

Screening - en redegørelse

Kolofon

Titel: Screening - en redegørelse

Undertitel: Det Etske Råd 1998

Forfatter: Det Etske Råd

Anden bidrager: Morten Holtum Nielsen (foto); Grafiraf (red.)

Udgiver: Det Etske Råd

Ansvarlig institution: Det Etske Råd

Copyright: Det Etske Råd

Serietitel og -nummer:

Noter og andre oplysninger:

Emneord: Screening, mammografiscreening, etik, bioetik, screeningsprogrammer, patientinformation

Resumé:

Et screeningsprogram er et program, hvor raske personer bliver inviteret til undersøgelse for at forebygge sygdom eller finde sygdom på et tidligt stadium. Udover screening for brystkræft og livmoderhalskræft, som er de mest kendte screeningsprogrammer, giver teknologien i dag mulighed for ca. 35 andre screeningsprogrammer. Og der er grund til at tro, at fremtiden vil byde på flere muligheder for at screene.

I redegørelsen sætter Det Etske Råd fokus på de etiske problemer i forbindelse med screening, og kommer med en række anbefalinger. Disse anbefalinger vedrører fire hovedtemaer: De sociale og psykiske virkninger af at deltage i et screeningsprogram, falske undersøgelsesresultater, prioritering og styring af screeningsprogrammer samt hvilken information, der bør indeholdes i en invitation til deltagelse i et screeningsprogram.

Sprog: dan

Den elektroniske versions ISBN: ISBN 87-90343-64-6

Den elektroniske versions ISSN:

Pris: 0 dkk

URL: <http://www.etiskraad.dk/udgiv.htm>

Alternativ URL:

Version: 1,0

Versionsdato: 19990413

Format: html; jpg; gif

Inventarliste: index.htm; indhold.htm; medlem.htm; kolofon.htm; litt.htm; kap00.htm; kap01.htm; kap01a.htm; kap02.htm; kap02a.htm; kap03.htm; kap03a.htm; kap03_1.htm; kap03_2.htm; kap03_3.htm; kap04.htm; kap04a.htm; kap05.htm; kap05a.htm; kap05_1.htm; kap05_2.htm; kap05_3.htm; kap06.htm; kap06a.htm; bil01.htm; bil01_1.htm, bil01_2.htm, bil01_3.htm, bil01_4.htm, bil01_5.htm, bil01_6.htm, bil01_7.htm, bil01_8.htm, bil01_9.htm, bil01_10.htm, bil01_11.htm, bil01_12.htm, bil01_13.htm, bil01_14.htm, bil02.htm, bil03.htm, fors.jpg; logo.gif; s106-107.jpg; s24-25.jpg; s60-61.jpg; s68-69.jpg; s117.gif; s119.gif; s121.gif; s123.gif; s125.gif; s127.gif; s128og130.gif; s129.gif; s131.gif; s133.gif; s135.gif; s136,138og140.gif; s137.gif; s139.gif; s141.gif; s143.gif

Den trykte versions ISBN: 87-90343-55-7

Den trykte versions ISSN:

Publiceringsstandard nr.:

Screening - en redegørelse

kan rekvireres for kr. 50,- hos Det Etske Råd

Tlf. : 35 37 58 33,

Fax: 35 37 57 55,

E-mail: etiskraad@etiskraad.dk

eller ved at bruge bestillingssiden på Det Etske Råds hjemmeside:

www.etiskraad.dk

Screening - en redegørelse - Det Etske Råd 1999

Resumé:

Et screeningsprogram er et program, hvor raske personer bliver inviteret til undersøgelse for at forebygge sygdom eller finde sygdom på et tidligt stadium. Udover screening for brystkræft og livmoderhalskræft, som er de mest kendte screeningsprogrammer, giver teknologien i dag mulighed for ca. 35 andre screeningsprogrammer. Og der er grund til at tro, at fremtiden vil byde på flere muligheder for at screene.

I redegørelsen sætter Det Etske Råd fokus på de etiske problemer i forbindelse med screening, og kommer med en række anbefalinger. Disse anbefalinger vedrører fire hovedtemaer: De sociale og psykiske virkninger af at deltage i et screeningsprogram, falske undersøgelsesresultater, prioritering og styring af screeningsprogrammer samt hvilken information, der bør indeholdes i en invitation til deltagelse i et screeningsprogram.

Indhold

Indholdsfortegnelse

[Resumé](#)

[Medlemmer af DET ETISKE RÅD august 1998](#)

[Forord](#)

[Kapitel 1: Indledning](#)

[- hvorfor tager Det Etske Råd screeningsundersøgelser op til overvejelse?](#)

[Kapitel 2: Hvad er screening?](#)

[2.1. En undersøgelse af en rask befolkningsgruppe](#)

[2.2. Det er sundhedsmyndighederne, som tager initiativet](#)

[2.3. Når svaret ikke er en diagnose, men en risikovurdering](#)

[2.4. Når svaret er rigtigt, og når svaret er forkert](#)

[2.5. Screeningsprogrammer med høj specificitet](#)

[2.6. Screeningsprogrammer med høj sensitivitet](#)

[2.7. Hvad screener vi for i Danmark?](#)

[2.8. Retningslinier for iværksættelse af screeningsprogrammer](#)

Kapitel 3: Status og eksempler på screeningsprogrammer

- 3.1. A screen a day keeps the doctor away?
- 3.2. Mammografisk screening for brystkræft
- 3.3. Screening for livmoderhalskræft
- 3.4. Screening for udposning på hovedpulsåren
- 3.5. Screening for tarmkræft
- 3.6. Et eksempel på gråzonescreening: Screening for forhøjet kolesteroltal

Kapitel 4: Sociale og psykiske virkninger af screeningsprogrammer

- 4.1. Oversigt over mulige sociale og psykiske virkninger af screeningsprogrammer

Kapitel 5: Rådets overvejelser

- fire hovedtemaer

5.1. Sociale og psykiske virkninger - at blive bange eller beroliget

- Sygelliggørelse og angstelliggørelse
- Håb, helbredelse og tryghed
- Finde fejl eller fremme sundhed
- Konklusion - mangel på viden

5.2. Falske undersøgelsesresultater

- Konklusion - mangel på viden og information

5.3. Prioritering af screeningsundersøgelser

- Hjælp de syge først?
- Lighedsprincippet og dets grænser
- Screening til gavn for samfundet
- Krav til beslutningsgrundlaget for at indføre et screeningsprogram?
- Konklusion - flere og bedre begrundelser for prioriteringen

5.4. Uopfordrede henvendelser og information

- Retten til *ikke* at vide
- Retten til at vide
- Information med respekt for selvbestemmelsen?
- Konklusion - bedre information og større frivillighed

Kapitel 6: Resumé af rådets anbefalinger

- 6.1. Sociale og psykiske virkninger - mangel på viden
- 6.2. Falske undersøgelsesresultater - mangel på viden og information
- 6.3. Prioritering og styring - flere og bedre begrundelser
- 6.4. Information og uopfordrede henvendelser - bedre information og større frivillighed

Bilag

Bilag 1. Eksempler på invitationer og rykkere til screeningsprogrammer

Mammografisk screening for brystkræft:

- Fyns Amt
- Hovedstadens Sygehusfællesskab

Screening for livmoderhalskræft:

- Hovedstadens Sygehusfællesskab
- Sønderjyllands Amt

Bilag 2. Europarådets rekommandation vedrørende screeningsprogrammer

Bilag 3. Uddrag fra Lov om patienters retsstilling

Udvalgt litteraturliste

[Kolofon](#)

[Version med billeder](#)

Download

PC: Klik på højre muse-knap, vælg 'Save Link As', herefter vælges, hvor man vil gemme filen.

MAC: Hold muse-knappen nede, vælg 'Save Link', herefter vælges, hvor man vil gemme filen.

Medlemmer af DET ETISKE RÅD april 1999

Biskop Niels Henrik Arendt

Fhv.højskoleforstander Frederik Christensen

Professor, overlæge, dr.med. Asger Dirksen

Læge, Ph.D., reader in bioethics Søren Holm

Cand. polit. Naser Kader

Cand.mag., Ph.D., forskningslektor Lene Koch

Chefjordemoder Pelse Helms Kaae

Sygeplejerske, cand.cur. Lisbet Due Madsen (udnævnt pr.1. januar 1999)

Professor, dr.jur. Linda Nielsen (formand)

Overlæge Sigurd Olesen

Direktør, professor, dr.phil. Lars-Henrik Schmidt

Etnolog, mag.art. Karen Schousboe

Børnehaveklasseleder Inga Steiner Sørensen

Lektor, dr.med. Sven Asger Sørensen

Socialrådgiver Ellen Thuesen (udnævnt pr. 1. februar 1999)

Fhv. amtsborgmester Erling Tiedemann

Cand. psych. Marianne Wangsted (næstformand)

Forord

Det Etiske Råd offentliggør hermed en redegørelse om brugen af screeningsprogrammer i sundhedsvæsenet.

Formålet med redegørelsen er at sætte fokus på de etiske problemer i forbindelse med screening, og det er rådets håb, at den kan bidrage til den debat om screening, som i øjeblikket finder sted både i offentligheden og i det politiske system.

Redegørelsen er behandlet på Det Etske Råds plenarmøder efter oplæg fra rådets arbejdsgruppe om brugen af screeningsprogrammer. Arbejdsgruppen har bestået af Linda Nielsen (formand), Lene Koch, Sven Asger Sørensen, Sigurd Olesen, Inga Steiner Sørensen, Erling Tiedemann, Søren Holm og Frederik Christensen.

Arbejdsgruppen har draget stor fordel af en række sagkyndige, som ved møder med gruppen har stillet deres ekspertise til rådighed. For denne værdifulde indsats takkes overlæge, dr.med. Ole Hartling, Vejle Sygehus; lektor, dr.med. Birgit Petersson, Panuminstituttet; professor, overlæge, dr.med. Bent Nørgaard-Pedersen, Statens Seruminstitut; overlæge, dr.med. Henning Mouridsen, Rigshospitalet; kontorchef, overlæge Hans Peder Graversen, Sundhedsstyrelsen samt praktiserende læge, dr.med. Inga Marie Lunde, Silkeborg. Desuden takkes følgende personer for gennemlæsning af redegørelsens faktuelle afsnit: overlæge, professor, dr. med. Mogens Blichert-Toft, Rigshospitalet; professor dr. med. Frede Olesen, Aarhus Universitet; overlæge dr. med. Ole Færgeman, Århus Amtssygehus; lægelig direktør Svend Juul Jørgensen, Bispebjerg Hospital og centerchef, overlæge, dr. med. Torben Jørgensen, Center for Sygdomsforebyggelse på Amtssygehuset i Glostrup.

Det skal for god ordens skyld nævnes, at ingen af de ovenstående er ansvarlige for denne redegørelses indhold.

Redegørelsen er udarbejdet af cand.mag. Anna Skyggebjerg og cand.mag. Claus Holm, Det Etske Råds sekretariat, på baggrund af drøftelser i arbejdsgruppen og i rådet.

April 1999

Linda Nielsen Berit Faber

Formand Kst. sekretariatschef

Kapitel 1: Indledning

- hvorfor tager Det Etske Råd screeningsundersøgelser op til overvejelse?

Det Etske Råd er af Sundhedsministeren blevet opfordret til at belyse de etiske problemer ved brugen af screeningsprogrammer. Rådet har derfor besluttet sig for at tage screening op til etisk overvejelse.

Screening er en betegnelse for tidlig sygdomsopsporing og opsporing af tegn på mulig fremtidig sygdom ved undersøgelse af en større gruppe mennesker. Screening vedrører altid en bestemt sygdom eller gruppe af sygdomme. Formålet med den tidlige sygdomsopsporing er enten at øge chancen for helbredelse af sygdom eller at forebygge, at en forhøjet risiko for at være syg udvikler sig til egentlig sygdom. Et screeningsprogram omfatter mange mennesker, som føler sig raske, med henblik på at finde få syge.

De mest kendte screeningsprogrammer er mammografisk screening for brystkræft og screening for livmoderhalskræft. Fremtiden vil formentlig byde på flere muligheder for screening. Allerede i dag eksisterer der cirka 35 screeningsmuligheder (Se kapitel 3, A screen a day keeps the doctor away?). Det enkelte screeningsprogram kan være etisk problematisk. Herudover kan eksistensen af stadig flere programmer føre nye problemer med sig. Det Etske Råd ser Sundhedsministerens opfordring som en lejlighed til at få belyst problemerne ved ét program såvel som ved eksistensen af stadig flere programmer.

Rådet har valgt at anlægge fire perspektiver på screening.

For det første er et hovedspørgsmål, om screeningsundersøgelserne er udtryk for sygeliggørelse af mange raske mennesker, eller om de tværtimod er udtryk for et godt tilbud til få syge mennesker og også kan være betryggende

for de raske, der bliver undersøgt.

I tilknytning hertil har Det Ethiske Råd drøftet tre temaer:

1. Er det rimeligt, at mange raske bliver bedt om at deltage i screeningsundersøgelser, som kun få syge får gavn af?
2. Betyder deltagelse i screeningsundersøgelser en sygelig- og ængsteligførelse? Sygeliggørelse bliver brugt som betegnelse for, at deltagerne i screeningsprogrammer kan blive afhængige af, at eksperter regelmæssigt siger god for, at de ikke er syge. Ængsteligførelse bliver brugt som betegnelse for deltagerens angst for at være syge.
3. Bliver de mange raske mennesker beroligede ved at få at vide, at de ikke er syge?

For det andet er det vigtigt at være opmærksom på, at screeningsprogrammer fører undersøgelsesresultater med sig, som er falske. Det vil sige, at et vist antal mennesker som resultat af en screeningsundersøgelse vil få at vide, at de er syge eller raske - uden at være det.

Det Ethiske Råd har i forbindelse med falske undersøgelsesresultater drøftet fire temaer:

1. Bør man acceptere et screeningsprogram, fordi fordelene ved at hjælpe syge mennesker opvejer ulempen ved at påføre mennesker falske undersøgelsesresultater?
2. Eller bør man acceptere et screeningsprogram, fordi man ved hjælp af et informeret samtykke kan sørge for, at den enkelte deltager kender risikoen ved at få et falsk svar?
3. Hvilken betydning får det for det enkelte menneske at få et falsk positivt undersøgelsesresultat? Et falsk positivt resultat opstår, når en screeningsundersøgelse giver mistanke om, at den undersøgte er syg, men hvor yderligere undersøgelser og eventuel behandling viser, at mistanken var ubegrundet.
4. Hvilken betydning får det for det enkelte menneske at få et falsk negativt undersøgelsesresultat? Et falsk negativt resultat opstår, når en screeningsundersøgelse frikender den undersøgte, fordi sygdommen ikke ses ved undersøgelsen, det vil sige, at grundlaget for at frikende den undersøgte er falsk.

For det tredje handler brugen af screeningsprogrammer om, hvordan sundhedsvæsenet fordeler og prioriterer sine ressourcer. Er iværksættelse af screeningsprogrammer udtryk for en retfærdig fordeling og prioritering af sundhedsvæsenets ressourcer? Og hvilke forebyggende effekter må man antage, at screeningsprogrammer har?

Det Ethiske Råd har i den forbindelse drøftet følgende temaer:

1. Hvem bør sundhedsvæsenet først og fremmest bruge sine ressourcer på? - Syge mennesker, eller mennesker som måske er eller vil blive syge?
2. Bør alle i en målgruppe have mulighed for at få adgang til screeningsprogrammet, før man indfører det?
3. Hvor mange ekstra leveår skal man vinde?
4. Hvilken rolle bør økonomiske besparelser og effektivitetsbetragtninger have?
5. Hvilke kvalitetskrav bør der stilles til et screeningsprogram, før det iværksættes?

For det fjerde drejer screeningsundersøgelser sig grundlæggende om værdien af risikovurderinger. Der er tale om en risikovurdering, når resultatet af en screeningsundersøgelse ikke fortæller, om man er syg, men alene om man er i større eller mindre risiko for at være eller blive syg.

I den forbindelse har Det Ethiske Råd drøftet fire temaer:

1. Er der en afgørende forskel mellem den situation, hvor lægen informerer det enkelte menneske om en sygdom, lægen med sikkerhed ved den pågældende har, og så den situation, hvor lægen informerer det enkelte menneske om risikoen for at være syg?
 2. Hvilke psykiske reaktioner er der på at modtage informationer om, at man måske er syg?
 3. Forveksler det enkelte menneske risiko for sygdom med faktisk sygdom?
 4. Hvem bør informere og rådgive om risici - og til hvem?
-

Kapitel 2: Hvad er screening?

2.1. En undersøgelse af en rask befolkningsgruppe

»Det er bedre at forebygge end at helbrede«. Det er en af de talemåder, der er gået ind i sproget som en selvfølgelig sandhed. Og måske er det også den filosofi, som ligger bag sundhedsmyndighedernes brug af screeningsprogrammer?

At screene betyder, at man undersøger en befolkningsgruppe, som føler sig rask - eller i hvert fald ikke har mistanke om at være syg af netop den sygdom, som screeningsprogrammet omhandler. Screeningsprogrammet kan enten omfatte hele befolkningen eller en udvalgt befolkningsgruppe.

En screeningsundersøgelses formål er at forebygge, at en sygdom udvikler sig, eller at finde en sygdom på et så tidligt tidspunkt i dens udvikling, at den er nemmere at behandle eller kan behandles med bedre resultat.

Begrebet screening kommer af det engelske ord »screen«, som blandt andet betyder »en sigte«. Formålet med en screening er at sigte syge fra raske mennesker. Det indebærer, at også raske mennesker nødvendigvis må gennem undersøgelsen, sigten.

Foruden at betyde en sigte kan ordet »screen« også betyde en skærm eller et filmlærred. Denne betydning af ordet indfanger en anden betydning af begrebet screening, nemlig at en screening er en *synliggørelse*. Når man screener bliver en sygdom gjort synlig på et tidligere tidspunkt, end det ellers ville være sket. Den, som bliver screenet, får synliggjort hidtil usynlige aspekter af sin sundhedstilstand - eksempelvis sygdomme eller risici for sygdomme.

For at visualisere et screeningsprogram kan man lidt populært forestille sig, at man sigter en pose ærter med det formål at sortere de store fra de små. Alle ærter må nødvendigvis ned i sigten, hvis man skal finde ud af, hvilke der ryger igennem hullerne i sigten og hvilke der bliver tilbage. De store ærter, som bliver tilbage i sigten, repræsenterer de mennesker, som undersøgelsen har »fanget«, og som derfor enten er syge eller er i risiko for at blive syge af den sygdom, der screenes for. Sådan set kunne man kalde et screeningsprogram for en sorteringsmaskine, der sorterer de raske fra de (måske) syge. De (måske) syge tilbyder man yderligere undersøgelser og eventuelt behandling.

2.2. Det er sundhedsmyndighederne, som tager initiativet

Udover at være en befolkningsundersøgelse af raske mennesker (mennesker uden symptomer på sygdom), er det kendetegnende for et screeningsprogram, at det er sundhedsmyndighederne, som tager initiativet til undersøgelsen. Sædvanligvis er det jo omvendt sådan, at man på eget initiativ tager kontakt til lægen når man *selv* oplever problemer med helbredet.

Et andet særligt kendetegn ved deltagelsen i en screeningsundersøgelse er, at det er en tilbagevendende, rutinemæssig begivenhed. Dette kendes fra for eksempel undersøgelser af ældre bilister, som *skal* gennem et årligt synscheck for at vurdere, om deres syn er godt nok til, at de kan færdes som bilister. Et andet eksempel er, at de fleste med en vis regelmæssighed får en opfordring af deres tandlæge til at få efterset tænderne.

2.3. Når svaret ikke er en diagnose, men en risikovurdering

I mange tilfælde vil det svar, man får efter at have deltaget i et screeningsprogram, ikke være en diagnose, men derimod en risikovurdering. En diagnose fortæller, om man er syg eller rask. En risikovurdering fortæller om sandsynligheden for, at man er eller kan blive syg. For eksempel kan en undersøgelse angive, at man har forhøjet risiko for at have eller senere at få den sygdom, som screeningsprogrammet omhandler. En besked om en forhøjet risiko vil formentlig forstærke deltagerens motivation for at få foretaget flere undersøgelser, for at modtage behandling eller for at komme til en ny, tilsvarende undersøgelse - for eksempel en gang årligt i et bestemt antal år.

Et eksempel på en undersøgelse, hvor resultatet næsten altid vil være en risikovurdering, er undersøgelser for forhøjet kolesteroltal. Det er jo ikke i sig selv en sygdom at have forhøjet kolesteroltal (bortset fra sjældne tilfælde). Men det kan være en indikation for forhøjet risiko for at få hjerte-karsygdomme. Præcist hvor forhøjet risikoen vil være, afhænger typisk af forskellige forhold omkring livsstil og familiehistorie. Derfor kan en besked om et forhøjet kolesteroltal nogle gange være svært at tolke entydigt.

Der er naturligvis også tale om en risikovurdering (og en inddeling i højrisikogrupper og lav-risikogrupper), når sundhedsmyndighederne indledningsvist beslutter at tilbyde deltagelse i et screeningsprogram til en udvalgt gruppe. Når Sundhedsstyrelsen for eksempel anbefaler, at kvinder i alderen 50-69 år bliver tilbudt mammografisk screening for brystkræft, er det selvfølgelig ikke fordi alene kvinder i denne alder får brystkræft. Kvinder uden for denne aldersgruppe er også i risiko for at få brystkræft, men flertallet af fagfolk har - ud fra forskellige overvejelser - vurderet, at disse kvinders risiko ikke er af en sådan karakter, at den kan begrunde at anbefale et offentligt finansieret tilbud om mammografiscreening.

2.4. Når svaret er rigtigt, og når svaret er forkert

Enhver medicinsk undersøgelse - også en screeningsundersøgelse - kan give svar, der enten ikke er helt entydige, og derfor typisk vil medføre yderligere undersøgelse, eller svar, som er decideret forkerte.

Hvis en kvinde gennemgår en mammografisk screening for brystkræft og får det rigtige svar på, om hun har kræft eller ikke har kræft, taler man om sande undersøgelsesresultater: Hvis kvinden får besked om, at hun er syg, og rent faktisk er syg, er resultatet af undersøgelsen *sandt positivt*. Hvis kvinden får besked om, at hun er rask, og rent faktisk er rask, er resultatet af undersøgelsen *sandt negativt*.

Hvis en kvinde screenes for brystkræft og får forkert besked, taler man derimod om falske undersøgelsesresultater: Hvis hun får den besked, at hun har kræft, men rent faktisk er rask, er resultatet af undersøgelsen *falsk positivt*. Får hun den besked, at hun ikke har kræft, men rent faktisk er syg, er resultatet af undersøgelsen *falsk negativt*.

Mulige svar til Mulige svar til

rask deltager syg deltager

RASK SYG

Sande undersøgelsesresultater (sandt negativt svar) (sandt positivt svar)

SYG RASK

Falske undersøgelsesresultater (falsk positivt svar) (falsk negativt svar)

Alle er enige om, at det er væsentligt at minimere antallet af falske svar i et screeningsprogram. Men helt kan de falske svar ikke undgås. Og spørgsmålet om, hvad der er et acceptabelt niveau for falske svar, afhænger af, hvordan man formulerer formålet med screeningsprogrammet.

Hvis vi - igen - sammenligner et screeningsprogram med at sortere ærter, hvor de ærter, som bliver tilbage i sigten, repræsenterer syge eller måske syge personer, så vil én måde at formulere formålet med screeningsprogrammet kræve en sigte med store huller, mens en anden måde at formulere formålet med screeningsprogrammet vil kræve en sigte med meget små huller. Begreberne store og små skal i den sammenhæng opfattes som relative størrelser.

2.5. Screeningsprogrammer med høj specificitet

- *en sigte med store huller*

Man kan mene, at et screeningsprogram bør tilrettelægges på en sådan måde, at man *kun* finder mennesker, der med så stor sikkerhed som overhovedet muligt har sygdommen. For at lykkes med dette formål kræver det, at screeningsprogrammet i overført betydning er designet som en sigte med store huller. En sigte med store huller

betyder, at sigten kun fanger personer med stor risiko for at få den givne sygdom eller personer med et meget fremskredent - men stadig asymptomatisk - sygdomstadium. Når man bruger dette design, taler man i fagsproget om et screeningsprogram med høj specificitet. Konsekvensen af et screeningsprogram med høj specificitet (store huller) for fordelingen af fejldiagnoser er følgende: Relativt færre raske får fejlagtigt at vide, at de er syge (falsk positive), mens relativt flere syge fejlagtigt får at vide, at de ikke er syge (falsk negative).

2.6. Screeningsprogrammer med høj sensitivitet

- en sigte med små huller

Man kan modsat også mene, at et screeningsprogram bør tilrettelægges på en sådan måde, at man finder alle mennesker *med* sygdommen. For at lykkes med dette formål kræver det, at screeningsprogrammet billedligt talt er designet som en sigte med små huller. En sigte med små huller vil betyde, at flere personer med selv mindre risiko for sygdommen, eller personer med sygdom på et mindre fremskredent sygdomsstadium, vil blive fanget i sigten. Når man bruger dette design, taler man i fagsproget om et screeningsprogram med høj sensitivitet. Konsekvensen af et screeningsprogram med høj sensitivitet (små huller i sigten) for fordelingen af fejldiagnoser er følgende: Relativt færre med sygdommen får at vide, at de er raske (falsk negative), mens relativt flere fejlagtigt bliver antaget som syge (falsk positive).

Selve den teknologi, man benytter ved undersøgelserne, for eksempel mammografiapparater, er naturligvis med til at definere, om et screeningsprogram fungerer som en sigte med store huller eller med små huller. Men ud over teknologiens formåen spiller andre forhold omkring organiseringen af screeningsprogrammet en rolle for fordelingen af falske svar. Generelt kan man sige, at høj specificitet i et screeningsprogram bliver på bekostning af sensitiviteten. Og omvendt bliver høj sensitivitet på bekostning af specificitet. Det er ikke muligt helt at udelukke fejlagtige svar i et screeningsprogram: der vil altid være ærter, som bliver fanget i sigten, selvom de retteligen burde været røget igennem (fordi de ikke fejler noget). Og der vil altid være ærter, som ryger igennem sigten, selvom de retteligen burde være blevet opfanget (fordi der er en sygdom eller en risiko for sygdom).

2.7. Hvad screener vi for i Danmark?

Tandlægebesøg og børneundersøgelser - er det screeninger?

Der eksisterer i Danmark en bred vifte af screeningsprogrammer, som retter sig mod samtlige aldersgrupper. Screening er ovenfor blevet defineret som en almindeligvis tilbagevendende undersøgelse af raske personer, og som noget sundhedsmyndighederne tager initiativ til. Ud fra denne definition kan man, som allerede nævnt, sige, at de fleste danskere deltager i et screeningsprogram, når tandlægen omtrent hvert halve år sender en påmindelse om, at det er tid til et tandeftersyn.

Når gravide bliver inviteret til undersøgelse hos læge og jordemoder, er der også tale om en screening, idet lægen og jordemoderen tager initiativ til at undersøge den gravide og fosteret for en række forskellige sygdomme eller indikatorer for sygdom. Den gravide får for eksempel målt sit blodtryk, hun får taget blodprøver og bliver vejlet, og fosteret får sin vægt vurderet, når jordemoderen mærker med hænderne på maven, og bliver eventuelt scannet med ultralyd.

Denne type screening fortsætter umiddelbart efter barnets fødsel, hvor forældrene bliver tilbudt at lade barnet få taget en blodprøve i hælen, som skal afgøre, om barnet har en genetisk betinget sygdom, Føllings sygdom, som det i givet fald kan blive behandlet for.

I løbet af de første dage efter barnets fødsel vil forældrene yderligere få tilbudt, at en sundhedsplejerske kommer på besøg i deres hjem for at måle og veje barnet, teste dets reaktioner og observere, hvordan det fungerer socialt. Disse besøg har som formål at screene for sygdomme, indikatorer for sygdom eller manglende trivsel hos barn og forældre.

Endelig vil barnet blive inviteret til forskellige børneundersøgelser hos den praktiserende læge, hvor der blandt andet screenes for synsdefekt.

De undersøgelser, som er nævnt ovenfor, er i vid udstrækning undersøgelser, som vi er vant til at gøre brug af, og

som (måske med undtagelse af ultralydsscanninger af fostre) almindeligvis bliver opfattet som uproblematisk ud fra en etisk betragtning.

Men det gælder ikke desto mindre for visse af de nævnte undersøgelser, som det gælder for de mere »seriøse« screeninger for kræftsygdomme, at der vil være falske undersøgelsesresultater og deraf følgende etiske problemer. Måske er disse undersøgelsesresultater blot mindre kendte, mindre iøjnefaldende eller har mindre alvorlige konsekvenser end det er tilfældet i screeningsprogrammer, som retter sig mod alvorlige kræftsygdomme?

Ligeledes vil en overordnet diskussion om brugen af screeningsprogrammer i udgangspunktet også omfatte disse almindeligvis accepterede screeningsprogrammer.

Det Etiske Råd har derfor valgt at nævne dem i dette afsnit som eksempler på bredden i de screeningsprogrammer, som bliver tilbudt danske borgere. Herudover vil rådet ikke forholde sig nærmere til dem.

