

Etiske dilemmaer – eksempler fra Etisk Råds arbejde om prioritering i sundhedsvæsenet og personlig medicin

Anne-Marie Axø Gerdes, nytiltrådt formand for Etisk Råd, professor, klinikchef og overlæge på Rigshospitalet

Etik

Anne-Marie Axø Gerdes har siden midten af februar været formand for Etisk Råd. Formålet med Etisk Råd er at rådgive Folketinget i etiske dilemmaer og at skabe debat om etik i befolkningen. Rådet blev grundlagt i forbindelse med at det første reagensglasbarn blev født tilbage i 1987 - dette var et svært etisk dilemma, som politikerne havde brug for rådgivning til.

Etisk Råd arbejder med mange områder, men de drejer sig hovedsagligt om tematikker vedrørende sundhedsvæsenet såsom genteknologi, sygdomsbehandling, håndtering af sundhedsdata men også problematikker vedrørende natur, klima og fødevarer. Det er muligt at sende forslag ind til Etisk Råd om, hvad rådet skal beskæftige sig med.

Retfærdig prioritering

I oktober 2018 kom Etisk Råd med en udtalelse om "Retfærdig prioritering i det danske sundhedsvæsen" - [læs mere her](#). Udtalelsen kom i kølvandet på, at flere eksperter, patientforeninger og læger havde kritiseret prioriteringen for at være for uigennemskuelig og i værste tilfælde uretfærdig og tilfældig. Når der kommer en ny behandling eller medicin på markedet, opstår dilemmaet: Hvor skal pengene komme fra? Typisk bliver personale afskediget for at få råd. Et andet dilemma, der knytter an til de nye muligheder er, at patienter i dag lever længere, hvilket gør at de 'fylder mere' - også økonomisk - i form af kontroller o.lign.

Retfærdig prioritering handler på den ene side om at fordele ressourcerne på en sådan måde, at udbyttet af indsatsen er så stor som muligt inden for et givet budget. På den anden side handler det om at fordele ressourcerne på en måde, der tager hensyn til patienternes situation - f.eks. hvor syge de er - og ikke ud fra etisk irrelevante forhold som køn eller etnicitet. Anne-Marie Axø Gerdes fortæller om de cases, der er blevet inddraget i arbejdet med udtalelsen. Sundhedsfaglige eksperter peger på, at KOL er underprioriteret i forhold til andre sygdomme såsom kræft. KOL-patienter i Danmark har en meget høj dødelighed, hvilket kan være tegn på, at adgangen til intensiv pleje er dårlig. Personalet mangler tid til at være der for de angste patienter og pårørende. Det slider desuden på personalet selv. Studier peger på, at det er billigt og på længere sigt uden ekstraomkostninger at forbedre behandlingen, og at det er muligt at sænke dødeligheden under indlæggelse markant fra de nuværende 18-19 %. Etisk Råd anbefaler bl.a., at der skal rettes op på uretfærdig prioritering, at der skal være mere åbenhed, så man som patient ved, hvad der ligger til grund for beslutningen og at Medicinrådet skal udvides med et behandlingsråd, så der kan foretages en mere samlet vurdering.

Personlig medicin

Personlig medicin er behandling, der tilpasses den enkelte patients biologiske karakteristika og sygdomssituation. I dag er der rigtig mange patienter, som ikke har gavn af den medicin, de modtager, f.eks. 70% af alzheimers-patienter og 75% af kræftpatienter. Meningen med personlig medicin er at få en mere effektiv behandling med færre bivirkninger, hvor traditionel medicin ikke virker.

I dag sker der en systematisk indsamling og deling af sundheds- og genetiske data som anvendes klinisk og forskningsmæssigt. Det tættere samspil mellem forskning og behandling intensiverer dilemmaer omkring privathed og selvbestemmelse. Jo flere data, der sammenkøres, jo større risiko er der for, at anonymiteten forsvinder.

Mange muligheder og dilemmaer opstår ved at undersøge arvemassen. I dag testes små børn for 25 sygdomme få dage efter fødslen. For 30 år siden var der kun to sygdomme, man testede for. Når hele arvemassen undersøges for genvarianter i forhold til behandling med personlig medicin, vil der måske være sekundære fund. Måske kan man se høj risiko for udvikling af alzheimers sygdom som 80-årig. Hvad stiller man op med den viden?

Det er op til den enkelte, om vedkommende ønsker fuld, delvis eller ingen tilbagemelding om eventuelle sekundære fund, det oplyser man på et "Informeret samtykke til omfattende genetisk analyse som led i behandling". Men det er ikke enkelt at tage stilling til. Den enkeltes holdning kan eksempelvis hænge sammen med, om der er høj eller lav risiko for at udvikle en given sygdom, om sygdommen kan forebygges eller behandles mm. Hensynet til familien spiller ind, hvor og hvor længe skal data gemmes, hvem har ret til dem, og hvad nu hvis den enkelte bliver dårligere stillet med viden om, at man har øget risiko for sygdom?

