

## ETIK PÅ JOBBET

I samarbete med etiska rådet svara Pulsen på frågor om etik och etiska dilemman. Läs mer om etiska frågor i intranätet: Ledning/Etik. Där kan du även ställa egna frågor om etik och diskutera/samtala på Etiskt diskussionsforum.

## Etik och fosterdiagnostik

Fosterdiagnostik är i snabb utveckling. Utöver fostervattenprov och ultraljud finns idag metoder som visar på om det finns ökad sannolikhet för att få ett barn med Downs syndrom. Detta innebär komplicerade etiska dilemman som sjukvården måste förhålla sig till.

### Etisk prövning

En aktuell utredning från Socialdepartementet föreslår att hälso- och sjukvårdslagen kompletteras med en regel om etisk prövning innan man inför nya diagnos- och behandlingsmetoder. Nackupplärning, NUPP, och Kombinerat ultraljud och biokemi, KUB, utgör exempel på nya metoder vars införande kräver den typen av etiska överväganden. Statens Medicinsk-Etiska Råd (SMER) har avgett ett yttrande där man jämför KUB med riskvärdering utifrån enbart mammans ålder.

Det belyser grundligt metodens etiska konsekvenser ur olika perspektiv. SMER är positiv till att använda KUB som grund för beslut om fostervattenprov, jämfört med att enbart gå på ålderskriteriet, men betonar det stora informationsbehovet gentemot den gravida kvinnan. Man är också nogga med att påpeka att utvecklingen mot en mera träffsäker fosterdiagnostik inte får riskera att urholka samhällets stöd åt individer med funktionshinder. Det finns en risk för att personer med Downs syndrom och deras föräldrar känner sig utpekade. SMER betonar också vikten av att följa den fortsatta utvecklingen inom fosterdiagnostiken.

För en sjukvårdshuvudman rymmer införandet av nya metoder alltid en prioriteringsaspekt där olika behov ställs mot varandra. KUB kräver avancerad utrustning, men är också resurskrävande för att metoden kräver gedigen utbildning. Det åtgår också väsentligt mer tid än vad som idag avsätts för information till den gravida kvinnan. Att undanhålla blivande föräldrar information om och möjlighet till en redan etablerad metod kan samtidigt inte etiskt försvaras. Etiska rådet menar därför att det är angeläget att en etisk diskussion förs om hur metoden på bästa sätt ska införas och tillämpas inom Landstinget i Jönköpings län.

### Information grundläggande

Beslutet om att genomföra fosterdiagnostik eller inte är föräldrarnas. Med etiskt språkbruk talar vi om att de är autonoma. Människor har oftast svårt att tacka nej till erbjudanden om undersökningar och anslutningsgraden till KUB kommer sannolikt att bli hög. Fullgod information är en förutsättning för de blivande föräldrarna att utöva sin rätt till självbestämmande.

En svårighet består i att KUB utgör ett steg i en riskbedömning och inte underlag för en definitiv diagnos. Det sammanvägda provet ger endast svar på om det finns en ökad sannolikhet för kromosomavvikelse. Föräldrarna måste också på förhand veta att det handlar om en beslutsprocess med flera komplicerade ställningstaganden. Gränsvärden för när man bör gå vidare med fostervattenprov kan vara till hjälp, men dessa är inte nationellt enhetliga och ytterst är beslutet ändå föräldrarnas.

Betänketiden är dessutom kort, inskrivningen på mödravården sker i vecka 10 och NUPP görs kort därefter. Det kan också behövas stöd och vägledning när besluten väl har fattats. Här handlar det alltså inte om enkelriktad information, utan snarare tillfälle till dialog och reflektion. Sjukvården måste alltså avsätta mycket tid för information, både vid den gravida mammans första besök och inför eventuell fortsatt diagnostik. Att undersöka alla gravida kvinnor i Sverige med KUB skulle sannolikt innebära att fler foster med kromosomförändringar identifieras, vilket i sin tur kan medföra att det föds färre barn med Downs syndrom. En informationspolicy som stärker förutsättningarna för att använda KUB på ett etiskt ansvarsfullt sätt är en rekommendation från SMER som Etiska rådet ställer sig bakom.

# Klart för NUPP-test

## Klinikerna i Eksjö och Värnamo först ut

I slutet av året räknar kvinno- klinikerna i Eksjö och Värnamo med att kunna erbjuda blivande föräldrar fosterdiagnostiken NUPP (nackupplärningsprov). Efter årsskiftet startar också Länssjukhuset Ryhov.

I dag erbjuds fostervattenprov till gravida kvinnor över 35 år, främst i syfte att upptäcka foster med Downs syndrom.

