

Lokaverkefni til B.A.- prófs

# Eru allir velkomnir í þennan heim?

Mismunandi viðhorf fólks til fósturskimana vegna Downs heilkennis

**Sigurbára Rúnarsdóttir**



Kennaraháskóli Íslands

Proskapjálfabraut

Maí 2008

Lokaverkefni til B.A.- prófs

## **Eru allir velkomnir í þennan heim?**

Mismunandi viðhorf fólks til fósturskimana vegna Downs heilkennis

**Sigurbára Rúnarsdóttir**  
061080-3689

Kennaraháskóli Íslands  
Proskapjálfabraut  
Maí 2008

Eru allir velkomnir í þennan heim?

---

Leiðsögukennari: Ástríður Stefánsdóttir

---

2  
Sigurbára Rúnarsdóttir

## Efnisyfirlit

INNGANGUR .....	6
1. FÓSTURGREINING Á MEÐGÖNGU .....	8
1.1 ÓMSKOÐUN Á MEÐGÖNGU .....	8
1.2 SNEMMÓMSKOÐUN OG HNAKKAÞYKKTARMÆLING .....	8
1.3 LÍKINDAMAT .....	10
1.4 FYLGJUSÝNATAKA OG LEGVATNSÁSTUNGA.....	11
1.5 FÓSTUREYÐING Í KJÖLFAR LITNINGARANNSÓKNA.....	12
1.6 SAMANTEKT .....	13
2. VIÐHORF TIL FÓSTURSKIMANA .....	14
2.1 VIÐHORF HEILBRIGÐISFAGFÓLKS.....	14
2.2 VIÐHORF FÓLKS TENGT HAGSMUNASAMTÖKUM FATLAÐRA .....	20
2.4 SAMANTEKT .....	23
3. HVERS VEGNA FÓSTURSKIMUN EFTIR DOWNS HEILKENNI? .....	25
3.1 HEFUR ÓLÍKUR SKILNINGUR OG SÝN FÓLKS Á DOWNS HEILKENNI ÁHRIF Á AFSTÖÐU TIL FÓSTURSKIMANA?.....	25
3.2 MÓTAR AFSTAÐA HEILBRIGÐISFAGFÓLKS TIL DOWNS HEILKENNIS AFSTÖÐU ALMENNINGS MEIRA EN AFSTAÐA AÐSTANDENDA? .....	28
3.3 FYRIR HVERJA ERU SKIMANIR EFTIR DOWNS HEILKENNI?.....	29
3.4 SAMANTEKT .....	32
3.5 HUGLEIÐINGAR Í LOKIN .....	33
LOKAORÐ .....	35
HEIMILDASKRÁ .....	36

## Útdráttur

Tilgangurinn með þessu verkefni er að vekja fólk til umhugsunar um fósturskimanir eftir Downs heilkenni og velta því fyrir sér hvaða gagn sé að þeim og fyrir hverja þær séu í raun.

Ég ákvað að skoða viðhorf tveggja hópa til fósturgreininga og þá sérstaklega með tilliti til leitar að Downs heilkenni. Hóparnir sem ég skoðaði voru annars vegar heilbrigðisfagfólk og hins vegar fólk tengt hagsmunasamtökum fatlaðra. Ályktaði ég um viðhorf þessara tveggja hópa út frá rannsóknum sem þegar hafa birst og opinberum skrifum um þetta efni. Einnig kannaði ég hvort mismunandi skilningur og sýn á fötlunina hjá heilbrigðisfagfólki annars vegar og aðstandendum einstaklinga með Downs heilkenni hins vegar hefðu áhrif á afstöðu þessara hópa til fósturskimana. Að auki velti ég fyrir mér hvort að afstaða heilbrigðisfagfólks til Downs heilkennis mótaði afstöðu almennings meira en afstaða aðstandenda. Að lokum fjalla ég um fyrir hverja skimun eftir Downs heilkenni er.

Helstu niðurstöður voru að afstaða, reynsla og upplifun fólks hefur mótandi áhrif til fósturskimana. Einnig er mikil þörf að gerð verði vísindaleg rannsókn á lífsgæðum einstaklinga með Downs heilkenni og aðstandendum þeirra. Það er áleitinn spurning hvort að kerfisbundin leit að Downs heilkenni uppfylli þær kröfur sem réttmæta slíkar skimanir.

## Formáli

Ritgerð þessi er lokaverkefni til B.A. gráðu við Kennaraháskóla Íslands á þroskaþjálfabraut. Undirbúningur og heimildaröflun vegna ritgerðar hófst haustið 2007.

Kveikja að verkefninu er að ég á sjálf dreng með Downs heilkenni og hef því mikið hugsað um fósturskimanir. Einstaklingar með Downs heilkenni eiga líka eflaust eftir að verða þjónustunotendur mínir sem verðandi þroskaþjálfari og þess vegna fannst mér mikilvægt að kynna mér viðhorf fólks til þessara skimana. En fyrst og fremst finnst mér mikilvægt að vekja fólk til umhugsunar um fósturskimanir eftir Downs heilkenni og velta því fyrir sér hvaða gagn sé að þeim og fyrir hverja þær séu í raun.

Ég vil þakka leiðsögukenndum mínum, Ástríði Stefánsdóttur, fyrir ómælda aðstoð, hvatningu og þolinmæði í minn garð. Án hennar hefði ég aldrei komist í gegnum þetta. Einnig vil ég þakka Önnu Kristínu Guðjónsdóttur fyrir yfirlestur á verkefninu.

Síðast en ekki síst vil ég þakka eiginmanni mínum og barni fyrir ómetanlegan stuðning og skilning síðastliðin þrjú ár sem ég hef verið við nám við Kennaraháskóla Íslands. Án ykkar hefði ég ekki náð þessum merka áfanga.

## Inngangur

Þegar foreldrar komast að því að þau eigi von á barni er það yfirleitt alltaf gleðiefni. Með því fyrsta sem fólk gerir er að panta sér tíma hjá ljósmóður eða lækni til að staðfesta meðgöngu. Þá er ýmislegt í boði fyrir verðandi foreldra og er fósturskimun eitt af því. Miklar umræður hafa verið um fósturskimun undanfarin ár í samfélaginu. Tækninni hefur fleygt gífurlega fram sem gefur foreldrum aukna valmöguleika á meðgöngu. Því hafa margar siðferðilegar spurningar vaknað í kjölfar þessarar þróunar sem ekki er auðvelt að svara. Viðhorf og skoðanir fólks á fósturskimunum spanna allt frá því að finnast þær sjálfsagður þáttur í mæðravernd að því að telja þær eina tegund mannkynbóta (Parsen og Asch, 2000). Tilgangurinn með þessu verkefni er að vekja fólk til umhugsunar um fósturskimanir eftir Downs heilkenni og velja því fyrir sér hvaða gagn sé að þeim og fyrir hverja þær séu í raun.

Það sem ég mun fyrst og fremst velja fyrir mér í þessari ritgerð eru eftirtaldar spurningar: Í hverju felast fósturskimun og þá sérstaklega leit að Downs heilkenni? Hvaða viðhorf hefur heilbrigðisfagfólk annars vegar og fólk tengt hagsmunasamtökum fatlaðra hins vegar til fósturskimana og þá sérstaklega með tilliti til leitar að Downs heilkenni? Hefur ólíkur skilningur og sýn á fötlunina hjá heilbrigðisfagfólki annars vegar og aðstandendum einstaklinga með Downs heilkenni hins vegar áhrif á afstöðu þessara hópa til fósturskimana? Mótar afstaða heilbrigðisfagfólks til Downs heilkennis afstöðu almennings meira en afstaða aðstandenda? Ef svo er þá af hverju? Og að endingu fyrir hverja er skimun eftir Downs heilkenni? Ég ætla að leitast við að svara þessum spurningum í verkefninu og mun ég byggja á og álykta um viðhorf þessara hópa út frá rannsóknum sem þegar hafa birst og opinberum skrifum um þetta efni.

Verkefninu skipti ég í þrjá hluta. Í fyrsta hluta fjalla ég um fósturgreiningar almennt, hvaða rannsóknir eru í boði og hvernig þeim er háttað og einblíni þá helst á leit að Downs heilkenni. Í öðrum hluta fjalla ég í fyrsta lagi um viðhorf heilbrigðisfagfólks og þær siðferðilegu skyldur og lög sem þau eru bundin af í starfi sínu. Þar reyni ég að setja mig í spor heilbrigðisfagmanneskjunnar og út frá hvaða gildum hún vinnur og rýni einnig í rannsóknir þar að lútandi, opinber skrif og tilmæli landlæknis. Í öðru lagi fjalla ég um

viðhorf fólks sem tengist hagsmunasamtökum fatlaðra og hvaða sýn þau hafa á fósturskimanir og þá sérstaklega á leit að Downs heilkenni. Byggi ég þá umfjöllun á rannsóknum sem unnar hafa verið um viðhorf foreldra barna með Downs heilkenni, ályktunum sem hagsmunasamtökin hafa sent frá sér og hvernig þau hafa talað opinberlega um málið. Í þriðja hluta kem ég með mínar eigin ályktanir um málið og leitast ég þar við að svara því hvort ætla megi, út frá þeim gögnum sem liggja til grundvallar í öðrum hluta, að viðhorf og skilningur heilbrigðisfagfólks annars vegar og aðstandenda hins vegar á Downs heilkenni sé ólíkur og hvaða afleiðingar það hafi á afstöðu almennings og stjórnvalda til fósturskimana. Í lokin velti ég svo upp og ræði þá spurningu í hvers þágu fósturskimanir séu.



## 1. Fósturgreining á meðgöngu

Í þessum kafla verður fjallað um fósturgreiningar. Fósturgreiningar eru yfirheiti yfir allt það sem gert er á meðgöngu til að komast að einhverju um fóstrið. Fósturskimun ein og sér greinir ekki sjúkdóm heldur tiltekur áhættu á tilteknum göllum. Hægt er að fara í margskonar rannsóknir til að athuga hvort eitthvað óeðlilegt sé að fóstroinu. En í hverju felast fósturgreiningar og þá sérstaklega leit að Downs heilkenni?

### 1.1 Ómskoðun á meðgöngu

Árið 1986 var byrjað að bjóða öllum konum að koma í ómskoðun við 18.-20. viku. Þá var markvisst farið að skoða fóstur til að leita að göllum á fóstroinu hjá öllum þeim konum sem það kusu. Í dag fara langflestar konur í ómskoðun við 18-20 vikna meðgöngu (Kristín Rut Haraldsdóttir, 2001). Tilgangurinn með ómskoðun á 18.-20. viku er að staðfesta meðgöngulengd og áætla fæðingardag barnsins, athuga fjölda fóstura, staðfesta og fylgjast með staðsetningu og útliti fylgju og skoða fóstrið með tilliti til sköpunar- og líffæraafbrigða (María Hreinsdóttir og Þóra Fischer, 2005). Ómskoðun er talin vera skaðlaus fyrir bæði móður og fóstur. Hátíðnibylgjur eru notaðar við ómun, sem gerir það mögulegt að hægt er að skyggjast inn í vefi líkamans. Á skjá birtist svarthvít sneiðmynd, þéttir vefir birtast hvítir og vökvinn er svartur. Aðrir vefir birtast í ýmsum gráum tönnum. Ómskoðun og fósturgreining er í dag val allra verðandi foreldra. Það getur reynst foreldrum mjög erfitt að komast að því að barnið þeirra komi ekki til með að vera heilbriggt og að þurfa að taka ákvörðun um áframhaldandi meðgöngu eða ekki (María Hreinsdóttir og Þóra Fischer, 2005).

