

Bioethica

Vol 3, No 1 (2017)

Bioethica



Public health and Bioethics: The work of the epidemiologist Mervyn Susser

Αικατερίνη Ασπραδάκη (Aikaterini Aspradaki),
Αναστάσιος Φιλαλήθης (Anastasios Philalithis)

doi: [10.12681/bioeth.19864](https://doi.org/10.12681/bioeth.19864)

To cite this article:

Ασπραδάκη (Aikaterini Aspradaki) A., & Φιλαλήθης (Anastasios Philalithis) A. (2017). Public health and Bioethics: The work of the epidemiologist Mervyn Susser. *Bioethica*, 3(1), 27–40. <https://doi.org/10.12681/bioeth.19864>

Δημόσια υγεία και Βιοηθική: το έργο του επιδημιολόγου Mervyn Susser

Αικατερίνη Α. Ασπραδάκη¹, Αναστάσιος Φιλαλήθης²

¹Διατμηματικό ΠΜΣ “Βιοηθική” Πανεπιστήμιο Κρήτης & Εργαστήριο Βιοηθικής, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Ηράκλειο

²Ιατρική Σχολή, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Ηράκλειο



kasprad@yahoo.gr

Περίληψη

Το πολυσυλλεκτικό γνωστικό, ακαδημαϊκό και πρακτικό πεδίο της δημόσιας υγείας παρουσιάζει εξαιρετικό ενδιαφέρον για την έρευνα στη βιοηθική. Η παρούσα εργασία, με σκοπό τη διερεύνηση των απαρχών της ανάπτυξης της προβληματοθεσίας της βιοηθικής προς την κατεύθυνση της δημόσιας υγείας, επικεντρώνεται στις δεκαετίες 1960 και 1970, γνωστές για τη γένεση και συγκρότηση της βιοηθικής, σημαντικές όμως και για τις εξελίξεις εντός του πεδίου της δημόσιας υγείας. Πιο συγκεκριμένα, μεταξύ άλλων, ο επιστημονικός κλάδος της επιδημιολογίας συγκεντρώνει τότε το ενδιαφέρον πρωτοπόρων επιστημόνων λειτουργών της δημόσιας υγείας. Η περίοδος αυτή, από πολλούς αναφέρεται, ως σημαντική μεταβατική ιστορική περίοδος για την επαγγελματική καθιέρωση και τη μεθοδολογική ανάπτυξη της σύγχρονης επιδημιολογίας.

Υλικό μελέτης της εργασίας αποτελεί το έργο του επιδημιολόγου Mervyn Susser, μιας από τις πολύ μεγάλες μορφές της επιδημιολογίας του 20^{ου} αιώνα και εκφραστή ενός βαθιά βασισμένου στη δημόσια υγεία τύπου επιδημιολογίας. Μαχητής της κοινωνικής δικαιοσύνης, τεκμηριώνοντας, σε όλη την μακρά επιστημονική σταδιοδρομία του, τις αλληλεξαρτήσεις μεταξύ της κοινωνικής αδικίας και της υγείας του πληθυσμού, και, συνδυάζοντας αντι-απαρτχάιντ πολιτική, κλινική ιατρική, κοινωνιολογία, επιδημιολογία, επιστημολογία και ιστορία, ο Susser εντάσσεται στους θεμελιωτές επιστημονικών περιοχών, όπως η κοινωνική επιδημιολογία, η επιδημιολογία της πορείας της ζωής (life-course epidemiology), η γενετική επιδημιολογία, η επιδημιολογία των νευροαναπτυξιακών διαταραχών και η παγκόσμια υγεία. Το έργο του Susser περιόδου 1960-1970 και η συνάφειά του με τη βιοηθική αναπτύσσεται σε τρεις άξονες. Ο πρώτος αναφέρεται στην αιτιότητα στην επιδημιολογία, ο δεύτερος στην ιστορική εξέλιξη των ευθυνών στη δημόσια υγεία και ο τρίτος σε ζητήματα ηθικής στην επιδημιολογία.

Συμπεραίνεται ότι, η σχέση δημόσιας υγείας και βιοηθικής είναι μια δυνατή στην προβληματοθεσία της σχέσης, που ήδη από τις δεκαετίες 1960 και 1970 σφυρηλατείται και διευρύνεται από επιστήμονες όπως ο επιδημιολόγος Mervyn Susser και στον 21^ο αιώνα στηρίζει τη συνεργασία ανάμεσα στην ηθική και τη βασισμένη στη δημόσια υγεία επιδημιολογία, σε μια δεσμευμένη στη βιοηθική παγκόσμια κοινωνική δικαιοσύνη.

Public health and Bioethics: The work of the epidemiologist Mervyn Susser

Aikaterini A. Aspradaki¹, Anastasios Philalithis²

¹ Joint Graduate Programme in Bioethics, Center for Bioethics, University of Crete, Heraklion, Greece.

² Faculty of Medicine, University of Crete, Heraklion, Greece

Abstract

The multidisciplinary academic and practical field of public health is increasingly interesting for researchers in bioethics. The current paper, whose aim is to explore the origins of the enquiries of bioethics with respect to public health, focuses on the 1960's and 1970's, a period when modern bioethics developed, but also a period when important developments occurred in public health. At that time, the scientific field of epidemiology draws the attention of pioneers in public health and many would describe it as a period of historical transition, in the development and establishment of modern epidemiological methods.

The paper draws on the work of the epidemiologist Mervyn Susser, one of the great personalities of epidemiology in the 20th Century, and an exponent of a type of epidemiology that is deeply rooted in public health. He was a fighter for social justice, who, in his long scientific career, strived to demonstrate the interdependency of social injustice and the health of populations and who combined anti-apartheid politics, clinical practice, sociology, epidemiology, the study of the scientific method and history. His work ranks him amongst the founders of scientific areas such as social epidemiology, life-course epidemiology, genetic epidemiology, the epidemiology of neuro-developmental disorders and global health. The work of Susser in the 1960's and 1970's and its relevance to bioethics is presented in three phases: The first refers to causality in epidemiology, the second to the history of responsibilities in public health and the third to issues of ethics in epidemiology.

It is concluded that the relationship between public health and bioethics shows strong common interests that are established and expanded in the 1960's and 1970's by scientists such as the epidemiologist Mervyn Susser. In the 21st Century, this relationship provides the basis for the cooperation between ethics and a public health- based epidemiology, in order to achieve a bioethically committed global social justice.

1. Δημόσια υγεία και βιοηθική: θέματα προκαταρκτικά

Τα ζητήματα δημόσιας υγείας παρουσιάζουν εξαιρετικό ερευνητικό ενδιαφέρον στο γνωστικό, ακαδημαϊκό και πρακτικό πεδίο της βιοηθικής. Είναι γεγονός ότι το διεπιστημονικό πεδίο της βιοηθικής μετεξερίχθηκε σταδιακά σε διακριτό κλάδο με τη δική του προβληματοθεσία, σε μια συνάντηση των παραδοσιακά διχοτομημένων περιοχών, της φιλοσοφίας και των ανθρωπιστικών επιστημών από τη μια πλευρά, και των φυσικών επιστημών από την άλλη.¹ Ταυτόχρονα, η βιοηθική έχει αναδείξει την αυξανόμενη χειραγώγηση των ανθρώπινων βιολογικών χαρακτηριστικών και έχει συστήσει σύγχρονη «κοινωνικά και πολιτικά εμπλουτισμένη ηθική» με τη διεύρυνση της ηθικής αξιολόγησης μέσα από τη συμπερίληψη της σχέσης επιστήμης, τεχνολογίας, κράτους, οικονομίας, δικαίου και κοινωνίας.² Με γνωστό τον ηθικό σκεπτικισμό του εικοστού αιώνα, έχει βρεθεί αντιμετώπιση με σοβαρές και ενίοτε δυσεπίλυτες εντάσεις, σύμφυτες με το πρόβλημα των σχέσεων θεωρίας και πράξης.^{3,4}

Ιδιαίτερα πολύπλοκη παρουσιάζεται η θέση των ζητημάτων της σχέσης της βιοηθικής με τη δημόσια υγεία. Η βιοηθική πολλές φορές παρουσιάζεται ως «το ισοδύναμο της ιατρικής ηθικής», ή, με υποστηριζόμενη την ανυπαρξία «καθιερωμένου τρόπου οργάνωσης της ηθικής της κλινικής πρακτικής, της δημόσιας υγείας και της βιοϊατρικής επιστήμης», αντιπαραβάλλεται με τη βιοηθική στη δημόσια υγεία ή τη βιοηθική σε επίπεδο πληθυσμού.⁵ Στις διαφορετικές αυτές προσεγγίσεις της σχέσης δημόσιας υγείας και βιοηθικής, τίθεται από πολλούς το ερώτημα-κλειδί: «τι διακρίνει την ηθική στη δημόσια υγεία από την ηθική της κλινικής πρακτικής ή την ηθική της βιοϊατρικής επιστήμης».^{5,1} Απαντούν με βάση

την υποστηριζόμενη «χαρακτηριστική φύση» της δημόσιας υγείας και τα τέσσερα γνωρίσματά της, δηλαδή ότι, πρώτον, είναι δημόσιο ή συλλογικό αγαθό, δεύτερον, η προαγωγή της εμπλέκει ιδιαίτερη εστίαση στην πρόληψη, τρίτον, η προαγωγή της συχνά απαιτεί κυβερνητική δράση και, τέταρτον, εμπλέκει «εγγενή προσανατολισμό στην έκβαση».⁵ Αξιοσημείωτες, τέλος, είναι όψεις της θεώρησης των συστημάτων δημόσιας υγείας, σε έγκριτα κείμενα για την ηθική στη δημόσια υγεία, όπως παρακάτω:

