

Medyczne, etyczne, prawne i społeczne aspekty badań prenatalnych w Polsce

Patrycja Frączek, Magdalena Jabłońska, Jakub Pawlikowski

Zakład Etyki i Filozofii Człowieka, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Frączek P, Jabłońska M, Pawlikowski J. Medyczne, etyczne, prawne i społeczne aspekty badań prenatalnych w Polsce. *Med Og Nauk Zdr.* 2013; 19(2): 103–109.

Streszczenie

Wprowadzenie i cel: Celem artykułu jest przedstawienie aktualnego stanu wiedzy na temat diagnostyki prenatalnej oraz możliwości terapii prenatalnej, a także analiza aspektów etycznych, prawnych i społecznych związanych z diagnostyką prenatalną. Analiza oparta jest o przegląd piśmiennictwa oraz wyników badań opinii społecznej związanych z poruszaną tematyką. W chwili obecnej rosną możliwości terapii przedurodzeniowej, na którą składa się farmakoterapia bezpośrednia i pośrednia oraz chirurgia prenatalna, ale równocześnie zwiększa się liczba aborcji związanych ze stwierdzeniem wad płodu (obecnie stanowią one 95% przypadków aborcji wykonanych zgodnie z prawem polskim). W ocenie etycznej badań prenatalnych dużą rolę odgrywała dawniej kwestia bezpieczeństwa kobiety ciężarnej, obecnie jednak najistotniejszym zagadnieniem etycznym jest kwestia celu, w jakim są one podejmowane (ponieważ ryzyko powikłań zdrowotnych jest już minimalne) oraz okoliczności związanych z ryzykiem dla zdrowia matki i płodu. Z jednej strony rodzice mają prawo do pełnej informacji na temat rozwijającego się dziecka, co wiąże się także z wiedzą dotyczącą chorób dziecka i możliwości jego leczenia w okresie prenatalnym. Z drugiej strony lekarz moralnie zobligowany jest również do respektowania praw dziecka, w tym jego podstawowego prawa do życia, co w obecnej sytuacji prawnej staje się poważnym dylematem moralnym i paradoksem prawnym.

Słowa kluczowe

diagnostyka prenatalna, terapia płodu, aborcja, aspekty etyczne, opinia społeczna

WPROWADZENIE I CEL

Postęp w dziedzinie genetyki oraz w metodach diagnostycznych w ostatnich latach, zwłaszcza w technikach obrazowania, przyczynił się do upowszechnienia badań prenatalnych. Powiązana z poradnictwem genetycznym diagnostyka prenatalna określa ryzyko wystąpienia u potomstwa wady genetycznej lub wrodzonej, wykrycia nosicielstwa wadliwego genu, ale poradnictwo powinno również obejmować udzielenie informacji o możliwościach terapii i ośrodkach zajmujących się dziećmi upośledzonymi [1]. Dokładna diagnoza daje możliwość przewidzenia skutków choroby dziecka, możliwości jego dalszego rozwoju i funkcjonowania w społeczeństwie. Wydaje się, że rozwój badań prenatalnych, zwłaszcza badań obrazowych, wpłynął na zmianę postrzegania istoty ludzkiej przed narodzeniem, w tym spowodował traktowanie płodu jako pacjenta, który ma prawo do świadczeń zdrowotnych i leczenia nawet w łonie matki. Jak zostanie to szerzej opisane w dalszej części artykułu, pojęciami „dziecko poczęte” i „płód” jako kategoriami prawnymi posługują się niektóre dokumenty prawa międzynarodowego, jak i krajowego, co wskazuje na rosnące dostrzeganie podmiotowości istoty ludzkiej przed narodzeniem. Wydawać by się zatem mogło, że możliwość wykonywania badań prenatalnych przyczynia się do „rozwoju nowej ery położnictwa, a co za tym idzie rozwoju dziedziny medycyny, jaką jest medycyna matczyno-płodowa i perinatologia” [2]. Taki cel nie wzbudzałby kontrowersji etycznych, prawnych ani społecznych. Nie można jednak zapominać, że następstwem badań prenatalnych bywa aborcja, co wywołuje poważne dylematy moralne i dyskusje wokół

wykorzystywania w tym celu badań prenatalnych. W tym kontekście powstają różne problemy etyczne rzutujące na określone postawy społeczne i wymagające odpowiednich inicjatyw legislacyjnych.

Celem artykułu jest przedstawienie aktualnego stanu wiedzy na temat możliwości terapii prenatalnej oraz aspektów etycznych, prawnych i społecznych związanych z diagnostyką prenatalną. Ocena moralna badań prenatalnych wynika przede wszystkim z ich celu. Pozytywną moralnie i społecznie konsekwencją ich wykonywania jest możliwość podjęcia terapii przedurodzeniowej, dlatego w pierwszej części artykułu zostaną przedstawione jej możliwości. Negatywną moralnie konsekwencją, ale niekiedy dopuszczalną prawnie, jest możliwość przeprowadzania zabiegów przerwania ciąży w wyniku stwierdzenia wad u płodu. Obok dyskusji etycznych w artykule przedstawiono również podstawowe regulacje prawne w zakresie diagnostyki prenatalnej, praw rodziców i praw dziecka oraz przeanalizowano wyniki badań opinii społecznej dotyczące postaw wobec badań prenatalnych i związanych z nimi konsekwencji. Analiza oparta jest o przegląd piśmiennictwa, dokumentów publikowanych przez Ministerstwo Zdrowia oraz wyników badań opinii społecznej związanych z poruszaną tematyką.

