

Γίτσα Σουτζόγλου-Κοτταρίδη

**ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΗΘΙΚΗΣ ΚΑΙ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ
ΣΤΗΝ ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ**

Τα τελευταία τριάντα χρόνια, η κλινική έρευνα έχει αποδειχτεί σημαντικό μέσο για την προώθηση της ιατρικής γνώσης και περιθάλψης.

Από την εποχή του δεύτερου παγκόσμιου πολέμου τα πειράματα πάνω στον άνθρωπο δημιούργησαν ορισμένα σοβαρά προβλήματα καθώς όλο και περισσότεροι ασθενείς γίνονταν αντικείμενο πειραμάτων, ενώ ήταν φανερό ότι, αν γνώριζαν πώς θα τους χρησιμοποιούσαν οι ερευνητές, δεν θα ήταν πρόθυμοι να συμμετάσχουν στην έρευνα. Υπάρχουν ενδείξεις ότι σε πολλούς ασθενείς δεν εξηγήθηκαν ποτέ ικανοποιητικά οι κίνδυνοι που διέτρεχαν, και είναι φανερό πως υπήρχαν ακόμα εκατοντάδες ασθενείς που δεν ήξεραν καν ότι συμμετείχαν σε πειράματα, παρ' όλες τις σοβαρές συνέπειες τις οποίες υπέστησαν ως άμεσο αποτέλεσμα των πειραμάτων αυτών. Σε ορισμένους κύκλους διανοουμένων κυριαρχεί η πεποίθηση ότι η διεξοδική εξέταση των θεμάτων αυτών θα μπορούσε να αναστείλει την πρόοδο. Αλλά η επιστήμη δεν είναι η ύψιστη αξία στην οποία όλες οι άλλες αξίες θα πρέπει να υποτάσσονται.

Ξέρω ότι αυτές είναι σοβαρές καταγγελίες. Έχουν προκύψει όμως από ανησυχητικές πρακτικές, που τεκμηριώνονται με παραδείγματα από επιφανείς ιατρικές σχολές, πανεπιστημιακές κλινικές, ιδιωτικές κλινικές, στρατιωτικά νοσοκομεία, κρατικά ιδρύματα, νοσοκομεία απομάχων, και από τη βιομηχανία.

Υπάρχουν διάφοροι τομείς πειραματισμού πάνω στον άνθρωπο: Ο τομέας του αυτο-πειραματισμού, ο πειραματισμός σε εθελοντές ασθενείς και σε φυσιολογικά άτομα, ο τομέας της θεραπείας, και διάφοροι άλλοι, όπου τα πειράματα πάνω σε έναν ασθενή δεν είναι προς δικό του άμεσο όφελος, αλλά, θεωρητικά τουλάχιστον, προς όφελος των ασθενών γενικότερα.

Η κ. Γίτσα Σουτζόγλου-Κοτταρίδη είναι ερευνήτρια στο ΕΚΚΕ.

Τα ηθικά σφάλματα αυξάνονται, όχι μόνο σε αριθμό αλλά και σε ποικιλία. Η σοβαρή αντιμετώπιση του γενικότερου προβλήματος επείγει, για πολλούς λόγους. Εξέχουσας σημασίας είναι η τεράστια και συνεχιζόμενη αύξηση των πόρων που διατίθενται για έρευνα. Εξαιτίας της σταθερής απαίτησης, που επικρατεί όλο και περισσότερο τα τελευταία χρόνια, ότι τα πειράματα πάνω στον άνθρωπο πρέπει να προηγούνται της γενικής εφαρμογής νέων θεραπευτικών διαδικασιών, και του γεγονότος ότι διατίθενται γι' αυτό τεράστια χρηματικά ποσά, υπάρχει κίνδυνος η απαίτηση αυτή και αυτοί οι πόροι να ξεπερνούν κατά πολύ τον αριθμό των υπεύθυνων ερευνητών που υπάρχουν. Όλα αυτά οξύνουν τα προβλήματα που μας απασχολούν εδώ.

