

Prenatal Tarama ve Teşhis Prosedürlerinin Gebe Kadınlar, Engelliler ve Toplum Üzerindeki Olası Etkilerine Dair Normatif Bir Değerlendirme

A Normative Assessment of Possible Effects of Prenatal Testing and Diagnostic Procedures on Pregnant Women, the Disabled, and the Society

Öz

Prenatal tarama ve teşhis prosedürleri fetüsün sağlığı ile ilgili in utero bilgi edinmeyi amaçlayan ve sağlayan uygulamalardır. Bu prosedürler kimi zaman gebe kadın, kimi zaman da toplum için yararlı oldukları argümanı ile savunulmakta ve desteklenmektedir. Bu çalışmada prenatal testlerin kadınlar, engelliler ve toplum üzerindeki olası etkilerine dair normatif bir analiz sunulacak, ardından bunların kimin yararına ya da kimin hakkı olarak uygulandığı sorusuna cevap aranacaktır.

Anahtar Sözcükler: prenatal tarama; prenatal teşhis; etik argümantasyon; normatif analiz

Abstract

Prenatal testing and diagnostic procedures are a variety of intervention that aim to provide and do provide in utero information about the health of the fetus. These procedures are supported and argued for on grounds that they are beneficent occasionally for the pregnant woman or the society. This study presents a normative analysis on the possible effects of prenatal testing on women, the disabled, and the society, subsequently followed by an inquiry as to whose interests or rights provide the justificatory basis for such intervention.

Keywords: prenatal testing; prenatal diagnosis; ethical argumentation; normative analysis

Maide Barış¹, İlhan İlkılıç²

¹ Serbest Yazar

² İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi, Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı, İstanbul Türkiye

Geliş Tarihi /Received : 27.12.2017
Kabul Tarihi /Accepted: 02.05.2018

DOI: 10.21673/anadoluklin.371881

Sorumlu Yazar/Corresponding Author
Maide Barış
İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi, Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı, İstanbul, Türkiye
E-posta: baris.maide@gmail.com

GİRİŞ

Prenatal tarama ve teşhis prosedürleri, 1970'lerden sonra tıbbın gündemine girmiş ve sonrasında kendine farklı kullanım alan ve amaçları bulmuştur. Prenatal dönemde fetüsün sağlık durumuna dair birçok bilgi edinilebilmekte, bazen sağlık sorunları ile ilgili çözüm arayışına gidilmekte, bazen de gebelik sonlandırılabilir (1). Bu testler günümüzde öylesine geniş bir şekilde kabul görmektedir ki, gebe bir kadını muayene eden doktor da, gebe kadının kendisi de, ultrasonografik taramaları rutin işlemler olarak görmekte ve bunların onam gerektirdiği bile düşünülmemektedir. Böylesine kabul gören bu testlerin kimin hakkı olarak ya da kimin yararına icra edildiği ve kimleri etkilediği sorusu karşımıza çıkmaktadır. Bu araştırmanın amacı; (i) prenatal tarama ve teşhis testlerinin gebe kadınlar, engelliler ve toplum üzerindeki olası etkilerinin ve (ii) bu testlerin kimin yararına ya da hakkı olarak yapılmakta olduğunun normatif bir değerlendirmesini yapmaktır. Gebeliğin fetal bir defekt sebebiyle sonlandırılması, çokça itiraz edilen bir uygulama olup literatürde “ele-yici kürtaj” ya da “seçici kürtaj” olarak adlandırıldığı gibi burada da “seçici kürtaj” olarak adlandırılacaktır.

1. PRENATAL TESTLERİN ETKİLERİ

1.1. Prenatal testlerin anne aday kadın üzerindeki etkileri

Prenatal testlere karşı kullanılan en önemli argüman, testleri doktorların tavsiye ettiği, kadınların ise konu hakkında yeterince bilgi sahibi olmadan, doktorun tavsiyesine uyarak hayatlarının geri kalanını etkileyebilecek bir karar aldıkları yönündedir. Bu görüşteki yazarlara göre bu durum paternalizmin gizli bir örneği olup hasta özerkliği ilkesi ile bağdaşmamaktadır (2). Kadınların prenatal tarama ve teşhis testleri hakkındaki bilgi düzeyini ve yeni tarama testleriyle ilgili fikirlerini öğrenmeyi amaçlayan çalışmaların sonuçları, kadınların prenatal tarama testlerini talep etmelerine rağmen bunlar hakkında çok az bilgileri olduğu iddiasını desteklemektedir (3,4). Ülkemizde, gebe kadınların prenatal testler ile ilgili bilgi düzeyini araştırılan çalışmalarda da benzer sonuçlar elde edilerek kadınların prenatal testler hakkındaki bilgi ve bilinç düzeylerinin yetersiz olduğu görülmüştür (5,6). Bu durum

için “bilimsel destekli Truva atı” şeklinde yapılan bir yorum, ne getirdiğinden haberdar olmadan, prenatal testlerin sorgusuz sualsiz kabul edilerek uygulamaya konduğunu ima etmekte ve bunların meşruiyetini sorgulamaktadır (7).

Prenatal testlerin, uzmanların dayatması değil, kadınların bir tercihi ve hakkı olduğu iddiası ise, bu testlerin yapılmasını destekleyici argümanlar arasındadır. Bu argümana göre kadın, prenatal testler sayesinde, gebeliği devam ettirmek isteyip istemediğine daha özerk bir şekilde karar verebilecektir. Bu görüşü savunan yazarlara göre, kadınların testlerle ilgili bilgi düzeylerinin düşük olması, bu testlerden kendi isteğiyle yararlanan kadınların var olduğu gerçeğini gözlemlenemez (8).

Prenatal testlerin kadınların özerkliğini artırdığı ve kadın üzerinde olumlu bir etkisi bulunduğu iddiasına bazı yazarlar karşı çıkmaktadırlar. Onlara göre tıp etiğinin temel prensiplerinden olan özerklik ilkesi, tüm ilişkilere aynı şekilde uygulanamaz. Zira gerek anne adayı-fetüs, gerekse anne-çocuk ilişkisi, özünde ne kadının ne de fetüs ya da çocuk olan öteki tarafın kendileri ve birbirleri hakkında bir karar alırken tamamen özerk olabilecekleri türden bir ilişkidir (9). Prenatal taramalar ve sonrasında verilen karar, kadın tarafından özerk bir şekilde alınmış bile olsa, sadece anneye ait olduğundan (İng. *maternal-driven*), bu kararın anneliğin doğasına aykırı bir şekilde koşullu olduğu ileri sürülmektedir (10). Fakat bu itirazı değerlendirebilmek için, kürtaj tartışmaları kapsamındaki annelik modellerinin incelenmesi gerekmektedir.

