

CBN Lab. Essay. 2011.1

Genetisk rådgivning uden rådgivning?

Kees van Kooten Niekerk

Det Etske Råds betænkning *Fremtidens fosterdiagnostik*, som udkom i 2009, indeholder et afsnit med overskriften 'Selvbestemmelse og vejledning'. Afsnittet tager udgangspunkt i rapporten *Fosterdiagnostik og risikovurdering* (2003), som var skrevet af en arbejdsgruppe nedsat af Sundhedsstyrelsen. Iflg. betænkningen lægger rapporten stor vægt på kvindens selvbestemmelse med henblik på, om hun vil gøre brug af tilbuddet om fosterdiagnostik eller ej. Rapporten tilslutter sig "den moderne opfattelse af non-direktiv vejledning", som går ud på, "at kvinden får neutral information og rådgivning, så hendes beslutninger træffes på baggrund af hendes egne værdier og hendes egen opfattelse af sin livssituation" (Det Etske Råd 2009, 74). Betænkningen beretter endvidere, at Sundhedsstyrelsen i *Retningslinier for fosterdiagnostik* (2004) overtog rapportens tanker på dette punkt.

Umiddelbart vil de fleste nok være enige i Sundhedsstyrelsens anbefaling. Det er jo kvinden, der ud fra *sine* ønsker og værdier skal bestemme, om hun vil tage imod tilbuddet om fosterdiagnostik. Derfor skal vejledningen være nondirektiv, dvs. ikke forsøge at påvirke kvindens beslutning i den ene eller anden retning. Men så er det interessant at opdage, at idealet om nondirektiv vejledning har været genstand for diskussion i Det Etske Råd og at en del medlemmer sætter spørgsmålstegn ved dette ideal. Det anføres der flere grunde til. Man henviser til, at kvinden i nogle tilfælde gerne vil høre rådgiverens anbefaling, at der kan være situationer, hvori rådgiveren skønner, at kvinden har behov for gode råd eller modspil, og at undersøgelser har vist, at rådgiveren i praksis ikke kan undgå at påvirke kvinden. Endvidere påpeges det, at valget om at tage imod tilbuddet om fosterdiagnostik af tillid til sundhedsvæsenet uden de store overvejelser "kan være en rationel strategi, som er forenelig med et ideal om at respektere selvbestemmelse" (82). Alle medlemmer af Det Etske Råd er dog enige om, at det er væsentligt "at sikre alle kvinder adgang til fyldestgørende information og rådgivning" (82).

'Genetisk vejledning' kaldes normalt 'genetisk rådgivning', efter det engelske 'genetic counselling'. Da rådgivning er et forsøg på at påvirke den person, der henvender sig (som jeg i det følgende kalder: klienten), indeholder idealet om nondirektiv rådgivning en indre modsigelse. Ud fra dette ideal ville det være bedre at kalde genetisk rådgivning noget andet, f.eks. 'genetisk oplysning'. Det kan dog også være, at der er noget galt med idealitet om nondirektivitet og at det er i orden med i hvert fald nogle former for rådgivning, som de nævnte medlemmer af Det Etske Råd synes at mene. I så fald kan man naturligvis roligt fortsætte med at tale om 'genetisk rådgivning'.

Diskussionen i Det Etske Råd afspejler en omfattende diskussion om nondirektivitet i genetisk rådgivning i det hele taget (ikke blot i forbindelse med fosterdiagnostik), som har fundet stedt internationalt og især i den angelsaksiske verden i de sidste 20 år. I det følgende vil jeg kort redegøre for denne diskussion for derefter at forholde mig til den.

Historisk har idealet om nondirektivitet sin baggrund i en udbredt afstandtagen fra den befolkningspolitiske eugenik i første halvdel af det 20. århundrede, især på grund af de barbariske konsekvenser, den havde fået under nazismen. Den genetiske rådgivning, som opstod efter 2. verdenskrig i USA og andre steder, havde til formål at oplyse ægtepar om risikoen for at få børn med arvelige sygdomme. Da man nu betragtede forplantning som et personligt spørgsmål, som staten ikke skulle blande sig i, skulle rådgivningen være nondirektiv, uden forsøg på at påvirke parrets beslutning. Idealet om nondirektivitet forstærkedes af den generelle udvikling i den vestlige verdens medicinske praksis fra paternalisme til patientens selvbestemmelse. Resultatet var, at i midten af 80-erne mere end 90% af de lægevidenskabelige genetikere i 18 lande verden over (hvoriblandt Danmark) bekendte sig til nondirektiv rådgivning (Wertz and Fletcher 1988).

