

3/Prenatalno praćenje

Što je prenatalno praćenje?

Prenatalno praćenje i dijagnostika su skup pretraga koje se obavljaju radi ranog otkrivanja prirodnih mana zametka i ploda u majčinoj utrobi.

Prenatalno praćenje jedan je od elemenata uključених u promatranje trudnoće. Poželjno ga je obaviti što rano u promatranje trudnoće. Poželjno ga je obaviti što rano jer pomaže kod otkrivanja određenih anomalija za koje se djetetu rano može pružiti liječenje. Istraživanje terapija za liječenje bolesti prijeko je potrebno i pravi je napredak u činjenici da se one brzo dijagnosticiraju kako bi se brzo i liječile.

Danas se, međutim, prenatalno praćenje udajilo od početne svrhe zaštite zdravlja majke i djeteta. Ono se najčešće koristi za otkrivanje anomalija, kao što je Downov sindrom, a dijagnoze često rezultiraju odlukom da se pobači.



▼ Operacija *in utero* (u maternici) izvedena u 21. tjednu trudnoće na Samuelu, kojemu je dijagnosticirana spina bifida. Samuel je rođen 2. prosinca 1999.

Doista, zakon o pobačaju dopušta prekid trudnoće tijekom svih 9 mjeseci ako postoji velika vjerojatnost da će dijete patiti od teške, neizlječive bolesti. No ponekad je teško povući granicu između teške i manje teške bolesti. Zbog pritiska društva liječnici više koriste prenatalno praćenje da bi davali preporuke za pobačaj, nego radi brige za dijete. Liječnici se boje da neće uočiti anomaliju te da za tu pogrešku mogu biti okrivljeni pa čak i optuženi. Zbog toga broj pobačaja raste.

Danas prenatalno praćenje i prečesto služi za praćenje "kvalitete" nerođenog djeteta i za njegovu eliminaciju ako nije doraslo očekivanjima svojih roditelja ili društva.

Kariotip, slika skupa ljudskih kromosoma



Metode

Sonogram (ultrazvuk)

Ultrazvuk je glavna pretraga u okviru prenatalne dijagnostike. On omogućuje medicinskom osoblju da vidi dijete koristeći slike koje se proizvode putem računala. Ovaj se pregled izvodi najmanje 3 puta tijekom trudnoće (12, 21 i 33 tjedna nakon izostanka mjesecnice). Taj se pregled, između ostalog, koristi za mjerenje debljine djetetova nabora vrata (nuhalnog nabora) te da se vidi postoje li znakovi trisomije 21, kromosomske anomalije koja nastaje zbog prisutnosti 3 para kromosoma 21, umjesto 2.

Amniocenteza i biopsija korionskih resica

Amniocenteza se obavlja od kraja prvog tromjesečja nakon izostanka mjesecnice. Tom se pretragom analiziraju stanice ploda u amnijskoj tekućini kako bi se izradio djetetov kariotip (slika djetetovog broja i izgleda kromosoma). Ta osjetljiva pretraga može izazvati smrt ploda u više od 1% slučajeva. Biopsijom korionskih resica (ili biopsijom trofoblasta) uzima se susišan komadić posteljice, čime se može načiniti kariotip i ranije u trudnoći, tijekom prvog tromjesečja. Opasnost od pobačaja pritom iznosi 1 do 2%.

Prenatalna dijagnostika za trisomiju 21 (Downov sindrom)

Praćenje/dijagnostika: "Probir (*screening*) je način procjene rizika da trudnica nosi plod koji ima trisomiju 21. Ako pregled pokaže da je taj rizik visok, uslijedit će dijagnostika. Ona podrazumijeva analiziranje kromosoma ploda putem neke invazivne metode uzimanja uzorka (amniocenteze ili biopsije korionskih resica).
Atelier de l'Agence de biomédecine, prosinac 2010.

Kako se može procijeniti rizik od Downova sindroma?

Probir (*screening*) za Downov sindrom temelji se na ženinoj dobi, analizi biokemijskih markera (serumskih markera) i ultrazvučnom mjerenju debljine vrata ploda. U nekim se zemljama ti pregledi kombiniraju i izvode u prvom tromjesečju (što se naziva ranim kombiniranim probirom). Ti se testovi preporučaju svim ženama, a mogu se izvesti unutar 48 sati.

Danas se na tržištu mogu naći novi načini prenatalne dijagnostike za Downov sindrom. Te tehnike, koje se reklamiraju kao medicinski napredak, služe se uzorkom krvi pa omogućuju da se izbjegne rizik pobačaja od kojeg može doći prilikom amniocenteze. Međutim, takvi napredni postupci potiču eugenički trend u prenatalnoj dijagnostici koji se kreće prema gotovo potpunoj eliminaciji djece s Downovim sindromom, kao da je odlučeno da oni više nemaju pravo roditeljima.

Često postavljana pitanja

>> Jesu li metode prenatalne dijagnostike loše?