Yderligere vil Det Etiske Råd først ved en senere lejlighed beskæftige sig med de præsymptomatiske, genetiske screeninger - det vil sige tidlig opdagelse af genetisk betingede sygdomme som for eksempel Huntingtons sygdom.

2.8. Retningslinier for iværksættelse af screeningsprogrammer

Verdenssundhedsorganisationen, WHO, offentliggjorde allerede i 1968 en række principper, som screeningsprogrammer skal følge. I løbet af denne redegørelse vil der flere gange blive refereret til principperne fra WHO - derfor skal de nævnes på dette tidlige tidspunkt i redegørelsen.

Ifølge Sundhedsstyrelsens udgivelse for 1990 er principperne følgende:

1. Sygdommen skal udgøre et vigtigt sundhedsproblem.
2. Der skal være en accepteret behandling for patienter med erkendt sygdom.
3. Diagnose- og behandlingsfaciliteter skal være tilgængelige.
4. Sygdommen skal kunne påvises i et latent eller i et tidligt symptomgivende stadium.
5. . Der skal være en egnet test eller undersøgelsesmetode.
6. Testen/undersøgelsesmetoden skal være acceptabel for befolkningen.
7. Sygdommens forløb i ubehandlede tilfælde - herunder udviklingen fra latent til manifest fase - skal være tilstrækkeligt belyst.
8. . Behandlingsindikationerne skal være klart definerede.
9. Omkostningerne ved sygdomsopsporing (herunder ved diagnostik og behandling af patienter) skal stå i rimeligt forhold til sundhedsvæsenets samlede udgifter.
10. Screeningsindsatsen skal være en fortløbende proces og ikke en engangsforeteelse.

Disse ti punkter blev i 1990 uddybet og suppleret med fire punkter i Sundhedsstyrelsens screeningsredegørelse, *Screening - Hvorfor - Hvornår - Hvordan:*

11. . Inden der træffes beslutning om iværksættelse af en screeningsaktivitet, skal følgende vurderes:
 - testsystemets validitet
 - teknisk effektivitet
 - prædiktiv værdi af testresultater
12. Der skal foreligge vurdering af:
 - etiske og psykologiske konsekvenser for de undersøgte
 - stigmatisering
 - konsekvenser af »falsk positive« og »falsk negative« testresultater.
13. Der skal foretages økonomisk vurdering:
 - cost-benefit, cost-effectiveness og/eller cost-utility analyse
 - kasseøkonomisk vurdering
 - marginal økonomisk vurdering
 - omkostningseffektivitet.
14. Der skal foreligge en detaljeret beskrivelse af:
 - organisering af programmet
 - styringsgruppe (sammensætning, kompetence)

- registreringssystem
- visitationsplanlægning
- information af målgruppe
- personaleuddannelse
- formidling af testresultatet.

(Kilde: *Screening. Hvorfor - Hvornår - Hvordan*, Sundhedsstyrelsen 1990, side 10-11)

Desuden har Europarådet udarbejdet en rekommandation om screening, som er optrykt i denne redegørelse som bilag 2.

Kapitel 3: Status og eksempler på screeningsprogrammer

3.1. A screen a day keeps the doctor away?

I 1990 udgav Sundhedsstyrelsen den netop nævnte redegørelse, »Screening - Hvorfor, Hvornår, Hvordan?«, for at medvirke til at strukturere den debat, der allerede da foregik, om iværksættelse af nye screeningsprogrammer.¹

Og der er grund til at antage, at screeningsprogrammer fortsat bliver mere og mere udbredte. Ifølge læge Inga Marie Lunde bliver det i Danmark overvejet at screene for over tredive sygdomme eller risici for sygdomme. Lundes oversigt over mulige og allerede fungerende screeningsprogrammer er optrykt nedenfor:

Oversigt over mulige screeningsundersøgelser

Prænatal screening

Foster-væksthæmning
Medfødte sygdomme
Røde hunde
Svangerskabsforgiftning
Uforlidelighed

Hjerte-karsygdomme

Blodtryk
Kolesterol
Udposning på hoved-
pulsåren

Stofskiftesygdomme

Fedme
Knogleskørhed
Skjoldbruskkirtel-lidelse
Sukkersyge

Screening af børn

Føllings sygdom
Hørelse
Syn
Vægt
Udvikling (hoftedysplasi,
hjertesygdomme etc.)

Kræftsygdomme Blære

Blærehalskirtel
Bryst
Bugspytkirtel
Hud
Livmoder
Livmoderhals
Lunger
Testikel
Tyktarm
Æggestokke

Infektionssygdomme

Hiv
Clamydia
Leverbetændelse
Syfilis
Tuberkulose

Psykiske lidelser

Demens
Depression
Skizofreni

Kilde: Inga Marie Lunde, i *Sygeplejersken* 33/98.

I USA er denne udvikling længere fremme. Bogen »Guide to Clinical Preventive Services« [Guide til kliniske, forebyggende undersøgelser] er udgivet i 1996 af en arbejdsgruppe under The US Department of Health and Human Services: U.S. Preventive Services Task Force. Heri kan man læse om 53 forskellige screeningsprogrammer, 6 forskellige vaccinationsprogrammer og programmer til forebyggelse af mangelsygdomme og 11 forskellige programmer, hvor helbredsproblemer bliver søgt forebygget gennem rådgivning (»counseling«). Alle disse screeningsprogrammer er iværksat på enten føderalt, statsligt eller lokalt niveau.

Til yderligere illustration af de amerikanske forhold kan nævnes, at American College of Physicians tilråder en rask kvinde 278 kontakter med sundhedsvæsenet (undersøgelser, tests og rådgivning) fra hendes 20. til 70. år. Dette fremgår af organisationens officielle retningslinier for forebyggende sundhedsundersøgelser.²⁾ De amerikanske forhold er nævnt her, fordi de kan give et fingerpeg om en mulig udvikling i Danmark. Men det skal understreges, at en sådan udvikling kun er en hypotetisk mulighed og ikke på forhånd givet.

Det Ethiske Råd vil i det følgende se nærmere på to allerede implementerede screeningsprogrammer, nemlig mammografisk brystkræftscreening og livmoderhalskræftscreening.

Blandt de screeningsprogrammer, som det i fagkredse bliver diskuteret at iværksætte i Danmark, har rådet valgt at se nærmere på to: screening for udposning på hovedpulsåren og screening for tarmkræft.

Når det er valgt at fremhæve netop disse (mulige) programmer, skyldes det, at der er foretaget større undersøgelser om screening for tarmkræft og udposning på hovedpulsåren, at der følgerlig er tilgængeligt materiale, og at der er grund til at tro, at screening inden for disse områder kunne være blandt snarlige, nye screeningsinitiativer. Yderligere rejser både screening for tarmkræft og for udposning på hovedpulsåren spørgsmål af etisk interesse - for eksempel spørgsmålet, hvorledes man vurderer de etiske og psykologiske konsekvenser for de undersøgte.

Desuden vil Det Ethiske Råd se nærmere på et eksempel på gråzonescreening, nemlig den udbredte screening for forhøjet kolesteroltal. Gråzonescreening er en betegnelse for udbredt brug af screening, som finder sted uden for rammerne af et organiseret screeningsprogram.

3.2. Mammografisk screening for brystkræft

*Sundhedsstyrelsen anbefaler, at kvinder i alderen 50-69 år får tilbud om mammografisk screening for brystkræft hvert andet år. Sundhedsstyrelsen skriver i sin seneste rapport om emnet, at et sådant tilbud i løbet af en ti års periode vil kunne forhindre 1.100-1.200 brystkræftdødsfald. Brystkræft kan behandles med operation, eventuelt efterfulgt af stråleterapi og medicin. Ved mammografiscreening kan brystkræft påvises på et tidligere stadium, hvor knudestørrelsen er mindre. Det betyder dels, at behandlingseffekten bliver større, dels, at behandlingen kan gøres mere skånsom.*³⁾

I alt cirka 100.000 50-69 årige kvinder i Københavns og Frederiksberg kommune samt Fyns Amt bliver hvert andet år tilbudt en mammografisk screeningsundersøgelse for brystkræft. De udgør 1/5 af samtlige danske kvinder mellem 50 og 69 år.

I runde tal gav resultatet af første screeningsrunde de tre steder følgende resultat: Omtrent 75.000 ud af de 100.000 inviterede valgte at deltage i screeningen. For hver 1.000 screenede blev der opdaget henholdsvis 9,3 og 9,8 og 12 tilfælde af brystkræft. Andelen af falsk positive lå på 1,8 procent, 4,6 procent og 5,5 procent. Disse tal faldt i den efterfølgende screeningsrunde.

Alle fagfolk er enige om, at det er vigtigt, at andelen af falsk positive svar i screeningsprogrammer bliver mindre. Men nogle fagfolk anser falsk positive svar for at være en mindre bivirkning for dem, som får dem. Andre fagfolk anser falsk positive resultater som langt mere alvorligt og gør opmærksom på, at risikoen for at få et sådant svar opsummeres med antallet af screeningsundersøgelser.

Sundhedsstyrelsen anbefaler mammografisk screening for brystkræft

Brystkræft er i dag den hyppigste kræftform blandt danske kvinder med cirka 3.500 nye tilfælde årligt og cirka 1.300 dødsfald årligt.

Sundhedsstyrelsen har udgivet tre redegørelser om mammografisk brystkræftscreening - i hhv. 1989, 1994 og 1997. I to af disse redegørelser anbefaler Sundhedsstyrelsen - om end med forskellig styrke - at landets amter etablerer tilbud om organiseret mammografisk brystkræftscreening til kvinder i alderen 50-69 år.

I redegørelsen fra 1989 er anbefalingen fra Sundhedsstyrelsens mammografiudvalg, at der bør iværksættes amtslige screeningsprogrammer for kvinder i alderen 50-69 år.⁴⁾

I redegørelsen fra 1994 er anbefalingen mere moderat: »Samlet er det Sundhedsstyrelsens opfattelse, at argumenterne for og imod mammografiscreening ikke har en sådan karakter, at man kan afvise en positiv og ønsket effekt i form af reduktion i dødeligheden af brystkræft. Styrelsen kan derfor ikke fraråde de amtskommuner, som har planer derom, at indføre programmet. Omvendt kan Styrelsen ikke på baggrund af de psykologiske problemer og økonomiske konsekvenser ubetinget anbefale indførelse i hele landet.«⁵⁾

I statusrapporten fra 1997 er der igen en meget klar melding. Sundhedsstyrelsen konkluderer, »at man ud fra en samlet betragtning anbefaler, at der indføres tilbud om mammografiscreening til samtlige kvinder i alderen 50-69 år.«⁶⁾

I denne samlede betragtning indgår på plussiden, at organiseret mammografiscreening kan nedsætte dødeligheden af brystkræft, så der over ti år kan undgås 1.100 - 1.200 dødsfald.

På minussiden indgår ulemperne ved mammografiscreening: de falske undersøgelsesresultater, psykologiske belastninger i forbindelse med screeningsprogrammet samt kræft som følge af stråling. Ligeledes nævner Sundhedsstyrelsen de afledte ulemper i forbindelse med behandlingen af kræftsygdommen.⁷⁾

De forskellige anbefalinger i redegørelserne fra 1994 og 1997 bygger på samme informationsgrundlag. Det fremgår af statusrapporten fra 1997⁸⁾, at der siden 1994 ikke er kommet ændrede resultater af screeninger af kvinder for brystkræft i aldersgruppen 50-69 år.

Såvel i 1994 som i 1997 vurderede Sundhedsstyrelsen, at en landsdækkende mammografiscreening over en 10 års periode vil betyde, at 1.100-1.200 færre kvinder vil dø af brystkræft. En anden måde at sige det samme på er, at der i den screenede gruppe vil være et fald i dødeligheden af brystkræft på 29 procent. Eller at screeningen kan nedbringe den samlede risiko for at dø af brystkræft fra 5 procent til 4 procent.

Organisering af brystkræftscreening i Fyns amt og i Hovedstadens Sygehusfællesskab

Mammografisk screening for brystkræft hos kvinder i alderen 50-69 år finder i dag sted i organiserede screeningsprogrammer tre steder i Danmark, nemlig i Fyns Amt og i Frederiksberg og Københavns kommuner. I nogle amter er man i gang med at tilrettelægge brystkræftscreening. I andre amter overvejer man stadig, mens der også er amter - for eksempel Vejle Amt - som har truffet beslutning om ikke at ville tilbyde mammografisk brystkræftscreening.

I Fyns Amt, Frederiksberg og Københavns kommuner bor henholdsvis cirka 48.000, 10.000 og 43.000 kvinder i alderen 50-69 år. Det betyder, at omtrent en femtedel af alle kvinder i alderen 50-69 år i øjeblikket regelmæssigt får et tilbud om mammografisk screening for brystkræft.

Kvinderne inviteres til screening hvert andet år, det vil sige sammenlagt ti gange hver. En undersøgelse foregår ved, at hvert bryst presses sammen mellem to plader, hvorefter der bliver taget et røntgenbillede af hvert bryst. I første screeningsrunde tages dog to billeder. En røntgenlæge analyserer billedet for tidlige stadier af brystkræft, og kvinden får så besked om, hvorvidt der er eller ikke er grund til yderligere undersøgelser.

I Københavns Kommune blev mammografisk screening for brystkræft indført som et standardtilbud 1. april 1991. I Fyns Amt blev det sat i værk i november 1993, og i Frederiksberg Kommune blev det indført 1. juni 1994.

Kvinderne inviteres til screeningen via et brev fra de hospitaler (Bispebjerg Hospital og Odense Universitetshospital), hvor undersøgelserne bliver udført. De kvinder, som ikke reagerer på invitationen, modtager tillige en rykker. På Fyn bruger man to rykkere, i Københavns og Frederiksberg kommune kun én. De fynske invitationer, rykkere og svar på undersøgelserne er vist som eksempler i bilag 1.

Mammografisk brystkræftscreening i tal

I Sundhedsstyrelsens seneste statusrapport findes en statistisk sammenfatning af resultaterne fra første og efterfølgende runder af mammografiscreeningen:

Resultater fra første og efterfølgende runder af mammografiscreening i Danmark

1. Runde	København 50 - 69 årige 1991 - 93	Fyns Amt 50 - 69 årige 1993 - 95	Frederiksberg 50 - 69 årige 1994 - 96
Andel inviterede, der deltager	71%	88%	76%
Andel deltagere indkaldt til yderligere undersøgelser	6,7%	2,7%	5,5%
Andel deltagere, der fik taget biopsi fra brystet	1,9%	1,3%	1,3%
Antal opdagede brystkræfttilfælde pr. 1000 screenede	12,0	9,8	9,3
Heraf carcinoma in situ tilfælde	12%	16%	14%
Andel genindkaldte som havde brystkræft	18%	36%	13%
Andel kvinder med biopsi, som havde kræft	61%	74%	55%
Andel af falske positive	5,5%	1,8%	4,6%
Efterfølgende runder			
Andel inviterede, der deltager	70,5%	92%	-
Andel deltagere indkaldt til yderligere undersøgelser	4,5%	1,3%	-
Antal opdagede brystkræfttilfælde pr. 1000 screenede	7,3	4,4	-
Andel af falsk positive	3,6%	0,9%	-
Kilde: Tidlig opsporing og behandling af brystkræft, Sundhedsstyrelsen 1997, side 27.			

Som eksempel på, hvordan man læser tallene i skemaet, knyttes her nogle kommentarer til den første kolonne: I første screeningsrunde i Københavns Kommune deltog 71 procent af de cirka 43.000 indkaldte kvinder i screeningsundersøgelsen. Af disse blev 6,7 procent indkaldt endnu en gang til yderligere undersøgelse. 1,9 procent af deltagerne (svarende til omtrent $\frac{1}{4}$ af de genindkaldte) fik taget en biopsi fra brystet. 18 procent af de genindkaldte havde kræft.

Det betyder, at der for hver 1.000 screenede blev fundet 12 kvinder med brystkræft. Af disse var 12 procent tilfælde af carcinoma in situ. Det betyder, at der er fundet forstadier til kræft i en knude i kvindens bryst, men at disse ikke har spredt sig og derfor ikke er blevet til egentlig kræft i det tilstødende væv. Man ved imidlertid, at mellem 25 procent og 75 procent af disse tilfælde vil udvikle sig til egentlig kræft, og derfor vil man ofte tilbyde kvinden at fjerne knuden ved operation. 5,5 procent af samtlige deltagere fik et falsk positivt svar.

I den nederste del af skemaet fremgår det, at alle disse tal er anderledes i de efterfølgende runder. Det er næsten altid tilfældet ved screeningsprogrammer, at man i første runde opdager flere tilfælde af den sygdom, der screenes for, end i de efterfølgende runder. Desuden er det oftest sådan, at ved efterfølgende screeningsrunder falder andelen af deltagere, som bliver genindkaldt. Andelen af patienter med cancer stiger blandt de genindkaldte, og følgelig falder falsk positivt raten. I screeningssammenhæng er resultaterne af første screeningsrunde ikke så interessante. Her er der tale om en sammenblanding af kliniske cancere (følelige) og subkliniske (ikke-følelige). I anden

screeningsrunde er de kliniske cancere næsten helt sorteret fra. Resultaterne fra anden runde og fremefter er de egentlige screeningsrelaterede fund.

Teknologi, uddannelse og falske undersøgelsesresultater

Antallet af falsk positive svar er blandt andet en følge af selve designet på et screeningsprogram. Det er forsøgt illustreret ved at sammenligne et screeningsprogram med en sigte med huller, der er så små, at nogle ærter bliver tilbage i sigten - altså bliver fanget af screeningsprogrammet - selvom de retteligen burde være røget igennem, fordi de ikke er syge. Hvis man gjorde hullerne større, ville man blot få det modsatte problem, nemlig at for mange ærter ville ryge igennem, svarende til, at der ville være relativt flere falsk negative svar i screeningsprogrammet (personer, som fejlagtigt får at vide, at de er raske).

Falsk positive fund kan desuden skyldes:⁹⁾

- Godartede forandringer i brystkirtelvævet, der kan ligne cancer.
- Projektionsfejl, der afklares, hvis der optages røntgenbilleder fra en anden vinkel. Dette sker ved genindkaldelsen, hvor der udføres en klinisk mammografiundersøgelse med tre projektioner.
- Filmfejl eller uklarhed i filmen.
- Lægens mangelfulde erfaring i aflæsning af mammografibillederne.

Det er vigtigt, at en screeningsenhed har en passende størrelse, så radiologen kan opretholde den faglige kvalitet i billedanalysen. Ligeledes er det vigtigt, at der i screeningsenheden indgår klinisk udredning af de genindkaldte kvinder. Den største screeningsenhed her i landet analyserer op til cirka 1000 billeder dagligt, fordelt på to radiologer, idet der kan indgå dobbeltlæsning af billederne.

Netop ved brystkræftscreening har det vist sig, at en del af de falske svar i øvrigt kan skyldes apparatfejl og manglende erfaring med at aflæse røntgenbilleder af et bryst.

Statens Institut for Strålehygiejne har i en undersøgelse dokumenteret, at 90 procent af landets 59 mammografiapparater i 1995-97 tog for dårlige billeder, og at 30-40 procent af apparaterne gav for høj stråling. Apparaterne i Københavns og Frederiksberg kommune samt i Fyns Amt var som de eneste totalt i orden. Siden er nogle af de øvrige apparater blevet udskiftet, men først i maj år 2000 træder en dansk bekendtgørelse i kraft, der pålægger de enkelte undersøgelsessteder at leve op til forskellige kvalitetskriterier med hensyn til billedkvalitet og strålingsniveau. Det er ikke muligt for kvinder, der skal have en mammografisk undersøgelse, at få oplyst, hvilke apparater der lever op til kravene.

Omkostninger i forbindelse med mammografisk brystkræftscreening

Det er vanskeligt at lave præcise analyser af omkostningerne i forbindelse med indførelse af et brystkræftscreeningsprogram. Og måske er det særligt vanskeligt at vurdere resultatet af analysen: hvor meget må for eksempel et vundet leveår koste, for at man kan sige, at et screeningsprogram er en succes?

I Sundhedsstyrelsens statusrapport fra 1997 findes en tabel (side 149), som illustrerer omkostningerne og vundne leveår ved forskellige screeningsprogrammer, det vil sige programmer med forskellige intervaller mellem undersøgelserne og tilbudt forskellige aldersgrupper. Af denne fremgår det, at udgifterne til mammografisk brystkræftscreening for kvinder i alderen 50-69 år (og med undersøgelse hvert andet år) over 36 år vil være på omtrent 108 millioner kroner for en befolkning på størrelse med Fyns. De 108 millioner er nutidsværdi. I dette program skønnes der at ville være 3.232 vundne leveår - og den gennemsnitlige omkostning pr. vundet leveår vil således være 33.500 kroner.

Sundhedsstyrelsen skriver, at der i beregningen indgår en række usikre parametre. Af betydning for omkostningerne er for eksempel frekvensen af dyre vævsprøver ved kirurgisk indgreb. Ligeledes er det væsentligt, om fremtidige sundhedsudgifter til de overlevende kvinder skal inddrages i beregningen. Hvis disse skal medtages, skal de 108 millioner kroner ganges med en faktor 1.61 - så omkostningen i stedet bliver 174 millioner kroner.

Det siger sig selv, at hvis man screener den samme befolkningsgruppe, men ændrer på intervallet mellem undersøgelserne, vil både udgifterne og antal vundne leveår ændres. Undersøger man kvinderne hvert år (i stedet for hvert andet år), vil prisen være 200 millioner kroner i stedet for 108 millioner kroner. Og antallet af vundne leveår vil stige fra 3.232 til 3.863. Et vundet leveår vil i dette program koste cirka 52.000 kroner.

Hvis man til gengæld undersøger kvinderne hvert tredje år, vil udgifterne naturligvis blive færre - nemlig cirka 77 millioner kroner. Og antal vundne leveår anslås her at ville være 2.708. Et vundet leveår vil i dette program koste cirka 28.000 kroner.

Der er principielt ingen øvre grænse for, hvor mange økonomiske ressourcer man kan ofre på at opnå forøget levetid. Iværksættelse af ethvert screeningsprogram vil derfor nødvendigvis betyde, at man må prioritere, det vil sige gøre sig overvejelser om, hvornår omkostninger og gevinster står i et acceptabelt forhold til hinanden - hvornår screeningsprogrammet er omkostningseffektivt.

Det har ikke været muligt at finde andre analyser af omkostningerne ved mammografisk brystkræftscreening end Sundhedsstyrelsens.

Problemer i forbindelse med falsk positive undersøgelsesresultater

Alle er enige om, at det er en stor udfordring at arbejde på at minimere andelen af falske svar i screeningsprogrammer. Men hvordan man i øvrigt vurderer seriøsiteten af de falske svar, er der ikke enighed om blandt fagfolk.

Nogle fagfolk betragter de falske svar som en uheldig bivirkning - en bivirkning, som man absolut skal forholde sig til, men som man i øvrigt må acceptere som prisen for at hjælpe de personer, som har gavn af screeningsprogrammet. Disse fagfolk holder sig typisk til de undersøgelser, som viser, at de psykiske reaktioner ved at modtage et falsk positivt svar (for eksempel stress, depression eller ængstelse) er forbigående og kan mindskes ved hjælp af omhyggelig information til deltagerne i et screeningsprogram.

Andre fagfolk tillægger de falsk positive fund større betydning. De holder sig typisk til de undersøgelser, som vurderer, at livstidsrisikoen for at få et falsk positivt svar er cirka 25 procent. Og de siger samtidig, at følgerne af de falsk positive svar er alvorlige - såvel på individniveau som på gruppeniveau. Nogle undersøgelser viser nemlig, at cirka fem procent af de kvinder, som i et screeningsprogram har fået et falsk positivt svar, vurderer dette som den alvorligste oplevelse i deres liv. Set på gruppeniveau medfører de falsk positive fund overdiagnosticering eller sygeliggørelse af raske mennesker. Og de falsk negative fund kan i værste fald medføre øget sygelighed, fordi mennesker med en falsk negativ diagnose får en følelse af falsk tryghed, som gør dem mindre tilbøjelige til at reagere på kroppens signaler om, at der rent faktisk er noget i vejen.

Spørgsmål til mammografisk screening for brystkræft

Set i relation til WHO's kriterier for iværksættelse af et screeningsprogram, rejser mammografisk screening for brystkræft særligt spørgsmål til følgende punkter:

- *Diagnose- og behandlingsfaciliteter skal være tilgængelige*
Er der tilstrækkeligt uddannet personale og optimalt fungerende materiel til at sikre alle kvinder deltagelse i et screeningsprogram af høj kvalitet?

Set i relation til Sundhedsstyrelsens supplerende krav rejser mammografisk screening for brystkræft særligt spørgsmål til følgende punkter:

- *Der skal foreligge vurdering af etiske og psykologiske konsekvenser for de undersøgte, stigmatisering og konsekvenser af »falsk positive« og »falsk negative« testresultater.*
Er der tilstrækkeligt dansk materiale, som vurderer disse forhold?
- *Der skal foreligge en detaljeret beskrivelse af visitationsplanlægning og information af målgruppe.*
Foreligger der sådanne detaljerede beskrivelser, som forholder sig til, hvorledes man bør informere og invitere målgruppen for et screeningsprogram?

Det skal bemærkes, at ovenstående blot er nævnt som en illustration af nogle af de mange spørgsmål, der kan rejses til iværksættelsen af et screeningsprogram.

3.3. Screening for livmoderhalskræft

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at kvinder mellem 23 og 59 år hvert tredje år bliver tilbudt en undersøgelse, som skal forebygge livmoderhalskræft. Det bliver videre anbefalet, at kvinder i alderen 60-74 år bliver tilbudt undersøgelse i en årrække, indtil sygdomshyppigheden falder i disse aldre.

I 1996 blev 90 procent af danske kvinder i alderen 23-59 år inviteret til screening. For kvinder i alderen 60-74 år var tallet 46 procent.¹⁰⁾

En kvindes risiko for at få livmoderhalskræft skønnes sædvanligvis at blive reduceret med 80-90 procent, hvis hun deltager i et screeningsprogram med undersøgelse hvert tredje år. Risikoen for at dø af sygdommen skønnes at blive reduceret med 90-95 procent

Der findes ingen samlet oversigt over, hvor mange undersøgelser der hvert år bliver foretaget inden for screeningsprogrammerne.

Der findes ingen oversigt over antallet af tilfælde, hvor den undersøgte kvinde får besked om, at der er fundet celleforandringer i hendes livmoderhals. Der findes ingen tal for andelen af falsk positive og falsk negative svar. Der findes ingen fælles retningslinier for kvaliteten af prøverne.

Livmoderhalskræft er den ottende hyppigste kræftform blandt danske kvinder. Hvert år bliver cirka 550 kvinder diagnosticeret, og omtrent 200 dør årligt af livmoderhalskræft. Man kan ikke pege på en entydig årsag til, at en kvinde udvikler livmoderhalskræft. Men der er påvist en væsentlig sammenhæng mellem livmoderhalskræft og tilstedeværelsen af bestemte typer af HPV-virus, som bliver overført seksuelt. Sygdommen er hyppigere, hvis kvinden eller partneren har haft mange seksualpartnere eller tidlig seksuel debut. Tidlig første graviditet, rygevaner og uddannelsesforløb er også af betydning. Sygdommen er hyppigere i lavere socialgrupper¹¹⁾.

Fra man kan konstatere forstadier til livmoderhalskræft, og til et fuldt udbrud af egentlig kræft, går der sædvanligvis omkring 10-15 år. Men ikke alle forstadier udvikler sig til kræft - i mange tilfælde forsvinder de af sig selv. Hvor ofte celleforandringer udvikler sig til livmoderhalskræft, er der ingen officielle tal for. En kvinde, som bliver undersøgt hvert tredje år, vil således typisk blive undersøgt tre eller fire gange i den periode, hvor forstadier er tilstede.

Sundhedsstyrelsen anbefaler screening

I 1986 udgav Sundhedsstyrelsen en redegørelse, »Forebyggende undersøgelser mod livmoderhalskræft«, hvori det blev anbefalet,

- at alle kvinder i alderen 23-59 år hvert tredje år bliver tilbudt en undersøgelse hos egen læge til forebyggelse af livmoderhalskræft og forstadier til livmoderhalskræft. Det blev ligeledes anbefalet,
- at også kvinder i alderen 60-75 år i en periode skulle have tilbudt undersøgelsen, fordi mange sygdomstilfælde optræder i den alder.¹²⁾

Sundhedsstyrelsens formål med at iværksætte et sådant screeningsprogram var at opspore og behandle sygdommens forstadier, inden disse forstadier eventuelt udvikler sig til egentlig kræft.¹³⁾ Forstadier til livmoderhalskræft kan nemlig behandles effektivt, og behandlingen vil føre til fald i hyppigheden af livmoderhalskræft og følgelig til et fald i antallet af kvinder, som dør af livmoderhalskræft.

Undersøgelsen består af en underlivsundersøgelse, hvor lægen tager celler fra slimhinden i kvindens livmoderhals. Det bliver også kaldt et smear eller en smearprøve. Celleprøven bliver derefter analyseret på laboratorium.

