge, men også det av andre filosofer som T.M. Scanlon, David Gauthier, Jürgen Habermas, R.M. Hare, og John Rawls.⁷⁵

Derimot som vi så på i forrige delkapittel er en forpliktelse noe man ikke skal bryte, og Savulescu mener at foreldre selv kan velge det som de mener er det «beste barnet». Samtidig sier han at det ikke er feil å velge et barn som ikke er det «beste barnet», og støtter det at de

⁷⁴ Se kapittel 3.1

⁷⁵ Scanlon 1998, s. 189-190

døve kan få velge et døvt barn.⁷⁶ Dette kan innebære en mistolkning fra hans side angående forskjellen mellom moralske grunner og moralske forpliktelser.

Savulescu selv ser på moralsk forpliktelse som noe som kan bli veid opp mot andre moralske grunner for å finne ut hva man skal gjøre (pro tanto grunner), og at noen moralske forpliktelser kan unngås dersom viktigere forpliktelser dukker opp (prima facie moralske forpliktelser). Han erkjenner derimot at andre grunner, som det av foreldrenes interesse og sosial interesse, kan ha noe å si for det man velger.⁷⁷

Dette virker på mange måter som en måte å vri seg unna viktigheten av en hva en moralsk *forpliktelse* er i forhold til hva en moralsk *grunn* er, men noen ganger kan det oppstå konflikter imellom ulike forpliktelser der denne forpliktelsen til sitt barn kanskje ikke er den aller viktigste. Men er det egentlig noe viktigere enn forpliktelser overfor sine barn? Foreldre har ifølge ham en forpliktelse til barnet sitt dersom det som er på spill er fundamentale interesser, betydelige friheter, eller muligheter, men at dette blir brutt i mange tilfeller. Han sier videre at «There are many things which parents do which fails to maximize their children's well-being that we do not think are moral failings», og sammenligner dette med å ha en forpliktelse til å kjøpe en bil med airbags som er tryggere for familien, men at man av andre grunner, som for eksempel dårlig økonomi, kjøper en bil uten. Grunnen til å kjøpe en mindre trygg bil er ikke umoralsk av den grunn.⁷⁸

Sånn sett virker det som om han mener at det er en moralsk forpliktelse uten at det er direkte moralsk galt dersom man bryter det, noe som kan virke som en moralsk grunn fremfor en forpliktelse slik som Sparrow mener, men noe annerledes ifølge Savulescu. En forpliktelse kan bli brutt dersom det kræsjer med viktigere forpliktelser, som i eksemplet med barnet og pizzaen, og bilen med airbag. Han sier at dersom det finnes genetiske disposisjoner som går utover velvære på samme måte som sykdom, så har man en moralsk forpliktelse til å velge de genene som gir de beste fordelene.⁷⁹ Videre sier han at selv om dette er en moralsk forpliktelse så finnes det enkelte tilfeller der man kan/bør/har grunn til å la være, selv om dette kan gi et tvilsomt blick på begrepet om moralsk forpliktelse:

⁷⁶ Sparrow 2007, s. 45

⁷⁷ Savulescu 2014, s. 170-171

⁷⁸ Savulescu 2014, s. 171

⁷⁹ Savulescu 2014, s. 171

«So even on a narrow reading of moral obligations, there will still be moral obligations to select certain genes which are highly important to well-being and opportunity. But this is in significant part a terminological matter. It may not be essential to determine what parents have moral reasons or obligations to do. It may be enough to decide what they should do or ought to do. Genetic selection is an important reason for action and grounds what we should do, absent other important countervailing reasons. Even if parents are not under a moral obligation to select a darker-skinned child in a sunny climate, they should/ought/have reason to do so.»⁸⁰

Eugenikk var også et av motargumentene til Sparrow. At dette minner veldig om 1930-tallets syn på «perfekte barn». Savulescu sier at dette faktisk er en form for eugenikk, noe han sier betyr «wellborn» og er det som det heter når man velger genene til å bedre sine barn, men at dette derimot er en liberal eugenikk der man først og fremst kan velge fritt og at det ikke er basert på rase eller sosialdarwinismens verdier som nazistenes eugenikk var. Allerede nå screener og tester vi gravide der de har et fritt valg om å fortsette med graviditeten dersom det er bevist at de kommer til å få et barn med en type uførhet. Noen velger å fortsette graviditeten selv om de kommer til å få barn med alvorlige uførheter, imens andre ikke. Dette vil også, ifølge ham, være en form for eugenikk der man velger noen gener foran andre.⁸¹

Det er litt langt å dra dette til det av nazismens syn på «perfekte barn». Nazistenes eugenikk var et rasistisk og nasjonalistisk program som ikke så noen grenser i sin jakt på «rasehygiene». Eugenikk var en sentral del av dette for nazistene i deres rasistiske myter om det ariske nordiske utseendet som bedre enn andre og gjennomførte sterilisering og eutanasi av de som ikke passet denne pure standarden. Steriliseringen var ikke i utgangspunktet siktet på jøder eller andre minoriteter spesifikt, men for å gjøre de tyske genene bedre enn de mer «urene» genene, noe disse gruppene ikke hadde. Disse «onde» genene ble sett på som en sykdom som plaget det tyske riket, og noe som Hitler ville kurere tyskerne for.⁸²

Dette kan ikke sammenlignes på lik måte som det å bruke genteknologi til å helbrede eller forbedre sitt eget barn. Nazistene hadde et panel av «eksperter» innenfor forskjellige akademiske felt, som antropologi, biologi og medisin som skulle reformuleres i rasistiske og

⁸⁰ Savulescu 2014, s. 171-172

⁸¹ Savulescu & Sparrow 2013, s. 41

⁸² Buchanan et al. 2000, s. 37

eugeniske vilkår, og en regjering med programmer som skulle identifisere, sterilisere og myrde de som ikke passet inn under de nye genetiske standardene i riket.⁸³

Imens Savulescu og de andre som støtter den liberale eugenikken med foreldre som bestemmer, var nazistenes eugeniske program det av «eksperter» og en regjering som bestemte hvilke gener som var rett og hvilke gener som ikke passet inn i deres samfunn der de rette genene var viktig. Konsekvensene av disse vil ha forskjellige utfall avhengig av hvem det er som bestemmer. «Eksperter» og regjeringen kan bestemme etter de genene som passer samfunnet mest, fremfor foreldre som velger det de selv mener er det beste for sitt eget barn.⁸⁴

Allikevel er det vanskelig å tro at ikke noen av de samme holdningene med hvilke gener som er «bedre» enn andre og hvilke gener som «passer bedre inn i samfunnet» vil spille inn også i den såkalte «liberale eugenikken» og heller «tvinge» mennesker til å ta et valg de kanskje ikke vil ta, bare på grunn av hva staten eller samfunnet mener er rett og galt, bra og dårlig. Dette kan gi tvil om det faktisk er et fritt valg, som det av den liberale eugenikken, eller om det blir som Sparrow mener at samfunnet vil ha et bilde av hvordan menneskene i det bør være.

Det er også en del tilfeller i dag der holdninger av samfunnet kan være med på å «tvinge» mennesker til å gjøre valg som de ellers ikke ville tatt. Et godt eksempel på akkurat dette er abort, et omdiskutert tema i flere tiår og fortsatt ganske omdiskutert i mange deler av verden den dag i dag. I samfunn der abort blir sett ned på så kan kvinner bli tvunget til å ta et annet valg enn det å utføre abort selv om hun mener at abort hadde vært det beste valget. Dersom man tar abort selv om det er sett ned på så kan dette ha dårlige konsekvenser for de personene som tar abort i det samfunnet, som for eksempel utestengelse eller annet som vil påvirke disse personene negativt i det samfunnet.

Også i enkelte samfunn der abort ikke er sett ned på så kan dette føre til at man ikke tar et helt fritt valg. Dersom man får et barn med en stor uførhet, så kan abort være for mange den beste løsningen for at dette barnet ikke skal lide unødvendig. Derimot er det ikke alle som mener at det er rett å ta abort på grunn av barnets lidelser. Dette kan medføre at personen blir bedømt selv i et samfunn der abort er vanlig, men at man gjør det av feil grunner. I dette eksempelet

⁸³ Buchanan et al. 2000, s. 38

⁸⁴ Jeg skriver «eksperter» med hermetegn ettersom disse menneskene som ble kalt eksperter innenfor disse ulike akademiske feltene var mer selvtnevnte eksperter (eventuelt utnevnte av staten) som ikke bygde sine meninger på noe meningsfull forskning, men heller på en rasistisk og nasjonalistisk propaganda om genetisk renhet og urenheter.

der man vil få et barn med en stor uførhet er det ingen rett måte, men to feil: man kan «velge» å beholde barnet med stor uførhet og bli bedømt av menneskene i samfunnet for å ikke ta abort, eller man kan ta abort og bli bedømt av menneskene i samfunnet for å gjøre det av feil grunner, kanskje enkelte også vil kalle det av egoistiske grunner av å ikke ville oppdra et barn med større uførheter.

Begge disse to valgene: 1) å ta abort av et barn som kommer til å få en type uførhet, og 2) velge å få et barn med uførhet, er to valg som noen mennesker uansett vil være uenig i uansett hvilket valg man foretar seg. Begge deler kan bli sett ned på i like stor grad, avhengig av hvor i verden man befinner seg. Noen land der det for eksempel er lite folk med Downs syndrom kan enkelte se ned på de som «velger» å få et barn med det, imens i et land der abort er sett ned på kan folk se ned på de som velger å abortere et barn, selv et barn med uførheter.

Samfunnet har uansett i dag et stort press på hva som bør gjøres i ulike reproduktive tilfeller, og man kan si at det allerede er problemer med det å ta et fritt valg ut ifra hva samfunnet mener er rett og feil atferd og holdninger. Selv om det å føle seg tvunget til å ta et valg er avhengig av hvor man er i verden, så har man uansett et valg. Dette kan ikke sammenlignes med nazistenes eugenikk der regjeringen og deres «eksperter» bestemte hvordan menneskene skulle se ut, og menneskene i samfunnet som ikke hadde noe annet valg.

I tillegg til dette mener Julian Savulescu også at det ikke vil bidra til noe diskriminering mot de som har uførheter og funksjonsnedsettelse. En uførhet er ikke noe som bør identifisere en person. En person er noe som fortjener lik respekt uansett hvilke egenskaper som personen har eller ikke har. Allikevel mener han at det finnes gener og egenskaper som er bedre og verre enn andre, men uansett så fortjener alle mennesker lik respekt og omtanke som alle andre, enten de har visse egenskaper eller uførheter eller ikke.⁸⁵

Som vi nettopp har sett på så kan det derimot føre til diskriminering imot de foreldrene som velger å få et barn med uførheter og funksjonsnedsettelse i større grad enn den diskrimineringen som barnet selv kommer til å motta. Det er tross alt foreldrene som hadde et valg om å gjøre noe som kunne endret dette for barnet, ikke barnet selv.

Men kommer dette til å endre seg mer enn hvordan det er i dag da man kan ta abort dersom barnet vil få en alvorlig funksjonshemming, eller i noen tilfeller der man vet at man kan få et

⁸⁵ Savulescu & Sparrow 2013, s. 43

barn med alvorlige sykdommer kan velge PGD før man blir gravid for å hindre at dette skjer med barnet?

Dette blir på samme måte som vi allerede har sett på. Noen samfunn vil være mer åpne til ulike funksjonshemninger enn andre, og noen mennesker vil være mer åpne enn andre. Det vil uansett finnes biokonservative mennesker i noen samfunn som mener at naturen gjør alle perfekt, uansett hvilke genetiske feil man har, i tillegg til de som mener at man skulle gjort noe for å hindre disse sykdommene, enten for samfunnets beste, eller for barnets beste. På samme måte som nå vil dette i stor grad bli noe uten et godt valg. Det er derimot en større grunn til å tro at dette heller vil skape diskriminering mot *foreldrene* og ikke barnet selv. Barnet har ikke skyld i sine egne gener, men foreldrene har det dersom man kan designe sitt eget barn med genteknologi, både ved helbredende bruk og forbedrende.

Robert Sparrow er imot Julian Savulescu i hans meninger om at man bør bruke genteknologi for å forbedre, men han er derimot enig i at man bør bruke genteknologi til å helbrede for å gjøre at barn blir født friske. I motsetning til Savulescu mener han ikke at dette er en forpliktelse som man har til sine barn, men at det er moralsk tillatt å bruke metoder som preimplantation genetic diagnosis (PGD) til å velge gener som er friske foran gener med alvorlige genetiske lidelser.⁸⁶ Dette er en diskusjon som jeg vil komme tilbake til i kapittel 5 der jeg vil diskutere i hvilken grad vi bør bruke genteknologi, om noen, på våre barn og om det er en moralsk forpliktelse eller ikke ut ifra det.

3.3 Andre viktige argumenter mot bruk av genteknologi

Det finnes mange argumenter imot bruken av genteknologi, og absolutt alle argumentene imot er det ikke plass til i denne avhandlingen, men jeg vil i denne delen nevne noen av de andre store og viktige argumentene som også vil angå meningene til Julian Savulescu og bruk av genteknologi på barn som en moralsk forpliktelse. Dette er først og fremst for å gi et raskt innblikk i noe av det de mer konservative mener er viktig i debatten om genetisk helbredelse og forbedring og få frem motsetningene til Savulescu i denne oppgaven, samt hans svar på ulike motargumenter som ofte dukker opp i disse debattene.

⁸⁶ Savulescu & Sparrow 2013, s. 45

Et velkjent argument imot bruk av genteknologi går på det å «**leke Gud**». Dette er et argument som stadig dukker opp i sånne debatter der vi mennesker leker Gud ved å bruke genteknologi på å velge hvilke barn som skal bli født og hvilke egenskaper og kvaliteter vi gir fremtidige mennesker. Julian Savulescu er åpenbart en av de som synes at det å bruke ulike typer bioteknologi for å gjøre oss bedre går greit, og at dette ikke er særlig problematisk. Slik Savulescu ser på dette er at vi allerede leker Gud og blander oss inn i naturens normale gang på en rekke måter, som for eksempel ved bruk av vaksinasjoner og smertestillende eller det å kurere kreft. Dette er noe som ganske få religiøse sier noe imot, men noe som også er det samme som å leke Gud.⁸⁷

Dette er kanskje ikke det samme som det de mener når de sier at bruk av genteknologi er å leke Gud, men jeg vil hevde at det er ganske likt, bare at det er mer godkjent ettersom det har vært i bruk i mange år. Medisiner for å lindre smerte og kurere kreft er på mange måter ikke så skummelt som det å endre eller velge genene, men allikevel er det en måte å kontrollere naturen på eller å «leke Gud» ved å bestemme hvem som skal leve eller dø. Dette er kanskje tydeligere i det å kurere kreft eller å vaksinere enn det å gi noen smertestillende piller dersom de har vondt.

Det er en ting å leke Gud på det å helbrede sykdommer og tilstander, men noe helt annet å designe et barn med de egenskapene og kvalitetene som man selv vil at det skal ha. Dersom vi er aktivt med på å designe et barn så er dette å leke Gud i større grad enn det å velge friskhet foran sykdommer. Kan vi faktisk aktivt forbedre noen uten at det er å leke Gud? Ved å gi noen muligheten til å være frisk fremfor det å være syk så er dette mer å rette opp feil, og noe helt annet enn når det kommer til forbedringer. Når det kommer til å forbedre så er det noens valg å gi den egenskaper som det ikke ellers hadde hatt, å trenge seg inn i noe av det mest personlige ved oss mennesker og endre dette til noe annet. Man holder hele livet til denne fremtidige personen i sine hender. Dens fremtid, valg, og muligheter, og ved å velge noe fremfor noe annet så velger man også mye av dette fremtidige barnets liv. Man er dommer ved at man sier hva som er godt og dårlig av en persons karaktertrekk og egenskaper, og man er bøddel ved at man kan velge, gjennom for eksempel PGD, et helt annet barn enn det som hadde blitt naturlig til. I tillegg så bestemmer man hvordan den fremtidige verden skal se ut med de forskjellige egenskapene som disse fremtidige personene vil ha. Hvilke egenskaper som er foretrukket og hvilke som er unødvendige.

⁸⁷ Savulescu 2005, s. 37

Dette gir det en større grunn til å si at man leker Gud enn ved det å helbrede sykdommer, og noe ganske forskjellig fra det å rette opp i naturens sjansespill. Dette er noe helt annet enn det å gi noen medisiner for å bli friske. Selv om man velger mye om et barns fremtid og hvilken type fremtidige mennesker som skal være i samfunnet også ved å helbrede og gi et barn medisiner så blir det noe forskjellig fra å leke Gud. Man gjør det for at barnet skal kunne ha det bedre og mer likt det livet som friske har. Vi blander oss inn i naturen på en måte som er for barnets beste, imens ved genetisk forbedringer sier man mer tydelig at naturen ikke gjør det godt nok, og at vi mennesker vet bedre hva som skal til enn det naturen gjør. Dette blir en slags arroganse som tilsier at vi som mennesker vet bedre enn naturen, eller Gud, om hvordan vi bør være og hvordan menneskeheten skal være.

Et annet velkjent argument imot det å bruke genteknologi er at man skal elske barnet som det er, uansett uførheter eller genfeil som de har, eller «unconditional love» som de sier på engelsk – **ubetinget kjærlighet**. Michael J. Sandel mener for eksempel at:

«To appreciate children as gifts is to accept them as they come, not as objects of our design, or products of our will, or instruments of our ambition. Parental love is not contingent on the talents and attributes the child happens to have. We choose our friends and spouses at least partly on the basis of qualities we find attractive. But we do not choose our children.»⁸⁸

Han mener altså at man bør elske barnet som det er og ikke behandle det som et objekt som man kan forme til å få kvaliteter som vi synes er attraktive. Vi kan ikke velge våre barn på samme måte som det å velge våre venner eller ektefeller der vi ser på hvilke kvaliteter de har som man finner attraktive.

Sandel mener derimot at det å helbrede et sykt barn ikke tar vekk denne egenskapen å se på dem som en gave eller velsignelse, selv om dette er å gripe inn i naturen.⁸⁹

⁸⁸ Sandel 2007, s. 45

⁸⁹ Sandel 2007, s. 46

«To appreciate children as gifts or blessings is not to be passive in the face of illness or disease. Healing a sick or injured child does not override her natural capacities but permits them to flourish. Although medical treatment intervenes in nature, it does so for the sake of health, and so does not represent a boundless bid for mastery and dominion.»⁹⁰

Savulescu er ikke uenig i at man bør se på alle barn som en gave eller en velsignelse og at dette er også en plikt som foreldre har overfor sine barn. De skal gi barnet sitt ubetinget kjærlighet og aksept, uansett om det er ufør eller sykt. Men han mener at barnet ikke enda er født, og at man bør bruke genteknologi, dersom det er trygt, til å gi barnet et friskt og forbedret liv dersom man kan.⁹¹

Jeg tror ikke at Savulescu mener at man ikke skal elske barnet sitt mer enn vanlig dersom det ikke har visse egenskaper eller kvaliteter, eller at man bør elske barnet som har disse egenskapene overfor et som ikke har det. Gode foreldre elsker barna sine uansett prestasjoner eller egenskaper det vil ha, det er også som han sier foreldres plikt å gi dem kjærlighet uansett, men allikevel vil det finnes dårlige foreldre som elsker prestasjonene til barna sine mer enn ubetinget kjærlighet. Dette er heller ikke noe nytt som kommer til å endre seg med forbedringer, det finnes allerede foreldre som elsker barna sine ut ifra prestasjonene de oppnår. Dette tror jeg ikke vil endre seg i stor grad dersom genseleksjon eller genredigering blir tilgjengelig, men jeg mener at det er verdt å nevne uansett for å gi et bilde av det aspektet av saken og besvare et feilaktig bilde av at foreldre vil plutselig starte å elske barna sine for prestasjoner de oppnår foran ubetinget kjærlighet.

