



GÖTEBORGS UNIVERSITET
FILOSOFI, LINGVISTIK OCH VETENSKAPSTEORI

Etik och Screening

Christian Munthe

Professor i praktisk filosofi

Nätverket för medicinsk etik i västra Sverige

Arbetsgruppen för ordnat införande: nya läkemedel och indikationer, VGR

christian.munthe@gu.se

flov.gu.se





Innehåll

- Begreppet screening och dess etiska betydelse
- Varför screening-program är extra viktiga att tänka över
- Wilson och Jungners klassiska kriterier
- Vilka värden kan främjas respektive undergrävas?
- Vad kan tala mot screening?
- DNA-teknikens utveckling och dess betydelse
- Exempel: fosterdiagnostik, cancer och risk för kriminalitet

Niklas Juth
Christian Munthe

The Ethics of Screening in Health Care and Medicine

Serving Society or Serving the Patient?

 Springer



Begreppet screening

- Det finns ingen allmänt vedertagen definition av termen "screening" – olika definitioner för olika syften. Många definitioner blandar in kvalitetskriterier i begreppsbildningen

- **För etik-syften:**

Screening är en hälsoundersökning initierad av vården/samhället som identifierar vissa individer för vidare undersökning eller behandling ur en större population som inte behöver förenas av en på förhand identifierad eller misstänkt förhöjd risk (med avseende på det som undersöks)

- Dvs. screening är **ett särskilt sätt att organisera** hälsoundersökningar
- **Typexempel:** Neonatal screening (PKU), KUB fosterdiagnostik, mammografi-programmet



Begreppet screening 2

- **Hälsoundersökning:** alla metoder innefattas – verbala, visuella, taktila, blod, urin, ultraljud, röntgen, scanning, vävnad ...
- **Initierad av vården:** initiativet kommer inte från individen, skillnad mot normal vård och diagnostik
- **Populationsinriktad:** skillnad mot individualiserad, explorativ, experimentell undersökning med sikte på att identifiera problem att följa upp – standardisering, inte självklart gynnsamt i enskilda fall
- **Behöver inte förnledas av misstänkt risk eller oro** – kan gälla vården såväl som den undersökta populationen
- Alla dessa faktorer kan förekomma i olika grader ...



Varför screening-program är extra viktiga att tänka över

- Skillnaden mellan screening-program och den diagnostiska verksamheten i vanlig vård
 - Extra risk för **autonomi-inskränkning**: samhället agerar proaktivt gentemot individen
 - Patienter mindre förberedda: större risk för **missförstånd** och för att **skada till följd av erbjudandet**
 - **Nytta och risk mer komplext** – kan variera kraftigt mellan individer: större **risk för missförstånd**
 - **Dyra** – särskilt om de ska organiseras för att möta etiska utmaningar
 - **I praktiken svåra att "rulla tillbaka"** även om tveksamheter skulle uppstå: exemplet mammografi
 - **Lockande** av status, resurs och organisationsskäl



Wilson och Jungners klassiska kriterier (WHO, 1968)

- Viktigt hälso-problem
 - Allvarlighet
 - Prevalens
 - Exempen fosterdiagnostik resp. neonatal-screening
 - Socialt relativt
- Filtrering: identifiera en mer specifik risk-grupp (statistiskt syfte)
- Metod: med hjälp av en adekvat metod, men ingen metod är perfekt
 - Tillräckligt säker provtagning
 - Falska negativa – risker underskattas
 - Falska positiva – risker överskattas
 - Positivt prediktivt värde – sannolikheten att den indikerade risken är korrekt i efterhand
- Uppföljning: i syfte att vidta preciserade uppföljningsåtgärder
 - Vad kan duga som uppföljning? Prevention? Bot? Lindring? Rådgivning?
- Kostnadseffektivitet



Vilka värden kan främjas respektive undergrävas?

- Hälsa
 - Livslängd
 - Välbefinnande
 - Funktion
 - Individuell hälsa vs. befolkningshälsa: verkar variera mellan olika program
- Autonomi
 - Potentiellt gynnsamma handlingsalternativ
 - Beslutsunderlag: mer precis information
 - Beslutsförmågor
- Rättvisa
 - Används ofta som argument för att utvidga mer begränsade erbjudanden eller verksamheter till screening, **men är tveksamt: förutsätter att nyttan består och inga nackdelar tillkommer**
 - Motiverad resursanvändning?
 - Fånga in "svaga grupper"?
 - Stigmatisering, diskriminering ...



Vad kan tala mot screening?

