

**ΠΡΟΕΜΦΥΤΕΥΤΙΚΟΣ - ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ -  
ΓΕΝΕΤΙΚΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑ  
(ΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΘΕΟΛΟΓΙΚΗ ΘΕΩΡΗΣΗ)**

Του

Γεωργίου Κατσιμίγκα  
Νοσηλευτού ΠΕ κ' ΤΕ, Θεολόγος,  
Υποψήφιου Διδάκτορος Ιατρικής,  
Νοσοκομείου Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού,  
Δρακοπούλειο Κέντρο Αιμοδοσίας, Αθήνα.

Συνεργάτου της Ειδικής Συνοδικής Επιτροπής Ειδικών Ποιμαντικών Θεμάτων και Καταστάσεων της Ιεράς  
Συνόδου της Εκκλησίας της Ελλάδος

## **A. Ηθική θεώρηση**

### **Εισαγωγή**

Η επιστημονική γνώση που αποκτήθηκε μέσω της χαρτογράφησης του ανθρώπινου γονιδιώματος, έχει οδηγήσει σε αξιοσημείωτη πρόοδο αναφορικά με τη δυνατότητα αναγνώρισης γονιδίων που προκαλούν ή προδιαθέτουν την ύπαρξη διαφόρων ασθενειών. Η ανακάλυψη προβληματικών αλληλουχιών γονιδίων οδήγησε στην ανάπτυξη των γενετικών ελέγχων. Η διαθεσιμότητα των γενετικών ελέγχων έχει αυξηθεί και αναμένεται στο μέλλον να αυξηθεί ακόμη περισσότερο, σε σημείο τέτοιο που να δυσκολεύεται κάποιος να παρακολουθήσει τις εξελίξεις. Ερευνητές έχουν ήδη δημιουργήσει γενετικούς ελέγχους για ένα μεγάλο αριθμό γενετικών νόσων, όπως η κυστική ίνωση (*Schulman et al. 1990*), η νόσος του Huntington (*Goldberg et al. 1993*), η μυϊκή δυστροφία (*Harle et al. 1993*) και άλλες. Παράλληλα, έχουν ξεκινήσει ή έχουν ολοκληρωθεί γενετικοί έλεγχοι για διάφορες κοινές διαταραχές, όπως ο καρκίνος του μαστού, ο καρκίνος του παχέος εντέρου (*Powell et al. 1993*), ο σακχαρώδης διαβήτης (*Davies et al. 1995*) κ.α. Ο γενετικός έλεγχος είναι ιδιαίτερα χρήσιμος στο χώρο της ιατρικής, υπό την έννοια ότι ο φορέας κάποιας ασθένειας θα τύχει της δέουσας ιατρικής φροντίδας και μέριμνας.

Ο γενετικός έλεγχος δύναται να εφαρμοστεί τόσο πριν τη γέννηση του ανθρώπου όσο και μετά τη γέννησή του. Ο γενετικός έλεγχος που εφαρμόζεται πριν τη γέννηση διαιρείται σε δυο φάσεις: α) τον προεμφυτευτικό έλεγχο που διενεργείται σε έμβρυα *in vitro*, όταν το ζευγάρι έχει προσφύγει σε τεχνικές εξωσωματικής γονιμοποίησης και β) τον προγεννητικό έλεγχο που γίνεται σε αναπτυσσόμενο έμβρυο κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης. Ο γενετικός έλεγχος με τις διαγνωστικές δυνατότητες που προσφέρει για την ανίχνευση ασθενειών, έχει γίνει πεδίο έντονου βιοηθικού προβληματισμού, προκαλώντας παράλληλα τις κυριότερες συγκρούσεις μεταξύ των ειδικών και τα περισσότερα κοινωνικά προβλήματα.

### *Προεμφυτευτικός έλεγχος:*

Η ιδέα της προεμφυτευτικής διάγνωσης αναπτύχθηκε για πρώτη φορά από τους Edwards και Gardner το 1968 (*Edwards and Gardner 1968*), ενώ το 1990 περιγράφεται η πρώτη κλινική εφαρμογή της μεθόδου από τους Handyside et al (*Handyside et al. 1990*). Μέσω της προεμφυτευτικής διάγνωσης υπάρχει η δυνατότητα ανίχνευσης πολλών γενετικών νοσημάτων, όπως η ανεπάρκεια α-1αντιθρυψίνης, η κυστική ίνωση, το σύνδρομο Turner, το σύνδρομο Down, η μυϊκή δυστροφία Duchenne, το φύλλο του εμβρύου και άλλα (*Fasouliotis and Schenker 1998*). Ένα από τα κυριότερα σημεία στα οποία εστιάζεται ο ηθικός προβληματισμός αναφορικά με την προεμφυτευτική διάγνωση, είναι η περίπτωση εκείνη κατά την οποία δεν υπάρχει άλλη επιλογή παρά η απόρριψη του μη υγιούς εμβρύου. Το ηθικό αυτό ζήτημα είναι στενά συνδεδεμένο με το ηθικό καθεστώς που διέπει το έμβρυο, ειδικότερα πριν την εμφύτευση. Σχετικά με το ηθικό αυτό καθεστώς και τη θεώρησή του, θα γίνει εκτενέστερη αναφορά σε άλλο σημείο της παρούσας μελέτης το οποίο αναφέρεται στην εξωσωματική γονιμοποίηση.

