



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΤΩΝ ΤΜΗΜΑΤΩΝ ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ, ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑΣ, ΒΙΟΛΟΓΙΑΣ, ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΒΙΟΗΘΙΚΗ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Η ελευθερία της κυοφορούσας να αρνηθεί προγεννητικό έλεγχο.

Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια:

Κασιδόκωστα Πηνελόπη, πτυχιούχος Θεολογικής Σχολής, Ε.Κ.Π.Α

Εξεταστική Επιτροπή:

Επιβλέπουσα: **Αθανασάκη Ειρήνη**

Μέλη: **Γαλανάκης Εμμανουήλ, Τσινόρεμα Σταυρούλα**

Μάρτιος 2016

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη.....	1
Κεφάλαιο 1: Πρόλογος	3
Κεφάλαιο 2 : Μέθοδοι Προγεννητικού Ελέγχου	7
2.1: Οι συνήθειες μέθοδοι προγεννητικού ελέγχου σήμερα	7
2.1.A Υπερηχογραφικές Εξετάσεις	7
2.1.B Βιοχημικές Εξετάσεις	14
2.1.Γ Γενετικοί Έλεγχοι	16
2.2: Νέα ιατρικά επιτεύγματα στον χώρο των μεθόδων προγεννητικού ελέγχου	17
2.2.A. Υπερηχογραφικοί Έλεγχοι	17
2.2.B. Γενετικοί Έλεγχοι	17
Κεφάλαιο 3: Ο Προγεννητικός Έλεγχος σε Ασία και Ευρώπη	24
3.1 Η στάση των γονέων στην αναπτυσσόμενη Ασία.....	26
3.2 Η στάση των γονέων στον Ευρωπαϊκό χώρο	36
Κεφάλαιο 4: Βασικές έννοιες για την αντιμετώπιση βιοηθικών προκλήσεων.....	40
4.1 Πρόλογος	40
4.2 Η έννοια του προσώπου και η ελευθερία του	41
4.3 Αυτονομία και Ενήμερη Συγκατάθεση	49
Κεφάλαιο 5: Δικαιώματα και συμφέροντα	54
5.1 Έχουν όλα τα ανθρώπινα όντα δικαιώματα και συμφέροντα;	54
5.2 Σύγκρουση δικαιωμάτων και συμφερόντων της κυοφορούσας σε σχέση με το έμβρυο	58
Κεφάλαιο 6: Ο ρόλος και η στάση του γιατρού	63
Κεφάλαιο 7: Σχόλια για τον προγεννητικό έλεγχο ως διαδικασία	68
Κεφάλαιο 8: Σχόλια υπό το βιοηθικό πρίσμα για τον προγεννητικό έλεγχο	73
8.1 Προγεννητικός έλεγχος και αυτονομία της κυοφορούσας	73
8.2 Προγεννητικός έλεγχος και δικαιώματα-συμφέροντα γονέων απέναντι στο έμβρυο.....	77
8.3 Ο ρόλος του κράτους και της κοινωνίας απέναντι στη χρήση του προγενν. Ελέγχου	82
Κεφάλαιο 9: Συμπεράσματα: τελικά έχει η εγκυμονούσα την ελευθερία να αρνηθεί εφαρμογή των εξετάσεων του προγεννητικού ελέγχου;	84
Βιβλιογραφία	93

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

«Η ελευθερία της κυοφορούσας να αρνηθεί προγεννητικό έλεγχο».

Η ταχεία εξέλιξη της ιατρικής επιστήμης καθώς και της βιοϊατρικής έχει να παρουσιάσει σπουδαία επιτεύγματα στον χώρο του προγεννητικού ελέγχου. Στις μέρες μας, οι μελλοντικοί γονείς είναι σε θέση να γνωρίζουν λεπτομερώς την ενδομητριάκη κατάσταση του εμβρύου που κυοφορείται. Αποτέλεσμα αυτής της προόδου αποτελεί το γεγονός ότι αρκετές ασθένειες διαγιγνώσκονται έγκαιρα. Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να παρουσιάσει τα εν λόγω επιτεύγματα, να παρουσιάσει στάσεις γονέων απέναντι σε αυτά, γονέων οι οποίοι κατοικούν σε περιοχές της αναπτυσσόμενης Ασίας και της Ευρώπης. Επιπλέον σκοπός της εργασίας είναι η εξέταση των ηθικών διλημάτων τα οποία προκύπτουν μέσω της χρήσης του προγεννητικού ελέγχου, αξιολογώντας τα μέσω κάποιων σκέψεων και ηθικών προβληματισμών.

Λέξεις κλειδιά: προγεννητικός έλεγχος, ανευπλοειδίες, Ευρώπη, αναπτυσσόμενη Ασία, εγκυμοσύνη, συμβουλευτική, αυτονομία, αντικρουόμενα συμφέροντα, πρόσωπο, ελευθερία

ABSTRACT

“The liberty of pregnant woman to decline prenatal care”.

The rapid development of medical science and biomedicine has achieved significant progress in the field of prenatal care. Nowadays, future parents have the chance to know in detail the endometrial condition of the carried fetus. The result of these achievements is the fact that many illnesses can be diagnosed during the early stages of the gestation. The goal of this present post-graduate project is to present these achievements, to study the parents' attitudes towards prenatal care, parents who are inhabitants of developing Asia and Europe. Additional goal of this project is to examine the ethical dilemmas that arise via the use of prenatal diagnosis, evaluating them through some thoughts and ethical concerns.

Key words: prenatal diagnosis, aneuploidies, Europe, developing Asia, gestation, counseling, autonomy, conflict of interests, personhood, liberty

1. ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Το φυσικό φαινόμενο της αναπαραγωγής και κυοφορίας στις μέρες μας είναι άμεσα συνδεδεμένο με τον προγεννητικό έλεγχο. Στην Ελλάδα, οι εξετάσεις αυτές άρχισαν να εφαρμόζονται συστηματικά κατά τη δεκαετία του 1970¹. Πλέον, μέσω της προόδου της βιοϊατρικής και γενετικής επιστήμης μας έχει δοθεί η ικανότητα να παίρνουμε ιατρικές πληροφορίες για την κατάσταση του εμβρύου από τα πολύ πρώιμα στάδια της εγκυμοσύνης.

Με τη φράση «προγεννητικός έλεγχος» εννοούμε τον έλεγχο της κατάστασης του εμβρύου *in vivo*. Ο έλεγχος αυτός πραγματοποιείται με τη βοήθεια ιατρικών επεμβατικών ή μη επεμβατικών μεθόδων. Σήμερα, υπάρχει μια σειρά εξετάσεων «ρουτίνας» (μηνιαίες ορολογικές εξετάσεις, υπερηχογραφικοί έλεγχοι², συμβουλευτική) που διενεργούνται κατά όλη τη διάρκεια μιας εγκυμοσύνης. Οι επεμβατικές εξετάσεις συνήθως είναι περισσότερο εξειδικευμένες και πραγματοποιούνται όταν υπάρξει μια θετική διάγνωση. Οι συγκεκριμένες ιατρικές εξετάσεις προσφέρουν τη δυνατότητα ανίχνευσης χρωμοσωματικών ανωμαλιών του εμβρύου οι οποίες ίσως έχουν κληρονομηθεί από τους γονείς ή σχετίζονται με άλλους παράγοντες όπως η μεγάλη αναπαραγωγική ηλικία της μητέρας, η λήψη φαρμάκων από την μητέρα κλπ. Μέσω του προγεννητικού ελέγχου μπορεί να διαγνωσθεί η υπαρξη φυλοσύνδετων νοσημάτων. Επιπλέον, η αυτοσωμική γενετική νόσος της κυστικής ίνωσης αλλά και η δρεπανοκυτταρική αναιμία αποτελούν από τις πιο συχνές νόσους οι οποίες εμφανίζονται. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι λαοί οι οποίοι κατοικούν στη Μεσόγειο, είναι περισσότερο πιθανό να εμφανίσουν β-θαλασσαιμία, οι

¹ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής 2000-2007, Κεφάλαιο 16, *Προγεννητική και προεμφυτευτική διάγνωση*, σσ. 351

² Οι υπερηχογραφικοί έλεγχοι παρουσιάστηκαν για πρώτη φορά το 1999 στην Ισλανδία ως μέσο εξέτασης της κατάστασης των εμβρύων σε γυναίκες πάνω των 35 ετών (Gottfredsdo' ttir et al. (2009), How do prospective parents who decline prenatal screening account for their decision? A qualitative study, *Social science and Medicine*, pp. 275)

πιθανότητες είναι 1/3600³. Όλες αυτές οι νόσοι μπορούν πλέον να εντοπιστούν προγεννητικά και να υπάρξουν ανάλογες κινήσεις από εκεί και ύστερα.

Ακόμη ένας σκοπός του προγεννητικού ελέγχου είναι η μείωση των ποσοστών της μητρικής και της εμβρυικής θνησιμότητας. Σύμφωνα με την έκθεση του 1999⁴ του WHO (World health Organization) οι θάνατοι επίτοκων για το έτος 1998 έφτασαν τον αριθμό των 493.000 και η αιτία ήταν οι επιπλοκές κατά τη διάρκεια της κύησης ή του τοκετού. Αξίζει να σημειωθεί ότι ο κίνδυνος θανάτου επίτοκων στις αναπτυσσόμενες χώρες είναι οκτώ φορές μεγαλύτερος. Ο WHO (World health Organization) προτείνει ότι μια επίτοκος θα πρέπει να λάβει ιατρική φροντίδα τουλάχιστον το πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης και στη συνέχεια να πραγματοποιήσει τουλάχιστον 4 επισκέψεις σε ιατρό γυναικολόγο⁵.

Το θέμα του προγεννητικού ελέγχου αποτελεί βιοηθικό προβληματισμό γύρω από την αρχή της ζωής. Επιπρόσθετα, η συνύπαρξη της κυοφορούσας με το έμβρυο σε ένα σώμα αποτελεί ιδιαίτερη περίπτωση και για τη βιολογία αλλά και την βιοηθική. Για την οποιαδήποτε λήψη απόφασης, η μητέρα καλείται να εξετάσει τις ζημίες και τα οφέλη προς το δικό της πρόσωπο αλλά και του όντος που αναπτύσσεται μέσα της. Κύρια έννοια στο συγκεκριμένο θέμα είναι η έννοια του καθήκοντος των μελλοντικών γονέων σε σχέση με το έμβρυο καθώς και η έννοια της ωφέλειας και βλάβης.

Το Ελληνικό Σύνταγμα ορίζει ότι θα πρέπει να προστατεύεται η υγεία και η γενετική ταυτότητα του κάθε προσώπου. Σύμφωνα με τη Σύμβαση του Οβιέδο, η οποία στοχεύει στην προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων αναφορικά με τη

³ Danilidis et al. (2006), Strategies for prenatal diagnosis today, table 3, pp. 24

⁴ Taguchi N. et al. (2003), Influence of socio-economic background and antenatal care programmes on maternal mortality in Surabaya, Indonesia, Tropical Medicine and International Health, pp. 847

⁵ Έκθεση WHO του 2006.

χρήση της γενετικής και Βιοϊατρικής και κατά το άρθρο δώδεκα «εξετάσεις που προβλέπουν την εμφάνιση γενετικών νόσων που χρησιμοποιούνται είτε για την αναγνώριση του υποκειμένου ως φορέα γονιδίου υπεύθυνου για νόσο είτε για την ανίχνευση γενετικής προδιάθεσης ή δεκτικότητας για νόσο, επιτρέπεται να διενεργούνται μόνο για λόγους υγείας ή για επιστημονική έρευνα που σχετίζεται με λόγους υγείας, και υπό την προϋπόθεση της κατάλληλης γενετικής συμβουλευτικής». Στην ίδια Σύμβαση, στο τρίτο κεφάλαιο και άρθρο 10, αναφέρεται ότι κάθε πρόσωπο έχει δικαίωμα σεβασμού της προσωπικής του ζωής, σε σχέση με την πληροφόρηση για την κατάσταση της υγείας του.

Το κύριο ερευνητικό ερώτημα της παρούσης μεταπτυχιακής εργασίας είναι το κατά πόσο έχει την ελευθερία η γυναίκα που κυοφορεί να αρνηθεί την προγεννητική παρακολούθηση, με ό,τι αυτό περικλείει ιατρικά. Η έννοια της ελευθερίας περιλαμβάνει ως βασικά χαρακτηριστικά την αυτονομία, την ενήμερη συγκατάθεση την αξιοπρέπεια κάποιου προσώπου. Η «πρωταγωνίστρια» στη διαδικασία λήψης αποφάσεων είναι η μέλλουσα μητέρα η οποία ως πρόσωπο έχει ηθική υπόσταση από την οποία απορρέουν δικαιώματα. Ποια είναι η συνάρτηση όμως όλων αυτών με το κυοφορούμενο έμβρυο;

Η παρούσα εργασία έχει ως στόχο να καταγράψει τις συνήθειες αλλά και πιο εξειδικευμένες μορφές προγεννητικού ελέγχου. Από επιστημονικό ενδιαφέρον, στα πλαίσια αυτής της καταγραφής θα παρουσιαστούν επιστημονικά ευρήματα σχετικά με τη θετική ή αρνητική επιρροή των ιατρικών αυτών μεθόδων στη γυναίκα που κυοφορεί, στο έμβρυο και στην εξέλιξη της εγκυμοσύνης.

Επιπρόσθετα, εξαιτίας του γεγονότος ότι κατά τη σημερινή εποχή, και ιδίως στη Δύση, η εγκυμοσύνη είναι μια διαδικασία η οποία έχει υπέρ-ιατρικοποιηθεί, ενώ

αντίθετα, στην Ανατολή, η διαδικασία ακολουθεί μια περισσότερο φυσική διαδικασία, κρίνεται σκόπιμο να γίνει μια σύγκριση μεταξύ των δύο αυτών κοσμοθεωρήσεων. Θα παρουσιαστεί επομένως, μέσω συγκεκριμένων δημοσιευμένων ερευνών, η στάση των μελλοντικών γονέων στον ευρωπαϊκό χώρο καθώς και σε κάποια κράτη της ασιατικής περιοχής.

Από την άποψη της φιλοσοφίας, το παρόν θέμα εστιάζει σε μια κεντρική έννοια, αυτή της αυτονομίας της μέλλουσας μητέρας. Η γυναίκα η οποία κυοφορεί έχει ελευθερία να διαμορφώσει η ίδια τη ζωή της μέσω των επιλογών της. Στο παρόν ζήτημα όμως καθοριστικό ρόλο έχει ένας επιπρόσθετος παράγοντας: η αρχή και η δημιουργία μιας άλλης ζωής. Από το παραπάνω, προκύπτει το ερώτημα σχετικά με το αν η γυναίκα που κυοφορεί έχει δικαίωμα πάνω στο έμβρυο και αν ναι, μέχρι ποιο βαθμό. Κατά τη διάρκεια μιας εγκυμοσύνης, η μέλλουσα μητέρα καλείται να πάρει αποφάσεις για το ίδιο της το σώμα αλλά και για την εξέλιξη της ανάπτυξης του εμβρύου. Η γυναίκα αποφασίζει βάσει της ίδιας της προσωπικότητάς της αλλά και του ρόλου της ως μέλλουσα μητέρα. Επομένως, οι αξίες και οι απόψεις της περί του βίου της θα επηρεάσουν σημαντικά αυτού του είδους τις αποφάσεις.

Ο προγεννητικός έλεγχος και η εφαρμογή του είναι ένα θέμα τα οποίο απασχολεί χιλιάδες μελλοντικούς γονείς καθημερινά. Χαρακτηρίζεται ως βιοηθικό εξαιτίας του γεγονότος ότι συμπεριλαμβάνει ιατρικά επιτεύγματα τα οποία με τη σειρά τους θέτουν διλήμματα και απαιτούν τη λήψη αποφάσεων. Αποφάσεις οι οποίες αφορούν τα ίδια τα άτομα αλλά και μια ζωή η οποία είναι στη διαδικασία δημιουργίας, εξέλιξης και γέννησης. Όλα τα παραπάνω θα αποτελέσουν τον βασικό γνώμονα πάνω στον οποίο θα κινηθεί η παρούσα μεταπτυχιακή εργασία.

2. ΜΕΘΟΔΟΙ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ

2.1 Οι συνήθειες μέθοδοι προγεννητικού ελέγχου σήμερα

Οι εξετάσεις του προγεννητικού ελέγχου κατηγοριοποιούνται σε υπερηχογραφικούς, βιοχημικούς και γενετικούς ελέγχους. Κάποιοι έλεγχοι από τους προαναφερθέντες γίνονται μέσω επεμβατικών ή μη επεμβατικών μεθόδων. Στις μέρες μας επικρατεί η τάση να αποφεύγονται οι επεμβατικές μέθοδοι και να ανακαλύπτονται νέοι, μη επεμβατικοί τρόποι για τη διάγνωση συνδρόμων και ανωμαλιών του εμβρύου.

2.1.A. Υπερηχογραφικές Εξετάσεις

Η υπερηχογραφία έχει εισαχθεί εδώ και 20 χρόνια ως κομμάτι του προγεννητικού ελέγχου. Ανιχνεύει και απεικονίζει την αρχή και την πορεία της εγκυμοσύνης καθώς και την ανάπτυξη του εμβρύου. Εξαιτίας αυτών υπάρχει αίτημα για πρόοδο, μεγαλύτερη ευαισθησία και ακρίβεια των εν λόγω εξετάσεων. Ένας εκτενής υπερηχογραφικός έλεγχος μπορεί να δείξει την κατάσταση του εμβρύου και άρα να προετοιμάσει τους μελλοντικούς γονείς για το αν πρόκειται να υποδεχθούν ένα υγιές έμβρυο ή αν αντίθετα υπάρχει κάποια ανωμαλία. Ο πρώτος υπερηχογραφικός έλεγχος πραγματοποιείται με την εκδήλωση της εγκυμοσύνης έτσι ώστε να διαπιστωθεί εάν πρόκειται για μια ενδομήτρια ή εξωμήτρια κύηση. Σε δεύτερο επίπεδο, ένας ακόμη υπερηχογραφικός έλεγχος θα παρουσιάσει την καρδιακή λειτουργία του εμβρύου καθώς επίσης και τη διάμετρο του εμβρυϊκού σάκου. Μέσω αυτών των ελέγχων γίνεται και μια πρώτη εκτίμηση σχετικά με την ημερολογιακή και υπερηχογραφική ηλικία της κύησης καθώς και εάν συμβαδίζουν μεταξύ τους. Κατόπιν και όλη την περίοδο της εγκυμοσύνης, η μέλλουσα μητέρα θα πραγματοποιεί κάθε μήνα υπερηχογραφικούς ελέγχους ρουτίνας προς διαπίστωση της κατάστασης και ανάπτυξης του εμβρύου. Από το 2000 και εξής, υπάρχει η

δυνατότητα για απεικόνιση περιοχών του εμβρύου όπως ο νωτιαίος μυελός, ο εγκέφαλος, ανατομικές λεπτομέρειες του σώματος της εγκύου και εξέταση του πλακούντα μέσω Απεικόνισης Μαγνητικού Συντονισμού (MRI).

Επιπρόσθετα, υπάρχουν εξειδικευμένες υπερηχογραφικές εξετάσεις οι οποίες περιλαμβάνουν εκτενή έλεγχο και πραγματοποιούνται συγκεκριμένες εβδομάδες. Μέσω αυτών καλύπτεται ένα μεγάλο φάσμα διάγνωσης ανωμαλιών του εμβρύου. Συγκεκριμένα, κατά την 11η με 14η εβδομάδα, πραγματοποιείται η εξέταση της αυχενικής διαφάνειας. Θα πρέπει να αναφερθεί ότι στον ελλαδικό χώρο η εν λόγω εξέταση γίνεται βάσει της διαδικασίας και των κριτηρίων τα οποία ορίζονται από το Fetal Medicine Foundation⁶. Η συγκεκριμένη εξέταση πραγματοποιείται σε όλο τον ευρωπαϊκό χώρο. Πρόκειται για μια υπερηχογραφική εξέταση η οποία στοχεύει στην ανίχνευση τυχόν εμβρυϊκών ανωμαλιών (γενετικά σύνδρομα, συγγενείς ανωμαλίες). Ένας από τους στόχους της εξέτασης είναι η μέτρηση της ποσότητας του υποδόριου υγρού στο πίσω μέρος του αυχένα του εμβρύου. Η αυξημένη ποσότητά του αποτελεί δείκτη για χρωμοσωματική ανωμαλία, συνηθέστερα για Σύνδρομο Down. Σε συνδυασμό και με άλλους υπερηχογραφικούς δείκτες, όπως για παράδειγμα την ανίχνευση απουσίας ή υποπλασίας του ρινικού οστού, μπορεί να δώσει ποσοστά για κύηση εμβρύου με σύνδρομο Down. Μέσω της εξέτασης της αυχενικής διαφάνειας εξετάζεται επίσης η καρδιακή συχνότητα του εμβρύου καθώς και το κεφαλουραίο μήκος του.

Κατά το δεύτερο τρίμηνο και συγκεκριμένα από την 20^η έως και την 24^η εβδομάδα, πραγματοποιείται ο ανατομικός υπερηχογραφικός έλεγχος / υπερηχογράφημα Β' επιπέδου. Σήμερα, υπάρχει η δυνατότητα για τρισδιάστατη απεικόνιση η οποία προσφέρει μεγαλύτερη ευκρίνεια. Αποτελεί μια από τις πιο

⁶ <https://fetalmedicine.org/>

σημαντικές εξετάσεις κατά τη διάρκεια της κύησης και αυτό διότι ελέγχει την ανατομία του εμβρύου (κρανίο, εγκέφαλος, ρινικό οστό, άνω και κάτω γνάθος, οφθαλμοί, άνω χείλος, αυχένιας, θώρακας, ανατομία και λειτουργία της καρδιάς, κοιλιά, έσω όργανα, σπονδυλική στήλη, άνω και κάτω άκρα), την ανάπτυξη του, την ποσότητα του αμνιακού υγρού, τη ροή του αίματος στις μητριαίες αρτηρίες, τη θέση του πλακούντα καθώς και το μήκος του τραχήλου της μήτρας. Μέσω αυτών των εξετάσεων, ανιχνεύονται συγγενείς ανωμαλίες του εμβρύου (για παράδειγμα ανιχνεύεται κατά 50% η πιθανότητα ύπαρξης εμβρύου με σύνδρομο Down), μπορεί να προβλεφθεί αν υπάρχει κίνδυνος προεκλαμψίας και ενδομήτριας καθυστέρησης της ανάπτυξης του εμβρύου ακόμη και αν υπάρχει πιθανότητα πρόωρου τοκετού. Διάγνωση η οποία θα πρέπει να ακολουθηθεί από γενετική συμβουλευτική έτσι ώστε οι γονείς να είναι σε θέση να λάβουν αποφάσεις ή να ακολουθηθεί μια ενδομήτρια θεραπεία του εμβρύου. Εξετάζονται δείκτες όπως το πάχος της αυχενικής πτυχής, το μήκος του ρινικού οστού, το μήκος του βραχιόνιου και μηριαίου οστού, ύπαρξη ή μη υπερηχογενούς εντέρου. Ο ανατομικός υπερηχογραφικός έλεγχος Β' επιπέδου δεν μπορεί να διαγνώσει ή να αποκλείσει το σύνολο των ανατομικών ανωμαλιών του εμβρύου, όπως για παράδειγμα τον αυτισμό ή την σπαστική παράλυση. Από την άλλη πλευρά, μέσω της εξέτασης του ανατομικού ελέγχου του Β' επιπέδου μπορούν να διαγνωσθούν κατά 99% η ανεγκεφαλία, κατά 90% η δισχιδής ράχη, η γαστρόσχιση καθώς και οι μείζονες ανωμαλίες των άκρων, κατά 89% οι στοματοπροσωπικές σχιστίες (λαγώχειλος, λυκόστομα), κατά 85% τα μείζονα προβλήματα των νεφρών, κατά 60% εάν το έμβρυο παρουσιάζει μεγάλη ποσότητα υγρού στον εγκέφαλο, εάν παρουσιάζει διαφραγματοκήλη και κατά 25% τις μείζονες καρδιοπάθειες. Η κατάσταση της καρδιάς του εμβρύου διαγιγνώσκεται με βάση τους δείκτες που παρουσιάζει εκείνη την εβδομάδα κύησης και συνήθως εάν υπάρξει κάποιο εύρημα οι

γονείς θα πρέπει να μπουν στη διαδικασία υπερηχογραφικής εξέτασης της καρδιάς του εμβρύου μετά την 30^η εβδομάδα αφού τότε σταθεροποιείται πλέον η δημιουργία και ανάπτυξη του συγκεκριμένου οργάνου. Αξίζει να σημειωθεί ότι πολλές περιπτώσεις ασθενειών εμφανίζονται μεταγενέστερα κατά την κύηση ή ακόμη και μετά τη γέννηση του βρέφους.

Σε αυτό το σημείο, θα ήθελα να εστιάσω στη διάγνωση του συνδρόμου Down. Τα δεδομένα που λαμβάνονται υπόψη είναι τα αποτελέσματα της εξέτασης της αυχενικής διαφάνειας και τα αποτελέσματα της εξέτασης του ανατομικού ελέγχου. Ανατρέχοντας στη βιβλιογραφία παρατηρούμε ότι υπάρχουν κάποιες μελέτες σχετικά με το αν θα πρέπει όντως να γίνεται συσχετισμός μεταξύ των αποτελεσμάτων των δύο αυτών εξετάσεων. Συγκεκριμένα ο Salomon et al.(2001)⁷ και ο Maymon et al. (2008)⁸ υποστηρίζουν βάσει μελετών ότι δεν θα πρέπει να υπάρχει σπουδαίος συσχετισμός μεταξύ τους, αφού αποτελούν ανεξάρτητους δείκτες. Παρ' όλα αυτά, σήμερα, κατά την ιατρική πράξη, τα ποσοστά που δίνονται στους γονείς σχετικά με τις πιθανότητες κύησης εμβρύου με σύνδρομο Down αποτελούν αποτέλεσμα συσχετισμού των αποτελεσμάτων των δύο αυτών εξετάσεων. Θα πρέπει επομένως να υπάρξει περαιτέρω μελέτη γύρω από το θέμα αυτό έτσι ώστε να είναι δυνατόν να δίνεται κατάλληλη συμβουλευτική.

Επιπρόσθετα, στη βιβλιογραφία υπάρχει συζήτηση σχετικά με το ποιοι υπερηχογραφικοί δείκτες αποτελούν soft markers και ποιοι strong markers. Το πάχος της αυχενικής πτυχής είναι ο πρώτος soft marker ο οποίος επισημάνθηκε για την τρισωμία 21. Συνήθως η πάχυνση άνω των 5 mm για κάποιους μελετητές και άνω των 6mm για κάποιους άλλους, αποτελεί δείκτη για Σύνδρομο Down. Ακόμη, το

⁷ Salomon et al (2001), Relationship between NT as 11-14 weeks and nuchal fold at 20-24 weeks of gestation., pp. 636-637

⁸ Maymon, et al. (2008), Correlation between nuchal translucency and nuchal skin-fold measurements in Down syndrome and unaffected fetuses, pp. 501-505

υπερηχογενές έντερο αποτελεί ένα δεύτερο soft marker ο οποίος όμως μπορεί να οδηγήσει και σε κάποιες άλλες ασθένειες όπως η κυστική ίνωση, η ύπαρξη μόλυνσης κ.ά. Προβληματισμός εγείρεται γύρω από το τι πραγματικά συμβαίνει όταν ανακαλυφθεί μεμονωμένος soft marker κατά τον ανατομικό έλεγχο. Αποτελεί για παράδειγμα ισχυρό στοιχείο η ύπαρξη μόνο μιας ελάχιστα παραπάνω αυχενικής πτυχής; Είναι σημαντικό το παραπάνω ερώτημα διότι βάσει αυτού θα πρέπει να αποφασισθεί τυχόν επεμβατικό τεστ. Υπάρχουν μελέτες οι οποίες υποστηρίζουν ότι η ύπαρξη ενός μεμονωμένου soft marker δεν θα πρέπει να αποτελεί ισχυρό στοιχείο για εφαρμογή αμνιοπαρακέντησης για παράδειγμα⁹. Και αυτό διότι το ποσοστό του να χαθεί το έμβρυο εξαιτίας της επεμβατικής εξέτασης θα υπερείχε του ποσοστού το έμβρυο να πάσχει από κάποια ανευπλοειδία. Βέβαια, η προαναφερθείσα άποψη δεν είναι και η επικρατούσα.

Από τα παραπάνω, προκύπτει επίσης ένα ακόμη ερώτημα: στις περιπτώσεις διάγνωσης ενός μεμονωμένου soft marker κατά τη διάρκεια του ανατομικού ελέγχου, θα πρέπει οι γονείς να ενημερωθούν για αυτό; Θα πρέπει οι μελλοντικοί γονείς να ενημερώνονται για το κάθε τι που παρουσιάζει μια εξέταση ή όχι; Οι απόψεις δίστανται. Υπάρχει η πλευρά που υποστηρίζει ότι θα πρέπει οι μελλοντικοί γονείς να γνωρίζουν το καθετί για το έμβρυό τους έτσι ώστε να μπορούν ελεύθερα και κατόπιν συναίνεσης να λάβουν αποφάσεις για εκείνο. Και η δεύτερη άποψη αναφέρει ότι δεν είναι απαραίτητο να γνωρίζουν το κάθε τι, αφού κάτι τέτοιο θα μπορούσε να αποτελέσει παράγοντα άγχους για τους γονείς και δη για την εγκυμονούσα η οποία θα πρέπει να είναι όσο το δυνατόν σε κατάσταση ηρεμίας, αφού μέσω εκείνης επηρεάζεται άμεσα και το έμβρυο. Όλα αυτά θα αναλυθούν παρακάτω μέσω φιλοσοφικού και ηθικού πρίσματος.

⁹ Breathmach et al. (2007), The Second Trimester Genetic Sonogram American Journal of Medical Genetics Part C, pp. 68

Συνεχίζοντας στις υπερηχογραφικές εξετάσεις, το καρδιοτοκογράφημα ηρεμίας κατά το τρίτο τρίμηνο παράσχει εικόνα των παλμών της καρδιάς του εμβρύου. Με τον εν λόγω υπερηχογραφικό έλεγχο εξετάζονται επιπρόσθετα η ποσότητα του αμνιακού υγρού, οι αναπνευστικές κινήσεις του εμβρύου και ο μυϊκός του τόνος. Υπάρχουν βέβαια κάποια ερωτήματα σχετικά με την ευρεία χρήση του καρδιοτοκογραφήματος σε κάθε περίπτωση κύησης. Το καρδιοτοκογράφημα εξετάζει την εμβρυϊκή καρδιακή συχνότητα. Στοχεύει στο να διαγνώσει την εμβρυϊκή υποξαιμία, να μειώσει τα περιστατικά εγκεφαλικής παράλυσης καθώς και τα ποσοστά περιγεννητικής θνησιμότητας. Οι προβληματισμοί εγείρονται γύρω από το γεγονός ότι η καρδιακή συχνότητα του εμβρύου μπορεί να επηρεαστεί από διάφορους παράγοντες άρα η εξέταση να οδηγηθεί σε ψευδή αποτελέσματα και εν συνεχεία σε λανθασμένους ιατρικούς χειρισμούς. Αυτή τη στιγμή στις ΗΠΑ δεν εφαρμόζεται το καρδιοτοκογράφημα σε κυήσεις χαμηλού κινδύνου¹⁰ διότι τα αποτελέσματα πιθανόν να επηρεάζονται από τη φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνει η επίτοκος, από την αρτηριακή πίεση, από τη θερμοκρασία, από την οξεοβασική ισορροπία του εμβρύου τη συγκεκριμένη στιγμή ακόμη και από την κατάσταση ύπνου στην οποία βρίσκεται το έμβρυο. Εξαιτίας αυτών η ιατρική εκτίμηση ενέχει πιθανότητα λάθους η οποία μπορεί να οδηγήσει σε λανθασμένους χειρισμούς κατά τον τοκετό. Υπάρχουν περιπτώσεις μέσω των οποίων η καρδιοτοκογραφία έχει ενοχοποιηθεί ότι «υποδεικνύει» επεμβατικές μεθόδους τοκετού (καισαρική τομή).

Από την άλλη πλευρά υπάρχουν και κάποια οφέλη. Πρωτίστως, μέσω την παρακολούθησης του καρδιακού ρυθμού του εμβρύου κατά τη διάρκεια του τοκετού εύκολα μπορεί να διαγνωσθεί η ενδομήτρια κατάσταση στην οποία βρίσκεται το έμβρυο τη συγκεκριμένη φάση. Επιπρόσθετα, παρουσιάζει έμμεσες ενδείξεις σχετικά

¹⁰ Μπότσης, Κολιοπούλου, *Καρδιοτοκογραφία στη διάρκεια του τοκετού: Επικρίσεις*, 2004, σσ. 308

με την πρόσληψη οξυγόνου από το έμβρυο. Η κακή οξυγόνωση του εμβρύου μπορεί να προκαλέσει βλάβη και νοσηρές καταστάσεις. Μπορεί να οδηγήσει για παράδειγμα σε μεταβολική οξέωση και αυτό με τη σειρά του σε ασφυξία. Κατάσταση ευνοϊκή για βλάβη στη λειτουργία των οργάνων του ακόμη και σε βλάβη του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος. Για παράδειγμα, η εγκεφαλική παράλυση σχετίζεται σε μεγάλο βαθμό με την εμβρυϊκή ασφυξία. Βέβαια σχετίζεται και με άλλους παράγοντες της εγκυμοσύνης και του τοκετού. Ακόμη, με την καταγραφή του εμβρυϊκού καρδιακού ρυθμού παρατηρείται εάν υπάρχει βραδυκαρδία ή ταχυκαρδία στο έμβρυο. Η βραδυκαρδία μπορεί να αποτελεί σύμπτωμα οξείας υποξίας ή ασφυξίας του εμβρύου. Επιπρόσθετα, η ταχεία πτώση των καρδιακών παλμών του εμβρύου (κάτω των 60 παλμών το λεπτό) σηματοδοτεί την άμεση διενέργεια τοκετού και αυτό διότι μια ενδεχόμενη καθυστέρηση μπορεί να προκαλέσει στο έμβρυο εγκεφαλική βλάβη ή ακόμη και θάνατο¹¹. Από την άλλη πλευρά, η ταχυκαρδία του εμβρύου (άνω των 240 παλμών το λεπτό) καταδεικνύει κάποιες φορές επερχόμενη καρδιακή κάμψη και εμβρυϊκό ύδρωπα¹². Παρ' όλα αυτά, δεν είναι απόλυτα ξεκάθαρο κατά πόσο σχετίζεται ένα παθολογικό καρδιοτοκογράφημα κατά τη διάρκεια του τοκετού με την ενδεχόμενη παρουσίαση νευρολογικής βλάβης στο έμβρυο.

