

Umsögn um lagafrumvarp

Sendandi: Dr. Sveinbjörn Gizurarson, prófessor við Lyfjafræðideild HÍ
Aflagrandi 7
107 Reykjavík

13. desember 2018

Vegna þingmáls: Þungunarrof, lagafrumvarp frá 2018, Númer: 393. mál á 149. löggjafarþingi

Samkvæmt 12. gr. laga um „ráðgjöf og fræðslu varðandi kynlíf og barneignir og um fóstureyðingar og ófrjósemisaðgerðir“ á kona sem hyggst eyða fóstri, að fá fræðslu um áhættu samfara aðgerðinni. Á heimasíðu Landlæknisembættisins er enga fræðslu að finna en Landspítali-Háskólasjúkrahús hefur látið útbúa upplýsingarit um fóstureyðingar, sem var styrkt m.a. af Landlæknisembættinu [1]. Upplýsingaritið veitir leiðbeiningar um ferlið, en það tekur hvorki á áhættu né aukaverkunum að neinu marki, þrátt fyrir að sjúklingi beri að undirrita samþykki fyrir aðgerðinni á LSH, þar sem fram kemur að sjúklingi hafi verið veittar upplýsingar um áhættu og hugsanlega fylgikvilla.

Þegar lyf eru annars vegar er þess krafist að lyfjapakningar innihaldi upplýsingar um gagnsemi lyfsins, hegðun þess og verkunarmáta auk ítarlegra upplýsinga um aukaverkanir, hliðarverkanir og milliverkanir. Þegar klínískar rannsóknir eru framkvæmdar ber að láta þátttakendur fá ítarlegar skriflegar upplýsingar um mögulegar aukaverkanir, hættur og óþægindi sem gætu komið upp vegna rannsóknarinnar. Umrædd upplýsingagjöf er lykilatriði þess að sjálfsákvörðunarréttur einstaklings sé virtur. Til þess að ekki sé brotið gegn hagsmunum einstaklingsins er jafnframt mikilvægt að þeim upplýsingum sem miðlað sé til einstaklingsins séu óhlutdrægar og taki mið af nýlegum rannsóknum.

Að mati undritaðs er það því grundvallaratriði að þær konur sem vilja skoða fóstureyðingu taki upplýsta ákvörðun og fái nægt svigrúm til að meta þau langtímaáhrif sem slíkt inngrip í líkama þeirra kann að hafa, þ.á m. hættur og ókosti.

Frá sjónarhóli almannahagsmuna er jafnframt nauðsynlegt að íslenska ríkið skapi sér ekki neikvæða fjárhagslega eða siðferðislega ábyrgð með því að hafa ekki tryggt nægjanlega upplýsingagjöf til handa þeim konum sem hafa í hyggju að eyða fóstri sínu. Því er nauðsynlegt að lög fjalli skýrt um þá skyldu að veita konum ávallt hlutlausar og réttar upplýsingar, er þetta í samræmi við aðra framkvæmd s.s. upplýsingaskyldu vegna lyfjagjafar.

Frá sjónarhóli hagsmuna einstaklingsins sem og almannahagsmuna skiptir máli að tryggja aðkomu læknis og annarra sérfræðinga að upplýsingagjöfinni sem og ákvörðunartöku um fóstureyðingu. Hér er mikilvægt að mat fari fram á læknisfræðilegri og/eða félagsfræðilegri nauðsyn fóstureyðingar, enda felst í fóstureyðingum mikið inngrip inn í líkama kvenna sem er ekki með öllu hættulaust. Raunar geta langtímaáhrif fóstureyðinga haft í för með sér íþyngjandi einkenni og sjúkdóma fyrir einstaklinginn eins og nýjar rannsóknir bera með sér. Meðferð vegna slíkra langtímaáhrifa felur í sér aukinn kostnað fyrir samfélagið sem kallar á að almannahagsmunir séu jafnframt metnir áður en ákvörðun um fóstureyðingu er tekin.