Det siste eksempelet på vanlige argumenter mot genteknologi som jeg vil ta med i denne delen er at det er **urettferdig** overfor noen i samfunnet fremfor andre. Dette er det en del som mener er en hindring for at genteknologi bør bli tilgjengelig, mest når det kommer til å forbedre. Til dette svarer Savulescu at det vil koste noe, men det vil også koste å få hjelp til for eksempel et barn som har uførheter. Det å for eksempel få et barn som trenger tale-terapi er også noe som koster en del, og det å forsikre seg at barnet slipper dette vil ikke være mye

⁹⁰ Sandel 2007, s. 46

⁹¹ Savulescu 2005, s. 37

dyrere. Foreldre bruker også en del penger på å forsikre seg god skolegang til barna sine gjennom dyre skoler i forhold til andre skoler.⁹²

Dette er rett i en grad og mindre rett i en annen grad. Dersom foreldre vil at barnet skal være smartere enn andre så har det allerede valg som er urettferdige for noen, som for eksempel dyre privatskoler eller dyr terapi. Her sikter han til prisen av PGD der man velger det beste barnet, men urettferdigheten kan komme mer tydeligere frem når det kommer til genredigering fremfor genseleksjon der man har mange flere valg til hvilke egenskaper og kvaliteter som kan endres på. I forhold til PGD kan CRISPR være en mye mer urettferdig genteknologi, og de barna som blir redigerte vil være i en helt annen klasse enn det av de som «bare» blir selekterte. I verste fall kan dette skape et skille mellom de som ikke har råd til det aller beste valget og de som har råd til å redigere – eller designe et barn.

Det er sant at mye av hvordan barnet skal være eller hvor mye intelligens det har allerede er urettferdig, da noen har råd til mer hjelp til barnet som ikke andre har penger til, men dette er en liten forskjell fra det å endre genene. Et fattig barn kan prøve å jobbe hardt på egen hånd, imens det kan aldri endre genene sine til å bli bedre. På mange måter kan dette virke lammende når man vet at genene man har aldri blir like gode som genene til noen som er blitt genetisk forbedret bare ved å jobbe hardere eller lese og pugge mer. Dette vil jeg ta litt mer opp igjen i kapittel 5.1 der jeg vil drøfte i hvilken grad vi bør bruke genteknologi på våre barn og om det i det hele tatt bør være en moralsk forpliktelse slik som Savulescu mener.

Jeg har nå gått inn på noen av de aller mest kjente motargumentene som regelmessig dukker opp når man ser på genteknologi og etikk, som at det er eugenikk og diskriminerende, at det er det samme som å «leke Gud», at det er urettferdig, og at vi bør ha en ubetinget kjærlighet til våre barn uansett hvilke kvaliteter og egenskaper de har. Jeg har i tillegg sett på hva Julian Savulescu mener om de forskjellige argumentene som ofte blir brukt mot han og andre som støtter det at man bør forbedre mennesket. Jeg vil i neste kapittel gå nærmere inn på velvære for å drøfte om helbredelser og forbedringer vil gi en økt form for velvære eller ikke, noe som jeg mener er den viktigste grunnen til at Savulescu mener at man bør genetisk helbrede og forbedre barn, og noe som er viktig dersom man skal ha en moralsk forpliktelse til å forbedre ut ifra at det gir barnet et bedre liv. Jeg vil også prøve å finne ut hvilken av teoriene rundt velvære som er nærmest det Savulescu mener at forbedringer og helbredelser vil gi.

⁹² Savulescu & Kahane 2009, s. 283

Kapittel 4 – velvære og forbedringer

Jeg har i kapittel 2 av denne avhandlingen forklart Julian Savulescu sitt argument for forbedringer og hans meninger om hvorfor man bør benytte seg av tilgjengelig genteknologi for å forbedre både seg selv og sine barn. For å gi en kort oppsummering av dette så mener han kort sagt at vi har en moralsk forpliktelse til å gjøre dette fordi det gir våre barn et liv med flere valg og muligheter, og at det derfor også kan gi dem mer velvære og livskvalitet enn det som ellers er naturlig. Dette skal, ifølge ham, ikke bare gi mer velvære for personene som blir forbedret, men også for alle de andre menneskene i samfunnet og verden. Han gir ikke noen detaljert liste over hva han ser på som velvære, og argumentet hans baserer seg i stor grad på at med flere valgmuligheter i livet så får man også mer velvære ettersom man kan få disse oppfylt på en høyere grad enn det man vanligvis kan. At med bedre egenskaper og kvaliteter over det som er vanlig kan man også ha muligheten til å realisere drømmer som kanskje ellers hadde vært utenfor sin rekkevidde, men er det egentlig sånn at det gir flere velvære, valg og muligheter? Dette er noe jeg mener er verdt å se mye nærmere på ettersom det er selve grunnen til at han mener at genetiske helbredelser og forbedringer bør være en moralsk forpliktelse for alle foreldre.

Jeg skal derfor i dette kapittelet utforske og drøfte det vanskelige filosofiske begrepet velvære i større grad, (eller well-being som jeg har oversatt det fra) og se på hva dette begrepet egentlig innebærer, hvilke ulike teorier som finnes om dette, og se på hvilken av disse teoriene som det ser ut som om Savulescu følger i sine meninger om at bruk av bioteknologi for helbredelse og forbedring bør være en moralsk forpliktelse ut ifra at det gir barn et bedre liv og mer velvære enn det som er vanlig uten helbredelser og forbedringer. Jeg vil drøfte om genetiske forbedringer gir økt velvære, både for de personene som blir forbedret, samt alle andre mennesker i samfunnet. Om det å være frisk faktisk kan gi mer velvære enn det å være syk eller ufør, og om det å være forbedret kan gi enda mer velvære enn det å være frisk.

4.1 Hva er velvære?

Well-being og velvære er begreper man ofte ser rundt seg i hverdagen, da spesielt når det kommer til helse, kosthold, eller til og med frisørsalonger. Bedre helse, finere hår, bedre kosthold er bare noen eksempler som visstnok skal øke ens velvære. Den filosofiske versjonen av hva velvære handler om og hva det er, er derimot noe mer komplisert enn den hverdagslige bruken av begrepet, og omhandler ulike teorier om hva det er og hvordan man kan oppnå mer av det.

Velvære brukes for det meste i filosofien for å beskrive noe som er bra eller godt for en person og noe som de aller fleste vil si er viktig i en person sitt liv. Vi ønsker å ha så mye velvære som mulig, og vi prøver stadig å oppnå mer enn det vi allerede har. Det er som sagt et ord som har mange betydninger, og er et ganske åpent begrep med flere teorier om hva som egentlig er bra for noen og filosofien bak det. Egeninteresse, livskvalitet, tilfredshet, velferd, lykke og trivsel kan også brukes som tilsvarende ord og begreper som tar for seg mye av det samme som velvære. Det er å «være vel», det å ha det godt i motsetning til det å ha det vondt og dårlig.

Det er et viktig begrep innenfor etikk og moralfilosofi. Noen etiske teorier har velvære som et av de mest sentrale punktene og viktigste grunnene for hvordan man skal handle etisk og rett, da særlig innenfor utilitarismen der man vil maksimere velvære og lykke for flest mulig mennesker, men også innenfor welfarism som ser på velvære som den eneste verdien som er verdt å handle etter. Begge disse har jeg presentert og forklart tidligere i kapittel 2 av oppgaven. I tillegg til disse to etiske teoriene kan man samtidig også si at det også er en viktig faktor innenfor andre etiske teorier, da man vil at mennesker skal ha det godt. Vi vil at andre skal ha det bra, og mye av det vi gjør går ut på å øke velvære så mye som mulig for de menneskene vi møter.

Det er vanlig å skille de ulike teoriene for velvære innenfor tre ulike teorier av velvære; hedonistiske teorier, Desire-Fulfillment Theory og Objective Lists Theory. Imens de to første teoriene tar for seg en subjektiv form for velvære så har den tredje teorien en liste over ting som er objektivt godt eller dårlig for noens velvære.⁹³ Jeg vil nå se nærmere på disse teoriene og starter med de hedonistiske teoriene.

⁹³ Fletcher 2016

4.2 Hedonistiske teorier for velvære

Dette er kanskje den enkleste teorien for velvære og tar for seg at nytelse er den viktigste og eneste verdien for et godt liv og at smerte er det motsatte, noe som gir et dårlig liv og lavere velvære. Nytelse er det eneste som er direkte bra for deg og smerte er det eneste som er direkte dårlig for deg. De mener også at noe kan være bra for deg som et middel til å oppnå nytelse, noe indirekte godt, som for eksempel penger, vennskap, et fint hus og smertestillende medisiner. Dette er eksempler på midler som er bra for å oppnå nytelse eller unngå smerte, men ikke noe som fundamentalt gir nytelse og velvære.⁹⁴

For å sette opp en klarere formulering av argumentet for hedonistiske teorier for velvære så vil de se sånn ut, ifølge Guy Fletcher:

1. Bare nytelse er (direkte) godt for oss
2. Bare smerte er (direkte) dårlig for oss
3. En persons totale nivå av velvære kommer bare an på den balansen mellom nytelse og smerte som de opplever.⁹⁵

Imens denne teorien for velvære ser god ut så har den også enkelte problemer. Den sier for eksempel ikke noe om hva nytelse og smerte er eller hvordan man får presise svar om en persons velvære. Den sier heller ikke noe om hvilken grad verdien av nytelse er bestemt.⁹⁶ I vårt tilfelle når det kommer til bruk av genteknologi for å forbedre mennesket kan man se på deler av Julian Savulescu sitt argument for å helbrede som et hedonistisk argument for velvære. Han mener at det skaper smerte for personen som er syk eller ufør, og at ved bruk av nyere former for genteknologi så kan man gjøre at denne smerten forsvinner eller blir bedre.

Det er ikke vanskelig å tenke seg at livet blir noe bedre ved å ta vekk smerte, særlig utholdelige mengder med smerte der man ikke kan gjøre noe for å gjøre det bedre. Men burde man kvitte seg med all type smerte, eller kan noe smerte også være (indirekte) godt for oss? Det er vanskelig å si noe om hvilken smerte som er «utholdelig» og hvilke typer smerte som ikke er det, men det er vanskelig å tro at alle typer smerte er like ille, og at man har det bedre uten å vite hvordan det føles å ha det dårlig. Man kan kanskje skille mellom vanlig

⁹⁴ Fletcher 2016, s. 8

⁹⁵ Fletcher 2016, s. 8

⁹⁶ Fletcher 2016, s. 9

smerte og det av langvarig *lidelse*. En lidelse er noe sterkere enn smerte, en dypere form for smerte. Sparker man tåa borti bordet er ikke dette en lidelse, men heller en smerte, det går over. Uhelbredelig kreft på de siste stadiene av livet kan bli sett på som en lidelse, der man har uutholdelige smerter som man ikke blir kvitt. Den samme bruken av de to begrepene kan også bli brukt på psykologisk smerte på lik måte. På denne måten har man smerter og lidelser som to forskjellige typer smerter av forskjellig alvorlighetsgrad og to forskjellige måter som kan gå ut over noens velvære.

Samtidig kan smerte og ulike typer uførheter og sykdommer ha mye å si for hvem man er og sin egen identitet, noe som i seg selv kan bidra til å gi høyere velvære, både for seg selv og andre. La meg illustrere med et eksempel for å vise hva jeg mener på en enklere og tydeligere måte; Ole hadde sterk astma da han var liten. Han var ofte andpusten og kunne ikke leke med de andre barna på samme måte som de som var friske. Han måtte holde seg rolig og brukte mye medisiner uten at det hjalp noe særlig. Dette gjorde at Ole ville bli lege da han ble eldre, slik at han kunne hjelpe andre som var i samme situasjon som han var i da han var yngre. Han jobbet hardt og ble lege, senere forsker innen lungesykdommer. Etter mange år som forsker fant han en kur for astma, en medisin som kunne hindre ubehagene som han selv hadde opplevd som liten og gi mennesker en sjanse til å fungere mer som alle andre i ulike situasjoner. Dette hadde han aldri gjort dersom han ikke hadde hatt astma selv og visst hvor ille andre med astma kunne ha det. Det hadde bidratt til å forme hans identitet og i tillegg gitt ham empati og forståelse for andre som har det vondt og den driften til å stå på for å gjøre verden litt bedre for andre.

Selv om dette er et fiktivt eksempel på en historie der smerte kan føre til noe godt, er det ikke et ukjent fenomen at sånne ting kan skje i noen tilfeller. Mange er den de er på grunn av smerte de selv eller noen de kjenner har hatt, og mange velger også å hjelpe andre og bli bedre mennesker av det og ser på seg selv som å ha et bra liv på grunn av dette. Det finnes selvfølgelig også de som blir dårligere mennesker av smerte, som for eksempel de som ble mishandlet som barn og selv mishandler sine egne barn, men det jeg mener å illustrere er at smerte ikke er noe som bare er dårlig, det kan også ha sine gode kvaliteter i enkelte tilfeller.

Smerte kan også være bra på en direkte måte, det signaliserer at noe er galt med kroppen og at man bør gjøre noe for å fikse det. Kjenner man en sterk smerte i for eksempel magen kan det bety at man bør gå til legen. Hadde man ikke kjent denne smerten så kunne i verste fall alvorlige ting ha skjedd. Vondt i magen kan være uproblematisk, men det kan også være noe

som er veldig galt, som for eksempel en blindtarmbetennelse. Jeg vil drøfte mer smerte og lidelse litt senere i oppgaven.

Fletcher fortsetter med et eksempel over hedonistiske nivåer, en måling av total-balanse av nytelse og smerte:

«To get the idea, imagine that you are celebrating a recent success (a new job, finishing your degree, etc.), enjoying exquisite food and drink in the company of those you love. However, at the same time you have the painful soreness of a recently injured knee and your chair is rather uncomfortable. Thus whilst you experience pleasure from some aspects of your situation (the success, the food and drink, the company) you experience pain from others (your knee, the uncomfortable chair). The balance of the pleasure and pain that you experience is your *hedonistic level* at that time.⁹⁷

Alle disse faktorene vil spille inn i en total-balanse av noens velvære. Nytelsen av dette eksempelet vil øke det hedonistiske nivået, men bli senket av de smertefulle opplevelsene. Dersom hedonistiske teorier for velvære er en sann teori så må disse premissene også være sanne, ifølge Fletcher:

1. Hvis noens hedonistiske nivå øker (de erfarer mer nytelse og/eller mindre smerte) så må det være sann at deres nivå av velvære øker.
2. Hvis noens hedonistiske nivå minker så må det være at deres nivå av velvære minker.
3. Hvis noens velvære øker så må det også være sann at deres hedonistiske nivå øker (de erfarer mer nytelse og/eller mindre smerte)
4. Hvis noens velvære minker så må det også være sann at deres hedonistiske nivå minker.⁹⁸

⁹⁷ Fletcher 2016, s. 9

⁹⁸ Fletcher 2016, s. 9

I denne teorien for velvære må man altså måle opp alle de forskjellige erfaringene som man opplever. De gode erfaringene og de dårlige erfaringene, de erfaringene som man nyter, og de som man opplever som smertefulle for å gi det en total-balanse som sier om det var bra eller dårlig erfaring alt i alt, og om mengden av velvære gikk opp eller ned. Hedonister mener altså at dersom det hedonistiske nivået øker, så øker også personers velvære.

Et av de mest kjente motargumentene til hedonisme er laget i form av et tankeeksperiment av Robert Nozick i hans bok «Anarchy, State and Utopia»:

«Suppose there were an experience machine that would give you any experience you desired. Superduper neuropsychologists could stimulate your brain so that you would think and feel you were writing a great novel, or making a friend, or reading an interesting book. All the time you would be floating in a tank, with electrodes attached to your brain. Should you plug into this machine for life, preprogramming your life experiences? [...] You can pick and choose from their large library or smorgasbord of such experiences, selecting your life's experiences for, say, the next two years. After two years have passed, you will have ten minutes or ten hours out of the tank, to select the experiences of your next two years. Of course, while in the tank you won't know that you're there; you'll think that it's actually happening.»⁹⁹

Denne maskinen i Nozick sitt tankeeksperiment vil gi oss et falskt minne ettersom det er en simulering, men det vil allikevel gi velvære i form av nytelse og føles like ekte som livet utenfor simuleringen. Dersom hedonisme har rett i at det viktigste for velvære er nytelse, så vil de fleste være enig i at man bør plugge seg inn i denne maskinen for gode og nytelsesrike erfaringer. Nozick mener derimot at dette bare er falske erfaringer og at mennesker derimot foretrekker det som er ekte: «[W]e want to *do* certain things, and not just have the experience of doing them... [W]e want to *be* in a certain way, to be a certain sort of person.»¹⁰⁰

Dette tror jeg de fleste kan si seg enig i. Det er ikke nytelsen i seg selv som er viktig, men en helhetlig og ekte opplevelse av å gjøre noe som gir oss nytelse. Jeg vil tro at det er mange som hadde ville brukt en sånn type maskin for å få noen gode minner, fullt av nytelser, men at de

⁹⁹ Nozick 1974, s. 42-43

¹⁰⁰ Nozick, sitert i Fletcher 2016, s. 16

fleste mennesker, dersom de hadde kunnet velge mellom å gjøre disse opplevelsene på ekte, så hadde de heller foretrukket det, selv om det garantert hadde gitt noen smertefulle opplevelser i tillegg til de som gir nytelse. Dette tankeeksperimentet er derfor et godt eksempel på at det ikke *bare* er nytelse som er viktig for ens velvære.

Hedonistiske teorier mener altså at *bare* nytelse er bra, og at *bare* smerte er dårlig for noens velvære. Nytelse og smerte kan ha mye å si for noens velvære, men er det det *eneste* som gir velvære og et godt liv? Selv om det kanskje ikke *bare* er nytelse og smerte som påvirker noens velvære, så er det en grunn til å tro at det hjelper med å øke eller senke den, men med hjelp av noe annet i tillegg.

Når det kommer til smerte og uførheter så ser det ut som om Julian Savulescu følger denne teorien i noen grad, men nevner lite om at egenskapene som han mener bør helbredes og forbedres kommer til å gi noe form for nytelse. For eksempel når det kommer til helse mener Savulescu at det å røyke kan gi mer nytelse og velvære enn det å være frisk, og at man iblant velger å ofre god helse for ting som gir mer nytelse. Gleden er større enn det risikoen for å bli alvorlig syk er og ifølge ham er en handling rett så lenge det promoterer velvære.¹⁰¹

Men gir de andre egenskapene han oppgir noen økt form for nytelse? Dersom vi ser på hukommelse for eksempel er det ikke alltid at alle minnene vi har gir like mye nytelse. Noen kan nok gi mer nytelse enn andre minner, men som en helhet av hukommelse er det ikke alt som vi har like lyst til å huske, da særlig de mest smertefulle øyeblikkene i livet, eller de mest krenkende øyeblikkene.

Det samme kan gjelde det å gjøre mennesker til gode og mer moralske personer. Det føles selvfølgelig godt å kunne hjelpe noen iblant eller å gjøre det rette, men det er vanskelig å si om man kan kalle den følelsen for en nytelse eller bare en form for god følelse av det å gjøre det som er rett. Derimot kan man tenke seg at dersom man er for god og mindre egoistisk så blir det bedre for andre enn seg selv, da man bruker mye tid på å heller hjelpe andre enn å gjøre ting for seg selv, ting som man kan finne noen nytelser av å gjøre. Derimot om man kan finne den rette balansen av godhet, moral og altruisme så kan dette gjøre at flere får et bedre liv, også når det kommer til nytelser.

Noen av de egenskapene han nevner er det derimot en større grunn til å tro kan hjelpe til med å gi noen et bedre liv i form av nytelse, som for eksempel sjenerthet som kan bidra til at man

¹⁰¹ Se kapittel 2.6

får en nytelse ut av å kunne være mer sosial og bidra til at man kan bli med på flere sosiale arrangementer og sammenkomster for å treffe og bli kjent med nye mennesker. Det samme kan gjelde en forbedring av impuls kontroll som i likhet med sjenerthet kan indirekte hjelpe til med å gi noen mer nytelse og derfor et bedre liv.