Kürtaj tartışmalarında, iki temel annelik modeli vardır. Bunlardan ilki “özsavunma modeli annelik,” ikincisi ise “fedakarlık modeli annelik”tir. Özsavunma modeli, devletin koyduğu yasaların, özel hayatta alınan kararlara müdahale edemeyeceğini, anneliğin devletin yönetim alanında olmadığını savunur. Kürtajı da bu açıdan değerlendirir ve onu politik bir sorun olarak tanımlar. Fedakarlık modelinde ise fetüsün yaşam hakkı karşısında annenin üreme özgürlüğü, kariyer planlama vb. haklarının ikinci planda kaldığı düşünülür ve kürtaj vicdani bir mesele olarak görülür (11). Dolayısıyla Alderson’ın özerklik eleştirisi, özsavunma modeli anneliği kabul edenler için bir anlam ifade etmezken, fedakarlık modeli anneliği kabul edenler için oldukça anlamlı bir görüştür (12).

Prenatal tarama testlerini eleştirenlerin diğer bir görüşü de, bu testlerin kadınları gereksiz bir stres ve baskıya maruz bıraktığıdır. Kadınların, fetüste bir anomalinin (örneğin Down sendromu) birinci trimester süresince tespit edilmesini tercih ettiklerini gösteren çalışmalar bulunmaktadır (3). Bunu, erken dönemde teşhis, dolayısıyla da erken dönemde gebeliği sonlandırma arzusu olarak değerlendirmek mümkündür. Bu da, kadınların anomali-pozitif sonuçlar sonrasında karar verirken aslında ne kadar zorlandıklarına, bu zorluğun da gebelik ilerledikçe arttığına işaret etmektedir. Söz konusu araştırmaya göre; anksiyete, yanlış pozitif sonuçlar ve sonrasında alınan kararlardan duyulan pişmanlıklar, Down sendromu taraması teklifinin yol açtığı sorunlardan bazılarıdır. “Yanlış pozitif sonuç” fetüste herhangi bir anomali ya da hastalık bulunmadığı halde, testlerin hatalı sonuç vermesi ya da sonuçların hatalı yorumlanması nedeniyle böyle bir durumun var zannedilmesidir; gebeliğe bu yanılıya düşülerek müdahale edildiğinde büyük pişmanlıklar yaşanabilmektedir (3).

Prenatal taramaların kadınların özbenlikleri üzerinde olumsuz bir etkisi olduğu argümanı da karşıt argümanlar arasındadır. Şüpheli veya anormal prenatal tarama sonuçlarının, maternal “benlik” algısı üzerindeki etkilerine dair Çin’de yapılan bir çalışmaya göre, anne adaylarında üç farklı algı belirlenmiştir. Bu çalışmaya göre kadınların bir kısmı (a) kendini aşağılamakta, bir kısmı (b) kendiyi çelişmekte ve bir kısmı da (c) kendi kendini bilgilendirmektedir. *Kendini aşağılayan kadınlar*, kendi vücutlarında bir problem olduğunu ya da normal bir bebek doğuramayacaklarını düşünmeye meyillidirler. *Kendiyle çelişen kadınlarda* ise durum daha farklı ve karmaşıktır. Prenatal taramaların, kamu menfaati adına olduğu mesajını veren Çin politikaları sebebiyle, bu kadınlar kürtaj olmayı kabul etmedikleri takdirde hüküm süren uygulama ile ters düşeceklerinden çekinmekte ve kendileriyle çelişir hale gelmektedirler. Dolayısıyla prenatal taramalar, gebeliğe dair endişeleri yok etmeyi hedeflese de, uygulamadaki etkileri bunun tam tersi yönde gelişebilmektedir. *Kendi kendini bilgilendiren kadınlar* ise, tespit edilen anomali hakkındaki bilgilerini artırmaya çalışmakta ve yavaş yavaş bu durumu hayatlarının bir parçasıymış gibi kabullenmektedirler. Bu algının gelişiminin, kadınların prenatal dönemde özerk karar verebilmeleri için mut-

laka gerekli olduğu belirtilmiştir (13). Çin’de yapılmış olan bu çalışma diğer toplumlar için bir bağlayıcılık arz etmese de, cevaplama çalıştığı araştırma sorusu evrensel nitelikte olduğundan önemlidir. Bu etkilerin ve algıların oluşumlarının farklı toplumlardaki kadınları aynı şekilde etkilemesi elbette beklenemez; fakat yine de göz önüne alınması gereken ortak noktaların bulunması imkan dahilindedir.

Prenatal testlerin anne-çocuk ilişkisinin doğasını olumsuz etkilediği argümanı da karşıt argümanlar arasındadır. Bu argümanı analiz ederken, annenin fetüse karşı temel görevlerinin neler olduğu sorusunu cevaplamamız gerekmektedir. Bewley, bu soruya normatif bir cevap aramıştır. İlk önerisine göre, “annenin fetüse karşı görevi, onun dünyaya sağlıklı bir yenidoğan olarak gelmesini sağlamaktır.” Buna göre anne, her halükarda yalnızca sağlıklı bir çocuk dünyaya getirmekle yükümlüdür. Ne var ki bu cevaba göre, Down sendromu ile doğan bir bebeğin annesi, fetüse dolaylı ya da doğrudan hiçbir zarar vermemiş olduğu halde, görevini yerine getirememiş olmakla suçlanabilecektir. Dahası çocuğuna karşı yükümlülüğünü yerine getiremediğinden, başarısız olarak da değerlendirilebilecektir. Bewley’ye göre bu cevap anneyi her durumda görevini yerine getirememekle itham etmeye fazla meyilli görünmektedir ve dolayısıyla kabul edilemez (14).

