

Prenatal Tanı Yöntemlerini Çevreleyen Etik Sorunlar

ETHICAL ISSUES SURROUNDING PRENATAL TESTING TECHNIQUES

Şahin AKSOY*

*Arş.Gör.Dr..Harran Üniversitesi Tıp Fakültesi, ŞANLIURFA

Özet

Prenatal tanı yöntemleri günümüzde sağlık hizmetlerinde ve gebelik sürecinin takibinde önemli bir yer işgal etmektedir. Bu makalede prenatal tanı yöntemlerinin, idealdeki amaçları ve pratikteki uygulamaları tartışılarak uygulamada karşılaşılan etik sorunlara dikkat çekilecektir. Ayrıca, modern tıp uygulamasında prenatal testlerin ayrılmaz bir parçası olarak kabul edilen danışmanlık hizmetlerine de kısaca değinilerek bu uygulamada görülen eksikliklerden söz edilecektir.

Anahtar Kelimeler: Prenatal test, Genetik danışmanlık, Kürtaj

T Kim Tıbbi Etik 1998, 6:69-72

Birçok anne-baba adayı için gebelik süreci hoş ve heyecanlı bir bekleyişken, bazıları içm bu dönem, onların, biraz da aile ve arkadaş çevresinin katkıları ile, doğacak çocuklarında bedensel veya zihinsel bir anormallik olabileceği endişesi ile geçen bir süreçtir. Bugün biliniyor ki her 40 yenidoğan'dan bir tanesinde konjenital anomaliye rastlanmaktadır (1). Bu anomaliler basit bir cerrahi müdahale ile düzeltilebilecek "yarık damak"tan, yaşamı tehdit edici "anensefali"ye kadar değişiklik gösterebilmektedir.

Tıp teknolojilerinde geçtiğimiz birkaç on yılda kaydedilen gelişmeler bugün anne-baba adaylarına dünyaya gelecek çocuklarının bedensel ve zihinsel sağlığı ve kişisel özellikleri hakkında birçok bilgi sağlayabilmektedir. Bizim bu yazıda genel olarak prenatal tanı yöntemleri olarak adlandıracağımız bu

Geliş Tarihi: 21.10.1998

Yazışma Adresi: Dr.Şahin AKSOY
Harran Üniversitesi Tıp Fakültesi
ŞANLIURFA

T Klin J Med Ellucs 1998, 6

Summary

Prenatal testing plays an important part at pregnancy follow-up in modern medicine. This article discusses the 'ideals' and the 'practical applications' of prenatal testing techniques, and addresses the ethical issues surrounding it. Beside this, since genetic counseling is regarded as an inseparable part of prenatal testing procedure, the article examines the problems at this practice

Key Words: Prenatal testing, Genetic counseling, Abortion

T Klin J Med Ethics 1998, 6:69-72

testler, bazı anne-baba adayları için, doğacak çocuklarının sağlık haberi nedeniyle rahatlama vesilesi olurken, bazıları için endişe dolu bir bekleyişin başlangıcını temsil etmektedir. Fetusta bedensel ve zihinsel anormallikler, enfeksiyon ve ilaçlara maruz kalma, kromozom anomalileri gibi faktörler de dahil bir çok sebepten olabilmektedir (2). Bu anomalilerin tesbit edilmesine yönelik yapılan testlere ve yapıldığı zamanlara kısaca değinilmesi konunun daha iyi anlaşılması ve tartışılması açısından önem taşımaktadır.

Bu tekniklerden en yaygını olan ultrasonografi, gebeliğin 16. haftasında yapılmakta ve fetal gelişim, çoğul gebelikler ve fiziksel anomaliler hakkında bilgi vermektedir. Diğer bir yaygın tam yöntemi olan amniyosentez, gebeliğin 16-18. haftalarında yapılmakta ve nöral tüp defekti ve kromozom anomalileri de dahil olmak üzere birçok fetal problem hakkında bilgi sağlamaktadır. Bu yöntemin benzeri ve biraz daha gelişmiş olan K V B (Koryon Villus Biyopsisi), amniyosenteze göre biraz daha erken aşamada, 9-12. haftalar arasında

yapılabilmekte ve amniyosentezdekine benzer sonuçlar vermektedir. Bunlara göre daha az uygulanan, MSAFP (matemal serum alfafetoproteini), fetoskopi, kordonsentezis ve radyografi hem daha az bilgi sağlamakta, hem de gebeliğin daha ileri aşamalarında yapılabilmektedir (3). Dikkat edileceği üzere en erken evrede yapılan K V B bile gebeliğin 8. haftasından sonra yapılmaktadır, ancak bu işlemin zamanlaması bile, fetusun 'moral' açıdan bir birey olarak kabul edilebileceği ve yaşama hakkı açısından erişkin bir insan ile eşdeğer tutulması gerektiği görüşü gözönüne alındığında (4), başlıbaşına bir etik sorunu oluşturmaktadır.

