

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑΣ ΙΣΤΟΡΙΑΣ ΚΑΙ ΘΕΩΡΙΑΣ ΤΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ

ΕΝΗΜΕΡΗ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗ
Η ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗ ΤΗΣ ΚΥΡΙΑΡΧΗΣ ΑΠΟΨΗΣ ΚΑΙ Η
ΚΡΙΤΙΚΗ ΤΗΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΑΠΟ ΜΙΑ ΚΑΝΤΙΑΝΗ
ΘΕΣΗ

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

ΜΠΟΥΤΛΑΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

ΣΤΕΛΙΟΣ ΒΙΡΒΙΔΑΚΗΣ, ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ
ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΙΣΤΟΡΙΑΣ ΦΙΛΟΣΟΦΙΑΣ ΤΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ

ΒΑΣΩ ΚΙΝΤΗ
ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΙΣΤΟΡΙΑΣ ΦΙΛΟΣΟΦΙΑΣ ΤΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ

ΣΤΑΥΡΟΥΛΑ ΤΣΙΝΟΡΕΜΑ
ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΚΡΗΤΗΣ

ΑΘΗΝΑ 2018

*Στους ασθενείς μου που με δίδαξαν
την αξία της κοινής απόφασης*

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ -ΠΙΝΑΚΑΣ ΓΡΑΦΙΚΩΝ	iv
ΠΡΟΛΟΓΟΣ ΚΑΙ ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	vii
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	ix
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	1
ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ ΚΑΙ ΝΟΜΙΚΗ ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗ ΤΗΣ ΕΝΗΜΕΡΗΣ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ	11
1.1 Μια σύντομη ιστορική αναδρομή της συναίνεσης έως τον 20 αιώνα	12
1.2 Η νομική διαμόρφωση της έννοιας της ενήμερης συγκατάθεσης	19
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ. ΔΙΑΚΗΡΥΚΤΙΚΗ ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗ ΤΗΣ ΕΝΗΜΕΡΗΣ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ	30
2.1 Κώδικας Νυρεμβέργης	33
2.2 Διακήρυξη του Ελσίνκι	40
2.3 Belmont Report	49
2.4 Οδηγίες CIOMS/WHO	83
2.5 Σύμβαση Oviedo και ΟΔΒΑΔ	87
2.6 Ακαδημαϊκές δημοσιεύσεις και αντιπαραθέσεις σε περιστατικά ερευνητικής κακοποίησης που επηρέασαν σημαντικά την ενήμερη συγκατάθεση	101
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ. ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΗ ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗ ΕΝΗΜΕΡΗΣ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ	109
3.1 Το ευρύτερο φιλοσοφικό πλαίσιο της εμφάνισης της βιοηθικής	109
3.2 Οι θεωρητικοί της βιοηθικής	115
3.2.1 Το <i>Principles of Biomedical Ethics</i> των Beauchamp και Childress	117
• Οι τέσσερις αρχές	118
• Η κοινή ηθική των Beauchamp & Childress	128
• Η πραγμάτευση της αυτονομίας στο <i>Principles of Biomedical Ethics</i>	140
• Η επάρκεια της αυτόνομης επιλογής	150
• Το νόημα και η δικαιολόγηση της ενήμερης συγκατάθεσης	155
• Τα στοιχεία της ενήμερης συγκατάθεσης	158
• Αντιπατερναλισμός	175
3.2.2 Ruth Faden, Tom Beauchamp <i>A History and Theory of Informed Consent</i>	186
3.2.3 Οι 'γκρίζες ζώνες' της κυρίαρχης άποψης στην ενήμερη συγκατάθεση	209

• Εμπειρικές διαπιστώσεις	210
• Μια δύσκολη αναλογία με την πολιτική και την οικονομία	216
• Το ευάλωτο	220
• Η υποκατάστατη κρίση	224
• Η εξισορρόπηση αυτονομίας –αγαθοπραξίας	228
3.2.3 Η κριτική του κυρίαρχου μοντέλου από τους Onora O’Neill & Neil Manson	231
• <i>Autonomy and trust in bioethics</i>	231
• <i>Rethinking Informed Consent</i>	237
3.2.5 Η κριτική του κυρίαρχου μοντέλου από την πλευρά της αρετοκρατίας και της καζουιστικής	241
• Ο κοινοτισμός	241
• Η καζουιστική	252
3.2.6 Η διαπραγμάτευση της αυτονομίας από τον Ronald Dworkin	254
3.2.7 Η συναίνεση στο ωφελμιστικό πλαίσιο	258
ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV. Η ΚΑΝΤΙΑΝΗ ΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΤΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΝΗΜΕΡΗΣ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΣΤΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗ	270
4.1 Η Μετάβαση από την ‘Δημόδη Ηθική Φιλοσοφία’ σε μια ‘Μεταφυσική των Ηθών’	272
4.2 Η επίλυση της σύγκρουσης αυτονομίας – αγαθοπραξίας στο καντιανό πλαίσιο	287
4.3 Το καντιανό πρόσωπο και η αξιοπρέπεια	296
4.3.1 Το καντιανό πρόσωπο	298
4.3.2 Η αξιοπρέπεια	314
4.4 Η ενήμερη συγκατάθεση και η ηθική εκπαίδευση	331
4.4.1 Η βιοηθική ως η ‘Τρίτη κουλτούρα’ οποία ενσωματώνει τις φυσικές και ανθρωπιστικές επιστήμες	340
4.4.2 Η Βιοηθική ως διεπιστημονικό εγχείρημα	346
4.4.3 Δημόσια συναίνεση (Public consensus)	350
4.4.4 Ο Καντ και η ηθική εκπαίδευση	354

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

363

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

371

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

B&C	Beauchamp and Childress
BR	Belmont Report
CIOMS	Council for International Organizations of Medical Sciences
F&B	Faden and Beauchamp
FH	Formula of Humanity
LOE	<i>Lectures on Ethics</i>
LOP	<i>Lectures on Pedagogy</i>
PBE	<i>Principles of Biomedical Ethics</i>
PLV	Person Life View
WHO	World Health Organization
WMA	World Medical Association
ΕΣ	Ενήμερη συγκατάθεση
ΘΜΗ	<i>Θεμελίωση της Μεταφυσικής των Ηθών</i>
ΚΚΛ	<i>Κριτική του Καθαρού Λόγου</i>
ΚΠΛ	<i>Κριτική του Πρακτικού Λόγου</i>
ΜΗ	<i>Μεταφυσική των Ηθών</i>
ΟΔΒΑΔ	Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα
ΠΑΕ	<i>Προς την Αιώνια Ειρήνη</i>
ΠΤ	Προσωπική ταυτότητα
Υποκείμενα	Τα υποκείμενα της έρευνας
ΠΑΙ	<i>Περί Αρχαίας Ιητρικής</i>

Οι συντομογραφίες έργων αναφέρονται στις αντίστοιχες εκδόσεις της βιβλιογραφίας.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΓΡΑΦΙΚΩΝ

1. Διάγραμμα 'ουσιαστικής' αυτονομίας των Faden & Beauchamp	vi
2. Διάγραμμα 'ουσιαστικής' αυτονομίας των Faden & Beauchamp	224
3. Διάγραμμα 'ουσιαστικότητας' εξαναγκασμού, χειραγώγησης και πειθούς	229

ΠΡΟΛΟΓΟΣ ΚΑΙ ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Του θέματος της ‘ενημέρης συγκατάθεσης’ ή ‘συναίνεσης ενημερωμένου προσώπου’ προηγήθηκε η πρακτική μου ενασχόληση με την ιατρική, καθότι ως χειρουργός ήμουν υποχρεωμένος να τη λαμβάνω υπ’ όψη μου. Ακολούθησε η θεωρητική μου κατάρτιση στη βιοηθική. Σε αυτά τα θέματα οι έλληνες ιατροί είμαστε κατά κύριο λόγο αυτοδίδακτοι. Η βιοηθική εκπαίδευση στην ιατρική σχολή ήταν άγνωστη τον καιρό των σπουδών μου, παρόλο που την ίδια εποχή σε άλλες χώρες ο βιοηθικός προβληματισμός ιδιαίτερα στο θέμα της συναίνεσης ήταν έντονος. Το λυπηρό είναι ότι ακόμα στην χώρα μας οι ιατρικές σχολές δεν αναγνωρίζουν το αντικείμενο της βιοηθικής ως υποχρεωτικό μάθημα. Τον καιρό των μεταπτυχιακών μου σπουδών στην Ιστορία και Φιλοσοφία των Επιστημών και της Τεχνολογίας του τμήματος ΜΙΘΕ του ΕΚΠΑ, είχα την τύχη να έχω καθηγητές που μου ενέπνευσαν την αγάπη για την ηθική φιλοσοφία. Με την Κατερίνα Ιεροδιακόνου μελετήσαμε εξαντλητικά τα *Ηθικά Νικομάχεια* αλλά και την ηθική του Hume. Η Βάσω Κιντή με υπομονή και επιμονή μας ξενάγησε στη σκέψη του Wittgenstein και τις πιθανές ηθικές της προεκτάσεις. Με τον Στέλιο Βιρβιδάκη είχαμε την τύχη για ένα εξάμηνο να ‘διαβάσουμε’ βήμα βήμα την *Κριτική του Καθαρού Λόγου* και το επόμενο έτος την *Κριτική του Πρακτικού Λόγου*. Η επίδραση της ίδιας της φιλοσοφίας του Καντ αλλά και της διδασκαλίας και καθοδήγησης του Στέλιου Βιρβιδάκη ήταν καταλυτικά, και με οδήγησαν στο να επικεντρώσω το ενδιαφέρον μου στη βιοηθική, η οποία συνδύαζε την πρακτική των βιοϊατρικών επιστημών στην οποία είχα ήδη μια σημαντική εμπειρία, και την ηθική φιλοσοφία.

Θέλησα να ασχοληθώ ειδικά με το θέμα της ενημέρης συγκατάθεσης, όταν διαπίστωσα τη σοκαριστική διαφορά ανάμεσα στην αντιμετώπισή της στη διεθνή βιβλιογραφία, αλλά και τη νομική και πρακτική σημασία που της αποδίδεται σε άλλες χώρες, και στη συνήθη αντιμετώπισή της στη χώρα μας ως μια ‘υπογραφή πάνω στην κοιλιά του ασθενούς’ στον προθάλαμο του χειρουργείου. Κατά τη διάρκεια εκπόνησης του διδακτορικού συμμετείχα σε συνέδρια στην Ελλάδα και το εξωτερικό όπου παρουσίασα ορισμένα από τα θέματα που αποτελούν τμήματα του προβληματισμού της διατριβής μου.

Οφείλω να ευχαριστήσω για τις συμβουλές τους και την καθοδήγησή τους, πρώτα βέβαια τον επιβλέποντα μου Στέλιο Βιρβιδάκη, ο οποίος ήταν πάντα δίπλα μου σε όλη τη διάρκεια της έρευνάς μου. Με μεγάλη υπομονή την επέβλεψε και με καθοδήγησε στα δύστροπα για μένα, ως προερχόμενο από ένα κατεχοχόν εμπειρικό επιστημονικό χώρο, ζητήματα της ηθικής φιλοσοφίας. Επίσης την εκ της τριμελούς επιτροπής Σταυρούλα Τσινόρεμα η οποία εκτός από το σημαίνον έργο της στην βιοηθική το οποίο χρησιμοποίησα ως πηγή, με καθοδήγησε σε δύσκολα τεχνικά προβλήματα, κρατώντας με σταθερό στον καντιανό προσανατολισμό μου, και με βοήθησε υποδεικνύοντάς μου σημαντικά για την έρευνά μου σημεία του καντιανού έργου. Την επίσης εκ της τριμελούς Βάσω

Κινή για την καθοδήγηση και την ενθάρρυνση. Τον Φίλιππο Βασιλόγιαννη του οποίου το συγγραφικό έργο στη βιοηθική, αλλά και οι συμβουλές του αποτέλεσαν πηγές για την έρευνά μου. Τον Φιλήμονα Παιονίδη, και την Ελένη Ρεθυμιωτάκη για τις συζητήσεις μας πάνω σε θέματα της διατριβής. Τελευταίο αλλά όχι έσχατο ευχαριστώ ιδιαίτερα τον Βαγγέλη Πρωτοπαπαδάκη που με την πρόσκλησή του να συμμετέχω στο Εργαστήριο Εφαρμοσμένης Φιλοσοφίας του ΕΚΠΑ μου έδωσε την ευκαιρία να συνεργαστώ με φοιτητές και υποψήφιους διδάκτορες που δραστηριοποιούνται στον χώρο της βιοηθικής, και με παρότρυνε σταθερά να συμμετέχω με το Εργαστήριο σε συνέδρια στην Ελλάδα και στο εξωτερικό.

Τέλος θα πρέπει να ευχαριστήσω την οικογένειά μου για την υπομονή της.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Το κύριο διαφέρον αυτής της εργασίας είναι η κριτική αντιμετώπιση της 'κυρίαρχης άποψης'¹ (όπως θα ονομαστεί εδώ), πάνω στην «ενήμερη συγκατάθεση» ή συναίνεση ενημερωμένου προσώπου(ΕΣ)² στη βιοηθική από μια

¹ Η 'κυρίαρχη άποψη' στη βιοηθική γενικά αλλά στην ενήμερη συγκατάθεση ειδικότερα, ταυτίζεται εδώ με αυτό που αναφέρεται ως 'αρχοκρατία στη βιοηθική' (**principlism**) την οποία αντιπροσωπεύουν κυρίως οι τέσσερις αρχές των Tom Beauchamp και James Childress. Η κυρίαρχη άποψη κατηγορείται ότι είναι στηριγμένη σε ad hoc αρχές που γεννήθηκαν μέσα από τις ανάγκες μιας εφαρμοσμένης ηθικής έτσι ώστε να μπορούν να καθοδηγούν την πράξη (και που στη συνέχεια έτυχαν φιλοσοφικής επεξεργασίας). Φαίνεται ότι υπήρξε εξ αρχής μια γενική συναίνεση πάνω σε κάποιες προειλημμένες αρχές και αξίες οι οποίες στη συνέχεια προωθήθηκαν σθεναρά. Η άποψη αυτή είναι αντιπατερναλιστική στο πλαίσιο μιας φιλελεύθερης αντιμετώπισης της έννοιας της ατομικής αυτονομίας και γι αυτό έντονα καχύποπτη προς την αγαθοπρακτική επαγγελματική πρακτική. Έτσι παρατάσσεται με την αρχή του σεβασμού στην ατομική αυτονομία, στη διαμάχη αυτονομίας και αγαθοπραξίας η οποία διατρέχει την ιστορία της ενήμερης συγκατάθεσης. Στηρίχτηκε αρχικά σε μια άποψη κατά την οποία η βιοηθική είναι ένας κλάδος που έχει να κάνει περισσότερο με 'το πώς θα επιτελέσουμε το έργο μας' ως κύριο χαρακτηριστικό της ιατρικής παρά με τη φιλοσοφία (Wear 2004, 251). Εδώ θα θεωρήσουμε ως κύριες θεωρητικές εκφράσεις της τα έργα *Principles of Biomedical Ethics* των Tom Beauchamp και James Childress και *A History and Theory of Informed Consent* των Ruth Faden και Tom Beauchamp στα οποία και θα επικεντρώσουμε την κριτική μας τελικά.