Bewley’nin birinci önerisini revize ederek sunduğu ikinci öneriye göre ise, “annenin fetüse karşı görevi, onun olabilecek en sağlıklı şekilde dünyaya gelmesini sağlamaktır.” Bu durumda, ilk öneriden farklı olarak, anneye doğrudan bir pozitif yükümlülük tahmil edilmektedir. Annenin, fetüse zarar gelmesini önleyecek tüm olası tedbirleri alması beklenmektedir. İkinci cevap, ilk bakışta birincisine nazaran daha kabul edilebilir görünse de, bu durumda da farkında olmadan yapılan herhangi bir hata ya da ihmal bile, annelik görevlerinde başarısızlığa uğramak anlamına gelebilir. Bu da kadının hayatını gebelik boyunca zorlaştırabilir ve anksiyete düzeyini artırabilir. Bewley’ye göre bu cevap kadını sadece, bebeğini dünyaya sağlıklı olarak getirmek için yaşayan bir araç olarak değerlendirme tehlikesi taşımaktadır, dolayısıyla kabul edilemez (14).

Bewley’nin ilk iki önerisini yeniden şekillendirerek ulaştığı son cevaba göre ise, “annenin fetüse karşı görevi, onun dünyaya sağlıklı gelmesi için alabileceği, elinde olan tüm makul önlemleri almasıdır.” Burada kadından

mükemmel olması ya da elinde olmayan faktörlere hükmetmesi beklenmemektedir. Bu cevaba göre kadın, farkında olduğu zararlı davranışlardan kaçınmaya, bilincinde olduğu faydalı davranışlarını ise devam ettirmeye çalışacaktır. Bewley'ye göre, annenin fetüse karşı görevi nedir sorusunun cevabı işte budur (14).

Bewley, annenin fetüse karşı görevlerinden bahsettikten sonra, anne ve fetüsün ahlaki ilişkisi üzerinde düşünülmesi gerektiğini ileri sürmektedir. Zira Bewley, annenin özgürlüğünü kısıtlamadan evvel, anne ile fetüs arasındaki ahlaki ilişkinin tanınması ve sınırlarının çizilmesi gerektiğini belirtmektedir. Ona göre kürtaj tartışmaları bu tanım ve sınırlamalar yapılmadan sürdürüldüğünden, 1970'lerden bu yana bir mutabakata varılamamıştır. Bewley bu soruyu cevaplamadan önce, gebe olan bir anne adayını ile gebe olmayan bir anne arasındaki ahlaki sorumluluk farkının belirlenmesi gerektiğini düşünmektedir. Bewley'ye göre gebe kadın ile gebe olmayan anneler arasında bir fark vardır ki bu, ilkinin oldukça dezavantajlı kılmaktadır. Gebe olmayan anneler doğmuş bebek veya çocuklarından ayrılabilirken, gebeler fetüslerinden ayrılamamaktadırlar. Gebe kadına müdahale etmeden ya da onun vücut bütünlüğünü sarsmadan, fetüsle doğrudan tıbbi bir ilişki söz konusu olamaz. Ne kadın bu sorumluluktan bir süreliğine azat edilebilir, ne de fetüse doğrudan yardımcı olunabilir. Örneğin, sigara tiryakisi bir kadın sigarasını yeni doğmuş olan bebeğinden ayrı olarak balkonda içebilirken, gebe kadının böyle bir imkanı yoktur. Bu durumda gebe anne adayından sigara içmeyi bırakması istenirken, gebe olmayan anneden sadece oda değiştirmesi talep edilmektedir. Bedenen iç içe ve fiziksel olarak daha yakın olmak, gebe kadına (gebe olmayan annelere kıyasla) daha fazla sorumluluk yüklemektedir. Sonuç olarak Bewley gebe bir kadının, fetüse karşı ahlaki bir sorumluluğu bulunduğunu ve bu sorumluluğun bir sonucu olarak, "fetüsün dünyaya sağlıklı gelmesi için makul olan tüm önlemleri almak" ile görevli olduğunu belirtmektedir (14).

Bazı yazarlar, prenatal testlerin anneyi sosyal olarak olumsuz etkileyebileceğini iddia etmektedirler. Bir çalışmada, prenatal tarama testlerinin yaygınlaşmasından önce ve sonra annelerin tecrübe ettiği sosyal tutum karşılaştırılmıştır. Prenatal taramalar öncesindeki dönemi analiz edebilmek için, ilk önce, 1970 yılında Down sendromlu bireylerin anneleriyle yapılmış olan

görüşmeler incelenmiştir. İkinci basamakta ise bu kez 2003 yılında prenatal taramalardan geçmiş olan annelerle, 1970 tarihli çalışmada kullanılan soruların benzerleri kullanılarak yeni bir çalışma yapılmıştır. 2003'te annelerde yaşanan stres –ve anomaliye sebep olabilecek başka yaşantılar– nedeniyle kendini suçlu hissetme gibi duygusal olumsuzlukların, 1970'te tespit edilen orana göre azaldığı görülmüştür. Bu sonucun, anomalilerin sebeplerine dair tıbbi bilginin kadınların kendilerini suçlamasını azaltmasından ve aile destek gruplarının ve Down sendromlu bireylerin toplumsal kabul edilebilirliğinin artmasından ileri geldiği vurgulanmıştır. Bu karşılaştırmalı çalışmadan elde edilen bir diğer sonuç ise, 2003'te annelerin tecrübelerine göre annelere yönelik "Down sendromlu çocuğun doğması engellenebilirdi" şeklindeki toplumsal suçlamaların arttığıdır. Böylesi bir doğumu engelleyebileceklerine dair suçlamalar yöneltilmesi de, prenatal tarama testlerinin varlığının anneler üzerinde sosyal ve duygusal bir baskı oluşturabileceği iddiasını desteklemektedir (15).

