

Læknir á að veita konunni hlutlausu ráðgjöf en hún ákveður

– Rætt við Frank A. Chervenak prófessor og sérfræðing í siðfræði fósturgreiningar



Frank A. Chervenak prófessor hélt erindi í húsakynnum Læknafélags Íslands.

Þröstur Haraldsson

EINS OG LESENDUM Læknablaðsins er vel kunnugt hafa orðið miklar og á tíðum háværar umræður um siðfræði fósturgreiningar síðustu misserin. Ástæðan er vitaskuld sú að ný tækni hefur komið til skjalanna og aukið möguleikana á því að greina fyrir en áður var frávik í vexti og þroska fósturs. Með aðferðum á borð við ómskoðun og mælingu lífefnávísu má sjá hvort vísbendingar eru um frávik og hvort ástæða sé til að gera inngríp, svo sem legvatnsástungu eða töku fylgjuvefssýna, til greiningar á litningafrávikum.

Þau siðfræðilegu álitamál sem fylgja tækniþróuninni brenna að sjálfsögðu heitast á þeim stéttum sem næstar eru vettvangi: fæðingar- og kvensjúkdómalæknum og ljósmæðrum. Það kemur því ekki á óvart að Félag íslenska fæðinga- og kvensjúkdómalækna (FÍK) skuli hafa boðið hingað til lands þekktum starfsbróður og sérfræðingi á þessu sviði. Þann 10.

maí síðastliðinn hélt bandaríski prófessorinn Frank A. Chervenak tvo fræðslufundi. Annar fundurinn var opinn og fjallaði um siðfræðileg efni sem tengjast fósturgreiningu og mikilvægi þess að verðandi foreldrar hafi upplýst val um þær aðferðir sem hægt er að beita við hana. Hinn fundurinn var einskorðaður við félagsmenn í FÍK en þar fjallaði Chervenak um siðfræði þess að líta á fóstrið sem sjálfstæðan sjúkling.

Spurningar vakna

Frank A. Chervenak er prófessor og forstöðulæknir kvennadeildar Cornell háskólans í New York. Hann er þekktur fyrir framlag sitt til fæðingarlæknisfræði en ekki síður fyrir umfjöllun og greinaskrif um siðfræðileg efni sem tengjast læknisfræði, einkum á sviði fósturgreiningar og fæðingarlæknisfræði. Erindið á fyrra fundinum bar heitið *Upplýst samþykki fyrir ómskoðun á meðgöngu: þróun frá öðrum til fyrsta þriðjungs meðgöngu*. Eins og titillinn gefur til kynna hafa nýjar og breyttar aðferðir leitt til þess að nú er hægt að greina ýmsa fósturgalla fyrir en áður var hægt. Þar eru það ekki síst mæling lífefnávísu á fyrsta þriðjungi meðgöngu og snemmómskoðun sem kemur við sögu.

Við þetta breytist siðferðileg ábyrgð þeirra heilbrigðisstarfsmanna sem sinna konum á meðgöngu. Þeir þurfa að svara spurningum eins og þeirri hvort rétt sé að benda konum á þessa nýju möguleika, hvort með því sé ekki verið að yta þeim út í eitthvað sem annars hefði ekki hvarflað að þeim. Er rétt að benda öllum konum á möguleikann, jafnvel gera snemmómskoðun að föstum lið í fyrstu skoðunum á meðgöngu? Eða á að einskorða slíka skoðun við takmarkaða hópa, svo sem konur sem náð hafa tilteknunum aldri eða eru úr fjölskyldum þar sem litningafrávik eru þekkt? Hvar á að draga mörkin og hver á að gera það?

Chervenak lagði ekki fram algild svör við þessum spurningum en benti á ýmsa þætti sem menn þurfa að styðjast við í störfum sínum. Algild svör eru ekki til og þar við bætist að það er alls ekki hlutverk lækna að veita slík svör. Læknar og ljósmæður eiga ekki að taka ákvarðanir heldur konurnar sjálfar. Það er hlutverk heilbrigðisstarfsmanna að veita verðandi foreldrum allar þær upplýsingar sem hægt er að veita um

meðgönguna og líkurnar á því að þær gangi með barn sem er með litninga- og/eða hjartagalla.

