

NORGES KRISTNE RÅDS SKRIFTSERIE - NR 23

# Hva er da et menneske ...


(Salme 8,5)

---



Norges Kristne Råd

## Hva er da et menneske ...



Heftet kan bestilles fra  
Norges Kristne Råd, Rådhusgata 1-3, 0151 Oslo  
Tlf: 23081308. E-post: [post@norkr.no](mailto:post@norkr.no)

ISBN 978-827941-035-5  
EAN 9788279410355

Utarbeidet av  
Norsk teologisk samtaleforum

Copyright © 2020 Norges Kristne Råd

# Innhold

6 Forord

8 Innledning

11 Etisk bevissthet og ansvar for både mennesker  
og resten av skaperverket

19 Livets begynnelse

24 Forbedring av liv

31 Avslutning

38 Referanser

40 Noter

## Forord

Norsk teologisk samtaleforum (NTSF) er en bredt sammensatt økumenisk samtalegruppe under Norges Kristne Råd (NKR) og består av en til to representanter fra NKRs medlemskirker og trossamfunn. NTSF behandler temaer som er dagsaktuelle i det norske samfunn, på det internasjonale økumeniske feltet, eller kirkelige temaer i en norsk kontekst. Bioteknologi må sies å tilhøre den første kategorien. Vi har jobbet med dette temaet de siste to årene, og heftet du nå leser, er produktet av vårt arbeid.

I vårt arbeid har vi vært opptatt av å lære og å lytte, og vi har vært opptatt av hva vi som et teologisk forum kan bidra med inn i et felt mange kan lite om. Vi har lært mye om hvor bioteknologien står i dag, og hvilke tekniske muligheter som finnes nå og i nær fremtid. Vi har hatt med oss fagpersoner i feltet på de fleste av samlingene, og de har gitt viktige bidrag inn i vår samtale. Vi har lyttet fordi vi har vært opptatt av hvem som blir sårbare på enkelte punkt. Dilemmaene som knytter seg til bioteknologiens løsninger, bunner i noen menneskers sykdom, andres barnløshet, eller menneskers ønske om å fungere bedre enn de gjør i dag. Denne sårbarheten har vi hatt dyp respekt for, og vi har søkt å holde den sammen med mer prinsipielle verdier. Et etisk dilemma oppstår når to verdier står mot hverandre, og disse har vi stadig møtt i dette prosjektet.

Så, hva kan vi som et teologisk forum bidra med? I dette prosjektet har vi ikke hatt fokus på hva hver kirke eller hvert trossamfunn sier om temaet og sammenlignet dette, slik vi har gjort i mange prosjekter tidligere. Det ble ikke relevant for denne oppgaven, for her har vi stor grad av felles verdier som er viktige bidrag inn i et stort og uoversiktlig felt. Disse verdiene er hva vi som teologisk forum kan bidra med.

Innholdet i heftet faller i tre deler. I den første delen presenterer vi noen etiske tilnæringsmåter som ofte brukes på feltet. De to neste delene går dypere inn i hvert sitt område innen bioteknologien – bioteknologi som

berører livets begynnelse, og bioteknologi med formål å forbedre mennesket. Man kan lese fra begynnelse til slutt, eller gå rett til den delen som interesserer mest.

«Hva er da et menneske ...» er tittelen på heftet, og sitatet er hentet fra Salme 8 i Bibelen, der et menneske betrakter det enorme skaperverket og blir slått av undring og føler seg stor og liten på en gang – liten i det store universet og stor fordi Gud elsker det. Det er den samme undringen, og den samme følelsen av å være liten og stor på en gang som har preget vårt arbeid i møte med bioteknologien. Sitatet setter samtidig ord på noen av dilemmaene i bioteknologien, der spørsmålet om hva som er et menneske, ikke alltid har et klart svar.

Hva er menneskets status, rolle og oppgave som del av Guds skaperverk? Hva betyr det at menneskene er skapt i Guds bilde, med Guds livspust i oss? Hva betyr forvalteransvaret i dag – «å råde over fiskene i havet og fuglene under himmelen, over feet og alle ville dyr og alt krypet som det kryr av på jorden» (1 Mos 1,26), eller at vi er satt i Guds hage for «å dyrke og passe den» (1 Mos 2,15). Menneskene har stadig utviklet ny teknologi og dermed måttet forholde seg til de etiske spørsmålene som har fulgt i kjølvannet av det nye. Slik sett er ikke bioteknologien noe nytt. Som ved mye annen teknologi må vi forholde oss til spørsmål rundt løsninger vi ikke visste var mulige, som CRISPR-metoden og NIPT-testen. Vårt ansvar kan i dag innebære å forvalte disse nye mulighetene, og hele tiden ha fokus på det sårbare menneskelivet som blir berørt på en positiv eller negativ måte.

Mennesket er elsket av Gud. Vi tror hvert menneske, dannet naturlig eller med tilblivelseshistorie i et laboratorium, båret frem av sin genetiske mor eller av en helt annen: vi er alle elsket av Gud uansett hvordan vi er blitt til. Dette er for oss et viktig utgangspunkt som preger de etiske vurderingene vi gjør, og de etiske dilemmaer bioteknologien fører med seg. Menneskelivet som elsket fra unnfangelsen

av, er en sentral kristen verdi som blir tydelig i dette arbeidet. Mennesket er så høyt elsket at Gud selv kom til jorden og ga seg selv for oss. En slik erkjennelse setter menneskeverdet i perspektiv. Mennesket er skapt som et helt menneske. Slik er det bra nok som det er, og trenger ikke forbedring. Det er et helt menneske i den betydning at det har røtter, røtter i kultur og kontekst, men også genetiske røtter hos mor og far. Det er et helt menneske i den betydning at det skal behandles med respekt og anerkjennelse.

I vårt liv i verden er rettferdighet og likeverd et ideal. Ikke noe menneske er mer verdt enn et annet. Dette aktualiseres på flere måter i dilemmaene som følger i kjølvannet av bioteknologien. Et menneske med et ekstra kromosom har lik verdi som andre. Rettferdighet må også ses i en global sammenheng. Den muligheten for helsehjelp som barnløse par har, er svært forskjellig avhengig av hvilken del av verden de bor i, deres økonomiske situasjon og tilgangen til spesialiserte helsetjenester. Et fenomen som surrogati er tilgjengelig for de som har penger, mens fattige står i fare for å bli utnyttet. Når vi drøfter bioteknologiens muligheter og hvordan vi forholder oss til disse, er det viktig at vi også ser dem i et globalt rettferdighetsperspektiv.

De fleste av bioteknologiens muligheter har oppstått som en løsning på noe, på barnløshet, på sykdom, eller annet vi ønsker å gjøre noe med. De positive sidene av teknologien tar vi imot med takknemlighet. Samtidig står de samme bioteknologiske mulighetene i fare for å bli misbrukt, og det er her vi sammen med fagfolk, politikere, helsepersonell og teologer, må hjelpe hverandre å navigere på en god måte.

Vi har stor respekt for det arbeidet fagfolk innen bioteknologi gjør, og er svært glad for å ha blitt gjort kjent med mye av dette.

Hilde Marie Movafagh, leder NTSF

NTSFs medlemmer

Faste medlemmer  
Den evangelisk-lutherske frikirke: Jan Gossner  
Den norske kirke: Sven Thore Kloster  
Den ortodokse kirke: Dragan Jovanov  
Det norske baptistsamfunn: Linda Aadne  
Frelsesarmeen: Miriam Kjellgren  
Kvekersamfunnet: Marit Kromberg og Egil Mardal  
Johannessen  
Metodistkirken: Hilde Marie Movafagh og Andreas Kjernald  
Misjonskirken Norge: Reidar Salvesen  
Pinsebevegelsen: Pål Kristian Helmersen  
Syvendedags Adventistkirken: Tor Tjeransen  
Den anglikanske kirke: Andrew John Thomas  
Den tyske menighet: Sebastian Wilhelm

Medlemmer i dette prosjektet

Arnstein Finset  
Erling Lundeby  
Hans-Jürgen Schorre  
Morten Dahle Stærk

Fra NKRs sekretariat  
Lemma Desta

Kirkene foreslår selv medlemmer til Norsk teologisk samtaleforum som oppnevnes på Rådsmøtet i Norges Kristne Råd. Kirkene velger selv fra sak til sak hvilke prosjekter de er med på.

## Innledning

De store og økende bioteknologiske mulighetene til å påvirke, modifisere, manipulere, destruere og hjelpe frem menneskelig liv, gjør det ønskelig at så mange som mulig hele tiden vil følge med i den akselererende utviklingen, vurdere de etiske implikasjonene av ny teknologi, og delta i debatten. Ikke minst gjelder det at kristne enkeltmennesker og trossamfunn erkjenner sitt forvalteransvar for både Guds skaperverk, våre medmennesker og våre egne liv. Saksfeltet angår våre dypeste verdier.

Vi er overbevist om at det er og fortsatt vil være viktig med en løpende og åpen samtale om de mulighetene og utfordringene som nye bioteknologiske metoder medfører for hele samfunnet. Vi håper at vår rapport kan bidra til at både enkeltpersoner og trossamfunn vil delta aktivt i denne dialogen fremover.

### Bakgrunn og mandat

I mars 2018 ba styret for Norges Kristne Råd om at Norsk teologisk samtaleforum (NTSF) skulle behandle spørsmålet om kristen teologi og etikk i møte med bioteknologiske nyvinninger i vår egen tid. Bakgrunnen for styrets ønske om at temaet ble behandlet, var at det sto og står på den politiske dagsorden; stadig ny teknologi løser noen problemer, men stiller oss samtidig overfor nye etiske dilemma.

Vi har arbeidet ut fra følgende målsetning:

- Orienter oss på feltet.
- Føre nyanserte samtaler i møte med kunnskap som er ukjent for de fleste av oss.
- Reise problemstillinger fra teologisk ståsted som må stilles i møte med all ny teknologi.
- Bidra til bevisstgjøring om kristne verdier og etisk/bibelsk normgrunnlag som kan være ressurser i refleksjonen rundt de nye muligheter

og utfordringer bioteknologien gir.

- Ferdigstille et sluttprodukt med tanke på kirkeledere, teologer og legfolk, som også kunne være av interesse for politikere, medlemmer av bioteknologirådet, kristne leger og andre i fagfeltet.

I tillegg var det et ønske å lage en oversikt over hvilke etiske ressurser som er tilgjengelig både i samfunnet generelt og i trossamfunnene.

I løpet av arbeidet har det vist seg nødvendig å avgrense arbeidet noe på grunn av den begrensede tiden medlemmene i NTSF har til dette arbeidet og til dels også på grunn av begrenset kompetanse innenfor svært spesialiserte fagfelt. Ved NTSFs møte 4. september 2019 besluttet vi derfor å revidere vår målsetning i det avsluttende arbeidet med temaet. NTSF vil lage en rapport til NKRs styre med et presisjonsnivå som sikrer at vi ikke beskriver feltet feilaktig, men på et generelt detaljnivå. Vi vil søke å tydeliggjøre de etiske ressurser som kan veilede i møte med problemstillinger som reises i bruken av bioteknologi. De etiske vurderingene kan være av betydning for politiske og faglige samfunnsområder og for sjelesorg. Rapporten skal inneholde en oversikt over etiske ressurser som er tilgjengelige for kirkesamfunnene.

### NTSFs arbeidsmåte

I tillegg til NTSFs ordinære medlemmer, fikk medlemssamfunnene anledning til å delta med ekstra representanter dersom det innenfor deres egne rekker skulle finnes ressurspersoner. Vi har også invitert professor Gunnar Heiene (MF og medlem av Bioteknologirådet), Morten Dahle Stærk generalsekretær i Menneskeverd, forsker i medisinsk etikk dr. Morten Magelssen (UiO), førsteamanuensis Thomas Sæther (Avdeling for molekylærmedisin, UiO) og sosiolog og forfatter Dag Hareide til å informere oss, og vi har hatt

alle uttalelser fra Kirkerådet i Den norske kirke tilgjengelig.

Vi har også hatt tilgang til dokumentet «Before I formed you in the womb ...»<sup>1</sup> fra Rådet for Protestantiske Kirker i Europa (Community of Protestant Churches in Europe, CPCE). I en årrekke har dette Rådet arbeidet med etiske spørsmål i forbindelse med medisinske nyvinninger, og de har tidligere utgitt flere publikasjoner<sup>2</sup>. CPCE nedsatte en ekspertgruppe som skulle utarbeide en Guide to the Ethics of Reproductive Medicine på grunnlag av eksisterende uttalelser fra medlemskirkene. I arbeidet innhentet de informasjon om lovgivningen i Europa på feltet, og om hva kirkene har uttalt. En endelig utgave utkom i mai 2017 og fikk tittelen «Before I formed you in the womb ...» («Før jeg formet deg i mors liv ...», Jer 1,5). Den er utgitt som en støtte og ressurs for medlemskirkene i deres eget arbeid med disse spørsmålene. I dette dokumentet har vi hentet inn sammendrag av refleksjoner fra «Before I formed you in the womb ...» der det virket særlig relevant. Vi har også hentet informasjon fra Bioteknologirådets hjemmesider: [www.bioteknologiradet.no](http://www.bioteknologiradet.no).

Medlemmene av det forsterkede NTSF har også bidratt med tekstavsnitt som så er redigert av en redaksjonsgruppe.

### Hva er bioteknologi og hvorfor er det viktig å vite noe om det?

Store norske leksikon sier at bioteknologi er «en samlebetegnelse på teknologi som bruker mikroorganismer, celler fra planter, sopp eller dyr, eller deler av disse til å fremstille eller endre produkter, forbedre planter og dyr, eller utvikle mikroorganismer for spesifikke anvendelser.»

Moderne bioteknologi har i dag enorm betydning for utviklingen på mange områder innen medisin, men også innen landbruk, havbruk, industri og miljøvern. Det knyttes forventninger til store medisinske fremskritt

og økonomiske gevinster ved å ta i bruk nye metoder og teknikker. Store teknologiske fremskritt har ført til en satsing på feltet og en rivende utvikling.

I Norge reguleres disse feltene juridisk gjennom to lover: Bioteknologiloven regulerer human-medisinsk bruk av bioteknologien, og genteknologiloven gjelder planter, dyr og dermed landbruk og matproduksjon. Stortinget og Regjeringen har i forbindelse med lovendringsforslag omfattende høringer der alle i prinsippet kan bidra med sine innspill og synspunkt.

Bioteknologiloven § 1-1 beskriver lovens formål:

“Formålet med denne loven er å sikre at medisinsk bruk av bioteknologi utnyttes til beste for mennesker i et samfunn der det er plass til alle. Dette skal skje i samsvar med prinsipper om respekt for menneskeverd, menneskelige rettigheter og personlig integritet og uten diskriminering på grunnlag av arveanlegg basert på de etiske normer nedfelt i vår vestlige kulturarv.”

I et innspill til en lovendringsdebatt om bioteknologiloven i Stortinget i februar 2018 betegnet Kirkerådet i Den norske kirke denne paragrafen, sammen med en tilsvarende formålsparagraf i genteknologiloven som «gode formålsparagrafer i lover som gjelder liv», og som det må vernes om:

“Både bio- og genteknologiloven gjelder liv, og gir dermed utrykk for samfunnets menneske- og natursyn og vårt ansvar for en bærekraftig forvaltning av naturen/skaperverket. Kristen tro og livssyn har grunnleggende oppfatninger om slike spørsmål. Kirkerådet opplever ofte at de sosiale konsekvensene av vårt menneske- og natursyn ikke skiller oss fra andre tros- og livssynssamfunn i vesentlig grad, men tvert imot forener oss i kampen for vern om skaperverket

og menneskeverd.

På denne bakgrunnen er både bio- og gen-teknologiloven svært viktige for kirken. Norge kan være stolt av å ha vært tidlig ute med lover som mange andre land har orientert seg etter. Dette perspektivet er viktig i en globalisert verden, der det ofte argumenteres for at vi av konkurransehensyn ikke bør ha strengere lover enn andre land.<sup>3</sup>

Bioteknologilovens § 1-1, formålsparagrafen, gir tydelig retning og ramme til all konkretisering, og NTSF er glad for at det har vært stor samstemmighet i Stortinget om å beholde denne i senere revisjoner av bioteknologiloven.

