

Kostir og gallar þekkingar

„Þekking getur verið eins og tvíeggjað sverð og barnaskapur að trú á því að hún sé alltaf til góðs,“ segir Jóhann Ágúst Sigurðsson prófessor í heimilislækningum, þegar rætt er um nýjasta útpil Íslenskrar erfðagreiningar að selja einstaklingum aðgang að erfðaupplýsingum um sjálfa sig.

„Þekking í þrengri skilningi þess orðs er sjaldnast hlutlaus,“ bætir Jóhann Ágúst við, „og varhuga-vert að umgangast hana sem slíka, með tilvísun í að það sé einfaldlega „frjálst val einstaklingsins“ hvort menn vilja kaupa slíka þekkingu eða ekki. Margir vísindamenn hafa þó haft tilhneigingu til að telja sig „hlutlaus“ og þar með fría sig undan ábyrgðinni sem fylgir þekkingarskóuninni. Al-bert Einstein og Bertrand Russell eru sennilega þekktustu talsmenn þess sjónarmiðs að öll þekking sé gildishlaðin og það verði að meta þessi gildi, kosti þeirra og galla, áður en ákveðið er hvernig eigi að beita þekkingunni. Richard Horton, aðalritstjóri The Lancet, hefur einnig hvatt læknaáttina til að nálgast þekkingu með þessum hætti. Nú segja menn kannski að það sé forræðishyggja að tjá sig um það opinberlega hvaða þekkingu fólk hafi gott af og hvaða þekkingu eigi kannski að varast. En mín skoðun er að þessi tvö hlutverk akademíunnar eigi að haldast í hendur – að skapa nýja þekkingu og að taka þátt í að meta gildi hennar. Þá er mikilvægt að allir sem vilja geti tekið þátt í umræðunni, en ekki bara þeir sem hafa mestan og bestan aðgang að fjölmiðlum,“ segir Jóhann Ágúst og tekur tvö dæmi til nánari útskýringar.

Áhyggjur hafa áhrif

„Í „deCODEme“ pakka ÍE er meðal annars boðið upp á áhættumat fyrir sykursýki af tegund 1 og MS sjúkdómi (síðast skoðað 16. des. 2007). Þarna þarf að mínu mati að fræða almenning vandlega um kosti og galla slíkra erfðaprófa. Í Noregi var til dæmis umfangsmikil erfðarannsókn á sykursýki af tegund 1 stöðvuð núna í desember (árið 2007) af siðferðilegum ástæðum. Hún var í ósamræmi við norsk lög og að mati margra gerði hún meiri skaða en gagn. Midia rannsóknin, eins og hún er nefnd, hófst fyrir fimm árum. Tilgangurinn var að rannsaka hugsanleg umhverfisáhrif á þróun yfir í sykursýki af tegund 1 í börnum og átti rannsóknin að

standa í 15 ár (Rönningen KS, Stene LC et al Tidskr Nor Lægeforen 2007). Gert var ráð fyrir að skoða erfðamengi 100.000 barna og að 2,1% barna í þeim hópi hafi erfðamengi sem fylgi aukin áhætta á sykursýki af tegund 1. Af þessum „áhættuhóp“ fá um 6-10% (<0,2% af öllum hópnum) sykursýki á barns- eða unglingsaldri. Foreldrar eru upplýstir um niðurstöður erfðarannsóknanna. Þetta hefði þýtt falska viðvörðun til að minnsta kosti 1800 foreldra þar eð aðeins um 200 hefðu fengið sjúkdóminn. Vart þarf að taka fram að forvarnir gegn þróun á sykursýki af tegund 1 eru lítt þekktar enda var það tilgangur þessarar rannsóknar að fá betri skilning um þau efni. Foreldrarinn gætu því lítið gert annað en að bíða og sjá til. Ýmsar rannsóknir benda nú til þess að alvarleg áföll, áhyggjur og kvíði hjá mæðrum barna með viðkvæmt erfðamengi geti haft áhrif á ónæmiskerfi barnanna og aukið líkur á sykursýki af tegund 1 hjá þeim (Sepa A, et al, Diabetes Care 2005). Upplýsingarnar til foreldra ofanefndra 1800 barna hefðu því fræðilega séð getað aukið líkur á sykursýki hjá þeim frekar en að stuðla að forvörn. Það var reyndar heimilislæknir sem vakti athygli norskra yfirvalda á siðferðilegum vafaatriðum varðandi Midia rannsóknina, en læknirinn hafði orðið þess var að upplýsingar til foreldra um hugsanlega sykursýki barna þeirra hafði valdið verulegri röskun á fjölskyldulífi þeirra. Þegar rannsóknin var stöðvuð höfðu um 40.000 börn verið erfðaprófuð og foreldrar um 950 barna fengið viðvörðun um aukna áhættu.

