

# Bör patienter med cystisk fibros skaffa barn?

Patientens val efter saklig information väger tungt

**De flesta patienter med cystisk fibros blir idag vuxna. Med detta följer en önskan att bilda familj. Är det en mänsklig rättighet att skaffa barn? Ska man hjälpa till med artificiell reproduktionsteknologi hos kroniskt sjuka med en oviss framtid?**

**Som läkare har man endast en rådgivande funktion. Patienten är den centrala aktören. Det gäller dock att ta hänsyn till barnet samt partnern, eftersom patienten kan dö i förtid.**

Cystisk fibros (CF) är en recessivt ärftlig sjukdom som framför allt drabbar lungor, pankreas och gastrointestinalkanal [1]. Med hjälp av förbättrad behandling har överlevnaden förändrats markant under de senaste årtiondena. Idag är 45 procent av patienterna över 18 år. [opubl data, Svenska vårdprojektet, Riksförbundet cystisk fibros, 1999].

De flesta (98 procent) av männen med CF har avsaknad av vas deferens. De har dock oftast normala spermier i testiklarna [2]. De kan bli fäder med hjälp av MESA (microsurgical epididymal sperm aspiration) eller PESA (per-

cutaneous epididymal sperm aspiration) kombinerat med ICSI (intracytoplasmic sperm injection) [3].

Kvinnor med CF har nedsatt fertilitet sekundärt till segt cervix-sekret [4] och ovulationsstörningar [5]. Cirka 50 procent av kvinnorna som vill ha barn blir dock spontant gravida [opubl data 1999]. Risken för att hälsan skall försämmas under graviditeten är liten om de är i ett gott stabilt tillstånd [6].

Ett barn som föds till en CF-patient och en frisk, icke CF-anlagsbärande, kvinna eller man blir själv anlagsbärande. Detta påverkar ej mutationsfrekvensen påtagligt, då andelen anlagsbärare i befolkningen redan nu är 1/50 [7].

## Berörda parter

Som läkare har man endast en rådgivande funktion. Patienten är den centrala aktören. Här gäller det dock att även ta hänsyn till barnet samt partnern, eftersom patienten kan dö i förtid.

## Etiska principer

Den mest grundläggande etiska principen i vår diskussion är *autonomiprincipen* [8]. Patienten har sin egen fria vilja och rätt att bestämma över sitt eget liv. Barn och graviditet anses som en privat angelägenhet av de flesta. Hälsovårdens uppgift är att vara ett serviceorgan. Flera anser att vi inte ska blanda oss i privata beslut. Det är dock viktigt att patientens beslut är grundat på korrekt medicinsk information om det kan få stora medicinska konsekvenser för patienten eller barnet.

Barnet har ingen egen autonomi. Det blir till som en följd av föräldrarnas beslut. Autonomi som själv- eller medbestämmande förutsätter att personen är myndig [9].

Man kan även åberopa *rättighetsprincipen* [10]. CF-patienter önskar samma rättigheter som friska. Få patienter med CF i Norge och Sverige har blivit godkända som adoptivföräldrar.

Kvinnliga CF-patienter med fertilitetsproblem har, liksom andra friska kvinnor, blivit erbjudna artificiell reproduktionsteknologi. Några anser att detta är att missbruka knappa resurser. Andra hävdar dock att dessa patienter ska ha förtur till artificiell reproduktionsteknologi med tanke på att de bör få barn tidigt för att vara vid optimal hälsa samt för att finnas till för barnet under dess uppväxt.

Om man enligt rättighetsprincipen tänker på barnets bästa kan det se annorlunda ut. Ett barn bör i utgångsläget ha rätt till två föräldrar som är så pass friska att de kan förväntas följa barnet genom barndomen.

Självklart har ingen av oss, vare sig vi har CF eller ej, någon livsgaranti. Men är det rätt att sätta barn till världen om man vet att en av föräldrarna med största sannolikhet kommer att dö i förtid? Kommer barnet senare att anklaga sina föräldrar för att de ej tog nog hänsyn till dess behov?

Även vi som är hälsoarbetare blir betänksamma och anser att det är viktigt att vi diskuterar detta med potentiella föräldrar. Å andra sidan kan det påpekas att barn i familjer med annan social/medicinsk problematik ej nödvändigtvis får en bättre start i livet. Patienter med CF är oftast psykiskt friska och starkt motiverade att bli föräldrar. Rättighetsprincipen kommer igen även när man tänker på samhällets resurser totalt. Man kan argumentera för att det är fel att så mycket resurser brukas på en liten patientgrupp.

Principen om att rädda liv blir aktuell om en graviditet kan vara till skada för moderns eller fostrets liv. Vid sådana tillfällen är den medicinska rådgivarens roll viktig, nämligen att informera patienten på rätt sätt så att en graviditet kan avstyras.

