

Fósturgreining Siðfræði – sál-gæs-la

Ágrip

Ingileif Malmberg

Framfarir á sviði fósturgreiningar hafa orðið miklar á undanförunum árum. Það er ómetanlegt að hægt skuli vera að fylgjast með vexti, þroska og líðan fósturs eða barns í móðurkviði og hlýtur það að stuðla að auknu öryggi móður og barns. En aukin tækni vekur um leið upp ýmsar spurningar og vangaveltur sem öllum sem mæðraeftirliti sinna er hollt að velta fyrir sér. Er sjálfsagt að eyða öllum þeim fósturum sem greinast með frávik af einhverju tagi? Hvert gæti sú þróun leitt okkur? Erum við, með sífellt betri tækni, smám saman að „útrýma“ ákveðnum hópum innan samfélagsins? Á það að vera sjálfsgöð „venja“, jafnvel skylda, að allar konur gangist undir þær rannsóknir sem í boði eru. Við höfum innan siðfræðinnar mörg og ólík sjónarmið. Við höfum viðhorf sem leggur áherslu á fullkomið frelsi til fóstureyðinga. Við höfum líka viðhorf sem krefst þess að öllu lífi skuli viðhaldið, fósturi megi ekki undir neinum kringumstæðum eyða, þótt vitað sé að um alvarlegan sjúkdóm eða fötlun sé að ræða.

Höfundur leggur áherslu á regluna um helgi lífsins, að virða beri mannlegt líf, sú regla skuli alltaf höfð að leiðarljósi innan læknisfræðinnar. Um leið skal á það bent að sú virðing, sú líkn er ekki alltaf fólgin í því að viðhalda og bjarga öllu lífi. Dauðinn er ekki alltaf versti kosturinn.

Við hljótum að þurfa að vege og meta hvert tilvik fyrir sig, að hvert og eitt foreldri, eftir viðeigandi upplýsingar, persónulega ráðgjöf og stuðning fagfólks, taki sína ákvörðun út frá eigin dómgreind og siðferðisvitund. Það er mikilvægt að fagfólk fjalli um þessi mál af virðingu fyrir lífinu og virðingu fyrir þeim foreldrum sem eiga fötluð börn og fötluðum sjálfum.

Öll sú fósturgreining sem í boði er knýr foreldra reglulega til þess að taka erfiðar ákvarðanir. Það er því mikilvægt að þunguð kona og hennar maki viti tilganginn með því meðgöngu eftirliti sem í boði er, að þau séu meðvituð um þær ákvarðanir sem þau gætu þurft að standa frammi fyrir. Og þegar og ef

ENGLISH SUMMARY

Malmberg I

Prenatal diagnosis. Ethics – counselling

Læknablaðið 2001; 87: 465-7

During the last years great progress has been made in the field of prenatal diagnosis. The possibility of monitoring the growth, development and well being of a child in the womb is priceless and can offer the mother a sense of security regarding the pregnancy. But the growing technology leads at the same time to various questions and discussions and it is good for all those who are a part of the maternal care to think about them. Is it unquestionable to eliminate all those fetuses that are diagnosed with an abnormality of any kind? Where would such a development lead us? Are we, with the means of a continuing better technology, bit by bit "eliminating" certain groups within the society? Is it to be an unquestioned "routine" or even duty, that every woman should be subjected to those diagnoses that are possible? We have within the field of ethics many different views on those questions. One view stresses the complete freedom of abortion. Another demands that all life should be protected, and a fetus should never be terminated, even if it is sick or disabled. The author of this article wants to demonstrate the rule of the sanctity of all life, that all

human life should be respected, that this rule should always be applied within the field of medicine. At the same time it should be stressed that this respect for life is not always best given by sustaining and saving all life. Death is not always the worst choice.

We must evaluate each and every case, that each and every parents to be should make their own decision based on their own ethical views, after having received appropriate information, professional support and counselling.

It is important that professionals deal with these matters with respect for life and respect for the parents who already have disabled children and the disabled themselves.

All the prenatal diagnosis which is available may lead to that parents to be have to take difficult decisions regarding the pregnancy. It is therefore of the utmost importance that a pregnant woman and her partner should know the meaning and purpose of the prenatal care which is offered and that they are fully aware of the decisions they may have to face. If the results are not in the favor of the fetus, the couple should receive the support and care whatever their decision may be.