4.3 Desire-Fulfilment Theory om velvære

Den andre store teorien om velvære er «Desire-Fulfilment Theory». Enkelt sagt så handler denne teorien om at å få det man ønsker seg blir ansett som godt for deg, imens det å ikke få det man ønsker seg er dårlig for deg. Når disse ønskene oppfylles får man økt velvære.¹⁰²

La meg ta noen eksempler for å klargjøre dette bedre. Dersom Per ønsker seg en is, og får en is så øker hans velvære. Hans ønske blir oppfylt. Det samme gjelder hvis Åge har et ønske om å lese en god bok og han leser en god bok så er hans ønske også oppfylt og hans velvære øker. Derimot om Mari ønsker å være hjemme, men i stedet så er hun på butikken eller hjemme hos noen andre, så blir ikke hennes ønske oppfylt og hennes velvære synker. Det samme gjelder dersom Lise ønsker seg å være en astronaut, men at hun egentlig er en advokat.

Det at ønskene ikke blir oppfylt frustrerer personene, de vil at verden skal være noe den ikke er.¹⁰³ Guy Fletcher formulerer Desire-Fulfilment Theory på en mer presis måte som:

«Something is (non-instrumentally) good for you if and only if and because it fulfils a non-instrumental desire of yours. Something is (non-instrumentally) bad for you if and because it frustrates a non-instrumental desire of yours.»¹⁰⁴

Viktig for å forstå denne formuleringen av Desire-Fulfilment Theory er at ikke alt som tilfredsstillt våre ønsker er bra, men i stedet sier den at ting som tilfredsstillt våre ønsker *gjør* det bra eller dårlig for oss. Dette gjør teorien til en distinktiv teori om velvære, og annerledes fra den hedonistiske som mener at man ønsker seg bare det som gir nytelse. Denne

¹⁰² Fletcher 2016, s. 27

¹⁰³ Fletcher 2016, s. 28

¹⁰⁴ Fletcher 2016, s. 28

formuleringen derimot sier at noe er godt for en person *fordi* det oppfyller deres ønsker, og at noe er dårlig for en person *fordi* det frustrerer deres ønsker.¹⁰⁵

Med «non-instrumental desires» mener Fletcher ønsker man har for noe ikke på grunn av deres konsekvenser, altså direkte ønsker. Dersom man for eksempel ønsker seg penger til å kjøpe seg et hus så er ønsket man har for penger «instrumental» fordi man ikke ønsker pengene i seg selv, men bare for å få et hus som konsekvens, et indirekte ønske. Dersom man for eksempel ønsker seg å bli en lærer bare fordi man ønsker å bli det og ikke noen annen grunn, så er dette en «non-instrumental desire».¹⁰⁶

Fletcher mener også at man ikke trenger å føle ønsket har blitt oppfylt for at det skal være godt for en person. Det som er godt for noen er at verden er sånn man ønsker at den skal være hvorvidt man vet det eller ikke og hvorvidt man er fornøyd av den grunn.¹⁰⁷ Han gir et eksempel:

«You are doing duty service during the World Cup. Your team, Costa Rica, are playing and you strongly desire that they win. But you are unable to watch the game and, because of restrictions on juror contact with the outside world, you have no access to the internet, TV or radio, etc. The game finishes at 5pm and, unbeknownst to you, Costa Rica won. Your juror deliberation continue right up until midnight when you are finally free to go and then, but only then, you hear the results. Between 5pm and midnight you desired that Costa Rica won the match. According to the desire-fulfilment theory of well-being your desire's being fulfilled – by Costa Rica winning the match – was good for you at 5pm even though you only knew of the fulfilment of this desire later.»¹⁰⁸

Så selv om man vet noe om hvilke ønsker som blir oppfylt og ikke, så skaper det velvære. Costa Rica vant, noe som denne personen ønsket sterkt. Velværen til personen økte av denne seieren, selv om han ikke visste om seieren.

Dette virker rart og vanskelig å fatte. For å bli glad og øke sin velvære, så må man jo vite at man har fått ønsket sitt oppfylt? Jeg vil tolke dette som at imens man ikke visste noe om

¹⁰⁵ Fletcher 2016, s. 28

¹⁰⁶ Fletcher 2016, s. 28-29

¹⁰⁷ Fletcher 2016, s. 29

¹⁰⁸ Fletcher 2016, s. 29

kampen og resultatet så hadde man ikke noen form for positiv eller negativ velvære angående dette ønsket. Denne personen håpet fortsatt på at Costa Rica vant, noe som personen fant ut etter juryplikten var ferdig, og imens denne personen ventet på resultatet, så var velværet fast på et sted. Hverken høyere eller lavere. Derimot når personen fant ut at favorittlaget hans vant kampen, så hadde hans velvære vært høyere helt siden klokka 5pm da kampen var ferdig. Dette selv om han fant det ut senere.

Derek Parfit mener, ettersom hvordan jeg tolker ham, at det ikke går an å få velvære dersom man ikke vet at noe man ønsker har skjedd:

«Suppose that I meet a stranger who has what is believed to be a fatal disease. My sympathy is aroused, and I strongly want this stranger to be cured. We never meet again. Later, unknown to me, this stranger is cured. On the Unrestricted Desire-Fulfilment Theory, this event is good for me, and makes my life go better. This is not plausible. We should reject this theory»¹⁰⁹

I stedet mener Parfit at vi heller bør betrakte alle preferanser om våre egne liv og *bare* bør satse på ønsker om våre egne liv, en teori han kaller «Success Theory». I denne teorien er noe dårligere for en person dersom troen man har er falsk, man blir bedratt av den falske troen. «It is bad for me if this desire is not fulfilled, even if I falsely believe that it is.»¹¹⁰

Denne teorien er litt annerledes, man tror at ønsket har blitt oppfylt, noe det ikke er. Man er da bedratt av den troen man har, noe som på en måte gir en falsk forståelse av velvære fremfor noe som er ekte.

Det er ikke bare selv-interesse som Parfit mener er viktig, selv om det kan høres sånn ut. Parfit gir et eksempel der man ønsker å gi barnet sitt en god start i livet ved å gi dem rett utdanning, gode vaner og psykologisk styrke. Senere blir personen det er snakk om borte fra barnets liv og ikke vet hvordan barnets liv har gått. Dersom det har gått dårlig, at utdanningen som personen hadde gitt barnet ikke hadde vært relevant for en jobb, at man får mentale problemer eller blir en tyv. Disse resultatene vil da være et resultat av hvordan personen var som foreldre og vil ifølge Success Theory være dårlig for personen selv i tillegg ettersom et

¹⁰⁹ Parfit 1984, s. 494

¹¹⁰ Parfit 1984, s. 494

av hans største ønsker var å være en god forelder. Selv om personen ikke vet dette så har ikke hans ønske blitt oppfylt. Med dette eksempelet kan man også tenke seg at en persons velvære kan endres etter at personen er død.¹¹¹

I dette tilfellet virker velvære mer som om at noen andre kan si noe om andres velvære. At for eksempel «Per var en god far, hans barn ble suksessfulle i livet, Per må ha fått ønsket sitt oppfylt av dette og levd et godt liv». Eller «Pål hadde det ikke så bra, hans høyeste ønske i livet var å være en god far, men hans barn ble kriminelle.» Problemet er at dersom man ikke vet hvilket utfall ønsket har, så kan man hverken øke eller senke velværen sin på grunn av dette. Man er stadig på et punkt der man lurer eller er usikker på resultatet av ønsket sitt.

Derek Parfit sier at dersom man spør en person imens personen er i live om han/hun ønsker å bli sett på som en god forelder selv etter ens død så ville den personen sagt «ja, jeg ønsker å være en god far/mor selv etter at jeg er død». Dermed vil ikke dette ønsket bli oppfylt etter at personen døde, og velværen vil senke som følge av det. Man ønsker å bli sett på som en god forelder, selv etter sin død og dersom noe hadde skjedd med barnet etter personens død ville dette vært et uoppfylt ønske. En del Desire-Fulfilment teoretikere mener at dette ikke går an ettersom man er død, men dersom velvære går på ønsker som blir oppfylte så vil det ha *noe* å si for deres helhetlige velvære i livet, selv om de vet det eller ikke.¹¹²

Samtidig med Desire-Fulfilment Theory er det store og vide betraktninger man må se på om en persons velvære. Scanlon gir et eksempel på dette; se for deg at noen har et ønske om den kjemiske komposisjonen av en stjerne, at favorittfargen til Napoleon var blå, eller at Julius Cæsar var en ærlig mann. Får man mer velvære av å få disse ønskene sine oppfylt? Dersom komposisjonen av en eller annen stjerne langt vekk var slik man ønsket? Kanskje bare dersom denne personen som ønsket seg dette hadde vært en astronom og brukt lang tid på denne teorien, men det hadde nok ikke gitt andre mennesker så mye mer velvære.¹¹³

Et annet problem med Desire-Fulfilment Theory, ifølge Scanlon, er relasjonen mellom ønsker og handling. Dersom man har et ønske om noe så har man også en grunn til å handle etter det som oppfyller dette ønsket, men dette skjer ikke hele tiden. Vi handler ikke alltid etter det som oppfyller våre ønsker, og dersom det gir oss mer velvære og et bedre liv, hvorfor handler vi ikke da etter det som oppfyller disse ønskene fremfor noe annet? Bør vi ikke alltid gjøre det

¹¹¹ Parfit 1984, s. 495

¹¹² Parfit 1984, s. 495

¹¹³ Scanlon 1998, s. 114

som gir oss mer velvære dersom det er å få ønsker oppfylt? Scanlon mener at dette er et stort problem for Desire-Fulfilment Theory.¹¹⁴

I likhet med hedonisme teorien for velvære er det vanskelig å si at alt som gir velvære er ønsker man har som blir oppfylt, men i likhet med nytelse er det grunn til å tro at iblant kan dette også gi en økt form for velvære og hjelpe til med å gjøre livet bedre. Iblant må man få ønskene sine oppfylt for å ha et bra liv, i likhet med nytelse. Dersom man aldri får sine ønsker oppfylt vil jeg tro at man heller ikke lever et særlig bra liv. Dersom man aldri har noen form for nytelser i livet vil jeg også mene at man ikke lever et veldig godt liv.

Når det kommer til denne teorien om velvære og genetisk helbredelse og forbedring så er en del av det ganske likt med den hedonistiske teorien, da særlig hva de leder til som et resultat av å bli helbredet eller forbedret. Det å for eksempel forbedre noens intelligens kan bidra til å gjøre at man får sine ønsker oppfylt i større grad enn dersom man har lavere intelligens. Dersom man for eksempel ønsker sterkt å bli en rakettforsker i NASA så trenger man en del intelligens for at dette kan bli oppfylt. I en sånn situasjon vil det hjelpe å ha forbedret intelligensen til et høyere nivå enn det som er normalt i et naturlig og uforbedret barn. Det vil derimot bli vanskeligere, eller like vanskelig, å få et sånt ønske oppfylt dersom *alle* velger å forbedre sine barns intelligens. Mengden av konkurranse på feltet vil i likhet øke, men man har i hvert fall intelligensen som skal til for å komme dit.

Dette kan også gjelde sjenerthet. Dersom man kan forbedre (eller muligens helbrede?) noens sjenerthet vil denne personen i større grad kunne leve et liv der man kan få sine ønsker oppfylt. Samtidig kan dette gjelde mange av de andre egenskapene som Julian Savulescu mener at vi bør forbedre og helbrede dersom vi har muligheten til det. Dersom vi kan gjøre mennesker til bedre og mer moralske mennesker og mindre kriminelle, eller gjøre at mennesker blir mindre aggressive eller gjøre mennesker mer sosiale så kan dette gjøre at livet deres også blir bedre ved at de får flere muligheter til å kunne få deres ønsker oppfylte.

Dersom vi ser på eksempelet i innledningen om tvillingene Lulu og Nana som ble genredigerte til å være immune mot HIV-viruset, der det bare fungerte på den ene av dem, kan dette også hjelpe til med at deres liv blir bedre ved at de får flere ønsker oppfylt. For eksempel det at de kan være mer sosiale ved at mennesker ikke holder seg unna dem, få en jobb uten at de blir nektet på grunn av at de har HIV, eller å få seg et godt forhold uten at

¹¹⁴ Scanlon 1998, s. 114

personen de er sammen med tenker på at de kan få HIV-smitte dersom de er sammen med dem.

Det virker som om både helbredelser og forbedringer kan hjelpe til med å få ønsker oppfylt i en større grad enn uten. Det samme kan sies om foreldrene til disse menneskene som blir genetisk helbredet eller forbedret. Dersom de har som ønske å være en suksessfull forelder kan dette gjøres enklere å få oppfylt dersom man bruker genteknologi for å for eksempel øke deres intelligens eller andre egenskaper og kvaliteter. Deres barn har større mulighet til å kunne få en bra jobb, tjene mer penger, eller gjøre noe som får foreldrene til å se ut som om de har vært suksessfulle i oppdragelsen til barnet.

Men kan dette gjøre noe negativt på barnet som blir forbedret og har andre ønsker i livet enn det av foreldrene? Dersom et barn har som høyeste ønske i livet å bli en gatefeier, men foreldrene mener at han kan gjøre bedre, så gir dette noe problematikk der noen av partene ikke får ønsket sitt oppfylt. Dette er noe jeg ikke kan komme inn på i for stor grad her, men jeg mener at det ikke blir mer annerledes i dag, utenom at disse foreldrene har brukt penger på å få et «perfekt» barn med større sjanser til å gjøre det bra i livet. Allikevel blir det ikke så mye annerledes enn de som bruker masse penger på at barna deres skal gå på gode skoler, kjøper gode lærebøker og annet som allerede finnes i dag.

Ønskene til de som ikke forbedrer seg vil derimot bli vanskeligere å få oppfylte. De må konkurrere mot de som har bedre egenskaper og kvaliteter enn det de har, og kan bli valgt bort i mange situasjoner, noe som kan ødelegge for at deres ønsker blir oppfylte.

Det virker som om denne teorien har mye å si innen både forbedringer og helbredelse, da når det gjelder å faktisk kunne utføre ting som kan få deres ønsker oppfylte og derfor hjelpe til med å gi disse barna et bedre liv enn det å ikke forbedre eller ikke helbrede. Begge deler kan bidra til at man får et bedre liv dersom det er sånn at oppfylte ønsker faktisk gir mer velvære. Problemet ligger uansett på om det å få sine ønsker oppfylt faktisk har så mye å si for ens velvære, eller om det finnes noe annet som kan gi noen et bedre liv. Samtidig er det, i likhet med den hedonistiske teorien, vanskelig å mene at man kan leve et bra liv dersom man aldri får sine ønsker oppfylt.

Det kan hende at med den rette balansen av diverse goder, samt den neste teorien som vi skal se på, at vi får en form for velvære som kan hjelpe med å beskrive hva det er og hvordan genetiske forbedringer skal bidra til å gi noen mer velvære enn det som er naturlig, og ikke minst hva Julian Savulescu mener at velvære er og hvordan bioteknologi kan hjelpe til med å

øke barnets velvære. Før jeg går inn på Savulescu sin oppfatning om velvære og forbedringer må vi se litt på den siste store teorien om velvære – Objective Lists Theory og i tillegg litt om hybrid-teori.

4.4 Objective Lists Theory om velvære

De to forrige teoriene om velvære som jeg har drøftet; hedonistisk teori og Desire-Fulfilment Theory, var begge *subjektive* teorier. Det var velvære som man fikk som ikke nødvendigvis er godt for alle, men for de enkelte. I den hedonistiske teorien var det nytelse som var det viktigste for velvære, og ifølge den teorien får man økt velvære av å utføre handlinger som gir personen nytelse. I Desire-Fulfilment Theory var det oppfyllelse av ønsker som ga mer velvære og noe som gjør livet bedre for de enkelte. Begge disse teoriene kommer an på hver enkelt person og hva personen ser på som nytelser og ønsker. Men det finnes også *objektive* teorier om velvære; Objective Lists Theory.

Denne teorien mener at noe bare er godt eller dårlig for mennesker, uansett om disse personene vil eller ikke. Eksempler på noen av disse gode tingene er for eksempel moralsk godhet, fornuftig aktivitet, utvikling av ens egenskaper, ha barn og være en god forelder, og kunnskap. Eksempler på de dårlige tingene kan være å bli forrådt, manipulert, baktalt, lurt, å bli fratatt frihet eller verdighet, å nyte sadistiske nytelser eller estetiske nytelser som faktisk er stygge.¹¹⁵

I motsetning til de to andre teoriene vi har sett på for velvære; hedonistisk teori og Desire-Fulfilment Theory, så har Objective Lists Theory vanligvis mer enn en ting som er direkte godt for et menneske. Imens det finnes forskjellige lister for hva som er godt og dårlig for noen så inkluderer mange av dem noen av de samme tingene. For eksempel så kan de si at følgende er direkte godt for oss: nytelser, vennskap og kunnskap.¹¹⁶ De har alle til felles at noen ting er bare godt og noen ting er bare dårlig for en persons velvære, og lister opp forskjellige ting som vil gjøre livet bedre.

Eksempler på noen objektive ting som direkte kan gi noen mer velvære kan for eksempel være kjærlige forhold, meningsfull kunnskap, autonomi, prestasjoner, og nytelse.¹¹⁷ Noen av

¹¹⁵ Parfit 1984, s. 499

¹¹⁶ Fletcher 2016, s. 50

¹¹⁷ Rice 2013, s. 196

disse tingene kan man også se hos Savulescu i tillegg til noen andre. Dette vil jeg se på litt senere i oppgaven.

Men hvordan kan en liste av ting gjøre noens liv bedre dersom denne personen ikke ønsker disse tingene? Vil for eksempel livet til en person som hater barn bli bedre av å få barn eller dersom noen hater å lære, vil det å lese for å få mer kunnskap gjøre dette livet bedre for den personen selv om det å lære er noe den personen hater? Hvordan kan noe være objektivt godt? Parfit skriver:

«We might then claim that what is best for people is a composite. It is not just their being in the conscious states that they want to be in. Nor is it just their having knowledge, engaging in rational activity, being aware of true beauty, and the like. What is good for someone is neither what Hedonists claim, nor just what is claimed by Objective List Theorists. We might believe that if we had either of these, without the other, what we had would have little or no value. We might claim, for example, that what is good or bad for someone is to have knowledge, to be engaged in rational activity, to experience mutual love, and to be aware of beauty, while strongly wanting just these things. On this view, each side in this disagreement saw only half the truth. Each put forward as sufficient something that was only necessary. Pleasure with other kinds of objects has no value. And, if they are entirely devoid of pleasure, there is no value in knowledge, rational activity, love, or the awareness of beauty. What is of value, or is good for someone, is to have both; to be engaged in these activities, and to be strongly wanting to be so engaged.»¹¹⁸

Derek Parfit mener altså at det er hverken en av de subjektive teoriene eller den objektive teorien som gir velvære, men en kombinasjon av disse. En av teoriene uten den andre vil være en ufullstendig teori, men sammen kan de være en sterk teori. Verdien er ikke nytelse alene, men sammen med en annen aktivitet, som å få mer kunnskap, være med venner, betrakte skjønnhet, så er de en helhet. Uten nytelsen av å gjøre dette får man ikke noe velvære ut av det.

¹¹⁸ Parfit 1984, s. 502

Ut ifra Parfit får man ikke noe velvære ut av det å få mer kunnskap i seg selv, uten at man samtidig får noe nytelse ut av å gjøre det. Dette er en god måte å sette sammen de beste punktene av de forskjellige teoriene, og noe som muligens gir mer mening enn bare en av teoriene. Nytelse i seg selv som det eneste som gir velvære og smerte som det eneste som gir mindre velvære virker for enkelt, men samtidig uten form for nytelse ville livet vært dårlig, og med bare smerte ville man hatt mindre velvære. Det samme gjelder Desire-Fulfilment Theory. Det å få ønsker oppfylt i seg selv kan gi velvære, men det virker også litt for enkelt og ufullstendig for en hel teori om velvære. Ved å sette sammen alle, eller noen, av disse teoriene kan man få en bredere og mer fullstendig form for teori rundt velvære; en såkalt hybrid-teori.