Söz konusu prenatal prosedürlerin anneliğe hazırlık ve gebelik deneyimini değiştirdiği de bazı yazarlarca ileri sürülmektedir. Bu yazarların belirttiğine göre, prenatal testlerin yaygın bir şekilde kullanılmaya başlamasından önce, her fetüs sağlıklı kabul edilmekteydi. Ne var ki prenatal testlerle beraber, fetüsün sağlıklılığının kanıtlanması gereken bir durum haline geldiği iddia edilmektedir. Yine aynı yazarlara göre, bu taramalar sebebiyle gebelik bir patoloji, gebelik süreci dokuz aylık bir hastalık hali gibi değerlendirilir olmuştur. Benzer şekilde fetüsler de, her an müdahale edilebilecek varlıklar olarak görülmeye başlanmıştır (10,16). Bu durumu "gebeliğin medikalizasyonu" diye adlandıran yazarlar da mevcuttur (17,18). Medikalizasyon (tıbbileştirme), bir durumun, tıba özel terimler ile tıbbi çerçeve içinde, tıbbin metotlarıyla tedavi edilecek bir durum olarak ifade edilmesidir (17). Bu konuyla ilgilenen en önemli düşünürlerden biri olan Illich'e göre, tıpla ilişkisi olan ve olmayan konular, bir şekilde sağlıklı ilişkilendirilerek tıbbi bir nitelik kazandırılmaktadır. Gebeliğin medikalizasyonu, daha önce tıp alanının dışında kabul edilen, doğal bir yaşam süreci ve deneyimi olan gebeliğin, tıbbi terimlerle tanımlanması ve tedavi edilebilecek bir durum olarak ortaya konmasıdır. Illich'e göre gebeliğin medikalizasyonu, prenatal tarama ve teşhis testlerinin rutinleşmesine, anne rah-

mindeki fetüsün doğup doğmaması kararının tibbileşmesine, gebelik döneminin tıbbi müdahaleye tabi bir dönem olarak görülmesine yol açmaktadır (18).

Barbara Rothman da prenatal taramaları gebeliğin medikalize edilmesi olarak değerlendirmektedir. Ona göre prenatal taramalar ihtiyaçtan değil, “genetik kaygı” şeklinde ortaya konan korkulardan kaynaklanmaktadır. Bu taramalar, annelerde doğal olarak bulunan “sağlıklı çocuk sahibi olma isteği” ya da çocuğunun sağlığına dair olağan endişeler üzerinden finanse edilmektedir. Nasıl ki ter kokusunu giderdiği savunulan deodorantların alıcı bulabilmesi için önce ter kokusunun ne denli kötü olduğunun telkin edilmesi gerekiyorsa, prenatal test ve test cihazlarının ve ilgili verileri analiz edecek programların alıcı bulabilmesi için de toplumun fiziksel ve zihinsel engellerin çok kötü özellikler ve engelliliğin kabul edilemez bir durum olduğunu düşünmesi sağlanmalıdır. Bu da gerek anne, gerek engelli bireyler ve gerekse toplum için olumsuz bir algıdır. Dahası Rothman’a göre, eğer toplumun genelinde engelli bir bireyin ebeveyni olmak gibi bir korku varsa, bu sağlık uzmanlarının değil, sosyal ve beşeri bilim insanlarının sorumluluk ve müdahale alanına dahil olmalıdır (19).

1.2. Prenatal testlerin engelliler üzerindeki etkileri

Bazı yazarlar, prenatal taramaların engelli bireylere karşı ayrımcılığı artırdığını ileri sürmektedirler. Onlara göre, prenatal taramalar engelli bireylerin dünyaya gelmemesini hedefleyen ayrımcı uygulamalardır (20,21). Ama bu görüşün tam tersine, prenatal tarama ve teşhis testlerinin, ailelerin üreme özgürlüğünü ve seçeneklerini artırdığını savunan yazarlar da bulunmaktadır. Bunlara göre, prenatal tarama engellilere karşı bir ayrımcılık oluşturmaz, fakat aileye, engelli bir çocuk sahibi olmak isteyip istemediğine karar verebilme imkanı sağlar (22–24). Öte yandan engelli hakları savunucuları ise prenatal taramaların kadınların ve partnerlerinin üreme özgürlük ve seçeneklerini genişletmediğini, aksine bunları tek bir seçeneğe indirgediğini iddia etmektedirler. Bu yazarlara göre, üreme özgürlüğü ve seçenekleri, prenatal tarama testleri ve seçici kürtaj yoluyla değil, engelli bireylere ve onların ailelerine sunulan imkanları genişletmek suretiyle artırılabilir. Hatta bu testlere ve seçici kürtaja harcanan meblağ, engelli çocuklarını doğurup yetiştirmeyi ter-

cih eden ailelere tahsis edilirse, bireysel seçimler maksimum derecede genişletilmiş olacaktır. Bu yazarlar, prenatal tarama testlerinin ve seçici kürtaja verilen desteğin, engelli bireylerin topluma kabul edilme ve onun bir parçası olma hayalleriyle çatıştığını savunmaktadırlar (21,25). Zira bu testler sebebiyle toplum zamanla engellileri ve onların ihtiyaçlarını fazladan bir yük gibi görmeye ve engelliliği “önlenmesi mümkün” maddi bir külfet olarak değerlendirmeye başlayabilir. Bu da hayatları zaten oldukça zor olan engelli bireylerin durumunu daha da olumsuz hale getirme tehlikesi taşımaktadır (16,20).

Engellilerin prenatal taramalardan rahatsızlık duyup duymadığı sorusunu değerlendiren Alderson, bu soruya örnekleme Down sendromlu bireylerden oluşan bir çalışma ile cevap vermektedir. Down sendromlu katılımcılar, Down sendromunu teşhise yönelik prenatal taramalardan memnun olmadıklarını belirtmişlerdir (9). Benzer şekilde işitme engelli bireylerle yürütülen bir çalışma da, bu bireylerin işitme engeli tespiti için yapılan prenatal testlerden rahatsız olduklarını ortaya koymuştur (25).

Prenatal taramaların engelliler üzerindeki etkilerinin yanı sıra, engelli yakınları üzerinde de olumsuz etkileri olduğu öne sürülmektedir. Örneğin 1997 yılında yayımlanan beş yıllık bir çalışmada, kistik fibrozlu ve orak hücre anemili kişilerin aile bireylerinin, prenatal genetik tarama teknolojilerini nasıl değerlendirdiği araştırılmıştır. Çalışma sonucunda aile üyesinin hasta bireye akrabalık bakımından yakınlığı arttıkça genetik taramalardan duyduğu rahatsızlığın da arttığı tespit edilmiştir (26).