Screening for livmoderhalskræft i tal

Da Sundhedsstyrelsen udgav sin redegørelse i 1986, var 25 procent af danske kvinder mellem 20 og 59 år dækket af et organiseret screeningsprogram. Men der blev udført et meget stort antal undersøgelser uden for screeningsprogrammerne: for mange og for unge kvinder blev undersøgt alt for ofte. Sundhedsstyrelsen forventede derfor, at en effektivisering af anbefalingerne ville kunne gennemføres, uden at det samlede antal undersøgelser blev øget, samt med en højere dækningsgrad og uden øgede udgifter. Det vil sige større omkostningseffektivitet (mere for pengene) end det blev opnået med gråzonescreeningen - de mange undersøgelser, som ikke var organiserede i egentlige screeningsprogrammer.

I 1996 var 90 procent af danske kvinder i alderen 23-59 år og 46 procent af kvinder i alderen 60-74 år dækket af organiserede screeningsprogrammer. Og antallet af undersøgelser uden for de organiserede screeningsprogrammer er faldet som forventet.¹⁴⁾

De kvinder, som er omfattet af et screeningsprogram, modtager en skriftlig invitation efterfulgt af én eller to rykkere. Omtrent 70-85 procent lader sig derpå undersøge. Invitationerne og rykkerne fra de forskellige amter i Danmark indeholder stort set de samme informationer. Som eksempel er optrykt invitationen samt de to rykkere, som bliver brugt i Hovedstadens Sygehusfællesskab, samt invitation og rykker fra Sønderjyllands Amt.

Der findes imidlertid ingen samlet oversigt over, hvor mange smears der årligt bliver foretaget i de organiserede screeningsprogrammer. Og følgelig findes der heller ikke en opgørelse over antallet af abnorme fund, det vil sige antal tilfælde, hvor den undersøgte kvinde får besked om, at der er fundet celleforandringer i hendes livmoderhals.

Tal for falsk positiv-raten og falsk negativ-raten er heller ikke tilgængelige. Sædvanligvis angives sensitiviteten (evnen til at påvise celleforandringer) af en enkelt test til omkring 90-95 procent, og specificiteten (evnen til at udelukke celleforandringer) til omkring 98 procent. Når undersøgelsen bliver gentaget regelmæssigt hvert tredje år, bliver antallet af falsk negative svar reduceret på grund af den lange tidsperiode fra start af celleforandringer til faktisk livmoderhalskræft. Omvendt øges en kvindes samlede risiko for at få en falsk positiv prøve for hver gang, hun bliver undersøgt.¹⁵⁾

Falske svar kan ikke udelukkes

Blandt fagfolk er der enighed om, at man ikke helt kan eliminere de falsk positive og falsk negative svar. Årsagen er primært, at undersøgelsen af forstadier til livmoderhalskræft er manuel. Både prøvetagningen hos lægen og den efterfølgende cytologiske analyse på laboratorium er sårbar overfor menneskelige »fejl«. For eksempel kan lægen tage en celleprøve, som ikke indeholder særligt mange celler eller særligt egnede celler. Og analysen af celleprøven er afhængig af laborantens erfaring og fulde koncentration.

Nogle fagfolk mener, at med den nuværende viden og kunnen er det optimalt, hvis der i et screeningsprogram er under 5 procent falsk positive svar og 5 procent falsk negative svar. Mellem 5 procent og 10 procent fejl til hver side er acceptabelt, 10-15 procent fejl er kritisk, og med over 15 procent fejl til hver side bliver et screeningsprogram karakteriseret som for dårligt.¹⁶⁾ Andre mener, at et screeningsprogram først er optimalt, når der er to til fire procent falsk positive og falsk negative svar.¹⁷⁾

Man skal dog være opmærksom på, at der er stor usikkerhed forbundet med tal for andelen af såvel falsk positive som falsk negative svar. De metoder, der bliver anvendt til måling af falsk positiv-raten og falsk negativ-raten i screeningsprogrammer, er indbyrdes meget forskellige. Derfor er resultaterne også meget forskellige og ikke direkte sammenlignelige. Falsk negativ-raten bliver eksempelvis i forskellig litteratur angivet til at være mellem to procent og 33 procent.¹⁸⁾

Undersøgelser på Fyn

Fyns Amt har offentliggjort en evaluering af sit screeningsprogram for perioden 1. april 1989 til 31. december 1995.¹⁹⁾ Screeningsprogrammet følger Sundhedsstyrelsens retningslinier og kan give et fingerpeg om de tal, der mangler en samlet opgørelse over.

Af evalueringen fremgår det, at der inden for rammerne af det fynske screeningsprogram blev foretaget mellem (i runde tal) 22.800 og 29.600 smears årligt fra 1990 til 1995.

Det årlige antal nydiagnosticerede tilfælde af livmoderhalskræft faldt i perioden efter indførelsen af screening i Fyns Amt. I perioden 1973-84, hvor der allerede var en betydelig ukoordineret screening var antallet omtrent 65. Umiddelbart efter indførelsen af screeningsprogrammet i april 1989 steg antallet forventeligt. Der var således 100 tilfælde i 1990, men der er siden sket et jævnt fald til 46 fundne tilfælde i 1995.

Antallet af dødsfald forårsaget af livmoderhalskræft er tilsvarende faldet. Tallene var for årene 1989 til 1994 følgende: 29, 25, 23, 21, 19 og 17.

Der er i evalueringen ingen tal for, hvor mange af de undersøgte kvinder der fik påvist celleforandringer. Der er i evalueringen heller ingen tal for andelen af falske svar.

Men i en anden opgørelse fra Fyns Amt kan man se diagnosefordelingen for samtlige smears i en 6-måneders periode. Herigennem kan man altså få et tal for, hvor mange kvinder der fik påvist celleforandringer.²⁰⁾ I perioden fra 1. juli 1992 til 31. december 1992 blev der i alt foretaget 18.135 smears. Dette antal omfatter også smears taget uden for regi af screeningsprogrammet.

Af disse var 1.905 ikkenegative - det vil sige, at de enten var uegnede eller viste celleforandringer eller decideret livmoderhalskræft. Dette tal svarer til 10,50 procent af samtlige smears.

Af de 1.905 var 1.018 smears uegnede. Det skyldes ofte, at prøven ikke var god nok - eller for eksempel, at glasset med celleprøven var knækket, da det kom til laboratoriet. Kvinder med en uegnet prøve vil blive indkaldt til fornyet prøvetagning. De resterende 887 prøver, svarende til 4,89 procent af samtlige, viste celleforandringer eller livmoderhalskræft. Rundt regnet 10 procent af kvinderne vil altså blive tilbudt endnu en prøve. Halvdelen af disse på grund af celleforandringer i første prøve.

I runde tal kan man opsummerende sige, at der inden for screeningsprogrammet i Fyns Amt hvert år vil blive undersøgt omkring 27.000 kvinder. Hvis man lægger tallene for 2. halvår 1992 til grund, vil cirka 5 procent (svarende til omkring 1.350 kvinder) få konstateret celleforandringer. (Det er vigtigt at være opmærksom på, at 1992-opgørelsen omfatter samtlige smears, ikke udelukkende smears, der er taget inden for rammerne af screeningsprogrammet. Derfor er de 5 procent kun et overslag.) Under 50 vil blive diagnosticeret med livmoderkræft, og under 20 vil dø af livmoderhalskræft .

Administrerende overlæge på Esbjerg Sygehus, Finn Løve Jepsen, oplyser til Det Ethiske Råd, at tallene for Ribe Amt ligger nogenlunde på linie med tallene fra Fyns Amt. Der bliver hvert år taget omkring 12.000 smears inden for rammerne af det amtslige screeningsprogram. Cirka 10 procent af kvinderne får taget en ny prøve - halvdelen af disse på grund af celleforandringer og halvdelen, fordi den oprindelige prøve ikke var i orden.

Cancerregisteret oplyser, at der i Ribe Amt blev diagnosticeret 18 kvinder med livmoderhalskræft i 1994 (det senest tilgængelige tal). Dette tal omfatter både kvinder, som er blevet diagnosticeret i forbindelse med screening, og kvinder, som er blevet diagnosticeret uden for regi af screeningsprogrammet. Dødsårsagsregisteret oplyser, at der i Ribe Amt døde henholdsvis 4, 9 og 2 kvinder af livmoderhalskræft i årene 1994, 1995 og 1996 (de senest tilgængelige tal).

I Århus Amts screeningsprogram er andelen af kvinder, som får taget en ekstra prøve på grund af celleforandringer eller uegnet 1. prøve, på 5 procent.²¹⁾ Kjeld Erbs, som er manager af amtets folkeundersøgelse mod livmoderhalskræft, oplyser til Det Ethiske Råd, at Århus Amt årligt udfører cirka 51.000 smears. Cirka 14.000 er indikationsprøver - det vil i dette tilfælde sige prøver, som er taget uden for regi af det organiserede screeningsprogram. Cirka 37.000 er prøver, som bliver taget inden for regi af screeningsprogrammet. Han oplyser videre, at antallet af nydiagnosticerede tilfælde af livmoderhalskræft siden screeningsprogrammets start i 1989 har været følgende:

1989-1992: 63 tilfælde fundet gennem screeningsprogrammet og 95 fundet ved indikationsprøver.

1992-1995: 60 tilfælde fundet gennem screeningsprogrammet og 76 fundet ved indikationsprøver.

1996: 12 tilfælde fundet gennem screeningsprogrammet og 18 fundet ved indikationsprøver.

1987: 7 tilfælde fundet gennem screeningsprogrammet og 25 ved indikationsprøver.

Dødsårsagsregisteret oplyser, at der i Århus Amt døde henholdsvis 23, 20 og 14 kvinder af livmoderhalskræft i årene 1994, 1995 og 1996 (de senest opgjorte tal).

Diskussionen blandt fagfolk

Alle fagfolk er enige om, at screening for forstadier til livmoderhalskræft redder liv. Men der er ikke enighed om, hvorvidt omkostningerne står i et rimeligt forhold til gevinsterne.

Tilhængerne af screening anfører, at forstadier til livmoderhalskræft er en af de sygdomme, som det er mest oplagt at screene for, fordi forstadierne kan behandles, så man i teorien kan forebygge livmoderhalskræft. De peger på, at antallet af livmoderhalskræfttilfælde er faldet meget siden 1960'erne, og at faldet er størst i de amter, som har de

bedst fungerende screeningsprogrammer. Med et organiseret screeningsprogram får man en deltagerprocent på 75-90, hvorimod man uden et screeningsprogram, der inviterer kvinderne til undersøgelse, med det samme antal smears kun opnår at undersøge omkring 55-65 procent af kvinderne i de relevante aldersgrupper.

Skeptikerne over for brugen af screeningsprogrammer siger, at selvom screeningsprogrammerne naturligvis identificerer forstadier og faktisk livmoderhalskræft (og følgelig redder liv), bliver mange tilfælde »fanget« uden for screeningsprogrammernes regi, nemlig når kvinder af egen drift går til lægen med symptomer på sygdom. Selvom screeningen har en vis effekt, ville en del af effekten bestå, også selvom man overlod initiativet til undersøgelserne til »gråzonescreening« og kvinderne selv. Overordnet anfører skeptikerne, at problemet med screening mod livmoderhalskræft er det samme som med alle andre screeningsprogrammer: at man må ulejlig uacceptabelt mange raske for at hjælpe få syge - og at prisen i form af sygeliggørelse og falsk positive og falsk negative svar er for høj.

Desuden er der en anden diskussion blandt fagfolk, som handler om standarden for celleprøver, når et screeningsprogram er iværksat: hvornår et smear er »egnet« til analyse, og hvornår det er »uegnet«. Diskussionen handler om, hvorvidt et smear skal indeholde en særlig type celler endocervikale celler, for at være »egnet«. Tilstedeværelsen af endocervikale celler er dokumentation for, at smæret er taget i den del af livmoderhalsen, hvor de fleste forstadier til livmoderhalskræft opstår. Men der er ikke dokumentation for, at screeningsprogrammer, der kræver endocervikale celler i prøverne, redder flere liv. På grund af denne uenighed om, hvilken vægt man skal lægge på tilstedeværelsen af endocervikale celler i et smear, er der ikke fælles, nationale standarder. Smears, der i ét amt bliver accepteret som egnede, bliver i andre amter kasseret. I nogle amter bliver den praktiserende læge, der har taget en uegnet prøve, bedt om at tage en ny. I andre amter er det op til lægen selv at vurdere, om der er grund til at tage prøven om.

Nogle fagfolk mener, at da der er tale om en screeningsundersøgelse og ikke en prøve, der bliver taget på indikation om kræft, behøver prøven ikke at indeholde endocervikale celler. Kræver man endocervikale celler, må man nemlig tage flere prøver, ulejlig flere kvinder og øge kvindens risiko for at få et falsk positivt svar - et svar om, at der er celleforandringer, som alligevel som regel forsvinder af sig selv og altså aldrig udvikler sig til kræft. Andre anfører, at gevinsten ved at gentage undersøgelsen, når første prøve manglede endocervikale celler, er udokumenteret eller for lille.²²⁾ Atter andre mener derimod, at det ikke er logisk at uddanne kvinder til at gøre brug af screeningsprogrammer mod livmoderhalskræft og så samtidig tillade, at eventuelle forstadier til sygdommen bliver opdaget senere, end det rent faktisk er muligt.

Sundhedsstyrelsen har ikke taget stilling til spørgsmålet om ensartede egnethedskriterier.

Spørgsmål til screening for forstadier til livmoderhalskræft

Set i relation til WHO's kriterier for iværksættelse af et screeningsprogram, rejser screening for forstadier til livmoderhalskræft særligt spørgsmål til følgende punkter:

- *Sygdommen skal udgøre et vigtigt sundhedsproblem*
Hvor stor en andel af befolkningen skal have en given sygdom, før den udgør et vigtigt sundhedsproblem?
- *Sygdommens forløb i ubehandlede tilfælde - herunder udviklingen fra latent til manifest fase - skal være tilstrækkelig belyst.*
Ved man tilstrækkeligt om, hvor ofte (og i givet fald: hvorledes) celleforandringer udvikler sig til livmoderhalskræft?
- *Behandlingsindikatorerne skal være klart definerede*
Er det klart defineret, hvornår celleforandringer er operationskrævende?

Set i relation til Sundhedsstyrelsens supplerende krav rejser screening for forstadier til livmoderhalskræft særligt spørgsmål til følgende punkt:

- *Der skal foreligge vurdering af etiske og psykologiske konsekvenser for de undersøgte*
- *stigmatisering*
- *konsekvenser af »falsk positive« og »falsk negative« testresultater*

Er der tilstrækkelig viden på disse områder?

Hvordan vurderer man disse konsekvensers alvor over for ønsket om at forebygge alvorlig sygdom?

3.4. Screening for udposning på hovedpulsåren²³⁾

En udposning på den del af hovedpulsåren, som sidder i maveregionen, bliver kaldt et abdominalt aortaaneurisme (AAA). En sådan udposning giver oftest ingen symptomer, men er en potentielt dødelig tilstand: hvis udposningen brister, er der mellem 75 og 95 procents risiko for at dø af det. Antallet af dødsfald på grund af AAA er stigende i Danmark. I 1991 døde 403 af AAA, mod 226 i 1981. Dødeligheden stiger med alderen og er væsentligt højere for mænd end for kvinder. I alt udgjorde AAA-dødsfald 1,4 procent af alle dødsfald i 1991 blandt 65-79 årige mænd.

Screening for AAA finder ikke sted i dag. Men det er én af de sygdomme, som det bliver diskuteret at screene for. Der er screeningsprogrammer flere steder i udlandet, og der er i Danmark gennemført et forsøg på Viborg Sygehus, hvor 6.000 mænd i alderen 65-73 år blev tilbudt screening for AAA. Det er resultaterne af dette forsøg, som har sat en diskussion i gang om, hvorvidt der bør tages initiativ til et egentligt screeningsprogram.

Screening for AAA består af en ultralydsundersøgelse. Undersøgelsen er smertefri og tager omtrent fem minutter at udføre. Prisen er cirka 85 kroner pr. undersøgelse.

Ved en ultralydsundersøgelse af hovedpulsåren er det nemt at se eventuelle udposninger. Undersøgelsens specificitet er på 95 procent. Det vil sige, at den i 95 procent af tilfældene udelukker sygdom hos raske. Undersøgelsens sensitivitet er på 99 procent. Det vil sige, at den i 99 procent af tilfældene finder AAA hos patienter, som vitterligt har en udposning.

Hvis udposningen har en vis størrelse, er der risiko for, at den brister. Man vil derfor tilbyde en operation for at forebygge, at den brister. Men i cirka 85 procent af tilfældene, hvor der bliver fundet AAA, er udposningen så lille, at den ikke kræver operation. Den screenede vil i stedet blive tilbudt regelmæssig kontrol, sædvanligvis en årlig undersøgelse. Dette sker, fordi en udposning kan vokse sig til en størrelse, hvor det skønnes, at operation er påkrævet.

I den danske studie bliver det vurderet, at hvis man screener 100.000 65-årige mænd, opererer ved AAA, som er større end fem centimeter, og følger op på dem, som har en mindre udposning, kan man forhindre 672 AAA-dødsfald inden firsårsalderen. Men da der er tale om en aldersgruppe med høj dødelighed, vil dette tal blive delvist modsvaret af andre dødsfald, så nettogevinsten vil blive 445 undgåede dødsfald, svarende til 3.400 leveår.

Det skal bemærkes, at selvom der er sket en fordobling af antallet af operationer for AAA fra 1979 til 1988, er antallet af dødsfald på grund af bristede AAA alligevel steget. Forklaringen på denne udvikling er ikke kendt, men er formentlig en stigende hyppighed af AAA.

Spørgsmål til screening for udposning på hovedpulsåren

De mest oplagte problemer i forbindelse med screening for AAA er knyttet til tolkningen af ultralydsscanningen. Der er en statistisk risiko for, at en udposning vil bryde, men man kan ikke vide, hvilke konsekvenser en udposning får for det enkelte menneske.

Man ved ikke, om en »stor« udposning rent faktisk vil bryde. Risikoen er 5-10 procent per år (hvis udposningen er større end 6 centimeter). Man ved heller ikke, om en »lille« udposning vil vokse. Og i øvrigt kan også en lille udposning bryde, men risikoen er under 1 procent per år.

Den person, som efter screening får besked om, at han eller hun har en operationskrævende udposning, står dermed i et dilemma: operationen kan nedsætte dødsrisikoen på længere sigt, men der er i sig selv cirka fem procents risiko for at dø af operationen. Risikoen afhænger af patientens alder og helbredstilstand.

Den person, som efter screening får besked om, at han eller hun har en lille udposning, som der bør holdes øje med, er nu gjort opmærksom på en forøget risiko for at udvikle en livstruende sygdom. Eller sagt på en anden måde: vedkommende har fået besked om, at han eller hun går med en tikkende bombe i maven, og at det er uvist, om der vil komme et forvarsel. Hos nogle patienter vil der inden bristning i en periode være ukarakteristiske smerter. Nogle af de screenede vil derfor have mulighed for at søge behandling, inden bristningen sker.

Med reference til WHO's retningslinier for iværksættelse af screeningsprogrammer rejser screening for AAA

særligt spørgsmål i relation til følgende:

- *Sygdommen skal udgøre et vigtigt samfundsproblem* Hvor stor en andel af befolkningen skal have en sygdom, før den udgør et vigtigt samfundsproblem? Eller hvor stor en andel af en særlig risikogruppe?
- *Der skal være en accepteret behandling for patienter med erkendt sygdom.* Er en ikke ufarlig operation en accepteret behandling? Hvilke risici ved en operation er acceptable, og hvilke er det ikke?
- *Sygdommens forløb i ubehandlede tilfælde skal være tilstrækkeligt belyst.* Ved man tilstrækkeligt om sandsynligheden for, at en udposning af en given størrelse brister? Ved man tilstrækkeligt om, hvornår og hvorledes en lille udposning udvikler sig?
- *Behandlingsindikatorerne skal være klart definerede.* Hvor stor skal en udposning være, før den er operationskrævende? Kræver en lille udposning altid opfølgning?

De psykologiske og etiske konsekvenser ved at iværksætte screening for AAA er ikke kendte. For eksempel findes der ikke svar på følgende spørgsmål:

- Hvordan påvirker det tilværelsen at blive stillet over for valget enten at leve videre med en udposning og risikoen for bristning, eller at gennemgå en ikke ufarlig operation?
- Hvordan påvirker det tilværelsen at være under kontrol for en mindre udposning?
- Hvordan påvirker det tilværelsen for de raske deltagere i et screeningsprogram at blive gjort opmærksomme på risikoen for at udvikle en livstruende sygdom?

Ifølge Sundhedsstyrelsen skal de etiske og psykologiske konsekvenser for de undersøgte være vurderet, før et screeningsprogram kan blive iværksat (se denne redegørelses side 21).

Disse spørgsmål er nævnt blot for at illustrere, hvor mange spørgsmål der kan rejses til iværksættelsen af et screeningsprogram, og som en eksemplificering af de vurderinger, der bør ligge forud for iværksættelse af et screeningsprogram.

3.5. Screening for tarmkræft²⁴⁾

Tarmkræft er en af de kræfttyper, som er hyppigst i Danmark. Ifølge de seneste tal fra Sundhedsstyrelsen blev der i 1995 diagnosticeret 3.135 danskere med endetarmskræft eller tyktarmskræft. Af disse var 1.616 kvinder, og 1.519 var mænd. I samme år døde 2.085 danskere af tarmkræft. Af disse var 1.026 kvinder, og 1.059 var mænd.

Der bliver ikke screenet for tarmkræft i Danmark. Men der har på Odense Universitetshospital været gennemført en befolkningsundersøgelse, som forløb over ti år - fra 1985 til 1995. Denne undersøgelse konkluderer, at screening hvert andet år for blod i afføringen kan nedsætte dødeligheden af tarmkræft, og det er efterfølgende blevet sat til diskussion, om der bør tages initiativ til et organiseret screeningsprogram.

I den fynske befolkningsundersøgelse blev 30.967 personer mellem 45 og 75 år inviteret til screening for tarmkræft. Kontrolgruppen bestod af 30.966 personer. Disse kontrolpersoner blev ikke informeret om befolkningsundersøgelsen. Når der i løbet af den ti-årige periode blev fundet tarmkræft hos medlemmerne af kontrolgruppen, skyldes det således, at disse på eget initiativ kontaktede sundhedsvæsenet. Statistikken for kontrolgruppen sammenholdt med statistikken for screeningsgruppen giver mulighed for at måle effekten af befolkningsundersøgelsen.

De personer, som var i screeningsgruppen, fik tilsendt en Hemocult-II-prøve. Prøven bliver udført ved, at man ved tre på hinanden følgende afføringer skal stryge afføringsprøver på en form for trækpapir, som derefter sendes til hospitalet, hvor afføringen bliver undersøgt for blod. I tre dage før prøvetagningerne og under prøvetagningerne skal man følge visse kost- og medicinregler.

Invitationen blev fulgt op af to rykkerbreve i første screeningsrunde og af ét rykkerbrev i de efterfølgende screeningsrunder. 67 procent af modtagerne udførte prøven i første runde. I de følgende screeningsrunder blev prøven udført af over 90 procent af de personer, som deltog i første screeningsrunde. I alt 14.203 personer gennemførte alle fem screeningsrunder.

Hvis prøven viste tegn på blod i afføringen, blev personen inviteret til journaloptagelse, klinisk undersøgelse og en

undersøgelse af tarmen (koloskopi). Ved ufuldstændig koloskopi blev der taget røntgenundersøgelse af tarmen.

Andelen af positive prøver varierede fra 0,8 procent til 1,8 procent i løbet af de fem screeningsrunder. Ved undersøgelsens afslutning var der i screeningsgruppen fundet 481 tilfælde af tarmkræft, overfor 483 tilfælde i kontrolgruppen. Antallet af personer, som i løbet af de ti år døde af tarmkræft, inklusive af komplikationer til behandlingen, var 205 i screeningsgruppen og 249 i kontrolgruppen.

Undersøgelsen konkluderer dermed, at »det er muligt at nedsætte dødeligheden af KRC [kolorektal cancer/tarmkræft] med 18 procent efter ti år hos personer fra 45 til 75 år ved at tilbyde screening med Hemocult-II hvert andet år. (...) En reduktion af dødeligheden med 18 procent ville i Danmark betyde 1.640 i stedet for 2.000 dødsfald af KRC per år.«(»Randomiseret befolkningsundersøgelse....«, side 4980).

Det har ikke været muligt at finde et tal for udgiften til et screeningsprogram, som svarer til undersøgelsens - det vil sige undersøgelse hvert andet år af personer i aldersgruppen 45-75 år. Men prisen per vundet leveår ved screening hvert andet år for aldersgruppen 55-74 år bliver anslået til 3.580 US\$, svarende til cirka 22.600 kroner (»Screening for Colorectal Cancer...«, side 6)

Der er ikke foretaget danske undersøgelser af de psykologiske konsekvenser af screening for tarmkræft.

Spørgsmål til screening for tarmkræft

Set i relation til WHO's kriterier for retningslinier for iværksættelse af screeningsprogrammer, rejser screening for tarmkræft særligt spørgsmål i relation til følgende:

- *Testen/undersøgelsesmetoden skal være acceptabel for befolkningen.* Er det muligt at få tilfredsstillende tilslutning til et screeningsprogram, som indebærer Hemocult-II-prøven?
- *Behandlingsindikationerne skal være klart definerede.* Er det tilstrækkeligt belyst, hvornår et forstadium til tarmkræft skal bortopereres? Er der tilstrækkelig lægefaglig ekspertise til at sikre kvaliteten af en forventet øgning af antallet af koloskopier og operationer?/li>

Set i relation til Sundhedsstyrelsens uddybende retningslinier rejser screening for tarmkræft særligt spørgsmål i relation til følgende krav:

- *Der skal foreligge vurdering af etiske og psykologiske konsekvenser for de undersøgte.*
- *Der skal foreligge vurdering af konsekvenser af »falsk positive« og »falsk negative« testresultater.*

Hvorledes skal disse konsekvenser vurderes? Hvordan vurderer man alvorligheden af ængstelse eller depression hos en deltager i screeningsprogrammet over for ønsket om at forebygge tarmkræft? Hvorledes vurderer man alvorligheden af falske svar?

Igen skal det nævnes, at ovenstående blot bliver nævnt som en illustrering af nogle af de mange spørgsmål, der kan rejses til iværksættelsen af et screeningsprogram.

3.6. Et eksempel på gråzonescreening: Screening for forhøjet kolesteroltal

Hjerte-karsygdomme er den hyppigste dødsårsag i Danmark. Omtrent hvert fjerde dødsfald skyldes hjerte-karsygdom, som følgelig bliver betragtet som nærmest en folkesygdom.

Internationalt set regner WHO med, at hjerte-karsygdomme mellem 1990 og 2020 vil bevæge sig fra en femteplads til en førsteplads blandt sygdomme, der belaster verdenssamfundet. Det skyldes dels en forventning i WHO om en fortsat reduktion i forekomsten af smitsomme sygdomme, dels en forventning om fortsat aldring i stort set alle landes befolkninger samt fortsat udbredelse af tobaksrygning i udviklingslandene.²⁵⁾

Sygdommen rammer både mænd og kvinder og både forholdsvis unge og gamle.

I 1989 formulerede den danske regering et forebyggelsesprogram vedrørende hjerte-karsygdomme, hvori det var et delmål inden år 2000 at nedbringe antallet af hjertedødsfald blandt personer under 65 år med 15 procent.

En af måderne, hvorpå man kan nedbringe antallet af dødsfald, er at identificere mennesker, som er i forhøjet

risiko for at udvikle sygdommen. Hjerte-karsygdom er en multifaktoriel sygdom. Det vil sige, at flere faktorer øger risikoen for at udvikle sygdommen. Blandt disse faktorer kan nogle påvirkes. Det gælder især forhøjet kolesterol, tobaksrygning, overvægt, fysisk inaktivitet, sukkersyge og psykosocial belastning. Andre risikofaktorer kan ikke påvirkes. Det gælder for eksempel køn, familiær disposition og alder.

Fokus på kolesteroltallet

Fra undersøgelser ved man, at en nedsættelse af mængden af kolesterol i blodet vil nedsætte risikoen for at udvikle hjerte-karsygdom. Der blev derfor i 1990 udarbejdet nogle retningslinier for, hvornår der er indikation for at måle serumkolesterol hos 20-60 årige personer med henblik på at nedsætte deres risiko for at udvikle hjerte-karsygdomme. Retningslinierne blev udarbejdet af Sundhedsstyrelsen, Hjerteforeningen, Dansk Selskab for Almen Medicin og Praktiserende Lægers Organisation, og de lagde op til, at personer, som tilhørte en særlig risikogruppe, blev tilbudt måling af deres serumkolesterol.

At give et sådant tilbud til en risikogruppe bliver kaldt en selektiv højriskostrategi. I retningslinierne fra 1990 blev det foreslået at kombinere denne strategi med en massestrategi, hvor hele befolkningen bliver oplyst om risikofaktorer for hjertesygdomme.

