

Om antologien *Personlig medicin*

Søren Harnow Klausen, SDU

Karin Christiansen, VIA



PERSONLIG MEDICIN

REDAKTION

Søren Harnow Klausen
Karin Christiansen

MUNKSGAARD

Baggrund

- Udspringer af samarbejde med udgangspunkt i forskningsgruppen *Værdier, velfærd og sundhed* (med forskere inden for humanistisk sundhedsvidenskab ved KU, AU og senere professionshøjskoler mv.)
- Højaktuelt emne – brug for at klæde praktikere og forskere på (undervisningsbog (til refleksion), debatbog og resurse (samle viden om personlig medicin))
- Løfter og forventninger endnu langt fra indfriet – men alene perspektiverne fører ændringer med sig (strategiplaner, lovændringer)
- Satsningsområde på SDU (!)

Deltagelse af forskere tilknyttet *Center for Sundhedsfilosofi og Etik*:

Esben Nedenskov Petersen, Lasse Nielsen, Regina Christiansen, Søren Harnow Klausen

Desuden: Medicinsk Museion, KU (jura, Science Education, medicin), professionshøjskoler, en teolog

Ingen medicinere fra SDU – sorry (men ...)!

Hovedtanker og -temaer

- Brug for en inklusiv forståelse af personlig medicin: Ikke kun gendiagnostik og -terapi. Systembiologi, AI og monitorering – mv.
- To delvist konvergerende, delvist modsatrettede tendenser: Genetisk og AI-funderet personlig medicin / patientcentreret medicin; “patienten i centrum”.
- Teknologiske landvindinger øger, snarere end mindsker behovet for personlig sundhedskommunikation
- Rokker ved gængse forestillinger om forholdet mellem individ og fællesskab

Filosofiske og tværfaglige perspektiver

- Videnskabshistorie / medicinsk historie
- Videnskabsteori
- Begrebsanalyse (privathed)
- Etik (brugen af sundhedsdata; overdiagnosticering og sygeliggørelse; selvbestemmelse)
- Politisk filosofi (fordelingsretfærdighed)
- Jura (brugen af sundhedsdata)
- Uddannelsesvidenskab (krav til fremtidens sundhedsprofessionelle)

Rigt og varieret indhold

INDHOLDSFORTEGNELSE

Introduktion	9
Kapitel 1 · Begreber, ideer og motiver	13
Hvad er personlig medicin?	13
Hvorfor personlig medicin	14
Begreber om personlig medicin	21
Personlig medicin, videnskab og behandling	30
Konklusion: Personlig medicin med et menneskelig ansigt?	39
Kapitel 2 · Et historisk perspektiv	47
Indledning	47
Medicin fra kropsdele: en historie	50
Fra person til personlige kategorier	66
Genomet som individets tilbagekomst	68
Præcision og helhed i personlig medicin	70
Konklusion	77
Kapitel 3 · Sundhedsdata, digitaliseringsstrategi og etik	81
Baggrund: den demografiske udfordring og visionen om personlig medicin	81
Forholdet mellem personlig medicin og empowerment	84
Digital literacy og udbredelsen af algoritmer	89
Entusiaster og skeptikere	91
Ændrede arbejdsroller i kølvandet på den digitale revolution ..	94
Sundhedsdata og patientsikkerhed	96

Indholdsfortegnelse

Entusiaster og skeptikere	91
Ændrede arbejdsroller i kølvandet på den digitale revolution ..	94
Sundhedsdata og patientsikkerhed	96
Regeringens reformspor: Digital service i verdensklasse	99
En skræddersyet model: Brug af sundhedsdata til sygdomsprædiktion	101
Et spørgsmål om prioritering	104
Det gode liv	105
Konklusion	107
Kapitel 4 · Retfærdig fordeling	111
Af Lasse Nielsen	111
Indledning	111
Optimistens udgangspunkt	113
Hvorfor skal personlig medicin rationeres?	117
Retfærdig fordeling af personlig medicin – en generisk påstand	124
Konklusion	131
Kapitel 5 · Privathed	133
Af Esben Nedenskov Petersen	133
Introduktion: Sundhedsdata, privathed og personlig medicin ..	133
Hvad betyder "privat"?	135
Værdien af privathed	139
Personlig medicin, genomdata og privathed	144
Reguleringsområder	147
Konklusion	152
Kapitel 6 · Lovgivning – realiteter og udfordringer	155
Af Mette Hartlev & Katharina Ó Cathaoir	155
Indledning – ny teknologi	158

Indholdsfortegnelse

Oprettelsen af Nationalt Genom Center – uventede kontroverser	160
(U)informeret samtykke til personlig medicin?	163
Patient som pårørende	166
Børns ret til en åben fremtid	169
Personlig medicin som forskning	173
Adgang til genomer	176
Konklusion	178
Kapitel 7 · De raske patienter i personlig medicin: Sygdomsforebyggelse og overdiagnostisering	181
Af Sara Green, Henrik Vogt & John Brodersen	181
Indledning	184
Årsager til overdiagnostik	195
Sygdomsforebyggelse og social kompleksitet	203
Konklusion	206
Kapitel 8 · Paradigmeskiftets betydning for de sundhedsprofessionelle	213
Af Marianne Nielsen, Karin Christiansen & Søren Harnow Klausen ..	213
Indledning	214
Hverdagsliv med en sjælden genetisk epilepsisygdom	215
Hvorfor et studie af hverdagsliv med en sjælden genetisk epilepsisygdom?	216
Fra en i mængden til en ener	218
Kompetencemål: Hvilke krav stiller personlig medicin til sundhedsprofessionerne?	219
Udfordringer vedrørende fagligt samspil	221
Behov for videndeling	223
Konklusion	226
Tak	227

Kapitel 9 · Individ og fællesskab	229
Af Regina Christiansen	229
Indledning	229
Livsbegrebet i antikken	230
Livsbegrebet gennem tiden	231
Grænsefladen mellem det offentlige og det private	233
Personbegrebet	234
Fra person til patient	236
Opretholdelse af fællesskabet	238
En nuanceret biopolitik	240
Fællesskabet – Et sted hvor individet udfordres	240
Politisk regulerede fællesskaber	241
Et ændret fællesskab	242
Immuniseringstendenser i tiden og individets rolle	244
Frihedens konsekvenser	246
Fra afvikling til udvikling af fællesskaber	246
Fælles immunitet – styrket fællesskab	247
Perspektiver for fremtiden	249
Kapitel 10 · Selvbestemmelse og medbestemmelse	253
Af MarieLouise Mærkedahl	253
Indledning	254
Selvbestemmelse i daglig tale	256
Selvbestemmelse som juridisk rettighed	258
Selvbestemmelse som et tveægget sværd?	266
Selvbestemmelse – forstået som selvbestemthed	268
Om at vælge selv – det selvsansvarlige samtykke	270
Selvbestemmelse og selvbestemthed i personlig medicin	271
Det selvbestemmende menneske som sårbar patient	277
Konklusion	281
Bogens forfattere	287
Stikord	291

Potentiale, håb og forventninger

Bogen bør kunne

- Oplyse om tendenser og problemer inden for personlig medicin (sundhedsprofessionelle, humanister, borgere)
- Stimulere filosofisk (mv.) refleksion hos sundhedsprofessionelle (med konkret fagligt udgangspunkt)
- Danne forbillede for tværfagligt samarbejde på sundhedsområdet (hverken abstrakt og "medicinblind" filosofi eller ureflekteret sundhedsforskning)

Læs den, brug den, spred rygten!

<https://munksgaard.dk/products/personlig-medicin-bog-50169-9788762819566>