



ΤΡΙΚΗΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΗΘΙΚΗ ΣΤΙΣ ΒΙΟΪΑΤΡΙΚΕΣ ΕΠΙΣΤΗΜΕΣ



Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

**" ΗΘΙΚΑ ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ ΣΤΗΝ ΔΙΑΠΙΣΤΩΣΗ ΣΟΒΑΡΗΣ
ΑΝΩΜΑΛΙΑΣ ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΕΝΕΡΓΕΙΑ ΤΟΥ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ "**

υπό

ΑΣΗΜΙΝΑ ΚΛΟΥΤΣΟΘΥΜΙΟΥ

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

Λάρισα, 2022

Επιβλέπων:

Γεώργιος Ανυφαντής, Επίκουρος Καθηγητής Εμβρυολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

Τριμελής Συμβουλευτική Επιτροπή:

1. Γεώργιος Ανυφαντής, Επίκουρος Καθηγητής Εμβρυολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας(*Επιβλέπων*)
2. Αλέξανδρος Δαπόντε, Καθηγητής Μαιευτικής-Γυναικολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας
3. Άννα Μαυροφόρου, Καθηγήτρια Δεοντολογίας-Βιοηθικής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

Τίτλος εργασίας στα αγγλικά: PARENTS ETHICAL DILEMMAS IN DIAGNOSING A SERIOUS ABNORMALITY DURING PRENATAL TESTING

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	5
ABSTRACT	6
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο. ΑΝΩΜΑΛΙΕΣ ΚΑΤΑ ΤΟΝ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟ ΕΛΕΓΧΟ	8
1.1 Εισαγωγή.....	8
1.2 Γενετικές ανωμαλίες.....	9
1.3 Καρδιακές ανωμαλίες.....	9
1.4 Νεφρικές ανωμαλίες.....	10
1.5 Μεσογειακή Αναιμία.....	11
1.6 Κυστική ίνωση.....	11
1.7 Άλλες δυσπλασίες δυνητικά θανατηφόρες.....	11
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο. ΗΘΙΚΑ ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ	14
2.1 Ηθικές αρχές που σχετίζονται με την διαχείριση της κύησης.....	14
2.1.1 Αντιλήψεις για την ανθρώπινη φύση.....	14
2.1.2 Η αρχή της ανθρώπινης αξιοπρέπειας.....	14
2.1.3 Αυτονομία ή αυτοδιάθεση.....	15
2.1.4 Συναίνεση μετά από ενημέρωση.....	17
2.1.5 Ακεραιότητα.....	17
2.1.6 Ποιότητα ζωής.....	18
2.1.7 Η αρχή της ανάγκης και της αλληλεγγύης.....	18
2.1.8 Η ηθική κατάσταση του γονιμοποιημένου ωαρίου.....	18
2.2 Βασικά ηθικά διλήμματα γονέων.....	19
2.2.1 Ανθρώπινη υπόσταση εμβρύου.....	19
2.2.2 Επιλογή θεραπείας.....	21
2.2.3 Οι περιπτώσεις «wrongful life».....	23
2.2.4 Η διακοπή της κύησης.....	24
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο. ΝΟΜΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΩΝ ΗΘΙΚΩΝ ΖΗΤΗΜΑΤΩΝ ΠΟΥ ΠΡΟΚΥΠΤΟΥΝ ΑΠΟ ΤΟΝ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟ ΕΛΕΓΧΟ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΝΟΜΙΚΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ	26
3.1. Νομικές προϋποθέσεις για την τεχνητή διακοπή της κύησης μετά από παθολογικό προγεννητικό έλεγχο.....	26

3.2. Οι περιπτώσεις του «wrongful life/wrong birth» και η αστική ευθύνη σε περίπτωση γέννησης ατόμου με σοβαρή ασθένεια ή αναπηρία.....	27
3.3. Σύγκρουση δικαιώματος της ζωής του εμβρύου με άλλα συνταγματικώς κατοχυρωμένα δικαιώματα.	30
3.4. Η υποχρέωση παροχής γενετικής πληροφορίας κατά τον προγεννητικό έλεγχο	35
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	38
ΣΥΖΗΤΗΣΗ	41

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Στη σύγχρονη εποχή, χάρη στην εξέλιξη της ιατρικής και του γενετικού τομέα ειδικότερα, είναι δυνατή η διάγνωση σοβαρών διαταραχών ή ανωμαλιών του εμβρύου, κατά την διάρκεια της κύησης. Ωστόσο, επειδή δεν είναι ακόμα εφικτή η τροποποίηση της γενετικής σύστασης ενός νέου οργανισμού για την αποτροπή μελλοντικών παθήσεων, οι γονείς βρίσκονται αντιμέτωποι με ένα σοβαρό ηθικό δίλημμα: την γέννηση ενός παιδιού με σοβαρά προβλήματα υγείας ή την διακοπή της κύησης. Τα θέματα που προκύπτουν, από ηθικής πλευράς, σχετίζονται από τη μια με το ερώτημα εάν είναι επιτρεπτό να λάβει κάποιος την απόφαση για διακοπή της κύησης και εάν η πράξη αυτή είναι ηθικά δικαιολογημένη. Πολλές φορές οι προσωπικές πεποιθήσεις των γονέων έρχονται σε αντίθεση με τις στάσεις και αντιλήψεις κοινωνίας ή τις σχετικές νομικές διατάξεις, περιπλέκοντας ακόμα περισσότερο το θέμα.

Οι ποικίλοι παράγοντες που επηρεάζουν μια τέτοια απόφαση, συνιστούν την πολυπλοκότητα του θέματος, όπως και το γεγονός βέβαια πως πρόκειται για την ανθρώπινη ζωή.

Λέξεις-κλειδιά: προγεννητικός έλεγχος, γενετικές ανωμαλίες, διακοπή κύησης, προστασία ανθρώπινης ζωής, ηθικά διλήματα.

ABSTRACT

In modern times, thanks to the development of medicine and the genetic field in particular, it is possible to diagnose serious disorders or abnormalities of the fetus during pregnancy. However, because it is not yet possible to modify the genetic makeup of a new organism to prevent future diseases, parents face a serious moral dilemma. the birth of a child with serious health problems or the termination of pregnancy. The issues that arise, from a moral point of view, are related on the one hand to the question of whether it is permissible for a person to make the decision to terminate a pregnancy and whether this act is morally justified. Many times, the personal beliefs of the parents contradict the attitudes and perceptions of society or the relevant legal provisions, further complicating the issue. The various factors that influence such a decision, constitute the complexity of the issue, as well as the fact that of course it is about human life.

Keywords: *prenatal testing, genetic abnormalities, termination of pregnancy, protection of human life, moral dilemmas.*

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τις τελευταίες δεκαετίες, ο εντοπισμός προγεννητικά σοβαρών ή και θανατηφόρων εμβρυϊκών ανωμαλιών έχει αυξηθεί σημαντικά με την καθιερωμένη πρακτική του προγεννητικού ελέγχου σε πολλές χώρες (WHO, 2012). Περίπου στο 2-3% των γονέων, που υποβάλλονται προγεννητικά στον καθιερωμένο προληπτικό έλεγχο, εντοπίζεται εμβρυϊκή ανωμαλία και αναγκάζονται να λάβουν σημαντικές αποφάσεις σχετικά με τη συνέχιση ή τον τερματισμό της εγκυμοσύνης [1]. Από αυτές τις περιπτώσεις, το 81-90% των γονέων αποφασίζουν να τερματίσουν την εγκυμοσύνη, όταν οι εμβρυϊκές ανωμαλίες που εντοπίζονται είναι ιδιαίτερα σοβαρές ή θανατηφόρες [2].

Τα ηθικά ζητήματα που σχετίζονται με τη διαχείριση ενός εμβρύου με σοβαρή ανωμαλία και οι αποφάσεις που λαμβάνονται σε σχέση με την έκβαση της εγκυμοσύνης είναι ιδιαίτερα πολύπλοκα. Για τη λήψη οποιασδήποτε απόφασης από μέρους των γονέων, είναι πολλοί οι παράγοντες που διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο (κοινωνικοί, θρησκευτικοί, ηθικοί, οικονομικοί).

Η παρούσα μελέτη εστιάζει στην ηθική πτυχή του ζητήματος αυτού, εξετάζοντας τα ηθικά διλήμματα με τα οποία είναι αντιμέτωποι οι γονείς. Επίσης, τα ηθικά ζητήματα που προκύπτουν από τον προγεννητικό έλεγχο, προσεγγίζονται και από την πλευρά της νομικής επιστήμης. Το θέμα των ηθικών διλημμάτων που αντιμετωπίζουν οι γονείς, όταν κατά τον προγεννητικό έλεγχο διαπιστωθούν σοβαρές παθήσεις ή ανωμαλίες του εμβρύου, είναι ιδιαίτερα λεπτό και πολύπλοκο. Για το λόγο αυτό, πραγματοποιείται μια βιβλιογραφική ανασκόπηση, ώστε να γίνει καλύτερα κατανοητό το υπό μελέτη θέμα και να εμπλουτιστεί η υπάρχουσα γνώση.

Συγκεκριμένα, στο πρώτο κεφάλαιο παρουσιάζονται οι σοβαρές παθήσεις ή ανωμαλίες του εμβρύου, που μπορούν να εντοπιστούν στον προγεννητικό έλεγχο.

Το δεύτερο κεφάλαιο αναλύει την στάση των γονέων απέναντι στη διάγνωση ανωμαλιών, από ηθικής άποψης. Εξετάζονται τα ηθικά διλήμματα με τα οποία βρίσκονται αντιμέτωποι και πώς ορισμένες βασικές ηθικές αρχές επηρεάζουν τις αποφάσεις τους.

Στο τρίτο κεφάλαιο, προσεγγίζονται από νομική σκοπιά τα ηθικά ζητήματα που προκύπτουν από τον προγεννητικό έλεγχο.

Τέλος, παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της βιβλιογραφικής ανασκόπησης και αναφέρονται προτάσεις για την άμβλυνση των ηθικών διλημάτων των γονέων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο. ΑΝΩΜΑΛΙΕΣ ΚΑΤΑ ΤΟΝ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟ ΕΛΕΓΧΟ

1.1 Εισαγωγή

Ο προγεννητικός έλεγχος αφορά το σύνολο των εξετάσεων που είναι απαραίτητο να γίνουν στην αρχή της εγκυμοσύνης ή πριν τον προγραμματισμό της τεκνοποίησης, για την ασφάλεια της μητέρας και του κυήματος. Ειδικότερα, οι κύριοι στόχοι του προγεννητικού ελέγχου είναι:

- α) η προαγωγή και διατήρηση της σωματικής και ψυχικής υγείας της μητέρας και του μωρού,
- β) η ανίχνευση και διαχείριση πιθανών επιπλοκών κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης,
- γ) η προετοιμασία των γυναικών για μια φυσιολογική λοχεία,
- δ) η ανάπτυξη της ετοιμότητας της εγκύου για την επικείμενη γέννηση.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) προσδιορίζει τον προγεννητικό έλεγχο ως μία από τις πιο ευρέως χρησιμοποιούμενες στρατηγικές για τη βελτίωση της υγείας της μητέρας και του παιδιού. Ο προγεννητικός διαγνωστικός έλεγχος περιλαμβάνει τον έλεγχο του εμβρύου πριν από τη γέννηση (προγεννητικά) για να προσδιοριστεί εάν έχει ορισμένες ανωμαλίες, συμπεριλαμβανομένων ορισμένων κληρονομικών ή αυθόρμητων γενετικών διαταραχών.

Οι ενδείξεις του προγεννητικού ελέγχου είναι η αυξημένη, η χρωμοσωμική ανωμαλία σε προηγούμενη κύηση, η ύπαρξη ανωμαλιών στους γονείς και τα παθολογικά υπερηχογραφικά ευρήματα [3]. Η έγκαιρη διάγνωση αυτών των καταστάσεων είναι κρίσιμη γιατί έτσι μπορεί να υπάρξει η έγκαιρη παρέμβαση, η οποία μπορεί να οδηγήσει σε σημαντική μείωση της νοσηρότητας, της θνησιμότητας και των σχετικών αναπηριών.

Κατά την κύηση λοιπόν, είναι απαραίτητη η διενέργεια προγεννητικού ελέγχου για την διάγνωση ανωμαλιών (χρωμοσωμικών ή ανατομικών) του εμβρύου. Ο προγεννητικός έλεγχος, ιδιαίτερα η χρήση τακτικού υπερηχογραφικού προσυμπτωματικού ελέγχου του μέσου τριμήνου, έχει αλλάξει τη διάγνωση των μεγάλων συγγενών δυσπλασιών. Ως αποτέλεσμα, σε πολλά μέρη του κόσμου είναι πλέον ασυνήθιστο να ανακαλύπτονται μεγάλες δυσπλασίες κατά τη γέννηση [4].

Η προγεννητική διάγνωση επιτρέπει στοχευμένες διαγνωστικές εξετάσεις, προγραμματισμό τοκετού, παροχή συμβουλών και πρόωμη μεταγεννητική παρέμβαση για νεογνά με συγγενείς δυσπλασίες [5]. Ωστόσο, η προγεννητική διάγνωση μπορεί να εντοπίσει σοβαρές ανωμαλίες όπου η θεραπεία δεν είναι διαθέσιμη ή είναι απίθανο να είναι επιτυχής και όπου ο εμβρυϊκός

ή νεογνικός θάνατος είναι πιθανό αποτέλεσμα. Τέτοιες περιπτώσεις αναφέρονται συχνά ως «θανατηφόρα δυσπλασία».

Η διάγνωση μπορεί να γίνει με επεμβατικό ή μη επεμβατικό τρόπο. Η μη επεμβατική μέθοδος περιλαμβάνει τον υπερηχογραφικό έλεγχο (μέτρηση αυχενικής διαφάνειας) και τη μέτρηση βιοχημικών δεικτών (β-χοριακή γοναδοτροπίνη, PAPP-A και α-φετοπρωτεΐνη) [6]. Η επεμβατική μέθοδος περιλαμβάνει την λήψη χοριακών λαχνών (10^η – 13^η εβδομάδα) και την αμνιοπαρακέντηση (16^η-22^η εβδομάδα) [7].

1.2 Γενετικές ανωμαλίες

Κατά την αυχενική διαφάνεια μπορεί να γίνει η διάγνωση του συνδρόμου Down (ή τρισωμία 21), η οποία αποτελεί την πιο συχνή γενετική ανωμαλία (1 στα 800 ζώντα νεογνά). Στην 10^η – 14^η εβδομάδα κύησης μπορεί να γίνει μέτρηση του πάχους της αυχενικής διαφάνειας. Έμβρυα με αυξημένο πάχος αυχενικής διαφάνειας πάνω από την 95^η εκατοστιαία θέση, έχουν αυξημένη πιθανότητα εμφάνισης του συνδρόμου. Για την επιβεβαίωση είναι απαραίτητη η διενέργεια καρύτυπου από εμβρυικά κύτταρα [8]. Ο φυσιολογικός καρύτυπος μπορεί να αποκλείει την ύπαρξη συνδρόμου Down, όμως δεν μπορεί να αποκλείσει άλλες διαταραχές που σχετίζονται με αυξημένο πάχος αυχενικής διαφάνειας.

Τα σύνδρομα και οι γενετικές ανωμαλίες με αυξημένο πάχος αυχενικής διαφάνειας και φυσιολογικό καρύτυπο αυξάνονται συνεχώς. Κάποιες από τις ανωμαλίες είναι οι εξής: ανωμαλία πρόσθιου κοιλιακού τοιχώματος, ατελής οστεογένεση τύπου II, αχονδρογένεση τύπου II, διαφραγματοκήλη, εξόμφαλος, θανατηφόρος δυσπλασία, καρδιακές ανωμαλίες και σύνδρομο εμβρυικής ακινησίας [9].

Άλλες συγγενείς ανωμαλίες που μπορούν να διαγνωσθούν κατά την ενδομήτρια ζωή είναι βλάβες στο νευρικό σωλήνα, σκελετικές ανωμαλίες, ανωμαλίες στο ουροποιητικό σύστημα, ανωμαλίες γεννητικού συστήματος, ανωμαλίες χοληφόρων αγγείων, ανωμαλίες πεπτικού σωλήνα, ανωμαλίες κοιλιακού τοιχώματος συγγενής διαφραγματοκήλη, ανωμαλίες προσώπου και τραχήλου, ανωμαλίες καρδιάς και μεγάλων αγγείων, ανωμαλίες των πνευμόνων και τέλος, συγγενείς όγκοι [9].