Key words: *ethics, counselling.*

Correspondence: Ingileif Malmberg hospital chaplain. E-mail: ingilm@landspitali.is

Kvinnadeild Landspítala
Hringbraut. Fyrirspurnir,
bréfaskipti:
Ingileif Malmberg
sjúkráhusprestur,
Kvinnadeild Landspítala
Hringbraut, 101 Reykjavík.
Sími: 560 1000/560 2271.
Netfang: ingilm@landspitali.is

Lykilorð: *siðfræði, sál-gæs-la.*

niðurstaðan er ekki fóstrinu í vil, að þau fái þann stuðning og þá umhyggju sem þau þurfa í þeirri ákvörðun sem þau sjálf taka.

Umræða

Þau fjögur ár sem ég hef starfað sem sjúkra- húsprestur við Landspítalann, hefur það reglulega komið í minn hlut að mæta þeim konum og þeirra mökum, sem í kjölfar sónarrannsóknar eða annarra rannsókna og eftirlits á meðgöngu, hafa fengið vitneskjuna um alvarlega galla á fóstri og í framhaldi þeirra niðurstaðna ákveðið að binda endi á meðgönguna með fóstureyðingu. Sálarástand þessara foreldra er jafn misjafnt og þeir eru margir. Enginn fer í gegnum þetta ferli ósnortinn. Hjá flestum togast á hinar ýmsu tilfinningar. Hugurinn sveiflast milli sáttar og sorgar, reiði og vonbrigða og er hlutverk mitt að deila þessari reynslu með foreldrunum, hlusta á þá, leiðbeina varðandi þá hluti sem framkvæma þarf - frágang fóstursins, segja frá svokölluðum fósturreit, duftreit eða öðrum úrræðum sem til eru - umfram allt þó að að veita stuðning og taka þátt í þeim siðferðislegu vangaveltum og spurningum sem í mörgum tilfellum leita á þau sem standa í þessum sporum.

Þær eru ómetanlegar framfarirnar sem orðið hafa á sviði meðgöngueftirlits og stórkostlegt að hægt skuli vera að fylgjast með vexti, þroska og líðan fósturs eða barns í móðurkviði og hlýtur það að stuðla að auknu öryggi móður og barns. En aukin tækni hlýtur um leið að vekja upp spurningar og umræður sem öllum sem mæðraeftirliti sinna er holt að velta fyrir sér og horfast í augu við. Eftirlit það og rannsóknir sem nú er boðið upp á, hvort sem um er að ræða sónarrannsókn, fylgju- eða legvatnspróf, eða hina nýju hnakkabykktarmælingu, knýr reglulega til ákveðinna ákvarðana af hálfu foreldra. Þeir geta þurft að standa frammi fyrir spurningum eins og: Hvað eigum við að gera nú þegar sónarmyndin, eða hvaða rannsókn önnur sem er, segir okkur að barnið sem við eigum í vændum er ekki „draumabarnið“ eða „óskabarnið“? Eigum við að óska eftir fóstureyðingu? Eða - eigum við að bíða í 20 vikur til viðbótar, ljúka meðgöngunni, leyfa barninu að koma í heiminn og láta náttúruna hafa sinn gang, leyfa barninu að deyja? Kannski deyr það ekki strax. Kannski lifir það einhver ár, ef til vill lífi mörkuðu veikindum og erfiðleikum. Og ef það lifir, fötlunin er ekki lífshættuleg, erum við þá tilbúin til þess að skuldbinda okkur um ókomin ár? Þessar spurningar eru meðal þeirra sem allir foreldrar standa frammi fyrir eftir „slæma“ niðurstöðu úr þeim rannsóknum sem í boði eru.

Við opnum ekki siðfræðirit öðruvísi en það hafi að geyma kafla sem inniheldur vangaveltur um siðferðilega stöðu fósturs, fóstureyðingar, fósturgreiningar, réttmæti þeirra og afleiðingar. Innan siðfræðinnar

eru uppi ýmis viðhorf og geta þau spannað ólíka póla (1). Við höfum til dæmis viðhorf sem setur foreldrum í hendur fullkomið frelsi til fóstureyðingar, án tillits til aðstæðna, án tillits til þess hversu alvarlegur eða ekki alvarlegur fósturgallinn er. Svo ég leyfi mér að sjá fyrir „ýkta“ afleiðingu þessa viðhorfs, þá væri, samkvæmt þessari skoðun, hægt að fara fram á fóstureyðingu vegna hvaða frávika sem er. Við höfum líka viðhorf sem felur í sér harða afstöðu gegn fóstureyðingum yfirleitt, án tillits til þess hvaða rök kunna að vera færð fyrir þeim, það er án tillits til þess að um mjög alvarlegan fósturgalla kunni að vera að ræða. Hörðustu fulltrúar þessa viðhorfs ganga jafnvel svo langt að setja samasemmerki milli fóstureyðinga vegna fósturgalla og þeirrar útrýmingarherferða á fötluðum sem við þekkjum úr sögunni. Talsmenn þessa viðhorfs telja sig ganga út frá reglunni um helgi lífsins, að virða beri allt mannlegt líf og túlka hana á þann veg að öllu lífi skuli viðhaldið óháð aðstæðum hverju sinni. Því megi alls ekki eyða fóstri þótt vitað sé að um alvarlega fötlun eða sjúkdóm sé að ræða.

