

MEDYCYNĄ P4 I ANTYNOMIE SAMOWIEDZY

- Aleksandra Głos -

Medycyna P4 to obok EBM (*evidence-based medicine*) jeden z najpopularniejszych skrótów we współczesnej bioetyce. Tajemnicze określenie P4 kojarzy się ze zdobyczami nowych technologii i cyfrowymi parametrami w stylu kino 4D czy model telefonu S6. Choć nieco zaskakujące, skojarzenie to jest całkiem słuszne. Medycyna P4 korzysta bowiem z dorobku najnowszych technologii biomedycznych i informatycznych, pozwalających uczynić tę dziedzinę doskonalszą o cztery wymiary.

Zagadka 4P

Personalizowana, predykcyjna, prewencyjna i partycypacyjna (*personalized, predictive, preventive, and participatory*) – oto rozszyfrowanie tajemnicy poczwórnego P. Warto przyjrzeć się bliżej każdemu z tych określeń. Personalizacja oznacza analizę profilu genetycznego pacjentów, którego poznanie pozwala na trafniejszą diagnozę ich chorób oraz dostosowanie terapii do struktury molekularnej ich organizmów. Przeprowadzenie takiej analizy umożliwia nie tylko skrojenie terapii na miarę pacjenta, ale też rozpoznanie określonych mutacji genów, które mogą spowodować wystąpienie choroby w przyszłości, stąd model ten określa się również mianem predykcyjnego. Skuteczniejsze leczenie zaistniałych chorób oraz przewidywanie rozwoju chorób zagrażających to tylko preludium do potencjalnych korzyści medycyny P4, która w dalszej perspektywie ma doprowadzić do zmiany modelu medycyny z reaktywnego, a więc nastawionego na leczenie chorób, na prewencyjny, zapobiegający ich występowaniu. Zmiana paradygmatu medycyny pociąga za sobą także zmianę modelu opieki zdrowotnej z modelu szpitalnego, w którym chory pacjent jest biernym odbiorcą usług medycznych, na model partycypacyjny. Owa partycypacyjność oznacza nie tylko zwiększone uczestnictwo pacjenta w procesie leczenia (np. konieczność wydania zgody na wykonanie testów genetycznych i udostępnienie lekarzom ich wyników), lecz także wzrastającą odpowiedzialność za własne zdrowie. Osoby o wysokim profilu ryzyka mogą być kierowane na terapie prewencyjne lub nakłaniane do wyboru takiego trybu życia, który minimalizowałby ryzyko wystąpienia danej choroby.

Wielkie nadzieje

Korzyści poznawcze i terapeutyczne nowego modelu medycyny są nie do przecenienia. Tradycyjna wiedza medyczna wynikająca z analizy symptomów choroby jest bardzo ogólna w porównaniu z wiedzą uzyskiwaną dzięki testom genetycznym, które pozwalają

poznać genetyczną strukturę choroby i odkryć przyczyny jej wystąpienia w konkretnym organizmie. Obok testów genetycznych przeprowadza się testy farmakogenetyczne, które umożliwiają przewidzenie, jak dany pacjent zareaguje na terapię oraz dostosowanie odpowiedniej dawki leku i czasu jego podania. Zalety tego rodzaju terapii można zaobserwować na przykładzie leczenia pacjentów onkologicznych. Terapia genetyczna pacjentów onkologicznych jest wymierzona w precyzyjnie określony cel, jakim jest zmutowane białko w tkance nowotworowej. Dzięki temu jest ona zdecydowanie skuteczniejsza niż tradycyjna chemioterapia, która, likwidując chore komórki organizmu, uszkadza przy okazji komórki zdrowe i powoduje wiele skutków ubocznych. Ponadto, dane uzyskane dzięki badaniom genetycznym mają doniosłe znaczenie społeczne: zgromadzone w biobankach służą jako biologiczny materiał badawczy umożliwiający dalszy rozwój badań naukowych nad etiologią i terapią wielu chorób.