Metode prenatalnog probira same po sebi nisu ni dobre ni loše. Sve ovisi o tome kako ih se koristi. Mogu biti dobre ako služe za otkrivanje poremećaja koji se potom mogu liječiti ili ako pomažu roditeljima da se pripreme za dolazak bolesnog djeteta. No strašne su ako ih se koristi za odabiranje djece koja će se roditi.

>> Je li prenatalna dijagnostika isto što i eugenika?

Ljudi često dovode prenatalnu dijagnostiku u vezu s eugenikom jer je ona povezana s "masovnim probirom" i vrlo često dovodi do odabira pobačaja. To posebice vrijedi za djecu s Downovim sindromom. Na Zapadu stopa pobačaja djece kojoj se u trudnoći dijagnostičira Downov sindrom iznosi više od 90%.

Drugim riječima, taj vid medicinske prakse, pod zaštitom zakona, uvelike se udaljio od zdravstvene njege prema praktsi eliminiranja osoba zbog njihova genetskog naslijeđa. Neki se čak usuđuju reći da takve medicinske prakse pogoduju majčinom zdravlju.

Taj novi trend podsjeća na kaznene metode koje su se u nekim razdobljima povijesti koristile u radu s osobama s mentalnim poteškoćama.

>> Jesu li pretrage za utvrđivanje Downova sindroma obvezne?

U nekim zemljama liječnici moraju informirati pacijente o pretragama za Downov sindrom. Roditelji nisu dužni pristati na njih i imaju pravo odbiti analizu krvi za mjerenje serumskih markera, kao i amniocentezu ili biopsiju korionskih resica. Međutim nije uvijek lako ne popustiti pritisku koji je povezan s tim pregledima.

➤➤ Što bih učinio da čekam dijete s invaliditetom?

Svaka obitelj treba biti spremna dočekati dijete, pa tako i bolesno dijete. Šok koji slijedi nakon takve vijesti još teže pada onima koji nikada nisu razmišljali o takvoj mogućnosti i koji u svom srcu nisu odlučili prihvatiti dijete radi njegova dobra.

Zbog prenatalne dijagnostike Downov sindrom, koji nije opasan po život, postao je smrtonosan.



➤➤ Zašto ne pobaciti budući da će moje dijete s invaliditetom biti nesretno?

U našoj su kulturi osobe s invaliditetom prisiljene dokazivati da su sretno kako bi imale pravo živjeti. Nitko ne može izmjeriti koliko je netko sretan. Postoje mnoga svjedočanstva osoba s teškim invaliditetom koje kažu da su sretno što su žive. Jedno sustavno istraživanje koje je uključilo velik broj osoba s trisomijom 21 pokazalo je da je 99% njih zadovoljno sa svojim životom, 99% roditelja te djece izjavilo je da vole svoje dijete s Downovim sindromom, a 97% djece u dobi od 9 do 14 godina reklo je da vole svoga brata ili sestru koji imaju trisomiju 21.

Vidi Brian G. Skotko, Susan P. Levine i Richard Goldstein, "Self-perceptions from People with Down Syndrome", American Journal of Medical Genetics, listopad 2011.

➤➤ Tko može procijeniti vrijednost ljudskoga života?

Odlučiti se na pobačaj zbog bolesti ili malformacije ploda znači negativno procijeniti vrijednost života nekoga ljudskog bića. To znači, prosuditi da se, s obzirom na to da neki plod pati od teške bolesti, njegovo rođenje treba spriječiti i da je njegov život manje vrijedan od našega.

Etička promišljanja

Patnja roditelja

Svi, a posebice liječnici, trebali bi imati sućuti prema roditeljima djece s invaliditetom. No kako itko može pomisliti da se bol jednoga ljudskog bića može ublažiti ubijanjem drugog? Treba se učiniti sve što je moguće da se otkloni bolest djeteta, a ne samo bolesno dijete. Kako je rekao Jérôme Lejeune: "Medicina je mržnja prema bolesti i ljubav prema osobi koja boluje". Gubitak djeteta, pa i kroz pobačaj, uvijek je tragedija.

Bolest u društvu?

Mnoge roditelje pogađaju neodbravljajući pogledi ljudi koji vide njihovo dijete i krive ih riječima poput ovih: "Htjeli ste zadržati to dijete? Nemojte sada tražiti od društva da se za njega brine!"

Dijem svijeta velike količine novca izdvajaju se za prenatalnu dijagnostiku radi otkrivanja Downova sindroma. Službene statistike govore o "stopama pogreške" kada opisuju djecu kod kojih Downov sindrom nije otkriven, a danas ne postoji javna politika koja bi zahtijevala financiranje istraživanja mogućnosti liječenja te djece. Naše društvo postaje sve netolerantnije prema invaliditetu, a sve se više primjećuje "mit savršena djeteta".

"Neželjeno rođenje djeteta"

U 25 saveznih američkih država dopuštene su sudske tužbe zbog neželjenog rođenja djeteta u kojima roditelji mogu tužiti liječnika koji nije njihovu nerodnom djetetu dijagnosticirao Downov sindrom ili drugi oblik invaliditeta.

