

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
Τμήμα Φιλοσοφικών και Κοινωνικών Σπουδών
Τμήμα Ιατρικής• Τμήμα Βιολογίας• Τμήμα Κοινωνιολογίας

Διατμηματικό Πρόγραμμα
Μεταπτυχιακών Σπουδών Βιοηθική
Διπλωματική Εργασία

Μουρατίδου Παρθένα-Ελένη (Α.Μ 70)

**ΒΙΟΗΘΙΚΕΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ
ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ ΤΟΥ
ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ
ΓΙΑ ΤΗ Β-ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ:
ΑΠΟΨΕΙΣ ΕΙΔΙΚΩΝ ΣΕ ΜΟΝΑΔΑ
ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ ΣΤΗΝ
ΕΛΛΑΔΑ**

Εξεταστική Επιτροπή:

Επιβλέπουσα: **Μαρία Κούση**
Καθηγήτρια Κοινωνιολογίας,
Τμήμα Κοινωνιολογίας,
Πανεπιστήμιο Κρήτης

Μέλη: **Νικόλαος Μοσχονάς**
Καθηγητής Ιατρικής Μοριακής Γενετικής,
Ιατρική Σχολή,
Πανεπιστήμιο Πατρών

Ελένη Καλοκαιρινού
Επίκουρη Καθηγήτρια Φιλοσοφίας,
Τμήμα Κλασικών Σπουδών και Φιλοσοφίας,
Πανεπιστήμιο Κύπρου

Μάρτιος 2010, Ρέθυμνο

Ευχαριστίες

Η εκπόνηση της παρούσας εργασίας δεν θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί χωρίς την βοήθεια αρκετών ανθρώπων οι οποίοι συνέβαλλαν ξεχωριστά και με τον τρόπο τους σε αυτήν την προσπάθεια.

Αρχικά θα ήθελα να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα της εργασίας την κ. Μαρία Κούση η οποία δεν με βοήθησε μόνο στα πλαίσια της μεταπτυχιακής εργασίας αλλά με στήριξε από την αρχή των φοιτητικών μου χρόνων όταν ακόμα ήμουν προπτυχιακή φοιτήτρια στο Τμήμα Κοινωνιολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης. Η στήριξη και η βοήθεια της ήταν καθοριστική για την πορεία της ζωής μου. Την ευχαριστώ θερμά που σαν καθηγήτρια και σαν άνθρωπος ήταν και θα είναι δίπλα μου.

Ευχαριστώ θερμά επίσης τα Μέλη της τριμελούς Επιτροπής τον κ. Νίκο Μοσχονά και την κ. Ελένη Καλοκαιρινού που εμπιστεύτηκαν την προσπάθεια μου και με καθοδήγησαν. Παρά το γεγονός ότι συναντηθήκαμε ελάχιστες φορές από κοντά και η επικοινωνία μας γινόταν από απόσταση, οι συμβουλές τους σε προσωπικό και επιστημονικό επίπεδο υπήρξαν ιδιαίτερα σημαντικές. Νιώθω πολύ τυχερή που είχα στο πλευρό μου τέτοιους αξιόλογους καθηγητές και ανθρώπους.

Επίσης ευχαριστώ πολύ το προσωπικό που εργάζεται στην Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας της χώρας μας, χωρίς την συμμετοχή και την συνεργασία τους δεν θα μπορούσε να εκπληρωθεί ένα από τα όνειρα μου: να πραγματοποιήσω εμπειρική έρευνα στον χώρο της Υγείας. Μακάρι να μπορούσα να αναφέρω τα ονόματα τους, ωστόσο τους ευχαριστώ που με υποδέχτηκαν θερμά και με βοήθησαν πολύ στις όποιες δυσκολίες προέκυψαν.

Από την άλλη πλευρά ευχαριστώ όλους τους καθηγητές του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Βιοηθικής που ο καθένας από την πλευρά του συνέβαλλε στην αποκόμιση πολύτιμων γνώσεων. Ιδιαίτερα την κ. Σταυρούλα Τσινόρεμα υπεύθυνη του Προγράμματος που προσπάθησε και κατάφερε να πάρει η Βιοηθική “σάρκα και οστά”. Ευχαριστώ ολόψυχα τους γονείς μου, τα αδέρφια μου και την γιαγιά μου που με στήριξαν, όπως επίσης τον Θοδωρή και τους φίλους μου. Τέλος θα ήθελα να αφιερώσω την εργασία στον θείο μου Ανέστη Κουρτίδη (γυναικολόγο) που έφυγε από την ζωή την ημέρα που έδινα εξετάσεις εισαγωγής για το Μεταπτυχιακό.

Περίληψη

Τα αλματώδη βήματα που σημειώθηκαν τα τελευταία χρόνια στον χώρο της ανθρώπινης γενετικής, καθώς και η βελτίωση των διαγνωστικών τεχνικών, όπως της προγεννητικής και της προεμφυτευτικής διάγνωσης, δημιούργησαν νέες προϋποθέσεις και δυνατότητες για τον προγεννητικό έλεγχο. Στην Ελλάδα διενεργούνται συστηματικά προγεννητικές εξετάσεις εδώ και τριάντα περίπου χρόνια, κυρίως για τον εντοπισμό μονογονιδιακών ασθενειών, όπως της μεσογειακής αναιμίας, με συνέπεια την αποτελεσματική μείωση των γεννήσεων των πασχόντων παιδιών. Όμως, οι δυνατότητες που προσφέρονται από το προγεννητικό έλεγχο εγείρουν μια σειρά από ηθικά, κοινωνικά, πολιτικά και νομικά διλλήματα, τα οποία θέτουν τις μεθόδους της προγεννητικής διάγνωσης στο επίκεντρο της επιστημονικής συζήτησης. Στόχος της εργασίας είναι η κατανόηση και διερεύνηση των ηθικών και κοινωνικών ζητημάτων που προκύπτουν από τον προγεννητικό έλεγχο για τη Μεσογειακή Αναιμία, όπως εμφανίζονται μέσα από τις απόψεις των εξειδικευμένων επαγγελματιών υγείας σε Μονάδα Προγεννητικού Ελέγχου στην Ελλάδα. Στο θεωρητικό τμήμα της εργασίας εξετάζονται τα βιοηθικά ζητήματα που αφορούν τη β-Μεσογειακή αναιμία όσον αφορά, α) τη διαμάχη γύρω από τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες, β) την αρχή της αυτονομίας και την ενήμερη συναίνεση, γ) την ευγονική και την προγεννητική διάγνωση, δ) την επιλεκτική έκτρωση, και ε) το νομοθετικό πλαίσιο και το ρόλο της βιοηθικής και της γενετικής συμβουλευτικής στις προγεννητικές εξετάσεις. Σύμφωνα με την ανάλυση των συνεντεύξεων βάθους που δόθηκαν από το εξειδικευμένο προσωπικό Μονάδας Προγεννητικού Ελέγχου, στην Ελλάδα παρατηρείται η 'ηθικοποίηση' του προγεννητικού ελέγχου από τους συμμετέχοντες, με εμφανή τα όρια της ιδιαίτερης σχέσης μεταξύ κοινωνικού και επιστημονικού, και η επισήμανση του ζητήματος της αυτονομίας του ατόμου. Οι ειδικοί προτείνουν ηθικά κριτήρια για μια νόμιμη εφαρμογή της προγεννητικής διάγνωσης, ενώ ταυτόχρονα τονίζουν ότι το κράτος φέρει την ευθύνη για: α) την οριοθέτηση των προγεννητικών εξετάσεων, β) τον έλεγχο όλων των διαδικασιών διεξαγωγής των διαγνώσεων, γ) την θεσμική αναγνώριση εξειδικευμένων επαγγελματικών ειδικοτήτων γενετικής συμβουλευτικής, δ) την ενημέρωση του ευρύτερου πληθυσμού και κυρίως των ευπαθών κοινωνικών ομάδων και ε) την οργάνωση και στήριξη του Προγράμματος Πρόληψης.

Summary

The enormous progress made in recent years in the field of human genetics and diagnostic techniques, created new conditions and possibilities for prenatal diagnosis.

In Greece prenatal testing is carried out systematically for the past thirty years, mainly to detect single gene diseases such as β -thalassemia, thus effectively reducing the birth rate of affected children. However, the possibilities offered by the prenatal tests raise a number of ethical, social, political and legal dilemma, placing prenatal diagnostic methods at the center of scientific debate. This thesis aims to explore and offer a new perspective on the ethical and social issues raised by prenatal screening for β -thalassemia, based on qualitative interviews of specialist health professionals in prenatal testing center in Greece, thus contributing towards.

The theoretical part of the work centers on bioethical, social, political and legal issues related to beta- thalassemia, such as, a) the debate concerning the rights of persons with disabilities, b) the autonomy principle and informed consent, c) the issue of eugenics and prenatal diagnosis, d) selective abortion, and e) the role of bioethics and genetic counseling in prenatal examinations. Qualitative analysis is applied using in-depth interviews with experts. According to the specialized personnel of a Greek prenatal testing center a process of ‘ η θικopoίηση’ ‘ethicization’ is taking place on the part of those participating in the tests. This also reflects the limits of the special relationship between the participants and the experts. Experts emphasize the issue of autonomy of the individual and propose ethical criteria for the implementation of guidelines related to prenatal diagnosis. They stress the important role of the state and its responsibility concerning: a) the setting of guidelines on prenatal examinations, b) qualitative control of all procedures for conducting diagnoses, c) the institutional recognition of specialized professional in genetic counseling, d) informing the public, especially vulnerable groups as well as, e) the organization and support of prevention programs.

Περιεχόμενα

I. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	9
1.ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΙ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ	12
1.1 Προγεννητικός Έλεγχος.....	12
1.2 Μέθοδοι Διάγνωσης	13
1.3 Το Μέλλον του Προγεννητικού Ελέγχου	19
2. Β-ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ Η ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ	20
2.1 Θεραπευτική αντιμετώπιση της β-Μεσογειακής αναιμίας.....	23
2.2 Μέτρα βελτίωσης	23
2.3 Πιθανότητες Κληρονόμησης Μεσογειακής Αναιμίας	25
2.5 Πρόγραμμα Πρόληψης Μεσογειακής Αναιμίας και Αιμοσφαιρινοπαθειών (ΕΠΠΑ)	28
3.ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΚΑΙ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ	31
3.1 Αντικείμενο της Γενετικής Συμβουλευτικής πριν και κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης	31
3.2 Ο διεπιστημονικός χαρακτήρας της Γενετικής Συμβουλευτικής.....	32
4. ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΣ ΤΗΣ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ.....	34
4.1 Κοινωνικοί παράγοντες για την ζήτηση της Προγεννητικής Διάγνωσης	34
4.2 Κοινωνική και πολιτιστική νοηματοδότηση του υπερηχογραφήματος.....	36
4.3 Η διαμάχη σχετικά με τα “δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες”	42
II. ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	46
5.Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΣΤΗΝ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΗ ΕΞΕΤΑΣΗ	47
5.1 Βιοηθική και επαγγελματίες Υγείας	47
5.2 Η αρχή της Αυτονομίας και η ενήμερη συγκατάθεση στις προγεννητικές εξετάσεις.....	48
5.3 Ιατρικές ενδείξεις και Αυτονομία	59
6.ΝΟΜΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ.....	63

6.1 Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας και Συναίνεση	63
6.2 Νομοθεσία και Προγεννητικές Εξετάσεις	66
7.ΕΥΓΟΝΙΚΗ ΚΑΙ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ.....	69
7.1 Η συζήτηση της ευγονικής στην Βιοηθική.....	69
7.2 Ευγονική και Προγεννητικές εξετάσεις.....	72
8.ΕΠΙΛΕΚΤΙΚΗ ΕΚΤΡΩΣΗ	85
8.1 Θέσεις απέναντι στην «επιλογή» εμβρύου.....	85
8.2 Ηθικός προβληματισμός	90
III. ΕΜΠΕΙΡΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	95
9. ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΈΡΕΥΝΑ ΣΕ ΜΟΝΑΔΑ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ	96
9.1 Μέθοδος και Διαδικασία	96
9.2 Αποτελέσματα: Στάσεις των ειδικών της Μονάδας σε επιμέρους ζητήματα.....	99
9.2.1 Ορισμός υγείας	99
9.2.2 Προγεννητική και Προεμφυτευτική Διάγνωση	103
9.2.3 Ευγονική.....	110
9.2.4 Στάση ειδικών για το εξεταζόμενο κοινό.....	115
9.2.5 Πάσχοντες	119
9.2.6 Εμπειρία από το Πρόγραμμα.....	123
IV. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	133
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	140
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	151

I. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο προγεννητικός έλεγχος αφορά τον έλεγχο της φυσιολογικής ανάπτυξης του εμβρύου και την διάγνωση ή αποκλεισμό της παρουσίας συγγενών ανωμαλιών και γενετικών νοσημάτων. Με τον υπερηχογραφικό έλεγχο και με τις επεμβατικές μεθόδους προγεννητικής διάγνωσης που παρέχονται σήμερα στα ζευγάρια παρακολουθείται η ανάπτυξη του εμβρύου, γίνεται ανίχνευση των ανατομικών συγγενών ανωμαλιών και υπάρχει η δυνατότητα να αναγνωριστεί ένα σημαντικό ποσοστό των γενετικών νοσημάτων. Ο προγεννητικός έλεγχος, προσφέρει στους γονείς και επομένως στους ιατρούς τη δυνατότητα έγκαιρης ενημέρωσης για την κατάσταση υγείας του εμβρύου, του οικογενειακού προγραμματισμού και της αποφυγής της απόκτησης παιδιού με γενετικό νόσημα ή συγγενή ανωμαλία. Η καθιέρωση των σύγχρονων τεχνικών της Μοριακής Βιολογίας έχουν επιτρέψει να γίνεται προγεννητικός έλεγχος ακόμα και στο στάδιο της προεμφύτευσης του εμβρύου για εκείνα τα ζευγάρια που υποβάλλονται σε εξωσωματική γονιμοποίηση. Είναι γνωστό ότι η β-μεσογειακή αναιμία είναι ένα νόσημα που εμφανίζει μεγάλη συχνότητα στον γενικό πληθυσμό (το 8% του ελληνικού πληθυσμού είναι φορείς της μετάλλαξης) και δεδομένου ότι δεν υπάρχει αποτελεσματική θεραπεία, ο πιο ενδεδειγμένος τρόπος αντιμετώπισής της είναι η πρόληψη. Ο προγεννητικός έλεγχος έχει συμβάλει σημαντικά στην μείωση των γεννήσεων παιδιών με β-μεσογειακή αναιμία ενώ οι προγεννητικές εξετάσεις τείνουν να γίνουν μια διαδικασία ρουτίνας για τις έγκυες γυναίκες.

Με αφορμή λοιπόν τις δυνατότητες που διανοίγονται με την τεχνολογική εξέλιξη του προγεννητικού ελέγχου, προκύπτουν μια σειρά από ζητήματα ηθικής, κοινωνικής, νομικής ακόμα και επιστημονικής φύσεως, τα οποία αν συνυπολογιστούν προβάλλουν τις βιοηθικές διαστάσεις ενός τέτοιου ελέγχου. Παρά το γεγονός ότι ο προγεννητικός έλεγχος έχει γίνει μια διαδικασία ρουτίνας, θεωρώ ότι υπάρχει ανάγκη για μια διεπιστημονική προσέγγιση που θα αναδεικνύει τα σύνθετα ζητήματα που προκύπτουν. Αυτή η ανάγκη υπήρξε και ο λόγος επιλογής του συγκεκριμένου θέματος της διπλωματικής μου. Έτσι σκοπός στην παρούσα εργασία είναι η κατανόηση και η διερεύνηση των ηθικών και κοινωνικών ζητημάτων που προκύπτουν από τον προγεννητικό έλεγχο για τη Μεσογειακή Αναιμία, έτσι όπως εμφανίζονται μέσα από τις

απόψεις των εξειδικευμένων επαγγελματιών υγείας που εργάζονται σε Μονάδα Προγεννητικού Ελέγχου στην Ελλάδα. Επιδιώκεται να προσεγγιστούν από τη σκοπιά της βιοηθικής σημαντικά ζητήματα που αναδύονται από την εφαρμογή του προγεννητικών εξετάσεων, ζητήματα που υπερβαίνουν το ιατρικό ενδιαφέρον δεδομένου ότι η εφαρμογή των προγεννητικών διαγνώσεων εμπίπτει σε ένα ευρύτερο πλαίσιο κοινωνικών, πολιτικών, νομικών και ηθικών ζητημάτων. Προφανώς, η πληθώρα όλων των ζητημάτων που προκύπτουν δεν μπορεί να αναλυθεί μέσα στο πλαίσιο μιας μεταπτυχιακής εργασίας, για αυτό και επιλέχτηκε να παρουσιαστεί συγκεκριμένη θεματολογία που άπτεται του προσωπικού, επιστημονικού μου ενδιαφέροντος.

Η εργασία αποτελείται από ένα θεωρητικό και ένα εμπειρικό μέρος. Στο θεωρητικό μέρος της μελέτης, αρχικά, γίνεται μια καθαρά ιατρική και τεχνική παρουσίαση του προγεννητικού ελέγχου με σκοπό να κατανοήσουμε την τεχνική φύση των προγεννητικών εξετάσεων και τις δυνατότητες που παρέχουν. Ακολουθώντας παρουσιάζεται η ασθένεια της β-μεσογειακής αναιμίας για να κατανοηθεί ότι πρόκειται για μια σοβαρή κληρονομική νόσος. Επιπλέον παρουσιάζεται το Πρόγραμμα Πρόληψης Μεσογειακής Αναιμίας και Αιμοσφαιρινοπαθειών (ΕΠΠΑ) το οποίο αποτελεί μέτρο της πολιτείας για την αντιμετώπιση της νόσου.

Στη συνέχεια επιδιώκεται η κοινωνική, ηθική, και νομική προσέγγιση των προγεννητικών εξετάσεων η οποία καλύπτεται από τις εξής θεματικές:

α) Ο κοινωνικός αντίκτυπος της προγεννητικής εξέτασης, πώς δηλαδή έχει γίνει η προγεννητική εξέταση μια διαδικασία ρουτίνας, ποια είναι η κοινωνική νοηματοδότηση που δίνεται από τους εμπλεκόμενους και ποια είναι η στάση που κρατούν οι υποστηρικτές των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία.

β) Ο ρόλος της βιοηθικής τόσο για τους επαγγελματίες υγείας όσο και για τους εξεταζόμενους. Εξετάζεται ο τρόπος με τον οποίο βασικές βιοηθικές αρχές μπορούν να συνεισφέρουν στην ιατρική ηθική. Δίνεται έμφαση στην αρχή της αυτονομίας της εγκύου και της ιδιαιτερότητας που εμφανίζει η ενήμερη συγκατάθεση με σκοπό να προσεγγίσουμε το ζήτημα αν τα άτομα στο πλαίσιο των προγεννητικών εξετάσεων αποφασίζουν πραγματικά αυτόνομα και ελεύθερα από διάφορες εξωτερικές επιδράσεις.

γ) Το νομικό πλαίσιο των προγεννητικών εξετάσεων, πώς η διεθνής και η ελληνική νομοθεσία αντιμετωπίζει τα ηθικά και κοινωνικά διλήμματα που προκύπτουν από την

εφαρμογή του προγεννητικού ελέγχου. Με ποιο τρόπο το δίκαιο έρχεται να διευθετήσει τα ζητήματα και να προστατέψει την κοινωνία και τον πολίτη.

δ) Το πρόβλημα της “ευγονικής” που αναδύεται μέσα από μια ανεξέλεγκτη εφαρμογή των προγεννητικών μεθόδων. Αρχικά παρουσιάζεται αν είναι χρήσιμη ή όχι η ευγονική συζήτηση για το πλαίσιο των προγεννητικών εξετάσεων. Παρουσιάζονται οι διάφοροι ορισμοί που δίνονται για τον όρο της ευγονικής και στην συνέχεια οι θεωρητικές προσεγγίσεις για το αν η προγεννητική διάγνωση και η προεμφυτευτική διάγνωση αποτελούν τελικά μορφή ευγονικής.

ε) Η επιλεκτική έκτρωση και το ηθικό δίλλημα της επιλογής του εμβρύου, ο ηθικός προβληματισμός αν το έμβρυο αποτελεί ή όχι ‘πρόσωπο’.

στ) Η σημασία της γενετικής συμβουλευτικής και η συμβολή της στις προγεννητικές εξετάσεις.

Από την άλλη, το εμπειρικό μέρος της εργασίας βασίζεται σε έναν αριθμό συνεντεύξεων τις οποίες πήρα από εξειδικευμένο προσωπικό που εργάζεται σε Μονάδα Προγεννητικού ελέγχου Μεσογειακής αναιμίας και αιμοσφαιρινοπαθειών της χώρας μας. Κύριος στόχος της εμπειρικής έρευνας ήταν να αναδειχτούν οι απόψεις των συγκεκριμένων επαγγελματιών υγείας σχετικά με τα ζητήματα που αναπτύχθηκαν στο θεωρητικό τμήμα της διπλωματικής εργασίας, καθώς και η εμπειρία που έχει αποκομιστεί μέσα από το εργασιακό τους περιβάλλον. Αφορμή της εμπειρικής έρευνας αποτέλεσε η επιθυμία μου να αναδείξω πως η εμπειρική έρευνα μπορεί να συμβάλλει στην κατανόηση και ανάδειξη των βιοηθικών ζητημάτων που προκύπτουν από τον προγεννητικό έλεγχο.

Συμπερασματικά επιχειρείται να συνδεθούν τα εμπειρικά ευρήματα με τα συμπεράσματα των προηγμένων θεωρητικών τμημάτων της εργασίας και παρουσιάζεται πόσο σημαντική είναι μια βιοηθική προσέγγιση των προγεννητικών εξετάσεων. Από την σύνδεση προκύπτει ότι ο συνδυασμός της ηθικής και της κοινωνιολογίας είναι ιδιαίτερα παραγωγικός για την βιοηθική προσέγγιση των προγεννητικών εξετάσεων. Καταλήγουμε ότι ο προγεννητικός έλεγχος είναι ένα πολύ σημαντικό μέτρο πρόληψης σοβαρών κληρονομικών ασθενειών και δεν ενέχει τον κίνδυνο κοινωνικών διακρίσεων και εφαρμογής ευγονικών πολιτικών όταν ορίζεται ορθά το πλαίσιο εντός του οποίου πρέπει να διεξάγεται. Παράλληλα φαίνεται πόσο σημαντικό ρόλο έχουν και οι βιοπολιτικές στρατηγικές που σχετίζονται με τον προγεννητικό έλεγχο.

1.ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΙ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ

1.1 Προγεννητικός Έλεγχος

Τα κριτήρια για τον προγεννητικό έλεγχο είναι: α) η σοβαρότητα του νοσήματος, β) η δυσκολία ριζικής ή ουσιαστικής θεραπευτικής αντιμετώπισης του νοσήματος μετά τη γέννηση γ) η διαθεσιμότητα τεχνικής και μεθόδου αξιόπιστης, χαμηλού κόστους και χαμηλού κινδύνου τόσο για τη μητέρα όσο και για το έμβρυο¹.

Ο προγεννητικός έλεγχος διακρίνεται: α) σε έλεγχο ρουτίνας, όταν αφορά τον έλεγχο όλων των ζευγαριών και β) σε έλεγχο βάσει ενδείξεων όταν απαιτείται η εκτέλεση τεχνικών για την ανίχνευση συγκεκριμένων νοσημάτων².

Ο προγεννητικός έλεγχος ρουτίνας γίνεται σε όλες τις έγκυες γυναίκες και στηρίζεται κυρίως: α) σε εξετάσεις αίματος για την ανίχνευση ύποπτων περιπτώσεων για λοιμώξεις από εμβρυοπαθογόνους μικροοργανισμούς καθώς και στην αναζήτηση ετεροζυγωτίας για τη β-μεσογειακή αναιμία. β) Στον υπερηχογραφικό έλεγχο της ανατομίας και της ανάπτυξης του εμβρύου. γ) Στις ανιχνευτικές δοκιμασίες μαζικού ελέγχου για την εκτίμηση της πιθανότητας ανευπλοειδίας του εμβρύου. Ο αυξημένος κίνδυνος οδηγεί σε περαιτέρω έλεγχο, συνήθως με την εκτέλεση επεμβατικών τεχνικών³.

Από την άλλη ο προγεννητικός έλεγχος για την ανίχνευση συγκεκριμένων νοσημάτων βασίζεται σε μια σειρά από ενδείξεις που υπαγορεύουν την ανάγκη για προγεννητικό έλεγχο, συνήθως επεμβατικό, σε αρκετά μεγάλο αριθμό κυήσεων. Τέτοιες ενδείξεις είναι: α) η προηγούμενη κύηση με χρωμοσωματική ανωμαλία, β) η παρουσία μονογονιδιακού νοσήματος, είτε λόγω της ετεροζυγωτίας/ομοζυγωτίας ενός ή και των δύο γονέων, είτε λόγω της γέννησης πάσχοντος παιδιού, γ) προηγούμενη κύηση με μείζονες ή πολλαπλές συγγενείς ανωμαλίες και δ) η έκθεση σε τερατογόνους παράγοντες, όπως φάρμακα, ακτινοβολία, εμβρυοτοξικοί μικροοργανισμοί, χημικές ή περιβαλλοντικές ουσίες⁴.

¹ Προγεννητικός έλεγχος: Χωρέμειο Εργαστήριο Ιατρικής, www.iatriki-genetiki.med.uoa.gr

² Παπαδοπούλου Ε. (17-18 Μαρτίου 2007) Προγεννητικός έλεγχος στην Ελλάδα: Δυνατότητες, Περιορισμοί, 17ο Παγκρήτιο Πανεπιστημιακό Συμπόσιο, www.mitos.com.gr/conferences

³ Προγεννητικός έλεγχος στην Ελλάδα: Δυνατότητες, Περιορισμοί, όπ.π.

⁴ Όπ.π.

1.2 Μέθοδοι Διάγνωσης

Οι μέθοδοι διάγνωσης ποικίλλουν ανάλογα με την φύση των νοσημάτων. Συνοπτικά, τα νοσήματα που εμφανίζουν ανατομικές ανωμαλίες μπορούν να διαγνωσθούν με τη χρήση της υπερηχογραφίας, και εκείνα με γνωστή γενετική βάση μπορούν να αναγνωρισθούν με την εφαρμογή τεχνικών κυτταρογενετικής ή Μοριακής Βιολογίας. Οι διαγνωστικές μέθοδοι διακρίνονται σε **μη επεμβατικές και επεμβατικές** και αντιστοιχούν με την διάκριση του προγεννητικού ελέγχου ρουτίνας ή επί ενδείξεων. Όπως αναφέρει και η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής “Μη επεμβατικές είναι οι μέθοδοι που δεν θίγουν το έμβryo, κατά τη διαδικασία της ανάπτυξής του. Στην κατηγορία αυτή εντάσσονται το υπερηχογράφημα, καθώς και οι εξετάσεις του αίματος της μητέρας [...] Στις μη επεμβατικές μεθόδους δεν έχουν αναφερθεί κίνδυνοι και επιβλαβείς συνέπειες για τη μητέρα ή το έμβryo [...] Οι επεμβατικές μέθοδοι εντοπίζουν χαρακτηριστικά της γενετικής σύστασης του εμβρύου, περιλαμβάνουν δηλαδή γενετικές εξετάσεις. Με τη διενέργεια παρεμβατικών προγεννητικών εξετάσεων μπορούν να διαγνωσθούν χρωματοσωμικές ανωμαλίες (σύνδρομο Down και άλλες τρισωμίες), καθώς και μονογονιδιακές ασθένειες (μεσογειακή αναιμία α και β, κυστική ίνωση, φυλοσύνδετες ασθένειες, πολυκυστική νόσος των νεφρών κ.λπ.). Μπορούν, επίσης, να διαγνωσθούν γενετικές παθήσεις, οι οποίες αντιμετωπίζονται στην περίοδο μετά τη γέννηση »⁵.

Μπορούμε να διακρίνουμε τις επεμβατικές μεθόδους στην προγεννητική διάγνωση *in vivo* (prenatal diagnosis – PD) και στην προεμφυτευτική διάγνωση, που διενεργείται *in vitro*, κατά τη διαδικασία εξωσωματικής γονιμοποίησης (preimplantation genetic diagnosis – PGD).

⁵ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Ελλάδας. (2007) *Έκθεση για τις προγεννητικές και προεμφυτευτικές εξετάσεις και το ζήτημα της επιλογής του εμβρύου*: www.bioethics.gr

Προγεννητική Διάγνωση (prenatal diagnosis, PD) ⁶

Οι κυριότερες και συχνότερα χρησιμοποιούμενες τεχνικές μέθοδοι που εφαρμόζονται in vivo είναι η αμνιοκέντηση και ο έλεγχος δείγματος χοριακών λαχνών (chorionic villus sampling).

Η αμνιοκέντηση διενεργείται μετά τη 14η εβδομάδα της κύησης και με παρακέντηση στην έγκυο συλλέγεται αμνιακό υγρό από τον εμβρυϊκό σάκο, στο οποίο περιέχονται κύτταρα του εμβρύου. Στον έλεγχο του δείγματος χοριακών λαχνών, που διενεργείται από την 8η - 10η εβδομάδα, λαμβάνεται δείγμα από ιστό του πλακούντα (βλ. Εικόνα 1 και Εικόνα 2)

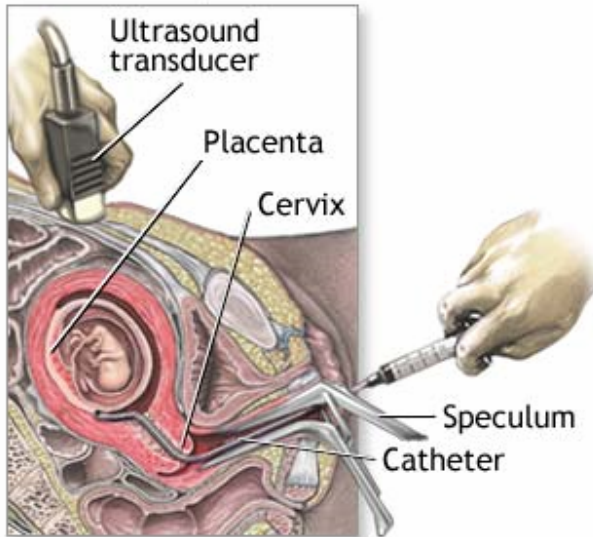
Η διαδικασία και στις δύο περιπτώσεις παρακολουθείται με υπερηχογράφηματος. Στη συνέχεια με την κατάλληλη επεξεργασία, τα κύτταρα διαχωρίζονται και εξετάζονται τα χρωματοσώματά τους, είτε με το μικροσκόπιο για να ελεγχθούν τυχόν χρωματοσωμικές ανωμαλίες, είτε και με βιοχημικά ή μοριακά/γενετικά τεστ για τον εντοπισμό μονογονιδιακών ασθενειών, όπως η μεσογειακή αναιμία ή η κυστική ίνωση. Για τον έλεγχο χοριακών λαχνών αναφέρεται κίνδυνος αποβολής 2 – 4% και για την αμνιοκέντηση 0,5 – 1%. Η πιθανότητα του κινδύνου είναι, πάντως, συνάρτηση και της ικανότητας και εμπειρίας εκείνου που διενεργεί την εξέταση.

Οι δύο αυτές ευρύτατα χρησιμοποιούμενες τεχνικές συνοδεύονται όπως αναφέρθηκε από ένα μικρό ποσοστό κινδύνου για απώλεια του εμβρύου και δεν γίνονται πάντα αποδεκτές από τα ζευγάρια. Έτσι σε ζευγάρια χαμηλού σχετικά κινδύνου επιχειρείται ο «προσδιορισμός» του κινδύνου μέσα από ένα συνδυασμό παραμέτρων ανάμεσα στους οποίους περιλαμβάνεται η μητρική ηλικία, οι βιοχημικοί/ορμονικοί δείκτες από το περιφερικό αίμα της μητέρας καθώς και οι υπερηχογραφικοί δείκτες.

Η ομφαλιδοπαρακέντηση είναι επίσης παρεμβατική μέθοδος, εκτελείται μετά την 22η εβδομάδα κύησης με σκοπό τη λήψη εμβρυϊκού αίματος για έλεγχο του εμβρυϊκού καρυοτύπου ή για τον προσδιορισμό Hb, αντισωμάτων, ενζύμων και πρωτεϊνών. Ο κίνδυνος εμβρυϊκής απώλειας είναι 1.5-3.5%. Τελευταία γίνεται κυρίως για θεραπευτικούς σκοπούς, όπως π.χ. η ενδομήτρια μετάγγιση σε αναιμικά έμβρυα. Τέλος χρησιμοποιείται ενίοτε και η εμβρυοσκόπηση μέσω της οποίας μπορούν να ληφθούν βιοψίες από το εμβρυϊκό δέρμα και ήπαρ ή σε ενδομήτριες επεμβάσεις στο έμβryo.

⁶ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Ελλάδας, www.bioethics.gr

Transcervical procedure



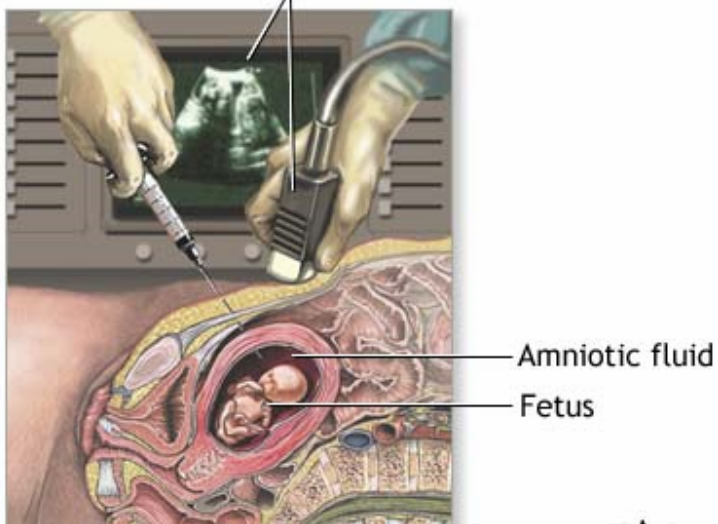
ADAM.

Εικόνα 1

Απεικόνιση Δειγματοληψίας Χοριακής λάχνης. Ο χειρουργός ανοίγει τον κόλπο με διαστολέα, τοποθετεί τον καθετήρα στον τράχηλο και παίρνει δείγμα χοριακής λάχνης από τον ιστό του πλακούντα. Με την καθοδήγηση του υπέρηχου, ελέγχει τη θέση του εμβρύου.

(πηγή: www.pennhealth.com)

Ultrasound equipment



ADAM.

Εικόνα 2 Απεικόνιση Αμνιοκέντησης. Πρώτα με τη βοήθεια του υπέρηχου, ελέγχεται η ακριβή θέση του εμβρύου και έπειτα προσεχτικά εισάγεται η βελόνα μέσα στον εμβρυϊκό σάκκο και συλλέγεται αμνιακό υγρό

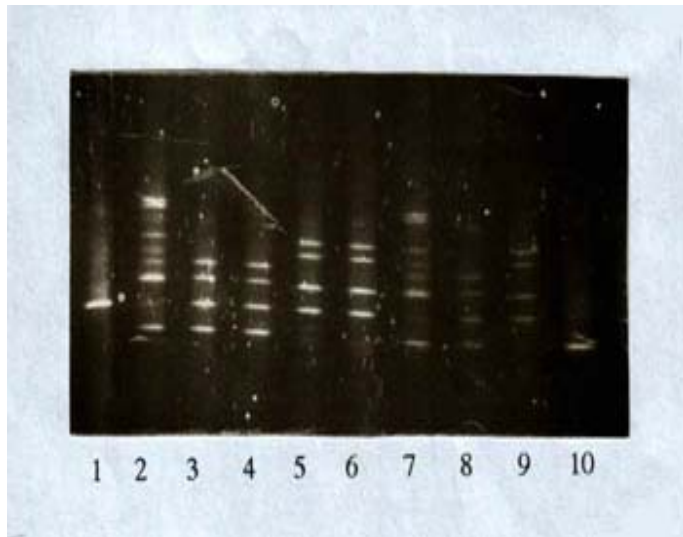
(πηγή: www.pennhealth.com)

Προεμφυτευτική Γενετική Διάγνωση (preimplantation genetic diagnosis, PGD)^{7, 8}

Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση εφαρμόζεται σε πολύ περιορισμένο αριθμό κηρύσεων λόγω του κόστους και κυρίως λόγω του ότι προϋποθέτει την επίτευξη εγκυμοσύνης με εξωσωματική γονιμοποίηση (IVF). Είναι μια σύγχρονη τεχνική που μπορεί να εφαρμοστεί για τη διάγνωση γενετικών ασθενειών στα αναπτυσσόμενα έμβρυα και έτσι να αποτραπεί η εμφύτευση εμβρύων με κληρονομικά γενετικά νοσήματα γονιδιακής προέλευσης, όπως η β-μεσογειακή αναιμία, αλλά και με χρωμοσωμικές γενετικές ανωμαλίες, όπως το σύνδρομο Down. Στην περίπτωση αυτή γονιμοποιούνται *in vitro* περισσότερα ωάρια, ώστε να είναι αυξημένες οι πιθανότητες επίτευξης εγκυμοσύνης. Για τη διενέργεια αυτής της εξέτασης, λαμβάνονται την 3η μέρα της εξωσωματικής ανάπτυξης ένα ή δύο κύτταρα (βλαστομερίδια / ολοδύναμα βλαστοκύτταρα) από τον αναπτυσσόμενο οργανισμό, που στο συγκεκριμένο στάδιο αποτελείται από 6 – 10 κύτταρα. Το υλικό αυτό υποβάλλεται, με τη καθιέρωση σύγχρονων και επαναστατικών τεχνικών Μοριακής Βιολογίας, σε γενετικές εξετάσεις με μεθόδους όπως PCR/polymerase chain reaction (αλυσιδωτή αντίδραση πολυμεράσης) ή FISH/fluorescence in situ hybridization (φθορίζων *in situ* υβριδισμός) (βλ. Εικόνα 3, Εικόνα 4) για τον εντοπισμό χρωματοσωμικών ανωμαλιών, καθώς και ορισμένων σοβαρών μονογονιδιακών γενετικών ασθενειών. Για την αποφυγή λαθών, τελευταία χρησιμοποιείται και η μέθοδος CGH/comparative genome hybridization, που επιτρέπει τη σύγκριση των εξεταζόμενων χρωματοσωμάτων του κυττάρου με τα χρωματοσώματα άλλου κυττάρου, των οποίων η σύνθεση είναι φυσιολογική.

⁷ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Ελλάδας, www.bioethics.gr

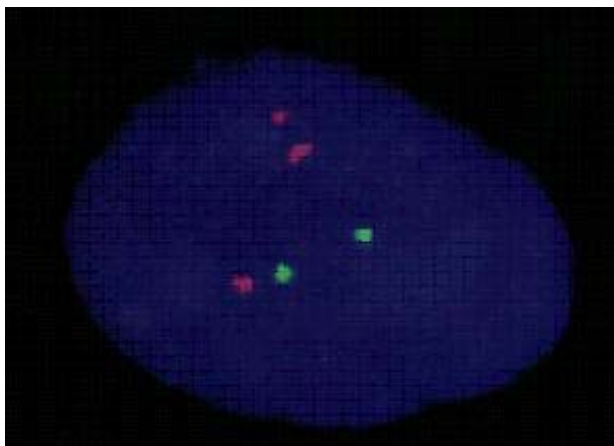
⁸ Renwick P, Ogilvie CM. (2007) *Preimplantation genetic diagnosis for monogenic diseases: overview and emerging issues*, Expert Rev Mol Diagn., Jan.7(1):33-43



Εικόνα 3

Τεχνική PCR (Polymerase Chain Reaction) για την ανίχνευση μονογενετικών ανωμαλιών. Δίπλα φαίνεται πηκτή (gel) αγαρόζης με τις χαρακτηριστικές για την ασθένεια της μεσογειακής αναιμίας μεταλλάξεις, μετά από χρήση PCR. Τα δείγματα εμβρυϊκού DNA αντιστοιχούν στις σειρές 2 έως 9.

(Πηγή: www.kosmogonia.gr)



Εικόνα 4

Τεχνική FISH (Fluorescent In Situ Hybridization- In Situ Υβριδοποίησης με Φθορισμό). Δίπλα φαίνονται οι χρωμοσωμο-ειδικοί φθορίζοντες δείκτες που καταδεικνύουν τρισωμία 21 (3 κόκκινα σημεία) σε ένα βλαστομερίδιο

(Πηγή: www.kosmogonia.gr)

Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση είναι δυνατόν να διενεργηθεί και σε μεταγενέστερο στάδιο της εξωσωματικής ανάπτυξης, οπότε η λήψη των κυττάρων γίνεται από την ήδη διακριτή τροφοβλάστη. Ωστόσο, κάτι τέτοιο δεν συνιστάται, διότι λόγω της μεγαλύτερης συνοχής των κυττάρων σε εκείνο το στάδιο, υπάρχει αυξημένος κίνδυνος βλάβης του εμβρύου. Επιπλέον, με την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση είναι δυνατή η εξακρίβωση και του φύλου του εμβρύου, όχι όμως και των πολυπαραγοντικών γενετικών χαρακτηριστικών (όπως για παράδειγμα το χρώμα ματιών, μαλλιών, σωματική διάπλαση, διανοητικές ικανότητες).

Οι κίνδυνοι που προκύπτουν από την εφαρμογή της προεμφυτευτικής διάγνωσης αφορούν κυρίως στην κατάσταση του εμβρύου μετά τη διενέργεια της εξέτασης. Σύμφωνα με ορισμένα στατιστικά στοιχεία για την Ευρώπη, στο 97% των περιπτώσεων η λήψη κυττάρων δεν έβλαψε το έμβρυο. Δεν υπάρχουν ακριβή στοιχεία για την εμφάνιση παιδιών που γεννήθηκαν με παθολογίες, παρά τη διενέργεια της εξέτασης. Για την αποφυγή αυτών των περιπτώσεων, συχνά διενεργείται και προγεννητική διάγνωση *in vivo*, ώστε να επιβεβαιωθούν τα αποτελέσματα της προεμφυτευτικής. Αναφέρεται ένα στατιστικό ποσοστό 3 – 4% λαθών στη δεύτερη, τα οποία αποκάλυψε η πρώτη. Ορισμένοι υποστηρίζουν ότι οι προεμφυτευτικοί έλεγχοι πλεονεκτούν έναντι των αντίστοιχων προγεννητικών, διότι σε περίπτωση που διαγνωσθεί γενετική ασθένεια στο έμβρυο η μητέρα αποφεύγει την ταλαιπωρία, ψυχική και σωματική, που συνεπάγεται η διακοπή της κύησης. Ωστόσο, εκφράζονται ανησυχίες ότι με τους προεμφυτευτικούς ελέγχους ενδέχεται να εφαρμοσθούν άτυπα διαδικασίες επιλογής των εμβρύων που προσιδιάζουν σε λογικές ευγονικής⁹.

Τέλος η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση εφαρμόζεται στις εξής περιπτώσεις: α) η μητέρα βρίσκεται σε προχωρημένη αναπαραγωγική ηλικία, β) υπάρχει παρουσία ισοζυγισμένων μεταθέσεων στον ένα συνήθως γονέα, γ) υπάρχει ανάγκη για καθορισμό φύλου σε ιστορικό φυλοσύνδετων νοσημάτων. Και δ) υπάρχει φορεία ή νόσος από μονογονιδιακά νοσήματα.

⁹ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Ελλάδας. (2007) *Έκθεση για τη συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων*, www.bioethics.gr

1.3 Το Μέλλον του Προγεννητικού Ελέγχου

Η συνεχιζόμενη ανάπτυξη της τεχνολογίας, της Ιατρικής και της Βιολογίας μας κάνει να ελπίζουμε ότι στο μέλλον μπορεί να βελτιωθεί ακόμη περισσότερο ο προγεννητικός έλεγχος. Στην εξέλιξη αυτήν μπορούν να συμβάλουν παράγοντες όπως:

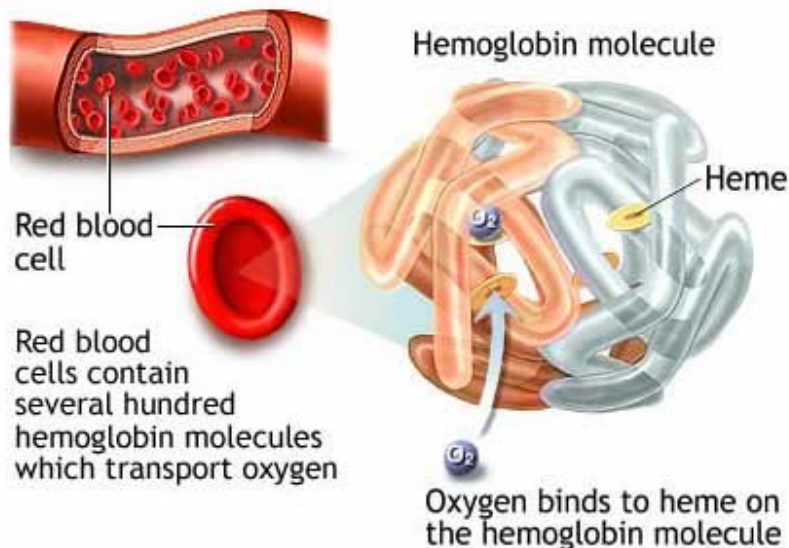
α) η αξιόπιστη χρησιμοποίηση των εμβρυϊκών κυττάρων και του ελεύθερου εμβρυϊκού DNA που απομονώνονται από το μητρικό αίμα, β) η περαιτέρω αξιοποίηση της ολοκλήρωσης του ανθρώπινου γονιδιώματος (Human Genome Project), που επιτρέπει την αναγνώριση ολοένα και περισσότερων γενετικών νοσημάτων και συνδρόμων, γ) η αξιοποίηση των μικροσυστοιχιών (microarrays) που επιτρέπει την πολλαπλή αναζήτηση μεταλλάξεων σε ένα δείγμα βιολογικού υλικού, δ) η περαιτέρω πρόοδος στον τομέα της Ιατρικής του εμβρύου, που επιτρέπει την ενδομήτρια αντιμετώπιση και θεραπεία αρκετών συγγενών ανωμαλιών, καθιστώντας συζητήσιμη από το ζευγάρι τη συνέχιση της κύησης, ε) η γονιδιακή θεραπεία που με την οποία το νόσημα μπορεί να αντιμετωπισθεί και να περιορίσει ή να εξαφανίσει τις συνέπειες στη ζωή του ατόμου¹⁰. Πρόσφατα, το Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής της Κύπρου παρουσίασε, στο πλαίσιο δημοσιογραφικής διάσκεψης ότι παρέχει μη επεμβατική προγεννητική διάγνωση για την ομάδα αίματος Rhesus D (RhD) του εμβρύου. Πρόκειται για μια ανώδυνη προγεννητική διάγνωση για την πρόληψη της αιμολυτικής νόσου των νεογνών που γίνεται σε μητρικό αίμα. Η νέα αυτή προγεννητική διάγνωση εφαρμόζεται σε όλες τις έγκυες γυναίκες με ομάδα αίματος Rhesus αρνητικό. Το Τμήμα Μοριακής Γενετικής του Ινστιτούτου είναι το πρώτο εργαστήριο που παρέχει αυτή τη νέα μέθοδο προγεννητικής διάγνωσης στην Κύπρο, την οποία έχει ήδη εφαρμόσει με επιτυχία για προσδιορισμό του φύλου σε οικογένειες με φυλοσύνδετες κληρονομικές ασθένειες, με προοπτική εφαρμογής της και για την προγεννητική διάγνωση της θαλασσαιμίας αλλά και για άλλες κληρονομικές ασθένειες¹¹.

¹⁰ Προγεννητικός έλεγχος στην Ελλάδα: Δυνατότητες, Περιορισμοί

¹¹ www.astra.com.cy (επίσκεψις 30/11/2009)

2. Β-ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ Η ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ¹²

Η Μεσογειακή αναιμία (ΜΑ) ή Θαλασσαιμία ή γνωστή, παλαιότερα, ως η νόσος του Cooley (προς τιμή του επιστήμονα που μελέτησε πρώτος τη νόσο τη δεκαετία του '30), είναι μια κληρονομική νόσος του αίματος, καθώς η βλάβη οφείλεται σε διαταραχή ενός γονιδίου, το οποίο μπορεί να μεταβιβαστεί από γενιά σε γενιά. Ο όρος Θαλασσαιμία καθιερώθηκε εξαιτίας της σχετικά υψηλής συχνότητας αυτών των ανωμαλιών σε άτομα που ζουν σε χώρες που βρέχονται από τη Μεσόγειο θάλασσα. Αυτό που χαρακτηρίζει τη Μ.Α. είναι η ύπαρξη γενετικής διαταραχής ως προς την σύνθεση της αιμοσφαιρίνης (ΗΡ). Η αιμοσφαιρίνη είναι μία πρωτεΐνη του αίματος που μεταφέρει οξυγόνο από τους πνεύμονες στους ιστούς και εμπεριέχεται στα εκατομμύρια ερυθρά αιμοσφαίρια του ανθρώπου, τα οποία φυσιολογικά πεθαίνουν και αναπαράγονται κάθε 120 μέρες. Κάθε ένα από τα ερυθρά αιμοσφαίρια περιέχει την κόκκινη πρωτεΐνη αιμοσφαιρίνη, που έχει σαν έργο να προσλαμβάνει και να αποδίδει το οξυγόνο στους ιστούς. Η αιμοσφαιρίνη αποτελείται από τέσσερις πρωτεϊνικές αλυσίδες, 2α και 2β. Επίσης, κάθε αιμοσφαιρίνη φέρει ένα άτομο σιδήρου που προσλαμβάνει και αποδίδει το οξυγόνο (βλ. Εικόνα 5).



Εικόνα 5

Απεικόνιση του μορίου της Αιμοσφαιρίνης (πηγή: www.hemaquest.com)

¹² Saunders WB. (1991) *Genetics in Medicine*, 5th edition Thomson & Thomson, (μετάφραση Μοσχονάς Ν., Σύρρου Ι., Γεωργίου Ι.(2001) *Ιατρική Γενετική*, Πανεπιστημιακές εκδόσεις Κρήτης)

Όταν λοιπόν έχουμε μείωση της αιμοσφαιρίνης λόγω γενετικής διαταραχής στις α ή β αλυσίδες, δηλαδή ελάττωση ή κατάργηση της σύνθεσης μιας ή και περισσοτέρων αλυσίδων, έχουμε μείωση της ολικής αιμοσφαιρίνης, έχουμε μείωση του οξυγόνου και το άτομο καθίσταται αναιμικό. Ανάλογα με την ποιότητα αλυσίδα στην οποία εκδηλώνεται η γενετική διαταραχή, έχουμε α - Μεσογειακή Αναιμία ή β - Μεσογειακή Αναιμία, καθώς και διάφορους άλλους συνδυασμούς. Στους πάσχοντες από M.A., λόγω μειωμένης σύνθεσης αιμοσφαιρίνης, τα ερυθρά αιμοσφαίρια έχουν μικρή διάρκεια ζωής και καταστρέφονται στον μυελό των οστών ή στην σπλήνα. Έτσι στη σοβαρή μορφή της νόσου το 90% των ερυθροκυττάρων καταστρέφεται στο εσωτερικό του μυελού και το υπόλοιπο 10% που βγαίνει στην κυκλοφορία καταστρέφεται σύντομα στην σπλήνα. Με την πάροδο του χρόνου, ο μυελός των οστών υπερλειτουργεί για να αντιμετωπίσει την αναιμία, με επακόλουθο την παραμόρφωση των οστών και κυρίως των οστών του προσώπου και του κρανίου. Οι πιο συχνοί τύποι της β -Θαλασσαιμίας είναι η ετερόζυγη β -Θαλασσαιμία, η ομόζυγη ή μείζων β -Θαλασσαιμία και η ενδιάμεση Θαλασσαιμία. Η β -Θαλασσαιμία, όπως αναφέρθηκε, σχετίζεται με τη βλάβη στη β -αλυσίδα της αιμοσφαιρίνης, με αποτέλεσμα τις κλινικές εκδηλώσεις της νόσου, οι κυριότερες των οποίων είναι : η αναιμία, η διόγκωση του ήπατος και της σπλήνας, οι οστικές αλλοιώσεις, η αιμοσιδήρωση και η καθυστέρηση της σωματικής ανάπτυξης. Η Ενδιάμεση - Θαλασσαιμία, είναι ένας όρος που χρησιμοποιείται για να περιγράψει μια ομάδα ασθενών με ηπιότερη κλινική εικόνα από αυτή της Μείζονος β - Θαλασσαιμίας, περιλαμβάνει δε, άτομα με μεγάλη φαινοτυπική και γενετική ετερογένεια (π.χ. συνύπαρξη A - Θαλασσαιμίας, ήπιες μεταλλάξεις, αυξημένη παραγωγή HbF).

Ετεροζυγώτης ή φορέας της β -Μεσογειακής αναιμίας

Όταν σ' ένα άτομο το ένα από τα δύο γονίδια που ελέγχουν την παραγωγή των β -αλυσίδων αιμοσφαιρίνης είναι διαταραγμένο, ενώ το άλλο λειτουργεί κανονικά, το άτομο καλείται ετεροζυγώτης της β -μεσογειακής αναιμίας. Η διαταραχή αυτή έχει συνέπεια να μην παράγεται η κανονική ποσότητα της αιμοσφαιρίνης που απαιτείται, αλλά μειωμένη. Το γεγονός αυτό ωστόσο δεν δημιουργεί ανωμαλίες στη φυσιολογική λειτουργία του οργανισμού. Οι ετεροζυγώτες της β -μεσογειακής αναιμίας παρόλο που παράγουν μικρότερη ποσότητα αιμοσφαιρίνης από την κανονική, δεν εμφανίζουν

συμπτωματολογία και χαρακτηρίζονται ως υγιείς. Ο συχνά συγγεόμενος όρος “φορέας” έχει να κάνει το ότι το άτομο αυτό μεταφέρει μια γονιδιακή διαταραχή που μπορεί να μεταβιβαστεί από γενιά σε γενιά, και δεν έχει να κάνει με τη μόλυνση ή μετάδοση κάποιας νόσου. Για την αποφυγή αυτής της σύγχυσης σήμερα καθιερώνεται όλο και περισσότερο ο όρος ετεροζυγώτης της β-Μεσογειακής αναιμίας για να δηλώσει την ετερόζυγη κατάσταση της νόσου, και όχι οι όροι φορέας ή στίγμα που άστοχα μέχρι σήμερα χρησιμοποιούνται.