1.3 Καρδιακές ανωμαλίες

Οι συγγενείς ανωμαλίες της καρδιάς αφορούν σε 1 στις 1000 κύσεις. Η έκβαση της κύησης και η επιβίωση των εμβρύων αυτών σχετίζεται με το είδος και τη βαρύτητα της συγγενούς

καρδιοπάθειας. Η καρδιά είναι το πρώτο όργανο που τίθεται σε λειτουργία κατά την εμβρυϊκή ζωή. Ο υπερηχογραφικός έλεγχος της καρδιάς πραγματοποιείται κατά την 18^η – 22^η εβδομάδα της κύησης, με ανατομικό υπερηχοκαρδιογράφημα [10]. Σε περιπτώσεις οικογενειακού ιστορικού πραγματοποιείται έλεγχος κατά την 14^η – 16^η εβδομάδα. Μόνο το 10% μπορεί των ανωμαλιών μπορεί να διαγνωσθεί υπερηχογραφικά. Κατά των υπερηχογραφικό έλεγχο, αξιολογείται η θέση και ο άξονας της καρδιάς και η εικόνα των τεσσάρων καρδιακών κοιλοτήτων. Κατά τον έλεγχο αυτό, μπορούν να διαγνωσθούν η μεσοκοιλιακή και η μεσοκολπική επικοινωνία, η στένωση του ισθμού της αορτής, ελλείμματα στο μεσοκοιλιακό διάφραγμα, αναστροφή των μεγάλων αγγείων [11].

1.4 Νεφρικές ανωμαλίες

Οι συγγενείς ανωμαλίες των νεφρών αφορούν σε έκτοπη θέση, ανωμαλίες στον αριθμό, στη δομή, στο σχήμα και στα νεφρικά αγγεία. Η διάγνωση μπορεί να γίνει προγεννητικά με υπερηχογραφικό έλεγχο. Το έμβρυο μπορεί να διαγνωσθεί με αγενεσία νεφρών, μία κατάσταση μη συμβατή με τη ζωή που αφορά 1 στις 10.000 κύσεις και δεν είναι συμβατή με τη ζωή (σύνδρομο Potter). Πολύ σπάνια μπορεί το υπερηχογράφημα να αναδείξει έναν επιπλέον νεφρό ή έναν μονήρη νεφρό.

Άλλη μία ανωμαλία που μπορεί να εμφανιστεί είναι ο έκτοπος νεφρός, δηλαδή να βρίσκεται σε θέση διαφορετική από την αναμενόμενη. Διαταραχές στη δομή των νεφρών εμφανίζονται στην πολυκυστική νόσο των νεφρών (ΠΚΝ), μία κατάσταση που έχει γενετικό υπόβαθρο. Η ΠΚΝ βρεφικού τύπου κληρονομείται με αυτοσωμικό υπολειπόμενο τύπο. Είναι αρκετά σπάνια και το υπεύθυνο γονίδιο βρίσκεται στο χρωμόσωμα 6 [12]. Η κατάσταση αυτή οδηγεί σε τελικού σταδίου νεφρική ανεπάρκεια πριν την ενηλικίωση. Η ΠΚΝ ενηλίκων κληρονομείται με αυτοσωμικό επικρατή χαρακτήρα και είναι πολύ συχνότερη. Τα υπεύθυνα γονίδια είναι δύο το PKD1 που βρίσκεται στο χρωμόσωμα 16 και το PKD2 που βρίσκεται στο χρωμόσωμα 4. Η νόσος έχει πιο ήπιες εκδηλώσεις και εμφανίζεται μετά την 3^η δεκαετία της ζωής. Άλλη ανωμαλία που μπορεί να εμφανιστεί είναι στους ουρητήρες, μπορεί να επηρεαστεί η θέση και η πορεία καθώς και το μέγεθος. Στο 1% του πληθυσμού μπορεί να εμφανιστεί κυστεοουρητική παλινδρόμηση (ΚΟΥΠ), λόγω διαταραχών στους ουρητήρες. Η ΚΟΥΠ όταν είναι 3^{ου} ή 4^{ου} βαθμού μπορεί να διαγνωσθεί υπερηχογραφικά. Τέλος, μία σοβαρή ανωμαλία του ουροποιητικού συστήματος είναι οι βαλβίδες της οπίσθιας ουρήθρας.

Μία συγγενής ανωμαλία που προκαλεί απόφραξη της κύστης και αφορά 1:5.000-8.000 άρρενα έμβρυα [13].

1.5 Μεσογειακή Αναιμία

Η Μεσογειακή Αναιμία (νόσος του Cooley) είναι μία νόσος που κληρονομείται με αυτοσωμικό υπολειπόμενο χαρακτήρα και ο επιπολασμός στην Ελλάδα και τις άλλες χώρες της Μεσογείου είναι μεγάλος. Ο έλεγχος για τη Μεσογειακή Αναιμία γίνεται προγεννητικά σε γονείς που είναι φορείς του γονιδίου ή πάσχουν από τη νόσο. Στην Ελλάδα υπολογίζεται ότι περίπου το 10% του πληθυσμού φέρει τουλάχιστον ένα μεταλλαγμένο γονίδιο. Υπάρχουν δύο μορφές η α- και η β- θαλασαιμία [14]. Στο γονίδιο της β- σφαιρίνης έχει βρεθεί ότι μπορεί να εμφανίσει πάνω από 150 μεταλλάξεις. Ανάλογα με το ποσοστό της βλάβης στα γονίδια κρίνεται και η βαρύτητα της νόσου. Η έλλειψη στις α- αλυσίδες είναι συνήθως πιο σοβαρή και μη συμβατή με τη ζωή. Η διάγνωση κατά τον προγεννητικό έλεγχο γίνει συνήθως με τη λήψη χοριακών λαχνών (10^η – 12^η εβδομάδα) ή με την αμνιοπαρακέντηση (16^η- 22^η εβδομάδα). Σε περιπτώσεις εξωσωματικής γονιμοποίησης μπορεί να γίνει και προεμφυτευτικός έλεγχος [15].

1.6 Κυστική ίνωση

Τέλος, μπορεί να γίνει προγεννητικός έλεγχος για κυστική ίνωση. Η κυστική ίνωση είναι μία κληρονομική νόσος η οποία μεταβιβάζεται με αυτοσωμικό υπολειπόμενο χαρακτήρα. Το γονίδιο που ευθύνεται για τη νόσο βρίσκεται στο χρωμόσωμα 7 και είναι το CFTR. Στην Ελλάδα υπολογίζεται ότι οι φορείς της νόσου αποτελούν το 5% περίπου του γενικού πληθυσμού. Πριν την εγκυμοσύνη μπορούν οι γονείς να υποβληθούν σε μοριακό έλεγχο για να σουν αν είναι φορείς του μεταλλαγμένου γονιδίου. Στην περίπτωση φορέων γίνεται προγεννητικός έλεγχος στο έμβρυο είτε με τη λήψη χοριακών λαχνών είτε με τη λήψη αμνιακού υγρού [16].

1.7 Άλλες δυσπλασίες δυνητικά θανατηφόρες

Επιπρόσθετα, το υπερηχογράφημα μπορεί να διαγνώσει θανατηφόρες και δυνητικά θανατηφόρες δυσπλασίες, όπως η ανεγκεφαλία ή η ακρανία, ήδη από το πρώτο τρίμηνο. Σε αυτές τις συνθήκες, υπάρχει αποτυχία ανάπτυξης του εγκεφάλου και του υπερκείμενου

κρανίου. Αυτά τα έμβρυα δεν θα επιβιώσουν. Επίσης, χρησιμοποιώντας το CVS στις 9-11 εβδομάδες, μπορούν να διαγνωστούν πολλές από τις θανατηφόρες δυσπλασίες. Τα κύρια παραδείγματα είναι η τρισωμία 13, η τρισωμία 18 και η τριπλοειδία, αν και η τελευταία είναι πολύ σπάνια. Επίσης, μπορούν να διαγνωστούν έγκαιρα ορισμένες γενετικές ασθένειες όπως η νόσος Tay Sachs και η νωτιαία μυϊκή ατροφία τύπου 1, στην οποία τα μωρά μπορούν να επιβιώσουν για μερικούς μήνες έως μερικά χρόνια [17].

Στην περίπτωση των χρωμοσωμικών δυσπλασιών και των γενετικών ασθενειών, δεν υπάρχει δυνατότητα αντιμετώπισής τους. Εάν δεν διαγνωστούν στο πρώτο τρίμηνο, μπορούν να διαγνωστούν στο δεύτερο τρίμηνο με αμνιοπαρακέντηση και πραγματοποιώντας μελέτες στα αμνιοκύτταρα. Ωστόσο, υπάρχουν διαφορετικές θανατηφόρες δυσπλασίες που δεν μπορούν να διαγνωστούν εκτός από το δεύτερο τρίμηνο, χρησιμοποιώντας τις τεχνικές απεικόνισης που παρέχονται από το υπερηχογράφημα, το τρισδιάστατο υπερηχογράφημα ή τη μαγνητική τομογραφία ταχείας λήψης. Παραδείγματα τέτοιων θανατηφόρων δυσπλασιών είναι η αμφοτερόπλευρη νεφρική αγένεση, όπου οι νεφροί δεν έχουν αναπτυχθεί καθόλου, και οι αμφοτερόπλευροι πολυκυστικοί ή δυσπλαστικοί νεφροί, όπου οι νεφροί είναι εκεί αλλά δεν λειτουργούν. Δεν υπάρχει θεραπεία για αυτές τις καταστάσεις και είναι δεδομένο ότι αυτά τα έμβρυα ή τα μωρά δεν μπορούν να επιβιώσουν.

Από την άλλη πλευρά, υπάρχουν κάποιες άλλες δυνητικά θανατηφόρες διαταραχές και δομικές δυσπλασίες που επιδέχονται θεραπεία. Για παράδειγμα, ο εμβρυϊκός ύδρωπας είναι μια διαταραχή που χαρακτηρίζεται από γενικευμένο οίδημα των υποδόριων ιστών και συσσώρευση υγρού στις ορώδεις κοιλότητες, δηλαδή στον υπεζωκότα, την περικαρδιακή και την περιτοναϊκή κοιλότητα. Η πιο κοινή αιτία αυτής της κατάστασης ήταν η ασυμβατότητα της ομάδας αίματος Rh (ισοανοσοποίηση).

Άλλες καταστάσεις ασυμβατότητας ομάδων αίματος, για παράδειγμα η ισοανοσοποίηση κατά του Kell, γίνονται όλο και πιο συχνές [17]. Όλοι αυτοί ονομάζονται ανοσολογικοί ύδρωπες, για να διακρίνονται από τους μη ανοσολογικούς ύδρωπες, οι οποίοι εμφανίζονται δευτερογενώς στον πλήρη συγγενή καρδιακό αποκλεισμό του εμβρύου ή σε καρδιακές δομικές ανωμαλίες, είτε αριστερή είτε δεξιά υποπλαστική καρδιά. Άλλες αιτίες μη ανοσοποιητικού εμβρυϊκού ύδρωπα είναι το τεράτωμα ιεροκοκκυγικού και η σοβαρή εμβρυϊκή αναιμία, που προκαλείται από μαζική εμβρυϊκή αιμορραγία ή μόλυνση από παρβοϊό, καταστάσεις που στην πραγματικότητα προκαλούν καρδιακή ανεπάρκεια υψηλής παροχής.

Ίσως είναι δυνατό να βρεθεί ένας εναλλακτικός όρος για να περιγράψει όλες τις συγγενείς καταστάσεις που συνήθως αναφέρονται ως θανατηφόρες. Φαίνεται ότι μοιράζονται υψηλές πιθανότητες θανάτου και σοβαρής βλάβης, ανεξάρτητα από την εφαρμοζόμενη θεραπεία. Θα μπορούσαν να περιγραφούν ως καταστάσεις «περιοριστικές για τη ζωή», ως δυσπλασίες «κακής πρόγνωσης» ή «δυσνητικά θανατηφόρες» δυσπλασίες [17]. Ωστόσο, κάθε νέος όρος θα έχει τα ίδια προβλήματα να ορίσει τις πιθανότητες και τη σοβαρότητα της κακής έκβασης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο. ΗΘΙΚΑ ΔΙΔΗΜΜΑΤΑ ΤΩΝ ΓΟΝΕΩΝ

2.1 Ηθικές αρχές που σχετίζονται με την διαχείριση της κύησης

Οι ηθικές αρχές, διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη διαχείριση των κυήσεων που επιπλέκονται από εμβρυϊκές ανωμαλίες. Στη συνέχεια, αναλύονται μερικές βασικές ηθικές αρχές και έννοιες που έχουν σημασία για την προγεννητική διάγνωση.

2.1.1 Αντιλήψεις για την ανθρώπινη φύση.

Η αντίληψη της ανθρώπινης φύσης θεωρείται συχνά ότι είναι το ίδιο πράγμα με την ανθρώπινη αξιοπρέπεια, αλλά είναι σημαντικό να γίνει διάκριση μεταξύ των δύο. Η έννοια «αντίληψη της ανθρώπινης φύσης» είναι μεγαλύτερη και ευρύτερη από την ανθρώπινη αξιοπρέπεια. Η θεμελιώδης αρχή στη δυτική κουλτούρα της ίσης αξίας όλων, μπορεί να είναι μέρος της πλειοψηφίας των αντιλήψεων για την ανθρώπινη φύση αλλά όχι όλων (π.χ. ναζιστικές ή άλλες ρατσιστικές απόψεις για την ανθρωπότητα) [18].

2.1.2 Η αρχή της ανθρώπινης αξιοπρέπειας.

Η αρχή της ανθρώπινης αξιοπρέπειας είναι μια θεμελιώδης ηθική αρχή με αναπόσπαστη θέση στην ηθική του καθήκοντος. Ειδικότερα:

- Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια συνδέεται με την ύπαρξη, όχι με λειτουργίες ή χαρακτηριστικά του ατόμου.
- Αξιοπρέπεια σημαίνει ότι όλοι οι άνθρωποι έχουν ορισμένα θεμελιώδη δικαιώματα που πρέπει να γίνονται σεβαστά, και κανείς δεν βρίσκεται σε πιο πλεονεκτική θέση, από αυτή την άποψη.
- Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια είναι αξίωμα και δεν μπορεί να αποδειχθεί με εμπειρική μελέτη ή δοκιμές.
- Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια δεν αποκλείει την αξιολόγηση των χαρακτηριστικών, της καταλληλότητας ή των προσόντων των ανθρώπων σε ένα δεδομένο πλαίσιο.

Έχει υποστηριχθεί ότι η ανθρώπινη αξιοπρέπεια θα μπορούσε να απειληθεί επειδή η προγεννητική διάγνωση επηρεάζει αρνητικά την αντίληψη της ανθρώπινης φύσης, καθώς αυτή η δραστηριότητα είναι η έκφραση μιας προοπτικής που δεν αποδίδει την ίδια αξιοπρέπεια σε όλους. Αυτό ισχύει ως προς το ότι η ανακάλυψη μιας βλάβης ή ασθένειας στο έμβρυο, συχνά οδηγεί σε διακοπή της εγκυμοσύνης. Η προγεννητική διάγνωση θα μπορούσε

επομένως να θεωρηθεί ως ένα μέσο «απόρριψης» ορισμένων ατόμων που θεωρούνται λιγότερο επιθυμητά από άλλα λόγω της αναπηρίας ή της ασθένειάς τους [19].

Το βασικό ζήτημα είναι εάν η προγεννητική διάγνωση παραβιάζει την αρχή της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και, εάν ναι, πώς πρέπει να οργανωθεί ο προγεννητικός έλεγχος έτσι ώστε να διαφυλαχθεί η ανθρώπινη αξιοπρέπεια.

Μερικές φορές, εκφράζονται φόβοι ότι η προγεννητική διάγνωση δεν είναι απλώς μια έκφραση αρνητικών στάσεων απέναντι σε άρρωστα άτομα και άτομα με αναπηρίες, αλλά ότι ενισχύει επιπλέον αυτές τις στάσεις, επιδεινώνοντας τις διακρίσεις και τον στιγματισμό των ασθενών και των ατόμων με αναπηρία. Υπάρχει και η άποψη ότι σιωπηρός στόχος του προγεννητικού ελέγχου είναι η αποφυγή ορισμένων κατηγοριών ανθρώπων (αναπήρων, ασθενών κλπ.) [18].

Για τον λόγο αυτό, είναι καλό να γίνονται σαφείς οι πληροφορίες αναφορικά με τη σημασία και τον σκοπό της προγεννητικής διάγνωσης. Να είναι δηλαδή σαφές σε όλο τον κόσμο ότι δεν πρόκειται για συστηματική απόρριψη ορισμένων κατηγοριών ανθρώπων.

2.1.3 Αυτονομία ή αυτοδιάθεση.