1.3. Prenatal testlerin toplum üzerindeki etkileri

Prenatal taramaların toplum üzerindeki etkilerini araştıran bazı yazarlar, bu testlerin engellilere bakışı olumsuz etkilediğini düşünmektedirler. Bu yazarlara göre, hem ampirik hem de ahlaki olarak, prenatal teşhis testlerinin toplumsal nedenlerden ötürü desteklenmesi kabul edilemez bir durumdur (10,21,27). Down sendromu, kistik fibroz, hemoglobinopatiler gibi bazı hastalıklar prenatal dönemde tespit edilerek seçici kürtaj ile elimine edilse bile, prenatal dönemde tespit edilemeyen ve dolayısıyla önüne geçilemeyecek olan birçok engelin veya anomalinin olduğu muhakkaktır.

Asch'e göre engelleri eradike etmek mümkün olmadığından, engelli bireylerin topluma entegrasyonunu kolaylaştırmak için çabalamak daha makul ve topluma daha yararlı bir çözüm olacaktır (28).

İngiltere ve Avustralya'da yapılan çalışmalar, gelişen prenatal tarama tekniklerine rağmen, Down sendromlu doğum sayısının ya değişmediğini ya da arttığını belirtmektedir (29). Down sendromlu canlı doğum sayısında azalma olmamasını, testlerin işe yaramadığı şeklinde yorumlayanlar olduğu gibi (29), artması beklenen prevalansı sabit tutan faktörün prenatal testlerin rutinleşmesi olduğunu düşünenler de mevcuttur (30).

Prenatal tarama testlerini eleştirenler, testlere rağmen Down sendromlu canlı doğum sayısının değişmemesi gerçeğinden hareketle, bu testlerin fazladan masraf ve maternal kaygıya sebep olduğunu iddia etmektedirler. Örneğin, 1980-1996 döneminde Doğu İsviçre'de prenatal tarama testlerinin Down sendromlu doğum sayısına etkisi üzerine bir inceleme gerçekleştirilmiştir. Ulaşılan sonuçlara göre, fetal Down sendromu tespit edilen gebeliklerin %85'i sonlandırıldığı halde, Down sendromlu doğum sayısı sabit kalmıştır. Asch, engelliliğin toplum için "masraflı" olduğunu düşünenlerin, böylesi çalışmaları tekrar gözden geçirmeleri gerektiğini belirtmektedir (16).

Prenatal testleri gerekli bulanlar, canlı doğum sayısında azalma olmayışını ortalama maternal yaşın ve 35 yaş üstü anne olma oranının artmasına bağlamaktadırlar (30). Bu yazarlar prenatal diyagnostik prosedürlere harcanan paranın füzuli olmadığını, aksine toplumun sağlık harcamalarını azalttığını iddia etmektedirler (31). Zira engelliliklerin mali yükü aile ve toplum üzerindedir. Bu düşünürlere göre kısıtlı kaynakları olan bir dünyada yaşarken engellilik üzerine yapılan harcamaları önleyerek kaynaklarımızı daha etkili kullanabiliriz. Bu görüştekiler genellikle Kıbrıs örneğini vermektedirler. Kıbrıs'ta oldukça yaygın olan talasemi için yıllar önce rutin olarak uygulanmaya başlanan prenatal tarama testleri, devleti yüklü bakım giderlerinden kurtarmıştır (32). Engelliliği yok ederek kısıtlı kaynakları daha etkili kullanmayı bir argüman olarak sunanlara Asch'in bir itirazı bulunmaktadır. Asch'a göre engellilerin ekstra masrafa sebep oldukları iddiası, üstün zekalı çocuklar için de çok fazla harcama yapıldığı halde onlara karşı böyle bir eliminasyon

operasyonuna kalkışılmadığı için anlamsızlaşmaktadır (1,33). Ne var ki, Asch'in iddiasına cevap olarak, üstün zekalılara harcanan meblağın toplum tarafından bir masraf değil bir yatırım olarak değerlendirildiğini söylemek mümkündür. Zira bu yatırımdan istifade edileceği beklenmektedir. Bu beklentinin ve bu doğrultuda bir yatırımın ahlaken ne kadar doğru olduğu ya da engellilere karşı bir ayrımcılık oluşturup oluşturmadığı ise başka bir çalışmanın konusu olacak ehemmiyettir.

Prenatal testlerin toplum üzerindeki olumlu etkisine verilen örneklerden bir diğeri ise, genetik risk taşıyan ve bunlar olmasaydı çocuk sahibi olmayı düşünmeyecek olan çiftlerin varlığı ve bu prosedürler sayesinde çocuk sahibi olmasıdır. Dahası prenatal taramalar, fetal bir problem tespit edilen ve sonlandırılmak istenmeyen bir gebelikte, aileyi engelli bir çocuğun doğumuna hazırlayacaktır (23).

Prenatal taramalara karşı bir diğer argüman ise, bunların öjenik uygulamalara kapı araladığıdır. Zihinsel engellilerin öjenik amaçlarla kısırlaştırılmaları İskandinav ülkelerinde ve bazı Amerikan eyaletlerinde 1970'lere dek sürdürülmüş olsa da, II. Dünya Savaşı'ndan sonra popülerliğini kaybetmiştir. Ne var ki kimi yazarlara göre yaygınlaşan prenatal taramalarla eski öjenik emeller yeniden canlanmıştır (20,34). Prenatal taramalarda tespit edilen fetal sağlık problemleri ya da engeller, seçici kürtaj ile elimine edilmektedir. Bu yazarlara göre bunun negatif öjeniden tek farkı gerekçelendiriliş biçimidir. Engelli bireylerin eliminasyonu II. Dünya Savaşı öncesinde ırk ıslahına yönelik bir devlet politikası iken, günümüzde finansal gerekçelerden ve yaşam kalitesinin düşeceği gibi endişelerden ötürü gerçekleştirilmektedir (35).

Bazı yazarlar ise, prenatal testlerin değil fakat sonrasında gerçekleştirilen seçici kürtajın öjenik bir tehlike arz ettiğini savunmaktadırlar (36,37). Bu sava itiraz eden yazarlara göre ise, fetüste bir engel tespit edildiğinde hiç kimse gebe kadını kürtaja zorlamadığından, "öjeni tehlikesi" iddiası mesnetsizdir. Dahası, fetüste bir engel tespit edilince kürtaj olmak isteyen bir kadın, toplum adına bir karar vermemekte, sadece kendisini ilgilendiren bir konuda, kendi özgür kararını vermektedir (23).