Κατά το τρίτο τρίμηνο πραγματοποιείται ο έλεγχος εμβρυοπλακουντιακής κυκλοφορίας (Doppler). Οι μελλοντικοί γονείς έχουν πλέον τη δυνατότητα να κάνουν χρήση της εξέτασης Doppler έτσι ώστε να διαγνωσθεί η περίπτωση ενδομήτριας καθυστέρησης της ανάπτυξης του εμβρύου (IUGR). Επίσης, μπορεί να γίνει πρόγνωση για εμφάνιση προεκλαμψίας. Εξετάζει την κατάσταση της μητριάας αρτηρίας, της ομφαλικής αρτηρίας, έτσι ώστε να διαπιστωθεί αν υπάρχει ανεπάρκεια

¹¹Βιτωράτος Ν., Η καρδιοτοκογραφία στη διάρκεια του τοκετού: Το όφελος,2004, σσ. 315

¹² Ο.π., σσ. 315

στον πλακούντα -ένδειξη η οποία σχετίζεται σε μεγάλο βαθμό με ενδομήτρια καθυστέρηση του εμβρύου- και της μέσης εγκεφαλικής αρτηρίας, αφού πρόκειται για το αγγείο του εγκεφάλου το οποίο τροφοδοτεί τον εγκέφαλό με τον 80% της κυκλοφορίας του αίματος. Επιπρόσθετα, ελέγχει την κυκλοφορία αίματος έτσι ώστε να μειωθούν τα ποσοστά βλάβης του εμβρύου από υποξαιμία. Μέσω της εξέτασης Doppler μπορεί να διαπιστωθεί εάν υπάρχουν ανώμαλες κυματομορφές. Αυτές σχετίζονται με μεταβολές της φλεβικής κυκλοφορίας του εμβρύου και κατ' επέκταση με προχωρημένο στάδιο υποξαιμίας του εμβρύου. Η εξέταση Doppler προλαμβάνει νοσηρές καταστάσεις ιδιαίτερα σε εγκυμοσύνες υψηλού κινδύνου. Μελέτες δείχνουν ότι μέσω της εν λόγω εξέτασης τα ποσοστά περιγεννητικής θνησιμότητας μειώνονται κατά 38%¹³. Επομένως, το Doppler σε συνδυασμό με την εξέταση του καρδιοτοκογραφήματος και του βιοφυσικού προφίλ μπορεί να διαγνώσει σε μεγάλο βαθμό την αγγειακή κατάσταση του εμβρύου, να προσδιορίσει το χρόνο του τοκετού, την εμβρυϊκή κυκλοφορία, την εξέλιξη εμβρυϊκής υποξαιμίας, την εμβρυϊκή ανάπτυξη.

2.1.B Βιοχημικές Εξετάσεις

Οι βιοχημικές εξετάσεις αποτελούν σημαντικό εργαλείο του προγεννητικού ελέγχου. Μόλις διαπιστωθεί η ενδομήτρια ύπαρξη εμβρύου πραγματοποιούνται βιοχημικές εξετάσεις προς ανίχνευση εμβρυοπαθογόνων μικροοργανισμών, όπως για παράδειγμα το τοξόπλασμα και προς αναζήτηση ετεροζυγωτίας για β-μεσογειακή αναιμία. Ακόμη, πραγματοποιείται ορολογικός έλεγχος έτσι ώστε να διαπιστωθεί η ύπαρξη ηπατίτιδας B, HIV και σύφιλης. Αν υπάρξουν θετικά αποτελέσματα θα πρέπει να ακολουθηθεί διαδικασία για πρόληψη και μη μετάδοση της λοιμώδους νόσου στο έμβρυο. Κάθε μήνα η επίτοκος πραγματοποιεί βιοχημικές εξετάσεις οι

¹³ Alfrevic, Neilson (1995) Doppler ultrasonography in high-risk pregnancies: systematic review with meta-analysis, pp. 1383

οποίες στοχεύουν στη διάγνωση της κατάστασης στην οποία βρίσκεται ο οργανισμός της. Συγκεκριμένα, εξετάζονται τα επίπεδα σιδήρου, λευκών αιμοσφαιρίων, ουδετερόφιλων, ηπατικών κυττάρων κτλ.

Σημαντική βιοχημική εξέταση η οποία κατόπιν συστάσεως της Εθνικής Επιτροπής Υπερήχων (National Screening Committee) του Ηνωμένου Βασιλείου (2007), πραγματοποιείται κατά το πρώτο τρίμηνο, σε συνδυασμό με τον υπερηχογραφικό έλεγχο της αυχενικής διαφάνειας, είναι η μέτρηση της πρωτεΐνης Α στο μητρικό πλάσμα (PAPP-A) και της ορμόνης β-χοριακής γοναδοτροπίνης (β-hCG). Η εξέταση αυτή παρουσιάζει τα ποσοστά χρωμοσωμικών ανωμαλιών στο έμβryo. Μάλιστα, είναι έγκυρη κατά 85% με 95% σε σχέση με την ανίχνευση του συνδρόμου Down.

Κατά το δεύτερο τρίμηνο της κύησης, συγκεκριμένες βιοχημικές εξετάσεις σε συνδυασμό με την ηλικία της μητέρας, μπορούν να δώσουν ποσοστά πιθανότητας κύησης εμβρύου με κάποιο από τα συνηθέστερα σύνδρομα (13, 18, 21). Παράδειγμα τέτοιας εξέτασης αποτελεί η πλακουντιακή αυξητική ορμόνη (Hrgh) η οποία φέρεται να παράγεται σε αυξημένες συγκεντρώσεις σε κύσεις εμβρύων με σύνδρομο Down. Πιθανά να αποτελέσει στο μέλλον έναν σημαντικό δείκτη στα screening tests αυτού του διαστήματος.

Κατά το τέλος του δευτέρου τριμήνου πραγματοποιείται η εξέταση της καμπύλης ζαχάρου- δοκιμασίας γλυκόζης προς διάγνωση του διαβήτη κύησης. Με την εξέταση των τιμών αλλά και με την υιοθέτηση ανάλογης θεραπείας, αν παρουσιαστεί ανάγκη, γίνεται προσπάθεια μείωσης εμφάνισης ασθενειών στο έμβryo όπως μακροσωμία, παγκρεατική υπερπλασία, δυστοκία ώμου κ.ά.

2.1.Γ Γενετικοί Έλεγχοι

Ο πιο συνηθισμένος γενετικός έλεγχος στον ελλαδικό χώρο είναι επεμβατικός. Πρόκειται για την εξέταση της αμνιοπαρακέντησης μέσω της οποίας λαμβάνεται αμνιακό υγρό προς εξέταση του μοριακού καρυότυπου του εμβρύου. Οι επεμβατικές μέθοδοι κατά κύριο λόγο εφαρμόζονται στις περιπτώσεις που υπάρξουν κάποια ευρήματα μέσω των μη επεμβατικών εξετάσεων, σε περίπτωση που υπάρχει ιστορικό για κάποια χρωμοσωμική ανωμαλία στους γονείς καθώς και σε περιπτώσεις επίτοκων άνω των 35 ετών. Η αμνιοπαρακέντηση πραγματοποιείται συνήθως από την 14^η μέχρι της 26^η εβδομάδα. Μέσω της αμνιοπαρακέντησης είναι δυνατό να πραγματοποιηθεί βιοψία τροφοβλάστης ή λήψη χοριακής λάχνης (λήψη γενετικού υλικού από τους υμένες που υποστηρίζουν το έμβρυο). Η αμνιοπαρακέντηση ενέχει τον κίνδυνο πρόκλησης αποβολής του εμβρύου που κυοφορείται και τα ποσοστά κυμαίνονται από 0,2-0,5%. Σε αυτό ακριβώς το σημείο στηρίζεται ο προβληματισμός σχετικά με τη συγκεκριμένη εξέταση. Θα πρέπει να υπάρχει μεγάλη προσοχή από τον ιατρό ο οποίος πραγματοποιεί την εξέταση καθώς και από την ίδια την επίτοκο μετά την εφαρμογή της εξέτασης για βάθος χρόνου μέχρι και ένα μήνα. Επιπρόσθετα, η επίτοκος θα πρέπει να λάβει επιπρόσθετη θεραπεία προς αποφυγή μόλυνσης της μήτρας και αποβολής του εμβρύου. Ακόμη, ένας επιπρόσθετος προβληματισμός αφορά το γεγονός ότι ενώ η αμνιοπαρακέντηση επιτρέπεται μέχρι τη 26^η εβδομάδα, το ελληνικό δίκαιο επιτρέπει τη διακοπή της κύησης μέχρι την 24^η εβδομάδα. Σε περίπτωση λοιπόν που γονείς οι οποίοι πραγματοποιούν την εν λόγω εξέταση σε προχωρημένη εβδομάδα, λάβουν θετικά προς ανευπλοειδία αποτελέσματα και επιθυμούν τερματισμό της εγκυμοσύνης, τι εφαρμόζεται νομικά;

Επιπρόσθετες γενετικές εξετάσεις και πάλι επεμβατικές αποτελούν η παρακέντηση του πλακούντα, η παρακέντηση του ομφάλιου λώρου

(ομφαλιδοπαρακέντηση) κατά την οποία εξετάζεται το εμβρυϊκό αίμα και πραγματοποιείται κατά την 30^η εβδομάδα, η παρακέντηση της εξωεμβρυϊκής κοιλότητας καθώς και η εμβρυοσκόπηση (λήψη βιοψίας από το εμβρυϊκό δέρμα και ήπαρ). Με τις παραπάνω μεθόδους είναι δυνατό να διαγνωστούν γενετικές ασθένειες όπως οι συχνότερες τρισωμίες, μεταλλάξεις όπως η μεσογειακή αναιμία, η κυστική ίνωση κ.ά. Οι συγκεκριμένες επεμβατικές εξετάσεις βοηθούν στην ανάλυση του DNA του εμβρύου και παρουσιάζουν πολύ μεγάλα ποσοστά αξιοπιστίας. Ταυτόχρονα, παρουσιάζουν πιθανότητα πρόκλησης τραυματισμού, μόλυνσης της μήτρας, πρόκλησης αιμορραγίας ακόμη και πρόκληση αποβολής ενός υγιούς εμβρύου.

2.2 Νέα ιατρικά επιτεύγματα στον χώρο των μεθόδων προγεννητικού ελέγχου

2.2.A Υπερηχογραφικοί Έλεγχοι

Σήμερα, υπάρχουν νεότερα και στον χώρο αντιμετώπισης του τοκετού. Συγκεκριμένα, η εμβρυϊκή παλμική οξυμετρία και το εμβρυϊκό ηλεκτροκαρδιογράφημα είναι εξετάσεις οι οποίες παρακολουθούν την πορεία του τοκετού και στοχεύουν στη μείωση των περιστατικών της μεταβολικής οξέωσης καθώς και της εγκεφαλικής παράλυσης των νεογνών, βελτιώνοντας έτσι το περιγεννητικό αποτέλεσμα.

2.2.B Γενετικοί Έλεγχοι

Μια καινοτόμα εξέταση αποτελεί σήμερα η διερεύνηση της μαζικά παράλληλης αλληλουχίας των κυττάρων του μητρικού πλάσματος για την εξέταση του ελεύθερου εμβρυϊκού DNA (cell free fetal DNA). Η εξέταση μπορεί να πραγματοποιηθεί από την 5^η εβδομάδα κύησης δίνοντας δυνατότητα για αποφυγή

επεμβατικών εξετάσεων όπως η αμνιοπαρακέντηση. Ακόμη, η ακρίβεια της εξέτασης αγγίζει το 95%. Το 10% του DNA στην μητρική κυκλοφορία αίματος είναι εμβρυϊκής προέλευσης. Σύμφωνα με τους Bianchi et al. (1997)¹⁴ στο μητρικό αίμα μπορούν να βρεθούν κατά μέσο όρο 19 εμβρυϊκά κύτταρα ανά 16 ml μητρικού πλάσματος. Στα πρώιμα στάδια μιας εγκυμοσύνης το εμβρυϊκό DNA αποτελεί το 3,4% του συνολικού πλάσματος στο μητρικό αίμα. Η επιτυχής ανακάλυψη και απομόνωση των εμβρυϊκών κυττάρων από το μητρικό πλάσμα δίνει τη δυνατότητα να αναλυθούν τα εμβρυϊκά χρωμοσώματα και DNA. Η ανάλυση επικεντρώνεται στα εμπύρηννα εμβρυϊκά ερυθροκύτταρα αφού αυτά τα διαφοροποιημένα κύτταρα είναι παρόντα νωρίς στο εμβρυϊκό αίμα και διαπερνούν τον πλακούντα. Η μόνη δυσκολία έγκειται στο μικρό ποσοστό του εμβρυϊκού DNA στο μητρικό αίμα και επομένως στον διαχωρισμό του. Στην περίπτωση που η μητέρα κυοφορεί άρρεν έμβryo είναι πιο εύκολο να διαπιστωθεί το φύλο καθώς η ανακάλυψη των αλληλουχιών DNA του χρωμοσώματος Y στο μητρικό πλάσμα είναι εύκολη και ξεκάθαρη. Στόχος της εξέτασης cff είναι η διάγνωση ύπαρξης ή μη ανευπλοειδίας στο έμβryo. Συγκεκριμένα, ανιχνεύεται και εξετάζεται το mRNA το οποίο εκφράζεται αποκλειστικά στον πλακούντα. Αξίζει να σημειωθεί ότι υπάρχουν μελέτες (Bianchi et al. 1997, Lo et al. 1999) οι οποίες δείχνουν ότι οι γυναίκες που κυοφορούν έμβryo με ανευπλοειδία, ειδικά τρισωμία 21, παρουσιάζουν στο αίμα τους ανεβασμένα επίπεδα εμβρυϊκού DNA. Η συγκεκριμένη μέθοδος βοηθά στη διάγνωση εμβρυϊκής αυτοσωμικής ανευπλοειδίας, σε ποσοστό 99% των περιπτώσεων του συνδρόμου Down, 97% των περιπτώσεων τρισωμίας 18 και 92% των περιπτώσεων τρισωμίας 14 με πιθανότητα λάθους στα 0,4%¹⁵. Επιπρόσθετα, η συγκεκριμένη εξέταση χρησιμοποιείται για τον έλεγχο του

¹⁴ Bianchi D. W. et al. (1997) PCR quantitation of fetal cells in maternal blood in normal and aneuploid pregnancies, pp. 827

¹⁵ Vrachnis N. et al. (2014) Prenatal care in the new era: 2014-15 update on earlier and less invasive individualized risk assessment, pp. 69

φύλου του εμβρύου και για διάγνωση τυχόν φυλοσύνδετων νοσημάτων, όπως η αιμοφιλία. Ακόμη μπορεί να πραγματοποιηθεί διάγνωση γονιδιακών νοσημάτων όπως η νόσος του Huntington (μεταλλαγή από τον πατέρα). Δυστυχώς, στις περιπτώσεις μονογονιδιακών νοσημάτων όπου και οι δύο γονείς είναι φορείς, δεν είναι δυνατή η ανίχνευση εξαιτίας της συνύπαρξης μεγάλης ποσότητας DNA.

Όσον αφορά την πιθανότητα εμφάνισης προεκλαμψίας και επομένως την αποφυγή της, θα πρέπει να ειπωθεί ότι πλέον υπάρχουν μελέτες¹⁶ οι οποίες παρουσιάζουν στοιχεία τα οποία δείχνουν ότι τα επίπεδα συγκέντρωσης του μητρικού PP-13 στο πλάσμα μπορούν να δείξουν τις πιθανότητες εμφάνισης προεκλαμψίας. Μια τέτοια εξέταση θα μπορούσε να συμπεριληφθεί κατά την βιοχημική εξέταση PAPP-A. Οι παράγοντες: ηλικία της εγκύου, η αρτηριακή της πίεση, η παλμικότητα της μητριάας αρτηρίας και οι δείκτες των βιοχημικών εξετάσεων (PAPP-A, Placenta Growth Factor – PIGF) έτσι όπως εμφανίζονται κατά τη 11^η με 13^η εβδομάδα μπορούν να δείξουν τα ποσοστά εμφάνισης προεκλαμψίας στην κάθε εγκυμοσύνη κατά μεγάλο μάλιστα ποσοστό. Μάλιστα, το Εθνικό Ινστιτούτο Κλινικής Αριότητας (National Institute for Clinical Excellence, NICE) του Ηνωμένου Βασιλείου υπογραμμίζει ότι θα πρέπει να υπάρχουν κατευθυντήριες κατά τον προγεννητικό έλεγχο όσον αφορά την διερεύνηση των πιθανοτήτων εμφάνισης προεκλαμψίας στην επίτοκο. Και όλα αυτά διότι με αυτή τη διαδικασία θα υιοθετηθεί ένα σωστό πλάνο εξετάσεων και θεραπείας. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι η προεκλαμψία μπορεί να οδηγήσει σε πρόωρο τοκετό ή ακόμη και σε θάνατο της επιτόκου. Παρ' όλα αυτά, στις περισσότερες χώρες δεν υπάρχουν επίσημες κατευθυντήριες οδηγίες περί αυτού.

¹⁶ Nicolaides K. H. et al. (2006), A novel approach to first-trimester screening for early pre-eclampsia combining serum PP-13 and Doppler ultrasound, pp. 16

Για τη διάγνωση μικροδιπλασιασμών ή μικροελλειμάτων, οι οποίοι δεν ανιχνεύονται μέσω της εξέτασης του καρυότυπου εφαρμόζονται οι μέθοδοι FISH (Fluorescent In Situ Hybridization/ Φθορίζουσα Υβριδοποίηση in Situ) και MPLA (Multiplex Ligation-dependent Probe Amplification/ Πολλαπλή Ενίσχυση Ανιχνευτών εξαρτώμενη από την αντίδραση Λιγάσης). Η τεχνική FISH πρωτοεμφανίστηκε το 1992¹⁷. Με τη συγκεκριμένη μέθοδο είναι δυνατή η ανίχνευση στοχευμένων χρωμοσωμικών ανωμαλιών οι οποίες δεν φαίνονται στον καρυότυπο. Διαγιγνώσκει την χρωμοσωμική κατάσταση του εμβρύου. Τα κύτταρα που ανιχνεύονται υβριδοποιούνται με ανιχνευτές DNA. Κάθε ανιχνευτής απευθύνεται σε ένα χρωμόσωμα και επισημαίνονται με χρώμα φθορίου. Πρόκειται για μια σημαντική μέθοδο ταχείας προγεννητικής διάγνωσης η οποία εγγυάται 100% ευαισθησία και ορθά αποτελέσματα¹⁸. Το δείγμα είναι ποσότητες αμνιακού υγρού και χοριονικών λαχνών. Με τη συγκεκριμένη τεχνική επιτρέπεται η αναγνώριση συγκεκριμένων αλληλουχιών νουκλεϊκών οξέων από χρωμοσώματα ακόμη και όταν κάποιο από τα νουκλεοτίδια βρίσκονται σε κύτταρα μη διαιρούμενα κατά τη μεσόφαση. Με τη μέθοδο FISH διαγιγνώσκονται ανευπλοειδίες όπως οι τρισωμίες 21, 18, 13, καθώς και τα φυλοσύνδετα νοσήματα. Συνήθως η διάγνωση γίνεται σε συσχέτισμό με τους υπερηχογραφικούς δείκτες που παρουσίασε το έμβρυο καθώς και σε συνάρτηση με την ηλικία της μητέρας. Είναι μια μέθοδος η οποία δεν ενέχει τον κίνδυνο αποβολής του εμβρύου.

Με τη μέθοδο MPLA ανιχνεύονται μικροδιπλασιαμοί και μικροελλείματα τα οποία προκαλούν μεγάλο αριθμό συνδρόμων (π.χ. DiGeorge, Turner, κλπ). Η εν λόγω εξέταση δίνει απαντήσεις για τις φερόμενες από το έμβρυο ασθένειες και σε

¹⁷ Witters I, et al. (2002) Rapid prenatal diagnosis of trisomy 21 in 5049 consecutive uncultured amniotic fluid samples by fluorescence in situ hybridization (FISH), pp. 29

¹⁸ I.b., pp. 32

έμβρυα τα οποία παρουσιάζουν μεν φυσιολογικό καρυότυπο αλλά παρουσιάζουν υπερηχογραφικά ευρήματα (καρδιακές ανωμαλίες, αυξημένη αυχενική διαφάνεια κ.α.) ή de novo χρωμοσωματικές ανωμαλίες οι οποίες δεν έχουν ανιχνευθεί στους γονείς.

Ο μοριακός καρυότυπος θεωρείται το μέλλον του προγεννητικού ελέγχου. Ανιχνεύει όλες τις χρωμοσωμικές ανωμαλίες σε ολόκληρο το γονιδίωμα, με την εξέταση microarray-CGH (Comparative Genomic Hybridization/ Συγκριτικός Γονιδιωματικός Υβριδισμός με μικροσυστοιχίες). Για την εφαρμογή του μοριακού καρυότυπου DNA του ασθενούς και DNA φυσιολογικού ατόμου σημαίνονται με δύο διαφορετικά φθοριοχρώματα και υβριδοποιούνται σε πλακίδιο που έχει στην επιφάνεια καθηλωμένο το DNA όλου του γονιδιώματος σε τμήματα. Η συγκεκριμένη εξέταση εφαρμόζεται σε ειδικές περιπτώσεις και δεν θεωρείται ακόμη ρουτίνα του προγεννητικού ελέγχου. Και αυτό διότι θα πρέπει να υπάρχει δυνατότητα σωστής ερμηνείας των αποτελεσμάτων και να συσχετίζονται με τον φαινότυπο που προκύπτει από τις χρωμοσωματικές ανωμαλίες (π.χ. στην αξιολόγηση μιας de novo μικρής αλλαγής στον μοριακό καρυότυπο του εμβρύου).

Η ποσοτική φθορίζουσα αντίδραση της πολυμεράσης (QF-PCR: Quantitative Fluorescent Polymerase Chain Reaction) είναι μια μέθοδος η οποία αναλύει το DNA του εμβρύου. Χρησιμοποιείται σε πολλές περιπτώσεις και σε δείγματα τα οποία έχουν ληφθεί μέσω αμνιοπαρακέντησης (αμνιακό υγρό). Η QF-PCR ανιχνεύει τις συχνότερες χρωμοσωματικές ανωμαλίες του εμβρύου. Βασίζεται στη σχετική ποσοτικοποίηση μικροδορυφορικών αλληλομόρφων για τον καθορισμό επαναλήψεων που ποικίλλουν από άτομο σε άτομο. Πολλαπλασιάζεται το DNA με τη χρήση

φθορίζοντων εκκινητών και στη συνέχεια διαχωρίζεται βάσει μεγέθους με την εμφάνιση χαρακτηριστικών κορυφών.

Ακόμη, μέσω του ελέγχου του εμβρυϊκού DNA του οποίου πηγή αποτελεί το αμνιακό υγρό μπορεί να γίνει έλεγχος για ύπαρξη συγγενούς τοξοπλάσμωσης και το ποσοστό της μετάδοσης στο έμβρυο. Η μόλυνση του εμβρύου από τον εμβρυοπαθογόνο οργανισμό του τοξοπλάσματος κατά το πρώτο τρίμηνο είναι πιο σπάνια σε σχέση με το δεύτερο και τρίτο τρίμηνο. Αν συμβεί όμως το πρώτο τρίμηνο είναι πιο επικίνδυνο για το έμβρυο αφού αυτή την περίοδο το ίδιο είναι ανώριμο και υπό σχηματισμό.

Παρακάτω ακολουθεί συγκεντρωτικός πίνακας ο οποίος περιλαμβάνει όλες τις προαναφερθείσες εξετάσεις προγεννητικού ελέγχου κατηγοριοποιημένες:

ΤΥΠΟΣ ΕΞΕΤΑΣΗΣ	ΟΝΟΜΑΣΙΑ ΕΞΕΤΑΣΗΣ	ΣΤΟΙΧΕΙΑ
Υπερηχογραφικές Εξετάσεις	Ανίχνευση ενδομήτριας κύησης (α' τρίμηνο)	
	Ανίχνευση καρδιακού παλμού εμβρύου (α' τρίμηνο)	
	Μηνιαίοι υπερηχογραφικοί έλεγχοι	ανάπτυξη εμβρύου
	Αυχενική Διαφάνεια (11^η-14^η εβδομάδα)	διάγνωση ποσοστών κύησης με ανευπλοειδία, ανατομία εμβρύου
	Ανατομικός έλεγχος/Εξέταση Β' επιπέδου (20^η-24^η εβδομάδα)	ανατομική ανάπτυξη εμβρύου, διάγνωση ποσοστών κύησης με ανευπλοειδία
	Καρδιοτοκογράφημα ηρεμίας (γ' τρίμηνο)	παλμοί, αναπνευστικές κινήσεις, μυϊκός τόνος εμβρύου
	Doppler (30^η -32^η εβδομάδα)	εμβρυοπλακουντιακή κυκλοφορία
	Εμβρυϊκή Παλμική Οξυμετρία	μείωση πιθανοτήτων μεταβολικής οξέωσης και εγκεφαλικής παράλυσης κατά τον τοκετό
	Εμβρυϊκό	παρακολούθηση πορείας τοκετού

	Ηλεκτροκαρδιογράφημα	
Βιοχημικές Εξετάσεις	Μητρικό πλάσμα	ανίχνευση λοιμωδών νοσημάτων
	Μητρικό πλάσμα	προς ανίχνευση εμβρυοπαθογόνων οργανισμών
	Μηνιαίες ορολογικές εξετάσεις	
	Βιοχημική εξέταση πρωτεΐνης Α (PAPP-A), ορμόνης β' - χοριακής γοναδοτροπίνης (11^η-14^η εβδομάδα)	προς ανίχνευση ανευπλοειδίας
	Μέτρηση πλακουντιακής αυξητικής ορμόνης/Hrgh (β' τρίμηνο)	ανίχνευση ανευπλοειδίας
Γενετικές Επεμβατικές Εξετάσεις	Αμνιοπαρακέντηση (14^η-26^η εβδομάδα)	λήψη αμνιακού υγρού
	Παρακέντηση Πλακούντα (30^η εβδομάδα)	Ανίχνευση ανευπλοειδίας και μεταλλάξεων
	Παρακέντηση Ομφάλιου λώρου	εξέταση εμβρυϊκού αίματος
	Εμβρυοσκόπηση	βιοψία από εμβρυϊκό δέρμα ή ήπαρ

ΤΥΠΟΣ ΕΞΕΤΑΣΗΣ	ΟΝΟΜΑΣΙΑ ΕΞΕΤΑΣΗΣ	ΣΤΟΙΧΕΙΑ
Γενετικές Μη Επεμβατικές Εξετάσεις	Cell Free Fetal DNA (cff)	εξέταση ελεύθερου εμβρυϊκού DNA στο μητρικό πλάσμα
	Fluorescent In Situ Hybridization (FISH)/ Φθορίζουσα Υβριδοποίηση In Situ	διάγνωση μικροελλειμάτων ή μικροδιπλασιασμών
	Multiplex Ligation – Dependent Probe Amplification (MPLA)/ Πολλαπλή Ενίσχυση Ανιχνευτών Εξαρτώμενη από την αντίδραση της Λιγάσης	διάγνωση μικροελλειμάτων ή μικροδιπλασιασμών

	Quantitative Fluorescent Polymerase Chain Reaction (QF-PCR)/Ποσοτική Φθορίζουσα Αντίδραση της Πολυμεράσης	ανάλυση εμβρυϊκού DNA
	Μέτρηση serum PP-13 στο μητρικό πλάσμα	πιθανότητες εμφάνισης προεκλαμψίας
	Comparative Genomic Hybridization (microarray-CGH)/ Συγκριτικός Γονιδιωματικός Υβριδισμός με μικροσυστοιχίες	Εξέταση μοριακού καρυότυπου

3. Ο ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ ΣΕ ΑΣΙΑ ΚΑΙ ΕΥΡΩΠΗ.

Όπως αναφέρθηκε σε παραπάνω κεφάλαιο, η επιστήμη στα θέματα του προγεννητικού ελέγχου έχει αναπτυχθεί σε μεγάλο βαθμό. Ο προγεννητικός έλεγχος εφαρμόζεται από τα αρμόδια ιατρικά κέντρα σχεδόν στα περισσότερα μέρη του δυτικού κόσμου, δίνοντας έτσι τη δυνατότητα στους μελλοντικούς γονείς να γνωρίζουν πολλές πληροφορίες για το έμβρυό τους. Παρατηρείται όμως μεγάλη διαφοροποίηση στην ποιότητα και την ποσότητα των ιατρικών παροχών στον ανεπτυγμένο και τον αναπτυσσόμενο κόσμο.

Αν θελήσουμε να ανακαλύψουμε τις αιτίες για την παραπάνω διαπίστωση, θα παρατηρήσουμε ότι πολλοί είναι οι παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν τους μελλοντικούς γονείς σχετικά με το αν θα εφαρμόσουν τον προγεννητικό έλεγχο ή όχι. Η δομή της κοινωνίας στις ανατολικές χώρες παίζει σπουδαίο ρόλο, αφού οι δεσμοί της οικογένειας καθώς και η «ιεραρχία» μέσα σε μια οικογένεια καταδεικνύει τα πρόσωπα τα οποία θα πρέπει να λαμβάνουν τις αποφάσεις και στάσεις ζωής που θα

πρέπει να ακολουθεί η οικογένεια. Δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις κατά τις οποίες οι ίδιες οι επίτοκοι δεν είναι τα αρμόδια πρόσωπα για λήψη αποφάσεων, ακόμη και αν οι αποφάσεις αυτές έχουν να κάνουν με τον προγεννητικό έλεγχο και με τη διαχείριση του ίδιου του σώματός τους. Επομένως, η έννοια της αυτονομίας και της ενήμερης συγκατάθεσης είναι άγνωστη. Κατάσταση η οποία έρχεται σε αντίθεση με τα ευρωπαϊκά δεδομένα.

Η διαφορετικότητα της κάθε κουλτούρας παίζει σημαντικό ρόλο. Σε κάποιες περιπτώσεις, η θρησκεία που ασπάζονται οι μελλοντικοί γονείς μπορεί να καθοδηγεί τη στάση τους απέναντι σε αυτή την εφαρμογή της ιατρικής στη ζωή τους. Παράγοντες από την καθημερινότητα των γονέων όπως η κοινωνική τους θέση, το οικονομικό status, το μορφωτικό επίπεδο, η περιοχή στην οποία διαμένουν, η οργάνωση των συστημάτων υγείας αποτελούν μεταβλητές που σχετίζονται άμεσα με τη χρήση του προγεννητικού ελέγχου. Επιπλέον, σε πολλές περιοχές, οι παραδοσιακές «ιατρικές» πρακτικές κυριαρχούν.

Το μορφωτικό επίπεδο της επίτοκου φαίνεται να επηρεάζει κατά πολύ το αν θα ακολουθηθεί προγεννητικός έλεγχος αφού μέσω της μόρφωσης η επίτοκος παρατηρείται να είναι περισσότερο αυτόνομο πρόσωπο καθώς και ικανότερο στο να κατανοήσει ιατρικές πληροφορίες. Αντίθετα, οι περιοχές οι οποίες χαρακτηρίζονται από αναλφαβητισμό παρουσιάζουν χαμηλότερα ποσοστά χρήσης των εξετάσεων του προγεννητικού ελέγχου καθώς και μειωμένη αυτονομία της επίτοκου, ενώ το μορφωτικό επίπεδο του συζύγου συμβάλλει στην προτίμηση εφαρμογής προγεννητικού ελέγχου.

3.1 Η στάση γονέων στην αναπτυσσόμενη Ασία.

Η συχνότητα των μητρικών θανάτων είναι 18 φορές μεγαλύτερη σε σχέση με τις ανεπτυγμένες χώρες¹⁹. Κύρια αιτία για το φαινόμενο αυτό είναι η ανύπαρκτη ή η ελάχιστη χρήση των μεθόδων προγεννητικού ελέγχου. Παρακάτω, θα παρουσιασθεί η στάση των μελλοντικών γονέων σε κάποιες από τις περιοχές της Ασίας αλλά και το επίπεδο του ελέγχου που προσφέρεται. Οι διάφορες έρευνες οι οποίες σχετίζονται με τη χρήση του προγεννητικού ελέγχου έχουν δείξει ότι οι επίτοκοι οι οποίες κατάγονται από την αναπτυσσόμενη Ασία αντιμετωπίζουν δυσκολίες στο να έχουν πρόσβαση σε τέτοιες εξετάσεις. Επομένως, κατά γενικό κανόνα, δεν επιλέγουν συχνά να πραγματοποιήσουν έλεγχο. Μάλιστα, εάν πραγματοποιήσουν κάποιον έλεγχο, αυτός θα γίνει αργότερα, σε προχωρημένο στάδιο. Συνηθισμένη στάση των επιτόκων σε περιοχές της αναπτυσσόμενης Ασίας είναι η καθυστερημένη αναζήτηση ιατρικής βοήθειας και ελέγχου της εγκυμοσύνης, ενώ δεν πραγματοποιούν τόσες πολλές επισκέψεις στον μαιευτήρα ιατρό όπως οι επίτοκοι σε άλλα μέρη του κόσμου.

