

VILHJÁLMUR ÁRNASON

RÖKRÆÐULÝÐRÆÐI, BORGARAVITUND, LÍFPÓLITÍK

1. Inngangur

Í ÞESSARI grein¹ velti ég fyrir mér þeirri spurningu hvað sú staðreynd að við lifum í lýðræðissamfélagi hafi í för með sér þegar kemur að stefnumótun um líftækni og lífvisindi. Í því skyni leitast ég við að greina meginskilyrði lýðræðislegra ákvarðana. Jafnframt huga ég að því hvaða sýn á borgarana er fölgín í þeim áherslum sem lagðar eru til grundvallar í slíkri stefnumótun. Ég greini á milli þrenns konar viðhorfa til borgaranna sem gengið er út frá í lífpólítískri orðræðu og tengi þau við meginhlutverk lýðræðis. Ég færi rök fyrir nauðsyn þess að skapa aðstæður fyrir virkari þátttöku og vísindalega borgaravitund. Ég kemst jafnframt að þeirri niðurstöðu að hugmyndir rökræðulýðræðis geti verið okkur mikilvægt leiðarljós í því verkefni að móta lýðræðislegri lífpólítík.

2. Lífpólítík

Ég lít svo á að hugmyndin um lífpólítík nái yfir það hvernig fengist er við líftækni og lífvisindi á sviði stjórnmála í viðum skilningi þess orðs. Svo dæmi séu tekin þá hef ég í huga hvernig líftæknileg málefni verða viðfangs-efni stjórnunar og opinbers eftirlits, hvers konar stefnumörkun er ríkjandi á sviðinu, hvernig almenningur er upplýstur um þau og með hvaða hætti þau birtast í samfélagslegri rökræðu. Þessi skilningur á lífpólítík nær þannig til þess hvernig lífsiðfræði er notuð á sviði stjórnmála og með þátttöku „lífsiðfræðinga“ í eftirlits- og ráðgjafarstofnunum. Lífsiðfræði hefur í aukn-

¹ Greinin er byggð á erindi sem ég slutti á málþinginu „Bioethics or biopolitics“ í Hana-
sari í Finnlandi 11.–12. júní 2007. Erindin hafa birst í ritinu *Bioethics, Politics and Business*
í ritroðinni Tema Nord 2008. Ég þakka Steinari Erni Atlasyni fyrir aðstoð. Greinin er hluti af
rannsóknarverkefniinu „Erfðarannsóknir, lýðræði, borgaravitund“ sem stutt er af Rannsóknar-
spjóði Háskóla Íslands.

um mæli orðið þáttur í stofnanabundinni starfsemi og er þar af leiðandi hluti af lífpólítík. Sem hagnýt rannsókn á vandamálum á sviði líftækni og lífvísinda sem felur óhjákvæmilega í sér stjórnmálalega vidd, er lífsiðfræðin einnig viðriðin stjórnmálin í víðari skilningi. Af þeim sökum er áriðandi að fræðimenn á sviði lífsiðfræði komist til aukinnar vitundar um þessi lífpólítísku tengsl og skoði hlutverk og áhrif lífsiðfræði gagnrýnum augum með tilliti til þeirra. Þótt það sé mikilvægt, þá nægir ekki að spyrja um siðferðilegar afleiðingar tiltekinnar líftækni fyrir velferð og sjálfræði einstaklinga; það verður líka að setja umræðuna í stærra samhengi menningar og samfélags.² Án slíkrar gagnrýninnar yfirvegna á lífsiðfræðin á hættu að verða smættuð í saklausan vitorðsmann valdsins sem jafnframt réttlætir það eða í hreint verkfæri til nota í flóknum vefnaði vísinda og tækni.³

3. Lýðræði

Lýðræði er flókin og margslungin hugmynd en í tengslum við umræðuna hér mun ég aðallega gera greinarmun á tvenns konar meginhlutverkum lýðræðis.⁴ Sem stofnanabundin umgjörð er lýðræði einkum fólgið í því að viðhalda skiptingu og jafnvægi valds og þar af leiðandi að vernda borgarana gegn misnotkun ríkisvalds. Frá þessu sjónarhorni birtist lýðræðið í réttarríkinnu og í stjórnskrárbundnum réttindum borgaranna. Eins og við munum sjá, reynir á þetta hlutverk lýðræðisins á mörgum sviðum og í margvíslegu lífpólítísku tilliti og í raun hefur það orðið ríkjandi í hugmyndum um stjórnun lífvísinda og líftækni.