Prenatal tanı yöntemlerinin, sağladığı bilgiler ve bu bilgilerin doğurduğu sonuçlar nedeniyle, büyük bir dikkatle ele alınması ve uygulanmadan önce yapılma amaçlarının çok iyi belirlenmesi gerekmektedir. Bu testlerin uygulanmasındaki muhtemel dört ana amaç şu olabilir:

1) Anne-baba adayım, özürlü olarak dünyaya gelecek olan çocuklarının doğumuna hazırlamak;

2) Tıbbi problemi saptanan fetusun 'intrauterin' tedavisini yapmak, veya bebeğin doğumdan sonra yaşama şansını arttırmak amacı ile acil girişimde bulunulabilecek özel birimlere sahip bir sağlık kurumuna göndermek;

3) Özürlü olduğu belirlenen fetusun hayatının sonlandırılmasına imkan vermek;

4) Anne-baba adayımın bilgilendirilmesini sağlayarak 1, 2 ve 3. seçenekler arasında kendilerine en uygun tercihi yapmalarına olanak tanımadır.

Yukarıda saydığımız amaçlardan, prenatal tanı yöntemlerinin anne-baba adaylarını gelecekteki ailelerini daha bilinçli şekilde planlamaları ve daha 'mutlu' bir gelecek oluşturmaları konusunda yardımcı olduğu düşüncesi oluşmaktadır. Oysa yapılan birçok araştırma bu testlerin 'gerçek' amaçlarını ortaya koymakta, ve uygulamada karşılaşılan 'etik olamayan' düşünce ve davranışları gözler önüne sermektedir. Örneğin, İngiltere'de Sağlık ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı'nın hazırladığı resmi bir raporda; "Özürlü insanlar topluma büyük bir yük olduğundan, hamilelik sırasında yapılan testler her ne kadar masraflı bile olsa sonuçta ekonomik açıdan karlıdır" (5) denmektedir. Bu yaklaşım ilk anda uygulanabilir gibi görünse de, toplumun en hassas üyeleri olan özürlü insanları in-

cirme ihtimali, ve sosyal-hukuk devletinin temel değerlerine aykırı olması nedeniyle son derece sakıncalıdır. Daha önce başka bir çalışmamızda da belirttiğimiz gibi, sağlık hizmetleri verilirken fiyat-yarar analizlerinin ön plana çıkarılması sağlık elemanlarının etik açıdan doğru davranış kalıpları içinde kalmasını güçleştirici bir faktördür (6).

Prenatal tanı yöntemleri tartışılırken ele alınması gereken diğer bir konu da, bu uygulamada öncelikli olarak kimin yararının gözetildiğidir. Bunun için bir kaç aday bulunmaktadır: fetus -yani dünyaya gelecek çocuk-, anna-baba adayı, doğacak çocuğun yaşayacağı çevre veya genel anlamda toplum. Yukarıda saydığımız bu testlerin -muhtemel- ana amaçlarına tekrar bakacak olursak, bu amaçlardan yalnızca ikincisi, fetusun yaşam şansını arttırmaya ve durumunu iyileştirmeye yönelik olduğu için, fetusun yararına yöneliktir. Oysa tüm amaçlara genel olarak bakıldığında, teorik olarak, temelde anne-baba adayının yararının gözetildiği fark edilecektir. İlk bakışta her 4 seçenek de anne-baba adayının bilgilendirildikten sonra, rızası alınarak (informed consent) yapılan işlemler gibi görünmektedir. Oysa yapılan bir çok araştırma bunun uygulamada hiç de idealize edildiği gibi olmadığını göstermektedir.