Mange har hørt om begrepene genterapi, CRISPR-teknologi, assistert befruktning, preimplantasjonsdiagnostikk, fosterdiagnostikk, stamcelleforskning, kloning og terapeutisk kloning, donorsøsken, sæd- og eggdonasjon, og surrogati. De beskriver alle delaspesker ved nye bioteknologiske metoder i humanmedisin og forskning. Alle kan komme til å møte dette temaområdet i en eller annen form som pasient, pårørende eller samfunnsborger.

Regjeringen har opprettet Bioteknologirådet som er bredt sammensatt og skal bidra til kunnskap, bevissthet og debatt om etiske og samfunnsmessige konsekvenser av bioteknologien, både når det gjelder mennesker, planter og dyr. Bioteknologirådet har nettsider med omfattende informasjon om mange sider av temaet, inklusive den historiske utviklingen (se [www.bioteknologiradet.no](http://www.bioteknologiradet.no)).

Ansvar for å etablere gode etiske rammer er felles for alle samfunnsborgere. Svært få av oss opplever at vi er kompetente som enkeltpersoner, og vi føler at det er vanskelig å stå direkte ansvarlig for de valg som må tas i denne sammenheng. Men når det blir overlatt til demokratiet å ta slike avgjørelser, kan det bli mer et politisk enn et etisk valg. Det forblir dermed

en utfordring og et ansvar for den enkelte av oss å søke kunnskap, delta i debatten og ta stilling i disse spørsmålene. De angår de mest grunnleggende trekk ved vår eksistens. Selv om det i dag er internasjonal enighet om at det ikke skal foretas inngrep som kan skape varige endringer i arvematerialet, er dette en foreløpig enighet. Den dagen man behersker teknologien bedre, vil nok spørsmålet reises igjen. Det er rimelig å anta at ny teknologi som er ferdig utviklet og patentert som regel vil bli tatt i bruk. Det er for sent å starte den etiske debatten om hvorvidt vi skal tillate at teknologien skal tas i bruk når den en gang er blitt klar for markedet. Norske medisinske forskere har dessuten pekt på at Norge, på samme måte som USA, kan risikere å utdanne forskere som tar med seg bioteknologisk kunnskap tilbake til land med mangelfull etisk standard, regulering og håndheving. Det er i dag ulike fagbakgrunner, kulturer og sedvaner innen ulike forskningsmiljøer, og forskerne mener selv at det er et stort ansvar for alle de relevante institusjonene å «bygge inn etisk refleksjon i selve DNA-et til forskerne».<sup>4</sup> Når storsamfunnet drøfter og bevilger midler til forskning på bioteknologifeltet, bør de etiske overveielene begynne med å sørge for at de forskningsetiske utfordringene er avklart.<sup>5</sup>

## Etisk bevissthet og ansvar for både mennesker og resten av skaperverket

Det er særlig i spørsmål knyttet til mennesker og menneskeverd ved livets begynnelse at kirker og trossamfunn har hatt sitt fokus, sitt engasjement og sine bekymringer. Det har også vært et hovedtema for Norsk teologisk samtaleforum (NTSF). Vi har ikke arbeidet med spørsmål omkring livets avslutning.

I kjølvannet av en økende bevissthet om menneskeskapt klima- og miljøproblemer må dette perspektivet utvides. Innen noen vitenskaper har man foreslått navnet Antropocen<sup>6</sup>, «menneskets tidsalder», på den geologiske tidsperioden vi nå er inne i. Bakgrunnen for forslaget er erkjennelsen av at vår menneskelige sivilisasjon nå preger miljøet i en grad som avsetter betydelige spor på jordkloden. Blant de viktigste miljøendringer som får konsekvenser for Jorden, nevnes trusselen mot artsmangfoldet (artsutrydning). Fokus på gen- og bioteknologiske metoder i landbruk og matproduksjon er også relevant i denne sammenhengen. Som del av kirkenes engasjement for vern om skaperverket og miljø har derfor f. eks. Den norske kirke også uttalt seg om genteknologiloven og anvendelse av bioteknologiske metoder på planter, dyr og økosystemer. Vårt forvalteransvar tilsier at vi må ha høy etisk bevissthet også på disse områder.

Et annet grunnleggende spørsmål som dukker opp på ulike måter på feltet reproduktiv helse, men som til tider blir oversett, er den normative betydningen av det naturlige. Gjennom historien har betydningen av det naturlige dels vært avvist, dels brukt som begrunnelse for å forsvare mange tradisjonelle ordninger. I løpet av siste århundre har den katolsk-protestantiske dialogen tilført feltet større forståelse og ført til nyansering hos begge parter.

Respekten for naturen og bruken av naturen omkring oss får økende betydning i Vestens tenkning, ikke bare innen biologien. Den store utfordringen på dette feltet er å skjelle mellom de inngrep som faller innenfor menneskehetens

forvaltermandat som beskrevet i 1 Mos 1,26-28, og hvilke som overskrider mandatet ved ikke bare å kultivere naturen som beskrevet i 1 Mos 2,15, men å foreta fundamentale «forbedrings»-inngrep.

### Kristen etikk i krise?

Den kristne legen og forskeren i medisinsk etikk ved UiO, Morten Magelssen, mener at kristen etikk for tiden opplever både en ekstern og en intern krise<sup>7</sup>. Den eksterne handler om at kristen etikk blir tatt mindre på alvor enn noen gang i det offentlige rom. Den interne handler om at det ikke er noen tydelig enighet om adekvat metode i kristen etikk. Bibelen er en viktig kilde til etisk innsikt for kristne, men det er uklart på hvilken måte. I tillegg vil Kirken også ha ulike roller når den skal formidle etiske posisjoner i ulike sammenhenger. Kirken taler inn i et pluralistisk samfunn der det både historisk og i moderne tid er utviklet ulike filosofiske tradisjoner eller posisjoner innen etisk tenkning, mange av dem intenst individualistiske. Senere tradisjoner har utviklet metoder eller verktøy som ikke bare er til hjelp i å skjelle mellom rett og galt, men som også kan være bedre egnet til å møte nye dilemma. Kirken har på mange måter en annerledes, en mer kulturkritisk holdning, der løsningene søkes i fellesskapet, både i den brede offentlige debatten og i det kristne fellesskapet, i større eller mindre og mer fortrolige, grupper.

### Kirkens ulike roller

Kirken er kalt til å ta ansvar i kjærlighet, ikke bare for sine egne medlemmer, men også for det samfunnet og de fellesskap den befinner seg i. Kirken fyller best sitt kall til å tjene hele verden når den trofast lever opp til utfordringen om å være en tydelig røst i tiden. Kirkens ansvar overfor de ulike målgruppene vil også være forskjellig, selv når disse målgruppene inkluderer de samme enkeltindividene.

Når noen kirker bruker et sekulært språk i sitt etiske og politiske engasjement, kan det være et uttrykk for viljen til å delta i offentlige

politiske diskusjoner. På den annen side finnes de som er skeptiske til at kirken i det hele tatt skal beskjeftige seg med juridiske og politiske spørsmål. De vil mene at det viktigste for kirken er å være kirke, og vitne ved sine handlinger og leve som et kristent samfunn, fullt ut basert på fortellingen om den gode samaritan og kallet til å gjøre som ham. Hvis dette leder trossamfunnet til å vise radikal omsorg for alt menneskelig liv, herunder dem i livets aller tidligste fase, vil noen mene at dette er et mer autentisk vitnesbyrd enn andre typer engasjement.

Noen meningsbærere har ønsket å nyansere denne vektleggingen av kirkens liv som kirkens viktigste politiske uttrykksform. De har pekt på at hvis vi i fullt alvor ønsker å leve ut vår kristne identitet, vil vi kjenne oss kalt til å leve den ut gjennom å engasjere oss i et bredt spekter av politiske uttrykksformer og aktiviteter. Dette kunne komme til å omfatte ulike former for grasrotaktivisme som myndighetene kan finne forstyrrende og utfordrende.

Så er det andre som mener at kirken bør ta del i politisk debatt om lovgivning og politikk, men likevel på en måte som klart uttrykker dens egen teologi og etiske forpliktelser, og ikke nødvendigvis akseptere rammene for og ordvalget i den offentlige debatten. I stedet bør kirken være rede til å utfordre debatten og tilby et annet språk og rammeverk<sup>8</sup>. Særlig kan det være viktig å løfte frem dilemmaene i en offentlig diskurs som har en tendens til å drøfte reproduktiv medisin utelukkende på grunnlag av retten til å bestemme over egen kropp, en diskurs som kan komme til å glemme andre perspektiver som for eksempel barnas beste, eller se bort fra synspunkt på hva som gjør menneskefostre til medlemmer av det menneskelige fellesskap. Selv om kirken ikke kan vente å se kristne etiske normer fullt ut inkorporert i alle landets lover, er det likevel viktig at den har en tydelig røst i det offentlige ordskipet. Det må alltid være riktig for kirken å følge sine egne teologiske forpliktelser til å bekrefte etiske mål som rettfærdig og lik behandling av alle, eller å støtte og beskytte de

sårbare. Da kan det hende at kirken finner at den har felles sak med andre partnere i samfunnet. Det kan også hende at kirken må heve røsten til støtte for de sårbare når de står i fare for å bli skjøvet til side av krav om økonomisk eller organisatorisk effektivitet. Andre ganger kan kirken måtte gjøre seg tydelig og selvstendig når ulike argumenter kommer i motsetning til spørsmål som handler om menneskeverdet eller verdien av foreldreskapet.

Det kan være vanskelig å lage en konsis overgang fra etikk til lovgivning, ikke minst i et pluralistisk samfunn. Selv om lovene skal gi et nødvendig og forpliktende felles rammeverk for hele samfunnet, har vi fortsatt plikt til å følge det apostoliske prinsippet om å «lyde Gud mer enn mennesker» (Apg 5,29). Også demokratisk velfunderte lover kan tillate handlinger som fra et kristent ståsted vurderes problematiske. Både kristen etikk og sekulære lover bør verne om menneskerettigheter og menneskeverd, ikke minst for utsatte og forsvarsløse. Derfor bør kristen etikk ha mer å si om menneskelige relasjoner enn om selve teknologien.

#### Formidlingen av kirkens verdier

Bibelens evangelium er alltid det samme, men kirkens verdier kan trenge å kommuniseres på ulik måte i ulike kontekster. Når en prest, diakon eller annen veileder er i samtale med mennesker i sårbare situasjoner og i vanskelige dilemma, har veilederen, som kirkens representant, fokus på det omsorgsfulle. Når man i en kirkelig undervisningssammenheng eller diskusjon behandler et tema, har man på ingen måte glemt omsorgen, men arbeider likevel mer ut fra det prinsipielle. Når representanter for kirken poengterer kristne prinsipper der lovgivning og beslutninger tas, har de et fokus på det politiske. Slik har kirken minst tre kontekster for samme sak.

For eksempel kan vi være opptatt av at kommersiell surrogati innebærer en fare for utnyttelse av fattige kvinner i andre deler av

verden, og at kvinnekroppen ikke skal være til salgs eller utleie, og forsøke å påvirke politikere til å fremme en lovgivning som beskytter disse kvinnene bedre. Da tar kirkens representanter en politisk rolle som påvirker og meningsbærer. I slike sammenhenger brukes ofte et politisk språk. Surrogati som et etisk dilemma, kan også være tematisert i fora lokalt og sentralt hvor det å se og drøfte tematikken fra ulike sider, er i fokus. Da brukes et annet språk, og ulike syn prøves ut mot hverandre. I sjelsesørgerrommet sitter man gjerne med et par som ikke kan få barn selv, og hvor alle muligheter for å få til nettopp det, er forsøkt uten hell. Fokuset blir da å møte dem i smerten og sorgen de sitter med og være med dem i vurderingen av hva de skal gjøre nå. Da kan surrogati være ett av alternativene de vurderer sammen med adopsjon, det å bli fosterforeldre, eller å slå seg til ro i en tilværelse som barnløse. Det prinsipielle vil være tydelig tilstede, men likevel mer dempet. Det å snakke om faren for utnyttelse blir da et element i å vurdere hva som er riktig for dem å gjøre og hvilke verdier som spiller inn når de skal ta et valg for veien videre.

En av kirkens styrker er nettopp at den er aktivt tilstede i disse ulike livssituasjoner og holder sammen det politiske, det prinsipielle og det omsorgsfulle selv om verdiene uttrykkes på helt ulik måte i de ulike kontekstene. Kirken er i sitt virke godt kjent med livets sårbarhet og det levde livet som synliggjøres i de etiske dilemmaene. Nettopp dette perspektivet er viktig i arbeidet med prinsipper og politisk engasjement.

#### Etisk tenkning og ulike posisjoner i møte med bioteknologi

Det foreliggende arbeidet fra Norsk teologisk samtaleforum er et forsøk på å samle og tydeliggjøre ulike synspunkt og holdninger som kan gi en oversikt over feltet. Samtaleforumet har ønsket å bidra med kristne og bibelbaserte perspektiver på de mulighetene som teknologien åpner for, og som kan være relevante i det norske kirkelandskapet.

#### Generelle posisjoner

Innen alminnelig filosofisk tenkning kan vi skille mellom tre hovedposisjoner som er skissert nedenfor<sup>9</sup>, og som ikke legger spesiell vekt på et kristent perspektiv.

Den relativistiske posisjonen

En kjent representant for en slik posisjon er den australske moralfilosofen Peter Singer. Singer kan betegnes som utilitarist, representant for en moralfilosofi som argumenterer med at handlinger må bedømmes ut fra deres konsekvenser (konsekvensetikk). Utilitarismens budskap kan oppsummeres som «størst mulig lykke for flest mulig». Med utgangspunkt i dette mener Singer at det ikke er noen prinsipiell forskjell mellom dyr og mennesker. I følge Singer er det evner og ferdigheter, som f.eks. til kommunikasjon, til å være bevisst seg selv, kunne føle smerte og ha omsorg for andre, som karakteriserer mennesket. Men i realiteten er det ikke alle mennesker som har disse egenskapene (for eksempel fostre, nyfødte, hjerneskadde). Et slikt syn på mennesket kan lett føre til relativisering av menneskeverdet. Det kan åpne for å tillate bl.a. eutanasi, forskning på embryoer og legalisering av all abort.

Den personalistiske posisjonen

Den amerikanske filosofen Michael Tooley er representant for en posisjon som vektlegger det personlige liv som avgjørende karakteristisk for mennesker. Vi er mer enn biologi; vi er oss selv bevisst, har et minne om fortiden og en bevissthet om og forventning til fremtiden og ønsker for hva den skal inneholde. Varige individer med interesser ut over øyeblikket må beskyttes. Men ikke alle tilfredsstillende dette kriterium. For personalistiske filosofer kan fostre, nyfødte og nyfødte med funksjonshemning være mer organismer enn personer. Men kan det «å ha interesser ut over øyeblikket» måles? Denne posisjonen kan lett lede en videre: Om en legitimerer abort, hvorfor ikke infanticid (barnedrap) eller eliminering av mennesker med hjerneskade eller psykiske funksjonshemninger?



I følge denne posisjonen er alle disse riktignok mennesker, men ikke personer.

Den potensielle posisjonen

En tredje posisjon legger vekt på potensialitet: Et embryo er ikke et fullt utviklet menneske, men har et potensial til å bli det. Det gir det krav på beskyttelse. Denne argumentasjonen vrir verdien bort fra et subjektivt perspektiv til et objektivt (potensialiteten er der uavhengig av erfaring, følelser og rasjonell kapasitet).

Relevante spørsmål til en slik posisjon er:

- Hva med hjerneskadde? De vil kanskje ikke selv kunne realisere sitt potensial, men de tilhører objektivt sett dem som har en slik mulighet og må beskyttes.

- Har et egg ulik potensialitet før og etter befruktningen?

- Skal et befruktet egg vurderes som råmateriale eller potensielt som et fullt utviklet menneske?

#### Konfesjonelle posisjoner

Teologer og kirkesamfunn legger vekt på bibelske og andre filosofiske tradisjoner som kan være mer konfesjons-typiske, og som er kort beskrevet nedenfor.

