



ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
σε συνεργασία με
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ



Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

**“Η ανάλυση της έννοιας της άδικης γέννησης και ζωής
(wrongfulbirth-wrongfullife) στα πλαίσια της εφαρμογής του
προγεννητικού ελέγχου-Ιατρική προσέγγιση”**

Υπό

Ον/μο φοιτήτριας : Στεργιουλη Μαρίνα

Τεχνολόγος Ιατρικών Εργαστηρίων

Υπεβλήθη για την εκπλήρωση μέρους των
απαιτήσεων για την απόκτηση του
Διπλώματος Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Δεοντολογία και Ηθική στις Βιοϊατρικές Επιστήμες»

Λάρισα, 2024

Επιβλέπων:

Σωτήρης Σωτηρίου

Αναπλ. Καθηγητής Εμβρυολογίας & Εμβρυομητρικής Ιατρικής πανεπιστημίου Θεσσαλίας

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

1. Σωτήρης Σωτηρίου, Αναπλ. Καθηγητής Εμβρυολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας.
2. Γεώργιος Ανυφαντής, Αν. Καθηγητής Εμβρυολογίας, Διευθυντής Τομέα Μορφολογίας Τμήμα, Ιατρικής Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας.
3. Άννα Μαυροφόρου, Καθηγήτρια Δεοντολογίας & Βιοηθικής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας.

Τίτλος εργασίας στα αγγλικά:

The analysis of the concept of wrongful birth and wrongful life (wrongful birth-wrongful life) in the context of the application of prenatal diagnosis-Medical approach.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η "άδικη γέννηση" και η "άδικη ζωή" είναι νομικές έννοιες οι οποίες έχουν άμεση σχέση με περιπτώσεις όπου ένα παιδί γεννιέται με μια συγγενή ή γενετική πάθηση και οι νομικές ενέργειες λαμβάνονται είτε από τους γονείς είτε από το παιδί κατά ενός παρόχου υγειονομικής περίθαλψης για εικαζόμενη αμέλεια κατά τον προγεννητικό έλεγχο ή την παροχή συμβουλών. Οι εν λόγω έννοιες, όμως, είναι αμφιλεγόμενες και είναι δυνατόν να διαφέρουν κυρίως ως προς τις νομικές τους συνέπειες.

Οι περιπτώσεις άδικης γέννησης τις περισσότερες φορές περιλαμβάνουν καταστάσεις όπου ένας πάροχος υγειονομικής περίθαλψης δεν ήταν σε θέση να διαγνώσει την ύπαρξη μιας γενετικής ή συγγενούς πάθησης κατά τη διάρκεια του προγεννητικού ελέγχου ή δεν παρείχε επαρκή γενετική συμβουλευτική. Επομένως, δεν δόθηκε στους γονείς η επιλογή να λάβουν τεκμηριωμένη απόφαση σε ό,τι είχε να κάνει με τη συνέχιση της εγκυμοσύνης.

Από την άλλη μεριά, τα περιστατικά άδικης ζωής είναι πιο σύνθετα και ηθικά προκλητικά. Σε αυτές τις περιπτώσεις, το παιδί, όχι οι γονείς, ασκεί αγωγή κατά ενός παρόχου υγειονομικής περίθαλψης. Το παιδί υποστηρίζει ότι, αν είχε παρασχεθεί κατάλληλος προγεννητικός έλεγχος ή συμβουλευτική, δεν θα είχε γεννηθεί με σοβαρή αναπηρία ή πάθηση. Οι λανθασμένες υποθέσεις ζωής είναι πολλές φορές αμφισβητούμενες και εγείρουν ερωτήματα σχετικά με την αξία της ζωής και εάν είναι σκόπιμο να ζητηθεί αποζημίωση για τη γέννηση με αναπηρία.

Ο προγεννητικός έλεγχος διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο σε αυτές τις περιπτώσεις, λόγω του ότι η ακρίβεια και η πληρότητα του είναι εφικτό να επιφέρει σημαντικές επιρροές και επιδράσεις στο αποτέλεσμα. Είναι χρήσιμο οι παραπάνω πάροχοι να ενημερώνουν σωστά τους γονείς σχετικά με τις διαθέσιμες επιλογές για προγεννητικό έλεγχο και τις πιθανές επιπτώσεις που μπορεί να υπάρξουν, προκειμένου να μειωθούν οι πιθανότητες των δυο παραπάνω καταστάσεων.

ABSTRACT

"Wrongful birth" and "wrongful life" are legal concepts which are directly related to cases where a child is born with a congenital or genetic condition and legal action is taken either by the parents or the child against a health care provider for possible alleged negligence in prenatal diagnosis or counseling. These concepts, however, are controversial and may differ mainly in terms of their legal consequences.

Wrongful birth cases most often involve situations where a health care provider was not able to correctly diagnose a genetic or congenital condition during prenatal testing or did not provide adequate genetic counseling. Therefore, the parents were not given the option to make an informed decision regarding the continuation of the pregnancy.

On the other hand, incidents of wrongful life are more complex and morally challenging. In these cases, the child, not the parents, sues a health care provider. The child argues in the concept of inadequate prenatal diagnosis or counseling and based on the lack of the provided information, he was not able to decide for his own birth with a serious disability or condition. Wrongful life cases are often controversial and raise questions about the value of life and whether it is appropriate to seek compensation for being born with a disability.

Prenatal diagnosis plays a crucial role in these cases, due to the fact that its accuracy and completeness can have significant influences and effects on the outcome. It is useful for the above providers to properly inform parents about the available options for prenatal diagnosis and the possible effects that may exist, in order to reduce the chances of the above situations.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ3

ABSTRACT4

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ5

ΕΙΣΑΓΩΓΗ6

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 - ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ8

1.1 Βασικές έννοιες8

1.2 Προγεννητικός έλεγχος101

1.3 Ιατρική ευθύνη13

1.4 Τι ισχύει παγκοσμίως16

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 - ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ23

2.1 Ηθικές και νομικές επιπτώσεις23

2.2 Αντιπαράθεσης25

2.3 Υποθέσεις-ορόσημα28

2.4 Συναισθηματική υποστήριξη για δύσκολες προγεννητικές αποφάσεις30

2.5 Δεοντολογικά ζητήματα στην προγεννητική διάγνωση και επαγγελματίες υγείας32

2.6 Αποζημιώσεις35

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ/ ΣΥΖΗΤΗΣΗ37

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ41

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στη σύγχρονη εποχή, η έννοια της άδικης γέννησης και της άδικης ζωής στο πλαίσιο του προγεννητικού ελέγχου είναι ένα σύνθετο και πολύπλευρο ζήτημα. Κατά κύριο λόγο περιέχει την αλληλεπίδραση ιατρικών διαδικασιών, ηθικών κριτηρίων, νομικών επιπτώσεων καθώς επίσης και τις βαθιά προσωπικές επιλογές των μελλοντικών γονέων. Ενώ οι εξελίξεις στον προγεννητικό έλεγχο προσφέρουν πλέον πιο ακριβείς πληροφορίες, έχουν επίσης εγείρει ηθικά ερωτήματα κυρίως σε ό,τι έχει να κάνει με τη φύση της αναπαραγωγικής επιλογής και την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία.

Είναι ζωτικής σημασίας για τους επαγγελματίες υγείας, τους θιασώτες της ηθικής και όσους ασχολούνται με τα νομικά να συνεχίσουν να εξετάζουν και να αντιμετωπίζουν αυτές τις πολυπλοκότητες με απώτερο στόχο να καταφέρουν να εξασφαλίσουν τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα για όλα τα εμπλεκόμενα μέρη. Η νομική αντιμετώπιση των περιπτώσεων άδικης γέννησης και ζωής διαφέρει σημαντικά ανάλογα με τη χώρα και ακόμη και ανά πολιτεία ή δικαιοδοσία εντός ενός κράτους.

Ορισμένα κράτη, για παράδειγμα, επιτρέπουν τέτοιες αγωγές, ενώ άλλα δεν αναγνωρίζουν τις άδικες αξιώσεις ζωής, υποστηρίζοντας ότι η γέννηση, ακόμη και με αναπηρία, είναι εγγενώς όφελος. Αυτές οι υποθέσεις πολλές φορές περιέχουν σύνθετες νομικές όπως επίσης και ηθικές εκτιμήσεις, καθώς άπτονται ζητημάτων αναπαραγωγικών δικαιωμάτων, ιατρικής δεοντολογίας και αξίας της ζωής.

Από ιατρικής άποψης, οι περιπτώσεις «άδικης γέννησης» και «άδικης ζωής» είναι περίπλοκες και είναι δυνατόν να περιλαμβάνουν καθορισμένα ιατρικά ζητήματα τα οποία έχουν άρρηκτη σχέση με τον προγεννητικό έλεγχο. Γενικότερα, οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης είναι σημαντικό να ενημερώνουν τους μέλλοντες γονείς σχετικά με τις διαθέσιμες επιλογές προγεννητικού ελέγχου και τις δυνατότητες του. Αυτές οι επιλογές μπορεί να περιλαμβάνουν μη επεμβατικές εξετάσεις όπως είναι πχ έλεγχος ορού μητέρας για ελεύθερο εμβρυϊκό κλάσμα DNA (NIPT), υπερηχογράφημα ελέγχου χρωμοσωμικών, ανατομικών ανωμαλιών ή εμβρυϊκής ανάπτυξης και πιο

επεμβατικές διαδικασίες όπως πχ αμνιοπαρακέντηση ή δειγματοληψία χοριακής γλάχνης (CVS). Η επιλογή των εξετάσεων έχει άρρηκτη σχέση με τις προτιμήσεις των γονέων και τους παράγοντες κινδύνου.

Οι γιατροί όπως επίσης και οι γενετικοί σύμβουλοι είναι καθοριστικό να διασφαλίζουν ότι οι μελλοντικοί γονείς κατανοούν πλήρως το σκοπό, τα οφέλη, τους περιορισμούς είτε ακόμα και τους πιθανούς κινδύνους που σχετίζονται με τον προγεννητικό έλεγχο. Η ενημερωμένη συγκατάθεση είναι ζωτικής σημασίας για την ελαχιστοποίηση της πιθανότητας άδικων ισχυρισμών γέννησης.

Οι παραπάνω πάροχοι, επιπρόσθετα, θα πρέπει να ενεργούν με κυριότερο στόχο να καταφέρουν να διασφαλίσουν την ακρίβεια των αποτελεσμάτων των προγεννητικών εξετάσεων. Τα ψευδώς αρνητικά ή θετικά αποτελέσματα είναι πιθανόν να επιφέρουν σημαντικές συνέπειες, καθώς μπορεί να οδηγήσουν σε λανθασμένους ισχυρισμούς άδικης γέννησης, εάν οι γονείς πιστεύουν ότι θα είχαν λάβει διαφορετικές αποφάσεις με ακριβείς πληροφορίες.

Εξίσου καθοριστικό ρόλο διαδραματίζει η έγκαιρη επικοινωνία. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης είναι σημαντικό να κοινοποιούν και να εξηγούν τα αποτελέσματα των προγεννητικών εξετάσεων έγκαιρα και ξεκάθαρα στους γονείς. Η καθυστερημένη ή ασαφής επικοινωνία μπορεί να οδηγήσει σε παρεξηγήσεις και ενδεχομένως νομικές αξιώσεις. Επίσης, οι επαγγελματίες υγείας είναι πιθανόν να αντιμετωπίσουν ηθικά διλήμματα σε περιπτώσεις που περιλαμβάνουν προγεννητικό έλεγχο για σοβαρές γενετικές παθήσεις. Θα πρέπει να είναι κατάλληλα προετοιμασμένοι να παρέχουν καθοδήγηση στους γονείς σεβόμενοι την αυτονομία τους στη λήψη αποφάσεων.

Είναι σημαντικό, συνεπώς, για τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης να διατηρούν μια προσέγγιση με επίκεντρο τον ασθενή και να δίνουν προτεραιότητα στην ανοιχτή επικοινωνία, την ενσυναίσθηση και την κατανόηση όταν αντιμετωπίζουν γονείς που αντιμετωπίζουν δύσκολες αποφάσεις με βάση τα αποτελέσματα των προγεννητικών εξετάσεων.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1.1 Βασικές έννοιες

Με τον όρο «άδικη γέννηση» αναφερόμαστε σε έναν νομικό όρο ο οποίος κατά κύριο λόγο προκύπτει σε περιστατικά όπου οι γονείς ασκούν μήνυση κατά παρόχου υγειονομικής περίθαλψης ή ιατρικού ιδρύματος, τονίζοντας ότι δεν είχαν ενημερωθεί όπως θα έπρεπε για μια σοβαρή συγγενή είτε ακόμα και γενετική πάθηση του παιδιού τους πριν από τη γέννηση (Archard, 2004).

Επί της ουσίας, σε αυτές τις περιπτώσεις οι γονείς υποστηρίζουν ότι, αν είχαν ενημερωθεί για την πάθηση, θα είχαν λάβει διαφορετική απόφαση σε ό,τι έχει να κάνει με την εγκυμοσύνη, όπως για παράδειγμα να διακόψουν την εγκυμοσύνη ή να ακολουθήσουν εναλλακτικές επιλογές αναπαραγωγής. Βάσει μελετών των τελευταίων ετών, οι άδικες περιπτώσεις γέννησης τις περισσότερες φορές περιέχουν καταστάσεις όπου ένας πάροχος υγειονομικής περίθαλψης δεν κατόρθωσε να διαγνώσει ή να κοινοποιήσει σωστά την παρουσία μιας γενετικής ή συγγενούς πάθησης κατά τη διάρκεια του προγεννητικού ελέγχου (Mason, 2002).

Το βασικότερο επιχείρημα σε περιστατικά άδικης γέννησης είναι ότι οι γονείς στερήθηκαν του δικαιώματός τους να λαμβάνουν ενημερωμένες αποφάσεις σε ό,τι έχει να κάνει με τις αναπαραγωγικές τους επιλογές. Είναι εφικτό να υποστηρίζουν ότι θα είχαν επιλέξει να αποφύγουν μια εγκυμοσύνη ή να τη διακόψουν σε περίπτωση που γνώριζαν την πάθηση του παιδιού (Steininger, 2010).