### 1.2 Snemmómskoðun og hnakkabykkarmæling

Árið 1995 kom fram ný tækni sem fól í sér greiningu á fósturgöllum mun fyrr á meðgöngunni en áður þekktist. Þessi aðferð hefur verið nefnd snemmómskoðun. Aðferðin var þróuð hjá *Fetal Medicine Foundation* í London. Þessi stofnun heldur námskeið til að kenna hjúkrunarfólki annarra landa hvernig framkvæma skuli slíka skoðun. Það var í ársbyrjun 1999 sem byrjað var að bjóða konum þessa skoðun gegn

gjaldi hér á landi (Hildur Harðardóttir, 2001a). Snemmómskoðun fer fram á 10.-14. viku meðgöngu. Með snemmómskoðun er hægt að meta meðgöngulengd, sjá fjölda fóstura og skoða líkamsgerð fóstursins eins vel og unnt er á þessum tíma. Sum alvarlegustu afbrigðin er hægt að finna svona snemma á meðgöngunni og hægt er að mæla hnakkþykkt til að meta líkur á litningagalla og hjartagalla (María Hreinsdóttir og Þóra Fischer, 2005).

Margar ástæður geta verið fyrir því að hnakkasvæði fósturs verði óeðlilega ómsnautt. Aukin hnakkþykkt þýðir ekki alltaf að um litningagalla sé að ræða, það getur verið að t.d tímabundin bjúgsöfnun og eðlilegt lífeðlisfræðilegt fyrirbæri snemma á fósturskeiði valdi aukinni hnakkþykkt (Hildur Harðardóttir, 2001a). Athuga verður að aukin hnakkþykkt er ekki greining en getur verið vísbending um vanda (Landspítali – háskólasjúkrahús, e.d.a). Ef hnakkþykktin er hins vegar aukin umfram ákveðin mörk sem sett eru miðað við meðgöngulengd og aldur móður þá eru meiri líkur á, að um sé að ræða litningagalla og eða hjartagalla hjá fósturinu. Hnakkþykktarmæling er framkvæmd í þykktarskurði. Passa verður vel upp á líkamstöðu fóstursins þegar mælingin fer fram, það má ekki vera of reigt því það skapar óeðlilega hnakkþykkt og það má heldur ekki vera of beygt því þá getur hnakkþykktin virst minni. Það er mælt yfir hálssvæði frá innri brún húðar að innri brún mjúkvefja. Endurtaka þarf mælinguna nokkrum sinnum og stærsta mælingin er notuð við útreikning á líkindamati. Fóstrið þarf helst að vera á hreyfingu til þess að hægt sé að greina húð þess frá líknarbelgnum, en það er mikilvægt því líknarbelgurinn og húð fóstursins eru mjög svipuð ásýndar við ómun. Venjulega er hnakkþykktarmælingin gerð með ómskoðun um kvið en ef lega fósturs eða líkamsbygging móður er óhagstæð er gerð ómun um leggöng. Hnakkþykktarmæling næst nánast alltaf á 12. viku en á 14. viku nást mælingar aðeins í um 90% tilvika, aðallega vegna óhagstæðrar legu fósturs. Mikilvægt er að hægt sé að endurtaka mælingar með áreiðanlegum hætti, innan ákveðinna skekkjumarka. Oftast er þetta tiltölulega einfalt við ýmsar lífefnafræðilegar mælingar en við ómskoðanir má búast við að niðurstaðan sé að einhverju leyti háð ómskoðaranum (Hildur Harðardóttir, 2001a).

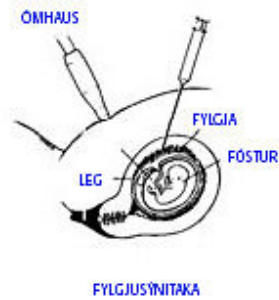
### **1.3 Líkindamat**

Hugbúnaðurinn frá Fetal Medicine Foundation í London er notaður á fósturgreiningardeild kvennadeildar Landspítalans - háskólasjúkrahúsi til að reikna út tölfræðilegar líkur fyrir litningaþrístæðum 21, 18 eða 13 hjá fósttri. Byggt er á gögnum frá yfir 100.000 mælingum á fósturum við 11-14 vikna meðgöngu. Til þess að hægt sé að framkvæma líkindamat verður fósturstærðin að vera 45-48 mm. Hægt er að bæta tveimur blóðprufum frá móðurinni í áhættumatið til þess að fá nákvæmari upplýsingar, þá er aðferðin kölluð One Stop Clinic (Kristín Rut Haraldsdóttir, 2001; Landspítali – háskólasjúkrahús, e.d.a). Nafn verðandi móður og fæðingardagur er skráð inn í tölvuforritið. Hafi konan átt barn eða fóstur áður með þrístæðu eru þær upplýsingar einnig skráðar í tölvuforritið. Að því loknu er sett inn haus-daus lengd fóstursins og niðurstaða hnakkabykktarmælingar. Tölvuforritið reiknar svo út líkurnar á litningagalla fósturs út frá aldri og sögu móðurinnar, mælingum á hnakkabykkt, lengd fósturs og höfuðmáli (Getz, 2001; Landspítalinn – háskólasjúkrahús, e.d.a). Árið 2000 komu 418 konur í líkindamat við 12 vikna meðgöngu en árið 2006 voru þær 2886 (Alþingi, 2008a).

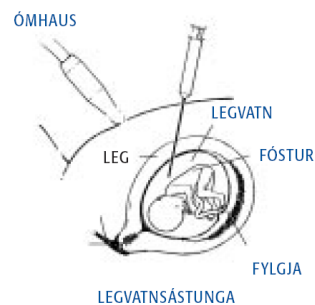
Eins og fram hefur komið getur hnakkabykktarmæling haft áhrif á líkindamat með tilliti til litningagalla fósturs. Um 95-98% kvenna sem fara í fósturskimun með samþætту líkindamati fá alveg eðlilega niðurstöðu. Þá er ekki um að ræða aukna áhættu á fósturgalla umfram það sem eðlilegt getur talist og ekki tilefni til að fara í frekari rannsóknir á þessu stigi. Verðandi foreldrar verða að gera sér grein fyrir því að um líkindamat er að ræða en ekki endanlega niðurstöðu (Kristín Rut Haraldsdóttir, 2001). Sé líkindamat fyrir þrístæðu 21 meira en 1:300 er konum boðin frekari fósturgreining, ýmist legástunga við 19-20 vikur eða fylgjusýnataka sem gera má fyrr eða í 11.-13. viku. Einnig er boðið viðtal hjá fæðingarlækni/erfðaráðgjafa. Reynist litningar fóstursins eðlilegir við þessa rannsókn (þrátt fyrir aukna hnakkabykkt) eru engu að síður auknar líkur á því að fósttrið sé með hjartagalla eða önnur frávík sem þó eru sjaldgæf (Getz, 2001; Landspítalinn – háskólasjúkrahús, e.d.b).

### 1.4 Fylgjusýnataka og legvatnsástunga

Fylgjusýnatöku er hægt að framkvæma mjög snemma á meðgöngu eða á 11.-20. viku. Hún er samt sem áður oftast framkvæmd á 11.-12. viku meðgöngu ef grunur um litningagalla sést við ómskoðun. Það eru lækningar og ljósmæður fósturgreiningardeildar sem ráðleggja hvenær þessi rannsókn á við ef um aukna áhættu er að ræða. Þá er stungið með nál undir ómsjá í gegnum kviðvegginn og inn í fylgjuna og vefur úr fylgjuni er dregin út. Það ræktast síðan frumur frá fósturinu úr fylgjuvefnum og eru þær skoðaðar með tilliti til litninga og erfðaefna. Það tekur u.þ.b. tvo sólarhringa að fá bráðabirgðasvar en lokasvar fæst eftir 10-14 daga (María Hreinsdóttir og Þóra Fischer, 2004).



Önnur greiningaraðferð sem einnig er boðið upp á við aukna áhættu á Downs heilkenni er legvatnsástunga. Það eru 30 ár síðan farið var að bjóða upp á legvatnspróf til að ganga úr skugga um litningasamsetningu fóstursins. Um leið og opnað var fyrir þennan möguleika hefur verið leitað að Downs heilkenni hjá fósturum (Annerén, 2000). Legvatnsástunga fer þannig fram að stungið er með nál í gegnum kviðvegginn með ómsjá. Þá eru dregnir út 10 ml. af legvatni (sem umlykur fóstrið). Í legvatninu eru frumur frá fósturinu og úr fylgjuni. Frumurnar eru ræktaðar með tilliti til litningagerðar. Það getur tekið allt að 21 dag að rækta frumurnar og fá niðurstöðu (María Hreinsdóttir og Þóra Fischer, 2004). Árið 1995 voru framkvæmdar 451 ástungur, tvö tilfelli greindust af þrístæðu 21 á fósturstigi (Hildur Harðardóttir, 2001b). Samkvæmt heimasíðu Landspítalans – háskólasjúkrahús er hættu á fósturláti í kjölfar legvatnsástungu eða fylgjusýnatöku um 1% (Landspítali – háskólasjúkrahús, e.d.b). Á árunum 1996-1998 fækkaði legvatnsástungum um 200 á ári, sem þýðir að tveimur fósturlátum heilbrigðra fóstura var sennilega forðað (Hildur Harðardóttir, 2001b).



### ***1.5 Fóstureyðing í kjölfar litningarannsóknna***

Aðferðin eða prófið við kerfisbundna kembileit að Downs heilkenni hefur mest 85-90% næmi og 94-95% sértæki. Það þýðir að aðferðin greinir átta til níu af hverjum 10 fósturum með þrístæðu 21 (Downs heilkenni) og að 5-6% allra kvenna sem fara í rannsóknina flokkast í áhættu (fá fölsk jákvæð svör) (Getz, 2001). Miðað við að hér á landi væru 4200 fæðingar á ári, lenda um 210-250 konur í óvissu, nær allar vegna falskra jákvæðra svara. Þetta þýðir að um 40 þör fá fölsk jákvæð svör í skimprófi um að eitthvað sé hugsanlega að, til þess að hægt sé að fyrirbyggja fæðingu eins barns með Downs heilkenni (Jóhann Ágúst Sigurðsson, 2001). Á árunum 2002-2006 hafa greinst 50 litningagallar á meðgöngu, auk sjö litningagalla til viðbótar sem greindust eftir fæðingu. Það þýðir að 88% litningagallana greindust á meðgöngu. 33% af þessum litningagöllum voru þrístæða 21 (Downs heilkenni) og greindust 27 af þessum 50 þeirra á meðgöngu. Af þeim fósturum sem greindust með Downs heilkenni var öllum nema tveimur eytt (Alþingi, 2008a).

Samkvæmt lögum um fóstureyðingar á lækni að framkvæma þær eins fljótt og auðið er og helst fyrir 12 vikna meðgöngu. En undantekning er gerð ef að fyrir hendi séu ótvíræðar læknisfræðilegar ástæður, svo sem alvarlegir fósturgallar. Fóstureyðing sem er gerð fyrir 12. viku er þannig að konan er svæfð og legið síðan tæmt með grönnu sogröri úr plasti. Konan fer yfirleitt heim samdægurs (Guðbjörg Edda Hermannsdóttir o.fl., 2003).