Sjálf vil ég hafa að leiðarljósi regluna um helgi lífsins, að okkur beri að virða mannlegt líf, að læknisfræðin eigi að hafa að markmiði sínu að lækna og líkna.

En þá er það spurningin: Í hverju er þessi virðing fólgin? Í hverju er þessi líkn fólgin? Er hún hún fólgin í því að viðhalda og bjarga öllu lífi, líka lífi fósturs, sem aldrei á eftir að geta notið nokkurra lífsgæða, lífi sem á eftir að verða líf í þjáningu og erfiðleikum, bæði fyrir einstaklinginn sjálfan og fjölskyldu hans? Á árum áður, fyrir daga þeirrar tækni sem við búum við nú, dóu yfirleitt alvarlega vansköpuð börn þar sem ekki var hægt og eflaust oft ekki reynt að bjarga lífi þeirra. Önnur komust á legg og lifðu, sjálfsagt oft erfiðu og þjáningarfullu lífi. Í dag er hægt að sjá fyrirfram hvort fóstur er heilbriggt eða ekki. Í dag gerir tæknin okkur mögulegt að greina þá einstaklinga sem ekki falla undir það að teljast heilbrigðir og þegar sú greining liggur fyrir standa foreldrar frammi fyrir þeirri ákvörðun hvort meðgöngu skuli haldið áfram eða ekki. Þannig er að vissu marki hægt að koma í veg fyrir þá þjáningu sem hlýst af því að eiga alvarlega fatlað eða sjúkt barn.

En hvar eigum við að draga mörkin? Hvað er mikil fötlun og hvað er lítil fötlun? Eigum við öll að vera steipt í sama mót? Eigum við að geta „valið úr“ þau börn sem ekki „henta“ okkur, þau börn sem ekki falla 100 prósent undir það að vera eins og við viljum að þau séu? Á það að vera krafa af hálfu samfélagsins að allar konur gangist undir þær rannsóknir sem mögulegar eru til þess að hægt verði að draga sem mest úr fæðingu þeirra einstaklinga sem óhjákvæmlega hafa í för með sér aukinn kostnað fyrir samfélagið? Þessum spurningum er ekki varpað fram með nein augljós svör í huga heldur einungis sem vangaveltum um þá hugsanlegu þróun sem sífell

fullkomnari tækni á sviði læknisfræðinnar gæti ýtt undir. Það eru í þessu máli sem svo mörgum öðrum, þar sem fengist er við „siðfræði lífs og dauða“ fátt um afgerandi svör og þau eru mörg „gráu svæðin“ sem verða á vegi okkar. Við vitum að mörg tilfelli eru þess eðlis, það er galli fóstursins svo mikill, að líf þess einstaklings, lifði hann á annað borð, myndi valda ómældum þjáningum, fyrir hann sjálfan fyrst og fremst og um leið foreldra hans og fjölskyldu. Erum við að brjóta regluna um helgi lífsins með því að koma í veg fyrir fæðingu þessa barns? Er ekki lífi þessa verðandi einstaklings sýnd mest virðing fái það að slokkna? Er dauðinn alltaf verstur kosturinn? En við vitum líka að fatlanir eru mismiklar. Margir fatlaðir einstaklingar, séu þeir nokkurn veginn líkamlega hraustir, geta á sinn hátt lifað ánægjuríku lífi, upplifað hamingju, veitt og miðlað gleði, bæði sjálfum sér og öðrum. Það hefur að undanfögnu mikið verið rætt um einstaklinga með Downs heilenni. Þótt ég hafi enga tölfræði hér í farteskinu, þá þykist ég vita að nær öllum Downs fósturum er í dag eytt, finnst þau á fósturstigi. Og með þeim nýju aðferðum sem nú er boðið upp á, verða þau sjálfsagt enn fleiri sem „uppgötvast“. Ég spyr: Er siðferðilega rétt að eyða þessum fósturum? Ég ætla ekki að svara því til eða frá, enda ekki einföld spurning og engin einföld svör til heldur. Við vitum að þrátt fyrir þá staðreynd að einstaklingar með ákveðnar fatlanir geti átt ánægjuríkt líf, eins og ég minnst á hér áðan, þá er það um leið nærri undantekningarlaust mikið áfall og djúp sorg sem foreldrar verða fyrir við fæðingu þegar barnið þeirra reynist fatlað. Sjálf hef ég í starfi mínu á barnadeildum Landspítalans kynnst stórum hópi foreldra fatlaðra barna, bæði mikið fatlaðra og lítið fatlaðra. Öll eru þessi börn elskuð af foreldrum sínum og öll endurgjalda þau á sinn hátt þá umhyggju og þá elsku sem þau svo mjög þurfa á að halda. Þótt flestir foreldrar vinni úr sorg sinni og læri að lifa með nýjum aðstæðum og öðlist oft aðra og nýja sýn á lífið, þá kostar það í mörgum tilvikum blóð, svita og tár og nærri undantekningarlaust verður mikil breyting á lífi þessara sömu foreldra.

