

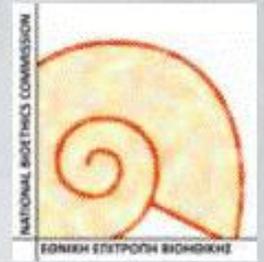
Bioethica

Vol 4, No 2 (2018)

Bioethica



ISSN: 2653-8660



2018 • Τόμος 4 • Τεύχος 2

2018 • Volume 4 • Issue 2

ΒΙΟΗΘΙΚΑ

BIOETHICA

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής

Online Journal of the Hellenic National Bioethics Commission

» Συντακτική Επιτροπή

Τάκης Βιδάλης
Βασιλική Μολλάκη
Μαριάννα Δρακοπούλου
Ρωξάνη Φράγκου



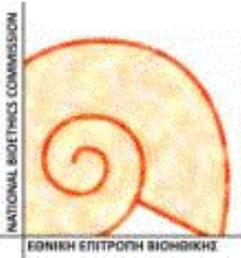
» Επιστημονική Επιτροπή

Πηνελόπη Αγαλλοπούλου
Ειρήνη Αθανασάκη
Νικόλαος Ανάγνου
Γεώργιος Βασίλαρος
Φίλιππος Βασιλόγιαννης
Γιώργος Βασιλόπουλος
Τάκης Βιδάλης
Στέλιος Βιρβιδάκης
Σπύρος Βλαχόπουλος
Εμμανουήλ Γαλανάκης
Στέλλα Γιακουμάκη
Δρακούλης Γιαννουκάκος
Τίνα Γκαράνη - Παπαδάτου
Μυρτώ Δραγώνα - Μονάχου
Μαρία Καϊάφα - Γκμπάντι
Εμμανουήλ Καναβάκης
Ιωάννης Καράκωστας
Ανδρέας Καραμπίνης
Έλλη Καστανίδου - Συμεωνίδου
Ισμήνη Κριάρη - Κατράνη
Δημήτρης Κλέτσας
Φραγκίσκος Κολίσης
Κωνσταντίνος Κορναράκης
Αθηνά Κοτζάμπαση
Έφη Κουνουγέρη - Μανωλεδάκη
Μαρία Κούση

Σωτήρης Κυρτόπουλος
Νικόλαος Κωστομητσόπουλος
Βασιλική Μολλάκη
Γρηγόρης Μολύβας
Νίκος Μοσχονάς
Ιωάννης Μπολέτης
Φιλήμων Παιονίδης
Δήμητρα Παπαδοπούλου - Κλαμαρή
Γεώργιος Πατρινός
Βασιλική Πετούση
Ιωάννης Πέτρου
Ευσέβιος Πιστολής
Ευάγγελος Πρωτοπαπαδάκης
Ελένη Ρεθυμιωτάκη
Χαράλαμπος Σαββάκης
Κώστας Σταμάτης
Στέλιος Στυλιανίδης
Παύλος Σούρλας
Σταυρούλα Τσινόρεμα
Κωνσταντίνος Τσουκαλάς
Αναστάσιος Φιλαλήθης
Κατερίνα Φουντεδάκη
Ρωξάνη Φράγκου
Αριάδνη Λουκία Χάγερ-Θεοδωρίδου
Κωνσταντίνος Χαριτίδης
Αριστείδης Χατζής
Χαράλαμπος Χρυσανθάκης

» Επιμέλεια Έκδοσης

Βασιλική Μολλάκη



ΒΙΟΗΘΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής

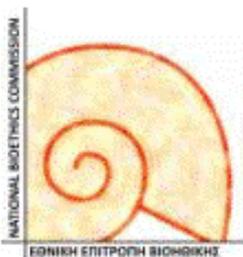
Το Περιοδικό "ΒΙΟΗΘΙΚΑ"

Το Περιοδικό "ΒΙΟΗΘΙΚΑ" αποτελεί ηλεκτρονική έκδοση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής. Τα θεματικά του ενδιαφέροντα καλύπτουν όλο το φάσμα της σύγχρονης βιοηθικής. Για το λόγο αυτό, καλούμε όχι μόνο καθιερωμένους αλλά κυρίως νέους επιστήμονες να στείλουν τις συμβολές τους.

Σκοπός του Περιοδικού είναι η ενημέρωση και η ανταλλαγή απόψεων και γνώσεων μεταξύ των επιστημόνων όλων των κλάδων με ιδιαίτερο θεωρητικό ή πρακτικό ενδιαφέρον για θέματα που αφορούν στη Βιοηθική. Για την επίτευξη αυτού του σκοπού, στο Περιοδικό δημοσιεύονται, στην ελληνική ή στις κύριες ευρωπαϊκές γλώσσες, εργασίες που αποτελούν Άρθρα Σύνταξης, Πρωτότυπες Εργασίες και Ανασκοπήσεις.

Οι Πρωτότυπες Εργασίες και οι Ανασκοπήσεις διαβιβάζονται ανώνυμα σε διεπιστημονική ομάδα τριών κριτών, οι οποίοι τις αξιολογούν. Μόνο όσες εργασίες λάβουν οριστική έγκριση από τους κριτές δημοσιεύονται στο Περιοδικό. Επισημαίνεται ότι οι απόψεις στα κείμενα εκφράζουν μόνο τους συγγραφείς.

Αναλυτικές πληροφορίες για το Περιοδικό "ΒΙΟΗΘΙΚΑ" θα βρείτε στην ιστοσελίδα της Επιτροπής ([ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ ΒΙΟΗΘΙΚΑ](#)).



ΒΙΟΗΘΙΚΑ

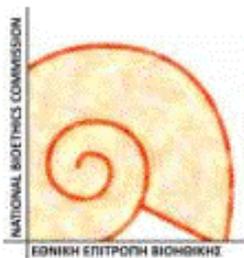
Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Άρθρο Σύνταξης.....	1
Ευθανασία: Το σημαντικότερο πρόβλημα της Βιοηθικής.....	2
Μυρτώ Δραγώνα-Μονάχου	2
Πρωτότυπες Εργασίες.....	1
Η παθητική ευθανασία και το δικαίωμα στον θάνατο.....	9
Ευάγγελος Δ. Πρωτοπαπαδάκης	9
Προγενέστερες οδηγίες και το θέμα της προσωπικής ταυτότητας	17
Γιώργος Μπούτλας, Στέλιος Βιρβιδάκης	17
Το εννοιολογικό πλαίσιο των βιοηθικών προβλημάτων: ένας ενδεικτικός σχολιασμός.....	27
Μαρία Κ. Χωριανοπούλου	27
Ηθική ενίσχυση: Μια κριτική βασισμένη στην ωφελιμότητα;	41
Κυριακή Παπακωνσταντίνου	41
Φαρμακογονιδιωματική: Ηθικά διλήμματα	56
Θωμάς Κορδώνης.....	56
Ανασκόπηση.....	70
Εστιάζοντας στην επικοινωνία με τον ασθενή: το εισαγωγικό μάθημα “Σχέση Ιατρού-Ασθενούς” στην Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Κρήτης.....	71
Χρήστος Λιονής	71

CONTENTS

Editorial	1
Euthanasia: The most important issue in Bioethics	2
Myrto Dragona-Monachou	2
Original Articles	1
Passive euthanasia and the right to die	10
Evangelos D. Protopapadakis	10
Advance directives and personal identity	18
George Boutlas, Stelios Virvidakis	18
The conceptual framework of the bioethical issues: an indicative commentary	28
Maria K. Chorianopoulou	28
Moral enhancement: A critique based on utility	42
Kyriaki Papakonstantinou.....	42
Ethical dilemmas in pharmacogenomics.....	57
Thomas Kordonis.....	57
Review	70
Focusing on the communication with the patient: An introductory course at the Medical School of the University of Crete	72
Christos Lionis.....	72



ΒΙΟΗΘΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής

Άρθρο Σύνταξης - Editorial

Ευθανασία: Το σημαντικότερο πρόβλημα της Βιοηθικής

Μυρτώ Δραγώνα-Μονάχου^{1,2}

¹ Ομότιμη Καθηγήτρια Φιλοσοφίας, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα και Πανεπιστήμιο Κρήτης, Ρέθυμνο.

² Πρόεδρος της Συμβουλευτικής Επιτροπής του Εργαστηρίου Εφαρμοσμένης Φιλοσοφίας, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.



myrtodrag@hotmail.com

Λέξεις κλειδιά: ευθανασία, βιοηθική.

Euthanasia: The most important issue in Bioethics

Myrto Dragona-Monachou^{1,2}

¹ Professor Emerita, School of Philosophy, National and Kapodistrian University of Athens, Athens, and University of Crete, Rethymno.

² Head of the Advisory Board of the Applied Philosophy Research Lab, National and Kapodistrian University of Athens, Athens.

Keywords: euthanasia, bioethics.

Μια δεκαετία μετά τη λήξη της θητείας μου στην Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής υπό την ιδεώδη προεδρία του αείμνηστου Γιώργου Κουμάντου, την ευδόκιμη συνεργασία μου με τα στελέχη της Τάκη Βιδάλη και Μαριάννα Δρακοπούλου και με ζωντανή ακόμη την ανάμνηση της εκπροσώπησής της Επιτροπής στην UNESCO κατά την επεξεργασία της *Οικουμενικής Διακήρυξης για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα* (2005), ξαναγυρίζω στους κόλπους της με τον πρόλογό μου στο περιοδικό *Βιοηθικά* υπό την ιδιότητα του μέλους της Συμβουλευτικής Επιτροπής του Εργαστηρίου Εφαρμοσμένης Φιλοσοφίας του ΕΚΠΑ χάρις στην πρόσκληση του Προέδρου του Ελληνικού Κλιμακίου της Έδρας Βιοηθικής της UNESCO, του χαρισματικού συναδέλφου Βαγγέλη Πρωτοπαπαδάκη, πρωτοπόρου της φιλοσοφικής προβληματικής της Ευθανασίας ήδη από την εξαιρετη διδακτορική διατριβή του με τίτλο *Η Ευθανασία Απέναντι στη Σύγχρονη Βιοηθική* (2003).

Η συνεργασία μας τα τελευταία χρόνια σε αρκετές σχετικές με τη Βιοηθική εκδηλώσεις, παράλληλα με τη διδασκαλία μου της Βιοηθικής στα μεταπτυχιακά προγράμματα των Πανεπιστημίων Κρήτης και Πελοποννήσου, διατήρησαν έντονο το ενδιαφέρον μου για τη Βιοηθική, παρά την πρόσφατη επιστροφή μου σε παλαιότερη φιλοσοφική μου προβληματική: στον Αριστοτέλη, κατά το τόσο γόνιμο φιλοσοφικά εορτασμό του «Έτους Αριστοτέλη» - που ίσως αποκάλυψε και κάποιες ενοράσεις του γόνιμες και για τη Βιοηθική - και στο Στωικισμό, ο οποίος, ως Νεο-στωικισμός - για να θυμηθούμε και το βιβλίο του Laurens Becker *A New Stoicism* - και ως Μοντέρνος Στωικισμός ιδιαίτερα κατά την τελευταία δεκαετία γνωρίζει ιδιαίτερη άνθηση κυρίως στη Μεγάλη Βρετανία με τις περίφημες «στωικές εβδομάδες» που οργανώνονται κάθε χρόνο κατά το μήνα Νοέμβριο σύμφωνα με το πρόγραμμα *Stoicism Today*. Με ποικίλους, μάλιστα, και εμπνευσμένους πανηγυρισμούς στο ραδιόφωνο και τον Τύπο ο Στωικισμός έχει αποκτήσει διεθνώς εξαιρετική επικαιρότητα, όχι μόνο για την ηθική του, ιδιαίτερα σε περιόδους κρίσης, όπως τόνισα και σε πρόσφατη υπό δημοσίευση ομιλία μου, αλλά και για την ενόραση και πρωτοπορία του στην προβληματική της ευθανασίας, η οποία αποτελεί μείζον θέμα του υπό παρουσίαση τεύχους του περιοδικού αυτού.

Οι τρεις πράγματι από τις εργασίες του παρόντος τεύχους επικεντρώνονται στην ευθανασία και σε δυο από τις πλέον θεμελιώδεις αρχές της Βιοηθικής, την *αυτονομία* και την *αξιοπρέπεια*, που δεν είναι ξένες και στις άλλες δύο εξίσου αξιόλογες εργασίες, παράλληλα με το σπουδαίο και εξαιρετικά ενδιαφέρον ιατρικό και γενικώς επιστημονικό τους υπόβαθρο.

Η απρόοπτη και ευχάριστη φιλοξενία μου, λοιπόν, στον χώρο της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής ξαναέφερε στη μνήμη μου την *Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα*, η οποία έκανε επίκληση στις αρχές της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας, αλλά δεν έκανε - και σωστά - κανένα λόγο για «ευθανασία» - και λόγω της οικουμενικής διάστασής της που δεν θα διασφάλιζε την αναγκαία ομόφωνη έγκρισή της από τους εκπροσώπους όλων σχεδόν των κρατών της γης, αλλά και λόγω της έντονης και ποικίλης προγενέστερης αντιμετώπισης του επίμαχου αυτού θέματος που είχε έλθει στο προσκήνιο πολύ πριν προκύψει η αναγκαιότητα της Βιοηθικής με την ιλιγγιώδη ανάπτυξη των βιο-επιστημών και της βιο-τεχνολογίας. Η ευθανασία ακόμη και με τη σύγχρονη σημασία με ποικίλες παραλλαγές είχε ήδη τεθεί ως πρόβλημα της ιατρικής από την εποχή του Ιπποκράτη. Ενώ στον περίφημο *Όρκο* του διαβάζουμε ότι ο υποψήφιος γιατρός *ου δώσει ουδέ φάρμακον ουδενί αιτηθείς θανάσιμον*, αλλά θα διατηρήσει τη ζωή και την τέχνη του αγνή και καθαρή (*οσίως*), στο έργο του *Περί τέχνης* ο Ιπποκράτης παραδέχεται ότι η ιατρική δεν είναι παντοδύναμη. Αφού πρώτα αναλύσει τί είναι κατά τη γνώμη του η ιατρική και καθορίσει το σκοπό της, δηλαδή να ανακουφίζει τους ασθενείς από τους πόνους τους, να μειώνει την ένταση της ασθένειας και να τους θεραπεύει, συνιστά ωστόσο και «*το μη εγχειρείν τοίσι κεκρατημένοισιν υπό των νοσημάτων, ειδότας ότι ταύτα ου δύναται ιατρική*» (κεφάλαιο 4).

Η αποσιώπηση, λοιπόν, από την προκειμένη Διακήρυξη του αρκετά επίμαχου ακόμη και σήμερα όρου *ευθανασία*, ο οποίος, ως ενδεικτικός αρχικά του «φυσικού, εύκολου και ευτυχούς θανάτου», εμφανίστηκε στην ελληνική γλώσσα την ελληνιστική εποχή, ήταν αναμενόμενη σε ένα κείμενο καθοριστικό της αναγκαιότητας της Βιοηθικής. Ο όρος αυτός τόσο ως ουσιαστικό, όσο και στη ρηματική του μορφή «ευθανατείν»,

εξάλλου, είχε ήδη διανύσει μακρά πορεία, πολύ πριν από την αναγκαία λόγω της ιλιγγιώδους ανάπτυξης της επιστήμης και της τεχνολογίας παρέμβαση της Βιοηθικής. Ήδη με τη θετική γραμματική σημασία του καλόδεχτου και αναμενόμενου φυσικού θανάτου που ήλθε στην ώρα του εορταζόταν πανηγυρικά σε μέρη της Ελλάδας και μη, όπως στη Κέα και τη Μασσαλία, καθώς έχει επισημανθεί. Επίσης δεν είναι τυχαίο ότι αποδείχτηκε γρήγορα ταυτόσημος με τη στωική «εύλογον εξαγωγήν», δηλαδή την αυτοκτονία, κατά την ελληνιστική εποχή, πολύ πριν από την καθιέρωση της Βιοηθικής από τον Van Ransselaer Potter με το άρθρο του «Βιοηθική: Η Επιστήμη της Επιβίωσης» (1970) και τον επόμενο χρόνο με το βιβλίο του *Βιοηθική: Γέφυρα προς το Μέλλον* - ή έστω λίγο παλαιότερα από τον Fritz Jahr το 1927 με οικολογικό νόημα, όπως έδειξε η συνάδελφος Ελένη Καλοκαιρινού (2012).

Ήταν πράγματι αναμενόμενο στην *Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα* να μην γίνει καθόλου λόγος για ευθανασία, επειδή οποιαδήποτε αναφορά στον επίμαχο αυτόν όρο λόγω του πολυδιάστατου νοήματός του και των ποικίλων πολιτισμικών, πολιτικών, νομικών και λοιπών διαστάσεων του αλλά και των προσωπικών πεποιθήσεων των εκπροσώπων των εθνών που εργάζονταν για τη Διακήρυξη, θα έκανε την επίτευξη της επιδιωκόμενης συναίνεσης δύσκολη, αν όχι αδύνατη. Στο προοίμιό της Διακήρυξης, μάλιστα, υπό τον τίτλο «Η Γενική Διάσκεψη» επιβεβαιώνεται ο σεβασμός στις εθνικές νομοθεσίες και ρυθμίσεις στο χώρο της Βιοηθικής, γίνεται αναφορά στην *Οικουμενική Διακήρυξη για την Πολιτιστική Ποικιλία* του 2001, και σε άλλα σχετικά με τη Βιοηθική διεθνή και περιφερειακά επίσημα κείμενα, και δίδεται έμφαση στο σεβασμό της αναγκαίας στην ανθρωπότητα πολιτισμικής ποικιλίας. Στόχο της η Διακήρυξη αυτή θέτει τον σεβασμό της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, της αυτονομίας και της βιοποικιλότητας.

Πράγματι, ήδη τα πρώτα άρθρα της Διακήρυξης είναι αρκετά εύγλωττα: διασφαλίζουν την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και την αυτονομία - στο όνομα των οποίων δικαιώνεται η εκούσια ευθανασία, που συζητείται ευρύτερα ή στενότερα σε τρεις από τις πέντε εξαιρετικές ανακοινώσεις

του παρόντος τόμου. Διαβάζουμε στη Διακήρυξη: «Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια, τα δικαιώματα του ανθρώπου και οι θεμελιώδεις ελευθερίες του πρέπει να είναι πλήρως σεβαστά» (άρθρο 3). «Η αυτονομία των προσώπων να παίρνουν αποφάσεις, για όσα τους αφορούν... πρέπει να είναι σεβαστή» (άρθρο 5). Πρόκειται εδώ για αρχές που τουλάχιστον δεν κλείνουν το δρόμο στην εκούσια ή την παθητική ευθανασία που διεκδικείται από τον ίδιο τον ασθενή.

Ας δούμε, όμως, τις απαρχές της εμφάνισης των όρων «ευθανατείν», «ευθανασία», και άλλων συναφών εκφράσεων στην αρχαία ελληνική γραμματεία, καθώς και το νόημά τους. Η «ευθανασία» είναι ένας αρχαιοελληνικός πολυσήμαντος και πολυδιάστατος φιλοσοφικός όρος που αφορά τον άνθρωπο που σέβεται την αυτονομία και την αξιοπρέπεια του και δικαιούται σε καίριες στιγμές να λειτουργήσει με βάση τις ηθικές, πολιτικές και θρησκευτικές αρχές και πεποιθήσεις του, τις οποίες πρέπει να λαμβάνει υπ' όψη της η νομοθετική ρύθμιση κάθε χώρας. Η μακρά συζήτηση και ανταλλαγή ποικίλων απόψεων και στάσεων απέναντι στο θέμα αυτό που δυσκολεύει, καθυστερεί ή κάποτε κάνει ανέφικτη όχι μόνο την όποια νομοθετική ρύθμιση της *ευθανασίας*, αλλά ίσως και κάθε ομόφωνη ετυμολογία Εθνικών Επιτροπών Βιοηθικής, την αναδειχνει ως το σημαντικότερο, από ηθική κυρίως άποψη, ζήτημα της Βιοηθικής, σε μια εποχή μάλιστα που οι μεταμοσχεύσεις και άλλες σύγχρονες πρακτικές συνδέουν την ευθανασία με ανταλλάγματα που υπονομεύουν την ανθρώπινη αξιοπρέπεια.

Όπως σημειώνω στην εργασία μου «Το πρόβλημα της Ευθανασίας» το 2012 (σελ. 8-9), η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής στα κεφάλαια «Εισήγηση και Έκθεση: Σχετικά με την τεχνητή παράταση της ζωής», σελ. 293-315 του τόμου *Θέσεις για Σύγχρονα Προβλήματα: Κείμενα 2000-2007*, επιμέλεια Μαριάννα Δρακοπούλου (Αθήνα: Εθνικό Τυπογραφείο, 2008) είχε προσεγγίσει το θέμα της ευθανασίας σε συνάφεια με το άρθρο 29 του νέου Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας περί «Ιατρικών αποφάσεων στο τέλος της ζωής» τόσο στην Εισήγηση (293-298), όσο και στη σχετική Έκθεση της Επιτροπής «Σχετικά με την τεχνητή παράταση της ζωής» (299-315). Έγραφα τότε: «Η Ελληνική Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής σωστά δεν αντιμετώπισε το πρόβλημα της 'τεχνητής

παράτασης της ζωής' ευθέως ως πρόβλημα ευθανασίας». Στη σχετική Εισήγησή της (2005-2006) η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής προσεγγίζει προσεκτικά πολλά καίρια σημεία του προβλήματος σε συνάφεια με το νέο Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας περί «Ιατρικών αποφάσεων στο τέλος της ζωής», ενώ εκτενέστερα επιλαμβάνεται του προβλήματος η σχετική Έκθεση της Επιτροπής. Η έκθεση τονίζει ότι η απόφαση για παράταση ή μη της ζωής πρέπει να λαμβάνεται από τον ίδιο τον ασθενή ή από τους οικείους του που αναλαμβάνουν την ηθική και νομική ευθύνη, ενώ ο γιατρός έχει υποχρέωση να ενημερώνει και να στηρίζει τον ασθενή. Ακόμη και στην περίπτωση του ιατρικώς ματαίου (*medical futility*) η ιατρική παρέμβαση πρέπει να διέπεται από την αρχή του *ωφελείν ή μη βλάπτειν*, να επιδιώκει δηλαδή την καταπράυνση του πόνου με ανακουφιστική αγωγή (*palliative care*) «αποδεχόμενη την ήρεμη έλευση του επικείμενου θανάτου, όταν ο ασθενής βρίσκεται σε τελικό στάδιο, ή αν η κατάστασή του είναι μη αναστρέψιμη».

Σημαντικό μέρος της θεματικής του παρόντος τεύχους αφ' ενός, η τιμητική πρόσκληση του Εργαστηρίου της Εφαρμοσμένης Φιλοσοφίας του ΕΚΠΑ να μου παραχωρήσει το Editorial στο καταξιωμένο περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, με την οποία με συνδέει μια αλησμόνητη δεκαετία αφ' ετέρου, και η σχετικά πρόσφατη αναβίωση του Στωικισμού σ' ένα κόσμο που μαστίζεται από παντοειδείς κρίσεις και νιώθει την ανάγκη να τις αντιμετωπίσει με το πνεύμα και τη «στωικότητα» του Στωικισμού για να επιβιώσει στις οριακές καταστάσεις του βίου του, με ενθάρρυναν να επικεντρώσω το ενδιαφέρον μου όχι τόσο στον καθιερωμένο όρο «ευθανασία», αλλά στο ρήμα «ευθανατείν», που επιδιώχτηκε και πραγματώθηκε από τους αρχαιότερους σπουδαίους Στωικούς, αλλά και υμνήθηκε σπαρακτικά από τον τελευταίο σημαντικό εκπρόσωπο της Σχολής αυτής, μιας φιλοσοφικής σχολής που μέτρησε ένα συνεπή βίο πέντε σχεδόν αιώνων, και που η ονομασία της τόσο ως επίθετο, όσο και ως ουσιαστικό καθιερώθηκε διεθνώς ως ενδεικτικός μιας βαθιά φιλοσοφημένης και υποδειγματικής στάσης ενός βίου άξιου να βιωθεί. Μιλώ βέβαια εδώ γενικά για τους όρους *στωικός* και *στωικότητα*, αλλά αυτό που θα συζητήσω περιορίζεται κυρίως στο ρήμα

«ευθανατείν», ταυτόσημο για τους Στωικούς όχι μόνο με τον καλό φυσικό θάνατο, αλλά και με την «εύλογον εξαγωγήν», δηλαδή με την αυτοκτονία για λόγους ηθικούς, στο όνομα της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας. Δεν είναι τυχαίο που τόσο το επίθετο *στωικός* όσο και το ουσιαστικό *στωικότητα* υιοθετήθηκαν αυτούσια από τις περισσότερες Ευρωπαϊκές τουλάχιστον γλώσσες, και διατηρούνται έως σήμερα ως αναγκαίοι όροι για την επιβίωση σε οριακές καταστάσεις του βίου μας.

Αξίζει, πάντως, να σημειωθεί ότι ο όρος *ευθανασία* ως ενδεικτική του καλού φυσικού θανάτου εμφανίζεται για πρώτη φορά στο αρχαιοελληνικό λεξιλόγιο στην οικουμενική - με το Μέγα Αλέξανδρο - Ελληνιστική Εποχή τον 3^ο αιώνα π. Χ. και συγκεκριμένα στο έργο *Μύρμηξ* του κωμικού ποιητή Ποσειδίππου (ακμή 290 π. Χ.), σχεδόν σύγχρονου με τον αρχηγέτη της Στοάς Ζήνωνα (ακμή 300 π. Χ.), λίγο αργότερα στον ιστορικό Πολύβιο (202-120 π. Χ.), στον Φίλωνα τον Ιουδαίο στον 1^ο αι. μ. Χ., στον Κλήμεντα τον Αλεξανδρέα (160-215 μ. Χ.) και στον φιλάσθενο Αίλιον Αριστείδη, ιερέα του Ασκληπιού (129-189 μ. Χ.), που συναντήθηκε το 176 μ. Χ. με τον αυτοκράτορα Μάρκο Αυρήλιο. Το ρήμα «ευθανατείν» αποδίδεται από τον Στοβαίο τους Στωικούς, μάλλον στον στωικό φιλόσοφο Χρύσιππο, και χαρακτηρίζει τον *σπουδαίον*, τον στωικό *σοφόν*, ο οποίος «*ευηγρεί και ευθανατείν*», αξιώνεται, δηλαδή, έναν ωραίο θάνατο, επιτυγχάνει *ευθανασία*, επειδή αυτός «*μετά ποιού θανάτου κατ' αρετήν τελευτά*» (SVF III 601, 28-29). Μια δεύτερη αναφορά στο ρήμα *ευθανατείν* διαβάζουμε στο συγκλονιστικό κείμενο του τελευταίου εκπροσώπου της νεότερης Στοάς, του Ρωμαίου αυτοκράτορα Μάρκου Αυρηλίου, ο οποίος στο συγκλονιστικό έργο του *Τα εις εαυτόν* (βιβλίο ΙΘ, 36), μιλώντας για τον *σπουδαίον*, τον περίφημο στωικό *σοφόν*, γράφει: «*αλλ' όπως επί του ευθανατούντος ευκόλως το ψυχάριον από του σώματος εξειλείται, τοιαύτην και την από τούτων αποχώρησιν δει γενέσθαι*». Στα αποσπάσματα, λοιπόν, των εκπροσώπων του Αρχαίου Στωικισμού, δημοσιευμένα από τον Hans Von Arnim (Λειψία: Teubner, 1964), δεν αναφέρεται ο όρος *ευθανασία*, αλλά μια φορά μόνο το ρήμα *ευθανατείν*: «*Ευηγρείν τε μόνον και ευθανατείν τον σπουδαίον. Ευηγρείν γαρ είναι το μετά ποιού γήρωσ διεξάγειν κατ' αρετήν*,

ευθανατείν δε το μετά ποιού θανάτου κατ' αρετήν τελευτάν» (SVF III 601).

Είναι χαρακτηριστικό ότι οι Στωικοί - όχι αποκλειστικά οι *σπουδαίοι* και οι *σοφοί* - θεωρούσαν ιερό καθήκον, ίσως και κατόρθωμα, δηλαδή τέλειο καθήκον, το σωστό τέλος της ζωής, και είχαν κάνει σύνθημά τους την περίφημη «*εύλογον εξαγωγήν*», δηλαδή την προσήκουσα από τις περιστάσεις έξοδο από τη ζωή, δηλαδή την αυτοκτονία - όταν διακυβευόταν η αξιοπρέπεια, η αυτονομία, η τιμή και με ένα λόγο οι αξίες τους. Δεν βρίσκουμε, ωστόσο, στα αποσπάσματα των αρχαίων Στωικών τη λέξη *αυτοκτονία* με το σύγχρονο νόημά της, ίσως επειδή - τουλάχιστον κατά το λεξικό των Liddell-Scott - ο όρος *αυτοκτονία* εξισωνόταν από τους αρχαίους με την *αυτοφονία*, δηλαδή τον φόνο με το ίδιο τους το χέρι - όχι αποκλειστικά του εαυτού τους. Με αυτό το πνεύμα ίσως αποδίδεται ο όρος *αυτοφόντης* στη *Μήδεια*: το ρήμα «*αυτοκτονώ*» δήλωνε γενικώς «*φονεύω κάποιον με το ίδιο μου το χέρι*», χωρίς ωστόσο να έχουμε ενδείξεις ότι αποκλείει και το να «*φονεύει κάποιος τον εαυτό του*» - ώστε ο *αυτοκτόνος*, αυτός που δρα ιδιοχείρως, να είναι τόσο *αυτοκτόνος* όσο και *αυτοφόνος*, δηλαδή φονεύς του εαυτού του ή κάποιου άλλου, ή και *αλληλοκτόνος* όταν ο φόνος προκύπτει ως αποτέλεσμα πάλης.

Είναι, ωστόσο, χαρακτηριστικό σε αναφορά με την στωική *εύλογον εξαγωγήν* και τη σύγχρονη ευθανασία - και, μάλιστα, την λεγόμενη *παθητική* ή *φυσική* - ότι στο σχετικό με τους Στωικούς απόσπασμα SVF III 757 ο Διογένης ο Λαέρτιος (βιβλίο VII 130) γράφει: «*Ευλόγως τέ φασιν εξάξειν εαυτόν του βίου τον σοφόν, και υπέρ πατρίδος και υπέρ φίλων, καν εν σκληροτέρα γένηται αληθόνη ή πηρώσεσιν ή νόσοις ανιάτοις*». Βλέπουμε, δηλαδή, εδώ καταφυγή του σοφού στην αυτοκτονία όχι μόνο υπέρ φίλων και υπέρ πατρίδος, αλλά και στην περίπτωση αλγεινής και ανίατης ασθένειας. Και ακολουθεί το απόσπασμα SVF III 758 από τον Στοβαίο: «*Φασί δε ποτε και την εξαγωγήν την εκ του βίου τοίς σπουδαίοις καθηκόντως <γίνεσθαι> κατά πολλούς τρόπους... τοίς δε καθήκουσι και τοίς παρά το καθήκον <παραμετρείσθαι την τε ζωήν και τον θάνατον>*». Αξίζει να σημειωθεί ότι στις θέσεις αυτές αντέδρασε ιδιαίτερος ειρωνικά ο Πλούταρχος (46-120 μ. Χ.) (SVF III 759-762), στα έργα του *Περί των κοινών εννοιών προς τους*

Στωικούς και *Περί Στωικών εναντιωμάτων*, και ο Αλέξανδρος ο Αφροδισιεύς, σχολιαστής του Αριστοτέλη (200 μ.Χ.) σε αντιδιαστολή προς τον Κικέρωνα (*De finibus* III 18, 60), ο οποίος θεωρούσε καθήκον και του σοφού ακόμη να φύγει από τη ζωή, αν πρέπει, ακόμη κι αν είναι ευτυχισμένος (SVF III 763). Όλες αυτές οι θετικές κρίσεις που αποδίδονται στους Στωικούς κυρίως σε αναφορά με ανίατες νόσους με σκληρούς πόνους, ανεπανόρθωτες βλάβες και αναπηρίες, επιτρέπουν να αποδοθεί σε αυτούς η απαρχή του αιτήματος της ευθανασίας, όπως τη συναντάμε στον σύγχρονο του Ζήνωνα Ποσειδίππο και άλλους λίγο μεταγενέστερους.

Η πρόμημη αυτή στωική θέση ενισχύεται πάντως και από το μακρό απόσπασμα SVF III 768, το οποίο θα παραθέσω συνοπτικά: Λέγεται εκεί ότι οι Στωικοί φιλόσοφοι θεώρησαν τη φιλοσοφία «*μελέτην του φυσικού θανάτου*» - που μας κάνει να θυμηθούμε την πλατωνική «*μελέτη θανάτου*», και κατέγραψαν πέντε τρόπους «*ευλόγου εξαγωγής*». Λένε ότι ο βίος μοιάζει με ένα μακρό συμπόσιο, στο οποίο φαίνεται να χαιρείται η ψυχή. Και με όσους τρόπους διαλύεται το συμπόσιο, με ανάλογους συμβαίνουν και οι «*εύλογες εξαγωγές*»: Το συμπόσιο διαλύεται λόγω μεγάλης ανάγκης, αν εμφανιστεί ένας φίλος που έλειπε πολύ καιρό, οπότε ξεσηκώνονται οι φίλοι από χαρά και διαλύεται το συμπόσιο, αν ορμήσουν στην αίθουσα του συμποσίου άνθρωποι που κοροϊδεύουν και αισχρολογούν, ή αν είναι νεκρά, νοσώδη ή σπανίζουν *τα παρατιθέμενα*, ή και λόγω μέθης. Τότε διαλύεται το συμπόσιο. Σύμφωνα με τους ίδιους αυτούς πέντε τρόπους συμβαίνουν και οι «*εύλογες εξαγωγές*» από τη ζωή, δηλαδή οι αυτοκτονίες: είτε λόγω μεγάλης ανάγκης σύμφωνα με κάποια προσταγή της Πυθίας να θυσιάσει κάποιος τον εαυτό του υπέρ της πατρίδας του, αν επίκειται καταστροφή της, αν εισορμήσουν εμπαιζόντες τύραννοι και αναγκάσουν τους συμπότες σε αισχροπραξίες ή σε αποκαλύψεις απορρήτων, ή «*διά μακράν νόσον κωλύουσιν επί πολύ οργάνω χρήσθαι την ψυχήν τώ σώματι*», τότε, στις περιπτώσεις δηλαδή αυτές, «*ευλόγως δει εξάγειν αυτήν*».

Αξίζει να σημειωθεί ότι η παράγραφος αυτή συμπίπτει στο τέλος της με αυτά που διαβάσαμε στον Διογένη τον Λαέρτιο στο λήμμα *Ζήνων* ότι *ο σοφός θα απαλλάξει τον εαυτό του από την ζωή και υπέρ της πατρίδας του και υπέρ των φίλων του*

και αν ο ίδιος υποφέρει σκληρότερους πόνους, αναπηρίες ή ανιάτες ασθένειες (SVF III 757). Πόσο εγγενής στον Στωικισμό είναι η ανάγκη αλλά και η επίτευξη της «καλής» και επιδιωκόμενης «ευθανασίας», δηλαδή του ευπρόσδεκτου και λυτρωτικού θανάτου, συνάγεται και από το «αυτοκτονικό» τέλος των δύο πρώτων ταγών του Στωικισμού, του Ζήνωνα και του Κλεάνθη, όπως μας το αποκαλύπτει ο Διογένης ο Λαέρτιος.

Λέει: Ο Ζήνων καταγόταν από το Ελληνικό πόλισμα Κίτιο της Κύπρου, τόπο εγκατάστασης Φοινίκων εποίκων. Σύμφωνα με τις περιγραφές του Τιμόθεου και του Απολλώνιου ο Ζήνων είχε λαιμό ευκίνητο, ήταν λίγο ψηλός και μελαχρινός, γι' αυτό και ο Χρύσιππος τον έλεγε «αιγυπτιακή κληματόβεργα», είχε γάμπες χονδρές και πλαδαρές και ήταν ασθενικός. Κατά τον Περσαίο δεν δεχόταν προσκλήσεις σε δείπνα κι τρεφόταν με ξερά και γλωρά σύκα. Τρομερά εγκρατής και σεμνός ο Ζήνων πέθανε στην ηλικία είτε των 98, είτε των 72 ετών ως εξής: Φεύγοντας από τη σχολή σκόνταψε, έπεσε και έσπασε το δάχτυλό του. Χτυπώντας με το χέρι του τη γη είτε έναν στίχο από τη *Νιόβη*: «Έρχομαι, γιατί με φωνάζεις;». Και αμέσως πέθανε από ασφυξία κρατώντας την αναπνοή του. Και για τον Κλεάνθη από την Άσσο, πυγμάχο που, κατά τον Αντισθένη, έφθασε στη Αθήνα με 4 δραχμές και για να πληρώνει τον Ζήωνα δούλευε τη νύχτα εργάτης και αντλούσε νερό από τα πηγάδια για να ποτίζει τους κήπους - εξ ου και ονομάστηκε *Φρεάντλης* - λέει ο Διογένης ο Λαέρτιος ότι πέθανε ως εξής: Είχε πρηστεί το ούλο του και έμεινε δυο μέρες νηστικός. Καλύτερευσε, αλλά δεν άκουσε τους γιατρούς που του επέτρεψαν να φάει κανονικά, συνέχισε τη νηστεία του και πέθανε σε ηλικία 80 ετών.

Κατέφυγα στον εκτενή αυτό πρόλογο για να θυμίσω πόσο παλαιό είναι στον πυρήνα του το πρόβλημα - ή, το αίτημα - της ευθανασίας όχι μόνο ως ανώδυνος, φυσικός και λυτρωτικός θάνατος, αλλά και ως «εύλογος εξαγωγή», καταφυγή στην αυτοκτονία για ηθικούς λόγους, από σεβασμό της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας του ανθρώπου. Η επίμονη διασύνδεση της φροντίδας του ασθενή με πρακτικές που εξαντλούν τα περιθώρια αντοχής του χωρίς προοπτική θεραπείας ή, έστω, ανακούφισης, δεν κάνει έκκληση σε μια

εξοντωτική ψυχικά και σωματικά για τον ασθενή σκιαμαχία, αλλά αποσκοπεί στην ανακούφιση από τον πόνο χωρίς αυταπάτες για την αποτροπή ή την μη επίπονη καθυστέρηση του μοιραίου. Το αίτημα της ευθανασίας, δηλαδή η ανακουφιστική πρακτική, ωστόσο, πρέπει να αποτελεί ελεύθερη και συνειδητή επιλογή του ίδιου του ασθενή για να γίνει σεβαστό, όπως συνέβη με τις περιπτώσεις του τέλους των δύο πρώτων εμπνευστών και ηγετών του Στωικισμού αλλά και των δύο τελευταίων, του Επικτήτου που μιλούσε για μια πόρτα εισόδου στη ζωή αλλά για πολλές εξόδους, κυρίως και για την έξοδο από το «οίκημα» όπου ο καπνός γίνεται πολύς (*Διατριβαί* XXV 251), και οπωσδήποτε και του φανατικού Στωικού Μάρκου Αυρηλίου, ο οποίος κλείνει τις οδηγίες προς τον εαυτό του, όταν έλθει η ώρα του να φύγει από τη ζωή με τα εξής (πολύ περιληπτικά): «Άνθρωπε, έχεις ζήσει ως πολίτης στη μεγάλη πολιτεία, τον κόσμο... πού είναι το κακό αν σε διώξει η φύση που σε έφερε σ' αυτήν; Αποχώρησε λοιπόν ήλως. Και γαρ ο απολύων ήλως» (*Τα εις εαυτόν* IB 36).

Η ευγενική πρόσκληση του Προέδρου του Ελληνικού Κλιμακίου της UNESCO να προλογίσω το τρέχον τεύχος του σημαντικού αυτού περιοδικού, η προβληματική της πλειοψηφίας των ανακοινώσεων του οποίου περιστρέφεται γύρω από το διαρκώς πιο καίριο ιατρικά, νομικά και φιλοσοφικά πρόβλημα της ευθανασίας στο όνομα των αρχών της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας, που ως «ευθανασείν» και ως «εύλογος εξαγωγή» είχε απασχολήσει έντονα τους Στωικούς στην παγκοσμιοποιημένη Ελληνιστική εποχή, αλλά και η πρόσφατη αναβίωση του στωικισμού, μου επέτρεψε τη μακρά αναφορά στη συμβολή της Στοάς σε αυτό το τόσο σπουδαίο και προκλητικό στις μέρες μας θέμα σε συνδυασμό με τις προαιώνιες αρχές που το στηρίζουν και είχαν διακηρυχτεί πρωτοποριακά στην ελληνική αρχαιότητα με πολύ υψηλό κόστος μάλιστα από τον Σωκράτη - που προτίμησε ένα είδος «ευθανασίας» από τις άλλες διεξόδους που του είχαν προτείνει οι επικριτές του αλλά και μερικοί μαθητές του - και έγινε κυρίαρχο πρότυπο των Στωικών, κυρίως του Επικτήτου, όπως συνάγεται από τις άπειρες αναφορές τους σε αυτόν, πολύ συχνότερες και εντονότερες από αυτές που αναφέρονται στους αρχηγούς του Στωικισμού που βρίσκουμε στις *Διατριβές* του. Είναι αληθές, ωστόσο, ότι στους

Στωικούς δεν βρίσκουμε τον όρο «ευθανασία», αλλά το «ευθανατείν», καθώς και την αντίστοιχη στην ευθανασία «εύλογον εξαγωγήν», δηλαδή την αυτοκτονία στο όνομα της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας.

Το θέμα της ευθανασίας με είχε απασχολήσει σε αρκετές παλαιότερες, δημοσιευμένες και μη ομιλίες και εργασίες¹ μου, και βέβαια δεν έχει πάψει να με απασχολεί και τώρα, προφανώς και λόγω ηλικίας, αλλά και λόγω της διαφορετικότητας και των νομικών ρυθμίσεων - ή, ακόμη, μη-ρυθμίσεων - από τα διάφορα κράτη. Ευχαρίστως, λοιπόν, δέχτηκα την τιμή «να πω δυο λόγια (:) στο editorial αυτό». Και με μεγάλο ενδιαφέρον διάβασα όχι μόνο τις περιλήψεις, αλλά και τα εξαιρετικά κείμενα των υπό δημοσίευση εργασιών. Στάθηκα, ωστόσο, ιδιαίτερα -κυρίως λόγω κλεψύδρας - στις μελέτες που θεματικά μου ήταν πιο οικείες, αυτές που παντρεύουν την επιστήμη με την ηθική, και αντιμετωπίζουν τη Βιοηθική με βάση τις αρχές που σέβονται την αυτονομία και την αξιοπρέπεια του ανθρώπου, στην προσπάθεια να συμβιβάσουν τη βιο-τεχνολογική επανάσταση με τις θεμελιώδεις προαιώνιες αρχές και αξίες της ηθικής, καθιερωμένες από τον αρχαιο-ελληνικό ηθικό στοχασμό αλλά και την ιπποκρατική ιατρική παράδοση, που φαίνεται ότι δεν απέκλειε εντελώς την παθητική τουλάχιστον ευθανασία, όπως ήδη υποστήριξα. Αφ' ότου μάλιστα αξιώθηκα τον τίτλο του μέλους της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και ασχολήθηκα με την *Οικουμενική Διακήρυξη*,² το ενδιαφέρον μου για

τη Βιοηθική καρποφόρησε αρκετές σχετικές εργασίες με επίκεντρο μερικές φορές μια προβληματική ανάλογη με τη θεματική του υπό έκδοση τεύχους.³

Ο χώρος δεν επιτρέπει να παρουσιάσω όπως τους αξίζει τις πολύ καλές εργασίες που φιλοξενούνται στο τεύχος αυτό. Πρόκειται για εξαιρετικές εργασίες όλων των συναδέλφων που εργάστηκαν γι' αυτό, και λυπάμαι που ο χώρος δεν επιτρέπει στοιχειώδη συζήτησή τους. Θα περιοριστώ, λοιπόν, σε μια πολύ λιτή αναφορά.

Ιδιαίτερα σημαντική, όπως ήταν αναμενόμενο, είναι η εργασία του διεθνώς καταξιωμένου φιλοσόφου, μέλους του Δ. Σ. της Διεθνούς Ομοσπονδίας Φιλοσοφικών Εταιρειών (FISP),

³ Βλ. Δραγώνα-Μονάχου Μ. Ηθική και Βιοηθική. Επιστήμη και Κοινωνία 2002, 8-9: 1-26, Δραγώνα-Μονάχου Μ. Βιοηθική και ανθρώπινα δικαιώματα. In: Χριστιανική Βιοτεχνολογία και βιοτεχνολογική πρόοδος, Χανιά, 2003: 116-126, Δραγώνα-Μονάχου Μ. Θάνατος, αυτοκτονία και ευθανασία στη στωική φιλοσοφία. In: Γλυκοφρύδη-Λεοντσίνη Α. ό.π.: 75-84, Δραγώνα-Μονάχου Μ. Φιλοσοφία και ιατρική στην αρχαιότητα και οι απαρχές της βιοηθικής. Νεύσις 2008, 17: 64-79, Δραγώνα-Μονάχου Μ. Teaching Bioethics. Revue of Bioethics 2007, 1: 48-57, Δραγώνα-Μονάχου Μ. Bioethics: Norms, Principles or Ethical Theory? International Academy of Philosophy, Athens, 2007: 116-127, Δραγώνα-Μονάχου Μ. Is Bioethics a Professional, a Non-Philosophical or a Philosophical Ethics? Philosophical Society of Turkey, 2009: 63-70, Δραγώνα-Μονάχου Μ. Need for Global Bioethics. Sceptis XX, 2009: 75-89, Δραγώνα-Μονάχου Μ. Ηθική, βιοηθική, μεταβιοηθική. Ευδικία 2009, 9, Δραγώνα-Μονάχου Μ. Βιοηθική και φιλοσοφία. In: Τσινόρομα Σ, Λούης Κ (επιμ) Θέματα Βιοηθικής, Ηράκλειο, Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, 2013: 27-52, Δραγώνα-Μονάχου Μ. Βιοηθική και ανθρώπινα δικαιώματα. In: Χριστιανική Ανθρωπολογία και βιοτεχνολογική πρόοδος, Χανιά 2003: 116-126, Δραγώνα-Μονάχου Μ. Freedom, Chance and Necessity in Marcus Aurelius Stoicism. Φιλοσοφία 2007, 37: 92-109, Δραγώνα-Μονάχου Μ. Η φύσις των όλων και ο άνθρωπος στο Στωικισμό του Μάρκου Αυρηλίου, από τη σκοπιά της Περιβαλλοντικής Οικο-ηθικής. In: Παπανικολάου Ε (επιμ) Περιβάλλον, Κοινωνία, Ηθική. Αθήνα, Αειφορία, 2010: 21-47, Δραγώνα-Μονάχου Μ. Από τον Όρκο του Ιπποκράτη στην Ιατρική ηθική και τη Βιοηθική. In: Μουτσόπουλος Ε, Πρωτοπαπά-Μαρνέλη Μ (επιμ) Διαλέξεις Φιλοσοφίας, Αθήνα: Ακαδημία Αθηνών-ΚΕΕΦ, 2012: 145-190, Δραγώνα-Μονάχου Μ. Η ηθική σημασία της προγεννητικής ζωής κι η βιοηθική. Analecta Catholica, Θεσσαλονίκη, 2013: 19-40.

¹ Βλ. σχετικά Δραγώνα-Μονάχου Μ. Θάνατος, αυτοκτονία και ευθανασία στη Στωική φιλοσοφία. In: Γλυκοφρύδη-Λεοντσίνη Α (επιμ) Βίος Θεωρητικός, Αφιερωματικός Τόμος εις τον Καθηγητήν Δημήτριον Κούτρα, Αθήνα, 2006: 111-136, Δραγώνα-Μονάχου Μ. Το πρόβλημα της Ευθανασίας, Πρόγραμμα E-learning του ΕΚΠΑ, Νοέμβριος 2012: 16. Οι ομιλίες μου «Η ευθανασία και οι αρχές της Βιοηθικής: αυτονομία και αξιοπρέπεια» και «Προδιαγράφει η στωική 'εύλογος εξαγωγή' ένα δικαίωμα να επιλέγουμε τον 'καιρό του θανάτου μας';» και αρκετές άλλες δεν έχουν δημοσιευθεί ακόμη.

² Βλ. σχετικά Δραγώνα-Μονάχου Μ. Η Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα ανθρώπινα δικαιώματα και η ιστορία της. Διάλεξη στο Πανεπιστήμιο Κρήτης, Ιατρική και Φαρμακευτική Επιθεώρηση 2006, 4: 58-68.

αγαπητού συναδέλφου μου Στέλιου Βιρβιδάκη και του Διδάκτορος του Γιώργου Μπούτλα υπό τον τίτλο «Προγενέστερες οδηγίες και το θέμα της προσωπικής ταυτότητας». Με αναφορά στον Kant και στην αντίληψή του για την ανθρώπινη αξιοπρέπεια - η οποία διακυβεύεται από την αποδοχή προγενέστερων οδηγιών - αλλά και σε αρκετούς άλλους φιλοσόφους και σχολιαστές, οι συγγραφείς αμφισβητούν με καίρια επιχειρήματα την ηθική εγκυρότητα των προγενέστερων οδηγιών που αφορούν ένα αίτημα για ενεργητική ή παθητική ευθανασία και εγείρουν θέματα νομικής και ηθικής αποδοχής τους, ενώ στην χώρα μας δεν είναι αποδεκτό ένα «δικαίωμα στον θάνατο», αλλά ένα αίτημα διακοπής της θεραπείας σε περίπτωση ανίατης και ανυπόφορης ασθένειας. Εύστοχα ισχυρίζονται, με βάση τις κυριότερες θεωρίες περί προσωπικής ταυτότητας, ότι οι προγενέστερες οδηγίες, αμφισβητώντας τη διατήρηση της προσωπικής ταυτότητας, περιορίζουν την έννοια της προσωπικότητας. Με αδιάσειστα επιχειρήματα και αναφορά στην αρνητική θέση του Kant απέναντι στην αυτοκτονία, οι συγγραφείς υποστηρίζουν μια καντιανή υπερβατολογική θεώρηση της προσωπικής ταυτότητας που στηρίζει την ανθρώπινη αξιοπρέπεια ανεξάρτητα από τις ικανότητες.

Εξαιρετικά ενδιαφέρουσα, όπως επίσης ήταν αναμενόμενο, είναι και η εργασία «Η ευθανασία και το δικαίωμα στο θάνατο» του πρωτοπόρου στη φιλοσοφική προβληματική της ευθανασίας στη χώρα μας επίσης αγαπητού συνεργάτη μου Βαγγέλη Πρωτοπαπαδάκη. Εύστοχα ο συγγραφέας αμφισβητεί το λόγο για δικαιώματα στο θάνατο και τη ζωή, επειδή τα δικαιώματα προϋποθέτουν καθήκοντα κάποιου άλλου. Σε συνεχή διάλογο με τον Kant επισημαίνει ότι το δικαίωμα να αφήνεται κάποιος στην επέλευση του θανάτου είναι δικαίωμα αυτονομίας, όπως προκύπτει από την καντιανή σκέψη. Ο συγγραφέας είναι αντίθετος στην ενεργητική ευθανασία και τάσσεται υπέρ της παθητικής προασπίζοντας την αυτονομία και την αξιοπρέπεια του ασθενούς. Ενδιαφέρον έχει και η διάκριση από μέρους του μιας υπονίας αμφιβολίας του Kant σχετικά με την αυτοκτονία που φαίνεται να αποσκοπεί «στη δυνατότητα ενός δικαιώματος στο θάνατο στο πλαίσιο της καντιανής ηθικής παράδοσης». Πρόκειται

πράγματι για έναν πολύ ενδιαφέροντα διάλογο με τον Kant.

Η πλούσια προικισμένη διδάκτωρ και καλή φίλη Μαρία Χωριανοπούλου στην εύστοχη ανακοίνωσή της «Το εννοιολογικό πλαίσιο των βιοηθικών προβλημάτων: Ένας ενδεικτικός σχολιασμός» συζητά με πολλούς και ενδιαφέροντες φιλοσόφους την σημασία των καιριών για την φιλοσοφία και, ιδιαίτερα, για την Βιοηθική εννοιών της *αυτονομίας* και της *αξιοπρέπειας* με αφετηρία τη στωική, τη χριστιανική, την καντιανή και τη μετακαντιανή παράδοση φθάνοντας μέχρι τους νεότερους και σύγχρονους, τον John Stuart Mill, τον Ronald Dworkin, την Martha Nussbaum, την Onora O'Neill και άλλους. Επισημαίνει την καντιανή εκκοσμίκευση της αξιοπρέπειας συνδέοντάς την με την αυτονομία των έλλογων προσώπων και υποστηρίζει ότι τόσο ως αυτο-έκφραση όσο και ως αυτοπεριορισμός η αυτονομία έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον. Γενικά, η φιλοσοφική αποσαφήνισή της των εννοιών αυτών στον χώρο της Βιοηθικής είναι πολύ εύστοχη, χρήσιμη, και προπαντός αξιόλογη και αναγκαία.