Έρευνες όλα αυτά τα χρόνια κάνουν λόγο πως σε μια δίκη άδικης γέννησης, οι γονείς ζητούν αποζημίωση, που τις περισσότερες φορές έχει σχέση με τα πρόσθετα

έξοδα που σχετίζονται με την ανατροφή ενός παιδιού με τη συγγενή ή γενετική πάθηση. Αυτά τα έξοδα είναι εφικτό να περιλαμβάνουν ιατρικά έξοδα, θεραπεία, εκπαίδευση είτε ακόμα και διαρκή φροντίδα (Haqq, 2023).

Οι υποθέσεις αυτού του είδους συχνά εγείρουν περίπλοκα νομικά όπως επίσης και ηθικά ερωτήματα. Περιλαμβάνουν εκτιμήσεις σχετικά με τα δικαιώματα αναπαραγωγής, την ιατρική δεοντολογία, το καθήκον των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης να προσφέρουν ακριβείς πληροφορίες και την πιθανή οικονομική επιβάρυνση της φροντίδας ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες (Archard, 2004).

Η νομική αντιμετώπιση περιπτώσεων άδικης γέννησης ποικίλλει ανάλογα με το νομικό δίκαιο. Ορισμένα νομικά και δικαστικά συστήματα, αναγνωρίζουν και επιτρέπουν αυτές τις αξιώσεις, ενώ άλλες όχι. Σε ορισμένα μέρη, νομικά προηγούμενα έχουν θεσπίσει προϋποθέσεις υπό τις οποίες επιτρέπονται οι άδικες αξιώσεις γέννησης. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι οι άδικες αξιώσεις γέννησης είναι δυνατόν να είναι συναισθηματικά φορτισμένες και προκλητικές, καθώς πολλές φορές περιέχουν αποφάσεις για τη ζωή και την ευημερία ενός παιδιού (Yakren, 2018).

Αυτές οι υποθέσεις μπορεί παράλληλα να είναι αμφισβητούμενες λόγω του ότι διασταυρώνονται με προσωπικές πεποιθήσεις και ηθικές αξίες και το αποτέλεσμα είναι πιθανόν να διαφέρει αισθητά σύμφωνα με το νομικό και ηθικό πλαίσιο της εν λόγω δικαιοδοσίας. Σε περίπτωση όπου μια οικογένεια πιστεύει ότι έχει έγκυρη αξίωση άδικης γέννησης, τις περισσότερες φορές ζητά νομική συμβουλή από δικηγόρο που ειδικεύεται στην ιατρική αμέλεια ή στο νομοθετικό πλαίσιο περί υγειονομικής περίθαλψης. Οι ιδιαιτερότητες αυτών των υποθέσεων είναι πιθανόν να διαφέρουν αισθητά βάσει του τοπικού νομοθετικού πλαισίου, των δικαστικών αποφάσεων και των ατομικών περιστάσεων (Greenstreet, 2018).

Από την άλλη μεριά, η έννοια της "άδικης ζωής" είναι μια νομική έννοια που προκύπτει σε περιπτώσεις όπου ένα παιδί, τις περισσότερες φορές διαμέσου νόμιμου κηδεμόνα ή στην περίπτωση που φτάσει σε ηλικία για να ασκήσει αγωγή, μηνύει έναν πάροχο υγειονομικής περίθαλψης ή ιατρικό ίδρυμα, αναφέροντας ότι γεννήθηκε με συγγενή ή γενετική κατάσταση εξαιτίας αμέλειας είτε ακόμα και αδυναμίας του παρόχου να ενημερώσει σωστά τους γονείς. Επί της ουσίας, το παιδί υποστηρίζει ότι η ύπαρξή του είναι αποτέλεσμα ιατρικής αμέλειας και ότι δεν έπρεπε να γεννηθεί

καθόλου λόγω του ότι γεννήθηκε με σοβαρή αναπηρία ή άλλο σοβαρό πρόβλημα υγείας (Mason, 2002).

Σε τέτοια περιστατικά είναι το παιδί που είναι ο ενάγων. Υποστηρίζει ότι η ζωή του διακυβεύεται και καθορίζεται σε σχέση με τη ποιότητά της, εξαιτίας της συγγενούς ή γενετικής πάθησής του. Σε αγωγές άδικης ζωής, το παιδί, μέσω του νόμιμου κηδεμόνα του, ζητά αποζημίωση. Αυτές οι ζημιές μπορεί να περιλαμβάνουν αποζημίωση για πόνο και ταλαιπωρία, ιατρικά έξοδα και άλλα έξοδα που σχετίζονται με την αναπηρία του παιδιού (Falzon, 2014).

Τέλος, είναι σημαντικό να επισημανθεί ότι οι περιπτώσεις άδικης ζωής διαφέρουν από τις περιπτώσεις άδικης γέννησης, όπου οι γονείς υποβάλλουν μήνυση ισχυριζόμενοι ότι τους στερήθηκε η επιλογή να λάβουν ενημερωμένες αποφάσεις σε ό,τι έχει να κάνει με την εγκυμοσύνη τους εξαιτίας μη επαρκών πληροφοριών σχετικά με την κατάσταση του παιδιού. Αντίθετα, οι περιπτώσεις άδικης ζωής περιλαμβάνουν την οπτική του παιδιού και τον ισχυρισμό του ότι δεν έπρεπε να γεννηθεί καθόλου λόγω της υποτιθέμενης αμέλειας των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης (Archard, 2004).

1.2 Προγεννητικός έλεγχος

Αρχικά, είναι εξόχως σημαντικό να γίνει μια συνοπτική αναφορά στον συγκεκριμένο έλεγχο, ο οποίος υλοποιείται με απώτερο στόχο τη διάγνωση πιθανών παθήσεων είτε ανωμαλιών που είναι δυνατόν να παρουσιάσει ένα έμβρυο, και αποτελεί μια από τις κυριότερες υποχρεώσεις παροχής υγείας, των μαιευτήρων και των εξειδικευμένων ιατρών που πραγματοποιούν το προγεννητικό έλεγχο και αναλαμβάνουν την παρακολούθηση του εμβρύου κατά τα διάφορα στάδια της κύησης (Saccone and Sendek, 2016).

Με αυτόν τον τρόπο, πιθανή παράλειψη του εν λόγω ελέγχου είτε πλημμελής εκτέλεση αυτού επιφέρει, υπό καθορισμένα κριτήρια, αστική ευθύνη των γιατρών. Στα πλαίσια του συγκεκριμένου ελέγχου, σύμφωνα με την ηλικία της κύησης, συνιστάται η διενέργεια καθορισμένων μη επεμβατικών διαγνωστικών εξετάσεων, όπως είναι για

παράδειγμα η γενική αίματος και ούρων, το υπερηχογράφημα αρχόμενης κύησης, της αυχενικής διαφάνειας, του ελέγχου της ανατομίας και ανάπτυξης του εμβρύου κλπ (Jordanetal., 2014).

Οι συγκεκριμένες έλεγχοι είναι μη επεμβατικές διαγνωστικές εξετάσεις, με την έννοια πως υλοποιούνται δίχως να υφίσταται κάποιος κίνδυνος για το έμβρυο, από όπου είναι πιθανόν να υπάρξουν σημαντικές και χρήσιμες ενδείξεις γενετικών παθήσεων είτε ακόμα και ανωμαλιών. Οριστική διάγνωση είναι δυνατόν να τεθεί μονάχα μετά από την διενέργεια μιας επεμβατικής διαγνωστικής εξέτασης, όπως είναι για παράδειγμα, η αμνιοπαρακέντηση είτε ακόμα και η λήψη τροφοβλάστης (Pepeyí, 2021).

Γενικότερα, είναι χρήσιμο να σημειωθεί πως ο παραπάνω έλεγχος και οι ιατρικές διαδικασίες παίζουν καθοριστικό ρόλο στην παρακολούθηση της υγείας τόσο της εγκύου όσο και του αναπτυσσόμενου εμβρύου κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Οι συγκεκριμένες εξετάσεις έχουν σχεδιαστεί με απώτερο στόχο τον εντοπισμό πιθανών προβλημάτων υγείας, γενετικών παθήσεων ή αναπτυξιακών προβλημάτων στο έμβρυο, προσφέροντας τη δυνατότητα για την άμεση παρέμβαση και τη λήψη τεκμηριωμένων αποφάσεων (Steininger, 2010).

Με λίγα λόγια θα μπορούσε να ειπωθεί πως η προγεννητική φροντίδα είναι το θεμέλιο μιας υγιούς εγκυμοσύνης. Οι τακτικοί έλεγχοι με τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης κατά κύριο λόγο περιέχουν φυσικές εξετάσεις, συζητήσεις για το ιστορικό υγείας και παρακολούθηση της εξέλιξης της εγκυμοσύνης. Σημαντικό ρόλο στη συγκεκριμένη δράση διαδραματίζει το υπερηχογράφημα. Ο υπέρηχος είναι μια μη επεμβατική τεχνική απεικόνισης που χρησιμοποιεί ηχητικά κύματα υψηλής συχνότητας για τη δημιουργία εικόνων του εμβρύου. Τις περισσότερες φορές χρησιμοποιείται για την παρακολούθηση της ανάπτυξης, της θέσης του μωρού και την ανίχνευση δομικών ανωμαλιών (Saccone and Sendek, 2016).

Καθοριστικό ρόλο, όμως, παίζουν και οι εξετάσεις αίματος. Ο προσδιορισμός του τύπου αίματος και του παράγοντα Rh της μητέρας είναι ζωτικής σημασίας για την πρόληψη προβλημάτων ασυμβατότητας Rh. Σημαντικό ρόλο παίζει και η πλήρης καταμέτρηση αίματος (CBC). Αυτή η εξέταση μετρά διάφορα συστατικά του αίματος και βοηθά στην ανίχνευση αναιμίας ή διαταραχών του αίματος (Falzon, 2014).

Σε αρκετές περιπτώσεις γίνεται και χρήση του τεστ πρόκλησης γλυκόζης. Αυτό ελέγχει για διαβήτη κύησης, μια κατάσταση που μπορεί να αναπτυχθεί κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Εξίσου σημαντικό ρόλο παίζει και ο έλεγχος TORCH. Ουσιαστικά αφορά έλεγχο για διάφορες λοιμώξεις που είναι δυνατόν να επιφέρουν να επηρεάσουν καθοριστική τη κύηση, συμπεριλαμβανομένης της τοξοπλάσμωσης, της ερυθράς, του κυτταρομεγαλοϊού και του ιού του έρπητα (Jordanetal., 2014).

Μια εξίσου σημαντική εξέταση αφορά τον γενετικό προ-συμπτωματικό έλεγχο. Πρώτα από όλα υφίσταται ο έλεγχος φορέα. Αυτό προσδιορίζει φορείς καθορισμένων γενετικών καταστάσεων, όπως η κυστική ίνωση ή η δρεπανοκυτταρική αναιμία. Επίσης υφίσταται και ο μη Επεμβατικός Προγεννητικός Έλεγχος (NIPT). Με λίγα λόγια, αφορά μια εξέταση αίματος που ελέγχει για κοινές χρωμοσωμικές διαταραχές, όπως το σύνδρομο Down, το σύνδρομο Edwards και το σύνδρομο Patau (Greenstreet, 2018).

Σε αυτό το σημείο είναι σημαντικό να γίνει αναφορά και στην αμνιοπαρακέντηση. Επί της ουσίας πρόκειται για μια ιατρική διαδικασία κατά την οποία συλλέγεται δείγμα αμνιακού υγρού με χρήση λεπτής βελόνας. Μπορεί να παρέχει πληροφορίες σε ό,τι έχει να κάνει με το καρυότυπο του μωρού και την παρουσία ορισμένων γενετικών ανωμαλιών. Από την άλλη μεριά, για την δειγματοληψία χοριακής γλάχνης (CVS), είναι σημαντικό να τονιστεί πως αφορά μια διαδικασία η οποία περιλαμβάνει τη λήψη δείγματος ιστού πλακούντα για γενετικό έλεγχο καρυοτύπου.. Εκτελείται συνήθως μεταξύ της 11ης και 14ης εβδομάδας της εγκυμοσύνης (Yakren, 2018).

Αντίθετα, σε ό,τι έχει να κάνει με τον μητρικό προ-συμπτωματικό ορό (Τριπλό/Τετραπλό Τεστ), είναι σημαντικό να σημειωθεί πως σχετίζεται με τις εξετάσεις αίματος που μετρούν καθορισμένες ουσίες στο αίμα της μητέρας με κυριότερο στόχο την αξιολόγηση του κινδύνου ορισμένων γενετικών ανωμαλιών, συμπεριλαμβανομένων των ελαττωμάτων του νευρικού σωλήνα. Μια άλλη δράση αυτής της μορφής αφορά τη καρδιοτοκογραφία ηρεμίας -nonstresstest(NST). Αφορά ένα τεστ με βασικότερο σκοπό την παρακολούθηση του καρδιακού ρυθμού σε σχέση με τις εμβρυϊκές κινήσεις. Τις περισσότερες φορές χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση

του καλώς έχειν του εμβρύου σε περιπτώσεις κυήσεων υψηλού κινδύνου (Jordanetal., 2014).

Εκτός από τα παραπάνω, όμως, υπάρχει και ο έλεγχος στρεπτόκοκκου ομάδας Β (αφορά μια εξέταση για να προσδιοριστεί εάν η μητέρα φέρει GBS, ένα βακτήριο που μπορεί να προκαλέσει λοιμώξεις στα νεογνά κατά τη διάρκεια του τοκετού) και η παρακολούθηση εμβρύου. Γενικότερα, κατά τη διάρκεια του τοκετού, η συνεχής παρακολούθηση του εμβρύου είναι εφικτό να χρησιμοποιηθεί προκειμένου την παρακολούθηση του καρδιακού παλμού και των συσπάσεων της μήτρας για να διασφαλιστεί η αποφυγή υποξίας του εμβρύου (Saccone and Sendek, 2016).