ASPEKTY MEDYCZNE

Współczesna praktyka badań prenatalnych umożliwia nie tylko postawienie prawidłowej i dokładnej diagnozy, ale pozwala również na działania lecznicze w stosunku do płodu w okresie życia wewnątrzmacicznego lub tuż po urodzeniu. W ramach aspektów medycznych należy zatem przedstawić zarys głównych metod diagnostyki prenatalnej, głównie inwazyjnych, i związane z nimi ryzyko, jak również możliwości

Adres do korespondencji: Jakub Pawlikowski, Zakład Etyki i Filozofii Człowieka, Uniwersytet Medyczny w Lublinie, ul. Szkolna 18, 20-124 Lublin
e-mail: jpawlikowski@wp.pl

Nadesłano: 24 stycznia 2012; zaakceptowano do druku: 19 lutego 2013



terapii prenatalnej. Diagnostowanie chorób genetycznych u płodów *in utero* (diagnostyka prenatalna) opiera się na kilku technikach, które można podzielić na dwie zasadnicze grupy: inwazyjne i nieinwazyjne [3, 4]. Do inwazyjnych zalicza się amniocentezę, fetoskopię, kordocentezę i biopsję kosmków trofoblastu, do nieinwazyjnych natomiast ultrasonografię, radiografię oraz badania biochemiczne markerów produkowanych przez jednostkę płodowo-łożyskową w surowicy matki oraz analizę komórek płodowych krążących w krwiobiegu matki [5]. W piśmiennictwie częściej dyskutowane są kwestie etyczne i prawne związane z inwazyjnymi badaniami prenatalnymi, dlatego ta kategoria badań zostanie nieco dokładniej opisana.

Inwazyjne techniki diagnostyki prenatalnej są badaniami, które ingerują we wnętrze jednostki płodowo-łożyskowej i wiążą się z ryzykiem utraty ciąży. Wykonywane są zawsze pod nadzorem ultrasonograficznym. Każda z metod pobierania materiału płodowego – biopsja trofoblastu (chorionic villus sampling – CVS), amniopunkcja i kordocenteza – posiada ściśle określone zastosowanie. Najwcześniej stosowaną techniką jest biopsja trofoblastu, przeprowadzana pomiędzy 9. a 12. tygodniem ciąży. Polega ona na przezpłótkowym bądź przezszyjkowym pobraniu kosmków bardzo aktywnej mitotycznie kosmówki kosmatej za pomocą igły bądź giętkiego cewnika. Pobrane kosmki mogą być poddane bezpośredniej analizie po hodowli krótkoterminowej, bądź przekazane do hodowli długoterminowej. W materiale uzyskanym dzięki hodowli oceniany jest kariotyp płodu. Obecnie CVS jest metodą z wyboru w przypadkach, w których zachodzi konieczność analizy DNA. Najczęstszym powikłaniem po biopsji trofoblastu jest krwawienie występujące u ok. 40% kobiet poddanych zabiegowi. Ryzyko poronienia po biopsji przezpłótkowej wynosi 1,33%, natomiast po biopsji przezszyjkowej – 2,2%.

Drugim sposobem pozyskiwania materiału płodowego jest amniopunkcja, polegająca na przezbrzuszej aspiracji płynu owodniowego za pomocą specjalnej, cienkiej igły. Z komórek płynu owodniowego – amniocytów – zakłada się hodowlę, która służy do oceny kariotypu płodu. Wykonuje się także badania biochemiczne płynu owodniowego. Ze względu na okres wykonywania badania, amniopunkcję dzieli się na wczesną (wykonywaną pomiędzy 11. a 14. tyg. ciąży) oraz klasyczną (wykonywaną pomiędzy 15. a 20. tyg. ciąży). Z tak pobranego materiału można określić płeć płodu, jego kariotyp oraz dokonać analizy DNA. Wczesna amniopunkcja daje możliwość wcześniejszego uzyskania wyniku kariotypu płodu. W porównaniu do amniopunkcji klasycznej wiąże się jednak z większym ryzykiem poronienia, wystąpienia stopy końsko-szpotawej u noworodków, pozabiegowego odpłynięcia płynu owodniowego i nieudanych hodowli komórkowych. Ryzyko utraty ciąży wynosi 0,5 proc. Zabieg polega na pobraniu ok. 15–20 ml płynu owodniowego [6].

Kordocenteza polega na przezskórnym nakłuciu sznura pępowinowego w pobliżu jego przyczepu łożyskowego i pobraniu ok. 0,5–1,0 ml krwi pępowinowej. Zabieg ten wykonuje się od 20. tyg. ciąży aż do czasu porodu. Hodowla limfocytów krwi pępowinowej służy ocenie kariotypu płodu. Ryzyko obumarcia płodu po kordocentezie wynosi ok. 2%. Wykonywana jest ona w tych przypadkach, gdy w badaniu ultrasonograficznym stwierdza się wady rozwojowe u płodu przy współistnieniu małowodzi lub bezwodzi [7].

Współczesne techniki diagnostyki prenatalnej charakteryzują się coraz wyższymi wskaźnikami bezpieczeństwa. Jednakże wciąż pojawia się pytanie: jakie warunki powinny

spełniać obecnie stosowane metody diagnostyczne? Zarówno metody inwazyjne, jak i nieinwazyjne powinny być metodami prostymi, które w najkrótszym czasie pozwalają uzyskać wynik badania w oparciu o możliwie najmniejszą ilość materiału biologicznego, przy wysokiej czułości i swoistości. Korzystne byłoby również przeprowadzenie badań w jak najwcześniejszym okresie ciąży. Jeżeli metoda diagnostyczna stanowi jedynie test przesiewowy, powinna być wykonywana w odpowiednio wczesnym okresie ciąży, aby w razie wątpliwości można było wykonać pełną diagnostykę. Niska swoistość testów przesiewowych (tj. wysoki odsetek wyników fałszywie dodatnich) jest przyczyną wysokich kosztów finansowych, spowodowanych częstszym stosowaniem technik inwazyjnych. Z kolei ich niska czułość wiąże się z kosztami emocjonalnymi ze strony rodziców dziecka z wadą genetyczną [8].