«Ενώ η ιατρική εστιάζεται στην αντιμετώπιση και θεραπεία μεμονωμένων ατόμων ασθενών, η δημόσια υγεία σκοπεύει στην κατανόηση και καλύτερευση των αιτίων της ασθένειας και της ανικανότητας/αναπηρίας (disability) σε έναν πληθυσμό. Εκτός από αυτό, ενώ η σχέση ιατρού-ασθενούς είναι στο κέντρο της ιατρικής, η δημόσια υγεία εμπλέκει αλληλεπιδράσεις και σχέσεις ανάμεσα σε πολλούς επαγγελματίες και μέλη της κοινότητας καθώς και κυβερνητικούς φορείς στην ανάπτυξη, εφαρμογή και εκτίμηση των παρεμβάσεων. Από αυτό το σημείο εκκίνησης, μπορούμε να θεωρήσουμε ότι τα συστήματα δημόσιας υγείας αποτελούνται από όλους τους ανθρώπους και τις πράξεις, συμπεριλαμβανομένων νόμων, πολιτικών, πρακτικών και δραστηριοτήτων που έχουν τον πρωταρχικό σκοπό της προστασίας και βελτίωσης της υγείας του κοινού».⁸

Προκαταρκτικά επισημαίνεται στο σημείο αυτό ότι, ο όρος δημόσια υγεία αναφέρεται σε επιστημονικά τεκμηριωμένες δράσεις οι οποίες αποσκοπούν στη συλλογικότητα, στην υγεία των ομάδων. Κύριοι δρώντες είναι κυβερνήσεις, ποικίλες ιδιωτικές και μη κερδοσκοπικές οργανώσεις και οργανισμοί καθώς και επαγγελματίες από πολλά γνωστικά πεδία. Όλοι δρουν σε συνθήκες διατομεακού χαρακτήρα, όπου οι πολιτικές υγείας σχετίζονται, για παράδειγμα, με πολιτικές για τη γεωργία, το εμπόριο και τη βιομηχανία, που επηρεάζουν άμεσα τη διατροφή, με πολιτικές για τις συγκοινωνίες που επηρεάζουν τους θανάτους,

¹ Το παράδειγμα της περίπτωσης των εμβολιασμών τίθεται, εν τούτοις, από ορισμένους για να καταδείξει ότι, το πεδίο της δημόσιας υγείας με εστίαση στον πληθυσμό και το πεδίο της κλινικής ιατρικής με εστίαση στο άτομο ασθενή, μπορούν εν μέρει να συμπίπτουν.⁶ Άλλοι θέτουν στον, υπό αντιπαράθεση, χώρο της τομής των περιοχών της κλινικής και της δημόσιας υγείας, παραδείγματα όπως, η επιδημία AIDS, οι ανησυχίες για ενδεχόμενη

πανδημία γρίπης (flu pandemic) και η ετοιμότητα για επιθέσεις βιοτρομοκρατίας.⁷

τους τραυματισμούς και τις αναπηρίες από τροχαία ατυχήματα, με πολιτικές για την παραγωγή, το εμπόριο, τη φορολόγηση και τη διαφήμιση τσιγάρων και οιοπονευματώδων που επηρεάζουν αντίστοιχα το κάπνισμα και την κατανάλωση οιοπονεύματος και ούτω καθεξής.⁹ Το Institute of Medicine (IOM) στην Έκθεση- ορόσημο *“The Future of Public Health”* προτείνει έναν από τους πιο σημαντικούς και πολυσυζητημένους σύγχρονους ορισμούς της δημόσιας υγείας,^{5,10-12} ότι, δηλαδή, *«Δημόσια υγεία είναι αυτό που εμείς, ως κοινωνία, κάνουμε συλλογικά για τη διασφάλιση των συνθηκών για τους ανθρώπους ώστε να είναι υγιείς»*.¹³

Σε αναζήτηση των *«κοινών νημάτων»* που διατρέχουν τις *«προσεγγίσεις πλαισίων στην ηθική στη δημόσια υγεία»* (*“frameworks for ethics and public health”*) από την εμφάνιση του πεδίου της βιοηθικής μέχρι τις αρχές της πρώτης δεκαετίας του 21^{ου} αιώνα, μελετητές εντοπίζουν την έμφαση στην ακριβοδικία (fairness) και την ευθυδικία (equity) να είναι έκδηλες στην αρχή της δικαιοσύνης, τις εντάσεις ανάμεσα στη δικαιοσύνη και τις ωφελιμιστικές αναλύσεις καθώς και την *«κεντρική και λεπτή»* στάθμιση των δικαιωμάτων και των συμφερόντων του ατόμου έναντι εκείνων της κοινότητας και της κοινωνίας.⁷ Περαιτέρω, εξηγούν τις προσεγγίσεις πλαισίων με αντιπροσωπευτικά παραδείγματα για τα είδη των ηθικών ζητημάτων που ανακύπτουν στη δημόσια υγεία σε ενότητες, όπως: (1) επιδημία HIV και AIDS, η οποία κινητοποιεί πρωτόγνωρα επαγγελματίες δημόσιας υγείας, φορείς χάραξης πολιτικής και την έρευνα σε ζητήματα ηθικής και δημόσιας υγείας καθώς τα πολλά ζητήματα που συνδέονται με αυτήν απεικονίζουν *«ένα μικρόκοσμο των ηθικών ζητημάτων που αντιμετωπίζονται στη δημόσια υγεία»*, (2) κατανομή πόρων, πρόσβαση και θεωρήσεις δικαιοσύνης, (3) γονιδιωματική στη δημόσια υγεία και (4) ιδιωτική ζωή και η συλλογή πληροφοριών για την υγεία.⁷ Η βιοηθική συζήτηση διευρύνεται και μελετώνται με όλο και μεγαλύτερη διεισδυτικότητα θέματα βιοηθικής στη δημόσια πολιτική υγείας.¹⁴⁻¹⁶

Ερευνητικό ενδιαφέρον παρουσιάζει η ανάπτυξη της σχέσης της δημόσιας υγείας με το, κατά πολύ νεότερό της, πεδίο της βιοηθικής. Το θέμα φωτίζεται αν ληφθούν υπόψη οι όροι γένε-

σης και συγκρότησης της βιοηθικής τις δεκαετίες κυρίως 1960 και 1970 και η κατανόηση των αιτημάτων που αναλαμβάνει να απαντήσει. Πιο συγκεκριμένα, μέσα σε συνθήκες επιστημονικής αβεβαιότητας για τους κινδύνους των νέων επιστημονικών ανακαλύψεων στον ιδιωτικό και κοινωνικό βίο, η βιοηθική προκύπτει ως εγχείρημα απάντησης σε τρεις δέσμες προκλήσεων που αφορούν: πρώτον, τη συζήτηση γύρω από τον ανθρώπινο πειραματισμό στο πλαίσιο της βιοϊατρικής έρευνας, δεύτερον, τις επιπτώσεις που προκύπτουν από τη δυναμική των εφαρμογών των βιοϊατρικών επιστημών και της βιοτεχνολογίας στην ατομική και κοινωνική ζωή και, τρίτον, την ανάδυση νέων πεδίων ηθικοπολιτικής και κοινωνικής προβληματικής, όπως η οικολογία, η δημογραφική ανάπτυξη, η βιώσιμη οικονομική ανάπτυξη και η παγκόσμια οικονομική δικαιοσύνη.¹

Η αμφισβήτηση της ιατρικής κυριαρχίας αποκτά σημαίνουσα βαρύτητα στη γένεση και συγκρότηση της βιοηθικής ως αντίβαρο στο νέο αυξημένο θεσμικό βάρος και στις νέες δυνατότητες κυριαρχίας των εαυτών και των σωμάτων από τη βιοϊατρική γνώση και πρακτική με κορυφαία ζητήματα, όπως οι ιατρικές αποφάσεις για το τέλος της ζωής (επί παραδείγματι, η μηχανική υποστήριξη και η ρινογαστρική σίτιση ασθενών σε μη αναστρέψιμη κωματώδη κλινική κατάσταση) και οι αναδυόμενες τεχνολογίες ανθρώπινης αναπαραγωγής.

