



Den (kommande) nya fosterdiagnostiken

Etiska aspekter med särskilt vikt på informationen

Christian Munthe

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

Center for Ethics, Law and Mental Health (celam.gu.se)

flov.gu.se



Vad är nytt?

- Ingen provtagningsrelaterad risk (icke-invasiv)
- Träffsäkerhet nästan lika bra som invasiv FD, mkt bättre än KUB
- Kan göras mkt tidigare än all annan FD eller riskbedömning (KUB)
– ev. abort blir tidigare, eller mer tid för efterinfo
- På sikt: öppen eftersökning av ett stort antal genetiskt bestämda tillstånd (helgenom scanning) med hög träffsäkerhet
- På sikt: dito öppen eftersökning m.a.p. genetiska riskfaktorer
- Kontextuell nyhet: den nya privata (reproduktions-) genetiska testningsindustrin alltmer etablerad, stor, aktiv och gränslös



Vad är gammalt?

- FD hjälper fortfarande inte till att bota, lindra eller förebygga några sjukdomar
- FD kan underlätta familjeplanering med hjälp av abort utifrån fostrets/barnets förväntade hälsa/funktion/egenskaper
- 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 stötts
 - ...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 samspelar med det omgivande samhället



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 en 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 mer av ett "arvshygieniskt" projekt där sjukvården och/eller samhället värderar och avgör vilka sorters människor som ska få bli till



Viktiga faktorer: grundorganisation

- Initiativriktning, populationsstorlek och förförståelse

Screening *≈ 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

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



Viktiga faktorer: särskilt NIPD

- Tidigare FD minskar möjligheten för god förhandsinformation och ökar risken för att människor gör FD pga. missuppfattning, men ökar chansen för bättre posttest information, men då missas chansen till tidigare abort
- Vad ska undersökas, vad ska inte undersökas? Men detta kan vara en fas...
- Mer lättolkad info (till en början)
 - ”Enklare” abort + avsaknad av missfallsrisk ökar en rad risker.....
 - ...mindre väl överlagda FD-beslut
 - ...glidning m.a.p. vad som inkluderas i undersökningen: mer komplicerad och svårhanterlig informations- och vägledningssuppgift
- Ju mer komplex och prediktivt mångtydig / obestämd info, desto mer sannolikt att människor förvirras mer än vägleds

Viktiga faktorer: WGS

- Väldigt mycket av den genetiska grundinformationen kommer att vara svårtolkad under lång tid framöver
- Även vetenskapligt entydig genetisk info kan bli svår att hantera för en individ i förhållande till sitt liv
- I synnerhet när det handlar om stora mängder info, där olika delar ”drar åt olika håll”
- Stora implikationer för ett stort antal andra människor än den enskilde individen
- Stora risker att information som kan stigmatisera eller leda till att patienten diskrimineras kommer fram
- Sjukvården kommer att behöva hantera konsekvenserna av en kommersiell gentestningsindustri som hittills inte visat mkt varsamhet eller återhållsamhet – jämför stamcellsterapigeschäftet....



Referenser

Antina de Jong, Wybo J. Dondorp, Suzanna G. M. Frints, Christine E. M. de Die-Smulders & Guido M. W. R. de Wert (2011). Advances in prenatal screening: the ethical dimension. *Nature Reviews Genetics* 12, 657-663 (September 2011) | doi:10.1038/nrg3036

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>

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.