W chwili obecnej medycyna dysponuje możliwościami leczenia farmakologicznego, chirurgicznego i genetycznego płodu w łonie matki. W ramach farmakoterapii, można wyróżnić farmakoterapię pośrednią (przezłożyskową), kiedy lek jest podawany do tkanek płodu za pośrednictwem matki, oraz bezpośrednią, gdy terapeutyk podawany jest do płynu owodniowego, krwiobiegu lub mięśni płodu. Takie bezpośrednie podanie leku wymaga zastosowania przezskórnych (PUBS – *percutaneous umbilical blood sampling*), względnie endoskopowych technik chirurgii płodu. Obie formy farmakoterapii płodowej wykorzystywane są w leczeniu między innymi:

- zaburzeń rytmu serca – częstoskurcz nadkomorowy, trzepotanie/migotanie przedsionków, bloki serca, kardiomegalia i niewydolność krążenia z obrzękiem płodu lub gromadzeniem płynu w jamach ciała,
- zaburzeń metabolicznych – wrodzona hiperplazja nadnerczy, nadczynność i niedoczynność tarczycy,
- zapobieganiu wcześniactwu i jego powikłaniom (stymulacja dojrzewania płuc) [9].

W ostatnich latach dynamicznie rozwinęła się również chirurgia płodu, zarówno w zakresie możliwych do korekcji wad, jak i samych technik operacyjnych. Do wad, które obecnie mogą być korygowane należą:

- uropatia zaporowa (UTO – *urinary tract obstruction*),
- wrodzona przepuklina przeponowa (CDH – *congenital diaphragmatic hernia*),
- wrodzone zniekształcenie torbielowato-gruczolakowate (CCAM – *congenital cystic adenomatoid malformation*),
- sekwestracja płata płucnego (EPS – *extralobar pulmonary sequestration*),
- potworniak okolicy krzyżowo-guzicznej (SCT – *sacrocoyceal teratoma*),
- przepuklina oponowo-rdzeniowa (*myelomeningocele*),
- wodogłowie (*hydrocephalus*),
- zespół przetoczeń między bliźniętami (TTTS – *twin-twin transfusion syndrome*),
- zespół odwróconego kierunku przepływu krwi między bliźniętami (TRAP – *twin reversed arterial perfusion sequence*),
- wytrzewienie jelit (*gastroschisis*),
- przepuklina pępkowa (*omphalocele*),
- niektóre wady wrodzone serca [9].

Dynamiczny rozwój diagnostyki i terapii prenatalnej pozwala żywić nadzieję na postępy we wcześniejszej diagnostyce schorzeń w okresie prenatalnym oraz zwiększenie możliwości terapeutycznych w przyszłości, zarówno w zakresie ich skuteczności, jak i bezpieczeństwa.



ASPEKTY ETYCZNE

Wraz z pojawieniem się nowoczesnych technik diagnostyki prenatalnej pojawiła się szansa na doskonalenie umiejętności diagnostyczno-terapeutycznych oraz podniesienie poziomu wiedzy na temat związany z chorobami genetycznymi. Jednocześnie z tymi możliwościami pojawiły się jednak kontrowersje moralne, związane z celem tych badań, towarzyszącymi im niebezpieczeństwami i sposobem wykorzystania uzyskanych informacji [10].

Priorytetowym wyznacznikiem moralnej oceny diagnostyki prenatalnej powinno być dobro matki oraz dobro poczętego dziecka, w tym poszanowanie jego godności i prawa do życia. Dotyczy to zarówno kwestii ryzyka zdrowotnego dla kobiet oraz ich dzieci związanego z prenatalnymi badaniami inwazyjnymi (to ryzyko jednak z biegiem czasu maleje), jak i kwestii decyzji podejmowanych w następstwie uzyskanych wyników, z których najbardziej kontrowersyjna moralnie jest aborcja z powodu stwierdzenia wad u dziecka.

Artykuł 39 *Kodeksu Etyki Lekarskiej* określa obowiązki lekarza względem ciężarnej w następujący sposób: „Podejmując działania lekarskie u kobiety w ciąży lekarz równocześnie odpowiada za zdrowie i życie jej dziecka. Dlatego obowiązkiem lekarza są starania o zachowanie zdrowia i życia dziecka również przed jego urodzeniem”. Artykuł 38 p. 3 *Kodeksu Etyki Lekarskiej* odnosi się bardziej szczegółowo do genetycznych badań prenatalnych i terapii przedurodzeniowej, przypominając, że „lekarz ma obowiązek zapoznać pacjentów z możliwościami współczesnej genetyki lekarskiej, a także diagnostyki i terapii przedurodzeniowej. Przekazując powyższe informacje lekarz ma obowiązek poinformować o ryzyku związanym z przeprowadzeniem badań przedurodzeniowych” [11]. Te dwa artykuły zobowiązują lekarza do troski zarówno o dobro rodziców (informowanie o stanie zdrowia ich dziecka), jak i dobro dziecka poprzez jego diagnozowanie i leczenie. Kodeks traktuje więc dziecko w okresie prenatalnym jako pełnoprawnego pacjenta.

W dyskusjach etycznych wokół diagnostyki prenatalnej często nawiązuje się do problemu jej powiązania z ideologią eugeniczną. W tym kontekście należy sięgnąć do źródła tego terminu. Termin *eugenika* (z gr. ‘dobre, zdrowe urodzenie’) ukuty został przez F. Galtona w latach 80. XIX wieku i oznacza selekcję na podstawie określonych cech genetycznych. Jej cel jest moralnie trudny do zaakceptowania, ponieważ wiąże się z dyskryminacją lub stygmatyzacją jednostek lub grup, choć jest przedmiotem dyskusji, czy każda selekcja wiąże się z eugeniką. Zasadniczo termin *eugenika* dawniej odnosił się do większych grup lub populacji, a nie jednostek, i miał charakter zaplanowanej i przymusowej polityki zmierzającej do stworzenia czystej rasy [6]. Wady genetyczne i upośledzenia uznawane były za „złe geny”, co oznaczało, że należy ograniczać prokreację osób z tymi cechami. Eugenika skierowana na interes społeczny określana jest często mianem „starej eugeniki” (*old eugenics*). Z czasem jednak akcent przeniósł się z wymiaru społecznego na wymiar indywidualny (*new eugenics*). Na przełomie XX/XXI wieku J.D. Watson głosił: „Przez wieki zaburzenia genetyczne były źródłem niewyobrażalnych tragedii dla niezliczonych rodzin (...). Testy genetyczne, dzięki którym możemy zapobiegać chorobom, pomagają nie dopuścić do takich nieszczęść. (...) jest więc niewybaczalne niedopuszczanie do ich powszechnego wykorzystania” [12, 13]. Słowa Watsona są świadectwem „nowej eugeniki”, którą charakteryzuje nacisk na aspekt indywidualny (rodziców,