² Στο εξής ΕΣ (δες συντομογραφίες). Τόσο η 'συναίνεση' όσο και η 'συγκατάθεση', αποτελούν αποδόσεις του όρου **consent**. Εδώ επιλέχθηκε η φράση 'ενήμερη συγκατάθεση' στον τίτλο διότι η συγκατάθεση υπήρχε χαραγμένη στην μνήμη μου ως ο τίτλος στις φόρμες συναίνεσης που παραδίδαμε στους ασθενείς λίγο πριν το χειρουργείο την εποχή που ήμουν ειδικευόμενος και οι οποίες ήταν συχνά κενές με μόνο μια θέση υπογραφής του ασθενούς στο κάτω μέρος, η οποία αποτελούσε και το ζητούμενο της εξαιρετικά σύντομης διαδικασίας που ακολουθούσαμε. Όπως μου επισημάνθηκε ωστόσο από τον Φίλιππο Βασιλόγιαννη, «ως προς την απόδοση του *informed consent* ως *ενήμερη συγκατάθεση*: καλύτερα *συγκατάθεση του ενημερωμένου προσώπου* (εν προκειμένω του ασθενούς) ή *συναίνεσή του*. (Σημειωτέον ότι στο αστικό δίκαιο η συναίνεση και η έγκριση αποτελούν *τρόπους* συγκαταθέσεως, στο ποινικό η μεν συναίνεση αίρει το άδικο της πράξεως, η δε συγκατάθεση το αποκλείει...)» Η δε Σταυρούλα Τσινόρεμα ως μέλος της επιτροπής της διατριβής, μου επεσήμανε σε σχόλιο της την ανάγκη διαφοροποίησης της συναίνεσης από την συγκατάθεση στην βιοηθική λέγοντας ότι «η συγκατάθεση είναι έννοια *γένους*, η συναίνεση έννοια *είδους*, αφορά την εκ των προτέρων συγκατάθεση ώστε να μην διαπραχθεί αδικία /προσβολή του προσώπου. Η *συναίνεση* μας αφορά στη Βιοηθική». Και οι δύο ωστόσο αν και θεωρούν ακριβέστερη την απόδοση του **informed consent** ως 'συναίνεση ενημερωμένου προσώπου' θεωρούν την φράση 'ενήμερη συγκατάθεση' αποδεκτή και προτίμησα στην διατριβή να παραμείνει ως έχει στον τίτλο. Μια άλλη ένσταση στην απόδοση μπορεί να είναι ότι το *ενήμερη* αποτελεί πλεονασμό· η ενημέρωση προϋποτίθεται για τη συγκατάθεση άρα είναι αυτονόητη. (Tsinorema 2016, 234). Ωστόσο και το αγγλικό *informed consent* περιλαμβάνει το 'ενήμερη' ή του 'ενημερωμένου προσώπου', διότι η ενημέρωση στην συγκατάθεση δεν ήταν πάντα αυτονόητη. Η προσθήκη του όρου 'ενήμερη' όπως θα δούμε στην συνέχεια έγινε μετά από σειρά δικαστικών αποφάσεων στις ΗΠΑ πάνω στο θέμα, και θεωρείται νίκη του σεβασμού της αυτονομίας των ασθενών. Η έννοιά της είναι δε και προτρεπτική προς τον ιατρό (κάνε ενημέρωση πριν πάρεις την υπογραφή) και ενημερωτική για τους ασθενείς (δικαιούσαι να ενημερωθείς πριν συγκατατεθείς) ως προς τη φύση της διαδικασίας στην οποία συμμετέχουν. (Ευχαριστώ την Σταυρούλα Τσινόρεμα και τον Φίλιππο Βασιλόγιαννη για τις επισημάνσεις τους πάνω στο θέμα.)

Επομένως με την συντομογραφία ΕΣ παραπέμπω στην φράση 'ενήμερη συγκατάθεση' αλλά αυτή είναι ισοδύναμη με την 'συναίνεση ενημερωμένου προσώπου' όπως εξάλλου συμβαίνει πρακτικά και σε επίσημα έγγραφα. (Ο Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας, Άρθρο 12 αναφέρεται σε *Συναίνεση του ενημερωμένου ασθενή*, ο Γενικός Κανονισμός για την Προστασία Δεδομένων (GDPR) ο οποίος θέτει συγκεκριμένες προϋποθέσεις στο άρθρο 6 περιλαμβάνει και την *συναίνεση - συγκατάθεση του υποκειμένου* στην επεξεργασία, η υπ' αριθ.ΔΥΓ3/89292 κοινή απόφαση των Υπουργών

καντιανή σκοπιά. Και λέγοντας κριτική αντιμετώπιση δεν εννοούμε απόρριψη, διότι δεν υπάρχει μια ριζική αντίθεση στη δομή και τις κύριες παραδοχές αυτής της άποψης, όπως η ανάγκη ύπαρξης αρχών που θα καθοδηγούν την πράξη και η εξαιρετική σημασία του σεβασμού στην προσωπική αυτονομία, ο οποίος είναι το θεμέλιο των σχέσεων στις φιλελεύθερες δημοκρατικές κοινωνίες. Αυτό που θα προσπαθήσουμε να συγκροτήσουμε είναι μια κριτική πρόταση από καντιανή σκοπιά, η οποία θα μπορεί να αντιμετωπίσει τόσο τα ειδικά προβλήματα που θα διαπιστώσουμε κατά την εξέτασή της, όσο και την κριτική που δέχεται από αντιτιθέμενες απόψεις.

Η 'αρχοκρατία στη βιοηθική' (principlism)³ έχει αναγνωριστεί κυρίως στην Αγγλόφωνη βιοϊατρική παιδεία ως κυρίαρχη άποψη στη σύγχρονη εφαρμοσμένη ηθική. Οι επιστήμονες υγείας εκπαιδεύονται με τις τέσσερις αρχές, της αυτονομίας, της αγαθοπραξίας⁴, της μη βλάβης και της δικαιοσύνης) μια προσέγγιση που αρχικά αναπτύχθηκε στις Ηνωμένες Πολιτείες από τους Tom Beauchamp και James Childress⁵ (B&C), αλλά έγινε ευρέως αποδεκτή και στο Ηνωμένο Βασίλειο με την ενθουσιώδη συνηγορία του καθηγητή Raanan Gillon. Η

Οικονομίας και Οικονομικών και Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης προς εναρμόνιση της Ελληνικής νομοθεσίας προς την Κοινωνική αναφέρεται σε *γραφτή συγκατάθεση* και σε *συγκατάθεση μετά από ενημέρωση*, οι περισσότερες φόρμες συναίνεσης στην έρευνα τιτλοφορούνται ως *ενήμερη συγκατάθεση*).

³ Ο όρος 'αρχοκρατία στη βιοηθική' (principlism) χρησιμοποιείται εδώ με κάποια διαφοροποίηση από το γενικότερο φιλοσοφικό πεδίο, στο οποίο αρχοκρατία είναι τόσο η καντιανή δεοντοκρατία όσο και ο ωφελισμός. Στα βιοηθικά συγγράμματα ωστόσο χρησιμοποιείται για να περιγράψει κάποια συστήματα αρχών με κύριο εκπρόσωπο τις τέσσερις αρχές των B&C, οι οποίες χαρακτηρίζονται από πολλούς ως ad hoc κατασκευές (Clouser 1995, 226-227). Ο όρος εισάγεται από τους Danner Clouser και Bernard Gert για να χαρακτηρίσουν συγκεκριμένη βιοηθική προσέγγιση (Green et al. 1993, 477) και έχει μια κριτική χροιά. Συγκεκριμένα οι τέσσερις αρχές των B&C, ενώ φαίνεται να εντάσσονται στο δεοντοκρατικό πλαίσιο με την απόλυτη κυριαρχία της αυτονομίας και τον περιορισμένο ρόλο της αγαθοπραξίας (δες υποσ. 4) στην οποία αποδίδεται η μομφή του πατερναλισμού, ωστόσο η μορφή αυτονομίας που προάγουν ως ατομικής ή προσωπικής αυτονομίας αν και διεκδικεί καντιανά εύσημα, είναι πολύ περισσότερο θεμελιωμένη στη φυσιοκρατική άποψη του Mill για την ανθρώπινη πράξη (O'Neill 2007, 30). Σε κάθε περίπτωση, πολλές φορές αντιπαραβάλλονται στο κείμενο η 'αρχοκρατία στη βιοηθική' ή 'η αρχοκρατία των B&C' ως οιονεί δεοντοκρατικές προσεγγίσεις, με τον ωφελισμό ο οποίος επίσης είναι μια αρχοκρατία στο γενικότερο φιλοσοφικό πλαίσιο. Στη βιβλιογραφία πολλές φορές αναφέρεται ως 'αμερικανική αρχοκρατία' και διαχωρίζεται από τη συνεπειοκρατία. Μια 'ευρωπαϊκή αρχοκρατία' έχει κάνει μια 'χλωμή' εμφάνιση πιο πρόσφατα, με τα συμπεράσματα της BIOMED II (Rendtorff 2002) κυρίως φαινομενολογικής προέλευσης, στην οποία αναφέρονται ως κύριες αρχές η αυτονομία, η αξιοπρέπεια, το ευάλωτο και η ακεραιότητα, ωστόσο δεν έχει τύχει πρακτικής εφαρμογής στις φόρμες ενημέρωσης συγκατάθεσης την οποία έχει επιτύχει η 'αμερικανική αρχοκρατία'.

⁴ Ως 'αγαθοπραξία' μεταφράζεται το **beneficence**. Δεν επιλέχθηκε το 'αγαθοεργία' διότι έχει μια συχνή χρήση ως 'φιλανθρωπική δραστηριότητα'. Η αγαθοπραξία εξάλλου μπορεί ευκολότερα να χρησιμοποιηθεί ως μετάφραση του επιθετικού προσδιορισμού beneficent, π.χ. ως αγαθοπρακτική (στόχευση) αγαθοπρακτικός (προσανατολισμός) κ.λ.π. Το Wohltun μεταφράζει ο Ανδρουλιδάκης ως ευεργεσία (MH 452) και ο Guyer ως beneficence. Η ευεργεσία ή αγαθοπραξία επομένως κατά τον Καντ ορίζεται ως «καθήκον κάθε ανθρώπου να είναι ευεργέτης, δηλαδή να βοηθεί, ανάλογα με την δυνατότητά του, τους άλλους ανθρώπους τόσο στις ανάγκες τους όσο και την ευδαιμονία τους, δίχως να προσδοκά οτιδήποτε ως αντάλλαγμα» (MH 452).

⁵ Στο εξής B&C δες συντομογραφίες

κεντρική ιδέα είναι ο εντοπισμός των συγκεκριμένων ηθικών αρχών που σχετίζονται με μια συγκεκριμένη περίπτωση ηθικού προβλήματος. Στην συνέχεια χρησιμοποιούνται μεθοδολογικά τα μοντέλα της στάθμισης, του καθορισμού και της επαγωγικής εφαρμογής (balancing, specification and deductive application), ως σύνδεσμοι μεταξύ της περίπτωσης του ηθικού προβλήματος και των τεσσάρων αρχών. Κάποια προσοχή δίνεται, κατά τη στάθμιση, σε συνεπειοκρατικές απόψεις αλλά και σε άλλες ηθικές έννοιες όπως οι αρετές και τα συναισθήματα, δευτερευόντως όμως. Αυτό που είναι κεντρικό στην αρχοκρατία των B&C, είναι η υιοθέτηση της κανονιστικής έννοιας της κοινής ηθικής (common morality) που επέχει θέση θεωρητικής δικαιολόγησης για τη συλλογιστική μεθοδολογία κατά τη διαδικασία αυτή που θα καθορίσει τη λύση του κάθε συγκεκριμένου ηθικού προβλήματος.

Η κυριότερη φιλοδοξία των τεσσάρων αρχών και η κυριότερη αρετή που τους αποδίδεται είναι η σαφήνεια της μεθοδολογίας και άρα η δυνατότητα να γίνει εύκολα κατανοητή και εφαρμόσιμη. Πολλές ενστάσεις ωστόσο έχουν προκύψει που θέτουν συγκεκριμένα ερωτήματα για τη μέθοδο. Το ερώτημα της ιεράρχησης των αρχών – δηλαδή το ποια αρχή προηγείται όταν αυτές έρχονται σε σύγκρουση. Το ερώτημα περί του εάν οι τέσσερις αρχές είναι μια μέθοδος ηθικής αντικειμενικότητας όπως φιλοδοξούν οι B&C ή οδηγούν σε ηθικό σχετικισμό όπως κατηγορούνται. Εάν είναι δυνατόν να είναι καθολικές, είναι και ισοδύναμες; Και εάν ναι, πώς ρυθμίζεται η ιεράρχηση των αρχών όταν αυτές συγκρούονται όπως στην περίπτωση του τέκνου του μάρτυρα του Ιεχωβά; (Η παραδειγματική περίπτωση κατά την οποία ένας μάρτυρας του Ιεχωβά αρνείται τη μετάγγιση αίματος στο ανήλικο τέκνο του που είναι απαραίτητη για την επιβίωσή του. Εδώ συγκρούονται οι αρχές της αυτονομίας εκφραζόμενης μέσω της κρίσης του πατέρα διότι το παιδί είναι ανήλικο με αυτήν της αγαθοπραξίας που απαιτεί τη σωτηρία της ζωής του παιδιού.) Είναι δυνατόν, αρχές που τίθενται ad hoc εν είδει μιας ‘ανθολογίας αρχών’ έτσι ώστε κάθε μια να αντιμετωπίσει μια τάξη προβλημάτων, να έχουν συνεκτικότητα τόσο θεωρητικά όσο και στην εφαρμογή τους;

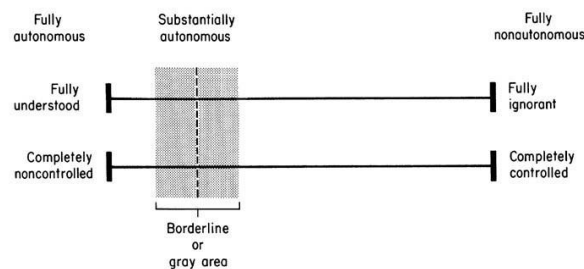
Οι θέσεις των B&C στο θέμα της ΕΣ είναι η σημαντικότερη έκφραση της ‘κυρίαρχης άποψης’ λόγω της ευρείας αποδοχής και χρήσης της στην ακαδημαϊκή βιοηθική εκπαίδευση και εξ αυτής στην κλινική πράξη. Στο πλαίσιο αυτής της ΕΣ ωστόσο γεννιούνται ειδικά ερωτήματα. Ποια μπορεί να είναι η κανονιστικότητα μιας ‘κοινής ηθικής’ εννοούμενης περιγραφικά; Είναι αποδεκτή η απόλυτη προτεραιότητα της αρχής του σεβασμού της προσωπικής αυτονομίας που της αποδίδεται εμφανώς, έναντι των άλλων αρχών και ιδιαίτερα της αγαθοπραξίας, στο διαρκώς ‘θερμό’ πεδίο σύγκρουσης των δύο αρχών, η οποία συνεχίζεται ακόμη με ένταση; Το ερώτημα αν η αγαθοπραξία είναι τελικά μια ισότιμη αρχή ή αντιπροσωπεύει τον κίνδυνο του πατερναλισμού. Ως κύριο πρόβλημα της ΕΣ στην αρχοκρατία των B&C ωστόσο εντοπίζεται η εννόηση της