Και στις τρεις αυτές ανακοινώσεις με εντυπωσίασαν ιδιαίτερα οι ποικίλες - θετικές κυρίως - αναφορές στον Kant, ο οποίος, καίτοι επηρεάστηκε βαθιά από τους Στωικούς και τίμησε στο έπακρο τον σημαντικό απαρχής στωικό όρο «καθήκον», ήταν κατά της αυτοκτονίας, η οποία ως «εύλογος εξαγωγή» αποτελούσε για τους Στωικούς έσχατο καταφύγιο για τη διατήρηση της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας του ανθρώπου.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον, ωστόσο, μου προκάλεσε η πολύ αξιόλογη έρευνα για τον σύγχρονο διεπιστημονικό και ιατρο-φαρμακευτικό προβληματισμό σχετικά με τα γονιδιακά δεδομένα υπό τον τίτλο «Φαρμακογονιδιωματική: Ηθικά διλήμματα» του κυρίου Θωμά Κορδώνη, που δείχνει εμπειριστατωμένα πόσο ανοικτός παραμένει ακόμη ο δρόμος για τη συμπόρευση επιστήμης και ηθικής, καθώς και η εξαιρετικά ενδιαφέρουσα μελέτη της κυρίας Κυριακής Παπακωνσταντίνου με τίτλο «Ηθική Ενίσχυση: Μια Κριτική Βασισμένη στην Ωφελιμότητα», όπου επισημαίνονται σημαντικοί ηθικοί προβληματισμοί της «βιολογικής συμβολής στη συμπεριφορά». Και τα δύο αυτά δοκίμια υπήρξαν για μένα ιδιαίτερα διαφωτιστικά για το επιστημονικό, ψυχολογικό και βιολογικό πνεύμα,

αναπόφευκτο και ίσως αναγκαίο στο χώρο της Βιοηθικής, που διέπει και πρέπει να διέπει την εξέλιξη της, όχι όμως σε βάρος του ηθικού στοιχείου της. Με τα αδιάσειστα πάντως επιχειρήματά τους τα δοκίμια του τεύχους αυτού ενίσχυσαν την αναγκαιότητα της περαιτέρω καλλιέργειας της Βιοηθικής με φιλοσοφικό, επιστημονικό αλλά και αδιαμφισβήτητα καθοδηγητικό και αποτελεσματικό ηθικό πνεύμα, και με έμαθαν πολλά. Είναι κρίμα που λόγοι κλεψύδρας και στο γραπτό λόγο δεν επιτρέπουν αναλυτικό σχολιασμό όλων των εξαιρετικών αυτών κειμένων.



ΒΙΟΗΘΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής

Πρωτότυπες Εργασίες - Original Articles

Η παθητική ευθανασία και το δικαίωμα στον θάνατο

Ευάγγελος Δ. Πρωτοπαπαδάκης^{1,2}

¹ Επ. Καθηγητής Φιλοσοφίας, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.

² Διευθυντής του Εργαστηρίου Εφαρμοσμένης Φιλοσοφίας, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.



eprotopa@ppp.uoa.gr

Περίληψη

Το δικαίωμα στον θάνατο βρίσκεται στον πυρήνα της ηθικής συζήτησης για την ευθανασία – όταν, βεβαίως, αυτή διεξάγεται στο πλαίσιο της θεωρίας των δικαιωμάτων. Η κεντρική θέση του δικαιώματος αυτού στον σχετικό διάλογο οφείλεται – πέραν του προφανούς λόγου – στην δριμεία αμφισβήτηση που προσελκύει ως ανυπόστατο, αστήρικτο και κενό περιεχομένου. Στο σύντομο αυτό δοκίμιο θα ισχυρισθώ πως το δικαίωμα στον θάνατο ενδέχεται να βρίσκει την δικαίωσή του στην περίπτωση της παθητικής ευθανασίας ως δικαίωμα αυτονομίας.

Λέξεις κλειδιά: ευθανασία, παθητική ευθανασία, δικαίωμα στον θάνατο, Immanuel Kant, αυτονομία, παράταση της ζωής, καθήκον, αρνητικό δικαίωμα.

Passive euthanasia and the right to die

Evangelos D. Protopapadakis^{1,2}

¹ Assistant Professor of Philosophy, National and Kapodistrian University of Athens, Athens.

² Director of the Applied Philosophy Research Lab, National and Kapodistrian University of Athens, Athens.

Abstract

The right to die is probably the most pivotal notion when it comes to the debate on euthanasia – provided, of course, that the issue of euthanasia is being discussed on a basis that concerns moral rights; on the emotional level it is definitely the most engaging and, hence, greatly influential. The right to die is often being challenged and, even, dismissed on grounds of being undocumented, unsound, and devoid of any actual meaning. In this short paper I will argue that the right to die in the case of passive euthanasia might find proper moral justification if it is considered as an autonomy-right.

Keywords: euthanasia, passive euthanasia, right to die, Immanuel Kant, autonomy, prolonging life, duty, negative rights.

Ενώ το δικαίωμα στην ζωή¹ κατά το μάλλον ή ήττον συνιστά έννοια την οποία η ηθική μας σκέψη αποδέχεται εύκολα δίχως να τείνει - τουλάχιστον κατ' αρχήν - να την αμφισβητεί,² στην περίπτωση του δικαιώματος στον θάνατο τα πράγματα είναι εντελώς διαφορετικά. Και τούτο είναι απολύτως εύλογο, αφού από τις τρεις αυτές έννοιες (ζωή, θάνατος, δικαίωμα) οι δύο φαίνονται να συμπλέκονται μεταξύ τους αρμονικά, ενώ η τρίτη, ο θάνατος, δείχνει να τελεί σε ευθεία αντίθεση με κάθε μια από τις άλλες. Αλλά δεν θα μπορούσαν τα πράγματα να είναι αλλιώς, βέβαια: ο θάνατος αποτελεί εξ ορισμού ένα σκάνδαλο για τον λόγο, και τα σκάνδαλα δεν εναρμονίζονται με τίποτα λιγότερο ή περισσότερο από την πίστη, θρησκευτική ή άλλη. Η έννοια του δικαιώματος, από την άλλη, αποτελεί απότοκο της έλλογης ηθικής ανθρωπότητας.³ Συνεπώς, η φράση *δικαίωμα στον θάνατο* φαίνεται να συνιστά παραδειγματική περίπτωση *αντίφασης εν τοις όροις*,⁴ αφού επιχειρεί να συνθέσει το εξ

ορισμού εξω-λογικό με το κατ' εξοχήν έλλογο. Επιτρέψτε μου να επιμείνω λιγάκι σε αυτήν την αντίφαση, εξηγώντας κατ' αρχάς αδρομερώς τους λόγους για τους οποίους θεωρώ πως η έννοια του δικαιώματος αποτελεί παράγωγο της έλλογης φύσης του ανθρώπου, αφού εξ αρχής, βεβαίως, διευκρινίσω πως με τον όρο δικαίωμα γενικώς, και δικαίωμα στον θάνατο ειδικότερα, αναφέρομαι σε ηθικά δικαιώματα τα οποία προσεγγίζω από την οπτική γωνία της καντιανής ηθικής παράδοσης.

Είναι προφανές πως, όταν κάνουμε λόγο για το δικαίωμα στον θάνατο, το ζητούμενο δεν είναι το ίδιο το γεγονός του θανάτου ως τέτοιο, αλλά ο τρόπος με τον οποίον και ο χρόνος στον οποίον ο θάνατος θα επέλθει. Με άλλα λόγια, όταν επικαλούμαστε το όποιο δικαίωμα στον θάνατο αυτό που λέμε είναι πως κατά την γνώμη μας οι άνθρωποι θα πρέπει να μπορούν να πεθαίνουν την στιγμή που το επιθυμούν και με τον τρόπο που εκείνοι επιλέγουν να πεθάνουν. Αυτό το σκεπτικό είναι στην βάση του κατά την γνώμη μου επαρκές, και θα ήταν εξ ίσου ακριβές και πλήρες εάν η συζήτηση αφορούσε την αυτοκτονία και όχι την ευθανασία. Όμως δεν είναι έτσι. Η αυτοκτονία δεν έχει την ανάγκη οποιουδήποτε δικαιώματος ώστε να προστατευθεί, αφού είναι στο χέρι του αυτόχειρα να θέσει τέλος στην ζωή του και, πρακτικά, κανείς δεν μπορεί να τον εμποδίσει. Στην ευθανασία είναι που το δικαίωμα στον θάνατο τυγχάνει ευρείας χρήσεως και, άλλωστε, οφείλει την πρόσφατη γέννησή του στον σχετικό με αυτήν ηθικό διάλογο.⁵ Όμως το κύριο γνώρισμα που διαφοροποιεί την ευθανασία από την αυτοκτονία είναι πως η πρώτη, σε αντίθεση με την δεύτερη, προϋποθέτει την ευθεία παρέμβαση ενός ακόμη ηθικού προσώπου. Συνεπώς, στην περίπτωση της ευθανασίας το δικαίωμα στον θάνατο σημαίνει πως οι άνθρωποι δικαιούνται αφ' ενός να αιτούνται και αφ' ετέρου να τυγχάνουν της ευθείας παρεμβάσεώς μας ώστε

¹ Με ρητή αναφορά ήδη από το 1948 στο κείμενο της Παγκόσμιας Διακήρυξης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα (άρθρο 3), κατόπιν στην Ευρωπαϊκή Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα (άρθρο 2) του 1950 και έκτοτε αδιαλείπτως σε κάθε σχετική διακήρυξη.

² Βλέπε, μεταξύ άλλων, Jonas H. The Right to Die. Hastings Center Report 8 1978, 4: 31-36 (31). Ο Jonas αντιλαμβάνεται το δικαίωμα στην ζωή ως το πλέον εύλογο και θεμελιώδες, αλλά και ως την βάση οποιουδήποτε άλλου - κάπως απροσδόκητα, αλλά όχι ατεκμηρίωτα, και του αντιστοίχου δικαιώματος στον θάνατο: "It is thus ultimately the concept of life, not the concept of death, which rules the question of the "right to die." We have come back to the beginning, where we found the right to life standing as the basis of all rights. Fully understood, it also includes the right to death."

³ Ως ανθρωπότητα αποδίδω τον όρο Menschlichkeit που χρησιμοποιεί ο Immanuel Kant για να δηλώσει, μεταξύ των άλλων, την έλλογη φύση. Βλέπε το σχετικό σχόλιο του Wood στο Immanuel Kant. Groundwork for the Metaphysics of Morals. Wood AW (ed) New Haven & London, Yale University Press, 2002: 47, σημείωση 63.

⁴ Για την αντίφαση που ελλοχεύει στην υπόθεση ενός δικαιώματος στον θάνατο βλέπε μεταξύ άλλων Velleman DJ. Against the Right to Die, The Journal of Medicine and Philosophy 1992, 17, no. 6: 665-681 και Velleman DJ. A Right of Self-Termination? Ethics 1999, 109, no. 3: 606-628.

⁵ Beauchamp TL. The Right to Die as the Triumph of Autonomy. Journal of Medicine and Philosophy 2006, 31, no. 6: 643-654 (645).

να τερματισθεί η ζωή τους. Αυτό είναι που μπερδεύει λιγάκι τα πράγματα.

Ορισμένως, και αυτό ισχύει κατ' εξοχήν για όσους δυσκολεύονται να αποδεχθούν την θεμελίωση της έννοιας του δικαιώματος σε οτιδήποτε άλλο – φέρ' ειπείν, στην *θεία βούληση* ή στην *φύση* – πέραν των επιταγών λόγου, οποιοδήποτε επί μέρους δικαίωμα θα μπορούσε να εκληφθεί ως η άλλη όψη ενός καθήκοντος,⁶ το οποίο προηγείται,⁷ και επί του οποίου το εν λόγω δικαίωμα θεμελιώνεται.⁸ Ο λόγος για τον οποίον συμβαίνει αυτό είναι πως τα ηθικά καθήκοντα γενικώς θεμελιώνονται ευχερέστερα στις επιταγές του λόγου από ό, τι τα ηθικά δικαιώματα, συνεπώς θεωρούνται ασφαλής βάση για τα τελευταία. Το καθήκον αποτελεί επιβεβλημένη από τον λόγο⁹ *απόλυτη δέσμευση*: σε αδρές γραμμές, αν έχω καθήκον να κάνω κάτι, δεν νομιμοποιούμαι *λογικώς* να πράξω οτιδήποτε από όλα τα υπόλοιπα, τα οποία μου προσφέρονται ως επιλογές. Το δικαίωμα, από την άλλη, είναι η *απόλυτη άδειά* μου να κάνω εκείνο που μέσω του συγκεκριμένου δικαιώματος κάθε φορά προστατεύεται. Κοντολογίς, η έλλογη φύση μου – για λόγους που δεν είναι της παρούσης να εκτεθούν – μου επιβάλλει ως *απόλυτο καθήκον* να σέβομαι την ιδιοκτησία των άλλων.¹⁰ Αυτός ακριβώς είναι ο

λόγος για τον οποίον ο διπλανός μου διαθέτει το δικαίωμα να νέμεται κατά τις θελήσεις του την ιδιοκτησία του. Με άλλα λόγια, εάν το όποιο δικαίωμά μας δεν θεμελιώνεται σε κάποιο λογικώς πρότερο καθήκον των υπολοίπων έναντι ημών, αποτελεί κενό γράμμα, *flatus vocis*.¹¹ Υπ' αυτήν την έννοια, για να έλθουμε στο προκείμενο, το δικαίωμά μας στην ζωή, εδράζεται επί του καθήκοντος που όλοι οι υπόλοιποι συνάνθρωποί μας αναγνωρίζουν έναντι ημών να μην απεργάζονται τον θάνατό μας. Είναι προφανές πως το καθήκον των υπολοίπων έναντι εμού να σέβονται την ζωή μου είναι αρνητικό,¹² τους επιβάλλει όχι να κάνουν κάτι, αλλά να μην κάνουν: τους απαγορεύει, για παράδειγμα, να με πυροβολήσουν και να με σκοτώσουν, αλλά δεν τους επιβάλλει να μπουν ανάμεσα σε εμένα και σε ένα πεινασμένο λιοντάρι.¹³ Από τα αρνητικά καθήκοντα απορρέουν αρνητικά δικαιώματα. Συνεπώς, το δικαίωμα στην ζωή είναι αρνητικό δικαίωμα, προστατεύει την ζωή μου από την πιθανή απειλητική για αυτήν δράση των άλλων. Πλάι στα αρνητικά δικαιώματα, τα οποία θεμελιώνονται σε αρνητικά – ή, στην καντιανή ορολογία, σε τέλεια ή αυστηρά – καθήκοντα, υπάρχουν και τα θετικά,¹⁴ τα οποία βασίζονται αντιστοίχως σε θετικά καθήκοντα, σε αυτά που ο Kant αποκαλεί ατελή ή αξιέπαινα. Αυτά επιβάλλουν σε εμένα να ενεργώ με συγκεκριμένους τρόπους επιτρέποντας, με τον τρόπο αυτό, στους άλλους να εγείρουν τις αντίστοιχες αξιώσεις αξιώσεις έναντι εμού.¹⁵ Το

⁶ Βλέπε Tuck R. *Natural Rights Theories: Their Origin and Development*. New York, Cambridge University Press, 1979: 159-61. Επίσης Haakonssen K. *Natural Law and Moral Philosophy*. Cambridge, Mass, Cambridge University Press, 1996: 41.

⁷ Kramer K. *Rights Without Trimmings*. In: Kramer M, Simmonds N, Steiner H (ed) *A Debater Over Rights*. Oxford, Clarendon, 1998: 26.

⁸ Βλέπε Biasseti P. *Rights, Duties, and Moral Conflicts*. *Ethics & Politics* 2014, 25, no. 2: 1042-1062 (1042), όπου αναφέρεται η σχετική προτροπή του Gandhi στον Herbert George Wells: “Begin with a charter of Duties of Man and I promise the rights will follow as spring follows winter”.

⁹ «Εξ άλλου, με τον όρο τέλειο καθήκον εννοώ εκείνο που δεν επιτρέπει καμιάν εξαίρεση χάριν των κλίσεων [...]». Kant I. Θεμελίωση της Μεταφυσικής των Ηθών. Ανδρουλιδάκης Κ (μετάφραση, σχόλια, επίμετρο) Ηράκλειο, Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, 2017, § 4:421.

¹⁰ Για τα απόλυτα καθήκοντα προς τους άλλους βλέπε αυτόθι, § 4:422.

¹¹ Ο όρος αποδίδεται στον Roscelin of Compiègne από τον Anselm of Canterbury.

¹² Για τα αρνητικά καθήκοντα (και τον τρόπο με τον οποίον αυτά διαπλέκονται με αντίστοιχα θετικά) βλέπε Belliotti RA. *Negative and Positive Duties*, *Theoria* 1981, 47, no. 2: 82-92, καθώς και Rachels J. *Killing and Starving to Death*, *Philosophy* 1979, 54: 159-171.

¹³ O'Neill O. *Constructions of Reason: Explorations of Kant's Practical Philosophy*. Cambridge, Cambridge University Press, 1989: 230.

¹⁴ Βλέπε Lippke RL. *The Elusive Distinction between Negative and Positive Rights*. *The Southern Journal of Philosophy* 1995, 33: 335-346.

¹⁵ Βλέπε Donnelly J. *International Human Rights*, Boulder, Westview Press, 2007: 25 κ. ε.

θετικό μου καθήκον, για παράδειγμα, να είμαι αλληλέγγυος στους συνανθρώπους μου, μπορεί να μεταφρασθεί στο θετικό δικαίωμα κάποιου να αξιώσει την ενεργητική συνδρομή μου σε μια δύσκολη στιγμή του – τελευταία στους κύκλους των ωφελμιστών γίνεται πολύς λόγος για το ούτως ειπείν δικαίωμα στο easy rescue.

Στο πλαίσιο όλων των παραπάνω φαίνεται πως, εάν υπάρχει κάποιο δικαίωμα στον θάνατο – και πάντοτε σε σχέση με την ευθανασία, αυτό δεν μπορεί παρά να είναι όχι αρνητικό, αλλά θετικό δικαίωμα, και τούτο διότι εκείνος που αιτείται να του διενεργηθεί ευθανασία ζητεί από τον γιατρό ή τους οικείους του να ενεργήσουν ώστε να απολαύσει αυτό που πιστεύει πως αποτελεί δικαίωμά του, δηλαδή να επιλέξει την ώρα και τον τρόπο του θανάτου του. Αν, λοιπόν, το δικαίωμα στον θάνατο είναι θετικό, θα πρέπει να θεμελιώνεται σε κάποιο αντίστοιχο θετικό καθήκον, το οποίο έχει ήδη με κάποιον τρόπο γίνει αποδεκτό ως τέτοιο. Ωστόσο, η επίκληση κάποιου ad hoc θετικού καθήκοντος της μορφής «οφείλω να σκοτώσω έναν συνάνθρωπό μου εάν εκείνος εκφράζει σπουδαία και επίμονη απαίτηση προς τούτο» φαίνεται μάλλον σόλοικη και, τέλος πάντων, δεν είναι καθόλου πειστική. Συνεπώς, το θετικό δικαίωμα στον θάνατο θα έπρεπε ίσως να αναζητήσει έδαφος θεμελίωσης σε κάποια ευρύτερη ομάδα ατελών καθηκόντων, φέρ' ειπείν στην ομάδα των καθηκόντων αλληλεγγύης: «οφείλω να είμαι αλληλέγγυος προς τους συνανθρώπους μου και, εάν αυτό για εκείνους σημαίνει να θέτω τέλος στην ζωή τους επειδή οι ίδιοι δεν μπορούν να το πράξουν, οφείλω να το κάνω εγώ για εκείνους». Ωστόσο, υπό το πρίσμα της καντιανής ηθικής η αλληλεγγύη προς τους άλλους θα μπορούσε να μεταφρασθεί σε οποιαδήποτε άλλη πιθανή ενέργειά μας προς αυτούς, αλλά όχι στην εκ μέρους μας ικανοποίηση του αιτήματός τους να θανατωθούν. Συνεπώς, και στο πλαίσιο της συλλογιστικής που ήδη εξέθεσα, εάν ο ίδιος διαθέτω κάποιο δικαίωμα στον θάνατο, αυτό δεν υποστηρίζεται από κάποιο αντίστοιχο καθήκον των άλλων έναντι εμού, συνεπώς το δικαίωμα αυτό αποτελεί κενό γράμμα. Εάν πράγματι ένα θετικό δικαίωμα υπάρχει για να προάγει κάτι διεκδικώντας την συμβολή ή την σύμπραξη των άλλων ηθικών προσώπων, πρέπει αυτά να αποδέχονται την σύμπραξη ή την συμβολή τους

ως κάποιας μορφής καθήκον τους, το οποίο τους επιβάλλεται από τον λόγο. Ωστόσο αυτό δεν φαίνεται να συμβαίνει στην περίπτωση της ευθανασίας. Συνοψίζοντας την άχρι τούδε εκτεθείσα συλλογιστική μου: εάν το δικαίωμα στον θάνατο αποτελεί τυπικό ηθικό δικαίωμα, αυτό θα πρέπει να είναι είτε θετικό είτε αρνητικό. Αρνητικό δεν είναι, άρα θα πρέπει να είναι θετικό. Αλλά και θετικό δεν μπορεί να είναι, συνεπώς δεν μπορεί να λογίζεται καν ως δικαίωμα.

Όλα τα παραπάνω θα μπορούσαν να ισχύουν, ενδεχομένως και σε απόλυτο βαθμό, μόνον σε έναν κόσμο πολύ απλούστερο από αυτόν που έχουμε επινοήσει και δημιουργήσει για τους εαυτούς μας. Στον δικό μας κόσμο, ωστόσο, τα πράγματα είναι εδώ και μερικές δεκαετίες αρκετά πιο σύνθετα, συνεπώς θεωρώ πως οφείλουμε να είμαστε λιγότερο απόλυτοι. Συγκεκριμένα, το δίλημμα της ευθανασίας πλέον λιγότερο εμπλέκει πάσχοντες οι οποίοι *οι ίδιοι* αιτούνται να συντομευθεί η ζωή τους, και περισσότερο ασθενείς σε μόνιμη και μη αναστρέψιμη κωματώδη κατάσταση, όπως δείχνουν στατιστικά στοιχεία από ολόκληρο τον κόσμο. Αλλά και όταν το αίτημα εκδηλώνεται ως σπουδαία και επίμονη απαίτηση από τον ίδιο τον πάσχοντα, αυτός καθόλου δεν μοιάζει με τον άνθρωπο που περιγράφει ο Καντ στο παράδειγμα που χρησιμοποιεί για να καταδικάσει την αυτοκτονία.¹⁶ Αυτός που σήμερα αιτείται να του διενεργηθεί ευθανασία συνήθως είναι κάποιος που έχει ενάντια στην θέλησή του διατηρηθεί σε μια επώδυνη και αφύσικα μακρά ζωή, σε μια ζωή που κανονικά θα έπρεπε να είχε ήδη τελειώσει. Βλέπετε, χάρη στα λαμπρά επιτεύγματα της ιατρικής και της βιοϊατρικής, αλλά και λόγω των τεχνικών θαυμάτων που τις παρακολουθούν, η ζωή πλέον μπορεί να παραταθεί σε βαθμό και με τρόπους που σίγουρα ο Καντ δεν θα μπορούσε ούτε καν να διανοηθεί στην εποχή του: ο σε άγρυπνο κόμα ασθενής μπορεί να υποστηριχθεί με μηχανικά μέσα σε αυτήν την μορφή ύπαρξης – εσκεμμένα αποφεύγω τον όρο ζωή – για χρόνια

¹⁶ Καντ Ι. Θεμελίωση, § 4:421-422.

ή και δεκαετίες, ενδεχομένως και να επιβιώσει των υγιών συγγενών του. Ο καταληκτικός ασθενής, από την άλλη, μπορεί να διατηρηθεί σε μια άγονη, άνευ νοήματος και αγωνιώδη ζωή, η οποία του είναι ανεπιθύμητη. Σήμερα, νομίζω, το αίτημα για ευθανασία λιγότερο αφορά την συντόμευση της ζωής, και περισσότερο την μη παράτασή της. Και ενώ ως προς την πρώτη περίπτωση, όπως ήδη ισχυρίστηκα, είναι ιδιαίτερος δύσκολο να θεμελιωθεί κάποιο δικαίωμα στον θάνατο, σε ό, τι αφορά την δεύτερη, η κατάσταση δεν είναι ακριβώς ίδια. Με άλλα λόγια: ενώ είναι τουλάχιστον εξεζητημένο να επικαλείται κάποιος ως δικαίωμά του να θανατωθεί, φαίνεται περισσότερο εύλογο – στην σκέψη μου, απολύτως εύλογο – να επικαλείται ως δικαίωμά του να αφηθεί να πεθάνει. Τούτο, στον βαθμό που κάποιος αποδέχεται την θέση αυτή, βεβαίως, ισχύει διότι το δικαίωμά μου στον θάνατο πλέον μπορεί να γίνει αντιληπτό κυρίως ως αρνητικό δικαίωμα, κάτι που προφανώς ήταν αδιανόητο εκατό χρόνια πριν: απλώς, σήμερα κάποιος μπορεί να με εμποδίσει να πεθάνω όταν έχει έλθει η ώρα μου, και το ενδεχόμενο αυτό μπορεί να αντίκειται στην βούλησή μου αλλά και στα βέλτιστα συμφέροντά μου. Αν κάτι τέτοιο ισχύει, βεβαίως, και αν το δικαίωμα στον θάνατο ως αρνητικό δικαίωμα όντως διαθέτει κάποιο νόημα, αυτό θα πρέπει να συμβαίνει διότι παρακολουθεί κάποιο αντίστοιχο καθήκον, το καθήκον των άλλων έναντι εμού να μην παρατείνουν τεχνητά την ζωή μου ενάντια στην βούληση μου, από το οποίο και αντλεί την εγκυρότητά του. Τι είδους καθήκον, όμως, θα μπορούσε να είναι αυτό;

Στο ιδιαίτερο και γοητευτικό σύμπαν των καντιανών φιλοσόφων που ασχολούνται με την βιοηθική, το καθήκον μου να μην παρατείνω την ζωή κάποιου ενάντια στην εύλογη βούλησή του και εις βάρος του συνήθως αντιμετωπίζεται ως καθήκον αλληλεγγύης, δηλαδή ως ατελές καθήκον προς τους άλλους κατά την καντιανή ορολογία. Επιτρέψτε μου να υιοθετώ διαφορετική οπτική: στην σκέψη μου το δικαίωμά μου να αφήνομαι στην επέλευση του φυσικού μου τέλους εάν αυτό επιθυμώ, είναι δικαίωμα αυτονομίας, και αντλεί την ισχύ του απευθείας από τον ίδιο τον πυρήνα της καντιανής ηθικής σκέψης, την διαφύλαξη της

αξιοπρέπειας της έλλογης ηθικής ανθρωπότητας. Εκείνος στον οποίο επιβάλλεται η τεχνητή παράταση της επαχθούς ζωής του ενάντια στην βούλησή του, φαίνεται να ετερονομείται αφ' ενός κατά τρόπο αφύσικο για αυτό που ο Καντ αποκαλεί έλλογη ηθική ανθρωπότητα, αφ' ετέρου κατά τρόπο όχι αδήριτο, όπως συμβαίνει στην περίπτωση της φυσικής ετερονομίας, αλλά, αντιθέτως, κατά τρόπο πεποιημένο και ανοίκεια επιβεβλημένο. Με άλλα λόγια, η αθέλητη τεχνητή παράταση της ζωής κάποιου ενάντια στην έλλογη βούλησή του μοιάζει περισσότερο από την μια με επιβολή βασανισμού, και από την άλλη με πλήρη περιφρόνηση της αυτονομίας του. Αυτού του είδους η αντιμετώπιση της έλλογης ηθικής ανθρωπότητας, ωστόσο, σε καμιά περίπτωση δεν θα μπορούσε να καταστεί καθολικός νόμος της φύσης, αφού θα μπορούσε να ισχύει μόνον σε έναν κόσμο στον οποίον η βούληση του ηθικού προσώπου ταυτόχρονα θα ήταν αλλά και δεν θα ήταν νομοθέτης του εαυτού της. Για να συνοψίσω αφ' ενός, αλλά και για να εκφράσω τις σκέψεις μου αυτές με απλούστερα λόγια: δεν είναι κάθε αίτημα για ευθανασία έλλογο. Το αίτημα, ωστόσο, που αφορά την μη παράταση με τεχνητά της επαχθούς ζωής, φαίνεται να είναι. Ένα τέτοιο αίτημα θα πρέπει να υπάρχουν καλοί λόγοι ώστε να μην γίνει σεβαστό. Εάν απορριφθεί χωρίς καλούς λόγους, τότε τίγεται η αυτονομία του ηθικού προσώπου και, κατά συνέπεια, η αξιοπρέπειά του. Αυτό, ωστόσο, είναι απαράδεκτο.

Υπό το πρίσμα των παραπάνω, και πλέον σε ό, τι αφορά ειδικώς την ευθανασία: η ενεργητική ευθανασία, αυτή κατά την οποία διακόπτεται από τον γιατρό ή τον οικείο το νήμα της ζωής του πάσχοντος, έχω την αίσθηση πως δεν μπορεί να διενεργείται επί τη βάση της επίκλησης του δικαιώματος στον θάνατο, διότι δεν μπορεί να υπάρχει το αντίστοιχο τέλει καθήκον να θανατώνουμε κάποιον όταν αυτός εκφράζει αντίστοιχη σπουδαία και επίμονη απαίτηση. Στην καλύτερη περίπτωση η θετική εκ μέρους μας απάντηση στο σχετικό αίτημα θα μπορούσε να γίνει αντιληπτή ως ανταπόκριση σε ένα ατελές καθήκον μας προς τους άλλους, αυτό της αλληλεγγύης, αλλά ένα ατελές καθήκον, όπως ήδη ισχυρίστηκα, δεν μπορεί να υποστηρίξει ένα αντίστοιχο δικαίωμα. Η παθητική ευθανασία,

ωστόσο, εκείνη, δηλαδή, στο πλαίσιο της οποίας αφήνεται ο πάσχων να καταλήξει με τρόπο φυσικό και σύμφωνο με την βούλησή του, φαίνεται να σέβεται την αυτονομία του ηθικού προσώπου και, συνεπώς, να προασπίζει την αξιοπρέπειά του.¹⁷ Συνεπώς, η ανταπόκριση στο αίτημα για ευθανασία της μορφής αυτής θα μπορούσε να θεωρηθεί τέλειο καθήκον προς τους άλλους, και αντιστοίχως να θεμελιώσει ένα δικαίωμα στον θάνατο – υπό την έννοια της μη παράτασης της ζωής κάποιου με τεχνητά μέσα ενάντια στην βούλησή του και εις βάρος των βελτίστων συμφερόντων του. Φέρνω στην σκέψη μου την υποψία αμφιβολίας που ο ίδιος ο Καντ επιτρέπει να διαφανεί όταν συζητά το ζήτημα της αυτοκτονίας στην *Μεταφυσική των Ηθών* και στις *Διαλέξεις για την Ηθική*, και συγκεκριμένα τις σπάνιες περιπτώσεις κατά τις οποίες η διατήρηση στην ζωή μπορεί να υπονομεύσει την αξιοπρέπεια του ηθικού προσώπου.¹⁸ Σκέφτομαι πως δεν υπάρχει τίποτα

πιο αναξιοπρεπές από το να μου επιβάλλει κάποιος να συνεχίσω να ζω – υπερβαίνοντας τα όρια που η φύση μου έχει προδιαγράψει για εμένα – μια ζωή που μου είναι πλέον επαχθής και που έχω καλούς λόγους να μην επιθυμώ πλέον να την ζω. Σκέφτομαι πως στην περίπτωση αυτή, θα επιθυμούσα στο κείμενό μου αυτό να έχω επαρκώς αποδείξει την εγκυρότητα ενός δικαιώματος στον θάνατο τουλάχιστον στην περίπτωση της παθητικής ευθανασίας, ώστε ακόμη και εάν ο γιατρός μου τυχαίνει να είναι καντιανός, να αισθάνεται ως τέλειο καθήκον του προς εμένα να σεβαστεί την βούλησή μου.

Κλείνοντας, επιτρέψτε μου να τονίσω κάτι που προσπαθώ πάντοτε να έχω στην σκέψη μου, διότι θεωρώ πως οφείλω να το έχω. Στο σύντομο αυτό δοκίμιο θέλησα να συζητήσω την δυνατότητα θεμελίωσης ενός δικαιώματος στον θάνατο στο πλαίσιο της καντιανής ηθικής παράδοσης. Ωστόσο, γνωρίζω πως η καντιανή ηθική δεν ασκεί σε όλους γοητεία, και πως, αντιθέτως, αρκετοί από εσάς που διαβάζετε το κείμενο αυτό διέπεστε από αρχές ερανοσμένες από άλλες παραδόσεις. Αναρωτιέμαι, λοιπόν, τι απήχηση θα μπορούσε να έχει η υπόθεση ενός δικαιώματος στον θάνατο – δηλαδή στην μη παράταση με τεχνητά μέσα της επαχθούς και ανέλπιδης ζωής ενάντια στις επιθυμίες του

¹⁷ Jonas H. The Right to Die. 36: “To defend the right to die, therefore, the real vocation of medicine must be reaffirmed, so as to free both patient and physician from their present bondage. The novel condition of the patient’s impotence coupled with the power of life-prolonging technologies prompts such a reaffirmation. I suggest that the trust of medicine is the wholeness of life. Its commitment is to keep the flame of life burning, not its embers glimmering. Least of all is it the infliction of suffering and indignity”.

¹⁸ Kant I. The Metaphysics of Morals. Gregor M (ed) Cambridge, Cambridge University Press, 1991, § 423-424: “A man who had been bitten by a mad dog already felt hydrophobia coming on. He explained, in a letter he left, that, since as far as he knew the disease was incurable, he was taking his life lest he harm others as well in his madness (the onset of which he already felt). Did he do wrong?” Και Kant I. Lectures on Ethics. Heath P, Schneewind JB (ed) Heath P (transl) Cambridge, Cambridge University Press, 1997, § 377: “In the cases where a man is liable to dishonour, he is duty bound to give up his life, rather than dishonour the humanity in his own person. For does he do honour to it, if it is to be dishonoured by others? If a man can preserve his life no otherwise than by dishonouring his humanity, he ought rather to sacrifice it. He then, indeed, puts his animal life in danger, yet he feels that, so long as he has lived, he has lived honourably. It matters not that a man lives long (for it is not his life that he loses by the event, but only the prolongation of the

years of his life, since nature has already decreed that he will some day die); what matters is, that so long as he lives, he should live honourably, and not dishonour the dignity of humanity. If he can now no longer live in that fashion, he cannot live at all; his moral life is then at an end. But moral life is at an end if it no longer accords with the dignity of humanity. This moral life is determined through its evil and hardships. Amid all torments, I can still live morally, and must endure them all, even death itself, before ever I perform a disreputable act. At the moment when I can no longer live with honour, and become by such an action unworthy of life, I cannot live at all. It is therefore far better to die with honour and reputation, than to prolong one’s life by a few years through a discreditable action. If somebody, for example, can preserve life no longer save by surrendering their person to the will of another, they are bound rather to sacrifice their life, than to dishonour the dignity of humanity in their person, which is what they do by giving themselves up as a thing to the will of someone else”.

φορέα της – στην σκέψη κάποιου που ενστερνίζεται τις αρχές κάποιας άλλης ηθικής παράδοσης. Όσο και εάν προσπαθώ να βρω έστω και αποχρώσεις ενδείξεις για το ενάντιο, διατηρώ την πεποίθηση πως η επιβολή μιας ζωής τεχνητά επιμηκυνθείσης, επαχθούς, επώδυνης και ανεπιθύμητης για τον ίδιο τον φορέα της, δεν θα μπορούσε να βρει πρόσφορο έδαφος σε καμία από τις ηθικές παραδόσεις που έχω υπ' όψιν μου. Ή, έστω, αυτό ελπίζω.

Βιβλιογραφία

- Beauchamp TL. The Right to Die as the Triumph of Autonomy. *Journal of Medicine and Philosophy* 2006, 31, no. 6: 643-654.
- Belliotti RA. Negative and Positive Duties. *Theoria* 1981, 47, no. 2: 82-92.
- Biasseti P. Rights, Duties, and Moral Conflicts. *Ethics & Politics* 2014, 25, no. 2: 1042-1062.
- Donnelly J. *International Human Rights*. Boulder, Westview Press, 2007.
- Haakonssen K. *Natural Law and Moral Philosophy*. Cambridge, Mass, Cambridge University Press, 1996.
- Jonas H. The Right to Die. *Hastings Center Report* 8 1978, no. 4: 31-36.
- Καντ Ι. Θεμελίωση της Μεταφυσικής των Ηθών. Ανδρουλιδάκης Κ (μετάφραση, σχόλια, επίμετρο). Ηράκλειο, Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, 2017.
- Kant I. *Groundwork for the Metaphysics of Morals*. Wood AW (ed) New Haven & London, Yale University Press, 2002.
- Kant I. *Lectures on Ethics*. Heath P, Schneewind JB (ed), Heath P (trans) Cambridge, Cambridge University Press, 1997.
- Kant I. *The Metaphysics of Morals*. Gregor M (ed) Cambridge, Cambridge University Press, 1991.
- Kramer M. Rights without Trimmings. In: *A Debater Over Rights*. Kramer M, Simmonds N, Steiner H (ed) Oxford, Clarendon, 1998.
- Lippke R L. The Elusive Distinction between Negative and Positive Rights. *The Southern Journal of Philosophy* 1995, 33: 335-346.
- O'Neill O. *Constructions of Reason: Explorations of Kant's Practical Philosophy*. Cambridge, Cambridge University Press, 1989.
- Rachels J. Killing and Starving to Death. *Philosophy* 1979, 54: 159-171.
- Tuck R. *Natural Rights Theories: Their Origin and Development*. New York, Cambridge University Press, 1979.
- Velleman DJ. A Right of Self-Termination?. *Ethics* 1999, 109, no. 3: 606-628.
- Velleman DJ. Against the Right to Die. *The Journal of Medicine and Philosophy* 1992, 17, no. 6: 665-681.

Προγενέστερες οδηγίες και το θέμα της προσωπικής ταυτότητας

Γιώργος Μπούτλας,^{1,2} Στέλιος Βιρβιδάκης³

¹ Υπ. Διδάκτωρ, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.

² Ερευνητής του Εργαστηρίου Εφαρμοσμένης Φιλοσοφίας, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.

³ Καθηγητής Φιλοσοφίας, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.

 boutlasg@hol.gr

Περίληψη

Ως προγενέστερες οδηγίες (ΠΟ) θεωρούνται οδηγίες που δίδει ένα ικανό πρόσωπο για την αντιμετώπισή του, όταν θα έχει χαρακτηριστεί με νομική διαδικασία ή ιατρική εκτίμηση μη ικανός για έλλογες αποφάσεις και δράση ελεγχόμενη από αυτές. Οι δυνατόν να αφορούν αίτημα για ενεργητική η παθητική ευθανασία και ως είναι φυσικό εγείρουν θέματα νομικής και ηθικής αποδοχής τους.

Στην βιοηθική η άποψη της αποφασιστικής ισχύος των ΠΟ χωρίς ιδιαίτερα αυστηρές προϋποθέσεις, ως εκφράσεις της αυτοδιάθεσης ή των 'κριτικών' συμφερόντων είναι κυρίαρχη, υπάρχουν ωστόσο ισχυρές φιλοσοφικές ενστάσεις για την άνευ όρων αποδοχή τους. Δύο απόψεις συγκρούονται σε αυτό το πλαίσιο: α) Η λεγόμενη άποψη της επέκτασης η οποία υποστηρίζει το ηθικό κύρος των ΠΟ. β) Η άποψη της ένστασης κατά του ηθικού κύρους αμφισβητεί την ηθική αποδοχή των ΠΟ, με αναφορά κυρίως στην διατήρηση της προσωπικής ταυτότητας (ΠΤ) και την ύπαρξη 'βιωματικών' συμφερόντων. Στην εργασία αυτή θα επιχειρήσουμε μια κριτική της κυρίαρχης βιοηθικά αντίληψης για την ηθική δικαιολόγηση των ΠΟ η οποία βασίζεται στην 'άποψη της επέκτασης' αναφερόμενοι κυρίως στην παραδειγματική περίπτωση των 'ευτυχισμένων ανοϊκών' οι οποίοι έχουν ισχυρά βιωματικά συμφέροντα τα οποία μπορεί να αντιπαρατεθούν στα 'επεκτεινόμενα' κριτικά συμφέροντα.

Για τον σκοπό αυτό θα εξετάσουμε αρχικά τις κυριότερες θεωρίες ΠΤ που επηρεάζουν την βιοηθική συζήτηση. Αυτές είναι η βιολογική, η ανθρωπολογική, η αφηγηματική, και η ψυχολογική. Τόσο οι ψυχολογικές όσο και οι αφηγηματικές εννοήσεις του προσώπου υιοθετούν εμπειριστικές διαβαθμίσεις, οι οποίες υπόκεινται σε σχετικιστικές εκτιμήσεις, και μπορεί να οδηγήσουν σε περιορισμούς και αποκλεισμούς από την έννοια της προσωπικότητας. Προβάλλουν ως αναγκαίο ένα μεστό πρωτοπρόσωπο καθορισμό της ΠΤ, ο οποίος παγιώνεται ως προσωπικότητα, προάγοντας έτσι το κύρος των ΠΟ. Παρά την κυρίαρχη θέση τους στην βιοηθική, επειδή στηρίζουν φιλοσοφικά την 'άποψη της επέκτασης', αντιμετωπίζουν διάφορες σοβαρές ενστάσεις.

Υποστηρίζουμε την 'ένσταση κατά του ηθικού κύρους' των ΠΟ υιοθετώντας μια καντιανή υπερβατολογική θεώρηση της ΠΤ, η οποία διασφαλίζει ένα σταθερό πυρήνα, που παρέχει την βάση για μια αντίληψη της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, ως ανεξάρτητης από κάθε εμπειρικό υπολογισμό ικανοτήτων. Η συγκεκριμένη αντίληψη της αξιοπρέπειας περιλαμβάνει και τους μη ικανούς για έκφραση της βούλησής τους ασθενείς, και είναι αυτή που θεωρούμε ότι τίθεται σε κίνδυνο από την ευρεία και αβασάνιστη αποδοχή των ΠΟ. Επίσης διερευνούμε την δυνατότητα ηθικής δικαιολόγησης των ΠΟ στα ηθικά κείμενα του Καντ, λαμβάνοντας υπ' όψη τις αναφορές του στην αυτοκτονία.

Λέξεις κλειδιά: προγενέστερες οδηγίες, προσωπική ταυτότητα, J.S.Mill, Harry Frankfurt, Derek Parfit, David Velleman, Ronald Dworkin, Καντιανή υπερβατολογική ταυτότητα.

Advance directives and personal identity

George Boutlas^{1,2}, Stelios Virvidakis³

¹ PhD candidate, National and Kapodistrian University of Athens, Athens.

² Research Fellow in Applied Philosophy Research Lab, National and Kapodistrian University of Athens, Athens.

³ Professor of Philosophy, National and Kapodistrian University of Athens, Athens.

Abstract

Advance directives (ADs) are directives that a competent person gives in advance, for her treatment in case she is characterized (legally or by medical evaluation) incompetent for rational decision making that can guide action. ADs may be demands for active or passive euthanasia, raising legal and moral issues concerning their acceptance.

In bioethics, although the view supporting the decisive authority of ADs, without any presuppositions, as expressions of self determination and of “critical interests”, remains dominant, there are strong philosophical objections to their unconditional acceptance. There are two opposed views on this issue: a) The so called extension view that supports the moral authority of ADs. b) The moral authority objection view that questions the moral acceptance of ADs, focusing on the continuity of personal identity (PI) and on the existence of experiential interests. In this paper we attempt to criticize the dominant bioethical view about the moral justification of ADs based on the extension view, dwelling mainly on cases of “happy demented” patients, who have strong experiential interests that can conflict with the “extended” critical interests.

We thus examine first the more influential PI theories in bioethical discourse. These are the biological, the anthropological, the narrative and the psychological theories. Both psychological and narrative conceptions of PI adopt experiential data that are subject to relativistic evaluations and can lead to limitations of, and exceptions from, the concept of personhood. They both demand a thick first person identification of PI, which is then established as personal identity, supposedly grounding the authority of ADs. Despite their dominant position in bioethics, insofar as they lend support to the extension view, they face several objections.

We try to defend the moral authority objection regarding ADs, by adopting a Kantian transcendental account of PI, which provides a rigid kernel that grounds a conception of human dignity as independent from any experiential assessment of abilities. This conception of human dignity also includes patients incompetent to express their will, and is endangered by the unconditional acceptance of ADs. We also investigate a possible moral justification of ADs in Kantian ethics which appeals to Kant’s positions on suicide.

Keywords: advance directives, personal identity, J.S. Mill, Harry Frankfurt, Derek Parfit, David Velleman, Ronald Dworkin, Kantian transcendental identity.

1. Εισαγωγή

Στην εργασία αυτή θα επιχειρήσουμε μια κριτική της κυρίαρχης αντίληψης στο χώρο της βιοηθικής, για το απόλυτο ηθικό κύρος των προγενέστερων οδηγιών. Ως προγενέστερες οδηγίες θεωρούνται οδηγίες που δίδει ένα ικανό πρόσωπο, για την αντιμετώπισή του όταν θα έχει χαρακτηριστεί με νομική διαδικασία ή ιατρική εκτίμηση μη ικανός¹ για έλλογες αποφάσεις και δράση ελεγχόμενη από αυτές. Θα υποστηρίξουμε μια ένσταση κατά του απόλυτου ηθικού κύρους των προγενέστερων οδηγιών, υιοθετώντας μια καντιανή υπερβατολογική θεώρηση της προσωπικής ταυτότητας, με αναφορά στην υπερβατολογική ψυχολογία² της ΚΚΛ. Η ταυτότητα αυτή διασφαλίζει ένα σταθερό πυρήνα, ο οποίος παρέχει την βάση για μια θεώρηση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, ως ανεξάρτητης από κάθε εμπειρικό υπολογισμό ικανοτήτων. Η συγκεκριμένη αντίληψη της αξιοπρέπειας περιλαμβάνει και τους μη ικανούς για έκφραση της βούλησής τους ασθενείς, και είναι αυτή που θεωρούμε ότι τίθεται σε κίνδυνο από την ευρεία και αβασάνιστη αποδοχή των προγενέστερων οδηγιών η οποία βασίζεται σε μια εμπειριστική θεώρηση της προσωπικής ταυτότητας. Θα διερευνήσουμε επίσης την δυνατότητα ηθικής δικαιολόγησης των προγενέστερων οδηγιών ως εντολών ευθανασίας, μέσω των αναφορών στην αυτοκτονία, στα ηθικά κείμενα του Καντ.

Στην βιοηθική είναι κυρίαρχη η άποψη της αποφασιστικής ισχύος των προγενέστερων οδηγιών (στο εξής ΠΟ) χωρίς ιδιαίτερα αυστηρές προϋποθέσεις, ως εκφράσεων της αυτοδιάθεσης ή των *επιζώντων συμφερόντων* (Davis 2007, 355). Είναι η *άποψη της επέκτασης* (*extension view*) των δικαιωμάτων η οποία υποστηρίζει το ηθικό κύρος των ΠΟ, διότι δέχεται ότι τα δικαιώματα των μη ικανών ατόμων είναι μια επέκταση των δικαιωμάτων τους ως ικανών, στο 'μη ικανό' μέλλον τους. Οι Dresser και Robertson θα χαρακτηρίσουν αυτήν την άποψη ως *ορθόδοξη* (Dresser and Robertson 1989, 234). Η συγκεκριμένη άποψη αντιπαράκειται με εκείνη της *ένστασης κατά του ηθικού κύρους* των ΠΟ, η οποία αμφισβητεί την απροϋπόθετη ηθική αποδοχή τους. Σύμφωνα με τη δεύτερη αυτή άποψη, η προσωπική ταυτότητα (στο εξής ΠΤ), εκφράζεται πλέον με τα *καλύτερα* (στην παρούσα φάση της ζωής), *συμφέροντα*,³ και έρχεται σε σύγκρουση με την υποθετική επέκταση της *προηγούμενης αυτονομίας* ως νόμιμου φορέα προτιμήσεων και συμφερόντων, στον μη ικανό και χωρίς ΠΤ κατ' αυτήν την άποψη πλέον ασθενή (Davis 2007, 350-51). Ουσιαστικά πρόκειται για άλλη μια περίπτωση όπου στο βιοηθικό πλαίσιο συγκρούεται η *αρχή του σεβασμού της αυτονομίας* με αυτήν της *αγαθοπραξίας*.

Τα μη ικανά πρόσωπα, δεν μπορούν να διαμορφώσουν ή να εκφράσουν επιθυμίες για το είδος της ιατρικής αντιμετώπισης, την οποία θα επέλεγαν, εάν ήσαν ικανοί. Ο νόμος αναγνωρίζει σε αυτήν την περίπτωση τρία πρότυπα για να αποφασισθεί η αντιμετώπιση του μη ικανού. Ένα

¹ Με την έκφραση 'μη ικανός' αποδίδεται ο όρος incompetent.

² Η Patricia Kitcher ισχυρίζεται ότι πρέπει να κατανοήσουμε τους Παραλογισμούς και άρα το θέμα της ταυτότητας, υπό το φως της υπερβατολογικής ψυχολογίας της Υπερβατολογικής Παραγωγής των καθαρών εννοιών του νου, και αντιμετωπίζοντας ως θετική ψυχολογική προσέγγιση αυτή της Παραγωγής και αρνητική εκείνη του ρασιοναλιστή Ψυχολόγου. Στον βαθμό που η καντιανή υπερβατολογική ψυχολογία -η οποία αναφέρεται σε αναζήτηση a priori συνθηκών δυνατότητας- μας βοηθά να κατανοήσουμε βασικά γνωρίσματα της ανθρώπινης νόησης και πράξης, μπορεί να γίνει αποδεκτή από μια σύγχρονη προσέγγιση της ΠΤ και των πρακτικών και ηθικών της υποδηλώσεων.

³ Από τον Ronald Dworkin προτείνεται η διάκριση μεταξύ κριτικών και εμπειρικών (ή βιωματικών όπως μεταφράζει τον όρο "experiential" ο Φίλιππος Βασιλόγιαννης) συμφερόντων. Οι Dresser - Robertson, χρησιμοποιούν την έκφραση παρόντα συμφέροντα και προβληματίζονται για την εκτίμησή τους. Θα μπορούσαμε να τα εκτιμήσουμε εμπειρικά, με την εκτίμηση του πόνου, την στάθμιση της επικοινωνίας με τους άλλους και το περιβάλλον, και της γνωστικής ικανότητας. Το θέμα είναι εάν όλα αυτά μπορούν να μας οδηγήσουν στο συμπέρασμα για μια ζωή που «αξίζει να βιωθεί». (Dresser and Robertson 1989: 241).

ισχυρό πρότυπο αυτονομίας στηριγμένο στην προηγούμενη αυτονομία, το οποίο περιλαμβάνει είτε διαθέκες ζωής, είτε ΠΟ, είτε σαφώς εκφρασμένες πεποιθήσεις του αρρώστου. Ένα ασθενές πρότυπο αυτονομίας το οποίο εκφράζεται με την υποκατάσταση της κρίσης του μη ικανού, από κάποιον τρίτο. Τέλος το πρότυπο των καλύτερων συμφερόντων του ασθενούς όπως ονομάζεται, ένα αγαθοπρακτικό πρότυπο, σύμφωνα με το οποίο οι αποφάσεις λαμβάνονται σύμφωνα με τις ιατρικές ενδείξεις προς το συμφέρον της υγείας του. (Beauchamp and Childress 2009, 135-140) Εδώ θα ασχοληθούμε με τις ΠΟ ως ένα ισχυρό πρότυπο αυτονομίας το οποίο σε πολλές περιπτώσεις αντιπαρατίθεται, με το αγαθοπρακτικό πρότυπο των καλύτερων συμφερόντων του ασθενούς εντάσσοντας την αντιπαράθεσή τους σε ένα καντιανό πλαίσιο.