Ομοζυγώτης ή πάσχοντας β-Μεσογειακής αναιμίας

Όταν σ' ένα άτομο και τα δύο γονίδια που ελέγχουν την παραγωγή των β-αλυσίδων αιμοσφαιρίνης είναι διαταραγμένα, τότε το άτομο αυτό καλείται ομοζυγώτης της β-Μεσογειακής αναιμίας. Η διαταραχή αυτή έχει ως αποτέλεσμα τη μη παραγωγή ή την παραγωγή μικρής ποσότητας αιμοσφαιρίνης σε σχέση με αυτή που απαιτείται. Αποτέλεσμα της σοβαρής αυτής κατάστασης είναι η διατάραξη της φυσιολογικής λειτουργίας του οργανισμού και η κλινική έκφραση της νόσου. Οι παθοφυσιολογικές συνέπειες της νόσου που χαρακτηρίζουν τα ομόζυγα άτομα σχετίζονται : α) με την μειωμένη πρόσληψη, μεταφορά και απόδοση οξυγόνου στους ιστούς και κατά συνέπεια τη σοβαρή αυτή κατάσταση που χαρακτηρίζεται ως υποξία των ιστών, β) καταστροφή των ερυθρών κυττάρων λόγω της συγκέντρωσης πολλών α-αλύσεων (που περισεύουν) μέσα σε αυτά, αφού δεν υπάρχουν οι β-αλυσίδες για να ενωθούν. Η συσσώρευση αυτή των α-αλυσίδων, αλλοιώνει μορφολογικά και λειτουργικά το ερυθρό κύτταρο με αποτέλεσμα να έχουμε λόγω της πρόωρης καταστροφής τους μείωση του αιματοκρίτη και κλινικά σημεία και συμπτώματα αναιμίας, γ) αύξηση του σιδήρου στον οργανισμό, ο οποίος απελευθερώνεται από τον μεγάλο αριθμό ερυθρών που προσλαμβάνονται από τις μεταγγίσεις και καταστρέφονται. Ο σίδηρος αυτός εναποτίθεται στα ζωτικά όργανα, αφού δεν υπάρχει μηχανισμός από τον οργανισμό να απομακρύνει το πλεόνασμα και έτσι δημιουργείται η σοβαρή αυτή κατάσταση που λέγεται αιμοσιδήρωση των οργάνων. Οι ομοζυγώτες ή οι πάσχοντες από M.A. που ακολουθούν τη διεθνώς εγκεκριμένη θεραπεία που τους εξασφαλίζει την αποτροπή κάποιων συνεπειών στην υγεία τους, δε διαφέρουν ούτε υστερούν σε κανένα τομέα λειτουργικότητας, από τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας μας.

2.1 Θεραπευτική αντιμετώπιση της β-Μεσογειακής αναιμίας¹³

Παρόλο που γίνονται πολλές προσπάθειες σε διάφορους τομείς για ριζική αποτελεσματική θεραπεία της, η β-μεσογειακή αναιμία αντιμετωπίζεται σήμερα με : α) Τακτικές μεταγγίσεις αίματος, που γίνονται ανά 20-30 μέρες περίπου, με δύο μονάδες αίματος ανά άτομο, για εξάλειψη της αναιμίας και της υποξίας των ιστών, β) καθημερινή αποσιδήρωση, που γίνεται με υποδόρια έγχυση ουσίας (Δεσφεριοξαμίνη), μέσω ειδικής συσκευής η οποία διαρκεί 10-12 ώρες και απομακρύνει το σίδηρο από τον οργανισμό, για την αποτροπή της αιμοσιδήρωσης των οργάνων, και γ) συχνή ιατρική παρακολούθηση, για τον έλεγχο της ανταπόκρισης στη θεραπευτική αγωγή και την αποφυγή δυσάρεστων επιπλοκών της νόσου. Από τις συχνές μεταγγίσεις ωστόσο, μπορούν να παρουσιαστούν πυρετικές ή αλλεργικές αντιδράσεις, ασυμβατότητα και οξείες αιμολυτικές αντιδράσεις, μετάδοση αιμοτογενών νοσημάτων και αλλοανοσοποίηση. Επιπλέον από την χρήση της καθημερινής αποσιδήρωσης μπορεί να εμφανιστούν τοπικές αλλεργικές ή φλεγμονώδεις αντιδράσεις, συστηματική αλλεργική αντίδραση διαταραχές στους οφθαλμούς και στα αυτιά, οστεοπενία και δυσμορφίες των οστών. Από την άλλη, όταν δεν ακολουθείται συστηματικά η μέθοδος της αποσιδήρωσης, είναι δυνατό να αναπτυχθούν σοβαρές μακροχρόνιες επιπλοκές, όπως, για παράδειγμα, καρδιακή ανεπάρκεια, αρρυθμίες, σακχαρώδης διαβήτης, ηπατολογικές επιπλοκές κ.α.

2.2 Μέτρα βελτίωσης

Μέτρα αντιμετώπισης της νόσου μπορούν να είναι η ανάπτυξη της τεχνικής νεοκυττάρων για παράταση του μεσοδιαστήματος των μεταγγίσεων (η τεχνική αυτή απαιτεί για να εφαρμοστεί, ανάπτυξη της εθελοντικής προσφοράς αίματος) και η εξεύρεση θεραπευτικής αγωγής από το στόμα για την αποσιδήρωση για την εξασφάλιση πιο εύκολης και ανώδυνης αγωγής (ήδη το 2000 και το 2006 κυκλοφόρησαν χάπια που βοηθούν στην «αποσιδήρωση» του οργανισμού, με θεαματικά αποτελέσματα). Από την άλλη η μόνη αποτελεσματική θεραπεία είναι η γονιδιακή, η αντικατάσταση δηλαδή του

¹³ Modell B, Berdoukas V. (1984) *The Clinical Approach to Thalassaemia*, Grune and Stratton, New York- London

πάσχοντος γονιδίου με το αντίστοιχο φυσιολογικό. Αν και το υπεύθυνο γονίδιο για τη μεσογειακή αναιμία έχει ανακαλυφθεί από τη δεκαετία του '70, μέχρι σήμερα δεν έχει επιτευχθεί κάτι τέτοιο. Η πρόοδος όμως που έχει σημειωθεί τελευταία στον τομέα της γενετικής μας επιτρέπει να ελπίζουμε. Σήμερα, ήδη ολοκληρώθηκε με θετικά αποτελέσματα η πρώτη φάση του πιλοτικού προγράμματος για την κλινική εφαρμογή της γονιδιακής θεραπείας στην οποία συμμετείχαν 10 ασθενείς στην Μονάδα Γονιδιακής και Κυτταρικής Θεραπείας της Αιματολογικής Κλινικής του Γενικού Νοσοκομείου «Γ. Παπανικολάου» στη Θεσσαλονίκη, σε συνεργασία με το τμήμα Ιατρικής Γενετικής του Πανεπιστημίου της Ουάσινγκτον. Η ερευνητική ομάδα χορήγησε στους ασθενείς τον αυξητικό παράγοντα G-CSF, μια ουσία που παράγεται φυσιολογικά στον οργανισμό, αλλά στη συγκεκριμένη περίπτωση δόθηκε σε μεγάλη δόση. Αυτή η ουσία προκαλεί τη «μετανάστευση» των αιμοποιητικών κυττάρων από το μυελό των οστών στο λεγόμενο «περιφερικό αίμα», για να συλλεγούν με τη διαδικασία της αιμοληψίας. Το «αιμοποιητικό μόσχευμα» κάθε ασθενούς φυλάσσεται στην κρυοκατάψυξη για να του επιστραφεί μετά από τη γενετική διόρθωσή του στη δεύτερη φάση της μελέτης, που αναμένεται να ξεκινήσει μέσα στα επόμενα 2 χρόνια. Στη φάση της επανεισαγωγής, απαιτείται η προετοιμασία του ασθενούς με μια ήπια χημειοθεραπεία που θα δημιουργήσει «χώρο» στο μυελό των οστών για την εγκατάσταση των διορθωμένων κυττάρων. Μέσα στα επόμενα 5 χρόνια, εφόσον ολοκληρωθεί και η δεύτερη φάση του προγράμματος, η γονιδιακή θεραπεία της μεσογειακής αναιμίας αναμένεται να τεθεί σε κλινική εφαρμογή¹⁴.

Μια άλλη θεραπευτική δυνατότητα που διερευνούν οι επιστήμονες είναι η ενεργοποίηση της παραγωγής της εμβρυϊκής αιμοσφαιρίνης (HbF), η οποία θα μπορούσε να αναλάβει το ρόλο της πάσχουσας αιμοσφαιρίνης των ενηλίκων. Η εμβρυϊκή αιμοσφαιρίνη είναι η κύρια αιμοσφαιρίνη του εμβρύου, η οποία ήδη πριν από τον τοκετό αρχίζει να μειώνεται προοδευτικά και να αντικαθίσταται από την αιμοσφαιρίνη των ενηλίκων (HbA) οπότε μέχρι την ηλικία των έξι μηνών περίπου αποτελεί μόλις το 1% της συνολικής αιμοσφαιρίνης.

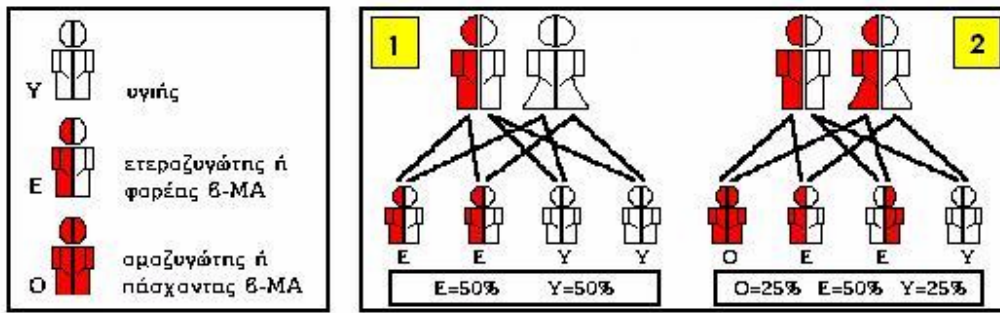
Τέλος, μια σίγουρα αποτελεσματική λύση είναι η μεταμόσχευση μυελού των οστών. Πολλά έχουν λεχθεί για την μεταμόσχευση μυελού των οστών από το 1981, οπότε

¹⁴ 19ο Πανελλήνιο Αιματολογικό Συνέδριο, 19-22 Νοεμβρίου 2008, www.medinfo.gr

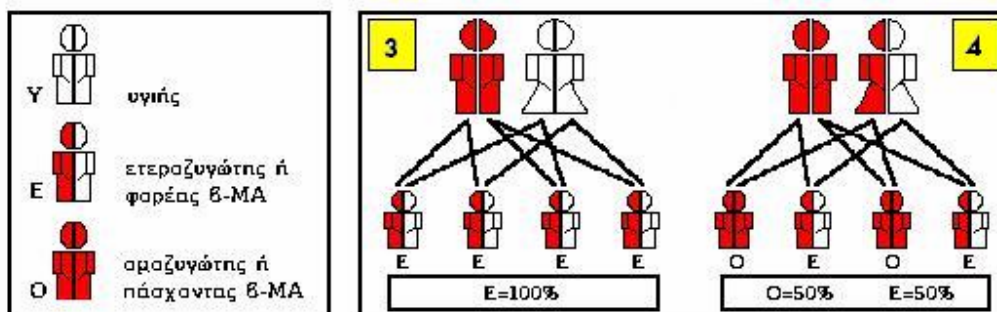
πραγματοποιήθηκε για πρώτη φορά. Πράγματι, είναι δυνατόν να προσφέρει μια οριστική θεραπεία στους πάσχοντες. Προϋποθέτει όμως την ύπαρξη ενός απόλυτα συμβατού δότη μυελού (τα αδέλφια έχουν πιθανότητες 25%) προκειμένου να μην απορριφθεί το μόσχευμα. Παράλληλα, προηγείται μια επίπονη και επικίνδυνη διαδικασία καταστολής του μυελού του ασθενούς. Η λύση αυτή δεν είναι τόσο απλή όμως, γιατί αφενός πρέπει να βρεθεί συμβατός δότης, κυρίως από τα αδέλφια του ασθενούς, και αφετέρου, άπαξ και βρεθεί, πρέπει να προηγηθεί κυτταροτοξική θεραπεία που δεν είναι άμοιρη συνεπειών.

2.3 Πιθανότητες Κληρονόμησης Μεσογειακής Αναιμίας

Στις Εικόνες 6 και 7 αναπαρίστανται σχηματικά οι πιθανότητες που έχουν οι υποψήφιοι γονείς που είναι ετεροζυγώτες ή ομοζυγώτες να αποκτήσουν υγιές ή πάσχον παιδί. Θα πρέπει να τονιστεί ότι τα ποσοστά αυτά αφορούν κάθε εγκυμοσύνη ανεξάρτητα εάν στην προηγούμενη κυοφορήθηκε ή γεννήθηκε υγιές ή πάσχον παιδί. Όπως περιγράφεται στην Εικόνα 6 μόνο εκείνα τα ζευγάρια που και οι δύο είναι ετεροζυγώτες για τη νόσο είναι δυνατό, με πιθανότητα 25% (ένα στα τέσσερα παιδιά), να αποκτήσουν πάσχον παιδί. Τα ζευγάρια στα οποία μόνο ο ένας είναι ετεροζυγώτης Μεσογειακής αναιμίας δεν έχουν καμία πιθανότητα να αποκτήσουν παιδιά με Μεσογειακή αναιμία. Τα παιδιά που θα αποκτήσουν θα είναι είτε ετεροζυγώτες με πιθανότητα 50% ή εντελώς υγιή με επίσης πιθανότητα 50%. Στην Εικόνα 7 τα ποσοστά κληρονόμησης της Μεσογειακής αναιμίας αλλάζουν δεδομένου ότι ένας από τους δύο γονείς είναι ομοζυγώτης της νόσου και έτσι πάντοτε μεταβιβάζουν την γονιδιακή διαταραχή στα παιδιά τους. Στην περίπτωση λοιπόν που ο ένας γονέας είναι ομοζυγώτης και ο άλλος απόλυτα υγιής, είναι δεδομένο ότι κανένα παιδί δεν θα πάσχει από την νόσο αλλά όλα (τέσσερα στα τέσσερα παιδιά) θα είναι ετεροζυγώτες. Στην περίπτωση που ο ένας γονέας είναι ομοζυγώτης και ο άλλος ετεροζυγώτης τότε τα παιδιά που θα αποκτήσουν θα είναι είτε ετεροζυγώτες με πιθανότητα 50% ή ομοζυγώτες με επίσης πιθανότητα 50%.



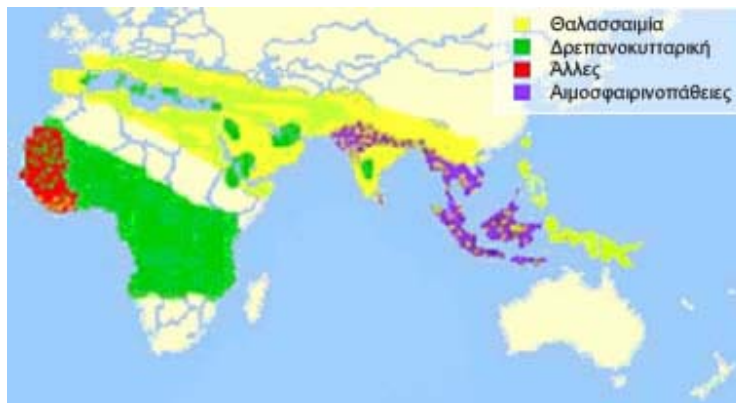
Εικόνα 6(πάνω)-Εικόνα 7(κάτω) (πηγή :www.thalassemia.gr)



2.4 Συχνότητα β-Μεσογειακής Αναιμίας

Η β-Μεσογειακή αναιμία είναι η πρώτη σε συχνότητα κληρονομική νόσος στη χώρα μας (τα τελευταία χρόνια αυξημένα ποσοστά παρουσιάζει και η κυστική ίνωση). Από το 1981 η πρόληψη στη χώρα μας έχει σημειώσει μεγάλες προόδους αλλά ακόμα και σήμερα γεννιούνται παιδιά με β-Μεσογειακή αναιμία. Η μέση συχνότητα των ετερόζυγων ατόμων για τη β-Μεσογειακή αναιμία στο γενικό πληθυσμό είναι κατά μέσο όρο περίπου 8%, που σημαίνει ότι ένας στους δώδεκα στο περιβάλλον μας θα πρέπει να είναι φορέας της νόσου, η τοπική όμως συχνότητα ποικίλλει σημαντικά. Αυξημένο ποσοστό που φθάνει το 15-20% παρουσιάζουν ο νομός Καρδίτσας και τα νησιά Κέρκυρα, Λήμνος και Λέσβος ενώ, δεύτεροι σε συχνότητα, που φθάνει το 10-15% έρχονται οι νομοί Άρτας, Αχαΐας, Ηλείας, Λάρισας, Τρικάλων, Αιτωλοακαρνανίας, Ρεθύμνου και τα νησιά

Εύβοια και Ρόδος. Περισσότερα από 500 ζευγάρια στην Ελλάδα κινδυνεύουν να φέρουν στον κόσμο παιδιά με τη νόσο, ενώ οι πάσχοντες στη χώρα μας ξεπερνούν τα 3.000 άτομα. Χωρίς μέτρα πρόληψης αναμένεται κάθε χρόνο να γεννιούνται στην Ελλάδα 150 – 200 παιδιά με μεσογειακή αναιμία, ενώ 1 στα 150 ζευγάρια έχουν πιθανότητα να αποκτήσουν παιδί με τη νόσο και μάλιστα στις περιοχές όπου η συχνότητα των φορέων είναι υψηλότερη, η πιθανότητα φθάνει στο 1 στα 24 ζευγάρια. Η νόσος αρχικά απασχόλησε τις χώρες της Μεσογείου και τη Νοτιοανατολική Ασία. Ωστόσο, τα τελευταία χρόνια, εξαιτίας της μετακίνησης των πληθυσμών, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας τη χαρακτήρισε παγκόσμιο πρόβλημα. Ανευρίσκεται σε λαούς χωρών της Μεσογείου, της Εγγύς και Μέσης Ανατολής, της Ασίας, ιδιαίτερα της νοτιοανατολικής και της Β. Αφρικής. Αντίθετα, δεν απαντάται σε λαούς της βόρειας, δυτικής, κεντρικής και ανατολικής Ευρώπης και της Αυστραλίας.



Η αρχική κατανομή της Θαλασσαιμίας και των αιμοσφαιρινοπαθειών κατά προσέγγιση στον κόσμο. Η κατανομή στο Νέο Κόσμο, Βόρεια Ευρώπη, και Αυστραλία αντικατοπτρίζει την προέλευση των μεταναστών που εποίκισαν κάθε περιοχή.

(πηγή : www.paspama.gr)

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας¹⁵ εκτιμά ότι το 7% του παγκόσμιου πληθυσμού είναι φορείς αιμοσφαιρινοπαθειών και ότι περισσότερα από 500.000 βρέφη γεννιούνται ετησίως με μια σοβαρή αιμοσφαιρινοπάθεια, τα 300.000 από αυτά με θαλασσαιμία. Το 90% των προσβεβλημένων νεογνών προέρχονται από την Ασία, την Ινδία και τη Μέση Ανατολή, ενώ η πάθηση συναντάται με υψηλή συχνότητα στις Μεσογειακές χώρες. Διεθνώς, η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας υπολογίζει ο αριθμός των ετερόζυγων ανέρχεται σε 300 εκατομμύρια και των ετήσιων γεννήσεων πασχόντων σε 250.000. Έχει εκτιμηθεί ότι υπάρχουν 100.000 ασθενείς με ομόζυγη β-Θαλασσαιμία σε όλο τον κόσμο.

2.5 Πρόγραμμα Πρόληψης Μεσογειακής Αναιμίας και Αιμοσφαιρινοπαθειών (ΕΠΠΑ)

Δεδομένου ότι δεν υπάρχει αποτελεσματική θεραπεία της Μεσογειακής Αναιμίας, ο πλέον ενδεδειγμένος τρόπος αντιμετώπισής της αφορά την πρόληψη.

Το πρόγραμμα πρόληψης στη χώρα μας ξεκίνησε το 1977 με την οργάνωση του Εθνικού Κέντρου Πρόληψης και των περιφερειακών μονάδων ανίχνευσης ζευγαριών-φορέων που έχουν πιθανότητα να γεννήσουν άρρωστο παιδί. Στηρίζεται στη δημιουργία είκοσι περίπου περιφερειακών μονάδων πρόληψης και μια μονάδα προγεννητικής διάγνωσης στην Αθήνα. Τα μέτρα αυτά κατάφεραν να μειώσουν τις γεννήσεις πασχόντων κατά 15 με 20 το χρόνο. Το πρόγραμμα αποβλέπει στην αποφυγή γέννησης νέων πασχόντων, παρέχοντας:

α) ειδικό αιματολογικό έλεγχο για τον εντοπισμό ζευγαριών που είναι και οι δύο ετεροζυγώτες, και β) προγεννητικό έλεγχο στα ζευγάρια που επιθυμούν να υποβληθούν σ' αυτόν κατόπιν λεπτομερούς ενημέρωσης για τα προβλήματα της νόσου.

Την τελευταία πενταετία, οι γεννήσεις των άρρωστων παιδιών περιορίστηκε κάτω του 5% των αναμενόμενων. Τα αποτελέσματα αυτά είναι συγκρίσιμα με τα καλύτερα εθνικά προγράμματα της Κύπρου και της Σαρδηνίας. Τα οφέλη για την κοινωνία μας από την επιτυχή έκβαση του προγράμματος ήταν πολλαπλά. Όπως αναφέρει και η Πανελλήνια Ένωση Βιοεπιστημόνων: Α) Έχει ελεγχθεί με επιτυχία ένα σοβαρό πρόβλημα υγείας του πληθυσμού που επέφερε σημαντικές κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις. Οι σύγχρονοι επιστημονικοί μέθοδοι που χρησιμοποιήθηκαν, βελτίωσαν τις προγνωστικές

¹⁵ Παπαδάκης Μ., Καραμπαμπά Φ., Μπουσίου Μ., Σινοπούλου Κ., Χατζή Α., Ξενάκη Μ., Αντσακλής Α., Μεσογίτης Σ., Λουκόπουλος Δ. (1991) *Προγεννητική διάγνωση στη Μεσογειακή αναιμία και των δρεπανοκυτταρικών συνδρόμων στην Ελλάδα, Προγεννητική διάγνωση με μελέτη εμβρυϊκού αίματος*, Ιατρική

δυνατότητες. Πρόσθετα ανακουφίστηκε το ζευγάρι και η έγκυος μητέρα, καθώς έγινε εφικτός ο έλεγχος των εμβρύων στον 3^ο αντί του 5^{ου} μήνα εγκυμοσύνης που γινόταν παλιότερα, και όπου σε περίπτωση θετικής διάγνωσης η διακοπή εγκυμοσύνης επέβαλλε τεχνητή πρόκληση πόνων και πρόωρη γέννηση του παιδιού. Β) Η μεθοδολογία που εφαρμόστηκε αποτέλεσε ένα μοντέλο για α) την πρόληψη άλλων γενετικών νοσημάτων, όπως η κυστική ίνωση, β) την ανάπτυξη όμοιας μεθοδολογίας για άλλα ζητήματα υγείας και γ) τη δημιουργία επιστημονικού δυναμικού για την υποδομή όμοιων υπηρεσιών¹⁶. Ωστόσο παρά τον αρχικό υποδειγματικό συντονισμό των Μονάδων, την πρωτοτυπία του Προγράμματος και το ενδιαφέρον του Υπουργείου Υγείας, σήμερα το ΕΠΠΑ λειτουργεί με βάση τα επαγγελματικά ενδιαφέροντα και τις πρωτοβουλίες του προσωπικού των Μονάδων.

Για την σωστή αντιμετώπιση της θαλασσαιμίας είναι αναγκαία η σωστή **ενημέρωση** των πολιτών για την σημασία της πρόληψης σχετικά με τη νόσο, αλλά και η προβολή των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα άτομα που πάσχουν από μεσογειακή αναιμία, και η ευαισθητοποίησή μας στην ανάπτυξη της εθελοντικής αιμοδοσίας για την επάρκεια αίματος. Έτσι είναι πολύ σημαντικό οι πολίτες να ακολουθήσουν μερικά σημαντικά βήματα, όπως αυτά παρουσιάζονται από τον Αντιαναιμικό Σύλλογο Ιωαννίνων¹⁷, που μπορούν να εξαλείψουν τη Μεσογειακή αναιμία. Αυτά είναι: 1) Συστηματική ενημέρωση και διαφώτιση του κοινού που μπορεί να ξεκινήσει από τις μικρές ηλικίες. 2) Πληθυσμιακή, προαιρετική, προληπτική εξέταση για αναγνώριση των ετερόζυγων ατόμων, ξεκινώντας από τους νομούς με αυξημένη συχνότητα. 3) Προγεννητική εξέταση της εγκύου μητέρας κάθε ετερόζυγου ζευγαριού που θέλει να αποκτήσει παιδί, με σκοπό τη γνώση της κατάστασης του παιδιού τους και όχι την παρέμβαση (αν είναι ομοζυγώτης) στην τελική επιλογή για εξέλιξη ή διακοπή της κύησης που είναι απόφαση αποκλειστικά δική τους. Έτσι με την προγεννητική εξέταση κάθε ζευγάρι μπορεί να γνωρίζει την πιθανότητα που έχει να αποκτήσει παιδί με Μεσογειακή αναιμία και να αναλάβει την ανάλογη ευθύνη της απόφασης του. Βέβαια η γεννητική εξέταση που θα πρέπει να κάνει η έγκυος γυναίκα που ανήκει σε ετερόζυγο ζευγάρι αποτελεί το έσχατο μέτρο πρόληψης για αποφυγή γέννησης παιδιού με Μεσογειακή Αναιμία. Πρώτα, κάθε

¹⁶ Πανελλήνια Ένωση Βιοεπιστημόνων www.pev.gr

¹⁷ Αντιαναιμικός Σύλλογος Ιωαννίνων, www.thalassemia.gr

νέο άτομο, πριν ακόμα δημιουργήσει σχέση, πρέπει να κάνει προληπτική αιματολογική εξέταση στις ειδικές Μονάδες Πρόληψης για να γνωρίζει αν είναι ετερόζυγος.

Ενδιαφέρον παρουσιάζει μια παλαιότερη ελληνική έρευνα για την στάση και τη γνώση 500 σπουδαστών τεχνολογικής εκπαίδευσης σε σχολές επαγγελματιών υγείας και τεχνολογικών εφαρμογών, απέναντι στη Μεσογειακή αναιμία. Από την ανάλυση των απαντήσεων βρέθηκε ότι ακόμα και σε σημεία που το επίπεδο γνώσεως είναι ικανοποιητικό, οι σπουδαστές δεν έχουν συνειδητοποιήσει την κοινωνική διάσταση της νόσου και δεν γνωρίζουν την δυνατότητα εφαρμογής προληπτικών μέτρων για την πρόληψη της Μεσογειακής αναιμίας. Μόνο ένα 5% γνωρίζουν τη δυνατότητα προγεννητικού ελέγχου και 36,8% θα σύστηναν την προγεννητική διάγνωση ως λύση για τεκνοποίηση σε ζευγάρι ετεροζυγωτών. Το 87% γνωρίζει ότι η νόσος κληρονομείται, το 67% κατά τον υπολειπόμενο χαρακτήρα και το 60% ότι οι ετεροζυγώτες είναι ασυμπτωματικοί. Ωστόσο 71% πιστεύουν ότι δεν είναι φορείς γιατί δεν έχουν συμπτώματα, ούτε κληρονομική επιβάρυνση. Η στάση στις διαπροσωπικές και κοινωνικές σχέσεις με άτομα που πάσχουν και ετεροζυγώτες ήταν θετική. Τέλος κοινωνικοοικονομικοί και δημογραφικοί παράγοντες, δεν φαίνεται να έχουν σημαντική επίδραση στις γνώσεις και στην στάση των σπουδαστών¹⁸.

¹⁸ Δαρβίρη Χ., Βαλάσση- Αδάμ Ε., Σπάρρος Λ. (1989) *Μεσογειακή αναιμία: Γνώσεις και Στάση σπουδαστών*, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 6(6): 460-463

3.ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΚΑΙ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

3.1 Αντικείμενο της Γενετικής Συμβουλευτικής πριν και κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης

Η Γενετική Συμβουλευτική ασχολείται τόσο με τον έλεγχο και την καθοδήγηση του ατόμου ή του ζευγαριού που πρόκειται να τεκνοποιήσει όσο και με την καθοδήγηση του ζευγαριού όταν στην διάρκεια μιας εξελισσόμενης εγκυμοσύνης ανιχνεύονται παθολογικές καταστάσεις στο έμβρυο που απαιτούν περαιτέρω έλεγχο, ενημέρωσης, λήψη αποφάσεων και συχνά άμεση αντιμετώπιση¹⁹. Ο ρόλος της θεωρείται κομβικός, καθώς ο προγεννητικός έλεγχος στη διάρκεια της εγκυμοσύνης είναι μια διαδικασία άρρηκτα δεμένη με την παροχή κατάλληλης και τεκμηριωμένης γενετικής συμβουλευτικής. Σίγουρα, καλό θα ήταν όλοι οι άνθρωποι πριν από την προσπάθεια τεκνοποίησης, να υποβάλλονται με τη συναίνεσή τους στη διαδικασία της γενετικής συμβουλευτικής για έναν πληρέστερο έλεγχο και μια επαρκή ενημέρωση. Ομάδες ατόμων ή ζευγάρια που χρήζουν της γενετικής συμβουλευτικής είναι: α) άτομα που πάσχουν από γενετικό νόσημα και πρέπει να διερευνηθεί η πιθανότητα κληρονομησης του νοσήματος από το έμβρυο και οι όποιες επιπτώσεις στη μελλοντική ζωή του, β) άτομα που είναι φορείς ενός γενετικού νοσήματος και που η απόκτηση παιδιού με άλλο φορέα δημιουργεί τον κίνδυνο πλήρους εκδήλωσης της νόσου, γ) ζευγάρια που έχουν ήδη ένα παιδί με γενετικό νόσημα, δ) ζευγάρια με επανειλημμένες αποβολές και ε) ζευγάρια που αδυνατούν να τεκνοποιήσουν. Έτσι τα πιο συνηθισμένα ζητήματα που χρειάζονται γενετική συμβουλευτική είναι: α) η εκτίμηση της πιθανότητας κινδύνου και οι δυνατότητες προγεννητικού ελέγχου σε ζευγάρια με ιστορικό, β) η ανάγκη επεμβατικού προγεννητικού ελέγχου, γ) η έκθεση σε δυνητικά τερατογόνους παράγοντες, δ) η συζήτηση των επιλογών όταν υπάρξει διάγνωση συγγενών ή χρωμοσωματικών ανωμαλιών στο έμβρυο, ε) οι δυνατότητες θεραπευτικής παρέμβασης, στ) οι πιθανές συνέπειες στην ψυχοσωματική ανάπτυξη του ατόμου^{20F}.

¹⁹ Σηφάκης Σ. Κουμαντάκης Ε. (16/2/2004) *Γενετική συμβουλευτική και προγεννητικός έλεγχος*, www.iatrikaxronika.gr

²⁰ Παπαδοπούλου Ε. (17-18/3/2007) *Προγεννητικός έλεγχος στην Ελλάδα: Δυνατότητες, Περιορισμοί*, 17^ο Παγκρήτιο Πανεπιστημιακό Παιδιατρικό Συμπόσιο, www.mitos.com.gr

3.2 Ο διεπιστημονικός χαρακτήρας της Γενετικής Συμβουλευτικής

Όταν οι μελλοντικοί γονείς πρέπει να αντιμετωπίσουν τα συχνά δυσάρεστα αποτελέσματα που ακολουθούν την προγεννητική διάγνωση, θεωρούν δεδομένο ότι οι επιλογές ή οι λύσεις που προσφέρονται σε αυτούς από τους επαγγελματίες υγείας είναι συμβατές με τις επαγγελματικές και ηθικές αξίες στις οποίες είναι βασισμένες οι υπηρεσίες δημόσιας υγείας. Και είναι μέρος της ευθύνης των επαγγελματιών αυτών να μην προσφέρουν τις επιλογές που είναι αντίθετες προς τα συμφέροντα και τους στόχους του τομέα τους, ακόμα κι αν αυτό είναι τεχνολογικά εφικτό. Σε αυτό το σημείο, φαίνεται πόσο σημαντικός θεωρείται ο έμψυχος παράγοντας όλων των δημόσιων και ιδιωτικών κέντρων γενετικής εξέτασης. Είναι απαραίτητο λοιπόν η γενετική συμβουλευτική να ασκείται από ειδικευμένους επιστήμονες, που στην χώρα μας δυστυχώς είναι ελάχιστοι. Αν και στην πράξη παρέχονται υπηρεσίες ιατρικής γενετικής εδώ και 30 έτη, δεν υπάρχει καμία σχετική νομοθεσία που να θεσπίζει την ειδικότητα της ιατρικής γενετικής, επιτρέποντας μια ανεξέλεγκτη εξέλιξη αυτού του τομέα, η οποία, ιδιαίτερα με την ανάπτυξη των τελευταίων ετών, εγκυμονεί κινδύνους σε σχέση με την ποιότητα των παρεχόμενων αναλύσεων, τη γενετική συμβουλευτική που δίνεται (αν αυτή δίνεται και από ποιους επαγγελματίες υγείας), αλλά και με την χρήση των γενετικών δεδομένων. Η ανάγκη επίλυσης αυτού του προβλήματος έχει επισημανθεί από διάφορους επιστημονικούς φορείς και το Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας (ΚΕ.Σ.Υ) έχει συστήσει Επιτροπή «για τους όρους και τις προϋποθέσεις των Κέντρων Γενετικής» η οποία προτείνει τη θέσπιση μιας ενιαίας ειδικότητας ιατρικής γενετικής που περιλαμβάνει γιατρούς και μη, τονίζοντας τον διεπιστημονικό της χαρακτήρα²¹. Συγκεκριμένα τονίζεται πως την εξειδίκευση της γενετικής συμβουλευτικής μπορούν να την διεκδικήσουν ιατροί, βιολόγοι, βιοχημικοί, φαρμακοποιοί και ψυχολόγοι, κοινωνιολόγοι και νοσηλευτές μετά από ειδική εκπαίδευση. Ο γενετιστής σύμβουλος θα πρέπει να έχει την ικανότητα να μελετά γενεαλογικά δέντρα, να κατανοεί τα αποτελέσματα των εργαστηριακών εξετάσεων, να υπολογίζει τον κίνδυνο για τον ασθενή και τα μέλη της οικογένειάς του, να έχει την ικανότητα επικοινωνίας με τον ασθενή για την ενημέρωση, κατανόηση και βασική εξοικείωση με την γενετική αντιμετώπιση. Είναι ευνόητο λοιπόν

²¹ Επιτροπή για τους όρους και τις προϋποθέσεις των Κέντρων Γενετικής (19/7/2001) *Πρόταση για την θέσπιση ειδικότητας Ιατρικής Γενετικής*, www.sige.gr

πως για την επιτυχή άσκηση της γενετικής συμβουλευτικής χρειάζεται η συνδρομή και άλλων συναφών ειδικοτήτων, πέρα φυσικά από την κατάλληλη εργαστηριακή υποδομή, το εξειδικευμένο προσωπικό και τον απαραίτητο έλεγχο της πολιτείας.

4. ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΣ ΤΗΣ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ

4.1 Κοινωνικοί παράγοντες για την ζήτηση της Προγεννητικής Διάγνωσης^{22 23 24}

Πολλοί επιστήμονες που ασχολήθηκαν με το χώρο της υγείας, υποστηρίζουν ότι τα ιατρικά κριτήρια δεν αρκούν για την λήψη ενός ιατρικού μέτρου. Η απόφαση λήψης ενός ιατρικού μέτρου επηρεάζεται επίσης από κοινωνικές, οικονομικές ή νομικές διαστάσεις και αυτό φαίνεται ξεκάθαρα στο πεδίο της αναπαραγωγής. Οι γενικές αλλαγές που εμφανίζονται στην κατανόηση της ίδιας της κοινωνίας απεικονίζουν την στάση της να υιοθετεί διάφορες επιλογές αναπαραγωγής. Οι σύγχρονες κοινωνίες χαρακτηρίζονται από μια τάση αύξησης της **εξατομίκευσης**. Οι παραδοσιακές πεποιθήσεις και τα συστήματα αξιών χάνουν την επιρροή τους, ενώ οι νόρμες και οι αυθεντίες που βασιζόνταν στην θρησκεία αρχίζουν και υποχωρούν. Για αυτό το λόγο η εξατομίκευση που βρίσκεται στην βάση των σύγχρονων Δυτικών κοινωνιών συνδέεται ταυτόχρονα με το ζήτημα των νέων τρόπων συμπεριφοράς και των νέων σημείων αναφοράς που είναι αποδεκτά από το άτομο. Μαζί με την εγκατάλειψη των παραδοσιακών μοντέλων ρόλου, αυτή η τάση οδηγεί σε μια μεγαλύτερη αστάθεια του πλαισίου εκείνου εντός του οποίου το άτομο σχεδιάζει την ζωή του. Μέσα σε ένα τέτοιο περιβάλλον, η διαθεσιμότητα των επιλογών λαμβάνει όλο και περισσότερη σημασία ως ένας δείκτης της προσωπικής ελευθερίας. Η προγεννητική διάγνωση και η σύγκληση της γεννητικής διάγνωσης με την ιατρική της αναπαραγωγής, παρουσιάζουν νέες ευκαιρίες για τον σχεδιασμό της ζωής, προάγοντας την επιλογή της γυναίκας και εξασφαλίζοντας αισθήματα ελέγχου και καθησυχασμού.

Ένας από τους βασικούς λόγους για τους οποίους οι γονείς επιλέγουν την προγεννητική διάγνωση είναι η επιθυμία τους να αποκτήσουν ένα υγιές παιδί. Σημαντικός παράγοντας

²² Asch A. (1991) *Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy*, American Journal of Public Health, 89(11): 1649-1657

²³ Lippman A. (1994) *Prenatal Genetic Testing and screening: constructing needs and reinforcing inequities in Genetic counselling* by Clarke A., Routledge, London

²⁴ Rapp R. (1999) *Testing Women, Testing the Fetus, The social impact of Amniocentesis in America*, Routledge, New York & London

αυτής της επιθυμίας είναι η θεώρηση της υγείας ως ενός από τα βασικότερα αγαθά για τον άνθρωπο.

Ένας άλλος καθοριστικός παράγοντας για την ζήτηση της προγεννητικής διάγνωσης είναι οι αλλαγές που λαμβάνουν χώρα στον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι σχεδιάζουν την ζωή τους. Στην σημερινή εποχή, τα ζευγάρια συχνά αναβάλλουν την δημιουργία οικογένειας μέχρι την τρίτη δεκαετία της ζωής τους. Αυτό σημαίνει ότι οι γυναίκες γίνονται μητέρες σε μεγαλύτερη ηλικία. Πολλές γυναίκες όταν αποκτούν το πρώτο τους παιδί είναι πάνω από 30 χρονών και ακόμη μεγαλύτερες όταν γεννούν ένα δεύτερο παιδί. Σε αυτήν την ηλικία η γονιμότητα βαθμιαία εξασθενίζει και γίνεται βιολογικά υποτονική. Επιπρόσθετα, όσο μεγαλύτερη είναι η ηλικία της εγκύου μητέρας, τόσο μεγαλύτερος στατιστικός κίνδυνος υπάρχει για το έμβρυο να εμφανίσει χρωματοσωμική ανωμαλία. Τέτοιου τύπου βιολογικοί περιορισμοί στην γυναικεία αναπαραγωγική ικανότητα, αποκτούν μεγάλη σπουδαιότητα για τις κοινωνικές τάξεις των τελευταίων δεκαετιών.

Ο υψηλός μέσος όρος ηλικίας στην γέννηση ενός παιδιού συνδέεται επίσης με τους σημαντικούς τομείς εκπαίδευσης και καριέρας των γυναικών. Πολλές γυναίκες, όπως αντίστοιχα και άντρες, επιδιώκουν πρώτα να αποκατασταθούν επαγγελματικά και μετά να δημιουργήσουν οικογένεια.

Εξαιτίας διάφορων δομικών παραγόντων (όπως για παράδειγμα οι ελλείψεις σε βρεφοκομεία ή το υψηλό κόστος της οικιακής βοήθειας), δεν είναι εύκολη υπόθεση να συνδυάσει κανείς την καριέρα με την απόκτηση ενός παιδιού. Οι κοινωνικές αυτές προϋποθέσεις θα μπορούσαν να κάνουν τους γονείς λιγότερο πρόθυμους να αποδεχτούν το ρίσκο της γέννησης ενός παιδιού με βαριά ασθένεια.

Επιπλέον, η διαθεσιμότητα της προγεννητικής διάγνωσης καθιστά τους γονείς ακόμα πιο ενήμερους για την πιθανότητα γέννησης ενός παιδιού με βαριά γενετική διαταραχή, και έτσι με αυτόν τρόπο χωρίς αμφιβολία, αυξάνεται η απαίτηση για τέτοιου είδους διαγνώσεις.

Ένας άλλος λόγος για την επέκταση της προγεννητικής διάγνωσης θα μπορούσε να είναι ο φόβος του γιατρού να θεωρηθεί υπεύθυνος κατά την περίπτωση εκείνη που δεν θα παρείχε στην μητέρα την πλήρη ενημέρωση ή που θα απέφευγε να προτείνει την προγεννητική διάγνωση. Υπάρχουν απόψεις που υποστηρίζουν ότι η ανάγκη για την προγεννητική εξέταση είναι κοινωνικά κατασκευασμένη. Δεν είναι τυχαίο για τους

υποστηρικτές της άποψης αυτής ότι η ανάγκη αυτή φαίνεται να έγινε αντιληπτή με τους όρους αλλαγής των δυνατοτήτων της εμβρυϊκής διάγνωσης: οι γυναίκες έχουν ανάγκη από προγεννητική διάγνωση αφότου αναπτύχθηκαν οι μέθοδοι διάγνωσης για συγκεκριμένα γενετικά νοσήματα. Επιπλέον, οι ασθένειες που έχουν επιλεγεί να διαγιγνώσκονται, έχουν ορισθεί αποκλειστικά από τους γενετιστές. Η ανάγκη μιας διάγνωσης για τη μείωση των πιθανοτήτων να γεννήσει μια γυναίκα ένα παιδί με κάποια ανιχνεύσιμα χαρακτηριστικά, στηρίζεται σε αξιώσεις σχετικά με: την αξία της πληροφόρησης, ποια χαρακτηριστικά έχουν ή όχι σημασία και ποια ρίσκα πρέπει ή όχι να ληφθούν. Αυτές οι αξιώσεις αντανακλούν, σύμφωνα με αυτή την άποψη, τις αντιλήψεις της μεσαίας κοινωνικής τάξης.

Τελικά, η διαθεσιμότητα νέων ιατρικών τεχνικών μπορεί να οδηγήσει σε κοινωνικές προσδοκίες που μπορούν να επηρεάσουν την απόφαση της μητέρας ή του ζευγαριού. Από την στιγμή που η προγεννητική διάγνωση είναι μια διαδικασία ρουτίνας, είναι δύσκολο για την έγκυο γυναίκα να αγνοήσει τους κινδύνους που διατρέχει το έμβρυο. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι υποψήφιες μητέρες να υπόκεινται στην πίεση των ατομικών και κοινωνικών προσδοκιών και να νιώθουν ότι πρέπει να κάνουν κάθε τι δυνατό για να αποκλείσουν τους κινδύνους. Για παράδειγμα, η άποψη ότι άτομα με γεννητικό πρόβλημα δεν θα έπρεπε να αποκτήσουν παιδιά, εκτός και αν υποβληθούν σε προγεννητική διάγνωση και επιλεκτική διακοπή της εγκυμοσύνης, είναι ευρέως διαδεδομένη.

4.2 Κοινωνική και πολιτιστική νοηματοδότηση του υπερηχογραφήματος

Πολλά ζευγάρια μπορεί να επιλέξουν την εξέταση υπερηχογραφήματος είτε για να σχηματίσουν σαφή εικόνα του εμβρύου τους, είτε για να μάθουν το φύλο του είτε για να καθησυχάσουν ότι είναι απόλυτα φυσιολογικό. Κάποια άλλα ζευγάρια μπορεί να μην σκεφτούν καν ότι το υπερηχογράφημα μπορεί να αποκαλύψει κάτι διαφορετικό από ένα τέλεια φυσιολογικό και υγιές βρέφος. Άλλοι υποψήφιοι γονείς μπορεί να επιθυμούν την εμβρυακή εξέταση για να αποκλείσουν τυχόν εμβρυακές ανωμαλίες και να γνωρίζουν με βεβαιότητα ότι το έμβρυο είναι 100% φυσιολογικό, ενώ κάποιοι άλλοι έχουν την ανάγκη να προβούν σε οποιαδήποτε εξέταση με σκοπό να αποκτήσουν πλήρη ενημέρωση. Επίσης μερικά ζευγάρια μπορεί να επηρεαστούν από τους επαγγελματίες υγείας και να

δεχτούν την εξέταση χωρίς να είναι απόλυτα σίγουροι σε τι έχουν συμφωνήσει. Κάποιοι άλλοι μπορεί να έχουν οικογενειακό ιστορικό με βεβαρημένο ιατρικό παρελθόν και να φοβούνται για την υγεία του κυοφορούμενου εμβρύου. Γενικά μερικές σημαντικές ερωτήσεις που μπορεί να υποβάλουν τα ζευγάρια όταν πρόκειται να προβούν σε μια προγεννητική διάγνωση είναι : τι πληροφορίες θα δοθούν από το τεστ, πόσο ακριβείς θα είναι, ποιοι είναι οι κίνδυνοι που μπορεί να παρουσιαστούν για την μητέρα και το έμβρυο, τι θα κάνουν στην περίπτωση που τα αποτελέσματα δείξουν κάποια ανωμαλία.

Η τεράστια συμβολή της υπερηχογραφίας και η συνεχής βελτίωσή της (η εξειδίκευση του προσωπικού, η εισαγωγή νέων δυνατοτήτων όπως 3D ή realtime 4D υπερηχογραφία και οι ολοένα καλύτερης ευκρίνειας εικόνες), είναι ένας από τους παράγοντες που συνετέλεσαν στην ανάπτυξη της προγεννητικής διάγνωσης. Ωστόσο, όπως υποστηρίζει η Oakley²⁵, οι εικόνες του εμβρύου που συνοδεύουν την προγεννητική διάγνωση έχουν επιπλέον και σύνθετες επιδράσεις, μετατρέποντας το ενδιαφέρον της εγκύου μητέρας για το έμβρυο, σε δίοδο ρουτίνας. Η δύναμη των επιστημονικών εικόνων μπορεί να αντιπροσωπεύει ένα επιχείρημα αιτιότητας, το οποίο αναπτύσσεται για να κανονικοποιεί τις ατομικές περιπτώσεις και τις θεωρητικές απόψεις. Η εικόνα ενός υπερηχογραφήματος μπορεί να φαίνεται στα μάτια της εγκύου μητέρας και του συντρόφου της ως το παιδί τους. Αλλά η ιδιαιτερότητα του αντικειμένου που βλέπουν είναι βαθιά εμπεδωμένη στις πρακτικές της επιστημονικής του απεικόνισης. Ωστόσο ούτε οι έγκυοι γυναίκες ούτε και οι σύντροφοί τους αντιλαμβάνονται την παραπάνω διάσταση της τεχνολογικής εικόνας, όταν βλέπουν για πρώτη φορά το παιδί τους στην οθόνη της τηλεόρασης. Τέτοιες μητρικές εικόνες του εμβρύου αποτελούν πηγή έντονου γονικού συλλογισμού και ευχαρίστησης, και κάνουν την εγκυμοσύνη «πραγματική» από τα μέσα, βδομάδες πριν κλωτσήσει το έμβρυο και φουσκώσει η κοιλιά της εγκύου. Το έμβρυο του υπερηχογραφήματος γίνεται ένα κοινωνικό έμβρυο διαθέσιμο για δημόσια θέα και σχολιασμό και σηματοδοτεί την εισοδό του στον κόσμο σε πολύ πρώιμο στάδιο ανάπτυξης. Η Taylor σημειώνει ότι ίσως τα υπερηχογραφήματα καθιστούν ικανούς τους πατέρες και τις μητέρες να μοιραστούν από κοινού την καθαρά γυναικεία εμπειρία της

²⁵ Oakley A. (1984) *The Captured Womb: A History of the Medical Care of Pregnant Women*, Blackwell, London

πρώιμης εγκυμοσύνης, αυξάνοντας και επιταχύνοντας τις αξιώσεις συγγένειας των αντρών με το έμβρυο²⁶

Μια εθνογραφική έρευνα της Mitchell²⁷ για τα υπερηχογραφήματα και τις εγκύους γυναίκες περιγράφει δυναμικά τον κώδικα που χρησιμοποιούν οι επαγγελματίες υγείας σε αυτόν τον τομέα. Αρχικά υποστηρίζεται ότι οι κοινές ερμηνείες για την εγκυμοσύνη έχουν ασθενήσει με την ανάπτυξη της επιστήμης και της ιατρικής. Οι σύγχρονες τεχνολογίες απεικόνισης των εμβρύων παρέχουν δυναμικά πλαίσια για την νοηματοδότηση της υγείας και της εγκυμοσύνης, η οποία φαίνεται να είναι ριζοσπαστικά καινούργια και εξατομικευμένη, και έτσι με αυτόν τον τρόπο η εγκυμοσύνη σταθερά εγκαθίσταται ως ένα αντικείμενο συλλογισμού και έρευνας. Τα υπερηχογραφήματα φαίνεται να παρακάμπτουν το ενδιαφέρον της γυναίκας, παρέχοντας μια γνώση για το έμβρυο ανεξάρτητη από το σύνολο αρχών και αντιλήψεων της. Η οπτική απεικόνιση του εμβρύου παρουσιάζει το έμβρυο ως ανεξάρτητη οντότητα ή «ασθενή» και μπορεί να περιγραφεί από τους μαιευτήρες και τους τεχνολόγους με όρους που χρησιμοποιούνται για ένα φυσικό και ηθικό πρόσωπο. Παρατηρήθηκε ότι μεταξύ συναδέλφων οι επαγγελματίες υγείας περιγράφουν τα υπερηχογραφήματα με την ουδέτερη γλώσσα της επιστήμης, αλλά όταν μιλάνε με την έγκυο γυναίκα αποδίδουν τις κινήσεις του εμβρύου στην ενεργητικότητά και την παρουσία του. Ένα έμβρυο που είναι δύσκολο να απεικονιστεί «κρύβεται» ή είναι «ντροπαλό», ένα ενεργητικό έμβρυο περιγράφεται ότι «παίζει» ή «κολυμπάει». Με αυτόν τον τρόπο η παρουσίαση του εμβρύου προωθεί την προσωποποίησή του.

Η έρευνα καταλήγει στο ότι η μετατροπή μιας νέας αναπαραγωγικής τεχνολογίας σε ρουτίνα, παρέχει στους επαγγελματίες υγείας ένα «παιχνίδι» μέσω του οποίου μπορούν ταυτόχρονα να παρέχουν μια εξαναγκαστική υπηρεσία και να διεκδικούν την αξίωσή τους στην αυθεντία. Η ανάγκη να μονοπωλήσουν ένα νέο επαγγελματικό τομέα και να εκλαϊκεύσουν την αξία του συμβάλλει στην επιθυμία των επαγγελματιών υγείας να προσωποποιήσουν το έμβρυο.

²⁶ Taylor J. (1993) *Envisioning Kinship : Fetal Imagery and Relatedness*, American Anthropological Association, Washington

²⁷ Mitchell L. (1993) *Making Babies: Routine Ultrasound Imaging and the Cultural Construction of the Fetus in Montreal, Canada*, Anthropology Department. Cleveland, OH, Case Western Reserve University, doctoral dissertation

Ενδιαφέρον παρουσιάζει το άρθρο “Women as moral pioneers? Experiences of first trimester antenatal screening”²⁸ το οποίο επικεντρώνεται στην σπουδαιότητα της προγεννητικής διάγνωσης και σε κάποια από τα δυνητικά διλήμματα που προκύπτουν για τις γυναίκες. Εξετάζει την εμπειρία 14 γυναικών που υποβλήθηκαν σε προγεννητική διάγνωση στο πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης τους με την μέθοδο του υπέρηχου. Η έρευνα έχει διεξαχθεί στην Μεγάλη Βρετανία, εκεί όπου οι νέες πολιτικές αλλαγές σκοπεύουν να μετατρέψουν την προγεννητική διάγνωση για εμβρυακές ανωμαλίες (κυρίως του συνδρόμου Down) σε μια εξέταση ρουτίνας που θα προσφέρεται σε όλες τις εγκύους γυναίκες. Παρατηρήθηκε ότι η προγεννητική διάγνωση στο πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης, εισάγει νέα και καινοφανή ηθικά διλήμματα για την έγκυο μητέρα. Παρά τις αντιλήψεις που παρουσιάζουν τις εγκύους γυναίκες να θεωρούν την προγεννητική διάγνωση ως μια ήπια τεχνολογία, πολλές γυναίκες που συμμετείχαν στην έρευνα του άρθρου, αντιμετώπισαν μια τέτοια διάγνωση προσεχτικά και σύμφωνα με τις δικές τους ηθικές αξίες. Αξίζει λοιπόν να παρουσιαστούν συνοπτικά τα κυριότερα συμπεράσματα και οι γενικότεροι προβληματισμοί που δημοσιεύτηκαν στο άρθρο.

Από τα στοιχεία της έρευνας, βρέθηκε ότι σε ένα μεγάλο βαθμό τα υπερηχογραφήματα είναι πλέον αποδεκτά ως ένα μέρος ρουτίνας της εγκυμοσύνης. Πολλές φορές οι γυναίκες και οι σύντροφοι τους περιμένουν με ανυπομονησία το υπερηχογράφημα, καθώς τους προσφέρει την πρώτη ευκαιρία να δουν το έμβρυο. Όλες οι γυναίκες της έρευνας που είχαν υποβληθεί σε υπερηχογράφημα περιέγραψαν την εμπειρία αυτή με πολύ θετικούς όρους ενώ τόνισαν και την σπουδαιότητα που είχε η διαδικασία αυτή και για τους συντρόφους τους.

Η αναγνώριση ωστόσο των ισχυρών επιρροών που ασκούν τα υπερηχογραφήματα δεν αποτελεί καινούργιο εύρημα και ήδη έχει υποστηριχτεί από πολλούς ερευνητές ότι οι εικόνες του εμβρύου από ένα υπερηχογράφημα, μπορούν να έχουν σημαντικές επιπτώσεις. Για παράδειγμα, τέτοιες εικόνες μπορεί ενδεχομένως να μεταβάλουν το νόημα που προσδίδουν στην εγκυμοσύνη οι γυναίκες, οι άντρες και το ιατρικό

²⁸ Williamsa C. Sandalla J. Lewando-Hundtc G. Heymand B. Spencerb K. Grellierc R. (2005) *Women as moral pioneers ?Experiences of first trimester antenatal screening*, Social Science and Medicine, 61:1983–1992

προσωπικό, ενώ επίσης έχει υποστηριχτεί ότι μπορούν να σημειώσουν μια μεταβολή από την κοινωνική θέση του “εμβρύου” στην κοινωνική θέση του “παιδιού”. Γενικότερα, η τεχνολογική πρόοδος που έχει σημειωθεί στον τομέα του υπερηχογραφήματος, όπως οι υψηλής ευκρίνειας εικόνες, διευκολύνει τις πολύπλοκες διαγνώσεις και τις αντίστοιχες θεραπείες. Ωστόσο οι εικόνες αυτές δημιουργούν και κάποιες σημαντικές μεταβολές στις κοινωνικές αντιλήψεις σχετικά με το έμβρυο σύμφωνα με τις οποίες φαίνεται το έμβρυο να κερδίζει θέση στην κοινωνική βαθμίδα. Η ζωή πριν από την γέννηση πλέον παίρνει άλλες διαστάσεις με την αποτύπωσή της σε μια εικόνα υπερηχογραφήματος, και γίνεται μέρος της κουλτούρας μας με αποτέλεσμα να αλλάζουν και οι αντιλήψεις μας περί εμβρύου ή ατόμου.