Ef sú ákvörðun hefur verið tekin að eyða fósturinu eftir greiningu fósturgalla við 18 – 20 vikna meðgöngu þá fer ákveðið ferli í gang. Læknir tekur sjúkrasögu af viðkomandi og gerðar eru nauðsynlegar blóðrannsóknir. Meðferðin felst í því að gefnir eru stílar í leggöng (Cervagem), en í þeim er prostaglandínefni sem mýkir leghálsinn og kemur af stað samdráttum. Mjög misjafnt er hve langan tíma hin framkallaða fæðing tekur og stundum getur framganga fæðingarinnar dregist og staðið í 12-36 klukkustundir, en þetta er mjög einstaklingsbundið. Þegar fæðingin er afstaðin og fósturið lítur vel út er foreldrum ráðlagt að hafa fósturið hjá sér og kveðja það. Boðið er upp á viðtal við prest þar sem farið er yfir hvernig þau vilja ganga frá fósturinu. Um tvennt er að velja, jarða fósturið í Fossvogskirkjugarði þar sem til staðar er vígður fósturreitur. Hinn kosturinn er sá að setja

föstrið í litla kistu eða fösturstokk og jarða sér eða hjá aðstandanda (Álfheiður Árnadóttir, 2001).

### **1.6 Samantekt**

Hér hef ég fjallað um þær tegundir fósturgreininga sem eru í boði í dag fyrir þá verðandi foreldra sem vilja. Ég vil á þessu stigi benda á þrjú atriði sem mér finnst mikilvægt að komi fram eftir þennan hluta verkefnisins. Í fyrsta lagi er vert að gefa því gaum að aukin hnakkþykkt þýðir ekkert endilega að um litningagalla sé að ræða heldur er hún einvörðungu vísbending um að áhætta sé aukin. Niðurstaðan af hnakkþykktarmælingum er að einhverju leyti háð ómskoðaranum því að þetta eru mjög flóknar mælingar og þarf að endurtaka þær oft. Líka er rétt að draga hér fram að það er greinilegt að konum sem fara í líkindamat hefur fjölgað og þar af leiðandi eru fleiri föstur sem greinast með Downs heilkenni að koma í ljós og þar af leiðandi er fleirum eytt. Í öðru lagi er einnig athyglisvert að skoða tölurnar um fölsk jákvæð svör við kerfisbundna leit að Downs heilkenni. Það er umhugsunarvert að fjöldi para lendir í óvissu því að þessi próf eru ekki 100% örugg. Að endingu má benda á að af þeim 27 föstrum sem greindust með þrístæðu 21 (Downs heilkenni) var öllum nema tveimur eytt á árabílinu 2002-2006. Í kjölfar þessarar umfjöllunar er forvitnilegt að skoða viðhorf þeirra heilbrigðisstarfsmanna sem standa að þessum skoðunum annars vegar og hins vegar fólks í hagsmunasamtökum fatlaðra og þá sérstaklega með tilliti til leitar að Downs heilkenni.

## 2. Viðhorf til fósturskimana

Á undanförunum misserum hefur mikið verið skrifað og rætt um fósturskimanir. Margar siðferðilegar vangaveltur hafa komið upp í umræðunni og sitt sýnist hverjum. Í þessum hluta ætla ég að fjalla um viðhorf fólks til fósturskimana. Annars vegar viðhorf heilbrigðisstarfsfólks og hins vegar viðhorf fólks tengt hagsmunasamtökum fatlaðra. Hver eru viðhorf þessara hópa til fósturskimana og þá sérstaklega með tilliti til leitar að Downs heilkenni?

### 2.1 Viðhorf heilbrigðisfagfólks

Í þessum kafla ætla ég að fjalla um viðhorf heilbrigðisstéttanna til fósturskimana eftir Downs heilkenni. Til þess að skilja þessi viðhorf betur, þá mun ég byrja á því að gefa nánari læknisfræðilega lýsingu á þessu tiltekna heilkenni og fjalla um tilmæli landlæknis um fósturskimanir, sem byggjast á því að bjóða öllum konum upp á fósturskimun eftir Downs heilkenni.

Downs heilkenni fylgir að jafnaði miðlungs eða vægur greindarskortur, oftast þörf fyrir aukna umönnun, aukin hætta á heilabilun og lækkun á meðallíflengd. Alvarleg hegðunarvandamál eða geðraskanir eru ekki sérkennandi fyrir heilkennið. Minna alvarleg líkamleg fötlun, sem oft er hægt að bæta, er algeng eins og t.d. sjóntruflanir og heyrnarvandamál og vandamál tengd tönnum (Getz, 2001; Sólveig Sigurðardóttir, 2001). Á árunum 1991-2000 fæddust 51 barn með Downs heilkenni og höfðu 16 hjartagalla af þeirri tegund sem leiddi til skurðaðgerðar. Fötlun þeirra er mjög mismunandi því þau eru jafn ólík eins og hver önnur börn (Getz, 2001). Þetta eru allt mælanlegar staðreyndir, sem draga fram mynd af því hvað getur verið að einstaklingi með Downs heilkenni. Það er vert að vekja athygli á því að þessar athuganir beinast einvörðungu að líkamlegum þáttum, þær gefa ekki tæmandi lýsingu á lífi, lífsgæðum eða lífshamingju einstaklinga með Downs heilkenni. Þessi þekking mótar viðhorf heilbrigðisfagstéttanna.

Landlæknir er æðsti yfirmaður heilbrigðisstéttarinnar. Samkvæmt lögum um landlækni nr. 41/2007 segir m.a. í 4. grein: „hlutverk landlæknis er samkvæmt lögum að vinna að

gæðaðpróun innan heilbrigðisþjónustu”. Þar segir einnig í 5. grein þessara laga eftirfarandi: „Landlæknir getur gefið út faglegar leiðbeiningar til heilbrigðisstarfsmanna og heilbrigðisstofnana, þar á meðal leiðbeiningar sem miða að nálgun og lausn vandamála í samræmi við bestu þekkingu á hverjum tíma. Leiðbeiningar landlæknis skulu kynntar heilbrigðisstarfsmönnum og vera aðgengilegar almenningi.“

Í dreifibréfi frá landlæknisembættinu sem er dagsett 3. október 2006 segir m.a.:

Mikilvægt er að verðandi foreldrar hafi val um skimun og fái óvilhalla ráðgjöf og upplýsingar, meðal annars um það hvað jákvætt skimpróf þýðir og möguleika á falskt-jákvæðum og falskt-neikvæðum niðurstöðum. Einnig hvaða valkostir standa til boða ef líkur á litningafrávikum eru auknar og þá ákvörðun sem fólk stendur frammi fyrir, greinist litningafrávik hjá föstrinu. (Landlæknisembættið, 2006).

Þarna telur landlæknir að það sé mikilvægt fyrir verðandi foreldra að þeir hafi val um það hvort þeir vilji nýta sér þær rannsóknir sem skima og greina litningafrávik hjá föstri. Í ljósi þessa mælir landlæknisembættið með að:

1. Öllum barnshafandi konum/verðandi foreldrum verði boðnar upplýsingar um skimun fyrir Down's heilkenni og öðrum þrístæðum.
2. Ákvörðun barnshafandi kvenna/verðandi foreldra um skimun byggist á upplýsingum úr samtölum við heilbrigðisstarfsmann og úr fræðslugögnum, þar sem áhersla er lögð á eðli skimunar, forspárgildi hennar og þá ákvörðun sem taka verður, reynist skimpróf jákvætt.
3. Barnshafandi kona/verðandi foreldrar geti valið skimun sem byggir á samþættu líkindamati eftir ómskoðun og blóðrannsókn á fyrsta þriðjungi meðgöngu.
4. Í undantekningartilfellum er hægt að meta líkur á litningafrávikum með annaðhvort ómskoðun eða blóðrannsókn, en hafa ber í huga að líkindamat slíkra rannsókna er mun lakara en samþætt líkindamat.
5. Barnshafandi kona/verðandi foreldrar geti einnig valið skimun við 19-20 vikna meðgöngu þar sem meðal annars er skimað fyrir sköpulagsgöllum fösturs.
6. Nánar verði kveðið á um tilhögun og framkvæmd skimana í leiðbeiningum um mæðravernd. (Landlæknisembættið, 2006).

Þetta eru tilmæli landlæknis til heilbrigðisstarfsfólks um að bjóða öllum verðandi foreldrum upp á þessa nýju tækni, að skima eftir föstrum með Down's heilkenni. Með þessu má telja að það hefur orðið samrýmanleg afstaða til þessarar leitar innan



heilbrigðisstéttanna. Það má segja að landlæknir endurspegli og orði þau viðhorf heilbrigðisstétta að það sé sjálfsagður hlutur í dag að bjóða upp á skimanir eftir Downs heilkenni. Þarna kemur einnig fram að sú fræðsla sem konur fá varðandi fósturskimanir sé í höndum heilbrigðisstarfsfólks og þar á meðal að ræða hvaða ákvörðun á að taka ef að skimpróf er jákvætt.

Ástríður Stefánsdóttir (2001) sem er læknir og heimspekingur hefur sagt að það hlutverk sem vegur þyngst í starfi heilbrigðisstétta sé að lækna og líkna og þau gildi sem vega þyngst eru líf og heilsa. Út frá þessu má segja að heilbrigðisfagfólk lítur á einstaklinginn með tilliti til þess að eitthvað sé að hjá honum og þurfi að koma í veg fyrir það eða að fyrirbyggja að það gerist. Það er greinilega mikil ábyrgð sem hvílir á heilbrigðisstarfsfólki þegar að fósturskimanir og greiningar eru annars vegar og í kjölfar tilmæla landlæknisembættisins hefur þessi ábyrgð orðið ennþá meiri. Einnig hefur Hildur Kristjánsdóttir (2001) ljósmóðir bent á að fagstéttir innan heilbrigðisgeirans njóta mikils trausts og trúnaðar almennings, sem byggist meðal annars á því að fagstéttirnar hafa þekkingu sem að almenningur hefur ekki. Þannig eru mikil völd í höndum stéttarinnar sem þarf að fara varlega með.

Hildur Kristjánsdóttir (2001) bendir á að það sé mjög mikilvægt að foreldrar geri sér grein fyrir tilgangi fósturskimana, viti af hverju þær eru gerðar og áhrif skimananna á upplifun þeirra á þunguninni. Að auki sé mikilvægt að vita um stöðu þeirra fóstura sem finnast með einhver frávík, líkurnar á jákvæðu svari og hvað það getur þýtt fyrir foreldrana sjálfa. Einnig benda María Hreinsdóttir ljósmóðir og Þóra Fischer læknir á, í bæklingi um fósturgreiningar, að „í fáum tilfellum greinist minni- eða meiriháttar fósturgalli, sem getur valdið áhyggjum foreldra eða erfiðri ákvarðanatöku um framhald meðgöngunnar. Foreldrar sem ekki geta hugsað sér að verða fyrir slíku ættu ekki að þiggja þessa skoðun.” (María Hreinsdóttir og Þóra Fischer, 2005, bls. 3). Með þessum orðum er verið að leggja áherslu á að þessar rannsóknir eru ekkert einfalt mál fyrir verðandi foreldra og þá allra síst sú ákvörðun sem þarf að taka í kjölfar greiningar um fósturgalla.