Σύμφωνα με το ισχύον νομικό καθεστώς στην χώρα μας, υπάρχει μια μερική αποδοχή των ΠΟ η οποία ωστόσο είναι επισφαλής για την νομική ευθύνη του ιατρού ο οποίος βρίσκεται μεταξύ δύο πυρών. «Από την μια μεριά εάν δεν ακολουθήσει κάποιες οδηγίες του ασθενή ενδέχεται να έχει αστική ευθύνη ενώ από την άλλη μεριά ...ο φόβος μπροστά στην αφαίρεση ζωής αμέσως παραπέμπει στην ποινική ευθύνη.». (Ρεθυμιωτάκη 2012). Ο ασθενής στην χώρα μας μπορεί να ζητήσει παθητική ευθανασία μέσω ΠΟ (σε περίπτωση μάταιης θεραπείας, όπως ή ανώφελη παράταση μηχανικής υποστήριξης ή πειραματικές θεραπείας ή επώδυνες επεμβάσεις χωρίς προσδόκιμο επιβίωσης) και το κατεξοχήν νομικό μέσο για να το πράξει είναι οι ΠΟ, αλλά όχι ενεργητική ευθανασία η οποία δεν είναι νόμιμη. Στην Ελλάδα και ειδικά για ΠΟ μη ανάνηψης η ΕΕΒ έχει κρίνει ότι « η σημασία των 'οδηγιών μη ανάνηψης' έχει νόημα μόνον όταν ο θεράπων κρίνει ότι η αναζωογόνηση δεν θα έχει μονιμότερο αποτέλεσμα, θα είναι δηλαδή 'ανώφελη' θεραπεία... σε κάθε άλλη περίπτωση, η Επιτροπή κρίνει ότι οι οδηγίες 'μη ανάνηψης' δεν πρέπει να επηρεάζουν την απόφαση του ιατρού». (ΕΕΒ Σύσταση 2013) Σε πολλές ευρωπαϊκές νομοθεσίες, οι ΠΟ πρέπει να πληρούν αυστηρές προϋποθέσεις τις οποίες αν δεν τηρούν, δεν είναι απόλυτα δεσμευτικές για τον ιατρό, ο οποίος υποχρεούται απλά να τις

αξιολογήσει μαζί με άλλα στοιχεία. (Ρεθυμιωτάκη 2012).

Η περιπτώσιολογία των ΠΟ είναι πλούσια και αυτές μπορεί να περιλαμβάνουν από οδηγίες για συγκεκριμένες θεραπείες, μέχρι και επιθυμίες για ενεργητική ή παθητική ευθανασία. Επίσης μεγάλη είναι η ενδεχόμενη ποικιλία των καταστάσεων των ασθενών που έχουν διατυπώσει ΠΟ, από την φυτική κατάσταση ατόμων τα οποία υπόκεινται σε μάταιη θεραπεία, έως άτομα με αρχόμενες νευρολογικές εκφυλιστικές παθήσεις ή αρχόμενη άνοια αλλά σε καλή γενική κατάσταση. Την ένσταση εναντίον του ηθικού κύρους των ΠΟ έχουν πυροδοτήσει κυρίως οι παραδειγματικές περιπτώσεις των λεγόμενων «ευτυχισμένων ανοϊκών» όπως η περίπτωση της Margo.⁴ Οι ασθενείς αυτοί έχουν παρόντα εμπειρικά ή βιοματικά συμφέροντα αρκετά ισχυρά ώστε να μπορούν να αντιπαρατεθούν στις πιθανές ΠΟ τους για μη θεραπεία. Θα ερευνήσουμε ουσιαστικά την ισχύ των ΠΟ από άτομα όπως η Margo, για τα οποία ο Ronald Dworkin διερωτάται: «θα μπορούσαμε άραγε να τα θανατώσουμε [δική μας επισημάνση]

⁴ Η Margo, απέκτησε μια παραδειγματική υπόσταση στην βιοηθική συζήτηση, μετά την σύντομη και γλαφυρή περιγραφή του φοιτητή τότε της ιατρικής Andrew Firlík, ο οποίος την επισκεπτόταν καθημερινά στο πλαίσιο της εκπαίδευσής του, και ο οποίος δήλωσε για την 55χρονη ανοϊκή κυρία, η οποία συνήθως δεν τον αναγνώριζε, ότι ήταν ένας από τους ευτυχέστερους ανθρώπους που είχε γνωρίσει (Firlík 1991). Η περίπτωση χρησιμοποιήθηκε στην συνέχεια ως νοητικό πείραμα από τον Ronald Dworkin, το οποίο υπέθετε ότι η Margo είχε αφήσει μια διαθέκη ζωής ζητώντας να μην αντιμετωπισθεί οποιαδήποτε σοβαρή πάθησή της και να αφηθεί να πεθάνει εάν κατέληγε ανοϊκή. Η περίπτωση κατέληξε ως η πλέον παραδειγματική στην βιβλιογραφία, για τη σύγκρουση μεταξύ των παρόντων καλύτερων συμφερόντων ή εμπειρικών συμφερόντων και των προγενεστέρων οδηγιών που κατά τον Dworkin αντιπροσωπεύουν τα κριτικά συμφέροντα. Το Συμβούλιο του Προέδρου για την Βιοηθική (The President's Council on Bioethics) των ΗΠΑ εξέδωσε μια γνώμη σχετικά με την υποθετική περίπτωση της Margo, κατά την οποία οι προγενέστερες οδηγίες δεν μπορούν να υπερκεράσουν τα καλύτερα συμφέροντα του ασθενούς, που επιβάλλουν την αγαθοπρακτική αντιμετώπισή του (Beauchamp and Childress 2009: 139).

συνειδητά;» (Dworkin 2013, 326). Οι περιπτώσεις μάταιης θεραπείας δεν εμπίπτουν σε όσα θα ισχυριστούμε εδώ.⁵ Αρχικά θα εξετάσουμε ορισμένες από τις θεωρίες προσωπικής ταυτότητας με ιδιαίτερη έμφαση στην *ψυχολογική* η οποία είναι εμπειριστικής προέλευσης και στηρίζει θεωρητικά την *άποψη της επέκτασης*.

2. Οι θεωρίες της προσωπικής ταυτότητας σε βιοηθικό πλαίσιο

Οι κύριες θεωρίες ΠΤ που επηρεάζουν την βιοηθική συζήτηση, είναι η **βιολογική**, η **ψυχολογική**, η **αφηγηματική**, και η **‘ανθρωπολογική’**.

α) Η **βιολογική ταυτότητα** θεωρούμενη από τη σκοπιά του δικαίου αποδίδει νομική υπόσταση προσώπου σε όλα τα έμβια ανθρώπινα όντα, από γεννήσεως έως θανάτου (σε πολλές νομοθεσίες *status* προσώπου έχουν και τα έμβρυα). Η σωματικότητα (το DNA σήμερα) του προσωρινά ή μόνιμα μη ικανού γεννά αξιώσεις προσώπου, που μπορεί να έρθουν σε σύγκρουση με τις ΠΟ, διότι το πρόσωπο εμπεριέχει το σώμα-φορέα του. Η βιολογική θεώρηση της ΠΤ, είναι αναγωγιστική και ως εκ τούτου δεν στηρίζει επαρκώς τις κανονιστικές αξιώσεις της έννοιας. Ωστόσο σύμφωνα με αυτήν, δεχόμενοι ότι η ταυτότητα διαπιστώνεται εμπειρικά από ένα τρίτο πρόσωπο και εκτείνεται από το έμβρυο έως τον θάνατο, αναγνωρίζουμε ουσιαστικά πως οι ΠΟ έρχονται σε αντιπαράθεση με τα παρόντα *βιωματικά* συμφέροντα του μη ικανού (απλές απολαύσεις, αποφυγή πόνου, κ.α.).

β) Το σχεσιακό κριτήριο μνήμης του Λοκ εγκαινιάζει και κυριαρχεί στην εμπειριστική **ψυχολογική άποψη της έννοιας της προσωπικής ταυτότητας**.

όσο αυτή η συνείδηση μπορεί να επεκταθεί προς τα πίσω προς οποιαδήποτε περασμένη σκέψη ή πράξη [ως μνήμη], τόσο πιο πολύ

προσεγγίζει την ταυτότητα εκείνου του προσώπου (Locke 2016, book II, chap. XXVII, σελ 562).

Ο Λοκ αναγνωρίζει μια ανθρώπινη ταυτότητα (man), ως εξαρτώμενη από την ύλη του σώματος, αλλά εξαρτά την ΠΤ από την μνήμη. Η συνέχεια της συνείδησης και όχι η συνέχεια της ουσίας πρέπει να καθορίζει την νομική ευθύνη. Μια ένσταση κατά του κριτηρίου της σχεσιακής μνήμης, είναι, ότι η ΠΤ διατηρείται παρά την ενδεχόμενη απώλεια μνήμης. Κάποιες πράξεις είναι δικές μου ακόμα και εάν δεν θυμάμαι ότι τις επιτέλεσα (μέθη, κατάθλιψη, αμνησία). Η πλέον γνωστή κριτική είναι του Joseph Butler, σύμφωνα με την οποία ο Λοκ διέπραξε ‘ένα υπέροχο σφάλμα’ και αυτό είναι ότι στην σχέση συνειδησιακής συνέχειας, η μνήμη προϋποθέτει την ταυτότητα και κατ’ αυτόν τον τρόπο δεν μπορεί να την συγκροτεί (Shoemaker 1988, 4).

Σύμφωνα με τον Λοκ

[το πρόσωπο] είναι ένας δικαστικός όρος κατάλληλος για πράξεις και την αξιολόγησή τους. Γι’ αυτό σχετίζεται μόνο με νοήμονα δρώντα υποκείμενα, ικανά να αντιληφθούν νόμο, και να νοιώσουν ευτυχία και δυστυχία. (Locke 2016, βιβλίο II, κεφ. XXVII, 579).

Οι μη ικανοί δεν είναι «νοήμονα δρώντα υποκείμενα, ικανά να αντιληφθούν νόμο, και να νοιώσουν ευτυχία και δυστυχία», δηλαδή αποτελούν μη πρόσωπα. Έτσι σύμφωνα με την *άποψη της επέκτασης* την προηγούμενη προσωπικότητά τους μπορούν να εκφράζουν μόνο οι ΠΟ.

Οι επίγονοι του Λοκ ανάγουν την ΠΤ σε μια συνείδηση πολύ πιο περίπλοκη από την απλή μνήμη του Λοκ, δεχόμενοι πως την συγκροτούν ποικίλες συνδέσεις νοητικών περιεχομένων.

Ο Derek Parfit περιλαμβάνει στην έννοια της ταυτότητας την συνέχεια και την συνδεσιμότητα (από ένα ελάχιστο σύνολο αναμνήσεων και ψυχολογικών ιδιοτήτων). Για να αποφύγει την ένσταση του Butler στον Locke ότι η μνήμη

⁵ Σύμφωνα με την σύσταση της ΕΕΒ όταν οι ΠΟ αφορούν μάταιη θεραπεία θα πρέπει να γίνονται πάντοτε σεβαστές. (ΕΕΒ Σύσταση 2013)

προϋποθέτει την ταυτότητα, εισάγει την ‘q-μνήμη’ (q- memory) την οποία καθορίζει έτσι ώστε να μην προϋποθέτει την ταυτότητα.⁶ Έτσι ένα πρόσωπο στην χρονική στιγμή T1 είναι ίδιο με ένα πρόσωπο στην χρονική στιγμή T2 μόνο εάν έχει την κατάλληλη συνέχεια και συνδεσιμότητα (από ένα ελάχιστο σύνολο αναμνήσεων και ψυχολογικών ιδιοτήτων) (Parfit 1984, 204-209). Με αυτόν τον τρόπο γεννάται ένα θέμα για την ισχύ των ΠΟ εφόσον ο μη ικανός δεν τηρεί τις προδιαγραφές της συνέχειας της ΠΤ, με εκείνη του συντάκτη των ΠΟ. Θα μπορούσαμε όμως να πούμε ότι για τον Parfit, στην κατάσταση του μη ικανού, είναι αμφίβολο εάν υπάρχει το προηγούμενο πρόσωπο, άρα οι ΠΟ έχουν ισχύ.

Στο άρθρο του “Freedom of the Will and the Concept of a Person” ο Frankfurt δηλώνει ότι «μια ουσιαστική διαφορά μεταξύ προσώπων και άλλων πλασμάτων βρίσκεται στην διαμόρφωση της βούλησης ενός προσώπου» (Frankfurt 1971, 16). Το πρόσωπο διαμορφώνεται από μια βούληση ελεύθερη, αλλά όχι απεριόριστα ελεύθερη να αλλάζει. «Το ότι ένα άτομο απολαμβάνει ελευθερίας της βούλησης σημαίνει ότι είναι ελεύθερο να επιθυμεί αυτό που επιθυμεί να επιθυμεί [επιθυμίες δευτέρας τάξης]. Συγκεκριμένα, σημαίνει ότι είναι ελεύθερος να βούλεται αυτό που επιθυμεί να βούλεται, ή να έχει την βούληση που επιθυμεί» (Frankfurt 1971, 15). Για να αντιμετωπίσει δε την εις άπειρον αναδρομή σε επιθυμίες ανώτερης τάξης θα δηλώσει ότι «η αποφασιστικότητα της δέσμευσης στην οποία έχει προβεί, σημαίνει πως αποφάσισε ότι δεν απομένουν περαιτέρω ερωτήσεις, περί των βουλήσεών του, δευτέρας τάξης, ή οποιασδήποτε ανώτερης τάξης» (Frankfurt 1971, 16). Από την αρχική θέση της ‘ταύτισης’ με τα κίνητρα των επιθυμιών δευτέρας τάξης, ο Frankfurt καταλήγει τελικά να

υιοθετήσει ένα «νέο κριτήριο εσωτερικότητας» το οποίο είναι ότι «τα κριτήρια είναι εσωτερικά του εαυτού, όταν είναι ουσιαστικά για την βουλευτική φύση του υποκειμένου» (Velleman 2006, 332). Αυτή η βουλευτική φύση διαχωρίζεται από την καντιανή, ορθολογικά διαμορφωμένη βούληση, και είναι μια φύση διαμορφωμένη μέσω ενδεχομενικών ατομικών χαρακτηριστικών. Το άτομο που θέλει να παραμείνει ακέραιο θα πρέπει να εκφράζει τα ουσιαστικά του συμφέροντα. Αυτή η θέση διαπιστώνει ο Velleman αποτελεί ένα ιδεώδες που μας αναπαριστά όπως θα επιθυμούσαμε, να είμαστε αλλά η αντίληψη του εαυτού μας δεν θα έπρεπε να ‘ραφτεί’ πάνω στις προσδοκίες μας για αυτό το ιδεώδες. Η εννοιολόγηση του ‘ακέραιου’ προσώπου από τον Frankfurt, η οποία συνεπάγεται την απώλειά του με την εξαφάνιση των πολυεπίπεδων συνδέσεων, φαίνεται να αφήνει επίσης ακέραια την ισχύ των ΠΟ.

γ) Μετά την συγκρότηση της ΠΤ από διάφορα ψυχολογικά ενεργήματα, γίνεται μια εύκολη η μετάβαση και σε άλλες πιο ‘ελεύθερες’ αυτοδημιουργίες του εγώ, οι οποίες και αποτελούν τη βάση για την **αφηγηματική άποψη της έννοιας της προσωπικής ταυτότητας**.

Στις αφηγηματικές εννοήσεις της προσωπικότητας περιλαμβάνονται, οι προσωπικές αυτοβιογραφικές αφηγήσεις του Alasdair Mac Intyre, η αφήγηση από έναν εκπρόσωπο ο οποίος παίρνει αποφάσεις που συνεχίζουν κατά τον καλύτερο τρόπο την «συγγραφή» της ζωής του αρρώστου κατά τον Howard Brody (Davis 2007, 363), ή ακόμα και οι κοινοτιστικές θέσεις του Mark Kuczewski κατά τις οποίες η προσωπικότητα είναι μέρος της αφηγηματικής ταυτότητας της ομάδας στην οποία ανήκει το άτομο (Davis 2007, 357). Πρόκειται για κοινοτιστικές ουσιαστικές θέσεις, οι οποίες γενικά δεν συμφωνούν με τις ΠΟ, διότι θεωρούνται έκφραση της αυτονομίας, την οποία εκλαμβάνουν ως προβληματική έννοια, αποδέχονται ωστόσο τις αφηγήσεις ως εξίσου ισχυρές με τις ΠΟ, απέναντι στα καλύτερα συμφέροντα του μη ικανού. Παρά τις ανάλογες επιφυλάξεις μας για το απόλυτο κύρος των ΠΟ, δεν θα μπορούσαμε να συμφωνήσουμε με μια

⁶ Quasi memories- οιονεί μνήμες, είναι εμπειρίες που προσομοιάζουν με μνήμες, οι οποίες παράγονται με τον κατάλληλο τρόπο από τις εμπειρίες των οποίων φαίνεται να αποτελούν μνήμες. Έτσι υποτίθεται ότι εξασφαλίζεται αιτιακά ο μη ψευδαισθητικός χαρακτήρας της εμπειρίας της μνήμης.

τέτοια ριζική αμφισβήτησή τους ως έκφρασης αυτονομίας.

Τόσο οι ψυχολογικές όσο και οι αφηγηματικές εννοήσεις του προσώπου προβάλλουν ως αναγκαίο ένα μεστό πρωτοπρόσωπο καθορισμό της ΠΤ, η οποία παγιώνεται ως προσωπικότητα, αποπροσωποποιώντας κατ' αυτόν τον τρόπο τους μη ικανούς, και προάγοντας το κύρος των ΠΟ.

δ) Η **ανθρωπολογική άποψη** εκφρασμένη πρόσφατα κυρίως από την Margy Schechman, αποδίδει στον καθορισμό της έννοιας του προσώπου, μια πρακτική κυρίως στόχευση, και όχι οντολογική ή γνωσιολογική, θεωρώντας ότι πρέπει να χρησιμοποιήσουμε ένα 'μοντέλο εξάρτησης' της ΠΤ από τις πρακτικές στοχεύσεις (Schechman 2014, 41). Η ανθρωπολογική άποψη συνεπάγεται μια ισχυρή σύνδεση ΠΤ και βιοματικών συμφερόντων. Ο ανοϊκός ή σε κώμα 'είναι ακόμα ο πατέρας μου', ένα πρόσωπο, το οποίο έχει ακόμα εμπειρικά συμφέροντα, τα οποία δεν υπόκεινται σε καμιά περίπτωση στην νομική ισχύ των ΠΟ. Η συγκεκριμένη προσέγγιση αποτελεί προσπάθεια δικαιολόγησης των κοινών αντιλήψεων για την ΠΤ μέσα από μια γενικότερη φιλοσοφική θεώρηση, και δεν στηρίζεται σε ένα ισχυρό κανονιστικό υπόβαθρο.

3. Η ιδιαίτερη προσέγγιση της προσωπικής ταυτότητας από τον Dworkin

Η θεώρηση της αυτονομίας από τον Ronald Dworkin ως *προηγούμενη αυτονομία* αναγνωρίζει απόλυτο κύρος στις ΠΟ. Ο Dworkin ισχυρίζεται πως ο μη ικανός έχει *εμπειρικά* ή *βιοματικά* συμφέροντα, σε κάθε περίπτωση υποδεέστερα των *κριτικών* του συμφερόντων, τα οποία αποτελούν μια αφήγηση της ζωής του, όπως ήθελε πραγματικά να την ζήσει. Στον μη ικανό έχει κατά κάποιο τρόπο πάψει να υπάρχει το σημαντικό ηθικά και νομικά *κριτικό* πρόσωπο, του οποίου την φωνή μέσω των ΠΟ οφείλει να σεβαστεί το τωρινό πρόσωπο. Και είναι το στοιχείο της δυνατότητας μιας συνεκτικής «διαμόρφωσης της ζωής του σύμφωνα με την δική του συνεκτική ή μη- αλλά σε κάθε περίπτωση διακριτή- προσωπικότητα», εκείνο που διαμορφώνει τον *κριτικό εαυτό* «που

καθιστά δυνατή την αυτοπραγμάτωση» (Dworkin 2013, 319). Ωστόσο χωρίς να παρουσιάζονται κάποια διυποκειμενικά κανονιστικά στοιχεία της *κριτικής αυθεντικότητας*, τα *κριτικά συμφέροντα* δεν έχουν κάποια ουσιαστική υπεροχή πάνω στα *εμπειρικά συμφέροντα*. Η Σταυρούλα Τσινόρεμα θα χαρακτηρίσει την έννοια της αυτονομίας στον Dworkin ως «πολύ στενή» (Tsinorema 2015, 73).

Οι Rebecca Dresser και John Robertson θεωρούν τα *παρόντα συμφέροντα* των μη ικανών ως εγείροντα αξιώσεις σεβασμού επί ίσοις όροις, με τα *κριτικά συμφέροντα* του Dworkin, θέτοντας έτσι στον αντίποδα του σεβασμού των ΠΟ, το αίτημα της ανάπτυξης μιας μεστής θεωρίας εμπειρικών συμφερόντων ή *ποιότητας ζωής του μη ικανού αρρώστου* (Dresser and Robertson 1989, 240-241). Ωστόσο η εννοιολόγησή τους του προσώπου είναι ουσιαστικά εμπειριστική και δεν φαίνεται να λαμβάνουν υπ' όψη την κανονιστική έννοια του προσώπου. (Tsinorema 2015, 76)

Για την περίπτωση της Margo ο Dworkin θα καταλήξει ότι «ενδέχεται να έχουμε άλλους εξ ίσου ευγενείς λόγους να την αντιμετωπίσουμε σύμφωνα με τις ενεστώσες επιθυμίες της, και όχι όπως η ίδια, στο υποθετικό παράδειγμά μου, είχε κάποτε ζητήσει. Και πάλι όμως, κάτι τέτοιο προσβάλλει παρά σέβεται την αυτονομία της» (Dworkin 2013, 326).

4. Μια καντιανή υπερβατολογική προσέγγιση της προσωπικής ταυτότητας και οι ηθικές της υποδηλώσεις

Οι εμπειριστικές διαβαθμίσεις του προσώπου, υπόκεινται σε σχετικιστικές εκτιμήσεις, και μπορεί να οδηγήσουν σε περιορισμούς και αποκλεισμούς (ατόμων όπως τα μη ικανά) από την έννοια της προσωπικότητας. Δίδεται η εντύπωση ότι ξεκινούν από παραδειγματικές περιπτώσεις, αλλά παραμένουν σε αυτές, και δεν επεκτείνονται σε όλα τα μέλη της ανθρωπότητας, ακόμα και τα μη ικανά, όπως πιστεύουμε ότι το επιτυγχάνει η καντιανή υπερβατολογική προσέγγιση, την οποία θα διερευνήσουμε στην συνέχεια. Η έννοια της ΠΤ για να αποφύγει την κατηγοριοποίηση των

προσώπων, χρειάζεται να βασισθεί σε οικουμενικά και αναγκαία στοιχεία (τα οποία αποτελούν γνώρισμα του *a priori* στον Καντ).

Στην *ΚΚΑ* η αυτοσυνειδησία πραγματώνεται μόνο επειδή έχω την δυνατότητα να κατανοώ το πολλαπλό [των παραστάσεων] σε μια συνείδηση, γι αυτό ονομάζω αυτές τις παραστάσεις δικές μου γιατί διαφορετικά θα είχα ένα τόσο πολύχρωμο ποικίλο εγώ όσες είναι και οι παραστάσεις που έχω (*ΚΚΑ*, Β 133-134).

Η εμπειριστική άποψη δεν μπορεί να έχει την αναγκαιότητα και οικουμενικότητα του καντιανού *a priori*. Τέτοια χαρακτηριστικά έχει το 'εγώ νοώ' που συνοδεύει όλες τις παραστάσεις μας.

Το Εγώ νοώ, αυτό πρέπει [αναγκαιότητα] να έχει την δυνατότητα να συνοδεύει όλες μου [οικουμενικότητα] τις παραστάσεις γιατί διαφορετικά θα μπορούσε να σχηματισθεί μέσα μου η παράσταση από κάτι, που δεν θα ήταν δυνατόν να νοηθεί, πράγμα που ακριβώς σημαίνει ή ότι η παράσταση είναι αδύνατη ή για μένα τίποτα. (*ΚΚΑ* Β 131-132)

Για την αυτοσυνειδησία αρκεί η *a priori* γνώση της αρχής της κατάληψης που εκφράζει το μινιμαλιστικό *Εγώ νοώ*, συρρικνώνοντας τις μαξιμαλιστικές συνειδησιακές εμπειριστικές απαιτήσεις. Ο Καντ θα αποδομήσει τις αξιώσεις τόσο του ρασιοναλιστή όσο και του εμπειριστή ψυχολόγου στους *Παραλογισμούς* της *Υπερβατικής Διαλεκτικής*, καθιστώντας το Εγώ μια

ψιλή συνείδηση που συνοδεύει τις έννοιες... ένα υπερβατικό υποκείμενο των σκέψεων =X, το οποίο γνωρίζεται μόνο διαμέσου των σκέψεων που συνιστούν τα κατηγορήματά του, και για το οποίο ξεχωριστά δεν μπορούμε να έχουμε την παραμικρή έννοια (*ΚΚΑ* Α346).

Ο Καντ αρνείται την δυνατότητα να τεθεί το ερώτημα για την ταυτότητα του εγώ από την σκοπιά του 1^{ου} προσώπου. Το σφάλμα του ρασιοναλιστή ψυχολόγου είναι η σύγχυση της σκοπιάς του 1^{ου} με το 3^ο πρόσωπο, η

μεταχείριση του ερωτήματος για την αριθμητική ταυτότητα ως αντικείμενο, από ένα τρίτο πρόσωπο, με το να παρέχει μια απάντηση σε αναφορά με την πρωτοπρόσωπη σύλληψη του εαυτού (Allison 2004, 345).

Η πρακτική στόχευση της πρώτης *Κριτικής* (μέσω του πρωτείου του πρακτικού Λόγου) ισχύει και στην περίπτωση της ΠΤ. Αν και ο Καντ αρνείται την εμπειρική δυνατότητα γνώσης του Εγώ που αξιώνει ο ρασιοναλιστής ψυχολόγος, ήδη στο «Περί του Τελικού Σκοπού της Φυσικής Διαλεκτικής του Ανθρωπίνου Λόγου», της αναγνωρίζει μια υπηρεσία στην αξίωση του Λόγου να προχωρεί σύμφωνα με υπερβατικές ιδέες, μια αξία όχι ως συστατικής αλλά ως ρυθμιστικής αρχής (*ΚΚΑ* Α671), με πρακτική στόχευση. Έτσι θέλουμε στην Ψυχολογία

να συνδέσουμε όλα τα φαινόμενα, τα ενεργήματα και την δεκτικότητα της ψυχής κατά τέτοιον τρόπο πάνω στον οδηγητικό μίτο της εσωτερικής εμπειρίας ως εάν η ψυχή μας να ήταν μια απλή ουσία που υπάρχει διαρκώς με προσωπική ταυτότητα (*ΚΚΑ* Α672) ... αυτές [οι υπερβατικές ιδέες] καθιστούν ίσως δυνατή μια μετάβαση από τις έννοιες της φύσεως στις έννοιες του πρακτικού Λόγου (*ΚΚΑ* Α329).

Στην δεύτερη *Κριτική*, γίνεται μια στροφή από το πρακτικό υποκείμενο στον άλλο ως πρόσωπο (με την υπερβατική και όχι την εμπειρική έννοια) ως αποβλεπτικό αντικείμενο των υποχρεώσεων του υποκειμένου. Έτσι φαίνεται ότι θα πρέπει να αναγνωρίσω ένα οιονεί εμπειρικό (λοκιανό) πρόσωπο στον Άλλο, σεβόμενος την κανονιστική αξία της έννοιας του προσώπου την οποία ο Καντ εισάγει στην *Υπερβατική Διαλεκτική*:

η έννοια της ουσίας και του απλού ...και η έννοια της προσωπικότητας μπορεί να παραμείνει (καθ' όσον αυτή είναι υπερβατική, δηλ. ενότητα του υποκειμένου το οποίο κατά τα λοιπά μας είναι άγνωστο. ...) και κατά τούτο η έννοια αυτή είναι επίσης αναγκαία και επαρκής για πρακτική χρήση (*ΚΚΑ* Α365).

Δεν έχω μεν την δυνατότητα εμπειρικής γνώσης του εαυτού ούτε ενδοσκοπικά

(πρωτοπρόσωπα) ούτε «από την σκοπιά του άλλου ως αντικείμενο της εξωτερικής του εποπτείας» (ΚΚΑ Α362) (τριτοπρόσωπα), αναγνωρίζω όμως και τον εαυτό μου αλλά και τον άλλο, προς το οποίο στρέφεται η πρακτική μου στόχευση, ως πρόσωπα. Και είναι αυτά τα πρόσωπα για τα οποία ισχύει η *κατηγορική προσταγή*

«πράττε έτσι ώστε να χρησιμοποιείς την ανθρωπότητα τόσο στο πρόσωπό σου όσο και στο πρόσωπο κάθε άλλου ανθρώπου, πάντα ταυτόχρονα ως σκοπό και ποτέ μόνο ως μέσο» (ΘΜΗ 66-67).

Πως όμως *αναγνωρίζω* τον άλλο ως πρόσωπο; Μια αινιγματική αποστροφή στην *Υπερβατική Διαλεκτική* είναι:

«... η διαρκής μονιμότητα στην ζωή εφ' όσον το όν που νοεί (ως άνθρωπος) είναι συγχρόνως στον εαυτό του ένα αντικείμενο εξωτερικών αισθήσεων, είναι αφ' εαυτής φανερή...» (ΚΚΑ Β 415).

Η Patricia Kitcher αναφερόμενη και στην θέση του Peter Strawson για αυτό το ζήτημα,, θα ισχυριστεί ότι η κατά την ζωή συνέχεια του σώματος είναι ο συνήθης τρόπος για να αποφασίσουμε την συνέχεια του εαυτού, θα αρνηθεί όμως ότι η σωματική συνέχεια είναι η «κρίσιμη ένδειξη» για την ταυτότητα του εαυτού (Kitcher 2009, κεφ. 7 σ. 28). Ωστόσο η σωματικότητα μπορεί να θεωρηθεί πράγματι ως η κρίσιμη ένδειξη για την ταυτότητα ενός μη ικανού ατόμου όπως η Margo. Επειδή ο άλλος (όπως και ο εαυτός άλλωστε) ως προσωπικότητα δεν είναι εμπειρικά γνώσιμος, είναι πάντα πρόσωπο έστω και σωματικά (όπως ισχύει και νομικά). Η Margo ένα 'μη πρόσωπο' κατά Parfit ή Locke, είναι τελικά πρόσωπο και μπορεί να υπάρξει μια τριτοπρόσωπη αναγνώρισή του. Διατηρεί 'θραύσματα', ίχνη ή απαραίτητες προϋποθέσεις της ανθρώπινης ιδιότητας όπως το θέτει ο Allen Wood (Wood 1998, 197). Εδώ ο Wood παρά την λογοκεντρική του ερμηνεία του Καντ, υποστηρίζει ένα είδος γενικού και όχι προσωπικού σεβασμού, λέγοντας ότι ένας καντιανός είναι προτιμότερο να απορρίψει την «αρχή της προσωποποίησης» δηλαδή τον σεβασμό της έλλογης φύσης σε κάποιο συγκεκριμένο άτομο (Wood 1998, 193) και ότι

«οφείλουμε να σεβόμαστε την έλλογη φύση πιο αφηρημένα, πράγμα το οποίο συνεπάγεται τον σεβασμό θραυσμάτων της ή απαραίτητων προϋποθέσεων για εκείνη» (Wood 1998, 198).

Το κρίσιμο ζήτημα εδώ είναι η διασφάλιση του σεβασμού ενός σταθερού πυρήνα της έλλογης φύσης των προσώπων πέρα από τις εμπειρικές της εκφάνσεις. Εάν δημιουργήσουμε ένα υποσύνολο 'μη προσώπων' μέσα στο σύνολο της ανθρωπότητας, ποιος και με ποια εμπειρικά κριτήρια θα καθορίσει τα όριά του; Τα εμπειρικά τεστ που εφαρμόζονται για τον καθορισμό του ουδού επάρκειας στην κλινική πράξη είναι και επιστημονικά και ηθικά επισφαλής, και έτσι «η εκτίμηση της επάρκειας προς απόφαση παραμένει σε συντριπτικό βαθμό θέμα *κλινικής εκτίμησης*». (Beauchamp and Childress 2009, 114-115) Η 'εκτίμηση' της έννοιας του επαρκούς προς απόφαση προσώπου είναι ωστόσο αποφασιστική για το πότε οι ΠΟ θα γίνονται αποδεκτές ως εξουσιοδότηση εκούσιας ευθανασίας (το *μη επαρκές πρόσωπο* δεν μπορεί να αποφασίσει ενάντια στις ΠΟ του) και αυτό λογικά επεκτείνεται και στην ακούσια και την μη εκούσια ευθανασία. Τα νοητικά υστερούντα άτομα, οι υπέργηροι, οι βαριά ψυχασθενείς και άλλες κατηγορίες μη ικανών προσώπων τα οποία υπολείπονται των εμπειρικών χαρακτηριστικών που απαιτεί η ψυχολογική άποψη της ΠΤ, και που δεν έχουν διατυπώσει ΠΟ, θα μπορούν κατ' αυτόν τον τρόπο να οδηγούνται σε ευθανασία, με απόφαση των αντιπροσώπων τους ή των θεραπόντων. Όπως επισημαίνει ο Velleman εάν «απλώς επιτρέψουμε την επιλογή στον θάνατο, αυτό μπορεί να απομειώσει τις συνθήκες υπό τις οποίες 'αξίζει να ζεις' και έτσι να δημιουργήσει νέους υποψήφιους για θανάτωση» (ολισθηρή πλαγιά) αλλά παρ' όλα αυτά «δεν μπορούμε να στερήσουμε από όλους κάτι το οποίο ηθικώς δικαιούνται απλώς διότι κάποιοι άλλοι θα ήσαν καλύτερα χωρίς αυτό» (Velleman 1999, 620).

Το επιχείρημά μας αναλόγως δεν είναι αυτό της ολισθηρής πλαγιάς, για τους λόγους που αναφέρει ο Velleman, διότι σε καντιανό πλαίσιο ο σεβασμός των καθηκόντων μας προς τους άλλους ως πρόσωπα, αποτελεί απροϋπόθετο καθήκον, ανεξάρτητο συνεπειών. Το επιχείρημά μας συνίσταται στην απόρριψη εξαρχής του εμπειρικού καθορισμού της έννοιας του

προσώπου, διότι αυτή η εκτίμηση υπόκειται στο σκεπτικό επιχείρημα του σωρίτη. Πόσες από την A+B+Γ ιδιότητες (κόκκοι άμμου) απαιτούνται ώστε ο άλλος να θεωρείται πρόσωπο (σωρίτης);⁷ Η ψυχολογική άποψη είναι εκείνη που αναζητώντας εμπειρικά όρια σε κανονιστικές έννοιες, υπόκειται στο επιχείρημα της ολισθηρής πλαγιάς, αποδεκτό στο εμπειριστικό ωφελμιστικό πλαίσιο μέσα στο οποίο αναπτύσσεται. Η καντιανή άποψη της ταυτότητας που αναπτύξαμε καθιστά μη συνεκτική την θέσπιση εμπειρικών ορίων σε κανονιστικές έννοιες. Το πρόσωπο τόσο το δικό μας όσο και των άλλων δεν είναι γνώσιμο ως *πράγμα καθ' εαυτό* και δεν μπορούμε να του αποδώσουμε εμπειρικά διαβαθμισμένες ιδιότητες, δεν μπορούμε να το 'εκτιμήσουμε' αλλά οφείλουμε να σεβαστούμε την αξιοπρέπεια του η οποία γεννά ακέραια τα καθήκοντά μας προς αυτό, και προς τα κριτικά όσο και τα βιωματικά συμφέροντά του. Τα καθήκοντά μας απέναντί του είναι τέλεια και ατελή. Εάν υποθέσουμε ότι οι ΠΟ εκπροσωπούν την προηγούμενη αυτονομία και τα κριτικά συμφέροντά του και γεννούν το τέλειο καθήκον του σεβασμού τους, τα *παρόντα βιωματικά συμφέροντα* του ίδιου προσώπου γεννούν υποχρεώσεις αγαθοπραξίας, οι οποίες θα πρέπει να γίνονται σεβαστές ιδιαίτερα από τον ιατρό, διότι αποτελούν και θεμελιώδες επαγγελματικό του καθήκον.

Πως όμως νοείται η σύγκρουση της αυτονομίας με τα συμφέροντα στο ίδιο πρόσωπο; Εφόσον οι ΠΟ αφορούν το ίδιο πρόσωπο; Αυτό είναι δυνατόν να υπάρξει είτε λόγω της μη ταυτοχρονίας της έκφρασης της αυτονομίας με τα συμφέροντα, είτε λόγω αδυναμίας της

βούλησης. Ο σεβασμός στις ΠΟ αποτελεί «τον σεβασμό μας προς τα πρόσωπα που μας υπέδειξαν *έγκαιρα* πώς να τα αντιμετωπίσουμε την ώρα του θανάτου τους, όταν *γίνουν* *δικαιοπρακτικώς* ανίκανα για τη λήψη της σχετικής αποφάσεως» και «καθένας διαθέτει *μία* και *μόνη* *δικαϊκή* ταυτότητα» (Βασιλόγιαννης 2016, 7). Η ιδιαιτερότητα όμως των περιπτώσεων όπως της Margo έγκειται στο ότι τα συγκεκριμένα άτομα δεν είναι άμεσα αντιμετώπιμα με τον θάνατο, αλλά με μια ζωή άγνωστης διάρκειας, διαθέτοντας 'θραύσματα' ανθρωπινότητας κατά Wood αλλά και ισχυρά βιωματικά συμφέροντα. Στην περίπτωση αυτή οι ίδιες οι ΠΟ είναι που αναγνωρίζουν και προλαμβάνουν αυτήν την πιθανή μελλοντική σύγκρουση της παρούσας αυτονομίας του συντάκτη τους με τα μελλοντικά βιωματικά του συμφέροντα, λόγω αδυναμίας (ή αλλαγής) της βούλησής του. Και εικάζοντας την πιθανή αυτή μελλοντική σύγκρουση, αυτός που τις διατυπώνει «θέλει όπως ο Οδυσσεάς να προσδεθεί στον ιστό της πίστεώς του» (Dworkin 2013, 323).

Επειδή οι ΠΟ εντέλλονται ιατρικές πράξεις συνδρομής σε παθητική ή ενεργητική ευθανασία, θα πρέπει να ικανοποιούν τα βασικά κριτήρια της ενήμερης συγκατάθεσης ώστε να εκφράζουν την αυτονομία του ασθενή. Δεν μπορεί να απαιτείται ρητή ενήμερη συγκατάθεση για μια σκληροειδεκτομή και όχι για την ιατρικώς υποβοηθούμενη ευθανασία. Αυτό είναι ένα θέμα που δεν έχει επαρκώς διευκρινισθεί ακόμα. Έτσι οι ΠΟ μπορεί να είναι ασαφείς για τις συνθήκες εφαρμογής τους, ανενήμερες για το τι πραγματικά αφορούν και για το ποιες είναι οι συνέπειές τους, αλλά και παρωχημένες λόγω των επιστημονικών εξελίξεων που έχουν συντελεστεί εν τω μεταξύ. Στην Βελγική νομοθεσία «η διαθήκη ισχύει μόνο για 5 έτη πριν την απώλεια της συνείδησης και γι αυτόν τον λόγο είναι απαραίτητη η θέση ημερομηνίας από τον ασθενή» (Ρεθυμιωτάκη 2012). Όταν ο αρχιεπίσκοπος Χριστόδουλος αποφάσισε ότι στο τελικό προχωρημένο στάδιο της νόσου του δεν επιθυμούσε να εισαχθεί σε νοσοκομείο αλλά να παραμείνει στον χώρο του και να πεθάνει μεταξύ των οικείων του, η απόφασή του έγινε σεβαστή (Καντιάνης 2008). Το ίδιο συμβαίνει και με τις περιπτώσεις του 'τελικού σταδίου' στις οποίες οι

⁷ Το σκεπτικό επιχείρημα του σωρίτη είναι απλό. Πόσοι κόκοι σιταριού κάνουν ένα σωρό σιτάρι; Ένας; Δύο; εκατό συν ένας; Ο Γαληνός παρατηρεί ότι το να ισχυρίζεται κανείς ότι το να υπάρχει ή να μην υπάρχει σωρός εξαρτάται από ένα κόκκο σιτάρι, είναι παράλογο. Ο Σέξτος θα αποφανθεί σχετικά ότι δεν δεχόμαστε ένα παράλογο συμπέρασμα χάριν του επιχειρήματος, αλλά απορρίπτουμε όλο το επιχείρημα (τον εμπειρικό καθορισμό του προσώπου εδώ) (Πεντζοπούλου-Βαλαλά 2007: 228-232).

ΠΟ γίνονται σεβαστές, σύμφωνα και με την τρέχουσα ιατρική πρακτική που είναι πλέον υπέρ της μη παράτασης της μάταιης θεραπείας και του πόνου του αρρώστου. «Οι προγενέστερες οδηγίες γίνονται αποδεκτές πιο εύκολα ακριβώς εκεί που δεν είναι απαραίτητες» (Robertson 1991, 7). Από την άλλη, στην περίπτωση ασθενών μη τελικού σταδίου, και έχοντας ακόμη συνείδηση (Margo), οι οποίοι έχουν διατυπώσει γραπτά η προφορικά μια γενικόλογη επιθυμία για ευθανασία όταν θα πάσχουν από άνοια, η εγκυρότητα των ΠΟ αμφισβητείται από τον νόμο, και ο θεράπων οφείλει να τις λάβει υπ' όψη του αλλά όχι απαραίτητα να τις σεβαστεί. Ο Lurry Churchill θα πει ότι «οι προγενέστερες οδηγίες είναι σαν να παραγγέλνεις Κινέζικο γεύμα δέκα χρόνια εκ των προτέρων, από ένα μενού που συνεχώς αλλάζει και σε μια γλώσσα που δεν κατανοείς» (Churchill 1989, 179). Υπ' αυτήν δε την έννοια δεν αμφισβητείται η συνέχεια του προσώπου και η *συνοχή της αυτονομίας και των συμφερόντων* του, αλλά η απροϋπόθετη *επέκταση* της προηγούμενης αυτονομίας μέσω των ΠΟ του.

Μέχρις εδώ υποστηρίξαμε μια υπερβατολογική θεώρηση του προσώπου η οποία αποδίδει ιδιότητα προσώπου στα μη ικανά άτομα, στα οποία ανεξάρτητα από την αξιολόγηση των έλλογων ικανοτήτων τους, αποδίδουμε ηθικό *status*, στο βαθμό που δεν παύουν να αναγνωρίζονται ως μέλη της έλλογης αυτονομοθετούμενης ανθρωπότητας η οποία έχει αξιοπρέπεια. Είναι η «ενσάρκωση μιας υπερβατικής αξίας- της ανθρωπότητας στο πρόσωπό τους» (Rosen 2012, 150) και άρα συνιστούν φορείς όχι τιμής αλλά αξιοπρέπειας. Οι ΠΟ δεν μπορούν να γίνουν σεβαστές άνευ όρων. Η άποψή μας, συνάδει με την νομική στάση τόσο στην χώρα μας όσο και στις ΗΠΑ σχετικά με αυτό το θέμα. Η *ένσταση κατά του ηθικού κύρους* είναι ισχυρή στο πλαίσιο της διατήρησης της έννοιας του προσώπου στο μη ικανό άτομο, και της υποχρέωσης να σεβαστούμε τόσο τα *κριτικά* όσο και τα *βιωματικά καλύτερα συμφέροντά* του σεβόμενοι την αξιοπρέπειά του.

5. Μπορούν να γίνουν αποδεκτές στο καντιανό πλαίσιο οι ΠΟ ως μορφή αυτοκτονίας;

Στα ηθικά κείμενα του Καντ η αυτονομία αποδίδει αξιοπρέπεια σε όλα τα πρόσωπα, ο δε σεβασμός της αξιοπρέπειας γεννά και αγαθοπρακτικές υποχρεώσεις ως ατελή καθήκοντα προς τους άλλους (ΘΜΗ 67-69) Στο πλαίσιο μιας καντιανής εννόησης της *μερικής αυτονομίας* των μη ικανών η Ο'Neill θα ισχυριστεί ότι «δεν μπορούμε εύλογα να επεκτείνουμε το διαφωτιστικό μοντέλο της νομιμοποίησης της συναίνεσης στο ιατρικό πλαίσιο» (Ο'Neill 1984, 174) και «το να σεβόμαστε την αυτονομία απαιτεί να κάνουμε την συγκατάθεση δυνατή [για τους μερικά ανίκανους] παίρνοντας υπ' όψη την οποιαδήποτε μερική αυτονομία μπορεί να έχουν» (Ο'Neill 1984, 175). Εκεί όμως όπου η αυτονομία είναι μειωμένη, επιβάλλεται η αγαθοπρακτική προστασία των μη επαρκών για απόφαση. Το καθήκον της αγαθοπραξίας υπόκειται λόγω της ατέλειάς του σε μια καζουιστική διαδικασία. Η κατηγορική προσταγή πέρα από τα συγκεκριμένα καθήκοντα που γεννά, «χρησιμοποιείται επίσης από ηθικούς αυτουργούς για την πρόσβαση σε πράξεις και πολιτικές των οποίων η ηθική αποδοχή είναι αμφίβολη.... [οπότε] η καζουιστική δεν πρέπει να διαχωριστεί από την κυρίως γραμμή της ηθικής επιχειρηματολογίας» (Herman 1984 578). Οι ΠΟ όπως επιτάσσει και ο νόμος, θα πρέπει να μπου σε μια περιπτωσιολογική εκτίμηση των καθηκόντων τόσο του σεβασμού της αυτονομίας όσο και της αγαθοπραξίας από τους θεράποντες.

Αν υποθέσουμε όμως, ότι παρά την *συνέχεια* της έννοιας του προσώπου από το ικανό στο μη ικανό άτομο, οι ΠΟ συνιστούν την *επεκτεινόμενη έκφραση* της αυτονομίας του και των *κριτικών συμφερόντων* του, και ότι τα *παρόντα εμπειρικά βιωματικά συμφέροντα* του είναι υποδεέστερα των *κριτικών*, τα οποία σε κάθε περίπτωση υπερισχύουν. Και κατά συνέπεια ότι οι ΠΟ πρέπει να γίνονται σεβαστές ως αίτημα ευθανασίας ενός ατόμου όπως η Margo. Τι μπορούμε να συμπεράνουμε για αυτό το θέμα διερευνώντας τα ηθικά κείμενα του Καντ; Επειδή ο Καντ δεν αναφέρεται στην ευθανασία μπορούμε μόνο υποθετικά να επεκτείνουμε στην ευθανασία, τις απόψεις του περί αυτοκτονίας. Το

θέμα της αυτοκτονίας είναι κεντρικό και όχι περιφερικό στην ηθική του. Η απόρριψη της αυτοκτονίας είναι κάθετη και σε πολλά σημεία του έργου του.

Κατ' αρχάς η αυτοκτονία αντιβαίνει στην δεύτερη διατύπωση της κατηγορικής προσταγής κατά την οποία πρέπει να πράττεις έτσι «ώστε να χρησιμοποιείς την ανθρωπότητα τόσο στο πρόσωπό σου όσο και στο πρόσωπο κάθε άλλου ανθρώπου, πάντα ταυτόχρονα ως σκοπό και ποτέ μόνο ως μέσο» (ΘΜΗ 66-67). Παραμένοντας στον δικό μας προβληματισμό, μπορούμε να δεχτούμε πως ένα άτομο μπορεί να συντάξει ΠΟ για την μη υποβολή του σε μάταιες θεραπείες όταν θα βρίσκεται στο τελικό στάδιο κάποιας ανίατης ασθένειας, διότι αυτό συνιστά μια μάταιη μεταχείρισή του από άλλους ως μέσο, με ερευνητικούς ή άλλους σκοπούς. Ωστόσο το να δώσει οδηγίες αποφασιστικές και ενάντιες στα βιωματικά συμφέροντά του (παθητική ή ενεργητική ευθανασία), για μια περίοδο κατά την οποία δεν θα είναι ικανός, ισοδυναμεί με την μεταχείριση ενός προσώπου, του δικού του, αλλά και της ανθρωπότητας στο δικό του πρόσωπο, ως πράγμα.

αυτός είναι πράγματι ο *propriarius* (ιδιοκτήτης) του [του σώματός του], δηλαδή το κυβερνά και το εξουσιάζει, αλλά ως πρόσωπο*, σε περίπτωση που το διέθετε ως πράγμα*, το φαινόμενο εμφανίζεται περιοριζόμενο από το νοούμενο (LOE, «Vigilantius» 27:593, 341, μετάφραση δική μας).

*δικές μας επισημάνσεις

Στα ΘΜΗ ο Καντ καταδικάζει την αυτοκτονία ως παραβίαση ενός τέλειου καθήκοντος προς τον εαυτό. Δίνει το παράδειγμα κάποιου που έχει αηδιάσει από την ζωή του μετά από μια σειρά ατυχιών και σκέφτεται την αυτοκτονία, σχηματίζει δε τον γνώμονα «από εγωισμό βάζω ως αξίωμα να συντομεύσω την ζωή μου εφόσον η συνέχισή της μου επιφυλάσσει περισσότερη δυστυχία παρά ευτυχία» (ΘΜΗ 53). Στην συνέχεια εξετάζει την δυνατότητα να γίνει αυτός ο γνώμονας καθολικός νόμος της φύσης αλλά τον βρίσκει να αντιφάσκει με την προσπάθεια καθολίκευσης και καταλήγει:

Άρα ο γνώμονας αυτός δεν μπορεί να γίνει καθολικός νόμος της φύσης και

κατά συνέπεια συγκρούεται εντελώς με το ανώτατο αξίωμα κάθε καθήκοντος (ΘΜΗ 54).

Καταδικάζει έτσι απερίφραστα την αυτοκτονία. Στην ΜΗ στο άρθρο 1 της Ηθικής Στοιχειολογίας το οποίο είναι αφιερωμένο στην αυτοχειρία θα πει:

το να εκμηδενίσει κανείς το υποκείμενο της ηθικότητας στο πρόσωπό του είναι ακριβώς το ίδιο με το να εξαλείψει από τον κόσμο όσο εξαρτάται από αυτόν, την ίδια την ηθικότητα κατά την ύπαρξή της, η οποία εν τούτοις είναι σκοπός καθ' εαυτόν (ΜΗ 422-423).

Ωστόσο σε άλλα σημεία του έργου του φαίνεται να αφήνει μια δυνατότητα δικαιολόγησης της αυτοκτονίας. Στις Διαλέξεις Ηθικής θα θέσει αυτήν την δυνατότητα σαφώς:

Υπάρχουν πολλές συνθήκες υπό τις οποίες η ζωή μπορεί να θυσιαστεί εάν δεν μπορώ να την διατηρήσω με άλλο τρόπο παρά παραβιάζοντας τα καθήκοντα προς τον εαυτό μου, τότε δεσμεύομαι να την θυσιάσω παρά να παραβιάσω αυτά τα καθήκοντα αλλά από την άλλη η αυτοκτονία δεν επιτρέπεται κάτω από οιοσδήποτε συνθήκες*. (LOE, “Collins” 372, μετάφραση δική μας)

*δική μας επισήμανση σε περιπτώσεις κατά τις οποίες ένας άνθρωπος είναι πιθανόν να ατιμασθεί, είναι δεσμευμένος από το καθήκον να εγκαταλείψει την ζωή του, παρά να ατιμάσει την ανθρωπότητα στο πρόσωπό του... εάν ένας άνθρωπος δεν μπορεί να διατηρήσει την ζωή του παρά ατιμάζοντας την ανθρωπότητά του, θα όφειλε μάλλον να την θυσιάσει... είναι λοιπόν πολύ καλύτερο να πεθάνει με τιμή και υπόληψη παρά να παρατείνει την ζωή του κανείς για λίγα χρόνια (LOE, “Collins” 377, μετάφραση δική μας).

Στην δε ΜΗ ακριβώς μετά την απερίφραστη καταδίκη της αυτοκτονίας θέτει το περιπτώσιολογικό ερώτημα του εάν πράττει άδικα κάποιος που αυτοκτονεί επειδή έχει προσβληθεί από λύσσα και είναι

καταδικασμένος αλλά δεν θέλει να «κάνει και άλλους ανθρώπους δυστυχισμένους με την λύσσα του» (MH 423), χωρίς να απαντά. Δεν γίνεται σαφές αν το ερώτημα είναι ρητορικό και ο ασθενής θα πρέπει να αυτοκτονήσει. Επίσης δεν έχουμε επαρκή στοιχεία για το τι πίστευαν την εποχή εκείνη για την λύσσα και εάν το να «κάνει και άλλους ανθρώπους δυστυχισμένους με την λύσσα του» υπονοεί ότι θα κολλήσει και άλλους διασπείροντας την νόσο ή απλώς θα στενοχωρήσει του οικείους του με τις φοβερές εκδηλώσεις της λύσσας. Ωστόσο δεν αναφέρει ότι θα πρέπει να αυτοκτονήσει διότι λόγω της λύσσας θα υποφέρει ο ίδιος και θα χάσει τον έλεγχο του εαυτού του ή θα πονά υπερβολικά. Δεν «αυτοκτονεί για να γλυτώσει από μια δύσκολη κατάσταση» (ΘMH 67) αλλά για να μην κάνει κακό σε άλλους έστω και άθελά του. Σε αυτό αλλά και στα άλλα περιπτωσιολογικά ερωτήματα που παραθέτει, όπως και στα σχετικά αποσπάσματα από το *LOE* η αυτοκτονία είναι δυνατόν να νοηθεί, όχι για να πεθάνει 'με αξιοπρέπεια' αλλά για να μην ζήσει 'χωρίς αξιοπρέπεια'. Και η καντιανή αξιοπρέπεια «είναι μάλλον αυτό που οι άνθρωποι οφείλουν να σέβονται, και το επιδεικνύουν μόνον μεταχειριζόμενοι ο ένας τον άλλον ηθικά» (Velleman 1999, 617- 618).