Sem aðferð við að taka ákvarðanir er meginvirkni lýðræðis aftur á móti að tryggja að vilji meirihlutans komi fram í stjórnun samfélagsins og að pólitískar ákvarðanir séu teknar í almannabágu. Þegar horft er til þessa hlutverks lýðræðisins, má greina áhugaverða togstreitu á milli viðleitninnar til að virða almannaviljann annars vegar og að efla almannaheill hins vegar. Viljapátturinn sem slíkur þarfnast þess einungis að almenn stefnumörkun endurspeglir vilja meirihlutans og hann er skýrast tjáður með kosningum. Krafa um að efla almannaheill, hins vegar, felur í sér þekkingarþátt sem

² Sjá um þetta efni Vilhjálmur Árnason og Stefán Hjörleifsson: „Geneticization and bioethics: advancing debate and research“. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2007.

³ Greining í anda Foucaults er gagnlegt mótvægi í þessu tilliti, sbr. t.d. M. Hardt og A. Negri: „Lífpólítísk framleiðsla“. *Hugur. Tímarit um heimspeki* 2003, bls. 157.

⁴ Sbr. Þorstein Gylfason: „Á meirihlutinn að ráða?“. *Tilraun um heiminn*, Reykjavík 1992, bls. 91–92.

kallar á sérfræðikunnáttu, og stjórnmál í nútímalýðræðissamfélögum eru undir umtalsverðum áhrifum vísinda og tækni sem eiga að mæta þessari kröfu.⁵ Frá þessu sjónarmiði snýst málið ekki um að framfylgja tiltölulega lítt upplýstum meirihlutavilja sem mældur hefur verið í almennum kosningum, heldur að láta sérfræðingum, sem eiga að vísa okkur veginn til almannaheilla, það eftir að hugsa um flókin málefni.

Einn leið til að létta á spennunni á milli kröfunnar um að virða almannaviljann og að efla almannaheill er að auka almenna rökræðu um pólitísk álitæfni.⁶ Hér erum við á sigildum slóðum þar sem lítið er á lýðræði sem samræðuhefð: „Lykileinkenni lýðræðislegra stjórnmála ... er að stjórnvaldið lýtur lögmálum samræðunnar, beitir sannfæringarkrafti í stað valds.“⁷ Þetta einkenni getur einnig náð út fyrir fulltrúastjórna og þingið til hins opinbera vettvangs samfélagsins, svo sem fjölmiðla og ýmiss konar „almannarýmis“ sem gerir fólki kleift að rökræða sameiginleg hagsmunamál. Til að mæta þessari áskorun er mikilvægt að leita leiða til að auðvelda almenna samræðu í samfélaginu, með það að markmiði bæði að upplýsa borgarana og að skapa þeim tækifæri til rökræðu, til að skiptast á skoðunum og deila áhyggjum sínum um brýn viðfangsefni stjórnmálanna. Á þennan hátt færast áherslan yfir á gæði upplýsinganna og umræðunnar um álitæfni sem koma á undan ákvörðunum og kosningum ekki síður en á útkomu kosninganna. Þetta hefur verið nefnt „samræðumiðað“ í samanburði við „kosningamiðað“ viðhorf til lýðræðis og er almennt rætt undir titlinum rökræðulýðræði.⁸ Mér virðist sem að þessi megin-einkenni og hlutverk lýðræðis tengist lífpólítík á mikilvægan hátt.

4. Tengsl við lífpólítík

Í samræmi við þá tvenns konar meginstarfshætti lýðræðis sem eru útlistaðir hér að ofan, er mikilvægt að líta bæði til stofnanabundinna skilyrða lífpóli-

⁵ Cf. E. Lagerspetz: „Ethical Expertise in Democratic Societies“. *Genetic Democracy*, ritstj. J. Räikkä, V. Launis, Dordrecht 2008, bls. 21–29.

⁶ Það útilokar vitaskuld ekki að aðrar mikilvægar leiðir séu til fyrir almenning að tjá skoðanir sínar, svo sem mótmæli, en í anda rökræðulýðræðis mun ég einbeita mér að rökræðunni hér.

⁷ D.D. Raphael: *Problems of Political Philosophy*. London 1970, bls. 150.

⁸ Sjá W. Kymlicka: *Contemporary Political Philosophy*. Oxford 2002, bls. 290. Einnig Vilhjálmur Árnason: „Valdið og vitið. Lýðræðið ígrundað“. *Ritstöð Guðfræðistofnunar* 2007, bls. 255–268. Ólafur Páll Jónsson: *Nátúra, vald og verðmæti*. Reykjavík 2007, hefur skrifað um umhverfismál í anda rökræðulýðræðis.

