



Den (kommande) nya fosterdiagnostiken (och den gamla)

Etiska aspekter

Christian Munthe

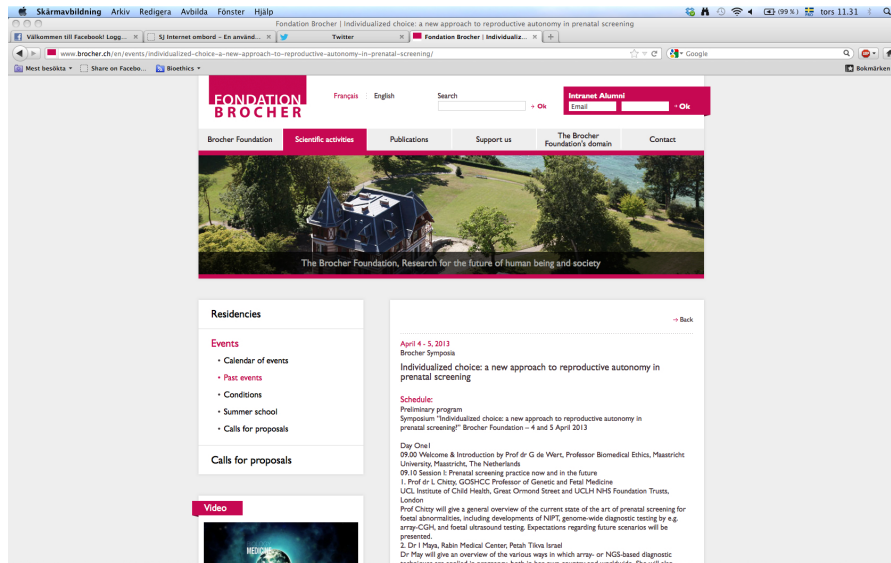
Praktisk filosofi

FLOV: Filosofi, lingvistik & vetenskapsteori (flov.gu.se)



Utvecklingen går snabbt, intresset stort även internationellt

Etik-symposium, Genève 2013



Special-nummer på temat
kommer 2015

The image shows a snippet of the Wiley website for the journal 'bioethics'. The journal cover is visible on the left, featuring a molecular structure graphic. The main content area provides details about the journal, including its online version, editors, impact factor, and citation reports. A search bar is located on the right side of the snippet.

bioethics

Bioethics

© John Wiley & Sons Ltd

Early View (Online Version of Record published before inclusion in an issue)

Edited By: Ruth Chadwick and Udo Schüklenk

Impact Factor: 1.356

ISI Journal Citation Reports © Ranking: 2013: 5/18 (Medical Ethics); 9/41 (Social Issues); 11/50 (Ethics); 17/37 (Social Sciences Biomedical)

Online ISSN: 1467-8519

Associated Title(s): **Developing World Bioethics**

SEARCH

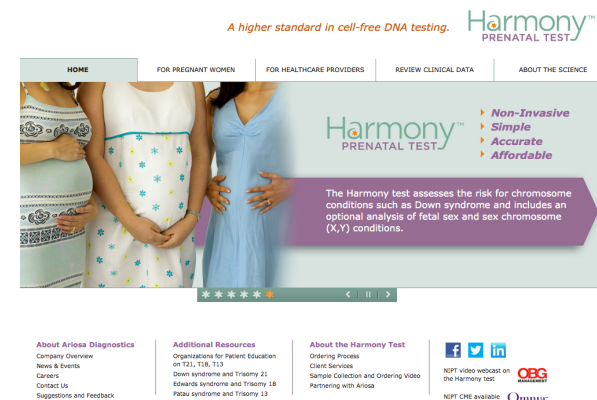
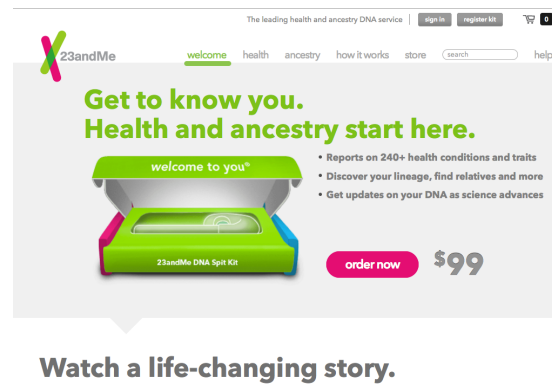
In this journal

