

A normázott gyerek

Gondolatok a prenatalis diagnosztikáról

Feldúltan hagyja el nőgyógyászának rendelőjét a 37 éves, terhes nő. Orvosa kijelentette neki, felölten dolog, ha az ő korában nem járul hozzá a magzatvíz-vizsgálathoz. Két nappal később dönt: orvost vált.

Németországban azok a párok, akik manapság gyermeket várnak, nem kerülhetik el, hogy szembenézzenek a prenatalis diagnosztika témájával, és megtalálják saját útjukat a szülés előtti vizsgálatok lehetőségeit illetően. Mivel a prenatalis diagnosztika vizsgálati lehetőségeinek egész arzenálja áll rendelkezésre, elkerülhetetlen, hogy a terhesség során állandóan döntsenek, melyiket veszik igénybe, melyiket nem, holott már az a kérdés is vitatott, pontosan mit is foglal magában a prenatalis diagnosztika. A magam részéről minden olyan, szülés előtti vizsgálati lehetőséget ide számítok, amely arra irányul, hogy föl-mérjék a még meg nem született gyermek kromoszóma-változásait és torz alakulásait, vagyis a vérvizsgálat, a vizeletvizsgálat, az ultrahangos vizsgálat és a nyakszirti redők mérése éppúgy ide tartozik, mint a magzatvíz-vizsgálat.

Minden mégoly kis vizsgálat további vizsgálatokat vonhat maga után, úgyhogy a leendő szülőket – gyakran anélkül, hogy észrevennék – olyan vizsgálati spirálba húzzák be, amely egyre bizonytalanabbá teszi őket. Miközben a szülés előtti vizsgálatok egyre nőket nagyobb biztonság-hoz segítenek el a terhesség idején, mások számára tökéletesen tönkreteszik az anyává válás boldogságát.

Az a várakozás, hogy a prenatalis diagnosztika és a humángenetika fejlődése révén az alakulóban lévő gyermek terápiájának lehetőségei is továbbfejlődnek majd, nem teljesült. A sérült gyermek születésének alternatívája a legtöbb esetben változatlanul a terhesség-megszakítás. Az a remény, hogy a születés előtti vizsgálatok hozzásegítik majd a párokat ahhoz, hogy lelkileg felkészüljenek egy beteg gyermek fogadására, naivnak bizonyult. A Down-szindróma megállapítása utáni abortuszok aránya számos humángenetikai központban több mint 90%.

A prenatalis diagnosztika *nem* etikailag semleges technológia, hanem

teljes mértékben utánpótlásunk kiválogatásának szolgálatába lépett. Nem csupán az abortusz-problematika miatt kétes etikai szempontból, hanem azért is, mert alapvetően megváltoztatja a terhességet és a gyerekszüléstől alkotott elképzeléseinket egyaránt.

Miért történhetett meg, hogy a nők manapság messzemenően ellenállás nélkül kiszolgáltatják magukat ennek a technológiának, amely éket ver közéjük és a testükben növekedő gyermek közé? Azért, mert a rendszeres vizsgálatok olyan rituálét alkotnak, amelytől a nők védelmet és veszély-elhárítást remélnek a terhesség és a szülés bizonytalan időszakában. *Barbara Duden* történész legalábbis ebből indul ki. Sok minden szól e szemléletmód mellett, ugyanis a rendszeres nőgyógyászhoz járás számos tekintetben hasonlít a korábban szokásos rendszeres templomba járáshoz. Mindaz, ami a nőgyógyásznál lejátszódik, szigorúan rögzített liturgiát követ, amelyen a terhességi könyvecske kalauzol végig. Az e rituálé által megteremtett mítosz így hangzik: az élet továbbadásán orvosi-lag úrrá lehet lenni.