Αυτοί οι έλεγχοι και οι παραπάνω ιατρικές εξετάσεις είναι απαραίτητες για την παρακολούθηση της υγείας και της ανάπτυξης του εμβρύου όπως επίσης και για τον εντοπισμό τυχόν προβλημάτων που μπορεί να απαιτούν ιατρική παρέμβαση. Η επιλογή των εξετάσεων και των διαδικασιών είναι δυνατόν να διαφέρει ανάλογα με το ιατρικό ιστορικό του ατόμου, την ηλικία και άλλους παράγοντες κινδύνου, καθώς και τις συστάσεις του παρόχου υγειονομικής περίθαλψης. Η προγεννητική φροντίδα είναι μια συλλογική προσπάθεια μεταξύ της εγκύου και της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης έτσι ώστε να διασφαλιστεί μια υγιής εγκυμοσύνη και ένας ασφαλής τοκετός (Jordanetal., 2014).

1.3 Ιατρική ευθύνη

Πέρα από την εκτενή βιοηθική και φιλοσοφική συζήτηση για το μεταφυσικό ερώτημα της άρρηκτης σχέσης και σύγκρισης μεταξύ ύπαρξης και ανυπαρξίας, υφίσταται η πρακτική πραγματικότητα ενός παιδιού με κάποιου είδους πάθηση. Το παιδί θα βιώσει πόνο και ταλαιπωρία κατά την περίοδο της ζωής του και, ανάλογα με την ανικανότητα και την εξάρτησή την οποία έχει, είναι σημαντικό να υποστεί χρηματικές ζημιές και απώλειες για το υψηλό κόστος της ιατρικής και κοινωνικής φροντίδας που πολλές φορές συνοδεύει σοβαρές ανωμαλίες (Haqq, 2020).

Παρά τη γενική απροθυμία των δικαστηρίων σε διεθνές επίπεδο να επιτρέψουν αξιώσεις άδικης ζωής, πολλοί ερευνητές όπως επίσης και νομικοί έχουν

προτείνει αυτά τα επιχειρήματα προκειμένου να υποστηρίξουν αυτές τις αδικοπραξίες, υποστηρίζοντας ότι αυτή η άδικη γέννηση και η άδικη ζωή αντιστοιχούν στενά, αν όχι απόλυτα, με τις παραδοσιακές αρχές αμέλειας και θα πρέπει να αναλυθεί σύμφωνα με το υπάρχον νομικό πλαίσιο αμέλειας και τις αρχές της αδικοπραξίας (Sustek and Solc, 2017).

Έρευνες όλα αυτά τα χρόνια κάνουν λόγο πως στην αδικοπραξία αναφέρεται ότι οι όροι άδικη γέννηση και άδικη ζωή προκαλούν σύγχυση λόγω του ότι φαίνεται να υποδηλώνουν μια μοναδική ή πρωτότυπη αξίωση για ανακούφιση, στην περίπτωση στην οποία πρόκειται απλώς για αξιώσεις αδικοπραξίας που ακούγονται ως παραδοσιακή αμέλεια ή ιατρική αμέλεια. Η άδικη γέννηση είναι μια εσφαλμένη ονομασία που δεν προσδιορίζει την υποκείμενη αδικοπραξία τόσο, όσο περιγράφει άτεχνα το αποτέλεσμα της αδικοπραξίας. Το ίδιο συμπέρασμα ισχύει για την άδικη ζωή (Fratietal., 2017).

Κατά συνέπεια, εν μέσω της έντονης συζήτησης γύρω από τις αξιώσεις άδικης ζωής, οι πιθανές συνέπειες της ιατρικής ευθύνης αξίζουν την προσοχή όλων. Οι αναδυόμενες τεχνολογίες εγείρουν προσδοκίες στους γονείς που δεν είναι εύκολο πάντοτε να ικανοποιούνται και ανοίγουν άθελά τους την πόρτα σε λιγότερο άμεσες προκλήσεις για τους ιατρούς. Όλα τα ζητήματα τα οποία έχουν άμεση σχέση με τις αξιώσεις άδικης ζωής εγείρουν ένα κρίσιμο ερώτημα, που αφορά εάν ο γιατρός προκαλεί την ασθένεια ή το ελάττωμα στο παιδί (Mor, 2014).

Σε πολλές περιπτώσεις άδικης ζωής, ο σχετικός ισχυρισμός είναι ότι υπήρξε πρόβλημα με την ενημέρωση ή την κατανόηση από τη μητέρα/γονείς σχετικά με τους πιθανούς κινδύνους απόκτησης παιδιών με γενετικές ή συγγενείς ανωμαλίες. Χωρίς καμία απολύτως αμφιβολία είναι σημαντικό να επιδιωχθούν βελτιώσεις στην πρακτική ενημέρωσης και συναίνεσης, και οι επαγγελματίες υγείας είναι ζωτικής σημασίας να διατηρούν υψηλής ποιότητας πρότυπα συμβουλευτικής με απώτερο στόχο να διευκολύνουν την ενημερωμένη συναίνεση και να προσφέρουν όσο γίνεται πιο αξιόπιστη προγεννητική εξέταση (Haqq, 2023).

Αυτό το οποίο είναι σημαντικό να τονιστεί είναι πως η ενημέρωση και η συναίνεση δεν είναι απλώς ηθικές προκλήσεις στον προγεννητικό έλεγχο και τη διάγνωση, αλλά καθοριστικά σημεία με στόχο την αποφυγή ισχυρισμών περί κακής

πρακτικής. Καθοριστικά σημεία προκύπτουν για τους γιατρούς που είναι υποχρεωμένοι να συμβουλεύουν και να προσφέρουν έλεγχο για σχετικά κοινές γενετικές ασθένειες και για ένα τυπικό σύνολο μολυσματικών ασθενειών, να προσφέρουν αξιολόγηση για καθορισμένους κινδύνους που έχουν άρρηκτη σχέση με τη φυλή, το ιστορικό ή την ηλικία (Pepey, 2021).

Κατά συνέπεια, παράβαση καθήκοντος υφίσταται στην περίπτωση στην οποία οι ιατροί δεν έχουν τη δυνατότητα να χρησιμοποιήσουν τις κατάλληλες προγεννητικές διαγνωστικές διαδικασίες, να εξετάσουν το οικογενειακό ή προσωπικό ιστορικό της μητέρας, να διερευνήσουν την εθνικότητα των γονέων ή, τέλος, να ερμηνεύσουν ή να κοινοποιήσουν διάφορες πληροφορίες. Και αυτή η παράβαση καθήκοντος είναι εφικτό άδικα να προκαλέσει ταλαιπωρία στη ζωή του παιδιού (Yakren, 2018).

Ένα παράδειγμα ιατρικού σφάλματος κατά τον έλεγχο που μελετάμε σε αυτήν την εργασία, είναι οι γιατροί να παραλείπουν πλήρως την υλοποίηση του συγκεκριμένου ελέγχου είτε να παραλείπουν κάποιες από τις σημαντικές εξετάσεις του, όπως είναι για παράδειγμα το υπερηχογράφημα β' επιπέδου είτε την αμνιοπαρακέντηση, στην περίπτωση στην οποία υφίσταται η αντίστοιχη ένδειξη (Greenstreet, 2018).

Εξίσου σημαντικό σφάλμα αυτής της μορφής λογίζεται πως είναι το γεγονός πως ο συγκεκριμένος έλεγχος υλοποιείται από άτομο το οποίο δεν έχει την κατάλληλη ειδική εκπαίδευση και άδεια υλοποίησης υπερήχων. Οι γιατροί, επίσης, μπορεί παρά το γεγονός πως διέγνωσαν την ύπαρξη γενετικής ανωμαλίας, να παρέλκυσαν να ενημερώσουν σωστά τους γονείς. Σε αυτό το σημείο χρειάζεται να τονιστεί πως η ενημέρωση των γονέων, ακόμα και σε περίπτωση ύπαρξης λιγότερο σοβαρών ανωμαλιών, είναι αναγκαστική και είναι καθοριστικό να προσφέρεται από τον θεράπων ιατρό. Βάσει μελετών τα έννομα αγαθά τα οποία προστατεύονται στα εν λόγω περιστατικά είναι η αυτονομία των εξεταζομένων, εν προκειμένω της εγκύου, η ψυχική της υγεία, η ελευθερία επιλογής συνέχισης ή μη της κύησης κλπ (Steininger, 2010).

Ένα εξίσου χαρακτηριστικό παράδειγμα παρόμοιων σφαλμάτων είναι οι γιατροί να εκτιμούν λανθασμένα τα αποτελέσματα αυτού του ελέγχου. Κατ' εξαίρεση, δεν υφίσταται ευθύνη των γιατρών στην περίπτωση στην οποία πρόκειται για σπάνιες είτε μη εντοπίσιμες μεταλλάξεις είτε ανωμαλίες στο μωρό. Ακόμα, οι γιατροί σε

ορισμένες περιπτώσεις παραλείπουν να ζητήσουν τη συνδρομή άλλων επαγγελματιών υγείας, όπου αυτό κρίνεται απαραίτητο με απώτερο σκοπό τη διάγνωση πιθανών γενετικών ανωμαλιών του εμβρύου (Falzon, 2014).

Σημαντικό παράδειγμα, επίσης, αποτελεί η περίπτωση όπου ένας γιατρός υλοποιεί πλημμελώς την εξέταση, για παράδειγμα υλοποιεί υπερηχογράφημα β επιπέδου πριν την 20^η εβδομάδα κύησης. Έρευνες αναφέρουν πως αυτό έχει σαν βασικότερη συνέπεια τα αποτελέσματα να μην θεωρούνται ως αξιόπιστα. Παράλληλα, οι γιατροί, παρά το γεγονός πως εντοπίζουν την ύπαρξη γενετικών ανωμαλιών, ορισμένες φορές προβαίνουν σε λανθασμένη αξιολόγηση της πρόγνωσης της ανωμαλίας. Αυτό έχει σαν συνέπεια να γεννηθεί εν τέλει το μωρό και να νοσεί από σοβαρές γενετικές ανωμαλίες (Greenstreet, 2018).

Σε αυτό το σημείο είναι σημαντικό να τονιστεί πως δεν υφίσταται ιατρικό σφάλμα, στην περίπτωση στην οποία ένας γιατρός έχει προτείνει στην έγκυο να προβεί σε έναν τέτοιον έλεγχο, αλλά εκείνη δεν το δέχτηκε, είτε στην περίπτωση στην οποία την είχε ενημερώσει για την πιθανότητα λανθασμένου αποτελέσματος της διαγνωστικής εξέτασης (Mor, 2014).

1.4 Τι ισχύει παγκοσμίως

Όπως αναφέρουν αρκετές διεθνείς έρευνες όλα αυτά τα χρόνια, οι ισχυρισμοί άδικης γέννησης υποβάλλονται κατά του γιατρού από τους γονείς ενός παιδιού το οποίο έχει γεννηθεί με σοβαρά ελαττώματα λόγω ιατρικής αμέλειας. Αυτή η αμέλεια ήταν κάτι που στέρησε από τους γονείς την ευκαιρία να λάβουν τεκμηριωμένη απόφαση σε ό,τι έχει να κάνει με το εάν θα αποφύγουν είτε ακόμα και να διακόψουν την εγκυμοσύνη (Haqq, 2023).

Με το πέρασμα των ετών υπήρξαν αρκετές και διαφορετικές περιπτώσεις, όπως ήταν για παράδειγμα περιπτώσεις στις οποίες, λόγω αμέλειας, δεν διαγνώστηκε μια εμβρυϊκή ανωμαλία που θα οδηγούσε τη μητέρα σε έκτρωση, περιπτώσεις όπου δεν επιτεύχθηκε άμβλωση σε γυναίκα με ειδικούς κινδύνους καθώς επίσης και

περιπτώσεις διαδικασιών στέρωσης που δεν αντιμετωπίστηκαν σωστά από αμέλεια (Mor, 2014).

Στις ΗΠΑ, στη δεκαετία του 1970, οι ενέργειες κατά της άδικης γέννησης αφορούσαν τις ενέργειες που έκανε το ζευγάρι όταν συνέβη μια ακούσια γέννα. Αυτοί οι ισχυρισμοί απευθύνονταν στους κατασκευαστές μεθόδων αντισύλληψης και στους ιατρούς που είχαν χορηγήσει αναποτελεσματικά φάρμακα. Στην πραγματικότητα, εκείνη την περίοδο, η εξέλιξη των αντισυλληπτικών τεχνικών, όπως για παράδειγμα τα αντισυλληπτικά χάπια, άρχισε να επιτρέπει τον έλεγχο των γεννήσεων από την πλευρά των ζευγαριών, αυξάνοντας την ανάγκη για έναν πραγματικό «οικογενειακό προγραμματισμό». Οι αξιώσεις για αποζημίωση στόχευαν κυρίως στην αποκατάσταση των ιατρικών εξόδων που σχετίζονται με την εγκυμοσύνη και τον τοκετό, τον πόνο και την ταλαιπωρία, καθώς και το κόστος για την ανάπτυξη και την εκπαίδευση του παιδιού (Mason, 2002).

Διαμέσου της ανάπτυξης των νομοθετικών πλαισίων περί μη θεραπευτικών αμβλώσεων και της γενετικής διάγνωσης, έχει προκύψει μια εξέλιξη της νομολογίας σε ό,τι έχει να κάνει με την «άδικη γέννηση» με βάση την αυξανόμενη σημασία της αρχής της αυτοδιάθεσης της γυναίκας, καθώς είναι κάτοχος του δικαιώματος άμβλωσης παρουσία εμβρυϊκών δυσπλασιών (Haqq, 2020).

Επί της ουσίας η εξέλιξη της γενετικής διάγνωσης προσέφερε τη δυνατότητα στους γιατρούς να αναγνωρίσουν αμέσως, ακόμη και στην αρχή της εγκυμοσύνης, την παρουσία ορισμένων εμβρυϊκών δυσπλασιών και αναπόφευκτα είχε ως συνέπεια την αισθητή ανοδική τάση των νομικών αγωγών που σχετίζονται με τη χρήση τέτοιων τεχνικών, διευρύνοντας τους τύπους ζημιών που απαιτούνται (Sustek and Solc, 2017).