Hildur Kristjánsdóttir (2001) bendir á að starfsfólki í mæðravernd ber skylda að gefa konum upplýsingar um allt hið ofangreinda. Alþjóðaheilbrigðismálastofnun (WHO) skilgreinir hlutverk ljósmæðra m.a. að ljósmóðir þurfi að sjá um nauðsynlegt eftirlit, umönnun og ráðgjöf til kvenna á meðgöngu. Með þessari umönnun er átt við fyrirbyggjandi aðgerðir, greiningu á frávikum hjá móður og barni og aðstoð við lækni meðferð (Ljósmæðrafélag Íslands, e.d.). Í siðareglum ljósmæðra segir: „Ljósmæður virða rétt kvenna til að taka upplýstar ákvarðanir og stuðla jafnframt að því að konur taki ábyrgð á afleiðingum eigin ákvarðana.“ (Landlæknisembættið, 2007a). Í siðareglum lækna segir í 9. grein: „Læknir skal eftir því sem tók eru á, útskýra fyrir sjúklingi eðli og tilgang rannsókna og meðferðar, sem hann veitir eða ráðleggur sjúklingnum. Þess skal ávallt gætt og ef með þarf, skal sjúklingi gert það ljóst, að læknir ráðleggur, en skipar ekki.“ (Landlæknisembættið, 2007b). Eins og áður hefur komið fram er mikil ábyrgð sem fylgir þessum rannsóknum og er það skylda heilbrigðisstarfsfólks að vinnan í kringum fósturgreiningar sé fagleg og að foreldrar gangi út frá þeim vel upplýstir. En er það nóg að tryggja að ákvörðun konunnar sé nógu vel upplýst? Verður hún ekki líka að vera óþvinguð? Það er ekki auðvelt að neita faglegum úrræðum sem standa til boða. Verður valið frjálst við þessar kringumstæður? Pétur Pétursson (2001), læknir, segir:

Að minni hyggju er svo ekki. Samviskusamar ljósmæður og atorkusamir læknar vilja drífa rútinuna áfram og leggja áreiðanlega sjaldnast mikla áherslu á að leita eftir upplýstu samþykki skjólstæðinganna með öllum þeim undirbúningi og útskýringum, sem slíku samþykki eru nauðsynleg. Við þurfum í fyrsta lagi að skýra flókna áhættuútreikninga út fyrir einstaklingum, sem enga innsýn hafa í faraldsfræði eða staðtölufraði, með orðum og hugtökum, sem þeir þurfa að skilja, en sem okkur eru kannski ekkert sérstaklega töm. Mér er til efs, að við rekjum í þeim samtölum stig af stigi það ferli, sem konan og makinn geta hugsanlega lent í, og þær erfiðu ákvarðanir, sem þau þurfa hugsanlega að standa frammi fyrir, þegar við erum kannski víðs fjarri (bls. 51).

Hér er læknir að segja okkur að þó svo að læknar og ljósmæður séu samviskusamt fagfólk þá sé lögð lítil áhersla á að leita eftir upplýstu samþykki hjá verðandi foreldrum fyrir rannsóknum sem tengjast leit að fósturgöllum. Ástæðan sé sú að þessu fylgja flóknar

útskýringar sem að ekki er auðvelt að koma frá sér og að fagfólkið telur að verðandi foreldrar eigi ekki auðvelt með að skilja. Hér er lýst því viðhorfi heilbrigðisstéttarinnar að rannsóknir tengdar fósturgöllum sé eitthvað sem er sjálfsagt að þiggja og þarfnist ekki fullkominna útskýringa. Þegar við erum á okkar viðkvæmustu augnablikum leggjum við líf okkar í hendurnar á læknum og öðru heilbrigðisstarfsfólki og þurfum við að geta treyst þeim og trúað. Við lítum á þá eins og einhvers konar Guð sem leiðir okkur í rétta átt.

Það er vert að skoða hvernig konur upplifa störf fagfólks við mæðravernd í framhaldi af orðum Péturs Péturssonar því að þar koma líka viðhorf fagfólksins fram. Allnokkrar erlendar rannsóknir hafa sýnt að starfsfólk í mæðravernd gefur oft litlar upplýsingar um fósturgreiningar og skimanir og foreldrar almennt tjá sig um að þeir vilji meiri upplýsingar en þeir fá. Konur eru hugsanlega stundum tregar við að spyrja spurninga og þiggja því prófin af skyldu eða hlýðni við kerfið. Einnig hafa rannsóknir sýnt að konur skilja ekki alltaf hvað prófin og skimanirnar hafa í för með sér, né heldur finnst þeim þær vera vel upplýstar um þau (Hildur Kristjánsdóttir, 2001). Í rannsókn Hildar Kristjánsdóttur (2003) um upplifun og reynslu þungaðra kvenna af fyrstu skoðun í mæðravernd komu sömu niðurstöður í ljós. Almenn upplifðu konurnar að þær tækju ekki sjálfar upplýstar ákvarðanir um fósturskimanir í mæðravernd. Rannsókn Hildar styður það sem að Pétur Pétursson (2001) bendir á að það sé almennt viðhorf starfsfólks í mæðravernd að ekki þurfi að útskýra rannsóknir með tilliti til fósturgalla út í þaula, heldur sé það sjálfsagður hlutur að konur fari í þær.

Fyrir marga lækna er það sjálfsagt að notuð sé öll sú tækni sem í boði er. Margir læknar hafa mælt með snemmóm skoðun þar sem hún sé ekki óþarfa inngríp líkt og legvatnsástunga (Hildur Harðardóttir, 2001a). Læknar hafa nefnt það til stuðnings við mál sitt að betra sé að greining eigi sér stað fyrr í ferlinu (11.-12. viku) heldur en seinna (18.-20. viku) þar sem allar aðgerðir séu mun auðveldari fyrr á meðgöngu þ.á.m. fóstureyðingar (Hildur Harðardóttir, 2001b). Hér eru læknar að mæla með snemmsónar á meðgöngu af því að þá sé auðveldara að gera fóstureyðingu fyrr í ferlinu. Rök þessara lækna sýna okkur þau viðhorf að markmið fyrir fósturskimunum sé að eyða fóstri ef litningagalli greinist hjá fóstri á meðgöngu.

Margar greinar hafa birst í tímaritum og blöðum undanfarin ár þar sem heilbrigðisstarfsfólk hefur tjáð sig um fósturskimanir og réttmæti þeirra. Í Morgunblaðinu árið 2001 birtist grein eftir forstöðulækni kvennadeildar Landspítalans – háskólasjúkrahús en þar segir meðal annars:

Því er stundum haldið fram og þá einkum af hinum ófötluðu að tilvist fatlaðra auki á fjölbreytni mannlífsins og skilning á mismunandi þörfum fólks. Jafnframt geti tilvist fatlaðs einstaklings verið þroskandi og að hinir ófötluðu í fjölskyldunni geti margt af því lært. Flestir geta þó verið sammála um að betra sé að koma í veg fyrir fötlun. Engum dytti til dæmis í hug að andmæla því að það er verðugt viðfangsefni í að koma í veg fyrir fæðingu fyrirbura eða að beita forvörnum gegn bílslysum (Reynir Tómas Geirsson, 2001:31).

Það er ímynd margra Íslendinga að við séum öll eins. Staðalímyndin er að allir eiga að vera í vel launaðri vinnu, vera grannir og fara í ræktina og alls ekki, ég endurtek alls ekki, skera sig úr. En er það tilfellið að við séum öll eins? Nei, það eru margir sem þurfa á einhvers konar aðstoð að halda og allir þurfa stuðning einhvers staðar frá. Lífsviðhorf, lífsmáti og kjör okkar eru mismunandi. Ég tel að tilvistir fatlaðra auki á fjölbreytni mannlífsins og skilning á mismunandi þörfum fólks. Það er mikilvægt að börn alist upp við, að það eru ekki allir eins og þarfir fólks séu mismunandi, hvort sem að þú ert með fötlun eða ekki. Hvað varðar líkingu forstöðulæknis kvennadeildar Landspítalans – háskólasjúkrahús þá er ansi sterkt til orða tekið. Við getum öll verið sammála um að það sé verðugt verkefni að vinna gegn bílslysum og einnig að það leggur enginn upp með það að eignast fatlað barn. En líkingin sem er notuð hér, þ.e.a.s. að leggja til jafns forvarnir gegn bílslysum og aðgerðir til að koma í veg fyrir fæðingu einstaklings með Downs heilkenni, sýnir hve fæðing einstaklings með Downs heilkenni er alvarleg í huga forstöðulæknisins. Eins og hann lýsir því þá er fæðing slíks barns ávallt vandamál, það sé slys sem mikilvægt sé að fyrirbyggja. Það viðhorf sem hér birtist er á margan hátt lýsandi fyrir viðhorf heilbrigðisstarfsfólks þar sem kjarni sýnar þeirra á einstaklinginn endurspeglast í heilsu og heilbrigði og getur þar einstaklingur með Downs heilkenni staðið höllum fæti, þó það í raun segi ekkert um lífshamingju slíks einstaklings.

## 2.2 Viðhorf fólks tengt hagsmunasamtökum fatlaðra

Í þessum kafla ætla ég að fjalla um viðhorf fólks tengt hagsmunasamtökum fatlaðra og til þess að fá betri innsýn í þeirra viðhorf er vert að byrja á því að skoða yfirlýsingu frá Landssamtökum Þroskahjálpar en í 2. grein stefnuskrár þeirra segir:

Fósturskimun skal beitt í þjónustu lífsins en ekki í þeim tilgangi að eyða föstrum vegna frávíka. Landssamtökin Þroskahjálpar telja það ekki verkefni heilbrigðisyfirvalda að leita að lágri greind í móðurkviði. Það viðhorf að samfélagið eigi að vera á varðbergi gegn því að börn með fötlun fæðist, bendir til fordóma gagnvart þeim. Finnist fatlað barn á fösturskeiði er hætt við að ráðgjöf um framhald meðgöngunnar taki mið af þeirri lífssýn. Samtökin telja afar óeðlilegt að heilbrigðisstarfsmenn einir ákvarði um hvernig þessum málum er skipað. Það er samfélagsins og þjóðkjörinna fulltrúa að móta stefnu í slíkum málum. Brýnt er að höfð verði samvinna við hagsmunasamtök fólks með fötlun eins og tilmæli alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar (WHO) gerir ráð fyrir.

(Landssamtök þroskahjálpar, e.d.).

Það er greinilegt að Landssamtök Þroskahjálpar birta annað viðhorf til fösturskimana en landlæknisembættið. Þarna benda samtökin á að það sé ekki verkefni heilbrigðisyfirvalda að leita að lágri greind í móðurkviði og það bendi til fordóma í garð fatlaða að samfélagið eigi að vera á varðbergi fyrir að börn fæðist með fötlun.

