Porsgrunn
VIDEREGÅENDE SKOLE

Er det etisk riktig å få barn uten å genteste seg når det foreligger risiko for Huntingtons sykdom, og bør man få barn dersom gentesten er positiv, vurdert ut fra dydsetikk, pliktetikk og konsekvensetikk?

Hvordan ser elever ved Porsgrunn videregående skole på dette etiske dilemmaet?



Forsidebilde: (Thompson, 2025)

Navn: Mina Lundegaard Stang & Molly Gyllander Sigurdsen

Klasse: 3STA & 3STD

Fag: Biologi & religion

Termin & år: Vår 2026

Innhold

Sammendrag **3**

Forord **3**

1. Innledning **4**
1.1. Bakgrunn 4
1.2. Avgrensning, problemstilling og disposisjon 6

2. Teori **6**
2.1. Huntingtons sykdom 6
2.2. Presymptomatisk test 8
2.3. Dydsetikk 9
2.3.1. Eudaimonia 9
2.3.2. Dyder og laster 9
2.3.3. Praktisk klokskap 10
2.4. Pliktetikk 10
2.4.1. Den heteronome pliktetikken 10
2.4.2. Den autonome pliktetikken 10
2.4.3. Det kategoriske imperativ og Kant 11
2.4.4. Kant og menneskeverdet 11
2.5. Konsekvensetikk 11
2.5.1. Etisk egoisme 11
2.5.2. Utilitarisme 12
2.6. Feministiske etiske teorier 12
2.7. Religion 13
2.7.1. Kristendommen 13
2.7.2. Islam 13
2.7.3. Buddhismen 13

3. Metode **13**

4. Resultater **15**
4.1. Konsekvensetikk 15
4.2. Pliktetikk 18
4.3. Dydsetikk 21

5. Analyse og drøfting **24**
5.1. Konsekvensetikk 24
5.1.1. Kjønn 25

5.1.2. Kjennskap til Huntingtons fra før 26
5.1.3. Religioner 26
5.2. Pliktetikk 27
5.2.1. Kjønnsforskjeller 28
5.2.2. Religion 28
5.3. Dydsetikk 29
5.3.1. Religion 29
5.4. Feilkilder 30

6. Konklusjon 31

7. Referanser 32

Vedlegg 35
Vedlegg 1 35

Sammendrag

Vår forskningsoppgave handler om at vi undersøker spørsmålet: Er det etisk riktig å få barn uten å genteste seg når det foreligger risiko for Huntingtons sykdom, og bør man få barn dersom gentesten er positiv, vurdert ut fra dydsetikk, pliktetikk og konsekvensetikk? Hvordan ser elever ved Porsgrunn videregående skole på dette etiske dilemmaet? Vi undersøker dette med å ha en spørreundersøkelse hvor elevene ved Porsgrunn videregående skole svarer. Problemstillingen tar for seg de 3 etiske modellene: konsekvensetikk, pliktetikk og dydsetikk. I tillegg til de etiske modellene analyserer vi svarene opp mot variablene som religion, alder, kjønn, kjennskap til Huntington og kjennskap til gentesting.

Våre resultater viser tydelige forskjeller mellom de etiske modellene. En majoritet av informantene er enige i dydsetikken, at et godt moralsk menneske bør ta hensyn til barnets beste, selv om det handler om å endre livsplaner. Ser vi på alle de etiske modellene, viser det seg mest uenighet i forbindelse med pliktetikken. Dette kan tolkes som at mange opplever det vanskelig å bestemme mellom moralsk ansvar og retten til å bestemme over egen kropp. Til slutt i konsekvensetikken var flertallet usikre, og dette kan tolkes som at vurderingen av konsekvenser knyttet til barn, livsplaner og livskvalitet, kan oppleves som krevende.

Vi kan derfor konkludere med at det ikke er et fasitsvar på vår problemstilling. Vi har derimot konkludert med at dilemmaet vårt berører grunnleggende verdier som menneskeverd, ansvar og livskvalitet. På samme måte som genteknologi er relativt nytt i vårt samfunn, som også gjør vurderinger av dilemmaet kompleks. Vår undersøkelse gir en dypere forståelse av hvordan elevene ved Porsgrunn videregående skole forholder seg til etiske spørsmål knyttet til arvelige sykdommer og genteknologi.

Forord

Vi vil gjerne takke våre veiledere, Julianne Island og Anne-Karine S. Gausnes (Tina), for deres fantastiske veiledning og støtte gjennom hele arbeidet med denne forskningsoppgaven. Deres faglige råd, engasjement og oppmuntring har vært til stor hjelp gjennom hele prosessen.

Vi vil også takke alle våre 39 informanter ved Porsgrunn videregående skole som tok seg tid til å delta i spørreundersøkelsen. Uten deres bidrag ville vi ikke hatt mulighet til å undersøke problemstillingen vår.

Til slutt vil vi takke hverandre for et svært godt samarbeid gjennom hele forskningsoppgaven.

Molly Gyllander Sigurdsen og Mina Lundergaard Stang, Porsgrunn 08.03.26

1. Innledning

1.1. Bakgrunn

I Norge er det bare noen hundre personer som lever med Huntingtons sykdom, men langt flere er pårørende eller i risikogruppen for å ha arvet genfeilen (Hansen, 2018). Et eksempel på dette er Astrid Arnesen, som er datter av en kvinne med sykdommen (Hansen, 2018). Hun visste at hun hadde 50 % risiko for å ha arvet genfeilen som forårsaker Huntingtons sykdom, men valgte lenge å ikke teste seg. I et intervju med NRK forteller hun at hun kviet seg for å gjennomføre gentesten, blant annet fordi hun tenkte at så lenge hun ikke visste svaret, var det bare en «25 % sjanse» for at døtrene hennes kunne ha genfeilen (Hansen, 2018).

Da datteren Jannike fylte 18 år, bestemte hun seg for å ta gentesten. Astrid innså at dersom datteren fikk et positivt resultat, ville det også bety at hun selv hadde sykdommen, og hun valgte derfor å teste seg for å skåne datteren. Testen viste heldigvis at Astrid ikke hadde genfeilen. I tillegg har hun fortalt at hun møtte andre i Huntingtonsforeningen som uttrykte sinne mot sine ektefeller - noen mente de ikke ville fått barn dersom de hadde visst om sykdommen på forhånd (Hansen, 2018). Dette reiser vanskelige etiske spørsmål om ansvar, autonomi og gentesting, som dannet utgangspunktet for vår problemstilling.

På NDLA beskrives gentesting for Huntingtons sykdom som en prosess som krever grundig veiledning, fordi et positivt testresultat kan oppleves som en dødsdom (Wagner, 2020). Resultatene kan få store konsekvenser for livsvalg, som utdanning, forhold og spørsmål om man ønsker barn (Wagner, 2020). Dette reiser etiske dilemmaer som: Er det riktig at en gentest skal avgjøre om man bør få barn, selv om man selv ønsker det? Slike spørsmål viser hvorfor temaet er både vanskelig og viktig å utforske.

I en masteroppgave fra NTNU pekes det på at et sentralt tema i debatten om gentesting for Huntingtons sykdom er om pasienter bør ha rett til å ikke vite om sine genetiske disposisjoner. Forskeren Margery W. Shaw argumenterer for at retten til ikke å vite er viktig for å bevare individets autonomi. Samtidig mener hun at denne retten ikke bør gjelde dersom personen ønsker å få barn, fordi man da potensielt utsetter barnet for skade. Hun mener at det å få barn når det foreligger 50 % risiko for en alvorlig sykdom, innebærer et inngrep i barnets autonomi og gir barnet dårligere livsvilkår. Videre mener hun at personer i risikogruppen har et etisk ansvar for å informere partneren om risikoen, av hensyn til partnerens rett til å ta informerte valg (Holand, 2017).

I en studie gjort av Oslo universitetssykehus var det 33 deltakere, som har vokst opp med, eller vokser opp med en foreldre med Huntingtons sykdom. Det var 19 deltagere som hadde gjennomført gentesting av 33. Av disse 19 var det 7 personer som hadde fått vite at de fikk påvist familiens genfeil. Disse deltakerne har alle hatt tanker omkring gentesting. I forkant hadde flere av deltagerne forberedt seg lenge og planlagt livet om de skulle komme til å få genfeilen (Lippe, 2023). Enkelte hadde for eksempel valgt å ikke ta en utdanning eller ikke få barn. Gentestingen er et personlig valg,

som blir påvirket av sosiale og praktiske faktorer. Noen av deltagerne følte seg påvirket av familie og venner, mens andre mente at helsepersonell påvirket dem til å vente med testen til de var eldre (Lippe, 2023).

Nesten alle deltagerne som hadde fått et dårlig svar opplevde å få beskjeden som emosjonelt og psykisk vanskelig. Likevel var det en lettelse for flere å ha tatt testen og fått svar på at de hadde genfeil, noe som de hadde trodd i mange år. De som fikk et godt svar, var som forventet glade, men var skeptisk til resultatet og kjente på skyldfølelse overfor familiemedlemmer med genfeilen (Lippe, 2023). Dette viser hvordan gentesting både påvirker egne valg og forholdet til familie og venner. Det understreker hvor krevende slike valg kan være når reaksjonen til deltagerne varierer fra lettelse og glede til skyldfølelse og usikkerhet (Lippe, 2023). Er det da en fordel å ta denne testen, for sin egen del og for dem rundt seg? Slike spørsmål synes vi er sentrale i diskusjoner om gentesting og dens konsekvenser.

Brosjyren «Et vanskelig valg» fra Landsforeningen for Huntingtons sykdom i samarbeid med Senter for sjeldne diagnoser gir informasjon om presymptomatisk test. Denne brosjyren er laget for leseren som vurderer å gjennomføre en presymptomatisk test. Den gir også innspill på hva valget innebærer: «Presymptomatisk test innebærer at en risikoperson ved å gjøre en genetisk test, får svar på om han eller hun har arvet genfeilen for Huntingtons sykdom eller ikke» (Landsforeningen for Huntingtons sykdom, 2019). Dette betyr at testen tas før symptomer på sykdommen viser seg (Landsforeningen for Huntingtons sykdom, 2019). Gentesten kan gi svaret på om man har genutgaven, men ikke når den kommer til å bryte ut, eller hvordan den kommer til å påvirke risiko-personens liv. Denne testen har vært mulig siden 1987, og ca. 15% av mulige riskopersoner har hittil valgt å teste seg (Landsforeningen for Huntingtons sykdom, 2019).

Brosjyren forklarer hvis risikopersonen ikke har genfeilen, vil de heller ikke gi sykdomsgenet videre til fremtidige generasjoner. Hvis riskopersonen derimot har søsken kan de oppleve ulikt svar. Dette gjør at forholdet mellom søsken kan bli vanskelig (Landsforeningen for Huntingtons sykdom, 2019). Riskopersoner kan også føle at de kaster bort mye av livet fordi de har vært overbevist om at de ville bli syke. Videre kan de også oppleve sorg, fordi de føler at de mister den delen av identiteten sin som er knyttet til å være en risikoperson for Huntingtons sykdom (Landsforeningen for Huntingtons sykdom, 2019).

I brosjyren lister de opp grunner til å teste seg, for å ha en bedre sjanse til å planlegge livet. Da kan man planlegge om man skal ha egne barn eller ikke. Samtidig hvis risikopersonen har eldre barn, så kan resultatene gi barna klarhet om de er risikopersoner eller ei (Landsforeningen for Huntingtons sykdom, 2019). De lister også opp grunner til å ikke teste seg, for å kanskje håndtere situasjonen bedre. Å vite at du kommer til å bli syk, kan være ganske vanskelig, og da er det kanskje bedre å leve med usikkerheten. Spesielt ettersom det ikke finnes noen behandling som kan utsette eller påvirke sykdomsforløpet (Landsforeningen for Huntingtons sykdom, 2019).

1.2. Avgrensning, problemstilling og disposisjon

Vi har gjennomføre en spørreundersøkelse blant elever ved Porsgrunn videregående skole. Videre skal vi sortere svarene, og gjennomføre en analyse og drøfting slik at vi kan forsøke å besvare problemstillingen:

Er det etisk riktig å få barn uten å genteste seg når det foreligger risiko for Huntingtons sykdom, og bør man få barn dersom gentesten er positiv, vurdert ut fra dydsetikk, pliktetikk og konsekvensetikk?

Oppgaven avgrenses til å undersøke de etiske problemstillingene knyttet til gentesting ved Huntingtons sykdom, med tanke på det å skulle få barn. Informantene som brukes i spørreundersøkelsen avgrenses til elever ved Porsgrunn videregående skole. Selv om temaet er relevant innen flere fagfelt, som biologi, medisin, etikk, og over hele landet, har vi valgt denne avgrensningen for å kunne gjennomføre en mer detaljert og konkret analyse. Derfor har vi delspørsmålet:

Hvordan ser elever ved Porsgrunn videregående skole på dette etiske dilemmaet?

Denne oppgaven er strukturert som følger: Først blir relevant teori om Huntingtons, gentesting, de ulike etiske modellene og religioner presentert. Videre redegjør vi for hvordan vi vil samle inn data gjennom en spørreundersøkelse i metodedelen som følger. Deretter presenterer vi resultatene i en egen del, før vi analyserer og drøfter dem i lys av teorien. Til slutt vurderer vi hvordan de ulike etiske modellene påvirker hvordan man ser på denne problemstillingen, og om det er mulig å komme frem til en konklusjon på bakgrunn av dette.

Dette er en forskningsoppgave som utforsker et vanskelig og betent tema. Derfor vil vi gjennom oppgaven være bevisste på dette, og prøve å belyse, analysere og drøfte på en hensynsfull og objektiv måte. Derfor vil det heller ikke være sikkert at vi kommer frem til en bestemt konklusjon, men heller en beskrivelse av hvordan de ulike etiske modellene har påvirket svarene, og hvorfor det da kan være vanskelig å fatte en konklusjon i et tema som dette.

2. Teori

2.1. Huntingtons sykdom

Sykdommen er en autosomal dominant arvelig hjernesykdom. En autosomal sykdom betegner de genene som er lokalisert til autosomene (Børresen-Dale, 2025). Dette betyr at ved autosomal dominant arvegang vil en genfeil dominere over det normale arveanlegget (Faiz & Gjerstad, 2025). Dominante arvelige sykdommer har ett sykdomsgen for å bli syk, f.eks. genotype A (Grønlien,

Tandberg, & Tsigaridas, Arv, kapittel 5, 2022)). Dersom en forelder har heterozygot genotype (Aa) og den andre er frisk og har homozygot genotype (aa), vil hvert barn ha 50% risiko for å arve genfeilen, se tabell 1. Risikoen avhenger av foreldrenes genotyper. Dette betyr at hvis barnet får homozygot genotype (aa), vil barnet ikke ha sykdommen og heller ikke føre sykdommen videre til sine barn. Det finnes bare symptomdempende behandling, og ingen helbredende. Derfor får pasientene og deres familie, ved behov, god oppfølging (Faiz & Gjerstad, 2025).

