Ανοικτή Επιστολή του Συλλόγου Προστασίας Αγέννητου Παιδιού προς την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής

Categories : ΒΙΟΗΘΙΚΗ

Date : 13 Ιουλίου, 2007

Το Διοικητικό Συμβούλιο του **Συλλόγου Προστασίας Αγέννητου Παιδιού**, σχολιάζοντας την εισήγηση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής σχετικά με την προγεννητική και προεμφυτευτική διάγνωση, απέστειλε ανοικτή επιστολή προς την ΕΕΒ, η οποία κοινοποιήθηκε σε όλα τα ΜΜΕ. Μέσω αυτής ενημερώνει το κοινό για πολλά και σημαντικά θέματα - διαβάστε το πλήρες κείμενο που πιστεύουμε ότι θέτει καίριους προβληματισμούς στον τομέα της βιοηθικής.

Προς

Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής

Ευελπίδων 47,

11362, Αθήνα

Τηλ. 210 88 47 700

Fax. 210 88 47 701

Αθήνα, 28/6/2007

Αρ. Πρωτ. 3382

Θέμα: Σχόλια για την Εισήγηση της ΕΕΒ περί της «Προγεννητικής και προεμφυτευτικής διάγνωσης»

Έχοντας πληροφορηθεί την εισήγηση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής περί «Προγεννητικής και προεμφυτευτικής διάγνωσης» αισθανόμαστε υποχρεωμένοι, λόγω της επί δεκαετίας δραστηριοποιήσεως του Συλλόγου Προστασίας Αγέννητου Παιδιού στον χώρο της ενημέρωσης και της παροχής δωρεάν υπηρεσιών προς τις εγκύους (βλ. www.unborn.gr) με πλήθος επαγγελματιών επιστημόνων, να σχολιάσουμε ορισμένα σημαντικά ηθικά και επιστημονικά ζητήματα που σχετίζονται με τον τομέα της προγεννητικής διάγνωσης, απαραίτητα για την σφαιρικότερη εξέταση και αντιμετώπιση του θέματος.

1. Η προγεννητική διάγνωση πραγματοποιείται κατ' αρχήν με ελέγχους «ανιχνευτικούς» (screening tests) και κατά δεύτερο λόγο με ελέγχους «διαγνωστικούς» (diagnostic tests). Οι ανιχνευτικοί έλεγχοι εφαρμόζονται σχεδόν σε όλες τις εγκύους και εξάγουν μια εκτίμηση του «κινδύνου» εμφάνισης κάποιας παθήσεως. Ωστόσο, υπάρχουν υψηλές πιθανότητες εσφαλμένης εκτίμησης (π.χ. για το σύνδρομο Down οι πιθανότητες είναι 20-40%)˙ έτσι πολλές έγκυοι που χαρακτηρίζονται «υψηλού κινδύνου» κυοφορούν στην πραγματικότητα υγιές παιδί, ενώ άλλες που χαρακτηρίζονται «χαμηλού κινδύνου» κυοφορούν μη υγιές παιδί. **Ηθικό θέμα 1:** Πώς θα κατοχυρωθεί η επαρκής ενημέρωση για την ερμηνεία των αποτελεσμάτων των ανιχνευτικών ελέγχων, ώστε να αποφευχθεί το οδυνηρό αποτέλεσμα οι έγκυοι να προχωρούν σε άμβλωση ενώ δεν υπάρχει πραγματικός κίνδυνος.
2. Οι ίδιοι οι ιατροί, φοβούμενοι συχνά πιθανές ποινικές διώξεις από τους γονείς λόγω γέννησης παιδιού με κάποια πάθηση/βλάβη, συχνά εξωθούν τις εγκύους σε άμβλωση σε περιπτώσεις εμφάνισης «υψηλού κινδύνου» στους ανιχνευτικούς ελέγχους (π.χ. μετά από υπερηχογραφικό έλεγχο), ακόμη και χωρίς να προχωρήσουν σε διαγνωστικές εξετάσεις. **Ηθικό θέμα 2:** Ποιές οι ασφαλιστικές δικλείδες που πρέπει να τίθενται από το θεσμικό πλαίσιο για να εξαλειφθούν τέτοια φαινόμενα;
3. Οι διαγνωστικοί έλεγχοι έχουν υψηλότερα (συχνά μηδενικά) ποσοστά σφάλματος, όμως, και οι ίδιοι δημιουργούν κινδύνους αποβολής και άλλων επιπλοκών. Για παράδειγμα, η λήψη χοριακών λαχνών (CVS) ενέχει κίνδυνο αποβολής 2-3%, ενώ η αμνιοκέντηση 1%, και ο κίνδυνος αυξάνεται εφ’ όσον χρειαστούν επαναληπτικές εξετάσεις (κάτι όχι σπάνιο) ή ο ιατρός που εκτελεί την εξέταση είναι σχετικά άπειρος. **Ηθικό θέμα 3:** Υπάρχει ικανοποιητική πληροφόρηση της εγκύου σχετικά; Είναι σε θέση να αποφασίσει εν μέσω της αβεβαιότητας και υπό την ψυχολογική πίεση που δημιουργούν αυτές οι καταστάσεις; Ποιοι οι θεσμικοί μηχανισμοί για την αντιμετώπιση αυτών των ζητημάτων;
4. Η διακοπή της κύησης (δηλ. η άμβλωση) δεν είναι χωρίς επιπτώσεις.