Το παραπάνω γεγονός υποχρέωσε τους γιατρούς να προσφέρουν τον κατάλληλο γενετικό έλεγχο, να ερμηνεύουν σωστά τα αποτελέσματα και να ενημερώνουν έγκαιρα τους γονείς. Ως εκ τούτου, εξαιτίας των εν λόγω εξελίξεων στην επιστήμη και τη νομολογία, έχει εξελιχθεί και η ζημιά από την «άδικη γέννηση». Στην πραγματικότητα το επικαλούνται οι γονείς μετά τη γέννηση ενός ανεπιθύμητου παιδιού ως επί το πλείστον εξαιτίας της αναπηρίας του, σε περιπτώσεις όπου η μητέρα στερείται της δυνατότητας να αποφασίσει εάν θα διακόψει την εγκυμοσύνη (Fratietal., 2017).

Βάσει μελετών η πρώτη αξίωση άδικης γέννησης που παρουσιάστηκε στα Δικαστήρια ήταν στα μέσα της δεκαετίας του 30, στην Πολιτεία της Μινεσότα των ΗΠΑ. Στη συγκεκριμένη υπόθεση το Ανώτατο Δικαστήριο αυτής της Πολιτείας απέρριψε το αίτημα των γονέων, αποφασίζοντας ότι η γέννηση ενός νέου παιδιού ήταν ένα ευλογημένο γεγονός (Archard, 2004).

Μερικές δεκαετίες αργότερα είχε δημιουργηθεί ένα σημαντικό νομολογιακό ρεύμα. Μια πρώτη αναγνώριση αξίωσης βλάβης για άδικη γέννηση εφαρμόστηκε από το Δικαστήριο του Τέξας στα μέσα της δεκαετίας του 70 . Η συγκεκριμένη υπόθεση είχε να κάνει με τον ισχυρισμό από τους γονείς ενός παιδιού το οποίο γεννήθηκε με προβλήματα ως συνέπεια λοίμωξης από ερυθρά της μητέρας κατά τον πρώτο μήνα της εγκυμοσύνης (Mor, 2014).

Η αμέλεια που συνίστατο σε εσφαλμένη διάγνωση η οποία εμπόδιζε τον γονέα να διακόψει την εγκυμοσύνη, αμφισβητήθηκε από τους κλινικούς γιατρούς. Το Ανώτατο Δικαστήριο του Τέξας αναγνώρισε, σε αυτή την περίπτωση, τη ζημία που προκλήθηκε από την αποζημίωση των δαπανών που συνεπάγεται η φροντίδα και η θεραπεία του παιδιού που γεννήθηκε με αναπηρίες, αλλά όχι τον πόνο και τη συναισθηματική αγωνία που υπέστησαν οι γονείς. Στήριξη της αποδοχής του αιτήματος αποζημίωσης ήταν η έλλειψη επαρκούς ενημέρωσης από τους γιατρούς λόγω του ότι η θεραπεία ή η αμελής συμβουλή είχαν στερήσει από τους γονείς τη δυνατότητα να διακόψουν την εγκυμοσύνη (Yakren, 2018).

Όπως αναφέρουν αρκετές μελέτες όλα αυτά τα χρόνια η ζημία κατά την άδικη γέννηση αφορά τις αποζημιώσεις που αξιώνονται από γονείς οι οποίοι θα επέλεγαν να διακόψουν την εγκυμοσύνη σε περίπτωση που είχαν ενημερωθεί σωστά για ελαττώματα/δυσπλασίες του εμβρύου, ενώ η ζημία από την άδικη ζωή έχει άρρηκτη σχέση με τις ζημίες που αξιώνονται από το παιδί με τη λογική ότι η έλλειψη ενημέρωσης για την δυσπλασία εμπόδιζε τους γονείς να διακόψουν την εγκυμοσύνη, προκαλώντας γέννηση παιδιού με αναπηρίες, με βασικότερη συνέπεια τον πόνο και την ταλαιπωρία (Greenstreet, 2018).

Στις ΗΠΑ, η πλειονότητα των Πολιτειών επιτρέπει αγωγές κατά της άδικης γέννησης. Πιο συγκεκριμένα οι Πολιτείες αυτές είναι οι Αλαμπάμα, Αλάσκα, Καλιφόρνια, Κολοράντο, Κονέκτικατ, Ντέλαγουερ, Φλόριντα, Ιλινόις, Ιντιάνα, Αϊόβα,

Λουιζιάνα, Μέριλαντ, Μασαχουσέτη, Νεβάδα, Νιου Χάμσαϊρ, Νιου Τζέρσεϊ, Νέα Υόρκη, Ρόουντ Άιλαντ, Τενεσί, Τέξας, Βιρτζίνια, Ουάσιγκτον, Δυτική Βιρτζίνια, Ουαϊόμινγκ (Haqq, 2023).

Για παράδειγμα το Ανώτατο Δικαστήριο του Νιου Χάμσαϊρ αναφέρει στη νομολογία των Αμερικανικών Πολιτειών που αναγνωρίζουν τις ενέργειες κατά της άδικης γέννησης, πως μια τέτοια αξίωση δεν μοιάζει με οποιαδήποτε άλλη ενέργεια ιατρικής αμέλειας, λόγω του ότι περιέχει τη μοναδική προσωπική επιλογή της εγκυμονούσας, να τερματιστεί μια εγκυμοσύνη ή να συνεχιστεί αυτή με συνέπεια τη γέννηση ενός παιδιού με αυξημένη πιθανότητα σοβαρών γενετικών ανωμαλιών (Falzon, 2014).

Υπό αυτή τη συγκεκριμένη οπτική, ένας ερευνητής πρέπει επίσης να εξετάσει τη συναισθηματική όπως επίσης και τη σωματική ικανότητα της ενάγουσας να αφομοιώσει και να ενεργήσει με βάση τις πληροφορίες σε ό,τι έχει να κάνει με την αυξημένη πιθανότητα γενετικών ανωμαλιών εντός της συγκεκριμένης χρονικής περιόδου. Σε μια πιο πρόσφατη απόφαση της περιόδου του 2011, το Ανώτατο Δικαστήριο του Ιλλινόις επιβεβαίωσε αυτές τις αρχές και, παράλληλα, αναφέρει πως η αποζημιώσιμη ζημία αναγνωρίζεται όχι μονάχα για το κόστος της φροντίδας του παιδιού με αναπηρία (μέχρι τα 18α γενέθλια) αλλά και για τον ηθικό πόνο (Pepergi, 2021).

Από την άλλη πλευρά, υπάρχει και ένα μικρό ποσοστό πολιτειών, όπου η ζημία από άδικη γέννηση δεν αναγνωρίζεται. Για παράδειγμα στην υπόθεση *Liddington v. Burns*, το Δικαστήριο της Οκλαχόμα απέρριψε την αξίωση για δύο λόγους. Ο πρώτος εξ αυτών είχε να κάνει με την εξέταση υπερήχων, καθώς το αποτέλεσμα δεν αναγνωρίστηκε ως κατάλληλο προκειμένου να δικαιολογήσει μια έκτρωση. Δεύτερον, το Δικαστήριο απέρριψε το αίτημα υποστηρίζοντας ότι δεν υπήρχαν αδιαμφισβήτητα στοιχεία ότι η μητέρα θα ήθελε και ότι θα είχε κάνει έκτρωση στο πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης (Yakren, 2018).

Ακόμα, είναι χρήσιμο να σημειωθεί πως σε ορισμένες πολιτείες, υφίστανται άρθρα που επισημαίνουν ότι απαγορεύονται οι αξιώσεις άδικης γέννησης και άδικης ζωής. Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι τα άρθρα του Κάνσας (K.S.A. 60-1906, 2013), Νότια Ντακότα (SDCL 21-55-2, 1987), Οκλαχόμα (63 Okl.St. Ann. 1-741.12,

2010), Missouri (V.A.M.S. 188.130, 1986), Μίσιγκαν (M.C.L.A. 600.2971, 2011), Μινεσότα (M.S.45.04 M.S.2.04). .A. 2931,1990), Idaho (I.C. 5-334, 2010) και Αριζόνα (A.R.S. 12-719, 2012) (Pepeyι, 2021).

Ταυτόχρονα, είναι σημαντικό να τονιστεί πως πριν μερικά χρόνια το Ανώτατο Δικαστήριο του Καναδά, αναγνώρισε τη ζημία «άδικης γέννησης», δικαιολογώντας την απόφαση με παρέμβαση στο δικαίωμα επιλογής άμβλωσης. Σε αυτή την περίπτωση, η CarolArndt μήνυσε τον γιατρό της λόγω του ότι δεν την ενημέρωσε για τους κινδύνους που σχετίζονταν με τη λοίμωξη από ανεμοβλογιά κατά τη περίοδο της εγκυμοσύνης. Κατά τη διάρκεια της διαμάχης, η μητέρα υποστήριξε ότι, εάν ενημερωνόταν σωστά για τον κίνδυνο βλάβης στο έμβρυο, θα είχε διακόψει την εγκυμοσύνη. Αντίθετα, ο ιατρός αμφισβήτησε ότι η ασθενής θα είχε διακόψει την εγκυμοσύνη και ότι συνεπώς δεν μπορούσε να του αποδοθεί καμία ευθύνη.

Από την άλλη μεριά, στη μεγάλη Βρετανία, τη δεκαετία του 2000, το Δικαστήριο διέταξε την καταβολή αποζημιώσεων που προκλήθηκαν από τη γέννηση παιδιού με αναπηρία. Μια παρόμοια απόφαση υιοθετήθηκε σε μια άλλη υπόθεση στην οποία οι γονείς δεν ενημερώθηκαν για το αποτέλεσμα μιας εξέτασης που έδειξε ότι η μητέρα ήταν πιθανό να γεννήσει ένα μωρό που υποφέρει από σύνδρομο Down (Steininger, 2010).

Το δικαστήριο στην παραπάνω περίπτωση έκρινε ότι οι γονείς δικαιούνταν να ζητήσουν αποζημίωση για ζημιές που είχαν άμεση σχέση με τα έξοδα διατροφής του παιδιού, καθώς δεν είχαν τη ευχέρεια να ασκήσουν το δικαίωμά τους να διακόψουν την εγκυμοσύνη. Παράλληλα, την περίοδο του 2002 το Εφετείο έκρινε ότι η γέννηση ενός υγιούς αλλά απρογραμματίστου παιδιού επιφέρει επιπλέον κόστος. Ακόμα, ο δικαστής δήλωσε ότι η μητέρα έχει το δικαίωμα να ζητήσει αποζημίωση για ζημιά που προκλήθηκε από γέννα λόγω αμέλειας του γιατρού (Archard, 2004).

Επίσης, στην Αυστραλία, η νομολογία μοιάζει αρκετά με εκείνη της Μεγάλης Βρετανίας, όπως καταδεικνύεται από την υπόθεση Cattnach κατά Melchior. Πιο συγκεκριμένα θα πρέπει να τονιστεί πως οι περισσότερες από τις προσφυγές έχουν ληφθεί με αναγνώριση της ζημίας που προέκυψε από την απώλεια εσόδων και εξόδων για τη διατροφή του παιδιού. Ταυτόχρονα σε μια άλλη υπόθεση, το Ανώτατο Δικαστήριο του Κουίνσλαντ αποφάσισε υπέρ μιας μητέρας που είχε γεννήσει παιδί με

σοβαρές αναπηρίες εξαιτίας ιατρικής αμέλειας καθώς ένας ιατρός δεν κατάφερε να διαγνώσει τη λοίμωξη από ερυθρά της μητέρας και να την ενημερώσει για τους επακόλουθους κινδύνους για το έμβρυο (Mor, 2014).

Παράλληλα, στην Ιρλανδία, το συνταγματικό δικαίωμα στη ζωή έχει σημαντικό αντίκτυπο στις συνέπειες της άδικης γέννησης και των υποθέσεων άδικης ζωής, καθώς αυτό το δικαίωμα προστατεύεται από το δικαστικό δίκαιο. Υπό τη συγκεκριμένη λογική η πιο πρόσφατη νομολογία αντιλαμβάνεται το αγέννητο παιδί, είτε είναι υγιές είτε ανάπηρο, ως ευλογία, με συνέπεια την απόρριψη των αξιώσεων για αποζημίωση για ζημιά η οποία προκλήθηκε από μη επιθυμητή σύλληψη ή περιπτώσεις άδικης γέννησης (Falzon, 2014).

Βάσει μελετών το γεγονός ότι το παιδί είναι ευλογία και ότι είναι επιθυμητό από την κοινωνία στην παραπάνω χώρα είναι εμφανές στις διατάξεις του Συντάγματος της από την περίοδο του 1937. Πιο συγκεκριμένα, στο άρθρο 40.3.3 αναφέρεται ότι το Κράτος αναγνωρίζει το δικαίωμα στη ζωή του αγέννητου και, λαμβάνοντας υπόψη το ίσο δικαίωμα στη ζωή της μητέρας, εγγυάται στους νόμους του να σέβεται και, στο μέτρο του δυνατού, από το νομοθετικό πλαίσιο να υπερασπιστεί και να δικαιώσει αυτό το δικαίωμα (Mason, 2002).

Ακόμα, σε ό,τι έχει να κάνει με την άδικη γέννηση στην Γερμανία και στην Γαλλία, είναι σημαντικό να επισημανθεί πως επιτρέπονται αξιώσεις άδικης γέννησης και οι γονείς μπορούν να κάνουν μήνυση για αποζημίωση εάν δεν έχουν ενημερωθεί σωστά για μια σοβαρή συγγενή πάθηση. Παρόλα αυτά, και στις δυο αυτές χώρες τις περισσότερες φορές δεν αναγνωρίζονται αξιώσεις άδικης ζωής και μπορεί να είναι δύσκολο να συνεχίσει κανείς τέτοιες υποθέσεις (Greenstreet, 2018).

Στην Ιταλία, η συζήτηση για την αναγνώριση της άδικης γέννησης και των αδικαιολόγητων ζημιών άδικης ωής συνεχίζεται εδώ και χρόνια. Με την απόφαση αριθ. 25767, στα τέλη της περιόδου του 2015, το Ανώτατο Ιταλικό Δικαστήριο παρείχε μια σαφή νομολογία που αναγνωρίζει αξιώσεις άδικης γέννησης και απορρίπτει τις αξιώσεις άδικης ζωής. Το Δικαστήριο έκρινε ότι η αδυναμία της γυναίκας να επιλέξει να διακόψει την εγκυμοσύνη εξαιτίας της αμέλειας του γιατρού, ο οποίος δεν την είχε ενημερώσει σωστά, αποτελεί πηγή αστικής ευθύνης. Επομένως, το αίτημα

αποζημίωσης το οποίο υποβλήθηκε από τους γονείς πρέπει να γίνει δεκτό (Yakren, 2018).