Undirritaður stundar rannsóknir á sviði meðgöngutengdra sjúkdóma (maternal health og fetal medicine) og lyfjagjöf á meðgöngu (drugs in pregnancy), þar sem markmiðið er að tryggja öryggi og

lífvænleika fósturs og móður. Undirritaður hefur jafnframt starfað við mæðravernd á Long Beach Memorial Hospital í Los Angeles (USA), þar sem mikið er um læknisfræðilega erfiðar meðgöngur og oft hefur þurft að grípa til lyfjameðferða á fósturum. Undirritaður er jafnframt í samstarfi við Dr. Kypros Nicolaides, við Fetal Medicine Foundation, King's College London (UK), þar sem áhersla er lögð á að geta greint sjúkdóma í fóstri og fylgju á fyrstu vikum meðgöngunnar og veita síðan viðeigandi meðferð. Undirritaður sá m.a. um lyfjamálin í stóru Evrópuverkefni (ASPRES), en það verkefni hefur breytt klínískum leiðbeiningum í flestum löndum heims um hvernig skuli fyrirbyggja að konur fái snemmkomna meðgöngueitrun. Þá tengdist undirritaður einnig fjölþjóðlegu verkefni undir stjórn Dr. Yuvel Gielchinsky, þar sem verið var að skoða hvort hægt væri að einangra þá frumubúta (microchimerism) eða þau boðefni (peptíð, prótein, hormón eða önnur efni) sem seintast yfir í blóðrás móður á meðgöngunni og valda endurnýjun (rejuvenate) ýmissa vefja og líffæra hjá móður.

Framangreindar rannsóknir sem undirritaður hefur unnið að á fjölbreyttum og alþjóðlegum vettvangi gefa tilefni til að vekja athygli nefndarinnar á faglegum sjónarmiðum sem eðlilegt er að taka tillit til við heildarendurskoðun á lögum nr. 25/1975. Síðan núgildandi löggjöf var samþykkt á Alþingi fyrir rúmum fjórum áratugum, hafa margir sjúkdómar eða heilsufrávik sem taldir voru ólæknandi, orðið læknanlegir, og reikna má að með mikilli þróun á sviði læknávisinda megi búast við enn meiri framförum. Þetta á ekki síst við um svið þar sem meðfæddir sjúkdómar og/eða svokallaðir genagallar hafa verið taldir ónýta líf skjör og lífslíkur þeirra einstaklinga sem slíka sjúkdóma bera.

Fyrir nokkrum árum var undirritaður við störf við Rockefeller University, þar sem hann stundaði rannsóknir í samstarfi við Dr. Paul Greengard, sem fékk Nóbelsverðlaunin árið 2000 ásamt tveimur öðrum fyrir að uppgötva orsök og meinmynd Parkinsons sjúkdómsins. Á meðan undirritaður hafði viðveru við háskólann tókst samstarfshópi Dr. Greengard að kalla fram heilbrigð einkenni í dýrum með Downs heilkenni. Niðurstöðurnar voru sláandi og engu líkara var en að gardínur hefðu verið dregnar frá huga þeirra og dýrin hegðuðu sér eðlilega í skamma stund [2]. Society for Reproductive Investigation tók þetta fyrir á þingi sínu í Orlando árið 2017, þar sem þeir drógu fram fjöldi fyrirlestra þar sem talað var um möguleika á inngripi á fósturum með Downs, og mögulega meðferð strax á sjálfri meðgöngunni. Allar þessar rannsóknirnar vekja upp ýmsar spurningar um eðli Downs heilkennis og setja siðferðislega og læknisfræðilega stórt spurningamerki við þá framkvæmd sem tíðkast hefur á Íslandi með markvissri snemmgreiningu og boði um fóstureyðingu þegar líkur eru á Downs heilkenni.

Hér á eftir vísa ég til rannsókna og niðurstaðna sem varpa ljósi á þau víðtæku áhrif sem fóstureyðingar geta haft á konur. Má þar nefna þunglyndi og aðra geðræna sjúkdóma, fyrirburafæðingar og brjóstakrabbamein. Hér læt ég ónefnt sýkingar og ófrjósemi, þar sem um það er fjallað lauslega í nefndu kynningarefni LSH. Það er mikilvægt að sú nefnd sem fær það hlutverk að endurskoða þessi lög, fari ítarlega yfir þessa áhættuþætti og hvernig framkvæmd upplýsingagjafar er háttað til að tryggja endurbætur þar á. Afar mikilvægt er að barnshafandi kona fái upplýsingar um þær aukaverkanir og þær hættur sem fylgja þeirri ákvörðun að binda enda á meðgöngu. Þá er það sjálfgefið, og efni í sérstaka umfjöllun, um mörk áhættu kvenna af meðgöngu um hinn aukna lífvænleika fósturs, að ákvörðun um meðgöngurof snertir ekki aðeins móður (og föður) heldur einnig hinn ófædda einstakling.

