

Vem ska få kunskap om vår innersta natur?

Niklas Juth, fil.dr i praktisk filosofi

Vi kommer alla att dö. De flesta är nog väl medvetna om detta, även om det kan bära emot att medge att det verkligen gäller en själv. Däremot har väldigt få av oss någon välgrundad föreställning om precis när och hur detta kommer att ske. Jag misstänker att många också skulle betacka sig för att få reda på det.

Nu mera tillhandahåller genetiken ett instrument för att ge åtminstone vissa av oss ett mer välgrundat svar på när och hur vi går hädan: *presymptomatiska gentest*. Namnet är välfunnet – testen avslöjar förhöjd genetisk risk för viss sjukdom innan (pre-)symptom visat sig eller sjukdom brutit ut. Under de senaste decennierna har sådana test utvecklats för allt fler genetiska sjukdomar. Visserligen är långt ifrån alla sjukdomar dödliga och vissa kan också förebyggas. Då finns det givetvis goda skäl att utföra testning. Vidare påvisar vissa test enbart en marginellt förhöjd risk, t.ex. för diabetes och Alzheimers. Andra gentest kan dock avslöja att genbäraren nästan säkert kommer att insjukna så småningom. Ett vanligt exempel på den sistnämnda typen av test är testet för Huntingtons sjukdom, som är en allvarlig progressiv neurologisk sjukdom som bryter ut under medelåldern och vanligtvis leder till döden inom tio till femton år. För närvarande finns ingen bot eller medicinsk lindring för denna sjukdom. Värdet av att göra sådana tester överhuvudtaget kan då te sig tveksamt.

Det är lätt att göra sig en bild av klåfingriga vetenskapsmän med tvivelaktiga motiv som mot vårt gillande insamlar genetiska fakta om oss (kan-ske ska de klonas fram en supermänniska...). Emellertid efterfrågas ibland presymptomatiska gentest också för obotliga sjukdomar av patienterna själva. De är inte sällan väl medvetna om en förhöjd risk från början, då de har sett släktingar insjukna. Vissa kan då föredra att få ett mer säkert besked framför att sväva i ovisshet om sitt framtida öde. Sådan kunskap kan

efterfrågas för att kunna planera sin framtid eller bara för ens personliga sinnesro. Även om det medicinska värdet av tester för till exempel Huntingtons sjukdom är begränsat kan alltså det psykologiska värdet upplevas som stort.

Men även om det kan finnas skäl för att tillmötesgå en patients önskemål att få ett presymptomatiskt gentest om hon så vill, kan man fråga sig vem mer som ska få tillgång till testresultatet. Många kan vara intresserade av sådan information. För det första gäller detta de släktingar som man delar sina gener med, eftersom informationen kan påvisa att också de riskerar att vara anlagsbärare av en ärftlig sjukdom. Vidare finns det en hel del intressenter som har ekonomiska motiv för att ta reda på om man har genetisk benägenhet för framtida sjukdom, som arbetsgivare och försäkringsbolag. Olika slags forskare kan givetvis också vara intresserade av att kartlägga förekomsten av vissa gener. Frågan jag vill belysa i denna uppsats är vilka av dessa grupper, om någon, som bör få tillgång till genetisk information om en person. Vem ska få ta del av vår delvis dolda innersta natur?

Vår "innersta natur"

Den entusiastiske vetenskapsmannen med laboratorierocken fladdrande rusar in till sina kollegor och hojtar: "Jag har äntligen funnit genen som gör att vi tror att allt styrs av gener!" Även om detta givetvis inte är något som inträffat, utan ett Larson-skämt, så innehåller det ett korn av underliggande allvar: genetikens framsteg har närt uppfattningen att vilka vi är bestäms av våra gener. Denna idé kallas ibland för *genetisk determinism*. Då är också tanken att genetikerna avslöjar vår innersta natur näraliggande, en idé vi kan kalla för *genetisk essentialism*.

Det är egentligen märkligt att genetisk determinism och essentialism verkar ha fått så stor spridning nuförtiden, eftersom modern genetik så tydligt motsäger dessa idéer. En av de viktigaste teserna i modern genetik är nämligen att gener isolerade från en miljö inte kan åstadkomma något alls. Kartläggningen av det mänskliga genomet, HUGO-projektet, visade också att antalet gener en människa har är mycket färre än vad man tidigare trott, vilket gör det otroligt att alla våra egenskaper är ett direkt resultat av enskilda gener. Detta visar sig också i de presymptomatiska gentesterna: många kan endast avslöja en förhöjd benägenhet för vissa sjukdomar. Vidare förklaras många stora folksjukdomar, som t.ex. de flesta cancerfallen,

fortfarande främst av miljöfaktorer. Detsamma gäller förmodligen de flesta egenskaper vi anser vara mest karaktäristiska för vilka vi är. Ingen kommer att kunna visa att ditt yrkesval, dina intressen eller din musiksmak är ett direkt resultat av vissa molekylsammansättningar på en DNA-sträng.

