

Το έμβρυο ως «ασθενής»: Προεμφυτευτική Γενετική Διάγνωση και επιλογή εμβρύου. Βιοηθική προσέγγιση

The embryo as "patient". Preimplantation Genetic Diagnosis and the selection of embryos. A Bioethical approach

Αλεξάνδρα Ντρουμπογιάννη

Περίληψη

Η ΠΓΔ στοχεύει στη διάγνωση γενετικής ασθένειας αλλά και στην επιλογή υγιούς εμβρύου πριν την εμφύτευση στη μήτρα της υποψήφιας μητέρας. Η ερευνητική προσπάθεια που έγινε εδώ στοχεύει στον εντοπισμό των κοινωνικών αλλαγών και «επιπλοκών» που συνεπάγεται η διεξαγωγή του προεμφυτευτικού ελέγχου και στη διαμόρφωση κριτηρίου αποτίμησης των βιοηθικών ζητημάτων που προκύπτουν από την εφαρμογή της μεθόδου.

Abstract

The main aim of my research project which I summarize in the present paper is to work out the social implications of the application of the PGD (Preimplantation Genetic Diagnosis) and the formulation of evaluation criteria for the bioethical issues which arise from the application of this particular medical method.

Η εφαρμογή της μεθόδου **PGD** (Preimplantation Genetic Diagnosis) ή **ΠΓΔ** (Προεμφυτευτική Γενετική Διάγνωση) ξεκίνησε το 1989 ως δυνατότητα διάγνωσης γενετικής ασθένειας και επιλογής υγιούς εμβρύου πριν την εμφύτευση στη μήτρα της υποψήφιας μητέρας και ενώ πραγματοποιείται ένας κύκλος *in vitro* γονιμοποίησης. Στην επιστημονική κοινότητα εκφράζεται γενικότερα συναίνεση για τη διεξαγωγή προεμφυτευτικού ελέγχου στις περιπτώσεις όπου υπάρχουν ιατρικές ενδείξεις εμφάνισης σοβαρών γενετικών ανωμαλιών. Οι προεμφυτευτικές γενετικές εξετάσεις είναι μια εναλλακτική λύση στον προγεννητικό έλεγχο, καθώς με την ΠΓΔ αποφεύγουμε τη διαδικασία του τερματισμού της εγκυμοσύνης. Ο προβληματισμός για την ΠΓΔ αφορά κυρίως στη χρήση της σε αμφιλεγόμενες περιπτώσεις όπου μπορεί να γίνει κατάχρηση της επιστημονικής γνώσης ή σε περιπτώσεις που αφορούν μη ιατρικούς σκοπούς όπως κοινωνικούς, πολιτισμικούς κλπ.

Ο προεμφυτευτικός έλεγχος δεν είναι συχνή διαδικασία, απαιτεί υψηλή τεχνολογία και κόστος. Ελάχιστες μελέτες υπάρχουν μέχρι στιγμής για να διαμορφώσουν μια ολοκληρωμένη άποψη σχετικά με την τεχνολογική, ηθική και οικονομική διάσταση της μεθόδου αυτής. Οι βιοηθικοί, νομικοί και κοινωνικοί προβληματισμοί που προκύπτουν από την καθιέρωση της μεθόδου συζητούνται σε πολλά επίπεδα και διαπιστώνουμε ότι οι απόψεις και οι πρακτικές διαφέρουν τόσο μεταξύ των Ευρωπαϊκών χωρών όσο και παγκοσμίως εξαιτίας επιστημονικών ή πολιτισμικών διαφοροποιήσεων.

Κύριος στόχος της ερευνητικής προσπάθειας που παρουσιάζεται στη συνέχεια είναι αφενός ο εντοπισμός των κοινωνικών αλλαγών και

«επιπλοκών» που συνεπάγεται η διεξαγωγή του προεμφυτευτικού ελέγχου (κάνοντας χρήση δευτερογενούς ερευνητικού υλικού που προέκυψε από εμπειρική κοινωνιολογική έρευνα) και αφετέρου η διαμόρφωση κριτηρίου αποτίμησης των βιοηθικών ζητημάτων που προκύπτουν από την εφαρμογή της μεθόδου, έτσι ώστε ο θεωρητικός αυτός διάλογος να μας δώσει την ικανότητα να διαμορφώσουμε επιλογές για την θετική και ευεργετική χρήση της ΠΓΔ.