Þunglyndi og geðrænir sjúkdómar

Fjöldi rannsókna sem farið hafa fram víðsvegar um heiminn sýna aukna hættu á geðrænum vandamálum hjá konum sem hafa valið að binda enda á þungunina, samanborið við konur sem velja að ganga með barnið og koma því í heiminn. Ein af ítarlegri rannsóknum á þessu fræðasviði segir eftirfarandi: „Overall, women with an abortion history experience an 81% increased risk for mental health problems. The results showed that the level of increased risk associated with abortion varies from 34% to 230% depending on the nature of the outcome. Separate effects were calculated based on the type of mental health outcome with the results revealing the following: the increased risk for anxiety disorders was 34%; for depression it was

37%; for alcohol use/abuse it was 110%, for marijuana use/abuse it was 220%, and for suicide behaviors it was 155%." [2]

Rannsóknir sýna jafnframt að þessi geðrænu vandamál séu bein afleiðing fóstureyðingarinnar í um 10% tilfella. Í ljósi þess að Íslendingar eru með eina hæstu tíðni á notkun þunglyndislyfja á hverja 1000 íbúa, sérstaklega konur, þá eru þessar tölur mikið áhyggjuefni.

Fyrirburafæðingar

Síðastliðin 40 ár hafa verið gerðar fjöldi rannsókna á áhrifum fóstureyðinga á fyrirburafæðingu (preterm birth) sem sýna að það er marktæk aukning á fyrirburafæðingum hjá konum sem hafa farið í fóstureyðingu. Þessar samantektir sýna að ein fóstureyðing eykur hættuna á fyrirburafæðingu um 30%. Tvær eða fleiri fóstureyðingar auka hættu á fyrirburafæðingu um 50-70%. Rannsóknir sýna einnig að tvær eða fleiri fóstureyðingar auka hættu (yfir 200%) á því að konan fari í gang mjög snemma þannig að fæðingin fer af stað fyrir viku 28 (og/eða að fóstrið fæðist um eða undir 1500 gr). [3]

Brjóstakrabbamein

Meðgöngusaga, sérstaklega aldur kvenna þegar þær fæða sitt fyrsta barn með tilheyrandi meðgöngutengdum hormónabreytingum, hefur verið notað til að meta hættu á brjóstakrabbameini. Fóstureyðing eykur líkur á snemmkomnu brjóstakrabbameini (þ.e. fyrir breytingaskeiðið). Fóstureyðing sem framkvæmd er á konu sem gengur með sitt fyrsta barn, veldur því að smádeildarfrumur (lobular cells) eru skildar eftir í fjölgunarstöðu (proliferating state), án þess að fá að fullþroskast. Tímasetning fóstureyðingarinnar skiptir máli, því að því lengur sem beðið er með þungunarrofið, því meiri verður hættan. Einnig sýna rannsóknir að því fleiri fóstureyðingar, því meiri líkur á brjóstakrabbameini. [4-6]

Sjálfsvíg

Það má færa rök fyrir því að fóstureyðing er ekki 100% örugg, því óháð ástæðu meðgöngurofsins þá aukast líkur á sjálfsvígum [7-8] auk þunglyndis, misnotkunar efna, fyrirburafæðingu og brjóstakrabbameins.

Aðrir þættir

Samskipti fósturs og móður er heillandi og flókið samspil sem er bæði lífeðlisfræðilegt og sálfræðilegt. Nýlegar rannsóknir sýna að fósturfrumur fara yfir í blóðrás móður sem opnar ný tækifæri í rannsóknum, en þessar frumur auk frumuhluta kallast microchimerism geta m.a. haft verndandi áhrif á fjölda líffæra kvenna til frambúðar. Hér er því um að ræða nýja vídd sem á eftir að rannsaka betur.

Það er mikilvægt að skoða þær afleiðingar sem meðgöngurof hefur á þær breytingar sem microchimerism veldur í vefjum og líffærum móður. Það hafa nú þegar birst áhugaverðar rannsóknir um tengsl microchimerism og sjálfsónæmissjúkdóma og fleiri sjúkdóma sem vekur upp spurningar um áhrif fóstureyðinga á þennan þátt. [9-11]

Í ljósi ofanefndra áhættuþátta er mikilvægt að hætt verði við þetta lagafrumvarp í þeirri mynd sem það er í dag. Það er fagleg skoðun undirritaðs að það skuli leitast við að láta konur fullklára meðgönguna.