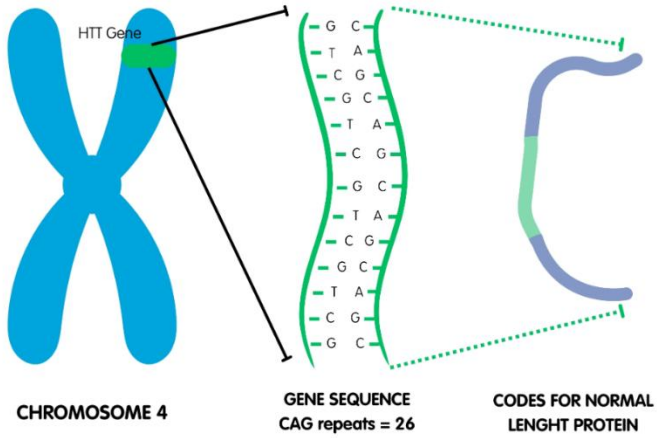
Symptomene er ufrivillige bevegelser (chorea), svelgevansker, styringsvansker, uhelbredelig demens og, ernæringssvikt og avmagring kommer også av endret energiomsetning i cellene. Tillegg kan man oppleve angst, depresjon og tvangstanker. Symptomene viser seg vanligvis først i voksen alder, rundt 35-45-årsalderen. Sykdommen er nevrodegenerativ, noe som betyr at den vil bli verre over tid, fordi nervevev i hjernen gradvis ødelegges (Faiz & Gjerstad, 2025).

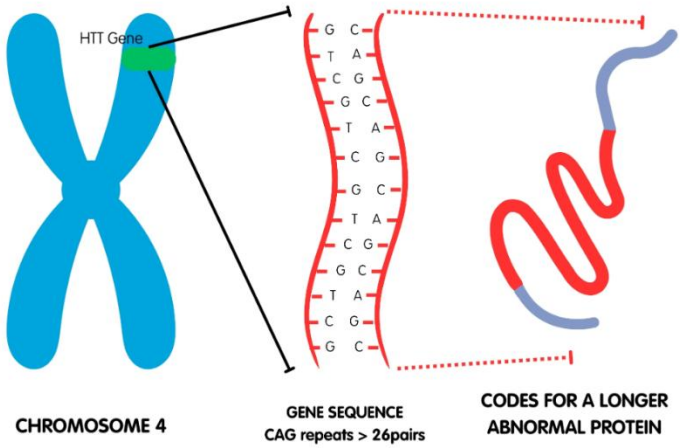
Huntingtons skyldes en feil i antall CAG-repetisjoner i genet HTT. I en presymptomatisk test for Huntingtons ser man derfor på antall CAG-repetisjoner i genet HTT (Paus, 2024). Friske personer har rundt 10-26 repetisjoner (se illustrasjon 1), personer med 36-39 kan få sykdommen, mens personer med 40 eller flere kommer til å få Huntingtons (se illustrasjon 2) (Paus, 2024). Dersom en person har mellom 27-35 repetisjoner vil ikke personen selv ha sykdommen, men kan gi den videre til sine barn, fordi antallet repetisjoner kan ekspandere (Paus, 2024). Antakelig er grunnen til at mange repetisjoner av denne tripletten fører til sykdom, at man i sentralnervesystemet får en opphopning av aminosyren glutamin (Paus, 2024).

Tabell 1 viser et krysningsskjema for Huntington sykdommen, der en heterozygot forelder (Aa) er syk og en homozygot forelder (aa) er frisk. Fenotypeforhold til krysningsskjemaet er 1:1, som betyr 50% sannsynlighet for et friskt barn og 50% sannsynlighet for et barn som arver sykdomsgenet.

Foreldre:		Heterozygot (Aa) - Syk	
		A	a
Homozygot (aa) - Frisk	a	Aa	aa
	a	Aa	aa

Illustrasjon 1 viser en illustrasjon av et kromosom med friskt HTT gen med 26 CAG repetisjoner, og det normale proteinet som dannes (Huntington's Victoria, 2026).





Illustrasjon 2 viser en illustrasjon av et kromosom med abnormt HTT gen med over 26 CAG repetisjoner, og det abnorme proteinet som dannes (Huntington's Victoria, 2026).

2.2. Presymptomatisk test

Det er en genetisk undersøkelse, der risikopersonen tar en blodprøve. Risikopersonen vil få veiledningen gjennom prosessen dersom, personen ikke ønsker testingen på det aktuelle tidspunktet, kan de gi en blodprøve. Blodprøven vil inntil videre bli oppbevart uten å bli analysert, før personen bestemmer det selv (Helle, Braathen, Pedersen, Stokke, & Berg, 2000).

For å gjennomføre en gentest trenger man å bruke ulike DNA-teknikker: isolering av DNA, PCR og DNA- sekvensering. Isolering av DNA går ut på at DNA-et må isoleres før det går å arbeide med det utenfor cellene (Grønlien, Tandberg, & Tsigaridas, Bi2, 2022). Det finnes mange ulike teknikker for å isolere DNA-et, og disse teknikkene har til felles at DNA ofte blir felt ut som hvitaktige tråder og at cellene må ødelegges (Grønlien, Tandberg, & Tsigaridas, Bi2, 2022). Etter at man har isolert DNA-et trenger man mange kopier for å kunne analysere, og dette gjøres med en teknikk som kalles PCR (Grønlien, Tandberg, & Tsigaridas, Bi2, 2022). Ved hjelp av denne teknikken kan man da isolere og analysere en liten del av DNA-et, som er akkurat den delen av DNA-et vi ønsker å undersøke (Grønlien, Tandberg, & Tsigaridas, Bi2, 2022). Dette kommer godt med når man skal analysere for eksempel en blodprøve, slik som i en presymptomatisk test (Wilhelmsen Hoff & Fossum, 2026).

PCR bygger på samme prinsipp som når cellene skal kopiere sitt arvemateriale, og man må kjenne endene til den delen av DNA-et man ønsker å kopiere opp (Wilhelmsen Hoff & Fossum, 2026). I PCR er enzymet DNA-polymerase viktig, og da primere som er kunstig fremstilt i laboratorier (Grønlien, Tandberg, & Tsigaridas, Bi2, 2022). Primere er omtrent 20-30 nukleotider som fungerer som en oppstarter for DNA-polymerasen, og de er utrolig viktige siden DNA-polymerasen ikke kan starte kopieringen av DNA av seg selv (Wilhelmsen Hoff & Fossum, 2026). I PCR er det mange sykluser (omtrent 25 -30), og antallet kopier øker eksponentielt (Wilhelmsen Hoff & Fossum, 2026).

PCR består av tre hovedtrinn (Grønlien, Tandberg, & Tsigaridas, Bi2, 2022). Temperaturen og hovedtrinnene programmeres av den personen som programmerer maskinen som gjennomfører PCR. De tre hovedtrinnene er: denaturering, påsetning av primere og forlengelse av DNA-tråden ut fra primerne (Wilhelmsen Hoff & Fossum, 2026) (Grønlien, Tandberg, & Tsigaridas, Bi2, 2022). I denatureringen varmes DNA-blandingen opp til omtrent 95 grader celsius, slik at dobbeltråden blir

til to enkelttråder (Grønlien, Tandberg, & Tsigaridas, Bi2, 2022). Videre kjøles blandingen ned til rundt 60 grader celsius, slik at primere kan settes på (Grønlien, Tandberg, & Tsigaridas, Bi2, 2022). Til slutt blir blandingen igjen varmet opp, men nå til 72 grader celsius (Wilhelmsen Hoff & Fossum, 2026). Dette er på grunn av at 72 grader celsius er den temperaturen som DNA-polymerasen jobber best på, og for hver primer dannes en ny DNA-tråd (Grønlien, Tandberg, & Tsigaridas, Bi2, 2022).

Merk at DNA-polymerasen som brukes i PCR kommer fra den varmeelskende bakterien Thermus aquaticus, dette kommer av at denne DNA-polymerasen tåler de høye temperaturene som må brukes. Denne polymerasen kalles for Taq-polymerase (Grønlien, Tandberg, & Tsigaridas, Bi2, 2022). Når man tester for huntingtonssykdom er det HTT-genet der man finner CAG-repetisjoner som kopieres opp, og dette genet koder for proteinet Huntingtin (Paus, 2024).

Etter at PCR er gjennomført har man nok DNA til DNA sekvenseringen. DNA sekvenseringen er selve analysen av genet, og da hvilken rekkefølge nukleinsyrene har i DNA-et. Dette trinnet er i likhet med PCR helautomatisert, og det er maskiner som gjør jobben. Det er derfor som oftest sluttproduktet som man ser på (Grønlien, Tandberg, & Tsigaridas, Bi2, 2022).

2.3. Dydsetikk

I dydsetikk er det viktigste holdningen bak handlingen, og man ser på mennesket som kilden til handlingene. Dyd betyr en moralsk verdifull egenskap. I denne etikken fokuserer man på det å utvikle en god moralsk karakter, og at dersom man har det vil man selv kunne realisere hva som er rett og galt i ulike situasjoner. Målet med dydsetikken er å bli en person med de riktige holdningene, følelsene, ha en velutviklet dømmekraft og utvikle god moralsk karakter (Aanesen, Dydsetikk, 2022).

2.3.1. Eudaimonia

Aristoteles mente at målet til enhver ting er det å fungere best mulig, og at dette også gjelder det levende. Et enkelt eksempel kan være at målet for en stol er at den skal være at den er best mulig å sitte på. Det samme gjelder oss mennesker, som ifølge dydsetikken blir best dersom vi lever i samsvar med vår natur og utvikler våre særegne evner. Det som skiller mennesker fra dyr ifølge Aristoteles, er evnen vår til å bruke fornuften. Derfor må menneskers mål være å utvikle våre rasjonelle egenskaper. For først når mennesker klarer å utvikle fornuften kan det oppnå eudaimonia (som kan oversettes som «et godt liv» eller lykke), (Aanesen, Dydsetikk, 2022).

2.3.2. Dyder og laster

Mennesket må utvikle dydene for å fungere best mulig. For eksempel vet man at en håndballspiller må utvikle seg gradvis, for å kunne prestere jevnt over godt på banen. På denne måten må menneskene også utvikle dydene, slik at det gradvis kan integreres som en stabil del av hvem vi er som mennesker. Dydene kan være både moralske, som ærlighet og mot eller intellektuelle, som klokskap og visdom, ifølge Aristoteles (Aanesen, Dydsetikk, 2022).

Det er viktig å finne en slags balanse mellom ulike ytterpunkt når man skal utvikle dyder som stolthet, mot og gavmildhet. Disse ytterpunktene ble av Aristoteles kalt laster, og dette er negative karaktertrekk eller egenskaper som arroganse, feighet og gjerrighet. Ofte er kjennetegnet på laster at de enten er en overdrivelse eller mangel av en spesifikk dyd. For eksempel dersom dyden er mot, vil lastene i begge ytterpunktene være feighet og dumdristighet (Aanesen, Dydsetikk, 2022). Det mest relevante er ikke selve handlingen man utfører innenfor dydsetikken, men karaktertrekkene til mennesket som utfører handlingen: «Å handle ut fra de rette følelsene skal gjøres til varige karaktertekk ved individet» (Eriksen F. , et al., 2022). Nettopp derfor vektlegger dydsetikken denne gradvise dannelsen som er nevnt over.

2.3.3. Praktisk klokskap

Noe dydsetikken har blitt kritisert for er at den kan være vanskelig å bruke i praksis. Dette kommer av at man i noen moralske spørsmål må velge mellom ulike dyder. For eksempel dersom et familiemedlem spør om å få låne mange tusen kroner, burde man si nei for å være måteholden eller ja for å være gavmild (Aanesen, Dydsetikk, 2022)?

Enhver situasjon vil være forskjellig, og det er derfor ikke lett å lage en bruksanvisning på hva som er rett og galt, ifølge Aristoteles. Derfor er det viktigste å øve og utvikle en personlig dømmekraft. Evnen til å i konkrete situasjoner ta moralske riktige valg kaller Aristoteles for praktisk klokskap (fronesis). Derfor er den rette handlingen den som en klok person ville ha gjort (Aanesen, Dydsetikk, 2022).

2.4. Pliktetikk

Pliktetikk mener at det finnes visse regler om rett og galt uavhengig av konsekvensene, for eksempel prinsipper og regler som sier at det er galt å stjele, lyve og drepe et annet menneske. Pliktetikken kan deles opp i to hovedformer: den heteronome og autonome pliktetikken (Aanesen, Pliktetikk, 2019).

2.4.1. Den heteronome pliktetikken

Den heteronome pliktetikken går ut på at moralske plikter stammer fra noe utenfor oss individene, for eksempel fra en gud. Det kan bestå av religiøse bud, som Sharia i islam eller de ti bud i bibelen. Men pliktene kan også komme fra tradisjoner og lovverk (Aanesen, Pliktetikk, 2019). slik som i for eksempel sekulær humanisme, der man støtter seg på menneskerettighetene (Eidhamar, et al., 2022, s. 120).

2.4.2. Den autonome pliktetikken

Den autonome pliktetikken går ut på at pliktene stammer fra individene selv. De moralske prinsippene kan kommes frem til i fellesskap med andre gjennom for eksempel en diskusjon eller kontrakt. Dette kan også betyr at man selv kan fastslå hvilke moralske prinsipper og regler som gjelder, ved at man har en indre kilde til moralsk kunnskap (Aanesen, Pliktetikk, 2019). Et slikt etisk rammeverk som stammer fra individets egen fornuft, og ikke fra ytre lover, regler eller autoriteter, krever mennesket evner å finne/skape dette i seg selv.

2.4.3. Det kategoriske imperativ og Kant

Mennesket er et autonomt vesen, ifølge Kant. Det betyr at vi kan bestemme over oss selv og er frie, men at det ikke betyr at vi kan gjøre akkurat som vi vil. Dersom vi blindt lar oss styre av våre instinkter og følelser mener Kant at vi ikke lengre er frie. Da vil vi ikke skille oss ut fra andre dyr. Det er først når vi lar oss styre av fornuften, og tar kontroll over egne handlinger, at vi er frie (Aanesen, Pliktetikk, 2019).

Man vil fort oppdage hvilke moralske handlinger som er rett og galt, dersom vi følger vår egen fornuft. Dersom man følger egen fornuft vil man kunne avgjøre hva som er moralsk rett og galt. Det kant kaller det kategoriske imperativ er at fornuften vår gir oss innsikt i denne moralske loven. Fordi denne loven gjelder over alt uten noen unntak er moralloven «kategorisk», og fordi den forteller deg hva du skal gjøre er den også «imperativ» (Aanesen, Pliktetikk, 2019). Denne loven kan formuleres på flere ulike måter, men den mest kjente er Universallovformuleringen: «Du skal handle slik at grunnlaget for handlingen din kan bli gjort til en regel for alle mennesker» (Aanesen, Pliktetikk, 2019).

2.4.4. Kant og menneskeverdet

«Det som gjør et menneske verdifullt noe annet enn det som gjør ting verdifulle», ifølge Kant (Aanesen, Pliktetikk, 2019). For eksempel er det som gjør en varmeovn verdifull, at den oppfyller målet med å gi varme til oss. Derimot er menneskene verdifulle fordi vi er frie, og vi kan ved hjelp av fornuften sette våre egne mål. Menneskene er derfor et mål i seg selv, og har iboende verdi. Dette fører til at man ikke kan bruke mennesker på samme måte som ting (Aanesen, Pliktetikk, 2019).