Στο πλαίσιο όπου ένα υπερηχογράφημα στο πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης αποτελεί ένα πολύ συγκεκριμένο διαγνωστικό εργαλείο, οι γυναίκες αναγνωρίζουν ότι αυτή η τεχνολογική ανάπτυξη θα μπορούσε να προκαλέσει προβλήματα σε μια ενδεχόμενη ανωμαλία. Είναι δύσκολο να υπολογιστεί ποιες θα είναι οι μακροπρόθεσμες συνέπειες μιας τέτοιας εμπειρίας. Ένας αριθμός ερευνών έχει δείξει ότι πολλές γυναίκες εξακολουθούν να βιώνουν την ίδια ανησυχία που ακολουθεί μετά από μια προβληματική διάγνωση, ακόμα και όταν τα αποτελέσματα είναι φυσιολογικά.

Οι συνεντεύξεις που αναφέρονται στο άρθρο επικεντρώθηκαν στο σημείο εκείνο στο οποίο οι γυναίκες αναγνωρίζουν ότι τέτοιου είδους διαγνώσεις μπορεί να μην είναι απλές διαδικασίες ρουτίνας αλλά αντιθέτως μπορεί να αποδειχθούν προβληματικές και να οδηγήσουν σε ηθικές κρίσεις. Ένα από τα πιο αξιοσημείωτα σημεία των συνεντεύξεων είναι η έμφαση που δόθηκε στο γεγονός ότι η λήψη της τελικής απόφασης των γυναικών είναι μια ατομική και μυστική διαδικασία. Αυτό δεν σημαίνει ότι δεν συζήτησαν το θέμα με άλλους, αλλά ότι αναγνωρίζουν πως η τελική ευθύνη είναι αποκλειστικά δική τους. Για παράδειγμα παρότι οι σύντροφοι τους συμμετείχαν στην όλη διαδικασία, οι γυναίκες ήταν αυτές που είχαν την τελική απόφαση και ευθύνη. Οι περισσότερες ήταν ενήμερες πως το υπερηχογράφημα του πρώτου τριμήνου μπορεί να αναγνωρίσει μια ενδεχόμενη ανωμαλία του εμβρύου και δήλωσαν πως θα εξέταζαν προσεχτικά την όλη διαδικασία βάσει των ηθικών τους αξιών, πριν καταλήξουν σε μια απόφαση. Ωστόσο δεν σημαίνει ότι σκεπτόμενες βάσει των ηθικών τους αξιών, διαθέτουν την σωστή και κατάλληλη ενημέρωση σχετικά με την διαδικασία της ίδιας της διάγνωσης.

Παρότι η έρευνα έδειξε ότι οι έγκυοι γυναίκες μπορούν να είναι ενεργά αντί παθητικά υποκείμενα, αναγνωρίζεται επίσης πως οι ατομικές επιλογές αναπαραγωγής δεσμεύονται από ένα οικογενειακό, κοινωνικό, πολιτιστικό και οικονομικό πλαίσιο. Ο πιθανός αντίκτυπος που έχουν τα προγράμματα διάγνωσης στην νοσηματοδότηση της εγκυμοσύνης από τις γυναίκες είναι δύσκολο να καθοριστεί. Για παράδειγμα θα μπορούσε να υποστηριχτεί πως η προγεννητική διάγνωση μπορεί να προάγει την ενίσχυση ενός βιοϊατρικού μοντέλου εγκυμοσύνης, καθώς στις αρχές ήδη της εγκυμοσύνης μπορεί να διαγνωστεί μια πιθανή ανωμαλία του εμβρύου. Επίσης μια άλλη άποψη θα μπορούσε να τονίσει ότι μια τέτοια πρόωμη διάγνωση ωφελεί τις γυναίκες και ιδίως αυτές που θα επιθυμούσαν να διακόψουν μια προβληματική εγκυμοσύνη. Αυτό ωστόσο που φαίνεται να είναι ξεκάθαρο είναι ότι οι προγεννητικές διαγνώσεις ενισχύουν ένα εξατομικευμένο μοντέλο εγκυμοσύνης στο οποίο κατατάσσονται από μόνες τους οι έγκυοι γυναίκες και γίνονται υπεύθυνες για τις δικές τους επιλογές. Αυτή η ευθύνη έχει συγκεκριμένες συνέπειες στο πλαίσιο της προγεννητικής διάγνωσης : όταν οι επαγγελματίες υγείας παρέχουν στα άτομα την ελευθερία επιλογής, ταυτόχρονα τους αποδίδεται και η ευθύνη των όποιων επιλογών τους. Με πολλούς τρόπους αυτή η εκδοχή της επιλογής, ιδιωτικοποιεί τις ευθύνες της εγκύου γυναίκας, είτε επιλέξει να τερματίσει μια εγκυμοσύνη με σκοπό την πρόληψη μιας ασθένειας, είτε απορρίψει μια διάγνωση και επιλέξει να φέρει στον κόσμο ένα άρρωστο παιδί.

Φαίνεται λοιπόν πως οι καινοτομίες στην ιατρική της αναπαραγωγής, παρέχουν οφέλη αλλά εγείρουν και διλήμματα. Όπως αναφέρει και ο Casper: “Η ιατρική της αναπαραγωγής ταυτόχρονα θεραπεύει και τραυματίζει τις γυναίκες, παράγει και καταστρέφει έμβρυα, αρχίζει και τελειώνει τις πιθανότητες αναπαραγωγής, είναι μια ελεύθερη επιλογή και μια φόρμα κοινωνικού ελέγχου, σχηματίζει πολιτιστικά νοήματα και είναι προϊόν του πολιτισμού»²⁹. Το άρθρο καταλήγει ότι οι προγεννητικές τεχνολογίες διάγνωσης στο πρώτο τρίμηνο εγκυμοσύνης, θα συνεχίσουν την παράδοση της εγκύου γυναίκας να δρα ως «ηθικός πρωτοπόρος» σε ένα ιδιαίτερα πολύπλοκο πλαίσιο.

²⁹ Casper M. (1998) *The making of the unborn patient*, New Brunswick: Rutgers University Press, σ. 220

4.3 Η διαμάχη σχετικά με τα “δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες”

Έντονη κριτική εναντίον της προγεννητικής διάγνωσης ως μεθόδου πρόγνωσης συγκεκριμένων ασθενειών έχει ασκηθεί από κινήματα ατόμων που πάσχουν από κάποια ασθένεια και η κριτική αυτή έχει αποτελέσει αντικείμενο μελέτης από πολλούς επιστήμονες.

Σε γενικές γραμμές η κριτική αυτή εναντίον της προγεννητικής διάγνωσης και της επιλεκτικής έκτρωσης, προάγει τρεις ισχυρισμούς:

1. Οι συνεχείς και επίμονες διακρίσεις, αποτελούν το μεγαλύτερο πρόβλημα που αντιμετωπίζουν τα ίδια τα άτομα με “ειδικές ανάγκες” [όπως έχει καθιερωθεί να μεταφράζεται ο όρος “disability” (“ανικανότητα”) στα ελληνικά] και οι οικογένειες τους. Αντί να βελτιωθεί η κοινωνική και η ιατρική τους κατάσταση, εμφανίζεται η προγεννητική διάγνωση να ενδυναμώνει το ιατρικό μοντέλο εκείνο που παρουσιάζει την αναπηρία, και όχι τις κοινωνικές διακρίσεις, ως πρόβλημα που πρέπει να λυθεί.
2. Απορρίπτοντας ένα παιδί επειδή πιστεύεται ότι η αναπηρία του θα μειώσει την γονική εμπειρία, σημαίνει ότι οι γονείς είναι απρόθυμοι να δεχτούν κάποια χαρακτηριστικά του παιδιού τους, που θα ερχόντουσαν σε αντίθεση με τα όνειρα τους.
3. Όταν οι πιθανοί γονείς επιλέγουν να τερματίσουν την εγκυμοσύνη εξαιτίας μιας θετικής πρόγνωσης, λαμβάνουν μια μη σωστά ενημερωμένη απόφαση κατά την οποία το άρρωστο παιδί δεν θα πληρεί αυτό που οι περισσότεροι άνθρωποι προσδοκούν από αυτό, όπως να τους χαροποιεί και να τους κάνει περήφανους³⁰.

Από τους παραπάνω ισχυρισμούς, διακρίνονται δύο ευρύτερες αντιλήψεις σχετικά με την προγεννητική διάγνωση: α) είναι ηθικά προβληματική και β) καθοδηγείται από μη σωστή πληροφόρηση. Πιο συγκεκριμένα, η προγεννητική εξέταση είναι ηθικά προβληματική γιατί, πρώτον, η επιλεκτική έκτρωση που ακολουθεί, εκφράζει συμπεριφορές διάκρισης για αυτούς που έχουν προβλήματα υγείας και, δεύτερον, σηματοδοτεί μια έλλειψη ανοχής στην ποικιλομορφία όχι μόνο της κοινωνίας αλλά και της οικογένειας. Από την άλλη, δεν υπάρχει σωστή ενημέρωση για το πώς είναι η ζωή με ‘αναπηρία’ τόσο για τους ίδιους τους ασθενείς όσο και για τις οικογένειες τους. Έτσι πολλοί υποστηρίζουν ότι το πρόβλημα της ‘αναπηρίας’ είναι κοινωνικά κατασκευασμένο. Πιστεύουν ότι αν οι άνθρωποι με ‘αναπηρία’ ενσωματώνονταν πλήρως μέσα στην κοινωνία, τότε δεν θα

³⁰ Asch A. Parens E. (2007) *Prenatal Testing and Disability Rights*, Georgetown University Press, σ.13

υπήρχε ανάγκη για τέτοιου είδους διαγνώσεις. Αν μια δεδομένη κατάσταση υγείας τείνει να θεωρείται μειονέκτημα, αυτό οφείλεται στα κοινωνικά και όχι στα προσωπικά μειονεκτήματα. Η πιο κατάλληλη λοιπόν αντιμετώπιση, σύμφωνα με τους υποστηρικτές αυτής της άποψης, θα ήταν να αλλάξει η κοινωνία ώστε τα άτομα να μπορούν να ζουν μια ζωή γεμάτη με το εύρος των ταλέντων, των ικανοτήτων και των δυσκολιών που αντιστοιχούν στον καθένα. Ωστόσο φαίνεται ότι και οι ίδιοι υποστηρικτές του κινήματος της ‘αναπηρίας’ εξέφρασαν διαφορετικές απόψεις σχετικά με τη φύση της ασθένειας. Για κάποιους τα χαρακτηριστικά μιας ‘αναπηρίας’ περιέχουν μια ‘βιολογική πραγματικότητα’ και δεν είναι ουδέτερα. Η A.Asch γράφει « η ανικανότητα να κινηθεί κάποιος χωρίς μηχανική βοήθεια, να δει, να ακούσει ή να μάθει δεν είναι έμφυτα ουδέτερη. Η ‘αναπηρία’ από μόνη της περιορίζει κάποιες επιλογές »³¹. Ενώ κάποιιοι άλλοι υποστήριξαν την έμφυτη ουδετερότητα της ‘αναπηρίας’, όπως η D.Kent (η ίδια όντως τυφλή) « πρόταξα την ζωή μου στην πεποίθηση ότι η τύφλωση ήταν ένα ουδέτερο χαρακτηριστικό »³². Εν κατακλείδι οι υποστηρικτές των δικαιωμάτων των ‘αναπήρων’ θεωρούν ότι οι προγεννητικές μέθοδοι διάγνωσης, υποδηλώνουν την προσπάθεια της κοινωνίας να απαλλαγεί από τα άτομα με ‘αναπηρία’ γιατί στόχος είναι ένας κόσμος από τέλειους ανθρώπους.

Η Ε.Καλοκαιρινού ωστόσο θεωρεί ότι το παραπάνω επιχείρημα του κινήματος της ‘αναπηρίας’ είναι ασυνάρτητο και δεν μπορεί λογικά να υφίσταται³³. Θεωρεί ότι όσοι υποστηρίζουν και προτείνουν τις προγεννητικές διαγνώσεις ως μεθόδους πρόληψης για ασθένειες όπως η κυστική ίνωση ή μεσογειακή αναιμία, δεν σημαίνει ότι δεν θέλουν να υπάρχουν άτομα με “ειδικές ανάγκες” ή ότι έχουν πρόβλημα με αυτούς που ήδη πάσχουν από κάποια ασθένεια. Αντιθέτως, επειδή υπολογίζουμε περισσότερο τα άτομα που μειονεκτούν για πράγματα που δεν μπορούν να έχουν και που θα μπορούσαν να έχουν και να τα απολαμβάνουν, εάν ήταν υγιείς, γι’αυτό γίνονται προσπάθειες να αυξηθεί η

³¹ Asch A. (2007) *Reproductive Technology and Disability*, in “Prenatal Testing and Disability Rights”, ό.π, σ. 73

³² Kent D. (2007) *Somewhere a Mockingbird*, in “Prenatal Testing and Disability Rights”, ό.π, σ.57

³³ Kalokairinou E. (2006) *Prenatal Diagnosis and Pre-implantation Genetic Diagnosis: Methods of*

Prevention or Forms of Eugenics?, Progress in Science and the Danger of Hubris, Genetics,

Transplantation, Stem Cell Research edited by C. Deltas, E. Kalokairinou and Sabine Rogge, Waxmann, Munchen, New York, σ. 72

ιατρική φροντίδα προς αυτούς, να ανακουφιστούν από τον πόνο που πιθανώς προκαλείται από τη στέρησή τους να ζήσουν και να απολαύσουν την ζωή και να σιγουρευτούμε ότι με την εφαρμογή των προγνωστικών μεθόδων δεν θα γεννηθούν άλλοι άνθρωποι με τέτοιου είδους σοβαρές ασθένειες (κάτι που αυτόματα συνεπάγεται περισσότερο επίπονα και στερημένα βιώματα). Επιπλέον, κατά την Ε.Καλοκαιρινού, φαίνεται να υπάρχει από την πλευρά των υποστηρικτών του κινήματος μια λανθασμένη αντίληψη της σχέσης που υπάρχει μεταξύ της ασθένειας ή της βλάβης και της ‘αναπηρίας’. Και αυτή η αδυναμία εκφράστηκε και μέσα από το ίδιο το κίνημα, όπως είδαμε και παραπάνω. Η Ε.Καλοκαιρινού, παρουσιάζει την άποψη της L.Terzi³⁴ που εκφράζει ότι μια ασθένεια ορίζεται με σημείο αναφοράς το σώμα ή τον οργανισμό του ατόμου, ενώ η ‘αναπηρία’ δεν έχει να κάνει με το σώμα αλλά με τους κοινωνικούς περιορισμούς που επιβάλλονται στα άτομα με σωματικές βλάβες. Η ‘αναπηρία’ οφείλεται στις κοινωνικές και οικονομικές πιέσεις που επιβάλλουν οι δυνάμεις του καπιταλισμού. Όμως κατά την Ε.Καλοκαιρινού και αυτή η προσέγγιση της έννοιας της ‘αναπηρίας’ με όρους αποκλειστικά κοινωνικούς ή οικονομικούς, είναι εσφαλμένη διότι η ‘αναπηρία’ και η ασθένεια πέρα από την πολιτιστική τους συνιστώσα σχετίζονται και με λειτουργίες του ανθρώπινου οργανισμού.

Από τα παραπάνω συμπεραίνουμε ότι σίγουρα υπάρχουν και οι κοινωνικές επιπτώσεις της προγεννητικής διάγνωσης και ότι πρέπει να εξετάσουμε σοβαρά τον κοινωνικό αντίκτυπο που έχει, δεδομένου του κατά πόσο είναι ανεκτή στον κάθε άνθρωπο³⁵. Παρά το γεγονός ότι υπάρχουν οργανωμένες προσπάθειες που τάσσονται κατά της άμβλωσης, το δικαίωμα της επιλογής να τερματιστεί μια εγκυμοσύνη, προστατεύεται (υπό όρους) από τη νομική και κοινωνική πολιτική. Η γονική απόφαση να διακοπεί η εγκυμοσύνη στην περίπτωση που πρόκειται να γεννηθεί ένα παιδί με προβλήματα υγείας είναι ένα προσωπικό και πνευματικό ζήτημα³⁶. Ωστόσο, με τις προγεννητικές αυτές αποφάσεις, είναι ενσωματωμένες και κάποιες ηθικές εκτιμήσεις για την κοινωνική και οικογενειακή

³⁴ Terzi L. (2007) *The social model of disability: a Philosophical Critique*, Journal of Applied Philosophy, 14:141-157

³⁵ Bosk SL. (1992) *All God's Mistakes: Genetic Counseling in a Pediatric Hospital*, University of Chicago Press, Chicago

³⁶ Eng C, Schechter C, Rabinowitz Fulop G, Burgert T, Levy B, Zinberg R, Desnick RJ. (1997) *Prenatal genetic carrier testing using triple disease screening*, JAMA, 278: 1268-1272

«αξία» των παιδιών που γεννιούνται με πάθηση. Έτσι μετά από μια θετική προγεννητική διάγνωση οι οικογένειες μπορεί:

α) να αποδεχτούν την γέννηση ενός πάσχοντος παιδιού και να προγραμματίσουν να παρέχουν την αντίστοιχη φροντίδα, β) να αντιληφθούν τον ερχομό του πάσχοντος παιδιού ως μια ενδεχόμενη επιβάρυνση ή να φοβηθούν ότι τελικά το παιδί δεν θα έχει υψηλή ποιότητα ζωής γ) να υπολογίσουν το ρίσκο και το κόστος της φροντίδας και να ξαναπροσπαθήσουν για μια άλλη εγκυμοσύνη ή δ) να σχεδιάσουν να δώσουν το παιδί για υιοθεσία, αν νιώθουν ανίκανοι να το μεγαλώσουν³⁷.

Πριν από την ανάπτυξη της προγεννητικής διάγνωσης, οι περισσότεροι γονείς δεν είχαν άλλη επιλογή από τα να αποδεχτούν την γέννηση ενός παιδιού με προβλήματα υγείας. Η δυνατότητα όμως που έχουν τώρα να γνωρίζουν εκ των προτέρων τις ειδικές ανάγκες ενός μελλοντικού παιδιού, επιτρέπει πλέον τους γονείς να προλαμβάνουν τις μελλοντικές κοινωνικές πιέσεις από την οικογένεια ή την κοινότητα όσον αφορά την ενσωμάτωση και τον κοινωνικό ρόλο του παιδιού. Αν οι γονείς αντιληφθούν ότι οι ίδιοι ή το παιδί τους θα αντιμετωπιστούν με ανεκτικότητα από το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον και ότι θα γίνουν προσπάθειες για να γίνει αποδεκτό το παιδί, θα νιώθουν προστασία. Αν αντιληφθούν όμως ότι οι ίδιοι ή το παιδί θα αντιμετωπίσουν κοινωνικό στιγματισμό και προκατάληψη, τότε μπορεί να νιώσουν απομονωμένοι³⁸.

³⁷ Eng C, Schechter C, Rabinowitz Fulop G, Burgert T, Levy B, Zinberg R, Desnick RJ. (1997) *Prenatal genetic carrier testing using triple disease screening* “Prenatal genetic carrier testing using triple disease screening”, όπ.π

³⁸ Strauss R.P. (2000) *Beyond Easy Answers: Prenatal Diagnosis and Counseling During Pregnancy*, Annual Meeting of the American Cleft Palate-Craniofacial Journal, 39:164-168

II. ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

5.0 ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΣΤΗΝ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΗ ΕΞΕΤΑΣΗ

5.1 Βιοηθική και επαγγελματίες Υγείας

Όπως είναι γνωστό, η Προγεννητική διάγνωση προσφέρει στους υποψήφιους γονείς πληροφορίες σχετικά με την υγεία του εμβρύου τους. Ωστόσο έρευνες έχουν δείξει ότι οι γονείς εμφανίζουν σε γενικές γραμμές μια διστακτικότητα σχετικά με τέτοιου είδους εξετάσεις³⁹. Η πολυπλοκότητα και το επιστημονικό υπόβαθρο της προγεννητικής εξέτασης μπορούν μερικές φορές να υπερβαίνουν τα όρια της κατανόησης των επιπτώσεων και των συνεπειών που έχει μια τέτοια εξέταση για τα ενδιαφερόμενα άτομα. Από την μια πλευρά φαίνεται να δίνεται μεγάλη προσοχή στην ενημέρωση των υποψήφιων γονέων σχετικά με την διαδικασία της ίδιας της εξέτασης, αλλά από την άλλη παρατηρείται να μην δίνεται η ανάλογη προσοχή στην ψυχολογική σύγχυση και στη διαδικασία λήψης αποφάσεων που συνοδεύουν τις προγεννητικές εξετάσεις. Οι επαγγελματίες υγείας λοιπόν έχουν την ευθύνη να διευθύνουν όλους αυτούς τους παράγοντες που εμπλέκονται στην διαδικασία των προγεννητικών εξετάσεων, να επιτρέπουν επαρκή χρόνο για να συζητήσουν όλες τις απορίες των υποψήφιων γονέων και να τους παρέχουν υποστήριξη⁴⁰.

Σύμφωνα με την Lisa Zintdler, οι επαγγελματίες υγείας ενημερώνουν και προσφέρουν στους υποψήφιους γονείς διάφορες επιλογές εξέτασης του εμβρύου⁴¹. Η παροχή ωστόσο μιας κατάλληλης και έγκαιρης εξέτασης του εμβρύου δεν αποτελεί απλώς ένα διαγνωστικό μέτρο της μαιευτικής αλλά συνεπάγεται και την ηθική υπευθυνότητα των φροντιστών υγείας. Έτσι οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τους ότι κάθε υποψήφιος γονέας είναι μοναδικό άτομο με διαφορετικό επίπεδο μόρφωσης και διαφορετικές ηθικές και θρησκευτικές αξίες και σύμφωνα με τα παραπάνω θα σχηματίσει και το γενικό πλαίσιο οποιασδήποτε απόφασης του. Οι επαγγελματίες υγείας δεν θα πρέπει να υποθέτουν ότι ο πρωταρχικός λόγος που ένα ζευγάρι συναινεί στο να κάνει εξέταση είναι για να διακόψει την κύηση. Πολλά ζευγάρια έχουν ανάγκη να είναι

³⁹ Betty Spencer Lemon (2006) *Nuchal Translucency for prenatal screening? What nurses need to know about this tool*, AWHON Lifelines The Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses, 8(6) σ.520-526

⁴⁰ Όπ.π

⁴¹ Zindler L (2005) *Ethical Decision Making in First Trimester Pregnancy Screening*, Journal of Perinatal and Neonatal Nursing, Lippincott Williams and Wilkins, Minneapolis, 19(2):1983-1992

πλήρως ενημερωμένοι για να ετοιμαστούν ψυχικά και σωματικά στην περίπτωση που έχουν ένα έμβρυο με προβλήματα υγείας.

Επιπλέον οι βιοηθικές αρχές που μπορούν να χρησιμοποιηθούν παρέχουν στους επαγγελματίες υγείας το κατάλληλο εκείνο υπόβαθρο για να καθοδηγήσουν τις οικογένειες κατά τη διάρκεια της διαδικασίας λήψης αποφάσεων.

Η ηθική, κατά την Lisa Zintdler⁴², παρέχει ένα πλαίσιο που καθορίζει ποιοι κανόνες εφαρμόζονται και ποιοι έχουν προβάδισμα έναντι άλλων, ενώ προτρέπει ερωτήσεις του τύπου ποιους ηθικούς κανόνες πρέπει να υιοθετήσει κάποιος και γιατί και τι πρέπει να πράξει σε εκείνη ή στην άλλη περίπτωση. Ένα ηθικό πλαίσιο λοιπόν βοηθάει κάποιον να αποφασίσει σωστά σε μια δεδομένη κατάσταση.

Οι επαγγελματίες υγείας συχνά χρησιμοποιούν ηθικές αρχές στην καθημερινή τους πρακτική και συχνά καλούνται να διακρίνουν το σωστό από το λάθος, να δράσουν για το καλύτερο συμφέρον και να αποφύγουν την πρόκληση βλάβης στους άλλους. Ωστόσο δεν είναι μόνο ηθικά υποκείμενα αλλά και παρατηρητές, σύμβουλοι, καθοδηγητές και κριτές. Η θεώρηση της ηθικής, σύμφωνα με την ίδια, μπορεί να διευθύνει την επικοινωνία, τις αντιλήψεις και τις μεθόδους αιτιολόγησης που χρησιμοποιούνται στην διαδικασία λήψης αποφάσεων η οποία βασίζεται στις τέσσερις αρχές της Βιοηθικής (βλ. Ενότητα 4.2).

Η σχέση ιατρού και ασθενούς σίγουρα πρέπει να διέπεται από αυτές τις αρχές, η εφαρμογή όμως των παραπάνω αρχών εξαρτάται κατά πολύ από την ευαισθησία του ιατρού και τη σχετική εκπαίδευση του στις αρχές της Βιοηθικής.

4.2 Η αρχή της Αυτονομίας και η ενήμερη συγκατάθεση στις προγεννητικές εξετάσεις

Η αρχή της αυτονομίας και η ενήμερη συγκατάθεση έχουν συνδεθεί άρρηκτα με την δικαιολόγηση κάθε ιατρικής πράξης. Παρά το γεγονός ότι ο ιπποκρατικός όρκος και η παλαιότερη ιατρική παράδοση μέχρι τις αρχές του 20ου αιώνα αναγνωρίζουν ως φορέα απόφασης τον γιατρό, η φιλελεύθερη φιλοσοφική παράδοση συνέβαλε στη μετατόπιση της ευθύνης αναφορικά με την ιατρική απόφαση από το γιατρό στον ασθενή.

⁴² Zindler L (2005) *Ethical Decision Making in First Trimester Pregnancy Screening*, ό.π

Μια από τις σημαντικότερες θεωρίες στην Βιοηθική και στην κλινική ηθική είναι η προσέγγιση των τεσσάρων αρχών, η οποία προτάθηκε από τους Beauchamp και Childress⁴³. Αυτή η προσέγγιση ορίζει τέσσερις ηθικές αρχές που προέρχονται από κοινά πιστεύω και τις οποίες χρησιμοποιεί για να ορίσει, να συζητήσει και αναλύσει τις ηθικές ιδιομορφίες των ιδιαίτερων καταστάσεων. Οι τέσσερις αρχές της Βιοηθικής περιλαμβάνουν:

- τον σεβασμό του ατόμου και της αυτονομίας του,
- την προαγωγή του οφέλους (beneficence: ευεγερσία, αγαθοεργία),
- την αποφυγή και ελαχιστοποίηση της βλάβης (non – maleficence) και
- την δικαιοσύνη (η αρχή της δικαιοσύνης).

Αν και τα άτομα μπορούν να διαφωνούν σε ότι αφορά τις φιλοσοφικές, θρησκευτικές, πολιτισμικές ή πολιτικές τους πεποιθήσεις, το πιθανότερο είναι ότι όλοι θα συμφωνήσουν στο γεγονός ότι οι υποχρεωτικές δεσμεύσεις, σε ότι αφορά τις παραπάνω αρχές, συνιστούν μία ισχυρή βάση θεώρησης των ηθικών υποχρεώσεων που οφείλουν να διέπουν την παροχή ιατρικής φροντίδας. Η εκτίμηση του βαθμού προς τον οποίο κάθε μία από τις βασικές αυτές αρχές σχετίζονται με μία συγκεκριμένη υπό θεώρηση, περίπτωση, δεν θα δώσει βεβαίως την ‘απάντηση’ στο υπό συζήτηση ερώτημα, όμως η συνεκτίμηση όλων αυτών των παραμέτρων προσφέρει ένα μηχανισμό ανάλυσης του προβλήματος και διασφαλίζει ότι όλες οι σχετικές, από ηθικής πλευράς, διαστάσεις του προβλήματος έχουν διερευνηθεί. Μια σωστή λοιπόν βιοηθική προσέγγιση των προγεννητικών διαγνώσεων, θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη όχι μόνο τις ευρέως αποδεκτές γενικές αρχές που σχετίζονται με την νομική διάσταση και τον κώδικα ιατρικής δεοντολογίας των προγεννητικών εξετάσεων αλλά και τις ηθικές αρχές, τα καθήκοντα και τις συνέπειες που διέπουν αυτές τις διαγνώσεις σε σχέση με τις προοπτικές της κοινότητας και του ατόμου.

Παρακάτω θα προσπαθήσουμε να αναλύσουμε τον σημαντικό ρόλο που παίζει για τις προγεννητικές διαγνώσεις η πρώτη εκ των τεσσάρων αρχών, η αρχή της αυτονομίας του ατόμου.

⁴³ Beauchamp T. Childress J. Clouser KD (1995) *Principlism and its alleged competitors*, Kennedy Inst Ethics J, p.181-98

- **Αυτονομία (Autonomy)**

Σύμφωνα με την αρχή της αυτονομίας, ο άνθρωπος ζει τη ζωή του ελεύθερη από τον έλεγχο, την παρέμβαση ή τα όρια που τίθενται στον ίδιο από ένα άλλο άτομο. Ένα αυτόνομο άτομο δρα ελεύθερα σύμφωνα με τον αυτοκαθορισμό του ή με τους στόχους που έχει επιλέξει⁴⁴. Η αυτονομία λοιπόν είναι η προσωπική επιλογή ή ισχύς που έχει ένα άτομο καθώς σχεδιάζει τη ζωή του, και είναι μια από τις αρχές που έχει υψηλή αναγνώριση από την κοινωνία. Σύμφωνα με τους Beauchamp και Childress, η αυτονομία εμφανίζεται στις δράσεις ενός ατόμου:

1. με την σκόπιμη επιλογή αυτών των δράσεων,
2. την κατανόηση αυτής της επιλογής και
3. την εκτέλεση της όποιας δράσης χωρίς να ελέγχεται από επιδράσεις.

Οι ίδιοι επιπλέον υποστηρίζουν ότι ο σεβασμός της αυτονομίας του ασθενούς περιλαμβάνει την διαδικασία της **ενήμερης συγκατάθεσης**. Αυτή η διαδικασία περιλαμβάνει τρία βασικά στοιχεία:

1. την αποκάλυψη από τους επαγγελματίες υγείας στους ασθενείς όλων των επαρκών πληροφοριών σχετικά με την κατάσταση της υγείας τους και την αντιμετώπισή της
2. την επιβεβαίωση από τον ασθενή ότι έχει κατανοήσει όλες τις πληροφορίες και
3. την εκούσια απόφαση του ασθενή να εξουσιοδοτήσει ή να απορρίψει την κλινική διαχείριση.

Η ενήμερη συγκατάθεση θεωρείται από πολλούς μελετητές ότι υποστηρίζει την αυτονομία του ασθενούς, καθώς επιτρέπει στους ασθενείς να επιλέξουν εκείνη την ιατρική πράξη που θεωρούν πως ταιριάζει με τις επιθυμίες και την καλύτερη ευημερία τους⁴⁵. Η ευημερία μπορεί να χαρακτηριστεί ως μια κατάσταση η οποία είναι ευνοϊκή και προσφέρει τη δυνατότητα στο άτομο να δράσει χωρίς αυστηρούς περιορισμούς, ενώ περικλείει όχι μόνο την υγεία αλλά και οικονομικούς και κοινωνικούς παράγοντες. Γενικά, η ευημερία ενός ατόμου σε μεγάλο βαθμό καθορίζεται από την αυτονομία, τις δράσεις, την ελεύθερη επιλογή των στόχων και τις ανθρώπινες σχέσεις των ατόμων. Τα αυτόνομα άτομα στοχεύουν να ελέγξουν, όσο είναι δυνατό, την μοίρα τους σχεδιάζοντας

⁴⁴ Beauchamp T. Childress J. (2001) *Principles of Biomedical Ethics*, 5th ed., Oxford University Press, New York

⁴⁵ Wear S. (1993) *Informed Consent – Patient Autonomy and Physician Beneficence within Clinical Medicine*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht

τη ζωή τους μέσω επιτυχημένων επιλογών. Σύμφωνα με αυτή τη θέση η αυτονομία είναι ιδανική για την αυτό-δημιουργία του ατόμου⁴⁶.

Το επιχείρημα του σεβασμού της αρχής της αυτονομίας του ατόμου συχνά θεωρείται τόσο δυνατό και διαισθητικά αληθοφανές όπου γίνεται αποδεκτό, χωρίς καμία αμφιβολία, για τους υποστηρικτές της ευρείας εφαρμογής των προγεννητικών διαγνώσεων. Χαρακτηριστικό της αρχής της αυτονομίας είναι ότι συνδέεται με μια προσωπική κατεύθυνση, η οποία απαιτεί τον έλεγχο του εαυτού και την απουσία εξωτερικών εμποδίων που επιβάλλονται από τους άλλους και εμποδίζουν την ελεύθερη επιλογή. Ένα όμως βασικό ερώτημα που τίθεται έχει να κάνει με το κατά πόσο είναι πιθανό για το άτομο να δρα αυτόνομα στην περίπτωση των προγεννητικών εξετάσεων, χωρίς την παρέμβαση εξωτερικών επιδράσεων. Ειδικά στο πλαίσιο της ιατρικής, οι ιδιαίτερες περιστάσεις που πιέζουν τα υποκείμενα, μπορεί να περιορίσουν την ελευθερία δράσης τους και κατά επέκταση την αυτονομία τους. Η αρχή της αυτονομίας δεν συνεπάγεται μόνο το δικαίωμα αυτό-καθορισμού του ατόμου αλλά επίσης και το καθήκον σεβασμού των άλλων ατόμων ως αυτόνομοι δρώντες χωρίς να υπάρχει επέμβαση στην αυτονομία τους⁴⁷.

Μια προσέγγιση της αυτονομίας ως ικανότητας που κατέχεται από το άτομο και της αυτόνομης δράσης στα πλαίσια της προγεννητικής διάγνωσης, είναι σημαντική για να πραγματευτούμε το παραπάνω ερώτημα. Η ελευθερία, η οποία συνδέεται άρρηκτα με την αρχή της αυτονομίας, είναι μια απαραίτητη συνθήκη για να είναι ένα άτομο ικανό να δράσει αυτόνομα και σχετίζεται με τις επιθυμίες και προτιμήσεις του ατόμου με το τι θέλει να κάνει σε μια δεδομένη κατάσταση. Σε αντίθεση με αυτό, η αυτονομία χαρακτηρίζεται ως η ικανότητα των ατόμων να στραφούν κριτικά και να εκδηλώσουν αντίστοιχες στάσεις για τις προτιμήσεις, επιθυμίες και αξίες τους. Πράττοντας με τον δεύτερο τρόπο, τα άτομα είναι ικανά να αποφασίζουν για τη ζωή τους, να αναπτύσσουν τα ενδιαφέροντα τους, να αντιλαμβάνονται τα σχέδια τους και να επιδιώκουν την επίτευξη των στόχων τους⁴⁸. Για να είναι μια επιλογή ελεύθερη, είναι απαραίτητο να υπάρχουν μερικές διαθέσιμες εναλλακτικές δράσης οι οποίες είναι νόμιμες και αποδεκτές

⁴⁶ Raz J. (1986) *The Morality of Freedom*, Clarendon Press, Oxford

⁴⁷ Beauchamp T. Faden R. (1986) *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford University Press, New York

⁴⁸ Dworkin G. (1988) *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge/New York

από τα άτομα και από τους κοινωνικούς θεσμούς. Η ελευθερία της επιλογής όμως δεν εξαρτάται μόνο από τον αριθμό των επαρκών εναλλακτικών δράσης και από την σπουδαιότητα που έχουν για την σχεδίαση της ζωής κάποιου, αλλά και από το βαθμό δυσκολίας που συνοδεύει την πραγματοποίηση αυτών των εναλλακτικών⁴⁹. Η προγεννητική διάγνωση είναι μια μέθοδος που προσφέρει νέες εναλλακτικές δράσης σε περιοχές που μέχρι πρόσφατα ήταν πέραν της ανθρώπινης επίδρασης, για αυτό και αναδύονται νέα πεδία ευθύνης. Ταυτόχρονα η δυνατότητα του προγεννητικού ελέγχου συνδέεται και με την αναγκαιότητα να αποφασίσει κανείς ποια επιλογή να διαλέξει. Ανάμεσα στα κόστη που συνεπάγονται από την επιλογή της προγεννητικής διάγνωσης για τα εμπλεκόμενα ζευγάρια, είναι το κόστος των χρημάτων, του χρόνου, και η προσπάθεια απόκτησης της απαραίτητης πληροφόρησης. Για να είναι ικανό να λάβει το ζευγάρι μια ορθή απόφαση, είναι απαραίτητο να έχει ενημερωθεί πλήρως για όλες τις διαθέσιμες επιλογές και για το πλαίσιο εντός του οποίου αυτές οι επιλογές πρέπει να εξεταστούν. Επιπλέον υπάρχει υψηλό κόστος στον χρόνο και στην προσπάθεια που ξοδεύεται για την ίδια την διαδικασία της προγεννητικής εξέτασης. Όταν τα ζευγάρια αποφασίζουν να υποβληθούν σε προγεννητικό έλεγχο φαίνεται πως τα αποτελέσματα της εξέτασης οδηγούν σε περεταίρω σκέψεις που έχουν να κάνουν με την διακοπή ή συνέχιση της εγκυμοσύνης. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο επιλογής, αναδύονται πολύ έντονα αντικρουόμενα αισθήματα που μπορεί να οδηγήσουν σε ένα είδος ψυχικού άγχους. Παρόλο που μπορεί να υπάρχουν τεράστιες διαφορές μεταξύ των συμπτωμάτων μιας συγκεκριμένης γενετικής ανωμαλίας, όσο αφορά την ένταση και τον ρυθμό ανάπτυξης τους, οι αποφάσεις πρέπει να ληφθούν στην βάση των γενικών στατιστικών δεδομένων⁵⁰. Δεν είναι λοιπόν μόνο οι αντιλήψεις για την υπόσταση του εμβρύου και τα ηθικά και πρακτικά προβλήματα που παίζουν ρόλο για τον τερματισμό μιας εγκυμοσύνης, αλλά και το γεγονός ότι η απόφαση πρέπει να ληφθεί βάση μιας πολύ προσωπικής και κεντρικής άποψης για την ανθρώπινη ύπαρξη. Για τις εμπλεκόμενες γυναίκες, μπορεί να υπάρχει το βάρος της σκέψης για όλη τους τη ζωή, ότι ίσως κάνανε μια λάθος επιλογή. Από την άλλη πλευρά η δικαιολόγηση της όποιας επιλογής του ζευγαριού γίνεται όχι μόνο στο προσωπικό, αλλά και στο κοινωνικό επίπεδο. Η κοινωνία προάγει την

⁴⁹ Raz J. (1986) *The Morality of Freedom*, όπ.π

⁵⁰ Hubbard R. (1995) *Transparent Women, Visible Genes, and New Conceptions of Disease*, Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 4, p.291–295

υπευθυνότητα των γονέων να έχουν υγιή παιδιά, τα οποία μπορούν να συνεισφέρουν στο κοινωνικό σύνολο. Έτσι υπάρχει η προσδοκία πως οι υπεύθυνοι γονείς-για το καλύτερο προσωπικό και κοινωνικό όφελος- θα αποφύγουν τη γέννηση ενός παιδιού με γενετική ανωμαλία. Με αυτόν τον τρόπο αναμφιβόλως αξιώνεται ότι η υπεύθυνη δράση συμφωνεί με την αποφυγή των προσωπικών και κοινωνικών ρίσκων και φορτίων, ενώ η άρνηση της χρήσης της προγεννητικής εξέτασης, από άτομα υψηλού κινδύνου, συχνά θεωρείται ανεύθυνη⁵¹. Επιπρόσθετα το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον φαίνεται να έχουν ιδιαίτερη επιρροή στις όποιες αποφάσεις του ζευγαριού. Όπως υποστηρίζει και η Jennifer Nedelsky, η αυτονομία δεν μπορεί να θεωρείται ανεξάρτητη από τα δίκτυα συγγένειας των ηθικών δρώντων⁵².

Η Lisa Zintdler θέτει τους δικούς της προβληματισμούς σχετικά με την αρχή της αυτονομίας⁵³. Πιστεύει πως σε ένα άτομο μπορεί να ποικίλλουν οι βαθμοί κατανόησης των επιλογών του ή των εξωτερικών επιδράσεων καθώς οι περισσότεροι άνθρωποι σχηματίζουν τις αποφάσεις τους για δράση με βάση τις συσσωρευμένες σκέψεις, απόψεις και εμπειρίες που απόκτησαν άλλα άτομα τα οποία υπολογίζουν και εκτιμούν.

Οι υποψήφιοι γονείς που πρόκειται να προβούν σε προγεννητική εξέταση, επηρεάζονται τόσο από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον τους, όσο και από τους φροντιστές υγείας. Επιπλέον στην σημερινή εποχή συχνά τα ζευγάρια είναι αρκετά ενημερωμένα εξαιτίας της πληθώρας πληροφοριών που υπάρχει σε έντυπη ή ηλεκτρονική μορφή. Για την αρχή της αυτονομίας, σύμφωνα με την Lisa Zintdler, ένα άτομο δεν χρειάζεται να έχει πλήρη κατανόηση της δράσης του ή πλήρη ελευθερία από τις όποιες επιδράσεις. Για την ίδια αποτελεί μη ρεαλιστικό γεγονός ο περιορισμός των αποφάσεων του ασθενή με σκοπό το ιδεατό ενός τελείως αυτόνομου προσώπου καθώς οι πράξεις των ατόμων είναι σπάνια, αν όχι ποτέ, πλήρως αυτόνομες. Μια έγκυος γυναίκα θεωρείται πως είναι ικανή να έχει κρίση για το καλύτερο συμφέρον της και η αρχή της αυτονομίας υποχρεώνει τους επαγγελματίες υγείας να σέβονται τις αξίες και τις απόψεις της εγκύου και να παρέχουν μόνο εξουσιοδοτημένες υπηρεσίες⁵⁴. Τέλος πιστεύει ότι παροχή της κατάλληλης και

⁵¹ Sass H. (1996) *Copernican Challenge of Genetic Prediction in Human Medicine*, Annual Review of Law and Ethics 4, p.67–79

⁵² Nedelsky J. (1993) *Reconceiving autonomy: sources, thoughts, and possibilities*, Yale J Law Fem 1: 7–16

⁵³ Zindler L (2005) *Ethical Decision Making in First Trimester Pregnancy Screening*, ό.π

⁵⁴ Ό.π., σ. 127

σωστής πληροφόρησης σχετικά με τα διαγνωστικά τεστ στην κυοφορούσα γυναίκα, αποτελεί ουσιώδες χαρακτηριστικό σεβασμού της αυτονομίας της. Η αποτυχία παροχής της ορθής και έγκαιρης ενημέρωσης στερεί την ευκαιρία στις γυναίκες να μελετήσουν τις εναλλακτικές στρατηγικές διαχείρισης της κατάστασης τους, οι οποίες μπορεί να συγκλίνουν με τις αξίες τους. Επιπλέον με το να μην συζητηθούν οι διάφοροι εναλλακτικοί τρόποι διάγνωσης, βλάπτουν σοβαρά την δυνατότητα κάποιου να ασκήσει την αυτονομία του.

Η Onora O'Neill στο βιβλίο *Autonomy and Trust in Bioethics* υποστηρίζει ότι η αρχή της αυτονομίας έχει περιορισμένη εφαρμογή στο πεδίο της ιατρικής και, το κυριότερο από όλα, είναι ότι φθείρει την εμπιστοσύνη του κοινού για το ιατρικό επάγγελμα⁵⁵. Το επιχείρημα είναι ότι η βασική εφαρμογή της αυτονομίας βρίσκεται στην έννοια της ενήμερης συγκατάθεσης, αλλά αυτό που πραγματικά ασκείται με την συναίνεση σε μια θεραπεία είναι μόνο μια πολύ “εξασθετισμένη” εκδοχή της αυτονομίας. Η συναίνεση για μια θεραπεία δεν επιτρέπει το άτομο να καθορίσει την θεραπεία του, αλλά απλά δίνει την δυνατότητα να απαντήσει με ένα “ναι” ή “όχι” για αυτή τη θεραπεία που του προσφέρεται. Η Onora O'Neill επισημαίνει ότι αυτή η διαδικασία της ενήμερης συγκατάθεσης έχει εκτιμηθεί αρκετά ως δυνατότητα, καθώς εξασφαλίζει την απουσία του εξαναγκασμού. Το επιχείρημα της είναι ότι απλά οφείλουμε να μην εξαπατάμε τον εαυτό μας ότι με την συναίνεση μας ασκούμε και μια δυνατή μορφή αυτονομίας. Τονίζει ότι ο πιο κοινός τρόπος κατανόησης της αρχής της αυτονομίας στη βιοηθική συζήτηση είναι: « ένα ζήτημα ανεξαρτησίας, ή τουλάχιστον ως μια ικανότητα για ανεξάρτητες αποφάσεις και δράσεις»⁵⁶. Αλλά αυτός ο χαρακτηρισμός της αρχής της αυτονομίας, αντανακλά ένα “φτωχό σύντροφο” για την εμπιστοσύνη. Σε ένα περιβάλλον όπου η αρχή της αυτονομίας υπερεκτιμάται, θα ήταν δύσκολο για το κοινό να εμπιστευτεί άλλα άτομα και θεσμούς, ακόμη και αν στην πραγματικότητα τα άτομα και οι θεσμοί είναι αξιόπιστοι. Για αυτήν την κρίση, λοιπόν, εμπιστοσύνης η ίδια προτείνει την ανάπτυξη μιας κουλτούρας στην οποία μια ηθική αυτονομία (“principled autonomy”) είναι ακριβής με την αρχή της αυτονομίας. Ο χαρακτήρας αυτής της ηθικής αυτονομίας δεν είναι

⁵⁵ O'Neill O. (2002) *Autonomy and trust in bioethics*. Cambridge University Press, Cambridge

⁵⁶ Οπ.π, σελ 23

εξατομικευμένος ενώ παρέχει το θεμέλιο για μια βαθιά ηθική πράξη που δεν υποκινείται από προσωπικά ενδιαφέροντα.

Παρατηρούμε λοιπόν πως υπάρχουν προβλήματα στην υπόθεση ότι για την συγκεκριμένη διαδικασία της προγεννητικής διάγνωσης, τα άτομα είναι ικανά να αποφασίσουν αυτόνομα και ελεύθερα σύμφωνα με τις δικές τους αξίες και πιστεύω, χωρίς να επηρεάζονται από κοινωνικούς παράγοντες και συγγενικές σχέσεις που παίζουν σημαντικό ρόλο στη λήψη απόφασης. Είναι φανερό πως οι επιδράσεις των κοινωνικών αξιών των άλλων ατόμων, οι κοινωνικές προσδοκίες και τα αισθήματα μπορούν να περιορίσουν την αυτονομία της γυναίκας. Ωστόσο η αυτονομία δεν πρέπει να περιορίζεται σε ένα δικαίωμα ελεύθερο από τις επιβολές των άλλων. Εκτός αυτού η αυτονομία υπάρχει και διατηρείται από τις ευθύνες που ανέρχονται από τις σχέσεις με τους άλλους. Για αυτό και ο σεβασμός των αυτόνομων επιλογών δεν πρέπει να είναι ασύμβατος με την αναγνώριση ότι το κοινωνικό πλαίσιο αναπόφευκτα ενημερώνει και επηρεάζει τις επιλογές⁵⁷. Μια ηθική ανάλυση της αυτονομίας για την προγεννητική διάγνωση θα πρέπει να αντανakλά τις ευθύνες των γυναικών και των σχέσεων τους με τους άλλους. Η αξίωση ότι η απόφαση για μια γενετική εξέταση είναι αυτόνομη μόνο αν δεν υπάρχει μεσολάβηση των εξωτερικών επιδράσεων, μπορεί να παραλείψει την κατανόηση του πλαισίου εντός του οποίου παίρνονται οι αποφάσεις. Τα άτομα παίρνουν τις αποφάσεις τους μέσα σε ένα πλαίσιο όπου προσωπικοί και κοινωνικοί παράγοντες συνδυάζονται με τα αισθήματα, τις προσωπικές αξίες και κρίσεις των άλλων ατόμων⁵⁸.

- **Ενήμερη Συγκατάθεση (informed concern)**

Από την άλλη πλευρά πολλές θεωρήσεις ισχυρίζονται ότι η ενήμερη συγκατάθεση είναι πολύτιμη στην ιατρική ηθική, επειδή υποστηρίζει την αρχή της αυτονομίας. Δυστυχώς όμως υπάρχουν πολλές ξεχωριστές θεωρήσεις της αυτονομίας όπου η ηθική σπουδαιότητα τους ποικίλλει. Από μια σύντομη ανασκόπηση των απόψεων για την αρχή της αυτονομίας, ο Gerald Dworkin θεωρεί ότι η αυτονομία εξισώνεται με: « την ελευθερία [...] την αξιοπρέπεια, την ακεραιότητα, την ατομικότητα, την ανεξαρτησία, την υπευθυνότητα και την αυτογνωσία [...] τους προσωπικούς ισχυρισμούς [...] την

⁵⁷ Dan-Cohen M. (1992) *Conceptions of choice and conceptions of autonomy*, Ethics 102: 221–243

⁵⁸ Redelmeier DA, Rozin P, Kahneman D. (1993) *Understanding patients' decisions. Cognitive and emotional perspectives*, JAMA 270: 72–96

κριτική σκέψη [...] την ελευθερία από τις υποχρεώσεις [...] την γνώση των συμφερόντων»⁵⁹. Άλλοι μελετητές έχουν εξισώσει την αυτονομία με: « την ιδιωτικότητα, την εκούσια θέληση, τον αυτό-έλεγχο, την ελεύθερη επιλογή, την δυνατότητα να επιλέγει κανείς σύμφωνα με τις ηθικές του θέσεις και την αποδοχή της υπευθυνότητας που έχει η επιλογή κάποιου»⁶⁰. Η λίστα θα μπορούσε να επεκταθεί από πολλές θεωρητικές απόψεις, και η αξία και η δυνατότητα υλοποίησης όλων των θεωρήσεων για την αρχή της αυτονομίας ανταγωνίζονται μεταξύ τους. Ωστόσο η Onora O'Neill θεωρεί ότι αν η ενήμερη συγκατάθεση είναι ηθικά σημαντική, δεν είναι επειδή εξασφαλίζει κάποια μορφή αυτονομίας, όπως και αν αυτή κατανοείται. Οι διαδικασίες της ενήμερης συγκατάθεσης προστατεύουν εκείνες τις επιλογές που είναι δειλές, συμβατικές και που υστερούν σε αυτονομία μόνο όσο προστατεύουν επιλογές που είναι αυτό-επιβαλλόμενες, ενσυνείδητες, κριτικά στοχαστικές και πλήρως αυτόνομες⁶¹. Οι σύγχρονες θεωρήσεις για την αρχή της αυτονομίας χάνουν την επαφή με τις Καντιανές προελεύσεις τους, στις οποίες οι δεσμοί μεταξύ της αρχής της αυτονομίας και του σεβασμού των ατόμων είναι ξεκάθαρα διατυπωμένες: μειώνουν όλο και περισσότερο την αρχή της αυτονομίας σε κάποια μορφή ατομικής ανεξαρτησίας και φανερώνουν ελάχιστα για την ηθική της σπουδαιότητα⁶².

Για την Onora O'Neill ο καλύτερος λόγος για να αποδεχτούμε σοβαρά την ενήμερη συγκατάθεση, είναι ότι παρέχει την ασφάλεια πως οι ασθενείς και τα άλλα άτομα δεν παραπλανούνται, ούτε εξαπατώνται. Η ενήμερη συγκατάθεση δεν αποτελεί απλά ένα τρόπο χειρισμού της αυτονομίας, αλλά η σπουδαιότητα της μπορεί να φανεί μόνο όταν ενσωματωθεί σε ένα ευρύτερο απολογισμό καθηκόντων. Η ενήμερη συγκατάθεση έχει σημασία στην βιοϊατρική, επειδή οι ασθενείς μπορούν να την χρησιμοποιήσουν για να παραμερίσουν τα καθήκοντα των άλλων και τα δικά τους δικαιώματα, όταν και εφόσον υπάρχει λόγος να το κάνουν⁶³. Εφόσον οι διαδικασίες συναίνεσης σκοπεύουν να περιορίσουν την παραπλάνηση και τον εξαναγκασμό, θα πρέπει σκόπιμα να παρέχουν

⁵⁹ Dworkin G. (1988) *The theory and practice of autonomy*. Cambridge University Press, Cambridge, p.6

⁶⁰ Beauchamp T. Faden R. (1986) *A history and theory of informed consent*, ό.π, σ. 8

⁶¹ O'Neill O. (2003) *Some limits of informed consent-Symposium on consent and confidentiality*, Journal of Medical Ethics 29:4-7

⁶² O'Neill O. (2002) *Autonomy and trust in bioethics*, ό.π

⁶³ Onora O'Neill. Manson N. (2007) *Rethinking Informed consent in Bioethics*, Cambridge University Press, Cambridge

στους ασθενείς και στα άλλα άτομα τον έλεγχο της πληροφόρησης που λαμβάνουν και την δυνατότητα να ανακαλέσουν την συγκατάθεση που μπορεί να έχουν δώσει. Υπάρχει το επιχείρημα ότι η ενήμερη συγκατάθεση τα τελευταία είκοσι πέντε χρόνια έγινε ακόμα πιο σημαντική στον χώρο της ιατρικής, επειδή η ιατρική πρακτική έχει τυποποιηθεί⁶⁴. Αυτή η αλλαγή έχει επιταχυνθεί καθώς οι θεσμοί και οι επαγγελματίες αντιμετωπίζουν την υποχρεωτική συναίνεση ως μια προστασία από αντιδικίες, αποζημιώσεις και κατηγορίες. Όπως αναφέρει και ένας κοινωνιολόγος, η ενήμερη συγκατάθεση αναπτύσσεται σε μια σύγχρονη κλινική τελετουργία της εμπιστοσύνης⁶⁵. Η Onora O’Neill στο βιβλίο *Rethinking Informed consent in Bioethics* προτείνει ένα νέο τρόπο προσέγγισης της ενήμερης συγκατάθεσης και ορίζεται, υπό νέο φως, το πλαίσιο συζήτησης για την επανεξέταση της. Σύμφωνα με την ίδια η λογική της συγκατάθεσης μπορεί να γίνει μη ρεαλιστική αν συγκεκριμένοι βαθιά «οχυρωμένοι» τρόποι σκέψης σχετικά με την ενημέρωση και την επικοινωνία τηρούνται πιστά. Οι περισσότερες συζητήσεις για την ενήμερη συγκατάθεση στην Βιοηθική επικεντρώνονται στην «αποκάλυψη της πληροφορίας»⁶⁶ (“disclosure of information”) σε αυτούς που επιζητούν την συναίνεση και στην «λήψη απόφασης»⁶⁷ (“decision-making”) για εκείνους που η συναίνεσή τους αναζητείται. Για την O’Neill αυτή η περιορισμένη εστίαση αγνοεί αυτό που πραγματικά είναι αναγκαίο για την αποτελεσματική επικοινωνία και τις υποχρεώσεις μεταξύ των συμμετεχόντων. Επιπλέον η τάση να εξετάζουμε την ενήμερη συγκατάθεση υπό τους παραπάνω όρους, υποστηρίζεται από μια σειρά μεταφορών που καθορίζουν τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβανόμαστε την πληροφόρηση και την επικοινωνία. Οι μεταφορές αυτές εμφανίζουν την πληροφορία σαν ως ένα «πράγμα» (“stuff”) που αποκτιέται και μεταφέρεται μεταξύ των υποκειμένων. Η O’Neill κρίνει ότι η στρατηγική της επανεξέτασης της ενήμερης συγκατάθεσης και η εφαρμογή της σε μια τάξη κανονιστικών θεμάτων της βιοϊατρικής, ξεκινάει με το να κάνουμε σαφείς τις επιδράσεις αυτών των μεταφορών και με το να αναδεικνύουμε πως συμβάλλουν σε μια μεροληπτική και ανεπαρκή σκοπιά της επικοινωνίας και έτσι και της ενήμερης συγκατάθεσης. Μια πιο

⁶⁴ Beauchamp T. Faden R. (1986) *A history and theory of informed consent*, όπ.π

⁶⁵ Wolpe P. (1998) *The triumph of autonomy in American bioethics: a sociological view*, in “Bioethics and society: sociological investigations of the enterprise of bioethics”, Devries R. Subedi J. ed, Englewood Cliff, NJ: Prentice Hall, p 38–59

⁶⁶ Onora O’Neill. Manson N. (2007) *Rethinking Informed consent in Bioethics* , όπ.π., σ. 184

⁶⁷ Όπ.π, σ. 184

πειστική θεώρηση της ενήμερης συγκατάθεσης πρέπει να επικεντρώνεται στις επικοινωνιακές διεκπεραιώσεις, μέσω των οποίων επιτυγχάνεται ή όχι η ενήμερη συγκατάθεση. Οι επικοινωνιακές διεκπεραιώσεις αυτές δεν θα πρέπει να αγνοούν τις νόρμες της νόησης (intelligibility) και της συνάφειας (relevance) που έχουν σπουδαία σημασία για μια αποτελεσματική επικοινωνία. Ακόμη όμως και αν οι παραπάνω νόρμες της επικοινωνίας εκτιμηθούν και διασφαλιστεί η επικοινωνία, η ενήμερη συγκατάθεση πάλι δεν θα επιτευχθεί, αν δεν γίνει σεβαστό ένα ευρύ σύνολο επιστημονικών και ηθικών νόρμων, περιλαμβάνοντας τις νόρμες της ειλικρίνειας και της ορθότητας.