Αρχικά, θα ήθελα να υπογραμμίσω ότι στις διάφορες παραδόσεις και κουλτούρες της Ανατολής, σημαντικό ρόλο παίζει η εννοιολογία του «κανονικού». Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η έρευνα των White et al. (2002)²⁰ η οποία εξέτασε την στάση των γυναικών Χμερ κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης στην περιοχή της **Καμπότζης**. Από την έρευνα φάνηκε ότι συμπτώματα τα οποία στον ευρωπαϊκό κόσμο μπορεί να υποδηλώνουν κάποιο κίνδυνο για την εγκυμοσύνη, στη

¹⁹ Taguchi et al. (2003), Influence of socio-economic background and antenatal care programmes on maternal mortality in Surabaya, Indonesia, Tropical Medicine and International HEALTH, Vol. 8, No 9, pp. 847

²⁰ White et al. (2002) Crossing the river: Khmer women's perceptions of pregnancy and postpartum, Journal of Midwifery & Women's Health, Vol. 47, No 4

συγκεκριμένη ομάδα ανθρώπων αποτελεί κάτι το φυσιολογικό ή οινό για ένα γεγονός. Έτσι, το οίδημα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης είναι φυσιολογικό, σύμφωνα με την παράδοσή τους, αφού πιστεύεται ότι προκαλείται από το έμβρυο. Επιπρόσθετα, η αιμορραγία στην κύηση θεωρείται επίσης καλό σημάδι για την εξέλιξη της εγκυμοσύνης αφού με αυτόν τον τρόπο «ξεπλένεται το πρόσωπο του μωρού».

Εστιάζοντας σε περιοχές της αναπτυσσόμενης Ασίας, εύκολα διαπιστώνει κανείς ότι πρόκειται για περιοχές οι οποίες χρωματίζονται από ιδιαίτερα κοινωνικά χαρακτηριστικά. Υπάρχει διαφορετική κοινωνική αντίληψη για τη θέση της γυναίκας μέσα στην οικογένεια και την κοινωνία. Αυτό καταδεικνύεται σε μεγάλο βαθμό από το γεγονός ότι σε πολλές περιοχές που εξετάζονται στην παρούσα εργασία, ειδικά στον χώρο της Νότιας Ασίας, η επίτοκος δεν είναι σε θέση να αποφασίσει η ίδια για τον εαυτό της, ακόμη και για ιατρικές εφαρμογές. Αντίθετα, άλλα πρόσωπα αναλαμβάνουν αυτό το έργο, όπως ο σύζυγος ή η μητέρα του συζύγου. Επιπρόσθετα, διαπιστώνεται ότι οι μέλλουσες μητέρες κατέχουν περιορισμένες γνώσεις σχετικά με το τι είναι ο προγεννητικός έλεγχος και πώς επωφελούνται εκείνες και τα έμβρυα τα οποία κυοφορούν. Δεν είναι ενημερωμένες για ασθένειες ή σύνδρομα από τα οποία ενδεχομένως μπορεί να πάσχει το έμβρυο. Αυτό είναι ένα αίτιο για τα υψηλά ποσοστά γεννήσεων βρεφών που νοσούν από θαλασσαιμία στον αραβικό κόσμο. Σημαντικό επίσης στοιχείο αποτελεί το γεγονός ότι πολλές γυναίκες από ασιατικά κράτη, εξαιτίας της κοινωνικής νόρμας, συνηθίζουν να παντρεύονται με τους πρώτους εξάδελφούς τους, γεγονός που αυξάνει τις πιθανότητες ομοζυγωτίας σε παθογόνα γονίδια.

Επιπρόσθετα, η θρησκεία φαίνεται να παίζει σημαντικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων για τη χρήση προγεννητικού ελέγχου ή μη, τον τερματισμό μιας

εγκυμοσύνης και γενικά για όλες τις αντίστοιχες ιατρικές πράξεις. Στη θρησκεία του Ισλάμ τα κείμενα τα οποία υπαγορεύουν τα καθήκοντα του μουσουλμάνου πιστού είναι το Κοράνιο και οι Χαντίθ. Το Κοράνιο δεν υπαγορεύει τι πρέπει να κάνει ένας πιστός ισλαμιστής σε θέματα βιοηθικής, απλά δίνει τις βασικές θρησκευτικές κατευθυντήριες γραμμές σχετικά με το τι είναι ζωή για το Ισλάμ και πώς θα πρέπει να αντιμετωπίζεται. Αντίστοιχα υπάρχουν Ισλαμικά Συμβούλια στην Ευρώπη (Islamic Organization for Medical Science-IOMS, European Council for Fatwa and Research – ECFR)²¹ τα οποία υπαγορεύουν το πώς θα πρέπει να αντιμετωπίζονται τα θέματα βιοηθικής κάτω από το ισλαμικό πρίσμα. Υπάρχουν και επιπρόσθετοι μουσουλμανικοί κανόνες (Fatwas) σχετικά με βιοηθικά θέματα οι οποίοι εκδίδονται από μουσουλμάνους λόγιους και θρησκευτικούς ηγέτες. Ενδιαφέρον παρουσιάζει το γεγονός ότι μεγάλη επιρροή υπάρχει και από την ισλαμιστική παράδοση στην οποία ανήκει η κάθε οικογένεια. Έτσι, διαφορετική οπτική μπορεί να έχει ένας ακόλουθος του σουνιτικού κλάδου σε σχέση με κάποιον ακόλουθο των Σιιτών.

Σε μουσουλμανικά κράτη όπως η **Ιορδανία, Λίβανος, Αίγυπτος, Τυνησία, Μαλαισία** υπάρχουν πλέον εθνικά προγράμματα σχετικά με τον προγεννητικό έλεγχο, ενώ σε πολλά κράτη δεν υπάρχουν οι στοιχειώδεις υποδομές. Έρευνα η οποία διεξήχθη στο Ισραήλ (Sher et al., 2004)²² έδειξε ότι μουσουλμάνοι οι οποίοι αυτοχαρακτηρίζονται ως ενεργά μέλη της θρησκείας τους δεν πραγματοποιούσαν τόσο συχνά προγεννητικά τεστ, ακόμη και αν γνώριζαν τα υψηλά ποσοστά γεννήσεων βρεφών με β-θαλασσαιμία ή αν βρίσκονταν σε γάμο με πρώτου βαθμού συγγενή. Κάποιοι από τους μελλοντικούς γονείς όμως καταφεύγουν σε προγεννητικό

21 Gitsels- van der Wal J. et al. (2014), The role of religion in decision-making on antenatal screening of congenital anomalies: A qualitative study amongst Muslim Turkish origin immigrants, *Midwifery* 30, pp. 298

22 Sher C. et al. (2006), Utilization of prenatal genetic testing by Israeli Moslem women: a national survey, *Clinical Genetics* 65

υπερηχογραφικό έλεγχο με σκοπό τη διαπίστωση του φύλου του εμβρύου, αφού είναι ιδιαίτερα επιθυμητή η απόκτηση άρρενος τέκνου.

Ένα επίσης σημαντικό θέμα το οποίο παρουσιάζεται συνήθως σε πιστούς του Ισλάμ είναι η ανάγκη συνεργασίας των μελλοντικών γονέων με μουσουλμάνο ιατρό. Η έρευνα των Gitsels-van der Wal et al. (2014)²³ παρουσιάζει ότι η ανάγκη για κάτι τέτοιο έγκειται στην επιθυμία των γονέων ο γιατρός τους να γνωρίζει τι πρεσβεύει η ισλαμική πίστη σχετικά με το τι είναι η ζωή και τη σημασία της. Επιπρόσθετα, ένας μουσουλμάνος ιατρός θα κατανοήσει και θα σεβαστεί τον παραδοσιακό τρόπο ενδυμασίας της μουσουλμάνας γυναίκας (χρήση hijab ή nikab). Μελέτη η οποία διεξήχθη στην Αυστραλία (Tsianakas et al. 2002)²⁴, παρουσιάζει ως ένα από τα αίτια για την μη πρόσβαση των μουσουλμάνων γυναικών στα συστήματα υγείας την ενδυμασία τους.

Εν συνεχεία, ένα σημαντικό πρόβλημα το οποίο ανέφεραν μουσουλμάνοι γονείς είναι το φύλο του μαιευτήρα με τον οποίο πρόκειται να συνεργασθούν. Συγκεκριμένα, οι περισσότερες επίτοκοι προτιμούν να τους παρακολουθεί γυναίκα μαιευτήρας. Μάλιστα, αυτό αποτελεί απαίτηση από τις ίδιες όταν βρεθούν σε κάποιο νοσοκομείο. Απαίτηση η οποία έχει θεολογική μουσουλμανική βάση. Σύμφωνα με τη θρησκεία τους θα πρέπει να εξετάζονται από γυναίκα γυναικολόγο και μόνο σε περίπτωση που αυτό δεν είναι εφικτό είναι επιτρεπτό να αποταθούν σε άνδρα μαιευτήρα.

Συμπερασματικά, η εγκυμοσύνη αλλά και η γέννηση ενός παιδιού στον ισλαμικό κόσμο συνδέεται με παραδοσιακές και θρησκευτικές κουλτούρες. Οι

23 Gitsels- van der Wal J. et al. (2014), The role of religion in decision-making on antenatal screening of congenital anomalies: A qualitative study amongst Muslim Turkish origin immigrants, Midwifery 30
24 Tsianakas V. et al. (2002), What women from an Islamic background in Australia say about care in pregnancy and prenatal testing, Midwifery 18

γυναίκες στο Ισλάμ υιοθετούν παραδοσιακές, θρησκευτικές αντιλήψεις σχετικά με την εγκυμοσύνη τους, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι δεν υπάρχουν περιπτώσεις μουσουλμάνων επίτοκων οι οποίες ακολουθούν τα νεότερα ιατρικά δεδομένα. Το ποσοστό βέβαια εξαρτάται από την κοινωνική, οικονομική θέση αυτών καθώς και από το μορφωτικό επίπεδό τους. Φυσικά, υπάρχουν και περιπτώσεις μουσουλμάνων κατά το θρήσκευμα οι οποίοι δεν λαμβάνουν τόσο πολύ υπόψη για τη λήψη των αποφάσεών τους τη θρησκευτική άποψη αλλά στηρίζονται κατά κύριο λόγο στα ιατρικά δεδομένα.

Προχωρώντας στο σημείο αυτό σε επιμέρους πληροφορίες για τις διάφορες περιοχές της Ασίας, επέλεξα να αναφερθώ αρχικά στην περιοχή της **Ινδίας**. Και αυτό διότι αποτελεί έναν μεγάλο σε έκταση γεωγραφικό τόπο ο οποίος έχει τα δικά του χαρακτηριστικά όσον αφορά την κουλτούρα και την κοινωνική δομή. Για παράδειγμα, στις αγροτικές περιοχές είναι δύσκολη η εφαρμογή προγεννητικού ελέγχου λόγω φτωχών ιατρικών υποδομών, με αποτέλεσμα τον υψηλό αριθμό μητρικών θανάτων. Ο Pallikadavath et al. (2004)²⁵ αναφέρει ότι τα έτη 1992-1999 μόνο το 64% με 65% των επίτοκων δέχθηκαν προγεννητικό έλεγχο. Από το 1951 γίνονται κάποιες προσπάθειες από την κυβέρνηση μέσω προγραμμάτων (First Five Year Plan) έτσι ώστε να ενημερωθούν οι μελλοντικοί γονείς για τον προγεννητικό έλεγχο. Ακόμη, γίνεται προσπάθεια να ενημερωθεί ο ινδικός πληθυσμός σχετικά με το ότι είναι αναγκαίο η κάθε επίτοκος να πραγματοποιήσει τουλάχιστον τρεις επισκέψεις σε μαιευτήρα, να πραγματοποιήσει εμβολιασμό κατά του τετάνου και να λαμβάνει συμπληρώματα σιδήρου και φολικού οξέος. Το 2000 και 2002 η κυβέρνηση της Ινδίας μέσω των προγραμμάτων National Population Policy και National Health Policy προσπάθησε να μειώσει τα νούμερα των μητρικών θανάτων καθώς και να

25 Pallikadavath S. et al. (2004) Antenatal care: provision and inequality in rural north India, Social Science & Medicine 59, pp. 1148

καταστήσει σωστό σύστημα παρακολούθησης των επιτόκων από κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό.

Το μορφωτικό επίπεδο των Ινδών μελλοντικών μητέρων, η κάστα στην οποία ανήκουν καθώς και η ηλικία στην οποία βρίσκονται παίζει σημαντικό ρόλο στη στάση που θα κρατήσουν σε αυτό το θέμα. Οι γυναίκες με ανεβασμένο μορφωτικό επίπεδο αποδέχονται σε μεγαλύτερο βαθμό τις συγκεκριμένες ιατρικές εξετάσεις. Ακόμη, παρατηρείται ότι ανάμεσα στις έφηβες μέλλουσες μητέρες η χρήση προγεννητικού ελέγχου είναι μειωμένη. Κάποιες έρευνες έχουν δείξει ότι σημαντικός παράγοντας αποτελεί και το αν οι επίτοκοι παρακολουθούν τηλεόραση και πόσες ώρες εβδομαδιαίως. Εκείνες που παρακολουθούν τηλεόραση είναι περισσότερο δεκτικές στο να απευθυνθούν σε ιατρικό προσωπικό για την εφαρμογή προγεννητικού ελέγχου.

Όσον αφορά τα θρησκευολογικά στοιχεία της περιοχής παρατηρείται ότι οι περισσότερο επικρατούσες θρησκείες στην Ινδία είναι ο Hindu Ινδουισμός –ειδικά στις αγροτικές περιοχές-, το Ισλάμ, ο Σιχισμός, ο Βουδισμός και ο Χριστιανισμός. Παρατηρήθηκε ότι σε αντίθεση με τις ακόλουθες του Hindu Ινδουισμού ή του Σιχισμού, οι ακόλουθες του Βουδισμού και του Χριστιανισμού προσέρχονται σε μεγαλύτερο ποσοστό στον προγεννητικό έλεγχο. Οι μουσουλμάνες περιορίζονται μόνο σε κάποιες από τις προγεννητικές εξετάσεις, ενώ η έρευνα των Navaneetham et al. (2002)²⁶ έδειξε ότι οι μουσουλμάνες επίτοκοι δεν συνηθίζουν να απευθύνονται σε ιατρικά κέντρα για τη γέννηση του παιδιού τους.

Σε κάποιες περιοχές της Ινδίας η πρόσβαση στις ιατρικές υπηρεσίες είναι ευκολότερη. Για παράδειγμα, οι περιοχές της νότιας Ινδίας έχουν δυσκολότερη

26 Navaneetham K. et al. (2002), Utilization of maternal health care services in Southern India, Social Science Medicine 55, pp. 1866

πρόσβαση και ως επακόλουθο λιγότερες επίτοκοι παρακολουθούνται ιατρικά κατά την εγκυμοσύνη και τον τοκετό τους. Ιδιαίτερες περιπτώσεις είναι οι οικογένειες οι οποίες ζουν στις υποβαθμισμένες περιοχές της Βομβάης. Εκτιμάται ότι οι κατ' οίκον γεννήσεις στις περιοχές αυτές αγγίζουν ετησίως τον αριθμό των 32 χιλιάδων²⁷. Οι περισσότεροι τοκετοί πραγματοποιούνται με τη βοήθεια κάποιων «εξειδικευμένων» γυναικών της κοινότητας. Κάποιες από τις αιτίες βάσει των οποίων προτιμώνται οι κατ' οίκον γεννήσεις είναι κατά κύριο λόγο τα ήθη και τα έθιμα, η μεγάλη απόσταση από τα μαιευτήρια, η έλλειψη μέσου μεταφοράς προς το μαιευτήριο, το οικονομικό κόστος, η απουσία συνοδού για τη μεταφορά της, ο φόβος που διακατέχει την επίτοκο για το ιατρικό προσωπικό²⁸.

Προχωρώντας στην περιοχή του **Νεπάλ** φαίνεται να υπάρχει πρόοδος στη χρήση του προγεννητικού ελέγχου και αυτό χάρη στο εθνικό πρόγραμμα (“Safer Mother Programme”) το οποίο ξεκίνησε το 2005 και ώθησε την ανάπτυξη των προσφερόμενων υπηρεσιών του. Φυσικά, και στον εν λόγω γεωγραφικό τόπο, σημαντικό ρόλο παίζουν παράγοντες όπως η οικονομική κατάσταση των μελλοντικών γονέων, το αν κατοικούν σε αστική ή αγροτική περιοχή, οι παραδοσιακές αντιλήψεις, οι θρησκευτικές πεποιθήσεις, το μορφωτικό επίπεδο των γονέων, η σύνθεση της οικογένειας. Οι οικογένειες της υπαίθρου ακολουθούν ένα διαφορετικό μοντέλο σε σχέση με τις οικογένειες στα αστικά κέντρα. Στα αστικά κέντρα, οι επίτοκοι θα πραγματοποιήσουν τουλάχιστον μια επίσκεψη σε ιατρό μαιευτήρα κατά το δεύτερο τρίμηνο της κύησης. Στην ύπαιθρο, οι παραδοσιακές αλλά οι θρησκευτικές αντιλήψεις έχουν αρνητικό αντίκτυπο στην εφαρμογή των προγεννητικών τεστ. Ακόμη και αν υπάρχουν κάποια κρατικά προγράμματα για τον προγεννητικό έλεγχο

27 Das S. et al. (2010), Prospective study of determinants and costs of home births in Mumbai slums, BMC Pregnancy and Childbirth, 10:38, pp. 1

28 Das S. et al. (2010), Prospective study of determinants and costs of home births in Mumbai slums, BMC Pregnancy and Childbirth, 10:38, pp. 7, table 4

τα οποία προσφέρονται στους πολίτες, είναι αμφίβολο εάν θα χρησιμοποιηθούν τελικά. Μόνο το 21% των επίτοκων χρησιμοποιεί τις παροχές του προγεννητικού ελέγχου²⁹. Δεν υπάρχει εμπιστοσύνη στις νέες ιατρικές μεθόδους και έτσι προτιμώνται οι παραδοσιακές πρακτικές καθώς στρέφονται και στη βοήθεια των θεών. Περισσότεροι από το 80% των κατοίκων του Νεπάλ είναι ινδουιστές. Έτσι, στις περιπτώσεις που υπάρξει κάποιο πρόβλημα, η θρησκεία υπαγορεύει ότι θα πρέπει να θυσιάσουν ζώα έτσι ώστε να κατευνασθούν οι θεοί. Σπουδαίο ρόλο στην εξέλιξη μιας εγκυμοσύνης παίζουν, επιπρόσθετα, οι γηραιότερες γυναίκες του σπιτιού καθώς και οι άντρες. Εκείνοι είναι τα πρόσωπα τα οποία έχουν τη δικαιοδοσία να λαμβάνουν τις αποφάσεις, ακόμη και εκείνες που αφορούν την υγεία της επιτόκου.

Η περιοχή του **Bangladesh** σημείωσε το 2008, 65% των μητρικών θανάτων³⁰. Παρουσιάζοντας τα χαρακτηριστικά πατριαρχικής κοινωνίας, ο σύζυγος είναι εκείνος ο οποίος θα αποφασίσει και καθορίζει το αν θα εφαρμοσθεί προγεννητικός έλεγχος ή όχι. Να σημειωθεί ότι πολλές φορές οι γηραιότερες γυναίκες είναι εκείνες οι οποίες λαμβάνουν αποφάσεις για τις επιτόκους. Και αυτό συμβαίνει διότι θεωρούνται από την κοινότητα έμπειρες και σοφές. Οι επίτοκοι οι οποίες προέρχονται από εύπορες σχετικά οικογένειες πραγματοποιούν 8 φορές περισσότερες επισκέψεις για προγεννητικές εξετάσεις σε σχέση με οικονομικά αδύναμες μέλλουσες μητέρες³¹. Σύνηθες φαινόμενο αποτελεί και η πραγματοποίηση τοκετού στο σπίτι της οικογένειας. Κατά κύριο λόγο, οι επίτοκοι που προτιμούν τον τοκετό στο σπίτι προέρχονται από περιοχές της υπαίθρου και ακολουθούν τη Μουσουλμανική θρησκεία. Κάποιες από τις επιτόκους αναφέρουν ως αιτία της απόρριψης των

²⁹ Mullany B. et al. (2005), Can women's autonomy impede male involvement in pregnancy health in Katmandu, Nepal?, *Social Science & Medicine* 61, pp. 1999

³⁰ Kamal M. S. et al. (2013) Determinants of Institutional Delivery among women in Bangladesh, *Asia-Pacific Journal of Public Health*, Vol. 27 (2), pp. NP 1372

³¹ Zere E. et al. (2013) Equity in reproductive and maternal health services in Bangladesh, *International Journal for equity in health*, 12:90, pp. 4

νοσοκομειακών μονάδων για τον τοκετό, την απουσία και την άσχημη συμπεριφορά του ιατρικού προσωπικού, την μεγάλη απόσταση που πρέπει να διανύσουν για να φτάσουν έγκαιρα σε αυτές, την ανυπαρξία μέσω μαζικής μεταφοράς³². Έτσι, προτιμούν να τις βοηθήσουν οι παραδοσιακές γυναίκες της περιοχής παρά το γεγονός ότι δεν έχουν τις κατάλληλες ιατρικές γνώσεις και ο κίνδυνος του θανάτου για εκείνες και το έμβryo είναι υψηλός. Αντίθετα, οι επίτοκοι οι οποίες επέλεξαν κάποιο νοσοκομείο για τον τοκετό είναι γυναίκες των οποίων οι σύζυγοι συνήθως έχουν κάποια μόρφωση δευτεροβάθμιας ή και ανώτερης εκπαίδευσης και δεν ακολουθούν την ισλαμική θρησκεία. Η κυβέρνηση του Bangladesh σήμερα προσπαθεί να αναπτύξει προγράμματα ενημέρωσης για έλεγχο του εμβρύου και την υγεία της μέλλουσας μητέρας. Γίνεται προσπάθεια για την ύπαρξη κατάλληλα εκπαιδευμένου ιατρικού προσωπικού στις περιοχές της υπαίθρου, για την ενημέρωση των επιτόκων και την επιβεβαίωση για τουλάχιστον τριών προγεννητικών επισκέψεων, για την αναβάθμιση της ποιότητας των δημόσιων και ιδιωτικών μαιευτηρίων.

Στην πόλη Surabaya η οποία βρίσκεται στην περιοχή της Ανατολικής Java της **Ινδονησίας** επικρατεί η θρησκεία του Ισλάμ. Καταγράφονται αρκετοί θάνατοι με κυριότερη αιτία την εκλαμψία (35%) και την αιμορραγία (20.6%)³³. Και εδώ οι κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες παίζουν σημαντικό ρόλο σχετικά με το αν η επίτοκος παρακολουθείτο προγεννητικά. Μάλιστα, παράγοντες όπως το αν κατοικούσαν σε αστική περιοχή, η ανεργία, η έλλειψη υγιεινής και η ανεπάρκεια προγεννητικού ελέγχου έπαιξαν σπουδαίο ρόλο σε σχέση με τον περιγεννητικό θάνατο των επιτόκων. Συγκεκριμένα, οι γυναίκες με χαμηλό κοινωνικό και

³² Kamal M. S. et al. (2013) Determinants of Institutional Delivery among women in Bangladesh, *Asia-Pacific Journal of Public Health*, Vol. 27 (2), pp. NP 1384

³³ Taguchi N. et al. (2003), Influence of socio-economic background and antenatal care programmes on maternal mortality in Surabaya, Indonesia, *Tropical Medicine and International Health*, Vol. 8, No 9, pp. 848

οικονομικό επίπεδο δεν λάμβαναν ιατρική υποστήριξη. Οι άνεργες επίτοκοι είχαν μεγαλύτερο κίνδυνο θανάτου. Σαν συμπέρασμα επομένως έρχεται το γεγονός ότι η οικονομική ανεξαρτησία μάλλον επηρεάζει και τη διαδικασία λήψης αποφάσεων σε ότι αφορά τη χρήση των ιατρικών υπηρεσιών.

Η περιοχή του **Πακιστάν** χαρακτηρίζεται ως μια πατριαρχική κοινωνία η οποία παρουσιάζει μεγάλο διαχωρισμό ανάμεσα στα δύο φύλα καθώς και ισχυρό δεσμό με το Ισλάμ. Οι άνδρες πρέπει να ενισχύουν οικονομικά το σπίτι, να παίρνουν αποφάσεις για τα μέλη της οικογένειας ενώ οι γυναίκες έχουν ως κύριο μέλημα τη φροντίδα του σπιτιού. Δεν έχουν πρόσβαση στο μορφωτικό αγαθό καθώς και στις θέσεις εργασίας. Επομένως, ως πρόσωπα δεν διαχειρίζονται την ελευθερία τους όπως εκείνες επιθυμούν αφού δεν μπορούν κοινωνικά να λάβουν αποφάσεις οι ίδιες για τον εαυτό τους, δεν έχουν τη δυνατότητα ελευθερίας κινήσεων και αυτονομία, ακόμη και στα θέματα που αφορούν την υγεία τους κατά τη διάρκεια μιας εγκυμοσύνης. Εκείνες οι οποίες είναι αρμόδιες να αποφασίζουν για την ιατρική φροντίδα των επιτόκων είναι οι γηραιότερες γυναίκες της οικογένειας και της κοινότητας. Με βάση τη συμπεριφορά μιας «σωστής γυναίκας», οι επίτοκοι δεν θα πρέπει να εκφράζουν τις ανησυχίες και τις επιθυμίες τους³⁴. Οι άνδρες συνήθως δεν βοηθούν τη σύζυγό τους κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης αφού μια τέτοια συμπεριφορά θα αποτελούσε ντροπή. Προτιμάται να διατηρούν μια κουλτούρα σιωπής γύρω από τα θέματα της εγκυμοσύνης και αναπαραγωγής εφόσον είναι θέματα του γυναικείου φύλου. Συνήθως δεν προτιμάται η πρόσβαση σε δημόσια μαιευτήρια/ νοσοκομεία διότι μια έγκυος γυναίκα δεν θα πρέπει να κυκλοφορεί εφόσον το έμβρυο που φέρει είναι αποτέλεσμα πράξης ντροπής. Συνηθισμένη λοιπόν τακτική είναι η πραγματοποίηση τοκετού στο σπίτι.

34 Mumtaz Z. et al. (2007), Gender, pregnancy and the uptake of antenatal care services in Pakistan, *Sociology of Health & Illness*, Vol. 29, No 1, pp. 9

3.2 Η στάση γονέων στον Ευρωπαϊκό χώρο.

Στις ανεπτυγμένες χώρες η ιδέα του προγεννητικού ελέγχου υπάρχει εδώ και 100 χρόνια³⁵. Το 98% των γυναικών που εγκυμονούν λαμβάνουν προγεννητική φροντίδα. Το 94% αυτών, μπαίνει στη διαδικασία του τοκετού υπό την επίβλεψη εξειδικευμένου ιατρικού προσωπικού³⁶. Με την εκδήλωση της εγκυμοσύνης οι περισσότεροι μελλοντικοί γονείς απευθύνονται σε μαιευτήρα, μπαίνουν στη διαδικασία εξετάσεων και η επίτοκος ακολουθεί ένα συγκεκριμένο τόπο ζωής που έχει ως σκοπό την ομαλή εξέλιξη της εγκυμοσύνης και την προστασία του εμβρύου.

Στα περισσότερα ευρωπαϊκά κράτη παρέχονται κίνητρα έτσι ώστε οι μέλλουσες μητέρες να βρίσκονται υπό ιατρική παρακολούθηση. Βέβαια, και εδώ μπορεί να διακρίνει κάποιος διαφοροποιήσεις όσον αφορά την παροχή ιατρικών υπηρεσιών μεταξύ αστικών και αγροτικών περιοχών. Η ειδοποιός διαφορά, σε σχέση με την Ασία, έγκειται στο ότι στις ευρωπαϊκές αγροτικές περιοχές υπάρχουν κέντρα υγείας επαρκώς εξοπλισμένα και επανδρωμένα με εκπαιδευμένο ιατρικό προσωπικό. Επιπρόσθετα, τα περισσότερα ευρωπαϊκά κράτη επενδύουν χρηματικά ποσά για τη δημιουργία προγραμμάτων τα οποία ενημερώνουν τους πολίτες σχετικά με το όφελος του προγεννητικού ελέγχου. Επίσης, ένα μεγάλο ποσοστό των εξετάσεων που αφορούν τον προγεννητικό έλεγχο παρέχεται δωρεάν από τα συστήματα υγείας της κάθε χώρας. Θα ήταν παράλειψη όμως να μην αναφερθεί το γεγονός ότι σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες, όπως και στον ελλαδικό χώρο, οι εξετάσεις που σχετίζονται με τη διερεύνηση ύπαρξης χρωμοσωμικών ανωμαλιών (αυχενική διαφάνεια, ανατομικός έλεγχος β' επιπέδου) δεν καλύπτονται από τα εθνικά συστήματα υγείας, με

³⁵Luyben A. G., Fleming V. E.M. (2005), Women's needs from antenatal care in three European countries, *Midwifery* 21, pp. 213

³⁶Zanconato G. et. Al. (2006) Antenatal care in developing countries: The need for a tailored model, *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* 11, pp. 15

αποτέλεσμα η πραγματοποίηση των εξετάσεων αυτών να αποτελεί οικονομική επιβάρυνση για τους γονείς. Για κάποιες περιπτώσεις μελλοντικών γονέων επομένως δεν είναι εφικτό να εφαρμόζεται πλήρως ο προγεννητικός έλεγχος, είτε αυτό αφορά εξετάσεις οι οποίες είθισται να πραγματοποιούνται σε κάποια φάση της εγκυμοσύνης είτε αφορά επιπρόσθετες επεμβατικές εξετάσεις οι οποίες προτείνεται να πραγματοποιηθούν εξαιτίας παρουσίας ιστορικού ή ευρημάτων (π.χ. η αμνιοπαρακέντηση). Φυσικά, δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις γονέων οι οποίοι έχουν την οικονομική δυνατότητα και επιλέγουν την ιατρική περίθαλψη των ιδιωτικών μαιευτηρίων, είτε στις αστικές περιοχές είτε σε αυτές της υπαίθρου.

Σημαντική διαφορά με τη στάση της αναπτυσσόμενης Ασίας στον τομέα του προγεννητικού ελέγχου είναι η κουλτούρα που κυριαρχεί στην Ευρώπη. Η εγκυμοσύνη αποτελεί ένα φυσικό φαινόμενο το οποίο χρήζει ιατρικής βοήθειας και παρακολούθησης. Υπάρχουν πολλές πηγές πληροφόρησης σχετικά με την εγκυμοσύνη. Οι επίτοκοι ενημερώνονται, είναι γνώστες θεμάτων που αφορούν την εγκυμοσύνη, μπορούν να κατανοήσουν σε κάποιο βαθμό τις ιατρικές πληροφορίες που τους παρέχονται. Η γνώση τις βοηθά να αισθάνονται περισσότερο ασφαλείς και να έχουν περισσότερη αυτοπεποίθηση. Σε αυτό συμβάλλει το γεγονός ότι υπάρχουν πολλές καμπάνιες ενημέρωσης και η πληροφόρηση για τον εν λόγω θέμα μπορεί να προσφερθεί μέσω πολλών πηγών. Επιπρόσθετα, κάθε ευρωπαϊκό κράτος συνηθίζει να εκδίδει κάποιες κατευθυντήριες οδηγίες σχετικά με τη χρήση και τον τρόπο εφαρμογής του προγεννητικού ελέγχου. Πολλές φορές μέσω αυτών, καθορίζονται τα τεστ τα οποία θα πρέπει να πραγματοποιούνται και βάσει ποιων κριτηρίων θα πρέπει να πραγματοποιούνται τα πιο εξειδικευμένα τεστ. Μέσω αυτών βοηθούνται σε μεγάλο βαθμό οι επαγγελματίες υγείας αλλά και οι μελλοντικοί γονείς.

Η Ευρωπαϊά επίτοκος δείχνει εμπιστοσύνη στα ιατρικά κέντρα και το αρμόδιο προσωπικό. Με την εκδήλωση της εγκυμοσύνης, η μέλλουσα μητέρα ξεκινάει μια σειρά ιατρικών πράξεων. Επισκέπτεται μηνιαίως τον ιατρό μαιευτήρα, ακολουθεί συγκεκριμένη φαρμακευτική αγωγή, εφαρμόζει μηνιαίες ιατρικές εξετάσεις και επιπρόσθετες όταν κρίνεται σκόπιμο. Κατά κύριο λόγο, η κουλτούρα που κυριαρχεί στην Ευρώπη αναφορικά με τη διαδικασία του τοκετού «απαγορεύει» τρόπον τινά την πραγματοποίηση του κατ' οίκον. Οι περισσότεροι μελλοντικοί γονείς απευθύνονται σε νοσοκομειακές μονάδες. Οι Ευρωπαϊές επίτοκοι έχουν ως στόχο την παρακολούθηση της υγείας του εμβρύου και την εξασφάλιση της προστασίας του.