Herşeyden önce prenatal tam yöntemlerinin ortaya çıkması, evrendeki en doğal süreçlerden biri olan hamileliğe bakışı değiştirmiştir. Marteau'nun yerinde tesbitiyle, günümüzde hamilelik adeta sürekli takibi ve (gerektiğinde) tedavisi gereken bir hastalık gibi algılanmaya başlamış ve hamile kadınlar da kendilerine biçilen bu rolü kabullenmişlerdir (7). Bugün gerek hekimler, gerekse hamile kadınlar prenatal tanı yöntemlerini hamileliğin 'ayrılmaz bir parçası' olarak görür hale gelmiştir. Şüphesiz bu, insanlık tarihindeki en eski ve en doğal olaylardan birisi olan hamileliğe karşı doğru bir yaklaşım değildir.

Bunun neden böyle olduğu konusunda Barbara Rothman 'Müphem Hamilelik' (Tentative Pregnancy) adlı kitabında hiç de yabana atılmayacak bir iddiada bulunuyor (8). Rothman'a göre tıp profesyonelleri, o'nun deyimi ile bir 'genetik endişe/korku' (genetic anxiety) ortamı yaratarak kadınları bu endişeden kurtulmaları için prenatal testleri yaptırmaya yönlendirdiler. Rothman, tıp profesyonellerinin, her anne adayında bulunabilecek

özürlü çocuk sahibi olma korkusunu, "ağız gargarası" pazarlamak isteyen bir şirketin önce abartılı kampanyalar ile ağız kokusunun "ne kadar kabul edilemez" birşey olduğuna toplumu inandırmasında" olduğu gibi, abarttıklarım sonra da prenatal tanı yöntemleri ile bu soruna 'çözüm' bulduklarını iddia ettiklerini söylemektedir. Her ne kadar bazıları bu tesbiti abartılı bulsalar da, şüphesiz günümüzde, özellikle 'bazı' ülkelerde hamile kadınların, neredeyse her ay, gerekliliği ve yararı son derece şüpheli olarak ıltrasonografik incelemeye alınmaları, bu saptamanın büyük oranda gerçeği yansıttığım göstermektedir.

Prenatal test uygulamasının ayrılmaz parçalarından birisi de, anıe-baba adaylarına verilmesi gereken danışmanlık hizmetleridir. Bu hizmetlerin nasıl olması gerektiği konusunda bir çok öneride bulunulmuştur Bunların birleştiği en temel noktalardan birisi, bu hizmetlerin 'yönlendirici' değil 'bilgilendirici' olmasının gerekliliğidir. Bizim görüşümüze göre, öncelikle hamile kadın hiçbir 'yönlendirme' altında olmaksızın bu testleri alıp-almana konusunda serbest olmalıdır. Yani hamile kadının böyle bir testi 'kabul etmeme' gibi bir 'hakkı' da olmalıdır. Bunun yanında sağlık elemanları söz konusu testin neden yapıldığı, testin taşıdığı riskler (örneğin; düşük riski, fetusun sakatlanması riski gibi) ve fetusta sakatlık saptanıp gebeliğin sonlandırılmasına karar verilirse uygulanacak küretaj yöntemi konusunda hamile kadını mutlaka bilgilendirmelidir. Yapılan araştırmalar göstermiştir ki, özellikle testin taşıdığı riskler ve uygulanacak küretaj yöntemi konusunda önceden bilgilendirilen kadınların önemli bir kısmının prenatal testlere yaklaşımında değişiklikler olmuştur (9). Anne-baba adayları testler ve seçenekler konusunda on yargısız' olarak bilgilendirilmeli ve gerek testleri kabul edip-etmeme, gerekse test sonuçları belli olduktan sonraki aşamalarda kararları ne olursa olsun desteklenecekleri konusunda güvence verilmelidir. Başka yerde de önerildiği gibi eğer hekimin ailenin kararını uygulama konusunda mesleki veya etik çekinceleri varsa, durumu aileye açıklamalı ve kendilerine, danışmaları için bir klinik genetikçi önermelidir (10).