Για την ίδια η ενήμερη συγκατάθεση είναι ένας τρόπος παραχώρησης άδειας για την εκτέλεση μιας περιορισμένης δράσης, η οποία θα μπορεί να παραβιάσει τη σωματική ακεραιότητα, την προσωπική ζωή και ελευθερία κάποιου, και δεν είναι ένας τρόπος άσκησης της αυτονομίας, όπως κι αν αυτή κατανοείται⁶⁸. Η O'Neill επιμένει να εστιάσουμε στις **επικοινωνιακές συναλλαγές** “communicative transaction”⁶⁹, μέσω των οποίων η συναίνεση αναζητείται, δίνεται ή απορρίπτεται, καθώς εκεί παρέχεται μια καθαρότερη αντίληψη των αιτιών που καθιστούν την συναίνεση σημαντική αλλά και της σχέσης της με τα άλλα σημαντικά ηθικά πρότυπα. Η ενήμερη συγκατάθεση παίζει ρόλο, μόνο όταν γίνονται αποδεκτές συγκεκριμένες απαιτήσεις, όπως είναι οι ηθικές, νομικές και επαγγελματικές υποχρεώσεις. Τονίζεται ότι η ιατρική και ερευνητική πρακτική, είναι πολύ πιθανό να περιλαμβάνει τέτοιες σημαντικές υποχρεώσεις (όπως να μην παραβιάζεται η ιδιωτική ζωή και η ελευθερία δράσης), οι οποίες προϋποτίθενται από πράξεις ενήμερης συγκατάθεσης. Όταν αυτές οι υποχρεώσεις παραμερίζονται από την συναίνεση, δεν απορρίπτονται, αλλά παραμερίζονται μερικώς σε περιορισμένες καταστάσεις, για περιορισμένο χρόνο και σκοπό.

Κλείνοντας γίνεται κατανοητό πως η αρχή της αυτονομίας και η ενήμερη συγκατάθεση αποτελούν βασικές ηθικές αρχές για τη διαδικασία των προγεννητικών εξετάσεων, όμως απαιτείται μια προσεχτική εξέταση της χρήσης και εφαρμογής τους (όπως αυτή παρουσιάζεται παραπάνω), η οποία θα λαμβάνει υπόψη όλες εκείνες τις παραμέτρους που εισχωρούν και επηρεάζουν τις παραπάνω αρχές. Δεν μπορούμε να αγνοήσουμε το πλαίσιο εντός του οποίου λαμβάνονται οι αποφάσεις για τις προγεννητικές διαγνώσεις

⁶⁸ Onora O'Neill, Manson N. (2007) *Rethinking Informed consent in Bioethics*, ό.π., σ. 188

⁶⁹ Όπ.π, σ. 187

αλλά ούτε και την αξία που έχει η αρχή της αυτονομίας για την ηθική δικαιολόγηση της γενετικής εξέτασης. Η φιλοσοφική ανάλυση της αυτονομίας και της ενήμερης συγκατάθεσης απαριθμείται από ένα σύνολο θεωριών με διαφορετικές προσεγγίσεις, κάτι που δυσκολεύει την προσπάθεια να βγάλουμε σίγουρα συμπεράσματα και να ακολουθήσουμε συγκεκριμένες στρατηγικές ηθικής δράσης στα όρια μιας προγεννητικής εξέτασης. Ωστόσο οφείλουμε να λάβουμε σοβαρά υπόψη μας όλο το πλαίσιο προβληματισμού που εγείρετε σχετικά με τις κοινωνικές επιδράσεις και την διαδικασία της ενημέρωσης που συνοδεύουν την προγεννητική εξέταση. Επέλεξα να παρουσιάσω τις θεωρητικές απόψεις της Onora O'Neill για την ενήμερη συγκατάθεση γιατί θεωρώ ότι αντιπροσωπεύει με τον καλύτερο δυνατό τρόπο την ιδιαιτερότητα που εμφανίζει αυτή η διαδικασία. Η ενήμερη συγκατάθεση παίζει σίγουρα σημαντικό ρόλο για τις προγεννητικές εξετάσεις, αλλά δεν αποτελεί μια απλή διαδικασία μέσω της οποίας αναγνωρίζεται η αυτονομία των υποκειμένων και αυτό πρέπει να ληφθεί σοβαρά υπόψη από τους επαγγελματίες υγείας και τα υποκείμενα. Η ενήμερη συγκατάθεση είναι σημαντική για να την προστασία των ατόμων και πρέπει εξετάζεται με προσοχή το πλαίσιο επικοινωνίας που την συνοδεύει. Η ιδιαιτερότητα της ενήμερης συγκατάθεσης βρίσκεται στο γεγονός ότι προσφέρει την δυνατότητα να παραμεριστούν ηθικές και επαγγελματικές υποχρεώσεις για συγκεκριμένο σκοπό και αυτό είναι πολύ σημαντικό για τις ιδιαίτερες μεθόδους της προγεννητικής διάγνωσης.

4.3 Ιατρικές ενδείξεις και Αυτονομία

Η **Εθνική Επιτροπή Ηθικής της Γερμανίας**, διαπραγματεύτηκε το θέμα της γενετικής διάγνωσης πριν και κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης, εκδίδοντας μια πολύ ενδιαφέρουσα Γνώμη, σε υποκεφάλαιο της οποίας, γίνεται αναφορά στην αυτονομία του ασθενή και τις ιατρικές ενδείξεις. Σε αυτό οι ειδικοί παρουσιάζουν μέσα από μια πιο πρακτική σκοπιά τον ορισμό και τον ρόλο της ιατρικής ένδειξης, τη σημασία που έχει η συναίνεση του ασθενούς και τα ζητήματα που αναδύονται μεταξύ του ασθενούς και του γιατρού με την εφαρμογή των διαγνωστικών μεθόδων.

Η **ένδειξη** στην ιατρική, ορίζεται ως η δικαιολόγηση της ιατρικής πράξης, βασιζόμενη στην επιστημονική απόδειξη και στην συλλογική εμπειρία⁷⁰. Ως κανόνας, οι ενδείξεις σχετίζονται με την χρήση μιας δεδομένης διαγνωστικής και θεραπευτικής διαδικασίας για μια κλινική περίπτωση. Επιπλέον η ένδειξη πρέπει να βασίζεται όχι απλά και μόνο σε μια παθολογική κατάσταση, αλλά πρέπει να λαμβάνει υπόψη της τα προσωπικά δεδομένα του ασθενούς, όπως η ηλικία, η σοβαρότητα και η διάρκεια της κλινικής εικόνας του, η ψυχική κατάσταση, η ικανότητα αντιμετώπισης του στρες, η ατομική εμπειρία και οι κοινωνικές συνθήκες. Η συσχέτιση της ιατρικής διάγνωσης και της θεραπείας με την ιατρική ένδειξη αποτελεί μία από τις ηθικές και νομικές νόρμες του ιατρικού επαγγέλματος.

Μια διαγνωστική μέθοδος ενδείκνυται και δικαιολογείται μόνο αν προκύπτει από την ίδια, μια προληπτική ή θεραπευτική πράξη. Η ιατρική ένδειξη όταν συμφωνεί με το πλαίσιο των αρχών και των κανόνων της ιατρικής τέχνης, δεσμεύει τον γιατρό να επιτελέσει τον ρόλο του, νομιμοποιεί την δράση του και με αυτόν τον τρόπο παρέχει την βάση εμπιστοσύνης μεταξύ γιατρού και ασθενούς. Ο παραπάνω αντικειμενικοί στόχοι καθορίζονται από τέσσερα κριτήρια:

1. την διάσωση της ανθρώπινης ζωής,
2. την θεραπεία,
3. την ανακούφιση από τον πόνο και
4. την πρόληψη⁷¹.

Οι κατευθυντήριες οδηγίες για την ένδειξη ενός διαγνωστικού μέτρου πρέπει επιπλέον :
α) να πηγάζουν από συγκεκριμένες πράξεις που προκύπτουν από την διάγνωση και
β) να συμμορφώνονται με τις αρχές της ιατρικής ηθικής οι οποίες διασφαλίζονται από τον ιατρικό κώδικα.

Υποστηρίζεται πως οι ιατρικές ενδείξεις από μόνες τους δεν παρέχουν την επαρκή δικαιολόγηση για την διεξαγωγή μιας ιατρικής μεσολάβησης, καθώς απαιτείται επιπλέον και η συναίνεση του ασθενή. Η γνώση της αυτονομίας του ασθενή είναι ένα βασικό θεμέλιο της ιατρικής πράξης και υποθέτει ότι ο ασθενής είναι πλήρως ενσυνείδητος,

⁷⁰ German National Ethics Council (2003) *Genetic diagnosis before and during pregnancy*, Saladruck, Berlin, σ. 55

⁷¹ Όπ.π, σ. 56

ικανός και προετοιμασμένος να αντιμετωπίσει τις συνέπειες της απόφασης που πήρε με δική του ελεύθερη βούληση.

Φυσικά μπορεί να προκύψουν συγκρούσεις μεταξύ των ιατρικών ενδείξεων και της αυτονομίας του ασθενή, κάτι που έχει υποστηρίξει και αναλύσει παραπάνω και η O'Neill. Από την μια πλευρά ο ασθενής μπορεί να αρνηθεί ένα διαγνωστικό ή θεραπευτικό μέτρο ακόμα και αν αυτό ιατρικά ενδείκνυται. Αυτό το γεγονός αποτελεί και την αποφασισμένη άρνηση του ασθενή "patient-determined rejection"⁷² για μια ιατρικά ενδεικνυόμενη πράξη. Από την άλλη πλευρά, ο ασθενής μπορεί να απαιτήσει μια πράξη που ιατρικά δεν ενδείκνυται. Η Προγεννητική και Προεμφυτευτική Διάγνωση κάποιες φορές περιέχουν τέτοιου είδους αποφάσεις του ασθενούς ο οποίος μπορεί να απαιτεί μια ιατρική πράξη η οποία ιατρικά δεν ενδείκνυται .

Μια ιατρική ένδειξη που κατευθύνεται προς την απόρριψη ενός αρρώστου εμβρύου, δεν βασίζεται σε μια προσπάθεια να θεραπευτεί ή να απαλλαγεί από τον πόνο το αγέννητο παιδί. Μια τέτοια ένδειξη μπορεί να δικαιολογηθεί μόνο από την άποψη του «υγιούς» ατόμου, για παράδειγμα, της μελλοντικής εγκύου μητέρας. Η γέννηση ενός παιδιού με βαριά αναπηρία μπορεί για διάφορους λόγους να επιβάλλει μια ουσιαστικά ανεπιθύμητη δυστυχία στην υποψήφια μητέρα ή στους υποψήφιους γονείς. Έτσι η ιατρική ένδειξη στην Προγεννητική ή Προεμφυτευτική Διάγνωση προέρχεται από την πρόθεση να αποτραπεί ο προβλεφθείς πόνος των γονιών⁷³.

Η ανακούφιση ή η αποφυγή από τον πόνο αποτελεί χωρίς αμφιβολία ένα από τα βασικά καθήκοντα του ιατρικού επαγγέλματος , που διασφαλίζεται από τον Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας. Πράγματι το καθήκον αυτό τονίζεται και στον Ελληνικό Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας: «Η άσκηση της ιατρικής είναι λειτουργήμα που αποσκοπεί στη διατήρηση, βελτίωση και αποκατάσταση της 28 Νοεμβρίου 2005 σωματικής, πνευματικής και ψυχικής υγείας του ανθρώπου, καθώς και στην ανακούφιση από τον πόνο»⁷⁴. Ωστόσο μια ιατρική ένδειξη που ορίζεται με αυτόν τρόπο, δεν μπορεί να βασίζεται αποκλειστικά σε εξειδικευμένα ιατρικά κριτήρια. Ο πόνος που προκύπτει από

⁷² German National Ethics Council (2003) *Genetic diagnosis before and during pregnancy*, Saladruck, Berlin, σ. 56

⁷³ Οπ.π σ. 57

⁷⁴ Νόμος 3418 Φ.Ε.Κ Α' 287/28-11-2005, Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας, Κεφάλαιο Β' Γενικοί κανόνες άσκησης ιατρικού επαγγέλματος, Άρθρο 2 Η άσκηση της ιατρικής ως λειτουργήμα, Παράγραφος 2.

την γέννηση ενός αρρώστου παιδιού δεν μπορεί να καθοριστεί ανεξάρτητα από την προσωπική εμπειρία και την κρίση της γυναίκας ή των ενδιαφερόμενων γονιών.

Παρόλ'αυτά η Προγεννητική Διάγνωση δεν μπορεί να καθοδηγείται από μια γονική επιλογή, η οποία στοχεύει στην επίτευξη διάφορων επιθυμητών σκοπών, όπως για παράδειγμα η επιθυμία να αποκλείονται ασήμαντες ασθένειες ή να επιλέγεται το φύλο του παιδιού. Σε σχέση με την ρυθμιστική βάση των ιατρικών ενδείξεων, η παραπάνω κατάσταση θα σήμαινε ότι ο προβλεφθείς πόνος των γονιών από την γέννηση ενός αρρώστου παιδιού, δεν πρέπει να καθορίζεται αποκλειστικά από την προσωπική άποψη των γονιών, αλλά θα πρέπει επίσης να υπόκειται στην επιβεβαίωση των γιατρών. Ο απεριόριστος αυτο- καθορισμός που αξιώνεται για την ιατρική μεταχείριση, θα μπορούσε να μεταβάλλει την ιατρική σε μια υπηρεσία που υποχωρεί σε αυθαίρετους και αυταρχικούς σκοπούς.

Στην Γνώμη προτείνεται ότι για να αποτραπεί η μετατροπή της Προγεννητικής Διάγνωσης σε μια “υπηρεσιακή” μέθοδο, θα πρέπει ο γονικός αυτό-καθορισμός να λαμβάνει υπόψη του τους αντικειμενικούς σκοπούς της ιατρικής πράξης, που είναι η θεραπεία, η ανακούφιση από τον πόνο και η πρόληψη από την ασθένεια⁷⁵. Αυτό φέρνει αντιμέτωπους τους γιατρούς με το δύσκολο πρόβλημα της αποτίμησης των αναφορικών αξιών που προκύπτουν από ποικίλες αντιτιθέμενες θεωρήσεις. Από την μια πλευρά πρέπει να αντικρούουν τον απεριόριστο αυτο-καθορισμό του ασθενή, αλλά από την άλλη πρέπει ταυτόχρονα να διασφαλίζουν ότι η ιατρική ένδειξη δεν γίνεται ένας προσδιορισμός που επιβάλλεται από τα «έξω», γιατί κάτι τέτοιο θα στερούσε τους γονείς να αντιληφθούν την δύναμη της απόφασης τους για την μελλοντική τους ζωή, εκεί όπου εγείρονται και οι υπαρξιακές συγκρούσεις.

Κλείνοντας προτείνεται ότι οι όποιες προσπάθειες που γίνονται με σκοπό να ρυθμίσουν τις βάσεις των ιατρικών ενδείξεων από κατευθυντήριες γραμμές, είναι πολύ σημαντικό να εξασφαλίζουν ένα απαραίτητο βαθμό προσαρμοστικότητας έτσι ώστε να επιτρέπουν την υπεύθυνη αποτίμηση των ατομικών περιπτώσεων στο πλαίσιο μιας κατάλληλης σχέσης γιατρού – ασθενούς.

⁷⁵ German National Ethics Council, ό.π., σελ 58

6.ΝΟΜΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

6.1 Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας και Συναίνεση

Με το Ν. 3418/2005 και ύστερα από 50 χρόνια, τέθηκε σε ισχύ ο νέος **Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας**. Πρόκειται για έναν σύγχρονο Κώδικα που διέπεται από πνεύμα προστασίας των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και των ατομικών ελευθεριών, τόσο των γιατρών, όσο και των ασθενών. Λαμβάνει υπόψη του όλη τη μέχρι τώρα ισχύουσα νομοθεσία και θίγει εξαιρετικά σύγχρονα ζητήματα, όπως τις μεταμοσχεύσεις, την υποβοήθηση στην ιατρική αναπαραγωγή, τη βιοϊατρική έρευνα κ.ά. Επιπλέον, για πρώτη φορά στην Ελλάδα, ασχολείται αναλυτικά, με ζητήματα ενημέρωσης και συναίνεσης του ασθενούς. Βεβαίως η υποχρέωση του γιατρού να μη διενεργεί ιατρικές πράξεις χωρίς τη συναίνεση του ασθενούς, καθώς και η υποχρέωσή του να παρέχει στον ασθενή πληροφορίες αφενός για τη γενική κατάσταση της υγείας του, αφετέρου για τη φύση, το σκοπό και τους κινδύνους επικείμενης ιατρικής πράξης αποτυπώνονται στην Ευρωπαϊκή Σύμβαση για την Προστασία των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και της Αξιοπρέπειας του Ανθρώπου σε σχέση με την εφαρμογή της Βιολογίας και Ιατρικής (Σύμβαση Οβιέδο), την οποία η Ελλάδα έχει κυρώσει με νομοθεσία από το 1998. Συγκεκριμένα αναφέρεται: «Επέμβαση σε θέματα υγείας μπορεί να υπάρξει μόνον αφού το ενδιαφερόμενο πρόσωπο δώσει την ελεύθερη συναίνεσή του, κατόπιν προηγούμενης σχετικής ενημέρωσης του. Το πρόσωπο αυτό θα ενημερώνεται εκ των προτέρων καταλλήλως ως προς το σκοπό και τη φύση της επέμβασης, καθώς ως προς τα επακόλουθα και κινδύνους που αυτή συνεπάγεται. Το ενδιαφερόμενο πρόσωπο μπορεί ελεύθερα και οποτεδήποτε να ανακαλέσει τη συναίνεση του»⁷⁶.

Ο νέος Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας επανέλαβε τις ρυθμίσεις της Σύμβασης του Οβιέδο και ρύθμισε διεξοδικότερα τα θέματα της συναίνεσης και της ενημέρωσης του ασθενούς, στα άρθρα 11 (για την ενημέρωση) και 12 (για τη συναίνεση). Ο παλαιότερος Κώδικας ανταποκρινόταν σε ένα παρωχημένο πλαίσιο άσκησης της ιατρικής, τόσο από τεχνολογική όσο και από κοινωνική άποψη. Η τεχνολογική πρόοδος, η άνοδος του βιοτικού και μορφωτικού επιπέδου του ελληνικού πληθυσμού και οι αλλαγές που

⁷⁶ Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική, όπως έχει ενσωματωθεί στην Ελληνική νομοθεσία με το Ν. 2619/1998 (ΦΕΚ Α' 132), Κεφάλαιο ΙΙ : Συναίνεση, Άρθρο 5 : Γενικός κανόνας

σημειώθηκαν στο χώρο της ιατρικής, σίγουρα συντέλεσαν στην ανάγκη για υιοθέτηση ενός πιο σύγχρονου κειμένου.

Ο κώδικας επιτάσσει την πλήρη ενημέρωση του ασθενούς, με μόνη εξαίρεση τις περιπτώσεις όπου ο ίδιος επιλέγει να μην ενημερωθεί (αρ.11, §2) ή δεν έχει την ικανότητα αντίληψης και συναίνεσης (αρ.11, §4). Πρέπει να τονιστεί ότι δεν υπήρχε πριν τον νέο Κώδικα η γενική ρητή νομοθετική ρύθμιση του καθήκοντος προηγούμενης ενημέρωσης του ασθενούς⁷⁷, ενώ επιχειρείται και η όσο το δυνατόν περιγραφή και οριοθέτηση της ενημέρωσης.

Έτσι στο άρθρο 11, τονίζεται με έμφαση η υποχρέωση του γιατρού να **ενημερώνει** τον ασθενή, «Ο ιατρός έχει καθήκον αληθείας προς τον ασθενή. Οφείλει να ενημερώνει πλήρως και κατανοητά τον ασθενή για την πραγματική κατάσταση της υγείας του, το περιεχόμενο και τα αποτελέσματα της προτεινόμενης ιατρικής πράξης, τις συνέπειες και τους ενδεχόμενους κινδύνους [...] έτσι ώστε ασθενής να μπορεί να σχηματίσει πλήρη εικόνα των ιατρικών, κοινωνικών και οικονομικών παραγόντων [...] και να προχωρεί, ανάλογα, στη λήψη αποφάσεων»⁷⁸.

Σίγουρα βασικός στόχος κάθε σύγχρονου Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας πρέπει να είναι η προστασία της αυτονομίας του ασθενή, η οποία πρέπει να επισφραγίζει την παραδοσιακή σχέση εμπιστοσύνης προς τον ιατρό, καθιστώντας τον ασθενή από απλό αποδέκτη, ενεργό συμμετοχο της θεραπευτικής αγωγής, καθ' όλη τη διάρκειά της. Ο νέος Κώδικας προνοεί κατά κάποιο τρόπο το ζήτημα αυτό και στο άρθρο 12 αναφέρεται: «Ο γιατρός δεν επιτρέπεται να προβεί στην εκτέλεση οποιασδήποτε ιατρικής πράξης χωρίς την προηγούμενη **συναίνεση** του ασθενή»⁷⁹.

Στο ίδιο άρθρο τίθενται οι προϋποθέσεις μιας έγκυρης συναίνεσης, καθώς και οι περιπτώσεις εκείνες κατά τις οποίες δεν απαιτείται. Έτσι η συναίνεση πρέπει «να παρέχεται μετά από πλήρη, σαφή και κατανοητή ενημέρωση [...], ο ασθενής να έχει ικανότητα για συναίνεση [...], να μην είναι αποτέλεσμα πλάνης, απάτης ή απειλής [...],

⁷⁷ Καραγεώργος Κ. (1996) Η ποινική εκτίμηση των ιατροχειρουργικών επεμβάσεων, Σάκκουλας, Αθήνα

⁷⁸ Νόμος 3418 Φ.Ε.Κ Α' 287/28-11-2005, Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας, Κεφάλαιο Γ' Σχέσεις ιατρού και ασθενή, Άρθρο 11, Υποχρέωση ενημέρωσης, Παράγραφος 1

⁷⁹ Νόμος 3418 Φ.Ε.Κ Α' 287/28-11-2005, Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας, Κεφάλαιο Γ' Σχέσεις ιατρού και ασθενή, Άρθρο 12, Συναίνεση του ενημερωμένου ασθενή, Παράγραφος 1

να καλύπτει πλήρως την ιατρική πράξη [...]»⁸⁰. Το άρθρο εξαιρεί τις επείγουσες περιπτώσεις, την απόπειρα αυτοκτονίας και εκεί όπου οι γονείς ή συγγενείς του ασθενή αρνούνται να δώσουν συναίνεση, ενώ υπάρχει ανάγκη άμεσης παρέμβασης.

Αξίζει να σημειωθεί ότι η συναίνεση του ασθενή φαίνεται να θεωρείται στα πλαίσια του Κώδικα ευρέως ισχύουσα, με την έννοια ότι μπορεί να ασκείται και από ανηλίκους ή δια αντιπροσώπου.

Παρατηρήσεις

Τα παραπάνω σχετικά άρθρα του νέου Κώδικα (άρ.11, άρ.12, άρ. 31) σχολιάστηκαν σε κοινωνικό, νομικό, ηθικό και επιστημονικό επίπεδο.

Η **Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής** γενικά θεώρησε θετική την πρωτοβουλία για τη κατάρτιση νέου Κώδικα, ωστόσο τονίζει ότι, «Με την υιοθέτηση νέου Κώδικα, η πρωτοβουλία δεν ολοκληρώνεται. Αντίθετα, πρέπει να θεωρηθεί αφετηρία για την προώθηση των αρχών της ιατρικής δεοντολογίας και της βιοηθικής στη χώρα μας, όπως συμβαίνει τις τελευταίες δεκαετίες σε όλη την Ε.Ε.»⁸¹. Στην Εισηγησή της διατυπώνει κάποιες γενικές και ειδικές παρατηρήσεις. Γενικά υπογραμμίζει ότι θα ήταν προτιμότερο το σχέδιο να περιλαμβάνει λιτές διατυπώσεις αρχών και όχι εξαντλητικές αναπτύξεις. Επιπλέον βασικός στόχος θα πρέπει να είναι η προστασία της αυτονομίας του ασθενούς, κάτι που πρέπει να τονίζεται ιδιαίτερα στο κείμενο σε σχέση με την προστασία του ιατρικού επαγγέλματος και αυτό θα πρέπει να αποτυπωθεί στο οικείο άρθρο (άρ.2, παρ.2). Σε μια πιο ειδική παρατήρηση, προτείνεται να διορθωθεί ο τίτλος του άρθρου 12 «Συναίνεση του ενημερωμένου ασθενή» σε «Υποχρέωση λήψης συναίνεσης του ενημερωμένου ασθενή» και αυτό γιατί σύμφωνα με την Επιτροπή «Η αυτονομία του ασθενούς θα παραβιαζόταν αν ο ιατρός προέβαινε σε οποιαδήποτε ιατρική πράξη χωρίς την ελεύθερη συναίνεσή του. Επομένως ο ιατρός έχει υποχρέωση “λήψης συναίνεσης” (κάτι που σημαίνει ότι ο ασθενής έχει δικαίωμα να αρνηθεί μια ιατρική πράξη) »⁸².

Από την άλλη οι Βούλτσος και Χατζητόλιος στο άρθρο τους «Η συναίνεση του ασθενούς στα πλαίσια του νέου κώδικα ιατρικής δεοντολογίας», θεωρούν ότι η ασάφεια στον

⁸⁰Νόμος 3418 Φ.Ε.Κ Α' 287/28-11-2005, Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας, όπ.π.

⁸¹ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Ελλάδας (2005) *Εισηγήσεις, Παρατηρήσεις της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής στον προτεινόμενο Κώδικα ιατρικής δεοντολογίας*, Αθήνα

⁸² Όπ.π.

ελληνικό χώρο για το ρόλο της συναίνεσης οδήγησαν στην ανάγκη να καλυφθεί το σχετικό νομοθετικό κενό για ένα τόσο σημαντικό νομικό αλλά και ανθρωπιστικό ζήτημα. Στο νέο Κώδικα, τα άρθρα 11 και 12 ρυθμίζουν τα σχετικά ζητήματα ρητά και με σαφήνεια, καλύπτοντας το κενό νόμου που υπήρχε για χρόνια στην ελληνική νομοθεσία. Για τους ίδιους τα συγκεκριμένα άρθρα του Κώδικα που αναφέρουν την υποχρέωση ενημέρωσης και συναίνεσης, αποτελούν αυτοτελείς διατάξεις και έτσι πλέον αυτονομείται ο δικανικός ισχυρισμός περί μη ενημέρωσης του ασθενούς. Επιπλέον επιχειρείται να περιγραφεί, η έκταση ενημέρωσης ώστε να διασώζεται αυτή, όπως και η ισχύς της συναίνεσης, από περιπτώσιολογικές αντιμετώπισεις και τυχόν περιοριστικές ερμηνείες⁸³. Τέλος θεωρούν αξιοσημείωτο το γεγονός ότι ο νέος Κώδικας επιχειρεί να συμβιβάσει την μέγιστη προστασία τόσο της ατομικής αυτοδιάθεσης και του αυτοκαθορισμού όσο και της ανθρώπινης ζωής.

Ο Ιατρικός Σύλλογος Ρέθυμνου σε σχετική του ανακοίνωση⁸⁴, φαίνεται να κρατάει μια πιο αυστηρή στάση απέναντι στον νέο Κώδικα και έρχεται σε σύγκρουση με κάποιες από τις παραπάνω παρατηρήσεις.

Υποστηρίζει ότι η απαραίτητη συναίνεση του ασθενή που απαιτείται για την εκτέλεση οποιασδήποτε ιατρικής πράξης, δημιουργεί τον κίνδυνο δυσλειτουργιών στην άσκηση του ιατρικού έργου, ευνοεί δικαστικές αγωγές περί αστικής ευθύνης των γιατρών και στηρίζει την υιοθέτηση μιας αμυντικής ιατρικής πρακτικής. Για το λόγο αυτό θεωρείται ότι θα μπορούσε να παραμείνει η υποχρέωση συναίνεσης του ασθενούς μόνο για σοβαρές ιατρικές πράξεις

6.2 Νομοθεσία και Προγεννητικές Εξετάσεις

Το θέμα των προγεννητικών εξετάσεων στην χώρα μας ρυθμίζεται αφ' ενός από τις προβλέψεις της Σύμβασης του Οβιέδο, και αφ' ετέρου από τη νομοθεσία για την άμβλωση.

Η Σύμβαση του Οβιέδο περιλαμβάνει μια γενική ρύθμιση σχετικά με τη δυνατότητα του ατόμου και του εμβρύου να υποβληθούν σε γενετικές εξετάσεις. Το άρθρο 12 ορίζει ότι οι γενετικές εξετάσεις (πριν ή μετά τη γέννηση) επιτρέπονται μόνο για λόγους υγείας ή

⁸³ Βούλτσος Π. Χατζητόλιος Α. (2006) Η συναίνεση του ασθενούς στα πλαίσια του νέου κώδικα ιατρικής δεοντολογίας, Ιατρικό Βήμα, Τεύχος 103, σ.34-38

⁸⁴ Βλέπε www.giatrosathinas.gr/Paratiriseis_Iatrikou_Sylogoy_Rethimnou.doc

για επιστημονική έρευνα που σχετίζεται με λόγους υγείας, και υπό την προϋπόθεση της κατάλληλης γενετικής συμβουλευτικής. Έτσι αναφέρεται ότι «εξετάσεις που προβλέπουν την εμφάνιση γενετικών νόσων ή που χρησιμοποιούνται για την αναγνώριση του υποκειμένου ως φορέα γονιδίου υπεύθυνου για νόσο [...] επιτρέπεται να διενεργούνται μόνο για λόγους υγείας ή για επιστημονική έρευνα [...] και υπό την προϋπόθεση της κατάλληλης γενετικής συμβουλευτικής⁸⁵».

Από την άλλη η ελληνική νομοθεσία κατά το άρθρο 304 Π.Κ. (ν. 1609/1986), έως και τη συμπλήρωση της δωδέκατης εβδομάδας της εγκυμοσύνης, η άμβλωση είναι επιτρεπτή χωρίς προϋποθέσεις⁸⁶. Επίσης, έως και τη συμπλήρωση της εικοστής τέταρτης εβδομάδας, η άμβλωση επιτρέπεται, εφόσον «έχουν διαπιστωθεί με τα σύγχρονα μέσα προγεννητικής διάγνωσης ενδείξεις σοβαρής ανωμαλίας του εμβρύου που επάγονται τη γέννηση παθολογικού νεογνού»⁸⁷. Επιπλέον ο νόμος προβλέπει την τιμωρία κάθειρξης σε όποιον διακόπτει την εγκυμοσύνη της εγκύου χωρίς την συναίνεσή της, αλλά και την τιμωρία φυλάκισης τουλάχιστον έξι μηνών σε όποιον διακόπτει ανεπίτρεπτα την εγκυμοσύνη ή προμηθεύει μέσα για την διακοπή της, ακόμη και αν η έγκυος συναινεί. Η Κριάρη τονίζει πως η επέμβαση του κράτους πρέπει να περιορίζεται μόνο στη νομοθετική πρόβλεψη της δυνατότητας της γυναίκας να προβεί σε διακοπή της κύησης, αν συντρέχει σοβαρός λόγος υγείας του παιδιού. Μια κρατική "καθοδηγητική" γενετική συμβουλευτική θα ήταν αντίθετη με το δικαίωμα αυτοκαθορισμού του ατόμου⁸⁸.

Αξίζει τέλος να σημειωθεί, πως και το άρθρο 31 του Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας, αναφέρει ότι ο ιατρός, «μπορεί να επικαλεστεί τους κανόνες και τις αρχές της ηθικής συνείδησής του και να αρνηθεί να εφαρμόσει ή να συμπράξει στη διαδικασία τεχνητής διακοπής της κύησης, εκτός αν υπάρχει αναπότρεπτος κίνδυνος για τη ζωή της εγκύου ή κίνδυνος σοβαρής και διαρκούς βλάβης της υγείας της»⁸⁹. Επιπλέον οφείλει να παρέχει συμβουλευτική υποστήριξη στη γυναίκα, πριν προχωρήσει στη διακοπή της κύησης.

⁸⁵ Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική, Οπ. π, Κεφάλαιο IV, Άρθρο 12: Γενετικές εξετάσεις που έχουν τη δυνατότητα πρόβλεψης

⁸⁶ Νόμος 1609/1986 (ΦΕΚ Α' 86), Τεχνητή Διακοπή της Εγκυμοσύνης και προστασία της Υγείας της Γυναίκας και Άλλες Διατάξεις, Άρθρο 2, Παράγραφος 4α

⁸⁷ Οπ.π, Παράγραφος 4β

⁸⁸ Κριάρη-Κατράνη Ι (1999) *Γενετική Τεχνολογία και Θεμελιώδη Δικαιώματα. Η συνταγματική προστασία των γενετικών δεδομένων*, Σάκκουλας, Θεσσαλονίκη, σ. 149

⁸⁹ Νόμος 3418 Φ.Ε.Κ Α' 287/28-11-2005, Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας, Κεφάλαιο Θ' , Ειδικά θέματα, Άρθρο 31, Τεχνητή διακοπή κύησης, Παράγραφος 1

Παρατηρούμε σε αυτό το σημείο πως γιατρός μπορεί να αρνηθεί για συνειδησιακούς λόγους να προβεί σε άμβλωση. Ωστόσο ο Ιατρικός Σύλλογος Ρεθύμνου υποστηρίζει ότι η παραπάνω προσέγγιση του Κώδικα είναι ιδιαίτερα συντηρητική και ότι αγνοεί σύγχρονα κοινωνικά προβλήματα, δίνοντας στο γιατρό το δικαίωμα να αρνηθεί , επικαλούμενος τις ηθικές του αρχές, τη διαδικασία της τεχνητής διακοπής της εγκυμοσύνης ανεξάρτητα από την αιτιολογία της.

7.ΕΥΓΟΝΙΚΗ ΚΑΙ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

7.1 Η συζήτηση της ευγονικής στην Βιοηθική

Στην βιοηθική συζήτηση για την προγεννητική και προεμφυτευτική διάγνωση, οι κατηγορίες για την εφαρμογή ευγονικής είναι κοινότοπες, όπως και οι αντίθετοι ισχυρισμοί ότι αυτή η αναφορά στην ευγονική είναι παραπλανητική και μη χρήσιμη⁹⁰. Για αυτό θα ήταν χρήσιμο να εξετάσουμε πότε η συζήτηση της ευγονικής, μέσα σε αυτό το πλαίσιο, είναι δικαιολογημένη και χρήσιμη ή είναι κάτι που πρέπει να αγνοηθεί.

Ο όρος ευγονική επινοήθηκε το 1883 από τον Francis Galton⁹¹, ο οποίος τον καθόρισε ως την έρευνα των συνθηκών υπό των οποίων αναπαράγονται άτομα υψηλού είδους (“high type”) και ως την επιστήμη που ασχολείται με όλες τις επιδράσεις που βελτιώνουν τις έμφυτες ικανότητες ενός γένους⁹². Ο όρος ιστορικά είναι εξαιρετικά επιβεβαρημένος, τόσο από τις θεωρίες του Francis Galton και των κοινωνικών δαρβινιστών μέχρι τις πρακτικές των εθνικοσοσιαλιστών⁹³. Ωστόσο η ευγονική δεν είναι μόνο ένα πεδίο μελέτης, όπως τονίζει και ο Diane Paul, η ευγονική πλέον αναγνωρίζεται περισσότερο ως κοινωνικό κίνημα ή πολιτική και λιγότερο ως επιστήμη⁹⁴. Άλλοι ορισμοί εντοπίζονται στο Oxford English dictionary το οποίο ερμηνεύει την ευγονική ως προσαρμοσμένη στην παραγωγή τέλειων απογόνων, ειδικά για το ανθρώπινο γένος, ενώ η φιλοσοφική εγκυκλοπαίδεια Routledge, ως την προσπάθεια να βελτιωθεί η γενετική δεξαμενή των ανθρώπων⁹⁵. Οι περισσότεροι θα συμφωνούσαν ότι η προσπάθεια βελτίωσης του ανθρώπινου γονιδίου, αποτελεί την κεντρική ιδέα της αντίληψης της ευγονικής, ωστόσο ο Daniel Paul σημειώνει ότι πέρα από αυτό, ο ορισμός της ευγονικής γίνεται κατά κάποιο τρόπο αμφισβητήσιμος και μπερδεμένος:

«ως ιστορικός της σύγχρονης γενετικής, συχνά ερωτώμαι κατά πόσο η ανθρώπινη γενετική αντιπροσωπεύει ένα νέο συγκαλυμμένο ή ανερχόμενο ή πιθανό είδος ευγονικής. Αυτοί που θέτουν τα ερωτήματα ίσως δεν είναι σίγουροι πώς να

⁹⁰ King D. (1999) *Preimplantation genetic diagnosis and the ‘new’ eugenics*, *Journal Medical Ethics*, 25: 176– 182

⁹¹ Coutts M. McCarrick P. (1995) *Eugenics*, *Kennedy Inst Ethics J*, 5, p163–78, p163

⁹² Galton F. (1909) *Essays in eugenics*, University Press of the Pacific, p35

⁹³ Jones S. (1998) *In the Genetic Toyshop*, *New York Review of Books*, Vol. XLV, Number 7

⁹⁴ Paul D. (1998) *Is human genetics disguised eugenics?*, in “Biology and philosophy” Ruse M. Hull D. ed, Oxford University Press, p536–49

⁹⁵ Chadwick R. (1998) *Genetics and ethics*, in “Routledge encyclopedia of philosophy”, Craig E. ed, Routledge

ορίσουν την ευγονική, αλλά είναι σχεδόν πάντα πεπεισμένοι ότι είναι μια κακή προσπάθεια που πρέπει να εμποδιστεί. Πράγματι ο φόβος αναγέννησης της ευγονικής φαίνεται να είναι κύρια ανησυχία που εξηγείται από το ερευνητικό έργο του ανθρώπινου γονιδιώματος [...], στην Ευρώπη όπως επίσης και στις Η.Π.Α. [...] Ενώ ο καθένας σχεδόν συμφωνεί ότι η ευγονική είναι αποδοκιμαστέα, δεν υπάρχει καμία ομοφωνία για το τι πραγματικά είναι ευγονική. Πράγματι, κάποιος μπορεί να αντιτίθεται στην ευγονική και σχεδόν σε όλα»⁹⁶.

Ένας τρόπος φιλοσοφικής προσέγγισης αυτών των διαφωνιών περί ορισμού της ευγονικής είναι να δούμε αυτές τις διαφωνίες ως φιλονικίες, μεταξύ αυτών που θέλουν να περιορίσουν την αρχή της ευγονικής για συγκεκριμένες εφαρμογές και αυτών που θέλουν να αντισταθούν σε ένα τέτοιο περιορισμό. Για παράδειγμα κάποιοι υποστηρίζουν ότι μόνο μια απολυταρχική (επιβαλλόμενη από το κράτος) ευγονική αποτελεί πραγματικά ευγονική και ότι μια φιλελεύθερη ευγονική που βασίζεται στις ελεύθερες επιλογές των ατόμων, δεν μπορεί να υπολογίζεται ως ευγονική, ενώ άλλοι θέλουν να κάνουν μια διάκριση εντός της ευγονικής ανάμεσα σε απολυταρχική και φιλελεύθερη ευγονική. Παρομοίως μερικοί υποστηρίζουν ότι μόνο η θετική ευγονική (βελτίωση των χαρακτηριστικών ενός οργανισμού ή ενός είδους), και όχι η αρνητική ευγονική (μείωση της συχνότητας των ανεπιθύμητων γενετικών γνωρισμάτων), αποτελεί πραγματικά ευγονική, ενώ άλλοι διακρίνουν εντός της ευγονικής την αρνητική και θετική ευγονική. Ένας από τους θεωρητικούς που φανερά υποστηρίζει την τελευταία άποψη είναι ο Jurgen Habermas, ο οποίος συγκρίνει την πρόληψη γέννησης παιδιών με σοβαρή γενετική ασθένεια με μια ευγονική επιλογή⁹⁷. Τέλος, υπάρχουν κάποιοι που θέλουν η ευγονική να είναι ένας ηθικός όρος όπου περιλαμβάνει την έννοια ενός ηθικού λάθους, έτσι ώστε για να θεωρείται κάτι ως ευγονική είναι για να αποδοκιμαστεί, ενώ άλλοι επιθυμούν να είναι ένας πιο ουδέτερος όρος όπου δεν αποδίδεται επικριτικά για δράσεις που είναι τελείως αθώες ή ακόμα και αγαθές.

Ένα από τα βασικά ζητήματα που θέτονται στην βιοηθική δημόσια συζήτηση, σχετίζεται με το επιχείρημα της αποτυχίας σεβασμού της αυτονομίας του ατόμου. Ο Stefan Wilkinson εξετάζει τη δομή αυτού του επιχειρήματος και παρατηρεί με ποιόν τρόπο

⁹⁶ Paul D. (1998) *Is human genetics disguised eugenics?* όπ.π., σ. 536

⁹⁷ Habermas J. (2003) *The future of human nature*, Polity, Cambridge, p.21

εφαρμόζεται στον όρο της ευγονικής⁹⁸. Κεντρική ιδέα του επιχειρήματος είναι πως υπάρχουν κάποιοι τρόποι επικοινωνίας, οι οποίοι χωρίς να είναι παραπλανητικοί ή ψευδείς, αποτυγχάνουν να σεβαστούν την αυτονομία του ατόμου. Πρόκειται για μεθόδους επικοινωνίας όπου καταστρατηγούν ή εξουδετερώνουν τις κριτικές και ορθολογικές ικανότητες των προσώπων. Φυσικά οι μη ορθολογικές πεποιθήσεις είναι ευρέως διαδεδομένες και δεν θα ήταν πειστικό να προτείνουμε ότι πάντα είναι λανθασμένες. Ωστόσο, μπορεί να είναι λανθασμένες σε κάποιες περιστάσεις και φαίνεται να είναι εύλογο να θεωρήσουμε ότι συνήθως σεβόμαστε την αυτονομία των ατόμων, όταν χρησιμοποιούμε περισσότερο ορθολογικά πειστικά μέσα, παρά μη ορθολογικά. Αυτή η ιδέα είναι θεμελιώδης για το επιχείρημα της αυτονομίας, εναντίον της χρήσης της ευγονικής συζήτησης. Μερικές φορές όταν υπάρχει αναφορά σε βιοηθικά ζητήματα, τα άτομα χρησιμοποιούν εικόνες για να δημιουργήσουν ‘ηθικές διαισθήσεις’. Για παράδειγμα, υπάρχουν πολλές ομάδες κατά της έκτρωσης στο διαδικτυακό χώρο, όπου παρουσιάζουν ανατριχιαστικές εικόνες εμβρύων που έχουν υποστεί έκτρωση. Σε αυτές τις περιπτώσεις δεν υπάρχει κάτι το ψευδές, καθώς πρόκειται για αληθινές φωτογραφίες, αλλά υπάρχει μια ανησυχία σχετικά με την αναγνώριση της αυτονομίας, όταν μεταδίδονται τέτοια μηνύματα. Ένα μέρος αυτής της σκέψης είναι πως η χρήση εικόνων, παρακάμπτει τις κριτικές και ορθολογικές ικανότητες των ατόμων και οδηγεί σε παραπλάνηση. Μια άλλη διάσταση είναι ότι δεν θα έπρεπε τα άτομα να ενθαρρύνονται για να βασίζονται στις ηθικές τους απόψεις στον τρόπο όπου φαίνονται τα γεγονότα, καθώς αυτός είναι ένας αναποτελεσματικός τρόπος απόκτησης της ηθικής γνώσης. Έτσι το επιχείρημα της αυτονομίας κατά της ευγονικής συζήτησης εστιάζει στο γεγονός ότι η λέξη ‘ευγονική’ προκαλεί πολύ συγκίνηση. Το πρόβλημα είναι ότι μια τέτοια ορολογία, όπως συμβαίνει και με τις λεπτομερείς εικόνες, ενθαρρύνει τα άτομα να απαγκιστρωθούν από τις ορθολογικές τους ικανότητες και να αναπτύξουν τις ηθικές τους απόψεις στη βάση άσχετων περιεχομένων. Ο κεντρικός ισχυρισμός, λοιπόν, είναι πως η συζήτηση της ευγονικής, ειδικά ως μέρος μιας συνειδητής προσπάθειας να μεταβάλλει τα ηθικά πιστεύω των άλλων, αποτυγχάνει να σεβαστεί πλήρως την αυτονομία των ατόμων, επειδή επιχειρεί να καταστρατηγήσει τις ορθολογικές ικανότητες τους.

⁹⁸ Wilkinson S. (2008) *Eugenics talk and the language of bioethics*, Journal Medical Ethics, 34: 467-471

Παρατηρούμε πως το επιχείρημα της αυτονομίας παρέχει αρκετά καλούς λόγους για να αποφύγουμε την συζήτηση της ευγονικής για τις προγεννητικές εξετάσεις, αλλά μόνο στα πλαίσια όπου μια τέτοια συζήτηση αποτελεί μέσο καταστρατήγησης των κριτικών και ορθολογικών ικανοτήτων των ατόμων. Η συζήτηση της ευγονικής, συχνά χρησιμοποιείται με αυτόν τον τρόπο, αλλά θα πρέπει να αποδεχτούμε ότι μπορεί να χρησιμοποιηθεί και με ένα αντίθετο τρόπο, όπου επιτυγχάνει να αφυπνίσει τις κριτικές και ορθολογικές μας ικανότητες και σε αυτήν την περίπτωση τηρείται ο σεβασμός της αυτονομίας. Έτσι μπορεί να δικαιολογηθεί η ευγονική συζήτηση, όταν χρησιμοποιείται για να ‘σοκάρει’ τα άτομα και να τα οδηγήσει να σκεφτούν κριτικά για θέματα που οφείλουν να εξετάσουν και να έχουν άποψη. Ακόμα και αν το επιχείρημα της αυτονομίας, δεν μπορεί τελείως να διαχωριστεί από θεμελιώδεις βιοηθικές απόψεις, επειδή τα ερωτήματα που τίθενται για αυτές τις απόψεις είναι σημαντικά (όπως αν είναι ηθικά επιτρεπτή η προεμφυτευτική διάγνωση), μπορεί να καθορίσει την έκταση της εφαρμογής του. Περιγράφοντας την έκτρωση ως ‘σφαγή αγέννητων παιδιών’ ίσως έρθουμε αντιμέτωποι με το επιχείρημα της αυτονομίας, αλλά πάλι αν αυτή η ορολογία χρησιμοποιείται για να σοκάρει τα άτομα να σκεφτούν μέσω ορθολογικών και κριτικών διαδικασιών, τότε ίσως η χρήση τέτοιας ορολογίας μπορεί να είναι επιτρεπτή.

Χρησιμοποιώντας λοιπόν το όρο ‘ευγονική’ με σκοπό να αφυπνιστεί η ορθολογική και κριτική μας ικανότητα, θα προσπαθήσουμε στην επόμενη ενότητα να παρουσιάσουμε το ζήτημα της ευγονικής που τίθεται για τις προγεννητικές εξετάσεις.

7.2 Ευγονική και Προγεννητικές εξετάσεις

Από το 1953-όταν οι James Watson και Francis Crick περιέγραψαν την δομή του μορίου της ζωής του DNA-έως σήμερα, σημειώθηκαν σημαντικά βήματα της βασικής και εφαρμοσμένης γενετικής του ανθρώπου. Έγιναν αντιληπτοί οι μηχανισμοί αποκωδικοποίησης της γενετικής πληροφορίας, ενώ καταγράφηκαν πάνω από 4.000 παθολογικές καταστάσεις, που οφείλονται σε λάθη της δομής των χρωμοσωμάτων ή των γονιδίων, συμβάλλοντας στην καλύτερη ταξινόμηση της ανθρώπινης παθολογίας, αλλά και την αποτελεσματικότερη διάγνωση και αντιμετώπιση των κληρονομικών παθήσεων, όπως είναι η μεσογειακή αναιμία και η κυστική ίνωση.

Η συνεχιζόμενη έρευνα της κατανόησης της δομής και λειτουργίας του ανθρώπινου γονιδιώματος, οδηγεί στην αποκάλυψη των γενετικών μηχανισμών που συμβάλλουν όχι μόνον στην κατανόηση των παθολογικών γενετικών καταστάσεων, αλλά και των ‘φυσιολογικών’ γενετικών χαρακτήρων που καθορίζουν γενικά χαρακτηριστικά της δομής και λειτουργίας του ανθρώπινου σώματος, αλλά και χαρακτήρων της πνευματικής και ψυχικής ακόμη έκφρασης του ανθρώπου, όπως είναι το ανάστημα, το χρώμα του δέρματος και των ματιών, του βάρους του σώματος, του γήρατος και της ειδικής ψυχικής αντίδρασης που λέγεται συμπεριφορά. Έτσι θα μάθουμε στην προσεχή εικοσαετία πολλά για τις παραλλαγές αυτών των χαρακτήρων, που αναφέρονται ως ‘φυσιολογικοί’, εφόσον δεν εξέρχονται ορισμένων αποδεκτών ορίων, τα οποία καθορίζονται από την ποιότητα της ζωής του ατόμου. Οι χαρακτήρες αυτοί για να εκφραστούν, εξαρτώνται πολύ από περιβαλλοντικούς παράγοντες, όπως ισχύει και για τις ασθένειες. Επίσης εμπλέκονται με κοινωνικές αντιλήψεις, συχνά μεταβαλλόμενες, ως προς την ‘αισθητική αξία’ αυτών των χαρακτηριστικών για τον συγκεκριμένο κοινωνικό τόπο και τον χρόνο που ζει ένα άτομο. Αυτό μπορούμε να το δούμε στο παράδειγμα του αναστήματος. Το υψηλό ανάστημα είναι, για τις δυτικές κοινωνίες, ωραίο χαρακτηριστικό του ανθρώπου ενώ το κοντό ανάστημα δεν είναι. Το πολύ κοντό ανάστημα, όπως ορισμένες μορφές νανισμού, π.χ. η αχονδροπλασία, παρότι δεν συνοδεύεται από αξιόλογα άλλα παθολογικά χαρακτηριστικά και είναι συμβατή με μία φυσιολογική υπόλοιπη ζωή, θεωρείται νόσος. Το ανάστημα λοιπόν είναι καταρχήν φυσιολογικός χαρακτήρας, επηρεαζόμενος τόσο από γονίδια, όσο όμως και από το περιβάλλον π.χ. την διατροφή ή την άθληση του ατόμου. Όλα αυτά καταδεικνύουν γιατί οι γενετιστές έχουν αμβλυμένη την αίσθηση και επομένως την συνολική εκτίμηση του ορισμού και της σημασίας μίας γενετικής καταστάσεως, η οποία συχνά έχει τέτοια συχνότητα στον πληθυσμό, που θεωρείται φυσιολογική -πολυμορφική όπως λέγεται στην γενετική ορολογία- κατάσταση. Εκτός από τις αυξημένες διαγνωστικές δυνατότητες, η γνώση του γονιδιώματος μας θα συμβάλλει άμεσα στην ανάπτυξη της Φαρμακογενετικής, με τον σχεδιασμό ειδικών φαρμακευτικών ουσιών που θα τροποποιούν συγκεκριμένους γενετικούς φαινότυπους, αλλά και το σχεδιασμό ‘έξυπνων’ φαρμάκων με τα οποία θα αντιμετωπίζονται πολύ αποτελεσματικότερα κοινές παθολογικές καταστάσεις, συμπεριλαμβανομένων και των λοιμώξεων. Παράλληλα, με αρκετή δυσκολία, καταβάλλεται προσπάθεια απ’ ευθείας γονιδιακών επεμβάσεων με την

ανάπτυξη της γενετικής μηχανικής, που οδηγεί σε μέθοδο γονιδιακής θεραπείας, αντικατάστασης ή τροποποίησης γονιδίων. Οι γονιδιακές επεμβάσεις διακρίνονται σε δύο είδη: α) γονιδιακή παρέμβαση σε σωματικά κύτταρα, η οποία στοχεύει στην διόρθωση γενετικών ανωμαλιών σε οποιαδήποτε κύτταρο του ενήλικα οργανισμού, β) γονιδιακή παρέμβαση σε γενετικά κύτταρα ή γονιμοποιημένα ωάρια⁹⁹. Η δεύτερη αυτή γονιδιακή παρέμβαση σε γενετικά κύτταρα, ως προς τις ασθένειες που καλείται να θεραπεύσει, δεν διαφέρει ιδιαίτερα από την θεραπεία σε σωματικά κύτταρα. Ωστόσο αυτό που διαφοροποιεί τις δύο γονιδιακές παρεμβάσεις είναι ότι κάθε παρέμβαση στα γενετικά κύτταρα, η οποία γίνεται στο προεμφυτευτικό στάδιο, πρόκειται να είναι μόνιμη όχι μόνο στο ενδιαφερόμενο άτομο, αλλά και στις επερχόμενες γενιές που θα προέλθουν από αυτό. Πολλοί επιστήμονες εκφράζουν τον φόβο ότι θα ασκηθούν ισχυρές πιέσεις για να γίνει επιτρεπτή η γονιδιακή παρέμβαση για τροποποιητικούς και βελτιωτικούς σκοπούς. Αυτό όμως συνεπάγεται ότι θα μεταβληθούν τα όρια που ορίζουν την έννοια της ασθένειας και θα συμπεριληφθούν στους στόχους της και περιπτώσεις οι οποίες δεν απειλούν άμεσα την ανθρώπινη ζωή και την υγεία¹⁰⁰.