Θα ήταν παράλειψη να μην αναφερθεί το γεγονός ότι στον Ευρωπαϊκό χώρο, πολλές φορές, πραγματοποιούνται εξετάσεις προγεννητικού ελέγχου σε υπερβολικό βαθμό. Παρατηρείται το φαινόμενο υγιής εγκυμονούσα να παραπέμπεται συχνά σε ανώφελες εξετάσεις (π.χ. εφαρμογή συστηματικού Doppler υπερηχογραφικού ελέγχου χωρίς να υπάρχει κάποιο σύμπτωμα ή εύρημα). Αυτή η διαδικασία εκτός του ότι κάποιες φορές είναι μάταιη, επιδρά αρνητικά στην ψυχολογία της γυναίκας αφού εντείνεται το άγχος της και επιπρόσθετα επιβαρύνεται οικονομικά η ίδια αλλά και το σύστημα υγείας. Μάλιστα, σύμφωνα με την Ελληνική Γυναικολογική και Μαιευτική Εταιρεία και την κατευθυντήρια οδηγία της για τον Μάρτιο 2014, σε μια εγκυμοσύνη χωρίς επιπλοκές, οι 10 επισκέψεις στο μαιευτήρα είναι αρκετές³⁷. Ακόμη συνιστά τον μη συστηματικό υπερηχογραφικό έλεγχο προς διαπίστωση του φύλου του εμβρύου ή της προόδου της κύησης³⁸. Παρ' όλα αυτά, σε αρκετές ευρωπαϊκές χώρες, η εφαρμογή όλων των εξετάσεων προγεννητικού ελέγχου παρουσιάζεται ως επιβεβλημένη. Ακόμη και εκείνες οι εξετάσεις οι οποίες συγκαταλέγονται στην κατηγορία των παρεμβατικών. Παρουσιάζεται μια υπερβολή στην εφαρμογή αυτών.

³⁷ Κατευθυντήρια οδηγία Ελληνικής Γυναικολογικής και Μαιευτικής Εταιρείας, Μάρτιος 2014, σσ. 81

³⁸ Ο.π. σσ. 83

Τα τελευταία χρόνια, παρατηρείται μια τάση μείωσης της υπερβολής αυτής και γίνεται προσπάθεια επιβολής ορίων σχετικά με το τι είναι πραγματικά αναγκαίο να πραγματοποιηθεί και τι όχι.

Σημαντικός παράγοντας για την εφαρμογή προγεννητικού ελέγχου αποτελεί η δομή και η νοοτροπία της ευρωπαϊκής κοινωνίας. Δεν τίθεται ως προαπαιτούμενο για την πρόσβαση σε τέτοιου είδους ιατρικές υπηρεσίες, το να ανήκουν οι μελλοντικοί γονείς σε συγκεκριμένη κοινωνική ομάδα ή τάξη. Οι περισσότεροι έχουν τη δυνατότητα να απολαμβάνουν τα οφέλη από τον συγκεκριμένο ιατρικό τομέα. Επιπρόσθετα, ο παράγοντας «μορφωτικό επίπεδο των γονέων» δεν παίζει ρόλο στο αν θα απευθυνθούν οι γονείς στο κατάλληλο ιατρικό προσωπικό. Ίσως να παίζει κάποιο ρόλο σχετικά με το εύρος της πληροφόρησης των γονέων, με την ευκολότερη λήψη αποφάσεων ή με τον τρόπο ζωής που θα ακολουθήσει η επίτοκος. Πολύ σημαντικός παράγοντας όμως αποτελεί η αυτονομία και η ελευθερία της επιτόκου. Στο μεγαλύτερο ποσοστό του ευρωπαϊκού χώρου, οι ίδιες μπορούν να λάβουν αποφάσεις γύρω από τα ζητήματα που τους αφορούν, είτε σε συνεργασία με τον μελλοντικό πατέρα είτε ατομικά. Η έννοια της ενήμερης συγκατάθεσης και της αυτονομίας είναι σημαντική για τις ιατρικές πράξεις στην Ευρώπη. Οι μέλλουσες μητέρες λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με τις εξετάσεις που θα πραγματοποιήσουν, με τον τρόπο ζωής που θα ακολουθήσουν, με την πορεία της εγκυμοσύνης τους. Όλα αυτά αποτελούν δυνατότητες που καταστούν τις επιτόκους αυτόνομες και τις κάνουν να αισθάνονται ότι διαθέτουν τον έλεγχο της διαδικασίας κατά ένα μέρος. Στο θέμα της αυτονομίας της επιτόκου φαίνεται να παίζει σημαντικό ρόλο και η σχέση που έχει με τον ιατρό μαιευτήρα που την παρακολουθεί. Η έννοια της εμπιστοσύνης φαίνεται να συμβάλει στην καλύτερη πορεία της ιατρικής διαδικασίας και στο ευρωπαϊκό

έδαφος. Ο μαιευτήρας γυναικολόγος είναι το πρόσωπο το οποίο θα προσφέρει βοήθεια, περίθαλψη και ένα μέρος της καθοδήγησης.

Αν κοιτάξουμε μέσα από το θρησκευολογικό πρίσμα, παρατηρούμε πως το μεγαλύτερο ποσοστό του ευρωπαϊκού πληθυσμού ακολουθεί κάποιο από τα Χριστιανικά δόγματα. Παρ' όλα αυτά, φαίνεται ότι στο μεγαλύτερο ποσοστό, το κομμάτι της θρησκείας δεν είναι παράγοντας ο οποίος επηρεάζει τους μελλοντικούς γονείς όσον αφορά τον προγεννητικό έλεγχο. Υπάρχουν περιπτώσεις γονέων οι οποίοι λαμβάνουν υπόψη τους τη θρησκευτική τους παράδοση σχετικά με το αν θα εφαρμόσουν προγεννητικό έλεγχο, ποιες εξετάσεις θα πραγματοποιήσουν και ποιες όχι, αν θα διακόψουν την κύηση. Όλα τα παραπάνω στηρίζονται στις διδασκαλίες των χριστιανικών δογμάτων γύρω από τα θέματα της ζωής, της αξίας της ζωής καθώς και του τι θεωρείται «κανονικό» και τι όχι.

4. ΒΑΣΙΚΕΣ ΕΝΝΟΙΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΒΙΟΗΘΙΚΩΝ ΠΡΟΚΛΗΣΕΩΝ

4.1 Πρόλογος

Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής στην συλλογή εκθέσεων της για σύγχρονα προβλήματα³⁹ καθώς επίσης και η Σύμβαση του Οβιέδο⁴⁰ αναφέρουν ότι κρίνεται απαραίτητη η εφαρμογή προγεννητικού ελέγχου μόνο όταν συντρέχουν σοβαροί λόγοι υγείας του μελλοντικού παιδιού (π.χ. χρωματοσωμικές ανωμαλίες) ή κάποιου τρίτου προσώπου (π.χ. κληροδοτούμενη μεσογειακή αναιμία). Επίσης, θα πρέπει να περιορίζεται μόνο σε δεδομένα που αντιστοιχούν τεκμηριωμένα σε παθολογικό φαινότυπο. Προϋπόθεση για τη σωστή χρήση είναι η κατάλληλη γενετική

³⁹ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής *Θέσεις για σύγχρονα προβλήματα. Κείμενα 2000-2007*, σσ. 354

⁴⁰ Νόμος 2619/1998 (ΦΕΚ Α' 132), άρθρο 12

συμβουλευτική. Στις παραπάνω περιπτώσεις, η εφαρμογή των προγεννητικών εξετάσεων θα πρέπει να συνιστάται υποχρεωτικά από τον γιατρό, ανεξαρτήτως αν οι μελλοντικοί γονείς θα το ασπαστούν ή όχι.

Οι εξετάσεις προγεννητικού ελέγχου, σε κάποιες περιπτώσεις, φέρνουν τους γονείς μπροστά σε διλήμματα και στην αναγκαιότητα να ληφθούν αποφάσεις. Κάποια από τα διλήμματα μπορεί να είναι: πραγματοποίηση ενδομήτριας θεραπευτικής επέμβασης, εφ' όσον υπάρχει δυνατότητα, τεχνητός τερματισμός της εγκυμοσύνης, εφ' όσον δεν υπάρχει δυνατότητα ενδομήτριας θεραπευτικής μεθόδου και συνέχιση της εγκυμοσύνης και γέννηση νεογνού με κάποια ανωμαλία. Το ποια απόφαση τελικά θα λάβουν οι μελλοντικοί γονείς επαφίεται κατά κύριο λόγο στις προσωπικές, φιλοσοφικές ή μεταφυσικές αντιλήψεις τους. Συμπίπτει πάντα όμως μια αντίληψη τέτοιου είδους με την ηθική της διάσταση; Ποια από τις παραπάνω επιλογές είναι ηθικά αποδεκτές; Έχουμε το δικαίωμα επιλογής σχετικά με το ποιο έμβρυο θα συνεχίσει την ανάπτυξή του και ποιο όχι; Έχουν το δικαίωμα οι γονείς να επιλέγουν το παιδί και τα χαρακτηριστικά του βάσει των επιθυμιών τους; Από όλα τα παραπάνω ερωτήματα – διλήμματα καταλαβαίνει κανείς ότι το ζήτημα του προγεννητικού ελέγχου έχει να κάνει με δικαιώματα, συμφέροντα αλλά και πώς μπορεί ένα πρόσωπο να διαχειριστεί όλα αυτά ως μέλος της ηθικής κοινότητας.

4.2 Η έννοια του προσώπου και η ελευθερία του.

Η έννοια του *προσώπου* είναι μια βασική έννοια για την ηθική φιλοσοφία και για τη βιοηθική. Η ερμηνεία και το περιεχόμενο του όρου αυτού είναι σημαντικό θέμα αφού αποτελεί ένα από τα «κλειδιά» για την επίλυση βιοηθικών ζητημάτων. Ο όρος «πρόσωπο» αφορά και τα θέματα του προγεννητικού ελέγχου αφού η εφαρμογή

των εξετάσεων αυτών απευθύνονται σε ανθρώπινα όντα που είναι πρόσωπα αλλά και ανθρώπους εν εξελίξει.

Υπάρχουν απόψεις οι οποίες προέρχονται από διαφορετικούς χώρους και δίνουν διαφορετικό νόημα στη λέξη *πρόσωπο*. Κάποιες ερμηνευτικές προσεγγίσεις του όρου προέρχονται από χώρους όπως η φιλοσοφία και η θεολογία. Βάσει αυτών των διαφορετικών αντιλήψεων, τα ζητήματα τα οποία έχουν ως επίκεντρο τα ανθρώπινα όντα, αντιμετωπίζονται με διαφορετικό τρόπο συναρτήσει της οπτικής γωνίας μέσω της οποίας τα εξετάζει κανείς. Ο προγεννητικός έλεγχος αφορά την αρχή της εξέλιξης και ανάπτυξης ενός ανθρώπινου όντος, επομένως η ερμηνεία του όρου *πρόσωπο* είναι πολύ σημαντική διότι μέσω αυτού θα γίνει κατανοητό το βάρος της ηθικής σημασίας της χρήσης των προγεννητικών εξετάσεων. Βάσει της ερμηνείας του όρου αυτού θα διαπιστωθεί εάν καταπατώνται ελευθερίες, αξίες, δικαιώματα του ανθρώπου σε όλες τις εκφάνσεις της διαδικασίας του.

Κατά την ηθική φιλοσοφία, το *πρόσωπο* είναι το ον το οποίο έχει ηθική υπόσταση και ηθική αξία, είναι κάτοχος δικαιωμάτων αλλά και υποχρεώσεων. Η έννοια του *προσώπου* είναι συνδεδεμένη με την έννοια της *προσωπικότητας*. Το πρόσωπο έχει τη δυνατότητα να πράττει βάσει ελεύθερων επιλογών, να λογοδοτεί για τις πράξεις του αυτές, να έχει στόχους και να διαμορφώνει το ίδιο του τον βίο.

Η νεότερη φιλοσοφία ασχολήθηκε με την ερμηνεία του όρου *πρόσωπο*. Η αρχή για την επιστημονική εξήγηση του όρου πραγματοποιήθηκε τον 17^ο αιώνα. Σύμφωνα με αυτή την προσέγγιση, το πρόσωπο είναι ένα ον με συνείδηση όπου η συνείδηση είναι η δύναμη διαμόρφωσης παραστάσεων των πραγμάτων, εξασφαλίζει τη συνέχεια του υποκειμένου μέσα στον χρόνο και διασφαλίζει με αυτόν τον τρόπο την προσωπική ταυτότητα. Η έννοια του προσώπου συνδέεται άρρηκτα με την

προσωπική ταυτότητα, με την προσωπικότητα του όντος. Ο **John Locke** ήταν εκείνος όπου στην εν λόγω παράδοση ανέπτυξε με τις αναλύσεις του τη θεωρία της «προσωπικής ταυτότητας» γύρω από την ερμηνεία του όρου πρόσωπο. Σύμφωνα με τις αναλύσεις αυτές η φύση της *προσωπικότητας* (*personhood*) απαιτεί την κατανόηση της φύσης του εαυτού ο οποίος εαυτός αποτελείται από μια ενότητα συνειδησιακών καταστάσεων. Η προσωπική ταυτότητα του ανθρώπινου όντος έχει ως δομικά χαρακτηριστικά τις εμπειρίες, τις απόψεις, τιςπίστεις, τις αξίες. Σημαντικό ρόλο παίζουν επίσης οι γνωστικές ικανότητες του όντος, η μνήμη και η ψυχολογική του συνέχεια. Το κομμάτι λοιπόν της προσωπικής ταυτότητας περιλαμβάνει την αυτό-αντίληψή του, τη βιογραφία του, άρα αποτελεί ένα καίριο κομμάτι του εαυτού του. Επομένως, από την προσωπική ταυτότητα προέρχεται η ηθική υπευθυνότητα και ο ηθικός καταλογισμός. Ο Locke συνδέει την υπόσταση του προσώπου με την ανάληψη ευθύνης. Αφού το πρόσωπο είναι ικανό να πράττει έχει ταυτόχρονα ευθύνη για αυτά που πράττει. Σε αυτό το σημείο υπάρχει σύνδεση με την ηθική. Το ζήτημα όμως που προκύπτει είναι ότι ο Locke υποστηρίζει ότι το πρόσωπο είναι ηθικά υπεύθυνο μόνο για τις πράξεις τις οποίες θυμάται ότι επιτέλεσε, φέρει δηλαδή ως σημαντικό στοιχείο του πράττειν και της ηθικής του τη μνήμη του προσώπου. Τι σχέση όμως υπάρχει μεταξύ μνήμης και προσωπικής ταυτότητας; Η προσωπικότητα μπορεί να εξακολουθεί να υπάρχει ακόμη και αν το πρόσωπο απολέσει τη μνήμη του. Άρα δεν μπορούμε να θέσουμε ως κριτήριο του ηθικώς πράττειν την μνήμη αφού το πρόσωπο μπορεί να επιτελεί πράξεις ηθικές ή μη ακόμη και εάν μετά δεν τις θυμάται.

Παραμένοντας στη νεότερη **φιλοσοφία**, συναντούμε τη δεύτερη παράδοση η οποία ασχολείται περισσότερο με την προβληματική της πράξης δίνοντας έμφαση στο πράττον υποκείμενο, αποδίδοντας έτσι στον όρο του *προσώπου* ηθικο-πρακτικό περιεχόμενο. Εκπρόσωπος της παράδοσης αυτής αποτέλεσε ο φιλόσοφος **Immanuel**

Kant. Σύμφωνα με τη συγκεκριμένη ηθική θεωρία, «Πρόσωπο είναι εκείνο το υποκείμενο, του οποίου οι πράξεις είναι επιδεκτικές καταλογισμού. Συνεπώς η ηθική προσωπικότητα δεν είναι τίποτε άλλο από την ελευθερία ενός έλλογου όντος υπό ηθικούς νόμους (ενώ το ψυχολογικό πρόσωπο είναι απλώς η ικανότητα να αποκτά κάποιος συνείδηση της ταυτότητάς του εαυτού του στις διάφορες καταστάσεις της ύπαρξής του). Από τούτα συνάγεται ότι ένα πρόσωπο δεν υπάγεται σε άλλους νόμους παρά μόνο σε κείνους που θέτει το ίδιο στον εαυτό του (είτε μόνο του είτε τουλάχιστον συγχρόνως από κοινού με άλλα)»⁴¹. Το πρόσωπο είναι φορέας πράξεων αφού μπορεί και πράττει βάσει της ελευθερίας του. Έμφαση δίνεται στις συνέπειες αυτής της πράξης, όχι μόνο των πράξεων που πραγματοποιεί το δρών πρόσωπο αλλά και των πράξεων που δέχεται από τα υπόλοιπα δρώντα πρόσωπα. Μιλούμε για ελεύθερα όντα τα οποία είναι υπεύθυνα για τις πράξεις και τον βίο τους. Ο βίος του κάθε προσώπου έχει σκοπούς, αυτό που θα πρέπει να δει το δρών υποκείμενο είναι ποιοι από αυτούς τους σκοπούς είναι ορθοί και ποιοι όχι. Το αν οι σκοποί είναι ορθοί ή όχι καταδεικνύεται μέσω των κανονιστικών λόγων. Οι λόγοι αυτοί οριοθετούν την ελευθερία των πράξεων του υποκειμένου, την τοποθετεί μέσα στα πλαίσια της αρχής της καθολίκευσης η οποία ισχύει και προστατεύει όλα τα πρόσωπα.

Τι είναι όμως ουσιαστικά η *ελευθερία* που φέρει ένα πρόσωπο; Είναι η δυνατότητά του να διακόπτει μια αλυσίδα αιτιακών καθορισμών στον κόσμο και να δημιουργεί καινούργιες. Υπάρχουν όμως οι νόμοι οι οποίοι θα προσδιορίσουν τη φύση της ελευθερίας του. Οι νόμοι αυτοί είναι εσωτερικοί και αυτό-επιβαλλόμενοι, θέτονται δηλαδή από την ίδια τη βούληση του προσώπου, « [...] δεν πρέπει να πράττουμε σύμφωνα με κανέναν άλλο γνώμονα, από εκείνον που μπορεί να εκληφθεί ως καθολικός νόμος. Αλλά αυτή ακριβώς είναι η διατύπωση της κατηγορικής

⁴¹ Τσινόρεμα Στ., «Το πρόσωπο και η αρχή της προσωπικότητας στη νεότερη ηθική φιλοσοφία και τη βιοηθική», στον τόμο *Ιατρική Ευθύνη και Βιοηθική III – Το ανθρώπινο πρόσωπο*, 2015, σελ. 102

προστακτικής και το αξίωμα της ηθικότητας. Άρα μια ελεύθερη θέληση και μια θέληση κάτω από ηθικούς νόμους είναι ένα και το αυτό»⁴². Ο καθολικός νόμος είναι το σύνολο των έγκυρων αρχών από τη σκοπιά όλων, προστατεύει το κάθε πρόσωπο ξεχωριστά και συνολικά. Προστατεύει τον σκοπό του κάθε προσώπου και απαγορεύει την εργαλειοποίηση του από τα υπόλοιπα. Το κάθε πρόσωπο αποτελεί σκοπό για τον εαυτό του και σε καμία περίπτωση μέσο για την επίτευξη των σκοπών των άλλων προσώπων. Θα πρέπει το κάθε πρόσωπο να πράττει με τέτοιο τρόπο ο οποίος θα μπορούσε ταυτόχρονα να αποτελέσει καθολικό νόμο, «πράττε μόνο σύμφωνα με ένα τέτοιο γνώμονα, μέσω του οποίου μπορείς συνάμα να θέλεις, αυτός ο γνώμονας να γίνει καθολικός νόμος»⁴³.

Τα πρόσωπα είναι συνδεδεμένα με τις έννοιες της *ανθρωπότητας* και της *προσωπικότητας*. Η ανθρωπότητα είναι το κομμάτι της έλλογης φύσης τους η οποία έχει να κάνει με την αυτό-κυβέρνησή τους βάσει ηθικών νόμων. Μέσω της ανθρωπότητάς του, το πρόσωπο μπορεί να θέτει στόχους, να προσπαθεί για αυτούς και να τους συνδέει με την προσωπική του ευτυχία. Η ανθρωπότητα στο πρόσωπο ενός όντος δείχνει την έλλογη φύση του, την ικανότητά του για έλλογο ηθικό φέρεσθαι. Η *προσωπικότητα* είναι εκείνη η ικανότητα η οποία βοηθά το πρόσωπο να προσδιορίσει τη ζωή του έλλογα, δηλαδή να θέτει το ίδιο ηθικές αρχές και να τις ακολουθεί. Κύριο μέρος της έννοιας της προσωπικότητας είναι το στοιχείο ότι το κάθε πρόσωπο είναι το ίδιο ο αυτουργός των πράξεών του. Αποδίδει όμως λόγους για τις πράξεις αυτές έχοντας ως βάση τις αρχές που το ίδιο συν-νομοθετεί.

Ένα άλλο στοιχείο το οποίο, σύμφωνα με τον Καντ, είναι άρρηκτα συνδεδεμένο με το πρόσωπο ως έλλογο όν, είναι η *αξιοπρέπεια*. Αυτό που αποδίδει

⁴² Kant I., *Τα Θεμέλια της Μεταφυσικής των Ηθών*, μτφ. Τζαβάρα Γ., Αθήνα, Δωδώνη, 1984, σελ. 107

⁴³ Ο.π., σελ. 71

αξιοπρέπεια σε ένα ον είναι η έλλογη ικανότητα για αυτονομία, μια ροπή προς την προσωπικότητα, ως την ικανότητα να συν-νομοθετεί τον ηθικό νόμο και να πράττει από σεβασμό προς αυτόν.⁴⁴ Κάθε πρόσωπο αξίζει σεβασμό εξαιτίας του ότι αποτελεί ηθικό ον, επομένως η αξιοπρέπεια είναι απόλυτη και εγγενής στο κάθε πρόσωπο. Από τα παραπάνω εξάγεται το συμπέρασμα ότι η έννοια της αξιοπρέπειας είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με την έννοια του σεβασμού κάθε προσώπου.

Η έννοια του προσώπου είναι διαφορετική με την έννοια του ανθρώπου ως βιολογική οντότητα. Το πρόσωπο περιλαμβάνει όλα εκείνα τα στοιχεία τα οποία χαρακτηρίζουν έναν άνθρωπο, όπως η αισθητικότητα, η συνείδηση και η αυτοσυνείδηση. Όλα αυτά είναι τα απαραίτητα «δεδομένα» που πρέπει να έχει ο άνθρωπος για να μπορεί να είναι ικανό ηθικό υποκείμενο και να είναι φορέας δικαιωμάτων και συμφερόντων⁴⁵. Το πρόσωπο όμως, είναι κανονιστική έννοια και θα πρέπει να απολαμβάνει σεβασμό, ανεξαρτήτως εμπειρικών γνωρισμάτων του, κατοχής ή μη της συνείδησής του. Το πρόσωπο φέρει την ανθρώπινη ηθική ιδιότητα, έχει την ίδια αξίωση για συμμετοχή στη ζωή άρα σε κάθε περίπτωση πρέπει αυτό να είναι σεβαστό και να προστατεύεται. Ακόμη και στην περίπτωση που το πρόσωπο έχει χάσει, προσωρινά ή μη, την εμπειρική ικανότητα του αυτοπροσδιορισμού.

Από βιολογική άποψη, το πρόσωπο ανήκει σε ένα συγκεκριμένο είδος οργανισμού. Με βάσει τα νέα επιτεύγματα της γενετικής και της σύγχρονης βιολογίας έχει υπάρξει μια νέα τάση της επιστημολογικής παράδοσης η οποία προτείνει ως το καθοριστικό κριτήριο για την προσωπική ταυτότητα το βιολογικό. Με άλλα λόγια ο βιολογικός οργανισμός είναι ο κυρίαρχος στην προσωπική ταυτότητα. Η βιολογική

⁴⁴ Τσινόρεμα Στ., «*Το πρόσωπο και η αρχή της προσωπικότητας στη νεότερη ηθική φιλοσοφία και τη βιοηθική*», στον τόμο *Ιατρική Ευθύνη και Βιοηθική III – Το ανθρώπινο πρόσωπο*, 2015, εκδόσεις Παπαζήση, σελ. 104-105

⁴⁵ Steinbock B. *Life before Birth. The Moral and legal status of embryos and fetuses*, pp.7

υπόσταση του ανθρώπου δεν μπορεί να σταθεί από μόνη της, χρειάζεται τα θεμελιώδη στοιχεία της ελευθερίας και της προσωπικότητας. Αυτή η ενότητα αποτελεί το ανθρώπινο ον το οποίο με αυτόν τον τρόπο έχει ηθική ιδιότητα.

Σύμφωνα με τη **θεολογική** ερμηνευτική προσέγγιση, το πρόσωπο είναι φορέας ελευθερίας, λόγου και αυτεξούσιου. Το πρόσωπο ορίζει τον ίδιο του τον εαυτό, λαμβάνει αποφάσεις με ελεύθερη βούληση. Επομένως, ο οποιοσδήποτε ετεροκαθορισμός θα του καταπατούσε σημαντικά στοιχεία της ύπαρξής του. Κατά την Ορθόδοξη Χριστιανική Θεολογία, το πρόσωπο αρχίζει να υπάρχει από τη στιγμή της σύλληψης. Ο μητροπολίτης Νικόλαος Χατζηνικολάου εξηγεί ότι *«Μόλις αρχίζει η γονιμοποίηση και σχηματισθεί το ζυγωτό, αυτό δεν είναι πλέον ανθρώπινο μόνον αλλά και άνθρωπος. Ούτε επαναγονιμοποιήσιμο είναι – οριστικοποιήθηκε πλέον η γενετική προοπτική του- ούτε η διαδικασία της γονιμοποίησης είναι αντιστρεπτή. Από κει και πέρα αρχίζει η πορεία της ψυχοσωματικής τελειοποίησης του ανθρώπου. Όλα τα άλλα στάδια (14^η μέρα, σχηματισμός βλαστοκύστης ή νευρικού στελέχους, οργανογένεση, τοκετός κ.λπ.) αποτελούν απλές φάσεις του ενός και ανεπανάληπτου γεγονότος του συγκεκριμένου ανθρώπου. Τι περισσότερο από το μεγαλείο της γονιμοποίησης έχει η στιγμή του σχηματισμού του νευρικού στελέχους ή της εμφύτευσης; Είναι δυνατόν η αρχή του ανθρώπου να εξαρτάται περισσότερο από την ακρίβεια των μικροσκοπίων και λιγότερο από την αίσθηση των ανθρώπων; Δεν υπάρχει κανένας λόγος να ψάξουμε για άλλη στιγμή στην αρχή του ανθρώπου»*.⁴⁶

Σύμφωνα με τη φιλοσοφία, είναι διαφορετικές έννοιες το υπάρχον πρόσωπο και το εν δυνάμει πρόσωπο. Το υπάρχον πρόσωπο έχει ήδη όλα τα παραπάνω χαρακτηριστικά που αναφέρθηκαν. Το εν δυνάμει πρόσωπο έχει δυνητικά τα παραπάνω χαρακτηριστικά, όταν θα αρχίσει η ύπαρξή του.

⁴⁶ Μητρ. Νικόλαος Χατζηνικολάου *Ελεύθεροι από το γονιδίωμα. Προσεγγίσεις Ορθόδοξης Βιοηθικής*, σσ 167

Στο σημείο αυτό, η γράφουσα κρίνει ότι θα ήταν πολύ χρήσιμο να γίνει μια πρώτη εφαρμογή της έννοιας του προσώπου πάνω στη βιοηθική διάσταση του ζητήματος του προγεννητικού ελέγχου. Αρχικά, υπενθυμίζοντας τη στάση της Χριστιανικής εκκλησίας και συγκεκριμένα των δογμάτων του Ρωμαιοκαθολικισμού και της Ορθοδοξίας, απόψεις οι οποίες διατυπώθηκαν σε προηγούμενο κεφάλαιο, οι εξετάσεις προγεννητικού ελέγχου είναι αποδεκτές και από τα δύο δόγματα, εφ' όσον είναι επιθυμία του ζεύγους και δεν αντίκειται στην ελευθερία του. Η προβληματική που υπάρχει έχει να κάνει με το τι θα πρέπει ναπραχθεί, από θρησκευτική άποψη, εάν διαγνωστεί ότι το έμβρυο είναι φορέας κάποιας νόσου. Επομένως, σύμφωνα με τη συγκεκριμένη θρησκευτική άποψη ο προγεννητικός έλεγχος δεν πραγματοποιείται με σκοπό να πραγματοποιηθεί άμβλωση σε ανάλογη περίπτωση αλλά γίνεται με σκοπό την προετοιμασία του ζεύγους για το παιδί το οποίο πρόκειται να αποκτηθεί. Και όταν μιλούμε για προετοιμασία εννοείται η οργάνωση και ο σχεδιασμός της ποιότητας της ζωής του παιδιού και της ικανοποίησης των αναγκών του.

Προχωρώντας στην άποψη η οποία εκπροσωπείται από το μεγαλύτερο μέρος της ηθικής φιλοσοφίας, παρουσιάζεται μια διαφορετική οπτική σχετικά με το αν το έμβρυο αποτελεί πρόσωπο ή όχι. Η συγκεκριμένη άποψη υποστηρίζει τον σεβασμό του εμβρύου, αφού είναι ένας εν δυνάμει άνθρωπος, χωρίς όμως να έχει ακόμη τις ιδιότητες του προσώπου. Το έμβρυο δεν αποτελεί φορέα δικαιωμάτων και υποχρεώσεων, επομένως ο προγεννητικός έλεγχος εφαρμόζεται με σκοπό οι μελλοντικοί γονείς να πληροφορηθούν για την κατάσταση στην οποία βρίσκεται το έμβρυο που κυοφορείται. Σε αυτή την περίπτωση, μέσω του προγεννητικού ελέγχου μπορούν να παρουσιασθούν δύο «οδοί» - επιλογές για το ζεύγος: είτε τη συνέχιση της εγκυμοσύνης –πραγματοποιώντας ενδομητριάκη θεραπεία εάν υπάρξει τέτοιο ενδεχόμενο- είτε τη διακοπή της.

Αν βαδίσουμε σύμφωνα με το δίκαιο και την ηθική φιλοσοφία, το πρόσωπο αρχίζει να υπάρχει κατά τη στιγμή της γέννησής του. Πριν από τη γέννηση πρόσωπο δεν υφίσταται άρα ο οργανισμός που κυοφορείται δεν απολαμβάνει κανένα συνταγματικό δικαίωμα. Μετά τη γέννηση υπάρχει η ενότητα των στοιχείων που αποτελούν τον άνθρωπο και την ανθρώπινη αξία. Σύμφωνα με τον νομικό και ειδικό σε θέματα βιοηθικής Βιδάλη Τ. *«το κρίσιμο στοιχείο στην έννοια της ανθρώπινης αξίας είναι η οντολογική – οργανική και διανοητική ενότητα που συνιστά εντέλει το υποκείμενό της, αφού μόνον έτσι μπορεί να εννοηθεί το αναγκαίο υπόβαθρο της ανάπτυξης της αυτονομίας»*⁴⁷.

4.3 Αυτονομία και Ενήμερη Συγκατάθεση

Ο άνθρωπος είναι ένα ηθικό όν το οποίο με βάση την ελευθερία του μπορεί να δημιουργεί αρχές και κανόνες και να πράττει σύμφωνα με αυτούς. Η ηθική κρίση είναι το κίνητρο για τις πράξεις του η οποία στηρίζεται στην αρχή της καθολίκευσης. Ο κάθε άνθρωπος είναι ένα πρόσωπο και αυτό σημαίνει ότι διαθέτει ικανότητα λόγου και αυτοπροσδιορισμού. Η αρχή της ενήμερης συγκατάθεσης είναι μια έκφραση της παραπάνω ικανότητας του προσώπου. Εκφράζει την ελευθερία του ατόμου να θέτει στόχους και να διαθέτει τον εαυτό του όπως εκείνος επιθυμεί.

Σύμφωνα με τη Σύμβαση του Οβιέδο *«επέμβαση σε θέματα υγείας μπορεί να υπάρξει μόνον αφού το ενδιαφερόμενο πρόσωπο δώσει την ελεύθερη συναίνεσή του, κατόπιν προηγούμενης σχετικής ενημέρωσής του. Το πρόσωπο αυτό θα ενημερώνεται εκ των προτέρων καταλλήλως ως προς το σκοπό και τη φύση της επέμβασης, καθώς*

⁴⁷ Τ. Βιδάλης (1999) *Ζωή χωρίς πρόσωπο*, σσ. 131

και ως προς τα επακόλουθα και κινδύνους που αυτή συνεπάγεται. Το ενδιαφερόμενο πρόσωπο μπορεί ελεύθερα και οποτεδήποτε να ανακαλέσει τη συναίνεσή του».⁴⁸

Αν δούμε την αυτονομία του προσώπου υπό καντιανή οπτική, θα διαπιστώσουμε ότι σηματοδοτεί ταυτόχρονα την αρνητική ελευθερία δηλαδή την ελευθερία από εξωτερικούς ή εσωτερικούς καταναγκασμούς πάνω στη βούληση του προσώπου αλλά και τη θετική ελευθερία δηλαδή την κανονιστική αυτονομοθεσία. Η κανονιστική αυτονομοθεσία είναι να θέλει το πρόσωπο να διαχειρίζεται με τέτοιο τρόπο την ελευθερία του άρα και την αυτονομία του, με τέτοιο τρόπο που θα μπορούσε να είναι η ίδια νόμος για τον εαυτό της. Η βούλησή του προσώπου θα πρέπει ελεύθερα και αυτόνομα να θέτει σκοπούς, οι οποίοι σκοποί όμως θα βρίσκονται υπό όρους και αρχές όπου η ίδια η βούληση θέλει να θεσπίζει. Οι αρχές αυτές θα πρέπει να ισχύουν από τη σκοπιά όλων των προσώπων και να μην εξυπηρετεί μόνο κάποια συγκεκριμένα πρόσωπα.