I humanitetsformuleringen av det kategoriske imperativet beskriver Kant dette: «Du skal handle slik at du alltid bruker menneskeheten i din egen person og i enhver annen person samtidig som et formål, og aldri bare som et middel.» (Eriksen F. , et al., 2022, s. 339).

2.5. Konsekvensetikk

Konsekvensetikk mener man at du bør velge det alternativet som fører til best konsekvenser. Ulike former for konsekvensetikk er etisk egoisme og utilitarisme. De fleste formene, er enig i at alle mennesker må telle likt. Derfor er en riktig handling den som fører til best mulig resultat for flest mulig (Aanesen, Konsekvensetikk, 2022).

2.5.1. Etisk egoisme

I etisk egoisme er en handling riktig, dersom den fører til best mulig resultat for deg selv. For eksempel, hvis du blir venn med den mest populære eleven på skolen gir deg den beste fordelen, kan det være riktig å kjøre hjem han eller henne (Aanesen, Konsekvensetikk, 2022). Den engelske filosofen Jeremy Bentham, som regnes som konsekvensetikkens grunnlegger, tok avstand fra en slik tolkning av etikken. Han sto derimot for *altruisme*, «… som er det motsatte av egoisme. Altruismen innebærer å ta like stort hensyn til alle mennesker behov» (Eidhamar, et al., 2022, s. 120).

2.5.2. Utilitarisme

Utilitarisme ble utviklet av den engelske filosofen Jeremy Bentham, som mente at alle mennesker er like viktig. Ifølge han bør vi alltid velge det som gir mest mulige lykke og minst mulig smerte for flest mulig. Bentham definerer lykken som nytelse og fravær av smerte. Når vi står overfor et valg, bør vi vurdere hvilke handlinger som gir best konsekvenser for flest. Et eksempel er hvis du skal arrangere en klassefest, bør du invitere alle i klassen. Selv om en i klassen er slitsom, så er det og ekskluder en elev sannsynligvis veier tyngre enn ubehaget for resten (Aanesen, Konsekvensetikk, 2022). Det finnes ulike former for utilitarisme: preferanseutilitarisme og handlings- og regelutilitarisme.

2.5.2.1. Preferanseutilitarisme

Preferanseutilitarisme går ut på at vi i størst grad mulig bør forsøke å oppfylle menneskers egne ønsker. Et ofte stilt spørsmål er da, burde vi ta med konsekvensene for personene som lever her og nå, eller for fremtidige generasjoner (Aanesen, Konsekvensetikk, 2022)?

2.5.2.2. Handlings- og regelutilitarisme

Ifølge handlings- og regelutilitarisme kan den forsvare umoralske og urettferdige handlinger. Dette betyr at en bare skal ta hensyn til konsekvensene, i noen tilfeller kan det være riktig å lyve, stjele, torturere, og dreper uskyldige mennesker. Et eksempel er at fem pasienter på sykehuset trenger en organtransplantasjon for å overleve, burde man da drepe en frisk person? Er det riktig å ta organene til den friske personen for å redde livet til de fem pasientene (Aanesen, Konsekvensetikk, 2022)?

I stedet for å vurdere enkelthandling, slik som handlingsutilitarisme, bør man ifølge regelutilitarisme som legger vekt på å vurdere hvilke regler som gir de beste konsekvensene (Aanesen, Konsekvensetikk, 2022). Dermed burde man ikke i enkelttilfeller kan føre til gode konsekvenser å drepe uskyldige, kan en ikke gjøre det til en regel. Denne regelen ville da føre til et langt mer negativt enn positivt resultat.

2.6. Feministiske etiske teorier

De tre klassiske etiske modellene som er nevnt over handler i liten grad om relasjoner mellom mennesker. I vurderinger av rett og galt er det utfordrende å ikke ta hensyn til ansvaret og omsorgen mennesker føler for andre mennesker, Derfor vokste det frem feministiske etisk teorier mot slutten av 1900-tallet som la større vekt på omsorg som en sentral og grunnleggende etisk verdi (Sagdahl, 2021), (Eriksen F. , et al., 2022). Videre la disse teoriene vekt på hvordan menn ofte støtter seg til universell gyldighet og abstrakte prinsipper, mens kvinner derimot i større grad legger vekt på omsorgen og relasjoner mellom mennesker. Et kjent utrykk fra den greske antikke som mange kjenner til er, «mennesker er alle tings målestokk» (Eriksen F. , et al., 2022). Disse feministiske teoriene mener at det hovedsakelig er menn som har blitt brukt som målestokk i praksis. Dermed mener de også at kvinners muligheter og evner har blitt undervurdert opp gjennom historien (Eriksen F. , et al., 2022). Alt dette var grunnlaget av oppstarten flere feministiske etiske teorier, og det kan forståes som et forsøk på å rette opp denne urettferdige ulikheten ved å gi relasjoner, omsorg og ansvar en større rolle i etikken (Sagdahl, 2021).

2.7. Religion

2.7.1. Kristendommen

I kristendommen er Gud skaperen av verden og mennesket, og er et grunnlag for etikk og moral (Rasmussen, 2026). Den naturlige loven betyr at alle mennesker har evnen til å bruke fornuften og tenke seg fram til hva som er rett og galt. Dette kommer av at de tror Gud har delt noen av sine egenskaper med mennesket. De tror på at mennesket har fri vilje, og at alle mennesker er like mye verdt. Det er ulikheter i hvor stor grad kristne legger vekt på det naturlige i etiske spørsmål, dette kan påvirker hvordan de vurderer moralske dilemmaer knyttet til kropp, teknologi og menneskeverd (Eriksen F. , et al., 2022).

2.7.2. Islam

I islam har Gud skapt alt, og da er hele skaperverket underlagt Gud. Siden menneskene er skapt av Gud, så er de også stedfortredere på jorda. Derfor har mennesket et spesielt ansvar for å vare på skapelsen. Det går også ut på at naturen følger Guds lover, derfor må muslimer underkaste seg den gudommelige kraften. Fortsatt har individet et ansvar for egne valg og handlinger (Eriksen F. , et al., 2022).

2.7.3. Buddhismen

I buddhismen handler det ikke om hva gud tenker, men om karma. Karma i Buddhas lære handler om at gode tanker og handling fører i gode opplevelser, mens dårlige tanker og handling fører til dårlige opplevelser (Eriksen F. , et al., 2022). Buddhister mener at hvert menneske selv må jobbe med å utvikle seg og gode egenskaper (Dæhli, 2026).

I Buddhismen er også dukkha en av de fire edle sannhetene (Dæhli, 2026). Dukkha handler om at alt er forgjengelig, og at lidelse derfor kjennetegner livet. Derfor er det første steget mot oppvåkenhet (unnslippe lidelse) ifølge Buddha å akseptere dette (Dæhli, 2026).

Disse perspektivene kan være relevante i tolkningen av svarene, fordi menneskers forståelse av lidelse og livets mening ofte påvirkes av deres religiøse overbevisning, og kan dermed føre til ulike vurderinger.

3. Metode

For å undersøke problemstillingen: «Er det etisk riktig å få barn uten å genteste seg når det foreligger risiko for Huntingtons sykdom, og bør man få barn dersom gentesten er positiv, vurdert ut fra dydsetikk, pliktetikk og konsekvensetikk?», har vil valgt en kvantitativ metode. I følge SNL er «kvantitative metoder […] forskningsmetoder som brukes ved innsamling og analyse av kvantitative data. Dette er data som foreligger i form av tall eller andre mengdetermer, i motsetning til kvalitative data, som vanligvis uttrykkes i form av tekst» (Grønmo, 2026).

Vi bruker kvantitativ metode ved å ha en spørreundersøkelse blant elevene i vg1, vg2 og vg3. Spørreskjemaet vil deles inn i tre deler, som er basert på de tre etiske modellene: Konsekvensetikk, pliktetikk og dydsetikk. Undersøkelsen bygger på et strukturert og forhåndsdefinert opplegg, der alle respondentene får de samme spørsmålene og svaralternativene (Grønmo, 2026).

Før elevene svarer, vil de få nøytral og kort informasjon om relevante aspekter i oppgaven, slik at alle deltagerne svarer på samme grunnlag (Grønmo, 2026). Dette vil blant annet være hva Huntingtonssykdom innebærer og arveligheten, og gentesting generelt. Deretter før elevene skal avgi svar med hensyn til de ulike etiske modellene, vil de få kort informasjon om hva disse modellene innebærer og hva som vektlegges. På denne måten kan vi da undersøke om elevene svarer forskjellig når de vurderer spørsmålet ut fra ulike etiske perspektiver. Spørsmålene i undersøkelsen skal handle om gentesting og hvordan man burde se på det å få barn i lys av resultatet på denne.

På alle spørsmål vil vi inkludere svaralternativet «vet ikke». Dette er et bevisst valg for å sikre at ingen føler seg tvunget til å mene noe om et slikt vanskelig tema, og for å minke press (se for eksempel spørsmål 8 i spørreundersøkelsen). På grunn av at vi har alternativet «vet ikke», har vi valgt å inkludere to spørsmål til hver av de tre etiske modellene. Dette kommer av at vi da har mulighet til å velge det spørsmålet der flest har tatt et standpunkt, og der det er mest å analysere/drøfte.

Grunnen til at vi valgte kvantitativ metode ovenfor kvalitativ metode, er fordi temaet kan oppleves sårt eller personlig, og intervju kan føre til en større psykisk belastning for informantene. I kvalitative studier går man mer i dybden, og kommer tettere på deltakerne gjennom intervjuer (Aanesen, Hva er kvantitativ metode, 2024). I vår undersøkelse ønsker vi heller å skape en viss avstand gjennom en anonym spørreundersøkelse, slik at elevene kan svare uten å føle ubehag eller press.

Flere styrker ved den kvantitative metoden er det er mulig å samle inn data fra mange elever, sammenligne svar innenfor de tre etiske modellene på en systematisk måte, se etter sammenhenger mellom bakgrunnsvariabler og valg, og undersøke om ulike etiske perspektiver fører til ulike standpunkter (Aanesen, Hva er kvantitativ metode, 2024). Ved at vi strukturerer undersøkelsen tydelig etter de tre etiske modellene får vi direkte svar på problemstillingen om hvordan ulike etiske modeller påvirker vurderingen av gentesting.

Metoden vurderes ut fra både validitet og reliabilitet. Metoden har god validitet, ettersom alle spørsmålene er direkte knyttet til problemstillingen. Ved å forklare sykdommen, gentesting og de etiske modellene før elevene svarer, sikrer vi at de har et grunnlag for å kunne ta stilling. Det øker sjansen for at vi faktisk måler det vi ønsker å undersøke i denne oppgaven. Reliabiliteten styrkes ved at alle informantene får samme informasjon, og like spørsmål. Den styrkes også ved at det er mulig å gjennomføre undersøkelsen på de ulike klassetrinnene, og det er mulighet for å få inn mange svar.

I undersøkelsen skiller vi også mellom avhengige variabler, uavhengige variabler og kontrollerte variabler. Den avhengige variabelen er det vi ønsker å måle, altså svar på problemstillingen vår ut fra de ulike etiske modellene. Denne variabelen måles to ganger innenfor hver etisk modell. På den

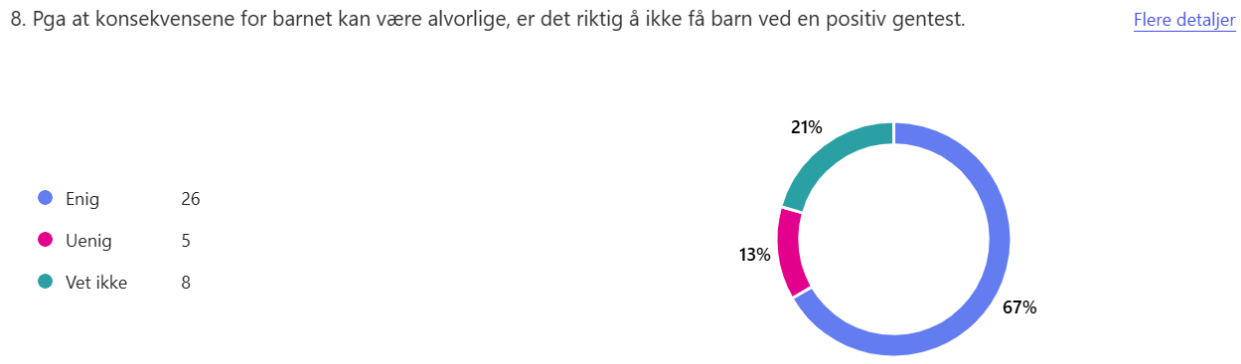
måten kan vi undersøke om elevens svar endrer seg når de vurderer spørsmålet ut fra ulike etiske modellene. De uavhengige variablene er faktorene som kan påvirke svaret. I vår undersøkelse er dette de uavhengige variablene: kjønn, alder, religiøs tilhørighet, kjennskap til Huntingtons før undersøkelsen og kjennskap til gentesting før undersøkelsen. For eksempel kan religiøs overbevisning ha en betydning for hvordan en person tenker om livets verdi, plikt og ansvar. De kontrollerte variablene er derimot de forholdene som holdes like for alle informantene for å sikre at undersøkelsene blir mest pålitelig og rettferdig. I vår undersøkelse kontrollerer vi derfor at alle får samme informasjon om Huntingtons sykdom, de etiske modellene, spørsmålene er formulert likt for alle og alle får muligheten til å svare vet ikke. Dette øker igjen som sagt reliabiliteten, fordi alle deltakerne svarer under like forutsetninger.

Det er allikevel noen svakheter ved denne metoden. Det kan være at mange svarer vet ikke, noe som vil føre til at vi får et mindre analyserbart materiale. Det kan være at elever svarer raskt uten å tenke grundig igjennom de ulike spørsmålene, og da vil ikke resultatene være like nøyaktige. Man får heller ikke like mye innsikt i hver enkelt persons begrunnelse, og derfor kan være vanskeligere å avdekke om noen svarer uærlig (Aanesen, Hva er kvantitativ metode, 2024)**.** Vi får heller ikke mulighet til å få dype begrunnelser på hvorfor informantene svarer slik som de gjør, og svarene kan derfor bli lite nyanserte (Aanesen, Hva er kvantitativ metode, 2024).

4. Resultater

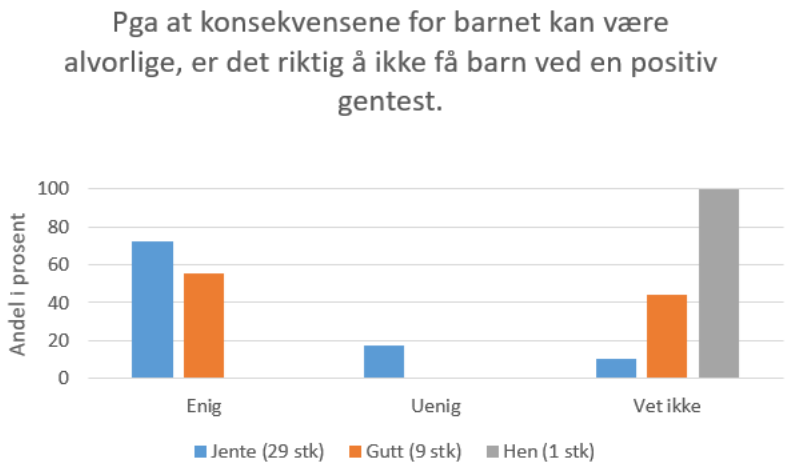
4.1. Konsekvensetikk

I figur 1 viser at 67% av informantene svarte at de var enige i påstanden, 13% svarte at de var uenige i påstanden og 21% svarte at de ikke visste. Det var totalt 39 informanter.