αυτονομίας ως απλής δυνατότητας επιλογής, ένα εμπειρικά μετρήσιμο και διαβαθμιζόμενο μέγεθος που 'αποδίδεται' ως ιδιότητα των προσώπων, μια εννόηση που εδώ θα ονομάσουμε αυτονομία με την 'στενή' έννοια⁶. Αυτή η ατομική, εμπειριστικής προέλευσης αυτονομία, εδράζεται στη νατουραλιστική αντίληψη για την πράξη του J.S.Mill. Η σαφής διάσταση από την καντιανή αυτονομία (αυτονομία με την ευρεία έννοια) η οποία είναι μια υπερβατολογική ιδιότητα των προσώπων μη διαβαθμιζόμενη, και η οποία αποδίδει σε όλα την ίδια αξία, είναι αυτή πού, όπως θα ισχυριστούμε, δημιουργεί το πρόβλημα των

⁶ Ως κύριο πρόβλημα της ενήμερης συγκατάθεσης στην αρχοκρατία των B&C εντοπίζεται στην κριτική που γίνεται εδώ, η εννόηση της αυτονομίας ως απλής δυνατότητας επιλογής και αυτοδιάθεσης, η **ατομική ή προσωπική αυτονομία** όπως τη χαρακτηρίζει η O'Neill, ως ένα εμπειρικά μετρήσιμο και διαβαθμιζόμενο μέγεθος που 'αποδίδεται' ως εμπειρική ιδιότητα των προσώπων, και «η οποία αδυνατίζει ανεπίτρεπτα το σύνθετο κανονιστικό φορτίο της έννοιας» (Τσινόρεμα 2006, 242). Αυτήν την εννόηση θα ονομάσουμε αυτονομία με την 'στενή' έννοια, διότι περιορίζει το εύρος της εξάσκησης της στα ικανά άτομα και αφήνει εκτός της εμβέλειάς της τα άτομα που βρίσκονται στις 'γκρίζες ζώνες' της επάρκειας και θεωρούνται μη πρόσωπα κατ' αυτήν την αντίληψη, σε αντίθεση με την καντιανή αυτονομία που δεν διαβαθμίζεται, αλλά είναι μια υπερβατολογική ιδιότητα όλων των ανθρώπων ως προσώπων και γι αυτό εδώ θα την ονομάζουμε 'ευρεία'. Σε γενικές γραμμές αυτή η θέση συνάδει με την τριμερή διαίρεση σύμφωνα με την οποία μπορεί να ειπωθεί ότι η αυτονομία ενός προσώπου έχει ηθική αξία: πρώτον ως απλή επιλογή, μια μορφή ατομικής ανεξαρτησίας, δεύτερον ως μια ικανότητα αναστοχασμού πάνω στις επιθυμίες και την υιοθέτηση των ορθολογικά δικαιολογημένων εξ αυτών (μεταξύ άλλων Harry G. Frankfurt, Ronald Dworkin), και τρίτον ως Καντιανή ή 'ορθολογική αυτονομία' η οποία σημαίνει να δρας με αρχές έγκυρες από την σκοπιά όλων (Τσινόρεμα 2015, 81). Την πρώτη και τη δεύτερη υποδιαίρεση εντάσσουμε στη στενή έννοια της αυτονομίας. Μια παρόμοια διαίρεση κάνουν οι Neil Manson και Onora O'Neill, που χαρακτηρίζουν αυτό που εδώ αποκαλούμε 'στενή έννοια' της αυτονομίας ως 'ατομική αυτονομία' και τη διαιρούν σε απλή επιλογή και ορθολογική επιλογή (στην οποία περιλαμβάνουν θεωρίες επιθυμιών δευτέρου επιπέδου όπως αυτή του Frankfurt) ενώ για την 'ευρεία έννοια' έχουν τον όρο 'αυτονομία με αρχές' εννοώντας την καντιανή αυτονομία (Manson και O'Neill 2008, 20-21). Εδώ θα αντιπαραθέσουμε κυρίως δύο μορφές αυτονομίας. Μια ατομική αυτονομία είτε απλή και ελαχίστων απαιτήσεων, είτε ιδιαίτερα εκλεπτυσμένη ως ορθολογική επιλογή αρχών, αλλά τελικά υπό 'στενή' έννοια για δύο λόγους. Αφ' ενός αφορά μόνο τους ικανούς για αυτήν την αυτονομία δηλαδή τους επαρκείς, και αφ' ετέρου περιορίζεται στην ατομική σφαίρα. Και μια δεύτερη μορφή η οποία είναι η καντιανή ή ευρεία αυτονομία, ως αυτονομία αρχών, θέτοντας αξιώσεις αυτονομοθεσίας μέσω αρχών που είναι καθολικεύσιμες, και η οποία αφ' ενός δεν περιορίζεται από κανένα είδος ικανότητας, αλλά αποδίδει αξιοπρέπεια στον καθένα, ακόμα και στους μη ικανούς, ως εμπειρικά μέλη της ανθρωπότητας, και αφ' ετέρου δια του ελέγχου της δυνατότητας καθολίκευσης των αρχών που διέπουν τη βούληση του ατόμου, γίνεται διυποκειμενική και σχεσιακή. Και μέσα στα όρια της 'στενής' έννοιας ωστόσο η οποία έχει τις ρίζες της στον Mill, αναπτύσσονται υποδιαίρεσεις οι οποίες μας ενδιαφέρουν εδώ, όπως αυτή μεταξύ 'ισχυρής' και 'ασθενούς' αυτονομίας, όπου η πρώτη έχει ισχυρές απαιτήσεις αυτοδιαμόρφωσης ενώ η δεύτερη «ένα ελάχιστο όριο ορθολογικότητας [και] απουσία καταναγκασμού» (Arrighi 2016, 64). Οι υποστηρικτές του πρώτου τύπου ατομικής αυτονομίας «πέφτουν θύματα της εννοιολογικής τους επέκτασης... θέλουν να είναι τόσο κοινή όσο το γρασίδι, αλλά μιλούν σαν να είναι μια σπάνια ορχιδέα, που χρειάζεται ένα ορισμένο χώμα και κλίμα για να ευδοκιμήσει» (Arrighi 2016, 62). Οι B&C δέχονται την ισχυρή μορφή ως ιδανικό ενώ την ασθενή ως εύλογη για τις απαιτήσεις της ΕΣ τους. Μια άλλη διάκριση που θα συναντήσουμε στην συνέχεια, την οποία κάνει ο Grzegorz Mazur, είναι μεταξύ *απόλυτης* μορφή αυτονομίας και *περιορισμένης* μορφής αυτονομίας, η πρώτη αποδίδει μεγαλύτερη βαρύτητα νομική ενώ η δεύτερη στην ηθική ευθύνη (δες σελ. 39).

‘γκρίζων ζωνών’⁷ της κυρίαρχης άποψης της ΕΣ, δηλαδή μεγάλων ομάδων μη ικανών⁸ ή ευάλωτων ατόμων που τα εμπειρικά χαρακτηριστικά τους δεν καλύπτουν τις αξιώσεις της ‘κυρίαρχης άποψης’ της ΕΣ.

⁷ Οι ‘γκρίζες ζώνες’ της ‘κυρίαρχης άποψης’ της ενήμερης συγκατάθεσης, είναι μια φράση που χρησιμοποιούμε εδώ με συγκεκριμένο τρόπο που θα πρέπει να εξηγήσουμε. Οι ‘γκρίζες ζώνες’ περιλαμβάνουν τα άτομα τα οποία, εφόσον η ενήμερη συγκατάθεση εννοηθεί ως εξάσκηση της ελευθερίας επιλογής μιας ατομικής αυτονομίας, εξαιρούνται από αυτήν. Οι B&C ρητά θα πουν ότι «οι υποχρεώσεις μας για σεβασμό στην αυτονομία δεν εκτείνονται και στα άτομα που δεν μπορούν να δράσουν με ένα επαρκώς αυτόνομο τρόπο (και δεν θεωρούνται αυτόνομα) διότι είναι ανώριμα, ανίκανα, αμαθή, εξαναγκασμένα ή εκμεταλλευόμενα. Οι ανήλικοι, τα παθολογικά αυτοκτονικά άτομα, και οι εξαρτημένοι από τα ναρκωτικά ασθενείς είναι τέτοια παραδείγματα.» (Beauchamp and Childress, 105) Υπάρχουν επομένως απόλυτες εξαιρέσεις (κόκκινες ζώνες) αλλά και σχετικοποιημένες, όπως αποκαλύπτει το «άτομα που δεν μπορούν να δράσουν με ένα επαρκώς αυτόνομο τρόπο» και η υποκειμενικότητα της αξιολόγησής τους που συνεπάγεται αυτό το ‘επαρκώς’. Τόσο οι B&C όσο και οι F&B δίνουν μεγάλη σημασία στην προσπάθεια να κάνουν όσο το δυνατόν πιο αντικειμενικό γίνεται αυτό το ‘επαρκώς’, και σε αυτήν τους την προσπάθεια επινοούν την έννοια του ‘ουσιαστικού’ ή ‘ουσιώδους’ (substantial) που είναι ο ουδός (κατώφλι) του ‘επαρκώς’. Αυτό το ουσιαστικό κατά ανεξήγητο τρόπο φαίνεται να κάνει αντικειμενικό το επαρκώς. Έτσι μετατρέπουν έννοιες με ιδιαίτερο φιλοσοφικό βάρος σε εμπειρικά μεγέθη διαβαθμιζόμενα, όπως ‘ουσιαστική αυτονομία’ ‘ουσιαστική επάρκεια’ ‘ουσιαστική κατανόηση’ κ.α. χωρίς ωστόσο να δίδουν την αντίστοιχη εμπειρική μέθοδο μέτρησης αυτών των μεγεθών. Αυτό που πραγματικά συμβαίνει είναι ότι το ‘ουσιαστικό’ συνιστά ένα ‘ροοστάτη’ της επάρκειας που μπορεί να αυξομειώνεται κατά βούληση όπως δείχνουν και τα αντίστοιχα διαγράμματα στο *A History and Theory of Informed Consent* των Faden και Beauchamp



Εάν κατεβάσεις τον ροοστάτη έχεις μικρότερες γκρίζες ζώνες επάρκειας εάν τον ανεβάσεις έχεις τεράστιες γκρίζες ζώνες που ουσιαστικά ‘καταπίνουν’ την επάρκεια της ενήμερης συγκατάθεσης αποκαλύπτοντας την έλλειψη συνεκτικότητας αυτής της εννόησης της ατομικής αυτονομίας στην ενήμερη συγκατάθεση. Η ‘κυρίαρχη άποψη’, εμμένοντας στο πρωτείο της ατομικής αυτονομίας ως εξάσκησης δυνατότητας επιλογής, θα ισχυριστεί ότι τα **ανεπαρκή** ή **μη ικανά** άτομα θα πρέπει να αντιπροσωπευθούν από το ‘πλάσμα δικαίου’ της υποκατάστατης κρίσης (μιας δανεικής ατομικής αυτονομίας επιλογής) και μόνο σε εξαιρετικές περιπτώσεις, δέχεται ως λύση την αγαθοπρακτικής προέλευσης προστασία ως επαγγελματική πρακτική, εξυπηρετώντας/ ως εξυπηρετούσα τα καλύτερα παρόντα συμφέροντα του ασθενούς. Η έννοια του ευάλωτου, θεωρούμενου είτε ως ‘ηθική τύχη’ είτε ως αδυναμία να αποκαθάρουμε τη βούληση από τα ανθρώπινα πάθη, επεκτείνει τις γκρίζες ζώνες των ανεπαρκών χαρακτηριζόμενων ως ‘ηθικά **ευάλωτων**’ πλέον. Το πρόβλημα των ‘γκρίζων ζωνών’ οδηγεί με τη σειρά του στο πρόβλημα της υποκατάστατης κρίσης και στα ερωτήματα για τη φιλοσοφική και πρακτική επάρκειά της, σε σύγκριση με την αγαθοπρακτική προστασία της επαγγελματικής πρακτικής, εξασκούμενης από επιστήμονες υγείας βιοηθικά εκπαιδευμένους. Αναλυτικότερα για το θέμα στο αντίστοιχο τμήμα του τρίτου κεφαλαίου.

⁸ Ως **μη ικανός** μεταφράζεται το **incompetent** αν και η μετάφραση αντιστοιχεί στο incapacitated το οποίο χρησιμοποιείται για την ιατρική αποκλειστικά εκτίμηση της επάρκειας. Ωστόσο το υιοθετούμε λόγω της χρήσης του σε νομικά έγγραφα, αλλά το χρησιμοποιούμε περιορισμένα για τις περιπτώσεις όπου ένα άτομο κρίνεται ιατρικά ή νομικά μη ικανό και ως εκ τούτου χρειάζεται αντιπροσώπευση από άλλον. Πολλές φορές και ανάλογα με το πλαίσιο, μεταφράζουμε το **incompetent** ως **ανεπαρκής** ή **μη επαρκής** όταν αναφέρεται στο φάσμα μεταξύ των μη ικανών και

Η 'κυρίαρχη άποψη' συναντούσε εξ αρχής ενστάσεις και εξακολουθεί να αντιμετωπίζει αμφισβητήσεις στον βιοηθικό χώρο τόσο από την πλευρά της καντιανής ηθικής, με εμβληματική μορφή σε αυτήν την κριτική την Onora O'Neill, όσο και από την πλευρά μιας αριστοτελικής προέλευσης αρετοκρατικής ηθικής που διαμορφώνεται στον βιοηθικό χώρο ως κοινοτισμός και καζουιστική ηθική. Ουσιαστικά πρόκειται για σύγκρουση απόψεων για την προτεραιότητα της συγκεκριμένης αρχής του σεβασμού της ατομικής αυτονομίας στη μια περίπτωση (μια 'αμερικανική αρχοκρατία' όπως συχνά χαρακτηρίζεται) και του σεβασμού της αξιοπρέπειας των προσώπων στην άλλη (μιας ευρωπαϊκής προέλευσης προαγωγή αρχών οι οποίες μπορούν να καλύπτουν και την προστασία των ευάλωτων). Εδώ αφού παρακολουθήσουμε τη δικαστική, τη διακηρυκτική και τη φιλοσοφική διαμόρφωση της 'κυρίαρχης άποψης', εντοπίζοντας παράλληλα συγκεκριμένα θεωρητικά και πρακτικά προβλήματα που δημιουργεί, θα επιχειρήσουμε συμπερασματικά να διατυπώσουμε μια κριτική πρόταση από καντιανή σκοπιά. Συγκεκριμένα θα διερευνήσουμε μια κανονιστική έννοια της κοινής ηθικής ως την Καντιανή 'Μετάβαση από την 'Δημόδη Ηθική Φιλοσοφία' σε μια 'Μεταφυσική των Ηθών' (ΘΜΗ, 406) η οποία θα είναι κανονιστική και όχι περιγραφική. Θα εξετάσουμε τη δυνατότητα επίλυσης της σύγκρουσης αυτονομίας και αγαθοπραξίας υπό την καντιανή εννοιολόγηση των τελείων και ατελών καθηκόντων. Θα αντιπαραθέσουμε μια υπερβατολογική έννοια της προσωπικής ταυτότητας, με τις αντίστοιχες εμπειριστικές εννοιολογήσεις, οι οποίες αποστερούν τους μη ικανούς και τους ευάλωτους από την ιδιότητα του προσώπου. Η μεστή φιλοσοφική σύλληψη της καντιανής αξιοπρέπειας επιλύει τα προβλήματα τα οποία δημιουργεί η εννόησή της άλλοτε ως περιορισμού (constraint) και άλλοτε ως ισχυροποίησης (στον χώρο των δικαιωμάτων). Τέλος οι καντιανές απόψεις για την εκπαίδευση στο πλαίσιο του «μη καθαρού» (εμπειρικού) τμήματος της ηθικής του θεωρίας, μας διαφωτίζουν στο θέμα της βιοηθικής εκπαίδευσης. Συμπερασματικά στο πλαίσιο της καντιανής ηθικής διαπιστώνεται μια συνεκτική επίλυση της έντασης μεταξύ του σεβασμού της αυτονομίας και της προστασίας, τόσο στην ΕΣ, όσο και στο γενικότερο βιοηθικό ομιλιακό πλαίσιο (discourse).⁹

πλήρως ικανών για την ενήμερη συγκατάθεση ατόμων, δηλαδή όσων έχουν επιλεκτική ή περιορισμένη επάρκεια, αλλά και των ευάλωτων των οποίων η επάρκεια βρίσκεται σε κίνδυνο.

