

10. maj 2010

J.nr.1003392,227633

Det Ethiske Råds kommentarer til "Styrket indsats på kræftområdet – sundhedsfagligt oplæg til høring, april 2010"

Det Ethiske Råd har forholdt sig til oplægget til en styrket indsats på kræftområdet og kan bakke op om mange af de foreslåede tiltag. Dette gælder ikke mindst forslagene om at styrke den palliative indsats, at sikre et sammenhængende patientforløb med fokus på den enkelte patients situation og behov samt at sikre en større brugerinddragelse på alle tidspunkter i behandlingsforløbet.

Det Ethiske Råd har dog også nogle kritiske kommentarer til oplægget, især når det gælder de foreslåede initiativer omkring information i relation til screeningsundersøgelser og "awareness" over for kræftsygdomme. Flere steder i oplægget fremgår det, at et af formålene med den styrkede indsats skal være at få flere borgere til at deltage i screeningsprogrammerne med henblik på at diagnosticere sygdommen så tidligt som muligt i de enkelte tilfælde. I forlængelse heraf anføres følgende på side 28 i oplægget:

Undersøgelser viser, at kvinder ønsker, at de praktiserende læger er mere aktive med hensyn til at få deres patienter til at deltage i screeningsprogrammerne. Det er derfor afgørende, at almen praksis i øget omfang støtter patienterne i at medvirke til screening og opfordrer aktivt hertil. Også kommunerne spiller en vigtig rolle som ovenfor nævnt i forbindelse med "awareness" generelt.

Det Ethiske Råd mener *ikke*, at almen praksis eller andre offentlige aktører nødvendigvis har til opgave at sikre en høj tilslutning til alle screeningsprogrammer. Et udgangspunkt for det offentlige sundhedsvæsens

virke er "respekten for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse", hvilket fremgår af § 2 i sundhedsloven. I stedet for aktivt at opfordre borgeren til at deltage i screeningsprogrammet må opgaven være at give den enkelte borger mulighed for på et informeret grundlag at træffe sin beslutning om at deltage eller ikke at deltage i screeningsprogrammet, idet borgeren så grundigt og nuanceret som muligt oplyses om de fordele og ulemper, der set ud fra *borgerens* perspektiv er ved at deltage i programmet. Dette sidste indebærer blandt andet, at borgeren skal oplyses om muligheden for falsk negative og falsk positive svar og primært skal gøres bekendt med den *absolutte* risikoreduktion ved at deltage i screeningsprogrammet. Hvis der er usikkerhed om, hvor stor gevinsten ved screeningsprogrammet faktisk er, bør borgeren også gøres opmærksom på dette.¹ Endvidere er det væsentligt, at borgeren oplyses om risikoen for overdiagnostik og allerede ved den indledende invitation gøres opmærksom på de mulige risici, der kan være forbundet med videre undersøgelser efter den indledende screeningsrunde. At det offentlige sundhedsvæsen som udgangspunkt skal respektere borgerens selvbestemmelse implicerer, at sundhedsvæsenet normalt ikke må have bestemte *hensigter* med det enkelte individ. De undersøgelses- og behandlingsmuligheder, sundhedsvæsenet giver adgang til, skal derfor primært betragtes som *tilbud*, borgeren kan vælge enten at tage imod eller fravælge. Det Etiske Råd mener, det er vigtigt at holde sig denne problematik for øje i forbindelse med den "awareness" over for kræftsygdom, der ifølge oplægget til en styrket indsats på kræftområdet skal skabes i Danmark. Det er således vigtigt, at de midler, der benyttes til at skabe en forøget opmærksomhed om kræftsygdom, ikke underminerer individets frihed, herunder hans eller hendes ret til ikke at vide noget om sine sygdomsdispositioner eller at undlade at forholde sig til muligheden for at få kræft.

På side 28 i udkastet står der følgende om mulighederne for at informere borgerne, så de har en tilstrækkelig viden om kræft:

Hvis deltagelsen i screeningsprogrammerne skal øges, kræver det en fortsat indsats for at sikre, at borgerne har tilstrækkelig

¹ Se Det Etiske Råd: *Screening – en redegørelse* fra 1999 for en uddybning af, hvordan borgeren kan støttes i at træffe et informeret valg angående deltagelse i et screeningsprogram.

viden om kræftsygdommes natur, helbredelsesmuligheder, hyppighed, aldersfordeling og symptomer. Informationen kan gives via almen praksis og gennem informationskampagner, herunder pjecer, tv-spots m.m. Pressen spiller også en væsentlig rolle i formidlingen af budskaber i relation til kræftsygdom. Større kampagner sætter emnet på dagsordenen, men effekten er oftest ikke langvarig, og der er derfor brug for gentagne kampagner med samme budskab.

Det Ethiske Råd er opmærksomt på, at det er vanskeligt at etablere den rette balance mellem på den ene side at respektere borgernes ret til selvbestemmelse og frihed (herunder retten til ikke at vide) og på den anden side at sikre, at borgerne faktisk er tilstrækkeligt opmærksomme på et givent undersøgelsestilbud eller en given sygdomsrisiko. Rådet finder imidlertid, at den citerede passage tydeligvis prioriterer ønsket om at få flere til at tage imod screeningtilbuddene højere end respekten for individets ret til selvbestemmelse og frihed. I forlængelse heraf vil Rådet opfordre til, at der i oplægget skabes større opmærksomhed om, at det altid bør overvejes, i hvilket omfang og med hvilke midler det enkelte individ skal påvirkes til at tage stilling til screeningstilbud og sygdomsrisici. Det er vigtigt, at individet gøres opmærksomt på et relevant sundhedstilbud, men det skal ikke påtvinges at tage stilling til et tilbud, det som udgangspunkt ikke ønsker at tage imod eller forholde sig til.

Venlig hilsen



Peder Agger

Formand for Det Ethiske Råd



Lotte Hvas

Næstformand for Det Ethiske Råd
og formand for arbejdsgruppen
om forebyggelsens etik