Engin tækni fullkomin

Hann fjallaði síðan um líkurnar og áreiðanleika mismunandi aðferða við fósturgreiningu. Þær eru vissulega misgóðar og engin fullkomin. Aðferðir til skimunar fyrir litningagöllum eru ekki greiningapróf en ef líkur eru auknar í kjölfar skimprófa stendur til boða legvatnspróf eða fylgjuvefsýnataka. Af þeim skimprófum sem eru í boði telur Chervenaks að hnakkþykktarmæling veiti áreiðanlegustu upplýsingarnar. Slík ómskoðun getur leitt til greiningar á 70-80 af hundraði litningagalla. En til þess að hnakkþykktarmæling beri svo góðan árangur þarf að fylgja út í æsar þeim reglum sem um hana gilda og hana ætti eingöngu að framkvæma á vel búnum stöðum þar sem starfsfólk hefur fengið viðeigandi þjálfun. Hann kvaðst telja rétt að bjóða öllum konum upp á ómskoðun á fyrsta þriðjungi meðgöngu ásamt hnakkþykktarmælingu, auk hefðbundinnar ómskoðunar á öðrum þriðjungi meðgöngu.

Spurningunni um það hver ætti að veita verðandi mæðrum þessar upplýsingar og hvenær svaraði Chervenak á þá leið að það væri í verkahring læknis eða ljósmóður. Rétt væri að ræða möguleikann á vansköpun í fyrstu eða annarri heimsókn konunnar. Almennt er talið að 2-3% nýfæddra barna séu með fæðingargalla og er það reynsla hans að þetta komi fólki á óvart, flestir telji líkurnar minni.

Þá vaknar spurningin hvort rétt sé að hræða konur með því að benda þeim á þessar hættur. Chervenak sagðist ekki fallast á að verið væri að hræða þær. „Konur eiga rétt á öllum upplýsingum sem fyrir liggja. Að öðrum kosti eru þær ekki færar um að taka ákvörðun um það hvort þær vilja eignast barnið eða binda endi á meðgönguna. Þetta varðar sjálfstæði þeirra og sjálfræði. Raunar gildir það sama um alla sjúkdóma, sjúklingar eiga rétt á að fá að vita hvað að þeim amar. Ef við lítum til Austurlanda fjær þá er ekki til síðs þar að læknar segi sjúklingi sem er ef hann er haldinn ólæknandi krabbameini eða öðrum banvænum sjúkdómi. Þetta er að mínum dómi alrangt, allir eiga rétt á öllum þeim upplýsingum sem til eru um heilsufar sitt,“ segir hann.

Hlutlaus ráðgjöf

Í spjalli sem blaðamaður Læknablaðsins átti við Chervenak eftir fyrri fyrirlesturinn lagði ég fyrir hann þá spurningu hvort ekki væri erfitt fyrir lækna og aðra heilbrigðisstarfsmenn að veita konum hlutlausar upplýsingar um meðgönguna.

„Jú, þar reynir verulega á lækninn. Allir læknar kannast við það þegar konan spyr: Hvað á ég að gera, læknir? Ég get ekki svarað því. Ég veit of lítið um konuna, hver eru trúarleg viðhorf hennar, gildismat og fjölskylduhagir. Hún ein getur því tekið ákvörðun um hvað gera skal.“ Undir fyrirlesturinum spurðu einhverjir hvort faðirinn ætti ekki líka hlut að máli. Chervenak svaraði því til að faðirinn ætti vissulega

rétt á að taka þátt í umræðum en endanleg ákvörðun hlyti óhjákvæmilega að vera konunnar.

Umræðurnar um siðfræði fósturgreiningar taka stundum á sig nokkuð æsilegt snið og sumir hafa jafnvel gengið svo langt að líkja þess konar „frá-sorteringu“ við tilraunir þýskra nasista með ræktun yfirburðakynstofnsins.