Við búum við þá tækni sem hér hefur verið til umfjöllunar, þá tækni sem knýr okkur til að taka ákveðnar ákvarðanir. Við getum að vissu marki haft áhrif á líf okkar og örlög. Ég held við hljótum að þurfa að veita og meta hvert og eitt tilvik fyrir sig, að hvert og eitt foreldri, eftir viðeigandi upplýsingar, persónulega ráðgjöf og stuðning fagfólks, taki sína ákvörðun út frá eigin dómgreind og siðferðisvitund. Um leið ber þó að undirstrika mikilvægi þess að við umgöngumst og vinnum með þessa hluti út frá reglunni um helgi lífsins og jafna virðingu alls lífs.

Það sitja alltaf í mér orð stúlkunnar er hún lét falla um frænku sína er tekið hafði þá ákvörðun að binda endi á meðgöngu sína þar sem legvatnsprufan hafði leitt í ljós að fósturið var með alvarlegan galla: „Það

var eins gott að hún lét taka sýni og gat þá losað sig við það“, eða orð heilbrigðisstarfsmannsins sem áttu að lýsa árangri af eftirliti því sem boðið er upp á á meðgöngu: „Við erum smám saman að finna þau fleiri“ með þeirri tækni sem við nú búum við „ættu þau fæst að sleppa í gegn“. Þetta eru auðvitað ýkt dæmi en samt ábending til okkar um að við þurfum að fara varlega í hvernig við nálgumst þessi mál, hvernig við setjum þau fram og fjalla um þau af virðingu fyrir lífinu og virðingu fyrir þeim foreldrum sem eiga fötluð börn og fötluðum sjálfum. Þótt kostirnir við aukna og betri tækni séu ótvíræðir, þá megum við ekki líta á það sem sjálfsagaðan hlut, sjálfsögð mannréttindi að öll séum við steipt í sama mót og dæma allt annað líf sem ekki þess virði að því sé lifað.

Lokaorð

Að lokum, þá vil ég ítreka að það sjálfræði sem við hljótum að þurfa að setja foreldrum í hendur, má ekki vera úr lausu lofti gripið. Það verður að byggja á góðu upplýsingaflæði, fræðslu og samræðum við það fagfólk sem í hlut á. Hvort sem um er að ræða sónarinn, hnakkabykktarmælinguna, legvatns-ástungu eða annað sem í boði er, þá geta allar þessar rannsóknir leitt til þess að foreldrar þurfa að taka erfiðar ákvarðanir. Það er því mikilvægt að allar þessar rannsóknir á meðgöngu séu kynntar sem valkostur, en ekki sjálfkrafa vanangangur, sem konan gengur hugsunarlaust inn í vegna þess að hún eigi að gera það. Það er mikilvægt að þunguð kona og maki hennar viti tilganginn með því meðgöngueftirliti sem þeim stendur til boða, að þau séu meðvituð um það sem sónarinn til dæmist getur leitt í ljós, að tilgangurinn sé ekki bara sá að fullvissa þau um að allt sé í lagi, að þau fái fyrstu myndina í myndalbúmið, heldur séu þau líka meðvituð um þær ákvarðanir sem þau gætu þurft að standa frammi fyrir. Og þegar og ef niðurstaðan er ekki fósturinn í vil, að þau fái þann stuðning og þá umhyggju sem þau þurfa í þeirri ákvörðun sem þau sjálf taka.

Heimildir

1. Árnason V. Siðfræði lífs og dauða. Reykjavík: Siðfræðistofnun Háskóla Íslands; 1993.