Dersom helbredelse av sykdommer og forbedringer av barn ved bruk av genteknologi skal gi mer velvære og mulighetene for et bedre liv enn det mennesker vanligvis har, så mener jeg vi må se på dette synspunktet fra flere av disse teoriene for å vurdere om dette kan gi høyere eller lavere velvære og dermed om det bør være en moralsk forpliktelse for foreldre å forbedre sine barn ut ifra det. I tillegg må det muligens også inkluderes en form for hybrid-teori som kobler sammen flere av disse teoriene og meningene for velvære.

4.5 Hybrid-teorier om velvære

En hybrid-teori om velvære er attraktivt ettersom det tar vekk noen av problemene man har med de andre teoriene som fokuserer seg direkte rundt en enkelt ting eller en liste med ting som gir velvære. Som vi så på de andre teoriene så er det noen problemer med hver enkelt av dem. Hedonist teori tar for eksempel for seg nytelse som noe godt som gir mer velvære og smerte som dårlig og dermed gir lavere velvære, og problemene vises blant annet gjennom Robert Nozick sitt tankeeksperiment «Experience Machine» der de fleste mennesker vil ha en ekte opplevelse av nytelse og ikke bare nytelsen i seg selv. I Desire-Fulfilment Theory ser man at dersom ønsker skulle hatt så mye å si for noens velvære så hadde flere i hovedsak gjort det de ønsker fremfor noe annet. I tillegg er det mange ønsker som ikke vil påvirke noens velvære dersom de blir oppfylte. I de objektive teoriene ser de på noe som er objektivt godt for noen, selv om de vil det eller ikke, noe som i seg selv kan by på problemer og vanskeligheter.

En hybrid-teori tar altså for seg en kombinasjon av flere andre teorier for å skape en ny teori om hva som gjør livet bedre. For å illustrere bedre vil jeg gi noen få eksempler på hvordan man kan kombinere enkelte teorier til en hybrid-teori:

Nytelse og ønske hybrid-teori: Bare ønske-oppfyllelse som vi tar nytelse av er direkte godt for oss.

Nytelse og prestasjon hybrid-teori: Bare utøvelse og utvikling av våre essensielle menneskelige egenskaper som vi kan ta nytelse av er godt for oss.¹¹⁹

Spesielt for disse teoriene er at det er noe mer som trengs for at noe gir mer velvære enn en enkelt ting, som for eksempel nytelse eller ønsker. For eksempel i den sistnevnte så er utøvelse og utviklingen av våre menneskelige egenskaper godt for oss, men bare dersom vi samtidig tar nytelse av det. Dersom vi ikke tar nytelse av det er det ikke godt for oss.¹²⁰

Men hva er forskjellen mellom en hybrid-teori og en Objective Lists Theory? En av forskjellene handler om at Objective Lists Theory nevner mange forskjellige ting som er individuelt godt for oss, uansett om vi selv mener det eller ikke, imens en hybrid-teori nevner en spesiell og kompleks ting som er godt for oss. Ta disse eksemplene med nytelse og prestasjon i en hybrid-teori imot en Objective Lists Theory versjon av den:

Nytelse og prestasjon hybrid-teori: Bare prestasjon som vi tar nytelse av er godt for oss

Nytelse og prestasjon i en Objective Lists Theory: All prestasjon og all nytelse er direkte godt for oss.¹²¹

I hybrid-teori versjonen av dette ser man en sammenkobling av to ting som gir noen mer velvære, imens i den Objective Lists Theory versjonen så mener man at både prestasjon og nytelse er to distinktive ting som gir mer velvære. I hybrid-versjonen ser man at man at

¹¹⁹ Fletcher 2016, s. 112

¹²⁰ Fletcher 2016, s. 113

¹²¹ Fletcher 2016, s. 113

prestasjon som man *samtidig* tar nytelse av er godt for oss, imens i Objective Lists Theory versjonen så er *både* prestasjon og nytelse godt, uavhengig av hverandre.

Det er vanskelig å finne noen generelle problemer med hybrid-teorier ettersom det finnes uendelig mange versjoner av dem og altfor liten plass til å ha med nok eksempler på ulike hybrid-teorier til å finne ut noen generelle problemer med dem, men det er mye som kan tyde på at det åpner opp for bedre teorier av velvære dersom de er komplekse nok, men at de også kan åpne opp flere problemer i tillegg, og kan være mer problematiske enn det man først kan tenke seg i søken etter en fullstendig teori av velvære.¹²²

Man kan tenke seg at generelt sett kan det aller største problemet og den vanskeligste delen være å finne den rette miksen eller balansen av forskjellige ting som bør settes sammen til en god hybrid-teori rundt et såpass komplekst og vanskelig filosofisk tema som velvære og et bra liv.

Det er som sagt vanskelig å vite hvilke egenskaper og goder som man kan sette sammen for en fullstendig og god teori om velvære, og dette gjelder også når det kommer til om helbredelser og forbedringer kan gi noen et enda bedre liv enn det som vanligvis er vanlig og naturlig. Hittil har vi sett at det å få ønskene sine oppfylt kan være inne på noe av det rette, og kanskje man kan sette noe mer sammen for å lage en hybrid-teori som skaper en bedre teori angående spørsmålet om forbedringer og velvære. En mulig løsning på dette kan være det å sette sammen det å ha valgmuligheter eller valgfrihet og det å samtidig ønske seg å få det oppfylt. Noe tilsvarende dette:

Valgmuligheter/valgfrihet og ønske-oppfyllelse hybrid-teori: Bare

valgmuligheter/valgfrihet som vi samtidig har et ønske om å oppfylle er direkte godt for oss.

Dette virker som det nærmeste som man kan komme en mulig hybrid-teori dersom man ser på det Julian Savulescu mener om hva slags velvære som både helbredelser og forbedringer kan gi. I en sånn kombinasjon utelukker man samtidig at ønskene til andre enn de personene det gjelder blir tatt i betraktning, som ønskene og forventningene til for eksempel foreldre og andre når man skal ta et viktig valg. Dersom man har et ønske om å bli for eksempel en

¹²² Fletcher 2016, s. 129

rakettforsker i NASA, så kan forbedringer innen intelligens og hukommelse bidra til at man får en økt sjanse til å få dette oppfylt enn uten. Uten denne forbedringen hadde ikke denne muligheten og dette valget vært like enkelt, da særlig om man ikke hadde hatt nok intelligens eller andre nødvendige egenskaper for at ønsket hadde blitt oppfylt på en naturlig måte.

Samtidig utelukker det ikke det å være forbedret, men at man heller vil bli for eksempel en gatefeier. Det er derimot vanskelig å tro at ingen innflytelse gjennom foreldre og annet hadde vært mulig, og at forventningene til barnet hadde økt dersom det hadde vært genetisk overlegen i forhold til de mer naturlige menneskene. Dermed hadde denne kombinasjonen vært vanskelig, men allikevel en mulig kombinasjon som hadde bidratt til noe økt velvære dersom barnet hadde kunne valgt helt selv og hatt muligheten til det. Jeg vil se litt mer på foreldrenes forventninger til barnet mot slutten av dette kapitlet.

Men er det dette som Julian Savulescu mener om at både genetisk helbredelse og forbedringer gir noen et bedre liv? Det er en type hybrid-teori som kan bidra til å gi noen mennesker et bedre liv, da særlig de som er forbedret ettersom de har flere valgmuligheter enn andre på grunn av deres forbedrede egenskaper og kvaliteter, men som vi har sett lister Savulescu opp en god del flere egenskaper som han mener at vi bør gjøre bedre ved mennesket, og derfor blir det vanskelig å bare velge ut noen få av dem og sette noen av dem sammen til en kort hybrid-teori.

4.6 Velvære og genteknologisk forbedring

Som vi har sett tidligere i kapittel 2 så er velvære viktig for Julian Savulescu fordi han følger welfarism; en etisk retning som i likhet med utilitarismen ser på velvære som den eneste verdien, men som i motsetning til utilitarismen ikke ser på konsekvensene av handlinger som det viktigste, men selve individet og individene det gjelder. Dersom en handling gir mer velvære er dette den rette handlingen. Dette er hovedgrunnen til at han mener at vi bør både helbrede og forbedre barns egenskaper og kvaliteter og at det bør være en moralsk forpliktelse fordi det gir mer velvære enn det å være ufør eller vanlig. Med flere og bedre egenskaper enn det som normalt er vanlig på en naturlig måte, får vi også flere muligheter i livet, og en større sjanse til mer velvære og et bedre liv.

Men hvilken av disse forskjellige teoriene om velvære og et godt liv er det Julian Savulescu tenker på når han mener at man har en moralsk forpliktelse til å helbrede og forbedre sine barn fordi dette vil øke alles velvære?

Ifølge Savulescu så vil mange ikke-sykdomsgener («non-disease gene»)¹²³ påvirke sjansene for å leve det best mulige livet som man kan ha, dette mener han gjelder alle disse teoriene. Som eksempel bruker han noen som har et gen som fører til voldelig, eksplosivt, og ukontrollert sinne som gjør at mange mennesker lider. Med disse voldelige utbruddene kan en person komme i konflikt med loven og falle ut fra sosiale relasjoner. Tap av uavhengighet, ære og viktige sosiale relasjoner er noe som er dårlig på alle de tre teoriene om velvære.¹²⁴

Samtidig som det går under de forskjellige teoriene om velvære, så mener han også at det gjelder nyere former for velvære i liberale demokratier der mennesker former sine egne meninger om det gode liv. Dette gjelder blant annet evnen til å høre og se, men også det å kunne konsentrere seg eller det å være empatisk mot andre mennesker. Det er gener som vi har en god grunn til å velge.¹²⁵

I tillegg til disse eksemplene nevner han hukommelse. Hvordan vil hukommelse påvirke vår velvære? Som eksempel på at dette gir mer velvære tar han for seg det å glemme noe på butikken, og derfor må reise tilbake for å kjøpe det. Dermed har man kastet bort tid som man ellers kunne brukt på noe annet og bedre. I tillegg kan det ha dårlige konsekvenser å glemme, som at man glemmer å ta med kompass på en lang skogstur. Etter dette konkluderer han med at det å velge et barn med den beste hukommelsen er det beste.¹²⁶

Men er egentlig hukommelse alltid like godt for oss? I tillegg til at man husker det man *vil* huske, så vil man også huske det man *ikke* vil huske. Det å huske kompass på en lang skogstur, eller det å huske å handle alle matvarene i butikken er en ting, men hva med alle de negative erfaringene man har i løpet av livet? Vil man huske de negative livserfaringene på lik måte som det å kunne huske å kjøpe melk i butikken? Dette vil i stor grad avhenge av hvor positivt eller negativt livet til personen har vært. Dersom noen for eksempel har blitt misbrukt gjennom hele barndommen, sett forferdelige ting skje med noen man er glad i, eller vært i krig, så er hukommelse mer en forbannelse enn noe annet. Selv om sånne ting kan sette seg

¹²³ Savulescu bruker uttrykket «non-disease gene» for et gen som fører til noen fysiske eller psykiske tilstander som i seg selv ikke er en sykdomstilstand. Dette gjelder for eksempel høyde, intelligens og karaktertrekk (Savulescu 2001, s. 415)

¹²⁴ Savulescu 2001, s. 420

¹²⁵ Savulescu 2001, s. 420

¹²⁶ Savulescu 2001, s. 420

fast eller brenne seg fast i hukommelsen uansett så er det noe jeg vil tro man har mest lyst til å glemme fremfor noe annet. All hukommelse er ikke godt, og hukommelse i seg selv er ikke noen garanti for mer velvære.

Dette er også i samsvar med hva den tyske filosofen Jürgen Habermas mener om god hukommelse. Han skriver i boken «The Future of Human Nature» om hukommelse at: «A good memory is often but by no means always a blessing. Not being able to forget can be a curse.»¹²⁷

I tillegg til hukommelse tar han opp intelligens som et eksempel på noe som muligens kan gi mer velvære under alle de tre kjente teoriene. På den hedonistiske teorien så gir det bedre evne til å forestille seg og huske nytelsene av erfaringer. På en Desire-Fulfillment Theory mener han at intelligens er viktig for å velge midler som kan tilfredsstille målene sine. I den siste teorien, Objective Lists Theory, mener han at intelligens er viktig for å kunne lære seg kunnskap om verden og få seg gode sosiale relasjoner. Det gir mennesker et verktøy som kan brukes for mange personlige og sosiale goder.¹²⁸

Samtidig som det gir mer velvære ifølge de forskjellige teoriene om velvære, støtter han det opp med at Socrates, i Platons verk «Philebus», mener at det beste livet er en miks av visdom og nytelse, der Savulescu definerer visdom som tanke, intelligens, kunnskap og hukommelse.¹²⁹ Dette er en teori som er nærmere det av en hybrid-teori der hvor en miks av visdom og nytelse er det som gir noen mer velvære.

I likhet med hukommelse er det også vanskelig å tro at høyere intelligens bare kan gi en økt form for velvære og ingen negative konsekvenser. De aller smarteste i verden er nok ikke også de som har det aller best i livet, og at det er en kobling mellom det å ha et bra liv og det å være intelligent er det ikke noen grunn til å tro. Det finnes nok intelligente mennesker som har et bra liv, men det finnes nok også mange som ikke er så intelligente som også kan si at de har et bra liv. Dette er det gjort en del forskning på, men med veldig varierte resultater. Linda Gottfredson mener for eksempel at intelligens og (subjektiv) velvære ikke har noen sammenheng,¹³⁰ Wigtil og Henriques har funnet ut at jo mer IQ man har, jo mindre (psykologisk) velvære har man,¹³¹ og Ali et al. har funnet ut at velvære er betydningsfullt

¹²⁷ Habermas 2003, s. 85

¹²⁸ Savulescu 2001, s. 420-421

¹²⁹ Savulescu 2001, s. 421

¹³⁰ Gottfredson 2008

¹³¹ Wigtil & Henriques 2015

assosiert med mer IQ og at jo mer IQ man har, jo lykkeligere er man.¹³² Ulike resultater kan skyldes at det er noe annet enn intelligens som påvirker noens velvære da det er såpass mange ulikheter mellom resultatene. Det virker i alle fall som om det ikke er noen garanti for å skape bedre velvære, men kanskje det skaper flere muligheter for de som har høyere intelligens enn de som ikke har det.

Når man ser på en nyere og mer detaljert liste over egenskaper og karaktertrekk som Savulescu mener bør helbredes, som blant annet aggresjon, kriminell atferd, alkoholisme, angst, smerte og mer, samt enkelte ting som han mener bør forbedres, som for eksempel impuls kontroll, sjenerthet, intelligens, hukommelse, temperament, empati og annet¹³³, så virker det som om han går over til en mer tilnærmet Objective Lists Theory der han mener at det er enkelte ting som bare er godt og enkelte ting bare er dårlig for oss. Hans nyere og bedre oppdaterte lister over forskjellige egenskaper og karaktertrekk som han mener bør helbredes og forbedres kan til sammen utgjøre en kombinasjon av objektive goder som han mener er nødvendig for å kunne leve et bedre liv. Disse objektive godene som kan tolkes ut ifra det han mener bør forbedres er blant annet:

- Frihet, valg og autonomi
- friskt liv uten smerte og funksjonsnedsettelse
- gode sosiale ferdigheter
- være et godt og moralsk menneske
- høy intelligens og god hukommelse

Ettersom han har såpass mange ting som ifølge ham vil gi oss mer velvære, så virker dette nærmest en form for Objective Lists Theory i stedet for en hedonistisk teori, Desire-Fulfilment Theory eller en hybrid-teori dersom man skal plassere ham innenfor en bestemt teori om velvære og hvordan han ser på velvære.

Alle disse forskjellige egenskapene er gode for en objektiv liste over noe som vil gi et menneske et bedre liv, og de inkluderes nok i mange lister over ting som gjør livet bra, men er virkelig mer av de forskjellige egenskapene bedre enn det som er vanlig, naturlig, eller

¹³² Ali et al. 2013

¹³³ Savulescu 2007, s. 284

normalt? Og ikke minst; er dette egenskaper og karakteristikk av mennesket som vi har en moralsk forpliktelse til å forbedre ut ifra de grunnene at det angivelig, ifølge Julian Savulescu, skal gi både oss, våre barn og resten av samfunnet et bedre liv?

Det er vanskelig å si om helbredelser og forbedringer gir noe mer velvære enn det å være naturlig, men det er en grunn til å tro at det gir flere muligheter enn for de som ikke er forbedret, for eksempel ved å være frisk fremfor det å være ufør, eller å være smartere enn naturlig, men ut ifra det er det ikke noen grunn til å tro at dette i seg selv vil skape mer velvære, bare flere valg og muligheter, noe jeg vil mene er viktig dersom man vil ha et bra liv. Men det er også problemer med valg, muligheter og autonomi når det kommer til det å bruke genteknologi for å endre et barn ved enten å gjøre det friskere eller bedre. Problemet som dukker opp er at det er vanskelig å vite om valgene som blir gjort av noen som er for eksempel mye smartere enn andre er deres egne valg eller valgene til foreldrene. Dersom foreldrene har brukt tid, ressurser og penger på det å genetisk gjøre barnet sitt bedre så er det grunn til å tro at de har en del å si også når det kommer til valgene som barnet foretar seg i oppveksten. Dersom dette skulle skje er det et grovt brudd på deres frihet, valg og autonomi, noe Savulescu åpenbart mener er viktig for å leve et godt liv.

Dette mener også Jürgen Habermas er et problem når det kommer til genteknologi. Han mener at genteknologi kan true et barns frihet på grunn av foreldrenes forventninger til et forbedret barn der barnet ikke har muligheten til å si noe imot det som blir gjort mot seg:

«The parents' choice of a genetic program for their child is associated with intentions which later take on the form of expectations addressed to the child, without, however, providing the addressee with an opportunity to take a revisionist stand.»¹³⁴

Denne forventningen til barnet vil endre deres egne valg utover i livet, og foreldre vil ha en forventning om at barnet skal følge en spesiell plan utover i livet fremfor det å kunne lage egne planer. I stedet mener Habermas at vi bør være «authors of our own lives and as equal members of the moral community», noe som forbedringer kan svekke ved at det er foreldrene som lager denne fremtiden for barnet med forventningene som det kan ha til det.¹³⁵

¹³⁴ Habermas 2003, s. 51

¹³⁵ Habermas 2003, s. 42

Dersom barnets frihet til å velge sin egen fremtid vil bli kraftig svekket av foreldrenes forventninger til hvordan barnet skal være og hva de vil at barnet skal gjøre i livet så er dette noe som vil hemme og svekke barnets velvære betydelig. Jeg har allerede gitt eksempelet i kapittel 4.5 om barnet som ville bli gatefeier i stedet for rakettforsker, men på grunn av barnets genetiske forbedringer var det en forventning om at det skulle bli rakettforsker foran gatefeier. Dersom barnet «velger» å heller ta den veien som er forventet av det som rakettforsker vil jeg neppe tro at noens liv blir særlig bedre, muligens foreldrenes liv dersom deres ønsker blir oppfylte av å ha et barn som er rakettforsker, men ikke livet til barnet selv, noe som er det viktigste dersom man skal ha en moralsk forpliktelse overfor barnet sitt; å tenke på barnets beste fremfor sitt eget beste.

Men er det noen grunn til å tro at forventningene vil stige dersom man blir forbedret i stedet for å være naturlig? Jeg vil mene at forventningene til barnet vil stige fordi foreldrene vet hva barnet er i stand til å gjøre eller tror de vet hva det kan gjøre med bedre gener. De vet hva deres genetik har sagt om hvordan barnet blir i forhold til nå når dette er et sjansespill. De vet at barnet kan klare det meste og vil kunne presse det i større grad til å oppnå det. Det er selvfølgelig ikke bare en dårlig ting å presse barnet til å klare noe eller lære noe, og det finnes allerede mange foreldre som gjør dette i større og mindre grad, men det kan være med på å skape flere urealistiske forventninger til et barn i større grad enn vanlig.