dziecka), a nie społeczny („ulepszenie” puli genowej). Watson dostrzegł też ścisły związek między diagnostyką prenatalną a aborcją, zauważając, że badania genetyczne „mówiąc bez ogródek, zwykle prowadzą do aborcji dotkniętego chorobą płodu” [14]. obrońcy nowej eugeniki zwracają uwagę na różnice w stosunku do jej starej wersji, podkreślając, że brak przymusu i dobrowolność w podejmowaniu decyzji dotyczących badań prenatalnych i związanych z nimi następczych decyzji traktuje jako gwarancję przed powrotem do klasycznej eugeniki [6]. Mniejszą wagę przywiązują jednak do elementów będących wspólnymi cechami dla obu nurtów, chodzi tu o selekcję istot ludzkich ze względu na określone cechy i różnicowanie wartości ich prawa do życia. Selekcja prenatalna pod względem schorzeń i eliminacja płodów ze stwierdzonymi wadami jest również niespójna z akceptacją niepełnosprawności w okresie postnatalnym.

Współczesnej eugenicie i jej związkowi z genetycznymi badaniami prenatalnymi oraz aborcją eugeniczną swoją uwagę poświęcił również Tadeusz Biesaga. Spostrzeżenia dotyczące tego zjawiska oparł na obserwacji zachowań obecnych w kulturze masowej, zwrócił też uwagę na postawy reprezentowane przez niektóre międzynarodowe organizacje. Dostrzega on, że „ruchy eugeniczne dość wyraźnie występują i łączą się z antynatalistycznymi, proaborcyjnymi organizacjami kontroli urodzeń i tzw. wyzoleniami kobiet oraz ruchami i organizacjami kontroli demograficznej. Organizacje te przyjmują dość eufemistyczne nazwy, jak np. proaborcyjna „Międzynarodowa Federacja Planowania Rodziny”. W odniesieniu do siebie nie używają one terminów: „eugenika”, „sterylizacja”, „aborcja”, „dyskryminacja i eliminacja genetycznie słabszych czy nieprzystosowanych”, lecz używają emocjonalnie pozytywnych terminów, związanych z rodziną, zdrowiem, prawem wyboru, polepszaniem jakości życia, unikaniem niepotrzebnego cierpienia itp. Jego zdaniem treść etyczna nowej eugeniki jest taka sama jak klasyczna odmiana tej ideologii, lecz w praktyce głoszona jest w innej formie i realizowana innymi metodami niż przed drugą wojną światową. Zauważa też, że błędne jest założenie, że porada genetyczna (*genetic advise*) czy poradnictwo genetyczne (*genetic counseling*) może być bezstronne i niedyrektywne, dostarczając jedynie informacji o stanie zdrowotnym *nasciturusa* i nie wpływając na decyzję tych, którzy chcą mieć dziecko, ponieważ trudno w praktyce utrzymać postawę takiej aksjologicznej neutralności. Według Biesagi „badania prenatalne mają legitymizację etyczną, jeśli służą celom terapeutycznym, przeprowadzanym przed urodzeniem” [12].

Omawiając aspekty etyczne badań prenatalnych, należy również wspomnieć o stanowisku etyki religijnej, a w sytuacji polskiej przede wszystkim o stanowisku etyki katolickiej, jako najważniejszego społecznie systemu etyki religijnej. Kościół katolicki podkreśla wartość życia ludzkiego już od chwili poczęcia i opowiada się za jego bezwarunkową ochroną i poszanowaniem. Wyraźne stanowisko w kwestii statusu dziecka poczętego i możliwości przeprowadzania badań prenatalnych zostało zawarte w *Katechizmie Kościoła katolickiego* w artykułach 2274 i 2275. Art. 2274 stwierdza, że „diagnostyka prenatalna jest moralnie dozwolona, jeśli szanuje życie oraz integralność embrionu i płodu ludzkiego, dąży do jego ochrony albo do jego indywidualnego leczenia. Sprzeciwia się prawu moralnemu wtedy, gdy w zależności od wyników prowadzi do przerwania ciąży. Diagnostyka nie powinna pociągać za sobą wyroku śmierci.” Z kolei art. 2275 przypomina, że „jak każdy zabieg medyczny na pacjencie,

należy uznać za dopuszczalne zabiegi na embrionie ludzkim, pod warunkiem, że szanują życie i integralność embrionu, nie narażając go na ryzyko nieproporcjonalnie wielkie; gdy są podejmowane w celu leczenia, poprawy jego stanu zdrowia lub dla ratowania zagrożonego życia” [15]. Etyka chrześcijańska jest zatem przychylna przeprowadzaniu badań prenatalnych w celach terapeutycznych, natomiast zdecydowanie je odrzuca w sytuacji, gdyby były one przesłanką i motywem podjęcia decyzji o przerwaniu ciąży. Szczególne znaczenie mają słowa Jana Pawła II wypowiedziane do uczestników XI Międzynarodowego Kongresu Medycyny Prenatalnej, który odbył się dnia 14 kwietnia 1988 r. Papież potępił w nich przerywanie ciąży uzasadniane prawem do dziecka zdrowego, bowiem każde życie jest święte i nie można negocjować jego wartości, bez względu na jakość, jaką przedstawia [6]. Zatem etyka katolicka generalnie nie sprzeciwia się badaniom prenatalnym, ale “diagnoza przedporodowa sprzeciwia się poważnie prawu moralnemu, gdy w zależności od wyników prowadzi do przerywania ciąży. Badania stwierdzające istnienie jakiegś deformacji płodu lub choroby dziedzicznej nie powinny pociągać za sobą wyroku śmierci” [12].