No neke su države zakonski zabranile podizanje takvih tužbi. Primjerice, zakonik države Idaho u čl. 5-334(1) navodi sljedeće: "Pravna osnova za tužbu ne postoji, niti se može tražiti naknada štete u korist ikoga, osim u slučajevima kada se zbog propusta treće osobe pojedinac nije smio roditi, već je morao biti pobačen".



STOP
KROMOSOMSKOM
RASIZMU!

3/Prenatalno praćenje

Svjedočanstvo



Éléonore Laloux je glasnogovornica skupine koja se zalaže za prava djece s Downovim sindromom

Éléonorina mama

Otkako se Éléonore rodila, ljudi su me često pitali: "Ali zašto? Niste li znali da nosite dijete s trisomijom 21? Niste li išli na amniocentezu?" U početku bih im odvrtila: "Ne, nisam znala." A zatim bih dodala: "Nisam znala, ali to ne bi imalo nikakve razlike. Da sam saznala tijekom trudnoće, sigurno bih se bila bojala i napravila najveću pogrešku svoga života." Prije dvadeset i četiri godine nisam znala ništa o Downovu sindromu – imala sam neke ideje o tome, ali većina su bile strašne i u meni su izazivale muku, sram i averziju. Vjerojatno bih, da sam znala, izabrala prekinuti trudnoću. Kada je početni šok spoznanje o invaliditetu prošao, Éléonore je nama, svojim roditeljima, pomogla da postanemo svjesni snage i sposobnosti za toleranost koju u sebi nismo uopće bili prepoznali. Danas znamo koliko nas je Éléonore obogatila svojom različitosti, koliko je pridonijela svojom radošću i koliko je sretna što je živa.

Kada se danas osvrnemo unatrag na svoje neznanje otprije 24 godine, uzdahnemo još svjesniji koliko smo sretni što nismo znali da stranac kojeg sam nosila u sebi ima Downov sindrom."

MARYSE LALOUX, 2009.

Pogledajte www.lesamisdeleonore.com za više podataka

Što kaže Crkva?

Ljudski je život uvijek dobro

"Svakoga čovjeka valja poštovati već samim time što postoji. (...) U svakoj pojedinoj fazi života čovjeka, stvorenoga na sliku Božju, odražava se 'lice jedinorodenoga Sina Božjega'... Ta bezgranična i gotovo neshvatljiva Božja ljubav prema čovjeku ide sve daleko da je ljudska osoba dostojna da bude ljubljena poradi nje same, neovisno od svakoga drugog određenja – inteligencije, ljepote, zdravlja, mladosti, poštenja, itd. U konačnici, ljudski je život uvijek dobro, budući da predstavlja 'očitovanje Boga, znak njegove prisutnosti, otisak njegove slave'".
Dignitas personae, br. 8

Crkva upozorava na opasnosti eugeničkih tendencija prenatalne dijagnostike

"Posebna pažnja mora biti posvećena moralnom vrednovanju postupaka prenatalne dijagnostike koji dopuštaju da se prepoznaju eventualne prerane anomalije novorođenčeta. Doista, zbog zamršenosti tih postupaka, takvo vrednovanje mora se činiti pažljivije i jasnije. Kad su slobodni od velikih rizika za dijete i majku a propisani su da omogućuju prijevremenu terapiju ili podražavanje ozbiljnog i savjesnog prihvaćanja

"Kosti moje ne bjehu ti sakrite dok nastajah u tajnosti."

Psalam 135, 15

novorođenčeta, ti su postupci moralno dopustivi. Ipak, kako su mogućnosti liječenja prije rođenja danas vrlo male, događa se često da se ti postupci stavljaju u službu eugeničkog mentaliteta koji prihvaća selektivni pobačaj, da bi zabranio rođenje djece pogođene različitim vrstama anomalija. Takav je mentalitet sramotan i za svaku osudu jer zahtijeva da se ljudski život vrednuje samo po mjerilima 'normalnosti' i fizičkog blagostanja, otvarajući tako put ozakonjenju čedomorstva i eutanazije." *Evangelium vitae*, br. 63

Crkva je uz one koji pate od invaliditeta

"U stvarnosti, upravo hrabrosti i vedrina kojom tolika naša braća, pritisnuta teškim oštećenjima, provode svoj život kad ih prihvaćamo i ljubimo, postaju posebno djelotvorno svjedočanstvo pravih dobara po kojima se život svakoga definira i čine ga, i kad je u stanju poteškoća dragocjenim za sebe i za druge. Crkva je bliska onim supružnicima koji, s velikom zabrinutošću i patnjom, odlučuju prihvatiti svoju teško hendikepiranu djecu, onako kako je zahvalna svim onim obiteljima koje posvojenjem prihvaćaju one što su ih njihovi roditelji napustili zbog mana i bolesti." *Evangelium vitae*, br. 63