Μία από τις θεμελιώδεις έννοιες της ιατρικής δεοντολογίας είναι η αυτονομία ή το δικαίωμα στην αυτοδιάθεση. Σύμφωνα με αυτή την αρχή, κάθε άτομο έχει το δικαίωμα να λαμβάνει αποφάσεις για τη ζωή του σύμφωνα με τη δική του άποψη για το τι σημαίνει καλή ζωή. Ένα άτομο πρέπει, κατ' αρχήν, να έχει το δικαίωμα να επιλέξει τις πληροφορίες που θα λάβει ή όχι, σχετικά με τον κίνδυνο μελλοντικών ασθενειών τόσο για τον εαυτό του όσο και για τα μελλοντικά του παιδιά.

Το άτομο θα πρέπει επομένως, να αποφασίσει μόνο του εάν θα αποδεχτεί την προγεννητική διάγνωση και πρέπει επίσης, να είναι ελεύθερο να ενεργήσει βάσει του αποτελέσματος. Η αυτονομία μπορεί να ερμηνευτεί με διάφορους τρόπους.

Είναι σημαντικό να γίνει διάκριση ανάμεσα στην αυτονομία ως ικανότητα (ψυχολογικός όρος), ως δικαίωμα (κανονιστικός όρος) και ως αξία (αξιωματικός όρος). Καθένας από αυτούς τους όρους μπορεί με τη σειρά του να οριστεί με διάφορους τρόπους.

Η αυτονομία δεν θεωρείται παραδοσιακά ως αξία που πρέπει να προωθηθεί, αλλά μάλλον ως κάτι που δημιουργεί «αρνητικά δικαιώματα» ή περιορισμούς στον τρόπο με τον οποίο μπορεί κάποιος να αντιμετωπίζεται από άλλους. Εάν ένα άτομο είναι ενήλικο και ικανό να λαμβάνει αποφάσεις, τότε οι άλλοι δεν μπορούν να το εμποδίσουν να λάβει ανεξάρτητα αποφάσεις και

να ενεργήσει σύμφωνα με αυτές, τουλάχιστον στο βαθμό που δεν παραβιάζει ενεργά τα δικαιώματα κάποιου άλλου ή δεν βλάπτει κάποιον άλλο [19].

Στην περίπτωση ασθενών, τα άτομα έχουν το δικαίωμα να γνωρίζουν τι περιλαμβάνει η θεραπεία τους, πόσο επικίνδυνη και επώδυνη θα είναι και τις πιθανές συνέπειες από την υποβολή τους ή μη σε αυτή. Επίσης, έχουν το δικαίωμα να δεχτούν ή όχι την εκάστοτε θεραπεία. Πρόσφατα, υποστηρίζεται όλο και περισσότερο ότι διάφορες ιατρικές δραστηριότητες θα πρέπει επίσης να ενισχύσουν την αυτονομία των ασθενών. Αυτό ισχύει για δραστηριότητες όπως ο γενετικός έλεγχος και η υποβοηθούμενη γονιμοποίηση, αλλά και η προγεννητική διάγνωση.

Η αυτονομία θεωρείται ως στόχος που πρέπει να επιτύχουν οι υπηρεσίες υγείας ή ως αξία που πρέπει να ενισχύσουν. Η ιδέα είναι ότι η προγεννητική διάγνωση μπορεί να βοηθήσει τη γυναίκα στον προγραμματισμό της ζωής της. Γενικά, η παροχή περισσότερων πληροφοριών δίνει στο άτομο μια καλύτερη βάση για τη λήψη αποφάσεων, σύμφωνα με τις δικές του επιθυμίες και σχέδια. Αυτό φυσικά συμβαίνει και με τον οικογενειακό προγραμματισμό [18].

Ωστόσο, δεν χρειάζεται να είναι αυτός ο μόνος σκοπός της προγεννητικής διάγνωσης. Μια γυναίκα μπορεί να είναι έτοιμη να υποδεχτεί ένα παιδί ακόμη και με αναπηρία, και σε αυτήν την περίπτωση με τον προγεννητικό έλεγχο και την κατάλληλη πληροφόρηση, έχει χρόνο να προετοιμαστεί για τον ερχομό ενός τέτοιου παιδιού. Σε αυτές τις περιπτώσεις, η προγεννητική διάγνωση μπορεί να βοηθήσει μια γυναίκα να πάρει τις δικές της αποφάσεις για το μέλλον της και της οικογένειάς της.

Σε αυτά τα πλαίσια, λοιπόν, δεν γίνεται λόγος απλώς για την αυτονομία ως κάτι που πρέπει να σεβόμαστε, αλλά για την αυτονομία ως στόχο που πρέπει να επιτευχθεί ή για μια αξία που πρέπει να ενισχυθεί. Αυτή η ιδέα είναι νεότερη και πιο αμφιλεγόμενη από την παραδοσιακή ιδέα ότι ο στόχος της αυτονομίας είναι η υγεία και η ευημερία του ασθενούς.

Οι αντιρρήσεις στην άποψη ότι οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να προάγουν την αυτονομία του ασθενούς, πηγάζουν από το γεγονός ότι σε μια τέτοια περίπτωση για την επίτευξη του στόχου αυτού μπορεί να προκληθεί σύγκρουση με άλλες ηθικές αξίες. Πιθανές συγκρούσεις μπορεί να αφορούν την ανθρώπινη αξιοπρέπεια ή την ακεραιότητα άλλων ατόμων. Το γεγονός ότι αποδίδεται μεγάλη σημασία στον ατομικό αυτοπροσδιορισμό σημαίνει ότι οι αποφάσεις που μπορούν να αλλάξουν τη ζωή αφήνονται επίσης στα χέρια του ατόμου. Αυτό ισχύει σε μεγάλο βαθμό για αποφάσεις που σχετίζονται με τον προγεννητικό έλεγχο.

Ωστόσο, οι πληροφορίες που παρέχονται μαζί με την προγεννητική διάγνωση, θα πρέπει να συνοδεύονται από την παροχή βοήθειας στη γυναίκα, για να τις επεξεργαστεί και να καταλήξει σε μια απόφαση. Όταν η γυναίκα καταλήξει στην απόφαση που είναι σωστή για αυτήν, ο γιατρός θα πρέπει να συνεχίσει να την υποστηρίζει στην απόφασή της, ανεξάρτητα από τη δική του άποψη. Αυτή είναι γνωστή ως μη κατευθυντική προσέγγιση [18]. Σε αυτό το πλαίσιο, πρέπει επίσης να τονιστεί ότι η αυτονομία της γυναίκας περιορίζεται φυσικά από το πλαίσιο που έχει δημιουργήσει η κοινωνία για την προγεννητική διάγνωση.

2.1.4 Συναίνεση μετά από ενημέρωση.

Είναι εξαιρετικά σημαντικό για την ιατρική δεοντολογία, πριν από μια ιατρική πράξη να προηγείται η ενημέρωση και συγκατάθεση του ατόμου. Προκειμένου ένα άτομο να μπορεί να ενεργήσει ανεξάρτητα, να κάνει ανεξάρτητες επιλογές και να αναλάβει ηθική ευθύνη για τις πράξεις του, πρέπει να έχει πρόσβαση σε ουσιαστικές πληροφορίες σχετικά με τις συνθήκες και τις συνέπειες των διαφορετικών τρόπων δράσης, να έχει κατανοήσει αυτές τις πληροφορίες και να έχει δώσει τη συγκατάθεσή του. Είναι εξίσου σημαντικό ο ασθενής να έχει καταλάβει τι σημαίνει η έλλειψη της γνώσης αυτής.

2.1.5 Ακεραιότητα.

Η έννοια της ακεραιότητας συνδέεται με την αξία και την αξιοπρέπεια και αναφέρεται στην εγγενή αξία κάθε ανθρώπου. Μπορεί να γίνει διάκριση μεταξύ σωματικής και πνευματικής ακεραιότητας.

Στην περίπτωση της σωματικής ακεραιότητας, κανείς δεν έχει το δικαίωμα να εξετάσει το σώμα κάποιου άλλου χωρίς τη συγκατάθεση αυτού του ατόμου. Η ψυχική ακεραιότητα από την άλλη, αναφέρεται στο άθροισμα των αξιών, ιδεών, απόψεων και επιθυμιών του ατόμου, καθώς και των θρησκευτικών πεποιθήσεων και της ψυχικής του ζωής.

Η ακεραιότητα είναι επίσης στενά συνδεδεμένη με την ταυτότητα του ατόμου, ότι κάθε άτομο είναι μοναδικό και ότι αυτό είναι που κάνει την ανθρώπινη ταυτότητα σημαντική. Προσωπική ακεραιότητα σημαίνει το απαραβίαστο του ατόμου, το δικαίωμα να μην παραβιάζεται [18].

Στην προσωπική ακεραιότητα περιλαμβάνεται και η γενετική ακεραιότητα, η οποία είναι πολύ σημαντικό να προστατεύεται σε κάθε περίπτωση, επειδή οι πληροφορίες για τα γονίδια και τις κληρονομικές ασθένειες λένε πολλά για το ποιοι είμαστε και τι θα γίνουμε. Συνεπώς,

τα αποτελέσματα της λεπτομερούς υπερηχογραφικής εξέτασης και της προγεννητικής διάγνωσης εν γένει, έχουν ιδιαίτερη αξία και πρέπει να προστατεύονται.

2.1.6 Ποιότητα ζωής.

Η ποιότητα ζωής μπορεί να οριστεί με πολλούς διαφορετικούς τρόπους. Όταν γίνεται λόγος για προγεννητική διάγνωση, είναι χρήσιμο να γίνει διάκριση μεταξύ των όρων «υγεία» και «ποιότητα ζωής». Η υγεία μπορεί να οριστεί με ποσοτικούς όρους, για παράδειγμα ως προς το προσδόκιμο ζωής. Αντίθετα, η ποιότητα ζωής είναι μια ποιοτική έννοια που βασίζεται σε υποκειμενικές εκτιμήσεις.

Αναφορικά με τον προγεννητικό έλεγχο και τις κατοπινές αποφάσεις, οι κύριοι ενδιαφερόμενοι είναι δύο, η μέλλουσα μητέρα και το παιδί που αναμένεται. Στην περίπτωση διάγνωσης προγεννητικών ανωμαλιών, επηρεάζεται η υγεία και η ποιότητα ζωής και των δύο [20].

2.1.7 Η αρχή της ανάγκης και της αλληλεγγύης.

Εστιάζοντας σε ανάγκες που σχετίζονται με την υγεία, αναφέρεται πως στόχος των υγειονομικών και ιατρικών υπηρεσιών είναι να εξασφαλίσουν σε ολόκληρο τον πληθυσμό καλή υγεία και περίθαλψη επί ίσοις όροις. Αυτό αποτελεί έκφραση αλληλεγγύης.

Αλληλεγγύη δεν σημαίνει απλώς ίσες ευκαιρίες στην περίθαλψη, αλλά και ότι το αποτέλεσμα της περίθαλψης θα είναι όσο το δυνατόν πιο ισότιμο, δηλαδή ότι όλοι θα έχουν την καλύτερη δυνατή υγεία, προσδόκιμο και ποιότητα ζωής. Η αρχή της ανάγκης και της αλληλεγγύης αποτελεί μέρος της ηθικής πλατφόρμας που παρέχει τη βάση για τις κατευθυντήριες γραμμές, βάσει των οποίων καθορίζονται οι προτεραιότητες στην υγειονομική περίθαλψη. Η αρχή της ανάγκης και της αλληλεγγύης είναι μια περαιτέρω ανάπτυξη της αρχής της δικαιοσύνης [21].

Η σημασία της αρχής της ανάγκης και της αλληλεγγύης είναι ότι εάν πρέπει να τεθούν προτεραιότητες μεταξύ αποτελεσματικών μέτρων, τότε θα πρέπει να δοθούν περισσότεροι πόροι περίθαλψης σε όσους έχουν τη μεγαλύτερη ανάγκη, σε αυτούς με τις πιο σοβαρές ασθένειες και σε αυτούς με τη χειρότερη ποιότητα ζωής.

2.1.8 Η ηθική κατάσταση του γονιμοποιημένου ωαρίου.

Ένα άλλο βασικό ζήτημα για την ανάλυση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας στα πλαίσια της προγεννητικής διάγνωσης, είναι αυτό της ηθικής κατάστασης του γονιμοποιημένου ωαρίου.

Υπάρχουν αποκλίνουσες απόψεις στην κοινωνία σχετικά με το ποια ηθική κατάσταση πρέπει να αποδοθεί σε ένα γονιμοποιημένο ωάριο [22].

Τρεις διαφορετικές θέσεις μπορούν να διακριθούν:

α) Η ανθρώπινη ζωή ξεκινά από τη σύλληψη και το γονιμοποιημένο ωάριο έχει πλήρη ανθρώπινη αξιοπρέπεια, δηλαδή δικαίωμα στην προστασία και άνευ όρων δικαίωμα στη ζωή.

β) Η γένεση της ανθρώπινης ζωής είναι μια διαδικασία κατά την οποία το γονιμοποιημένο ωάριο είναι μια ζωή υπό κατασκευή και έχει μια ορισμένη ηθική υπόσταση. Αυτή η ηθική κατάσταση αυξάνεται σταδιακά καθώς αναπτύσσεται το έμβρυο. Στο χρονικό σημείο που το έμβρυο μπορεί να επιβιώσει έξω από το σώμα της μητέρας του, η ηθική του υπόσταση γίνεται ανθρώπινη αξιοπρέπεια.

γ) Το γονιμοποιημένο ωάριο έχει αναπτυξιακή δυνατότητα, αλλά δεν έχει ηθικό καθεστώς από μόνο του [22].

2.2 Βασικά ηθικά διλήμματα γονέων

2.2.1 Ανθρώπινη υπόσταση εμβρύου

Το κρίσιμο ηθικό ερώτημα λοιπόν, που προκύπτει στις εγκυμοσύνες που περιπλέκονται από εμβρυϊκές ανωμαλίες, είναι εάν το έμβρυο λογίζεται ανεξάρτητα ως ασθενής. Εάν το έμβρυο αντιμετωπίζεται ως ασθενής, τότε η ηθική κατάσταση γίνεται πολύ πιο περίπλοκη. Αυτό που είναι καλύτερο για την έγκυο, μπορεί να διαφέρει από αυτό που είναι καλύτερο για το έμβρυο (για παράδειγμα, όταν υπάρχουν φυσικοί κίνδυνοι για τη γυναίκα εάν συνεχιστεί η εγκυμοσύνη). Επιπλέον, η γυναίκα μπορεί να λάβει αποφάσεις που είναι αντίθετες προς το συμφέρον του εμβρύου (για παράδειγμα να τερματίσει μια βιώσιμη εγκυμοσύνη) [23]. Μπορεί να χρειαστεί να γίνουν δύσκολες επιλογές και βασίζονται στο πού βρίσκονται οι ηθικές προτεραιότητες των γονέων.

Υποστηρίζεται από πολλούς πως το έμβρυο δεν μπορεί να έχει αξίες και πεποιθήσεις, και επομένως δεν είναι ένα άτομο στο οποίο οφείλονται υποχρεώσεις, με βάση τις ηθικές αρχές της ευεργεσίας και του σεβασμού της αυτονομίας [24]. Ωστόσο, οι υποχρεώσεις της ευεργεσίας προς το έμβρυο απορρέουν από το γεγονός ότι οφείλονται υποχρεώσεις έναντι του βρέφους που θα γίνει αυτό το έμβρυο μετά τη γέννηση. Αυτό κάνει το έμβρυο ασθενή, άσχετα αν είναι άτομο [22].

Πιο συγκεκριμένα, οι Chervenak et al. (2003), υποστηρίζουν ότι το έμβρυο αποκτά την ιδιότητα του ασθενή μόνο όταν διαπιστωθεί ότι είναι βιώσιμο (ότι δηλαδή μπορεί να

επιβιώσει ανεξάρτητα εκτός της μήτρας) [22]. Ως εκ τούτου, υπάρχουν υποχρεώσεις ευεργεσίας προς το βιώσιμο έμβρυο και υπάρχουν ιατρικές παρεμβάσεις (είτε διαγνωστικές είτε θεραπευτικές) που θα μπορούσαν να προσφέρουν μεγαλύτερο κλινικό όφελος έναντι κλινικής βλάβης για αυτό στο μέλλον του [25].

Εάν το έμβρυο αντιμετωπίζεται ως ασθενής, έχει τις ίδιες υποχρεώσεις με οποιονδήποτε άλλο ασθενή και είναι υποχρέωση των γονέων και του γιατρού να επιδιώξουν το συμφέρον του εμβρύου. Εάν οι αποφάσεις της εγκύου είναι αντίθετες με το βέλτιστο συμφέρον του παιδιού που θα γίνει το έμβρυο, τότε ο γιατρός έχει υποχρέωση να προστατεύσει αυτά τα συμφέροντα, όπως και για κάθε παιδί που τίθεται σε κίνδυνο από τις αποφάσεις των γονέων σχετικά με την ιατρική περίθαλψη [23].