Από αυτές τις δηλώσεις του Καντ πολλές φορές συμπεραίνεται ότι «είναι σχετικά απλό να υποστηρίξει κανείς ότι υπάρχει περιθώριο, στο πλαίσιο μιας καντιανής θεωρίας, ηθικής δικαιολόγησης περιπτώσεων εκούσιας ευθανασίας. Το δύσκολο είναι να δοθούν λύσεις στα προβλήματα που ανακύπτουν» (Παπαδάκη 2017, 52). Ή ακόμα περισσότερο μπορεί να θεωρηθεί ότι σύμφωνα με τον Καντ «όταν ο άνθρωπος χάνει την δυνατότητά του να προβαίνει σε λογικές κρίσεις και, λόγω αυτού παύει πλέον να είναι ικανός να ανάγει τους γνώμονές του σε καθολικούς νόμους, αδυνατεί πλέον να είναι αυτόνομος, μεταπίπτει στην κατηγορία του αποκλειστικώς φυσικού όντος οπότε παύει να διακρίνεται και από αξιοπρέπεια-πλέον διαθέτει μόνο κάποια τιμή ... και σε τέτοιες περιπτώσεις ...ο τερματισμός της ζωής κατά τον Cooley θα μπορούσε να εκληφθεί ακόμη και ως ηθική υποχρέωση» (Πρωτοπαπαδάκης 2016, 132).

Οι απόψεις περί μιας πιθανής καντιανής δικαιολόγησης της ευθανασίας χρήζουν εκτεταμένης κριτικής, αλλά εδώ και λόγω περιορισμών της έκτασης αυτού του άρθρου θα απαντήσουμε επιγραμματικά.

Το κυριότερο επιχείρημα που μπορεί να χρησιμοποιείται εδώ είναι αυτό της απώλειας της έλλογης υποκειμενικότητας, η οποία όταν χάνεται ή απομειώνεται «η ζωή του ατόμου αυτού θα έχει, καντιανά μιλώντας, την αξία ενός ζώου, όταν η ανθρώπινη ιδιότητά του υπονομευθεί από την ασθένεια» (Παπαδάκη 2017, 50). Πολύς λόγος γίνεται για την περίπτωση του πόνου ως δικαιολόγηση της αυτοκτονίας, διότι με τον αφόρητο πόνο ο άνθρωπος χάνει την έλλογη υποκειμενικότητά του. (Hill Jr., 1991, 101, Kamm 1997). Ο Velleman όμως παρατηρεί πως σύμφωνα με τον ισχυρισμό της Kamm, παρόλο που κάποιος αποδέχεται την καντιανή αντίληψη της αξίας του ως πρόσωπο, μπορεί να αντιμετωπίζει την ζωή σαν επιλογή, ερμηνεύοντας έτσι εσφαλμένα την καντιανή αντίληψη. Αφ' ετέρου, θεωρεί ότι οι θιασώτες της υποβοηθούμενης αυτοκτονίας υπερτιμούν την σημασία του πόνου. «Αυτό που δικαιολογεί τον θάνατο είναι το αφόρητο του πόνου όχι η κατάσταση του πόνου» (Velleman 1999, 613 & 618). Ο αφόρητος πόνος ωστόσο σήμερα ελέγχεται από την παρηγορητική φροντίδα, και σε κάθε περίπτωση δεν διαταράσσει την έλλογη υποκειμενικότητα περισσότερο από την άνοια και το Alzheimer. Εξάλλου, το επιχείρημα για τον πόνο ως εμπειρική συνθήκη εύκολα επεκτείνεται σε άλλες μορφές σωματικού μαρτυρίου, όπως αυτό της ακραίας φτώχειας και της βασανιστικής πείνας που την συνοδεύει. Όλοι οι κάτοικοι των υποβαθμισμένων περιοχών του πλανήτη, που μοχθούν κάθε μέρα σε κάθε λογής δυσμενείς συνθήκες, ζώντας ζωές με μόνο σκοπό την εξασφάλιση τροφής για την επιβίωση, για παράδειγμα, τα παιδιά στις φαβέλες των σκουπιδιών σε μεγαλουπόλεις της Νότιας Αμερικής, ή οι κάτοικοι της υποσαχάριας Αφρικής που βρίσκονται σε μόνιμο λιμό, υποφέρουν καθημερινά τόσο πολύ, ώστε η έλλογη υποκειμενικότητά τους σίγουρα απομειώνεται από την αφόρητη πείνα και τον κάματο. Σε κάθε περίπτωση, αυτό που θα αναγνωρίζαμε εδώ θα ήταν η υποχρέωση της

μείωσης της φτώχειας και όχι το δικαίωμα αυτών των εκατομμυρίων στην ευθανασία. Η κατάσταση του πόνου από μόνη της είναι απλώς άλλη μια εμπειρική συνθήκη, και από καντιανή άποψη δεν δικαιολογεί την αυτοκτονία.

Ο Καντ θέτει την πιθανότητα της αυτοκτονίας μόνο σε περίπτωση που κινδυνεύει αμετάκλητα η *ηθική* υπόσταση του ατόμου, η ανθρωπινότητά του και προτιμά να πεθάνει παρά να την χάσει. Η ασθένεια δεν συνιστά *ηθική βλάβη* με τον περιορισμό των σωματικών και νοητικών ικανοτήτων και τον πόνο που επιφέρει, αλλά μια εξαιρετικά δύσκολη κατάσταση, και αν κάποιος «αυτοκτονεί για να γλυτώσει από μια δύσκολη κατάσταση, χρησιμοποιεί ένα πρόσωπο [τον εαυτό του] μόνο ως μέσο για να διατηρήσει μια υποφερτή κατάσταση έως το τέλος της ζωής του» (ΘΜΗ 67).

Τα άτομα δεν διαβαθμίζονται αξιολογικά από τον Καντ ως προς τις έλλογες ικανότητές τους. Ευρίσκονται σε μια συνεχή κλίμακα από την φυσική κατάσταση έως την κατάσταση του ιδανικά αυτονομοθετούμενου όντος. Η φυσική κατάσταση είναι επίσης σεβαστή. Τα άτομα βρίσκονται σε μια *διαδικασία ηθικοποίησης* μέσω του Λόγου και η ανθρωπότητα σε μια πορεία από τον φυσικό κόσμο, προς τον κόσμο των σκοπών. Ο καθένας μας βρίσκεται σε διαφορετικό σημείο αυτής της πορείας, αλλά δικαιούμαστε παρ' όλα ταύτα *όλοι ίσο σεβασμό* στην αξιοπρέπειά μας. Συχνές είναι οι διαβεβαιώσεις του Καντ ότι «πολλές διαφορετικές ομάδες ανθρώπων, (οι οποίες όλες μαζί συνιστούν μια μεγάλη πλειοψηφία μέσα στο ανθρώπινο είδος) ευρίσκονται σε ένα προ-ηθικό στάδιο εξέλιξης» (Louden 2002, 15). Και τα στάδια εξέλιξης των ικανοτήτων των άλλων έλλογων η ηθικών ατόμων, δεν διαβαθμίζουν αντίστοιχα τα καθήκοντά μας απέναντί τους. Ο φυσιολογικός άνθρωπος δεν βρίσκεται ποτέ σε μια τέλεια και ανεξάρτητη κατάσταση αυτοδιάθεσης, αντίθετα σε πολλές φάσεις είναι εξαρτώμενος και ευάλωτος. Ωστόσο «όσο πιο ευάλωτος είναι από εμπειρική άποψη, τόσο πιο απαραβίαστος θα πρέπει να θεωρείται ηθικά». (Masferrer and García-Sánchez 2016, 3).

Τέλος μια εννοιολογική ασάφεια εμφιλοχωρεί στο πλαίσιο της δικαιολόγησης της αυτοκτονίας με οιονεί καντιανούς όρους. Η σύγχυση της αξιοπρέπειας με την *ευπρέπεια* ή

την *αίσθηση αυταξίας* αποτελεί εννοιολογικό σφάλμα που παρατηρείται συχνά. Η αξιοπρέπεια αποτελεί υπερβατολογική ιδιότητα των προσώπων. Μπορεί κάποτε να μην γίνεται σεβαστή (να παραβιάζεται στην πράξη) αλλά ποτέ δεν χάνεται. Ο όρος «θάνατος με αξιοπρέπεια» αποτελεί μια 'ρηχή' εννόηση της αξιοπρέπειας. Οι ασθενείς δεν χάνουν την αξιοπρέπειά τους όταν πονούν ή λερώνονται ή χάνουν την επαφή με την πραγματικότητα. Σύμφωνα με τον Kerstein «... ο ασθενής μπορεί να αισθάνεται αμηχανία, ντροπή και ταπείνωση. Η αίσθηση της αυταξίας του μπορεί να έχει περιορισθεί... αλλά η αυταξία δεν είναι αξιοπρέπεια» (Παπαδάκη 2017, 56). Ένα παρόμοιο εννοιολογικό σφάλμα, συχνό στο ίδιο πλαίσιο, είναι η εξίσωση της αυτονομίας *αυτοεξυπηρέτησης* (η ιατρική εκτίμηση της αυτονομίας) με την αυτονομία της βούλησης.

Οι ΠΟ κατά την *άποψη της επέκτασης*, συνιστούν έκφραση της αυτονομίας. Υπάρχουν ωστόσο όρια στην ατομική αυτονομία και τον αυτοκαθορισμό. Η ηθελημένη δουλειά ή ο συναινετικός κανιβαλισμός δεν μπορούν να γίνουν αποδεκτά ως μορφές αυτοδιάθεσης. Οι ΠΟ όμως φαίνεται να εκφράζουν και ένα αξιολογικό σχόλιο για την αξία της ζωής των βαριά πασχόντων, όσων πονούν, των νοητικά υστερημένων, των καρκινοπαθών του τελευταίου σταδίου. Ο Velleman αναφέρει χαρακτηριστικά ότι πάσχοντας ο ίδιος από καρκίνο και έχοντας υποστεί χημειοθεραπείες, παραβρέθηκε σε συνέδριο φιλοσοφικής υπεράσπισης της υποβοηθούμενης αυτοκτονίας, και ακούγοντας άλλους να μιλούν για την ελευθερία επιλογής ανάμεσα στην ζωή (για την οποία αυτός πάλευε) και τον θάνατο, μέσω του καπνίσματος, αισθάνθηκε σαν ένας Εβραίος που άκουγε αντισημιτικά ανέκδοτα από κάποιους που δεν ήξεραν ότι ήταν Εβραίος (Velleman 1999, 607). Οι άλλοι συνέδριοι βέβαια υπερασπίζονταν αυτήν την επιλογή, η οποία ουσιαστικά καταργεί την ανεξάρτητη από ζημίες και κέρδη αξία της ζωής, *για την δική τους ζωή*. Και είχαν νομικά τουλάχιστον αυτό το δικαίωμα, διότι στο πεδίο που αφορά το ερώτημα του *νοήματος* της ζωής «η άσκηση κρατικού εξαναγκασμού ισοδυναμεί με *τυραννία*» (Βασιλόγιαννης 2016, 7). Ωστόσο, τα σχόλιά τους αφορούσαν και αυτόν. Η δική τους

αδιαφορία για την αξία τους ως πρόσωπα, ήταν σαν τον αντισημιτισμό ενός αυτομισούμενου Εβραίου που έθιγε όμως και αυτόν ως ένα υποθετικό Εβραίο (Velleman 1999, 614). Πολύ περισσότερο, οι ΠΟ δεν είναι απλές δηλώσεις και δεν ισοδυναμούν με λιγότερο ή περισσότερο επιπόλαια αντισημιτικά ανέκδοτα. Αιτούνται την θεσμική έγκριση και καθιέρωσή τους, άρα εμμέσως επιζητούν και την συλλογική υιοθέτηση ως ανεκτής της αξιολογικής κρίσης της ζωής που εμπεριέχουν.

Η υπερβατολογική καντιανή προσέγγιση του προσώπου που επιχειρήσαμε είναι μια *άποψη συνέχειας* του προσώπου και όχι *επέκτασης*, διότι ο μη ικανός είναι ακόμη πρόσωπο το οποίο έχει *βιωματικά συμφέροντα* τα οποία πρέπει να γίνουν σεβαστά και να σταθμιστούν έναντι της *προηγούμενης αυτονομίας και των κριτικών συμφερόντων* (όπως αναγνωρίζει και ο νόμος). Από δε την καντιανή στάση έναντι της αυτοκτονίας στα ηθικά κείμενα που διερευνήσαμε εν συντομία, δεν προκύπτει η δυνατότητα ηθικής δικαιολόγησης των ΠΟ στις περιπτώσεις που αναφερθήκαμε. Σίγουρα, η συζήτηση αυτή βρίσκεται στην αρχή της και είμαστε ακόμη μακριά από το να επιτύχουμε μια αναστοχαστική ισορροπία για θέματα που αφορούν την αναγνώριση της *ιερότητας* της ζωής και κατά μείζονα λόγο του προσώπου. Στην πράξη στην χώρα μας, οι ΠΟ οδηγίες γίνονται σεβαστές όσον αφορά την μάταιη θεραπεία, αλλά σε κάθε άλλη περίπτωση, όπως επιτάσσει και ο νόμος, θα πρέπει να ελέγχονται ως προς την ισχύ τους και να σταθμίζονται προσεκτικά έναντι των *παρόντων βιωματικών* συμφερόντων του ασθενούς.

Συντομογραφίες

ΚΚΑ Kant I. 1979. Κριτική του καθαρού Λόγου. Εισαγωγή- μετάφραση-σχόλια Γιανναράς Α. Παπαζήσης, Αθήνα.

ΘΜΗ Kant I. 1984. Τα Θεμέλια της μεταφυσικής των ηθών. Μετάφραση Τζαβάρας Γ. Δωδώνη Αθήνα-Γιάννινα.

LOE Kant I. 1997. Lectures on Ethics. Translation Heath P. Heath P, Schneewind JB (ed). Cambridge University Press, Cambridge and New York.

ΚΚΑ Kant I. 2006. Κριτική του καθαρού Λόγου, υπερβατική διαλεκτική-υπερβατική μεθοδολογία. Μετάφραση Δημητρακόπουλος Μ. Αθήνα.

ΜΗ Kant I. 2013. Μεταφυσική των ηθών. Μετάφραση, σημειώσεις, επιλεγόμενα, Ανδρουλιδάκης Κ. Εκδόσεις Σμίλη, Αθήνα.

Βιβλιογραφία

- Allison EH. Kant's Transcendental Idealism. An Interpretation and Defense. Yale University Press, New Haven and London, 2004.
- Beauchamp T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics, 6th ed. Oxford University Press, Oxford, 2009.
- Churchill LR. Trust, Autonomy, and Advance Directives. Journal of Religion and Health 1989, 28: 175-182.
- Davis J. Precedent Autonomy, Advance Directives, and End-of-Life Care. In Steinbock B (ed) The Oxford Handbook of Bioethics: Oxford University Press, New York, 2007: 349-374.
- Dresser R, Robertson J. Quality of Life and Non-Treatment Decisions for Incompetent Patients A Critique of the Orthodox Approach. Law, Medicine & Health Care 1989, 17:234-244.
- Dworkin R. Η Επικράτεια της ζωής. Απόδοση-εισαγωγή Βασιλόγιαννης Φ. Εκδόσεις Αρσενίδης, Αθήνα.
- Firlik AD. Margo's Logo. JAMA 1991, 265: 201.
- Frankfurt H. Freedom of the Will and the Concept of a Person. The Journal of Philosophy 1971, 68: 5-20.
- Hill, TE, Jr. Self-Regarding Suicide: A Modified Kantian View. In: Autonomy and Self-Respect. Cambridge University Press, Cambridge and New York, 1991.
- Kant I. Κριτική του καθαρού Λόγου. Εισαγωγή- μετάφραση-σχόλια Γιανναράς Α. Παπαζήσης, Αθήνα, 1979.
- Kant I. Τα θεμέλια της μεταφυσικής των ηθών. Μετάφραση Τζαβάρας Γ. Δωδώνη, Αθήνα -Γιάννινα, 1984.

12. Kant I. Lectures on Ethics. Translation Heath P. Heath P, Schneewind JB (ed). Cambridge University Press, Cambridge and New York, 1997.
13. Kant I. Κριτική του καθαρού Λόγου, υπερβατική διαλεκτική- υπερβατική μεθοδολογία. Μετάφραση Δημητρακόπουλος Μ. Αθήνα, 2006.
14. Kant I. Μεταφυσική των ηθών. Μετάφραση, σημειώσεις, επιλεγόμενα, Ανδρουλιδάκης Κ. Εκδόσεις Σμίλη, Αθήνα, 2013.
15. Kitcher P. Kant's Transcendental Psychology. Oxford University Press, New York Oxford, 1990.
16. Locke J. Δοκίμιο για την ανθρώπινη νόηση. Εισαγωγή- μετάφραση-σχόλια Ξανθόπουλος Χ. Εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα, 2016.
17. Louden R. Kant's Impure Ethics, From Rational Beings to Human Beings. Oxford University Press, USA, 2002.
18. Masferrer A, García-Sánchez E. Vulnerability and Human Dignity in the Age of Rights. In Masferrer A, García-Sánchez E (ed) Human Dignity of the Vulnerable in the Age of Rights. Springer International Publishing, Switzerland, 2016:1-28.
19. O'Neill O. Paternalism and Partial Autonomy. Journal of medical Ethics 1984, 10:173-178.
20. Parfit D. Reasons and Persons. Oxford University Press, Oxford, 1984.
21. Robertson JA. Second Thoughts on Living Wills. The Hastings Center Report 1991, 21: 6-9.
22. Rosen M. Dignity, Its History and Meaning. Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts, and London, England, 2012.
23. Schechtman M. Staying Alive, Personal Identity, Practical Concerns, and the Unity of a Life. Oxford University Press, Oxford, 2014.
24. Shoemaker D. Personal Identity and Ethics. Zalta EN (ed) The Stanford Encyclopedia of Philosophy, 2016.
25. Tsinorema S. The Principle of Autonomy and the Ethics of Advance Directives. Synthesis Philosophica 2015, 59: 73-88.
26. Velleman D. A Right of Self Termination? *Ethics* 1999, 109: 606 - 628.
27. Velleman, D. Identification and Identity. In Self to Self Selected Essays. Cambridge University Press, New York, 2007.
28. Wood A. Kant on Duties Regarding Nonrational Nature. *Aristotelian Society Supplementary Volume* 1998, 72: 189-210.
29. Βασιλόγιαννης Φ. Ευθανασία και εγγενής αξία της ανθρώπινης ζωής. Ομιλία στη δημόσια εκδήλωση του Κέντρου Φιλελεύθερων Μελετών «Μάρκος Δραγούμης», την 4.10.2016 στην Αθήνα, με θέμα: Ευθανασία: δικαίωμα ή έγκλημα;.
30. ΕΕΒ (Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής). Σύσταση: Η δεσμευτικότητα των οδηγιών μη ανάνηψης). Εθνικό Τυπογραφείο, Αθήνα, 2013.
31. Καντιάνης Α. Δικαίωμα στον προσωπικό θάνατο: το παράδειγμα του Αρχιεπισκόπου. Εφημερίδα Καθημερινή, 26.1.2008.
32. Παπαδάκη Λ. Ζητήματα ηθικής φιλοσοφίας και βιοηθικής. Καντιανές προσεγγίσεις. Νήσος, Αθήνα, 2017.
33. Πεντζοπούλου-Βαλαλά Τ. Σέξτος ο Εμπειρικός. Ζήτρος, Αθήνα, 2007.
34. Πρωτοπαδάκης Ε. Η Ευθανασία και το διακύβευμα της αυτονομίας. Στο Κανελλοπούλου-Μπότη Μ, Παναγοπούλου-Κουτνατζή Φ (επιμ.) Βιοηθικοί Προβληματισμοί II, Το πρόσωπο. Εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα, 2016:115- 135.
35. Ρεθυμιωτάκη, Ελένη. Ευθανασία και διαθήκες ζωής. Στο Δρακοπούλου Μ (επιμ) Ευθανασία. Αφιέρωμα στον πρώτο πρόεδρο της Επιτροπής Γεώργιο Κουμάντο. Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής 10 Χρόνια Λειτουργίας 1999-2009. Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα, 2012: 153-194.

Το εννοιολογικό πλαίσιο των βιοηθικών προβλημάτων: ένας ενδεικτικός σχολιασμός

Μαρία Κ. Χωριανοπούλου^{1,2}

¹ Δρ. Φιλοσοφίας, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.

² Ερευνήτρια του Εργαστηρίου Εφαρμοσμένης Φιλοσοφίας, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.

 mchorian@ppp.uoa.gr

Περίληψη

Σκοπός της συγκεκριμένης μελέτης είναι η συνοπτική ανάδειξη και κριτική αποτίμηση ορισμένων θεμελιωδών φιλοσοφικών προσεγγίσεων αναφορικά με τις έννοιες της αξιοπρέπειας και της αυτονομίας. Καθώς η επίκλησή τους στη Βιοηθική έχει καθιερωθεί, κρίνεται αναγκαία η αποσαφήνιση του περιεχομένου της ανθρώπινης αξιοπρέπειας κατά τη στωική, χριστιανική, καντιανή και μετακαντιανή παράδοση. Συναφώς, γίνεται λόγος για τις δύο μείζονες συλλήψεις της αυτονομίας (αφενός ως αυτοκαθορισμού, αφετέρου ως αυτοπεριορισμού) και αναδεικνύονται οι βιοηθικές τους συνεπαγωγές. Καθώς οι ίδιες έννοιες σημασιοδοτούνται με τόσο αποκλίνοντα τρόπο, εξάγεται το συμπέρασμα ότι η εννοιολογική σαφήνεια αποτελεί όρο *sine qua non* για τον βιοηθικό προβληματισμό.

Λέξεις κλειδιά: αξιοπρέπεια, αυτονομία, ανθρώπινη φύση, ανθρώπινη αξία, συμφέροντα, συναίνεση, θεωρία ικανοτήτων.

The conceptual framework of the bioethical issues: an indicative commentary

Maria K. Chorianopoulou^{1,2}

¹ Dr. in Philosophy, National and Kapodistrian University of Athens, Athens.

² Research Fellow in Applied Philosophy Research Lab, National and Kapodistrian University of Athens, Athens.

Abstract

The aim of this study is to briefly examine and critically evaluate certain philosophical approaches of the utmost importance on the concepts of human dignity and autonomy. Since these notions are systematically invoked in the context of the current bioethical debates, it is imperative that their exact content be clarified. Thus, aspects of the human dignity are traced back to the stoic, Christian, Kantian, and post-Kantian tradition, while on the other hand two major conceptions of autonomy are analysed (autonomy conceived as self-determination and as self-restriction) along with their respective bioethical implications. Human dignity and autonomy being related to extremely divergent meanings, it follows that conceptual clarity is an indispensable prerequisite for conducting fruitful bioethical discussions.

Keywords: dignity, autonomy, human nature, human value, interests, consensus, theory of capabilities.

I. Εισαγωγή

Στις έντονες συζητήσεις για τα κρίσιμα βιοηθικά προβλήματα, εμπλέκονται αναπόφευκτα ορισμένες καθοριστικές έννοιες, οι οποίες παίζουν κεντρικό ρόλο τόσο στις αποφάσεις της Πολιτείας όσο και στις διεπιστημονικές διαβουλεύσεις. Η *αξιοπρέπεια*, η *αυτονομία*, το *πρόσωπο*, τα *δικαιώματα* είναι από τις πιο συχνά εμφανιζόμενες. Τόσο οι θεράποντες της Βιοηθικής όσο και οι ενεργοί πολίτες είναι πλέον εξοικειωμένοι με τον προβληματισμό για το αν το έμβρυο είναι πρόσωπο, με την επίκληση του «θανάτου με αξιοπρέπεια», της αναπαραγωγικής αυτονομίας, ή του «δικαιώματος» του ηθικού προσώπου να πουλήσει τα όργανά του, να «εκμισθώσει» το σώμα του κ.λπ. Ωστόσο, είναι φανερό ότι δεν υπάρχει ομοφωνία ως προς τη *σημασία* αυτών των όρων. Για παράδειγμα, τόσο οι υπέρμαχοι της ευθανασίας όσο και οι πολέμιοί της προστρέχουν στην ίδια ακριβώς έννοια, την αξιοπρέπεια, για να υποστηρίξουν αντίθετες θέσεις.¹ Ανάλογα, τα ποικίλα κριτήρια που προτείνονται για τον χαρακτηρισμό ενός ανθρώπινου όντος ως *προσώπου* οδηγούν σε διαφορετικά κανονιστικά συμπεράσματα. Αυτές οι αποκλίσεις οφείλονται στην ισχυρή νομική, φιλοσοφική και θεολογική φόρτιση των κρίσιμων εννοιών της Βιοηθικής, καθώς και στη μακρά ιστορική τους διαδρομή. Καθώς έργο της φιλοσοφίας είναι και η εννοιολογική αποσαφήνιση, στη μελέτη αυτή προτίθεται να αναδείξω και να σχολιάσω κάποιες θεμελιώδεις αναλύσεις που έχουν προταθεί για την *αξιοπρέπεια* και την *αυτονομία*. Προφανώς, δε θα προκύψει μια πλήρης ταξινόμηση, όμως ευελπιστώ ότι μέσα από την κριτική παρουσίασή τους η σημασία των εννοιών θα καταστεί πιο ξεκάθαρη και ο δημόσιος διάλογος, ίσως, πιο εποικοδομητικός.

II. Αξιοπρέπεια: η οικουμενική αναγνώριση και το πρόβλημα της θεμελίωσης

Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια αποτελεί για ορισμένους την «υπερκείμενη αρχή» της Βιοηθικής² και την «ηθική πηγή» των ανθρώπινων δικαιωμάτων.³ Έχει υποστηριχθεί ότι μπορούμε να κατανοήσουμε την αξιοπρέπεια ως τον εννοιολογικό σύνδεσμο μεταξύ ηθικής και δικαίου. Η ηθική αρχή του ίσου σεβασμού προς κάθε πρόσωπο αποτυπώνεται στο θετικό δίκαιο των δημοκρατικών, συνταγματικών κρατών μέσα από την κατοχύρωση και προστασία πάσης φύσεως δικαιωμάτων.⁴ Μετά την απαξίωση του ανθρώπου κατά τον Β' Παγκόσμιο Πόλεμο ενισχύθηκε η απαίτηση για την προστασία της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και η κατοχύρωσή της έγινε προτεραιότητα, όπως καταφαίνεται στο Σύνταγμα της Γερμανίας, που υπήρξε το πρότυπο και για άλλες χώρες.⁵

Έτσι, συντάχθηκαν σημαντικά έγγραφα, όπως ο Κώδικας της Νυρεμβέργης και η Οικουμενική Διακήρυξη των Ανθρώπινων Δικαιωμάτων, όπου γίνεται ρητή αναφορά στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια ως εγγενούς γνωρίσματος όλων των ανθρώπων,⁶ αλλά και Διακηρύξεις καθαρά βιοηθικού ενδιαφέροντος.⁷ Στο διάστημα που μεσολάβησε, τα διακυβεύματα έχουν γίνει πολύ πιο περίπλοκα. Ενώ ο προβληματισμός για την αξιοπρέπεια του ανθρώπου ξεκίνησε από προφανείς κινδύνους, όπως η εκμετάλλευσή του για τη διενέργεια ιατρικών πειραμάτων, σήμερα τα ηθικά ζητήματα είναι πιο εξειδικευμένα και «λεπτά»:

² Andorno R. Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for Global Bioethics. *Journal of Medicine and Philosophy* 2009, 34: 227.

³ Habermas J. The concept of human dignity and the realistic utopia of human rights. *Metaphilosophy* 2010, 41, no 4: 464.

⁴ Ο.π.: 469-470.

⁵ Sourlas P. Human Dignity and the Constitution. *Jurisprudence* 2016, 7, no 1: 30.

⁶ Düwell M. Why Bioethics isn't ready for human dignity. In: Remy Debes (ed) *Dignity. A History*. Oxford, Oxford University Press, 2017: 324-325.

⁷ Για παράδειγμα, η Οικουμενική Διακήρυξη για το Ανθρώπινο Γονιδίωμα και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα (1997), η Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Δικαιώματα του Ανθρώπου (2005) κ.λπ.

¹ Preface. In: Lanigan BT (ed) *Human Dignity and Bioethics*. New York, Nova Science Publishers, 2008: xiii.

μας απασχολεί, για παράδειγμα, αν η γενετική ενίσχυση του μελλοντικού μας τέκνου με οποιοδήποτε επιθυμητό γονίδιο και η επαναχάραξη των ορίων μεταξύ τύχης (ή φύσης) και επιλογής⁸ προσβάλλουν ή αντιθέτως ενισχύουν την αξιοπρέπεια και την αυτονομία του.

Παρά την οικουμενική αναγνώριση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, δεν υφίσταται συμφωνία ως προς το περιεχόμενο και τα θεμέλια (ή έστω τη δικαιολογητική βάση) αυτής της έννοιας. Αναδεικνύεται έτσι η «προτεραιότητα της πράξης» έναντι της θεωρίας, το γεγονός δηλαδή ότι η έστω τυπική, οικουμενική αναγνώριση του καθεστώτος (status) του ανθρώπου πρέπει να έχει προτεραιότητα συγκριτικά με τα θεωρητικά προβλήματα.¹⁰ Άλλωστε, είναι κατανοητό ότι το πολιτισμικό, θρησκευτικό και φιλοσοφικό υπόβαθρο των συμμετεχόντων στα σχετικά fora είναι πολύ διαφορετικό. Είναι επόμενο η συμφωνία ως προς το ότι να μην επεκτείνεται και ως προς το διότι.¹¹ Όπως υποστήριξε ο Jacques Maritain, «συμφωνία μεταξύ νόων μπορεί να επιτευχθεί αυθόρμητα, όχι επί τη βάσει κοινών θεωρητικών ιδεών, αλλά κοινών πρακτικών ιδεών, όχι με την κατάφαση μιας και της ίδιας σύλληψης για τον κόσμο, τον άνθρωπο και τη γνώση, αλλά με την κατάφαση ενός ενιαίου σώματος πεποιθήσεων για την καθοδήγηση της πράξης».¹² Όχι απλώς είναι

αδύνατη οποιαδήποτε παγκόσμια ομοφωνία ως προς το ακριβές νόημα της αξιοπρέπειας, αλλά ενδεχομένως μια τέτοια απροσδόκητη σύγκλιση θα ήταν και ανεπιθύμητη. Η επίτευξή της θα προϋπέθετε την εξάλειψη όλων των επιμέρους θεωρήσεων γύρω από το τι προσδίδει αξία στον άνθρωπο και θα οδηγούσε στην πτώχυνση όχι της γονιδιακής μας δεξαμενής (για να χρησιμοποιήσω έναν επίκαιρο όρο!), αλλά της δεξαμενής των ηθικών διαισθήσεων και παραστάσεων της ανθρωπότητας. Η παρατήρηση αυτή εναρμονίζεται με μια κρίσιμη θέση του Habermas, κατά τον οποίο το κοσμικό, φιλελεύθερο πλαίσιο συνιστά «ένα είδος μη θρησκευτικής και μετα-μεταφυσικής δικαιολόγησης των κανονιστικών θεμελίων του δημοκρατικού συνταγματικού κράτους». Παρόλα αυτά, για τη συντήρηση και την προστασία του από τον κίνδυνο του ατομικισμού και της αδιαφορίας των πολιτών, πρέπει να ευνοεί τον πλουραλισμό των πεποιθήσεων στη δημόσια σφαίρα και να αξιοποιεί τις διάφορες (ίσως και συγκρουόμενες) θρησκευτικές και ηθικές οπτικές των πολιτών.¹³

⁸ Dworkin R. *Sovereign Virtue: The theory and practise of equality*. Massachusetts, London, Harvard University Press, 2002: 444.

⁹ Bostrom N. *Dignity and Enhancement*. In: Lanigan BT (ed) *Human Dignity and Bioethics*, ό.π.: 123.

¹⁰ Andorno R. *Four paradoxes of human dignity*. In: Joerden J, Hilgendorf E, Petrillo N, Thiele F (eds) *Menschenwürde und moderne Medizintechnik*, Baden-Baden, Nomos Verlag, 2011: 134.

¹¹ Schulman A. *Bioethics and the Question of Human Dignity*. In: Lanigan BT (ed) *Human Dignity and Bioethics*, ό.π.: 9.

¹² Maritain J. *Introduction*. In: UNESCO (ed) *Human Rights. Comments and Interpretations. A Symposium edited by UNESCO with an Introduction by Jacques Maritain*, Paris, UNESCO, 1948: II. Διαθέσιμο:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001550/155042eb.pdf>

¹³ Χάμπερμας Γ, Πάπας Βενέδικτος ΙΣΤ΄. Η διαλεκτική της εκκοσμίκευσης. Τσιριγκάκης Η (μτφρ) Αθήνα, Βιβλιοπωλείον της Εστίας, 2010: 31-43. Στο σημείο αυτό, απαιτείται να διακρίνουμε την ανησυχία για τον ατομικισμό, που είναι αρνητικά φορτισμένος όρος, από την έννοια του «ηθικού ατομισμού», την οποία αναπτύσσει ο Ronald Dworkin (βλ. Dworkin R. *Sovereign Virtue: The theory and practise of equality*. Massachusetts, London, Harvard University Press, 2002: 5-6, 446-452). Ο «ηθικός ατομισμός» θεμελιώνεται στις αρχές τις ισότητας και της ελευθερίας. Η πρώτη κατοχυρώνει την εγγενή αξία της ζωής κάθε ανθρώπου, ενώ η δεύτερη την «προσωπική ευθύνη για την ευδωσή της» (βλ. Βασιλόγιαννης ΦΚ. Η εγγενής αξία της ανθρώπινης ζωής κατά τον Ronald Dworkin: ένα υπόδειγμα αναστοχαστικής ισορροπίας. *Βιοηθικά* 2015, 1, 2: 5). Επομένως, ο κατά Dworkin «ηθικός ατομισμός» έχει θετικές συνδηλώσεις και αντιδιαστέλλεται προς τον ατομικισμό και την ιδιότυπη που φοβάται ο Χάμπερμας.

III. Το οντολογικό καθεστώς του ανθρώπου ως συντελεστής της αξιοπρέπειας

Ήδη η στωική αντίληψη για την *dignitas* του ανθρώπου, η οποία ανάγεται στον Κικέρωνα, συνδέει την «εξοχότητα και το μεγαλείο της ανθρώπινης φύσης»¹⁴ με τη αναστοχαστική δυνατότητά του και εντοπίζει την οντολογική του υπεροχή στην έλλογη ανθρώπινη φύση, που μας ξεχωρίζει απ' όλα τα υπόλοιπα όντα.¹⁵ Επίσης, αξία στον άνθρωπο προσδίδει και η δημιουργία του από το στωικό Θεό ή Λόγο. Ο Κικέρων σημειώνει ότι «όποιος γνωρίζει τον εαυτό του, το πρώτο πράγμα που αντιλαμβάνεται είναι ότι ως ύπαρξη έχει κάτι θεϊκό»,¹⁶ θέση που επαναλαμβάνει ο Επίκτητος: «αν μπορούσε κανείς να νιώσει σ' όλη της την αξία αυτή την αρχή, ότι δηλαδή πρώτα όλοι έχουμε δημιουργηθεί από το Θεό [...], νομίζω ότι δε θα σκεφτεί για τον εαυτό του τίποτα ταπεινό ούτε ευτελές».¹⁷ Επομένως, η στωική θεωρία για την αξία του ανθρώπου εστιάζει στη θεϊκή καταγωγή και στην έλλογη φύση του. Στο πλαίσιο του σύγχρονου προβληματισμού για τη σχέση αξιοπρέπειας και ευθανασίας, υποστηρίζεται ότι ο Επίκτητος «είδε κατεξοχήν την αυτοκτονία ως ασφαλιστική δικλείδα της ανθρώπινης αξιοπρέπειας».¹⁸ Συναφώς, ο Σενέκας γράφει ότι «αν το γήρας αρχίσει να διαλύει τον νου μου και να κάνει κομμάτια τις διάφορες λειτουργίες του, αν μου προσφέρει όχι τη ζωή αλλά μονάχα την ανάσα της ζωής, τότε θα σπεύσω να βγω απ' το σπίτι που είναι έτοιμο να καταρρεύσει».¹⁹

Ωστόσο, η στωική *dignitas* δεν είναι ακόμη εξατομικευμένη, αφού εστιάζει κυρίως στην

υπεροχή του *είδους*. Η χριστιανική-βιβλική θεώρηση του ανθρώπου ως δημιουργήματος και εικόνας του Θεού είναι αυτή που επιτρέπει τη μετάβαση στην προσωποποιημένη αξιοπρέπεια, στην αντιμετώπιση κάθε προσώπου ως ισότιμου φορέα απόλυτης αξίας, ανεξαρτήτως κοινωνικής ιεραρχίας.²⁰ Η χριστιανική ανθρωπολογία θεμελιώνεται στην «κατ' εικόνα και καθ' ομοίωση» (Γένεση 1:25-27, Προς Εφεσίους 2:10) δημιουργία του ανθρώπου, η οποία καθορίζει την τελειώσή του ως όντος (θέωση) και εγγυάται την προσωπική σχέση του προσώπου με τον Θεό-Πατέρα (Κατά Ιωάννη 17: 20-23, Προς Γαλάτας 3:26-29) υπό όρους ελευθερίας. Ο άνθρωπος είναι εκ φύσεως προσανατολισμένος στην αθανασία και την αιωνιότητα (Β' Προς Κορινθίους 5:1-5), αλλά η αξία του περιλαμβάνει ακόμη και την *ελευθερία* να μη σχετιστεί με το Θεό. Η χριστιανική θεώρηση της αξιοπρέπειας εξηγεί την απολυτότητα των σχετικών θέσεων στο πεδίο της Βιοηθικής: αυτές θεμελιώνονται στην εκ Θεού δημιουργία του ανθρώπου, η αξιοπρέπεια του οποίου πρέπει να γίνεται σεβαστή τόσο στην αρχή (αμβλώσεις) όσο και στο τέλος της ζωής (ευθανασία) και δεν επιδέχεται διαβαθμίσεις. Η αξία του δεν εξαρτάται από τις έλλογες ικανότητές του ή τη δυνατότητα αυτοκαθορισμού που του έχει απομείνει εξαιτίας, παραδείγματος χάριν, της άνοιας, αλλά από το οντολογικό του καθεστώς και μόνο. Έτσι, η σωματική και διανοητική κατάπτωση, ο πόνος ή ο περιορισμός της αυτονομίας δεν οδηγούν στην *απώλεια* της ανθρώπινης αξιοπρέπειας. Ως εγγενής,²¹ αυτή παραμένει αναπαλλοτρίωτη, μολονότι δύναται να παραβιάζεται και να προσβάλλεται.²²

¹⁴ Κικέρων. *De officiis*. 1: 105κε.

¹⁵ Sourlas P. *Human Dignity and the Constitution*. ό.π.: 40-41.

¹⁶ Κικέρων. *De legibus*. 1: 59.

¹⁷ Επίκτητος. *Α' Διατριβή (γ)*. Χριστοδούλου ΙΣ, Ιωαννίδου ΔΝ (μτφρ) Θεσσαλονίκη, Ζήτρος, 2002.

¹⁸ Δραγώνα-Μονάχου Μ. Θάνατος, Αυτοκτονία και Ευθανασία στη Στωική Φιλοσοφία. In: Γλυκοφρύδη-Λεοντσίνη Α (επίμ) *Vita Contemplativa*. Βίος Θεωρητικός. Αφιερωματικός Τόμος Εις Τον Καθηγητήν Δημήτριον Ν. Κούτρων, Αθήνα, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, 2006: 125.

¹⁹ Σενέκας. *Επιστολή 58*.

²⁰ Habermas J. The concept of human dignity and the realistic utopia of human rights. ό.π.: 473-474.

²¹ Sulmasy DP. Dignity and Bioethics: History, Theory and Selected Applications. In: Lanigan BT (ed) *Human Dignity and Bioethics*, ό.π.: 327.

²² Anscombe GEM. The dignity of human being. In: Anscombe GEM. *Human life, Action and Ethics/ Exeter*, Imprint Academic, 2011, χωρίς σελιδαρίθμηση. Βλ. κείμενο 7.

Τον 18^ο αιώνα πλέον, ο Kant αφήνει το δικό του στίγμα στην ιστορία της έννοιας: Εκκοσμικεύει την αξιοπρέπεια, συνδέοντάς την με την αυτονομία του έλλογου προσώπου²³ να νομοθετεί βάσει καθολικών αρχών και αποσυνδέοντάς την από το θρησκευτικό της παρελθόν. Η αξιοπρέπεια ανάγεται πλέον στην ηθική ελευθερία του προσώπου και στο καθήκον του να αντιμετωπίζει τους άλλους (και να αντιμετωπίζεται από αυτούς) πάντοτε και ως σκοπός και ποτέ μόνον ως μέσο. Χαρακτηρίζει την ανθρωπότητα εν συνόλω αλλά και κάθε επιμέρους πρόσωπο,²⁴ ενώ για πρώτη φορά συλλαμβάνεται ξεκάθαρα ως «εξ υποκειμένου δίκαιο», αφού δεν αποτελεί εξωγενή, αλλά εσωτερική πηγή δέσμευσης του προσώπου.²⁵ Επιπλέον, οι πρακτικές της συνέπειες είναι καθοριστικές. Εστιάζοντας στα βιοηθικά προβλήματα, είναι πασίγνωστο ότι ο Kant απορρίπτει ξεκάθαρα την αυτοκτονία. Πρώτον, διότι παραβιάζει το τέλειο καθήκον μας, ως όντων του αισθητού κόσμου, να φροντίζουμε για την αυτοσυντήρησή μας. Επίσης, γιατί ισοδυναμεί με εργαλειοποίηση του προσώπου μας και ασέβεια προς την ίδια την ηθικότητα: «Το να διαθέτει κανείς τον εαυτό του απλώς και μόνο ως μέσον για οποιονδήποτε σκοπό του, σημαίνει να απαξιώνει την ανθρωπότητα στο πρόσωπό του, μολονότι η διατήρησή της είχε ανατεθεί στον άνθρωπο».²⁶

Ακόμη, η αυτοκτονία του υποκειμένου που έχει απογοητευτεί από τη ζωή αποτελεί πράξη φιλαυτίας, γνώμονα που δεν είναι καθολικεύσιμος.²⁷ Από τα παραπάνω, φαίνεται σαφώς ότι ο Kant δεν αντιλαμβάνεται την αξιοπρέπεια με ψυχολογικό τρόπο και δεν αποδίδει κανονιστική βαρύτητα στα συναισθήματα και τις εμπειρικές κλίσεις. Μάλιστα, φαίνεται να προτείνει μια αρεταϊκού χαρακτήρα αντίσταση στην επιθυμία της αυτοκτονίας, όταν αντικρούει τη σχετική επιλογή του στωϊκού σοφού με τα εξής λόγια: «Αλλά ακριβώς το θάρρος τούτο, το ψυχικό αυτό σθένος, που του επιτρέπει να μη φοβάται τον θάνατο και να γνωρίζει κάτι που ο άνθρωπος μπορεί να εκτιμά ακόμη υψηλότερα από τη ζωή του, θα έπρεπε να είναι γι' αυτόν ένα ακόμη μεγαλύτερο κίνητρο ώστε να μην καταστρέψει ένα ον με τόσο μεγάλη υπεροχή, που κυριαρχεί πάνω στα ισχυρότερα αισθητηριακά ελατήρια, άρα να μη του στερήσει τη ζωή».²⁸

Αρκούν τα ανωτέρω, ώστε να συμπεράνουμε πειστικά την αντίθεση του Kant στην ευθανασία ως ιατρική συνδρομή στον θάνατο; Στη *Μεταφυσική των Ηθών*²⁹ παρατίθενται ορισμένα περιπτωσιολογικά ερωτήματα που μένουν αναπάντητα και αφορούν σε περιπτώσεις αυτοκτονίας. Πρέπει να τονιστεί ότι το κίνητρο τέλεσης αυτής της πράξης σε κανένα παράδειγμα δεν είναι ψυχολογικό ή βιωματικό. Αντίθετα, συνδέεται με την προστασία των συνανθρώπων, την αποφυγή της άδικης καταδίκης σε θάνατο κ.λπ. Έχει υποστηριχθεί ότι αυτά τα ερωτήματα που αφήνει ανοικτά ο Kant δεν αποκλείουν την πρακτική της ευθανασίας, όταν το κίνητρό της δεν είναι εγωιστικό, αλλά αφήνουν ένα περιθώριο για την υπό όρους και κατά περίπτωση επίσπευση του θανάτου.³⁰ Σύμφωνα με την Παπαδάκη, ένας τέτοιος όρος είναι η

²³ Kant I. Θεμελίωση της Μεταφυσικής των Ηθών. Ανδρουλιδάκης Κ (μετάφραση, σχόλιο, επίμετρο) Ηράκλειο, Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, 2017, 4: 435-436. [Ακολουθώ, όπως και ο μεταφραστής, τη σελιδαρίθμηση της έκδοσης των απάντων του Καντ από την Ακαδημία Επιστημών του Βερολίνου, η οποία δίδεται στο περιθώριο της ελληνικής μετάφρασης. Πρώτα αναφέρεται ο τόμος, ακολούθως οι σελίδες].

²⁴ Ο.π., 4: 429.

²⁵ Βασιλόγιαννης ΦΚ. Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια ως εξ υποκειμένου δίκαιο: ένα φιλοσοφικό σχόλιο στην ιστορία μιας νομικής έννοιας, Τιμητικός Τόμος Σπύρου Τρωιάνου, Τόμος Ι, Αθήνα-Κομοτηνή, Εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλα, 2013: 135.

²⁶ Kant I. Μεταφυσική των Ηθών. Ανδρουλιδάκης Κ (μετάφραση-σημειώσεις-επιλεγόμενα) Αθήνα, Σμίλη, 2003, 6:423.

²⁷ Kant I. Θεμελίωση της Μεταφυσικής των Ηθών. ό.π., 4:422.

²⁸ Kant I. Μεταφυσική των Ηθών. ό.π., 6:422.

²⁹ Ο.π., 6: 423-4.

³⁰ Βασιλόγιαννης ΦΚ. Αυτοκτονία και ευθανασία: η πρόκληση της καντιανής περιπτωσιολογίας: 4-5. Διαθέσιμο:

<http://users.uoa.gr/~pvassil/Kant&Euthanasia.pdf>

προστασία της έλλογης φύσης του υποκειμένου. Αφετηρία της είναι οι ακόλουθες θέσεις του Kant: ότι η ζωή από μόνη της, ως βιολογικό φαινόμενο, δεν είναι αυταξία, ότι η επιδίωξη της ευδαιμονίας είναι απολύτως θεμιτή, αλλά αποτελεί μόνο υποθετική προσταγή,³¹ καθώς και ότι η ανθρώπινη αξιοπρέπεια είναι συνυφασμένη με την ανθρώπινη λογικότητα και τον σεβασμό προς αυτήν.

Υπό αυτό το πρίσμα, υποστηρίζεται ότι η απλή παράταση της ζωής, όταν έχουν εκλείψει οι έλλογες δεξιότητες του προσώπου, δεν είναι δεσμευτική. Αντίθετα, το υποκείμενο που πάσχει από άνοια και αιτείται την επίσπευση του θανάτου του από σεβασμό στην έλλογη φύση του, φέρεται να πράττει βάσει ενός καθολικεύσιμου γνώμονα και με μοναδικό σκοπό να σεβαστεί την ηθικότητα στο πρόσωπό του.³² Το ζήτημα είναι ιδιαίτερα σύνθετο και απαιτεί ξεχωριστή μελέτη. Στη βιβλιογραφία, εντοπίζονται αντεπιχειρήματα στην παραπάνω προσέγγιση. Για παράδειγμα, αν η αξιοπρέπεια αποτελεί εγγενές καθεστώς του προσώπου, ο σεβασμός προς αυτό δεν πρέπει να εξαρτάται από εμπειρικές παραμέτρους. Το πρόσωπο που βρίσκεται σε κατάσταση αδυναμίας (διανοητικής ή σωματικής) δεν παύει να αξιώνει τον σεβασμό μας και να αποτελεί μέλος της ηθικής κοινότητας.³³ Ακόμη κι αν δε μπορεί να νομοθετήσει αυτοδύναμα στο καντιανό βασίλειο των σκοπών, είναι (πρέπει να είναι) αντικείμενο της νομοθεσίας των άλλων ηθικών προσώπων και η σκοπιά του να μην αγνοείται.

Ένα ακόμη σημαντικό θέμα που προκύπτει είναι ο ρόλος του ιατρού ως ηθικού προσώπου: άμεσα ή έμμεσα, τού ζητείται να εμπλακεί στην επέλευση του θανάτου και θα μπορούσε να αντιτείνει ότι με το αίτημά του ο ασθενής τον αντιμετωπίζει ως μέσο. Από την άλλη, ακόμη κι

αν μπορεί να συγκροτηθεί ένα καντιανό επιχείρημα υπέρ της ευθανασίας, πώς θα εξασφαλιζόταν ότι το κίνητρο του προσώπου που την αιτείται πληροί τα παραπάνω κριτήρια, δηλαδή είναι αποκλειστικά και μόνο η προστασία της έλλογης υποκειμενικότητας; Στο φιλελεύθερο πλαίσιο ενός κοσμοθεωρητικά ουδέτερου κράτους, δε θα ήταν νοητή η νομιμοποίηση της ευθανασίας υπό την προϋπόθεση ότι τα κίνητρα συνάδουν με την καντιανή θεωρία.

IV. Τα κριτικά συμφέροντα και η θεωρία των ικανοτήτων

Η παραπάνω ένσταση φαίνεται πως αντιμετωπίζεται, αν η αξιοπρέπεια του ανθρώπου εξεταστεί κατά το πρότυπο του Dworkin, δηλαδή στην αντικειμενική και ταυτόχρονα στην υποκειμενική της διάσταση.³⁴ Η αντικειμενική της διάσταση βασίζεται κατά τον Dworkin στην παραδοχή, ότι κάθε ανθρώπινη ζωή, σε οποιοδήποτε εξελικτικό στάδιο κι αν βρίσκεται, είναι αντικειμενικά ιερή, είτε ο φορέας της ευημερείας και διακρίνεται από «διανοητική ωριμότητα»³⁵ είτε τον έχει καταβάλει η άνοια. Αυτή η αντικειμενική πτυχή της αξιοπρέπειας δεν εστιάζει σε εμπειρικά στοιχεία του υποκειμένου, ενώ η ιερότητα επιδέχεται τόσο κοσμική όσο και θρησκευτική δικαιολόγηση, αναλόγως της κοσμοθεωρίας των πολιτών. Η αναγνώριση της ιερότητας εξασφαλίζει την «επάλληλη συναίνεση» (overlapping consensus)³⁶ του Rawls, έναν κοινό ηθικό τόπο, σεβαστό από τη σκοπιά όλων, χάρη στον οποίο η ηθική του αγαθού που ασπάζονται οι πολίτες δε θα ακυρώνει την ηθική του ορθού στη δημόσια σφαίρα. Επειδή η *ερμηνεία* της ιερότητας της ανθρώπινης ζωής εναπόκειται στο

³¹ Kant I. Θεμελίωση της Μεταφυσικής των Ηθών. ό.π., 4:415-416.

³² Παπαδάκη Λ. Ζητήματα Ηθικής Φιλοσοφίας και Βιοηθικής. Καντιανές Προσεγγίσεις. Αθήνα, Νήσος, 2017: 39-64.

³³ Tsinorema S. The Principle of Autonomy and the Ethics of Advance Directives. Synthesis Philosophica 2015, 59: 83-84.

³⁴ Dworkin R. Η Επικράτεια της Ζωής: Αμβλώσεις, ευθανασία και ατομική ελευθερία. Βασιλόγιαννης Φ (απόδοση-εισαγωγή) Αθήνα, Εκδόσεις Αρσενίδη, 2013: 280-281.

³⁵ Mill JS. Περί Ελευθερίας. Νίκος Μπαλής (μτφρ) Αθήνα, Επίκουρος, 1983: 104.