Enskilda patienter kommer trots detta att bli gravida. Man måste då vara säker på att hon och hennes partner är fullt informerade om vad en graviditet kan medföra. Därefter måste man respektera patientens vilja och göra det bästa möjliga ur medicinsk synvinkel så att en redan påbörjad graviditet kan fullföljas.

Tvångsabort utförs ej i Norden! Om modern och/eller fostret dör trots all medicinsk expertis måste man hävda att patientens egen fria vilja var starkare än principen om att rädda liv.

**Människosyn**  
I sjukvården råder i huvudsak en *humanistisk människosyn* [11]. Enligt

## Författare

INGER ÖDEGAARD

överläkare, lungsektionen, medicin kliniken, Rogaland Centralsjukhus, Stavanger, Norge

MARIE JOHANNESSEN

med dr, överläkare, Uppsala CF-center, Barnsjukhuset, Akademiska sjukhuset, Uppsala.

Ursprungsarbetet skrivet som en del av Inger Ödegaards examensarbete i hälsoetik våren 1998, ett samarbetsprojekt mellan Missionshögskolan, Stavanger, och Rogaland Centralsjukhus Stavanger, Norge.

Data från Svenska vårdprojektet, Riksförbundet cystisk fibros (RFCF) rapporterat med tillstånd från RFCF.

denna har CF-patienter lika stort värde som friska människor. Deras psykiska behov är lika viktiga som deras rent medicinskt kroppsliga. Dock finns det fortfarande ett inslag av paternalism i vårt system. Det märks tydligast i de fall vi försöker råda en patient att avstå från graviditet. Även om vi betonar patientens autonomi kan vi mer eller mindre reducera denna genom att framhäva våra egna synpunkter.

En *materialistisk människosyn* [11] bortser från patientens behov att skaffa barn och den psykiska betydelse detta kan ha för henne/honom. Här handlar det istället om att jämföra människors »produktionsvärde» från samhällsekonomisk synpunkt. Denna människosyn kan bidra till att inga resurser avsätts för att hjälpa dessa patienter att skaffa barn.

Från evolutionistisk människosyn [11] kan man hävda att vi inte har användning för flera svaga grupper. Tvärtom bör de starkaste överleva.

De två sistnämnda synsätten har liten genklang i vår kultur idag. Men sådana tankar kan raskt dyka upp i sämre tider.

### Norm-/teorianvändning

För att belysa denna problemställning använder vi *plikt- och konsekvens-etiska synsätt*. Om ett pliktetiskt [9] synsätt får råda kommer först plikten gentemot patienten. Ingen kan dock hävda att det alltid är vår plikt som hälsoarbetare att göra vad patienten önskar, men vi är skyldiga att ge patienten bästa möjliga omvårdnad.

Det pliktetiska synsättet gäller i lika hög grad gentemot barnet som gentemot patienten. Det är vår skyldighet att se till att barnet får en god uppväxt som inte domineras av sjukdom och död.

Denna skyldighet kan komma i konflikt med patientens intressen. Om vi märker att patienten och hans/hennes partner ej tänkt igenom barnets situation tillräckligt noga är det vår plikt att vara barnets talesman.

Vid ett konsekvensetiskt [9] handlande bör man se till konsekvenserna för patient, partner, barn och samhälle.

Om målet är att patienten ska uppnå största möjliga lycka – och detta är föräldraskap – bör rådgivningen bli därefter. För vissa patienter blir det en för stor belastning och medför ett ökat vårdbehov. För andra kan föräldraskap medföra ett incitament för en mer strukturerad tillvaro. Det är svårt att på förhand veta hur en patient kommer att reagera.

Föräldraskap är inte alltid den största lyckan. I vissa fall kan hälsa och föräldraskap stå emot varandra. Vår uppgift blir då att ge paret så korrekt information vi kan för att hjälpa dem komma fram till ett val.

Partnern till en CF-patient måste vara fysiskt och psykiskt stark då han

*”Era barn är inte era barn. De är söner och döttrar av livets längtan efter sig själv.”*

Citat ur Profeten av Khali Gibran.

eller hon får ett stort ansvar i hemmet. Om paret dessutom bestämmer sig för att skaffa barn måste partnern vara maximalt motiverad för detta. Om man anser att följden av en graviditet skulle bli att partnern ej orkade bör man avråda från föräldraskap.

Vilka konsekvenser det blir för barnet kan ej säkert förutspås. Det blir bärare av en CF-mutation. Om detta är en belastning är inte säkert. I framtiden kommer möjligen screening för CF-mutationer hos nyfödda att införas i Norden. I ett sådant läge kan vetskopen om bärarskap snarare vara till nytta än ett problem. Vi vet inte heller hur barn till CF-föräldrar påverkas mentalt. Det är säkerligen både negativt och positivt att ha en mor/far med kronisk sjukdom.