Τέλος, στην Ισπανία, επιτρέπονται αξιώσεις άδικης γέννησης, αλλά μονάχα στην περίπτωση στην οποία υποβάλλονται από τη μητέρα. Το Ανώτατο Δικαστήριο ήταν σαφές ως προς το εν λόγω θέμα, κρίνοντας ότι το δικαίωμα επιλογής για άμβλωση συνιστά προσωπικό, μη μεταβιβάσιμο δικαίωμα της μητέρας, το οποίο καθίσταται εμπόδιο σε αξίωση που υποβάλλεται αποκλειστικά από τον πατέρα. Η ποινή του Ανωτάτου Δικαστηρίου της 5ης Δεκεμβρίου 2007 είχε αποσαφηνίσει τους λόγους που ανέφερε ότι η άμβλωση είναι μια πρακτική αποκλειστικά εγγενής στις γυναίκες. Συμπερασματικά, μονάχα η μητέρα έχει τη δυνατότητα να αξιώσει αποζημίωση για άδικη γέννηση, όντας η μόνη δικαιούχος του δικαιώματος στην άμβλωση (Steininger, 2010).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

2.1 Ηθικές και νομικές επιπτώσεις

Γενικά, η άδικη γέννηση αναφέρεται σε μια κατάσταση όπου οι γονείς ισχυρίζονται ότι θα είχαν αποφύγει τη σύλληψη ή θα είχαν διακόψει μια εγκυμοσύνη εάν είχαν ενημερωθεί σωστά για πιθανές γενετικές ανωμαλίες ή ιατρικές καταστάσεις. Η άδικη ζωή, από την άλλη πλευρά, περιλαμβάνει έναν ισχυρισμό από το παιδί που ισχυρίζεται ότι θα ήταν καλύτερα να μην είχε γεννηθεί λόγω γενετικής ανωμαλίας που μπορούσε να προβλεφθεί (Frasca, 2006).

Επί της ουσίας οι έννοιες της άδικης γέννησης και ζωής εγείρουν περίπλοκα ηθικά και νομικά ερωτήματα και οι επιπτώσεις τους ποικίλλουν μεταξύ των διαφόρων δικαστικών και νομικών συστημάτων. Ακολουθούν ορισμένες γενικές ηθικές όπως επίσης και νομικές εκτιμήσεις τόσο για τις άδικες γεννήσεις όσο και για τις περιπτώσεις άδικης ζωής (Giesen, 2009).

Όσον αφορά την άδικη γέννηση και τις ηθικές επιπτώσεις, είναι καθοριστικό να τονιστεί πως μια εξ αυτών σχετίζεται άμεσα με την αυτονομία και με την ενημερωμένη συναίνεση. Ο σεβασμός της αυτονομίας του ασθενούς είναι βασική ηθική αρχή. Οι γονείς έχουν το δικαίωμα να λαμβάνουν τεκμηριωμένες αποφάσεις σχετικά με τις αναπαραγωγικές τους επιλογές. Προκύπτουν ζητήματα όταν οι πληροφορίες αποκρύπτονται ή παραποιούνται. Μια άλλη εξίσου σημαντική παράμετρος αυτής της μορφής αφορά την ποιότητα ζωής. Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ενός παιδιού με συγγενή πάθηση είναι υποκειμενική και μπορεί να περιλαμβάνει προκλητικές ηθικές σκέψεις (Rinaldi, 2009).

Από την άλλη μεριά, σε ό,τι αφορά τις νομικές συνέπειες, θα πρέπει να σημειωθεί πως μια εξ αυτών σχετίζεται με την ενημερωμένη συγκατάθεση. Τα νομικά ζητήματα συχνά περιστρέφονται γύρω από το εάν ο πάροχος υγειονομικής περίθαλψης ενημέρωσε επαρκώς τους γονείς σχετικά με τους πιθανούς κινδύνους κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Σε περίπτωση όπου ένα δικαστήριο αναγνωρίσει την άδικη γέννηση, είναι εφικτό να επιδικαστεί αποζημίωση για την κάλυψη των πρόσθετων εξόδων που σχετίζονται με την ανατροφή ενός παιδιού με συγγενή πάθηση (Warner, 2007).

Από την άλλη μεριά, για την άδικη ζωή και τις ηθικές επιπτώσεις της, θα πρέπει να αναφερθεί πως καθοριστικό ρόλο διαδραματίζει η ύπαρξη εναντίον ανυπαρξίας. Το κεντρικό ηθικό ερώτημα αφορά το εάν είναι ηθικά δικαιολογημένο να υποστηρίξουμε ότι ένα παιδί θα ήταν καλύτερα να μην γεννηθεί λόγω μιας συγγενούς πάθησης. Βάσει μελετών των τελευταίων ετών η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ενός παιδιού με συγγενή πάθηση εγείρει περίπλοκους ηθικούς προβληματισμούς σχετικά με την ευημερία και την ταλαιπωρία (Lewis, 2015).

Για τις νομικές συνέπειες, είναι σημαντικό να σημειωθεί πως οι υποθέσεις άδικης ζωής συχνά αντιμετωπίζουν νομικές προκλήσεις που σχετίζονται με την απόδειξη της αιτιώδους συνάφειας, καθώς η δημιουργία άμεσης σύνδεσης μεταξύ της υποτιθέμενης αμέλειας και της ύπαρξης της πάθησης μπορεί να είναι περίπλοκη. Στην περίπτωση στην οποία αναγνωριστεί άδικη ζωή, μπορεί να επιδικαστεί αποζημίωση για την κάλυψη των δαπανών που σχετίζονται με την κατάσταση του παιδιού (Gairparashvili, 2020).

Γενικότερα, είναι χρήσιμο να γνωρίζουμε πως τα δικαστήρια μπορούν να εξετάσουν τις επιπτώσεις της δημόσιας πολιτικής, εξισορροπώντας τα δικαιώματα των γονέων με τα ευρύτερα κοινωνικά συμφέροντα. Παράλληλα, οι νομικές υποθέσεις πολλές φορές περιλαμβάνουν αξιολόγηση του κατά πόσον οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης συμμορφώνονται με τα καθιερωμένα ιατρικά πρότυπα και τις πρακτικές (Ruda, 2010).

Οι νομικές ενέργειες για άδικη γέννηση ή ζωή υπόκεινται σε παραγραφή, η οποία μπορεί να διαφέρει ανάλογα με τη δικαιοδοσία. Όσον αφορά τα δικαιώματα αναπηρίας, είναι καθοριστικό να τονιστεί πως αυτές οι περιπτώσεις αφορούν ευρύτερα

ζητήματα που σχετίζονται με τα δικαιώματα αναπηρίας και την κοινωνική στάση απέναντι στα άτομα με αναπηρία.

Συμπερασματικά θα μπορούσε να ειπωθεί ότι το ηθικό και νομικό τοπίο μπορεί να ποικίλλει σημαντικά ανάλογα με το νομικό και δικαστικό πλαίσιο και τα δικαστικά προηγούμενα διαδραματίζουν κρίσιμο ρόλο στη διαμόρφωση των αποτελεσμάτων. Τα άτομα που αναζητούν συμβουλές ή επιδιώκουν νομικές ενέργειες σε αυτά τα θέματα θα πρέπει να συμβουλευούνται νομικούς επαγγελματίες που ειδικεύονται στην ιατρική αμέλεια και το αναπαραγωγικό δίκαιο (Gaiparashbvil, 2020).

2.2 Αντιπαράθεσις

Η έννοια της «λάθος ζωής» μπορεί να είναι ηθικά προκλητική, επειδή περιλαμβάνει την ιδέα ότι μια ζωή, λόγω μιας συγγενούς πάθησης ή αναπηρίας, θεωρείται από ορισμένους ότι δεν αξίζει να τη ζήσουν. Αυτή η προοπτική εγείρει διάφορες ηθικές ανησυχίες. Από ηθική άποψη, πολλά ηθικά πλαίσια τονίζουν την εγγενή αξία και αξιοπρέπεια κάθε ανθρώπινης ζωής. Η επισήμανση μιας ζωής ως "λάθος" αμφισβητεί αυτήν την αρχή και μπορεί να θεωρηθεί ότι υπονοεί ότι ορισμένες ζωές έχουν λιγότερη εγγενή αξία (Knouse, 2014).

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής είναι εξαιρετικά υποκειμενική και μπορεί να επηρεαστεί από προσωπικές πεποιθήσεις, πολιτισμικούς παράγοντες και κοινωνικούς κανόνες. Ο καθορισμός του εάν μια ζωή «αξίζει να τη ζεις» μπορεί να είναι γεμάτος μεροληψία και διαφορετικές προοπτικές. Ο χαρακτηρισμός μιας ζωής ως άδικης λόγω αναπηρίας μπορεί να συμβάλει στον στιγματισμό των ατόμων με αναπηρία. Αυτό εγείρει ανησυχίες σχετικά με την ενίσχυση των αρνητικών στερεοτύπων και τον δυνητικό αντίκτυπο στα δικαιώματα και την αποδοχή των ατόμων με αναπηρία (Tregoning, 2018).

Αν και ο σεβασμός της αυτονομίας των γονέων είναι ζωτικής σημασίας, πρέπει να εξισορροπηθεί με την ηθική ευθύνη για την αποφυγή της διαίωσης επιβλαβών κοινωνικών στάσεων απέναντι στην αναπηρία. Οι αποφάσεις σχετικά με

την αξία μιας ζωής θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη την ευημερία του ατόμου που εμπλέκεται.

Σημαντικό ρόλο, όμως, μπορεί να έχει και ο αντίκτυπος στους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης αντιμετωπίζουν ηθικά διλήμματα όταν εμπλέκονται σε περιπτώσεις παράνομης ζωής. Η εξισορρόπηση του καθήκοντός τους να παρέχουν ακριβείς πληροφορίες με πιθανές νομικές και συναισθηματικές συνέπειες μπορεί να είναι πρόκληση (Billauer, 2020).

Είναι σημαντικό να αναγνωρίσουμε ότι οι απόψεις για αυτά τα θέματα μπορεί να διαφέρουν σε μεγάλο βαθμό και ότι οι ηθικές προοπτικές μπορεί να διαφέρουν βάσει πολιτισμικών, θρησκευτικών και φιλοσοφικών πεποιθήσεων. Οι συζητήσεις γύρω από περιπτώσεις άδικης ζωής υπογραμμίζουν τη συνεχιζόμενη συζήτηση στη βιοηθική σχετικά με τη φύση και την αξία της ζωής, τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και τις ευθύνες των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης (Haqq, 2023).

Στη σημερινή εποχή, σε πολλά νομικά συστήματα, η έννοια της «άδικης ζωής» είναι αμφιλεγόμενη και ορισμένες δικαιοδοσίες δεν την αναγνωρίζουν ως έγκυρη αιτία αγωγής. Οι περιπλοκές που εμπλέκονται υπογραμμίζουν την ανάγκη προσεκτικής εξέτασης των ηθικών αρχών και των νομικών πλαισίων κατά την αντιμετώπιση ζητημάτων που σχετίζονται με την αρχή της ζωής και την ευημερία των ατόμων με αναπηρία (Yakren, 2018).

Γενικότερα, η υποκειμενική φύση του καθορισμού της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία υπογραμμίζει την πολυπλοκότητα και τη μεταβλητότητα των ατομικών εμπειριών. Οι αξιολογήσεις ποιότητας ζωής συχνά περιλαμβάνουν μια σειρά υποκειμενικών παραγόντων και η εφαρμογή ενός ενιαίου προτύπου που ταιριάζει σε όλους δεν είναι μόνο μη πρακτική αλλά και ηθικά προβληματική (Greenstreet, 2018).

Δεν θα πρέπει να ξεχνάμε πως η ποιότητα ζωής είναι μια πολύπλευρη έννοια η οποία ως επί το πλείστον περιλαμβάνει τη σωματική υγεία, την ψυχολογική ευεξία, τις κοινωνικές σχέσεις καθώς επίσης και τη συνολική ικανοποίηση από τη ζωή. Αυτές οι πτυχές είναι εξαιρετικά υποκειμενικές και είναι εφικτό να διαφέρουν σημαντικά από άτομο σε άτομο (Pereyi, 2021).

Τα άτομα με αναπηρίες έχουν διαφορετικές εμπειρίες, προτιμήσεις και φιλοδοξίες. Αυτό που ένα άτομο θεωρεί υψηλή ποιότητα ζωής μπορεί να διαφέρει από την οπτική γωνία ενός άλλου ατόμου. Οι προσωπικές αξίες, οι στόχοι και οι πολιτισμικοί παράγοντες παίζουν σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση αυτών των απόψεων (Steininger, 2010).

Η ποιότητα ζωής, όμως, δεν καθορίζεται αποκλειστικά από την κατάσταση της υγείας ενός ατόμου. Η κοινωνική υποστήριξη, η ένταξη, η πρόσβαση στην εκπαίδευση, οι ευκαιρίες απασχόλησης και η κοινωνική στάση απέναντι στην αναπηρία συμβάλλουν στη συνολική ευημερία ενός ατόμου. Πολλά άτομα με αναπηρία επιδεικνύουν αξιοσημείωτη ανθεκτικότητα και προσαρμοστικότητα. Βρίσκουν τρόπους να αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις, να επιδιώκουν ουσιαστικές σχέσεις και να συμμετέχουν σε δραστηριότητες που φέρνουν εκπλήρωση. Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη την ικανότητα του ατόμου να προσαρμόζεται και να βρίσκει χαρά παρά τους περιορισμούς (Tregoning, 2018).

Οι εμπειρίες των ατόμων με αναπηρίες διαμορφώνονται περαιτέρω από παράγοντες όπως η φυλή, το φύλο, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση και το πολιτισμικό υπόβαθρο. Η πολυπαραγοντικότητα προσθέτει επίπεδα πολυπλοκότητας στον τρόπο με τον οποίο η αναπηρία διασταυρώνεται με άλλες πτυχές της ταυτότητας και επηρεάζει την ποιότητα ζωής (Knouse, 2014).