Det er ingen debatt om bioteknologi i seg selv mellom ulike kristne kirkesamfunn. Det er ikke slik at en teologisk posisjon som kjennetegner et kirkesamfunn kommer til uttrykk i form av ett bestemt ståsted i et bioteknologisk dilemma. De fleste kirkene står sammen i en felles undring og felles forsøk på å finne frem i det de alle opplever som en utfordrende tematikk, selv om noen kirker også har tatt standpunkt i enkelte etiske spørsmål. Vi finner dessuten ulike ståsteder innenfor de enkelte kirkesamfunnene. Det gjør at en konfesjonell sammenlikning ikke alltid er fruktbar. Likevel vi vi peke på noen av de ressurser som enkelte teologiske tradisjoner kan bidra med til feltet.

Ortodoks tradisjon

Ortodoks tradisjon og ortodokse bioetikere fremholder foreningen med Gud som tilværelsens mål, og vil se de store spørsmål i lys av dette<sup>10</sup>. Det gjelder også på bioetikens område. En slik forståelse innebærer full avvisning av abort og moderne bioteknologiske teknikker som skader det spirende menneskelivet. Når det gjelder livets slutt, betyr det avvisning av eutanasi, som regnes som et uakseptabelt selvdrap. Den ortodokse filosof og medisiner, Herman Tristram Engelhardt, fremholder at både Bibelen og de tidlige kirkefedrenes tekster er fylt av Ånden og egnet til å veilede oss også i bioetiske spørsmål i vår tid. Derfor ligger nøkkelen til innsikt i slike spørsmål ikke i dyptpløyende fornuftsbaserte analyser. Snarere er nøkkelen den direkte veiledning som den kristne, som gjennom askese er blitt ren av hjertet (jf. Matt 5,8), kan få fra tekstene.

Katolsk tradisjon

I katolsk tradisjon har menneskelig fornuft en mer fremtredende posisjon. En utbredt tolknings-nøkkel er naturretten, den etiske tradisjonen som gjerne forbindes med Thomas Aquinas, men som har røtter tilbake til stoikerne, Aristoteles og Platon. Naturretten legger vekt på Gud som den fornuftige «lovgiver», og at Guds vilje i etikkens domene i stor grad kan erkjennes av den menneskelige fornuft<sup>11</sup>. Ved hjelp av fornuften oppdager vi verdier og formål som er verdt å strebe etter, gitt vår menneskenatur. Fordi betydelige deler av etikken kan forstås av fornuften uavhengig av Guds åpenbaring, kan bioetiske sannheter ikke bare uttrykkes i religiøst språk, men også gis en allmenntetisk fremstilling og innpakning.

Protestantiske kirkesamfunn

Protestantiske kirkesamfunn er en samlebetegnelse på en rekke kirkesamfunn som har røtter i eller knytter seg til hovedtrekk ved den protestantiske del av reformasjon. Et viktig kjennetegn på disse kirkesamfunn er

betoningen av Bibelen som den grunnleggende norm for teologiske og etiske vurderinger.

Dette innebærer ikke at Bibelen er den eneste kilde eller normgrunnlag, men at den har en særstilling. Det er ulike betoningene mellom protestantiske kirkesamfunn, men også innen et kirkesamfunn om hvordan man forholder seg til andre normative kilder som for eksempel tradisjon, fornuft og erfaring. Derfor kan det oppstå uenighet om hva dette innebærer i praksis, og hvordan man forholder seg til andre normative kilder som f. eks. menneskelig erfaring og vitenskapelig dokumentasjon. Selv de som er skeptiske til å legge selvstendige menneskelige resonnement til grunn, vil ikke avvise den menneskelige fornufts rolle i skjelningsarbeidet om hva som er Guds vilje.

Protestantiske kirkesamfunn har følgelig ingen enhetlig tilnærming til bioetikken. Det varierer også hvor tydelig og detaljert veiledning disse kirkesamfunnene gir i bioetiske spørsmål. Dette henger sammen med det protestantiske prinsipp om at ikke bare kristne læreautoriteter, men også samvittigheten til den enkelte troende kan tolke Bibelen. I tillegg spiller kristen tradisjon en mindre rolle i protestantismen enn i den ortodokse og den katolske kirke. Noen protestantiske kirker trekker ikke inn andre kilder enn Bibelen i sin etiske veiledning, mens andre er åpne for naturrets-resonnementer.

Betoningen av Bibelen som den grunnleggende norm innebærer heller ikke at moralske normer uten videre kan leses rett ut av bibelske tekster. Det trengs systematisk teologisk og hermeneutisk refleksjon for å anvende Bibelen på feltet reproduksjons-medisinsk etikk. En studie av bibelske tekster og fortellinger om forplantning, foreldreskap og familieliv vil finne mye relevant stoff, men det samler seg ikke om ett mønster som bestemmende for familieliv og foreldreskap. En etisk diskurs på feltet reproduktiv medisin som har sine røtter i Bibelen, må derfor trekke veksler på et videre teologisk-etisk grunnlag, basert på en bibelsk ramme av kjærlighet, rettferdighet

(for alle involverte parter), frihet og ansvar. Disse termene kan begrunnes og forstås bibelsk.

#### Helhetlig tilnærming til etiske spørsmål

Mange avviser betydningen av teoretiske tilnærminger ut fra tanken om at moral ikke først og fremst dreier seg om prinsipper, men heller om en helhetlig forståelse basert på en felles oppfatning av hva som er moralsk godt. Her er det en underliggende tanke at vi stort sett har felles oppfatninger om rett og galt, mens teoretiske tilnærminger vanligvis velger ut én av en rekke relevante tankemåter som i større eller mindre grad utgjør deler av den etiske diskursen.

Slike mer helhetlige etiske tilnærminger som også er teologisk basert, kan være til større nytte i møtet med moderne dilemma. Vi har tatt med fire eksempler fra bredden i slik helhetlig etisk refleksjon. En helhetlig tilnærming flytter debatten fra abstrakte til konkrete problemstillinger, og kan gjøre det enklere å oppnå enighet om den rette handlemåten.

#### Diskursetikk: En bred, etisk samtale om verdibaserte dilemma

Uansett hvilke teoretiske tilnærminger vi velger, krever et pluralistisk demokrati en løpende og åpen samtale om verdier. Kirkerådet i Den norske kirke har derfor pekt på betydningen av «den etiske samtalen» som særlig er utviklet av den tyske filosofen Jürgen Habermas. Han har utformet en såkalt diskursetikk der likeverdige og rasjonelle deltakere skal finne frem til felles etiske standarder gjennom åpen og informert diskusjon<sup>12</sup>.

I en høringsuttalelse til foreslåtte endringer i bioteknologiloven i 2006, skriver Kirkerådet:

“Etiske vurderinger er ofte preget av at pliktetiske (deontologiske) og konsekvensetiske argumenter for og imot ny forskning settes opp mot hverandre. Dette er nødvendig, men kan lett føre til fastlåste posisjoner. Kirkerådet mener at det er nødvendig med en bred offentlig debatt. En



kontinuerlig dialog om vanskelige etiske spørsmål er verdifull i seg selv, og bør ikke være preget av forenklinger og gjensidig diskreditering og mistenkeliggjøring. Dessverre har også medias ofte tabloidiserte fremstilling av kompliserte saksforhold og posisjoner gjentatte ganger bidratt til nettopp dette. En høy bevissthet om den etiske samtalen (diskursetikkens) betydning er vesentlig for å komme frem til regler og ordninger som flertallet i befolkningen opplever som akseptable.<sup>13</sup>

Kirkerådet mener at alle som deltar i debatten, ikke minst de politiske beslutningstakerne, åpent bør innrømme at dette saksområdet rommer verdikollisjoner og vanskelige dilemma. Det er svært viktig hele tiden å forsøke å involvere flest mulig mennesker i dialogen rundt utviklingen og bruken av bioteknologi, selv om feltet er vanskelig og tidkrevende å sette seg inn i.

#### Å argumentere fra et kjent eksempel - etisk kasuistikk

Når vi foretar etiske og moralske overveielser i dagliglivet, bruker vi ofte uformell kasuistikk med utstrakt bruk av forbilledlige eksempler basert på analogislutninger. Ukritisk bruk av mer eller mindre tilfeldige eksempler er ingen garanti for at resultatet kan forsvares etisk. Etisk kasuistikk tar riktignok utgangspunkt i at det er den enkelte situasjonen som er moralsk primær<sup>14</sup>, men i en klassisk kasuistisk tilnærming beskrives situasjonen mest mulig omfattende og detaljert for å avdekke alle eller flest mulig av de moralske betydningsfulle aspektene ved situasjonen. Deretter leter man etter eksempler som har likhetstrekk med det etiske dilemmaet man står overfor, men som er avklart innenfor en alminnelig akseptert (paradigmatisk) handlemåte. Så systematiseres eksemplene i en taksonomi ut fra moralske likheter og forskjeller som er relevante. Det er først og fremst utarbeidelsen av taksonomien som skiller den formaliserte kasuistikken fra den uformelle vi kjenner fra dagliglivet. Neste viktige fase i analysen består i å finne argumenter for og imot å behandle det etiske dilemmaet likt med et av de

paradigmatisk tilfellene.

Feil anvendt kasuistikk førte til at metoden i en periode mistet sin betydning, men i de senere årene, og i møtet med nye etiske dilemma, har den fått en slags renessanse. Det er flere som har tatt opp igjen den kasuistiske tenkningen i etiske spørsmål og forsøkt å vise at den kan være til nytte. Her i Norge er det først og fremst etikeren Knut Ruyter som har brukt kasuistisk argumentasjon i etikken<sup>15</sup>. Denne modellen benyttet han i sin doktoravhandling på spørsmålet om hvorvidt medisinsk assistert befruktning er etisk forsvarlig eller ikke. Han henter inn fire eksempler eller forbilledlige handlinger som han mener kan kaste lys over dette spørsmålet. Det er behandling av sykdom, omsorg, adopsjon og naturlig befruktning. På dette grunnlaget kommer han frem til en konklusjon om at medisinsk assistert befruktning bør kunne tilbys gifte og samboende par hvor kvinnen er under 40 år, og på grunnlag av medisinsk indikasjon. Han konkluderer med at det må være akseptabelt å bruke sæd som ikke stammer fra ektemann eller samboer. Likeså at det befruktete egget settes inn i en annen kvinne enn den kvinnen det er tatt fra. Men forutsetningen for dette er at det senere må være full åpenhet overfor barnet om at dette har skjedd.

#### Fenomenologisk tilnærming til etiske dilemma

Ordet fenomenologi henviser til vår livserfaring – det vi vet og lærer om livet ved å leve det. Fenomenologien kan betegnes både som en filosofisk retning, en vitenskapsteoretisk posisjon og en metode. Den er først og fremst knyttet til samfunns- og humanvitenskapen og det er klare paralleller mellom hermeneutikk, eksistensialisme, fenomenologi og teologi. Motsetningene mellom de ulike utøverne kan være store, men det som forener er at retningene er kritiske til at det bare skal være naturvitenskapens begreper som begriper den såkalte virkeligheten. Fenomenologene skiller ikke mellom subjekt og objekt, og det er ingen

dualisme mellom kropp og sjel. Mennesket kan bare ses helhetlig i sin livsverden.

Gjennom den fenomenologiske metode forsøkte den danske teologen og filosofen Knud Ejler Løgstrup å avdekke trekk som vi sjelden reflekterer over ved det liv vi lever til daglig. Han ser på tilliten som et grunnfenomen ved livet, ikke minst fordi den viser at vi alltid lever vårt liv i avhengighet av andre mennesker. I tilliten utleverer vi oss selv; vi legger noe av vårt eget liv i den andres hånd og forventer at han eller hun tar vare på det. En slik tillit gjør oss sårbare, men vi må stole på at den vi utleverer oss til, ikke vil misbruke vår sårbarhet.

Løgstrups tenkning om den etiske fordring viser at etikk handler om mer enn regler og normer for hva vi skal gjøre og ikke gjøre. Reglene er viktige fordi de kan hjelpe oss til å forstå den aktuelle situasjonen vi befinner oss i.<sup>16</sup> De formidler et perspektiv som gjør det mulig å forstå situasjonen, men reglene kan ikke erstatte forståelsen. Etisk handling forutsetter innsikt, forståelse og empati, det vi legger i begrepet dømmekraft. Denne dømmekraften, vår evne til å skjelve når vi skal ta vare på det av vår nestes liv som vi har i vår hånd, handler om vårt livssyn og verdier, men står også i en hermeneutisk vekselvirkning mellom de livserfaringene vi tilegner oss i møte med andre mennesker, konvensjoner og rutiner i samfunnet rundt oss, og den kunnskap vi har tilegnet oss. Han påpeker at Jesus ikke gir noen retningslinjer for hvordan vi skal ta vare på vår nestes liv, verken i sin forkynnelse eller i nestekjærlighetsbudet.<sup>17</sup> Her er den etiske fordring taus, hevder Løgstrup. Jesus tar ikke fra oss ansvaret for selv å finne ut hvordan vi kan innfri fordringen. En kristen må ta stilling til etiske og moralske spørsmål på samme vilkår som alle andre.

I Norge har teologen og etikeren Svein Aage Christoffersen tatt utgangspunkt i K. E. Løgstrups filosofi. Erfaring og dømmekraft

knytter sammen etikk og hermeneutikk og er et sentralt tema i det han har skrevet. Det fenomenologiske utgangspunktet hans gjør etikk til en funksjon av utfordringer og problemer i menneskets moralske praksis.<sup>18</sup> Et slikt fokus har vist seg å være fruktbart i arbeidet med bioetikk og medisinsk etikk, så vel som i dyreetikk og forskningsetikk.

#### Kristen skjelning når en skal arbeide med dilemmaer

Situasjoner der ett liv kan måtte ofres for å berge et annet er eksempel på et dilemma. Et dilemma er definert som den situasjonen man er i når man er tvunget til å godta eller velge den ene av to like ubehagelige muligheter. Men å la være å ta en beslutning, kan i visse tilfeller i seg selv være en beslutning. I slike etiske dilemmaer vil det kreves en skjelning: Hva kan best være i tråd med Guds kjærlighet? En slik skjelning skal være en skjelning i kjærlighet, og ikke en teknisk beregning eller en nytteetisk betraktning. Den må ta hensyn til konsekvensene for generasjoner som kommer etter oss.

Da disiplene sto overfor en vanskelig situasjon i spørsmålet om hvem som kunne få del i de helliges fellesskap, formulerte de sin kjærlige beslutning i et brev fra «Den hellige ånd og vi» (Apg 15,28). Slike drøftinger i fellesskap under Den hellige ånds ledelse (Apg 15,6-23), også kalt skjelning, kan være én helhetlig metode for arbeidet med etiske problemer.

Forskjellige kirkesamfunn og menigheter har praktisert slike møter for skjelning på forskjellige måter. De kan ha ulike navn for prosessen. Møtene kan ha ulike former, avhengig av hva det gjelder, men det kan være hensiktsmessig å legge visse prinsipper i bunnen.<sup>19</sup> Slike prinsipper er: fellesskap, likeverd, fred, enkelhet og sannhet. De er alle nær beslektet, de griper over i hverandre. Men for at vi ikke skal feiltolke eller med vår menneskelige fornuft legge for stor vekt på noen sider av saken, er det godt å prøve den i lys av dem alle sammen. Noen vil gjerne legge til

bærekraft som et eget prinsipp, og i alle fall som en vurdering av om en beslutning vil kunne ha overraskende konsekvenser på lang sikt.

I arbeidet med etiske dilemmaer kalles vi til å ta på alvor at vi alle er bærere av Guds bilde, og til å ivareta den forpliktelse til relasjon som ligger i dette. Det gudbilledlike kan ikke kjøpes, selges eller patenteres. Heller enn å fokusere på etikk som et sett av regler, blir det viktigere å se arbeidet med etisk skjelning som resultat av gjensidighet i relasjoner, drevet av et ønske om å støtte opp under det som forener oss.<sup>20</sup>

Vi har sterke og klare bilder fra Bibelen som bekrefter menneskeverdet, og når Bibelen bekrefter menneskeverdet, bekrefter den mer enn den enkeltes menneskeverd, den bekrefter alles menneskeverd, det vil si at vi er likeverdige. Når vi skal vurdere et etisk dilemma, må vi vurdere om noen av de mulige beslutningene vil krenke menneskeverdet, gudbilledligheten også i «det ufullkomne», og likeverdet.