Παράλληλα, κατά τις δεκαετίες 1960 και 1970, πολλοί μελετητές επισημαίνουν τη μετατόπιση της αγγλόφωνης ηθικής φιλοσοφίας από το μεταηθικό της προσανατολισμό σε κανονιστικό ηθικο-πρακτικό προβληματισμό καθώς και την επανεμφάνιση στο διεθνές προσκήνιο δριμύτερης της πολιτικής φιλοσοφίας.^{2,17,18} Το έτος 1971 η δημοσίευση της *«Θεωρίας της Δικαιοσύνης»* του John Rawls¹⁹ για πολλούς συνιστά *«το σημείο επανεκκίνησης της σύγχρονης πολιτικής φιλοσοφίας»*.²⁰ Αναδύονται τότε έννοιες οι οποίες, με όρους τόσο περιγραφικούς όσο και κανονιστικούς, θέτουν το αίτημα της αντίδρασης σε διαπροσωπικό αλλά και σε θεσμικό επίπεδο. Η αυτονομία προβάλλει ως όρος-κλειδί και επενδύονται σε αυτήν ηθικά, κοινωνικά και πολιτικά οράματα μιας εποχής που

μετασχηματίζεται.²¹ Τα ζητήματα, περαιτέρω, της κοινωνικής δικαιοσύνης, με τη συμπερίληψη της ακριβοδίκαιης κατανομής περιορισμένων πόρων, που εγείρει η δημόσια υγεία, τίθενται στη βιοηθική συζήτηση, αν και σε περιορισμένη έκταση, ήδη από τη δεκαετία του 1970.²²

Ταυτόχρονα όμως, κατά την ίδια χρονική περίοδο, αξιοσημείωτες είναι οι εξελίξεις και εντός του πολυσυλλεκτικού, όπως και η βιοηθική, γνωστικού, ακαδημαϊκού και πρακτικού πεδίου της δημόσιας υγείας. Μεταξύ άλλων, η επιστήμη της επιδημιολογίας στη δημόσια υγεία συγκεντρώνει το ενδιαφέρον πρωτοπόρων επιστημόνων λειτουργών της δημόσιας υγείας. Η περίοδος αυτή, από πολλούς αναφέρεται ως σημαντική μεταβατική ιστορική περίοδος για την επαγγελματική καθιέρωση και τη μεθοδολογική ανάπτυξη της σύγχρονης επιδημιολογίας. Καθοριστική είναι η συμβολή μιας από τις πολύ μεγάλες μορφές της επιδημιολογίας του 20^{ου} αιώνα, του επιδημιολόγου Mervyn Susser, εκφραστή ενός βαθιά βασισμένου στη δημόσια υγεία τύπου επιδημιολογίας.

Το έργο του Susser εκείνης της περιόδου, συγκροτεί το υλικό μελέτης για τον σκοπό της παρούσας εργασίας, ο οποίος είναι η διερεύνηση των απαρχών της ανάπτυξης της προβληματοθεσίας της βιοηθικής προς την κατεύθυνση της δημόσιας υγείας, εστιάζοντας στις δεκαετίες 1960 και 1970.

2. Ο επιδημιολόγος Mervyn Susser

Ο Mervyn Susser, από την αρχή της σταδιοδρομίας του, εφιστά την προσοχή στις αλληλεξαρτήσεις μεταξύ της υγείας, της νόσου και της κοινωνικής αδικίας²³ ή, άλλως, στις αλληλεξαρτήσεις μεταξύ της κοινωνικής αδικίας και της υγείας του πληθυσμού.²⁴ Η επιρροή του εκτείνεται στις βάσεις, μεταξύ άλλων, της κοινωνικής επιδημιολογίας, της επιδημιολογίας της πορείας της ζωής (life-course epidemiology), της γενετικής επιδημιολογίας και της παγκόσμιας υγείας, με ειδική αναφορά στην επιδημία HIV/AIDS. Μεγάλο μέρος του έργου του διεξάγεται μαζί με τη συνάδελφό του Zena Stein, σύζυγο και σύντροφό του πνευματική.

Οι επιδιώξεις του Mervyn Susser διαμορφώνονται από το πλαίσιο της Νότιας Αφρικής, όπου ζει μέχρι τα 35 χρόνια του. Γεννιέται στη

Νότια Αφρική το 1921, γιός μεταναστών από την Λετονία εξαιτίας του διωγμού του εβραϊκού πληθυσμού και μεγαλώνει σε αγροτική περιοχή. Μετά το θάνατο της μητέρας του, πηγαίνει σε σχολικό οικοτροφείο στο Durban, όπου συναντά την Stein και την οικογένειά της.^{23,24}

Στον Δεύτερο Παγκόσμιο Πόλεμο, ο Susser κατατάσσεται στον στρατό της Νότιας Αφρικής για να πολεμήσει τον Ναζισμό. Επιστρέφει από τον πόλεμο με ισχυρή πίστη στην κοινωνική δικαιοσύνη και σπουδάζει Ιατρική στο Πανεπιστήμιο του Witwatersrand στο Johannesburg. Η Νότια Αφρική αλλάζει με την εγκαθίδρυση του συστήματος απαρχαίντ του φυλετικού διαχωρισμού στα τέλη της δεκαετίας του 1940. Ως φοιτητής ιατρικής, συμμετέχει σε αντι-απαρχαίντ δραστηριότητες. Με την αποφοίτησή του ξεκινάει σταδιοδρομία στην κοινοτική και πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας.^{23,24}

Τα πρώτα χρόνια της δεκαετίας του 1950, μαζί με την Stein ανοίγουν κλινική και παρέχουν ιατρική φροντίδα σε 80.000 «Αφρικανούς» («African») και «Έγχρωμους» («Coloured») ανθρώπους της περιφέρειας της πόλης Alexandra (Alexandra Township) στο Johannesburg, για τις συνθήκες ζωής και την υγεία των οποίων υπήρχε σε μεγάλο βαθμό αδιαφορία στο σύστημα του απαρχαίντ. Αναπτύσσουν ένα μοντέλο κοινοτικής φροντίδας υγείας και δημοσιεύουν το 1955 μία από τις πρώτες μελέτες κοινοτικής υγείας σε αυτό το είδος του περιβάλλοντος.²⁵

Ο Susser και η Stein επηρεάζονται αποφασιστικά από τον Sidney και την Emily Kark, οι οποίοι αναπτύσσουν κοινοτικά προγράμματα υγείας στις αγροτικές περιοχές της Νότιας Αφρικής²⁶, με την εφαρμογή της «Προσανατολισμένης στην Κοινότητα Πρωτοβάθμιας Φροντίδας» («Community Oriented Primary Care»).^{27,28} Πολεμούν το απαρχαίντ στο πλευρό του Nelson Mandela και του African National Congress και συνεισφέρουν στη συγγραφή του τμήματος για την υγεία στην ιστορική διακήρυξη για ένα δημοκρατικό κράτος, με ελευθερία και χωρίς κοινωνικές αδικίες και ανισότητες, που θα βασιζόταν στη βούληση όλων των ανθρώπων, ανεξάρτητα από το χρώμα, τη φυλή, το φύλο και τις πεποιθήσεις τους. Η διακήρυξη, γνωστή ως «Χάρτα της Ελευθερίας» («Freedom Charter»), υιοθετείται στο Συνέδριο του Λαού στο Kliptown, Johannesburg το 1955.²⁹ Όταν ο Susser και η Stein

πιέζονται να περιορίσουν αυτές τις δραστηριότητες ή να αφήσουν τις θέσεις τους στην Alexandra, επιλέγουν το 1955 να μεταναστεύσουν στο Ηνωμένο Βασίλειο, με τον αντι-απαρτχάιντ ακτιβισμό τους να συνεχίζεται έξω από τη Νότια Αφρική.²⁴ Οι τόσο εμφανείς στη Νότια Αφρική συσχετίσεις ανάμεσα στην υγεία και την κοινωνική δικαιοσύνη, παραμένουν ακρογωνιαίοι λίθοι στις προσωπικές και επαγγελματικές τους ζωές.³⁰

Στο Ηνωμένο Βασίλειο ο Susser προσλαμβάνεται στο Department of Social and Preventive Medicine στο Manchester University και αναλαμβάνει ριζική αναδόμηση της φροντίδας και έρευνας ψυχικής υγείας στην, κατοικημένη κυρίως από την εργατική τάξη, πόλη του Salford, με τη δημοσίευση του βιβλίου του *“Community Psychiatry: Epidemiologic and Social Themes”* να ακολουθεί.³¹ Επίσης στο Manchester γίνεται δεκτός στο Department of Social Anthropology και μαζί με τον Dr. William Watson συγγράφουν το, με τον τίτλο, *“Sociology in Medicine”*, βιβλίο τους.³²

Το 1965 ο Susser μεταναστεύει στις Η.Π.Α., όπου διατελεί πρόεδρος στο Division of Epidemiology του School of Public Health στο Columbia University στη Νέα Υόρκη, έως το 1978. Οι διαλέξεις του για την πρόκληση της ανάγκης μετάβασης στην «*χρόνια νόσου*» εποχή της επιδημιολογίας, γίνονται βάση για το σημαντικό βιβλίο *“Causal Thinking in the Health Sciences”*.³³ Το 1977, με αποστολή την εξερεύνηση των αναπτυξιακών απαρχών των νευρολογικών διαταραχών, ιδρύει το Gertrude H. Sergievsky Center, το οποίο διευθύνει μέχρι το 1991. Αναπτύσσει ισχυρό ερευνητικό πρόγραμμα στην επιληψία, ενσωματώνει γενετική με επιδημιολογική έρευνα στις μελέτες και εφαρμόζει μεθόδους προσυμπτωματικού ελέγχου (screening) για νευροαναπτυξιακές αναπηρίες σε χαμηλού εισοδήματος χώρες.²⁴

Τη δεκαετία του 1980, όταν ξεσπά η επιδημία HIV/AIDS, ο Susser και η Stein κινητοποιούνται δραστήρια, τόσο στην πόλη της Νέας Υόρκης, όσο και στη Νότια Αφρική, όπου, συνιστά σοβαρή απειλή για τον Αφρικάνικο πληθυσμό και, από την αρχή της δεκαετίας του 1990, ξεκινούν εκεί μακροχρόνιο πρόγραμμα για την οικοδόμηση στρατηγικής βιώσιμης επιστημονικής απάντησης στην επιδημία.²⁴

Από το 1992 έως το 1998, ο Susser υπηρετεί ως αρχισυντάκτης (editor-in-chief) του *American Journal of Public Health*. Στην ένατη πλέον δεκαετία της ζωής του, το 2009, δημοσιεύει, με την Stein, το βιβλίο *“Eras in Epidemiology: The Evolution of Ideas”*, όπου περιγράφεται η ιστορική εξέλιξη της επιδημιολογίας.³⁴ Πεθαίνει στις 14 Αυγούστου 2014, στην ηλικία των 92 ετών. Ήταν τότε Sergievsky Professor of Epidemiology Emeritus στο Columbia University. Η μακρά του σταδιοδρομία έχει βαθειά επίδραση στην επιδημιολογία και τη δημόσια υγεία.²⁴

3. Το έργο του Susser περιόδου 1960-1970 και η συνάφειά του με τη βιοηθική

Το έργο του Susser περιόδου 1960-1970 και η συνάφειά του με τη βιοηθική αναπτύσσεται σε τρεις άξονες, με σειρά παράθεσης βασισμένη στην χρονολογική σειρά δημοσίευσης αντίστοιχων έργων. Ο πρώτος αναφέρεται στην αιτιότητα στην επιδημιολογία, ο δεύτερος στην ιστορική εξέλιξη των ευθυνών στη δημόσια υγεία και ο τρίτος σε ζητήματα ηθικής στην επιδημιολογία.