Her ne kadar idealde durum bu olsa da, uygulamada büyük farklılıklar olduğu görülmektedir. Prenatal tam yöntemleri uygulamaya girdiği gün-

den bu yana danışmanlık hizmetlerinde, bu hizmeti verenler (ki bu bağlamda genel olarak sağlık sistemi oluyor) ile hizmeti alanlar (anne adayları) arasında bir yarar çatışması gözlenegelmıştır. Danışmanlık hizmetlerinde kadını gerekli şekilde bilgilendirmek ve onun kendi özerk kararım (autonomous decision) vermesini sağlamak yerine, kadının testleri alması ve eğer fetusta bir anormallik saptanırsa gebeliği sonlandırması fikri verilmeye çalışılmıştır (11). İngiltere gibi, hastaların bilgilendirilmesine daha fazla dikkat edildiği düşünülen bir ülkede bile, resmi olarak yaptırılan bir araştırmada, amniyosentez uygulanan 112 kadınla görüşüldüğünde bunlardan 28 tanesinin (%24) amniyosentezin taşıdığı düşük riskinden haberdar olmadığı, 96 tanesinin (%86) ise bunun dışında bir riskten haberdar olmadığı saptanmıştır Muhtemel risklerden haberdar olan 16 kadının ise bu bilgilen kendilerine amniyosentez hakkında danışmanlık yapan sağlık elemanı dışında başka kaynaklardan aldığı belirlenmiştir (12). Şüphesiz bu, idealde olması gereken sağlık hizmetleri anlayışı ile uyumlu değildir. Benzer eksikliklerin (belki de biraz daha fazlasıyla) mevcut olduğunu bildiğimiz sağlık sistemimizde, gerekli düzenleme ve eğitim çalışmalarına en kısa sürede başlanması çağdaş sağlık hizmeti anlayışına yaklaşma yolunda önemli bir adım olacaktır.

Prenatal tam yöntemlerinin uygulanması ile ilgili bir başka endişe de, sağlık elemanlarının, tetkikin yapılması ve eğer fetusta bir -fiziksel, zihinsel veya metabolik- bir anormallik saptanırsa gebeliğin mutlaka sonlandırılması biçimindeki anlayışlarından kaynaklanmaktadır. Bugün, prenatal yöntemlerle teşhis edilen anormalliklerin tamamına yakının doğum öncesi tedavisi mümkün olmadığına (veya yapılmadığına) göre, eğer gebelik sonlandırılmayacaksa bu testleri yapmanın yararsızlığı üzerine görüşler bulunmaktadır (13). Ratanakul, bir adım daha ileri giderek, Tayland'daki Budist kültürün etkisi ile Tayland'lı kadınların büyük çoğunluğunun fetusta ne tür bir anormallik saptanırsa saptansın gebeliği sonlandırmak istemediğini, dolayısı ile prenatal testlerin gereksizliği, hatta zararından söz etmektedir (14). Dünyanın iki farklı köşesinden gelen benzer düşünceler prenatal testlerin ve buna bağlı olarak verilen danışmanlık hizmetlerinin, amaç ve gerekliliğinin ciddi olarak

yeniden sorgulanması zamanının geldiğini düşündürmektedir.

Bugün bulunduğu durum itibarı ile prénatal testlerin, daha önce saydığımız amaçlardan sadece üçüncüsüne, yani özürle olduğu belirlenen fetusun hayatının sonlandırılmasına, 'başarı' ile hizmet ettiği görülmektedir. Anne-baba adayını özürle olarak dünyaya gelecek olan çocuklarının doğumuna hazırlanması pratikte hemen hiç uygulanmamaktadır. Tıbbi sorunu saptanan fetusun 'intra-uterin' tedavisinin yapılması ise sadece deneysel düzeyde belli merkezlerde mümkün olmaktadır. Prénatal test sonuçlarının sağlık elemanları tarafından anne-babaya aktarılması ise tamamen sağlık elemanının dünya görüşü, etik anlayışı ve kişisel değerlerine bağlı olarak değişmektedir. 1992 yılında yapılan 'Third European Meeting on Psycho-social Aspects of Genetics' toplantısında, 'tarafsız/yönlendirmesiz danışmanlık' kavramının pratikte uygulamasının mümkün olamayacağı çoğunluğun görüşü olarak benimsenmiştir.