Ένα άλλο ηθικό θέμα που έχει τεθεί, είναι αν η επιλογή υγιών εμβρύων κρύβει κάποιες τάσεις ευγονικής παρέμβασης. Έχει ειπωθεί ότι η προεμφυτευτική διάγνωση είναι το κατεξοχήν εργαλείο ευγονικής. Από την άλλη μεριά όμως, ο στόχος της αποφυγής γέννησης απογόνων με σοβαρές γενετικές αναπηρίες, αποτελεί

μέρος της αναπαραγωγικής ελευθερίας και της προσωπικής επιλογής των γονέων και όχι κάποιο προκαθορισμένο σχέδιο βελτίωσης της ανθρώπινης φυλής. Σε κάθε περίπτωση όμως, οι υποψίες για στοιχεία ευγονικής παραμένουν, καθώς επίσης και η άποψη μερίδας βιοηθικολόγων ότι η απόρριψη των ασθενών εμβρύων ενέχει τον κίνδυνο του ρατσισμού και των διακρίσεων έναντι των μειονεκτούντων ατόμων.

Ένα άλλο αμφιλεγόμενο ζήτημα που αναδεικνύεται μέσω της προεμφυτευτικής διάγνωσης, είναι η επιλογή φύλου. Υπάρχουν δύο κυρίαρχες απόψεις που διέπουν το όλο θέμα. Η πρώτη άποψη αναφέρεται στην απόλυτη ελευθερία όσον αναφορά την επιλογή φύλου, ενώ η δεύτερη υποστηρίζει την ολοκληρωτική απαγόρευση της επιλογής φύλου, εκτός αν συντρέχουν ιδιαίτεροι ιατρικοί λόγοι που συνδέονται με το φύλο του παιδιού (*Pennigs 1996*). Αξίζει να αναφερθεί εδώ, ότι πρόσφατα ο γενικός γραμματέας του Υπουργείου Υγείας του Ισραήλ εξέδωσε εγκύκλιο σύμφωνα με την οποία επιτρέπεται στο εξής η επιλογή φύλου του παιδιού για μη ιατρικούς λόγους. Τα αίτια που οδήγησαν σε μια τέτοια απόφαση είναι η επίτευξη οικογενειακής ισορροπίας. Έτσι, ζευγάρια που έχουν τουλάχιστον τέσσερα παιδιά του ίδιου φύλου, θα μπορούν μέσω της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης να επιλέγουν το φύλο του παιδιού τους (*Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής 2005*).

Τέλος, ένα άλλο ηθικό ζήτημα που ανακύπτει, αφορά την ασφάλεια και την αποδοτικότητα της μεθόδου, αν και θα πρέπει να λεχθεί ότι ο κίνδυνος λανθασμένης διάγνωσης είναι αρκετά μικρός. Άλλωστε, τα περισσότερα κέντρα που προσφέρουν προεμφυτευτικό έλεγχο, προτείνουν επιβεβαίωση της διάγνωσης μέσω προγεννητικού ελέγχου (αμνιοκέντηση ή λήψη χοριακών λαχνών) (*Fasouliotis and Schenker 1998*). Η διαφορά πάντως του προεμφυτευτικού ελέγχου από τον προγεννητικό, έγκειται στο γεγονός ότι η απόρριψη του ασθενούς εμβρύου επηρεάζει πολύ λιγότερο τη σωματική και ψυχολογική υπόσταση της μητέρας.

