

# Etiske aspekter af den genetiske rådgivnings kompleksitet

## Projektbeskrivelse

### 1. Genetisk rådgivning

Alle er enige om, at det er en central opgave af *genetisk rådgivning* (GR) at skaffe den rådsøgende (klienten) *oplysninger* om genetisk betingede sygdomme, der vedrører ham/hende, klientens eventuelle børn (i forbindelse med fosterdiagnostik) og øvrige slægtninge. Disse oplysninger skal give klienten et beslutningsgrundlag for, hvordan han/hun skal forholde sig til et positivt testresultat (dvs. et testresultat, der viser, at han/hun er bærer af [et] sygdomsfremkaldende gen[er]). Det er derimod omstridt, hvor vidt GR derudover har den opgave at *hjælpe* klienten med at nå frem til en velovervejet *beslutning*. Da det ville det være etisk betænkeligt ikke at gøre det (dvs. kun at give medicinske oplysninger og så overlade klienten til sig selv), mener jeg, at en sådan hjælp bør indgå i GR. Denne brede forståelse af GR er da også forudsat i det meste af litteraturen.

### 2. Den genetiske rådgivnings kompleksitet

I litteraturen om genetisk rådgivning tales der ofte om kompleksitet. Dette har sin baggrund i, at kompleksitet spiller en rolle i genetisk rådgivning på mindst 3 forskellige planer:

(1) *Medicinsk kompleksitet*. Denne kompleksitet vedrører samspillet mellem gener, sygdom, forebyggelse og terapi. Kompleksiteten knytter sig til arvegangens statistiske karakter (så man kun kan beregne *risikoen* for tilstedeværelsen af [et] sygdomsfremkaldende gen[er] hos børn og andre slægtninge, før de selv er blevet undersøgt), til forskellige geners forskellige penetrans (så man i mange tilfælde kun kender *risikoen* for, at tilstedeværelse af [et] sygdomsfremkaldende gen[er] fører til sygdommen), til forskelle i genetiske sygdommes debutalder og forløb hos den enkelte, og endelig til forebyggende og terapeutiske foranstaltningers individuelt forskellige effektivitet. Denne kompleksitet indebærer, at genetisk rådgivning normalt må gå ud fra forskellige former for *usikkerhed* angående enkeltpersoners fremtidige sundhedsmæssige skæbne.

(2) *Etisk kompleksitet*. GR stiller klienten ofte over for vanskelige beslutninger. Det skyldes dels, at kompleksitet (1) kan være svært at forstå, dels at han/hun skal forholde sig til forskellige usikkerheder (se ovenfor), dels at der ofte foreligger forskellige handlingsmuligheder, som det kan være svært at vælge imellem (f.eks. mellem karriere eller omsorg for et handicappet barn). En særlig komplicerende faktor er, at oplysning om tilstedeværelse af [et] sygdomsfremkaldende gen[er] hos klienten samtidig berører (muligheden af) tilstedeværelse af dette gen/disse gener hos klientens slægtninge. Det fremkalder spørgsmålet, om slægtningene skal oplyses om en sådan (mulig) tilstedeværelse og hvem i givet fald skal gøre det (klienten eller rådgiveren). Alt dette gør situationen etisk kompleks, og beslutningen bliver ikke lettere af, at klienten ofte vil være angst eller ligefrem fortvivlet. 'Etisk' vedrører i denne sammenhæng ikke blot hensynet til andre (hhv.

børn eller slægtninge), men også, og ikke mindst, afvejningen af hensynet til én selv (som et rimeligt hensyn) og til andre.

(3) *Rådgivningens kompleksitet*. GR en kompliceret proces. Det skyldes, at rådgiveren skal integrere oplysning og beslutningshjælp, forholde sig til både kompleksitet (1) og (2), og endelig, at han /hun kan havne i en professionel konflikt mellem hensyn til fortrolighed over for klienten og pligten til at hjælpe klientens slægtninge. Oplysningen indebærer problemet om at formidle komplekse genetiske kendsgerninger og risici til klienter, som ofte ikke vil have tilstrækkelige faglige forudsætninger for at forstå denne type information og som desuden ofte vil være stærkt emotionerede. Hjælp til beslutning kræver indsigt i den komplicerede etiske problematik og evne til at gøre den forståelig. Et meget omdiskuteret spørgsmål er, hvor vidt rådgiveren (allerede i forbindelse med oplysningen, men især i forbindelse med hjælpen) kan og bør være 'non-direktiv'. Tendensen i diskussionen går i retning af opgivelse af idealet om non-direktivitet til fordel for en fremgangsmåde, hvori rådgiveren ikke lægger skjul på sin egen holdning, men samtidig respekterer klientens autonomi. I denne forbindelse diskuteres anvendelse af en ny metode kaldet 'shared decision making' (SDM), som sigter mod en beslutning, som rådgiveren og klienten er enige om og har fælles ansvar for.