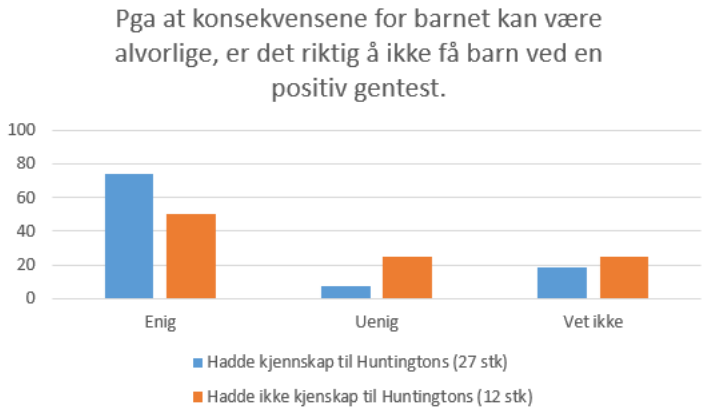
Figur 1 viser diagrammet til påstanden: «Pga at konsekvensene for barnet kan være alvorlige, er det riktig å ikke få barn ved en positiv gentest», hvor diagrammet viser en oversikt over hva alle informanter har svart.

I figur 2 viser at av de 29 jentene svarte 72,4% at de var enige i påstanden, 17,2% svarte at de var uenige i påstanden og 10,3% svarte vet ikke. Blant de 9 guttene sa 55,6% seg enige i påstanden, mens 44,4% har svart vet ikke. Ingen gutter svarte at de var uenige. Den ene personen som oppga seg som hen, svarte vet ikke.



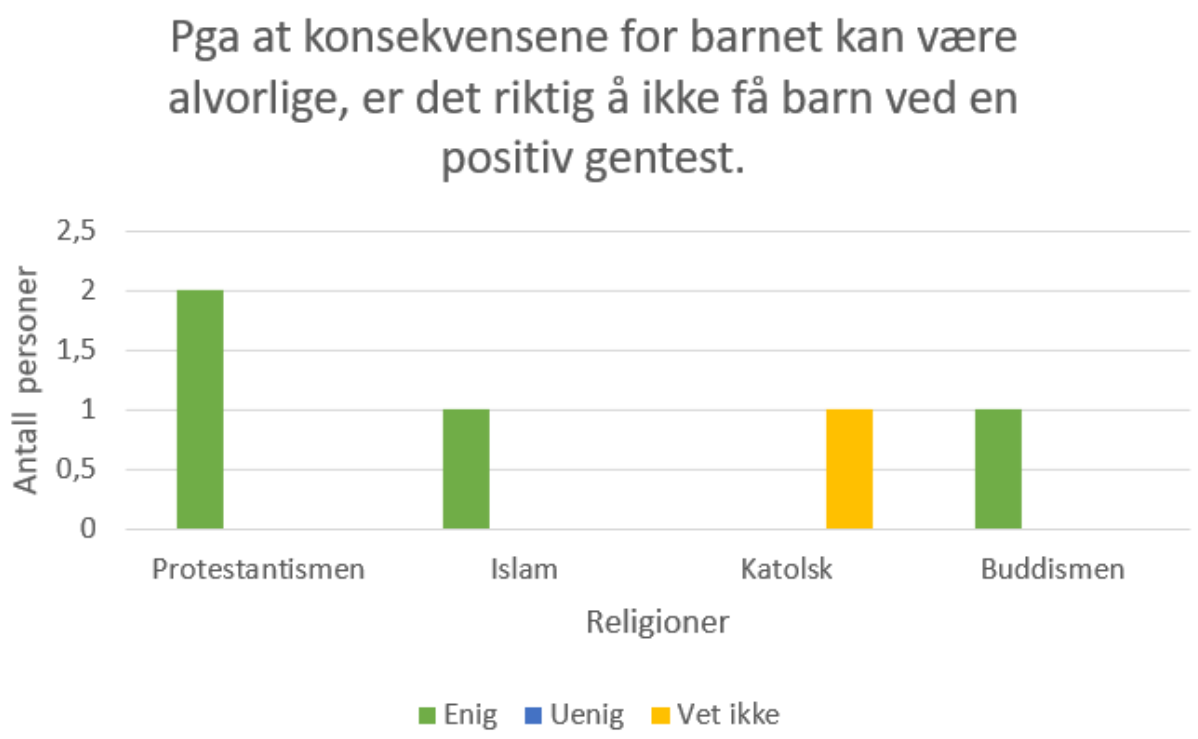
Figur 2 viser diagrammet til påstanden: «Pga at konsekvensene for barnet kan være alvorlige, er det riktig å ikke få barn ved en positiv gentest», hvor diagrammet viser en oversikt over hva informantene har svart sortert etter kjønn.

I figur 3 viser at av de 27 informantene som hadde kjennskap til Huntingtons fra før undersøkelsen svarte 74,1% at de var enige, 7,4% at de var uenige, og 18,5% at de ikke visste. Av de 12 informantene som ikke hadde kjennskap til Huntingtons fra før undersøkelsen svarte 50% at de var enige i påstanden, 25% svarte at de var uenige, og 25% svarte at de ikke visste.



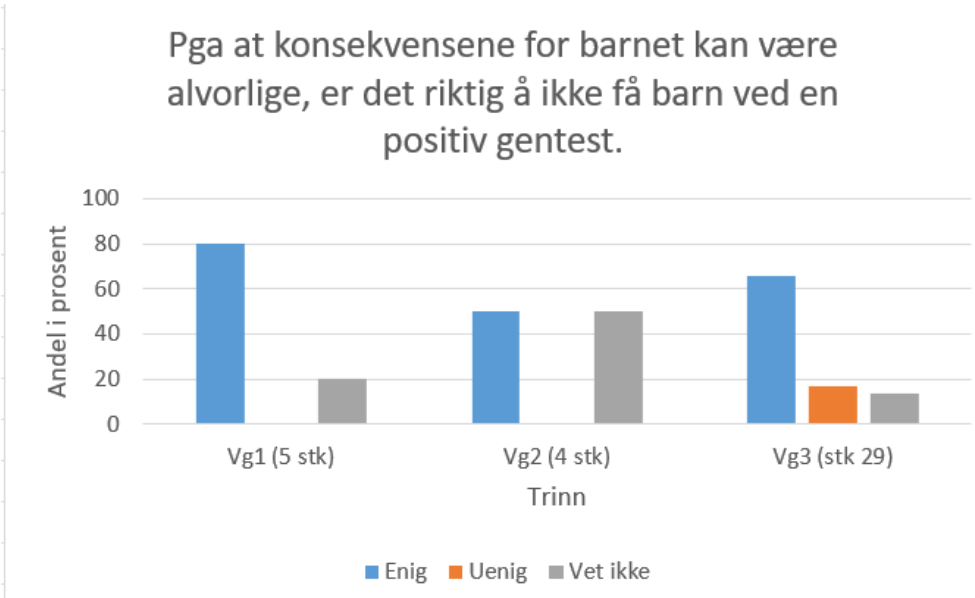
Figur 3 viser diagrammet til påstanden: «Pga at konsekvensene for barnet kan være alvorlige, er det riktig å ikke få barn ved en positiv gentest», hvor diagrammet viser en oversikt over hva informantene har svart sortert etter om de hadde kjennskap til Huntingtons fra før undersøkelsen eller ikke.

I figur 4 viser at de to som oppga at de tilhører protestantismen svarte at de var enige i påstanden, det samme svarte den ene personen som tilhører Islam, og den ene personen som tilhører Buddhismen. Personen som tilhører katolisismen, svarte vet ikke.



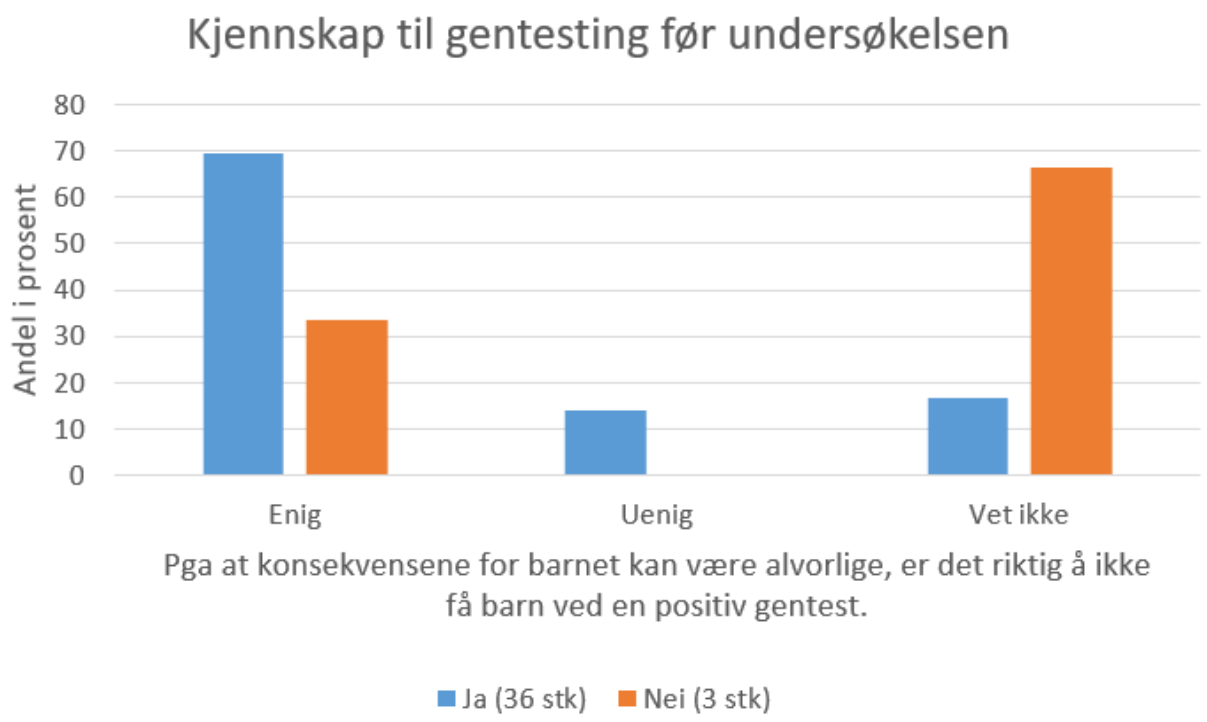
Figur 4 viser diagrammet til påstanden: «Pga at konsekvensene for barnet kan være alvorlige, er det riktig å ikke få barn ved en positiv gentest», hvor diagrammet viser en oversikt over hva informantene som oppga seg som religiøse har svart sortert etter religion/religiøs retning.

I figur 5 viser at av de 5 informantene som oppga at de gikk i vg1 svarte 80% at de var enige, 0% at de var uenige, og 20% at de ikke visste. Av de 4 informantene som oppga at de gikk i vg2 svarte 50% at de var enige i påstanden, 50% svarte at de var uenige, og 0% svarte at de ikke visste. Av de 29 informantene som oppga at de gikk i vg3 svarte 65,5% at de var enige i påstanden, 17,2% svarte at de var uenige, og 13,7% svarte at de ikke visste.



Figur 5 viser diagrammet til påstanden: «Pga at konsekvensene for barnet kan være alvorlige, er det riktig å ikke få barn ved en positiv gentest», hvor diagrammet viser en oversikt over hva informantene har svart sortert etter om de går i vg1, vg2 eller vg3.

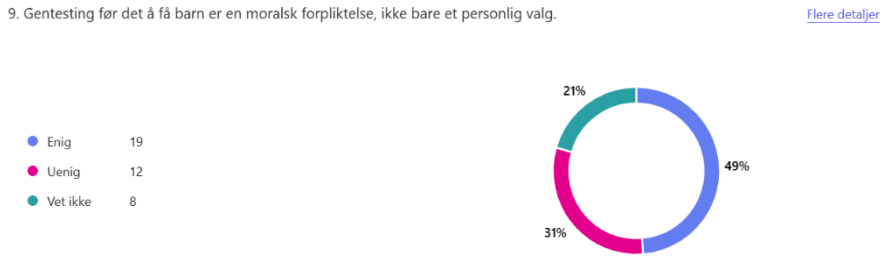
Figur 6 viser at av de 36 informantene som hadde kjennskap til gentesting fra før undersøkelsen svarte 69,4% at de var enige, 13,8% at de var uenige, og 16,6% at de ikke visste. Av de 3 informantene som ikke hadde kjennskap til gentesting fra før undersøkelsen svarte 33,3% at de var enige i påstanden, 0% svarte at de var uenige, og 66,6% svarte at de ikke visste.



Figur 6 viser diagrammet til påstanden: «Pga at konsekvensene for barnet kan være alvorlige, er det riktig å ikke få barn ved en positiv gentest», hvor diagrammet viser en oversikt over hva informantene har svart sortert etter om de hadde kjennskap til gentesting fra før undersøkelsen eller ikke.

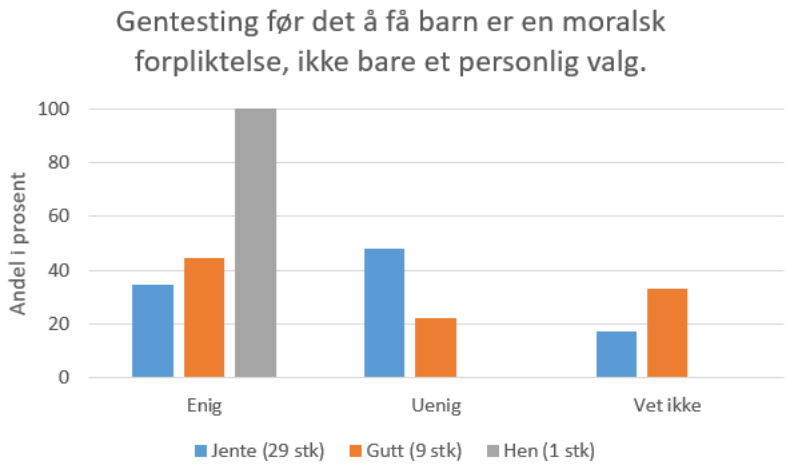
4.2. Pliktetikk

Figur 7 viser at 49% av informantene svarte at de var enige i påstanden, 31% svarte at de var uenige i påstanden og 21% svarte at de ikke visste.