tískra ákvarðana og til markmiða þeirra. Hvað stofnanabundnum skilyrðum líður, tel ég að þrjú vandamál á sviði lýðræðislegrar stefnumótunar skipti mestu máli. Það fyrsta er skýrt aðgreining á milli hlutverka opinberra aðila og einkageirans. Nauðsyn þess að halda þessari aðgreiningu hefur orðið mun brýnni eftir því sem líftækni hefur fengið sífellt meiri athygli frá einkafyrirtækjum og fjárfestum á almennum markaði. Það er skiljanlegt að einkafyrirtæki láti aðallega stjórnast af hagnaði og jafnvel þótt oft megi samræma það almannaheill er ekki hægt að ætlast til þess að einkarekin líftækniyfirtæki taki að sér að vernda hagsmuni almennings. Það er, aftur á móti, meginhlutverk opinberra aðila að vernda réttindi og hagsmuni borgaranna, svo sem með því að tryggja að einkarekin lífvíðskipti lúti almennum leikreglum. Af þessu leiðir að gagnrýni á lífpólítík á ekki fyrst og fremst að beinast að einkareknum líffyrirtækjum því að ábyrgðin á stjórnun og stefnumörkun tilheyrir hinu opinbera.⁹

Annað sem tengja má við stofnanabundin skilyrði í lýðræðislegri lífpólítík er hlutverk *sérfræðibekkingar* í eftirlitsstofnunum (á borð við Vísindasíðanefnd og Persónuvernd) og ráðgjafarnefndum. Þetta tengist bæði tilhögun tilnefninga í slíkar nefndir og starfsemi þeirra. Hið fyrri snýst um hið almenna lýðræðislega skilyrði að draga úr valdi pólitískra aðila og hindra misbeitingu þess sem og að komast hjá hagsmunaaðrekstrum. Í samræmi við þetta skilyrði er eðlilegt að nefndarmenn slíkra eftirlits- og ráðgjafarnefnda séu tilnefndir af sérfræðistofnunum en ekki beint af pólitísku aðilunum sjálfum (eins og gerðist til dæmis þegar Vísindasíðanefnd á heilbrigðisviði var „umbylt“ sumarið 1999).¹⁰ Gera má þá kröfu til rannsókn- og háskólastofnana að þær leggi til óháða sjálfstæða sérfræðibekkingu. Sjálfstæði þessara stofnana felur í sér að þær hafi hið almenna markmið að virða meginlögmál vísindalegrar starfsemi í stað þess að þjóna hinum pólitísku aðilum eða einkageiranum. Þetta felur ekki í sér að meðlimir þeirra séu alltaf hlutlausir eða forðumalauis. Sjálfstæði er aldrei algjört, það getur aðeins verið tilgreint með tilliti til hagsmunanna sem eru í húfi í hverju tilfelli fyrir sig.

⁹ Sjá umræðu um þetta efni í tengslum við miðlægan gagnagrunn á heilbrigðisviði, Vilhjálmmur Árnason: „Coding and Consent: Moral challenges of the database project in Iceland“. *Bioethics* 2004, bls. 27–49; Vilhjálmmur Árnason og Garðar Árnason: „Informed democratic consent? The case of the Icelandic database“. *Trames* 2004, bls. 164–177, og Vilhjálmmur Árnason og Stefán Hjörleifsson: „Population Databanks and Democracy in Light of the Icelandic Experience“. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2008, bls. 417–431.

¹⁰ A. Abbot: „Strengthened“ Icelandic bioethics committee comes under fire“. *Nature* 1999; 400: bls. 602 og Reynir Tómas Geirsson: „Vísindasíðanefnd: Nýtt ferli sem ekki fór í besta farveg“. *Læknablaðið* 1999, bls. 916–920.

Seinna stofnanabundna skilyrðið í stjórnun og eftirliti með líftækni og vísindarannsóknunum varðar *gegnsemi* í ákvarðanatöku. Þetta skilyrði lýtur bæði að málsmeðferð og inntaki ákvarðana. Með málsmeðferðarskilyrðinu á ég við að aðferðir, lögmál og síðareglur sem ákvarðanir slíkra eftirlitsaðila miða við eigi að vera tiltækar almenningi. Hið efnislega skilyrði, á hinn bóginn, felur í sér að almenningur sé upplýstur um innihald stefnumarkandi ákvarðana og eigi greiðan aðgang að upplýsingum sem þær varðar. Því er stundum haldið fram að þessi skilyrði gegnseis séu nauðsynlegar forsendur fyrir trausti almennings á stofnunum. Aftur á móti er það engin trygging þess, þar eð aukin þekking leiðir ekki nauðsynlega til meira trausts.¹¹ Sterk rök hniga hins vegar að því að þessi skilyrði auki *trúverðugleika* slíkra stofnana.