„Vissulega má spyrja hversu langt eigi að ganga í því að velja frá börn sem haldin eru tilteknum vandamálum. Munurinn á því sem við erum að fást við og það sem nasistarnir voru að gera felst í sjálfsákvörðun konunnar. Nasistarnir voru að gera tilraunir sem áttu að gera þeim kleift að taka ákvarðanir um það hver ætti rétt á að lifa og hverjir ekki.

Málið snýst ekki um þetta nú á dögum. Við reynum að afla allra upplýsinga sem hægt er um meðgönguna og fóstrið til þess að konan geti tekið ákvörðun sína, ekki til þess að stuðla að fleiri fóstureyðingum. Það má hins vegar ekki vefjast fyrir okkur að margir þeir fósturgallar sem við getum greint eru mjög alvarlegir, til dæmis Pataus heilkenni (trisomy 13), Downs heilkenni, Edwards heilkenni (trisomy 18) og fleira sem hægt er að sjá á meðgöngunni. Því heyrir jafnvel fleygt að fordómar samfélagsins gegn fötludum fari vaxandi vegna þeirra möguleika sem nú eru til þess að greina litningafrávik á meðgöngu. Við því á ég bara það svar að siðvætt samfélag tekur öllum sínum börnum opnum örmum.“

Fóstrið verður sjúklingur

Í fyrirspurnatíma að loknum fyrirlestri Chervenak varpaði Reynir Tómas Geirsson prófessor fram þeirri fyrirspurn hvort ekki hefði orðið breyting á aðstöðu heilbrigðiskerfisins til þess að veita konum nauðsynlega umönnun og aðhlyningu á meðgöngu.

„Við verðum að horfast í augu við það að áður fyrr átti sér stað töluverð sóun á verðmætum. Nú eru

gerðar miklu strangari kröfur um að vel sé farið með fé og lækna verða að taka mið af því. Þá var hægt að senda konur í hverja þá rannsókn sem okkur hugkvæmdist. Nú verða lækna að vanda val sitt þegar þeir ákveða hvaða rannsókn þeir mæla með við konurnar. Það er hlutverk lækna að sjá til þess að sem mestu fjármagni sé varið til heilbrigðismála en jafnframt því verða þeir að tryggja að það nýtist sjúklingum þeirra sem best.“

Að síðustu spurði ég Chervenak út í kenningar hans um fóstrið sem sjálfstæðan sjúkling en um þetta efni hefur hann fjallað ítarlega í tímaritsgreinum. Hvenær telur hann fóstrið hafa náð þeim þroska að það teljist sjálfstæður einstaklingur?

„Lykilhugtakið í því að skilgreina fóstrið er lífvænleiki (á ensku viability). Hvenær er fóstrið orðið nógu þroskað til þess að líklegt geti talist að það lifi áfram? Að mínu mati gerist þetta að meðaltali þegar konan er gengin með í 24 vikur.

Þegar þessu stigi er náð breytist staða lækneisins gagnvart hinni verðandi móður og barninu sem hún gengur með. Á fyrstu stigum meðgöngu er fóstrið hluti af konunni og lækningarnar miðar ráðleggingar sínar fyrst og fremst við heilsufar hennar. Hann upplýsir konuna, ræðir um möguleikana en lætur henni eftir að taka ákvarðanir. Eftir að fóstrið er orðið að sjúklingi verður lækningarnar að hafa hagsmuni þess í huga og veita þá og meta til jafns við hagsmuni konunnar. Þegar því stigi er náð eiga bein tilmæli meiri rétt á sér en áður.

Ég get nefnt sem dæmi að ef lækni telur barninu hætta búin af því að fæðast með venjulegum hætti þá er það skylda hans gagnvart því að hvetja konuna til þess að gangast undir keisaraskurð. Annað dæmi gæti verið að hvetja konuna til þess að neyta ekki áfengis eða tóbaks vegna þess að barninu geti stafað hætta af því,“ sagði Frank A. Chervenak prófessor að lokum.