

Medisinen må ikke bli genetikkens tjener

FRA FORENINGEN

AARSETH HP

I den senere tid har vi hatt en debatt om oppsøkende genetisk virksomhet. Enkelte fagmiljøer har ønsket en mulighet for aktivt å kunne oppsøke slektninger til pasienter med sykdommer knyttet til arvelig disposisjon.

Jagland-regjeringen la frem et forslag om at leger uten pasientens samtykke kunne oppsøke pasientens slektninger for å fortelle om arvelig disposisjon for en sykdom. Ifølge forslaget skulle dette bare gjelde for alvorlige sykdommer hvor den arvelige komponenten er sterk og hvor man ved tiltak kunne forhindre sykdommen eller eventuelt behandle den. På linje med en rekke andre høringsinstanser gikk Legeforeningen mot dette forslaget. Vi ønsket tvert imot at publikum skulle være beskyttet mot slik kontakt, selv om den enkelte pasient hadde gitt sitt samtykke.

Begrunnelsen for Legeforeningens standpunkt er at slik informasjon best gis som generell folkeopplysning og ved at familiemedlemmer kommuniserer med hverandre om sykdom relatert til deres familie. I ekstremt sjeldne tilfeller hvor en pasient vil nekte å snakke med sin familie slik at familiemedlemmers liv står i fare, vil selvfølgelig ikke legens taushetsplikt være til hinder for at han formidler slik informasjon. Fagfolk som behandler den type sykdommer det her er snakk om, har formidlet til Legeforeningen at det overhodet ikke er problematisk å etablere tilstrekkelig kontakt med familiemedlemmer i slike situasjoner.

Lovforslaget er derfor, etter Legeforeningens syn, helt unødvendig. Forslaget uthuler dessuten legens taushetsplikt, selv om man teoretisk kan tenke seg at slik informasjon kunne gis uten å røpe den enkelte pasients identitet.

Den nåværende regjering har trukket forslaget tilbake på grunn av alle de tungtveiende høringsuttalelsene som har gått imot det. I debatten som har fulgt, er det fremkommet meget forvirrende synspunkter. For det første har det vært diskutert om legen skulle ha opplysningsplikt og ikke bare opplysningsrett overfor pasienters pårørende. For det andre har det fremkommet synspunkter som må tolkes i retning av at oppsøkende genetisk virksomhet planlegges i stor stil. Blant annet er diabetes trukket inn i diskusjonen, og en av våre fremste lipidforskere har uttalt at en slik lov vil kunne redde titusener av liv.

Slik omfattende bruk av oppsøkende genetisk virksomhet gjør forslaget enda mer betenkelig. Det er grunn til å merke seg at den vitenskapelige verdien av et slikt kjempemessig medisinsk eksperiment og dets etiske sider neppe ville passere alminnelig medisinsk-etisk vurdering hvis det hadde blitt lansert som forskningsprosjekt. Det finnes ingen dokumentasjon på at behandlingsresultater kan rettferdiggjøre oppsøkende genetisk

virksomhet. Dessuten synes mulige psykososiale bivirkninger av slik virksomhet å være fortrengt. Bortsett fra alminnelige regler for sunt kosthold og levesett, som alle burde følge, har vi liten kunnskap om hvordan mennesker flest med genetisk disposisjon for sykdom, kan opptre for å hindre utvikling av sykdom.

Det er mange grunner til at noen kaster seg på denne bølgen. Kommersielle interesser kan se et stort forretningspotensial. Fagfolk kan ha høyverdige, faglige motiver for å utvikle eget fagfelt og få mer ressurser til forskning.

Våre muligheter for genetisk kartlegging åpner uante perspektiver på godt og vondt. I utlandet har man diskusjoner om hvorvidt arbeidsgivere skal ha rett til å kreve informasjon om de ansattes gener. At forsikringsselskapene vil være interessert i den samme kunnskapen vil være helt naturlig, selv om loven forbyr dette nå. Vi har lest i avisene hvordan amerikanske skolebarn kartlegger sin egen familie i klasserommet for å avdekke sykdomsrisiko.

Selv om genetikk utvilsomt kan gi store medisinske gevinster, må vi ikke miste av syne alle de skremmende perspektiver ved denne kunnskapen. Man bør derfor ile langsomt inn i fremtiden. Å iverksette et massivt, ukontrollert medisinsk eksperiment, kan neppe være en god start. Hvis man vil starte genetisk oppsøkende virksomhet, bør det skje som et klart definert forskningsprogram hvor målsetting, metoder og resultater evalueres på vanlig måte. En lovendring som nå foreslås, ivaretar ikke dette.

Vår nære historiske fortid forteller oss at vi skal håndtere de etiske sider ved genetikken meget varsomt. Genetikk skal brukes i medisinen og individets tjeneste. Medisinen skal ikke brukes i genetikkens og samfunnets tjeneste, i strid med individets interesser og rettigheter.

Hans Petter Aarseth
president

Publisert: 17. oktober 2018. Tidsskr Nor Legeforen. DOI:

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no