⁹ Στη διατριβή δεν θα ασχοληθούμε ιδιαίτερα με τα θέματα των νέων τεχνολογιών, και τα θέματα των δεδομένων υγείας και των γενετικών δεδομένων. Θα επικεντρωθούμε στην ατομική ενήμερη συγκατάθεση στη θεραπεία και την έρευνα και βέβαια πολλά από τα συμπεράσματά μας αφορούν άμεσα και τα παραπάνω ειδικά θέματα. Αυτό συμβαίνει και διότι εκείνο που χαρακτηρίζουμε εδώ κυρίαρχη άποψη και η κύρια έκφρασή της μέσω των τεσσάρων αρχών των B&C δεν επικεντρώνονται σε αυτά τα θέματα, αλλά και διότι οι πολλές και ιδιαίτερες πτυχές τους απαιτούν μεγάλη ανάλυση, σε ένα ξεχωριστό και πολύ εκτεταμένο πεδίο έρευνας, που αποτελεί ένα ιδιαίτερο αντικείμενο. Το μέλημα αυτής της εργασίας είναι η φιλοσοφική εξεργασία της ΕΣ στη γενική της μορφή, ως αλληλεπίδραση ηθικών ατόμων στον χώρο των βιοιατρικών επιστημών. Εξάλλου τα δεδομένα και οι νέες τεχνολογίες, αφορούν περισσότερο πολιτικές υγείας και συλλογικές αποφάσεις, και όπως έχει δηλώσει χαρακτηριστικά η Onora O'Neill «εάν η φιλολογία

της ορθολογικής επιλογής έχει δείξει κάτι, έχει δείξει ότι η απόσταση μεταξύ ατομικής και της συλλογικής επιλογής είναι μεγαλύτερη απ' ό,τι φαινόταν αρχικά» (O'Neill 2007, 46). Η δε ατομική συναίνεση στο θέμα των δεδομένων υπόκειται σε εξαιρέσεις τις οποίες γεννούν οι προβληματισμοί υπέρ του ευρύτερου συμφέροντος, όπως η ερευνητική εξεργασία 'δεδομένων μεγάλου όγκου'(big data) ή η εξαιρεσιμότητα (excerptionalism) των γενετικών δεδομένων η οποία αφορά την προστασία της υγείας των συγγενών. Στις πολιτικές υγείας «όταν φτάνουμε στα δημόσια αγαθά, η ηθικά απαιτούμενη απόφαση δε μπορεί να στηρίζεται στην ατομική επιλογή» (Tsinorema 2016, 235)

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η συναίνεση είναι ένα φιλοσοφικό, νομικό και κοινωνικό θέμα. Η συναίνεση στη βιοϊατρική αλληλεπίδραση μεταξύ ασθενών - υποκειμένων έρευνας και επιστημόνων υγείας ως ΕΣ, είναι ένα θέμα που έχει όλες τις παραπάνω συνιστώσες της συναίνεσης στο ευρύτερο πλαίσιο, αλλά αποκτά κάποια ιδιαίτερα χαρακτηριστικά τα οποία τη διακρίνουν, αρχής γενομένης από τον Κώδικα της Νυρεμβέργης ο οποίος προέκυψε από τη δίκη για τις θηριωδίες των Ναζί ιατρών. Από εκεί και πέρα είναι πια γενική η παραδοχή, μετά τη διαπίστωση περιστατικών ερευνητικής κακοποίησης σε καιρό ειρήνης στις ΗΠΑ (όπως θα περιγράψουμε στο 2.6 τμήμα) ότι η συμπεριφορά των επιστημόνων υγείας προς τους ασθενείς και τα ανθρώπινα υποκείμενα¹⁰ της έρευνας χρήζει, πέραν της αυτορρύθμισης μέσω των κανόνων ιατρικής δεοντολογίας της επαγγελματικής πρακτικής, και εξωτερικής ρύθμισης μέσω εθνικής και διεθνούς νομοθεσίας. Διακηρύξεις και Συμβάσεις τροποποιούν διαρκώς τη μορφή και τα απαραίτητα στοιχεία της ΕΣ, ενώ μια παράλληλη διαμόρφωσή της γίνεται στα δικαστήρια των Ηνωμένων Πολιτειών όπου και με τη δικαστική απόφαση της υπόθεσης *Salgo κατά Leland Stanford Jr. University Board of Trustees* (1914) για πρώτη φορά εμφανίζεται η φράση 'ενημέρη συγκατάθεση'. Οι ηθικοί φιλόσοφοι έρχονται να επικουρήσουν θεωρητικά το πρακτικό αυτό εγχείρημα, και συγχρόνως με αυτό τον τρόπο η ηθική φιλοσοφία δέχεται το 'φιλί της ζωής' από την ιατρική όπως το θέτει Stephen Toulmin, και διασώζεται από την εσωστρέφεια στην οποία την είχε οδηγήσει η μεταθητική ενδοσκόπηση. Τα 'ήρωικά' πρώτα χρόνια της βιοηθικής, κάποια σημασία αποδιδόταν σε δεοντοκρατικές και συνεπειοκρατικές θεωρίες, ένα είδος *ηθικές πρώτες βοήθειες* όπως το περιγράφουν οι Danner Clouser και Bernard Gert, αλλά αυτό γίνονταν περισσότερο για να δοθεί ένα θεωρητικό λούστρο σε αυτά τα θέματα. Στη συνέχεια οι ηθικοί φιλόσοφοι και οι θεωρητικοί της βιοηθικής θα οδηγήσουν τη συζήτηση σε καθαρά φιλοσοφικά μονοπάτια που έχουν ειδικό ενδιαφέρον λόγω του πρακτικού αντίκτυπου της θεωρητικής συζήτησης. Η 'κυρίαρχη άποψη' των B&C στην ΕΣ την οποία κατά κύριο λόγο θα εξετάσουμε εδώ, έχει δεχθεί επιρροές τόσο από το δίκαιο και τις διακηρύξεις, όσο και από τη φιλοσοφικό ομιλιακό πλαίσιο στον χώρο της βιοηθικής.

Στο πρώτο κεφάλαιο θα γίνει μια σύντομη ιστορική αναφορά στις καταβολές της ΕΣ και τυχόν αντίστοιχες πρακτικές που μπορούμε να αναγνωρίσουμε, από την αρχαιότητα ως τον εικοστό αιώνα όπου διαμορφώνεται η έννοια. Στη συνέχεια θα

¹⁰ Στο εξής πολλές φορές απλώς **υποκείμενο-α** (δες συντομογραφίες) αντί ανθρώπινο-α υποκείμενο-α έρευνας (**human subject-s of research**). Ο όρος θεωρείται από πολλούς προβληματικός. Το subject of research δεν είναι το υποκείμενο της έρευνας με την έννοια ότι είναι αυτός που διεξάγει την έρευνα, είναι αυτός που υποβάλλεται σε έρευνα (μάλλον subjected to research) και αυτό κάνει παραπλανητική τη λέξη 'υποκείμενο' σε αυτήν τη χρήση. Ωστόσο και στην Αγγλόφωνη βιβλιογραφία χρησιμοποιείται ως απλό **subject-s** αντί human subject-s of research. Ο R.G.Collingwood στο *An Essay on Metaphysics* περιγράφοντας ένα υποθετικό πείραμα 'ανάλυσης των απόλυτων προϋποθέσεων' της ενδοσκόπησης, ονομάζει τα μέλη του πειράματος ως 'ερευνητή' (inquirer) και 'υποκείμενο' (subject) (Collingwood 1948, 44). Το DHHS (U.S. Department of Health and Human Services) ορίζει το human subject «ως ένα ζωντανό άτομο από το οποίο ένας ερευνητής (είτε επαγγελματίας είτε φοιτητής) αντλεί δεδομένα, είτε μέσω παρέμβασης στο, ή διαδραστικότητας με, το άτομο, ή με ατομικά αποσπασμένη πληροφορία.» (DHHS 2001)

παρακολουθήσουμε τη δικαστική διαμόρφωσή της στα δικαστήρια των Ηνωμένων Πολιτειών, όπου γίνεται μια σταδιακή επεξεργασία η οποία επηρέασε άμεσα και σε σημαντικό βαθμό την 'κυρίαρχη μορφή'. Με τη νομική διαμόρφωση καθιερώνεται η 'ενήμερη συγκατάθεση' ως απαίτηση. Αυτό που υπόκειται της εξέλιξης της έννοιας στα δικαστήρια, είναι μια διαμάχη ανάμεσα στην αγαθοπραξία και την αυτονομία. Η πρώτη είναι η κυρίαρχη αρχή στη θεωρία της αμέλειας κατά την οποία ο θεράπων θεωρείται ότι έχει αμελήσει το αγαθοπρακτικό επαγγελματικό του καθήκον να ενημερώσει, και η δεύτερη είναι αντίστοιχα κυρίαρχη αρχή στη θεωρία της βλάβης, όπου «η νομική ευθύνη βρίσκει τη φυσική της δικαιολόγηση στον σεβασμό στην αυτονομία του ασθενούς εκφραζόμενη ως το δικαίωμα αυτοδιάθεσης». Η αγαθοπρακτική στάση ενισχύει κατ' αυτόν τον τρόπο το πρότυπο της επαγγελματικής πρακτικής, ενώ ο σεβασμός στην αυτονομία ενισχύει το πρότυπο του αρκούντως έλλογου¹¹ ασθενούς. Πολλοί ονομάζουν το πρότυπο της επαγγελματικής πρακτικής 'πρότυπο του έλλογου ιατρού'. Στην πορεία των δικαστικών αποφάσεων υπάρχει μια σταδιακή μετακύληση του κέντρου βάρους από την αγαθοπραξία στην αυτονομία. Τελικά, στα δικαστήρια γίνονται εξίσου

¹¹ Ως έλλογο μεταφράζεται το **reasonable** και ως ορθολογικό το **rational**. Ως αρκούντως έλλογο μεταφράζεται το **average reasonable** (doctor-patient). Για πράγματα ή καταστάσεις ωστόσο πολλές φορές μεταφράζεται το reasonable ως εύλογο. Αρχικά υπήρξε η σκέψη να μεταφραστεί το **reasonable** ως 'επαρκώς ορθολογικό' και αυτό διότι στο πλαίσιο της βιοηθικής το reasonable συνήθως εκλαμβάνεται ως μια ποσοτική έκπτωση από το fully rational. Κατά τη νομική διαμόρφωση της ενήμερης συγκατάθεσης υπήρξαν αποφάσεις στηριγμένες στη νομική θεωρία της βλάβης οι οποίες επικαλούνται την έννοια του αρκούντως έλλογου ασθενούς (*average reasonable patient*) όπως και άλλες αγαθοπρακτικού προσανατολισμού στηριγμένες στη νομική θεωρία της αμέλειας οι οποίες επικαλούνται την επαγγελματική πρακτική. Πολλοί ονομάζουν το πρότυπο της επαγγελματικής πρακτικής 'πρότυπο του έλλογου ιατρού' (reasonable doctor) (Beauchamp and Childress 122). Αυτή η χρήση προσομοιάζει με την 'κοινή' χρήση του όρου που σημαίνει επαρκώς ορθολογικό και την οποία περιγράφει ο W. M. Sibley στο "The Rational Versus the Reasonable" ως μια από τις χρήσεις του reasonable: «Όταν κρίνουμε ότι κάποιος έχει δράσει έλλογα (reasonably), μπορεί να σκεφτόμαστε είτε μια ηθική είτε μια μη ηθική κατάσταση. Μπορεί να λέμε «οι επενδύσεις του C πήγαν άσχημα, αλλά το ρίσκο ήταν εύλογο (reasonable) και έλαβε όλες τις απαραίτητες προφυλάξεις. Εδώ το έλλογο (reasonable) σημαίνει όσο μπορώ να διακρίνω, το ίδιο σχεδόν με το ορθολογικό (rational). Ο C έδρασε μόνον μετά από μια έξυπνη επισκόπηση της κατάστασης, δέχτηκε μόνον αυτά τα ρίσκα τα οποία κατόπιν απόδειξης ένα ορθολογικό άτομο θα δεχόταν και πήρε τις προφυλάξεις τις οποίες η φρόνηση θα επέβαλλε.» (Sibley 1953, 557) Ο Alan Gewirth στο "The Rationality of Reasonableness" θεωρεί ότι και ετυμολογικά αλλά και φιλοσοφικά οι δύο όροι έχουν μεγάλη συνάφεια και είναι η ορθολογικότητα, αυτή η οποία καθιστά την ηθική αρχή του έλλογου (reasonableness) συνεκτική (Gewirth 1983).

Οι θεωρητικοί της βιοηθικής της 'κυρίαρχης άποψης' όπως την ονομάζουμε εδώ, σε συνέχεια της δικαστικής χρήσης χρησιμοποιούν τον όρο όπως τον αναλύει ο Sibley και γι αυτό και η αρχική σκέψη ήταν για τη μετάφραση ως 'επαρκώς ορθολογικό'. Ωστόσο επειδή ένας πολλαπλασιασμός των μεταφράσεων τόσο 'κεντρικών' όρων ανάλογα με τη χρήση τους σε κάθε πλαίσιο επιτείνει μάλλον τη σύγχυση παρά αποσαφηνίζει, διαλέξαμε τις παραπάνω μεταφράσεις. Στον Rawls οι όροι reasonable και rational ως δύο συμπληρωματικές και ισότιμες έννοιες έλκουν την καταγωγή τους από τον Καντ και την «διαφορά ανάμεσα στην κατηγορική και την υποθετική προστακτική στη ΘΜΗ. Η πρώτη αντιπροσωπεύει τον καθαρό πρακτικό και η δεύτερη τον εμπειρικό πρακτικό Λόγο» (Rawls 2005, 49 π. 1). Οι δύο έννοιες είναι διαφορετικές αλλά και συμπληρωματικές στον Rawls. Μια σημαντική τους διαφοροποίηση είναι ότι η πρώτη είναι δημόσια ενώ η δεύτερη δεν είναι (Rawls 2005, 53). Αυτή η αντιστοιχία δεν φαίνεται να υπάρχει εδώ όπου το reasonable αντιστοιχεί μάλλον στην υποθετική προστακτική. Ωστόσο θα διατηρήσουμε την αντίστοιχη απόδοση σημειωσών μεταφράσεων έργων του Rawls στα ελληνικά, όπως η *Θεωρία της δικαιοσύνης* και η *Δίκαιη κοινωνία*. (Για τις συμβουλές πάνω σε αυτό ευχαριστώ τους Φίλιππο Βασιλόγιαννη και Φιλήμονα Παιονίδη)

αποδεκτές και ισχυρές, τόσο η αγαθοπρακτικής βάσης θεωρία της αμέλειας, όσο και η θεωρία της βλάβης που βασίζεται στον σεβασμό στην αυτονομία. Ωστόσο, στο σύνολό της η νομική συμβολή στην ΕΣ, καταγράφεται ως ενισχυτική του 'αυτονομιστικού' στρατοπέδου¹².