2. PRENATAL TARAMA KİMİN HAKKIDIR YA DA KİMİN YARARINADIR?

Prenatal testlerin kadınlar, engelliler ve toplum üzerindeki etkilerinden bahsettikten sonra, bu testlerin kimin yararına ya da kimin hakkı sayıldığını analiz etmek de gereklidir.

“Prenatal taramalar kimin hakkıdır ya da kimin yararınadır?” sorusuna verilebilecek dört farklı cevap mevcuttur: Ebeveyn, fetüs, toplum, hiç kimse. Aslında bu cevapların her biri bir modele dayanmaktadır. Bunlar sırasıyla standart model, tartışmalı model, Platonik model ve gayrişahsi modeldir (38).

Bunlardan birincisi olan standart model, bu hakkın şu an yaşamakta olan anne ve babaların hakkı olduğunu savunmaktadır. Bu model, prenatal taramayı, üretim aşamasında yapılan bir kalite kontrol testi olarak görmektedir. Bu yüzden, bu modele “tüketici modeli” de denmektedir. Bu modelin problemi ise şudur: Ebeveynler hak sahibi olarak görülseler bile, test sonucunda uygulanacak tıbbi işlemin doğrudan objesi kendileri değildirler. Fakat bu işlemin uygulanacağı fetüsün haklarının “koruyucu”ları ebeveynler olarak görülebilir. Ayrıca, prenatal tarama ebeveynin itirazlarına rağmen gerçekleştirilemez; zira fetüs, anne ve babanın parçalarından oluşan bir dokudur ve annede ikamet etmektedir (38).

İkinci olarak tartışmalı model (İng. *contested view*), prenatal taramaların bizzat fetüsün hakkı olduğunu savunmaktadır. Bu modeli tartışmalı kılan ise ona karşı yöneltilen itirazlardır. Bu itirazlardan bazıları, fetüsün bir ahlaki statü sahibi sayılsa bile tam olarak gerçek bir birey olmadığı ve bu yüzden hak sahibi olarak değerlendirilemeyeceği yönündedir. Dahası fetüsün “dünyaya gelmeme/doğmama hakkı” gibi bir hakkı olduğunun mantık sınırları dahilinde kabul edilemeyeceği, ancak “prenatal dönemde tedavi olma” gibi bir hakkın yerinde olacağı ileri sürülmektedir. Fetal hakları gündeme getirdiği ve koruduğu için sürekli tartışılan bu modelin adı da bu tartışmalardan gelmektedir (38). Prenatal taramaların fetüsün hakkı ve yararına olduğunu savunan bu modelin tam aksine Aksoy, bu uygulamaların fetüs hariç herkes için faydalı olduğunu öne sürmüştür (39).

Üçüncü olarak Platonik model, prenatal taramaların toplumun paternalist haklarından biri olduğunu savunmaktadır: Her yenidoğan engelli çocuk, toplumun

kaynaklarından yararlanacaktır. Bu da, bireyleri prenatal tarama ile ilgili kararlarında topluma karşı sorumlu kılmaktadır. Platon *Devlet* isimli eserinde, toplumun haklarının “sağlıklı bireyler doğurma hakkı”nı da kapsadığını iddia etmektedir (40). Bu çok totaliter görünse de, günümüzün liberal toplumları dahi sonuç eğer topluma pahalıya mal olacaksa müdahale hakkını kendinde bulmaktadır (41). Örneğin ülkemizin de içinde bulunduğu ve beta talasemi hastalığının (talasemi majör) yaygın olarak görüldüğü Akdeniz havzası ülkelerinde, evlilik öncesi yapılan zorunlu tetkiklerle, bireylerin gelecekteki çocuklarının bu hastalığa sahip olma ihtimali hakkında bilgilendirilmesi amaçlanmaktadır (32). Bu tetkiklerin ülkemizde 3960 sayılı Kalıtsal Kan Hastalıkları ile Mücadele Kanunu ile zorunlu tutulması ise, Platonik modele göre toplumun bireylerin özel yaşamı üzerinde paternalist bir hakkı gibi algılanmaktadır (32).

Dördüncü model ise gayrişahsi ya da kişilerüstü (İng. *impersonal*), ya da değerlere dayalı model olarak adlandırılmaktadır. Bu modelde hak kavramının prenatal taramalarla ilgisiz olduğu savunulmaktadır. Zira haklar yalnızca gerçek kişilere tanınabilir. Oysaki fetüs henüz aktüel değil, potansiyel bir kişidir. Dolayısıyla, söz konusu fetüs olduğunda haklar üzerine konuşmak doğru değildir. Anne ve baba için ise, bunlar aktüel kişiler olsalar bile prenatal taramalardan doğrudan değil dolaylı olarak etkilendiklerinden yine bu kişilere tanınacak bir haktan da bahsedilemez. Bu model, “haklar” kavramını “değerler” kavramıyla değiştirmeyi teklif ederek, kişiler üzerinden tartışmayı reddetmektedir. Onun yerine, prenatal tarama testlerine yaklaşımın, yalnızca bu testlerin olası fayda ve zararlarını değerlendirmek olmasını önermektedir. Bu değerlendirme sırasında hem fetüse, hem ebeveyne, hem de topluma yönelik fayda ve riskler dikkate alınmalıdır ve normatif bir sonuca varırken bunların hepsinin bir potada eritilip dengelenmesi gerekmektedir (38).