Η ποιότητα ζωής είναι δυναμική και μπορεί να αλλάξει με την πάροδο του χρόνου. Παράγοντες όπως οι ιατρικές εξελίξεις, οι αλλαγές στις προσωπικές συνθήκες και οι εξελισσόμενες κοινωνικές συμπεριφορές μπορεί να επηρεάσουν την ευημερία ενός ατόμου. Η αναγνώριση της υποκειμενικότητας που είναι εγγενής στις αξιολογήσεις ποιότητας ζωής υπογραμμίζει τη σημασία της υιοθέτησης προσωποκεντρικών προσεγγίσεων. Οι επαγγελματίες υγείας, οι φροντιστές και οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής θα πρέπει να εμπλέκουν ενεργά τα άτομα με αναπηρία στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων, επιτρέποντάς τους να εκφράσουν τις προτιμήσεις και τις προτεραιότητές τους (Falzon, 2014).

Επιπλέον, η υπεράσπιση κοινωνικών πολιτικών που προάγουν τη συμπερίληψη, την προσβασιμότητα και τις ίσες ευκαιρίες μπορεί να συμβάλει στη βελτίωση της συνολικής ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία. Αυτό περιλαμβάνει

την αντιμετώπιση των κοινωνικών φραγμών και την προώθηση ενός περιβάλλοντος που σέβεται την αξιοπρέπεια και την αυτονομία κάθε ατόμου, ανεξάρτητα από τις ικανότητες ή τις αναπηρίες του (Billauer, 2020).

2.3 Υποθέσεις-ορόσημα

Η έννοια της παράνομης γέννησης και της παράνομης ζωής έχει διερευνηθεί σε διάφορες υποθέσεις-ορόσημα, συμβάλλοντας στην ανάπτυξη της νομολογίας σε αυτόν τον τομέα. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι οι νομικές ερμηνείες μπορεί να διαφέρουν μεταξύ των δικαιοδοσιών και συγκεκριμένες περιπτώσεις μπορεί να έχουν διαφορετικές επιπτώσεις ανάλογα με το νομικό σύστημα. Ακολουθούν μερικές αξιοσημείωτες περιπτώσεις που έχουν διαμορφώσει τη νομολογία γύρω από την παράνομη γέννηση και την παράνομη ζωή (Giesen, 2009).

Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η περίπτωση Canterbury και Spence (1972) στις Ηνωμένες Πολιτείες. Η εν λόγω υπόθεση επικεντρώθηκε στο καθήκον των γιατρών να αποκαλύπτουν πληροφορίες στους ασθενείς. Ο ενάγων υποστήριξε ότι ο γιατρός δεν παρείχε επαρκείς πληροφορίες σχετικά με τους κινδύνους της χειρουργικής επέμβασης, με αποτέλεσμα να γεννηθεί ένα παιδί με αναπηρία. Η υπόθεση αυτή συνέβαλε στην καθιέρωση της νομικής αρχής της ενημερωμένης συναίνεσης, δίνοντας έμφαση στο δικαίωμα των ασθενών να λαμβάνουν ολοκληρωμένες πληροφορίες για τη λήψη τεκμηριωμένων αποφάσεων (Tregoning, 2018).

Μια άλλη σημαντική υπόθεση ήταν εκείνη του Billett εναντίον King (1972) που έλαβε χώρα και πάλι στις Ηνωμένες Πολιτείες. Σε αυτήν την περίπτωση υπήρξε το ζήτημα της ενημερωμένης συναίνεσης στο πλαίσιο της στειρώσεως. Η ενάγουσα, μια γυναίκα με γενετική διαταραχή, ισχυρίστηκε ότι στειρώθηκε χωρίς επαρκείς πληροφορίες σχετικά με τους κινδύνους και τις εναλλακτικές λύσεις. Μέσω αυτής της υπόθεσης τονίστηκε η σημασία της ενημερωμένης συναίνεσης στις ιατρικές διαδικασίες, επεκτείνοντας την έννοια στις αναπαραγωγικές αποφάσεις (Knouse, 2014).

Μια άλλη υπόθεση ορόσημα ήταν εκείνη των Procanik και Cillo (1983) στο Νιου Τζέρσεϊ των ΗΠΑ. Αφορά μια υπόθεση όπου μια γυναίκα ισχυρίστηκε ότι ο γιατρός της δεν την ενημέρωσε για τους κινδύνους της νόσησης από ερυθρά κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, οδηγώντας στη γέννηση ενός παιδιού με σοβαρές αναπηρίες. Η συγκεκριμένη υπόθεση συνέβαλε στη διαπίστωση της αιτίας της «άδικης γέννησης», επιτρέποντας στους γονείς να ζητήσουν αποζημίωση για το πρόσθετο κόστος που σχετίζεται με την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρίες (Rinaldi, 2009).

Εξίσου χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί και η περίπτωση Parkinson κατά St. James & Seacroft University Hospital NHSTrust (2001) που έγινε στο Ηνωμένο Βασίλειο. Αυτή η υπόθεση αφορούσε αμελή προγεννητικό γενετικό έλεγχο που απέτυχε να ανιχνεύσει το σύνδρομο Down στο έμβρυο. Οι γονείς υποστήριξαν ότι θα είχαν επιλέξει να διακόψουν την εγκυμοσύνη εάν είχαν ενημερωθεί. Η συγκεκριμένη υπόθεση υπογράμμισε το καθήκον των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης να διεξάγουν ακριβείς γενετικούς ελέγχους και να παρέχουν σαφείς πληροφορίες στους γονείς, επηρεάζοντας το νομικό πλαίσιο στο Ηνωμένο Βασίλειο (Warner, 2007).

Σε ό,τι έχει να κάνει με την περίπτωση *Harriton v. Stephens* (2006) στην Αυστραλία, είναι σημαντικό να επισημανθεί πως κατά κύριο λόγο επικεντρώθηκε σε ένα παιδί που γεννήθηκε με γενετική διαταραχή λόγω της αποτυχίας των ιατρών να προσφέρουν προγεννητικό έλεγχο. Η υπόθεση αφορούσε περίπλοκα νομικά ερωτήματα σχετικά με το δικαίωμα του παιδιού να μηνύσει για τα έξοδα που σχετίζονται με την κατάστασή του. Η εν λόγω υπόθεση συνέβαλε σε νομικές συζητήσεις σχετικά με την ύπαρξη αιτίας αγωγής για «άδικη ζωή» και την ικανότητα ενός παιδιού με αναπηρία να ασκήσει αγωγή για αποζημίωση (Frasca, 2006).

Αυτές οι περιπτώσεις καταδεικνύουν την εξέλιξη της νομικής σκέψης γύρω από την άδικη γέννηση και ζωή, δίνοντας έμφαση στο καθήκον των επαγγελματιών υγείας να παρέχουν ακριβείς πληροφορίες και να προσφέρουν ενημερωμένη συγκατάθεση. Έχουν επιφέρει καθοριστικές επιρροές και επιδράσεις στην ανάπτυξη νομικών προτύπων και αρχών που σχετίζονται με τα αναπαραγωγικά δικαιώματα, την ιατρική αμέλεια και τα δικαιώματα των ατόμων που γεννιούνται με αναπηρία (Lewis, 2015).

2.4 Συναισθηματική υποστήριξη για δύσκολες

προγεννητικές αποφάσεις

Η παροχή συναισθηματικής υποστήριξης σε γονείς οι οποίοι αντιμετωπίζουν δύσκολες προγεννητικές αποφάσεις είναι υψίστης σημασίας για διάφορους λόγους. Η συναισθηματική ευημερία των μελλοντικών γονέων σε αυτούς τους δύσκολους καιρούς μπορεί να επηρεάσει βαθιά την ικανότητά τους να λαμβάνουν τεκμηριωμένες αποφάσεις και να αντιμετωπίζουν τα αποτελέσματα των ελέγχων (Billauer, 2020).

Η συναισθηματική υποστήριξη βοηθά τους γονείς να επεξεργάζονται περίπλοκες ιατρικές πληροφορίες και να λαμβάνουν τεκμηριωμένες αποφάσεις σχετικά με τον προγεννητικό έλεγχο, τις πιθανές παρεμβάσεις και τη συνολική πορεία της εγκυμοσύνης. Έρευνες όλα αυτά τα χρόνια επισημαίνουν πως η αντιμετώπιση προγεννητικών αποφάσεων, ως επί το πλείστον εκείνων που αφορούν πιθανά προβλήματα υγείας ή δύσκολες επιλογές, μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένο άγχος και συναισθηματική επιβάρυνση (Gaiparashbvili, 2020).

Η συναισθηματική υποστήριξη μπορεί να βοηθήσει στην ανακούφιση αυτών των συναισθημάτων, συμβάλλοντας στην καλύτερη ψυχική υγεία και για τους δύο γονείς. Η συναισθηματική υποστήριξη, παράλληλα, παρέχει στους γονείς μηχανισμούς αντιμετώπισης με κυριότερο στόχο να καταφέρουν να αντιμετωπίσουν τις αβεβαιότητες και τις προκλήσεις που σχετίζονται με τις προγεννητικές αποφάσεις. Αυτή η υποστήριξη μπορεί να προέλθει από επαγγελματίες υγείας, συμβούλους, ομάδες υποστήριξης ή φίλους και συγγενείς (Ruda, 2010).

Η ανοιχτή όπως επίσης και υποστηρικτική επικοινωνία μεταξύ των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης και των γονέων είναι απαραίτητη. Παίζει καθοριστικό ρόλο στην εδραίωση εμπιστοσύνης και επιτρέπει στους γονείς να εκφράσουν τους προβληματισμούς τους, τις ανησυχίες, τους φόβους και τις προτιμήσεις τους, δημιουργώντας με αυτόν τον τρόπο μια διαδικασία συλλογικής λήψης αποφάσεων (Knouse, 2014).

Την ίδια στιγμή η συναισθηματική υποστήριξη δίνει τη δυνατότητα στους γονείς να αναλάβουν ενεργό ρόλο στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, προωθώντας την

αίσθηση ελέγχου και αυτονομίας στις επιλογές τους και στην πορεία της εγκυμοσύνης τους. Ακόμα, οι γονείς οι οποίοι αντιμετωπίζουν δύσκολες προγεννητικές αποφάσεις μπορεί να βιώσουν αισθήματα απομόνωσης. Η γνώση ότι υπάρχει διαθέσιμη συναισθηματική υποστήριξη, είτε από επαγγελματίες υγείας είτε από ομάδες υποστήριξης, μπορεί να βοηθήσει στην ανακούφιση της αίσθησης ότι είναι μόνοι στο ταξίδι τους (Tregoning, 2018).

Σε αυτό το σημείο είναι χρήσιμο να σημειωθεί πως ορισμένες προγεννητικές αποφάσεις είναι δυνατόν να περιλαμβάνουν την πιθανότητα απώλειας ή δύσκολων εκβάσεων. Η συναισθηματική υποστήριξη είναι ζωτικής σημασίας για να βοηθήσει τους γονείς να αντιμετωπίσουν τη θλίψη και την απώλεια, παρέχοντάς τους έναν συμπονετικό χώρο για να εκφράσουν τα συναισθήματά τους (Gairparashvili, 2020).

Η συναισθηματική υποστήριξη, όμως, δεν περιορίζεται μονάχα στη φάση λήψης αποφάσεων. Οι γονείς μπορεί να χρειάζονται συνεχή υποστήριξη καθώς πλοηγούνται στις συνέπειες των αποφάσεών τους, οι οποίες μπορεί να επεκταθούν στη μεταγεννητική περίοδο και ακόμη μεταγενέστερα. Η συναισθηματική ευεξία είναι αλληλένδετη με την ψυχική υγεία (Mor, 2014).

Η επαρκής συναισθηματική υποστήριξη κατά τη διάρκεια δύσκολων προγεννητικών αποφάσεων συμβάλλει σε θετικά αποτελέσματα ψυχικής υγείας για τους γονείς. Βάσει μελετών διαφορετικοί γονείς μπορεί να προσεγγίσουν τις προγεννητικές αποφάσεις με βάση τις μοναδικές αξίες, τις πεποιθήσεις και το πολιτισμικό τους υπόβαθρο. Η συναισθηματική υποστήριξη βοηθά στο σεβασμό και την πλοήγηση σε αυτές τις διαφορετικές προοπτικές (Billauer, 2020).

Συνοπτικά, η παροχή συναισθηματικής υποστήριξης σε γονείς που αντιμετωπίζουν δύσκολες προγεννητικές αποφάσεις είναι απαραίτητη για την ενίσχυση της τεκμηριωμένης λήψης αποφάσεων, τη μείωση του άγχους, την προαγωγή της ψυχικής υγείας και τον σεβασμό των διαφορετικών αναγκών και αξιών των ατόμων και των οικογενειών. Αυτή η υποστήριξη θα πρέπει να είναι μια συλλογική προσπάθεια που περιλαμβάνει επαγγελματίες υγείας, συμβούλους και δίκτυα υποστήριξης για να διασφαλιστεί μια ολιστική και συμπονετική προσέγγιση (Knouse, 2014).

2.5 Δεοντολογικά ζητήματα στην προγεννητική

διάγνωση και επαγγελματίες υγείας

Στη σύγχρονη εποχή, οι επαγγελματίες υγείας οι οποίοι εμπλέκονται στην προγεννητική διάγνωση αντιμετωπίζουν διάφορα ηθικά ζητήματα καθώς περιηγούνται στο περίπλοκο τοπίο της αναπαραγωγικής υγειονομικής περίθαλψης. Ακολουθούν ορισμένα βασικά ζητήματα δεοντολογίας για τους επαγγελματίες υγείας σε αυτό το πλαίσιο. Για παράδειγμα, οι επαγγελματίες υγείας είναι σημαντικό να διασφαλίσουν ότι οι μελλοντικοί γονείς κατανοούν πλήρως τον σκοπό, τα οφέλη και τους κινδύνους των προγεννητικών διαγνωστικών διαδικασιών. Αυτό περιλαμβάνει τη συζήτηση των πιθανών επιπτώσεων των αποτελεσμάτων των εξετάσεων και των πιθανών ενεργειών παρακολούθησης (Tregoning, 2018).