I 1998 kom der nye retningslinier fra Dansk Selskab for Almen Medicin. Disse retningslinier er baseret på nyere undersøgelser om forebyggelse af iskæmisk hjertesygdom (blodprop i hjertet). Retningslinierne ligger på linie med nye europæiske retningslinier, men er tilpasset nationale standarder. Også i retningslinierne fra 1998 bliver det anbefalet at måle kolesterol i blodet, når visse kriterier er opfyldt - for eksempel at patienten har hjertesygdom eller forhøjet risiko for hjertesygdom på grund af blodtryksforhøjelse, sukkersyge eller rygning. Men de nye retningslinier indeholder en vigtig ændring, nemlig den, at der skal foretages en »global« risikovurdering. Hverken blodtryksmåling, måling af blodsukker eller måling af kolesterol i blodet har i sig selv interesse. Derimod skal målingerne altid følges ad, og de skal sammenholdes med oplysninger om rygning, alder og køn for at læge og patient sammen kan danne sig et indtryk af patientens risiko for at få en blodprop i hjertet inden for de næste ti år. På baggrund af den beregnede ti-års-risiko for blodprop i hjertet anbefales forskellige forebyggende behandlinger: enten livsstilsændringer alene eller livsstilsændringer sammen med medicinsk behandling.

Gråzonescreening

Hverken retningslinierne fra 1990 eller fra 1998 anbefaler screening for forhøjet serumkolesterol med henblik på at forebygge hjerte-karsygdom. I de nye retningslinier bliver det udtrykkeligt nævnt, at man fraråder screening for forhøjet serumkolesterol, fordi det vil sætte fokus på serumkolesterol frem for det væsentligste, »nemlig at tælle risikofaktorer og vurdere absolut risiko for IHS (blodprop i hjertet)«²⁶. Der er da heller ingen danske amter, der har indført en sådan organiseret screening. Hverken af befolkningen generelt eller af personer, som falder ind under en risikogruppe.

Ikke desto mindre er kolesterolmålinger meget udbredte. Måling af serumkolesterol har myndighedernes bevågenhed netop på grund af sammenhængen med forebyggelse af sygdomme. Målingen har tillige bidt sig fast i sundhedssystemet og er blevet en service, som brugerne efterspørger, og som sundhedspersonalet generelt gerne imødekommer. Der er med andre ord tiltro til kolesterolmålingen som et pejlemærke for en persons sundhedstilstand, og man kan derfor mene, at vi i realiteten har gråzonescreening for forhøjet serumkolesterol - det vil sige screening, som blot ikke er organiseret i et decideret screeningsprogram.

Det er nærliggende at tro, at det blandt andet er den kraftige fokusering på kolesterolmålinger, som har foranlediget Dansk Selskab for Almen Medicin til i sine nye retningslinier at stille spørgsmålet om screening for forhøjet kolesterol. Om de nye retningslinier vil ændre praksis for måling af kolesterol, er det endnu for tidligt at vurdere.

Som nævnt i afsnittet om screening for livmoderhalskræft var netop den udbredte gråzonescreening årsagen til, at Sundhedsstyrelsen tog initiativ til at organisere de mange undersøgelser for livmoderhalskræft i et screeningsprogram. Det betød nemlig en bedre udnyttelse af ressourcerne, når man koncentrerede kræfterne om at undersøge kvinder i en særligt defineret aldersgruppe og med et bestemt tidsinterval mellem undersøgelserne.

Med de nye europæiske og danske retningslinier for forebyggelse af hjertekarsygdom er det nok ikke sandsynligt, at gråzonescreeningen for forhøjet serumkolesterol på samme vis vil resultere i et organiseret screeningsprogram - som det for eksempel er tilfældet i USA. Men det er derimod sandsynligt, at måling af serumkolesterol fortsat vil

være en meget udbredt praksis. Enten vil målingen være et led i en global vurdering af en persons risiko for hjerte-karsygdom (jævnfør de nye retningslinier), eller den vil stå mere isoleret, sådan som det synes ofte at have været praktiseret hidtil. Gråzonescreeningen for forhøjet serumkolesterol vil altså fortsat være praksis - hvor længe afhænger af, hvorvidt og i hvilket tempo de nye retningslinier bliver gennemført.

Screening for en risikofaktor

Screening for forhøjet serumkolesterol (hvad enten der er tale om organiseret eller uorganiseret screening) adskiller sig fra de førnævnte etablerede og mulige screeningsprogrammer ved ikke at give svar på, hvorvidt der er noget galt - for eksempel en knude i brystet, celleforandringer i livmoderhalsen, udposning på hovedpulsåren eller celleforandringer i tarmen. En måling af serumkolesterol giver i stedet det svar, at den undersøgte person har et »acceptabelt kolesterolniveau«, er i »grå zone«, har »moderat hyperkolesterolemie« eller »svær hyperkolesterolemie«. Svaret kan også lyde, at personen er i »lav«, »moderat«, »forhøjet« eller »høj« risiko for hjerte-karsygdom. Ifølge de nye retningslinier for forebyggelse af blodprop i hjertet, vil svaret lyde, at personen har en ti-års-risiko for blodprop i hjertet på for eksempel 30 procent.

Under alle omstændigheder er svaret næsten altid en risikovurdering i stedet for en egentlig diagnose. Det rejser særlige etiske problemstillinger, som foranlediger Det Ethiske Råd til at knytte nogle kommentarer til screening for serumkolesterol.

I redegørelsens kapitel 5 vil rådet udfolde diskussionen om de etiske problemstillinger i forbindelse med risikovurderinger. På dette sted skal derfor blot antydes nogle af de problemer, som særligt knytter sig til screening for serumkolesterol.

Hvad ved vi om hjerte-karsygdom og kolesterol?

Blandt fagfolk er der enighed om, at reduktion af serumkolesterol kan nedsætte hyppigheden af hjerte-karsygdomme og reducere den totale dødelighed, specielt for personer med meget øget risiko for at få hjerte-karsygdom. Der er også enighed om, at man ikke kan se på serumkolesterol isoleret, men må inddrage en persons samlede risikoprofil: køn, alder, familiær disposition samt de øvrige modificerbare risikofaktorer. Og der er enighed om kun at anbefale måling af serumkolesterol, når der er andre risikofaktorer til stede, men ikke at anbefale screening af en generel befolkningsgruppe.²⁷⁾

Spørgsmål til screening for serumkolesterol

De mest oplagte problemer i forbindelse med screening for serumkolesterol er knyttet til selve det vilkår, at undersøgelsesresultatet er en risikovurdering frem for en egentlig diagnose.

Et mindretal af de personer, som er i risikogruppe, vil få hjerte-karsygdom. En risikovurdering giver ikke den enkelte information om, hvorvidt det nu er netop ham eller hende, som vil blive syg, og som derfor vil få fordel af en livsstilsændring - eventuelt i kombination med medicinsk behandling. Flertallet af de screenede vil blive påført sygdomsangst og tilrådet livsstilsændringer, som er unødige.

Ud over de overordnede problemer, der knytter sig til brugen af risikovurderinger, kan man konkret diskutere kvaliteten af de databaser, man lægger til grund for risikovurderingen. Spørgsmålet er, hvor præcist man kan afmærke de personer, som skal have behandling for forhøjet serumkolesterol.

Man kender ikke de psykologiske konsekvenser af gennem screening at blive identificeret som et risiko-individ, en person med forøget risiko for sygdom. Der er foretaget flere studier, som imidlertid ikke tegner et entydigt billede af disse konsekvenser. Der er dog enighed om, at der er en reel risiko for, at screening for risikofaktorer for sygdomme kan give nedsat psykisk velbefindende og øget sygefravær.²⁸⁾

Hertil kommer, at måling af kolesteroltal naturligvis vil være behæftet med fejl. Screening for serumkolesterol vil indebære falsk positive og falsk negative undersøgelsesresultater - præcis som det er tilfældet ved for eksempel mammografisk screening for brystkræft og screening for livmoderhalskræft. En studie fra 1990 peger på, at 13 procent af de undersøgte blev fejlklassificerede ved den mest almindelige målemetode, Reflotron-måling. De lave værdier blev målt for lavt - med risiko for falsk negative svar. De høje værdier blev målt for højt - med risiko for falsk positive svar.²⁹⁾

Med reference til WHO's og Sundhedsstyrelsens retningslinier for iværksættelse af screeningsprogrammer rejser screening for serumkolesterol særligt spørgsmål i relation til følgende:

- *Der skal være en accepteret behandling for patienter med erkendt sygdom.*

Er det en accepteret behandling at skulle lægge sin livsstil om på grund af en relativ risiko for sygdom? Kun mellem 10 og 30 procent af patienter efterlever deres læges råd om livsstilsændring.³⁰⁾

Det skal nævnes, at livsstilsændring ikke er den eneste behandling mod forhøjet serumkolesterol, idet der som nævnt kan suppleres med medicinsk behandling. Men den medicinske behandling vil aldrig stå alene: den vil altid blive givet i sammenhæng med en opfordring til livsstilsændring.

- *Sygdommens forløb i ubehandlede tilfælde - herunder udviklingen fra latent til manifest fase - skal være tilstrækkelig belyst.*

Ved man nok om de forskellige risikofaktorerers samspil til at kunne afgøre, hvilken betydning for eventuel udvikling af hjerte-karsygdom det vil have *ikke* at behandle for eksempel et moderat forhøjet kolesteroltal?

- *Der skal foreligge vurdering af etiske og psykologiske konsekvenser for de undersøgte.*

Er der tilstrækkelig viden om, hvilken betydning risikovurderinger har for de undersøgtes livskvalitet? Er der tilstrækkelig viden om betydningen af akkumulerede risikovurderinger?

Kap. 4: Sociale og psykiske virkninger af screeningsprogrammer

Deltagere i et screeningsprogram kan reagere meget forskelligt på enten falsk eller sand information om deres sundhedstilstand. Deltageres faktiske sociale og psykiske reaktioner på at deltage i screeningsprogrammer er det imidlertid svært at karakterisere præcist. Konklusionerne i de undersøgelser, der findes om deltageres sociale og psykiske reaktioner, kan ikke nødvendigvis overføres mellem forskellige lande. Og der findes meget lidt dansk forskning på området. Sundhedsstyrelsens krav fra 1990 om, at der skal foreligge en vurdering af sociale og psykiske reaktioner, inden man træffer beslutning om at iværksætte en screeningsaktivitet, er således ikke et krav, som generelt opfyldes i dag.

4.1. Oversigt over mulige sociale og psykiske virkninger af screeningsprogrammer

Da den faktiske viden om de sociale og psykiske virkninger af screeningsprogrammer er begrænset, gives i det følgende en mere systematisk oversigt over *de mulige* sociale og psykiske konsekvenser af screeningsprogrammer. Hovedformålet med oversigtens udformning³¹⁾ er, at udgøre et grundlag for at argumentere for såvel fordele som ulemper ved screeningsprogrammer. Opdelingen i fordele og ulemper er ikke fuldstændig entydig. I nogle tilfælde kan det, der er opstillet som en ulempe, være en fordel, og omvendt.

Invitationen til screeningsundersøgelse

Hvilke psykiske og sociale reaktioner kan der være på i det hele taget at blive inviteret til at deltage i et screeningsprogram?

Ulemper

- Det føles ikke frivilligt: Invitationen præsenterer en mulig sygdom, som det kan være svært at sige nej til at blive undersøgt for. Det kan hænge sammen med frygten for at blive bebrejdet ikke at have ladet sig screene, hvis man siden hen bliver syg. I forbindelse med mammografisk screening for brystkræft har en deltager for eksempel udtalt følgende om invitationen, »Hvis jeg ikke var kommet, ville der altid sidde en lille smule i mig, om ikke det var forkert. For tænk, hvis nu..... Jeg har altid syntes, at sådan noget deltager man i, fordi det er et tilbud til mig, det er mig, der bliver hjulpet. Jeg synes ikke, man bør sige nej. Men mange er bange, selv om de egentlig ikke fejler noget. Det synes jeg på en måde er forkert.....jeg synes, de skal tage sig sammen og gå i stedet for. Man får flere derhen med sådan et brev. Hvis ikke man inviterede, var der nok mange, der ikke ville komme, før de selv mærkede et eller andet. Og så er det for sent.« (Lunde 1997, side 5)

Fordele

- Det føles betryggende at få tilbudet; det vil sige, det giver en fornemmelse af sikkerhed: I forbindelse med mammografisk screening for brystkræft har en deltager udtalt følgende om gen-invitationen til brystkræftundersøgelsen, »Det var dejligt, at jeg fik det brev igen.... For det er to år siden, jeg har været der. Jeg synes, det er en sikkerhedsforanstaltning. Skulle det være, ja, så har de fået fat i én, og hvis der er noget, ja, så er vi jo under kontrol. Jeg synes, det er en sikkerhed, at man kommer derop en gang imellem...Det er en kontrolsikkerhed.« (Lunde 1997, side 9)

?

1. Skal man altid have lov til at sige nej til et tilbud om screening?
2. Hvordan bør invitationer til screeningsundersøgelser udformes?

Sandt positive undersøgelsesresultater

Der er tale om den gruppe personer, der som resultat af deltagelsen i screeningsprogrammet får at vide, at de er syge, og rent faktisk er syge, eller er i en vis forhøjet risiko for at blive syge.

Ulemper

- Hvis den efterfølgende behandling ikke har nogen effekt, øger det ikke personens forhåbninger til livet. Tværtimod skal personen leve længere tid med sygdommen, fordi den er fundet tidligere.
- Personen bliver syg af bekymring: Det kan blandt andet skyldes, at man tror, man er rask, og pludselig bliver kaldt syg. Denne uventede melding kan øge de psykiske problemer. Specielt hvis man ikke får tid til at vænne sig til tanken.
- Personen kan opleve en reduceret livskvalitet på grund af en belastende behandling.
- Omgivelsernes negative reaktioner (stigmatisering): Familie og venner kan blive overbeskyttende, overvågende eller afstandtagende. I arbejdssammenhænge er der mulighed for, at man kan opleve lignende reaktioner.

Fordele

- Det tidligere udrednings- og behandlingsforløb kan være ensbetydende med, at behandlingen er billigere, mindre ubehagelig for patienten og forbundet med en større chance for helbredelse.
- Den syge person får en forklaring på symptomer. Det kan gøre bekymringerne mindre, at man har kendskab til årsagerne til symptomerne, og at man er i gang med at søge at helbrede eller lindre.
- Tidlig viden hos den enkelte om en vis forhøjet risiko kan give tid og mulighed for en sundere levevis og øget personlig styrke, og dermed muligvis mindske risikoen for et egentligt sygdomsudbrud.
- Omgivelsernes positive reaktioner: En diagnose giver personen ret til bestemte sociale ydelser, så længe personen er sygemeldt. Omgivelserne kan få en øget forståelse for den enkeltes situation som syg eller som værende under en vis forhøjet risiko herfor.

?

1. Bør sundhedsvæsenet tilbyde screeningsundersøgelser, hvor der ikke findes en effektivt helbredende eller lindrende behandling?
2. Kan risikovurderinger eller diagnoser stilles for tidligt?

Sandt negative undersøgelsesresultater

Der er tale om den gruppe personer, der korrekt får at vide, at der ikke er noget galt. Hvilke mulige fordele og ulemper er der ved at have gennemgået screeningsundersøgelsen og have fået præsenteret det mulige problem?

Ulemper

- Unødig bekymring, mens personen venter på resultatet af screeningsundersøgelsen.
- Nogle personer kan eventuelt som konsekvens af screeningsundersøgelsen bagefter blive mere bekymrede for at få den pågældende sygdom.
- De regelmæssige undersøgelser kan imidlertid også gøre, at man bliver mindre opmærksom eller sikker på sin

egen oplevelse af kroppens signaler.

- Undersøgelsen kan komme til at legitimere en usund livsstil. For eksempel kan man forestille sig, at en person tænker, »Hvis min undersøgelse for brystkræft ikke viste noget, så skader min rygning mig vel ikke«.

Fordele

- Man bliver forsikret om, at man ikke fejler noget, hvilket kan gøre den enkelte person mindre bekymret for at fejle noget.

- Man bliver i forbindelse med undersøgelsen orienteret om, hvordan man opretholder eller forbedrer sin levevis, så man også i fremtiden vil kunne forebygge den eller de pågældende sygdomme.

?

1. Kan man tillade sig at præsentere raske personer for mulige sygdomsproblemer, de ikke selv har bedt om at blive præsenteret for?
2. Kan man tillade sig ikke at præsentere raske personer for (alvorlige) sygdomsproblemer, som man, ved at gøre opmærksom på tidligt, har mulighed for at forebygge?

Falsk positive undersøgelsesresultater

Der er tale om den gruppe personer, der indkaldes til yderligere undersøgelse, idet de får at vide, at de måske er syge. Den nye undersøgelse viser imidlertid, at de alligevel ikke fejler noget.

Ulemper

- Unødvendig bekymring og eventuel social stemping, indtil den korrekte diagnose er afgivet.

- Unødvendige undersøgelser og behandling. Det vil blandt andet sige unødvendigt tidsforbrug, unødvendigt ubehag eller smerter ved undersøgelse og unødvendige udgifter. Eksempelvis leder et positivt fund ved mammografisk screening for brystkræft til fornyet, udvidet mammografisk undersøgelse

- Angst af længere varighed for at få den pågældende sygdom. Dette kan blandt andet skyldes, at personen er blevet bragt i tvivl om, hvad og hvem hun skal tro på, »Ved de nu, hvad de gør? De tog jo fejl første gang. Kan de have taget fejl igen?«

- Bekymringen for at få sygdommen kan blive så stor, at nogle personer fortrænger muligheden for at få sygdommen. Det kan komme til udtryk ved, at de overhører kroppens signaler.

Fordele

- Selve undersøgelsesforløbet giver mulighed for at få mere rådgivning og vejledning om, hvilken form for liv der øger risikoen for at få den pågældende sygdom. Derved kan man bidrage til at undgå, at næste undersøgelsesomgang rent faktisk viser, at personen har sygdommen.

?

1. Bør man fra politisk side stille krav til, hvor stor en risiko for falsk positive fund der må være, inden der gives tilladelse til iværksættelse af konkrete screeningsprogrammer?
2. Er det op til den enkelte person at vælge at udsætte sig for risikoen for et falsk positivt fund, under forudsætning af, at personen er informeret herom på forhånd?

Falsk negative undersøgelsesresultater

Der er tale om den gruppe personer, der til trods for, at de har været til en screeningsundersøgelse, der viste, at de ikke var syge, alligevel bliver syge. De starter altså med at gennemgå et forløb, hvor de får at vide, at de ikke har den pågældende sygdom. Senere viser det sig, at de faktisk har sygdommen.

Ulemper

- Falsk tryghed om, at der ikke er noget galt, mens sygdommen upåagtet udvikler sig. Får personen så sygdommen - eventuelt mellem to screeningsundersøgelser - kan man forestille sig personen reagere med skuffelse, vrede, bitterhed og måske en følelse af uretfærdighed, »Nu har jeg gjort alt det, de sagde, jeg skulle gøre, og så bliver jeg

alligevel syg«. (Bonde 1997, side 50)

- Det kan legitimere en usund livsstil: Det falsk negative undersøgelsesresultat kan bevirke, at personen beroliges på et falsk grundlag og derfor bliver mindre opmærksom på kroppens signaler. Dette kan bevirke, at vedkommende undlader at søge lægekontakt, når symptomer melder sig, og herved forsinkes den normale diagnosticering (og eventuelle behandling).

- Senere påbegyndelse af behandling kan bevirke, at behandlingen bliver mere ubehagelig eller belastende for den enkelte person. Chancen for helbredelse af personen kan være reduceret, og endelig kan de økonomiske omkostninger være større for den enkelte person og/eller for samfundet.

Fordele

- Der kan være tale om, at man har »sparet« sig nogle bekymringer i de tilfælde, hvor der ikke er nogen helbredende behandling for den pågældende sygdom.

?

1. Bør man fra politisk side stille krav til, hvor stor en risiko for falsk negative fund der må være, inden der gives tilladelse til iværksættelse af konkrete screeningsprogrammer?
2. Er det op til den enkelte person at vælge at udsætte sig for risikoen for et falsk negativt fund, under forudsætning af, at personen er informeret herom på forhånd?

Kapitel 5: Rådets overvejelser

- fire hovedtemaer

Det Ethiske Råd har som anført i kapitel 1 samlet sine overvejelser og drøftelser i fire hovedtemaer, som kan sammenfattes under fire overskrifter:

Første tema: At blive bange eller beroliget

Dette tema handler om risikoen for sygeliggørelse og ængsteliggørelse over for håbet om at blive helbredt for sygdom - eller helt at undgå at blive syg.

Andet tema: Falske resultater

Dette tema handler om, hvorledes man skal forholde sig til det vilkår, at nogle af deltagerne i et screeningsprogram vil få falske svar.

Tredje tema: Retfærdig prioritering

Dette tema handler om, i hvilket omfang sundhedsvæsenet skal bruge ressourcer på de syge eller på de måske syge. Desuden handler det om hensynet til gruppen over for hensynet til det enkelte individ, og om hensynet til processen over for hensynet til resultatet af et screeningsprogram.

Fjerde tema: Uopfordrede henvendelser og præcis information

Dette tema handler om, hvordan en uopfordret henvendelse fra sundhedsmyndighederne bliver opfattet, og hvor megen information der skal gives sammen med henvendelsen.

5.1. Sociale og psykiske virkninger - at blive bange eller beroliget

Screeningsundersøgelser kan både anses for at være et godt tilbud til de mange raske og de få syge. - De raske bliver ekstra beroligede ved at få at vide, at de ikke er syge. Og de syge øger deres chance for at blive helbredt ved tidlig opdagelse og behandling af sygdommen. Men man kan også mene, at man for at øge chancen for at helbrede få syge mennesker risikerer en sygelig- og ængsteliggørelse af mange raske mennesker.

Sygeliggørelse og ængsteliggørelse

Et hovedsynspunkt er, at samfundet bør være meget forsigtigt med at tilbyde screeningsundersøgelser, da udpegningen og opdelingen af mennesker i risikogrupper bidrager til en generel sygeliggørelse og ængsteliggørelse af mange raske mennesker.

Sygeliggørelse: Tilbudet om en screeningsundersøgelse udpeger den enkelte til at være en person med en risiko for at være syg. Tilbudet hviler altså ikke på en absolut skelnen mellem raske og syge personer. Tilbud om screeningsundersøgelser hviler derimod på viden om grupper med større eller mindre risiko for at få eller have en bestemt sygdom, uden det er direkte synligt for dem selv. Konsekvensen er, at garantien for ikke at være syg kan blive afhængig af eksperter, og det er netop en sådan afhængighed, man kan betegne som sygeliggørelse. For den enkelte betyder det for eksempel, at vedkommende kun føler sig rask, hvis han eller hun regelmæssigt får lægens garanti for ikke at være syg. En kvinde, som deltog i screening for brystkræft, udtrykte det således, »...Det er jo det, der er forbandet, at der er noget, man ikke kan mærke selv...« (Lunde 1997, side 16)

En udstrakt brug af screeningsundersøgelser kan altså *for det første* betyde, at sundhedsvæsenet skaber en afhængighed af sine eksperter hos den enkelte screeningsdeltager. Det vil sige, at det enkelte menneskes velbefindende bliver afhængigt af det regelmæssige tilbud om sundhedsfaglig ekspertbistand og kontrol, »Det var dejligt, at jeg fik det brev igen.... For det er to år siden, jeg har været der. Jeg synes, det er en sikkerhedsforanstaltning. Skulle det være, ja, så har de fået fat i én, og hvis der er noget, ja, så er vi jo under kontrol. Jeg synes, det er en sikkerhed, at man kommer derop en gang imellem...Det er en kontrolsikkerhed.« (Lunde 1997, side 9)

I den forstand er deltagere i screeningsundersøgelser altså personer - eller man kunne kalde dem en slags førpatienter - der risikerer at blive afhængige af, at en læge med jævne mellemrum forsikrer dem om, at de ikke er syge.

En udstrakt deltagelse i screeningsundersøgelser kan *for det andet* skabe en forventning om, at 'bevarelsen af sit gode helbred' ikke er noget, man selv kan eller skal tage sig af. Måske tænker en deltager derfor følgende, »Så længe den sidste screeningsundersøgelse har sagt god for mit helbred, er der jo ingen grund til at ændre min usunde livsstil«. Eller, »Så længe jeg er med i screeningsprogrammet, behøver jeg ikke selv at være så opmærksom«. I takt med, at sygdomskontrollen bliver overladt til læger, kan man altså argumentere for, at det enkelte menneske bliver mere hjælpeløst og uansvarligt i forhold til eventuel sygdom. Omvendt kan man sige, at erfarer man selv sygdom, så er det også én selv, der tager ansvar og initiativ til at gøre noget ved den.

Ængsteliggørelse af raske mennesker: Alene tilbudet om en screeningsundersøgelse kan fremprovokere stor ængstelse. For eksempel kan det gøre én bange uopfordret at modtage et brev fra sundhedsvæsenet, hvor man får at vide, at man er i en aldersgruppe, der har en forhøjet risiko for at få en bestemt type kræft, »Selve det, at du bliver kaldt til en mammografiundersøgelse, gør, at man bliver opmærksom på problemet, og det bliver forstærket i et kort stykke tid, og så ryger det på plads igen...Det kan have en kortvarig indflydelse...Men det synes jeg godt, man kan tage med.« (Lunde 1997, side 10) Generelt kan endvidere påpeges, at jo flere gange man bliver undersøgt, jo større risiko kan der være for, at man bliver usikker, optaget af og bange for at være syg.

Egne og andres bebrejdelser

Brev med tilbud om en screeningsundersøgelse kan medføre, at modtageren ikke tør sige nej til tilbudet, men føler sig presset af sig selv eller omgivelserne til at sige ja til tilbudet.

Tilbudet om screeningsundersøgelser kan give anledning til, at det enkelte menneske *selv* tager forskud på den mulige sygdom. Et eksempel på en sådan selvbebrejdelse er følgende udtalelse, »Hvis jeg ikke var kommet, ville der altid sidde en lille smule i mig, om ikke det var forkert. For tænk, hvis nu.....Jeg har altid syntes, at sådan noget deltager man i, fordi det er et tilbud til mig, det er mig, der bliver hjulpet.« (Lunde 1997, side 5) Eller en deltagers svar på spørgsmålet om, hvordan hun ville have haft det, hvis hun havde sagt nej tak: »Det tror jeg, jeg ville have haft det dårligt med. Lad os sige, man opdagede noget, når der var gået et par år, så ville jeg nok bebrejde mig selv, at jeg ikke havde gjort det. Så var det min egen dumhed.« (Lunde 1997, s. 20) Den enkelte deltagers selvbebrejdelse kan således komme til udtryk, hvis vedkommende får sygdommen, men på grund af tidligere at have sagt nej til en screeningsundersøgelse ikke føler, at han eller hun er berettiget til at belaste det offentlige sundhedsvæsen.

Men tilbudet om screeningsundersøgelser kan også føre til, at andre vil bebrejde det enkelte menneske, der vælger ikke at deltage i undersøgelsen. For eksempel kunne man forestille sig ægtefællen til en kvinde, der bliver inviteret til mammografisk screening for brystkræft, sige følgende, »Jeg synes ikke, at hun bør sige nej. Selv om hun er bange, og selv om det vil vise sig, at hun ikke fejler noget. Jeg synes på en måde, det er forkert at sige nej, jeg synes, hun skal tage sig sammen og gå i stedet for. Hvis ikke man inviterede hende, vil hun jo først gå derhen, hvis hun selv mærker et eller andet. Og så er det for sent.« Familiens og venners bebrejdelser kan altså resultere i manglende forståelse for den, som vælger ikke at deltage.

Også sundhedsvæsenet kan bebrejde nejsigeren. Man kan konkret mene, at sundhedsvæsenet indirekte allerede gør dette ved at have gjort et screeningsprograms succes afhængig af, at en gruppe af en vis størrelsesorden deltager, da det er forudsætningen for, at beregningerne af antal vundne leveår, pengebesparelse og effektiv ressourceudnyttelse holder. Man kan endvidere konkret mene, at brugen af rykkere er et udtryk for sundhedsvæsenets bebrejdelse af den mulige deltager, som ikke umiddelbart melder sig som deltager.

Endelig kan man forestille sig den meget kontante bebrejdelse, der ville være tale om, hvis sundhedsvæsenet gjorde en skattefinansieret behandling af den pågældende sygdom afhængig af, at man deltager i screeningsundersøgelsen. Det vil sige, at hvis man vælger ikke at deltage i screeningsundersøgelserne, vil man selv skulle betale for behandling og pleje af sygdommen, hvis den opstår. Man kan mene, at det i et velfærdssamfund bør være den enkelte borgers pligt at støtte og eventuelt deltage i screeningsundersøgelser med det formål at kunne identificere sygdom og yde et fåtal af syge mennesker den mest optimale hjælp.

Håb, helbredelse og tryghed

Et andet hovedsynspunkt lægger vægt på, at screeningsundersøgelser ikke alene er til fordel for de få syge, men ligeledes er til fordel for de mange raske og sundhedsvæsenet i øvrigt.

Fordele for det syge menneske

Det syge menneske øger sin mulighed for at blive helbredt for sygdommen. For eksempel kan en kvinde med forstadier til livmoderhalskræft markant øge chancen for ikke at få livmoderhalskræft. En anden fordel knytter sig til helt at undgå sygdommen. Hvis man for eksempel forestillede sig, at en gruppe mænd blev screenet for forhøjet serumkolesterol som en risikofaktor for hjerte-karsygdom, så ville mænd, som fik konstateret et for højt kolesteroltal, kunne øge chancen for at undgå sygdommen ved for eksempel at lægge kostvanerne om og motionere noget mere. Disse mænd kunne med andre ord gøre sig mindre sårbare over for hjerte-karsygdomme.

