



HÁSKÓLI ÍSLANDS



Nefndasvið Alþingis,
Austurstræti 8–10,
150 Reykjavík

Umsögn um frumvarp til laga um þungunarrof (393.mál)

Almennt álit.

Mikilvægt er að endurskoða *lög um ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir* nr. 25 frá árinu 1975. Frumvarpið og sú greinargerð sem liggur því til grundvallar er ítarleg og vel unnin. Siðfræðistofnun styður þá nálgun að greina lög um þungunarrof frá lögum um ófrjósemi. Hún tekur undir mikilvægi þess að þegar sett eru lög um þungunarrof sé hugað að stöðu kvenna og lagt upp með að styrkja hana. Siðfræðistofnun tekur því undir það sjónarmið að ákvarðanir skulu teknar af konunni og sú nefnd sem áður fór yfir þungunarrof eftir 12. viku sé lögð niður. Umdeildasti þáttur frumvarpsins að mati Siðfræðistofnunar er að færa óskilyrta heimild til þungunarrofs úr 12 vikum og upp í 22 vikur. Tekið skal fram að þungunarrof sem framkvæmt er vegna heilsufars móður eða vegna þess að föstur er ekki lífvænlegt hefur ávallt verið heimilt á meðgöngu og svo verður áfram. Um það ríkir nokkur sátt.

Í greinargerð er tekið fram að ástæður þungunarrofs eftir 12. viku geti verið vegna mjög slæmra félagslegra aðstæðna móður en algengast er að ástæðan sé alvarlegur sjúkdómur og eða fötlun fösturs **sem eru þó lífvænleg eftir fæðingu**. Í núverandi lögum er undanþáguákvæði sem heimilar föstureyðingu vegna þessa allt til 22. viku. Með samþykkt samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks hefur orðið sú breyting að ekki er lengur heimilt að nýta þessi undanþáguákvæði þar sem þau mismuna föstrum og rétti þeirra til lífs. Til að útskýra betur afleiðingar þessa má benda á að frumvarp sem dregur mörk föstureyðinga við 18. viku, eins og til að mynda var upphaflega gert ráð fyrir myndi, **þrengja kosti kvenna** til þungunarrofs frá því sem nú er. Álykta verður að þetta sé höfuðástæðan fyrir því að nú er komið fram frumvarp sem heimilar þungunarrof án skilyrða allt til 22. viku.

Umsögn þessi hverfist að mestu um þennan þátt lagafrumvarpsins.

Í annars mjög ítarlegri og góðri greinargerð með frumvarpinu er lítið fjallað um siðferðilega stöðu fósturs. Það er rétt í þessu samhengi að draga betur fram þann þátt. Almennt er lítið svo á að siðferðileg staða fósturs styrkist eftir því sem á meðgönguna líður. Inngríp sem hafa það að markmiði að rjúfa þungun og þar með eyða fóstri verði því þungbærari og siðferðilega vafasamari því lengra sem líður á meðgönguna. Á einhverju stigi er lítið svo á þungunarrof sé ekki lengur siðferðilega réttlætanlegt. Hvar þessi lína skuli dregin er erfitt siðferðilegt mat. Í lögum nr. 25 frá 1975 var hún dregin við 12. viku meðgöngu og til viðbótar leyfð undantekningartilvik frá reglunni.