#### *Προγεννητικός έλεγχος:*

Ο προγεννητικός έλεγχος προορίζεται κυρίως για ζευγάρια που ανήκουν σε ομάδες υψηλού γενετικού κινδύνου, τα οποία έχουν αυξημένη πιθανότητα να αποκτήσουν παιδί που να υποφέρει από μια συγκεκριμένη γενετική διαταραχή και επίσης για εγκύους ηλικίας μεγαλύτερης των 30-35 ετών που παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο εμβρυϊκών χρωμοσωμικών ανωμαλιών. Επειδή προς το παρόν δεν υπάρχει ικανοποιητική και διαθέσιμη θεραπεία στο ενδομητριακό στάδιο, η άμβλωση ή γέννηση ενός γενετικά ασθενούς παιδιού εμφανίζονται ως οι μόνες δυνατές επιλογές. Η προσφυγή στη προγεννητική διάγνωση ενδεικνύει μια τάση στο να συστήνεται ο τερματισμός της εγκυμοσύνης σε περιπτώσεις που ανιχνεύεται κάποια γενετική διαταραχή (*Clarke 1991*). Μελέτες έχουν δείξει ότι η μεγαλύτερη πλειοψηφία των γυναικών που χρησιμοποιεί την προγεννητική διάγνωση, αποφασίζει να μην προβεί στη γέννηση ενός παιδιού, όταν διαπιστώνεται σ' αυτό κάποια γενετική ανωμαλία. Έτσι, το 41-88% των περιπτώσεων αποφασίζουν να διακόψουν την κύηση όταν εντοπίζεται κάποια γενετική χρωμοσωμική διαταραχή. Το ποσοστό αυτό αυξάνεται σε 87% όταν γίνεται διάγνωση κάποιας πολύ σοβαρής γενετικής διαταραχής, όπως η Τρισωμία 21 (*Verp et al. 1988*). Κάπως διαφορετικά εμφανίζονται τα αποτελέσματα έρευνας στην Ολλανδία, κατά την οποία ρωτήθηκαν φορείς και μη φορείς του γονίδιο του καρκίνου του μαστού (BRCA 1,2) και πιο συγκεκριμένα εάν θα θεωρούσαν αποδεκτό τον τερματισμό της κύησης σε περίπτωση που το έμβρυο ήταν επίσης φορέας του γονίδιο του καρκίνου του μαστού. Κανένας από τους φορείς δεν έβρισκε αποδεκτή την άμβλωση σ' αυτή την περίπτωση, ενώ πάνω από το 10% των μη φορέων θα αποδεχόταν την άμβλωση (*Lodder et al. 2000*).

Τα επιχειρήματα που συνηγορούν για τον τερματισμό της κύησης, ως ηθικά αποδεκτής επιλογής, στηρίζονται κυρίως σε δύο από τις βασικές αρχές της βιοηθικής: στην αρχή της αυτονομίας και στην αρχή της μη πρόκλησης βλάβης και πόνου. 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. Επίσης, ακόμα και αν υποστηριχτεί ότι υπάρχει δικαίωμα ζωής στα έμβρυα, το δικαίωμά τους αυτό δεν είναι δυνατόν να προέχει των δικαιωμάτων των γονέων τους. Μπορεί να θεωρηθεί ότι υπάρχει το δικαίωμα στα έμβρυα αφενός να έλθουν στη ζωή και αφετέρου να τους παρέχεται κάθε φροντίδα και στοργή. Τα δικαιώματα όμως αυτά των εμβρύων τελούν υπό την αίρεση ότι δεν περιορίζουν υπερβολικά τα δικαιώματα και τις αξιώσεις των γονέων τους (*Aliken 1973*).