Η κοινωνιολογική έρευνα για την ΠΓΔ πρόσφερε το εμπειρικό υλικό για τη διεπιστημονική προσέγγιση των βιοηθικών διλημάτων που εμφανίζονται κατά την εφαρμογή της ΠΓΔ αποκαλύπτοντας πώς η ηθική «πραγματοποιείται» στην καθημερινή μας ζωή. Ειδικότερα το δευτερογενές ερευνητικό υλικό που χρησιμοποιήθηκε είναι το αποτέλεσμα της ποιοτικής κοινωνιολογικής έρευνας τριών διαφορετικών ερευνητικών ομάδων. Η κοινωνιολογική έρευνα πραγματοποιήθηκε σε τέσσερις ευρωπαϊκές χώρες την Αγγλία, την Ελλάδα, την Ολλανδία και τη Φιλανδία κατά το χρονικό διάστημα 2000 έως 2005. Προέκυψαν ερωτήματα σχετικά με την κοινωνική διάρθρωση των δυνατοτήτων πρόσβασης στην ΠΓΔ και τη διαμόρφωση της κοινής γνώμης για τη μέθοδο, ερωτήματα σχετικά με την επιρροή της επαγγελματικής αυθεντίας στην λήψη απόφασης και την επιλογή εμβρύου, ερωτήματα για τη σχέση της ΠΓΔ με την ευγονική και την κοινωνική κατανόηση της εμπειρίας της ανικανότητας.

Όσον αφορά στην κοινωνική διάρθρωση των δυνατοτήτων πρόσβασης στην ΠΓΔ και στην οριοθέτηση διαθεσιμότητας της μεθόδου, η κοινωνιολογική έρευνα αποκάλυψε ότι οι γονείς προσφεύγουν στην ΠΓΔ έπειτα από πολλαπλές αποτυχημένες απόπειρες για μια φυσιολογική εγκυμοσύνη με μεγάλο κόστος «αναπαραγωγικής επιλογής» τόσο για τη προσωπική και κοινωνική τους ζωή, καθώς καταβάλλουν επίπονη ψυχική και σωματική προσπάθεια, διακινδυνεύουν την υγεία και τις διαπροσωπικές τους σχέσεις, αλλά και την επαγγελματική τους εξέλιξη και την οικονομική κατάστασή τους. Η ΠΓΔ χαρακτηρίστηκε ως «νέα μορφή αναπαραγωγικής επιλογής», όμως η έρευνα οδήγησε στο χαρακτηρισμό των αναπαραγωγικών αποφάσεων ως κοινωνικών και όχι απλώς ως προσωπικών επιλογών.

Στα ερωτήματα σχετικά με την επιρροή της επαγγελματικής αυθεντίας και τη σχέση της ΠΓΔ με την ευγονική και την κοινωνική κατανόηση της εμπειρίας της ανικανότητας αναδείχθηκε από την έρευνα η κεντρική θέση που λαμβάνει το σώμα στο διάλογο για τη γενετική και την αναπαραγωγή και η τάση που επικρατεί για αντικατάσταση της κρατικής πρόνοιας από τα «ευεργετικά» αποτελέσματα των γενετικών διαγνωστικών τεχνολογιών, καθώς τα σώματα φαίνεται να αξιολογούνται σύμφωνα με το γενετικό τους κεφάλαιο και το πώς συμμορφώνονται σε μια γενετική ηθική τάξη.

Συνοψίζοντας τα ερευνητικά ευρήματα σχετικά με τις ιατρικές απόψεις για την ανικανότητα φάνηκε ότι ενώ η προγεννητική διάγνωση προϋποθέτει την επιλογή των εμβρύων βάση του γενετικού τους

υπόβαθρου, ο όρος «ευγονική» αποφεύγεται συστηματικά στους ιατρικούς κύκλους. Καθορίστηκαν έτσι διαφορετικές διαστάσεις υποβόσκοντος ευγονικού διαλόγου: η θεώρηση της ανικανότητας ως τραγωδίας, η αισιόδοξη αντίληψη και η περίπτωση της άγνοιας.

