

Ηθική. Περιοδικό φιλοσοφίας

No 15 (2022)

Ηθική. Περιοδικό φιλοσοφίας



The right to ignorance of health data as a specific expression of autonomy

Mary Katarti

doi: [10.12681/ethiki.30740](https://doi.org/10.12681/ethiki.30740)

To cite this article:

Katarti, M. (2022). The right to ignorance of health data as a specific expression of autonomy. *Ηθική. Περιοδικό φιλοσοφίας*, (15), 118–122. <https://doi.org/10.12681/ethiki.30740>

Το δικαίωμα στην άγνοια των δεδομένων υγείας ως ειδικότερη έκφραση της αυτονομίας

ΜΑΙΡΗ ΚΑΤΑΡΤΗ

Περίληψη: Η κατηγοριοποίηση των δεδομένων υγείας ως ευαίσθητων δεδομένων αποβλέπει στην προστασία της ηθικής και κοινωνικής ζωής, ήτοι τον κίνδυνο διακρίσεων εις βάρος τους. Η κατάσταση της υγείας μας και οι πληροφορίες που την αφορούν αποτελούν προσωπικό μας κτήμα, το οποίο μπορούμε να διαθέτουμε όπως εμείς επιθυμούμε. Η συγκεκριμένη μελέτη θα εστιάσει σε ορισμένα ηθικά ζητήματα που ανακύπτουν από το δικαίωμα της άγνοιας των ιατρικών πληροφοριών και θα εξετάσει εάν μπορεί να βασιστεί στο αίτημα της αυτονομίας.

Λέξεις-κλειδιά: Δεδομένα; Καντιανή ηθική; Δικαίωμα; Αυτονομία

Ως προσωπικά δεδομένα υγείας ορίζονται τα «δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα τα οποία σχετίζονται με τη σωματική ή ψυχική υγεία του φυσικού προσώπου περιλαμβανόμενης της παροχής υπηρεσιών υγειονομικής φροντίδας και τα οποία αποκαλύπτουν πληροφορίες σχετικά με την κατάστασή του».¹ Δεδομένα υγείας μπορεί να αποτελούν ιατρικά πιστοποιητικά, η συνταγογράφηση φαρμάκου για ψυχική ασθένεια, αλλά και η κύηση —όταν συνδέεται με συγκεκριμένες επιπλοκές. Επίσης, στα δεδομένα υγείας εμπίπτουν και γενετικά δεδομένα.

Τα δεδομένα υγείας είναι προσωπικά δεδομένα, αν και η ιατρική γνώση είναι απρόσωπη. Τα πληροφοριακά συστήματα υγείας

διαθέτουν ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα, η δημοσιοποίηση των οποίων μπορεί να έχει δραματικές συνέπειες για τους ασθενείς, διότι θεωρούμε ότι τα δεδομένα υγείας συνιστούν τωόντι ευαίσθητα δεδομένα, η αποκάλυψη των οποίων ελλοχεύει κινδύνους για την επαγγελματική και κοινωνική ζωή. Η συναίνεση, η οποία δίνεται με την υπογραφή ενός εντύπου και εκφράζει την ανεξάρτητη επιλογή μου ως υποκείμενο, συνιστά συναίνεση σε μία ερώτηση κλειστού τύπου, όμως το υποκείμενο δε μπορεί να γνωρίζει επακριβώς όλες τις συνέπειες από αυτή τη συναίνεση, οι οποίες ενδέχεται να είναι ολέθριες μελλοντικά για τον ίδιο.

Η συναίνεση ως εχέγγυο της προαγωγής της επιστημονικής έρευνας, αλλά και ως απαραίτητη προϋπόθεση για κάθε χρήση των δεδομένων μας από τρίτους, δεν επαρκεί. Η υπογραφή σε ένα έντυπο συναίνεσης ενός νοσοκομείου, η συμπλήρωση ενός κουτιού υπό την έννοια πραγμάτωσης ανεξάρτητης απόφασης, οδηγεί σε μία *επιφανειακή συναίνεση*. Κατά την Onora O' neil, «όταν οι επιλογές είναι λίγες, όταν η δυνατότητα γνώσης και λήψης αποφάσεων είναι περιορισμένη, τότε η διαδικασία της ενήμερης συγκατάθεσης μπορεί να γίνει απλώς ένα βάρος ή ένα κενό τελετουργικό και οι ιδέες περί της αυτονομίας των ασθενών μπορεί να γίνουν κενός βερμπαλισμός και να χάσουν την απελευθερωτική τους διάσταση».²