3. 1. Αιτιότητα στην επιδημιολογία

Στην ιστορία της επιδημιολογίας ιδιαίτερη θέση δίδεται στις δεκαετίες 1960 και 1970. Μελετητές επισημαίνουν τη σημασία της περιόδου για την αναγνώριση της επιδημιολογίας ως «*πολύτιμοι επιστημονικού κλάδου*» και για τη μετάβαση σε μια νέα φάση της μεθοδολογικής ανάπτυξης της σύγχρονης επιδημιολογίας.³⁵ Πιο συγκεκριμένα, επισημαίνεται ότι, τη δεκαετία του 1950, οι πρώτες μελέτες περιπτώσεων-ελέγχου (case-control studies) και μελέτες κοόρτης (cohort studies) που συσχετίζαν το κάπνισμα με τον καρκίνο των πνευμόνων, αντιμετωπίστηκαν με σκεπτικισμό από τη στατιστική επιστήμη της εποχής επειδή οι επιδημιολογικοί σχεδιασμοί δεν πληρούσαν τις τότε ισχύουσες αρχές για τον σχεδιασμό ενός πειράματος.³⁵ Πέρασαν περίπου 10 χρόνια για να «*γίνουν λεπτοί οι ερευνητικοί σχεδιασμοί, να διατυπωθούν οι έννοιες συστηματικό σφάλμα (bias) και σύγχυση (confounding) και να αναπτυχθούν αρμόζουσες αναλυτικές τεχνικές σε δημοσιεύσεις-ορόσημα*», έτσι ώστε:

«Όταν, το 1964, η Surgeon General Committee στις Ηνωμένες Πολιτείες και, το 1965, ο Austin Bradford Hill στο Ηνωμένο Βασίλειο συνόψιζαν τη διαδικασία που είχε οδηγήσει από τα επιδημιολογικά δεδομένα στη συναγωγή (inference) αιτιακών καρκινογενετικών επιπτώσεων από το κάπνισμα, η επιδημιολογία εισερχόταν σε νέους, συναρπαστικούς καιροούς. Η προσδοκία ήταν ότι η διαλεύκανση καπνίσματος και συσχετίσεων με την υγεία ήταν προάγγελος περισσότερων εντυπωσιακών ανακαλύψεων σε άλλους χώρους αρμοδιότητας της δημόσιας υγείας».³⁵

Ο Mervyn Susser εντάσσεται μεταξύ εκείνων που την περίοδο αυτή «ενσαρκώνουν» έναν «αυστηρό αλλά ωστόσο βαθιά βασισμένο στη δημόσια υγεία τύπο επιδημιολογίας», κάνοντας πολλά για την εμπέδωση της αυτοπεποίθησης στον κλάδο της επιδημιολογίας.^{35,2}

Το “Causal Thinking” ταχύτατα γίνεται συνιστώμενη για μελέτη βιβλιογραφία σε επιδημιολογικά προγράμματα παντού στις Ηνωμένες Πολιτείες και μεταφράζεται σε όλο τον κόσμο.³⁵ Όπως ο ίδιος γράφει στον πρόλογο:

«Το βιβλίο προορίζεται για φοιτητές (υπό την ευρύτερη έννοια) της επιδημιολογίας και της εφαρμοσμένης κοινωνικής επιστήμης, ιατρικής, ιατρικών υπηρεσιών και δημόσιας υγείας γενικότερα. Σκοπεύει να παράσχει έννοιες εργασίας (working concepts) για την ερμηνεία περιβαλλοντικών επιδράσεων στην υγεία. Αυτή είναι μια ρηματική εξήγηση (a verbal exposition). Τα ουσιώδη προβλήματα στην αναπαράσταση της πραγματικότητας είναι εκείνα της λογικής, τα οποία ενδέχεται να συμπεριλαμβάνουν μαθηματικά αλλά δεν είναι μόνο μαθηματικά. ... Ο κύριος στόχος του βιβλίου είναι η ανάπτυξη αιτιακών μοντέλων κατά

τρόπο που θα καλλιεργήσει την κατανόηση των σχέσεων ανάμεσα στις καταστάσεις υγείας (states of health) και το περιβάλλον...».³³

Αναφερόμενος, περαιτέρω, στις επιρροές που οδήγησαν τη σκέψη του στο θεωρητικό αποτέλεσμα του βιβλίου, σημειώνει, εντελώς παραστατικά για την πολυσυλλεκτικότητά του:

«Τμήματα του βιβλίου... παίρνουν ουσία από τα έργα... συγγραφέων. Τα έργα αυτά, σε χρονολογική σειρά, είναι των Paul Lazarsfeld, Herbert Hyman, Brian MacMahon και των συν-συγγραφέων του, The Surgeon General's Advisory Committee on Smoking and Health, Hubert Blalock, Morris Rosenberg, and Jacob Cohen. Πολλοί άλλοι συγγραφείς, που παρατίθενται στις βιβλιογραφικές αναφορές, έχουν επιδράσει στη σκέψη μου. Κυρίως, αντιπροσωπεύουν την επιδημιολογία, τη βιοστατιστική και τις κοινωνικές επιστήμες. Ιδέες από ιστορικούς, μαθηματικούς στατιστικούς (mathematical statisticians) και φιλοσόφους της επιστήμης διαπερνούν/διαποτίζουν (permeate) το βιβλίο, αλλά δεν προέρχονται πάντοτε από μια πρωταρχική πηγή. Χρησιμοποιώ την ελαφρά πατημασιά εκείνου που μπαίνει απρόσκλητος (intruder), όπου προσκρούω σε αυτούς τους κλάδους. Το βιβλίο πρέπει να προσκρούει σε αυτούς, επειδή είναι τόσο έργο σύνθεσης όσο και ανάλυσης».³³

Στο “Causal Thinking” πυρήνας είναι, όχι η στατιστική της φυσικής κίνησης του πληθυσμού (vital statistics),³ αλλά η αρχιτεκτονική της επιδημιολογικής συσχέτισης και των συναφών με αυτήν εννοιών, δηλαδή, της σύγχυσης (confounding), της μεσολάβησης (mediation) και της αλληλεπίδρασης (interaction). Ο Susser, εντοπίζοντας την έλλειψη αιτιακής θεωρίας που να αποτελεί τη βάση της επιδημιολογίας της χρόνιας νόσου, προτείνει ένα «οικολογικό μοντέλο», κτισμένο γύρω από την τριάδα Παράγοντας (Agent), Ξενιστής (Host) και Περιβάλλον (Environment), υπό την έννοια ειδικότερα ενός «σύνθετου οικολογικού μοντέλου» (“complex ecological model”) με τη μορφή «παράγοντα και ξενιστή

² Οι άλλες «πολύ μεγάλες μορφές (“towering figures”) της Αμερικάνικης επιδημιολογίας», που, μαζί με τον Susser, αποκαλούνται «τρεις τενόροι της Αμερικάνικης επιδημιολογίας κατά τη διάρκεια της περιόδου 1965 έως 1975», είναι ο Brian MacMahon, Chair of Epidemiology στο Harvard, από το 1959 και ο Abraham Lilienfeld, Chair of Epidemiology στο Johns Hopkins, από το 1970. Σημαντικά είναι τα εγχειρίδια που ο κάθε ένας από αυτούς έγραψε και δημοσιεύτηκαν, αντιστοίχως, το 1960 (MacMahon), το 1973 (Susser) και το 1976 (Lilienfeld).³⁵

³ Ο όρος “vital statistics” αποδίδεται στα ελληνικά σύμφωνα με το «Λεξικό Όρων Υγιεινής και Επιδημιολογίας».³⁶

που συμμετέχουν σε συνεχείς αλληλεπιδράσεις με ένα περιβάλλον που τους περιτυλίγει».³⁵

Η προσπάθειά του, «ριψοκινδυνεύοντας μόνος στα τέλη της δεκαετίας του 1960 σε ένα μονοπάτι που έγινε πολυσύχναστο από τους επιδημιολόγους 30 χρόνια αργότερα», τον οδηγεί στη διατύπωση ολοκληρωμένου συνόλου μεθόδων -κοόρτη, περίπτωση ελέγχου και συγχρονικοί σχεδιασμοί (cross-sectional designs)- και εννοιών -σύγχυση, αλληλεπίδραση, μεσολάβηση και αιτιακή συναγωγή- για την εκτίμηση της εγκυρότητας των αιτιακών υποθέσεων.³⁵