Ahhoz, hogy az ember ne maradjon alul ezzel a mítosszal szemben, és önrendelkező módon tudjon döntéseket hozni a prenatalis diagnosztikával kapcsolatban, minden vizsgálat előtt tisztázni kell, mit képes az nyújtani, és mit nem:

- Például a magzatvíz-vizsgálattal ki lehet zárni, hogy fennállnak bizonyos fogyatékoságok – de azt nem tudja szavatolni, hogy a gyermek egészségesen jöjjön világra. Messze a legtöbb fogyatékoság a szülés során, vagy a már megszületett ember életében keletkezik. Az összes fogyatékoságoknak csak kerekén 8%-a veleszületett.
- A prenatalis diagnosztika megállapíthatja, fennállnak-e bizonyos fogyatékoságok – de többnyire semmit sem tud mondani arról, hogy milyen súlyos lesz a betegség vagy fogyatékoság.
- A prenatalis diagnosztikának lehet tehermentesítő szerepe, ha a szülő-pár valamilyen konkrét és megalapozott gyanút akar kizárni – de erőteljesen el is bizonytalaníthat, ha a nem specifikus átvilágítás

kétértelmű leletet ad. Az ilyen – ultrahanggal, Triple-teszttel vagy a nyakszirti redők mérésével keletkezett – leletek nem kevés esetben annyira elbizonytalanítják a nőket, hogy a további, nem feltűnő vizsgálati eredményeknek egyáltalán nem hisznek. Ez esetben csak akkor következik be felszabadultság, ha egészséges gyerek születik.

- A szülés előtti vizsgálatok elosz-lathatnak konkrét és megalapozott félelmeket – de szorongástól mentes terhességet nem képesek eredményezni. A szorongások, félelmek hozzátartoznak a terhesség-hez, és vagy ki lehet bírni, vagy bizalommal le lehet győzni őket.

A prenatalis diagnosztika révén meg lehet állapítani néhány olyan betegséget, amelyet már az anyaméhben gyógyítani lehet. Ide tartozik a gyermek vérszegénysége, a szerencsétlen érösszekötötések egyetű-ikre esetén, veseduzzanati problémák, a gyermek szívritmus-zavarai és bizonyos fertőzések. Más betegségek esetén már a szülés előtt intézkedni lehet a közvetlenül a szülést követő műtéttel kapcsolatban, például rekeszizom-sérv, bizonyos ritka szív-problémák vagy gerinc-, illetve hasfali hibák meglétekor. Genetikai alapú fogyatékoságok terápiájára azonban nem nyújt lehetőséget a prenatalis diagnosztika. Ha nem akarják, hogy ilyen fogyatékosággal szülessenek gyerekek, akkor csak a terhesség-megszakítás marad.

Hogyan bánjunk tehát a prenatalis diagnosztikával? Két lehetőséget látok: Vagy magas szintű tudatossággal igénybe veszem – vagy lemondok minden olyan vizsgálatról, amely arra irányul, hogy a születendő gyermek mellett vagy ellen döntsék. Mindkét eljárás – a maga módján – nagy erőt kíván meg a terhes nőtől, illetve a pártól.

Aki tudatosan szeretne élni a szülés előtti átfogó vizsgálatok lehetőségeivel, annak átfogóan kell tájékozódnia és tanácsot kérnie, mégpedig mind attól az orvostól, akinek bizalmat szavazott, mind független tanácsadói helyeken. Továbbá sosem szabad a diagnosztikát azzal a határozott elvárással igénybe venni, hogy majd megmondják az embernek: „minden oké”. Azt a kérdést, mi történik ak-

kor, ha éppen azt mondják, hogy „nem minden oké”, a vizsgálat előtt kell megfontolni.

Ha tudatosan elvetem, hogy formálódó gyermekemet ellenőrizzek, akkor határozottan kevesebb erőre van szükségem az új meg új döntésekhez – de határozottan több erőre ahhoz, hogy kitartsak ebben a magatartásban. Ezért szeretnék megnevezni néhány olyan szempontot, amely megerősítheti azokat a párokat, akik ezt az utat járják:

A gyerekszületés minden kérdésével kapcsolatos önrendelkezést és döntési szabadságot úgy is lehet gyakorolni, hogy az ember nem szeretné a gyermeknek az anyaméhben történő ellenőrzését. Tekintettel a prenatális diagnosztika hátrányaira, ez racionális, tudatos és felelősségteljes magatartás. Ha elutasítom a prenatális diagnosztikát, akkor egyáltalán nem vállalok olyan kockázatot, amely ne kapcsolódna már eleve a terhességhez. Azokra az információkra nézve, amelyek meghaladják azt, amiről az ember jó lelkiismerettel és felelősséggel dönthet, érvényben van „a nem-tudás joga”.