³⁶ Ρωλς Τ. Ο πολιτικός φιλελευθερισμός. Μαρκέτος Σ (μτφρ), Αθήνα, Μεταίχμιο, 2004: 7.

κάθε ηθικό πρόσωπο, έρχεται στο προσκήνιο και η υποκειμενική διάσταση της ανθρώπινης αξίας. Αυτή αφορά το πώς αξιολογεί τη ζωή του το ίδιο το υποκείμενο, ο φορέας της. Η προοπτική του βασανιστικού θανάτου ή η απώλεια των γνωστικών και διανοητικών λειτουργιών δεν απειλούν την αντικειμενική, αλλά την υποκειμενική αξία της ζωής, γιατί μπορούν αναδρομικά να καταστρέψουν την ακεραιότητά της ως όλου.³⁷ Με όρους αξιοπρέπειας, δεν εξαλείφουν την αντικειμενική, απρόσωπη αξία της ζωής μας, όσο κι αν αυτή έχει υποβαθμιστεί, αλλά τη δική μας, απολύτως *πρωτοπρόσωπη*, αντίληψη για την αξία της. Πλήττουν τα κριτικά μας συμφέροντα, τις βαθύτατες προσωπικές μας πεποιθήσεις για το πώς πρέπει να ζούμε και για τα στοιχεία εκείνα που «συμβάλλουν σε έναν αγαθό βίο».³⁸

Τα κριτικά συμφέροντα, λοιπόν, αντιστοιχούν στην υποκειμενική πτυχή της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, η οποία πρέπει να τυγχάνει σεβασμού από το κράτος. Σε αντίθετη περίπτωση, το κράτος υιοθετεί ορισμένη ηθική του αγαθού και την επιβάλλει σε όλους τους πολίτες του. Με βάση τη θεωρία του Dworkin, λοιπόν, το μόνο κριτικό συμφέρον που θα αναγνώριζε ο Kant θα ήταν η προστασία της έλλογης φύσης. Μόνο που η αναγνώρισή του δεν θα ήταν προαιρετική, αλλά υποχρεωτική, αφού «η αξιοπρέπεια της ανθρώπινης φύσης ως έλλογης [...] καθίσταται μολαταύτα η अपαραβάτη εντολή της βουλήσεως».³⁹ Αυτή η θεώρηση φαίνεται να διατηρεί κάποια μεταφυσικά στοιχεία και κατά τον Habermas «απορροφάται σε μια νοητή ελευθερία επέκεινα του χώρου και του χρόνου».⁴⁰ Αν λοιπόν ο Kant ήταν διατεθειμένος να κάνει κάποιες «υποχωρήσεις» στο θέμα της ευθανασίας και θεμελιώνει αυτή την επιλογή στην επιτακτική του αντίληψη για την αξιοπρέπεια, τότε κάθε ηθικό

πρόσωπο θα όφειλε να υποβληθεί σε ευθανασία, ακόμη και προληπτικά, για να περισώσει την έλλογη φύση του. Το συμπέρασμα αυτό αντιβαίνει στις ηθικές μας διαισθήσεις και είναι ασύμβατο με την κοσμοθεωρητική ουδετερότητα που πρέπει να διακρίνει τις θεσμικές παρεμβάσεις.

Στη μετακαντιανή παράδοση περί αξιοπρέπειας βιοηθικό ενδιαφέρον παρουσιάζει και η θεωρία των ικανοτήτων (capabilities), με την οποία αποφεύγεται η αυστηρή αξιολογική διάκριση μεταξύ της έλλογης φύσης και των άλλων ιδιοτήτων του ανθρώπου, όπως για παράδειγμα της αισθητικότητας (sentience) ή των συναισθημάτων. Η Nussbaum αξιοποιεί την αριστοτελική παράδοση και υποστηρίζει ότι η αξία των ανθρώπων όντων έγκειται στο ότι έχουν «ικανότητες για ποικίλες μορφές δραστηριότητας και μόχθου» και ότι η ανάπτυξή τους εξαρτάται από το κοινωνικό πλαίσιο.⁴¹ Τις θεωρεί άξιες σεβασμού ακόμη κι όταν αποτελούν απλές δυνατότητες, πριν δηλαδή ασκηθούν έμπρακτα. Το βασικό πλεονέκτημα αυτής της οπτικής μοιάζει να είναι ο μη μεταφυσικός της χαρακτήρας⁴² και το ότι δε θεωρεί τη λογικότητα αιτία υπεροχής του είδους μας. Έτσι, παρακάμπτει τη μομφή του «ειδισμού» (speciesism) και μπορεί να γίνει δεκτή από τα «εύλογα περιεκτικά δόγματα»⁴³ μιας φιλελεύθερης δημοκρατικής τάξης, αν και η αποφυγή της ιεράρχησης αυτών των ικανοτήτων δε φαντάζει πολύ εύλογη.⁴⁴

Ο κατάλογος των ικανοτήτων που προωθεί η Nussbaum περιλαμβάνει ενδεικτικά: τη δυνατότητα για ζωή, τη σωματική υγεία και ακεραιότητα, τις αισθήσεις, τη φαντασία, τη σκέψη, τα συναισθήματα, τον πρακτικό λόγο (γενικά τη δυνατότητα αναστοχασμού και

³⁷ Dworkin R. Η Επικράτεια της Ζωής: Αμβλώσεις, ευθανασία και ατομική ελευθερία. ό.π.: 287, 295.

³⁸ Ο.π.: 290-292.

³⁹ Kant I. Θεμελίωση της Μεταφυσικής των Ηθών. ό.π., 4: 439.

⁴⁰ Habermas J. The concept of human dignity and the realistic utopia of human rights. ό.π.: 475.

⁴¹ Nussbaum M. Human Dignity and Political Entitlements. In: Lanigan BT (ed) Human Dignity and Bioethics. ό.π.: 249.

⁴² Ο.π.: 251.

⁴³ Ρωλς Τ. Ο πολιτικός φιλελευθερισμός. ό.π.: 5-7.

⁴⁴ Düwell M. Bioethics: Methods, theories, domains. London, New York, Routledge, 2013: 43.

κριτικού σχεδιασμού του βίου) κ.λπ.⁴⁵ Δε θα με απασχολήσει εδώ το ζήτημα της δικαιολόγησης της θεωρίας των ικανοτήτων, παρά οι βιοηθικές της συνέπειες. Με βάση τα παραπάνω, η Nussbaum θεωρεί ότι η ευθανασία πρέπει να νομιμοποιηθεί, επειδή εμπίπτει στο πεδίο της ηθικής του αγαθού και η απαγόρευσή της προσβάλλει την αξιοπρέπεια όσων θα επιθυμούσαν να επισπεύσουν τον θάνατό τους.⁴⁶ Στο ζήτημα των αμβλώσεων, προβάλλει όπως και ο Dworkin⁴⁷ το κριτήριο του πόνου, το οποίο ανάγεται στην ικανότητα της αισθητικότητας αλλά δεν συνάδει με την αριστοτελική θεωρία της δυναμικότητας, η οποία φαίνεται να οδηγεί σε διαφορετικά κανονιστικά συμπεράσματα.⁴⁸ Επιπλέον, πάλι με το κριτήριο της αισθητικότητας εγκρίνει ανεπιφύλακτα την έρευνα στα βλαστοκύτταρα, ενώ αποδέχεται και την κλωνοποίηση: αναγνωρίζει τις πιθανές καταχρήσεις, αλλά κατ' αρχήν δεν διαβλέπει κάποιο κίνδυνο για την ανθρώπινη αξιοπρέπεια.⁴⁹ Συνολικά, η θεωρία των ικανοτήτων αναδεικνύει και άλλα ανθρώπινα χαρακτηριστικά εκτός της λογικότητας ως πηγές της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, αποφεύγει τις μεταφυσικές παραδοχές, ενώ αναγνωρίζει ορισμένα συμφέροντα και στα ζώα.

V. Αυτονομία: η συγκατάθεση του ενημερωμένου ασθενούς και άλλες βιοηθικές προκλήσεις

Η έννοια της αυτονομίας βρίσκεται και αυτή στο επίκεντρο των βιοηθικών συζητήσεων και στην πορεία του χρόνου τα βιοηθικά ζητήματα που την αφορούν έχουν μεταβληθεί. Αρχικά, το διακύβευμα της αυτονομίας είχε αρκετά

συγκεκριμένο περιεχόμενο, καθώς συνδεόταν με την επιτακτική ανάγκη εξασφάλισης της συγκατάθεσης των υποκειμένων για τη διενέργεια ιατρικών πειραμάτων.⁵⁰ Η εντυπωσιακή πρόοδος της γενετικής μηχανικής και της ιατρικής τεχνολογίας άλλαξαν καθοριστικά το τοπίο, με αποτέλεσμα οι ασθενείς, οι μέλλοντες γονείς ή άλλοι άμεσα εμπλεκόμενοι να επικαλούνται την αυτονομία για πολύ πιο σύνθετα ηθικά προβλήματα. Οι ασθενείς μπορούν να επικαλεστούν την αυτονομία τους, ώστε να αρνηθούν ορισμένη ιατρική θεραπεία, δυνατότητα που αντιβαίνει στο μοντέλο της αγαθοπραξίας που παραδοσιακά επικρατούσε. Οι μέλλοντες γονείς, επίσης, βασίζονται συχνά σε μια πολύ «μεστή» (thick) αντίληψη περί αυτονομίας, προκειμένου να ελέγξουν όσο το δυνατόν περισσότερο τα χαρακτηριστικά του τέκνου που θα αποκτήσουν, αλλά και τον τρόπο ή το χρόνο της γέννησής του.

Η γονιδιακή χειραγώγηση της αγέννητης ζωής με τα επιθυμητά γονίδια,⁵¹ η επιλογή δοτών σπέρματος με βάση αυστηρά κριτήρια, η χρήση σπέρματος από τον νεκρό πατέρα, η κλωνοποίηση, η επιδίωξη τεκνοποίησης σε μια «ανεύλογη» ηλικία αποτελούν ορισμένα από τα βιοηθικά ζητήματα στα οποία η αυτονομία παίζει καθοριστικό ρόλο. Αλλά και στο πεδίο των μεταμοσχεύσεων ή της παρένθετης μητρότητας ανακύπτουν ζητήματα αυτονομίας. Η δωρεά ζωτικών οργάνων συνυπάρχει πλέον με το αίτημα για την νομιμοποίηση της αγοραπωλησίας γενετικού υλικού, ιστών, αίματος, οργάνων κ.λπ, αφού κατά μια προσέγγιση το ηθικό πρόσωπο κατέχει το σώμα του (αυτοκτησία) και δικαιούται να το διαθέτει όπως επιθυμεί.⁵² Από την άλλη, η αυτονομία του προσώπου σε σχέση με τη διαχείρισή του

⁴⁵ Nussbaum M. Human Dignity and Political Entitlements. ό.π.: 261-262.

⁴⁶ Ο.π.: 259.

⁴⁷ Dworkin R. Η Επικράτεια της Ζωής: Αμβλώσεις, ευθανασία και ατομική ελευθερία. ό.π.: 47.

⁴⁸ Πάγκαλος Μ. Το πρόσωπο των «μη προσώπων». Για το απαραβίαστο των ανθρώπινων όντων, Νέα Εστία 2010, 1836: 209-215.

⁴⁹ Nussbaum M. Human Dignity and Political Entitlements. ό.π.: 60.

⁵⁰ Τσινόρεμα Σ. Η Βιοηθική και η σύγχρονη κριτική της πράξης, Δευκαλίων 2006, 24/2: 219-221.

⁵¹ Savulescu J. Procreative Beneficence: Why we should select the best children. In: Holland S (ed) Arguing About Bioethics, London, New York, Routledge, 2012: 74-82.

⁵² Χατζής Α. Τα όρια της Ελευθερίας: Ηθικές Εξωτερικότητες, το παράδοξο του Sen και η Προσωπική Αυτονομία: 24. Διαθέσιμο: <http://uoa.academia.edu/ahatzis>

σώματός του (ακόμη και μετά θάνατον) έχει αμφισβητηθεί από μια ωφελμιστική επιχειρηματολογία, σύμφωνα με την οποία θα έπρεπε να προβλεφθεί η «αυτόματη ή υποχρεωτική διαθεσιμότητα» των οργάνων των νεκρών και η κεντρική διαχείριση και διανομή των μοσχευμάτων από την Πολιτεία.⁵³

Επιπλέον, ζητήματα αυτονομίας ανακύπτουν, όταν ο ασθενής αρνείται να πληροφορηθεί («δικαίωμα στην άγνοια») ιατρικά δεδομένα που τον αφορούν ή να υποβληθεί σε σχετικές εξετάσεις. Στην περίπτωση του AIDS, για παράδειγμα, ο Childress υποστηρίζει ότι η προστασία των πολιτών έχει μεγαλύτερη κανονιστική βαρύτητα από την ατομική αυτονομία και συμφωνεί με τον υποχρεωτικό έλεγχο.⁵⁴ Αντιλαμβάνεται την «αρχή του σεβασμού της αυτονομίας ως ένα σημαντικό ηθικό όριο και ως περιορισμένη»:⁵⁵ είναι εξίσου δεσμευτική με άλλες κρίσιμες αρχές αλλά όχι απόλυτος γνώμονας. Την αυτονομία τους, κατά ένα μάλλον αμφισβητήσιμο τρόπο, επικαλούνται και οι γονείς που αποφεύγουν τον εμβολιασμό των τέκνων τους, θέτοντας σε κίνδυνο τη δημόσια υγεία. Το παράδειγμα αυτό, που ενδιαφέρει άμεσα και τη χώρα μας, φανερώνει ότι η επίκληση της συγκατάθεσης του ενημερωμένου ασθενούς (ή άρνησης εν προκειμένω) είναι προβληματική, όταν υπονομεύει τις δημόσιες πολιτικές υγείας.⁵⁶ Η επισήμανση αυτή δεν αναιρεί βέβαια τη σημασία της κατά την παροχή ιατρικών υπηρεσιών.

Πλέον, η ιατρική τεχνολογία εξασφαλίζει ποικίλες θεραπείες και γενικά μπορεί να αναβάλει για σημαντικό χρονικό διάστημα τον θάνατο. Η εξέλιξη αυτή φέρνει τους ασθενείς, αλλά και τους οικείους τους, ενώπιον σημαντικών και δύσκολων αποφάσεων, οι οποίες θα κρίνουν τη διάρκεια αλλά και την ποιότητα της ζωής τους. Το ζητούμενο σε αυτές

τις περιπτώσεις είναι να εξασφαλιστεί ότι η συγκατάθεση του ενημερωμένου ασθενούς, αν τελικά δοθεί, θα έχει προκύψει κατόπιν ουσιαστικής ενημέρωσης. Η Ο' Neill υπογραμμίζει εύστοχα ότι πρέπει να διακρίνουμε ανάμεσα στην περιγραφή της προτεινόμενης θεραπείας, με βάση την οποία θα δοθεί ή όχι η συναίνεση, και στη θεραπεία καθαυτή με όλες τις συνέπειές της. Ανάμεσα στα δύο πεδία υπάρχει, όπως λέει, «σχεσιακή αδιαφάνεια». Στην περιγραφή δε μπορούν να προβλεφθούν ή να αναλυθούν όλες οι πιθανές δυσμενείς επιπτώσεις ή η απρόβλεπτη εξέλιξη μιας σύνθετης ιατρικής πράξης. Ο ασθενής στην πραγματικότητα εγκρίνει μια περιγραφή, όχι όμως «άλλες, ισοδύναμες ή σχετικές προτάσεις, ή προτάσεις που αποτελούν συνέπεια των προτάσεων στις οποίες συγκατατέθηκε».⁵⁷

Κατά συνέπεια, είναι πιθανό η συγκατάθεσή του να είναι ατελής, να μην ανταποκρίνεται στο πραγματικό περιεχόμενο και στις συνέπειες μιας θεραπείας. Άρα είναι αναγκαία η όσο το δυνατόν πληρέστερη και σαφέστερη ενημέρωση των ασθενών για όλη τη θεραπευτική διαδικασία. Την ανησυχία αυτή συμμερίζεται και ο ιατρικός κόσμος. Επειδή αυξάνεται το προσδόκιμο ζωής των ασθενών μετά τη διάγνωση,⁵⁸ οι ιατροί καλούνται να διαχειριστούν με σύνεση τα πολύτιμα μέσα που διαθέτουν, υπολογίζοντας την ποιότητα ζωής και τις προτεραιότητες των ασθενών. Έτσι, ο γιατρός προσπαθεί να «βοηθήσει τους ασθενείς να εξακριβώσουν τι θέλουν»⁵⁹ και προσαρμόζει αναλόγως τη θεραπευτική του τακτική. Δίνει προτεραιότητα στην ανακούφιση του πόνου και των ακραίων συμπτωμάτων, παραπέμπει τους καταληκτικούς ασθενείς σε κάποια μονάδα ανακουφιστικής

⁵³ Harris J. Organ procurement: dead interests, living needs. *Journal of Medical Ethics* 2003, 29: 130-134.

⁵⁴ Childress JF. The place of autonomy in Bioethics. In: Holland S (ed) *Arguing About Bioethics*. ό.π.: 313.

⁵⁵ Ο.π.: 308.

⁵⁶ O' Neill O. Some limits of informed consent. In: Holland S (ed) *Arguing About Bioethics*. ό.π.: 340.

⁵⁷ O' Neill O. Αυτονομία και εμπιστοσύνη στη βιοηθική, μτφρ: Θεοδωρή Δρίτσας. Αθήνα, Εκδόσεις Αρσενίδη, 2011: 62.

⁵⁸ Γκαουάντε Α. Εμείς οι θνητοί. Τα όρια της ιατρικής και τι έχει πράγματι σημασία όταν το τέλος πλησιάζει. Καλοβυρνάς (μτφρ) Ηράκλειο, Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, 2016: 45-49.

⁵⁹ Ο.π.: 257.

φροντίδας, αποθαρρύνει την παραμονή τους στο νοσοκομείο μέχρι να επέλθει ο θάνατος κ.λπ.⁶⁰

VI. Δύο θεωρήσεις της αυτονομίας

Όπως ανέφερα ήδη, η έννοια της αυτονομίας δεν περιορίζεται στις προϋποθέσεις της συγκατάθεσης του ενημερωμένου ασθενούς. Σε γενικές γραμμές, θα έλεγα ότι υπάρχουν δύο θεμελιώδεις φιλοσοφικές ερμηνείες ή προσεγγίσεις της αυτονομίας: σύμφωνα με την πρώτη, η αυτονομία κατανοείται ως *αυτοκαθορισμός* ή *αυτοέκφραση*, και σύμφωνα με τη δεύτερη ως *αυτοπεριορισμός*. Αυτό το αντιθετικό ζεύγος έχει μεγάλη σημασία για την ηθική σκέψη. Η πρώτη παράδοση, της αυτονομίας ως αυτοκαθορισμού, ανάγεται στις ηθικές και πολιτικές θέσεις του John Stuart Mill και κυρίως στο *Περί ελευθερίας* σύγγραμμά του. Σήμερα και ειδικά στο πλαίσιο της Βιοηθικής, επιφανείς εκπρόσωποι αυτής της τάσης είναι ο John Harris και ο Ronald Dworkin. Για τον Mill, είναι πολύ σημαντικό κάθε άτομο να διαμορφώνει διακριτή και συγκροτημένη προσωπικότητα, η οποία να αντανakλά προσωπικές πεποιθήσεις που έχουν διαμορφωθεί αναστοχαστικά, δηλαδή δεν αποτελούν απλές παρορμήσεις της στιγμής.

Γράφει: «Το άτομο που έχει δικές του επιθυμίες και ορμές - επιθυμίες και ορμές, δηλαδή, που είναι έκφραση της φύσης του, όπως αναπτύχθηκε και τροποποιήθηκε χάρη στη δική του καλλιέργεια - λέγεται ότι έχει *χαρακτήρα*».⁶¹ Αυτός ο ανεξάρτητος και αναγνωρίσιμος χαρακτήρας θα έχει τις δικές του, κριτικά επεξεργασμένες, θέσεις και θα πρέπει να αναπτυχθεί ανεμπόδιστα, χωρίς το κοινωνικό πλαίσιο να τον δεσμεύει. Έτσι, κάθε «αυθεντική» ατομικότητα δύναται να συμβάλει στην κοινωνική πρόοδο και ευρύτερα στην ευημερία της ανθρωπότητας, και από αυτή την προοπτική αντλεί την κανονιστική της

βαρύτητα.⁶² Η ισχυρή αντίληψη περί αναπαραγωγικής αυτονομίας του Harris αξιοποιεί αυτή την παράδοση. Ειδικότερα, οι αναπαραγωγικές δυνατότητες θεωρούνται μέσο για να εκφράσουμε τις πεποιθήσεις μας αναφορικά με το ανθρώπινο είδος και τα γνωρίσματα εκείνα που συμβάλλουν στην ευημερία του. Όπως υποστηρίζει, «για πρώτη φορά μπορούμε κυριολεκτικά να αρχίσουμε να διαμορφώνουμε όχι μόνο τον δικό μας προορισμό αναφορικά με το είδος του κόσμου που θέλουμε να διαμορφώσουμε και να κατοικήσουμε, αλλά αναφορικά με το τι εμείς οι ίδιοι θέλουμε να είμαστε. Μπορούμε τώρα, κυριολεκτικά, να αλλάξουμε τη φύση των ανθρώπινων όντων».⁶³ Παρεμβαίνοντας ριζικά στη φύση τους, εκφράζουμε την συγκροτημένη ατομικότητά μας, «το όραμά μας για το είδος των ανθρώπων που θεωρούμε ότι είναι σωστό να δημιουργήσουμε».⁶⁴ Η αναπαραγωγή, λοιπόν, δεν είναι απλώς η διαδικασία απόκτησης τέκνου, αλλά μέσο αυτοέκφρασης του υποκειμένου. Η επιλογή φύλου, η κλωνοποίηση, η γενετική ενίσχυση αποτυπώνουν θεμελιώδεις αξίες του ατόμου και πρέπει (σύμφωνα με αυτή την οπτική) να προστατεύονται, αφού εμπίπτουν στην ατομική αυτονομία.⁶⁵ Εξάλλου, ο Dworkin αντιλαμβάνεται τα αναπαραγωγικά διακυβεύματα ως «ουσιωδώς θρησκευτικά»:⁶⁶ αυτό που κρίνεται είναι η ελευθερία των πολιτών να εκφράσουν τις αξίες τους χωρίς εξωτερικούς περιορισμούς.

Από την άλλη πλευρά, η καντιανή σύλληψη της αυτονομίας οδηγεί σε διαφορετική κατεύθυνση τη Βιοηθική. Τα αποσπάσματα είναι

⁶⁰ Watson M, Lucas C, Hoy A, Wells J. Oxford Handbook of Palliative Care. Oxford, Oxford University Press, 2009²: xxvi.

⁶¹ Mill JS. Περί Ελευθερίας, ό.π.: 107.

⁶² Tsinorema S. The Principle of Autonomy and the Ethics of Advance Directives. ό.π.: 80.

⁶³ Harris J. Clones, Genes, and Immortality. Ethics and the Genetic Revolution. New York, Oxford University Press, 1998: 2.

⁶⁴ Harris J. Rights and Reproductive Choice. In: Harris J, Holm S (eds) The Future of Human Reproduction: Ethics, Choice, and Regulation. Oxford, Oxford University Press, 1998: 34.

⁶⁵ O' Neill O. Αυτονομία και εμπιστοσύνη στη βιοηθική. ό.π.: 79-83.

⁶⁶ Dworkin R. Η Επικράτεια της Ζωής: Αμβλώσεις, ευθανασία και ατομική ελευθερία. ό.π.: 227.

γνωστά, οπότε θα σταθώ κυρίως στις βιοηθικές συνέπειες. Για τον Καντ, η αυτονομία δεν είναι ατομικό κατόρθωμα, αλλά γνώρισμα της βούλησης του έλλογου προσώπου.⁶⁷ Η αυτονομία διακρίνει τις αρχές που υιοθετούμε για τις πράξεις μας, όταν και μόνο όταν αυτές οι αρχές μπορούν έλλογα να επιλεγούν από κάθε αυτουργό: Αυτό το κριτήριο είναι προφανές ότι θέτει περιορισμούς στις διαθέσιμες προς επιλογή αρχές και μεταφέρει τον προβληματισμό από το επίπεδο των δικαιωμάτων σε αυτό των καθηκόντων. Η αυτονομία σε αυτή την περίπτωση θέτει την ηθική σε διαπροσωπικό επίπεδο και απορρίπτει κάθε αρχή που δεν είναι έγκυρη από τη σκοπιά όλων, δηλαδή κάθε αρχή που δεν αντιμετωπίζει όλα τα πρόσωπα και ως σκοπούς και όχι απλώς ως μέσα.⁶⁸ Πώς μπορεί αυτή η οπτική να κατευθύνει τον βιοηθικό προβληματισμό;

Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα σύμφωνα με τους μελετητές είναι η γενετική ενίσχυση. Προφανώς, εδώ ανακύπτουν σοβαρά θέματα (η διαφορά θεραπευτικών και ενισχυτικών πρακτικών, η διάκριση του όντως εφικτού από τις πιθανολογούμενες δυνατότητες κ.λπ.). Η καντιανή σύλληψη της αυτονομίας όντως αντιβαίνει στο μοντέλο της αυτοέκφρασης μέσω της αναπαραγωγής. Η χειραγώγηση των γονιδίων της αγέννητης ζωής υποδηλώνει ότι αυτή καθίσταται μέσο, εργαλειοποιείται προκειμένου να αποτυπώσει τις αξίες και τις προτεραιότητες των «σχεδιαστών» της. Το τέκνο φέρεται να ενσωματώνει ένα σύνολο ξένων προθέσεων και ικανοτήτων, οι οποίες «προστίθενται» στον γονιδιακό του εξοπλισμό. Επίσης, καλείται να ενσωματώσει τη γενετική του ενίσχυση και ενδεχομένως να διαχειριστεί τη γνώση ότι αποτέλεσε αντικείμενο γονιδιακής χειραγώγησης από τους γονείς του. Υπογραμμίζεται ακόμη ότι η αυτοκατανόησή⁶⁹

του ως ισότιμου ηθικού αυτουργού και η (μελλοντική) του αυτονομία τίθενται υπό αμφισβήτηση, αφού πριν καν γεννηθεί υφίσταται μια μορφή κηδεμονίας ή «πατεριναλισμού».⁷⁰ Κατά συνέπεια, σύμφωνα με αυτή την προσέγγιση, δεν έχει σημασία τόσο το περιεχόμενο της γενετικής ενίσχυσης, όσο η ευρύτερη *στάση* ως προς την αναπαραγωγή.

VII. Συμπεράσματα

Στη συγκεκριμένη μελέτη επιχείρησα να παρουσιάσω ορισμένες βασικές πτυχές της αξιοπρέπειας και της αυτονομίας ως βιοηθικών εννοιών. Αρχικά, τονίστηκε η οικουμενική αναγνώριση της αξιοπρέπειας από διεθνείς οργανισμούς και διακηρύξεις, ταυτόχρονα όμως υπογραμμίστηκε ότι σε επίπεδο περιεχομένου οι διαφωνίες παραμένουν αγεφύρωτες. Επίσης, φάνηκε ότι μπορούμε σε γενικές γραμμές να διακρίνουμε τέσσερα ορόσημα στην ανάπτυξη της αξιοπρέπειας: την επεξεργασία της από τους στωικούς, τη χριστιανική-βιβλική της εκδοχή, την καντιανή αντίληψη και τη μετακαντιανή παράδοση, στην οποία μπορούν να ενταχθούν οι διάφορες συμβάσεις και διακηρύξεις, η περί ιερότητας της ζωής ανάλυση του Dworkin και η θεωρία των ικανοτήτων της Nussbaum. Σε ό,τι αφορά την αυτονομία, προσπάθησα να δείξω πως συνδέεται με τη συγκατάθεση του ενημερωμένου ασθενούς, η εξασφάλιση της οποίας συναντά, όπως είδαμε, σημαντικές δυσκολίες. Τέλος, διέκρινα δύο αντίθετες ερμηνείες της αυτονομίας. Η πρώτη (αυτονομία ως αυτοέκφραση) αποτυπώνεται ξεκάθαρα στη δυναμική των αναπαραγωγικών τεχνολογιών: μέλλοντες γονείς (ή και μοναχικά άτομα) τις αξιοποιούν στο έπακρο, ώστε να ελέγξουν την αναπαραγωγική διαδικασία και να περιορίσουν τον ρόλο της τύχης ή της φύσης σε αυτήν. Καθώς χαράσσουν ξανά αυτά τα όρια, αποδίδουν στην αναπαραγωγική αυτονομία ένα πλούσιο περιεχόμενο και ενισχύουν τη συμβολή των γονέων στην διαμόρφωση της αγέννητης

⁶⁷ O' Neill O. Αυτονομία και εμπιστοσύνη στη βιοηθική. ό.π.: 109.

⁶⁸ Kant I. Θεμελίωση της Μεταφυσικής των Ηθών. ό.π., 4: 433.

⁶⁹ Habermas J. Το μέλλον της ανθρώπινης φύσης. Πίστη και γνώση. Τοπάλη Μ (μτφρ) Αθήνα, Scripta, 2004: 109.

⁷⁰ Τσινόρεμα Σ. Η Βιοηθική και η σύγχρονη κριτική της πράξης. ό.π.: 246.

ζωής. Η δεύτερη (αυτονομία ως αυτοπεριορισμός) βασίζεται στη φιλοσοφία του Kant και έχει ως αφετηρία μάλλον τα καθήκοντα παρά τα δικαιώματα. Υπογραμμίζει το γεγονός ότι η αναπαραγωγή έχει στο κέντρο της το μελλοντικό τέκνο και αφορά λιγότερο την έκφραση των γονέων, ενώ στο κανονιστικό πεδίο μάλλον προωθεί την «προγεννητική αυτοσυγκράτηση» σε ό,τι αφορά τις πρακτικές θετικής ευγονικής. Αναμφίβολα, το εννοιολογικό πλαίσιο της Βιοηθικής δεν περιορίζεται στην αξιοπρέπεια και την αυτονομία. Όμως πιστεύω ότι η παραπάνω ανάλυση κατέδειξε τους βασικούς άξονες και την έκταση των βιοηθικών προβλημάτων, καθιστώντας το πεδίο της Βιοηθικής κάπως πιο βατό και ίσως ακόμη πιο ελκυστικό.

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να εκφράσω τις ευχαριστίες μου στους δύο ανώνυμους κριτές του περιοδικού για τις εποικοδομητικές επισημάνσεις και προτάσεις τους.

Βιβλιογραφία

Ελληνική

- Βασιλόγιαννης ΦΚ. Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια ως εξ υποκειμένου δίκαιο: ένα φιλοσοφικό σχόλιο στην ιστορία μιας νομικής έννοιας. Τιμητικός Τόμος Σπύρου Τρωιάνου, Τόμος Ι, Αθήνα-Κομοτηνή, Εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλα, 2013.
- Βασιλόγιαννης ΦΚ. Αυτοκτονία και ευθανασία: η πρόκληση της καντιανής περιπτώσιολογίας. Διαθέσιμο: <http://users.uoa.gr/~pvassil/Kant&Euthanasia.pdf>
- Γκαουάντε Α. Εμείς οι θνητοί. Τα όρια της ιατρικής και τι έχει πράγματι σημασία όταν το τέλος πλησιάζει. Καλοβυρνάς (μτφρ) Ηράκλειο, Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, 2016.
- Γλυκοφρύδη-Λεοντίνη Α (επιμ) Vita Contemplativa. Βίος Θεωρητικός. Αφιερωματικός Τόμος Εις Τον Καθηγητήν Δημήτριον Ν.

Κούτραν, Αθήνα, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, 2006.

- Επίκτητος. Διατριβαί. Χριστοδούλου ΙΣ, Ιωαννίδου ΔΝ. Θεσσαλονίκη, Ζήτρος, 2002.
- Κικέρων. De officiis. De legibus.
- Πάγκαλος Μ. Το πρόσωπο των «μη προσώπων». Για το απαραβίαστο των ανθρώπινων όντων. Νέα Εστία 2010, 1836: 198-219.
- Παπαδάκη Λ. Ζητήματα Ηθικής Φιλοσοφίας και Βιοηθικής. Καντιανές Προσεγγίσεις. Αθήνα, Νήσος, 2017.
- Ρωλς Τ. Ο πολιτικός φιλελευθερισμός. Μαρκέτος Σ (μτφρ) Αθήνα, Μεταίχμιο, 2004.
- Σενέκας. Επιστολή 58.
- Τσινόρομα Σ. Η Βιοηθική και η σύγχρονη κριτική της πράξης. Δευκαλίων 2006, 24/2: 213-250.
- Χάμπερμας Γ, Πάπας Βενέδικτος ΙΣΤ΄. Η διαλεκτική της εκκοσμίκευσης. Τσιριγκάκης Η (μτφρ) Αθήνα, Βιβλιοπωλείον της Εστίας, 2010.
- Χατζής Α. Τα όρια της Ελευθερίας: Ηθικές Εξωτερικότητες, το παράδοξο του Sen και η Προσωπική Αυτονομία. Διαθέσιμο: <http://uoa.academia.edu/ahatzis>
- Dworkin R. Η Επικράτεια της Ζωής: Αμβλώσεις, ευθανασία και ατομική ελευθερία. Βασιλόγιαννης Φ (απόδοση-εισαγωγή) Αθήνα, Εκδόσεις Αρσενίδη, 2013.
- Habermas J. Το μέλλον της ανθρώπινης φύσης. Πίστη και γνώση. Τοπάλη Μ (μτφρ) Αθήνα, Scripta, 2004.
- Kant I. Θεμελίωση της Μεταφυσικής των Ηθών. Ανδρουλιδάκης Κ (μετάφραση, σχόλιο, επίμετρο) Ηράκλειο, Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, 2017.
- Kant I. Μεταφυσική των Ηθών. Ανδρουλιδάκης Κ (μετάφραση-σημειώσεις-επιλεγόμενα) Αθήνα, Σμίλη, 2003.
- Mill JS. Περί Ελευθερίας. Μπαλής Ν (μτφρ) Αθήνα, Επίκουρος, 1983.
- Ο' Neill O. Αυτονομία και εμπιστοσύνη στη βιοηθική. Δρίτσας Θ (μτφρ) Αθήνα, Εκδόσεις Αρσενίδη, 2011.

Ξενόγλωσση

- Andorno R. Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for Global Bioethics. *Journal of Medicine and Philosophy* 2009, 34: 223-240.
- Anscombe GEM. *Human life, Action and Ethics*. Exeter, Imprint Academic, 2011.
- Debes R (ed) *Dignity. A History*. Oxford, Oxford University Press, 2017.
- Düwell M. *Bioethics: Methods, theories, domains*. London, New York, Routledge, 2013.
- Dworkin R. *Sovereign Virtue: The theory and practise of equality*. Massachusetts, London, Harvard University Press, 2002.
- Habermas J. The concept of human dignity and the realistic utopia of human rights. *Metaphilosophy* 2010, 41.4: 464-480.
- Harris J. Organ procurement: dead interests, living needs. *Journal of Medical Ethics* 2003, 29: 130-134.
- Harris J. *Clones, Genes, and Immortality. Ethics and the Genetic Revolution*. New York, Oxford University Press, 1998.
- Harris J, Holm S (eds) *The Future of Human Reproduction: Ethics, Choice, and Regulation*. Oxford, Oxford University Press, 1998.
- Holland S (ed) *Arguing About Bioethics*. London, New York, Routledge, 2012.
- Joerden J, Hilgendorf E, Petrillo N, Thiele F (eds) *Menschewürde und moderne Medizintechnik*. Baden-Baden, Nomos Verlag, 2011.
- Lanigan BT (ed) *Human Dignity and Bioethics*. New York, Nova Science Publishers, 2008.
- Sourlas P. Human Dignity and the Constitution. *Jurisprudence* 2016, 7.1: 30-46.
- Tsinorema S. The Principle of Autonomy and the Ethics of Advance Directives. *Synthesis Philosophica* 2015, 59: 73-88.
- UNESCO (ed) *Human Rights. Comments and Interpretations. A Symposium edited by UNESCO with an Introduction by Jacques Maritain*. Paris, UNESCO, 1948: II. Διαθέσιμο: <http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001550/155042eb.pdf>
- Watson M, Lucas C, Hoy A, Wells J (eds) *Oxford Handbook of Palliative Care*. Oxford, Oxford University Press, 2009².

Πρωτότυπη Εργασία

Ηθική ενίσχυση: Μια κριτική βασισμένη στην ωφελιμότητα;

Κυριακή Παπακωνσταντίνου^{1,2}

¹ Υπ. Δρ. Φιλοσοφίας, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα και Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου, Καλαμάτα.

² Ερευνήτρια του Εργαστηρίου Εφαρμοσμένης Φιλοσοφίας, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.



kiriaki_papakonstantinou@hotmail.com

Περίληψη

Η ραγδαία πρόοδος που έχει σημειωθεί στις λεγόμενες επιστήμες της ζωής - την ιατρική, τη βιοτεχνολογία, τη γενετική, τη βιολογία, τη νευροεπιστήμη - αλλά και στις γνωσιακές επιστήμες, θέτει σοβαρούς ηθικούς προβληματισμούς στον άνθρωπο, φέρνοντάς τον συχνά αντιμέτωπο με τα δικά του επιτεύγματα και, εν τέλει, με τον ίδιο του τον εαυτό. Πρόσφατες ανακαλύψεις στους παραπάνω τομείς έχουν φέρει στο επίκεντρο της έρευνας την κατανόηση της βιολογικής συμβολής στη συμπεριφορά. Με επακόλουθο να ανακύπτουν ερωτήματα τόσο σχετικά με τη γενετική βάση χαρακτηριστικών της συμπεριφοράς όσο και με τον ενδεχόμενο προκαθορισμό τους και τελικά, την ενίσχυση, ηθική, ψυχολογική, γνωστική κ.ά. του ανθρώπου μέσω της επιστήμης. Ένα από τα θέματα αιχμής στους κόλπους της βιοηθικής είναι το ενδεχόμενο χρήσης των επιστημονικών μας δυνατοτήτων ώστε να παρέμβουμε στο ανθρώπινο γονιδίωμα και στη χημική σύσταση του οργανισμού μας με σκοπό να ενισχύσουμε την εμφάνιση ηθικώς επιθυμητών συμπεριφορών και να θεραπεύσουμε ή να αποκλείσουμε τις ανεπιθύμητες. Στην εργασία αυτή θα αποπειραθώ να αξιολογήσω την ηθική ενίσχυση και τη σημασία της όπως αυτή εκτίθεται κυρίως στο άρθρο των Julian Savulescu και Ingmar Persson «Ηθική Ενίσχυση, Ελευθερία και το Μηχάνημα του Θεού», διερευνώντας παράλληλα το εάν και κατά πόσον η πραγμάτωση μιας τέτοιας πρόκλησης μπορεί τελικά να είναι ωφέλιμη.

Λέξεις κλειδιά: ηθική ενίσχυση, βιοενίσχυση, ηθικότητα, συμπεριφορά, ωφελιμότητα.



Moral enhancement: A critique based on utility

Kyriaki Papakonstantinou^{1,2}

¹ PhD candidate in Philosophy, National and Kapodistrian University of Athens, Athens and University of the Peloponnese, Kalamata.

² Research Fellow in Applied Philosophy Research Lab, National and Kapodistrian University of Athens, Athens.

Abstract

Recent rapid advances in the field of life sciences such as medicine, biotechnology, genetics, biology and neurosciences alongside cognitive sciences raise serious moral concerns. Among the key issues is the one that concerns the way our genetic structure as well as our brain chemistry influences our behaviour. Questions are continually emerging, regarding the genetic basis of behaviour and its manipulation, leading eventually to the enhancement, moral, psychological, cognitive etc. of the human being through science. One of the most controversial issues in bioethics is the possibility of using our knowledge to biologically manipulate traits which have genetic basis as well as to strategically influence people's moral dispositions and behaviour by biomedical means in order to enhance moral behaviour. Therefore, in this article, I will try to evaluate the moral enhancement and its importance as set out in the article by Julian Savulescu and Ingmar Persson “Moral Enhancement, Free Will and the God Machine”, while at the same time exploring whether the implementation of such a challenge can be beneficial.

Keywords: moral enhancement, bioenhancement, morality, behaviour, utility.

Εισαγωγή

Ένα από τα θέματα αιχμής στους κόλπους της Βιοηθικής, το οποίο αφορά τις αξιοθαύμαστες μεθόδους που μεταχειρίζονται τόσο οι επιστήμες της ζωής - η ιατρική, η βιοτεχνολογία, η γενετική, η βιολογία, η νευροεπιστήμη - όσο οι γνωσιακές επιστήμες και φυσικά η νευροηθική,¹ αποτελεί η βιολογική συμβολή στη συμπεριφορά και την κρίση. Με επακόλουθο να ανακλύπουν συνεχώς ερωτήματα τόσο σχετικά με τη γενετική βάση χαρακτηριστικών της συμπεριφοράς όσο και με τον ενδεχόμενο προκαθορισμό τους και τελικά, τη βελτίωση ή ενίσχυση (ηθική, ψυχολογική, γνωστική κ.ά.) του ανθρώπου μέσω της επιστήμης. Η χρήση του όρου «βελτίωση» παραπέμπει στην ενίσχυση των φυσιολογικών δυνατοτήτων του οργανισμού, καθώς και στη μέριμνα απομάκρυνσης ασθενειών και συμπεριφορών που ενδεχομένως θα προσβάλλουν το άτομο στο μέλλον.² Σύμφωνα με κάποιους ερευνητές, ως ενίσχυση³ (enhancement) ορίζεται η σκόπιμη παρέμβαση που στοχεύει στη βελτίωση ενός χαρακτηριστικού, η επιλογή ενός άλλου επιθυμητού ή η δημιουργία μιας νέας ιδιότητας σε έναν άνθρωπο. Περιλαμβάνει βιοϊατρικές και μη παρεμβάσεις (των οποίων η διαχωριστική γραμμή δεν είναι πάντα ορατή), ενώ στις πρώτες

συγκαταλέγεται και η επιλογή εμβρύων.⁴ Πιο συγκεκριμένα, περιλαμβάνει οποιαδήποτε δραστηριότητα με την οποία δύναται να βελτιώσουμε το σώμα, τον νου ή τις ικανότητές μας - όλα όσα κάνουμε δηλαδή για να βελτιώσουμε την ευημερία μας.⁵ Στο επίκεντρο, βέβαια, των ηθικών συζητήσεων βρίσκονται οι παρεμβάσεις εκείνες που μπορούν και πραγματοποιούν βιολογικές αλλαγές στο ανθρώπινο σώμα και τον εγκέφαλο, χρησιμοποιώντας φαρμακευτικές, χειρουργικές ή γενετικές τεχνικές.⁶

Ερωτήματα σχετικά με το που οφείλεται και πως διαμορφώνεται η ανθρώπινη συμπεριφορά και τι είναι αυτό που υποκινεί την εκάστοτε πράξη, απασχολούν τους φιλοσόφους - και όχι μόνο - αιώνες τώρα. Καθορίζεται η συμπεριφορά του ανθρώπου από το γενετικό του υλικό; Είναι τα γονίδια ο αδήριτος ορίζοντας της υπάρξεώς μας; Υπάρχει, συνεπώς, τρόπος να προβλεφθεί και ενδεχομένως να θεραπευτεί η αποκλίνουσα συμπεριφορά, όπως και να ενισχυθεί η φυσιολογική; Μήπως τελικά οφείλουμε να εμπιστευθούμε την «ηθικότητά» μας στην επιστήμη; Μια πιθανή, θετικά φορτισμένη, απάντηση στο τελευταίο ερώτημα, όχι μόνο ανοίγει τον δρόμο για άλλα ερωτήματα, αλλά καθορίζει και τον οδηγό αυτού του δρόμου, που δεν μπορεί να είναι κανένας άλλος, πέρα από τη Βιοηθική.

Ο δρόμος αυτός, ωστόσο, είναι δύσβατος και δαιδαλώδης, αφού συχνά οδηγεί σε σταυροδρόμια στα οποία καλούμαστε να επιλέξουμε αν θα επιλέξουμε την κατεύθυνση της ωφέλειας (για εμάς τους ίδιους, για τους άλλους, για ευρύτερα σύνολα) ή εκείνην της πιστής εναρμόνισης με αρχές και αξίες: πολύ

¹ Η γνωσιακή επιστήμη (cognitive science) είναι το επιστημονικό πεδίο που ασχολείται με τη μελέτη του νου. Η νευροηθική (neuroethics) αποτελεί κλάδο της επιστήμης του εγκεφάλου, είναι η τομή των επιστημών των νευροεπιστημών με την ηθική. Επικεντρώνεται σε ηθικά ζητήματα που προκύπτουν από την αυξανόμενη και συνεχώς βελτιωμένη κατανόηση του εγκεφάλου και της ικανότητάς μας να την παρακολουθούμε και να την επηρεάζουμε, καθώς και σε ηθικά ζητήματα που προκύπτουν από την ταυτόχρονη βαθύτερη κατανόηση των βιολογικών βάσεων και την ηθική λήψη αποφάσεων: Roskies A. Neuroethics. Stanford Encyclopedia of Philosophy. Zalta E (principal ed), <https://plato.stanford.edu>.

² Βιδάλης Τ. Βιοδικαιο. Πρώτος τόμος: Το πρόσωπο, Εκδόσεις Σάκκουλα Αθήνα-Θεσσαλονίκη, 2007.

³ Στο κείμενο αυτό θα χρησιμοποιήσω τον όρο «ενίσχυση», ο οποίος αποδίδει καλύτερα τον αντίστοιχο αγγλικό όρο «enhancement».

⁴ De Grazia D. Moral enhancement, freedom, and what we (should) value in moral behaviour. JME, 2013: 1-8, Βλ. επίσης, Buchanan A. Beyond humanity? Oxford University Press, 2011.

⁵ Allhoff F, Lin P, Moor J, Weckert J. Ethics of human enhancement: 25 questions & answers. Version 1.0.1. US National Science Foundation, 2009.

⁶ Juengst E, Moseley D. Human Enhancement. Stanford Encyclopedia of Philosophy. Zalta E (principal ed) <https://plato.stanford.edu>.

συχνά, σε ό, τι αφορά ζητήματα Βιοηθικής, αυτά τα δύο δεν βρίσκονται στην ίδια πλευρά. Το θέμα που θα πραγματευθώ στη συνέχεια, η ηθική ενίσχυση του ανθρώπου μέσω της παρέμβασης είτε στο γονιδίωμα του είτε στη λειτουργία των κέντρων λήψης αποφάσεων του εγκεφάλου του, εμπίπτει σε αυτήν ακριβώς την κατηγορία: η ωφελιμότητα από τη μια πλευρά δείχνει να επιτάσσει κάτι, και από την άλλη παγιωμένες στον δυτικό κόσμο ηθικές αξίες - όπως ο σεβασμός της αυτονομίας του ηθικού προσώπου - δείχνουν να επιτάσσουν κάτι άλλο. Στο δοκίμιο αυτό θα εξετάσω το ζήτημα της ηθικής ενίσχυσης υπό το πρίσμα της ωφελιμότητας, και με άξονα αυτή θα ασκήσω την όποια κριτική μου στις απόψεις που θα παρουσιάσω.

Γονιδίωμα και συμπεριφορά

Δεν έχει παρέλθει αρκετός καιρός από τότε που, με αφορμή τις προόδους της γενετικής, οι οποίες καταδεικνύουν πως ορισμένες ασθένειες έχουν γενετική βάση, έχει διαμορφωθεί η τάση να συνδέεται κάθε φυσιολογική ή παθολογική συμπεριφορά του ανθρώπου με το γονιδίωμα του. Στις ημέρες μας έρχονται στο φως όλο και περισσότερες έρευνες που αποδίδουν διάφορες αντικοινωνικές συμπεριφορές,⁷ όπως την επιθετικότητα, τον αλκοολισμό, την παραβατικότητα, τις τάσεις για αυτοκτονία, τις ψυχικές διαταραχές, τις αποκλίνουσες συμπεριφορές και άλλα παρόμοια, σε διάφορα παθολογικά γονίδια. Εκ παραλλήλου, δημοσιεύονται έρευνες και εργασίες που συνδέουν κάθε νοητική ή χαρακτηρισολογική ιδιότητα του ανθρώπου, όπως την ευφυΐα, την ηθική στάση και κρίση, την έφεση προς τις

τέχνες, τον πολιτισμό και κάθε έκφανση της συμπεριφοράς του, με κάποια εγκεφαλικά περιοχή που συνδέεται με κάποιο γονιδιακό τόπο.⁸ Σύμφωνα, λοιπόν, με κάποιες μελέτες, γενετική επιρροή έχει βρεθεί για τις περισσότερες διαταραχές της συμπεριφοράς που έχουν μελετηθεί μέχρι σήμερα, συμπεριλαμβανομένης της σχιζοφρένειας αλλά και των διαταραχών της διάθεσης και του άγχους.⁹ Πράγματι, έχει παρατηρηθεί ότι οι εν λόγω διαταραχές τείνουν να εμφανίζονται μεγαλύτερη γενετική επιρροή από τις κοινές ιατρικές διαταραχές, όπως ο καρκίνος του μαστού ή η νόσος της καρδιάς και άλλες ασθένειες.¹⁰ Οι γενετικές επιδράσεις, εντούτοις, δεν περιορίζονται μόνο σε διαταραχές, μπορούν επίσης να συμβάλλουν στην κανονική διακύμανση της προσωπικότητας και στις γνωσιακές ικανότητες.¹¹ Συμπερασματικά, τα γονίδια διαδραματίζουν σημαντικό - αν όχι καταλυτικό - ρόλο στη διαμόρφωση και εξέλιξη της συμπεριφοράς μας. Τις τελευταίες δεκαετίες επίσης, η έρευνα των νευροεπιστημόνων έχει επικεντρωθεί στην ανάγνωση και τη μελέτη της ανθρώπινης συμπεριφοράς. Σε μία προσπάθεια να καθοριστεί κατά πόσον ο εγκέφαλος ενός δολοφόνου διαφέρει θεμελιωδώς από εκείνον ενός μη παραβατικού ατόμου, οι νευροεπιστήμονες χρησιμοποιούν συστήματα και τεχνολογίες απεικόνισης, με στόχο να εντοπισθούν ενδείξεις πως ορισμένοι άνθρωποι γεννιούνται με εγκεφαλικές δομές που τους καθιστούν επιρρεπείς στη βία και στο έγκλημα.¹² Η έρευνα στον ανθρώπινο εγκέφαλο αποτελεί μία ξεχωριστή περίπτωση ερευνητικής δραστηριότητας. Αυτό συμβαίνει διότι ο

⁷ Nuffield Council on Bioethics. Genetics and human behaviour: the ethical context. 2002: 1-8. Η αντικοινωνική συμπεριφορά, παρότι συνολικά αποτελεί μία ιδιαίτερα αόριστη έννοια, δύναται να αποτελείται από κάποιες συγκεκριμένες παραμέτρους. Σύμφωνα με κάποιες προσεγγίσεις μη φυσιολογική συμπεριφορά μπορεί να χαρακτηριστεί εκείνη που οδηγεί σε διαταραχή της λειτουργίας της κοινωνίας, ανεξάρτητα με το αν η συμπεριφορά αυτή είναι στατιστικώς σπάνια ή όχι.

⁸ Σκαραγκάς Δ. Το λάθος της Ψυχιατρικής. Ιανος εκδόσεις, 2012.

⁹ Plomin R. Genetics and behavior. The Psychologist 2001, 14: 134-139.

¹⁰ Plomin R, Owen MJ, McGuffin P. The genetic basis of complex human behaviors. Science 1994, 264:1733-1739.

¹¹ Plomin R. Genetics and behavior. The Psychologist 2001, 14: 134-139.

¹² Delaney D. Criminal Behaviour: Free will versus Determinism. AJCSD Australasian journal of correctional staff development.