Likeverdshensyn forutsetter at alle parter må ta del i beslutningsprosessen, og at barns rettigheter og barns beste må trekkes inn i skjelningen. Jesus løftet frem et sitat fra Jesaja som en modell for sin virksomhet: om frihet fra sykdom og undertrykkelse. Han bød oss også å elske våre fiender. Bergprekenen taler om rettferdighet, og Jesus utvider budet mot å slå i hjel til også å omfatte fiendtlige følelser. Det er heller ikke bare bruk av fysisk vold som kan skape ufred og undertrykkelse. Vi har et kall til å leve slik at vi fremmer Guds rike, et fredsrrike. Når vi skal vurdere et etisk dilemma, må vi vurdere om noen av de mulige beslutningene vil krenke fred og rettferdighet eller skape ufred.

Ressursene er ikke rettferdig fordelt på jorden. Vi snakker åpent om det rike Nord og det fattige Sør. Noen av oss har frihet, andre lever i slaveri. Det kan være like store ulikheter innad i et samfunn som mellom land. Vi har et kall til å

leve slik at drømmen om en rettferdig fordeling kan bli virkelighet. Rettferdighet og enkelhet bør prege vår vurdering av etiske dilemma. Bioteknologi bærer i seg muligheter til mye godt, men er det rett at de rike, de med kjøpekraft eller politisk makt, fritt skal kunne høste eller nyte godene? Hvordan ivaretar vi en rettferdig fordeling? Kan vi slippe multinasjonale selskaper løs? Har Kirken en særlig rolle i dialogen mellom de mektige og de marginaliserte? Dersom det noen kan vinne, vil gå på bekostning av det andre må tape, består dilemmaet, og vi har kanskje gått ut over forpliktelsen til enkelhet; vi har kanskje også krenket rettferdigheten.

Når vi skal skjelne Guds vilje i et etisk dilemma, er det alltid mange ting å ta hensyn til, og en bør spørre seg om en har tilstrekkelig kunnskap (Jf. Arvelige genetiske endringer – etiske momenter, s. 28). Ingen kan sikre seg tilgang til den fulle og hele sannheten, men vi bør anstrenge oss og søke råd hos ulike faggrupper. Vi må hele tiden søke og tilegne oss ny kunnskap, men holde fast ved menneskeverdet som verdigrunnlag. Sannheten er alltid Guds.

Det er ikke alle problemer som bør drøftes og løses eller utsettes for skjelning i plenum, men ingen skulle måtte sitte alene med sitt livs dilemma. Som kristne bør vi finne metoder for å kunne tilby den enkelte så vel som politikere eller kirkeledere et forum av passende størrelse der vanskelige etiske problemstillinger kan skjelnes i nødvendig fortrolighet og med kjærlighet, slik at den endelige beslutningen kan forsvares og blir til å leve med.

#### **Abortspørsmålet i relasjon til bioetiske spørsmål**

Bioteknologi omfatter egentlig ikke spørsmålet om abort. Det er en helt annen lov, abortloven, som regulerer forutsetningene for når abort kan bli utført i Norge. Abort som en utvei i smertefulle situasjoner, henger likevel over fagfeltet og bringer inn en dimensjon som ikke kan ignoreres.

Spørsmålet om adgangen til abort og hvilke tilstander og forhold som kanskje vil gjøre det aktuelt å avbryte et svangerskap, kommer stadig frem i bevisstheten når en drøfter spørsmålet om etiske dilemma generelt, spørsmålet om når menneskelivet egentlig begynner, spørsmålet om prenatal diagnostikk, og om muligheten for prenatal behandling av påviste lidelser.

Tidligere har familier med kjent økt risiko for arvelige lidelser kunnet få tilbud om genetisk veiledning, og ofte kunne det handle om mulighetene for fosterdiagnostikk og et tilbud om å avslutte svangerskap der det var overveiende sannsynlig at fosteret hadde en alvorlig diagnose. I vår egen tid håper vi på at bioteknologien kan gi enklere hjelp til å stille sikrere diagnoser, kanskje påvirke arvestoffet for å unngå noen av sykdommene, kanskje finne muligheter for annen behandling. I alle fall er håpet å få et sikrere kunnskapsgrunnlag når det er spørsmål om å avslutte svangerskapet. Man kan ikke diskutere de etiske spørsmålene som knytter seg til bioteknologiloven uten samtidig å ha med i bevisstheten de etiske spørsmålene som knytter seg til abortloven.

#### **Behovet for en bred kristen debatt**

Ansvar for å etablere gode etiske rammer er felles for alle samfunnsborgere. De store etiske spørsmålene er like kontroversielle i storsamfunnet som de er i kirkene. Man vil ikke finne klare, enkle svar på spørsmålene. Vi har hatt som mål å skissere en bredde av kristne tilnærminger og synspunkt. Den skulle kunne inneholde noen klare, avgjørende svar, men andre steder ville det bare være mulig å beskrive yttergrensene for en slik bredde av holdninger, og så må det være opp til kirkene å bruke dette materialet i sitt eget arbeid med de vanskelige spørsmålene.

# Livets begynnelse

Det sentrale etiske spørsmålet ved livets begynnelse er: Når begynner menneskelig liv og menneskeverd? Spørsmålet om når livet begynner blir aktuelt på flere måter.

Når det gis bioteknologisk medisinsk hjelp til reproduksjon, kan det bli behov for at egg befruktes utenfor kroppen (IVF). Det er vanlig ved IVF å høste inn og befrukte flere egg enn det antallet som skal settes tilbake i livmoren. De befruktede eggene (embryoene) som blir til overs etter implantasjonen kan fryses ned (kryopreserveres) og bevares i måneder eller år. Før eller senere vil spørsmålet om hva som skal skje med dem, måtte besvares hvis de biologiske foreldrene ikke selv får bruk for embryoene. Kan de gis bort til andre som har bruk for dem (embryodonasjon), kan de brukes til forskning (f.eks. på stamceller) for å skape nye behandlingsmetoder, eller skal de destrueres, det vil si, få lov til å dø?

En tilsvarende problemstilling gjelder ved preimplantasjonsdiagnostikk (PGD). Et eksempel på anvendelse av preimplantasjonsteknologi er behandlingen av talassemi hos den seksårige gutten Mehmet Yildis i 2004 <sup>21</sup>:

Talassemi skyldes en arvelig genfeil som fører til ødeleggelse av de røde blodlegemene. Men siden det er i benmargen nye blodceller produseres, vil en benmargstransplantasjon kunne gjøre en talassemi-pasient helt frisk. Hvis benmargen hentes fra et ungt familiemedlem med tilsvarende vevstype, er muligheten for helbredelse hele 90%. Mehmet hadde ingen søsken, og den medisinske muligheten som kunne være aktuell, var at Mehmeds foreldre fikk et nytt barn, et donorbarn som kunne gi Mehmet benmarg. Men det måtte være et barn med samme vevstype som Mehmet. Dette kunne man sørge for ved bruk av PGD, ved at man i forbindelse med kunstig befruktning hentet ut, befruktet og så testet de befruktede eggene for den aktuelle genfeilen utenfor kvinnens kropp. Først ble de eggcellene som ville utvikle

talassemi sortert bort, senere de som ikke hadde samme vevstype som Mehmet. De resterende, som hadde vist seg å være egnet, kunne så settes inn i livmoren til Mehmeds mor. Siden PGD var forbudt etter gjeldende bioteknologilov den gangen, utviklet «Mehmed-saken» seg til en stor mediesak og politisk kamp. Stortingsflertallet vedtok et tillegg til loven som gjør det mulig at en nemnd i spesielle tilfeller kan gi tillatelse til PGD.

## Etiske overveielser når en skal avgjøre skjebnen til overtallige befruktede egg

Ulike perspektiv kan gi grunnlag for ulike etiske overveielser. I det følgende har vi konsentrert oss om to slike.

### Når i fosterutviklingen begynner livet?

Befruktning kan defineres som forbindelsen mellom sædcelle og eggcelle som fører til at nytt liv oppstår, først som et befruktet egg (et embryo) som vokser videre gjennom celledelinger. Noen kaller det også et fosteranlegg. Fra utgangen av 8. svangerskapsuke til fødselen brukes betegnelsen foster. Det er flere viktige milepæler i utviklingen av embryoet og fosteret. En slik milepæl som det ofte legges vekt på, er det tidspunkt da hjertet begynner å slå, omkring dag 20 i svangerskapet. En annen viktig milepæl er det tidspunktet, fra om lag 21. svangerskapsuke, da et for tidlig født barn kan ha en sjanse til å overleve med moderne medisinsk behandling.

Ett syn på utviklingen av fosteranlegget og fosteret er å si at livet begynner ved befruktningen. Andre vil si at utviklingen av liv skjer gradvis, og vil argumentere for at det enkelte menneskes liv i biologisk forstand begynner når fosteret har oppnådd evnen til selvstendig liv utenfor livmoren. Under svangerskapet er fosteret fullstendig integrert med mors biologiske liv og kan ikke forstås isolert fra dette.

Vi kan ut fra dette tenke oss flere ulike måter å forholde oss til spørsmålet om når et

menneskeliv begynner:

a. Vi kan si at menneskelivet har sin begynnelse på ett bestemt tidspunkt, som representerer et absolutt skille mellom «ikke-liv» og «liv»: dette kunne f. eks. være ved befruktningen, ved at hjertet begynner å slå, når fosteret kan leve selvstendig utenfor livmoren, eller ved fødselen. Fra det tidspunktet som vi velger, gir vi det ufødte eller fødte liv menneskeverd.

b. Vi kan si at menneskelivet (og derved menneskeverdet) utvikles gradvis gjennom svangerskapet, og at den endelige status som menneskeliv oppnås først når fosteret kan leve selvstendig utenfor livmoren (eller ved fødsel).

c. Et tredje standpunkt kan være å legge vekt på potensialitet, det vil si det potensialet det ufødte liv har (se om den potensielle posisjon, s. 13). Et embryo er ikke et fullt utviklet menneske, men har hele tiden et potensial til å bli det.

### Kan det noen gang være riktig å la befruktede egg dø?

Det er en sterk tradisjon i kristen etisk tenkning, med røtter i Det gamle testamente, for at det ufødte liv har verdi. Ut fra tanken om potensialitet, vil det ufødte liv ha verdi, selv om potensialet ennå ikke er oppfylt. Spørsmålet er om det ufødte liv har en like sterk rett til vern som det fødte liv. Det fører oss tilbake til hvilket syn vi har på når menneskelivet begynner. Med andre ord: fra hvilket tidspunkt gjelder budet «du skal ikke slå i hjel», som et styrende prinsipp? Fra befruktningen av, fra det øyeblikk hjertet begynner å slå, fra det tidspunkt for tidlig fødte barn erfaringsmessig kan overleve, eller fra fødselen?

Ved kunstig befruktning og i behandling av pasienter som Mehmet i eksemplet ovenfor, må vi gjøre en avveining mellom det å bidra til at et par kan få barn ved kunstig befruktning eller redde et liv, som i Mehmeds tilfelle, opp mot den kjensgjerning at overtallige befruktede egg kan

bli destruert. Dersom vi legger til grunn at et menneskeliv fullt ut begynner ved befruktningen, og at det befruktede egg fullt ut kan sidestilles med det fødte liv, kan vi ikke godta destruksjon av befruktede egg som en rutinemessig del av bioteknologisk praksis.

Hvis vi derimot ser på menneskelivets begynnelse som en utvikling som fullføres ved at fosteret kan leve som et selvstendig individ, kommer destruksjon av befruktede egg i et noe annet lys. Når vi skal ta standpunkt til spørsmålet om destruksjon av overtallige egg, må vi derfor foreta en etisk avveining mellom på den ene side hensynet til embryoets rett til vern, og på den annen side formålet for en praksis som innebærer oppbevaring eller destruksjon av befruktede egg. Det vil da kunne oppstå et paradoksalt spørsmål om den etisk beste handlingen faktisk vil kunne være å destruere overtallige egg for å forebygge fremtidig bruk av dette biologiske materialet til forskning eller til annen praksis som ikke er godt nok etisk begrunnet.

### Eggdonasjon - eggbanker

I 2019 ble spørsmålet om eggdonasjon skal vurderes og tillates på linje med sæddonasjon, reist igjen i forbindelse med revisjon av bioteknologiloven. I praksis er det jo vanskeligere å få tilgang på egg enn på spermier, og det skal som regel en hormonstimulering av kvinnen og et lite operativt inngrep til, før et antall egg kan høstes. Dette er samme metode som når en skal hjelpe par til å få egne barn ved hjelp av IVF. Som nevnt ovenfor, kan overtallige befruktede egg kryopreserveres til senere bruk.

I Sverige og Danmark kan det i dag også fryses ned overtallige ubefruktede egg, men i Norge fryses det, etter gjeldende regelverk, kun ned befruktede egg. Teknisk ville det være mulig å lagre de overtallige ubefruktede eggene i en såkalt eggbank, der de kunne doneres til andre.

Mange har også foreslått at kvinner også bør kunne få hormonbehandling slik at de kunne

få hentet ut egg uten sammenheng med noe umiddelbart fertilitetsproblem. Unge kvinner som skal behandles for en kreftsykdom i underlivet, eller som har andre medisinske tilstander som kan gjøre en graviditet vanskelig eller umulig senere, kan ha et sterkt ønske å bli mor senere i livet og trenge å lagre egg for det formålet. Det har også vært foreslått at kvinner som ikke ønsker å avbryte sin karriereutvikling med å få barn i den perioden der det er biologisk mest gunstig, i 20-årene, kunne få bevare sin fertilitet til en senere anledning gjennom å hente ut og få lagret sine egg. Andre ville kanskje gjerne donere egg av andre grunner.

Dette reiser spørsmålet om det er etisk uproblematisk å tillate at eventuelle egg som kan være blitt til overs etter fertilitetsbehandling eller hentet ut på andre måter, kan gis bort til andre kvinner som ikke har egne, friske egg. Enda større etiske problemer melder seg når det blir foreslått å opprette en eggbank som kunne lagre ubefruktede egg fra kvinner som ønsker å donere egg, eller spare dem til de kanskje senere kunne få bruk for dem. Egg fra en slik eggbank ville kanskje også tilbys til heterofile par, til enslige, eller til menn i homofile parforhold som har et ønske om å få barn ved hjelp av surrogati.

De fleste kristne vil utvilsomt være imot at egg kan selges, men hvilke argumenter finnes mot donasjon uten vederlag? Dilemmaene og de etiske vurderingene blir ikke veldig forskjellige fra dem som gjelder surrogati, og som vi behandler nedenfor. I alle fall må det stilles et ubetinget krav om at kvinnen som gir bort egg, gjør det frivillig, fullt informert om alle sider ved det nødvendige inngrepet og hva som kommer til å skje med eggene i eggbanken. Og det må etableres et regelverk som sikrer at det eventuelle barnet fra et donert egg skal få kunnskap om sin genetiske mor, slik norsk lov for tiden legger opp til, og slik reglene er for sæddonasjon.<sup>22</sup>

### Surrogati

Surrogati<sup>23</sup> innebærer at en kvinne bærer frem

og føder barn som etter fødselen skal overleveres til personer som skal være barnets juridiske og sosiale foreldre. Disse kalles gjerne intenderte eller tiltenkte foreldre. Kvinnen som bærer barnet frem, kalles surrogatmor eller bare surrogat, siden det ikke er meningen at hun skal være «mor» etter fødselen.

Det er vanlig å skille mellom to former for surrogati, tradisjonell surrogati og gestasjonell surrogati. Ved tradisjonell surrogati vil surrogaten i tillegg til å bære frem barnet, også gi sitt eget egg og altså være barnets genetiske mor. Denne formen for surrogati er bl. a. kjent fra Bibelen, jf. f.eks. Hagar og Sarai (1 Mos 16), og Bilha og Rakel (1 Mos 30). Selv om denne formen for surrogati har en bibelsk tradisjon, er den ikke anerkjent i kristne sammenhenger fordi den også innebar en form for slaveri eller undertrykkelse. Dette er da et godt eksempel på et dilemma, der to verdier står mot hverandre, den enes barneønske og den andres frie valg.

Ved gestasjonell surrogati blir et befruktet egg fra andre foreldre satt inn i surrogatens livmor etter hormonbehandling, og det kreves flere medisinske reproduksjonsteknologiske trinn. Det befruktete egget kan komme fra den kvinnen som skal bli barnets sosiale og juridiske mor, eller det kan komme fra en eggdonor. Sædcellen kan, på samme måte, komme fra den som skal bli barnets far eller fra en sæddonor. Barnet kan altså være genetisk i slekt med begge de tiltenkte foreldrene, med én av dem, eller ingen av dem.