Ο Susser, με τη μεγάλη συμβολή στη μετάβαση στη σύγχρονη επιδημιολογία, παρέμενε πάντοτε κριτικός για την υπερβολική έμφαση στο ρόλο των μεθόδων στην επιδημιολογική έρευνα, με πρώτο γι' αυτόν πάντοτε λόγο να έχει «η υγεία του κοινού» (*“the health of the public”*).³⁵ Το *“Causal Thinking”* γίνεται τις επόμενες δεκαετίες κλασικό βιβλίο αναφοράς σε μελέτες των εξελίξεων στην μεθοδολογία της σύγχρονης επιδημιολογίας και της δημόσιας υγείας.³⁷⁻⁴¹ Σημαντική είναι η θέση του στο, αναδυόμενο τον 21^ο αιώνα, διακριτό πεδίο της φιλοσοφίας της επιδημιολογίας.⁴²

Πραγματευόμενος θεμελιώδεις έννοιες στη βιοηθική, όπως η αιτιότητα, σε συνδυασμό με την πάλη του για τα δικαιώματα και την κοινωνική δικαιοσύνη, ως πρωτοπόρος/σκαπανέας της επιδημιολογίας που τεκμηριώνει τις σχέσεις αυτές, ο Susser ανοίγει το δρόμο για την μετέπειτα προσέγγιση των πεδίων της δημόσιας υγείας και της βιοηθικής και μέσα από τη μελέτη του ρόλου των κοινωνικών προσδιοριστών της υγείας.⁴³⁻⁴⁸

3.2. Περί της ιστορικής εξέλιξης των ευθυνών στη δημόσια υγεία

Ένα έτος μετά την έκδοση του *“Causal Thinking”*, ο Susser, το 1974, δημοσιεύει το δοκίμιο *“Ethical components in the definition of health”*.⁴⁹ Σε αυτό αναπτύσσει τη θέση ότι οι ορισμοί της υγείας περιλαμβάνουν συστατικά μέρη ηθικής, τα οποία εδράζονται σε συστήματα αξιών. Ακόμη, ότι οι ορισμοί αυτοί έχουν συνέπειες (consequences) και αιτίες (causes). Θεωρεί τα συστατικά μέρη του ορισμού της υγείας, πρώτον, κατά κάθετη διάσταση επιπέδων οργάνωσης- οργανικής, λειτουργικής και κοινωνικής-, χωρίς ένα-προς-ένα αντιστοιχία

ανάμεσα στους ορισμούς σε αυτά τα επίπεδα οργάνωσης. Υποστηρίζει ότι το πλείστον των ασυμφωνιών μεταξύ των επιπέδων εγείρεται από τη μεταβλητότητα στο κοινωνικό συστατικό, ήτοι στο συστατικό των αξιών και της ηθικής, αναφορικά με τον ορισμό κοινωνικών ρόλων και κατάστασης υγείας. Δεύτερον, θεωρεί τα συστατικά μέρη κατά την οριζόντια διάσταση του πλάτους, όπου μελετά περιοχές στις οποίες τα επαγγέλματα υγείας έχουν αξιώσει μερίδιο/συμφέρον (concern) και επάρκεια (competence). Επεξηγώντας αλλαγές σε αυτά τα συστατικά μέρη μέσα στον χρόνο και σύμφωνα με την κοινωνική κατάσταση, κάνει χρήση του παραδείγματος, πρώτον, της σχέσης της οργανωμένης μαιευτικής με τον οικογενειακό προγραμματισμό και την έκτρωση. Χρησιμοποιεί, δεύτερον, το παράδειγμα της σχέσης της ψυχιατρικής με το δίκαιο, ως ιατρικής ειδικότητας που επίσης απεικονίζει την κατά πλάτος πλαστικότητα των συστατικών μερών του ορισμού της υγείας. Τρίτον, τέλος, χρησιμοποιεί το παράδειγμα της ιστορικής εξέλιξης των ευθυνών της δημόσιας υγείας, στο οποίο, στο πλαίσιο της παρούσας εργασίας, επικεντρώνουμε την προσοχή μας.

Ο Susser, ειδικότερα, θεωρεί ότι η δημόσια υγεία συνιστά πλούσια πηγή για επεξηγήσεις σχετικά με τις μετατοπίσεις στα ηθικά θέματα (ethical shifts) στον ορισμό της υγείας.⁴⁹ Πιο συγκεκριμένα, αναφέρεται, για παράδειγμα, σε μετατοπίσεις στις αξίες που συνόδευσαν το πρώιμο κίνημα δημόσιας υγείας στην Βρετανία του 19^{ου} αιώνα, με τις απαρχές του να είναι στη θεμελιακή αλλαγή στις αξίες και τις νέες έννοιες των ευθυνών του κράτους, οι οποίες προηγήθηκαν της Γαλλικής επανάστασης και θεσμοθετήθηκαν από αυτήν. Έτσι, η φιλοσοφία που το αιτιολογεί, προερχόμενη από τον Jeremy Bentham και τους Ωφελμιστές, εδραιώνει τη φιλελεύθερη ιδέα του μέγιστου αγαθού για τον μέγιστο αριθμό ανθρώπων αλλά και «τους σπόρους της ανάλυσης κόστους-αποτελεσματικότητας». Όμως, οι δικαιολογήσεις για τις μετατοπίσεις στις αξίες δεν είναι μόνο αλτρουιστικές, αλλά αναγκαίες, επισημαίνει ο Susser, για την επιβίωση των πόλεων που «ακμάζουν» δημιουργημένες από τον βιομηχανικό καπιταλισμό του 19^{ου} αιώνα. Το νέο που συνέβαινε τότε, δηλαδή η επιδίωξη της

υγείας της κοινότητας σε επίπεδο πληθυσμού, με δεδομένη την υπόθεση (assumption) της υπευθυνότητας του κράτους για τη διατήρηση/υποστήριξη (maintaining) της υγείας της κοινότητας –εκτός από τα οξέα επείγοντα της πανούκλας και άλλων επιδημιών-, εκδηλώνεται, κατά τον Susser, στην, για τα επόμενα εκατό και πλέον χρόνια, σύγκρουση ανάμεσα «στη νέα ηθική (new ethic) που υπονοείται στον ορισμό της υγείας που συμπεριελάμβανε δημόσια υγεία και στην παλιά ηθική (old ethic) που υπονοείται στην ένας-προς-έναν (one-to-one) ευθύνη των γιατρών για τα άτομα ασθενείς».⁴⁹

Οι ορισμοί της δημόσιας υγείας όμως, υποστηρίζει ο Susser, αλλάζουν καθώς και η κοινωνία αλλάζει και, όπως σημειώνει:

«Αρχικά, οι ανησυχίες της δημόσιας υγείας ήταν στο φυσικό περιβάλλον (physical environment): νερό, ακαθαρσίες υπονόμων, τροφή, συνθήκες εργασίας και κατοικία. Αργότερα, καθώς η θεωρία του μιάσματος παραχώρησε τη θέση της στη θεωρία των μικροβίων, οι ανησυχίες εστίασαν στο βιολογικό περιβάλλον. Γύρω από τη στροφή του αιώνα, η προσοχή μετατοπίστηκε στις μητέρες και τα παιδιά και την αναπαραγωγική διαδικασία. Αυτή η μετατόπιση στις προτεραιότητες της δημόσιας υγείας όξυνε σε μεγάλο βαθμό τη σύγκρουση ανάμεσα στη δημόσια υγεία και την ατομική ιατρική πρακτική, επειδή οδήγησε στην παρεϊσφρηση της δημόσιας υγείας στην ατομική φροντίδα...».⁴⁹

Μέχρι και τα μέσα του εικοστού αιώνα, οι συνεχιζόμενες μετατοπίσεις στις προτεραιότητες προς την προληπτική φροντίδα υγείας για τις μητέρες και τα παιδιά τους συνεπάγονται αλλαγή στον τύπο των λειτουργιών/χειρισμών (operations) που θεωρούνται θεμιτοί/νόμιμοι (legitimate) για τη δημόσια υγεία και όχι μόνο αλλαγή στους στόχους αυτών των λειτουργιών/χειρισμών. Γίνεται πλέον διαθέσιμη ηθική δικαιολόγηση για τη δράση της δημόσιας υγείας και στην προσωπική και στην κοινοτική υγεία, έτσι ώστε στις επιστημονικές κρίσεις για τη συμπεριφορά π.χ. τη σχετιζόμενη με την τεκνοποιία να κρύβονται ηθικές και δεοντολογικές κρίσεις. Ειδικότερα, αναφερόμενος ο Susser στις βρετανικές περιπτώσεις καθιέρωσης σχετικής σχολικής υπηρεσίας υγείας ως απόκριση σε

στρατιωτικές ανάγκες (το έτος 1907) και στη θέσπιση εθνικής ασφάλισης υγείας ως απόκριση σε βιομηχανικές ανάγκες (το έτος 1911), επισημαίνει την, παρά την αντίθεση των ιατρών, είσοδο πλέον του κράτους στην παροχή ιατρικής φροντίδας, ως διακριτή από υπηρεσίες πρόληψης. Η προστασία της δημόσιας υγείας παρέχει έτσι ηθική νομιμοποίηση για τη δράση του κράτους σε θέματα αντιμετώπισης του φυσικού και κοινωνικού περιβάλλοντος αλλά και της προσωπικής πρόληψης για βρέφη, μητέρες και παιδιά σχολικής ηλικίας. Όμως, ο Susser παρατηρεί:

