STATENS MEDICINSK-
ETISKA RÅD

Screening

på gott och ont

Screening på gott och ont

Etiska dagen, Rosenbad 14 april 2011

Att screena befolkningsgrupper för att upptäcka framtida sjukdomar innebär både möjligheter och risker. Bedömningen av screeningens för- och nackdelar kan utfalla olika inom skilda områden. I många fall får personer som riskerar att bli sjuka tidig behandling, slipper lidande och överlever sjukdomen. Men ett antal personer får falska sjukdomsbesked och drabbas ofta av oro och ångest. Andra genomgår omfattande, riskabla behandlingar helt i onödan. Ett antal personer vaggas in i falsk trygghet men drabbas av den sjukdom de screenats för. Därtill tar screeningen resurser från annan vård. Det finns därför en stigande skepsis mot screeningundersökningar och de ofta svårtolkade resultat de ger upphov till.

På senare år har antalet sjukdomar som det finns screeningmetoder för ökat kraftigt. Vad vet vi om de psykologiska konsekvenserna av screening? Kan man screena för avvikande beteende? Hur hanterar vi känslig information? Ska man satsa på att hjälpa dem som redan är sjuka eller på att screena friska personer som i framtiden kan bli sjuka? Dessa och fler frågor diskuterades under ett seminarium den 14 april 2011 arrangerat av Statens medicinsk-etiska råd.

I denna konferensrapport ges en bild av den breda diskussion som fördes vid seminariet kring de olika frågor som utvecklingen av screeningmetoder väcker. Vid seminariet framhölls vikten av nationell samordning och en fortlöpande diskussion kring de etiska dilemman som följer i utvecklingens spår. Rådets förhoppning är att rapporten stimulerar till fortsatt diskussion och eftertanke kring de många olika frågor utvecklingen på detta område väcker.

Daniel Tarschys,
ordförande Statens medicinsk-etiska råd
September 2011

Är skadan av screening större än nyttan? För att få svar måste effekterna undersökas hos dem som får felaktiga besked och genomgår farliga behandlingar i onödan eller måste leva med falska besked om livshotande sjukdomar.

Att skilja de sjuka från de friska

JOHN BRODERSEN har forskat kring riskerna med screening och menar att screening både är av godo och av ondo. Han ser mängder av dilemman; etiska, ekonomiska och politiska.

Brodersen tog avstamp i den definition av screening som 1951 formulerades av US Commission on chronic diseases: »Den presumtiva identifieringen av okända sjukdomar eller defekter genom tillämpning av tester, undersökningar eller andra förfaranden«. Definitionen anammades av WHO 1968.

– Screening handlar sålunda om sortering eller skiktning. Man försöker skilja de sjuka från de friska. Fördelen med det är att om sjukdomar upptäcks innan symtom utvecklats så går de ofta lättare att behandla och dödligheten i sjukdomen kanske minskar, förklarade Brodersen.

Men det är omöjligt att fånga upp alla sjuka och ju större ansträngningarna är att göra det desto fler av de friska fångas upp i screeningen. Därtill fångar screeningen upp flera människor i ett skede där sjukdomen inte hunnit så långt och där ingen vet om den alls kommer att ge symtom under personens livstid. John Brodersen hänvisade till en randomiserad studie av lungcancerpatienter där så många som en tredjedel fick ett besked att de var sjuka, fast de inte var sjuka eftersom deras tumörer var sovande.

– Många har cancertumörer som sover under många år och som inte utvecklas till sjukdom, sade John Brodersen.

Många behandlas i onödan

De friska, alltså de falskt positiva som inte har sjukdomen, och de där sjukdomen är i ett mycket tidigt stadium, får ibland genomgå farliga undersökningar. Det kan leda till försämrad livskvalitet hos dem som exempelvis utsätts för kirurgi. Det kan också leda till bestående oro och ångest.

– Det är omöjligt att säga om det goda med screening är större än det onda, innan man vet resultatet av överbehandlingen, konstaterade John Brodersen.

Den som får ett falskt sjukdomsbesked drabbas ofta av psykosociala problem, ångest, oro, sömnsvårigheter med mera. Den ångesten eller oron tycks inte försvinna med tiden. John Brodersen har undersökt fler än 1 300 kvinnor som genomgått mammografiscreening, där vissa har fått felaktiga besked om bröstcancer, och han har sedan följt deras psykosociala välmående. Ännu 36 månader efter det falskt positiva beskedet led kvinnorna av ångest och oro, de sov sämre och hade ett försämrat sexliv.

John Brodersen pekade på otillräckligheten hos de kvantitativa studier som genomförts om patienters oro efter falskt positiva sjukdomsbesked.

– Man måste göra kvalitativa studier av hög kvalitet, fråga patienterna ingående om hur de mår och hur de tänker.

Bedrägligt att räkna med relativa tal

John Brodersen vänder sig mot praxisen att lansera screeningmetoder genom att framhålla den relativa riskminskning de medför. Han menar att man istället måste tala om absolut riskminskning i antal individer och ställa det mot hur många som måste screenas och vilka risker det medför.

För en sjukdom som två procent av befolkningen kan misstänkas ha och den relativa riskreduktionen med screening är 50 procent, vilket kan sägas vara högt, kan 100 personer behöva screenas för att ett människoliv ska räddas.

– Om screening vore harmlöst skulle det kanske inte vara något problem alls, men så är det ju inte, sade John Brodersen.

”Det är omöjligt att säga om det goda med screening är större än det onda, innan man vet resultatet av överbehandlingen.”

NÄR GÖR SCREENING NYTTA – WHO:S KRITERIER

1968 definierade forskarna Wilson och Jungner på WHO:s uppdrag tio kriterier som bör vara uppfyllda innan allmän screening övervägs. Efter fortsatt diskussion sammanfördes de tio kriterierna till fyra huvudpunkter.

1. Vilken betydelse har sjukdomen?
Av praktiska och etiska skäl bör massundersökningar begränsas till sjukdomar som är betydelsefulla ur folkhälsosynpunkt. Sjukdomarna bör vara vanliga och/eller medföra betydande lidande och sjukdom för individen. Bedömningen av sjukdomens betydelse kräver nyanserade överväganden som beaktar förekomst, ålder vid insjuknande, prognos, behandlingskomplikationer, kostnader och annat.

2. Är diagnosmetoden tillräckligt bra?
Metoden bör ha hög känslighet och träffsäkerhet, det vill säga stor förmåga att upptäcka sjukdom när sådan finns och tillförlitligt kunna utesluta sjukdom hos dem som är friska. Dessutom måste metoden accepteras på olika sätt av målgruppen.

3. Finns det tillgång till effektiv behandling?
Det ska finnas behandling som ändrar sjukdomens naturliga förlopp i gynnsam riktning. Under senare år har enighet nåtts om att behandlingseffekter bör dokumenteras i studier där patienterna fördelas slumpvis till olika typer av åtgärder, så kallade randomiserade studier.

4. Står kostnaderna i rimlig proportion till effekterna?
Kostnader för screeningprogrammet, inklusive kompletterande diagnostik och behandling bör beräknas, liksom deltagarnas uppoffringar exempelvis av egen tid och utgifter för resor. Även fysiskt och psykiskt obehag bör inkluderas i analysen.

Källa: Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU.

Få screeningmetoder är lika omdiskuterade och grundligt analyserade som mammografin. Det borgar för väl underbyggda framtida beslut, sade Barbro Westerholm.

Årtionden av strider kring mammografin

BARBRO WESTERHOLM gjorde en historisk exposé över hur screeningen för bröstcancer, mammografi, vuxit fram liksom hur stödet för och motståndet mot svallat fram och tillbaka. Det började med den så kallade HIP-studien i USA på 1960-talet som indikerade att allmän screening av kvinnor i en viss ålder medförde upptäckt av tumörer i bröstet och därmed kunde ligga till grund för tidig och skonsam behandling som räddade liv. Därtill fanns erfarenheter från Gävleborg, men det räckte inte för att sätta igång i stor skala. Därför inleddes 1976 en stor studie med 96 390 kvinnor i Östergötland och Dalarna, W-E projektet. 68 591 kvinnor ingick i en kontrollgrupp.