Advanced > Saved Searches >



Vad är nytt ur etisk synvinkel förutom tekniken? – Kontexten

- Den nya privata (reproduktions-) genetiska testningsindustrin (DTC) alltmer etablerad, stor, aktiv och gränslös
- Kraftig marknadsföring av (prekonceptions-) test för anlag
- Online erbjudanden om icke-invasiv PNT finns redan, vissa med multigenom scanning som analys-standard
- Föga hänsyn till vägledningsbehov utöver Marknadsföring i syfte att sälja...



De grundläggande etiska aspekterna är desamma

- FD hjälper fortfarande **inte** till att bota, lindra eller förebygga några sjukdomar (med vissa undantag)
- FD kan underlätta **familjeplanering med hjälp av abort** utifrån fostrets/barnets förväntade hälsa/funktion/egenskaper. **Det som förebyggs är sjuka personer, inte sjukdomar hos personer.**
- Hur erbjudandet, utförandet och uppföljningen av FD organiseras är avgörande för.....
 - ...om människor dras in i något som de inte önskat, ställs inför val de inte vill ha, gör val som de inte hade gjort efter mer moget övervägande: förvirras och manipuleras mer än vägleds och stöttas
 - ...försätts i situationer som skadar dem (t.ex. diskriminering)
 - ...om verksamheten uttrycker en nedvärderande hållning gentemot (vissa slag av) sjuka/skadade personer
 - ...om verksamheten i praktiken blir "arvshygienisk" eller "marknadsaktörsstyrd" snarare än medicinsk
- FDs etiska kvalitet samspekar med det omgivande samhället**

Nya faktorer: NIPT

- Tidigare provtagning...
 - **minskar möjligheten av god förhandsinformation** och ökar risken för att människor gör FD pga. missuppfattning, men
 - **tidigare abort** om detta aktualiseras och/eller...
 - **ökar chansen för bättre posttest information**, men då missas chansen till tidigare abort
 - **Oklart vilken blandning av hänsyn som är den bästa!**
- Mer **lättolkad** info jämfört med KUB!
- Avsaknad av missfallsrisk: Fördel **förutsatt att FD bör göras hur som helst**, men intryck av enkelhet ökar en rad risker.....
 - ...mindre väl överlagda FD-beslut
 - ...rutinisering (verksamheten slappnar av)
 - ...glidning m.a.p. vad som inkluderas i undersökningen: mer komplicerad och svårhanterlig informations- och vägledningssuppgift
- Risken för "rutinisering" ökar med blandade målsättningar, exempelvis att lagra analysresultat för att bygga upp biobanker för forskning ...
- Ju mer komplex och prediktivt mångtydig / obestämd info, desto mer sannolikt att människor förvirras mer än vägleds

Viktiga faktorer: arrayCGH/WGS

- Ju precisare teknik desto mer av svårtolkad information (stora kunskapsluckor)
- Potentiellt stora mängder info, där olika delar kan "dra åt olika håll"
- Ökad risk för information som kan stigmatisera eller leda till att patienten diskrimineras kommer fram
- Nyckelfråga: **vad ska man leta efter och varför och vem ska ha makten?**
- ***Individuell preferens? Prevalens? Allvarlighetsgrad? Blandning?***

Informationens roll och betydelse

- **Innehåll, kommunikation och organisation bestämmer i praktiken vilken värdegrund som FD förmedlar och förverkligar** (Munthe 1996, 1999, 2001; Juth 2012; Juth & Munthe 2012).
- Ju mer av tryck på eller vinkling mot att göra FD och/eller att göra vissa val på basis av FD, desto mindre kan FD uttrycka och förverkliga ett ideal om att understödja självbestämmande och fria val
- Dito: ju mer verksamheten organiseras på ett sätt som försvårar att de med genuint intresse söker sig till FD och ges möjlighet och stöd att fatta väl övervägda beslut
- FD framstår som och blir (i båda fallen) mer av ett "arvshygieniskt" projekt där sjukvården och/eller samhället värderar och avgör vilka sorters människor som ska få bli till
- Mer information $\neq$ bättre vägledning eller stärkt självbestämmande