Aðstandendur fólks með Downs heilkenni hafa einnig sínar skoðanir á fösturskimunum. Þeir velta t.d. fyrir sér hvort sé verið að leysa læknisfræðilegt eða samfélagslegt vandamál eða eins og Indriði Björnsson, faðir einstaklings með Downs heilkenni, orðar það: „Hvers er vandamálið? Hvernig vandamál er þetta? Er verið að leysa læknisfræðilegt eða samfélagslegt vandamál?“ (Indriði Björnsson, 2001, bls. 22). Með læknisfræðilegu vandamáli er átt við að barnið sé veikt, ekki heilbrigt eða jafnvel á einhvern hátt gallað og þetta sé persónulegur harmleikur. Með samfélagslegu vandamáli er átt við að samfélagið sé ekki tilbúið til að taka á móti einstaklingnum með Downs heilkenni, þar sem hann sé öðruvísi og sé ekki mótaður fyrir samfélagið. Einnig benda aðstandendur einstaklinga með Downs heilkenni á þá staðreynd að þeim finnst siðferðilega rangt að velja kyn barnsins, og spyrja í framhaldi að því hvort ekki sé sömuleiðis siðferðislega rangt að velja

hvort barnið eigi að vera með Downs heilkenni eða ekki (Indriði Björnsson, 2001). Hér er í raun verið að hafna því að við eigum að velja eiginleika barna okkar og það að hafa Downs heilkenni sé eiginleiki á sama hátt og að kyn barns sé eiginleiki. Foreldrar fatlaðra hafa einnig lýst yfir áhyggjum sínum yfir því hvernig tekið sé á því þegar fóstur greinist með fósturgalla, hvernig talað sé við foreldra og hvort að þeim sé hreinlega beint að fósturskimun. Indriði Björnsson (2000) segir m.a.: „Einnig hef ég verulegar áhyggjur af því að tilvonandi foreldrum sé, beint eða óbeint, ýtt út í fóstureyðingu af fagfólki sem hefur ekki hundsvit á því hvernig það er að eiga fatlað barn.“ (bls. 36). Hér vill Indriði meina að það vanti mikilvægar upplýsingar til þess að taka ákvarðanir sem snerta fósturrannsóknir. Heilbrigðisfagfólk lýsir Downs heilkenni út frá lækisfræðilegum stöðlum, það lýsir því ekki út frá reynslu af upplifun af einstaklingi með Downs heilkenni. Hann er að benda á að það vanti töluvert upp á þá heildarmynd sem eðlilegt er að hafa, til að taka þá ákvörðun sem hinir verðandi foreldrar standa frammi fyrir. Hér komum við aftur að þeirri staðreynd að það fólk sem hefur upplifað að eignast barn með Downs heilkenni eru mikilvægir upplýsingagjafar, þegar kemur að því að fræða fólk um hvers það má vænta ef það greinist fóstur með slíkt heilkenni. Elva Björk Elvarsdóttir er einnig foreldri einstaklings með Downs heilkenni og hún komst svo að orði: „Það sem við foreldrar viljum breyta eru löngu úreltir fordómar og þekkingarleysi. Fólk þarf að vita hversu hjarta framtíð þessir einstaklingar geta átt.“ (Elva Björk Elvarsdóttir, 2001, bls 34). Hér eru viðhorf tveggja foreldra, en endurspeglar þetta almennt viðhorf allra foreldra eða bara sumra?

Til að svara þessari spurningu er vert að skoða rannsókn Jóhönnu Bjarkar Briem (2008) þar sem hún var að skoða m.a. viðhorf foreldra barna með Downs heilkenni til fósturskimana. Þar kom m.a. fram að þátttakendur töldu að fósturskimanir og upplýsingar sem veittar eru, þegar foreldrar taka þátt í þeim, hefðu mótandi áhrif á huga og viðhorf almennings gagnvart fósturgreiningu og fóstureyðingu. Þannig að fósturgreining teldist sjálfsagður hlutur, svo og fóstureyðing á fóstri með Downs heilkenni í framhaldi af því. Tvær mæður barna með Downs heilkenni ákváðu á sinni meðgöngu að fara ekki í hnakkþykktarmælingu en aðrar tvær ákváðu hins vegar að fara. Þeir foreldrar sem fóru í hnakkþykktarmælingu fengu misjafnar upplýsingar, bæði fyrir mælingar og í

mælingunum sjálfum. Þær voru allt frá því að vera engar að einsleitum læknisfræðilegum upplýsingum um galla, fötlun og möguleg veikindi þessara barna. Að mati foreldranna sýndi það fordóma og hugsanlega fáfræði gagnvart fötluninni og gæfi bæði ranga og villandi mynd af einstaklingunum þegar að engin fræðsla er veitt um jákvæðar hliðar einstaklinga með Downs heilkenni, út frá "mennskunni" eins og foreldrarnir orðuðu það. Með þessum skimunum og neikvæðu upplýsingum, sem eru veittar í þeim, voru þátttakendur sammála því að um vissa stýringu heilbrigðisyfirvalda væri að ræða og í raun væri búið að dæma einstaklinga með þetta heilkenni úr leik strax á fösturstigi. Þar er ekki verið að tala um barnið sem manneskju heldur væri eitt einkenni þess tekið úr heildarmyndinni og barnið gert að fyrirbæri og stimplað sem slíkt. Í túlkun Jóhönnu á skoðunum foreldranna kom fram að á þann hátt hafa slíkar mælingar mikil áhrif á að móta og viðhalda orðræðu samfélagsins sem almenningur byggir skilning og skoðanir sínar á. Jóhanna telur að tvenns konar orðræða takist á í rannsóknargögnunum, hin ríkjandi orðræða læknisfræðarinnar, sem verður til út frá fyrirbærinu Downs, og orðræða foreldranna sem verður til út frá mennskunni að baki heilkenninu. Stimplun einstaklinga með Downs heilkenni, sem verður á fösturstigi, aðskilur þá strax frá samfélaginu og eru örlög þeirra ráðin af forsjárhyggju yfirvalda. Til þess að réttmætis sé gætt og að koma í veg fyrir stýringu, ætti eigin reynsla og upplifun foreldra af því að eignast barn með Downs heilkenni og skoðun einstaklinganna sjálfra með Downs heilkenni á sínu lífi að koma fram. Jóhanna segir jafnframt að þeir sem starfa í mæðravernd og standa að fösturskimunum og greiningum ættu að skoða betur þær upplýsingar sem þeir gefa frá sér. Það er ekki jákvætt að flestir foreldrar í þessari rannsókn upplifi einungis neikvæða fræðslu um Downs heilkenni og að ekkert er sagt jákvætt um það hvernig sé að eiga barn með slíkt heilkenni. Jóhanna bendir einnig á að það sé ekki hægt að hafna þeim rökum að þeir sem að vita best hvernig sé að lifa lífi með Downs heilkenni eru þeir sem lifa með það heilkenni. Þessi rannsókn sýnir hin mikla mun á viðhorfum heilbrigðisstétta og aðstandenda fólks með Downs heilkenni. Þannig horfa aðstandendur á "mennskuna" en heilbrigðisstarfsfólk á það "læknisfræðilega". Heilbrigðisstarfsfólk einblínir meira á barnið í ljósi takmarkana sem það býr við, meðan að aðstandendur sjá það sem barnið er og getur.

Sömu skoðun má finna hjá Tom Shakespeare (1998). En hann bendir á, að það sé óeðlilegt að fræðimenn og stjórnvöld taki ákvarðanir um fósturskimanir án þess að leita ráða hjá þeim sem reynsluna hafa, því án þeirra getum við hvorki vitað né skilið hvernig líf það er að búa við fötlun. Getz (2001) bendir einnig á að það sé ekki hægt að hafna þeim rökum andstæðinga fósturgreiningar um að skimun fyrir Downs heilkennum endurspegli stefnu um kynþáttahreinsun, á meðan ekki eru til neinar vísindalega gildar rannsóknir sem staðfesta tegund og alvarleika þeirra mannlegu þjáninga sem fólk með Downs heilkenni upplifir. Sömuleiðis hafa talsmenn fatlaðra haldið því fram að sú skoðun að fóstureyðingar séu réttmætar af læknisfræðilegum ástæðum, eins og það er yfirleitt orðað þegar fósturi með erfðagalla er eytt, hafi áhrif til hins verra í garð fatlaðra (Parens og Asch, 2000). Parens og Asch (2000) og Vilhjálmur Árnason (2001) tala einnig um að með þessu er verið að ýta undir það viðhorf að líf fatlaðra sé minna virði en annars fólks. Orsökina getur orðið sú að greining erfðagalla á fósturstigi stefni að útrýmingu ákveðinna hópa og dragi þar með úr fjölbreytni mannlífsins. Að mati Shakespears (1998) gerir það samfélagið ekki snyrtilegra að taka til í arfgengum sjúkdómum og ekki eyðir það heldur þjáningum. Hann veltir þeirri spurningu upp hvort kannski sé kominn tími til að breyta markmiðum vísindanna í markmið sem vinnur með náttúrunni en reynir ekki að sigrá hana? Það er óhjákvæmilegt að fæðast og deyja.

## **2.4 Samantekt**

Það er einkum fernt sem mig langar að draga saman hér í lok þessa hluta um viðhorf heilbrigðisstarfsfólks og aðstandenda einstaklinga með Downs heilkenni. Í fyrsta lagi eru það þær læknisfræðilegu staðreyndir sem ég fjallaði um í byrjun þessa hluta ritgerðarinnar en það eru þær upplýsingar sem að fagfólk innan heilbrigðisstéttarinnar hefur undir höndum, og starf þeirra grundvallast á og almenningur fær. Áherslan er á það sem er læknisfræðilegt en ekki um lífsgæði þeirra sem eru með Downs heilkenni.

Í öðru lagi eru það tilmæli landlæknis þar sem hann mælir með því að öllum barnshafandi konum sé boðið upp á skimun fyrir Downs heilkenni. Þessi tilmæli endurspeglar þau viðhorf að það að bjóða upp á fósturskimanir sé sjálfsagður hlutur í nútímasamfélagi.



Eftir þessum tilmælum starfar heilbrigðisstarfsfólk, því það er landlæknir sem leggur línurnar.

Í þriðja lagi eru það viðhorf heilbrigðisstarfsfólks en fólk trúir og treystir á það, því að hlutverk þeirra er að lækna og líkna og er áhrifamáttur þeirra mikill. Margt bendir til þess að fáir dragi í efa gildi skimana en hins vegar styðja rannsóknir það að heilbrigðisstarfsfólk sem kemur að fósturrannsóknum lítur á þær sem sjálfsgöðan hlut fyrir verðandi foreldra. Rannsóknir sýna að konum finnist þær ekki taka upplýstar ákvarðanir um fósturskimanir og sé frekar beint að þeim. Pétur Pétursson telur einnig að læknar og ljósmæður leitist ekki eftir upplýstu vali foreldranna þó svo að þau séu samviskusamt fólk. Reynir Tómas líkir fæðingu einstaklings með Downs heilkenni við slys, það sé eitthvað sem þurfi að koma í veg fyrir. Það lýsir þeirri sýn heilbrigðisstéttanna á einstaklinginn þar sem hann endurspeglast í heilsu og heilbrigði, þar sem einstaklingur með Downs heilkenni getur staðið höllum fæti.

Í fjórða lagi er það fólk sem tengist hagsmunasamtökum fatlaðra en það bendir á að heilbrigðisfagfólk, sem er með fræðslu vegna fósturskimana vegna Downs heilkennis, hafi ekki nógu góða þekkingu á lífsgæðum þessara einstaklinga og aðstandendum þeirra. Þroskahjálpar vekur athygli á því að það telur að það sé ekki í verkahring heilbrigðisyfirvalda að leita að lágri greind í móðurkviði. Aðstandendur og Landssamtök Þroskahjálpar benda einnig á að fólk með Downs heilkenni geti fengið þau skilaboð um að þau séu ekki velkomin í þennan heim. Í ljósi þessarar umfjöllunar ætla ég í næsta hluta að koma með mína túlkun á viðhorfum þessara hópa.

### **3. Hvers vegna fósturskimun eftir Downs heilkenni?**

Í þessum kafla ætla ég að staldra við og velta fyrir mér nokkrum spurningum eftir að hafa fjallað um viðhorf tveggja ólíkra hópa sem koma að Downs heilkenni, í hlutanum hér á undan. Hefur ólíkur skilningur og sýn á fötlunina hjá heilbrigðisfagfólki annars vegar og aðstandendum einstaklinga með Downs heilkenni hins vegar áhrif á afstöðu þessara hópa til fósturskimana? Mótar afstaða heilbrigðisfagfólks til Downs heilkennis afstöðu almennings meira en afstaða aðstandenda? Fyrir hverja er skimun fyrir Downs heilkenni? Þetta eru ekki auðveldar spurningar en verða þó viðfangsefni mitt í þessum og jafnframt síðasta hluta ritgerðarinnar.

