

VILHJÁLMUR ÁRNASON

Á undanförunum áratugum hafa siðferðilegar spurningar orðið æ áleitnari innan heilbrigðisstéttanna og umræða um siðareglur þeirra og um siðfræði lífs og dauða hefur stóruáhrif. Nærtækasta skýringin á auknum áhuga á þessum efnunum eru miklar framfarir á undanförunum árum í þekkingu og tækni innan læknisfræðinnar. Nú er orðið hægt að gera margfalt meira en áður var mögulegt í greiningu sjúkdóma og meðferð sjúklinga. Með auknu valdi manna yfir lífinu rísa fjölmörg siðferðileg vandamál sem áður komu ekki upp. Það er til dæmis orðið mögulegt að halda líftórunni lengi í manneskju sem áður fyrr hefði einfaldlega dáið drottinn sínum.¹ Fjölmörg önnur dæmi mætti nefna þar sem siðferðileg álitamál eru í brennidepli. Með vissum rétti má þó segja að sami vandinn sé alstaðar á ferðinni og hann mætti orða almennt svona: er alltaf rétt að gera allt sem hægt er að gera?

Einar þær framfarir, sem um getur í læknisvísindum síðustu ára, eru á sviði erfðarannsóknna, þ.á.m. tækni til þess að greina erfðasamsetningu einstaklinga þegar á fósturstigi. Ef til vill koma tæknilegir möguleikar til þess að stjórna lífi og framtíð mannskeppunnar hvers eins berlega í ljós eins og á sviði erfðatækni. Í fljótu bragði virðist mega skipta þessum möguleikum í tvo flokka.² Í fyrsta lagi er hægt að grípa til ýmissa ráðstafana til þess að hindra það að ákveðnir arfgengir sjúkdómar eða erfðagallar breiðist út og jafnvel stuðla að útrýmingu þeirra. Slíkum ráðstöfunum mætti gefa samheitið „erfðahreinsun“. Hægt er að standa að erfðahreinsun með margvíslegum hætti. Þannig getu notkun getnaðarvarna og ófrjósemisaðgerðir miðað að því að koma í veg fyrir getnað sem líkur eru á að hafi í för með sér fóstur með erfðagalla. Fóstureyðingar eru algengt form erfðahreinsunar, en þá er gripið inn í eftir að erfðarannsókn hefur sýnt að fóstur er með erfðagalla. Undir erfðahreinsun mætti einnig fella aðgerðir eins og tæknifrjóvgun og fósturlækningar, sem hvor með sínum hætti miða að því að heilbrigð börn geti fæðst.

Í síðari flokkinn falla ráðstafanir sem mætti kalla einu nafni „erfðabætur“ vegna þess að þær miða skipulega að framleiðslu þekkrtra „æskilegra“ einkenna, s.s. greindar, sterklegrar líkamsbyggingar eða jafnvel löghlýðni, svo dæmi séu nefnd af handahófi. Fylgismenn slíkra ráðstafana eru yfirleitt hugsjónamenn um manngynið eða kynstofninn fremur en um heill og heilbrigði raunverulegra einstaklinga. Bölsýnismenn meðal þeirra vilja draga úr hnignun kynstofnsins, en hinir hjartsýnu vilja búa til ofurmenni, vísindalega framleidd undrabörn. Hugmyndir um mannbætur hafa komið upp í ýmsum myndum í sögunnar rás, og nazistar reyndu að hrinda einni slíkri í framkvæmd.³ Rök gegn erfðabótum eru mörg og þung. Sumir benda á að ógerlegt sé að ákvarða hvað séu æskileg einkenni í fari manna. Þetta er samþæringlegt við það að við getum bent á ýmislegt bál, s.s. sjúkdóma og órbirgð, sem við leitumst við að uppræta, en það er ekki þar með sagt að við höfum í höndunum einhverja formúlu eða forskrift fyrir því hvað sé heilbrigði eða hvað sé hamingja. Það er eitt að benda á ákveðna sjúkdóma sem við viljum vera án; það er annað að segja fyrir um hvernig heilbrigðir einstaklingar eigi að vera.