På denne baggrund kan det ikke undre, at det vigtigste argument, der fremføres til fordel for nondirektivitet, er respekt for klientens selvbestemmelse. Et tillægsargument kan være, at man ved at vise denne respekt undgår at fremme politiske eugeniske interesser. Endelig påpeges det sommetider, at klienternes afgørelser vedrører spørgsmålet om, hvordan de skal leve deres liv, og at genetiske rådgivere ikke har større ekspertise i livsspørgsmål end dem.

Som allerede antydet er idealet om nondirektivitet i de sidste 20 år blevet udsat for en voksende kritik. De vigtigste argumenter, som delvis går igen i *Fremtidens fosterdiagnostik*, er: (1) Det hører med til rådgiverens opgave som læge at anbefale bestemte former for forebyggelse og behandling. (2) Klienten kan have behov for rådgivning og sågar selv bede om den. I så fald bør rådgiveren af hensyn til klienten imødekomme dette behov. (3) Klienten kan tage en uovervejede beslutning eller en beslutning, der er til skade for hende selv eller andre. I så fald har rådgiveren lov, eller måske ligefrem pligt, til at udfordre klientens beslutning. (4) I praksis er det umuligt ikke at påvirke klienten. Derfor er det bedre at spille med åbne kort, så klienten bevidst kan forholde sig til rådgiverens råd.

Denne diskussion kan der siges mange ting om. Det er der ikke plads til her. Jeg begrænser mig til ét spørgsmål, som jeg til gengæld mener, er meget centralt: Er nondirektivitet en nødvendig konsekvens af respekt for klientens selvbestemmelse eller kan denne selvbestemmelse også tilgodeses ved bestemte former for direktivitet? I sidste fald bortfalder den vigtigste begrundelse for nondirektivitet som den genetiske rådgivnings overordnede norm.

Mit udgangspunkt er, at respekt for klientens selvbestemmelse må være den genetiske rådgivnings grundlæggende princip. De beslutninger, klienten skal tage, vedrører jo, hvordan hun skal leve sit liv, og sådanne beslutninger bør man under normale omstændigheder selv tage. Det er vigtigt at understrege, at selvbestemmelse på ingen måde betyder, at man i disse beslutninger kun skal tage hensyn til sig selv. Mennesket er som bekendt ikke en ø. Vort liv er vævet tæt sammen med andres. Derfor har så godt som alle vores beslutninger konsekvenser for andre. Det gælder ikke mindst i forbindelse med genetisk rådgivning. Fosterdiagnostik vedrører kvindens forhold til et vordende barn, viden om egen genetisk risiko indebærer viden om slægtinges, og en sådan viden og efterfølgende tiltag (f.eks. abort eller kontrolundersøgelser) kan i det hele taget ikke undgå at sætte deres præg på forholdet til ens nærmeste, også dem, man ikke er genetisk beslægtet med. Derfor bør klienten i sine beslutninger tage hensyn til sine nærmeste og slægtinge.

Selvbestemmelse har altså en etisk dimension. Det er klienterne som regel udmærket klar over. Undersøgelser viser, at hensyn til slægtinge og de nærmeste spiller en vigtig rolle i klienternes overvejelser (Hunich 2002, 135; Svendsen 2004, 191-194).