Svipaða sögu er að segja um MS sjúkdóminn. Ef einstaklingur greinist með aukna áhættu á að fá MS getur hann lítið gert til að koma í veg fyrir það, bara beðið og séð til. Líklegt er að sú vitneskja sleppi ekki svo létt úr huganum og valdi viðkomandi hugarangri eða vanlíðan. Hætt er við að viðkomandi fari að túlka ýmis saklaus eða hversdagsleg líkamseinkenni í neikvæðu ljósi. Dönsk rannsókn styður þetta viðhorf (Reventlow S, Scand J Prim Health Care 2007), en í rannsókninni kom fram að frískar konur sem fóru í beinþéttimælingu og fengu að vita að þær væru með beinþéttni undir meðallagi fóru að tortryggja líkama sinn meira en áður. Heilsufar þeirra, metið sem upplifun á lífskrafti og sjálfsöryggi, virtist í mörgum tilvikum versna – frekar en að styrkjast. Þetta gildir örugglega ekki fyrir alla – vandamálið er að það er ekki hægt að snúa til baka.

Hávar
Sigurjónsson



*Jóhann Ágúst Sigurðsson,
prófessor í heimilislækningum.*

Sumar rannsóknaniðurstöður, þótt þær séu ekki einhlítar, benda meira að segja til þess að streita ýmiskonar skerpi eða eigi þátt í þróun MS sjúkdómsins. Það er því í fyllsta máta eðlilegt að spyrja hvort vitneskja af þessu tagi hafi forvarnargildi eða ekki.”

Gott að þekkja sjálfan sig

Það er ekki laust við Jóhann Ágúst glotti þegar spurt er um gagnið sem einstaklingur á að hafa af því að kaupa erfðaupplýsingar um sjálfan sig.

„Það er alltaf gott að þekkja sjálfan sig bæði gagnvart sjálfum sér og öðrum, sérstaklega ef maður hefur mannaforráð, er í stjórnunarstöðu og hefur að auki áhuga á forvörnum. Ef slíkur einstaklingur er til dæmis þekktur fyrir tuddaskap, ósvífni eða að gera lítið úr öðrum hefur sá hinn sami afskaplega gott af því að þekkja slíka veikleika í persónuleika sínum. Í Whitehall II rannsókninni bresku hefur til dæmis verið sýnt fram

á að fólki sem verður undir á vinnustað vegna yfirgangs yfirmanns, er hættara við að fá kransæðastíflu en öðrum. Heilsuvernd snýst því meðal annars um sjálfsþekkingu, einkum yfirmanna. Slíkrar vitneskju má hins vegar afla sér með ýmsum einföldum leiðum. Erfðamengið segir ekkert til um þetta og í rauninni sé ég ekki að slíkar upplýsingar bæti neinu við núverandi þekkingu. Og svo væri kannski skynsamlegt fyrir þann sem vill læra um sjálfan sig að kíkja af og til til læknis, ekki einungis til að láta skoða líkamann, heldur til að fara yfir stöðu mála í heild, – skoða heilsufar, lífsstíl og ættarsögu í samhengi. Hvert er ég að stefna? Er lífurni mitt gott fyrir heilsu mína og fyrir það fólk sem mér þykir vænt um? Í slíku „áhættumati“ getur margt komið fram sem gagnlegt er að vinna áfram með.”

En fólk ræður því væntanlega sjálf hvort það kaupir erfðaupplýsingar um sjálf sig eða ekki?

„Einmitt. Hlutverk fræðimanna er að upplýsa fólk um kosti og galla þess að fá upplýsingarnar.

Að mínu áliti er gagníð sem hafa má af þessu svo takmarkað að aurunum væri betur varið í annað. Enginn efast þó um að Íslensk erfðagreining stendur mjög framarlega í rannsóknum á sínu sviði. Það er bara ennþá talsvert langt í land að upplýsingarnar hafi hagnýtt gildi fyrir almenning. Það getur vel verið að fólk hafi gaman af þessu og í sjálfu sér er ekkert við því að segja, en hættan er þó sú að fólk taki of mikið mark á þessu og telji að þetta svari veigamiklum spurningum um heilsufarslega framtíð þess. Ég hefði ennfremur talið það óviðeigandi ef stjórnálamenn eða forsvarsmenn heilbrigðismála væru að auglýsa þetta sem lausn á heilsutengdum vandamálum, þar eð lausnir á því sviði eru yfirleitt fólgnar í samfélagslegum aðgerðum en ekki erfðafræðilegum rannsóknum. Það sem við eigum að leggja áherslu á er að lífstílsbreytingar séu jákvæðar og stuðli að vellíðan og bættu heilsufari fremur en að fólk sé rekið áfram af ótta við ótímabæran dauða sinn. Þá erum við komin inn í hræðsluþjóðfélagið þar sem allir búast alltaf við hinu versta. "