Sjálfur held ég að við höfum sæmilega hugmynd um það hvaða kostir þrýða heilbrigða einstaklinga, en held líka að fráleitt sé að leita þeirra eingöngu í erfðasamsetningu fólks. Hugmyndir okkar um heilbrigða einstaklinga eru óaðskiljanlegar frá hugmyndum um margvíslegan persónulegan þroska sem virðist velta að verulegu leyti á þáttum öðrum en erfðaræðilegum. Hér er öllu heldur um að ræða hæfileika og mannkosti sem byggjast upp í mannlegum samskiptum, félagsmótun og uppeldi, og engin leið er til að tryggja með erfðatækni- legum mannbótum. Þótt hugsanlegt sé að framleiða fólk með svokallaða „æskilega“ erfðaeiginleika, þá tryggir það engan veginn betra mannlíf, sem hlýtur að vera markmiðið. Þvert á móti virðist hugmyndin um erfðabætur, væri henni fylgt út í sasar, krefj-

Fósturrannsóknir og mannbætur

ast einhvers konar alræðisskipulags, þar sem hægt væri að hafa nákvæmt eftirlit með því hvers konar einstaklingar kæmu í heiminn. Slíkt „gæðaeftirlit“ myndi í raun setja hömlur á þá þætti sem öðrum fremur stuðla að mannlegum þroska og þar með að bættu mannlífi, en það eru frelsi og ábyrgð einstaklinga og umhyggja þeirra hvers fyrir öðrum.

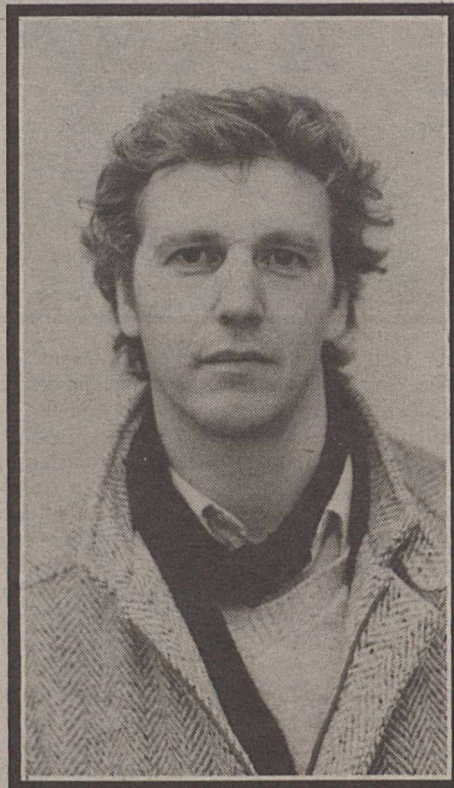
Hér mætti einnig nefna hugmyndina um „þroska í gegnum þjáningu“. Með henni er átt við þá athyglisverðu staðreynd að oft þurfa menn að ganga í gegnum þjáningarfulla lífsreynslu af einhverju tagi til þess að taka út þroska og sjá hvað er í raun eftir-sóknarvert í lífinu.⁴ Ut frá þessari hugmynd má segja að fólk sem á við einhverja fötlun eða sjúkdóma að stríða hafi nokkurt forskot á þá líkamlega heilbrigðu, og sýnir þetta einungis fram á það hve erfitt getur verið að draga einhverja markalínu í mannbótaskeyni út frá erfðaeiginleikum einum saman. Erfðabætur tryggja því engan veginn eiginlegar mannbætur, þ.e. betra og fagurra mannlíf.

Hugmyndin um erfðahreinsun er margbrotvari og erfðari viðfangs. Fylgismenn hennar leggja einmitt megináherslu á þau rök að erfðahreinsun geti dregið úr böli og þjáningu tiltekinna einstaklinga. Sumir hafa líkt erfðahreinsunum við forvarnir og heilsugæslu, þar sem gripið er til ráðstafana sem draga t.d. úr tannskemmdum, umferðarslysum eða lungnakrabbameini. Þessi samlíking á nokkurn rétt á sér þegar um er að ræða ráðstafanir eins og notkun getnaðarvarna og ófrjósemisaðgerðir hjá fólki sem gengur með alvarlega erfðasjúkdóma. Samlíkingin við forvarnir er líka eðlileg þegar um er að ræða hugsanlegar fósturlækningar. Tæknifrjóvgun vekur upp sérstök siðferðileg vandamál, sumpart tengd erfðabótum, sem ég ætla ekki að ræða frekar hér.