Στο δεύτερο κεφάλαιο θα ασχοληθούμε με την διαμόρφωση της ΕΣ μέσα από διακηρύξεις, που ξεκινά από τη Νυρεμβέργη και φτάνει στην Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα¹³. Σε αυτό το πλαίσιο των διακηρύξεων και των συμβάσεων υπάρχει μια θεμελίωση στα ανθρώπινα δικαιώματα, η οποία γίνεται εμφανής και από την αναφορά στην Οικουμενική Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, στην εισαγωγή όλων των διεθνών εργαλείων (διακηρύξεων, συμβάσεων κ.α.) Η μορφή της ΕΣ που διαμορφώνεται εδώ είναι πιο εξωστρεφής διότι αποδέκτες των οδηγιών είναι είτε η διεθνής κοινότητα όπως στην περίπτωση της ΟΔΒΑΔ ή οι οδηγίες του Συμβουλίου Διεθνών Οργανώσεων Ιατρικών Επιστημών και της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) και World Health Organization (WHO))¹⁴, είτε υπερεθνικοί οργανισμοί όπως στην περίπτωση της σύμβασης του Oviedo. Αυτά τα όργανα είτε διεθνή είτε υπερεθνικά, είτε *ήπια* (*soft instruments*) με ρυθμιστική επίδραση είτε *σκληρά* (*hard instruments*) δηλαδή νομικά δεσμευτικά για τα κράτη που τα υπογράφουν, προτείνουν ένα σαφές περίγραμμα για την ΕΣ, επιτρέποντας βέβαια (ιδίως τα σκληρά τα οποία είναι νομικά δεσμευτικά) κάποια ελαστικότητα στον τρόπο εφαρμογής τους από τις κρατικές νομοθεσίες βασισμένη στην αρχή της επικουρικότητας (*subsidiarity*). Έτσι η διακηρυκτική διαμόρφωση της ΕΣ επηρεάζεται από ειδικά θέματα τα οποία θέτει το διεθνές περιβάλλον, όπως η σχέση πλουσίων και φτωχών κρατών όσον αφορά την έρευνα. Θέτει ακόμα ειδικές διατάξεις για την έρευνα των φαρμακοβιομηχανιών στα φτωχά κράτη, όπως για παράδειγμα τη χρήση *placebos*, 'εικονικών δηλαδή φαρμάκων, τα οποία δεν περιέχουν την χημική ουσία που υπόκειται σε έρευνα, τα οποία χρησιμοποιούνται για την πιστοποίηση των αποτελεσμάτων της εν λόγω ουσίας στην φαρμακευτική έρευνα. Πολλές διακηρύξεις αν και ξεκινούν από την έρευνα ουσιαστικά επεκτεινόμενες θέτουν κανόνες και για τη θεραπεία, ένα θέμα που έχει προκαλέσει διαφορετικές τοποθετήσεις είτε από τους φιλοσόφους είτε από την επιστημονική κοινότητα. Οι διακηρύξεις φαίνεται τόσο να 'απορροφούν' κοινωνικά αιτήματα όσο και να επηρεάζονται από τη φιλοσοφική και νομική διαμόρφωση της ΕΣ. Εξάλλου η 'μητέρα των διακηρύξεων', ο Κώδικας της Νυρεμβέργης¹⁵, είναι μια δικαστική απόφαση. Ενώ η Belmont Report¹⁶ που συμπεριλαμβάνουμε σε αυτό το πλαίσιο,

¹² Δύο πλαίσια θα διαμορφωθούν στην βιοηθική, γύρω από τις ανταγωνιζόμενες αρχές της αυτονομίας και της αγαθοπραξίας. Το ένα είναι το πλαίσιο αυτών που προάγουν την ατομική αυτονομία, δίνοντας μεγάλη σημασία στην ενήμερη συγκατάθεση ως έκφρασή της, οι οποίοι χαρακτηρίζονται από τους αντιπάλους του ως 'αυτονομιστές', και στην ακραία εκδοχή τους θεωρούν με τα λόγια του Robert Veach ότι «ο Ιπποκρατικός Όρκος είναι νεκρός» (Veach 1984). Ο Kwame Anthony Appiah θα πει πως «ότι αποκαλούμε 'αυτονομισμό' - ακολουθώντας τον Lawrence Haworth και αποσπώντας τον όρο από κάποιους ξεπερασμένους Ιταλούς ριζοσπάστες- αποτελεί το υπόβαθρο μεγάλου μέρους της φιλελεύθερης σκέψης» (Appiah 2016, 61).

¹³ Στο εξής ΟΔΒΑΔ, δες συντομογραφίες.

¹⁴ Στο εξής CIOMS και WHO αντίστοιχα, δες συντομογραφίες.

¹⁵ Στο εξής Κώδικας, δες συντομογραφίες.

¹⁶ Στο εξής BR, δες συντομογραφίες.

είναι τα πρακτικά μιας φιλοσοφικής αναζήτησης αρχών, κατόπιν ‘παραγγελίας’ της κυβέρνησης των ΗΠΑ, προορισμένες να ρυθμίζουν την έρευνα εντός της χώρας. Παρά τη διαφοροποίηση αυτή της BR από τις υπόλοιπες διακηρύξεις και συμβάσεις, ως εθνικής εμπέλειας και ως προϊόν καθαρά φιλοσοφικής εξεργασίας, εν τούτοις στο πλαίσιο των διακηρύξεων θα ασχοληθούμε ιδιαίτερα με αυτήν, για πολλούς λόγους. Πρώτον διότι εγκαινιάζει πολλά από τα κεντρικά θέματα της φιλοσοφικής συζήτησης στην βιοηθική, δεύτερον διότι επενεργεί άμεσα στο έργο των B&C καθώς και οι δύο συμμετείχαν σε αυτήν αν και διαφοροποιούν τις τελικές αρχές τους από αυτές της BR. Η BR είχε και έχει τεράστιο ακαδημαϊκό αντίκτυπο και φιλοσοφική αίγλη, διότι συμμετείχαν σε αυτήν τα άτομα που διαμόρφωσαν τόσο την κυρίαρχη άποψη όσο και τις αντίπαλες καζουιστικές και κοινοτιστικές θέσεις. Στο κεφάλαιο αυτό εκτός από τον Κώδικα και την BR θα ασχοληθούμε και με τη Διακήρυξη του Ελσίνκι¹⁷, τις Οδηγίες CIOMS/WHO, την Σύμβαση Oniedo¹⁸ και την ΟΔΒΑΔ. Οι διακηρύξεις δίνουν το προβάδισμα στην καντιανής προέλευσης αξιοπρέπεια, και κλίνουν περισσότερο προς το ‘αγαθοπρακτικό πλαίσιο’¹⁹ παρακάμπτοντας πολλές φορές την αυτονομία ή μεταθέτοντάς τη στην αξιοπρέπεια (Oniedo, ΟΔΒΑΔ) ή στον σεβασμό στα πρόσωπα (BR), που έχουν ένα καντιανό υπόβαθρο με την αντίστοιχη εννόηση της αυτονομίας της βούλησης, ως πηγής της αξιοπρέπειας των προσώπων και άρα όχι ως ατομικής αυτοδιάθεσης, αλλά αλληλεπίδρασης έλλογων όντων, η οποία καθορίζεται τόσο από τέλεια καθήκοντα δικαίου, όσο και από ατελή αγαθοπρακτικά καθήκοντα αρετής. Σε αυτό το κεφάλαιο θα γίνει και μια σύντομη αναφορά σε ακαδημαϊκές δημοσιεύσεις και αντιπαραθέσεις σε περιστατικά ερευνητικής κακοποίησης, που επηρέασαν σημαντικά την ΕΣ. Μεταξύ αυτών η μελέτη του δικαστηρίου Wichita, η υπόθεση Willowbrook, η Μελέτη της Σύφυλης Tuskegge, και η εμφύτευση καρκινικών κυττάρων σε ασθενείς του Εβραϊκού Νοσοκομείου Χρόνιων Παθήσεων της Νέας Υόρκης

Στο τρίτο κεφάλαιο θα ασχοληθούμε αρχικά με το φιλοσοφικό πλαίσιο της εμφάνισης της βιοηθικής. Θα αναφερθούμε με συντομία σε φιλοσόφους του ευρύτερου φιλοσοφικού πεδίου που είτε ασχολήθηκαν με τη βιοηθική, είτε επηρέασαν με κάποια πλευρά του έργου τους το βιοηθικό ομιλιακό πλαίσιο.

Στη συνέχεια θα παρακολουθήσουμε τη διαμόρφωση και την επεξεργασία της ΕΣ της ‘κυρίαρχης’ άποψης μέσα από τα έργα *Principles of Biomedical Ethics* (PBE)²⁰ των Tom Beauchamp και James Childress και *A History and Theory of Informed*

¹⁷ Στο εξής Ελσίνκι, δεσ συντομογραφίες.

¹⁸ Στο εξής Oniedo, δεσ συντομογραφίες.

¹⁹ Το δεύτερο πλαίσιο (δεσ υποσ. 12), δίνει προβάδισμα στην αγαθοπραξία, θεωρώντας υπερβολικές και μη εφαρμόσιμες σε μεγάλο βαθμό τις απαιτήσεις της ενήμερης συγκατάθεσης των ‘αυτονομιστών’. Το αντίπαλο πλαίσιο θα τους χαρακτηρίσει **νεοπατερναλιστές** και θα τους αποδώσει τον χαρακτηρισμό ‘**συντηρητικοί**’. Στο δεύτερο αυτό πλαίσιο θα δούμε να εκφράζονται πολλές τάσεις της βιοηθικής, νεοαριστοτελικοί κοινοτιστές και καζουιστές, οπαδοί του προβαδίσματος των αρετών τόσο των επαγγελματιών υγείας όσο και των ασθενών, αλλά και φιλόσοφοι όπως ο Ονογα Ο’Neill, που εκκινώντας από μια καντιανή αφετηρία, κάνουν κριτική στην κυρίαρχη τάση για τη ενήμερη συγκατάθεση που εκφράζουν οι ‘αυτονομιστές’. Κάτω από τη σθεναρή πίεση της κριτικής, η κυρίαρχη ‘άποψη’ επανεκτιμάται και οι αξιώσεις της αγαθοπραξίας σε πολλές νέες εργασίες καθιερώνονται ως ισότιμες με αυτές της αυτονομίας, με την αποδοχή της προστασίας ως *δικαιώματος* των μη ικανών και ευάλωτων.

²⁰ Στο εξής PBE, δεσ συντομογραφίες.

Consent Ruth Faden και Tom Beauchamp²¹ ως τα πλέον εμβληματικά και διεξοδικά στο πλαίσιο αυτής της άποψης. Το πρώτο αναλύει την ΕΣ και τα συναφή με αυτήν θέματα όπως ο πατερναλισμός και η αγαθοπραξία, σε μικρή μεν έκταση λόγω του ότι το αντικείμενό του είναι ευρύτερο, και αφορά μια πλήρη θεωρία των τεσσάρων αρχών στη βιοηθική, αλλά με σαφή και περιεκτική τεκμηρίωση από τους συγγραφείς. Το δεύτερο επειδή περιορίζεται ειδικά στο θέμα της ΕΣ, αναλύει τα αντίστοιχα θέματα διεξοδικότερα προσφέροντάς μας ευρύτερο πεδίο κριτικής αντιμετώπισης, αλλά ουσιαστικά εμμένει στις θέσεις του πρώτου, με μια διεξοδικότερη φιλοσοφική επεξεργασία. Η παρουσίαση εδώ των θέσεων των συγγραφέων είναι κριτική, θέτοντας προβληματισμούς που θα στηρίξουν τη συνολική κριτική του 'κυρίαρχου' μοντέλου. Θα αναφερθούμε στις 'γκρίζες ζώνες' της κυρίαρχης άποψης της ΕΣ που δημιουργεί η εννόηση της αυτονομίας ως αυτοδιάθεσης. Την εμπειρικά διαπιστωμένη ύπαρξη οριακών περιπτώσεων αυτονομίας, τη δύσκολη αναλογία της επάρκειας στη βιοηθική με αυτή στην οικονομία και την πολιτική (την οποία επικαλείται η κυρίαρχη άποψη για να επιλύσει το πρόβλημα των 'γκρίζων ζωνών' της ΕΣ), την έννοια του ευάλωτου όπου θα αναπτύξουμε την καντιανή έννοια του 'ηθικά ευάλωτου', στη συνέχεια μια κριτική της υποκατάστατης κρίσης, η οποία κατά την κυρίαρχη άποψη υποκαθιστά την αυτονομία των μη ικανών. Τέλος θα εισηγηθούμε την εξισορρόπηση αυτονομίας και αγαθοπραξίας μέσα στο καντιανό πλαίσιο. Θα παρουσιαστεί η κριτική της ατομικιστικής αυτονομίας από την Onora O'Neill και της ΕΣ από τους Neil Manson και Onora O'Neill από μια καντιανή σκοπιά. Η παρουσίαση του 'κυρίαρχου μοντέλου' θα ολοκληρωθεί με την κριτική που δέχεται από την πλευρά της αρετοκρατίας. Τόσο από τους Jonsen και Toulmin που επαναφέρουν στο προσκήνιο την καζουιστική, όσο και από τις κοινοτιστικές θέσεις του MacIntyre του οποίου ο νεοαριστοτελισμός θα χαρακτηριστεί από τον Mark Kuczewski ως κοινοτισμός που κατάγεται από την εναντίωση στη Βαβέλ (*origin contra-Babel*), και των Ezekiel Emanuel, και Michael Sandel του οποίου τον μαρξιστικής προέλευσης κοινοτισμό, ο Mark Kuczewski θα θεωρήσει ότι πηγάζει από την αντίθεση στον φιλελευθερισμό' (*origin contra-liberalism*). Η κριτική τους στην κυρίαρχη άποψη είναι εύστοχη σε ορισμένα σημεία και εμπλουτίζει τη βιοηθική συζήτηση, αλλά οι προτάσεις που προέρχονται από αυτόν τον χώρο στις ακραίες τους μορφές, θα τις χαρακτηρίσουμε ως ανεπαρκείς στην ανάλυσή τους που θα γίνει στο τμήμα 3.2.5. Από αυτή την άποψη θεωρούμε ότι παραμένει ισχυρότερο κανονιστικά ένα δεοντοκρατικό μοντέλο αρχών.²²

²¹ Στο εξής F&B, δες συντομογραφίες.