Resultaten dröjde dock, beroende på att naturalförloppet för bröstcancer är långsamt, och detta fanns det föga förståelse för hos de grupper som ville se snabba resultat. Barbro Westerholm, som vid tiden var generaldirektör för Socialstyrelsen, berättar om hur kvinnor i kontrollgruppen inte ville fortsätta studien och om hur politiker tryckte på.

– Det kom frågor i riksdagen och jag fick med näbbar och klor försvara att studien skulle fortsätta, sade Barbro Westerholm.

Först efter nio år, i februari 1985, offentliggjordes resultaten som visade att mammografi i åldersgruppen 40–74 år ledde till tidig upptäckt och minskad dödlighet. Att kvinnor som var äldre än 74 år uteslutits i studien handlade inte om åldersdiskriminering utan om att det var svårt att få äldre kvinnor att delta.

Sedan dess har studierna fortsatt och resultaten stärker värdet av mammografin. Men samtidigt har kritiken varit stark från forskare, politiker, journalister, läkare och allmänhet. Argumenten har handlat om tillförlitligheten till de data som producerats, om andelen falskt positiva svar, om hur mycket screeningen kostar och om hur mycket annan vård som trängs undan på grund av mammografin. Det förekommer också kritik som går ut på att cancerskräcken gör att läkarna spårar och behandlar allt svagare tecken på cancer.

– Vid varje våg av ifrågasättande har Socialstyrelsen på nytt värderat resultaten, anlitat gamla och nya experter och kommit fram till att kvinnor i åldern 40– 74 bör erbjudas mammografi, sade Barbro Westerholm.

Kostnaden för mammografin har studerats och på 80-talet kunde påvisas att varje räddat kvinnoliv kostade cirka 600 000 kronor, i den tidens penningvärde. De frågor som nu står på tur handlar om huruvida mammografi ska utökas till kvinnor över 74 år eller om den istället ska begränsas till riskgrupper och om hur antalet falskt positiva svar ska minskas.

– Få saker är så grundligt analyserade som mammografi. Här finns ett gediget kunskapsunderlag och därför känner jag mig trygg i att de beslut som nu tas kommer att vara de riktiga, sade Barbro Westerholm.

”Få saker är så grundligt analyserade som mammografi. Här finns ett gediget kunskapsunderlag och därför känner jag mig trygg i att de beslut som nu tas kommer att vara de riktiga.”

Allmän screening av 65-åriga män för bukaortaaneurysm leder till kraftigt minskad dödlighet och stora hälsoekonomiska vinster, sade kirurgen Anders Wanhainen.

Screening för bukaorta-aneurysm räddar liv

BUKAORTAANEURYSM ÄR EN RELATIVT vanlig sjukdom som företrädesvis drabbar äldre rökande män och som obehandlad ofta leder till döden. Fem procent av alla män som är 65 eller äldre tros bära på sjukdomen. Sjukdomsförloppet innebär att ett bråck bildas på kroppspulsådern i magen, växer, ibland till att bli så stort som ett barnhuvud, för att slutligen brista. Dödligheten vid brustet bråck, ruptur, är 80–90 procent. De flesta avlider utanför sjukhuset eftersom sjukdomen sällan ger symtom.

– Ett bukaortaaneurysm växer långsamt för att så småningom brista och blir då oftast ett obduktionsfynd, sade Anders Wanhainen.

Även de som kommer till sjukhuset och blir akut opererade dör i de flesta fall. En tidigare studie av män i Malmö visar att av 215 fall av brustet bukaortaaneurysm, kommer 124 levande till sjukhus, 61 av dem opereras och 26 överlever operation. I Sverige beräknas årligen 700–1 000 personer avlida till följd av brustet bukaortaaneurysm.

– Det hjälper alltså inte att vi förbättrat operationsmetoderna sedan studien inleddes för 20 år sedan eftersom flertalet dör utanför operationsrummet, sade Anders Wanhainen.

Förebyggande kirurgi avvärjer sjukdomen

Om sjukdomen däremot behandlas genom förebyggande kirurgi kan ruptur avvärjas. Majoriteten av dem som opereras lever vidare med oförändrad livskvalitet och med nära nog normal långtidsöverlevnad.

Den idag gängse behandlingen för att förhindra ruptur är en förebyggande operation där bråcket ersätts med en konstgjord åder. Flertalet sådana operationer görs idag med minimalinvasiv, så kallad endovaskulär, operationsteknik, via ljumsken, ofta med lokalbedövning. Dödligheten vid sådan operation är en till två procent.

Problemet är att hitta patienterna, eftersom sjukdomen inte känns eller märks. I Sverige har sedan 2006 successivt införts allmän screening av 65-åriga män. Liknade program finns i England och USA. Anders Wanhainen hänvisade till randomiserade studier i England som visar att dödligheten sjunker med screening. Även SBU har utrett screening för bukaortaaneurysm och konstaterar att metoden minskar dödligheten och är kostnadseffektiv.

”Ett bukaortaaneurysm växer långsamt för att så småningom brista och blir då oftast ett obduktionsfynd”

Ska även kvinnor screenas?

Kostnaden för själva screeningen är enligt Anders Wanhainen försumbar.

– Den stora merkostnaden ligger i att det blir fler förebyggande operationer, men vi tjänar på att vi slipper ett antal stora akuta operationer när bråcket har brustit.

En fråga som återstår att besvara är hur stort bråcket ska vara för att kräva uppföljning. Idag talar man om 25 eller 30 millimeter. En annan fråga är om 65 år är en bra ålder. Kanske borde en uppföljning göras tio år senare, resonerar Wanhainen. Det förs också diskussioner om eventuella riskgrupper bland kvinnor (rökare) ska screenas.

Om den allmänna mammografin alls ska fortsätta bör ett statligt finansierat råd eller en myndighet utan särintressen ha ansvaret för att utforma det informerade samtycket. Det anser Birgitta Hovelius.

Allmän mammografiscreening kan upphöra

OM 2000 KVINNOR i åldern 50–69 screenas vartannat år i 10 år så kommer 50 kvinnor att tillskrivas bröstcancer. En kvinna kommer att räddas till livet av denna screening. Tio friska kvinnor kommer i onödan att behandlas som cancerpatienter och få genomgå operation och ofta strålbehandling eller kemoterapi (överdiagnostik). Ytterligare 200 friska kvinnor kommer att få falskt alarm, berättade Birgitta Hovelius.

– Men inget av detta finns antytt på Region Skånes hemsida. Där sägs bara att undersökningen kostar 120 kronor och kan göra ont en stund, sade Birgitta Hovelius.

– Jag anser att den allmänna mammografin

kan upphöra. Vi kan diskutera mammografi om det finns bröstcancer i familjen. Och om en kvinna upptäcker en knuta i bröstet – då ska omedelbart mammografi och punktion göras, sade hon.

Informerat samtycke

Birgitta Hovelius föreslår att om den allmänna mammografiscreeningen ska fortgå måste informerat samtycke införas. Socialstyrelsen eller någon annan statlig myndighet bör ha ansvaret för utformningen av informationen. I inbjudan till screening bör inte tid och plats för undersökningen anges – tid ska istället kunna beställas per telefon eller via hemsida. Ett positivt exempel i detta sammanhang är Socialstyrelsens råd kring prostatascreening med PSA, som har varit till stor nytta för allmänläkare och deras patienter, sade Birgitta Hovelius.

Utredning och behandling av friska är inte okomplicerat, menar hon, eftersom alla effektiva medicinska åtgärder har biverkningar.

– Vi måste också komma ihåg att när det handlar om screening gör vi friska människor till patienter.