Από την άλλη, υπάρχει και η άποψη πως το έμβρυο δεν πρέπει σε κανένα στάδιο της κύησης να θεωρείται ως ασθενής και ο γιατρός έχει ηθικές υποχρεώσεις απέναντί του μόνο εάν η έγκυος το επιλέξει. Η υποχρέωση προς το έμβρυο βασίζεται στην ευημερία του παιδιού που θα γίνει [26]. Ωστόσο, το αν το έμβρυο θα γίνει παιδί ή όχι εξαρτάται από τη συνέχιση της κύησης, για την οποία αποφασίζει η γυναίκα. Πρόκειται για μια απόφαση ιδιαίτερα δύσκολη, που προκαλεί σοβαρούς προβληματισμούς στους γονείς.

Στην περίπτωση που κατά τον προγεννητικό έλεγχο διαπιστωθεί σοβαρή ανωμαλία του εμβρύου, συνήθως προκαλείται σοκ στους γονείς. Σε τέτοιες καταστάσεις, η παροχή συμβουλών στους γονείς είναι περίπλοκη και απαιτεί μεγάλη ευαισθησία. Είναι ωστόσο, απαραίτητο να παρέχεται στους γονείς κατάλληλη συμβουλευτική υποστήριξη, η οποία να αντιμετωπίζει ανοιχτά και ειλικρινά τα βασικά προγνωστικά ερωτήματα που είναι πιθανό να κάνουν οι γονείς [27].

Τα πλέον συνήθη ερωτήματα των γονέων μετά τη διάγνωση μιας σοβαρής ανωμαλίας στον προγεννητικό έλεγχο, αφορούν τα εξής ζητήματα:

- Διάγνωση: ποια είναι η διάγνωση και πόσο σίγουροι μπορούν να είναι οι επαγγελματίες;
- Νεογνική επιβίωση: ποια είναι η πιθανότητα επιβίωσης μετά την νεογνική περίοδο, εάν παρέχονται θεραπείες (συμπεριλαμβανομένων εντατικών θεραπειών που παρατείνουν τη ζωή);
- Μακροχρόνια επιβίωση: πόσο καιρό είναι πιθανό να επιβιώσει το παιδί εάν παρέχεται θεραπεία διατήρησης της ζωής;

- Μακροχρόνια αναπηρία και ασθένεια: εάν το νεογέννητο επιβιώσει, ποια μακροπρόθεσμα προβλήματα υγείας και βλάβες είναι πιθανό να αντιμετωπίσει; Ποιο είναι το εύρος των πιθανών αποτελεσμάτων;
- Επιβάρυνση της θεραπείας: ποιες θεραπείες θα απαιτούνταν για να κρατηθεί στη ζωή το νεογέννητο βρέφος και πόσο επαχθείς θα ήταν αυτές για το παιδί και την οικογένεια; [28]

2.2.2 Επιλογή θεραπείας

Ένα σημαντικό ηθικό ερώτημα μετά τον προγεννητικό έλεγχο, είναι ποια θεραπεία πρέπει να παρέχεται σε γυναίκες, έμβρυα και βρέφη στο πλαίσιο σοβαρών συγγενών δυσπλασιών με πολύ υψηλή πιθανότητα θανάτου ή βαριάς αναπηρίας. Οι κυριότερες επιλογές στο πλαίσιο αυτό, είναι:

➤ Προγεννητική Συμβουλευτική

Η προγεννητική συμβουλευτική της γυναίκας με δυσμορφία εμβρύου θα πρέπει να περιλαμβάνει την ενημέρωση για τη φύση του ελλείμματος, την πρόγνωση για την επιβίωση του εμβρύου, οποιαδήποτε πιθανή μακροχρόνια αναπηρία και πιθανές θεραπείες, ιατρικές ή χειρουργικές, και τους κινδύνους τους, μαζί με συζήτηση των συνεπειών της κάθε θεραπείας. Αυτά τα σημεία θα πρέπει να συζητηθούν όσο το δυνατόν λεπτομερέστερα με όσο το δυνατόν περισσότερες πληροφορίες. Η διαβούλευση με τον νεογνολόγο που πρόκειται να φροντίσει το νεογνό είναι απαραίτητη. Επιπλέον, θα πρέπει να προσφέρεται διαβούλευση με άλλους ειδικούς παιδιάτρους, για παράδειγμα παιδοχειρουργό, νευρολόγο και ουρολόγο, ανάλογα με τη συγκεκριμένη δυσπλασία. Η συμβουλευτική ομάδα, εκτός από αυτούς τους γιατρούς, θα πρέπει να περιλαμβάνει νοσηλευτές νεογνών, κοινωνικούς λειτουργούς κ.α. [29].

Η συμβουλευτική πρέπει να δείχνει ευαισθησία στις θρησκευτικές και πολιτιστικές πεποιθήσεις της μητέρας, ειδικά εκείνες που σχετίζονται με το θάνατο [29]. Εάν η χειρουργική επέμβαση είναι μια επιλογή, η γυναίκα θα πρέπει να παραπεμφθεί ή τουλάχιστον να προσφερθεί παραπομπή σε κέντρο τριτοβάθμιας φροντίδας με εξειδίκευση στη συγκεκριμένη ανωμαλία.

➤ Παρηγορητική φροντίδα

Η παροχή παρηγορητικής φροντίδας κατά τη γέννηση είναι απαραίτητο να δοθεί στους γονείς. Είναι πολύ σημαντικό να παρέχεται υψηλής ποιότητας παρηγορητική φροντίδα στο βρέφος και την οικογένεια. Η υψηλή πιθανότητα θανάτου ή βαριάς αναπηρίας σημαίνει ότι δεν είναι σίγουρο ότι η παροχή θεραπείας ανάνηψης και παράτασης της ζωής είναι προς το συμφέρον του παιδιού [30]. Είναι σημαντικό, ωστόσο, να διασφαλιστεί ότι οι γονείς γνωρίζουν τη μεταβλητή διάρκεια επιβίωσης. Η παροχή παρηγορητικής φροντίδας δεν σημαίνει απαραίτητα ότι το παιδί θα πεθάνει γρήγορα [31].

Η παρηγορητική υποστήριξη δεν χρειάζεται να περιοριστεί στη μεταγεννητική περίοδο. Μπορεί να υπάρξει σημαντικό όφελος για την οικογένεια με μια παρηγορητική προσέγγιση από τη στιγμή της διάγνωσης έως τον τοκετό και μετά από αυτόν. Σε πολλά ιατρικά κέντρα, υπάρχουν διαθέσιμα προγράμματα περιγεννητικής παρηγορητικής φροντίδας [32].

➤ Ανάνηψη και εντατική θεραπεία

Αναφορικά με τη μαιευτική διαχείριση με προσανατολισμό το έμβρυο και με την δυνατότητα ανάνηψης και εντατικής θεραπείας, το ζήτημα είναι ιδιαίτερος λεπτό. Γενικά, μια ενεργή προσέγγιση στη μαιευτική διαχείριση, συμπεριλαμβανομένης της παρακολούθησης του εμβρύου και της ανάνηψης, μπορεί να είναι κατάλληλη ακόμη και σε περίπτωση υψηλού ποσοστού θνησιμότητας [33].

Για ορισμένους γονείς, η ευκαιρία να ζήσουν λίγο χρόνο με το παιδί τους όσο είναι ακόμα ζωντανό μπορεί να είναι εξαιρετικά σημαντική. Από την άλλη πλευρά, αυτό δεν σημαίνει ότι θα πρέπει να παρέχεται απεριόριστη θεραπεία, ακόμα και εάν ζητηθεί από τους γονείς. Η επεμβατική και εντατική θεραπεία, ιδιαίτερα εάν είναι παρατεταμένη, μπορεί να μην είναι προς το συμφέρον του παιδιού, ενόψει των πολύ χαμηλών πιθανοτήτων οφέλους [34]. Οι επαγγελματίες υγείας μπορεί να δικαιολογούνται να αρνηθούν τη θεραπεία σε τέτοιες περιπτώσεις. Ωστόσο, τέτοιες αποφάσεις πρέπει πάντα να λαμβάνονται με βάση την ιδιαίτερη περίπτωση του κάθε παιδιού. με συνέπεια και με διαφάνεια, βάσει των ηθικών αρχών.

➤ Διακοπή κύησης

Στα πλαίσια της λήψης γονικών αποφάσεων, σε περίπτωση διάγνωσης εμβρυϊκής ανωμαλίας κατά τον προγεννητικό έλεγχο, περιλαμβάνεται η περίπτωση της διακοπής της κύησης.

Οι πεποιθήσεις σχετικά με το θέμα της διακοπής της εγκυμοσύνης μπορούν να έχουν σημαντικό αντίκτυπο στη λήψη γονεϊκών αποφάσεων. Η απόφαση να τερματιστεί μια

εγκυμοσύνη μετά τη διάγνωση της εμβρυϊκής ανωμαλίας περιγράφεται συχνά από τις έγκυες γυναίκες και τα ζευγάρια ως «συγκλονιστική, επώδυνη και οδυνηρή». Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων, οι γονείς νιώθουν απροετοίμαστοι για τη λήψη μιας τέτοιας απόφασης [35].

Έχει διαπιστωθεί πως ένας σημαντικός αριθμός γυναικών εμφάνισε συμπτώματα μετατραυματικού στρες και κατάθλιψη έναν χρόνο μετά την απόφαση διακοπής της κύησης. Ιδιαίτερα έντονα τα συμπτώματα αυτά είναι στις γυναίκες εκείνες που ένιωθαν έντονες αμφιβολίες κατά την περίοδο λήψης της απόφασης, δεν είχαν υποστήριξη από τους ειδικούς, ήταν θρησκευόμενες και ήταν σε πιο προχωρημένα στάδια εγκυμοσύνης [35]. Αυτό συνέβη, παρόλο που οι περισσότερες γυναίκες δεν μετάνιωσαν για την απόφασή τους να διακόψουν την κύηση, γεγονός που δείχνει τη σοβαρότητα του ζητήματος και απαιτεί ιδιαίτερη ευαισθησία.

Ειδικότερα, έρευνες έχουν δείξει πως η λήψη μιας τέτοιας απόφασης από τους γονείς επηρεάζεται από τα ακόλουθα ερωτήματα [36].

α) τι αντίκτυπο θα έχει η διαγνωσμένη πάθηση στη ζωή του παιδιού στο μέλλον,

β) τι αντίκτυπο θα έχει ένα παιδί με τη διαγνωσθείσα πάθηση στον γονέα και στα άλλα μέλη της οικογένειας, όπως και ποιες είναι οι προοπτικές ελπίδων και φιλοδοξιών των γονέων.

Επιπλέον, σημαντικό ρόλο στη λήψη της απόφασης διαδραματίζει και το κοινωνικό, οικονομικό και προσωπικό πλαίσιο, στο οποίο εξετάζεται η επιλογή διακοπής της κύησης [37].

2.2.3 Οι περιπτώσεις «wrongful life»

Οι παραπάνω εκτιμήσεις είναι πολύ δύσκολο να εξισορροπηθούν από τους γονείς. Η εκτίμηση του αντίκτυπου μιας δεδομένης κατάστασης στην ικανότητα του παιδιού που κυοφορείται να έχει μια ποιοτική ζωή, είναι πολύ προβληματική και αμφιλεγόμενη. Είναι ίσως λιγότερο δύσκολο σε περιπτώσεις που τείνουν να περιγράφονται ως «wrongful life». Πρόκειται για περιπτώσεις όπου θεωρείται ότι η ζωή ενός μελλοντικού παιδιού δεν θα αξίζει, λόγω του σοβαρού προβλήματος υγείας που έχει διαγνωσθεί, το οποίο θα οδηγήσει σε χαμηλή ποιότητα ζωής ταλαιπωρώντας το ίδιο και την οικογένειά του [21].

Ωστόσο, πάνω στο ζήτημα αυτό, ο Wilkinson υποστηρίζει ότι: *«Τα περισσότερα άτομα με αναπηρία έχουν θετική ποιότητα ζωής, ακόμα κι αν οι αναπηρίες τους ή οι αντιδράσεις της κοινωνίας σε αυτές, τους κάνουν να έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής από αυτή του μέσου ατόμου χωρίς αναπηρία»* [38]. Είναι επομένως, πολύ δύσκολο να αξιολογήσει κανείς τον

πιθανό αντίκτυπο μιας διαγνωσμένης πάθησης και να ισχυριστεί ότι είναι λάθος να συνεχιστεί μια εγκυμοσύνη, εφόσον έχει διαγνωσθεί κάποια εμβρυϊκή ανωμαλία.

2.2.4 Η διακοπή της κύησης

Η διακοπή της κύησης, αποτελεί σε αρκετές περιπτώσεις διάγνωσης γενετικών ανωμαλιών τη μόνη δυνατή επιλογή. Τα επιχειρήματα που συνηγορούν για τον τερματισμό της κύησης, ως ηθικά αποδεκτής επιλογής, στηρίζονται κυρίως σε δύο από τις βασικές αρχές της βιοηθικής:

- α) στην αρχή της αυτονομίας και
- β) στην αρχή της μη πρόκλησης βλάβης και πόνου [24].

Έτσι, σύμφωνα με την αρχή της αυτονομίας, οι γονείς μπορούν να αποφασίζουν ελεύθερα, ώστε να μη φέρουν στον κόσμο ένα γενετικά άρρωστο παιδί. Η άποψη αυτή ενισχύεται περισσότερο από το γεγονός ότι τα κυριότερα συναισθηματικά και οικονομικά βάρη που δημιουργούνται από τη γέννηση ενός άρρωστου παιδιού τα αναλαμβάνουν αυτοί, άρα είναι σε θέση να σταθμίσουν και να αποφασίσουν για το κόστος μιας τέτοιας επιλογής [36].

Επίσης, ακόμα και αν υποστηριχτεί ότι υπάρχει δικαίωμα ζωής στα έμβρυα, το δικαίωμα αυτό δεν είναι δυνατόν να προέχει των δικαιωμάτων των γονέων. Μπορεί να θεωρηθεί ότι υπάρχει το δικαίωμα στα έμβρυα να έλθουν στη ζωή και να τους παρέχεται κάθε φροντίδα και στοργή. Τα δικαιώματα όμως αυτά των εμβρύων ισχύουν εφόσον δεν περιορίζουν σημαντικά τα δικαιώματα και τις αξιώσεις των γονέων τους [39].

Άλλη μια ομάδα επιχειρημάτων που συνηγορεί υπέρ του τερματισμού της κύησης, προέρχεται από την αρχή της μη πρόκλησης πόνου και βλάβης, είτε από την πλευρά του αγέννητου εμβρύου είτε από την πλευρά των γονιών και της κοινωνίας [28, 21]. Οι γενετικές ασθένειες προκαλούν στο άτομο που νοσεί μια σειρά από δυσάρεστες και επίπονες καταστάσεις. Η διακοπή της κύησης θέτει ένα τέρμα σ' όλη αυτή την ταλαιπωρία. Η γέννηση ενός παιδιού με γενετική ασθένεια συνεπάγεται ότι οι γονείς θα βιώνουν σ' όλη τους τη ζωή δυστυχία, πόνο, θλίψη, ταλαιπωρία και άγχος. Στα συναισθήματα αυτά των γονέων θα πρέπει να προστεθεί και το ιδιαίτερο μεγάλο οικονομικό βάρος στο οποίο καλούνται να ανταποκριθούν, τόσο αυτοί όσο και η κοινωνία, η οποία αναλαμβάνει να καλύψει μέρος των εξόδων για τα παιδιά με γενετικές ασθένειες.

Υπάρχουν όμως και τα αντίθετα επιχειρήματα που υποστηρίζουν ότι η διακοπή της κύησης σε περίπτωση διάγνωσης σοβαρών παθήσεων κατά τον προγεννητικό έλεγχο, μπορεί να οδηγήσει σε φαινόμενα ρατσισμού και διακρίσεων κατά των ατόμων με αναπηρία [40, 41].

Υπάρχει ο κίνδυνος να μειωθεί η ανοχή της κοινωνίας απέναντι στα άτομα με γενετικές αναπηρίες ή διαταραχές, εφόσον βάσει του προγεννητικού ελέγχου οι διαταραχές αυτές θα μπορούσαν να αποφευχθούν. Επίσης, όπως έχουν δείξει έρευνες, μπορεί και οι γονείς να θεωρηθούν υπεύθυνοι για τις γενετικές διαταραχές του παιδιού τους από το κοινωνικό σύνολο εφόσον αυτές οι διαταραχές μέσω του προγεννητικού ελέγχου θα μπορούσαν να είχαν αποφευχθεί μέσω της επιλεκτικής άμβλωσης [42].