Indebærer respekt for klientens selvbestemmelse så, at genetisk rådgivning bør være nondirektiv? Det afhænger af, hvad man nærmere forstår ved direktivitet. Forstås direktivitet som påvirkning med ufine midler såsom vildledning, trusler eller tvang, så er det klart at genetisk rådgivning bør være nondirektiv. Forstås direktivitet derimod som påvirkning gennem råd, som klienten frit kan forholde sig til, så er den på ingen måde i strid med hendes selvbestemmelse. Snarere tværtimod. Vort udsyn er begrænset og ofte er vi usikre. Især når vi skal tage beslutninger, som kan få vidtrækkende konsekvenser for os selv og andre, kan vi have gavn af at rådføre os med én eller flere, vi har tillid til. Deres råd vil ofte indeholde synspunkter, vi ikke selv var kommet i tanke om. Derved kan de bidrage til, at vi tager en velovervejet beslutning. Og så er der tale om selvbestemmelse i bedste forstand.

Igen, dette gælder ikke mindst i forbindelse med genetisk rådgivning. Sammenhængen mellem gener og sygdomme er ofte kompliceret og svært at forstå, konsekvenserne af at skulle leve med viden om risiko for at få en arvelig sygdom kan være svært at overskue, og dertil kommer at angsten for sygdommen i mange tilfælde vil forhindre klar tænkning. Derfor vil klienten ofte være rådvild, ikke mindst hvis hun lige har fået at vide, at hun eller hendes vordende barn er disponeret for at få sygdommen. Så er det kun naturligt, at hun beder rådgiveren om råd, f.eks. ved at spørge, hvad andre plejer at gøre eller hvad rådgiveren selv ville gøre, hvis hun var i hendes sted. Disse spørgsmål har næppe til hensigt at lade rådgiveren bestemme. De er snarere udtryk for, at klienten ønsker at få et første holdepunkt for sine egne overvejelser (Lippman-Hand and Fraser 1979, 121f).

Efter min mening er det helt i orden, når den genetiske rådgiver i sådanne situationer svarer med at fortælle, hvad andre plejer at gøre eller hvad hun selv ville gøre - dvs. er direktiv i den bløde forstand. Man kan sågar spørge, om det ikke ville være et svigt ikke at gøre det. Meget kommer an på, *hvordan* rådgiveren svarer. Det er naturligvis op til den enkelte rådgivers dømmekraft. Jeg vil dog mene, det vil være en god ting, om hun gør det klart, at hun i livsspørgsmål står på lige fod med alle andre, at klienten bør tage sin beslutning ud fra *sine* værdier og at hun også bør rådføre sig med andre, især sine nærmeste. Givet på disse betingelser vil hendes råd snarere fremme klientens selvbestemmelse end hæmme den (jf. Kessler 2000, 153-160).

Hvad nu, hvis klienten tager en beslutning, som kan være til skade for hende selv? En ung kvinde beslutter at lade sig teste for Huntingtons Sygdom (en langsom, uundgåelig nedbrydning af hjernen, som begynder omkring 40-års alderen og ender med døden) i håb om at blive 'frikendt', uden at have overvejet tilstrækkeligt, hvad det vil indebære, hvis hun får at vide, at hun vil få sygdommen. Må rådgiveren så godt udfordre beslutningen? Ganske vist beder kvinden ikke selv om råd. Alligevel mener jeg, at rådgiveren her godt må give modspil, ja, måske bør gøre det, for at beskytte kvinden mod sig selv. Igen kommer meget an på, *hvordan* hun gør det. Det nytter ikke at moralisere. Men hun kan hjælpe kvinden med at gøre sig klar, hvilke konsekvenser en positiv (mutationsbekræftende) test kan få for hende og bede hende om at genoverveje beslutningen. Det er en form for direktivitet, men udøvet på rette vis går den ikke ud over kvindens selvbestemmelse. Den styrker den tværtimod.