Οι γενετιστές θεωρούν την ανικανότητα ως τραγωδία επισημαίνοντας ότι η διάγνωση δεν έχει ως αποκλειστικό σκοπό την επιλογή, αλλά την αποφυγή της βλάβης. Οι ανάπηροι προσδιορίζονται ως πρόβλημα που θα ήταν καλύτερο να προληφθεί. Η αισιόδοξη αντίληψη για την αναπηρία εκφράζει τον γενετικό οπτιμισμό, όμως το αποτέλεσμα της γενετικής γνώσης περιορίζεται στη δυνατότητα επιλογής εμφύτευσης ή διακοπής της κύησης.

Η άγνοια σχετικά με την αναπηρία αφορά την άγνοια για την αντίληψη που έχουν για την αναπηρία οι κλινικοί γιατροί και ακόμη την άγνοια που μπορεί να έχουν τα ανάπηρα άτομα για την ποιότητα της ζωής τους, απόψεις για τις οποίες σπάνια συζητούνται στην βιβλιογραφία.

Η έρευνα δημιουργεί όλο και περισσότερη γνώση για τη νέα γενετική, αλλά συνεχίζει να υπάρχει έλλειψη στην κοινωνική και ηθική κατανόηση των επιπλοκών της τεχνολογίας και των κατάλληλων απαντήσεων. Η κλινική γνώση δεν συμπληρώνεται από την κοινωνιολογική κατανόηση της προσωπικής μαρτυρίας των ατόμων με μειονεξίες. Αντίθετα ο μέσος άνθρωπος φάνηκε να χρησιμοποιεί μια οργανωμένη θεωρία σχετικής αυτονομίας και να θεμελιώνει την άποψη του λαμβάνοντας υπόψη του την ηθική παράμετρο εννοιών και αξιών όπως είναι η προσωπικότητα, οι ανθρώπινες σχέσεις, η υπευθυνότητα και η ελευθερία.

Ο απλός πολίτης χρησιμοποιεί συλλογισμούς αλλά και «κανονιστικού» τύπου πληροφορίες που έχει στη διάθεση του, κυρίως την προσωπική εμπειρία και λιγότερο θεωρίες ή αρχές. Έτσι οι αναζητήσεις των απλών ανθρώπων έχουν μικρή συνάφεια με φιλοσοφικές θεωρίες, όμως μάχονται να επιτύχουν τη συνέχεια ανάμεσα στις ενοράσεις τους, τις κανονιστικές αξίες και αρχές τους και την επιχειρηματολογία τους.

Επίσης τέθηκε το ερώτημα για τη σύγκριση των εκτιμήσεων των απλών ανθρώπων με τις βιοηθικές εκτιμήσεις, όπως επίσης και αν θα μπορεί η «κοινή ηθική» να προμηθεύσει καλύτερα ηθικά επιχειρήματα. Δεν μπορεί να ισχυριστεί κανείς ότι η «κοινή ηθική» μπορεί να προμηθεύσει καλύτερα ηθικά επιχειρήματα από ότι η επαγγελματική βιοηθική, και η διάκριση ανάμεσα στα επιχειρήματα των ειδικών και των απλών ανθρώπων δεν πρέπει να γίνεται με τους χαρακτηρισμούς «καλά» ή «φτωχά» επιχειρήματα, αλλά επιχειρήματα που εκφράζουν δυο διαφορετικούς τρόπους θεμελίωσης. Η δημόσια συζήτηση και ο βιοηθικός διάλογος δεν μπορεί να στηριχτεί αποκλειστικά σε κανένα από τα δύο αλλά στη συμβολή και των δύο απόψεων.