En fordel for den syge deltager er knyttet til den øgede chance for at blive helbredt. En anden fordel kan knytte sig til sygdomsforløbet – undersøgelses- og behandlingsforløbet - som kan være mindre belastende og risikofyldt, når sygdommen er på et tidligt stadium. Kvinden med brystkræft på et tidligt stadium kan for eksempel - efter chokket over rent faktisk at have brystkræft - trods alt have et større og mere begrundet håb om helbredelse, og måske også nøjes med et mindre operativt indgreb. Kvindens bekymrings- og stressniveau vil måske netop på grund af disse forhold blive mindre. Dog bør man være opmærksom på, at der er screeningsprogrammer, hvor den eventuelle behandling på den ene side kan hjælpe, men på den anden side samtidig er risikabel. Dette dilemma kan formentlig virke meget psykisk belastende. Screening for udposning på hovedpulsåren er et eksempel: På den ene side kan deltageren få at vide, at der er cirka fem procents risiko for at dø ved en operation for udposning på hovedpulsåren. (Risikoen afhænger af alder og helbredstilstand) På den anden side kan deltageren med en operation nedsætte dødsrisikoen på længere sigt. Endvidere ved en deltager med en udposning, at der er mellem 75 og 95 procent risiko for at dø, hvis udposningen brister. (Jf. kap. 3 afsn. 3.4.)

Støtten til den syge er endnu en fordel ved screeningsundersøgelser. For det første er der grund til at tro, at de nære omgivelser - familie og venner - i langt de fleste tilfælde vil støtte og drage omsorg for den syge person eller personen med høj risiko for at blive syg. Det kunne for eksempel betyde, at manden med forhøjet risiko for hjerte-karsygdom vil få støtte af sin hustru til, at de lægger deres fælles liv om ved at spise fedtfattig mad og motionere sammen. Eller omvendt, at kvinden, som får konstateret brystkræft på et tidligt tidspunkt i sygdomsudviklingen, vil have familiens og venners forståelse for, at hun er syg og har brug for deres hjælp.

Fordele for de raske

Langt de fleste deltagere får et screeningsresultat, der forsikrer dem om, at de er lige så raske, som de følte sig før tilbudet - et sandt negativt resultat. Der er derfor heller ingen grund til at tro, at mennesker, som får et tilbud om en screeningsundersøgelse, bliver sygeliggjorte eller ængsteliggjorte. Derimod vil screeningsundersøgelser i langt de

fleste tilfælde forsikre mennesker om, at de er sunde og raske. Man kan måske endda sige, at det giver deltagerne en ekstra tryghed, at de regelmæssigt får tilbud om en undersøgelse, der støtter deres positive følelse af at have kontrol over deres helbred. Samtidig er undersøgelsen en lejlighed til at modtage gode råd om, hvordan man opretholder et godt helbred og måske endda kan føre et sundere liv, så man reducerer risikoen for at blive syg. På den måde vil screeningsundersøgelser forebygge, at man bliver afhængig af sundhedsvæsenet som reel patient.

Samfundets fordele

Hvorfor skal samfundet iværksætte screeningsprogrammer, som involverer mange mennesker, hvoraf kun et fåtal vil vise sig at være syge, kunne behandles og få en helbredsmæssig fordel heraf? Et argument herfor er, at samfundet ved at iværksætte et screeningsprogram i nogle tilfælde vil kunne spare penge. I mange tilfælde vil der endvidere kunne argumenteres for, at både målgruppen - de få syge - og samfundet får fordele af screeningen. De syge vinder nogle leveår, og samfundet sparer penge.

Finde fejl eller fremme sundhed

- forebyggelse ved screening?

»Det er bedre at forebygge end at helbrede«. Man kan imidlertid forebygge på flere forskellige måder. Screening er én af dem. Et centralt spørgsmål i rådets drøftelser har været, hvilken rolle screeningsprogrammer skal spille i relation til forebyggelse.

Ved screeningsundersøgelser leder lægerne efter mulig sygdom. Forebyggelse ved screening betyder derfor oftest to ting: Dels at forebygge, at en forhøjet risiko for at blive syg udvikler sig til egentlig sygdom, dels at forebygge, at en sygdom bliver så fatal, at man for eksempel dør af den.

Et synspunkt er, at brugen af screeningsprogrammer bør ses som et positivt bidrag til at hjælpe mennesker med at opdage sygdomme på et tidligere tidspunkt, så for eksempel chancen for helbredelse bliver større. Screeningsprogrammer bør ses i sammenhæng med andre typer af forebyggelse. Men lige så vel som screeningsprogrammer ikke bør stå som udtryk for den eneste måde at forebygge på, så bør man heller ikke forfalde til den tanke, at andre typer af forebyggelse betyder, at vi kan undvære screeningsprogrammer - eller for den sags skyld, at andre typer af forebyggelse involverer færre problemer end brugen af screeningsprogrammer.

Et andet synspunkt er, at brugen af begrebet forebyggelse om screening er kritisabel, da det formentlig for de fleste mennesker er sådan, at forebyggelse hænger snævert sammen med muligheden for helt at undgå sygdom, ikke »bare« at opdage den tidligere. Brugen af begrebet forebyggelse eller talemåden »det er bedre at forebygge end at helbrede« om screening må altså opfattes som misvisende for de fleste. Derfor bør man, hvis man bruger screeningsprogrammer, være særdeles omhyggelig med at forklare mulige deltagere i et screeningsprogram, at formålet med screeningsundersøgelser er at finde mulig sygdom, for eventuelt bedre at kunne hjælpe deltagerne med at blive helbredt.

Et tredje synspunkt er, at brugen af stadig flere screeningsprogrammer kan bidrage til at gøre mange raske mennesker meget optaget af og bange for at fejle noget, at være syge. Derfor bør man være meget forsigtig med at fremme en stor udbredelse af screeningsprogrammer. Brugen af screeningsprogrammer er altså ikke måden at forebygge på. I stedet bør man til stadighed også satse på at fremme sundere og bedre levevilkår. Risikoen for at gøre folk bange for at være syge er formentlig mindre, hvis man satser på at oplyse folk om, hvordan de holder sig sunde og raske. Endvidere bør man være opmærksom på, at forebyggelsen ikke behøver være orienteret mod, at det enkelte menneske selv skal gøre en indsats ved at deltage i en screeningsundersøgelse eller ændre sin livsstil til en sundere. Muligheden for et sundt liv handler også om, hvilke generelle sociale forhold og levevilkår - boligforhold, arbejdsmiljø mv. - mennesker mere eller mindre nødtvungent lever under.

Konklusion - mangel på viden

Det Ethiske Råd anbefaler, at der tilvejebringes viden om de sociale og psykiske virkninger af at deltage i screeningsprogrammer.

Der mangler i dag viden om og dokumentation for, i hvilket omfang deltagelse i screeningsprogrammer medfører sygeliggørelse og ængsteliggørelse, og i hvilket omfang det udgør en beroligende foranstaltning for raske og en skånsom måde at blive behandlet og eventuelt helbredt på for syge. Vi ved ikke tilstrækkeligt om deltagerne egne vurderinger af forholdet mellem ængstelse og beroligelse. Hvorledes oplever deltagerne i et

screeningsprogram for eksempel langtidsvirkningen af ængstelse? Hvorledes vurderer de ventetid i forbindelse med yderligere undersøgelser? Og hvilken vægt tillægger de dette i forhold til screeningsprogrammets fordele?

Det Ethiske Råds anbefaling om mere viden om de sociale og psykiske virkninger af brugen af screeningsundersøgelser er i tråd med Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 1990, men Sundhedsstyrelsens anbefalinger synes ikke at have haft nævneværdig gennemslagskraft.

Det Ethiske Råd anbefaler, at man i vurdering af et nyt screeningsprogram overvejer betydningen af, at programmet helt eller delvist omfatter mennesker, der i forvejen er omfattet af andre screeningsprogrammer. Man kan forvente, at sådanne overvejelser bliver stadigt mere relevante i takt med, at man indfører stadigt flere screeningsprogrammer.

Nogle kvinder vil for eksempel både være deltagere i screening for livmoderhalskræft (23-59 årige kvinder) og mammografisk screening for brystkræft (50-69 årige kvinder). Der bør ske en vurdering af deltagelse i et enkelt program i forhold til flere, for at få et indtryk af, om den samlede effekt af screeningsprogrammer kan være sygeliggørende eller ængstiggørende for bestemte grupper.

5.2. Falske undersøgelsesresultater

Screeningsprogrammets formål er at finde frem til de få syge blandt de mange raske. Den enkelte screeningsundersøgelse stiller imidlertid ikke en definitiv og sikker diagnose. Derimod er der oftere tale om en risikovurdering, hvilket betyder, at man som deltager i en screeningsundersøgelse - i modsætning til et almindeligt lægebesøg på eget initiativ - for eksempel risikerer at blive behandlet *som om* man var syg, uden at være det.

Forskellen mellem et almindeligt lægebesøg og en screeningsundersøgelse kan vise, hvorfor det kan være et etisk problem.

En person går til lægen, fordi han eller hun føler sig syg. Lægen foretager en undersøgelse, stiller en diagnose og tilbyder patienten en behandling. Samtidig kan der dog være nogle ulemper ved behandlingen. Patienten kan beslutte sig for at acceptere behandlingen, da vedkommende mener, at udsigten til helbredelse opvejer ulemperne ved selve behandlingen. For patienten har ulemperne karakter af acceptable bivirkninger. Helbredelse og bivirkninger rammer altså samme person. På grund af dette sammenfald kan man mene, at der ikke er noget etisk problem ved, at samfundet tilbyder denne behandling.

Når det drejer sig om screeningsundersøgelser, rammer fordele og ulemper af undersøgelse og behandling ikke de samme personer. Det skyldes, at screeningsundersøgelser ikke i første omgang tilsigter at stille en definitiv diagnose. Derimod udpeger screeningsundersøgelser i første omgang personer med forhøjet risiko for at have en bestemt sygdom. Yderligere undersøgelser og eventuel behandling vil vise, at nogle deltagere er blevet mistænkt på et falsk grundlag. Overdiagnosticering og overbehandling er for eksempel en på forhånd kendt mulig konsekvens ved enhver screeningsundersøgelse, og det gør screeningsundersøgelser væsensforskellige fra en undersøgelse af en enkelt patient.

Ved en diagnostisk undersøgelse af én patient kan lægen godt stille den forkerte diagnose og tilbyde den forkerte behandling, men lægen forventer ikke på forhånd, at det sker. Ved iværksættelse af et screeningsprogram, der retter sig mod en befolkningsgruppe, ved lægerne ofte på forhånd, at der vil optræde et bestemt antal fejlvurderinger - falsk positive og falsk negative undersøgelsesresultater - som konsekvens af den indledende undersøgelse. Det betyder, at sundhedsvæsenet for at øge chancen for at hjælpe nogle mennesker med en sygdom bruger en screeningsundersøgelse, der påfører andre problemer.

Falsk positive undersøgelsesresultater er problematiske, fordi de bidrager til, at nogle mennesker vil føle sig syge uden at være det. Sundhedsvæsenet bør først og fremmest helbrede syge mennesker, ikke unødigt gøre mange raske mennesker bange for at være syge. Der skal yderligere undersøgelser til at konstatere, at det første resultat var falsk. Disse undersøgelser er udtryk for overdiagnosticering og overbehandling, og deltagerne kan opleve disse undersøgelser som både fysisk og psykisk belastende og smertefulde.

For eksempel kan et falsk positivt undersøgelsesresultat i forbindelse med mammografisk screening for brystkræft

føre til, at en kvinde bliver udsat for en finnålsbiopsi, hvor man udtager en celleprøve af den formodede kræftknode. Dette kan nogle kvinder opleve som smertefuldt. Ligesom de oftest vil opleve ventetiden frem til den endelige »dom« som stærkt psykisk belastende. Endelig kan de mennesker, som bliver udsat for et falsk positivt resultat, selv efter den umiddelbare lettelse over, at man tog fejl, opleve en forhøjet usikkerhed og angst for at have sygdommen. En kvinde har haft denne oplevelse i forbindelse med mammografisk screening for brystkræft, hvor hun blev genindkaldt, men hvor det efterfølgende viste sig, at hun var rask. Hendes reaktion var, »Da var det som om jeg faldt ned i et hul af lettelse. Men alligevel, det var en mærkelig oplevelse, som giver stof til eftertanke. Man skal ikke tage noget for givet længere...det har skabt angst...Siden har jeg tænkt »er det nu rigtigt, det de siger«. Jeg er ikke kommet ud af det dilemma endnu....Jeg føler mig ikke sikker.« (Lunde 1997, side 11)

Falsk negative undersøgelsesresultater er problematiske, fordi de bidrager til at berolige mennesker på et falsk grundlag. Screeningsundersøgelser risikerer altså at bidrage til, at nogle mennesker føler sig raskere, end de egentlig er. Hvis en kvinde for eksempel pludselig opdager brystkræft mellem to screeningsprogrammer - intervalkræft - kan man forestille sig, at hun reagerer med skuffelse, vrede, bitterhed og måske en følelse af uretfærdighed, »Nu har jeg gjort alt det, de sagde, jeg skulle gøre, og så bliver jeg alligevel syg«.

Falsk positive og falsk negative undersøgelsesresultater er endvidere problematiske, fordi de kan fjerne den undersøgte opmærksomhed på faresignaler fra kroppen. For eksempel har undersøgelser af deltagere i mammografiske screeninger for brystkræft vist følgende, »Vi ved fra undersøgelser, at kvindernes bekymring for at få sygdommen er afgørende for, hvorvidt de selv undersøger brysterne. Man ved, at det er de kvinder, der er mindst og mest bekymrede for at blive syge, der i ringest grad selvundersøger. Det vil altså sige, at de patienter, der har været igennem et falsk positivt forløb, kunne ende i en gruppe, der er mindst opmærksomme på deres krop bagefter. Det samme gælder de kvinder, der blev beroligede ved mammografiscreeningen. Måske tabes noget af gevinsten ved screening på den måde.« (Bonde 1997, s. 50)

Hvor mange falske svar bør man acceptere?

Alle er enige om, at den bedst egnede test eller undersøgelse er den, som præcist og ene og alene afslører dem, som faktisk er syge. Derved undgår man falske undersøgelsesresultater. Det er imidlertid som regel ikke fuldstændig muligt. Blandt andet på grund af den tekniske kunnen, det vil sige undersøgelsesapparaternes kvalitet.

Med dette vilkår bliver spørgsmålet ofte, hvor høje krav man bør stille til undersøgelsens evne til præcist at »fange« de syge, det vil sige hverken fange for få eller for mange.

I den forbindelse er det vigtigt, at der stilles krav til testens evne til at identificere sygdom (testens sensitivitet), da man herved sikrer, at den foreløbige diagnose »mistanke om sygdom« ofte holder stik. Resultatet af for lave krav til sensitiviteten vil omvendt være, at sundhedsvæsenet ikke alene unødigt gør disse deltagere bange for at være syge, men behandler dem, som om de var det. Grunden til, at man ikke kan forlade sig på, at den enkelte selv ved information kan afgøre, om testen er god nok, er, at mange deltagere formentlig ikke vil have overskud til at overveje dette, men derimod ofte vil blive så bekymrede, at de ikke tør sig nej til yderligere undersøgelser og eventuel behandling.

Konklusion - mangel på viden og information

Det Ethiske Råd anbefaler, at man særligt øger indsatsen for at tilvejebringe viden om konsekvenser for de deltagere, som får falske undersøgelsesresultater. En sådan styrket indsats bør man etablere både i forhold til igangværende og fremtidige screeningsprogrammer.

Der er få undersøgelser af konsekvensen for den enkelte deltager ved at få et falsk undersøgelsesresultat, og der eksisterer forbavsende lidt viden om danske forhold.

Det Ethiske Råds anbefaling er på linie med Sundhedsstyrelsens anbefaling fra 1990 om, at der, inden der træffes beslutning om iværksættelse af et screeningsprogram, skal foreligge en vurdering af konsekvenser af »falsk positive« og »falsk negative« testresultater. Sundhedsstyrelsens anbefaling synes ikke at have haft nævneværdig gennemslagskraft.

Det Ethiske Råd anbefaler, at det bliver et krav, at man før en eventuel deltagelse er blevet informeret om risikoen for et falsk resultat. Der skal informeres,

1. om risikoen for at få et falsk undersøgelsesresultat ved den enkelte undersøgelse,

2. om risikoen for at få et falsk svar ved at deltage i hele screeningsprogrammet (livstidsrisikoen). For eksempel vil deltagelse i ti screeningsrunder for brystkræft give en samlet risiko for at få et falsk positivt svar på cirka 25 procent (Jf. afsn. 3.2).
3. om den forøgede risiko for at få et falsk svar, hvis man deltager i flere, uafhængige screeningsprogrammer.

Der foreligger ikke i dag noget selvstændigt krav om, at man *før* en eventuel deltagelse i et screeningsprogram bliver informeret om risikoen for at få et falsk undersøgelsesresultat.

Det Ethiske Råds anbefaling af information om risiko for falske resultater er beslægtet med Sundhedsstyrelsens generelle krav fra 1990 om, at der *før* undersøgelsen skal foreligge en detaljeret information af målgruppen.

Det Ethiske Råd anbefaler, at det oplyses, hvor stor en del af deltagerne i screeningsprogrammer der kan forvente at blive indkaldt til en opfølgende undersøgelse.

Det Ethiske Råd anbefaler, at ventetiden i forbindelse med svar på undersøgelser, herunder indkaldelse til yderligere undersøgelser, bliver så kort som mulig. - Ventetiden bør ikke overstige syv dage.

Ved afvikling af screeningsundersøgelser er det meget vigtigt, at tilrettelæggelse af undersøgelserne sker således, at der kan indkaldes til opfølgende undersøgelser med et minimum af ventetid, så den enkelte deltager ikke belastes unødigt. Dette bør kunne klares ved rent organisatoriske omstillinger, det vil sige ved at reservere tid på en anden måde end tilfældet er i dag.

5.3. Prioritering af screeningsundersøgelser

Spørgsmålet om en retfærdig prioritering af screeningsundersøgelser drejer sig om,

- hvilke patientgrupper man bør prioritere først: de syge eller de måske syge?
- hvorvidt sundhedsvæsenet bør være i stand til at give alle lige mulighed for undersøgelse, før screeningsprogrammet bliver iværksat?
- hvilken samfundsmæssig nytte et screeningsprogram skal kaste af sig?

Hjælp de syge først

»*De raske har ikke brug for læge, det har de syge.*« Et synspunkt er, at sundhedsvæsenets ressourcer i første omgang bør bruges på patienter, som her og nu har en alvorlig sygdom. Synspunktet kan betyde, at man ikke bør tilbyde screeningsundersøgelser for alvorlige sygdomme, som en gruppe mennesker *måske* har eller vil få. Det grundlæggende princip for, at man først bør hjælpe de faktisk syge, er, at man har en målrettet pligt til først og fremmest at hjælpe og drage omsorg for de mennesker, som ved deres sygdom er mest truet på livet her og nu. Hvis man begynder at prioritere de måske syge på linie med de faktisk syge, risikerer man, hvad man kunne kalde en omvendt Robin Hood effekt, hvor man tager ressourcer fra de syge og giver dem til de måske syge.

»*De måske syge har også brug for en læge.*« Et andet synspunkt er, at sundhedsvæsenet også bør tage sig af de måske syge, der ikke har en sygdom, men har en dokumenteret høj risiko for at have eller få en alvorlig, livstruende sygdom. Et argument for denne opfattelse er, at det er vigtigt at tilbyde disse mennesker undersøgelser og eventuelt behandling på et tidspunkt i sygdommens udvikling, hvor det er muligt at give en behandling, som giver patienten en større chance for at overleve sygdommen. Omvendt formuleret kan man kalde det et omsorgssvigt, hvis man først tilbyder undersøgelse og behandling til patienten, når sygdommen har udviklet sig så langt, at muligheden for en effektiv, helbredende behandling er forringet. Det vil sige, at det er mere sandsynligt, at sundhedsvæsenets indsats begrænser sig til at tilbyde patienten lindring eller en kortfristet bedring af sygdomstilstanden.

Et grundlæggende princip for, at man også bør hjælpe de måske syge, er, at den målrettede pligt til først og fremmest at hjælpe mennesker med størst behov for hjælp ikke alene bør dreje sig om de tilfælde, hvor mennesker er i akut nød, men ligeledes bør omfatte mennesker, som risikerer at komme i akut nød.

Lighedsprincippet og dets grænser

Et flertal i Sundhedsstyrelsens følgegruppe vedrørende mammografisk screening for brystkræft anbefalede i november 1997, at 50-69 årige kvinder i hele landet omfattes af tilbudet om en organiseret mammografiscreening. I januar 1999 modtog de 50-69 årige kvinder i Fyns Amt, Frederiksberg kommune og Københavns kommune et tilbud om mammografisk screening for brystkræft. Men i de øvrige amter er der ikke et tilbud om organiseret mammografiscreening.

Er dette et eksempel på urimelig forskelsbehandling af kvinder med samme behov, eller er der tale om acceptable forskelle?

Man kan mene, at en forskel i adgangen til screeningsprogrammer, der afhænger af, hvilket amt man bor i, er udtryk for et svigt af persongrupper i amter uden et givent screeningsprogram. Denne gruppe har jo principielt lige så stor gavn af at deltage i et sådant program. Ud fra et lighedsprincip kan man altså kritisere, at man ikke modtager en hjælp, som der for eksempel eksisterer lægefaglige og økonomiske begrundelser for at modtage.

Omvendt kan man mene, at forskelle mellem amter er et vilkår, der ikke kan ændres. - Slet ikke i en situation, hvor der er uenighed om værdien af et screeningsprogram. Og slet ikke med henvisning til et princip om, at hvis ikke alle får, så skal slet ingen have. Endvidere kan forskelle mellem lokale instanser ses som udtryk for, at man værdsætter et decentralt styringsprincip, et nærhedsprincip, der ikke umiddelbart er foreneligt med lighedsprincippet. I hvert fald bør et lighedsprincip ikke blive en stopklods for, at man nogle steder beslutter sig for at hjælpe nogle gennem et screeningsprogram, som man andre steder ikke vurderer har samme værdi.

Screening til gavn for samfundet

- folkesundhed og samfundsøkonomi

I stedet for at tale om den syges eller måske syges behov for hjælp, så kan man tale om, at man bør tilrettelægge screeningsprogrammer, så de giver den størst mulige nytte for samfundet.

Samfundets nytte af screeningsprogrammer

Samfundets nytte af screeningsprogrammer kan gøres op på to forskellige måder, to måder, der ofte optræder sammen.

Den ene måde består i at vurdere betydningen for folkesundheden, det vil ofte sige en befolkningsgruppes sundhed. Et mål for folkesundheden er det samlede antal vundne leveår, der vil være resultatet af, at en befolkningsgruppe regelmæssigt går til screeningsundersøgelser. For eksempel vil mammografisk screening for brystkræft af kvinder mellem 50 og 69 år hvert andet år betyde, at man over en 36-årig periode samlet vinder 3.232 leveår (nutidsværdi) i forhold til den situation, hvor man ikke udfører mammografisk screening for brystkræft. (Sundhedsstyrelsen 1997a, side 18)

Den anden måde at opgøre samfundets nytte består i at vurdere, om screeningsprogrammet kan betale sig. For eksempel har økonomiske beregninger vist, at udgifterne ved at opdage og behandle en lille, helbredelig kræftknode i brystet er mindre end udgifterne ville være, hvis disse patienter senere blev ramt af kronisk kræftsygdom med de behandlings- og plejeudgifter, dette fører med sig. (Bjurstam 1996, side 117) De økonomiske beregninger indgår også i tilrettelæggelsen af, hvor ofte man tilbyder undersøgelserne. Hvis man for eksempel screenede for brystkræft hvert år, i stedet for hvert andet år, ville antallet af vundne leveår stige fra 3.232 til 3.863, men prisen pr. vundet leveår ville stige fra 33.500 kroner til cirka 52.000 kroner pr. leveår. (Sundhedsstyrelsen 1997a, side 149) En af grundene til, at man screener hvert andet år og ikke hvert år, er, at omkostningerne ved at vinde mere end 3.232 leveår stiger uforholdsmæssigt meget i forhold til gevinsten i antal leveår. Dette udtrykker man også ved at sige, at mammografisk screening af kvinder mellem 50 og 69 år hvert andet år er den mest omkostningseffektive måde at tilrettelægge screeningsprogrammet på. (Jf. afsn. 3.2.)

Et første kritikpunkt af screeningsundersøgelsernes effekt på helbredelse er, at der nogle gange er en tendens til at overvurdere denne effekt, fordi man for eksempel ikke tager højde for andre historiske forholds betydning for faldet i dødeligheden af den pågældende sygdom. Screeningsprogrammer for livmoderhalskræft og tuberkulose kan kritiseres for at overvurdere den helbredsmæssige effekt af indsatsen. Man kan betvivle, om nedgangen i antallet af kvinder, der dør af livmoderhalskræft, skyldes brugen af screeningsundersøgelser alene, da der allerede var tale om et fald i dødeligheden, før undersøgelserne blev indført. Den samme tvivl gør sig gældende med screeningsprogrammet for tuberkulose, hvor der også var et fald i både sygdomsudbredelse og dødelighed, før screeningerne og den antibiotiske behandling blev indført. I øvrigt blev screening for tuberkulose stoppet i 1972, da

forekomsten af tuberkulose tilfælde i en årrække havde været meget lille.

Et andet kritikpunkt er, at de beregninger, der foretages, ofte er afhængige af, at alle amter indfører et organiseret screeningsprogram. Det kan man imidlertid ikke regne med vil være tilfældet. Screening for brystkræft er et eksempel på, at ikke alle amter indfører det organiserede screeningsprogram.

Et tredje kritikpunkt. Beregninger af nytten er også afhængig af, at diagnose og behandlingsfaciliteter af en bestemt kvalitet er til stede. I forbindelse med mammografisk screening for brystkræft peger kritikken af en del røntgenapparaters (mammografiapparaters) kvalitet og kritikken af manglen på uddannet personale på, at man formentlig ikke vil kunne leve op til den beregnede nytte på grund af for dårlige diagnose- og behandlingsforhold.

Pligt til at deltage i screeningsundersøgelser?

Den beregnede nytte af et organiseret screeningsprogram er afhængig af, at *en gruppe* mennesker deltager plan- og regelmæssigt i screeningsundersøgelser. Men spørgsmålet er, om man bør gøre det til en decideret pligt at deltage i screeningsprogrammer og derved bidrage til at opnå den beregnede nytte.

Et argument for en pligt til at deltage kan være, at man står over for en krisesituation, der truer folkesundheden. Et andet argument for pligten til at deltage kan være, at man, lige såvel som man for eksempel har en pligt til at køre med sikkerhedssele, bør have en pligt til at deltage i screeningsundersøgelser. Formålet med begge dele er at sikre mod risikoen for at få et dårligt helbred, og ofte er formålet også at spare samfundet for udgifter til behandling af syge mennesker.

Et argument mod en sådan pligt til at deltage i screeningsprogrammer er, at samfundet som hovedregel ikke bør forpligte borgere på screeningsprogrammer, der ikke entydigt er til gavn for den enkelte, men tværtimod også kan være meget psykisk belastende. For eksempel kan man mene, at der er stor forskel på at gøre det til en pligt at deltage i et screeningsprogram i forhold til at gøre det til en pligt at bruge sikkerhedssele som bilist. Det første er formentlig forbundet med en meget større risiko for sygeliggørelse og ængsteliggørelse end det sidste.

Endelig kan man spørge, om mennesker, som vælger ikke at deltage i et screeningsprogram, og som senere får den sygdom, de kunne være blevet undersøgt for, bør have den samme behandling, som dem, der valgte at deltage, og fik konstateret sygdommen? Eller bør et fravalg af deltagelse have konsekvenser sådan at ikke-deltagere får en ringere behandling end deltagere i screeningsprogrammet?

I redegørelsen »Prioritering i sundhedsvæsenet« (Det Ethiske Råd, 1996, afsn. 6.4) advarede Det Ethiske Råd mod at benytte sig af et prioriteringskriterium, der baserer sig på, at den enkelte selv har ansvar for sin lidelse, hvis vedkommende for eksempel er blevet informeret om risikoen for at blive syg, men har valgt ikke at gøre brug af aktiviteter - for eksempel screeningsprogrammer - der kunne have hjulpet tidligere og måske gjort behandlingen bedre og billigere.

Det økonomiske argument for at forpligte borgere på at deltage i screeningsundersøgelser er, at samfundet herved kan spare penge. Samfundet vil altså kunne hævde, at borgeren optræder asocialt, det vil sige påfører samfundet en risiko for unødvendige omsorgsudgifter, hvis vedkommende nægter at deltage i undersøgelse og eventuel behandling. Hvis samfundet tillader den enkelte borger ikke at deltage, kan samfundet dog samtidig vælge at reducere sin omsorgsforpligtelse over for denne borger, hvis vedkommende skulle få den pågældende sygdom. En afgørende indvending mod dette synspunkt er, at et velfærdssamfund bør bygge på en forpligtelse til at hjælpe det syge menneske. - Uanset om dette menneske tidligere har optrådt egoistisk og ubetænksomt.