Schaefer, Kahane og Savulescu mener derimot at autonomi er i seg selv noe som kan bli genetisk forbedret. Til tross for at det kan være vanskelig, er det flere de hevder som har vært inne på denne ideen om å forbedre noens autonomi. Det er mange ulike forklaringer på hva autonomi er, men de ser på autonomi som fornuftsevne eller resonneringsevne («Reasoning ability»). Ut ifra at dette i seg selv kan bli forbedret mener de at argumenter imot forbedring på grunnlag av at det svekker noens autonomi er svake.¹³⁶

De har rett i at autonomi er et ganske bredt begrep, men dersom man ser på autonomi som friheten til å kunne velge selv over sitt eget liv så blir deres tolkning av autonomi ganske forskjellig. Dersom det betyr frihet og egne valg er dette noe som blir svekket i det øyeblikket foreldrene velger å endre barnet sitt genetisk, uten at barnet har gitt sitt samtykke om dette. Ved å forbedre noens autonomi kan man samtidig si at man allerede har svekket deres autonomi. Dette selv om deres evne til å gjøre fornuftige valg i fremtiden kan ha blitt bedre.

¹³⁶ Schaefer, Kahane & Savulescu 2014

En annen ting er jo selvfølgelig at barnet ser potensialet det har selv, og vil gjøre det som det kan for å oppnå dette potensialet som det har. At det samsvarer med det som foreldrene har som forventninger til barnet sitt. I et slik tilfelle kan derimot foreldrenes forventninger og barnets ønske gjøre at press fra foreldre gir et bedre liv foran det å selv velge et liv som kanskje høres bra ut, men hadde vært forferdelig. Det er sjelden man hører at barn hater foreldrene sine fordi de hadde forventninger til det barnet og derfor presset det til å jobbe hardt, studere og bli noe, foran å velge det enkle og trygge. Dette er tross for at det allerede finnes foreldre som har høye forventninger til barnet sitt, selv om det ikke er genetisk forbedret. Uansett er det grunn til å tro at denne relasjonen mellom barnet og foreldrene kan endres dersom man kan genetisk forbedre noens intelligens til det dobbelte av det som er naturlig, eller gi barnet bedre atletiske ferdigheter, samt andre egenskaper. Foreldrenes valg kan altså være med på å svekke barnets fremtidige valg.

Michael Sandel tar også opp dette med autonomi og frihet. At dersom man ikke har foreldre som har vært med på å designe seg så høres det dermed ut at man har friheten til å velge genene sine selv. Dette er selvfølgelig feil, for uansett hvem som bestemmer eller designer så kan man ikke velge genene sine selv og må satse på at naturens sjansespill gir de rette genene i motsetning til foreldrene.¹³⁷ Det blir derimot noe annerledes når man vet at det er foreldrene som har bestemt genene som man får utlevert i motsetning til at man har hatt uflaks i det genetiske sjansespillet som naturen gir.

Men hva med alle andre sin velvære dersom man velger å genetisk forbedre sine barn? Går den opp eller ned av det? Som vi har sett ser Savulescu og andre på sjansene for å gjøre mennesker mindre kriminelle, mindre aggresjon, ta vekk egenskaper som kan være med på å gjøre de mindre sosiale og lignende. Dette kan jo skape et bedre samfunn for resten av menneskene i det, men det kan også skape problemer, særlig for individene som dette gjelder. Også her vil man bryte mye av barnets fremtidige autonomi og frihet ved å begrense deres muligheter i denne grad. Dersom man gjør at personen ikke tenker kriminelt eller handler kriminelt, så er deres frihet begrenset, det samme kan gjelde for aggresjon og det å gjøre mennesker mer sosiale.

¹³⁷ Sandel 2007, s. 7

Det å gi mennesker bedre eller mer sosiale ferdigheter kan også vise seg å være negativt på andre måter. I skrivende stund herjer Korona-viruset over hele verden. Mennesker er satt i isolasjon og karantene, uten mulighetene til å treffe venner, familie og bekjente. Mange kan slite psykisk av all denne isolasjonen vekk fra de man kjenner eller er glad i, og de mest sosiale er de som vil ha det verst, imens de mindre sosiale klarer seg bedre. I slike tider er det lite velvære de som er avhengig av de sosiale settingene får, og virkningene av å frastå fra dette i lang periode kan være en tung byrde og kan gi store sjanser for psykiske problemer når krisen er over. Slike situasjoner kan skje oftere, og vil være veldig ødeleggende dersom alle har blitt forbedret til å være mer sosiale og ha bedre sosiale ferdigheter enn det som er naturlig.

Vi har gjennom dette kapitlet sett på disse egenskapene som ifølge Julian Savulescu skal gi noen et bedre liv gjennom genteknologi, og har funnet ut at det ikke er noen som helst garanti for at noen av disse gir noen et bedre liv enn det som er naturlig uten bruk av genteknologi. Det er problemer som oppstår ved hver enkelt av disse egenskapene som gjør det vanskelig å vite hva som bør forbedres og hva som ikke bør forbedres. Ut ifra hva Savulescu mener med at det gir noen et bedre liv ved å bruke genteknologi er i seg selv et sjansespill som det kanskje er best å holde seg unna i fare for at velværen svekkes i stedet. Det kan gi noen flere muligheter i livet og indirekte muligheten til å skape et godt liv for seg selv, men det kommer veldig an på hvordan foreldrene vil forholde seg til dette barnet som de har brukt tid og penger på å forbedre til noe som kan bli bedre enn det som er naturlig. Dersom det er slik som mange mener at de vil få høye forventninger til dette barnet, og ha en plan for barnet før det en gang er født, er dette noe som neppe vil gi bidra til å gi barnet egne muligheter og en fremtidig plan over sitt eget liv.

I neste kapittel vil jeg gå nærmere inn på de ulike metodene for genteknologi og hvilken grad man bør bruke disse på sine barn. Jeg vil argumentere for at passive metoder, som PGD, bør brukes til å forhindre alvorlig sykdom og lidelse, men ikke til å forbedre. Jeg vil også mene at dersom foreldrene har muligheten og ressursene til å helbrede sitt barn for alvorlig sykdom og lidelse, så har de en moralsk forpliktelse til å gjøre dette, men bare i de verste tilfeller av sykdom og lidelser.

I tillegg vil jeg hevde at også CRISPR, og andre genredigerende metoder, kan bli benyttet til bruk av helbredelse dersom det blir trygt nok, men at det ikke bør brukes til forbedringer uansett hvor trygt det blir, kan det ha mange dårlige konsekvenser.

Dette blir på mange måter en drøfting av biokonservatisme på ene siden mot transhumanisme på den andre, der min mening er at genteknologi bør brukes som en gylden middelvei av disse to posisjonene; helbrede, men ikke forbedre.

Kapittel 5 – Bør vi bruke noen metoder for genteknologi på våre barn?

Som vi har sett på gjennom kapittel 4 så er det ikke alt av genetiske forbedringer som nødvendigvis kan gi oss et bedre liv og mer velvære, som for eksempel ved forbedring av hukommelse som også kommer med sine egne problemer, selv om det er noe som de fleste kan tro kan være en bra ting så kan det også være ille i mange situasjoner og noe man kanskje ikke bør tukle med. Det er ikke alt vi har lyst til å huske like mye som andre ting. Det samme kan også sies med en del av de andre egenskapene som Julian Savulescu oppgir som han mener bør forbedres. Ikke alle av disse egenskapene kommer med bare positive sider, men de gir oss også en del negative sider og konsekvenser som kan gjøre det helt motsatte av å gi noen høyere velvære og et bedre liv enn det som er vanlig uten genetisk forbedring. Det er ingen garanti for at noen av disse egenskapene han mener gjør livet bedre faktisk kan bidra til å gjøre det så mye bedre. Ved første blick skulle man tro at det iallfall kunne gi flere muligheter enn det man ellers hadde hatt, men som vi har sett kan også det være problematisk ut ifra de totale konsekvensene.

Men la oss fortsatt tenke oss at vi har en moralsk forpliktelse til å gjøre det som er best for barnet, og at vi bør prøve så godt vi kan for å gi barna våre det beste livet som er mulig, til og med i tiden før det er født. At dersom det finnes tilgjengelig bioteknologi som kan gjøre genene deres friskere enn det som er naturlig, eller at vi gjør genene deres bedre enn det som de naturligvis ville ha blitt uten at vi aktivt griper inn i prosessen, i hvilken grad skulle vi da ha gjort dette? Skulle vi gjort som transhumanistene og forbedret mennesket til noe bedre enn det allerede er, skulle vi la være som de biokonservative mener er best å heller la naturen bestemme, eller skulle vi funnet en middelvei og brukt det kun til å helbrede alvorlig syke genetiske tilstander? De biokonservative og transhumanistene har to forskjellige syn på dette med å «tukle med naturen» som vi så på i kapittel 1. De biokonservative mener at man bør la være, imens transhumanistene mener at man bør gjøre det man kan for å gjøre mennesket bedre.

5.1 Aktiv vs. passiv bruk av genteknologi

Innledningsvis i det første kapittelet så jeg på to forskjellige metoder for bioteknologi som kan både helbrede og forbedre barn på to ulike måter. Den første – PGD – tok for seg genseleksjon der man velger det beste mulige valget man har tilgjengelig av et visst antall valg av embryo. En metode som kan velge friske barn foran syke, høy intelligens fremfor lav intelligens, styrke foran svakhet, og mer dersom man vet hvilke gener som gir de forskjellige utfallene.

I den andre metoden jeg så på i kapittel 1 – CRISPR – kan man velge mer fritt av helbredelse og forbedringer. Dette er som vi så en genredigerende metode som kan klippe og lime gener ettersom man ønsker. Bytte vekk syke gener med friske gener, gener med lav intelligens med høy intelligens, og annet som man kan ønske at barnet skal ha. Her er mulighetene uendelige, og alt som kan determineres av gener kan potensielt bli endret og forbedret over det som er normalt. Dersom man har en stor sjanse til å få et barn med en alvorlig sykdom kan man velge å redigere bort de syke genene og erstatte de med friske gener, men man kan også redigere bort svakheter for å gjøre barnet bedre.

Disse to metodene gir hver for seg to helt forskjellige grader av genteknologi. Den ene, CRISPR, er en mer radikal og aktiv versjon av genteknologi, imens PGD er en mer passiv og mindre radikal metode for genteknologi. En siste mulighet er å være enda mer passiv; å la naturen (eller Gud) gjøre valgene for oss, det som Savulescu kaller et sjansespill. Vi har også som vi så på i kapittel 1 valget mellom bruk av bioteknologi til en proaktiv bruk, det å gjøre noe bedre enn det som er normalt, eller en preventiv bruk, der man helbreder det som er ansett som under normalt til å bli mer normalt.

Jeg vil i løpet av dette delkapitlet hevde at vi bør bruke passiv genteknologi, som for eksempel PGD, for å preventivt helbrede alvorlige genetiske sykdommer, og hvorfor jeg mener at dette er den beste løsningen dersom vi har noen slags moralske forpliktelser til å bruke genteknologi på våre barn fremfor en mer aktiv og radikal metode som CRISPR. Jeg vil argumentere for at dette er den mest nøytrale og rette metoden, at den er tryggere, mer rettferdig overfor alle, mer naturlig og endrer ikke forskjellene mellom oss like mye som det CRISPR gjør, og at det tar vekk mye av ansvaret og byrden som blir lagt på foreldrene med å velge hvilke egenskaper og kvaliteter som barnet skal få for at det skal leve et relativt godt liv.

For det første er det **tryggere** med PGD enn med CRISPR. Vi er fortsatt ikke sikre på hva alle genene har som formål å gjøre, direkte eller indirekte. Dette unngår vi med genseleksjon i stor

grad fremfor det å klippe vekk og lime inn gener. Med genseleksjonsmetoder som PGD velger vi et barn som kunne ha blitt født naturlig, gjennom å velge hvilket embryo som skal befrukte kvinnen, uten å ta risikoen med å endre genene.

Vi så på eksemplet i starten av denne avhandlingen om tvillingene i Kina, Lulu og Nana, som de endret genene på med CRISPR til å bli immune mot HIV-viruset, uten at de kunne velge selv om de ville ta denne sjansen, og at det fungerte kun på den ene av dem. Ved å foreta denne genredigeringen har det derimot vært påstander om at endringen av dette genet vil føre til at de i stedet har en høyere risiko for å få bli smittet med West Nile virus.¹³⁸ Det kan hende at denne risikoen er verdt å ta i enkelte tilfeller, men dersom man kan unngå det er dette det beste. Det blir på samme måte som det å velge mellom to onder. De fleste alvorlige genetiske sykdommer kan bli valgt bort med PGD, og med HIV-smittede fedre som vil ha barn har vi som sett på tidligere mange andre valg enn det å redigere genene. Vi tar også vekk sjansene for at andre uønskede muteringer skal forekomme dersom man heller bruker PGD på tilfeller der alvorlige sykdommer vil forekomme.

Vi har fortsatt manglende kunnskap om hva de forskjellige genene gjør til at vi kan bruke genredigering på en god og fornuftig måte, men dette vil nok bli bedre i fremtiden bare man ikke haster seg med å være først ute. Dette bør ikke bli et genetisk «arms race», men vise forsiktighet og sikkerhet. Når det kommer til den tryggeste metoden er PGD mye tryggere enn CRISPR, og det er i tillegg mye tryggere å velge å forhindre alvorlige sykdommer enn å prøve å forbedre.

Dette gjør også at PGD er mer **naturlig** enn CRISPR. Man velger et embryo som har en sjanse til å bli et barn på en naturlig måte, men heller sikrer seg at det er et embryo som blir født fremfor et annet av de mulige valgene man har. Det blir kanskje ikke Guds valg eller naturens valg, men det blir et valg som gir et friskere barn som har lik sjanse som andre i samfunnet til å gjøre det bra, eller i hvert fall like bra som de andre.

Det er selvsagt ikke naturen som bestemmer i dette tilfellet heller, men vi foretar oss mye som gjør at Gud eller naturen ikke bestemmer fra før. Som Savulescu mener så har vi allerede medisiner og vaksiner som er laget av mennesker, ikke naturen eller Gud. Vi bor ikke i grotter, men i hus selv om grotter hadde vært mer naturlig. Det er mye vi gjør som ikke er naturlig. Dessuten når det kommer til PGD er det mye mer naturlig enn CRISPR. Vi *velger* et fremtidig barn foran andre. Vi kan se på det som at Gud, eller naturen, allerede har gitt oss

¹³⁸ Ryder 2018

flere muligheter, og at vi har en sjans til å velge dette foran noe annet. Det barnet er allerede blitt naturlig til, vi bare sørger for at det er det fremfor et annet som kommer til å bli født. Et friskere barn i stedet for et som er alvorlig syk.

Det å si at noe ikke er naturlig så derfor bør man ikke gjøre det blir uansett veldig feil, men dersom man skal gjøre det mest naturlige er det en grunn til å velge passive former for genteknologi fremfor de mer aktive. Samtidig blir det mer naturlig å velge preventive inngrep fremfor de mest proaktive.

I kapittel 3 var vi også så vidt inne på Michael J. Sandel sine meninger om «unconditional love» til barnet sitt, eller ubetinget kjærlighet. Å være takknemlige og akseptere barnet sitt som det er, som en gave eller velsignelse.¹³⁹ I tillegg til dette så vi også raskt over at det å helbrede barnet sitt for sykdommer ikke er det samme som å designe barnet og gi det unormale trekk og design, men i stedet er det å helbrede barnet noe som gir dem muligheten til å blomstre i lik grad som andre. Det blir heller det å gi disse barna naturlige egenskaper i stedet for unaturlige.¹⁴⁰

Dette bringer oss over fra naturlighet til rettferdighet. En preventiv og passiv metode for genteknologi, som PGD, er også mer **rettferdig** for de fleste. Det tar vekk urettferdigheten med at noen er alvorlig syke og noen friske, og er med på å skape mer likhet mellom folk enn forskjeller, men ikke for store likheter som kan bli problemet med genredigering. I noen tilfeller der et barn kan bli født med store funksjonsnedsettelser kan PGD hjelpe til med å velge et barn som ikke har dette, eller et som ikke er like alvorlig sykt. Dette gir disse menneskene de samme sjansene i livet som andre. Den samme sjansen til å «blomstre» og gi alle like store rettigheter og fordeler.

Bruk av en preventiv og passiv metode for genteknologi gir også foreldrene sjansen til å kunne velge mellom et lite antall av barn i motsetning til et utallig valg av egenskaper, kvaliteter og karaktertrekk som barnet deres vil ha. De slipper å måtte velge feil i noen situasjoner. Habermas kommer inn på dette i sin bok «The Future og Human Nature»:

«The young person can call his designer to account, and demand justification for why, in deciding on this or that genetic inheritance, the designer *failed* to choose athletic

¹³⁹ Sandel 2007, s. 45

¹⁴⁰ Sandel 2007, s. 46-47

ability or musical talent, which would have been vastly more useful for the career that she had actually chosen to pursue.»¹⁴¹

Det å velge noe som er feil for barnet blir i større grad en mulighet dersom man forbedrer noen fremfor det å selektere det friske barnet. Et barn som blir selektert friskt vil ikke lure på hvorfor de ikke valgte det syke barnet fremfor seg selv i samme grad som det å velge intelligens foran musikalsk talent. Det letter en **byrde** for foreldre å ikke måtte tenke på hvilke kvaliteter og egenskaper som er rett å velge foran de som er feil dersom man velger friske foran syke gjennom genseleksjon fremfor genredigering. Ved å velge feil er foreldrene i stor grad å skyldes på ettersom det hadde vært annerledes om det hadde vært naturens valg. Man velger aktivt å forbedre noens intelligens eller hukommelse, men glemmer andre ting som kanskje er viktigere for barnet. Det å velge de rette egenskapene vil vise seg å være en stor byrde på foreldrene, samtidig som det vil være en byrde for barnet dersom de ikke velger de rette egenskapene og kvalitetene.

La oss ta et eksempel for å illustrere dette bedre: Ole og Solfrid skal ha barn og de ønsker at barnet skal ha et bra liv med mange muligheter. Derfor går de til en lege som sier at han kan gi dem det barnet med de kvalitetene de ønsker ved å bruke en proaktiv genetisk metode som redigerer barnets gener til å bli sånn de ønsker. De gir det mer intelligens, hukommelse, atletiske ferdigheter, og genene for et langt og friskt liv. De glemmer at de skulle gitt den andre egenskaper som hadde vært nødvendig, som styrke, bedre immunforsvar, musikalske ferdigheter og sosiale ferdigheter. Som resultat får de et barn som hater dem på grunn av at de ikke valgte disse egenskapene i tillegg, siden alt han ønsket seg var å bli en rockestjerne. Dette vil han ikke bli ettersom han mangler helt egenskapen for musikalske ferdigheter og i tillegg har stor sceneskrek. Dette er et direkte resultat av hans foreldres valg av egenskaper og ferdigheter, ikke Gud, og ikke naturens skyld.

Derimot hvis hadde de gått til en lege og fått selektert et friskt barn overfor et alvorlig sykt et, hadde han ikke kunnet skylde på dem for sine ferdigheter og egenskaper i den samme grad. Alt de hadde gjort da er å velge et barn som ikke hadde vært sykt. I tillegg hadde han ikke eksistert dersom de ikke hadde selektert ham, men i stedet hadde det eksistert et sykt barn med enda mindre muligheter.

¹⁴¹ Habermas 2003, s. 82-83

Et valg om å gjøre noen friske i stedet for forbedret er i hovedsak et enklere valg enn det å be foreldrene velge ut hvilke kvaliteter og egenskaper som de selv mener er de beste for barnet sitt. Dette er et stort press og en stor byrde, men det er også vanskelig å tro at foreldre kan gi en komplett liste over gode egenskaper og ferdigheter uten å glemme noen eller ikke å tenke over noen egenskaper som kan vise seg å bli nyttige for barnets fremtid. Det er også vanskelig å tro at barnet ikke vil føle at det er foreldrenes skyld dersom det mangler disse nyttige egenskapene eller ferdighetene senere i livet.