Samlíkingin við forvarnir er hins vegar villandi í þeim tilvikum, þar sem erfðahreinsun krefst þess að komið sé í veg fyrir fæðingu viðkomandi einstaklingins til þess að fyrirbyggja sjúkdóminn eða fötlunina. Erfðarannsóknir á fósturum eru því siðferðilega frábrugðnar öllu öðru forvarnarstarfi, því uppgötvun á erfðagöllum leiðir í flestum tilvikum til fóstureyðinga. Spurningin um réttmæti erfðarannsóknna á fósturum verður því í raun oft óaðskiljanleg frá spurningunni um réttmæti fóstureyðinga, þótt ég vilji ekki gera lítið úr möguleikum á fósturlækningum í framtíðinni.⁵

En ef fósturrannsóknir leiða iðulega til fóstureyðinga, er þá ekki réttast frá siðferðilegu sjónarmiði að banna slíkar rannsóknir? Þessari spurningu svara ég neitandi vegna þess að fósturrannsóknir eru réttlæt- anlegar, ef rétt er að þeim staðið. Hér þarf einkum að miða við tvö sidalögmál. Annað er reglan um helgi lífsins og hitt er virðingin fyrir mannlegu sjálfræði. Krafa um að virða mannlegt sjálfræði lýtur að því að fólk verður sjálft að fá að taka siðferðilegar ákvarðanir og bera ábyrgð á þeim. En jafnframt verður að gera þá kröfu til fullveðja fólks, að það sé reiðubúið að verja ákvarðanir sínar með siðferðilegum rökum. Eins og í flestum öðrum efnunum er þekking hér forsenda sjálfræðis, og þar á ég við siðferðilega þekkingu ekki síður en vitneskju um líffræðilega og læknisfræðilega þætti.

Reglan um helgi lífsins er megininntakið í slíkri siðferðilegri þekkingu og hún ætti



VILHJÁLMUR ÁRNASON

ad vera mönnum að leiðarljósi við fósturrannsóknir og aðgerðir tengdar þeim. Þessi regla stendur vörð um mannlífið sjálft og bannar að mannleg vera sé svipt lífi.⁶ Nú virðist það vera í fullu samræmi við þessa reglu að afla með fósturrannsóknunum upplýsinga, sem geta stuðlað að fósturlækningum í framtíðinni og auðvaldað læknismeðferð þegar eftir fæðingu. En í ljósi þess að uppgötvun erfðagalla leiðir í reynd undantekningalítið til fóstureyðingar er meginspurningin sú, hvenær upplýsingar fengnar með erfðarannsóknunum réttlæti fóstureyðingu?

Svar mitt er þetta: einungis í þeim tilvikum þar sem erfðagallinn er svo alvarlegur að allt bendi til þess að lífið yrði viðkomandi einstaklingi sjálfum bál og aðstandendum hans óbærileg byrði. Það er ábyrgilega ekki einfalt mál að komast að því hvenær þetta er tilfellið í raun, en það er þó mikilvægt að hafa þessa hugsun til viðmiðunar þegar fósturgalli hefur verið greindur.

Mér sýnist að það geti verið réttlæt看legt að koma í veg fyrir fæðingu einstaklinga sem hafa enga möguleika á því að njóta lífsgæða. En brýtur þetta svar ekki í bága við regluna um helgi lífsins? Það held ég ekki og tel raunar að ef haldið sé í regluna um helgi lífsins án nokkurra undantekninga þá sé siðareglan tekin fram yfir mikilvæg mannleg réttmæti. Ef lífið sem um ræðir yki einungis á þjáningu allra aðilja, þá eru mikilvægari réttmæti en lífið sjálft í húfi. Ég legg áherslu á að hér hef ég ekki í huga hagsmuni mannkyns eða kostnað þjóðfélagsins, heldur einungis hagsmuni þeirra einstaklinga sem eiga beinan hlut að máli, þ.e. hinn verðandi einstakling og fjölskyldu hans.