Líta verður svo á að þessi tímamörk marki ekki einvörðungu þann tíma þar sem kona getur tekið ákvörðun um þungun eða ekki þungun, heldur sé þetta einnig sú siðferðilega lína sem sátt ríkir um að draga og marka þar með rétt fósturs til verndar. Flestir telja að fóstur sem er komið með getu til að lifa sjálfstæðu lífi utan líkama móður eigi rétt á vernd óháð vilja móður eða nokkurs annars (nema líf eða heilsa móður sé í hættu eða fóstur eigi sér ekki lífsvon). Í þessum tilvikum er lítið svo á að fóstrið (barnið) þiggi ekki siðferðilegt gildi sitt frá vilja móður eða annarra sem að því standa heldur hafi það **eigið gildi** og eigi þar með sjálfstæðan rétt til lífs. Lífvænleiki utan líkama móður er í greinargerð miðaður við 21. viku og 6 daga. Þar liggur grundvöllur þeirrar 22 vikna viðmiðunarlínu sem fram kemur í frumvarpinu. Velta má upp þeirri spurningu hvort hún liggi ekki of nálægt þeim mörkum sem hér um ræðir? Er þetta sagt í ljósi þess að lífvænleiki fósturs getur verið breytilegur upp að vissu marki. Þessu til viðbótar geta einfaldlega mannleg mistök valdið skekkju í mælingum. Hér má augjóslega ekkert út af bera til að farið verði út fyrir þau mörk sem að ofan eru skilgreind.

Vert er að gera skýran greinarmun á þungunarrofi sem gert er fyrir 12.–14. viku annars vegar og því sem hér er nefnt *síðkomið þungunarrof* hins vegar, það er þungunarrof eftir 14.–16.viku. Ferlið sjálft getur verið læknisfræðilega og tæknilega ólíkt en ástæður þungunarrofsins eru einnig ólíkar. Oftast er það sem hér er nefnt síðkomið þungunarrof framkvæmt vegna nýrra upplýsinga um fóstrið sem koma fram á meðgöngu.¹ Hér er því alla jafna ekki verið að rjúfa þungun vegna

¹ Erfitt er að alhæfa í þessu efni. Við gerum okkur grein fyrir að ávallt geta komið upp tilvik þar sem t.d. þungun er leynt eða henni afneitað, sérstaklega þegar um er að ræða mjög unga móður eða fólk í mjög erfiðum félagslegum

Þess að kona vilji ekki eiga barn (slíkt þungunarrof á sér stað í nánast öllum tilvikum fyrir 12. viku) heldur eru þessi þungunarrof **vegna eiginleika fósturs sem uppgötvast við fósturskimun** og vísar Siðfræðistofnun þar sérstaklega til viku 16–22. Hér er því verið að eyða tilteknu fóstri þar sem kona telur sig ekki hafa getu til að takast á við það líf sem bíður eftir fæðingu þessa tiltekna barns. Hér er um að ræða upplýsingar í kjölfar fósturgreininga sem benda til fötlunar eða sjúkdóms fósturs, ekki einungis þar sem fóstur á ekki lífsvon heldur einnig **þar sem barn mun geta lifað með fötlunina.**

Í 10. grein samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks er vísað til jafns réttar til lífs.² Hún gerir ráð fyrir því að réttur fatlaðra föstra til lífs sé sá sami og réttur ófatlaðra föstra. Þessi grein hefur því verið túlkuð á þann veg að ekki megi mismuna föstrum vegna fötlunar. Undanþágur byggðar á því að fóstur muni verða „skaddað” eða fatlað eins og stendur í núverandi lögum, brjóta því gegn þessari grein. Þetta þýðir að sú siðferðilega verndarlína sem fóstrið hefur á meðgöngu skuli dregin á sama stað fyrir öll fóstur, óháð skerðingu þeirra. Verður að teljast líklegt að sú breyting á lögnum sem nú er gerð þar sem mörk þeirrar verndar sem löggjafinn veitir fóstri færist til 22. viku sé til að komast hjá því að setja í lagatexta þennan greinarmun en jafnframt gera þeim foreldrum sem sjá fram á fötlun eða skerðingar hjá barni sínu það áfram kleift að rjúfa þungun allt að 22. viku.