εγκέφαλος είναι η πιο σύνθετη κατασκευή στο σύμπαν, αλλά και γιατί ο ερευνητής χρησιμοποιεί τον εγκέφαλο τόσο ως αντικείμενο έρευνας όσο και ως όργανο μελέτης.¹³

Βιολογική βάση της ηθικής συμπεριφοράς και ηθική ενίσχυση

Οι έρευνες, ασφαλώς, δεν περιορίζονται μόνο στις χαρακτηρισολογικές ιδιότητες ενός ανθρώπου, αλλά επιχειρούν να φωτίσουν τα θεμέλια της ηθικής κρίσης και συμπεριφοράς του. Δεν θα ήταν δίολου απίθανο στο μέλλον η έρευνα να προσανατολιστεί στην εύρεση των βιολογικών εκείνων δεικτών, που θα αποτελούν ένα μέρος του συνόλου ενός «γονιδίου της ηθικότητας». Προηγμένες τεχνικές της νευροεπιστήμης, όπως η νευροαπεικόνιση, καθώς και περίπλοκες φαρμακολογικές, ψυχολογικές και οικονομικές πειραματικές έρευνες επιδιώκουν να αποκαλύψουν τη βιολογική, νευρολογική και ψυχολογική βάση της ηθικής.¹⁴ Προς τούτοις, διάφορες μελέτες ήδη αποδίδουν την ηθική ενός προσώπου στις χημικές διεργασίες που συμβαίνουν στον εγκέφαλο.¹⁵ Ωστόσο, παρόλο που κάποιοι ερευνητές αναγνωρίζουν ότι ορισμένες πτυχές της ηθικής μας είναι εξαιρετικά περίπλοκες και πιθανώς θα αργήσουμε να κατανοήσουμε τη νευροεπιστημονική βάση της πίστης στην κατηγορική προσταγή του Καντ,¹⁶ υπάρχουν ήδη έρευνες που αξιολογούν ορισμένες ηθικές θέσεις ως νευρολογικά αβάσιμες.¹⁷

Όλα τα παραπάνω οδηγούν στη διατύπωση ενός πολύ συγκεκριμένου ερωτήματος: Αν οι γνωστικές και φυσικές ικανότητες ενός ανθρώπου μπορούν να βελτιωθούν χάρη στην

επιστήμη, γιατί να μην ενισχυθεί ηθικά και ο χαρακτήρας του; Γιατί, δηλαδή, να μην βελτιώσουμε τις πιθανότητες να επιτυγχάνονται ηθικοί μας στόχοι κοινής αποδοχής;¹⁸ Το συγκεκριμένο ερώτημα έχει αποτελέσει και συνεχίζει να αποτελεί πεδίο έντονων αντιπαραθέσεων. Όπως εύστοχα παρατηρεί ο John Harris, η ηθική ενίσχυση (moral enhancement) είναι ένα από τα πιο σημαντικά πεδία βιοηθικού ενδιαφέροντος των τελευταίων είκοσι χρόνων.¹⁹

Προς επίρρωση αυτών, σε μια σειρά δημοσιευμάτων οι Ingmar Persson και Julian Savulescu ισχυρίστηκαν πως είναι επιτακτική η ανάγκη να διερευνήσουμε το ενδεχόμενο να χρησιμοποιηθούν οι βιολογικές μας γνώσεις, ώστε να αναπτυχθούν τρόποι ενίσχυσης των ηθικών μας προδιαθέσεων.²⁰ Τον ισχυρισμό αυτό συνυπογράφουν αρκετοί βιοστοχαστές,²¹ οι οποίοι θεωρούν πως μπορούμε να ασκήσουμε στρατηγικά στοχευμένη επιρροή στην ηθική συμπεριφορά. Ο Thomas Douglas, μεταξύ άλλων, θεωρεί ότι επόμενες γενεές θα έχουν τη δυνατότητα να χρησιμοποιήσουν την επιστήμη ώστε να ενισχύσουν ηθικά τον εαυτό τους.²² Συγκεκριμένα, έχει υποστηρίξει ότι οι άνθρωποι μέσω των βιοϊατρικών τεχνολογιών, οφείλουν να ενισχύσουν τις ηθικές τους ικανότητες

¹³ Κούβελας Η, Παπαδόπουλος Γ. Το σύμπαν των εγκεφάλων. Unistudio Studio Press, 2011.

¹⁴ Savulescu J, Persson I. Ηθική Ενίσχυση, Ελευθερία και το Μηχάνημα του Θεού. Βαγενά Δ (μτφρ) Conatus - Journal of Philosophy, 2017, 2:9-31.

¹⁵ Gazzaniga M. The Ethical Brain. Dana Press, 2005.

¹⁶ Douglas T. Moral enhancement. Journal of Applied Philosophy 2008, 25:228-245.

¹⁷ Churchland P. Braintrust: What Neuroscience Tells Us about Morality. Princeton University Press, 2011.

¹⁸ Simkulet W. On Moral Enhancement. AJOB Neuroscience 2012, 3:17-18.

¹⁹ Harris J. Moral Enhancement and Freedom. Bioethics, 2011: 102-111.

²⁰ Savulescu J, Persson I. Ηθική Ενίσχυση, Ελευθερία και το Μηχάνημα του Θεού. Βαγενά Δ (μτφρ) Conatus - Journal of Philosophy 2017, 2:9-31. Βλ. επίσης: Savulescu J, Persson I. The Perils of Cognitive Enhancement and the Urgent Imperative to Enhance the Moral Character of Humanity. Journal of Applied Philosophy 2008, 25:162-177. Savulescu J, Persson I. Moral Transhumanism. Journal of Medicine and Philosophy 2010, 35:656-669. Savulescu J, Persson I. The Turn for Ultimate Harm: A Reply to Fenton. Journal of Medical Ethics 2011, 37:441-444.

²¹ Wilson J. Transhumanism and Moral Equality. Bioethics 2007, 21: 419-425. Βλ. επίσης: Simkulet W. On Moral Enhancement. AJOB Neuroscience 2012, 3:17-18, Selgelid M. Freedom and moral enhancement. J Med Ethics 2014, 40: 215-216.

²² Douglas T. Moral Enhancement. Journal of Applied Philosophy 2008, 25:228-245.

θεσπίζοντας φορείς που θα ενισχύουν τα ηθικά τους κίνητρα και συμπεριφορές, προάγοντας, για παράδειγμα, την εξασθένιση ορισμένων αντι-ηθικών συναισθημάτων.²³ Στο πλαίσιο απόψεων όπως οι παραπάνω έχει προκύψει ο νεοπαγής όρος «ηθική βιοενίσχυση» (moral bioenhancement).

Το κυρίαρχο υπέρ της βιοενίσχυσης επιχείρημα έχει περίπου ως εξής: Η ιστορία του είδους μας δείχνει ότι ο άνθρωπος προσπαθεί με κάθε τρόπο να αλλάξει τον κόσμο και να βελτιώσει τη ζωή του. Σήμερα, με την επικουρία της επιστήμης, μας δίνεται η δυνατότητα όχι μόνον να βελτιώσουμε τον κόσμο, αλλά και τον ίδιο μας τον εαυτό. Η ιατρική έχει συμβάλει σημαντικά σε αυτό, με τη θεραπεία αρκετών ασθενειών, κάτι που, όμως, δεν είναι αρκετό. Η τεχνολογία και η επιστήμη έχουν εξελιχθεί σε τέτοιο βαθμό, ώστε πλέον ο κόσμος μας αντιμετωπίζει τεράστιους κινδύνους, οι οποίοι απαιτούν νέες και ριζοσπαστικές λύσεις.²⁴ Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι ο παραπάνω ισχυρισμός βρίσκει σύμφωνους τόσο τους υπέρμαχους, όσο και αρκετούς επικριτές της ηθικής ενίσχυσης. Κατά τους Persson και Savulescu, εάν η ηθική μας δεν προσαρμοσθεί στις νέες συνθήκες (τεράστιες πληθυσμιακές κοινωνίες, προηγμένη επιστήμη και τεχνολογία που επιτρέπει τη δυνατότητα παγκόσμιας επιρροής), ο ανθρώπινος πολιτισμός κινδυνεύει.²⁵

Μόνη λύση φαντάζει να είναι η ηθική ενίσχυση του ανθρώπου με φαρμακευτικά σκευάσματα, βιοτεχνολογικά μέσα και, φυσικά, μέσω της γενετικής μηχανικής. Ίσως οφείλουμε να εξετάσουμε το ενδεχόμενο να χρησιμοποιήσουμε τις επιστημονικές μας

δυνατότητες ώστε να παρέμβουμε στο ανθρώπινο γονιδίωμα και στη χημική σύσταση του οργανισμού μας με σκοπό να ενισχύσουμε την εμφάνιση ηθικώς επιθυμητών συμπεριφορών και να θεραπεύσουμε ή να αποκλείσουμε τις ανεπιθύμητες.

Στο κείμενο αυτό θα εξετάσω τη συγκεκριμένη προοπτική, ξεκαθαρίζοντας ότι χάριν της συζήτησης θα εκλάβω ως δεδομένη [α] την ορθότητα της θέσης πως η συμπεριφορά μας είναι σε κάποιον βαθμό γονιδιακά προκαθορισμένη και βασισμένη στις χημικές διεργασίες που συμβαίνουν στο εγκέφαλο και [β] τη δυνατότητα της ηθικής ενίσχυσης του ανθρώπου μέσω φαρμακευτικών σκευασμάτων, βιοτεχνολογικών μεθόδων και φυσικά μέσω της γενετικής μηχανικής. Άλλωστε, η Βιοηθική από τη φύση της οφείλει να αποπειράται να παρέχει απαντήσεις ακόμη και στις πλέον υποθετικές ερωτήσεις. Στη συνέχεια θα σκιαγραφήσω κάποιους από τους τρόπους με τους οποίους, όπως υποστηρίζεται, μπορούμε να βελτιώσουμε ηθικά τον χαρακτήρα μας ή να ελέγξουμε επιστημονικά τη συμπεριφορά μας.²⁶

Επιστημονικά ευρήματα και τρόποι ενίσχυσης της ηθικής συμπεριφοράς

Στο πέρασμα των αιώνων συναντάμε διάφορους τρόπους μέσω των οποίων επιδιώχθηκε να ελεγχθεί και να τροποποιηθεί η ανθρώπινη συμπεριφορά. Φάρμακα και χειρουργικές επεμβάσεις, όπως για παράδειγμα η λοβοτομή, χρησιμοποιήθηκαν για τον παραπάνω λόγο. Στις μέρες μας, ωστόσο, τεκμηριωμένα επιστημονικά ευρήματα καταδεικνύουν ως ρεαλιστικό το ενδεχόμενο να ενισχυθεί και να ελεγχθεί η συμπεριφορά μας.

Οι παρενέργειες διαφόρων από τα ευρέως συνταγογραφούμενα αντικαταθλιπτικά, αντιψυχωσικά και αντι-υπερτασικά φάρμακα και άλλων φαρμακευτικών σκευασμάτων, φέρεται να επηρεάζουν την κρίση μας σε θέματα συμπεριφοράς

²³ Douglas T. Moral enhancement via direct emotion modulation: A replay to John Harris. *Bioethics* 2012, 27:160-168.

²⁴ Harris J, Savulescu J. How Moral Is (Moral) Enhancement? A Debate about Moral Enhancement. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2015, 24: 8-22.

²⁵ Savulescu J, Persson I. *Enhancing Human Capacities: Unfit for the Future? Human Nature, Scientific Progress, and the Need for Moral Enhancement*. Wiley Blackwell (John Wiley & Sons), 2011.

²⁶ Savulescu J, Persson I. Ηθική Ενίσχυση, Ελευθερία και το Μηχάνημα του Θεού. Βαγενά Δ (μτφρ) *Conatus - Journal of Philosophy* 2017, 2:9-31.

και τείνουν να επιδρούν στην ηθική μας. Φαρμακευτικά σκευάσματα ήδη συνταγογραφούνται ειδικώς λόγω της ιδιότητάς τους να τροποποιούν τις επιλογές μας: η δισουλφιράμη, η οποία δρα κατά της κατάχρησης αλκοόλ, η ορλιστάτη που βοηθά στην απώλεια βάρους, και άλλες δραστικές ουσίες που ελέγχουν τη γενετήσια ορμή με σκοπό την ελάττωση της υποτροπιάζουσας σεξουαλικής εγκληματικότητας.²⁷ Ο μη εκλεκτικός β-αδρενεργικός ανταγωνιστής προπρανολόλη έχει παρατηρηθεί ότι συμβάλει στη μείωση της ασυνείδητης φυλετικής προκατάληψης.²⁸ Επί τούτοις, η έρευνα πλέον προσανατολίζεται σε φαρμακευτικές παρεμβάσεις με στόχο να ενισχυθούν ηθικές συμπεριφορές, όπως είναι για παράδειγμα, η ενσυναίσθηση, η συνεργασία και η εμπιστοσύνη. Η ορμόνη και νευροδιαβιβαστής οξυτοκίνη, σύμφωνα με προγενέστερες μελέτες, τείνει να επηρεάζει συγκεκριμένες συμπεριφορές, όπως είναι η εμπιστοσύνη, η ενσυναίσθηση και η γενναιοδωρία.²⁹ Χαρακτηριστικά, ο Zak και οι συνεργάτες του, σε πείραμα που διεξήγαγαν, διαπίστωσαν τη σύνδεση της οξυτοκίνης με την εμπιστοσύνη και πως τα αυξανόμενα επίπεδα οξυτοκίνης προκαλούν την αξιοπιστία.³⁰ Έτσι, σε υψηλά επίπεδα οξυτοκίνης η εμπιστοσύνη φαίνεται να συνδυάζεται με περισσότερη αξιοπιστία. Αλλά και τα επίπεδα δύο ουσιών στον εγκέφαλο, της σεροτονίνης και της ντοπαμίνης, των οποίων η παραγωγή ή όχι σχετίζεται με τη λεγόμενη αποκλίνουσα συμπεριφορά, με την πρώτη να την εντείνει και τη δεύτερη να την αμβλύνει. Άλλωστε, έχει αποδεχθεί ότι οι εκλεκτικοί αναστολείς επαναπρόσληψης της σεροτονίνης (ΕΑΕΣ) συμβάλουν στη μείωση της επιθετι-

κότητας, με τη σεροτονίνη να εμπλέκεται στην ηθική συμπεριφορά.³¹ Η γλυκόζη, επίσης, έχει παρατηρηθεί ότι αυξάνει την αντοχή στον πειρασμό του να διαπράξει κάποιος κάτι λάθος, καθώς σύμφωνα με κάποιους επιστήμονες, ο αυτοέλεγχος βασίζεται στη γλυκόζη ως περιορισμένη πηγή ενέργειας.³² Η φαρμακογονιδιοματική, η ανάλυση δηλαδή της γενετικής σύνθεσης ενός προσώπου, στοχεύει, εξάλλου, στην εξατομικευμένη και αποτελεσματική φαρμακοθεραπεία.³³

Υπάρχουν και μη-φαρμακευτικοί τρόποι επηρεασμού της ηθικής συμπεριφοράς. Διάφορες τεχνικές όπως η Διακρανιακή Μαγνητική Διέγερση, η οποία έχει τη δυνατότητα να επιδρά στον τρόπο με τον οποίον πραγματοποιούμε τις επιλογές μας, η Βαθεία Εγκεφαλική Διέγερση, ως μέσο για τη μείωση της επιθετικότητας,³⁴ η Διακρανιακή Άμεση Διέγερση και η Οπτογενετική, μια νέα τεχνική που υπόσχεται τον έλεγχο του εγκεφάλου,³⁵ μας δίνουν την προοπτική της εκ βαθέων χειραγώγησης μέσω της γενετικής τροποποίησης και της οπτικής διέγερσης.³⁶

Μεταξύ όλων αυτών, σημαίνοντα ρόλο διαδραματίζει η γενετική μηχανική και η παρέμβαση στον ανθρώπινο γονιδίωμα. Στα παραπάνω μέσα θα προστεθεί το Μηχάνημα του Θεού. Η πρόταση των Persson και Savulescu για τον έλεγχο και την εξάλειψη της ανήθικης

²⁷ Savulescu J, Persson I. Ηθική Ενίσχυση, Ελευθερία και το Μηχάνημα του Θεού. Βαγενά Δ (μτφρ) Conatus - Journal of Philosophy 2017, 2:9-31.

²⁸ Terbeck S, Kahane G, McTavish S et al. Propranolol reduces implicit negative racial bias. Psychopharmacology 2012, 222:419-24.

²⁹ Insel T, Russell F. How the Brain Processes Social Information: Searching for the Social Brain. Annual Review of Neuroscience 2004, 27:697-722.

³⁰ Zak P, Kurzban R, Matzner W. The Neurobiology of Trust. Annals of the New York Academy of Sciences 2004, 1032: 224-227. Βλ. επίσης: Zak P. The Neurobiology of Trust. Scientific American 2008, 298:88-95.

³¹ Crockett M, Clark L, Hauser MD et al. Serotonin selectively influences moral judgment and behavior through effects on harm aversion. PNAS 2010, 107:17433-8.

³² Gailliot M, Baumeister RF, DeWall CN et al. Self-control relies on glucose as a limited energy source: willpower is more than a metaphor. J Pers Soc Psychol 2007, 92:325-36.

³³ Johnson JA. Pharmacogenetics: potential for individualized drug therapy through genetics. Trends in Genetics 2003, 19: 660-666.

³⁴ Franzini A, Marras C, Ferroli P et al. Stimulation of the posterior hypothalamus for medically intractable impulsive and violent behavior. Stereotact Funct Neurosurg 2005, 83:63-6.

³⁵ LaLumiere RT. A new technique for controlling the brain: optogenetics and its potential for use in research and the clinic. Brain Stimulation 2011, 4:1-6.

³⁶ Savulescu J, Persson I. Ηθική Ενίσχυση, Ελευθερία και το Μηχάνημα του Θεού. Βαγενά Δ (μτφρ) Conatus - Journal of Philosophy 2017, 2: 9-31.

συμπεριφοράς, παρότι καθίσταται σαφές εκ προοιμίου, ότι η εν λόγω μηχανή δεν συνιστά ηθική ενίσχυση, αφού απλώς απαγορεύει στους ανθρώπους να διαπράξουν μία ηθικώς επιλήψιμη πράξη. Πρόκειται για έναν εξελιγμένο βιοκβαντικό υπολογιστή, ο οποίος έχει τη δυνατότητα να παρακολουθεί τις σκέψεις, τις πεποιθήσεις, τις επιθυμίες και τις προθέσεις κάθε ενός ανθρώπου ξεχωριστά και να τις τροποποιεί χωρίς η παρέμβαση αυτή να γίνεται αντιληπτή από τους φορείς των συνειδησιακών γεγονότων.³⁷

Όλα όσα αναφέρθηκαν, είναι κάποια από τα μέσα, τους τρόπους και τις τεχνολογίες, που, σύμφωνα με διάφορες μελέτες, μπορούν να τροποποιήσουν άμεσα τις συμπεριφορές μας, ακόμα και αυτές που είναι αποτέλεσμα εθισμού.

Πόσο «ηθική» είναι τελικά η ηθική ενίσχυση;

Θα αποπειραθώ στη συνέχεια να αξιολογήσω την ηθική ενίσχυση και τη σημασία της, όπως αυτή εκτίθεται στο άρθρο των Julian Savulescu και Ingmar Persson «Ηθική Ενίσχυση, Ελευθερία και το Μηχάνημα του Θεού». Κατά τους δύο βιοστοχαστές:

«Ηθική ενίσχυση σημαίνει το ηθικό πρόσωπο να διακρίνεται από τις προδιαθέσεις εκείνες που συντελούν αφ' ενός στον σχηματισμό ορθών κρίσεων περί του τι είναι σωστό να πράττει και αφ' ετέρου την εναρμόνιση των πράξεών του με τις κρίσεις του αυτές».

Συμπληρώνουν δε, ότι «η έννοιά της εξαρτάται από αυτό που αποδεχόμαστε ως ορθή πράξη».³⁸ Από την προαναφερθείσα σημασία καθίσταται σαφές ότι οι πράξεις του ηθικού προσώπου εξαρτώνται άμεσα από τις κρίσεις του και από την αποδοχή του ορθού χαρακτήρα της

ίδιας της πράξης, διακρίνονται, ωστόσο, δύο βασικές αδυναμίες ως προς την ηθική τεκμηρίωση και αποδοχή της ηθικής ενίσχυσης.

Πρώτον, αντιλαμβανόμαστε ότι στη σκέψη των δύο φιλοσόφων λανθάνει μια αιτιώδης συνάφεια δύο καταστάσεων, μια σχέση δηλαδή αιτίας και αποτελέσματος. Η πράξη σε αυτήν την περίπτωση και σύμφωνα με όσα υποστηρίζουν, δεν συμβαίνει χωρίς να προϋπάρχει μια αιτία όπου με αναγωγικές διαδικασίες προκαθορίζει και το αποτέλεσμα αυτής. Αυτό θα ήταν απολύτως λογικό (αφού πράγματι όλοι μας γεννιόμαστε με κάποιες συγκεκριμένες προδιαθέσεις), αν, βέβαια, δεν ανήγαγαν την πράξη σε μια αλυσίδα μόνο ντετερμινιστικών παραγόντων, όπως είναι οι φυσικές ορμές, τα κίνητρα και οι ψυχικές δυνάμεις. Καθώς από τον συλλογισμό τους απουσιάζει η αξιολόγηση, ο λόγος δηλαδή κατά τον οποίο πράττουμε σύμφωνα με τον τάδε ή τον δείνα τρόπο, ο οποίος προσδίδει είτε θετική είτε αρνητική ηθική αξία στην επιλογή και, σύμφωνα με τον Καντ, στην πρακτική του λειτουργία είναι αυτός που μας εξασφαλίζει την ελευθερία.³⁹ Παρότι, λοιπόν, υποστηρίζουν ότι η προδιάθεση συμβάλλει στην ορθή κρίση, δεν αναγνωρίζουν τι είναι αυτό που εν τέλει μας οδηγεί σε αυτή, ταυτίζοντας κατά έναν τρόπο την κρίση με την προδιάθεση. Στην παραπάνω διαπίστωση συνηγορεί η απουσία της ελεύθερης βούλησης και της συνειδητής επιλογής, των οποίων η αξία μετριάζεται επ' ωφελεία άλλων ανθρώπων. Με άλλα λόγια, δεν θεωρούν ότι ο άνθρωπος είναι εκείνος που καθορίζει τους σκοπούς του και είναι σε θέση να επιλέγει ελεύθερος, να αποφασίζει κατά το δοκούν και να κατευθύνει τις πράξεις του, ανεξάρτητα από την ενδιάθετη τάση του.

Δεύτερον, μολονότι αναφέρουν ότι η έννοια της ηθικής ενίσχυσης εξαρτάται από αυτό που θεωρούμε ορθή πράξη, εν τούτοις, χάριν του επιχειρήματος, όπως αναφέρουν, εξετάζουν ως ορθή πράξη την ωφέλιμη, σύμφωνα με την οποία μία επιλογή προκρίνεται χάριν του

³⁷ Savulescu J, Persson I. Ηθική Ενίσχυση, Ελευθερία και το Μηχάνημα του Θεού. Βαγενά Δ (μτφρ) Conatus - Journal of Philosophy 2017, 2: 9-31.

³⁸ Savulescu J, Persson I. Ηθική Ενίσχυση, Ελευθερία και το Μηχάνημα του Θεού. Βαγενά Δ (μτφρ) Conatus - Journal of Philosophy 2017, 2: 9-31.

³⁹ Kant I. Τα θεμέλια της μεταφυσικής των ηθών. Τζαβάρας Γ (μτφρ) εκδόσεις Δωδώνη, 1984.

αποτελέσματός της, επειδή αυτό μεγιστοποιεί την ωφέλεια για το μεγαλύτερο αριθμό ανθρώπων.

Ο αντικειμενικός χαρακτήρας του ωφελιμισμού υπαγορεύεται από δύο παράγοντες. Ο πρώτος προκύπτει από την παρατήρηση του Mill: «εκτός από την ευδαιμονία δεν υπάρχει στην πραγματικότητα τίποτε άλλο που να επιθυμούμε. Η ευδαιμονία είναι ο αποκλειστικός σκοπός της ανθρώπινης πράξης και η προαγωγή αυτής το κριτήριο βάσει του οποίου κρίνεται όλη η ανθρώπινη συμπεριφορά».⁴⁰ Ο δεύτερος είναι ο τελολογικός χαρακτήρας της πράξης, η οποία αξιολογείται από το αποτέλεσμα και τις συνέπειες και όχι από το φρόνημα ή την πρόθεση του πράττοντος προσώπου. Εκκινώντας, όμως, από την ωφελιμιστική ηθική παράδοση υπό το πρίσμα της οποίας αξιολογούν κατά μία έννοια την ηθική ενίσχυση, δεν καταφέρνουν να τεκμηριώσουν πλήρως την παραπάνω δήλωσή τους: «Η έννοια της ηθικής ενίσχυσης εξαρτάται από αυτό που αποδεχόμαστε ως ορθή πράξη». Εντοπίζουν την ηθικότητα μόνον στην πράξη καθεαυτή ή στα αποτελέσματά της, αλλά όχι στο ηθικό πρόσωπο που την εκτελεί, όπως ακριβώς «προστάζει» ο ωφελιμισμός. Αυτό προκύπτει από την απουσία κάποιου άλλου παραδείγματος, μιας άλλης ηθικής θεωρίας, παρόλο που αναγνωρίζουν ότι «υπάρχει διχογνωμία τόσο γύρω από το τι είναι σωστό όσο και για τον τρόπο με τον οποίον θα μπορούσαμε να προβαίνουμε σε ορθές πράξεις», όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν.⁴¹

Σύμφωνα με την καντιανή ηθική παράδοση, μία επιλογή κρίνεται ορθή με γνώμονα τη βούληση του πράττοντος, η οποία ελεύθερα αναζητά τον νόμο στον εαυτό της και όχι οπουδήποτε αλλού. Δεν αρκεί να είμαι, για παράδειγμα, αλτρουιστής, αν η πρόθεσή μου δεν είναι η ίδια η αλτρουιστική πράξη, ανεξάρτητα

από υποκειμενικούς σκοπούς και αποτελέσματα, δηλαδή αυτοσκοπός. Ενώ, λοιπόν, στη σκέψη ενός ωφελιμιστή η ηθική ενίσχυση, όπως την έχουν συλλάβει οι δύο φιλόσοφοι, φαντάζει από επιθυμητή μέχρι αναγκαία, στη σκέψη ενός καντιανού φαίνεται ανέφικτη.

Πόσο, όμως, εφικτή είναι η όποια ηθική ενίσχυση συνολικά του είδους μας, ανεξάρτητα από ηθικές παραδόσεις; Αν αναλογιστούμε τον βαθμό στον οποίο διαφωνούν τόσο οι διάφοροι πολιτισμοί όσο και οι ηθικές παραδόσεις μεταξύ τους ως προς το τι είναι ηθικό, μάλλον μια πρώτη σκέψη αποκλείει εξ αρχής τη δυνατότητα οποιασδήποτε ηθικής ενίσχυσης.⁴² Όταν δεν υφίσταται ενιαίος προσδιορισμός του ηθικώς αποδεκτού ή ορθού, ένας κοινός κώδικας ηθικής συμπεριφοράς, μία οικουμενική ηθική, πως μπορεί να υπάρξει ενιαίος τρόπος ηθικής ενίσχυσης; Βεβαίως, γενικώς δεχόμαστε ότι ορισμένα χαρακτηριστικά όπως η καλοσύνη, η συμπάθεια, η ειλικρίνεια, συγκαταλέγονται στα ηθικά πλεονεκτήματα ενός ηθικού προσώπου, αλλά ακόμη και έτσι δεν μπορούμε να περιγράψουμε την τελική στόχευση της όποιας ηθικής ενίσχυσης. Βέβαια, η αδυναμία σύγκλισης σε μια οικουμενική κανονιστική ηθική (τουλάχιστον μέχρι στιγμής), δεν αποδεικνύει απαραίτητα ότι δεν υφίσταται ηθική αντικειμενικότητα,⁴³ καθώς μπορεί να υπάρξει αλληλεπικαλυπτόμενη συναίνεση (overlapping consensus) σε ορισμένα ηθικά ζητήματα.⁴⁴

⁴⁰ Mill J.S. *Utilitarianism*. Longmans, Green, and co. London, 1879: chapter IV. Of what sort of proof the principle of utility is susceptible.

⁴¹ Savulescu J, Persson I. Ηθική Ενίσχυση, Ελευθερία και το Μηχάνημα του Θεού. Βαγενά Δ (μτφρ) *Conatus - Journal of Philosophy* 2017, 2: 9-31.

⁴² Shook J. Neuroethics and the Possible Types of Moral Enhancement. *AJOB Neuroscience* 2012, 3: 3-14.

⁴³ Tersman F. *Moral Disagreement*. Cambridge University Press, 2006.

⁴⁴ Rawls J. The Idea of an Overlapping Consensus. *Oxford Journal of Legal Studies*, 1987. Σύμφωνα με τον Rawls, δεν είναι απαραίτητη η αυστηρή συναίνεση, αφού η αλληλεπικαλυπτόμενη συναίνεση υποστηρίζεται από τη συναίνεση που περιλαμβάνει αντιτιθέμενα θρησκευτικά, φιλοσοφικά και ηθικά δόγματα, τα οποία, όμως, μπορούν να ευδοκιμήσουν σε μια κοινωνία που ρυθμίζεται αποτελεσματικά από αυτή την έννοια της δικαιοσύνης και να αλληλεπικαλυφθούν. Εδώ η αλληλεπικαλυπτόμενη συναίνεση προσεγγίζει αυτό που εννοεί ο φιλόσοφος, με την έννοια ότι, παρόλο που οι διάφοροι πολιτισμοί και οι ηθικές θεωρίες διαφωνούν, μπορεί να γίνει μια

Παρόλα αυτά, το κριτήριο της ηθικότητας όχι μόνο διαφοροποιείται σχεδόν σε κάθε ηθική προσέγγιση, αλλά τις περισσότερες φορές τα κριτήρια αυτά συγκρούονται μεταξύ τους. Πάνω ακριβώς σε αυτό έρχεται να απαντήσει ο Jürgen Habermas, ο οποίος θεωρεί ότι, αφού οι άνθρωποι στις σύγχρονες πλουραλιστικές κοινωνίες διαφωνούν σχετικά με την ηθική, μια δίκαιη κοινωνία δεν θα έπρεπε να παίρνει θέση σε τέτοιου είδους διαμάχες, αλλά, αντίθετα, να προάγει την ελευθερία και να επιτρέπει σε κάθε άνθρωπο να επιλέγει και να επιδιώκει τη δική του αντίληψη περί αγαθού βίου.⁴⁵ Στην περίπτωση της ηθικής ενίσχυσης, όπως αυτή περιγράφεται από τους Savulescu και Persson, η ελευθερία είναι αξία που αξίζει να θυσιάσθει, επειδή η θυσία της θα αντισταθμισθεί από την ωφέλεια: «Αποτελεί προϋπόθεση της ηθικής πράξης πως κάποιος θα έπρεπε να θυσιάσει ή να περιορίσει το προσωπικό του συμφέρον χάριν ενός ηθικού κώδικα επ' ωφέλεια των άλλων».⁴⁶

Είναι, όμως, αυτή η θεωρία της ωφέλειας επαρκής και ως θεωρία δικαιοσύνης; Παρά την προσπάθεια «συμφιλίωσης» των δύο, εξακολουθούν να υφίστανται τα εμπόδια εκείνα που τις απομακρύνουν. Κατά τον Dworkin, τα δικαιώματα, οι ευκαιρίες και τα υλικά αγαθά κατανέμονται από τις αρχές της δικαιοσύνης, ενώ η μετατροπή αυτών σε μονάδες ωφελιμότητας ή μη είναι ευθύνη κάθε μεμονωμένου παραλήπτη.⁴⁷ Η δικαιοσύνη σχετίζεται με τον τρόπο με τον οποίο επιμερίζονται τα οφέλη ή οι βλάβες, αλλά όχι με την ευτυχία ή τη δυστυχία που βιώνουν οι αποδέκτες. Ένα διαφορετικό, αλλά εξίσου σημαντικό, ζήτημα αφορά τη ζημία που θα μπορούσε να προκαλέσει το ενδεχόμενο εφαρμογής της ηθικής ενίσχυσης, με πρώτη

επίπτωση την ένταση της πόλωσης μεταξύ των ανθρώπων. Μια τέτοια πρακτική θα οδηγούσε αναπόφευκτα σε άδικο αποτελέσματα. Αν και υπάρχουν διαφορετικές απόψεις ως προς την ουσία και τις εκφράσεις της επαπειλούμενης αδικίας, μια εύλογη προσέγγιση είναι ότι η ηθική ενίσχυση θα είναι διαθέσιμη μόνο στους λίγους οικονομικά ισχυρούς και όχι στη συντριπτική πλειονότητα. Με δεδομένο ότι οι όποιες ενισχύσεις βελτιώνουν ικανότητες, είναι πιθανό να διευρυνθεί περαιτέρω το ήδη μεγάλο χάσμα σε βάρος των ασθενέστερων. Είναι εύλογος ο φόβος ότι όσοι είναι ήδη αρκετά ισχυροί θα αυξήσουν το ανταγωνιστικό τους πλεονέκτημα έναντι των υπολοίπων, αφήνοντας πίσω τους εκείνους που δεν έχουν την οικονομική δυνατότητα.⁴⁸ Από την άλλη, αντιτείνουν οι υπέρμαχοι της ενίσχυσης, οι κοινωνίες θα μπορούσαν να υιοθετήσουν διαφορετικά - περισσότερο δίκαια - πρότυπα εφαρμογής της ηθικής ενίσχυσης. Με μια πρώτη ρωσισανή προσέγγιση, φέρ' ειπείν, θα μπορούσαν να εφαρμοστούν οι αρχές της ισότητας αλλά και της διαφοράς, διασφαλίζοντας τόσο την ισότητα ευκαιριών για τον καθένα μας όσο και την έγνοια για τους λιγότερο προνομιούχους.⁴⁹ Επί παραδείγματι, ένας τρόπος για να αποφευχθεί η αδικία, είναι να προσπαθήσουμε να καταστήσουμε τις ενισχύσεις διαθέσιμες σε όλους, τουλάχιστον όσες προσφέρουν σημαντικά πλεονεκτήματα.⁵⁰ Ωστόσο, η ευρεία διαθεσιμότητα εύλογα εγείρει ζητήματα ηθικού καταναγκασμού και νομικού πατερναλισμού. Ο ηθικός καταναγκασμός αφορά και εκείνον που εξαναγκάζεται ενάντια στη βούλησή του να πράξει ως ενάρετο άτομο,⁵¹ αφού πλέον δεν είναι ηθικά υπεύθυνος για τις ενέργειές του. Η αξία, άλλωστε, που έχει για τον άνθρωπο η ζωή, καθορίζεται σε μεγάλο βαθμό από τον έλεγχο

προσπάθεια μερικής σύμπτωσης ώστε να βρεθούν κοινά σημεία.

⁴⁵ Habermas J. *The Future of Human Nature*. Polity Press, 2003.

⁴⁶ Savulescu J, Persson I. Ηθική Ενίσχυση, Ελευθερία και το Μηχάνημα του Θεού. Βαγενά Δ (μτφρ) *Conatus - Journal of Philosophy* 2017, 2: 9-31.

⁴⁷ Dworkin R. *Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality*. Harvard University Press, 2002.

⁴⁸ Greely H. *Enhancing Brains: What Are We Afraid Of?* Cerebrum: The Dana Forum on Brain Science, 2010.

⁴⁹ Rawls J. *A Theory of Justice*, revised edition. Harvard University Press, 1999.

⁵⁰ Buchanan A. *Beyond humanity?* Oxford University Press, 2011.

⁵¹ Wiseman H. *The Myth of the Moral Brain: The Limits of Moral Enhancement*, MIT Press, 2016.

στον οποίο την υποβάλει ο ηθικός δαίμονάς του.⁵² Ο - έστω επ' αγαθώ - καταναγκασμός αυτού του είδους απειλεί να περιστείλει ένα από τα αναγκαία στοιχεία του ηθικού στοχασμού: τον αναστοχασμό και τον επαναπροσδιορισμό των πράξεών μας.

Αξιολόγηση: Ηθικό και επιστημονικό καλειδοσκόπιο

Ας φανταστούμε έναν κόσμο στον οποίο η βία, η εγκληματικότητα, η ανηθικότητα δεν θα έχουν καμία θέση. Πόσο «υπέροχος» θα ήταν αυτός ο κόσμος; Στα αλήθεια, πολύ. Είναι, όμως, τα πράγματα έτσι; Συχνά, σε ό, τι αφορά ζητήματα Βιοηθικής, η ωφελμιστική εστίαση έχει πάντα δύο όψεις. Ποιος μας διαβεβαιώνει πως, εάν υιοθετήσουμε την ηθική ενίσχυση, η εφαρμογή της δεν θα επεκταθεί σε περιπτώσεις για τις οποίες δεν προορίζεται και κυρίως με τρόπο και αποτελέσματα που καθόλου δεν θα επιθυμούσαμε; Δύο σημαντικά γνωρίσματα της ηθικότητας είναι σίγουρα η διάθεση συνεργασίας με τους άλλους και ο έλεγχος της παρόρμησης. Εντούτοις, και τα δύο αυτά γνωρίσματα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για ηθικώς απαράδεκτους σκοπούς και, εν τέλει, να ενισχύσουν μη ηθικές συμπεριφορές. Επί παραδείγματι, ενδέχεται να καταστήσουν κάποιον αποτελεσματικότερο εγκληματία, περισσότερο πρόθυμο να συνεργαστεί με άλλους εγκληματίες, ή ικανό να ελέγχει τις παρορμήσεις του, όπως για παράδειγμα την παρόρμηση να βοηθά ανθρώπους που υποφέρουν, όπως δήλωσε ο Himmler.⁵³ Επιπλέον, στο ενδεχόμενο να εξαφανισθεί η ροπή προς εγκληματικές πράξεις και η διάπραξή τους, θα παύσουν παράλληλα να υπάρχουν αντιστάσεις στην εκμετάλλευση, επαναστάσεις κ.ά., γενικώς η πιθανότητα να δημιουργηθεί μια κοινωνία πειθήνιων όντων που ενδέχεται να χειραγωγούνται, αν όχι εύκολα,

έστω ευκολότερα, δεν είναι διόλου απίθανη. Μερικές φορές, άλλωστε, χρειαζόμαστε την βία ώστε να υπερασπιστούμε τόσο τον εαυτό μας όσο και όσους μας ενδιαφέρουν.

Κατά τον Dworkin, η ικανότητα ενός ατόμου να καθορίζει τις προτιμήσεις, τις επιθυμίες, τις αξίες και τα ιδανικά του αποκρυσταλώνει την έννοια της αυτονομίας, ενώ ένα βασικό συστατικό της είναι η ικανότητα να σκεφτεί κριτικά και να αποδεχθεί ή να αλλάξει τις πεποιθήσεις κάποιου άλλου.⁵⁴ Στην περίπτωση της ηθικής ενίσχυσης, μπορεί ένα άτομο να εκφράσει την αυτονομία του, επιλέγοντας να ενισχύσει συγκεκριμένες ικανότητες που συμβάλλουν στην ηθική συμπεριφορά. Η διέγερση του εγκεφάλου, για παράδειγμα, θα μπορούσε ενδεχομένως να διαμορφώσει την ικανότητά του για ενσυναίσθηση ή την προδιάθεση κάποιου να αντιδράσει επιθετικά. Ωστόσο, η μείωση της επιθετικότητας, η οποία μπορεί να είναι επιθυμητή, ενδέχεται παράλληλα να μειώσει τη βούληση του ατόμου να τιμωρήσει εκείνους που ενεργούν με βίαιο τρόπο, κάτι που μπορεί να μην είναι επιθυμητό. Έτσι, προκειμένου τα άτομα να λάβουν αυτόνομες αποφάσεις σχετικά με την ηθική ενίσχυση, είναι σημαντικό να καταλάβουμε πώς η μεταβολή της ικανότητας θα μεταβάλει την ηθική συμπεριφορά με τρόπους που είναι είτε επιθυμητοί είτε ανεπιθύμητοι.

Πάνω από τις πρόσφατες διαμάχες περί γενετικής και ηθικής ενίσχυσης στέκεται η σκιά της ευγονικής. Ένας από τους μεγαλύτερους φόβους όσον αφορά τη σύγχρονη γενετική είναι η σύνδεσή της με την ευγονική⁵⁵ και η αναβίωση της τελευταίας. Έχουν, βέβαια, προκύψει διάφορα επιχειρήματα (ως προς τη στοχοθεσία, την αντίληψη την οποία πρεσβεύουν αμφοτέρως,

⁵² Πλάτων. Απολογία Σωκράτους 38a: «ὁ δὲ ἀνεξέταστος βίος οὐ βιωτὸς ἀνθρώπῳ».

⁵³ Savulescu J, Persson I. Ηθική Ενίσχυση, Ελευθερία και το Μηχάνημα του Θεού. Βαγενά Δ (μτφρ) Conatus - Journal of Philosophy 2017, 2:9-31.

⁵⁴ Dworkin R. The Theory and Practice of Autonomy. Cambridge University Press, 1988.

⁵⁵ Η ευγονική είναι το σύμπλεγμα των ιδεών και των δραστηριοτήτων που αποσκοπούν στη βελτίωση της ποιότητας του ανθρώπινου γένους μέσω του χειρισμού της βιολογικής κληρονομικότητάς του. Πρόκειται για έναν όρο με ιστορική σημασία και ισχυρό αρνητικό πρόσημο: Goering S. Eugenics. Stanford Encyclopedia of Philosophy. Zalta E (principal ed) <https://plato.stanford.edu>.

αλλά και τα μέσα τα οποία μετέρχονται) που απομακρύνουν τη σύγχρονη γενετική από την ευγονική. Παρόλα αυτά, σύμφωνα με κάποιους μελετητές, δεν είναι αρκετά και τόσο βέβαια ώστε να απομακρύνουν την ευγονική πρακτική από τις νέες έρευνες πάνω στις επιστήμες της ζωής.⁵⁶ Στην εποχή του γενώματος, οι φιλόσοφοι έχουν αρχίσει να διερευνούν τη δυνατότητα μιας «φιλελεύθερης» ευγονικής.⁵⁷ Η φιλελεύθερη ευγονική βασίζεται στην ατομική ελεύθερη επιλογή, στις πλουραλιστικές αξίες και στις αξιόπιστες επιστημονικές γνώσεις σχετικά με τη γενετική και τη επιγενετική.⁵⁸ Το γνώρισμα εκείνο που διακρίνει τη νέα αυτή ευγονική από την παλαιά, είναι η κρατική ουδετερότητα. Ωστόσο, σύμφωνα με κάποιες προσεγγίσεις, και με δεδομένη την υποχρέωση των γονέων να προάγουν την ευημερία των παιδιών τους, μια τέτοια ενίσχυση δεν είναι μόνο επιτρεπτή αλλά και κάποιες φορές και επιβεβλημένη. Η διαχωριστική γραμμή μεταξύ επιλογής και επιβολής, άλλωστε, δεν είναι πάντοτε ευδιάκριτη. Οι νέες ιατρικές τεχνολογίες, επίσης, ανάμεσα στα αναρίθμητα πλεονεκτήματα που προσφέρουν στην ανθρωπότητα, εγκυμονούν και πολλούς κινδύνους εξαιτίας της, ενδεχομένως, κακής χρήσης τους από ανθρώπους με ευγονικές σκοπιμότητες. Ο ιδεώδης φαινότυπος της Άριας φυλής ίσως δεν «έμεινε» στο παρελθόν αλλά βρίσκεται σε ένα μέλλον στο οποίο η ευγονική θα φέρει πλέον την λεοντή της ηθικής ενίσχυσης.

Αν, επιπλέον, η ανάγνωση της σκέψης μας θα είναι δυνατή, τίποτα δεν μας εμποδίζει στο να σκεφτούμε ότι ο έλεγχος της σκέψης (όποιας σκέψης) δεν θα είναι το επόμενο βήμα. Ο έλεγχος, βέβαια, του ανθρώπινου εγκεφάλου ίσως να είναι μόνο η αρχή και η συνέχεια να έγκειται σε έναν απόλυτο έλεγχο στο DNA, με γενετικές παρεμβάσεις ώστε να γεννιούνται

παιδιά με υψηλές πνευματικές αλλά και σωματικές δεξιότητες και συγκεκριμένη «επιθυμητή» και ηθική συμπεριφορά. Η δημιουργία ενός γενετικά ταξινομημένου κόσμου, ο οποίος θα χωρίζεται σε κοινωνίες δύο ταχυτήτων, όπου η θέση και η ιεράρχηση κάποιου σε αυτές θα καθορίζεται πριν τη γέννησή του, δεν μπορεί να μας αφήσει αδιάφορους. Στην αρχή, είναι φυσικό, τα χαρακτηριστικά που θέλουμε για τη ματαιοδοξία μας να εξαιρεθούν, αλλά όσο οι γνώσεις μας για τον γενετικό κώδικα εμπλουτίζονται, ο πειρασμός θα μεγαλώνει.

Όλα τα παραπάνω αναμφισβήτως εξαρτώνται από το ποιος θα χρηστεί υπεύθυνος για την αποτροπή ή την αποδοχή όλων αυτών. Τι περιορισμοί, εφόσον υπάρχουν, είναι κατάλληλοι να επιβληθούν; Ποιος θα είναι υπεύθυνος για την επιβολή αυτών των περιορισμών; Θα είναι το ίδιο το άτομο, οι επαγγελματικές οργανώσεις, εταιρείες ή οι κυβερνήσεις κατάλληλες να αποφασίσουν πότε και κάτω από ποιες συνθήκες θα μπορούν να εφαρμοστούν τα νέα αυτά δεδομένα;⁵⁹

Ποιος μας εγγυάται, λοιπόν, ότι ένα τέτοιο επίτευγμα δεν θα χρησιμοποιηθεί κατά της ανθρωπότητας τελικά; Η ιστορία μάς έχει διδάξει μέχρι τώρα, άλλωστε, ότι τα γεγονότα του παρελθόντος επαναλαμβάνονται. Όπως εύστοχα παρατήρησε ο Καρλ Σαγκάν, η βιολογία μοιάζει περισσότερο με ιστορία, παρά με φυσική, γιατί τα λάθη και τα τυχερά συμβάντα του παρελθόντος προεικονίζουν έντονα το παρόν και το μέλλον.⁶⁰ Όλα αυτά τα αποτρόπαια γεγονότα του παρελθόντος, άλλωστε, τίποτα άλλο δεν αποδεικνύουν, παρά πως η προωθημένη επιστήμη είναι ένα όπλο που, αν βρεθεί σε λάθος χέρια, μπορεί να είναι εξαιρετικά επικίνδυνο. Αναρωτιόμαστε, μήπως τελικά οι πιθανές ανυπολόγιστες για το κοινωνικό σύνολο επιπτώσεις της ηθικής δικαίωσης της ηθικής ενίσχυσης και της

⁵⁶ Ekberg M. The Old Eugenics and the New Genetics Compared. *Social History of Medicine* 2007, 20: 581-593.

⁵⁷ Agar N. *Liberal Eugenics: In Defence of Human Enhancement*. Oxford UK: Blackwell, 2004.

⁵⁸ Goering S. Eugenics, *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Zalta E (principal ed) <https://plato.stanford.edu>.

⁵⁹ Hinman L. *Playing God ? Part One: The Ethics of Genetic Manipulation*, Phil.321: Social Ethics, 2009.

⁶⁰ Sagan C. *Οι δράκοι της Εδέμ*. Ωρόρα. Μπαλάνος Γ (μτφρ) 1988.

εξάλειψης της ανηθικότητας δυνητικά μπορεί να αποδειχθούν πολύ μεγαλύτερες από την ωφέλεια που θα προκαλέσουν σε συγκεκριμένο αριθμό ανθρώπων. Ωστόσο, όλα αυτά είναι μόνο κάποιες από τις «επικίνδυνες» υποθέσεις.

Ας υποθέσουμε, από την άλλη, πως όλοι οι φόβοι για τη χρήση των επιστημονικών δεδομένων με αρχικό στόχο τη χειραγώγηση των πολιτών και τελικό τη δημιουργία μίας άβουλης μάζας είναι σενάριο επιστημονικής φαντασίας. Ας υποθέσουμε, επίσης, ότι οι φόβοι αναφορικά με την αναβίωση ευγονικών πρακτικών στερούνται ουσίας και τελικώς αποδεικνύονται λανθασμένοι. Τέλος, ας έχουμε κατά νου, ότι ήδη ζούμε σε έναν κόσμο στον οποίο επιλέγουμε τους απογόνους μας μέσω της επιλεκτικής αναπαραγωγής. Αναρωτιόμαστε τότε, τι θα έχει στερηθεί η ανθρωπότητα, αν το επιχείρημα της δυνητικής επικινδυνότητας αποτελέσει τροχοπέδη κάθε εξέλιξης και κάθε επιστημονικού επιτεύγματος; Δεν είναι τόσο εύκολο να απορρίψουμε την ιδέα της ηθικής ενίσχυσης.

Άλλωστε, έχοντας ως στόχο την αποτροπή κάθε επιστημονικής ανακάλυψης, παρεκκλίνουμε κατ' ουσίαν από τον σκοπό μας, ο οποίος είναι να συμβάλλει ώστε η τελευταία να αποβεί προς ωφέλεια και όχι προς βλάβη, θέτοντας εξ αρχής τα όρια και τις παραμέτρους. Καμία επιστήμη δεν διέπεται από βεβαιότητα και ακρίβεια. Η μόνη βεβαιότητα στην επιστήμη είναι η αβεβαιότητα. Όλα τα επιστημονικά αποτελέσματα είναι προσωρινά, αφού η επιστημονική μέθοδος δέχεται την πιθανότητα του λάθους, διατηρώντας τη δυνατότητα αναθεώρησης, αναπροσαρμογής και διάψευσης⁶¹.

Καμία επιστημονική ανακάλυψη δεν μπορεί, άλλωστε, να χαρακτηριστεί ως «κακή». Έχοντας όλα αυτά κατά νου, συνειδητοποιούμε ότι η κάθε επιφύλαξη σε τέτοια ζητήματα δεν έγκειται πολλές φορές στο «τι» αλλά στο «πως», περιορίζοντας ή ακόμη χειρότερα εξαλείφοντας τις επιλογές μας και την ικανότητά μας να αναπτύσσουμε διάφορες ηθικές συμπεριφορές

και να κάνουμε ποικίλες ηθικές επιλογές. Στη σκιά αυτού του «πως» είναι διάχυτη μια πολύ συγκεκριμένη έννοια. Μια έννοια που συναντάμε σε όσα έχουν ειπωθεί μέχρι τώρα και δικαιολογεί τον όποιο προβληματισμό, θέτοντας την εξελιγμένη επιστήμη σε έναν έντονο φιλοσοφικό και (βιο)ηθικό διάλογο με την ανθρώπινη ύπαρξη. Η έννοια της αυτονομίας του ηθικού προσώπου. Εύλογα η συζήτηση περί ηθικής ενίσχυσης και εξάλειψης της ανήθικης συμπεριφοράς εγείρει ζητήματα ελευθερίας και αυτόνομης επιλογής. Τί νόημα έχει να ομιλούμε περί ηθικής ή μη πράξης, περί επαίνου και ψόγου, όταν μπροστά μας ανοίγεται μόνον ένας δρόμος; Η αυτονομία προϋποθέτει όχι μόνον τη δυνατότητα του να διαπράξω το κακό, αλλά και την ελευθερία να μπορώ να το επιλέξω. Μεταξύ του «γνωρίζω το καλό» και «πράττω το καλό» υπάρχει ένα πεδίο δράσης της ελευθερίας. Χωρίς αυτήν το ηθικό δεν είναι επιλογή. Στη βάση της ηθικής υπάρχει η δυνατότητα επιλογής ανάμεσα στο καλό και το κακό, το σωστό και το λάθος, το ηθικό και το ανήθικο. Η επιλογή αυτή πάνω από όλα προϋποθέτει γνώση. Όσο ωφέλιμη κι αν είναι τελικά για εμάς τους ίδιους, για τους άλλους, για ευρύτερα σύνολα η ηθική ενίσχυση, δεν δύναται να σταθεί μόνη της. Η ηθική ενίσχυση απαιτεί και γνωσιακή ενίσχυση, στην οποία οφείλουμε πρωτίστως να εστιάσουμε τη στρατηγική μας.

Βιβλιογραφία

- Agar N. *Liberal Eugenics: In Defence of Human Enhancement*. Oxford UK: Blackwell, 2004.
- Allhoff F, Lin P, Moor J, Weckert J. *Ethics of human enhancement: 25 questions & answers*. Version 1.0.1. US National Science Foundation, 2009.
- Βιδάλης Τ. *Βιοδίκαιο*. Πρώτος τόμος: Το πρόσωπο. Εκδόσεις Σάκκουλα Αθήνα-Θεσσαλονίκη, 2007.
- Baumeister RF, DeWall CN, Gaillot M et al. *Self-control relies on glucose as a limited energy source: willpower is more than a metaphor*. *J Pers Soc Psychol* 2007, 92:325-36.

⁶¹ Ekberg M. *The Old Eugenics and the New Genetics Compared*. *Social History of Medicine* 2007, 20: 581-593.