– Det handlar också om prioriteringar. En ökande andel av ett lands välstånd går till vården. Denna ökning bör brytas, sade Birgitta Hovelius.

”Vi måste också komma ihåg att när det handlar om screening gör vi friska människor till patienter.”

Birgitta Hovelius ifrågasätter screening av bukaortaaneurysm, som hon menar inte minskar den totala dödligheten i den screenade gruppen men medför en betydande överdiagnostik.

Sju av tio får fel diagnos vid screening av bukaortaaneurysm

BIRGITTA HOVELIUS INLEDDE med att konstatera att brustet bukaortaaneurysm är en allvarlig sjukdom med hög dödlighet. Sedan hade hon synpunkter på den brittiska studie Anders Wanhainen stöder sig på, den så kallade MASS-studien. Studien visar att den relativa riskminskningen är 48 procent, men den absoluta riskminskningen, vilket är ett mer korrekt sätt att redovisa, är endast 0,41 procent – 10 år efter screening.

Enligt en SBU-rapport från 2008 har cirka fem procent av äldre män bukaortaaneurysm; en halv procent opereras direkt och 4,5 procent måste gå på regelbundna ultraljudskontroller. Enligt samma rapport måste 700 män screenas för att rädda ett liv.

Birgitta Hovelius framhöll att SBU bör revidera sin rapport och konstaterade att:

- bukaortascreening inte påverkar den totala dödligheten,
- cirka 70 procent av de män som fått konstaterat ett bukaortaaneurysm vid screening har blivit överdiagnostiserade,
- de psykosociala konsekvenserna av att få konstaterat ett bukaortaaneurysm som ska kontrolleras regelbundet inte är tillräckligt vetenskapligt belysta. Dessa kontroller leder till problem för männen i form av återkommande tankar på sjukdomen, oro och begränsningar av dagliga aktiviteter.

Hon varnar alltså för att en stor grupp män överdiagnostiseras och kontrolleras i onödan.

– Detta nämns dessutom inte i den information som landstingen sänder ut till alla 65-åringa män som numera inbjuds och får en tid för screening, sade Birgitta Hovelius.

Är det värt att låta 12 män genomgå behandling som minskar deras livskvalitet för att rädda en man från att dö i cancer? Ola Bratt satte fingret på de etiska komplikationerna med allmän screening för prostatacancer med PSA-blodprov. Han underströk betydelsen av att män får möjlighet att göra informerade val.

Prostatacancerns isberg

PROSTATACANCER ÄR DEN MEST förekommande cancerformen av alla och en av de vanligaste dödsorsakerna för män. 2 500 svenska män avlider varje år i sjukdomen; en av 17 svenska män dör av prostatacancer. Sjukdomen har en lång latent fas, ibland 15-20 år, och om den upptäcks och behandlas innan symtom uppträder kan den i de flesta fall botas. Men de som har utvecklat symtom som problem vid vattenkastning, skelettsmärtor med mera, är oftast bortom räddning.

Det låter som en enkel fråga ur screeningsynpunkt, men det är det inte, förklarade Bratt. Själva screeningen fångar upp mängder av patienter som sannolikt aldrig kommer att utveckla sjukdomen. Den behandling de då ibland genomgår kan ha allvarliga biverkningar, bland annat genom att sexlivet försämras.

– Man talar om prostatacancerns isberg. Ovanför ytan finns de många med symtom av prostatacancer. Men det finns en ännu större del under ytan, män som lever med cancerceller i prostatan i årtionden utan att få besvär av det, tills de dör av något annat, berättade Ola Bratt.

Bratt hänvisade till en studie där forskarna obducerat 80-åriga män som dött av andra orsaker än prostatacancer. Hälften av dessa män bar på prostatacancer som inte gett dem några symtom.

PSA-test måste kompletteras

Den metod som används för att screena för prostatacancer innebär att halten mäts av proteinet PSA (prostata-specifikt antigen) som sipprat ut i blodet. Ett förhöjt PSA-värde kan tyda på prostatacancer. Men det kan också tyda på annat, till exempel en naturlig åldersförstoring av prostatan eller inflammation. För att säkerställa att det verkligen rör sig om cancer tas vävnadsprover.

En av de största utvärderingarna som gjorts av PSA-screening omfattar 20 000 män i Göteborgsområdet. Hälften av dem PSA-screenades i samband med utvärderingen och jämfördes med den andra gruppen av män. De första tio åren var det knappt någon märkbar skillnad i dödlighet mellan grupperna. Men efter 14 år konstaterade forskarna att 0,5 procent av dem som screenats hade dött av prostatacancer jämfört med 0,9 procent i kontrollgruppen (av vilka en del PSA-testats utanför screeningprogrammet).

Eller med ett tydligare räkneexempel: Om man screenar 300 män i 14 år kommer man att förhindra ett dödsfall i prostatacancer. Tolv män utan symtom kommer att genomgå behandling som försämrar deras livskvalitet. En tredjedel kommer att ha förhöjt PSA-värde av andra skäl än cancer och därför undersökas med vävnadsprover och ultraljud.

Svåra val för männen

Här finns alltså svåra avväganden att göra. Ska man göra PSA-prov som kan minska risken för död i prostatacancer efter 10–20 år, men samtidigt ta en betydligt större risk att få försämrad livskvalitet inom betydligt kortare tid? Detta är ett val som bara den enskilde mannen kan göra. Socialstyrelsen har gett ut en broschyr om PSA-prov som ska finnas på alla vårdcentraler och i företagshälsovården. I den beskrivs för- och nackdelar med PSA-prov så att män i samråd med sin läkare ska kunna göra det val som är mest rätt för just dem.

”Man talar om prostatacancerns isberg. Ovanför ytan finns de många med symtom av prostatacancer. Men det finns en ännu större del under ytan, män som lever med cancerceller i prostatan i årtionden utan att få besvär av det, tills de dör av något annat”

– För vissa män är det absolut viktigaste att minska risken för att drabbas av en allvarlig prostatacancer, kanske på grund av att släktingar dött i sjukdomen. Andra män kan efter exakt samma information anse att livskvaliteten idag är så pass värdefull att de inte vill riskera att göra några ingrepp som försämrar den – vad som händer om 15 år har man ändå ingen aning om. Dessa val, som jag menar är svårare än att välja mobiloperatör, kan ingen annan än mannen själv göra, sade Ola Bratt.

Samtidigt är det tänkbart att man bara genom att ställa männen i denna valsituation kan skapa oro hos vissa.

– Det är idag inget land i världen som har allmän PSA-screening och det är i överensstämmelse med vad expertisen säger. Vi vet inte om den otvetydiga större nyttan för ett fåtal väger upp den lika otvetydiga, mindre skadan, för många fler. Men expertisen är lika överens om att man måste stärka möjligheterna för män att göra informerade val att genomföra eller att avstå från PSA-test, sade Ola Bratt.

”Det är idag inget land i världen som har allmän PSA-screening och det är i överensstämmelse med vad expertisen säger.”

Vi behöver forska fram bättre screeningmetoder för den vanligaste av alla cancerformer. Till dess måste vi se till att männen får den information de behöver för att kunna fatta informerade beslut, anser PRO:s ombudsman i hälsofrågor, Sten Boström.

Män behöver bättre information om PSA-screening

STEN BOSTRÖM HAR I SITT UPPDRAG att verka för allmän PSA-screening av män. Det hindrar inte att han har förståelse för frågans komplexitet.

Det är kanske inte screeningen som är det viktiga utan att män blir bättre på att ta till sig information om att kroppen åldras och att det finns åldersförändringar av naturlig art, anser han. För när blir behandlingen ett större problem är själva sjukdomen? När handlar det om att förebygga och när gör det inte det?

–Vi vet att män har rätt att avstå, och det ska vi kunna göra. Men då behöver vi veta vad vi avstår ifrån och varför. Vi män talar inte om våra bekymmer som kvinnor gör. Vi vill inte stoltsera med att vi har problem med det som vi betraktar som det manliga. Det märks i statistiken att vi män söker vård senare, ofta för sent för att rädda liv, sade Sten Boström.