Síðkomnum þungunarrofum virðist ekki fjölga þótt þessi lína sé færð ofar, en þrátt fyrir það má velta því upp hvernig muni ganga að túlka auknar upplýsingar í kjölfar fósturgreininga sem munu nær örugglega koma fram á komandi árum. Slíkar upplýsingar þarf að túlka og yfirfæra í umfjöllun um lífsgæði hins verðandi barns og fjölskyldu þess. Það er erfitt verkefni og mikilvægt að foreldrar og móðir fái góðan stuðning við slíkt. Fóstur/ófætt barn, sem býr við skerðingar, veldur verðandi foreldrum og móður ótta og óöryggi gagnvart þeim hugsanlegu kröfum sem þau mæta í nýjum aðstæðum. Öll miðlun upplýsinga um þessa óvissu framtíð er ekki bara þekkingarfræðilega erfið því oft ríkir óvissa um framtíðarhorfur heldur er slík miðlun einnig siðferðilega flókin og erfið. Hér hafa samtök fatlaðs fólks brugðist við og komið þeim

aðstæðum, en þetta eru undantekningartilvik. Sumar þjóðir hafa þó sérákvæði í lögum sínum um þungunarrof til að mæta þessum konum sérstaklega (sjá greinargerð).

² „Réttur til lífs. Aðildarríkin áréttu að sérhver mannværa eigi meðfæddan rétt til lífs og skulu gera allar nauðsynlegar ráðstafanir til þess að tryggja að fatlað fólk fái notið þess á virkan hátt til jafns við aðra.”

skilaboðum skýrt á framfæri að þau sem lifa með margar þeirra greininga sem fóstur er gjarnan eytt út af eigi innihaldsríkt líf (hér er oftast tekið dæmi af fólki með Downs heilkenni og fólk með hryggrauf). Líf þeirra sé á engan máta minna virði en líf annarra. Þau telja að þær upplýsingar og viðhorf sem heilbrigðisstarfsfólk miðli séu hvorki hlutlausar né tæmandi. Þeir sjúklingahópar og samtök fatlaðs fólks sem fengið hafa slíkar greiningar eigi því brýnt erindi inn í umræður um fósturskimanir/fósturgreiningar og þungunarrof í kjölfar þeirra í samfélaginu. Þau benda á að lög, reglur og starfshefðir í tengslum við þungunarrof og fósturskimanir/fósturgreiningar megi ekki leiða til þess að fatlað fólk sé ekki virt sem eðlilegur hluti af flóru mannlífsins. Þau vilja andæfa þeim óorðuðu skilaboðum sem geta falist í fósturskimunum: að þau sem einstaklingar hefðu átt að greinast á fósturstigi og vera eytt í kjölfarið.

Átakalína hins nýja frumvarps snýst að mati Siðfræðistofnunar fyrst og fremst um siðferðilegt réttmæti síðkomins þungunarrofs í kjölfar fósturskimunar. Umræðan hverfist því um þá línu sem dregin er og hugsuð sem vernd fyrir fósturið eða hið ófædda barn án þess að mismuna fósturum. Verði frumvarpið í þeirri mynd sem það er núna (opið val konu til 22. viku) ekki samþykkt og þessi lína færð neðar (t.d. til 18.viku) þá þrengjum við vissulega kosti kvenna til að velja þungunarrof. Sú þrenging er á hinn bóginn afleiðing mannréttindasáttmála fatlaðs fólks sem Ísland hefur innleitt, 10 gr. Sá sáttmáli miðar að því að vernda fóstur sem eru með skerðingar og rétt þeirra til lífs, færa stöðu þeirra til jafns við önnur fóstur. Frá siðferðilegu sjónarmiði er þetta meginþungi átakalínunnar sem við stöndum frammi fyrir í þessu frumvarpi.