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 (Bok 1974). Οι γενετικές ασθένειες προκαλούν στο άτομο που νοσεί μια σειρά από δυσάρεστες και επίπονες καταστάσεις (Antley et al. 1974). Ο τερματισμός 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 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 επιχειρήματα επιστημόνων που αντιτίθενται στις παραπάνω απόψεις. Όπως είναι γνωστό, ένα από τα βασικά επιχειρήματα κατά της προγεννητικής διάγνωσης και της επιλεκτικής άμβλωσης που συνήθως ακολουθεί, είναι ότι μπορεί να οδηγήσει σε φαινόμενα ρατσισμού και διακρίσεων κατά των ατόμων με αναπηρίες (Stein 1998). Ενδέχεται επιπλέον να μειωθεί η κοινωνική υποστήριξη και η ανοχή της κοινωνίας στα άτομα με γενετικές διαταραχές, εφόσον θεωρηθεί ότι οι διαταραχές αυτές θα μπορούσαν να αποφευχθούν με τον προγεννητικό έλεγχο. Ένα άλλο επιχείρημα κατά του προγεννητικού ελέγχου σχετίζεται με την υπεύθυνη δράση των γονέων. Οι γονείς ίσως θεωρηθούν από το κοινωνικό σύνολο υπεύθυνοι για τις γενετικές διαταραχές που παρουσιάζει το παιδί τους, διαταραχές που θα μπορούσαν να έχουν εντοπιστεί και κατά συνέπεια αποφευχθεί μέσω του προγεννητικού ελέγχου και της επιλεκτικής άμβλωσης. Υπάρχει μια αυξανόμενη προσδοκία των μελών της κοινωνίας, ότι οι γονείς που είναι φορείς κάποιας γενετικής ασθένειας θα πρέπει ως υπεύθυνα άτομα να υποβάλλονται σε προγεννητικό έλεγχο προτού να τεκνοποιήσουν, τόσο για το δικό τους συμφέρον όσο και για το συμφέρον της κοινωνίας. Στις περιπτώσεις αυτές, μια άρνηση στο να υποβληθεί κάποιος σε προγεννητικό έλεγχο θα θεωρείται ως μια ανεύθυνη πράξη (Sass 1996). Επίσης, ενδέχεται να επηρεαστεί ο τρόπος που συμπεριφέρονται οι γονείς στα παιδιά τους. Έτσι κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης, μπορεί να δημιουργηθεί μια τάση προς την ιδέα ότι το έμβryo είναι αντικείμενο που μπορούμε να το ανταλλάξουμε σε περίπτωση που παρουσιάσει κάποιο πρόβλημα. Ο φόβος που εκφράζεται εδώ είναι ότι τα παιδιά θα αποτελέσουν μέσα εκπλήρωσης των ατομικών επιδιώξεων των γονέων τους (Hildt 2002). Επίσης οι γονείς ενός παιδιού με γενετική διαταραχή, ίσως να αναρωτιούνται ότι αν είχαν υποβληθεί σε προγεννητικό έλεγχο, δεν θα είχαν το παιδί που έχουν τώρα, αλλά ένα εντελώς διαφορετικό παιδί (Steel 1995). Άλλο ένα προβληματικό σημείο που επισημαίνεται, είναι οι πιθανές επιπτώσεις για τα παιδιά του μέλλοντος, τα οποία θα γνωρίζουν ότι βρίσκονται στη ζωή επειδή πέρασαν επιτυχώς έναν έλεγχο γενετικής ποιότητας. Με τον τρόπο αυτό όμως υποβαθμίζεται η βιολογική υπόσταση της ανθρώπινης ζωής και δίνεται μεγάλη αξία στην ποιότητά της. Έτσι, κατακερματίζεται η ανθρώπινη ύπαρξη στην οποία συνυπάρχουν άρρηκτα συνδεδεμένες τόσο η βιολογική όσο και η συναισθηματική και η ηθική της πλευρά (Fletcher 1979). Μια άλλη σημαντική παράμετρος που συνοδεύει την προγεννητική διάγνωση, αφορά τα συναισθήματα των γονέων μετά από διακοπή της εγκυμοσύνης. Στις περιπτώσεις αυτές, οι γονείς βιώνουν συναισθήματα ενοχής, θλίψης, ψυχικού πόνου και άγχους. Η θλίψη των γονιών σ' αυτές τις περιπτώσεις είναι παρόμοια με αυτή που νιώθουν οι γονείς όταν χάνουν ένα παιδί τους (Blumberg et al. 1975). Επίσης, οι γονείς που προβαίνουν σε τερματισμό της κύησης μετά από προγεννητική διάγνωση, ίσως θα νιώθουν ότι με αυτό τον τρόπο απορρίπτουν και τα άλλα παιδιά τους που υποφέρουν από την ίδια γενετική διαταραχή. Η γενετική συμβουλευτική όμως, τόσο πριν από τον προγεννητικό έλεγχο όσο και μετά απ' αυτόν, θεωρείται ο πιο ενδεδειγμένος τρόπος αντιμετώπισης και άμβλυνσης αυτών των δυσάρεστων συναισθημάτων. Τέλος, υπογραμμίζεται ότι στα πλαίσια της αυτονομίας θα πρέπει να γίνεται σεβαστή η απόφαση των γονιών που για οποιοδήποτε λόγο δεν δέχονται να διακόψουν την εγκυμοσύνη ενός προσβεβλημένου από γενετική ασθένεια εμβρύου, κατόπιν προγεννητικού ελέγχου.

#### *Γενετικός έλεγχος σε παιδιά :*

Τα ηθικά προβλήματα που ανακύπτουν από το γενετικό έλεγχο στα παιδιά αφορούν κυρίως δυο τομείς: α) Την προληπτική εξέταση σε φαινομενικά υγιή παιδιά, για διαταραχές που θα εκδηλωθούν σε προχωρημένη ηλικία και στις οποίες η πρόωμη θεραπεία ή η παρακολούθηση για επιπλοκές δεν θα βοηθούσε και β) την εξέταση υγιών παιδιών, για να καθοριστεί αν είναι φορείς κληρονομικών διαταραχών, οι οποίες βέβαια δεν έχουν επιπλοκές στην δική τους υγεία αλλά μπορεί να επηρεάσουν την υγεία των μελλοντικών απογόνων τους.

Και για τους δύο αυτούς τομείς υπάρχουν επιχειρήματα που συνηγορούν είτε υπέρ είτε κατά των γενετικών εξετάσεων σε παιδιά. Ένα βασικό επιχείρημα που τίθεται ενάντια στις γενετικές εξετάσεις των παιδιών, είναι

ότι υπομονεύει την αυτονομία τους, τη δυνατότητα δηλαδή να αποφασίζουν τα ίδια εάν επιθυμούν ή όχι να εξεταστούν. Ανησυχία επίσης προκαλεί το γεγονός ότι το παιδί που θα γίνει αποδέκτης ενός θετικού αποτελέσματος μιας γενετικής εξέτασης ενδεχομένως να υποστεί μείωση της αυτοεκτίμησής του, καθώς και διαταραχή των σχέσεων με τους γονείς και τα αδέρφια του (*Fanos and Johnson 1993*).