3. TARTIŞMA

Prenatal tarama ve teşhis prosedürleri yaklaşık yarım yüzyıldır perinatal tıbbın vazgeçilmez uygulamaları arasında bulunmakta ve tıptaki bu yerini ilgili yöntem ve cihazların güvenilirliği arttıkça güçlendirmektedir. Bu çalışmada prenatal testlerin kadınlar, en-

gelliler ve toplum üzerindeki etkilerini detaylı olarak tartıştıktan ve bu testlerin kimin yararına ya da kimin hakkı olarak uygulandığı sorusuna cevap aramaya çalıştıktan sonra; bu testlerin etkilerini, bu testlerle elde edilen bulgulardan hareketle takip ve tercih edilen yola göre “konstrüktif” ve “destrüktif” olarak iki kategoriye ayırmanın mümkün olduğu görülmektedir. Prenatal testler sonrasında gerçekleştirilen konstrüktif müdahalelerin kadın ve fetüs sağlığına önemli katkıları bulunmaktadır. Bunlardan yalnızca biri olan ve ilk kez 1981 yılında fetal ürogenital sistem tıkanıklığı tedavisi için kullanılan ve sonrasında hızla gelişen fetal cerrahi yöntemleri, fetüsü ona zarar vermeden tedavi etmeyi başarmaktadır (42). Fetal tıbbi müdahaleler *spina bifida*, sakrokoksigeal teratom, konjenital kalp anomalileri, ürogenital anomaliler vb. durumlarda başarıyla uygulanmakta ve birçok aile bu teknolojilerden faydalanmaktadır. Benzer şekilde annenin, fetal sağlık problemlerine doğum anında müdahale edilebilmesi için gerekli donanımına sahip hastanelerde doğuma yönlendirilmesi, ya da metabolik hastalıklarda doğumdan itibaren belli bir diyetin takip edilmesi yönünde bilgilendirilmesi de konstrüktif bir müdahale ve etkidir. Prenatal testleri bu anlamda kullanmak, şüphesiz hem ailenin, hem fetüsün, hem de toplumun yararına. Zira burada bir problemi gidermek ya da önlem almak gayesi hakim olup, bir “defo arama ve eş zamanlı eliminasyon operasyonu” bulunmamaktadır.

Oysaki prenatal testlerle elde edilen bulgulardan hareketle bu çalışmada “destrüktif” olarak nitelenen türden bir müdahale olan seçici kürtajın uygulanması halinde, bu testlerin kimin yararına olduğuna dair ahlaki bir tartışma kaçınılmaz olacaktır. Zira testlerin bu amaçla ve bu şekilde kullanımı, dıştan bir müdahale gerçekleşmediği takdirde var olma yolunda ilerleyen bir yaşamı sonlandırma niyeti doğrultusunda atılan ilk adım olacak ve ne fetüse ne kadına ne de topluma bir yarar sağlayacaktır (43). Toplumun seçici kürtajdan fayda sağladığını düşünen bazı yazarlara göre, engelli bireyler kaynaklı bakım ve tedavi masrafları azalacak ve buradan tasarruf edilen para diğer toplumsal icraatlara tahsis edilebilecektir (1,18,39). Ne var ki prenatal testlerin bir “tasarruf” mekanizması olduğu iddiası, en sık karşılaşılan kromozomal anomali olan Down sendromu insidansının dahi maternal yaşın genç (≤ 30) olduğu gebeliklerde 1/800 civarında olduğu gerçeği göz

önünde bulundurulduğunda pek inandırıcı değildir. Down sendromlu bir fetüsü tespit edebilmek adına fazladan 799 kadına bu testleri uygulamak, tasarruf değil, aksine israf anlamına gelebilir. Bu bakımdan bu yaklaşımı “pire için yorgan yakmak” şeklinde tabir eden ve eleştiren yazarlara hak vermek mümkündür (39). Down sendromuna karşı bu gibi prenatal uygulamalar ancak ileri maternal yaştan ötürü (≥ 45) insidansın 1/32’ye kadar yükseldiği gebelikler için anlamlı olabilir (44). Yalnızca bu örnek (yaş aralığı) dahi, prenatal diyagnostik prosedürleri gerektirirken hesaba katmak gereken etmen, veri ve hususların ne denli çeşitli olabileceğini göstermektedir.

4. SONUÇ

Prenatal testlerin etkilerini ve bu testlerin sonuçlarına göre gerçekleştirilen uygulamaları konstrüktif ve destrüktif olarak ikiye ayırmak mümkündür. Bu ayırım sayesinde, prenatal testlerin lehindeki ve aleyhindeki argümanlara, bu uygulamaların beraberinde getirdikleri sonuçlar penceresinden bakılmış olacak ve konu hakkındaki ahlaki tartışmanın çerçevesi belirlenebilecektir. Hülasa, prenatal tıbbi prosedürler suretiyle gerçekleştirilen konstrüktif etki ve müdahalelerin genellikle ahlaken kabul edilebilir, destrüktif etki ve müdahalelerin ise genellikle ahlaken tartışmalı ve kabul edilemez olduğu ileri sürülebilir.

Son olarak bu çalışmanın bir limitasyonu belirtilebilir. Burada prenatal tarama ve teşhis uygulamalarına karşı argümanların önemli bir dayanağı olan “insan onuru” kavramına değinilmemiştir; zira prenatal testlerin bu kavram ışığında analizi başka bir makalenin başlıca konusu olmayı hak etmektedir.

KAYNAKLAR

1. Asch A. Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy. *Am J of Public Health*. 1999;89(11):1649–57.
2. Williams C, Alderson P, Farsides B. Is nondirectiveness possible within the context of antenatal screening and testing? *Soc Sci Med*. 2002;54(3):339–47.
3. de Graaf IM, Tijmstra T, Bleker OP, Van Lith JM. Women’s preference in Down syndrome screening. *Prenat Diagn*. 2002;22(7):624–9.

