

ΒΙΟΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΑΥΤΟΝΟΜΙΑΣ ΣΤΗ ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ



ΚΑΡΑΛΗ ΑΓΛΑΪΑ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ

Διϊδρυματικό Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών (Δ.Π.Μ.Σ.) στη «Βιοηθική» των Τμημάτων Φιλοσοφικών και Κοινωνικών Σπουδών, Ιατρικής, Βιολογίας και Κοινωνιολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης, καθώς και της Νομικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών.

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ 2021

ΒΙΟΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΑΥΤΟΝΟΜΙΑΣ ΣΤΗ ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ



ΚΑΡΑΛΗ ΑΓΛΑΪΑ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ

Διϊδρυματικό Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών (Δ.Π.Μ.Σ.) στη «Βιοηθική» των Τμημάτων Φιλοσοφικών και Κοινωνικών Σπουδών, Ιατρικής, Βιολογίας και Κοινωνιολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης, καθώς και της Νομικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών.

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή

Βασιλική Πετούση (επόπτρια)

Κωνσταντίνος Κουκουζέλης

Αικατερίνη Κούτρα

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ 2021

Στην οικογένεια που μεγάλωσα

και

στην οικογένεια που μεγαλώνω

ΤΙΤΛΟΣ

Βιοηθική και οικογενειακή θεραπεία. Η έννοια της αυτονομίας στη γενετική συμβουλευτική.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ: Πολλοί βιοηθικοί προβληματισμοί συνδέονται στενά με την δυναμική της οικογένειας. Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελούν οι γενετικές εξετάσεις, οι οποίες παρέχουν πληροφορίες σημαντικές όχι μόνο για τον εξεταζόμενο αλλά και για όσους συνδέονται μαζί του με δεσμούς αίματος. Αυτή η διττή φύση της γενετικής πληροφορίας, ταυτόχρονα οικογενειακή και αυστηρά προσωπική, δημιουργεί ηθικά διλήμματα κατά τον χειρισμό της. Από τη μια, η προσωπική και ευαίσθητη φύση των γενετικών δεδομένων επιβάλλει προσεκτικούς χειρισμούς με μέγιστο σεβασμό στην ιδιωτικότητα και εμπιστευτικότητα της πληροφορίας, αρχές που θεμελιώνονται αμφότερες στην ιδέα της αυτονομίας. Στις περιπτώσεις ωστόσο που από την γενετική εξέταση προβλέπεται σοβαρός κίνδυνος για την υγεία και υπάρχει διαθέσιμος τρόπος αποτελεσματικής παρέμβασης ή πρόληψης, ανακύπτει ένα αγαθοπρακτικό καθήκον ενημέρωσης των συγγενών για την αποτροπή της προβλεπόμενης βλάβης.

Αν και η πλειονότητα των ανθρώπων που υποβάλλονται σε μια γενετική εξέταση αντιλαμβάνονται τη σημασία της ενημέρωσης των βιολογικών τους συγγενών και συναινούν σε αυτή, η ποιότητα και η ποσότητα της πληροφορίας που διαχέεται εν τέλει προς τους συγγενείς αποκαλύπτει την ύπαρξη εμποδίων στη μετάδοση της, τα οποία συνδέονται κυρίως με δυσκολίες στην οικογενειακή επικοινωνία και τις οικογενειακές σχέσεις. Η γενετική συμβουλευτική ως αναπόσπαστο κομμάτι της γενετικής εξέτασης είναι ο παράγοντας που καθιστά την πληροφορία πολύτιμη, τόσο για τον εξεταζόμενο όσο και για την οικογένειά του.

Η ραγδαία εξέλιξη στον τομέα του γενετικού ελέγχου δημιουργεί επιτακτική ανάγκη ανάπτυξης ηθικά στέρεων πρωτοκόλλων διαχείρισης της γενετικής πληροφορίας. Το ηθικό δίλημμα που προκύπτει όταν οι αρχές της αυτονομίας και της αγαθοπραξίας συγκρούονται δεν μπορεί να αντιμετωπισθεί ικανοποιητικά χρησιμοποιώντας το σύστημα αρχών των

Beauchamp και Childress. Αντίθετα, εντός του καντιανού πλαισίου είναι δυνατή η εξισορρόπηση τους. Σύμφωνα με τον Kant, αυτονομία είναι η ελευθερία της βούλησης να υπακούει στις ηθικές αρχές, οι οποίες για να είναι ηθικές πρέπει να μπορούν να υιοθετηθούν από όλους. Βάσει της καντιανής προσέγγισης, το αγαθοπρακτικό καθήκον εμπεριέχεται στην έννοια της αυτονομίας.

Ο ρόλος της γενετικής συμβουλευτικής είναι κομβικός, τόσο για τη διάγνωση όσο και για την αντιμετώπιση των οικογενειακών δυσκολιών, που εμποδίζουν την ροή της πληροφορίας. Πολύτιμος οδηγός για τη διερεύνηση κάθε ζητήματος που βρίσκεται σε συνάφεια με την οικογενειακή πολυπλοκότητα, είναι η συστημική προσέγγιση, στην οποία άλλωστε θεμελιώνεται η οικογενειακή θεραπεία. Η γενετική συμβουλευτική μπορεί να συνδράμει αποτελεσματικά στην προσπάθεια του εξεταζόμενου να υπερασπισθεί την αυτονομία του, όχι την ατομική αλλά την αυτονομία που θεμελιώνεται στις ηθικές αξίες και να τον βοηθήσει ουσιαστικά να ανταποκριθεί στις ηθικές του υποχρεώσεις έναντι των συγγενών του, μέσω της συστημικής προσέγγισης, προσέγγιση που ενσωματώνει αποτελεσματικά την ψυχοκοινωνική διάσταση στην ιατρική φροντίδα.

ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ: βιοηθική, γενετικές εξετάσεις, αυτονομία, οικογενειακή επικοινωνία, αγαθοπραξία, γενετική συμβουλευτική, οικογενειακή θεραπεία, θεωρία συστημάτων, συστημική σκέψη

TITLE

Bioethics and family therapy. The concept of autonomy in genetic counselling.

ABSTRACT: Many bioethical issues are closely linked to family dynamics. A typical example is genetic tests, which provide important information not only for the proband but also for those connected with him by blood ties. This dual nature of genetic information, both familial and strictly personal, creates ethical dilemmas in its handling. On the one hand, the personal and sensitive nature of genetic data requires careful handling with maximum respect for the privacy and confidentiality of information, principles that are both grounded on the concept of autonomy. However, in cases where the genetic test indicates serious harm and there are treatment or preventive measure available, a duty of beneficence to warn relatives for the foreseeable harm arises.

Although the majority of people who undergo a genetic test understand the importance of informing their biological relatives and consent to it, the quality and quantity of information that is eventually disseminated to relatives reveals the existence of barriers to its transmission, which are associated mainly with difficulties in family communication and family relationships. Genetic counseling, as an integral part of genetic testing, is the factor that makes information valuable, for both the patient and his family.

The rapid development in the field of genetic testing creates an urgent need to develop ethically sound guidelines regarding genetic information disclosure. The moral dilemma that arises when the principles of autonomy and beneficence are in conflict, cannot be satisfactorily addressed using the Beauchamp and Childress system of principles. On the contrary, within the Kantian framework it is possible to find balance. According to Kant, autonomy is the freedom of the will to obey in moral principles, which in order to be moral should be universally applicable. Based on the Kantian approach, the duty of beneficence is contained in the concept of autonomy.

The role of genetic counseling is crucial, both in diagnosing and dealing with family difficulties that impede the flow of information. A systemic approach, on which family therapy is mainly based, is a valuable guide for investigating any issue related to family complexity. Genetic counseling can effectively assist the probands in trying to defend their autonomy, not individual but principled autonomy, and to help them effectively meet their moral obligations to their relatives through a systemic approach, which effectively integrates the psychosocial dimension into medical care.

KEYWORDS: bioethics; genetic testing; autonomy; family communication; beneficence; genetic counselling; family therapy; systems theory; systemic thinking

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ	11
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Α: ΕΙΣΑΓΩΓΗ	12
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Β: ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΑ	17
1. Η ΓΕΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ	17
2. ΕΙΔΗ ΓΕΝΕΤΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ.....	18
3. ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΓΕΝΕΤΙΚΗΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΑΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	22
4. ΕΝΔΟΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΤΗΣ ΓΕΝΕΤΙΚΗΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΑΣ	27
5. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΓΕΝΕΤΙΚΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ.....	31
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Γ: ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΚΑΙ ΗΘΙΚΗ ΠΡΑΞΗ	35
1. ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΓΕΝΕΤΙΚΗΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΑΣ	35
2. Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΑΥΤΟΝΟΜΙΑΣ.....	38
3. Η ΚΑΝΤΙΑΝΗ ΘΕΣΗ.....	39
4. ΕΜΠΟΔΙΑ ΚΑΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΣΤΗ ΔΙΑΧΥΣΗ ΤΗΣ ΓΕΝΕΤΙΚΗΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΑΣ ΕΝΤΟΣ ΤΟΥ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΔΙΚΤΥΟΥ	41
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Δ: Η ΣΥΣΤΗΜΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ	45
1. ΑΛΛΑΓΗ ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑΤΟΣ	45
2. ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΣΥΣΤΗΜΑ.....	48
3. ΚΥΒΕΡΝΗΤΙΚΗ.....	50
4. ΘΕΩΡΙΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΩΝ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ	55
5. ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΣΥΣΤΗΜΑΤΩΝ	57
6. ΜΟΝΤΕΛΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ	58
6.1 Η ΘΕΩΡΙΑ ΤΟΥ BOWEN.....	59
6.2 ΤΟ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΟ ΜΟΝΤΕΛΟ.....	60
6.3 ΤΟ ΔΟΜΙΚΟ ΜΟΝΤΕΛΟ	61
6.4 ΑΦΗΓΗΜΑΤΙΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ.....	63
7. ΣΥΣΤΗΜΙΚΗ ΘΕΩΡΙΑ ΚΑΙ ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ	64
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ε: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	70
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	74

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Α: ΕΙΣΑΓΩΓΗ

«Η Βιοηθική δεν είναι μια νέα επιστήμη αλλά το πεδίο συνάντησης πολλών επιστημονικών κλάδων και αντικειμένων» (Ο Neil, 2002, p. 1). «Πρόκειται για μια δραστηριότητα και πρακτική που ερευνά και συζητεί τα προβλήματα και τα διλήμματα που αναφύονται από την πρόοδο της ιατρικής επιστήμης, της βιολογίας και της γενετικής μηχανικής και έχουν κυρίως να κάνουν με τις εφαρμογές της βιοτεχνολογίας στο γονότυπο του ανθρώπου και τις επιπτώσεις τους γενικότερα στον άνθρωπο από ηθική, θρησκευτική, κοινωνική, πολιτική και νομική σκοπιά» (Δραγώνα Μονάχου, 2002, σ. 7). Το αποτύπωμα που αφήνουν στην ανθρώπινη ζωή τα βιοτεχνολογικά επιτεύγματα είναι πολύπλοκο και πολυεπίπεδο, δεν είναι δυνατή η διερεύνηση του χωρίς διεπιστημονική συνεργασία και στο επίκεντρο της διερεύνησης δεν βρίσκεται μόνο ο άνθρωπος αλλά και το κοινωνικό του περιβάλλον, καθώς οι επιπτώσεις που δέχεται διαχέονται αναπόφευκτα και στο πλαίσιο που τον περιβάλλει.

Το πρώτο και βασικότερο πλαίσιο στο οποίο εξελίσσεται η ανθρώπινη ζωή είναι το οικογενειακό. Η οικογένεια, αφενός, αποτελεί τον κοινωνικό χώρο στον οποίο διαμορφώνεται η ταυτότητα του ατόμου και επομένως επιδρά ισχυρά στις στάσεις και τη συμπεριφορά του, αφετέρου υφίσταται ισχυρούς κραδασμούς όταν ανακλύπουν βιοηθικοί προβληματισμοί. Συχνά, οι βιοηθικοί προβληματισμοί συναρτώνται ευθεώς με την οικογενειακή δυναμική, όπως στις περιπτώσεις της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, των προγενέστερων αποφάσεων για το τέλος της ζωής, των νοσημάτων με γενετική επιβάρυνση κ.λ.π.

Για να εξεταστεί η συνεισφορά της οικογένειας στα βιοηθικά ζητήματα θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη όλα τα πρόσωπα και όλες οι σχέσεις που διαμορφώνουν τον οικογενειακό ιστό και τις οικογενειακές αναπαραστάσεις. Επομένως, αν και η δομή της οικογένειας έχει πλέον απομακρυνθεί από το πυρηνικό μοντέλο και έχουν εμφανισθεί πολυποίκιλα οικογενειακά σχήματα, «η έννοια της οικογένειας δεν μπορεί να συμπεριλαμβάνει τίποτα λιγότερο από μια οποιαδήποτε ομάδα ανθρώπων που συνδέονται βιολογικά, νομικά ή συναισθηματικά» (McDaniel, Campbell, & Seaburn, 1990, p. 4). Πολύτιμος οδηγός για τη διερεύνηση κάθε βιοηθικού ζητήματος, που βρίσκεται σε συνάφεια με την οικογενειακή πολυπλοκότητα, είναι η συστημική προσέγγιση, στην οποία άλλωστε θεμελιώνεται η οικογενειακή θεραπεία. Ο συστημικός τρόπος σκέψης αντιλαμβάνεται τους ανθρώπους ως πολύπλοκα δυναμικά συστήματα, που αποτελούνται από

υποσυστήματα και ανήκουν σε υπερσυστήματα, δίνοντας έμφαση στις αναδυόμενες ιδιότητες, τους τρόπους οργάνωσης και το βιοψυχοκοινωνικό πλαίσιο των αλληλεπιδρώντων συστημάτων.

Όταν το πεδίο της Βιοηθικής τέμνεται με το οικογενειακό πεδίο εμφανίζεται συχνά η έννοια της αυτονομίας. Απέναντι στο δικαίωμα του ατόμου να αποφασίζει αυτόνομα είναι, συχνά, και το δικαίωμα της οικογένειας να γνωρίζει, καθώς οι ζωές των μελών αλληλοδιαπλέκονται και αλληλοεξαρτώνται. Η ελεύθερη και δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ των μελών της οικογένειας, που αφήνει χώρο να εκφραστούν όλες οι απόψεις, φαίνεται να λειτουργεί ευεργετικά στη διαχείριση δύσκολων βιοηθικών ζητημάτων (Gaff, et al., 2007). Επιπλέον, τα βιοηθικά διλήμματα συχνά συμπίπτουν με κρίσιμα μεταβατικά στάδια της οικογένειας, όπως ο γάμος ή η συμβίωση, η απόκτηση παιδιών και η εμφάνιση γονεϊκών ρόλων, η ασθένεια και ο θάνατος, τα οποία συχνά πυροδοτούν συνθήκες κρίσης εντός του οικογενειακού χώρου. Οι συνθήκες κρίσης τείνουν να δημιουργούν τις προϋποθέσεις για να αποκαλυφθούν τόσο τα δυνατά όσο και τα αδύναμα σημεία της οικογενειακής αλληλεπίδρασης. Ενώπιον κρίσιμων αποφάσεων ενισχύονται δυσλειτουργικά σχήματα, ενεργοποιούνται συγκρούσεις, αποκαλύπτονται οικογενειακά μυστικά και αναδύονται τραύματα αλλά ταυτόχρονα προσφέρονται και ευκαιρίες για επούλωση και αποκατάσταση.

Χαρακτηριστικό παράδειγμα ζητήματος βιοηθικού ενδιαφέροντος, που επιδρά στην οικογενειακή δυναμική αλλά και εξαρτάται από αυτήν, είναι οι γενετικές εξετάσεις, οι οποίες παρέχουν πληροφορίες σημαντικές, όχι μόνο για τον εξεταζόμενο αλλά και για όσους συνδέονται μαζί του με δεσμούς αίματος. Όσο πιο στενή είναι η συγγενική σχέση τόσο μεγαλύτερη η ομοιότητα στο γενετικό προφίλ, άρα και πιο σημαντική η γενετική πληροφορία για τον συγγενή. Από αυτή την ιδιαίτερη φύση της γενετικής πληροφορίας απορρέει η υποχρέωση του εξεταζόμενου να ενημερώσει και να προειδοποιήσει τους συγγενείς του, που βρίσκονται στον ίδιο κίνδυνο με εκείνον, ειδικά όταν υπάρχει διαθέσιμη παρέμβαση για την αποτροπή ή τον περιορισμό του κινδύνου. Αν και η πλειονότητα των ανθρώπων που υποβάλλονται σε μια γενετική εξέταση αντιλαμβάνονται τη σημασία της ενημέρωσης των συγγενών τους και συναινούν σε αυτή, έχει διαπιστωθεί ότι η ποιότητα και η ποσότητα της πληροφορίας, που διαχέεται εν τέλει προς τους συγγενείς, δεν είναι η αναμενόμενη, γεγονός που αποκαλύπτει την ύπαρξη εμποδίων στη μετάδοση της (Wilson, et al., 2004) (Gaff, et al., 2007). Τα κυριότερα εμπόδια στη διάχυση της γενετικής πληροφορίας εντός του οικογενειακού περιβάλλοντος, συνδέονται με δυσκολίες στην οικογενειακή επικοινωνία και τις οικογενειακές σχέσεις (Gaff, et al., 2007).

Η αποσιώπηση του συνόλου της γενετικής πληροφορίας ή συγκεκριμένων πτυχών της προς τους βιολογικούς συγγενείς ή η παράλληλη ενημέρωση συγκεκριμένων μελών της οικογένειας, εγείρει ηθικούς προβληματισμούς, καθώς από τη δέσμευση της πληροφορίας από τον εξεταζόμενο πηγάζει κίνδυνος, που δύναται να αποφευχθεί, για τη ζωή και την υγεία των βιολογικών συγγενών. Υπάρχει ένα αγαθοπρακτικό καθήκον ενημέρωσης του εξεταζόμενου προς τους συγγενείς; Ο γιατρός που γνωρίζει τον προβλεπόμενο κίνδυνο, τι στάση πρέπει να κρατήσει προς τα παιδιά του εξεταζόμενου ή τον/την σύζυγο του οποίου επίσης πλήττονται οι αναπαραγωγικές αποφάσεις; Από την άλλη μεριά, καθώς πρόκειται για πολύ ευαίσθητα δεδομένα του εξεταζόμενου, δεν έχει δικαίωμα να διαχειριστεί το αποτέλεσμα της γενετικής του εξέτασης όπως ο ίδιος αποφασίσει, ειδικά αν θεωρεί ότι η αποκάλυψη της πληροφορίας μπορεί να τον βλάψει; Ποιος ο ρόλος της γενετικής συμβουλευτικής; Δικαιολογείται ο πατερναλισμός προκειμένου να αποφευχθεί βλάβη σε τρίτους;

Η περίπτωση των γενετικών εξετάσεων είναι χαρακτηριστικό παράδειγμα της αλληλεπίδρασης της Βιοηθικής με την οικογένεια καθώς:

1. Η γενετική πληροφορία ενέχει μια οικογενειακή διάσταση ωστόσο η πρόσβαση των συγγενών στην πληροφορία δεν είναι ελεύθερη καθώς είναι στην διακριτική ευχέρεια του εξεταζόμενου να τους ενημερώσει.
2. Διαγενεακές μεταβιβάσεις διαμορφώνουν την νοηματοδότηση της γενετικής πληροφορίας ειδικά όταν υπάρχει οικογενειακό ιστορικό της νόσου.
3. Η νοηματοδότηση της γενετικής πληροφορίας ασκεί ισχυρή επίδραση στη συμπεριφορά του εξεταζόμενου σχετικά με την πρόληψη, τη θεραπεία, τη διαχείριση της νόσου και την ενημέρωση των συγγενών του.
4. Η γενετική πληροφορία επιδρά με τη σειρά της στην οικογενειακή δυναμική και ενίοτε οι οικογενειακές αναταράξεις είναι πολύ σοβαρές και χρήζουν παρέμβασης.
5. Η διενέργεια γενετικών εξετάσεων γίνεται όλο και πιο προσιτή στον γενικό πληθυσμό και ο όγκος της πληροφορίας που προκύπτει όλο και μεγαλύτερος, με αποτέλεσμα τα σχετικά ηθικά διλήμματα να εμφανίζονται όλο και πιο συχνά.
6. Η πολυπλοκότητα τόσο της γενετικής πληροφορίας όσο και της οικογενειακής δυναμικής μεταφέρεται αναπόφευκτα στον ηθικό προβληματισμό.
7. Η ραγδαία εξέλιξη στον τομέα του γενετικού ελέγχου δημιουργεί επιτακτική ανάγκη ανάπτυξης ηθικά στέρεων πρωτοκόλλων διαχείρισης και παρεμβάσεων.

8. Η συστημική προσέγγιση φαίνεται να είναι ένας ενδεδειγμένος τρόπος διερεύνησης των πολύπλοκων προβλημάτων.

«Όσο περισσότερο μελετάμε τα μεγάλα προβλήματα της εποχής μας, τόσο περισσότερο συνειδητοποιούμε ότι δεν μπορούν να γίνουν κατανοητά μεμονωμένα. Είναι συστηματικά προβλήματα, πράγμα που σημαίνει ότι είναι αλληλοσυνδεδεμένα και αλληλεξαρτώμενα..... Τελικά αυτά τα προβλήματα πρέπει να θεωρηθούν ως οι διαφορετικές πτυχές μίας κρίσης αντίληψης. Στους περισσότερους από εμάς, και κυρίως στους μεγαλύτερους κοινωνικούς φορείς, επικρατεί, ακόμα, μια ξεπερασμένη παγκόσμια άποψη, μια αντίληψη της πραγματικότητας που είναι ανεπαρκής για την αντιμετώπιση του υπερπληθυσμένου, παγκόσμιου διασυνδεδεμένου κόσμου μας».

(Capra F. , 1996, σσ. 3,4)

Ειδικότερα, η συστημική προσέγγιση εφαρμόζεται εδώ και δεκαετίες στην οικογενειακή θεραπεία για την αντιμετώπιση ζητημάτων εντός της οικογενειακής πολυπλοκότητας.

Σε όλη αυτή την πολυπλοκότητα, η κυρίαρχη τάση που επικρατεί στη Βιοηθική, η αρχοκρατία (principlism), που αφορά κυρίως στις τέσσερις βιοηθικές αρχές, που διατύπωσαν οι Beauchamp & Childress, στο έργο τους Principles of Biomedical Ethics (2001), δεν εμφανίζει την απαραίτητη κανονιστική επάρκεια. Οι τέσσερις βιοηθικές αρχές των Beauchamp & Childress, η αυτονομία, η αγαθοπραξία, το μη βλάπτει και η δικαιοσύνη, αποτελούν ένα κανονιστικό οδηγό για την διευθέτηση των βιοηθικών διλημάτων, ένα είδος πολύ χρήσιμων «ηθικών πρώτων βοηθειών» (Clouser και Gert 2004, όπως αναφέρεται σε Μπούτλας, 2018, σ. 119), αλλά τι γίνεται όταν φαίνεται να συγκρούονται, όπως στην περίπτωση των γενετικών εξετάσεων, που η αρχή της αυτονομίας του εξεταζόμενου συγκρούεται με την αρχή της αγαθοπραξίας;

Χωροχρονικά, η έννοια της αυτονομίας εμφανίζεται με πολλές διαστάσεις και εκδοχές. Πρωτοεμφανίστηκε στην αρχαιότητα, για να περιγράψει την πόλη που μπορούσε να έχει τους δικούς της νόμους και αποφάσεις, σε αντιδιαστολή με την αποικία που έπρεπε να υπακούει σε νόμους που τίθονταν από τη μητρόπολη. Στην κινέζικη γλώσσα, η λέξη αυτονομία (*zi-zhu*) δεν αναφέρεται μόνο σε πρόσωπα αλλά και ομάδες προσώπων όπως η οικογένεια ή η κοινότητα. Στους πολιτισμούς της Ασίας, η έννοια της αυτονομίας συνδέεται με μια ιδέα αρμονικής εξάρτησης μεταξύ των μελών της οικογένειας, θεωρείται απρεπές ο γιατρός να ενημερώσει για ανίατη νόσο τον ήδη επιβαρυσμένο ασθενή και όχι τον εκπρόσωπο της οικογένειας (Fan, 1997, p. 318). Στην

Αφρική, η έννοια του ατόμου είναι σχεσιακή, «το πρόσωπο είναι (σ.σ. γίνεται) πρόσωπο μέσω άλλων προσώπων» και η απόφαση είναι μια κοινωνική συμπεριφορά (Jegede, 2009, p. 133). Στη Δύση, σήμερα, όταν χρησιμοποιείται η λέξη αυτονομία, συνήθως ο όρος αφορά την ατομική αυτονομία, που κυμαίνεται από την απλή δυνατότητα ελεύθερης επιλογής μέχρι την πιο εκλεπτυσμένη διαδικασία αναστοχασμού πάνω στις πρωτογενείς επιθυμίες, διαδικασία που προϋποθέτει αυτεπίγνωση και αυτοέλεγχο.

Στη συζήτηση για το ζήτημα της αυτονομίας θα διερευνηθεί η συμβολή της καντιανής διάστασης. Στο καντιανό πλαίσιο η αυτονομία δεν αναφέρεται σε άτομα αλλά σε αρχές, και συγκεκριμένα σε αρχές που μπορούν να εγκριθούν και να εφαρμοσθούν από όλους (Tsinorema, 2015, p. 81): Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει η Onora O’Neil, στην καντιανή αυτονομοθεσία, η ένταση του όρου εντοπίζεται στο δεύτερο συνθετικό, στη νομοθεσία (O Neil, 2002, σ. 85). Στον ηθικό χώρο που δημιουργείται με αυτή την εκδοχή της αυτονομίας οι αρχές δεν συγκρούονται ενώ η καθολικευσιμότητα των αρχών που υπερασπίζεται η αυτόνομη βούληση, της αποδίδει διυποκειμενικότητα (Μπούτλας, 2018, σ. xii). Αυτή η διυποκειμενικότητα που αναδύεται στον καντιανό χώρο συμπλέει με τη συστημική προσέγγιση, είναι μια διαφορετική ματιά προς την ίδια κατεύθυνση, προς το σύμπαν των ανθρώπινων σχέσεων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Β: ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΑ

1. Η ΓΕΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Την 1^η Οκτωβρίου 1990 ερευνητικές ομάδες από διάφορα σημεία του πλανήτη ξεκίνησαν ένα μεγαλεπήβολο επιστημονικό ταξίδι, που καταγράφηκε ως ένα από τα μεγαλύτερα επιτεύγματα στην ιστορία της ανθρωπότητας. Η συλλογική αυτή προσπάθεια αφορούσε στη χαρτογράφηση του ανθρώπινου γονιδιώματος (Human Genome Project, HGP), η οποία ολοκληρώθηκε τον Απρίλιο του 2003 (Abdelah et al, 2004). Η πρώτη δημοσίευση της αρχικής ακολουθίας στο επιστημονικό περιοδικό Lancet, το 2001, που αφορά στο 94% του ανθρώπινου γονιδιώματος, καταλήγει σε ένα απόσπασμα από το ποίημα Little Gidding, του T.S. Elliot (Lander et al, 2001)

*«Δεν θα πάψουμε να εξερευνούμε
και όλης μας της εξερεύνησης το τέλος
θα είναι να φτάσουμε εκεί απ' όπου ξεκινήσαμε
και να γνωρίσουμε το μέρος για πρώτη φορά.»*

για να τονιστεί ότι το τέλος του πραγματικού ταξιδιού δεν είναι ορατό, όσα περισσότερα μαθαίνουμε για το ανθρώπινο γονιδίωμα, τόσα περισσότερα θα μας διαφεύγουν. Η χαρτογράφηση του ανθρώπινου γονιδιώματος παρήγαγε τεράστιο όγκο πληροφορίας για την οποία δουλεύουν και θα συνεχίσουν να δουλεύουν, χιλιάδες επιστήμονες, σε όλο τον κόσμο, ώστε να μεταφραστεί σε χρήσιμη γνώση για την ανθρώπινη εξέλιξη και φυσιολογία και, κυρίως, για την ιατρική.

Από το 2003 και μετά οι εξελίξεις στον τομέα του γενετικού ελέγχου είναι ραγδαίες, συνεχώς εντοπίζονται, ταξινομούνται και ερμηνεύονται νέες γονιδιωματικές παραλλαγές αλληλουχίας και μεταλλάξεις. Σήμερα υπολογίζεται ότι υπάρχουν διαθέσιμες περίπου 75.000 γενετικές εξετάσεις και κάθε μέρα διατίθενται στην αγορά δέκα νέες, ενώ το ενδιαφέρον επικεντρώνεται στον προγεννητικό έλεγχο και στην προδιάθεση καρκίνου (Phillips K. A., Deverka, Hooker, & Douglas, 2018). Η παράλληλη εξέλιξη των διαθέσιμων υπολογιστικών εργαλείων, όπως η εφαρμογή του Deep Learning στις βάσεις γενομικών δεδομένων (Deep Learning for Genomics, 2019), δίνει τη δυνατότητα ταχύτατου πολλαπλασιασμού της πληροφορία που αντλείται από το πεδίο του γενετικού ελέγχου και ο ρυθμός της επιστημονικής εξέλιξης γίνεται τέτοιος που επιβάλλεται να

είμαστε πολύ προσεκτικοί σε ό,τι αφορά τις ηθικές, νομικές και κοινωνικές συνέπειες αυτών των εξελίξεων.