Οι ιατρικές σχολές και οι πανεπιστημιακές κλινικές κατακλύζονται όλο και περισσότερο από ερευνητές. Κάθε νέος ξέρει ότι ποτέ δεν πρόκειται να προαχθεί σε μια μόνιμη θέση, σε καθηγητικό αξίωμα σε κάποια αξιόλογη ιατρική σχολή, αν δεν έχει πρώτα καταξιωθεί ως ερευνητής. Αν στο γεγονός αυτό προστεθεί και η άμεση διαθεσιμότητα χρημάτων για τη διεξαγωγή ερευνών, βλέπουμε πόσο μεγάλη είναι η πίεση την οποία υφίστανται οι νέοι φιλόδοξοι γιατροί.

Αν υλοποιηθούν οι προτάσεις της Επιτροπής για τις Καρδιοπάθειες, τον Καρκίνο και τα Εγκεφαλικά Επεισόδια, η οποία συγκροτήθηκε υπό την αιγίδα του προέδρου των Η.Π.Α., αυτό θα σημαίνει ότι στο μέλλον θα διατεθούν αστρονομικά χρηματικά ποσά για έρευνες πάνω στον άνθρωπο.

Εκτός από τα παραπάνω πρακτικά ζητήματα, υπάρχουν και άλλα, όπως η γενική αφύπνιση της κοινωνικής συνείδησης, οι ισχυρότερες επιδράσεις —οφέλιμες ή επιβλαβείς— των νέων θεραπευτικών μέσων, τα νέα εγχειρήματα και οι νέες ερευνητικές διαδικασίες, οι νέες μέθοδοι προληπτικής ιατρικής —με τα πλεονεκτήματα και τους κινδύνους τους—, οι οποίες τώρα εμφανίζονται, εκτός από το ατομικό επίπεδο, και σε επίπεδο κοινότητας, πολλαπλασιάζοντας έτσι τις πιθανότητες των αρνητικών επιπτώσεων. Η επιστήμη της Ιατρικής έδειξε πόσο πολύτιμοι μπορεί να είναι οι πειραματισμοί πάνω στον άνθρωπο για την αντιμετώπιση και θεραπεία των προβλημάτων υγείας. Επομένως θα πρέπει να περιμένει κανείς μια αύξηση των πειραματισμών. Τέλος, υπάρχει και η πρόσφατα αναπτυγμένη έννοια της κλινικής έρευνας ως ξεχωριστής ειδικότητας. Όλα αυτά μπορεί να οδηγήσουν στο διαχωρισμό των συμφερόντων της επιστήμης από τα συμφέροντα του ασθενούς.

Όλοι οι κώδικες ηθικής βασίζονται στην προϋπόθεση ότι ένα σωστά πληροφορημένο άτομο θα συγκατατεθεί με προθυμία στον πειραματισμό. Συχνά, όμως, τούτο δεν συμβαίνει. Μπορεί να μην είναι εύκολο να εξασφαλιστεί η συγκατάθεση ενός πλήρως πληροφορημένου ατόμου. Παρ' όλα αυτά, με την εξαίρεση ίσως των πολύ απλών περιπτώσεων, αυτό παραμένει ένας στόχος για τον οποίο θα πρέπει να αγωνίζεται κανείς, για κοινωνιολογικούς,