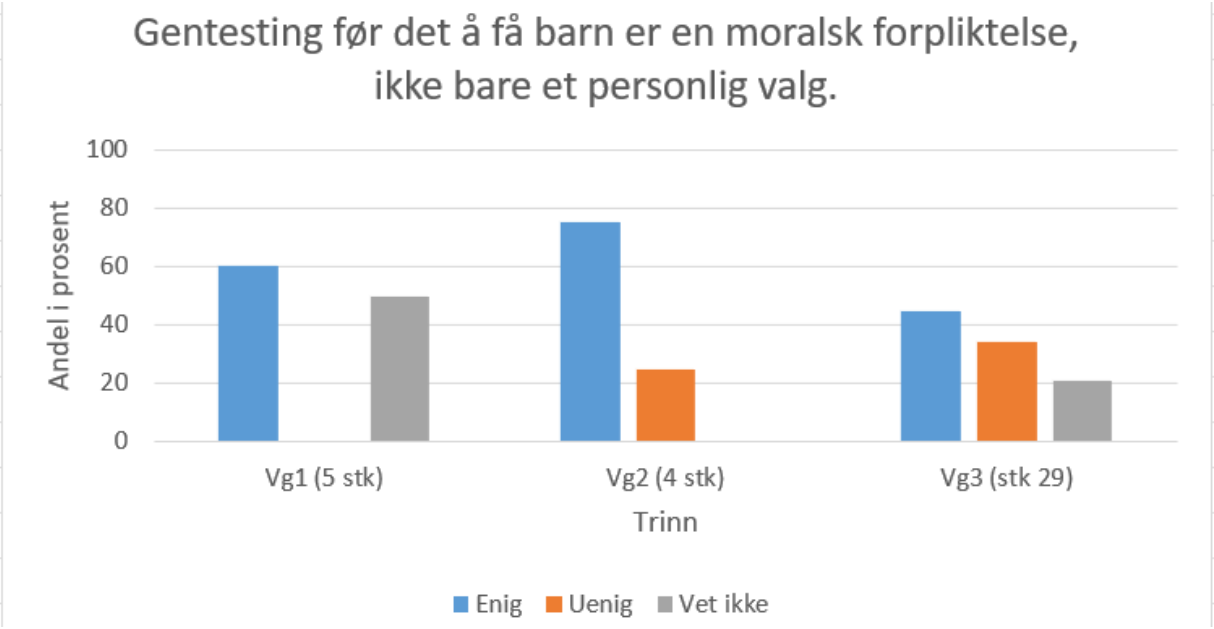
Figur 7 viser diagrammet til påstanden: «Gentesting før det å få barn er en moralsk forpliktelse, ikke bare et personlig valg», hvor diagrammet viser en oversikt over hva alle informanter har svart.

Figur 8 viser at av 29 jenter svarte 34,5% at de var enige i påstanden, 48,3% svarte at de var uenige i påstanden og 17,24% svarte vet ikke. Blant de 9 guttene sa 44,4% seg enige i påstanden, 22,2% svarte at de var uenige i påstanden, og 33,3% har svart vet ikke. Den ene personen som oppga seg som hen, svarte enig.



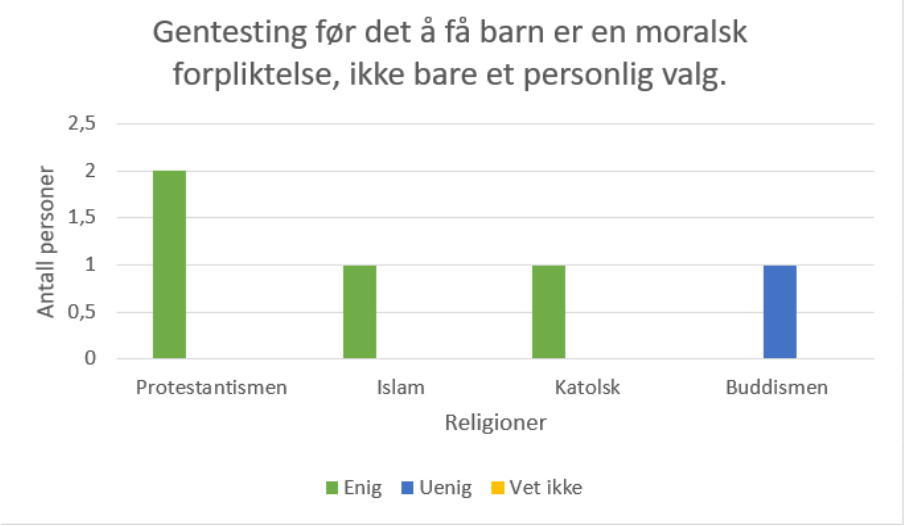
Figur 8 viser diagrammet til påstanden: «Gentesting før det å få barn er en moralsk forpliktelse, ikke bare et personlig valg», hvor diagrammet viser en oversikt over hva informantene har svart sortert etter kjønn.

Figur 9 viser at av de 5 informantene som oppga at de gikk i vg1 svarte 60% at de var enige, 0% at de var uenige, og 50% at de ikke visste. Av de 4 informantene som oppga at de gikk i vg2 svarte 75% at de var enige i påstanden, 25% svarte at de var uenige, og 0% svarte at de ikke visste. Av de 29 informantene som oppga at de gikk i vg3 svarte 44,8% at de var enige i påstanden, 34,5% svarte at de var uenige, og 20,6% svarte at de ikke visste.



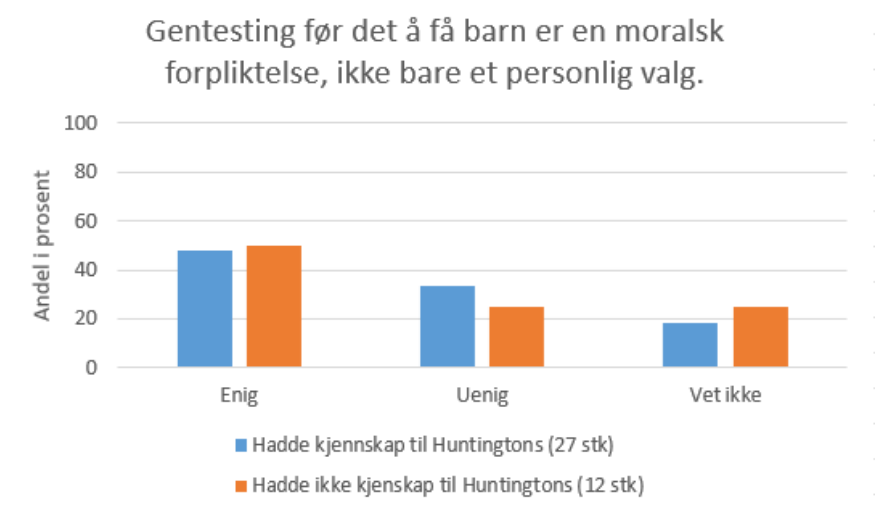
Figur 9 viser diagrammet til påstanden: «Gentesting før det å få barn er en moralsk forpliktelse, ikke bare et personlig valg», hvor diagrammet viser en oversikt over hva informantene har svart sortert etter om de går i vg1, vg2 eller vg3.

I figur 10 viser at begge informantene som mulig tilhører protestantismen, svarte «enige». Den ene informanten med islamsk bakgrunn og den ene med katolsk bakgrunn svarte også «enig». Derimot den informanten som tilhører buddhismen svarte «uenig». Det var ingen som svarte «vet ikke». Det var totalt 5 informanter som oppga at de har en religiøs bakgrunn.



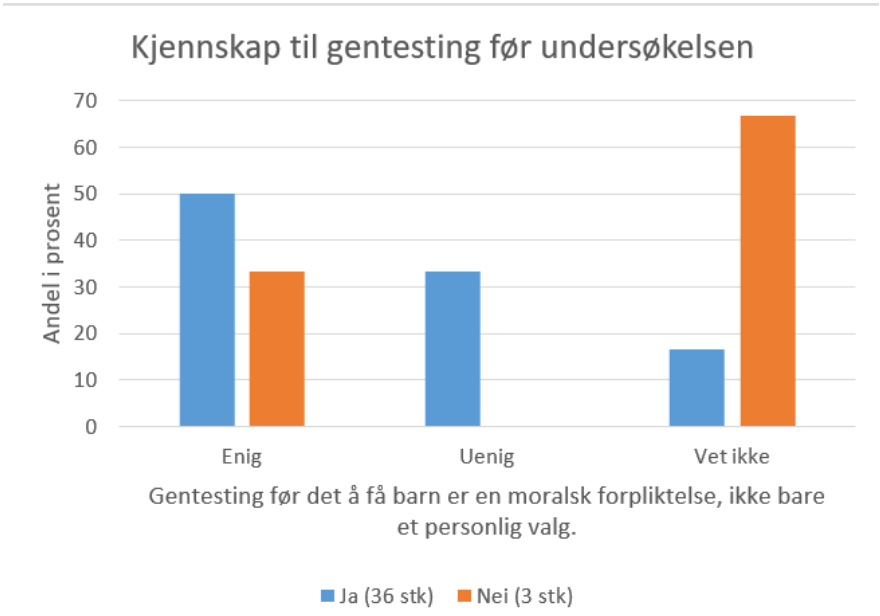
Figur 10 viser søylediagrammet til påstanden: «Gentesting før det å få barn er en moralsk forpliktelse, ikke bare et personlig valg», hvor de informantene med religiøse bakgrunn svarte.

Figur 11 viser at blant de informantene som hadde kjennskap til Huntingtons, var det 27 stk. De 27 stk. svarte 48,1% at de var enige, 33,3% at de var uenige og 18,5% at de var «vet ikke». De resterende 12 informanten som ikke hadde kjennskap til Huntingtons, svarte 50 % enige, 25% uenige og 25% «vet ikke».



Figur 11 viser et søylediagram som sammenligner svarene på til påstanden: «Gentesting før det å få barn er en moralsk forpliktelse, ikke bare et personlig valg», mellom informanter som hadde kjennskap til Huntingtons sykdom og de som ikke hadde det.

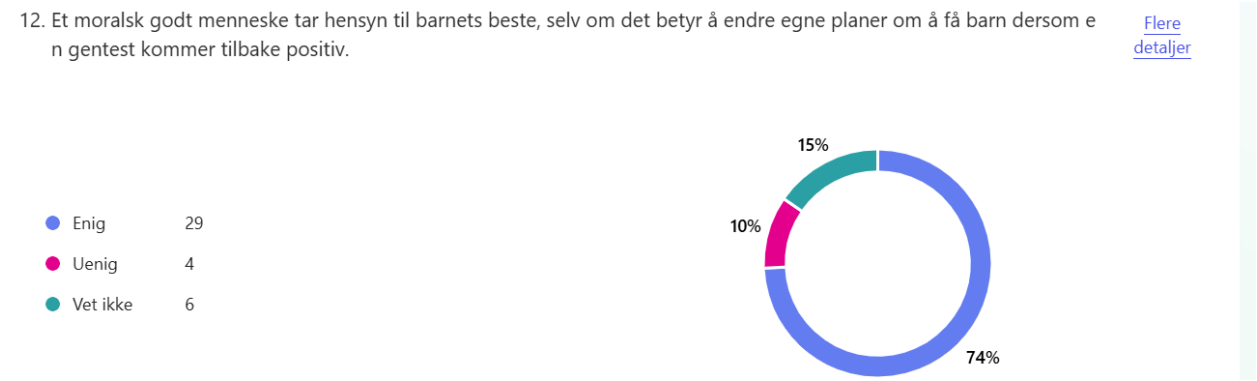
Figur 12 viser at blant de 36 informantene som hadde kjennskap til gentesting, svarte 50% at de var enige, 33,3% at de var uenige og 16,6% at de var «vet ikke». Blant de 3 informanten som ikke hadde kjennskap til gentesting, svarte 66,7% enige og 33,3% «vet ikke». Det var ingen av de informanten som ikke hadde kjennskap til gentesting som var uenige.



Figur 12 viser et søylediagram som sammenligner svarene på til påstanden: «Gentesting før det å få barn er en moralsk forpliktelse, ikke bare et personlig valg», mellom informanter som hadde kjennskap til gentesting og de som ikke hadde det.

4.3. Dydsetikk

I figur 13 viser at det var totalt 39 informanter som svarte på denne påstanden. Det var 74% som var enige, 10% som var uenige og 15% som svarte «vet ikke».



Figur 13 viser et kakediagram til påstanden: «Et moralsk godt menneske tar hensyn til barnets beste, selv om det betyr å endre egne planer om å få barn dersom en gentest kommer tilbake positivt».

Figur 14 viser at i gruppen av de informantene som er jentene var det 75,9% enige, 13,8% uenige og 10,3% som svarte «vet ikke».

Av de informantene som identifiserer seg som en gutt svarte 66,7% enige, 11,1% uenige, og 22,2% «vet ikke».

Informanten «hen» svarte enig.



Figur 14 viser et søylediagram som sammenligner svarene på til påstanden: «Et moralsk godt menneske tar hensyn til barnets beste, selv om det betyr å endre egne planer om å få barn dersom en gentest kommer tilbake positivt», mellom informanter som var jenter, gutter og hen.

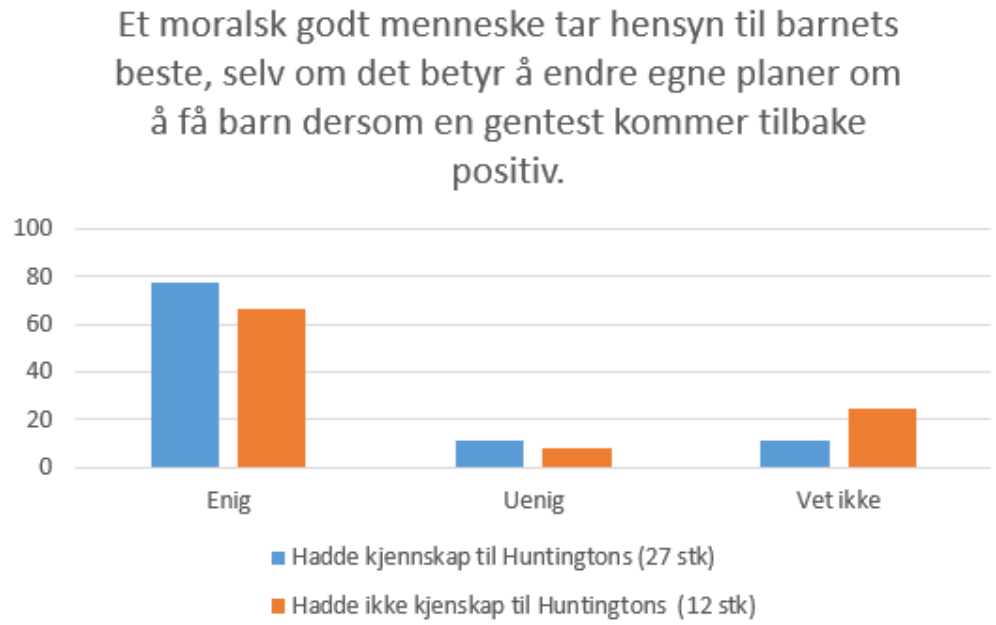
I figur 15 viser at begge informantene som mulig tilhører protestantismen, svarte «enige». Den ene informanten med islamsk bakgrunn og den ene med katolsk bakgrunn svarte også «enig». Derimot den informanten som tilhører buddhismen svarte «vet ikke».

Det var ingen som svarte «uenige». Det var totalt 5 informanter som oppga at de har en religiøs bakgrunn.



Figur 15 viser søylediagrammet til påstanden: «Et moralsk godt menneske tar hensyn til barnets beste, selv om det betyr å endre egne planer om å få barn dersom en gentest kommer tilbake positivt», hvor de informantene med religiøse bakgrunn svarte.