Η ανάλυση του ανθρώπινου γονιδιώματος είναι μια εκπληκτική ανακάλυψη που δίνει ένα σημαντικό σημείο εισόδου για την κατανόηση της βιολογικής πλευράς μας αλλά και της μοναδικότητας του καθενός μας. Πολύ γρήγορα ωστόσο οι επιστήμονες αντιλήφθηκαν ότι η αναδυόμενη πολυπλοκότητα, από τον κατακλυσμό πληροφορίας που παράγει ο γενετικός έλεγχος, επιβάλλει τον προσανατολισμό σε μοντέλα πολυπλοκότητας προκειμένου να έχουμε μια εικόνα για το τι συμβαίνει. Η απλή εξέταση του αριθμού και του είδους των γονιδίων δεν επαρκεί για να προβλέψει ή να εξηγήσει τα φαινοτυπικά χαρακτηριστικά. Η αρχική υπόθεση «ένα γονίδιο για κάθε πρωτεΐνη» διαψεύθηκε στην αρχή αυτού του επιστημονικού ταξιδιού, «δεν υπάρχουν «καλά» και «κακά» γονίδια, μόνο δίκτυα σε διάφορα επίπεδα που συνδέονται με διαφορετικούς τρόπους και βαθμούς ευαισθησίας στη διαταραχή» (Venter et al., 2001, σ. 1347). Όλα πλέον δείχνουν ότι «οι αρχές που οργανώνουν το σύμπαν είναι παντού οι ίδιες από το κύτταρο μέχρι τον παγκόσμιο ιστό» (Oltvai & Barabási, 2002, p. 763) και η μεγάλη πρόκληση στο ταξίδι της κατανόησης του ρόλου του γονιδιώματος στην ανθρώπινη βιολογία είναι η αντιμετώπιση της πολυπλοκότητας, πρόκληση που απαιτεί, μεταξύ άλλων, διεπιστημονική προσέγγιση.

2. ΕΙΔΗ ΓΕΝΕΤΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ

Ο γενετικός έλεγχος μπορεί να αφορά τη διερεύνηση αλλαγών σε ένα μόνο γονίδιο (single gene testing), όπως στη δρεπανοκυτταρική αναιμία ή στη φαινυλκετονουρία, ή σε πολλά γονίδια (panel testing) που θεωρείται ότι εμπλέκονται δυνητικά σε συγκεκριμένες ιατρικές καταστάσεις όπως η επιληψία, κάποιες ειδικές μορφές καρκίνου κ.λ.π. Σήμερα, υπάρχει η δυνατότητα διενέργειας ευρείας κλίμακας ανάλυσης του γονιδιώματος που αφορά μόνο στα εξώνια, δηλαδή σε εκείνους τις αλληλουχίες DNA των γονιδίων που κωδικοποιούν πρωτεΐνες (αλληλούχιση των εξωνίων του γονιδιώματος - exome sequencing), ή ανάλυση σε ολόκληρο το DNA του οργανισμού δηλαδή κωδικοποιημένες και μη κωδικοποιημένες περιοχές του DNA (αλληλούχιση ολόκληρου του γονιδιώματος - genome sequencing), (Centers for Disease Control and Prevention, 2020). Οι γενετικές εξετάσεις διαφοροποιούνται ως προς το αντικείμενο της ανάλυσης (απλό γονίδιο, πολλαπλά γονίδια, αλληλούχιση των εξωνίων του γονιδιώματος, αλληλούχιση του γονιδιώματος) και ως προς το είδος της ανάλυσης (αλληλούχιση, ανάλυση μικροσυστοιχιών DNA, εξέταση καρυότυπου) (Phillips K. A., Deverka, Hooker, & Douglas, 2018). Η αλληλούχιση νέας γενιάς (next

generation sequencing, NSG) επιτρέπει την παραγωγή τεράστιου όγκου δεδομένων με χαμηλό κόστος και ουσιαστικά κάνει τις αναλύσεις πολλών ή και του συνόλου των γονιδίων προσιτές στο ευρύ κοινό.

Το αποτέλεσμα της εξέτασης μπορεί να είναι θετικό, δηλαδή να έχει εντοπιστεί γενετική αλλαγή που συνδέεται με συγκεκριμένη νόσο, ή αρνητικό, δηλαδή να μην έχει βρεθεί γενετική αλλαγή που ενοχοποιείται για κάποια γενετικά συνδεόμενη νόσο. Αρνητικό αποτέλεσμα δεν σημαίνει ότι δεν υπάρχει γενετική αλλαγή αλλά ότι δεν έχει βρεθεί γενετική αλλαγή με τη συγκεκριμένη εξέταση γιατί π.χ. δεν υπήρχαν ενδείξεις που να καθοδηγήσουν τη διερεύνηση στο συγκεκριμένο σημείο της αλληλουχίας των γονιδίων. Τέλος, το αποτέλεσμα μπορεί να είναι ασαφούς κλινικής σημασίας, που σημαίνει ότι έχει εντοπιστεί κάποια αλλαγή αλλά με τα μέχρι τώρα διαθέσιμα στοιχεία δεν μπορεί να διευκρινιστεί αν αυτή είναι καλοήθης ή παθογόνος.

Τα είδη των προσφερόμενων σήμερα γενετικών εξετάσεων μπορούν να ταξινομηθούν αδρά ως εξής (Genetics Home Reference, 2020):

- ΠΡΟΕΜΦΥΤΕΥΤΙΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ

Χρησιμοποιείται για την ανίχνευση γενετικών αλλαγών στα έμβρυα που δημιουργούνται χρησιμοποιώντας υποβοηθούμενες αναπαραγωγικές τεχνικές. Για να αυξηθούν οι πιθανότητες κύησης μόνο έμβρυα με το σωστό αριθμό χρωμοσωμάτων, δηλαδή χωρίς ανευπλοειδία, επιλέγονται να εμφυτευθούν στη μήτρα. Ο προεμφυτευτικός έλεγχος είναι ιδιαίτερα χρήσιμος στις περιπτώσεις που υπάρχει γνωστό κληρονομούμενο νόσημα σε κάποια γενεαλογική γραμμή. Σημεία ειδικού ηθικού ενδιαφέροντος είναι ο βαθμός επιβάρυνσης που πρέπει να φέρει μια γενετική νόσος για να ελεγχθεί και η HLA ταυτοποίηση αδελφού σωτήρα (Fesahat, Montazeri, & Hoseini, 2020).

- ΕΛΕΓΧΟΣ ΣΕ ΝΕΟΓΕΝΝΗΤΑ

Ο έλεγχος σε νεογέννητα διενεργείται αμέσως μετά τη γέννηση προκειμένου να εντοπιστούν γενετικές διαταραχές που μπορούν να αντιμετωπιστούν νωρίς στη ζωή, όπως η φαινυλκετονουρία και ο συγγενής υποθυρεοειδισμός.

- ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ

Ο προγεννητικός έλεγχος χρησιμοποιείται για την ανίχνευση αλλαγών στα γονίδια ή τα χρωμοσώματα του εμβρύου πριν από τη γέννηση, προσφέρεται κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης

και δείχνει εάν το κυοφορούμενο έμβρυο φέρει γενετική ή χρωμοσωμική διαταραχή. Ο ρόλος του γενετικού συμβούλου είναι να διασφαλίσει, στο μέτρο του δυνατού, ότι η απόφαση της μητέρας για το μέλλον της εγκυμοσύνης, είναι ενήμερη και δεν είναι αποτέλεσμα εξαναγκασμού (Arribas-Ayllon, Sarangi, & Clarke, 2011).

- ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ

Ο διαγνωστικός έλεγχος χρησιμοποιείται για τον εντοπισμό ή τον αποκλεισμό μιας συγκεκριμένης γενετικής ή χρωμοσωμικής κατάστασης, συχνά για την επιβεβαίωση μιας διάγνωσης όταν υπάρχει υποψία για μια συγκεκριμένη πάθηση βάσει συμπτωμάτων.

- ΕΝΤΟΠΙΣΜΟΣ ΦΟΡΕΑ ΓΟΝΙΔΙΑΚΗΣ ΜΕΤΑΛΛΑΞΗΣ

Ο εντοπισμός φορέα γονιδιακής μετάλλαξης χρησιμοποιείται για τον εντοπισμό ατόμων που φέρουν ένα αντίγραφο γονιδιακής μετάλλαξης το οποίο, όταν υπάρχει σε δύο αντίγραφα (ομοζυγωτία), προκαλεί γενετική διαταραχή. Η εξέταση παρέχει πληροφορίες σχετικά με τον κίνδυνο ενός ζευγαριού να αποκτήσει παιδί με γενετική νόσο.

- ΠΡΟΣΥΜΠΤΩΜΑΤΙΚΟΣ/ΠΡΟΓΝΩΣΤΙΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ

Ο προσυμπτωματικός/προγνωστικός έλεγχος χρησιμοποιείται για την ανίχνευση γονιδιακών μεταλλάξεων που σχετίζονται με διαταραχές που εμφανίζονται μετά τη γέννηση, συχνά αργότερα στη ζωή. Αυτές οι εξετάσεις μπορεί να είναι χρήσιμες σε άτομα που έχουν ένα μέλος της οικογένειας με συμπτώματα γενετικής διαταραχής, όπως η χορεία Huntington, αλλά τα ίδια είναι ασυμπτωματικά και μπορούν να προσδιορίσουν εάν ένα άτομο θα αναπτύξει μια γενετική διαταραχή πριν εμφανιστούν οι κλινικές εκδηλώσεις της νόσου.

- ΙΑΤΡΟΔΙΚΑΣΤΙΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ

Ο ιατροδικαστικός έλεγχος εξετάζει γονιδιωματικές αλληλουχίες προκειμένου να ταυτοποιήσει κάποιο άτομο και όχι για τον εντοπισμό γονιδιακών μεταλλάξεων που σχετίζονται με νόσο. Χρησιμοποιείται για τον εντοπισμό θυμάτων μαζικών καταστροφών ή ύποπτων για έγκλημα ή για να διενεργήσει γενεαλογικό έλεγχο (π.χ. έλεγχος πατρότητας) (Genetics Home Reference, 2020).

Ο ιατροδικαστικός έλεγχος αφορά το γενετικό αποτύπωμα του ατόμου αλλά δεν εμβαθύνει σε ποιοτικά χαρακτηριστικά αυτού του αποτυπώματος. Αντίθετα, τα υπόλοιπα είδη γενετικών εξετάσεων εντοπίζουν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά που σχετίζονται με νόσο ή προδιάθεση σε

νόσο ή εντοπίζουν φορέα συγκεκριμένης γενετικής μετάλλαξης, παρέχουν δηλαδή εξειδικευμένες πληροφορίες επί του γενετικού αποτυπώματος, αποτελούν «ερμηνευμένα γενετικά δεδομένα» (O Neil, 2002, σσ. 105-115). Τα μη ερμηνευμένα γενετικά δεδομένα συνιστούν μια αόριστη γενετική γνώση για το «ποιος είναι ο φορέας» του γενετικού υλικού αλλά τα ερμηνευμένα γενετικά δεδομένα παρέχουν εξειδικευμένη γενετική πληροφορία για το «πως είναι ο φορέας». Η διάκριση μεταξύ γενετικής γνώσης και γενετικής πληροφορίας είναι σημαντική στον ηθικό διάλογο καθώς τα ζητήματα που ανακύπτουν στην περίπτωση της γενετικής πληροφορίας είναι πολυπλοκότερα (Κουκουζέλης, 2019).

Η ραγδαία εξέλιξη στον τομέα της γενετικής προδικάζει τη διασαφήνιση πολλών αβέβαιων γενετικών αποτελεσμάτων στο μέλλον. Παλαιότερα ευρήματα έχουν ήδη αρχίσει να αντικρούονται, να διευκρινίζονται ή να εμπλουτίζονται από νεότερες επιστημονικές πληροφορίες που έρχονται στο φως. Αρχίζει πλέον να γίνεται επιτακτική η ανάγκη ανάπτυξης μιας ξεκάθαρης πολιτικής στο θέμα της επαναπροσέγγισης του φορέα του γενετικού υλικού υπό το πρίσμα νεότερης χρήσιμης πληροφορίας.

Η επαναπροσέγγιση του εξεταζόμενου αποτελεί ηθικό καθήκον δεδομένου ότι η σαφέστερη επανερμηνεία ενός αποτελέσματος γενετικής εξέτασης συνδέεται με τις βιοηθικές αρχές:

- της αυτονομία του φορέα, καθώς του παρέχει τη δυνατότητα ενημερωμένης λήψης αποφάσεων για την κατάσταση του,
- της ωφέλειας, καθώς λαμβάνεται χρήσιμη ιατρικά πληροφορία, και
- της μη βλάβης, καθώς η επανεκτίμηση της κατάστασης δεν στερεί στον φορέα προσφορότερες λύσεις για το ιατρικό θέμα που αντιμετωπίζει (Appelbaum, Parens, Berger, Chung, & Burke, 2019, pp. 2,3).

Ωστόσο, πολλά επιμέρους ζητήματα οδηγούν σε ηθικούς προβληματισμούς. Για πόσα χρόνια είναι σε ισχύ το καθήκον της επαναπροσέγγισης; Πρέπει να ενημερωθούν οι συγγενείς όταν ο φορέας του γενετικού υλικού δεν είναι πια στη ζωή; Ποιος φέρει σε αυτή την περίπτωση το βάρος της ενημέρωσης; Είναι πάντα χρήσιμη η νέα πληροφορία ή πρέπει η απόφαση να είναι εξατομικευμένη π.χ. μια πληροφορία που έχει σημασία στις αποφάσεις αναπαραγωγής χρειάζεται να γνωστοποιηθεί σε ένα μεγαλύτερο ζευγάρι που δεν βρίσκεται σε αναπαραγωγική ηλικία; Είναι πάντα επιθυμητή η νέα πληροφορία; Σημαντικές παράμετροι που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη είναι ο χρόνος που έχει μεσολαβήσει από την εξέταση, η επιθυμία του εξεταζόμενου, τα

χαρακτηριστικά της πληροφορίας και η προσπάθεια που απαιτείται για την επαναπροσέγγιση του εξεταζόμενου (Giesbertz, van Harten, & Bredenoord, 2019). Το ενδεχόμενο της επαναπροσέγγισης καταδεικνύει το δυναμικό χαρακτήρα που έχει η γενετική πληροφορία, σε αντίθεση με τη γενετική γνώση. Αυτό που σήμερα δεν είναι γνωστό, αύριο μπορεί να γίνει.

Ειδικά, η δυνατότητα διενέργειας ευρείας κλίμακας ανάλυσης του γονιδιώματος αυξάνει πολύ την πιθανότητα τυχαίων ευρημάτων και ασαφών -προς το παρόν- αποτελεσμάτων. Στην παραδοσιακή εστιασμένη γενετική εξέταση η απάντηση είναι ένα ναι ή ένα όχι, στις γενετικές εξετάσεις «νέας γενιάς» λίγο πολύ δεν ξέρεις ούτε τι να περιμένεις, ούτε πότε να το περιμένεις. Παραδόξως, η πρόβλεψη που επιδιώκεται οδηγεί σε τούνελ αβεβαιότητας, όσο ο πήχυς της πρόγνωσης ανεβαίνει τόσο περισσότεροι οι «ασθενείς σε αναμονή» (Timmerman & Buchbinder, 2010).

3. ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΓΕΝΕΤΙΚΗΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΑΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Μια γυναίκα στο πρώτο τρίμηνο της κύησης ζητά προγεννητική εξέταση για τη νόσο Huntington. Η νόσος έχει προσβάλλει τον πατέρα του συζύγου της και συνεπώς ο σύζυγος της και πατέρας του κυοφορούμενου έχει 50% πιθανότητες να αναπτύξει και ο ίδιος τη νόσο. Ο ίδιος είναι ιδιαίτερα αρνητικός στην προοπτική εξέτασής του. Επιθυμεί, και έχει δικαίωμα, να μην γνωρίζει το γενετικό του status σε σχέση με τη νόσο Huntington. Η γυναίκα με βεβαιότητα αναφέρει ότι δεν θέλει να φέρει στη ζωή ένα παιδί που θα αναπτύξει τη νόσο και ότι σε μια τέτοια περίπτωση είναι αποφασισμένη να διακόψει την κύηση. Θέλει, και έχει δικαίωμα, να πάρει μια ενήμερη απόφαση για την συνέχιση της εγκυμοσύνης της. Ωστόσο, ενδεχόμενο θετικό αποτέλεσμα στο έμβρυο συνεπάγεται θετικό αποτέλεσμα και για τον πατέρα. Είναι απαραίτητη η συναίνεση του πατέρα στην εξέταση; Είναι απαραίτητο να ενημερωθεί ο πατέρας για το αποτέλεσμα¹;

Η γενετική εξέταση για τη νόσο Huntington, μια ιδιαίτερα σοβαρή και χωρίς θεραπεία κληρονομούμενη νευρολογική νόσο, που εμφανίζεται συνήθως στη μέση ηλικία, έγινε διαθέσιμη το 1993. Ήταν πλέον δυνατόν, ο καθένας που είχε βάσιμες υποψίες λόγω οικογενειακού ιστορικού ότι μπορεί να φέρει εγγεγραμμένα στα γονίδια του τη νόσο, να αποφασίσει αυτοτελώς να ελεγχθεί προσυμπτωματικά για αυτή. Η διαχείριση της πληροφορίας για τη γενετική προδιάθεση, κατεξοχήν

¹ Παράδειγμα δανειζόμενο από Parker & Lucassen, 2003

οικογενειακό χαρακτηριστικό, ήταν στα χέρια του εξεταζόμενου, οι επιπτώσεις όμως σε όλη την οικογένεια (Sobel & Cowan, 2000). «Το τζίνι είχε βγει από το μπουκάλι» (Kessler, 1994).

Μια ιδιαιτερότητα των γενετικών εξετάσεων σε σχέση με άλλες διαγνωστικές/απεικονιστικές εξετάσεις είναι ότι οι πρώτες αποδίδουν πληροφορία με ιδιαίτερη σημασία και για πολλά μέλη της οικογένειας του εξεταζόμενου. Η γενετική πληροφορία έχει την ικανότητα να μπορεί να προειδοποιήσει όσους συνδέονται με δεσμούς αίματος, ότι ενδεχομένως είναι αντιμέτωποι με ένα κοινό μελλοντικό κίνδυνο, πρόκειται επομένως για οικογενειακή υπόθεση. Η ενημέρωση των συγγενών, που επαφίεται συνήθως στον εξεταζόμενο, δίνει σε αυτούς τη δυνατότητα να λάβουν τα κατάλληλα προληπτικά μέτρα, αφού εξεταστούν και οι ίδιοι και βρεθούν θετικοί, όπως να προβούν σε μια προφυλακτική θεραπεία (π.χ. μαστεκτομή) ή σε εντατικό προληπτικό έλεγχο για την έγκαιρη διάγνωση καρκίνου, ή να απομακρύνουν επιβαρυντικούς περιβαλλοντικούς παράγοντες από τον τρόπο ζωής τους, όταν αυτό είναι εφικτό. Μπορεί να έχει νόημα να τροποποιήσουν τις αναπαραγωγικές τους αποφάσεις π.χ. μέσω ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής και προεμφυτευτικού ελέγχου να επιλέξουν μόνο εκείνα τα έμβρυα που δεν φέρουν το γονίδιο για τη νόσο Huntington. Μπορεί να υπάρχει διαθέσιμη θεραπεία στην οποία να υποβληθούν έγκαιρα και να διατηρήσουν ένα καλό επίπεδο υγείας, όπως συμβαίνει στην αιμοχρωμάτωση. Γενικά, η πληροφόρηση των συγγενών, για το ενδεχόμενο γενετικής προδιάθεσης σε νόσο θεωρείται ότι τους δίνει τη δυνατότητα να λάβουν ενημερωμένες αποφάσεις για τη διαχείριση της υγείας τους.

Απο την άλλη μεριά, η ίδια η αποκάλυψη της πληροφορίας ενέχει κίνδυνο βλάβης για όσους δεν θέλουν να γνωρίζουν. Και ίσως είναι πράγματι καλύτερο να μην γνωρίζει κανείς το γενετικό του υπόβαθρο σε ορισμένες περιπτώσεις. Οι προσυμπτωματικοί φορείς της νόσου Huntington, έχουν τέσσερις φορές μεγαλύτερη πιθανότητα να αυτοκτονήσουν από τον αντίστοιχο ηλικιακό τους μέσο όρο (Laurie, 1999, p. 122). Η ιατρική κοινότητα αναγνωρίζει τη βασιμότητα του προβληματισμού σχετικά με την αποκάλυψη της πληροφορίας στους συγγενείς - «είναι σημαντικό να μην αφήνουμε τους ανθρώπους να αισθάνονται σαν ωρολογιακές βόμβες»- (Stol, Menko, Westerman, & Janssens, 2010, p. 392). Όπως έχει αποφανθεί το Συμβούλιο Βιοηθικής της Δανίας, η γνώση μιας γενετικής πληροφορίας για ενδεχόμενο μελλοντικό κίνδυνο, μπορεί να παγιδεύσει σε μια αναπόφευκτη μοίρα και ο φόβος της μελλοντικής αρρώστιας να καταστρέψει την υγιή εκδοχή της ζωής, της ζωής χωρίς τη σκιά αυτού του φόβου. Η Επιτροπή Επιστημών και Τεχνολογίας της Βουλής των Κοινοτήτων του Ηνωμένου Βασιλείου έχει υποστηρίξει ότι έγκυος

πάσχουσα από τη νόσο Huntington, για την οποία δεν υπάρχουν προληπτικά μέτρα να ληφθούν ούτε και θεραπεία, δικαιούται πρόσβαση σε προγεννητικό έλεγχο για τη νόσο, μόνο εάν είναι αποφασισμένη να διακόψει την κύηση της σε περίπτωση θετικού αποτελέσματος. Σε διαφορετική περίπτωση το μελλοντικό πρόσωπο επιβαρύνεται με τη γνώση του πρόωρου θανάτου του, με ό,τι αυτό συνεπάγεται για τις αποφάσεις που πρόκειται να λάβει. Με άλλα λόγια καταδικάζεται σε μια ζωή διαφορετική από αυτή που θα είχε εάν δεν του προσφερόταν αυτή η, πιθανώς ανεπιθύμητη, γνώση (Laurie, 1999, p. 124). Η αόριστη γνώση για το αναπόφευκτο θάνατό μας είναι κάτι εντελώς διαφορετικό από τη βεβαιότητα για τον τρόπο και το χρόνο του θανάτου μας, ίσως να μην είμαστε εξοπλισμένοι να αντιμετωπίσουμε αυτή τη βεβαιότητα, να μην συνάδει με τη φύση μας (Laurie, 1999, p. 122). Η αυτόκλητη ενημέρωση για έναν γενετικό κίνδυνο, μπορεί να συνιστά παραβίαση της ιδιωτικής σφαιράς, ειδικά αν δεν έχει ληφθεί υπόψη το πλαίσιο στο οποίο θα λάβει χώρα αυτή η αποκάλυψη. Η αποκάλυψη γενετικής πληροφορίας σε κάποιον που δεν την έχει ζητήσει, μπορεί να δικαιολογηθεί μόνο εάν συντρέχουν μια σειρά από λόγους, όπως η διαθεσιμότητα θεραπείας ή αποτελεσματικής αντιμετώπισης, η σοβαρότητα και η φύση του ενδεχόμενου κινδύνου, ενδείξεις για τη στάση του ατόμου μπροστά σε μια τέτοια πληροφορία ή το αν θα ήθελε να γνωρίζει (Laurie, 1999). Η ύπαρξη μιας πολιτικής σε τέτοια ζητήματα είναι πια απαραίτητη καθώς ευρήματα θα προκύπτουν όλο και πιο συχνά κατά την ανάλυση του γονιδιώματος, η οποία θα γίνεται όλο και πιο προσιτή στον γενικό πληθυσμό. Ειδικότερα, από την ευρείας κλίμακας ανάλυση του γονιδιώματος, αναμένονται πολλά τυχαία ευρήματα ή γενετικές παραλλαγές αβέβαιης κλινικής σημασίας, για την διασάφηση των οποίων θα είναι απαραίτητη η εμπλοκή μελών της οικογένειας του εξεταζόμενου (Mendes, et al., 2018, p. 838).

Η γενετική πληροφορία επιδρά κυρίως στην αίσθηση του ανήκειν, στον τρόπο επικοινωνίας και στους ρόλους εντός του οικογενειακού πεδίου. Τα αποτελέσματα των γενετικών εξετάσεων δημιουργούν ρήγματα στις σχέσεις, κάποιοι επιλέγουν το διαζύγιο ή απομακρύνονται από την οικογένεια (Sobel & Cowan, 2000, p. 52). Συχνά οι οικογένειες χωρίζονται στα δύο, στη μια μεριά οι γενετικά επιβαρυνόμενοι και στην άλλοι όσοι ξέφυγαν από το «κακό» γονίδιο (Sobel & Cowan, 2000, p. 56) Η διαφορά στο γενετικό status ενεργοποιεί δύσκολα συναισθήματα όπως ζήλια ή ενοχή (Wiseman, Dancyger, & Michie, 2010, p. 699). Ένα αρνητικό αποτέλεσμα μαζί με την ανακούφιση συχνά επιφέρει και την «ενοχή του επιζήσαντα» (Mendes, et al., 2018, p. 840). Ο τρόπος που επικοινωνούν τα μέλη για την γενετική επιβάρυνση που βαραίνει την οικογένεια είναι ακόμα μια αιτία διχασμού, κάποιοι θέλουν να μιλούν ανοιχτά και κάποιοι επιλέγουν τη σιωπή (Peterson, 2005, σ. 631) (Sobel & Cowan, 2000, σ. 54). Συχνά, οι σχέσεις αναδιατάσσονται,

δημιουργούνται νέες υποομάδες μέσα στο συγγενικό δίκτυο και διαλύονται παλαιότερες (Wiseman, Dancyger, & Michie, 2010, σ. 700). Επιπλέον, η γενετική πληροφορία συχνά επισπεύδει την διανομή ρόλων που η νόσος απαιτεί, κάποιοι αναλαμβάνουν το ρόλο του φροντιστή και κάποιοι το ρόλο του μελλοντικού περιθαλπόμενου. Μπορεί να επιβάλλεται ανατροπή στα οικογενειακά σενάρια, ο δυνατός της οικογένειας γίνεται ο αδύναμος και ο αδύναμος αυτός που θα σηκώσει το βάρος της φροντίδας (Sobel & Cowan, 2000, p. 54).

Η εξέταση μπορεί να αλλάξει και τις οικογενειακές σχέσεις, είναι αναμενόμενο να συμβούν αναπροσαρμογές, κάποιες οικογένειες ίσως δεν αντέξουν την ένταση που θα προκύψει και δεν θα καταφέρουν να βρουν μια νέα ισορροπία χωρίς εξειδικευμένη επαγγελματική παρέμβαση (Doukas & Berg, 2001). Ένα αποτέλεσμα γενετικής εξέτασης μπορεί να εντείνει προηγούμενες δυσκολίες στις οικογενειακές σχέσεις και να επαναφέρει στο προσκήνιο παλιές πληγές, είναι πιο πιθανό το αποτέλεσμα της γενετικής εξέτασης να ενεργοποιήσει προηγούμενα προβλήματα παρά αφ' εαυτού να δημιουργήσει νέα (Dancyger, et al., 2011, p. 1031). Πάντως, φαίνεται ότι η γενετική πληροφορία είναι λιγότερο τραυματική όταν αντιμετωπίζεται από κοινού, όταν δηλαδή γίνεται οικογενειακή υπόθεση παρά όταν καθένας σηκώνει μόνος του το βάρος (Sobel & Cowan, 2000, σ. 56) (Douglas, Hamilton, & Robin E. Grubs, 2009).

Όταν κάποιος αισθάνεται απομονωμένος, δυσχεραίνεται η επικοινωνία και είναι πιο δύσκολη η μετάβαση σε νέους ρόλους (Dancyger, et al., 2011). Η κατάσταση περιπλέκεται αν η νόσος είχε κρατηθεί από κάποιους κρυφή και η οικογένεια πρέπει να αντιμετωπίσει επιπλέον και τη μετάβαση από τα μυστική στην ανοιχτή επικοινωνία (Mendes, et al., 2018). Η εξέταση μπορεί να αλλάξει τον τρόπο με τον οποίο ο εξεταζόμενος αντιλαμβάνεται τον εαυτό του, το μέλλον του, την οικογένεια προέλευσης και τους δεσμούς του μαζί της (Doukas & Berg, 2001, p. 3).

Η αλλαγή σε μία διάσταση της οικογενειακής ζωής μπορεί να πυροδοτήσει και άλλου μεταβολές και όλη αυτή η αλληλεπίδραση λαμβάνει χώρα στο έδαφος των παγιωμένων οικογενειακών αναπαραστάσεων, των οικογενειακών αξιών, των εδραιωμένων μοτίβων συμπεριφοράς και επικοινωνίας και των διαγενεακών μεταβιβάσεων, ειδικά όταν το αποτύπωμα της γενετικής νόσου στην οικογενειακή ιστορία είναι έντονο (Douglas, Hamilton, & Robin E. Grubs, 2009). Η οικογένεια ενσωματώνει τη γενετική πληροφορία στα προϋπάρχοντα μοντέλα αφήγησης, που έχουν διαμορφωθεί διαγενεαλογικά, σε βάθος χρόνου, βάσει των εμπειριών από τις οποίες έχει διέλθει. Οι οικογενειακές αφηγήσεις σχετικά με τη νόσο, που αντανακλούν την οικογενειακή κουλτούρα και την διαμορφωμένη κοινή αντίληψη, μπορούν να βοηθήσουν τα μέλη της οικογένειας να

νοηματοδοτήσουν και να αντιμετωπίσουν τις δύσκολες εμπειρίες τους στον τομέα της υγείας. Συνδέονται στενά με την αντίληψη και διαχείριση του κινδύνου και τη λήψη των σχετικών αποφάσεων. Οι Campbell-Salome & Raucher (2020) ταξινομούν τις οικογενειακές ιστορίες σχετικά με τον κληρονομούμενο καρκίνο, στις εξής κατηγορίες :

(α) Αφηγήσεις που εστιάζουν στην ενδυνάμωση που πηγάζει από την ενημέρωση και τη γνώση. Οι οικογένειες που εμπλέκονται σε αφηγήσεις ενδυνάμωσης τείνουν να συνδέουν τη γνώση σχετικά με το οικογενειακό ιστορικό της νόσου με μια αίσθηση ελέγχου της κατάστασης, η οποία λειτουργεί κατευναστικά στα συνοδά συναισθήματα άγχους και φόβου.