δεοντολογικούς και σαφείς νομικούς λόγους. Σ' αυτό το θέμα δεν υπάρχει επιλογή. Με την κατάλληλη προσέγγιση, οι ασθενείς θα συμφωνήσουν να συνεργαστούν σε ό,τι τους ζητήσει ο γιατρός τους, επειδή τον εμπιστεύονται. Επίσης, ο κάθε έμπειρος κλινικός ερευνητής ξέρει ότι οι ασθενείς συχνά είναι πρόθυμοι να υποστούν κάποιες ενοχλήσεις, αν αυτές δεν πρόκειται να διαρκέσουν πολύ, αλλά και ότι ένας ασθενής ποτέ δεν θα συμφωνήσει να εκθέσει σε σοβαρό κίνδυνο την υγεία του ή και τη ζωή του για το καλό της «επιστήμης». Για προφανείς ηθικούς και νομικούς λόγους, θα πρέπει να τονίζεται η αναγκαιότητα της απόκτησης της συγκατάθεσης έπειτα από πληροφόρηση (informed consent) σε όλες τις περιπτώσεις, αλλά θα ήταν εξωπραγματικό να βασίζεται κανείς αποκλειστικά σε αυτήν. Για την ακρίβεια, οι δηλώσεις συγκατάθεσης δεν έχουν κανένα νόημα, εκτός αν γνωρίζει κανείς πόσο πλήρης ήταν η πληροφόρηση του ασθενούς για τους κινδύνους που διατρέχει. Στην περίπτωση που οι κίνδυνοι αυτοί δεν είναι γνωστοί, θα πρέπει και αυτό να ανακοινώνεται στον ασθενή. Η παρουσία ενός πραγματικά υπεύθυνου ερευνητή εξασφαλίζει πολύ περισσότερο την ουσιαστική εφαρμογή του ηθικού κώδικα από ό,τι η συγκατάθεση του ασθενούς.

Σε πρόσφατες δημοσιεύσεις και αναπτύξεις του θέματος, τονίζονται τα σημαντικά ηθικά προβλήματα στον «πόλεμο εναντίον του καρκίνου». Διάφοροι παράγοντες συνέβαλαν στο να διαμορφωθεί το εξής δίλημμα: η προσπάθεια της κοινωνίας να ανακαλύψει τη θεραπεία μιας ασθένειας συχνά δεν συμβαδίζει με την ελπίδα του ασθενούς να θεραπευτεί· η έρευνα έχει καταστεί τρόπος περιθάλψης εις βάρος της επιστημονικής αυστηρότητας· και μια καινούρια γενιά ογκολόγων —που δεν κατανοούν τους βασικούς κανόνες της επιστήμης— έχουν αρχίσει να ασκούν την ειδικότητά τους. Η αβεβαιότητα των αποτελεσμάτων είναι μια αναπόφευκτη συνέπεια των προδρομικών ερευνών πάνω σε τυχαία επιλεγμένα δείγματα, και οι ασθενείς εξαναγκάζονται να βασίζονται αποκλειστικά στα αντικειμενικά εργαλεία της ιατρικής. Αυτό καταρρίπτει μια ουσιαστική αρχή της ιατρικής, ότι δηλαδή ασθενής και γιατρός θα πρέπει εξίσου να έχουν εμπιστοσύνη στη μέθοδο της θεραπείας και στο αποτέλεσμα της, καθώς και ο ένας στον άλλον. Είναι σχεδόν αδύνατο να είσαι θεραπευτής και ερευνητής συγχρόνως, χωρίς να δημιουργηθούν σημαντικές ηθικές συγκρούσεις. Όταν αναγνωριστεί και πάλι ότι η περιθάλψη και η έρευνα έχουν τελείως χωριστά αντικείμενα, τότε τα ενυπάρχοντα ηθικά παράδοξα, στα οποία τώρα οι ειδικοί εν αγνοία τους εμπλέκονται, θα πάνουν πια να διαιωνίζονται.

Από ηθική και δεοντολογική πλευρά, η ποιότητα των πειραμάτων πάνω στον άνθρωπο, μέσα σε κλινικά πλαίσια, έχει βελτιωθεί σημαντικά από το 1966, όταν ο Henry Beecher τάραξε τον ιατρικό κόσμο, προτείνοντας να μη δημοσιεύονται έρευνες σε επιστημονικά περιοδικά, όσο αποκαλυπτικά ή ση-

μαντικά κι αν είναι τα ευρήματά τους, αν δεν έχουν διεξαχθεί με αυστηρούς ηθικούς περιορισμούς. Παρ' όλες τις αλλαγές που σημειώθηκαν τα τελευταία χρόνια, εξακολουθούν να υπάρχουν σοβαρά ζητήματα, τα οποία πρέπει να λαμβάνονται υπόψη κάθε φορά που ένας καρκινοπαθής γίνεται αντικείμενο μελέτης.