Krav til beslutningsgrundlaget for at indføre et screeningsprogram?

Hvilke informationer bør man have for at tage stilling til, om et screeningsprogram er så godt, at man vil indføre det? Umiddelbart kunne man sige, at det er tilstrækkeligt at vide, at man ved at indføre et screeningsprogram får mulighed for at påvise sygdommen tidligere og dermed samtidig får bedre behandlingsmuligheder, end hvis sygdommen først bliver opdaget, når den syge selv opdager symptomerne. Men man kan også mene, at disse formuleringer giver et alt for vagt grundlag at basere en stillingtagen på, og at man i stedet bør stille meget mere præcise og systematiske krav til grundlaget for stillingtagen til et screeningsprogram. For eksempel kan man mene, at formålet med programmet bør være så klart formuleret, at der foreligger opgørelser over, hvor mange der skal deltage for at redde ét liv, og opgørelser over, hvad det betyder af eventuelle sociale og psykiske belastninger for den enkelte at deltage i ét eller flere programmer.

Hvad er formålet med screeningsprogrammet?

Formålet med et screeningsprogram kan være at redde liv. Det er tilfældet med screening for brystkræft. Men det kan også være at forhindre, at man bliver syg. En screening af nyfødte - ved en blodprøve fra deres hæl (PKU-test) - skal for eksempel påvise en arvelig sygdom så tidligt, at man kan iværksætte en behandling og dermed undgå, at barnet bliver psykisk retarderet. Et spørgsmål er, om man også kan forestille sig at acceptere screeningsprogrammer, hvor hovedformålet med programmet er at kunne foretage en mere skånsom behandling eller sørge for at identificere de syge, så de ikke smitter de raske?

Hvor mange skal deltage i et screeningsprogram, for at én person får den hjælp, som screeningsprogrammets formål lægger op til? Et tal herfor foreligger ikke særlig ofte som en del af beslutningsgrundlaget for at indføre et screeningsprogram. Man kan imidlertid mene, at fordelene - den planlagte hjælp til én person - ved et konkret screeningsprogram bør formuleres så præcist, at det er muligt at angive, hvor mange personer der i gennemsnit skal screenes, for at en person gennemsnitligt opnår fordelene. Hvor mange personer skal for eksempel screenes for brystkræft for at redde et menneskeliv? For at vurdere pålideligheden af et sådant tal kan man eventuelt kræve, at der sammen med tallet angives et såkaldt sikkerhedsinterval på for eksempel 95 procent, hvilket betyder, at tallet med 95 procents sandsynlighed ligger inden for dette interval, det vil sige at tallet også holder i praksis. Begrundelsen for, at et sådant tal skal foreligge som en del af beslutningsgrundlaget for at indføre eller afvise et screeningsprogram, er, at det giver en mere klar og tydelig mulighed for at vurdere, om man mener, at fordelene for den enkelte er så stor, at det opvejer de eventuelle ulemper, der kan være for de mange.

Hvor stor gavn får man af at iværksætte et screeningsprogram - i forhold til ikke at gøre det?

Hvis hensigten med et muligt screeningsprogram er at redde menneskeliv, er det væsentligt at få oplyst, hvor stort et fald i den totale dødelighed man vil kunne forvente ved at indføre programmet. Det er således ikke nok, at screeningsprogrammet nedsætter dødeligheden for visse grupper af befolkningen (for eksempel dem, der får påvist sygdom). Baggrunden for synspunktet illustreres bedst med et eksempel:

Lungekræft er den kræftsygdom, der kræver flest dødsfald i Danmark. Lungekræft skyldes rygning, og cirka fem procent af den danske befolkning dør af lungekræft. Femårsoverlevelsen ved lungekræft er lav (omkring fem procent), og der foreligger flere store undersøgelser, hvor man har forsøgt at screene rygere med regelmæssig røntgenundersøgelse af lungerne - for eksempel én gang om året - med henblik på at påvise og behandle lungekræft tidligt og dermed redde menneskeliv. Undersøgelserne er typisk foretaget på den måde, at en stor befolkningsgruppe fik foretaget røntgenundersøgelse af lungerne og herefter blev delt i to lige store grupper, en screeningsgruppe og en kontrolgruppe. Medlemmer af screeningsgruppen fik foretaget en årlig røntgenundersøgelse af lungerne, mens medlemmerne af kontrolgruppen blot blev fulgt med henblik på en registrering af dem, der udviklede lungekræft. Hvis der for eksempel var 10.000 personer i hver af de to grupper, fandt man typisk 100 tilfælde af lungekræft i kontrolgruppen og 30 procent flere, det vil sige 130 tilfælde, i den screenede gruppe. Antallet af dødsfald på grund af lungekræft i de to grupper var typisk det samme, for eksempel 90 personer i hver gruppe. Da 90 dødsfald udgør en mindre procent af 130 tilfælde af lungekræft i den screenede gruppe end af 100 tilfælde i kontrolgruppen, kunne det se ud, som om det gik personer med lungekræft bedre i screeningsgruppen end i kontrolgruppen, men det er uden betydning, så længe det totale antal af dødsfald i de to grupper er lige stort. Konklusionen har derfor været, at screening for lungekræft med konventionel røntgenundersøgelse af lungerne ikke kan anbefales. Jf. figur som illustration.

Tabel 1: Eksempel: screening for lungekræft

20.000 personer i alt fik foretaget røntgenundersøgelse af lungerne

10.000 blev screenet	10.000 blev ikke screenet
130 fundet ved undersøgelse	100 får symptomer
90 er døde efter fem år	90 er døde efter fem år

Man har diskuteret, hvorfor man ofte finder flere med sygdom, når man screener, i forhold til, når man ikke screener. Der kan være flere forklaringer:

1. Metoder til påvisning af sygdom er altid forbundet med en vis usikkerhed, og derfor vil en del af dem, der findes ved screening, slet ikke være syge.
2. Nogle med sygdom blandt dem, som ikke screenes, vil dø af andre årsager (for eksempel trafikuheld), inden

sygdommen giver sig til kende ved symptomer.

3. Nogle med sygdom blandt dem, som ikke screenes, vil dø af sygdommen, uden at denne nogensinde påvises. Det sidste punkt vil teoretisk kunne medføre, at effekten af screening undervurderes. De fleste skønner dog, at det er lidet sandsynligt at dø af for eksempel lungekræft i Danmark, uden at diagnosen stilles.

Hvor sikker er screeningsundersøgelsen?

Man kan ligeledes mene, at det er vigtigt at få meget præcis viden om, hvor god screeningsundersøgelsen er til *kun* at opdage personer med sygdommen. Mangel på en sådan præcision gør, at tilsyneladende relevante oplysninger i virkeligheden kan være misvisende. For eksempel fremføres det ofte som argument for screening, at det går dem bedre, som får påvist sygdom ved screening, end dem, som ikke screenes og derfor først får konstateret sygdom i forbindelse med symptomer. Hvis screeningen medfører, at flere får påvist sygdom, kan argumentet imidlertid være misvisende. Årsagen til, at man finder flere med sygdom, når man screener, kan som nævnt være, at metoden til påvisning af sygdom ikke er sikker, og at også personer, som hverken har eller vil udvikle sygdom, risikerer at få påvist »sygdom« ved screening. Screening kan således medføre, at behandlingen gives til personer, som slet ikke er syge. Disse personer går det i reglen bedre end dem, der har sygdom. Man kan således få det fejlagtige indtryk, at resultaterne af behandling er bedre i den screenede gruppe end i en gruppe, som ikke blev screenet. Og det fejlagtige indtryk kan i virkeligheden dække over, at undersøgelsesmetoden er så usikker, at man bliver nødt til at foretage yderligere undersøgelser og behandling, der ofte er forbundet med en stor psykisk belastning, smerter og nye risici.

Konsekvenser af at deltage i screeningsprogrammer - for gruppen eller den enkelte?

Yderligere kan man mene, at en del af grundlaget for at indføre eller ikke at indføre et screeningsprogram dels bør være en beskrivelse af, om screeningsprogrammet henvender sig til en gruppe mennesker, som i forvejen er omfattet af screeningsprogrammer, dels vurderinger af, hvilke fordele eller ulemper det giver denne gruppe at deltage i et screeningsprogram yderligere. Gør det dem mere bange eller mere beroligede i forhold til deres helbredstilstand?

Endelig kan man mene, at en vurdering af disse forhold bør foretages af en tværfaglig instans, hvor uafhængige fagpersoner og lægmænd er repræsenteret. Det skyldes blandt andet, at der kan være meget stor forskel på, hvilke forhold man lægger vægt på. Lægger man for eksempel vægt på fordele eller ulemper for gruppen eller for den enkelte deltager? Et eksempel på forskellige typer angivelser af risikoreduktion ved at deltage i screeningsprogrammer kan illustrere forskellen mellem at lægge vægt på gruppens fordele og at lægge vægt på den enkeltes fordel. Hvis man angiver et tal for den såkaldt relative risikoreduktion, så fortæller man noget om gruppens gennemsnitlige risikoreduktion for eksempelvis at dø af sygdommen. Hvis man angiver et tal for den såkaldt absolutte risikoreduktion, så fortæller man noget om, hvilken risikoreduktion én person i gruppen gennemsnitligt opnår ved at deltage. Tallet for gruppen som helhed (relativ risikoreduktion) er som regel altid højere end tallet for én person i gruppen (absolut risikoreduktion). Ifølge en norsk undersøgelse lægger læger sædvanligvis mest vægt på viden om gruppens risikoreduktion (relativ risikoreduktion) som hovedmål for effekten af et screeningsprogram, og af samme grund kommer mange læger til at tolke information om gruppens risikoreduktion langt mere positivt, end de ville have gjort, hvis de i højere grad forholdt sig til risikoreduktionen for én person i gruppen (absolut risikoreduktion). (Hetlevik og Holmen, 1994, side 1710)

Konklusion - flere og bedre begrundelser for prioriteringen

Det Ethiske Råd anbefaler, at der ikke iværksættes screeningsprogrammer, før man har gjort sig klart, om de økonomiske ressourcer er til stede, og før det er klarlagt, hvor de økonomiske ressourcer til screeningsprogrammet kommer fra. _ Hvilke andre opgaver bliver nedprioriteret eller slet ikke udført, hvis screeningsprogrammet iværksættes?

Det Ethiske Råd anbefaler, at sundhedsvæsenet ikke iværksætter et screeningsprogram, *før* diagnose- og behandlingsfaciliteter er tilgængelige og lever op til den kvalitet, der må anses for fagligt forsvarlig, og *før* der er tilstrækkeligt uddannet personale til at betjene apparaturet og fortolke resultaterne.

Hvis ikke de rette diagnose- og behandlingsfaciliteter er til stede, vil man *for det første* ikke kunne leve op til den beregnede helbredsmæssige gevinst, og *for det andet* ikke leve op til de økonomiske målsætninger. Desuden vil manglen på de rette faciliteter formentlig også udsætte deltagerne for en større risiko for falske undersøgelsesresultater. Dermed kan man sige, at der er en større risiko for, at deltagelsen sker på en falsk forestilling om undersøgelsens sikkerhed og gavn.

Denne anbefaling er i tråd med Europarådets rekommandation, WHO's anbefalinger og Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 1990. Europarådets, WHO's og Sundhedsstyrelsens anbefalinger synes dog ikke at have haft nævneværdig effekt for udarbejdelsen af screeningsprogrammer - for eksempel ikke i forbindelse med mammografisk screening for brystkræft.

Det Ethiske Råd anbefaler, at screeningsprogrammer vurderes regelmæssigt for at sikre, at de stadig er relevante.

Fra for eksempel screening for tuberkulose vides det, at et igangværende screeningsprogram kan komme til at fungere i længere tid, end det er lægefagligt begrundet, hvis ikke der allerede ved programmets begyndelse stilles krav om regelmæssig revurdering af dets relevans.

Det Ethiske Råd anbefaler, at man skærper og præciserer kravene til beslutningsgrundlaget for eventuelt at indføre et screeningsprogram. Beslutningstagere, som er involveret i beslutningen om, hvorvidt et screeningsprogram skal iværksættes, bør som grundlag for deres beslutning have følgende oplysninger:

1. Formålet med screeningsprogrammet bør stå helt klart. Er det for eksempel at redde liv? Eller er det at kunne give en mere skånsom behandling?
2. Det bør stå klart, hvilken deltagelsesprocent der kræves for at opnå de beregnede helbredsmæssige gevinster. I den forbindelse bør der være et tal for, hvor mange der skal deltage i et screeningsprogram for at én person får den hjælp, som screeningsprogrammets formål lægger op til. (Jf. afsn. 5.3.)
3. Ligeledes bør der foreligge en opgørelse over, hvor stor gavn der er af at iværksætte et screeningsprogram i forhold til ikke at gøre det. Et spørgsmål, der for eksempel bør besvares, er, hvor stort et faldt i dødeligheden (såvel i absolutte tal som procentvis) man opnår som konsekvens af screeningsprogrammet, i forhold til situationen uden et screeningsprogram.
4. Undersøgelsesmetodernes sikkerhed for kun at opdage de syge bør også være angivet præcist.

Denne anbefaling er i overensstemmelse med Europarådets rekommandation, »Screening efterfulgt af diagnose og intervention på et tidligt tidspunkt i sygdomsforløbet skal give en bedre prognose end intervention, efter at individet af sig selv har søgt behandling.« (Europarådets rekommandation, 3.4.)

Det Ethiske Råd anbefaler, at der finder en uafhængig belysning og vurdering sted af fagfolk - som ikke er direkte engageret i det pågældende screeningsprogram - og af lægfolk. Dette bør ske, inden det relevante politiske organ tager stilling til, om screeningsprogrammet skal gennemføres.

Udpegelse af et tværfagligt organ kan desuden hævdes at ligge på linie med WHO's anbefaling om at sørge for, at undersøgelsen er acceptabel for befolkningen.

5.4. Uopfordrede henvendelser og information

- om risiko for sygdom og chance for helbredelse

Bør sundhedsvæsenet uopfordret henvende sig til det enkelte menneske? Spørgsmålet lader sig udfolde: Krænker fællesskabet det enkelte menneskes selvbestemmelse eller personlige integritet ved at tilbyde screeningsundersøgelser? Eller er et tilbud om en screeningsundersøgelse en styrkelse af det enkelte menneskes selvbestemmelse?

Sundhedsvæsenets henvendelse med et tilbud om en screeningsundersøgelse giver i første omgang alene viden om, at det enkelte menneske - som den øvrige befolkning, eller et udsnit af denne - har en bestemt risiko for at have eller udvikle en bestemt sygdom. Hvis det enkelte menneske i anden omgang vælger at deltage i undersøgelsen, kan det resultere i viden om, at der ikke er noget galt. Hvis der derimod er noget galt, kan en mand for eksempel risikere at blive oplyst om, at han har et forhøjet kolesteroltal og dermed en forhøjet risiko for at få hjerte-karsygdomme. Eller det kan for eksempel resultere i, at en kvinde får at vide, at hun har livmoderhalskræft.

Det er værdien af sådanne muligheder for viden, der kan være afgørende for, hvordan det enkelte menneske forholder sig til, om sundhedsvæsenet uopfordret bør have lov til at henvende sig med et tilbud om en screeningsundersøgelse. Hvis det enkelte menneske gerne vil være fri for disse henvendelser, kan man tale om, at det vil gøre brug af *retten til ikke at vide*. Hvis det enkelte menneske derimod gerne vil have disse henvendelser,

kan man tale om, at det vil have *retten til at vide*.

I »Lov om patienters retsstilling« er der et ønske om både at beskytte retten til ikke at vide og retten til at vide. Denne lov omfatter også deltagere i et screeningsprogram. Loven har til hensigt at sikre patienters værdighed, integritet og selvbestemmelse og endvidere at medvirke til at sikre tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsperson.

Retten til ikke at vide

Sundhedsvæsenets henvendelse med et tilbud om en screeningsundersøgelse kan opfattes som en krænkelse af den personlige integritet. Den direkte og personlige invitation risikerer i sig selv at ændre det enkelte menneskes selvopfattelse: Fra følelsen af at være rask til frygten for at være syg. For eksempel er invitationen af kvinder til mammografisk screening for brystkræft udtryk for, at man gør opmærksom på, at den inviterede kvinde tilhører den gruppe, som sundhedsvæsenet mener har en forhøjet risiko for at få brystkræft. Det kan give bekymringer hos nogle kvinder, bekymringer, som den enkelte kvinde måske hellere ville være foruden. Måske er kvindens overbevisning - *i den givne sammenhæng* - at informationen ikke vil give hende en sikrere og lykkeligere tilværelse, men måske tværtimod gøre hende usikker og bange. Mere generelt kan det folkelige motto for retten til ikke at vide enten bestå i udtrykket »lykkelig uvidenhed«, eller i udtrykket »det, jeg ikke ved, har jeg ikke ondt af«.

Frihed og retten til ikke at vide

Det enkelte individ kan endvidere opfatte selve henvendelsen som tvingende, som »an offer you cannot refuse«. Hvis det er tilfældet, vil screeningsundersøgelsen ikke være et reelt tilbud, men derimod være en undersøgelse, som det enkelte menneske oplever som et påbud, »Jeg synes, det er svært at sige nej til sundhedsvæsenets tilbud. Hvis jeg sagde nej, så tror jeg, at jeg ville tænke »det er dumt af dig, når du fik et tilbud« (Lunde 1997, s. 20). For at forstå, at tilbudet om en screeningsundersøgelse i realiteten kan opleves som et påbud, bør man måske også være opmærksom på, at sundhedsvæsenets information og tilbud om screeningsundersøgelser formentlig er sværere at afvise end det lokale supermarkeds tilbagevendende tilbud på shampoo.

Et konkret eksempel på udøvelse af retten til ikke at vide kender man fra klistermærker på folks brevkasser eller døre, hvor der står »Ingen reklamer tak«. Spørgsmålet er, om det også ville være muligt eller ønskeligt for det enkelte menneske én gang for alle at sige fra over for sundhedsvæsenets breve med information og tilbud om screeningsundersøgelser?

Måske er det imidlertid langt fra »en klistermærkeløsning«, der er sagen, når vi taler om screeningsundersøgelser?

Én af grundene hertil kan være, at mennesker er nuancerede i deres holdninger til, hvilke screeningsundersøgelser de gerne vil have, og hvilke de ikke vil have. Nogle mennesker vil måske kun være interesserede i at få noget at vide om alvorlige sygdomme. Andre mennesker vil måske kun have noget at vide om mindre alvorlige sygdomme, som de føler, at de kan gøre noget ved, uden at de skal gennemføre, hvad de betragter som en meget belastende behandling. Atter andre vil måske kun modtage tilbud om screeningsundersøgelser, hvis der er tale om undersøgelser, der konstaterer, om de har eller ikke har sygdommen, mens de ikke vil undersøges, hvis resultatet af undersøgelsen alene er en risikovurdering.

En anden grund til, at det kan være svært at sige fra over for screeningsundersøgelser én gang for alle, er, at et menneske mange gange heller ikke er enig med sig selv over tid, om hvorvidt vedkommende vil have den ene slags viden, men ikke den anden. De fleste mennesker kender med andre ord til dilemmaet mellem på den ene side udtrykket, »Hvad jeg ikke ved, har jeg ikke ondt af«, og så på den anden side udtrykket, »Det vil jeg ikke gå glip af«.

En helt anden måde at undgå, at det enkelte menneske modtager uønsket viden - tvangsinformation - kan bestå i, at samfundet beslutter sig for ikke at tillade denne type undersøgelser. Man kan imidlertid mene, at en sådan beslutning er en krænkelse af det enkelte menneskes ret til at vide.

Retten til at vide

Man kan også vælge at betragte henvendelsen med et tilbud om screening som et afgørende velfærdsgode for det enkelte individ. Et menneske med denne holdning vil opfatte henvendelsen og tilbudet om at deltage i programmet som et gode, da det giver mulighed for at bevare selvbestemmelsen. Tilbudet om en screeningsundersøgelse giver jo det enkelte menneske en mulighed for at forhindre, at en bestemt sygdom udvikler sig, og at det enkelte individ

som syg mister det raske menneskes selvbestemmelse. Mere generelt kan det folkelige motto for retten til at modtage disse informationer bestå i udtrykket, »det vil jeg ikke gå glip af« eller i det ærgerlige menneskes udtryk, »hvis bare jeg havde vidst det noget før...så ville jeg....«.

Konsekvensen af denne opfattelse er på den ene side, at det enkelte menneske ikke kan være fuldstændigt uvidende om, at sundhedsvæsenet mener, at der eksisterer en bestemt viden, som han eller hun formentlig vil have udbytte af at kende til. På den anden side behøver det ikke at betyde, at det enkelte menneskes selvbestemmelse bliver sat ud af kraft.

Retten til at vide - og friheden til at sige fra

Tilbud, ikke tvang. Et synspunkt er, at en screeningsundersøgelse alene bør bero på det enkelte menneskes frie valg. Det vil sige, at det enkelte menneske bør have modtaget tilstrækkelig information til at kunne træffe et overvejet til- eller fravalg. Formålet med sundhedsvæsenets invitationer til screeningsundersøgelser bør altså ikke være, at det enkelte menneske træffer den beslutning, som sundhedsvæsenet anser for rigtig. Det ville være tvang. Derimod bør invitationen til en screeningsundersøgelse altid være udformet på en måde, som gør det muligt for det enkelte menneske at nå frem til den beslutning, som han eller hun opfatter som bedst. Tilsvarende bør rykkere og yderligere oplysninger tilrettelægges, så modtageren ikke føler sig presset til at deltage i screeningsprogrammet og måske endda føler sig i risiko for at blive straffet for ikke at deltage, hvis vedkommende senere skulle få behov for behandling for den sygdom, screeningsprogrammet omhandler.

Sundhedsvæsenets tilbud om screeningsundersøgelser bør altså samlet set være baseret på to forhold: *For det første* må man forudsætte, at sundhedsvæsenet alene tilbyder undersøgelser til mennesker i så høj risiko for at have eller få bestemte sygdomme, som kan behandles, at det retfærdiggør, at de modtager en invitation til en screeningsundersøgelse. Man kan mene, at et velfærdssamfund har en forpligtelse til at give bestemte risikogrupper etsydant tilbud, ellers vil medlemmer af disse risikogrupper med rette kunne føle skuffelse og vrede over, at samfundet ikke gav dem mulighed for at undgå bestemte sygdomme og lidelser. *For det andet* må man forudsætte, at sundhedsvæsenet er forpligtet til at informere risikogrupper. Lige så vel som de har en ret til at vide, hvad de deltager i, har de en ret til at vide, hvad de afviser at deltage i. Men det afgørende er, at det enkelte menneske ikke bør være forpligtet eller føle sig presset til at deltage i disse undersøgelser. Det bør være et frit valg, et tilbud. Sundhedsvæsenets uopfordrede invitation og brugen af rykkere giver ikke altid deltagerne indtryk af, at dette er tilfældet.

Information med respekt for selvbestemmelsen?

Hvordan bør man informere om risikoen for sygdom og om chancen for helbredelse, således at det bliver muligt for den enkelte at tage stilling til, om vedkommende vil deltage i en screeningsundersøgelse og eventuel behandling?

Risiko for sygdom betyder ikke, at man er syg

Et synspunkt er, at man før en eventuel undersøgelse bør bestræbe sig på at gøre det klart for deltageren, at risiko for sygdom ikke betyder, at vedkommende vil få sygdommen, hvis hun eller han ikke deltager i undersøgelsen. Man bør altså sørge for, at den mulige deltager ikke forveksler risiko for sygdom med faktisk sygdom. Hvordan gør man det? Man kan bidrage hertil ved at forklare den mulige deltager, at »medlemsskabet« af en risikogruppe alene betyder, at man har en bestemt statistisk sandsynlighed for at have eller få en given sygdom. Det vil sige, at ingen på forhånd ved, hvem i risikogruppen som har eller vil få sygdommen.

De syge er som udgangspunkt anonyme. Man bør derfor fortælle den mulige deltager, at det ikke er sikkert, at hun eller han går glip af tidlig behandling og den øgede chance for at blive helbredt for sygdommen. Ligesom man bør fortælle den mulige deltager, at der er en risiko for, at undersøgelsen kan frikende eller mistænke én på et forkert grundlag, det vil sige, at undersøgelsesresultatet viser sig at være forkert. Ikke alle ved dette. For eksempel har en kvinde ved en genindkaldelse til screening for brystkræft sagt, at hun regnede med, at mammografiundersøgelserne var helt sikre og hun fortsatte, »Det må jeg indrømme, at det har jeg altid troet på...Jeg ved da godt, at der kan sidde noget, som man ikke kan se...Men 99 procent - den indstilling har jeg nok haft. Jeg er nok lidt autoritetstro... Men jeg har en eller anden tro på, at selvfølgelig fejler jeg ikke noget, så når de også siger det oveni, så gør jeg det nok ikke.« (Lunde 1997, side 17).

Forbedret chance for helbredelse betyder ikke, man bliver rask

Tilsvarende er et andet synspunkt, at man før en eventuel undersøgelse bør bestræbe sig på at gøre det klart for deltageren, at en screeningsundersøgelse, som frikender deltageren for mistanke for sygdom, ikke fjerner risikoen

for sygdommen. Men i særlig grad bør man bestræbe sig på at gøre det klart for deltageren, at en eventuel tidlig opdagelse af en sygdom på den ene side giver en bedre chance for at blive helbredt, men på den anden side ikke er nogen garanti for at blive helbredt. Man bør altså sørge for, at den mulige deltager ikke forveksler chancen for helbredelse med helbredelse. Hvordan gør man det? Igen må man fortælle deltageren, at man ved, at tidlig opdagelse af sygdommen betyder, at man øger chancen for helbredelse, når man måler på gruppeniveau. Men samtidig bør man gøre det klart, at man ikke ved, hvem de helbredte – »vinderne« - vil være. De helbredte er i udgangspunktet lige så anonyme, som de deltagere, som for eksempel vil dø af den pågældende sygdom. Ikke alle ved, at der ikke er nogen garanti for helbredelse. En kvinde, som deltog i mammografisk screening for brystkræft, sagde for eksempel, »Jeg synes, det er betryggende at vide, at de vil undersøge én. Og er der så noget, så vil det ikke være så langt fremme, at det ikke vil kunne helbredes.« (Lunde 1997, s. 10).

Hovedbegrundelsen for at fortælle om usikkerheden, det vil sige at betone *risikoen* for at være syg, *risikoen* for at få et falsk positivt svar og *chancen* for helbredelse, er, at man ellers kan mene, at den enkelte deltager på et falsk grundlag.

Præcis præsentation af information

Hovedproblemet ved at skulle forklare den enkelte deltager præcist om risiko for sygdom, risiko for falske resultater og chance for helbredelse er, at tallene herfor er udtryk for sandsynligheder, som befinder sig på gruppeniveau, ikke på individniveau. Man kan dog præsentere denne viden på forskellige måder og på forskellige niveauer.

Et synspunkt er, at den enkelte deltager, før sin eventuelle beslutning om at deltage i en undersøgelse, bør have viden om den samlede og absolutte risikoreduktion. Det vil sige oplysning om reduktionen i risiko for at dø for det enkelte individ i gruppen, og ikke alene den relative risikoreduktion, oplysning om reduktion for gruppen. Forskellen kan illustreres med tal fra mammografisk screening for brystkræft.

På den ene side kan man fortælle den mulige deltager, at der vil være en reduktion i dødeligheden på 29 procent for kvinder mellem 50 og 69 år ved at deltage i et screeningsprogram. De 29 procent er den relative risikoreduktion, det vil sige den relative forskel mellem antallet af kvinder, som døde, i gruppen af screenede, og antallet af kvinder, som døde, i gruppen af ikke-screenede kvinder. På den anden side kan man fortælle den mulige deltager, at hun kan nedsætte sin samlede risiko for at dø af brystkræft med 1 procent, fra 5 procent til 4 procent, ved deltagelse i mammografisk screening i alderen 50-69 år. (Sundhedsstyrelsen 1997a, side 156 - uddrag af mindretalsudtalelse) På baggrund af denne forskel kan man altså mene, at man ikke giver den mulige deltager et reelt informationsgrundlag, hvis man alene fortæller om en 29 procent reduktion i dødeligheden. Tværtimod kan man sige, at man hermed giver den enkelte kvinde et forkert indtryk af, hvilken risikoreduktion hun kan opnå ved at deltage i screeningsprogrammet. En reduktion på 30 procent i dødeligheden virker formentlig mere tillokkende end en samlet reduktion i risikoen for at dø af brystkræft på 1 procent. Med mindre målsætningen er at få flest mulig til at deltage, vil man, ved at give kvinden oplysningen om en 29 procent reduktion fremfor oplysningen om reduktionen på 1 procent, tendentielt krænke hendes selvbestemmelse.