(β) Αφηγήσεις που εστιάζουν στην αντιξοότητα που συνδέεται με τη νόσο. Συχνά τα μέλη των οικογενειών με αυτό το μοτίβο αφήγησης νοιώθουν συναισθηματικά συγκλονισμένα. Το οικογενειακό ιστορικό της νόσου συνήθως είναι βαρύ σε αυτές τις οικογένειες.

(γ) Αφηγήσεις για τη νόσο όπου απουσιάζει ο συναισθηματικός χρωματισμός και η στάση που επικρατεί συνοψίζεται στο «ότι είναι να γίνει θα γίνει». Η αφήγηση αυτή τείνει να εμφανίζεται σε οικογένειες που δεν είχαν εμπειρία νόσου στο άμεσο περιβάλλον τους.

(δ) Τέλος, σε κάποιες οικογένειες τα μέλη χρησιμοποιούν διαφορετικά αφηγηματικά πλαίσια και φαίνεται να μη συμφωνούν μεταξύ τους. Στις περιπτώσεις αυτές ενδέχεται να υπολανθάνουν οικογενειακές εντάσεις και συγκρούσεις .

Τα οικογενειακά συστήματα χαρακτηρίζονται από πολυπλοκότητα και δυναμικότητα. Η ενσωμάτωση της γενετικής πληροφορίας εντός του οικογενειακού πεδίου επιδρά ποικιλοτρόπως στα μέλη της οικογένειας, τις μεταξύ τους σχέσεις και εν γένει την οικογενειακή ζωή και η οικογενειακή δυναμική επιδρά, με τη σειρά της, στην διαχείριση και αξιοποίηση της γενετικής πληροφορίας. Η κατανόηση των οικογενειακών συστημάτων είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την ανάπτυξη παρεμβάσεων ενδυνάμωσης των οικογενειών που δυσκολεύονται να αφομοιώσουν την γενετική πληροφορία.

Κάποιες εξετάσεις έχουν αδιαμφισβήτητη κλινική και προγνωστική αξία όπως ο εντοπισμός γονιδίων που συνδέονται με κληρονομική προδιάθεση του καρκίνου, όπου μια σειρά από προληπτικά μέτρα μπορούν να αυξήσουν πολύ το προσδόκιμο της επιβίωσης, να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής, ακόμα και να εγγυηθούν τη μη προσβολή από τη νόσο. Σε τέτοιες περιπτώσεις, είναι πολύ σημαντικό η πληροφορία να διαχυθεί προς όλα τα μέλη της οικογένειας που πιθανόν

να επηρεάζονται, απρόσκοπτα και με όσο το δυνατόν πληρέστερο τρόπο. Το καθήκον ενημέρωσης των συγγενών τυπικά αναλαμβάνεται από τους εξεταζόμενους, η πλειονότητα των οποίων αντιλαμβάνεται την γενετική πληροφορία ως ιδιωτική αλλά σε ένα οικογενειακό, και όχι ατομικό, επίπεδο και είναι πρόθυμοι να τη μοιραστούν με όσους έχουν λόγο να γνωρίζουν. «Δεν είναι δική μου η πληροφορία, δεν μου ανήκει το γονίδιο» (Dheensa, Fenwick, & Lucassen, 2015). Ωστόσο, η αναμετάδοση της πληροφορίας εντός του οικογενειακού δικτύου φαίνεται να είναι μια πολύ επιλεκτική διαδικασία που αφήνει κάποιους σε άγνοια ή με συγκεχυμένες και ανακριβείς πληροφορίες (Mendes, et al., 2018) (Dancyger, et al., 2011) (Daly, Montgomery, Bingler, & Ruth, 2016).

4. ΕΝΔΟΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΤΗΣ ΓΕΝΕΤΙΚΗΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΑΣ

Η μετάδοση της γενετικής πληροφορίας στο οικογενειακό δίκτυο δεν ακολουθεί το απλουστευτικό μοντέλο «αποστολέα - παραλήπτη», που υποθέτει ότι ο εξεταζόμενος αναφέρει τα αποτελέσματα της γενετικής του εξέτασης σε όλους τους εξ' αίματος συγγενείς του που βρίσκονται σε κίνδυνο, (Wiseman, Dancyger, & Michie, 2010, p. 692), αντίθετα πρόκειται για μια διαδικασία διάχυσης της πληροφορίας που ρυθμίζεται από γνωστικές, συναισθηματικές και σχεσιακές παραμέτρους (Gaff, et al., 2007), με πολλαπλά στάδια (Forrest, et al., 2003), μια διαδικασία πολύπλοκη και δυναμική (Daly, Montgomery, Bingler, & Ruth, 2016). Αν δεν λάβει χώρα αμέσως γίνεται μετά από μια περίοδο περισυλλογής του εξεταζόμενου κατά την οποία εξετάζει την επίδραση που μπορεί να έχει η πληροφορία στις ζωές των συγγενών του, επιλέγει τι ακριβώς και πότε θα ειπωθεί, ενώ ταυτόχρονα συνειδητοποιεί τις επιπτώσεις της πληροφορίας για τον ίδιο (Gaff, et al., 2007, p. 1000). Η μετάδοση της γενετικής πληροφορίας δεν αποσκοπεί μόνο στην πρόληψη βλάβης στους συγγενείς αλλά και στη λήψη συναισθηματικής στήριξης από αυτούς, την απαλλαγή από την ευθύνη της ενημέρωσης με τη μεταβίβασή της σε άλλο μέλος της οικογένειας και την λήψη πληροφοριών σχετικών με την νόσο (Wiseman, Dancyger, & Michie, 2010, σ. 693). Ο εξεταζόμενος, συνήθως, προσπαθεί να συμβιβάσει δυο αντικρουόμενες επιθυμίες. Από τη μια, δεν θέλει να στεναχωρήσει και να αναστατώσει, επιθυμεί να προστατέψει από τα άσχημα νέα και να μην βλάψει κάποιον συναισθηματικά η αποκάλυψη. Από την άλλη, επιθυμεί να ενημερώσει για να προφυλάξει τους συγγενείς του από τον κίνδυνο που του γνωστοποιήθηκε ότι διατρέχει, ώστε

εκείνοι να λάβουν τα κατάλληλα προληπτικά ή και θεραπευτικά μέτρα (Gaff, et al., 2007) (Forrest, et al., 2003).

Η αναγγελία της είδησης συχνά ξεκινά από κάποιον πρώτου βαθμού συγγενή, συνήθως γυναίκα (Wiseman, Dancyger, & Michie, 2010, σ. 700) και στη συνέχεια ειδοποιούνται τα άτομα στο συγγενικό δίκτυο με τα οποία υπάρχει στενή σύνδεση. Ενώ το επίπεδο της πληροφορίας που προσλαμβάνεται από τον εξεταζόμενο είναι ικανοποιητικό, φθίνει κατά τη μετάδοση του στο συγγενικό δίκτυο, με ρυθμό που εξαρτάται από την απόσταση της συγγενικής και της συναισθηματικής σχέσης. Οι συγγενείς πρώτου βαθμού είναι οι καλύτερα ενημερωμένοι, φαίνεται πως η δυναμική της οικογενειακής επικοινωνίας είναι ισχυρός ρυθμιστής στη μετάδοση της γενετικής πληροφορίας (Sermijn, et al., 2004).

Σε κομβικά σημεία του δικτύου συνήθως χρησιμοποιούνται κάποιοι διαμεσολαβητές, οι οποίοι μπορεί να είναι συγγενείς εξ' αίματος ή εξ' αγχιστείας, στους οποίους είτε μεταβιβάζεται, σιωπηρά ή ρητά, η αρμοδιότητα της ενημέρωσης, είτε αναλαμβάνουν οι ίδιοι να το κάνουν (Young, et al., 2019) (Gaff, et al., 2007). Οι διαμεσολαβητές είναι άτομα με ηγετικό ρόλο στην οικογένεια, συχνά γυναίκες ή μεγαλύτεροι σε ηλικία (Forrest, et al., 2003, p. 324). Σε γενικές γραμμές οι γυναίκες φαίνεται να διαχέουν, να προσλαμβάνουν και να ανταποκρίνονται καλύτερα στην πληροφορία, γεγονός που ενδεχομένως οφείλεται στην μεγαλύτερη ευκολία με την οποία οι γυναίκες μιλούν για θέματα υγείας (Daly, Montgomery, Bingler, & Ruth, 2016, σ. 703) αλλά και το ρόλο τους στη διατήρηση του οικογενειακού δικτύου (Marteau & Richards, 1996). Η ευθύνη της ενημέρωσης των ανηλίκων αποδίδεται στους γονείς τους, οι οποίοι τους αποκαλύπτουν τη γενετική πληροφορία όταν εκείνοι βρεθούν μπροστά σε κάποια σημαντική απόφαση ζωής, όπως ο γάμος ή η τεκνοποίηση (Forrest, et al., 2003, p. 320).

Όταν υπάρχουν οικογενειακά ρήγματα λόγω ενός διαζυγίου ή έχει λάβει χώρα οικογενειακή ανασύνθεση της οικογένειας με έναν νέο γάμο, η ενημέρωση σχετικά με το αποτέλεσμα μιας γενετικής εξέτασης γίνεται συνήθως πιο δύσκολη και όσο η ποικιλομορφία στην οικογένεια αυξάνει, η διάδοση της γενετικής πληροφορίας γίνεται πολυπλοκότερη (Wilson, et al., 2004, p. 21). Εντός του οικογενειακού δικτύου ενίοτε υπάρχουν και κάποιοι συγγενείς που παρεμποδίζουν την διάχυση της πληροφορίας (Koehly, et al., 2009). Έλλειμμα στην πληροφορία που μεταδίδεται μπορεί να είναι αποτέλεσμα αυτολογκρισίας από τη μεριά του εξεταζόμενου, που αποκρύπτει ή εξωραϊζει πτυχές της, προκειμένου να μην προκαλέσει μεγάλη δυσφορία, ή δικού του ελλείμματος στην κατανόηση των δεδομένων (Daly, Montgomery, Bingler, & Ruth, 2016, σ.

702). Κάποιοι, στον αντίποδα, επιδίδονται σε ένα είδος σταυροφορίας, προσπαθούν να σώσουν όσους περισσότερους μπορούν και γίνονται πειστικοί προκειμένου να υποβληθούν και οι συγγενείς τους σε εξέταση (Sobel & Cowan, 2000, p. 56).

Συχνά, η ανακοίνωση των αποτελεσμάτων ενεργοποιεί μνήμες και τραύματα που σχετίζονται με την οικογενειακή ιστορία της νόσου, μπορεί η νόσος να είναι θέμα ταμπού για κάποια από τα μέλη και να αρνούνται να συζητήσουν ή να απορρίπτουν αυτά που τους μεταφέρονται (Gaff, et al., 2007). Ο εξεταζόμενος, ως φορέας κακών ειδήσεων, συχνά νοιώθει ενοχή ενώ ταυτόχρονα έχει να αντιμετωπίσει και τα δικά του συναισθήματα φόβου και άγχους (Wiseman, Dancyger, & Michie, 2010). Σε κάποια μέλη που θεωρεί ευάλωτα, λόγω ηλικίας, φυσικής ή συναισθηματικής κατάστασης ή επειδή αντιμετωπίζουν κάποια συγκεκριμένη κατάσταση (π.χ. παντρεύονται, διανύουν περίοδο εγκυμοσύνης κ.λ.π.) μπορεί να μην αποκαλύψει τα αποτελέσματα ώστε να τα προφυλάξει από την αγωνία και την αναστάτωση (Forrest, et al., 2003). Για κάποια άλλα μέλη μπορεί να μην αισθάνεται ευθύνη επειδή έχει διαρραγεί η σχέση ή η φυσική απόσταση είναι πολύ μεγάλη (Gaff, et al., 2007) και για κάποιους άλλους να πιστεύει εσφαλμένα ότι δεν τους αφορά η είδηση (π.χ. μια συχνή παρανόηση είναι ότι μεταλλάξεις στα γονίδια BRCA1/2 αφορούν μόνο τις γυναίκες). Σημαντικό ρόλο παίζουν συγκεκριμένες αφηγήσεις, πεποιθήσεις και στάσεις για την αντίληψη του κινδύνου, παράμετρος που συνδέεται στενά με την διαχείριση της γενετικής πληροφορίας. Στις οικογένειες για παράδειγμα που αντιλαμβάνονται τη γνώση για το γενετικό κίνδυνο ως ένα τρόπο να μετριάσουν την αβεβαιότητα και να ελέγξουν την κατάσταση παρατηρείται πιστή τήρηση των ιατρικών υποδείξεων. Αντίθετα, οι οικογένειες που οι αφηγήσεις τους δεν συνοδεύονται από συναισθηματική φόρτιση και εμπλοκή, τείνουν να αγνοούν και να παραμελούν τις οδηγίες που τους δίνονται (Campbell & Salome, 2020).

Οι οικογενειακές συγκρούσεις και οι απόμακρες και δυσλειτουργικές σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας αναφέρονται ως τα πιο συνηθισμένα εμπόδια στην διάχυση της γενετικής πληροφορίας (Peterson, 2005). Αντίθετα, οι αρμονικές σχέσεις και η απρόσκοπτη και θετική επικοινωνία φαίνεται να συνδέονται με αυξημένη διάχυση της γενετικής πληροφορίας εντός του οικογενειακού χώρου (Daly, Montgomery, Bingler, & Ruth, 2016). Η ποιότητα και η ποσότητα της πληροφορίας που μεταδίδεται εντός του οικογενειακού πεδίου φαίνεται να εξασθενεί προοδευτικά όσο αυξάνει η συναισθηματική απόσταση μεταξύ των μελών, γεγονός που υποδεικνύει την σημασία που έχουν οι υφιστάμενες διαστάσεις της δυναμικής της οικογένειας (Sermijn, et al., 2004, p. 6).

Πολιτισμικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις συχνά εισάγουν στο οικογενειακό σύστημα στοιχεία που επιδρούν στη διάδοση της γενετικής πληροφορίας. Στις οικογένειες, για παράδειγμα, που προέρχονται από την Ασία, το άτομο δεν νοείται ως ξεχωριστό και αυτοτελές αλλά ως αναπόσπαστο μέρος της οικογένειάς του και αναμένεται να μην εκφράζει συμπεριφορά και συναισθήματα που πλήττουν την αρμονία εντός του οικογενειακού χώρου και την υπόληψη της οικογένειας. Η οικογενειοκεντρική στάση σε αυτούς τους πολιτισμούς ενισχύει την αίσθηση του καθήκοντος ενημέρωσης των συγγενών (Wang & Marsh, 1992). Σε άλλους πολιτισμούς, η ευθύνη για τη γέννηση ενός παιδιού με γενετική επιβάρυνση βαρύνει κυρίως τη γυναίκα ή η ανακάλυψη ελαττωματικού γονιδίου στην οικογένεια μειώνει τις πιθανότητες για ένα καλό γάμο αποθαρρύνοντας την ενημέρωση της ευρύτερης οικογένειας. Συχνά, θρησκευτικές πεποιθήσεις όπως το κάρμα και η τιμωρία από το Θεό, ενισχύουν συναισθήματα ντροπής και ενοχής και δυσκολεύουν την ενδοοικογενειακή επικοινωνία (Zhong, et al., 2018).

Συνοψίζοντας, η αποκάλυψη μιας γενετικής πληροφορίας λαμβάνει χώρα σε έδαφος εδραιωμένων οικογενειακών πεποιθήσεων και στάσεων που προσδιορίζουν τον τρόπο που ρέει η πληροφορία εντός του οικογενειακού δικτύου. Η εγγύτητα στις σχέσεις φαίνεται να διευκολύνει την μετάδοση της πληροφορίας και να επηρεάζει θετικά την μετέπειτα εξέλιξη των σχέσεων. Συγκεκριμένα πρόσωπα επηρεάζουν καταλυτικά την μετάδοση ενώ άλλα την σταματούν. Ο τρόπος που συνδέονται και αλληλεπιδρούν τα μέλη μιας οικογένειας παίζει καθοριστικό ρόλο στην οικογενειακή επικοινωνία. Η νοηματοδότηση εξάλλου της πληροφορίας εξαρτάται από την οικογενειακή ιστορία, τις οικογενειακές αφηγήσεις γύρω από το θέμα, το βαθμό ευελιξίας στα οικογενειακά σενάρια.

Η ροή της πληροφορίας προς τους συγγενείς για τον γενετικό κίνδυνο που είναι σημαντικό να γνωρίζουν, μπορεί να διευκολυνθεί με τη συμμετοχή ενός γενετικού συμβούλου ή και του ιατρού. Η εμπλοκή μπορεί να είναι άμεση, γνωστοποιώντας τον ενδεχόμενο κίνδυνο και τις διαθέσιμες επιλογές κατευθείαν στους συγγενείς, ή έμμεσα, μέσω ενθάρρυνσης του εξεταζόμενου να προβεί στην ενημέρωση των συγγενών του, όταν υπάρχουν ενδοιασμοί ή προβληματισμοί που λειτουργούν αποτρεπτικά στην αποκάλυψη της πληροφορίας, ή μέσω καθοδήγησης και υποστήριξης του κατά την επικοινωνία μαζί τους (Mendes, Paneque, Sousa, Clarke, & Sequeiros, 2016). Βέβαια, η απευθείας ενημέρωση των συγγενών από τους ιατρούς θεωρείται από πολλούς ότι υποβιβάζει τα ατομικά δικαιώματα και την ίδια την έννοια της αυτονομίας και συνιστά μια επικίνδυνη διολίσθηση προς την διάθεση γενετικής πληροφορίας γενικά σε τρίτους όταν υπάρχει

κάποιου είδους ηθική δικαιολόγηση (Doukas & Berg, 2001, σ. 8). Σε κάθε περίπτωση, η γενετική συμβουλευτική θα πρέπει να είναι εξατομικευμένη και να διασφαλίζει την μέγιστη αξιοποίηση της γενετικής πληροφορίας βάσει των αρχών της βιοηθικής.

5. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΓΕΝΕΤΙΚΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ

Η γενετική συμβουλευτική είναι ένας προστατευτικός μηχανισμός που, λαμβάνοντας υπόψη τις υποκειμενικές διαστάσεις της ζωής του ανθρώπου (ατομικές, διαπροσωπικές, κοινωνικές κ.λ.π) που υποβάλλεται σε έλεγχο, τον βοηθά να αποκρυπτογραφήσει και να νοηματοδοτήσει την εργαστηριακή πληροφορία και να μη χαθεί στις δυσνόητες επιστημονικές εκφράσεις. Χωρίς αυτό τον μηχανισμό, το αποτέλεσμα της γενετικής εξέτασης είναι για τον εξεταζόμενο, στην καλύτερη περίπτωση, κενό νοήματος. Στη χειρότερη, το τέλος του κόσμου. Η γενετική συμβουλευτική δεν μπορεί παρά να αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της γενετικής εξέτασης, είναι ο παράγοντας που κάνει την πληροφορία πολύτιμη.

Η Εθνική Επιτροπή Γενετικών Συμβούλων των Η.Π.Α. (NSGC) ορίζει την γενετική συμβουλευτική ως τη διαδικασία που βοηθά τους ανθρώπους να κατανοήσουν και να προσαρμοστούν στις ιατρικές, ψυχολογικές και οικογενειακές επιπτώσεις των γενετικών νόσων. Ρόλος του γενετικού συμβούλου είναι (1) να ερμηνεύει το οικογενειακό και ιατρικό ιστορικό προκειμένου να εκτιμήσει την πιθανότητα εμφάνισης ή υποτροπής της νόσου, (2) να ενημερώνει σχετικά με τον τρόπο κληρονομικής μεταβίβασης της νόσου, τον έλεγχο, τη διαχείριση, την πρόληψη, τους διαθέσιμους πόρους και την τρέχουσα έρευνα και (3) να συμβουλεύει προκειμένου να αναζητηθούν οι εναλλακτικές επιλογές και να βρεθεί η προσφορότερη λύση (Resta , et al., 2006).

Καθώς η γενετική πληροφορία έχει αξία όχι μόνο για τον εξεταζόμενο αλλά και για τα μέλη της οικογένειάς του, η ορθή και αποτελεσματική μετάδοση της πληροφορίας είναι πολύ σημαντική ώστε αφενός να ειδοποιηθούν όσοι βρίσκονται σε κίνδυνο με τρόπο που θα τους ωφελήσει, δηλαδή θα τους επιτρέψει να λάβουν ενημερωμένες αποφάσεις προκειμένου να αποτρέψουν ή να διαχειριστούν τον κίνδυνο χωρίς να τους βλάψει προκαλώντας τους μεγάλη συναισθηματική δυσφορία και αφετέρου δεν θα θιγούν τα δικαιώματα του εξεταζόμενου. Ο ρόλος του γενετικού συμβούλου είναι σημαντικός για την υποστήριξη του εξεταζόμενου κατά την αποκάλυψη της πληροφορίας στην ευρύτερη οικογένεια του, ώστε οι συγγενείς του να λάβουν ενημερωμένες

αποφάσεις σχετικά με τη διαχείριση της γενετικής κατάστασης (Wiseman, Dancyger, & Michie, 2010).

Είναι λοιπόν η γενετική συμβουλευτική μια «επικοινωνιακή διαδικασία ενδυνάμωσης των ασθενών και των οικογενειών τους ώστε να μπορούν να λάβουν αυτόνομες αποφάσεις και να χρησιμοποιήσουν αποτελεσματικά την γενετική πληροφορία» (Patch & Middleton, 2018, p. 27) που έχει δύο σκέλη, ένα εκπαιδευτικό, όπου παρέχεται η γενετική πληροφορία με τρόπο κατανοητό και ένα συμβουλευτικό όπου δίνεται έμφαση στις ψυχοκοινωνικές διαστάσεις (Austin, Semaka, & Hadjiraniou, 2014). Δεδομένης της οικογενειακής φύσης της γενετικής πληροφορίας το συμβουλευτικό σκέλος οφείλει να εστιάζει ιδιαίτερα στην πολυπλοκότητα της οικογενειακής διάστασης.

Ο γενετικός σύμβουλος με νηφαλιότητα και ουδετερότητα βοηθά τον εξεταζόμενο να διερευνήσει τις προσωπικές του πεποιθήσεις και να ιχνηλατήσει τις περιοχές του οικογενειακού δικτύου όπου εμφανίζονται δυσκολίες στην μεταβίβαση της πληροφορίας (Wiseman, Dancyger, & Michie, 2010). Χρησιμοποιώντας τις θεωρητικές προσεγγίσεις της οικογενειακής θεραπείας και ειδικότερα τη θεωρία των Συστημάτων, μπορεί να κατανοηθεί η οικογενειακή επικοινωνία στο κοινωνικό, βιολογικό και πολιτισμικό της πλαίσιο. Ειδικότερα, είναι σημαντικό να εντοπιστούν τα σημεία εκείνα που δυσχεραίνουν την επικοινωνία του εξεταζόμενου με τους συγγενείς του, να αναγνωριστούν οι εντάσεις που προϋπάρχουν στο οικογενειακό σύστημα, να διερευνηθούν με ασφάλεια τα οικογενειακά σενάρια σχετικά με την εξεταζόμενη νόσο, να βρεθούν ποιοί είναι οι συγγενείς σε θέσεις κλειδιά για τη διάχυση της πληροφορίας, να εντοπιστούν και να συζητηθούν με ασφάλεια οικογενειακά μυστικά και να γίνει μια ρεαλιστική πρόβλεψη για τις επιπτώσεις της πληροφορίας στις οικογενειακές σχέσεις.

Καθώς τα συναισθήματα που αναδύονται συχνά είναι δύσκολα και οδυνηρά, ακόμα και εκείνοι που λαμβάνουν ένα αρνητικό αποτέλεσμα αντιμετωπίζουν συναισθήματα ενοχής και μπορεί να μετακινηθούν σε διαφορετικό ρόλο εντός του οικογενειακού συστήματος π.χ. του φροντιστή, είναι σημαντικό εντός του πλαισίου της γενετικής συμβουλευτικής να εγκατασταθεί μια καλή συναισθηματική επικοινωνία, να αναπτυχθεί θεραπευτική συμμαχία. Χρειάζεται ο γενετικός σύμβουλος να είναι εξοικειωμένος με τις διαδικασίες πένθους, αντίδρασης στην ασθένεια και άμυνας και να έχει δεξιότητες ενεργητικής ακρόασης και παρέμβασης στην κρίση (Accreditation Council for Genetic Counseling, 2019).

Το Συμβούλιο Διαπίστευσης Γενετικής Συμβουλευτικής στις ΗΠΑ περιγράφει τρεις τομείς στους οποίους πρέπει να έχει επάρκεια ένας γενετικός σύμβουλος:

Τομέας 1: Γενετική Τεχνογνωσία και Αναλυτική Ικανότητα

Τομέας 2: Διαπροσωπικές, Ψυχοκοινωνικές και Συμβουλευτικές Δεξιότητες

Τομέας 3: Εκπαίδευση

Ειδικότερα, στον Τομέα 2 απαιτείται, μεταξύ άλλων, γνώση της Θεωρίας Συστημάτων και των οικογενειακών δυναμικών (Accreditation Council for Genetic Counseling, 2019).

Η προσιτή πλέον γενετική τεχνολογία αναμένεται να προσφέρει πολλά ευρήματα, τυχαία ή δευτερογενή, που δεν σχετίζονται με το λόγο για τον οποίο ζητήθηκε η εξέταση. Η γενετική συμβουλευτική θα επωμιστεί το βάρος της αξιοποίησης της πληροφορίας που θα προκύψει, βάσει των αρχών της Βιοηθικής. Ένα κρίσιμο ερώτημα είναι πως ορίζεται η κλινική σημασία μιας γενετικής εξέτασης, τι είναι αυτό που την κάνει σημαντική. Το προφανές, η βελτίωση της υγείας, δεν είναι όπως φαίνεται και αυτό που δίνει αξία στην εξέταση, ή τουλάχιστον δεν είναι το μοναδικό κριτήριο (Grosse & Rasmussen, 2019). Το Αμερικανικό Κολλέγιο Ιατρικών Γενετιστών και Γονιδιωματικής (American College of Medical Genetics and Genomics, USA) προτείνει ως γνώμονες ορθότητας για τη διενέργεια μιας γενετικής εξέτασης, κριτήρια που αφορούν όχι μόνο το άτομο, αλλά και την οικογένεια και την κοινωνία.

Η μέγιστη δυνατή αξιοποίηση της γενετικής πληροφορίας από την οικογένεια προϋποθέτει την άρση των γνωστικών, συναισθηματικών και οικογενειακών εμποδίων που ενδεχομένως υπάρχουν. Στην οικογενειακή επικοινωνία τα συχνότερα προβλήματα που παρεισφρεύουν και αναφέρονται από τους γενετικούς συμβούλους, σχετίζονται με δυσλειτουργικές οικογενειακές σχέσεις, αποξένωση μεταξύ των μελών, προϋπάρχοντα πρότυπα επικοινωνίας και διαγενεαλογικά θέματα (Young, et al., 2019). Η εκπαίδευση των γενετικών συμβούλων στη δυναμική των οικογενειακών συστημάτων, η διεπιστημονική συνεργασία με τη συμμετοχή οικογενειακών θεραπειών για την ανάπτυξη παρεμβάσεων ενδυνάμωσης για οικογένειες που είναι αντιμέτωπες με κάποιο γενετικό κίνδυνο και η δυνατότητα παραπομπής οικογενειών σε εξειδικευμένους θεραπευτές όταν η πολυπλοκότητα των ζητημάτων απαιτεί εξειδικευμένη και εξατομικευμένη υποστήριξη, είναι κάποια μέτρα που μπορούν να συνεισφέρουν ουσιαστικά στην προσαρμογή των εξεταζόμενων

και των οικογενειών τους στην γενετική πληροφορία και να ενισχύσουν τη δυνατότητά τους να λάβουν ενημερωμένες και αυτόνομες αποφάσεις.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Γ: ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΚΑΙ ΗΘΙΚΗ ΠΡΑΞΗ

1. ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΗΣ ΓΕΝΕΤΙΚΗΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΑΣ

Η πληροφορία που προκύπτει από μια γενετική εξέταση δεν είναι μια τυπική μορφή ιατρικής πληροφορίας. Όχι μόνο δεν περιγράφει στοιχεία της τρέχουσας ιατρικής κατάστασης του εξεταζόμενου αλλά αντίθετα αναφέρεται στον κίνδυνο εκδήλωσης γενετικού νοσήματος στο μέλλον, επιπλέον δεν αφορά μόνο τον εξεταζόμενο αλλά και τους βιολογικούς του συγγενείς. Από αυτή την οικογενειακή φύση της γενετικής πληροφορίας, απορρέει ένα καθήκον ενημέρωσης των συγγενών για τον ενδεχόμενο κίνδυνο, με το οποίο επιφορτίζεται, κατά κύριο λόγο, ο εξεταζόμενος, ο οποίος για να ανταπεξέλθει χρειάζεται προηγουμένως να έχει ο ίδιος κατανοήσει σε βάθος τις επιπτώσεις που έχει η γενετική πληροφορία στη ζωή τη δική του και των συγγενών του. Η αποκωδικοποίηση της πολύπλοκης γενετικής πληροφορίας και η εξερεύνηση των διαθέσιμων επιλογών για τη διαχείριση της κατάστασης γίνεται με τη βοήθεια της γενετικής συμβουλευτικής. Χωρίς τη συνδρομή της γενετικής συμβουλευτικής, η γενετική πληροφορία είναι κενό γράμμα για τον εξεταζόμενο, δεν μπορεί να την αξιοποιήσει και να επωφεληθεί. Επομένως, είναι καιρίος και κομβικός ο ρόλος του γενετικού συμβούλου, τόσο για την ενημερωμένη συγκατάθεση του εξεταζόμενου όσο και για την ορθή διαχείριση της γενετικής πληροφορίας που λαμβάνει, συμπεριλαμβανομένης και της ενημέρωσης των συγγενών του.