Στις Ηνωμένες Πολιτείες, η έρευνα για τον καρκίνο είναι ένα εγχείρημα δισεκατομμυρίων δολαρίων. Το 1982, ο Διεθνής Οργανισμός Ερευνών για τον Καρκίνο (International Agency for Research on Cancer) δημοσίευσε έναν «Κατάλογο των Συνεχιζόμενων Ερευνών στην Επιδημιολογία του Καρκίνου». Στις 725 σελίδες του καταλόγου αυτού, αναφέρονται περισσότερα από χίλια ερευνητικά προγράμματα, σε 74 χώρες, αφιερωμένα αποκλειστικά σ' αυτή την πλευρά της έρευνας. Ερευνητές, κατασκευαστές, κλινικοί γιατροί και ιδρύματα υγείας συνεργάζονται για να μετατρέψουν τα ευρήματα των εργαστηριακών ερευνών σε αποτελεσματικές διαγνωστικές και θεραπευτικές διαδικασίες. Το 1971, η κυβέρνηση των Η.Π.Α. επισημοποίησε αυτή τη δραστηριότητα, θεσπίζοντας την περί Καρκίνου Νομοθεσία, με σκοπό τη «νίκη κατά του Καρκίνου», μέσω ερευνών και βελτιωμένων θεραπευτικών μεθόδων. Χιλιάδες ερευνητές ασχολούνται με ερευνητικά προγράμματα, στόχος των οποίων είναι να μετριάσουν αυτή τη συγκεκριμένη μορφή του ανθρώπινου πόνου.

Δεδομένου του κύρους και της πρόκλησης που εμπεριέχει η ειδικότητα του «ερευνητή του καρκίνου», οι περισσότεροι ερευνητές ταυτίζονται στενά με τη δουλειά τους. Το παράδοξο είναι ότι δουλεύουν για να γίνει κάποτε η ειδικότητά τους περιττή! Πληρώνουν όμως την πολυτέλεια αυτού του παράδοξου με άγχος, γιατί η ύπαρξη του ερευνητή εξαρτάται συνήθως από την επιτυχία.

Επειδή είναι υπόθεση εκατομμυρίων δολαρίων, επειδή σταδιοδρομίες κινδυνεύουν να καταστραφούν, και επειδή διακυβευονται τόσα πολλά όταν είναι κανείς επιτυχημένος, υπάρχει πάντα η πιθανότητα κακομεταχείρισης των ασθενών με το να χρησιμοποιηθεί η έρευνα για στόχους άλλους από το καλό των ίδιων των ασθενών.

Η Επιτροπή για τη Μελέτη Ηθικών Προβλημάτων στην Ιατρική, η οποία συγκροτήθηκε υπό την αιγίδα του προέδρου των Η.Π.Α., έφερε πρόσφατα στην επικαιρότητα τα προβλήματα αυτά, οργανώνοντας μια διημερίδα «για να εξεταστεί τις αντιδράσεις των ερευνητικών ιδρυμάτων και των κυβερνητικών φορέων στις καταγγελίες εξαπάτησης και αήθους συμπεριφοράς στη διεξαγωγή βιο-ιατρικών ερευνών χρηματοδοτούμενων από την Πολιτεία, και για να διαμορφώσει προτάσεις για τη βελτίωση των αντιδράσεων αυτών στο μέλλον».