Παράλληλα, η εξάσκηση της μη κατευθυντικής συμβουλευτικής είναι απαραίτητη. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να αποφεύγουν να επιβάλλουν προσωπικές πεποιθήσεις ή αξίες στους γονείς και να προσπαθούν να παρέχουν ισορροπημένες και αμερόληπτες πληροφορίες, επιτρέποντας στα άτομα να λαμβάνουν αποφάσεις με βάση τις δικές τους αξίες (Haqq, 2023).

Καθοριστικό ρόλο σε όλα αυτά, όμως, διαδραματίζει ο σεβασμός στην αυτονομία. Ο σεβασμός της αυτονομίας των μελλοντικών γονέων είναι πρωταρχικής σημασίας. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να αναγνωρίζουν και να υποστηρίζουν το δικαίωμα των ατόμων και των ζευγαριών να λαμβάνουν αποφάσεις που ευθυγραμμίζονται με τις αξίες τους, ακόμα κι αν αυτές οι αποφάσεις διαφέρουν από τις απόψεις του παρόχου υγειονομικής περίθαλψης (Pepey, 2021).

Επίσης, οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να είναι πολιτισμικά ευαίσθητοι και να έχουν επίγνωση των διαφορετικών προοπτικών γύρω από τον προγεννητικό έλεγχο. Διαφορετικοί πολιτισμοί μπορεί να έχουν μοναδικές πεποιθήσεις, ταμπού και προσεγγίσεις στη λήψη αποφάσεων για την αναπαραγωγή. Ακόμα, οι συγκεκριμένοι επαγγελματίες πρέπει να επαγρυπνούν έναντι οποιασδήποτε μορφής διάκρισης που βασίζεται στα αποτελέσματα των προγεννητικών εξετάσεων. Αυτό περιλαμβάνει την

αποφυγή μεροληπτικής παροχής συμβουλών ή θεραπείας που μπορεί να επηρεάζονται από την κοινωνική στάση απέναντι σε ορισμένες συνθήκες (Billauer, 2020).

Συχνά, όμως, υφίστανται επιπτώσεις στην ψυχική υγεία. Ο προγεννητικός έλεγχος, ως επί το πλείστον όταν υποδεικνύει πιθανά προβλήματα υγείας, μπορεί να έχει βαθιές ψυχολογικές επιπτώσεις στους μέλλοντες γονείς. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τη συναισθηματική και ψυχική ευημερία των ατόμων και να παρέχουν την κατάλληλη υποστήριξη και πόρους (Steininger, 2010).

Η διασφάλιση του απορρήτου και του απορρήτου των ευαίσθητων πληροφοριών που σχετίζονται με τα αποτελέσματα των προγεννητικών εξετάσεων είναι ζωτικής σημασίας. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να τηρούν τα πρότυπα δεοντολογίας και τις νομικές απαιτήσεις για την προστασία των πληροφοριών των ασθενών. Σε ό,τι έχει να κάνει με την κατανομή των πόρων, θα πρέπει να σημειωθεί πως ενδέχεται να προκύψουν ηθικά ερωτήματα σχετικά με την κατανομή περιορισμένων πόρων υγειονομικής περίθαλψης, ιδιαίτερα στην περίπτωση όπου λαμβάνεται υπόψη το κόστος που σχετίζεται με τον προγεννητικό έλεγχο και τις επακόλουθες ιατρικές παρεμβάσεις (Knouse, 2014).

Ταυτόχρονα, οι επαγγελματίες υγείας οι οποίοι ασχολούνται με τη γενετική συμβουλευτική πρέπει να διατηρούν την ικανότητα στον ταχέως εξελισσόμενο τομέα της γενετικής να παρέχουν ακριβείς και ενημερωμένες πληροφορίες στους ασθενείς. Οι προγεννητικές αποφάσεις, όμως, μπορεί να έχουν ακόμα και μακροπρόθεσμες συνέπειες για τα άτομα και τις οικογένειες. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τις πιθανές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής τόσο του παιδιού όσο και της οικογένειας όταν παρέχουν καθοδήγηση (Tregoning, 2018).

Σημαντικό ρόλο σε όλα αυτά, όμως, διαδραματίζει ο σωστός χειρισμός αβέβαιων αποτελεσμάτων. Δεν θα πρέπει να ξεχνάμε, εξάλλου πως ο προγεννητικός έλεγχος μπορεί μερικές φορές να δώσει αβέβαια ή ασαφή αποτελέσματα. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να αντιμετωπίσουν τις ηθικές προκλήσεις που σχετίζονται με την επικοινωνία της αβεβαιότητας και τη βοήθεια των γονέων στη λήψη αποφάσεων ελλείψει οριστικών πληροφοριών.

Γενικότερα, η αντιμετώπιση αυτών των ηθικών ζητημάτων απαιτεί μια διαφοροποιημένη και με επίκεντρο τον ασθενή προσέγγιση. Η ανοιχτή επικοινωνία, η συνεχής υποστήριξη και η δέσμευση για την τήρηση των αρχών της αυτονομίας, της ευεργεσίας της μη κακίας και της αποφυγής πρόκλησης βλάβης, είναι απαραίτητα για την πλοήγηση στις ηθικές πολυπλοκότητες στην προγεννητική διάγνωση (Billauer, 2020).

Όσον αφορά τις δυνατότητες διάγνωσης και τα ποσοστά ανίχνευσης χρωμοσωμικών-συγγενών ανωμαλιών των εξετάσεων του προγεννητικού ελέγχου, θα πρέπει να σημειωθεί πως τα ποσοστά αυτά μπορεί να διαφέρουν ανάλογα με το συγκεκριμένο τεστ που χρησιμοποιήθηκε, την τεχνολογία που χρησιμοποιήθηκε και την ηλικία κύησης στην οποία διεξάγεται το τεστ. Στους δυο πίνακες που ακολουθούν μπορούμε να δούμε περισσότερα στοιχεία για τα παραπάνω ποσοστά.

Πίνακας 2.1 : Τακτικές διαλογής πληθυσμού

Μέθοδοι διαλογής πληθυσμού	ΠΑ (%)
Μητρική ηλικία (ΜΗ)	30
ΜΗ και βιοχημικοί δείκτες στις 15–18 εβδομάδες	50–70
ΜΗ και εμβρυϊκή αυχενική διαφάνεια (ΑΔ) στις 11–13 ^{ου} εβδομάδες	70–80
ΜΗ, εμβρυϊκή ΑΔ, ελεύθερη β-hCG και PAPP-A στον ορό της μητέρας στις 11–13 ^{ου} εβδομάδες	85–90
ΜΗ, εμβρυϊκή ΑΔ και ρινικό οστό (ΡΟ) στις 11–13 ^{ου} εβδομάδες	90
ΜΗ, εμβρυϊκή ΑΔ, ΡΟ, ελεύθερη β-hCG και PAPP-A στον ορό της μητέρας στις 11–13 ^{ου} εβδομάδες	95

hCG: ανθρώπινη χοριακή γοναδοτροπίνη, PAPP-A: pregnancy-associated plasma protein A

Πίνακας 2.2: Ανωμαλίες και ποσοστό περιστατικών που μπορεί να φανεί υπερηχογραφικά

Ανωμαλία	Τι σημαίνει;	Ποσοστό περιπτώσεων που μπορεί να φανεί <u>υπερηχογραφικά</u>
Δισχιδής Ράχη	Ανοιχτή Σπονδυλική Στήλη	90%
Ανεγκεφαλία	Απουσία του θόλου του κρανίου	99%
Υδροκεφαλία	Περισσότερο εγκεφαλονωτιαίο υγρό στον εγκέφαλο	60%
Μείζων Συγγενής Καρδιοπάθεια	Εκ γενετής πρόβλημα στην καρδιά	25% (το κέντρο μας φτάνει 50%)
<u>Διαφραγματοκλήη</u>	Έλλειμμα (τρύπα) στο διάφραγμα (ο μυς που χωρίζει τον θώρακα από την κοιλιά)	60%
<u>Εξόμφαλος / Γαστροσχιση</u>	Έλλειμμα στο κοιλιακό τοίχωμα	90%
Νεφρικές ανωμαλίες	Απουσία νεφρών ή μη φυσιολογικοί <u>νεφροί</u>	85%
Σοβαρές ανωμαλίες των ακρών	Απουσία κοκάλου ή πολύ κοντά άκρα	90%
Εγκεφαλική Παράλυση	Σπαστικότητα	Δεν φαίνεται <u>υπερηχογραφικά</u>
Αυτισμός		Δεν φαίνεται <u>υπερηχογραφικά</u>
<u>Σύνδρομο Down</u>		40-50% (Ωστόσο, η αυχενική διαφάνεια το ανιχνεύει σε ποσοστό 85%)

2.6 Αποζημιώσεις

Οι περιπτώσεις που αφορούν την άδικη γέννηση και ζωή, όπου γονείς ή παιδί διεκδικούν αποζημίωση λόγω εικαζόμενης αμέλειας ή αδυναμίας παροχής επαρκών πληροφοριών και οι αιτούμενες αποζημιώσεις ενδέχεται να διαφέρουν ανάλογα με το νομικό δίκαιο και τις ειδικές περιστάσεις της υπόθεσης. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι οι νόμοι μπορεί να διαφέρουν σημαντικά μεταξύ διαφορετικών χωρών και περιοχών (Knouse, 2014).

Ακολουθούν ορισμένες γενικές κατηγορίες ζημιών που μπορεί να αναζητηθούν σε περιπτώσεις άδικης γέννησης και ζωής. Η σημαντικότερη εξ αυτών αφορά τα ιατρικά έξοδα. Οι ζημιές μπορεί να περιλαμβάνουν αποζημίωση για τα πρόσθετα ιατρικά έξοδα τα οποία προκύπτουν λόγω γέννησης παιδιού με συγγενή πάθηση. Αυτό είναι δυνατόν να καλύψει το κόστος που έχει άμεση σχέση με ιατρικές θεραπείες, χειρουργικές επεμβάσεις είτε ακόμα και συνεχή φροντίδα (Tregoning, 2018).

Μια άλλη περίπτωση σχετίζεται με τον πόνο και την ταλαιπωρία. Οι γονείς ή, σε περίπτωση άδικης ζωής, το παιδί, μπορεί να ζητήσουν αποζημίωση για σωματικό πόνο όπως επίσης και συναισθηματική ταλαιπωρία που προκύπτει από τη γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει τον πόνο και την ταλαιπωρία την οποία βιώνει το παιδί λόγω της υποτιθέμενης αμέλειας (Falzon, 2014).

Μια εξίσου σημαντική κατηγορία αφορά το κόστος ανατροφής παιδιού με αναπηρία. Σε αρκετές περιπτώσεις ενδέχεται να ζητηθούν αποζημιώσεις για την κάλυψη του έκτακτου κόστους που σχετίζεται με την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρία. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει δαπάνες που σχετίζονται με την εκπαίδευση, τον εξειδικευμένο εξοπλισμό, τις μετατροπές στο σπίτι και άλλες υπηρεσίες υποστήριξης (Greenstreet, 2018).

Ακόμα υφίσταται απώλεια κοινοπραξίας. Σε ορισμένες δικαιοδοσίες, οι γονείς μπορεί να ζητήσουν αποζημίωση για την απώλεια της κοινοπραξίας, τη συντροφικότητα και την απόλαυση της παρέας του παιδιού, ειδικά εάν η κατάσταση του παιδιού επηρεάζει την ποιότητα της σχέσης γονέα-παιδιού. Παράλληλα, όμως, μπορεί να ζητηθεί αποζημίωση για συναισθηματική δυσφορία που υπέστησαν οι γονείς ή το παιδί λόγω εικαζόμενης αμέλειας ή αδυναμίας παροχής ακριβών πληροφοριών σχετικά με τις προγεννητικές συνθήκες (Tregoning, 2018).

Έρευνες αναφέρουν, επίσης, πως σε περιπτώσεις άδικης ζωής, το παιδί είναι εφικτό να ζητήσει αποζημίωση για περιορισμούς στις ευκαιρίες εκπαίδευσης και σταδιοδρομίας που προκύπτουν από μια συγγενή πάθηση. Οι αποζημιώσεις, όμως, μπορεί να περιλαμβάνουν και ένα κόστος για νομικές αμοιβές οι οποίες τις περισσότερες φορές προκύπτουν κατά την επιδίωξη αξιώσεων άδικης γέννησης ή ζωής (Billauer, 2020).

Τέλος, είναι σημαντικό κάποιος να συμβουλευτεί τους νομικούς επαγγελματίες στη συγκεκριμένη δικαιοδοσία όπου εκδικάζεται η υπόθεση για να κατανοήσει την ισχύουσα νομοθεσία, τις πιθανές ζημιές καθώς επίσης και τα κριτήρια για τη θεμελίωση της ευθύνης. Επιπλέον, η αναγνώριση και η αποδοχή αξιώσεων άδικης ζωής μπορεί να διαφέρει σημαντικά μεταξύ των νομικών συστημάτων, με ορισμένες δικαιοδοσίες να μην αναγνωρίζουν καθόλου τέτοιες αξιώσεις (Knouse, 2014).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ / ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Όπως αναλύσαμε στη συγκεκριμένη εργασία η έννοια της άδικης γέννησης και άδικης ζωής στο πλαίσιο του προγεννητικού ελέγχου είναι ένα σύνθετο και πολύπλευρο ζήτημα. Περιλαμβάνει την αλληλεπίδραση ιατρικών διαδικασιών, ηθικών

κριτηρίων, νομικών επιπτώσεων και τις βαθιά προσωπικές επιλογές των μελλοντικών γονέων. Ενώ οι πρόοδοι στον προγεννητικό έλεγχο έχουν παράσχει πιο ακριβείς πληροφορίες, έχουν επίσης εγείρει ηθικά ερωτήματα σχετικά με τη φύση της αναπαραγωγικής επιλογής και την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία. Είναι ζωτικής σημασίας για τους επαγγελματίες υγείας, τους θιασώτες της ηθικής και τους νομικούς να συνεχίσουν να εξετάζουν και να αντιμετωπίζουν αυτές τις πολυπλοκότητες για να εξασφαλίσουν τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα για όλα τα εμπλεκόμενα μέρη.

