

um tiltekna sjúkdóma. Upplýsingar geta að þessu leyti verið íþyngjandi og skaðað lífsgæði okkar og jafnvel dregið þannig úr viðnámsþrótti okkar áður en sjúkdómurinn hefur gert vart við sig.

Rétturinn til að vita ekki og sjálfræði

Hér að framan var því haldið fram að það að senda fólki upplýsingar um áhættu væri til þess fallið að styrkja sjálfræði þess, þar sem slíkar upplýsingar gefa fólki aukna möguleika á því að taka ábyrgar ákvarðanir um eigið líf og hafa valkosti að takast á við. Þetta er rétt ef við skiljum sjálfræði fyrst og fremst sem hæfnina til að takast á við ólíka valkosti. En sjálfræði hefur fleiri hliðar.

Jørgen Husted bendir á að sjálfræði felst ekki aðeins í því að geta valið milli ólíkra valkosta heldur ekki síður að geta valið lífi sínu tiltekinn farveg og tekið afstöðu til grundvallarspurninga í lífinu með eigin hætti.⁸⁻¹⁰ Sjálfræði í þessum síðari skilningi gerir okkur kleift að lifa tilteknu lífi og ákveða þau gildi sem við viljum lifa eftir. Ákvarðanir um mögulega áhættu í framtíðinni geta haft áhrif á þessi atriði, sýn okkar á lífið og sjálfskilning okkar. Tilteknar upplýsingar geta því kollvarpað hugmyndum okkar og framtíðaráformum og þar með tekið af okkur ráðin um mikilvæg atriði. Þegar sjálfræði er skilið þessum skilningi, takmarkar það sjálfræði fólks að gefa því ekki kost á að ákveða sjálft hvort það vill tilteknar upplýsingar eða ekki, því það tekur frá fólki þann möguleika að velja sjálft hvort það velji eina leið fremur en aðra.

Rétturinn til að vita ekki kann að hljóma þversagnakenndur því hann krefst þess að fólk hafi tilteknar upplýsingar til að geta hafnað upplýsingum! Rétturinn til að vita ekki er því ekki réttur til að lifa í vanþekkingu, heldur verður fólk að gera sér grein fyrir því að ákveðnar upplýsingar eru til staðar og skilja hvað í þeim upplýsingum kunni að felast. Í raun má því segja að til þess að nýta sér réttinn til að vita ekki þurfi fólk að vera upplýst um mikilvæga þætti í erfðaprófum og áhættu.

Aðgengi að upplýsingum

Af ofangreindu er ljóst að krafan um rétt til þess að vita ekki er ekki afturhvarf til forræðishyggju eða ósk um að lifa í vanþekkingu. Þvert á móti getur sá réttur tryggt sjálfræði einstaklingsins því að hann gerir kröfu um að hver og einn taki sjálfur ákvörðun um það hvort og þá hvernær hann fái slíkar upplýsingar í hendur. Til þess að svo megi verða þarf að upplýsa almenning um möguleika erfðaprófa og gera þeim sem eftir því leita kleift að nálgast upplýsingar um eigið erfðamengi. Hér þarf því að huga að tvennu. Annars vegar að efla samfélagslega umræðu um efnið þannig að almennir borgarar geri sér grein fyrir því hvaða upplýsingar kunni að vera til staðar og hvernig það getur leitað sér þessara upplýsinga.

Hins vegar þarf að búa svo um hnútana að fólk geti með tiltölulega auðveldum hætti nálgast upplýsingar um sig óski það þess. Eitt áhyggjuefni í tengslum við erfðapróf er að nauðsynlegt sé að fólk hafi aðgang að ráðgjöf samhliða því að það fái upplýsingar um aukna áhættu.¹¹ Af

þessum sökum eigi slík upplýsingagjöf best heima innan heilbrigðisþjónustunnar. Til að mæta þessum áhyggjum mætti hugsa sér að þær erfðaupplýsingar sem nú eru til staðar sem afurð vísindarannsóknna séu fluttar inn í sjúkraskrár landsmanna og einstaklingum gert kleift að nálgast upplýsingarnar í gegnum heilbrigðisþjónustuna og í samtali við lækni eða erfðaráðgjafa. Með þessu móti yrðu upplýsingarnar færðar inn á öruggt svæði sem tengdist hagsmunum einstaklingsins sjálf en ekki yrðu til nýjar skrár um hópa sem væru jafnvel persónugreinanlegar. Með þessu móti væri hægt að tryggja persónuvernd, sjálfræði einstaklinga og virða rétt fólks til að vita ekki.

Heimildir

1. „Hægt að finna alla með genið“, Morgunblaðið 15. maí 2013
2. „Sjö þúsund Íslendingar bera í sér banvænt krabbamein“, Vísir, 16. maí 2013.
3. Árnason V, Eyfjörð JE, Stefánsdóttir V, Jóhannesson J J, Hjörleifsson S. Ætti að segja þáttakendum í vísindarannsóknnum frá stökkbreytingum í þeirra eigin BRCA-genum? Læknablaðið 2014; 100: 178-9.
4. „Hef ekki áhuga á að vera nakin hjá ókunnugum lækni“, mbl.is 18. apríl 2014.
5. Samningur um vernd mannréttinda og mannglegrar reisnar við hagnýtingu líffræði og læknisfræði: Stjórnartíðindi nr 54, Reykjavík 2004. <http://stjornartidindi.is/Advert.aspx?ID=ed349fcd-27d9-4fba-8237-b5df84a78213> - apríl 2014.
6. Chadwick R. The philosophy of the right to know and the right not to know. Í Chadwick R. The Right to Know and the Right not to Know. Ashgate, Aldershot 1997.
7. Herring J, Foster C. „Please Don't Tell Me“. The Right Not to Know. Camb Q Healthc Ethics 2012; 21: 20-9.
8. Husted J. Autonomy and a right not to know. Í Chadwick, R. The Right to Know and the Right not to Know. Ashgate, Aldershot 1997.
9. Chadwick R. The Right Not to Know: A Challenge for Accurate Self-Assessment. Philos Psychiatr Psychol 1997; 11: 299-301.
10. Adorno R. The right not to know: an autonomy based approach. J Med Ethics 2004; 30: 435-40.
11. Caulfield T, Ries NM, Ray PN, Shuman C, Wilson B. Direct-to-consumer genetic testing: good, bad or benign? Clin Genet 2010; 77: 101-5.



Íðorðasafnið lagt inn

Þann 27. febrúar síðastliðinn voru handritadeild Þjóðarþóklöðu afhent til varðveislu öll gögn er varða vinnslu Íðorðasafns lækna, svo og Líffæraheita, Vefjafræðiheita og Fósturfræðiheita. Gögnin eru merk heimild um það mikla starf sem unnið hefur verið á vegum Orðanefndar læknafélanna. Á myndinni eru frá vinstri: Bjarni Þjóðleifsson, Magnús Snædal, Örn Bjarnason, Bragi Ólafsson fagstjóri handritasafns og Jökull Sævarsson umsjónarmaður sérsafna Þjóðarþóklöðu. Mynd: Hávar Sigurjónsson.