Όσον αφορά τους γονείς ενός παιδιού με προδιάθεση σε κάποια ασθένεια, υπάρχει μια σαφής τάση για υπερπροστατευτικότητα, η οποία επιδρά αρνητικά στην ελευθερία του, στην ατομικότητα του και γενικότερα στην ανάπτυξη του (*McG 1997*). Αλλά και στην περίπτωση εκείνη που το αποτέλεσμα των γενετικών εξετάσεων είναι αρνητικό, υπάρχει κίνδυνος το παιδί να νιώσει τύψεις, αν υπάρχουν άλλα αδέρφια που είναι φορείς κάποιας γενετικής ασθένειας (*Wexler 1985*). Πρόβλημα επίσης εντοπίζεται στην απώλεια της εχεμύθειας, αφού τα αποτελέσματα των εξετάσεων ανακοινώνονται στους γονείς παρά τη θέληση του παιδιού. Ελλοχεύει επίσης ο κίνδυνος να διαρρεύσει η πληροφορία για τη γενετική σύσταση του παιδιού, με αποτέλεσμα να υποστεί διακρίσεις στο σχολείο, στην εργασία, στην ασφάλεια ζωής αλλά και στην ικανότητά του να συνάψει μελλοντικές σχέσεις (*Clarke 1994*).

Όλα αυτά θα έχουν ως αποτέλεσμα τον κοινωνικό αποκλεισμό και την περιθωριοποίηση του παιδιού, σε σημείο που να τίθεται ζήτημα ρατσισμού και τάσεων ευγονικής. Από την άλλη πλευρά τα επιχειρήματα που υποστηρίζουν τις γενετικές εξετάσεις σε παιδιά είναι τα εξής:

- Ίσως είναι καλύτερο για το παιδί να γνωρίζει ότι είναι φορέας κάποιας γενετικής νόσου από την παιδική του ηλικία. Ενδέχεται να το δεχτεί ως απλό γεγονός, χωρίς τα συναισθηματικά προβλήματα που μπορεί να προκύψουν από την αποκάλυψη σε μεγαλύτερη ηλικία.
- Μειώνεται η αβεβαιότητα και η ανησυχία των γονέων.
- Γίνονται πιο υπεύθυνες οι αναπαραγωγικές αποφάσεις των παιδιών κατά την ενηλικίωση.
- Γίνεται καλύτερος προγραμματισμός όσον αφορά τις σπουδές, την καριέρα και τον οικονομικό προγραμματισμό της οικογένειας.
- Επιτυγχάνεται πιο ακριβής γενετική συμβουλευτική.

Ανεξάρτητα από τα επιχειρήματα που αναπτύσσονται τόσο υπέρ όσο και κατά των γενετικών εξετάσεων στα παιδιά, ενδιαφέρον παρουσιάζει η ανίχνευση των απόψεων των επαγγελματιών υγείας για τις γενετικές εξετάσεις στα παιδιά. Έτσι, έρευνα που απευθυνόταν σε συμβούλους γενετικής, σχετικά με το αν οι γονείς θα έπρεπε να κάνουν γενετικό έλεγχο στα ανήλικα παιδιά τους, (π.χ για τη νόσο Huntington, Alzheimer, για γονίδια καρκίνου) έδειξε τα εξής: Οι σύμβουλοι που προέρχονται από τις δυτικές κοινωνίες δεν ενέκριναν το γενετικό έλεγχο σε παιδιά για ασθένειες που εμφανίζονται σε μεγάλες ηλικίες και δεν υπάρχει θεραπεία. Στη περίπτωση όμως του καρκίνου, όπου διατίθενται θεραπείες, είναι πρόθυμοι να υποστηρίζουν το γενετικό έλεγχο (*Wertz 1995*). Άλλη έρευνα στη Βρετανία για το ίδιο θέμα, που αφορούσε αυτή τη φορά όχι μόνο γενετιστές αλλά και γιατρούς διαφόρων ειδικοτήτων, έδειξε ότι το 57% των γενετιστών και το 70% των άλλων γιατρών θεωρούσε ότι οι γονείς θα έπρεπε να ζητήσουν γενετικό έλεγχο για τα ανήλικα παιδιά τους, ακόμα και αν δεν υπήρχε άμεσο όφελος για την υγεία τους (*Wustner 2003*). Αποτελέσματα άλλης έρευνας που απευθυνόταν σε εκπαιδευόμενους παιδίατρος, σχετικά με τη στάση τους απέναντι στα ηθικά ζητήματα που ανακύπτουν απ' τους γενετικούς ελέγχους σε παιδιά και εφήβους, έδειξε τα εξής: Η συντριπτική πλειοψηφία των εκπαιδευόμενων παιδιάτρων αναγνώρισε τη σημασία της ενημέρωσης των μελών της οικογένειας και των ατόμων που διατρέχουν σοβαρό κίνδυνο για κληρονομικές διαταραχές. Επίσης, ένας σημαντικός αριθμός απ' αυτούς θα ζητούσε προγνωστικό έλεγχο για τη νόσο του Huntington κατόπιν αίτησης του γονέα. Συγκεκριμένα το 39% των εκπαιδευόμενων παιδιάτρων ζητούσε το γενετικό έλεγχο για τα παιδιά ηλικίας 10 ετών και το 52% για τους εφήβους 17 χρονών (*Rosen et al. 2002*). Σημαντικά ωστόσο θεωρούνται και τα ευρήματα άλλης μελέτης για το ίδιο θέμα, η οποία έδειξε ότι το 25% των γιατρών θα έκαναν γενετικές εξετάσεις σε παιδιά για γονίδιο προδιάθεσης του καρκίνου και περίπου το ίδιο ποσοστό θα αποκάλυπτε τα αποτελέσματα ενός ελέγχου, για ασθένειες που εκδηλώνονται πολύ αργότερα στα μέλη της οικογένειας, χωρίς την συγκατάθεση του ασθενούς (*Geller et al. 1993*).