Viktiga faktorer: grundorganisation

- Initiativriktning, populationsstorlek och förförståelse

Screening-modell *≈ Hälsoundersökning initierad av vården/samhället som identifierar vissa individer för vidare undersökning eller behandling ur en stor population som inte behöver förenas av en på förhand identifierad eller misstänkt särskilt förhöjd risk (med avseende på det som undersöks) (Juth & Munthe 2012)*

- Exv rutinultraljudet & KUB i vissa landsting
- Mycket svårare att säkra, respektera och befrämja självbestämmande
- Mkt lockande ur marknadsekonomisk och medicinsk status-synpunkt

Individstyrd modell: på basis av allmän information om att FD finns att eftersöka, vad som kan påvisas, m.m. får intresserade individer själva ta initiativet till att få mer fördjupad information och ev. fullfölja (mer i enlighet med vad lagen föreskriver...)

- Exv dagens invasiva FD & KUB i vissa (andra) landsting

Referenser

På gång: artikel i *BIOETHICS*, 2015: Munthe, C: A New Ethical Landscape of Prenatal Testing: Individualising Choice to Serve Autonomy and Promote Public Health: A Radical Proposal.

Benn PA & Chapman AR (2010). Ethical Challenges in Providing Noninvasive Prenatal Diagnosis. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology* 22: 128-134.

Deans Z & Newson AJ (2010). Should Non-invasiveness Change Informed Consent Procedures for Prenatal Diagnosis? *Health Care Analysis*, doi: 10.1007/s1072-010-0146-8

de Jong A, Dondorp WJ, Frints SGM et al (2011). Advances in prenatal screening: the ethical dimension. *Nature Reviews Genetics* 12, 657-663.

de Wert GMWR, Dondorp WJ, Knoppers BM (2012). Preconception Care and Genetic Risk: Ethical Issues. *Journal of Community Genetics* 3 (3): 221–228.

Hall A, Bostanci A & Wright CF (2010). Non-invasive Prenatal Diagnosis Using Cell-free Fetal DNA Technology: Applications and Implications. *Public Health Genomics* 13: 246-255.

Juth, N (2012). Genetic Information - Values and Rights. The Morality of Presymptomatic Genetic Testing. Lambert Academic Publishing.

Juth, N & Munthe, C (2012). *The Ethics of Screening in Health Care and Medicine: Serving Society or Serving the Patient*. Dordrecht: Springer.

Munthe, C (1996). *The Moral Roots of Prenatal Diagnosis*. Gothenburg: Centre for Research Ethics. Online: http://www.academia.edu/177103/The_Moral_Roots_of_Prenatal_Diagnosis_Ethical_Aspects_of_the_Early_Introduction_and_Presentation_of_Prenatal_Diagnosis_in_Sweden

Munthe, C (1999). *Pure Selection: The Ethics of Preimplantation Genetic Diagnosis and Choosing Children without Abortion*. Gothenburg: Acta Universitatis Gothoburgensis. Online: http://www.academia.edu/177104/PURE_SELECTION_The_Ethics_of_Preimplantation_Genetic_Diagnosis_and_Choosing_Children_without_Abortion

Munthe, C (2001). Etiska principer och fosterdiagnostik. Expertrapport till konsensuskonferens om tidig fosterdiagnostik. Online: <http://www.phil.gu.se/munthe/PND-konsensus.html>

Ravitsky V (2009). Non-invasive Prenatal Diagnosis: An Ethical Imperative. *Nature Review Genetics* 10: 733.

van den Heuvel A, Chitty L, Dormandy et al (2009). Will the Introduction of Non-invasive Prenatal Diagnostic Testing Erode Informed Choice? A Experimental Study of Health Care Professionals. *Patient Education and Counseling* 78: 24-28.