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο. ΝΟΜΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΩΝ ΗΘΙΚΩΝ ΖΗΤΗΜΑΤΩΝ ΠΟΥ ΠΡΟΚΥΠΤΟΥΝ ΑΠΟ ΤΟΝ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟ ΕΛΕΓΧΟ ΚΑΙ Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΝΟΜΙΚΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ

Το ζήτημα της οριοθέτησης της ανθρώπινης ζωής αντιμετωπίζεται διαφορετικά από τον ιατρικό και από τον νομικό τομέα. Η σημασία των ορίων αυτών είναι μεγάλη τόσο για το ποινικό δίκαιο, εγείροντας ερωτήματα για την αναγκαιότητα ή μη δικαστικών ποινών, όσο και για την ιατρική αστική ευθύνη, λόγω των φυσικών θεμάτων που προκύπτουν.

3.1. Νομικές προϋποθέσεις για την τεχνητή διακοπή της κύησης μετά από παθολογικό προγεννητικό έλεγχο.

Η τεχνητή διακοπή της κύησης στην Ελλάδα, αποποινικοποιήθηκε με τον Ν. 1609/1986. Έτσι, η διακοπή της κύησης δεν τιμωρείται εάν διαπιστωθούν εμβρυοπαθολογικές ενδείξεις, ακόμα και αν η κύηση έχει προχωρήσει, ενώ ο γιατρός θα πρέπει να παρέχει τις απαραίτητες ιατρικές φροντίδες [43]. Η πολιτεία υποχρεούται, βάσει της ισχύουσας νομοθεσίας, να προστατεύει την υγεία της γυναίκας και να μεριμνά για την ιατρική περίθαλψή της, κατά την διαδικασία της τεχνητής διακοπή της κύησης.

Ειδικότερα, ορίζεται πως η τεχνητή διακοπή της κύησης δεν αποτελεί αδίκημα, εφόσον γίνεται με τη θέληση της γυναίκας, εάν πραγματοποιείται από γιατρό μαιευτήρα – γυναικολόγο και με αναισθησιολόγο σε μια οργανωμένη νοσηλευτική μονάδα και αν πρόκειται για μια από τις εξής περιπτώσεις [44]:

- α) εάν δεν έχουν περάσει 12 εβδομάδες κύησης
- β) εάν η προγεννητική διάγνωση υποδεικνύει σοβαρές ανωμαλίες του εμβρύου και δεν έχουν περάσει 24 εβδομάδες κύησης
- γ) εάν κινδυνεύει η ζωή της εγκύου ή η σωματική ή ψυχική της υγεία.
- δ) εάν η εγκυμοσύνη προέκυψε από βιασμό, αιμομιξία, αποπλάνηση ανήλικης και δεν έχουν περάσει 19 εβδομάδες κύησης (304 §4 ΠΚ).

Εάν η έγκυος είναι ανήλικη, είναι αναγκαίο να συναινέσει ένας από τους γονείς ή κηδεμόνες της (304 §5 ΠΚ). Σε περίπτωση που η κύηση διακοπεί χωρίς να συναινεί η έγκυος, ακολουθεί τιμωρία με κάθειρξη (304 §1 ΠΚ). Εάν η έγκυος συναινεί και επιτρέπει ή προσπαθεί η ίδια να

διακόψει την κύηση, δίχως να συντρέχει κάποιος από τους παραπάνω λόγους, η ποινή είναι φυλάκιση τουλάχιστον έξι μηνών. Εάν αυτό γίνεται συστηματικά, η ποινή φτάνει τα δύο χρόνια τουλάχιστον (304 §2α ΠΚ). Επίσης, σε περίπτωση που η έγκυος εμφανίσει σοβαρές σωματικές ή ψυχικές παθήσεις λόγω της τεχνητής διακοπής της κύησης, επιβάλλεται φυλάκιση για δύο χρόνια τουλάχιστον, ενώ εάν επέλθει ο θάνατός της, η ποινή φτάνει τα δέκα έτη (304 §2β ΠΚ). Τέλος, η ανεπίτρεπτη διακοπή της κύησης είτε από την ίδια την έγκυο είτε από άλλον, που του το έχει επιτρέψει, επιβάλλεται φυλάκιση μέχρι έναν χρόνο (304 §3 ΠΚ). Οι παράνομες επενέργειες στην έγκυο που βλάπτουν σοβαρά το έμβρυο, τιμωρούνται με βάση τις διατάξεις του άρθρου 310 ΠΚ (304 Α' ΠΚ) [44].

Το ίδιο νομοθετικό πλαίσιο απαγορεύει να διαφημίζονται άμεσα ή έμμεσα φάρμακα ή άλλα αντικείμενα και υπηρεσίες που διακόπτουν τεχνητά την κύηση και επιφέρει ποινή φυλάκισης μέχρι δύο χρόνια (305 §1 ΠΚ). Ωστόσο, το να ενημερώνεται κάποιος ή να διαφωτίζεται υγειονομικά πάνω στο θέμα της τεχνητής διακοπής της κύησης από τα ειδικά κέντρα οικογενειακού προγραμματισμού, δε συνιστά αδίκημα. Το ίδιο ισχύει και για τους γιατρούς που ενημερώνονται σχετικά (305 §2 ΠΚ) [44].

3.2. Οι περιπτώσεις του «wrongful life/wrong birth» και η αστική ευθύνη σε περίπτωση γέννησης ατόμου με σοβαρή ασθένεια ή αναπηρία.

Ένα άτομο μπορεί να γεννηθεί με κάποια αναπηρία ή σοβαρή ασθένεια, εξαιτίας δύο περιπτώσεων. Στη μια κατηγορία, μπορεί να ευθύνεται κάτι που έκανε ή παρέλειψε ο γιατρός, είτε πριν από την κύηση είτε κατά τη διάρκεια, το οποίο προκάλεσε ή επιδείνωσε ένα υπάρχον πρόβλημα του εμβρύου. Συνήθειες τέτοιες περιπτώσεις, είναι να προκαλούνται τραυματισμοί στο έμβρυο εξαιτίας απρόσεκτων χειρισμών, η χορήγηση φαρμάκων στην έγκυο που προκαλούν βλάβες στο έμβρυο ή προβλήματα υγείας στο παιδί που γεννιέται, η πρόκληση βλάβης στο γονιμοποιημένο ωάριο κ.α. Είναι προφανές πως πρόκειται για περιπτώσεις όπου η μεσολάβηση του γιατρού, είτε ενεργώντας είτε παραλείποντας κάτι, ευθύνεται για τη γέννηση παιδιών με σοβαρά προβλήματα υγείας [45].

Η άλλη αιτία γεννήσεων παιδιών με σοβαρές αναπηρίες ή ασθένειες, αφορά τις λεγόμενες «wrongful life» περιπτώσεις [46]. Στις περιπτώσεις αυτές, ένα παιδί μπορεί να γεννηθεί με προβλήματα υγείας, για τα οποία όμως δεν ευθύνεται άμεσα κάποια ιατρική πράξη. Η αιτία εντοπίζεται στο ότι δεν διαγνώστηκε έγκαιρα το πρόβλημα. Πρόκειται δηλαδή, για παράλειψη ή εσφαλμένη χρήση των διαγνωστικών μέσων προγεννητικού ελέγχου. Μπορεί

ακόμα, σε περίπτωση διάγνωσης κάποιου σοβαρού προβλήματος, να πρόκειται για παράλειψη σχετικής ενημέρωσης των γονέων, ώστε να διακόψουν την κύηση κατά τη βούλησή τους. Αυτό που συνήθως συμβαίνει σε τέτοιες περιπτώσεις, είναι να μην υποβάλλονται οι γονείς στις απαραίτητες εξετάσεις για τη διαπίστωση ύπαρξης γενετικών ασθενειών (π.χ. μεσογειακή αναιμία), παρά την ύπαρξη βεβαρυμμένου οικογενειακού ιστορικού [47]. Επίσης, μπορεί ο γυναικολόγος να μην υποβάλλει την έγκυο σε αμνιοκέντηση, εάν είναι πάνω από 35 ετών ή εάν το ιστορικό της είναι βεβαρυμμένο, για τον έλεγχο του συνδρόμου Down [45]. Στις παραπάνω περιπτώσεις, ο γιατρός κατηγορείται επειδή παρέλειψε κάτι σε επίπεδο διάγνωσης ή δεν ενημέρωσε κατάλληλα του γονείς για πιθανή σοβαρή ασθένεια του παιδιού, με αποτέλεσμα να ολοκληρωθεί η κύηση και να γεννηθεί ένα παιδί με σοβαρές παθήσεις ή αναπηρίες.

Σε κάθε περίπτωση, κοινό στοιχείο αποτελεί το γεγονός ότι ο γιατρός δε θα μπορούσε με κάποιον τρόπο να αποτρέψει την εμφάνιση του προβλήματος υγείας του, επειδή επρόκειτο γενετική πάθηση ή επειδή η βλάβη ήταν ανεπανόρθωτη. Το στοιχείο αυτό είναι που χαρακτηρίζει τις περιπτώσεις wrongful life και τις ξεχωρίζει από εκείνες της πρώτης κατηγορίας, όπου ο γιατρός ευθύνεται για το πρόβλημα. Στις περιπτώσεις wrongful life, τα προβλήματα υγείας του παιδιού που γεννιέται, δε θα μπορούσαν να αποφευχθούν, επομένως δεν ευθύνεται κάποια ιατρική παράλειψη ή εσφαλμένη ενέργεια [46]. Όμως, θα μπορούσε να είχε αλλάξει η έκβαση της κύησης, να διακοπεί δηλαδή, εάν οι γονείς ενημερώνονταν κατάλληλα και το αποφάσιζαν [47].

Τα παραπάνω θέματα, προκαλούν ένα σύνολο ζητημάτων σε σχέση με το αν οι γονείς δικαιούνται να αποζημιωθούν από το γιατρό. Ένα ιδιαίτερο ζήτημα που προκαλεί προβληματισμούς στο αστικό δίκαιο, είναι εάν το ίδιο το παιδί δικαιούται αποζημιωτικών αξιώσεων. Το κύριο πρόβλημα που χρήζει αντιμετώπισης είναι αν γίνεται αποδεκτή η βλάβη που υφίστανται οι γονείς, σε οικονομικό και σε ηθικό επίπεδο, εάν βάσει των κανόνων της αστικής ευθύνης, είναι δυνατή η θεώρηση του παιδιού ως ανεπιθύμητο ή ως επιγενόμενα ανεπιθύμητο ή ως «ζημία» για τους γονείς, που μπορεί να αποκατασταθεί [48].

Όπως είναι φυσικό, το θέμα αυτό έχει προκαλέσει διαφορετικές απόψεις. Από τη μια πλευρά, σύμφωνα με το Αστικό Δίκαιο, η επιβάρυνση ενός ατόμου με υποχρέωση αποτελεί ζημία. Επομένως, οι γονείς δικαιούνται να αξιώσουν αποζημίωση για προσβολή της προσωπικότητάς τους, για τις γεννήσεις που παραβιάζουν τον οικογενειακό προγραμματισμό, κατά τα άρθρα 57 παρ.2 και 59 ΑΚ [49]. Όμως, το επιχείρημα απέναντι στην άποψη αυτή,

είναι ότι με το να αξιώνουν οι γονείς αποζημίωση για το άρρωστο παιδί τους, προωθείται η ευγονική. Βέβαια, η ευγονική είναι αποδεκτή από το νομικό πλαίσιο (ΠΚ 304, ν.3305/2005, ΑΚ 1455), κάτω από αυστηρές προϋποθέσεις, προκειμένου να περιοριστεί η ανθρώπινη δυστυχία [49]. Τα δικαστήρια της Ελλάδας έχουν κρίνει ποικίλες τέτοιες υποθέσεις, διαμορφώνοντας μια πάγια νομολογία. Με βάση αυτή τη νομολογία, εάν η ανωμαλία του παιδιού που γεννιέται είναι ήπια, τότε η διατήρησή του στη ζωή υπερσχύει ως έννομο αγαθό, από το αποτέλεσμα που θα προέκυπτε εάν επιτρεπόταν να διακοπεί η κύηση (να προστατευθεί η αναπαραγωγική ελευθερία και η προσωπικότητα των γονέων).

Σε επίπεδο χρηματικών αποζημιώσεων, η άποψη που επικρατεί είναι ότι η αποζημίωση αφορά ηθική βλάβη και όχι περιουσιακή ζημία. Παρόλα αυτά, δεν είναι σπάνια η επιδίκαση υψηλών ποσών για την κάλυψη τμήματος της περιουσιακής επιβάρυνσης των γονέων, εξαιτίας ενός παιδιού με σοβαρά προβλήματα υγείας. Το γεγονός αυτό μάλιστα, δικαιολογείται εν μέρει διότι οι γονείς θα μπορούσαν να είχαν διακόψει την κύηση. Επίσης, αναφορικά με την ηθική βλάβη υπάρχει η άποψη πως παρά την ανάπτυξη ισχυρών αισθημάτων αγάπης, το μέγλωμα ενός παιδιού με σοβαρά προβλήματα υγείας βάζει σε δοκιμασία την ψυχική αντοχή και ταλαιπωρεί ψυχικά τους γονείς. Άρα, θα πρέπει να γίνει κανονικά ο υπολογισμός της σχετικής αποζημίωσης [48].

Στα δικαστήρια, έχουν δικαστεί και ζητήματα όπου ζητείται να αποζημιωθεί το ίδιο το παιδί που έχει γεννηθεί σοβαρές αναπηρίες ή παθήσεις. Για την ενίσχυση μιας τέτοιας απαίτησης, υποστηρίζεται πως η κατάσταση του παιδιού (ασθένεια, αναπηρία) οφείλεται σε ιατρικά λάθη ή παραλείψεις κατά τον προγεννητικό έλεγχο. Συμπεραίνεται λοιπόν, πως το παιδί που γεννήθηκε με σοβαρά προβλήματα υγείας αντιμετωπίζεται ως ζημία. Ο προβληματισμός που προκύπτει αφορά το εάν και κατά πόσο μια τέτοια θέση μπορεί να γίνει αποδεκτή από το δίκαιο της αστικής ευθύνης.

Ο προβληματισμός ηθικής και φιλοσοφικής φύσεως είναι αυτονόητο να προκύψει, σε σχέση με το αν η ύπαρξη ενός ανθρώπινου όντος είναι επιτρεπτό να αντιμετωπίζεται ως ζημία, καθώς και αν εφόσον αναγνωριστεί η αξίωση αποζημίωσης έρχεται σε αντίθεση με τη συνταγματική προστασία της αξίας του ανθρώπου[50]. Κάτι ανάλογο έχει εγκρίνει το Συνταγματικό Δικαστήριο της Γερμανίας και το Συμβούλιο της Επικρατείας της Γαλλίας. Ωστόσο, στις χώρες αυτές δεν υπήρξε επικύρωση της νομολογίας από τα Ακυρωτικά δικαστήρια, ενώ ειδικότερα στη Γερμανία προέκυψε άμβλυνσή της, με αποτέλεσμα να μην υφίσταται νομολογική αποσαφήνιση του ζητήματος [46].

Παρόλο που η θεωρία αναγνωρίζει εν μέρει τις αξιώσεις που προαναφέρθηκαν, συνολικά απορρίπτονται από την πλειοψηφία των χωρών. Ένα σύνολο ανυπέρβλητων προβλημάτων προκύπτει, λόγω του ισχυρισμού στον οποίο βασίζεται η αξίωση αποζημίωσης, ότι η κύηση θα είχε μταιωθεί αν δεν συνέβαινε το ιατρικό σφάλμα ή παράλειψη και δεν θα προέκυπτε η γέννηση ενός παιδιού σε σοβαρά προβλήματα υγείας. Συνεπώς, το άτομο αυτό ζητάει να αποκατασταθούν οι βλάβες που προκάλεσε ο γιατρός παραλείποντας ή πράττοντας εσφαλμένα, επικαλούμενο στην ουσία ως ζημία το γεγονός ότι γεννήθηκε [52].

Οι ηθικοί ενδοιασμοί στους οποίους προσκρούει η αναγνώριση της σχετικής αξίωσης αποζημίωσης, είναι σοβαροί διότι κάτι τέτοιο συνεπάγεται ότι η ζωή ενός ατόμου με σοβαρά προβλήματα υγείας αποτελεί ζημία. Επιπλέον, σημαίνει πως το άτομο αυτό θα προτιμούσε να μην υπάρχει, κάτι που έρχεται σε αντίθεση με τη συνταγματική προστασία της ανθρώπινης αξίας (άρθρο 2 Συντ.) και την συνταγματική αναγνώριση της υποχρέωσης του κράτους να προστατεύει αυτά τα άτομα (άρθρο 21 § 2 Συντ.) [51].