Ändå verkar många ha svårt att skaka av sig uppfattningen att gener utgör vår innersta natur, åtminstone den biologiska delen av den. Och även om genetisk determinism och essentialism är svårförklarade, förblir det sant att gener både tillhandahåller mekanismen för biologiskt arv och i stor utsträckning styr vår biologiska utveckling. Utifrån detta verkar det naturligt att tänka sig att man har särskild rätt att bestämma över information om sina gener. Om genetisk information avslöjar något väsentligt om vem man är känns det naturligt att hävda att man själv bör ha sista ordet både om ens egens och om andras tillgång till informationen. WHO har faktiskt resonerat i liknande banor på senaste år och utifrån detta försvarat *rätten till genetisk integritet*. Denna rätt tänks då innefatta både rätten att få reda på information om sina egna gener såväl som rätten att hindra att informationen sprids till andra.

Rätten till genetisk integritet är dock problematisk, just eftersom gener är ärftliga. Detta innebär ju att information om dina gener kan avslöja information om andras gener. För att återgå till exemplet med Huntingtons sjukdom: om Pelle, vars farfar är bekräftad anlagsbärare, testar sig och får reda på att också han är anlagsbärare, så får han samtidigt reda på att pappan är anlagsbärare. Och pappan kanske inte alls vill ha reda på detta, och kanske ännu mindre vill att någon annan, inklusive hans son, får veta vilka sjukdomsanlag han bär på. Så genom att respektera Pelles rätt att ta reda på information om sina egna gener misslyckas vi med att respektera Pelles pappas rätt att hindra att information om hans gener sprids till andra. Med andra ord ger rätten till genetisk integritet upphov till motstridiga rättigheter i praktiken.

Idén om en rätt till genetisk integritet avslöjar också en annan grundläggande rättighetskonflikt som ligger latent under ytan i vårt samhälles liberalt inspirerade överideologi. Å ena sidan har man på liberala grunder argumenterat för en mer eller mindre omfattande privat sfär: ett område där man har anspråk på att fatta beslut efter eget gottfinnande utan att utsättas från påtryckningar från t.ex. myndigheter eller arbetsgivare. Denna sfär tänks ibland omfatta viss information som anses särskilt personlig,

exempelvis om ens sexualitet eller planer på att bilda familj. Om också genetisk information ska ingå i en sådan sfär är i linje med idén om genetisk integritet. Å andra sidan anses rätten att fritt foga över och sprida information vara en grundbult i västerländska samhällen. Men att skydda den privata sfären kan uppenbarligen komma i konflikt med rätten att fritt sprida information, åtminstone om den privata sfären också ska innefatta skydd för viss information, såsom genetisk.

Varken hänvisning till genetisk integritet eller till grundläggande liberala värderingar verkar alltså på något enkelt sätt kunna avgöra frågan om vilka som ska få tillgång till genetisk information om en viss person. Finns det något annat sätt att avgöra frågan om vilka som ska ha tillgång till informationen?

Släktingar

Ett sätt att tackla frågan är förstås att bryta ner den till fler mindre frågor. Låt oss börja med frågan om släktingars tillgång till genetisk information. I själva verket lurar här två frågor: en om privatmoral och en om samhällsreglering. Man kan nämligen dels undra om de som genomgår gentest bör informera släktingar om resultatet av detta, och dels om vården bör informera släktingar i de fall då den testade personen vägrar att göra så.

Vad gäller den privatmoraliska frågan om huruvida man bör informera släktingar tycks här samma resonemang som är tillämpligt på den testade personen också vara tillämpligt på släktingar. Det kan vara lika värdefullt för en släkting till någon som genomgår gentest att få reda på att de kan drabbas av framtida sjukdom som det kan vara för den gentestade personen själv. Mot bakgrund av sådan information kan släktingen planera sitt liv och därmed öka sina chanser att förverkliga sina planer. Med andra ord kan samma skäl för att informera släktingar föreligga som för att bevilja tester från början.

En viktig skillnad mellan patienter och deras släktingar kvarstår dock. Medan patienten själv uppsökt vården för att bli testad finns det fall då släktingar inte har gjort så. Om då patienten i fråga inte känner sina släktingar väl så vet hon eller han förmodligen inte om de vill bli informerade överhuvudtaget. Dessa släktingar kanske föredrar att sväva i okunskap om sin framtida hälsa. Patienten riskerar att komma med dåliga, och oövalkomna, nyheter.