Συμπερασματικά, από όσα αναλύθηκαν στην εν λόγω εργασία, θα μπορούσαμε να αναφέρουμε πως η διερεύνηση των περιπτώσεων άδικης γέννησης και άδικης ζωής, σε συνδυασμό με την ανάλυση του προγεννητικού ελέγχου από ιατρική άποψη, υπογραμμίζει τους περίπλοκους ηθικούς, νομικούς και ιατρικούς λόγους που αφορούν την αναπαραγωγική υγειονομική περίθαλψη.

Όπως φάνηκε από την εργασία μας, η πρόοδος στην ιατρική τεχνολογία και οι προγεννητικές διαγνωστικές δυνατότητες έχουν προσφέρει στους επαγγελματίες υγείας ισχυρά εργαλεία για την αξιολόγηση της υγείας του εμβρύου. Ενώ αυτές οι τεχνολογίες προσφέρουν πολύτιμες γνώσεις, εγείρουν επίσης ηθικά διλήμματα σχετικά με τα όρια του προγεννητικού ελέγχου και την ευθύνη των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης για την πλοήγηση αυτών των πολύπλοκων ζητημάτων.

Ο ακρογωνιαίος λίθος της ηθικής προγεννητικής φροντίδας βρίσκεται στην έννοια της ενημερωμένης και με πλήρη συναίνεση λήψης αποφάσεων. Οι επαγγελματίες υγείας διαδραματίζουν κρίσιμο ρόλο στη διασφάλιση ότι οι μελλοντικοί γονείς λαμβάνουν ολοκληρωμένες και αμερόληπτες πληροφορίες σχετικά με τις προγεννητικές εξετάσεις, τα πιθανά αποτελέσματα και τις διαθέσιμες επιλογές. Ο σεβασμός της αυτονομίας του ασθενούς είναι πρωταρχικής σημασίας για τη διευκόλυνση αποφάσεων που ευθυγραμμίζονται με τις ατομικές αξίες και προτιμήσεις.

Η αξιολόγηση της πιθανής ποιότητας ζωής για ένα παιδί με συγγενή πάθηση παραμένει μια σημαντική πρόκληση. Η υποκειμενικότητα που είναι εγγενής σε αυτές τις αξιολογήσεις, σε συνδυασμό με τη δυναμική φύση των ανθρώπινων εμπειριών, τονίζει την ανάγκη για ταπεινότητα στην πρόβλεψη των αποτελεσμάτων και την αναγνώριση της εγγενούς αξίας κάθε ατόμου, ανεξαρτήτως κατάστασης υγείας.

Ο ψυχοκοινωνικός αντίκτυπος του προγεννητικού ελέγχου και τα αποτελέσματά του στους γονείς και τα παιδιά δεν μπορεί να υπερεκτιμηθεί. Η συναισθηματική υποστήριξη, η ανοιχτή επικοινωνία και η συνεχής συμβουλευτική αποτελούν βασικά συστατικά της ηθικής φροντίδας, βοηθώντας τις οικογένειες να πλοηγηθούν στις πολυπλοκότητες που σχετίζονται με τις δύσκολες προγεννητικές αποφάσεις.

Οι ηθικοί παράγοντες στην προγεννητική φροντίδα περιστρέφονται γύρω από τη διατήρηση της δέσμευσης για ευεργεσία, μη πρόκλησης βλάβης, δικαιοσύνη και σεβασμό για την αυτονομία. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να προσπαθούν συνεχώς να τηρούν αυτές τις αρχές, αναγνωρίζοντας την εξελισσόμενη φύση της ιατρικής τεχνολογίας και τις βαθιές επιπτώσεις των πράξεών τους στη ζωή των ατόμων και των οικογενειών.

Τα νομικά πλαίσια που αφορούν τις περιπτώσεις άδικης γέννησης και άδικης ζωής ποικίλλουν παγκοσμίως, επηρεάζοντας τις ευθύνες των επαγγελματιών υγείας. Η επίτευξη ισορροπίας μεταξύ της παροχής ακριβών πληροφοριών, του σεβασμού της αυτονομίας και της αποφυγής πιθανών νομικών προεκτάσεων αποτελεί μια εξαιρετικά δύσκολη πρόκληση για τους ιατρούς.

Από τη σκοπιά των εναγόντων σε περιπτώσεις άδικης γέννησης ή άδικης ζωής και των υποχρεώσεων των επαγγελματιών υγείας, υπάρχουν συγκεκριμένες εκτιμήσεις για κάθε μέρος. Οι ενάγοντες θα πρέπει να διασφαλίζουν ότι έχουν λάβει επαρκείς πληροφορίες από τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης σχετικά με τους πιθανούς κινδύνους και τις συνθήκες κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Αυτό είναι ζωτικής σημασίας για τη διαπίστωση μιας υπόθεσης άδικης γέννησης ή άδικης ζωής, καθώς η έλλειψη ενημερωμένης συγκατάθεσης και συναίνεσης μπορεί να είναι βασικό στοιχείο στις νομικές αξιώσεις.

Η τήρηση αρχείων επικοινωνίας με τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης είναι απαραίτητη. Οι ενάγοντες θα πρέπει να διατηρούν αρχείο συζητήσεων, συστάσεων και οποιασδήποτε τεκμηρίωσης που παρέχεται από επαγγελματίες υγείας σχετικά με τον προγεννητικό έλεγχο, τους πιθανούς κινδύνους και τις διαθέσιμες επιλογές.

Οι ενάγοντες θα πρέπει να αποδείξουν τις συγκεκριμένες ζημίες που προκλήθηκαν λόγω εικαζόμενης αμέλειας ή αδυναμίας παροχής ακριβών πληροφοριών. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει ιατρικά έξοδα, έξοδα που σχετίζονται με την ανατροφή ενός παιδιού με αναπηρίες και άλλες σχετικές οικονομικές και συναισθηματικές βλάβες. Η δέσμευση νομικής εκπροσώπησης με εμπειρογνωμοσύνη σε ιατρικά λάθη και αναπαραγωγικό δίκαιο είναι ζωτικής σημασίας. Οι έμπειροι δικηγόροι μπορούν να καθοδηγήσουν τους ενάγοντες στη νομική διαδικασία, να βοηθήσουν στη συλλογή αποδεικτικών στοιχείων και να παρουσιάσουν μια τεκμηριωμένη υπόθεση.

Από την άλλη μεριά, οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να δώσουν προτεραιότητα στην παροχή ολοκληρωμένης και σαφούς πληροφόρησης στους μέλλοντες γονείς. Αυτό περιλαμβάνει συζήτηση για τον σκοπό, τους κινδύνους, τα οφέλη αλλά και τις δυνατότητες και περιορισμούς του προγεννητικού ελέγχου, καθώς και για τα πιθανά αποτελέσματα. Είναι απαραίτητη η διεξοδική τεκμηρίωση των ενημερωμένων συζητήσεων συγκατάθεσης.

Είναι ευθύνη των επαγγελματιών υγείας να παρέχουν ακριβείς και ενημερωμένες πληροφορίες σχετικά με τον προγεννητικό έλεγχο, τις πιθανές συνθήκες και τους περιορισμούς των διαγνωστικών διαδικασιών. Η παραπληροφόρηση ή η παράλειψη σχετικών λεπτομερειών θα μπορούσε να αποτελέσει βάση για νομικές αξιώσεις.

Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να ασκούν μη κατευθυντική συμβουλευτική, διασφαλίζοντας ότι παρουσιάζουν τις πληροφορίες με ισορροπημένο και αμερόληπτο τρόπο. Η αποφυγή της επιβολής προσωπικών αξιών ή απόψεων είναι απαραίτητη για τον σεβασμό της αυτονομίας των μελλοντικών γονέων. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να τηρούν τα καθιερωμένα πρότυπα και πρωτόκολλα περίθαλψης στους αντίστοιχους τομείς τους. Η μη τήρηση αυτών των προτύπων μπορεί να θεωρηθεί ιατρική αμέλεια και θα μπορούσε να αποτελέσει τη βάση νομικών αξιώσεων.

Η ακριβής και λεπτομερής τήρηση αρχείων είναι ζωτικής σημασίας για τους επαγγελματίες υγείας. Αυτό περιλαμβάνει την τεκμηρίωση των συζητήσεων, των αποτελεσμάτων των εξετάσεων, των δυνατοτήτων και περιορισμών του προγεννητικού

ελέγχου και τυχόν συστάσεων που παρέχονται στους ασθενείς. Τα καλά διατηρημένα αρχεία μπορούν να χρησιμεύσουν ως πολύτιμα αποδεικτικά στοιχεία σε νομικές διαδικασίες.

Σε περιπτώσεις όπου υπάρχουν παθολογικά αποτελέσματα των εξετάσεων, ειδήσεις, οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να επικοινωνούν με ενσυναίσθηση και ευαισθησία. Η προσφορά συναισθηματικής υποστήριξης, πόρων και παραπομπών σε κατάλληλες συμβουλευτικές υπηρεσίες μπορεί να επηρεάσει θετικά την εμπειρία των μελλοντικών γονέων. Εάν αντιμετωπίσουν πιθανή νομική αξίωση, οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να αναζητήσουν αμέσως νομική συμβουλή. Η νομική διαβούλευση μπορεί να τους βοηθήσει να κατανοήσουν τα δικαιώματα, τις ευθύνες και τις πιθανές οδούς της υπεράσπισης τους.

Συμπερασματικά, η διασταύρωση των περιπτώσεων «Άδικης Γέννησης» και «Άδικης Ζωής» με τον προγεννητικό έλεγχο υπογραμμίζει την περίπλοκη αλληλεπίδραση μεταξύ ιατρικών προόδων, ηθικών κριτηρίων και νομικών πλαισίων. Καθώς ο τομέας της αναπαραγωγικής υγειονομικής περίθαλψης συνεχίζει να εξελίσσεται, είναι απαραίτητη μια ολοκληρωμένη και συμπονετική προσέγγιση για την αντιμετώπιση των πολύπλευρων διαστάσεων της προγεννητικής φροντίδας, διασφαλίζοντας παράλληλα τα δικαιώματα και την ευημερία όλων των εμπλεκόμενων ατόμων.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- ❖ Archard D.W., (2004), Wrongful Life, *Philosophy*, 79(3), pp. 403-420.
- ❖ Billauer B.P., (2020), Rebirthing wrongful birth claims in the age of IVF and abortion reforms, *Stetson Law Review*, 50(2), pp. 85-141.

- ❖ Falzon C., (2014), *Wrongful Life & Wrongful Birth - Legal and Moral Issues*, Faculty of Theology, pp. 1-124.
- ❖ Frasca R., (2006), *Negligent Beginnings: Damages in Wrongful Conception, Wrongful Birth and Wrongful Life*, *Journal of Forensic Economics*, 19(2), pp. 185-205.
- ❖ Frati P., Fineschi V., Di Sanzo M., La Russa R., (2017), *Preimplantation and prenatal diagnosis, wrongful birth and wrongful life: A global view of bioethical and legal controversies*, *Human Reproduction Update*, 23(3), pp. 1-20.
- ❖ Gaiparashvili M., (2020), *Wrongful birth and wrongful life cases - comparative study*, *Herald of Law*, 2(1), pp. 24-44.
- ❖ Giesen I., (2009), *Of Wrongful Birth, Wrongful Life, Comparative Law and the Politics of Tort Law Systems*, *TydskrifvirHeedendaagseRomeins-Hollandse Reg (THRHR)*, 72(3), pp. 257-273.
- ❖ Greenstreet R., (2018), *A Practical Guide to Wrongful Conception Wrongful Birth and Wrongful Life Claims*, Law Brief Publishing.
- ❖ Haqq L., (2023), *The History of Wrongful Birth and the Future of Reproductive Technologies*, *Minnesota Journal of Law, Science & Technology*, 24(2), pp. 293-344.
- ❖ Haqq L., (2020), *Reconsidering Wrongful Birth*, *The Notre Dame law review*, 95(5), pp. 177-189.
- ❖ Jordan R.G., Engstrom J., Marfell J., Farley C.L., (2014), *Prenatal and Postnatal Care*, Wiley-Blackwell.
- ❖ Knouse A.L., (2014), *The Implications of Wrongful Birth Lawsuits on the Social Fabric of American Life*, IF Press.
- ❖ Lewis P., (2015), *The Necessary Implications of Wrongful Life Claims: Lessons from France*, *European Journal of Health Law*, 12(2), pp. 135-152.
- ❖ Mason J.K., (2002), *Wrongful Pregnancy, Wrongful Birth and Wrongful Terminology*, *Edinburgh Law Review* 6(1), pp. 46-66.

- ❖ Mor S., (2014), The Dialectics of Wrongful Life and Wrongful Birth Claims in Israel: A Disability Critique, *Studies in Law Politics and Society* 63(2), pp. 113-146.
- ❖ Pepeyi K., (2021), Wrongful Life and Wrongful Birth Conception on Tort of Negligence: Comparison between Different Legal Systems, Thesis, University of Turin.
- ❖ Rinaldi A.J., (2009), Wrongful Life and Wrongful Birth: The Devaluation of Life with Disability, *Journal of Public Policy, Administration and Law*, 2(4), pp. 1-9.
- ❖ Ruda A., (2010), 'I Didn't Ask to be Born': Wrongful Life from a Comparative Perspective, *Journal of European Tort Law*, 2(2), pp. 204-241.
- ❖ Saccone G., Sendek K., (2016), Prenatal care, In book: *Obstetric Evidence Based Guidelines*. pp. 15-34.
- ❖ Steininger B.C., (2010), Wrongful Birth and Wrongful Life: Basic Questions, *Journal of European Tort Law*, 2(2), pp. 125-155
- ❖ Sustek P., Solc M., (2017), Court decisions in wrongful birth cases as possible discrimination against the child, *Espaço Jurídico Journal of Law*, 18(1), pp. 31-48.
- ❖ Tregoning T., (2018), Wrongful birth and wrongful life claims in South Africa, Thesis, University Van Pretoria.
- ❖ Yakren S., (2018), "Wrongful Birth" Claims and the Paradox of Parenting a Child with a Disability, *Fordham Law Review*, 87(2), pp. 583-628.
- ❖ Warner K., (2007), Wrongful life and social justice, Senior Lecturer, School of Law, La Trobe University, pp. 1-22.