4. Green JM, Statham H, Snowdon C. Women's knowledge of prenatal screening tests. 1: Relationships with hospital screening policy and demographic factors. *J Reprod Infant Psychol.* 1993;11(1):11–20.
5. Karakuş R. Gebelerin ikili ya da üçlü testler hakkındaki bilgi düzeyinin araştırılması. *Jinekoloji-Obstetrik ve Neonatoloji Tıp Derg.* 2015;12(5).
6. Ergün P, Köken GN, Coşar E, Şahin FK, Arıöz DT, Yılmaz M. Gebelerin üçlü tarama testi ve gebelikte yapılan diğer testler hakkındaki bilgi düzeyinin ölçülmesi. *TAF Prev Med Bul.* 2011;10(4).
7. West R. From choice to reproductive justice: de-constitutionalizing abortion rights. *Yale Law J.* 2009;1394–432.
8. Garcia E, Timmermans DR, van Leeuwen E. Rethinking autonomy in the context of prenatal screening decision-making. *Prenat Diagn.* 2008;28(2):115–20.
9. Alderson P. Prenatal screening, ethics and Down's syndrome: a literature review. *Nurs Ethics.* 2001;8(4):360–74.
10. Alderson P. Prenatal counselling and images of disability. *Ethical Issues in Maternal-Fetal Medicine*, ed. Dickenson D. Cambridge: Cambridge University Press; 2002.
11. McDonagh E. Models of motherhood in the abortion debate: self-sacrifice versus self-defence. *Ethical Issues in Maternal-Fetal Medicine*, ed. Dickenson D. Cambridge: Cambridge University Press; 2002.
12. Alderson P. Down's syndrome: cost, quality and value of life. *Soc Sci Med.* 2001;53(5):627–38.
13. Chiang HH, Chao YM, Yuh YS. The maternal self in pregnant women undergoing maternal serum screening. *J Clin Nurs.* 2007;16(6):1180–5.
14. Bewley S. Restricting the freedom of pregnant women. *Ethical Issues in Maternal-Fetal Medicine*, ed. Dickenson D. Cambridge: Cambridge University Press; 2002.
15. Lenhard W, Breitenbach E, Ebert H, Schindelbauer-Deutscher HJ, Zang KD, Henn W. Attitudes of mothers towards their child with down syndrome before and after the introduction of prenatal diagnosis. *Intellect Dev Disabil.* 2007;45(2):98–102.
16. Barker KK. A ship upon a stormy sea: the medicalization of pregnancy. *Soc Sci Med.* 1998;47(8):1067–76.
17. Illich I. *Sağlığın Gaspsı*, çev. Serthabiboğlu S. İstanbul: Ayrıntı Yayınları; 2014.
18. Shakespeare TOM. Choices and rights: eugenics, genetics and disability equality. *Disabil Soc.* 1998;13(5):665–81.
19. Rothman BK. The tentative pregnancy: then and now. *Fetal Diagn Ther.* 1993;8:60–3.
20. Edwards SD. Disability, identity and the “expressivist objection.” *J Med Ethics.* 2004;30(4):418–20.
21. Wasserman D, Asch A. A duty to discriminate? *AJOB.* 2012;12(4):22–4.
22. Savulescu J. Is current practice around late termination of pregnancy eugenic and discriminatory? *Maternal interests and abortion.* *J Med Ethics.* 2001;27(3):165–71.
23. Harris J. One principle and three fallacies of disability studies. *J Med Ethics.* 2001;27(6):383–7.
24. Singer P. *Pratik Etik*, çev. Çatlı N. İstanbul: İthaki Yayınları; 2015.
25. Middleton A, Hewison J, Mueller RF. Attitudes of deaf adults toward genetic testing for hereditary deafness. *Am J Hum Genet.* 1998;63(4):1175–80.
26. Duster T, Beeson D. Pathways and Barriers to Genetic Testing and Screening: Molecular Genetics Meets the “High-risk Family.” Berkeley, CA/ABD: Institute for the Study of Social Change; 1997.
27. Wasserman D, Asch A. Selecting for disability: acceptable lives, acceptable reasons. *AJOB.* 2012;12(8):30–1.
28. Asch A. Why I haven't changed my mind about prenatal diagnosis: reflections and refinements. *Prenatal Testing and Disability Rights*, ed. Parens E, Asch A. Washington, DC/ABD: Georgetown University Press; 2000.
29. Harris RA, Washington AE, Nease RF, Kuppermann M. Cost utility of prenatal diagnosis and the risk-based threshold. *Lancet.* 2004;363(9405):276–82.
30. Binkert F, Mutter M, Schinzel A. Impact of prenatal diagnosis on the prevalence of live births with Down syndrome in the eastern half of Switzerland 1980–1996. *Swiss Med Wkly.* 2002;132(33/34):478–84.
31. Savulescu J. Resources, Down's syndrome, and cardiac surgery. *BMJ.* 2001;322(7291):875.
32. Bişgin A. Hemoglobopatilerde moleküler genetik tanı ve genetik danışmanlık. *Zirve Tıp Derg.* 2016;1(2):54–8.
33. Wasserman D, Asch A. The uncertain rationale for prenatal disability screening. *Virtual Mentor.* 2006;8(1):53–6.
34. Çaha H. Elemeci kürtaj: öjenizmin yeni yüzü. *İş Ahlakı Derg.* 2014;7(2):53.
35. David HP, Fleischhacker J, Hohn C. Abortion and eugenics in Nazi Germany. *Popul Dev Rev.* 1988;14(1):81–112.
36. Reindal SM. Disability, gene therapy and eugenics: a challenge to John Harris. *J Med Ethics.* 2000;26(2):89–94.
37. Dixon DP. Informed consent or institutionalized eugenics? How the medical profession encourages abortion of fetuses with Down syndrome. *Issues Law Med.* 2008;24(1):3–59.

38. Heyd D. Prenatal diagnosis: whose right? *J Med Ethics*. 1995;21(5):292–7.
39. Aksoy S. Antenatal screening and its possible meaning from unborn baby's perspective. *BMC Med Ethics*. 2001;2(1):1.
40. Platon. Devlet, 15. ed. İstanbul: Türkiye İş Bankası Kültür Yayınları; 2008
41. Tosun F, Bilgin A, Kizilok A, Arpacı A, Yüregir G. Five-year evaluation of premarital screening program for hemoglobinopathies in the province of Mersin, Turkey. *Turk J Hematol*. 2006;23(2):84–9.
42. Bunim J. UCSF surgeon reflects on performing world's first fetal surgery 30 years ago. USCF. 2011. www.ucsf.edu/news/2011/02/9366/ucsf-surgeon-reflectsperforming-worlds-first-fetal-surgery-30-years-ago.
43. Statham H, Solomou W, Chitty L. Prenatal diagnosis of fetal abnormality: psychological effects on women in low-risk pregnancies. *Baillieres Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2000;14(4):731–47.
44. Kıran H, Kıran G, Güven MA. Maternal yaşın gebelik seyri ve fetal prognoz üzerine etkileri. *Arşiv Kaynak Tarama Derg*. 2003;12(2).