²² Εδώ θα πρέπει να ορίσουμε την 'αρετοκρατία' όπως χρησιμοποιούμε τον όρο στο παρόν κείμενο. Εκτός από τις νέο-αριστοτελικές, υπάρχουν και παραλλαγές αρετοκρατίας, εμπνεόμενες και από άλλους φιλοσόφους, τους Στωικούς, τον Hume, ακόμη και τον Nietzsche. Εδώ ωστόσο θα αναφερόμαστε στην αρετοκρατία όπως κυρίως αναπτύσσεται από τον MacIntyre και τους φιλοσόφους τους οποίους έχει επηρεάσει στο βιοηθικό ομιλιακό πλαίσιο, όσον αφορά αφ' ενός την καζουιστική βιοηθική μεθοδολογία όσο και τις διάφορες εκφάνσεις του κοινοτισμού. Ο καζουισμός αν και θεωρείται μέθοδος, εν τούτοις στη βιοηθική συνιστά διακριτό ρεύμα που προτείνει μια ολιστική αντιμετώπιση των προβλημάτων υπερβαίνοντας τις κανονιστικές θεωρίες (για τη γενεαλογία της σύγκρουσης της καζουιστικής με μια 'αυστηρή ηθική' δες Valadier 2017). Ο κοινοτισμός είναι περισσότερο μια θεωρία κοινωνικής οντολογίας που παρουσιάζεται και ως θεωρία πολιτικής φιλοσοφίας, αλλά διεκδικεί στη βιοηθική μια κανονιστική δράση μέσω της άποψης περί του αγαθού της κάθε κοινότητας, η οποία σε ακραίες εκφάνσεις της διεκδικεί την αναγνώριση

Στο τμήμα 3.2.6 θα εξετάσουμε την διαπραγμάτευση της αυτονομίας από τον Ronald Dworkin ως εμβληματικό φιλόσοφο στην βιοηθική συζήτηση για την αρχή και το τέλος της ζωής. Ιδιαίτερη έμφαση θα δοθεί στην άποψή του της αυτονομίας ως ακεραιότητας. Τέλος στο τμήμα 3.2.7 θα παρουσιάσουμε την ωφελμιστική στάση στα βιοηθικά διλήματα της νεωτερικότητας όπως η ευθανασία, η βρεφοκτονία και η γενετική μηχανική μεταξύ άλλων, μέσω του έργου φιλοσόφων όπως ο Peter Singer, ο Julian Savulescu, ο John Robertson κ.α.

Στο τέταρτο κεφάλαιο θα καταλήξουμε σε μια κριτική πρόταση ‘εμπλουτισμού’ του ‘κυρίαρχου μοντέλου’ με την καντιανή ηθική, η οποία θα μπορούσε να επιλύσει πολλά από τα προβλήματά της. Αρχικά θα αναλυθεί η ‘μετάβαση από την ‘δημόδη ηθική φιλοσοφία σε μια μεταφυσική των ηθών’ του Καντ σε σύγκριση με την έννοια της ‘κοινής ηθικής’ των B&C. Μια καντιανή εννόηση της κοινής ηθικής και η συμπερίληψη των αρετών και της καζουιστικής περιπτωσιολογίας στο ηθικό σύστημα του Καντ μπορούν να κάνουν την έννοια της κοινής ηθικής στην βιοηθική πιο συνεκτική. Στη συνέχεια θα αναζητήσουμε μια λύση της σύγκρουσης αυτονομίας - αγαθοπραξίας μέσα στο καντιανό πλαίσιο, με τον παραλληλισμό τους με τα *τέλεια* και *ατελή* καθήκοντα στον Καντ. Θα διαπιστώσουμε ότι είναι δυνατόν να επιλυθεί το πρόβλημα της ιεράρχησης των αρχών της αγαθοπραξίας και του σεβασμού της αυτονομίας ως ισότιμων αρχών, εκ των οποίων η μια (η αγαθοπραξία) υπόκειται στη δαιδαλώδη υφή της περιπτωσιολογίας, ‘την καζουιστική της αγαθοπραξίας’. Η περιπτωσιολογική αυτή αγαθοπραξία, θα πρέπει να συνοδεύεται από μια αντίστοιχη εννοιολόγηση του προσώπου και της αξιοπρέπειάς του ώστε να αποφύγει την κατηγορία του πατερναλισμού, αλλά και από μια αρεταϊκή συγκρότηση των επιστημόνων υγείας οι οποίοι καλούνται με αυτόν τον τρόπο να πάρουν αποφάσεις αξιολογώντας ηθικά τις εναλλακτικές λύσεις, γεγονός που θέτει επιτακτικά το θέμα της βιοηθικής εκπαίδευσής τους. Έτσι τα επόμενα θέματά που θα αναπτυχθούν θα είναι, το πρόσωπο και η αξιοπρέπεια στο πλαίσιο της καντιανής ηθικής, καθώς και η ηθική και ευρύτερη ανθρωπιστική εκπαίδευση στις επιστήμες υγείας. Μια υπερβατολογική έννοια του προσώπου η οποία αποδίδει στα πρόσωπα αξιοπρέπεια λόγω της εγγενούς και μη υποκείμενης σε εμπειρικές μετρήσεις αυτονομίας τους, φαίνεται ότι είναι απαραίτητη. Η ένταση μεταξύ της καντιανής έννοιας του προσώπου και της εμπειριστικής την οποία υιοθετούν οι B&C, αναδεικνύεται ιδιαίτερα στο θέμα των προγενεστέρων οδηγιών. Ούτε η αξιοπρέπεια ως ισχυροποίηση (στον χώρο των δικαιωμάτων), ούτε η αξιοπρέπεια ως περιορισμός (constraint) μπορούν να μας οδηγήσουν πολύ μακριά. Στην πρώτη περίπτωση τα δικαιώματα προσκρούουν στην ενδεχομενικότητα της κουλτούρας και της προδιάθεσης στην εννόηση ενός κοινού αγαθού. Στη δεύτερη, οι περιορισμοί στη βιοτεχνολογική καλπάζουσα πρόοδο, βρίσκουν φανατικούς αντιπάλους που κατηγορούν αυτήν τη στάση ως *συντηρητική* και θεωρούν την

των δικαιωμάτων των κοινοτήτων, χωρίς τους εσωτερικούς περιορισμούς που θα επέφεραν τα ατομικά δικαιώματα των μελών τους. Για παράδειγμα σύμφωνα με κάποιες κοινοτιστικές απόψεις ο μάρτυρας του Ιεχωβά έχει δικαίωμα να απαγορεύσει τη μετάγγιση και στο τέκνο του εφόσον αυτή του η απόφαση βρίσκεται σε συμφωνία με την αντίληψη του αγαθού της κοινότητας. (Arriah 2016, 8-111, αλλά και γενικά στο *Η ηθική της ταυτότητας* για μια εκτεταμένη περιγραφή κοινοτιστικών απόψεων που συγκρούονται με τον φιλελευθερισμό και τα ατομικά δικαιώματα). Περισσότερα για την καζουιστική μεθοδολογία και την αρετοκρατία στη βιοηθική δεξ παρακάτω, τμήμα 3.2.5 του παρόντος κειμένου.

αξιοπρέπεια σε αυτό το πλαίσιο «εντελώς θολή». Η αξιοπρέπεια των προσώπων, θεμελιωμένη στην αυτονομία του, ενσωματώνει και τον σεβασμό στην αυτονομία, και την αγαθοπραξία δίδοντας λύση στη σύγκρουσή τους με την αποδοχή της προστασίας ως δικαίωμα των ευάλωτων στην αγαθοπρακτική αντιμετώπιση, μια φιλοσοφική σύλληψη της αξιοπρέπειας την οποία μας προσφέρει ο Καντ. Αυτή η πλατωνική σχεδόν εννόηση της αξιοπρέπειας, όπως τη χαρακτηρίζει ο Michael Rosen, την καθιστά κομβική στην εννόηση των καθηκόντων μας προς τους άλλους, τα οποία είναι αδιάκριτα και ομότιμα καθήκοντα δικαίου και αρετής.

Τελευταία, αλλά όχι έσχατη, θα εξετάσουμε την ηθική εκπαίδευση ως προϋπόθεση μιας ουσιαστικής ΕΣ. Η ΕΣ ως κοινή απόφαση φαίνεται να κερδίζει συνεχώς έδαφος έναντι της 'στεγνής' και απρόσωπης πληροφοριακής συναλλαγής που περιλαμβάνεται στην κυρίαρχη θέση. Στο πλαίσιο μιας επαναξιολόγησης του ρόλου του επιστήμονα υγείας απαιτείται και μια άλλη επικοινωνιακή σχέση μεταξύ ιατρού - ασθενούς, αλλά κυρίως μια νέα εκπαίδευση των επιστημόνων υγείας. Η ιατρική εισέρχεται σε μια νέα εποχή. Οι ιατροί καλούνται πλέον να έχουν όχι μόνο επιστημονικές γνώσεις, αλλά γνώση της ηθικής, του τι συνιστά μια αξιολογική κρίση, της διάκρισης γεγονότος/ αξίας, του πώς να εκφέρουν αξιολογικές κρίσεις και πώς να επιχειρηματολογούν λογικά περί του τι πρέπει να γίνει. Αυτό απαιτεί νέες ικανότητες. Θα εξετάσουμε τη βιοηθική ως την ' τρίτη κουλτούρα ' (όπως θέτει τον όρο ο C.P.Snow), η οποία προγραμματικά ενώνει τις φυσικές με τις ανθρωπιστικές επιστήμες. Αυτό θέτει προβλήματα διεπιστημονικότητας τα οποία θα διερευνηθούν στη συνέχεια. Η διεπιστημονικότητα υπηρετεί την επιχειρηματολογική ενότητα. Είναι ένας ιδεώδης [ρυθμιστικός] τύπος επιστημονικής εργασίας και έχει την εφαρμογή του στη βιοηθική. Το θέμα της διεπιστημονικότητας με πρακτικό κοινωνικό προσανατολισμό, αλλά και αυτό της ηθικής εκπαίδευσης των πολιτών, θέτει εκ παραλλήλου και αναγκαία το θέμα της δημόσιας συναίνεσης εντός των φιλελεύθερων δημοκρατιών. Οι διάφορες μορφές που λαμβάνει η δημόσια συναίνεση (επιτροπές, δημόσιος διάλογος και καταγραφή της κοινής γνώμης, κ.α.) φαίνεται να έχουν διπλό ρόλο. Αφ' ενός προώθησης της αυτονομίας με την υπέρβαση της αυθεντίας των επιστημόνων, αφ' ετέρου καλλιέργειας του κοινού και ενημέρωσης με σκοπό τη διαμόρφωση κοινών αξιών και προαγωγή της συναίνεσης. Παρά τα προβλήματα και την κριτική που δέχονται η θεωρία και οι πρακτικές της δημόσιας συναίνεσης, ο ρόλος της στην κοινωνική ζωή είναι αναπόφευκτος. Τέλος θα εξετασθεί το θέμα της ηθικής εκπαίδευσης υπό την καντιανή οπτική, όπως παρουσιάζεται κυρίως στις *Διαλέξεις Παιδαγωγικής* αλλά και στη μεθοδολογία τόσο της *ΚΠΛ* όσο και της *ΜΗ*. Όπως επισημαίνει η Barbara Herman «εάν τα υποκείμενα της πράξης δεν έχουν κάποια ηθική εννόηση των πράξεών τους, πριν χρησιμοποιήσουν τη διαδικασία της κατηγορικής προσταγής, η κατηγορική προσταγή η ίδια δεν μπορεί να είναι μια αποτελεσματική πρακτική αρχή της κρίσης» (Herman 1993, 77). Στις *Διαλέξεις Παιδαγωγικής* ο Καντ καταλήγει ότι η πρακτική εκπαίδευση έχει τρία μέρη α) *σχολαστική – μηχανική* διαμόρφωση με σκοπό την επιδεξιότητα β) *πραγματιστική* διαμόρφωση με σκοπό τη φρόνηση και γ) την *ηθική* διαμόρφωση με σκοπό την ηθική. Τα μέρη αυτά θα πρέπει να ενυπάρχουν σε κάθε επιμέρους κλάδο της εκπαίδευσης. Στη βιοηθική εντοπίζουμε μια αναλογία αυτών των μερών, με την κλινική βιοηθική εκπαίδευση προς ανάπτυξη της επιδεξιότητας, τη θεωρητική εκπαίδευση στα ειδικότερα βιοηθικά προβλήματα και τη συνδρομή της καζουιστικής με σκοπό την απόκτηση μιας

βιοηθικής φρόνησης, αλλά και την ηθική και γενικότερη ανθρωπιστική εκπαίδευση με σκοπό τη συνειδητοποίηση του συνολικού πανανθρώπινου πρακτικού εγχειρήματος των βιοϊατρικών επιστημών.

*δεν μπορούμε να μην παρατηρήσουμε με θαυμασμό
πόσο υπερτερεί στον κοινό ανθρώπινο νο
η πρακτική κριτική ικανότητα
από τη θεωρητική*

Immanuel Kant

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ ΚΑΙ ΝΟΜΙΚΗ ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗ ΤΗΣ ΕΝΗΜΕΡΗΣ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

Τόσο η 'συναίνεση' όσο και η 'συγκατάθεση', αποτελούν αποδόσεις του Αγγλικού consent. Η συντομογραφία ΕΣ χρησιμοποιείται εδώ για να υποδηλώσει είτε την

φράση 'ενημέρη συγκατάθεση' είτε την 'συναίνεση ενημερωμένου προσώπου' ως μια συγκεκριμένη διαδικασία η οποία καταλήγει σε ενυπόγραφο έγγραφο (δες υποσ. 2). Συμπεριλαμβάνουμε δε στην ΕΣ όλο το υπόβαθρο των διαδικασιών (νόμοι, διακηρύξεις και συμβάσεις) που διαμόρφωσαν το σημερινό της πρόσωπο. Η συναίνεση στο ευρύτερο της βιοηθικής κοινωνικό και νομικό πλαίσιο (για παράδειγμα στις οικονομικές συναλλαγές) έχει πολλά κοινά στοιχεία με την ΕΣ στην βιοηθική ωστόσο η τελευταία διαφοροποιείται σημαντικά.

Η συναίνεση στην ιατρική πρακτική, από την αρχαιότητα μέχρι των 19^ο αιώνα από τον οποίο έχουμε συγκεκριμένα στοιχεία, βρίσκεται στο υπόβαθρο της συναίνεσης στην βιοηθική όπως θα αναπτυχθεί εδώ. Αυτή η γενεαλογία της συναίνεσης αλλά και όλοι οι παράγοντες που διαμόρφωσαν την σημερινή ΕΣ ενδιαφέρουν, διότι βοηθούν να κατανοήσουμε καλύτερα τη σημερινή της μορφή, αποφεύγοντας τη σύγχυση που προκύπτει με τη συναίνεση σε διαφορετικά πλαίσια. Από την ιστορία της διαμόρφωσής της γίνεται κατανοητή η πολυπλοκότητά της και τα ειδικά προβλήματά της που προκαλούν έντονες συζητήσεις σε φιλοσοφικό, επιστημονικό, και κοινωνικό επίπεδο. Η ΕΣ υπόκειται σε συνεχή εκλέπτυνση υπό την πίεση του κοινωνικού, φιλοσοφικού και επιστημονικού διαλόγου, και των διογκούμενων προβλημάτων στην καθημερινότητα που δημιουργούν οι νέες τεχνολογίες και οι εφαρμογές τους στη βιοϊατρική.