Należy zauważyć, że aborcja lub terapia nie wyczerpują wszystkich możliwości wyboru rodziców po stwierdzeniu wady dziecka w badaniach prenatalnych. Jest wiele sytuacji, gdy po pozytywnym (w sensie klinicznym) wyniku badań prenatalnych rodzice nie chcą zdecydować się na aborcję, ale nie ma również możliwości zastosowania skutecznego leczenia. W takiej sytuacji interesującą propozycją dla rodziców może być hospicjum perinatalne. Jest to koncepcja rozwijana przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i obejmuje opiekę medyczną, psychologiczną i duchową dla rodziców dzieci ze stwierdzoną w okresie prenatalnym nieuleczalną chorobą oraz opiekę nad nieuleczalnie chorym dzieckiem (zarówno przed, jak i po porodzie) ukierunkowaną na zapewnienie odpowiedniej jakości życia bez uciekania się do nieproporcjonalnych środków medycznych, które mogłyby stanowić przejaw uporczywej terapii [24].

ASPEKTY PRAWNE

Regulacje prawne w dziedzinie diagnostyki prenatalnej dotyczą głównie zakresu podmiotowego, w sensie dostępności badań, oraz tworzą ramy dla (kontrowersyjnego moralnie) przerywania ciąży z powodu stwierdzenia wad wrodzonych. Przepisy te wskazują również, jakie opcje postępowania uznawane są za niedopuszczalne [16]. Należy podkreślić, że prawo polskie i międzynarodowe w niektórych aktach rozpoznaje również podmiotowość prawną dziecka nienarodzonego, używa się też terminu „płód” i „dziecko poczęte” jako kategorii prawnych. Oba te terminy występują w *Ustawie z 7.01.1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży*. *Ustawa o rzeczniku praw dziecka* (z 6.01.2000 r.) w artykule 2 określa, że „dzieckiem jest każda istota ludzka od poczęcia do osiągnięcia pełnoletności”. Pojęcie „dziecko poczęte” używane jest także w *Kodeksie karnym* (np. art. 157a m.i.n. o karze obowiązującej w przypadku uszkodzenia ciała dziecka poczętego). *Konwencja o prawach dziecka*, przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r., podkreśla, jak wskazano też w Deklaracji Praw Dziecka, że “dziecko z uwagi na swoją niedojrzałość fizyczną oraz umysłową wymaga szczególnej opieki i troski,

w tym właściwej ochrony prawnej, zarówno przed, jak i po urodzeniu”.

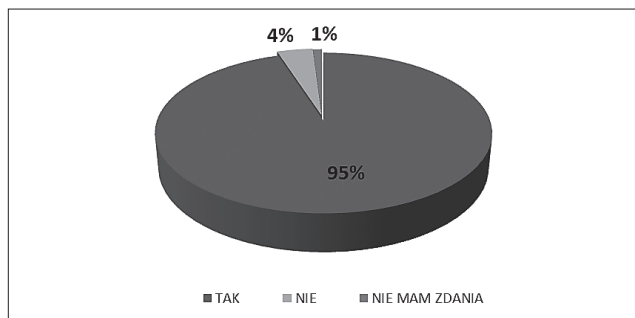
Przepisem ogólnym, regulującym stosowanie diagnostyki prenatalnej w ramach dostępnych metod diagnostycznych i terapeutycznych jest artykuł 4 ustawy (z dnia 5 grudnia 1996 r.) o zawodach lekarza i lekarza dentystry: „Lekarz ma obowiązek wykonywać zawód zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej, dostępnymi mu metodami i środkami zapobiegania, rozpoznawania i leczenia chorób, zgodnie z zasadami etyki zawodowej oraz z należytą starannością” [17]. Do aktów prawnych regulujących badania prenatalne w Polsce należy *Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży* [18]. Artykuł 2 ust. 2a niniejszej ustawy określa, że: „organy administracji rządowej oraz samorządu terytorialnego, w zakresie swoich kompetencji określonych w przepisach szczególnych, są zobowiązane zapewnić swobodny dostęp do informacji i badań prenatalnych, szczególnie wtedy, gdy istnieje podwyższone ryzyko bądź podejrzenie wystąpienia wady genetycznej lub rozwojowej płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej życiu płodu”. Ustawa w tym ustępie nie mówi wprost, jaki jest cel przeprowadzania diagnostyki prenatalnej (nie wspomina ani o możliwościach terapii, ani o możliwościach terminacji ciąży), ale kontekst tego przepisu i cele samej ustawy wskazują na silne powiązanie tych regulacji z możliwością przeprowadzania aborcji z powodu stwierdzenia wad wrodzonych płodu. Zatem nie jest możliwe analizowanie diagnostyki prenatalnej tylko w wymiarze możliwości terapii, bowiem ich pozytywny wynik daje niekiedy matce legalne prawo do przerywania ciąży. Artykuł 4a ust.1 punkt 2 *Ustawy o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży* określa, że aborcja nie jest karalna, jeśli „badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu” [18].

ASPEKTY SPOŁECZNE

W 2009 roku w czasopiśmie „Medycyna Rodzinna” zrelacjonowano wyniki sondażu dotyczącego zagadnień związanych z badaniami prenatalnymi. Celem sondażu było poznanie opinii pacjentów na temat badań prenatalnych wykonywanych u kobiet w ciąży oraz uzyskanie odpowiedzi na pytanie, czy każda kobieta powinna mieć dostęp do badań prenatalnych. Ankieta została wypełniona poprawnie przez 700 pacjentów (436 kobiet i 264 mężczyzn) przebywających w oddziałach i poradniach Wojewódzkiego Specjalistycznego Szpitala im. dr. Mikołaja Pirogowa w Łodzi [19]. Z przeprowadzonych badań wynika, że 661 (94,43%) respondentów uważa, że kobiety w ciąży powinny mieć swobodny dostęp do badań prenatalnych, 31 (4,43%) miało odmienne zdanie na ten temat, a 8 (1,14%) pacjentów nie miało zdania. Wyniki te przedstawia Rycina 1. Sondaż ten wykazał również, że nie ma żadnej istotnej statystycznie zależności między wykształceniem pacjentów a ich opinią na temat dostępu kobiet w ciąży do badań prenatalnych (Tab. 1).