Ωστόσο, συχνά, για διάφορους λόγους, η πληροφορία δεν φτάνει στους συγγενείς, ή αυτή που φτάνει είναι ελλιπής, ή από την ενημέρωση αποκλείονται συγκεκριμένα μέλη της οικογένειας. Εμφανίζονται τότε ηθικά διλήμματα για τους γενετικούς συμβούλους και ιατρούς, καθώς η δυνατότητα προστασίας των συγγενών από ενδεχόμενη βλάβη προσκρούει στην εμπιστευτικότητα μεταξύ ιατρού ασθενούς και τη δέσμευσή τους στο ιατρικό απόρρητο. Προκειμένου να αναπτυχθούν πρωτόκολλα διαχείρισης τέτοιων περιστατικών, απαιτείται σχετική ηθική διερεύνηση, αφού τόσο η πρόσβαση των συγγενών στην πληροφορία, χωρίς τη συναίνεση του εξεταζόμενου, όσο και ο αποκλεισμός των συγγενών, από τη διαθέσιμη γενετική πληροφορία, μπορεί να είναι ηθικά προβληματικές (Tsinorema, 2012, σ. 16). Ακόμη κι αν η κατάσταση δεν εξελιχθεί μέχρι το έσχατο σημείο της διάθεσης της πληροφορίας στους συγγενείς από τους ιατρούς, χωρίς τη ρητή συναίνεση του εξεταζόμενου, θα πρέπει να είναι ξεκάθαρο αν και μέχρι

ποιου σημείου δικαιολογείται ηθικά, καθοδηγητική ή/και πατερναλιστική στάση, από την ιατρική κοινότητα προς τον εξεταζόμενο, σχετικά με τη διαχείριση της γενετικής πληροφορίας.

Την ίδια στιγμή που η οικογενειακή φύση της γενετικής πληροφορίας επιτάσσει τη διάχυσή της εντός του οικογενειακού δικτύου, ο προσωπικός χαρακτήρας των γενετικών δεδομένων επιβάλλει το σεβασμό και την προστασία τους (Tsinoprema, 2012). Η διπλή φύση της γενετικής πληροφορίας δημιουργεί αμηχανία στο χειρισμό της, όταν υπάρχουν λόγοι π.χ. απόμακρες οικογενειακές σχέσεις, που εμποδίζουν την ταυτόχρονη προάσπιση του αυτοπροσδιορισμού του εξεταζόμενου και της προφύλαξης των συγγενών του από τον προβλεπόμενο γενετικό κίνδυνο. Η κατεύθυνση προς την οποία θα δοθεί βαρύτητα καθορίζει και το τρόπο διαχείρισης της πληροφορίας. Έχουν προταθεί δύο σχετικά μοντέλα (Parker & Lucassen, 2004):

(α) το «μοντέλο προσωπικού λογαριασμού» (personal account model), όπου βασικό σημείο της επιχειρηματολογίας εντοπίζεται στην αρχή της εμπιστευτικότητας και στο συναφές δικαίωμα του εξεταζόμενου να αποφασίσει ο ίδιος πως θα μεταχειριστεί την πληροφορία που λαμβάνει. Κατ' εξαίρεση, η αρχή της εμπιστευτικότητας θεωρείται ότι μπορεί να παραβιαστεί μόνο για την αποφυγή σοβαρής βλάβης σε τρίτο πρόσωπο. Το βάρος της απόδειξης, σε αυτή την περίπτωση, το φέρει εκείνος που κρίνει σκόπιμο να παραβιάσει την αρχή της εμπιστευτικότητας.

(β) το «μοντέλο κοινού λογαριασμού (joint account model), κατ' αναλογία με την έννοια του κοινού τραπεζικού λογαριασμού, όπου όλοι οι χρήστες έχουν δικαίωμα ίσης πρόσβασης και χρήσης στο λογαριασμό. Στο συγκεκριμένο μοντέλο, η κοινοκτημοσύνη της γενετικής πληροφορίας είναι ο κανόνας και εξαίρεση, δηλαδή αποκλεισμός μελών της οικογένειας από την γενετική πληροφορία, δικαιολογείται μόνο αν προβλέπεται σοβαρή βλάβη, στον εξεταζόμενο, ή σε τρίτο από την αποκάλυψη της πληροφορίας. Σε αυτή την περίπτωση το βάρος της απόδειξης το φέρει αυτός που εισηγείται τον αποκλεισμό άλλων από τον κοινό λογαριασμό.

Το πλεονέκτημα του πρώτου μοντέλου είναι ότι υπερασπίζεται την ιδιωτική αυτονομία του εξεταζόμενου καθώς και την εμπιστευτικότητα και το απόρρητο που απορρέουν από αυτή και αποτελούν θεμέλιο λίθο για τη σχέση ιατρού ασθενούς. Το πλεονέκτημα του δεύτερου μοντέλου είναι ότι συντάσσεται με τις βιοηθικές αρχές της δικαιοσύνης και της αγαθοεργίας. Επιπλέον, ακολουθώντας μια πιο ωφελιμιστική προσέγγιση, η διάχυση της πληροφορίας, ακόμη και σε βάρος της εμπιστευτικότητας, εγγυάται το μέγιστο όφελος της πληροφορίας (Parker & Lucassen, 2004).

Πρόσφατα προτάθηκε και ένα τρίτο εναλλακτικό μοντέλο. Σύμφωνα με το τρίτο μοντέλο, όταν η εξέταση γίνεται εξαιτίας οικογενειακού ιστορικού για γενετική νόσο και το αποτέλεσμα της αφενός έχει κάποιο όφελος για την υγεία των βιολογικών συγγενών του εξεταζόμενου αφετέρου μπορεί να χρησιμοποιηθεί χωρίς να αποκαλυφθεί η ταυτότητα του εξεταζόμενου, τότε το καθήκον τήρησης του απορρήτου επισκιάζεται από το καθήκον ενημέρωσης των συγγενών (Parker & Lucassen, 2018).

Ένα προβληματικό σημείο στο παραπάνω μοντέλο είναι η ανωνυμοποίηση της γενετικής πληροφορίας, που ειδικά σε μικρές οικογένειες δεν φαίνεται είναι ρεαλιστικός στόχος. Στις περιπτώσεις όμως που επιτυγχάνεται, δεν τίθεται, σύμφωνα με αυτό το εναλλακτικό μοντέλο, θέμα εμπιστευτικότητας και απορρήτου. Εξάλλου σύμφωνα με τον κανονισμό 2016/679 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και για την ελεύθερη κυκλοφορία των δεδομένων αυτών και την κατάργηση της οδηγίας 95/46/EK (Γενικός Κανονισμός για την Προστασία Δεδομένων), «δεδομένο προσωπικού χαρακτήρα» αποτελεί κάθε πληροφορία που αφορά ταυτοποιημένο ή ταυτοποιήσιμο φυσικό πρόσωπο («υποκείμενο των δεδομένων»).

Βέβαια, πρακτικές που δεν αναγνωρίζουν ως απόλυτο το καθήκον της εμπιστευτικότητας ή δεν μπορούν να εγγυηθούν την προστασία της, υπάρχει ο κίνδυνος να χάσουν την εμπιστοσύνη του κόσμου. Στην προκειμένη περίπτωση οι ενστάσεις φαίνεται να σχετίζονται κυρίως με ένα έλλειμμα εμπιστοσύνης στην δυνατότητα του διαχωρισμού της γενετικής πληροφορίας από τα στοιχεία της ταυτότητας του εξεταζόμενου, παρά στην πρόσβαση των συγγενών στην πληροφορία χωρίς τη ρητή συναίνεση του εξεταζόμενου (Parker & Lucassen, 2018, p. 958).

Τα ηθικά ζητήματα που εγείρονται στα παραπάνω μοντέλα είναι συναφή με τις απαιτήσεις εμπιστευτικότητας και ενήμερης συγκατάθεσης που, αμφότερες, θεμελιώνονται στην έννοια της αυτονομίας. Ο εξεταζόμενος προσέρχεται αυτοβούλως στον γενετικό σύμβουλο για να διερευνήσει την πιθανότητα να φέρει εγγεγραμμένο στο γενετικό του κώδικα παράγοντα συνδεόμενο με νόσο. Η γενετική συμβουλευτική οφείλει να εξασφαλίσει, ότι θα εξέλθει της διαδικασίας διατηρώντας αλώβητη την αυτονομία με την οποία προσήλθε. Με κανένα τρόπο δεν πρέπει δηλαδή, η διαδικασία της γενετικής συμβουλευτικής, να υποβιβάσει την δυνατότητά του να αυτοπροσδιορίζεται και να πλήξει την αξιοπρέπειά του. Για να εξασφαλιστεί αυτό θα πρέπει όλες οι συζητήσεις για την αυτονομία να συμφωνούν, τουλάχιστον, ως προς τον ορισμό της, ώστε να υπάρχει ένας κοινός τόπος για τον προσδιορισμό αυτού που χρήζει προστασίας.

2. Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΑΥΤΟΝΟΜΙΑΣ

Οι βασικές αρχές της Βιοηθικής, όπως διατυπώθηκαν από τους Beauchamp και Childress, με τις οποίες αντιμετωπίζουμε τα βιοϊατρικά διλήμματα, είναι η αυτονομία, το μη-βλάπτειν (nonmaleficence), η αγαθοπραξία και η δικαιοσύνη (Beauchamp & Childress, 1979). Αυτές οι τέσσερις ηθικές αρχές, «τα τέσσερα ηθικά νουκλεοτίδια που συνιστούν το ηθικό DNA», είναι ικανές, μόνες η καθεμιά ή σε συνδυασμό, να θεμελιώσουν την κανονιστική διερεύνηση των ηθικών ζητημάτων, (Gillon, 2003, p. 308). Τι γίνεται όμως όταν αυτές οι ηθικές αρχές, συγκρούονται; Υπάρχει κάποια που υπερισχύει;

Από τις τέσσερις βιοηθικές αρχές, αυτή που εμφανίζεται να έχει πολλαπλές εκδοχές, πάντα ωστόσο με θετική νοηματοδότηση, είναι η αρχή της αυτονομίας. Αυτονομία μπορεί να σημαίνει απουσία εξωτερικού εξαναγκασμού, αυτοκυριαρχία, ατομικότητα ή ελευθερία της βούλησης. Οι υπόλοιπες τρεις βιοηθικές αρχές, της αγαθοπραξίας, της μη βλάβης και της δικαιοσύνης δεν δημιουργούν εννοιολογική σύγχυση. Όταν ο Gillon (2013) θεωρεί ότι η αυτονομία έχει εξέχουσα θέση μεταξύ των τεσσάρων βιοηθικών αρχών, είναι η «πρώτη μεταξύ ίσων» και αναπόσπαστο συστατικό των υπολοίπων τριών αρχών γιατί η αυτονομία είναι ο λόγος που κάνει δυνατή την εμφάνιση οποιασδήποτε μορφής ηθικότητας, δεν μιλά απλώς για απουσία εξωτερικού εξαναγκασμού, αναφέρεται σε κάτι άλλο, προφανώς ανώτερο από την απλή επιλογή. Μπορεί όμως, όσο σημαντικό κι αν είναι αυτό το άλλο, να δικαιολογεί διαβάθμιση μεταξύ των ηθικών αρχών, τέτοια ώστε να είναι επιτρεπτή ακόμη και η μη αποτροπή ενδεχόμενης βλάβη τρίτων προκειμένου να διασφαλιστεί η αυτονομία;

Η ατομική αυτονομία υπαινίσσεται ευθυγράμμιση με κάτι που έχει προσωπική αξία και συνδέεται με τον αυτοπροσδιορισμό, δεν είναι η δυνατότητα να είμαι έρμαιο των παρορμήσεών μου. Η επικράτηση δευτερογενών έναντι πρωτογενών επιθυμιών, ως συνέπεια αναστοχασμού και λεπτομερούς ελέγχου, δεν μπορεί να αποδώσει στην αυτονομία ειδικό βάρος (Ο Neil, 2002, σ. 34), που να δικαιολογεί την προτεραιότητά της έναντι των άλλων αρχών. Γιατί, αν υποθέσουμε ότι αυτό ισχύει, σημαίνει ότι υπάρχει ένας χώρος στο ηθικό πεδίο που οι ηθικές υποχρεώσεις προσδιορίζονται από τις προσωπικές επιδιώξεις, που, στην καλύτερη περίπτωση, οι τελευταίες, έχουν προκύψει μετά από κοπιώδη αναστοχασμό. Από αυτό το ηθικό παράδοξο μπορούμε να απεμπλακούμε αν στραφούμε στην καντιανή αυτονομία που μας δεσμεύει στις ηθικές μας

υποχρεώσεις απέναντι στους άλλους και με αυτό τον τρόπο δημιουργεί την προϋπόθεση για τον αυτοπροσδιορισμό όλων των ηθικών προσώπων.

3. Η ΚΑΝΤΙΑΝΗ ΘΕΣΗ

Σύμφωνα με τον Kant, κάθε άνθρωπος ανήκει ταυτόχρονα σε δυο διαφορετικούς κόσμους. Από τη μια είναι ο κόσμος των αισθήσεων, όπου κυριαρχούν οι παρορμήσεις, και οι πράξεις καθοδηγούνται από την αρχή της ευδαιμονίας. Σε αυτό τον κόσμο, τον αισθητό κόσμο, η πρόσβασή μας περιορίζεται από τις αισθήσεις, οι οποίες «δεν μας επιτρέπουν να γνωρίζουμε τα αντικείμενα διαφορετικά παρά μόνο όπως αυτά μας επηρεάζουν, ενώ παραμένει για μας άγνωστο τι είναι δυνατόν να είναι καθ'εαυτά» (ΘΜΗ², 451). Έτσι, επειδή βλέπουμε τα πράγματα όπως μας φαίνονται, δηλαδή βλέπουμε τα φαινόμενα και όχι τα ίδια τα πράγματα, ο αισθητός κόσμος «ποικίλλει στους διάφορους παρατηρητές του κόσμου» (ΘΜΗ, 451). Από την άλλη υπάρχει ο νοητός κόσμος, «κάτι αόρατο, αφ'εαυτού ενεργό» (ΘΜΗ, 452), που «παραμένει πάντοτε ο ίδιος» (ΘΜΗ, 451) και εκεί υπάρχουν τα πράγματα όπως πραγματικά είναι.

Οι δυο αυτοί κόσμοι αλληλοπροσδιορίζονται, ο νοητός κόσμος είναι το θεμέλιο του αισθητού και ο αισθητός επιτρέπει, με τη σειρά του, την πρόσβαση στον νοητό, «χωρίς τη χρήση αυτήν της αισθητικότητας δεν θα νοούσε η διάνοια απολύτως τίποτε» (ΘΜΗ, 452).

Ο άνθρωπος «αφ'ενός, εφόσον ανήκει στον αισθητό κόσμο, υπάγεται σε φυσικούς νόμους (ετερονομία), και αφ'ετέρου, εφόσον ανήκει στον νοητό κόσμο, υπάγεται σε νόμους οι οποίοι ανεξάρτητα από τη φύση, δεν είναι εμπειρικοί, αλλά είναι θεμελιωμένοι στο Λόγο και μόνον» (ΘΜΗ, 452). Επομένως για να εισέλθουμε στον νοητό κόσμο πρέπει να είμαστε ελεύθεροι από τις παρορμήσεις και τους περιορισμούς του αισθητού κόσμου, η ελευθερία της βούλησης είναι αυτή που μας οδηγεί στο Λόγο.

«Αλλά με την ιδέα της ελευθερίας είναι αναπόσπαστα συνδεδεμένη η έννοια της αυτονομίας, και με την έννοια τούτη η καθολική αρχή της ηθικότητας, η οποία αρχή υπόκειται κατ'ιδέαν ως θεμέλιο όλων των πράξεων των έλλογων όντων» (ΘΜΗ, 453)

² ΘΜΗ: (KANT, ΘΕΜΕΛΙΩΣΗ ΤΗΣ ΜΕΤΑΦΥΣΙΚΗΣ ΤΩΝ ΗΘΩΝ, 2017)

Η αυτονομία επομένως για τον Kant είναι «η ιδιότητα της βουλήσεως να είναι η ίδια νόμος στον εαυτό της» (ΘΜΗ, 447) ή με άλλα λόγια, η αυτονομία των έλλογων όντων προσδιορίζει τα καθήκοντά τους.

Σύμφωνα με τη διατύπωση του καθολικού νόμου «Πράττε σύμφωνα με τον γνώμονα ο οποίος δύναται να καταστεί ο ίδιος καθολικός νόμος» (ΘΜΗ, 421) κάθε έλλογο ον οφείλει να ακολουθεί αρχές που μπορούν να υιοθετηθούν από όλους, που μπορούν να γίνουν καθολικός νόμος. Με αυτή την έννοια η αυτονομία έχει εξέχουσα θέση, χωρίς να έχει προτεραιότητα, έναντι των άλλων ηθικών αρχών, για τις οποίες είναι το θεμέλιο και η προϋπόθεση. Η αυτονομία βάσει αρχών είναι επομένως φορέας της ηθικότητας, ηθικότητας που ισχύει μόνο όταν ισχύει για όλους και αυτή η καθολικευσιμότητα αποδίδει στην αυτονομία μια σχεσιακή διάσταση. Αυτή η σχεσιακή διάσταση είναι ίσως η βασικότερη διαφορά με την ατομική αυτονομία. Η μια αφορά αρχές που προσδιορίζουν σχέσεις ενώ η άλλη προσδιορίζουν πράξεις που αφορούν πρόσωπα.

Στην «Ανθρωπότητα ως Αυτοσκοπός» διατύπωση της κατηγορικής προσταγής «Πράττε έτσι ώστε να χρησιμοποιείς την ανθρωπότητα (ανθρώπινη φύση), τόσο στο πρόσωπό σου όσο και στο πρόσωπο κάθε άλλου ανθρώπου, πάντοτε συγχρόνως ως σκοπό και ουδέποτε απλώς και μόνον ως μέσον» (ΘΜΗ, 429), επισημαίνεται εκ νέου η σχεσιακή διάσταση, δεν χρήζει προστασίας και σεβασμού η έλλογη φύση του ατόμου αλλά η έλλογη φύση όλων των ανθρώπων, η Ανθρωπότητα είναι ο αυτοσκοπός, αυτό που μας προσδιορίζει, μας συνδέει σε ένα δίκτυο σχέσεων, μας αλληλοδεσμεύει ηθικά. Είναι επομένως η «ενωμένη βούληση» (ΜΗ³, 272), η δύναμη που κινεί τα πράγματα, ο λόγος που παίρνει σχήμα ο κόσμος, και οι σχέσεις των ανθρώπων είναι το δίκτυο που περιβάλλει και προστατεύει αυτό που είναι ιερό, την ουσία της ανθρώπινης ύπαρξης, τον Λόγο.

Επομένως, ηθική υποχρέωση των έλλογων όντων είναι να αλληλοσυμπληρώνουν τις ανεπάρκειες τους, και η «ενωμένη βούληση» (ΜΗ, 272) των δρώντων είναι αυτή που μας καθοδηγεί προς τον κοινό σκοπό, την προστασία της ανθρωπότητας. Όπως αναφέρει η Onora O'Neill, «Μεταξύ ευάλωτων όντων, η ικανότητα αυτοουργίας (agency) μπορεί να εξασφαλιστεί για όλους μόνο όταν οι αυτοουργοί (agents) δρουν έτσι ώστε να υποστηρίζουν και να σέβονται ο ένας την αυτοουργία (agency) του άλλου» (O' Neill, 1989, p. 355).

Η καντιανή αυτονομία δεν διαβαθμίζεται, προστατεύει ισότιμα όλα τα μέλη της ανθρωπότητας, και η ενημερωμένη συναίνεση που θεμελιώνεται στην καντιανή αυτονομία οφείλει να προστατεύει

³ ΜΗ: (KANT, 2013)

ισοδύναμα όλους, όχι μόνο αυτούς που έχουν την διανοητική και ψυχολογική ικανότητα και επάρκεια να λάβουν αποφάσεις, αλλά και εκείνους που είναι αδύναμοι ή ευάλωτοι για αυτό. Και στην πραγματικότητα, όλοι είμαστε αδύναμοι και ευάλωτοι μπροστά σε αποφάσεις που έχουν να κάνουν με τη ζωή και το θάνατο, με την υγεία και τη νόσο, όλοι είμαστε ανεπαρκείς, σε μικρότερο ή μεγαλύτερο βαθμό και όλοι χρειαζόμαστε υποστήριξη και έχουμε ανάγκη το αγαθοπρακτικό καθήκον των άλλων να συμπληρώσει το κενό (O Neil, 2002, p. 88). Και ίσως αυτό το κενό, αυτό το χάσμα μεταξύ του πραγματικού και του ιδεατού μας εαυτού, αυτή η ευαλωτότητα είναι που κάνει την Ανθρωπότητα αυτοσκοπό, είναι η γραμμή που ενώνει τις τελείες αδύναμων υπάρξεων, και δημιουργεί ένα πλέγμα που δίνει νόημα στη ζωή.

4. ΕΜΠΟΔΙΑ ΚΑΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΣΤΗ ΔΙΑΧΥΣΗ ΤΗΣ ΓΕΝΕΤΙΚΗΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΑΣ ΕΝΤΟΣ ΤΟΥ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΔΙΚΤΥΟΥ

Στην περίπτωση των γενετικών εξετάσεων, η διαχείριση της γενετικής πληροφορίας από τον εξεταζόμενο συναρτάται ευθέως με την δυνατότητά του να αντιληφθεί την κρισιμότητα της πληροφορίας για την επιβίωση και την ικανότητα δράσης των άλλων.

Οι λόγοι που η γενετική πληροφορία αποτυγχάνει να επικοινωνηθεί στους βιολογικούς συγγενείς του εξεταζόμενου φαίνεται να αφορούν:

1. Γνωστικά εμπόδια λόγω της πολυπλοκότητας της πληροφορίας. Ο εξεταζόμενος δεν έχει κατανοήσει την οικογενειακή διάσταση της γενετικής πληροφορίας και αδυνατεί να μεσολαβήσει αποτελεσματικά στη διάχυσή της. Μπορεί να μην έχει καταλάβει ποιοι συγγενείς του μπορούν να επωφεληθούν από τη γενετική πληροφορία, τι ακριβώς πρέπει να τους μεταφέρει κ.λ.π.
2. Συναισθηματικά και Οικογενειακά εμπόδια. Ο εξεταζόμενος αδυνατεί να διαχειριστεί συναισθηματικά το βάρος της πληροφορίας, τα οικογενειακά δυναμικά δρουν ανασταλτικά στη διάδοση της πληροφορίας, η γενετική νόσος έχει προκαλέσει μεγάλο συναισθηματικό βάρος διαγενεακά κ.λ.π.
3. Προσωπικοί λόγοι του εξεταζόμενου, που δεν εμπίπτουν στις παραπάνω κατηγορίες, πιθανώς ιδιοσυγκρασιακοί, για τους οποίους ρητά αρνείται να συγκατατεθεί στην ενημέρωση των συγγενών του.

[Για μια διαφορετική, αλλά παρόμοια, ταξινόμηση βλέπε (Parker & Lucassen, 2018)].

Η φύση της γενετικής πληροφορίας έχει ιδιαίτερα χαρακτηριστικά που επιβάλλουν την διαμεσολάβηση του γενετικού συμβούλου, προκειμένου να αρθούν πιθανά εμπόδια στη διαχείρισή της. Τόσο η πολυπλοκότητα της πληροφορίας, που προϋποθέτει την αποκωδικοποίησή της σε γλώσσα που μπορεί να γίνει κατανοητή από τον εξεταζόμενο, όσο και το συναισθηματικό φορτίο που τη συνοδεύει, που είναι στο πεδίο αρμοδιότητας του γενετικού συμβούλου να βοηθήσει τον εξεταζόμενο να το διαχειριστεί, προσφέροντάς του τις πιθανές εναλλακτικές και διερευνώντας μαζί του τις μελλοντικές επιπτώσεις, είναι αμφότερα προφανή καθήκοντα της γενετικής συμβουλευτικής. Αυτό που δεν είναι τόσο προφανές είναι η εξέταση της φύσης των οικογενειακών δυναμικών και η υποστήριξη του εξεταζόμενου στην εύρεση τρόπων διαχείρισης των εμποδίων που οφείλονται σε αυτά π.χ. στις οικογένειες με μακρά ιστορία της γενετικής νόσου ενδέχεται να υπάρχουν συναφή θέματα απαγορευμένα προς συζήτηση. Σε ορισμένες περιπτώσεις, που ξεπερνούν τις δυνατότητες και τον διαθέσιμο χρόνο του γενετικού συμβούλου, η παραπομπή σε οικογενειακή συμβουλευτική θα μπορούσε να δώσει στον εξεταζόμενο την ευκαιρία να προσεγγίσει τα οικογενειακά θέματα από μια ευρύτερη προοπτική και να δημιουργήσει τον ασφαλή χώρο εντός του οικογενειακού πεδίου για την αποκάλυψη της γενετικής πληροφορίας.

Η από κοινού δέσμευση, γενετικού συμβούλου και εξεταζόμενου, στις ηθικές αρχές, σε έδαφος καλής συνεργασίας, μπορεί να εγγυηθεί τη μέγιστη διάχυση της πληροφορίας εντός του οικογενειακού πλαισίου, με τρόπο που επιτρέπει την ορθή αφομοίωση της πληροφορίας από τους συγγενείς. Η σχέση εμπιστοσύνης ιατρού και ασθενή, ζωτικής σημασίας σε κάθε ιατρική πράξη, είναι σε αυτή την περίπτωση ακόμη πιο ιερή, καθώς αυτά που διακυβεύονται προσπερνούν την αμιγώς ιδιωτική σφαίρα και επεκτείνονται σε σημαντικά, συχνά στα πιο σημαντικά, πρόσωπα στη ζωή του εξεταζόμενου. Η προειδοποίηση ενεργοποίησης της άρσης του απορρήτου σε περίπτωση άρνησης ενημέρωσης των συγγενών μόνο ολέθρια αποτελέσματα θα είχε τόσο στην συγκεκριμένη σχέση ιατρού ασθενή όσο και στη κοινή γνώμη με αποτέλεσμα να μην προσέρχονται για εξέταση άνθρωποι με δυνητικά μεγάλο όφελος.

Για να διασφαλιστεί, επομένως, η αποτελεσματική μεταβίβαση της γενετικής πληροφορίας ή για να το πούμε διαφορετικά για να μπορεί να ασκήσει αποτελεσματικά ο εξεταζόμενος το αγαθοπρακτικό του καθήκον, θα πρέπει να διερευνώνται τυχόν ζητήματα οικογενειακής επικοινωνίας που μπορούν να αναχαιτίσουν οποιαδήποτε προσπάθεια διάχυσης της γενετικής

πληροφορίας, και όταν εντοπίζονται να δίνεται στον εξεταζόμενο η δυνατότητα να τα αντιμετωπίσει. Ο γενετικός σύμβουλος θα πρέπει να είναι σε θέση να διαγνώσει και να θεραπεύσει τέτοια ζητήματα, όπως πρέπει να είναι σε θέση να διαγνώσει τα διαγνωστικά εμπόδια και να μεταφέρει απλοποιημένη την πληροφορία στον αποδέκτη ώστε να την κατανοήσει αλλά και να τον υποστηρίξει στη συναισθηματική προσαρμογή του στα δεδομένα που προκύπτουν από την εξέταση και αφορούν αναπαραγωγικές αποφάσεις, πρακτικά ζητήματα, αλλαγή στο πλάνο ζωής, επαγγελματικές αποφάσεις κ.λ.π. Η οικογενειακή συμβουλευτική, κατά κύριο λόγο στη βάση της συστημικής προσέγγισης, μπορεί να δώσει πολύτιμες οδηγίες, τόσο στο γενετικό σύμβουλο όσο και στον εξεταζόμενο, προκειμένου να αντιμετωπίσουν πολύπλοκες καταστάσεις εντός του οικογενειακού συστήματος.

Η λήψη αυτών των μέτρων δημιουργεί τις προϋποθέσεις για αυτόνομη δράση του εξεταζόμενου, χωρίς δηλαδή τους περιορισμούς που επιβάλλουν η άγνοια, η συναισθηματική φόρτιση και οι δυσλειτουργικές οικογενειακές σχέσεις. Όταν λάβει ο εξεταζόμενος την προσήκουσα και συνεχιζόμενη υποστήριξη σε όλους αυτούς τους τομείς, όταν διέλθει από το πεδίο της γενετικής συμβουλευτικής εξοπλισμένος με τα απαραίτητα μέσα για να διαχειριστεί την γενετική πληροφορία, τότε μόνο εξασφαλίζεται η αυτονομία του και δεν αποτελεί η ενήμερη συγκατάθεση του εξεταζόμενου «άδεια ηθική», αποκομμένη από το πλέγμα των σημαντικών σχέσεων και τους περιορισμούς που αυτές δημιουργούν στον αυτοπροσδιορισμό του (Corrigan, 2003).

Με αυτό τον τρόπο, το καθήκον της ενημέρωσης των συγγενών δεν μπορεί παρά να αφορά και τα δύο μέρη στο πεδίο της συμβουλευτικής, τόσο τον εξεταζόμενο όσο και τον σύμβουλο, ακόμη κι αν στο ένα μέρος, τον γενετικό σύμβουλο, η ευθύνη είναι έμμεση. Το ιατρικό καθήκον, της ενδυνάμωσης των εξεταζόμενων με τον προσφορότερο τρόπο, προκειμένου να διαχειριστούν την παραγόμενη γενετική πληροφορία, δεν μπορεί να αποσπαστεί από το καθήκον του εξεταζόμενου να ενημερώσει τους συγγενείς του ώστε να τους προφυλάξει από ενδεχόμενο κίνδυνο ειδικά όταν υπάρχουν διαθέσιμοι τρόποι προφύλαξης. Με άλλα λόγια, ο εξεταζόμενος μπορεί να έχει μεγαλύτερη αρμοδιότητα στη διατήρηση του διαύλου επικοινωνίας με τους συγγενείς, ο γενετικός σύμβουλος όμως έχει αυτούσιο το καθήκον της επισήμανσης του κινδύνου και επιπλέον της διευκόλυνσης της μεταβίβασης της πληροφορίας, όταν υπάρχουν δυσκολίες στη μετάδοσή της.