Τα συμπεράσματα των εργασιών ήταν ότι:

Ελλιπή ή ανακριβή ερευνητικά δεδομένα, καθώς και παραβάσεις των ισχυόντων κανονισμών, μπορεί να εκθέσουν σε σοβαρούς κινδύνους τα άτομα που παίρνουν μέρος σε πειράματα. Επιπλέον, η απάτη στην έρευνα μπορεί να δημιουργήσει κινδύνους σε μελλοντικούς ασθενείς, αν οι αποφάσεις, για να υιοθετηθεί ή να απορριφθεί μια συγκεκριμένη θεραπεία, βασίζονται σε ελλιπή ή ανακριβή δεδομένα. Φυσικά, ακόμα πιο σημαντικό είναι ότι η απάτη στην έρευνα επηρεάζει βαθύτατα την ουσία και τη δομή της επιστήμης. Οι επιστήμονες μπορεί να σπαταλήσουν, άδικα, πολλά χρόνια εργασίας, δουλεύοντας σε λανθασμένες κατευθύνσεις, και το επιστημονικό εγχείρημα, στο σύνολό του, μπορεί να χάσει την εμπιστοσύνη και την υποστήριξη του κοινού.

Η διστακτικότητα των επιστημόνων να καταγγείλουν κάποιον συνάδελφό τους κάνει την εντόπιση του ερευνητή που δεν ακολουθεί τους κανόνες ηθικής και δεοντολογίας ακόμα πιο δύσκολη. Χρειάζονται συνεχείς τελειοποιήσεις των κατευθυντήριων γραμμών του Εθνικού Ιδρύματος Υγείας (NIH) και των άλλων κριτηρίων που διέπουν τις διαδικασίες χρησιμοποίησης ανθρώπων σε πειράματα. Θα ήταν επίσης σκόπιμο να ελέγχονται και να κρίνονται από «Επιτροπές Δεοντολογίας» όλα τα ιδρύματα που παρέχουν ιατρική περίθαλψη.

Υπάρχουν δύο είδη έρευνας πάνω στους καρκινοπαθείς: η *θεραπευτική έρευνα*, κατά την οποία ακολουθείται μια πειραματική διαδικασία ή πειραματική χορήγηση φαρμάκων, σε μια έσχατη προσπάθεια να βοηθηθεί ο ασθενής, όταν όλες οι συμβατικές θεραπευτικές μέθοδοι έχουν αποτύχει· η *μη θεραπευτική έρευνα*, η οποία αποτελείται από μελέτες που στόχο έχουν την προώθηση της γενικής κατανόησης του καρκίνου ή άλλων ασθενειών. Και στα δύο μπορεί να προκύψουν ηθικά προβλήματα.

Σε πολλές *θεραπευτικές έρευνες* στην ογκολογία, οι ασθενείς που συμμετέχουν στην πειραματική ομάδα υφίστανται, καμιά φορά, απρόβλεπτες παρενέργειες από φάρμακα ή ακτινοβολία, οι οποίες είναι πολύ πιο οδυνηρές από εκείνες των συμβατικών μεθόδων θεραπείας, χωρίς τα αποτελέσματά τους να είναι καλύτερα. Από την άλλη μεριά, οι ασθενείς που υποβάλλονται σε συμβατικές μεθόδους θεραπείας μπορεί να αισθάνονται ότι στερούνται μιας πιθανόν αποτελεσματικότερης θεραπείας. Ένας τρόπος να αποφευχθούν οι αρνητικές επιπτώσεις αυτών των φαινομένων, είναι να εξασφαλιστεί, καταρχάς, η συγκατάθεση του ασθενούς έπειτα από πληροφόρησή του και να επιβεβαιωθεί ο ασθενής ότι οι γιατροί και οι άλλοι ειδικοί θα εξακολουθήσουν να του παρέχουν την καλύτερη δυνατή περίθαλψη, ακόμα και αν αποφασίσει να πάψει να συμμετέχει στο πείραμα. Η συγκατάθεση είναι μια απαραίτητη προϋπόθεση για να συμμετάσχει ένα άτομο σε μια μελέτη, αλλά δεν είναι αρκετή για να του εξασφαλίσει «ανθρώπινη» μεταχείριση κατά την πορεία των

πειραμάτων. Μέτρα που να εξασφαλίζουν την «ανθρώπινη» μεταχείριση των ατόμων που συμμετέχουν στην έρευνα, και την πλήρη προστασία των δικαιωμάτων και των αναγκών τους, σπάνια αποτελούν μέρος ενός ερευνητικού πρωτοκόλλου. Η πρόοδος των επιστημονικών μελετών σπάνια ελέγχεται ουσιαστικά από κάποια «Επιτροπή Δεοντολογίας».