«...μετατοπίσεις στις αξίες, και κατά συνέπεια στο περιεχόμενο της δημόσιας υγείας, είναι συνεχείς σε όλη την ιστορία της. Σχεδόν πάντα έχουν δικαιολογηθεί με αλτρουιστικές εκκλήσεις για ανάγκες υγείας. Ο αλτρουισμός είναι αρκετά γνήσιος, αλλά συχνά έχει αξιοποιήσει δυνάμεις που απέχουν πολύ από το να είναι αλτρουιστικές σε σχέση με την υγεία. Είναι καλό για το αρνάκι να γνωρίζει ότι έχει ξαπλώσει με το λιοντάρι».⁴⁹

Αξιοσημείωτη είναι η προσέγγισή του στο θέμα της ανάλυσης κόστους –ωφέλειας στο οποίο δέχεται ότι η δημόσια υγεία ακολουθεί μακρά παράδοση. Ειδικότερα, θέτει την κριτική του άποψη για τις διαστάσεις της αξιολόγησης, σε ένα περιβάλλον όπου «οι άνθρωποι, οι κοινότητες και οι ασθενείς έχουν μετατραπεί σε καταναλωτές, οι υπηρεσίες υγείας και οι επαγγελματίες σε παρόχους», με «το λιοντάρι της οικονομίας» να εμπλέκεται «απρόσκλητο». Είναι κριτικός για τις ουσιαστικές και τεχνικές δυνατότητες των «ορθόδοξων» οικονομολόγων της υγείας που αναλύουν τη σχέση κόστους-ωφέλειας. Υποστηρίζει, εν προκειμένω, ότι, καθώς το φάσμα των πρωτίστως νομισματικών / χρηματικών (monetary) αξιών, που εκείνοι ασχολούνται, τείνει να είναι στενό/περιορισμένο (narrow), ακόμη και στις περιπτώσεις που ερμηνεύεται πλατιά/γενικά (broadly), οι αναλυτές εκτίθενται στον κίνδυνο της χρήσης «στενών/περιορισμένων μέτρων» (“narrow measures”) αντί για «πλατιά/γενικά αποτελέσματα και οφέλη» (“broad effects and benefits”). Κλείνοντας το δοκίμιο, δηλώνει:

“Όμως, χρωστάμε χρέος στους πιο συνειδητούς αναλυτές που θέτουν εκλεπτυσμένα ερωτήματα σχετικά με συγκριτικά οφέλη. Τέτοιοι αναλυτές μπορεί να μας αναγκάσουν να αναγνωρίσουμε ότι ηθικές κρίσεις γίνονται όλη την

ώρα μέσα από την επιλογή προτεραιοτήτων ως συνέπεια των ορισμών μας της υγείας. Μπορούν να μας υποχρεώσουν να εξετάσουμε την ισότητα της θεραπείας την παρεχόμενη στο βρέφος, το παιδί, τον ενήλικα και τον ηλικιωμένο, στον άρρωστο και σε εκείνον που είναι καλά, στον λευκό και στον μαύρο, στο αρσενικό και στο θηλυκό, στον διανοητικά διαταραγμένο και στον φυσικά διαταραγμένο, στο άτομο με κατεστραμμένο εγκέφαλο και σε εκείνον με κατεστραμμένο νεφρό. Όπως ο Rashi Fein έχει διαπιστώσει, αυτές οι ερωτήσεις δεν τίθενται συχνά αλλά όλη την ώρα απαντώνται”.⁴⁹

Με το τέλος της δεκαετίας 1970, το “*Ethical components in the definition of health*” εντάσσεται στην αναπτυσσόμενη τότε βιβλιογραφία της βιοηθικής με τη συμπερίληψή του σε συλλογικό τόμο δοκιμίων φιλοσόφων, κοινωνικών επιστημόνων, ιατρών και νοσηλευτών, τα περισσότερα σε αναδημοσίευση και ορισμένα ειδικά γραμμένα, τα οποία συζητούν το φιλοσοφικό και κοινωνικό υπόβαθρο των ιδεών γύρω από την υγεία και την νόσο, καθώς και δοκιμίων παλαιών ιατρών για την ιστορική εξέλιξη των ιατρικών ιδεών γύρω από τη νόσο.^{50,51} Είναι αξιοσημείωτη η σύνδεση της διεπιστημονικότητας της προσέγγισης του θέματος με προβλήματα θεωρίας και μεθόδου, που διατυπώνεται τότε από ορισμένους,⁵¹ προβλήματα που, επί πολλά χρόνια αργότερα, συνεχίζουν να καταγράφονται στο πολυσυλλεκτικό πεδίο της βιοηθικής.^{52,53, 4}

3.3. Ζητήματα ηθικής στην επιδημιολογία

Ο Susser θεωρείται ο πρώτος επιδημιολόγος που αντιμετώπισε με εμβρίθεια το ζήτημα της ηθικής στην επιδημιολογία, ειδικώς μάλιστα σε σχέση με την επιστημονική μέθοδο, ήδη από τη δεκαετία του 1970, όταν, δηλαδή, ενώ η επιδημιολογία αναδύεται στο προσκήνιο ως αυτο-

τελής κλάδος, οι επιδημιολόγοι, διαφορετικά από άλλες επαγγελματικές ομάδες, έχουν ακόμη ανύπαρκτη αυτορρύθμιση και νομοθεσία, παρά την προκύπτουσα ισχυρή συνάφεια των δραστηριοτήτων της επιδημιολογίας τόσο με ομάδες συμφερόντων όσο και με τη δημόσια υγεία καθώς και με ισχυρά θέματα δικαίου και την παρεπόμενη σημαντική επαγγελματική και επιστημονική δημόσια ευθύνη των λειτουργών της.⁵⁷

Ειδικότερα, το 1977 δημοσιεύει το δοκίμιο “*Judgment and Causal Inference: Criteria in Epidemiologic Studies*”.⁵⁸ Χωρίς να επιδιώκει «επίθεση», όπως γράφει, στη στατιστική συναγωγή ή στους σπουδαίους επιστήμονες της στατιστικής, αναπτύσσει τη δυνατότητα σφάλματος (fallibility) της κρίσης ακόμα και από εκείνους που διαθέτουν «εξαιρετικό τεχνικό εξοπλισμό» (“*superb technical equipment*”). Επισημαίνει, την, ως εκ τούτου, ανάγκη για ανάπτυξη της δυνατότητας να μπορούν οι επαγγελματίες της επιδημιολογίας να δίνουν απαντήσεις σε μη δομημένα ερωτήματα που προκύπτουν κατά τη λήψη των αποφάσεων και την εφαρμογή τους. Τούτο, γιατί, όπως υποστηρίζει, «οι διαδικασίες της στατιστικής συναγωγής, της αιτιακής συναγωγής και της λήψης αποφάσεων συχνά επικαλύπτονται, αλλά διέπονται από διαφορετικές αρχές».⁵⁸

Το 1978, δημοσιεύει το “*Ethics in Epidemiology*”, το οποίο συν-συγγράφει με τις Zena Stein και Jennie Kline.⁵⁹ Ακολουθώντας, όπως τονίζουν, το νήμα της δικής τους εμπειρίας, σταθμίζουν αξίες επιστημονικής αυστηρότητας με αξίες που αφορούν τα συμφέροντα των ανθρώπων που είναι υπό μελέτη στην ερευνητική διαδικασία στην επιδημιολογία, όπου, όπως δέχονται, δεν υπάρχει σχεδόν κανένα βήμα χωρίς ηθικά ζητήματα.

Ειδικότερα, συζητούν ζητήματα ηθικής: α) στην επιλογή των ερευνητικών ερωτημάτων, όπου, ενδεικτικά, αναφέρουμε την επισήμανσή τους για τις πολιτικές και χρηματοδοτικές παραμέτρους που υπεισέρχονται στη διαδικασία καθοδήγησης της κατεύθυνσης της έρευνας, β) στην επιλογή του σχεδιασμού μελέτης για διερεύνηση των ερωτημάτων, όπου σημαντική είναι η αναφορά τους στο ότι η αναζήτηση συσχετίσεων (associations) που να υπόκεινται σε πειραματικούς χειρισμούς δεν είναι «κανονικά» (“*normally*”) επιτρεπτή στις περιπτώσεις της τεκνοποιίας, της έκθεσης σε κινδύνους ή του τύ-

⁴ Ο Susser, το 1987, συμπεριλαμβάνει το “*Ethical components in the definition of health*” στη συλλογή επιλεγμένων έργων του “*Epidemiology, Health and Society: Selected Papers*”.⁵⁴ Παραπέμπει επίσης σε αυτό σε σημαντικά κείμενα για την εξέλιξη της δημόσιας υγείας και της επιδημιολογίας τα οποία δημοσιεύει τη δεκαετία του 1990.^{55,56}