#### ***3.1 Hefur ólíkur skilningur og sýn fólks á Downs heilkenni áhrif á afstöðu til fósturskimana?***

Til þess að takast á við þessa spurningu er vert að byrja á því að skoða rannsókn Jóhönnu Bjarkar Briem, þar sem foreldrar sem eignuðust börn með Downs heilkenni upplifðu að það væri nánast alfarið talað neikvætt um barnið þeirra þegar að það fæddist. Það var ekkert talað um mennskuna. Áhersla umræðunnar og sýnin sem var miðlað til foreldra var fyrst og fremst sú að börnin væru veik eða ekki eins og þau ættu að vera. Sú upplifun og afstaða er á hinn bóginn ekki í samræmi við þá upplifun sem foreldrar barna með Downs heilkenni hafa af börnum sínum, þó svo að það sé ekki alltaf dans á rósum að ala þau upp, frekar en önnur börn. Eða eins og Indriði Björnsson faðir einstaklings með Downs heilkenni sagði í viðtali við Tryggva Má Gunnarsson í tímaritinu Þroskahjálp (2001):

Við höfum líka áhyggjur af því að margir halda að Downs-heilkenni sé svo alvarleg fötlun. Henni tengist náttúrulega þroskaskerðing en þetta er fólk sem getur gefið okkur hinum svo ótrúlega margt með lífsgleði sinni. Stundum þegar maður fylgist með Atla og hugsar svo um sjálfan sig verður manni spurn hver sé heilbrigður (Indriði Björnsson, 2001, bls. 10).

Til að útskýra enn frekar hvernig sjá má hina neikvæðu lýsingu á einstaklingum með Downs heilkenni í faglegri og jafnframt opinberri umræðu er vert að skoða svar sem

heilbrigðisráðherra gaf tveimur alþingismönnum sem sendu inn fyrirspurn til hans. Þau Guðfríður Lilja Grétarsdóttir og Kristinn H. Gunnarsson sendu fyrirspurnir um fósturgreiningu og fræðslu um Downs heilkenni til heilbrigðisráðherra 20. nóvember 2007. Í umfjöllun varðandi fósturgreiningar og fóstureyðingar, þar sem hann er að fjalla um hversu margar konur völdu að fara í fóstureyðingu í kjölfar þess að fóstrið greindist með Downs heilkenni, segir heilbrigðisráðherra m.a.: „Þessar niðurstöður eru mjög áþekkar því sem þekktist í flestum löndum þar sem rekin er sambærileg þjónusta með fósturskimun, fósturgreiningu og erfðaráðgjöf. Þar, eins og hér, velja flestar konur fóstureyðingu ef alvarleg vandamál greinast.“ (Alþingi, 2008a). Velta má fyrir sér af hverju heilbrigðisráðherra lítur á væntanlega fæðingu barns með Downs heilkenni sem alvarlegt vandamál. Hugsanlega er hann í svari sínu að endurspegla viðhorf heilbrigðisstétta sem er að Downs heilkenni sé fyrst og fremst galli sem koma þurfi í veg fyrir. Ég tel það harla ólíklegt að foreldrar barna með Downs heilkenni líti á barnið sitt sem alvarlegt vandamál.

Hlutverk heilbrigðisstarfsfólks er að lækna og líkna eins og áður hefur komið fram. Við verðum að athuga að þær upplýsingar sem að heilbrigðisstarfsfólk lætur foreldra fá áður en þeir ákveða hvort að þeir eigi að fara í fósturgreiningar eru nær einungis læknisfræðilegar. Þar er ekkert kveðið á um hvernig lífsgæði þessara einstaklinga eru í dag á Íslandi. En hvað vitum við mikið um þessa einstaklinga eftir upptalningu læknisfræðilegra staðreynda? Hverjir vita það best? Það er rétt að heilbrigðisfagstéttir hafa þekkingu sem almenningur hefur ekki en það er einnig svo að almenningur, og þá sérstaklega aðstandendur þeirra sem eiga börn með Downs heilkenni, hafa líka mikla þekkingu á hvað bíður fólks sem á von á barni með þetta tiltekna heilkenni. Ég tel að sú reynsla og innsæi birtist ekki nógu vel í hinni faglegu þekkingu á lífi fólks með þetta heilkenni og þeir sem koma fram fyrir hönd hins opinbera og hafa stefnumótandi áhrif í landinu hafi ekki sinnt þeirri hlið málsins nógu vel. Hugsanlega er enn ekki nægur vilji fyrir því hjá landlæknisembættinu og heilbrigðisráðuneytinu. Má því til stuðnings benda aftur á fyrrgreint svar heilbrigðisráðherra en þar spurðu fyrrgreindir alþingismenn einnig hvort að kæmi til greina að gera rannsókn á félagslegum aðstæðum einstaklinga með Downs heilkenni og lífsgæðum þeirra og fjölskyldna þeirra til að veita varðandi

foreldrum nánari og betri upplýsingar í tengslum við snemmóm skoðun. Þessari spurningu svarar ráðherra á eftirfarandi hátt:

Það er mjög verðugt og þarft að gera könnun á félagslegum aðstæðum einstaklinga með Downs-heilkenni og lífsgæðum þeirra og fjölskyldna þeirra og þær upplýsingar eru gagnlegar þegar verið er að ráðleggja verðandi foreldrum um fósturskimun. Benda má á að sérstök fræðigreinin innan Háskóla Íslands, fötlunarfræði, hefur stundað rannsóknir meðal fatlaðra og seinfærna einstaklinga á Íslandi. (Alþingi, 2008b).

Í svari hans kemur fram að það sé mjög verðugt verkefni og gæti það komið verðandi foreldrum að gagni en jafnframt bendir hann á að í fötlunarfræði hafi verið stundaðar rannsóknir meðal fatlaðra. Ég tel að með þessu svari sé hann að benda á að það sé ekki í þeirra verkahring eða ábyrgð að gera þess konar rannsóknir, þó svo að þetta sé frekar óljóst svar við spurningunni. Að lokum spurðu fulltrúar hvernig ráðherra ætlaði að beita sér gegn fordómum í garð barna og fullorðinna með Downs heilkenni. Þar svarar ráðherra m.a. á eftirfarandi hátt:

Leiðir til að draga úr fordómum almennt, og í þessu tilviki í garð barna og fullorðinna með Downs-heilkenni, eru vandaðar og óvilhallaðar upplýsingar og fræðsla. Enn fremur er mikilvægt að samfélagið í heild sé sniðið að þörfum þessara einstaklinga hvað varðar t.d. aðgengi að námi og atvinnu. (Alþingi 2008b).

Það sem helst vekur athygli mína í þessu svari heilbrigðisráðherra er að hann talar um að fræðsla skipti mestu máli til að koma í veg fyrir fordóma. Samt sem áður kemur einnig fram í svari hans hér á undan að rannsóknir á lífsgæðum fólks með Downs heilkenni og fjölskyldum þeirra, sem þó virðist vera grundvallarþekking til að geta sinnt þessu verkefni, sé ekki á ábyrgð hins opinbera og því undir hælinn lagt hvort slíkar upplýsingar muni yfir höfuð líta dagsins ljós. Þessi svör eru frekar óljós en ég myndi telja að heilbrigðisráðherra ætti að hafa áhuga á þessum rannsóknum, því að hann hefur mótandi áhrif hvernig komið er fram við konur á meðgöngu. Þess konar rannsóknir eins og talað er um hér eru stór upplýsingahlekkur í þessari þjónustu.

Af þessum tveimur ólíku viðhorfum þessara tveggja hópa, heilbrigðisstéttanna og fólks tengdu hagsmunasamtökum einstaklinga með Downs heilkenni, er ekki annað hægt að

segja en að ólíkur skilningur og sýn fólks á Downs heilkenni hafi áhrif á afstöðu til fósturskimana. Afstaða, reynsla og upplifun hefur mótandi áhrif á viðhorf til fósturskimana.

### ***3.2 Mótar afstaða heilbrigðisfagfólks til Downs heilkennis afstöðu almennings meira en afstaða aðstandenda?***

Til þess að svara þessari spurningu verðum við að byrja á því að gera okkur grein fyrir að við þurfum að geta treyst og trúað á lækna og annað heilbrigðisstarfsfólk og sett líf okkar í hendurnar á þeim. Hlutverk þeirra er að lækna, líkna og koma í veg fyrir galla. Fólk ber mikið traust til fagaðila og það gerir þær kröfur að faglegar upplýsingar séu óvilhallar og þar komi fram allt það sem máli skiptir, til að taka upplýsta ákvörðun þegar fósturskimanir eru annars vegar. Heilbrigðisstarfsfólk er það fagfólk sem mest kemur að þessari upplýsingagiöf, þó að aðstandendur hafi reynsluna á að ala upp og kynnast einstakling með Downs heilkenni. Það er því mikil ábyrgð á herðum heilbrigðisstarfsfólks og almenningur treystir þeim yfirleitt og trúir þegar það þiggur ráðleggingar frá þeim.

Ef við skoðum rannsókn Hildar Kristjánsdóttur í þessu samhengi þá upplifðu nokkrar af konunum í rannsókn hennar að þær hefðu ekki sjálfar tekið upplýstar ákvarðanir um fósturskimanir heldur hafi þeim verið ýtt út í þær. Einnig sýndu erlendar rannsóknir að konur myndu þiggja fósturskimanir af hlýðni við kerfið. Í dag tel ég það frekar til undantekninga að konur þiggi ekki snemmóm skoðun og próf á litningagöllum. Því eins og Vilhjálmur Árnason (2003) kemst að orði:

„Leit að „fósturgöllum“ er orðin það viðtekin í nútímasamfélagi að það er nánast ámælisvert að eignast barn með erfðagalla eða fötlun sem hægt hefði verið að greina á fósturskeiði. Slík börn eiga ekki lengur „að sleppa í gegn“ um skoðunareftirlitið. Fósturgreining virðist njóta almenns stuðnings almennings og stjórnvalda sem stefna að því að „ná“ sem allra flestum mannvörum með erfðagalla þegar á fósturstigi.“ (bls. 221).

Ég tel að þungaðar konur í dag séu þannig hálfpartinn ofurseldar því viðhorfi að það er "öðruvísi" að þiggja ekki allar þær rannsóknir sem í boði eru. Af þessu má ráða að afstaða heilbrigðisstarfsfólks hafi meiri áhrif en raddir fólks sem koma að hagsmunasamtökum einstaklinga með Downs heilkenni.