I vår tid kan surrogati bli ønsket av både par og enslige, i de aller fleste tilfeller fordi deres medisinske eller sosiale forhold gjør det vanskelig å få barn på vanlig måte. Blant tiltenkte foreldre kan man finne heterofile par med fertilitetsproblemer, homofile par og enslige. Kvinner som har fått fjernet livmoren eller som har en livmor som ikke kan gjennomføre en graviditet, som har eller har hatt en kreftsykdom i underlivet, eller som har medisinske eller andre tilstander som gjør en graviditet vanskelig eller

umulig, kan ha et sterkt ønske å bli mor gjennom surrogati.

### Kommersiell og altruistisk surrogati

Det er også vanlig å skille mellom altruistisk og kommersiell surrogati. Ved altruistisk surrogati kan kvinnen i beste fall få refundert faktiske utgifter forbundet med svangerskapet, kanskje også tapte arbeidsinntekter. Ved kommersiell surrogati settes det opp kontrakter som gir surrogaten betaling for å bære frem barnet og gi det fra seg.

### Surrogati i Norge

Surrogati er ikke lovlig i Norge i 2019. I Bioteknologiloven heter det at «Befruktede egg kan ikke innsettes i livmoren til en annen kvinne enn den kvinnen eggcellen stammer fra» (§2-15). Norsk helsepersonell har dermed ikke lov til å medvirke til gestasjonell surrogati. Men de politiske partiene har stadig saken til diskusjon. Tradisjonell surrogati forekommer, selv om omfanget er lite kjent og vanskelig å anslå. Norsk lov hindrer, per i dag, ikke norske statsborgere å inngå i surrogatkontrakter i utlandet, og det er kjent at nordmenn de siste tiårene har brukt surrogat i land som USA, India og Ukraina uten at det finnes sikre tall for omfanget.

### Teologiske refleksjoner omkring surrogati

Dokumentet «Before I formed you ...»<sup>24</sup> har et eget kapittel om fenomenet surrogati. Dokumentet nevner at den katolske kirkes COMECE<sup>25</sup> avviser alle former for surrogati med den begrunnelse at det innebærer en instrumentalisering av surrogatene; ofte innebærer det en utnyttelse av fattige og sårbare kvinner, og det gjør barna til en vare. Publikasjoner fra CPCes medlemskirker har sagt lite om surrogati, og har lagt hovedvekten på juridiske bekymringer. Men noen av kirkene legger vekt på de sosiale og psykologiske problemene som må knyttes til surrogati. De understreker især de ennå ukjente konsekvensene for barn som kan ha forskjellige genetiske, fysiske og sosiale/juridiske mødre.

De forutsetter at barn har rett til et «homogent foreldreskap» og en juridisk rett til å kjenne sitt eget opphav og sin identitet.

Forskjellen mellom surrogati og adopsjon, eller det faktum at noen barn uansett vil bli oppfostret av mennesker som ikke er deres biologiske foreldre, ligger i at det brutte forholdet ikke bare kanskje måtte forventes, men er planlagt og villet allerede før svangerskapet ble påbegynt. Noen barn må ha hjelp i form av adopsjon eller fosterhjem når båndet mellom barnet og dets genetiske mor blir brutt av ulike grunner. Problemet når det gjelder surrogati, ligger i intensjonen om at slike bånd ikke skal etableres. Vi får et nytt kulturelt bilde av moderskapet som et fenomen uten sammenheng med svangerskap og fødsel. Når man på denne måten bevisst bryter svangerskap og fødsel løs fra moderskapets mening og innhold, bryter man samtidig med grunnleggende forestillinger om hva det er å være mor, hvordan moderskapet vokser frem og vedvarer.

En argumentasjon mot surrogati som tar utgangspunkt i hva som er det naturlige kan også tjene det ideologiske formålet å styrke eksisterende maktforhold. Man ser at noen av dem som opponerer mot surrogati, herunder noen av kirkene, legger stor moralsk vekt på de angivelig naturgitte biologiske båndene mellom mor og barn, men i praksis har de ikke hatt betenkeligheter med å se bort fra de biologiske båndene mellom far og barn i andre spørsmål om biomedisinsk teknologi.

Teologisk tenkning vil ofte legge det relasjonelle til grunn som et fundamentalt trekk ved menneskelivet. Det er ikke bare uttrykk for et menneskelig behov. På et mye dypere plan viser dette mot et grunnleggende trekk ved det å være menneske, rotfestet i deres dype relasjon til Gud som skaper og frelser/friggjør, som samtidig kommer til uttrykk i det mangfold av relasjoner som mennesker er dypt plantet i, i det verdslige livet.

### Dilemmaer ved surrogati

I spørsmålet om surrogati er dilemmaene ikke så akutte at det handler om at ett liv må veies opp mot et annet, men de mangler ikke. Omsorgen for surrogatene er et dilemma, i hvert fall når det gjelder kommersiell surrogati, der de kan være utsatt for grov utnyttelse både økonomisk, fysisk og psykisk. Det er viktig å sikre barnets rett til å kjenne sitt biologiske opphav og deres juridiske rettigheter i den tiltenkte familie. Det kan også være grunn til å vurdere emosjonelle og psykiske forhold. Hensynet til de tiltenkte foreldrene som har en lengsel etter å bli foreldre, må også anerkjennes.

Når man snakker om altruistisk surrogati som kanskje skjer mellom nære slektninger (søstre) eller gode venner, der det ikke er tale om økonomisk godtgjørelse, er det likevel ikke slik at psykisk press og manipulering kan utelukkes. Mulighetene for fremtidige konflikter og spørsmål om former for hemmelighold under barnets oppvekst, bli også en utfordring når det er sannsynlig at den biologiske moren befinner seg i nærmiljøet.

I spørsmålet om kommersiell surrogati reiser spørsmålet om utnyttelse seg, især når surrogaten bor i et land med en stor andel fattige, og der surrogaten gjennom denne tjenesten kan levere et betydelig bidrag til familiens økonomi, samtidig som tjenesten i seg selv kan være et brudd på tradisjonelle kulturelle normer og kan innebære risiko for stigmatisering. Likevel kan kvinnen selv oppleve seg myndiggjort til å heve seg over tradisjonelle former for undertrykkelse; noen kan også se en slik tjeneste som et kall.<sup>26</sup> På den annen side kan det å skulle gi fra seg et barn man har båret gjennom et helt svangerskap og en fødsel, også være en betydelig emosjonell belastning både for surrogaten og kanskje også for barnet.

Barnekonvensjonen legger stor vekt på betydningen av å oppbevare informasjon om

barnets biologiske opphav og formidle den til barnet når det blir gammelt nok til å ta imot informasjonen. De fleste anerkjente surrogat-formidlere har gode rutiner for dette. Større usikkerhet er knyttet til barnets fysiske og følelsesmessige reaksjon på å flyttes fra kjente lyder og lukter.

Et tredje spørsmål som angår barnets situasjon, er den juridiske usikkerheten som ennå består. Foreldre som insisterer på å skaffe seg barn gjennom surrogati mens dette stadig er ulovlig i hjemlandet, kan ikke være sikre på at barnet vil kunne adopteres og få statsborgerskap i deres hjemland. Dette skaper en svært utrygg situasjon for barnet. Utfordringen med å skulle arbeide for at eventuelle barn fra en surrogati-kontrakt som er ulovlig i hjemlandet, likevel får en barndom i pakt med barnekonvensjonen, er i seg selv et dilemma.

Det hender også at det planlagte svangerskapet resulterer i et barn som ikke helt tilfredsstillende det de tiltenkte foreldrene hadde drømt om. Det har forekommet flerlinger eller barn med genfeil som ikke ble oppdaget i svangerskapet, og de tiltenkte foreldrene har nektet å ta til seg et barn som ikke ble som forventet.<sup>27</sup> Slike hendelser kan ikke utelukkes og vil gi barnet en svært usikker barndom.

### Samfunnets holdning til barnløshet

På et eller annet tidspunkt i livet vil svært mange ha et ønske om å få egne barn. Barnløshet kan da være et savn så sterkt at det lar seg sidestille med sykdom. Barnløsheten kan skyldes en konkret sykdom som kan løses medisinsk. Like ofte kan kjenner man ikke årsaken, eller man kjenner årsaken, men det finnes ingen kur og man velger i stedet å løse problemet med bioteknologi. I avsnittene ovenfor har vi sett på eksempler og noen av problemene som knytter seg til noen av de mulige behandlingsformene.

Det er ikke lett å trekke noen konklusjon om hva som er etisk forsvarlig. Hvordan ville jeg selv

tenke, om spørsmålet angikk meg eller noen i min egen familie? Fra et kristent ståsted blir spørsmålet: Hvem er i størst grad min neste i den avveiningen vi må foreta: et ubefruktet egg, det befruktede egget som skal testes for sine arveegenskaper, paret som ønsker barn, eller den lille gutten som kjemper for sitt liv?

I liknelsen om den gode samaritan svarer ikke Jesus på spørsmålet om hvem som er min neste. Han snur spørsmålet til å handle om hvordan man kan være kalt til selv å være en neste. Med henvisning til Jesus og hans svar, må vi kanskje spørre: Hvilket ansvar har vi som neste, som medmenneske, overfor dem Gud har kalt oss til å elske, til å vise kjærlig omsorg? Og hva er vi kalt til å velge når et embryos egen rett til vern står mot levende menneskers ønske om et friskere liv? Som kristne inviteres vi til å bruke liknelsen om den gode samaritan som utgangspunkt for etisk refleksjon.



## Forbedring av liv

De bioteknologiske nyvinningene stiller oss stadig overfor helt nye typer valg. Etter at DNA-sekvensering avdekket arvematerialet i genene våre, og CRISPR-teknologien har gjort det mulig å bytte ut biter av arvematerialet, ser det ut til at vi kan rette mange av de genetiske feilene som ellers vil gi sykdom eller funksjonshemming. Men de kan kanskje også utfordre vårt syn på hva som trenger å rettes på, hva som er en eksistensiell del av det å være menneske og som vi skal leve med.

### Sekuenser og gentester<sup>28</sup>

I 1977 ble det utviklet en metode, kalt sekvensering, for å lese DNA. Ved hjelp av slike metoder kan man utføre gentesting. Gentester innebærer at man undersøker arvestoffet til en person for å identifisere variasjon i et gen eller en DNA-sekvens. Genfeil i ett enkelt gen, eller en kombinasjon av genfeil i flere gener, kan gi risiko for ulike arvelige sykdommer. I dag har man klart å videreutvikle DNA-sekvensering til å kunne lese av hele genomet til en organisme i løpet av noen dager.<sup>29</sup> Ved å samle inn og undersøke noen få celler fra slimhinnen i munnen, ved blodprøver eller i celler fra andre kroppsdelene, kan man avsløre hele arvestoffet hos vedkommende. Det er sjelden at man undersøker hele genomet. Som regel søker man etter DNA-sekvenser som kan gi tilstrekkelig informasjon om de genfeil eller kromosomfeil som man vil vite noe om.

Det er ikke bare genene som avgjør hvordan man utvikler seg, og om man blir syk. Også miljøet spiller en viktig rolle. Miljøpåvirkninger har stor betydning helt fra unnfangelsen av. Spesielt gjelder dette egenskaper som har å gjøre med vår personlighet, som påvirkes mye av kultur, normer og samspill med andre. Miljøpåvirkninger kan også være avgjørende for sykdomsutvikling. De fleste gentester foretas av helsevesenet i forbindelse med sykdomsutredning, men flere typer tester kan nå også kjøpes på apotek eller over internett og gir mulighet for testing av friske individer. Genetisk informasjon regnes i prinsippet som sensitive personopplysninger, og er fra 2018 også

regulert i personopplysningsloven, på lik linje med opplysninger om religiøs eller politisk overbevisning og seksuell legning. Det er forbudt for andre enn helsepersonell å «be om, motta, besitte eller bruke» prediktiv, presymptomatisk eller bærerdagnostisk genetisk informasjon om en person, altså informasjon som sier noe om personens genetiske risiko. Dette er for å unngå såkalt genetisk diskriminering, altså at mennesker forskjellsbehandles på grunn av arveanlegg.

Det er mulig å skaffe seg genetiske selvtester. Alle disse testene baserer seg på at man sender biologisk materiale ut av landet og får dette analysert på laboratorier i utlandet. Det var lenge uklart hvordan genetiske selvtester er regulert i Norge. Norske myndigheter har uttalt at disse testene ikke omfattes av bioteknologiloven, siden den bare regulerer det som skjer i Norge. NTSF mener at genetiske selvtester, særlig når de utføres på barn, vil krenke personvernet og er etisk tvilsomme i en slik grad at et forbud bør vurderes.<sup>30</sup>

### Genetiske undersøkelser under svangerskapet og etter fødselen

I Norge har vi hatt en langvarig diskusjon om hvilke tester som skal tilbys i svangerskapet for å finne ut om fosteret kan ha genfeil eller kromosomavvik som er forbundet med alvorlig sykdom eller som er uforenlig med liv. I familier som har en kjent risiko for medfødte tilstander, eller som av andre grunner har behov for genetisk veiledning, vil det være viktig å kunne tilby enkle tester av fosteret for å kunne gi tilstrekkelig informasjon om fosterets livsutsikter og til å kunne ta beslutninger om hvordan svangerskapet skal følges opp. Det finnes nå ganske pålitelige tester i en kombinasjon av ultralyd og ulike blodprøver av mor. Blodprøver av mor vil nesten alltid inneholde foster-DNA som kan gjenettes med stor grad av sikkerhet, ved hjelp av såkalt NIPT (non-invasiv prenatal testing). Ulike kombinasjoner av tester kan gi svært stor grad av sikkerhet, men det kan forekomme falsk positive prøver. Endelig

diagnose kan bare fastslås med full sikkerhet ved fostervannsprøve eller morkakeprøve, men slike prøver innebærer i seg selv en liten (0,5 %) risiko for spontanabort. NIPT-prøver er i seg selv et betydelig fremskritt. Det etisk problematiske knytter seg til sikkerheten og omfanget av slike tester, om de skal forbeholdes dem med en kjent risiko, eller om NIPT sammen med ultralyd rutinemessig skal tilbys alle som et ledd i svangerskapskontrollen.

De etiske vurderingene omkring innføringen av disse og andre tester i svangerskapsomsorgen er knyttet til hvilken toleranse foreldrene eller samfunnet bør ha for å ta imot barn med genfeil eller kromosomavvik. Et premiss i bioteknologiloven er at vi skal arbeide for et samfunn der det er plass for alle. Spørsmålet er om vi har et samfunn som tåler dette premisset. Vi er bekymret for hvilket press som legges på familier og lokalsamfunn når man tidlig kan få kunnskap om et ufødt barn som ikke er som andre. (Jf. s. 30 Andre perspektiver på helbredelse eller funksjonsforbedring)

Det kan også være et spørsmål om en kvinne ønsker å bære frem et barn som har så alvorlige problemer at det ikke er forenlig med selvstendig liv utenfor livmoren. Noen foreldre vil da ønske å avslutte svangerskapet tidlig, heller enn å føde et barn som ikke har lenge å leve, av hensyn til barnets beste. Dette er store, tunge dilemmaer der foreldrene har krav på all mulig informasjon og hjelp til å ta en vanskelig beslutning, og all mulig støtte til å leve med den beslutningen de vil ta.

Dersom en test utføres etter fødselen for å søke genfeil som er forbundet med alvorlig sykdom som det ikke går an å behandle eller forebygge, er det viktig å tenke over om dette er informasjon som vil være til gagn, eller om det bare vil utgjøre en psykisk belastning og sette vedkommende eller deres nærmeste slektninger i en situasjon der informasjonen kan utnyttes. Dessuten har alle en viss risiko for å utvikle ulike

sykdommer i løpet av livet, og livsstil kan påvirke risikoen mer enn de fleste gener.