Det er også snakk om det å kunne **balansere** de forskjellige egenskapene, kvalitetene og ferdighetene som en person kan få. Noen egenskaper kan være ubalanserende overfor andre egenskaper, og det kan oppstå konflikter seg imellom. Intelligens kan for eksempel gjøre at noen er mer sjenerte og tilbaketrukne enn andre, og det er uvisst hva konsekvensene kan være dersom man forbedrer begge disse egenskapene. Naturen kan, i de fleste tilfeller, kontrollere disse balansene av genene. Det kan være en grunn til at det ikke finnes noen som er like smarte som Einstein, og samtidig like rask som Bolt. Ved PGD kan man gjøre dette mer naturlig enn ved CRISPR, uten å skape disse store forskjellene og konfliktene mellom ulike egenskaper ved eget valg, men la naturen i større grad ta seg av dette. Naturen kan i større grad balansere mye av dette i motsetning til oss mennesker som heller vil ha det «perfekte» barnet med de beste egenskapene som er tilgjengelig. Dette gjelder da særlig foreldre som er partiske til sine egne barn og vil at de skal ha det aller beste.

Noe av dette med balanse og ubalanse kan man for eksempel se i den kinesiske ettbarnspolitikken og foreldrenes valg om å ha et guttebarn fremfor det å få et jentebarn. Sønner er foretrukket i mange asiatiske land i stedet for døtre fordi de har høyere lønn, fortsetter familielinjen og tar som regel ansvaret for å passe på sine foreldre når de ble gamle og syke. Det å velge guttebarn fremfor jentebarn ga derimot Kina store konsekvenser i balansen mellom menn og kvinner. I 2005 ble det estimert at antall menn under 20 år oversteg den kvinnelige befolkningen med så mye som 32 millioner. Denne ubalansen ga menn større vanskeligheter å finne noen å gifte seg med og lage en familie. I Kina er 94% av alle ugifte i alderen 28-49 menn.¹⁴² Her ser man hvilken ubalanse som kan skje dersom foreldrene kan bestemme noe så enkelt som hvilket kjønn barnet skal ha, og konsekvensene som kan komme ut ifra det. Dersom naturen hadde bestemt dette hadde det vært mer tilnærmet en balansert 50-50 av antall menn og kvinner.

¹⁴² Hesketh et al. 2011

I tillegg til disse konsekvensene så hindrer det i liten grad det av barnets **autonomi** og **frihet**. Gjennom seleksjon velger man det barnet som ellers ikke hadde vært til, eller en liten sjanse til å bli til gjennom de valgene man har. Det hindrer også barnets foreldre i å sette urealistiske krav og forventninger til barnet i forhold til det som genredigerende metoder kan gi som en konsekvens, og gi barnet muligheten til å leve et ganske normalt liv der de kan foreta sine egne valg. Valgene som tar for seg det å preventivt velge friske gener fremfor de syke gir mindre problemer enn det å velge egenskaper og kvaliteter som er i barnets fordel utover livet. Et barn kan mislike det at foreldrene valgte intelligens fremfor det å velge musikalske ferdigheter, men et friskt barn vil i mindre grad mislike det at de valgte friskhet fremfor en alvorlig sykdom.

Denne type frihet og autonomi blir på mange måter også brutt på ganske lik måte av foreldre allerede. Ved å gå til legen med barnet, ved å vaksinere barn mot farlige sykdommer, ved å spise sunt under graviditeten, samt andre ting. Et barn som er vaksinert, uten sin vilje eller samtykke, har ikke mye grunnlag til å hate sine foreldre fordi de valgte dette. Et barn kan hate å måtte gå til legen selv om det er sykt, og ikke ville det, men allikevel vil det ikke gi barnet et liv av hat for sine foreldre fordi de valgte å ta ham med til legen for å bli frisk igjen, uten samtykke fra barnet selv. Selv om det å velge friske gener fremfor syke virker som et helt annet steg enn disse eksemplene, er det ikke noe som barnet kan mislike foreldrene sine for å velge.

Gjennom alle disse konsekvensene vi har sett på; rettferdighet, trygghet, naturlighet, frihet og autonomi, og byrden som foreldrene må gjennom, så er en preventiv og passiv metode for genteknologi foretrukket fremfor en mer proaktiv metode. Dette vil jeg også mene er sant innenfor utilitarismen på grunn av alle disse konsekvensene som kan følge det å genetisk forbedre noen og summen av lykke som dette kan gi til alle involverte parter. Det å fjerne smerte er noe godt for alle parter, både for de som opplever smerten og for de nærmeste, og det kan bidra til at barnet får like mye frihet som alle andre barn og muligheten til å «blomstre» i lik grad som andre. Vi fant ut at det å forbedre ikke er noe som vil gi noen mer velvære og et bedre liv enn det å være vanlig. Det kan følge mange problemer av genetiske forbedringer, og mange av disse problemene er noe som kan gi et barn mindre lykke enn hva et naturlig og friskt barn hadde ville hatt.

Det er også i samsvar med den pliktetiske teorien der man universelt vil at alle som har det vondt skal få de medisinene for å ta dette vekk, autonomi og frihet, og rettferdighet. Alle disse vil jeg hevde er universelt godt for mennesker, og noe man selv hadde villet hatt i samme

situasjon. Samtidig vil jeg mene at man handler mer som om mennesket er formålet og ikke et middel ved at man bevarer det naturlige ved mennesket, man prøver ikke å gjøre menneskeheten eller menneskerasen til noe bedre enn hva den allerede er.

Men hva med welfarism? Som vi så i kapittel 2 er welfarism en slags kombinasjon av pliktetikk og utilitarisme der man har som mål å øke hvert individs velvære. Også her er svaret likt det av utilitarismens konsekvenser. Dersom alle disse konsekvensene som forbedringer får vil skje så er det ikke noe som øker ens velvære, men kan være ødeleggende for den i stedet. Det å heller satse på preventive og passive former for genteknologi er sikrere i den grad at det påfører velvære, fremfor det å bruke det til en proaktiv bruk som i verste fall kan være med på å svekke den betydelig dersom vi skal tro på alle konsekvensene det har.

Welfarism er derimot ikke en konsekvensetikk, men man gjør det som gir mest velvære for det enkelte individet.¹⁴³ Selv dette er mer sikkert i en preventiv bruk fremfor en proaktiv bruk. Det å helbrede sykdommer er noe som vi vet mer sikkert vil være bra, men vi vet enda ikke hvilke effekter det å forbedre noen vil gi. I et slikt tilfelle, av welfarism som etisk teori, vil jeg mene at det er best å være sikker ettersom farene for *mindre* velvære kan vise seg å være større i en proaktiv bruk.

De som støtter de mer proaktive metodene vil nok hevde at trygghet selvfølgelig er nødvendig før man tar det i bruk, at vi gjør mange ting som ellers ikke er naturlig for oss mennesker, eller at man kan forbedre autonomi i samme grad som andre ting, noe vi har sett på tidligere i avhandlingen med Savulescu. Vi har derimot sett på at trygghet kan bli brutt, som i tilfellet med Lulu og Nana, og at man knapt kan kalle det å fritt velge gener er på noen måter naturlig i lik grad som andre «naturlige» ting vi gjør. Vi har også sett i kapittel 4.6 at dersom man forbedrer noens autonomi vil man samtidig bidra til svekke den.

Det å bruke passive preventive former for genteknologi er på mange måter en gyllen middelvei dersom vi i det hele tatt bør ha noen moralske forpliktelser overfor å bruke noen av disse metodene på våre barn. Men har vi noen moralsk forpliktelse til å bruke disse metodene for genteknologi på våre barn dersom vi har muligheten til å gjøre det?

¹⁴³ Se kapittel 2.2

5.2 Moralsk forpliktelse til bruk av helbredende genteknologi?

Men betyr dette at vi har en moralsk forpliktelse til å bruke helbredende genteknologi, eller er dette noe som vi aller helst bør holde oss unna? La oss se på et eksempel før vi går videre. Vårt kjære par gjennom denne oppgaven, Bob og Bodil, planlegger å stifte en familie og tenker snart å få seg et barn. De går derfor til legen for å finne ut om dette fremtidige barnet kommer til å bli friskt ettersom de vil at barnet skal ha et bra liv uten noen alvorlige sykdommer og funksjonsnedsettelse. De finner ut at dersom de blir gravide så har det en stor sjans for å få Tay Sachs sykdom, noe som vil gjøre at dette barnet vil dø ganske tidlig i livet. Legen kommer med et forslag om at de kan utføre PGD for å velge ut et barn som ikke kommer til å få Tay-Sachs sykdom dersom de har lyst på å være sikret et barn som ikke får denne sykdommen. Et annet alternativ er å prøve å få barn på den naturlige måten, og håpe på at det er friskt, altså å ta sjansen på naturens sjansespill. Har de da en moralsk forpliktelse til å velge et barn som ikke kommer til å få denne sykdommen fremfor å få et barn med? Bør man i det hele tatt få barn dersom man vet at man har en såpass høy sjans til å få et barn som kan ha en alvorlig lidelse?

Jeg vil hevde at de har en moralsk forpliktelse til å gjøre noe med dette ettersom de har den informasjonen om at barnet har en høy sjans for å få en alvorlig sykdom som vil ta livet av barnet ganske tidlig i levetiden. Når foreldrene vet at barnet kommer til å få en alvorlig sykdom som gir mye lidelse i livet, så har de en forpliktelse til å gjøre noe med det for å redusere lidelsene av dette så mye som mulig dersom de har muligheten og ressursene til det.¹⁴⁴ Vi har allerede tidligere i denne avhandlingen sett på forskjellen mellom smerte på den ene siden og lidelse på den andre, der smerte kan sies å være kortvarig og mindre alvorlig enn det av en lidelse som ofte er noe som er veldig smertefullt over en lang periode. Noen former for smerte kan være indirekte bra for noen mennesker og deres valg utover i livet og hvordan de former sin personlighet, samt det kan være viktig for noens identitet, imens stor lidelse som kan være unngått kan være hemmende og gjøre barnets liv dårligere.¹⁴⁵ Vi trenger nok fortsatt noe smerte i verden, men vi kan kvitte oss med alvorlige lidelser dersom dette er mulig, noe som bioteknologi kan hjelpe til med i større grad enn det som er mulig med vanlige medisiner.

¹⁴⁴ Det er verdt å nevne at dette ikke betyr at alle bør benytte seg av PGD og kunstig befruktning for å velge de friskeste barnene, ettersom det ville vært altfor krevende for foreldre å gjøre, og gjennomtrengende for deres frihet til å få barn. Samtidig ville det vært en dyr metode og ikke den enkleste ettersom kunstig befruktning fortsatt har lav sjans til å være suksessfull. (Goering 2014) I stedet bør det heller være en forpliktelse for de som allerede vet at deres barn vil arve alvorlige sykdommer, og har en mulighet til å gjøre noe med det.

¹⁴⁵ Se kapittel 4.2

Vi trenger også noe smerte for å vite eller forstå hva nytelse er, på samme måte som vi på en måte trenger ondskap for å samtidig ha godhet.

Alvorlige sykdommer som for eksempel Tay-Sachs er bare et eksempel på noen av disse sykdommene som man bør velge bort dersom man kan gjøre det. Det samme gjelder andre alvorlige sykdommer som gir noen et kraftig redusert liv, for eksempel når det kommer til levealder, eller andre typer sykdommer som gir et menneske kraftig lidelse gjennom hele eller store deler av livet, uten noe annet alternativ til medisin som kan hjelpe til med å gjøre disse lidelsene enklere å leve med.

Dette blir på samme måten, eller ikke så veldig mye forskjellig, som det å gå til legen på grunn av en alvorlig sykdom, noe foreldre også har en moralsk forpliktelse til å gjøre på vegne av hva som er etisk rett for barnets beste. Man har en forpliktelse til å lindre lidelser dersom man kan gjøre det, særlig det av sitt eget barn. Dersom barnet er sykt, går man til legen for å gjøre det friskt igjen, det samme bør også gjelde dersom man vet at barnet kommer til å få en alvorlig sykdom, og at man har valget om å gjøre noe med det, selv gjennom bruk av preventive metoder for genteknologi som for eksempel PGD selv om dette kan høres unaturlig ut. Det er like unaturlig som det å få medisiner eller vaksiner, laget av mennesker, til å gjøre seg friskere igjen dersom man er syk, eller å forebygge at man blir syk. Dette er også i samsvar med det Julian Savulescu mener om å gripe inn i naturen, men i stedet på en mer passiv og preventiv måte der vi helbreder barn med alvorlige funksjonsnedsettelse og lidelser i motsetning til å genetisk forbedre dem til å bli noe bedre.

Mange mener, som for eksempel Savulescu, at dersom man har en moralsk forpliktelse til å helbrede et sykt barn, så har man også en moralsk forpliktelse til å forbedre et friskt barn for å gi det et bedre liv. Dette mener Michael Sandel er sant om man følger utilitarismens idé om at helse ikke er en distinktiv gode for mennesket, men heller noe som kan maksimere lykke eller velvære. Savulescu sier at god helse ikke er iboende godt, men bare indirekte godt som en ressurs til å gi oss hva vi vil ha.¹⁴⁶ Michael Sandel mener at dette er en feiltagelse. At god helse er det samme som det å ha en god karakter, noe som er viktig for «human flourishing».¹⁴⁷

For at et barn, eller en person, skal ha det bra, er helse viktigere enn bare et indirekte gode for å kunne gjøre hva man vil i livet. Dersom man skal ha det bra, bør en relativt god helse være

¹⁴⁶ Sandel 2007, s. 47-48

¹⁴⁷ Sandel 2007, s. 48

det eneste som er sikkert for at denne personen skal ha de samme mulighetene som alle andre i livet. Det å være frisk gir noen muligheten til å kunne «blomstre» i samme grad som de friske personene.

Man trenger altså ikke støtte genetiske *forbedringer* fordi man støtter genetisk *helbredelse* slik som Savulescu mener. Disse to er ganske forskjellig fra hverandre. Vi gir heller ikke våre barn steroider fordi det vil hjelpe dem til å bli bedre atleter, men vi gir dem medisiner dersom de skulle bli syke for å gi dem muligheten til å bli friske igjen. Dersom et barn har ADHD vil vi gi dem medisiner som kan hjelpe til med konsentrasjonen deres og muligheten til å kunne fungere i lik grad som andre studenter, men dersom et barn har normal konsentrasjonsevne så er det ikke moralsk rett å gi dem de samme medisinene bare for at de skal kunne fungere på et bedre nivå enn hva som er naturlig for dem. Selv om dette muligens kan gi dem bedre karakterer og en høyere sjanse til å gjøre det bra akademisk så er det fortsatt ikke etisk rett å gi dem disse medisinene bare fordi det kan hjelpe dem.

På den ene siden har man det å kunne helbrede. Å likestille syke mennesker slik at de får alle de samme mulighetene og sjansene i livet som det friske mennesker får. Å *rette opp* i de glippene som naturens sjansespill har gitt noen i forhold til det som har blitt gitt til andre. På den andre siden har man å forbedre. Å kunne gi noen mennesker en fordel overfor de som ikke har mulighetene og ressursene som andre har.

Ettersom vi har teknologi tilgjengelig som kan gjøre at vi får friske barn, så bør vi heller benytte oss av dette dersom noen har veldig lyst på barn i stedet for å velge å ikke få barn i hele tatt. Det gir alle en mulighet til å kunne få barn, på tross av deres genetiske sykdommer, og ta et valg som vil sørge for at deres barn vil få et liv uten denne sykdommen. Det vil gi alle like stor rett til å få barn, selv om de selv har vært uheldige i «naturens sjansespill» med de genene som de fikk utdelt.

Ved bruk av for eksempel PGD vil man kunne få et barn som er friskt, men problemet med å bringe de genetiske sykdommene videre i neste ledd blir ikke borte med denne genteknologiske metoden. Disse genene vil følge barnet ved PGD og de vil bære dette videre til deres barn igjen. Som sine foreldre må de samtidig passe på at genene ikke går videre til sine barn igjen og at det slår ut på deres barn. Dersom Bob og Bodil får PGD gjort for å bli gradive, så har det barnet de får allikevel genene til å gi Tay Sachs til sine egne barn når den tid kommer. De vil samtidig gi barnet et ansvar om hva det tenker å gjøre når det barnet vil ha barn. Skal det velge PGD som sine foreldre, eller skal de da velge å ikke bære dette genet

videre til sine barn igjen og generasjonene fremover? Mange vil mene at det å gi et barn dette ansvaret helt fra starten av kan være en grunn til å ikke få barn. Da slipper man at barnet også må tenke på dette før det skal ha barn, samtidig som fremtidige generasjoner også slipper dette ansvaret.

Denne onde sirkelen er noe som CRISPR kan fjerne helt, ved å klippe vekk eller endre de syke genene sånn at de ikke går videre til kommende generasjoner. Jeg vil i del 5.4 se nærmere på CRISPR i tiden fremover for å se hvilken fremtid det har for oss og hvordan vi bør bruke det og argumentere for at dersom det blir trygt nok i fremtiden til å bruke det, så bør vi bruke det til å helbrede de verste sykdommene for å stoppe denne onde sirkelen som PGD kan bidra til.

Selv om det å bruke genteknologi på en passiv og preventiv måte ved å helbrede fremfor å forbedre, så kommer vi nok allikevel ikke bort ifra noen mulige problemer med dette på en ganske lik måte som med forbedringer. La oss se på noen av disse problemene.

5.3 Mulige innvendinger som kan oppstå også her

Det er selvfølgelig noen problemer som også oppstår ved bruk av mer passive metoder for genteknologi, som for eksempel det av PGD. Jeg vil bruke dette delkapitlet på å raskt illustrere og drøfte noen mulige problemer som kan oppstå ved bruk av passive metoder for genteknologi for å helbrede.

Dersom man velger et friskere barn fremfor et som er sykt vil man ikke få det barnet som opprinnelig skulle bli født. Det (syke) barnet blir valgt bort og ikke født i hele tatt, noe som man kan argumentere for at dette kan skape *mer* lidelse enn det å bli født med en alvorlig lidelse. Derimot slipper man helt å lide denne lidelsen i et sånt tilfelle, og man får en sjanse til å gi noen et bedre liv fremfor det å leve med store lidelser gjennom et langt liv. Det bortvalgte livet til barnet som ville fått en alvorlig sykdom med mye lidelse slipper dette før det oppstår og gir muligheter til at et friskt barn kan ha et bra liv i stedet for.

Et liv til en person med en alvorlig lidelse vil muligens også ha tider der det har et bra liv, med mindre det er veldig sykt og ikke har denne muligheten i hele tatt. Et liv som er like mye verdt å leve som noen som er helt friske. Men de vil også ha det dårlig dersom de har en lidelse som gir alvorlige smerter hele dagen, uten at smertestillende medisiner hjelper,

samtidig som noen av disse alvorlige lidelsene også gjør at denne personen ikke klarer å gjøre enkle dagligdagse ting eller fungere på en sosial måte som andre. Det å ikke ha denne muligheten til noen form for et bra liv er selvfølgelig ille, men det er ikke like ille som at den personen også har det vondt mesteparten av tiden i forhold til de små gode tidene iblant.

Uten å støtte helt den hedonistiske teorien for velvære, så har smerte en del å si for å ha et bra liv, og det å leve med alvorlige smerter – eller lidelser, er neppe det beste livet dersom man har muligheten til å gjøre noe med det.