Κάθε έλλογο πρόσωπο θα πρέπει να πράττει με τέτοιον τρόπο ώστε η θέλησή του να αποτελεί παράλληλα θέληση «καθολικού νομοθέτη», με άλλα λόγια, η θέληση του να είναι έγκυρη από τη σκοπιά όλων. Επομένως, η αυτονομία δεν είναι ατομικό δικαίωμα αλλά χαρακτηριστικό γνώρισμα της δυνατότητας του προσώπου να πράττει και σκέπτεται ηθικά. Αυτό σημαίνει ότι τα ίδια τα πρόσωπα είναι αυτοσκοποί και παράλληλα οφείλουν να αντιμετωπίζουν τα υπόλοιπα πρόσωπα ως αυτοσκοπούς του εαυτού τους και ποτέ ως μέσα. Χαρακτηριστικά διαβάζουμε στο έργο του Καντ, «Τα Θεμέλια της Μεταφυσικής των Ηθών» το εξής: « Άρα η πρακτική προστακτική θα διατυπωθεί ως εξής: Πράττε έτσι ώστε να χρησιμοποιείς την ανθρωπότητα, τόσο στο πρόσωπό σου όσο και στο πρόσωπο κάθε άλλου ανθρώπου, πάντα ταυτόχρονα ως

⁴⁸ Σύμβαση του Οβιέδο, κεφάλαιο 2, άρθρο 5

σκοπό και ποτέ μόνο ως μέσο». ⁴⁹ Ποτέ το πρόσωπο δεν θα πρέπει να χρησιμοποιείται ή να χρησιμοποιεί κάποιο άλλο πρόσωπο ως εργαλείο για την ικανοποίηση σκοπών. Το κάθε πρόσωπο αποτελεί αυτοσκοπό. Συμπερασματικά, η αυτονομία του Kant δεν αποτελεί απλά τη δυνατότητα του προσώπου να αυτοπροσδιορίζει τη βούλησή του αλλά έχει κανονιστική ισχύ. Σύμφωνα με την Onora O' Neill: « *Ο Kant ποτέ δεν ομιλεί περί ενός αυτόνομου εαυτού, ή περί αυτόνομων προσώπων ή αυτόνομων ατόμων, αλλά αναφέρεται πάντοτε στην αυτονομία του λόγου, στην αυτονομία της ηθικής, στην αυτονομία των αρχών και στην αυτονομία του βούλεσθαι*» ⁵⁰. Επομένως, μιλούμε για μια αυτονομία όχι ατομική με την έννοια της ικανοποίησης ατομικών επιθυμιών και συμφερόντων μόνο. Αντίθετα, αυτή η αυτονομία πρέπει να είναι σύμφωνη με τα καθήκοντα απέναντι στους άλλους, σεβόμενη τον βίο και τα δικαιώματά τους.

Ο Kant ⁵¹ θεωρεί θεμέλιο της αξιοπρέπειας την αυτονομία του προσώπου. Η αρχή του σεβασμού της αξιοπρέπειας του προσώπου απαγορεύει την κάθε μορφή εξαπάτησης ή εξαναγκασμού των προσώπων, ειδικά σε θέματα τα οποία απαιτούν τη συναίνεση του προσώπου. Με την ενήμερη συγκατάθεση το πρόσωπο κάνει χρήση της αυτονομίας του. Μέσω της ατομικής αυτονομίας το κάθε πρόσωπο ορίζει και διαθέτει τον εαυτό του όπως αυτό επιθυμεί. Η ατομική αυτονομία θα πρέπει να προστατεύεται και να ζητείται κατά τις ιατρικές πράξεις. Η συναίνεση είναι μια έκφραση αυτονομίας του προσώπου. Με τη συναίνεση διαθέτει τον εαυτό του ως όλον σε μια ιατρική πράξη. Φυσικά για να δοθεί συναίνεση θα πρέπει να υπάρξει πρώτα καλή πληροφόρηση για τη διαδικασία, για τα αποτελέσματα και τυχόν παράπλευρες επιρροές. Η συναίνεση επίσης «απαιτεί» πλήρη συνείδηση από το

⁴⁹ Kant I., *Τα Θεμέλια της Μεταφυσικής των Ηθών*, μτφ. Τζαβάρα Γ., Αθήνα, Δωδώνη, 1984, σελ. 81

⁵⁰ O' Neill O. *Αυτονομία και εμπιστοσύνη στη βιοηθική*, εκδ. Αρσενίδη, σελ. 109

⁵¹ Kant I., *Τα Θεμέλια της Μεταφυσικής των Ηθών*, μτφ. Τζαβάρα Γ., Αθήνα, Δωδώνη, 1984, σελ. 97

πρόσωπο, χωρίς να υπάρχει κάποια σκιά εξαναγκασμού. Αποτελεί μια «ασπίδα» η οποία διασφαλίζει την προστασία των δικαιωμάτων και της αυτονομίας του συμμετέχοντος. Διασφαλίζει επίσης και την προστασία των ατομικών δεδομένων. Η αρχή της ενήμερης συγκατάθεσης δεν συνάδει με την εξαπάτηση, την άγνοια, τον χειρισμό των προσώπων.

Ένα σημείο προβληματισμού σχετικά με τον ρόλο της ενήμερης συγκατάθεσης είναι τα όριά της. Όταν δίνει ένα ανθρώπινο υποκείμενο τη συναίνεσή του, ξεκαθαρίζει μέχρι ποιο σημείο της έρευνας δίνει τη συγκατάθεσή του; Είναι αυτό το σημείο ευδιάκριτο; Και ένα παράδειγμα πάνω σε αυτό είναι η τυχαία ανακάλυψη κάποιας νόσου ή προδιάθεσης που μπορεί να έχει ο συμμετέχων, μέσω των διαδικασιών του προγεννητικού ελέγχου. Εκεί η ενήμερη συγκατάθεση έχει δοθεί έτσι ώστε να ενημερωθεί ο άμεσα ενδιαφερόμενος ή όχι; Ως συμπέρασμα από τα παραπάνω αποτελεί το γεγονός ότι η ανανέωση της ενήμερης συγκατάθεσης θα πρέπει να γίνεται συνεχώς κατά τη διάρκεια των εξετάσεων του προγεννητικού ελέγχου.

Επίσης το πρόσωπο που πρόκειται να δώσει συγκατάθεση θα πρέπει να έχει την φυσική ικανότητα να κατανοεί και να διακρίνει τι επιθυμεί για τον εαυτό του, να είναι σε θέση να κατανοεί ποια από τις εναλλακτικές επιλογές είναι η καλύτερη και ικανοποιεί το συμφέρον του και ταυτόχρονα το ίδιο το πρόσωπο ελεύθερα να αποφασίζει.

Μελετώντας την ατομική αυτονομία και την ενήμερη συγκατάθεση στον προγεννητικό έλεγχο θα διαπιστώσουμε ότι αποτελεί ένα πολύπλοκο βιοηθικό ζήτημα. Η εφαρμογή του προγεννητικού ελέγχου αποτελεί ένα καθαρά προσωπικό ζήτημα, αφού αφορά το θέμα της τεκνοποίησης το οποίο συνδέεται με το δικαίωμα

στην αναπαραγωγή. Επομένως, αποτελεί ένα ευαίσθητο θέμα για το οποίο το ίδιο το πρόσωπο που βρίσκεται μέσα σε αυτή τη διαδικασία – η κυοφορούσα κατά κύριο λόγο- καλείται να λαμβάνει αποφάσεις, να δώσει τη συγκατάθεσή της για ιατρικές πράξεις οι οποίες αφορούν την ίδια και την πορεία της εγκυμοσύνης αναλογιζόμενη και το έμβρυο το οποίο βρίσκεται σε διαδικασία ανάπτυξης.

Υπάρχει όμως αληθινή αυτονομία στον χώρο του προγεννητικού ελέγχου όταν με την έναρξη μιας εγκυμοσύνης οι εξετάσεις αυτές θεωρούνται ως κάτι το επιβεβλημένο κατά τη διάρκεια όλης της πορείας και εξέλιξής της; Η μέλλουσα μητέρα είναι εκείνη η οποία «πρωταγωνιστεί» στη λήψη αποφάσεων, οι οποίες αφορούν ιατρικές πράξεις στην εγκυμοσύνη. Αυτό συμβαίνει διότι όλες οι εξετάσεις προγεννητικού ελέγχου συνδέονται με το σώμα της εγκυμονούσας. Το σώμα ενός προσώπου αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της προσωπικότητάς του. Φυσικά και ο μελλοντικός πατέρας είναι ένα πρόσωπο το οποίο θα πρέπει να έχει ενεργό ρόλο στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Παρ' όλα αυτά, η περίπτωση της εγκυμοσύνης είναι ηθικά εξαιρετική, διότι το έμβρυο είναι οργανικά συνδεδεμένο με την κυοφορούσα. Επομένως, η κυοφορούσα, κατά τη λήψη αποφάσεων θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη της και το έμβρυο. Η μέλλουσα μητέρα είναι το πρόσωπο που θα εντάξει ως βασική παράμετρο για την εφαρμογή της αυτονομίας της, την ανάπτυξη του εμβρύου. Το έμβρυο σε καμία περίπτωση δεν μπορεί να λάβει την υπόσταση «αντικειμένου» και να υιοθετηθούν στάσεις και συμπεριφορές οι οποίες το αντιμετωπίζουν ως απλό μέσο. Έχει όμως η μητέρα κάποια ηθική ευθύνη απέναντι στο έμβρυο;

Τι σημαίνει λοιπόν πρακτικά ότι η κυοφορούσα είναι αρμόδια για να δώσει συναίνεση σε κάποια ιατρική πράξη; Παραπάνω ειπώθηκε ότι η Σύμβαση του Οβιέδο διακηρύττει ότι για να πραγματοποιηθεί μια ιατρική πράξη το πρόσωπο το οποίο εμπλέκεται χρειάζεται να δώσει την ελεύθερη συναίνεσή του, κατόπιν προηγούμενης

σχετικής ενημέρωσής του. Αυτό δικαιολογεί ηθικά την περίπτωση της εγκυμονούσας η οποία έχει ενημερωθεί σχετικά με τη διαδικασία, τα οφέλη, τους στόχους και τυχόν κινδύνους κάποιας εξέτασης προγεννητικού ελέγχου, να επιλέξει βάσει της αυτονομίας της τη πραγματοποίηση προγεννητικού ελέγχου; Όλα τα παραπάνω ερωτήματα θα μελετηθούν παρακάτω περαιτέρω.

5. ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΚΑΙ ΣΥΜΦΕΡΟΝΤΑ

5.1 Έχουν όλα τα ανθρώπινα όντα δικαιώματα και συμφέροντα;

Σύμφωνα με τον Καντ, τα πρόσωπα είναι αυτόνομα ηθικά υποκείμενα τα οποία έχουν ηθική αξία και αξιοπρέπεια, έννοια η οποία αποτελεί τη βάση του σεβασμού προς το κάθε πρόσωπο. Αυτός ο σεβασμός απαγορεύει να χρησιμοποιούνται τα πρόσωπα ως μέσα για την επίτευξη των στόχων και την ικανοποίηση συμφερόντων των άλλων. Θα πρέπει όλα τα πρόσωπα της ηθικής κοινότητας να δρουν με βάση τον καθολικό νόμο ο οποίος διασφαλίζει και προστατεύει τα δικαιώματα και συμφέροντα όλων. Το κάθε πρόσωπο θα πρέπει να αντιμετωπίζει όλα τα υπόλοιπα, ως σκοπούς από μόνα τους, αυτό επισφραγίζει τον απόλυτο σεβασμό προς τα συμφέροντα, τους στόχους, τα σχέδιά τους. Ταυτόχρονα με τα δικαιώματα και τα συμφέροντα, ένα πρόσωπο έχει και κάποιες υποχρεώσεις. Μια βασική υποχρέωση η οποία θα πρέπει να αντιμετωπίζεται ως ηθικό καθήκον είναι ο σεβασμός των δικαιωμάτων και συμφερόντων των άλλων προσώπων.

Τα ηθικά υποκείμενα έχουν ίσα βασικά ηθικά δικαιώματα, συμπεριλαμβανομένου του δικαιώματος στη ζωή και την ελευθερία. Ένα ηθικό υποκείμενο είναι ένα άτομο το οποίο είναι ικανό να χρησιμοποιεί τον λόγο για να διακρίνει και να ακολουθεί τους καθολικούς νόμους⁵². Οι θεμελιώδεις ελευθερίες και

⁵² Steinbock B. *The Oxford handbook of Bioethics*, pp. 403

τα δικαιώματα του προσώπου αποτελούν απαράγραπτα ηθικά όρια στην καθολική κοινωνία.

Τι σημαίνει όμως η έννοια *συμφέρον*; Συμφέρον είναι ό,τι προάγει την ωφέλεια και το καλό κάποιου προσώπου. Επίσης, συμφέρον αποτελεί οτιδήποτε το πρόσωπο έχει ενδιαφέρον για αυτό, για παράδειγμα επιθυμίες, προτιμήσεις, στόχοι⁵³. Η δεύτερη περίπτωση προϋποθέτει το πρόσωπο να έχει συνείδηση. Επομένως, μόνο όσα πρόσωπα έχουν συνείδηση έχουν και συμφέροντα; Μια άποψη θα έδινε θετική απάντηση.

Σύμφωνα με τον Joel Feinberg (1974) τα όντα τα οποία μπορούν να έχουν δικαιώματα είναι όσα μπορούν να προστατεύσουν τα δικαιώματά τους. Πρέπει να είναι ικανά να έχουν συμφέροντα από μόνα τους και να έχουν την τάση να τα προστατεύουν. Αυτό διότι τα συμφέροντα είναι άρρηκτα συνδεδεμένα με ό,τι εμείς επιθυμούμε και μας αρέσει. Υπάρχει λοιπόν σύνδεσμος μεταξύ συμφερόντων, στόχων, επιθυμιών με οτιδήποτε είναι σημαντικό για τα πρόσωπα. Από το παραπάνω, οδηγούμαστε στο δεδομένο ότι τα συμφέροντά μας είναι συνδεδεμένα με την αισθητικότητά μας, αφού αυτή είναι η ικανότητα να έχουμε εμπειρίες και να νιώθουμε πόνο ή μη από αυτές. Επομένως, η αισθητικότητα μας είναι απαραίτητη προϋπόθεση για να μπορούμε να έχουμε συμφέροντα. Μόνο μέσω της αισθητικότητας έχουμε ηθικό status διότι χωρίς αυτή την ικανότητα - η οποία συνδέεται με εμπειρίες και συναισθηματικές καταστάσεις- ένα όν δεν μπορεί να έχει συμφέροντα και ωφέλεια από μόνο του αφού δεν μπορεί να συνειδητοποιήσει το ίδιο ποια είναι τα συμφέροντά του αλλά και ποιο είναι το ωφέλιμο για το ίδιο. Από την άποψη του Feinberg, ένα έμβρυο, ειδικά όταν βρίσκεται στην πολύ αρχή του, ως πούμε 14 μέρες μετά την εμφύτευση, δεν μπορεί να έχει συμφέροντα άρα και

⁵³ Steinbock B., *Life before Birth. The moral and legal status of embryos and fetuses*, Oxford press, pp. 7

δικαιώματα. Αυτό συμβαίνει διότι το νευρικό του σύστημα ακόμη δεν έχει αναπτυχθεί, άρα δεν μπορεί να έχει εμπειρία πόνου επομένως δεν μπορεί να έχει και επιθυμίες και χωρίς τις επιθυμίες δεν μπορεί να έχει κάποιο συμφέρον. Σε αυτό το σημείο, μπορεί κάποιος να ανταπαντήσει λέγοντας ότι με την παραπάνω οπτική μπορεί να δικαιολογηθεί και ο τερματισμός θεραπείας κάποιου ασθενή που βρίσκεται σε κώμα. Η απάντηση που θα δινόταν μέσω της παραπάνω θεωρίας είναι ότι η ειδοποιός διαφορά έγκειται στο γεγονός ότι το έμβρυο πρόκειται να αποκτήσει μελλοντικά προσωπική ζωή. Ο ασθενής που βρίσκεται σε κώμα είναι ήδη ένα πρόσωπο και έχει ως δικαίωμα και συμφέρον να αποκατασταθεί η υγεία του και να συνεχίσει να ζει. Ως προέκταση αυτής της άποψης αποτελεί η οπτική η οποία υπαγορεύει ότι τα έμβρυα δεν είναι αυτόνομα, ηθικά όντα τα οποία είναι άξια ηθικού σεβασμού από τη στιγμή που δεν έχουν συμφέροντα.

Από φιλοσοφική και νομική σκοπιά, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, τα έμβρυα δεν μπορούν να αποτελέσουν πρόσωπα, θεωρούνται μέλλοντα πρόσωπα. Σύμφωνα με την Steinbock, τα έμβρυα (*embryos*⁵⁴) δεν έχουν συμφέροντα από μόνα τους σχετιζόμενα με ηθική αναγκαιότητα. Τα συμφέροντά τους, αν μπορούμε να χρησιμοποιούμε αυτόν τον όρο, είναι τελεολογικά, απορρέουν από το γεγονός ότι είναι ζωντανοί οργανισμοί. Δεν μπορούν να εξισωθούν τα συμφέροντα ενός γεννημένου παιδιού με αυτά ενός εμβρύου (με την έννοια του *embryo*). Ένα έμβρυο (“*embryo*” ή “*early fetus*”) έχει ενδεχόμενα δικαιώματα και συμφέροντα τα οποία μόλις γεννηθεί θα είναι πλέον, βάσει καθήκοντός μας, άξια σεβασμού. Επίσης, πολύ αργά στην εγκυμοσύνη, κατά το στάδιο το οποίο το έμβρυο θα αποκτήσει αισθητικότητα, τα δικαιώματα και συμφέροντά του γίνονται ολοένα και πιο φανερά. Υπάρχει όμως σύνδεση των μελλοντικών καθήκοντων του με τη φάση που βρίσκεται

⁵⁴ Σύμφωνα με την Steinbock B. στο “*Life before Birth. The moral and legal status of embryos and fetuses*”, στη σελίδα 34, με τον όρο *embryo* περιγράφεται ο οργανισμός ο οποίος αναπτύσσεται κατά τις 8 πρώτες εβδομάδες κύησης

στην κοιλιά της μητέρας του. Η μέλλουσα μητέρα έχει καθήκοντα σε σχέση με το έμβryo. Επομένως, θα πρέπει να είναι προσεκτική στις αποφάσεις της σε σχέση με την αρχόμενη προσωπικότητα η οποία αναπτύσσεται μέσα στο σώμα της. Θεωρείται όμως η μη εφαρμογή προγεννητικών εξετάσεων, ενέργεια η οποία αποτελεί μη τήρηση των καθηκόντων της εγκυμονούσας σε σχέση με το αναπτυσσόμενο έμβryo; Το κάθε πρόσωπο κατέχει το θεμελιώδες δικαίωμα στην αναπαραγωγή και τη δημιουργία οικογένειας όπως εκείνο την επιθυμεί. Συνήθως, το δικαίωμα αυτό βαδίζει παράλληλα με πεποιθήσεις και αξίες του προσώπου αυτού. Είναι όμως αυτό απόλυτο δικαίωμα το οποίο υπερκαλύπτει συμφέροντα άλλων όντων; Θα συζητηθεί παρακάτω εκτενέστερα.

Η κατάσταση ανάπτυξης στην οποία βρίσκεται η αρχόμενη προσωπικότητα του εμβρύου θα πρέπει να ληφθεί υπόψη κατά τη διαδικασία λήψης αποφάσεων οι οποίες αφορούν τον προγεννητικό έλεγχο. Οι εξετάσεις του προγεννητικού ελέγχου έχουν να κάνουν με την ενσάρκωση άρα και έναρξη του βίου μελλοντικών προσώπων και από την άλλη συνδέονται επιπρόσθετα με υποχρεώσεις που έχει το ηθικό υποκείμενο, που στην προκειμένη περίπτωση είναι οι μελλοντικοί γονείς, σε σχέση με κάποιον οργανισμό ο οποίος βρίσκεται σε διαδικασία ανάπτυξης και πορείας προς την ενσάρκωση και πραγμάτωση της ζωής και του βίου του.

Και τι γίνεται στην περίπτωση που οι μελλοντικοί γονείς αποφασίσουν να μην πραγματοποιήσουν προγεννητικό έλεγχο και τελικώς το παιδί γεννιέται με κάποια ασθένεια; Θεωρείται ότι επλήγησαν τα συμφέροντά του; Ο Ronald Dworkin στο βιβλίο του *«Η Επικράτεια της ζωής. Αμβλώσεις, ευθανασία & ατομική ελευθερία»* υποστηρίζει ότι δεν πρέπει να εξετάζουμε μόνο εάν ένα πρόσωπο έχει συμφέρον να απολαμβάνει ευχαριστήσεις αλλά και αν η αυτονομία και η αξιοπρέπειά του τού υπαγορεύουν έναν ορισμένο τρόπο νοηματοδότησης της ζωής του στο σύνολό της.

Έχοντας ως γνώμονα αυτή την άποψη, κάποιος θα απαντούσε θετικά στο παραπάνω ερώτημα. Το επιχείρημα θα ήταν ότι το παιδί θα ξεκινήσει τη ζωή του με λιγότερα εφόδια για την ικανοποίηση της νοηματοδότησης και εκπλήρωσης του βίου του. Επομένως, ένα έμβρυο το οποίο φέρει, βάσει προγεννητικών ελέγχων, κάποια νόσο, πρέπει να θεωρηθεί ότι δεν θα έχει αξία προς βίωση ζωή; Υπάρχει επομένως κάποιο είδος ζωής η οποία είναι ανάξια να τη βιώσει κάποιος; Δικαίωμα της απόκτησης ζωής έχουν μόνο εκείνοι οι οποίοι δεν αντιμετωπίζουν κανένα πρόβλημα υγείας; Μπορούμε να θεωρήσουμε ότι μια ασθένεια η οποία ενδεχομένως δεν ανιχνεύτηκε προγεννητικά αποτελεί βλάβη για τη ζωή και προσωπικότητα του προσώπου;

Μια σύντομη απάντηση μπορεί να δοθεί μέσω του επιχειρήματος ότι θα πρέπει να αποδίδεται σεβασμός προς τα έμβρυα αφού μιλούμε για οργανισμούς οι οποίοι διανύουν το ταξίδι της εξέλιξής τους σε άρτια μορφή ανθρώπινης ζωής. Από τη στιγμή που φιλοσοφικά και νομικά δεν αποτελούν πρόσωπα δεν μπορούν να θεωρούνται όντα προς σεβασμό, αφού ο σεβασμός οφείλεται σε πρόσωπα και αφετέρου δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν ως σκοποί από μόνοι τους. Όμως τα ήδη υπάρχοντα ηθικά όντα δεν μπορούν να τα αντιμετωπίζουν εκτός των καθολικών ηθικών νόμων διότι με αυτόν τον τρόπο τα ίδια προσβάλλουν την ανθρωπότητα στο πρόσωπό τους. Το παραπάνω συνάγεται ως συμπέρασμα από το γεγονός ότι το έμβρυο αποτελεί οργανικό κομμάτι της προσωπικότητας της κυοφορούσας. Επομένως, μια ανήθικη αντιμετώπιση αυτού έχει αντίκτυπο στο δικό της ηθικό πρόσωπο και υπόσταση.

5.2 Δικαιώματα και συμφέροντα της κυοφορούσας.

Το κάθε πρόσωπο είναι φορέας δικαιωμάτων και συμφερόντων, τα οποία θα πρέπει να είναι σεβαστά από όλα τα μέλη της ηθικής κοινότητας. Η κατηγορική

προστακτική του Καντ ορίζει ότι θα πρέπει να σεβόμαστε και να προσπαθούμε να προασπίσουμε αλλά και να ικανοποιήσουμε το συμφέρον του άλλου προσώπου. Υπάρχει περίπτωση όμως, το δικαίωμα κάποιου προσώπου να συγκρούεται με το συμφέρον κάποιου άλλου; Και αν γίνεται κάτι τέτοιο, δεν θα πρέπει να μελετώνται κατά περίπτωση οι διάφορες παράμετροι καθώς επίσης και η ικανοποίηση των καθηκόντων του προσώπου απέναντι στους άλλους;

Μελετώντας ειδικά τη σχέση της μέλλουσας μητέρας με το κυοφορούμενο έμβρυο, διαπιστώνουμε ότι η σχέση της και ο δεσμός ανάμεσά τους αποτελεί εξαιρετική κατάσταση για τον χώρο της ιατρικής και της βιοηθικής. Το έμβρυο βρίσκεται και αναπτύσσεται μέσα στο σώμα της κυοφορούσας, τα δύο διαφορετικά σώματα αποτελούν μια ενότητα για εννέα μήνες.

Μια γυναίκα έχει το δικαίωμα στην αναπαραγωγή. Αυτό της επιτρέπει να επιλέξει εάν θα τεκνοποιήσει και τότε, έχοντας πλήρη ελευθερία για όποια απόφαση αφορά το εν λόγω θέμα. Μπορεί να ικανοποιήσει τα σχετικά με την αναπαραγωγή συμφέροντά της τα οποία συνδέονται σε μεγάλο βαθμό με την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και τον αυτοκαθορισμό της. Από την άλλη πλευρά, το έμβρυο ως μελλοντικό πρόσωπο δεν μπορεί να έχει δικαιώματα. Εξαιτίας αυτού όμως, δεν μπορεί να αντιμετωπισθεί ως ένα απλό «αντικείμενο» το οποίο θα αποτελέσει απλό μέσο για τη μητέρα και την επίτευξη των στόχων της. Μπορεί το έμβρυο να μην έχει το status του προσώπου, άρα να μην αποτελεί ανεξάρτητο ηθικό υποκείμενο, είναι όμως ένας ζων οργανισμός απέναντι στον οποίο η μητέρα έχει ηθικά καθήκοντα.

Η μέλλουσα μητέρα είναι η αρμόδια να λαμβάνει αποφάσεις για το σώμα της, τη ζωή της, την πορεία ανάπτυξης του εμβρύου καθώς και την έκβαση της εγκυμοσύνης. Οι μελλοντικοί γονείς αποφασίζουν εάν θα προχωρήσουν σε διενέργεια

των προγεννητικών εξετάσεων ή όχι. Αυτό συνεπάγεται είτε ωφέλεια για το έμβρυο είτε βλάβη. Μπροστά σε κάθε εξέταση προγεννητικού ελέγχου, οι ίδιοι καλούνται να εξετάσουν τις ζημίες και τα οφέλη για την ίδια την εγκυμονούσα αλλά και για το κυοφορούμενο έμβρυο. Σε κάποιες περιπτώσεις τα συμφέροντα ανάμεσα στη μητέρα και το έμβρυο μοιράζονται, σε κάποιες άλλες περιπτώσεις τα συμφέροντα της εγκύου μπορεί να έρχονται σε σύγκρουση με τα οφέλη του εμβρύου. Σε κάθε περίπτωση η μέλλουσα μητέρα έχει το δικαίωμα της αυτονομίας, του σεβασμού της προσωπικότητάς της και άρα της ελεύθερης διάθεσης του σώματός της.

Η γυναίκα η οποία εγκυμονεί δεν είναι απλά ένα σώμα το οποίο περιέχει ένα έμβρυο⁵⁵. Όπως ειπώθηκε παραπάνω, είναι φορέας ελευθερίας, δικαιωμάτων και συμφερόντων. Έχοντας αυτό ως δεδομένο και σε συνάρτηση με το ότι το έμβρυο δεν έχει την ικανότητα της αισθητικότητας, ούτε της λογικότητας, δεν μπορεί να σκεφτεί, να αισθανθεί ή να αποκομίσει εμπειρίες και να εκφράσει επιθυμίες⁵⁶, κάποιιο διατυπώνουν την άποψη ότι δεν είναι δυνατό το έμβρυο να θεωρείται ότι έχει συμφέροντα άρα και ωφέλεια. Μόνο το μελλοντικό παιδί μπορεί να έχει τέτοιου είδους αξιώσεις. Μια λύση στον παραπάνω προβληματισμό προσπαθεί να δώσει η λεγόμενη «*άποψη υπέρ των συμφερόντων της μητέρας*» (“*interest view*”). Η άποψη αυτή υποστηρίζει ότι η γυναίκα δεν έχει ηθικά καθήκοντα σε σχέση με το έμβρυο. Η ικανοποίηση των συμφερόντων της κυοφορούσας είναι ζωτική ανάγκη της κυοφορούσας σε σχέση με την ανάπτυξη της αρχόμενης προσωπικότητας που αναπτύσσεται στο σώμα της. το συγκεκριμένο επιχείρημα είναι απόλυτο όταν γίνεται αναφορά σε έμβρυα που διανύουν το πρώτο τρίμηνο της ανάπτυξής τους, αφού τη συγκεκριμένη περίοδο θεωρούνται οργανισμοί οι οποίοι δεν έχουν συναίσθηση. Το επιχείρημα αλλάζει όταν πρόκειται για έμβρυα τα οποία βρίσκονται στο τέλος του

⁵⁵ Steinbock B. *Life before birth. The moral and legal status of embryos and fetuses*, pp. 157

⁵⁶ Singer & Kuhse *A companion to Bioethics*, Blackwell Companions to Philosophy, pp. 149

δευτέρου και αρχές του τρίτου τριμήνου. Το έμβρυο τότε αρχίζει να νιώθει πόνο άρα αποκτά το συμφέρον του να μην βιώσει πόνο. Στη συγκεκριμένη οπτική, σημαντικό κριτήριο αποτελεί το στάδιο της εγκυμοσύνης. Συγκεκριμένα, η κυοφορούσα έχει κάποιες υποχρεώσεις απέναντι στο έμβρυο μόνο κατά τους τελευταίους μήνες της εγκυμοσύνης, όχι κατά τους πρώτους. Και αυτό διότι το πρώιμο έμβρυο δεν έχει κάποιο συμφέρον επιβίωσης διότι απλά δεν έχει κανένα συμφέρον εν γένει. Επομένως, κριτήριο για να αποδοθεί δικαίωμα συμφέροντος σε κάποιον είναι η δυνατότητα του να έχει επιθυμίες, στόχους, στοιχεία τα οποία απαιτούν την ύπαρξη αισθητικότητας. Το μοναδικό ίσως συμφέρον που αναγνωρίζεται στο πρώιμο έμβρυο είναι η διατήρησή του στη διαδικασία ανάπτυξής του. Αυτόματα λοιπόν τα συμφέροντά του εμβρύου γίνονται υποθετικά, αφού συνδέονται με το μελλοντικό του πρόσωπο. Συμπερασματικά, σύμφωνα με τη συγκεκριμένη άποψη, δεν είναι αποδεκτό η ζωή της γυναίκας να τεθεί σε δεύτερη μοίρα και να βρεθεί σε ρίσκο. Η ηθική αναγκαιότητα για την ικανοποίηση των συμφερόντων του μελλοντικού παιδιού εμφανίζεται κατά τη διάρκεια της προχωρημένης εγκυμοσύνης.

Με το να γίνει κάποιος γονέας, ικανοποιείται το δικαίωμα στην αναπαραγωγή, ταυτόχρονα όμως αποτελεί και μεγάλη ευθύνη απέναντι σε ένα άλλο ον εν εξελίξει. Το γεγονός ότι μια μητέρα αποφασίζει να κυοφορήσει ένα έμβρυο αυτόματα της δημιουργεί καθήκοντα σε σχέση με το έμβρυο που αναπτύσσεται στο σώμα της. Φυσικά πρέπει να είναι ελεύθερη να πράττει και να λαμβάνει αποφάσεις με αυτονομία, θα πρέπει όμως κατά τη διαδικασία λήψης αποφάσεων, ένα από τα κύρια προς υπολογισμό «δεδομένα» να είναι και το έμβρυο. «Οι αποφάσεις μιας κυοφορούσας γυναίκας για το πώς θα χρησιμοποιήσει το σώμα της καθοδηγούνται εν μέρει από την αναγνώριση του αδιαχώριστου της ιδιότητάς της να είναι πρόσωπο από

τον φυσικό της εαυτό⁵⁷». Η κυοφορούσα δεν μπορεί ηθικά να αντιμετωπίσει το έμβρυο ως «απλό μέσο». Αυτό διότι η κυοφορούσα η οποία αποτελεί πρόσωπο έχει σχέση προς τα στοιχεία της προσωπικότητάς της, ένα από τα οποία είναι και το έμβρυο. Η μελλοντική μητέρα λοιπόν έχει καθήκον σε σχέση με το έμβρυο, καθήκον το οποίο ηθικά θα πρέπει να ικανοποιηθεί. Τα καθήκοντα αυτά θεμελιώνονται στην ηθική χρησιμότητα ορισμένων συναισθημάτων, π.χ. φροντίδας, εξαιτίας του ρόλου και της συμβολής που έχουν στην καλλιέργεια της ηθικής προσωπικότητας⁵⁸.