Στη *μη θεραπευτική έρευνα*, ασθενείς που πάσχουν από καρκίνο παίρνουν μέρος σε ερευνητικά προγράμματα που στόχος τους δεν είναι απαραίτητως το όφελος των συγκεκριμένων ασθενών. Πολλά έχουν γραφεί για την ανάγκη προστασίας των ασθενών αυτών από αδικαιολόγητες πιέσεις να συμμετάσχουν σε ερευνητικά προγράμματα. Συμβαίνει όμως, καμιά φορά, οι ίδιοι οι ασθενείς να πιστεύουν ότι η συμμετοχή τους στο ερευνητικό πρόγραμμα είναι ο μοναδικός τρόπος με τον οποίο μπορούν ακόμα να συμβάλουν στην καταπολέμηση της ασθένειάς τους και να προσφέρουν στην κοινωνία. Στις μη θεραπευτικές μελέτες, χρειάζεται να συζητούνται οι πιθανοί κίνδυνοι και τα οφέλη για τους ασθενείς. Στη μη θεραπευτική έρευνα, ο κλινικός-ερευνητής μπορεί να εμπλακεί σε μια σύγκρουση συμφερόντων. Ο πρωταρχικός στόχος ενός ογκολόγου είναι να παρέχει στον καρκινοπαθή την καλύτερη δυνατή περίθαλψη. Όταν όμως είναι και ερευνητής, ο στόχος αυτός διευρύνεται για να περιλάβει τη βελτιωμένη περίθαλψη όλων των πιθανών ασθενών και την εφαρμογή του πρωτοκόλλου της έρευνας. Για το λόγο αυτό, πρέπει να παρέχονται εγγυήσεις για την προστασία του κάθε συγκεκριμένου ασθενούς.

Κατά τη διάρκεια της διερεύνησης των προβλημάτων αυτών, έγινε φανερό ότι στις περισσότερες περιπτώσεις η εκμετάλλευση των ασθενών οφείλεται σε απερισκεψία και αμέλεια και όχι σε εσκεμμένη καταπάτηση των δικαιωμάτων τους. Παρ' όλα αυτά, είναι εμφανές ότι, σε πολλές περιπτώσεις, οι ερευνητές διακινδύνευαν την υγεία ή ακόμα και τη ζωή των ασθενών που συμμετείχαν στα πειράματά τους. Παρατίθενται δύο παραδείγματα μελετών, των οποίων στόχος ήταν η «Βελτίωση της Κατανόησης της Ασθένειας». Κατά τη διεξαγωγή των μελετών αυτών δεν ακολουθήθηκαν οι κανόνες ηθικής και δεοντολογίας.

Παράδειγμα 1ο: Στο πλαίσιο μιας μελέτης για την ανοσία στον καρκίνο, έγινε έγχυση ζωντανών καρκινογόνων κυττάρων σε 22 ασθενείς. Σύμφωνα με μια πρόσφατη έκθεση, αυτό που ήξεραν οι συμμετέχοντες (ασθενείς που νοσηλεύονταν στο νοσοκομείο) ήταν ότι «... θα τους έβαζαν “ορισμένα κύτταρα”», «... η λέξη “καρκίνος” είχε παραλειφθεί τελείως...».