Τα παραπάνω επιχειρήματα αντικρούονται με σθένος αλλά όχι επαρκώς. Ο βασικός αντίλογος εστιάζει στο ότι είναι υποκριτικό το να απορρίπτεται η αξίωση του παιδιού με σοβαρές ασθένειες, ενώ η αντίστοιχη αξίωση από μέρους των γονέων γίνεται δεκτή. Άλλωστε, οι γονείς βασίζονται στο ζήτημα της ανατροφής του παιδιού για να αξιώσουν αποζημίωση, κάτι που παύει να ισχύει με τον πρόωρο θάνατό τους και το παιδί μένει δίχως προστασία. Αυτές οι διαπιστώσεις ωστόσο, δεν είναι επαρκείς για την άρση των ηθικών και φιλοσοφικών αδιεξόδων. Εν τέλει, τα άτομα με αναπηρίες ή σοβαρές ασθένειες θα πρέπει να προστατεύονται στη βάση της κοινωνικής αλληλεγγύης και όχι θεμελιώνοντας την αστικής ευθύνης του γιατρού [52].

3.3. Σύγκρουση δικαιώματος της ζωής του εμβρύου με άλλα συνταγματικώς κατοχυρωμένα δικαιώματα.

Ξεκινώντας από το δεδομένο ότι η ζωή δημιουργείται από την στιγμή που ενώνεται το ωάριο με το σπερματοζωάριο, ξεκινάει από τη στιγμή εκείνη η συνταγματική προστασία της. Επομένως, όταν διακόπτεται η κύηση βάσει προγεννητικών διαγνώσεων, για να αποφευχθεί η γέννηση ανθρώπων με σοβαρές αναπηρίες, μοιάζει να αντιβαίνει στο έννομο αγαθό της ζωής. Ωστόσο, υπάρχουν περιπτώσεις υποχώρησης του έννομου αγαθού της ζωής -βάσει προϋποθέσεων-, προκειμένου να προστατευθούν άλλα έννομα αγαθά. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί όταν δικαιολογείται η ανθρωποκτονία από άμυνα (άρθρα 22 και 25

ΠΚ), όταν επιβάλλεται η θανατική ποινή σε περίοδο πολέμου ή όταν διακόπτεται τεχνητά η κύηση εντός των πρώτων 12 εβδομάδων (άρθρο 304§4 περ. α΄ ΠΚ) [53]. Σύμφωνα με όσα προαναφέρθηκαν, το να απαγορευθεί η προγεννητική διάγνωση θα μπορούσε να χαρακτηριστεί υποκριτικό.

(i) Δικαίωμα ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητας της μητέρας

Αναφορικά με το ζήτημα της ελευθερίας ανάπτυξης της προσωπικότητας της μητέρας, προκύπτουν ποικίλα ζητήματα καθώς συγκρούονται θεμελιώδη ανθρώπινα δικαιώματα, δηλαδή κάποιο θεμελιώδες ανθρώπινο δικαίωμα συνιστά τον ολικό ή μερικό αποκλεισμό του ίδιο δικαιώματος ή κάποιου άλλου, του ίδιο προσώπου ή κάποιου άλλου. Στην προκειμένη περίπτωση, πρόκειται για τη σύγκρουση του δικαιώματος που έχει το έμβρυο να ζήσει με το δικαίωμα να αναπτύσσεται ελεύθερα η προσωπικότητα της μητέρας. Το ερώτημα που αναδύεται λοιπόν, είναι ποιο δικαίωμα θα επικρατήσει. Για να λυθούν οι συγκρούσεις ανάμεσα σε θεμελιώδη δικαιώματα, θα πρέπει να σταθμιστούν τα δικαιώματα και τα συμφέροντα. Η ευχέρεια των αρμόδιων κρατικών οργάνων στο να προκρίνουν το δικαίωμα που θα υπερισχύσει ανά περίπτωση, πρέπει να είναι διακριτική και να χρησιμοποιούνται αντικειμενικά κριτήρια. Ωστόσο, τα θεμελιώδη δεν ιεραρχούνται σε καμία περίπτωση, καθώς δεν έχει καθιερωθεί κάτι τέτοιο συνταγματικά.

Το μόνο άρθρο του Συντάγματος, που ιεραρχούνται θεμελιώδη δικαιώματα και διακρίνονται σε αναθεωρητέα και μη αναθεωρητέα, είναι το 110 §1 Σ. Γενικώς, η ισοτιμία τους είναι πλήρης, όπως φαίνεται από τη νομοθετική τους καθιέρωση και επειδή συγκεκριμενοποιούν την αξιοπρέπεια του ατόμου. Ωστόσο, το δικαίωμα της ανθρώπινης ζωής αποτελεί τη μοναδική εξαίρεση της αρχής της ισοτιμίας των ουσιωδών δικαιωμάτων, αφού χωρίς αυτό δεν υφίσταται κανένα δικαίωμα. Επομένως, υπό καμία προϋπόθεση δεν είναι δυνατή η «στάθμισή» του με κάποιο άλλο θεμελιώδες δικαίωμα, αφού πάντα διαθέτει το προβάδισμα. Άρα, το να καθοριστεί προτεραιότητα ανάμεσα σε συγκρουόμενα δικαιώματα αποτελεί πραγματικό ζήτημα, που θα πρέπει να επιλύεται με βάση της σημασία κάθε δικαιώματος ανά περίπτωση [53].

Είναι προφανές λοιπόν, πως το να ποινικοποιηθεί η τεχνητή διακοπή της κύησης συνιστά περιορισμό του δικαιώματος της γυναίκας στην αυτοδιάθεση, όπως ορίζεται από το άρθρο 5 §1 του Σ. Οι υποστηρικτές της, αντιτείνουν τη νομική της θεμελίωση και την ηθική δικαιολόγησή της, βάσει του δικαιώματος αυτοδιάθεσης της γυναίκας ως προέκταση του

δικαιώματος ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητάς της. Το Συνταγματικό Δικαστήριο της Γερμανίας έχει θεωρήσει αυτό το δικαίωμα υποδεέστερης αξίας εν συγκρίσει με την συνταγματική επιταγή να προστατευθεί η ανθρώπινη ζωή και ειδικά της ζωής που κυοφορείται. Η αιτιολόγηση της συγκεκριμένης θέσης, ήταν: *«Μια εξισορρόπηση που και κατοχυρώνει την προστασία της ζωής του κυοφορούμενου, και αφήνει στην έγκυο την ελευθερία της τεχνητής διακοπής της εγκυμοσύνης δεν είναι δυνατή, αφού διακοπή της εγκυμοσύνης σημαίνει πάντοτε καταστροφή της αγέννητης ζωής. Γι' αυτό κατά την απαιτούμενη στάθμιση οι δύο συνταγματικές αξίες πρέπει να αντιμετωπιστούν στη σχέση τους με την ανθρώπινη αξιοπρέπεια ως το επίκεντρο του αξιολογικού συστήματος του Συντάγματος...»* [46].

Με βάση το άρθρο 1 §1 του Θεμελιώδους Νόμου της Βόννης, η προστασία της ζωής του εμβρύου υπερισχύει έναντι του δικαιώματος αυτοδιάθεσης της εγκύου. Η γυναίκα, ίσως γεννώντας και αναθρέφοντας ένα παιδί να περιορίζεται σε κάποιους τομείς προσωπικής ανάπτυξης, ενώ το έμβρυο εάν διακοπεί η κύηση, καταστρέφεται. Επομένως, με βάση την αρχή της μεγαλύτερης δυνατής εξισορρόπησης θέσεων που συγκρούονται και προστατεύονται συνταγματικά, προτιμάται να προστατευθεί η ζωή του εμβρύου [54]. Η θέση αυτή ισχύει καθ' όλη την εγκυμοσύνη και η τεχνητή διακοπή της επιτρέπεται συνταγματικά μόνο σε περίπτωση ιατρικών, ευγονικών, κοινωνικών και ηθικών λόγων.

Από την άλλη μεριά, στην Αμερική, το Ανώτατο Δικαστήριο προχώρησε στην επικράτηση του δικαιώματος της γυναίκας για αυτοδιάθεση. Πιο συγκεκριμένα, όρισε τα εξής: *«Η ζημία που θα επέβαλε το κράτος στην έγκυο γυναίκα με το να αρνηθεί αυτή την επιλογή (της άμβλωσης) είναι προφανής. Ίσως συνεπάγεται συγκεκριμένη και άμεση βλάβη που μπορεί να διαγνωστεί με ιατρικό τρόπο ακόμη και στο αρχικό στάδιο της εγκυμοσύνης. Η μητρότητα ή το πρόσθετο παιδί, ίσως επιβάλλει στη γυναίκα δύσκολη ζωή και ένα δύσκολο μέλλον. Ίσως είναι πιθανή μια ψυχολογική βλάβη. Η ψυχική και φυσική υγεία ίσως επηρεαστεί δυσμενώς από τη φροντίδα του παιδιού. Υπάρχει επίσης η αγωνία για όλους τους ενδιαφερόμενους, που σχετίζεται με το ανεπιθύμητο παιδί, και υπάρχει πρόβλημα να το φροντίσει. Σε άλλες περιπτώσεις, όπως στη συγκεκριμένη, ίσως οι επιπρόσθετες δυσκολίες προέρχονται και από το συνεχές στίγμα της ανύπαντρης μητέρας. Το δικαίωμα αυτοδιάθεσης της γυναίκας έχει το προβάδισμα μόνο στις περιπτώσεις ύπαρξης ευγονικών, ιατρικών και ηθικών λόγων, περιπτώσεις κατά τις οποίες δεν μπορεί να αξιωθεί από την έγκυο να γεννήσει παθολογικό παιδί ή παιδί που προήλθε από αξιόποινη πράξη. Γι' αυτό λοιπόν, εδώ, η νομοθετική λύση της*

σύγκρουσης μεταξύ της εγκύου και του εμβρύου υπέρ της πρώτης δεν είναι αντισυνταγματική» [54].

Πρόκειται δίχως αμφιβολία, για ένα πολύπλοκο ζήτημα, μιας και τα συγκεκριμένα δικαιώματα δεν είναι δυνατό να σταθμιστούν απόλυτα και αντικειμενικά. Για τον λόγο αυτό, χρειάζεται ad hoc στάθμιση, συνεκτιμώντας τους νομικούς λόγους και τους ηθικούς, αλλά κυρίως τους πραγματικούς, που αφορούν την εγκυμονούσα.

(ii) Δικαίωμα στη ζωή και στην υγεία

Το δικαίωμα στη ζωή αφορά εξίσου το έμβρυο αλλά και τη μητέρα, τη γυναίκα που κυοφορεί, βάσει της παρ. 2 του αρ.5 Σ, ενώ στο ίδιο άρθρο στην παρ. 5 ορίζεται το ίδιο και για το δικαίωμα στην υγεία (σωματική και ψυχική). Το δικαίωμα αυτό, επιτρέπει στον φορέα του να λειτουργεί ανάλογα προκειμένου να προασπίσει και να διαφυλάξει όλες τις πτυχές της υγείας του. Το κράτος θα πρέπει να λάβει όλα τα αναγκαία νομοθετικά μέτρα για την διασφάλιση της υγείας των ατόμων, προστατεύοντας τους πολίτες σε ποινικό και σε αστικό επίπεδο. Σύμφωνα με τις θέσεις αυτές, προκαλείται σύγκρουση μεταξύ του δικαιώματος στη ζωή και στην υγεία της εγκύου και του δικαιώματος στη ζωή του εμβρύου [55]. Σε κάθε περίπτωση, απαιτείται στάθμισή τους από το κράτος, το Δικαστήριο και την ευρύτερη κοινωνία, ώστε να υπερισχύσει ένα από τα δύο.

(iii) Δικαίωμα στην ιδιωτική ζωή

Το δικαίωμα της γυναίκας στην ιδιωτική ζωή, όπως ορίζεται στην παρ.1 του αρ. 9 του Συντάγματος, προβάλλεται ως ένα επιπλέον επιχειρήμα για το θεμιτό του προγεννητικού ελέγχου και της τεχνητής διακοπής της κύησης. Η θέση που υποστηρίζεται είναι ότι εάν απαγορευθούν οι προγεννητικοί έλεγχοι και οι αμβλώσεις, δημιουργείται σύγκρουση με το δικαίωμα του ατόμου στην ιδιωτική και οικογενειακή του ζωή, το οποίο είναι κατοχυρωμένο συνταγματικά. Εάν οι παραπάνω διαδικασίες απαγορευθούν, είναι σα να παρεμβαίνει ο νομοθέτης σε μια περιοχή αποκλειστικά προσωπική της γυναίκας, δεδομένου ότι η έννοια της ιδιωτικής ζωής αναφέρεται σε μια συγκεκριμένη περιοχή της ανθρώπινης ζωής που το άτομο επιθυμεί τη διαφύλαξή της από εξωτερικές παρεμβάσεις [55]. Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή των δικαιωμάτων του ανθρώπου στο Στρασβούργο, έκρινε χαρακτηριστικά πως οι νομοθετικές ρυθμίσεις περί αμβλώσεων εμπίπτουν στην σφαίρα της ιδιωτικότητας των ατόμων [56].

(iv) Αρχή της αυτονομίας και της μη πρόκλησης βλάβης και πόνου

Με βάση την αρχή αυτή, ορίζεται η δυνατότητα των γονέων να λάβουν ελεύθερα την απόφαση εάν επιθυμούν να γεννηθεί ένα παιδί με σοβαρά προβλήματα υγείας. Κύριο επιχείρημα αυτής της θέσης, είναι πως δεδομένου ότι οι γονείς θα πρέπει να ανταπεξέλθουν στο σύνολο των συναισθηματικών και οικονομικών βαρών, για την ανατροφή ενός παιδιού με σοβαρές παθήσεις ή αναπηρίες, έχουν το δικαίωμα να επιλέξουν ένα επιθυμούν ή όχι τη συνέχιση της κύησης. Ακόμη, απέναντι το επιχείρημα περί δικαιώματος ζωής των εμβρύων, αντιτείνεται πως αυτό δεν υπερισχύει των γονεϊκών δικαιωμάτων. Το δικαίωμα του εμβρύου να γεννηθεί και να λάβει την απαιτούμενη φροντίδα, δεν θα πρέπει να προκαλεί υπερβολικό περιορισμό των δικαιωμάτων των γονέων [19].

Επιπρόσθετα, άλλα επιχειρήματα υπέρ των αμβλώσεων βασίζονται στην αρχή της μη πρόκλησης πόνου και βλάβης, είτε για το έμβρυο είτε για τους γονείς. Εξαιτίας των σοβαρών γενετικών ασθενειών, το άτομο καλείται να ανταπεξέλθει σε ένα σύνολο επίπονων και δυσάρεστων καταστάσεων. Με το να διακοπεί η κύηση, τίθεται τέλος στην ταλαιπωρία αυτή. Όταν ένα παιδί γεννιέται με γενετικές ασθένειες, στη ζωή των γονέων του θα επικρατεί άγχος, πόνος, θλίψη. Μάλιστα, η θλίψη των γονέων είναι τόσο έντονη που προσομοιάζει με εκείνη της απώλειας ενός παιδιού [54]. Επιπλέον, οι σημαντικές οικονομικές επιβαρύνσεις που προστίθενται δυσχεραίνουν ακόμα περισσότερο την κατάσταση [57]. Αναμφίβολα, τα δικαιώματα που πρέπει να σταθμιστούν στην περίπτωση αυτή είναι ένα πολύ δύσκολο έργο, στο οποίο εμπλέκονται ποικίλοι παράγοντες.

(v) Επιστημονική ελευθερία του ερευνητή

Μια άλλη πτυχή του ζητήματος έχει να κάνει με την επιστημονική ελευθερία του ερευνητή για την εφαρμογή της προγεννητικής διάγνωσης και με την ελευθερία του γονέα να αποφασίσει εάν επιθυμεί τη γέννηση ενός παιδιού με υψηλές πιθανότητες να παρουσιάσει σοβαρά προβλήματα υγείας. Το εάν θα υπερισχύσει το δικαίωμα του εμβρύου να προστατευθεί η ζωή του ή το δικαίωμα του επιστήμονα να εφαρμόσει τις μεθόδους του για να διαγνώσει πιθανούς κινδύνους και η αναπαραγωγική ελευθερία του γονέα, αποτελεί δύσκολο έργο για τον νομοθέτη, αφού τα σχετικά άρθρα του Συντάγματος δεν προσφέρουν κάποια βοήθεια επί του θέματος. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρεται στο άρθρο 5§5Σ: «Καθένας έχει δικαίωμα στην προστασία της υγείας και της γενετικής του ταυτότητας. Νόμος ορίζει τα σχετικά με την προστασία του προσώπου έναντι των βιοϊατρικών παρεμβάσεων» [49].