### Mitokondriedonasjon

Vanligvis er vi interessert i genomet fra cellekjernen, for det inneholder DNA fra begge foreldrene, og bærer det meste av det som vi i hverdagen tenker på som de arvelige egenskapene våre. Men det finnes også arvestoff utenfor cellekjernen som har andre oppgaver i cellenes «dagligliv», og som finnes i noen bitte små strukturer som kalles mitokondrier. Mitokondriene reproduseres også når kjønnscellene dannes, men det er bare mitokondriene fra mor som får bli med videre i det befruktete egget. Mitokondriene har sitt eget arvestoff som også kan rammes av genfeil. Det er mitokondriene som danner den energien som cellene bruker for å utføre alle sine normale funksjoner, og hvis de ikke fungerer normalt, kan dette føre til energimangel og opphopning av stoffer som kan skade cellene og derved hele kroppen. Da kan det oppstå mitokondriesykdommer med ulik grad av alvorlighet. De kan inntreffe tidlig i livet, men noen kan også først gi symptomer i senere år. I noen familier er det kjent at det finnes arvelige mitokondriesykdommer i slekten, hos andre oppstår disse sykdommene uventet.

Det finnes ulike metoder til å motvirke symptomene som oppstår når mitokondriene ikke virker som de skal, og det forskes på utvikling av legemidler.<sup>31</sup> De fleste mitokondriesykdommer kan helbredes ved prenatal mitokondriedonasjon. Dette gjøres ved at de friske mitokondriene fra et donor-egg kombineres med cellekjernen fra morens eget egg. Cellekjernen fra donoregget blir fjernet.

I Norge foreligger nå et forslag om å endre bioteknologiloven slik at mitokondriedonasjon blir tillatt. De etiske betenkelighetene knytter seg i hovedsak til at barnet vil få arvemateriale fra tre personer, og at endringen vil gå videre til neste generasjon. Barnets beste kan tilsa at det er best

å leve uten mitokondriesykdom. Behandlingen bør i tilfelle dokumenteres med informasjon om donor, og barnet bør uten tvil få vite at det har mottatt behandling som gjør at det ikke skal være bærer av akkurat denne arvelige sykdommen.

#### Genredigering ved hjelp av CRISPR<sup>32</sup>

I 2012 ble genredigering med CRISPR demonstrert for første gang i laboratorieforsøk, og allerede året etter ble genredigering med CRISPR i høyerestående organismer demonstrert for første gang, både i mus og i menneskeceller. CRISPR (Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats) er enklere og billigere enn andre metoder for genmodifisering og virker i alle typer celler og organismer. Man kan i prinsippet endre de genene man måtte ønske ved å fjerne, bytte ut eller legge til DNA. CRISPR kan også brukes til å slå av og på gener uten å kutte i arvestoffet.

CRISPR-metoden har raskt blitt tatt i bruk i biologisk og biomedisinsk forskning og utvikles hele tiden for å øke presisjonen. Dette har gitt nye muligheter for å forstå hvordan gener fungerer i mennesker og andre arter, både normalt og ved sykdom. I tillegg forventes det at teknologien kan få stor betydning for blant annet medisinsk behandling av mennesker, og for utvikling av planter og dyr med nye, ønskede egenskaper innen landbruk og i næringsmiddelindustrien. Ved genredigering kan man f.eks. tilpasse de genetiske egenskapene til immunceller slik at de blir i bedre stand til å angripe kreftceller, eller man kan fjerne gener som gjør dyr og planter sårbare for sykdom. Mange er likevel bekymret for hvilke konsekvenser det kan ha for helse og miljø når man setter fremmede gener inn i en organisme. Utviklingen går stadig raskere, og bioteknologiske nyvinninger kommer stadig oftere.

Med CRISPR-teknologien kan det også bli mulig å forebygge alvorlig sykdom før den oppstår. CRISPR kan nemlig brukes til å endre gener

i kjønnsceller, i befruktede egg og embryo (fosteranlegg). Det er vist at hvis man kan reparere genfeil allerede på embryostadiet, blir avkommet født uten genfeilen. Dette endrer altså ikke bare genene til enkeltindivider — endringene vil også gå i arv til alle deres etterkommere. Dette stiller oss overfor dilemmaet om man skal åpne for å tillate slik behandling i mennesker. Likevel har forskningen på feltet fortsatt i raskt tempo.

Senere studier der CRISPR har vært brukt på menneskeembryoer, kunne bl.a. konkludere med at det ikke hadde oppstått noen utilsiktede endringer. Det er bred enighet i de internasjonale vitenskapelige miljøene om at denne typen forskning er akseptabel og viktig, så lenge den foregår innen de aksepterte etiske rammene for forskning på embryo. Det store stridspunktet er imidlertid hvorvidt det bør bli tillatt å ta metoden i bruk utenfor laboratoriet for å lage genredigerte barn. På et overordnet nivå handler debatten om hvorvidt det vil være akseptabelt å gjøre genetiske endringer som går i arv til våre etterkommere i hovedsak om tre momenter: risiko, usikkerhet og etikk. I neste avsnitt gjennomgår vi noen av de etiske aspektene som knytter seg til selve metoden. Men vi reiser også spørsmålet om det man nå kan oppnå med CRISPR, er noe av det samme man forsøkte å oppnå med såkalt rasehygiene, holdninger og prosesser som de fleste finner etisk forkastelige.

#### Arvelige genetiske endringer - etiske momenter

Selv om man kunne klare å gjøre de ønskede genetiske endringene med stor presisjon og fjerne all teknisk risiko og usikkerhet, gjenstår det likevel usikkerhet rundt hvilke biologiske, helsemessige og sosiale følger slike arvelige endringer vil ha på sikt. Vi vet for eksempel lite om hvordan ulike gener påvirker hverandre. Å fjerne ett sykdomsgen kan kanskje medføre uønskede konsekvenser, både for individet og for menneskeheten. Kanskje genet var viktig for en annen biologisk prosess? Å ha en genvariant som gir resistens mot en bestemt

infeksjon, kan medføre økt sårbarhet for andre infeksjonssykdommer. Mange mener at de langsiktige konsekvensene av arvelige genetiske endringer vil være umulige å forutsi, fordi menneskets biologi er så kompleks. Det er imidlertid omdiskutert hvor sannsynlige konsekvensene er. De vil også avhenge av hvilke genetiske endringer det er tale om. Å reparere en enkelt genfeil som gir Huntingtons sykdom (en alvorlig hjernesykdom) er antagelig også trygt, så lenge endringen er presis. Å endre ett av de over 100 genene som er koblet til schizofreni, en sykdom som antas å være forårsaket av uheldige kombinasjoner av normale genvarianter, er det vanskeligere å forutsi utfallet av. Å erstatte hele mitokondrieapparatets arvestoff er kanskje ukomplisert. Men det er vanskelig å forutse hva som må til for at vi kan ha sikker viten på dette området.

Ett etisk argument mot å gjøre arvelige genetiske endringer er at det ikke bør gjøres endringer i arvestoffet som vil påvirke kommende generasjoner og utsette dem for risiko uten deres samtykke. Dette er bl.a. basert på tanken om at man ikke skal styre fremtidige menneskers livsbetingelser, særlig når det gjelder deres grunnleggende genetiske forutsetninger. Man kan snakke om at vi har en plikt til å sikre våre etterkommere en åpen fremtid. På den annen side er det andre som vil mene at det er uetisk å ikke forhindre alvorlig genetisk sykdom hos et menneske dersom vi har muligheten. I et slikt perspektiv vil det være medisinsk, etisk og praktisk lite hensiktsmessig å skulle behandle alle påfølgende generasjoner for den samme lidelsen hvis det er mulig å fjerne sykdommen én gang for alle, og slik hindre fremtidig lidelse for individene og kostnader for samfunnet. Noen mener også at det å gi bærere av genetisk sykdom mulighet til å få egne friske barn, er et argument for å tillate genterapi på kjønnsceller og/eller befruktede egg.

I mange tilfeller vil preimplantasjonsdiagnostikk (PGD), hvor man ved hjelp av genteresting velger

ut embryoer som ikke har anlegg for den sykdommen det blir undersøkt for og velger bort de andre, kunne hindre at det blir født barn med den aktuelle arvelige sykdommen. Dette er særlig interessant ved sykdommer som skyldes feil i ett enkelt gen, som Huntingtons sykdom, eller kjønnsbundne sykdommer. Likevel finnes det i praksis enkelte begrensninger for PGD, blant annet fordi det er begrenset hvor mange egg man har å velge mellom. Dersom foreldrene har mer enn én genfeil som gir sykdom, er sjansen for å finne et friskt embryo liten. Det gjør at PGD ikke egner seg så godt når det gjelder sykdommer som forårsakes av flere gener, eller i tilfeller der mor og far er bærere av gener for ulike sykdommer. Med CRISPR-teknologien er det i prinsippet mulig å gjøre flere genetiske endringer parallelt.

I den etiske skjelningen må man også vurdere balansen mellom kostnader, risiko og de fordeler man kan oppnå. Hensynet til forsvarlig bruk av forskningsressurser<sup>33</sup>, fordelingsrettferdighet og eventuelle økonomiske særinteresser bør veie tungt. Kan det være moralsk forsvarlig at denne teknologien og det den kan innebære av godt for både menneskeheten og skaperverket for øvrig, bare skal være tilgjengelig for dem som har penger eller makt, f.eks. militærvesenet i et enkelt land? Dette feltet kaller på videre engasjement for kirker som har et særlig anliggende for sosial rettferdighet og omsorg for de fattige og marginaliserte.

#### Skal vi søke snarveier til bedre prestasjoner og tidsriktig utseende?<sup>34</sup>

Det er en bekymring at når metodene for å endre på våre egenskaper blir stadig tryggere, billigere og mer tilgjengelige, vil terskelen for å endre på egenskaper som ikke har noe med sykdom å gjøre, bli lavere. Aktuelle eksempler kan være endring av egenskaper som utseende, intelligens og fysisk prestasjonsevne. Noen mener likevel at denne frykten er overdrevet fordi slike egenskaper vil være vanskelige å endre. De påvirkes nemlig ofte av komplekse samspill



mellom mange gener, og mellom gener og miljø, på måter vi ikke ennå helt forstår. Hvor den moralske grensen for hva vi ønsker å tillate, bør gå, er noe samfunnet stadig må vende tilbake til og diskutere etter hvert som teknologien utvikles. Etter andre verdenskrig har vi i Europa moralsk og praktisk erkjent at det f. eks. ikke er den såkalte ariske rase som skal beherske verden, men ekstremister og konspirasjonsteoretikere har likevel ikke sluppet slike tanker helt, og autoritære maktmennesker leker stadig med regionale rasehygieniske ideologier. Faren for misbruk av CRISPR-teknologien vil definitivt alltid være til stede.

#### Bioteknologi og kunstig intelligens

Et stort felt innen bioteknologi som kort skal nevnes er forskningen om kunstig intelligens, som også omfatter ulike former for kobling mellom hjerne og datamaskin for å utvikle det superintelligente menneske, en såkalt kyborg. Ordet kyborg er satt sammen av ordene kybernetikk og organisk, og er en betegnelse for mennesker som er fast knyttet opp mot digitale systemer. Kobling mellom biologi og elektronikk kan i noen tilfeller ha en medisinsk funksjon, som ved implantater som kan bidra til å regulere biologiske funksjoner eller styre proteser (f. eks. kunstige armer eller ben). Men forskningen på koblinger mellom hjerne og datamaskin er knyttet til sterke økonomiske og politiske interesser, ikke minst militært. Kobling av en hjerne mot stimuli fra en datamaskin kan brukes til å lindre sykdommer, men også til å ta kontroll over «oppgraderte» soldater. Dette er igjen et eksempel på at en etisk vurdering ikke bare handler om hvorvidt den enkelte metode er etisk forsvarlig isolert sett, men til hvilket formål den skal brukes.

#### Interessekonflikter omkring bruken av bioteknologi

De formene for teknologisk anvendelse som er behandlet i disse avsnittene, fra kunstig befruktning, via preimplantasjonsteknologi, eggdonasjon, surrogati og mulighetene for genredigering eller stamcellebehandling, er i

flere land forbundet med sterke kommersielle interesser. Det er fare for at sæd, egg, embryo og livmor kan bli regulert som varer eller tjenester som kan selges på et åpent marked, der prisene reguleres av tilbud og etterspørsel. For å sikre en etisk forsvarlig utvikling er det svært viktig at samfunnet setter tydelige regler for hvordan teknologien kan anvendes for å hindre at økonomisk fortjeneste skal styre utviklingen.

#### Forbedring av mennesket som art

Mange kristne ser at arbeidet med å forbedre menneskets genom reiser større problemer enn de områdene innen bioteknologien som tar sikte på å kunne gi lindring eller behandling til den enkelte og uten å skape arvelige endringer. Tanker om transhumanisme eller posthumanisme er kanskje et uttrykk for misnøye med menneskets legemlige eksistens slik vi erfarer den. En teologisk fundert forståelse av menneskets tilstand vil selvfølgelig medgi at mye er galt med menneskenaturen slik vi erfarer den i hverdagen. Med alle de sykdommer og plager vi mennesker opplever er det forståelig at vi gjerne ville avhjelpe noen av dem med bioteknologiske nyvinninger. Likevel bekrefter vi på en helt grunnleggende måte at det er godt å være menneske, skapt av en god og kjærlig skaper.

En levende bevissthet om menneskets ufullkommenhet er en annen grunn til kristen skepsis overfor de mest ambisiøse bioteknologiske forbedringsprosjektene: All intervensjon, enten det er for behandlingsformål eller forbedring, som har til hensikt å endre menneskets natur, vil implisitt eller eksplisitt avhenge av antakelser om hvordan det er godt for mennesker å være. Vi har ingen grunn til å tro at slike antakelser skal være fri fra alle slags fordommer, all partiskhet og egeninteresse, som kristen teologi vil kjenne igjen som uttrykk for synd. Hvis vi kunne handle ut fra sikker viten, kunne vi anta at frihet fra alvorlige sykdommer vil gi bedre muligheter for fremtidige generasjoner enn vi har hatt. Men det er ikke nødvendigvis det man i dag tenker på som forbedring av

arvematerialet; dette kommer vi tilbake til nedenfor.

#### Andre perspektiver på helbredelse eller funksjonsforbedring

I et kristent perspektiv er det kanskje ingen fundamentale etiske motforestillinger mot genterapi som behandling for sykdom, verken i somatiske celler eller i kjønnceller, selv om det er grunner til å utvise forsiktighet i sistnevnte tilfelle. Noen vil likevel stille spørsmål ved hva som trenger behandling eller helbredelse. Mennesker med Downs syndrom har uttrykt sorg over at de og deres venner kan bli «utryddet som art». Mange døve regner det tegnspråklige sosiale fellesskapet som et viktig og bevaringsverdig menneskelig kulturuttrykk. Spørsmålet om hvilke tilstander som bør oppfattes som i behov av helbredelse, kan ha flere sider og reise egne teologiske gåter og paradokser<sup>35</sup>. Hva som er godt, god helse, er også dypest sett et verdspørsmål.

Det skal både være et mål å kunne tilby dem som trenger det, den hjelp en etisk forsvarlig bruk av moderne bioteknologi kan tilby, og samtidig ha som mål at samfunnet blir innrettet slik at funksjonshemming ikke skal ekskludere noen fra full deltakelse i arbeidsliv, i sosialt liv eller i kirken. Vi skal bygge inkluderende fellesskap. Vi skal lære å forstå når sykdommer og funksjonsnedsettelse erfarer av den enkelte som virkelige tap, og hvilke følelser av tap som blir påført utenfra, av andre. Mennesker som selv har erfart ulike funksjonshemminger, har problematisert spørsmålet om vi alltid kan handle ut fra den gyldne regel: å gjøre mot andre som vi ønsker at de skulle gjøre mot oss. Kan vi etisk forsvare å ta velmente beslutninger på vegne av andre mennesker og ville helbrede det vi oppfatter som deres handicap, når vi ikke kjenner deres egne oppfatninger om menneskeverd og identitet eller har del i erfaringene fra deres egne liv?<sup>36</sup>

#### Bruken av stamceller og kloner i bioteknologisk forskning for å auhjelpe eller lindre sykdom

Mye bioteknologisk forskning handler om å utnytte stamcellenes enestående egenskaper til å utvikle seg i ulike retninger og bli til alle de vevstypene som finnes i en organisme. Stamcellenes muligheter innen behandling av sykdommer eller funksjonsnedsettelse ligger i at de kan utvikle seg til høyt spesialiserte celler som f. eks. hjerne-, hjerte- eller leverceller, som kan vokse videre og eventuelt danne fullstendige organer som kunne benyttes i stedet for organdonasjon fra andre mennesker. Ved hjelp av stamcelleterapi håper forskere å finne muligheter for behandling av Alzheimers sykdom, parkinsonisme og andre hjernesykdommer, multippel sklerose (MS), diabetes og ulike hjertesykdommer. Arbeidet er i sin spede begynnelse, men foregår med stor intensitet. En del av denne forskningen handler om å la stamceller utvikle seg til å danne det vevet eller det organet som er sykt, slik at det kan byttes ut.