Η λέξη ευγονική θα μπορούσαμε να πούμε ότι είναι συνώνυμη μίας γενετικά και βεβαίως και κοινωνικά, λανθασμένης αντίληψης και τακτικής του παρελθόντος, που καλλιέργησε μία πνευματική elite κυρίως του μεσοπολέμου, καταρχάς κυρίως στις ΗΠΑ, στην Αγγλία και στην Σουηδία και αργότερα στην χιτλερική Γερμανία. Η λανθασμένη αντίληψη ότι η προτροπή των γάμων των φαινοτυπικά προικισμένων, και αμέσως μετά η αποτροπή των γάμων των φαινοτυπικά γενετικά βεβαρημένων, με στείρωση και θανάτωση ατόμων, που θα οδηγούσε σε βελτίωση της φυλής, όχι μόνο απέτυχε παταγωδώς, διότι δεν στηριζόταν σε συγκεκριμένες γνώσεις αναλυτικής γενετικής, αλλά και οδήγησε την Ανθρωπότητα στην πιο φρικαλέα, μέχρι σήμερα, απαξίωση κάθε έννοιας αξιοπρέπειας του ατόμου.

Οι κλινικοί γενετιστές, οι οποίοι διαχειρίστηκαν μετά τον πόλεμο την αντιμετώπιση της αναπαραγωγικής γενετικής, μέσω της γενετικής συμβουλευτικής και της ραγδαίας αναπτυχθείσης γενετικής διαγνωστικής, τήρησαν αυστηρά ουδέτερη θέση σε προτάσεις

⁹⁹ Κατσιμίγκας Γ. Σπηλιοπούλου Χ. Παπαφιλιππόπουλος Ι. Χατζηλάου Κ. Καραβάς Α.

Κωνσταντινοπούλου Α. (Ιανουάριος-Μάρτιος 2009) *Στάσεις και απόψεις των εθελοντών αιμοδοτών για την ευγονική*, Το Βήμα του Ασκληπιού, Τόμος 8, Τεύχος 1, σ.65

¹⁰⁰ Κόϊος Ν. (2003) *Ηθική θεώρηση των τεχνικών παρεμβάσεων στο ανθρώπινο γονιδίωμα*, Σταμούλη Αθήνα

αναπαραγωγής. Στις αρχές της δεκαετίας του 1970, η ταυτόχρονη ανάπτυξη της Μαιευτικής, επέτρεψε την ασφαλή προσπέλαση του αναπτυσσόμενου εμβρύου, στο δεύτερο και λίγο μετά στο πρώτο τρίμηνο της κύησης. Συνδυαζόμενη η αμνιοπαρακέντηση, η βιοψία χοριακών λαχνών και άλλες επεμβατικές μέθοδοι, με την υπερηχογραφική απεικόνιση του εμβρύου, με την δυνατότητα καρυοτύπησης (χρωμοσωματική ανάλυση) και λίγο αργότερα με τη γονιαδιακή ανάλυση από DNA του εμβρύου, επέτρεψαν τη ραγδαία και ακριβή προγεννητική διάγνωση αρκετών νόσων, με απόλυτο γενετικό καθορισμό, όπως είναι τα χρωμοσωματικά σύνδρομα, όπως το σύνδρομο Down, και μερικές εκατοντάδες γονιδιακών νόσων, όπως η μεσογειακή αναιμία, η κυστική ίνωση κ.α. Η δυνατότητα αυτή της γενετικής επιστήμης έγινε δεκτή διεθνώς και καθιερώθηκε επίσημα σαν μέρος της υγειονομικής πολιτικής πολλών αναπτυγμένων τεχνολογικά και οικονομικά χωρών του δυτικού κόσμου. Από την άλλη όμως, η δυνατότητα προσδιορισμού των λεγομένων γενετικών προδιαθέσεων, που σημαίνει δυνητικούς κινδύνους εμφάνισης νοσημάτων με μερική μόνο συμβολή του γενετικού παράγοντα και εξ ίσου ή και μεγαλύτερης συμβολής περιβαλλοντικών παραγόντων, όπως επίσης και το κυριότερο ίσως, μορφολογικών ή λειτουργικών χαρακτήρων φυσιολογικής χροιάς, θα καταστήσει επιτακτική την ανάγκη καθορισμού ορίων γενετικής επέμβασης.

Η ίδια η κοινωνική και οικονομική ανάπτυξη, η πρόοδος στην ιατρική, η πολιτική για την υγεία, αλλά και σε ατομικό επίπεδο οι δυνατότητες προγεννητικού ελέγχου και αξιολόγησης των πιθανοτήτων γενετικής ανωμαλίας του κυοφορούμενου προάγουν ούτως ή άλλως διαδικασίες γενετικής επιλογής. Αυτό όμως που μοιάζει να αλλάζει τα δεδομένα είναι η διαφαινόμενη πλέον δυνατότητα γενετικής βελτίωσης του ανθρώπινου γενότυπου είτε υπό τη μορφή διόρθωσης συγκεκριμένου γενετικού ελαττώματος (αρνητική ευγονική), είτε υπό τη μορφή επέμβασης στο γενότυπο με στόχο τη βελτίωση παραμέτρων φυσικής και διανοητικής απόδοσης του ατόμου (θετική ευγονική). Θα έλεγα πως υπάρχει μια ηθική επιταγή ιεράρχησης των προτεραιοτήτων για την αντιμετώπιση των γενετικών εκείνων ανωμαλιών που προκαλούν σοβαρότατες βλάβες υγείας, διαρκή και έντονο πόνο και ανατρέπουν την ελπίδα ενός πλήρους νοήματος βίου για μια συγκεκριμένη κατηγορία ατόμων. Νομίζω ότι υπάρχει αναγκαιότητα για την εξάλειψη μοιραίων ασθενειών που οφείλονται σε γενετικό σφάλμα όπως είναι η κυστική ίνωση και

η μεσογειακή αναιμία. Δυστυχώς μέχρι σήμερα καμία από τις γενετικές ασθένειες δεν αντιμετωπίζεται με γενετική θεραπεία και αυτό σημαίνει ότι, εκτός από τις γενετικές καθώς και στις γενετικά επηρεαζόμενες ασθένειες που επιδέχονται φαρμακευτική αγωγή και την αλλαγή των όρων διαβίωσης, σε ένα σημαντικό φάσμα μοιραίων γενετικών ασθενειών δεν υπάρχει λύση παρά μόνον επίγνωση των συνεπειών μιας επιλογής. Από την άλλη είναι ηθικά και κοινωνικά ορθό, πως η πρόληψη και θεραπεία όλων των σοβαρών παθήσεων έχει άμεση και απόλυτη προτεραιότητα, έναντι κάθε ιδέας για βελτίωση των παραμέτρων ατομικής απόδοσης. Έτσι η συζήτηση για την θετική και αρνητική ευγονική που μπορεί να συνδυαστεί με τις προγεννητικές εξετάσεις είναι χρήσιμο να την προσεγγίσουμε

Γύρω από τις προγεννητικές εξετάσεις εγείρονται μια σειρά από ερωτήματα όπως αυτά ορίστηκαν από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής: σε περίπτωση που ακολουθείται διαδικασία τεχνητής αναπαραγωγής, είναι επιτρεπτή η επιλογή συγκεκριμένων γονιμοποιημένων ωαρίων *in vitro* για την μεταφορά στη μήτρα (και, περαιτέρω, την κυοφορία), με βάση τα αποτελέσματα προεμφυτευτικού γενετικού ελέγχου και με κριτήριο την αποφυγή γενετικών ανωμαλιών στον νέο οργανισμό; Μπορούν να θεωρηθούν «ανωμαλίες» ακόμη και οι γενετικές προδιαγραφές για ορισμένα χαρακτηριστικά όπως, π.χ., το φύλο, ώστε να καταλήγει κανείς, τελικά, σε επιλογές ευγονικής; Δικαιολογείται η άμβλωση, όταν διαπιστώνεται από προγεννητικό έλεγχο ότι το έμβryo πάσχει από μια γενετική ανωμαλία ή μόνον σε ορισμένες περιπτώσεις; Δικαιολογείται ακόμη και όταν ο έλεγχος αποκαλύπτει εξωτερικά χαρακτηριστικά όπως το φύλο του εμβρύου; Και τελικά, υπάρχει ένα ασφαλές κριτήριο για τη διάκριση της «υγείας» από την «ευγονική», του γενετικά «κανονικού», από το γενετικά «επιθυμητό»¹⁰¹; Η Επιτροπή απαντάει σε αυτά τα ερωτήματα από την πλευρά της νομικής προσέγγισης, παρουσιάζοντας πως το διεθνές και ελληνικό Δίκαιο αντιμετωπίζουν τα παραπάνω θέματα. Έτσι τόσο η Διακήρυξη της UNESCO όσο και η Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης (Σύμβαση Οβιέδο) επιχειρούν να οριοθετήσουν την προστασία της υγείας από την ευγονική. Η Διακήρυξη της UNESCO στο άρθρο 2

¹⁰¹ Βιδάλης Τ. Μανωλάκου Κ. *Έκθεση για τη συλλογή και διατήρηση των γενετικών δεδομένων*, Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, www.bioethics.gr

τονίζει “α) Καθένας έχει δικαίωμα σεβασμού της αξιοπρέπειάς του και των δικαιωμάτων του ασχέτως των γενετικών χαρακτηριστικών του. β) Αυτή η αξιοπρέπεια επιβάλλει το να μην περιορίζονται τα άτομα στα γενετικά χαρακτηριστικά τους και να είναι σεβαστή η μοναδικότητα και η ποικιλία τους»¹⁰². Από την άλλη, η Σύμβαση του Οβιέδο στο άρθρο 14 ξεκαθαρίζει «Η χρήση τεχνικών της ιατρικώς υποβοηθούμενης τεκνοποίησης δεν είναι επιτρεπτή εφόσον αποσκοπεί στην προεπιλογή του φύλου του παιδιού, με εξαίρεση τις περιπτώσεις κατά τις οποίες πρέπει να αποφευχθεί σοβαρά κληρονομική νόσος που σχετίζεται με το φύλο»¹⁰³.

Εξ άλλου, αρχές διεξαγωγής του προγεννητικού ελέγχου περιλαμβάνει η Σύσταση (90) 13 του Συμβουλίου της Ευρώπης, η οποία τονίζει πως οι προγεννητικές εξετάσεις πρέπει να πραγματοποιούνται με μοναδικό σκοπό την ανίχνευση ενός σοβαρού κινδύνου για την υγεία του εμβρύου και πρέπει, για τον λόγο αυτό, να αποκλειστεί από μια τέτοια διάγνωση ο έλεγχος χαρακτηριστικών, τα οποία δεν έχουν καμία σχέση με γενετικές αλλοιώσεις που μπορούν να οδηγήσουν σε ασθένεια. Υποστηρίζεται επίσης ότι εν γένει οι εξετάσεις αυτές πρέπει να αποφασίζονται ελεύθερα από τους μελλοντικούς γονείς και ότι οι μελλοντικοί γονείς – ιδίως η μητέρα – πρέπει να διατηρούν την ευθύνη για τη γέννηση ενός παιδιού, δηλαδή να μην εμποδίζονται να το φέρουν στον κόσμο ακόμη και αν η υγεία του δεν είναι καλή¹⁰⁴.

Τέλος η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής καταλήγει σε δύο προτάσεις δεοντολογίας σχετικά με την ευγονική:

«α) Προκειμένου να οριοθετηθεί όσο το δυνατόν σαφέστερα η προστασία της υγείας από την ευγονική, κάθε είδους προγεννητικός έλεγχος, (πριν ή μετά από την εμφύτευση του εμβρύου), πρέπει να διενεργείται μόνον προς ανίχνευση σοβαρών γενετικών ασθενειών, συμπεριλαμβανομένων των φυλοσύνδετων, των οποίων η εκδήλωση είτε είναι βέβαιη είτε πιθανολογείται έντονα ότι θα εκδηλωθεί αμέσως ή στα πρώτα χρόνια της ζωής.

¹⁰² Οικουμενική Διακήρυξη της UNESCO για το ανθρώπινο γονιδίωμα και τα δικαιώματα του ανθρώπου, Άρθρο 2,

¹⁰³ Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική, Όπ. π, Κεφάλαιο IV, Άρθρο 12: Γενετικές εξετάσεις που έχουν τη δυνατότητα πρόβλεψης

¹⁰⁴ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, www.bioethics.gr

β) Στην περίπτωση που με τον προεμφυτευτικό έλεγχο διαπιστωθεί ότι, από έμβρυα τα οποία είναι δυνατόν να μεταφερθούν στη μήτρα, κάποια είναι απλώς φορείς τέτοιας ασθένειας, αυτά δεν θα πρέπει να αποκλείονται από τη διαδικασία της εμφύτευσης»¹⁰⁵.

Το επιχείρημα της «ολισθηρής πλαγιάς» (“thin end of the wedge” ή “slippery slope”) τάσσεται κατά της γονιδιακής θεραπείας και της προγεννητικής διάγνωσης¹⁰⁶. Υποστηρίζεται ότι τέτοιου είδους μέθοδοι, μπορεί να χρησιμοποιηθούν από φορείς ή θεσμούς της κοινωνίας που έχουν μόνο οικονομικά οφέλη από τα δεδομένα που προκύπτουν από την εφαρμογή τους, όπως σε θέματα υγειονομικής ασφάλισης, επαγγελματικής απασχόλησης και υιοθεσίες. Εντούτοις σε αυτό το σημείο θα πρέπει να αναφερθεί ότι η ύπαρξη ενός γονιδίου για μια ασθένεια δεν σημαίνει απαραίτητα και την εμφάνιση της ασθένειας. Σε αρκετά μεγάλο αριθμό ασθενειών, πολλοί παράγοντες όπως οι φυσικοί και οι περιβαλλοντικοί, συμβάλουν στην εμφάνιση και στην εξέλιξη τους. Μια άλλη διάσταση του επιχειρήματος υποστηρίζει ότι η προεμφυτευτική διάγνωση αποτελεί μια πύλη που οδηγεί στην γονιμοποίηση επιθυμητών εμβρύων. Η δυνατότητα δηλαδή επιλογής εμβρύου που σχετίζεται με μη ιατρικούς λόγους, αλλά με βάση το φύλο ή τα επιθυμητά από τους γονείς γενετικά χαρακτηριστικά. Το θέμα αυτό έχει να κάνει με τα ζητήματα αρχής και τέλους της ζωής, και είναι γνωστό ως “designer babies”¹⁰⁷.

Η Εθνική Επιτροπή Ηθικής της Γερμανίας παίρνει και αυτή θέση απέναντι στο ζήτημα της ευγονικής και τάσσεται κατά του επιχειρήματος της «ολισθηρής πλαγιάς» θεωρώντας το ως μη πειστικό¹⁰⁸. Θεωρεί πως το διεθνές δίκαιο βασίζεται στην προϋπόθεση ότι οι καθαρά νομικές απαγορεύσεις, παρά το γεγονός πως σε ατομικές περιπτώσεις αθετούνται, αποτελούν αποτελεσματικά εργαλεία ελέγχου επικίνδυνων συμπεριφορών. Επιπλέον ένα σύστημα που είναι αντικειμενικά σωστό δεν χάνει το δικαίωμα της νομιμοποίησης του, απλά επειδή οι καταχρήσεις δεν μπορούν ολοκληρωτικά να περιοριστούν. Ακόμα, αν υπάρχει ο φόβος ότι η νομοθετική εξουσία μπορεί να υποχωρήσει σε μια κοινωνική απαίτηση για προεμφυτευτική διάγνωση και χαλαρώσει τα αρχικά περιοριστικά όρια των ενδείξεων για μια τέτοια διάγνωση, η σταθερότητα μιας απαγόρευσης για προεμφυτευτική διάγνωση που δεν επιτρέπει εξαιρέσεις, δεν αποτελεί

¹⁰⁵ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Έκθεση για τη συλλογή και διατήρηση των γενετικών δεδομένων
www.bioethics.gr

¹⁰⁶ Juengst ET. (1993) *Germ-line gene therapy: back to basics*, J Med Philosophy, 16(6):589-590

¹⁰⁷ Schaffner KF. (1998) *Winning the Lottery for Designer Genes*, Health Affairs, 1998

¹⁰⁸ German National Ethics Council (2003) *Genetic diagnosis before and during pregnancy*, όπ.π, σ.131

καλύτερη περίπτωση. Η απαίτηση για μια πολιτική των απαγορεύσεων για κάθε πρόβλεψη με σκοπό να ασφαλίσει ηθικές και κοινωνικές αρχές, αγνοεί τα σημαντικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν αυτοί που στην πραγματικότητα είναι οι άμεσα ενδιαφερόμενοι, και θα ήταν αντίθετη με μια περιεκτική ηθική προσέγγιση, με την συνταγματική αρχή της ελευθερίας και με την αρχή της αναλογικότητας. Η Επιτροπή αναγνωρίζει πως οι νέες τεχνικές προγεννητικής διάγνωσης έρχονται σε ανάδραση με την κοινωνική σφαίρα και εγείρουν νέες ανάγκες και νέες αξιακές συμπεριφορές. Αυτές οι τεχνικές μπορεί σταδιακά να οδηγήσουν σε απαιτήσεις για αύξηση των περιοχών ελευθερίας αλλά μπορεί επίσης να ενισχύσουν διάφορες αισθητικές και νοητικές αρχές και να οδηγήσουν σε περιορισμούς. Τέτοιες αιτιατές σχέσεις συναντιώνται σε πολλά πεδία της κοινωνικής ζωής. Γι' αυτό οι νέες αυτές και επαναστατικές τεχνικές πρέπει να παρακολουθούνται από τα υπεύθυνα άτομα που παίρνουν αποφάσεις και να ρυθμίζεται η εφαρμογή τους, όπου είναι σκόπιμο. Το επιχείρημα της «ολισθηρής πλαγιάς» που τάσσεται κατά της εισαγωγής των νέων τεχνικών, υποτιμάει την ικανότητα της κοινωνίας και των μελλοντικών γενεών να κάνουν ηθικές διακρίσεις. Για παράδειγμα ο τερματισμός της εγκυμοσύνης εξαιτίας ασήμαντης ασθένειας ή αναπηρίας ή του φύλου του εμβρύου αλλά και η επιλογή με βάση τα γενετικά χαρακτηριστικά, απορρίπτονται από την κοινωνία, εκτός από σοβαρές ασθένειες που διαγιγνώσκονται από την προγεννητική διάγνωση. Μεμονωμένες απαιτήσεις για την έγκριση της προεμφυτευτικής διάγνωσης για ένα ευρύτερο πλαίσιο των εφαρμογών της, δεν μπορούν να θεωρηθούν ως απόδειξη ότι η κοινωνία πιέζει για μια τέτοια επικείμενη επέκταση. Η Επιτροπή καταλήγει συμπερασματικά ότι οι νομικές απαγορεύσεις, είναι τα κατάλληλα και επαρκή μέσα που εμποδίζουν την μετατροπή της προγεννητικής επιλογής σε επιλογή συγκεκριμένων επιθυμητών χαρακτηριστικών, κάτι που πλέον τεχνικά είναι εφικτό. Σε αυτό το σημείο φαίνεται πως τόσο η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής της Ελλάδος όσο και η Επιτροπή Ηθικής της Γερμανίας, τονίζουν την σημασία που έχει το έννομο δίκαιο για την προστασία της υγείας από την ευγονική.

Ο Ε. Μάλλιος στο άρθρο του «Οι προγεννητικές εξετάσεις και ο κίνδυνος ευγονικής. Σχόλιο στην υπόθεση Perruche, (Cour de Cassation, ass. plén., 17/11/2000)»¹⁰⁹, υποστηρίζει πως μια πιθανή επέκταση και γενίκευση των προγεννητικών εξετάσεων θέτει το πρόβλημα των ορίων της "κανονικότητας" με το να επιτρέπει στους γονείς να γνωρίζουν από πολύ νωρίς τα χαρακτηριστικά του εμβρύου και να έχουν τη δυνατότητα να διακόψουν την κύηση. Θα σήμαινε επίσης, μια πολιτική επιλογών και διακρίσεων, όπου η λέξη "πρόληψη" θα ήταν απλώς ένας άλλος τρόπος να χαρακτηρίζει κανείς την πρόθεση καταπολέμησης μιας ασθένειας με τον αφανισμό των ασθενών. Έτσι, η γενίκευση των προγεννητικών εξετάσεων αντιστρατεύεται την αρχή της ανθρώπινης αξίας, η οποία δεν είναι ταυτόσημη με συγκεκριμένα χρωμοσώματα. Για αυτό το λόγο θεωρεί πως επιβάλλεται να υιοθετηθούν κάποια βασικά όρια στη διενέργεια αυτών των εξετάσεων καθώς υπάρχει η πιθανότητα ολίσθησης σε μια ευγονική πολιτική και σε πρακτικές που οδηγούν σε διαχωρισμούς μεταξύ "άξιας και ανάξιας ζωής". Για τον ίδιο, είναι αναγκαίο να διατηρηθεί η προγεννητική διάγνωση σε ένα πλαίσιο αυστηρά ιατρικό και να προορίζεται στις αυστηρά ιατρικώς ενδεικνυόμενες περιπτώσεις, ιδίως αν υφίσταται υποψία, βάσει του οικογενειακού ιστορικού, για την ύπαρξη σοβαρής ασθένειας.

Κατά την Ι. Κριάρη, η απόφαση του κάθε ανθρώπου να υποβληθεί στις προγεννητικές εξετάσεις, συνάγεται από το δικαίωμα ανάπτυξης της προσωπικότητάς του, το οποίο κατοχυρώνεται στο άρθρο 5 παρ. 1 του Συντάγματος. Το κράτος αδυνατεί να επιβάλλει ως υποχρεωτικές τις προγεννητικές εξετάσεις και να συνδέει την πραγματοποίησή τους με πάσης φύσεως παροχές (όπως οικονομικής φύσεως) ή άλλες συνέπειες (όπως για παράδειγμα η υποχρέωση άμβλωσης στην περίπτωση διάγνωσης ότι το παιδί πάσχει από κάποια ασθένεια) από την στιγμή που το Σύνταγμα προβλέπει την υποχρέωση του κράτους να σέβεται και να προστατεύει την ανθρώπινη ζωή (άρθρο 5 παρ. 2 Σ) και το δικαίωμα ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητας (άρθρο 5 παρ. 1 Σ)¹¹⁰.

Η Ε. Καλοκαιρινού εξετάζει επίσης κατά πόσο οι διάφοροι μέθοδοι προγεννητικής διάγνωσης αποτελούν μια μορφή ευγονικής, ανάγοντας το ζήτημα όχι στο προσωπικό

¹⁰⁹ Μάλλιος Ε. (2001) *Οι προγεννητικές εξετάσεις και ο κίνδυνος ευγονικής. Σχόλιο στην υπόθεση Perruche* (Cour de Cassation, ass. plén., 17/11/2000), Το Σύνταγμα Διμηνιαία Επιθεώρηση Συνταγματικής Θεωρίας και Πράξης, Τεύχος 3

¹¹⁰ Κριάρη-Κατράνη Ι (1999) *Γενετική Τεχνολογία και Θεμελιώδη Δικαιώματα. Η συνταγματική προστασία των γενετικών δεδομένων* Όπ.π., σ.147

αλλά στο κοινωνικό επίπεδο, εκεί όπου διακυβεύονται οι έννοιες της «υγείας» και της «αρρώστιας» για ολόκληρη την κοινωνία¹¹¹. Επιλέγει τις δύο μορφές προγεννητικού ελέγχου-την προγεννητική και προεμφυτευτική διάγνωση- εξετάζει υπό ποιες συνθήκες και τρόπους αυτές εφαρμόζονται και μελετάει αν αποτελούν μορφές ευγονικής όπως διάφοροι μελετητές υποστηρίζουν. Αναλύει τη διαμάχη απόψεων που παρουσιάζεται για αυτές τις δύο μεθόδους διάγνωσης. Έτσι υπάρχουν υποστηρικτές της προεμφυτευτικής διάγνωσης (όπως ο P. Kitcher) που την θεωρούν καλύτερη προληπτική μέθοδο από εκείνη της προγεννητικής διάγνωσης, καθώς στην πρώτη αποφεύγεται η άμβλωση. Το επιχείρημα τους στηρίζεται στην διαφορετική ηθική σημασία που υπάρχει μεταξύ ενός κυοφορούμενου εμβρύου (“ foetus”) και ενός εμβρύου (“embryo”) που δεν έχει εμφυτευθεί ακόμα στην μήτρα της γυναίκας. Το κυοφορούμενο έμβρυο θεωρείται πρόσωπο και είναι φορέας δικαιωμάτων, κάτι που δεν μπορεί να ισχύει και για την δεύτερη περίπτωση. Από την άλλη πλευρά υπάρχει η αντίθετη άποψη, που υποστηρίζει πως η προεμφυτευτική είναι χειρότερη από την παραδοσιακή προγεννητική διάγνωση. Το επιχείρημα τους στηρίζεται στην έννοια της «προγεννητικής ζωής» (“prenatal life”) και ότι η απώλεια της καθίσταται μεγαλύτερη στην προεμφυτευτική διάγνωση, από τη στιγμή που χρειάζεται να δημιουργηθούν εργαστηριακά περισσότερα έμβρυα ώστε να επιλεγούν και να εμφυτευθούν τα τρία ή τέσσερα πιο υγιή. Σε αυτό το σημείο όμως η E. Καλοκαιρινού φέρνει ένσταση στο κατά πόσο μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε ως κριτήριο την «προγεννητική ζωή». Για την ίδια, σίγουρα υπάρχει κάποιο είδος ζωής πριν την γέννηση και πριν την εμφύτευση του εμβρύου στην μήτρα, αλλά δεν μπορεί να συγκριθεί με το είδος ζωής που έχει το κυοφορούμενο έμβρυο ή το έμβρυο μετά την γέννηση του. Επιπλέον αν αρνηθούμε να κάνουμε αυτή την σύγκριση, τότε φαίνεται η προεμφυτευτική διάγνωση να αποτελεί καλύτερο προληπτικό μέτρο από εκείνο της προγεννητικής.

¹¹¹ Kalokairinou E. (2006) *Prenatal Diagnosis and Pre-implantation Genetic Diagnosis: Methods of Prevention or Forms of Eugenics?*, Progress in Science and the Danger of Hubris, Genetics, Transplantation, Stem Cell Research edited by Deltas C. Kalokairinou E. and Rogge Sabine, Waxmann, Munchen, New York, σ. 69-78

Ωστόσο υπάρχουν και οι απόψεις που τάσσονται κατά και των δύο διαγνώσεων, επειδή και για τις δύο μεθόδους ο μόνος τρόπος αποφυγής μιας γενετικής ασθένειας φαίνεται να είναι η απαλλαγή του πασχόντος εμβρύου, το οποίο υπό κανονικές συνθήκες θα είχε γεννηθεί, μια θέση όμως που κατά την Ε. Καλοκαιρινού δεν είναι ηθικά αποδεκτή.

Η ίδια θεωρεί πως η προεμφυτευτική διάγνωση, παρά τα κάποια μειονεκτήματά της (όπως το υψηλό κόστος της, η ανίχνευση μικρού αριθμού γενετικών ασθενειών, ο συνδυασμός της με τις μεθόδους υποβοηθούμενης αναπαραγωγής) θα μπορούσε να αποτελέσει τη σωστή μέθοδο σε μια στοχευμένη χρήση:

α) για άτομα για τα οποία υπάρχει υποψία ή φόβος ότι θα μεταβιβάσουν μια σοβαρή γενετική ασθένεια και για αυτό το λόγο αποφεύγουν την αναπαραγωγή και δεν θέλουν να κάνουν και έκτρωση,

β) για άτομα που είχαν μη αναπαραγωγική ικανότητα και είχαν επανειλημμένες αποτυχημένες προσπάθειες υποβοηθούμενης αναπαραγωγής εξαιτίας ίσως κάποιων χρωματοσωμικών ανωμαλιών των εμβρύων.

Η προεμφυτευτική διάγνωση θα μπορούσε να βοηθήσει στην αναγνώριση των φυσιολογικών εμβρύων και έτσι να αυξηθούν οι πιθανότητες εγκυμοσύνης. Σε αυτό λοιπόν το είδος της στοχευμένης χρήσης της προεμφυτευτικής διάγνωσης εγείρονται και οι διάφορες ενστάσεις περί ευγονικής, καθώς στην πραγματικότητα τερματίζεται η ζωή του εμβρύου που είναι πιθανό να νοσήσει.

Για να αντικρούσουμε τέτοιου είδους απόψεις που εγείρονται από το επιστημονικό και το κοινωνικό πεδίο, θα πρέπει, σύμφωνα με την Ε. Καλοκαιρινού, να εξετάσουμε τους όρους της ασθένειας και της υγείας. Πιο σωστή θεωρείται μια κανονιστική προσέγγιση των όρων, σύμφωνα με την οποία οι έννοιες της υγείας και της ασθένειας, περιγράφουν αντικειμενικές καταστάσεις ή γεγονότα, ενώ ταυτόχρονα τις αξιολογούν ως καλές ή κακές. Για αυτή την προσέγγιση και οι δύο έννοιες είναι κανονιστικές και περιγραφικές. Έτσι ο ορισμός της ασθένειας έχει μια αξιολογική σημασία: η συνέπεια μιας σοβαρής γενετικής ασθένειας ή ενός κλινικού προβλήματος θεμελιωδικά συνδέεται με την ανικανότητα κάποιου να είναι χαρούμενος, να είναι απαλλαγμένος από τον πόνο και την δυστυχία και να είναι αυτόνομος και ανεξάρτητος. Επιπλέον σημαίνει ότι μια σοβαρή γενετική ασθένεια επαναπροσανατολίζει την ζωή μας στην κοινωνία, μας στιγματίζει και αξιώνει πως το οικογενειακό, το φιλικό περιβάλλον αλλά και οι επαγγελματίες υγείας

μας βλέπουν ως δυστυχισμένα άτομα που έχουν αποτύχει από συγκεκριμένες σημαντικές απόψεις. Αν αντιληφθούμε την ασθένεια με αυτόν τον τρόπο, τότε μπορούμε να δούμε αν οι δύο παραπάνω μέθοδοι προγεννητικού ελέγχου αποτελούν μορφές ευγονικής. Κατά την Ε. Καλοκαιρινού, αυτό το ζήτημα εγείρεται σε ένα συγκεκριμένο πλαίσιο: υπάρχει μια σοβαρή γενετική ασθένεια, όπως η θαλασσαιμία ή η κυστική ίνωση, βρισκόμαστε σε μια επείγουσα κατάσταση καθώς υπάρχει υψηλό ποσοστό γεννήσεων πασχόντων παιδιών, δεν υπάρχει διαθέσιμη θεραπεία και το έθνος πράγματι απειλείται από την εξάπλωση της ασθένειας. Με δεδομένο μια τέτοια κατάσταση, η εφαρμογή της προγεννητικής και προεμφυτευτικής διάγνωσης δεν αποτελεί μορφή ευγονικής, από τη στιγμή που σκοπός είναι να ελεγχθεί ο αριθμός γεννήσεων των παιδιών αυτών για τα οποία είναι σίγουρο ότι πρόκειται να έχουν ένα σύντομο προσδόκιμο ζωής και μια ζωή στερημένη από πλευράς ευτυχίας και ελευθερίας. Από τη στιγμή που δεν υπάρχει θεραπεία στις περιπτώσεις αυτών των ασθενειών, η πρόληψη θεωρείται ως δεύτερη καλύτερη επιλογή. Οι δύο αυτές λοιπόν ιατρικές τεχνικές, μέσα σε ένα σωστά καθορισμένο πλαίσιο και με τον σωστό τρόπο, βρίσκονται πιο κοντά στην έννοια της θεραπείας και της πρόληψης, και απέχουν κατά πολύ στο να μετατραπούν σε μορφές ευγονικής. Από την άλλη, οι δύο μέθοδοι διάγνωσης θα μπορούσαν να αποτελούν μορφές ευγονικής σε ένα αρκετά διαφορετικό πλαίσιο, στο οποίο δεν υφίσταται η γενετική συμβουλευτική ή υπάρχει ένας υποχρεωτικός τρόπος υποβολής των ζευγαριών σε αυτές ή αν δεν χρησιμοποιούνται για να προστατέψουν την υγεία του εμβρύου αλλά για να προάγουν συγκεκριμένα γενετικά χαρακτηριστικά του. Κλείνοντας η Ε. Καλοκαιρινού, προτείνει πως αν υιοθετήσουμε έναν κανονιστικό ορισμό της ασθένειας, θα είμαστε σε θέση να διακρίνουμε μεταξύ των περιπτώσεων εκείνων όπου η προγεννητική και η προεμφυτευτική διάγνωση χρησιμοποιούνται ως μέθοδοι πρόληψης ή και των περιπτώσεων εκείνων όπου χρησιμοποιούνται ως μέθοδοι ευγονικής.

Από όσα παρουσιάστηκαν παραπάνω μπορούμε να καταλήξουμε στο συμπέρασμα ότι θα πρέπει να οριοθετηθεί με σαφή τρόπο η έννοια της ευγονικής και της ασθένειας. Ο εκ των προτέρων καθορισμός των εξωτερικών χαρακτηριστικών, τα οποία επιβάλλουν οι γονείς, δεν συνάδουν με την προστασία της υγείας, αλλά συνδέονται με αισθητικές επιλογές ανεξάρτητες από την προστασία της βιολογικής υπόστασης του οργανισμού και πρέπει να είναι καταδικαστέα μια τέτοια προεπιλογή. Για τον λόγο αυτό ο κάθε

προγεννητικός έλεγχος, θα πρέπει να διενεργείται μόνο όταν πρόκειται να ανιχνευτούν σοβαρές γενετικές ασθένειες.

8.ΕΠΙΛΕΚΤΙΚΗ ΕΚΤΡΩΣΗ

Η διαθεσιμότητα των διαγνωστικών τεχνικών της προγεννητικής διάγνωσης, παρέχει στους γονείς αναμφίβολα πολλές πληροφορίες σχετικά με την υγεία του κυοφορούμενου εμβρύου. Στη βάση των αποτελεσμάτων της διάγνωσης, οι γονείς μπορεί είτε να επιλέξουν την συνέχιση της εγκυμοσύνης όντας ενημερωμένοι, είτε να επιλέξουν τον τερματισμό της ή να ζητήσουν θεραπεία αν αυτή είναι εφικτή. Με αυτόν τον τρόπο η τεχνολογία της προγεννητικής διάγνωσης συνεπάγεται έναν υψηλό βαθμό γονικής επιλογής. Τόσο η διακοπή της κύησης όσο και η απόκτηση πάσχοντος παιδιού, επιβαρύνουν τους γονείς. Το ερώτημα όμως που τίθεται είναι πως αξιολογείται μια επιλεκτική έκτρωση ύστερα από μια θετική προγεννητική διάγνωση; Ένα από τα ηθικά προβλήματα τόσο της Προγεννητικής όσο και της Προεμφυτευτικής διάγνωσης εντοπίζεται στο ότι και στις δύο διαδικασίες γίνεται «επιλογή» εμβρύων, αποφασίζεται δηλαδή ποια έμβρυα θα συνεχίσουν την ανάπτυξή τους και ποια θα καταστραφούν. Στην ενότητα αυτή θα προσπαθήσουμε να παρουσιάσουμε αυτή την προβληματική, έτσι όπως αυτή εκφράζεται στο επιστημονικό και κοινωνικό επίπεδο.

8.1 Θέσεις απέναντι στην «επιλογή» εμβρύου

Υπάρχουν απόψεις στον επιστημονικό χώρο που υποστηρίζουν ότι, εφόσον η γενετική επιστήμη δεν έχει να προσφέρει προς το παρόν κάποιες ουσιαστικές θεραπείες για τις γενετικές ασθένειες των εμβρύων, η κοινωνική πίεση για την άμβλωση ενός γενετικά ασθενούς εμβρύου, θα είναι πολύ έντονη και αρκετά συχνή¹¹². Υπήρξαν διάφορες μελέτες σε διεθνές επιστημονικό επίπεδο, που προσπάθησαν να εξετάσουν τη στάση τόσο του κοινού όσο και των επαγγελματιών υγείας, απέναντι στην άμβλωση εξαιτίας γενετικών παθήσεων και που ανέδειξαν μια θετική στάση απέναντι σε μια επιλεκτική έκτρωση. Έρευνα που αφορούσε την Πορτογαλία, την Γερμανία και το Ηνωμένο Βασίλειο, έδειξε πως το σύνολο των ερωτηθέντων (έγκυοι γυναίκες, γενετιστές και το ευρύτερο κοινό), θεωρούσε σε ποσοστό 90%-98% ότι είναι δικαιολογημένος ο τερματισμός της κύησης σε περίπτωση ανεγκεφαλίας και 70%-90% σε περίπτωση

¹¹² Hubbard R. Wald E. (1999) *Exploding the Gene Myth: How genetic information is produced and manipulated by scientists, physicians, employers insurance companies, educators and law enforcers*, Beacon Press, Bonston, σ.27

συνδρόμου Down¹¹³. Άλλη μελέτη που αφορούσε τις απόψεις των Μεξικανών γενετιστών για την άμβλωση ύστερα από προγεννητική διάγνωση, αποκάλυψε ότι το 90% των ερωτηθέντων τάσσεται υπέρ της επιλεκτικής έκτρωσης στην περίπτωση χρωμοσωμικής ανωμαλίας που οδηγεί σε ανεγκεφαλία και το 67% για το σύνδρομο Down¹¹⁴. Επίσης έρευνα που αφορούσε τις απόψεις Κινέζων γενετιστών, έδειξε ότι το 95% υποστηρίζει πως τα ζευγάρια που έχουν υψηλό κίνδυνο να μεταφέρουν κληρονομικές γενετικές διαταραχές, θα πρέπει να τεκνοποιήσουν μόνο αν χρησιμοποιήσουν προγεννητική διάγνωση και επιλεκτική άμβλωση¹¹⁵. Έρευνα που απευθυνόταν σε μη ειδικούς για θέματα γενετικής, τα 2/3 περίπου των ερωτηθέντων συμφώνησαν επίσης πως τα ζευγάρια υψηλού κινδύνου πρέπει να τεκνοποιούν μόνο ύστερα από προγεννητικό έλεγχο¹¹⁶.

Σχετικά με το ζήτημα της επιλογής εμβρύου, η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής της Ελλάδας, έχει διατυπώσει την θέση της ως εξής: «Η Επιτροπή θεωρεί δικαιολογημένη την επιλογή εμβρύου, ως γενική δυνατότητα των υποψήφιων γονέων, ύστερα από διενέργεια προγεννητικής ή προεμφυτευτικής διάγνωσης. Η αξιοποίηση των μέσων που παρέχει η σύγχρονη τεχνολογία για την πρόληψη του πόνου, των ταλαιπωριών, ακόμη και της έκθεσης ενός προσώπου σε κοινωνικές προκαταλήψεις, επιβάλλεται από τον ίδιο τον σεβασμό στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια. Η αποδοχή της γέννησης παιδιών με σοβαρές βλάβες στην υγεία τους, όσο και αν θα μπορούσε να δικαιολογηθεί σε εντελώς ακραίες περιπτώσεις (π.χ. όταν οι ενδιαφερόμενοι αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα γονιμότητας), κατά κανόνα ελέγχεται ηθικά. Πράγματι, ακόμη και αν η αποδοχή αυτή βασίζεται σε συγκεκριμένες μεταφυσικές αντιλήψεις (και όχι σε απλό εγωισμό) του μελλοντικού γονέα, δεν μπορεί να παραβλεφθεί ότι παραγνώνει ανεπίτρεπτα την ποιότητα της μελλοντικής ζωής ενός νέου ανθρώπου»¹¹⁷. Ένα μέλος της Επιτροπής, ο Γ. Ρουπακιάς, μειοψήφησε στη Γνώμη της για την προγεννητική διάγνωση και τη διακοπή

¹¹³ Dranke H. Marteau H. Reid M. (1996) *Attitudes towards termination for fetal abnormality: comparison in three European countries*, Clinical Genetics, 49(3):134-140

¹¹⁴ Carnevale A. Lisker R. Armendares S. Villa AR. (1998) *Attitudes of Mexican geneticists towards prenatal diagnosis and selective abortion*, Journal of Medical Genetics, 75(4): 426-431

¹¹⁵ Mao X. Wertz D.C. (1997) *China's genetic service provider's attitudes towards several ethical issue: a cross-cultural survey*, Clinical Genetics, 52:100-109

¹¹⁶ Wustner K. (2003) *Ethics and Practice: two words? The example of genetic counseling*, New Genetics Society, 22(1):61-87

¹¹⁷ Εθνική Βιοηθική Επιτροπή Ελλάδας (2007) *Γνώμη για την προγεννητική και προεμφυτευτική διάγνωση και τη μεταχείριση του εμβρύου*, www.bioethics.gr

της κηίσεως εμβρύου, θεωρώντας ότι μια τέτοια απόρριψη αποτελεί μέρος της πολιτικής της κρυπτο-ευγονικής .

Ωστόσο η παραπάνω γνώμη της Επιτροπής δέχτηκε έντονη κριτική από διάφορες κοινωνικές ομάδες, οι οποίες δημοσίευσαν, τόσο στο διαδίκτυο όσο και στον τύπο, απόψεις που τάσσονται κατά της επιλογής εμβρύου και γενικότερα του προγεννητικού ελέγχου των γενετικών νοσημάτων. Οι κριτικές αυτές γενικά έχουν υποστηρίξει ότι η κοινωνική στάση απέναντι στους ανθρώπους με αναπηρίες, το σύστημα παροχής συμβουλών και οδηγιών από τους αρμόδιους γενετιστές συμβούλους και ιατρούς καθώς και μια τακτική επιβολής της τεχνολογίας, εξαναγκάζουν σιωπηρά τις γυναίκες να υποβληθούν σε προγεννητικό έλεγχο και να λάβουν πολλές φορές δύσκολες και επώδυνες αποφάσεις, όπως είναι η ηθικά αδικαιολόγητη άμβλωση του εμβρύου. Έτσι η Ιερά Σύνοδος της Εκκλησίας της Ελλάδος, διάφοροι φεμινιστικοί σύλλογοι και μη κυβερνητικές οργανώσεις, κρατούν μια επικριτική στάση απέναντι στους υποστηρικτές της επιλογής εμβρύου. Όσοι αμύνονται αυτών των αυστηρών κριτικών καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι: 1) οι περισσότερες γυναίκες ασκούν την ελεύθερη επιλογή που τους προσφέρεται ως εναλλακτική λύση μετά την προγεννητική διάγνωση και είναι ευτυχείς που η επιλογή αυτή υπάρχει, και 2) η προγεννητική διάγνωση δεν αποτελεί ένα ευγονικό πρόγραμμα, όπως έχουν ισχυριστεί μερικοί.

Ένα ζήτημα που προκύπτει από την «επιλογή» εμβρύου, όπως είδαμε και παραπάνω, είναι ότι στην πράξη εφαρμόζεται μια διάκριση των ατόμων, με βάση το γενετικό τους υλικό. Υποστηρίζεται πως η προγεννητική διάγνωση και η ακόλουθη διακοπή της κύησης για συγκεκριμένα νοσήματα, προσβάλλει τους ανθρώπους με την ίδια ή άλλη γενετική νόσο, συνεπαγόμενη τον κοινωνικό αποκλεισμό και την απόρριψη των εν ζωή πασχόντων¹¹⁸. Υπάρχει η αντίληψη ότι τα άτομα με αναπηρίες είναι λιγότερο επιθυμητά μέλη για την κοινωνία και επομένως δεν έχουν καμία θέση σε αυτήν¹¹⁹. Καθώς βιώνουν μια ποιοτικά υποβαθμισμένη ζωή, δεν αξίζει να ζουν υπό τέτοιες συνθήκες και να υπάρχουν. Ωστόσο για τον Γ. Μανιάτη «η προγεννητική διάγνωση με τις συνέπειές της δεν αποτελεί απόρριψη των πασχόντων ή αξιολόγηση ζώντων ασθενών, αλλά παρέχει

¹¹⁸ Buchanan A. Brock D.W. Daniels N. Wilker D. (2000) *From Chance to Choice*, Cambridge University Press

¹¹⁹ Cunningham G.C. Tompkinson D.G. (1999) *Cost and effectiveness of the California triple marker prenatal screening program*, Genetics Medical, 1: 200-207

μόνο διέξοδο σε προσωπικές, υπαρξιακές συγκρούσεις συγκεκριμένων προσώπων»¹²⁰. Σήμερα η εφαρμοσμένη γενετική, διέπεται από το αξίωμα, ότι η ανατροφή ενός παιδιού που πάσχει από γενετική ασθένεια, είναι μια ανεύθυνη πράξη¹²¹, και αυτό φαίνεται να υποστηρίζεται και από την ευρύτερη κοινωνική γνώμη. Στο πλαίσιο παλαιότερης ελληνικής βιβλιογραφίας ενδιαφέρον παρουσιάζει έρευνα που αναλύει πως βλέπουν τον προγεννητικό έλεγχο οι μητέρες παιδιών με Μεσογειακή αναιμία, η οποία έδειξε: από τις συνολικά 92 μητέρες που ερωτήθηκαν, οι 69 από αυτές είχαν τουλάχιστον ένα γερό παιδί πριν αποκτήσουν παιδί με Μεσογειακή αναιμία και καμία από αυτές δεν προτίθεται να κάνει και άλλο παιδί. Από τις υπόλοιπες 23 μητέρες, οι 7 (30%) έχουν αποκτήσει ένα γερό παιδί μετά από προγεννητικό έλεγχο, ενώ 2 από τις 7 μητέρες δήλωσαν ότι σκέπτονται να αποκτήσουν και άλλο παιδί με προγεννητική διάγνωση¹²². Άλλη έρευνα αποκάλυψε ότι τα 2/3 των ερωτηθέντων γυναικών που εφάρμοσαν προγεννητικό έλεγχο, έχουν την άποψη ότι η γέννηση ενός διανοητικά μειονεκτούντος παιδιού, είναι μια ανεύθυνη ενέργεια¹²³. Παρόμοια αποτελέσματα έδειξε και έρευνα της στάσης εθελοντών αιμοδοτών, όπου το 62,3% των ερωτηθέντων, υποστηρίζει ότι υπάρχει κοινωνική ανευθυνότητα εκ μέρους των γονέων η εν γνώσει τους γέννηση βρέφους με γενετική ασθένεια. Ενώ το 80,6% θεωρεί ότι τα υπεύθυνα άτομα θα πρέπει πριν τον γάμο τους να γνωρίζουν αν οι ίδιοι ή σύντροφοι τους είναι φορείς κάποιας γενετικής διαταραχής, που θα μπορούσε να μεταδοθεί στο παιδί τους. Επιπλέον ένα ποσοστό 65,1% πιστεύει ότι δεν είναι δίκαιο για ένα παιδί να έλθει στον κόσμο με σοβαρή γενετική αναπηρία¹²⁴. Στο βιβλίο *Testing Women, Testing the Fetus*¹²⁵ η R.Rapp εξετάζει τον κοινωνικό αντίκτυπο και την πολιτιστική νοηματοδότηση της προγεννητικής διάγνωσης. Χρησιμοποιώντας την ανθρωπολογική μέθοδο της συμμετοχικής παρατήρησης, προσπάθησε να δια φωτίσει μια πληθώρα ζητημάτων που αφορούν την προγεννητική διάγνωση, δίνοντας έμφαση

¹²⁰ Μανιάτης Γ. *Προγεννητική Διάγνωση: Μπορεί να οδηγήσει στη γέννηση περισσότερων υγιών παιδιών*, Βήμα Ιδεών, Τεύχος 1/6/2007, www.vimaideon.gr (επίσκεψις 11/3/2009)

¹²¹ Turnbull D. (2000) *Genetic counseling: ethical mediation of eugenic futures?*, *Futures*, 32(9-10): 853-865

¹²² Αθανασίου-Μεταξά Μ. Τσάνταλη Χ. Τσίκουλας Ι. Γαληνός (1990) *Πως βλέπουν τον προγεννητικό έλεγχο οι μητέρες παιδιών με μεσογειακή αναιμία*, 32(2): 181-184

¹²³ Wustner K. (2003) *Ethics and Practice: two words? The example of genetic counseling*, όπ.π., σ.65

¹²⁴ Κατσιμίγκας Γ. Σπηλιοπούλου Χ. Παπαφιλιπόπουλος Ι. Χατζηλάου Κ. Καραβάς Α.

Κωνσταντινοπούλου Α. (Ιανουάριος-Μάρτιος 2009) *Στάσεις και απόψεις των εθελοντών αιμοδοτών για την ευγονική*, όπ.π., σ.72

¹²⁵ Rapp R. (1999) *Testing Women, Testing the Fetus, The social impact of Amniocentesis in America*, όπ.π

στις προσωπικές εμπειρίες που βίωσαν πολλές γυναίκες διαφόρων εθνικοτήτων που ζούνε στην Αμερική. Σύμφωνα με την Rapp μια έκτρωση που προκύπτει ύστερα από θετική διάγνωση, διαφοροποιείται από τις υπόλοιπες εκτρώσεις. Επικεντρώνεται σε δύο θέματα τα οποία, σύμφωνα με την ίδια, παρουσιάζουν την παραπάνω διαφοροποίηση.

1^ο θέμα) Πολλές από τις συνεντευξιζόμενες γυναίκες είχαν προχωρήσει σε έκτρωση για προηγούμενη εγκυμοσύνη, αλλά ήταν βαθιά διφορούμενες για την πιθανότητα έκτρωσης της τωρινής εγκυμοσύνης τους ύστερα από την θετική διάγνωση. Για την Rapp αυτή η αμφιταλάντευση συνδέεται με την δέσμευση που έκαναν να μείνουν έγκυοι: οι γυναίκες συνήθως επιλέγουν την έκτρωση όταν δεν μπορούν να δεσμευτούν με μια συγκεκριμένη εγκυμοσύνη ενός δεδομένου χρονικού πλαισίου.

Επιπλέον η αναμενόμενη καθυστέρηση των αποτελεσμάτων της προγεννητικής διάγνωσης κάνει ακόμα πιο δύσκολη την απόφαση της έκτρωσης, καθώς πολλές γυναίκες ερμηνεύουν ότι αυτή η καθυστέρηση συνεπάγεται και το τέλος μιας επιθυμητής εγκυμοσύνης.

2^ο θέμα) Μια επιλεκτική έκτρωση διαφέρει ηθικά από τις άλλες εκτρώσεις, καθώς η πρώτη φέρει συγκεκριμένα ηθικά φορτία. Ο τερματισμός μιας εγκυμοσύνης εξαιτίας μιας θετικής διάγνωσης ωθεί, σύμφωνα με την Rapp, κάθε γυναίκα να δρα ως ηθικός φιλόσοφος, κρίνοντας τα πρότυπα που εισάγουν το άτομο στην ανθρώπινη κοινωνία, αγνοώντας συχνά το κοινωνικό περιβάλλον που συνεπάγεται μια συγκεκριμένη ιατρική διάγνωση. Η απόφαση μιας επιλεκτικής έκτρωσης απαιτεί από τις γυναίκες να αναγγέλλουν και μερικές φορές να κρίνουν τις δικές τους προκαταλήψεις και στερεότυπα. Ταυτόχρονα οι γυναίκες που υποβάλλονται σε αμνιοκέντηση πρέπει επίσης να διατυπώσουν τις αντιλήψεις τους για τον ηθικό αντίκτυπο που θα έχει μια θετική διάγνωση στις ίδιες, στα άλλα μέλη της οικογένειάς τους και στο έμβρυο. Πολλές φορές τα θετικά αποτελέσματα της διάγνωσης αναγκάζουν πολλές γυναίκες να διαχωρίζονται από τα συμβατικά στερεότυπα που προβάλλουν τις μητέρες ως γενναιόδωρες και έτοιμες να θυσιαστούν και να αγαπήσουν το κυοφορούμενο έμβρυο τους.

8.2 Ηθικός προβληματισμός

Μια από τις διαστάσεις της συζήτησης γύρω από την άμβλωση, έχει να κάνει με το αν το έμβρυο θεωρείται πρόσωπο ή για κάποιους άλλους τίθεται το ζήτημα πότε αρχίζει η ανθρώπινη ζωή. Έτσι ένα κρίσιμο ερώτημα είναι αυτό της ηθικής υπόστασης (moral status) του εμβρύου. Η παρουσίαση των κυρίαρχων απόψεων στο ζήτημα αυτό θα συμβάλλει στο να αξιολογήσουμε αν η διακοπή της κύησης μετά από μια θετική προγεννητική διάγνωση, είναι και μια ανήθικη πράξη.

Μερικοί υποστηρίζουν ότι το έμβρυο από τη στιγμή της σύλληψης απολαμβάνει τον σεβασμό που δικαιούται ο ενήλικας, άλλοι πιστεύουν ότι το έμβρυο είναι σεβαστό μόνο εφόσον γεννηθεί ζωντανό. Κατά την επικρατέστερη άποψη το έμβρυο έχει ενδιαμέση υπόσταση με σταδιακή πορεία προς την κατάσταση του προσώπου¹²⁶. Το έμβρυο δηλαδή δεν μπορεί να θεωρηθεί πρόσωπο, απαιτεί εν τούτοις ιδιαίτερο σεβασμό, όχι για αυτό που είναι αλλά για αυτό που έχει προοπτική να γίνει. Σύμφωνα, δηλαδή, με την αντίληψη αυτή, ένα έμβρυο στο στάδιο των λίγων κυττάρων πρέπει να απολαμβάνει άλλη προστασία και άλλη εκείνο που βρίσκεται, για παράδειγμα, στον έβδομο μήνα της κύησης. Αυτό άλλωστε αναγνωρίζεται και από το νομικό καθεστώς πολλών χωρών, όπως είδαμε περιλαμβανομένης και της Ελλάδος, όπου το έμβρυο ως τη δωδέκατη εβδομάδα δεν απολαμβάνει καμία προστασία. Το πότε αρχίζει η ανθρώπινη ζωή είναι ένα ζήτημα που εγείρει αντικρουόμενες απόψεις, αλλά οι περισσότερες συμφωνούν ότι ένα έμβρυο μέχρι 14 ημέρες μετά από τη γονιμοποίηση του ωαρίου (η χρονική στιγμή που αναπτύσσεται το αρχέγονο νευρικό σύστημα) είναι ανίκανο να αισθανθεί τον πόνο και την ευχαρίστηση και επομένως δεν έχει καμία ηθική υπόσταση. Βάσει αυτού πολλοί δέχονται ότι το έμβρυο πριν από αυτήν την περίοδο μπορεί να καταψυχθεί, να απορριφθεί ή να χρησιμοποιηθεί για ερευνητικούς σκοπούς. Ωστόσο όσοι αντιτίθενται σε αυτή την άποψη ισχυρίζονται ότι δεν υπάρχει κανένα μη αυθαίρετο σημείο στη φυσική αναπτυξιακή συνέχεια μεταξύ αναπτυγμένου ανθρώπου και εμβρύου, που μπορεί να συγκροτήσει μια ηθικά σημαντική διαχωριστική γραμμή. Κατά τον P.Singer, είναι δύσκολο για αυτούς που υπερασπίζονται την άμβλωση να αποδείξουν την ύπαρξη μιας ηθικής διαχωριστικής γραμμής μεταξύ των πρώτων σταδίων ζωής όπου η άμβλωση θα

¹²⁶ Μανιάτης Γ. *Προγεννητική Διάγνωση: Μπορεί να οδηγήσει στη γέννηση περισσότερων υγιών παιδιών*, όπ.π.