Det nya NUPP-testet kommer att erbjudas alla, och ger besked om vilken sannolikhet det finns att fostret har en kromosomförändring, något som sedan måste fastställas med fostervattenprov.

Många föräldrar har efterfrågat den nya diagnostiken. Den regionala medicinska programgruppen för kvinnohjälsjukvård, RMPG, har lyft frågan om behovet till sina respektive landsting Östergötland, Jönköping och Kalmar, som beslutat om införande och att göra tekniken tillgänglig för alla.

### Ny utrustning

NUPP kräver ny ultraljudsutrustning och ett program för riskberäkning. Till detta kommer en omfattande utbildning av barnmorskor vid kvinnohjälsavdelningen samt ultraljudsbarnmorskor. De senare blir certifierade efter en examen.

Landstinget har tidigare avsatt en miljon kronor för den nya ultraljudsundersökningen. För att öka tillförlitligheten ytterligare kan undersökningen kompletteras med ett blodprov från den gravida kvinnan, vilket kallas KUB, kombinerat ultraljud och biokemi.



Fostervattenprov och ultraljud (bilden) ska snart kompletteras med ny fosterdiagnostik som anger riskfaktor för kromosomförändringar. ARKIVBILD.

Respektive landstings medicinska programgrupp har därför begärt pengar till blodproven inför 2009 års budget, för Landstinget i Jönköpings län en kostnad på cirka 1,2 miljoner kronor årligen.

### Får riskfaktor

NUPP- och KUB-testet anger en riskfaktor för kromosomförändring, och ska ligga till grund för föräldrarnas beslut om att göra fostervattenprov eller inte.

Just nu pågår ett arbete i regionen med att ta fram gemensamma riktlinjer för bland annat hur riskfaktorresultat ska hanteras.

– Vi räknar med att starta med NUPP så fort de gemensamma riktlinjerna är klara. Vi ska ha ett möte i RMPG den 9–10 oktober och då hoppas jag att det finns ett förslag klart. Vi hoppas också kunna införa KUB så snart som möjligt, säger Christina Gunnervik, verksamhetschef för kvinnokliniken i Värnamo.

Den nya fosterdiagnostiken väntas också leda till färre foster-

vattenprov, på kvinnokliniken Ryhov är bedömningen omkring 100 färre per år.

**MIKAEL BERGSTRÖM**  
mika.bergstrom@lj.se

### FAKTA/FOSTERDIAGNOSTIK

Fosterdiagnostik för att leta efter kromosomstörningar hos det väntade barnet, i synnerhet Downs syndrom, har förekommit länge i Sverige. Men fostervattenprov eller prov på moderkakan är inte helt riskfria och kan leda till missfall (0,5-1 procent).

I dag finns nackupplärning (NUPP), en ultraljudsundersökning i vecka 10–14 av den vätskespalt som foster har i nackgropen. Detta i kombination med kvinnans ålder och ett blodprov (KUB) ger svar med en säkerhet på 85–90 procent på om det finns en ökad sannolikhet för kromosomavvikelse. Syftet är att ge stöd inför beslut om fostervattenprov eller inte.

## Öppen mottagning ska analyseras

**Försöket med Öppen mottagning på Nässjö vårdcentral har gett både positiva och negativa erfarenheter som nu ska utvärderas av en intern arbetsgrupp.**

Under vårdstrejken i maj valde Nässjö vårdcentral att låta patienterna komma utan att ringa först, en modell som väckte stor uppmärksamhet och som fick fortsätta över sommaren.

Primärvårdschef Marianne Jansson konstaterar att erfarenheterna är blandade.

– Positivt har varit att vi frigjort resurser från telefontid. Patienterna

har kunnat välja när de vill komma hit och olika yrkesgrupper har arbetat i team för att lösa dagens problem. Det har blivit roligare och mer omväxlande jobb för undersköterskor och sjuksköterskor.

Men det finns också tydliga negativa effekter.

– Det har blivit väntetider när det ibland kommit många patienter på en gång. Det har varit en stressfaktor för läkarna som inte kunnat styra över sin kalender och sin administrativa tid. De har inte heller vetat i förväg vad patienterna sökt för.

Det totala antalet kontakter,

telefonsamtal och besök, har varit färre än i fjol.

Distriktsläkaren Eskil Öhrman är inte nöjd med hur det nya systemet fungerat:

– Vi har tappat kontinuiteten mellan läkare och patient, samtidigt som tillgängligheten kan sägas ha minskat för alla som fått vänta länge, ibland upp till 3–4 timmar, och detta har varit mycket otillfredsställande. Det har ibland varit fullsatt i väntrummet. Patienterna har fått träffa en sköterska som gjort en första bedömning. Dessa ”korridorsköterskor” har haft det jobbigt.