Κλείνοντας, θα ήταν χρήσιμο να επισημανθεί ότι οι περισσότεροι επιστήμονες προτείνουν την αναβολή του

προληπτικού ελέγχου, για διαταραχές που εκδηλώνονται σε μεγάλη ηλικία, καθώς και των εξετάσεων για τον έλεγχο φορέα κάποιας ασθένειας μέχρι την ενηλικίωση του παιδιού (*American Academy of Pediatrics, 2001*). Ο σεβασμός προς την αυτονομία και την εχεμύθεια, συμπεριλαμβάνει την αναβολή των γενετικών εξετάσεων στα παιδιά, είτε μέχρι την ενηλικίωση είτε μέχρι αυτά να καταστούν ικανά να εκτιμήσουν όχι μόνο τις γενετικές αλλά και τις συναισθηματικές και κοινωνικές παραμέτρους του όλου θέματος. Επιπλέον, έχει υποστηριχτεί ευρύτατα ότι ο γενετικός έλεγχος θα πρέπει να προσφέρεται μόνο όταν διασφαλιστεί η πληροφορημένη συναίνεση και συγκατάθεση από μεγαλύτερα παιδιά (*Marteau 1994*).

## **B. Θεολογική Θεώρηση**

Η θεολογική προσέγγιση της προγεννητικής και προεμφυτευτικής διάγνωσης εξαρτάται άμεσα από τη σημασία που δίνει κάθε θρησκεία στην ηθική υπόσταση του εμβρύου ή όπως συνηθίζεται να αποκαλείται, ηθικό status του εμβρύου.

Βασική θέση της Ορθόδοξης ανθρωπολογίας είναι, ότι εκτιμά τον κάθε άνθρωπο από τη στιγμή της γονιμοποίησης του ως αξία και εικόνα Θεού που κινείται δυναμικά προς το κατ' ομοίωση. Έτσι, σε κάθε στάδιο της ζωής του εμβρύου βρίσκεται κρυμμένη η εικόνα του Θεού και η εν δυνάμει ομοίωση του (*Χατζηνικολάου 2003*). Η αξία του εμβρύου δε βρίσκεται τόσο σε αυτό που είναι εκείνη τη στιγμή, αλλά στην προοπτική που έχει, να γίνει κατά χάρη θεός.

Η άποψη αυτή οδήγησε την Ορθόδοξη θεολογία να μην εισέλθει σε σχολαστικές απόψεις σχετικά με το πότε αναγνωρίζεται το έμβρυο ως πρόσωπο.

Στα Θεόπνευστα όμως αγιογραφικά κείμενα γίνεται λόγος για αδιαίρετη ψυχοσωματική οντότητα από τη στιγμή της γονιμοποίησης. Έτσι, στην Π. Διαθήκη ο ποιητής του ψαλμού απευθυνόμενος στο Θεό λέγει: «*Επί σε επερρίφθην εκ μήτρας, από γαστρός μητρός μου θεός μου ει συ*» (*Ψαλμός κά 11*), ενώ σε άλλο ψαλμό ο ψαλμωδός αναφέρει: «*Επί σε επεστηρίχθην από γαστρός, εκ κοιλίας μητρός μου συ μου ει σκεπαστής*». Αλλά και στην Κ. Διαθήκη έχουμε σαφή αναφορά για την εμψύχωση του εμβρύου. Το έμβρυο Ιωάννης Πρόδρομος αναγνωρίζοντας το έμβρυο Ιησού “εσκίρτησε” στην κοιλιά της μητέρας του φωτιζόμενο από το Άγιο Πνεύμα. Στην Πατερική θεολογία επίσης υποστηρίζεται η ψυχοσωματική ενότητα του εμβρύου από τη στιγμή της σύλληψης. Ο Άγιος Γρηγόριος Νύσσης συγκεκριμένα αναφέρει για την ενιαία ψυχοσωματική οντότητα του ανθρώπου από τη στιγμή της σύλληψης «...μιαν και κοινή της συστάσεως η αρχή...» (*Μπρούσαλης 1992*). Ο ίδιος λόγος οδηγεί και τον Μ. Βασίλειο να τοποθετείται απαγορευτικά για την έκτρωση του εμβρύου, την οποία θεωρεί φόνο σε οποιοδήποτε στάδιο ανάπτυξης αυτό και αν βρίσκεται (*Μ.Βασιλείου, Κανονικαί Επιστολαί*).