Η εγκυμονούσα έχει το δικαίωμα να αρνηθεί εξετάσεις προγεννητικού ελέγχου; Ηθικά δεν μπορεί, διότι μέσω της άρνησής της το μελλοντικό της παιδί πρόκειται να βλαφτεί. Η μέλλουσα μητέρα έχει την ηθική υποχρέωση να αποτρέψει κάποια ασθένεια ή αναπηρία στο μελλοντικό παιδί της. Η οπτική αυτή υποστηρίζει ότι ένα παιδί που έρχεται στον κόσμο και αντιμετωπίζει μια αναπηρία ή ασθένεια θα υποφέρει για όλη του τη ζωή και ο βίος του από την αρχή της ζωής του δεν περιλαμβάνει τα απαραίτητα εφόδια. Και αυτό διότι, η ασθένεια με την οποία θα ξεκινήσει τη ζωή του θα αποτελεί για όλη τη διάρκεια του βίου του εξαναγκασμό, άρα μιλούμε για ένα ον το οποίο δεν θα γευτεί ποτέ ελευθερία. Αντίθετα, στην περίπτωση που μια μέλλουσα μητέρα εφαρμόσει προγεννητικό έλεγχο και κατόπιν θετικών ευρημάτων αποφασίζει το έμβρυο να μην συνεχίσει την ανάπτυξή του και να διακοπεί η κύηση, δεν μπορεί να θεωρηθεί βλάβη προς αυτό διότι το έμβρυο θα βρίσκεται στο πρώτο τρίμηνο επομένως δεν είναι κάτοχος συμφερόντων άρα δεν μπορούμε να μιλούμε για κάποιου είδους βλάβη. Ως ανταπάντηση στον συγκεκριμένο συλλογισμό θα ήταν η άποψη η οποία θα υποστηρίζει ότι από τη

⁵⁷ Τσινόρεμα Στ., «*Το πρόσωπο και η αρχή της προσωπικότητας στη νεότερη ηθική φιλοσοφία και τη βιοηθική*», στον τόμο *Ιατρική Ευθύνη και Βιοηθική III – Το ανθρώπινο πρόσωπο*, 2015, εκδόσεις Παπαζήση, σελ. 109

⁵⁸ Τσινόρεμα Στ., «*Το πρόσωπο και η αρχή της προσωπικότητας στη νεότερη ηθική φιλοσοφία και τη βιοηθική*», στον τόμο *Ιατρική Ευθύνη και Βιοηθική III – Το ανθρώπινο πρόσωπο*, 2015, εκδόσεις Παπαζήση, σελ. 110

στιγμή που δεν δίνεται μέσω της διακοπής της κύησης η ευκαιρία να αναπτυχθεί το έμβρυο και να αποκτήσει εν τέλει ζωή, πώς μπορούμε να μην μιλούμε για βλάβη; Στο σημείο αυτό εισέρχεται ο προβληματισμός σχετικά με το ποια ζωή θεωρείται άξια να βιωθεί και ποια όχι.

Οι μελλοντικοί γονείς θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη και το καθήκον του κάθε προσώπου απέναντι στον εαυτό του αλλά και τους υπολοίπους. Μια άποψη θα απαντούσε στο παραπάνω ερώτημα ότι η άρνηση είτε σε εξετάσεις είτε σε θεραπεία δεν περιορίζεται σε ευαίσθητα πιστεύω, έγκυρες σκέψεις ή λογικά συναισθήματα. Με άλλα λόγια, η ελευθερία του γονέα να ακολουθήσει και εφαρμόσει τα θρησκευτικά ή φιλοσοφικά πιστεύω στη ζωή του δεν υφίσταται όταν επηρεάζει την υγεία ή τη ζωή του παιδιού του, μελλοντικού ή υπαρκτού⁵⁹. Σημαντικό κριτήριο θα πρέπει να αποτελεί και η ευημερία των απογόνων τους. Η ευημερία είναι εκείνη η κατάσταση η οποία θα βοηθήσει το μελλοντικό πρόσωπο να ενσαρκώσει τον βίο του έτσι όπως επιθυμεί το ίδιο. Ένα από τα μελλοντικά συμφέροντα τα οποία θα έχει το παιδί είναι το συμφέρον προς μια ποιοτική ζωή. Πώς ορίζεται όμως η έννοια «ποιοτική ζωή»; Ένα παιδί με μια αντιμετώπισιμη ασθένεια δεν ζει ποιοτικά; Το συγκεκριμένο θέμα θα συζητηθεί σε παρακάτω κεφάλαιο.

6. Ο ΡΟΛΟΣ ΚΑΙ Η ΣΤΑΣΗ ΤΟΥ ΓΙΑΤΡΟΥ

Το υποκρατικό «*ωφελέειν ή μη βλάπτειν*» αποτελεί μια από τις ύψιστες επιταγές για τους επαγγελματίες υγείας. Η βλάβη μπορεί να είναι σωματική ή πνευματική. Ο γιατρός δεν πρέπει να βλάψει τον ασθενή του είτε άμεσα, με μια κακή ιατρική πρακτική, ούτε έμμεσα με μια κακή καθοδήγηση. Ο γιατρός προσβλέπει στο να ωφελήσει και προστατεύσει την αξιοπρέπεια και την αυτονομία του ασθενούς. Με τη

⁵⁹ Steinbock B. *Life before birth. The moral and legal status of embryos and fetuses*, pp. 195

δράση του βοηθά στην ικανοποίηση των αναγκών και συμφερόντων του ασθενή του με αποτέλεσμα ο τελευταίος να μπορεί να έχει μια ζωή η οποία θα ανταποκρίνεται στους στόχους που ο ίδιος έχει θέσει.

Ο ιατρός ο οποίος παρακολουθεί μια γυναίκα που κυοφορεί και την πορεία της εγκυμοσύνης της, παρακολουθεί και φροντίζει ιατρικά δύο οργανισμούς: αυτόν της εγκυμονούσας και τον αναπτυσσόμενο οργανισμό του εμβρύου. Και οι δύο οργανισμοί χρήζουν ιατρικής φροντίδας έτσι ώστε να ικανοποιούνται οι ιατρικές απαιτήσεις και οι ανάγκες που παρουσιάζουν. Και οι δύο οργανισμοί αξίζουν ωφέλεια από την ιατρική πράξη. Ο γιατρός που παρακολουθεί την πορεία μιας εγκυμοσύνης θα πρέπει να έχει ως στόχο την ωφέλεια της εγκυμονούσας αλλά και του εμβρύου.

Ο γιατρός που παρακολουθεί την εγκυμονούσα γυναίκα παίζει σημαντικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων. Κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, εκείνος λαμβάνοντας υπόψη παραμέτρους όπως η ηλικία της μητέρας, το ιστορικό οικογενειών και από τις δύο γονικές πλευρές, θα πρέπει να σχεδιάζει την ιατρική και θεραπευτική πορεία αν χρειαστεί. Η αυτονομία όμως της κυοφορούσας θα πρέπει να γίνεται απόλυτα σεβαστή από τον ίδιο. Για αυτόν τον λόγο, θα πρέπει να συζητά με τους μελλοντικούς γονείς καθώς και να προτείνει εξετάσεις που θα πρέπει να πραγματοποιηθούν, χωρίς να υιοθετεί πατερναλιστικές στάσεις και συμπεριφορές.

Ένα άλλο σημαντικό κομμάτι σχετικό με τη λήψη αποφάσεων αλλά και τον ενεργό ρόλο του γιατρού σε αυτή τη διαδικασία είναι η ενημέρωση των μελλοντικών γονέων σχετικά με τις εξετάσεις του προγεννητικού ελέγχου. Κατά αυτή τη διαδικασία, ο γιατρός θα πρέπει να παράσχει όλες τις πληροφορίες που χρειάζεται το ζευγάρι σχετικά με τη διαδικασία, τους στόχους των εξετάσεων αυτών, τα πιθανά

αποτελέσματα αλλά και τις εναλλακτικές που υπάρχουν σήμερα, σε περίπτωση εμφάνισης ηθικών διλλημάτων και αναγκαιότητα για λήψη αποφάσεων. Επιπρόσθετα, κάποιοι γονείς ίσως να επιθυμούν να ενημερωθούν από το ιατρικό προσωπικό σχετικά με ασθένειες τις οποίες μπορεί να εμφανίσει ένα έμβρυο, τη φύση τους, τα συμπτώματα, τις επιπτώσεις στην καθημερινότητα και τη ζωή του ασθενούς. Η πραγματοποίηση του παραπάνω, θα ήταν ένα αρκετά βοηθητικό στοιχείο αφού κάτι τέτοιο θα συνέβαλε σε τυχόν απόφαση των γονέων. Σύμφωνα με την έρευνα των Skirton και Barr (2010) κάποιοι από τους μελλοντικούς γονείς που συμμετείχαν εκδήλωσαν επιθυμία να μάθουν περισσότερα σχετικά με το σύνδρομο Down⁶⁰.

Φυσικά, θα πρέπει να είναι σε θέση να εξηγεί τα αποτελέσματα των προγεννητικών εξετάσεων καθώς και το τι μπορεί να σηματοδοτούν για την συνέχεια της εγκυμοσύνης. Δεν χρειάζεται να είναι πολύ αναλυτικός όσον αφορά τις ιατρικές πληροφορίες που μεταφέρει. Και αυτό διότι ενδεχομένως το ζεύγος να μην κατανοεί πλήρως την κατάσταση και έτσι δεν θα είναι σε θέση να λάβουν αυτόνομα τις αποφάσεις τους. Από την άλλη πλευρά, δεν θα πρέπει επίσης να υπάρχει υπεραπλούστευση της πληροφορίας, διότι έτσι χάνεται η βαρύτητα της κατάστασης που πρέπει να αντιμετωπιστεί.

Η τελική απόφαση των μελλοντικών γονέων επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από την πληροφόρηση που τους έχει παρέχει ο γιατρός. Ο γιατρός θα πρέπει να συμβάλει στην ελεύθερη απόφαση των μελλοντικών γονέων σχετικά με την πορεία και την εξέλιξη της εγκυμοσύνης. Ο σεβασμός της αυτονομίας τους είναι ένας από τους θεμέλιους λίθους για τη σχέση μελλοντικών γονέων-ιατρού. Αυτό επιτυγχάνεται με την παροχή της κατάλληλης και κατανοητής πληροφορίας μακριά από μεθόδους

⁶⁰ Skirton & Barr (2010) *Antenatal screening and informed choice: a cross-sectional survey of parents and professionals*, pp. 597

χειραγώγησης και πατερναλισμών. Ο γιατρός έχει το δικαίωμα να συμβουλευτεί τους μελλοντικούς γονείς όχι όμως να κατευθύνει ή να επιβάλλει τη γνώμη του. Πολύ σημαντικό επίσης για το κομμάτι της πληροφόρησης είναι το να ενημερώνεται η εγκυμονούσα από τον ιατρό γυναικολόγο ο οποίος την παρακολουθεί και όχι από κάποιον άλλον επαγγελματία υγείας. Η εγκυμονούσα έχει αναπτύξει τις σχέσεις εμπιστοσύνης με τον γιατρό που την παρακολουθεί επομένως ίσως παρουσιαστεί κάποια δυσκολία στη συνεργασία με κάποιον άλλον γιατρό, γεγονός το οποίο είναι αρνητικό για την περαιτέρω διαδικασία.

Κατά την συμβουλευτική που παρέχει ο ιατρός προς τους μελλοντικούς γονείς θα ήταν χρήσιμο να αναπτυχθεί τέτοια σχέση εμπιστοσύνης η οποία θα επιτρέπει στο ζεύγος να εκφράσουν προσωπικές πεποιθήσεις και αξίες τις οποίες ενστερνίζονται και ακολουθούν. Το παραπάνω θα αποτελούσε χρήσιμο «εργαλείο» μέσω του οποίου ο ιατρός θα καταλάβαινε περισσότερα πράγματα σχετικά με την ιδιοσυγκρασία, την ψυχολογική κατάσταση (άγχος για παράδειγμα) και τα κίνητρα των πράξεων των μελλοντικών γονέων. Επιπρόσθετα, κάτι τέτοιο θα μπορούσε να επιτρέψει ειλικρινείς διαλόγους μέσω των οποίων η κυοφορούσα θα εξέφραζε τυχόν αμφιβολίες, φόβους, ανησυχίες. Όλα τα παραπάνω υπογραμμίζονται διότι το θέμα του προγεννητικού ελέγχου συνδέεται άρρηκτα με τις ηθικές και φιλοσοφικές, θρησκευτικές πεποιθήσεις που κουβαλούν οι μελλοντικοί γονείς. Η προστασία ενός μέρους αυτών τουλάχιστον αποτελεί για την κυοφορούσα μέρος του συμφέροντος και της ωφέλειας προς το πρόσωπό της.

Η ειλικρίνεια του ιατρού προς τους μελλοντικούς γονείς αποτελεί επίσης έναν πολύ σημαντικό παράγοντα για την σωστή ιατρική πράξη αλλά και την οικοδόμηση των σχέσεων εμπιστοσύνης. Ο γιατρός θα πρέπει να είναι ειλικρινής απέναντι στο πρόσωπο το οποίο αφορούν οι ιατρικές πράξεις του προγεννητικού ελέγχου. Θα

πρέπει με ειλικρίνεια να ενημερώνει σχετικά με την κατάσταση, τη διαδικασία καθώς επίσης και τυχόν κινδύνους. Δεν θα πρέπει να στηρίζει τα λεγόμενά του σε δικές του απόψεις, συμπεράσματα, εικασίες. Θα πρέπει να βαδίζει σύμφωνα με επιστημονικά πορίσματα και γνώσεις. Αυτό αποτελεί καθήκον του γιατρού. Μια αντίθετη κατάσταση, δηλαδή το «ψεύδος» κατά τη διαδικασία, συνιστά βλάβη για τον ασθενή. Δεν του δίνονται τα πραγματικά δεδομένα έτσι ώστε να αποφασίσει ο ίδιος ελεύθερα και με αυτονομία. Επίσης, δεν θα πρέπει να δημιουργήσει προσδοκίες για κάποιο αποτέλεσμα το οποίο μπορεί να μην έρθει ποτέ. Θα πρέπει να είναι ακριβής, ρεαλιστικός και όσο το δυνατόν πιο προσεκτικός στην πληροφορία που μεταφέρει. Από τη στιγμή που η ειλικρίνεια αποτελεί καθήκον έχει τη μορφή του γενικού και καθολικού νόμου, επομένως θα πρέπει να υπάρχει σε κάθε ιατρική πράξη, μακριά από προσπάθεια ικανοποίησης αλλότριων συμφερόντων. Το καθήκον της ειλικρίνειας είναι επιτακτικό καθήκον. Σύμφωνα με τον Kant η ψευδολογία και η ειλικρίνεια αντιφάσκουν. Η ψευδολογία είναι για τον Kant πάντοτε μια άδικη πράξη, είτε επιφέρει βλάβη σε κάποιο πρόσωπο είτε όχι. Και αυτό γιατί σε κάθε περίπτωση όπου υπάρχει ψεύδος βλάπτεται το δίκαιο⁶¹.

Ο ιατρός θα πρέπει συνεχώς να ενημερώνεται αναφορικά με τις νέες ιατρικές μεθόδους και τα επιτεύγματα της βιοϊατρικής. Η συνεχής γνώση θα ενίσχυε τον επαγγελματισμό του καθώς και την ικανότητα να διαχειρίζεται δύσκολα ιατρικά περιστατικά. Επιπρόσθετα, το παραπάνω θα βοηθούσε και στην καλύτερη διαδικασία πληροφόρησης των μελλοντικών γονέων σχετικά με εναλλακτικές που θα μπορούν να έχουν στη διάθεσή τους.

⁶¹ Βασιλόγιαννης Φ. *Δίκαιο, Ηθική και Βιοηθική*, Σημειώσεις για το ΔΠΜΣ στη Βιοηθική, σσ. 127 και 130

Θα ήταν παράλειψη εάν δεν γινόταν καμία αναφορά στο ρόλο του κράτους όσον αφορά τη βοήθεια προς το πρόσωπο του γιατρού. Το κράτος θα πρέπει να παράσχει δωρεάν την ιατρική, και όχι μόνο, εκπαίδευση στους επαγγελματίες υγείας. Θα ήταν πολύ γόνιμο εάν υπήρχε ενημέρωση σχετικά με αξίες, πεποιθήσεις και πιστεύω που κουβαλούν διάφορες κουλτούρες και θρησκείες. Κάτι τέτοιο κρίνεται χρήσιμο διότι ο επαγγελματίας υγείας και πιο συγκεκριμένα ο γυναικολόγος ασχολείται με πολύ ευαίσθητα θέματα της γυναίκας τα οποία έχουν να κάνουν με τη διαχείριση του σώματός της αλλά και την πορεία έλευσης του παιδιού της στη ζωή.

Το ιατρικό προσωπικό οφείλει να σεβαστεί και να προστατεύσει το δικαίωμα της αυτονομίας και της ενήμερης συγκατάθεσης των μελλοντικών γονέων. Επίσης, θα πρέπει να συμβάλει στην ικανοποίηση του δικαιώματος που έχουν οι μελλοντικοί γονείς σχετικά με την αναπαραγωγή. Μέσω του σεβασμού της ενήμερης συγκατάθεσης υπογραμμίζεται ο σεβασμός της προσωπικότητας και της ιδιαιτερότητας του κάθε προσώπου. Επιπρόσθετα, υποδεικνύει την υιοθέτησης τέτοιας στάσης ζωής η οποία απέχει από την εξαπάτηση, τον εξαναγκασμό, τον πατερναλισμό και την εργαλειοποίηση προσώπων. Όλα τα παραπάνω αποτελούν ηθικές επιταγές οι οποίες υπάρχουν, λειτουργούν και εφαρμόζονται μέσα στην ηθική κοινότητα.

7. ΣΧΟΛΙΑ ΓΙΑ ΤΟΝ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟ ΕΛΕΓΧΟ ΩΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ

Οι εξετάσεις του προγεννητικού ελέγχου παρουσιάζουν ποσοστά κατά τα οποία ένα έμβρυο νοσεί ή όχι. Δεν μιλάμε για 100% ακρίβεια αποτελεσμάτων. Μόνο κάποιες επεμβατικές μέθοδοι προσφέρουν υψηλά ποσοστά σωστών αποτελεσμάτων όμως σε αυτές ενέχει ο κίνδυνος βλάβης του εμβρύου ή της πορείας της

εγκυμοσύνης. Η συγκεκριμένη πληροφορία πολλές φορές δεν είναι γνωστή από το μεγαλύτερο μέρος των γονέων. Οι γονείς που προσφεύγουν στις εξετάσεις του προγεννητικού ελέγχου, έχουν την πεποίθηση ότι τα αποτελέσματά του είναι 100% σίγουρα.

Σημαντικό ζήτημα το οποίο αποτελεί πρόβλημα για τη χρήση του προγεννητικού ελέγχου είναι η ασάφεια που μπορεί να δημιουργηθεί από τα αποτελέσματα κάποιων εξετάσεων. Η ασάφεια αυτή εκτός του ότι δημιουργεί λάθος εντυπώσεις σχετικά με την κατάσταση του κυοφορούμενου εμβρύου, σε μεγάλο βαθμό μπορεί να προκαλέσει στους μελλοντικούς γονείς άγχος και ανησυχία. Αφήνοντας στην άκρη το ότι η μέλλουσα μητέρα θα πρέπει να βρίσκεται σε κατάσταση ηρεμίας όσο περισσότερο γίνεται, και άρα μια τέτοιου είδους ανησυχία θα αποτελούσε πλήγμα για την ψυχολογία της αλλά και για την ηρεμία του εμβρύου –μερική βλάβη και για τους δύο οργανισμούς- είναι εξαιρετικά δύσκολο να ενεργήσουν υπό τέτοιες συνθήκες οι γονείς αυτόνομα και ελεύθερα. Μια τέτοια κατάσταση λειτουργεί στην ουσία ως εξαναγκασμός και δεν αφήνει απόλυτα την αυτονομία των μελλοντικών γονέων να καταλάβει την πρώτη θέση ως παράγοντας στη λήψη οποιασδήποτε απόφασης.

Σε πολλές περιπτώσεις, οι επαγγελματίες υγείας αναφέρουν ότι κάποιοι από τους γονείς δεν μπορούν να διαχειριστούν τις πληροφορίες οι οποίες τους προσφέρονται. Δεν κατανοούν ότι οι εξετάσεις προγεννητικού ελέγχου προσφέρουν πιθανότητες το μωρό να είναι υγιές ή να νοσεί. Μάλιστα, έρευνες στο Ηνωμένο Βασίλειο δείχνουν ότι οι περισσότερες μητέρες έχουν στο μυαλό τους ως ταυτόσημες έννοιες τις φράσεις «*κύηση χαμηλού κινδύνου*» και «*γέννηση απόλυτα υγιούς εμβρύου*»⁶². Η έννοια του *ρίσκου* και της *πιθανότητας* είναι δύο έννοιες οι οποίες είναι δύσκολο να

⁶² Pilnick et al. (2004), *Presenting and discussing nuchal translucency screening for fetal abnormality in the UK*, pp. 84, 86

συζητηθούν και να γίνουν κατανοητές. Τα προγεννητικά τεστ παρέχουν στη μητέρα μια ψευδή αίσθηση ασφάλειας αφού ουσιαστικά παρουσιάζουν κάποια ποσοστά σχετικά με την πιθανότητα το έμβρυο να φέρει κάποια νόσο. Επιπρόσθετα, ένα άλλο ζήτημα το οποίο εγείρεται είναι κατά πόσο η μητέρα που κυοφορεί κατανοεί τα αποτελέσματα των εξετάσεων. Πολλές φορές, αποτελέσματα ενός προγεννητικού τεστ μπορεί να προκαλέσει πολλά ερωτήματα και αντί να δώσει απαντήσεις και λύσεις σε ιατρικά ζητήματα θα αποτελέσει αιτία για πρόκληση άγχους και ανάμικτων συναισθημάτων για την εγκυμοσύνη αλλά και την αντιμετώπιση του εμβρύου.

Κάνοντας μια υπενθύμιση από το πρώτο μέρος της παρούσης εργασίας, ο ανατομικός υπερηχογραφικός έλεγχος του δευτέρου τριμήνου αποτελεί μια από τις πιο σημαντικές εξετάσεις του προγεννητικού ελέγχου. Μέσω αυτού, υπάρχει δυνατότητα διάγνωσης πολλών γενετικών ανωμαλιών καθώς παρουσιάζει πολλές λεπτομέρειες σχετικά με την εικόνα του εμβρύου. Εάν η συγκεκριμένη εξέταση δείξει κάποια υψηλά ποσοστά ύπαρξης κάποιας νόσου, το στάδιο της εγκυμοσύνης τη συγκεκριμένη περίοδο δεν αφήνει πολλά χρονικά περιθώρια για αποφάσεις και ιατρικές πράξεις. Κάποιοι γονείς θεωρούν ότι οι αυτές οι εξετάσεις τουλάχιστον θα έπρεπε να πραγματοποιούνται νωρίτερα διότι έτσι θα είχαν περισσότερο χρόνο να σκεφτούν και να λάβουν σοβαρές αποφάσεις για την εξέλιξη της εγκυμοσύνης. Το γεγονός ότι πολλές φορές ο χρόνος είναι περιορισμένος αποτελεί πηγή πίεσης για τους γονείς. Σε τέτοιες συνθήκες λοιπόν οι αποφάσεις λαμβάνονται μέσω ελευθερίας και αυτονομίας των γονέων; Επιπλέον, το να πραγματοποιούνται όντως οι σημαντικές αυτές εξετάσεις όσο το δυνατόν νωρίτερα κατά την κύηση δεν είναι εφικτό αφού κατά τις συγκεκριμένες χρονικές περιόδους έχουν ολοκληρωθεί οι ανάλογες αναπτυξιακές διαδικασίες του εμβρύου, επομένως μόνο τότε θα μπορούσε να γίνει κάποια διάγνωση. Αν πραγματοποιούνταν νωρίτερα ή αργότερα, θα υπήρχε υψηλός

κίνδυνος μη εγκυρότητας των αποτελεσμάτων. Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω, ο αναγνώστης μπορεί να κατανοήσει ότι σε τέτοιου είδους καταστάσεις, η συναισθηματική φόρτιση εντείνεται.

Υπάρχει μια ομάδα γονέων, στον ευρωπαϊκό χώρο κατά κύριο λόγο, οι οποίοι δεν εμπιστεύονται πολύ τα αποτελέσματα αυτών των εξετάσεων. Πιστεύουν ότι παρά το γεγονός ότι μπορεί να παρουσιάσουν κάποια αποτελέσματα, είτε θετικά είτε αρνητικά, σε πολλές περιπτώσεις ενδεχομένως να είναι λανθασμένα, γεγονός που επιβαρύνει με ποικίλους τρόπους τους μελλοντικούς γονείς. Η ανακάλυψη ανωμαλιών του εμβρύου μπορεί να μειώσει το άγχος των γονέων όμως από την άλλη πλευρά μπορεί να το αυξήσει. Ιδιαίτερα στις περιπτώσεις οι οποίες βρίσκονται στη λεγόμενη «γκρίζα ζώνη», δηλαδή στις περιπτώσεις κατά τις οποίες τα αποτελέσματα κάποιων εξετάσεων είναι διφορούμενα. Για παράδειγμα, τέτοιες περιπτώσεις αποτελούν έμβρυα τα οποία μπορεί να παρουσιάζουν ένα μόνο εύρημα για μια ανευπλοειδία ενώ όλοι οι υπόλοιποι δείκτες να είναι φυσιολογικοί. Σε αυτή την περίπτωση, ποιο είναι ακριβώς το ποσοστό ευαισθησίας των εξετάσεων αυτών; Οι δείκτες οι οποίοι παρουσιάζονται ως τα όρια βάσει των οποίων πρέπει να αναλύονται οι εξετάσεις προγεννητικού ελέγχου, θα πρέπει να είναι ίδιοι για όλους και όλες τις περιπτώσεις; Σε αυτή την περίπτωση η γενετική συμβουλευτική που θα πρέπει να παρασχεθεί στους γονείς τι μπορεί να συνιστά; Επιπλέον, θα πρέπει να υπογραμμιστεί το γεγονός ότι οι εξετάσεις αυτές παρουσιάζουν τα ποσοστά κινδύνου των εμβρύων από κάποια νόσο και όχι την πραγματική κατάσταση στην οποία βρίσκονται. Ακόμη, σε τέτοιου είδους αποτελέσματα, παίζει ρόλο ακόμη και η ευαισθησία της εξέτασης, το μηχάνημα που χρησιμοποιείται καθώς επίσης και η κατάρτιση του υπερηχογραφιστή.

Στη συνέχεια, θα πρέπει να αναφερθεί ότι οι εξετάσεις του προγεννητικού ελέγχου και ιδιαίτερα οι υπερηχογραφικές, αποτελούν εξετάσεις οι οποίες απεικονίζουν το έμβρυο και αυτόματα καθίστανται ως τα μοναδικά μέσα μέσω των οποίων η κυοφορούσα έρχεται σε οπτική επαφή με το κυοφορούμενο έμβρυό της. Αυτό συμβάλλει στην περαιτέρω ανάπτυξη του δεσμού μεταξύ των δύο οργανισμών διότι και ενισχύει το συναίσθημα της μέλλουσας μητέρας, ο οργανισμός της οποίας παράγει αντίστοιχες ορμόνες κατά το διάστημα της κύησης αλλά και ο δεσμός αυτός γίνεται ολοένα και πιο δυνατός.

Σημαντικός παράγοντας για τη χρήση των προγεννητικών ελέγχων, ειδικά στην Ελλάδα, αποτελεί ο οικονομικός. Η υγεία αυτή τη στιγμή πλήττεται και δυστυχώς σημαντικές εξετάσεις προγεννητικού ελέγχου δεν πραγματοποιούνται από τα δημόσια νοσοκομεία ούτε επίσης από συμβεβλημένα ιατρεία τα οποία να καλύπτονται από τα ταμεία ασφάλισης. Το αποτέλεσμα αυτής της κατάστασης είναι ότι οι γονείς οι οποίοι επιθυμούν να πραγματοποιήσουν όλες αυτές τις εξετάσεις θα πρέπει να διαθέσουν οι ίδιοι τα χρήματα που απαιτούνται. Εάν κάποιος μελλοντικός γονείς δεν έχουν χρήματα να διαθέσουν δεν θα πραγματοποιήσουν εν τέλει τις εν λόγω εξετάσεις. Στην περίπτωση της απλής πρόληψης και του ελέγχου, ας πούμε ότι η ζημία μπορεί να είναι μικρή. Τι γίνεται στην περίπτωση που έχουν προηγηθεί αυτές οι σημαντικές εξετάσεις και έχουν παρουσιάσει κάποια ευρήματα; Η απάντηση θα ήταν να γίνει περαιτέρω έλεγχος. Αυτός ο έλεγχος όμως, για παράδειγμα η αμνιοπαρακέντηση, επίσης δεν καλύπτεται και το κόστος είναι πολύ υψηλό. Φτάνουμε δηλαδή στην κατάσταση όπου οι έχοντες θα είναι εκείνοι οι οποίοι θα απολαμβάνουν επαρκείς ιατρικές υπηρεσίες. Το παραπάνω αποτελεί πρόκληση βλάβης από την πλευρά του κοινωνικού κράτους που θα έπρεπε να υπάρχει απέναντι στους πολίτες.

Από όλα τα παραπάνω, συνάγεται το συμπέρασμα ότι είναι απαραίτητο να είναι γνωστά εξ αρχής τα όρια του κάθε προγεννητικού τεστ το οποίο πρόκειται να πραγματοποιηθεί καθώς επίσης και το κόστος του. Η μελλοντική μητέρα και ο πατέρας θα πρέπει να λάβουν όσο περισσότερη κατανοητή πληροφορία μπορούν διότι έτσι θα βοηθηθούν στο να επιλέξουν ποια μέθοδο προγεννητικού ελέγχου θα χρησιμοποιήσουν, εάν επιθυμούν και τι θα τους προσφέρει πραγματικά. Το παραπάνω είναι πολύ σπουδαίο διότι η λανθασμένη γνώση και στάση απέναντι στα αποτελέσματα μιας σοβαρής προγεννητικής εξέτασης μπορεί να αποφέρει μεγάλη βλάβη στην ψυχροσύνθεση της κυοφορούσας, γεγονός το οποίο θα έχει επιρροή και στην ανάπτυξη του εμβρύου.

8. ΣΧΟΛΙΑ ΥΠΟ ΤΟ ΒΙΟΗΘΙΚΟ ΠΡΙΣΜΑ ΓΙΑ ΤΟΝ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟ ΕΛΕΓΧΟ

8.1 Προγεννητικός έλεγχος και αυτονομία κυοφορούσας

Σύμφωνα με ότι έχει αναφερθεί μέχρι τώρα, οι μελλοντικοί γονείς, και ιδιαίτερα η γυναίκα που κυοφορεί, έχει την αυτονομία να λαμβάνει αποφάσεις ιατρικού περιεχομένου, πολλώ δε μάλλον όταν οι ιατρικές αυτές πράξεις αφορούν τη σωματική της ακεραιότητα. Συγκεκριμένα όμως, στο θέμα του προγεννητικού ελέγχου, ποια είναι τα όρια αυτονομίας της κυοφορούσας, επίσης εφαρμόζονται τελικά οι εξετάσεις αυτές βάσει της αυτονομίας της γυναίκας ή υπάρχει σήμερα η νοοτροπία ότι έτσι κι αλλιώς ο προγεννητικός έλεγχος είναι κάτι το επιβεβλημένο;

Από άποψη πρακτικής, η αυτονομία της εγκυμονούσας, κομμάτι της οποίας μέσα στην ιατρική διαδικασία αποτελεί και η ενήμερη συγκατάθεση, θα πρέπει να εφαρμόζεται με τρόπο ξεκάθαρο και διαφανή. Το να παρέχονται γραπτές πληροφορίες σχετικά με τις εξετάσεις του προγεννητικού ελέγχου, στην πρώτη

γλώσσα της κυοφορούσας είναι πολύ σημαντικό. Πολύ βοηθητικό επίσης θα ήταν και η συνεργασία του ιατρικού προσωπικού με κάποιον διερμηνέα. Τι γίνεται όμως στην περίπτωση αναλφάβητων ανθρώπων; Σε αυτή την περίπτωση, ο γιατρός ο οποίος παρακολουθεί την εγκυμοσύνη θα πρέπει να είναι όσο το δυνατόν επεξηγηματικός, δίνοντας τις πληροφορίες με απλό τρόπο. Δεν θα πρέπει να υπάρχει, σε καμία περίπτωση, πλάνη ή απάτη κατά τη διαδικασία πληροφόρησης.

Προχωρώντας στο θέμα της άσκησης της αυτονομίας σε σχέση με το αν θα πραγματοποιήσουν οι μελλοντικοί γονείς προγεννητικό έλεγχο, διαπιστώνουμε ότι έχουν λάβει χώρα αρκετές έρευνες οι οποίες εξετάζουν στάσεις γονέων. Σύμφωνα με τις πιο πολλές ευρωπαϊκές έρευνες οι οποίες εξετάστηκαν κατά τη συγγραφή της παρούσης εργασίας, η εφαρμογή του προγεννητικού ελέγχου αποτελεί προσωπική ελεύθερη επιλογή⁶³. Καταγράφηκαν πολλές περιπτώσεις γονέων οι οποίοι, βάσει της αυτονομίας τους, απείχαν των συγκεκριμένων εξετάσεων. Ένα από τα επιχειρήματα για αυτή τη στάση είναι το ότι ένα προγεννητικό τεστ δεν δίνει επαρκείς πληροφορίες για περαιτέρω αποφάσεις. Ένα τέλειο παιδί περιγράφεται από εκείνους, ως ένα άπιαστο ιδανικό, επομένως η χωρίς όρους αποδοχή των παιδιών είναι κάτι το πολύ σημαντικό. Επιπρόσθετα, κάποιοι από τους γονείς παρουσιάζονται να φοβούνται τη χρήση των προγεννητικών ελέγχων διότι καιροφυλακτεί ο κίνδυνος μετατροπής τους σε μέσα ευγονικής. Από την άλλη πλευρά, υπάρχουν και έρευνες⁶⁴ οι οποίες δείχνουν ότι για σημαντικές εξετάσεις, όπως για παράδειγμα αυτή του δευτέρου τριμήνου, οι γονείς στην ουσία δεν ερωτώνται για τη διενέργειά της, διότι θεωρείται a priori ως κάτι το δεδομένο, με αποτέλεσμα η ενήμερη συγκατάθεση να προσφέρεται εικονικά και όχι ουσιαστικά.