Prénatal testlerin, ülkemizde ve dünyanın değişik yerlerinde (15), fetusun cinsiyetinin belirlenmesi ve duruma göre fetusun hayatının sonlandırılması gibi, bir çok kişi tarafından, 'etik olmayan' bir amaçla da kullanıldığı göz önüne alındığında prénatal testlerin uygulanmasının çok ciddi etik sorunlarla çevrelendiği görülmektedir. Bunlar arasında; mevcut sağlık kaynaklarını, amacı ve gerekliliği tam olarak irdelenmemiş bir yolda kullanmak; canlılar alemindeki en doğal süreç olan gebeliği bir 'hastalık' süreci şeklinde algılanır hale getirmek; anne-baba adaylarını kendi -müstakbel- çocuklarının, sağlık (veya cinsiyet) durumlarına bağlı olarak, hayatını sonlandırma gibi gelecek yaşamlarında kendilerini çok fazla sorgulayabilecekleri bir karar verme zorunluluğunda bırakmak; sağlık elemanlarını, muhtemelen kendilerinin de 'mutlak' doğru cevabın ne olduğunu bilmediği bir konuda, öneride bulunmaya zorlamak gibi sorunlar sayılabilir. Bunlardan da öte ve daha önemlisi, prénatal testler başka bir yazımızda da belirtmeye çalıştığımız gibi, mevcut bir hayatı sonlandırınan anlamına gelen kürtaja bir zemin oluşturmaktadır (16).

Bizim düşüncemize göre böylesine etik sorunlarla çevrelenmiş bir tıbbi uygulama, gerek sağlık elemanları, gerekse hukuk, sağlık ekonomisi,

felsefe ve teoloji sahalarındaki düşünürler tarafından ciddi olarak tekrar sorgulanmalıdır. Bundan sadece, yaşam kaliteleri ne olursa olsun, dünyaya gelecek çocuklar değil, potansiyel anne-babalar, sağlık elemanları ve toplum da yararlanacaktır.

KAYNAKLAR

1. Atkins AFJ and Hey EN. The Northern Regional Fetal Abnormality Survey, in Drife, JO and Donnai D, eds. Antenatal Diagnosis of Fetal Abnormalities. London: Springer-Verlag Ltd, 1991: 13-34.
2. Moore KL. Before We are Born: Basic Embryology and Birth Defects. London: WB Saunders Comp, 1989: 108.
3. Sutton A. Prenatal Diagnosis: Confronting the Ethical Issues, The Linacre Centre. London, 1990.
4. Aksoy Ş. Personhood: A Matter of Moral Decisions, Eubios Journal of Asian and International Bioethics 1997; 7:1, 3-4.
5. DHSS (Department of Health and Social Security). Reducing the Risk: Safer Pregnancy and Childbirth, HMSO, London, 1977.
6. Aksoy Ş. Sağlık Kaynaklarının Dağıtımında ve Tedavi Kararının Verilmesinde Kullanılan Kriterlerin Etik Tartışması, 23-25 Ekim 1997 tarihleri arasında Ankara'da yapılan 3. Tıbbi Etik Sempozyumu'nda sunulan tebliğ.
7. Marteau TM. Psychological Implications of Prenatal Diagnosis, in Drife JO and Donnai D, eds. Antenatal Diagnosis of Fetal Abnormalities, London: Springer-Verlag Ltd, 1991:243-54.
8. Rothman B. The Tentative Pregnancy: Prenatal Diagnosis and the Future of Motherhood, Viking Penguin, New York, 1986.
9. Abramsky L. Counselling Prior to Prenatal Testing in Abramsky L and Chappie J eds. Prenatal Diagnosis: The Human Side, Chapman & Hall, London, 1994: 70-85.
10. Gillon R. Genetic Counselling, Confidentiality, and the Medical Interests of Relatives. Journal of Medical Ethics 1988; 14, 171-2.
11. Farrant W. Who's for Amniocentesis?: The Politics of Prenatal Screening in Romans H, ed. The Sexual Politics of Reproduction, Gower Publishing Comp Ltd., Hants, 1985: 96-122.
12. Medical Research Council, Report by the Working Group on Screening for Neural Tube Defects, DHSS, London, 1979: 35.
13. L. T. Carmenisch P. Abortion: For the Fetus's Own Sake, Hastings Centre Report 1976; 6, 38.
14. Ratanakul P. Buddhism, Prenatal Diagnosis and Human Cloning in Fujiki N and Macer DRJ eds. Bioethics in Asia, Eubios Ethics Institute Publications, Christchurch, NZ, 405-7.
15. Kusum. The Use of Prenatal Diagnostic Techniques for Sex Selection: The Indian Scene. Bioethics 1993; 7:2/3, 149-65.
16. Aksoy Ş. Abortion: Destruction of Life, Eubios Journal of Asian and International Bioethics 1997; 7:2, 52-4.