Það að stofnanir njóti trausts — eða séu að minnsta kosti traustsins verðar — er nauðsynlegt atriði í lífpólítík í lýðræðissamfélagi. En það er ekki nægjanlegt. Ákvarðanir eftirlitsaðila eru oftast nær byggðar á vísindalegri og síðfræðilegri sérþekkingu. Samráð við almenning er oft takmarkað við rannsóknarstofnanir, fagfélög og aðra sem hafa hagsmuna að gæta á þessum vettvangi. Þetta á að tryggja að sú stefna endurspegli vísindalega framkvæmd og stöðu þekkingar á sviðinu og jafnframt að síðferðileg viðmið vísindalegrar starfsemi og rannsókn séu virt. En í lýðræðissamfélagi öðlast stefnan lögmæti sitt út frá þeirri staðreynd að hún sé samþykkt af almenningi eða að hún gangi allavega ekki gegn almannaþjálfu. Til að mæta þessari áskorun, er mikilvægt að leita leiða til að styrkja opinberan vettvang fyrir rökræður um efni af þessu tagi. Slík viðleitni þarf bæði að hafa að markmiði að upplýsa borgarana og að gefa þeim tækifæri til að rökræða stefnumál á sviði vísinda og líftækni. Ef þetta á að skila sér inn í lagasetningarferlið, þarf slíkt samráð við almenning helst að koma á undan umræðum í þinginu. Reynt hefur sýnt að lagasetning á þessu sviði er líklegri til að hljóta samþykki almennings ef samráð hefur verið haft við borgarana og þeim gefist kostur á að reifa hugmyndir sínar og áhyggjur.

Almenn umræða á þessu sviði þarf því að hafa það allt í senn að markmiði að upplýsa borgarana um vísindaleg málefni, upplýsa vísindamenn, embættismenn og kjörna fulltrúa, sem sjá um stefnumótun, um áhyggjuefni og sjónarmið almennings, og að komast að almennu rökstuddu samkomulagi um umdeild mál. Mikilvægi þessa hefur aukist með tilkomu fjölmenningarsamfélaga þar sem fólk með ólíkan menningarlegan bakgrunn

¹¹ O. O'Neill: *A question of trust*. Cambridge 2002.

og trúarskoðanir þarf að hlíta sömu löggjöf. Eitt megin skilyrði upplýstrar almennrar umræðu á þessu sviði eru sterkir fjölmiðlar sem geta skýrt flókin úrlausnarefni á þann hátt að leikmaðurinn geti skilið þau, án þess að kasta hlutlægninni eða gæðum efnislegra upplýsinga fyrir róða. Vönduð vísindaleg umfjöllun í fjölmiðlum skiptir sköpum í því að auðvelda almenna umræðu, en fjölmiðlar sem eru opnir almenningi eru nauðsynlegir til þess að flytja hugmyndir almennings til stjórnmálamanna og þeirra aðila sem sjá um stefnumörkun.

5. Sýn á borgarana

Lífþólitík og lífsiðfræðileg samræða fela í sér mismunandi sýn á borgarana og sú sýn setur mark sitt á stefnumótun á sviði vísindarannsóknna og líftækni. Ég greini einkum tvenns konar viðhorf til borgarana sem ég álit vera ráðandi í samfélagslegri og fræðilegri umræðu um lífsiðfræðileg mál-efni. Ég kalla þau verndarviðhorfið og nýjaviðhorfið. Þessi viðhorf eiga sér samhljóm í almennt viðteknum hugmyndum um meginhlutverk lýðræðisins. Ég mun síðan skoða annars konar sýn á borgarann sem mér finnst að sé að mestu horft framhá í umræðunni en hefur sterkari lýðræðisleg einkenni en hinar tvær.

Verndarviðhorfið gagnvart borgurinum dregur nafn sitt af þeirri staðreynd að megináherslurnar í síðfræðilegri orðræðu um líftækni og rannsóknir á mönnum eru á að *vernda* fólk. Nokkur helstu markmiðin í lífsiðfræði eru að vernda einkalíf eða friðhelgi einstaklinga, vernda þá gegn áhættu og að standa vörð um þá þátttakendur í rannsóknum sem standa höllum fæti af einhverjum ástæðum. Í öllum þessum tilvikum miða aðgerðir að því að verja þátttakendur og borgara almennt gegn mögulegum skaða af líftækni rannsóknum (velferðarkrafan) og fyrir misnotkun upplýsinga (réttlætiskrafan). Að tryggja verndun sjálfræðis er flóknara mál í þessu samhengi en það er venjulega sett fram í skilyrðinu um upplýst samþykki sem er bæði liður í því að vernda fólk fyrir áhættu og gegn því að ráðskast sé með það á einhvern hátt gegn vilja sínum.¹²

Þessi áhersla á verndun borgarana er augljóslega nauðsynleg til að gæta hagsmuna þátttakenda í rannsóknum. En það er afskaplega takmarkað að