Sten Boström anser att det närmast är skandal att det inte forskas mer för att få fram bättre och skarpare mätverktyg för denna, den vanligaste av alla cancersjukdomar, som tar så många liv. Han efterlyste en nationell satsning på forskning kring bättre screeningmetoder.

Screening för kromosomavvikelser strider mot WHO:s rekommendationer. Trots detta erbjuder samhället fosterdiagnostik för att upptäcka Downs syndrom, nu med bättre metoder. Detta är en stark signal att samhället inte önskar barn med Downs syndrom, menar Rurik Löfmark.

Är barn med Downs syndrom oönskade av samhället?

SEDAN DECENNIER ERBJUDS gravida kvinnor över 35 år att göra ett fostervattenprov för att undersöka om fostret har Downs syndrom. I flera landsting erbjuds nu ett kombinerat ultraljuds- och blodprov, så kallat KUB, i 12:e veckan för att fastställa sannolikheten för Downs syndrom. Detta prov minskar också risken för missfall på grund av fostervattenprov, genom att fostervattenprovet endast tas då KUB-testet indikerar Downs syndrom.

Enligt Rurik Löfmark strider all screening för kromosomavvikelser mot WHO:s rekommendationer, enligt vilka man bara ska screena för sådant som är behandlingsbart. Men SBU har granskat tidig fosterdiagnostik och anser KUB-testet vara bra för att det kan minska antalet fostervattenprov.

– SBU argumenterar att man vill ”minska risken för lidande”. Men vems lidande? Föräldrarna tycks inte lida, inte heller barnen. Däremot kan de lida för att de stigmatiseras, mobbas eller blir utstötta, men det beror ju på alla oss andra, inte på dem själva, sade Rurik Löfmark.

Danmark tidiga med KUB

Än finns inga färdiga utvärderingar av KUB i Sverige. Det finns däremot i Danmark, som var ett av de första länderna att införa KUB som allmän screening. Skälen till att Danmark införde KUB var delvis hälsoekonomiska: det kostar samhället mycket pengar att ta hand om barn med Downs syndrom. Och sannolikt gjorde man korrekta beräkningar. Utvärderingar visar att antalet fostervattenprov minskade till hälften, man hittade minst dubbelt så många foster med Downs syndrom och färre barn med Downs syndrom föddes.

Det faktum att samhället erbjuder fosterdiagnostik är, menar Rurik Löfmark, en signal att man inte önskar barn med Downs syndrom. Vad händer då med de kvinnor som inte låter sig screenas och sedan föder barn med Downs syndrom?

– Inom kort kommer vi att kunna upptäcka en rad andra genetiska avvikelser hos foster. Ska det vara samhällets uppgift att hitta dem och undanröja dem alla, frågade Rurik Löfmark.

”Vad händer då med de kvinnor som inte låter sig screenas och sedan föder barn med Downs syndrom?”

Möjligheten att screena hela vår arvsmassa öppnar dörren för nya diagnostiseringsmöjligheter. Enligt Niklas Dahl är det en tidsfråga innan genetisk screening är rutin inom vården.

Genetisk screening skapar hisnande möjligheter

DET HANDLAR OM TEKNIKER för att kartlägga och avläsa människans arvsmassa, den som innehåller all biologisk information om oss. Niklas Dahl, läkare och professor i klinisk genetik, skissar på en utveckling som revolutionerats de senaste två åren men som fortfarande bara sett sin början.

NGS, Next generation sequencing technology, är genetiska analysmetoder som drastiskt sänkt kostnaderna för genetisk screening. Idag kostar det tio tusen kronor att screena en människas DNA-sekvens och det tar några dygn. För bara några år sedan kostade samma operation nästan 100 miljoner kronor och tog flera år. I framtiden kommer priset sannolikt att sjunka ytterligare, spår Niklas Dahl och gissar att genetisk screening inom kort kommer att bli rutin inom sjukvården. NGS finns redan idag etablerat på flera centra i Sverige.

– Vi kommer att mer precist kunna avläsa risker för sjukdomar. Det är trots allt så att livsstil och miljö spelar en begränsad roll när det är fråga om individens risk för att drabbas av många allvarliga sjukdomar, sade Niklas Dahl.

> Det blir inte lätt att ge enkel och tydlig information med alla de genvarianter som står till buds.”

Fortfarande saknas kunskap

NGS kan analysera variationer i arvsmassans samtliga gener. Ännu finns kunskapsluckor. Forskarna vet inte alltid exakt vad alla dessa unika eller nästan unika variationer har för betydelse. Men med den billiga tekniken kommer dessa luckor så småningom att fyllas, tror Dahl.

– Vi vet att det finns tusentals närmast unika genvarianter hos varje människa. Vi vet också att de påverkar äggviteämnenas struktur. Hur de påverkar benägenhet för hälsa eller sjukdom vet vi ännu inte men det är en tidsfråga. Det skapar ett hisnande perspektiv, sade Niklas Dahl.

Internationell marknad

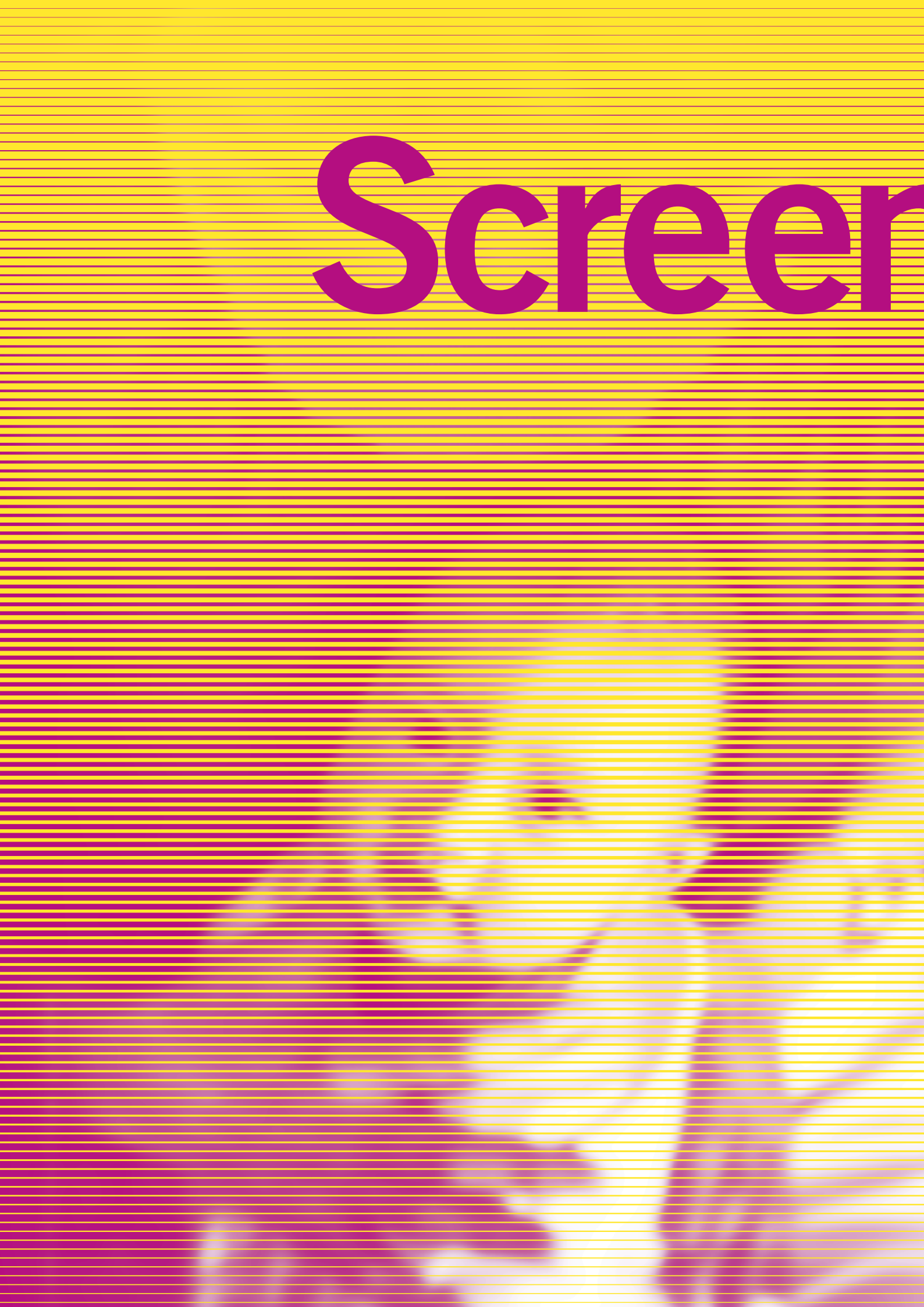
Metoden håller redan på att skapa en internationell marknad för genetisk screening. Den kommer också att påverka sjukvården och dess organisation. De nuvarande elektroniska journalerna räcker inte på långa vägar när all genetisk information ska lagras. Samhället måste fundera över vem som ska tolka informationen och Niklas Dahl ser framför sig en ny yrkesgrupp inom vården; bioinformatikerna.