⁶³ Παράδειγμα τέτοιας έρευνας: Garcia et al (2008), “*The impact of ethical beliefs on decisions about prenatal screening tests: searching for justification*”, pp 757

⁶⁴ Παραδείγματα τέτοιων ερευνών: Skitron & Barr (2010), Garcia et al. (2008)

Υπάρχουν επίσης περιπτώσεις γονέων οι οποίοι για λόγους συνείδησης δεν επιθυμούν να πραγματοποιήσουν προγεννητικό έλεγχο και επομένως χρησιμοποιούν την αυτονομία τους απέχοντας από τις εν λόγω εξετάσεις. Μπορούν να θεωρηθούν υπαίτιοι για το ενδεχόμενο να μεγαλώσουν παιδιά με αναπηρία; Επίσης, είναι ο προγεννητικός έλεγχος καθήκον ενός καλού γονέα; Το 2007 διενεργήθηκε έρευνα στην Ολλανδία σχετικά με την αντιμετώπιση και τη χρήση του προγεννητικού ελέγχου⁶⁵. Οι γυναίκες που πήραν μέρος ήταν 111. Οι 11 από αυτές αρνήθηκαν προγεννητικό έλεγχο. Το κύριο επιχείρημά τους ήταν το ότι ένα ποσοστό μόνο ανιχνεύεται σχετικά με τυχόν ασθένεια του εμβρύου. Το γεγονός αυτό δεν μπορεί να αποτελέσει το βασικό κριτήριο για λήψη αποφάσεων μέσα στα πλαίσια μιας εγκυμοσύνης. Μάλιστα, ανέφεραν ότι το παιδί το οποίο θα φέρουν στον κόσμο είναι καλοδεχούμενο, όποια και αν είναι η κατάσταση της υγείας του. Σύμφωνα με τις απαντήσεις των συγκεκριμένων γυναικών, οι γονείς έχουν ως καθήκον να δημιουργούν θετικό περιβάλλον για τα παιδιά τους και όχι να επιλέγουν ποια από αυτά θα ζήσουν και ποια όχι⁶⁶. Η συγκεκριμένη ομάδα γυναικών θεωρεί απαραίτητο τον προγεννητικό έλεγχο μόνο σε περίπτωση που υπάρχει οικογενειακό ιστορικό με υψηλό ποσοστό κινδύνου για γενετικές ανωμαλίες.

Ένας προβληματισμός που υπάρχει σε σχέση με τον προγεννητικό έλεγχο και την αυτονομία παρουσιάζεται μέσω του φαινομένου κατά το οποίο οι μελλοντικοί γονείς, ιδιαίτερα η μητέρα, αντιμετωπίζουν κάποιο ποσοστό άγχους πριν από κάποια σημαντική εξέταση προγεννητικού ελέγχου. Με τον παράγοντα του άγχους, κατά πόσο είναι αυτόνομη και ελεύθερη η απόφαση των μελλοντικών γονέων να προχωρήσουν ή μη στην πραγματοποίησή της; Σύμφωνα με την έρευνα των Skirton

⁶⁵ Garcia E. et al. (2012) *Parental duties and prenatal screening: Does an offer of prenatal screening lead women to believe that they are morally compelled to test?* Elsevier Ltd 2011

⁶⁶ I.b., pp. e840

και Barr (2010) το άγχος των μελλοντικών γονέων αυξάνεται κατά πολύ, ιδιαίτερα εάν δεν έχουν κατανοήσει τη φύση της εξέτασης⁶⁷. Σε τέτοιες περιπτώσεις η ενήμερη συγκατάθεση δίνεται από κάποιες μητέρες με την σκέψη ότι η εξέταση αποτελεί το κομμάτι του προγεννητικού ελέγχου για το οποίο είναι υπεύθυνη να το φέρει εις πέρας επιτελώντας τον ρόλο της καλής μέλλουσας μητέρας. Επιπρόσθετα, είναι αρκετά δύσκολο, μια μέλλουσα μητέρα να δώσει ενήμερη συγκατάθεση για μια επεμβατική μέθοδο αφού υπάρχει περίπτωση ο χρόνος να πιέζει ασφυκτικά για την ταχεία διεξαγωγή της.

Σημαντικό ρόλο για την άσκηση της αυτονομίας αλλά και την απόδοση της ενήμερης συγκατάθεσης για προγεννητικές εξετάσεις, παίζει ο δεσμός ο οποίος έχει αναπτυχθεί μεταξύ της εγκυμονούσας και του εμβρύου. Η μέλλουσα μητέρα διαισθάνεται την ανάπτυξη του εμβρύου και μέσω των υπερηχογραφικών εξετάσεων αναπτύσσονται συναισθήματα και μια μοναδική σχέση. Επιπρόσθετα, το έμβρυο από ένα σημείο και ύστερα, μπορεί να αντιληφθεί την ψυχολογία και τα συναισθήματα της μητέρας του. Όλα τα παραπάνω κάνουν δύσκολη την απόδοση ενήμερης συγκατάθεσης σχετικά με τη διεξαγωγή μιας εξειδικευμένης εξέτασης προγεννητικού ελέγχου η οποία στοχεύει στη διάγνωση κάποιας ανευπλοειδίας. Ακόμη, είναι πολύ πιο δύσκολο να γίνει κατανοητό και αποδεκτό το αποτέλεσμα της εξέτασης, όταν αυτά είναι θετικά. Έχει παρατηρηθεί επίσης ότι εξαιτίας κάποιων εξετάσεων οι οποίες παρουσιάζουν υψηλά ποσοστά για ανευπλοειδία στο έμβρυο η μητέρα μπορεί να νιώσει αποκομμένη πλέον από το έμβρυό της το οποίο μπορεί να αντιμετωπισθεί ως ένα αντικείμενο από το οποίο η κυοφορούσα πρέπει να απαλλαγεί.

⁶⁷ Skirton & Barr (2010) *Antenatal screening and informed choice: a cross-sectional survey of parents and professionals*, pp. 597

Υπάρχουν φυσικά και απόψεις οι οποίες υποστηρίζουν ότι ο προγεννητικός έλεγχος θα πρέπει να πραγματοποιείται ηθικώς επιβεβλημένα διότι με αυτό τον τρόπο είναι δυνατόν να αποφευχθεί η γέννηση ενός παιδιού το οποίο παρουσιάζει ανωμαλίες και προορίζεται να έχει σύντομη ζωή η οποία θα χαρακτηρίζεται από εναγώνιους πόνους. Ο προγεννητικός έλεγχος επομένως, σε αυτή την περίπτωση, θα οδηγήσει σε διακοπή της κύησης η οποία δεν θα αξιολογείται ως εγωιστική πράξη αλλά ως ηθικά ορθή ενέργεια⁶⁸.

Συμπερασματικά, η έννοια της αυτονομίας της κυοφορούσας σε σχέση με τις πρακτικές του προγεννητικού ελέγχου, είναι συνδεδεμένη με πολλά στοιχεία, όπως οι προσωπικές της αξίες και πεποιθήσεις, τα καθήκοντα που νομίζει και έχει πραγματικά απέναντι στο έμβρυο καθώς και τους στόχους που έχει η ίδια για τον βίο της. Η σχέση μεταξύ εγκυμονούσας και εμβρύου είναι ιδιαίτερη και βιολογικά και ηθικά αφού αποτελούν αφενός μεν μια ενότητα δύο οργανισμοί και αφετέρου διότι η αυτονομία και τα δικαιώματα της μελλοντικής μητέρας ενδέχεται να έρθουν αντιμέτωπα με τα μελλοντικά συμφέροντα του παιδιού. Σε κάθε περίπτωση όμως, η μελλοντική μητέρα θα πρέπει να λάβει υπόψη της τα καθήκοντα που έχει σε σχέση με το έμβρυο, θα πρέπει επίσης να λάβει υπόψη ότι την περίοδο της εγκυμοσύνης το έμβρυο αποτελεί αναπόσπαστο στοιχείο της προσωπικότητάς της, επομένως θα πρέπει να κινηθεί με σεβασμό απέναντι σε αυτό.

8.2 Προγεννητικός έλεγχος και δικαιώματα- συμφέροντα γονέων απέναντι στο έμβρυο

Όταν μιλούμε για την απαγόρευση μεταχείρισης των άλλων ως μέσα, από καντιανή σκοπιά, αναφερόμαστε σε πρόσωπα τα οποία έχουν συμφέροντα και

⁶⁸ Φίλιππος Βασιλόγιαννης *Αξία της ζωής*, Σημειώσεις μαθήματος Δίκαιο και Βιοηθική, στα πλαίσια του ΔΠΜΣ στη Βιοηθική

στόχους τα οποία αν παραβλέψουμε με σκοπό να ικανοποιήσουμε το δικό μας συμφέρον ή στόχο δρούμε παραβλέποντας το ηθικό μας χρέος απέναντι σε αυτά.

Η μέλλουσα μητέρα ως πρόσωπο είναι φορέας δικαιωμάτων και ελευθερίας. Από την άλλη πλευρά, το έμβρυο μπορεί να έχει μόνο μελλοντικά δικαιώματα και συμφέροντα. Τι γίνεται όμως στην περίπτωση που η ικανοποίηση κάποιου δικαιώματος της μητέρας μπορεί να παραβλέψει κάποιο μελλοντικό συμφέρον του παιδιού; Και πότε αλήθεια υπάρχει παράβλεψη ενός τέτοιου δικαιώματος από την πλευρά της μητέρας; Είναι μη ηθική η πράξη η οποία επηρεάζει αρνητικά την μελλοντική ζωή ενός μελλοντικού προσώπου, όταν διαμορφώνει τη ζωή του με τέτοιο τρόπο ώστε να μην είναι άξια να βιωθεί από το ίδιο. Και αυτό διότι καταπατάται ένα συγκεκριμένο δικαίωμα, αυτό της υγιούς λειτουργίας ως οργανισμού και ολότητας. Η ικανοποίηση αυτού του μελλοντικού δικαιώματος θα δώσει στο μελλοντικό πρόσωπο τη βάση για να επιτύχει στόχους και να διαμορφώσει το ίδιο, ως φορέας λογικής και ελευθερίας, την πορεία του βίου του. Επομένως, όταν κάποιο εν ζωή πρόσωπο λαμβάνει αποφάσεις για ένα μελλοντικό πρόσωπο δεν θα πρέπει οι αποφάσεις αυτές να κληροδοτούν κάποιο είδος έλλειψης, αλλά αντίθετα δυνατότητα για ομαλή λειτουργία και ανάπτυξη. Επομένως, τα πρόσωπα τα οποία ικανοποιούν το αναπαραγωγικό τους δικαίωμα, είναι ηθικά επιβεβλημένο, να μην φέρουν στον κόσμο παιδιά τα οποία πρόκειται να αντιμετωπίσουν σοβαρή ταλαιπωρία ή θα έχουν περιορισμένες δυνατότητες ή σημαντική απώλεια ευτυχίας⁶⁹. Έτσι, είναι από την αρχή ηθικά λανθασμένη η ενέργεια του να φέρεις στον κόσμο ένα παιδί το οποίο δεν θα είναι απόλυτα υγιές άρα με κληροδοτημένο ένα χαμηλό επίπεδο ζωής. Συνεχίζοντας με την ίδια άποψη, οι μελλοντικοί γονείς θα πρέπει να σκεφτούν ότι σε μια τέτοια περίπτωση το παιδί αυτό δεν θα έχει ίση ζωή με τη ζωή των υπόλοιπων,

⁶⁹ Buchanan A. et. Al, *From Chance to choice: Genetics and Justice*, pp. 249

υγιών παιδιών και εξαιτίας αυτού θα μειονεκτεί. Οι γονείς έχουν το ηθικό καθήκον να προσφέρουν στο παιδί τους ένα μικρό τουλάχιστον μέρος ευημερίας και πόσο μάλλον ένα καλό ξεκίνημα για τον βίο τους, αφήνοντας στην άκρη σε αυτή την περίπτωση προσωπικές αξίες και το δικαίωμα χρήσης της αυτονομίας του. Η εν λόγω άποψη με άλλα λόγια υποστηρίζει ότι η αυτονομία των μελλοντικών γονέων θα πρέπει να περιορισθεί φέρνοντας ως επιχείρημα όλα τα παραπάνω. Επομένως, συγκεκριμένα στο θέμα του προγεννητικού ελέγχου, είναι ηθικώς επιβεβλημένο οι γονείς να πραγματοποιούν τις προγεννητικές εξετάσεις οι οποίες πρέπει να πραγματοποιηθούν.

Θα έλεγε κάποιος ότι ένα ζεύγος το οποίο αποφασίζει να μην πραγματοποιήσει προγεννητικό έλεγχο από τον δεύτερο μήνα της εγκυμοσύνης και εξής (έχει διαπιστωθεί η ύπαρξη εμβρύου εντός σάκου, έχει καταγραφεί εμβρυϊκός καρδιακός παλμός, έχει αποκλεισθεί μέσω ορολογικών εξετάσεων ο κίνδυνος μόλυνσης του εμβρύου από κάποιο λοιμώδες, μεταδιδόμενο νόσημα), προχωρώντας και μη πραγματοποιώντας σημαντικές εξετάσεις όπως η αυχενική διαφάνεια ή ο ανατομικός έλεγχος β' επιπέδου, εξετάσεις οι οποίες δείχνουν τα ποσοστά για χρωμοσωματικές ανωμαλίες στο έμβρυο, καταπατούν σφοδρά το καθήκον της αγαθοεργίας και ευημερίας που έχει το κάθε πρόσωπο απέναντι στα άλλα, αλλά και την καντιανή κατηγορική προσταγή. Θα έλεγε κάποιος λοιπόν ότι μια τέτοια απόφαση του ζεύγους κινείται από ανευθυνότητα, ίσως εγωισμό και έλλειψη συναίσθησης της ηθικής αξίας του ρόλου τους απέναντι στο κυοφορούμενο έμβρυο αφού παραβλέπεται η υποχρέωσή τους για εξασφάλιση καλής ποιότητας ζωής για εκείνο.

Τι γίνεται όμως όταν οι μελλοντικοί γονείς εξαιτίας κοσμοθεωρητικών ή θρησκευτικών πεποιθήσεών τους, οι οποίες τους υπαγορεύουν την αποδοχή του εμβρύου σε όποια κατάσταση και αν αυτό έρθει; Υπάρχει σύγκρουση δικαιωμάτων και συμφερόντων; Μια απάντηση θα ήταν θετική στο παραπάνω ερώτημα αφού το

δικαίωμα των μελλοντικών γονέων να ικανοποιήσουν τις θρησκευτικές, φιλοσοφικές τους πεποιθήσεις δεν θα επιτρέπει στο μελλοντικό πρόσωπο την απόκτηση υγιούς και ποιοτικής ζωής. Θα ήταν λάθος από αυτή τη σκοπιά διότι κάτι τέτοιο θα αποτελούσε αυτόματα βλάβη για το μελλοντικό πρόσωπο. Από την άλλη πλευρά, μια άλλη άποψη θα υποστήριζε ότι σε αυτή τη συζήτηση θα πρέπει αρχικά να ερμηνευτεί ο όρος «ποιοτική ζωή» και κατά δεύτερον να υπογραμμισθεί το γεγονός ότι οι μελλοντικοί γονείς ναι μεν ικανοποιούν το «αίτημα» των πεποιθήσεών τους, δίδουν όμως ζωή στο παιδί καθώς και όλα τα εφόδια για την ικανοποίηση των αναγκών του. Η συγκεκριμένη άποψη θα υποστήριζε ότι το συμφέρον του μελλοντικού ανθρώπου που κυοφορείται είναι να γεννηθεί, αφού έτσι αποκτά ζωή και κατ' επέκταση θα ικανοποιηθεί το συμφέρον του για έναν καλό βίο από τους γονείς αυτούς προσφέροντάς του αγάπη, περίθαλψη, φροντίδα. Οι ίδιες ακριβώς απαντήσεις θα δίνονταν στο θέμα σχετικά με το δικαίωμα στην άγνοια σχετικά, από την πλευρά του μελλοντικού γονέα.

Σύμφωνα με τον Ωφελιμισμό, μια πράξη θα θεωρηθεί ως ηθικά σωστή όταν εκείνη προκαλεί την περισσότερη ευτυχία ή τη λιγότερη δυστυχία στον μεγαλύτερο αριθμό ανθρώπων. Επομένως, οι γονείς στο παραπάνω σενάριο, μέσω του Ωφελιμισμού, δεν θα κρίνονταν ως ηθικά σωστοί; Ο Mill αναφέρει ότι το κάθε πρόσωπο πιστεύει για τον ίδιο του τον εαυτό ότι είναι κοινωνικό όν, αυτό τον οδηγεί να επιθυμεί να εναρμονίσει τα αισθήματα και τους στόχους του με εκείνα των συνανθρώπων του⁷⁰. Συμπερασματικά, μπορεί κάποιος να ισχυριστεί ότι βάσει αυτού, η απόφαση ενός γονέα σχετικά με το αν θα πραγματοποιήσει εξετάσεις προγεννητικού ελέγχου θα επηρεαστεί κατά ένα μεγάλο βαθμό από τις αντιλήψεις και τα αισθήματα των συνανθρώπων του απέναντι στη γέννηση ενός ανθρώπου με

⁷⁰ Mill J. S. *Ωφελιμισμός*, σσ. 119

κάποια νόσο. Επομένως, ο προγεννητικός έλεγχος εν προκειμένω θα χρησιμοποιηθεί ως μέσο το οποίο θα ικανοποιήσει αυτή την αντίληψη του συνόλου-συνανθρώπων.

Σε κάθε περίπτωση, θα πρέπει να ληφθεί υπόψη και η αρχή της μη βλάβης. Η συγκεκριμένη αρχή δεν αναφέρεται μόνο στον γιατρό ο οποίος παρακολουθεί μια εγκυμοσύνη. Αναφέρεται επίσης και στους γονείς οι οποίοι έχουν καθήκον σε σχέση με τον μελλοντικό άνθρωπο ο οποίος πρόκειται να γεννηθεί. Ποιο το περιεχόμενο όμως της λέξης «βλάβη»; Η βλάβη μπορεί να είναι σωματική ή πνευματική. Στην περίπτωση λοιπόν που κάποιοι γονείς αποφασίσουν συνειδητά και ελεύθερα να μην προχωρήσουν σε προγεννητικές εξετάσεις, επιφέρουν δυνητικά βλάβη στο έμβρυο και στον μελλοντικό άνθρωπο. Το επιχείρημα για το παραπάνω έγκειται στο γεγονός ότι μέσω των εξετάσεων του προγεννητικού ελέγχου μπορεί να διαπιστωθεί εάν το έμβρυο νοσεί και έτσι να προχωρήσει ίσως κάποια ενδομήτρια θεραπεία. Αποτελεί όμως βλάβη το γεγονός οι γονείς να μην προχωρήσουν σε προγεννητικό έλεγχο, να υποδεχτούν όμως το νεογνό και να του παράσχουν έτσι και ζωή αλλά και όλα τα απαραίτητα εχέγγυα για την ικανοποίηση των αναγκών του;

Μια οπτική θα υποδείκνυε όταν υπάρχει ανάγκη θεραπείας για το έμβρυο και παράλληλα το ρίσκο για την υγεία της μητέρας είναι μικρό ενώ η ωφέλεια του εμβρύου είναι μεγάλη, θα πρέπει να εφαρμόζεται υποχρεωτικά μια εξέταση προγεννητικού ελέγχου ή μια θεραπεία και ας καταπατάται με αυτόν τον τρόπο η ελευθερία της γυναίκας. Το επιχείρημα αυτής της άποψης είναι ότι εάν η γυναίκα εφαρμόσει χωρίς όρια την ελευθερία της «χρησιμοποιεί» το έμβρυο ως μέσο για να ικανοποιήσει τις πεποιθήσεις της και παραβλέπει τα δικά του μελλοντικά συμφέροντα, κάτι το οποίο αντίκειται της καντιανής προσταγής.

Από όλα τα παραπάνω, συμπεραίνουμε ότι στο θέμα του προγεννητικού ελέγχου ενίοτε υπάρχει «σύγκρουση» μεταξύ των δικαιωμάτων της κυοφορούσας και των καθηκόντων των μελλοντικών γονέων σε σχέση με το παιδί που αναμένεται. Έχει εξαχθεί το συμπέρασμα ότι ο σεβασμός προς την αυτονομία και τα πιστεύω της κυοφορούσας οριοθετείται όταν υπάρχει περίπτωση μέσω αυτών να βλαφτεί το μέλλον ενός άλλου όντος το οποίο βρίσκεται σε εξέλιξη.

8.3 Ο ρόλος του κράτους και της κοινωνίας απέναντι στη χρήση του προγεννητικού ελέγχου

Πέρα από το γεγονός ότι μέσω της εφαρμογής του προγεννητικού ελέγχου ενδεχομένως να ανακύψουν σοβαρά ηθικά διλήμματα που χρήζουν άμεσης αντιμετώπισης, ανακύπτουν παράλληλα και ευρύτεροι κοινωνικοί και οικογενειακοί προβληματισμοί. Σε αυτούς τους προβληματισμούς ενεργό ρόλο έχει το κράτος αλλά και η διαμορφωμένη κοινωνική νοοτροπία.

Ξεκινώντας από τα καθήκοντα της Πολιτείας, ένα από τα βασικά είναι να εξασφαλίζει στους πολίτες της, τη δυνατότητα για έναν ποιοτικό βίο, με ελευθερία και αξιοπρέπεια. Ένας τρόπος ικανοποίησης των παραπάνω είναι η παροχή δωρεάν ιατρικών υπηρεσιών σε όλους ανεξαιρέτως τους πολίτες. Ειδικά στο θέμα του προγεννητικού ελέγχου, οι εξετάσεις οι οποίες δείχνουν τα ποσοστά ανευπλοειδιών που μπορεί να παρουσιάζει το έμβρυο καθώς και την ανατομία του, κοστίζουν αρκετά και δεν παράσχονται δωρεάν. Συνέπεια αυτού είναι ότι σε πολλές περιπτώσεις γονέων δεν μπορούν να πραγματοποιηθούν. Μέσω των παραπάνω επίσης, το κράτος βοηθά και στην ικανοποίηση του δικαιώματος των γονέων στην αναπαραγωγή.

Σε κοινωνικό επίπεδο, υπάρχει η άποψη η οποία υποστηρίζει ότι ο προγεννητικός έλεγχος θα πρέπει να πραγματοποιείται υποχρεωτικά διότι μέσω αυτού

ανιχνεύονται έμβρυα τα οποία φέρουν νόσους και επομένως με αυτόν τον τρόπο δεν θα πρόκειται να έρθουν στη ζωή άτομα με ασθένειες, γεγονός το οποίο είναι θετικό για την ωφέλεια των ζώντων και υγείων προσώπων. Η ωφέλεια έγκειται στο ότι δεν επιβαρύνονται έτσι τα ασφαλιστικά ταμεία και οι πόροι διατίθενται πιο δίκαια. Οι υποστηρικτές της άποψης αυτής επικαλούνται την αρχή της δικαιοσύνης, λέγοντας ότι οι πόροι και η κατανομή της περίθαλψης θα πρέπει να απευθύνεται μόνο σε όσους ασθένησαν στην μετέπειτα ζωή τους και όχι σε εκείνους για τους οποίους δεν πραγματοποιήθηκε προγεννητικός έλεγχος και ενώ νοσούσαν, γεννήθηκαν. Επειδή η πραγματοποίηση ή μη ενός προγεννητικού ελέγχου μπορεί να επηρεάσει την υγεία, ζωή, πορεία, αγαθά άλλων ανθρώπων, ως ηθικά όντα θα πρέπει να προσπαθούμε να υπάρχει δίκαιη κατανομή πόρων ωφέλειας, κέρδους και ζημίας.

Ποιος όμως μπορεί να προσδιορίσει ποια ζωή είναι περισσότερο ή λιγότερο άξια να απολαμβάνει κοινωνικά αγαθά όπως είναι η ιατρική ασφάλιση; Επιπρόσθετα, σε αυτό το σημείο, χρειάζεται μεγάλη προσοχή αφού είναι εύκολο να μπούμε σε ολισθηρή πλαγιά και οι εξετάσεις του προγεννητικού ελέγχου κατά την εγκυμοσύνη να καταλήξει σε ένα μέσο το οποίο θα αποτρέπει τους μελλοντικούς γονείς να φέρνουν στον κόσμο ένα παιδί το οποίο παρουσιάζει υψηλά ποσοστά για ανευπλοειδίες –είτε αληθώς είτε ψευδώς-. Υφέρπει ο κίνδυνος λοιπόν, ο προγεννητικός έλεγχος να αποτελέσει δυνητικά μέσο αρνητικής ευγονικής αφού μέσω αυτού δίνεται η δυνατότητα να απορρίπτονται έμβρυα τα οποία δεν θεωρούνται «καλά» σύμφωνα με τα κοινωνικά πρότυπα και αντιλήψεις. Μπορούν οι γονείς να είναι οι αρμόδιοι οι οποίοι θα επιλέγουν μόνο τα υγιή έμβρυα τα οποία θα ανταποκρίνονται στα μέτρα και σταθμά της κοινωνίας σήμερα;

Δεν θα πρέπει να αγνοήσουμε το γεγονός ότι οι γονείς, σε πολλές των περιπτώσεων, επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό από τις κοινωνικές αντιλήψεις σχετικά

με το τι είναι υγιές, ποια άτομα έχουν ποιότητα ζωής και πώς αντιμετωπίζεται η ασθένεια. Έτσι, για να αποφύγουν τον στιγματισμό μέσω της υιοθέτησης κάποιου διαφορετικού τρόπου ζωής μπορεί να προχωρήσουν στην πραγματοποίηση εξετάσεων προγεννητικού ελέγχου και να απορρίψουν ένα έμβρυο το οποίο ίσως φέρει κάποια νόσο. Είναι σημαντικό επομένως να δημιουργηθούν εκείνες οι προοπτικές οι οποίες θα επιτρέπουν στους μελλοντικούς γονείς να κάνουν χρήση της «αναπαραγωγικής τους ελευθερίας» και δικαιώματος βάσει ελεύθερης βούλησης και προσωπικών επιλογών και όχι βάσει κοινωνικής νόρμας, υπό τον φόβο του κοινωνικού στιγματισμού και ενίοτε της κοινωνικής περιθωριοποίησης.

Η ύπαρξη κοινωνικού κράτους μέσα στο οποίο θα ικανοποιούνται οι ανάγκες ανθρώπων οι οποίοι αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας από τη γέννησή τους θεωρείται σημαντικό. Ανεξαρτήτως εάν είχε γίνει διάγνωση προγεννητικά –είτε επειδή δεν επιθυμούσαν κάτι τέτοιο οι γονείς είτε διότι δεν μπορούσε να πραγματοποιηθεί διάγνωση ενδομητριάκ- . Η κοινωνία έχει την υποχρέωση να παράσχει στα παιδιά τα οποία φέρουν κάποια νόσο την απαραίτητη ιατρική φροντίδα καθώς τις απαραίτητες εκπαιδευτικές δομές και παροχές που χρειάζονται. Αυτές οι κοινωνικές δομές θα βοηθήσουν επίσης το σύνολο της κοινωνίας να ανέχεται το διαφορετικό, να συνεργάζεται το ένα μέλος με το άλλο, διατηρώντας το κάθε πρόσωπο τα δικά του χαρακτηριστικά. Με αυτό τον τρόπο η έννοια «καλό» και «φυσιολογικό» θα αλλάξει ερμηνεία.

9. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ: ΤΕΛΙΚΑ ΕΧΕΙ Η ΕΓΚΥΜΟΝΟΥΣΑ ΤΗΝ ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ ΝΑ ΑΡΝΗΘΕΙ ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΤΩΝ ΕΞΕΤΑΣΕΩΝ ΤΟΥ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ;

Η πρόοδος της Ιατρικής και της Βιοϊατρικής έχει φέρει φοβερές δυνατότητες για την καλύτερευση και ευημερία της ανθρώπινης ζωής. Ακόμη και από το ξεκίνημα της ύπαρξής του, ο άνθρωπος έχει τη δυνατότητα να μάθει σχετικά με ασθένειες που

τυχόν φέρει και να τις θεραπεύσει. Η πρόοδος πάνω στον προγεννητικό έλεγχο έχει φέρει επανάσταση επιστημονική αφού οι γονείς πλέον έχουν τη δυνατότητα να μάθουν πολλά πράγματα σχετικά με το έμβρυό τους. Η ηθική διάσταση του θέματος έγκειται στο ποιες πρακτικές είναι ηθικό να πραγματοποιηθούν αφότου μια γενετική πληροφορία γίνει γνωστή. Εγείρονται επομένως ηθικά διλήμματα τα οποία αφορούν την αρχή ανάπτυξης ενός ανθρώπινου όντος.

Παραπάνω, καταγράφηκαν αναλυτικά όλες οι εξετάσεις του προγεννητικού ελέγχου σήμερα καθώς και οι δυνατότητες που προσφέρουν. Επιπρόσθετα, αναφέρθηκαν στάσεις και συμπεριφορές μελλοντικών γονέων πάνω σε θέματα προγεννητικών εξετάσεων στον ευρωπαϊκό χώρο αλλά και σε κράτη της αναπτυσσόμενης Ασίας τα οποία παρουσιάζουν ιδιαίτερα γνωρίσματα κουλτούρας, διαφορετικότητας βάσει πολιτισμού και θρησκευτικού πλαισίου. Το συμπέρασμα από αυτή τη μικρή μελέτη είναι ότι οι ανησυχίες ενός μελλοντικού γονέα, και πόσο μάλλον της κυοφορούσας, είναι οι ίδιες παντού. Οι μελλοντικοί γονείς προσδοκούν ένα παιδί το οποίο θα σηματοδοτήσει μια μεγάλη αλλαγή αλλά και ευτυχία στη ζωή τους. Υπάρχει αγωνία σχετικά με την κατάσταση στην οποία θα έλθει το παιδί τους στη ζωή. Η διαφορά όμως ανάμεσα στα δύο γεωγραφικά μέρη είναι η στάση των γονέων απέναντι στις εξετάσεις του προγεννητικού ελέγχου και τα αποτελέσματά του. Παρατηρούμε ότι στις αναπτυσσόμενες χώρες της Ασίας, σε σημαντικό βαθμό, ο μελλοντικός γονέας θα επηρεαστεί από την κοινωνική του θέση, από την οικονομική του κατάσταση, από τον τόπο στον οποίο κατοικεί (αγροτική περιοχή ή αστικό κέντρο) και από τη θρησκεία του. Παρατηρήθηκε ότι οι περισσότερες θρησκείες οι οποίες εμφανίζονται στην εν λόγω περιοχή, δεν απαγορεύουν τον προγεννητικό έλεγχο. Επίσης, πρωτεύοντα ρόλο για το αν θα απευθυνθεί η εγκυμονούσα σε ιατρό, παίζει το μορφωτικό της επίπεδο καθώς και η αντίληψη για τη θέση της γυναίκας και

της νέας μητέρας μέσα στην κοινότητα. Επιπρόσθετα, η έννοια του «κανονικού», του «καλού» είναι διαφορετική σε κάποιες περιοχές, ειδικά στις περιοχές της Ινδίας οι οποίες ασπάζονται τον Hindu Ινδουισμό. Αυτή τη στιγμή, στο συγκεκριμένο γεωγραφικό κομμάτι έχουν γίνει προσπάθειες από τα κράτη να υπάρξει ενημέρωση σχετικά με τον προγεννητικό έλεγχο και τη χρησιμότητά του. Αντίθετα, στον ευρωπαϊκό χώρο, ο προγεννητικός έλεγχος είναι διαδεδομένος, εφαρμόζεται κατά κόρον από τους μελλοντικούς γονείς και στις συνειδήσεις των ανθρώπων υπάρχει ως κάτι το αναγκαίο και κάπως επιβεβλημένο, επιβεβλημένο μέσω της έννοιας του καθήκοντος του γονέα προς το μελλοντικό παιδί αλλά και του ίδιου του γονέα προς τη διαμόρφωση και ικανοποίηση του δικού του βίου.

Συγκεκριμένα, ο προγεννητικός έλεγχος για τους γονείς στην Ευρώπη αποτελεί μια χρήσιμη ιατρική πρακτική η οποία προσφέρει τη δυνατότητα να γίνει γνωστή η κατάσταση και η εξέλιξη του εμβρύου τους. Αυτό βοηθά είτε να προετοιμαστούν οι ίδιοι για την έλευση του μελλοντικού παιδιού τους και να οργανώσουν τη ζωή τους ανάλογα είτε να πάρουν κάποιες αποφάσεις για τη συνέχιση της κύησης ή μη. Μέσα από ευρωπαϊκές έρευνες οι οποίες μελετήθηκαν από την γράφουσα, διαπιστώθηκε ότι υπάρχει και ένας αριθμός μελλοντικών γονέων, όχι μεγάλος, οι οποίοι δεν επιθυμούν να κάνουν χρήση του προγεννητικού ελέγχου. Αυτή την άρνησή τους τη βασίζουν είτε σε κάποια προσωπική, κοσμοθεωρητική ή θρησκευτική πεποίθηση (προς σεβασμό προς τη φύση ή το Θεό) και επιθυμούν να υποδεχτούν και να αποδεχτούν το παιδί το οποίο τους έχει δοθεί ως δώρο. Ένα δεύτερο επιχείρημα είναι η όχι απόλυτη εγκυρότητα των προγεννητικών ελέγχων. Επιπλέον, εκφράζονται φόβοι για τους κινδύνους που ενέχουν ενδεχομένως κάποιες εξετάσεις προγεννητικού ελέγχου. Σε όλες τις περιπτώσεις των μελλοντικών γονέων που αναφέρθηκαν εδώ, το σημαντικό στοιχείο για την υιοθέτηση της στάσης τους

απέναντι σε αυτή την ιατρική πρακτική είναι η ελευθερία τους η οποία μεταφράζεται ως αυτονομία αλλά και επιθυμία για την ικανοποίηση ατομικών δικαιωμάτων αλλά και καθηκόντων σε σχέση με ένα άλλο ανθρώπινο ον εν εξελίξει.