Wiedza i wolność

Mimo niewątpliwych zalet, medycyna P4 budzi spore kontrowersje etyczne. Informacje o czyimś profilu genetycznym są zazwyczaj bezpieczne, gdy znajdują się w rękach ekspertów, a korzyści na przykład w kontekście onkologicznym przeważają nad ewentualnymi zagrożeniami. Jednak spora część testów genetycznych wykonywana jest na życzenie, wyrażone drogą elektroniczną, a sam test polega na zbadaniu przesłanej śliny, a więc bez wystarczającego kontaktu z ekspertami, którzy mogliby poinformować o naturze sprawdzanych *online* wyników. Pierwszym najbardziej wyrazistym zagrożeniem jest niewłaściwa interpretacja rezultatów badania, np. subiektywne zawyżanie prawdopodobieństwa rozwoju danej choroby i związany z nim nieuzasadniony lęk, lub zjawisko przeciwne: przekonanie o świetnym stanie zdrowia i dalsze zaniechanie profilaktyki. Jednak również informacja skonsultowana z lekarzem może budzić kontrowersje. Czy wiedza o mutacji genów prognozującej z dużym prawdopodobieństwem raka jelita grubego polepszy jakość naszego życia?

Jednym z podstawowych założeń bioetyki i etyki medycznej jest przekonanie, że wzrost wiedzy poszerza zakres autonomii. Takie założenie stoi np. za instytucją świadomej zgody, stanowiącej fundamentalne prawo pacjenta i uczestnika badań medycznych, w ramach której wymagane jest udzielenie wystarczającej informacji. Przekonanie o konstytutywnym dla wolności charakterze samowiedzy jest charakterystyczne nie tylko dla etyki medycznej, ale myśli europejskiej w ogóle, wiernej maksymie „poznaj samego siebie” wyrytej na frontonie świątyni delfickiej. Im lepiej znamy siebie, tym bardziej nad sobą panujemy, podejmujemy decyzje w sposób zgodny z wewnętrznymi pragnieniami, a w konsekwencji czujemy się bardziej wolni. Niewątpliwie istnieje grupa przypadków, kiedy ujawnienie genetycznej predyspozycji do choroby może zaowocować zmianą trybu życia, rzeczywistym zminimalizowaniem owego ryzyka, a więc życiem zdrowszym, szczęśliwszym i obfitującym w większe możliwości. Jednak są i takie przypadki, kiedy „poznanie samego siebie”, zamiast poszerzać spektrum osobistej wolności, staje się wyrokiem, predestynacją oraz ścigającym nas antycznym fatum. Któż chciałby się dowiedzieć, że za 20 lat zapadnie na chorobę Huntingtona? W liście do Oli Watowej

Czesław Miłosz napisał o jej mężu, którego wspomnienia spisał w formie pamiętnika mówionego *Mój wiek*, że zgromadził tak przygniatającą wiedzę o XX-wiecznych totalitaryzmach, że uniemożliwiła mu ona normalne życie (Aleksander Wat po II wojnie światowej zapadł na chorobę neurologiczną, a życie zakończył samobójstwem). Być może istnieje granica, powyżej której akumulacja wiedzy przestaje pomnażać wolność, a zaczyna ją ograniczać. Wiedza Aleksandra Wata była potwierdzoną osobistym doświadczeniem wiedzą o historycznych okrucieństwach XX wieku. Czy jednak wiedza o przekleństwie genetycznym nie miałaby podobnego ciężaru?

„Wiedza raz uzyskana nie może być wymazana”

Nie mniej kontrowersyjne są konsekwencje, jakie wiedza uzyskana w wyniku testów genetycznych może mieć dla osób trzecich. Jedną z kwestii budzących spore etyczne wątpliwości jest poddawanie owym testom dzieci, które nie są w stanie wyrazić świadomej zgody na badanie, ale decydują za nich rodzice. W przypadku chorób dziedzicznych takich jak hemofilia, których objawy występują w dzieciństwie, uprzednia wiedza o tym obciążeniu niewiele zmienia w życiu dzieci, inaczej jest jednak w przypadku obciążenia genetycznego, które z dużym prawdopodobieństwem spowoduje np. rozwój raka krtani dopiero w wieku dorosłym. Czy taka wiedza nie zaburzy maluchom beztrójki dzieciństwa? Obciążone genetycznie dziecko może wyrastać w poczuciu bycia gorszym od zdrowych, bądź nieświadomych swojego genetycznego wyposażenia, rówieśników, obawiać się społecznego wykluczenia, a także, rozwinąć w sobie skłonność do tak przesadnej hipochondrii, jaka cechowała chorowitego Marcela Prousta obawiającego się najłżejszego przeciągu. Czy takie dziecko dokona tych samych wyborów szkoły, przyjaciół, czy wakacyjnych przygód, jak jego rówieśnicy, czy będzie miało równie śmiałe marzenia?