– Vi måste också utbilda den gängse vårdpersonalen så att denna genetiska information sätts i ett medicinskt sammanhang. Vi måste bestämma hur vi ska hantera överskottsinformationen, den information som idag inte säger oss så mycket, men som vi i framtiden kan återvända till och använda oss av.

Sist men inte minst återstår frågan om hur patienterna ska informeras så att de kan göra ett för individen bra val.

– Det blir inte lätt att ge enkel och tydlig information med alla de genvarianter som står till buds, sade Niklas Dahl. Ett sätt är att begränsa tolkningen av den genetiska screeningen till det som ger tydliga och kliniskt relevanta risker.

Screen



Genetisk screening reser en rad etiska frågor, anser Jan Wahlström. Vem ska tolka resultaten? Hur ska den komplexa informationen överföras till patienten? Har man rätt att slippa veta? Och vem ska screenas, fostret eller 18-åringen?

Samhället måste först lösa etiska dilemman

JAN WAHLSTRÖM FLYTTADE DISKUSSIONEN fem–tio år framåt då han tänker sig att genetisk screening enligt NSG redan är i bruk och kanske görs på hela populationer. Innan det sker måste samhället ha bestämt sig för en del saker, menade han.

– Vi står inför en explosion av nya möjligheter att förutse benägenheter till sjukdom. Men hur och när ska denna möjlighet användas?

En mängd etiska dilemman kräver att bli lösta. Vem ska göra tolkningen av resultaten? Hur ska informationen lagras? Vad har vi rätt att få veta om oss själva? Vilken rätt har vi att slippa veta? Ska man ha rätt att veta vissa saker men slippa viss annan information?

– Vilka resultat ska förmedlas till patienten? När kan vi vara säkra på de samband forskningen pekar ut? Eller ska vi berätta även sådant som man bara tror eller spekulerar om?

En annan fråga är när screeningen ska göras.

– Redan i fosterstadiet vore ur viss synvinkel det bästa. Då kan man tidigt se vilka sjukdomsrisker personen kommer att ha i sitt liv. Men då testar man en individ som själv inte har gett sitt medgivande, vilket är etiskt tveksamt. Ett annat alternativ är att man screenar personen när den träder in i myndighetsåldern.

Ytterligare en fråga samhället och vården har att ta ställning till är vad som ska hända med prov och analysresultat när analysen väl är utförd. Ska den kunna vandra mellan sjukhus i patientjournalen?

Och är det självklart att sjukvården ska kunna gå tillbaka till redan insamlat genetiskt material när ny kunskap gör att det går att se nya saker? Ska i så fall patienten informeras om detta och ge sitt samtycke eller ska detta göras i hemlighet? Och om nya risker uppdagas, ska patienten informeras om detta?

– Det jag skissar på är en tänkbar verklighet. Det finns en rad omständigheter som krävs för att det ska bli verklighet men om det blir så måste vi diskutera dessa etiska frågor först, sade Jan Wahlström. En annan effekt som genetisk screening kommer att ha är att sjukvården kommer att få en mer preventiv roll än vad den har i dag. Den kommer att förebygga och se sjukdomar hos friska människor, sade Jan Wahlström.

”Det jag skissar på är en tänkbar verklighet. Det finns en rad omständigheter som krävs för att det ska bli verklighet men om det blir så måste vi diskutera dessa etiska frågor först.”

Sedan ett halvår screenas alla nyfödda i Sverige för 24 svåra sjukdomar, mot tidigare fem. Fler diagnoser kan stå på lut. Sverige har en lång tradition av framgångsrik screening av nyfödda. Anna Wedell efterlyser en rådgivande referensgrupp som hon och hennes kollegor kan ha som samtalspartner.

Sverige utökar screening av nyfödda

FRÅN MITTEN AV 1960-TALET och framåt screenas alla nyfödda i Sverige för den mycket ovanliga och mycket allvarliga sjukdomen PKU, fenylketonuri. Det är en sjukdom som obehandlad leder till svår hjärnskada men som kan behandlas med en omläggning av kosten.

Genom åren, under det att tekniken har utvecklats, har fyra diagnoser lagts till det så kallade PKU-testet, sjukdomar som alla ger svåra symtom eller leder till död om de inte behandlas. Dessa sjukdomar drabbar få, kanske 50 av hundratusen, men nyttan har ansetts så stor att man screenar alla nyfödda, berättade Anna Wedell.

Allt färre felaktiga resultat

Detta har setts som relativt okontroversiellt. Det har visserligen under åren förekommit falskt positiva svar på samtliga sjukdomar, men de har blivit färre och i stort sett försvunnit för sjukdomen PKU. Anna Wedell betonade att en screening bara är ett första steg mot diagnos, att man snabbt efter positivt svar tar uppföljande prover och att det ska leda till behandling och förbättringar för dem som får diagnosen. Av det skälet har Sverige tagit ett samlat nationellt grepp över screeningen av nyfödda och de uppföljande proverna analyseras på två specialiserade laboratorier, vid Karolinska Universitetssjukhuset och Sahlgrenska sjukhuset. Därtill finns fem specialiserade centra för behandling och uppföljning i Umeå, Uppsala, Stockholm, Göteborg och Lund.

– I andra länder är screeningen ofta decentraliserad och de uppföljande proverna görs oftast inte i anslutning till screeninglaboratorierna. Vi har tagit ett samlat grepp för att säkerställa att behandlingen blir god och likvärdig, förklarade Anna Wedell.

Fortfarande behövs mer kunskap, exempelvis finns milda former av de flesta sjukdomarna och det är svårt att bedöma när de kräver behandling.

– Vi arbetar enligt WHO:s kriterier från 1968. Men det är inte alldeles enkelt att följa samtliga ens när det rör sig om den mest renodlade screening, sade Anna Wedell.

GISELA DAHLQUIST, PROFESSOR EMERITUS I PEDIATRIK, UMEÅ UNIVERSITET

Att screena nyfödda för framtida eventuella sjukdomar är vanskligt när det handlar om komplexa sjukdomar, till exempel diabetes, där många kan bära på anlag utan att sjukdomen bryter ut, anser Gisela Dahlquist.

Screening av nyfödda – svårt vid komplexa tillstånd

> De gener som screeningen hittar kanske inte alls kommer till uttryck. Detta gäller i ännu högre grad om man screenar nyfödda för sjukdomar som eventuellt kan blossa upp om 15–20 år.”