Ο σεβασμός του άλλου, ως φορέα του δικαιώματος προστασίας των προσωπικών δεδομένων, αποτελεί μία έμπρακτη αναγνώριση της αυτονομίας των υπολοίπων υποκειμένων και της αναγνώρισής τους ως αυτοσκοπών. Για παράδειγμα, οι γενετικές πληροφορίες, όπως αυτές προκύπτουν από γενετικές εξετάσεις, αφορούν το μέλλον —μακροπρόθεσμο ή βραχυπρόθεσμο— ενός ηθικού προσώπου, αφού αποκαλύπτουν αν και σε ποιόν βαθμό ενδέχεται να νοσήσει κάποιος από μία ασθένεια. Η φιλοσοφική τους αξία σχετίζεται με τον αντίκτυπο που δύνανται να έχουν στην ηθική και κοινωνική ζωή και, ειδικότερα, με τον κλονισμό και τη διατάραξη της αίσθησης του εαυτού που αυτός επιφέρει στο ηθικό υποκείμενο. Ως έναν βαθμό, λοιπόν, η αποκάλυψη μιας δυσμενούς πληροφορίας μπορεί να αλλοιώσει την αίσθηση ταυτότητας που έχει το ίδιο το υποκείμενο για

τον εαυτό του, αλλά και να επηρεάσει τους τρόπους διαχείρισης του βίου του. Οι πληροφορίες αυτές μπορούν και ανατρέπουν, συθέμελα και αστραπιαία, το χρονοδιάγραμμα του βίου, ενώ μας ωθούν να ιεραρχήσουμε διαφορετικά τις προτεραιότητές μας, καθώς και να μετασχηματίσουμε τους στόχους μας.³

Η δέσμευση στην αυτονομία καθιστά επιτακτική την ανάγκη μιας πολύ ισχυρής δέσμευσης στην έντιμη και αξιόπιστη πράξη και επικοινωνία και έχει ηθική σημασία για οποιαδήποτε μορφή δράσης, για όλους του θεσμούς και ιδιαίτερα «στους τομείς της ιατρικής, της επιστήμης και της βιοτεχνολογίας».⁴

Η αντίληψη ότι το υποκείμενο οφείλει να γνωρίζει τη γενετική του συγκρότηση παραβιάζει τη βασική αρχή του ατομικού αυτοκαθορισμού και δείχνει μία ελλιπή μέριμνα για την προστασία της ανθρώπινης αξιοπρέπειας. Η αναγκαστική ενημέρωση συνιστά, κατά τρόπον τινά, εξαναγκασμό του υποκειμένου. Ο σεβασμός στην αξία του προσώπου ως σκοπού αποδεικνύεται όταν γνωρίζουμε ότι αυτό έχει την υποχρέωση να παίρνει —αυτόβουλα και δίχως εξαναγκασμούς— κρίσιμες αποφάσεις για τη ζωή του, λαμβάνοντας υπόψη αξιακές και ηθικές πεποιθήσεις. Εφόσον αναγνωρίζουμε το ηθικό πρόσωπο ως τον βέλτιστο εκφραστή των συμφερόντων του, τότε, κατά συνέπεια, του αναγνωρίζουμε το δικαίωμα γνώσης είτε άρνησης της παροχής γνώσης. Η απόφαση του ηθικού προσώπου σε άγνοια, όταν δεν συνεπάγεται βλάβη σε τρίτους, αφορά μόνο το ίδιο. Το επιχείρημα περιπλέκεται, καθώς σε μία κοινωνία οι επιλογές μας μπορούν να επηρεάσουν τους άλλους και η απόκρυψη ορισμένων πληροφοριών θέτει σε κίνδυνο τη δική τους υγεία. Θα μπορούσε να υποστηριχτεί ότι η επίδειξη άγνοιας ανάγεται τις περισσότερες φορές σε ανασφάλεια και φόβο, ως επέκεινα της κοινωνικής μας ζωής. Το ηθικό πρόσωπο συνειδητά προβαίνει σε μία εξαίρεση για τον εαυτό του και πράττει εις βάρος της αυτονομίας. Η αυτονομία δεν ταυτίζεται με την ατομική επιλογή. Η σύλληψη της αυτονομίας ως ατομικής επιλογής είναι προβληματική για την ηθική δικαιολόγηση αποφάσεων στον χώρο της υγείας· η αυτονομία χάνει τη συνοχή της και βρίσκεται σε αντινομία με τις υπόλοιπες αρχές της βιοηθικής, με

αποτέλεσμα να οδηγούμαστε σε πρακτική απροσδιοριστία κατά τη λήψη αποφάσεων.