¹² Sjá Sigurður Kristinsson og Vilhjálmmur Árnason: „Informed consent and human genetic databases“. Í ritinu *The Ethics and Governance of Human Genetic Databases. European Perspectives*, ritstj. Matti Häyry, Ruth Chadwick, Vilhjálmmur Árnason og Garðar Árnason, Cambridge 2008, bls. 198–216.

meta hagsmuni fólks aðallega, svo ekki sé sagt algjörlega, út frá þessu sjónarhorni. Ef við tengjum þetta lýðræðishugmyndinni sjáum við að þessi verndarskilyrði kallast ágætlega á við það hlutverk lýðræðisins að verja borgarana gegn misnotkun bæði ríkisvaldsins og markaðsaflanna. Þessi krafa er oft sett fram út frá borgaralegum réttindum og einkum að verja þurfi „mannhelgi“ þeirra gegn öflum sem gætu ráðskast með fólk og misnotað persónulegar upplýsingar.¹³ Í umræðunni um Miðlægan gagnagrunn á heilbrigðissviði voru stofnuð samtök sem höfðu það að meginmarkmiði að vernda réttindi borgarana gegn bæði misnotkun valdhafa og kraftmikils einkafyrirtækis. Það er vel við hæfi að samtökin heita „Mannvernd“ sem kallast á við „Persónuvernd“, heiti stofnunarinnar er hefur eftirlit með framkvæmd laga um persónuupplýsingar og persónuvernd. Það er augljóslega nauðsynlegt að vernda borgarana gegn misnotkun valds á einkasviði og opinberu sviði í lýðræðissamfélögum, en einhliða áhersla á það getur líka beint sjónum manna frá öðrum mikilvægum þáttum.

Ef við höldum okkur við íslenska gagnagrunnsdæmið, er fróðlegt að taka eftir því að verndarviðhorfið var að hluta til (og sérstaklega í tengslum við samþykkisumræðuna¹⁴) í togstreitu við þá afstöðu sem ég nefndi nýjaviðhorfið. Ástæðan fyrir þeirri nafngift er að megináherslan er á *ávinninginn* eða gagnsemina af líftækni og erfðarannsóknunum. Þessi ávinningur getur ýmist tengst heilsu, eins og lyfjaþróun, markvissari heilsuvernd byggðri á sjúkdómslíkum, eða verið ótengdur heilsu, eins og auknir starfsmöguleikar fyrir unga vísindamenn og aðrir samfélagslegir eða efnahagslegir þættir sem geta fylgt öflugum rannsóknarfyrirtækjum. Slík nýjaafstaða hefur verið ráðandi í stjórnmálalegri og efnahagslegri umræðu um líftækni. Þetta eru mikilvæg atriði en gagnsemin er oft umdeilanleg og í öllu falli felur hún í sér takmarkaða réttlætingu fyrir lífþólitík.

Færa má rök fyrir því að nýjaviðhorfið til líftækni tengist því hlutverki lýðræðis að tryggja að ákvarðanir séu teknar í þágu heildarinnar og til að efla almannahéill. Í raun eru rökinn sem byggja á afakstri í þágu heildarinnar oft notuð til að gagnrýna verndarastöðuna þar sem réttindum einstaklinga sé hyglað á kostnað samfélagslegra verðmæta. Þessum rökum má svara með tvennum hætti. Í fyrra lagi, mikið af þeim samfélagslega ávinningi sem líf-

¹³ Ragnar Aðalsteinsson: „The Constitutionality of the Icelandic Act on a Health Sector Database“. Í ritinu *Society and Genetic Information: Codes and Laws in the Genetic Era*, Búdapest 2003, bls. 203–211.

¹⁴ Vilhjálmmur Árnason og Stefán Hjörleifsson: „Population Databanks and Democracy in Light of the Icelandic Experience“. *Genetic Democracy* 2008, bls. 93–104.

tækni lofar er bæði umdeilanlegur og óviss. Og jafnvel þótt líftækni á heilbrigðissviði myndi skila miklum ávinningi til auðugri hluta mannkyns er mun óvissara hvort hún myndi skila einhverju til hins brýna verkefnis að bæta grunnheilsugæslu í fátækum löndum. Í síðara lagi er það villandi lýsing á verndarviðhorfinu að segja að þar sé einblínt á einstaklingshagsmunum sem hafi ekkert með samfélagsleg verðmæti að gera. Áhrifarík stjórn líftækni, sem verndar fólk gegn óþarfa áhættu, kemur í veg fyrir að fólk sé mismunad eða að ráðskast sé með það, getur þjónað almannahagsmunum til lengri tíma lítið, þótt svigrúm þeirra sem framkvæma rannsóknirnar sé takmarkað. Frá þessu sjónarhorni er hin skýra aðgreining á milli hagsmuna einstaklingsins og almennings misvísandi.