GISELA DAHLQUIST FORSKAR I HUVUDSAK om diabetes typ 1. Hon menar att de nuvarande, av WHO accepterade etiska riktlinjerna för pre-symtomatisk screening fungerar väl. Enligt riktlinjerna ska screening endast utföras om sjukdomen är 1) allvarlig, 2) det finns en behandling, 3) behandlingen är mer effektiv om den sätts in tidigt, 4) testen har god precision i den grupp som ska screenas, det vill säga att antalet falskt positiva/falskt negativa är acceptabelt få. . När det gäller screening av nyfödda, är de allmänna reglerna ytterligare skärpta eftersom nyfödda inte kan föra sin egen talan.

– De sjukdomar vi idag screenar nyfödda för uppfyller dessa kriterier. Dessa sjukdomar är i allmänhet monogena, det vill säga att de utlöses av en gen. De är ofta ärftliga med hög penetrans (många av dem som bär på anlaget blir också sjuka), även om det är ytterst få i hela befolkningen som riskerar att bli sjuka av dessa sjukdomar, sade Gisela Dahlquist.

Folksjukdomar svåra att screena

Det som oroar Gisela Dahlquist är tankarna på screening av nyfödda för flera av våra folksjukdomar, exempelvis diabetes, som ofta är komplexa sjukdomar där många gener samverkar med varandra och med miljön. Sjukdomar till vilka många av oss bär på anlaget men där flertalet av oss inte blir sjuka. Här finns en mängd etiska frågetecken, menar Gisela Dahlquist.

– De gener som screeningen hittar kanske inte alls kommer till uttryck. Detta gäller i ännu högre grad om man screenar nyfödda för sjukdomar som eventuellt kan blossa upp om 15–20 år. Då finns ännu inga cell- eller organförändringar, då finns bara genmaterial. Det ökar förstås riskerna att man tar fel.

Gisela Dahlquist visade med räkneexempel att även om testerna har 99 procentig träffsäkerhet att skilja ut sjuka och att skilja ut friska, det som brukar kallas sensitivitet och specificitet (se fotnot), så kommer ett stort antal människor att få falskt positiva besked. Och man kommer att missa många som senare ändå insjuknar. Gisela Dahlquist pekade på begreppet det positivt prediktiva värdet, PPV, som anger hur många av dem som testas positivt verkligen blir sjuka. Ju ovanligare sjukdomen är i befolkningen, desto lägre blir PPV.

– Det prediktiva värdet är lägre i en normalbefolkning än i en riskgrupp. Detta har etiska följder, resonerar Gisela Dahlquist.

Tusentals behandlas i onödan

Hon hänvisade till ett exempel på neonatal genetisk screening som kan komma att utvecklas också för komplexa sjukdomar som typ 1-diabetes. Om man med den metoden skulle screena en hel årskull, 100 000 barn, så skulle möjligen 60 fall av diabetes kunna förebyggas (om effektiv behandling fanns). Men man skulle samtidigt behandla 2940 i onödan och dessutom missa 340 fall som ändå får diabetes.

– Det är följande frågor beslutsfattare måste kunna svara på innan de beslutar om screening: Hur många kommer vi att överdiagnostisera? Hur farlig är behandlingen för dem som behandlas i onödan? Om ingen behandling finns, hur påverkar det barnet och familjen? Om behandling finns, hur effektiv är den och hur viktigt är det att den sätts in tidigt? Hur många barn som kommer att bli sjuka missar screeningen?

Positivt prediktivt värde PPV: ett mått på hur stor risk att den med positivt besked faktiskt insjuknar.

Sensitivitet: testets förmåga att skilja ut de sjuka som sjuka

Specificitet: testets förmåga att skilja ut de friska som friska

Även om det kan finnas vinster med att screena små barn för tecken på autism och AD/HD finns starkare skäl att i dagsläget avstå. Man vet för lite om vad felaktiga bedömningar ger för effekter hos föräldrar och barn, anser psykiatern Ingemar Engström.

Vi bör avstå från att screena för autism

DE SENASTE DECENNIERNA har neuropsykiatrin ringat in nya sjukdomstillstånd vilket fått stort genomslag. Antalet barn som får diagnoser av typen AD/HD eller autismdiagnoserna Asperger, autism eller autismspektrumstörning har ökat med fem till tio gånger de senaste 20 åren. Man räknar med att ungefär en procent av befolkningen kvalificerar sig för någon av de tre nämnda autismdiagnoserna och att kanske fem procent gör det för AD/HD. Symtomen uppträder ofta före tre års ålder, de samvarierar inte sällan med andra sjukdomar och det är väl känt att prognoserna för barn med tidiga beteendestörningar är dåliga, i synnerhet när det gäller barn med autismdiagnoser. Det är också väl känt att tidiga insatser kan förbättra prognosen.

Detta talar för att införa allmän screening för dessa sjukdomar. Men det finns annat som talar emot, resonerar Ingemar Engström. AD/HD är en diagnos omgärdad av kontroverser. Diagnoskriterierna är tämligen vaga. Det finns inga entydiga biologiska markörer för AD/HD utan diagnosen är resultat av läkares bedömningar och det är ibland svårt att urskilja symtom från normalvarianten. Hur koncentrationssvag ska man vara för att det ska vara dysfunktionellt? Och för vem dysfunktionellt?

> Vad händer med de barn och deras familjer som får falskt positiva besked? Det är etiskt nödvändigt att ta reda på innan vi ens kommer på tanken att screena för autism."

Risk för felbedömningar

– Det handlar om att göra observationer, värdera information från föräldrar och lärare och barnet självt. Här finns alltså uppenbara risker för felkällor. Det spelar roll vem som sätter diagnosen, och resultatet måste tolkas.

Ingemar Engström betonade även lidandekriteriet som inte alltid är lätt att tillämpa på nämnda tillstånd. Det ska föreligga ett kliniskt signifikant lidande. Även om alla symtom på exempelvis AD/HD föreligger så är det en diagnos endast om barnet självt (eller omgivningen) lider av det dagligen.

– Många av oss kan säkert tycka oss ha både det ena eller andra om vi läser DSM-manualen*. Men så länge vi inte lider av det dagligen så har vi heller inte diagnosen.

Screening för autism

Av nämnda skäl avråder Socialstyrelsen från att screena för AD/HD, men för autism har det blivit mer aktuellt. Här finns vinster att göra vid tidig upptäckt och det finns ett utvecklat standardiserat diagnostiseringsinstrument, CHAT, Checklist for Autism in Toddlers, som bland annat mäter hur barn samverkar med andra, turtagning, hur de ber om och tar emot hjälp, hur de delar sin uppmärksamhet med mera. Om pågående studier faller väl ut ska vi då införa allmän screening för autism? Här påminde Ingemar Enström om risken för felaktigt positiva diagnoser, en risk som ökar ju ovanligare sjukdomen är bland befolkningen, eftersom det så kallade positiva prediktiva värdet är beroende av förekomsten av problemet ifråga.

– Vad händer med de barn och deras familjer som får falskt positiva besked? Det är etiskt nödvändigt att ta reda på innan vi ens kommer på tanken att screena för autism, sade Ingemar Engström.

Han uppmanade dock att hålla ett noga öga på de studier som görs om screening för autism, särskilt den som pågår i Västra Götaland.

> Det handlar om att göra observationer, värdera information från föräldrar och lärare och barnet självt. Här finns alltså uppenbara risker för felkällor. Det spelar roll vem som sätter diagnosen, och resultatet måste tolkas."

* DSM-manualen är en handbok med standarddiagnoser för psykiatriska sjukdomstillstånd, som utfärdas av American Psychiatric Organisation. I DSM-manualen återfinns autism och AD/HD som utvecklingsstörningar.

Autism hos barn upptäcks för sent, menar Björn Kadesjö. Inte heller han ser någon öppning för allmän screening för autism. Men han föreslår en aktivare roll för barnavårdscentralerna.