Cezary Żekanowski stwierdza, że „wiele kobiet wyraźnie odczuwa związek pomiędzy zgodą na diagnostykę prenatalną a wyborem przerywania ciąży w przypadku wykrycia defektu genetycznego u płodu” [20]. Potwierdzeniem tych słów



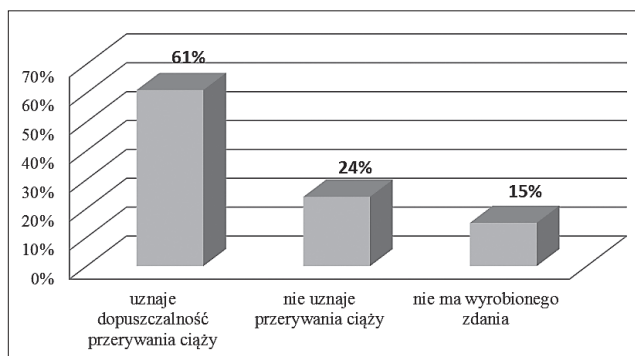


Rycina 1. Czy uważa Pan(i), że każda kobieta w ciąży powinna mieć swobodny dostęp do badań prenatalnych?

Tabela 1. Opinie respondentów na temat dostępu kobiet w ciąży do badań prenatalnych a wykształcenie ankietowanych

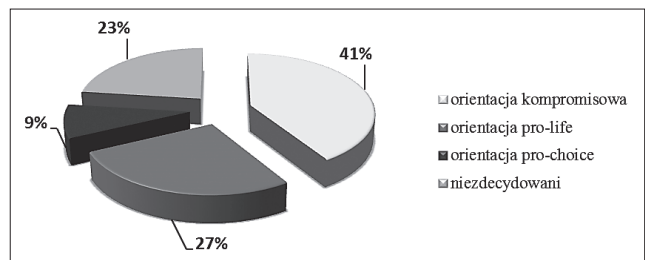
Wykształcenie ankietowanych	Czy uważa Pan(i), że każda kobieta w ciąży powinna mieć swobodny dostęp do badań prenatalnych?						Razem liczba badanych
	Tak		Nie		Nie mam zdania na ten temat		
	Liczba badanych	(%)	Liczba badanych	(%)	Liczba badanych	(%)	
Podstawowe	13	1,86	1	0,14	0	0,00	14
Zawodowe	86	12,29	3	0,43	2	0,29	91
Średnie	449	64,14	21	3,00	5	0,71	475
Wyższe	113	16,14	6	0,86	1	0,14	120
Razem:	661	94,43	31	4,43	8	1,14	700

są wyniki badań ankietowych przeprowadzonych w 1999 roku przez CBOS, dotyczące opinii Polaków o badaniach prenatalnych. Wynika z nich, że 61% badanych dopuszcza możliwość przerywania ciąży, gdy badania prenatalne wykazą upośledzenie płodu [21]. Dokładne dane przedstawia Rycina 2. Najistotniejszym momentem etycznym związanym



Rycina 2. Opinie o dopuszczalności przerywania ciąży w sytuacji, gdy wiadomo, że dziecko urodzi się upośledzone

z otrzymaniem pozytywnego (w sensie klinicznym) wyniku badań prenatalnych jest decyzja podejmowana przez rodziców, którzy będą musieli ponieść ciężar skutków przerywania ciąży bądź przeżywania trudów opieki i wychowania chorego dziecka. Wydaje się, że szeroka dostępność nieinwazyjnych badań prenatalnych, prawna dopuszczalność aborcji z powodu stwierdzenia ciężkiej wady dziecka poczętego i akceptacja takiego postępowania, przynajmniej przez część środowiska medycznego i społecznego otoczenia kobiet, sprzyja podjęciu decyzji o przerywaniu ciąży. Zróznicowane postawy społeczne wobec aborcji przedstawia Rycina 3, obrazujący wyniki ba-



Rycina 3. Postawy Polaków wobec aborcji

daniami przeprowadzonego wśród Polaków przez TNS OBOP w czerwcu 2003.

Z powyższych wyników można wnioskować, że relatywnie największą część naszego społeczeństwa (41%) przyjmuje postawę kompromisową w sprawie aborcji, czyli chce, aby z zasady życie dzieci poczętych było prawnie chronione, ale również, aby w wyjątkowych wypadkach kobiety miało prawo do aborcji bez sankcji prawnych. Drugą pod względem liczebności (27%) grupą są osoby o orientacji *pro-life*, czyli takie, które uznają potrzebę prawnej ochrony życia dzieci poczętych bez żadnych wyjątków. Polacy o orientacji *pro-choice*, a więc ci, którzy uznają indywidualne prawo kobiet do aborcji bez prawnych ograniczeń, stanowią 9% naszego społeczeństwa. Znaczący (23%) jest udział osób, które nie zajmują jednoznacznej postawy w tej sprawie [22]. Można zatem podsumować, że około połowa (50%) Polaków dopuszcza możliwość przerywania ciąży (na życzenie lub w określonych sytuacjach, w tym zapewne również z przesłanek eugenicznych), a około jedna czwarta (27%) jest temu zdecydowanie przeciwnych.