Η εκκλησία εξάλλου, μέσα από την εορτολογική της παράδοση επιβεβαιώνει την ανθρωπολογική αυτή διάσταση της Ορθόδοξης θεολογίας για την ενιαία μυστηριακή σύσταση ψυχής και σώματος κατά τη σύλληψη. Αυτό άλλωστε μαρτυρά ο εορτασμός του Ευαγγελισμού της Θεοτόκου, η σύλληψη της Παναγίας από την Αγία Άννα και η σύλληψη του Αγίου Ιωάννη Προδρόμου από την Ελισάβετ (*Φανάρα 2000*).

Ενδιαφέρον ωστόσο παρουσιάζουν οι απόψεις των διαφορετικών θρησκειών και των άλλων χριστιανικών ομολογιών σχετικά με τα έμβρυα. Έτσι, κατά την εβραϊκή θρησκεία το έμβρυο θεωρείται αναπόσπαστο μέρος του γυναικείου σώματος και όχι ένα ξεχωριστό ανθρώπινο ον. Σύμφωνα με τις αρχές των ραβίνων, το γονιμοποιημένο ωάριο έως και σαράντα ημέρες από την σύλληψη θεωρείται ως “απλό υγρό”, άρα δεν υπάρχει καθόλου υπόσταση και ψυχή σ’ αυτό και συνεπώς μπορεί να αχρηστευτεί (*Fasouliotis and Schenker 1998*). Ο ισλαμικός νόμος μπορεί να αποδεχτεί την έρευνα σε πλεονάσματα εμβρύων που προκύπτουν από την εξωσωματική γονιμοποίηση, με σκοπό να αυξηθεί το “ilm” (γνώση). Η έρευνα όμως που αποσκοπεί στην αλλαγή των κληρονομικών χαρακτηριστικών των εμβρύων, συμπεριλαμβανομένης και της επιλογής φύλου, απαγορεύεται (*Serour et al. 1995*). Όσον αφορά τις χριστιανικές ομολογίες της Δύσης, η Ρωμαιοκαθολική Εκκλησία θεωρεί ότι το έμβρυο αποκτά υπόσταση ανθρώπινου προσώπου από την στιγμή της σύλληψης, ενώ αρκετά προτεσταντικά δόγματα δέχονται την άμβλωση σε πρώιμο στάδιο, καθώς δεν αναγνωρίζουν στο έμβρυο στοιχεία ανθρώπινου προσώπου.

Κατά την ηθική όμως προσέγγιση του εξεταζόμενου θέματος αναφέρθηκε ότι ένα από τα βασικά επιχειρήματα που συνηγορεί στον τερματισμό της κύησης, είναι η αρχή της αποφυγής του πόνου και της βλάβης, τόσο από την πλευρά του αγέννητου εμβρύου όσο και από την πλευρά των γονέων και της

κοινωνίας. Το ερώτημα που τίθεται εδώ είναι το εξής : Πώς θεωρεί και αξιολογεί η Ορθόδοξη Εκκλησία τον ανθρώπινο πόνο; Ποιες διαστάσεις και τι νόημα του δίνει;