Þegar þessi tvö ríkjandi viðhorf eru tengd lýðræðishugmyndum verða sameiginlegir gallar og takmarkanir þeirra eftirtektarverðari en það sem ber á milli þeirra. Sé megináherslan annaðhvort lögð á að vernda fólk eða huga að ávinningi rannsókna á þann hátt sem ég hef lýst, er fólk séð í óvirku hlutverki og lítið gert úr hinum virku þáttum hugsunar og athafna sem oft eru sagðir einkenna lýðræðislega borgara. Öryggi einstaklinga er sett á oddinn í verndarviðhorfinu, en frá nytjasjónarmiðinu er lítið á fólk fyrst og fremst sem auðlind fyrir líftækni rannsóknir. Það kemur því ekki á óvart að ráðandi afstaða í lífpólítík er blanda úr báðum þessum viðhorfum. Þessi samsetning tekur á sig eftirfarandi mynd, til dæmis í umræðu um gagnagrunna: Til þess að ná sem mestum ávinningi út úr rannsóknum á þjóðinni, þarf að vernda einstaklinginn sérstaklega vandlega. Á þennan hátt verður sterk öryggisgæsla gagnanna ein af meginforsendum nytjaviðhorfsins. Sambærsla þessara tveggja sjónarmiða var mjög áberandi í umræðunni um Miðlægan gagnagrunn á heilbrigðissviði.

Það þarf ekki að koma á óvart að meginþættirnir í þessum viðhorfum tvinnast saman með þessum hætti. Í þeim er annars vegar horft til manna á einkavettvangi heimilis þar sem mikilvægi þess að vernda friðhelgi persónunnar og frelsi undan óréttmætum afskiptum er sett í öndvegi; hins vegar er lítið á borgarann á hinu efnahagslega sviði sem neytanda og verkamann sem leggur sitt af mörkum til efnahagslegrar velsældar samfélagsins er byggist að mestu á góðri heilsu almennings. Á þennan hátt tengjast verndar- og nytjaviðhorfin meira fólk sem persónum á einkavettvangi, neytendum, vinnuafla og sjúklingum en sem borgurum í lýðræðissamfélagi. Í báðum þessum ríkjandi viðhorfum er hugmyndin um virka og hugsandi borgara í lýðræðissamfélagi virt að vettugi og þau fela ekki í sér neinar ástæður fyrir því að styrkja ígrundun og upplýsinguborgaranna á opin-

berum vettvangi. Ég mun nú að lokum víkja stuttlega að þeim afleiðingum sem það hefdi fyrir lífpólítík að taka þessa hugmynd um hinn virka borgara alvarlega.

6. Að virkja borgarana

Það eru mikilvæg viðhorf að vernda beri einstaklinga og að leita ávinnings fyrir samfélagið, en það er brýnt að bæta úr annmörkum þeirra með því að hafa aðra þætti til viðmiðunar. Augljóslega ætti ekki að þurfa að velja á milli þess annaðhvort að vernda einkasvið einstaklingsins og að leggja eitthvað til samfélagsins eða að auka vitund borgaranna um vísindi og lífvísindi. En þegar horft er til markmiðsins um aukna vitund borgaranna sést að það krefst breyttrar hugsunar um stefnumótun á sviði lífvísinda og líftækni. Hér nefni ég aðeins tvær forsendur lífpólítíkur þar sem hugmyndin um hinn lýðræðislega borgara væri tekin alvarlega: bættá vísindalega menntun og aukna almenna rökræðu um lífpólítísk málefni.

Á námskrá grunnskóla í tæknisamfélagi er mikilvægt að hafa skýra sýn á það hvers konar borgara við viljum móta. Menntun sem eykur vísindalegt læsi mun eflaust leiða til frekari vitundar um lífpólítík og þar af leiðandi skapa skilyrði fyrir stefnumörkun sem auðveldar frekari þátttöku almennings. Þetta er í fullu samræmi við það markmið grunnskólalaga „að búa nemendur undir líf og starf í lýðræðisþjóðfélagi sem er í sífelldri þróun“ (2. gr.). Eigi íbúar í tæknivæddu nútímasamfélagi að rata um umhverfi sitt þurfa þeir ekki síst að vera læsir á lífvísindin sem setja æ meira mark á menningu okkar og mannskilning. Annað skilyrði fyrir lýðræðislegri lífpólítík er sterkari fjölmiðlar og umfjöllun um vísindi sem láta borgurum í té áreiðanlegar upplýsingar og gagnrýna greiningu á félagspólítískum vandamálum líftækninnar. Á þessu hefur verið mikill misbrestur hérlendis þar sem fjölmiðlar hafa tilhneigingu til að taka fréttatilkynningar líftæknifyrirtækja gagnrýnislaust upp og gera litlar tilraunir til að skýra málin fyrir almenningi eða setja þau í félagslegt og pólitískt samhengi.¹⁵ Saman geta bætt vísindaleg menntun og vandaðri fjölmiðlar stuðlað að upplýstari rökræðu almennings um lífpólítísk málefni. Þetta mun hins vegar duga skammt verði ekki önnur skilyrði fyrir almenna umræðu styrkt í samfélaginu, svo sem rökræðumenning stjórnmalanna, og að meira samráð sé haft við borgarana um líf-