### ***3.3 Fyrir hverja eru skimanir eftir Downs heilkenni?***

Í rannsókn Jóhönnu (2008) túlkar hún skoðun foreldra sem svo að stimplun einstaklinga með Downs heilkenni verði strax á fósturstigi og aðskilur þá strax frá samfélaginu og eru örlög þeirra ráðin af forsjárhyggju yfirvalda. Ef við skoðum tilmæli landlæknis þá ákveður hann þann 3. október 2006 að bjóða eigi öllum verðandi foreldrum upp á skimun fyrir Downs heilkenni. Það fylgdi engin vísindaleg rannsókn þessum tilmælum og hefur hún verið gagnrýnd af aðstandendum einstaklinga með Downs heilkenni. Ýmsir hafa verið að vekja máls á því hvort rétt sé að viðhafa skimanir eins og þær sem hér um ræðir. Læknirinn Linn Getz (2001) skrifar í grein sinni í læknablaðinu að innan Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar (WHO) hafa verið skilgreindar vinnureglur um hvernig meta á nýjar aðferðir við skimun út frá "tæknilegu" sjónarhorni sem eru almennt viðurkenndar. Þar segir hún einnig að David Sackett og samstarfsmenn hans sem eru frumkvöðlar á sviði vísindalegra staðfestar læknisfræði (evidence based medicine), leggja ítarlegar kröfur til þess að skimunarpróf uppfylli skilyrði um vísindalega þekkingu. Þeir leggja sérstaka áherslu á það hvort sannað hafi verið að aðferðin sem um er að ræða geri meira gagn en skaða í víðari skilningi. Þar verði að taka tillit til þeirra atriða sem Alþjóðaheilbrigðisstofnunin leggur til grundvallar auk ýmissa mannlegra sjónarmiða. Getz orðar þetta svona:

Sjúkdómsástandið sem leitað er að þarf í fyrsta lagi að vera svo algengt og alvarlegt (awful) að æskilegt sé að greina það á hulinstíma. Meðferð við sjúkdómnum verður að vera til staðar og geta breytt hinum náttúrulega gangi sjúkdómsins til hins betra með auknum lífslíkum, starfskröftum og lífsgæðum, eða samsafni af þessu öllu. Það verður líka að vera vel staðfest að ávinningurinn af greiningu og meðferð sé mun betri en þær aukaverkanir sem fylgja greiningu og meðferð, þar með taldar afleiðingar þess að "stimpla" fólk með "áhættu" eða sjúkdómsgreiningu (disease labeling). (Getz, 2001: bls. 60-61).

Við skulum máta fósturrannsóknir með tilliti til leitar eftir Downs heilkenni inn í þessi grundvallaratriði:

1. *Sjúkdómsástandið sem leitað er að þarf í fyrsta lagi að vera svo algengt og alvarlegt (awful) að æskilegt sé að greina það á hulinstíma.*

Ef við skoðum alvarleikann þá er hann samkvæmt þessu að eignast barn með Downs heilkenni. Miðað við þá foreldra einstaklinga með Downs heilkenni sem ég hef vitnað í og rannsóknir á viðhorfum þeirra líta þau ekki á börnin sín sem alvarlegt vandamál né að Downs heilkenni sé awful. Það er heldur engin vísindaleg rannsókn á Íslandi sem styður þessa skilgreiningu.

2. *Meðferð við sjúkdómnum verður að vera til staðar og geta breytt hinum náttúrulega gangi sjúkdómsins til hins betra með auknum lífslíkum, starfskröftum og lífsgæðum, eða samsafni af þessu öllu.*

Meðferðin sem um ræðir við skimun á Downs heilkenni er að boðið er upp á fóstureyðingu. Samkvæmt þessari skilgreiningu ætti það að auka lífsgæði og jafnvel starfskraft foreldranna að eignast ekki barn með Downs heilkenni. Það eru engar vísindalegar rannsóknir til á Íslandi sem styðja þessa skilgreiningu.

3. *Það verður líka að vera staðfest að ávinningurinn af greiningu og meðferð sé mun betri en þær aukaverkanir sem fylgja greiningu og meðferð, þar með taldar afleiðingar þess að "stimpla" fólk með "áhættu" eða sjúkdómsgreiningu.*

Ávinningurinn af greiningu og meðferð skimunar eftir Downs heilkenni er að eignast ekki barn með Downs heilkenni. Aukaverkanir sem fylgja meðferð eru í fyrsta lagi þeir fylgikvillar sem geta fylgt fóstureyðingu, og ennþá alvarlegri eru þeir ef eytt er fóstri eftir 20 vikna meðgöngu, því þá þarf móðirinn að fæða barnið. Aðrar aukaverkanir sem fylgja skimunum eftir Downs heilkenni eru t.d að heilbrigð börn deyja og foreldrar fá fólks jákvæð svör og fólks neikvæð svör, sem setja foreldra í hina óttablöndu stöðu, hvaða ákvörðun þau eigi að taka í kjölfar greiningar.

Eftir að hafa mátað fósturskimanir eftir Downs heilkenni við þessi grundvallaratriði sem þurfa að vera til staðar, til þess að sanna það að aðferðin sem um er að ræða geri meira

gagn en skaða í víðari skilningi, hlýtur það að vera áleitin spurning hvort að þessi grundvallaratriði standist þessa skilgreiningu.

Það er ekki hægt að koma algjörlega í veg fyrir að einstaklingar með Downs heilkenni fæðist inn í þennan heim. Með því að leita að fósturum með Downs heilkenni er verið að gefa í skyn að þessi tilvera sé ekki þess virði að henni sé lifað. Þar með er verið að segja þeim einstaklingum með Downs heilkenni sem eru til, að þeir séu ekki velkomnir í þetta samfélag. Lífsskilyrði einstaklinga með Downs heilkenni hafa breyst gífurlega á undanförunum árum. Friðrik Sigurðsson (2001) og Sólveig Sigurðardóttir (2001) benda á að lífslíkur og lífsskilyrði einstaklinga með Downs heilkenni séu mikið betri í dag en fyrir 25-30 árum. Árið 1930 voru meðallífslíkur níu ár en nú eru þær 57 ár. Einnig hafa lífsgæði þeirra breyst til muna, þökk sé t.d. viðhorfsbreytingu samfélagsins síðastliðna áratugi.

Það geta allir verið sammála um að tæknilegar nýjungar í læknisfræði bjarga mannlífum og hafa verið gríðarlegar framfarir á þessu sviði undanfarna áratugi. En í framhaldi af því vakna upp spurningar eins og hversu langt við eigum að ganga? Það geta ábyggilega flestir verið sammála um það að fólk sækist ekki eftir því eða óskar ekki eftir að eignast barn með Downs heilkenni. En erum við að skapa betri heim með því að koma í veg fyrir að einstaklingar með Downs heilkenni fæðast? Líður þessum einstaklingum illa í dag og eru lífsgæði þeirra miklu verri en okkar? Eru fleiri hjónaskilnaðir eða þunglyndi hjá foreldrum sem eignast börn með Downs heilkenni? Fyrir hvern er verið að vinna? Það er ekki í verkahring lækna að meta hamingju og lífsgæði einstaklinga með Downs heilkenni, en hver á að gera það? Að mínu mati er það ekki einungis í höndum fötlunarfræðideildar Háskóla Íslands heldur tel ég að ábyrgðin liggja einnig hjá Landlæknisembætti og Heilbrigðisráðuneyti að rannsaka þessa þætti. En það er einmitt kveðið á í lögum um hlutverk landlæknis m.a. að „hlutverk landlæknis sé að stuðla að rannsóknum á sviði heilbrigðisþjónustu“. Einnig segir í lögnum að það sé hlutverk hans „að sinna öðrum verkefnum sem honum eru falin samkvæmt lögum, stjórnvaldsfyrirmælum eða ákvörðun ráðherra“. Ég tel að þessar opinberu stofnanir verði að taka höndum saman og sjá til þess að gerðar verði rannsóknir á lífsgæðum einstaklinga með Downs heilkenni og einnig



aðstandendum þeirra. Með þessum upplýsingum getum við kannski svarað þeirri spurningu hvort rétt sé að bjóða upp á fósturskimanir fyrir Downs heilkenni út frá þeim mælikvörðum sem almennt eru notaðir um réttmæti skimana og fyrir hverja fósturskimanir eftir Downs heilkenni séu.

### ***3.4 Samantekt***

Það er þrennt sem mig langar að taka saman í lok þessa hluta. Í fyrsta lagi má túlka viðhorf heilbrigðisstarfsfólks sem svo að það líti á Downs heilkenni sem alvarlegan galla eða alvarlegt vandamál sem koma þurfi í veg fyrir. Bæði rannsókn Jóhönnu Bjarkar Briem og svar heilbrigðisráðherra styðja þá ályktun. Aðstandendur líta hins vegar ekki á Downs heilkenni sem alvarlegt vandamál þó svo að það sé ekki alltaf auðvelt að ala þau upp, frekar en önnur börn. Afstaða, reynsla og upplifun fólks hefur mótandi áhrif á viðhorf til fósturskimana. Þeir sem hafa reynslu og deila lífi sínu með einstaklingi með Downs heilkenni hafa yfirleitt neikvæða afstöðu til fósturskimana og telja þær rangar.

Í öðru lagi er það sú staðreynd að almenningur ber mikið traust til heilbrigðisfagfólks m.a. vegna þess að það hefur þekkingu sem almenningur hefur ekki. Heilbrigðisstarfsfólk kemur mest að þeirri upplýsingagjöf sem verðandi foreldrar fá um fósturrannsóknir. Þessar rannsóknir njóta almenns stuðnings heilbrigðisstarfsfólks og stjórnvalda samkvæmt tilmælum landlæknis. Leit að fósturgöllum er orðin svo sjálfsagður hlutur í samfélaginu í dag að konur þiggja orðið rannsóknir þó svo að það sé ekki upplýst ákvörðun þeirra, en rannsókn Hildar Harðardóttur og aðrar erlendar rannsóknir styðja það viðhorf.

Í þriðja lagi eru það vangaveltur um fyrir hverja fósturskimanir með Downs heilkenni séu. Eftir að hafa skoðað þau atriði sem Alþjóðaheilbrigðisstofnunin setur til grundvallar skimunum á fósturstigi og auk mannglegra sjónarmiða komst ég að því að þessar skilgreiningar eru flestar ekki vísindalega sannaðar með tilliti til leitar að Downs heilkenni. Til þess að gæta alls réttmætis og sanna ávinning að kerfisbundinni leit að

Downs heilkenni tel ég að það verði að gera vísindalega rannsókn á Íslandi um lífsgæði einstaklinga með Downs heilkenni og aðstandenda þeirra.

### ***3.5 Hugleiðingar í lokin***

- Fósturrannsóknir þar sem leitað er eftir Downs heilkenni gefa ekki skýr svör um það hvort að fóstrið sé með Downs heilkenni. Niðurstöður eru að einhverju leyti háðar ómskoðaranum því þetta eru mjög flóknar mælingar sem þarf einnig að endurtaka oft. Þar af leiðandi er fjöldi verðandi foreldra sem lenda í óvissu eftir kerfisbundna kembileit að Downs heilkenni, því að fölsk jákvæð svör eru um 5-6%. Einnig er hætta á að konur missi fóstur.
- Viðhorf heilbrigðisstarfsfólks grundvallast á því að það lítur á einstaklinginn út frá því að hann á að vera heilbrigður og koma þurfi í veg fyrir og fyrirbyggja galla. Heilbrigðisfagfólkið er með læknisfræðilegar staðreyndir sem starf þess grundvallast á. Þar stendur einstaklingur með Downs heilkenni höllum fæti. Rannsóknir og tilmæli landlæknisembættis benda til þess að viðhorf heilbrigðisfagfólks sé að það sé sjálfsgæður hlutur að bjóða upp á fósturskimanir eftir Downs heilkenni og jafnvel er foreldrum beint frekar að þeim. Rök sumra lækna með fósturskimun sýna okkur einnig þau viðhorf að markmiðið með fósturskimun sé að eyða fóstri ef litningagalli greinist á meðgöngu.
- Aðstandendur telja það ekki vera í höndum heilbrigðisyfirvalda eða starfsfólks að leita að Downs heilkenni í móðurkviði, það sé ekki í verkahring þeirra að leita að lágri greind. Þeir hafa áhyggjur af því að einstaklingar með Downs heilkenni geti, vegna þessarar skimunar, fengið þau skilaboð að þeir séu ekki velkomnir í samfélagið eða þennan heim. Þeir benda einnig á að heilbrigðisstarfsfólk hafi ekki næga þekkingu á lífsgæðum þessara einstaklinga og aðstandenda þeirra til þess að upplýsa verðandi foreldra um fósturskimanir. Þannig séu verðandi foreldrar ekki að taka ákvarðanir út frá öllum þeim þáttum, sem ættu að fylgja með, til þess að útskýra við hverju megi búast ef þeir eignast barn með Downs heilkenni. Þar sem hinar læknisfræðilegu staðreyndir séu ekki eini mælikvarðinn á lífshamingju eða lífsgæði og jafnvel vafasamt að hægt sé að fullyrða nokkuð um lífsgæði einstaklings og

fjölskyldu hans út frá þeim upplýsingum. Þannig vanti upp á þá heildarmynd sem heilbrigðisstarfsfólk þarf að búa yfir til þess að miðla þessum upplýsingum.