που της προσωπικότητας, γ) στην τήρηση εμπιστευτικότητας/εχεμύθειας (confidentiality), όπου, αν και δέχονται ότι η παροχή πρόσβασης στα αρχεία του ασθενούς χωρίς τη συγκατάθεσή του παραβιάζει την εμπιστοσύνη ανάμεσα στον ασθενή και τον ιατρό, υποστηρίζουν ότι υπάρχει «ισχυρό δημόσιο συμφέρον» στην πρόσβαση στον κύριο πόρο της επιδημιολογικής έρευνας, που συνιστούν τα αρχεία των ασθενών, δ) στην εξασφάλιση (obtaining) της συμμετοχής πληθυσμών, δηλαδή ζητήματα εκούσιας και ακούσιας συμμετοχής, όπου στέκονται στον πολλαπλασιασμό των πιθανοτήτων κακομεταχείρισης των ανθρώπων υποκειμένων έρευνας και στην ανάγκη ρύθμισης της ερευνητικής πρακτικής με θεσμοποιημένα πρότυπα και νόρμες, με τρόπο ώστε να προστατεύονται τα συμφέροντα των ασθενών αλλά να μην «καταπνίγεται», όπως ανησυχούν, η τυχόν ιδιοφυΐα των ερευνητών και ε) στις πειραματικές μελέτες και ζητήματα παρέμβασης, όπου κύρια θέτουν ζητήματα παροχής ή απόσυρσης αγωγής, κατά τρόπο ενδεικτικό, κατά την γνώμη μας, των τεράστιων προβλημάτων των πειραματικών μελετών στη συμφιλίωση του σεβασμού των επιστημονικών ερευνητικών απαιτήσεων με τις απαιτήσεις του σεβασμού των «ελευθέρως ζώντων ανθρώπινων όντων» (“free-living human beings”).⁵⁹

Το κείμενο απεικονίζει με αμεσότητα την αναδεικνυόμενη με την πρόοδο της επιστήμης και της τεχνολογίας αναγκαιότητα ρύθμισης της ερευνητικής διαδικασίας στην επιδημιολογία. Στα επόμενα χρόνια, και ιδίως κατά τη δεκαετία 1990, με την επιδημιολογική πρακτική και έρευνα να παραμένει ακόμη εν πολλοίς αρρύθμιστη, κλασσικοί συγγραφείς, και στον χώρο της βιοηθικής, έχουν βασικό σημείο αναφοράς το “*Ethics in Epidemiology*” στις, από τη συγκροτημένη πλέον βιοηθική προσέγγιση, μελέτες τους για τα θέματα ηθικής στην επιδημιολογία.⁶⁰⁻⁶³

Ιδιαίτερη μνεία θα πρέπει να γίνει στο σημείο αυτό για την χρονική σύμπτωση της δημοσίευσης του “*Ethics in Epidemiology*” με την «*Εκθεση Belmont*», κείμενο-ορόσημο για την καθιέρωση αρχών στη βιοηθική. Πράγματι, το 1978, η National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioural Research δημοσιεύει στις Ηνωμένες Πολιτείες την “*Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human*

Subjects of Research”.⁶⁴ Η Έκθεση είναι απόρροια της ευρείας δημόσιας αντίδρασης απέναντι σε απεχθή ιατρικά πειράματα των οποίων η αποκάλυψη τη δεκαετία του 1970 συνταράσσει την κοινή γνώμη. Δημοσιεύονται τότε περιπτώσεις ιατρικών και επιστημονικών καταχρήσεων σε βάρος υποκειμένων έρευνας που είχαν ασθενή ή ανύπαρκτη ικανότητα συγκατάθεσης, όπως πειραματικές έρευνες για την ανάπτυξη εμβολίου ηπατίτιδας σε παιδιά με νοητική υστέρηση (περίπτωση Willowbrook).² Σταθμός είναι επίσης η αποκάλυψη της συνεχιζόμενης από το 1932 πειραματικής μελέτης για τη σύφιλη στο Ινστιτούτο Tuskegee και το συνεργαζόμενο νοσοκομείο του σε πάμφτωχους και αγράμματους αфроαμερικανούς, στους οποίους, προκειμένου να μελετηθεί η «φυσική εξέλιξη» της νόσου, κατά παραβίαση κάθε συναφούς ηθικού κώδικα, δεν χορηγείτο η ήδη γνωστή από τη δεκαετία του 1950 θεραπεία πενικιλίνης.^{65,66}

Υπό το πρίσμα αυτό, είναι η «*Εκθεση Belmont*» που καθιερώνει τις τρεις θεμελιώδεις αρχές της βιοηθικής, δηλαδή τις αρχές του σεβασμού του προσώπου, της αγαθοπραξίας και της δικαιοσύνης. Έρχεται μετά την πρώτη ιστορικά διακήρυξη αρχών στη βιοηθική που έχει τις καταβολές της στον «*Κώδικα της Νυρεμβέργης*» (1947),⁶⁷ ο οποίος, μετά τη δίκη της Νυρεμβέργης (1946-1947), διατυπώνει δεσμευτικές αρχές για κάθε έρευνα που διεξάγεται μέσω πειραμάτων με ανθρώπινα υποκείμενα. Η «*Εκθεση Belmont*» έρχεται έναν χρόνο πριν από την πρώτη έκδοση, το 1979, του πολύ σημαντικού, και με συνεχείς επανεκδόσεις μέχρι τις μέρες μας, βιβλίου “*Principles of Biomedical Ethics*” των Tom Beauchamp και James Childress, με το οποίο εισάγονται τότε, και καθιερώνονται έκτοτε, στη βιοϊατρική ηθική τέσσερις «*μεσαίου επιπέδου*» αρχές: οι αρχές της αυτονομίας, της μη πρόκλησης βλάβης, της αγαθοπραξίας και της δικαιοσύνης.⁶⁸

4. Συμπεράσματα

Η δυνατή στην προβληματοθεσία της σχέση δημόσιας υγείας και βιοηθικής συμπεραίνεται ότι ήδη από τις δεκαετίες 1960 και 1970 σφυρηλατείται και διευρύνεται από επιστήμονες, όπως ο επιδημιολόγος Mervyn

Susser. Οι τρεις άξονες μελέτης του έργου του εκείνης της περιόδου, δηλαδή, οι άξονες της αιτιότητας στην επιδημιολογία, της μελέτης της ιστορικής εξέλιξης των ευθυνών στη δημόσια υγεία καθώς και της ηθικής στην επιδημιολογία, συνεισφέρουν στη στήριξη στον 21^ο αιώνα της

συνεργασίας ανάμεσα στην ηθική και τη βασισμένη στη δημόσια υγεία επιδημιολογία σε μια δεσμευμένη στη βιοηθική παγκόσμια κοινωνική δικαιοσύνη.

Βιβλιογραφία

1. Τσινόρεμα Σ. Τι είναι η βιοηθική; Cogito 2006α, 5: 38-39.
2. Τσινόρεμα Σ. Η βιοηθική και η σύγχρονη κριτική της πράξης. Η Ηθική στην εποχή της βιοτεχνολογίας. Δευκαλίων 2006β, 24/2: 213-250.
3. Σούρλας Π. Τα βλαστοκύτταρα στη βιοϊατρική έρευνα: βασικά ηθικά προβλήματα. Ισοπολιτεία. 2001, 5: 207- 229.
4. Σούρλας Π. Φιλοσοφία και βιοηθική. Cogito 2006, 5: 32.
5. Faden R, Shebaya S. Public Health Ethics. In: Zalta EN (ed) The Stanford Encyclopedia of Philosophy 2015 <https://plato.stanford.edu/entries/publichealth-ethics/>
6. Ortmann LW, Barrett DH, Saenz C, Bernheim RG, Dawson A, Valentine JA, Reis A. Public Health Ethics: Global Cases, Practice, and Context. In: Barrett DH, Bolan G, Dawson A, Ortmann LW, Reis A, Saenz C. (eds) 2016. Public Health Ethics: Cases Spanning the Globe. SpringerOpen, Springer International Publishing AG, Switzerland, 2016:3-35.
7. Kahn J, Mastroianni A. The Implications of Public Health for Bioethics. In: Steinbock B (ed) The Oxford Handbook of Bioethics, Oxford University Press Inc, New York, 2007: 671-695.
8. Childress JF, Faden RR, Gaare RD, Gostin LO, Kahn J, Bonnie RJ, Kass NE, Mastroianni AC, Moreno JD, Nieburg P. Public Health Ethics: Mapping the Terrain. Journal of Law, Medicine & Ethics 2002, 30:170-178.
9. Φιλαλήθης Α. Η υγεία, οι υπηρεσίες υγείας και η πολιτική για την υγεία στην Ελλάδα σήμερα. 1997. Στο: Πανεπιστήμιο Κρήτης, Τμήμα Ιατρικής. Τομέας Κοινωνικής Ιατρικής, Κοινωνική Ιατρική. Ανθολογία Κειμένων. Επιμέλεια επιλογής Φιλαλήθης Α, Κούτης Α. 2002, 1-19.
10. Kass N. An Ethics Framework for Public Health. AmJPublicHealth 2001, 91: 1776-1782.
11. Gostin LO. Mapping the Issues: Public Health, Law and Ethics. In: Gostin LO (ed) Public Health Law and Ethics: A Reader. Berkeley and New York, Milbank Memorial Fund and the University of California Press Expanded and Updated 2nd ed, 2010:1-14. <http://scholarship.law.georgetown.edu/facpub/374/>
12. Nuffield Council on Bioethics. Public Health: ethical issues. 2007. <http://www.nuffieldbioethics.org/>
13. Institute of Medicine. The Future of the Public Health. The National Academies Press, Washington, 1988.
14. Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής. 2011. Μεταδοτικά λοιμώδη νοσήματα: Δημόσιο συμφέρον και αυτονομία. Γνώμη. 2011. <http://www.bioethics.gr/images/pdf/GNOMES/infectious-op-f.pdf>
15. Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής. Μεταδοτικά λοιμώδη νοσήματα: Δημόσιο συμφέρον και αυτονομία. Έκθεση. Εισηγητές: Τ. Βιδάλης, Α.Α. Χάγερ-Θεοδωρίδου. Συνεργασία: Μανιάτης ΓΜ, Τσουκαλάς Κ. 2011. <http://www.bioethics.gr/images/pdf/GNOMES/infectious-rep-f.pdf>
16. Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues. Ethics and Ebola. Public Health Planning and Response. Washington, D.C. February 2015. <http://www.bioethics.gov/>
17. Brock DW. Paternalism and Autonomy. A review of Joel Feinberg, Harm to Self, (Oxford and New York: Oxford University Press, 1986) and Donald VandeVeer, Paternalistic Intervention (Princeton NJ: Princeton University Press, 1986). Ethics 1988, 98: 550-565.
18. Kuhse H, Singer P. What is bioethics? A historical introduction. In: Kuhse H and Singer P (eds). A Companion to Bioethics. UK: Blackwell publishing, 2005: 3 – 11.
19. Rawls J. A Theory of Justice. Revised Edition. Oxford University Press, Oxford, 1999.
20. Μολύβας Γ. Εισαγωγή. Στο: Kymlicka W. Contemporary Political Philosophy. An