3.4. Η υποχρέωση παροχής γενετικής πληροφορίας κατά τον προγεννητικό έλεγχο

Η υποχρέωση να μεταδίδονται πληροφορίες μεταξύ δύο συναλλασσόμενων μερών, συναντάται σε πολλά σημεία του Δικαίου [58]. Όταν υπάρχει ασυμμετρία πληροφοριών μεταξύ δύο συναλλασσόμενων μερών, συνήθως επιβάλλεται η άρση της από τον νομοθέτη με την επιβολή κυρώσεων ενίοτε, επειδή έχει παραβιαστεί η υποχρέωση να μεταδίδονται ισότιμα οι πληροφορίες. Η εμφάνιση της υποχρέωσης αυτής στις συμβάσεις, αφορά για παράδειγμα την παροχή συγκεκριμένων και επαρκών πληροφοριών ενός πωλητή στον πελάτη σχετικά με κάποιο προϊόν [59]. Όσον αφορά το ιατρικό δίκαιο, οι πληροφορίες που μεταδίδονται από τους ιατρούς στους ασθενείς θα πρέπει να περιλαμβάνουν πλήρη ενημέρωση σχετικά με την ιατρική αγωγή και ιατρική πράξη που προτείνεται.

Η Ευρωπαϊκή Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική, περιλαμβάνει την υποχρέωση ενημέρωσης [56]. Η Σύμβαση αυτή, επικυρώθηκε στην Ελλάδα με το Ν. 2619/1998 [60]. Ειδικότερα, στο άρθρο 5 παρ. 1, αναφέρονται τα εξής: *«Επέμβαση σε θέματα υγείας μπορεί να υπάρξει μόνον αφού το ενδιαφερόμενο πρόσωπο δώσει την ελεύθερη συναίνεσή του, μόνον κατόπιν προηγούμενης σχετικής ενημέρωσής του»*, στο ίδιο άρθρο παρ. 2: *«Το πρόσωπο αυτό θα ενημερώνεται εκ των προτέρων καταλλήλως ως προς τον σκοπό και τη φύση της επέμβασης, καθώς και ως προς τα επακόλουθα και κινδύνους που αυτή συνεπάγεται»*, ενώ το άρθρο 10 ορίζει ότι: *«Όλοι έχουν δικαίωμα σεβασμού της προσωπικής τους ζωής σε σχέση με την πληροφόρηση για την κατάσταση της υγείας τους. Όλοι δικαιούνται να λαμβάνουν γνώση κάθε πληροφορίας σχετικά με την κατάσταση της υγείας τους. Θα είναι σεβαστές, ωστόσο, οι αποφάσεις των ατόμων που επιλέγουν να μην ενημερώνονται σχετικά»* [60].

Στην Ελλάδα, ήδη από τις αρχές της δεκαετίας του 1990, ίσχυε ο Ν. 2071/1992, άρ. 47, που όριζε ότι: *«Ο ασθενής δικαιούται να συγκατατεθεί ή να αρνηθεί κάθε διαγνωστική ή θεραπευτική πράξη που πρόκειται να διενεργηθεί σε αυτόν. Ο ασθενής δικαιούται να ζητήσει να πληροφορηθεί ό,τι αφορά την κατάστασή του ... η πληροφόρηση πρέπει να του επιτρέπει να σχηματίσει πλήρη εικόνα ... της καταστάσεώς του και να λαμβάνει αποφάσεις ο ίδιος ή να μετέχει στη λήψη αποφάσεων που είναι δυνατόν να προδικάσουν τη μετέπειτα ζωή του»*. Επισημαίνεται εδώ πως ο συγκεκριμένος νόμος εφαρμόζεται αποκλειστικά σε νοσοκομειακούς ασθενείς [59].

Όταν η «ασθένεια» αφορά μια εγκυμοσύνη, η υποχρέωση της ενημέρωσης δεν αναφέρεται συγκεκριμένα στον Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας [61]. Δεδομένης της λεπτομερούς αναφοράς του Κώδικα σε ποικίλα ζητήματα αναφορικά με ειδικές ιατρικές πράξεις (π.χ. ευθανασία, μεταμόσχευση, ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, τεχνητή διακοπή εγκυμοσύνης κ.α.) και αναφορικά με τη σχέση ανάμεσα σε γιατρό και ασθενή, δεν πρόκειται για παράλειψη. Το πιθανότερο είναι πως δεν εντοπίστηκε από τον νομοθέτη κάποιος λόγος διαχώρισης της κύησης ως μια ειδική μορφή «ασθένειας», ώστε να χρήζει υιοθέτησης ειδικών κανόνων [44].

Όσον αφορά την υποχρέωση ενημέρωσης του ιατρού, αναφέρονται συνοπτικά τα ακόλουθα.

α) Ο γιατρός έχει ευθύνη να φροντίσει για την υγεία της μητέρας και του εμβρύου και για την ασφαλή γέννησή του.

β) Υποχρεούται ακόμη, να ενημερώνει επαρκώς σε όλη τη διάρκεια της κύησης τη μητέρα αναφορικά με διάφορα σχετικά ζητήματα, όπως ειδικές προφυλάξεις που θα πρέπει να λάβει, καθώς και για τις μεθόδους προγεννητικού ελέγχου.

γ) Εφόσον έχει διενεργηθεί προγεννητικός έλεγχος για την κατάσταση του εμβρύου, ο γιατρός οφείλει να ενημερώσει για τυχόν παθολογικά ευρήματα, ούτως ώστε να τεθεί το ζήτημα της τεχνητής διακοπής της κύησης, σύμφωνα με τους όρους του νόμου.

Συγκεκριμένες πληροφορίες σχετικά με τι πρέπει να περιλαμβάνει ένας νόμιμος προγεννητικός έλεγχος όσον αφορά την ενημέρωση και τη συναίνεση, ορίζονται στην σχετική Υπουργική Απόφαση (ΥΑ Α2γ/οικ. 1561, 15.2/21.3.80, «Περί διακοπής κύσεως λόγω συγγενών ανωμαλιών του εμβρύου»). Η μέθοδος προγεννητικού ελέγχου που ορίζεται από την Υπουργική Απόφαση είναι η αμνιοπαρακέντηση. Πρόκειται για μια επεμβατική μέθοδο, που πάντα ενέχει τον κίνδυνο αποβολής του εμβρύου. Η συγκεκριμένη Υπουργική Απόφαση καθιστά σαφές πως: «Για τη διεξαγωγή προγεννητικού ελέγχου απαιτείται η έγγραφη συγκατάθεση της εγκύου που πρέπει να δίνεται ύστερα από πλήρη ενημέρωση της εγκύου για τους ενδεχομένους κινδύνους που συνεπάγεται ο προγεννητικός έλεγχος» [62].

Είναι προφανές, με βάση το περιεχόμενο της Απόφασης, πως η ενημέρωση και συγκατάθεση για τον προγεννητικό έλεγχο αφορά αποκλειστικά τη μητέρα [59]. Κάθε γυναίκα δικαιούται να έχει μια πλήρη και έγκυρη ιατρική ενημέρωση, πριν από τη διενέργεια του προγεννητικού ελέγχου, ώστε να γνωρίζει οποιαδήποτε πιθανή παρενέργεια. Εάν δεν ενημερωθεί κατάλληλα, η συναίνεσή της δεν θεωρείται έγκυρη, η οποία συναίνεση αποτελεί αναγκαία προϋπόθεση για να πραγματοποιηθεί ο προγεννητικός έλεγχος, όπως προαναφέρθηκε. Σε περίπτωση που η

γυναίκα δεν λάβει την κατάλληλη ή την πλήρη σχετική ενημέρωση, θεωρείται ότι προσβάλλει η αξία και η αξιοπρέπειά της, δεδομένου ότι η ευθύνη για την προσβολή του δικαιώματος στην ενημέρωση είναι αυτοτελής και βασίζεται στην προσβολή της αξίας και της αξιοπρέπειας του ατόμου [53].

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Το ζήτημα της λήψης αποφάσεων από μέρους των γονέων, εφόσον εντοπιστούν σοβαρές παθήσεις ή ανωμαλίες του εμβρύου κατά τον προγεννητικό έλεγχο, είναι ιδιαίτερα περίπλοκο. Τα συμπεράσματα της έκθεσης Nuffield Council on Bioethics (2017), τονίζουν την ηθική φύση των ατομικών επιλογών [35]. Ωστόσο, το ζήτημα της προγεννητικής διάγνωσης και των αποφάσεων που καλούνται να λάβουν οι γονείς, σε περίπτωση διάγνωσης ανωμαλιών του εμβρύου, δεν εξαρτάται καθαρά από την ατομική επιλογή.

Οι επιλογές των γονέων επηρεάζονται από ποικίλους παράγοντες, κοινωνικής και ηθικής φύσεως κυρίως [26]. Στην ευρύτερη κοινωνία, εξακολουθούν να υπάρχουν πιέσεις σε σχέση με την αναπηρία και ισχυρά κοινωνικά μηνύματα, που υποδηλώνουν ότι οι ζωές των ατόμων με αναπηρία είναι κατώτερες από αυτές των «φυσιολογικών» ατόμων.

Υπάρχουν πολυάριθμοι ηθικοί προβληματισμοί, πολλοί από τους οποίους είναι κυρίως προσωπικοί, δεδομένων των διαφορετικών πεποιθήσεων, αξιών, ελπίδων και φιλοδοξιών των γονέων. Όπως έχουν δείξει πολυάριθμες μελέτες, τα κύρια ηθικά θέματα που επηρεάζουν τη λήψη γονικών αποφάσεων μετά από διάγνωση σοβαρών παθήσεων ή ανωμαλιών του εμβρύου κατά τον προγεννητικό έλεγχο, αφορούν την αξία της ζωής συνολικά [1, 2, 63].

Ένα κοινό θέμα σε πολλές μελέτες [57, 64, 65], ήταν ότι οι γονείς έβλεπαν το έμβρυό τους ως κάτι πολύτιμο. Σημαντικό ρόλο στο να πάρουν τη σωστή απόφαση διαδραμάτισαν οι ηθικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις τους, όπως και η πιθανή προηγούμενη εμπειρία τους από εγκυμοσύνη. Επίσης, οι μελέτες ανέφεραν ότι οι γονείς, προκειμένου να λάβουν μια απόφαση σε σχέση με τη συνέχιση ή μη της κύησης, εξέτασαν τις δικές τους πιέσεις στη ζωή και τις συνθήκες που θα δημιουργούνταν μελλοντικά με τη γέννηση του παιδιού.

Άλλη έρευνα έδειξε ότι η σχέση που ανέπτυξαν οι γονείς με το αγέννητο μωρό τους επηρέασε τη λήψη αποφάσεων [66]. Διαδικασίες όπως η θέαση του προσώπου του μωρού και η κίνηση του εμβρύου μέσω υπερήχων, είχαν προσωποποιήσει το μωρό και ενισχύθηκε η αίσθηση της προσκόλλησης των γονέων, δυσκολεύοντας ακόμα περισσότερο την απόφαση για τερματισμό της εγκυμοσύνης. Το ίδιο ισχύει και για γυναίκες που δυσκολεύτηκαν να συλλάβουν.

Η μελέτη της σχετικής βιβλιογραφίας έδειξε πως σχεδόν όλοι οι γονείς ήθελαν να ενεργούν με ηθικό τρόπο και προσπαθούσαν να λάβουν αποφάσεις, με βάση ηθικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις [2, 64, 67]. Συγκεκριμένα, οι γονείς περιέγραψαν ότι πάλευαν με τη συνείδησή τους και τις πεποιθήσεις τους σχετικά με την απόφαση τερματισμού της κύησης και ότι αγωνίστηκαν με το δίλημμα αυτό μέχρι να τελειώσει η διαδικασία. Μερικοί γονείς επίσης,

ανέφεραν ότι αναζητούσαν επιβεβαίωση για το αν η επιλογή τους ήταν ηθικά αποδεκτή, ζητώντας συμβουλές από κληρικούς.

Η μελέτη των Gawron, Cameron, Phisuthikul & Simon (2013), εστίασε στις συνθήκες της ζωής των γονέων, ως παράγοντα καθοριστικό για τη λήψη της απόφασης να συνεχιστεί ή όχι η κύηση [68]. Οι γονείς ανέφεραν προηγούμενες αποβολές και ατελέσφορες προσπάθειες να συλλάβουν. Οπότε, η δυσκολία γονιμότητας δεν τους άφηνε περιθώρια να εξετάσουν το ενδεχόμενο διακοπής της εγκυμοσύνης. Ακόμη, μερικοί γονείς θεωρούσαν ότι αυτή η εγκυμοσύνη μπορεί να ήταν η τελευταία τους ευκαιρία να αποκτήσουν παιδί, λόγω της προχωρημένης ηλικίας τους. Ωστόσο, υπήρξαν και περιπτώσεις άλλων γονέων, που θεώρησαν την προχωρημένη ηλικία τους ως επιβαρυντικό παράγοντα για την ικανότητά τους να φροντίζουν ένα παιδί με σοβαρές αναπηρίες ή διαταραχές [69].

Επιπρόσθετα, οι αποφάσεις των γονέων φαίνεται πως επηρεάζονται από την αντίληψή τους για την ποιότητα ζωής που μπορεί να έχει το παιδί τους μελλοντικά, τόσο σωματικά όσο και συναισθηματικά, καθώς και από τον αντίκτυπο που θα είχε η φροντίδα ενός παιδιού με σοβαρά προβλήματα υγείας στην ποιότητα ζωής του ίδιου άλλα και των άλλων μελών της οικογένειας. Τέλος, η στάση της κοινωνίας γενικά απέναντι στα άτομα με αναπηρίες, είναι ένα ζήτημα που προβληματίζει σοβαρά τους γονείς, σχετικά με την ποιότητα που ζωής που θα έχει το παιδί εάν γεννηθεί.

Συνολικά, η βιβλιογραφική ανασκόπηση σχετικά με τα ηθικά διλήμματα που αντιμετωπίζουν οι γονείς όταν εντοπιστούν σοβαρές παθήσεις ή ανωμαλίες στον προγεννητικό έλεγχο, επιβεβαιώνει τη δυσκολία λήψης αποφάσεων αναφορικά με τη συνέχιση ή μη της κύησης. Τα ευρήματα πολλών μελετών, υποδηλώνουν ότι οι γονείς επηρεάζονται από πολλούς παράγοντες, ηθικούς, θρησκευτικούς, κοινωνικούς, οικονομικούς. Η διαδικασία λήψης αποφάσεων για τους γονείς μετά την προγεννητική διάγνωση είναι περίπλοκη και ξεχωριστή σε κάθε περίπτωση, με τους γονείς να αναφέρουν διαφορετικούς τομείς επιρροής στις αποφάσεις τους, όπως η ελπίδα για ένα καλό μέλλον, η προσκόλληση στην εγκυμοσύνη, η προχωρημένη ηλικία κ.α.

Η αίσθηση ότι η ζωή είναι πολύτιμη φάνηκε να είναι ο βασικός παράγοντας που επηρεάζει τους γονείς για την λήψη της απόφασης να τερματίσουν ή να συνεχίσουν την εγκυμοσύνη. Η προσωπική πεποίθηση ενός ατόμου για την αξία της ζωής, κάνει πολλούς γονείς να θεωρούν το έμβρυο κάτι πολύτιμο. Η πεποίθηση αυτή, παράλληλα με την εκτίμηση της αναμενόμενης

ποιότητας ζωής, δυσκολεύει σε μεγάλο βαθμό τους γονείς, που προσπαθούν να κάνουν το σωστό.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Σήμερα, χάρη στις ιατρικές εξελίξεις και τον εμπλουτισμός των γνώσεων στον τομέα της γενετικής, είναι δυνατόν να διαγνωσθεί με τον προγεννητικό έλεγχο ένα ευρύ φάσμα γενετικών διαταραχών. Η δυνατότητα αυτή, μπορεί να αποφέρει μεγάλα οφέλη στους μελλοντικούς γονείς, αλλά αποτελεί επίσης πηγή ανησυχίας και έντονου προβληματισμού.