¹⁵ Stefán Hjörleifsson, Vilhjálmmur Árnason og E. Schei: „Decoding the genetic debate — Hype and hope in Icelandic new media 2000 and 2004“. *New Genetics and Society* 2008, bls. 377–394.

pólítísk málefni. Þetta krefst þess í raun að lífsiðfræði sé ekki skýrt aðgreind frá lífþólitík.¹⁶

Hugmyndin er sæmilega skýr en verkefnið er augljóslega ekki auðvelt. Einn hlutur sem þarf að forðast, til dæmis, er að samráð við almenning sé aðallega hugsað sem leið til að móta auðsveipari almenning sem væri viljugri til að umbera stefnu stjórnvalda. Það er mikilvægt verkefni að auka trúverðuleika almennrar stefnumörkunar en það er ekki markmið lýðræðislegrar stefnumörkunar að búa til borgara sem eru eins konar tannhjól í yfirgrípsmiklu gangvirkri lífvaldsins sem þeir hafa enga stjórn á.¹⁷ Frá sjónarmiði rökræðulýðræðis er því mikilvægast að skapa borgurinum skilyrði til að þróa hugsun sína og auka skilning sinn á vísindum og hafa áhrif á stefnumörkun í lífþólitík. Þessi sýn felur í sér trú á eiginlegt gildi samráðs og almenna umræðu.

Hugmyndir rökræðulýðræðis eru mikilvægar í þessu sambengi vegna áherslunnar á myndun almannaþingis með upplýstri umræðu í stað hagsmunapots og valdaprýstings. Ein meginhugmyndin er að pólítísk ákvörðun sé þá einungis lýðræðislega lögmæt ef hún getur verið niðurstaða af frjálsu og rökstuddu samkomulagi jafnra borgara.¹⁸ Það ber ekki að skilja þetta sem raunsætt markmið heldur sem *gagnrýna hugmynd* sem getur auðveldað okkur að benda á hlutverk valds, þvingunar og vanþekkingar í samfélagslegri ákvarðanatöku. Hin gagnrýna frelsishugmynd í almennri rökræðu sýnir að allir borgarar eigi að hafa tækifæri til að koma áhyggjuefnum sínum á dagskrá, og jafnvel að gera sjálfar umræðureglurnar að gagnrýnu viðfangsefni.¹⁹ Slík umræða hvetur fólk til að tileinka sér hugsunarhátt borgara sem metur mál undir sjónarhorni almannahags fremur en þröngra sérhagsmuna neytandans. Þessa gagnrýna hugmynd má því nota til að greina á milli krafna sem byggðar eru á takmörkuðum eiginhagsmunum og krafna sem stuðla að hagsmunum alls almennings.

Það er í eðli skapandi lýðræðislegra stjórn mála að leita stöðugt að áhrifariðkari farvegum fyrir borgarana til að vera upplýstir um pólítískar ákvarðanir og að auka áhrif þeirra á stefnumörkun.²⁰ Hugmyndin um rökræðulýðræði

¹⁶ K.L. Hoyer & R. Tutton: „Ethics was here”: Studying the language-games of ethics in the case of UK Biobank”. *Critical Public Health* 2005, bls. 385–397.

¹⁷ Sjá t.d. M. Foucault: *Power/Knowledge*. Bury St. Edmonds 1980, bls. 98.

¹⁸ J. Bohman & W. Rehg: *Deliberative democracy: Essays on reason and politics*. Cambridge 1997, bls. 10.

¹⁹ S. Benhabib: *Democracy and difference: Contesting the boundaries of the political*. Princeton 1996, bls. 79.

²⁰ Sjá t.d. A. Arblaster: *Democracy*. Minneapolis 1987 og Vilhjálmur Árnason: „Í leit að lýðræði”. *Skírnir* 1991, bls. 474–479.

er áhugaverð viðmiðun í tilraunum til að bæta stjórnarhætti og til að finna upplýstum og ígrunduðum vilja borgaranna farveg. Það er ekki til nein almenn laus á því hvernig eigi að gera þetta og mikilvægust eru viljinn og viðleitnin til að leita eftir viðeigandi aðferð í hverju tilfelli fyrir sig.