Παράδειγμα 2ο: Έγινε μεταμόσχευση μελανώματος από την κόρη στην πληροφορημένη μητέρα, η οποία εθελοντικά προσφέρθηκε να συμμετάσχει στο πείραμα, «ελπίζοντας ότι θα βοηθούσε στην καλύτερη κα-

τανόηση των μηχανισμών ανοσίας εναντίον του καρκίνου, και ότι η δημιουργία αντισωμάτων στον όγκο θα βοηθούσε στη θεραπεία της καρκινοπαθούς κόρης της». Οι ελπίδες αυτές ήταν μάλλον θεωρητικές παρά πρακτικές, αφού την εποχή που η μητέρα προσφέρθηκε εβελοντικά να γίνει ο δέκτης του όγκου, είχε διαπιστωθεί ότι η κατάσταση της κόρης βρισκόταν στο τελευταίο στάδιο, και η κόρη πέθανε μια μέρα μετά τη μεταμόσχευση. Είκοσι τέσσερις ημέρες μετά τη μεταμόσχευση, το αρχικό μόσχευμα αφαιρέθηκε με μεγάλη εκτομή, η μητέρα, όμως, πέθανε από μεταστατικό μελάνωμα, την 45η ημέρα μετά τη μεταμόσχευση. Το γεγονός ότι η μητέρα πέθανε από διάχυτο μελάνωμα, που προήλθε από μετάσταση μικρού τμήματος του μεταμοσχευμένου όγκου θεωρήθηκε αδιαμφισβήτητο.

Οι ερευνητικές δραστηριότητες είναι τόσο ποικίλες και τα ηθικά ζητήματα που δημιουργούν οι δραστηριότητες αυτές είναι τόσο πολλά, ώστε μόνο ελάχιστα από αυτά έχουν αναφερθεί εδώ. Ανάμεσα στα άλλα σημαντικά ζητήματα είναι εκείνα που σχετίζονται με: 1) τα όρια μέσα στα οποία μπορούν να γίνουν έρευνες πάνω σε παιδιά, 2) τις επιπτώσεις της έρευνας ανσυνδυασμένου DNA, σε σχέση με τη διάγνωση και τη θεραπεία του καρκίνου, 3) τα προβλήματα των ασθενών που συμμετέχουν σε έρευνες για τη διάγνωση καρκίνων για τους οποίους δεν υπάρχει γνωστή θεραπεία, 4) τα εγγενή προβλήματα ερευνών των γενετικά μεταδιδόμενων καρκίνων, και 5) τις περιπτώσεις όπου ερευνητές δημοσιεύουν σε περιοδικό μιας χώρας τα αποτελέσματα ερευνών που διεξήχθησαν έξω από αυτή τη χώρα (και ως εκ τούτου έξω από τους ηθικούς και νομικούς περιορισμούς που επιβάλλονται στους ερευνητές στη χώρα όπου δημοσιεύουν τα αποτελέσματα αυτά).

Τα ηθικά αυτά ζητήματα αποκτούν νόημα λόγω των ψυχοκοινωνικών τους επιπτώσεων στους ασθενείς.

Συνοψίζοντας, θα ήθελα να πω ότι η ηθική προσέγγιση στα πειράματα πάνω στον άνθρωπο έχει διάφορες συνιστώσες. Δύο από αυτές είναι πιο σημαντικές από τις άλλες. Η πρώτη είναι η συγκατάθεση έπειτα από πληροφόρηση. Οι δυσκολίες εξασφάλισής της έχουν συζητηθεί, αλλά είναι απολύτως απαραίτητο να προσπαθούν οι ερευνητές να την εξασφαλίσουν, για ηθικούς, κοινωνιολογικούς και νομικούς λόγους. Όμως, η συγκατάθεση δεν έχει νόημα, εκτός αν ο ασθενής, ή ο κηδεμόνας του, είναι σε θέση να κατανοήσει πλήρως τι πρόκειται να συμβεί και του έχουν εξηγηθεί όλοι οι κίνδυνοι. Στην περίπτωση που οι κίνδυνοι είναι άγνωστοι, και αυτό πρέπει να γίνεται σαφές. Σε μια τέτοια περίπτωση, ο ασθενής έχει τουλάχιστον πλήρη επίγνωση ότι πρόκειται να συμμετάσχει σε ένα πείραμα. Το δεύτερο ζήτημα είναι η προσωπικότητα του ίδιου του ερευνητή. Για να προστατευτούν τα δικαιώματα του ασθενούς, η παρουσία ενός ευφυούς, ενημερωμένου, ευσυνειδητού, υπεύθυ-

νου, συμπάσχοντος ερευνητή είναι απαραίτητη.