Η προγεννητική διάγνωση φέρνει στο προσκήνιο δύσκολα ηθικά ζητήματα που απασχολούν πολλούς ανθρώπους. Περιλαμβάνει τις αντιλήψεις για την ανθρώπινη φύση και τις αξίες του κάθε ατόμου. Περιλαμβάνει επίσης τη στάση όλων απέναντι στην ασθένεια και την αναπηρία. Δεδομένου ότι μέχρι στιγμής οι μόνες διαθέσιμες επιλογές στην περίπτωση διάγνωσης ανωμαλιών κατά τον προγεννητικό έλεγχο είναι η διακοπή της κύησης ή η γέννηση ενός παιδιού με σοβαρά προβλήματα υγείας, προκαλείται έντονο άγχος στους μελλοντικούς γονείς, φέρνοντάς τους αντιμέτωπους με ηθικά διλήμματα και με αποφάσεις που πρόκειται να αλλάξουν τη ζωή τους [70].

Στο πλαίσιο αυτό, σημαντικές ηθικές αξίες που εμπλέκονται είναι η αντίληψη της ανθρώπινης φύσης, η ανθρώπινη αξιοπρέπεια, η δικαιοσύνη, η αλληλεγγύη και η ηθική υπόσταση του εμβρύου. Παράλληλα, η νομική προσέγγιση των ηθικών ζητημάτων που προκύπτουν μετά την διάγνωση ανωμαλιών στον προγεννητικό έλεγχο, υποδεικνύει την συνταγματική προστασία του εμβρύου, το οποίο εκλαμβάνεται ως ζωντανό ον. Επιπλέον, η προστασία του βάσει των σχετικών διατάξεων είναι επιβεβλημένη [71].

Αναφορικά με τα ηθικά ζητήματα που προκύπτουν, θα μπορούσε να δοθεί μεγαλύτερη προσοχή σε επίπεδο ενημέρωσης των γονέων. Μέσω της γενετικής συμβουλευτικής είναι δυνατό να αντιμετωπιστούν και να αμβλυθούν τα ηθικά διλήμματα, με τα οποία βρίσκονται αντιμέτωποι οι γονείς. Επίσης, επισημαίνεται η σημασία του σεβασμού στις γονεϊκές αποφάσεις, οποιεσδήποτε και αν είναι, στα πλαίσια της αυτονομίας και της ελεύθερης βούλησης [72].

Τέλος, η στάση της πολιτείας και της κοινωνίας γενικότερα απέναντι στους γονείς, είτε αποφασίσουν να διακόψουν την κύηση είτε να γεννήσουν ένα παιδί με αναπηρίες ή άλλα σοβαρά προβλήματα υγείας, θα πρέπει να είναι ελαστική, δείχνοντας τον ανάλογο σεβασμό και κατανόηση. Και στη μια και στην άλλη περίπτωση, οι γονείς βρίσκονται σε μια ιδιαίτερα δύσκολη θέση και οι ποινικές ευθύνες ή ο κοινωνικός στιγματισμός, την επιδεινώνουν ακόμα περισσότερο.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

- [1] Askelsdottir, B., Conroy, S. & Rempel, G. From diagnosis to birth: parents' experience when expecting a child with congenital anomaly. *Adv Neonatal Care*. 2008; 8:348–54.
- [2] Hawkins, A., Stenzel, A., Taylor, J., Chock, V. & Hudgins, L. Variables influencing pregnancy termination following prenatal diagnosis of fetal chromosome abnormalities. *J Genet Couns*. 2012; 22(2):238–48.
- [3] Practice bulletin No. 163: screening for fetal aneuploidy. *Obstet Gynecol*. 2016; 127(5):e123–37.
- [4] Richards, D.S. Prenatal ultrasound to detect fetal anomalies. *NeoReviews*. 2012;13:c9–19.
- [5] Lakhoo, K. Fetal counseling for surgical conditions. *Early Hum Dev*. 2012; 88:9–13.
- [6] Bringman J.J. Invasive prenatal genetic testing: A Catholic healthcare provider's perspective. *Linacre Q*. 2014; 81(4):302.
- [7] Malone FD, Canick JA, Ball RH, et al. First-trimester or second-trimester screening, or both, for Down's syndrome. *N Engl J Med*. 2005;353(19):2001–11.
- [8] Souka AP, Nicolaides KH. Diagnosis of fetal abnormalities at the 10-14 week scan. *Ultrasound Obstet Gynecol* 1997; 10:429-442
- [9] Souka A, Heath V. Increased nuchal translucency with normal karyotype. In: Nicolaides KH (ed). *The 11-14 Week Scan*. Parthenon Publ, London, 1999;67-93.
- [10] Hernandez-Andrade E, Patwardhan M, Cruz-Lemini M, Luewan S. Early Evaluation of the Fetal Heart. *Fetal Diagn Ther*. 2017;42(3):161-173.
- [11] Minnella GP, Crupano FM, Syngelaki A, Zidere V, Akolekar R, Nicolaides KH. Diagnosis of major heart defects by routine first-trimester ultrasound examination: association with increased nuchal translucency, tricuspid regurgitation and abnormal flow in ductus venosus. *Ultrasound Obstet Gynecol*. 2020 May;55(5):637-644.
- [12] Strauss A, Hasbargen U, Paek B, Fuchshuber S, Hepp H. Vorgeburtliche Diagnostik von Nierenparenchymerkrankungen [Prenatal diagnosis of kidney parenchyma diseases]. *Z Geburtshilfe Neonatol*. 2001 Mar-Apr;205(2):71-5. German. doi: 10.1055/s-2001-14824. PMID: 11360853.
- [13] Chaumoitre K, Brun M, Cassart M, Maugey-Laulom B, Eurin D, Didier F, Avni EF. Differential diagnosis of fetal hyperechogenic cystic kidneys unrelated to renal tract

- anomalies: A multicenter study. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2006 Dec;28(7):911-7. doi: 10.1002/uog.3856. PMID: 17094077.
- [14] Muncie HL Jr, Campbell J. Alpha and beta thalassemia. *Am Fam Physician.* 2009 Aug 15;80(4):339-44. PMID: 19678601.
- [15] Galanello R, Origa R. Beta-thalassemia. *Orphanet J Rare Dis.* 2010 May 21;5:11. doi: 10.1186/1750-1172-5-11. PMID: 20492708; PMCID: PMC2893117.
- [16] Radlović N. Cystic fibrosis. *Srp Arh Celok Lek.* 2012 Mar-Apr;140(3-4):244-9. PMID: 22650116.
- [17] Breeze, A.C., Lees, C.C. Antenatal diagnosis and management of life-limiting conditions. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2013; 18:68–75.
- [18] Fragler E, Baylis F, Rodgers S. Bioethics for clinicians: Ethical dilemmas that arise in the care of pregnant women: rethinking "maternal-fetal conflicts". *CMAJ* 1997; 156(12) 1729-1732.
- [19] Gillon R. *Philosophical Medical Ethics.* John Wiley, Chichester; 1986.
- [20] Σαρρήs Μ. *Κοινωνιολογία της Υγείας και Ποιότητα Ζωής,* Αθήνα, Παπαζήσης; 2001.
- [21] Beauchamp T.L. & Childress J.F. *Principles of Biomedical Ethics,* 5th edition, New York & Oxford: Oxford University Press; 2001.
- [22] Chervenak, F.A., McCullough, L.B., Skupski, D. & Chasen, S.T. Ethical issues in the management of pregnancies complicated by fetal abnormalities, *Obstetrics and Gynecological Research,* 2003; vol. 58, No. 7, p. 473–483.
- [23] Steinbock B. *Life Before Birth: The Moral and Legal Status of Embryos and Fetuses.* Oxford University Press, Oxford; 1992.
- [24] Scott, R. Prenatal Screening, Autonomy and Reasons: The Relationship between the Law of Abortion and Wrongful Birth. *Medical Law Review,* 2003; 11: 265-325.
- [25] Tworetzky, W., McElhinney, D.B., Reddy, V.M., Brook, M.M., Hanley, F.L. & Silverman, N.H. Improved surgical outcome after fetal diagnosis of hypoplastic left heart syndrome, *Circulation,* 2003; vol. 103, no. 9, pp. 1269–1273.
- [26] Shakespeare, T. *Disability Rights and Wrongs.* Abingdon: Routledge; 2006.
- [27] Wilkinson, D.J.C., Thiele, P., Watkins, A. & De Crespigny, L. Fatally flawed? A review and ethical analysis of lethal congenital malformations. *Br J Obstet Gynaecol.* 2012; 119:1302–1307.
- [28] Hares, R.M. *Essays on bioethics.* Oxford: Clarendon Press; 1993.

- [29] Chadwick, R.F., Levitt, M. & Shickle, D. *The Right to Know and the Right not to Know*, Avebury: Aldershot; 1997.
- [30] Wilkinson, D. *Death or disability? The Carmentis Machine and treatment decisions for critically ill children*. Oxford University Press; 2013.
- [31] British Association of Perinatal Medicine. *Palliative care (supportive and end of life care): a framework for clinical practice in perinatal medicine*. London; 2010.
- [32] Kilby, M.D., Pretlove, S.J. & Bedford-Russell, A.R. Multidisciplinary palliative care in unborn and newborn babies. *BMJ*. 2011;342.
- [33] Wilkinson D.J.C. Antenatal diagnosis of trisomy 18, harm and parental choice. *J Med Ethics*. 2010; 36:644–645.
- [34] Kumar, P. Care of an infant with lethal malformation: where do we draw the line? *Pediatrics*. 2011; 128: 642–e1643.
- [35] Nuffield Council on Bioethics. *Non-invasive prenatal testing: ethical issues*. London: Nuffield Council on Bioethics; 2017.
- [36] Clarke, A. *Genetic Counselling: Practice and Principles*, London & New York: Routledge; 1994.
- [37] Buchanan A. et. al. *From Chance to Choice – Genetics and Justice*, Cambridge University Press, Cambridge, UK; 2000.
- [38] Wilkinson, S. *Choosing Tomorrow’s Children*. Oxford: Oxford University Press; 2010.
- [39] Bartels D.M., LeRoy B.S. & Caplan A.L. *Prescribing Our Future. Ethical Challenges in Genetic Counselling*, New York: Aldine De Gruyter; 1993.
- [40] Amundsen, R. Quality of life, disability, and hedonic psychology. *Journal for the Study of Social Behaviour*, 2010; 40 (4): 374-392.
- [41] Buchanan, A., Brock, D., Daniels, N. & Wikler, D. *From Chance to Choice*. Cambridge: Cambridge University Press; 2000.
- [42] Parens, E. & Asch, A. *Prenatal Testing and Disability Rights*, Washington, D.C.: Georgetown University Press; 2000.
- [43] Fuchs, H., Hilgendorf, E. Καϊάφα-Γκμπάντι, Μ. Ποινικό δίκαιο και βιοηθική, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα; 2009.
- [44] Πανουργιά Π. Προγεννητικός Έλεγχος και Προστασία της Αξίας του Ανθρώπου, Νομική σχολή, Αθήνα; 2019.

- [45] Φουντεδάκη, Κ. Θέματα αστικής ιατρικής ευθύνης σε περίπτωση γέννησης ατόμου με σοβαρή ασθένεια ή αναπηρία (wrongful life), 2004. Ανάκτηση από <https://www.enas.gr/foudedaki.pdf>
- [46] Yael Hashiloni-Dolev. A Life (Un)Worthy of Living, Springer; 2007.
- [47] Barraclough-Jones, K., Wallace, S. Toombes v Mitchell: wrongful life v wrongful birth, Dac Beachcroft; 2021, Ανάκτηση από: <https://www.dacbeachcroft.com/en/gb/articles/2021/march/toombes-v-mitchell-wrongful-life-v-wrongful-birth/>
- [48] Φουντεδάκη, Κ. Ανθρώπινη Αναπαραγωγή και αστική ιατρική ευθύνη, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα; 2007.
- [49] Νόμος 3089/2002: Ιατρική υποβοήθηση στην ανθρώπινη αναπαραγωγή. Άρθρο 1455 - Αστικός Κώδικας, 2002, Ανάκτηση από: <https://www.e-nomothesia.gr/kat-ygeia/tekhnetegonimopoiese/n-3089-2002.html>
- [50] Ανδρουλιδάκη – Δημητριάδη, Ι. Αμερικάνικο Δίκαιο των Συμβάσεων – Γενικές Αρχές. Εκδόσεις Σάκκουλας, Αθήνα; 2006.
- [51] Γεωργιάδης, Α. Γενικές Αρχές Αστικού Δικαίου, Εκδόσεις Σάκκουλας, Αθήνα; 2002.
- [52] Ανδρουλιδάκη – Δημητριάδη, Ι. Η υποχρέωση ενημέρωσης του Ασθενή, Εκδόσεις Σάκκουλας, Αθήνα; 1993.
- [53] Παπαρρηγοπούλου-Πεχλιβανίδη Π. Το δημόσιο δίκαιο της υγείας, Εκδ. Νομική Βιβλιοθήκη, Αθήνα; 2017.
- [54] Alikan H.D. Life and Right to Life, Ethical issues in Human Genetics. Plenum press New York, London;1973.
- [55] Ανδρουλιδάκη – Δημητριάδη, Ι. Στοιχεία Δημοσίου Δικαίου, Συνταγματικό Δίκαιο, 1^{ος} Τόμος. Εκδόσεις Σάκκουλας, Αθήνα; 1980.
- [56] Ευρωπαϊκό Δικαστήριο των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, Στρασβούργο, Ανάκτηση από: https://e-justice.europa.eu/176/EL/national_courts_and_other_nonjudicial_bodies
- [57] Schechtman, K.B., Gray, D.L., Baty, J.D. & Rothman, S.M. Decision-making for termination of pregnancies with fetal anomalies: analysis of 53,000 pregnancies. *Obstet Gynaecol.* 2002; 99(4):216–22.
- [58] Κουτσουράδη, Α. Η ροή πληροφοριών στις αστικές έννομες σχέσεις. Το παράδειγμα της exlege αξίωσης παροχής τους, Εκδόσεις Σάκκουλας, Αθήνα; 1998.
- [59] Σταθόπουλος, Μ. Γενικό Ενοχικό Δίκαιο, Εκδόσεις Σάκκουλας, Αθήνα; 2004.

- [60] Νόμος 2619/1998 - ΦΕΚ 132/Α/19-6-1998, Κύρωση της Σύμβασης του Συμβουλίου της Ευρώπης για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ατόμου σε σχέση με τις εφαρμογές της βιολογίας και της ιατρικής: Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική.
- [61] Νόμος 3418/2005, Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας, Ανάκτηση από: <https://www.lawspot.gr/nomikes-plirofories/nomothesia/nomos-3418-2005>
- [62] ΥΑ Α2γ/οικ. 1561, 15.2/21.3.80, Ανάκτηση από: <http://www.digestaonline.gr/index.php/26-2008/168-2008-boti>
- [63] Shaffer, B.L., Caughey, A.B. & Norton, M.E. Variation in the decision to terminate pregnancy in the setting of fetal aneuploidy. *Prenat Diagn.* 2006; 26:667–71.
- [64] Carlsson, T., Starke, V. & Mattsson, E. The emotional process from diagnosis to birth following a prenatal diagnosis of fetal abnormality: a qualitative study of messages in online discussion boards. *Midwifery*, 2017;1(48):53–9.
- [65] Lotto, R., Armstrong, N. & Smith, L.K. Care provision during termination of pregnancy following diagnosis of a severe congenital anomaly – a qualitative study of what is important to parents. *Midwifery*. 2016; 43:14–20.
- [66] Lou, S., Jensen, L.G., Peterson, O.B., Vogel, I., Hvidman, L., Moller, A. & Nielsen, C.P. Parental response to severe or lethal prenatal diagnosis: a systematic review of qualitative studies. *Prenat Diagn.* 2017; 37(8):731–43.
- [67] Hodgson, J., Pitt, P., Metcalfe, S., Halliday, J., Menezes, M., Fisher, J., Hickerton, C., Peterson, K. & McClaren, B. Experiences of prenatal diagnosis and decision-making about termination of pregnancy: a qualitative study. *Aust N Z Obstet Gynaecol.* 2016; 56(6):605–13.
- [68] Gawron, L.M., Cameron, K.A., Phisuthikul, A. & Simon, M.A. An exploration of women’s reasons for termination timing in the setting of fetal abnormalities. *J Contracept*, 2013; 88:109–15.
- [69] Rempel, G.R., Cender, L.M., Lynam, M.J., Sandor, G.G. & Farquharson, D. Parents’ perspectives on decision-making after antenatal diagnosis of congenital heart disease. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2004; 33(1):64–70.
- [70] Practice bulletin No. 163: screening for fetal aneuploidy. *Obstet Gynecol.* 2016;127(5):e123–37.

[71] World Health Organisation. Screening the Genes. World Health Organisation Bulletin. 2012; 90(8):557–632.

[72] Saltvedt, S. Prenatal Diagnosis in Routine Prenatal Care – A Randomised Controlled Trial, Stockholm: Kongl Carolinska Medico Chirurgiska Institutet; 2005.