ήταν επιτρεπτή και του σημείου όπου η ζωή μετατρέπεται σε ανθρώπινη και έτσι μια έκτρωση δεν θα ήταν αποδεκτή¹²⁷. Ο ίδιος αποτυπώνει αυτή τη δυσκολία σε σχέση με τέσσερα πιθανά σημεία στα οποία η ανθρώπινη ζωή φαίνεται να αναδύεται: τη γέννηση, τη βιωσιμότητα, το σκίρτημα του εμβρύου και την αρχή της συνείδησης. Αναλύοντας τα τέσσερα παραπάνω χρονικά σημεία καταλήγει ότι η αναζήτηση μιας ηθικής διαχωριστικής γραμμής που θα καθιστούσε νόμιμη μια έκτρωση, δεν είναι καρποφόρα. Καθώς απουσιάζει μια τέτοια γραμμή είναι απαραίτητο είτε να αφομοιώσουμε την ηθική υπόσταση και τα δικαιώματα ενός παιδιού σε εκείνα του εμβρύου είτε να αφομοιώσουμε το αντίστροφο, δηλαδή την ηθική υπόσταση και τα δικαιώματα του εμβρύου σε εκείνα του παιδιού. Εφόσον κανείς δεν θέλει να επιτρέψει στους γονείς το δικαίωμα να τερματίσουν τη ζωή του παιδιού τους, φαίνεται ότι η μόνη δικαιολογημένη θέση είναι να παραχωρήσουμε στο έμβρυο τα δικαιώματα και τις προστασίες που αντιστοιχούν στο παιδί. Παρόλ' αυτά όμως, ο P.Singer καταλήγει ότι θα ήταν πρόωρο να υποθέσουμε ότι το επιχείρημα κατά της άμβλωσης είναι ηχηρό, και αυτό όχι γιατί κανένα επιχείρημα δεν μπορεί να αποκλείσει οριστικά την πιθανότητα της συγκρότησης μιας ηθικής διαχωριστικής ζωής μεταξύ της ζωής του εμβρύου και του ανθρώπου, αλλά γιατί είναι απαραίτητο να εξετάσουμε το ζήτημα με διαφορετικό τρόπο. Αντί να δεχτούμε το γεγονός ότι το να ανήκει σε ένα βιολογικό είδος αρκεί για να αποδώσουμε συγκεκριμένα χαρακτηριστικά στο έμβρυο, πρέπει να δούμε τα πραγματικά χαρακτηριστικά που κατέχει το έμβρυο, τα οποία έχουν ηθική σπουδαιότητα, για να αποφασίσουμε αν είναι αποδεκτό ή όχι να σκοτώσουμε ένα έμβρυο. Ως οπαδός του ωφελιμισμού, ο P.Singer πιστεύει πως αυτά τα χαρακτηριστικά όπως ο ορθολογισμός, η συνείδηση και η επίγνωση, συνδέονται με την ικανότητα να νιώθει κάποιος πόνο. Έτσι είναι ζήτημα καθορισμού του βαθμού όπου αυτές οι ικανότητες υπάρχουν και υπολογισμού των συμφερόντων αυτών που επηρεάζονται από την άμβλωση (κυρίως της μητέρας και του εμβρύου), σύμφωνα με ένα ωφελιμιστικό υπολογισμό. Κατά τον ίδιο λοιπόν όταν το έμβρυο υπάρχει περίπτωση να έχει συνείδηση, η απόφαση της άμβλωσης δεν θα πρέπει να παίρνεται ευχάριστα (αν ποτέ μια γυναίκα εκλαμβάνει την έκτρωση ευχάριστα), αλλά κανονικά τα σημαντικά συμφέροντα της γυναίκας, θα παραμερίζαν τα

¹²⁷ Singer P. (1993) *Taking Life: The Embryo and the Foetus in Practical Ethics*, Cambridge University Press, Cambridge

θεμελιώδη συμφέροντα ακόμα και ενός ενσυνείδητου εμβρύου¹²⁸. Ο P.Singer στην ερώτηση “Would you kill a disabled baby?” της αγγλικής εφημερίδας “The Independent”, απαντάει “Yes, if that was in the best interests of the baby and of the family as a whole. Many people find this shocking, yet they support a woman's right to have an abortion. One point on which I agree with opponents of abortion is that, from the point of view of ethics rather than the law, there is no sharp distinction between the foetus and the newborn baby”¹²⁹. Οι επικριτές της θεώρησης του P.Singer υποστήριζαν ότι η θέση του είναι πολύ ορθολογιστική και αφαιρετική και στερείται της πραγματικής εκτίμησης της ηθικής ενέργειας. Πιστεύουν ότι η ηθική ενέργεια περιλαμβάνει κάτι περισσότερο από την μερική εφαρμογή της λογικής, που είναι η σωστή δράση για την εκπλήρωση μιας χαρούμενης ζωής (αυτή που η αρεταϊκή ηθική αποκαλεί ευδαιμονική ζωή), και ένα τέτοιο είδος ζωής πρέπει να λαμβάνει υπόψη κάτι περισσότερο από αυτό που μπορεί ορθολογιστικά να υπολογιστεί, πρέπει να περιλαμβάνει και τις συναισθηματικές μας αντιδράσεις σε δεδομένες καταστάσεις¹³⁰.

Από κάποιους υποστηρίζεται ότι η άμβλωση είναι ηθικώς απαράδεκτη όχι επειδή τερματίζει μια ανθρώπινη ζωή, αλλά διότι σταματά την προοπτική της εκδήλωσης ζωής. Ωστόσο, η αντίληψη αυτή δύσκολα θα μπορούσε να αντέξει σε ενδελεχή λογική εξέταση. Αν θεωρήσουμε πως η διακοπή της δυνατότητας εκδήλωσης ανθρώπινης ζωής αποτελεί ηθικώς απαράδεκτη πράξη, είμαστε υποχρεωμένοι να καταδικάσουμε και την αντισύλληψη. Και αυτό γιατί τόσο τα ανδρικά όσο και τα γυναικεία αναπαραγωγικά κύτταρα ενσωματώνουν την δυνατότητα ζωής. Υπό την έννοια αυτή η παρεμπόδιση της φυσιολογικής ένωσής τους θα έπρεπε να εκληφθεί ως διακοπή της δυνατότητας εκδήλωσης ζωής, ως τεχνητό κώλυμα στην φυσιολογική εξελικτική πορεία του αντρικού και γυναικείου γενετικού υλικού. Θα έπρεπε ακόμη, ίσως, να καταδικάσουμε και την αποχή από την αναπαραγωγική πράξη, αφού συνιστά καταστροφή της εγγενούς δυνατότητας των αναπαραγωγικών κυττάρων για την δημιουργία ζωής¹³¹.

¹²⁸ Singer P. (1993) *Taking Life: The Embryo and the Foetus* in Practical Ethics, όπ.π, σ.151

¹²⁹ “Peter Singer: You Ask the Questions”, στην εφημερίδα “The Independent”, Σεπτέμβριος 2006, www.independent.co.uk

¹³⁰ Keith Crome (2008) *Is Peter Singer's Utilitarian Argument about Abortion Tenable?*, Richmond Journal of Philosophy, 17: 1-9, www.richmond-philosophy.net

¹³¹ Singer P. (1986) *All animals are equal* in Applied Ethics, Oxford University Press, Oxford, σ.224

Επιπλέον υπάρχουν απόψεις που υιοθετούν κατά βάση την προστασία της ανθρώπινης ζωής πριν από τη γέννηση, χωρίς να την εξομοιώνουν με την προστασία του προσώπου. Έτσι θεωρούν ότι η ζωή πριν από τη γέννηση μπορεί και να υποχωρεί όταν αντιπαρατίθεται με άλλα αγαθά και αξίες¹³². Το ερώτημα όμως που τίθεται είναι ότι μπορεί να επιτρέπεται οποιαδήποτε επιλογή;

Παρουσιάζοντας συνοπτικά τις διαφορετικές απόψεις που προβάλλονται γύρω από το ζήτημα της επιλογής του εμβρύου και της ηθικής του υπόστασης, καταλαβαίνουμε ότι δεν μπορούμε να οδηγούμαστε σε μονοσήμαντες αξιολογικές κρίσεις. Όπως αναφέρει και η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής «το δίλημμα πρέπει να αντιμετωπίζεται από τον κάθε ενδιαφερόμενο στο πλαίσιο της προσωπικής του αυτονομίας και ευθύνης. Η συνειδητή απόφαση, ωστόσο, εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την πλήρη ενημέρωση που θα πρέπει να προηγείται»¹³³.

¹³² Εθνική Βιοηθική Επιτροπή Ελλάδας (2007) Γνώμη για την προγεννητική και προεμφυτευτική διάγνωση και τη μεταχείριση του εμβρύου, www.bioethics.gr

¹³³ Οπ.π

III. ΕΜΠΕΙΡΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

9. ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ ΣΕ ΜΟΝΑΔΑ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ

“The beauty of research in general practice is that no complex or expensive tools are required”

John Fry, 1993

9.1 Μέθοδος και Διαδικασία

Στόχος της εμπειρικής έρευνας

Ένας από τους κεντρικούς άξονες της εν λόγω έρευνας αφορά την καταγραφή και ανάλυση των αντιλήψεων του εξειδικευμένου προσωπικού που εργάζεται σε ένα από τα μεγαλύτερα Κέντρα Μεσογειακής αναιμίας και αιμοσφαιρινοπαθειών της χώρας μας, η οποία διαθέτει Μονάδα Προγεννητικής διάγνωσης. Επιχειρείται να πραγματοποιηθεί μια βαθύτερη κατανόηση των βιοηθικών διλημάτων του προγεννητικού ελέγχου μέσα από το πεδίο της έρευνας. Η έρευνα είναι εξ αρχής διερευνητική και περιγραφική δεδομένου ότι στοχεύει συγκεκριμένα: **1)** να αναδειχθούν α) οι απόψεις και οι στάσεις του επιλεγμένου προσωπικού σχετικά με τα βιοηθικά ζητήματα που προκύπτουν από τις προγεννητικές εξετάσεις β) η μέχρι τώρα εμπειρία τους από την Μονάδα στην οποία εργάζονται και **2)** να πραγματοποιηθεί η εννοιολογική αποσαφήνιση και η συγκεκριμενοποίηση των θεωρητικών τμημάτων της εργασίας μέσα από την εμπειρική έρευνα.

Επιλογή ερευνητικής μεθόδου

Δεδομένων των προαναφερθέντων στόχων, επιλέχτηκε η ποιοτική μέθοδος των ημοδομημένων συνεντεύξεων. Ακολούθησε η ποιοτική μέθοδος γιατί θεωρήθηκε καταλληλότερη αναφορικά με τη συγκέντρωση πληροφοριών για τις βιοηθικές στάσεις και τις εμπειρίες που βιώνουν οι άνθρωποι που εργάζονται στο συγκεκριμένο Κέντρο. Μια τέτοια είδους έρευνα απαιτεί άμεση επικοινωνία και αλληλεπίδραση μεταξύ ερευνητή και ποιοτικών υποκειμένων και αυτή επιτυγχάνεται σε μεγάλο βαθμό μέσω των συνεντεύξεων. Ένα από τα στοιχεία που χαρακτηρίζουν τις ποιοτικές μεθόδους είναι ότι έχουν μια φυσιολογική ροή και κατά ένα μεγάλο βαθμό δεν είναι κατευθυνόμενες από τον ερευνητή. Επιπλέον όλες οι ποιοτικές μέθοδοι χαρακτηρίζονται από το ότι «επιδιώκουν να κατασκευάσουν αναπαραστάσεις της κοινωνικής πραγματικότητας από

τη μελέτη σε βάθος των περιπτώσεων»¹³⁴. Ο ερευνητής έτσι μπορεί να διεισδύσει στην προσωπικότητα των υποκειμένων και να κατανοήσει τις κοινωνικές επιρροές που τα υποκείμενα έχουν δεχτεί¹³⁵. Οι ποιοτικές μέθοδοι δίνουν την ευκαιρία στον ερευνητή να στοχεύσει στο τι σημαίνει για τα υποκείμενα η εμπειρία για την οποία μιλούν, με άλλα λόγια, να εμβαθύνει. Αυτό που συμβαίνει είναι μια «λεπτή» περιγραφή¹³⁶ από την πλευρά των ερευνητών. Πέρα, όμως, από τη λεπτομερή ανάλυση, οι ποιοτικές μέθοδοι καταγράφουν τη «φωνή» του υποκειμένου και τις εκφράσεις του¹³⁷.

Ο ερευνητής που ακολουθεί ποιοτική μέθοδο παρατηρεί, παίρνει συνεντεύξεις, κρατά σημειώσεις, περιγράφει και ερμηνεύει τα φαινόμενα όπως ακριβώς έχουν. Όταν ο ερευνητής εργάζεται πάνω στο πεδίο που μελετά, είναι πάντα ενεργός, γιατί οι ποιοτικές μέθοδοι απαιτούν να γίνεται χρήση όλων εκείνων των στοιχείων, που ο ερευνητής συναντά: σχόλια από όσους σχετίζονται με το αντικείμενο, κάτι που ο ίδιος παρατηρεί, ακόμα και τον τρόπο που τα υποκείμενα κάθονται ή συνομιλούν¹³⁸. Οφείλει να καταγράψει τα γεγονότα, πάντα όμως θα πρέπει να λαμβάνεται υπ' όψη η υποκειμενικότητά του, ως ερευνητή, παρά τις προσπάθειες για αντικειμενική έρευνα. Ο Peshkin παρομοίασε τα υποκειμενικά στοιχεία του ερευνητή με μια θετική «έκρηξη»¹³⁹. Είναι ο ερευνητής που θα ζωντανέψει τα ουσιώδη στοιχεία της έρευνας και θα κρίνει τι να συμπεριληφθεί στα αποτελέσματα και τι όχι.

Δείγμα

Οι συμμετέχοντες στην έρευνα ήταν συνολικά 6 άτομα, οι οποίοι επιλέχθηκαν με σκόπιμη δειγματοληψία. Ειδικότερα, χρησιμοποιήθηκε η δειγματοληψία με κριτήριο¹⁴⁰ όπου ο ερευνητής καθορίζει κάποια συγκεκριμένα κριτήρια στα οποία πρέπει να ανταποκρίνεται ένα υποκείμενο για να έχει τη δυνατότητα να συμπεριληφθεί στην έρευνα. Το βασικό κριτήριο για την επιλογή του δείγματος ήταν η ειδικότητα καθώς τα

¹³⁴ Κυριαζή Ν. (2002) *Η Κοινωνιολογική έρευνα: κριτική επισκόπηση των μεθόδων και των τεχνικών*, Ελληνικά Γράμματα, 8^η έκδοση, Αθήνα, σ.52

¹³⁵ Παπαγεωργίου Γ. (1998) *Μέθοδοι στην Κοινωνιολογική Έρευνα*, Τυπωθήτω, Αθήνα

¹³⁶ Geertz, C. (1973) *The interpretation of cultures*, Basic books, New York

¹³⁷ Eisner, W. E. (1991) *The enlightened eye, qualitative inquiry and the enhancement of educational Practice*, Macmillan, New York

¹³⁸ Οπ.π., σ.217

¹³⁹ Peshkin A. (1985) *Virtuous subjectivity in the participant observer's* in D. Berg and K. K. Smith eds, *Exploring clinical methods for sound research*, SAGE, Beverly Hills, σ.124-135

¹⁴⁰ Goetz J. and LeCompte M. (1984) *Ethnography and qualitative design in educational research*, Academic Press, New York

άτομα του δείγματος συνδέονταν επαγγελματικά με την Μονάδα Μεσογειακής αναιμίας της Ελλάδας. Να σημειωθεί ότι ο μικρός αριθμός του δείγματος, οφείλεται στηνκυρίως στο μέγεθος της Μονάδας.

Συνεντεύξεις Βάθους

Στην παρούσα έρευνα υιοθετήθηκε ο τύπος της ατομικής ημιδομημένης συνέντευξης. Η ατομική ημιδομημένη συνέντευξη επιλέχθηκε ως μία πιο ευέλικτη μορφή συνέντευξης γιατί «επιτρέπει να εμβαθύνει κανείς περισσότερο. Μπορεί να αλλάξουν οι διευκρινιστικές ερωτήσεις ή και η σειρά των ερωτήσεων»¹⁴¹. Επιπλέον οι ημιδομημένες συνεντεύξεις επέτρεψαν στα άτομα να εκφράσουν προσωπικές οπτικές και παρείχαν την δυνατότητα ελεύθερης διατύπωσης των απαντήσεων τους. Κάθε συνέντευξη ημιδομημένης μορφής ήταν αποτελούμενη από 6 ερωτήσεις ανοιχτού τύπου, οι οποίες διαμορφώθηκαν με βάση το θεωρητικό πλαίσιο της παρούσας διπλωματικής και έτσι επιλέχθηκε να παρουσιαστούν οι απόψεις του προσωπικού με βάση τις συγκεκριμένες θεματικές που συζητήθηκαν. Η διάρκεια των συνεντεύξεων ήταν μεταξύ 30 λεπτών-1ώρας ενώ όλες οι συνεντεύξεις μαγνητοφωνήθηκαν και μεταγράφηκαν κατά λέξη για να παραγάγουν ένα χειρόγραφο.

Δεοντολογία της έρευνας

Οι συνεντεύξεις που πραγματοποιήθηκαν όφειλαν να υπακούσουν στην επιστημονική δεοντολογία, η οποία διέπεται από ένα σύνολο κανόνων. Αρχικά διενεργήθηκε μια προκαταρκτική φάση φυσικής γνωριμίας με τους συμμετέχοντες και η γνωστοποίηση του σκοπού της έρευνας. Ταυτόχρονα παρουσιάστηκαν αποδεικτικά στοιχεία της ιδιότητας μου καθώς και η έγγραφη επιστολή της Επιβλέπουσας της διπλωματικής διατριβής για τις απαραίτητες πληροφορίες της έρευνας. Από τη διαδικασία αυτή προέκυψαν και τα άτομα που προφορικά συναίνεσαν στη συμμετοχή τους και έτσι κανονίστηκαν συγκεκριμένες συναντήσεις σε ένα βάθος χρόνου δύο μηνών προκειμένου να πραγματοποιηθούν οι συνεντεύξεις. Τέλος ζητήθηκε και δόθηκε η άδεια από τους συμμετέχοντες να δημοσιοποιηθούν ανώνυμα αποσπάσματα των συνεντεύξεών τους. Για ευνόητους δεοντολογικούς λόγους δεν αποκαλύπτεται που βρίσκεται το συγκεκριμένο

¹⁴¹ Παπαϊωάννου Α. Θεοδωράκης Ι. Γούδας Μ. (2003) *Για μια καλύτερη φυσική αγωγή*, Εκδόσεις Χριστοδουλίδη, Θεσσαλονίκη σελ.351

Κέντρο Μεσογειακής αναιμίας και αιμοσφαιρινοπαθειών, αλλά ούτε τα ονόματα και οι ειδικότητες των ατόμων που έδωσαν συνέντευξη.

Παρατηρήσεις

Αξιίζει να σημειώσω ότι στο πλαίσιο της έρευνας επισκέφτηκα μια φορά και άλλη μια Μονάδα Πρόληψης Μεσογειακής αναιμίας και αιμοσφαιρινοπαθειών που βρίσκεται σε άλλη πόλη λόγω της διαφορετικής δομής της.

Η πρώτη γνωριμία με το προσωπικό της υπό μελέτη Μονάδας ήταν ιδιαίτερα φιλική, παρά το φόρτο εργασίας οι εργαζόμενοι ήταν πολύ πρόθυμοι να συμμετάσχουν στην έρευνα και τόνισαν πόσο σημαντικό και απαραίτητο είναι να πραγματοποιούνται τέτοιου είδους έρευνες. Η Μονάδα Μεσογειακής αναιμίας στεγάζεται σε ένα σχετικά παλιό πολυώροφο κτίριο, στο οποίο συστεγάζονται τρεις Μονάδες Πρόληψης, Προγεννητικού ελέγχου και Νοσηλείας. Παρατήρησα ότι η Μονάδα είναι πολύ καλά οργανωμένη, αντιμετωπίζει καθημερινώς πολλά περιστατικά και όλοι όσοι εργάζονται σε αυτήν φαίνεται να είναι άριστοι επαγγελματίες. Κατά τη διάρκεια των επισκέψεων μου χαράχτηκε στην μνήμη μου ένα νεαρό ζευγάρι το οποίο με γρήγορο βηματισμό και σχεδόν τρέχοντας κατευθύνθηκε προς τις πληροφορίες "Καλημέρα, έχουμε το νούμερο 171. Τι έγινε;". Η εργαζόμενη ψάχνοντας μέσα από μια στοίβα χαρτιών απάντησε "Όλα καλά, η εγκυμοσύνη σας συνεχίζετε", χαρούμενο το ζευγάρι πήρε τα αποτελέσματα και χάθηκε μέσα στους διαδρόμους. Το παραπάνω περιστατικό βοήθησε να εγκλιματιστώ στο άγνωστο περιβάλλον και να συνειδητοποιήσω που ακριβώς βρίσκoμουν. Φαίνεται πως ήμουν τυχερή και δεν υπήρξα μάρτυρας δυσάρεστων αποτελεσμάτων. Οι προγραμματισμένες συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν στα γραφεία του προσωπικού και στο χώρο των εργαστηρίων, ενώ όπως προαναφέρθηκε οι ερωτώμενοι ήταν ιδιαίτερα φιλικοί και φιλόξενοι.

9.2 Αποτελέσματα: Στάσεις των ειδικών της Μονάδας σε επιμέρους ζητήματα

9.2.1 Ορισμός υγείας

Ζητήθηκε από το προσωπικό της Μονάδας να αναπτύξουν τις απόψεις τους για το πως αντιλαμβάνονται την έννοια της υγείας και της ασθένειας.

«Το τι ορίζουμε φυσιολογικό και παθολογικό δεν τίθεται υπό αμφισβήτηση. Σε επίπεδο προγεννητικού ελέγχου δεν κάνουμε έλεγχο για οποιαδήποτε γενετικό ή κληρονομικό νόσημα. Αυτό το οποίο ορίζεται και από την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας είναι ότι ο προγεννητικός έλεγχος παρέχεται για αυτές τις ασθένειες που ονομάζουμε ‘life-threat diseases’, αυτές δηλαδή που είναι απειλητικές για την ανθρώπινη ζωή, η κυστική ίνωση και η μεσογειακή αναιμία είναι μια από αυτές. Οι ασθενείς με κυστική ίνωση καταλήγουν -αν όχι στην παιδική- στην διάρκεια της εφηβικής τους ηλικίας. Βεβαίως, με τη βελτίωση των θεραπειών, παρόλο που δεν αποτελούν θεραπείες αλλά συμπτωματικές αγωγές, αντιμετωπίζονται τα συμπτώματα, επιμηκύνεται και το προσδόκιμο επιβίωσης. Ωστόσο οι παραπάνω ασθένειες καταχωρούνται στις απειλητικές για την ανθρώπινη ζωή. Δεν θα κάνουμε προγεννητικό έλεγχο για οποιοδήποτε κληρονομικό νόσημα ή για οποιαδήποτε ασθένεια. Άρα σε αυτή τη φάση θεωρώ ότι αυτό είναι δεδομένο, ότι πρόκειται για τέτοιες ασθένειες, εκτός και αν στην πορεία των πραγμάτων ανακαλυφτούν θεραπείες, οι οποίες θα μπορούν να προσφέρουν στους ανθρώπους μια φυσιολογική και κανονική ζωή».

(Ομιλητής 1, 29/09/2009)

«Νομίζω πως δεν υπάρχει ένας σαφής ορισμός, οι δύο έννοιες κάπου διαπλέκονται και είναι σχετικές. Για μια πιο γρήγορη απάντηση, αυτό που έχει σημασία είναι η ποιότητα ζωής του ανθρώπου και αυτή η ποιότητα ζωής είναι ανεξάρτητη από το αν υπάρχει ή όχι ένα νόσημα. Δηλαδή ύπαρξης υγείας να υπάρχει μια κακή ποιότητα ζωής, ενώ ύπαρξης μιας ασθένειας να υπάρχει καλό επίπεδο ζωής. Οι δύο έννοιες διαπλέκονται ανάλογα και με το πως τοποθετείται το άτομο, κοινωνικά και ηθικά, απέναντι σε αυτές. Η υγεία και η ασθένεια είναι έννοιες που έχουν πάρα πολλές διαστάσεις. Δεν τίθεται μόνο το θέμα της σωματικής υγείας καθώς παίζουν ρόλο και άλλοι παράγοντες της κοινωνικής πραγματικότητας και έτσι το ζήτημα χρειάζεται μεγάλη συζήτηση. Στην Μονάδα πρόληψης Μεσογειακής αναιμίας, για παράδειγμα, βλέπουμε ότι υπάρχει μια μεγάλη γκάμα στο νόσημα. Υπάρχουν δηλαδή και τυπικές μείζονες μορφές, υπάρχουν όμως και ενδιάμεσες μορφές μεσογειακής

αναιμίας. Και αυτό αποτελεί παράδειγμα της σχετικότητας της υγείας και της ασθένειας, γιατί ενώ κανείς θα μπορούσε να χαρακτηρίσει έναν πάσχοντα σαν μεσογειακό, παρόλα αυτά μπορεί να έχει μια ενδιάμεση μορφή μεσογειακής αναιμίας που μέχρι μια μεγάλη ηλικία να του δίνει ένα πολύ καλό επίπεδο ζωής. Άρα δεν μπορεί να βάλει κανείς μια ετικέτα. Και εδώ είναι θέμα γενετικής οδηγίας δηλαδή γενετικής συμβουλής πως θα το θέσεις ώστε κανείς να τοποθετηθεί απέναντι σε αυτό το θέμα. Είναι πολύ σημαντικό πως τοποθετείται το κάθε ζευγάρι ή ο κάθε άνθρωπος και αν γυρεύει το απόλυτο ή το σχετικό ».

(Ομιλητής 2, 29/09/2009)

«Αντιλαμβάνομαι την υγεία και την ασθένεια με την συμβατική έννοια. Υγεία είναι αυτό που θεωρείς ότι κάποιο άτομο έχει μια κατάσταση που είναι συμβατό με μια 'φυσιολογική ζωή'. Οπότε η ασθένεια είναι ότι δεν είναι συμβατό με αυτό που θεωρούμε 'φυσιολογική' ζωή. Υπάρχει μια συμβατική περιγραφή του όρου υγείας και ασθένειας ανάλογα με τους κοινωνικούς και πολιτισμικούς όρους της κάθε εποχής, άρα πολλοί παράγοντες συμβάλλουν στην αντίληψη αυτών των εννοιών».

(Ομιλητής 3, 29/09/2009)

«Η έννοια της υγείας έχει να κάνει με την γενική ευεξία, ψυχολογική, σωματική και πνευματική υγεία του ατόμου, και η οποία δεν χρειάζεται ενδεχομένως νοσηλευτική και φαρμακευτική υποστήριξη και δεν ξέρω πως αλλιώς θα μπορούσε να περιχαρακωθεί γενικώς το αίσθημα της ευεξίας. Η ασθένεια ανταποδίδει αυτό, δηλαδή δεν θα το τοποθετούσα με κριτήρια μέσου όρου φυσιολογικής εικόνας. Για παράδειγμα κάποιος έχει συνηθίσει να ζει με μια αιμοσφαιρίνη 5,5gr και είναι μια χαρά ακόμα και αν το φυσιολογικό είναι το διπλάσιο από αυτό, και αυτός θα μπορούσε να είναι κάποιος ο οποίος έχει μια ενδιάμεση Μεσογειακή αναιμία και άρα είναι πάσχον. Αν όμως μπορεί να ζει χωρίς μεταγγίσεις, χωρίς φαρμακευτική αγωγή με 5,5-6 gr αιμοσφαιρίνης και ζει μια καλή ζωή, αυτό παρόλο που μπορεί να ορίζεται ως νόσημα, για μένα είναι υγιές».

(Ομιλητής 4, 15/11/2009)

«Οι έννοιες της υγείας και της ασθένειας έχουν να κάνουν με το μυαλό γιατί μπορεί να υπάρχουν και άνθρωποι οι οποίοι νοσούν αλλά να έχουν στο μυαλό τους ότι μπορεί να υπάρχουν και χειρότερα και ότι οι ίδιοι είναι καλά, και άλλοι που είναι απολύτως καλά και να θεωρούν ότι είναι άρρωστοι. Είναι και στην ιδιοσυγκρασία του καθενός κατά πόσο μπορεί να αντιμετωπίζει τα διάφορα πράγματα που συμβαίνουν στη ζωή του, γιατί αν μιλάμε για κάποιες σοβαρές αρρώστιες που κάποιοι τις αντιμετωπίζουν με πολύ αισιοδοξία και είναι ψυχικά υγιείς και κάποιοι που μπορεί να μην έχουν και τίποτα και να είναι ψυχικά άρρωστοι. Εξαρτάται λοιπόν πως ο καθένας το αντιμετωπίζει. Για εμένα προσωπικά η υγεία δεν έχει να κάνει με τους καθαρά βιολογικούς και ιατρικούς όρους, σίγουρα η πραγματικότητα δεν αλλάζει κάποια πράγματα, αλλά είναι το πώς το αντιμετωπίζει ο καθένας. Είναι πως βλέπει τη ζωή και κατά πόσο θα αντιμετωπίσει τα πράγματα θετικά».

(Ομιλητής 5, 15/11/2009)

«Αρχικά πρέπει να ξεχωρίσουμε τη σωματική από την ψυχική υγεία καθώς είναι δύο πράγματα που είναι εντελώς διαφορετικά. Για παράδειγμα για την ασθένεια για την οποία μιλάμε-τη Μεσογειακή αναιμία- είναι μια κληρονομική ασθένεια, η οποία είτε είσαι είτε δεν είσαι ψυχικά καλά, έχει ορισμένες αποκλίσεις από τη φυσιολογική κατάσταση και έχει ανάγκη ιατρικής βοήθειας. Αυτό για εμένα είναι ασθένεια, είναι δηλαδή μια κατάσταση όπου κάποια λειτουργία του οργανισμού εξορισμού δεν γίνεται σωστά και δεν επηρεάζεται από ψυχολογικούς παραμέτρους, είναι κάτι το γενετικό και κάτι που υπάρχει εξαρχής. Για εμένα οποιαδήποτε απόκλιση από τη βιολογική ισορροπία του οργανισμού αποτελεί ασθένεια, ενώ το αντίθετο αποτελεί ένα υγιή άτομο».

(Ομιλητής 6, 15/11/2009)

Οι περισσότεροι ορισμοί που δόθηκαν από τους συμμετέχοντες για τις έννοιες της υγείας και της ασθένειας συγκλίνουν. Υποδηλώνουν στο σύνολό τους την αντίληψη, ότι η υγεία (άρα και η ασθένεια) προσδιορίζεται όχι μόνο από ατομικούς βιολογικούς παράγοντες αλλά σε σημαντικό βαθμό από κοινωνικούς, περιβαλλοντικούς και ψυχολογικούς παράγοντες. Αυτή η πολυδιάστατη αντίληψη παίζει ρόλο και στον τρόπο με τον οποίο

παρουσιάζονται τα επιστημονικά δεδομένα στους ενδιαφερόμενους. Η ζωή γίνεται αντιληπτή όχι μόνο ως βιολογική οντότητα αλλά ως ένα σύνολο αλληλεπίδρασης μεταξύ βιολογικών και κοινωνικών-ψυχολογικών-περιβαλλοντικών παραγόντων. Από την άλλη υπήρξε μόνο μια άποψη που τοποθέτησε την έννοια της υγείας με αυστηρά βιολογικούς όρους.

9.2.2 Προγεννητική και Προεμφυτευτική Διάγνωση

Παρακάτω εκφράζεται η άποψη του προσωπικού για τις δύο μεθόδους προγεννητικού ελέγχου ως τεχνικές διάγνωσης. Επίσης ζητήθηκε να σχολιάσουν τις διαφορετικές θέσεις που προκύπτουν για την προγεννητική και προεμφυτευτική διάγνωση σχετικά με το ζήτημα της άμβλωσης.

«Η προγεννητική και η προεμφυτευτική διάγνωση είναι δύο τελείως διαφορετικά πράγματα. Δηλαδή ο προεμφυτευτικός έλεγχος γίνεται εφόσον υπάρξει η εξωσωματική γονιμοποίηση, η οποία δεν είναι μια απλή ιστορία. Άρα αν δεν υπάρχει ανάγκη για υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, θεωρώ ότι δεν πρέπει να γίνει εξωσωματική γονιμοποίηση για προγεννητικό έλεγχο. Αν όμως υπάρχει ανάγκη να γίνει εξωσωματική γονιμοποίηση, ανεξαρτήτως από το πρόβλημα του κληρονομικού γενετικού νοσήματος που θα ελεγχθεί, σαφώς θα πάμε στον προεμφυτευτικό έλεγχο και όχι στον προγεννητικό. Πέρα από την έννοια της άμβλωσης υπάρχουν και άλλα θέματα, όπως είναι η υγεία της γυναίκας γιατί δεν είναι ξεκάθαρο για παράδειγμα, ποιοι παράγοντες είναι ενοχοποιητικοί για μελλοντικές εμφανίσεις όγκων. Άρα δεν ξέρω αν θεωρείται πάρα πολύ απλό το να υποβληθεί μια γυναίκα σε ορμονική διέγερση απλά και μόνο για να γίνει προεμφυτευτική εξέταση. Υπάρχουν προβλήματα και στα δυο κομμάτια και βεβαίως είναι πολύ πιο δύσκολη η σύλληψη ενός παιδιού μέσω της εξωσωματικής γονιμοποίησης, εδώ η γυναίκα δεν έχει τόσες πιθανότητες σύλληψης όσες έχει σε μια συμβατή εγκυμοσύνη. Προσωπικά θα έλεγα ότι πρέπει να υπάρχουν πολύ σοβαροί λόγοι για να προτείνουμε μια γυναίκα να προβεί σε εξωσωματική υποβοηθούμενη αναπαραγωγή».

(Ομιλητής 1, 29/09/2009)

«Πολλοί άνθρωποι δεν έχουν συνειδητοποιήσει τι σημαίνει προεμφυτευτική μέθοδος και μέσα από ποιο πλαίσιο διαδικασιών θα φτάσουν στο επιθυμητό αποτέλεσμα. Πάρα πολλές φορές, συζητώντας με ορισμένα ζευγάρια, τους έχω πει ότι ίσως θα ήταν καλό πριν πάρουν μια απόφαση, να ζητήσουν την εμπειρία από ζευγάρια του ευρύτερου οικογενειακού, φιλικού και εργασιακού περιβάλλοντος τους, που έχουν μπει στην διαδικασία της εξωσωματικής γονιμοποίησης για λόγους υπογονιμότητας. Δεν είναι μια απλή εμπειρία. Οι άνθρωποι που θέλουν να κάνουν προεμφυτευτική διάγνωση λόγω ύπαρξης ενός γενετικού νοσήματος, όπως η περίπτωση της μεσογειακής αναιμίας, φαίνεται να μην λαμβάνουν υπόψη τους το κεφάλαιο που λέγεται εξωσωματική γονιμοποίηση. Γιατί το βάρος πέφτει στην ύπαρξη της πιθανότητας κινδύνου απόκτησης ενός παιδιού με γενετικό νόσημα και αυτό τους κάνει να μην στέκονται όσο πρέπει, κατά τη γνώμη μου, στο κεφάλαιο που λέγεται εξωσωματική. Το αντιμετωπίζουν λοιπόν διαφορετικά γιατί συνήθως οι άνθρωποι που αποφασίζουν να κάνουν προεμφυτευτική είναι δύο κατηγοριών: α) οι άνθρωποι που έχουν ένα πολύ ειδικό ιστορικό, δηλαδή πολλαπλές αποτυχίες σύλληψης ή αποβολές και β) οι άνθρωποι που είναι μεγαλύτερης ηλικίας (φυσικά δεν μιλάμε καθόλου για αυτούς που έχουν ανάγκη για υποβοηθούμενη αναπαραγωγή). Αυτοί λοιπόν βλέπουν τον στόχο και δεν τους αφορά η ίδια η διαδικασία. Υπάρχει μια μερίδα ανθρώπων που σκέφτονται την προεμφυτευτική μέθοδο γιατί θέλουν να ξεφύγουν από όλη αυτήν την ψυχολογική επιβάρυνση των πιθανών πολλαπλών αποτυχιών και καταλήγουν σε αυτή τη μέθοδο. Οι άνθρωποι που δεν επιλέγουν την προεμφυτευτική μέθοδο, αντιμετωπίζουν τα πράγματα με διαφορετικό τρόπο. Βέβαια, πολύ απλά, να μην μπαίνουν στην διαδικασία να σκεφτούν την προεμφυτευτική μέθοδο λόγω κόστους και να μην είναι πάντα για λόγους αντιλήψεως ή πεποιθήσεως. Από εκεί και μετά όμως είναι άνθρωποι που δίνουν άλλα περιθώρια στον εαυτό και τη ζωή τους, ίσως είναι και πιο αισιόδοξοι και θεωρούν πως μπορούν να τολμήσουν να επιχειρήσουν δύο ή και τρεις φορές. Νομίζω ότι υπάρχει μια λανθάνουσα αισιοδοξία σε αυτούς τους

ανθρώπους ότι ναι θα το επιχειρήσουν και θα τα καταφέρουν, ίσως γιατί έχουν άλλο τρόπο να χειρίζονται αυτή την κατάσταση και μπορούν να συμβιώσουν καλύτερα και ευκολότερα με αυτό το πλαίσιο των διαδικασιών. Όσον αφορά την ηθική διάκριση που τίθεται σχετικά με την άμβλωση, θεωρώ ότι επί της ουσίας και στην εξωσωματική γονιμοποίηση μιλάμε για έμβρυο, καθώς γονιμοποιημένο ωάριο ίσον έμβρυο. Και στην προγεννητική και στην προεμφυτευτική διάγνωση υπάρχει έμβρυο, απλά το ένα είναι in vivo και το άλλο in vitro. Στην πράξη όμως τα ζευγάρια, στην συντριπτική τους πλειοψηφία, δεν νομίζω ότι τοποθετούν το ζήτημα υπό αυτόν τον όρο. Μια ή δύο περιπτώσεις να έχουν τύχει που δεν θέλουν να μπουν στη διαδικασία της διακοπής για λόγους ηθικούς και έτσι καταφεύγουν στην προεμφυτευτική. Τα κίνητρα των περισσότερων ζευγαριών για την προεμφυτευτική μέθοδο είναι κατά την άποψη τους το γρήγορο, το άμεσο και το εύκολο αποτέλεσμα. Ακόμα όμως και αν υπάρξουν υγιή έμβρυα και εμβρυομεταφέρονται, θα πετύχει η εμφύτευση; Όταν δεν υπάρχει υπογονιμότητα στα ζευγάρια και όταν δεν υπάρχουν ειδικοί λόγοι, όπως ένα βαρύ οικογενειακό ιστορικό, προχωρημένη ηλικία και άλλα σοβαρά προβλήματα, η λύση που προτείνεται είναι η απλή της προγεννητικής και όχι της προεμφυτευτικής διάγνωσης».

(Ομιλητής 2, 29/09/2009)

«Σε ποσοστό 99% τα ζευγάρια ανεξαρτήτως θρησκευτικής τοποθέτησης προσανατολίζονται στην προγεννητική διάγνωση, παρόλο που υπάρχει το ενδεχόμενο διακοπής της κύησης στον 3^ο ή στον 5^ο μήνα (που γινόταν με την παλιά μέθοδο). Σε αυτή τη συγκεκριμένη εφαρμογή και για το συγκεκριμένο νόσημα δεν υπάρχει διάκριση. Θα πρέπει να διευκρινιστεί ότι προεμφυτευτική διάγνωση θα γίνει σε ζευγάρια που έχουν την πιθανότητα να αποκτήσουν πάσχον παιδί. Πριν εμφυτευτεί και ξεκινήσει η εγκυμοσύνη, θα ξεκινήσει η υγεία του καινούργιου ατόμου και θα δούμε στο εργαστήριο ότι όντως αυτό το παιδί μπορεί να πάσχει ή δεν θα πάσχει και τελικά θα εμφυτευτεί αυτό που υπολογίζουμε ότι θα είναι υγιές. Όμως δεν αποτελεί αυτό τον κανόνα για την προεμφυτευτική γιατί τεχνικά και μεθοδολογικά είναι μια δύσκολη μέθοδος.

Έτσι στον 3^ο μήνα εγκυμοσύνης θα ξαναγίνει έλεγχος για να επιβεβαιωθεί το αποτέλεσμα, άρα δεν αποφεύγεται δυστυχώς ως τώρα ο προγεννητικός έλεγχος και βέβαια αν έχουν γίνει λάθη (που έχει συμβεί συχνά) είναι επειδή πρόκειται για μια πολύ ευαίσθητη μέθοδο που είναι δύσκολο να κρίνεις από ένα μόνο κύτταρο αν όντως το έμβρυο δεν θα πάσχει. Δηλαδή φαίνεται να ξεπερνάς μεθοδολογικά το πρόβλημα ώστε να μην χρειαστεί να γίνει άμβλωση αλλά αυτό δεν είναι σίγουρο και νομίζω ότι και η αγορά 'προωθεί' την προεμφυτευτική διάγνωση γιατί είναι πιο ακριβή προσέγγιση. Και ξαναλέω ότι σε όλα τα προηγούμενα περιστατικά 99,9% δεν τίθεται το θέμα της άμβλωσης ώστε να μην καταφεύγουν τα ζευγάρια στην προγεννητική διάγνωση επειδή υπάρχει πιθανότητα διακοπής. Απλώς τώρα παρέχεται και αυτή η δυνατότητα της προεμφυτευτικής διάγνωσης η οποία βέβαια έχει κινδύνους και εδώ μπαίνουμε σε μια άλλη κατηγορία κινδύνων, αυτών της εξωσωματικής διεργασίας. Αυτές οι διεργασίες που γίνονται εξωσωματικά είναι σε μεγάλο βαθμό μη ελέγξιμες για το τι πρόκειται να επιφέρουν στο παιδί και ο τομέας των επιγενετικών φαινομένων τώρα εμφανίζεται. Δυστυχώς και σε αυτό τον τομέα της εξωσωματικής δεν υπάρχει έλεγχος. Το ποσοστό των γενετικών νοσημάτων που έχουν την πιθανότητα να εμφανίσουν τα παιδιά που γεννιούνται με εξωσωματική, είναι πολλαπλάσιο αυτών που γεννιούνται με φυσιολογικό τρόπο. Όμως δεν βγαίνουν στην επιφάνεια όλα αυτά γιατί δεν υπάρχει έλεγχος, δεν είναι τυχαίο δηλαδή ότι έχουμε 1 ή 2 Μονάδες εξωσωματικής στο δημόσιο τομέα και 43 στον ιδιωτικό. Ένα άλλο ζήτημα είναι ότι ξαφνικά ανακαλύφθηκε ότι ο Έλληνας είναι υπογόνιμος και αυτή είναι μια άλλη παράμετρος που αναδείχθηκε με αφορμή την εμπορικότητα που μπορεί να έχει μια τεχνική, όπως η προεμφυτευτική διάγνωση και η εξωσωματική γονιμοποίηση. Αν ο κόσμος γνώριζε την αυξημένη ποσοστιαία κινδύνων για γενετικά νοσήματα, για προβλήματα ανάπτυξης στα έμβρυα που προέρχονται από την εξωσωματική, νομίζω πως θα ήταν πολύ πιο συγκρατημένος. Και αυτό συμβαίνει ειδικά με κάποιες παραλλαγές-τεχνικές όπως είναι η ενδοκυτταρική ενίσχυση σπέρματος που εξασφαλίζουν μια πιο σίγουρη εξωσωματική αλλά είναι πολύ πιο παρεμβατικές στην φυσιολογική

εμβρυογέννηση. Πέρα από το έμβρυο και η γυναίκα υποβάλλεται σε επανειλημμένες ορμονοθεραπείες προκειμένου να επιτευχθεί η εγκυμοσύνη. Δυστυχώς όμως υπάρχει το αντίστοιχο κέρδος, καθώς και βιολόγοι και μαιευτήρες, εξυπηρετούνται πάρα πολύ από αυτή την ανεξέλεγκτη κατάσταση».

(Ομιλητής 3, 29/09/2009)

«Το πότε θεωρείται ότι το έμβρυο έχει ηθική υπόσταση, καθορίζεται από την δεδομένη κοινωνική χρονική στιγμή και βέβαια από το νομικό καθεστώς. Αυτή η άποψη μπορεί να αλλάξει εύκολα ανάλογα με μια μικρή αλλαγή στη γνώση της επιστήμης. Αυτό που πιστεύω γενικώς είναι ότι ένα έμβρυο 8 κυττάρων δεν έχει συνείδηση, δεν έχει οντότητα και στην Προεμφυτευτική διάγνωση θεωρούμε ότι δεν υπάρχει. Υπάρχει ένα χρονικό όριο στο οποίο δίνει κανείς συνείδηση στο έμβρυο, απλώς αυτό το χρονικό όριο αλλάζει και μεταφέρεται. Στην πραγματικότητα από τη στιγμή που θα γίνει το ζυγωτό και μετά, υπάρχει ένας εν δυνάμει οργανισμός. Το ίδιο συμβαίνει και με την Προγεννητική διάγνωση, μόνο που αυτό το χρονικό όριο μεταφέρεται αργότερα. Δεν μπορεί να πει κανείς με ασφάλεια αν τότε υπάρχει ή όχι συνείδηση. Είναι μια κοινωνική σύμβαση το τι αποφασίζουμε στην πραγματικότητα όπως για παράδειγμα αν τείνουμε να φτάσουμε σε ακραίες χριστιανικές αντιλήψεις του τύπου άπαξ και φύγουμε από τον ένα γαμέτη και φτάσουμε στο ζυγωτό τελείωσε. Είναι θέμα κοινωνικής σύμβασης από εκεί και πέρα να πεις τα όρια του πότε αρχίζει να υπάρχει ή όχι συνείδηση, δηλαδή είναι αρκετό να πούμε ότι μπορεί να γεννηθεί σε αυτή την ηλικία και άρα είναι εν δυνάμει ζωή;-δεν ξέρω-Από εκεί και πέρα στο θέμα της Προεμφυτευτικής, όπως έχουν αυτή τη στιγμή τα πράγματα, δεν συμφωνώ καθόλου. Ούτως ή άλλως η Προγεννητική διάγνωση θα γίνει καθώς έχουν γίνει λάθη Προεμφυτευτικής διάγνωσης αν δεν έχει γίνει προγεννητικός έλεγχος. Δεύτερον η Προεμφυτευτική διάγνωση αυτή τη στιγμή για το ζευγάρι, τον εμπλεκόμενο, είναι εξαιρετικά ψυχοφθόρα, μπορεί να οδηγήσει τα ζευγάρια σε διάλυση, δημιουργεί πολύ μεγάλα προβλήματα στην ψυχολογική συμπεριφορά στη γυναίκα και στο ζευγάρι και επιβαρύνεται και οργανικά η γυναίκα με ένα καταγισμό φαρμάκων και

ορμονών που σε άλλη περίπτωση δεν θα το πάθαινε. Φυσικά μιλάω για την Προεμφυτευτική διάγνωση αν δεν υπάρχει πρόβλημα σύλληψης γιατί αν υπάρχει πρόβλημα τότε δεν το συζητώ, δεν υπάρχει άλλος δρόμος. Οπότε αυτή τη στιγμή δεν θα τη συνιστούσα σε κάποιο γνωστό μου, αν κάποτε είναι λιγότερο προβληματική για τους εμπλεκόμενους τότε θα τη συνιστούσα με μεγάλη μου χαρά».

(Ομιλητής 4, 15/11/2009)

«Στην Προγεννητική διάγνωση απλά γίνεται έλεγχος στους γονείς αν υπάρχει κάποια μετάλλαξη, τα ζευγάρια ενημερώνονται περισσότερο και μετά προχωρούν σε φυσική εγκυμοσύνη και όχι σε εξωσωματική. Στην Προεμφυτευτική δεν γνωρίζω τι ακριβώς κάνουν αλλά σχετίζεται με την εξωσωματική. Το να έχεις μια ενημέρωση ή να ελεγχθεί το ζευγάρι από πριν για το αν υπάρχει κάποιο πρόβλημα, δεν νομίζω ότι είναι κακό. Δηλαδή όσο αφορά την εξωσωματική, εγώ είμαι υπέρ της υιοθεσίας. Όταν θέλεις πάρα πολύ ένα παιδί ή μάλλον αν αγαπάς πάρα πολύ, μπορείς να αγαπήσεις και ένα ξένο, δεν είναι ανάγκη να είναι δικό σου και θα αποφύγεις και όλες αυτές τις διαδικασίες οι οποίες είναι επικίνδυνες».

(Ομιλητής 5, 15/11/2009)

«Για εμένα όλη αυτή η ιστορία της έκτρωσης είναι και λίγο υποκρισία, με την έννοια ότι γίνονται εκτρώσεις για χίλιους δύο λόγους. Δεν λέω φυσικά ότι είναι ευχάριστο για μια γυναίκα, δεν λέω ότι είναι ό,τι καλύτερο, όμως και εκεί πρέπει να μετράς όλες τις επιπτώσεις. Καταρχήν για την υγεία υπάρχουν επιπτώσεις είτε από την μια μεριά με την έκτρωση, είτε με όλη αυτήν την ορμονοθεραπεία που απαιτείται και που δεν ξέρουμε ακόμα που μπορεί να οδηγήσει τις γυναίκες που έχουν υποστεί ένα τέτοιο βομβαρδισμό ορμονών. Δεν είναι πολλά τα χρόνια εφαρμογής της εξωσωματικής, δηλαδή ακόμα και με το χάπι της ορμονικής υποκατάστασης, που εκατομμύρια γυναίκες στον κόσμο μπήκαν σε θεραπεία παίρνοντας οιστρογόνα, μετά από 20-30 χρόνια (πλουτίζοντας βέβαια και κάποιες φαρμακευτικές εταιρείες από αυτό) να βγούνε και να ενοχοποιήσουν όλο αυτό το πράγμα για καρκίνο του μαστού. Δεν ήταν επιβεβαιωμένες όλες οι συνέπειες και να που τώρα έχουμε αλλιώτικα

συμπεράσματα, αφού όμως έχει γίνει το κακό. Με τον ίδιο τρόπο και εδώ, επειδή έχουμε μια παρέμβαση με ορμόνες και ένα βομβαρδισμό για την επαγωγή των ωαρίων, παρατηρείται ότι η προεμφυτευτική μέθοδος δεν είναι ανώδυνη διαδικασία. Στην πραγματικότητα και η προγεννητική και η προεμφυτευτική μέθοδος έχουν κάποιες επιπτώσεις. Να βάλουμε και ένα άλλο θέμα. Σε ένα έμβρυο 10-12 εβδομάδων, το να γίνει έκτρωση ας πούμε είναι ηθικά διαφορετικό από το να το θανατώσεις στο στάδιο του ζυγωτού. Με την προεμφυτευτική παίρνεις ωάρια, τα γονιμοποιείς, τα αφήνεις να γίνουν 8 κύτταρα, τα εξετάζεις στο εργαστήριο και εμφυτεύεις αυτό που είναι γερό. Το ερώτημα είναι ποιος καθορίζει τα όρια και η απάντηση είναι ο νομοθέτης. Ο νόμος έρχεται να περιγράψει αντιλήψεις οι οποίες καθρεφτίζουν την κοινωνία, παίρνει αυτό το οποίο συμβαίνει και θέτει τα όρια. Από εκεί και πέρα είναι ο κάθε άνθρωπος τι σταθμίζει για τον εαυτό του ως πιο σημαντικό. Η γνώμη μου είναι ότι πρέπει να γίνεται μια τίμια ενημέρωση στην γυναίκα, τι ξέρουμε και τι δεν ξέρουμε για τις επιπτώσεις της κάθε τεχνικής και από εκεί και πέρα αποφασίζει μόνη της τι θέλει να υποστεί. Ούτως ή άλλως θα υποστεί είτε το ένα είτε το άλλο».

(Ομιλήτης 6, 15/11/2009)

Εμφανίζεται μια κριτική στάση των ερωτώμενων για την προεμφυτευτική διάγνωση. Εκτός του ότι πρόκειται για μια ακριβή και τεχνικά δύσκολη μέθοδο, ενέχει και πολλούς κινδύνους για την υγεία της γυναίκας. Επισημαίνεται ότι δεν έχουν εντοπιστεί ακόμη οι σοβαροί κίνδυνοι που συνοδεύουν την διαδικασία της εξωσωματικής γονιμοποίησης. Τονίζουν ότι η μέθοδος αυτή πρέπει να εφαρμόζεται με αυστηρά ιατρικά κριτήρια και να μην γίνεται για οποιοδήποτε λόγους. Οι συμμετέχοντες θεωρούν ότι δεν τίθεται ζήτημα ηθικής διάκρισης μεταξύ της προγεννητικής διάγνωσης και της προεμφυτευτικής διάγνωσης καθώς θεωρούν ότι και στις δύο μεθόδους διακόπτεται η ανάπτυξη ενός εν δυνάμει οργανισμού. Αναγνωρίζουν ότι υπάρχει διαφορά στην βιολογική υπόσταση του εμβρύου αλλά προβληματίζονται να θέσουν όρια για την υπόσταση του εμβρύου ως προσώπου.

9.2.3 Ευγονική

Στο ερώτημα αν θεωρούν ότι οι δύο μέθοδοι της προγεννητικής και της προεμφυτευτικής διάγνωσης αποτελούν κάποια μορφή ευγονικής¹⁴² ή μπορεί να χρησιμοποιηθούν μελλοντικά από πολιτικές ευγονικής, οι απόψεις του προσωπικού παρουσιάζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον.

«Σε οποιαδήποτε επιστημονική εξέλιξη, ανακάλυψη και πρόοδο υπάρχει η καλή και η κακή πλευρά. Τα πάντα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για καλό και για κακό σκοπό. Για παράδειγμα η χρήση του υπολογιστή, μπορεί να είναι είτε για καλή είτε για κακή χρήση. Άρα το ζήτημα δεν είναι αν θα υπάρχει ευγονική ή όχι. Κατά την προσωπική μου γνώμη, είναι θέμα καθαρά πολιτικών αποφάσεων και θεσμοθετήσεων. Αν αυτά λειτουργήσουν, νομίζω πως δεν μπορεί να υπάρξει κανένας κίνδυνος ευγονικής. Βέβαια στη χώρα που ζούμε, ειδικά στον τομέα της γενετικής, δεν υπάρχει επίσημα καμία θεσμοθέτηση για τίποτα. Δηλαδή δεν υπάρχει θεσμοθετημένη ειδικότητα γενετικής, ούτε το ποιος κάνει αυτές τις εξετάσεις και ποιος είναι υπεύθυνος για αυτές, ούτε οι όροι και οι προϋποθέσεις για να λειτουργήσει ένα κέντρο γενετικής, γενικά δεν υπάρχει έλεγχος. Επαφίεται λοιπόν στο πόσο καλή ή κακή είναι η διάθεση μας και προς τα πού θέλουμε να στραφούμε. Δεν είναι η επιστήμη υπεύθυνη για τέτοια ζητήματα, αλλά είναι η πολιτεία και η θεσμοθέτηση κανόνων και τρόπων λειτουργίας. Νομίζω ότι σε πιο αναπτυγμένες χώρες της Ευρώπης από εμάς, η λειτουργικότητα σε τέτοια ζητήματα είναι πιο αξιόπιστη. Ένα άλλο ζήτημα είναι ότι σε επίπεδο καθαρά επιστημονικό, μπορεί να γνωρίζουμε τι βλάβη υπάρχει βάσει ανάλυσης DNA, όμως διαφέρει στο πως αυτή η συγκεκριμένη βλάβη, σε συνδυασμό με κάποια άλλα πράγματα, συμπεριφέρεται σε ένα ζωντανό οργανισμό. Δηλαδή έχουμε δει συγκεκριμένες βλάβες να έχουν άλλη κλινική εικόνα από τον ένα άνθρωπο στον άλλον. Έτσι είναι δύσκολο να αποφασίσει κανείς που θα συστήσει ότι αυτό το παιδί θα πάσχει και που θα συστήσει ότι αυτό το παιδί ενδεχομένως θα εμφανίσει μια

¹⁴² Σημείωση: ο όρος “ευγονική” στην ερώτηση δεν προσδιορίστηκε σκόπιμα, καθώς επιδιώκεται να αναδειχτεί πως οι επαγγελματίες υγείας αντιλαμβάνονται τον όρο

ήπια ή βαρύτερη μορφή της νόσου. Και εδώ τίθεται το ζήτημα του πως καθοδηγούμε και κατευθύνουμε τα ζευγάρια».