Στην περίπτωση όμως, που ο εξεταζόμενος αρνείται ρητά και χωρίς λόγο να έχουν πρόσβαση στη γενετική του πληροφορία οι συγγενείς του, ειδικά εάν υπάρχουν οι προϋποθέσεις που επιτρέπουν τον διαχωρισμό της γενετικής πληροφορίας από τα προσωπικά του χαρακτηριστικά και ο

ενδεχόμενος κίνδυνος για τους συγγενείς είναι άμεσος και σοβαρός και μπορεί να αποτραπεί, είναι ηθικά προβληματική η δέσμευση της πληροφορίας. Μπορεί να έχει κάποιος γενετικές πληροφορίες χρήσιμες και σε άλλους και να μην τις μοιράζεται ενώ δεν προβλέπει βλάβη προς το πρόσωπό του από την αποκάλυψη; Σε τέτοιες περιπτώσεις, το δικαίωμα στην εμπιστευτικότητα κλονίζεται ισχυρά. Ευτυχώς, φαίνεται το ενδεχόμενο αυτό, να είναι εξαιρετικά χαμηλό (Clarke, Richards, & Kerzin-Storarr et al., 2005).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Δ: Η ΣΥΣΤΗΜΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

1. ΑΛΛΑΓΗ ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑΤΟΣ

Στο έργο του «Η Δομή των Επιστημονικών Επαναστάσεων», ένα σύγχρονο έργο που αφορά την ιστορία της επιστήμης, ο Thomas Kuhn, αναφέρεται στον τρόπο με τον οποίο λαμβάνει χώρα μια αλλαγή στις επικρατούσες επιστημονικές θεωρίες. Μια σημαντική έννοια που εισάγει ο Thomas Kuhn στη Φιλοσοφία της Επιστήμης είναι το Παράδειγμα, δηλαδή το κοινής αποδοχής θεωρητικό πλαίσιο εντός του οποίου εξελίσσεται το επιστημονικό γίνεσθαι και περιλαμβάνει τα εκάστοτε εννοιολογικά και θεωρητικά εργαλεία και τους τρόπους παρατήρησης του κόσμου. Κάποια κλασικά επιστημονικά επιτεύγματα όπως Τα Φυσικά του Αριστοτέλη, η Μεγίστη ή Αλμαγέστη του Πτολεμαίου, η Χημεία του Lavoisier και τα Principia του Newton, υπήρξαν ιστορικά σημεία καμπής στην ιστορία της επιστήμης που δημιούργησαν τα Παραδείγματα που φιλοξένησαν την σχετική επιστημονική έρευνα από εκεί και στο εξής.

Δεν υπάρχει, σύμφωνα με τον Kuhn, μια γραμμική εξέλιξη στην ιστορία της επιστήμης αλλά αντίθετα όταν συσσωρεύονται περιπτώσεις στις οποίες το τρέχον Παράδειγμα δεν μπορεί να ανταποκριθεί επιτυχώς, δημιουργείται μια κρίση και τότε λαμβάνουν χώρα άλματα, επαναστάσεις και η εικόνα του κόσμου αλλάζει απότομα με μια αλλαγή τύπου gestalt, όπως απότομα αλλάζει το φίλτρο μέσα από το οποίο βλέπουμε τον κόσμο, οι επιστήμονες τη μια στιγμή βλέπουν τη γη ως το κέντρο του σύμπαντος και την άλλη στιγμή τον ήλιο⁴.

Το 1824, ο Γάλλος φυσικός Sadi Carnot (1796-1832), μελετώντας την τεχνολογία των θερμικών μηχανών εισάγει στην επιστημονική σκέψη της εποχής τον δεύτερο νόμο της θερμοδυναμικής, σύμφωνα με τον οποίο στα κλειστά φυσικά συστήματα, ενώ η ενέργεια διατηρείται σταθερή, η ποιότητά της συνεχώς υποβαθμίζεται, κάποια μηχανική ενέργεια πάντα διαχέεται στο περιβάλλον ως θερμότητα. Τα συστήματα, σύμφωνα με μια πιο γενική διατύπωση του δεύτερου νόμου της θερμοδυναμικής, τείνουν αυθόρμητα από την τάξη προς την αταξία. Ο δεύτερος νόμος

⁴ Ο Κοπέρνικος προσπέρασε τους σκοπέλους που εμπόδιζαν τους άλλους αστρονόμους στην μελέτη των ουράνιων σωμάτων και κατέληξε σε πιο ορθές περιγραφές επειδή «είδε» ένα άλλο σύμπαν. Στο κέντρο εκείνου του σύμπαντος βρισκόταν ο ήλιος και όχι η γη, η γη ήταν απλώς ένα από τα ουράνια σώματα που περιστρεφόταν γύρω του. Η ηλιοκεντρική άποψη του σύμπαντος έμεινε γνωστή ως Κοπερνίκεια Επανάσταση και σηματοδότησε την αρχή μιας γενικότερης επιστημονικής επανάστασης που άλλαξε τον κόσμο.

περιγράφει ένα σύμπαν που η ενέργειά του διασκορπίζεται, ένα σύμπαν που διολισθαίνει σταθερά προς την αταξία και «είναι καταδικασμένο να πεθάνει», πρόβλεψη που αποδίδεται στον Hermann von Helmholtz. Αυτή η μονόδρομη πορεία του κόσμου, οι μη αντιστρεπτές διαδικασίες που κρατούν το σύμπαν σε συγκεκριμένη τροχιά από την τάξη προς την αταξία, όπως διαχέεται η σταγόνα μελανιού στο δοχείο με νερό, αποκαλύπτουν τη ροή του χρόνου προς τα εμπρός, το «βέλος του χρόνου» (Arthur Eddington, 1927), που δείχνει πάντα προς το μέλλον.

Λίγες δεκαετίες αργότερα, το 1859, ο Κάρολος Δαρβίνος δημοσιεύει την μελέτη του με τίτλο "On the Origin of Species by Means of Natural Selection, or the Preservation of Favoured Races in the Struggle for Life", όπου διατυπώνει την θεωρία της εξέλιξης, σύμφωνα με την οποία «η εξέλιξη των βιολογικών ειδών, προκύπτει από τη φυσική επιλογή των κληρονομικών παραλλαγών που ευνοούν την επιβίωση των ατόμων στον αγώνα τους για εξασφάλιση τροφής και αναπαραγωγή» (Κριμπάς, 2017). Σύμφωνα με τον Δαρβίνο, η ζωή στον πλανήτη εξελίσσεται προς όλο και πιο εκλεπτυσμένες μορφές και ο κόσμος πορεύεται συνεχώς προς μεγαλύτερη πολυπλοκότητα και τάξη. Ο Carnot και ο Δαρβίνος μιλούν για δυο διαφορετικούς κόσμους, ο ένας είναι καταδικασμένος στη φθορά και στον άλλο θριαμβεύει η πολυπλοκότητα και η οργάνωση.

Οι δυο αυτές αντικρουόμενες θεωρίες διαγράφουν παράλληλες τροχιές προκαλώντας την επιστημονική σκέψη της εποχής να βρει τρόπο να τις συμβιβάσει. Το 1951 ο Αυστριακός βιολόγος Ludwig von Bertalanffy (1901-1972) αναπτύσσει τη Γενική Θεωρία των Συστημάτων (ΓΘΣ), όπου διατυπώνει την άποψη ότι οι ζωντανοί οργανισμοί είναι ανοιχτά συστήματα που βρίσκονται σε διαρκή επικοινωνία και ανταλλαγή ενέργειας και ύλης με το περιβάλλον τους. Σε αυτή τη κατάσταση δυναμικής ισορροπίας, που βρίσκονται όλα τα ζωντανά συστήματα, δεν μπορεί να εφαρμοσθεί ο δεύτερος νόμος της θερμοδυναμικής. Ο ρώσικης καταγωγής Ilya Prigogine, που για τη μελέτη του στη θερμοδυναμική στις δομές μακράν της ισορροπίας τιμήθηκε το 1977 με το Nobel Χημείας, διατυπώνει λίγα χρόνια μετά, την άποψη ότι μπορεί σε κάποιες περιπτώσεις το «βέλος του χρόνου» να είναι μια πηγή τάξης και οργάνωσης και όχι αταξίας. Στα συστήματα μακράν της ισορροπίας είναι δυνατή η εμφάνιση νέων δομών, νέων ειδών χωροχρονικής οργάνωσης, που τις ονομάζει δομές έκλυσης (dissipative structures). Περιγράφεται ένας κόσμος άπειρων δυνατοτήτων στον οποίο θεμελιώνεται η πολυπλοκότητα της ζωής, το «βέλος του χρόνου» δείχνει προς το απρόβλεπτο. Με τα λόγια του ίδιου του Prigogine «Είμαστε στην αρχή μιας νέας επιστημονικής εποχής. Παρατηρούμε τη γέννηση μιας επιστήμης που δεν περιορίζεται πια σε ιδανικές και απλοποιημένες καταστάσεις αλλά αντανakλά την πολυπλοκότητα του

πραγματικού κόσμου, μια επιστήμη που βλέπει την ανθρώπινη φύση και δημιουργικότητα ως μέρος μια θεμελιώδους τάσης που είναι κοινή σε όλα τα επίπεδα της φύσης» (Prigogine, 1996, p. 7)

Οι θεωρίες αυτές αναδύονται σε μια εποχή που οι επιστήμονες εξερευνούν τον ατομικό και υποατομικό κόσμο και έρχονται σε επαφή με μια απρόσμενη πραγματικότητα όπου η Νευτώνεια μηχανική και ο καρτεσιανός τρόπος σκέψης, που προσπαθήσει να κατανοήσει το σύνολο από τις ιδιότητες των μερών, αποδεικνύονται ανεπαρκείς για να εξηγήσουν τα πολύπλοκα φαινόμενα της ζωής. Η διανοητική κρίση που έπεται τους οδηγεί στον κόσμο της κβαντικής και οι θεωρίες του χάους, της σχετικότητας και η αρχή της απροσδιοριστίας αποκαλύπτουν ένα νέο κοσμοειδωλό, μια νέα εικόνα του κόσμου. Μια αλλαγή Παραδείγματος βρίσκεται σε εξέλιξη σε πολλά επιστημονικά πεδία ταυτόχρονα. Η κβαντική φυσική, η βιολογία, η ψυχολογία Gestalt αρχίζουν να κατανοούν την «οργανωμένη πολυπλοκότητα» του κόσμου (Checkland, 1981) μελετώντας τα φαινόμενα εντός του πλαισίου που εκδηλώνονται και μέσω της φύσης των σχέσεων που αναπτύσσονται μεταξύ των μερών του υπό παρατήρηση συνόλου.

Δεν είναι το σύμπαν μια αδιαφοροποίητη μάζα όπου κάθε τμήμα/μέρος επηρεάζει κάθε άλλο τμήμα (ολισμός) αλλά ούτε και μια συσσώρευση ανεξάρτητων μερών (ατομισμός). Το σύμπαν απαρτίζεται από συστήματα (δίκτυα) που εμφωλεύουν εντός άλλων μεγαλύτερων συστημάτων (δικτύων). Καθετί είναι είτε σύστημα είτε συνιστώσα κάποιου συστήματος. Μόνο το σύμπαν, ο «απόλυτος μοναχικός» (Bunge M. , 2003, p. 97), υπάρχει αυτόνομα γιατί δεν είναι υποσύστημα κάποιου άλλου συστήματος (Bunge M. , 2003, p. 156). Τα συστήματα χαρακτηρίζονται από πολλά επίπεδα οργάνωσης και σε κάθε επίπεδο οργάνωσης εμφανίζονται ιδιότητες που δεν παρατηρούνται στα κατώτερα επίπεδα τις οποίες ονομάζουμε αναδυόμενες ιδιότητες (emergent properties) του συστήματος. Η προσπάθεια ανάπτυξης μιας ενοποιημένης προσέγγισης των συστημάτων ονομάζεται συστημική θεωρία και στην πραγματικότητα δεν πρόκειται για μία απλή θεωρία αλλά για ένα σύνολο θεωριών εντός ενός φιλοσοφικού πλαισίου (Bunge M. , 2003, p. 1). Αυτή η αλλαγή προοπτικής με την έμφαση στην πολυπλοκότητα, τους τρόπους οργάνωσης, τις σχέσεις και το πλαίσιο αποτελεί ένα νέο τρόπο σκέψης, την συστημική σκέψη.

Όταν αλλάζει η εικόνα του κόσμου για τους επιστήμονες, αναπόφευκτα θα αλλάξει και το Κοινωνικό Παράδειγμα, θα αλλάξει όπως λέει ο Capra (1996, σελ. 6) γενικεύοντας τον ορισμό του Kuhn για το επιστημονικό παράδειγμα, «ο αστερισμός των ιδεών, αξιών, αντιλήψεων και πρακτικών που συναντώνται σε μια κοινότητα και σχηματίζουν ένα συγκεκριμένο όραμα για την

πραγματικότητα βάσει του οποίου η κοινωνία οργανώνεται». Η νέα απεικόνιση του κόσμου, στην οποία αναδεικνύεται η σημασία των δικτύων και των αλληλεπιδράσεων, επιδιώκει να προσφέρει μια άλλη διάσταση στον χειρισμό των σύγχρονων προβλημάτων που απειλούν τη βιόσφαιρα και την ανθρώπινη ζωή με επιπτώσεις που επεκτείνονται και στις μελλοντικές γενεές .

2. ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΣΥΣΤΗΜΑ

Σύστημα είναι ένα δέντρο, ένα σχολείο, μια θεωρία, ο εγκέφαλος, μια ομάδα ποδοσφαίρου, ο καπιταλισμός, ο πλανήτης γη. Ένα σύστημα συνήθως αποτελείται από άλλα υποσυστήματα και ανήκει σε κάποιο υπερσύστημα. Τα στοιχεία του συστήματος μπορεί να είναι έμψυχα ή άυλα. Αν μας ζητήσουν να περιγράψουμε την ακαδημαϊκή κοινότητα ενός πανεπιστημίου θα ξεκινήσουμε πιθανότατα από τα υποσυστήματα που την αποτελούν: φοιτητές, ακαδημαϊκό προσωπικό, διοικητικό και τεχνικό προσωπικό κ.λ.π. και θα συνεχίσουμε με τα στοιχεία που απαρτίζουν το καθένα. Όμως σύστημα δεν είναι μια απλή συνάθροιση στοιχείων. Μια γειτονιά, που οι άνθρωποι που ζουν εκεί είναι εγκατεστημένοι πολλά χρόνια, είναι ένα κοινωνικό σύστημα, σε αντίθεση με μια νεόδμητη πολυκατοικία, στην οποία οι ένοικοι έχουν μετακομίσει πρόσφατα και είναι άγνωστοι μεταξύ τους. Η ειδοποιός διαφορά στο παράδειγμα είναι οι σχέσεις μεταξύ των στοιχείων του συστήματος, στην πρώτη περίπτωση είναι ήδη διαμορφωμένες, στη δεύτερη δεν έχουν ακόμα σχηματιστεί (Meadows, 2008, p. 12). Σύστημα επομένως, είναι ένα πολύπλοκο αντικείμενο, οι συνιστώσες του οποίου αλληλοσυνδέονται, συγκρατούνται ενωμένες μέσω δεσμών (Bunge M. A., 1979, p. 4). Η πολυπλοκότητα αναφέρεται σε αυτό που σχηματίζεται, στην παρατηρούμενη συμπεριφορά του συστήματος. Τα επιμέρους στοιχεία του συστήματος μπορεί να εμφανίζουν ομοιομορφία και οι κανόνες που ακολουθούν μπορεί να είναι εξαιρετικά απλοί αλλά η συμπεριφορά εξαιρετικά εκλεπτυσμένη, όπως η αριστοτεχνική αρχιτεκτονική που παρατηρείται στις λαβυρινθώδεις φωλιές των τερμιτών (Camazine, et al., 2001, p. 13).

Το ενοποιημένο σύνολο που προκύπτει επιτυγχάνει κάτι, έχει ένα σκοπό, μια λειτουργία (Meadows, 2008). Επιπλέον, έχει ιδιότητες, τουλάχιστον μία, που δεν απαντάται στα μέρη που το αποτελούν και οι ιδιότητες αυτές ονομάζονται αναδυόμενες ιδιότητες του συστήματος (Bunge M. , 2003, σ. 21). Οι αναδυόμενες αυτές ιδιότητες είναι που κάνουν το ενοποιημένο σύνολο μεγαλύτερο από το άθροισμα των μερών του, μια μελωδία είναι κάτι πολύ περισσότερο από μια στοίβα νότες. Αυτά τα ενοποιημένα σύνολα με τις αναδυόμενες ιδιότητες, δεν μπορούν να

μελετηθούν μέσω αναγωγισμού, καθώς οι συστημικές αυτές ιδιότητες χάνονται όταν το σύστημα αναλυθεί στα συστατικά του, το πλανητικό σύστημα δεν μπορεί να περιγραφεί κοιτώντας έναν έναν τους πλανήτες.

Οι εναέριοι σχηματισμοί που δημιουργούν τα σμήνη των πουλιών είναι ένα παράδειγμα αναδυόμενης ιδιότητας συστήματος, του σμήνους στη συγκεκριμένη περίπτωση, που δεν συμβαίνει εξαιτίας μιας εξωτερικής επιρροής, αντίθετα προκύπτει από τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ των μερών του συστήματος, των πουλιών. Η διαδικασία, κατά την οποία προκύπτει μια «συγκεκριμένη, οργανωμένη διάταξη, στο χώρο ή στο χρόνο», στο συνολικό επίπεδο του συστήματος, εξαιτίας πολυάριθμων αλληλεπιδράσεων μεταξύ των μερών του συστήματος, ονομάζεται αυτοοργάνωση (Camazine, et al., 2001, p. 8). Τα μέρη του συστήματος συμμετέχουν στις αλληλεπιδράσεις αυτές χρησιμοποιώντας τοπικές πληροφορίες (π.χ. τη θέση και την ταχύτητα των γειτονικών πουλιών) και αγνοώντας τη συνολική διάταξη που σχηματίζεται (Camazine, et al., 2001, p. 8).

Η συστημική σκέψη επομένως δεν αφορά μόνο μια μετατόπιση της οπτικής γωνίας από το μέρος στο σύνολο αλλά και από τις συνιστώσες του συστήματος στις μεταξύ τους σχέσεις και συνδέσεις που μπορεί να είναι στατικές ή δυναμικές. Οι δυναμικές συνδέσεις μεταξύ των μερών αφορούν ροές ενέργειας, ύλης ή/και πληροφορίας (Bunge M. A., 1979, σ. 9) (Meadows, 2008) εντός ενός ευρύτερου πλαισίου που πρέπει να ληφθεί υπόψη προκειμένου να κατανοηθεί η δυναμική του δικτύου αυτών των αλληλεπιδράσεων.

Εκτός από τα μέρη και τις μεταξύ τους αλληλεπιδράσεις, καθοριστικός παράγοντας του συστήματος είναι η λειτουργία, ο σκοπός του συστήματος. Αν αλλάξουμε το σκοπό ενός συστήματος, αν στόχος ενός ακαδημαϊκού ιδρυματος γίνει το κέρδος και όχι η διάχυση της γνώσης, το σύστημα θα πάψει να είναι το ίδιο ακόμα και αν τα μέρη και οι μεταξύ τους σχέσεις διατηρηθούν ανέπαφα (Meadows, 2008, σ. 17).

Τα συστήματα χαρακτηρίζονται από ανθεκτικότητα, έχουν την ικανότητα να προβλέπουν, να προσαρμόζονται και να αναδιοργανώνονται στις αντιξοότητες κατά τέτοιο τρόπο ώστε να προωθούν και να διατηρούν την επιτυχή λειτουργία τους (Ungar, 2018). Το ανθρώπινο σώμα διατηρεί τη λειτουργικότητά του παρά τους εισβολείς, ιούς, μικρόβια, παράσιτα κ.λ.π., τις διακυμάνσεις της θερμοκρασίας και τους τραυματισμούς που αντιμετωπίζει. Η ανθεκτικότητα των συστημάτων δεν θα πρέπει να συγχέεται ωστόσο με τη στατικότητα ή την σταθερότητα. Στην

πραγματικότητα η ανθεκτικότητα συμβαδίζει με τη δυναμικότητα και η ευαλωτότητα με την στατικότητα. Είναι πιο ανθεκτικό το σύστημα που εμφανίζει μεγαλύτερη ευελιξία στη δράση του, που αποκρίνεται στις διαταραχές του περιβάλλοντος έχοντας μεγαλύτερη γκάμα συμπεριφορών και αντιδράσεων.

Σκέφτομαι την ανθεκτικότητα σαν το πεδίο δράσης του συστήματος, σαν το χώρο όπου μπορεί να εκτελεί τις λειτουργίες του με ασφάλεια. Ένα ανθεκτικό σύστημα έχει ένα μεγάλο πεδίο δράσης, έχει πολύ χώρο στον οποίο μπορεί να περιφέρεται, με ελαστικά προστατευτικά τοιχώματα γύρω του που θα το κάνουν να αναπηδήσει, αν πλησιάσει σε μια επικίνδυνη άκρη και να μην συντριβεί. Καθώς ένα σύστημα χάνει την ανθεκτικότητά του, το πεδίο συρρικνώνεται και τα προστατευτικά τοιχώματα περιορίζονται και γίνονται πιο άκαμπτα, μέχρι που θα έρθει μια στιγμή που το σύστημα λειτουργώντας στην κόψη του ξυραφιού δεν θα βρει τίποτα να το συγκρατήσει και πιθανόν θα καταρρεύσει. Η απώλεια της ανθεκτικότητας ξαφνιάζει γιατί το σύστημα συνήθως δίνει πολύ μεγαλύτερη προσοχή στη δράση του παρά στο πεδίο δράσης του. Μια μέρα κάνει κάτι που προηγουμένως έχει κάνει εκατό φορές και (σ.σ ξαφνικά) συντριβεται (Meadows, 2008, σ. 78).

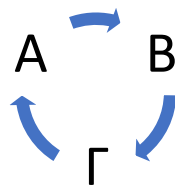
Συναφείς έννοιες με την ανθεκτικότητα είναι η προσαρμοστικότητα, δηλαδή η απάντηση του συστήματος στη διαταραχή με την αναδιοργάνωση των εσωτερικών του χαρακτηριστικών και η μετατρεψιμότητα, δηλαδή η δυνατότητα μετακίνησης τους συστήματος προς μια νέα δυναμική ισορροπία/κατάσταση προκειμένου αυτό να μην καταρρεύσει. Η ποικιλομορφία και η ετερογένεια εντός ενός συστήματος αυξάνει συνήθως την προσαρμοστικότητα του, εφοδιάζοντας το με εναλλακτικές επιλογές και ευκαιρίες κατά την αντιμετώπιση μιας κρίσης (Meadows, 2008).

3. ΚΥΒΕΡΝΗΤΙΚΗ

Όταν μαθαίνει κάποιος να ποδηλατεί δυσκολεύεται να κρατήσει σταθερό τον μπροστινό τροχό. Οι συνεχείς αλλαγές της ισορροπίας απαιτούν διορθωτικές κινήσεις από τον ποδηλάτη και ο, απαίδευτος στην ποδηλασία εγκέφαλος του, καθυστερεί να αντιληφθεί την αλλαγή και να αποκριθεί κατάλληλα για να μην πέσει, οι ταλαντώσεις του τροχού είναι μεγάλες και οι κινήσεις φαίνονται αδέξιες. Με την εξάσκηση ο εγκέφαλος μαθαίνει να απαντά πιο γρήγορα στις διαταραχές, η κίνηση με τον καιρό γίνεται ομαλή και ο παρατηρητής δεν μπορεί να αντιληφθεί ότι

κάθε αλλαγή του τροχού από την ισορροπία συνοδεύεται από μια διορθωτική κίνηση του ποδηλάτη που επαναφέρει το ποδήλατο στην ισορροπία κ.ο.κ.

Η σταθερότητα της θερμοκρασίας σε ένα κλιματιστικό επιτυγχάνεται μέσω του θερμοστάτη. Καθώς η θερμοκρασία μεταβάλλεται ο θερμοστάτης αποκρίνεται, ενεργοποιώντας ή απενεργοποιώντας την λειτουργία της συσκευής. Ο θερμοστάτης συμμετέχει σε μια κυκλική διαδικασία όπου κάθε στοιχείο έχει επίδραση στο επόμενο, το Α (θερμοκρασία) στο Β (θερμοστάτης), το Β (θερμοστάτης) στο Γ (κλιματιστικό), το Γ με τη σειρά του τροφοδοτεί την πληροφορία του αθροιστικού αποτελέσματος στο πρώτο μέρος του κύκλου κ.ο.κ.



Η αυτορρύθμιση των παραπάνω συστημάτων λαμβάνει χώρα μέσω βρόγχων ανατροφοδότησης. Βρόγχος ανατροφοδότησης είναι η κυκλική διαδικασία που επανεισάγει τα αποτελέσματα της προηγούμενης, πραγματικής και όχι αναμενόμενης (Capra F. , 1996), επίδοσης ενός συστήματος στην τρέχουσα λειτουργία (Goldenberg & Goldenberg, 2005). Η μελέτη των μηχανισμών ανατροφοδότησης που παρατηρούνται στα αυτορυθμιζόμενα συστήματα, τεχνητά και φυσικά, είναι το αντικείμενο ενός επιστημονικού κλάδου που γεννήθηκε τη δεκαετία του 1940, της κυβερνητικής.

Η ανατροφοδότηση στα συστήματα μπορεί να είναι αρνητική, που είναι και η πιο συνηθισμένη, που συντηρεί την συμπεριφορά του συστήματος και συμβάλλει στην ομοιόστασή του ή θετική που συμβάλει στην ενίσχυση της διαταραχής στο σύστημα. Η θετική ανατροφοδότηση, λιγότερο συχνή, ενισχύει το αρχικό ερέθισμα, την κατεύθυνση που το σύστημα έχει ήδη πάρει, απομακρύνοντας το σύστημα από την αρχική του κατάσταση. Όταν ξεκινήσει μια θετική ανατροφοδότηση πυροδοτείται μια αλληλουχία αποκρίσεων που κλιμακώνεται και, αν δράσει ανεξέλεγκτα, μπορεί να οδηγήσει το σύστημα σε εκτροχιασμό. Παραδείγματα θετικής ανατροφοδότησης είναι η διαδικασία του τοκετού, το φαινόμενο συμπεριφοράς της αγέλης, η αυτοεκπληρούμενη προφητεία.

Αν και φαίνεται ότι η αρνητική ανατροφοδότηση, ως μηχανισμός που συνεισφέρει στην ομοιόσταση του συστήματος, έχει πιο ευεργετικές συνέπειες για τη λειτουργία του, αυτό δεν είναι

απόλυτα σωστό. Η θετική ανατροφοδότηση συνήθως εξισορροπείται από βρόγχους αρνητικής ανατροφοδότησης και έτσι το σύστημα ρυθμίζεται και προσαρμόζεται στις μεταβαλλόμενες, εσωτερικές και εξωτερικές, συνθήκες σε νέες πιθανότητες ισορροπίας (Dallos & Draper, 2015), χωρίς να καταρρεύσει. Η θετική ανατροφοδότηση εμφανίζεται μόνη της μόνο όταν το σύστημα είναι πολύ σοβαρά διαταραγμένο (Capra F. , 1996, σ. 63).

Η κυβερνητική προέκυψε από τις ζυμώσεις που έλαβαν χώρα κατά τη διάρκεια μιας σειράς διεπιστημονικών συνεδρίων (συνέδρια του ιδρύματος Macy - Macy Conferences) μετά το Β' παγκόσμιο πόλεμο, στη Νέα Υόρκη, όπου πολλοί επιστήμονες εστίασαν, μεταξύ άλλων, στην προσπάθεια κατανόησης, σχεδιασμού και διαχείρισης των μηχανισμών επικοινωνίας και ελέγχου όλων των ειδών των συστημάτων, φυσικών, βιολογικών και κοινωνικών (Bunge M. , 2003, σ. 279). Ο Norbert Wiener, μαθηματικός, εισήγαγε τον όρο κυβερνητική, για να περιγράψει ένα γενικό σύστημα ελέγχου μέσω κύκλων ανατροφοδότησης και η κυβερνητική έγινε ένα μέσο κατανόησης των γενικών αρχών ρύθμισης όλων των συστημάτων, τόσο των μηχανών όσο και των πιο πολύπλοκων βιολογικών συστημάτων (Goldenberg & Goldenberg, 2005).

Αυτό που προσέφερε η κυβερνητική, εκτός από ένα μηχανιστικό μοντέλο, ήταν ένα σημαντικό φιλοσοφικό άλμα. Περιέγραψε τα φαινόμενα που εξελίσσονταν στο χρόνο μέσω συνεχών κυκλικών διαδικασιών ενώ μέχρι τότε γίνονταν αντιληπτά σε γραμμικές ακολουθίες. Η ιδέα της κυκλικής αιτιότητας εμπλούτισε την επιστημονική σκέψη με μια πιο δυναμική εικόνα του κόσμου.

Οι συμμετέχοντες στις συναντήσεις Macy ήταν επιστήμονες κατεύθυνσης των φυσικών επιστημών, όπως μαθηματικοί και νευροεπιστήμονες, αλλά και από το πεδίο των ανθρωπιστικών επιστημών, όπως ο ανθρωπολόγος Gregory Bateson. Ο Bateson ανέπτυξε ένα κυβερνητικό μοντέλο για τον αλκοολισμό και συνέδεσε τις ιδέες της κυβερνητικής με την οικογενειακή θεραπεία. Η πιο σημαντική του συνεισφορά όμως, στην επιστήμη και την φιλοσοφία, ήταν η σύλληψη του για το νου, βασισμένη σε αρχές της κυβερνητικής, που ανέπτυξε τη δεκαετία του 1960 και σύμφωνα με την οποία η διανοητική διαδικασία, ο νους, είναι το θεμελιώδες χαρακτηριστικό όλων των συστημάτων στον έμβιο κόσμο και στην ολική εξελικτική δομή (Capra & Luisi, 2014). Ο νους εκδηλώνεται όχι μόνο στους ξεχωριστούς οργανισμούς αλλά και σε κοινωνικά συστήματα, όπως η οικογένεια και τα οικοσυστήματα (Capra F. , 1996, p. 173).