Εξάλλου, μία νόσος, προερχόμενη από κακή τύχη ή κληρονομικότητα, μπορεί πράγματι να πλήξει την αξιοπρέπεια του ατόμου; Ο Καντ ισχυρίζεται πως το θεμέλιο της ανθρώπινης αξιοπρέπειας είναι η αυτονομία, τουτέστιν η ιδιότητα της βούλησης να γίνεται νόμος για τον εαυτό της,⁵ ιδιότητα δυνάμει της οποίας κάθε έλλογο ον είναι ελεύθερο να υιοθετεί μόνο του τους γνώμονες βάσει των οποίων θα πραγματοποιεί τις ηθικές επιλογές του. Η ιδιότητα της θέλησης να γίνεται νόμος για τον εαυτό της αποτελεί και τη βάση της ηθικότητας.⁶ Ο τρόπος με τον οποίο, ωστόσο, η βούληση ενός ηθικού προσώπου γίνεται νόμος στον εαυτό της —και έτσι το καθιστά αυτόνομο και του προσδίδει αξιοπρέπεια— είναι η άσκηση της λογικότητας.⁷ Συνεπώς, καθιστάμεθα αναξιοπρεπείς μόνο μέσω δικών μας πράξεων και παραλείψεων. Ο άνθρωπος καλείται να επιλέγει αρχές δράσης, υπερβαίνοντας εμπειρικές και ψυχολογικές κλίσεις, διότι μόνο τοιοιτοτρόπως υφίσταται ως ηθικό πρόσωπο. Η αποκάλυψη, ως εκ τούτου, μίας νόσου μπορεί να βοηθήσει στον καλύτερο προγραμματισμό των υποχρεώσεων, αλλά και να κλονίσει συθέμελα την ψυχολογική μας κατάσταση.

Προσωπικά θεωρώ ότι η γενετική και, συλλήβδην, η συνειδητή άγνοια δεδομένων υγείας δεν μπορεί να βασιστεί στο αίτημα της αυτονομίας, καθότι οδηγεί στον περιορισμό της. Εφόσον η γνώση αποτελεί την προϋπόθεση για τη λήψη αυτόνομων αποφάσεων, συνεπάγεται ότι όσες περισσότερες πληροφορίες έχω σχετικά με τωρινούς είτε ενδεχόμενους κινδύνους, τόσο περισσότερη αυτονομία εξασφαλίζω. Αυτό, όμως, δεν μπορεί να αποτελέσει επαρκή δικαιολογητική βάση, ώστε κάποιος εξωτερικός παράγοντας να εξαναγκάσει το άτομο να λάβει την πληροφορία —και όσοι προβάλλουν το συμφέρον του συνόλου θέτουν σε μία νοητή ζυγαριά αριθμητικά το συμφέρον των περισσότερων ανθρώπων. Εντούτοις, για την ηθική δεν τίθεται θέμα αριθμού ατόμων που επωφελούνται από την πληροφορία, αλλά την ενδιαφέρει κάθε μονάδα, κάθε οντότητα, επειδή είναι πρόσωπα και έχουν ίδια αξία. Αφού είμαστε πρόσωπα, ως όντα ηθικά, δηλαδή

αξιοπρεπή όντα, ο σεβασμός είναι το συναίσθημα μέσω του οποίου οφείλουμε να εκφραζόμαστε σε κάθε άλλον άνθρωπο, κατανοώντας τον ως ισάξιο του εαυτού μας. Το να αντιμετωπίζεται ένα αυτοκυβερνώμενο ανθρώπινο ον με σεβασμό σημαίνει να εκλαμβάνεται η σκοπιά του ως αυτοτελής και μη αντικαταστάσιμη, παράλληλα και συγχρόνως με εκείνη των άλλων. Ο σεβασμός της προσωπικότητας του άλλου προϋποθέτει την αυτονομία του, εδράζεται στην απαραίτητη εγγενή αξία του ως ηθικού όντος και περιλαμβάνει την ισότητα του με όλα τα άλλα ανθρώπινα όντα.

ΣΗΜΕΙΩΣΕΙΣ

1. Λίλιαν Μήτρου, “Ιατρικό Απόρρητο,” στο Μαρία Κανελλοπούλου-Μπότη και Φερενίκη Παναγοπούλου-Κουντατζή, *Ιατρική Ευθύνη και Βιοηθική, Σύγχρονες προσεγγίσεις και προοπτικές του μέλλοντος* (Αθήνα: Πασχαλίδη-Broken Hill, 2014), 363.
2. Onora O’Neill, *Αυτονομία και εμπιστοσύνη στη Βιοηθική* (Αθήνα: Αρσενίδη, 2011), 44.
3. Ronald Dworkin, “Playing God: Genes, Clones and Luck,” στο *Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality* (Massachusetts-London: Harvard University Press, 2002), 430.
4. O’Neill, *Αυτονομία και εμπιστοσύνη στη Βιοηθική*, 126.
5. Immanuel Kant, *Θεμελίωση της Μεταφυσικής των Ηθών*, μετάφραση, σχόλια, επίμετρο Κ. Ανδρουλιδάκης (Ηράκλειο: Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, 2017), 4:440.
6. Kant, *Θεμελίωση της Μεταφυσικής των Ηθών*, 4:452 (ελλην. μτφρ. 71).
7. Allen W. Wood, “What is Kantian Ethics,” στο Immanuel Kant, *Ground work for the Metaphysics of Morals*, ed. and trans. Allen W. Wood (New Haven and London: Yale University Press, 2002), 175.