(Ομιλητής 1, 29/09/2009)

«Δεν πιστεύω ότι το ζήτημα της ευγονικής αφορά την ασθένεια της Μεσογειακής αναιμίας. Προοπτικά θα μπορούσε να αφορά κάποιες άλλες καταστάσεις. Θα μπορούσε να πει κανείς ότι ίσως μπορεί να υπάρξει ένα τέτοιο σενάριο αλλά σε ότι αφορά την Μεσογειακή αναιμία δεν θεωρώ ότι τίθεται θέμα ευγονικής. Είναι ένα βαρύ νόσημα που πέρα από την καθαρά φυσική και σωματική του χροιά, έχει πάρα πολλές παραμέτρους που δύσκολα θα αντιμετωπιστούν. Είναι ένα χρόνια νόσημα που έχει επιπτώσεις όχι μόνο στην υγεία αλλά και στην κοινωνικότητα του ατόμου, στην οικογένεια. Θεωρώ ότι σε καμία περίπτωση δεν αποτελεί ευγονική το να κάνεις προγεννητικό έλεγχο για την Μεσογειακή αναιμία. Από εκεί και μετά, θεωρώ επίσης ότι για τις ήπιες ή ενδιάμεσες μορφές της Μεσογειακής αναιμίας, πρέπει να έχει κάποιος πολύ κουράγιο για να τις προσεγγίσει. Και εδώ ίσως τίθεται θέμα ευγονικής. Είναι ένα ζήτημα που έχει προκύψει τα τελευταία χρόνια και χρειάζεται σκέψη. Και εμείς τουλάχιστον στο Κέντρο, προσπαθούμε, με όσες πληροφορίες έχουμε, να το προσεγγίσουμε όσο καλύτερα γίνεται. Οι ηπιότερες μορφές της Μεσογειακής αναιμίας είναι συμβατικές και άρα συστήνουμε την συνέχιση της εγκυμοσύνης».

(Ομιλητής 2, 29/09/2009)

«Θεωρώ ότι για κάποιες περιπτώσεις υπάρχει ζήτημα ευγονικής. Αυτές οι υπηρεσίες (της γενετικής) επειδή δεν υπάρχει πλαίσιο, λειτουργούν με βάση τις ικανότητες ή αν θέλετε και τη παιδεία του καθενός που εμπλέκεται. Δηλαδή αν μπορεί να μην θέλω να έχω την ευθύνη από κάποιο αποτέλεσμα, μπορώ να χειριστώ το αποτέλεσμα ώστε να μην έχω κάποια ευθύνη. Επιπλέον ένα πολύ συνηθισμένο παράδειγμα είναι όταν υπάρχουν ήπιες μεταλλάξεις, δηλαδή κάποιες μεταλλάξεις που δεν είναι τόσο βαριές. Η πεπατημένη είναι ότι όταν δύο γονείς με βαριά μετάλλαξη συνδυαστούν, φέρουν μια βαριά κατάσταση. Αν όμως δύο γονείς έχουν ήπιες μεταλλάξεις, πάμε σε μια ενδιάμεση κατάσταση Μεσογειακής αναιμίας, όπου το παιδί που θα γεννηθεί θα χρειαστεί

μια φορά ίσως στη ζωή του μετάγγιση ή αν είναι γυναίκα να χρειάζεται μεταγγίσεις κατά τη διάρκεια της εμμηνόρρυσής της. Κανονικά όμως θα πρέπει το ζευγάρι να πληροφορηθεί για όλες τις ενδεχόμενες εξελίξεις και αυτό είναι που λέμε και η ποιότητα της γενετικής συμβουλευτικής και να αποφασίσει όπως θέλει. Έτσι μπορεί να γίνεται σε ένα βαθμό ευγονική (σε εισαγωγικά ή όχι) καθώς κάποιος να μην θέλει να συζητήσει μια διακύμανση του τύπου ήπια ή μη και απλά να την ονομάζει μετάλλαξη. Γενικότερα οι πιο σύγχρονες υπηρεσίες υγείας, μπορούν να εξασφαλίσουν τα σωστά αποτελέσματα. Ο γενετιστής, είτε είναι βιολόγος ή γιατρός, πρέπει να εκπαιδευτεί και η πολιτεία να θεσμοθετήσει την ειδικότητα του. Καταλήγουμε λοιπόν ότι δεν υπάρχει κατάλληλο θεσμικό πλαίσιο και η πολιτεία πρέπει να επιμεληθεί του θέματος».

(Ομιλητής 3, 29/09/2009)

«Χωρίς αμφιβολία οι δύο μέθοδοι της προγεννητικής και προεμφυτευτικής διάγνωσης θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν από πολιτικές ευγονικής. Από τεχνικής άποψης οπωσδήποτε θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν, ακόμη και αυτό τελικά να μην γέννιούνται άρρωστα παιδιά είναι μια μορφή ευγονικής. Εξαρτάται πως θα θέσουμε τον ορισμό της ευγονικής. Τεχνικά μπορεί να γίνει διακοπή για οποιοδήποτε γενετικό χαρακτηριστικό και θα επιλέξει αυτός ο οποίος κάνει τον προγεννητικό έλεγχο. Τα όρια τίθενται από το θεσμικό πλαίσιο και από την προσωπική, ηθική στάση του καθενός που κάνει τέτοιου είδους επεμβάσεις, με την έννοια ότι δεν θα ξεφύγει από το νομικό πλαίσιο το οποίο καθορίζεται από το ηθικό πλαίσιο της εκάστοτε κοινωνίας τη χρονική στιγμή που εφαρμόζεται κάτι. Ακόμη και εγώ που μπορεί να εφαρμόζω το Πρόγραμμα μπορεί να έχω διαφωνίες γιατί γενικά η άποψη που έχω σχηματίσει τα τελευταία χρόνια είναι ότι όλο και περισσότερο ξεφεύγουμε από την αντίληψη της πρόληψης της γέννησης παιδιών που είναι βαριά πάσχοντα και οδεύουμε προς μια ευγονική, δηλαδή η ελάχιστη απόκλιση από το φυσιολογικό είναι μη επιθυμητή και αυτό οφείλεται σε μια κοινωνική αντίληψη των πραγμάτων γιατί όλα πρέπει να είναι σύμφωνα με ένα πρότυπο».

(Ομιλητής 4, 15/11/2009)

«Θεωρώ πως μπορεί να υπάρξουν πολιτικές ευγονικής και έχω αντίθετη γνώμη γι' αυτό. Στην Προεμφυτευτική μπορεί κάποιος να επιλέξει γενετικά χαρακτηριστικά, το φύλο του εμβρύου ή το υγιές από το άρρωστο έμβρυο. Η δική μου γνώμη είναι ότι κάτι τέτοιο δεν θα πρέπει να γίνεται. Στην Ελλάδα από την μια δεν εφαρμόζεται ούτε το θεσμικό πλαίσιο, ούτε υπάρχει και ο κατάλληλος έλεγχος. Από την άλλη στην χώρα μας δεν υπάρχει τόση ενημέρωση στα ζευγάρια ώστε να ενδιαφερθούν να ρωτήσουν αλλά και το σύστημα είναι τέτοιο που δεν ενημερώνει. Δηλαδή, όσο αφορά την εξωσωματική γονιμοποίηση, τα ζευγάρια καταφεύγουν σε αυτήν χωρίς να γνωρίζουν τους κινδύνους και επηρεάζονται από τις απόψεις των γυναικολόγων και αυτών που ασχολούνται με τις εξωσωματικές. Γενικά τα ζευγάρια δεν ενημερώνονται και αναφέρομαι σε ζευγάρια που δεν μπορούν με φυσικό τρόπο να κάνουν παιδί. Σε κάποιες περιπτώσεις θέλουν να επιλέξουν το φύλο ή για κάποιο σοβαρό πρόβλημα υγείας. Εγώ είμαι κατά από τη στιγμή που υπάρχει σύλληψη, υπάρχει ζωή, δεν έχει σημασία αν γίνεται η έκτρωση ή γίνεται στο εργαστήριο, σκοτώνεις και το ένα και το άλλο έμβρυο».

(Ομιλητής 5, 15/11/2009)

«Ο κίνδυνος της ευγονικής υπάρχει, όπως υπήρξε ο κίνδυνος με την πυρηνική ενέργεια, όπως υπάρχει ο κίνδυνος σε κάθε καινούργια δυνατότητα που δίνει η επιστήμη, η χρήση δηλαδή που γίνεται σε οτιδήποτε καινούργιο είναι θέμα της κοινωνίας και των αντιστάσεων που έχει απέναντι στην κακή χρήση. Το ίδιο ισχύει και για τον Προγεννητικό έλεγχο, ο οποίος είναι ένα εργαλείο για την αποφυγή καταστάσεων που ούτως ή άλλως θα ήταν θνησιογόνες. Γιατί η Μεσογειακή Αναιμία χωρίς ιατρική περίθαλψη είναι μια κατάσταση που δεν έχει επιβίωση. Η ανθρώπινη παρέμβαση γίνεται μαζί με τις μεταγγίσεις και με όλη την ιατρική περίθαλψη και τα άτομα αυτά καταφέρνουν να φτάσουν σε κάποια ηλικία, χωρίς να είναι ρατσιστικό αυτό που λέω καθώς είναι μια πραγματικότητα. Άρα λοιπόν στην προκειμένη περίπτωση δεν κάνεις ακριβώς ευγονική, απλώς επιλέγεις να διακόψεις μια κατάσταση σε πρώιμο στάδιο που ούτως ή άλλως χωρίς παρέμβαση θα ήταν θνησιογόνος, ώστε να αποφύγεις κάποιες επιπτώσεις και στα ίδια τα άτομα και στις οικογένειες τους και

γενικότερα στο σύνολο της κοινωνίας. Όταν γεννιόντουσαν παιδιά με Μεσογειακή Αναιμία, αυτό αποτελούσε μια “πληγή” για τα ίδια, τις οικογένειες τους και την ίδια την χώρα, ασχέτως αν αυτό δεν μπορείς να το πεις σε ένα σύλλογο πασχόντων, όμως κατά εμέ αυτή είναι η πραγματικότητα. Με αυτήν την έννοια ο Προγεννητικός έλεγχος για ασθένειες που ούτως ή άλλως είναι καταλυτικές, δεν αποτελεί ευγονική. Ο τρόπος που γίνεται ενέχει κίνδυνο να χρησιμοποιηθεί και για επιλογή χαρακτηριστικών και για άλλους λόγους, φυσικά και υπάρχει αυτός ο κίνδυνος, όμως αυτό είναι στην ευχέρεια της κοινωνίας και των νόμων το πώς θα τον χρησιμοποιήσει. Για παράδειγμα έχουμε στα χέρια μας την πυρηνική ενέργεια, το ερώτημα είναι πως τη χρησιμοποιούμε. Κατά τη γνώμη μου αυτό είναι το πρόβλημα που τίθεται σε καθετί καινούργιο. Το θεσμικό πλαίσιο λίγο πολύ τηρείται όμως είναι επικίνδυνο γενικώς διότι έλεγχος, στα εργαστήρια που γίνονται οι γενετικές αναλύσεις, στην πραγματικότητα δεν υπάρχει. Υπάρχει θεσμικό πλαίσιο αλλά στην πραγματικότητα δεν υπάρχει ελεγκτικός μηχανισμός για το πώς γίνονται αυτές οι αναλύσεις, ούτε από το Υπουργείο, ούτε από πουθενά. Δηλαδή για να σας δώσω να καταλάβετε για την πιο απλή εξέταση που κάνουμε εμείς για την Μεσογειακή αναιμία -που είναι μια κληρονομική ασθένεια, που ξέρουμε ότι μία στις τέσσερις εγκυμοσύνες θα έχει πρόβλημα- υπάρχει συγκεκριμένη μεθοδολογία που ακολουθούμε και ολόκληρο πλαίσιο ενημέρωσης μέσα στο οποίο παρέχουμε αυτήν την υπηρεσία. Αυτό το ίδιο πλαίσιο δεν υπάρχει ας πούμε και στα ιδιωτικά εργαστήρια τα οποία αυτή τη στιγμή κάνουν την ίδια εξέταση. Δηλαδή οποιοδήποτε εργαστήριο γενετικής μπορεί να κάνει διάγνωση Μεσογειακής αναιμίας χωρίς όμως να ελέγχεται ούτε για το αν πραγματικά υπάρχει η ανάγκη σε ένα ζευγάρι να κάνει τέτοιο έλεγχο, ούτε ο τρόπος με τον οποίο γίνεται η μεθοδολογία που χρησιμοποιείται (πόσο ασφαλής αυτή είναι). Γενικά δεν υπάρχει ένα πλαίσιο που να τα καθορίζει όλα αυτά τα πράγματα και ούτε ένας ελεγκτικός μηχανισμός και αυτό είναι επικίνδυνο γιατί όλα γίνονται λίγο στο “σκοτάδι”».

(Ομιλητής 6, 15/11/2009)

Παρατηρούμε πως ο όρος “ευγονική” προκαλεί έντονα συναισθήματα και αντίδραση στους ερωτώμενους. Αντιλαμβάνονται τον όρο “ευγονική” με την αρνητική του σημασία έτσι όπως δηλαδή αυτός ο όρος συνδέθηκε ιστορικά με λανθασμένες τακτικές του παρελθόντος. Υποστηρίζουν πως δεν τίθεται ζήτημα “ευγονικής” για τις προγεννητικές εξετάσεις από τη στιγμή που προλαμβάνονται σοβαρές γενετικές ασθένειες, ωστόσο επισημαίνουν τους πιθανούς **κινδύνους** που θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε ευγονικές επιλογές. Οι κίνδυνοι υπολογίζονται από μια κακή χρήση της γενετικής γνώσης και τεχνολογίας. Οι γονικές επιλογές που στηρίζονται στην άρνηση γέννησης ενός παιδιού με ήπια μορφή Μεσογειακής αναιμίας και η επαγγελματική ανευθυνότητα του προσωπικού υγείας, μπορεί να οδηγήσουν στον κίνδυνο εμφάνισης νέων μορφών ευγονικής. Επιπλέον ασκείται έντονη κριτική στην πολιτική του κράτους για τις προγεννητικές εξετάσεις. Υποστηρίζεται ότι δεν υπάρχουν οι κατάλληλοι ελεγκτικοί μηχανισμοί για την λειτουργία των γενετικών εργαστηρίων. Τέλος προτείνεται μια παρεμβατική βιοπολιτική στρατηγική που θα ελέγχει όλους τους μηχανισμούς διεξαγωγής των γενετικών εξετάσεων και η θεσμοθέτηση της γενετικής συμβουλευτικής.

9.2.4 Στάση Ειδικών για το εξεταζόμενο κοινό

Οι επαγγελματίες υγείας περιγράφουν στην ενότητα αυτή, ποιοι παράγοντες (όπως το εισόδημα, η μόρφωση, το επάγγελμα) παίζουν ή όχι ρόλο τόσο για την ανταπόκριση του κοινού απέναντι στο Πρόγραμμα πρόληψης όσο και για τη στάση που έχουν τα εξεταζόμενα άτομα μετά από μια θετική διάγνωση.

«Σίγουρα δεν παίζουν ρόλο ούτε το εισόδημα, ούτε το επάγγελμα. Η μόρφωση είναι ένας παράγοντας χωρίς να σημαίνει και απαραίτητο στοιχείο δηλαδή είναι μια συνθήκη η οποία δεν είναι αναγκαία. Θεωρητικά θα έπρεπε ένα υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο να κατανοεί καλύτερα και κάποια πράγματα και να είναι και περισσότερο ευαίσθητο, αλλά έχουμε δει να συμβαίνει και το αντίστροφο».

(Ομιλητής 1, 29/09/2009)

«Νομίζω ότι η στάση απέναντι στο Πρόγραμμα, τουλάχιστον όσων έχουν προχωρήσει σε προγεννητικό έλεγχο, είναι ανάλογη και με τα αποτελέσματα του προγεννητικού ελέγχου. Δηλαδή όταν η έκβαση είναι καλή και κανείς δημιουργήσει την οικογένεια του, έχει μια εξορισμού θετική στάση απέναντι σε αυτό το πρόγραμμα. Όταν όμως είναι σε μια δύσκολη περίοδο και ακόμα δεν έχει κατορθώσει το επιθυμητό, οπωσδήποτε εγείρονται κάποια θέματα. Αντιμετωπίζεται το σύστημα με κάποιο σχετικισμό, με λίγο περίεργα συναισθήματα. Τώρα το θέμα το μορφωτικό ή του εισοδήματος παίζουν ρόλο αλλά εγώ θα σας έβαζα και ένα καινούργιο παράγοντα μέσα σε όλα αυτά, που είναι ο 'ναρκισσισμός' του κάθε ανθρώπου ή αν θέλετε του ζευγαριού. Ξέρετε ότι ακόμα και στις μέρες μας η απόκτηση ενός παιδιού είναι ταμπού, είναι μια κοινωνική καταξίωση. Το να μην μπορέσεις να αποκτήσεις ένα παιδί, πάρα πολλοί, άλλοι σε λιγότερο και άλλοι σε μεγαλύτερο βαθμό, το εκλαμβάνουν με την έννοια ενός 'ναρκισσιστικού πλήγματος'. Εγώ έτσι το βλέπω και έτσι το έχω βιώσει και το 'ναρκισσιστικό πλήγμα' είναι πιο έντονο εκεί που το μορφωτικό ή το οικονομικό επίπεδο είναι υψηλό, παρά σε ανθρώπους που είναι πιο απλοί, που έχουν μια άλλη αμεσότητα και έναν άλλο αυθορμητισμό. Αυτοί οι άνθρωποι 'ακουμπούν' καλά γιατί 'ακουμπούν' και συναισθηματικά πάνω στο πρόγραμμα. Άνθρωποι με υψηλό μορφωτικό ή οικονομικό επίπεδο, αναπτύσσουν άλλου είδους άμυνες σε όλα τα επίπεδα».

(Ομιλητής 2, 29/09/2009)

«Αυτό που κυριαρχεί στην απόφαση τους είναι το θέμα της υγείας. Αν και γενικά στη χώρα μας ο κόσμος είναι συντηρητικός σε ορισμένα πράγματα, όπως ότι θέλει να βλέπει τον οικογενειακό γιατρό που τον παρακολουθεί, για τις συγκεκριμένες προγεννητικές εξετάσεις, οι οποίες είναι πάρα πολύ σημαντικές για την υγεία του μικρού του, φαίνεται να μην έχει αυτά τα χαρακτηριστικά. Πλέον έχει εμπιστοσύνη στο Κέντρο μας, παρόλο που είναι ένα δημόσιο εργαστήριο και χωρίς να έρχεται σε άμεση επαφή το κοινό με αυτούς που υπογράφουν την προγεννητική διάγνωση. Φαίνεται να υπάρχει μεγάλη εμπιστοσύνη σε σχέση με άλλες υπηρεσίες που έχουμε δει και αυτό

μου κάνει μεγάλη εντύπωση. Γενικά το άτομο θέλει τον γιατρό του, θέλει να πάει στο ιατρείο του, ίσως και να έχει κάποιο προσωπικό διακανονισμό μαζί του, αλλά εμείς εδώ έχουμε κατορθώσει παρά αυτό το ‘απρόσωπο’ να έχουμε την εμπιστοσύνη του εξαιτίας βέβαια της ευθύνης που έχει το Κέντρο και λόγω εμπιστοσύνης στα αποτελέσματα. Έχει μεγάλη σημασία πως θα ενημερώσεις τους υποψήφιους γονείς και τι θα τους πεις. Μια από τις πιο συνηθισμένες ερωτήσεις που κάνουν είναι “τι θα κάνατε εσείς αν ήσασταν στην θέση μας”..».

(Ομιλητής 3, 29/09/2009)

«Η στάση του κοινού έχει να κάνει με το πόσο γρήγορα θα ενημερωθούν τα άτομα, πόσο θα έχουν ευαισθητοποιηθεί, αν θα πάνε εγκαίρως σε ένα μαιευτήρα, όλα αυτά παίζουν ρόλο για την έγκαιρη προσέλευση τους. Είναι λίγοι όμως αυτοί οι οποίοι δεν έρχονται και δεν έχουν ενημερωθεί σωστά και γρήγορα, αν όμως έχουν ενημερωθεί σωστά και γρήγορα έρχονται εκτός από αυτούς που έχουν μια διαφορετική αντίληψη επί του θέματος της διακοπής της κύησης και αυτό έχει να κάνει κυρίως με διαφορετικές θρησκευτικές αντιλήψεις. Οποσδήποτε υπάρχει ανταπόκριση του κοινού, υπάρχει ενημέρωση αλλά ίσως όχι όση θα έπρεπε και όχι όση θα χρειαζόταν για να είναι το Πρόγραμμα ακόμα πιο “ασφαλές”. Για τον κλάδο των μαιευτήρων οτιδήποτε αποκλίνει από το φυσιολογικό θα είναι ενδεχομένως αντικείμενο δικαστικής διαμάχης και αποζημιώσεων. Από την άλλη κανείς δεν θέλει να φέρει την ευθύνη ενός παιδιού που να ξεφεύγει έστω και κατά το ελάχιστο από το φυσιολογικό, όχι να είναι πάσχον αλλά λίγο να αποκλίνει, δηλαδή μια ήπια μορφή Μεσογειακής αναιμίας πια δεν είναι επιθυμητή. Υπάρχει γενικώς στους μαιευτήρες ένας πανικός και από εκεί πηγάζει και η ενημέρωση του κόσμου και ο κόσμος επίσης δεν έχει τόση μεγάλη ενημέρωση καθώς η ενημέρωση που λαμβάνει είναι στοχευμένη, δηλαδή γνωρίζει ότι του πω εγώ ή ότι του πει ο μαιευτήρας. Στην πραγματικότητα όσο και να θέλει κανείς να έχει μια αντικειμενική ενημέρωση δεν ξέρω αν αυτή μπορεί να είναι εφικτή γιατί χρειάζεται ένα γνωστικό υπόβαθρο το οποίο δεν έχει ο μέσος άνθρωπος. Όλα αυτά τα οποία θα τους πεις και όλοι όσοι μεταφέρουν τις γνώσεις τους, τις μεταφέρουν έχοντας από πίσω και μια αντίληψη για τα πράγματα. Στην

πραγματικότητα θέλω να πω, ότι όσο και να το επιθυμούμε, δεν είναι απολύτως αντικειμενική η ενημέρωση που κάνουμε».

(Ομιλητής 4, 15/11/2009)

«Το μορφωτικό επίπεδο σαφώς και παίζει ρόλο στην ανταπόκριση του κοινού αλλά και εδώ που έρχονται ενημερώνονται και αυτοί που δεν έχουν αρκετές γνώσεις και ακούνε για πρώτη φορά κάποια πράγματα. Όλοι ενημερώνονται βήμα-βήμα για το καθετί. Η Μονάδα μας λειτουργεί πάρα πολύ καλά και από την κοινωνική λειτουργό που επιβλέπει ζευγάρια και από τους βιολόγους που βγάζουνε τα αποτελέσματα. Όσοι έρχονται εδώ ενημερώνονται για όλα».

(Ομιλητής 5, 15/11/2009)

«Θεωρώ ότι δεν παίζουν ρόλο ούτε το μορφωτικό επίπεδο, ούτε το εισόδημα, ούτε τίποτα από όλα αυτά. Είναι καθαρά θέμα των μαιευτήρων που καθοδηγούν το κοινό, δηλαδή αν οι μαιευτήρες ευαισθητοποιούν τον κόσμο, τότε ο κόσμος ανταποκρίνεται. Παλιότερα υπήρχαν και τα ΜΜΕ που ενημέρωναν τον κόσμο, τώρα αυτά για κάποιο λόγο έχουν σταματήσει, όπως έχουν σταματήσει και οι ενημερώσεις στα σχολεία. Παρόλο αυτά υπάρχουν και Μονάδες ανά την επαρχία, υπάρχουν 20 Μονάδες σε διάφορα σημεία της Ελλάδος που ενημερώνουν το κοινό. Γενικά είναι θέμα ενημέρωσης, νομίζω ότι κανείς δεν θα έρθει να κάνει έλεγχο για το αν έχει στίγμα ή όχι, παρά μόνο από τη στιγμή που ο γυναικολόγος θα το ζητήσει. Στο παρελθόν είχε γίνει μεγάλη καμπάνια προς τους μαιευτήρες για την ενημέρωσή τους, δηλαδή κάνοντας αυτήν την εξέταση, να την στέλνουν σε εξειδικευμένα κέντρα και όχι οπουδήποτε. Μια κύηση περνάει αναγκαστικά από τον μαιευτήρα και από εκεί ούτως ή άλλως μπορεί να κατευθυνθεί, εφόσον βέβαια δεν έχουν γίνει τα κατάλληλα βήματα πριν από την εγκυμοσύνη, εκεί θα φτάσει και εκεί είναι το τελευταίο ανάχωμα που θα στείλει την έγκυο γυναίκα να κάνει την εξέταση. Ο μαιευτήρας δεν θα αξιολογήσει την εξέταση αλλά θα την ζητήσει. Και εμείς έχουμε κάνει αρκετά πράγματα στο παρελθόν για την ενημέρωση των μαιευτήρων γιατί εκεί είναι η τελευταία γραμμή, εκεί θα πρέπει να μην ξεφεύγουν περιστατικά. Παλιότερα το πρόβλημα υπήρχε ανάμεσα μας, τώρα με τον Προγεννητικό έλεγχο πρόληψης δεν είναι τόσο έντονο, δεν γίνονται

πολλά άρρωστα παιδιά, έχουν πέσει πάρα πολύ τα ποσοστά, οπότε υπάρχει ένα θέμα ενημέρωσης καθώς όταν δεν βιώνεις ένα πρόβλημα και δεν το βλέπεις γύρω σου το ξεχνάς και το υποτιμάς».

(Ομιλητής 6, 15/11/2009)

Σύμφωνα με τους ειδικούς το κοινό αποδέχεται τις προγεννητικές εξετάσεις χαίρουν ενώ υπάρχει και μεγάλη εμπιστοσύνη για την συγκεκριμένη προγεννητική Μονάδα. Υποστηρίχτηκε από την πλειοψηφία των συμμετεχόντων ότι κοινωνικοί παράγοντες, όπως η μόρφωση ή το εισόδημα, δεν παίζουν ρόλο για την ανταπόκριση του κοινού. Οι αποφάσεις που παίρνουν τα άτομα μετά από την ανακοίνωση των αποτελεσμάτων στηρίζονται κυρίως στις αντιλήψεις τους για την έννοια της υγείας. Φαίνεται ότι οι γονείς επιθυμούν να φέρουν στον κόσμο ένα απόλυτα υγιές παιδί και δεν δέχονται αποκλίσεις για την υγεία του μελλοντικού παιδιού τους. Τονίστηκε ο σημαντικός ρόλος της ενημέρωσης του κοινού από την πολιτεία και τα Μ.Μ.Ε που θα οδηγήσει τον κόσμο σε προγεννητικό έλεγχο. Ωστόσο υποστηρίχτηκε ότι πλέον δεν προσφέρεται η κατάλληλη ενημέρωση, εξαιτίας της μείωσης του ποσοστού πασχόντων Μεσογειακής αναιμίας στην χώρα μας. Επιπλέον οι μαιευτήρες φαίνεται να έχουν πρωταγωνιστικό ρόλο για την ενημέρωση της εγκύου γυναίκας και πρέπει να ιδιαίτερα προσεχτικοί στον τρόπο με τον οποίο παρέχουν την πληροφόρηση.

9.2.5 Πάσχοντες

Στην ενότητα αυτή, αποτυπώνονται οι αντιλήψεις που έχουν οι επαγγελματίες υγείας για τη στάση που κρατούν οι ήδη πάσχοντες από γενετικά νοσήματα, απέναντι στο Πρόγραμμα πρόληψης Μεσογειακής αναιμίας και αιμοσφαιρινοπαθειών της χώρας μας.

«Υπάρχει πρόβλημα με τους ανθρώπους που ήδη νοσούν και δεν εισπράττουν καλά όλο αυτό το κομμάτι του προγεννητικού ελέγχου. Νομίζουν ότι κάνουμε όλη αυτή τη δουλειά για να κόβουμε το νήμα της ζωής από ανθρώπους που είναι περίπου σαν και αυτούς. Εγώ θεωρώ ότι η στάση της πολιτείας και της επιστημονικής κοινότητας η οποία θα δώσει κατεύθυνση στην επίσημη πολιτεία, πρέπει να δίνει την δυνατότητα στους ανθρώπους να επιλέγουν, μέσω

των επιστημονικών μεθόδων και μέσω μιας πολύ καλής ενημέρωσης, τι επιθυμούν να πράξουν. Ο κόσμος έχει τις δικές του απόψεις ανάλογα με το αν είναι πάσχοντες ή όχι, αλλά από την άλλη είναι εγωιστικό να γνωρίζεις τις συνέπειες ενός τέτοιου νοσήματος και να φέρεις στον κόσμο ένα τέτοιο παιδί που θα βασανίζεται σε όλη του τη ζωή. Προσωπικά νομίζω ότι δεν έχει το δικαίωμα κάποιος να γνωρίζει κάτι και να φέρει στον κόσμο ένα παιδί για το οποίο θα ξέρει ότι θα υποφέρει για όλη του τη ζωή. Αλλά αυτή είναι μια προσωπική μου άποψη».

(Ομιλήτης 1, 29/09/2009)

«Πρώτα από όλα να σας πω ότι μας αγνοούν κατά κάποιο τρόπο. Η στάση των πασχόντων δεν είναι καλή απέναντι στο Πρόγραμμα Πρόληψης Μεσογειακής αναιμίας. Για το κομμάτι του Προγράμματος Πρόληψης που αφορά την ανίχνευση των φορέων του πληθυσμού δεν νομίζω ότι έχουν κανένα πρόβλημα, αλλά σε ότι αφορά τον προγεννητικό έλεγχο κρατούν πάρα πολύ μεγάλες αποστάσεις. Θα έλεγα ότι είναι σαν να αγνοούν ότι υπάρχει ένα τέτοιο Πρόγραμμα, το οποίο λειτουργεί χρόνια και έχει καταξιωθεί από την τρομερή μείωση των γεννήσεων πασχόντων παιδιών στον ελλαδικό χώρο. Οι πάσχοντες θεωρώ ότι δεν αισθάνονται άνετα με την ύπαρξη αυτού του Προγράμματος. Κάπου υποσυνείδητα νιώθουν ότι είναι σαν να τους καταργούμε, σαν να τους λέμε έμμεσα ότι δεν θα έπρεπε να είχαν γεννηθεί. Βέβαια έχουν υπάρξει και περιπτώσεις πασχόντων όπου ο σύντροφος τους ήταν φορέας και ήρθαν για προγεννητικό έλεγχο και όταν διαγνώστηκε ότι το έμβρυο νοσεί, ασυζητητί επέλεξαν να προβούν σε διακοπή της εγκυμοσύνης, αλλά αυτές οι περιπτώσεις είναι λίγες».

(Ομιλήτης 2, 29/09/2009)

«Υπάρχει μια ιδιόρρυθμη κατάσταση καθώς σε ένα βαθμό αν εφαρμοζόταν η πρόγνωση στην περίπτωση τους, δεν θα υπήρχαν στη ζωή και πιθανώς δεν θα γεννιόντουσαν. Είναι βασικό πρόβλημα να ερμηνεύσει κανείς ή να κατανοήσει τη ζωή τους και να ερμηνεύσει κάποιες συμπεριφορές. Το άλλο ζήτημα είναι

ότι, για ευνόητους πάλι προσωπικούς τους λόγους, δεν θεωρούν ότι η Μεσογειακή αναιμία είναι πάθηση. Αυτό είναι χαρακτηριστικό των όσων έχουν κάποιο γενετικό νόσημα αλλά ειδικά αυτών που έχουν Μεσογειακή αναιμία, γιατί όντως όλες οι δραστηριότητες τους είναι κανονικές. Αλλά ανάλογα βέβαια με την ηλικία τους και τον συνδυασμό των μεταλλάξεων, έχουν κάποιους περιορισμούς και εκεί είναι ένα άλλο θέμα, ίσως πιο βαθιά βιοηθικό. Άτομα τα οποία μπορούν να ζουν στην ηλικία των 20-30 ή και παραπάνω χρόνων και από την άλλη εσύ με την πρόγνωση σου βοηθάς να αποφασιστεί αυτά τα άτομα να μην γεννηθούν. Ναι αλλά πολλοί καλλιτέχνες, φιλόσοφοι, αθλητές μέχρι τα 20-30 χρόνια τους με την παρουσία και την προσφορά τους, έχουν χαρακτηρίσει ολόκληρη την κοινωνία και την ιστορία των επιστημών, και αυτό είναι ένα μεγάλο ζήτημα. Όμως αν τεθεί σε οποιοδήποτε γονιό, φαίνεται ότι σε ποσοστό 99% θα προχωρήσει στην άμβλωση».

(Ομιλητής 3, 29/09/2009)

«Η στάση των πασχόντων είναι λίγο μπερδεμένη. Σαφώς είναι υπέρ του Προγράμματος πρόληψης, το υποστηρίζουν πάρα πολύ αλλά βέβαια αυτό είναι κάτι το οποίο εναντιώνεται στον ίδιο τους τον εαυτό, με την έννοια ότι αν υπήρχε αυτό το πρόγραμμα όταν γεννήθηκαν ή αν λειτουργούσε επιτυχώς, οι ίδιοι δεν θα υπήρχαν. Αυτό έχει κάποιες αντιφάσεις για τους ίδιους και εκφράζεται πολλές φορές και από την στάση τους. Συνολικά όμως είναι υποστηρικτές του Προγράμματος, αυτό δηλαδή τουλάχιστον εγώ έχω εισπράξει στη σχέση μου με τους πάσχοντες, με κάποιους από τους οποίους έχω και κάποια φιλική σχέση, άρα μπορεί να αποσπάσει κανείς περισσότερες πληροφορίες (με αυτή την έννοια το λέω). Μιλώ όμως για τους πάσχοντες από μια βαριά μορφή και όχι μια ήπια μορφή της νόσου γιατί υπάρχει τεράστια διαφορά στην ποιότητα ζωής τους, στο πως μεγαλώνουν, πως φτιάχνουν την προσωπικότητά τους, πως σκέφτονται, ποια είναι η στάση τους απέναντι στη νόσο, εξαρτάται από το πόσο πολύ έχουν ταλαιπωρηθεί μέχρι τη στιγμή που θα μιλήσει κανείς μαζί τους».

(Ομιλητής 4, 15/11/2009)

«Δεν υπάρχουν πάρα πολλοί πάσχοντες γιατί τώρα με τον Προγεννητικό έλεγχο η επιλογή είναι η διακοπή της κύησης. Σήμερα η ποιότητα ζωής των πασχόντων είναι καλύτερη και η στάση τους απέναντι στο Πρόγραμμα συνήθως είναι θετική. Τώρα και σε αυτήν την περίπτωση πιστεύω ότι δεν θα έπρεπε να γίνεται διακοπή ειδικά για την Μεσογειακή αναιμία που η ποιότητα ζωής έχει βελτιωθεί πάρα πολύ. Τώρα εξαρτάται από τον καθένα πόσο μπορεί, σε σχέση με το παρελθόν, να αντέξει να έχει ένα πάσχον παιδί. Δεν ξέρω δηλαδή ο καθένας πως νοιώθει και σε εμένα αν μου τύχαινε δεν ξέρω τι θα έκανα, αλλά πιστεύω πως η κατάσταση έχει αλλάξει σε σχέση με παλιότερα, ότι ένα παιδί με Μεσογειακή αναιμία μπορεί να έχει μια καλύτερη ζωή. Ας μην ξεχνάμε ότι τώρα οι πάσχοντες φτάνουν μέχρι και 50 ετών, αλλά η γενική τάση είναι να γίνεται διακοπή. Εγώ είμαι υπέρ του να κρατήσεις ένα πάσχον παιδί, ειδικά για την Μεσογειακή αναιμία, τώρα για άλλα νοσήματα είναι πιο δύσκολα. Εμείς για την ηπία μορφή Μεσογειακής δεν συνιστάμε διακοπή, αυτό όμως αφορά αυτόν που έχει το πρόβλημα αν προχωρήσει ή όχι».

(Ομιλητής 5, 15/11.2009)

«Είναι ένα λεπτό σημείο αυτό διότι ένας πάσχον εκ των πραγμάτων δεν μπορεί να δει με θετικό τρόπο ένα Πρόγραμμα του οποίου η προέκταση σημαίνει για τον ίδιο μη ύπαρξη. Οπότε γενικώς είμαστε πολύ προσεχτικοί στο πως τοποθετούμε το Πρόγραμμα πρόληψης όταν πρόκειται για συναντήσεις πασχόντων. Αυτό ισχύει κυρίως για τον προγεννητικό έλεγχο, για τον τομέα της πρόληψης δεν νομίζω ότι έχουν αρνητικές θέσεις. Ο προγεννητικός έλεγχος με μια διακοπή εγκυμοσύνης είναι ένα λεπτό σημείο, η μέχρι τώρα εμπειρία μου δείχνει ότι όταν πρόκειται για ομάδα πασχόντων που μιλάμε για αυτά τα πράγματα, πρέπει να είμαστε πολύ προσεχτικοί στο πώς χειριζόμαστε τον Προγεννητικό έλεγχο και την διακοπή, υπάρχει δηλαδή αντίδραση και αυτό είναι λογικό».

(Ομιλητής 6, 15/11/2009)

Αναγνωρίστηκε από την πλειοψηφία των συμμετεχόντων ότι τα άτομα που πάσχουν από Μεσογειακή αναιμία, διατηρούν μια επιφυλακτική ή αρνητική στάση για τις

προγεννητικές διαγνώσεις (δεν συμβαίνει το ίδιο για τις εξετάσεις ελέγχου του πληθυσμού). Η στάση αυτή αιτιολογήθηκε από τους ερωτώμενους με αναφορά στο ‘συναίσθημα’ των πασχόντων, το οποίο θίγεται όταν προλαμβάνεται η γέννηση ανθρώπων σαν τους ίδιους. Ωστόσο τονίστηκε ότι η λειτουργία του Προγράμματος πρόληψης δεν λειτουργεί εις βάρος των πασχόντων ατόμων αλλά εις βάρος της Μεσογειακής αναιμίας, ως μια θνησιογόνος ασθένεια. Μόνο ο Ομιλητής 5 τάσσεται υπέρ της συνέχισης της εγκυμοσύνης όταν υπάρχει θετική διάγνωση ότι το έμβρυο πάσχει από β-Μεσογειακή αναιμία και δηλώνει ότι στάση των πασχόντων δεν είναι αρνητική για το Πρόγραμμα πρόληψης.

9.2.6 Εμπειρία από το Πρόγραμμα

Στην τελευταία ενότητα των συνεντεύξεων αποτυπώνεται η εμπειρία του προσωπικού κατά τη διάρκεια εργασίας του στη Μονάδα Πρόληψης Μεσογειακής αναιμίας και αιμοσφαιρινοπαθειών ενώ επίσης εκφράζονται και οι απόψεις τους τόσο για τον τρόπο λειτουργίας του Εθνικού Προγράμματος Πρόληψης Μεσογειακής αναιμίας όσο και προτεινόμενα μέτρα βελτίωσης.

«Το μοντέλο της πρόληψης Μεσογειακής αναιμίας είναι εγκαταστημένο εδώ και χρόνια στην χώρα μας και λειτουργούν Μονάδες σε πολλές πόλεις, ειδικά όπου η τοπική συχνότητα της νόσου είναι αυξημένη. Υπάρχουν πάρα πολύ καλές εγκαταστημένες Μονάδες πρόβλεψης οι οποίες πέρα από το να ελέγχουν τους προσερχόμενους έχουν αναπτύξει κατά καιρούς και πολύ καλά και σοβαρά προγράμματα ενημέρωσης. Δηλαδή το μοντέλο μεσογειακής αναιμίας λειτούργησε πολύ καλά στην Ελλάδα και παρόλο τις δυσκολίες και τα προβλήματα, συνεχίζει να λειτουργεί. Θεωρώ ότι το πιο βασικό κομμάτι σε ένα τέτοιο Πρόγραμμα, πρέπει να είναι η ενημέρωση. Ειδικά για τον προγεννητικό έλεγχο, οι μαιευτήρες θα πρέπει να παρέχουν μια πολύ καλή ενημέρωση στα ζευγάρια με τα οποία έρχονται σε επαφή ενώ από την άλλη χρειάζεται να προωθηθεί και η κοινωνική ενημέρωση μέσω καλών δικτύων. Φυσικά, όπως τονίστηκε, θα πρέπει να υπάρξει και η κατάλληλη θεσμοθέτηση από την πολιτεία για τον τρόπο λειτουργίας και τους κανόνες που πρέπει να υπάρχουν για όλα τα κέντρα γενετικής εξέτασης. Από την άλλη τα προβλήματα

που προκύπτουν από την εργασία μας είναι ότι σε καθαρά επιστημονικό επίπεδο, υπάρχουν δυστυχώς και αρκετές περιπτώσεις που δεν μπορούμε να αποφανθούμε ότι όντως θα πάσχουν ή απλά θα έχουν μια βαριά αναιμία και είναι δύσκολο να ενημερωθεί και να καθοδηγηθεί το ζευγάρι. Τα συν της ιστορίας του προγεννητικού ελέγχου είναι ότι δεν βοηθάει μόνο στην πρόβλεψη της νόσου αλλά βοηθάει να γεννηθούν γερά παιδιά. Καταλαβαίνουμε ότι σε ζευγάρια που είναι και οι δυο ετεροζυγώτες μπορεί να μην έκαναν και καθόλου παιδιά, αν δεν είχαν αυτό το εργαλείο του προγεννητικού ελέγχου, ανοίγοντας έτσι τις επιλογές αναπαραγωγής».

(Ομιλητής 1, 29/09/2009)

«Η πλειονότητα του κόσμου αναζητά το απόλυτο, την απόλυτη υγεία, το άριστο. Είναι η αντίληψη που έχει ο καθένας για πάρα πολλά πράγματα, είναι οι κοσμοθεωρίες του κάθε ανθρώπου που κατατάσσει τα πράγματα, πως αντιλαμβάνεται τον κόσμο γύρω του και τον εαυτό του σε σχέση με αυτό. Ο περισσότερος κόσμος φοβάται το σχετικό κάποιων καταστάσεων. Ενώ πολλές φορές λέμε ότι οι προδιαγραφές για μια κατάσταση είναι μέχρι ένα σημαντικό όριο ηλικίας να υπάρχει ένα πολύ καλό επίπεδο ζωής και από εκεί και μετά να υπάρξουν πιθανά κάποια προβλήματα κάτω από κάποιες συνθήκες αλληλοκάλυψης με κάποιο άλλο νόσημα: δεν το δέχονται, το αντιμετωπίζουν με φόβο, θέλουν να ξεκινούν πάρα πολύ 'λευκά' και άμεμπτα τη ζωή. Έτσι λοιπόν ο περισσότερος κόσμος ερχόμενος εδώ, ήδη είναι προετοιμασμένος για μια διακοπή εγκυμοσύνης όταν υπάρχει ένα πρόβλημα μεσογειακής αναιμίας. Είναι πάρα πολύ δύσκολο να αντιληφθούν ότι υπάρχει μια γκάμα ενδιάμεσων μορφών που μπορεί να δώσει ένα πάρα πολύ καλό επίπεδο ζωής και να δουν το νυν έμβρυο προοπτικά στη ζωή του μέσα στην κοινωνία. Δηλαδή δεν τους απασχολεί ένας άνθρωπος με μια ενδιάμεση μορφή μεσογειακής αναιμίας, πόσα θα δώσει και πόσα θα πάρει και τι αλληλεπίδραση θα έχει με την κοινωνία. Τους απασχολεί να ξεκινήσουν με όσο το δυνατόν λιγότερα 'φορτία' στον φάκελο που λέγεται υγεία. Σχετικά με το Πρόγραμμα θα ήθελα να τονίσω ότι επί της ουσίας δεν υπάρχει έλεγχος. Υπάρχει μια προληπτική πολιτική η οποία θεσμοθετήθηκε με την παρουσία του Κέντρου μας πριν κάποια χρόνια,

από εκεί και μετά όμως τα πράγματα λίγο πολύ έχουν αφεθεί στην τύχη τους. Υπάρχει η ιδιωτική πρωτοβουλία η οποία δρα ανεξέλεγκτα, δηλαδή δεν υπάρχουν οι επιστημονικές και αν θέλετε πολλές φορές και οι ηθικές προϋποθέσεις για την λειτουργία τους και πρέπει να υπάρξει σαφέστατα ένα κοινό νομοθετικό πλαίσιο και για τον ιδιωτικό και για τον δημόσιο φορέα. Υπάρχει μια αντικειμενική πραγματικότητα για το ποιοι άνθρωποι πρέπει να οδηγηθούν σε προγεννητικό έλεγχο, όμως στον ιδιωτικό τομέα ο οποιοσδήποτε που πληρώνει, μπορεί να εξεταστεί. Σαφώς υπάρχει ανάγκη θεσμοθέτησης και ελέγχου και για την γενετική συμβουλευτική, της οποίας ο ρόλος είναι πολύ σημαντικός. Η γενετική συμβουλευτική δεν είναι μόνο για να σου πει τι θα κάνεις μετά από το αποτέλεσμα του προγεννητικού ελέγχου (και οι περισσότεροι άνθρωποι αυτό περιμένουν). Αυτό που πρέπει είναι να μπορεί κανείς να δώσει όλες τις πληροφορίες και τις διαστάσεις της πραγματικότητας, ώστε να βοηθηθεί το ζευγάρι και να πάρει τις αποφάσεις του. Μέσα στα πλαίσια της γενετικής συμβουλευτικής πρέπει να δρας με τέτοιο τρόπο ώστε κανείς ποτέ να μην νιώσει την ανάγκη να σου θέσει το ερώτημα ‘τι πρέπει να κάνω τώρα;’ Τουλάχιστον σε ότι αφορά εμένα σαν επαγγελματία, θεωρώ ότι είναι πάρα πολύ σημαντικό να νιώθει ο άλλος αυτάρκης για να απαντήσει μόνος του σε αυτό το ερώτημα. Ο επαγγελματίας υγείας πρέπει να είναι σίγουρος για το ότι δεν πρέπει να το παίξει ‘μικρός θεός’. Επιπλέον υπάρχουν κάποια θέματα καθαρά σχεδιασμού που η πολιτεία θα μπορούσε να τα επιληφθεί όπως για παράδειγμα να λυθεί το θέμα της αποκέντρωσης. Είμαστε το μοναδικό κέντρο που καλύπτει όλη την Ελλάδα και όμως όλοι αυτοί οι άνθρωποι που έρχονται εδώ, αναγκάζονται να εγκαταλείψουν τις δουλειές τους και το υποστηρικτικό τους περιβάλλον, μέσα στο οποίο μπορούν να δράσουν και να ανταποκριθούν καλύτερα στα θέματα τους, παίρνοντας αυτόματα και γρήγορα αποφάσεις. Δεν μπορούμε να λειτουργήσουμε ανεξάρτητα από το κοινωνικό πλαίσιο. Πρέπει να λειτουργεί η εκπαίδευση όχι μόνο πάνω σε θέματα που αφορούν την μεσογειακή αναιμία, αλλά και εκπαίδευση που να βοηθήσει τους ανθρώπους να αποκτήσουν μια στάση σε βασικά θέματα

βιοηθικής. Το Πρόγραμμα δυστυχώς από μόνο του δεν μπορεί να λύσει όλες αυτές τις συνιστώσες».

(Ομιλητής 2, 29/09/2009)

«Η μεσογειακή αναιμία είναι ένα κοινό νόσημα για το οποίο μπορεί κάποιος να έχει ακούσει από το οικογενειακό του περιβάλλον, από τα Μ.Μ.Ε ή και από το σχολείο, ωστόσο θα έπρεπε να υπάρχει καλύτερη δυνατή ενημέρωση και δυστυχώς δεν έχουμε καταφέρει πολλά από αυτή την άποψη. Δηλαδή και η λειτουργία δεν βοηθάει σε αυτό, καθώς τώρα αυτό το Εθνικό Πρόγραμμα Πρόληψης λειτουργεί λίγο στον αυτόματο. Ορισμένες Μονάδες της επαρχίας έχουν εξαιρετικά πολύτιμο ρόλο, δηλαδή δεν μπορεί ο κάποιος να φεύγει από τις Σέρρες και να έρχεται εδώ, ωστόσο η Μονάδα των Σερρών δεν ανήκει στον οργανισμό του νοσοκομείου. Από την άλλη ο βιολόγος έχει την προφορική ανάθεση της Μονάδας και δεν έχει την ανάθεση για την υπευθυνότητά της και βέβαια δεν του έχει πει κανείς ότι με βάση την ειδικότητα του σαν γενετιστής μπορεί να κάνει αυτό. Έτσι η λειτουργία της κάθε Μονάδας είναι λίγο πολύ στον αυτόματο πιλότο. Αυτό που είναι απαραίτητο είναι πρώτα η σωστή ενημέρωση του κοινού και μετά ένα θεσμικό πλαίσιο που να καλύπτει κυρίως τον πολίτη και μετά τις υπηρεσίες και τους επαγγελματίες. Από την άλλη δεν έχουμε καμία χρέωση από την πολιτεία που να μας πει ότι υπάρχει αυτό το έγγραφο συναίνεσης του ασθενούς που σύμφωνα με τις διεθνείς ή εθνικές συνθήκες θα πρέπει να υπογράφεται (αυτό είναι στα ψιλά γράμματα). Αυτό που έχουμε κάνει εμείς με δική μας πρωτοβουλία, είναι να γράφουμε ένα κείμενο που να δηλώνουμε ότι το άτομο έχει πληροφορηθεί για τις δυσκολίες και τις δυνατότητες της μεθόδου, ότι είναι φυσικοί γονείς και συμφωνούν για όλη τη διαδικασία. Ως εκεί φτάνουμε εμείς και δεν ξέρω αν το κάνουν και άλλα Κέντρα ή εργαστήρια. Τα μέτρα βελτίωσης είναι πάρα πολλά. Το ένα που επαναλήφθηκε πολλές φορές είναι το θεσμικό πλαίσιο που να υπάρχει όχι μόνο για την ειδικότητα του γενετιστή αλλά και για το πώς παρέχονται αυτές οι υπηρεσίες, είτε είναι ενημέρωση, είτε γενετική συμβουλευτική είτε εργαστηριακός έλεγχος. Το άλλο είναι ότι όλες οι Μονάδες πρόληψης που

υπάρχουν στην Ελλάδα, πρέπει κάπως να θεσμοθετηθούν και να φτιαχτεί αυτό το Εθνικό Πρόγραμμα Πρόληψης που λέμε ότι υπάρχει από το 1977 αλλά τώρα δεν το βλέπουμε σε καμία σχετική νομολογία. Πρόταση μας είναι ότι αυτές οι Μονάδες που ξεκίνησαν με προσωπικό όπως βιολόγοι, γιατροί, κοινωνικοί λειτουργοί και έχουν μια σημαντική εμπειρία για την πρόληψη ενός γενετικού νοσήματος, να διευρυνθούν για όλα τα γενετικά νοσήματα και όχι μόνο για την Μεσογειακή αναιμία. Αυτές οι σύγχρονες Μονάδες θα είναι ένα επαναστατικό βήμα. Είναι χαρακτηριστικό ότι είμαστε το πρώτο εργαστήριο στην Ελλάδα που κάνουμε πρόληψη κυστικής ίνωσης όπου ξεκίνησε με πρωτοβουλία μιας συναδέλφου στα πλαίσια της διατριβής της, σήμερα λοιπόν έρχονται σε εμάς γύρω στα 700 περιστατικά ετησίως καθώς είναι το πρώτο γενετικό νόσημα, όσον αφορά στον αριθμό γέννησης πασχόντων παιδιών. Όσο όμως και αν λέμε τα μειονεκτήματα, θα πρέπει να πούμε ότι το Εθνικό Πρόγραμμα Πρόληψης, έτσι όπως λειτουργεί ως τώρα είναι ένα παγκόσμιο μοντέλο. Αυτό το σύστημα του Εθνικού Προγράμματος με τις περιφερειακές Μονάδες που παραπέμπουν σε κάποια ή κάποιες κεντρικές, λειτούργησε εξαιρετικά για την Μεσογειακή αναιμία και μπορεί να λειτουργήσει το ίδιο και για την κυστική ίνωση και για τα άλλα γενετικά νοσήματα».

(Ομιλητής 3, 29/09/2009)

«Εργάζομαι σε αυτή την Μονάδα τα τελευταία 13 χρόνια και έχω κάνει και το κομμάτι της γενετικής συμβουλευτικής για πολύ καιρό, προσπαθώντας να είμαι όσο γίνεται πιο αντικειμενική. Αυτή τη στιγμή νομίζω ότι έχουμε χάσει λίγο τον άξονα στον οποίο κινούμασταν, είμαστε λίγο πιο αποπροσανατολισμένοι από ότι ήμασταν. Το Πρόγραμμα λειτουργούσε σε συνδυασμό με Μονάδες στην επαρχία, με τις οποίες οργανικά δεν ήμασταν συνδεδεμένοι, αλλά είχαμε πάντα και θα συνεχίσουμε να έχουμε επικοινωνία και επιστημονική συνεργασία. Είναι καλό που λειτουργούν Μονάδες στην επαρχία και είναι καλό να ενισχυθούν, γιατί ο κόσμος έχει κάπου να πάει να απευθυνθεί και να ρωτήσει. Δεν υπάρχει οικονομική ωφέλεια από τις Μονάδες αυτές που λειτουργούνε στο Πρόγραμμα πρόληψης της Μεσογειακής αναιμίας. Ο παράγοντας κέρδος είναι ένα πολύ κακό κίνητρο, δηλαδή έχω δει πολλές

περιπτώσεις ανθρώπων να έχουν παραπλανηθεί με στόχο το κέρδος, δηλαδή να προβούν σε προγεννητικές διαγνώσεις που δεν χρειάζονται ή που είναι υπερβολικές ή που είναι λανθασμένες. Συνήθως στον ιδιωτικό τομέα δεν μπορώ να πω ότι γίνονται επί τούτου, αλλά φοβάμαι ότι το κίνητρο του κέρδους είναι ένα κακό κίνητρο, δηλαδή ένας μοριακός έλεγχος του ατόμου ή μια παρακέντηση με μοριακό έλεγχο του εμβρύου κοστίζουν αρκετά λεφτά και αυτό είναι ένα κακό κίνητρο. Θα προτιμούσα αυτά να λειτουργούν υπό τη στέγη του κράτους ή τουλάχιστον αυτό να μην υπάρχει, ούτως ώστε να είμαστε πιο ασφαλείς στο θέμα ως προς τα κίνητρα των μεθόδων αυτών που παίρνουν μέτρα και δρουν. Επίσης νομίζω ότι γίνεται ελλιπής ενημέρωση του κόσμου ή μπορεί να γίνεται πολύ αργά, ειδικά σε κάποιες ομάδες πληθυσμού δεν γίνεται καθόλου. Υπάρχουν ομάδες πληθυσμού που θα έπρεπε να ενημερώνονται απευθείας από το κράτος και θα έπρεπε ίσως και εμείς σαν Μονάδα, αν είχαμε τη δυνατότητα, αυτό να το είχαμε αναλάβει. Εννοώ ομάδες μεταναστών, τσιγγάνων που δεν έχουν έγκαιρη πρόσβαση στην ενημέρωση ώστε να μπορούν να επιλέξουν τι θα κάνουν. Το άλλο που τίθεται είναι ότι υπάρχει ένα τεράστιο κενό στην ενημέρωση όλων μας (του προσωπικού υγείας) ως προς το θέμα της γενετικής συμβουλευτικής και βιοηθικής, το οποίο προσπαθούμε μόνοι μας να αναπληρώσουμε, αλλά υπάρχει τεράστιο κενό. Δεν υπάρχει καθόλου τέτοιου είδους ενημέρωση και εκπαίδευση. Ο κόσμος ο οποίος κάνει αυτή τη δουλειά, δεν χρειάζεται απλώς να ξέρει γονότυπους και συνδυασμούς, όταν μιλάει στον κόσμο πρέπει να ξέρει και κάτι παραπάνω. Πιστεύω ότι θα έπρεπε να εστιάσουμε σε αυτό γιατί ειδικά τώρα είναι και λίγο δύσκολοι οι καιροί και νομίζω πως το κρατικό Πρόγραμμα θα έπρεπε να στηριχτεί. Πολλά πράγματα γίνονται και καλύτερα στον ιδιωτικό τομέα αλλά όσο μπορούμε πιο λιγιστά και οικονομικά και αυτό είναι ένα άλλο ζήτημα. Θεσμικό πλαίσιο δεν υπάρχει σε πολλά πράγματα και μιλάω για υποστήριξη, δηλαδή θα έπρεπε ενδεχομένως μέσω ενός θεσμικού πλαισίου, αλλά ακόμα και χωρίς αυτό, να υπάρχει υποστήριξη. Δηλαδή όποιος κάνει αυτή τη δουλειά θα έπρεπε να υποστηρίζεται από κάποιους φορείς, από το κράτος, ώστε να ξέρει για τι πράγμα μιλάει, να μαθαίνει, να επιμορφώνεται και μετά κιόλας να ελέγχεται.