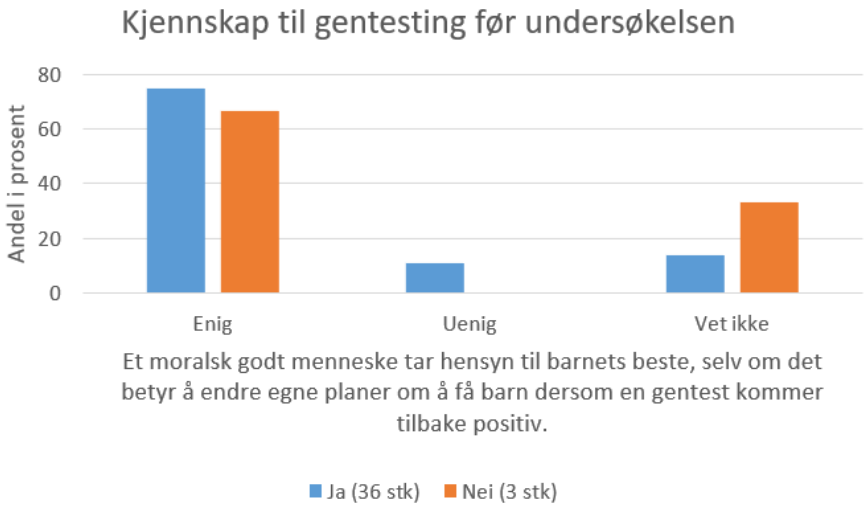
Figur 16 viser at blant de informantene som hadde kjennskap til Huntingtons, var det 27 stk. De 27 stk. svarte 77,8% at de var enige, 11,1% at de var uenige og 11,1% at de var «vet ikke». De resterende 12 informantene som ikke hadde kjennskap til Huntingtons, svarte 66,7 % enige, 8,3% uenige og 25% «vet ikke».



Figur 16 viser et søylediagram som sammenligner svarene på til påstanden: «Et moralsk godt menneske tar hensyn til barnets beste, selv om det betyr å endre egne planer om å få barn dersom en gentest kommer tilbake positivt», mellom informanter som hadde kjennskap og ikke kjennskap til gentesting.

Figur 17 viser at blant de 36 informantene som hadde kjennskap til gentesting, svarte 75 % at de var enige, 11,1% at de var uenige og 13,8% at de var «vet ikke». Blant de 3 informanten som ikke hadde kjennskap til gentesting, svarte 66,7% enige og 33,3% «vet ikke». Det var ingen av de informanten som ikke hadde kjennskap til gentesting som var uenige.

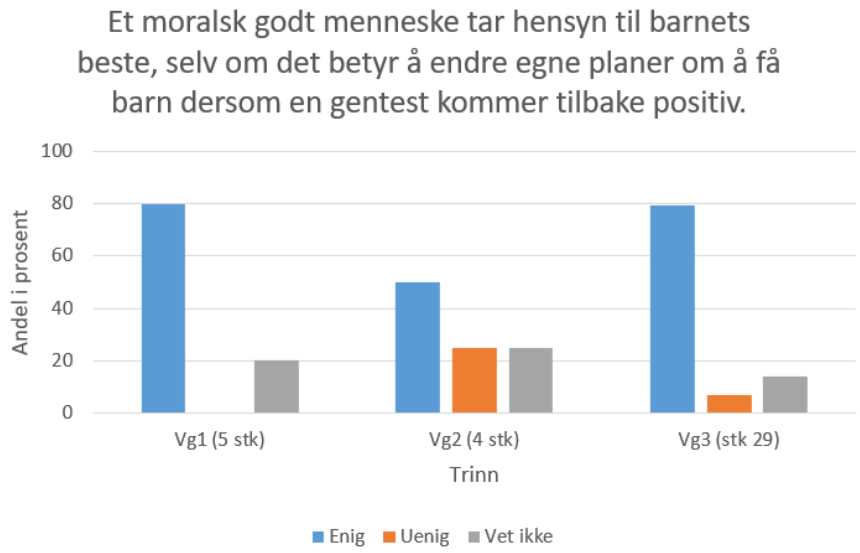
Figur 17 viser et søylediagram som sammenligner svarene på til påstanden: «Et moralsk godt menneske tar hensyn til barnets beste, selv om det betyr å endre egne planer om å få barn dersom en gentest kommer tilbake positivt», mellom informanter som hadde kjennskap og ikke kjennskap til gentesting.



Figur 18 viser at i gruppen av de 5 informantene som er fra vg1 var det 80% enige, og 20% som svarte «vet ikke». Ingen var uenig.

I gruppen av de 4 informantene som er fra vg2 var det 50% enige, 25% uenige, og 25% «vet ikke».

I gruppen av de 29 informantene som er fra vg3 var det 79,3% enige, 6,8% uenige, og 13,7% «vet ikke».



Figur 18 viser et søylediagram som sammenligner svarene på til påstanden: «Et moralsk godt menneske tar hensyn til barnets beste, selv om det betyr å endre egne planer om å få barn dersom en gentest kommer tilbake positivt», mellom informanter fra vg1, vg2 og vg3.

5. Analyse og drøfting

5.1. Konsekvensetikk

Den ene påstanden som informantene skulle ta stilling til i spørreundersøkelsen var: «Pga konsekvensene for barnet kan være alvorlige, er det riktig å ikke få barn ved en positiv gentest». Her svarte hele 67% at de var enige (se figur 1). Dette tilsier at når informantene blir presentert problemstillingen gjennom en konsekvensetikers synspunkt mener mange at det er riktig å avstå fra å få barn. Denne enigheten kan ses på gjennom utilitarismen. Sykdommen medfører omfattende og sikker lidelse, men også for de pårørende. Valget om at det er riktig å avstå fra å få barn kan derfor bli sett på som et forsøk på å redusere samlet smerte, og oppnå minst mulige konsekvenser for flest mulig (Aanesen, Konsekvensetikk, 2022).

13% svarer at de er uenige i påstanden (se figur 1). Dette kan indikere at informantene ikke vurderer konsekvensene som tilstrekkelig alvorlige til å rettferdiggjøre et slikt valg. Det kan være at

informantene mener at et liv med sykdom fortsatt kan inneholde mye lykke, verdi og mening. Derfor er ikke nødvendigvis konsekvensene denne sykdommen bærer med seg verre enn det å ikke bli født, fordi da får jo ikke barnet og de pårørende oppleve denne meningen, lykken og verdien. Uenigheten kan også bli sett på i lys av preferanseutilitarismen, der informanter kan mene at ønsket om å få barn bør veie tyngre (Aanesen, Konsekvensetikk, 2022). For det er også en konsekvens at individer kan bli ulykkelige av å ikke få oppfylt ønske sitt om å få barn.

Videre svarte 21% «vet ikke», noe som kan tolkes som et uttrykk for et etisk dilemma (se figur 1). Dette kan vise at mange opplever at problemstillingen er vanskelig og kompleks, og at det derfor blir vanskelig å ta et standpunkt kun basert på konsekvensene. Usikkerheten rundt livskvalitet og medisinsk utvikling kan i tillegg gjøre det ekstra vanskelig å vurdere konsekvensene.

Det at noen svarer «enig» og andre svarer «uenig» kan ses på i lys av dilemmaet handlings- vs. regel-utilitarisme. Det store flertallet som er enige i påstanden kan bli sett på i lys av handlingsutilitarisme. Altså at dersom en bare skulle tatt hensyn til konsekvensene det får for barnet og kommende generasjoner, vil disse individene se på det å avstå fra det å få barn som det etisk riktige (Aanesen, Konsekvensetikk, 2022). De som har svart uenig kan da ha vektlagt regelutilitarisme ved at dersom det blir «bestemt» at det som er det mest etisk riktige å gjøre i denne situasjonen er å avstå fra å få barn, vil de få verre konsekvenser i det lange løp med tanke på diskriminering, redusert menneskeverd og frykt og stigmatisering (Aanesen, Konsekvensetikk, 2022).

5.1.1. Kjønn

Ut fra figur 2 ser man at flertallet av jentene er enige i påstanden (72,4%). Dette tyder på at mange av jentene legger stor vekt på den fremtidige livskvaliteten til barnet, og de negative konsekvensene som kommer med en slik alvorlig sykdom. Dette kan også begrunnes ut fra utilitarismen, slik som nevnt til figuren over.

Guttene er derimot litt mer delt. Et knapt flertall har svart «enig» (55,6%), og resten har svart «vet ikke» (44,4%) (se figur 2). Dette kan tyde på at det blant guttene er mer usikkerhet knyttet til etiske vurderinger knyttet til reproduktive valg og gentesting.

Selv om flertallet av jentene har svart «enig», har en liten andel svart «uenig» (17,2%) (se figur 2). Dette kan man se på i lys av etisk egoisme. Det å velge å få barn etter en positiv gentest, kan oppfattes som at foreldrene har et meget sterkt ønske om å bli foreldre og derfor ikke helt klarer å vurdere konsekvensene objektivt (Aanesen, Konsekvensetikk, 2022). Derfor kan man begrunne at valget med at det å få barn virker mest etisk riktig, fordi gir best mulig konsekvenser for foreldrene (Aanesen, Konsekvensetikk, 2022). Samtidig kan dette synet kritiseres for å legge for stor vekt på foreldrenes interesser, og for å i mindre grad ta hensyn til barnets autonomi (Holand, 2017).

Det er kun én respondent i undersøkelsen som har svart «hen», og dette gir for lite datagrunnlag til å kunne analysere denne gruppen.

5.1.2. Kjennskap til Huntingtons fra før

Ut fra figur 3 ser man at flertallet av de som hadde kjennskap til Huntingtons fra før undersøkelsen svarer at de er enige i påstanden. Selv om flertallet av de som ikke hadde kjennskap til Huntingtons fra før svarer at de er enige, er det mye mindre forskjell mellom andelen som svarer «enig» og «uenig» i forhold til de som hadde kjennskap. Det er cirka like stor andel som svarer «vet ikke».

Det at en større andel av de som har kjennskap til gentesting fra før av svarer at de er enige i påstanden kan igjen ses i lys av utilitarisme. Disse individene har en større innsikt i konsekvensene denne sykdommen bringer med seg, og kan derfor tenke at det gir best mulig konsekvenser for alle dersom man avstår fra å få barn ved en positiv gentest (Aanesen, Konsekvensetikk, 2022). Samtidig som man kan begrunne at dette er grunnen til flertallet av at de som ikke hadde kjennskap til sykdommen fra før også svarer at de er enige, er det en større andel som svarer at de er uenige i forhold til de som hadde kunnskap fra før.

Derfor kan det tenkes at de som hadde mindre kunnskap før undersøkelsen kan ha lettere for å tenke i form av etisk egoisme. Dersom man ikke er helt fullstendig klar over alle risikoene som følger med det å få et barn som har Huntingtons, kan det være lettere å tenke at det kan være riktig å få et barn selv om gentesten er positiv, fordi det kan gi best konsekvenser for en selv (Aanesen, Konsekvensetikk, 2022). For eksempel dersom man har et meget sterkt ønske om å få biologiske barn.

På en annen side kan det tenkes at de som svarer at de er uenig i påstanden (både med kunnskap om Huntingtons fra før og ikke) tenker ut fra preferanseutilitarisme. Dermed at de tenker på konsekvensene for personene som lever her og nå, istedenfor å tenke i alt for stor grad på konsekvensene for kommende generasjoner (Aanesen, Konsekvensetikk, 2022). Dette kan begrunnes med at det for eksempel kan gi best konsekvenser for de som lever her og nå ved at de får oppleve det å ha et biologisk barn, som mest sannsynlig vil være friskt halve livet sitt. Det kan jo også være at foreldrene går bort før barnet begynner å utvikle symptomer, og da vil de ikke oppleve konsekvensene i like stor grad.

5.1.3. Religioner

Ut fra figur 4 ser man at det er stor enighet mellom de ulike religiøse personene som har svart på spørreundersøkelsen. Selv personene fra de ulike religionene stort sett er enige, betyr ikke dette at de begrunner det likt. De ulike religionene har ulike måter å se på og begrunne handlinger.

Forestillingen om at mennesket er skapt i Guds bilde danner i kristendommen grunnlaget både for tanken om menneskets ukrenkelige verdi, og for egenskaper som gir mennesket evnen til å bruke fornuften til å vurdere hva som er rett og galt (Rasmussen, 2026) (Eriksen F. , et al., 2022). Derfor kan en tolke påstanden ved å legge vekt på ulike sider ved kristendommen, og dermed vurdere konsekvensene ulikt.

De to som tilhører protestantismen har sagt seg enige i påstanden. Dette kan komme av at de veier det å bruke sin egen fornuft til å se på konsekvensene for å så avgjøre hva som er rett og galt, heller enn å kun fokusere på at alle mennesker har en ukrenkelig verdi. Som nevnt i teorien utviklet Jeremy

Bentham utilitarismen i lys av tanken hans om at alle mennesker er like viktige, og at det derfor gir mening å velge det som gir mest lykke og minst smerte for flest mulig (Aanesen, Konsekvensetikk, 2022). Denne tankegangen kan det nok hende at de to som tilhørte protestantismen deler med Bentham.

Det at den ene personen som tilhører katolisismen svarte «vet ikke», kan være at vedkommende havnet i et vanskelig dilemma. For i kristendommen sier læren at alle mennesker har en ukrenkelig verdi, men også at mennesker er skapt i guds bilde og dermed har fått noen egenskaper slik at de kan bruke fornuft til å vurdere rett og galt (Eriksen F. , et al., 2022). Spesielt innenfor katolisismen ser kirken på at menneskelivet begynner ved befruktning, og derfor blir embryoet ansett som en person med ukrenkelige verdiger og rettigheter (Pastoralavdelingen i OKB, 2019). Dermed kan grunnen til at personen har svart «vet ikke», være at det er vanskelig å avgjøre hvilke konsekvenser som er verst. Er det å avstå fra å få et barn riktig, siden det kan redusere lidelse for både barnet og pårørende det som gir best konsekvenser? Eller gir det å få barnet best mulig konsekvenser, fordi alle mennesker har en ukrenkelig verdi?

Gud er skaperen av livet i Islam og derfor er mennesket ansvarlig overfor Gud, og det blir det lagt vekt på ansvar og det å unngå skade (Eriksen F. , et al., 2022). Dermed kan det at personen som tilhører islam har sagt seg enig i påstanden ses i lys av at personen har lagt fokus på sitt ansvar for å unngå skade. Personen kan da ha brukt utilitarisme for å vurdere hvilket valg som fører til minst lidelse/skade for flest for å vise ansvarlighet.

Buddhismen skiller seg litt ut fra de andre religionene med tanke på at de ikke har noen gud, men Buddha (Dæhli, 2026). I buddhismen tror man at alle handlinger man gjør får konsekvenser (karma), og at moral handler om å redusere lidelse (dukkha) (Dæhli, 2026). Dermed har buddhismen allerede et etisk system som er konsekvensorientert. Dermed passer det at personen som tilhører buddhismen har sagt seg enig i påstanden godt inn i det konsekvensetiske systemet i buddhismen.

5.2. Pliktetikk

I figur 7 skulle informantene ta stilling til påstanden: «Gentesting før det å få barn er en moralsk forpliktelse, ikke bare et personlig valg». Resultatene vi fikk viser at 49% av informantene var enige i påstanden, mens en betydelig andel var uenige eller svarte «vet ikke». Basert på resultatene kan dette tyde på at mange oppfatter gentesting som noe som går utover det rent private og inn i et moralsk ansvar.