Ο Gregory Bateson τόνισε ιδιαίτερα τη σημασία της κυκλικής και αμοιβαίας αιτιότητας και απομακρύνθηκε από τις ιδέες του ελέγχου, της ιεραρχίας και της δύναμης. Ειδικότερα,

χαρακτήρισε ως επιστημολογική παράνοια (epistemological lunacy) τη χρήση δύναμης για την άσκηση ελέγχου, σε οποιοδήποτε σημείο του συστήματος (Dell, 1985), καθώς θεωρεί ότι κανένα στοιχείο του συστήματος δεν μπορεί να ελέγξει το σύστημα στο οποίο ανήκει παρά μόνο να το επηρεάσει. Γεφύρωσε τις ιδέες της κυβερνητικής με τις διαδικασίες της ανθρώπινης επικοινωνίας και ειδικότερα εκείνες που εμπλέκονται στην ψυχοπαθολογία και διατύπωσε μια επαναστατική θεωρία για την σχιζοφρένεια ως φαινόμενο σχέσεων (Goldenberg & Goldenberg, 2005). Η πίστη στην αντικειμενικότητα, η αγνόηση της κυκλικότητας του συστήματος και η προσπάθεια ελέγχου αποτελούν, για τον Bateson, κορυφαίες επιστημολογικές πλάνες που είναι σημεία εισόδου παθολογίας σε οποιοδήποτε σύστημα (Dell, 1985).

Την ίδια χρονιά (1969) που παρουσίασε ο Bateson τις ιδέες του για το νου ο χιλιανός νευροεπιστήμονας Humberto Maturana, παρουσίασε, σε ένα συνέδριο στο Σικάγο, μια παρόμοια ιδέα επηρεασμένος επίσης από τις αρχές της κυβερνητικής. Τόσο ο Bateson όσο και ο Maturana ταυτίζουν τη διαδικασία της γνώσης με τη διαδικασία της ζωής. Και οι δυο θέλουν να ανακαλύψουν το κοινό μοτίβο οργάνωσης που συνδέει σε όλα τα ζωντανά πλάσματα (the pattern which connects) (Bateson, 1979):

τι μοτίβο συνδέει τον κάβουρα με τον αστακό και την ορχιδέα με το νυχτολούλουδο, και όλα αυτά με εμένα; και εμένα με εσάς

(Bateson, 1979, p. 8)

Και οι δυο καταλήγουν στο ίδιο συμπέρασμα: ο νους, η γνώση είναι αυτό που συνδέει.

Σύμφωνα με τον Maturana, όλα τα έμβια συστήματα είναι θερμοδυναμικά ανοιχτά αλλά πληροφοριακά κλειστά, με την έννοια ότι καμία πληροφορία δεν μπορεί να προκαλέσει συγκεκριμένη συμπεριφορά σε ένα σύστημα γιατί είναι το ίδιο το σύστημα αυτό που καθορίζει ποια θα είναι η αντίδρασή του στο ερέθισμα που δέχεται. Το σύστημα συμπεριφέρεται πάντα σε συμφωνία με τη δομή του, η δομή του καθορίζει ποιες μεταβολές θα υποστεί, η διαταραχή του περιβάλλοντος πυροδοτεί, δεν καθοδηγεί, τη συμπεριφορά. Πληροφοριακά κλειστά και επομένως δομικά προσδιορισμένα είναι όλα τα συστήματα που μπορούμε να μελετήσουμε, όχι μόνο τα έμβια, αλλά και τα τεχνητά ή τα κοινωνικά. Είναι ο λόγος που όταν ανακαλύψουμε κάπου μια βλάβη π.χ. σε ένα αυτοκίνητο, θα προσπαθήσουμε να διορθώσουμε τη δομή του και όχι το

ερέθισμα («Αν πατήσουμε το γκάζι του αυτοκινήτου και το αυτοκίνητο δεν κινηθεί, δεν θα μας περάσει ποτέ από το νου ότι φταίει το πόδι μας που πιέζει το πεντάλ» (Maturana & Varela, 1992, σ. 116). Ο δομικός ντετερμινισμός ωστόσο δεν υπαινίσσεται δυνατότητα πρόβλεψης αφού η δομή δεν είναι ποτέ κάτι στατικό, αντίθετα μεταβάλλεται σε κάθε αλληλεπίδραση στην οποία εμπλέκεται (Dell, 1985). Στην πραγματικότητα κάθε ζωντανό σύστημα βρίσκεται σε συνεχή αλληλεπίδραση με το περιβάλλον του, αμφότερα, σύστημα και περιβάλλον, «ενεργούν ως αμοιβαίες πηγές διαταραχών και πυροδοτούν αμφίδρομες μεταβολές της κατάστασης» (Maturana & Varela, 1992, σ. 119). Δεν μπορεί να λάβει χώρα καθοδηγητική αλληλεπίδραση, το Α δεν μπορεί μονομερώς να επηρεάσει το Β, αλλά για κάθε διαταραχή που πυροδοτείται από το Α στο Β πυροδοτείται ταυτόχρονα μια σύστοιχη διαταραχή από το Β στο Α. Η διαρκής αυτή αλληλεπίδραση ονομάζεται «δομική σύζευξη» και είναι συνυφασμένη με την ύπαρξη, αυτό που υπάρχει πρέπει να είναι δομικά συζευγμένο με τον κόσμο, διαφορετικά δεν υπάρχει. Η δομική σύζευξη, ο τρόπος να υπάρξεις, είναι η πιο βασική γνώση, αυτό που ο Bateson ονομάζει νου (Dell, 1985, σ. 14).

Αντίστοιχα, αυτό που αντιλαμβανόμαστε δεν είναι κάποια αντικειμενική πραγματικότητα εκεί έξω αλλά το προϊόν της δομικής σύζευξης του νευρικού μας συστήματος με το περιβάλλον, τα υπερίωδη σχέδια στα πέταλα των λουλουδιών είναι αόρατα για εμάς αλλά όχι για τις μέλισσες. Με άλλα λόγια το σύμπαν που βλέπει ο παρατηρητής είναι αυτό που βλέπει ο συγκεκριμένος παρατηρητής, δεν υπάρχει ανεξάρτητα από αυτόν, αντίθετα υπάρχουν τόσα σύμπαντα όσα και παρατηρητές. Ζούμε σε ένα κόσμο πολλαπλών συμπάντων, «μικρά τόξα μεγαλύτερων κύκλων» (Bateson N. , 2016), ένα για κάθε παρατηρητή και το καθένα με τη δική του αξία.

Αν μια οικογένεια φτάσει στο γραφείο ενός οικογενειακού θεραπευτή, σύμφωνα με τον Maturana, δεν αρχίζει τότε να αλλάζει, κάθε οικογένεια αλλάζει συνεχώς, όπως συνεχώς αλλάζουν όλα τα έμβια συστήματα, η επίσκεψη στο θεραπευτή είναι απλώς ένα βήμα στη διαδικασία. Ούτε ο θεραπευτής μπορεί να προβλέψει τι θα γίνει στο μέλλον, μόνο post hoc μπορεί να εξηγήσει την συμπεριφορά που ο ίδιος παρατηρεί, γιατί μπορεί να δει μόνο το μικρό τόξο στο μεγάλο κύκλο, γιατί οι οικογένειες είναι τόσες όσες και οι παρατηρητές, πόσο μάλλον να αλλάξει ή να ελέγξει την οικογένεια. Η μόνη ρεαλιστική προσδοκία για το θεραπευτή και για την οικογένεια είναι να διαμορφωθεί, η πιο ορθά να συν-διαμορφωθεί η πραγματικότητα στην οποία η οικογένεια θα έχει την ευκαιρία να βιώσει εμπειρίες για τις οποίες είναι έτοιμη, που συνάδουν δηλαδή με τη δομή της. Η ουσία της θεραπείας ίσως τελικά να έγκειται σε αυτό που η οικογένεια θεωρεί σημαντικό να διατηρήσει, η ισχυρή επιθυμία της οικογένειας να ζουν τα μέλη της σε φυσική και

συναισθηματική εγγύτητα θα οδηγήσει στην ανασύνθεση μιας νέας, πιο λειτουργικής, οικογενειακής ταυτότητας (Mendez, Coddou, & Maturana, 1988) (Mingers, 1991, p. 332).

4. ΘΕΩΡΙΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΩΝ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Το θεραπευτικό πεδίο στην οικογενειακή θεραπεία είναι το οικογενειακό σύστημα και όχι το μεμονωμένο άτομο που εκδηλώνει συμπτώματα. Τα συμπτώματα θεωρούνται ότι σχετίζονται με το πλαίσιο στο οποίο εξελίσσεται το άτομο και ειδικότερα με τις οικογενειακές αλληλεπιδράσεις καθώς η οικογένεια είναι το αμεσότερο κοινωνικό σύστημα στο οποίο το εμπλέκεται το άτομο. Η προσέγγιση της οικογενειακής θεραπείας θεμελιώνεται στη συστημική σκέψη και έχει ακολουθήσει τα στάδια εξέλιξης της.

Για να εξηγηθεί το πρόβλημα η δέσμη φωτός του προβολέα διευρύνθηκε για να συμπεριλάβει εκτός από το άτομο και όλο το υπόλοιπο καστ. Τελικά έγινε σαφές ότι αυτό δεν ήταν αρκετό, το φως του προβολέα έπρεπε να φωτίσει και αυτόν που κρατάει τον προβολέα αλλά και το που και το γιατί αυτό το έργο ανέβηκε στη σκηνή.

(Dallos & Draper, 2015, σ. 32).

Οι αρχικές προσπάθειες βασίσθηκαν στην κυβερνητική πρώτης τάξης, εφαρμόσθηκαν τα κατ'αναλογία τα μηχανιστικά μοντέλα της και αναζητήθηκαν οι κανόνες που διέπουν τη λειτουργία της οικογένειας και της επιτρέπουν να διατηρεί κάποια ισορροπία και να αυτορυθμίζεται. Χρησιμοποιήθηκαν έννοιες όπως η ανατροφοδότηση και η ομοιόσταση για να περιγραφούν οι μηχανισμοί με τους οποίους το οικογενειακό σύστημα αντιστέκεται στις αποκλίσεις από τους κανόνες.

Ο Gregory Bateson, γεφυρώνοντας τον αντικειμενισμό της πρώτης τάξης κυβερνητικής με τον κονστρουκτιβισμό της δεύτερης τάξης κυβερνητικής που εισήγαγαν οι Maturana και Varela, ανέδειξε τη σημασία των κυκλικών αλυσίδων αμοιβαίας αιτιότητας στο οικογενειακό σύστημα, οι αλληλεπιδράσεις εντός του οποίου θεωρήθηκαν συμμετρικές και συμπληρωματικές, και

εγκαταλείφθηκαν έννοιες όπως ο έλεγχος και η ιεραρχία (Mingers, 1991, σ. 331). Διατηρήθηκε ωστόσο ο θεραπευτής στη θέση του ειδικού, που γνωρίζει καλύτερα.

Η «αντικειμενικότητα σε παρένθεση» για την οποία μίλησε ο Maturana, η βιολογική συνθήκη που δεν επιτρέπει να ισχυριζόμαστε ότι μέσω του νευρικού μας συστήματος έχουμε πρόσβαση σε μια εξωτερική ανεξάρτητη πραγματικότητα και ανοίγει χώρο για πολλαπλές εκδοχές του σύμπαντος, τράβηξε την προσοχή των οικογενειακών θεραπευτών. Η προσέγγιση, συμπλέοντας με το θεωρητικό πλαίσιο του κονστρουκτιβισμού, έγινε έντονα υποκειμενική, υπό την έννοια ότι δεν μπορεί να υπάρξει αντικειμενικά σωστή εξωτερική περιγραφή της πραγματικότητας της οικογένειας. Η οικογένεια και τα μέλη της κατασκευάζουν, μέσω των γλωσσικών τους αλληλεπιδράσεων και συνομιλιών, την πραγματικότητα που βιώνουν. Όλες αυτές οι πραγματικότητες είναι «ισοδύναμα θεμιτές, αν και μπορεί να μην είναι εξίσου επιθυμητές», κάθε εκδοχή της πραγματικότητας είναι εξίσου σεβαστή (Mendez, Coddou, & Maturana, 1988, p. 153).

Οι οικογένειες αναζητούν βοήθεια όταν οι πραγματικότητες που συν-κατασκευάζονται από τις συγκεκριμένες συνομιλίες τους είναι δυσάρεστες ή ενοχλητικές. Αυτό συμβαίνει επειδή πολλές συνομιλίες προσπαθούν να επιβάλουν τους χαρακτηρισμούς και τις προσδοκίες ενός ατόμου σε έναν άλλο παρά να αποδεχτούν την εγκυρότητα των διαφορετικών κόσμων που έρχονται στο προσκήνιο, γιατί ο καθένας πιστεύει ότι έχει το προνόμιο της πρόσβασης σε μια αντικειμενική πραγματικότητα. Αυτό είναι κάτι σύνηθες, στην πραγματικότητα είναι πολύ σπάνιο οι οικογένειες να λειτουργούν με «αντικειμενικότητα σε παρένθεση» και μια πιθανή εξήγηση είναι ο φόβος για το συμπεριφορικό χάος που θα ανέκυπτε αν αποδέχονταν αμοιβαία όλες τις εκδοχές του σύμπαντος που θα έρχονταν στο προσκήνιο. Σε όλη αυτή την προσπάθεια ο θεραπευτής προσπαθεί να μη συνταχθεί με το μέρος κανενός, δεν είναι ο ειδικός που μπορεί να δει αντικειμενικά την οικογένεια αφού τέτοια αντικειμενική άποψη δεν υφίσταται. Μόνο αν γίνει μέρος της συνεχιζόμενης συνομιλίας της οικογένειας και ανακαλύψει το επαναλαμβανόμενο μοτίβο αλληλεπιδράσεων που τη χαρακτηρίζουν, μπορεί να συν-κατασκευάσει μαζί με την οικογένεια νέους τρόπους νοηματοδότησης των προβλημάτων. Οι νέες κατασκευές θα αντικαταστήσουν ή/και θα εμπλουτίσουν τις παλιές και έτσι η οικογένεια δεν θα μπορεί να πραγματοποιήσει τις ίδιες αδιέξοδες συνομιλίες (Mendez, Coddou, & Maturana, 1988).

Ο κονστρουκτιβισμός εισήχθη στο πεδίο της οικογενειακής θεραπείας από τον Paul Watzlawick (Watzlawick, 1984) και έστρεψε την προσοχή των οικογενειακών θεραπευτών πέρα από τη συμπεριφορά, τους έβαλε να δουν τις υποθέσεις που κάνουν οι άνθρωποι για τα προβλήματά

τους. Με την τεχνική της αναπλαισίωσης παρατήρησαν πως οι οικογενειακές πεποιθήσεις επιδρούν στη συμπεριφορά. Δεν κάνουν τα ίδια πράγματα οι γονείς που πιστεύουν ότι έχουν ένα κακότροπο παιδί με τους γονείς που πιστεύουν ότι έχουν ένα υπερδραστήριο παιδί, παρά το γεγονός ότι η συμπεριφορά του παιδιού είναι η ίδια (Nichols & Davis, 2017, σ. 56). Η διαφορετική νοηματοδότηση οδηγεί σε διαφορετικές πράξεις. Αλλά η υποκειμενικότητα είναι μόνο μερική, η ιδιοσυγκρασιακή προοπτική προσδιορίζεται και από το κοινωνικοπολιτικό περιβάλλον. Η οικογενειακή θεραπεία εμπλουτίστηκε περαιτέρω από τον κοινωνικό κονστρουκτιβισμό που την έκανε να δει ότι το νόημα που δίνουμε στα πράγματα και οι προσδοκίες μας για το μέλλον εξαρτώνται από την κουλτούρα που κυριαρχεί και επιδρά στις εσωτερικές μας αναπαραστάσεις και συνομιλίες (Goldenberg & Goldenberg, 2005).

5. ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΣΥΣΤΗΜΑΤΩΝ

Τα κοινά χαρακτηριστικά σημεία που απαντώνται στα οικογενειακά συστήματα μπορούν να συνοψισθούν στα εξής (Galvin, Dickson, & Marrow, 2006):

1. Αλληλεξάρτηση: καθώς όλα τα μέρη και τα υποσυστήματα του οικογενειακού συστήματος αλληλοσυνδέονται σε ένα δίκτυο σχέσεων, κάθε αλλαγή που συμβαίνει σε οποιοδήποτε μέρος επιδρά τόσο στα υπόλοιπα όσο και στο σύνολο του οικογενειακού συστήματος. Αυτή η αμοιβαία εξάρτηση εντός του οικογενειακού συστήματος είναι η βάση της «κυκλικότητας» που χαρακτηρίζει την οικογενειακή επικοινωνία (Watzlawick, Helmick, & Jackson, 1967, p. 46).
2. Ολότητα: κάθε οικογενειακό σύστημα λειτουργεί ως ένα οργανωμένο σύνολο στο οποίο αναδύονται ιδιότητες που είναι χαρακτηριστικές του συστήματος αλλά όχι των μελών.
3. Πρότυπα/κανονικότητες: σε κάθε οικογένεια εμφανίζονται κάποια επαναλαμβανόμενα πρότυπα συμπεριφοράς και λειτουργίας, που προσδίδουν προβλεψιμότητα και σταθερότητα. Η ύπαρξη των προτύπων υπαινίσσεται την παρουσία κανόνων που διέπουν τη οικογενειακή λειτουργία και συμπεριφορά.
4. Αλληλεπιδραστική πολυπλοκότητα: εντός του οικογενειακού πεδίου οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ των μελών δεν ακολουθούν μια γραμμική αιτιότητα, δεν προκαλεί δηλαδή η Α συμπεριφορά τη Β, συνεπώς οι απλουστευτικές εξηγήσεις ή προβλέψεις δεν μπορούν να οδηγήσουν σε γόνιμο έδαφος. Οι θεραπευτές δεν ψάχνουν την «αλήθεια», δεν έχει νόημα

να βρεθεί ποιος φταίει γιατί αυτό που είναι σημαντικό δεν είναι από που ξεκίνησε μια δυσλειτουργική κατάσταση αλλά τι την συντηρεί.

5. Ανοιχτότητα: ο Ludwig van Bertalanffy, στη Γενική Θεωρία των Συστημάτων, περιέγραψε τα βιολογικά συστήματα συστήματα ως διαπερατά συστήματα, που επιτρέπουν την ανταλλαγή ύλης και ενέργειας με το περιβάλλον. Οι Maturana και Varela προσέθεσαν, με τη θεωρία της αυτοποίησης που διατύπωσαν, την έννοια της οργανωσιακής κλειστότητας των βιολογικών συστημάτων, μέσω της οποίας επιτυγχάνεται η διατήρηση της δομής των συστημάτων παρά τις διαταραχές του περιβάλλοντος τους. Τα οικογενειακά συστήματα λειτουργούν εντός ενός φάσματος ανοιχτότητας-κλειστότητας, που επιτρέπει να δέχονται και να ενσωματώνουν αλλαγές του περιβάλλοντος διατηρώντας ωστόσο την ακεραιότητα τους. Η έννοια των ορίων είναι πολύ σημαντική για τα οικογενειακά συστήματα.
6. Πολύπλοκες Σχέσεις: εντός του οικογενειακού συστήματος σχηματίζονται διάφορα διαπροσωπικά υποσυστήματα όπως το συζυγικό, το γονεϊκό, το αδελφικό κλπ. Στις σύγχρονες ανασυνθεμένες οικογένειες τα υποσυστήματα τείνουν να είναι περισσότερα και πολυπλοκότερα.
7. Πολλαπλότητα στους τρόπους επίτευξης του ίδιου σκοπού (equifinality): κάθε οικογενειακός στόχος είναι δυνατόν να επτευχθεί με διάφορους τρόπους και παρεμβάσεις, δεν είναι οι αρχικές συνθήκες καθοριστικές αλλά οι παράμετροι του συστήματος, δηλαδή οι κανόνες και τα όρια του, για την έκβαση μιας διαδικασίας (Watzlawick, Helmick, & Jackson, 1967, p. 127 & 160).

6. ΜΟΝΤΕΛΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Η συστημική σκέψη επέδρασε καταλυτικά στη διαμόρφωση και εξέλιξη της οικογενειακής θεραπείας. Από τον Gregory Bateson μέχρι σήμερα, πολλές ερευνητικές και κλινικές προσπάθειες σημειώθηκαν και οι θεωρητικές προσεγγίσεις στο πεδίο της οικογενειακής θεραπείας πολλαπλασιάστηκαν. Καθώς δεν συνάδει με τους σκοπούς και τα όρια της παρούσας εργασίας μια αναλυτική καταγραφή των προσεγγίσεων, επελέγησαν να παρουσιαστούν συνοπτικά, τέσσερα βασικά της μοντέλα: το μοντέλο του Murray Bowen, το δομικό μοντέλο, το στρατηγικό μοντέλο και η αφηγηματική θεραπεία

6.1 Η ΘΕΩΡΙΑ ΤΟΥ BOWEN

Εξαιρετικά σημαντική για το πεδίο της οικογενειακής θεραπείας είναι η θεωρία του Murrey Bowen (Bowen, 1978) (Kerr & Bowen, 1988), ο οποίος παρατήρησε ότι στις σχέσεις μεταξύ των μελών εμφανίζονταν συχνά ένα είδος συναισθηματικής συγχώνευσης που εμπόδιζε τα άτομα να συμπεριφέρονται αυτόνομα. Μεταφέροντας τις παρατηρήσεις του και σε οικογένειες που αντιμετώπιζαν λιγότερο σοβαρά προβλήματα διαπίστωσε ότι όλες οι οικογένειες κινούνται σε ένα συνεχές μεταξύ συγχώνευσης και διαφοροποίησης. Με τον όρο διαφοροποίηση δεν εννοούσε κάποιο είδος συναισθηματικής απομάκρυνσης αλλά την ικανότητα να συμπεριφέρεται κανείς με νηφαλιότητα, χωρίς να κατακλύζεται από τα συναισθήματά του, ειδικά σε ψυχοπιεστικές συνθήκες. Μόνο όταν κανείς δεν είναι έρμαιο των συναισθημάτων του μπορεί να είναι αυτόνομος, διατύπωση στην οποία θα συμφωνούσε και ο Immanuel Kant. Η διαφοροποίηση συνδέεται, σύμφωνα με τον Bowen, με την ευελιξία και την ανθεκτικότητα ενώ αντίθετα όταν ο βαθμός συγχώνευσης είναι μεγάλος, όταν η αδιαφοροποίητη μάζα του οικογενειακού εγώ έχει στερήσει την αυτονομία στα μέλη της οικογένειας, αναμένονται προβλήματα στην λειτουργικότητα τόσο της οικογένειας ως σύνολο όσο και του κάθε μέλους ξεχωριστά. Ο βαθμός διαφοροποίησης τείνει να είναι παρόμοιος μεταξύ των ζευγαριών αλλά και να μεταβιβάζεται διαγενεακά.

Ένας άλλος βασικός όρος που εισήγαγε ο Bowen είναι η έννοια της τριγωνοποίησης, η τάση δηλαδή που υπάρχει σε οποιαδήποτε δυαδική σχέση μέσα στην οικογένεια να κατευνάζει την συσσωρευμένη ένταση της σχέσης με την εμπλοκή κάποιου τρίτου ατόμου οπότε διαχέεται το άγχος της σχέσης σε περισσότερα μέρη. Συχνό παράδειγμα τριγωνοποίησης είναι η εμπλοκή κάποιου παιδιού στην τεταμένη σχέση του συζυγικού ζεύγους. Η τριγωνοποίηση αποκλιμακώνει την ένταση, ειδικά όταν ο βαθμός διαφοροποίησης στο σύστημα είναι μικρός, αλλά και παγιώνει την διαμάχη.

Ο Bowen περιέγραψε τα στάδια από τα οποία διέρχεται μια οικογένεια ως εξής:

- Αποχώρηση από το πατρικό σπίτι
- Συμβίωση/Γάμος
- Οικογένεια με μικρά παιδιά
- Οικογένεια με παιδιά στην εφηβεία
- Αποχώρηση παιδιών από το πατρικό σπίτι
- Τρίτη ηλικία

επισημαίνοντας ότι κάθε μεταβατική φάση ενέχει κάποιο βαθμό δυσκολίας και η ένταση που επιφέρει δημιουργεί γόνιμο έδαφος για την εμφάνιση προβλημάτων.

Ειδική μνεία έκανε και στα οικογενειακά μυστικά, διατυπώνοντας την άποψη ότι η ανάγκη ύπαρξης τους υποδηλώνει χαμηλά επίπεδα διαφοροποίησης εντός της οικογένειας καθώς και υψηλά επίπεδα άγχους.

6.2 ΤΟ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΟ ΜΟΝΤΕΛΟ

Οι στρατηγικές προσεγγίσεις προέκυψαν από τις θεωρίες της επικοινωνίας που αναπτύχθηκαν από την έρευνα στο Mental Research Institute (MRI), στο Palo Alto, τη δεκαετία του 1950, με βασικούς εμπνευστές τον Gregory Bateson και τον ψυχίατρο Milton Erickson. Οι ιδέες που αναπτύχθηκαν σε αυτό το πλαίσιο είναι θεμελιώδεις για την οικογενειακή θεραπεία ακόμα και σήμερα. Οι βασικές στρατηγικές προσεγγίσεις, που δίνουν έμφαση στη διαδικασία της επικοινωνίας και όχι στο περιεχόμενο, είναι (α) η αλληλεπιδραστική οικογενειακή θεωρία του MRI, (β) η στρατηγική οικογενειακή θεραπεία των Haley και Madanes και (γ) η σχολή του Μιλάνου (Nichols & Davis, 2017, p. 89).

Βασικά αξιώματα της ανθρώπινης επικοινωνίας είναι ότι (α) η μη επικοινωνία είναι αδύνατη καθώς και η ίδια η αποφυγή της επικοινωνίας είναι ένας τρόπος επικοινωνίας και (β) όλα τα μηνύματα έχουν δύο σκέλη: ένα ρητό σχετικά με το περιεχόμενο του μηνύματος (τι λέγεται) και ένα άρρητο που περιέχει μια εντολή και υπαινίσσεται κάτι για τη σχέση των συναλλασσόμενων (πώς λέγεται) (Watzlawick, Helmick, & Jackson, 1967). Οι εντολές που διαρρέουν μέσω της επικοινωνίας σχετίζονται με τους οικογενειακούς κανόνες, η ύπαρξη των οποίων δεν είναι στην επίγνωση των μελών της οικογένειας. Οι οικογενειακοί κανόνες διατηρούν μια σταθερότητα στη λειτουργία της οικογένειας, προστατεύουν δηλαδή την ομοιόστασή της. Ο όρος της ομοιόστασης έχει άμεση σχέση με τους βρόγχους ανατροφοδότησης της κυβερνητικής που επαναφέρουν το σύστημα σε ισορροπία. Είναι ο τρόπος να διατηρείται η συνοχή παρά τις μεταβολές του περιβάλλοντος. Οι οικογένειες όμως μέσω της αρνητικής ανατροφοδότησης συχνά δεν συντηρούν μόνο τη συνοχή τους αλλά και τα προβλήματά τους. Όταν εμφανίζεται μια προβληματική συμπεριφορά τα μέλη τείνουν να παγιδεύονται στις ίδιες αποτυχημένες προσπάθειες και να τις επαναλαμβάνουν ξανά και ξανά. Το φαύλο αυτό κύκλο συντηρεί συχνά το σύμπτωμα της οικογένειας, το οποίο φαίνεται να έχει πολλές φορές προστατευτική δράση στην ομοιόσταση του συστήματος. Συχνά η δυναμική της οικογένειας αποκαλύπτεται όταν το σύμπτωμα εξαφανιστεί (Nichols & Davis, 2017).

Στο στρατηγικό μοντέλο το πρόβλημα και τη λύση τα προσδιορίζει η οικογένεια, ο θεραπευτής διατηρεί μια στάση ουδετερότητας και δεν αποφαίνεται πως πρέπει να είναι τα πράγματα ή ποια είναι η κανονική συμπεριφορά. Δεν αντιλαμβάνεται την οικογένεια ως άρρωστη αλλά ως παγιδευμένη σε ένα φαύλο κύκλο, αυτό που πρέπει να γίνει είναι τα πράγματα να αρχίσουν πάλι να εξελίσσονται. Οι κυκλικές ερωτήσεις, ένα σημαντικό θεραπευτικό εργαλείο, αποσκοπούν στη μετατόπιση της σκέψης από τη γραμμική αιτιότητα στην αμοιβαιότητα και την αλληλεξάρτηση αναδεικνύοντας παράλληλα τον παράγοντα της σχέσης. (Ποιο πιστεύεις ότι είναι το πρόβλημα; Ποιος άλλος συμφωνεί μαζί σου; Ποιος αναστατώνεται περισσότερο όταν συμβαίνει το πρόβλημα; Σε ποιον απευθύνεται για βοήθεια;) Οι κυκλικές ερωτήσεις που διατυπώνει ο θεραπευτής πηγάζουν από γνήσιο ενδιαφέρον και περιέργεια για την κατάσταση και όχι από μια τάση να κατευθύνει τα πράγματα προς ένα συγκεκριμένο σημείο (Dallos & Draper, 2015, pp. 248, 386) (Nichols & Davis, 2017, pp. 30,106).

Στόχος στο στρατηγικό μοντέλο είναι ο εντοπισμός των στρατηγικών που χρησιμοποιούνται ανεπιτυχώς από την οικογένεια για την επίλυση ενός προβλήματος και η αντικατάστασή τους με άλλες πιο λειτουργικές. Με την εστίαση στη στρατηγική αναδεικνύεται η σημασία των αλληλεπιδράσεων και τα μοντέλα συμπεριφοράς που δικαιώνουν το πρόβλημα και απομακρύνεται η εκδοχή του ενός ενόχου και της μοναδικής αιτίας για τη δημιουργία ενός προβλήματος.