Ο πόνος κατά την Ορθόδοξη θεολογία αφορά τη μεταπτωτική κατάσταση του ανθρώπου. Ο πόνος, ο κόπος, η θλίψη και ο θάνατος δεν υπήρχαν εξ' αρχής στο ανθρώπινο γένος. Η παρακοή όμως των πρωτόπλαστων είναι η αιτία και η πηγή όλων των δεινών, των συμφορών και των πόνων που δοκιμάζει έκτοτε ο άνθρωπος (*Παπουτσόπουλος 2004*). Η Ορθόδοξη ηθική δεν παραγνωρίζει το σωματικό πόνο που προκαλεί η γενετική νόσος, ούτε αδιαφορεί για τον ψυχικό πόνο που νιώθουν οι γονείς έχοντας ένα παιδί με γενετική ασθένεια, αλλά δίνει σ' αυτόν ένα νέο περιεχόμενο. Το περιεχόμενο αυτό έχει την αναφορά του στη σταύρωση του Χριστού. Ο Χριστός που έγινε άνθρωπος, σταυρώθηκε για να λυτρώσει και να απαλλάξει τον άνθρωπο από τις συνέπειες της αμαρτίας. Συνέπεια της αμαρτίας είναι ο πόνος, η δυστυχία και η θλίψη που ταλαιπωρεί και βασανίζει το ανθρώπινο γένος. Ο Χριστός όμως πήρε πάνω του όλες τις αμαρτίες μας και σταυρώθηκε χάριν ημών και αντί ημών. Πόνεσε και ο ίδιος πάνω στο σταυρό του μαρτυρίου. Έχυσε δάκρυα συμπάσχοντας και συμπονώντας με τους πάσχοντες και τους πονεμένους. Ο Χριστός, σ' όλη την επίγεια ζωή του, περιόδευε από τόπο σε τόπο ευεργετώντας και θεραπεύοντας ανθρώπους με σωματικές και ψυχικές ασθένειες. Ο ιερός ευαγγελιστής Ματθαίος δείχνει έκπληξη μπροστά στη μεγάλη φιλανθρωπία και συμπάθεια την οποία επιδεικνύει ο Ιησούς προς στους πάσχοντες. Ο ίδιος, φωτιζόμενος από το Άγιο Πνεύμα αναφέρει ότι με την θεραπεία των ασθενών και με την απαλλαγή τους από τους πόνους και τις θλίψεις ,πραγματοποιήθηκε ο προφητικός λόγος «Αυτός τας ασθενείας ημών έλαβε και τας νόσους εβάστασεν» . Έτσι κατά την ώρα του πόνου και της θλίψης ο φιλάνθρωπος Χριστός παραστέκει αόρατα, μεταδίδοντας ελπίδα, αισιοδοξία και παρηγοριά στον πάσχοντα άνθρωπο. Το παράδειγμα εξάλλου του ίδιου του Χριστού, ο οποίος ένιωσε τον πόνο στον ύψιστο βαθμό, προβάλλεται ως πρότυπο και στήριγμα για τη ζωή του πιστού (*Μαντζαρίδης 1995*). Τον πόνο άλλωστε ένιωσαν πολλοί από τους Αποστόλους και τους Αγίους της εκκλησίας μας, μιμούμενοι το παράδειγμα του Χριστού. Μέσω του πόνου λοιπόν, ο Θεός προσκαλεί τον άνθρωπο να συνδεθεί με τους άλλους συνανθρώπους του να καταλάβει την αδυναμία του και να ζητήσει την επίκληση του ελέους του Θεού.

Ο πόνος και ο θάνατος άλλωστε δεν ερμηνεύονται μέσω της ανθρώπινης λογικής. Ανθρώπινες ορθολογικές απαντήσεις αδυνατούν να συλλάβουν και να απαντήσουν στα ερωτήματα: γιατί ο πόνος; γιατί ο θάνατος; Αντίθετα μάλλον, διευρύνουν βαθύτερα το ανθρώπινο δράμα. Οι απαντήσεις στα ερωτήματα αυτά δίνονται μέσω του Αγίου Πνεύματος. Αντιμετωπίζονται με την ταπεινή αποδοχή του θείου θελήματος και με την υπερλογική θείκη παρηγοριά (*Χατζηνικολάου 2005*).

## **Γ. Συμπέρασμα**

Σύμφωνα λοιπόν με όσα παρατέθηκαν έως εδώ, το επιχείρημα που προβάλλεται αναφορικά με τον τερματισμό της κύησης ενός ασθενούς εμβρύου, ώστε να αποφευχθεί ο πόνος και η βλάβη τόσο του ιδίου όσο και της οικογένειας του αλλά και της κοινωνίας, δεν βρίσκεται σε εναρμόνιση με την Ορθόδοξη θεολογία. Το έμβρυο από τη στιγμή της γονιμοποίησης αποτελεί σύμφωνα με τη διδασκαλία της Ορθόδοξης εκκλησίας αδιαίρετη ψυχοσωματική οντότητα, αποτελεί πρόσωπο. Όσο πόνο και αν προκαλεί λοιπόν ένα γενετικά μειονεκτικό παιδί, δεν παύει να αποτελεί εικόνα του Θεού, την οποία ο Θεός “εποίησε μέτοχο παντός αγαθού”. Η άμβλωση αποτελεί καταστρατήγηση του ανθρώπινου προσώπου και της αρχής του σεβασμού στη ζωή. Επίσης η αποφυγή πόνου και βλάβης στα πλαίσια της οικογένειας και της κοινωνίας, σύμφωνα με την χριστιανική ηθική και ποιμαντική, δεν δικαιολογεί τον τερματισμό της κύησης, καθώς μ' αυτό τον τρόπο παραβιάζεται η βασική χριστιανική αρχή της ανιδιοτελούς αγάπης (*Κοϊός 2003*). Κλείνοντας, θα ήταν σκόπιμο να τονιστεί ότι η Ορθόδοξη εκκλησία στα πλαίσια της ποιμαντικής διακονίας και χωρίς να παραγνωρίζει τον εσχατολογικό της προορισμό, θα πρέπει να αναλάβει περισσότερη κοινωνική δράση για την ανακούφιση του ανθρώπινου πόνου.