Udostępnianie wyników testów genetycznych może mieć także daleko idące konsekwencje społeczne. Fundamentem większości europejskich systemów opieki zdrowotnej jest zasada solidarności. Jej treścią jest podział ryzyka wewnątrz wspólnoty osób ubezpieczonych, a więc uniezależnienie wysokości składki ubezpieczeniowej od indywidualnego ryzyka zdrowotnego. Oznacza to, że osoby, które mają wyższy profil ryzyka, a więc np. osoby obciążone genetyczną predyspozycją do jakiejś choroby, nie zapłacą składki ubezpieczeniowej w wysokości proporcjonalnej do wysokości tego ryzyka, ale składkę w wysokości uzależnionej od wysokości ich dochodów, bądź też od uśrednionego ryzyka zdrowotnego wewnątrz danej wspólnoty ubezpieczonych (jak np. w systemie holenderskim rządzonego zasadą *community rating*). Odmierna regulacja mogłaby doprowadzić do sytuacji, w której koszt ubezpieczenia dla osób chorych lub zagrożonych rozwojem jakiejś ciężkiej choroby, a więc osób najbardziej potrzebujących takiego ubezpieczenia, byłby tak wysoki, że właśnie ich nie byłoby na nie stać. Z pewnością naturalna zasłona niewiedzy co do wysokości ryzyka zdrowotnego ułatwia funkcjonowanie tej zasady. Nawet jeśli informacje o wynikach testu nie byłyby udostępniane prywatnym firmom ubezpieczeniowych, to, jak słusznie stwierdzają autorzy raportu Nuffield Council on Bioethics, poświęconego medycynie personalizowanej „wiedza raz uzyskana nie może być wymazana” (NCoB s. 146), a osoba obciążona może mieć

skłonność do zaniżania swoich szans na zdrowie i do odczuwania lęku przed społeczną stygmatyzacją. Kontrowersyjne są także długofalowe konsekwencje wzrastającej odpowiedzialności za zdrowie. Być może pojawią się postulaty, by wykluczyć ze wspólnoty ryzyka osoby, które w wyniku testów genetycznych uzyskały wgląd w naturę groźących im schorzeń, a nie zmieniły stosownie do nich swojego trybu życia, tak jak niekiedy postuluje się wykluczenie z tej wspólnoty osób nadużywających alkoholu lub nikotyny.

Otwarte pytanie

Przedstawione wyżej problemy to tylko niektóre z wielu kontrowersji wzbudzanych przez medycynę P4. Jednak również i nadzieje związane z badaniami genetycznymi przez onkologów to dopiero początek korzyści, jakie może przynieść dalszy rozwój biologii i medycyny systemowej. Dlatego model medycyny P4, jak każda innowacja naukowa i technologiczna, jest wyzwaniem nie tylko dla lekarzy, lecz również filozofów i ustawodawców, przed którymi stoi zadanie opracowania dla niego sprawiedliwych ram etyczno-prawnych.

Literatura

- Bal J. (red.) (2007), *Biologia molekularna w medycynie: Elementy genetyki klinicznej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Głos A. (2014), *Solidarność we współczesnej bioetyce – klasyczne problemy, nowe wyzwania*, „Diametros” 42: 83–105. doi:[10.13153/diam.42.2014.683](https://doi.org/10.13153/diam.42.2014.683)
- Nuffield Council on Bioethics (2010), *Medical Profiling and Online Medicine: The Ethics of ‘Personalised Healthcare’ in a Consumer Age*, Nuffield Council on Bioethics, Londyn.
- Prainsack B., Buyx A. (2012), *Solidarity in Contemporary Bioethics – Towards a New Approach*, „Bioethics” 26 (7): 343–350. doi:[10.1111/j.1467-8519.2012.01987.x](https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2012.01987.x)

Aleksandra Głos – asystentka naukowa w Zakładzie Badań nad Etyką Zawodową w Instytucie Filozofii UJ oraz doktorantka na Wydziale Prawa i Administracji UJ.

Artykuł powstał dzięki dofinansowaniu z Instytutu Filozofii UJ w ramach projektu „Zintegrowany system zdalnego nauczania w IF UJ”.