Man kan også si at dette er en form for eugenikk, der man velger bort kanskje de aller svakeste i samfunnet for noen som er mer friske. Det er for så vidt en type eugenikk, men det er en type eugenikk som ikke utelukker at noen sykdommer kan man leve godt med, imens de aller verste er verdt å kvitte seg med fordi de gir noen alvorlige lidelser. Døvhets er noe som kan sies for mange er en sykdom, men det er ikke en sykdom som man nødvendigvis lider så mye av i dagens samfunn. For noen år tilbake var det et par som fant ut at de ville ha et barn, helst et døvt barn siden de begge var døve. Mange i disse døv-stolthetsgruppene ser ikke på dette som en funksjonsnedsettelse, men en kulturell identitet. De føler at de lever rike og fullverdige liv selv om de er døve, og er stolte av dette, noe de vil at også barnet sitt skal være en del av.¹⁴⁸

For å kunne få et barn som var døvt så fant de en sæddonor med fem generasjoner av døvhets i familien. Dette var vellykket, og resultatet av donasjonen ble en døv sønn som de ga navnet Gauvin.¹⁴⁹

Denne historien fikk fort mye oppmerksomhet fra amerikanske aviser, først av Washington Post,¹⁵⁰ noe som kanskje ikke er så rart. Hvem ville gjøre barnet sitt døv med vilje? Å skade dette barnet som ikke hadde noe å si om det ville ha denne funksjonsnedsettelsen eller ikke? Men var dette egentlig å skade barnet sitt? De som selv var døve visste mer enn de fleste andre om hvordan det er å faktisk være døv. For dette paret var ikke døvhets noen alvorlig sykdom som trengtes å fikses, men en identitet som var med på å gjøre disse personene til det de var, stolte over det å være døv, kanskje iblant en smerte, men det er ikke en lidelse. Døvhets er ikke en alvorlig sykdom som man trenger nødvendigvis å «kurere» for at barnet skal ha et bra liv, det skaper ikke den samme lidelsen som mange andre alvorlige sykdommer skaper.

¹⁴⁸ Sandel 2007, s. 1

¹⁴⁹ Sandel 2007, s. 1

¹⁵⁰ Sandel 2007, s. 1-2

Det er ikke noe man har en moralsk forpliktelse til å gjøre noe med ettersom det ikke er såpass alvorlig.

Dermed er det jeg argumenterer for i dette kapitlet, i forhold til det å genetisk forbedre mennesker, en ganske nøytral eugenikk som fokuserer først og fremst på å bli kvitt de mest alvorlige sykdommer og lidelser. Det er ikke noe som er ment til å fjerne alt av funksjonsnedsettelse og mindre alvorlige sykdommer som i seg selv er med på å forme noens identitet og personlighet. Det sier heller ikke noe om at enkelte sykdommer gir noen et liv som ikke er verdt å leve, for alle liv er verdt å leve, bare leve livet uten det av mye lidelse, eller det av et veldig kort liv. Både det å leve et normalt langt liv og det å leve uten store lidelser gjør livet mer verdt å leve og noe man bør ville at andre skal få gjøre i lik grad som alle de friske menneskene.

Mange bruker argumentet at det er eugenikk fordi man vil at samfunnet skal kvitte seg med de sykdommene som ikke tilfredsstiller dem eller de som ikke gir samfunnet en fordel. At man vil at alle mennesker skal bli like, men å kvitte seg med de verste av sykdommer kan ikke bli møtt med et argument om at dette bør man ikke gjøre av den grunn. Ved å kvitte seg med de aller verste sykdommene tar man ikke vekk mulighetene for at folk er forskjellige og har forskjellige sykdommer og tilstander, men man tar vekk lidelsen som dette gir de personene det gjelder. Heller er det det å gjøre mennesker mer like hverandre ved å gi dem de samme mulighetene. Vi trenger noe ulikheter i samfunnet, og samfunnet som helhet har nok godt av det, men vi kan ikke la dette gå utover de menneskene som lider av alvorlige sykdommer. De fortjener en sjanse til å ha et godt liv i likhet med andre, noe en alvorlig sykdom kan begrense i stor grad.

Dette bringer oss til et annet stort problem som kan oppstå når det kommer til det å bruke genteknologi til helbredende bruk er det å kategorisere hva som er sykt nok, eller hva som er nok lidelse til at det bør brukes. Mistolkinger av hva dette er kan i verste fall bli brukt til å forbedre mennesker i stedet for å helbrede alvorlige sykdommer som gir mye lidelse. Forskjellige grader av depresjon er for eksempel ganske vanlig å få i perioder for alle mennesker, og langvarig depresjon kan bli sett på som en alvorlig lidelse, men betyr dette at alle bør gjennomgå genetiske endringer som minsker dette så mye som mulig dersom man har høy sannsynlighet for å få depresjon i løpet av livet? Dette er vanskelig å svare på, og i min mening kanskje det vanskeligste når det kommer til å bruke genteknologi bare preventivt. Vi har alle forskjellige oppfatninger av hva en lidelse er og hva som er alvorlig sykdom, noe som også kan påvirke det å bruke genteknologi bare for de mest alvorlige sykdommene. Det er

dessuten forskjellige grader av de fleste alvorlige sykdommene og lidelser der noen kan leve godt med en mild form for en alvorlig sykdom, imens andre kan leve svært dårlig med det.

Det kan være lett å si at noen sykdommer og lidelser er verre enn andre, men samtidig kan dette innebære at vi bagatelliserer de andre sykdommene uten at vi har nok informasjon og forståelse for det og de store lidelsene som noen kan ha med disse sykdommene selv om det for andre kan virke som bagateller i forhold til sykdommer som for eksempel Tay-Sachs eller Huntingtons.

Jeg vil allikevel si at det finnes allikevel et skille mellom alvorlighetsgrader av forskjellige sykdommer der noen er mer alvorlige enn andre. Tay-Sachs er for eksempel en alvorlig sykdom som fører til døden i løpet av få år av levetiden.¹⁵¹ Dette kan ikke sammenlignes på samme måte som andre sykdommer som ikke fører til en altfor tidlig død eller alvorlig lidelse. Det kan ikke sammenlignes på samme måte som det å være fargeblind, noe som sikkert kan være en lidelse for mange mennesker, og noe de hadde ønsket at de ikke hadde. Fargeblindhet er i motsetning til Tay-Sachs en mindre alvorlig tilstand og fører ikke til en altfor tidlig død. Dette er derimot noe jeg ikke kan liste opp for mange eksempler på, men noen sykdommer er mer alvorlig enn andre og noe som er viktigere å fikse.

Det er selvfølgelig også noen uheldige problemer som kan skje over tid, en skråplansproblematikk, og et av de kan være holdningene til mennesker dersom man ser på at de verste sykdommene skal bli borte. Det vil nok bli noe verre holdninger imot de menneskene som velger å få barn med disse alvorlige sykdommene, og at de kan dømme dem ut ifra det. Et annet problem som kan oppstå over tid er at man mister den ulikheten og det mangfoldet som et samfunn kan ha nytte av. Dette kan gjøre oss mer kalde og umoralske som mennesker der vi heller dømmer foreldre for å ta et annet valg i stedet for å hjelpe disse foreldrene og de syke barna. Disse fremtidige problemene er allikevel mindre problematisk med de passive metodene fremfor det av de proaktive der vi risikerer en fremtid der alle bør være helt like og sette en standard for hvordan vi som mennesker bør være, se ut, og hvilke egenskaper og kvaliteter vi bør ha. Noen ulikheter og mangfold vil fortsatt finnes i fremtiden ved bruk av de passive metodene, men de trenger ikke nødvendigvis finnes dersom man starter bruken av de proaktive metodene.

Disse argumentene imot bruk av passive og preventive metoder for genteknologi er derimot ikke en god nok grunn til hvorfor vi bør la være å gjøre det. På samme måte som at gravide tar

¹⁵¹ Heiberg 2019

vitaminer for at barnet skal ha god helse, kan genteknologi gjøre det samme, bare på en mye bedre måte. På lik måte som at man går til legen med barnet sitt, kan man benytte seg av genteknologi for at barnet skal slippe dette etter det er født, og videre oppover gjennom hele levetiden sin og resten av livet.

5.4 Bruk av CRISPR og genredigering i tiden fremover

Betyr dette at vi ikke bør bruke CRISPR i hele tatt? Det er en del ting som bør endre seg før vi kan benytte CRISPR på en god og effektiv måte. Som vi har sett på i kapittel 2.7 så mener Peter Singer og Julian Savulescu at trygghet er viktig, og at man kun bør bruke nyere genteknologi som CRISPR til å helbrede de aller verste sykdommene der levealderen uansett er lav og fordelene av å bruke det utveier farene.¹⁵² Dette kan jeg si meg enig i, men at det allikevel må bli noe tryggere før det kan brukes på disse sykdommene også. Man har kanskje mye å vinne på å bruke det i forhold til farene som mutasjoner og annet, men ettersom disse farene i stor grad er vanskelige å forutse så kan dette også være usikkert. Det trengs mye mer genforskning og kunnskap om genene våre og hva de gjør før vi kan bruke CRISPR på en trygg måte, og vi bør ikke forhaste oss.

Når genredigering, som det av CRISPR, har blitt trygt nok til å bruke for helbredelse av sykdommer, mener derimot Singer og Savulescu at det deretter bør brukes til forbedringer. Som vi så i kapittel 2.7 så mener de at CRISPR bør 1) først brukes på de verste genfeilene som det av for eksempel Tay-Sachs sykdom, 2) deretter alvorlige genfeil som for eksempel Huntingtons sykdom, 3) neste som det bør brukes på er mer vanlige sykdommer som diabetes og hjertefeil, før det 4) bør brukes til å forbedre immunitet og kanskje også forlenge levetiden. Etter dette mener de at det bør brukes til å gjøre mennesket bedre.¹⁵³

Dette er et bra synspunkt på fremtiden til CRISPR, men sjansene for at noe kan skje er fortsatt for høye, og som vi så i kapittel 5.1 er preventiv bruk av alvorlige sykdommer og lidelser en mer akseptabel og en gyllen middelvei i forhold til det å bruke det til forbedrende bruk. Imens det første leddet kan være en grei start er det ennå en tid med forskning på dette som skal til

¹⁵² Savulescu & Singer 2019

¹⁵³ Savulescu & Singer 2019, s. 222

for å kunne bruke det på en trygg nok måte. I tillegg vil jeg mene at man bør stanse etter det andre punktet fremfor å gå videre til mer vanlige sykdommer.

Dersom man med nok kunnskap om genene kan si at CRISPR, eller andre genredigerende metoder i fremtiden, er trygge nok til å brukes uten at det blir noen uventede mutasjoner som konsekvenser av dette, så kan jeg være enig i at det også bør brukes for å preventivt hindre alvorlige sykdommer på lik måte som PGD, men innen dette skjer er det å redigere genene i seg selv et stort sjansespill. Som jeg har nevnt tidligere ble Lulu og Nana mer reseptivt til West Nile Virus ved deres genredigering. Dette kunne ha gitt tvillingene mye verre konsekvenser enn hva deres immunitet mot HIV skulle vært godt for. HIV er en sykdom som kunne blitt forebygget på andre måter eller holdt ved like, men dersom de for eksempel hadde blitt mer mottagelig mot en mer vanlig og livstruende sykdom kunne dette ha gitt dem alvorlige konsekvenser.

Noen kan mene at man ikke har noe å tape på det første leddet i det Savulescu og Singer sier. Å prøve det på mennesker med de verste og mest alvorlige genfeilene, som de som kan gi Tay-Sachs sykdom, men jeg vil hevde at vi faktisk har noe å tape også på dette. De bør ikke bli gjort til forsøkskaniner før det er trygt nok, bare så vi skal lære noe av genene og konsekvensene av å endre deres gener. Man kan kanskje tenke seg at det er bedre å bli gjort om til en forsøkskanin enn å dø i løpet av de første årene av livet? Dette er det vanskelig å argumentere imot. På den ene siden er døden, på den andre siden er livet som forsøkskanin og oppfølginger av forskere som vil se om dette er verdt å gjøre, og sjansen for å gjøre livet bedre for andre med disse alvorlige sykdommene og sjansen til å gjøre noe godt for noen med andre sykdommer videre i fremtiden. En utilitarist ville nok sagt at dette er en sjanse som er verdt å ta på grunn av konsekvensene, men en pliktetiker ville heller sett på hva det hadde gjort med individene som det gjelder og deres verdighet, frihet og autonomi foran konsekvensene. En eller annen gang må det prøves ut, også på mennesker, og med mer kunnskaper om mulige konsekvenser og mutasjoner som gener byr på så gjør man det tryggere for alle, i tillegg til bedre konsekvenser for de dette gjelder. Dette er også det Savulescu og Singer mener med dette, det bør være trygt nok før det brukes i det hele tatt, noe de mener at forsøket med Lulu og Nana ikke var. Ingen mennesker bør utsettes for urimelig og unødvendig risiko når de er med i sånne forsøk, men i enkelte tilfeller mener de at

genredigering kan være verdt risikoene for mutasjoner ettersom det er en bedre konsekvens enn det å ikke gjøre det.¹⁵⁴

Men er det egentlig en urimelig risiko å ta når det gjelder noe så alvorlig som Tay-Sachs sykdom der levetiden på disse menneskene bare er noen få år? Det er selvfølgelig blant de aller første tingene som genredigering bør prøves ut på i større grad, i motsetning til det av HIV i tilfellet med de kinesiske tvillingene Lulu, og Nana. Grensene for hvor mye trygghet som skal til før det bør gjennomføres er ganske lave i forhold til de «mindre alvorlige» sykdommene som for eksempel Huntingtons sykdom som ikke dreper like fort. Det er et fornuftig og bra sted å starte når man vet litt mer om vår genetiske sammensetning. Det kan allikevel være farlig å haste seg altfor mye, særlig dersom deres uventede mutasjoner går videre i arv og setter flere i unødvendig fare i generasjonene fremover. Selv om dette kan hjelpe et liv, kan det sette flere liv i fare gjennom disse mutasjonene, og derfor bør man være mye tryggere på disse mutasjonene som kan forekomme, selv i de tilfeller der man tror man gjør det rette ved å hjelpe denne ene personen ved å redigere bort en sykdom som for eksempel Tay-Sachs.

Ved å benytte genredigerende metoder for preventiv bruk så slipper man den onde sirkelen med at de syke genene går videre i de neste leddene som vi så på i eksempelet med Bob og Bodil i kapittel 5.2. Imens genteknologiske metoder som PGD ikke tar helt vekk syke gener så kan genredigering slutte denne prosessen ved at de syke genene ikke går videre til de neste generasjonene. Dette, dersom trygt nok, vil være en klart foretrukket måte å hindre dette, men ikke før man har nok kunnskaper om hva de enkelte genene gjør, direkte og indirekte, og hva de har å si dersom man gjør noe med dem. Bob og Bodils barn, eller eventuelt deres barnebarn, kan ha en større sjanse til å kunne gjøre dette trygt nok, men Bob og Bodil bør nok holde seg til tryggere metoder som PGD fremfor CRISPR enn så lenge.

De bør derimot velge å få barn selv om de gir et stort ansvar om valg videre i de kommende generasjoner, fordi dette valget vil etter hvert som vi får mer kunnskap om genredigering bli helt borte, og sammen med dette vil også ansvaret på de kommende generasjonene i deres slekt bli et enklere og tryggere valg. Imens man venter på at den tid kommer er PGD en grei midlertidig løsning og noe som kan hjelpe med å unngå de aller verste tilfellene av sykdommer og lidelser. Det å ikke få barn betyr at det barnet ikke kommer til å eksistere i det hele tatt. Dette mener Buchanan et al. er verre enn det å leve med en alvorlig sykdom fordi det

¹⁵⁴ Savulescu & Singer 2019, s. 221-222

ikke er noen tilstand i det hele tatt. Man kan ikke bli skadet av å få et liv, uansett hvor dårlig dette livet er.¹⁵⁵ Dette er jeg enig i. Selv om man er i fare for å få et barn med genetiske feil, så er dette et liv som er verdt å leve, selv om det innebærer det å ha en alvorlig sykdom.¹⁵⁶ Så dersom Bob og Bodil ikke hadde hatt mulighetene og ressursene for å kunne bruke PGD, kanskje på grunn av pengemangel eller noe annet, så bør de ikke velge å ikke få barn i hele tatt. Hvert liv er verdt å leve, og det å ikke eksistere er sjeldent foretrukket.

Man kan kanskje spørre seg om man ikke kommer til å gi dette barnet et forferdelig liv med mye lidelse og en kort levetid, og i en grad gjør man det. På en annen måte så gir man også dette barnet sjansen til noe velvære gjennom det livet som det kommer til å få. Det kan hende at man tar vekk noe lidelse ved å ikke få barn, men man tar samtidig også vekk alle sjanser dette barnet har til velvære, og man tar vekk sjansen for at noe kan gjøres i ettertid av barnets fødsel. Nye medisiner som kanskje kan hjelpe disse barna senere i livet er alltid en mulighet for at de skal bli kvitt de sykdommene som man er redd for å gi videre.

Buchanan et al. tar for seg et eksempel: et liv ender ved 80 år etter et fullt og uavhengig liv, et annet liv er likt som det første, men varer til 83 der de tre siste årene har denne personen ekstrem kognitiv uførhet, uten sjanser til meningsfulle sosiale samspill og smertefull sykdom. Selv om de fleste ville ment at den første av disse personene hadde hatt et bedre liv så er det eneste som skiller disse to personene tre år med lidelse i motsetning til å ikke eksistere. Men disse er ifølge Buchanan et al. det samme ettersom det å ikke eksistere i det hele tatt ikke nødvendigvis er noe bedre enn det å leve noen år ekstra med smerter.¹⁵⁷

5.5 Hvorfor er vi skeptiske til aktiv forbedring?

Det vil allikevel alltid være en redsel eller en form for frykt for å bruke nye typer teknologi, og særlig når det kommer til denne typen teknologi som kan endre mennesker og menneskeheten på et så stort og radikalt nivå. Hver enkelt av oss har et eller annet

¹⁵⁵ Buchanan et al. 2000, s. 234

¹⁵⁶ Dette er selvfølgelig bare i de tilfellene der de er i stand til å kunne leve noe tilnærmet et liv i det hele tatt. Det finnes unntak der personer er såpass skadet at de ikke vet hvem de er, hvor de er, eller har noen form for bevissthet. I disse tilfellene er det vanskelig å si om livet er verdt å leve for dem, men dette skjer heldigvis ikke for ofte og i de aller fleste tilfeller er et liv verdt å leve selv med genetiske feil.

¹⁵⁷ Buchanan et al. 2000, s. 235

skrekkszenario klart for seg i hodet når vi tenker på hvordan dette kan gå galt, der mye av det er påvirket av Hollywood-filmer og bøker.

Vi har nok de fleste av oss sett filmer som viser at mennesket bruker avanserte former for teknologi på feil måte, eller blander seg for mye inn i naturens normale rytme, og at dette gir veldig dårlige konsekvenser, gjerne i form av verdens undergang eller menneskehetens undergang. Et godt brukt eksempel med feil bruk av genetikk er science-fiction filmen GATTACA fra 1997, som tar for seg en fremtid der foreldre screener embryo for kjønn, høyde, immunitet for sykdom, og IQ.¹⁵⁸ I denne filmen er det de med de gode genene som har bedre jobber enn de som ikke har det, og hovedpersonen i filmen må utgi seg for å være noen andre med bedre gener for å kunne beholde jobben sin. De som ikke har de beste genene vil ikke få de beste jobbene som dette fremtidsszenarioet har å by på, og har gjerne de enkleste og minst krevende jobbene i samfunnet.

Dette er en mulig konsekvens som selvfølgelig kan skje, men dette er neppe den verste konsekvensen av dette. Uansett er det større grunn til å tro at en sånn fremtid har større sjanse for å skje dersom man kan genetisk forbedre mennesker i stedet for å helbrede dem. Dersom man kan gjøre at noen mennesker blir like smarte som Albert Einstein, så er den personen i en klart bedre posisjon til å få en ganske mye bedre jobb enn det av noen med intelligensen til Homer Simpson.