Fra en pliktetikers perspektiv vil de fleste mene at foreldre har en moralsk plikt til å handle riktige overfor et framtidig barn, uavhengig av egne ønsker (Aanesen, Pliktetikk, 2019). Gentesting kan dermed sees som en handling man bør utføre, fordi man har kunnskap om en alvorlig arvelig sykdom, og et ansvar for å ta informerte valg før man får barn. Pliktetikken legger ikke vekt på konsekvensene handlingen kan føre til, men på om handlingen er moralsk riktig i seg selv.

Samtidig viser resultatene 31% uenighet, noe som tyder på at ikke alle mener denne plikten er universell. Autonom pliktetikk innebærer at individet selv avgjør hvilke moralske regler som gjelder (Aanesen, Pliktetikk, 2019). De som er uenige kan derfor oppfatte gentesting som et personlig valg basert på egen fornuft, i stedet for en moralsk plikt som gjelder alle.

21% som svarer «vet ikke», kan indikere på at mange opplever usikker ang. et etisk dilemma som går både på ansvar, men også retten til å bestemme over egen kropp. Vi derfor ser at informantene legger ulik vekt på plikt, ansvar og retten til å bestemme over egen kropp.

5.2.1. Kjønnsforskjeller

I figur 8 viser resultatene at 44% av guttene og 35% av jentene var enige i påstanden. Likevel var det nesten 48% av jentene uenige, og særlig blant guttene svarte «vet ikke» (33%). Splittelsen om hvordan gentesting kan vurderes moralsk, ser vi på kjønnsforskjellene. Det var høyere andel av jenter som var uenige, som kan indikere større usikkerhet om gentesting er en moralsk plikt. Imens guttenes svar kan indikere av usikkerhet knyttet til de etiske konsekvensene.

Den høyere andelen av jentene som var uenige, kan ha sett på påstanden i et perspektiv av autonom pliktetikk. Her handler det om at individet bestemmer selv og at de indre moralske beslutningene står sentralt. Avgjørelsen kan ses på som personlig fornuft og individuelle verdier, og ikke den moralske plikten. Gentesting kan anses som et personlig valg, og dermed basert på individets verdier, og ikke en universell moralsk plikt. Utfordringen med teorien er at den tar lite hensyn til konsekvensene av handlinger, som gjør det vanskelig å avgjøre i tilfeller som gentesting (Eriksen F. , et al., 2022).

De som er enige i påstanden, kan tolkes både gjennom autonome og heteronome pliktetikken. Autonome pliktetikken kan gentesting være moralsk riktig gjennom fornuft og ansvar for fremtidig barn. Derimot, den heteronome pliktetikken kan gentesting være en plikt som kommer i fra samfunnets normer eller ansvar for å forebygge sykdomsspredning (Aanesen, Pliktetikk, 2019).

Kjønnsforskjellene kan også forklares ved Kants kategorisk imperative teorien, som innebærer at vi ikke skal la oss styre av våre instinkter og følelser, men handle ut fra fornuftige regler. Uenigheten blant jentene henger sammen med ønsket om å bestemme over egen kropp. I tillegg et mulig ansvar og press knyttet til at det er kvinner som bærer fram barnet. Dette vil skape en konflikt mellom ønsket å få barn og frykten for at gentesten kan vise at de har Huntingtons sykdommen. Ifølge feministisk teori har jenter generelt en tendens til å følge følelser og relasjoner, fremfor abstrakte og universelle prinsipper. Gutter derimot støtter mer på abstrakte prinsipper og universell gyldigheten, som kan være noen av grunnene til at flere av guttene har svarte «enig» eller «vet ikke» (Eriksen F. , et al., 2022). I tillegg vil gutter mest sannsynlig ikke oppleve samme presset, og kan derfor være mer usikre på hva som er det riktige valget.

5.2.2. Religion

Figur 10 viser at forskjellen mellom heteronom og autonom pliktetikk blir tydelig for informantene med religiøs bakgrunn. Majoriteten følger en heteronom pliktetikk, der moralske plikter stammer fra

noe utenfor individet, som for eksempel en gud, tradisjoner, eller religiøse lover (Aanesen, Pliktetikk, 2019). Handlinger kan da vurderes som moralsk riktige, fordi de følger regler av gud eller tradisjoner.

Resultater viser et mønster knyttet til religiøs tilhørighet. Informantene fra kristendommen og islam, er enige i at gentesting før man får barn kan være en moralsk plikt, og ikke et personlig valg. Informanten med buddhistisk bakgrunn var derimot uenig. Buddhismen legger mindre vekt på det guddommelige, som islam og kristendommen. Religionen er basert på egen refleksjon, personlig utvikling og karma. Her ser den autonom pliktetikk, der enkelt individet bestemmer sine egne moralsk plikter, fremfor av en gud. Dermed kan religionstilhørighet påvirker hvordan individet oppfatter moral og plikt. De som tilhører islam og kristendommen, følger heller den heteronome pliktetikken, mens den som tilhører buddhismen følger autonome.

5.3. Dydsetikk

Figur 13 viser påstand informantene skulle ta stilling til i spørreundersøkelsen: «Et moralsk godt menneske tar hensyn til barnets beste, selv om det betyr å endre egne planer om å få barn dersom en gentest kommer tilbake positiv». Her svarte en stor andel på 74% enige, mens de resterende svarte «uenig» (10%) og «vet ikke» (15%). Den høye andelen som er enig, kan vi tolke som i dydsetikk modellen, hvor det sentrale ikke er regler eller konsekvenser alene, men å utvikle en god moralsk karakter og dømmekraft. Å ta hensyn til barnets beste kan ses på å bruke praktisk klokskap, men andre ord fronesis. Hvor den rette handlingen den som en klok person ville ha gjort (Aanesen, Dydsetikk, 2022).

De 10% som er uenige kan tolkes ved at det finnes ingen konkrete regler i dydsetikken som vil fortelle hva som er en rett handling i alle situasjoner. Dette gjør at informantene vektlegger ulike dyder når de blir stilt denne påstanden (Aanesen, Dydsetikk, 2022). For disse informantene kan det å få barn være en viktig del av livet deres. Å velge bort barn kan for dem oppleves å ikke leve et fullverdig, og da hindrer dem i å oppleve eudaimonia (Aanesen, Dydsetikk, 2022). Uenigheten kan stamme av de mener at et moralsk menneske ikke burde nødvendigvis endre livsplaner, men heller mot å leve i nuet. Huntington tar så mye av et individs liv, skal da de satse og håpe at deres barn ikke får videre ført sykdommen?

De resterende 15% som svarte «vet ikke» kan tolkes ved fleksibilitet, hvor moralske spørsmål må velge mellom ulike dyder. Dilemma stiller flere dyder samtidig, som f.eks. barnets helse, ansvar for mulige konsekvenser, egne ønsker, etc. Kan man oppleve eudaimonia ved å utvikle fornuften, hvis man velger å ikke få barn, selv om det er noe man dypt ønsker (Aanesen, Dydsetikk, 2022)? Sykdommen tar så mye av individets liv, skal man da velge bort noe som man har lenge ønsket? Informantene ønsker kanskje ikke å ta et klart standpunkt, fordi dilemmaet er komplekst og situasjonsavhengig.

5.3.1. Religion

Figur 15 viser religion i sammenheng med dydsetikk, kan vi undersøke hvordan de ulike religiøse lærer forstår moral og utvikling av gode egenskaper. Majoriteten av informantene svarte «enig»,

mens informanten med buddhistisk bakgrunn svarte «vet ikke». Det kan tyde på at de som er enige i påstanden, har en oppfatning av hvordan et moralsk menneske bør handle, som ligner på dydsetikken teori (Aanesen, Dydsetikk, 2022). Å ta hensyn til barnets beste kan forstås som dydene omsorg, ansvar og klokskap. Ifølge teorien vil den rette handlingen være den en moralsk klok person ville valgt i situasjonen.

Innen kristendommen og islam står ansvar, omsorg og fornuft sterkt, som kan likne på dydsetikkens vektlegging på å utvikle en god moralsk karakter. For noen av disse informantene kan det å endre egne livsplaner, kjennetegne den praktiske klokskapen, hvor hensynet til barnets beste veier tyngst (Aanesen, Dydsetikk, 2022). Samtidig viser påstanden at ulike hensyn og dyder kan stå opp mot hverandre. Siden dydsetikken ikke har noen faste regler, må man basere seg på personlig refleksjon, kan individer vurdere påstanden ulikt.

At informanten med buddhistisk bakgrunn svarte «vet ikke», kan tolkes av at påstanden er situasjonsavhengig. Innen buddhismen legger religionen vekt på utvikling av gode egenskaper og selvrefleksjon. Dermed siden denne påstanden, ikke har ett klart svar, blir det flere variabler som må balanseres. Derfor kan det være vanskelig å sette seg i en situasjon som flere dyder spiller inn.

5.4. Feilkilder

Når man skriver en forskingsoppgave er det mange faktorer som spiller inn, og som gjør det vanskelig å eliminere alle feilkilder. I oppgaven vår er det derfor noen feilkilder som: kun 39 personer svarte på undersøkelsen vår, en person var utenfor aldersgruppen og litt utydelige religionssvar.

Da vi begynte å skrive resultatdelen, hadde kun 39 personer på undersøkelsen vår. Dermed når vi skulle analysere og drøfte var det en del ting vi rett og slett ikke hadde mulighet til å analysere og drøfte på grunn av at representasjonen av en spesifikk gruppe var for liten. Et eksempel på dette er når informantene er delt opp i kjønn, og kun en person oppga hen som kjønn. Det er alt for lite grunnlag til å kunne gjennomføre en analyse på denne gruppen, fordi den består av kun en person. I tillegg førte få informanter til at noen grupper ble «over» representert. For eksempel det at 29 personer fra vg3 svarte på undersøkelsen, mens det på vg1 var 5 personer og vg2 4 personer. Dette er for få til å kunne analysere og drøfte svarene på en god måte. I noen tilfeller valgte vi å analysere resultater allikevel selv om det var litt forskjeller i gruppene, som det at 29 jenter og 9 gutter svarte på undersøkelsen. For hvis vi ikke hadde godkjent de 9 guttene som en stor nok gruppe ville vi nesten ikke hatt noe å analysere og drøfte.

Vi hadde også to ulike spørsmål til hver av de etiske modellene i undersøkelsen. Dette gjorde vi for at det var en risiko for at flertallet svarte «vet ikke» på noen spørsmål, og med to spørsmål ville vi da kunne velge et spørsmål fra hver av de etiske modellene der flest har avgitt svar. Dette førte til at vi valgte de spørsmålene som det var mest å kommentere på, og der vi kunne gjøre en god analyse og drøfting.

For å kontrollere feilkilder hadde vi et alternativ på spørreundersøkelsen i tillegg til klassetrinn som var «annet». Denne hadde vi slik at vi kunne luke ut de svarene som var utenfor vår aldersgruppe.

Det var en person som svarte på undersøkelsen som oppga «annet» som alder. Vi tenkte at vi skulle slette dette svaret, og trodde vi hadde gjort det. Men når vi allerede hadde fremstilt alle resultatene våre merket vi at vi ikke hadde klart å slette den allikevel. Vi fikk fjernet det svaret når vi fremstilte diagrammer for forskjeller mellom klassene, men derimot gikk det ikke å fjerne dette svaret når vi så på andre variabler som kjønn, religion, osv. Selv om det kun var 39 representanter, tilhørte personen som svarte «annet» flertallet for alle variablene. Dermed er det begrenset hvor mye denne ene personen har påvirket resultatet vårt.

For å få mer grunnlag med tanke på forskjellen i antall for, for eksempel gutter og jenter, kunne vi gjennomført statistiske tester. Da kunne man dobbeltsjekket om det virkelig var en signifikant forskjell mellom gutter og jenter. Dette valgte vi å ikke gjøre. Det kommer av at denne oppgaven er veldig stor fra før av, og det er mye jobb som står bak. Hvis vi da skulle ha gjennomført statistiske tester i tillegg ville oppgaven blitt veldig stor, og det er ikke sikkert at vi hadde rukket å bli ferdige.

Når det kommer til religion som variabel fikk vi noen utydelige svar, og måtte tolke disse etter beste evne. Svarene vi fikk på hvilken religion de religiøse personene tilhørte var: Katolsk, Buddhisme, Islam og Kristendom (x2). Siden en person hadde svart katolsk syntes vi det ble feil å skulle ha katolsk for seg og kristendom for seg, fordi katolisismen er jo en del av kristendommen. Derfor valgte vi å anta at de to som kun svarte kristendom tilhører protestantismen, fordi dette er den retningen innenfor for kristendom som flertallet i Norge tilhører.

6. Konklusjon

I denne forskningsoppgaven har vi undersøkt om det Er det etisk riktig å få barn uten å genteste seg når det foreligger risiko for Huntingtons sykdom, og bør man få barn dersom gentesten er positiv, vurdert ut fra dydsetikk, pliktetikk og konsekvensetikk. Våre resultater viser at det er forskjeller i hvordan informantene svarer ut fra de ulike etiske modellene. Innen konsekvensetikk ser vi de mange er enige i at man bør avstå fra å få barn ved positiv gentest. Likevel er dette denne modellen hvor flest er usikre. Her finner vi flere informanter som svarer «vet ikke», enn uenig. Resultatene tyder på at det er krevende å vurdere konsekvenser når det handler om barn, livsplaner og livskvalitet.

I pliktetikk ser vi størst splittelse. Påstanden om at «gentesting før det å få barn er en moralsk forpliktelse, ikke bare et personlig valg», er det tydelig mange uenige. Denne modellen har den største andel som var uenige av de 3 etiske modellene. Mange opplever det vanskelig å bestemme mellom moralsk ansvar og retten til å bestemme over egen kropp.

Innen dydsetikk ser vi det markante flertallet av informantene som er enige om at et godt moralsk menneske bør ta hensyn til barnets beste. Selv om det innebærer endring av egne livsplaner. Tanken om ansvar, omsorg og praktisk klokskap gjør at flere av informantene vurderer påstanden personlig.

Undersøkelsen vår viser tydelige mønstre, men likevel er det utfordrende å trekke en tydelig konklusjon. Når en sykdom som Huntington har så mange alvorlige og omfattende konsekvenser, berører problemstillingen grunnleggende verdier som menneskeverd, ansvar og livskvalitet. Problemstillingen vår sterkt knyttet til menneskers liv, som gjør det vanskelig å oppnå en enighet. Ingen løsninger er perfekte, fordi de inneholder noen negative konsekvenser (Grønlien, Tandberg, & Tsigaridas, Bi2, 2022). Med hensikten av å unngå mulig videreføring av sykdommen, kan oppleves som et stort tap om ønsket om et familieliv. Gentesting er relativt nytt i samfunnet, noe som gjør at vi ikke har mulighet til en moralsk intuisjon om hva som er rett og galt, som i andre etiske spørsmål. På grunnlag av dette har vi ikke funnet ett fasitsvar, men med en dypere forståelse over hvor komplekse etiske spørsmål knyttet til genteknologi, alvorlige arvelige sykdommer og menneskeverd faktisk er. Samtidig åpner funnene våre for nye spørsmål om hvordan samfunnet bør håndtere denne typen teknologi og hvilke verdier som bør veie tyngst i framtidige vurderinger.