Η έρευνα της ιστορικής εξέλιξης της σημερινής ΕΣ, είναι μια προσπάθεια να κατανοήσουμε το πώς διαμορφώθηκε αυτή συνδυαστικά και πολλές φορές ταυτόχρονα, στην κλινική πράξη, στο ερευνητικό εργαστήριο, στο δικαστήριο, τις διακηρύξεις, συμβάσεις και τα άλλα διεθνή όργανα αλλά και με τη φιλοσοφική επεξεργασία της. Όλες αυτές οι πλευρές συνέβαλαν στην τελική καθιέρωση της φράσης 'ενημέρη συγκατάθεση' ή 'συναίνεση ενημερωμένου προσώπου', που λόγω της πολυπαραγοντικής διαμόρφωσης έχει μια ρευστότητα στο περιεχόμενό της, που τελεί υπό συνεχή εκλέπτυνση.

1.1 Μια σύντομη ιστορική αναδρομή της συναίνεσης έως τον 20 αιώνα

Οι προσπάθειες ιστορικής διερεύνησης της συναίνεσης του ασθενούς στην θεραπεία ιστορικά, προ της διαμόρφωσης της φράσης ΕΣ, αντιπροσωπεύονται κυρίως από δυο ανταγωνιστικές ερευνητικές θέσεις, που εκπροσωπούν ο ιστορικός Martin Pernick και ο ψυχίατρος Jay Katz.

Οι Faden και Beauchamp στο *A History and Theory of Informed Consent* στην ιστορική τους αναδρομή της συναίνεσης αναζητούν και εντοπίζουν κυρίως δυο αρχές, την **αγαθοπραξία** (beneficence) και τον **σεβασμό στην αυτονομία** (Faden και Beauchamp 1986). Η μια αντιπροσωπεύει την ιατρική του Ιπποκράτη και η άλλη τη σύγχρονη επικεντρωμένη στην αυτονομία αντίληψη. Οι δύο αυτές αρχές αντιμετωπίζονται ως αντιμαχόμενες ιστορικά. Η άποψή τους είναι εμφανώς θεωρητικά εμποτισμένη. Αφ' ενός, θεωρεί την αγαθοπραξία σύμβολο μιας καθαρά πατερναλιστικής απαρχαιωμένης στάσης της ιατρικής προ του εικοστού αιώνα και αφ' ετέρου αξιολογεί το παρελθόν 'μέσα από τα γυαλιά' της δικαστικής έννοιας της ΕΣ που κυριάρχησε στις Ηνωμένες Πολιτείες. Έχουμε εδώ μια περίπτωση αναχρονιστικού 'αξιολογικού ιμπεριαλισμού', μια αξιολόγηση του παρελθόντος με όρους δομημένων και αυστηρά νομοθετημένων κοινωνιών του σήμερα, ενώ μια τέτοια έρευνα θα έπρεπε να αφορά περισσότερο τις αντίστοιχες πρακτικές στο παρελθόν και όχι νόμους ή δεοντολογίες με τη σημερινή τους μορφή. Η αυτονομία ως αυτοδιάθεση που αναζητούν οι Faden και Beauchamp είναι μια νεωτερική σύμβαση ωφελμιστικής κυρίως προέλευσης, αλλά η αυτονομία ως σεβασμός στην αξιοπρέπεια του ατόμου, χωρίς απαραίτητα να ορίζεται έτσι, ενυπήρχε σε πρακτικές κοινωνιών και ατόμων στο παρελθόν. Το σκεπτικό ότι ο πολίτης πρέπει να δρα έτσι ώστε αυτό που κάνει να μπορεί να γίνει κανόνας για όλους, η πρακτική δηλαδή έκφραση της καντιανής αυτονομίας ως αυτονομοθεσίας, έστω και για συνεπειοκρατικούς λόγους, είναι κάτι που θα μπορούσαμε να ανιχνεύσουμε στην αρχαία Αθήνα (Καστοριάδης 2008), και πιθανόν και σε άλλους πολιτισμούς. Ο Pernick, επισημαίνει ότι στην ιατρική πρακτική κατά τον δέκατο όγδοο και δέκατο ένατο αιώνα υπήρχε σεβασμός στην αυτονομία εξ αιτίας των ευεργετικών αποτελεσμάτων τέτοιων πρακτικών. Στην έρευνά του πάνω στην πραγματική ιατρική πρακτική, η αγαθοπραξία και ο σεβασμός της αυτονομίας πάνε χέρι χέρι και θα πρέπει να ειδωθούν σαν ένα ενοποιημένο σύνολο. Ο Grzegorz Mazur θα παρέμβει στη διαμάχη για την προϊστορία της ΕΣ λέγοντας: «ο Pernick, ένας ιστορικός, αποδεικνύεται πολύ πιο θωρακισμένος απέναντι σε φιλοσοφικές και ιατρικές προβολές πάνω στα ιστορικά δεδομένα. Αυτό καθιστά την προσέγγισή του ουσιαστικά πιο συνεκτική από εκείνη των Faden και Beauchamp και λιγότερο συναισθηματικά φορτισμένη από αυτήν του Katz» (Mazur 2012, 8). Και το

συμπέρασμά του : «με βάση τον ηθικό χαρακτήρα τόσο του ασθενούς όσο και του θεραπευτή, οι δυο αρχές θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν έτσι ώστε να συμπληρώνουν η μία την άλλη».(Mazur 2012, 6)

Ο Pernick, αν και αναγνωρίζει ότι οι παλαιότερες περιπτώσεις συναίνεσης διαφέρουν ως προς το περιεχόμενο και τον σκοπό τους από τις σύγχρονες εννοήσεις της, εν τούτοις μετά από επισταμένη έρευνα σε παλαιότερες πηγές ισχυρίζεται ότι «η αλήθεια και η αναζήτηση συγκατάθεσης έχουν από παλιά υπάρξει μέρος της ιατρικής παράδοσης, βασιζόμενες σε θεωρίες ιατρικές που δίδασκαν ότι η γνώση και η αυτονομία, έχουν διαπιστωμένα αγαθά αποτελέσματα στους περισσότερους ασθενείς» (Pernick 1982, 3). Αυτές οι πρακτικές ουσιαστικά ήταν θεραπευτικά προσανατολισμένες δηλαδή αγαθοπρακτικές, και όχι παραγόμενες θεωρητικά από τα ατομικά δικαιώματα ή την έννοια της αυτονομίας.

Ο Katz αντίθετα ισχυρίζεται ότι οι ιστορικές αναφορές στη συγκατάθεση είναι μάλλον αρνητικές «με έμφαση στην αδυναμία του ασθενούς να κατανοήσει τα μυστήρια της ιατρικής και έτσι να μοιραστεί το βάρος της απόφασης με τους ιατρούς του. Είναι η ιστορία της σιωπής σχετικά με τη συμμετοχή του ασθενούς στις αποφάσεις (Katz 1984, 3-4)». Ο Katz φαίνεται ότι προτιμά να αναζητεί ιστορικά τη συγκατάθεση, με τη νομική μορφή της σημερινής ΕΣ, αντί της αναζήτησης μορφών συναίνεσης συμβατών με τη σημερινή μορφή αλλά ανάλογες με το εκάστοτε ιστορικό πλαίσιο και τις πολιτισμικές συνιστώσες του.

Οι Faden και Beauchamp καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι η ασυμβατότητα των θέσεων των Pernick και Katz, οφείλεται στις ιστορικά διαφορετικές προσλήψεις της συναίνεσης τις οποίες αναζητούν οι δυο ερευνητές(Faden and Beauchamp 1986, 59). Μέχρι το 1957 που γεννιέται η έννοια της ΕΣ, η κυρίαρχη πρόσληψη της συναίνεσης βασιζόταν στο *μοντέλο της αγαθοπραξίας* και όχι στο *μοντέλο της αυτονομίας*. Στο δεύτερο μοντέλο το αίτημα της συγκατάθεσης καθορίζεται κυρίως, αν όχι και αποκλειστικά, από την αρχή του σεβασμού στην αυτονομία. Στο μοντέλο της αγαθοπραξίας εναλλακτικά (και όχι αντίθετα), το πρώτο καθήκον του ιατρού είναι να παράσχει ιατρικά οφέλη. Έτσι η συναίνεση και η πληροφόρηση του ασθενούς μπαίνει στο πλαίσιο της οφειλόμενης φροντίδας, θεωρώντας ότι έτσι μεγιστοποιούνται τα οφέλη του ασθενούς, σε ένα σύστημα αρχών που ζυγίζει τα οφέλη και τις βλάβες. Η θέση του Pernick ότι οι ιατροί τον 18^ο και 19^ο αιώνα

σέβονταν την αυτονομία, βασίζεται στο αγαθοπρακτικό θεραπευτικό αποτέλεσμα αυτού του σεβασμού. Η διάσταση απόψεων των Pernick και Katz ουσιαστικά και συμβολικά αναπαριστά τη σύγκρουση των αρχών της αυτονομίας και της αγαθοπραξίας, που θα αναλύσουμε στη συνέχεια και η οποία διατρέχει όλη την ιστορία της ΕΣ.

Οι Ιπποκρατικές πραγματείες και ο όρκος του Ιπποκράτη, δεν αναφέρονται στη συναίνεση του ασθενούς. Η σχέση ιατρού ασθενούς είναι αυτή της αυθεντίας με κάποιον που πρέπει να την αναγνωρίσει και απλώς να συμμορφωθεί. Μερικοί ερευνητές ξεχωρίζουν στα Ιπποκρατικά κείμενα αναφορές στην ιατρική δεοντολογία και αναφορές στην ιατρική εθιμοτυπία. Οι δεύτερες που αφορούν το ντύσιμο, τη συμπεριφορά, τη δίαιτα και την επικοινωνία με τους άλλους ιατρούς, μάλλον αποσκοπούν στη δόμηση της υπόληψης του ιατρού και όχι στην ηθική του κατάρτιση. Ούτε εδώ βέβαια παρατηρείται κάποια αναφορά στη συναίνεση.

Ωστόσο «τόσο ο όρκος του Ιπποκράτη όσο και οι ηθικές ενοράσεις των άλλων ιπποκρατικών πραγματειών δείχνουν πόσο βαθιές και στέρεες είναι οι ρίζες της ιατρικής ηθικής και αυτό αναγνωρίζεται στη σχετική βιβλιογραφία της ιατρικής ηθικής». (Δραγώνα- Μονάχου 2008, 78) Η Ιπποκρατική σκέψη έχει γίνει ένα διακριτό ρεύμα ιατρικής ηθικής αγαθοπρακτικού προσανατολισμού που αναζητεί τις ρίζες της ιατρικής ηθικής στον Όρκο του Ιπποκράτη. Πέρα από τις αναφορές στις συντεχνιακές υποχρεώσεις των ιατρών γίνεται αναφορά σε καθήκοντα προς τους ασθενείς. Η ωφέλεια του ασθενούς και το περίφημο «μη βλάπτειν» έρχονται ως τις μέρες μας με τις αρχές της ωφέλειας και μη βλάβης. Επίσης τίθεται η αρχή της δικαιοσύνης ως αντίθεση σε κάθε μορφή αδικίας, και απαγορεύεται η έκτρωση και η βοήθεια στην αυτοκτονία, από ιατρούς που λαμβάνουν σαφή θέση υπέρ της ιερότητας της ζωής. Επίσης τίθεται σαφώς θέμα εχεμύθειας ανάλογο με τη σημερινή προστασία των προσωπικών δεδομένων. Πολλές από τις ιπποκρατικές πραγματείες που σχολιάστηκαν από τον Γαληνό, κηρύσσουν σεβασμό προς τον ασθενή, ο οποίος δεν συνάδει με τον αποδιδόμενο στον Ιπποκράτη πατερναλισμό. (Δραγώνα-Μονάχου 2008, 76)

Οι Faden και Beauchamp θα πουν «η πρακτική της έρευνας με ανθρώπινα υποκείμενα είναι σχεδόν τόσο παλιά όσο η ιατρική η ίδια, αλλά το ενδιαφέρον για τις συνέπειές της και για την προστασία των ανθρώπινων υποκειμένων είναι ένα

πρόσφατο φαινόμενο» (Faden and Beauchamp 1986, 151). Η έρευνα βέβαια την εποχή του Ιπποκράτη, δεν έχει σχέση με τη σημερινή έννοια του πειράματος, ήταν περισσότερο παρατήρηση. Το πείραμα όπως το εννοούμε σήμερα εμφανίζεται με την επιστημονική επανάσταση. Ένα 'πείραμα' στη μοντέρνα επιστήμη συχνά αντιτίθεται στην απλή εμπειρία. Πριν τη μοντέρνα εποχή, η σχολαστική χρήση του όρου εμπειρία (ορμώμενη από τον Αριστοτέλη), έπαιρνε τη μορφή επιλεκτικής παρουσίας συμβάντων, που διαμορφώνουν συμπεράσματα με αφηρημένο φιλοσοφικό στοχασμό, και όχι τη χρήση αυτού του υλικού (των συμβάντων) ως βάσης για την επαλήθευση αυτών των συμπερασμάτων. Το 'πείραμα' κατέστη χαρακτηριστικό γνώρισμα της φυσικής φιλοσοφίας μόνο τον 17^ο αιώνα. (Dear 1987, 133)

Στο *Περί Αρχαίας Ιητρικής*, από την αποδιδόμενη (με επιφυλάξεις) στον Ιπποκράτη αρχαία ιατρική γραμματεία, που στρέφεται κατά της παλαιότερης Ιατρικής η οποία έψαχνε με φιλοσοφικό τρόπο να ανακαλύψει μια πρώτη αρχή που θα εξηγούσε τις ασθένειες χωρίς παρατήρηση, αναφέρεται: «ούτως, ει τις δύναιτο ζητέων έξωθεν επιτυγχάνειν, και δύνατ' αν πάντων εκλέγεσθαι αεί το βέλτιστον· βέλτιστον δε εστί το προσωτάτω του ανεπιτειδείου απέχον.» [Όποιος λοιπόν μπορεί κάνοντας έρευνες έξω από το ανθρώπινο σώμα, να πετυχαίνει το σωστό, θα μπορεί και να επιλέγει πάντοτε ανάμεσα σε διάφορα άλλα, το καλύτερο. Και το καλύτερο είναι αυτό που βρίσκεται όσο γίνεται πιο μακριά από το ακατάλληλο.] (*ΠΑΙ*, 24) Στο *Περί Αρχαίας Ιητρικής* δεν φαίνεται σε κάποιο σημείο ότι απαιτείται η εξασφάλιση της συναίνεσης του ασθενούς, και όλο το ηθικό ενδιαφέρον εστιάζεται στην αγαθοπρακτική αποτίμηση του *ανεπιτειδείου απέχοντος*. Ωστόσο, η αγαθοπρακτική ιπποκρατική ηθική περιέχει πολλές από τις σύγχρονες αρχές της βιοηθικής και η παρατήρηση των F&B ότι το ενδιαφέρον για τις συνέπειες της έρευνας και για την προστασία των ανθρώπινων υποκειμένων είναι ένα πρόσφατο φαινόμενο, είναι θεωρητικά εμποτισμένη από την 'αυτονομιστική' (πρωτείο στην αυτονομία) στάση τους.

Η Δραγώνα-Μονάχου η οποία συμμετείχε στη διαμόρφωση της *Οικουμενικής Διακήρυξης για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα* διαπιστώνει ότι «από τις δεκαπέντε περίπου αρχές της πρόσφατης ΟΔΒΑΔ της Unesco (2005) βρίσκουμε στον Όρκον απερίφραστα την αρχή της ωφέλειας της μη βλάβης και της εχεμύθειας,

που είναι και οι πιο βασικές, και υπόρρητα τις αρχές της δικαιοσύνης, του σεβασμού, της αξιοπρέπειας και της προστασίας του ευάλωτου του ανθρώπου» (Δραγώνα-Μονάχου 2006).