Barnavårdscentralerna måste få en viktigare roll

BJÖRN KADESJÖ FÖRDE IN DISKUSSIONEN mot beteendescreening för autism på små barn och barnhälsovårdens roll. Han arbetar på Socialstyrelsens utvecklingscentra för barns psykiska hälsa och ingår i den arbetsgrupp som har ett regeringsuppdrag med syfte att utveckla kliniska vägledningsdokument för barn- och elevhälsa. Han är också involverad i ett forskningsprojekt vid Göteborgs universitet där han och hans kollegor undersöker möjligheterna att hitta sätt att tidigare upptäcka autism.

– Den rent allmänna frågeställningen är om det inte borde kunna gå att känna igen barn med problem tidigare och därmed också hjälpa dem innan problemen blir för stora. Idag upptäcks autism ofta i ett relativt sent skede när psykologiska och sociala faktorer har hunnit göra att behandlingen försvåras.

Autism är en sjukdom vars förlopp är känt. Man vet också att det finns goda möjligheter att avsevärt reducera sjukdomens negativa konsekvenser. Men man vet som sagt väldigt lite om det finns någon säker screeningmetod eller om det finns acceptans för allmän screening av autism.

BVC-personalen kan se tidiga tecken

Vid en ”state of the art” – konferens 1999 kom man fram till att screening för AD/HD inte var möjlig, däremot föreslogs att språkscreening skulle genomföras på barnavårdscentralerna, BVC. Björn Kadesjö är också han av uppfattningen att screening för en så komplicerad sjukdom som autism inte låter sig göras, men han ser en öppning genom den språkscreening som idag görs på barnavårdscentralerna. Kanske skulle den kunna utvecklas att även undersöka hur barnet kommunicerar? Ett annat sätt är att utbilda personalen vid BVC, att tidigt fånga upp signaler på autism. Lära dem att ställa frågor till barnet och till föräldrarna. Han kan också tänka sig frågeformulär till föräldrarna. Björn Kadesjö varnade dock för att ställa alltför stor tilltro till föräldrarnas förmåga att se avvikelser hos sina barn.

– Alla föräldrar är inte så detaljerat observanta på sina barns beteenden. Man måste också komma ihåg att misstanke om autism måste leda till att man gör en kvalificerad undersökning, innan man beslutar om behandling, sade Björn Kadesjö.

”Alla föräldrar är inte så detaljerat observanta på sina barns beteenden. Man måste också komma ihåg att misstanke om autism måste leda till att man gör en kvalificerad undersökning, innan man beslutar om behandling.”

ANDERS TEGNELL, AVDELNINGSCHEF, SOCIALSTYRELSEN
HELENA BRÄNDSTRÖM, PROJEKTLEDARE FÖR SOCIALSTYRELSENS ARBETE MED RIKTLINJER

Socialstyrelsens riktlinjer för screening av bröst-, prostata- och kolorektal cancer är på väg att uppdateras. Men på sikt skulle en nationell samordning av screening skapa bättre effektivitet och likvärdigheten över landet skulle stärkas.

Socialstyrelsen tar ett samlat grepp om screening

SKA VI HA EN NATIONELL SAMORDNING för screening? Anders Tegnell ser många fördelar med detta. Han underströk vikten av kvalitetssäkring av screening, inte minst eftersom den erbjuds till en från början frisk befolkning. Denna kvalitetssäkring måste, enligt Tegnell, omfatta hur erbjudandet formuleras, hur testen går till, hur resultaten följs upp och vilken behandling som erbjuds. Det måste också förekomma en kontinuerlig utvärdering av screeningmetoderna likt den man har gjort med mammografin. Anders Tegnell berättade att Socialstyrelsen och Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU, nu samarbetar med sina systermyndigheter i EU för att förbättra det vetenskapliga beslutsunderlaget. Samarbetet sker i nätverket EuSANH (European Science Advisory Network for Health).

– Det samarbetet kommer att utmynna i en rapport senare i år med en kom-ihåg-lista som vi kan ha framför oss när vi diskuterar screening i framtiden, sade Anders Tegnell.

"Nationell samordning ger kraft och säkerhet"

Anders Tegnell tror att en nationell samordning av screening skulle kunna skapa en bättre effektivitet kring screening och höja kvaliteten. Screeningen skulle kunna bli så likvärdig över hela landet som lagen kräver att all sjukvård ska vara, även om den enligt Tegnell sällan är det i verkligheten.

Hur ska då en eventuell nationell samordning gå till? Anders Tegnell ser två vägar: 1) Genom lagstiftning. 2) Genom kunskapsspridning med systematiska kunskapsöversikter, rekommendationer och de öppna jämförelser som utarbetas i samarbete med Sveriges Kommuner och Landsting, SKL.

Nationella riktlinjer

Helena Brändström redogjorde för Socialstyrelsens arbete med nationella riktlinjer för olika sjukdomar. Socialstyrelsen utarbetar nationella riktlinjer för en mängd olika sjukdomstillstånd. Efter utredning, remissrundor och regionala konferenser upprättas prioriteringslistor över behandlingar, från ett till tio där ett har högsta prioritet. Det finns även en prioritetsgrad elva, ickegöra, sådant som Socialstyrelsen anser att vården inte ska ägna sig åt. De nationella riktlinjerna riktar sig såväl till beslutsfattare som till vårdpersonal, patienter och anhöriga. Förutom riktlinjer för ett tiotal sjukdomar såsom hjärtsjukdomar, depression, demens med mera finns idag nationella riktlinjer för screening av bröst-, prostata- och kolorektal cancer. En uppdatering av dessa har påbörjats under 2011, berättade Helena Brändström.

Det krävs en fördjupad kunskap om hur screening påverkar människovärdesprincipen, solidaritetsprincipen och om hur den tar resurser från annan vård, menar Nils-Eric Sahlin.

Prioriteringsanalysen måste fördjupas

– DET VI HAR LÄRT OSS I DAG är att vi inte kan klumpa ihop olika screeningmetoder. De har olika etiska implikationer och måste bedömas olika, sade Nils-Eric Sahlin.

Sahlin förde en diskussion om prioritering utifrån tre principer: människovärdesprincipen, solidaritetsprincipen och kostnadsprincipen. Den stigmatisering som screening efter kromosomavvikelser kan ge upphov till, det faktum att en grupp människor kan känna sig oönskade av samhället, kan strida mot människovärdesprincipen, resonerade han.

– Det är ett generellt problem med genetisk screening, detta sagt även om de flesta av oss är överens om att behålla PKU-screening, sade Nils-Eric Sahlin.

Frågan om solidaritet ställs på sin spets vid PSA-screening, anser Nils-Eric Sahlin.

– Om jag har förstått siffrorna så innebär PSA-screening att för varje man som räddas till livet så kommer 48 män att behandlas i onödan. Jag ser dessa män framför mig här i publiken. 48 av er kommer att bli uppsnittade med robotkirurgi. Ni kommer att få kortare väg till toaletten och ett försämrat sexualliv bara för att jag ska räddas till livet. Jag är inte säker på att jag kan kräva den solidariteten av er, sade Nils-Eric Sahlin.

Många dolda kostnader

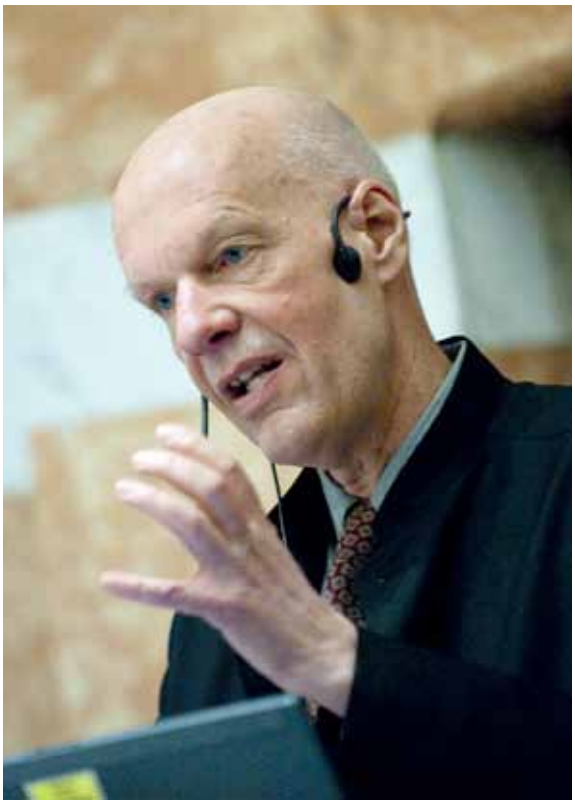
I USA lär PSA-screening uppgå till en kostnad om 3 miljarder dollar varje år. Det är en betydande summa som givetvis tar resurser från annan vård.