6.3 ΤΟ ΔΟΜΙΚΟ ΜΟΝΤΕΛΟ

Το δομικό μοντέλο έχει αναπτυχθεί κυρίως από τον Salvador Minuchin και προσφέρει μια οργανωμένη προσέγγιση στην περιγραφή των οικογενειακών δυναμικών (Minuchin, 1974). Το οικογενειακό σύστημα, όπως κάθε προσαρμοστικός οργανισμός, χρειάζεται εσωτερική οργάνωση ώστε να έχει συνοχή και σταθερότητα. Αυτή η εσωτερική οργάνωση, η δομή της οικογένειας, αντανακλάται στον τρόπο που αλληλεπιδρούν τα μέλη της, στις διαπροσωπικές τους δηλαδή συναλλαγές, οι οποίες ακολουθούν κάποια σταθερά και επαναλαμβανόμενα σχήματα. Αυτά τα μοτίβα συμπεριφοράς έχουν ξεκινήσει από συναλλαγές μεταξύ των μελών που επαναλήφθηκαν κάποιες φορές και δημιούργησαν προσδοκίες, οι οποίες με τη σειρά τους οδήγησαν στην διαίωνιση αυτών των σχημάτων συμπεριφοράς. Όταν εγκατασταθούν αυτά τα μοτίβα συμπεριφοράς, η κατάσταση αποκτά μια προβλεψιμότητα και αυτό δίνει μια σταθερότητα και μια συνοχή στην οικογενειακή δομή. Έτσι η οικογένεια καταλήγει να αλληλεπιδρά με συγκεκριμένους τρόπους, έχει άμεση πρόσβαση σε ένα μικρό μόνο μέρος του ρεπερτορίου των συμπεριφορών με τις οποίες θα

μπορούσε να ανταποκριθεί σε μια κατάσταση. Όταν οι συνθήκες αλλάξουν, λόγω μετάβασης σε άλλο αναπτυξιακό στάδιο ή απροσδόκητα (π.χ. απόλυση, μετανάστευση, θάνατος κ.λ.π.) και απαιτηθεί προσαρμοστικότητα και ευελιξία, η οικογένεια μπορεί να εξακολουθεί να χρησιμοποιεί το ίδιο μοτίβο αλληλεπίδρασης, αυτό που είναι άμεσα διαθέσιμο, χωρίς να εξερευνά άλλες δυνατότητες παρά μόνο όταν η πίεση προκαλέσει έντονη δυσφορία και αδιέξοδο. Κάθε οικογένεια διανύει τα εξελικτικά της στάδια προσπαθώντας να διατηρήσει μια ισορροπία ανάμεσα στην αλλαγή και την σταθερότητα, προσπαθεί να μεταμορφώνεται αλλά να διατηρεί και τη συνεκτικότητά της. Κάποιες οικογένειες είναι πιο ανοιχτές στην αλλαγή, ενεργοποιούν πιο εύκολα νέα σχήματα αλληλεπίδρασης μεταβάλλοντας τη δομή τους και η προσαρμογή τους είναι ευκολότερη.

Συστατικά στοιχεία της δομής είναι τα διάφορα υποσυστήματα που δημιουργούνται εντός του οικογενειακού συστήματος, τα οποία καθορίζονται βάσει του φύλου, της γενιάς και των λειτουργιών. Πιο σημαντικά υποσυστήματα είναι το συζυγικό, το γονεϊκό και το αδελφικό, με το συζυγικό να έχει καίριο ρόλο στη σταθερότητα της οικογένειας. Τα υποσυστήματα έχουν όρια, τα οποία κυμαίνονται από υπερβολικά θολά έως υπερβολικά αδιαπέραστα. Όρια υπάρχουν επίσης ανάμεσα στην οικογένεια και τις οικογένειες προέλευσης των συζύγων και γενικότερα ανάμεσα στις οικογένειες και τον εξωτερικό κόσμο. Στη περίπτωση των συγκεχυμένων ορίων, τα μέλη υπερεμπλέκονται το ένα στη ζωή του άλλου, δρουν συγχωνευμένα, εξαρτάται το ένα από το τι κάνει το άλλο και ενώ προσφέρεται στήριξη και φροντίδα αυτό γίνεται σε βάρος της ιδιωτικής αυτονομίας των μελών. Όταν τα όρια είναι άκαμπτα, η επικοινωνία είναι συγκρατημένη και τα μέλη αισθάνονται απομονωμένα, οι αλληλεπιδράσεις δεν προάγουν τη στοργή και την υποστήριξη, η ιδιωτική αυτονομία διατηρείται σε βάρος όμως της φροντίδας και της αίσθησης του ανήκειν. Η λειτουργικότητα της οικογένειας προστατεύεται όταν τα όρια είναι σαφή και ξεκάθαρα, όταν η αίσθηση του «εγώ» μπορεί να συμβαδίζει με την αίσθηση του «εμείς».

Εντός της οικογένειας δημιουργούνται συμμαχίες και ευθυγραμμίσεις μεταξύ των μελών. Είναι σημαντικό οι γονείς να συμμαχούν στα καίρια ζητήματα της οικογενειακής λειτουργίας, σε αντίθετη περίπτωση κλονίζεται η θέση του γονεϊκού υποσυστήματος στην ιεραρχία και μπορούν εύκολα να παραβιαστούν τα γενεαλογικά όρια.

Τέλος, είναι σημαντικό να λαμβάνεται υπόψη πάντα το κοινωνικό σύστημα στο οποίο ενσωματώνεται το οικογενειακό σύστημα. Οι οικογένειες δεν λειτουργούν ανεξάρτητα από το υπόλοιπο κοινωνικό σύστημα, για να κατανοηθούν οι οικογενειακές λειτουργίες και

αλληλεπιδράσεις πρέπει οι επιμέρους παράμετροι που προσδιορίζουν τις ευρύτερες κοινωνικές δομές να παίρνουν μέρος στην εξίσωση.

6.4 ΑΦΗΓΗΜΑΤΙΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Στην αφηγηματική θεραπεία το κέντρο βάρους μετατοπίζεται από την οικογενειακή δυναμική στην επιρροή των πολιτισμικών αξιών και θεσμών. Η γλώσσα, που εμπριέχει τις ιδέες και τις προκαταλήψεις της κυρίαρχης κουλτούρας, δίνει σχήμα στην πραγματικότητα και προσδιορίζει τους εσωτερικούς μας διαλόγους και αναπαραστάσεις. Αυτή, η αφηγηματική αλήθεια έχει μεγαλύτερη επίδραση από την ιστορική αλήθεια στο πως ζούμε τις ζωές μας, είναι ο τρόπος με τον οποίο οι άνθρωποι νοηματοδοτούμε τις εμπειρίες μας και διαμορφώνουμε τις προσδοκίες μας. Συχνά, προσπαθώντας να προσαρμοστούμε σε αυτό που πιστεύουμε ότι είναι κοινωνικά αποδεκτό, σε αυτό που επιβάλλει η κυρίαρχη αφήγηση, δεν μπορούμε να δούμε τι πραγματικά έχουμε ανάγκη και επιθυμούμε. Έχοντας εσωτερικεύσει αυτούς τους φορτικούς κοινωνικούς μύθους (το τάδε είναι φυσιολογική σεξουαλικότητα, το δείνα είναι απόδειξη ψυχικής υγείας κ.λ.π.), έχουμε κατασκευάσει σενάρια ζωής που ακολουθούμε χωρίς καν να φανταζόμαστε ότι δεν είναι καθόλου αυθεντικά. Σε αυτή την ικανότητα των ανθρώπων, να παράγουν και να αναπτύσσουν νέες αφηγήσεις, θεμελιώνονται οι αφηγηματικές προσεγγίσεις. Στο ίδιο σημείο που χτίζεται το πρόβλημα, χτίζεται και η λύση. Αφού η αλήθεια δεν είναι κάτι που ανακαλύπτεται αλλά κάτι που δημιουργείται, μπορούν να δημιουργηθούν (ή να συνδημιουργηθούν με τη βοήθεια του θεραπευτή) εκείνες οι αφηγήσεις που υπηρετούν μια αίσθηση συνοχής και συνέχειας του εαυτού και δεν καταπιέζουν (Nichols & Davis, 2017, σσ. 250-252).

Η αφηγηματική θεραπεία είναι μια μεταμοντέρνα εκδοχή της οικογενειακής θεραπείας που δίνει έμφαση στο πλαίσιο και αντιλαμβάνεται την ατομική εμπειρία ως θεμελιωδώς κοινωνική και διαπροσωπική. Ο Γάλλος διανοητής Michel Foucault έχει επηρεάσει το πεδίο των αφηγηματικών προσεγγίσεων με τις απόψεις του σχετικά με τις επικρατούσες αλήθειες στον κυρίαρχο πολιτισμό που δομούνται και συντηρούνται από τις δομές εξουσίας με αποτέλεσμα να απαλείφονται οι εναλλακτικές αφηγήσεις για τα ίδια γεγονότα. Οι κυρίαρχες πολιτικές και πολιτισμικές αφηγήσεις περιστέλλουν το ρεπερτόριο των διαθέσιμων ερμηνειών και καθώς οι εναλλακτικές ερμηνείες

περιορίζονται ή εξαφανίζονται, πλήττεται καιρίαι η ελεύθερη επιλογή (Goldenberg & Goldenberg, 2005, σ. 382).

Οι παρεμβάσεις της αφηγηματικής θεραπείας είναι εστιασμένες και στοχεύουν στην αποδόμηση των προσωπικών αφηγήσεων που συντηρούν το υποδεικνυόμενο πρόβλημα και την αντικατάστασή τους με άλλες, εναλλακτικές αφηγήσεις, που συνάδουν με ένα πιο λειτουργικό τρόπο ζωής, που βρίσκεται πιο κοντά στην προσωπικότητα και τους στόχους της ζωής τους. Αρχικά, μέσω συζητήσεων εξωτερίκευσης, επιχειρείται η αποδέσμευση του ατόμου από το πρόβλημα (π.χ. πως καταφέρνει να σε ξεγελά η ανορεξία; τι σου στερεί η κατάθλιψη; τι προβλήματα έχει δημιουργήσει η αναβλητικότητα;). Το πρόβλημα δεν ταυτίζεται ούτε με το άτομο, ούτε με την οικογένεια, είναι απλώς ένα πρόβλημα που επιδρά στις ζωές των εμπλεκόμενων μερών. Όταν η οικογένεια πάρει απόσταση από το πρόβλημα ανακουφίζονται οι ενοχές και μειώνεται η άμυνα προς τον θεραπευτή. Στη συνέχεια αναζητούνται γεγονότα και πληροφορίες που δεν ταιριάζουν με την κυρίαρχη αφήγηση (πχ. υπήρξε φορά στο παρελθόν που διαχειρίστηκες αποτελεσματικά το θυμό σου;), αναζητούνται δηλαδή αγνοημένες ιστορίες που αντιφάσκουν με όσα έχουν ειπωθεί και αξιοποιούνται έτσι ώστε να γίνει αποδόμηση της κυρίαρχης ιστορίας και να διερευνηθούν εναλλακτικά σενάρια που δεν υπονομεύουν την αυθεντικότητα και τη συνοχή του εαυτού.

7. ΣΥΣΤΗΜΙΚΗ ΘΕΩΡΙΑ ΚΑΙ ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ

Έχουν περάσει σχεδόν δύο δεκαετίες από την πρώτη δημοσίευση για τη χαρτογράφηση του ανθρώπινου γονιδιώματος (Human Genome Project, HGP) και δεν είμαστε σε θέση ακόμα να γνωρίζουμε πόσα και ποια γονίδια το συνιστούν. Το εγχείρημα αποκάλυψε πολύ περισσότερη πολυπλοκότητα από αυτή που αρχικά αναμενόταν, πολυπλοκότητα που φαίνεται να μην είναι ανάλογη του αριθμού των γονιδίων. Πολύ πιο απλοί οργανισμοί έχουν περισσότερα γονίδια από τον άνθρωπο, όπως το πιο κοινό είδος φύλλου του γλυκού νερού, η *Daphnia Pulex*, που το γονιδιώμα της αριθμεί περίπου 31.000 ενώ στο ανθρώπινο γονιδίωμα, ο αριθμός των γονιδίων κυμαίνεται από 20.000-25.000. Επιπλέον, και παρά τις επιστημονικές προσδοκίες, πολύ λίγα φαινοτυπικά χαρακτηριστικά συνδεόμενα με νόσο (pathophenotype), αποδίδονται σε ένα μόνο γονίδιο, συνήθως σε μια ασθένεια εμπλέκονται εκατοντάδες. Σαν να μην ήταν ήδη το τοπίο δαιδαλώδες αυτή η γονιδιακή αλληλεπίδραση εξελίσσεται υπό την διαρκή επιρροή του εξωτερικού

περιβάλλοντος που με τη σειρά του διαμορφώνεται από τις κοινωνικές συνθήκες. Πρόσφατα αναπτύχθηκε η θεωρία της διαφοροποιημένης επιδεκτικότητας (*differential susceptibility*), σύμφωνα με την οποία τα ίδια γονίδια που προδιαθέτουν για μια ψυχική πάθηση είναι υπεύθυνα για μεγαλύτερη ευαισθησία στις θετικές επιδράσεις του περιβάλλοντος (Belsky & Pluess, 2009). Οι επιστήμονες προσπαθούν να ρίξουν φως στην βιολογική πολυπλοκότητα, για την οποία είναι προφανές ότι δεν επαρκεί μια γραμμική ντετερμινιστική λογική, εστιάζοντας σε αλληλοσυνδεόμενες δομές που αναδύονται από πολύπλοκες αλληλεπιδράσεις μεταξύ γονιδίων, πρωτεϊνών, εσωτερικού και εξωτερικού περιβάλλοντος. Μια νέα προσέγγιση για τη θεραπεία που βασίζεται στα δίκτυα, η ιατρική δικτύου (*network medicine*), είναι ο τόπος συνάντησης των γενομικών, περιβαλλοντικών και κοινωνικών παραμέτρων, εντός του οποίου ο ασθενής είναι ένα ολοκληρωμένο πρόσωπο και όχι ένα συνονθύλευμα ιατρικής πληροφορίας (Greene et al., 2017).

Μια τέτοια «βιοκοινωνική» προσέγγιση, τοποθετεί στο επίκεντρο τον ασθενή και όχι τη νόσο, λαμβάνει υπόψη όλες τις παραμέτρους του οικοσυστήματος του, ενδιαφέρεται τόσο για τον μικρόκοσμο όσο και τον μακρόκοσμό του. Είναι μια οπτική που συμπλέει με τη συστημική προσέγγιση, η οποία αντιλαμβάνεται τους ανθρώπους ως πολύπλοκα δυναμικά συστήματα που αποτελούνται από υποσυστήματα και με τη σειρά τους ανήκουν σε υπερσυστήματα και τη νόσο ως μια πολυδιάστατη έννοια που ενσωματώνει αμφοτέρους βιολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες. Για την κλινική πρακτική είναι χρήσιμη μια τυπολογία των γενετικών διαταραχών στη βάση των ψυχοκοινωνικών αναγκών που δημιουργούν. Το μοντέλο Γενετικής Νόσου Οικογενειακών Συστημάτων (*Family Systems Genetic Illness, FSGI*) παρέχει ένα τέτοιο βιοψυχοκοινωνικό πλαίσιο που ομαδοποιεί τις γενετικές διαταραχές με βάση (α) την πιθανότητα ανάπτυξης της νόσου που εξαρτάται από τη γενετική συνεισφορά στη νόσο π.χ. η ύπαρξη συγκεκριμένου γονιδίου συνεπάγεται τη νόσο Huntington (αυτοσωμικά επικρατούσα) ενώ παθογόνος μετάλλαξη στα γονίδια BRCA1 ή BRCA2 συνεπάγεται προδιάθεση για ανάπτυξη καρκίνου σε διάφορα όργανα (β) την κλινική σοβαρότητα, (γ) την αναμενόμενη περίοδο έναρξης των συμπτωμάτων (νεαρή, μέση και τρίτη ηλικία) και (δ) την διαθεσιμότητα αποτελεσματικής παρέμβασης π.χ. προφυλακτική αφαίρεση των ωοθηκών ή/και προφυλακτική μαστεκτομή στις γυναίκες που φέρουν μεταλλάξεις στα γονίδια BRCA1 ή BRCA2 (Rolland, 2006).

Τα τέσσερα αυτά κριτήρια περιγράφουν και ομαδοποιούν τις γενετικές διαταραχές ανάλογα το είδος και το βαθμό των ψυχοκοινωνικών αναγκών που συνδέονται με τη γενετική νόσο. Το χειρότερο σενάριο αφορά απόλυτη συνεισφορά του γενετικού παράγοντα στη νόσο, με βαριά

συμπτωματολογία, χωρίς δυνατότητα παρέμβασης και εμφάνιση σε νεαρή σχετικά ηλικία. Όπως είναι αναμενόμενο, σε αυτή την περίπτωση απαντάται το μεγαλύτερο ποσοστό των ανθρώπων που αρνείται την εξέταση (Rolland & Williams, 2005). Η δυναμική της αντιμετώπισης και η ενδεικνυόμενη ένταση της παρέμβασης εξαρτώνται από το συνδυασμό των παραπάνω κριτηρίων. Προσαρμογή απαιτείται και στις περιπτώσεις που η εξέταση αποκαλύπτει ότι απουσιάζει ο γενετικός παράγοντας που δηλώνει προδιάθεση στη νόσο καθώς όταν κάποιος έχει οργανώσει τη ζωή του γύρω από μια πιθανότητα ασθένειας, η ανατροπή των σχεδίων, αν και θετικά επενδεδυμένη, απαιτεί την επανατοποθέτηση σε βασικά ζητήματα (Sobel & Cowan, 2000).

Στο μοντέλο ενσωματώνεται η διάσταση του χρόνου και επισημαίνονται τέσσερις χρονικές περίοδοι, με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά και προκλήσεις, στο χρονικό διάστημα που προηγείται της εμφάνισης των συμπτωμάτων:

(α) το στάδιο συνειδητοποίησης του γενετικού κινδύνου, κατά το οποίο η στάση του ατόμου απέναντι στη νόσο έχει ήδη διαμορφωθεί από τις διαγενεαλογικά μεταβιβαζόμενες οικογενειακές πεποιθήσεις γύρω από την ασθένεια. Συχνά, οι οικογένειες προκειμένου να αντιμετωπίσουν την αβεβαιότητα σχετικά με την εκδήλωση της κληρονομούμενης νόσου, αναπτύσσουν προστατευτικούς μηχανισμούς όπως η άρνηση ή η μαγική σκέψη. Η προεπιλογή ασθενή, είναι ένας τέτοιος προστατευτικός μηχανισμός κατά τον οποίο αποδίδεται από την οικογένεια ρόλος ασθενή σε κάποιο μέλος της οικογένειας χωρίς να υπάρχουν σχετικές ιατρικές ενδείξεις. Η διαδικασία είναι ασυνείδητη και τείνει να ανακουφίζει το οικογενειακό σύστημα από την αβεβαιότητα και να προσφέρει μια ψευδαίσθηση ελέγχου στην κληρονομούμενη νόσο. Ο μηχανισμός αυτός συναντάται κυρίως σε νευροεκφυλιστικές νόσους και ειδικά στην χορεία του Huntington (Kessler, 1988).

(β) το στάδιο πριν την διενέργεια της εξέτασης, το οποίο συχνά συμπίπτει με κάποιο κομβικό σημείο στην οικογενειακή ζωή του ατόμου όπως ο γάμος ή η λήψη αναπαραγωγικών αποφάσεων, γιατί τότε κρίνεται χρήσιμη ή/και αναγκαία η πληροφορία σχετικά με τον γενετικό κίνδυνο. Στο στάδιο αυτό αντιμετωπίζονται ζητήματα σχετικά με τη διαχείριση της πληροφορίας εντός του οικογενειακού πλαισίου, καθώς αναδύονται προβληματισμοί για το ποια μέλη της οικογένειας μπορούν να επηρεαστούν από το αποτέλεσμα, ποια μέλη πρέπει να ενημερωθούν για το αποτέλεσμα ή ποιοι θα ήταν καλό να συμμετέχουν στη λήψη της απόφασης για την εξέταση (π.χ. παιδιά ή σύζυγος).

(γ) το στάδιο της εξέτασης κατά το οποίο ενσωματώνεται η γενετική πληροφορία που έχει αποκαλυφθεί στην προσωπική και οικογενειακή ζωή του ατόμου. Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις του σταδίου αυτού είναι πολύ μεγάλες. Είναι το στάδιο που λαμβάνει χώρα η αποδοχή του αποτελέσματος και των αλλαγών που αναμένεται να επιφέρει στην προσωπική και οικογενειακή ταυτότητα, το πένθος για όσα η νόσος προβλέπεται να στερήσει, η δημιουργία νοήματος και η ανάπτυξη ευελιξίας για τη διαχείριση της αβεβαιότητας. Η πρόληψη συναισθηματικού ρήγματος μεταξύ γενετικά πληττόμενων και μη πληττόμενων μελών είναι κομβικής σημασίας (Rolland & Williams, 2005). Πρόκειται για ένα απαιτητικό στάδιο που απαιτεί ειδική και πολυεπίπεδη υποστήριξη.

(δ) το στάδιο προσαρμογής που διαρκεί μέχρι την έναρξη της νόσου κατά το οποίο το άτομο και η οικογένεια επαναξιολογεί τις σχέσεις και τις προτεραιότητες της και προσπαθεί να ζήσει μια ζωή πλήρους νοήματος παρά την προοπτική της νόσου.

Από τα προαναφερόμενα στάδια γίνεται εμφανής η ανάγκη συνεργατικής, διαχρονικής και οικογενειοκεντρικής φροντίδας. Το μοντέλο παρέχει έναν χρήσιμο οδηγό για τον εντοπισμό των οικογενειών που αντιμετωπίζουν υψηλό κίνδυνο δυσλειτουργικής προσαρμογής αλλά και των ενδεικνυόμενων σημείων παρέμβασης καθώς υποδεικνύει τις προκλήσεις με τις οποίες είναι αντιμέτωπη κάθε οικογένεια ανάλογα με το προσυμπτωματικό στάδιο στο οποίο βρίσκεται, σε συνδυασμό με τη δριμύτητα των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της κληρονομούμενης νόσου.

Στην προετοιμασία των οικογενειών για την αντιμετώπιση μιας γενετικής νόσου δεν χωρούν προκρούστειες λύσεις. Κάθε οικογένεια διαμορφώνει τη δική της φιλοσοφία βάσει του οικογενειακού ιστορικού της νόσου που ενδεχομένως περιλαμβάνει πολύ πόνο, αναπηρία ή και θανάτους, τις μεταβιβαζόμενες οικογενειακές ιστορίες και το κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο εντός του οποίου η οικογένεια εξελίσσεται. Συχνά, υπάρχουν σημεία σύγκρουσης μεταξύ των πεποιθήσεων και των αξιών της οικογένειας και του ιατρικού πεδίου και για να μπορεί η γενετική πληροφορία να διαχυθεί απρόσκοπτα εντός του οικογενειακού πλαισίου θα πρέπει τα σημεία αυτά να αναγνωριστούν και να αντιμετωπιστούν π.χ. είναι συχνή η παρεμβολή του κοινωνικού στιγματισμού της νόσου ή η πίστη σε μια κακή μοίρα που εμποδίζει την προσαρμογή της οικογένειας.

Η διάχυση της οικογενειακής πληροφορίας εντός του οικογενειακού πλαισίου δρα προστατευτικά για την τρέχουσα και τις μελλοντικές γενεές και βοηθά τα μέλη να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα

που συνδέονται με τη νόσο. Για να είναι αποτελεσματική χρειάζεται να υπάρχει ανοιχτή επικοινωνία με αμοιβαίο σεβασμό και αποδοχή. Όταν συναισθηματικά εμπόδια, μηχανισμοί άμυνας και συγκρουσιακές σχέσεις αποτρέπουν την εκδήλωση οδυνηρών συναισθημάτων είναι ωφέλιμη η εφαρμογή εξειδικευμένων παρεμβάσεων για την ανάπτυξη των δεξιοτήτων επικοινωνίας. Για να ενδυναμωθούν κατάλληλα οι οικογένειες προς αυτή την κατεύθυνση, είναι σημαντικό να κατανοηθούν οι παράμετροι που επηρεάζουν την οικογενειακή επικοινωνία. Οι οικογενειακές πεποιθήσεις σε συνδυασμό με τα δομικά και οργανωσιακά χαρακτηριστικά της οικογένειας (αίσθηση συνοχής, προσαρμοστικότητα και στρατηγικές αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων) μπορούν να προβλέψουν το είδος της οικογενειακής επικοινωνίας (Harris, et al., 2010). Για να δει κανείς τη «μεγάλη εικόνα», που μπορεί να δώσει σημαντικές πληροφορίες για την οικογενειακή επικοινωνία και τα περιθώρια παρέμβασης που υπάρχουν, πρέπει να εστιάσει στην οικογένεια και όχι μόνο στα άτομα ή στις δυαδικές σχέσεις και επίσης να σκεφτεί αμφίδρομα δίνοντας προσοχή στα οικογενειακά χαρακτηριστικά που επηρεάζουν την αποτελεσματικότητα της γενετικής εξέτασης (διάχυση της πληροφορίας, λήψη των ενδεικνυόμενων μέτρων κ.λ.π.) αλλά και πως η ίδια η γενετική πληροφορία επιδρά στην οικογενειακή δυναμική (Peterson, 2005).

Η οικογενειακή ισορροπία διαταράσσεται ισχυρά από την προοπτική και τη διαχείριση μιας ασθένειας ειδικά αν είναι γρήγορη η εξέλιξή της. Οι σχέσεις μπορεί να γίνουν συγχωνευμένες ή να επέλθει ρήξη σε κάποιες από αυτές. Τα οικογενειακά υποσυστήματα αναδιαμορφώνονται, συχνή είναι και η διαταραχή στις σχέσεις μεταξύ φορέων και μη της κληρονομική νόσου (Sobel & Cowan, 2000). Στην προσπάθεια της οικογένειας να προσαρμοστεί στα δεδομένα και να βρει μια νέα ισορροπία σημαντικό ρόλο παίζουν οι διαθέσιμοι κοινωνικοί πόροι και οι σχέσεις με ανθρώπους εκτός οικογένειας. Ειδικότερα, η συνεισφορά ομάδων αλληλοβοήθειας με παρόμοιους προβληματισμούς μπορεί να λειτουργήσει καταλυτικά/θετικά στην προσαρμογή της οικογένειας (Tramonti, Giorgi, & Fanali, 2020).

Σε μια προσπάθεια ψυχοεκπαιδευτικής παρέμβασης, για τη διευκόλυνση της οικογενειακής επικοινωνίας και την καλύτερη προσαρμογή στην κληρονομούμενη νόσο, δημιουργήθηκαν ομαδικές συνεδρίες οικογενειών που ήταν αντιμέτωπες με μια κληρονομούμενη γενετική διαταραχή (Eisler, et al., 2015). Οι ομαδικές συνεδρίες οικογενειών είναι μια ολοκληρωμένη και δοκιμασμένη προσέγγιση, που αποσκοπεί στην ενδυνάμωση και τον αποστιγματισμό οικογενειών που αντιμετωπίζουν ένα κοινό πρόβλημα (π.χ. θέματα ψυχικής υγείας, χρόνιας νόσου κ.λ.π.), το οποίο από κοινού διερευνούν με την υποστήριξη επαγγελματιών ψυχικής υγείας. Στις

συγκεκριμένες ομάδες συμμετείχαν και γενετικοί σύμβουλοι ως εκπαιδευόμενοι. Η παρέμβαση συνδιαμορφώθηκε από τις οικογένειες και την ερευνητική ομάδα και αναπτύχθηκε ένα εκπαιδευτικό εγχειρίδιο για γενετικούς συμβούλους. Το εγχείρημα κρίθηκε αποτελεσματικό από τους συμμετέχοντες καθώς όλοι ανέφεραν ότι απέκτησαν αυτοπεποίθηση και βελτιώθηκε η οικογενειακή επικοινωνία. Επιπλέον, έδωσε τη δυνατότητα στους συμμετέχοντες να αντιληφθούν τις ανησυχίες και τους προβληματισμούς των άλλων μελών στην οικογένεια (Eisler, et al., 2015).

Η παραπάνω παρέμβαση αναδεικνύει την ανάγκη ψυχοκοινωνικής φροντίδας στην οικογένεια που έρχεται αντιμέτωπη με μια δυσάρεστη γενετική πληροφορία, η οποία επιφέρει επιπτώσεις σε πολλά επίπεδα, προκειμένου να ενσωματώσει την γενετική πληροφορία στον οικογενειακό βίο, διατηρώντας την ποιότητα της ζωής της και χωρίς να χάσει την ταυτότητά της. Οι γενετικοί σύμβουλοι, προκειμένου να ανταπεξέλθουν σε ένα τέτοιο ρόλο, χρειάζονται την ανάλογη θεωρητική και πρακτική κατάρτιση. Ο ρόλος τους, εξαιρετικά κομβικός, δεν μπορεί να περιορίζεται στην μεταβίβαση πληροφοριών ούτε να σταματά μετά την ανακοίνωση του γενετικού αποτελέσματος. Χρειάζεται να έχουν δεξιότητες οικογενειακής θεραπείας ώστε να μπορούν να εκτιμήσουν την οικογενειακή δυναμική και να αξιολογήσουν τις σχέσεις εντός του οικογενειακού πλαισίου για να αντιμετωπίσουν τις οικογενειακές προκλήσεις και να μπορούν να προσδιορίσουν πότε ενδείκνυται να παραπέμπουν σε άλλες ειδικότητες για πιο εξειδικευμένη αντιμετώπιση (Young, et al., 2019). Η πολυπλοκότητα των ψυχοκοινωνικών ζητημάτων, που αναδύονται μετά την ανακοίνωση του αποτελέσματος, είναι τέτοια, που επιβάλλει την υποστήριξη των οικογενειών, σε βάθος χρόνου, με κατάλληλη μεθοδολογία και προϋποθέτει διεπιστημονική συνεργασία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ε: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Από το 2003 που ολοκληρώθηκε η χαρτογράφηση του ανθρώπινου γονιδιώματος συνεχώς εντοπίζονται, ταξινομούνται και ερμηνεύονται νέες γονιδιωματικές παραλλαγές αλληλουχίας και μεταλλάξεις. Στις χιλιάδες διαθέσιμες γενετικές εξετάσεις συνεχώς προστίθενται νέες και η πρόσβαση σε αυτές γίνεται ολοένα ευκολότερη. Οι γενετικές εξετάσεις αφορούν όλο και περισσότερους, δεν είναι απίθανο πολύ σύντομα να συμπεριλαμβάνονται στον καθιερωμένο προληπτικό έλεγχο. Οι προληπτικές γενετικές εξετάσεις που αποδίδουν εξατομικευμένη γενετική πληροφορία σχετικά με προδιάθεση για μελλοντική νόσο, έχουν την ιδιαιτερότητα ότι αφορούν συνήθως υγιείς και ασυμπτωματικούς ανθρώπους και προβλέπουν, αλλά σπανίως βεβαιώνουν, μελλοντικό κίνδυνο.