Ένας ασθενής δεν θα διακινδυνεύσει, εν γνώσει του, την υγεία και τη ζωή του για το καλό της «επιστήμης». Κάθε έμπειρος ερευνητής το ξέρει αυτό. Όταν υφίστανται τέτοιοι κίνδυνοι και όταν τα πειράματα αφορούν σημαντικό αριθμό ασθενών, μπορούμε να το θεωρήσουμε δεδομένο ότι η συγκατάθεση έπειτα από πληροφόρηση δεν έχει εξασφαλιστεί σε όλες τις περιπτώσεις.

Στο προσδοκώμενο όφελος από ένα πείραμα πρέπει να συμμετρηθεί και ο κίνδυνος τον οποίο εμπεριέχει αυτό το πείραμα.

Ένα πείραμα είναι ηθικό ή μη από το ξεκίνημά του· δεν γίνεται ηθικό εκ των υστέρων — ο σκοπός δεν αγιάζει τα μέσα. Δεν υπάρχει ηθική διάκριση μέσων και σκοπού.

Στη δημοσίευση των αποτελεσμάτων πειραματικών μελετών θα πρέπει να γίνεται απόλυτα σαφές ότι έχουν ακολουθηθεί οι κανόνες ηθικής και δεοντολογίας. Είναι αμφισβητήσιμο αν, στοιχεία που εξασφαλίστηκαν με μη ηθικό τρόπο, θα πρέπει να δημοσιεύονται, ακόμη και αν συνοδεύονται από αυστηρά σχόλια του εκδότη.

Τέλος, θα ήθελα να αναφέρω ότι στόχος μου εδώ δεν είναι να κατακρίνω τους κλινικούς ερευνητές, αλλά να επισημάνω τα ποικίλα ηθικά προβλήματα που αντιμετωπίζει η πειραματική ιατρική, και ιδιαίτερα η κλινική έρευνα του καρκίνου, ελπίζοντας ότι μπορεί κάποτε να σταματήσει η κακομεταχείριση των ασθενών εν ονόματι της προόδου και της επιστήμης.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Beecher H., *Concent in Clinical Experimentation: Myth and Reality*, *Jama* 195(1), 34-35, 1966.
- , «Ethics and Clinical Research», *New England Journal of Medicine*, 274, 1354-1360, 1966.
- Freireich E., «Ethical Considerations in Cancer Chemotherapy», *Annu Rev. Pharmacol Toxicol*, 19, 547-557, 1979.
- Greewald H., *Physicians' Attitudes towards*.
- Nevitt M., «Communication with Cancer Patients», *Social Science and Medicine*, 16, 591-594, 1982.
- Gross J., «Clinical Research in Cancer Chemotherapy», *Oncol Nurs Forum*, 13(1), 59-65, 1986.
- Jonas H., «Philosophical Reflections on Experimenting with Human Subjects», *Daedalus*, 98, 219-247, 1969.
- Krant M., Cohen J., Rosenbaum C., «Moral Dilemmas in Clinical Cancer Experimentation», *Med. Pediatr. Oncol.*, 3(2), 141-147, 1977.
- Montgomery J., «Has the Well Gone Dry? The First Cain Memorial Award Lecture», *Cancer Research*, 42, 3911-3917, 1982.
- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and

- Behavioral Research. Whistle Blowing in Biomedical Research: Policies and Procedures for Responding to Misconduct. Washington D.C., U.S. Government Printing Office, 1982.
- Purtilo R., *Ethical Dimensions in the Health Professions*, Philadelphia, W.B. Sanders, 1981.
- Van Eyes J., «Clinical Research and Clinical Care: Ethical Problems in the "War" on Cancer», *Am J Pediatr Hematol Oncol.*, 4(4), 419-423, 1982.