- Buchanan A. Beyond humanity? Oxford University Press, 2011.
- Carter A, Gordon E. On cognitive and moral enhancement: A reply to Savulescu and Persson. *Bioethics* 2015, 29: 153-161.
- Churchland P. Braintrust: What Neuroscience Tells Us about Morality. Princeton University Press, 2011.
- Crockett M, Clark L, Hauser MD et al. Serotonin selectively influences moral judgment and behavior through effects on harm aversion. *PNAS* 2010, 107: 17433-8.
- DeGrazia D. Moral enhancement, freedom, and what we (should) value in moral behaviour. *JME* 2013: 1-8.
- Delaney D. Criminal Behaviour: Free will versus Determinism. *AJCSJ Australasian journal of correctional staff development*.
- Douglas T. Moral enhancement. *Journal of Applied Philosophy* 2008, 25: 228-245.
- Douglas T. Moral enhancement via direct emotion modulation: A replay to John Harris. *Bioethics* 2012, 27: 160-168.
- Dworkin R. The Theory and Practice of Autonomy. Cambridge University Press, 1988.
- Dworkin R. Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality. Harvard University Press, 2002.
- Dworkin R. Ισότητα. Μολύβας Γ (μτφρ) Πόλις, 2006.
- Ekberg M. The Old Eugenics and the New Genetics Compared. *Social History of Medicine* 2007, 20: 581-593.
- Focquaert F, Schermer M. Moral Enhancement: Do Means Matter Morally? *Neuroethics* 2015, 8: 139-151.
- Franzini A, Marras C, Ferroli P et al. Stimulation of the posterior hypothalamus for medically intractable impulsive and violent behavior. *Stereotact Funct Neurosurg* 2005, 83: 63-6.
- Fukuyama F. Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution. Profile Books, 2003.
- Gazzaniga M. The Ethical Brain. Dana Press, 2005.
- Goering S. Eugenics. *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Zalta E (principal ed) <https://plato.stanford.edu>.
- Greely H. Enhancing Brains: What Are We Afraid Of? *Cerebrum: The Dana Forum on Brain Science*, 2010
- Habermas J. The Future of Human Nature. Polity Press, 2003.
- Harris J. Moral Enhancement and Freedom. *Bioethics* 2011: 102-111.
- Harris J. Ethics is for Bad Guys! Putting the “moral” into moral enhancement. *Bioethics* 2012: 1-5.
- Harris J. How to be Good: The Possibility of Moral Enhancement. Oxford University Press, 2016.
- Harris J, Savulescu J. How Moral Is (Moral) Enhancement? A Debate about Moral Enhancement. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2015, 24: 8-22.
- Insel T, Russell F. How the Brain Processes Social Information: Searching for the Social Brain. *Annual Review of Neuroscience* 2004, 27:697-722.
- Johnson JA. Pharmacogenetics: potential for individualized drug therapy through genetics. *Trends in Genetics* 2003, 19: 660-666.
- Juengst E, Moseley D. Human Enhancement. *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Zalta E (principal ed) <https://plato.stanford.edu>.
- Κούβελας Η, Παπαδόπουλους Γ. Το σύμπαν των εγκεφάλων. University Studio Press, 2011.
- Kant I. Τα θεμέλια της μεταφυσικής των ηθών. Τζαβάρας Γ (μτφρ) εκδόσεις Δωδώνη, 1984.
- Kiesel A, Wagener A, Kunde W et al. Unconscious Manipulation of Free Choice in Humans. *Consciousness and Cognition* 2006, 15: 397-408.
- LaLumiere RT. A new technique for controlling the brain: optogenetics and its potential for use in research and the clinic. *Brain Stimulation* 2011, 4:1-6.
- Mill JS. Utilitarianism. Longmans, Green, and co. London, 1879: chapter IV. Of what sort of proof the principle of utility is susceptible.

- Nuffield Council on Bioethics. Genetics and human behaviour: the ethical context. 2002: 1-8.
- Πλάτων. Απολογία Σωκράτους.
- Pickard H. Responsibility Without Blame: Empathy and the Effective Treatment of Personality Disorder. *Philosophy Psychiatry & Psychology* 2011, 18: 209-224.
- Plomin R, Owen MJ, McGuffin P. The genetic basis of complex human behaviors. *Science* 1994, 264: 1733-1739.
- Plomin R. Genetics and behavior. *The Psychologist* 2001, 14: 134-139.
- Roskies A. Neuroethics. *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Zalta E (principal ed) <https://plato.stanford.edu>.
- Rawls J. The Idea of an Overlapping Consensus. *Oxford Journal of Legal Studies*, 1987.
- Rawls J. A Theory of Justice. Revised edition, Harvard University Press, 1999.
- Σκαραγκάς Δ. Το λάθος της Ψυχιατρικής. *Ianos εκδόσεις*, 2012.
- Sagan C. Οι δράκοι της Εδέμ. Ωρόρα. Μπαλάνος Γ (μτφρ) 1988.
- Savulescu J, Persson I. The Perils of Cognitive Enhancement and the Urgent Imperative to Enhance the Moral Character of Humanity. *Journal of Applied Philosophy* 2008, 25: 162-177.
- Savulescu J, Persson I. Moral Transhumanism. *Journal of Medicine and Philosophy* 2010, 35: 656-669.
- Savulescu J, Persson I. The Turn for Ultimate Harm: A Reply to Fenton. *Journal of Medical Ethics* 2011, 37: 441-444.
- Savulescu J, Persson I. Enhancing Human Capacities: Unfit for the Future? *Human Nature, Scientific Progress, and the Need for Moral Enhancement*. Wiley Blackwell (John Wiley & Sons), 2011.
- Savulescu J, Persson I. Ηθική ενίσχυση, ελευθερία και το μηχανήμα του θεού. Βαγενά Δ (μτφρ) *Conatus - Journal of Philosophy* 2017, 2: 9-31.
- Selgelid M. Freedom and moral enhancement. *J Med Ethics* 2014, 40: 215-216.
- Simkulet W. On Moral Enhancement. *AJOB Neuroscience* 2012, 3: 17-18.
- Shook J. Neuroethics and the Possible Types of Moral Enhancement. *AJOB Neuroscience* 2012, 3: 3-14.
- Terbeck S, Kahane G, McTavish S et al. Propranolol reduces implicit negative racial bias. *Psychopharmacology* 2012, 222: 419-424.
- Tersman F. *Moral Disagreement*. Cambridge University Press, 2006.
- Wilson J. Transhumanism and Moral Equality. *Bioethics* 2007, 21: 419-425.
- Wiseman H. *The Myth of the Moral Brain: The Limits of Moral Enhancement*. MIT Press, 2016.
- Zak P, Kurzban R, Matzner W. The Neurobiology of Trust, *Annals of the New York Academy of Sciences* 2004, 1032: 224-227.
- Zak P. The Neurobiology of Trust. *Scientific American* 2008, 298: 88-95.

Φαρμακογονιδιωματική: Ηθικά διλήμματα

Θωμάς Κορδώνης^{1,2}

¹ Υπ. Δρ. Φιλοσοφίας, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.

² Ερευνητής του Εργαστηρίου Εφαρμοσμένης Φιλοσοφίας, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.

 th.kordonis@yahoo.gr

Περίληψη

Στο παρόν άρθρο θα εκθέσω μερικά από τα διαφαινόμενα διλήμματα που αναμένεται να μας απασχολήσουν κατά την ανάπτυξη της φαρμακογονιδιωματικής. Η φαρμακογονιδιωματική είναι η στοχευμένη φαρμακευτική αγωγή με βάση το σύνολο ή ένα μέρος του γονιδιώματος του ασθενούς. Ένα άμεσο πρόβλημα που προκύπτει αφορά τη συναίνεση του ασθενούς ως προς τη διερεύνηση του γονιδιώματός του, το οποίο δεν αφορά μόνο το φορέα τους, αλλά και τους στενούς του συγγενείς ή και την ευρύτερη κοινωνική ομάδα στην οποία ανήκει. Το υψηλό κόστος επίσης, αυτών των θεραπειών, πιθανά, θα δημιουργήσει ή θα οξύνει τις υπάρχουσες ανισότητες στο χώρο της υγείας και θα δημιουργήσει καινούργιες μειονοτικές ομάδες, με βάση την σπανιότητα του αλληλόμορφου γονιδίου κάποιων ατόμων και τη συνακόλουθη ανταπόκρισή τους στην αγωγή. Η στοχευμένη θεραπεία όσον αφορά τις γνωστικές λειτουργίες, μοιάζει να είναι μια μεγάλη πρόκληση για την βελτίωση, τόσο των πασχόντων από μία διαταραχή ανωτέρων γνωστικών λειτουργιών, όσο και των υγιών ατόμων για τη βελτίωση των νοητικών τους ικανοτήτων. Αυτό θα δημιουργήσει ένα αγεφύρωτο χάσμα όσον αφορά τις νοητικές τους ικανότητες μεταξύ των χρηστών των νέων φαρμάκων και των υπολοίπων, που θα είναι αδύνατο να καλυφθεί με τη συνήθη καλλιέργεια των φυσικών ικανοτήτων. Τέλος θα αναφερθώ στο κατά πόσο τα γονιδιακά δεδομένα, αποτελούν αυστηρά απόρρητα προσωπικά δεδομένα μη δυνάμενα να γνωστοποιηθούν και στο κατά πόσο ο φορέας τους έχει δικαίωμα στην άγνοιά τους παρά τη διαφαινόμενη ωφέλεια για τους άλλους.

Λέξεις κλειδιά: φαρμακογονιδιωματική, ηθικά διλήμματα, εξατομικευμένες θεραπείες, γονιδίωμα, κόστος, συναίνεση.

Ethical dilemmas in pharmacogenomics

Thomas Kordonis^{1,2}

¹ PhD candidate in Philosophy, National and Kapodistrian University of Athens, Athens.

² Research Fellow in Applied Philosophy Research Lab, National and Kapodistrian University of Athens, Athens.

Abstract

In the present article I will depict some of the emerging controversies that are expected to be of serious concern in the developing field of pharmacogenomics. Pharmacogenomics is the branch of genetics concerned with determining the likely response of an individual to therapeutic medications. The first upcoming issue is the voluntary agreement of the patients, concerning the research of their genome, that is also reflected in their relatives, as well as in their wider social group (s). Secondly, the great financial costs of pharmacogenomic therapies is most likely to lead to new social inequalities or upsurge the existing ones in commodity of health. Furthermore, this will possibly lead to more group minorities, based on the rarity of some alleles among individuals and their following response to the applied medication. As for cognitive functions, pharmacogenomics seems to be a great challenge for the enhancement of both cognitive dysregulation in patients and intellectual ability in healthy individuals. Consequently, this will lead to an unbridgeable gap between the users and nonusers of newer medications regarding their intellectual abilities, that are unachievable by normal training of physical abilities. Last but not least, I will refer to whether or not genetic data regard strictly confidential personal data, not allowed to be published, despite of possible social benefit and to what extent their carrier has the right of ignoring it.

Keywords: pharmacogenomics, ethical dilemmas, personalized medicine, genome, cost, consensus.

*Τρώγε την πρόοδο και με τα φλούδια και με τα
κουκούτσια της.*

Οδυσσεάς Ελύτης

Φάρμακο, Γονιδίωμα και Φαρμακογονιδιω- ματική

Φάρμακο ονομάζεται κάθε ουσία που μπορεί να μεταβάλλει τις ιδιότητες ενός βιολογικού υποστρώματος και λίγες ουσίες μπορούν να διαφύγουν από τον ορισμό αυτό. Η μελέτη των φαρμακολογικών ιδιοτήτων μιας ουσίας περιλαμβάνει την αλληλεπίδραση μεταξύ φαρμάκου και των βιολογικών συστημάτων, δηλαδή, τη φαρμακοδυναμική, τη φαρμακοκινητική (απορρόφηση και μεταβολισμό του φαρμάκου) και τη φαρμακογονιδιωματική.¹ Τα φάρμακα αποτελούν σημαντικό όπλο της θεραπευτικής και η φαρμακολογία σημαντική συνιστώσα της ιατρικής.

Τα μέχρι τώρα φάρμακα έχουν ένδειξη για κάποια νόσο, ανεξάρτητα από τον ασθενή στον οποίο απευθύνονται. Όποιος και εάν παρουσιάζει π.χ. κατάθλιψη θα πάρει ένα φάρμακο από την κατηγορία των αντικαταθλιπτικών φαρμάκων, εκτός εάν έχει ήδη γνωστή υπερευαισθησία στη συγκεκριμένη φαρμακευτική ουσία.

Ο γονότυπος ή γονιδίωμα ή γονιδιακό προφίλ είναι το σύνολο των γονιδίων του γενετικού υλικού ενός ατόμου, το οποίο φέρει τις πληροφορίες για τις κατευθύνσεις ανάπτυξης του οργανισμού κάτω από τις επιδράσεις του περιβάλλοντος.

Σε μελέτη 596 ασθενών το κόστος των ανεπιθύμητων ενεργειών ανά ασθενή είναι 21 εκατομμύρια δολάρια ΗΠΑ ανά 100000 κατοίκους ετησίως. Οι παρενέργειες των φαρμάκων προκάλεσαν το 9.5% του συνολικού κόστους της υγειονομικής περίθαλψης στον πληθυσμό της μελέτης.² Η ανάπτυξη της φαρμακογονιδιωματικής ως κλάδου της κλινικής φαρμακολογίας αρχίζει τη δεκαετία του '50, με στόχο να διαπιστώσει την αποτελεσματικότητα, τις παρενέργειες και τις ανεπιθύμητες ενέργειες ενός φαρμάκου σε κάποιον ασθενή, με τη βοήθεια του γενετικού προφίλ του ασθενούς, ανοίγοντας, κατ' αυτόν τον τρόπο, το δρόμο σε

αυτό που ονομάζουμε προσωπικές ή στοχευμένες θεραπείες, με φάρμακα προσαρμοσμένα στο γονιδίωμα του κάθε ασθενούς.³ Η αντίδραση ενός ασθενούς σε μία φαρμακευτική αγωγή εξαρτάται από τις πρωτεΐνες και τα ένζυμα που λαμβάνουν μέρος στον μεταβολισμό του εκάστοτε φαρμάκου. Αυτές οι πρωτεΐνες και τα ένζυμα συχνά εμφανίζουν έντονες διαφορές από άτομο σε άτομο, λόγω γενετικού πολυμορφισμού. Οι διαφορές λοιπόν, στην έκφραση των γονιδίων με άλλα λόγια των ενζύμων και των πρωτεϊνών, διαφοροποιούν και την απάντηση του κάθε ασθενούς στην αγωγή.⁴ Η φαρμακογονιδιωματική, αξιοποιώντας αυτή τη γνώση, υπόσχεται να μας απαλλάξει από τις ανεπιθύμητες ενέργειες και τις παρενέργειες των κλασσικών φαρμάκων και να αυξήσει την αποτελεσματικότητά τους για κάθε ασθενή, υπό την προϋπόθεση να είναι γνωστό το γονιδιακό του προφίλ, ώστε με βάση τη γονιδιακή αλληλουχία να «κατασκευαστεί» συγκεκριμένο φάρμακο για τον συγκεκριμένο ασθενή. Το αυξανόμενο κόστος θεραπείας, των ανεπιθύμητων ενεργειών και παρενεργειών, όπως και τα οφέλη από τη πλήρη θεραπεία, αναμένεται να αυξήσουν τη ζήτηση για ανάπτυξη και χρήση φαρμάκων με βάση το γονότυπο στα προσεχή χρόνια.

Η γνώση του γονιδιώματος ενός ατόμου, από τη στιγμή που καταστεί εφικτό να ανιχνευθεί, επισύρει ένα πλήθος δυσεπίλυτων διλημάτων και προβληματισμών, που ακόμη δεν είναι καν δυνατόν να μετρηθούν, πολλώ δε μάλλον, να λυθούν με ικανοποιητικό, για τα πρόσωπα που εμπλέκονται, τρόπο.

Το ιστορικό του ατόμου, ατομικό και οικογενειακό, αποτελεί μέχρι σήμερα τη σημαντικότερη συνιστώσα στην προσπάθεια του ιατρού να διερευνήσει και να καθορίσει την πρόγνωση, δηλαδή την πιθανότητα του να νοσήσει κάποιος και αντιμετωπίζεται από τους ασθενείς, συνήθως με ήπια ανησυχία.

Η γνώση όμως της γονιδιακής σύστασης ενός ατόμου και η χρησιμοποίησή της ως προγνωστικού δείκτη για την πορεία της υγείας ενός ατόμου, είναι κάτι εντελώς διαφορετικό. Ήδη, τα πρώτα ευρήματα κατά την χαρτογράφηση του γονιδιώματος,

ακολουθήθηκαν από εντυπωσιακές εκφράσεις. Ειδικοί και δημόσια πρόσωπα περιέγραφαν το DNA με όρους όπως «κώδικα της ζωής» ή το «βιβλίο της ζωής» ή τη «γλώσσα στην οποία δημιούργησε τον άνθρωπο ο Θεός», αντανακλώντας και δημιουργώντας, ταυτόχρονα, μεγάλες προσδοκίες για την, με λεπτομέρειες και με αυστηρά νομοτελειακό τρόπο, αποκρυπτογράφηση της ζωής και των εκφάνσεών της.

Όλες αυτές οι φράσεις έδειχναν το τεράστιο όφελος που θα είχαμε από την πλήρη αποκρυπτογράφηση του γονιδιώματός μας και, ταυτόχρονα την μεγάλη βλάβη, που θα προέκυπτε εάν παραβιαζόταν κακόβουλα από τρίτους η γονιδιακή μας σύνθεση.⁵ Ο ενθουσιασμός παρέμεινε, παρά την ανακάλυψη της πολυπλοκότητας και του ρόλου της επιγενετικής και του περιβάλλοντος κατά την έκφραση των γονιδίων και, δυστυχώς, μέσω της θεωρίας του αναγωγισμού και του γενετικού ντετερμινισμού, δημιούργησε τόσο ισχυρές στρεβλώσεις και λανθασμένες πεποιθήσεις σε ότι αφορά την προέλευση και δημιουργία των ανθρώπινων χαρακτηριστικών, ώστε να δημιουργεί ανεξίτηλες ετικέτες, καταστροφικές για άτομα και, πολλές φορές, για ολόκληρους λαούς.

Θεωρούμε ότι τα γονίδια μπορούν να εξηγήσουν και να προσδιορίσουν κάθε πλευρά της ζωής μας, «από την προσωπική επιτυχία μέχρι την υπαρξιακή απελπισία».⁶ Φυσικά, αυτό που μας καθιστά ανθρώπους είναι το DNA μας,⁷ όχι όμως με έναν αυστηρά αιτιολογικό και καθοριστικά νομοτελειακό τρόπο. Είναι μια προδιάθεση, μια μελλοντική πιθανότητα για την εξέλιξη του ατόμου, αυτό που συνάγεται από το γονιδίωμα ενός προσώπου και όχι το ίδιο το πρόσωπο. Το πρόσωπο ανά πάσα στιγμή είναι και γίνεται, υπάρχει και δημιουργείται ταυτόχρονα. Δυστυχώς όμως, το γενετικό υλικό είναι, «ντετερμινιστικότερο» του απλού ιατρικού ιστορικού, ιδιαίτερα για τον μέσο άνθρωπο, θέτοντας το άτομο σε μία *a priori* ευνοϊκή ή δυσμενή θέση. Αν και το ερώτημα φύση ή περιβάλλον έχει απαντηθεί προ πολλού, με την αλληλεπίδραση και των δύο να καθορίζουν ένα χαρακτηριστικό, η ασάφεια που υπάρχει στο ποσοστό που παρεμβαίνει κάθε φορά η φύση (γονιδίωμα) ή το περιβάλλον στο συγκεκριμένο

χαρακτηριστικό, δημιουργεί, μαζί με τη γοητεία που ασκεί η λειτουργία του γονιδίου, μια ισχυρή τάση, να θεωρείται το γονιδίωμα ως καταλυτικό και απόλυτα καθοριστικό στοιχείο του υπό εξέταση χαρακτηριστικού.

Η εντόπιση γονιδιακών περιοχών, που θεωρούνται υπεύθυνες για κάποιο νόσημα, έχει δημιουργήσει την ιδιαίτερη κατηγορία του φορέα: ενός ανθρώπου υγιούς μεν, αλλά με μια μικρή ή μεγάλη πιθανότητα να νοσήσει στο μέλλον (σε μονογονιδιακά νοσήματα με μεγάλη διεισδυτικότητα φτάνει και το 100%). Ο φορέας τις περισσότερες φορές αντιμετωπίζεται ήδη ως ασθενής, παρότι μπορεί ποτέ να μην νοσήσει. Η πιθανότητα ενός φορέα να μην εκδηλώσει ποτέ φαινοτυπικά τη γονιδιακή του προδιάθεση είναι ιδιαίτερα αυξημένη σε νοσήματα στα οποία μια περιβαλλοντική συνθήκη, δυνητικά αποφεύξιμη, αποτελεί καθοριστικό παράγοντα για την εκδήλωσή τους. Οι φορείς, παρότι οι ίδιοι δεν νοσούν, «ωφίστανται τις επιπτώσεις της γενετικής τους ιδιαιτερότητας, σε πολλές πτυχές της ζωής τους».⁸ Το στίγμα της «κατηγοριοποίησης» ως φορέα ενός παθολογικού γονιδίου, έχει τεράστιες συνέπειες για το προσωπικό, οικογενειακό, εργασιακό και κοινωνικό περιβάλλον του ατόμου.⁹ Η ευθύνη της κοινωνίας, με την μορφή ενημέρωσης, ψύχραιμης και αδέκαστης αντιμετώπισης, είναι μεγάλη. Πολύ εύκολα μπορεί μια ετικέτα να καταστρέψει τη ζωή κάποιου ατόμου ή το μέλλον μιας μειονότητας.

Με την βιολογικοποίηση που έχουμε υποστεί, θεωρούμε το σύνολο των γονιδίων αναπόδραστο και νομοτελειακό παράγοντα της συμπεριφοράς, με αποτέλεσμα να αποτελέσει το γονιδίωμα σε πολλές περιπτώσεις παράγοντα περιθωριοποίησης και αυτό ιδιαίτερα για τις ψυχιατρικές διαταραχές, που είναι από τη φύση τους ασαφείς, λόγω της άμεσης συσχέτισής τους με το εκάστοτε πολιτισμικό και κοινωνικό περιβάλλον και της έλλειψης αντικειμενικών εξετάσεων. Παρά τις τυποποιημένες κατευθυντήριες γραμμές των ψυχιατρικών εγχειριδίων, η ψυχιατρική θεωρείται συχνά, από τους απλούς πολίτες και από ένα μέρος των επιστημόνων, ένα ασαφές και πολλές φορές επικίνδυνο πεδίο και απέχει πολύ από την κατάταξή της στις καθιερωμένες ιατρικές επιστήμες.⁹ Σε μία μελέτη, φοιτητές από τη νέα

Ζηλανδία κατηγοριοποίησαν ένα άτομο ως επικινδυνότερο, εάν η διάγνωση οφειλόταν σε γενετικά δεδομένα, από ότι σε μια αιτιολόγηση της νόσου βασισμένη σε ψυχοκοινωνικές αιτίες. Η διάγνωση της ψυχικής νόσου με βάση το DNA καθιστά τη διάγνωση της περισσότερο σίγουρη για την κοινότητα, από την υποκειμενική διάγνωση ενός ψυχιάτρου και επίσης την καθιστά μονιμότερη, με αποτέλεσμα η ετικέτα της ψυχικής νόσου να γίνεται καθοριστική και καταλυτική για το άτομο και ταυτόχρονα η πιθανότητα στιγματισμού μέσω γενετικής απόκλισης να είναι μεγαλύτερη⁵.

Η γενετική γνώση είναι πολύ περισσότερο επικίνδυνη από τη γνώση του μέχρι σήμερα γνωστού ιατρικού ιστορικού, όπως χαρακτηριστικά αποτυπώνεται στην κατάχρηση της έννοιας της γενετικής από το ναζισμό και άλλες παρόμοιες κοινωνικές οργανώσεις. Το γονιδίωμα συνδέθηκε με την έννοια της φυλής και της προσέδωσε μέσα από τις στρεβλώσεις των επιστημονικών συμπερασμάτων, είτε σκόπιμα είτε όχι, κοινωνικά χαρακτηριστικά ανωτερότητας ή κατωτερότητας, με μια αντικειμενικά επιστημονική εγκυρότητα, και παρά το ότι αυτή η γνώση έχει αμφισβητηθεί ευθέως και οριστικά, μεγάλα τμήματα του πληθυσμού συνεχίζουν να επηρεάζονται ακόμη⁹.

Η ασθένεια άλλωστε, εκτός από μια σωματική-βιολογική οντότητα, αποτελεί ταυτόχρονα και μία κοινωνική κατηγορία, η οποία διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη δόμηση της κοινωνίας και των σχέσεων μεταξύ των ατόμων. Η εκάστοτε κοινωνία «ερμηνεύει» κατά τέτοιο τρόπο την ασθένεια, ώστε αυτή η ερμηνεία να βρίσκεται σε γνωστική συμφωνία με τις ιδέες, τις αντιλήψεις και κοσμοθεωρίες της, σε κάθε χρονική στιγμή. Η ασθένεια δεν έχει μια διαχρονική σταθερότητα, αλλά αποτελεί μια κοινωνική κατασκευή στο συγκεκριμένο ιστορικό χρόνο.¹⁰ Άλλωστε, η γνώση του γονιδιώματος, σε συνδυασμό με τη μεγάλη αποτελεσματικότητα των στοχευμένων θεραπειών που υπόσχεται η φαρμακογονιδιοματική, μπορεί να δημιουργήσουν εύλογες επιφυλάξεις για την πιθανότητα ελέγχου και χειραγώγησης της σκέψης, του συναισθήματος, και κατ' επέκταση της συνείδησης του ατόμου.

Συναίνεση

Ο γενετικός έλεγχος για την ανίχνευση π.χ. μιας νόσου, παρουσιάζει ορισμένους κινδύνους και περιορισμούς, οι οποίοι απορρέουν από την ιδιαιτερότητα των γενετικών πληροφοριών και ποικίλουν ανάλογα με τον τύπο της γενετικής εξέτασης. Παράλληλα, για πολλές γενετικά καθοριζόμενες νόσους δεν υπάρχει αποτελεσματική θεραπεία, ώστε το όφελος, σε αυτές τις περιπτώσεις, να περιορίζεται μόνο στη διάγνωση, κάτι βέβαια, αρκετά σημαντικό. Σε αυτές τις περιπτώσεις γενετικού ελέγχου, λόγω της φύσης των γενετικών δεδομένων, η ενήμερη συγκατάθεση καθίσταται αναγκαία.

Πολλοί όμως, υποστηρίζουν ότι ο γονιδιακός έλεγχος με σκοπό τη στοχευμένη γονιδιακή θεραπεία, είναι μια γενετική εξέταση η οποία διαφέρει από τον μέχρι τώρα γενετικό έλεγχο για την ανίχνευση μιας νόσου, καθώς η άμεση κλινική χρησιμότητά της δεν παρουσιάζει κινδύνους ή, εάν παρουσιάζει, αυτοί είναι πολύ μικροί σε σύγκριση με το όφελος της αποτελεσματικά στοχευμένης θεραπείας ώστε κανένας λογικός ασθενής δεν θα μπορούσε να μην συγκατατεθεί.¹¹ Όμως, παρά τον μικρό κίνδυνο και το άμεσο θεραπευτικό όφελος για τον ασθενή, τόσο οι ασθενείς όσο και οι ερευνητές, έχουν αναγνωρίσει την αξία της επικοινωνίας και της ενημέρωσης πριν την λήψη του υλικού για γονιδιακή εξέταση. Κάποιοι άλλοι ερευνητές σημειώνουν ότι οι κίνδυνοι και οι περιορισμοί της γονιδιακής εξέτασης με σκοπό τη εξατομικευμένη θεραπεία, μπορεί να είναι παρόμοιοι με τις προκλήσεις και τους κινδύνους που παρουσιάζονται από τη γενετική εξέταση για τη ανίχνευση μιας νόσου.¹¹

Η ενήμερη συγκατάθεση θα μπορούσε να είναι γενική και να δοθεί μία φορά κατά τη λήψη του γενετικού υλικού καλύπτοντας, εκτός από τον άμεσο στόχο και όλες τις περιπτώσεις τυχαίων ευρημάτων κατά την πορεία της έρευνας. Ή θα μπορούσε να είναι ειδική και εστιασμένη μόνο σε ένα στενό και στοχευμένο αποτέλεσμα, απαγορεύοντας οποιαδήποτε παρέκκλιση από τον αρχικό στόχο. Οι φαρμακογενετικές έρευνες απαιτούν, ως γνωστόν, τη λήψη υλικού για την διερεύνηση του DNA του ατόμου και πιθανόν την αποθήκευση του για μελλοντικές χρήσεις,

θέτοντας έτσι νομικά και δεοντολογικά ζητήματα ενήμερης συγκατάθεσης για την λήψη και την επεξεργασία του υλικού. Συνεπώς θα πρέπει να δηλωθεί κατά την αρχική διαδικασία έγκρισης, η περιγραφή της μελέτης και οι στόχοι του προσδιορισμού των γονοτύπων (που περιορίζονται σε ορισμένα γονίδια που εμπλέκονται στη φαρμακολογική απόκριση ή επεκτείνονται και σε άλλες έρευνες), συμπεριλαμβανομένου των περιορισμών και της προγνωστικής αξίας των πιθανών αποτελεσμάτων, και επίσης του κατά πόσο τα δείγματα θα χρησιμοποιηθούν μόνο για το σκοπό για τον οποίον συλλέχθηκαν και στη συνέχεια θα καταστραφούν, ή θα χρησιμοποιηθούν για μελλοντικές αναλύσεις.⁹

Ένα άλλο ζήτημα που πρέπει να διασαφηνιστεί κατά την αρχική ενημέρωση είναι η διάρκεια αποθήκευσης του γενετικού υλικού, συμπεριλαμβανομένης της πρόβλεψης για μελλοντική πρόσβαση από τους ασθενείς ή τους οικείους τους και η δυνατότητα να μπορούν τα δείγματα να αποσυρθούν ή να καταστραφούν οποιαδήποτε στιγμή.⁹

Θα πρέπει ίσως να ζητηθεί άδεια από τον ασθενή για την ενημέρωση των συγγενών του, εάν από τα αποτελέσματα των γενετικών του εξετάσεων θα μπορούσαν να ωφεληθούν άμεσα και να προληφθεί κάποια επικείμενη νόσος.

Ο κώδικας της Νυρεμβέργης ορίζει την ενήμερη συγκατάθεση ως την πρώτη, από ένα κατάλογο βασικών απαιτήσεων για μια δεοντολογικά αποδεκτή έρευνα.⁹

Αλλά για να μπορέσει να υπάρξει ενημέρωση και κατ' επέκταση έγκυρη ειδική συγκατάθεση που να καλύπτει τους πιθανούς στόχους και τις χρήσεις των γενετικών εξετάσεων στην φαρμακογονιδιωματική έρευνα, οι σημερινοί ερευνητές θα πρέπει να είναι σε θέση να προβλέψουν όλες τις μελλοντικές ερευνητικές χρήσεις του γενετικού υλικού που υπάρχει στα αποθηκευμένα δείγματα, κάτι που είναι επιστημονικά αδύνατο.⁵

Ένα άλλο πρόβλημα με την συναίνεση θα προκύψει, ίσως, από την πολύπλοκη λειτουργία του γονιδιώματος και τις απαιτούμενες γνώσεις για την κατανόηση της λειτουργίας του. Είναι ευνόητο ότι, όσο περισσότερο εξειδικευμένη είναι μια γνώση, τόσο δυσχερέστερη είναι η απλοποιημένη μετάδοσή της από το γιατρό στον

ασθενή και τόσο, κατ' επέκταση, δυσκολότερη η ορθή κατανόηση της από τον ασθενή. Αποτελεί πρόκληση, ίσως ακόμη και για ιατρούς, η πλήρης κατανόηση του τρόπου λειτουργίας των αλληλόμορφων γονιδίων, των εφαρμογών τους, όπως και των προεκτάσεων που μπορεί να έχει η πιθανή εκμετάλλευσή τους από ερευνητικά κέντρα, εκτός ιατρικών σκοπών. Τα δείγματα του DNA θα μπορούσαν να προσφέρουν πληροφορίες κατ' αρχήν, άσχετες με την αρχική μελέτη για την οποία έχει συναινέσει το υποκείμενο και στο μέλλον να αποδειχθούν χρήσιμες για κάποια άλλη γενετική έρευνα. Είναι λοιπόν πολύ δύσκολο, εάν όχι απίθανο, τα υποκείμενα μιας έρευνας να έχουν εξετάσει όλες τις πιθανές χρήσεις, όταν ακόμη και οι ερευνητές μπορεί, και είναι το πιθανότερο, να μην έχουν κατανοήσει και διερευνήσει όλες τις προεκτάσεις.¹² Μην έχοντας όμως κάποιος κατανοήσει την πλήρη λειτουργία και την περαιτέρω αξιοποίηση του γονιδιώματός του από ένα ερευνητικό κέντρο, κατά πόσο μπορεί έγκυρα να συναινέσει στη λήψη υλικού για γονιδιακό έλεγχο; Τι ποσοστό ασθενών θα είναι σε θέση να κατανοήσει τη λειτουργία των γονιδίων και των προεκτάσεων, της ανεπιθύμητης εκμετάλλευσής τους από ερευνητικά κέντρα; Θα υπάρξει π.χ. μια τμηματική εξέταση του γονιδιακού υλικού κάθε φορά που θα κρίνεται απαραίτητο, ή θα υπάρξει μια καθολική εξέταση κατά τη γέννηση ενός ατόμου, τα αποτελέσματα της οποίας θα είναι προσβάσιμα και θα μπορούν να χρησιμοποιηθούν καθόλη τη διάρκεια ζωής του ατόμου;¹³ Όσο λεπτομερέστερες και περίπλοκες είναι οι οδηγίες για την συναίνεση των ασθενών, τόσο δυσκολότερο θα είναι για τους ασθενείς, αλλά και για τους ερευνητές, να διαχειριστούν σωστά αυτό το θέμα και ιδιαίτερα, κατά τις δοκιμές φαρμάκων, όπου το υποκείμενο της έρευνας μπορεί να είναι ταυτόχρονα και ασθενής. Με ένα τόσο ισχυρό κίνητρο συμμετοχής, οι λεπτομέρειες της συναίνεσης, το πιθανότερο είναι να παραλείπονται.¹² Άλλωστε η κοινωνία δεν τα πάει καλά με τις λεπτομέρειες.¹⁴ Και φυσικά, πόσοι θα είναι σε θέση να παρακολουθήσουν την νόμιμη τήρηση ενός πρωτοκόλλου, για την τύχη του γονιδιακού υλικού που θα το συνοδεύει και θα έχει υπογραφεί από τον δότη κατά τη λήψη του

υλικού; Θα καταλήξει τοιουτοτρόπως η συναίνεση μια τυπική διαδικασία, μη δυνάμενη να λειτουργήσει, ως οφείλει, ως πλήρης έκφραση της αυτονομίας και της αυτοδιάθεσης του φορέα της. Όπως είναι αναμενόμενο, τα ανώτερα στρώματα της κοινωνίας, λόγω της καλύτερης εκπαίδευσης και της μεγαλύτερης οικονομικής άνεσης, προφανώς θα είναι σε θέση να κατανοήσουν ακριβέστερα τους πιθανούς κινδύνους που συνεπάγεται η συναίνεσή τους και, ταυτοχρόνως, να παρακολουθήσουν την πορεία των όσων συμφώνησαν, δημιουργώντας έτσι μια κοινωνική ανισότητα σε ότι αφορά τη συναίνεση.

Μια λύση στο πρόβλημα της συγκατάθεσης θα ήταν να προσπαθήσουμε να αποκτήσουμε ανανεωμένη κάθε φορά συναίνεση για κάθε μεταγενέστερη χρήση του DNA. Αυτό όμως πρακτικά είναι πολύ δύσκολο, όπως και η κλιμακωτή συγκατάθεση, όπου τα άτομα καθορίζουν προληπτικά επιτρεπτές χρήσεις δωρηθέντων δειγμάτων.¹²

Σε μελέτες μεγάλης κλίμακας είναι ιδιαίτερα δύσκολη η επανεξέταση των υποκειμένων τόσο από πλευράς υλικοτεχνικής υποδομής όσο και από την πιθανότητα αλλαγής κατοικίας, θανάτου κ.λ.π. των ατόμων. Ακόμη μπορεί να προκύψουν διάφορα προβλήματα, όπως το να δώσει κάποιος τη συναίνεσή του μετά από ενημέρωση και στην συνέχεια να χάσει την δικαιοπρακτική ικανότητά του, λόγω π.χ. ενός νοσήματος που προκαλεί νοητική έκπτωση, με αποτέλεσμα να αδυνατεί να ασκήσει το δικαίωμά του αποχώρησης από την μελέτη.⁹

Συνεπώς, η ενήμερη συναίνεση πρέπει να λαμβάνεται επαρκώς από την πρώτη φορά. Προκειμένου να συμβεί αυτό είναι απαραίτητο να προσδιοριστούν όσο το δυνατό, εκ των προτέρων, όλες οι μελλοντικές χρήσεις που σχετίζονται με τα δείγματα.¹⁵

Ένας άλλος λόγος θεωρώ, που θα πρέπει να υπάρχει μια αρχική γενική συγκατάθεση μετά από μία όσο το δυνατόν πληρέστερη ενημέρωση, είναι τα τυχαία ευρήματα που μπορεί να προκύψουν. Σε αδυναμία ανεύρεσης του ασθενούς ώστε να συγκατατεθεί εκ νέου, υπάρχει κίνδυνος να διακοπεί η έρευνα με κόστος ίσως την αποτελεσματική θεραπευτική αντιμετώπιση μιας νόσου.

Τυχαία ευρήματα θα μπορούσαν να προκύψουν π.χ. από το φαινόμενο του γενετικού πλειοτροπισμού (ένα μεμονωμένο γονίδιο έχει πολλαπλές βιολογικές επιδράσεις). Μια δοκιμασία για μια γενετική παραλλαγή που συνδέεται με μια πάθηση σήμερα, μπορεί στο μέλλον να διαπιστωθεί ότι δίνει πληροφορίες για την επιρρέπεια σε κάποια άλλη πάθηση. Παράδειγμα, το γονίδιο του μεταφορέα της σεροτονίνης, το οποίο συνδέεται με την απάντηση στους εκλεκτικούς αναστολείς επαναπρόσληψης της σεροτονίνης (SSRIs): Ο φαρμακογενετικός έλεγχος για παραλλαγές αυτού του γονιδίου είναι πλέον κλινικά διαθέσιμος ως βοήθημα στην επιλογή της κατάλληλης για τον ασθενή αντικαταθλιπτικής θεραπείας. Όμως το γονίδιο του μεταφορέα της σεροτονίνης έχει επίσης συσχετιστεί με μεγάλο αριθμό ψυχιατρικών συνδρόμων. Επίσης, ο γονότυπος APOE, παραλλαγή του γονιδίου της απολιποπρωτεΐνης E, αυξάνει τόσο τον κίνδυνο της νόσου Alzheimer, όσο και της δυσλιπιδαιμίας, της αθηροσκλήρωσης και της στεφανιαίας νόσου.¹⁶ Πολύ πιθανόν στο εγγύς μέλλον οι πληροφορίες που κάποτε ζητούνταν αποκλειστικά για φαρμακογενετικούς σκοπούς να προσφέρουν μη αναμενόμενες πληροφορίες (ίσως ανεπιθύμητες...) σχετικά με κινδύνους άλλων παθήσεων.⁵

Αρκετοί ερευνητές θεωρούν ότι οι φαρμακογονιδιωματικές έρευνες απαιτούν την ενήμερη συγκατάθεση του ασθενούς, ιδίως εάν αποκαλύπτουν δευτερεύουσες πληροφορίες.¹¹

Πώς όμως, μπορεί να επιτευχθεί η συγκατάθεση μετά από πληροφόρηση, δεδομένης αφ' ενός της πιθανοκρατικής φύσης των αποτελεσμάτων του γονιδιακού ελέγχου και αφ' ετέρου της πιθανότητας των δευτερογενών πληροφοριών που θα προκύψουν στο μέλλον;⁵ Είναι πιθανόν να υπάρξουν ανεπιθύμητες, πολλές φορές, ή μη αναμενόμενες δευτερογενείς πληροφορίες για γονίδια με πλειοτροπικές επιδράσεις και ανεπιθύμητες πληροφορίες σχετικά με π.χ. τους γονοτύπους των μελών της οικογένειας.⁵ Δεδομένου δε, ότι οι έρευνες φαρμακογονιδιωματικής απαιτούν την εξέταση πολλών αλληλόμορφων, ορισμένα μάλιστα από τα οποία είναι σπάνια, σε «κλειστές» κοινωνίες ή μειονότητες μπορεί να προκύπτουν σημαντικά ζητήματα ως προς την παροχή συναίνεσης. Τα

αποτελέσματα των ερευνών συνήθως ανοίγουν δρόμους για υποθέσεις και για μελλοντικές έρευνες που δεν μπορούν να προβλεφθούν αρχικά.⁹

Η δημιουργία στοχευμένων γονιδιακά φαρμάκων θα απαιτήσει την επανασχεδίαση των κλινικών δοκιμών ώστε να συμπεριληφθούν γενετικές πληροφορίες για τους συμμετέχοντες¹² και επιπλέον τα δεδομένα που συλλέχθηκαν ως μέρος αυτών των δοκιμών να μπορούν να αποθηκευτούν και να χρησιμοποιηθούν για μελλοντική έρευνα. Με άλλα λόγια, θα απαιτηθεί να συλλεχθεί και να αποθηκευτεί DNA σε μεγάλες ποσότητες και μάλιστα θα αφορά τις γνωστές γενετικές μεταβλητές που σχετίζονται άμεσα με μια συγκεκριμένη ερευνητική μελέτη, αλλά ίσως και το πλήρες γονιδίωμα του ατόμου. Ως εκ τούτου, αυτά τα δείγματα DNA θα μπορούσαν να παρέχουν μια σειρά από πληροφορίες εντελώς άσχετες με τους στόχους της αρχικής μελέτης, αλλά οι οποίες θα μπορούσαν να αποδειχθούν χρήσιμες για κάποια άλλη γενετική έρευνα.

Φαρμακογονιδιωματική και οικονομικά διλλήματα

Είναι κοινός τόπος ότι, οι φαρμακευτικές εταιρίες αποσκοπούν στο κέρδος. Είναι ιδιωτικές επιχειρήσεις και κινούνται, κατεξοχήν, με βάση το κέρδος που θα αποκομίσουν από την κυκλοφορία μιας φαρμακευτικής ουσίας. Με δεδομένο όσα προανέφερα για το κόστος μιας ουσίας, από την ανακάλυψή της έως τη κυκλοφορία υπό τη μορφή φαρμάκου, οι εταιρίες θα πρέπει να κινηθούν αυστηρά με οικονομικά κριτήρια, εάν θέλουν να κάνουν απόσβεση του κόστους ενός φαρμάκου και να συνεχίσουν να υπάρχουν ως εταιρείες.

Είναι μάλλον απίθανο μια εταιρία να διαθέσει οικονομικούς πόρους για την ανάπτυξη ενός φαρμάκου, το οποίο θα αφορά ένα σπάνιο αλληλόμορφο. Είναι αντίθετα, πολύ πιθανό ότι θα υπάρξει μια κατηγοριοποίηση των ασθενών ανάλογα με το γονιδίωμά τους και με την επακόλουθη ανταπόκριση τους στην αγωγή, όπως και με την οικονομική δυνατότητα να ανταπεξέλθουν στο κόστος θεραπείας, ακόμη και αν κάποιο μέρος του κόστους θεραπείας το καλύψουν τα ασφαλιστικά ταμεία. Τι

πιθανότητες υπάρχουν να αναπτυχθούν φάρμακα για μειονότητες, όπως π.χ. οι Ρομά, εάν διαθέτουν μερικούς σπάνιους γενετικούς πολυμορφισμούς, σε συνδυασμό με τη μειωμένη οικονομική τους δυνατότητα για αγορά τέτοιων φαρμάκων; Ευλόγως, θα μπορούσαν να υπάρξουν και αυτόν τον τρόπο, νέες κατηγορίες ατόμων που δεν θα καλύπτονται από τις εξατομικευμένες θεραπείες, επειδή διαθέτουν σπάνιους γονοτύπους. Ένας τέτοιος πληθυσμός θα ήταν μη ελκυστικός ως πεδίο έρευνας και συνακόλουθης αγοράς φαρμάκων.¹² Ακόμα και αν η τεχνολογία ήταν ωριμότερη και η προστασία των προσωπικών δεδομένων αποτελεσματικότερη, η υπόσχεση της εξατομικευμένης θεραπείας δεν θα μπορούσε ποτέ να πραγματοποιηθεί πλήρως από τη φαρμακογονιδιωματική, για τον πολύ πρακτικό λόγο ότι είναι οικονομικώς πιο αποδοτικό στην έρευνα να αναπτύσσει θεραπείες που θα χρησιμοποιηθούν και θα πληρωθούν από τις μεγαλύτερες ομάδες ανθρώπων.¹⁷ Το αντίθετο θα ήταν παρακινδυνευμένο, η έρευνα και η συνακόλουθη εφαρμογή των αποτελεσμάτων της καταδικασμένη, λόγω έλλειψης οικονομικών πόρων, που σημαίνει ότι νοσήματα μιας μικρής μειοψηφίας ατόμων δεν θα τύχουν προσοχής, ερευνητικής διερεύνησης και θεραπευτικών προτάσεων, για κυρίως οικονομικούς λόγους. Η ιδέα όμως ότι κάποιος ή κάποια ομάδα θα έχει μειωμένη πρόσβαση στην ιατρική περίθαλψη λόγω της φυλής, ή της μειονοτικής ομάδας στην οποία ανήκει, ή της οικονομικής κατάστασης ή λόγω τέλος του γονοτύπου παραβιάζει μια βαθιά αίσθηση ηθικής και δικαιοσύνης.¹²

Ο Νόμος 1397/1983 ορίζει σαφώς στο άρθρο 1 ότι: «Το κράτος έχει την ευθύνη για την παροχή υπηρεσιών υγείας στο σύνολο των πολιτών και ότι οι υπηρεσίες υγείας παρέχονται ισότιμα σε κάθε πολίτη ανεξάρτητα από την οικονομική και κοινωνική και επαγγελματική κατάσταση μέσα από ενιαίο και αποκεντρωμένο εθνικό σύστημα που οργανώνεται σύμφωνα με τις διατάξεις του νόμου αυτού».¹⁸

Θα έχει άραγε το κράτος τη δυνατότητα να υποστηρίξει τόσο ειδικευμένες και ακριβές θεραπείες, ή η φαρμακογονιδιωματική θα αναπτυχθεί και θα καταναλωθεί ακολουθώντας το μοντέλο της ελεύθερης αγοράς, που συνεπάγεται, κατά κανόνα, έντονη κοινωνική

ανισότητα για τα φτωχότερα οικονομικά στρώματα; Συμφωνούν, σχεδόν όλοι όσοι εμπλέκονται στην ανάπτυξη και παραγωγή φαρμάκων, ότι το κόστος των εξατομικευμένων θεραπειών θα είναι πιθανόν υψηλό (τουλάχιστον στην αρχή...), και ακόμη για κοινωνίες που έχουν εθνική ασφάλιση υγείας, τίθεται το ερώτημα, εάν τόσο δαπανηρές θεραπείες θα μπορέσουν να ενταχθούν στους προϋπολογισμούς τους για την υγειονομική περίθαλψη.¹² Πιθανόν στα επόμενα χρόνια να υπάρχουν όλο και λιγότεροι άνθρωποι που θα έχουν πρόσβαση σε όλο και αποτελεσματικότερες, αλλά και ακριβότερες θεραπείες.

Με την ανακάλυψη μιας καλύτερης και πιθανότερα ακριβότερης φαρμακευτικής αγωγής, υποβαθμίζεται αυτόματα η ήδη υπάρχουσα αγωγή. Κάποιοι, που τώρα λαμβάνουν την καλύτερη αγωγή για κάποια νόσο, με την ανακάλυψη κάποιας φαρμακογονιδιοματικής αγωγής υποβιβάζονται αμέσως σε υποδεέστερη θέση. Θα υπάρξει «περισσότερη» υγεία για όλο και λιγότερους ευκατάστατους πολίτες.

Θα αναπτυχθεί λοιπόν, κατ' αυτόν τον τρόπο, ένας φαρμακευτικός αποκλεισμός, στον οποίον η τιμή και η διάθεση ενός φαρμακογονιδιοματικού, στοχευμένου φαρμάκου, θα είναι συνάρτηση του γενετικού προφίλ, της οικονομικής δυνατότητας και ίσως και της κοινωνικής ομάδας στην οποία ανήκει το άτομο. Άλλωστε, λόγω του αρκετά υψηλού κόστους που αναμένεται να έχουν οι εξατομικευμένες θεραπείες, είναι σχεδόν βέβαιο ότι θα αφορούν πρωτίστως τις αναπτυγμένες χώρες, των οποίων οι πληθυσμοί θα μπορούν να αντέξουν το μεγάλο οικονομικό κόστος, αυξάνοντας την υπάρχουσα ανισότητα μεταξύ αναπτυγμένων και αναπτυσσομένων ή υπανάπτυκτων χωρών, με τον κίνδυνο οι πληθυσμοί ασθενών, «ορφανών» από θεραπεία, να καταλήξουν συγκεντρωμένοι σε υπανάπτυκτες χώρες, γιατί ακόμη και εάν υπάρχει σε αυτούς τους πληθυσμούς μια συχνή γενετική παραλλαγή, εφόσον τα στοχευμένα φάρμακα θα είναι φάρμακα μεγάλου κόστους, δεν θα είναι πρακτικώς διαθέσιμα γι' αυτούς τους πληθυσμούς. Ως λύση, δεν είναι απίθανο, να υπάρξουν γενετικά αδιαφοροποίητα φάρμακα, με τις γνωστές παρενέργειες και

κινδύνους, τα οποία θα έχουν απορριφθεί από τις πλούσιες χώρες, και τα οποία θα διατεθούν στις χώρες του τρίτου κόσμου, μεγαλώνοντας την ήδη μεγάλη ανισότητα στον τομέα της υγείας.¹² Συχνά ασκείται κριτική στη διεθνή έρευνα σχετικά με τους προσανατολισμούς της και έχει συχνά κατηγορηθεί ότι δεν ακολουθεί κριτήρια κοινωνικής δικαιοσύνης, αποκλείοντας από την έρευνα περιπτώσεις που αφορούν τον Τρίτο Κόσμο.¹⁹ Αξίζει η στροφή μας προς τις στοχευμένες θεραπείες, όταν η έρευνα και εφαρμογή τους χρειάζεται αυξημένη κατανάλωση οικονομικών πόρων, που αναγκαστικά θα λείψουν από την ανάπτυξη των φαρμάκων για τα συνήθη νοσήματα, τα οποία αφορούν την πλειοψηφία του πληθυσμού, σε μια χρονική στιγμή που οι πόροι για την υγεία είναι περιορισμένοι; Πόση αξία έχει για το κοινωνικό σύνολο να χρησιμοποιηθεί ένα εξαιρετικά ακριβό φάρμακο για τον καρκίνο, που θα δώσει σε μία μικρή ομάδα ασθενών μόνο λίγες εβδομάδες ή λίγους μήνες ζωής, με ένα δυσανάλογο κοινωνικό κόστος (αν και ο ανθρώπινος πόνος δεν μπορεί να εκτιμηθεί με οικονομικούς όρους...); Ή μήπως θα πρέπει να υποβάλλονται στις πανάκριβες αυτές θεραπείες, μόνοι όσοι το γονιδιακό τους προφίλ προδικάζει μια καλύτερη ανταπόκριση, ώστε το μεγάλο προσδόκιμο ζωής που είναι πιθανό να επιτύχουν, να εξουδετερώσει το κοινωνικό κόστος;²⁰ Η αξία άλλωστε μιας φαρμακευτικής παρέμβασης αντικατοπτρίζεται όχι μόνο στις κλινικές της συνέπειες, αλλά και στα οικονομικά και ανθρωπιστικά της αποτελέσματα.²¹

Φαρμακογονιδιοματική και κοινωνικές επιπτώσεις

Ορισμένοι ηθικοί φιλόσοφοι ανησυχούν επίσης για την προσοχή που δίνεται στην φαρμακολογική απάντηση συγκεκριμένων εθνοτήτων και μειονοτήτων, θεωρώντας ότι, μπορεί να οδηγήσει σε λανθασμένη εκτίμηση, τέτοια ώστε, να οδηγήσει σε προκαταλήψεις και κοινωνικούς αποκλεισμούς.⁹ Το φάρμακο BiDil, το οποίο έχει αποδειχθεί αποτελεσματικό για τη μείωση της καρδιακής ανεπάρκειας στη μαύρη κοινότητα της Αμερικής, είναι το πρώτο φάρμακο που πωλείται ειδικά, σε άτομα μιας συγκεκριμένης φυλής. Ωστόσο, αν και αυτό το

φάρμακο μπορεί να μειώσει την καρδιακή ανεπάρκεια, πολλοί ειδικοί σε θέματα ηθικής ανησυχούν μήπως η επισήμανση, ότι ορισμένες μειονοτικές ομάδες είναι πιο επιρρεπείς σε ορισμένες παθήσεις από κάποιες άλλες, οδηγήσει σε στιγματισμό των μελών της. Η έμφαση λοιπόν, στις βιολογικές διαφορές μεταξύ εθνοτήτων και φυλών θα μπορούσε να οδηγήσει σε περαιτέρω φυλετικές διαιρέσεις και αποκλεισμούς. Παρότι οικονομικά προσοδοφόρο για τις φαρμακευτικές εταιρίες, το να εμπορεύονται φάρμακα μόνο για συγκεκριμένες ομάδες πληθυσμού, συχνά δεν είναι δεοντολογικά σωστή επιστημονική πολιτική.¹²

Οι βιοϊατρικές καινοτομίες και ανακαλύψεις έχουν επίσης τη δυνατότητα να καταστήσουν κάποια, προηγουμένως συγκαλυμμένα ή ασήμαντα φυσικά χαρακτηριστικά, τόσο αισθητά, όσο και σημαντικά και, ως εκ τούτου, να οδηγήσουν στη διαμόρφωση νέων κοινωνικών ομάδων, γύρω από αυτά τα χαρακτηριστικά. Π.χ. όταν η εξέταση για την δρεπανοκυτταρική αναιμία εισήχθη το 1950 στο σύστημα υγείας των ΗΠΑ, οι αφροαμερικανοί λόγω της υψηλής επίπτωσης του γονιδίου αντιμετώπισαν παράλογες αντιδράσεις.¹⁴ Κατά συνέπεια, το να κατανοήσουμε την κοινωνική διαφοροποίηση και τη διαδικασία σχηματισμού κάποιων ομάδων, σε σχέση με τα φυσικά χαρακτηριστικά μιας ασθένειας και της απάντησής της στη θεραπεία, μπορεί να μας πει πολλά για τον τρόπο με τον οποίον η φαρμακογονιδιωματική μπορεί να συμβάλει στη διαδικασία του σχηματισμού της κοινωνικής ταυτότητας και της ομάδας.²²

Φαρμακογονιδιωματική και γνωστική ενίσχυση

Μια άλλη συνέπεια της φαρμακογονιδιωματικής αναμένεται να είναι η γνωστική, κυρίως, ενίσχυση. Κατευθυνόμενη, χωρίς παρενέργειες, με άριστη αποτελεσματικότητα, και πιθανώς μη ανιχνεύσιμη, μία ουσία γονιδιακά στοχευμένη, θα αυξήσει με έναν αδιαφανή και αναπόδραστο τρόπο, τις δεξιότητες κάποιων ατόμων, δημιουργώντας έτσι ανισότητες, ώστε οι μη λαμβάνοντες να μην έχουν καμιά ελπίδα εξισορρόπησης, μέσα από την προσπάθεια

βελτίωσης των φυσικών ικανοτήτων με φυσικό τρόπο. Οι φαρμακευτικοί γνωστικοί ενισχυτές, Pharmacological Cognitive Enhancers (PCEs), είναι μια κατηγορία φαρμάκων, με ενδείξεις σε διάφορες παθήσεις, οι οποίες προκαλούν διαταραχές των ανώτερων γνωστικών λειτουργιών. Τα φάρμακα αυτά, μεταβάλλοντας κυρίως τη συγκέντρωση των νευροδιαβιβαστών στον εγκέφαλο, οδηγούν σε βελτίωση της μνήμης, της συγκέντρωσης και της προσοχής σε μια σειρά εκφυλιστικών νοσημάτων, όπως η νόσος του Πάρκινσον (NP), η νόσος Alzheimer (NA), η σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣΚΠ), η διαταραχή ελλειμματικής προσοχής και συγκέντρωσης (ΔΕΠΥ) κ.ά. Για παράδειγμα, οι αναστολείς της ακετυλοχολινεστεράσης (ένζυμο που διασπά την ακετυλοχολίνη), όπως η donepezil, αυξάνουν την συγκέντρωση της ακετυλοχολίνης στον εγκέφαλο, αντισταθμίζοντας την έλλειψή της στο νεοφλοιό, η οποία ρυθμίζει την προσοχή και τη μνήμη, και αποτελεί τη θεραπεία για την ήπια και μέτρια NA. Η ατομοξετίνη, όπως και η μεθυλοφαινιδάτη (γνωστότερη ως Ritalin) βελτίωσαν τόσο την απόδοση, όσο και την αποτελεσματικότητα εκτελεστικών λειτουργιών ατόμων με ΔΕΠΥ, την πιο διαδεδομένη ίσως νευροψυχιατρική διαταραχή των παιδιών, που προκαλεί διαταραχή της προσοχής και της συγκέντρωσης, με υπερδραστηριότητα, παρορμητικότητα και διάσπαση της προσοχής των παιδιών, με επίπτωση 3-7% παγκοσμίως. Οι PCEs μπορούν να βελτιώσουν τόσο την NA, όσο και τα βασικά συμπτώματα της ΔΕΠΥ, όπως την προσοχή και τη συγκέντρωση, με συνέπεια την αύξηση της λειτουργικότητας των ασθενών, αλλά από τους ασθενείς με τις ανωτέρω διαταραχές που υποβάλλονται σε θεραπεία, το 30% είτε δεν ανταποκρίνεται στην αγωγή, είτε την διακόπτει λόγω παρενεργειών. Μια άλλη φαρμακευτική ουσία η μοδαφινίλη, έχει αποδειχθεί αποτελεσματική στη βελτίωση της εγρήγορσης και είναι η ενδεικνυόμενη θεραπεία για την ναρκοληψία.