Mest vanskeligt bliver det, når rådgiveren mener, at klienten ikke tager tilstrækkeligt hensyn til andres interesser. Jeg begrænser mig til et enkelt eksempel, som ikke er helt urealistisk. En klient, som er testet positiv, vil ikke oplyse sine slægtninge om deres risiko, fordi hun ikke vil være budbringer af dårligt nyt. Spørgsmålet er så, hvad der bør veje tungest, klientens eller slægtningenes (formente) interesser? Det kan der ikke siges noget generelt om. Det gør en forskel, hvor alvorlig sygdommen er, om risikoen er stor eller lille, om sygdommen kan forebygges eller behandles eller ej, og der bør tages hensyn til, om slægtningene er interesserede i viden om deres risiko eller ej. Der kan dog være situationer, hvor det er rimeligt eller måske ligefrem påkrævet, at rådgiveren beder klienten om at tage sin beslutning op til fornyet overvejelse. F.eks. når der er tale om en alvorlig sygdom såsom arvelig tyktarmskræft, som kan forebygges, hvis dispositionen opdages i tide. I denne situation er det oplagt, at rådgiveren gør det klart, hvilke konsekvenser det kan have for slægtningene, hvis de ikke bliver oplyst om deres risiko. Det vil i de fleste tilfælde være tilstrækkeligt til at få klienten til at revidere sin beslutning (Clarke 1994, 12-14). Her er der igen tale om direktivitet, nu i form af en indirekte appel til klientens samvittighed. Men det er ikke i strid med hendes selvbestemmelse. For selvbestemmelse har en etisk dimension, som vi har set.

Disse få overvejelser kan naturligvis på ingen måde løse de mange problemer, der melder sig i forbindelse med genetisk rådgivning. Det var heller ikke hensigten. Hensigten var kun at vise, at der er situationer, hvori nondirektivitet ikke fremmer klientens selvbestemmelse og derfor ikke er hensigtsmæssig. Det siger sig selv, at accept af direktivitet ikke gør det lettere at være genetisk rådgiver. Det kræver dømmekraft at finde ud af, under hvilke omstændigheder en form for direktivitet kan være til gavn for klienten, hendes nærmeste og hendes slægtninge, og det kræver menneskekundskab, sensitivitet og situationsfornemmelse at være direktiv på den rette måde. Men lykkes det, hjælpes klienten bedre, end hvis rådgiveren holder fast ved et rigoristisk ideal om nondirektivitet. Genetisk rådgivning skal ikke blot give faktuel oplysning, den bør også imødekomme klientens behov for gode råd.

Afsnittet 'Selvbestemmelse og vejledning' i *Fremtidens fosterdiagnostik* slutter med at nævne, at nogle medlemmer af Det Ethiske Råd foreslår, at der etableres forsøgsordninger med rådgivning, som tager udgangspunkt i kvindernes eget livssyn og ikke primært baserer sig på en medicinsk tankegang. En sådan rådgivning bør have "karakter af en dialog, som er rettet mod at afdække kvindens værdier og ønsker" med henblik på at respektere dem. Det udelukker dog ikke, "at sundhedspersonen i nogle tilfælde udfordrer kvindens tilkendegivelser" (Det Ethiske Råd 2009, 83). Vi må håbe på, at dette ønske finder gehør hos de ansvarlige myndigheder – ikke blot med henblik på fosterdiagnostik, men med henblik på genetisk rådgivning i det hele taget.

Litteratur

- Clarke, Angus (1994). Introduction. *Genetic Counselling. Practice and Principles*, edited by Angus Clarke, 1-28. London and New York: Routledge.
- Det Ethiske Råd (2009). *Fremtidens fosterdiagnostik*. København: Det Ethiske Råd.
- Hunniche, Lotte (2002). *Huntington's Disease in Everyday Life. Knowledge, Ignorance and Genetic Risk*. Århus: Institut for Filosofi, Århus Universitet.

- Kessler, Seymour (2000), *Psyche and Helix. Psychological Aspects of Genetic Counseling. Essays by Seymour Kessler*, edited by Robert G. Resta. New York: Wiley-Liss.
- Lippman-Hand, A., and F. Clarke Fraser (1979). Genetic counseling: provision and reception of information. *American Journal of Medical Genetics* 3, 113-127.
- Svendsen, Mette Nordahl (2004). *The Space in the Gap. A Study of the Social Implications of Cancer Genetic Counselling and Testing in Denmark*. Copenhagen: Institute of Anthropology, Faculty of Social Sciences, University of Copenhagen.
- Wertz, Dorothy C., and Fletcher, John C. (1988). Attitudes of genetic counselors: a multinational survey. *American Journal of Human Genetics* 42, 592-600.