Et av alternativene ligger innenfor det som kan kalles «terapeutisk kloning». Kloning er «formering» som gir arvemessig identiske individer, altså kloner. Resultatet av kloningen er en ansamling av molekyler, celler eller organismer som er tro kopier av utgangsmolekylet, utgangscellen eller utgangsorganismen.<sup>37</sup> Kloning av hele mennesker er ikke etisk akseptabelt og er forbudt i Norge og mange land. Det knytter seg imidlertid stor interesse til en korttidskloning av humane embryo med sikte på produksjon av stamceller som kan utvikles til ulike celletyper og brukes i behandling av sykdom. Slik kan man påvirke et foster fra ett individ med stamceller fra et annet, eller med stamceller som er genetisk forlikelige med den organismen som trenger behandling/forbedring, og fosteret blir en slags klon. Slik kan man utvikle celler og vev som kan transplanteres fra den klonede organismen til det syke mennesket.

Forskning som tar sikte på utvikling og bruk av stamceller, har vært strengt regulert i de fleste europeiske land, men situasjonen er i

rask endring. De fleste kirkene i Europa har avvist stamcelleforskning på fosteranlegg, mens andre, bl.a. Den norske kirke, har funnet å kunne akseptere slik forskning under helt spesielle omstendigheter.<sup>38</sup>

Stamceller finnes naturlig og lett tilgjengelig i fosteranlegg. Embryonale stamceller har vært og er en viktig kilde til forskning på dette feltet. Bruken av befruktede egg reiser egne etiske problemer, men nyere forskning har klart å reprogrammere spesialiserte voksne celler slik de finnes i kroppen, til stamceller. Disse cellene har fått navnet induerte pluripotente stamceller (iPSC) og har i likhet med de embryonale stamceller evne til å utvikle seg videre til alle slags vevstyper. Det er et betydelig fremskritt at stamceller fra kroppsvev kan produseres uten tilgang på befruktede egg, men det fjerner ikke alle etiske problemer ved denne forskningen og teknikkene som brukes for å ta dem i bruk. Det er likevel ennå en stund til slik forskning kan få praktisk anvendelse.

#### De etiske utfordringene ved å blande celler fra dyr og mennesker i bioteknologien

Ordet hybrid blir i praksis ofte benyttet om resultatet av en krysning mellom to ulike arter. Ordet kan også brukes om celler som er dannet ved sammensmelting av to ulike utgangsceller. Slike hybride celler kan for eksempel dannes av celler fra mennesker og mus, og hybridteknologien er av stor betydning i genetisk forskning.<sup>39</sup>

De etiske problemene som oppstår, berører blant annet respekten for dyr og dyrs velferd. Den norske dyrevelferdsloven<sup>40</sup> sier at dyr har egenverdi uavhengig av den nytteverdien de måtte ha for mennesker. Det finnes egne regler for bruk av dyr i forskning, men når en ikke bruker hele dyr, bare cellesamlinger eller organer, kan grensene bli utydelige. I vår tid er øko-teologien viktig og voksende, og en styrket økoteologisk bevissthet vil bringe inn nye etiske momenter. I tillegg til spørsmålet om det kan aksepteres å

frembringe en organisme i den hensikt å gjøre bruk av vedkommende for en annens formål, kommer dessuten spørsmålet om å blande artstyper, som når man for eksempel dyrker menneskevev i en mus eller en gris for å kunne høste et organ til transplantasjon. Hvilke regler må gjelde for omsorgen for dyret etter at organet er hentet ut, hvis en skal akseptere at det er etisk forsvarlig å høste menneskeorganer til transplantasjon fra hybrider.

#### Teologiske utfordringer ved bruken av hybrider

I «Before I formed you in the womb ...» får temaet Artsgrenser og menneskets verdighet/menneskeverdet<sup>41</sup> spesiell oppmerksomhet. I teksten drøfter man spørsmål som angår menneskefostre som får tilført stamceller fra dyr. I dag er det like relevant å drøfte situasjonen som oppstår hvis dyrefostre får tilført stamceller fra mennesker for å produsere menneskeorganer som senere kan transplanteres til personer som trenger transplantasjon.

Hvis man frembringer individer med uklart artsidentitet, er da grensen mellom menneske og andre arter blitt utydelig, og vil dette undergrave menneskeverdet? Skal menneskeverdet vurderes etter en liste over ferdigheter og andre karakteristiske trekk, og hva gjør vi hvis den hybride skapningen skårer like høyt som et gjennomsnittsmenneske eller høyere?

Ett bibelsk basert syn forstår det slik at å være skapt i Guds bilde innebærer et spesielt forhold mellom mennesker og Gud (1 Mos 1, 26-28). Nyere bibelsk og teologisk forskning utfordrer synet på at gudbilledligheten skulle forstås som egenskaper ved mennesket som art, og mener at det heller skulle forstås som en spesiell relasjon til Gud, eventuelt en spesiell funksjon eller et kall gitt av Gud, eller en slags kombinasjon av disse to. Så har Gud en relasjon til hele skaperverket, inkludert dyrene, og de skal også omfattes med respekt. Hvordan vil utydelige artsgrenser påvirke respekten for hele skaperverket?

Et annet bibelsk basert syn på hybridforskningen tar utgangspunkt i at vi overskrider grenser som er gitt i skaperverket, et teologisk syn som oppfatter det faktum at ulike arter finnes og nettopp er forskjellige som et uttrykk for Skaperens hensikt. I så fall oppstår spørsmålet: Motarbeider eller nedbryter vi det guddommelig skapende formålet når vi lager hybrider? Dette gir oss et teologisk grunnlag for å være skeptiske til forskningsaktivitet som vurderer artsgrenser som uviktige eller som ikke respekterer artenes mangfold og egenart. I skjelningsarbeidet blir det vesentlig å legge vekt på denne forskningens moralske karakter, dens målsetning og motivasjon. Slike spørsmål vil ikke gi oss noen svarvei til etiske konklusjoner, men kan være fruktbare når kirkene skal utvikle sine egne teologiske og etiske posisjoner.

#### Skal vi venne oss til grenseoverskridende nyvinninger eller bevare vår skepsis

I et kristent, etisk perspektiv ønsker vi advare mot at mennesket skal forsøke å overta Guds skaperrolle. En slik advarsel har vært brukt mot de fleste menneskeskapte nyvinninger, men vanligvis har vi godtatt teknologiske forandringer etter en utprøvningsfase der vi ser at den er under kontroll og ikke leder til alvorlige, irreversible skader. Mer beskjedne forslag til menneskeartens forbedring som ikke har spesielt grandiose ambisjoner, kan kanskje ikke avvises like enkelt, men bør antakelig utsettes for etisk skjelnings i det enkelte tilfelle.

Et hovedpoeng for fremtiden skulle da være at et inngrep i selve arvestoffet, selv med de beste hensikter, ikke bør bli foretatt før vi er sikre på at vi har tilnærmet full kontroll over konsekvensene. Først når vi har kommet til dette stadiet av vitenskapelig innsikt, kunne vi ha forutsetninger for å tro at vi har innrettet oss etter naturens eller skaperverkets virkemåte. Da kunne vi håpe at våre handlinger ville være utslag av forvaltning og nestekjærlig omsorg mer enn av forfengelig og overmot.

Foreløpig er det grunn til å vise forsiktighet overfor målrettet arbeid for forbedring av det menneskelige arvematerialet, både når det gjelder somatiske celler og kjønns-celler. Det er spesielt gode grunner til å motarbeide organisasjoner som sikter mot en ambisiøs «transhumanistisk» dagsorden.

# Auslutning

NTSF har trukket svært få spesifikke konklusjoner i kontroversielle enkeltspørsmål i denne teksten. Det har vært et mål for arbeidet at kirkemedlemmer skal få hjelp til selv å forstå og reflektere over etiske spørsmål knyttet til bioteknologi. Kirkene kan kanskje finne hjelp i dette dokumentet og andre som er nevnt i boklisten, til å forberede studiemateriale for dette arbeidet. Det vil være av betydning at kirkene reflekterer videre omkring spørsmål som angår profesjonsetikk, som for eksempel områder som muligheter og begrensninger innen samvittighetsnekting. Dette ville blant annet bedre ruste kirkene til å støtte medlemmer i profesjoner som har utfordrende roller og ansvarsområder.

Selv om vi i denne teksten ikke har tatt standpunkt i så mange enkeltspørsmål, vil vi avslutningsvis trekke noen allmenne konklusjoner av arbeidet.

I arbeidet med de mange aktuelle problemstillingene innen bioteknologi har vi fått innblikk i et mangfold av etiske dilemmaer. Både når det gjelder spørsmål om livets begynnelse og om ulike måter å «forbedre» menneskets biologi, ser vi at ulike etiske hensyn står opp mot hverandre. For å ta standpunkt i enkeltspørsmål er det viktig med relevant kunnskap og evne og vilje til etisk refleksjon. Et viktig mål for oss som har utarbeidet denne teksten har vært å fremme refleksjon.

Vi ser at noen verdier kommer igjen og igjen som grunnleggende premisser. De er ikke spesielle for feltet bioteknologi, de ligger til grunn for det meste av det vi som individer og kirker gjør i og for verden.

- **Menneskeverdet:** Alle etiske valg må legges til grunn livets iboende mulighet og alle menneskers like verd: menn og kvinner, barn og voksne, rike og fattige.

- **Forvalteransvaret:** Alle etiske avveininger bør tas med bevissthet om det forvalteransvaret

menneskeheten er betrodde. Derfor bør våre etiske valg bygge på den best tilgjengelige kunnskap om forutsetninger og konsekvenser for alt liv, for menneskene over hele kloden så vel som for naturen og artsmangfoldet.

- **Nestekjærlighet:** Våre etiske vurderinger må være basert på kjærlighet til vår neste. Tar vi oss tid til å sette oss inn i hva vi er kalt til å si og gjøre mot den som vi til enhver tid finner som vår neste, i behov av vår kjærlige omsorg? Er vi forberedt på å bli overrasket over hvem som kanskje er vår neste?

- **Aldri skade:** Vi må ta oss tid til å reflektere over mulige utilsiktede konsekvenser av våre umiddelbare impulser. Hvilke muligheter for langsiktige eller uventede konsekvenser kan vi ha oversett? Hvilke etiske interessekonflikter kan ligge bak forslagene til valg og anvendelse av de ulike metodene?

I debatten om bioteknologi fokuserer man ofte på om teknologien i seg selv kan ses på som etisk forsvarlig eller ikke. Like viktig er det å se på hvordan en metode anvendes, hvilken funksjon den har og hvordan den brukes i samfunnet, hvem som styrer utviklingen av teknologien og hvilke verdier som driver menneskene og de ulike institusjonene. Det er også viktig å stille spørsmål ved hvilke krefter som bestemmer utviklingen av forskning om bruk av bioteknologi for å forandre eller forbedre menneskelige funksjoner. Når teknologiutviklingen og teknologibruken styres av multinasjonale selskaper og av institusjoner med sitt eget formål, er det grunn til varsomhet.

Det er viktig at all teknologi som er knyttet til reproduksjon ikke fristilles som tjenester på et marked til høystbydende. Ut fra etiske prinsipper om rettferdighet og likeverd er viktig å stille tydelige rettferdighetskrav når det gjelder hvem som kan få tilgang til teknologiens fordeler. Vil teknologien i hovedsak tjene de som er rike og mektige allerede, eller vil den gagne de fattige - de som virkelig trenger teknologisk fremgang?

Vi anbefaler at kirkene tar sitt ansvar på feltet med alvor, og bruker det ressursmaterialet som finnes og som vil komme, som utgangspunkt for studiegrupper eller samtalegrupper. Utviklingen fortsetter med rivende fart, og det er viktig å forberede seg på å ta del i samfunnets pågående samtaler om utfordringene. Det er tydelig at vi trenger et folkelig engasjement som kan tjene demokratiet i sannhet og åpenhet.

# Konfesjonelle ressurser til arbeidet med etikkspørsmål innen bioteknologi

## Etikk-fremstillinger på norsk/benyttet av mange i Norge

Christoffersen, Svein Aage: Handling og dømmekraft. Etikk og menneskesyn i lys av en kristen kulturarv. Universitetsforlaget, 2012. Må vi akseptere at forestillinger om rett og galt styres av teknologi og samfunnsutvikling, eller kan etiske og moralske vurderinger styre utviklingen? Boken gir et innblikk i ulike etiske problemstillinger. Forfatteren drøfter etiske modeller og skisserer et nytt rammeverk for etisk tenkning.

Christoffersen, Svein Aage: Etikk, eksistens og modernitet. En innføring i Løgstrups tenkning. Oslo: Tano Aschehoug, 1999. Forfatteren tar utgangspunkt i K.E. Løgstrups filosofi med fokus på etikkens allmenne erfaringsgrunnlag og den enkeltes dømmekraft. Dette fenomenologiske utgangspunktet gjør etikk til en funksjon av utfordringer og problemer i menneskets moralske praksis. Et slikt fokus har vist seg å være fruktbart i arbeidet med bioetikk og medisinsk etikk, så vel som i dyreetikk og forskningsetikk.

Council of the Community of Protestant Churches in Europe: Before I formed you in the womb..., EPV, Vienna 2017. Rapport fra Rådet for Protestantiske Kirker i Europa (Community of Protestant Churches in Europe, CPCE, tidligere Leuenberg-fellesskapet). Rådet har lenge arbeidet med etiske spørsmål i forbindelse med medisinske nyvinninger, og de har tidligere avgitt andre uttalelser. Til arbeidet innhentet de informasjon om lovgivningen i Europa på feltet, og om hva kirkene har uttalt. En endelig utgave utkom i mai 2017 og er utgitt som en støtte og ressurs for medlemskirkene i deres videre arbeid med disse spørsmålene.

Hays, Richard B.: The moral vision of the New Testament. A contemporary introduction to New Testament ethics. HarperSanFrancisco, 1996. Hays hevder Bibelen uttrykker en etisk visjon som fremkommer i bilder som går igjen hos de ulike bibelske forfattere, især i NT. D.e.

“fellesskapet”, “korset”, og “den nye skapningen”. “Kjærlighet” og “frigjøring” er overraskende nok ikke bilder som alle benytter. Bildene utfolder seg i regler, prinsipper, mønstre (paradigms) og en grunnleggende virkelighetsforståelse (symbolic world). Hays hevder vi må også reflektere over forholdet til andre kilder i etikken, f.eks. tradisjon, fornuft, eller erfaring. En ulik vektlegging har gitt rom for å konkludere etisk ganske forskjellig, slik man kan se hos f.eks. Reinhold Niebuhr (episkopal), Karl Barth (reformert), John Howard Yoder (mennonitt), Stanley Hauerwas (metodist) og Elisabeth Schüssler Fiorenza (katolsk feminist-teolog).

Heiene, Gunnar Harald og Svein Olaf Thorbjørnsen: Kristen etikk – en innføring. Oslo Universitetsforlaget 2011. Trolig den mest brukte etikkbok på høyskolenivå i Norge. Den er en generell innføring i etikkens hovedspørsmål, men omhandler ikke bioteknologi spesielt.

Myskja, Bjørn: «Hvordan skal vi møte nye etiske utfordringer i bioteknisk forskning og utvikling?» I Ruyter, Knut (red.): Forskningsetikk ... Oslo, 2010. Forfatteren skisserer noen tilnærminger til spørsmålene om forskning på terapeutisk kloning, genterapi og reproduktiv kloning. Myskja peker på nødvendigheten av å nytolke velkjente moralfilosofiske prinsipper inn i en ny situasjon, men trekker særlig frem den etiske kasuistikken som en praksisnær metode flere i dag mener er spesielt godt egnet for å behandle nye etiske problemstillinger.

Oftestad, Eivor Andersen: Vi lager barn. Reproduksjon gjennom 500 år. Frekk forlag, 2016. forfatteren skildrer og diskuterer barneønske, svangerskap og fødsel i et historisk perspektiv. I siste fase av historien er mulighetene annerledes fordi bioteknologien lar mennesket velge mye mer enn tidligere.

