

Viktige verdivalg

Gentesting ved bryst- og eggstokkreft

Bjørn K. Myskja
Filosofisk institutt
NTNU

1

Helse som gode

God helse *ett* viktig aspekt ved et godt liv

Tiltak som kan bidra til redusert lidelse og til mindre sykdom *et* åpenbart gode *isolert* sett

Avdekke genetisk disposisjon for kreft som muliggjør mer adekvat behandling er et slikt gode

Finne bærere av disposisjonen som muliggjør forebygging eller tidlig behandling er et tilsvarende gode

Men en rekke kostnader, økonomisk, psykisk og sosialt medbestemmer om tiltaket er et gode *totalt* sett

2

Viktige spørsmål

- Vurderer vi et hypotetisk beste eller et realistisk scenario?
- Bidrar dette til å virkeliggjøre en god helsetjeneste?
- Ressurser: Hva kommer dette i stedet for?
- Foreligger den nødvendige kunnskapen for å oppnå målene?
- Hvilke personlige kostnader følger tiltaket?
- Hvem bærer kostnadene og hvem nyter godt av dette?
- Hvilke følger får tiltaket for andre deler av helsetjenesten?

Helseteknologi og determinisme

- Stadig større del av helsetilbudet blir teknologisert
- Det gir bedre og mer presis behandling og muliggjør at flere behandles
- Samtidig dreies helsevesenets oppgaver fra behandling av sykdom mot forebygging basert på risikoinformasjon
- Utviklingen bør ikke stoppes men vi bør vurdere hvert enkelt steg på veien med et våkent blikk
- Igangsatte tiltak er vanskelig å reversere blir en liten gruppe hjulpet skal det mye til for å ta bort tilbudet

Interesser og ressurser

Stadig nye diagnostiske og behandlingsmessige muligheter

Begrensede ressurser

Hvem har interesser i dette tiltaket og hvem har interesse av å motarbeide det?

Bioteknologi har i lang tid lovet radikale helseforbedringer
sterkt driv mot å benytte mulighetene når de åpner seg

Gode grunner for å være nøktern

Hva er det vi skal ha mindre av i helsevesenets tilnærmede nullsumspill og hvem taper på denne reduksjonen?

Diagnose, behandling og forebygging

Diagnoser er forutsetninger for behandling og forebygging
og kan bidra til livsmestring

Men kan også lede til overbehandling med negative følger

Kan være kilde til angst og uro særlig når sykdommen
er et mer eller mindre presist risikoanslag

Valg om man skal ta tidlige radikale inngrep eller avvente
og risikere å handle for sent

Økte valgmuligheter gir økt ansvar og mulighet for
senere anger

Genetisk og annen informasjon

I lovverk og praksis understrekes særstatus til genetisk risikoinformasjon ulikt annen risikoinformasjon

Kanskje ikke fordi de er *prinsipielt* forskjellig, men fordi gradsforskjellene er signifikante

- Geninformasjonen er mer kompleks og vanskeligere å forstå

- Gjør friske mennesker syke

- Angår flere enn individet

- Sterkere potensial enn mange andre former for risikoinformasjon

- Kan benyttes til sortering

Grunn nok til å behandle informasjonen ulikt?

Hvem er tiltaket for?

Den som gentestes er i en behandlingssituasjon

Kunnskapen kan komme vedkommende til gode dersom de har en alvorlig variant arvelig kreft

I mange tilfeller er den primært til fordel for slektninger dersom den testede ønsker at informasjonen formidles

Medfører plikt eller moralsk press på den som allerede er i en vanskelig situasjon

Er slike ekstrabelastninger til fordel for andre moralsk akseptabel?

Er det en belastning eller en mulighet?

Kunnskap og valg I

Har vi tilstrekkelig kunnskap om forholdet mellom ulike genfeil og sykdom?

Kunnskapsbaserte valg forutsetter god nok medisinsk kunnskap

Jo lenger en venter med et nytt tiltak, desto større sjanse er det for at man opparbeider tilstrekkelig kunnskap

Men jo lenger en venter, desto flere risikerer å dø for tidlig

Derfor er spørsmål om hva som er alternativet avgjørende for om tiltaket bør iverksettes, og i hvilken form

Kunnskap og valg II

Gentester gir bedre kunnskapsgrunnlag for valg om kvinnen skal ha radikal forebyggende behandling dersom slik er mulig

Men kunnskap må kunne forstås, og det er særlig presserende ved genetisk risikoinformasjon

Vanskelig nok for medisinsk personell å forstå genetisk risiko for sykdom

Derfor er kunnskap om hvordan å formidle vanskelig tilgjengelig risikoinformasjon avgjørende

Kunnskap og valg III

Kunnskap som angår andre må også formidles på en forsvarlig måte

Tiltak som fører til nye kunnskapskrevende valg for andre fordrer god veiledningshjelp

Faglig informert, tilnærmet nøytral og forståelig for folk uten spesialkunnskap

Derfor kreves det tilførsel av ressurser til veiledning

Uten nøytral veiledning vil ikke informert samtykke kunne foreligge

Presedens

Trolig vil det senere komme ønske om å innføre gentesting for andre sykdommer

Det er rimelig ut fra ideen om likebehandling av relevant like tilfeller

Det er derfor viktig at dette tiltaket ikke blir permanent uten at en vet at det er et gode

Det forutsetter en klar plan for evaluering og fastsettelse av kriterier for at prosjektet eventuelt skal videreføres

Det vil gi grunnlag for å kunne sammenligne forslag om innføring av gentester for andre sykdommer

Verdier på spill

Små endringer i helsetilbudet kan være ledd i store og fundamentale endringer

Medisinske teknologi har en egendynamikk som gjør den tilnærmet irreversibel

Teknologi er mer enn en metode og maskineri den representerer bestemte forståelsesformer og praksiser

Noen ganger nye andre ganger velkjente

Viktig å diskutere om denne forståelse og praksis er ny og i så fall ønskelig

Diskusjonen må vi ta *før* vi innfører nye tiltak dersom vi vil ha rom for å fjerne dem igjen