Det är dock lätt att tänka sig situationer där man kan anta att släktingar vill ha informationen i fråga. Det mest uppenbara fallet är om det rör sig om ett test för en dödlig sjukdom för vilken det finns effektiv bot eller lindring, t.ex. vissa former av ärftlig cancer. Att då underlåta att kontakta släktingar kan verka liktydigt med att döma dem till döden.

Det är givetvis i denna typ av fall som frågan om samhällelig reglering ställs på sin spets. Om en patient som testats positivt för en viss dödlig men botbar sjukdom vägrar informera sina släktingar, skall då den vårdpersonal som utför testet ha rätt att kontakta släktingarna ändå?

Frågan är inte helt enkel. Generellt håller vården hårt på regeln att respektera patientens önskemål om vilka som informeras om hennes hälsa och detta på goda grunder. För det första undergräver hotet om att medicinsk information kan vidarebefordras mot ens vilja förtroendet för vården, vilket kan innebära att folk drar sig för att meddela nödvändig information till sin läkare eller ens uppsöka vården alls. För det andra kan samma hot få folk att avstå från genetisk testning om de inte vill meddela släktingar, i vilket fall släktingarna ändå inte får reda på sin risk för framtida sjukdom. Ändå kan det verka stötande att folk ska få kunna hemlighålla information som kan vara så avgörande för andras väl och ve.

Slutsatsen måste bli att det är svårt att dra någon definitiv slutsats om släktingars rätt att få genetisk information. Ändå har resonemanget hittills lärt oss något: det verkar inte vara överväganden om integritet eller politiska rättigheter som ska avgöra frågan, utan frågan om de inblandade parternas väl och ve.

Försäkringsbolag

En annan intressant till genetisk information är försäkringsbolag. Dessa är givetvis intresserade av sådan information när de säljer liv- och sjukförsäkringar – risk för genetisk sjukdom ökar givetvis risken att de får betala ut kompensation för sådana försäkringar. Bör då försäkringsbolag få tillgång till genetisk information?

En vanlig reaktion är att detta skulle vara *orättvist*. Ska en person drabbas av att inte kunna försäkra sig mot sjukdom och död bara för att hon har haft otur i det genetiska lotteriet? Å andra sidan bygger försäkringsbolags verksamhet på riskbedömningar. Traditionellt är försäkringsbolag inte bara tillåtna utan förpliktade att använda sig av riskinformation, eftersom det

är nödvändigt för deras ekonomiska hållbarhet. Om allt fler använder sig av presymptomatiska gentest och samtidigt tillåts undanhålla testresultatet finns förstås möjligheten att en växande mängd personer med genetisk risk för sjukdom tecknar allt fördelaktigare försäkringar. Detta så kallade *mot-urvalsproblem* kan på sikt göra det olönsamt med privata försäkringar. I så fall blir personer med förhöjd risk för genetisk sjukdom utan privat liv- och sjukförsäkring ändå. Med andra ord kan ett förbud mot försäkringsbolags användning av genetisk information bli kontraproduktivt – förbudet förmår inte skydda dem som det avser att skydda.

Eftersom både förbud mot och tillåtande av försäkringsbolags användning av genetisk information kan få samma förödande konsekvenser bör lösningen sökas på annat håll än i reglering av privata försäkringar. Det som ligger närmast till hands är offentliga försäkringar. Om samhället tillhandahåller ett fullgott skydd för dem med förhöjd risk att drabbas av sjukdom och död till följd av sina gener kan privata personförsäkringar reduceras till en lyxkonsumtion man kan klara sig väl förutan. En kanske förvånande slutsats är alltså att genetikens utveckling förstärker behovet av och därmed försvaret för en traditionell välfärdsstat. Detta är åtminstone fallet om man är bekymrad över att människor kan bli utan vård och stöd på grund av sina gener.

Vem ska få veta?

I varje människas varje cell döljer sig information som kan avslöja vårt framtida öde. Medicinare, vår tids siare, börjar upptäcka verktygen för att avtäcka slöjan. Jag har antytt varför det ibland kan vara värt att använda sig av denna siarkraft. Frågan kvarstår då vem som bör få denna kunskap. Diskussionen hittills pekar mot att svaret inte ges av en allmän formel, utan måste undersökas från fall till fall. Denna undersökning är alldeles för viktig för att lämna åt självutnämnda eller verkliga experter. Jag hoppas därför att denna artikel manar till fortsatt diskussion om vem som ska få kunskap om våra gener.