Ruyter, Knut W. (red.): Forskningsetikk – Beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn. Gyldendal Akademisk Oslo 2010. Hva

kjennetegner dagens forskningsetikk, og hva er behovet for regulering begrunnet ut fra? Forfatterne ser på hvilke utfordringer som trenger seg på i dag, og ser dem i lys av eksempler vi har på uetisk og omstridt forskning i forskningshistorien.

Stassen, Glen H. og David P. Gushee: Kingdom ethics. Following Jesus in contemporary context. Downers Grove IVP 2003. Forfatterne (baptister) har i mange år vært knyttet til Fuller Theological Seminary i USA. De hevder at Jesu undervisning i Bergprekenen (med linjer tilbake til Jesaja) må være normen for kristent liv og gjerning. Fremstillingen har stor bredde og omfatter også bioteknologi.

Stott, John: Issues facing Christians today. 4th ed. (fully revised and updated). Grand Rapids Zondervan 2006. Boka har kommet i flere utgaver i store opplag og tar grundig for seg en rekke emner. Et eget kapittel omhandler bioteknologi (forfattet av prof. John Wyatt). Stotts grunnleggende tese og metode er at hvert etisk spørsmål må vurderes innen rammen av Bibelens grunnleggende fremstilling av frelseshistorien; d.e. skapelse, syndefall, forløsning og fullendelse.

The United Methodist Church: Book of Resolutions, resolution 3181. New Developments in Genetic Science. 2016. Resolusjon fra Metodistkirken som holder sammen bioteknologi som gjelder mennesker, dyr og skaperverk for øvrig, som anerkjenner de fremskritt teknologien har gjort med tanke på menneskers helse og reproduksjon, men maner også til kunnskapsformidling, forsiktighet og klok forvaltning.

Østnor, Lars: «Aktuelle enkeltproblemer. A. Genteknologi». I Thorbjørnsen, S.O. (red.): Utfordringer og ansvar. Områdeetikk. Oslo. Universitetsforlaget 1994. Østnor var i sin tid medlem av Bioteknologinemnda. Fremstillingen bærer nødvendigvis preg av at siste års store medisinske og tekniske muligheter ikke er

## Referanser

- Asheim, I., 1991. Øyet og horisonten. Grunnproblemer i aktuell etikkdebatt. Oslo: Universitetsforlaget.
- Biggar, N., 2011. Behaving in Public; How to do Christian Ethics. Grand Rapids, MI, USA: Wm. B. Eerdmans Publishing Company.
- Bretherton, L., 2010. Christianity and Contemporary Politics: The Conditions and Possibilities of Faithful Witness. Chichester: Blackwell.
- Brøgger, A., Berner jr., E. & Velle, W. M., 2019. Kloning i Store norske leksikon på snl.no. [Online] Available at: <https://snl.no/kloning> [Accessed 16 April 2020].
- Christoffersen, S. A., 2011. Knud Ejler Løgstrup i Moderne teologi -Tradisjon og nytenkning hos det 20. århundrets teologer. Høyskoleforlaget.
- Christoffersen, S. A., 2011. Profesjonsetikk, 2. ed. Oslo: Universitetsforlaget.
- Christoffersen, S. A., 2012. Handling og dømmekraft. Etikk og menneskesyn i lys av en kristen kulturarv. Oslo: Universitetsforlaget.
- COMECE, 2015. Opinion of the Reflection Group on Bioethics on Gestational Surrogacy: The Question of European and International Rules, Brussels.
- COMECE, Committee, G. C. o. S.-d. A. A., 1994. Considerations on Assisted Human Reproduction: Seventh-day Adventist Church.
- CPCE, 2011. Time to live, time to die (En tid for å leve, en tid for å dø, Fork 3,2).. Wien: CPCE.
- CPCE, 2017. "Before I Formed You in the Womb..." (Jer. 1:5): A Guide to the Ethics of Reproductive Medicine. 176-192 pages., Wien: EPV Vienna.
- Dankel, D. & Dankel, S., 2019. Genredigering - eit felles ansvar. Tidsskr nor legefaren, nr. 16, s. 139.
- Engelhardt, H. T., 2000. Foundations of Christian Bioethics. Lisse: Swets & Zeitlinger b.v.Lisse.
- Gundersen, K., 2005. Genteknologi og idrettsprestasjoner. Tidsskr Nor Lægefaren, Vol 125, s. 16.
- Habermas, J., 1981. Teorien om kommunikatív handling (Theorie des kommunikativen Handelns) i to bind.
- Hauerwas, S., 1984. The Peaceable Kingdom: A Primer in Christian Ethics. Notre Dame, IN: University of Notre Dame Press.
- Hays, R. B., 1996. The moral vision of the New Testament. A contemporary introduction to New Testament ethics: HarperSanFrancisco.
- Heiene, G. & Thorbjørnsen, S. O., 2011. Kristen etikk – en innføring. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kirkerådet, Arbeidsgruppe, 1989. Mer enn gener. Utredning om bioteknologi og menneskeverd., Oslo: Den norske kirke.
- Kirkerådet, Den norske kirke, 2006. Kirkerådets høringsutkast til utkast til endringer i bioteknologiloven, juni 2006, Oslo: Kirkerådet, Dnk.
- Kirkerådet, Den norske kirke, 2013. Høring - Endring i Bioteknologinemndas navn og hjemmel til å gi felles forskrift om nemndas virksomhet, Oslo: Kirkerådet Dnk.
- Kirkerådet, Den norske kirke, 2018. Kirkerådets innspill til evaluering av bioteknologiloven, Oslo: Kirkerådet.
- Magelssen, M., 2013. Menneskeverd i klinikk og politikk: bioetikk i lys av kristen tro. Oslo: Lunde Norges kristelige legefaren.
- Messer, N. 2., 2011. Respecting life: Theology and Bioethics. London: SCM.
- Myskja, B., 2010. Hvordan skal vi møte nye etiske utfordringer i bioteknisk forskning og utvikling. I: Forskningsetikk – Beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 284.
- Oftestad, E. A., 2016. Vi lager barn. Reproduksjon gjennom 500 år: Frekk forlag.
- Rognum, T. O. & Ottosen, E., 2007. Bioteknologi på liv og død. Oslo: Luther forlag.
- Ruyter, K. W., 1995. Kasuistikk som saksbasert problemløsning i medisinsk etikk. Oslo: Universitetet i Oslo.
- Ruyter, K. W., 2010. Forskningsetikk – Beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Scully, J. L., 2002. Playing in the Presence: Genetics, Ethics and Spirituality. Swarthmore Lecture 2002. Quaker Books: Swarthmore Lectures.
- Scully, J. L., 2017. Other people's lives: empathy, ethics and epistemic justice. [Internett] [Funnet 25 Februar 2020]. Available at: [https://www.empathies2017.com/uploads/3/1/9/7/31971835/slsaue\\_leach\\_scully\\_abstract.pdf](https://www.empathies2017.com/uploads/3/1/9/7/31971835/slsaue_leach_scully_abstract.pdf)
- SDA Church, General Conference Executive Committee, 2019. Statement on the Biblical View of Unborn Life and Its Implications for Abortion: Seventh-day Adventist Church.
- SDA, General Conference Christian View of Human Life Committee, 2000. Human Gene Therapy: Seventh-day Adventist Church.
- SDA, General Conference Executive Committee., 1998. Ethical Considerations Regarding Human Cloning: Seventh-day Adventist Church.
- SDA, General Conference of Seventh-day Adventists Administrative Committee, 1995. Cristian Principles for Genetic Interventions: Seventh Day Adventist Church.
- Shellnutt, K., 2018. Christianity Today. [Internett] Available at: <http://www.christianitytoday.com/ct/2018/march/surrogacy-surge-us-christians-bioethics-ivf-reproduction.html> [Funnet 17 Mars 2020].
- Stassen, G. H. & Gushee, D. P., 2003. Kingdom ethics. Following Jesus in contemporary context: IVP.
- Stott, J., 2006. Issues facing Christians today. 4. ed. Zondervan: Zondervan.
- The United Methodist Church, 2016. Book of Resolutions, resolution 3181. New Developments in Genetic Science. The United Methodist Church.
- Ørstavik, R., 2020. 'Lukket dør til åpen framtid'. Tidsskr Nor Lægefaren, Nr. 1, s. 140.
- Østnor, L., 1994. Aktuelle enkeltproblemer. A. Genteknologi. I Thorbjørnsen, S.O. (red.): Utfordringer og ansvar. Områdeetikk. Oslo: Universitetsforlaget.



# Noter

- 1 (CPCE, 2017). Veileder om reproduksjonsmedisinsk etikk.
- 2 (CPCE, 2011). Veileder om etiske spørsmål ved livets slutt.
- 3 (Kirkerådet, Den norske kirke, 2018).
- 4 (Dankel & Dankel, 2019) 'Genredigering - eit felles ansvar'.
- 5 (Myskja, 2010, s. 284) 'Hvordan skal vi møte nye etiske utfordringer i bioteknisk forskning og utvikling', i Knut W. Ruyter (2010): *Forskningsetikk – Beskyttelse av enkeltpersoner og samfunn*.
- 6 Antropocen er et foreslått navn på det geologiske tidsavsnittet vi nå er inne i og som skal etterfølge holocen. Antropocen kan oversettes med menneskets tidsalder og er dannet av «antropo» som betyr menneske og «cen» som betyr ny, men som brukes som suffiks for epoke i geologisk tidsregning. Fra: Hofstad, Knut & Liebe Delsett, Lene. (2020, 26. februar). antropocen. I Store norske leksikon. Hentet 17. mars 2020 fra <https://snl.no/antropocen>.
- 7 (Magelssen, 2013) *Menneskeverd i klinikk og politikk: bioetikk i lys av kristen tro*.
- 8 (Biggar, 2011, ss. 59-60, 79) *Behaving in Public. How to do Christian Ethics*, og (Messer, 2011) kap. 2. *Respecting Life: Theology and Bioethics*.
- 9 (Asheim, 1991, ss. 36-46). *Øyet og horisonten. Grunnproblemer i aktuell etikkdebatt*.
- 10 (Engelhardt, 2000) *Foundations of Christian Bioethics*
- 11 (Magelssen, 2013).
- 12 (Habermas, 1981) *Teorien om kommunikativ handling*.
- 13 (Kirkerådet, Den norske kirke, 2006).
- 14 (Myskja, 2010, s. 284)
- 15 (Ruyter, 1995) *Kasuistikk som saksbasert problemløsning i medisinsk etikk. Om assistert medisinsk befruktning*.
- 16 (Christoffersen, 2011) *Profesjonsetikk*, 2. utg.
- 17 (Christoffersen, 2011, s. 141) "Knud Ejler Løgstrup" i *Moderne teologi - Tradisjon og nytenkning hos det 20. århundrets teologer*.
- 18 Referansepersoner for det religionsfilosofiske arbeidet er foruten K. E. Løgstrup også Søren Kierkegaard. Det teologiske fundamentet for denne tilretteleggingen av etikk og religionsfilosofi knytter særlig an til Martin Luther og skandinavisk skapelsesteologi (Gustaf Wingren), men den er også forankret i tysk hermeneutisk teologi (Rudolf Bultmann, Dietrich Bonhoeffer, Gerhard Ebeling).
- 19 Ekspertene som skrev dokumentet «Before I formed you in the womb ...» i 2017, fraråder bruken av sjekklister i arbeidet med etiske utfordringer, likevel har noen kirkesamfunn funnet en hjelp i å konkretisere noen termer eller prinsipper til bruk i sitt eget etiske skjelningsarbeid, ikke for å sette opp skjematisk krav, men som en hjelp til å sikre at man ikke har oversett viktige sider i skjelningsarbeidet.
- 20 (Scully, 2002) *Playing in the Presence: Genetics, Ethics and Spirituality*.
- 21 Se (Rognum & Ottosen, 2007) *Bioteknologi på liv og død*.
- 22 I Norge vet vi at det har vært mulig å få behandling med donorsæd siden 1930-tallet. I 2005 ble det fastsatt nye, klare regler for sæddonasjon i Norge, som tar hensyn til barnets rett, etter FNs barnekonvensjon, til å få kjennskap til sitt biologiske opphav etter fylte 18 år, og som begrenser hvor mange barn en donor kan være opphav til. Men donor har ingen rett til å få vite hvem han kan være far til, med mindre barnet tar kontakt.
- 23 (Førde, 2019). Om surrogati. Store medisinske leksikon.
- 24 (CPCE, 2017, s. 112)
- 25 (COMECE, 2015) *Opinion of the Reflection Group on Bioethics on Gestational Surrogacy: The Question of European and International Rules*.
- 26 (Shellnutt, 2018). *Christianity Today*, February, 2020.
- 27 Hvis barnet må vokse opp i en annen familie enn den tiltenkte, hvis det f.eks. må bli hos surrogaten og få sin oppvekst hos henne, mens barnet både av hudfarge og på andre måter har et utseende som er tydelig forskjellig fra surrogaten og hennes miljø, kan dette medføre både økonomiske og sosiale problemer for barnet.
- 28 Hentet fra <http://www.bioteknologiradet.no/temaer/genredigering-crispr/temaside-genredigeringcrispr/>
- 29 Et genom er hele arvematerialet i en organisme, altså hele DNA-sekvensen som finnes i alle kromosomene. Genomet omfatter både alle genene og sekvenser av DNA uten kjent funksjon. Nesten alle cellene i en organisme rommer en kopi av genomet. Genomet inneholder all nødvendig informasjon til å lage og vedlikeholde en organisme gjennom hele livet. (Martinsen, 2018). *Genom*. Store norske leksikon.
- 30 (Ørstavik, 2020) 'Lukket dør til åpen framtid'
- 31 En slik substans er meldonium, som står på WADAs liste over forbudte prestasjonsfremmende stoffer, men effekten er dårlig dokumentert. (Wikipedia.) Om mitokondriedoping jf. også (Gundersen, 2005) 'Genteknologi og idrettsprestasjoner'.
- 32 I stor grad hentet fra <http://www.bioteknologiradet.no/temaer/genredigering-crispr/temaside-genredigeringcrispr/>
- 33 Her er det spørsmål om «alternativkostnad», dvs. hva annet godt man kunne gjort for menneskeheten ved å bruke de samme forskningsmidlene på en annen måte.
- 34 Hentet fra <http://www.bioteknologiradet.no/temaer/genredigering-crispr/temaside-genredigeringcrispr/>. 25.02.2020
- 35 En egen "Disability Theology" har vokst frem omkring dette spørsmålet som bl.a. ble løftet frem på Kirkenes verdensråds (KV) sentralkomitee i Trondheim 22.-28. juni 2016. Jf. f.eks. Gunnar Heiene, Tor Ivar Torgauten, Liv Berg Krohn-Hansen og Inger Marie Lids bidrag, ulike artikler i <https://www.tf.uio.no/forskning/publikasjoner/nytt-norsk-kirkeblad/nnk-i-pdf/nnk-2016-5.pdf>.
- 36 (Scully, 2017) 'Other people's lives: empathy, ethics and epistemic justice.'
- 37 (Brøgger, et al., 2019). *Kloning*. Store norske leksikon. (Heiberg, 2009). *Kloning*. Store medisinske leksikon.
- 38 (Kirkerådet, Den norske kirke, 2006) jf. ellers Mehmet-saken s. 20 i dette dokumentet.
- 39 Ordet hybrid brukes om noe som fremkommer ved krysning eller sammensetning av flere elementer. Om man søker på Internett, kommer det i vår tid frem utallige tilbud om hybride biler som drives av en blanding av fossil energi og andre energiformer. Ordet har tydeligvis ulik betydning i ulike fag. (Heiberg, 2018). *Hybrid-biologi*. I Store norske leksikon.
- 40 Dyrevelferdsloven trådte i kraft 1. januar 2010 og erstattet dyrevernsloven av 1974. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2009-06-19-97>.
- 41 (CPCE, 2017, s. 145).

## Tidligere utgivelser

Disse finnes digitalt på [www.norkr.no](http://www.norkr.no) - eller kan bestilles hos Norges Kristne Råd.



Norges Kristne Råd

Adresse: Rådhusgata 1-3, N-0151 Oslo. Telefon: 23081300. E-post: [post@norkr.no](mailto:post@norkr.no).