Afar mikilvægt er að barnshafandi kona fái ítarlegar upplýsingar um þær aukaverkanir og þær hættur sem fylgja þeirri ákvörðun að binda enda á meðgönguna. Ákvörðun um slíkt meðgöngurof snertir ekki bara móður og föður heldur einnig hinn ófædda einstakling (sem virðist ekki eiga sér talsmann).

Þegar allar ofanefndar upplýsingar eru skoðaðar, þá er það fagleg skoðun undirritaðs að fóstureyðing felur í sér afar víðtæka og langvarandi áhættu á fylgikvillum og sjúkdómum samanborið við fulla meðgöngu. Af þessu leiðir að einstaklingsbundnir og samfélagslegir hagsmunir leiða í flestum tilfellum til þeirrar niðurstöðu að ákjósanlegast sé að kona gangi með og fæði barn sitt í stað þess að ljúfa meðgöngu með fóstureyðingu. Það er því óábyrgt og óforsvaranlegt að hvetja konur til þess að láta eyða fóstri þegar þær eru í vafa um skynsemi þess, en dræm og misvísandi upplýsingagjöf kann að leiða til óbeinnar hvatningar. Því er afar brýnt að lagarammi fóstureyðinga sé mjög skýr svo tryggt sé að konur fá allar upplýsingar til að geta tekið upplýsta ákvörðun og að sjálfsákvörðunarréttur einstaklingsins að teknu tilliti til almannahagsmuna sé virtur í hvívetna.

Virðingarfyllt

Sveinbjörn Gizurarson, prófessor

Heimildir

1. Fóstureyðingar – upplýsingarit. Landspítali-Háskólasjúkrahús 2003.
2. Coleman PK. Abortion and mental health: quantitative synthesis and analysis of research published 1995–2009. *The British Journal of Psychiatry* **199**, 180–186, 2011
3. Hardy SG, Benjamin A, Abenhaim HA. Effect of induced abortions on early preterm births and adverse perinatal outcomes. *Journal of Obstetrics and Gynaecology of Canada* **35**, 138-143, 2013
4. Lecarpentier J, Noguès C, Mouret-Fourme E, Gauthier-Villars M, Lasset C, Fricker JP, Caron O, Stoppa-Lyonnet D, Berthet P, Faivre L, Bonadona V, Buecher V, Coupier I, Gladiéff L, Gesta P, Eisinger F, Frénay E, Luporsi E, Lortholary A, Colas C, Dugast C, Longy M, Pujol P, Tinat J, Lidereau R, Andrieu N. Variation in breast cancer risk associated with factors related to pregnancies according to truncating mutation location, in the French National BRCA1 and BRCA2 mutations carrier cohort (GENEPSO). *Breast Cancer Research* **14**, R99 (13p), 2012
5. Huang Y, Zhang X, Li W, Song F, Dai H, Wang J, Gao Y, Liu X, Chen C, Yan Y, Wang Y, Chen K. A meta-analysis of the association between induced abortion and breast cancer risk among Chinese females. *Cancer Causes Control* **25**, 227-236, 2014
6. Brind J, Chinchilli VM, Severs WB, Summy-Long J. Induced abortion as an independent risk factor for breast cancer: a comprehensive review and meta-analysis. *Journal of Epidemiology and Community Health* **50**, 481-496, 1996
7. Reardon DC, Coleman PK. Short and long term mortality rates associated with first pregnancy outcome: Population register based study for Denmark 1980-2004. *Med Sci Monit* **18**, PH 71–76, 2012
8. Gissler M, Kauppila R, Merilainen J, Toukomaa H, Hemminki E. Pregnancy associated deaths in Finland 1987-1994. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* **76**, 651-657, 1997
9. Sun F, Sebastiani P, Schupf N, Bae H, Andersen SL, McIntosh A, Abel H, Elo IT, Perls TT. Extended maternal age at birth of last child and women's longevity in the Long Life Family Study. *Menopause* **22**, 26-31, 2014
10. Gregg C. Pregnancy, prolactin and white matter regeneration. *Journal of the Neurological Sciences* **285**, 22-27, 2009
11. Gielchinsky Y, Laufer N, Weitman E, Abramovitch R, Granot Z, Bergman Y, Pikarsky E. Pregnancy restores the regenerative capacity of the aged liver via activation of an mTORC1-controlled hyperplasia/hypertrophy switch. *Genes & Development*. **24**, 543-548, 2010