Η έννοια της ελευθερίας, της αυτονομίας και της ενήμερης συγκατάθεσης αποτελούν βασικές έννοιες της βιοηθικής. Στο πεδίο αυτό υπάρχουν γενικοί κανόνες οι οποίοι προστατεύουν γενικές αρχές και θεμελιώδη δικαιώματα. Ο σεβασμός τους αποτελεί την ασφαλιστική δικλείδα απέναντι σε κακές πρακτικές. Στο θέμα του προγεννητικού ελέγχου παρατηρείται ότι σε κάποιες περιπτώσεις, η ενήμερη συγκατάθεση δίνεται από κάποιες μητέρες με την σκέψη ότι οι εξετάσεις αυτές πρέπει να γίνουν αναγκαστικά, εξαιτίας του καθήκοντος της καλής μέλλουσας μητέρας προς το μελλοντικό παιδί. Η έννοια του καθήκοντος κατά την καντιανή φιλοσοφία έχει εσωτερικό χαρακτήρα. Θα πρέπει από καθήκον να πράττουμε κάτι και όχι σύμφωνα με το καθήκον. Επομένως, η μέλλουσα μητέρα θα πρέπει να κατανοεί την αναγκαιότητα του προγεννητικού ελέγχου.

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, υπάρχουν περιπτώσεις γονέων οι οποίοι αρνούνται να διεκπεραιώσουν τις εξετάσεις αυτές. Είναι δυνατόν να θεωρηθούν ότι δεν πράττουν βάσει καθήκοντος και ότι είναι a priori κακοί γονείς και δεν εκπληρώνουν το καθήκον τους; Κατά τη γράφουσα, η κάθε περίπτωση στο βιοηθικό πεδίο είναι διαφορετική. Φυσικά και δεν είναι ηθικό να καταλύονται καθολικοί νόμοι, όμως στην συγκεκριμένη περίπτωση θα πρέπει να εξετασθεί με ποιον τρόπο οι γονείς πιστεύουν ότι θα ικανοποιηθεί η ευημερία του μελλοντικού παιδιού. Ευημερία μπορεί να θεωρηθεί η χωρίς όρια και προϋποθέσεις αγάπη των γονέων προς το παιδί, ευημερία μπορεί να εννοηθεί η προσφορά όλων εκείνων των πραγμάτων τα οποία καλύπτουν φυσικές και εσωτερικές ανάγκες του παιδιού. Όλα αυτά φυσικά και δεν

αντικαθιστούν την κατάσταση της υγείας του παιδιού, προσφέρουν όμως σημαντικά εχέγγυα για μια ποιοτική ζωή.

Ο προγεννητικός έλεγχος συνδέεται άρρηκτα με διαδικασίες λήψης αποφάσεων. Ενίοτε οι αποφάσεις τις οποίες καλείται η κυοφορούσα να πάρει είναι δύσκολες. Η μέλλουσα μητέρα μπορεί να βρεθεί στη θέση του να «κρίνει» εάν το έμβρυο που κυοφορεί είναι άξιο να έρθει στη ζωή ή όχι. Σε αυτό ακριβώς το σημείο, κατά τη γράφουσα, μπαίνει η έννοια του *κανονικού* έτσι όπως μεταφράζεται κοινωνικά σήμερα. Με την έννοια *φυσιολογικός* αναφερόμαστε μόνο στο σωματικό μέρος της ανθρώπινης ανάπτυξης; Και τι γίνεται με το κομμάτι της ανάπτυξης το οποίο προέρχεται από την αλληλεπίδραση με τα άλλα πρόσωπα, από το βίωμα συναισθημάτων; Το περιεχόμενο του όρου δεν θα πρέπει να αναφέρεται μόνο στην άρτια λειτουργία του σώματος ή των νοητικών ικανοτήτων. Θα πρέπει να συνδεθεί ακόμη και με την συναισθηματική νοημοσύνη και την ικανότητα ανάπτυξης και προόδου των πτυχών της προσωπικότητας ενός ανθρώπου.

Μέσω της χρήσης του προγεννητικού ελέγχου θα πρέπει να είμαστε πολύ προσεκτικοί για να μην υποπέσουμε σε ολισθηρή πλαγιά και τελικά καταλήξει να είναι ένα μέσο το οποίο «αναγκάζει» μελλοντικούς γονείς να φέρνουν στον κόσμο παιδιά που πληρούν τις απαραίτητες προδιαγραφές. Κάτι τέτοιο, θα οδηγούσε στην υιοθέτηση πρακτικών που στιγματίζουν και περιθωριοποιούν πρόσωπα με ειδικές ανάγκες. Κατά την άποψή μου, θα ήταν ωφέλιμο για την κοινωνία να αγκαλιασθεί η διαφορετικότητα του κάθε προσώπου, να αποτιναχθούν συμπεριφορές οι οποίες στιγματίζουν ομάδες ανθρώπων, να στοχεύεται η αρμονική συμβίωση και η ύπαρξη ενός κοινωνικού κράτους το οποίο θα παράσχει υπηρεσίες οι οποίες θα βοηθούν το κάθε μέλος στην πραγμάτωση του βίου του. Ως ηθική κοινότητα, θα πρέπει να προσπαθούμε να βοηθούμε στην πραγμάτωση των σκοπών του βίου των υπολοίπων

ακόμη και αν η οπτική μας για τους σκοπούς του δικού μας βίου είναι διαφορετική. Ο κάθε άνθρωπος έχει το δικαίωμα του αυτοκαθορισμού και αποτελεί για τον ίδιο αυτοσκοπό, έτσι θα πρέπει να αντιμετωπίζεται από τα υπόλοιπα πρόσωπα, ποτέ ως μέσο και εργαλείο το οποίο θα χρησιμεύσει εξαναγκαστικά στην εξυπηρέτηση των δικών μας σκοπών και συμφερόντων. Τα πρόσωπα της ηθικής κοινότητας θα πρέπει να ζουν υπό όρους ελευθερίας, ισότητας, από τη σκοπιά όλων, για όλους.

Όταν μια γυναίκα αποφασίζει να γίνει μητέρα δεν ικανοποιεί απλά και μόνο το δικαίωμά της στην αναπαραγωγή. Αποκτά εκείνη τη στιγμή υποχρέωση προς τον οργανισμό ο οποίος αναπτύσσεται μέσα της. Αυτό σημαίνει ότι θα πρέπει να είναι προσεκτική στις επιλογές και στις αποφάσεις που πρόκειται να λάβει. Η αυτονομία της επομένως περιορίζεται σε ένα βαθμό, από το καθήκον που έχει σε σχέση με το έμβryo και το μελλοντικό πρόσωπο το οποίο βρίσκεται σε εξέλιξη. Τα καθήκοντα αυτά έχουν ως βάση της ηθική χρησιμότητα συναισθημάτων που ενδεχομένως να νιώσει η κυοφορούσα, όπως για παράδειγμα η αγάπη, η φροντίδα, εξαιτίας του ρόλου και της συμβολής που έχουν στην καλλιέργεια της ηθικής προσωπικότητας⁷¹.

Η μελλοντική μητέρα έχει δικαίωμα στο να ορίσει μαζί με το γιατρό της το πλάνο της εγκυμοσύνης της. Οι μελλοντικοί γονείς θα πρέπει να είναι πολύ καλά ενημερωμένοι σχετικά με τη διαδικασία των προγεννητικών ελέγχων και τα πιθανά αποτελέσματα. Θα πρέπει επίσης να γνωρίζουν σε βάθος τι σημαίνει νόσος σε θεωρητικό αλλά και σε πρακτικό επίπεδο, για τους ίδιους αλλά και για το παιδί το οποίο αναμένεται.

Κατά τη γράφουσα, θα πρέπει να γίνει μια αρχή σχετικά με την ουσιαστική απόδοση της ενήμερης συγκατάθεσης όσον αφορά τις εξετάσεις του προγεννητικού

⁷¹ Τσινόρεμα Στ., «*Το πρόσωπο και η αρχή της προσωπικότητας στη νεότερη ηθική φιλοσοφία και τη βιοηθική*», στον τόμο *Ιατρική Ευθύνη και Βιοηθική III – Το ανθρώπινο πρόσωπο*, 2015, εκδόσεις Παπαζήση, σελ. 110

ελέγχου. Θα πρέπει να σταματήσει να αποτελεί εδραιωμένη άποψη το ότι ο προγεννητικός έλεγχος θα πρέπει υποχρεωτικά να πραγματοποιηθεί από τους μελλοντικούς γονείς διότι διαφορετικά οι ίδιοι μετατρέπονται αυτόματα σε κακούς γονείς.

Επιπρόσθετα, θα ήταν καλό να μπει ένα όριο στην υπεριατρικοποίηση της φυσικής διαδικασίας της εγκυμοσύνης. Δεν είναι απαραίτητο σε όλες τις περιπτώσεις εγκυμοσύνων να εφαρμόζονται όλες οι εξετάσεις του προγεννητικού ελέγχου χωρίς κάποιο κριτήριο, ανεξαιρέτως. Αυτή η κατάσταση «υπερφορτώνει» τα νοσοκομεία και απασχολεί χωρίς σπουδαίο λόγο το ιατρικό προσωπικό. Αν δεν υπήρχε τόσος φόρτος από αυτό το γεγονός ίσως θα ήταν εφικτό να προσφέρονται περισσότερο εξειδικευμένες ιατρικές υπηρεσίες στις κυοφορούσες που πραγματικά χρήζουν βοήθειας.

Κατά τη γράφουσα, η εγκυμονούσα έχει την μερική ελευθερία να αρνηθεί να εφαρμόσει εξετάσεις προγεννητικού ελέγχου. Από τη στιγμή που τα αποτελέσματα των πρώτων εξετάσεων του προγεννητικού ελέγχου είναι καλά και μέσω αυτών προβλέπεται μια φυσιολογική κύηση και πορεία, η εγκυμονούσα έχει την ελευθερία να αρνηθεί περαιτέρω προγεννητικό έλεγχο. Κατά την άποψη της γράφουσας, η απόφαση της εγκυμονούσας στην εν λόγω περίπτωση θα επιδρούσε θετικά αφού κάτι τέτοιο θα πραγματοποιείτο βάσει κάποιας πεποίθησης ή επιθυμίας να απέχει λόγω άγχους. Κατά τη γράφουσα, θα πρέπει να πραγματοποιούνται κάποιες βασικές εξετάσεις στην αρχή της εγκυμοσύνης καθώς και στα μέσα της εγκυμοσύνης, κατά το διάστημα όπου το έμβρυο έχει σχηματισθεί (εξέταση β' ανατομικού ελέγχου). Προτείνω τις εν λόγω εξετάσεις διότι αφενός μεν είναι αναγκαίο να διαπιστωθεί αρχικά εάν υπάρχει εμβρυϊκή ανάπτυξη εντός μήτρας και αφετέρου οι γονείς θα ήταν καλό να είναι γνώστες των ποσοστών που παρουσιάζει το έμβρυό τους για νοσήματα.

Φυσικά και θα ήταν πολύ χρήσιμο, οι ιατροί μαιευτήρες θα είναι ενημερωμένοι για τις νέες μεθόδους προγεννητικού ελέγχου και έτσι να είναι σε θέση να τις προτείνουν στους μελλοντικούς γονείς και να τις πραγματοποιούν. Κάτι τέτοιο θα ήταν εξαιρετικά βοηθητικό αφού οι νέες μέθοδοι δεν φέρουν τα ίδια ποσοστά κινδύνου για την έκβαση της εγκυμοσύνης καθώς και τα αποτελέσματα είναι ξεκάθαρα. Όλο αυτό βοηθά στη μείωση άγχους των γονέων και όχι στη διόγκωσή του. Επιπλέον, προετοιμάζει τους γονείς για την κατάσταση του μελλοντικού παιδιού τους και έτσι θα μπορούν να προετοιμάσουν και να οργανώσουν ότι θα είναι απαραίτητο για την κάλυψη των αναγκών του παιδιού. Από βιοηθική σκοπιά, η άποψή μου δικαιολογείται μέσω του ότι η εγκυμονούσα μπορεί να διατηρεί την ικανότητά της για αυτονομία, επομένως μια εξαναγκαστική συμμετοχή της στη διαδικασία συνεχών εξετάσεων προγεννητικών ελέγχων μηνιαίως, χωρίς να υπάρχει κάποιος προφανής ιατρικός λόγος, θα αποτελούσε πραγματικά βλάβη για την ίδια με μεγάλο αντίκτυπο στην ανάπτυξη της ψυχοσωματικής ανάπτυξης του παιδιού. Δεν αναφέρομαι σε περιπτώσεις όπου έχει διαπιστωθεί ότι το κυοφορούμενο έμβρυο νοσεί από κάποια σφοδρή ασθένεια. Εξάλλου, η φύση προνοεί και τα έμβρυα τα οποία δεν θα είναι ικανά προς επιβίωση, αποβάλλονται.

Η κάθε περίπτωση στη βιοηθική είναι ξεχωριστή και ως τέτοια θα πρέπει να αντιμετωπίζεται. Η εγκυμοσύνη είναι κάτι παραπάνω από ένα δικαίωμα, είναι μια ευθύνη η οποία απαιτεί μεγάλους κόπους και θυσίες σε κάθε επίπεδο. Η κυοφορούσα έχει καθήκοντα σε σχέση με την αρχόμενη προσωπικότητα του εμβρύου. Επιπρόσθετα, κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης το έμβρυο αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της προσωπικότητάς της. Επομένως, μια μη ηθική απόφαση αυτόματα θα κλώνιζε την ανθρωπότητα προς το πρόσωπο της ίδιας. Η μέλλουσα μητέρα έχει αναπαραγωγική ελευθερία, ως πρόσωπο απολαμβάνει ελευθερία άρα έχει αυτονομία.

Στην περίπτωση όμως της εγκυμοσύνης, και σύμφωνα με την ηθική θεωρία του Emmanuel Kant την οποία και ακολουθώ για την αντιμετώπιση της ηθικής πρόκλησης που εγείρει το θέμα του προγεννητικού ελέγχου, η αυτονομία της κυοφορούσας είναι περιορισμένη, δεν μπορεί να κάνει χρήση της άνευ όρων. Μπορεί να υπάρξει δυνητική σύγκρουση των συμφερόντων της εγκυμονούσας σε σχέση με το έμβρυο. Όμως, είναι ηθικά υποχρεωμένη να μην το αντιμετωπίσει ως μέσο, η μεταχείρισή του πρέπει να έχει ως βάση τη μέριμνα που αρμόζει σε μια αξία η οποία συνδέεται με τον ανθρώπινο πρόσωπο. Συμπερασματικά, η κυοφορούσα θα πρέπει να πραγματοποιήσει προγεννητικό έλεγχο, το αν θα γίνει χρήση όλων των εξετάσεων αυτών θα καθοριστεί από την πορεία της εγκυμοσύνης.

Οι καθολικοί νόμοι υπάρχουν και προστατεύουν όλα τα πρόσωπα-μέλη της ηθικής κοινότητας. Το κάθε μέλος έχει καθήκον να συμβάλει στην ευημερία και ευτυχισμένη πορεία του βίου του άλλου. Η κυοφορούσα οφείλει να φέρει στον κόσμο ένα παιδί το οποίο θα βρει από την ίδια τα εχέγγυα για την καλή έναρξη του βίου του, απολαμβάνοντας και από τα υπόλοιπα μέλη της ηθικής κοινότητας τον απόλυτο σεβασμό προς το πρόσωπό του. Ο στόχος των ηθικών όντων θα πρέπει να είναι η προσπάθεια για την οικοδόμηση τέτοιων δομών οι οποίες θα εξασφαλίζουν σε όλους μας την ισότητα, τον σεβασμό, την προστασία των δικαιωμάτων μας υπό όρους ελευθερίας και δικαιοσύνης.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. **Dworkin R. (2013)** *Η Επικράτεια της ζωής. Αμβλώσεις, ευθανασία & ατομική ελευθερία*, εκδόσεις Αρσενίδη, ISBN: 978-960-253-225-6
2. **Kant Immanuel. ([1785] 1984)** *Τα Θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών*, εκδόσεις Δωδώνη
3. **McAfee W. (2001)** *Τα πέντε μεγάλα ζωντανά θρησκευόμενα*, μετάφραση: Αγουρίδης Σ., εκδόσεις Άρτος ζωής, Αθήνα, Γ' έκδοση
4. **Mill J. S. (2001)** *Ωφελιμισμός(Utilitarianism)* εκδόσεις Πόλις
5. **Mill J. S. (1983)** *Περί Ελευθερίας (On Liberty)* εκδόσεις Επίκουρος
6. **O' Neill O. (2011)** *Αυτονομία και εμπιστοσύνη στη βιοηθική* εκδόσεις Αρσενίδη
7. **Βασιλόγιαννης Φ. (2008)** *Το καθήκον ειλικρίνειας του ιατρού: ένα απόλυτο καθήκον* Επιθεώρηση Βιοηθικής, Τόμος I, Τεύχος I, Χειμώνας 2008
8. **Βασιλόγιαννης Φ.** *Αξία της ζωής σημειώσεις μαθήματος: Δίκαιο, ηθική και Βιοηθική (2013-2014)*, Διατμηματικό Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα στη Βιοηθική
9. **Βελισσαρίου Β.** *Ο προγεννητικός έλεγχος νέες εξελίξεις*, Τμήμα Γενετικής και Μοριακής Βιολογίας, Γυναικολογική, Μαιευτική και Παιδιατρική Κλινική ΜΗΤΕΡΑ
10. **Βιδάλης Τ. (2003)** *Ζωή χωρίς πρόσωπο* εκδόσεις Σάκκουλας
11. **Βιτωράτος Ν.** (2004), *Η καρδιοτοκογραφία στη διάρκεια του τοκετού: Το όφελος*, Ελληνικό Περιοδικό Γυναικολογίας & Μαιευτικής, Τόμος 3, Τεύχος 4, σελ. 313-319
12. **Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής (2007)** *Θέσεις για σύγχρονα προβλήματα. Κείμενα 2000-2007*, επιμέλεια: Μαριάννα Δρακοπούλου, Εθνικό Τυπογραφείο
13. **Κασσάνος Δ., Μπουρνάς Ν., Λόγης Κ., Σαλαμαλέκης Εμμ., (2007)** Doppler στον έλεγχο προεκλαμψίας και των εμβρύων με ενδομήτρια καθυστέρηση ανάπτυξης, Ελληνικό Περιοδικό Γυναικολογίας & Μαιευτικής, Τομ. 6, σελ. 57-65,
14. **Κατευθυντήρια Οδηγία** Ελληνικής Μαιευτικής και Γυναικολογικής Εταιρείας, *Προγεννητικός Έλεγχος: παρακολούθηση ομαλά εξελισσόμενης, ανεπίπλεκτης κύησης*, Νο 10, Μάρτιος 2014
15. **Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας, Νόμος υπ' αριθμ. 3418, αρ. φύλλου 287, Εφημερίδα της Κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας, τεύχος πρώτο**
16. **Μαντζαρίδης Γ. (2004)** *Χριστιανική Ηθική*, εκδόσεις Πουρναρά, Θεσσαλονίκη, ISBN: 960-242-271-8
17. **Μπότσης Δ., Κολιοπούλου Κ., (2004)**, Καρδιοτοκογραφία στη διάρκεια του τοκετού: Επικρίσεις, Ελληνικό Περιοδικό Γυναικολογίας & Μαιευτικής, Τόμος 3, Τεύχος 4, σελ. 307-311
18. **Παπαδοπούλου Ε., Προγεννητικός Έλεγχος στην Ελλάδα: δυνατότητες, περιορισμοί**, Παιδιατρική Κλινική Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου Κρήτης
19. **Πιλάλης Α., Σούκα Α., Κασσάνος Δ., (2012)** *Υπερηχογραφική παρακολούθηση στην κκήση χαμηλού κινδύνου*, Ελληνικό Περιοδικό Γυναικολογίας & Μαιευτικής, Τόμος 11, Τεύχος 4, σελ. 149-154
20. **Σύμβαση του Οβιέδο, Κύρωση της Σύμβασης του Συμβουλίου της Ευρώπης για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ατόμου σε σχέση με τις εφαρμογές της βιολογίας και της ιατρικής : Σύμβαση για τα ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική**, Νόμος 2619, ΦΕΚ Α' 132
21. **Τσινόρεμα Σταυρούλα (2015)** *Το πρόσωπο και η αρχή της προσωπικότητας στη νεότερη ηθική φιλοσοφία και τη βιοηθική*, στον τόμο *Ιατρική Ευθύνη και Βιοηθική III – Το ανθρώπινο πρόσωπο*, επιμ. Φερενίκη Παναγοπούλου-Κουτνατζή, Νομική Βιβλιοθήκη, Παπαζήσης

22. Χατζηγικολάου Ν. **Μητροπολίτης Μεσογαίας και Λαυρεωτικής Ελεύθεροι από το γονιδίωμα. Προσεγγίσεις Οθόδοξης Βιοηθικής**, Αθήνα, ISBN: 960-87220-04
23. Χριστοπούλου Στ., Χριστοπούλου Γ., Ντόνοχιου Ζ., Καρκαλέτση Μ., Μανίσαλη Ε., Σπρίνγκ Α., Τσεβά Θ., Βελισσαρίου Β., (Νοέμβριος 2012) *Προγεννητική Διάγνωση χρωμοσωμικών ανωμαλιών του εμβρύου*, Τμήμα Γενετικής και Μοριακής Βιολογίας ΜΗΤΕΡΑ

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Ahmed S., Saleem M., Sultana N., Raashid Y., Waqar A., Anwar M., Modell B., Karamat K. A., Petrou M. (2000), *Prenatal diagnosis of beta-thalassaemia in Pakistan: experience in a Muslim country*, Prenatal Diagnosis, 20, pp. 378-383
2. Ali N., Burchett H. (2004), *Experiences of Maternity Services: Muslim women's perspectives*, Report for the Maternity Alliance, East Lancashire Hospitals NHS
3. Alfirevic Z., Neilson J., (1995) *Doppler ultrasonography in high-risk pregnancies: systematic review with meta-analysis*, Am J Obstet Gynecol, Vol. 172, No 5, pp. 1379-1387
4. Bianchi D. W., Williams J. M., Sullivan L. M., Hanson F. W., Klinger K. W., Shuber A. P. (1997) *PCR quantitation of fetal cells in maternal blood in normal and aneuploid pregnancies*. Am J Hum Genet 61:822-829
5. Bianchi D. W., Simpson J. L., Elias S., Holzgreve W., Evans M. I., Dukes K. A., Sullivan L. M., Klinger K. W., Bischoff F. Z., Hahn S., Johnson K. L., Lewis D., Wapner R. J., de la Cruz F. (2002) *Fetal gender and aneuploidy detection using fetal cells in maternal blood: analysis of NIFTY I data* Prenatal Diagnosis; 22: 609-615, DOI: 10.1002/pd. 347, published online in Wiley InterScience
6. Breathnach F., Fleming A., Malone F. (2007), *The Second Trimester Genetic Sonogram* American Journal of Medical Genetics Part C (Seminars in Medical Genetics) 145C:62-72, DOI 10.1002/ajmg.c, Wiley-Liss, Inc.
7. Buchanan A., Brock D., Daniels N., Wikler D. (2000) *From Chance to choice: Genetics and Justice*, Cambridge University Press
8. Costa J-M., Ernault P., Gautier E., Bretagne St. (2001) *Prenatal diagnosis of congenital toxoplasmosis by duplex real-time PCR using fluorescence resonance energy transfer hybridization probes*, Prenatal Diagnosis; 21: 85-88
9. Daniilidis A., Klearhou N., Mauromichali M. (2006) *Strategies for prenatal diagnosis today*, Hippokratia, 1: 22-27
10. Das S., Bapat Uj., More N., Chordhekar L., Joshi W., Osrin D. (2010), *Prospective study of determinants and costs of home births in Mumbai slums*, BMC Pregnancy and Childbirth, 10:38, pp. 1-10
11. Fasouliotis S., Schenker J. (2000) *Debates and Guidelines: Maternal – fetal conflict*, European Journal of Obstetrics & Gynecology and reproductive Biology 89, Elsevier, PII: S0301-2115(99)00166-9
12. Garcia E., Timmermans D., Leeuwen E., (2012) *Parental duties and prenatal screening: Does an offer of prenatal screening lead women to believe that they are morally compelled to test?*, Midwifery 28 e837-e843, DOI: 10.1016/J.MIDW.2011.09.006, Elsevier Ltd 2011

13. **Gillon R (2005)** *Ethics needs principles – four can encompass the rest – and respect for autonomy should be “first among equals”*, jme.bmjournals.com
14. **Gitsels-van der Wal J. T., Mannien J., Ghaly M. M., Verhoeven P. S., Hutton E. K., Reinders H. S. (2014)**, *The role of religion In decision-making on antenatal screening of congenital anomalies: A qualitative study amongst Muslim Turkish origin immigrants*, *Midwifery* 30, pp. 297-302
15. **Haack S. (2009)** *The Rights and responsibilities of pregnant woman*, The Center for Bioethics & Human Dignity, Trinity International University
16. **Haertsch M., Campbell E., Sanson-Fisher R. (1999)** *What is recommended for Healthy Women during pregnancy? A comparison of seven prenatal clinical practice guidelines documents*, *BIRTH* 26: 1, Blackwell Science, pp. 24-30
17. **Hemminki E., Blondel B. (2001)**, *Antenatal care in Europe: varying ways of providing high-coverage services*, *European Journal of Obstetrics & Gynecology, Reproductive Biology* 94, pp. 145-148
18. **Hildingsson I., Waldenstrom Ul., Radestad In. (2002)**, *Women;s expectations on antenatal care as assessed in early pregnancy: numberof visits, continuity of caregiver and general content*, *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica*, 81, pp. 118-125
19. **Kamal M. S. M., Alam G. M. (2013)** *Determinants of Institutional Delivery among women in Bangladesh*, *Asia-Pacific Journal of Public Health*, Vol. 27 (2), , DOI: 10.1177/1010539513486178, pp. NP 1372- NP1388
20. **Kalinderi K., Fidani L. (2014)**, *Non-invasive prenatal diagnosis and cell free DNA analysis*, *An Obstetrics and Gynecology International Journal*, Vol. 14, Issue 3
21. **Karkee R., Lee A. H., Binns C. W., Why women do not utilize maternity services in Nepal: a literature review**, *WHO South-East Asia Journal of Public Health*, July-December 2013, 2 (3-4), pp. 135-141, DOI: 10.4103/2224-3151.115828
22. **Kuhse H. & Singer P. (2001)** *A Companion to Bioethics Genetic Screening and Counseling* Blackwell Publishing
23. **Lo Y. M. D., Tein M. S. C., Lau TZ. K., Haines Chr. J., Leung T. N., Poon PR. M. K., Wainscoat J. S., Johnson P. J., Chang A. M., Hjelm N. M. (1998)**, *Quantitative analysis of Fetal DNA in Maternal plasma and serum: implications for noninvasive prenatal diagnosis*, *Am. J. Hum. Genet.* 62:768-775
24. **Luyben A. G., Fleming V. E.M. (2005)**, *Women’s needs from antenatal care in three European countries*, *Midwifery* 21, pp. 212-223, DOI: 10.1016/j.midw.2004.11.001, Elsevier
25. **Maymon R., ZimermanA. L., Weinraub Z., Herman A., Cuckle H.+ (2008)** *Correlation between nuchal translucency and nuchal skin-fold measurements in Down syndrome and unaffected fetuses*. *Ultrasound Obstet Gynecol*, Vol. 32, pp501-505, DOI: 10.1002/UOG.5307
26. **Mumtaz Z., Salway S. M. (2007)**, *Gender, pregnancy and the uptake of antenatal care services in Pakistan*, *Sociology of Health & Illness*, Vol. 29, No 1, pp. 1-26, DOI: 10.1111/j.1467-9566.2007.00519.x
27. **Mullany B., Hindin M. J., Becker St. (2005)**, *Can women’s autonomy impede male involvement in pregnancy health in Katmandy, Nepal?*, *Social Science & Medicine*, 61, pp. 1993-2006, DOI: 10.1016/j.socscimed.2005.04.006, Elsevier
28. **Navaneetham K., Dharmalingam A. (2002)**, *Utilization of maternal health care services in Southern India*, *Social Science Medicine* 55, pp. 1849-1869
29. **Nicolaides K. H., Binda R., Turan O. M., Chefetz+ I., Sammar+ M., Meiri+ H., Tal J., Cuckles H. S., (2006)** *A novel approach to first-trimester screening for early*

- preeclampsia combining serum PP-13 and Doppler ultrasound*, *Ultrasound Obstet Gynecol*; 27: 13-17, DOI: 10.1002/uog.2686
30. **Pallikadavath S., Foss M., Stones R W. (2004)** *Antenatal care: provision and inequality in rural north India*, *Social Science & Medicine* 59, Elsevier, DOI: 10.1016/j.socscimed.2003.11.045, pp. 1147-1158
 31. **Peach E., Hopkin R. (2007)** *Advances in prenatal Genetic Testing: Current options, benefits and limitations*, Elsevier, From the Division of Human Genetics, Cincinnati Children's Hospital Medical Center, DOI : 10.1053/j.nainr.2007.09.012
 32. **Pilnick A. M., Fraser D. M., James D. K. (2004)**, *Presenting and discussing nuchal translucency screening for fetal abnormality in the UK*, *Midwifery* 20, pp. 82-93, DOI: 10.1016/S0266-6138(03)00056-1, Elsevier Ltd
 33. **Raghupathy Sh. (1996)**, *Education and the use of maternal health care in Thailand*, *Soc. Sci. Med.*, Vol. 43, No 4, pp. 459-471, 0277-9536(95)00411-4, Elsevier
 34. **Safadi RN R. (2005)**, *Jordanian women: Perceptions and practices of first-time pregnancy*, *International Journal of Nursing Practice* 11, pp. 269-276, Blackwell Publishing Asia Pty
 35. **Salomon LJ, Bernard JP, Taupin P, Benard C, Ville Y (2001)** *Relationship between NT as 11-14 weeks and nuchal fold at 20-24 weeks of gestation*. *Ultrasound Obstet Gynecol*, Vol. 18, pp. 636-637
 36. **Sher C., Romano-Zelekha O., Green MS, Shohat T., (2006)**, *Utilization of prenatal genetic testing by Israeli Moslem women: a national survey*, *Clinical Genetics* 65, DOI: 10.1111/j.1399-0004.2004.00228.x, pp. 278-283
 37. **Skirton H., Barr O. (2010)** *Antenatal screening and informed choice: a cross-sectional survey of parents and professionals*, *Midwifery* 26, Elsevier, DOI: 10.1016/j.midw.2009.01.002
 38. **Sommerseth E., Sundby J. (2010)** *Women's experiences when ultrasound examinations give unexpected findings in the second trimester*, *Women and Birth* 23, pp. 111-116, doi: 10.1016/j.wombi.2010.01.001
 39. **Steinbock Bonnie (2011)**, *Life before Birth. The moral and legal status of embryos and fetuses*, Oxford University Press, Second Edition
 40. **Steinbock Bonnie –edited by- (2007)**, *The Oxford Handbook of Bioethics*, Oxford University Press, ISBN 978-0-19-927335-5
 41. **Taguchi N., Kawabata M., Maekawa M., Maruo T., Aditiawarman and Dewata L. (2003)**, *Influence of socio-economic background and antenatal care programmes on maternal mortality in Surabaya, Indonesia*, *Tropical Medicine and International Health*, Vol. 8, No 9, pp 847-852, Blackwell Publishing
 42. **Thein A. T. A., Abdel-Fattah Sh. A., Kyle Ph. M., Soothill P. W. (2000)**, *An assessment of the use of interphase FISH with chromosome specific probes as an alternative to cytogenetics in prenatal diagnosis* *Prenatal Diagnosis*; 20: 275-280
 43. **Tsianakas V., Liamputtong Pr. (2002)**, *What women from an Islamic background in Australia say about care in pregnancy and prenatal testing*, *Midwifery* 18, pp. 25-34, DOI: 10.1054/midw.2002.0296, Elsevier Science
 44. **Vrachnis N., Galazios G., Stefos Th., (2014)** *Prenatal care in the new era: 2014-15 update on earlier and less invasive individualized risk assessment*, *An Obstetrics and Gynecology International; Journal, Editorial*, Vol. 14, Issue 3, pp. 69-72
 45. **White P. M. (2002)** *Crossing the river: Khmer Women's perceptions of pregnancy and postpartum*, *Journal of Midwifery & Women's Health*, Vol. 47, No 4, pp. 239-246

46. **Witters I., Devriendt K., Legius E., Matthijs G., Van Schoubroeck D., Van Assche F. A., Fryns J. (2002)** *Rapid prenatal diagnosis of trisomy 21 in 5049 consecutive uncultured amniotic fluid samples by fluorescence in situ hybridization (FISH)*, *Prenatal Diagnosis*; 22, pp. 29-33, DOI: 10.1002/pd225
47. **Yu J. (2012)**, *A systematic review of issues around antenatal screening and prenatal diagnosis testing for genetic disorders: women of Asian origin in western countries*, *Health and Social Care in the Community* 20 (4), pp. 329-346, DOI: 10.1111/j.1365-2524.2011.01036.x, Blackwell Publishing
48. **Zanconato G., Msolomba R., Guarenti L., Franchi M. (2006)**, *Antenatal care in developing countries: The need for a tailored model*, *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine* 11, pp. 15-20, DOI: 10.1016/j.siny.20005.10.002, Elsevier
49. **Zere E., Suehiro Y., Arifeen A., Moonesinghe L., Chanda S. K., Kirigia J. (2013)** *Equity in reproductive and maternal health services in Bangladesh*, *International Journal for equity in health*, 12:90

ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΕΣ

1. <https://fetalmedicine.org/>
2. www.hjog.org
3. www.interscience.wiley.com
4. http://www.muslimhealthnetwork.org/ht_pregnancy.shtml
5. <http://www.reproductiverights.org/>
6. <http://www.bioethics.gr>
7. <http://www.disabled.gr>
8. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>