### 3. Projektets emne

Projektets emne er *Etiske aspekter af den genetiske rådgivnings kompleksitet*. Fokus er på kompleksitet (3), men også kompleksitet (1) og (2) vil blive inddraget, da de (som det fremgår af ovenstående) er vigtige forudsætninger for kompleksitet (3).

Projektet tænkes at omfatte følgende elementer:

- Udredning af *kompleksitetsbegrebet*
- Afklaring af de forskellige former for *kompleksitet*, der spiller en rolle i forbindelse med GR (se ovenfor)
- Udredning af problemerne i forbindelse med *menneskers forholden sig til komplicerede sagforhold*. Der tænkes især på Niklas Luhmanns tanker om en uundgåelig kompleksitetsreduktion og på psykologiske undersøgelser af reaktioner på kompliceret information. Disse teoretiske betragtninger bruges til en belysning af både klientens og rådgiverens position.
- Afklaring af, hvad der skal forstås ved en '*velovervejede beslutning*', som det er GR's mål at nå frem til. I denne sammenhæng en drøftelse af idealet om autonomi og dets begrænsninger. Er det f.eks. acceptabelt, at en klient, som ikke kan overskue den komplekse etiske problematik, blot følger rådgiverens velovervejede råd, hvis han/hun selv ønsker det? Eller er det en uacceptabel tilbagevenden til tidlige tiders patriarkalisme?

- Diskussion af *rådgiverens rolle*. Hvis han/hun skal hjælpe klienten med at nå frem til en velovervejede beslutning, hvad kræves der så af etisk indsigt? Hvordan skal han/hun håndtere sin egen etiske holdning, hvis den er i konflikt med klientens? Er det måske bedre at overlade den etiske del af rådgivningen til en person, som klienten livssynsmæssigt ligger på linie med (f.eks. en ven eller en præst). Hvis det er det, hvordan skal vedkommende så inddrages i GR? I denne sammenhæng en vurdering af mulighederne og begrænsningerne ved SDM.
- *Professionel etisk støtte*. I betragtning af kompleksitet (2) og (3) kan både rådgiveren og klienten have brug for støtte fra professionelle etikere. Hvis der er brug for en sådan støtte, hvordan skal den så udformes. Der kan tænkes på kurser for genetiske rådgivere, men også på en professionel etikers direkte involvering i GR. I sidste fald, hvad skal vedkommendes rolle være? Skal han/hun fungere som ressourceperson i baggrunden. Eller skal han/hun (også) deltage aktivt i GR?

#### 4. Projektets mål

Det er projektets mål at komme til en forståelse og afklaring af de under 3 nævnte elementer, med henblik på publikation af en artikel i et anerkendt internationalt tidsskrift og, hvis resultaterne kan være af betydning for den danske GR-praksis, i et relevant dansk tidsskrift.

#### 5. Projektets metode

Metoden vil først og fremmest have karakter af *litteraturstudium*. Der tænkes især på 3 slags litteratur. (1) Litteratur om kompleksitet og menneskets forhold til komplekse sagforhold. Bl.a. Luhmann og psykologisk litteratur. (2) Litteratur om gendiagnostik og GR, generelt og i Danmark. (3) Litteratur om etiske problemer i forbindelse med gendiagnostik og GR samt, bredere, om relevante generelle etiske spørgsmål såsom autonomiens rækkevidde og afvejning af egeninteresse over for hensyn til andre.

Litteraturstudium er nok ikke tilstrækkeligt til at skaffe indsigt i den danske GR. Derfor skal der kontaktes én eller flere *genetiske rådgivere* med henblik på at få oplysning om den danske GRs praksis. Måske vil det sågar være muligt at overvære et konkret forløb. Kontakt med genetiske rådgivere vil også kunne udnyttes til en kritisk diskussion af ideer undervejs. Orientering om den danske praksis er især vigtig, hvis projektet skal munde ud i en artikel, der forholder sig til den danske GR.

Endelig tænkes der på deltagelse i danske og/eller internationale *konferencer/workshops* om GR. Her er det oplagt at udnytte kontakten med Institute of Medical Genetics i Cardiff, som allerede er etableret af Karin Christiansen.

Kees van Kooten Niekerk