### Betydande utgiftsökning

Hittills har graviditet vid CF varit ett numerärt litet bekymmer. Dessa födslar får därför inga stora samhällsekonomiska konsekvenser. Men för en kommun med flera liknande familjer kan det bli en betydande utgiftsökning. Om vi tillstyrker prioritering eller uppmjukning av regler vid artificiell reproduktionsteknologi eller adoption för denna grupp kan det skapa konsekvenser för andra patientgrupper.

För den enskilda patienten kan det betraktas i skenet av etisk egoism »det som är bra för mig är också rätt». För samhället kan detta dock få stora konsekvenser.

Ett mycket delikat problem uppstår om två CF-patienter vill ha barn tillsammans. Detta har ännu ej varit aktuellt vare sig i Norge eller i Sverige. Eftersom CF-mannen oftast är i avsaknad av vas deferens, måste paret söka adoption alternativt få hjälp via MESA/PESA med ICSI. Med de regler som finns i idag kommer dessa par ej att bli godkända som föräldrar. Förutom att båda föräldrarna har sjukdomen kommer barnet att få CF. Insemination med donator skulle även avrådas i detta fall. Vid alla dessa hypotetiska avslag skulle huvudhänsyn tas till barnet.

### Etiska konsekvenser i praktiken

Om svaret på frågan: »Bör patienter med cystisk fibros skaffa barn?» blir nej betyder det att vi godkänner gradering av människor och diskriminering av svaga grupper. CF-patienter och andra med kroniska sjukdomar blir stigmati-

serade och får ej ta del av vuxenlivet så som andra friska.

Ett entydigt ja stärker den enskilda patientens autonomi. Det påverkar ej mutationsfrekvensen i befolkningen påtagligt. Dock kan det bli flera barn som mister en av föräldrarna i förtid.

### Konklusion

Vi anser att patientens autonomi bör väga tungt. Viljan att bli förälder är så stark att man måste vara ödmjuk inför detta. Dock bör vi som hälsoarbetare föra barnets talan om barnets och föräldrarnas bästa står i kontrast till varandra. Det finns medicinska riktlinjer för när en graviditet kan tillrådas eller ej hos en CF-kvinna [12].

Det är relativt lätt att skilja mellan de svårt sjuka och de relativt friska. Problemet är rådgivning till de patienter som befinner sig i »gråzonen». Det är då viktigt att grundligt lära känna patienten och hans/hennes partner. Som medicinsk expert har man stor makt och stort inflytande. Vi måste betänka att vi endast har en rådgivande funktion, och att det är paret själv som ska fatta beslutet. Saklig information är avgörande för att patienten med partner ska kunna göra ett bra val inför framtiden.

### Referenser

1. Davis PB, Drumm M, Konstan MW. Cystic fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med* 1996; 154: 1229-56.
2. Gottlieb C, Plöen L, Kvist U, Strandvik B. The fertility potential of male cystic fibrosis patients. *Int J Androl* 1991; 14: 437-40.
3. Kopito LE, Kosasky HJ, Shwachman H. Water and electrolytes in cervical mucus from patients with cystic fibrosis. *Fertil Steril* 1973; 24: 512-6.
4. Johannesson M, Csemiczky G, Landgren BM, Hjelte L, Gottlieb C. Female patients with cystic fibrosis suffer from reproductive endocrinological disorders despite good clinical status. *Hum Reprod* 1998; 13: 2092-7.
5. Hamberger L, Sjögren A, Lundin K, Söderlund B, Nilsson L, Bergh C et al. Microfertilization techniques the Swedish experience. *Reprod Fertil Dev* 1995; 7: 263-8.
6. FitzSimmons SC, Fitzpatrick S, Thompson B, Aitkin M, Fiel S, Winnie G et al. A longitudinal study of the effects of pregnancy on 325 women with cystic fibrosis. 10th North American Cystic Fibrosis Conference. *Pediatr Pulmonol* 1996; suppl 13: 99-101.
7. Dahl N, Grandell U, Martinsson T, Allen M, Johansson J, Stolpe L et al. Frequency of four cystic fibrosis mutations in a Swedish population. *Acta Paediatr* 1993; 82: 609.
8. Beauchamp T, Childress JF. Principles of biomedical ethics, 4th edition New York: Oxford University Press 1994: 120-80.
9. Trano/y KE. Medicinsk etik i vår tid. 2:a uppl. Bergen: Sigma förlag 1994: 24-33.
10. Beauchamp T, Childress JF. Principles of biomedical ethics, 4th edition New York: Oxford University Press 1994: 327-31.
11. Barbosa da Silva A, Anderson M. Vetenskap och människosyn i sjukvården. En introduktion till vetenskapsfilosofi och värdeetik. Malmö: SHSTF 1993: 239-47.
12. Kotloff RM, FitzSimmons SC, Fiel SB. Fertility and pregnancy in patients with cystic fibrosis. *Clin Chest Med* 1992; 13: 623-35.