Ostatni raport Rady Ministrów (z 2010 roku) z wykonywania ustawy z dnia 7 stycznia 1993 roku wskazuje na uderzające trendy społeczne w zakresie przyczyn przeprowadzania zabiegów aborcji i związku aborcji z badaniami prenatalnymi. Ze sprawozdania Rady Ministrów wynika, że w roku 2010 w wyniku przeprowadzonego badania prenatalnego wskazującego na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby wykonano 614 zabiegów aborcyjnych, co stanowi 95% wszystkich zabiegów (przeprowadzono ich 641) wykonanych zgodnie z prawem [23]. W roku 2002 wszystkich zabiegów przerywania ciąży było 159, w tym 82 (czyli około 50% wszystkich zabiegów) w wyniku stwierdzenia w badaniach prenatalnych wady rozwojowej płodu (Tab. 2).

Raport wskazuje zatem na około 4-krotny wzrost legalnych aborcji w ostatnich 8 latach, przy czym wzrost ten spowodowany jest głównie aborcją z przesłanek eugenicznych (w roku 2010 nie było żadnego zabiegu aborcji z powodu przesłanek kryminalnych i tylko 27 z powodu zagrożenia zdrowia lub życia matki). Wskazuje to na faktyczne niezwykle silną tendencję społeczną do przeprowadzania aborcji głównie z powodu stwierdzenia wad płodu w badaniach prenatalnych. Należy pamiętać, że nie każde badanie prenatalne prowadzi do aborcji. Nie ma oficjalnych danych, ile badań prenatalnych było przeprowadzonych w tym roku, można jednak przypuszczać, że tylko niewielki ich odsetek spowodował podjęcie przez kobietę decyzji o przerywaniu ciąży. Z drugiej jednak strony wzrost przypadków aborcji oraz ich wewnętrzna struktura (dominacja przesłanek związanych ze stwierdzeniem wady płodu) jest związany z rozpowszechnieniem badań prenatalnych. W świetle obecnie obserwowanych trendów istnieje niebezpieczeństwo, że z biegiem czasu przepisy regulujące

Tabela 2. Zabiegi przerwania ciąży przeprowadzone w latach 2002–2010 (według przyczyn)

POLSKA	OGÓLEM	Przerwania ciąży przeprowadzone zgodnie z ustawą:		
		z powodu zagrożenia życia i zdrowia matki	w wyniku badań prenatalnych	w wyniku czynu zabronionego
2002	159	71	82	6
2003	174	59	112	3
2004	193	62	128	3
2005	225	54	168	3
2006	340	82	246	12
2007	322	37	282	3
2008	499	32	467	0
2009	538	27	510	1
2010	641	27	614	0

Źródło: Sprawozdania Programu Badań Statystycznych Statystyki Publicznej; MZ-24 oraz MZ-29; Centrum Systemów Informatycznych Ochrony Zdrowia

dopuszczalność aborcji nie będą odpowiedzią na różne nagłe przypadki (jak gwałt czy zagrożenie życia matki), ale staną się instrumentem selekcji i eliminacji istot ludzkich obciążonych wadą lub chorobą, jeśli nawet nienarzuconym odgórnie przez polityków, to wynikającym ze społecznych postaw i poglądów. Dlatego warto w dyskusji nad badaniami prenatalnymi zwracać uwagę na wartość życia istoty ludzkiej w okresie prenatalnym, wzrastające możliwości terapii oraz rozwijającą się w Polsce koncepcję hospicjum perinatalnego jako propozycję dla rodziców dzieci ze stwierdzonymi w okresie prenatalnym nieuleczalnymi schorzeniami i alternatywę dla sztucznej terminacji ciąży.

PODSUMOWANIE I WNIOSKI

Wydaje się, że badania prenatalne z biegiem czasu będą odgrywać coraz poważniejszą rolę w położnictwie i planowaniu rodziny. Dynamiczny rozwój badań prenatalnych pozwala na możliwość wczesnego wykrycia wad płodu we wczesnych miesiącach ciąży oraz daje możliwość wdrożenia odpowiedniego leczenia jeszcze w okresie płodowym lub zaraz po urodzeniu. Z drugiej strony, zgodnie z danymi z raportu Rady Ministrów z wykonywania ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży, liczba przypadków aborcji w Polsce wzrasta, a 95% wszystkich zabiegów przerwania ciąży stanowią zabiegi będące następstwem przeprowadzonego badania prenatalnego wskazującego na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby. Taka sytuacja rodzi dylematy etyczne i kontrowersje prawne.

Ocena moralna diagnostyki prenatalnej zależy w dużym stopniu od celu jej stosowania, okoliczności i skutków. Po okresie wątpliwości co do jej dopuszczalności, spowodowanych obawą przed szkodliwymi skutkami związanymi z techniką badania, zastrzeżenia te ustępowały w miarę poprawy bezpieczeństwa badań. W chwili obecnej wydaje się, że poważniejszym zagadnieniem niż ryzyko powikłań (które jest minimalne) jest kwestia celu, w jakim podejmowane są badania prenatalne. Z jednej strony rodzice mają prawo do pełnej informacji na temat rozwijającego się dziecka, co wiąże

się także z wiedzą dotyczącą chorób dziecka i możliwości jego leczenia w okresie prenatalnym. Z drugiej strony lekarz jest odpowiedzialny nie tylko za respektowanie praw rodziców, ale również praw dziecka, w tym jego podstawowego prawa do życia, co w warunkach dopuszczalności aborcji z powodu wad genetycznych płodu staje się poważnym dylematem moralnym i paradoksem prawnym.

Dodatkowe kontrowersje wzbudza status prawny dziecka poczętego w okresie prenatalnym oraz relacja praw rodziców do praw dziecka poczętego. Te problemy generują niekiedy trudności w dostępie do badań prenatalnych oraz ich zróżnicowaną ocenę etyczną. Świadomość społeczna dotycząca istoty badań prenatalnych, w świetle analizowanych badań sondażowych, wydaje się zadowalająca. Istnieje natomiast niebezpieczeństwo, że rosnąca liczba aborcji z powodu stwierdzenia wad wrodzonych może skutkować spadkiem akceptacji społecznej w stosunku do osób nieuleczalnie chorych. W tej sytuacji w dyskusji nad badaniami prenatalnymi należy pamiętać o wartości życia istoty ludzkiej w okresie prenatalnym, możliwościach terapii płodu oraz koncepcji hospicjum perinatalnego.