– Vi måste ta reda på vad screeningen kostar i onödiga operationer. Vad den kostar i onödig strålning och giftbehandling. Kostnaden för eftervård och en eskalerande rådgivning. Vi måste också ta reda på kostnaden för den oro som screening orsakar och kostnaden för falsk trygghet för dem som får felaktiga besked och kommer för sent till vård, sade Nils-Eric Sahlin.

Nils-Eric Sahlin efterlyste vidare en fördjupad diskussion om hur olika screeningmetoder förhåller sig till prevalensen och det positivt prediktiva värdet, PPV. Det prediktiva värdet är beroende av sjukdomens förekomst i samhället, prevalensen, men prevalensen kan ändras när man börjar screena för en sjukdom. Alltså ändras förutsättningarna och det blir svårt att göra robusta beräkningar, resonerar Sahlin.

– Allt detta måste vi vara medvetna om när vi gör våra prioriteringsanalyser, sade han.

”Om jag har förstått siffrorna så innebär PSA-screening att för varje man som räddas till livet så kommer 48 män att behandlas i onödan.”



KARIN JOHANNISSON, PROFESSOR I IDÉ- OCH LÄRDOMSHISTORIA, UPPSALA UNIVERSITET, SAKKUNNIG SMER

CHATRINE PÅLSSON AHLGREN, LEDAMOT SMER, F.D. RIKSDAGSLEDAMOT (KD)

GISELA DAHLQUIST, PROFESSOR I PEDIATRIK

NILS-ERIC SAHLIN, PROFESSOR I MEDICINSK ETIK, SAKKUNNIG SMER

Avslutande paneldebatt

Debatten som avslutade Etiska dagen underströk riskerna med att för snabbt ta till sig nya screeningmetoder. Samhället måste först göra noggranna prövningar och etiska överväganden av varje metod och även fråga sig hur mycket resurser som ska gå till en enda samhällssektor, om än en viktig sådan: sjukvården.

KARIN JOHANNISSON FORMULERADE en motbild mot screening: trots en rad framgångsrika satsningar uppstår fantasier om att screening hotar individer, om att Storebror vill veta allt mer om oss och är beredd att vidta åtgärder mot dem som avviker för starkt. Hur uppstår dessa fantasier?

– Ett svar är att samhället genom historien har funnit att mellan fem till tio procent av befolkningen är bristfällig på olika sätt. Det visar en ny avhandling från min institution. Kategorierna har skiftat men det är i stort sett samma andel av befolkningen som man anser sig behöva vidta åtgärder mot. Gunnar och Alva Myrdal talade om de ”icke fullt toppvärdiga”, och att ”inför det rationella samhällets ökade krav är det socialpolitikens och medicinens uppgift att framställa ett bättre människomaterial”, sade Karin Johannisson.

I dag finns förslag att man ska screena för oklar könsidentitet och att flyktingar och hemvändande turister ska screenas för multiresistenta bakterier. Karin Johannisson nämnde också det så kallade Life Gene – projektet som har ambitionen att kartlägga gener, beteende och livsstil hos en halv miljon människor. Det är en satsning som enligt Karin Johannisson väcker oro och vrede.

– I vems intresse genomförs dessa stora hälsoundersökningar, i befolkningens? I samhällets? I läkemedelindustrins?

Ett brev från vården väger tungt

Chatrine Pålsson Ahlgren talade om den dignitet ett brev från sjukvården har. När vården rekommenderar oss att göra något så lyder vi. Vi lyder eftersom vi tror att det är bra för oss. Det ställer höga krav på vad samhället kan och ska rekommendera, menade Chatrine Pålsson Ahlgren. Hon påminde om kampanjen 2009 för att vaccinera mot svininfluensa. Då hette det att vi skulle vaccinera

oss i solidaritet med hela samhället. Känner vi samma solidaritet idag med de barn som drabbades av narkolepsi på grund av vaccinet?

– Vi har alltså ett ansvar, professioner och politiker. Allmänheten har tilltro till oss. Och jag har inte efter den här dagen blivit mer övertygad om att samhället ska besluta om mer screening, sade Chatrine Pålsson Ahlgren.

Lätt att sälja forskares glädjebudskap

Gisela Dahlquist instämde i budskapet om försiktighet. Sjukvården har enligt henne gått från att vara relativt ointresserad av att förebygga till att närmast överdrivet vilja förhindra sjukdomar som ännu inte brutit ut.

– Det är så lätt att sälja in entusiastiska forskares och läkares budskap: nu ska ni aldrig bli sjuka! Det budskapet är svårt att stå emot. Vi vill ju inte dö, vi vill inte bli sjuka och läkare tror vi på. Men vi måste hålla huvudet kallt. Vi bör avstå från att screena för komplexa sjukdomar, vilket innebär alla folksjukdomar. Vi måste tänka efter även om man trycker på internationellt, sade Gisela Dahlquist.

Hon refererade till SBU som har fastställt att samhället ska vidta en ordentlig etisk analys inför införandet av varje ny behandlingsmetod. Det är en ståndpunkt Gisela Dahlquist stödjer.

Vårdens kostnadsökning måste brytas

Det faktum att en ständigt ökande andel av samhällets gemensamma resurser går till vård är en utveckling som måste brytas, hävdade Nils-Eric Sahlin.

– Kanske kan enkelheten att införa nya screeningmetoder bidra till att vården tar allt mer resurser, spekulerade han.

Chatrine Pålsson Ahlgren underströk att vården ska fortsätta anamma nya vetenskapliga landvinningar för att bota och lindra sjukdom. Detta ska det enligt henne finnas resurser till, men hon betonade samtidigt att alla måste ta ett eget ansvar för sin livsstil.

– 99 procent vet att det är farligt att röka, men man röker ändå. Vi måste förebygga. Vi måste diskutera mjuka värden, förutsättningar att slippa bli kroppsligt sjuk, sade hon.

Glidningar i sjukdomsbegreppet

Tillgången till vård är inte likvärdig påpekade Karin Johannisson. Den påverkas av klass, kön och livsvillkor. Hon instämde i oron över att vården är en sektor som slukar allt mer resurser. Men hon ser också glidningar i sjukdomsbegreppet.

– Mycket av det som tidigare ansågs som friskt betraktar vi idag som avvikelser och sätter diagnos på, sade Karin Johannisson.

Daniel Tarschys tackade avslutningsvis för en fin belysning av det mångfacetterade område som screening är.

– Socialstyrelsen har i sina prioriteringslistor tio kategorier, ett till tio, och en elfte kategori som kallas icke-göra. Och vi har lärt oss idag att screeningmetoder kan passa in i alla dessa elva kategorier, att screeningmetoder är olika och att det krävs en ordentlig analys av var och en.

ening

**STATENS MEDICINSK-
ETISKA RÅD**

Statens medicinsk-etiska råd, S 1985:A
Socialdepartementet, 103 33 Stockholm, www.smer.se

RED: **FEBE WESTBERG** / UTREDNINGSSEKRETERARE STATENS MEDICINSK-ETISKA RÅD
TEXT: **THOMAS HELDMARK** / VETENSKAPSJOURNALISTERNA FOTO: **ANETTE ANDERSSON** GRAFISK FORM: **FIDELITY**