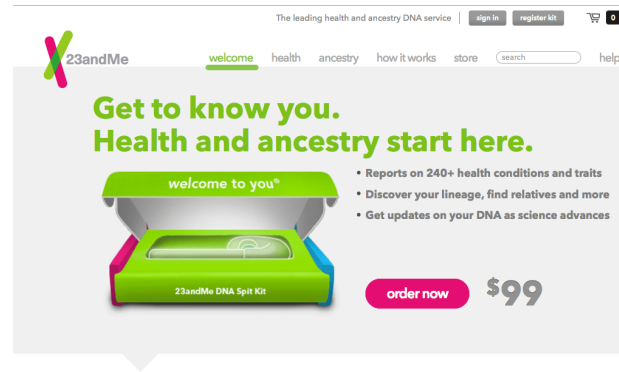
- Värdena motverkas snarare än gynnas i för stor utsträckning
- Inadekvat organisation
 - Vägledning centralt för både hälsa och autonomi
 - Kräver mycket resurser och kompetens
- Ekonomiska skäl: rättvisa
- Oacceptabla överträdelser
 - Respekt för självbestämmande
 - Opt in – opt out
 - För riskfyllda metoder: direkta risker och indirekta
- Bi-effekter för individ / samhälle
 - Stigmatisering
 - Diskriminering



DNA-teknikens utveckling och dess betydelse

- Provtagningsteknik
 - Alltmer avancerade möjligheter att utvinna analyserbart DNA
 - Allt billigare
 - Kontamineringsrisker
 - Senaste: cellfritt foster-DNA i gravida kvinnans blod
- Analysteknik
 - Högre upplösning och detaljrikedom
 - Mer i samma prov, snabbare analys
 - Idag arrayCGH, imorgon "whole genome sequencing"
 - Radikalt ökat "brus" samt svårtolkad information
- Aktörer och drivkrafter
 - Trycket på individen att ta ansvar för sin hälsa ...
 - "Personaliserad" medicin
 - Online "direct to consumer" gentestning ...





EXEMPEL 1: Fosterdiagnostik: NIPT och WGS

- Provtagningsteknik
 - Icke invasiva metoder med mycket högre precision än KUB
 - Stor fördel om färre och bättre utvalda genomgår invasiv prenataldiagnostik
 - Dock: stor variation i positivt prediktivt värde – minst 20% av identifierade hög-risker är falska, vid mer sällsynta tillstånd mkt mer
 - Kan kanske förändras i framtiden
- Analysteknik
 - Starka önskemål att tillämpa metoder stor bredd och hög upplösning
 - Tryck på att gå över till WGS när det kommer
 - Oklart vad som är forskningsintresse och vad som är befogat ur vård-synpunkt – många svåra vägledningsproblem
 - Allt svårare att dra tekniska gränser för vad som eftersöks
- Sammanhang
 - Kritik om stigmatisering och diskriminering
 - Fosterdiagnostiken bidrar inte till att bota eller förebygga några sjukdomar



EXEMPEL 2: Cancer (samt t.ex. kardiovask)

- Provtagningsteknik
 - Allt skonsammare metoder
 - DNA kopplat till framtida risk
- Analysteknik
 - Ökad precision
 - Ökad kunskap möjliggör allt mer precis inringning av predispositionsfaktorer
 - Ökat brus och minskat positivt prediktivt värde när målgrupperna blir snävare
 - Alltmer vaga risker fångas in
- Sammanhang
 - Stor variation vad gäller uppföljningsåtgärdernas nytta-risk profil
 - Stora samhällskostnader på spel
 - Patienters krav kan göra så att mer begränsad testning blir "som screening" (PSA)
 - Mammografi-screeningens historia förskräcker
 - DTC gentestningen kommer ...



EXEMPEL 3: Risk för framtida våldsamhet/kriminalitet

- Mer av ett möjligt framtids-scenarie
- Allt fler prestigefyllda och högljudda förespråkare och forskning pågår
- Varianter: neonatal, skolbarn, tonåringar, knutet till vissa yrken
- Möjliga metoder
 - Gentestning
 - Annan biokemisk typning
 - Neurologisk undersökning
 - Beteendevetenskaplig typning
- Uppföljning oklar: Kanske medicinering, kanske omprogrammering, kanske internering
- Stora risker för att mer skada än nytta uppstår: inte minst stigmatiserings- och diskriminerings effekter



EXEMPEL 4: var sätta stopp i neonatal-screeningen?

- Från början ett högst begränsat antal tillstånd, PKU först ut
 - Mycket allvarliga
 - Tidig debut
 - Obotliga eller svårbehandlade
 - Möjlighet tillhög- effektiv individual-prevention
- Gradvis alltfler inkluderad med genteknikens utveckling
 - Olika i olika länder
 - Tydliga effekter av politiska ekonomiska faktorer snarare än medicinska
 - Sverige försiktigare, men utvidgar även här
 - Allt större acceptans för tillstånd med oklar uppföljningsmöjlighet
 - Allt större acceptans för tillstånd där kostaterad risk är svag / oklar
 - Med WGS blir det mkt svårt att dra gränsen
- Ökad risk för att skada skapas genom programmet
 - Falsk positiv, låg positivt prediktivt värde
 - Stigmatisering och störd relationer