A prenatális diagnosztika nem „női téma”, hanem ösztársadalmi téma: átfogó alkalmazása révén hozzászokunk etikánk központi fogalmainak átértékeléséhez és azoknak az alapvető kategóriáknak az újradefiniálásához, amelyek segítségével irányítjuk életünket.

Például a „szülői felelősség” fogalma teljesen megváltozott a prenatális diagnosztika révén: Felelős szülői viselkedésnek manapság általában már nem minden gyermek elfogadása számít, függetlenül azok egészségi állapotától, hanem a szülés előtti vizsgálatok, illetve az abortusz melletti döntés, ha a leletek fogyatékos-ságot sugallnak. A felelős szülőség ma azt jelenti, hogy elkerüljük a szükségtelen személyes és társadalmi kockázatot és megterheléseket. Egyre több terhes nő érzi úgy, hogy felelős azért, ne legyen sérült gyereke. A sérthetetlen emberi méltóság alapján azonban a „felelősség” fogalmának ez a tartalma teljességgel megalapozatlan, sőt abszurd. Ezért úgy látom, hogy a prena-

tális diagnosztika erős elterjedésében társadalmunk azon öröklés-egészségügyi tendenciái működnek, amelyek kihasználják az egészséges gyermek iránti szülői vágyat, a fogyatékos-ság elkerülésének felelősségét pedig egyénileg a szülőkre hárítják.

De az egészségről és a betegségről alkotott elképzeléseink is megváltoztak. Elfelejtjük, hogy más lehetőségek is vannak a szorongásunkkal való bánásmódot illetően, mint az a kísérlet, hogy orvosilag-technikailag ellenőrizzük az életet. A prenatális diagnosztika fejlődése természetesen nem kizárólagosan felelős ezért, az csak részterülete ösztársadalmi fejlődésünknek, amely egy fogyasztás-irányultságú, normázott és értelmét egyre inkább elvesztő világ felé halad, amelyben „termékek” vannak, de meg nem vásárolható ajándékok, pozitív sorsélmények már nincsenek, csodák pedig végképp nem léteznek. A prenatális diagnosztika azonban központi helyen álló részterület: azok a viselkedések, amelyeket az élet továbbadása során megtanulunk és tudattalanul begyakorlunk, később meghatározzák majd azt is, hogyan bánunk a gyerekeinkkel, s még később meghatározzák ezeknek a gyerekeknek az önértelmezését!

Azáltal, hogy egy ember létrejöttét úgy ellenőrizzük, mint valamely termék keletkezési folyamatát, egyre inkább alávetjük a gyerekeket a termelési folyamatok logikájának. E logika szerint csak az a következetes magatartás, hogy aki nem teljesíti a megkövetelt minőségi színvonalat, és később nem lesz képes szerepet vállalni

a gazdasági életben, azt kiselejtezzük. A gyerekek azonban nem a funkcionalitásuk által meghatározott termékek, a terhesség nem termelési folyamat s a terhes nők nem termelő-üzemek. A gyerekek emberek, és minden ember adomány, ajándék, boldogság. A terhesség titokzatos kapcsolat, amely által két ember (vagy legalább az anya) szabad igenje nyomán csodálatos módon új ember jön létre.

Ahol az anya igenje – amelynek minden megszületett ember a létét köszönheti – szelekciós mechanizmussá zülük, ott mélyrehatóan megváltozik az emberi élet kezdete. Ha a leendő anya a prenatális vizsgálatok eredményétől teszi függővé igenjét, akkor életünk kezdetén már nem az igenlés, hanem a vizsga megtapasztalása áll – és nem az újrakezdés szabadságának, hanem a normateljesítés kényszerének megtapasztalása. Életünk ebben az esetben már nem a szüleink iránti hálán alapul, hanem genetikai adottságainkból fakadó sorsunkon. A szülőknek pedig később hallaniuk kell gyerekeik szájából a kérdést: Tulajdonképpen mi lett volna, ha fogyatékos lettem volna? Akkor megöltél volna?

Christine Kohler-Weiß

Forrás: Publik-Forum, 2009/17

A szerző 1963-ban született, doktori címet szerzett teológusnő, házasa három gyermek anyja.