Ο κίνδυνος που προβλέπουν οι γενετικές εξετάσεις, δεν αφορά μόνο τον εξεταζόμενο αλλά και τους εξ' αίματος συγγενείς του, έχουν και εκείνοι θέση στο «μελλοντικό ημερολόγιο»⁵ που δημιουργεί η γενετική πληροφορία. Αυτή η οικογενειακή χροιά της οικογενειακής πληροφορίας σε συνδυασμό με την βαρύτητά της, καθώς μπορεί να προκαλέσει σοβαρή ανατροπή στα σχέδια ζωής, τις αναπαραγωγικές και επαγγελματικές αποφάσεις και να δημιουργήσει μεγάλη συναισθηματική αναστάτωση, αποδίδουν ιδιαιτερότητα στη φύση της και εγείρουν ηθικούς προβληματισμούς σχετικά με τη διαχείρισή της. Ειδικά στις περιπτώσεις που από την γενετική εξέταση προβλέπεται σοβαρός κίνδυνος για την υγεία και υπάρχει διαθέσιμη παρέμβαση ικανή να τον μετριάσει ή να τον απομακρύνει, προκύπτει ένα αγαθοπρακτικό καθήκον ενημέρωσης των συγγενών για την αποτροπή της προβλεπόμενης βλάβης. Από την άλλη πλευρά, η προσωπική και ευαίσθητη φύση των γενετικών δεδομένων, που μπορεί να γίνουν αντικείμενο διάκρισης και στιγματισμού, επιβάλλουν προσεκτικούς χειρισμούς με μέγιστο σεβασμό στην ιδιωτικότητα και εμπιστευτικότητα της πληροφορίας, αρχές που θεμελιώνονται αμφότερες στην ιδέα της αυτονομίας.

Στο ηθικό δίλημμα που προκύπτει από τη σύγκρουση των αρχών της αυτονομίας και της αγαθοπραξίας αδυνατεί να παράσχει χρήσιμη επιχειρηματολογία το σύστημα αρχών των Beauchamp και Childress, που αποτελεί την κυρίαρχη άποψη στο πεδίο της Βιοηθικής. Για να

⁵ Murray TH. Genetic exceptionalism and “future diaries”: is genetic information different from other medical information? In: Rothstein MA, ed. Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era. New Haven, CT: Yale Univ Pr; 1997:60-73.

διέλθει κανείς του αδιεξόδου, που προκαλεί η σύγκρουση των ηθικών αξιών, πρέπει να υποθέσει προτεραιότητα σε κάποια από τις αρχές. Η προτεραιότητα της αγαθοπραξίας έχει συνδεθεί με μια επικίνδυνη διολίσθηση προς τον ιατρικό πατερναλισμό ενώ η προτεραιότητα της ιδιωτικότητας, στη συγκεκριμένη περίπτωση, δεν μπορεί να θεμελιωθεί στο έδαφος της ιδιωτικής αυτονομίας.

Αντίθετα, εντός του καντιανού πλαισίου είναι δυνατή η εξισορρόπηση των αρχών της αυτονομίας και της αγαθοπραξίας. Σύμφωνα με τον Kant, αυτονομία είναι η ελευθερία της βούλησης να νομοθετεί τον εαυτό της, η δυνατότητα να υπακούει στις ηθικές αρχές, οι οποίες για να είναι ηθικές πρέπει να μπορούν να υιοθετηθούν από όλους. Η εγγενής, απαραβίαστη και αδιαβάθμητη αξία όλων των προσώπων έγκειται στην αυτονομία, και σε αυτό είμαστε όλοι ίσοι: «Καθήκοντα δεν υφίστανται για τον αρχηγό στο βασίλειο των σκοπών, ασφαλώς όμως για κάθε μέλος [του], και μάλιστα για όλα κατά το ίδιο μέτρο» (ΘΜΗ, 434).

Επομένως, αυτό που χρήζει προστασίας είναι η έλλογη φύση όλων των ανθρώπων, η Ανθρωπότητα είναι ο αυτοσκοπός αν και συχνά μας παρασύρει η συμφεροντοκεντρική θεωρία περί δικαιωμάτων και ξεχνάμε ότι η ικανότητα του προσώπου είναι το πολύτιμο διακύβευμα. Επομένως, ηθική υποχρέωση των έλλογων όντων είναι, προκειμένου να προστατεύουν την Ανθρωπότητα, να προστατεύουν την έλλογη φύση των άλλων αλληλοσυμπληρώνοντας τις ανεπάρκειες τους. Καθώς όμως όλοι είμαστε ευάλωτοι και ανεπαρκείς, ειδικά απέναντι στη νόσο, και έχουμε ανάγκη την υποστήριξη και τη βοήθεια των άλλων (Ο Neil, 2002, σ. 88), η αμοιβαιότητα των υποχρεώσεων μας συνδέει και μας δεσμεύει στο ηθικό δίκτυο, η αγαθοπραξία και η αυτονομία δεν μπορούν παρά να συνυπάρχουν.

Στην καντιανή οπτική ο εξεταζόμενος, ο γενετικός σύμβουλος, και οι συγγενείς του δεσμεύονται όλοι από κοινού στο βασίλειο των σκοπών. Οι αμοιβαίες τους υποχρεώσεις, τους συντονίζουν σε μια προσπάθεια άρσης των εμποδίων που υπάρχουν στη μετάδοση και διαχείριση της γενετικής πληροφορίας (γνωστικά, συναισθηματικά, σχεσιακά κ.λ.π.) τα οποία εγκλωβίζουν στην ετερονομία. Ο σκοπός είναι κοινός και το καθήκον επιμερίζεται, δεν συγκεντρώνεται στη μια πλευρά. Όλες οι πλευρές μπορούν να συνεισφέρουν, ο Καντ εξάλλου μας καλεί να υποθέσουμε ότι όλοι πράττουν αυτόνομα, «σε κάθε έλλογο ον που έχει βούληση θα πρέπει κατ' ανάγκην να αναγνωρίσουμε και την ιδέα της ελευθερίας υπό την οποία και μόνον πράττει» (ΘΜΗ, 448).

Ο ρόλος της γενετικής συμβουλευτικής είναι επομένως κομβικός. Αποτελεί το θεμέλιο λίθο στην κατανόηση της γενετικής πληροφορίας και στη διερεύνηση των διαθέσιμων επιλογών. Επιπλέον,

ο γενετικός σύμβουλος είναι εκείνος που θα παρουσιάσει στον εξεταζόμενο την οικογενειακή φύση της γενετικής πληροφορίας και θα τον βοηθήσει να βρει ποιους πρέπει να ενημερώσει, πότε και με ποιον τρόπο. Η θέση του γενετικού συμβούλου του παρέχει το οπτικό πεδίο για να δει και να «διαγνώσει» τις οικογενειακές δυσκολίες στην επικοινωνία που θα εμποδίσουν την ροή της πληροφορίας και την οικογενειακή συστράτευση γύρω από τον κοινό κίνδυνο και τις επιπτώσεις του στις ζωές τους.

Ωστόσο, η οικογενειακή πολυπλοκότητα δεν μπορεί να κατανοηθεί με τον καρτεσιανό τρόπο σκέψης. Οι οικογενειακές σχέσεις και η οικογενειακή επικοινωνία και δυναμική προσεγγίζονται με τον συστημικό τρόπο σκέψης, στον οποίο άλλωστε θεμελιώνεται η οικογενειακή θεραπεία. Η συστημική προσέγγιση προσφέρει μια πολυεπίπεδη κατανόηση που συμπεριλαμβάνει το κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο, τις διαγενεακές μεταβιβάσεις και την δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ των μελών. Ο συστημικός τρόπος σκέψης ενσωματώνει την ψυχοκοινωνική διάσταση στην ιατρική φροντίδα.

Η συστημική προσέγγιση δεν αφορά μόνο την οικογενειακή θεραπεία. Είναι ένας τρόπος να δει κανείς μέσα από την πολυπλοκότητα, παρατηρώντας συστήματα και εστιάζοντας στις σχέσεις που δημιουργούνται, χωρίς να αγνοεί το χωροχρονικό πλαίσιο στο οποίο εκτυλίσσονται οι αλληλεπιδράσεις. Αυτός ο τρόπος σκέψης έχει επηρεάσει πολλά επιστημονικά πεδία συμπεριλαμβανομένου και του πεδίου της γενετικής. Οι αρχές που οργανώνουν το σύμπαν είναι παντού οι ίδιες, από το κύτταρο μέχρι τον παγκόσμιο ιστό (Oltvai & Barabási, 2002, p. 763) και, αν μη τι άλλο, αυτό δείχνει ότι η αντιμετώπιση της πολυπλοκότητας είναι πρόκληση που απαιτεί διεπιστημονική προσέγγιση και συνεργασία.

Οι γενετικοί σύμβουλοι, προκειμένου να ανταπεξέλθουν στον κομβικό τους ρόλο, χρειάζονται την ανάλογη θεωρητική και πρακτική κατάρτιση προκειμένου να μπορούν να εκτιμήσουν την οικογενειακή δυναμική, με τρόπο ευαίσθητο προς τις οικογενειακές πεποιθήσεις, και να αξιολογήσουν τις σχέσεις εντός του οικογενειακού πλαισίου για να αντιμετωπίσουν τις οικογενειακές προκλήσεις. Στο ρόλο τους αυτό χρειάζονται την εξειδικευμένη γνώση και εμπειρία των οικογενειακών θεραπευτών για την δημιουργία ειδικών παρεμβάσεων και την ανάπτυξη στρατηγικών αντιμετώπισης πολύπλοκων ζητημάτων.

Η «αντικειμενικότητα σε παρένθεση», για την οποία μιλάει ο Maturana, είναι ο «κόσμος που ποικίλει στους διάφορους παρατηρητές του κόσμου», του Kant, και το «εξοχότερο έργο»

(ΘΜΗ,452) της ηθικής είναι να τον ξεχωρίζει από τον έλλογο κόσμο στον οποίο οι άνθρωποι δρουν αυτόνομα και ισότιμα. Σε αυτό τον κόσμο, στο βασίλειο των σκοπών, δεν μπορεί να βρει θέση ο ιατρικός πατερναλισμός, αντίθετα συνάδουν συστημικές παρεμβάσεις που συνδιαμορφώνονται από όλα τα εμπλεκόμενα μέρη⁶. Η συνεργατική διαμόρφωση των πολιτικών παρέμβασης, η αμοιβαιότητα των υποχρεώσεων και η διεπιστημονική συνεργασία είναι η απάντηση στην πολυπλοκότητα και η εγγύηση της ηθικότητας, αμφότερες, θεμελιώδεις πτυχές της ανθρώπινης ζωής.

⁶ όπως οι ομαδικές συζητήσεις οικογενειών που είναι αντιμέτωπες με μια κληρονομούμενη γενετική διαταραχή, στις οποίες συμμετέχουν γενετικοί σύμβουλοι και συντονίζονται από οικογενειακούς θεραπευτές (Eisler, et al., 2015)

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Abdelah et al. (2004). Finishing the euchromatic sequence of the human genome. *Nature*, 931-945.
- Accreditation Council for Genetic Counseling. (2019). <https://www.gceducation.org/>. Ανάκτηση από https://www.gceducation.org/wp-content/uploads/2019/06/ACGC-Core-Competencies-Brochure_15_Web_REV-6-2019.pdf
- ACMG Board of Directors. (2015). Clinical utility of genetic and genomic services: a position statement of the American College of Medical Genetics and Genomics. *Genetics in Medicine*, 504-506.
- Appelbaum, P. S., Parens, E., Berger, S. M., Chung, W. K., & Burke, W. (2019). Is there a duty to reinterpret genetic data? The ethical dimensions. *Genetics in Medicine*.
- Arribas-Ayllon, M., Sarangi, S., & Clarke, A. (2011). *Genetic Testing: Accounts of Autonomy, Responsibility and Blame*. London & New York: Routledge Taylor & Francis Group.
- Austin, J., Semaka, A., & Hadjipavlou, G. (2014). Conceptualizing Genetic Counseling as Psychotherapy in the era of Genomic Medicine. *Journal of Genetic Counseling*, 903-909.
- Bateson, G. (1979). *Mind and Nature*. New York: E.P. Dutton.
- Belsky, J., & Pluess, M. (2009). Beyond Diathesis Stress: Differential Susceptibility to Environmental Influences. *Psychological Bulletin*, 885-908.
- Bowen, M. (1978). *Family Therapy in Clinical Practice*. New York: Jason Aronson.
- Bunge, M. (2003). *Emergence and Convergence: Qualitative Novelty and the Unity of Knowledge*. Toronto: University of Toronto Press.
- Bunge, M. (2003). *EMERGENCE AND CONVERGENCE: Qualitative Novelty and the Unity of Knowledge*. Toronto: University of Toronto Press.
- Bunge, M. A. (1979). *TRETTISE ON BASIC PHILOSOPHY: ONTOLOGY II: A WORLD OF SYSTEMS*. London: D. REIDEL PUBLISHING COMPANY.
- CAMAZINE, S., DENEUBOURG J, J., FRANKS, N., SNEYD, J., THERAULAZ, G., & BONABEAU, E. (2001). *Self-Organization in Biological Systems*. Princeton; Oxford: Princeton University Press.
- Camazine, S., Deneubourg, J. J., Franks, N., Sneyd, J., Theraulaz, G., & Bonabeau, E. (2001). *Self-Organization in Biological Systems*. Princeton; Oxford: Princeton University Press.
- Campbell-Salome, G., & Rauscher, E. A. (2020). Narrative tone reflects the emotional expression of the overall story and indicates how the individual is emotionally processing events in the stor. *Journal of Genetic Counseling*, 936-948.
- Capra, F. (1996). *The Web Of Life: A New Scientific Understanding of Living Systems*. New York: Anchor Books.
- Capra, F. (1996). *The web of life: A New Scientific Understanding of Living Systems*. New York: Anchor Books. New York: Anchor Books.

- Capra, F., & Luisi, P. L. (2014). *The Systems View of Life: A Unified Vision*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2020, March 23). Ανάκτηση από Genomics and Precision Health: https://www.cdc.gov/genomics/gtesting/genetic_testing.htm
- Checkland, P. (1981). *Systems Thinking, Systems Practice*. New York: John Wiley.
- Clarke, A. J., Richards, M., & Kerzin-Storarr et al., L. (2005). Genetic professionals' reports of nondisclosure genetic risk information within families. *European Journal of Human Genetics*, 556-562.
- Corrigan, O. (2003). Empty Ethics: the problem with informed consent. *Sociology of Health and Illness*, 768-792.
- Dallos, R., & Draper, R. (2015). *An Introduction to Family Therapy: SYSTEMIC THEORY AND PRACTICE*. New York: Open University Press.
- Daly, M. B., Montgomery, S., Bingler, R., & Ruth, K. (2016). Communicating genetic test results within the family: Is it lost in translation? A survey of relatives in the randomized six step study. *Familial Cancer*, 697-706.
- Daly, M. B., Montgomery, S., Bingler, R., & Ruth, K. (2016). Communicating genetic test results within the family: Is it lost in translation? A survey of relatives in the randomized six step study. *Familial Cancer*, 697-706.
- Dancyger, C., Wiseman, M., Jacobs, C., Smith, J., Wallace, M., & Michie, S. (2011). Communicating BRCA1/2 genetic test results within the family: A qualitative analysis. *Psychology & Health*, 1018-1035.
- Dancyger, C., Wiseman, M., Jacobs, C., Smith, J., Wallace, M., & Michie, S. (2011). Communicating BRCA1/2 genetic test results within the family: A qualitative analysis. *Psychology & Health*, 1018-1035.
- Deep Learning for Genomics. (2019). *Nature Genetics*, 1.
- Dell, P. (1985). Understanding Bateson and Maturana: Toward a Biological Foundation for The Social Sciences. *Journal of Marital and Family Therapy*, 1-20.
- Dheensa, S., Fenwick, A., & Lucassen, A. (2015). "Is this knowledge mine and nobody else's? I don't feel that" Patient views about consent, confidentiality and information sharing in genetic medicine. *Journal of Medical Ethics*, 174-179.
- Dheensa, S., Fenwick, A., Shkedi-Rafid, S., Crawford, G., & Lucassen, A. (2016). Health-care professionals' responsibility to patients' relatives in genetic medicine: a systematic review and synthesis of empirical research. *Genetics in Medicine*, 290-301.
- Douglas, H. A., Hamilton, R. J., & Robin E. Grubs, R. E. (2009). The Effect of BRCA Gene Testing on Family Relationships: A Thematic Analysis of Qualitative Interviews. *Journal of Genetic Counseling*, 418-435.
- Doukas, D. J., & Berg, J. W. (2001). The Family Covenant and Genetic Testing. *The American Journal of Bioethics*.
- Eisler, I., Ellison, M., Flinter, F., Grey, J., Hutchison, S., Jackson, C., . . . Ulph, f. (2015). Developing an intervention to facilitate family, communication about inherited genetic conditions and training genetic counsellors in its delivery. *European Journal of Human Genetics*, 1-9.

- Fan, R. (1997). Self Determination vs Family Determination: Two Incommensurable Principles of Autonomy. *Bioethics*, 309-322.
- Fesahat, F., Montazeri, F., & Hoseini, S. M. (2020). Preimplantation genetic testing in assisted reproduction technology. *Journal of Gynecology Obstetrics and Human Reproduction*.
- Forrest, K., Simpson, S., Wilson, B., van Teijlingen, E., Mckee, L., Haites, N., & Matthews, E. (2003). To tell or not to tell: barriers and facilitators in family communication about genetic risk. *Clinical Genetics*, 317-326.
- Gaff, C. L., Clarke, A. J., Atkinson, P., Sivell, S., Elwyn, G., Rochen, I., . . . Endwards, A. (2007). Process and outcome in communication of genetic information within families: A systematic review. *European Journal of Human Genetics*, 999-1011.
- Galvin, K., Dickson, F., & Marrow, S. (2006). systems theory: Patterns and (w)holes in family communication. Στο *In Engaging Theories in Family Communication: Multiple Perspectives* (σσ. 309-324). SAGE Publications.
- Genetics Home Reference. (2020, 08 17). Ανάκτηση από MedlinePlus: <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/testing/uses#:~:text=Predictive%20and%20presymptomatic%20types%20of,at%20the%20time%20of%20testing>.
- Giesbertz, N. A., van Harten, W. H., & Bredenoord, A. L. (2019). A duty to recontact in genetics: context matters. *Nature Reviews Genetics*, 371-372.
- Gillon, R. (2003). Ethics needs principles—four can encompass the rest—and respect for autonomy should be “first among equals”. *Journal of Medical Ethics*, σσ. 307-312.
- Goldenberg, I., & Goldenberg, H. (2005). *Οικογενειακή Θεραπεία*. ΕΛΛΗΝ - Γ.Παρίκος & ΣΙΑ Ε.Ε.
- Graeme, L. T. (1999). In Defense of Ignorance: Genetic Information and the right not to know. *European Journal of Health Law*, 119-132.
- Green, M. J., & Botkin, J. R. (2003). “Genetic Exceptionalism” in Medicine: Clarifying the Differences between Genetic and Nongenetic Tests. *Annals of Internal Medicine*, 571-575.
- Grosse, S., & Rasmussen, S. (2019). Exome sequencing: value is in the eye of the beholder. *Genetics in Medicine*, 1-3.
- Harris, J. N., Hay, J., Kuniyuki, A., Asgar, M. M., Press, N., & Bowen, D. J. (2010). Using a family systems approach to investigate cancer risk communication within melanoma families. *Psycho-Oncology*, 1102-1111.
- Jegede, A. S. (2009). Culture and Genetic Screening in Africa. *Developing World Bioethics*, 128-137.
- Ju, J. (2012). A systematic review of issues around antenatal screening and prenatal diagnostic testing for genetic disorders: women of Asian origin in western countries. *Health and Social Care*, 329-346.
- Kant, I. (2017). *Θεμελίωση της Μεταφυσικής των Ηθών*. (Κ. Ανδρουλιδάκης, Μεταφρ.) Ηράκλειο Κρήτης: Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης.

- Kant, I. (2017). *Θεμελίωση της Μεταφυσικής των Ηθών*. (Κ. ΑΝΔΡΟΥΛΙΔΑΚΗΣ, Μεταφρ.) ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΕΣ ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΚΡΗΤΗΣ.
- Kerr, M. E., & Bowen, M. (1988). *Family Evaluation*. New York: W.W. Norton & Company.
- Kessler, S. (1988). Invited Essay on the Psychological Aspects of Genetic Counseling. V. Preselection: A Family Coping Strategy in Huntington Disease. *American Journal of Medical Genetics*, 617-621.
- Koehly, L., Peters, J., Kenen, R., Hoskins, L., Ersing, A., & Kuhn, N. (2009). Characteristics of health information gatherers, disseminators and blockers within families at risk of hereditary cancers. *American Journal of Public Health*, 2203-2209.
- Lander et al. (2001). Initial sequencing and analysis of the human genome. *Lancet*, 860-921.
- Laurie, G. T. (1999). In Defense of Ignorance: Genetic Information and the Right not to Know. *European Journal of Health Law*, 119-132.
- Marteau, T., & Richards, M. (1996). Families, kinship and genetics. Στο T. Marteau, & M. Richards, *The troubled helix: social and psychological implications of the new human genetics* (σσ. 249-274). Cambridge: Cambridge University Press.
- Maturana, H., & Varela, F. (1992). *Το Δέντρο της Ζωής*. Αθήνα: ΚΑΤΟΠΤΡΟ.
- McDaniel, S. H., Campbell, T. L., & Seaburn, D. B. (1990). *Family Oriented Primary Care: A Manual for Medical Providers*. New York: Spring Verlag.
- Meadows, D. H. (2008). *Thinking in Systems: A Primer*. New York: EarthScan.
- Mendes, A., Metcalfe, A., Paneque, M., Sousa, L., Clarke, A. J., & Sequeiros, J. (2018). Communication of Information about Genetic Risks: Putting Families at the Center. *Family Process*, 836-846.
- Mendes, A., Paneque, M., Sousa, L., Clarke, A., & Sequeiros, J. (2016). How communication of genetic information within the family is addressed in genetic counselling: a systematic review of research evidence. *European Journal of Human Genetics*, 315-325.
- Mendez, C. L., Coddou, F., & Maturana, H. (1988). The Bringing Forth of Pathology. *The Irish Journal of Pathology*, σσ. 144-172.
- Mingers, J. (1991). The Cognitive Theories of Maturana and Varela. *Systems Practice*, 319-338.
- Minuchin, S. (1974). *Families and Family Therapy*. Massachusetts: Harvard University Press.
- Nichols, M. P., & Davis, S. D. (2017). *Family Therapy: Concepts and Methods*. Pearson Education.
- O Neil, O. (2002). *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- O' Neill, O. (1989). UNIVERSAL LAWS AND ENDS-IN-THEMSELVE. *Oxford University Press*, 341-361.
- Oltvai, Z. N., & Barabási, A.-L. (2002). Life's Complexity Pyramid. *Science*.
- Parker, M., & Lucassen, A. (2004). Genetic information: A joint account? *BMJ*, σσ. 165-167.

- Parker, M., & Lucassen, A. (2018). Using a genetic test in the care of family members: how does the duty of confidentiality apply? *European Journal of Human Genetics*, 955-959.
- Patch, C., & Middleton, A. (2018). Genetic counselling in the era of genomic medicine. *British Medical Bulletin*, 27-36.
- Peterson, S. K. (2005). The Role of the Family in Genetic Testing: Theoretical Perspectives, Current Knowledge, and Future Directions. *Health Education & Behavior*, 627-639.
- Phillips, K. A., Deverka, P. A., Hooker, G. W., & Douglas, M. P. (2018). Genetic Test Availability And Spending: Where Are We Now? Where Are We Going? *Health Affairs*, 710-716.
- Phillips, K. A., Deverka, P. A., Hooker, G. W., & Douglas, M. P. (2018). Genetic Test Availability And Spending? Where Are We Now? Where Are We Going? *Health Affairs*, 710-716.
- Prigogine, I. (1996). *The End of Certainty*. New York: The Free Press.
- Rolland, J. S. (2006). Genetics, Family Systems and Multicultural Influences. *Families, Systems and Health*, 425-441.
- Rolland, J. S. (2006). Genetics, Family Systems and Multicultural Influences. *Families, Systems and Health*, 425-441.
- Rolland, J. S., & Williams, J. K. (2005). Toward a Biopsychosocial Model for 21st Century Genetics. *Family Process*, 3-24.
- Sermijn, E., Goelen, G., Teugels, E., Kaufman, L., Bonduelle, M., Neyens, B., . . . Paepe, A. (2004). The impact of proband mediated information dissemination in families with a BRCA1/2 gene mutation. *Journal of Medical Genetics*.
- Shaw, A., & Hurst, J. A. (2009). 'I don't see any point in telling them': attitudes to sharing genetic information in the family and carrier testing of relatives among British Pakistani adults referred to a genetics clinic. *Ethnicity and Health*, 205-224.
- Sobel, S. K., & Cowan, D. B. (2000). Impact of genetic testing for Huntington disease on the family system. *American Journal of Medical Genetics*, 49-59.
- Stol, Y. H., Menko, F. H., Westerman, M. J., & Janssens, R. M. (2010). Informing family members about a hereditary predisposition to cancer: attitudes and practices among clinical geneticists. *Journal of Medical Ethics*, 391-395.
- Stol, Y. H., Menko, F. H., Westerman, M. J., & Janssens, R. M. (2010). Informing family members about a hereditary predisposition to cancer: attitudes and practices among clinical geneticists. *Journal of Medical Ethics*, 391-395.
- Timmerman, S., & Buchbinder, M. (2010). Patients in waiting. Living between sickness and health in the genomic era. *Journal of Health and Social Behavior*, 408-423.
- Tramonti, F., Giorgi, F., & Fanali, A. (2020). Systems thinking and the biopsychosocial approach: A multilevel framework for patient-centred care. *Systems Research and Behavioral Science*, 1-16.

- Tsinorema, S. (2012). Ethical issues regarding the acquisition and control of genetic information. *Forum of Clinical Oncology*, 14-21.
- Tsinorema, S. (2015). The Principle of Autonomy and the Ethics of Advance Directives. *SYNTHESIS PHILOSOPHICA*, 73-88.
- Ungar, M. (2018). Systemic resilience: principles and processes for a science of change in contexts of adversity. *Ecology and Society*, 23(4).
- Venter et al. (2001). The Sequence of the Human Genome. *Science*, 1304-1351.
- Wang, V., & Marsh, F. H. (1992). Ethical Principles and Cultural Integrity in Health Care Delivery: Asian Ethnocultural Perspectives in Genetic Services. *Journal of Genetic Counseling*, 81-92.
- Watzlawick, P. (1984). *The Invented Reality*. New York, London: Norton.
- Watzlawick, P., Helmick, J., & Jackson, D. D. (1967). *Pragmatics of Human Communication*. New York: W.W. Norton & Company.
- Wilson, B., Forest, K., Van Teijlingen, E., Mckee, L., Haites, N., Matthews, E., & Simpson, S. (2004). Family communication about genetic risk: the little is known. *Journal of Community Genetics*, 15-24.
- Wiseman, M., Dancyger, C., & Michie, S. (2010). Communicating genetic risk information within families: a review. *Familial Cancer*, 691-703.
- Young, A. L., Butow, P. N., Tucker, K. M., Wakefield, C. E., Healey, E., & Williams, R. (2019). Challenges and strategies proposed by genetic health professionals to assist with family communication. *European Journal of Human Genetics*.
- Zhong, A., Darren, B., Loiseau, B., He, L. B., Chang, T., Hill, J., & Dimaras, H. (2018). Ethical, social, and cultural issues related to clinical genetic testing and counseling in low- and middle-income countries: a systematic review. *Genetics in Medicine*.
- Δραγώνα Μονάχου, Μ. (2002). Ηθική και Βιοηθική. *Επιστήμη και Κοινωνία: Επιθεώρηση Πολιτικής και Ηθικής Θεωρίας*, 1-26.
- KANT, I. (2013). *ΜΕΤΑΦΥΣΙΚΗ ΤΩΝ ΗΘΩΝ*. (ΑΝΔΡΟΥΛΙΔΑΚΗΣ, Μεταφρ.) ΑΘΗΝΑ: ΣΜΙΛΗ.
- KANT, I. (2017). *ΘΕΜΕΛΙΩΣΗ ΤΗΣ ΜΕΤΑΦΥΣΙΚΗΣ ΤΩΝ ΗΘΩΝ*. (Κ. ΑΝΔΡΟΥΛΙΔΑΚΗΣ, Μεταφρ.) ΗΡΑΚΛΕΙΟ, ΕΛΛΑΔΑ: ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΕΣ ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΚΡΗΤΗΣ.
- Κουκουζέλης, Κ. (2019). «Τόλμησε να μην γνωρίζεις»: Το δικαίωμα στην άγνοια των γενετικών πληροφοριών. *ΒΙΟΗΘΙΚΑ*, 5(2), 6-20.
- Κριμπάς, Κ. Β. (2017). *Ο Δαρβινισμός στην Ελλάδα*. Αθήνα: Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών.
- Μπούτλας, Γ. (2018). *ΕΝΗΜΕΡΗ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗ Η ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗ ΤΗΣ ΚΥΡΙΑΡΧΗΣ ΑΠΟΨΗΣ ΚΑΙ Η ΚΡΙΤΙΚΗ ΤΗΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΑΠΟ ΜΙΑ ΚΑΝΤΙΑΝΗ ΘΕΣΗ (ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ)*. ΑΘΗΝΑ: ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ - ΤΜΗΜΑ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑΣ ΙΣΤΟΡΙΑΣ ΚΑΙ ΘΕΩΡΙΑΣ ΤΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ.