Et andet eksempel på bestemte måder at præsentere viden på, som måske krænker den enkeltes selvbestemmelse, stammer fra bogen »Risiko og forebyggelse - Urealistiske forventninger« (1998) af Susanne Reventlow og Torsten Lauritzen. Heri gives (s. 48-49) et eksempel på mammografisk screening for brystkræft, hvori indgår to forskellige måder at præsentere information på. Den ene kan betragtes som en krænkelse af det enkelte menneskes mulighed for selvbestemmelse.

Resultaterne viser (...), at 7 år efter at 10.000 50-70 årige kvinder er blevet tilbudt mammografiscreening, har der været:

- 1.500, som har fået påvist et fund, der nødvendiggjorde yderligere undersøgelser.
- 137, som fik påvist brystkræft.
- 11, som døde af brystkræft blandt de 10.000 screenede kvinder, mens der i kontrolgruppen på 10.000 ikke-screenede kvinder døde 15 af brystkræft.

Alt i alt en forskel på 4 personer - eller en risikoreduktion på 30 procent (4/15). For det enkelte individ betyder det 4 færre døde af brystkræft pr. 10.000 undersøgte kvinder, hvilket repræsenterer en individuel gevinstchance på 0,04 %.

Igen er det formodentlig sådan, at en række mennesker vil føle sig mere fristet af tilbudet om en screeningsundersøgelse ved en risikoreduktion på 30 procent, end hvis den individuelle gevinstchance er på 0,04 procent. At vælge at præsentere viden på den ene måde frem for den anden drejer sig grundlæggende om, hvem - gruppen eller individet - man mener informationen bør være præcis i forhold til.

Med hensyn til risiko for falske resultater er problemstillingen den samme. Dog kommer der et ekstra aspekt til. Man kan nøjes med at fortælle om risikoen for et falsk resultat ved den enkelte undersøgelse i det enkelte program. Men man kan modsat mene, at det fulde eller mest præcise billede af risikoen for falske resultater først er til stede, hvis den enkelte deltager får oplysninger om den samlede risiko for falske resultater ved at deltage i hele screeningsprogrammet. Praktiserende læge, dr.med. Inga Marie Lunde, har netop gjort opmærksom på dette i forbindelse med mammografisk screening for brystkræft, »Livstidsrisikoen for at raske kvinder får mindst et falsk positivt resultat ved 10 screeninger er cirka 25 procent. Hyppigheden af intervalcancere er cirka 24 procent, hvilket betyder, at ikke alle kræftramte kvinder findes ved screening. Disse får falsk beroligelse.« (Sundhedsstyrelsen 1997a, side 156, uddrag af mindretalsudtalelse) I forlængelse heraf kan man ligeledes mene, at bliver man tilbudt at deltage i flere undersøgelser, bør man have oplysninger om, hvordan det øger risikoen for falske undersøgelsesresultater.

Et andet synspunkt er, at det ikke er nødvendigt at gå i detaljer med eller at præcisere disse forskelle, slet ikke i en skriftlig invitation til en undersøgelse.

Én begrundelse for dette synspunkt hænger sammen med, at den beregnede samfundsmæssige effekt af et screeningsprogram afhænger af en høj deltagelse, hvorfor man ikke bør give informationer, som kan bringe målsætningen om en høj deltagelse i fare.

En anden begrundelse for synspunktet er, at en mere detaljeret beskrivelse alene vil betyde, at deltageren bliver mere forvirret og utryg, end der er grund til at være. En deltager i mammografisk screening for brystkræft har for eksempel sagt følgende om usikkerheden og muligheden for falske resultater, »Jeg tror ikke, at man skal gå alt for meget i detaljer med det. Jeg tror, man bare skal sige, at det ikke er 100 procent sikkert, så folk ikke tror, at den hellige grav er vel forvaret....« (Lunde 1997, side 18) Et andet eksempel illustrerer samme forhold, »Jeg ved jo godt, at det ikke er sikkert med alle de undersøgelser. Men når tingene sådan passer nogenlunde, så føler jeg mig tryk ved det.« (Lunde 1997, side 17)

I forlængelse heraf kan man have det synspunkt, at sundhedsvæsenet ikke alene har et ansvar for at tilbyde stadig flere screeningsundersøgelser, som den enkelte skal tage stilling til, men også et ansvar for, at den enkelte ikke pludselig står i en situation, hvor risikoen for sygeliggørelse, ængsteliggørelse og falske undersøgelsesresultater bliver uforholdsmæssigt høj.

Konklusion _ bedre information og større frivillighed

Det Ethiske Råd anbefaler, at man generelt øger den præcision, hvormed man i en invitation til deltagelse i et screeningsprogram informerer den potentielle deltager om mulige fordele og ulemper: Hovedsigtet hermed er at give modtagerne mulighed for at træffe beslutning på et informeret grundlag. Netop fordi der er tale om uopfordrede henvendelser, er sundhedsmyndighederne særligt forpligtede til at informere grundigt og nuanceret om screeningsprogrammet.

Det bør fremgå af invitationen, hvad formålet med screeningsprogrammet er.

Fordelen ved en konkret screening bør formuleres så præcist, at det er muligt at angive, hvor mange personer der gennemsnitligt skal screenes, for at gennemsnitligt én person opnår fordel. Hvor mange kvinder skal for eksempel gennemgå mammografisk screening for brystkræft for at redde ét liv? Det bør ligeledes fremgå, hvilken deltagelsesprocent der er nødvendig for at opnå de beregnede helbredsmæssige og økonomiske gevinster ved screeningsprogrammet.

Ulemperne ved en konkret screening bør fremgå tydeligt. Hvor stor er risikoen for, at screeningsundersøgelsen ikke med sikkerhed kan give et korrekt svar, således at det bliver nødvendigt at foretage yderligere undersøgelser (med nye risici) for at få afklaret, om en deltager i screeningsprogrammet er syg eller rask? Ligeledes bør det fremgå, at der er risiko for et falsk svar på undersøgelsen. Der skal informeres om risikoen for et falsk svar ved den enkelte undersøgelse, risikoen for falske svar ved at deltage

i samtlige programmets screeningsrunder (livstidsrisikoen), samt den forøgede risiko for et falsk svar, hvis man deltager i flere, uafhængige programmer.

Hvis der informeres om statistiske resultater af screeningsprogrammet, bør disse formidles på en sådan måde, at de i videst muligt omfang forholder sig til virkningen af screeningen for den enkelte deltager. Det er eksempelvis ikke tilstrækkeligt at give den oplysning om mammografisk screening for brystkræft, at der i den screenede gruppe vil være et fald i dødeligheden af brystkræft på 29 procent (den relative risikoreduktion). Det bør først og fremmest fremgå, at screeningen kan nedbringe den enkelte kvindes samlede risiko for at dø af brystkræft fra 5 procent til 4 procent. (den absolutte risikoreduktion). (Jf. afsn. 3.2.)

Der bør informeres præcist og grundigt om, hvilke risici - smerte, psykiske belastninger, dødsrisiko med videre - selve behandlingen for den sygdom, der screenes for, indebærer. Herunder bør der oplyses om andre lægeligt forsvarlige behandlingsmuligheder, samt om konsekvensen af, at der ikke bliver iværksat en behandling.

Det Ethiske Råd anbefaler, at det nøje bliver understreget i en invitation til deltagelse i et screeningsprogram, at deltagelse er frivillig.

Det bør klart fremgå af invitationen, at der er tale om et tilbud og ikke en forpligtelse, og at en afvisning af at deltage på ingen måde får konsekvenser i forbindelse med et eventuelt senere behov for behandling for den sygdom, som screeningsprogrammet omhandler.

Rykkere og øvrige informationer bør ligeledes formidles på en måde, så det enkelte menneske ikke indirekte bliver presset til at deltage i screeningsprogrammet.

Ovenstående anbefalinger er i tråd med Sundhedsstyrelsens anbefaling om, at der, inden et screeningsprogram bliver iværksat, skal foreligge en detaljeret beskrivelse af information til målgruppen. Det har dog ikke i en del af de skriftlige invitationer til mulige deltagere i et screeningsprogram givet anledning til den præcision i informationerne, som Det Ethiske Råd anbefaler.

Anbefalingerne er ligeledes i tråd med Europarådets rekommandation om screening, hvori det betegnes som uetisk og en krænkelse af den enkeltes autonomi ikke at gøre opmærksom på de kendte positive og negative aspekter af et screeningsprogram.

Kapitel 6: Resumé af Det Ethiske Råds anbefalinger.

Det Ethiske Råd ser med bekymring på den nuværende situation, hvor de fleste screeningsprogrammer iværksættes på et mangelfuldt grundlag og med en for stor grad af tilfældighed i beslutningsprocessen. Sundhedsstyrelsens retningslinier - og WHO's anbefalinger - følges ikke på en række centrale punkter, og der mangler viden og klarhed om vigtige forhold i relation til sociale og psykiske virkninger, falsk negative og falsk positive undersøgelsesresultater, prioriteringsgrundlag og information. Debatten om den eventuelle indførelse eller udvidelse af screeningsprogrammer er ofte karakteriseret af den samme mangelfuldhed.

På denne baggrund anbefaler Det Ethiske Råd, at der indføres en politisk-etisk procedure. Denne bør sikre, at beslutningstagerne får et kvalificeret grundlag at tage stilling til mulige screeningsprogrammer på. Desuden bør den sikre, at invitationen til den mulige deltager i et screeningsprogram er udformet således, at beslutningen om deltagelse i programmet sker på et informeret og frivilligt grundlag. Endelig bør screeningsprogrammerne som et mindstemål overholde WHO's og Sundhedsstyrelsens retningslinier.

6.1. Sociale og psykiske virkninger - vi mangler viden

Det Ethiske Råd anbefaler, at der tilvejebringes viden om de sociale og psykiske virkninger af at deltage i

screeningsprogrammer.

Der mangler i dag viden om og dokumentation for, i hvilket omfang deltagelse i screeningsprogrammer medfører sygeliggørelse og ængsteliggørelse, og i hvilket omfang det udgør en beroligende foranstaltning for raske og en skånsom måde at blive behandlet og eventuelt helbredt på for syge.

Det Ethiske Råds anbefaling om mere viden om de sociale og psykiske virkninger af brugen af screeningsundersøgelser er i tråd med Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 1990, men Sundhedsstyrelsens anbefalinger synes ikke at have haft nævneværdig gennemslagskraft.

Det Ethiske Råd anbefaler, at man i vurdering af et nyt screeningsprogram overvejer betydningen af, at programmet helt eller delvist omfatter mennesker, der i forvejen er omfattet af andre screeningsprogrammer. Man kan formentlig forvente, at sådanne overvejelser bliver stadigt mere relevante i takt med, at man indfører stadigt flere screeningsprogrammer.

Nogle kvinder vil for eksempel både være deltagere i screening for livmoderhalskræft (23-59 årige kvinder) og screening for brystkræft (50-69 årige kvinder). Der bør ske en vurdering af deltagelse i et enkelt program i forhold til flere, for at få et indtryk af, om den samlede effekt af screeningsprogrammer kan være sygeliggørende eller ængstliggørende for bestemte grupper.

6.2. Falske undersøgelsesresultater - mangel på viden og information

Det Ethiske Råd anbefaler, at man særligt øger indsatsen for at tilvejebringe viden om konsekvenser for de deltagere, som får falske undersøgelsesresultater. En sådan styrket indsats bør man etablere både i forhold til igangværende og fremtidige screeningsprogrammer.

Der er få undersøgelser af konsekvensen for den enkelte deltager ved at få et falsk undersøgelsesresultat, og der eksisterer forbavsende lidt viden om danske forhold.

Det Ethiske Råds anbefaling er på linie med Sundhedsstyrelsens anbefaling fra 1990 om, at der, inden der træffes beslutning om iværksættelse af et screeningsprogram, skal foreligge en vurdering af konsekvenser af »falsk positive« og »falsk negative« testresultater. Sundhedsstyrelsens anbefaling synes ikke at have haft nævneværdig gennemslagskraft.

Det Ethiske Råd anbefaler, at det bliver et krav, at man *før* en eventuel deltagelse er blevet informeret om risikoen for et falsk resultat. Der skal informeres,

1. om risikoen for at få et falsk undersøgelsesresultat ved den enkelte undersøgelse,
2. om risikoen for at få et falsk svar ved at deltage i hele screeningsprogrammet (livstidsrisikoen). For eksempel vil deltagelse i ti screeningsrunder for brystkræft give en samlet risiko for at få et falsk positivt svar på cirka 25 procent (Jf. afsn. 3.2).
3. om den forøgede risiko for at få et falsk svar, hvis man deltager i flere, uafhængige screeningsprogrammer.

Der foreligger ikke i dag noget selvstændigt krav om, at man *før* en eventuel deltagelse i et screeningsprogram bliver informeret om risikoen for at få et falsk undersøgelsesresultat.

Det Ethiske Råds anbefaling af information om risiko for falske resultater er beslægtet med Sundhedsstyrelsens generelle krav fra 1990 om, at der *før* undersøgelsen skal foreligge en detaljeret information af målgruppen.

Det Ethiske Råd anbefaler, at det oplyses, hvor stor en del af deltagerne i screeningsprogrammer der kan forvente at blive indkaldt til en opfølgende undersøgelse.

Det Ethiske Råd anbefaler, at ventetiden i forbindelse med svar på undersøgelser, herunder indkaldelse til yderligere undersøgelser, bliver så kort som muligt. - Ventetiden bør ikke overstige syv dage.

Ved afvikling af screeningsundersøgelser er det meget vigtigt, at tilrettelæggelse af undersøgelserne sker således, at der kan indkaldes til opfølgende undersøgelser med et minimum af ventetid, så den enkelte

deltager ikke belastes unødigt. Dette bør kunne klares ved rent organisatoriske omstillinger, det vil sige ved at reservere tid på en anden måde end tilfældet er i dag.

6.3. Prioritering og styring - flere og bedre begrundelser

Det Etiske Råd anbefaler, at der ikke iværksættes screeningsprogrammer, før man har gjort sig klart, om de økonomiske ressourcer er til stede, og før det er klarlagt, hvor de økonomiske ressourcer til screeningsprogrammet kommer fra. - Hvilke andre opgaver bliver nedprioriteret eller slet ikke udført, hvis screeningsprogrammet iværksættes?

Det Etiske Råd anbefaler, at sundhedsvæsenet ikke iværksætter et screeningsprogram, før diagnose- og behandlingsfaciliteter er tilgængelige og lever op til den kvalitet, der må anses for fagligt forsvarlig, og før der er tilstrækkeligt uddannet personale til at betjene apparaturet og fortolke resultaterne.

Hvis ikke de rette diagnose- og behandlingsfaciliteter er til stede, vil man *for det første* ikke kunne leve op til den beregnede helbredsmæssige gevinst, og *for det andet* ikke leve op til de økonomiske målsætninger. Desuden vil manglen på de rette faciliteter formentlig også udsætte deltagerne for en større risiko for falske undersøgelsesresultater. Dermed kan man sige, at der er en større risiko for, at deltagelsen sker på en falsk forestilling om undersøgelsens sikkerhed og gavn.

Denne anbefaling er i tråd med Europarådets rekommandation, WHO's anbefalinger og Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 1990. Europarådets, WHO's og Sundhedsstyrelsens anbefalinger synes dog ikke at have haft nævneværdig effekt for udarbejdelsen af screeningsprogrammer - for eksempel ikke i forbindelse med mammografisk screening for brystkræft.

Det Etiske Råd anbefaler, at screeningsprogrammer vurderes regelmæssigt for at sikre, at de stadig er relevante.

Fra for eksempel screening for tuberkulose vides det, at et igangværende screeningsprogram kan komme til at fungere i længere tid, end det er lægefagligt begrundet, hvis ikke der allerede ved programmets begyndelse stilles krav om regelmæssig revurdering af dets relevans.

Det Etiske Råd anbefaler, at man skærper og præciserer kravene til beslutningsgrundlaget for eventuelt at indføre et screeningsprogram. Beslutningstagere, som er involveret i beslutningen om, hvorvidt et screeningsprogram skal iværksættes, bør som grundlag for deres beslutning have følgende oplysninger:

1. Formålet med screeningsprogrammet bør stå helt klart. Er det for eksempel at redde liv? Eller er det at kunne give en mere skånsom behandling?
2. Det bør stå klart, hvilken deltagelsesprocent der kræves for at opnå de beregnede helbredsmæssige gevinster. I den forbindelse bør der være et tal for, hvor mange der skal deltage i et screeningsprogram, for at én person får den hjælp, som screeningsprogrammets formål lægger op til? (Jf. afsn. 5.3.)
3. Ligeledes bør der foreligge en opgørelse over, hvor stor gavn der er af at iværksætte et screeningsprogram i forhold til ikke at gøre det. Et spørgsmål, der for eksempel bør besvares, er, hvor stort et faldt i dødeligheden (såvel i absolutte tal som procentvis) man opnår som konsekvens af screeningsprogrammet, i forhold til situationen uden et screeningsprogram.
4. Undersøgelsesmetodernes sikkerhed for kun at opdage de syge bør også være angivet præcist.

Denne anbefaling er i overensstemmelse med Europarådets rekommandation:

»Screening efterfulgt af diagnose og intervention på et tidligt tidspunkt i sygdomsforløbet skal give en bedre prognose end intervention, efter at individet af sig selv har søgt behandling.« (Europarådets rekommandation, 3.4.)

Det Etiske Råd anbefaler, at der finder en uafhængig belysning og vurdering sted af fagfolk - som ikke er direkte engageret i det pågældende screeningsprogram - og af lægfolk. Dette bør ske, inden det relevante politiske organ tager stilling til, om screeningsprogrammet skal gennemføres.

Udpegelse af et tværfagligt organ kan desuden hævdes at ligge på linie med WHO's anbefaling om at sørge for, at undersøgelsen er acceptabel for befolkningen.

6.4. Information og uopfordrede henvendelser - bedre information og større frivillighed

Det Ethiske Råd anbefaler, at man generelt øger den præcision, hvormed man i en invitation til deltagelse i et screeningsprogram informerer den potentielle deltager om mulige fordele og ulemper: Hovedsigtet hermed er at give modtagerne mulighed for at træffe beslutning på et informeret grundlag. Netop fordi der er tale om uopfordrede henvendelser, er sundhedsmyndighederne særligt forpligtede til at informere grundigt og nuanceret om screeningsprogrammet.

Det bør fremgå af invitationen, hvad formålet med screeningsprogrammet er.

Fordelen ved en konkret screening bør formuleres så præcist, at det er muligt at angive, hvor mange personer der gennemsnitligt skal screenes, for at gennemsnitligt én person opnår fordel. Hvor mange kvinder skal for eksempel gennemgå mammografisk screening for brystkræft for at redde ét liv? Det bør ligeledes fremgå, hvilken deltagelsesprocent der er nødvendig for at opnå de beregnede helbredsmæssige og økonomiske gevinster ved screeningsprogrammet.

Ulemperne ved en konkret screening bør fremgå tydeligt. Hvor stor er risikoen for, at screeningsundersøgelsen ikke med sikkerhed kan give et korrekt svar, således at det bliver nødvendigt at foretage yderligere undersøgelser (med nye risici) for at få afklaret, om en deltager i screeningsprogrammet er syg eller rask? Ligeledes bør det fremgå, at der er risiko for et falsk svar på undersøgelsen. Der skal informeres om risikoen for et falsk svar ved den enkelte undersøgelse, risikoen for falske svar ved at deltage i samtlige programmets screeningsrunder (livstidsrisikoen), samt den forøgede risiko for et falsk svar, hvis man deltager i flere, uafhængige programmer.

Hvis der informeres om statistiske resultater af screeningsprogrammet, bør disse formidles på en sådan måde, at de i videst muligt omfang forholder sig til virkningen af screeningen for den enkelte deltager. Det er eksempelvis ikke tilstrækkeligt at give den oplysning om mammografisk screening for brystkræft, at der i den screenede gruppe vil være et fald i dødeligheden af brystkræft på 29 procent (den relative risikoreduktion). Det bør først og fremmest fremgå, at screeningen kan nedbringe den enkelte kvindes samlede risiko for at dø af brystkræft fra 5 procent til 4 procent. (den absolutte risikoreduktion). (Jf. afsn. 3.2.)

Der bør informeres præcist og grundigt om, hvilke risici - smerte, psykiske belastninger, dødsrisiko, med videre - selve behandlingen for den sygdom, der screenes for, indebærer. Herunder bør der oplyses om andre lægeligt forsvarlige behandlingsmuligheder, samt om konsekvensen af, at der ikke bliver iværksat en behandling.

Det Ethiske Råd anbefaler, at det nøje bliver understreget i en invitation til deltagelse i et screeningsprogram, at deltagelse er frivillig.

Det bør klart fremgå af invitationen, at der er tale om et tilbud og ikke en forpligtelse, og at en afvisning af at deltage på ingen måde får konsekvenser i forbindelse med et eventuelt senere behov for behandling for den sygdom, som screeningsprogrammet omhandler.

Rykkere og øvrige informationer bør ligeledes formidles på en måde, så det enkelte menneske ikke indirekte bliver presset til at deltage i screeningsprogrammet.

Ovenstående anbefalinger er i tråd med Sundhedsstyrelsens anbefaling om, at der, inden et screeningsprogram bliver iværksat, skal foreligge en detaljeret beskrivelse af information til målgruppen. Det har dog ikke i en del af de skriftlige invitationer til mulige deltagere i et screeningsprogram givet anledning til den præcision i informationerne, som Det Ethiske Råd anbefaler.

Anbefalingerne er ligeledes i tråd med Europarådets rekommandation om screening, hvori det betegnes som uetisk og en krænkelse af den enkeltes autonomi ikke at gøre opmærksom på de kendte positive og negative aspekter af et screeningsprogram.

Bilag:

Bilag 1:

Eksempler på invitationer og rykkere til screeningsprogrammer.

Mammografisk screening for brystkræft

- Fyns Amt

- Hovedstadens Sygehusfællesskab

Screening for livmoderhalskræft

- Hovedstadens Sygehusfællesskab

- Sønderjyllands Amt

Hele bilag 1 består udelukkende af billeder.

Bilag 2:

EUROPARÅDET MINISTERKOMITEEN

REKOMMANDATION R (94)11

FRA MINISTERKOMITEEN TIL MEDLEMSLANDENE
OM SCREENING SOM METODE INDEN FOR DEN
FOREBYGGENDE MEDICIN

*(Vedtaget af ministerkomiteen den 10. oktober 1994
ved ministerrepræsentanternes 518. møde)*

Ministerkomiteen

Erindrer, at Europarådets mål er at opnå større overensstemmelse blandt sine medlemmer, og at dette mål bl.a. kan forfølges gennem vedtagelsen af fælles tiltag inden for det folkesundhedsområdet;

Bekræfter, at kroniske sygdomme udgør den væsentligste dødsårsag og en væsentlig samfundsmæssig og økonomisk byrde i de industrialiserede lande;

Tager i betragtning, at screening med henblik på tidlig opsporing af nogle af disse sygdomme i princippet kan udgøre en metode til kontrol af disse;

Tager i betragtning, at værdien af screening og tidlig behandling i forbindelse med de fleste sygdomme endnu ikke er fuldkommen bevist;

Tager i betragtning, at kun få eller ingen sygdomme på nuværende tidspunkt kan anses for at opfylde alle de ønskede screeningskriterier, og de anbefalede evalueringsprocedurer ofte ikke udføres fuldstændigt;

Erkender at iværksættelsen af omfattende screeningsprogrammer rejser betydelige etiske, juridiske, sociale, lægefaglige, organisatoriske og økonomiske problemer, som kræver evaluering både i det indledende og fortsatte

forløb;

Tager hensyn til den Europæiske Menneskerettighedskonvention og Det Sociale Charter;

Erindrer Konventionen til beskyttelse af individet med hensyn til databehandling af personlige oplysninger af 28. januar 1981 samt bestemmelserne i Rekommandation R (81) 1 vedrørende regler for medicinske databanker og Henstilling R (83) 10 vedrørende beskyttelsen af personlige oplysninger brugt til videnskabelige og statistiske formål,

henstiller til regeringerne i de enkelte medlemslande, at de i deres nationale sundhedsplanlægningsbekendtgørelser og ditto lovgivning tager udgangspunkt i de konklusioner og anbefalinger, der fremsættes i bilaget til denne henstilling.

Bilag til rekommandation R (94) 11

1. Indledning

1.1

I denne rekommandation anvendes ordet screening i betydningen anvendelsen af en test udført på en bestemt gruppe af individer med henblik på at opdage et tidligt stadie eller et forstadium til en sygdom, en risikofaktor eller en kombination af risikofaktorer for sygdom. Det drejer sig om i hvert fald at afsløre fænomener, som kan identificeres, inden sygdommen bryder ud.

1.2

Formålet med at indføre screening som et servicetilbud er at kunne identificere en bestemt sygdom eller risikofaktor, inden den sygdomsramte af sig selv søger behandling for sygdommen, med henblik på at helbrede sygdommen eller at forhindre eller udsætte sygdommens progression eller begyndelse ved (tidlig) intervention.

1.3

Værdien af de eksisterende screeningsformer vedrørende smitsomme sygdomme anerkendes fuldtud, men disse etablerede metoder vurderes ikke nærmere i denne rekommandation. Der lægges vægt på screening af kroniske, degenerative tilstande, der ikke er smitsomme.

1.4

Screening er blot én af flere metoder til kontrol af sygdomme. Den bør bedømmes ud fra den samlede indsats for at nedsætte belastningen af et dårligt helbred dels for den enkelte, dels for samfundet, fx socio-økonomiske foranstaltninger og miljøforanstaltninger, oplysning til borgerne og forbedringer af de eksisterende behandlings- og sygdomsforebyggende tilbud.

1.5

Miljøfaktorer er anerkendt som væsentlige bidrag til sygdom, men arvelige faktorer kan også spille en vigtig rolle. Med fremkomsten af den nye viden om vore arveanlæg vil et stigende antal genetisk betingede sygdomme og genetisk betingede risikofaktorer for sygdom kunne påvises og muliggøre nye screeningsprocedurer. Da procedurerne ved genetisk screening endnu ikke er fastlagte og fuldt evaluerede, er disse ikke omfattet af denne rekommandation.

1.6

Situationen er i øjeblikket den, at gennemførelsen af screening i de europæiske lande foregår fragmentarisk, med meget få landsdækkende screeningsprogrammer for den samlede befolkning, men med mange screeningsprogrammer, der kun gælder for bestemte befolkningsgrupper.

1.7

Da landene er forskellige med hensyn til sundhedsbehov og sundhedstilbud såvel som de etiske værdier og retsnormer og regler, bør beslutningen om at gennemføre et bestemt screeningsprogram finde sted i samarbejde med de lægefaglige organisationer i hvert enkelt land for sig. Der er desuagtet fælles overordnede principper og problemer, som berører alle systemer i lige høj grad.

1.8

Screening er en metode, som potentielt er i stand til at forbedre befolkningens sundhed, men som også har

bivirkninger. Der bør i hvert enkelt screeningsprogram vedvarende udvises den størst mulige omhu for at sikre, at fordelene opvejer ulemperne.

1.9

De generelle fordele ved screeningen er ofte blevet beskrevet. Det er imidlertid også vigtigt at være opmærksom på bivirkninger såsom

- Stigmatisering og/eller forskelsbehandling af (ikke-)deltagere;
- Det sociale pres for at deltage i screeningen og gennemgå den tilsigtede behandling/det tilsigtede indgreb;
- Den psykologiske belastning i de tilfælde, hvor der ikke findes nogen behandlingsmuligheder for sygdommen og/eller hvor indgrebet er moralsk uacceptabelt for det pågældende individ;
- Udsættelse for fysiske og psykiske risici med begrænsede muligheder for at opnå helbredsforbedringer;
- Skabte forventninger, som sandsynligvis ikke kan indfries;
- Individer, for hvem screeningsresultatet er positivt, kan opleve problemer med at opnå forsikringer, beskæftigelse osv.;
- Alvorlige bivirkninger af invasiv, klinisk diagnose som følge af falsk positive resultater;
- Forsinket diagnosticering som følge af falsk negative resultater;
- Et ugunstigt forhold mellem omkostninger og udbyttet af et screeningsprogram.

1.10 De forskellige problemer, som opstår i forbindelse med indførelsen af og tilbuddet om screening er forbundne. Ikke desto mindre kan man sondre mellem problemer, som er knyttet til:

1. Spørgsmål af etisk og juridisk karakter;
2. Valg af de sygdomme, der (på et lægefagligt grundlag) findes egnede til et screeningsprogram;
3. Økonomiske aspekter og evaluering af screeningen;
4. Kvalitetssikring;
5. Screeningsprogrammets tilrettelæggelse;
6. Den videnskabelige forskning.

2. *Etiske og juridiske værdier*

2.1

Effektivitet er en nødvendig forudsætning for, at screeningen er etisk forsvarlig. Alligevel bør det erindres, at screening kan være effektiv og alligevel uetisk.

2.2

Fordele og ulemper for målgruppen ved screeningen skal være afbalancerede under hensyntagen til de sociale og økonomiske omkostninger, lighedsprincippet og den enkeltes rettigheder og frihedsrettigheder.

2.3

Undladelse af at oplyse om de positive og negative aspekter ved screeningen er uetisk og krænker individets autonomi.

2.4

Individet bør frit kunne træffe beslutning om egen deltagelse i screeningsprogrammet. Diagnoser og behandlinger, som måtte efterfølge screeningen, kræver ligeledes frivillighed og separat samtykke. Ingen må udsættes for pres for at få dem til at gennemgå disse procedurer.