Det som mange kan mene er det aller skumleste ved genetiske forbedringer og den beste grunnen til å si nei til bruk av forbedrende bioteknologi er nok det at vi kommer til å bli noe annet enn menneske, i betydningen homo sapiens. At dersom vi begynner på det og finner ut at vi bør fortsette å forbedre oss så mye som mulig, noe lignende det som de mest radikale transhumanistene mener at man bør gjøre. Dette er selvfølgelig skummelt å tenke på, at vi i disse tider har en sjanse til å kunne utvikle oss ettersom vi selv vil, og at vi ikke lengre vil være mennesker, men heller noe annet, noe posthumant som noen vil kalle dette stadiet av menneskelig evolusjon. Dette er noe av det Nicholas Agar frykter vil skje om vi begynner å forbedre mennesket. Han ser på det å starte med forbedringer så kommer vi til å endre mennesket, homo sapiens, til å bli noe annet enn hva vi er og ved dette miste vår menneskelighet og akkurat det som gjør oss mennesker.¹⁵⁹

¹⁵⁸ Sandel 2007, s. 21

¹⁵⁹ Agar 2010, s. 19

Han antyder derimot ikke at menneskerasen, eller homo sapiens, vil leve for alltid, men at vi ikke bør gjøre noe med den. At vi må være forsiktige overfor det å ville utvikle oss i all hast, men heller nyte hva menneskeheten er og hva det har å by på imens det varer.¹⁶⁰

Dette er også en mulig konsekvens dersom vi forbedrer oss på en radikal måte, men ikke dersom vi bruker genteknologi bare til å helbrede alvorlige sykdommer og lidelser. Hvis vi forbedrer alle mennesker med en intelligens høyere enn Einsteins, bedre atletiske ferdigheter enn Bolt, og levealder over 120 år, samt endrer vår atferd til å redusere kriminelle handlinger, vår moral, og annet, er vi da fortsatt mennesker, eller har vi gått over til å bli noe annet enn det av homo sapiens? Mange av våre egenskaper, samt de som kan virke som feil, er noe av det som gjør oss til mennesker. Et menneske er ikke ment å ha alle disse egenskapene samtidig, og få av oss lever over 90 år. Å endre for mye av dette kan også innebære det å endre mennesket til noe annet enn homo sapiens – noe posthumant.

Dette trenger nødvendigvis ikke være en dårlig ting, men Nicholas Agar har rett i at vi bør heller prøve å nyte hva vi er imens vi kan, i stedet for å prøve å endre oss til noe annet, som kanskje ikke er så mye bedre enn mennesket allikevel. Vi er ikke klar over alle konsekvensene som menneskelige forbedringer kan gi for menneskerasen. Mer intellekt kan tilsi å utvikle større hode for å kunne holde på den smartere hjernen, atletiske ferdigheter kan gi oss muskler som Hulken, og andre egenskaper kan få oss til å få atferd som er helt ulik det av menneskelig atferd. Plutselig ser vi heller ikke ut som mennesker, men noe mer lignende et romvesen ut ifra en science-fiction film. Hvis dette skulle skje, er det umulig å trekke linjer til at disse skapningene er de samme som oss mennesker, men heller noe posthumant, et nytt ledd innen vår evolusjon.

I motsetning til den naturlige menneskelige evolusjonen som har hatt god tid på å forme oss etter hva som er det beste for våre miljø, er det et spørsmål om de som er mest opptatt av at vi må forbedre oss i all hast, altså transhumanistene, kan klare å gjøre det rette på langt kortere tid. Agar mener at de fleste transhumanister ikke vil vente i 800.000 år på å bli noe annet, ikke engang 10.000 år, eller 1.000 år er verdt å vente. De fleste av dem vil ha disse tingene for seg selv, og om de ikke kan få det for seg selv så vil de ha det for sine barn.¹⁶¹

¹⁶⁰ Agar 2010, s. 198

¹⁶¹ Agar 2010, s. 5

Den største umiddelbare faren når det kommer til bruken av genteknologi er nok heller noen av de vi allerede har sett på gjennom denne oppgaven; endringer i forhold mellom barn og foreldre med brudd på barnets autonomi, frihet og fremtidige valg, urettferdighet, ubalanse av egenskaper og kvaliteter, uforutsette mutasjoner som heller kan svekke personen og gjøre deres liv dårligere enn hva det ville blitt dersom naturen hadde gjort det på en naturlig måte, og foreldrenes ansvar å velge de rette genene for sitt barn.

Dette er kanskje konsekvenser som ikke høres like spennende ut som det man ser på film eller leser om i bøker, men det vil allikevel være en snikende trussel for barnets velvære og dets muligheter til et godt liv, i likhet med resten av samfunnets velvære. Derfor kan det være lurt å regulere disse aktive genredigerende metodene før noe alvorlig vil inntreffe, spesielt når det kommer til uaktsom og unødvendig bruk av det på mennesker. Viktigheten av at dette blir regulert og kontrollert i større grad ble større i ettertid av det kinesiske eksperimentet på tvillingene Lulu og Nana i november 2018. Dersom dette ikke blir strengere regulert og kontrollert i tiden som kommer kan vi ende opp med flere dårlige og usikre konsekvenser av farlige eksperimenter.

Konklusjon

Julian Savulescu har lenge vært en viktig del av denne debatten, og hatt gode og interessante argumenter for at vi bør forbedre både oss selv og våre barn, noe som har provosert en god del filosofer og mennesker generelt opp gjennom årene. Min problemstilling i denne masteravhandlingen var om vi bør forbedre mennesket, og jeg ville fokusere på Julian Savulescu sitt argument om at foreldre har en moralsk forpliktelse til å bruke genteknologi til å helbrede og forbedre sine barn. Hans meninger gikk i stor grad ut på at dette ville gi barnet et bedre liv som resultat, noe jeg fant ut ikke nødvendigvis er sant når det kommer til forbedringer, hverken innenfor hedonistisk teori, Desire-Fulfillment teori, hybrid-teori, eller Objective Lists teorien. Forbedringer kan gi mange konsekvenser som kan ha helt motsatt virkning enn det å gjøre noens liv bedre, som for høye forventninger til barnet som vil gjøre forholdet mellom barn og foreldre komplisert, brudd på barnets autonomi og frihet, rettferdighet, identitet, og trygghet. Dette er alle gode grunner til å tro at barnets velvære ikke blir så mye bedre av genetiske forbedringer, og kan muligens også bidra til å svekke deres

velvære i stor grad. Dette gjelder også i likhet med velværen til resten av samfunnet da de individuelle konsekvensene også kan ha en stor effekt på samfunnet som en helhet.

Jeg mener i motsetning til å bruke genteknologi til å forbedre barn at Savulescu har rett i at vi har en moralsk forpliktelse å bruke genteknologi på våre barn til å helbrede alvorlige sykdommer og alvorlige lidelser dersom vi har muligheten og ressursene til det. Først ved bruk av de mer passive metodene, som PGD, og senere mer aktive metoder som CRISPR. Ved å bruke genteknologi på en preventiv og helbredende måte har vi større sjanse for at dette vil gi mer velvære enn det å forbedre. Dette gir mindre alvorlige konsekvenser, og gir barnet en større sjanse til å «blomstre» på lik måte som andre mennesker og like mye velvære og muligheter i livet som andre, friske, mennesker. På mange måter så beholder man mye av den naturlige balansen som allerede finnes hos oss mennesker dersom man heller velger å bruke dette kun til helbredende bruk, og er en gylden middelvei når det kommer til bruk av genteknologi.

CRISPR er fortsatt en ganske usikker og upålitelig metode for både preventiv og proaktiv bruk, men senere når dette er blitt tryggere, er det en bedre helbredende genteknologisk metode enn PGD ettersom man kan fjerne de verste sykdomsgenene helt, uten sjanse for at disse sykdommene kommer tilbake i senere generasjoner. Innledningsvis så vi på eksperimentet med de kinesiske forskerne som prøvde ut CRISPR på mennesker, der resultatet ble tvillingene Lulu og Nana. Disse tvillingene ble utsatt for et farlig eksperiment, uten noen form for nyttige konsekvenser, og må leve resten av livet med mulige bivirkninger av dette eksperimentet. Genredigering var en unødvendig risiko for å hindre at de skulle få HIV-viruset av deres HIV-smittede fedre, noe man kan gjøre på en tryggere måte, uten sjanser for uventede mutasjoner.

Gjennom dette eksperimentet setter det også et stort fokus på at genredigeringsmetoder, som det av CRISPR, må reguleres og kontrolleres i sterkere grad for at ikke noe som dette skal skje igjen. Ettersom dette visstnok skal være en ganske enkel metode innen genteknologi, og noe som de aller fleste kan gjøre i sin egen garasje med enkelt utstyr, litt øvelse og lesing, så er dette noe som haster i stor grad.

Det viktigste når det kommer til mer avanserte former for genteknologi er å ta det rolig, uten noe hastverk. Det må bli mye tryggere og vi trenger mer kunnskap om genene for å kunne bruke det på en smart og god måte. Vi vet ikke hva konsekvensene av å redigere genene kan være, og da er det best å ta det i et rolig tempo og heller satse på å bruke de mer tryggere

måtene for genseleksjon først imens vi fortsetter med mer forskning på CRISPR og andre avanserte metoder.

Dersom CRISPR noen gang blir trygt nok til å brukes på barn i fremtiden, er dette en klart bedre metode for å bli kvitt de verste sykdommene og lidelsene for alle generasjoner i fremtiden, noe som PGD ikke er i stand til å gjøre. Men i motsetning til det Julian Savulescu og Peter Singer foreslår, mener jeg at man ikke bør gå lengre enn å bruke det til helbredelse. Det å gripe inn i et barns liv i en større grad enn å helbrede vil være en ganske intrusiv handling i denne fremtidige personens autonomi og frihet. Det må ha rett til en åpen fremtid med blanke ark, og dersom barnet selv vil velge å bli bedre ved å bruke teknologi, så er dette noe han eller hun sikkert kan velge selv senere i livet dersom mulighetene er der i det tilfellet at han hadde blitt en fremtidig transhumanist.

Potensialet for genteknologi er stort, og det kan hjelpe til med å fjerne mange av de aller verste genetiske sykdommene og verste lidelsene som vi kjenner til, men det forutsettes at vi bruker det på en fornuftig og gjennomtenkt måte. Vi må respektere og forstå at genene er mer komplekse og kompliserte enn det vi tror vi vet om dem, og at trygghet er noe av det aller viktigste ettersom det kan gi uforutsette konsekvenser som kan i verste fall være destruktiv for noens velvære. Da særlig viktig er det av våre barns fremtid og velvære, men det er også svært viktig for at alle andre i samfunnet og verden skal ha et bra liv.

Litteratur

- Agar, Nicholas (2010): «*Humanity's End: Why We Should Reject Radical Enhancement*», The MIT Press, United States of America
- Ali, A., Ambler, G., Strydom, A., Rai, D., Cooper, C., McManus, S., Weich, S., Meltzer, H., Dein, S., Hassiotis, A. (2013): «The relationship between happiness and intelligent quotient: the contribution of socio-economic and clinical factors» i *Psychol Med*, 2013 Jun;43(6):1302-12. DOI: <https://doi.org/10.1017/S0033291712002139>
- Bioteknologirådet (mars 2019): «*Gentesting av embryoer (PGD)*», hentet fra <https://www.bioteknologiradet.no/temaer/gentesting-av-embryoer-pgd/> 13. november 2019
- Bioteknologirådet (mai 2019): «*Nye metoder for å endre i gener fører med seg mange muligheter og krevende etiske spørsmål. Genredigering skaper debatt innen viktige felt som medisin og matproduksjon.*» hentet fra <http://www.bioteknologiradet.no/temaer/genredigering-crispr/temaside-genredigeringcrispr/> 13. november 2019
- Bostrom, Nick & Savulescu, Julian (edited by, 2013): «*Human Enhancement*», Oxford University Press, United Kingdom
- Brungardt, John (mars 2019): «*The CRISPR Conondrum. The ethical problems raised by editing human DNA will only increase as the technological barriers decrease*», hentet fra <https://arcdigital.media/the-crispr-conundrum-c13e9e96aa> den 13. november 2019
- Buchanan, Allen, Brock, Dan W., Daniels, Norman & Wikler, Daniel (2000): «*From Chance to Choice. Genetics & Justice (9th printing)*», Cambridge University Press, New York
- Bøhn, Einar D (2017): «*Hva er galt med transhumanisme?*», hentet fra <https://blogg.forskning.no/akademiet-for-yngre-forskere/hva-er-galt-med-transhumanisme/1097384> den 7. november 2019

- Christoffersen, Svein Aage (2018): «*Handling og dømmekraft: etikk og menneskesyn i lys av en kristen kulturarv*», 3. opplag, Universitetsforlaget, Oslo
- Fletcher, Guy (2016): «*The Philosophy of Well-being, An Introduction*», Routledge, New York
- Gensler, Harry J. (2010): «*Introduction to logic (second edition)*», Routledge, New York
- Goering, Sara (7. juli 2014): «Eugenics» i *Stanford Encyclopedia of Philosophy*, hentet fra <https://plato.stanford.edu/entries/eugenics/> den 27. november 2019 og 23. april 2020
- Gottfredson, Linda S. (2008): «Of what value is intelligence», I *WISC-IV clinical assessment and intervention*, s. 545-563
- Gravel, Nicolas & Moyes, Patrick (2011): «*Utilitarianism or Welfarism: Does it make a difference?*», hentet fra <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00634010/document> den 3. januar 2020
- Habermas, Jürgen (2003): «*The Future of Human Nature*», Polity Press, Hong Kong
- Hays, Sean A. (12. juni 2018): «*Transhumanism. Social and Philosophical Movement*», hentet fra <https://www.britannica.com/topic/transhumanism> den 7. november 2019
- Heiberg, Arvid (18. Oktober 2019): «Tay-Sachs sykdom» I *Store Norske Leksikon*, hentet fra https://sml.sn.no/Tay-Sachs_sykdom den 1. April 2020
- Hesketh, Therese, Lu, Li og Xing, Zhu Wei (2011): «The consequences of son preference and sex-selective abortion in China and other Asian countries» I *CMAJ: The Canadian Medical Association journal*, 183(12) 1374-1377. DOI: <https://doi.org/10.1503/cmaj.101368>
- Institute for Ethics and Emerging Technologies: «*Human Enhancement*», hentet fra https://ieet.org/index.php/tpwiki/human_enhancement den 6. november 2019
- Knoepfler, Paul (2016): «*GMO Sapiens: The Life-Changing Science of Designer Babies*», World Scientific Publishing Co., Singapore
- Lauritsen, Eivind Nicolai (28. november 2018): «*Påstår at de første genredigerte menneskene har blitt født i Kina*», hentet fra <https://forskning.no/etikk-genetikk-genteknologi/pastar-at-de-forste-genredigerte-menneskene-har-blitt-fodt-i-kina/1264172> den 6. november 2019

- National Human Genome Research Institute: «*The Human Genome Project*», hentet fra <https://www.genome.gov/human-genome-project> den 13. november 2019
- Nozick, Robert (1974): «*Anarchy, State and Utopia*», Blackwell, Oxford UK
- Nyeng, Frode (2017): «*Noen ganger skal man lyve: en innføring i etikk*», 2. opplag, Fagbokforlaget, Oslo
- Parfit, Derek (1984): «*Reasons and Persons*», Oxford University Press Inc, New York
- Rachels, James og Rachels, Stuart (2007): «*Moralfilosofiens elementer*», 2. opplag, Fagbokforlaget, Bergen
- Rice, Christopher M. (2013): «Defending the Objective List Theory of Well-Being» i *Ratio, An international journey of analytic philosophy*, Volume 26, Issue 2. DOI: <https://doi.org/10.1111/rati.12007>
- Rohn, Troy T., Kim, Nayoung, Isho, Noail F. & Mack, Jacob M. (2018): «The Potential of CRISPR/Cas9 Gene Editing as a Treatment Strategy for Alzheimer's Disease», i *J Alzheimers Dis Parkinsonism*, DOI: <https://doi.org/10.4172/2161-0460.1000439>
- Ryder, Sean P. (2018): «#CRISPRbabies: Notes on a scandal» I *The CRISPR Journal* vol. 1,6, pp. 355-357, DOI: <https://doi.org/10.1089/crispr.2018.29039.spr>
- Sandel, Michael J. (2007): «*The Case Against Perfection*», The Belknap Press of Harvard University Press, United States of America
- Samuel, Sigal (25. juni 2019): «*How biohackers are trying to upgrade their brains, their bodies – and human nature*», hentet fra <https://www.vox.com/future-perfect/2019/6/25/18682583/biohacking-transhumanism-human-augmentation-genetic-engineering-crispr> den 8. november 2019
- Savulescu, Julian (2001): «Procreative Beneficence: Why We Should Select The Best Children» i *Bioethics*, Volume 15, Number 5/6 2001
- Savulescu, Julian (2005): «New breed of humans: The moral obligation to enhance», i *Reproductive BioMedicine Online*, Vol 10. Supp 1. 2005 36-39, DOI: [https://doi.org/10.1016/S1472-6483\(10\)62202-X](https://doi.org/10.1016/S1472-6483(10)62202-X)
- Savulescu, Julian (2007): «In defence of Procreative Beneficence», i *Journal of medical ethics* vol. 33,5 284-288. DOI: <http://doi.org/10.1136/jme.2006.018184>

- Savulescu, Julian & Kahane, Guy (2009): «The Moral Obligation to Create Children with the Best Chance of the Best Life», I *Bioethics*, Volume 23 Number 5 pp 274-290, hentet fra <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1467-8519.2008.00687.x>
- Savulescu, Julian & Kahane, Guy (2011): «Disability: a welfarist approach» i *Clinical Ethics*, vol. 6,1, 45-51, DOI: <https://doi.org/10.1258/ce.2011.011010>
- Savulescu, Julian & Sparrow, Robert (2013): «Making Better Babies: Pro and Con» i *Monash Bioethics Review* 31, pp. 36-59, DOI: <https://doi.org/10.1007/BF03351342>
- Savulescu, Julian (2014): «The Nature of the Moral Obligation to Select the Best Children» i Akira Akabayashi, *The Future of Bioethics: International Dialogues*, Oxford University Press, United Kingdom
- Savulescu, Julian & Singer, Peter (2019): «An ethical pathway for gene editing» i *Bioethics*, Volume 33, Issue 2, DOI: <https://doi.org/10.1111/bioe.12570>
- Scanlon, T.M (1998): «*What We Owe to Each Other*» (Third printing), Harvard University Press, United States of America
- Schaefer, G.O., Kahane, G., & Savulescu, J. (2014): «Autonomy and Enhancement» i *Neuroethics* 7, 123-136, DOI: <https://doi.org/10.1007/s12152-013-9189-5>
- Sparrow, Robert (2007): «Procreative Beneficence, Obligation, and Eugenics» i *Genomics, Society and Policy*, Vol 3, No.3, pp. 43-59, DOI: <https://doi.org/10.1186/1746-5354-3-3-43>
- Spilde, Ingrid (2019): «*Genene dine har mye å si for hvor lykkelig du er*» i *Forskning.no*, hentet fra <https://forskning.no/dna-genetikk-psykologi/genene-dine-har-mye-a-si-for-hvor-lykkelig-du-er/1602711> den 18. desember 2019
- Svendsen, Lars Fr. (24. mai 2018): «*Hva er bioteknologi*», hentet fra <https://www.civita.no/politisk-ordbok/hva-er-bioteknologi> den 26. november 2019
- Tranøy, Knut Erik (8. november 2018): «Ansvaret» i *Store Norske Leksikon*, hentet fra <https://snl.no/ansvar> den 26. november 2019
- What Is Transhumanism: «*What Is Transhumanism?*», hentet fra <https://whatistranshumanism.org/> den 7. november 2019

Wigtil, C.J. & Henriques, G.R. (2015): «The Relationship Between Intelligence and Psychological Well-Being in Incoming College Students» i *Psychology of Well-Being* 5, article number: 4. DOI: <https://doi.org/10.1186/s13612-015-0029-8>

Zafer, M., Horvath, H., Mmeje, O., van der Poel, S., Semprini, A., Rutherford, G. & Brown, J. (2016): «Effectiveness of semen washing to prevent HIV transmission and assist pregnancy in HIV-discordant couples: a systematic review and meta-analysis» i *Fertility and Sterility* vol 105(3), 645-655. e2, DOI: <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2015.11.028>