- Introduction. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press. 2002. Έκδοση στην ελληνική γλώσσα: Kymlicka W. Η πολιτική φιλοσοφία της εποχής μας. Μια εισαγωγή. 3^η έκδοση. Μετάφραση-εισαγωγή Γ. Μολύβας. Αθήνα: Πόλις, 2006: 9-65.
21. Ασπραδάκη ΑΑ. Αυτονομία και πατερναλισμός στην ιατρική φροντίδα με έμφαση στην οδοντιατρική φροντίδα. Διδακτορική Διατριβή. Ρέθυμνο, Πανεπιστήμιο Κρήτης. 2012.
 22. Beauchamp DE. Public Health as Social Justice. *Inquiry* 1976, 13: 1-14.
 23. Fee E, Brown TM, Manuelpillai W. Mervyn Susser (1921-2014): Fighter for Social Justice and Pioneer in Epidemiology. *AmJPublicHealth* 2015, 105: 1316.
 24. Susser E, Galea S. In Memoriam: Mervyn Susser, MB, BCh, DPH. *AmJEpidemiol* 2014, 180: 961-963.
 25. Susser MW, Stein ZA, Cormack M, Hathorn M. Medical Care in a South African Township. *Lancet* 1955; (i) 268 (6870): 912-915.
 26. Susser M. The Kark Movement: South Africa's Healthy Export. *HealthPAC* 1987, 17:21-24.
 27. Kark SL. The Practice of Community –Oriented Primary Health Care. Appleton-Century-Crofts, New York, NY, 1981.
 28. Brown TM, Fee E. Sidney Kark and John Cassel. Social Medicine Pionners and South African Emigres. *AmJPublicHealth* 2002, 92: 1744-1745.
 29. The Freedom Charter Adopted at the Congress of the People at Kliptown, Johannesburg, on June 25 and 26, 1955. Collection Number AD 1137. Federation of South African Women 1954-1963. Historical Papers Research Archive, Johannesburg, 2013
 30. Susser M. Apartheid and the causes of death: disentangling ideology and laws from class and race. *Am J Public Health* 1983, 73: 581-584.
 31. Susser M. Community Psychiatry: Epidemiologic and Social Themes. Random House, New York, 1968.
 32. Susser MW, Watson W. Sociology in Medicine. 1st ed. Oxford University Press, London, 1962.
 33. Susser M. Causal Thinking in the Health Sciences. Concepts and Strategies of Epidemiology. Oxford University Press, USA, 1973 (1979, fourth printing).
 34. Susser M, Stein Z. Eras in Epidemiology: The Evolution of Ideas. Oxford University Press, New York, NY, 2009.
 35. Morabia A. Mervyn Susser, the last of the three American classical epidemiology tenors. *Annals of Epidemiology* 2015, 25: 140-142.
 36. Δημολιάτης Ι, Γαλάνης Π, Γελαστοπούλου Ε, Ευαγγέλου Β, Καντζανού Μ, Λάγιου Α, Νένα Ε, Ντζάνη Ε, Παναγιωτόπουλος Τ, Ραχιώτης Γ, Σμυρνάκης Ε, Χάιδις Α. Λεξικό Όρων Υγιεινής και Επιδημιολογίας. [ηλεκτρ. βιβλ.] Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών, Αθήνα,. 2015: 288
<https://repository.kallipos.gr/handle/11419/2667>.
 37. Pearce N. Traditional Epidemiology, Modern Epidemiology, and Public Health. *AmJPublicHealth* 1996, 86: 678- 683.
 38. Smith GD, Susser E. Zena Stein, Mervyn Susser and epidemiology: observation, causation and action. *IntJEpidemiol* 2002, 31: 34-37.
 39. Paneth N. A Conversation with Mervyn Susser. *Epidemiology* 2003, 14: 748- 752.
 40. Zhang FF, Michaels DC, Mathema B, *et al*. Evolution of some epidemiologic methods and concepts in selected textbooks of the 20th century. *Sozial und Praventivmedizin* 2004, 49: 97-104.
 41. Porta M. Things that kept coming to mind while thinking through Susser's South African Memoir. *JEpidemiolCommunityHealth* 2006, 60: 559-561.
 42. Broadbent A. Philosophy of Epidemiology. Palgrave Macmillan, London, 2013: 67.
 43. Marmot MG, Wilkinson RG. Social Determinants of Health. Oxford University Press, Oxford, 1999.
 44. World Health Organization (WHO). Commission on Social Determinants of Health. Closing the gap in a generation. Health equity through action on the social determinants of health. WHO Press, Geneva, 2008.
 45. Illingworth P, Parmet WE. The Ethical Implications of the Social Determinants of Health: a Global Renaissance for Bioethics. *Bioethics* 2009, 23:ii-v.
 46. Venkatapuram S, Marmot M. Epidemiology and Social Justice in Light of Social Determinants of Health Research. *Bioethics* 2009, 23: 79-89.
 47. Daniels N. Why We Should Care About the Social Determinants of Health. *The American Journal of Bioethics* 2015, 15:37-38.
 48. Venkatapuram S, Marmot M. Social Determinants of Health and Health Inequalities. In: Arras JD, Fenton E, Kukla R (eds). *The Routledge Companion to Bioethics*. Taylor and Francis, 2015: 16-32.
 49. Susser M. Ethical components in the definition of health. *IntJHealthServ* 1974, 4: 539-548.
 50. Susser M. Ethical components in the definition of health. In: Caplan AL, Engelhardt HT Jr, McCartney JL (eds). *Concepts of Health and Disease: Interdisciplinary Perspectives*. Reading, MA: Addison-Wesley, 1981: 93-105.

51. Scadding JD. Concepts of Health and Disease: Interdisciplinary Perspectives. Book review. *Journal of medical ethics*, 1982, 8: 157.
52. Arras J. Theory and Bioethics. In: Zalta EN (ed). *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Summer 2010 Edition) <http://plato.stanford.edu/archives/sum2010/entries/theory-bioethics>
53. Δραγώνα-Μονάχου Μ. Η βιοηθική και η διδακτική της. *Επιθεώρηση Βιοηθικής*. 2007/2008, 1: 38-47. <http://www.bioethicsreview.uoc.gr/>
54. Susser M. Ethical components in the definition of health. In: Susser M (ed). *Epidemiology, Health and Society: Selected Papers*. New York, NY: Oxford University Press, 1987: 186-193.
55. Susser M. Public Health Then and Now. Health as a human right: an epidemiologist's perspective on the public health. *AmJPublicHealth* 1993, 83: 418-426.
56. Susser M, Susser E. Choosing a future for epidemiology I. Eras and paradigms. *AmJPublicHealth* 1996, 86: 668-673.
57. Soskolne CL. Epidemiology: questions of science, ethics, morality, and law. *AmJEpidemiol* 1989, 129: 1-18.
58. Susser M. Judgement and causal inference: criteria in epidemiologic studies. *AmJEpidemiol* 1977, 105: 1-15.
59. Susser M, Stein Z, Kline J. Ethics in epidemiology. *AnnAmAcadPo SocSci* 1978, 437:128-141.
60. Coughlin SS, Beauchamp TL. Ethics, Scientific Validity, and the Design of Epidemiologic Studies. *Epidemiology* 1992, 3: 343-347.
61. Coughlin SS, Etheredge GD. On the Need for Ethics Curricula in Epidemiology. *Epidemiology* 1995, 6: 566-567.
62. Coughlin SS. Invited Commentary: On the Role of Ethics Committees in Epidemiology Professional Societies. *AmJEpidemiol* 1997, 146: 209-213.
63. Coughlin SS. Ethics in Epidemiology at the End of the 20th Century: Ethics, Values, and Mission Statements. *Epidemiologic Reviews* 2000, 22: 169- 175.
64. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioural Research. Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. Washington, D.C.: U. S. Government Printing Office, DHEW Publication, 1978.
65. Tuskegee Syphilis Study ad Hoc Advisory Panel. Final Report. April 24, 1973.
66. Heller J. Syphilis victims in U.S. study went untreated for 40 years. *New York Times*, July 26th, 1972.
67. Annas GI, Grodin MA. (eds). *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code. Human Rights in Human Experimentation*. New York Oxford: Oxford University Press, 1992: 2.
68. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. Fifth Edition. New York: Oxford University Press, 2001.