- Ólíkur skilningur og sýn fólks á Downs heilkenni mótar afstöðu til fósturskimana. Heilbrigðisstarfsfólk lítur á Downs heilkenni út frá því "læknisfræðilega", þ.e. hvað getur verið "að" barninu. Aðstandendur einstaklinga með Downs heilkenni búa að þeirri reynslu að hafa alið upp barn með þetta tiltekna heilkenni. Þannig horfa aðstandendur á "mennskuna" en heilbrigðisstarfsfólk á það "læknisfræðilega". Heilbrigðisstarfsfólk einblínir meira á barnið í ljósi takmarkana sem það býr við, meðan að aðstandendur sjá það sem barnið er og getur. Afstaða, reynsla og upplifun fólks hefur mótandi áhrif á viðhorf til fósturskimana. Þeir sem hafa reynslu og deila lífi sínu með einstaklingi með Downs heilkenni hafa yfirleitt neikvæða afstöðu til fósturskimana og telja þær rangar.
- Viðhorf fagfólks í heilbrigðisstéttum annars vegar og viðhorf aðstandenda fólks með Downs heilkenni hins vegar virðast vera mjög ólík. Viðhorf heilbrigðisfagfólks hefur meiri áhrif á almenning og hið opinbera heldur en afstaða fólks tengt einstaklingum með Downs heilkenni. Leiða má líkur að því að það grundvallast á trú okkar og trausti á þeirri faglegu þekkingu sem heilbrigðisstarfsfólk býr yfir.
- Miðað við þau grundvallaratriði sem Alþjóðaheilbrigðisstofnunin setur fyrir rannsóknum á fósturstigi, verðum við að spyrja okkur að þeirri áleitnu spurningu hvort að skimanir eftir Downs heilkenni standist þessi atriði. Það er margt í þessum grundvallaratriðum sem er ekki vísindalega sannað með tilliti til rannsókna á Downs heilkenni. Við vitum ekki með vissu hvort að þessar skimanir gera meira gagn en skaða í víðari skilningi. Allt bendir til þess að lífsgæði einstaklinga með Downs heilkenni séu ekki slæm. Ef svo er, eru þessar skimanir á villugötum.
- Heilbrigðisráðuneytið og landlæknisembættið verða, ef það á að gæta alls réttmætis og sanna ávinning við kerfisbundinni leit að Downs heilkenni, að sjá til þess að gerð verði vísindaleg rannsókn á lífsgæðum einstaklinga með Downs heilkenni og aðstandenda þeirra. Það er nauðsynlegt til þess að alls réttmætis sé gætt og einnig vegna þess að þær niðurstöður verða að vera hluti af hinu faglega viðhorfi heilbrigðisstéttanna.

## Lokaorð

Vinnan við þessa ritgerð hefur verið bæði lærdómsrík og krefjandi. Tilgangurinn með henni er að vekja fólk til umhugsunar um skimanir eftir Downs heilkenni og vona ég að það verði að raunveruleika. Niðurstöður mínar leiddu ýmislegt í ljós en útgangspunkturinn í þeim er að það verði að gera vísindalega rannsókn um réttmæti kerfisbundinnar leitar að Downs heilkenni. Það þarf að rannsaka betur lífsgæði þessara einstaklinga og fjölskyldna þeirra. Það sem kom mér á óvart við gerð lokaverkefnisins, hversu lítil opinber umræða er um fósturskimanir í raun og veru miðað við alvarleika þeirra. Það er von mín að enn meiri opinber umræða verði um þessar skimanir og allar hliðar þess verði skoðaðar betur.

Mig langar að enda þessa ritgerð á þessum orðum:

**„Þakka ykkur fyrir að minna mig á að ég er þroskaheft, án ykkar myndi ég kannski gleyma því.“ (Birgitta, dönsk kona með Downs heilkenni).**

## Heimildaskrá

Alþingi. (2008a). *Pingskjal 587*. Sótt 15. mars 2008 af

<http://www.althingi.is/alttext/135/s/0587.html>

Alþingi. (2008b). *Pingskjal 588*. Sótt 15. mars 2008 af

<http://www.althingi.is/alttext/135/s/0588.html>

Annerén, G., Friðrik Sigurðsson, Johansson, I. og Kristiansson, I.L. (2000).

*Downs- heilkenni* (bls. 13-39). (Þorleifur Hauksson þýddi). Reykjavík: Þjaxi ehf., í samvinnu við Félag áhugafólks um Downs-heilkenni.

Álfheiður Árnadóttir. (2001). Endir bundinn á þungun í 18. til 20. viku meðgöngu

vegna fósturgalla. *Læknablaðið*, 87/fylgirit 42:42-43.

Ástríður Stefánsdóttir. (2001). Siðferðislegar vangaveltur um fósturskimun og

fósturgreiningar. *Læknablaðið*, 87/fylgirit 42:9-11.

Elva Björk Elvarsdóttir. (2001, 24. maí). Að eiga barn með Downs-heilkenni.

*Morgunblaðið*, bls. 34.

Friðrik Sigurðsson. (2001). Er fólk með Downs heilkenni heilbrigðisvandamál

eða hluti af menningarlegum margbreytileika? *Læknablaðið*, 87/fylgirit 42:24-26.

Getz, L. (2001). Kerfisbundin leit að fósturum með Downs heilkenni: Sögulegur

bakgrunnur, vísindaleg þekking og siðfræði. *Læknablaðið*, 87/Fylgirit 42:54-63.

Guðbjörg Edda Hermannsdóttir, Inga María Vilhjálmsdóttir og Jóhanna Hjartardóttir.

(2003). *Fóstureyðingar: Upplýsingarit*. Landspítali – háskólasjúkrahús: Kvennasvið.

Hildur Harðardóttir. (2001a). Greining á fósturgöllum snemma á meðgöngu.

*Læknablaðið*, 87/Fylgirit 42:36-38.

Hildur Harðardóttir. (2001b, 6. maí). Dregur úr legvatnsástungum? *Morgunblaðið*, bls. 10-11.

Hildur Kristjánsdóttir. (2001). Af hverju fara þungaðar konur í ómskoðun? *Læknablaðið*, 87/Fylgirit 42:47-50.

Hildur Kristjánsdóttir. (2003). *Upplifun og reynsla þungaðra kvenna af fyrstu skoðun í mæðravernd*. Óbirt MA-ritgerð: Kennaraháskóli Íslands.

Indriði Björnsson. (2000, 4. október). Búum til "betri" börn. *Morgunblaðið*, bls. 36.

Indriði Björnsson. (2001). Viðhorf og reynsla foreldris til fósturgreininga og Downs heilkenna. *Læknablaðið*, 87/Fylgirit 42:20-23.

Jóhann Ágúst Sigurðsson. (2001). Læknisfræðileg þekking varðandi snemmskoðun þungaðra kvenna og nokkur áhersluatriði. *Læknablaðið*, 87/Fylgirit 42:8-10

Jóhanna Björk Briem. (2008). Fósturskimanir – æskileg og óæskileg börn: Upplifun og reynsla foreldra barna með Downs heilkenni. *Glæður*, 18, 31-37.

Kristín Rut Haraldsdóttir. (2001). Áhugi kvenna á ómskoðun, upplýst val og ráðgjöf. *Læknablaðið*, 87/Fylgirit 42:44-46

Landlæknisembættið. (2006, 3. október). Dreifibréf landlæknisembættisins. *Tilmæli um fósturskimun á meðgöngu*. Sótt 1. nóvember 2006 af <http://www.landlaeknir.is/Pages/207>

Landlæknisembættið. (2007a). *Síðareglur ljósmæðra*. Sótt 23. nóvember 2007 af <http://www.landlaeknir.is/pages/441>

Landlæknisembættið. (2007b). *Siðareglur lækna*. Sótt 23. nóvember 2007 af

<http://www.landlaeknir.is/pages/442>

Landsamtök þroskahjálpar. (e.d.). *Fósturskimun skal beitt í þjónustu lífs*. Sótt 30.

október 2007 af <http://throskahjalp.disill.is/Frettiroggreinar/Stefnuskra/2grein/>

Landspítali – háskólasjúkrahús. (e.d.a). *Fósturgreining og mæðravernd:*

*Hnakkabykktarmæling*. Sótt 20. mars 2008 af

[http://www4.landspitali.is/lsh\\_ytri.nsf/htmlpages/index.html](http://www4.landspitali.is/lsh_ytri.nsf/htmlpages/index.html)

Landspítali – háskólasjúkrahús. (e.d.b). *Fósturgreining og mæðravernd:*

*Litningarannsóknir*. Sótt 20. mars 2008 af

[http://www4.landspitali.is/lsh\\_ytri.nsf/htmlpages/index.html](http://www4.landspitali.is/lsh_ytri.nsf/htmlpages/index.html)

Ljósmeðrafélag Íslands. (e.d.). *Hugmyndafræði og stefna*. Sótt 20. nóvember 2007 af

[www.ljosmodir.is/felag/library/files/1/lmfistefnumotun.pdf](http://www.ljosmodir.is/felag/library/files/1/lmfistefnumotun.pdf)

*Lög um landlækni nr. 41/2007.*

María Hreinsdóttir og Þóra Fischer. (Október, 2004). *Litningarannsókn á*

*meðgöngu*. Landspítali – háskólasjúkrahús: Kvennasvið – fósturgreiningardeild.

María Hreinsdóttir og Þóra Fischer. (September 2005). *Fósturgreining á meðgöngu*.

Landspítali – háskólasjúkrahús: Kvennasvið – fósturgreiningardeild

Parens, E. og Asch, A. (2000). The disability rights critique of prenatal genetic testing:

Reflections and recommendations. Í E. Parens og A. Asch (ritstj.), *Prenatal testing and disability rights* (bls. 3-43), Washington D.C.: Georgetown University Press.

Pétur Pétursson. (2001). Er valið frjálst? Ábyrgð einstaklinga og heilbrigðisstarfsfólks.

*Læknablaðið*, 87/Fylgirit 42, 51-53

Reynir Tómas Geirsson. (2001, 4. september). Snemmskimun í þungun er jákvæð viðbót. *Morgunblaðið*, bls. 31.

Shakespeare, T. (1998). Choices and rights: Eugenics, genetics and disability equality. *Disability and Society*, 13(5), 665-681.

Sólveig Sigurðardóttir. (2001). Downs heilkenni, klínísk einkenni og nýgengi á Íslandi. *Læknablaðið*, 87/Fylgirit 42:15-19.

Tryggvi Már Gunnarsson. (2001). Eru lífsgildi okkar röng? *Tímaritið Þroskahjálp*, 1, 5-10.

Vilhjálmur Árnason, (2001). Er fósturgreining boðleg? *Læknablaðið*, 87/Fylgirit 42:64-66.

Vilhjálmur Árnason. (2003). *Siðfræði lífs og dauða*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.