PIŚMIENNICTWO

1. Beck WW. Położnictwo i ginekologia, wyd. 1 pol. pod red. Janusza Woytonia, tł. z 3 wyd. oryg. [ang.] Preeti Agrawal [i in.], Urban i Partner, Wrocław 1995.
2. Dangel J. Diagnostyka prenatalna – mity i rzeczywistość. *Nauka* 2007; 3: 31–47.
3. Konwencja o prawach dziecka przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r – <http://www.brpd.bip.doc.pl/index.php?wiad=6031> (dostęp: 5.12.2012).
4. Connor JM, Ferguson-Smith MA. Podstawy genetyki medycznej. Warszawa 1991: 225–231.
5. Wertz DC, Fletcher JL, Berg K. Review of Ethical Issues in Medical Genetics. Report of Consultants to WHO, 2003, WHO/HGN/ETH/00.4, s.62.
6. Kapelańska-Pręgowska J. Prawne i bioetyczne aspekty testów genetycznych, Wolters Kluwer, Warszawa 2011, s. 190, 199, 204, 161.
7. Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi. Diagnostyka prenatalna wad rozwojowych i genetycznych – metody inwazyjne i nieinwazyjne: http://www.gen.org.pl/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=208 (dostęp: 5.12.2012).
8. Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi. Diagnostyka prenatalna wad rozwojowych i genetycznych – metody inwazyjne i nieinwazyjne: http://www.gen.org.pl/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=208 (dostęp: 5.12.2012).
9. Syweński E, Suchanska D, Dobrowolska D, Góralewicz-Lenartowicz R, Baran L, Berghausen-Mazur M. Płód jako pacjent – rys historyczny. *Perinatol Neonatol Ginekol.* 2008; 1(4): 314–318.
10. Brzeziński T. Etyka lekarska, wyd. lekarskie PZWL, Warszawa 2002.
11. Kodeks Etyki Lekarskiej z dnia 2 stycznia 2004 r. (tekst jednolity; zawierający zmiany uchwalone w dniu 20 września 2003 r. przez Nadzwyczajny VII Krajowy Zjazd Lekarzy).
12. Biesaga T. Diagnostyka prenatalna, a selekcja eugeniczna. *Życie i płodność* 2008; 4. <http://www.zycieplodnosc.pl/kw-nr-3-2009/251-eugenika-dzisiaj-mit-czy-realnosc> (dostęp: 20.12.2011).
13. Watson JD. DNA. Tajemnica życia, dz. cyt., s. 367.
14. Watson JD. DNA. Tajemnica życia, dz. cyt., s. 345.
15. Katechizm Kościoła katolickiego – opracowanie internetowe ks. Mirosław Baranowski: <http://www.katechizm.opoka.org.pl/> (dostęp: 20.11.2011).
16. Diagnostyka prenatalna: praca zbiorowa / pod red. Lenore Abramsky i Jean Chapple; z jęz. ang. tł. Rogowiec E., R.; Warszawa: Wyd. Lek. PZWL, 1996.
17. Ustawa o zawodzie lekarza z dnia 5 grudnia 1996 r. (Dz. U. Nr. 28, poz. 152).
18. Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży (Dz.U. Nr 17, poz. 78; z 1995 r., Nr 66, poz. 334, z 1996 r., Nr 139, poz. 646, z 1997 r. Nr 141, poz. 943, Nr 157, poz. 1040 i z 1999 r. Nr 5, poz. 32).

19. Wroński K, Bocian R, Dziki Ł, Depta A, Cywiński J, Dziki A. wyd. Borgis. *Med Rodzinna* 2009; 1: 2–10.
20. Żekanowski C. *Genetyka medyczna: problemy i zagrożenia*, dz. cyt., s. 111.
21. Derczyński W. *Opinie o badaniach prenatalnych*, Warszawa 1999, strona CBOS http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/1999/K_108_99.PDF (dostęp 20.11.2011).
22. TNS OBOP, Sondaż „Polacy o aborcji i o ustawie antyaborcyjnej”, Warszawa 2003, sygnatura K.064/03: <http://www.tnsglobal.pl/archive-report/id/1431> (dostęp: 13.12.2011)
23. Sprawozdanie Rady Ministrów z wykonywania w roku 2010 ustawy z dnia 7 stycznia 1993 roku o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży oraz o skutkach jej stosowania, Warszawa 2011 (Dz. U. Nr. 17, poz. 78 z późn. zm.).
24. Szymkiewicz-Dangel J. *Perinatalna opieka paliatywna – czy możliwa jest współpraca położników i neonatologów z hospicjami domowymi dla dzieci?* W: *Opieka paliatywna nad dziećmi*. Red. Dangel T. Warszawa 2007, s. 25–28.

Medical, ethical, legal and social aspects of prenatal diagnosis in Poland

Abstract

Introduction and aim: The aim of the article is to describe contemporary knowledge about prenatal diagnosis and prenatal therapy, and analysis of ethical, legal and social aspects of prenatal diagnosis. Analysis is based on literature review and the results of social surveys. Currently, treatment options increase even before birth, which consists of direct and indirect drug treatment and prenatal surgery, but it also increases the number of abortions due to foetal abnormalities being confirmed (at present, these cases constitute 95% of all the abortions performed in accordance with Polish law). In the past, the issue of safety of a pregnant woman used to play a large role in the ethical evaluation of prenatal tests, but today the most important ethical issue is the question of the purpose for which they are performed (minimum risk of health complications). On the one hand, the parents have the right to informed consent about information on the developing child, which also involves knowledge of the child's disease and its treatment options in the prenatal period. On the other hand, the physician is obliged to respect not only the rights of the parents, but also the rights of the child, among them the fundamental right to live which, in the current legal situation, becomes a serious moral dilemma and paradox of law.

Key words

prenatal testing, prenatal diagnosis, prenatal treatment, abortion, ethical aspects, public opinion survey