Aðgangur þriðja aðila að upplýsingunum

Jóhann Ágúst kveðst ekki óttast að ÍE láti þriðja aðila í té þessar upplýsingar sem fyrirtækið býður til sölu. „Ég geri reyndar ráð fyrir að ÍE sjái sér ekki hag í því að reyna að opna fyrir slíkan aðgang því það gæti gert fyrirtækinu meiri skaða en gagn. Ég sé enga ástæðu til að renga ÍE að þessu leyti. Hins vegar hef ég meiri áhyggjur af því að þrýstingur frá þriðja aðila verði á einstaklinginn sjálfan. Segjum sem svo að einstaklingur sem farið hefur í erfðagreiningu ætli að taka sér nýja sjúkdóma- og líftryggingu. Ef niðurstöður erfðagreiningar eru óhagstæðar eða viðkomandi er metinn í aukinni áhættu fyrir einhverjum af þeim 18 sjúkdómum sem eru til skoðunar hjá ÍE, vaknar spurningin hvort viðkomandi einstaklingur á að greina frá því á upplýsingablaðinu til tryggingafélagsins varðandi heilsufar sitt og og fjölskyldusögu. Ef upp kemst að hann hefur ekki lagt öll þekkt spil á borðið vaknar spurningin um það hvort hann missi bótaréttindi ef til kemur. Einnig gæti komið til greina að einstaklingur með hagstætt áhættumat samkvæmt erfðagreiningu kynnti það fyrir tryggingafélagi með ósk um ódýrari tryggingu. Þá verður stutt í að hefð skapist á því sviði. Ég tel heldur ekki æskilegt að upplýsingar af þessu tagi fari inn í sjúkraskrárnar, þar sem sjúklingar skrifa stundum ómeðvitað undir að tryggingafélög megi afla sér upplýsinga úr sjúkraskránum. Þá gætu lækna orðið nauðbeygðir til að afhenda þær.

Það þarf þó að hafa allan vara á varðandi þetta og ganga þannig frá málum að hvorki tryggingafélög, lögreglufirvöld, eða atvinnufyrirtæki sem eru að ráða fólk í vinnu hafi aðgang að slíkum upplýsingum."

DeCODEme pakkinn er söluvara

Jóhann Ágúst dregur ekki dul á þá skoðun sína að með þessu tilboði sé Íslensk erfðagreining að biðla til hluthafa og væntanlegra fjárfesta.

„Margt af því sem ÍE lagði upp með fyrir áratug síðan hefur brugðist og þetta er – eins langt og ég get metið það – eitt af útspilunum til að hækka verðgildi hlutabréfanna og halda lífi í fyrirtækinu. Það hefur komið fram í viðtali við Kára Stefánsson að Íslensk erfðagreining ætli sér að hafa af sölu þessara upplýsinga umtalsverðar tekjur. Eflaust hefur fyrirtækið gagn af því en það má spyrja sig hvort sala á þessum upplýsingum sé mikilvægt framlag til heilsuverndar almennings og svar mitt er neitandi, þetta er fyrst og fremst söluvara, líf-fræðilegar upplýsingar eru settar á markaðstorgið í þeirri von að almenningur láti glepjust."

Jóhann Ágúst er eindreginn talsmaður þess að spornað sé gegn tæknihyggjunni í heilsuvernd og bendir á að lífefnafræði (biomedicin) hafi alið af sér sérstaka menningu í nútímasamfélaginu, „ ... þar sem við sjáum okkur sem mólékúl og efnahvörf og leitum að lausnum í hinu smæsta í stað þess að skoða umhverfið og áhrif þess á okkur og okkar á það. Um þetta er víða fjallað og bendi ég til dæmis á bókina Biomedicine as Culture sem ágæta lesningu um þetta efni. Ég vil þó að lokum taka sérstaklega fram að á undanförunum árum hef ég ekki verið andsnúinn fyrirtækinu ÍE sem slíku og hef lítinn áhuga á að karpa við forstjóra fyrirtækisins í fjölmiðlum. Þátttaka mín í umræðunni að þessu sinni hefur eingöngu snúist um að benda almenningi og fagfólki á kosti og galla ákveðins söluvarnings undir formerkjum heilsuverndar."

Orlofsgestir athugið!

Í Orlofsblaði Læknafélags Íslands fyrir árið 2008 er birt verðskrá þar sem uppgefið leiguverð fyrir orlofshús í Alicante er 35.000 kr. Rétt er að taka fram að þetta orlofshús er aðeins leigt út í hálfan mánuð í senn og er leigan því samtals 70.000 kr.