Επιστημονικές μελέτες καταδεικνύουν την εμφάνιση σημαντικών ψυχολογικών και σωματικών επιπτώσεων που μπορούν να στιγματίσουν την έγκυο, την οικογένειά της, τα μελλοντικά παιδιά της και την ζωή της.**Ηθικό θέμα 4:** Άραγε μπορούμε να θεωρούμε την άμβλωση ως λύση, παραγνωρίζοντας τα προβλήματα αυτά; Σε ποιο βαθμό η έγκυος ενημερώνεται σχετικά; Δεν πρέπει το θεσμικό πλαίσιο να προβλέπει επαρκή και αποδεδειγμένη ενημέρωση, όπως γίνεται σε άλλες χώρες;

5. Η θεραπεία παθήσεων που σήμερα θεωρούνται ανίατες, καθίσταται με την πρόοδο της επιστήμης δυνατή. Ήδη σήμερα είναι σε εφαρμογή η πλήρης ίαση της μεσογειακής αναιμίας (κάτι που η ΕΕΒ φαίνεται να αγνοεί) και μάλιστα με κάλυψη των ασφαλιστικών ταμείων! **Ηθικό θέμα 5:** Ακόμα και αν κάποιος δεχθεί την λογική της διακοπής μιας κυήσεως όταν το κυοφορούμενο έχει κάποια πάθηση, έχει δικαίωμα να αφαιρέσει τη ζωή ενός κυφορουμένου παιδιού που μπορεί να θεραπευθεί;
6. Η ποιότητα ζωής, επί της οποίας στηρίζεται η ΕΕΒ για την εισήγησή της, είναι θέμα σε μεγάλο βαθμό αδιευκρίνιστο. Η ευτυχία, που αποτελεί το πραγματικό περιεχόμενο της ποιοτικής ζωής, δεν επιτυγχάνεται μόνο από τον υγιή άνθρωπο, αλλά είναι βεβαιωμένο ότι βιώνεται και από ανθρώπους με σωματικά ή και διανοητικά προβλήματα. Το ζήτημα είναι κυρίως εσωτερικό, μεταφυσικό και υπαρξιακό. Υπό το πρίσμα αυτό, γιατί «ελέγχεται ηθικά» ο γονέας που γεννά παιδί με πρόβλημα; **Ηθικό θέμα 6:** Άραγε έχουμε λύσει το ζήτημα του ορισμού της ποιότητας ζωής σε ικανοποιητικό βαθμό ώστε να είμαστε σε θέση να γνωρίζουμε ότι ένα έμβρυο με κάποιο πρόβλημα υγείας θα είναι ένας δυστυχισμένος άνθρωπος;
7. Η ευθύνη της κοινωνίας (του κράτους) για την στήριξη γονέων και οικογενειών που αντιμετωπίζουν προβλήματα στην ανατροφή και την εκπαίδευση παιδιών που γεννήθηκαν με προβλήματα (είτε ο προγεννητικός έλεγχος το υπέδειξε είτε όχι) και στερούνται επαρκών πόρων πρέπει να είναι πλήρης. **Ηθικό θέμα 7:** Οι γονείς τότε μόνο μπορούν να αποφασίσουν πραγματικά αμερόληπτα και αντικειμενικά για το αν θα πρέπει να προχωρήσουν στην γέννηση ενός παιδιού με πρόβλημα, αν γνωρίζουν ότι, σε περίπτωση που θα το γεννήσουν, θα έχουν **πλήρη** στήριξη σε όλα τα επίπεδα (κάλυψη **όλων** των εξόδων για ειδικές ιατρικές, εκπαιδευτικές, πρακτικές, οικογενειακές ανάγκες).