Ég geri mér grein fyrir því að þetta er umdeild afstaða sem margir siðferðilega þenkjandi menn munu snúast gegn. En þótt

þetta sé ekki ákjósanlegur kostur, þá er hann sá skársti sem völ er á. Í þessu máli er í aðalatriðum tveggja annarra kosta völ. Sá fyrri er að selja væntanlegum foreldrum fullkomið sjálfðæmi um það hvort þau vilji láta eyða fósturi með erfðagalla. Með „fullkomnu sjálfðæmi“ á ég við ákvörðun sem tekin er án tillits til þess hversu alvarlegur gallinn er frá læknisfræðilegu sjónarmiði og án tillits til þess hvers eðlis verknaðurinn er frá siðferðilegu sjónarmiði. Ég vil kalla þennan kost *sjálfræðishyggju*, því meginrök- in fyrir honum er krafa um sjálfræði foreldranna. Annar kostur er sá að taka beinharda afstöðu gegn öllum fóstureyðingum, án tillits til þess hvaða rök kunna að vera færð fyrir þeim. Þennan kost er auðvelt að rökstyðja með því að segja að ef einhver einstaklingur sé dæmdur úr leik vegna erfðagalla eða annarra vankanta, þá sé sjálf reglan um helgi lífsins fallin og engin leið verið að sjá fyrir endann á þeim ósköpum sem það kann að hafa í för með sér. Þennan kost kalla ég *forræðishyggju*, því með honum er tekið fyrir allt val og fóstureyðingar einfaldlega bannaðar.

Þótt sjálfræðishyggjan og forræðishyggjan séu jafn andstæðar og raun ber vitni, þá hjást þær að mínu mati af sama gallanum, sem er vanmat á mannlegri dómgreind. Þessi galli hefur mjög sett mark sitt á umræðu um fóstureyðingar hérlendis og staðið henni fyrir þrifum. Fólk skiptist í andstæðar fylkingar: með sjálfræði móðurinnar annars vegar og með lífi hins ófædda barns hins vegar. Og þegar þessum fylkingum hefur verið stillt þannig upp gerist nokkuð afdrifarikrur hlutur. Hann er sá að þeir sem berjast fyrir frjálsu vali móðurinnar virðast vera að berjast gegn lífi hins ófædda barns, þ.e.a.s. fyrir fóstureyðingum. Og, á hinn bóginn, að þeir sem berjast fyrir lífi virðast um leið verða mótfallnir því að konur fái sjálfar að taka ákvörðun um lífið sem þær bera undir belti og þá jafnframt um sitt eigið hlutskipti í lífinu. Hópurinn sem berst fyrir fóstureyðingum virðist þannig eins og firrtur allri siðferðilegri dómgreind og ekki skeyta um helgi lífsins, en hópurinn sem berst gegn frjálsu vali vanvirðir siðferðilegt sjálfræði, vantreystir því að fólk geti tekið siðferðilegar ákvarðanir í þessu máli og vill einfaldlega banna fóstureyðingar.

En er þetta rétt lýsing á viðhorfum fólks? Það held ég, eða vona að minnsta kosti, að sé ekki. Þeir sem vilja frjálsar fóstureyðingar eru í sjálfu sér ekki að berjast gegn lífi fóstursins. Þeir berjast fyrir frjálsu fóstureyðingum í þeim skilningi að þeir eru á móti löggjöf sem bannar þær. Þeir eru hins vegar ekki að hvetja til fóstureyðinga, þótt málflytningurinn bendi oft til þess að svo sé. Slíkur málflytningur er auðvitað óverjandi og andspænis honum verða viðbrögð andstæðinga fóstureyðinga skiljanleg. En andstæðingar fóstureyðinga eru í sjálfu sér ekki heldur að amast við frjálsu vali, heldur að verja rétt fóstursins til lífs. Þeir myndu líkast til segja að fólki, sem ákveður að láta eyða fósturi, geti ekki verið siðferðilega sjálfrátt. Enginn geti af fullu viti og ábyrgð tekið slíka ákvörðun. Þeir hafna því sem þeir telja óábyrga sjálfræðishyggju þeirra sem berjast fyrir fóstureyðingum og setja sína ábyrgu forræðishyggju í staðinn.

Tengjum þetta nú aftur umræðunni um ákvörðun um fóstureyðingu eftir að erfða-