Είμαστε στον αυτόματο πιλότο και αυτό είναι κάτι το οποίο καλλιεργείται σε ένα χώρο, δηλαδή λειτουργούμε σαν ομάδα με την δυναμική της και βέβαια με τις διαφοροποιήσεις του καθενός μας, αλλά έχει δημιουργηθεί μια νοοτροπία ομάδας. Αυτό όμως δεν ισχύει παντού γιατί είναι σπάνιο ενδεχόμενο να είναι τόσοι άνθρωποι και να δουλεύουν πάνω σε ένα νόσημα καθώς συνήθως είναι κάποιιοι που δουλεύουν στα πάντα».

(Ομιλητής 4, 15/11/2009)

«Δεν είμαι εδώ και πολλά χρόνια. Νομίζω ότι η Μονάδα λειτουργεί πάρα πολύ καλά, δηλαδή υπάρχει και ενημέρωση και όλοι οι μέθοδοι που χρησιμοποιούνται είναι γρήγοροι, δηλαδή τα ζευγάρια δεν περιμένουνε πολύ καιρό για να πάρουν απάντηση σε περίπτωση που γίνει διακοπή και να είναι προχωρημένη η κύηση. Θεωρώ πως η Μονάδα λειτουργεί σωστά. Από την πολιτεία γενικά δεν μπορώ να πω ότι υπάρχει και πολύ ενδιαφέρον, δεν υπάρχει γενετιστής σύμβουλος-μόνο κοινωνικός λειτουργός-θεωρώ ότι θα έπρεπε να υπάρχει όπως και ψυχολόγοι. Όσοι εργάζονται εδώ ενημερώνουν τα ζευγάρια με τον καλύτερο δυνατό τρόπο, αλλά αν υπήρχε ένας γενετιστής σύμβουλος και ένας ψυχολόγος θα ήταν ακόμα καλύτερα γιατί πολλές φορές οι βιολόγοι παίρνουν τον ρόλο του ψυχολόγου για τα ζευγάρια που πρόκειται να κάνουν διακοπή και δεν υπάρχει εκπαίδευση για αυτό».

(Ομιλητής 5, 15/11/2009)

«Θα ήθελα να δοθεί λίγο μεγαλύτερη σημασία στο Πρόγραμμα και κεντρικά από το Υπουργείο και από άλλους φορείς, ώστε να υπάρχει συνεχής ενημέρωση πάνω σε αυτό για την ευαισθητοποίηση του κοινού. Γιατί υπάρχει κίνδυνος και λόγω του ότι υπάρχουν και μετανάστες και πληθυσμοί που έχουν εξίσου πρόβλημα και δεν είναι ενημερωμένοι όπως θα έπρεπε και αυτό αποδεικνύεται από το γεγονός ότι τα τελευταία χρόνια γέννιούνται κυρίως σε τέτοιους πληθυσμούς παιδιά με Μεσογειακή αναιμία. Νομίζω ότι θα έπρεπε να υπάρχει λίγο πιο έντονη επαγρύπνηση σε σχέση με την ενημέρωση του κοινού, δηλαδή να μην ξεχνάμε το πρόβλημα της Μεσογειακής αναιμίας. Από εκεί και πέρα θα έπρεπε να υπάρχει πιο έντονος κεντρικός έλεγχος στα γενετικά κέντρα, δηλαδή το αν υπάρχουν οι προδιαγραφές λειτουργίας και πώς και πότε

γίνεται ο προγεννητικός έλεγχος, γιατί υπάρχουν άτομα που οδηγούνται σε προγεννητικό έλεγχο ενώ δεν χρειάζεται και όπου αυτές οι εξετάσεις έξω δεν είναι καθόλου φτηνές . Και υπάρχει πολύ συχνά το φαινόμενο που φτάνουν εδώ πέρα εξετάσεις και που στέλνουν σε εμάς τα άτομα γιατί μετά δεν μπορούν να ερμηνεύσουν τα αποτελέσματα, αυτό το πράγμα γίνεται συχνά ενώ τα κέρδη είναι πολύ μεγάλα. Με κάποιο τρόπο πρέπει να υπάρχει έλεγχος από την πολιτεία και γραμμές και απαιτήσεις και προαπαιτούμενα για το ποιος κάνει αυτές τις εξετάσεις καθώς θέλει και εμπειρία. Το άλλο νόσημα που ελέγχουμε εδώ είναι η κυστική ίνωση για την οποία δεν έχεις τρόπο να διαγνώσεις τον φορέα προκαταβολικά παρά μονάχα με την εξέταση του DNA και που υπάρχουν κάποιες συγκεκριμένες μοριακές βλάβες που τις ξέρεις για τον πληθυσμό σου. Για την Μεσογειακή αναιμία είναι αλλιώς, όπου με ένα αιματολογικό έλεγχο μπορείς και να αφυπνιστείς και αυτό είναι πολύ σημαντικό. Αν κάποιος δεν μπορεί να διαγνώσει το ποιος έχει κίνδυνο να κάνει παιδί με Μεσογειακή αναιμία τότε εκεί γίνονται και τα παρατράγουδα. Δεν είναι μια οποιαδήποτε εξέταση, η ένδειξη έρχεται από πριν ότι υπάρχει πρόβλημα με την οικογένεια και όποιος κάνει μια τέτοια εξέταση πρέπει να έχει επίγνωση του τι ακριβώς κάνει. Πρέπει να κατευθύνεις σε προγεννητικό έλεγχο τα άτομα που πραγματικά έχουν κίνδυνο για παιδί με Μεσογειακή αναιμία, δεν μπορείς για παράδειγμα να κατευθύνεις ένα ζευγάρι σε προγεννητικό έλεγχο όταν ο ένας είναι φορέας α' Μεσογειακής αναιμίας και ο άλλος β' Μεσογειακής γιατί ποτέ δεν θα κάνουν ένα άρρωστο παιδί οπότε για ποιο λόγο να κάνουν προγεννητικό; Υπάρχουν και κάποιες ενδιάμεσες μορφές που θα ζήσουν μια φυσιολογική ζωή με πολύ λίγες επιπτώσεις και εκεί μπαίνει το θέμα της ευγονικής. Σε αυτές τις περιπτώσεις δεν κάνεις προγεννητικό έλεγχο, κάνεις μόνο για τις βαριές καταστάσεις, για εκείνες που ούτως ή άλλως δεν θα επιβιώσουν. Η διεθνής κοινότητα έχει περιχαράκώσει κάποιες καταστάσεις για τις οποίες δεν προτείνουμε προγεννητικό έλεγχο, από εκεί και πέρα ενημερώνουμε το ζευγάρι για το τι ακριβώς πρόκειται να συμβεί, για τους ενδιασμούς των γενετικών καταστάσεων που επιφέρουν και τους αφήνουμε να αποφασίσουν μόνοι τους. Βεβαίως και στην ενημέρωση έχουμε κατεύθυνση

και περνάμε κάποια πράγματα, δηλαδή ένα ζευγάρι που ο ένας είναι ήπιος φορέας και δεν υπάρχουν πιθανότητες να κάνουν άρρωστο παιδί με Μεσογειακή αναιμία αλλά απλά θα έχει κάποια προβλήματα σε ακραίες καταστάσεις, το ενημερώνουμε (το ζευγάρι) και από εκεί και πέρα-επειδή είναι λίγο ευαίσθητο αυτό το κομμάτι-αν οι ίδιοι θέλουν προγεννητικό έλεγχο τον παρέχουμε, δεν λέμε ότι δεν κάνουμε προγεννητικό. Η ενημέρωση είναι ότι δεν πρόκειται για βαριά κατάσταση, η εμπειρία μας λέει ότι οι άνθρωποι σε ένα πολύ μεγάλο ποσοστό ακολουθούν την γραμμή που τους προτείνουμε, γιατί δεν μπορείς να μην πάρεις θέση, δηλαδή εκτιμούν ότι ενημερώνεις, υπάρχει όμως και μια μερίδα που ακούνε όλα αυτά αλλά ζητάει προγεννητικό έλεγχο και διακόπτει κιόλας μια τέτοια κήση και δεν μπορείς να τους πεις τίποτα γιατί είναι δικαίωμα τους».

(Ομιλητής 6, 15/11/2009)

Οι επαγγελματίες υγείας της συγκεκριμένης Μονάδας, κατανοούν και βιώνουν πλήρως μέσα από την εμπειρία τα βιοηθικά ζητήματα του προγεννητικού ελέγχου. Στην συγκεκριμένη ερώτηση συνόψισαν τους βιοηθικούς προβληματισμούς που εγείρονται από τον προγεννητικό έλεγχο. Επισημαίνεται ότι η ελληνική πολιτεία αδυνατεί να ανταπεξέλθει στην ανάγκη ελέγχου για το πως διεξάγονται οι προγεννητικές εξετάσεις, από ποιους και για υπό ποιες προϋποθέσεις γίνονται. Στο σημείο που δεν υπάρχει θεσμοθέτηση της γενετικής συμβουλευτικής και πολιτειακός έλεγχος, είναι πιθανό να γίνεται μια αντιδεδοντολογική χρήση των προγεννητικών εξετάσεων. Υποστήριξαν ότι η Μονάδα στην οποία εργάζονται είναι πολύ καλά οργανωμένη και λειτουργεί σωστά σε συνεργασία με τις περιφερειακές Μονάδες της χώρας, ωστόσο αυτό είναι αποτέλεσμα της προσωπικής και επαγγελματικής ευθύνης των εργαζομένων και όχι της αναμενόμενης κρατικής στήριξης. Τόνισαν για άλλη μια φορά πως είναι σημαντική η ενημέρωση του κοινού και ιδίως των ευπαθών κοινωνικών ομάδων. Ταυτόχρονα θεώρησαν επιτακτική την βιοηθική επιμόρφωση των επαγγελματιών υγείας και την στελέχωση όλων των Μονάδων με διεπιστημονικό προσωπικό. Αναγνώρισαν τον γονικό αυτοκαθορισμό των ζευγαριών ο οποίος μπορεί να καθοδηγηθεί από μια σωστή και

ποιοτική γενετική συμβουλευτική έτσι ώστε να αποφεύγεται ο κίνδυνος επιλογών που μπορούν να οδηγήσουν σε ευγονικές επιλογές.

IV. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Οι διαγνωστικές μέθοδοι του προγεννητικού ελέγχου μπορούν να αποβούν ευεργετικές σε οικογένειες που έχουν ένα βαρύ κληρονομικό ιστορικό υγείας. Βοηθούν στην πρόληψη σοβαρών γενετικών νοσημάτων, μειώνοντας έτσι κατά πολύ τα ποσοστά γεννήσεων πασχόντων παιδιών. Οι γονείς είναι σε θέση να γνωρίζουν από νωρίς την κατάσταση της υγείας του κυοφορούμενου εμβρύου και να αποφασίσουν μόνοι τους αν θα συνεχίσουν ή θα διακόψουν την εγκυμοσύνη. Αυτή είναι μια πραγματικότητα των προγεννητικών εξετάσεων και δεν θα μπορούσαμε να αγνοήσουμε την συμβολή τους στην διάγνωση, στην πληροφόρηση των οικογενειών και στην πρόληψη συχνά σοβαρών και έως σήμερα ανίατων ασθενειών. Παράλληλα ανοίγονται οι επιλογές για μια ορθολογική λήψη των αναπαραγωγικών αποφάσεων, για πολλά ζευγάρια που προτιμούν να μην φέρουν στη ζωή ένα παιδί, το οποίο θα υποφέρει και δεν θα βιώνει τις χαρές της ζωής. Δεν πρέπει να ξεχνάμε την σκληρή πραγματικότητα που δυστυχώς αντιμετωπίζουν οι πάσχοντες από βαριές μορφές γενετικών νοσημάτων, όσο αφορά τουλάχιστον την κατάσταση της υγείας τους και κατά επέκταση την ποιότητα ζωής τους. Θεωρώ ότι αναπόφευκτα η ποιότητα ζωής του κάθε ανθρώπου, συνδέεται άμεσα και με την κατάσταση της υγείας του. Σίγουρα η θεμελιώδη αρχή της αναπτυξιακής γενετικής τονίζει ότι κάθε οργανισμός είναι αποτέλεσμα της μοναδικής αλληλεπίδρασης γονιδίων και περιβαλλοντικών αλληλουχιών, το οποίο διαμορφώνεται από τυχαία γεγονότα κυτταρικής αύξησης και διαίρεσης και όλα αυτά παράγουν τελικά τον οργανισμό¹⁴³. Μερικές φορές όμως, κάποια μεταλλαγμένα γονίδια παίζουν σημαντικό ρόλο στον περιορισμό των ανθρώπινων δυνατοτήτων και στην υποβάθμιση της υγείας του, χωρίς αυτό να συνεπάγεται μια διάκριση ανωτερότητας ή κατωτερότητας μεταξύ των ανθρώπων¹⁴⁴.

Είναι γεγονός ότι οι άνθρωποι που ήδη πάσχουν από σοβαρές γενετικές ασθένειες νιώθουν ότι με την εφαρμογή των προγεννητικών εξετάσεων επιδιώκεται η κοινωνική και η ηθική τους απαξίωση. Θα πρέπει να γίνει όμως κατανοητό ότι τα Προγράμματα

¹⁴³ Mattei J.F. (2004) *Βιοηθική: Το ανθρώπινο γονιδίωμα*, Ιατρικές Εκδόσεις Σιώκης

¹⁴⁴ Μάλλιος Ε. (2004) *Γενετικές εξετάσεις και δίκαιο, Δίκαιο και κοινωνία στον 21^ο αιώνα*, Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη

πρόληψης για σοβαρές ασθένειες, δεν στρέφονται εναντίον τους αλλά αποσκοπούν στο να μην έρχονται στον κόσμο άτομα με το ίδιο πρόβλημα. Αυτό που οφείλουμε να κάνουμε είναι να συνδράμουμε ώστε να μην νιώθουν μειονεκτικά αυτά τα άτομα και όχι να επιτρέπουμε τη διαιώνιση των ασθενειών από τις οποίες πάσχουν¹⁴⁵. Οι κοινωνίες μας θα πρέπει να καλλιεργούν την ανεκτικότητα και να σέβονται τη διαφορετικότητα ενώ παράλληλα θα πρέπει να καταβάλλεται συνεχής προσπάθεια ώστε να μην γίνει η επιστημονική γνώση πηγή για κοινωνικές διακρίσεις.

Η σχέση μεταξύ κοινωνιολογίας και ηθικής, έτσι όπως αυτή διαμορφώνεται με την ανάπτυξη των αναπαραγωγικών και γενετικών τεχνολογιών τα τελευταία χρόνια, έχει αναπτυχθεί ραγδαία. Υπάρχει ένας κοινός ισχυρισμός ότι η εμπειρική έρευνα που γίνεται στον τομέα της υγείας, έχει σπουδαία σημασία για τα βιοηθικά ζητήματα, καθώς μπορεί να περιγράψει τους ηθικούς προβληματισμούς που προκύπτουν, λαμβάνοντας υπόψη τις κοινωνικό-πολιτισμικές εμποδώσεις θεμελιακών ηθικών ζητημάτων¹⁴⁶. Διάφορες εμπειρικές μελέτες έχουν διαφωτίσει ότι συμπλέκονται με σημαντικά ηθικά θέματα και ότι συμβάλλουν στην κατανόηση τους. Αν και υπάρχουν διαφορετικές απόψεις για τον ρόλο των εμπειρικών ερευνών, τέτοιες έρευνες έχουν τώρα καθιερωθεί ως σημαντικές πηγές καθαρότερης επίγνωσης των ερωτημάτων που εγείρονται από την ανάπτυξη των επιστημών υγείας. Μελετητές της βιοηθικής αναγνωρίζουν την εμφάνιση της εμπειρικής έρευνας ως μια σημαντική τεχνική στο βιοηθικό κίνημα, ότι έχει δημιουργηθεί ένα θετικό κλίμα για τις εμπειρικές προσεγγίσεις αλλά οι αρχικές δυσκολίες επίλυσης των βιοηθικών ζητημάτων που προκύπτουν από την ανάπτυξη της ιατρικής και της τεχνολογίας, δεν έχουν εξαφανιστεί¹⁴⁷. Ένα άλλο ζήτημα σχετίζεται με το κατά πόσο η κοινωνιολογία και η ηθική, είναι δυνατόν να συνεργαστούν ως δύο ισότιμα πεδία καθώς υπάρχει μια διανοητική διαφορά μεταξύ των δύο. Σίγουρα πρόκειται για δύο διαφορετικά επιστημονικά πεδία, αλλά αυτή η διαφορετικότητα όταν μπορεί να συνδυαστεί, είναι ιδιαίτερα παραγωγική για τον κλάδο μιας κριτικής βιοηθικής.

Η στενή σχέση επιστήμης, τεχνολογίας και πολιτικής είναι ακόμα πιο εμφανής στις μέρες μας, ιδιαίτερα στον τομέα των προγεννητικών εξετάσεων και στα Προγράμματα

¹⁴⁵ Καλοκαιρινού Ε. (2006) *Είναι τελικά οι προγεννητικές διαγνώσεις μορφές ευγονικής*; Cogito, 5:44

¹⁴⁶ Hames E. Williams R. (2007) *Sociology, ethics, and the priority of the particular: learning from a case study of genetic deliberations*, The British Journal of Sociology, 58(3): 457-476

¹⁴⁷ Borry P. Schotsmans P. Dierickx K. (2005) *The British of the empirical turn in Bioethics*, Bioethics, 19(1):49-71

πρόληψης. Οι τρέχουσες εξελίξεις σε αναδυόμενους τεχνολογικούς τομείς που σχετίζονται άμεσα με την βιολογία και την υγεία του ατόμου, έρχονται να περιπλέξουν το πλαίσιο των πολιτικών ζωής¹⁴⁸. Ο προγεννητικός έλεγχος αποτελεί ένα πεδίο εντός του οποίου οι σχετικές πολιτικές αποφάσεις και στρατηγικές έχουν ειδική σπουδαιότητα. Οι συμμετέχοντες παρουσίασαν μια επικριτική στάση για το ρόλο του ελληνικού κράτους, και προσδιόρισαν την ευθύνη του για: α) την οριοθέτηση των προγεννητικών εξετάσεων, β) τον έλεγχο όλων των διαδικασιών διεξαγωγής των διαγνώσεων, γ) την θεσμική αναγνώριση εξειδικευμένων επαγγελματικών ειδικοτήτων γενετικής συμβουλευτικής, δ) την ενημέρωση του ευρύτερου πληθυσμού και κυρίως των ευπαθών κοινωνικών ομάδων όπως είναι οι μετανάστες και οι αθίγγανοι, ε) την οργάνωση και στήριξη του Προγράμματος Πρόληψης. Η πολιτεία μαζί με το θεσμικό της πλαίσιο, φαίνεται να έχει πρωταγωνιστικό ρόλο στα καίρια διλήμματα που τίθενται από τις προγεννητικές διαγνώσεις. Το κράτος είναι αυτό που πρέπει, σύμφωνα με τους συμμετέχοντες, να προστατέψει τον πολίτη, την ίδια την επαγγελματική κοινότητα και την κρατική πολιτική πρόληψης σοβαρών ασθενειών που επιλέχτηκε να εφαρμοστεί πριν τριάντα χρόνια.

Ένα άλλο στοιχείο που αναδείχτηκε από την παρούσα έρευνα, έχει να κάνει με την ιδιαιτερότητα της ‘ηθικοποίησης’ του προγεννητικού ελέγχου από τους συμμετέχοντες, καθώς οι διαγνωστικές εξετάσεις φαίνεται να πλαισιώνονται από την γλώσσα της ηθικής. Κατά την Braun αυτή η διαδικασία της ‘ηθικοποίησης’ αποτελεί ένα ισχυρό διακανονισμό που ρυθμίζει τις πολιτικές ζωής, καθορίζει τα όρια της ιδιαίτερης σχέσης μεταξύ κοινωνικού και επιστημονικού ενώ ταυτόχρονα διευθετεί το κοινωνικό με ένα συγκεκριμένο τρόπο¹⁴⁹. Αυτή η διαδικασία της ηθικοποίησης σχηματίζει συγκεκριμένες μορφές προβληματισμού και συγκεκριμένα πλαίσια, τα οποία δομούν και ορίζουν τη γλώσσα των γεννητικών εξετάσεων. Παρατηρήσαμε, από τις απαντήσεις, πως η προγεννητική διάγνωση είναι μια περιοχή εντός της οποίας κυριαρχεί ένας ηθικός

148 Gottweis, Herbert, Kathrin Braun, Yrjö Haila, Maarten Hajer, Maria Kousis, Anne Loeber, Ingrid Metzler, Larry Reynolds, Susanne Schultz, Bronislaw Szerszynski (υπό-έκδοση, 2010) Συμμετοχική Διακυβέρνηση και Θεσμική Καινοτομία Συμπεράσματα και Συστάσεις για τη Διακυβέρνηση της Ζωής Στο: Λούης, Χρήστος και Σταυρούλα Τσινόρεμα (επιμ.) *Βιοηθική: Αρχές, Μέθοδοι, Προβλήματα*, Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης.

149 Braun K. Herrmann S.L. (2001) *If discourse is the solution-What is the problem? The politics of discourse on biomedicine in Germany*, ECPR Joint session of workshops, Grenoble

επαγγελματικός αυτοκαθορισμός και η αυτονομία του ατόμου. Οι συμμετέχοντες τόνισαν πόσο σημαντικό είναι το άτομο να λαμβάνει αυτόνομα τις αποφάσεις του, αφού πρώτα οι επαγγελματίες υγείας του έχουν προσφέρει μια ‘τίμια’ και σωστή ενημέρωση. Επισημαίνουν την ηθική δεοντολογία που πρέπει να διέπει όλους όσους εξειδικεύονται με τις γενετικές εξετάσεις ενώ θέτονται γενικές αρχές όπου παρέχεται η χρήση της γενετικής πληροφορίας με έναν τίμιο και ηθικό τρόπο. Τα επιστημονικά αποτελέσματα της προγεννητικής εξέτασης αποκτούν πέρα από την αντικειμενική και μια ηθική υπόσταση. Η βιοηθική καθιερώνεται από την εξάπλωση μιας ηθικής συμβουλευτικής που παρέχεται από την συγκεκριμένη Μονάδα και καθοδηγεί τους εμπλεκόμενους, αυτό όμως ισχυρίστηκε ότι δεν ισχύει για τα ιδιωτικά κέντρα γενετικής (γεγονός το οποίο πρέπει να αποτελέσει πηγή προβληματισμού). Η επιστημονική γνώση λειτουργεί ως μια αντικειμενική βάση για ηθικούς στοχασμούς, οι οποίοι συνδέονται με την αναπαραγωγική γενετική. Παρουσιάζονται στους ενδιαφερόμενους τα επιστημονικά αποτελέσματα με τέτοιο τρόπο, ώστε να είναι ικανοί να σκεφτούν τις ηθικές και κοινωνικές διαστάσεις της όποιας αυτόνομης επιλογής τους. Προτείνονται ηθικά κριτήρια για μια νόμιμη εφαρμογή της προγεννητικής διάγνωσης, όπως είναι η επαρκής συμβουλευτική, η εμπιστευτικότητα και η ενήμερη συγκατάθεση. Ωστόσο σπουδαίας σημασίας ήταν οι δηλώσεις σχετικά με την μέθοδο της προεμφυτευτικής διάγνωσης. Φάνηκε πως η επιλογή που προσφέρεται από την προεμφυτευτική, οδηγεί σε διάφορες επιπτώσεις που μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά την αυτονομία των εμπλεκόμενων ατόμων. Έτσι αμφισβητείται η υπόθεση ότι στο πλαίσιο της προεμφυτευτικής διάγνωσης, τα άτομα είναι ικανά να αποφασίσουν με ένα πραγματικά αυτόνομο τρόπο καθώς φαίνεται να μην υπολογίζεται από τους επαγγελματίες υγείας η ορθή και αληθινή ενημέρωση των επιπτώσεων της εξωσωματικής γονιμοποίησης. Η προσωπική επιθυμία των ζευγαριών να αποκτήσουν ένα υγιές παιδί με οποιοδήποτε κόστος, συνδέεται και με το οικονομικό όφελος της εφαρμογής της προεμφυτευτικής μεθόδου και αυτό οδηγεί σε παραπλάνηση και εκμετάλλευση των ενδιαφερόμενων.

Στην βιβλιογραφία των κοινωνικών επιστημών, η μεταστροφή προς τις ηθικές όψεις της γενετικής συχνά συνδέεται με την μετατόπιση του ‘μοντέλου του ρίσκου’ για την

τεχνολογία¹⁵⁰. Το μοντέλο του ρίσκου που κυριάρχησε τη δεκαετία του '80, εστίαζε στην αποτίμηση και εξισορρόπηση των μελλοντικών οφελών και κινδύνων των νέων βιοτεχνολογιών και βασιζόταν στην ιδέα ότι οι ειδικοί μπορούν να προβλέψουν αυτούς του κινδύνους για όλη την κοινωνία στο σύνολο της. Η στροφή προς την ηθική ερμηνεύτηκε ότι προήλθε εξαιτίας της αναγνώρισης των επίσημων πολιτικών ότι τα προβληματικά αποτελέσματα της τεχνολογικής αλλαγής δεν μπορούσαν να αναχθούν σε υπολογίσιμους κινδύνους και επιπλέον δεν μπορούσαν να αντιμετωπιστούν μόνο από τους ειδικούς επιστήμονες. Η αποτίμηση των κινδύνων αναλαμβάνεται από τα άτομα ενώ ταυτόχρονα αυξάνεται η αναφορά στις ηθικές όψεις των γενετικών εξετάσεων, επιτρέποντας ένα πλουραλισμό φιλοσοφικών θεωριών για τις στάσεις, τις αξίες και τα κίνητρα προς αυτές τις τεχνολογικές πρακτικές. Από την άλλη η έννοια του 'ρίσκου' για την περιοχή των γενετικών διαγνώσεων νοείται ως το κοινωνικό ρίσκο, όπως για παράδειγμα ο κίνδυνος να δημιουργηθεί ένα εχθρικό κλίμα για τα άτομα με 'αναπηρία' ή ο κίνδυνος να αγνοηθούν οι κοινωνικές επιπτώσεις των προβλημάτων υγείας¹⁵¹. Από την παρούσα έρευνα παρατηρήθηκε μια αυξημένη αναγνώριση των συμμετεχόντων για τα ρίσκα που συνοδεύουν τον προγεννητικό έλεγχο καθώς και διάφορες μορφές υπολογισμού αυτών των ρίσκων. Για αυτή την πλειονότητα των ρίσκων οι ηθικές και κοινωνικές αντιλήψεις των συμμετεχόντων, αποκτούν όλο και έναν πιο ηγεμονικό ρόλο στο πλαίσιο προβληματισμού των προγεννητικών διαγνώσεων. Αναγνωρίστηκε από την πλειοψηφία των συμμετεχόντων ότι τα άτομα που πάσχουν από Μεσογειακή αναιμία, διατηρούν μια επιφυλακτική ή αρνητική στάση για τις προγεννητικές διαγνώσεις (δεν συμβαίνει το ίδιο για τα screening tests). Ωστόσο τονίστηκε ότι η λειτουργία του Προγράμματος πρόληψης δεν λειτουργεί εις βάρος των πασχόντων ατόμων αλλά εις βάρος της Μεσογειακής αναιμίας, ως μια θνησιογόνος ασθένεια. Σχετικά με τον ενδεχόμενο κίνδυνο εφαρμογής πολιτικών ευγονικής, οι συμμετέχοντες αντιλαμβάνονται ένα τέτοιο κίνδυνο, ο οποίος όμως διαχωρίζεται από τις ιστορικές μορφές ευγονικής. Από τη μια πλευρά παρατηρήθηκε η έμφαση του προσωπικού στο γεγονός ότι οι προγεννητικές διαγνώσεις ως μέθοδοι ανίχνευσης σοβαρών ασθενειών δεν αποτελούν

¹⁵⁰ Wynne B. (2002) *Risk and environment as legitimacy discourses of technology: reflexivity inside out?*, *Current sociology*, 59:459-477

¹⁵¹ Moore A. (25-26/5/2006) *Managing morality? The ethics regime in the regulation of biotechnology in the UK*, Paper presented at the Conference: the politics of ethics and the crisis of government, University of Washington, Seattle

μορφές ευγονικής. Από την άλλη υπολογίστηκε ο κίνδυνος μιας ‘νέας’ μορφής ευγονικής ο οποίος υπολογίστηκε ότι μπορεί να παρουσιαστεί εξαιτίας: α) της επαγγελματικής ανευθυνότητας ή αβεβαιότητας β) της πολιτικής αμέλειας ελέγχου και γ) της εξατομικευμένης επιλογής των ζευγαριών. Επιπλέον παρουσιάστηκαν φόβοι ότι ο ιδιωτικός τομέας ακολουθεί στρατηγικές οικονομικής αποδοτικότητας και ‘εμπορευματοποίησης’ των προγεννητικών εξετάσεων που συνδέονται με στρατηγικές ελέγχου του πληθυσμού. Σε αυτή την παρατήρηση εντάσσονται και οι επιφυλακτικές απόψεις των ερωτώμενων για την εφαρμογή της προεμφυτευτικής διάγνωσης. Καταλήγουμε λοιπόν ότι ο προβληματισμός των κινδύνων που συνοδεύει τις προγεννητικές διαγνώσεις δεν αναφέρεται τόσο στις άγνωστες συνέπειες, όσο στις κοινωνικές και ηθικές επιπτώσεις που έχει η εφαρμογή των γενετικών εξετάσεων.

Επίσης έγινε κατανοητό από τις απαντήσεις σχετικά με την στάση του κοινού, πως οι προγεννητικές εξετάσεις χαίρουν κοινής αποδοχής. Επιβεβαιώνεται η υπόθεση ότι η προγεννητική διάγνωση έχει μετατραπεί σε μια πρακτική ρουτίνας, κοινωνικοί παράγοντες, όπως η μόρφωση ή το εισόδημα, δεν παίζουν ρόλο για την ανταπόκριση του κοινού.

Από την εμπειρική μελέτη, μπορούμε να δούμε πως η κοινωνιολογική έρευνα συνεισφέρει στην ηθική και το αντίστροφο. Σε καμία περίπτωση δεν θα μπορούσε να επιτευχθεί ο στόχος της έρευνας αν δεν λαμβάναμε υπόψη βασικές ηθικές αρχές που συνοδεύουν τις προγεννητικές εξετάσεις. Από την άλλη μπορούμε να κατανοήσουμε, ως ένα βαθμό, πως αυτές οι αρχές εμφανίζονται στο πεδίο της δράσης με την χρήση της εμπειρικής έρευνας και πως γίνονται αντιληπτές από τους δρώντες. Παρατηρήσαμε πως η κοινωνιολογία και η ηθική, μπορούν να συμβάλλουν στην απόκτηση μιας βαθύτερης βιοηθικής γνώσης για τις προγεννητικές διαγνώσεις μέσα από το πεδίο δράσης. Η εμπειρική μελέτη των βιοηθικών διαστάσεων του προγεννητικού ελέγχου, συνέδεσε ηθικές και κοινωνικές αντιλήψεις των συμμετεχόντων. Οι απαντήσεις που δόθηκαν στα ερωτήματα συνέβαλαν να κατανοήσουμε διάφορες πρακτικές και πολιτικές που συνδέονται στην πράξη με τις προγεννητικές διαγνώσεις καθώς και την ηθική στάση του προσωπικού υγείας για αυτές τις διαγνώσεις.

Συμπερασματικά λοιπόν παρατηρούμε ότι ο προγεννητικός έλεγχος και οι δυνατότητες διάγνωσης που προσφέρει, δημιουργούν σκεπτικισμό και προβληματισμό: για τους

κινδύνους που εγκυμονούν από μια κακή χρήση των προγεννητικών διαγνώσεων, τις κοινωνικές και ηθικές επιπτώσεις που έχει η εφαρμογή τους και τα ηθικά διλήματα που προκύπτουν από την εφαρμογή τέτοιων μεθόδων. Η παρουσίαση αυτών των ζητημάτων συνθέτουν τις βιοηθικές διαστάσεις του προγεννητικού ελέγχου ενώ αναδεικνύεται πως ο προγεννητικός έλεγχος απαιτεί μια βιοηθική προσέγγιση. Είναι τόσα πολλά τα βιοηθικά ζητήματα που εγείρονται μόνο από την εφαρμογή των προγεννητικών διαγνώσεων, που αξίζουν ιδιαίτερης προσοχής και μελέτης τόσο από τους επαγγελματίες υγείας, την διεπιστημονική κοινότητα όσο και από το σύνολο της κοινωνίας. Η βιοηθική δεν έρχεται να σταματήσει την πρόοδο, αλλά να υποδείξει τις ασφαλιστικές δικλείδες που θα διασφαλίσουν τον σεβασμό της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, αυτονομίας και αξιοκρατικής συμβίωσης¹⁵².

¹⁵² Δραγώνα- Μονάχου Μ. (1989) *Ηθική και βιοηθική*, Επιστήμη και Κοινωνία 8-9, σ.13

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Αθανασίου-Μεταξά Μ. Τσάνταλη Χ. Τσίκουλας Ι. Γαληνός (1990) *Πως βλέπουν τον προγεννητικό έλεγχο οι μητέρες παιδιών με μεσογειακή αναιμία*, 32(2): 181-184
- Asch A. (1991) *Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy*, American Journal of Public Health, 89(11): 1649-1657
- Asch A. Parens E. (2007) *Prenatal Testing and Disability Rights*, Georgetown University Press
- Buchanan A. Brock D.W. Daniels N. Wilker D. (2000) *From Chance to Choice*, Cambridge University Press
- Beauchamp T. Childress J. Clouser KD. (1995) *Principlism and its alleged competitors*, Kennedy Inst Ethics J, p.181-98
- Beauchamp T. Childress J. (2001) *Principles of Biomedical Ethics*, 5th ed., Oxford University Press, New York
- Beauchamp T. Faden R. (1986) *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford University Press, New York
- Betty Spencer Lemon (2006) *Nuchal Translucency for prenatal screening? What nurses need to know about this tool*, AWHON Lifelines The Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses, 8(6) σ.520-526
- Borry P. Schotsmans P. Dierickx K. (2005) *The British of the empirical turn in Bioethics*, Bioethics, 19(1):49-71
- Bosk SL. (1992) *All God's Mistakes: Genetic Counseling in a Pediatric Hospital*, University of Chicago Press, Chicago
- Βούλτσος Π. Χατζητόλιος Α. (2006) Η συναίνεση του ασθενούς στα πλαίσια του νέου κώδικα ιατρικής δεοντολογίας, Ιατρικό Βήμα, Τεύχος 103, σ.34-38

- Braun K. Herrmann S.L. (2001) *If discourse is the solution-What is the problem?* The politics of discourse on biomedicine in Germany, ECPR Joint session of workshops, Grenoble
- Carnevale A. Lisker R. Armendares S. Villa AR. (1998) *Attitudes of Mexican geneticists towards prenatal diagnosis and selective abortion*, Journal of Medical Genetics, 75(4): 426-431
- Casper M. (1998) *The making of the unborn patient*, New Brunswick: Rutgers University Press, σ. 220
- Chadwick R. (1998) *Genetics and ethics*, in “Routledge encyclopedia of philosophy”, Craig E. ed, Routledge
- Coutts M. McCarrick P. (1995) *Eugenics*, Kennedy Inst Ethics J, 5, p163–78
- Cunningham G.C. Tompkinson D.G. (1999) *Cost and effectiveness of the California triple marker prenatal screening program*, Genetics Medical, 1: 200-207
- Dan-Cohen M. (1992) *Conceptions of choice and conceptions of autonomy*, Ethics 102: 221–243
- Δαρβίρη Χ., Βαλάσση- Αδάμ Ε., Σπάρρος Λ. (1989) *Μεσογειακή αναιμία: Γνώσεις και Στάση σπουδαστών*, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 6(6): 460-463
- Δραγώνα- Μονάχου Μ. (1989) *Ηθική και βιοηθική, Επιστήμη και Κοινωνία* 8-9
- Dranke H. Marteau H. Reid M. (1996) *Attitudes towards termination for fetal abnormality: comparison in three European countries*, Clinical Genetics, 49(3):134-140
- Dworkin G. (1988) *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge/New York
- Eisner, W. E. (1991) *The enlightened eye, qualitative inquiry and the enhancement of educational Practice*, Macmillan, New York
- Eng C. Schechter C. Rabinowitz Fulop G. Burgert T. Levy B. Zinberg R. Desnick RJ. (1997) *Prenatal genetic carrier testing using triple disease screening*, JAMA, 278: 1268-1272

Galton F. (1909) *Essays in eugenics*, University Press of the Pacific

Geertz, C. (1973) *The interpretation of cultures*, Basic books, New York

German National Ethics Council (2003) *Genetic diagnosis before and during pregnancy*,
Saladruck, Berlin

Goetz J. and LeCompte M. (1984) *Ethnography and qualitative design in educational research*,
Academic Press, New York

Gottweis, Herbert, Kathrin Braun, Yrjö Haila, Maarten Hajer, Maria Kousis, Anne Loeber, Ingrid
Metzler, Larry Reynolds, Susanne Schultz, Bronislaw Szerszynski (υπό-έκδοση, 2010)
«Συμμετοχική Διακυβέρνηση και Θεσμική Καινοτομία Συμπεράσματα και Συστάσεις για τη
Διακυβέρνηση της Ζωής» Στο: Λούης, Χρήστος και Σταυρούλα Τσινόρεμα (επιμ.) *Βιοηθική:
Αρχές, Μέθοδοι, Προβλήματα*, Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης.

Habermas J. (2003) *The future of human nature*, Polity, Cambridge

Hames E. Williams R. (2007) *Sociology, ethics, and the priority of the particular: learning from
a case study of genetic deliberations*, *The British Journal of Sociology*, 58(3): 457-476

Hubbard R. (1995) *Transparent Women, Visible Genes, and New Conceptions of Disease*,
Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 4, p.291–295

Hubbard R. Wald E. (1999) *Exploding the Gene Myth: How genetic information is produced and
manipulated by scientists, physicians, employers insurance companies, educators and law
enforces*, Beacon Press, Bonston

Jones S. (1998) *In the Genetic Toyshop*, *New York Review of Books*, Vol. XLV, Number 7

Juengst ET. (1993) *Germ-line gene therapy: back to basics*, *J Med Philosophy*, 16(6):589-590

Καλοκαιρινού Ε. (2006) *Είναι τελικά οι προγεννητικές διαγνώσεις μορφές ευγονικής;* Cogito, 5:44

Kalokairinou E. (2006) *Prenatal Diagnosis and Pre-implantation Genetic Diagnosis: Methods of Prevention or Forms of Eugenics?*, Progress in Science and the Danger of Hubris, Genetics, Transplantation, Stem Cell Research edited by Deltas C. Kalokairinou E. and Rogge Sabine, Waxmann, Munchen, New York, σ. 69-78

Καραγεώργος Κ. (1996) *Η ποινική εκτίμηση των ιατροχειρουργικών επεμβάσεων*, Σάκκουλας, Αθήνα

Κατσίμγκας Γ. Σπηλιοπούλου Χ. Παπαφιλιππόπουλος Ι. Χατζηλάου Κ. Καραβάς Α. Κωνσταντινοπούλου Α. (Ιανουάριος-Μάρτιος 2009) *Στάσεις και απόψεις των εθελοντών αιμοδοτών για την ευγονική*, Το Βήμα του Ασκληπιού, Τόμος 8, Τεύχος 1

King D. (1999) *Preimplantation genetic diagnosis and the 'new' eugenics*, Journal Medical Ethics, 25: 176– 182

Κόϊος Ν. (2003) *Ηθική θεώρηση των τεχνικών παρεμβάσεων στο ανθρώπινο γονιδίωμα*, Σταμούλη Αθήνα

Κριάρη-Κατράνη Ι (1999) *Γενετική Τεχνολογία και Θεμελιώδη Δικαιώματα. Η συνταγματική προστασία των γενετικών δεδομένων*, Σάκκουλας, Θεσσαλονίκη

Κυριαζή Ν. (2002) *Η Κοινωνιολογική έρευνα: κριτική επισκόπηση των μεθόδων και των τεχνικών*, Ελληνικά Γράμματα, δ' έκδοση, Αθήνα

Lippman A. (1994) *Prenatal Genetic Testing and screening: constructing needs and reinforcing inequities in Genetic counselling* by Clarke A., Routledge, London

Μάλλιος Ε. (2004) *Γενετικές εξετάσεις και δίκαιο, Δίκαιο και κοινωνία στον 21^ο αιώνα*, Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη

Μάλλιος Ε. (2001) Οι προγεννητικές εξετάσεις και ο κίνδυνος ευγονικής. Σχόλιο στην υπόθεση Perruche (Cour de Cassation, ass. plén., 17/11/2000), Το Σύνταγμα Διμηνιαία Επιθεώρηση Συνταγματικής Θεωρίας και Πράξης, Τεύχος 3

Mao X. Wertz D.C. (1997) *China's genetic service provider's attitudes towards several ethical issue: a cross-cultural survey*, *Clinical Genetics*, 52:100-109

Mattei J.F. (2004) *Βιοηθική: Το ανθρώπινο γονιδίωμα*, Ιατρικές Εκδόσεις Σιώκης

Mitchell L. (1993) *Making Babies: Routine Ultrasound Imaging and the Cultural Construction of the Fetus in Montreal, Canada*, Anthropology Department. Cleveland, OH, Case Western Reserve University, doctoral dissertation

Modell B, Berdoukas V. (1984) *The Clinical Approach to Thalassaemia*, Grune and Stratton, New York- London

Moore A. (25-26/5/2006) *Managing morality? The ethics regime in the regulation of biotechnology in the UK*, Paper presented at the Conference: the politics of ethics and the crisis of government, University of Washington, Seattle

Nedelsky J. (1993) *Reconceiving autonomy: sources, thoughts, and possibilities*, *Yale J Law Fem* 1: 7–16

Νόμος 3418 Φ.Ε.Κ Α' 287/28-11-2005, Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας, Κεφάλαιο Θ', Ειδικά θέματα, Άρθρο 31, Τεχνητή διακοπή κύησης, Παράγραφος 1

Νόμος 3418 Φ.Ε.Κ Α' 287/28-11-2005, Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας, Κεφάλαιο Γ' Σχέσεις ιατρού και ασθενή, Άρθρο 11, Υποχρέωση ενημέρωσης, Παράγραφος 1

Νόμος 3418 Φ.Ε.Κ Α' 287/28-11-2005, Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας, Κεφάλαιο Γ' Σχέσεις ιατρού και ασθενή, Άρθρο 12, Συναίνεση του ενημερωμένου ασθενή, Παράγραφος 1

Νόμος 1609/1986 (ΦΕΚ Α' 86), Τεχνητή Διακοπή της Εγκυμοσύνης και προστασία της Υγείας της Γυναίκας και Άλλες Διατάξεις, Άρθρο 2, Παράγραφος 4α

Νόμος 3418 Φ.Ε.Κ Α' 287/28-11-2005, Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας, Κεφάλαιο Β' Γενικοί κανόνες άσκησης ιατρικού επαγγέλματος, Άρθρο 2 Η άσκηση της ιατρικής ως λειτούργημα, Παράγραφος 2.

Oakley A. (1984) *The Captured Womb: A History of the Medical Care of Pregnant Women*, Blackwell, London

Οικουμενική Διακήρυξη της UNESCO για το ανθρώπινο γονιδίωμα και τα δικαιώματα του ανθρώπου, Άρθρο 2,

O'Neill O. (2002) *Autonomy and trust in bioethics*. Cambridge University Press, Cambridge

O'Neill O. Manson N. (2007) *Rethinking Informed consent in Bioethics*, Cambridge University Press, Cambridge

O'Neill O. (2003) *Some limits of informed consent-Symposium on consent and confidentiality*, Journal of Medical Ethics 29:4-7

Παπαϊωάννου Α. Θεοδωράκης Ι. Γούδας Μ. (2003) *Για μια καλύτερη φυσική αγωγή*, Εκδόσεις Χριστοδουλίδη, Θεσσαλονίκη

Παπαγεωργίου Γ. (1998) *Μέθοδοι στην Κοινωνιολογική Έρευνα*, Τυπωθήτω, Αθήνα

Παπαδάκης Μ., Καραμπαμπά Φ., Μπουσίου Μ., Σινοπούλου Κ., Χατζή Α., Ξενάκη Μ., Αντσακλής Α., Μεσογίτης Σ., Λουκόπουλος Δ. (1991) *Προγεννητική διάγνωση στη Μεσογειακή αναιμία και των δρεπανοκυταρικών συνδρόμων στην Ελλάδα, Προγεννητική διάγνωση με μελέτη εμβρυϊκού αίματος*, Ιατρική

Paul D. (1998) *Is human genetics disguised eugenics?*, in "Biology and philosophy" Ruse M. Hull D. ed, Oxford University Press, p536-49

Peshkin A. (1985) *Virtuous subjectivity in the participant observer's* in D. Berg and K. K. Smith eds, *Exploring clinical methods for sound research*, SAGE, Beverly Hills, σ.124-135

- Rapp R. (1999) *Testing Women, Testing the Fetus, The social impact of Amniocentesis in America*, Routledge, New York & London
- Raz J. (1986) *The Morality of Freedom*, Clarendon Press, Oxford
- Redelmeier DA. Rozin P. Kahneman D. (1993) *Understanding patients' decisions. Cognitive and emotional perspectives*, JAMA 270: 72–96
- Renwick P, Ogilvie CM. (2007) *Preimplantation genetic diagnosis for monogenic diseases: overview and emerging issues*, Expert Rev Mol Diagn., Jan.7(1):33-43
- Sass H. (1996) *Copernican Challenge of Genetic Prediction in Human Medicine*, Annual Review of Law and Ethics 4, p.67–79
- Saunders WB. (1991) *Genetics in Medicine*, 5th edition Thomson & Thomson, (μετάφραση Μοσχονάς Ν., Σύρρου Ι., Γεωργίου Ι.(2001) *Ιατρική Γενετική*, Πανεπιστημιακές εκδόσεις Κρήτης)
- Schaffner KF. (1998) *Winning the Lottery for Designer Genes*, Health Affair
- Singer P. (1986) *All animals are equal in Applied Ethics*, Oxford University Press, Oxford
- Singer P. (1993) *Taking Life: The Embryo and the Foetus in Practical Ethics*, Cambridge University Press, Cambridge
- Strauss R.P. (2000) *Beyond Easy Answers: Prenatal Diagnosis and Counseling During Pregnancy*, Annual Meeting of the American Cleft Palate-Craniofacial Journal, 39:164-168
- Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική, όπως έχει ενσωματωθεί στην Ελληνική νομοθεσία με το Ν. 2619/1998 (ΦΕΚ Α' 132), Κεφάλαιο ΙΙ : Συναίνεση, Άρθρο 5 : Γενικός κανόνας

- Taylor J. (1993) *Envisioning Kinship : Fetal Imagery and Relatedness*, American Anthropological Association, Washington
- Terzi L. (2007) *The social model of disability:a Philosophical Critique*, Journal of Applied Philosophy, 14:141-157
- Wear S. (1993) *Informed Consent – Patient Autonomy and Physician Beneficence within Clinical Medicine*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht
- Turnbull D. (2000) *Genetic counseling: ethical mediation of eugenic futures?*, Futures, 32(9-10): 853-865
- Wilkinson S. (2008) *Eugenics talk and the language of bioethics*, Journal Medical Ethics, 34: 467-471
- Williamsa C. Sandalla J. Lewando-Hundtc G. Heymand B. Spencerb K. Grellierc R. (2005) *Women as moral pioneers ?Experiences of first trimester antenatal screening*, Social Science and Medicine, 61:1983–1992
- Wolpe P. (1998) *The triumph of autonomy in American bioethics: a sociological view*, in “Bioethics and society: sociological investigations of the enterprise of bioethics”, Devries R. Subedi J. ed, Englewood Cliff, NJ: Prentice Hall, p 38–59
- Wynne B. (2002) *Risk and environment as legitimacy discourses of technology: reflexivity inside out?*, Current sociology, 59:459-477
- Wustner K. (2003) *Ethics and Practice: two words? The example of genetic counseling*, New Genetics Society, 22(1):61-87
- Zindler L (2005) *Ethical Decision Making in First Trimester Pregnancy Screening*, Journal of Perinatal and Neonatal Nursing, Lippincott Williams and Wilkins, Minneapolis, 19(2):1983-1992

Ηλεκτρονική Βιβλιογραφία

Αντιανααιμικός Σύλλογος Ιωαννίνων, www.thalassemia.gr

Βήμα Ιδεών, Τεύχος 1/6/2007, www.vimaideon.gr (επίσκεψις 11/3/2009)

Βιδάλης Τ. Μανωλάκου Κ. *Έκθεση για τη συλλογή και διατήρηση των γενετικών δεδομένων»,*
Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, www.bioethics.gr

Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Ελλάδας (2005) *Εισηγήσεις, Παρατηρήσεις της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής στον προτεινόμενο Κώδικα ιατρικής δεοντολογίας,* www.bioethics.gr

Εθνική Βιοηθική Επιτροπή Ελλάδα (2007) *Γνώμη για την προγεννητική και προεμφυτευτική διάγνωση και τη μεταχείριση του εμβρύου,* www.bioethics.gr

Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Ελλάδας. (2007) *Έκθεση για τη συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων,* www.bioethics.gr

Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Ελλάδας. (2007) *Έκθεση για τις προγεννητικές και προεμφυτευτικές εξετάσεις και το ζήτημα της επιλογής του εμβρύου:* www.bioethics.gr

Επιτροπή για τους όρους και τις προϋποθέσεις των Κέντρων Γενετικής (19/7/2001) *Πρόταση για την θέσπιση ειδικότητας Ιατρικής Γενετικής,* www.sige.gr

Keith Crome (2008) *Is Peter Singer's Utilitarian Argument about Abortion Tenable?* Richmond Journal of Philosophy, 17: 1-9 www.richmond-philosophy.net

Μανιάτης Γ. *Προγεννητική Διάγνωση: Μπορεί να οδηγήσει στη γέννηση περισσότερων υγιών παιδιών,* Βήμα Ιδεών, Τεύχος 1/6/2007, www.vimaideon.gr (επίσκεψις 11/3/2009)

Πανελλήνια Ένωση Βιοεπιστημόνων www.pev.gr

Παπαδοπούλου Ε. (17-18/3/2007) *Προγεννητικός έλεγχος στην Ελλάδα: Δυνατότητες, Περιορισμοί,* 17ο Παγκρήτιο Πανεπιστημιακό Παιδιατρικό Συμπόσιο, www.mitos.com.gr

Peter Singer: *You Ask the Questions*, στην εφημερίδα “**The Independent**”, Σεπτέμβριος 2006, www.independent.co.uk

Προγεννητικός έλεγχος στην Ελλάδα: Δυνατότητες, Περιορισμοί www.astra.com.cy (επίσκεψις 30/11/2009)

19ο Πανελλήνιο Αιματολογικό Συνέδριο, 19-22 Νοεμβρίου 2008, www.medinfo.gr

Προγεννητικός έλεγχος: Χωρέμειο Εργαστήριο Ιατρικής, www.iatriki-genetiki.med.uoa.gr

Σηφάκης Σ. Κουμαντάκης, Ε. (16/2/2004) *Γενετική συμβουλευτική και προγεννητικός έλεγχος*, www.iatrikaxronika.gr

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Πλαίσιο Ερωτήσεων

1. Πως αντιλαμβάνεστε τις έννοιες της “υγείας” και της “ασθένειας;”
2. Ποια είναι η άποψη σας για τις δύο μεθόδους της προγεννητικής διάγνωσης και της προεμφυτευτικής διάγνωσης;
3. Υπάρχει κατά την γνώμη σας ηθική διάκριση μεταξύ των δύο παραπάνω μεθόδων;
4. Ποια είναι η γνώμη σας σχετικά με το αν οι δύο μέθοδοι της προγεννητικής και της προεμφυτευτικής διάγνωσης αποτελούν κάποια μορφή ευγονικής ή μπορεί να χρησιμοποιηθούν μελλοντικά από πολιτικές ευγονικής;
5. Ποια είναι η γνώμη σας σχετικά με το αν οι δύο μέθοδοι της προγεννητικής και της προεμφυτευτικής διάγνωσης μπορεί να χρησιμοποιηθούν μελλοντικά σε πολιτικές ευγονικής;
6. Ποιοι παράγοντες κατά τη γνώμη σας (όπως το εισόδημα, η μόρφωση, το επάγγελμα) παίζουν ή δεν παίζουν ρόλο στην ανταπόκριση του κοινού απέναντι στο Πρόγραμμα πρόληψης;
7. Ποιοι παράγοντες κατά τη γνώμη σας (όπως το εισόδημα, η μόρφωση, το επάγγελμα) παίζουν ή δεν παίζουν ρόλο στη στάση που έχουν τα εξεταζόμενα άτομα μετά από μια θετική διάγνωση;
8. Ποια είναι η άποψη σας για τη στάση που κρατούν οι ήδη πάσχοντες από γενετικά νοσήματα, απέναντι στο Πρόγραμμα πρόληψης Μεσογειακής αναιμίας και αιμοσφαιρινοπαθειών;

9. Περιγράψτε την εμπειρία σας κατά τη διάρκεια εργασίας σας στη Μονάδα Πρόληψης Μεσογειακής αναιμίας και αιμοσφαιρινοπαθειών;
10. Ποιες είναι οι απόψεις σας για τον τρόπο λειτουργίας του Εθνικού Προγράμματος Πρόληψης Μεσογειακής αναιμίας;
11. Ποια μέτρα βελτίωσης θα προτείνατε για το Εθνικό Πρόγραμμα Πρόληψης της Μεσογειακής αναιμίας;