Niðurlag

Niðurstöður fósturskimana og þær upplýsingar sem þeim fylgja eru algengasta ástæðan fyrir síðkomnu þungunarrofi. Sú ákvörðun að rjúfa þungun er aldrei léttvæg og á það sérstaklega við þegar þungun er rofin eftir 14.–16. viku. Fæðing barns, þar með talið fæðing barns með fötlun, hefur áhrif á líf móður og fjölskyldunnar til lífstíðar. Ferlið sem fylgir síðkomnu þungunarrofi er erfitt líkamlega og andlega og því fylgir mikil sorg. Þegar staðið er andspænis þessum valkostum leggur fólk mat á upplýsingar um fósturið og notar þær til að spá fyrir um lífsgæði verðandi barns, foreldra og fjölskyldu. Sú túlkun er ekki einungis læknisfræðileg. Stuðningur sá sem foreldrar þurfa andspænis slíku mati þarf að vera víðtækur og vandaður. Þessi staða setur mikla ábyrgð á

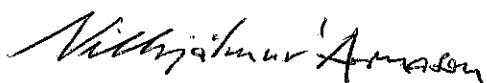
herðar heilbrigðisstarfsfólks og sérstaklega á herðar þeirra sem vinna við fósturskimanir og fósturgreiningar. Mikilvægt er að starfsfólk sem er í samskiptum við sjúklinginn á þessum viðkvæmu stigum sé vel meðvitað um þau siðferðilegu gildi sem liggja umræðunni til grundvallar og viðurkenni mikilvægi aðkomu fleiri aðila en heilbrigðisstarfsfólks þegar ráðleggja þarf í þessari viðkvæmu stöðu. Enn mikilvægara er þó að auka opinbera umræðu í samfélaginu um fósturskimanir og fósturgreiningar svo fólk á barneignaraldri sé betur undirbúið að takast á við álitamál sem gjarnan fylgja eins og hvort framkvæma eigi þungunarrof í kjölfar slíkra upplýsinga. Sú umræða þarf að vera opin og vönduð. Hún er tilfinningahlaðin og erfið en nauðsynleg til að hægt sé að ná samfélagslegri sátt um þau álitamál sem snúa að síðkomnu þungunarrofi.

Siðfræðistofnun telur mikilvægt að samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks sé virtur og að lögin um þungunarrof endurspegli jafnan rétt allra barna til lífs, óháð fötlun. Jafnframt er mikilvægt að virða og styðja konur í ákvörðunum þeirra þegar þær standa andspænis nýjum upplýsingum um fósturið og vinna að því að þær búi hvorki við skömm né þvingun í þessum erfiðu aðstæðum.

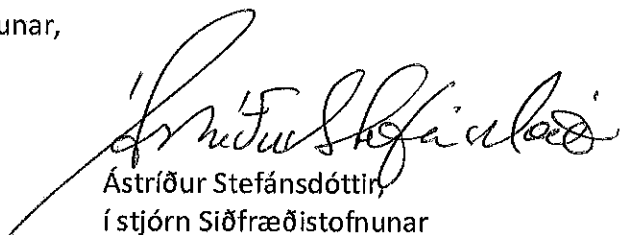
Það er niðurstaða Siðfræðistofnunar að mikilvægt sé að flýta ekki um of afgreiðslu þessa frumvarps. Í fyrsta lagi telur Siðfræðistofnun varasamt að heimila þungunarrof allt til 22. viku því þá getur fóstur verið orðið lífvænlegt utan líkama móður. Í öðru lagi þarf að huga vel að þeirri spennu sem er á milli þessa frumvarps og samnings Sameinuðu þjóðanna um rétt fatlaðs fólks. Hér eru í húfi grundvallarspurningar og álitamál um siðferðisstöðu fósturs, rétt fatlaðs fólks og sjálfsákvörðunarrétt kvenna sem þarfnast djúprar og upplýstrar umræðu í samfélaginu. Umsögn þessi er hugsuð sem innlegg í þá umræðu.

Virðingarfyllst,

fyrir hönd Siðfræðistofnunar,



Vilhjálmur Árnason,
Stjórnarformaður



Ástríður Stefánsdóttir,
í stjórn Siðfræðistofnunar