HEIMILDIR

- Abbot, A.: „Strengthened” Icelandic bioethics committee comes under fire”. *Nature* 1999; 400: bls. 602.
- Arblaster, A.: *Democracy*. University of Minnesota Press, Minneapolis 1987.
- Benhabib, S.: *Democracy and difference: Contesting the boundaries of the political*. Princeton University Press, Princeton 1996.
- Bohman, E. & W. Rehg: *Deliberative democracy: Essays on reason and politics*. The MIT Press, Cambridge 1997.
- Foucault, M.: *Power/Knowledge*. The Harvester Press, Bury St. Edmonds 1980.
- Hardt, M. og A. Negri: „Lífþólitísk framleiðsla”. *Hugur. Tímarit um heimspeki* 2003, 15: bls. 150–173.
- Hoeyer, K.L. & R. Tutton: „Ethics was here”: Studying the language-games of ethics in the case of UK Biobank”. *Critical Public Health* 2005, 15 (4): bls. 385–397.
- Kymlicka, W.: *Contemporary Political Philosophy*. 2. ed., Oxford University Press, Oxford 2002.
- Lagerspetz, E.: „Ethical Expertise in Democratic Societies”. Í ritinu *Genetic Democracy*, ritstj. J. Rääkkä, V. Launis. Springer Verlag, Dordrecht 2008, bls. 21–29.
- O’Neill, O.: *A question of trust*. Cambridge University Press, Cambridge 2002.
- Ólafur Páll Jónsson: *Náttúra, vald og verðmæti*. Hið íslenska bókmenntafélag, Reykjavík 2007.
- Ragnar Aðalsteinsson: „The Constitutionality of the Icelandic Act on a Health Sector Database”. Í ritinu Judit Sándor (ritstj.) *Society and Genetic Information: Codes and Laws in the Genetic Era*, Central European University Press, Budapest 2003, bls. 203–211.
- Raphael, D.D.: *Problems of Political Philosophy*. MacMillan, London 1970.
- Reynir Tómas Geirsson: „Vísindasiðanefnd: Nýtt ferli sem ekki fór í besta farveg”. *Lækna-bláðið* 1999, 85: bls. 914–920.
- Sigurður Kristinnsson og Vilhjálmur Árnason: „Informed consent and human genetic databases”. *The Ethics and Governance of Human Genetic Databases: European Perspectives*, ritstj. Matti Häyry, Ruth Chadwick, Vilhjálmur Árnason og Garðar Árnason, Cambridge University Press, Cambridge 2008, bls. 198–216.
- Stefán Hjörleifsson, V. Árnason & E. Schei: „Decoding the genetics debate — Hype and hope in Icelandic news media 2000 and 2004”. *New Genetics and Society* 27, bls. 377–394.
- Sutrop, M.: „Trust”, *The Ethics and Governance of Human Genetic Databases. European Perspectives*, ritstj. Matti Häyry, Ruth Chadwick, Vilhjálmur Árnason og Garðar Árnason. Cambridge University Press, Cambridge 2008, bls. 190–198.
- Vilhjálmur Árnason og Garðar Árnason: „Informed democratic consent? The case of the Icelandic database”. *Trames* 2004, 8: bls. 164–177.

VILHJÁLMUR ÁRNASON

- Vilhjálmur Árnason og Stefán Hjörleifsson: „Population Databanks and Democracy in Light of the Icelandic Experience“, *Genetic Democracy* 2008, ritstj. J. Räikkä, V. Launis. Springer Verlag, Dordrecht, bls. 93–104.
- Vilhjálmur Árnason og Stefán Hjörleifsson: „Geneticization and bioethics: advancing debate and research“, *Medicine, Health Care and Philosophy* 2007 10 (4): bls. 417–431.
- Vilhjálmur Árnason: „Coding and consent: Moral challenges of the database project in Iceland“, *Bioethics* 2004, 18 (1): bls. 27–49.
- Vilhjálmur Árnason: „Í leit að lýðræði“. *Skírnir* 165 (haust) 1991, bls. 474–479.
- Vilhjálmur Árnason: „Valdið og vitið. Lýðræðið ígrundað“. *Ritröð Guðfræðistofnunar til einkuð Dr. Birni Björnssyni sjötugum*, ritstj. Sólveig Anna Bóasdóttir, nr. 24, 2007 bls. 255–268.
- Þorsteinn Gylfason: „Á meirihlutinn að ráða?“. *Tilraun um heiminn*. Heimskringla, háskólaforlag Máls og menningar, Reykjavík 1992, bls. 91–114.