Τα εμπειρικά δεδομένα της έρευνας βοήθησαν στη διατύπωση των βιοηθικών διλημμάτων που προκύπτουν από την εφαρμογή της ΠΓΔ. Το κανονιστικό ζήτημα στην περίπτωση της ΠΓΔ έγκειται στο γιατί η δυνατότητα επιλογής εμβρύου θέτει βιοηθικά διλήμματα. Η κυρίαρχη

ένσταση στον προεμφυτευτικό έλεγχο συνδέεται με το φόβο της απόρριψης του εμβρύου και κυρίως το φόβο της απόρριψης για λάθος λόγους. Έχουμε έτσι να αντιμετωπίσουμε μια σειρά από ερωτήματα όπως «αν είναι η απόρριψη του εμβρύου κατά την ΠΓΔ ηθικό σφάλμα;».

Καταλήξαμε λοιπόν μέσα από μια διαδικασία ανασυγκρότησης των επιχειρημάτων μας στην κανονιστική δέσμευση, σύμφωνα με την οποία η απόρριψη εμβρύου είναι ηθικά εσφαλμένη πράξη όταν δεν συνοδεύεται από σεβασμό για την εγγενή αξία κάθε ανθρώπινης ζωής ανεξαρτήτως από τη μορφή που αυτή έχει ή από το στάδιο στο οποίο βρίσκεται, και όταν η ηθική ορθότητα της εξαρτάται σημαντικά από τους λόγους της επιλογής.

Ειδικότερα η απόρριψη του εμβρύου συμβαδίζει με το σεβασμό της ανθρώπινης ζωής σε δύο περιπτώσεις

α) όταν η ζωή του παιδιού που θα προκύψει, θα είναι τέτοια που θα αποκλείει όλες τις προσδοκίες που έχει κάποιος για τη φυσιολογική ζωή, δηλαδή την απουσία πόνου, τη δυνατότητα κίνησης, την ικανότητα για πνευματική και συναισθηματική ζωή, την ικανότητα να σχεδιάζει και να εκτελεί προσωπικά σχέδια

και β) όταν η ανατροφή του παιδιού λόγω των προβλημάτων που θα έχει το ίδιο, έχει καταστροφικές συνέπειες για άλλες ανθρώπινες ζωές, όπως της μητέρας ή των άλλων παιδιών στην οικογένεια, σε βαθμό τέτοιο που η ανησυχία για την προστασία της εγγενούς αξίας της ζωής των υπολοίπων να υπερισχύει της ανησυχίας για τη ζωή του εμβρύου.

Οι αποφάσεις σε όποια διάσταση και αν ληφθούν (προσωπική ή κοινωνική) δεν μπορούν να συμφωνούν με απλουστεύσεις του τύπου «σωστό» ή «λάθος».

Στην περίπτωση της ΠΓΔ προτείνεται τα όρια να τεθούν λαμβάνοντας υπόψη ότι κάθε απόφαση θα πρέπει να συνοδεύεται από σεβασμό για την εγγενή αξία της ζωής καθώς σε κάθε άλλη περίπτωση η απόφαση θα είναι ηθικά εσφαλμένη πράξη.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Dworkin R. (2000) *Sovereign Virtue. The Theory and Practice of Equality*. Cambridge, Massachusetts : Harvard University Press.
2. Haimes E. (2002) What can the social sciences contribute to the study of ethics? Theoretical, empirical and substantive considerations. *Bioethics* 16(2) :90-113
3. Handyside AH, Pattinson JK, Penketh R J ,Delhanty J D, Winston R M & Tuddenham E G. (1989) Biopsy of human preimplantation embryos and Sexing by DNA Amplification. *Lancet* 1:347-349
4. Kalfoglou A, Scott J, Hudson K. (2005) PGD patients' and providers' attitudes to the use and regulation of preimplantation genetic diagnosis. [Reproductive BioMedicine Online](#) 11(4): 486-496

5. Roberts C, Franklin S. (2004) Experiencing new forms of genetic choice: Findings from an ethnographic study of preimplantation genetic diagnosis. *Human Fertility* 7 (4): 285-293
6. Scully J, Shakespeare T, Banks S. (2006b) Gift not commodity? Lay people deliberating social sex selection. *Sociology of Health and Illness* 28(6):749-767
7. Shakespeare T. (1999) Losing the plot? Medical and activist discourses of contemporary genetics and disability, *Sociology of Health and Illness* 21 : 669-688.