Επιπλέον, τα τελευταία χρόνια υπάρχουν αρκετές μελέτες που δείχνουν ότι οι PCEs, βελτιώνουν τις ανώτερες γνωστικές λειτουργίες, και σε υγιείς ενήλικες, χωρίς νευροψυχιατρικές διαταραχές. Μία δόση π.χ. μοδαφινίλης βελτίωσε σημαντικά την απόδοση μνήμης, της

οπτικής αναγνώρισης μοτίβου, του χωροταξικού σχεδιασμού και βελτίωσε επίσης την ταχύτητα λήψης αποφάσεων σε υγιείς εθελοντές. Σε πρόσφατες έρευνες έχει επίσης βρεθεί ότι ενισχύει, ταυτόχρονα, και ορισμένες πτυχές της κοινωνικής νοημοσύνης. Πιλότοι που έλαβαν δονεπεξίλη (φαρμακευτική ουσία που χρησιμοποιείται στην ΝΑ), είχαν καλύτερες επιδόσεις, σε δοκιμασίες συγκεκριμένων ελιγμών σε προσομοιωτή πτήσης, συγκριτικά με την ομάδα ελέγχου, ένα μήνα μετά την έναρξη της αγωγής. Υγιείς φοιτητές επίσης, χρησιμοποιούν πολύ συχνά PCEs, για τη βελτίωση της μνήμης και της συγκέντρωσης. Ακόμη οι PCEs, μπορούν να τροποποιήσουν σημαντικές ανθρώπινες αρετές, όπως π.χ. η δημιουργικότητα. Όλα τα παραπάνω, δείχνουν τη δυνατότητα των PCEs να ενισχύουν ορισμένους τομείς γνωστικών λειτουργιών σε υγιείς ενήλικες, και ίσως γι αυτό το λόγο τα τελευταία χρόνια, υπήρξε μια μεγάλη αύξηση στη χρήση των PCEs για ενίσχυση της μνήμης, της προσοχής και της συγκέντρωσης, αλλά ο κίνδυνος των παρενεργειών και των ανεπιθύμητων ενεργειών αυτών των σκευασμάτων, μέχρι τώρα, αντισταθμίζει τα ευεργετικά τους αποτελέσματα, γεγονός που θα μπορούσε να παρακαμφθεί με τη φαρμακογονιδιοματική.²³ Το 2008 το περιοδικό Nature, διεξήγαγε μια δημοσκόπηση, σχετικά με τη χρήση PCEs από υγιείς ακαδημαϊκούς. Ανταποκρίθηκαν 1400 επιστήμονες, από 60 χώρες. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, ένας στους πέντε, χρησιμοποίησε κάποιο φαρμακευτικό σκεύασμα για τη βελτίωση της γνωστικής του ικανότητας. Το μεγαλύτερο ποσοστό χρησιμοποίησε μεθυλοφαινιδάτη, και μοδαφιλίνη για βελτίωση της συγκέντρωσης και ένα ποσοστό 15%, β-αναστολείς για μείωση του άγχους. Παρά του ότι η συλλογή των δεδομένων δεν έγινε με τη χρήση ενός αυστηρού πρωτοκόλλου, τα ευρήματα υποδηλώνουν σαφώς αυξημένη χρήση γνωστικών ενισχυτών σε υγιή άτομα. Αυτό είναι αναμενόμενο, από το γεγονός, ότι μικρό ποσοστό στην αύξηση της απόδοσης, μπορεί να οδηγήσει σε εντυπωσιακή αύξηση του αποτελέσματος. Μια μικρή αύξηση του 10% της μνημονικής ικανότητας ενός ατόμου με εξατομικευμένη φαρμακευτική αγωγή, μπορεί να δημιουργήσει μία τεράστια

απόσταση από τους άλλους, που δεν θα είναι δυνατό να καλυφθεί, μόνο από την, χωρίς φαρμακευτική υποβοήθηση, προσπάθεια απομνημόνευσης.

Είναι πολύ πιθανό με τη χρήση της φαρμακογονιδιοματικής να αναπτυχθούν στοχευμένοι PCEs για συγκεκριμένες ομάδες (ίσως και άτομα...), με συνέπεια, μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα και μειωμένες παρενέργειες. Π.χ. γνωρίζουμε ότι η θεραπευτική ανταπόκριση των ασθενών με ΝΑ είναι χειρότερη εάν αυτοί οι ασθενείς είναι φορείς του γονιδίου APOE-4/4, γνώση που πιθανόν στο εγγύς μέλλον, να μας επιτρέψει να κατευθύνουμε με επιτυχία τη φαρμακευτική έρευνα για την αντιμετώπιση της νόσου.²³ Θα αποτελέσουν τέλος, οι PCEs τη λύση για την ανθρώπινη ανταγωνιστικότητα απέναντι στις μηχανές και την τεχνητή νοημοσύνη που, σύμφωνα με ένα εφιαλτικό σενάριο, απειλεί την ίδια μας την ύπαρξη; «Η ανάπτυξη πλήρους τεχνητής νοημοσύνης μπορεί να επιφέρει το τέλος του ανθρώπινου είδους» όπως δήλωσε ο Στίβεν Χόκινγκ.

Η γνώση του γονιδιώματός μας. Δικαίωμα ή υποχρέωση;

Εάν υπάρχει η δυνατότητα να γνωρίζει κανείς το γονιδιώμά του, μπορεί να αρνηθεί; Έχει υποχρέωση γνώσης ως υπεύθυνο μέλος της κοινωνίας ή στη βάση της αυτονομίας, μπορεί να επιλέξει την άγνοια; Η σύμβαση του Οβιέδο²⁴ στο άρθρο 10 παράγραφος 2 αναφέρει με σαφήνεια, ότι «Όλοι δικαιούνται να λαμβάνουν γνώση κάθε πληροφορίας σχετικής με την κατάσταση της υγείας τους. Θα είναι σεβαστές ωστόσο οι επιθυμίες των ατόμων που επιλέγουν να μην ενημερώνονται σχετικά». Αντίθετα με την εύλογη και κατηγορηματική διάταξη της σύμβασης του Οβιέδο, έχει τα τελευταία χρόνια υποστηριχθεί, ότι το πρόσωπο διαθέτει ένα προφανές καθήκον, και όχι δικαίωμα, στη γνώση της γονιδιακής του σύστασης, και η συμμόρφωσή του με αυτό, με τη γνώση δηλαδή της γονιδιακής του σύστασης, αυξάνει παρά ελαττώνει την αυτονομία του. Η λήψη αποφάσεων από τον κάθε άνθρωπο, προϋποθέτει τη όσο το δυνατόν καλύτερη πληροφόρηση γι' αυτό το οποίο καλείται να αποφασίσει, ώστε οι

αποφάσεις του να είναι, κατά το μάλλον ή ήττον, επαρκώς τεκμηριωμένες. Το αντίθετο, δηλαδή η άγνοια, που του στερεί την απαραίτητη πληροφόρηση καθιστά την απόφασή του αβέβαιη και τα αποτελέσματά της επισφαλή, λόγω ελλειπών δεδομένων. Υπό αυτό το πρίσμα, μη διαθέτοντας την απαιτούμενη γνώση ώστε να διαμορφώσει μια όσο το δυνατόν καθαρή βούληση, η βούλησή του ετερονομείται από τη έλλειψη πληροφοριών, μειώνοντας την αυτονομία του, στην οποία και θεμελιώνει το δικαίωμά του στην άγνοια και καθιστώντας την επίκλησή του δικαιώματος αντιφατική. Σύμφωνα με τον Immanuel Kant «Η εσκεμμένη ανάσχεση της προαγωγής της γνώσης συνιστά αδιανόητη επιλογή».²⁵ Η αυτονομία ενός προσώπου, η αίσθηση του ότι μπορεί ο ίδιος να διαμορφώσει την ζωή του, δεν συνάδει με την αξιώσή του για την άγνοια της γενετικής του ταυτότητας, των πληροφοριών που κατά ένα μέρος τον καθορίζουν. Εκτός από την υπονόμηση της αυτονομίας του το άτομο με την επίκληση του δικαιώματος της άγνοιας θέτει τον εαυτό του σε δυσμενή θέση σε ότι αφορά τις αποφάσεις στις οποίες καταλήγει, με αποτέλεσμα την πλημμελή εκτίμηση καταστάσεων την διακινδύνευση αγαθών και τη διενέργεια πράξεων που έχουν άμεση και πιθανώς αρνητική επίδραση στους άλλους, και στις οποίες το άτομο δεν θα είχε προβεί, εάν είχε την κατάλληλη πληροφόρηση. Η δυνατότητα κάποιου να κρίνει σωστά εξαρτάται, σύμφωνα με τον John Stuart Mill, από τις πληροφορίες που διαθέτει για ένα θέμα για το οποίο καλείται να αποφασίσει. Η δυνατότητα λοιπόν σωστής κρίσης και κατ' επέκταση η ελευθερία του προσώπου, το να πράττει αυτό που επιθυμεί, είναι συνυφασμένη με το καθήκον του να γνωρίζει.²⁵ Έχει υποστηριχθεί επίσης, ενισχύοντας τη δικαιολογητική βάση δικαιώματος στην άγνοια, ότι η γνώση της επέλευσης π.χ. ενός ανιάτου νοσήματος, δημιουργεί μια αφόρητη ψυχική ένταση στο άτομο, η οποία μειώνει την αυτονομία του. Και αυτό το γεγονός όμως, μέσα από μελέτες, έχει αρχίσει να αμφισβητείται. Έρευνα που έγινε στη Σουηδία σχετικά με τη νόσο του Huntington, μια ανιάτη εκφυλιστική νευρολογική νόσο, ανέδειξε ένα μεγάλο ποσοστό ατόμων, να είναι περισσότερο ικανοποιημένο με τη γνώση, παρά με την

άγνοια. Αυτά τα άτομα δήλωσαν, ότι είναι προτιμότερο να αντιμετωπίσει κανείς τον κίνδυνο, παρά την αβεβαιότητα σχετικά με τον κίνδυνο, και ότι η γνώση είναι προτιμότερη από την άγνοια και την αβεβαιότητα.²⁶ Και σε δεύτερη μακροχρόνια μελέτη 135 ατόμων, επίσης για την νόσο του Huntington, στη Βρετανική Κολομβία, διαπιστώθηκε, ότι περίπου μια εβδομάδα μετά την γνωστοποίηση των αποτελεσμάτων, η ομάδα των ατόμων που είχαν την μετάλλαξη και επρόκειτο να νοσήσουν στο μέλλον, είχαν μειωμένη επίδοση σε μια κλίμακα ευεξίας, συγκριτικά με την ομάδα των ατόμων που δεν ήταν φορείς, αλλά ένα χρόνο μετά, δεν υπήρχαν διαφορές στις μετρήσεις μεταξύ των δύο ομάδων⁵. Άλλωστε, η άγνοια δεν ταιριάζει στην εικόνα ενός υπεύθυνου και κοινωνικά δεσμευμένου ατόμου, το οποίο είναι φορέας όχι μόνο δικαιωμάτων, αλλά και κοινωνικών καθηκόντων.²⁶

Ο σεβασμός της αυτονομίας του ατόμου, αποτελεί χαρακτηριστικό γνώρισμα της δυτικής βιοηθικής τα τελευταία 30-40 χρόνια. Αποτελεί δε, ουσιαστική προϋπόθεση για την αξία της συναίνεσης, την προστασία του ιατρικού απορρήτου και είναι η βασική συνιστώσα της ανθρώπινης αξιοπρέπειας. Τα τελευταία χρόνια όμως, πληθαίνουν οι φωνές, που σχεδόν αμφισβητούν την κυριαρχία της έννοιας της αυτονομίας στη βιοηθική, θεωρώντας ότι ο σεβασμός της αυτονομίας, έτσι όπως ιστορικά διατυπώνεται, είναι υπερβολικά ατομιστικός και ιδιοτελής, ούτως ώστε, προκειμένου να δοθεί στο ανθρώπινο πρόσωπο η αξία που του ανήκει, η έννοια του σεβασμού πρέπει να επεκταθεί, και εκτός από την αυτονομία, να συμπεριλάβει τόσο τις ανθρώπινες σχέσεις, όσο και την ιστορική του διαδρομή. Το άτομο δεν υφίσταται μόνο μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή, αλλά είναι ένα ιστορικό πρόσωπο, με συμφέροντα που εκτείνονται προοπτικά στο χρόνο και συνυπάρχουν με τα συμφέροντα των άλλων, οι οποίοι μπορούν να ωφεληθούν από τις πληροφορίες που υπάρχουν στο DNA του συγκεκριμένου ατόμου. Η ιδιοτελής, απόλυτη προστασία των γενετικών δεδομένων και πληροφοριών, που θα μπορούσαν να έχουν μεγάλη αξία π.χ. για τα μέλη της οικογένειάς του ή για άλλους που μοιράζονται την γενετική του κληρονομιά, φαίνεται να αρνείται την

ιστορικότητα του ατόμου και των σχέσεών του, που συνθέτουν το ποιος είναι.

Το θέμα όμως, δεν είναι η άρνηση της αυτονομίας, αλλά η περίληψή της ως μιας πολύ σημαντικής έννοιας, που μαζί με τις σχέσεις του και την συγκεκριμένη ιστορική του θέση, συμβάλει στην αξιοπρέπεια και ευημερία του προσώπου.¹² Η ανθρώπινη κοινότητα, θα πρέπει να επωφεληθεί από τις προόδους της επιστήμης, ακόμη και εάν το τίμημα είναι η παραίτηση από το ατομικό απόρρητο. Οι πρόσφατες μελέτες και απόψεις για τις δεοντολογικές αρχές και κατευθύνσεις της έρευνας, τονίζουν αυτή την νέα τάση⁹.

Συμπέρασμα

Η φαρμακογονιδιοματική ή εξατομικευμένη θεραπεία, μας υπόσχεται, όχι πολύ μακριά στο μέλλον, αποτελεσματικές θεραπείες χωρίς παρενέργειες. Η αναγκαία γνώση του γονιδιώματος του ασθενούς, ως απαραίτητης προϋπόθεσης, για την εξεύρεση της κατάλληλης θεραπείας, με τις προεκτάσεις που συνεπάγεται η γνώση και διαχείρισή του και το, αρχικά τουλάχιστον, αυξημένο κόστος της θεραπείας, θα μας φέρουν ίσως αντιμέτωπους με ηθικά και κοινωνικά διλλήματα, τόσο διαχρονικά όσο και νεοαναδυόμενα.

Βιβλιογραφία

- Rivera SM, Goodman Gilman A. Drug Invention and the Pharmaceutical Industry. In: Brunton LL (ed) Chabner BA, Knollmann BC (ass ed) Goodman & Gilman's-The pharmacological basis of therapeutics. 12th. The McGrawHill Medical, New York-Chicago-San Francisco-Lisbon-London-Madrid-Mexico City-Milan-New Delhi-San Juan-Seoul-Singapore-Sydney-Toronto, 2011: 3.
- Gyllensten H, Hakkarainen KM, Hägg S, Carlsten A, Petzold M, Rehnberg C, Jönsson AK. Economic Impact of Adverse Drug Events - A Retrospective Population-Based Cohort Study of 4970 Adults. PLoS One 2014; 9(3):e92061: 1-9.
- Μανωλόπουλος Ε. Πρόλογος Ελληνικής Έκδοσης. In: Rochstein MA (ed) Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης: Μανωλόπουλος Ε, Πάσχου Π (εκδ) Φαρμακογονιδιοματική κοινωνική ηθική και κλινική προσέγγιση. Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισιάνου ΑΕ, Αθήνα, 2008: xv-xvi.
- Mohrenweiser HW. Φαρμακογονιδιοματική: η φαρμακολογία και η τοξικολογία στην εποχή της γονιδιοματικής. In: Rochstein MA (ed) Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης: Μανωλόπουλος Ε, Πάσχου Π (εκδ) Φαρμακογονιδιοματική κοινωνική ηθική και κλινική προσέγγιση. Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισιάνου Α.Ε., Αθήνα, 2008: 36.
- Hoop JG. Ethical considerations in psychiatric genetics. Harvard Rev Psychiatry 2008, 16: 322-38.
- Rose St. Μονοπάτια της Ζωής - Βιολογία, ελευθερία, ντετερμινισμός. Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης: Παπαβασιλείου Θ. Εκδόσεις Κάτοπτρο, Αθήνα, 2005: 12.
- Hamer D. The Search for Personality Genes: Adventures of a Molecular Biologist. Current Directions in Psychological Science 1997, 6: 111-4.
- Πρωτοπαπαδάκης Ε. Γενετική μηχανική, γονιδιακή δεξαμενή και ολισθηρή πλαγιά. δια-ΛΟΓΟΣ - Επετηρίδα φιλοσοφικής έρευνας. Εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα, 2014(4): 149.
- Serretti A, Artioli P. Ethical problems in pharmacogenetic studies of psychiatric disorders. The Pharmacogenomics Journal 2006, 6: 289-95.
- Παπαρηγοπούλου-Πεχλιβανίδη Π. Το δημόσιο δίκαιο της υγείας. Νομική Βιβλιοθήκη, Αθήνα, 2009: 36.
- Haga S, Mills R. A review of consent practices and perspectives for pharmacogenetic testing. Pharmacogenomics 2016, 17: 1595-605.
- Peterson-Iyer K. Pharmacogenomics, ethics, and public policy. Kennedy Inst Ethics J 2008, 18: 35-56.
- Reeder CE, Dickson WM. Οι οικονομικές επιπτώσεις της φαρμακογονιδιοματικής. In: Rochstein MA (ed) Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης: Μανωλόπουλος Ε, Πάσχου Π

- (εκδ) Φαρμακογονιδιωματική κοινωνική ηθική και κλινική προσέγγιση. Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισιάνου ΑΕ, Αθήνα, 2008: 275.
14. Greely JD. Η γονιδιωματική έρευνα και οι μειονότητες. In: Rochstein MA (ed), Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης: Μανωλόπουλος Ε, Πάσχου Π (εκδ) Φαρμακογονιδιωματική κοινωνική ηθική και κλινική προσέγγιση. Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισιάνου Α.Ε., Αθήνα, 2008: 86-7.
 15. Licinio J, Wong ML. Informed consent in pharmacogenomics. *The Pharmacogenomics Journal* 2002, 2: 343-4.
 16. Shields AE. Ethical Concerns Related to Developing Pharmacogenomic Treatment Strategies for Addiction. *Addict Sci Clin Pract* 2011, 6: 32-43.
 17. Foster MW. Η φαρμακογονιδιωματική και η κοινωνική κατασκευή ταυτότητας. In: Rochstein MA (ed) Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης: Μανωλόπουλος Ε, Πάσχου Π (εκδ) Φαρμακογονιδιωματική κοινωνική ηθική και κλινική προσέγγιση. Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισιάνου ΑΕ, Αθήνα, 2008: 298.
 18. Νόμος 1397/1983 - ΦΕΚ 143/Α/7-10-1983.
 19. Χάγερ-Θεοδωρίδου Α, Βιδάλης Τ, συνεργασία: Σούρλας Π. Έκθεση για την ηθική της έρευνας στις βιολογικές επιστήμες. Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής. Εθνικό Τυπογραφείο, 2008: 7-12.
 20. Fleck LM. Pharmacogenomics and personalized medicine: wicked problems, ragged edges and ethical precipices. *N Biotechnol* 2012, 29: 757-68.
 21. Reeder CE, Dickson WM. Οι οικονομικές επιπτώσεις της φαρμακογονιδιωματικής. In: Rochstein MA (ed) Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης: Μανωλόπουλος Ε, Πάσχου Π (εκδ) Φαρμακογονιδιωματική κοινωνική ηθική και κλινική προσέγγιση. Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισιάνου Α.Ε., Αθήνα, 2008: 279.
 22. Foster MW. Η φαρμακογονιδιωματική και η κοινωνική κατασκευή ταυτότητας. In: Rochstein MA (ed) Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης: Μανωλόπουλος Ε, Πάσχου Π (εκδ) Φαρμακογονιδιωματική κοινωνική ηθική και κλινική προσέγγιση. Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισιάνου ΑΕ, Αθήνα, 2008: 294.
 23. Mohamed AD, Sahakian BJ. The ethics of elective psychopharmacology. *Int J Neuropsychopharmacol* 2012, 15: 559-71.
 24. Νόμος 2619/1998. Κύρωση της Σύμβασης του Συμβουλίου της Ευρώπης για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ατόμου σε σχέση με τις εφαρμογές της βιολογίας και της ιατρικής: Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική. ΦΕΚ Α'132/19.06.1998.
 25. Πρωτοπαπαδάκης Ε. Κλωνοποίηση και βιοηθική Κλωνοποίηση ανθρώπων και δικαιώματα. διά-ΛΟΓΟΣ - Φιλοσοφική Βιβλιοθήκη / Μελέτες 14. Εκδότης Παπαζήσης, Αθήνα, 2013: 59-70.
 26. Κριάρη-Κατράνη Ι. Γενετική τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα - Η συνταγματική προστασία των γενετικών δεδομένων. Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα- Θεσσαλονίκη, 1999: 118-9.



ΒΙΟΗΘΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής

Ανασκόπηση - Review

Εστιάζοντας στην επικοινωνία με τον ασθενή: το εισαγωγικό μάθημα “Σχέση Ιατρού-Ασθενούς” στην Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Κρήτης

Χρήστος Λιονής

Καθηγητής Γενικής Ιατρικής και Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Κρήτη, Ηράκλειο

 lionis@uoc.gr

Περίληψη

Η σύντομη αυτή η αναφορά μου εστιάζεται στην επικοινωνία (ή σχέση) μεταξύ ιατρού- ασθενούς και στη σύντομη περιγραφή των ικανοτήτων που θα πρέπει να συνοδεύουν τον ιατρό στη συνάντηση του με τον ασθενή. Στο άρθρο γίνεται επίσης αναφορά στις εμπειρίες που έχουν κτηθεί στην Ιατρική Σχολή της Κρήτης από την διδασκαλία του μαθήματος «Σχέση ιατρού-ασθενούς», στο περιεχόμενο και στα εκπαιδευτικά της εργαλεία. Το άρθρο κλείνει με την αναγκαιότητα, σημασία και απήχηση του μαθήματος αυτού.

Λέξεις-κλειδιά: σχέση ιατρού- ασθενούς, αυτό-φροντίδα, *φροντίδα εστιασμένη στο πρόσωπο*, υπόδειγμα χρόνιας φροντίδας, πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, τεκμηριωμένη φροντίδα, ολοκληρωμένη φροντίδα, κινητοποιός συνέντευξη, αφηγηματική επιδεξιότητα, πνευματική φροντίδα, συμπονετική φροντίδα, κοινή λήψη της απόφασης.

Focusing on the communication with the patient: An introductory course at the Medical School of the University of Crete

Christos Lionis

Professor, Medical School, University of Crete, Heraklion

Abstract

This brief report focuses on the communication between doctor-patient and provides the brief description of the skills that should accompany the doctor in his / her meeting with the patient. This review article refers also to the experience gained at the Medical School of Crete where a course on the "doctor-patient relationship" and on "compassionate health care" have been included in its medical curriculum.

Keywords: doctor-patient relationship, self-care, patient centered care, chronic care model, primary health care, evidence-based care, integrated care, motivational interviewing, narrative competence, spiritual care, compassionate care, shared decision making.

1. Εισαγωγή

Η σχέση ιατρού- ασθενούς απασχολεί την βιβλιογραφία από πολλά χρόνια. Τις τελευταίες λίγες δεκαετίες η συζήτηση έχει αλλάξει¹ έχοντας μετατοπίσει το ενδιαφέρον στα δικαιώματα του ασθενούς ή καλύτερα προσώπου αλλά και στη λήψη της απόφασης, μεταβάλλοντας έτσι ριζικά και την διδασκαλία της σχέσης του ασθενούς με τον ιατρό, καθώς και των δεξιοτήτων επικοινωνίας που ο τελευταίος θα πρέπει να αποκτήσει στη διάρκεια της προπτυχιακής του εκπαίδευσης. Στην κατεύθυνση αυτή, βαθμιαία, οι ιατρικές σχολές διεθνώς και στη χώρα μας προσαρμόζουν το πρόγραμμα σπουδών τους, ενσωματώνοντας την διδασκαλία της σχέσης ιατρού-ασθενούς και των δεξιοτήτων επικοινωνίας στο περιεχόμενο του.

2. Το εισαγωγικό μάθημα «Σχέση Ιατρού-Ασθενούς» στην Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Κρήτης

Σκοπός αυτού του σύντομου άρθρου ανασκόπησης είναι να παρουσιάσει τις εμπειρίες που έχουν αποκτηθεί στην Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Κρήτης, σε σχέση με την διδασκαλία του μαθήματος «Σχέση Ιατρού-Ασθενούς».

Οι μαθησιακοί στόχοι για τον φοιτητή, που τέθηκαν στο μάθημα αυτό, είναι ως παρακάτω:

1. Να αναγνωρίζει τις συναφείς έννοιες, την σημασία και την αναγκαιότητα της εκπαίδευσης στην σχέση και επικοινωνία ιατρού-ασθενούς.
2. Να εξοικειωθεί με υποδείγματα σχέσης γιατρού ασθενούς και ιδιαίτερα με αυτό του Calgary-Cambridge.
3. Να αναγνωρίζει και να εντοπίζει τους παράγοντες που επηρεάζουν την εξέλιξη της σχέσης ιατρού- ασθενούς.
4. Να αναγνωρίζει τη σημασία και αναγκαιότητα της εκπαίδευσης σε μεθόδους αλλαγής συμπεριφοράς.
5. Να αναγνωρίζει το ρόλο της διεπιστημονικής συνεργασίας και της ομάδας υγείας.

Στην αρχή του μαθήματος αυτού γίνεται ιδιαίτερη αναφορά στον κώδικα ιατρικής δεοντολογίας² και πιο συγκεκριμένα στο άρθρο 2 για την άσκηση της ιατρικής ως

λειτουργήματος, στο άρθρο 3 για την ηθική και επιστημονική ανεξαρτησία του ιατρού, στο άρθρο 4 για την εξασφάλιση της ποιότητας, της ασφάλειας και της αποτελεσματικότητας, στο άρθρο 8 για την ιατρική σχέση εμπιστοσύνης και σεβασμού, στο άρθρο 11 για την υποχρέωση ενημέρωσης, στο άρθρο 14 για την τήρηση του ιατρικού αρχείου και στο άρθρο 21 για τις σχέσεις με συναδέλφους και λοιπό προσωπικό.

Αναφορικά με την σχέση ιατρού-ασθενούς, στη βιβλιογραφία παρατίθενται πολλοί όροι και ανάμεσα σε αυτούς: η «σχέση», η «αλληλεπίδραση», η «διάδραση», η «επικοινωνία», η «συμβουλευτική», και η «διαβούλευση». Όλοι οι όροι αυτοί εμπρικλείονται στον όρο 'ομπρέλα' «σχέση ιατρού-ασθενούς».

Το μάθημα, επίσης, εστιάζει την προσοχή του και στις καινούργιες εννοιολογικές προσεγγίσεις που έχουν διατυπωθεί και δημοσιευτεί και ιδιαίτερα ασχολείται με το νέο ορισμό της υγείας. Όλοι είμαστε εξοικειωμένοι με τον παλιό ορισμό που έχει διατυπώσει ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, που συγκεκριμένα αναφέρει ότι «υγεία είναι η κατάσταση πλήρους φυσικής διανοητικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι μόνο η απουσία αρρώστιας ή αναπηρίας».³ Σε ανακοίνωση που έγινε στο Άμστερνταμ πριν από κάποια χρόνια και που δημοσιεύτηκε στο Βρετανικό Περιοδικό BMJ,⁴ σημαντική έμφαση δίνεται στην ικανότητα προσαρμογής και αυτοδιαχείρισης στο πλαίσιο της αντιμετώπισης των κοινωνικών, σωματικών και συναισθηματικών προκλήσεων όταν προσεγγίζεται ο ορισμός της υγείας. Η έννοια της απόλυτης ευεξίας δίνει στον ορισμό της υγείας κατά ΠΟΥ μια τοπική και μη ρεαλιστική διάσταση, μειώνοντας τις πιθανότητες για κάποιον να είναι υγιής. Σύμφωνα με αυτή τη νέα προσέγγιση, ο ασθενής με σακχαρώδη διαβήτη δεν είναι ασθενής παρά μόνο όταν απολέσει τις ικανότητές του για να αυτό-διαχειρίζεται το πρόβλημα υγείας του αλλά και να φροντίζει τον εαυτό του.

Με τη θέση τους αυτή, οι συγγραφείς προσφέρουν ένα πιο ορατό σήμα στους επαγγελματίες υγείας και ένα διαφορετικό προσανατολισμό στις υπηρεσίες υγείας, που κάνει τη φροντίδα περισσότερο εστιασμένη στο πρόσωπο και στον ασθενή. Ο ολόενα

αυξανόμενος αριθμός ατόμων με χρόνια νοσήματα, πολλαπλή νοσηρότητα και ευαλωτότητα (frailty) απαιτεί σήμερα οι υπηρεσίες υγείας να επανασχεδιαστούν στην κατεύθυνση της προαγωγής της αυτό-φροντίδας και όχι της εξάρτησης:⁵ επιπρόσθετος λόγος που υπογραμμίζει την αναγκαιότητα παροχής της εστιασμένης στον ασθενή φροντίδας.⁶

Στο πλαίσιο αυτό, περιλαμβάνεται και η αναφορά στον όρο «φροντίδα εστιασμένη στο πρόσωπο» (patient centered care) που φαίνεται να επικρατεί στην σύγχρονη βιβλιογραφία. Σύμφωνα με το Ινστιτούτο της Ιατρικής (National Institute of Medicine) στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής, εστιασμένη στον ασθενή φροντίδα είναι «η παροχή φροντίδας που σέβεται και ανταποκρίνεται στις προσωπικές προτιμήσεις και αξίες του ασθενούς διασφαλίζοντας την καθοδήγηση και λήψη της κλινικής απόφασης με βάση αυτές».⁷ Έτσι η εστιασμένη στον ασθενή φροντίδα θεωρείται αλλά και συγκαταλέγεται ανάμεσα στα κύρια χαρακτηριστικά της υψηλής ποιότητας φροντίδας υγείας, δηλαδή την ασφάλεια, την αποδοτικότητα, την αποτελεσματικότητα, την ισότητα και την εγκυρότητα.

Στην έρευνα αλλά και στην οργάνωση των υπηρεσιών υγείας, ένα ακόμη θεωρητικό υπόδειγμα αξίζει να συζητηθεί, αυτό της χρόνιας φροντίδας (Chronic Care Model). Το υπόδειγμα αυτό προσφέρει ουσιαστικές κατευθύνσεις και πλαίσια πάνω στα οποία μπορεί να αποτυπωθεί αλλά και να αναπτυχθεί η σχέση του γιατρού με ένα ενημερωμένο και ενεργοποιημένο ασθενή και μια καλά προετοιμασμένη ομάδα υγείας.

Όμως, πώς μας επισκέπτεται ο ασθενής μας στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας (ΠΦΥ); Αξίζει κανένας να εξετάσει τα αιτήματα με τα οποία συχνά προέρχεται στις υπηρεσίες υγείας αλλά κυρίως να συζητήσει τα συμπτώματα τα οποία αναγνώρισε το πρόσωπο (ή ο ασθενής) ως μέρος της αρρώστιας, αλλά και τις προσδοκίες, τις επιθυμίες, ανάγκες και αξίες που το συνοδεύουν πριν την επίσκεψη του στις υπηρεσίες υγείας. Η μελέτη QUALICOPC και η προσφάτως δημοσιευθείσα ελληνική της έκδοση⁸ μας προσφέρει αρκετή πληροφορία για το τι αναζητά ο Έλληνας ασθενής που επισκέπτεται υπηρεσίες της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας. Συγκεκριμένα, οι ασθενείς

μας επιθυμούν οι γιατροί να τους αφιερώσουν αρκετό χρόνο, για να τους κάνουν να αισθάνονται ότι δεν βρίσκονται υπό την πίεση του χρόνου, να είναι ευγενικοί προς αυτούς, να τους σέβονται και να τους ακούνε, να τους παρέχουν σαφείς οδηγίες, να τους συμπεριφερθούν ως πρόσωπα και όχι ως «προβλήματα» υγείας.

Συχνά, η συζήτηση στις υπηρεσίες υγείας και στη βιβλιογραφία γίνεται κάτω από τις υποδείξεις της τεκμηριωμένης φροντίδας (evidence-based care) και η εστίαση στον ασθενή και στην επικοινωνία συχνά λαμβάνει μικρότερη προσοχή. Σε ένα άρθρο σύνταξης που δημοσιεύτηκε πρόσφατα στο Βρετανικό περιοδικό BMJ⁹ συνοψίζεται ότι «η υγεία αναζητά μια νέα προσέγγιση, για τους κλινικούς να γεφυρώσουν το χάσμα μεταξύ τεκμηρίωσης και ανθρωπισμού». Στο άρθρο αυτό γίνεται αναφορά για την ανάγκη μιας ολοκληρωμένης/ενταγμένης (integrated) φροντίδας που θα πρέπει να βασίζεται στην ανάπτυξη δικτύων και τη διεπιστημονική συνεργασία. Δυστυχώς, τόσο η ολοκληρωμένη/ενταγμένη πρωτοβάθμια φροντίδα όσο και η διεπιστημονική συνεργασία σε όλα τα επίπεδα του ελληνικού συστήματος υγείας φαίνεται να απουσιάζουν, και μαζί τους και οι ολοκληρωμένες και οι τεκμηριωμένες προσεγγίσεις που θα αποτελούσαν και μια σημαντική διέξοδο από τη σημερινή πολύπλευρη κρίση στη χώρα μας.^{10,11}

Στο σημείο αυτό αξίζει μια ιδιαίτερη αναφορά στη γλώσσα και συγκεκριμένα στο στόχο του διαλόγου μεταξύ ιατρού-ασθενούς που αποτελεί το πιο σημαντικό μέσο για την αλλαγή της συμπεριφοράς σε θέματα υγείας. Η κινητοποιός προς αλλαγή, προτρεπτική και ενθαρρυντική αυτή προσέγγιση που θεμελιώθηκε από τους Williams Miller και Stephan Rollnick, είναι γνωστή στην βιβλιογραφία ως «κινητοποιός συνέντευξη» (motivational interviewing - MI).¹² Σύμφωνα με τους ερευνητές και συγγραφείς αυτούς η κινητοποιός συνέντευξη δεν είναι τίποτα άλλο παρά ένα στυλ συνομιλίας για την ενίσχυση της κινητοποίησης του ασθενούς και την δέσμευση του για αλλαγή της συμπεριφοράς.

Είναι σημαντικό να εξετάσουμε την προσαρμογή της προσέγγισης αυτής σε

ελληνικούς διαλόγους. Ίσως το έργο να είναι επίπονο, αφού πίσω από τις λέξεις υπάρχουν τα νοήματα που ασκούν καθοριστικό λόγο στη συμπεριφορά. Σύμφωνα με τους θεμελιωτές της κινητοποιού συνέντευξης, η συνάντηση του γιατρού με τον ασθενή μπορεί να ακολουθήσει τέσσερα στάδια, αυτό της εξοικείωσης ή δέσμευσης (engagement), της εστίασης στα θέματα που ενδιαφέρουν ασθενή και γιατρό (focusing), την ανάδειξη της αλλαγής (επίκληση, evoking) και το τελευταίο του που περιλαμβάνει τη συζήτηση του σχεδίου αλλαγής και τη λήψη της απόφασης.¹² Η περιγραφή των βημάτων ή σταδίων αυτών του ΜΙ ξεφεύγει του σκοπού της σύντομης αυτής αναφοράς, αλλά θα μπορούσαμε να συμπυκνώσουμε, με βάση τις δηλώσεις των Williams Miller και Stephan Rollnick, ότι η εξοικείωση αντιστοιχεί στην ερώτηση «θα ταξιδέψουμε μαζί;», η εστίαση ρωτά «προς τα πού;», η επίκληση είναι «περίπου/εάν και γιατί;» και ο σχεδιασμός «πώς;» και «πότε;».¹²

Στο πανεπιστημιακό αυτό μάθημα, επίσης, παρουσιάζεται και ένα άλλο θεωρητικό (συμπεριφορικό) πλαίσιο με στόχο την κατανόηση από τον φοιτητή των προσδιοριστών της συμπεριφοράς και της πρόθεσης για συμπεριφορά (Theory of planned Behavior, Ajzen 2006). Το υπόδειγμα αυτό έχει χρησιμοποιηθεί για ερευνητικούς σκοπούς σε διάφορα ερευνητικά προγράμματα της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Κρήτης.

Στο μάθημα, ακόμη, γίνεται εισαγωγή στον ορισμό της «συμπόνιας» (compassion) αν και με το θέμα αυτό απασχολείται ιδιαίτερα το κατ'επιλογήν μάθημα στο 2^ο εξάμηνο με τίτλο «Συμπονετική φροντίδα».

Στο πλαίσιο του μαθήματος οι φοιτητές εκτίθενται στις αρχές της κινητοποιού συνέντευξης (motivational interviewing, «ένα στυλ συνεργατικής συνομιλίας για την ενίσχυση της εσωτερικής κινητοποίησης του προσώπου και της δέσμευσης για αλλαγή»¹²), της αφηγηματικής επιδεξιότητας (narrative competence, «μια ικανότητα να υπογραμμίζει, απορροφά, ερμηνεύει και να δρα πάνω στις ιστορίες και τις καταστάσεις των άλλων»¹³), της πνευματικής φροντίδας (spiritual care) που βασίζεται στην κατανόηση της πνευματικότητας του προσώπου («μια διαδικασία της ανθρώπινης εξωτερίκευσης και μια ισχυρή δύναμη που αναζητά το νόημα και τον

σκοπό της ζωής»¹⁴) και της συμπονετικής φροντίδας (compassionate care, «η συμπόνια αντανακλά μια βαθειά συνειδητοποίηση του τι υποφέρει ο άλλος συνοδευόμενη από την επιθυμία να την ανακουφίσει»¹⁵).

Από τους φοιτητές ζητείται η άσκηση σε 4 συνηθισμένα σενάρια, όπως αυτά καταγράφονται στις υπηρεσίες ΠΦΥ στη χώρα μας, και πάνω σε αυτά γίνεται η παρουσίαση του Calgary-Cambridge υποδείγματος για τη σχέση ιατρού-ασθενούς.

3. Η σημασία, απήχηση και η αναγκαιότητα του μαθήματος

Τα θέματα της σχέσης ιατρού αλλά και επαγγελματιών υγείας και ασθενών, απασχολούν συχνά τα συστήματα υγείας, έχουν δε περάσει μόλις λίγα χρόνια από τη δημοσίευση του Sir Robert Francis (The Mid Staffordshire NHS Foundation Trust Public Inquiry, February 2013)¹⁶ που ανακοίνωνε σημαντικά θέματα παραμέλησης ασθενών σε μια υγειονομική περιοχή του Ηνωμένου Βασιλείου. Στο κεντρικό του μήνυμα ο Robert Francis ανάμεσα σε άλλα συνοψίζει ως κύριες αιτίες των προβλημάτων που κατεγράφησαν:

- «Την κουλτούρα που εστιαζόταν στη διαχείριση του συστήματος και όχι στους ασθενείς
- Τη θεσμική κουλτούρα που έδινε περισσότερο βάρος στη θετική πληροφορία παρά σε αυτή που προκαλούσε ανησυχία
- Την αποτυχία της επικοινωνίας των πολλών και διαφορετικών γραφείων για ανταλλαγή των ανησυχιών που έφθαναν σε γνώση τους
- Την υπόθεση ότι η παρακολούθηση, η διαχείριση της απόδοσης ή η παρέμβαση ήταν ευθύνη κάποιου άλλου
- Την αποτυχία στην αντιμετώπιση των προκλήσεων για την ανάπτυξη μιας θετικής κουλτούρας, ιδιαίτερα στη νοσηλευτική αλλά και στο ιατρικό επάγγελμα».

Ο ρόλος της προπτυχιακής εκπαίδευσης και η εστίαση της στην επικοινωνία και στη βελτίωση της σχέσης επαγγελματία υγείας και ασθενή γίνεται ολοένα και πιο φανερός στη βιβλιογραφία και στις διεθνείς συναντήσεις, με πολλά ευρωπαϊκά και μη Πανεπιστήμια να καινοτομούν σε προσεγγίσεις και εκπαιδευτικές μεθοδολογίες. Δυστυχώς, στη χώρα μας, οι

δεξιότητες επικοινωνίας δε διδάσκονται σε όλες τις ιατρικές σχολές ούτε και αξιολογούνται στις τελικές εξετάσεις για την απόκτηση ιατρικής ειδικότητας. Ακόμα απουσιάζει η εστίαση στο πρόσωπο και στον ασθενή τόσο ως βασική αρχή στα προγράμματα σπουδών των Ιατρικών Σχολών, όσο και στις δεξιότητες (είτε κλινικές ή επικοινωνίας) που τη συνοδεύουν και θα πρέπει να αποτελούν τον πυρήνα της προπτυχιακής εκπαίδευσης. Όλα αυτά σε μια περίοδο που πληθαίνουν οι επιστημονικές ανακοινώσεις για την αποτελεσματικότητα προσεγγίσεων όπως της κινητοποιού συνέντευξης, της αφηγηματικής ιατρικής, της πνευματικής και συμπονετικής φροντίδας.

4. Επίλογος

Αυτές οι δεξιότητες και προσεγγίσεις στοχεύουν να καταστήσουν τον ασθενή ή τον επισκέπτη των υπηρεσιών υγείας ουσιαστικό συμμετοχο στη διαβούλευση με το γιατρό αλλά και στη λήψη της απόφασης της σχετικής με την υγεία του. Όλη αυτή η διαδικασία που θα καταλήξει στη βέλτιστη απόφαση για τον ασθενή είναι γνωστή στη βιβλιογραφία ως από κοινού λήψη της απόφασης (shared decision making).¹⁷ Δυστυχώς και το πεδίο αυτό απουσιάζει από την προπτυχιακή εκπαίδευση στη χώρα μας, με ελάχιστες εξαιρέσεις, έστω και αν οι αναφορές για τη συμβολή της από κοινού απόφασης στην κατανόηση της σπουδαιότητας των αξιών και των προτιμήσεων των ασθενών στη λήψη της βέλτιστης απόφασης για την υγεία και φροντίδα τους¹⁷ μοιάζει καθοριστική. Ο ρόλος της διακυβέρνησης υγείας και των υπηρεσιών υγείας είναι επίσης σημαντικός και οι Rosenthal και Verghese σε ένα πρόσφατο άρθρο τους στο *New England Journal of Medicine* (2016)¹⁸, αναφέρθηκαν στο περιεχόμενο και στην ουσία της εργασίας των ιατρών, καθώς και στην οργανωσιακή κουλτούρα που επικρατεί στις υπηρεσίες υγείας. Στο άρθρο τους αυτό ανάμεσα σε άλλα υπογράμμισαν:

- «Το περισσότερο από αυτό που ονομάζουμε «εργασία» λαμβάνει χώρα μακριά από τον ασθενή, σε δωμάτια εργασίας και σε υπολογιστές».

- «Παρά τη ρητορική για εστιασμένη στον ασθενή φροντίδα, ο ασθενής δεν είναι στο κέντρο των πραγμάτων».
- «Η ιατρική κοινότητα θα πρέπει να ξανασκεφθεί τη διεπαφή άνθρωπος-υπολογιστής και να συνενώσει τον πραγματικό ασθενή με τον ασθενή του πληροφοριακού συστήματος».

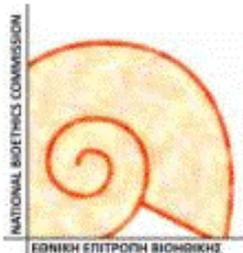
Οι συγγραφείς καταλήγουν και προτείνουν τον επανασχεδιασμό τωνηλεκτρονικών πληροφορικών συστημάτων. Στη χώρα μας παρόμοιες αναφορές από ασθενείς και ιατρούς πληθαίνουν και αρκετές συζητήσεις έχουν γίνει για το σχεδιασμό του πληροφοριακού συστήματος υγείας που σήμερα ουσιαστικά χρησιμοποιείται για τον έλεγχο του κόστους της φαρμακευτικής αγωγής.

Σίγουρα, χρειάζεται χρόνος και προσπάθεια για την αλλαγή στάσεων και πρακτικών που έχουν ενσωματωθεί από χρόνια στις υπηρεσίες υγείας. Ίσως η συζήτηση για τη σχέση ιατρού-ασθενούς και τις δεξιότητες επικοινωνίας που θα γίνει μέσα από τη διδασκαλία του μαθήματος να αποτελέσει την αφετηρία για την εστίαση στον ασθενή, στις αξίες και στα δικαιώματά του.

Βιβλιογραφία

1. Truog RD. Patients and Doctors- The Evolution of a Relationship. *N Engl J Med* 2012, 366: 581-585.
2. Κώδικας ιατρικής δεοντολογίας (N 3418/ 28 Νοεμβρίου 2005).
3. WHO. Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference. New York, 19-22 June 1946, and entered into force on 7 April 1948.
4. Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, Leonard B, Lorig K, Loureiro MI, van der Meer JW, Schnabel P, Smith R, van Weel C, Smid H. How should we define health? *BMJ* 2011, 343: d4163.
5. Eaton S, Roberts S, Turner B. Delivering person centred care in long term conditions. *BMJ* 2015, 350: h181.

6. Richards T, Coulter A, Wicks P. Time to deliver patient centred care. *BMJ* 2015, 350: h530.
7. Institute of Medicine (US). Committee on Quality of Health Care in America. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*, Washington (DC): National Academies Press (US), 2001.
8. Lionis C, Papadakis S, Tatsi C, Bertias A, Duijker G, Mekouris PB, Boerma W, Schäfer W, Greek QUALICOPC team. Informing primary care reform in Greece: patient expectations and experiences (the QUALICOPC study). *BMC Health Serv Res.* 2017, 17(1): 255.
9. Kickbusch I, Woods N, Piot P, Abbasi K. How to choose the world's top health diplomat. *BMJ* 2016, 355: i5746.
10. Lionis C, Symvoulakis E, Markaki A, Vardavas C, Papadakaki M, Daniilidou N, Souliotis K, Kyriopoylos I. Integrated primary health care in Greece, a missing issue in the current health policy agenda: a systematic review. *International Journal of Integrated Care* 2009, 9: e88.
11. Tsiachristas A, Lionis C, Yfantopoulos J. Bridging knowledge to develop an action plan for integrated care for chronic diseases in Greece. *International Journal of Integrated Care* 2015, 15.
12. Miller WR, Rollnick S. The effectiveness and ineffectiveness of complex behavioral interventions: impact of treatment fidelity. *Contemp Clin Trials* 2014, 37: 234-241.
13. Charon R. What narrative competence is for. *Am J Bioeth* 2001, 1: 62-63.
14. Williams DR, Sternthal MJ. Spirituality, religion and health: evidence and research directions. *Med J Aust* 2007, 186: S47-50.
15. Goetz JL, Keltner D, Simon-Thomas E. Compassion: an evolutionary analysis and empirical review. *Psychol Bull* 2010, 136: 351-374.
16. The Mid Staffordshire NHS Foundation trust inquiry. *The Robert Francis Report. Nurse Educ Today* 2013, 33: 181-182.
17. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making--pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med* 2012, 366: 780-781.
18. Rosenthal DI, Verghese A. Meaning and the Nature of Physicians' Work. *N Engl J Med* 2016, 375: 1813-1815.



ΒΙΟΗΘΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής



ΒΙΟΗΘΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής

ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ

Νεοφύτου Βάμβα 6, Τ.Κ. 10674, Αθήνα
Τηλ.: 210- 8847700, Φαξ: 210- 8847701

E-mail: secretariat@bioethics.gr
url: www.bioethics.gr

© 2018 Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής

ISSN: 2653-8660