7. Referanser

Børresen-Dale, A.-L. (2025, 12 03). *Autosomal.* Hentet fra Store medisinske leksikon : https://sml.snl.no/autosomal

Dæhli, K. (2026, 02 18). *Buddhisme - menneskesyn.* Hentet fra NDLA: https://ndla.no/nb/r/religion-og-etikk/buddhisme---menneskesyn/3dfbac7fef

Eidhamar, L. G., Horsfjord, V., Jørgensen, J. A., Sandboe, M., Abdel-Fadil, M., Emberland, T., . . . Hide, Ø. (2022). *Religion og etikk. Lærebok i religion og etikk for Vg3.* Oslo: Aschehoug .

Eriksen, F., Fredriksen, H. M., Gupta, R., Haaland, G., Selimović, A. S., & Tuft, C. (2022). *Religion og etikk for vgs.* Oslo: Cappelen Damm.

Eriksen, F., Fredriksen, H., Gupta, R., Haaland, G., Selimović, A. S., & Tuft, C. (2022). Religion og etikk. I F. H. Eriksen F., *Religion og etikk* (s. 342). Oslo: Cappelen damm.

Faiz, K. W., & Gjerstad, L. (2025, 11 27). *Huntingtons sykdom.* Hentet fra Store medisinske leksikon: https://sml.snl.no/Huntingtons_sykdom

Grønlien, H. K., Tandberg, C., & Tsigaridas, K. G. (2022). Arv, kapittel 5. I H. K. Grønlien, C. Tandberg, & K. G. Tsigaridas, *Bi2* (ss. 181 - 185). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag As.

Grønlien, H. K., Tandberg, C., & Tsigaridas, K. G. (2022). *Bi2.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag As.

Grønmo, S. (2026, 03 04). *Kvantitativ metode.* Hentet fra Store norske leksikon: https://snl.no/kvantitativ_metode

Hansen, F. K. (2018, 02 03). *50/50-sjanse*. Hentet fra Nrk: https://www.nrk.no/viten/xl/50_50-sjanse-1.13871289

Helle, J. R., Braathen, G. J., Pedersen, J. C., Stokke, B., & Berg, K. (2000, 08 30). *Den norske prosedyren ved presymptomatisk testing for Huntingtons sykdom.* Hentet fra Tidsskriftet: https://tidsskriftet.no/2000/08/diagnostikk-og-behandling/den-norske-prosedyren-ved-presymptomatisk-testing-huntingtons

Holand, R.-R. B. (2017). *Teknomoralsk endring: Huntingtons sykdom, nye gentester, og endringer i debatten om retten til ikke å vite.* NTNU, Institutt for filosofi og religionsvitenskap. Trondheim: Nasjonalt vitenarkiv. Hentet fra NTNU Open: Sortering av liv?: Etiske hensyn ved å lage barn med og uten genetisk risikoinformasjon

Huntington's Victoria. (2026, 03 03). *The HTT Gene.* Hentet fra Huntington's Victoria: https://huntingtonsvic.org.au/huntingtin-gene/

Landsforeningen for Huntingtons sykdom. (2019, 10). *Et vanskelig valg: Informasjon om presymptomatisk test.* Hentet fra Oslo Universitetssykehus: https://www.oslo-universitetssykehus.no/4a2078/contentassets/6a14f1ade8f147b2919c170cd7fd9efa/dokumenter/huntingtons-sykdom/et-vanskelig-valg_hs_19.pdf

Lippe, C. v. (2023, 03 24). *Gentesting for Huntington sykdom er en psykisk påkjenning uavhengig av godt eller dårlig testsvar.* Hentet fra Oslo Universistetssykehus : https://www.oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/senter-for-sjeldne-diagnoser/gentesting-for-huntington-sykdom-er-en-psykisk-pakjenning-uavhengig-av-godt-eller-darlig-test-svar#referanse

Pastoralavdelingen i OKB. (2019). *En samtale om Livets Begynnelse: Assistert befruktning og fosterdiagnostikk.* Oslo: Veritas Forlag 2019.

Paus, B. (2024, 12 10). *Troplettsykdommer.* Hentet fra Store medisinske leksikon: https://sml.snl.no/triplettsykdommer

Rasmussen, T. (2026, 02 18). *Kristen etikk.* Hentet fra Store norske leksikon: https://snl.no/kristen_etikk

Sagdahl, M. S. (2021, 02 09). *Omsorgsetikk.* Hentet fra Store norske leksikon: https://snl.no/omsorgsetikk

Solberg, B. (2003). *Sortering av liv?: Etiske hensyn ved å lage barn med og uten genetisk risikoinformasjon. .* NTNU, Institutt for filosofi og religionsvitenskap. Trondheim: Nasjonalt vitenarkiv. Hentet fra NTNU Open: Sortering av liv?: Etiske hensyn ved å lage barn med og uten genetisk risikoinformasjon

Thompson, J. R. (2025, 04 25). *Huntington's Disease: What Is It?* Hentet fra WebMD: https://www.webmd.com/brain/huntingtons-disease-causes-symptoms-treatment

Wagner, N. M. (2020, 05 29). *Gentesting tester etiske grenser.* Hentet fra NDLA: https://ndla.no/nb/r/naturfag-sf/gentesting-tester-etiske-grenser/c7ff872773

Wilhelmsen Hoff, M., & Fossum, S. (2026, 03 02). *PCR - polymerasekjedereaksjon.* Hentet fra Store medisinske leksikon: https://sml.snl.no/PCR_-_polymerasekjedereaksjon

Aanesen, K. H. (2019, 06 17). *Pliktetikk.* Hentet fra NDLA: https://ndla.no/nb/r/religion-og-etikk/pliktetikk/8c6b607cd6

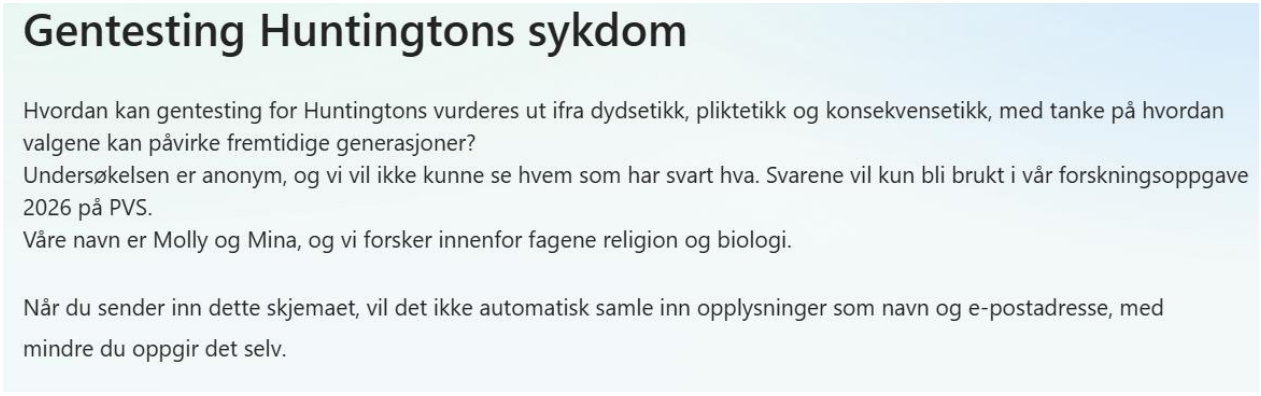
Aanesen, K. H. (2022, 01 31). *Dydsetikk.* Hentet fra NDLA: https://ndla.no/nb/r/religion-og-etikk/dydsetikk/d1a0d39ab5

Aanesen, K. H. (2022, 06 23). *Konsekvensetikk.* Hentet fra NDLA: https://ndla.no/nb/r/religion-og-etikk/konsekvensetikk/948e9b3b42

Aanesen, K. H. (2024, 11 26). *Hva er kvantitativ metode.* Hentet fra NDLA: https://ndla.no/nb/r/sosiologi-og-sosialantropologi/hva-er-kvantitativ-metode/449312319a

Vedlegg

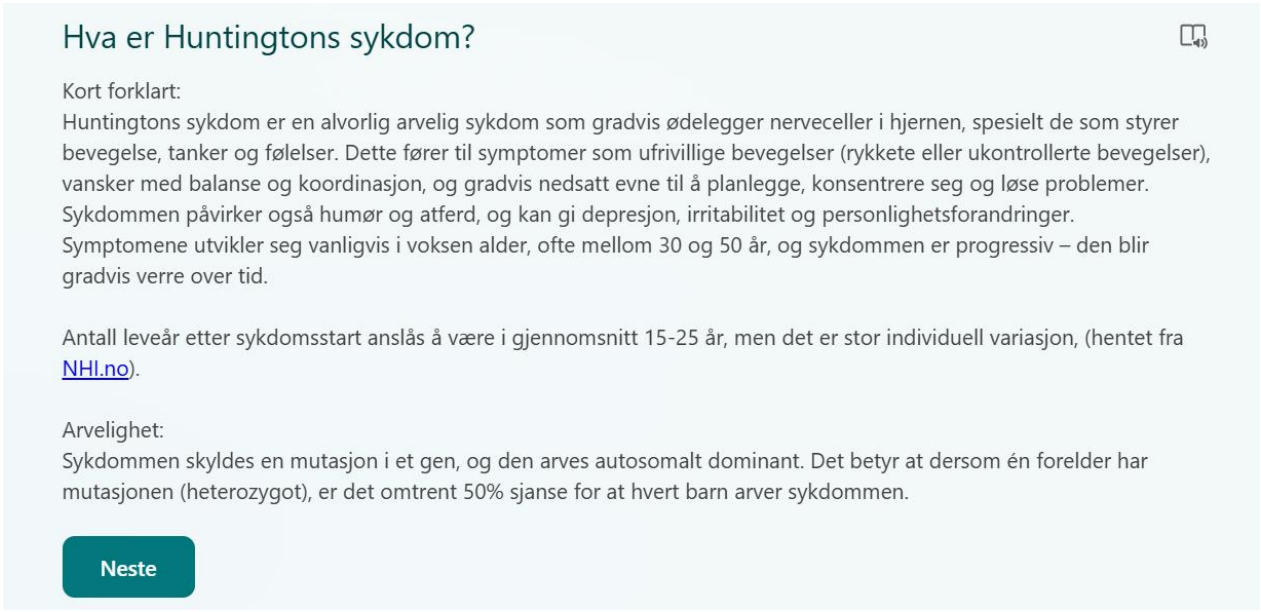
Vedlegg 1



Gentesting Huntingtons sykdom

Hvordan kan gentesting for Huntingtons vurderes ut ifra dydsetikk, pliktetikk og konsekvensetikk, med tanke på hvordan valgene kan påvirke fremtidige generasjoner?
Undersøkelsen er anonym, og vi vil ikke kunne se hvem som har svart hva. Svarene vil kun bli brukt i vår forskningsoppgave 2026 på PVS.
Våre navn er Molly og Mina, og vi forsker innenfor fagene religion og biologi.

Når du sender inn dette skjemaet, vil det ikke automatisk samle inn opplysninger som navn og e-postadresse, med mindre du oppgir det selv.



Hva er Huntingtons sykdom?

Kort forklart:
Huntingtons sykdom er en alvorlig arvelig sykdom som gradvis ødelegger nerveceller i hjernen, spesielt de som styrer bevegelse, tanker og følelser. Dette fører til symptomer som ufrivillige bevegelser (rykkete eller ukontrollerte bevegelser), vansker med balanse og koordinasjon, og gradvis nedsatt evne til å planlegge, konsentrere seg og løse problemer. Sykdommen påvirker også humør og atferd, og kan gi depresjon, irritabilitet og personlighetsforandringer. Symptomene utvikler seg vanligvis i voksen alder, ofte mellom 30 og 50 år, og sykdommen er progressiv – den blir gradvis verre over tid.

Antall leveår etter sykdomsstart anslås å være i gjennomsnitt 15-25 år, men det er stor individuell variasjon, (hentet fra NHI.no).

Arvelighet:
Sykdommen skyldes en mutasjon i et gen, og den arves autosomalt dominant. Det betyr at dersom én forelder har mutasjonen (heterozygot), er det omtrent 50% sjanse for at hvert barn arver sykdommen.

Neste

Hva er en gentest?

Kort forklart:
En gentest er en undersøkelse som ser på en persons DNA for å finne ut om man har en spesifikk genfeil som kan gi sykdom.
Gentesting kan altså vise om man har arvelige sykdommer, som Huntingtons sykdom.

Tilbake | Neste

* Obligatorisk

1. Hvilket kjønn er du? *

- ◯ Jente
- ◯ Gutt
- ◯ Hen
- ◯ Annet

2. Hvilket klassetrinn går du i? *

- ◯ Vg1
- ◯ Vg2
- ◯ Vg3
- ◯ Annet

3. Er du religiøs? *

- ◯ Ja
- ◯ Nei
- ◯ Vet ikke

4. Hadde du kjennskap til Huntingtons sykdom før undersøkelsen? *

- ◯ Ja
- ◯ Nei

5. Hadde du kjennskap til gentesting før undersøkelsen? *

- ◯ Ja
- ◯ Nei

Konsekvensetikk

Konsekvensetikk vurderer handlinger ut ifra hvilke konsekvenser de får, og hva som gir minst mulig lidelse og mest mulig nytte for flest mulig.

Under kommer et par påstander om gentesting og Huntingtons sykdom fra en konsekvensetikers synspunkt:

6. Konsekvensene for framtidige barn bør veie tyngre enn foreldrenes ønske om ikke å vite. *

- ◯ Enig
- ◯ Uenig
- ◯ Vet ikke

7. Pga at konsekvensene for barnet kan være alvorlige, er det riktig å ikke få barn ved en positiv gentest. *

- ◯ Enig
- ◯ Uenig
- ◯ Vet ikke

Tilbake Neste

Pliktetikk

Pliktetikk vurderer handlinger ut fra moralske plikter, regler og ansvar, uavhengig av konsekvensene. Under kommer et par påstander om gentesting og Huntingtons sykdom fra en pliktetikers synspunkt:

8. Gentesting før det å få barn er en moralsk forpliktelse, ikke bare et personlig valg. *

- ◯ Enig
- ◯ Uenig
- ◯ Vet ikke

9. Positiv gentest skaper et ansvar som gjør det moralsk riktig å avstå fra å få barn. *

- ◯ Enig
- ◯ Uenig
- ◯ Vet ikke

Tilbake Neste

Dydsetikk

Dydsetikk handler om hvilke verdier og egenskaper et godt menneske bør ha, og hvilke valg som viser omtanke, ansvar og integritet, heller enn faste regler eller konsekvenser.
Under kommer et par påstander om gentesting og Huntingtons sykdom fra en dydsetikers synspunkt:

10. Å ta en gentest viser omsorg for framtidige barn. *

- ◯ Enig
- ◯ Uenig
- ◯ Vet ikke

11. Et moralsk godt menneske tar hensyn til barnets beste, selv om det betyr å endre egne planer om å få barn dersom en gentest kommer tilbake positiv. *

- ◯ Enig
- ◯ Uenig
- ◯ Vet ikke

Tilbake Send