Όπως, άλλωστε, αναφέρει και η ΕΕΒ στην εισήγησή της περί του «προτεινόμενου κώδικα ιατρικής δεοντολογίας», *«η αυτονομία του ασθενούς εκφράζεται με την αρχή της "συναίνεσης ύστερα από ενημέρωση" (informed consent), η οποία πρέπει να επισφραγίζει την παραδοσιακή σχέση εμπιστοσύνης προς τον ιατρό».* Επειδή όμως, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, στην πράξη η ενημέρωση δεν είναι ούτε επαρκής, ούτε

σε κάποιον βαθμό τυποποιημένη (έστω ως προς το ελάχιστο περιεχόμενό της), ούτε εγγυημένη, ούτε χωρίς ψυχολογική πίεση, όπως απαιτείται, η εισήγηση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής παραμένει δυστυχώς σε επίπεδο απομακρυσμένο από τα πραγματικά προβλήματα και δημιουργεί απορίες. Αυτό που χρειάζεται είναι η λύση των παραπάνω ζητημάτων, με προτάσεις για την θεσμοθέτηση διαδικασιών που θα εξασφαλίζουν κατά το δυνατόν άμεμπτες αξιολογήσεις εκ μέρους των ιατρών και των γονέων, και επίλυση των πραγματικών προβλημάτων τους.

Επίσης, η μεταφυσική πλευρά του γονέα, η βαθειά φιλοσοφική ή θρησκευτική, που διαποτίζει την ύπαρξή του, όχι μόνο δεν πρέπει να παραγνωρίζεται και να υποτιμάται στο όνομα μιας αόριστης «ποιότητας της μελλοντικής ζωής ενός νέου ανθρώπου», αλλά σε συνδυασμό με την διάθεση υπέρβασης του εγωισμού (που παρακινεί σε διακοπή κύησης του ασθενούς ή ανεπιθύμητου και όχι σε πεισματική συνέχισή της όπως η ΕΕΒ αναφέρει!), προάσπισης του αλληλοσεβασμού, γνήσιας αλληλεγγύης, και βαθειάς αγάπης, θεωρείται σε όλες τις κοινωνίες η μόνη βάση για ουσιαστική αλλαγή της ποιότητας ζωής και της κοινωνίας γενικότερα. Ίσως έχει έλθει η ώρα να αξιοποιήσουμε τεχνολογικές και επιστημονικές δυνατότητες και να δημιουργήσουμε στις κοινωνίες μας με κρατική ευθύνηκαι **με κάθε οικονομικό ή άλλο κόστος,** δομές που μπορούν να εξυπηρετήσουν ουσιαστικά τις ανάγκες των ανθρώπων που γεννιούνται με ειδικά προβλήματα, προσφέροντάς τους την ποιότητα ζωής που τους οφείλουμε, ακόμα και αν οι φυσικοί τους γονείς έχουν δυσκολία ή αδυναμία να το κάνουν· αυτός άλλωστε είναι και ένας ουσιαστικός δείκτης του πραγματικού πολιτισμού μας. Ας θυμηθούμε τα λόγια της Άλισον Λάπερ, του συμβόλου των ατόμων με αναπηρίες: *«οι ανάγκες μας είναι ίδιες με αυτές των υπολοίπων ανθρώπων. Δικαιούμαστε μια θέση στον κόσμο. Αλλά συνήθως μας αγνοούν, σαν να μην υπάρχουμε»*.

Για το Διοικητικό Συμβούλιο,
Η Πρόεδρος, Β. Μεταλληνού
Η Γεν. Γραμματέας, Χ. Πελέκη

Σχετικά Άρθρα:

1) Κρυπτο-ρατσισμός από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής

2) Ανοιχτή επιστολή της "Ομάδας Γυναικών Αγάζηλος" προς την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, με θέμα την ανακοίνωσή της «Προγεννητική και προεμφυτευτική διάγνωση»