2.5

Beskyttelsen af privatlivets fred kræver, at resultaterne af disse undersøgelser generelt ikke må viderebringes til de, der ikke ønsker at kende dem, at de indsamles, opbevares og omgås med fortrolighed og at de er behørigt beskyttede. Det er at foretrække ikke at screene individer, som ikke ønsker at kende resultatet af screeningen.

2.6

Neonatal screening er kun berettiget, såfremt interventionen er direkte gavnlige for barnets helbred. I modsat fald bør screeningen udsættes, indtil barnet selv kan tage beslutning herom.

2.7

Personlige oplysninger fra screeningen må ikke viderebringes til tredjemand, med mindre den undersøgte har givet

sit samtykke hertil, eller det er i overensstemmelse med national lovgivning.

2.8

Når et screeningsprogram lanceres som et servicetilbud og desuden udføres med et videnskabeligt formål, skal beslutningen om at stille personlige, medicinske data, der stammer fra et screeningsprogram, til rådighed for videnskabelige formål, tages frivilligt og uden utilbørligt pres.

En beslutning om ikke at ville deltage i forskningen må ikke på nogen måde udelukke et individ fra at deltage i screeningsprogrammet.

3. *Udvælgelseskriterier for sygdomme, der er egnede til screening*

3.1

Sygdommen skal klart udgøre en belastning for personen og/eller samfundet hvad angår død, lidelse, økonomiske eller sociale omkostninger.

3.2

Sygdommens naturlige forløb skal være velkendt, og sygdommen skal gennemgå et indledende, latent stadium eller være bestemt ved risikofaktorer, som kan afsløres ved passende prøver. En passende prøve er en prøve, der er yderst sensitiv og specifik for sygdommen samt acceptabel for det screenede individ.

3.3

En tilstrækkelig behandling eller anden interventionsmulighed er et ufravigeligt krav. Tilstrækkelighed afgøres ved en bevislig medicinsk effekt samt etisk og juridisk acceptabilitet.

3.4

Screening efterfulgt af diagnose og intervention på et tidligt tidspunkt i sygdomsforløbet skal give en bedre prognose end intervention, efter at individet af sig selv har søgt behandling.

4. *De økonomiske aspekter*

4.1

De stigende udgifter til sundhedsvæsenet gør det nødvendigt at vurdere de økonomiske aspekter ved screening. Imidlertid bør disse aspekter ikke være udslagsgivende. I alle screeningsprogrammer er det menneskelige hensyn til livskvalitet, forventet levetid samt respekten for individets rettigheder af allerstørste vigtighed.

4.2

Det er nødvendigt med økonomiske vurderinger for at gøre det muligt at træffe rationelle beslutninger om prioriteringen af andre måder at anvende sundhedsvæsenets ressourcer på.

4.3

Det er endnu ikke muligt med sikkerhed at måle screeningens økonomiske aspekter. Afsløring og behandling på et tidligt tidspunkt kan vise sig at være billigere, end hvis behandlingen foretages på et senere tidspunkt. De undersøgelser, der foreligger, vedrører imidlertid udelukkende de aktuelle screeningsomkostninger, og der er derfor brug for yderligere undersøgelser med henblik på at afklare mulighederne for omkostningskontrol på langt sigt.

4.4

Screening, der ikke udføres systematisk, eller spontan screening, medfører store marginalomkostninger. Det er kun den systematiske screening, der gør det muligt at kontrollere omkostningerne. Derfor er der brug for til stadighed at sikre, at de ressourcer, der tildeles et screeningsprogram, anvendes optimalt.

5. *Kvalitetssikring*

5.1

Screeningen bør sigte mod at opnå den højst mulige standard i kvaliteten ud fra såvel et medicinsk som et organisatorisk synspunkt.

5.2

På grund af de forventninger, som screeningen skaber, samt dens bivirkninger bør screeningen opfylde de højeste standarder inden for alle områder af kvalitetssikringen.

5.3

Inden indførelsen af et screeningsprogram som et servicetilbud bør der foretages en vurdering af de videnskabelige beviser på screeningens effektivitet ved hjælp af forsøgsstudier. De praktiske arrangementer ved en massescreening, som er direkte forbundet med sundhedssystemet og dets opbygning, bør opnå samme effektivitet som i det randomiserede forsøg.

5.4

Der bør foretages en uafhængig, fortløbende evaluering af et gennemført screeningsprogram. Evalueringen gør det lettere at tilpasse programmet, korrigere for konstaterede fejl og mangler og efterprøve, om målet er opfyldt. Screeningsprogrammets bivirkninger bør ikke overses i evalueringen, som bør udføres af uafhængige eksperter i samfundsmedicin ("public health").

5.5

Det bør kunne lade sig gøre at afhjælpe manglerne i screeningsprogrammet eller, såfremt dette ikke er muligt, da at standse programmet, hvis kvalitetssikringsstandarderne ikke overholdes på langt sigt.

5.6

Programmet skal evaluere deltagelsen og hvor stor en procentdel af målgruppen, der er blevet screenet, undersøgelsesmetodens tekniske kvalitet og kvaliteten af den diagnose og behandling, der efterfølgende gives til individer med et positivt undersøgelsesresultat.

Alvorlige bivirkninger ved falske positive resultater bør oplyses og evalueres.

5.7

Der er behov for yderligere undervisning i epidemiologi for medicinstuderende og epidemiologiens anvendelse i forbindelse med måling af screeningseffekten. Tilsvarende er der brug for efteruddannelse inden for dette område, for at sætte læger i stand til at forstå principperne for og evaluering af screening.

5.8

Udbydelsen af screeningsprogrammer fordrer, at træning i teknikker og fortolkning af screeningsundersøgelser bliver inkluderet i undervisningen af medicinstuderende og efteruddannelsen af læger.

5.9

Et screeningsprogram fordrer ressourcer både med hensyn til ansatte og teknisk udstyr for at screeningsundersøgelserne kan udføres. I mange tilfælde kan disse undersøgelser udføres af andre personalegrupper end læger. Der bør etableres en grunduddannelse og videregående uddannelse af læger og teknisk personale, som bliver involverede i udførelsen af screeningsundersøgelser og fortolkningen af resultaterne heraf. For visse typer af sygdomme er det nyttigt at anvende tekniske metoder, herunder automatisering. Kvaliteten af screeningsmetoderne bør kontrolleres.

6. Tilrettelæggelse

6.1

Det organ, der tilrettelægger screeningsprogrammet, bør være ansvarligt for hele programmet. Tilrettelæggelsen af et screeningsprogram bør opfylde de beskrivelser, der forefindes i de nationale vejledninger og protokoller.

6.2

Ved organiseringen bør målgruppen defineres (efter alder eller andet kriterium) såvel som hyppigheden af screeningsundersøgelserne og de generelle og specifikke mål samt retningslinier for kvalitetssikring.

6.3

Det skal understreges, at screening ikke kan lykkes, uden at de forebyggende og behandlende dele af systemet samarbejder. Organiseringen bør være tilpasset efter sundhedssystemets opbygning. Hvis der mangler passende strukturer i den behandlende del af sundhedssystemet, bør der ikke gennemføres screening, før end der er udviklet sådanne strukturer (eksempelvis forsøgsprogrammer). Screeningstilbudet kan enten integreres i forskellig grad med behandlingen eller udvikles som et separat speciale. Fordele og ulemper herved bør vurderes uafhængigt af hinanden i de forskellige sundhedssystemer.

6.4

Der bør tilvejebringes midler til finansiering af programmet, betaling af tilrettelæggelsesomkostninger og evaluering, omkostningerne ved undersøgelserne, omkostningerne ved kvalitetssikring og kontrol foruden omkostningerne ved opfølgende behandling af individer, hvis screeningsresultat er positivt.

6.5

Indikatorer for forløbet og resultaterne skal evalueres konstant.

6.6

Der er behov for systematisk indsamling af data i screeningsprogrammer til brug for den enkelte deltager og sundhedsvæsenet. Af hensyn hertil bør der indsamles data på målgruppen, de screenede individer (inkl. dato og undersøgelsesresultat) og resultaterne af mulige diagnostiske undersøgelser. Evalueringen lettes betydeligt ved at have adgang til et register over sygdomsårsager.

6.7

Der bør være garanti for en tilstrækkelig beskyttelse af alle de data, der er indsamlet gennem screeningsprogrammet.

6.8

Deltagelse i screeningsprogrammer afgøres af personafhængige faktorer (fx indstilling, motivation og ængstelse) og af situationsafhængige faktorer (fx ventetider og effektiv organisering). Disse kan påvirkes fx af oplysning til borgerne og en god tilrettelæggelse af screeningsproceduren.

6.9

For at sikre optimal deltagelse blandt målgruppen bør udsendes den bedst mulige information til et bredt publikum, og der bør tilrettelægges opmærksomhedsskabende programmer og uddannelsesprogrammer både til målgruppen og sundhedspersonalet.

6.10

Invitationer bør ledsages af skriftlig information om programmets formål og effektivitet, om undersøgelsen, de potentielle fordele og ulemper, frivillighed i deltagelsen, og om hvordan data vil blive beskyttet. Af hensyn til dem, der måtte ønske yderligere oplysninger, bør der anføres en adresse.

6.11

Deltagerne bør informeres om hvordan, hvornår og hvor, deres undersøgelsesresultater vil være tilgængelige eller vil blive formidlet til dem.

6.12

Positive resultater, der fremkommer ved screening bør altid bekræftes ved en efterfølgende diagnostisk test, inden der indledes en behandling/et indgreb, med mindre screeningstesten er en diagnostisk test. Det er altafgørende, at der forefindes tilstrækkeligt diagnostisk udstyr, der kan bekræfte eller afvise screeningsresultatet hurtigst muligt. Tilsvarende skal der forefindes let tilgængelige behandlingsfaciliteter for de bekræftede tilfælde. Sundhedsvæsenet kan blive ganske voldsomt belastet ved screeningen, især da de fleste screeningsprogrammer desuden fører til tilfældige patologiske opdagelser, som ingen forbindelse har med den sygdom, som programmet er beregnet på.

6.13

At kombinere screening for flere sygdomme i en samlet screeningsprocedure kan forekomme en bekvem løsning for den enkelte deltager og økonomisk for programmet, men en sådan „pakkeløsning“ kan betyde, at omfanget af de screeningskriterier, herunder alder og hyppighed, der kunne opfyldes, ville blive påvirket negativt.

7. Forskning

7.1

Det er nødvendigt at fremme forskningen i nye og mere effektive screeningsundersøgelser samt at undersøge langtidsvirkningen af forskellige behandlingsmetoder for og tilbud til individer, der tester positiv. Forskningen skal yderligere udstrækkes til at besvare adskillige spørgsmål af social, etisk, juridisk, medicinsk, organisatorisk og økonomisk karakter foruden de psykologiske problemer, som screeningen giver anledning til, og hvor det foreliggende materiale er ufuldstændigt.

7.2

Der bør foretages en kvalitetssikring af forskningsprogrammer for at afklare effektiviteten af forskellige screeningsundersøgelser, den praktiske tilrettelæggelse af screeningen, tiltag for at øge deltagelsen, metoder til forbedring af undersøgelsens effektivitet, opfølgningen og tilbud til dem, hvis screeningsresultater er positive, en vurderingsproces samt alle de økonomiske aspekter.

7.3

Oplysninger, der indsamles under screeningen, bør være til rådighed for den videnskabelige forskning, forbedringer i sundhedsvæsenet og til fordel for fremtidige screeninger, under hensyntagen til fuld respekt for autonomi og fortrolighed og beskyttelse af privatlivets fred.

8. Generelle bemærkninger

8.1

Det er af særlig vigtighed, at de politiske beslutningstagere og målgrupper holdes orienterede om den aktuelle viden om værdien af screening for særlige sygdomme. Der bør opfordres til forbedret kommunikation.

8.2

Regeringerne bør styrke den forskning og evaluering, der er nødvendig for at kunne bedømme værdien af både nye og eksisterende programmer. Denne form for forskning indebærer nødvendigvis store projekter, som i visse tilfælde kan indrettes som internationalt samarbejde. Videnskabelig evaluering er den eneste måde at vurdere de positive og negative virkninger af screeningen på, således at der kan tages en rationel beslutning om, hvorvidt et screeningsprogram bør iværksættes, og hvor store ressourcer det skal tildeles.

Kvalitetssikring (ifølge WHO's definition):

„Alle planlagte og systematiske tiltag, der er nødvendige, for at skabe tilstrækkelig tillid til, at en struktur, et system eller et delelement fungerer tilfredsstillende ved brug (ISO 6215-1980). Tilfredsstillende funktion ved brug forudsætter optimal kvalitet i hele den diagnostiske proces, dvs. konsekvent at sikre tilstrækkelige diagnostiske oplysninger med den mindst mulige eksponering af både patienter og medarbejdere.”

Kvalitetskontrol (ifølge WHO's definition):

„Arbejdsgange (planlægning, koordination, udførelse), der har til hensigt at opretholde eller forbedre [...] (ISO 3534-1977). Anvendt på diagnostik, omfatter disse optimal overvågning, evaluering og opretholdelse af alle særlige kendetegn ved udførelsen, som kan defineres, måles eller kontrolleres.”

Ovenstående er en uautoriseret oversættelse. Kopi af den originale, engelsksprogede tekst kan fås ved henvendelse til Det Ethiske Råd.

Bilag 3:

Uddrag fra

Lov om patienters retsstilling

Kapitel 1

Formål, anvendelsesområde, definitioner m.v.

§ 1. Loven skal medvirke til at sikre, at patienters værdighed, integritet og selvbestemmelsesret respekteres. Loven skal endvidere medvirke til at sikre tillids- og fortrolighedsforholdet mellem patient og sundhedsperson.

§ 2. Loven gælder for patienter, der inden for sundhedsvæsenet eller andre steder, hvor der udføres sundhedsfaglig virksomhed, modtager eller har modtaget behandling af sundhedspersoner, medmindre andet særligt er fastsat i lovgivningen.

§ 3. Ved behandling forstås i denne lov undersøgelse, diagnosticering, sygdomsbehandling, genoptræning, sundhedsfaglig pleje og sundhedsfaglige forebyggelsestiltag over for den enkelte patient, m.v.

§ 4. Ved sundhedspersoner forstås i denne lov personer, der er autoriseret i henhold til særlig lovgivning til at varetage sundhedsfaglige opgaver og personer, der handler på disses ansvar.

§ 5. For en patient, der ikke selv kan varetage sine interesser, indtræder den eller de personer, som efter lovgivningen er bemyndiget hertil, i patientens rettigheder efter loven, i det omfang dette er nødvendigt for at varetage patientens interesser i den pågældende situation.

Kapitel 2

Selvbestemmelse

Informeret samtykke

§ 6. Ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke, medmindre andet følger af lov eller bestemmelser fastsat i henhold til lov eller af §§ 8-10.

Stk. 2. Patienten kan på ethvert tidspunkt tilbagekalde sit samtykke efter stk. 1.

Stk. 3. Ved informeret samtykke forstås i denne lov et samtykke, der er givet på grundlag af fyldestgørende information fra sundhedspersonens side, jf. § 7.

Stk. 4. Et informeret samtykke efter dette kapitel kan være skriftligt, mundtligt eller efter omstændighederne stiltiende.

Stk. 5. Sundhedsministeren fastsætter nærmere regler om samtykkets form og indhold.

§ 7. Patienten har ret til at få information om sin helbredstilstand og om behandlingsmulighederne, herunder om risiko og komplikationer og bivirkninger.

Stk. 2. Patienten har ret til at frabede sig information efter stk. 1.

Stk. 3. Informationen skal gives løbende og give en forståelig fremstilling af sygdommen, undersøgelsen og den påtænkte behandling. Informationen skal gives på en hensynsfuld måde og være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger med hensyn til alder, modenhed, erfaring m.v.

Stk. 4. Informationen skal omfatte oplysninger om relevante forebyggelses-, behandlings- og plejemuligheder, herunder oplysninger om andre, lægeligt forsvarlige behandlingsmuligheder, samt oplysninger om konsekvenserne af, at der ingen behandling iværksættes. Informationen skal være mere omfattende, når behandlingen medfører nærliggende risiko for alvorlige komplikationer og bivirkninger.

Stk. 5. Skønnes patienten i øvrigt at være uvidende om forhold, der har betydning for patientens stillingtagen, jf. § 6, skal sundhedspersonen oplyse herom, medmindre patienten har frabedt sig information, jf. stk. 2.

Stk. 6. Sundhedsministeren fastsætter nærmere regler om informationens form og indhold.

Udvalgt litteraturliste

American Journal of Public Health, February 1992, Vol. 82, No. 2.

Bjurstam, Nils (1996): »Radiologisk diagnostik«, i »Brøstcancer« redigeret af Stefan Rydén, Zeneca AB1996.

Bonde Jensen, Anders (1997), »Hvad ved vi om de psykosociale virkninger«, Konference om mammografiscreening afholdt af Kræftens Bekæmpelse, Mandag den 3. november 1997.

Chadwick, R, Levitt, M, Shickle, D. eds., (1997): »The Right to Know and the Right not to Know«, Ashgate, 1997.

Christensen, Bo (1995): »Forebyggelse af iskæmisk hjertesygdom i almen praksis«, Århus Universitet: Institut for Almen Medicin.

Dahl, Maj-Dahl et al: »Opfølgning af ikke-negative cervixcytologiske prøver i Fyns Amt«, Ugeskrift for Læger 160/40, 28. september 1998: 5798-5801.

Det Ethiske Råd (1996): »Prioritering i sundhedsvæsenet - en redegørelse«

Elmore, Joann G. et al: »Ten-year risk of false positive screening mammograms and clinical breast examinations«, The New England Journal of Medicine, volume 338, Number 16: 1089-1096.

»Forebyggelse af iskæmisk hjertesygdom i almen praksis - med særligt henblik på dyslipidæmi«, Dansk Selskab for Almen Medicin 1998.

Gerdes, Lars Ulrik, Anna Marie Bak og Ole Færgeman: »Måling af kolesterol i kappilærblod med Reflotron-systemet«, Ugeskrift for Læger 152/24, 11. juni 1990: 1739-1743.

Gerdes, Lars Ulrik, Anna Marie Bak og Ole Færgeman: »Forekomst af kardiovaskulære risikofaktorer blandt 20-59 årige erhvervsaktive danske mænd«, Ugeskrift for Læger 152/24, 11. juni 1990: 1747-1752.

Hartling, Ole (1998): »De raske har ikke brug for læge, det har de syge«, Ugeskrift for Læger 160/25, 15. juni 1998.

Hartling, Ole (1998): »Overgreb på kvinder«, kronik i Politiken, mandag den 25. maj 1998.

Hetlevik og Holmen (1994): »Hvilket forhold har leger til risiko?«, Tidsskrift Norsk Lægeforening nr. 15. 1994: 114: 1709-10.

Hølund, Berit, Bernard Jeune og Finn Jørgensen (for evalueringsgruppen): »Befolkningsundersøgelsen mod livmoderhalskræft i Fyns Amt. Evaluering af perioden 1. april 1989 - 31. december 1995«, Odense Universitetshospital.

Hølund, Berit, Dorte Ejersbo og Anni Hjortebjerg: »Evaluering af PAPNET - et semiautomatisk screeningssystem anvendelse i screening mod livmoderhalskræft«, Ugeskrift for Læger 160/40, 28. september 1998: 5802-5806.

»Konference om mammografiscreening. Mandag den 3. november 1997«, Kræftens Bekæmpelse.

»Konference om screening for livmoderhalskræft - 10. december 1996«, Kræftens Bekæmpelse. Genoptrykt april 1997 af Odense Universitet, Center for Helsetjenesteforskning og Socialpolitik.

Kronborg, Ole et al.: »Randomiseret befolkningsundersøgelse af screening for tarmkræft med Hemoccult-II«, Ugeskrift for Læger, 11. august 1997: 4977-4981.

Kronborg, Ole: »Screening for Colorectal Cancer with Hemoccult-II in The Average Risk Population«, Indlæg ved konference, venligst udlånt af forfatteren.

- Lindholt, Jes S. et. al.: »Screening for abdominalt aortaaneurisme«, Ugeskrift for Læger 159/13, 24. marts 1997: 1915-1923.
- Lindholt, Jes. S.: »Considerations and experiences of screening for abdominal aortic aneurysm«, University of Aarhus 1998.
- Lunde, Inga Marie og Lauritzen, Torsten (1993): »Risikoparadokset«, Ugeskrift for læger 155/51, 20. december 1993: 4203-4206.
- Lunde, Inga Marie og Karen-Dorte Bach Nielsen: »Screening for livmoderhalskræft - set fra et patientperspektiv«, Bibliotek for Læger, marts 1993.
- Lunde, Inga Marie: »Screening - med omtanke«, Ugeskrift for Læger 160/5, 26. januar 1998: 702-704
- Lunde, Inga Marie (1997): »Jeg håber det bedste....- om deltagernes syn på mammografi-screening«, Ringkøbing 1997.
- Lunde, Inga Marie (1998): »Screeningers betydning i menneskers liv«, Medicinsk årbog 1998, Munksgaard, København.
- Lynge, Elsebeth, Gerda Engholm og Mette Madsen: »Organiseret screenings betydning for udviklingen af livmoderhalskræft i Danmark i 1968-1987«, Ugeskrift for Læger 154/19, 4. maj 1992: 1330-1334.
- Lynge, Elsebeth et. al.: »Hvad betyder fejlklassificering af smearprøver i et screeningsprogram?«, Ugeskrift for Læger 156/17, 25. april 1994: 2574-2596. Nuffield Council on Bioethics (1993): »Genetic Screening - Ethical Issues«, december 1993.
- Olsen, Frede (1998): »Etiske problemer i screening«, i Etik og Klinik, redigeret af Henri Goldstein, Munkgaards Forlag.
- Onk, Giok og Joan Austoker: »Recalling women for further investigation of breast screening: women's experiences at the clinic and afterwards«, Journal of Public Health Medicine, volume 19, No 1: 29-36.
- Petersson, Birgit (1995): »Sygeliggørelse af kvinder«, FADLs DEBATBØGER NR 7.
- Raffle, Angela E.: »New tests in cervical screening«, The Lancet, volume 351, 24. januar 1998: 297.
- Reventlow, Susanne og Lauritzen, Torsten (1998): »Risiko og forebyggelse. Urealistiske forventninger«, FADLs DEBATBØGER NR 13.
- Schikle, D. & Chadwick, R. (1994): »The ethics of screening: Is 'screeningitis' an incurable disease«, Journal of medical ethics 1994; 20: 12-18.
- Skolbekken, John Arne (1996): »Risiko som begreb og udfordring i helsevesenet«, Tidsskrift Norsk Lægeforening nr. 22, 1996; 116: 2673-6
- Stranc, L. & Evans, J (1998): »Issues Relating to the Implementing of Genetic Screening Programs«, i »Socio-Ethical Issues in Human Genetics«, editor Knoppers, Bartha Maria, Les Éditions Yvon Blais Inc.
- Sundhedsstyrelsen (1986): »Forebyggende undersøgelser mod livmoderhalskræft. Redegørelse«
- Sundhedsstyrelsen (1989): »Mammografiscreening. Anvendelse og organisation. Redegørelse«
- Sundhedsstyrelsen (1990): »Screening, hvorfor - hvornår - hvordan«, Forebyggelse og hygiejne 1990, 13.
-
-

Fodnoter:

- [1\)](#) *Screening. Hvorfor- Hvornår - Hvordan*, Sundhedsstyrelsen 1990, side 6
- [2\)](#) Petr Skrabanek: *Human Medicine and the Rise of Coercive Healthism*, St. Edmundsbury Press Ltd., 1994, side 33.
- [3\)](#) *Tidlig opsporing og behandling af brystkræft. Statusrapport*. Sundhedsstyrelsen 1997:19
- [4\)](#) *Mammografiscreening. Anvendelse og organisation*. Redegørelse, Sundhedsstyrelsen 1989, side 91
- [5\)](#) *Brystkræft. Tidlig opsporing og undersøgelse*. Redegørelse, Sundhedsstyrelsen 1994, side 6
- [6\)](#) *Tidlig opsporing og behandling af brystkræft. Statusrapport*, Sundhedsstyrelsen 1997, side 3
- [7\)](#) Samme, side 19
- [8\)](#) Samme, side 31
- [9\)](#) Personlig meddelelse fra overlæge, professor, dr.med. Mogens Blichert-Toft, Rigshospitalet.
- [10\)](#) Lyng, Elsebeth. *Status for forebyggende undersøgelser mod livmoderhalskræft*. In Konference om screening for livmoderhalskræft - 10. December 1996. Kræftens Bekæmpelse, april 1997: 6-8
- [11\)](#) Bock, Johannes. *Livmoderhalskræft - årsager og udvikling*. In Konference om screening for livmoderhalskræft - 10. december 1996. Kræftens Bekæmpelse, april 1997: 11
- [12\)](#) *Forebyggende undersøgelser mod livmoderhalskræft*. Redegørelse, Sundhedsstyrelsen 1986, side 75
- [13\)](#) Samme, side 21
- [14\)](#) Lyng, Elsebeth. *Status for forebyggende undersøgelser mod livmoderhalskræft*. In Konference om screening for livmoderhalskræft - 10. december 1996. Kræftens Bekæmpelse, april 1997: 8
- [15\)](#) Personlig meddelelse fra professor, dr. med. Frede Olesen, Aarhus Universitet.
- [16\)](#) Personlig meddelelse fra Jahil Hariri, overlæge ved patologisk institut på Hvidovre Hospital, og Finn Løve Jepsen, administrerende overlæge, Esbjerg Sygehus.
- [17\)](#) Personlig meddelelse fra professor, dr.med. Frede Olesen, Aarhus Universitet.
- [18\)](#) Hølund, Berit, m.fl. *Evaluering af PAPNET - et semiautomatisk screeningsssystemets anvendelse i screening mod livmoderhalskræft*. Ugeskrift for læger 160/40, 28. september 1998: 5798-5801.
- [19\)](#) *Befolkningsundersøgelsen mod livmoderhalskræft i Fyns Amt. Evaluering af perioden 1. april 1989 - 31. december 1995*. Berit Hølund, Bernard Jeune og Finn Jørgensen (For evalueringsgruppen).
- [20\)](#) Dahl, Maj-Britt, Berit Hølund m.fl. *Opfølgning af ikke-negative cervixcytologiske prøver i Fyns Amt*. Ugeskrift for læger 160/40, 28. september 1998: 5798-5761
- [21\)](#) Personlig meddelelse fra administrerende overlæge, dr.med. Peter Bichel, Århus Kommunehospital.
- [22\)](#) Personlig meddelelse fra professor, dr.med. Frede Olesen, Aarhus Universitet.
- [23\)](#) Der er kun lidt materiale tilgængeligt, som ud fra danske forhold beskriver udposning på hovedpulsåren, abdominalt aortaaneurisme. De faktuelle oplysninger i dette afsnit bygger på følgende: Jes S. Lindholt, Svend Juul, Eskild W. Henneberg og Helge Fasting: *Screening for abdominalt aortaaneurisme*, Ugeskrift for læger 159/13 - 24. marts 1997: 1915-1923. Jes. S. Lindholt: *Considerations and experiences of screening for abdominal aortic aneurysm*, University of Aarhus, 1998
- [24\)](#) Der er kun lidt materiale tilgængeligt om screening for tarmkræft i dansk sammenhæng. De faktuelle oplysninger i dette afsnit bygger på følgende: Ole Kronborg, Claus Fenger, Jørn Olsen, Ole Dan Jørgensen & edb-udviklingschef Ole Søndergaard: *Randomiseret befolkningsundersøgelse af screening for tarmkræft med Hemocult-II*, Ugeskrift for læger 159/33 - 11. august 1997: 4977-4981 Ole Kronborg: *Screening for Colorectal Cancer with Hemocult-II in The Average Risk Population*. Indlæg ved konferencen »Prevention, despitage et prise en charge des cancers du colon«, Paris, januar 1998. Venligst lånt til Det Etske Råd af forfatteren.
- [25\)](#) Personlig meddelelse fra professor, overlæge, dr.med. Ole Færgeman, Århus Amtssygehus. Tallene bygger på følgende kilde: Murray CJL, Lopez AD. *Alternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020: Global Burden of Disease Study*. Lancet 1997;349:1498-1504
- [26\)](#) *Forebyggelse af iskæmisk hjertesygdom i almen praksis _ med særligt henblik på dyslipidæmi*. Dansk Selskab for Almen Medicin 1998:14
- [27\)](#) Christensen, Bo. 1995. *Forebyggelse af iskæmisk hjertesygdom i almen praksis*. Århus Universitet: Institut for Almen Medicin: 10-13
- [28\)](#) Samme kilde: 28
- [29\)](#) Gerdes, Lars Ulrik, Anna Marie Bak og Ole Færgeman. *Måling af kolesterol i kapillærblod med Reflotron-systemet*. Ugeskrift for Læger 1990; 152: 1740
- [30\)](#) Bo Christensen. 1995: 25 [31\)](#) Udformningen er inspireret af Schikle, D. & Chadwick, R. (1994): *The ethics of screening: Is 'screeningitis' an incurable disease*, i Journal of medical ethics 1994; 20: 12-18.