Στη μεσαιωνική ιατρική, η ιατρική αυθεντία και η υποχρέωση του ασθενούς σε υπακοή ενισχύονται από τη θεολογία. Όσα γραπτά διασώζονται είναι περισσότερο παραπομπές στον Ιπποκράτη. Από τους κοσμικούς συγγραφείς που εμφανίζονται με την άνθιση των πανεπιστημίων, σημαντικότερος είναι ο **Henri de Mondeville** (1260-1325) ο οποίος επίσης αντλεί από τον Ιπποκράτη (Faden and Beauchamp 1986, 63). Αυτό που συστήνει στα γραπτά του προς τους ιατρούς, είναι ότι δεν θα έπρεπε να δεχθούν να αντιμετωπίσουν μια περίπτωση όπου δεν επιτυγχάνουν την εμπιστοσύνη του ασθενούς, όχι όμως για λόγους σεβασμού της αυτονομίας, αλλά διότι στην ‘ατυχή’ αυτή περίπτωση, κατά την οποία ο ασθενής βιαίως αρνείται την ιατρική παρέμβαση, τα ουρλιαχτά του και η φασαρία από την αντίστασή του, δεν είναι πιθανόν να ευνοήσουν την υπόληψη του ιατρού. (Welborn 1977, 213)

Στην ιατρική του διαφωτισμού θα άξιζε να αναφερθούμε σε δύο περιπτώσεις. Η πρώτη είναι αυτή του **Benjamin Rush** (1745-1813), επαναστάτη που συμμετείχε στη διατύπωση της Αμερικανικής Διακήρυξης της Ανεξαρτησίας και ο οποίος αναφέρεται και ως ο ‘Αμερικανός Ιπποκράτης’. Ήταν ένας άνθρωπος ευρείας κλασικής παιδείας με μεγάλη συγγραφική δραστηριότητα σε κοινωνικά θέματα όπως αυτό της δουλείας της από τη σκοπιά της κατάργησής της. Ο Rush ασπάζεται ένα μείγμα ιπποκρατικής αγαθοπραξίας και διαφωτιστικής πεποίθησης ότι οι διαταραχές της υγείας μπορούσαν να θεραπευτούν μεταξύ των άλλων με την εμμονή σε συνθήκες ελευθερίας και λογικής. Στη διάλεξή του *Υποχρεώσεις των Ασθενών προς τους Ιατρούς τους* ισχυρίζεται ότι η υπακοή του ασθενούς στις επιταγές του ιατρού, θα πρέπει να είναι αυστηρή και καθολική. Επίσης πιστεύει στη νομιμότητα της καλοπροαίρετης παραπλάνησης (παραπληροφόρησης) του ασθενούς όταν αυτός είναι ένας αδιαφώτιστος άνθρωπος. Η δεύτερη περίπτωση είναι αυτή του **John Gregory**, καθηγητή της Ιατρικής στον Πανεπιστήμιο του Εδιμβούργου, που είχε επηρεαστεί από τα γραπτά του Francis Bacon, και ο οποίος συνέγραψε το *Διαλέξεις πάνω στα Καθήκοντα και τις Δεξιότητες του Ιατρού* (1772). Στο σύγγραμμα αυτό θεωρεί ότι ο ιατρός έχει ένα αγαθοπρακτικό ρόλο, αλλά

αναγνωρίζει σε αυτόν τον ρόλο και ένα καθήκον αλήθειας και ενημέρωσης προς τον ασθενή. (Faden and Beauchamp 1986, 65-66)

Μια εμβληματική μορφή της ιστορίας της βιοηθικής είναι ο **Thomas Percival** (1740-1804). Το έργο του 'ορόσημο' είναι η *Ιατρική Δεοντολογία*, που συντάχθηκε το 1774 για να διανεμηθεί σε νοσοκομεία και φιλανθρωπικά ιδρύματα. Αφορούσε την ηθική αλλά και την εθιμοτυπία, και ο προσανατολισμός του συγγραμματος στη σχέση ιατρού ασθενούς ήταν κυρίως ιπποκρατικός και αγαθοπρακτικός. Αυτό που ωστόσο είναι χαρακτηριστικό στον Percival και επιδρά στους μεταγενέστερους, είναι ο χαρακτηρισμός του ιατρού ως *χριστιανού ευγενούς* (*Christian gentleman*). Σύμφωνα με το αρεταϊκό αυτό πρότυπο, ο Percival εκθέτει μια σειρά αρετών που πρέπει να έχει ο ιατρός. Όσον αφορά τη συναίνεση αναγνωρίζει την υποχρέωση του ιατρού στην αλήθεια, αλλά αυτό γίνεται στη βάση της ωφέλειας (αγαθοπρακτική συναίνεση) του ασθενούς, αν και αναγνωρίζει μια σύγκρουση του δικαιώματος του ασθενούς στην αλήθεια με την καλοπροαίρετη εξαπάτηση εκ μέρους του ιατρού. Γενικά όμως τα δικαιώματα δεν ανταγωνίζονται την εξέχουσα θέση των αρετών στην εργασία του. (Faden and Beauchamp 1986, 68)

Εκεί που επέδρασε σημαντικά ο Percival φαίνεται να είναι στον πρώτο Κώδικα της AMA (American Medical Association) το 1847. Ο αρετοκρατικός χαρακτήρας του κώδικα και η δέσμευση του ιατρού στο πρότυπο του Χριστιανού Ευγενούς (*Christian Gentleman*) και την αγαθοπρακτική φύση της ιατρικής, φαίνεται από το παρακάτω απόσπασμα από την εισαγωγή στον κώδικα: «Οι ιατροί θα πρέπει να έχουν αμείωτη επαγρύπνηση για την περίπτωση εισόδου στο ιατρικό σώμα αυτών που δεν έχουν προετοιμαστεί με κατάλληλη ηθική και επιστημονική εκπαίδευση... έχουμε τη μεγαλύτερη ηθική υποχρέωση να διαφυλάξουμε τον χαρακτήρα που έχει αποδοθεί από τους πιο μορφωμένους και καλύτερους κριτές της ανθρώπινης φύσης, στα μέλη του ιατρικού επαγγέλματος, για γενική και εκτεταμένη γνώση, μεγάλη γενναιοδωρία και αξιοπρέπεια του συναισθήματος, και άμεση εφαρμογή της αγαθοπραξίας.» (American Medical Association, 90) Όσον αφορά την πληροφόρηση του ασθενούς ο κώδικας αναφέρει στις υποχρεώσεις του ιατρού προς τον ασθενή ότι αυτός «δεν θα πρέπει να παραλείψει να δώσει στο φιλικό περιβάλλον του ασθενούς πληροφορίες για τους κινδύνους, όταν πραγματικά υπάρχουν, και ακόμα και στον ασθενή τον ίδιο εάν αυτό είναι απολύτως

απαραίτητο» αλλά αυτό σπανίως διότι « η ζωή του ασθενούς μπορεί να βραχυυνθεί όχι μόνο από τις πράξεις αλλά και από τα λόγια του ιατρού και γι αυτό είναι ιερή υποχρέωση του ιατρού να προστατευθεί από αυτήν την άποψη και να αποφύγει πράγματα που τείνουν να αποθαρρύνουν τον ασθενή και να μειώσουν το ηθικό του» (American Medical Association, 94). Βλέπουμε λοιπόν στον πρώτο κώδικα της AMA μια υποχρέωση για αγαθοπρακτική πληροφόρηση του ασθενούς σε μεγάλη ανάγκη μόνο, και από την άλλη μια θεσμοθετημένη καλοπροαίρετη εξαπάτησή του. Στα τέλη του 19^{ου} και το πρώτο μισό του εικοστού αιώνα, η ιατρική και η ηθική φιλοσοφία χάνουν την επαφή τους και παραμένουν σιωπηλές ή μάλλον αμετακίνητες από τις προηγούμενες θέσεις τους στο θέμα της ΕΣ. Τη σκυτάλη θα πάρει ο νόμος με τις αποφάσεις του, οι οποίες θα καθορίσουν την έννοια αυτή, και θα επηρεάσουν τη διαμόρφωσή της ως σήμερα.

Σύνοψη

Η ιατρική ηθική σίγουρα δεν είναι εφεύρεση του 20^{ου} αιώνα ούτε καν ξεκινά από τη δημοσίευση από τον **Thomas Percival** το 1774, του έργου του *Medical Ethics*. Είναι τόσο παλιά όσο η φιλοσοφία, και οι μελετητές της αρχαίας ιατρικής έχουν επισημάνει τον διάλογο μεταξύ των δύο, αλλά και τον ανταγωνισμό τους στη διατύπωση πρότασης για το *ευ ζην*. Το Δημοκρίτειο «ιατρική μεν σώματος νόσους ακούεται σοφίη δε ψυχήν παθών αφαιρείται» το αποδεικνύει. Οπωσδήποτε η σημαντικότερη αρχαία επίδραση στην ιατρική ηθική, είναι ο Όρκος του Ιπποκράτη και οι ιπποκρατικές πραγματείες που φτάνουν μέχρι σήμερα να διαμορφώνουν τις σημαντικότερες αρχές της βιοηθικής, έτσι ώστε η ΟΔΒΑΔ της Unesco (2005) να θεωρείται ότι έχει δύο ρίζες, μια την ιπποκρατική ηθική και μια τα ανθρώπινα δικαιώματα (Andorno 2008, 4). Η μακρά αυτή παράδοση ιατρικής ηθικής φτάνει ακέραια ως ουσιαστικά μοναδική πηγή ιατρικής ηθικής έως τον εικοστό αιώνα. Με τη νεωτερικότητα της βιοηθικής η οποία εμφανίζεται μετά τα εγκλήματα των Ναζί ιατρών, έρχεται δυναμικά στο προσκήνιο η αυτονομία, με αίτημα το πρωτείο της στις αρχές της βιοηθικής. Στη συνέχεια θα παρακολουθήσουμε το λεγόμενο 'νομικό δόγμα', ήτοι τη διαμόρφωση της έννοιας της ΕΣ στα δικαστήρια των Ηνωμένων Πολιτειών.

1.2 Η νομική διαμόρφωση της ενήμερης συγκατάθεσης

Στον πρώιμο 20^ο αιώνα γεννιέται στα δικαστήρια των Ηνωμένων Πολιτειών μια έννοια βασικής συναίνεσης από την οποία θα προκύψει σταδιακά η έννοια της ΕΣ. Αυτή η δικαστική διαμόρφωση, σε συνδυασμό με την (πιο περιορισμένη) κυβερνητική νομολογική δραστηριότητα στις Ηνωμένες Πολιτείες θα καταλήξουν στη διαμόρφωση δύο νομικών αιτημάτων: Το ιστορικό αίτημα ότι οι ιατροί θα πρέπει να εξασφαλίσουν τη συναίνεση του ασθενούς πριν προχωρήσουν σε θεραπεία, και το δεύτερο πιο πρόσφατο αίτημα της επαρκούς ενημέρωσης του ασθενούς, ώστε να μπορεί να αποφασίσει μόνος του για τη θεραπεία του (Berg and al. 2001, 41). Τον 20^ο αιώνα, αρχές που ήταν βασικές στο κοινό δίκαιο, αλλά όχι στην ιατρική πρακτική, εισέρχονται στη νομολογία που ρυθμίζει τη σχέση ιατρού – ασθενούς. Το βασικό ήταν το παραδοσιακό ενδιαφέρον του κοινού δικαίου για τη σωματική ακεραιότητα του ατόμου, και ένα ενδιαφέρον για την αυτοδιάθεσή του. Η σωματική ακεραιότητα εμπίπτει στις ρυθμίσεις του δικαίου αδικοπραξιών για την ανθρωποκτονία, τη βιαιοπραγία και τον ακρωτηριασμό. Η αυτοδιάθεση εμπίπτει στις ρυθμίσεις και του συνταγματικού και του αστικού δικαίου για την ιδιωτικότητα, το δικαίωμά του ατόμου να το αφήνουν στην ησυχία του και οι κρατικοί παράγοντες αλλά και οι ιδιώτες. (Berg and al. 2001, 41-42) Άλλες μεταγενέστερες προσθήκες είναι, η νομολογία για τη βιαιοπραγία, το διαφέρον του δικαίου αδικοπραξιών (tort law) για την επιβολή σωματικής και ψυχολογικής βίας και οι σχετικοί νομικοί μηχανισμοί αποζημίωσης, και τέλος, η συνταγματική επιταγή για την ιδιωτικότητα του ατόμου, το δικαίωμά του δηλαδή ‘να τον αφήνουν στην ησυχία του’. Η αυτοδιάθεση του ατόμου παρά τη σχετική επικρατούσα αντίληψη, δεν είναι κυρίαρχη στο ‘νομικό δόγμα’. Αν ήταν, τότε η έλλειψη ΕΣ αυτόματα θα θεωρούνταν βιαιοπραγία, ακόμα και εάν μια απλή προφορική συναίνεση είχε επιτευχθεί και η αντιμετώπιση ήταν επιτυχής. Ωστόσο, στην περίπτωση αυτή δεν υπάρχει νομική συνέπεια, διότι η ποινική αντιμετώπιση έπεται μόνο κάποιας σωματικής ή ψυχικής βλάβης από τη θεραπεία. (Wear 2004, 0255-256)

Οι αποφάσεις των δικαστηρίων κατά κανόνα αφορούν τη θεραπεία, ενώ οι συμβάσεις, οι διακηρύξεις και τα άλλα διεθνή νομικά όργανα, ξεκινούν από την ανάγκη να ρυθμιστεί η έρευνα, και στη συνέχεια περιλαμβάνουν ρητά τη θεραπεία,

ή επεκτείνονται σε αυτή πρακτικά. Στη συνέχεια θα δούμε μερικές εμβληματικές δικαστικές υποθέσεις που έπαιξαν σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση του 'νομικού δόγματος' της ΕΣ.

Μια υπόθεση που φανερώνει την ύπαρξη νομικού διαφέροντος για τη συγκατάθεση του ασθενούς στη θεραπεία πολύ πριν τον 20^ο αιώνα είναι ή **Slatter κατά Baker and Stapleton** (1767). Σε αυτήν τη δίκη το δικαστήριο αποφάσισε ότι επειδή η επαγγελματική πρακτική των χειρουργών ήταν να αποσπούν τη συναίνεση του ασθενούς πριν τη θεραπεία, ήταν δίκαιο να υποστεί νομικές συνέπειες ο ιατρός που δεν τηρούσε αυτό το πρότυπο. Το δικαστήριο επεσήμανε ότι όχι μόνο ήταν απλώς συνηθισμένο το να εξασφαλίζεται η συναίνεση του ασθενούς, αλλά «πραγματικά ήταν λογικό να ειπωθεί στον ασθενή το τι θα του συνέβαινε, έτσι ώστε να πάρει κουράγιο και να μπει σε τέτοια διάθεση ώστε να γίνει δυνατόν να αντέξει την επέμβαση». Η δικαιολόγηση βέβαια της συγκατάθεσης ήταν πραγματιστική ή ωφελιμοκρατική και δεν είχε σχέση με την αυτοδιάθεση του ασθενούς (Berg and al. 2001, 42). Αυτό που εννοείτο ως έγκυρη συναίνεση, ήταν μια πολύ απλή λεκτική επαφή μεταξύ ιατρού και ασθενούς. Ο ιατρός ανακοίνωνε ότι 'πρέπει να κάνεις αυτό και αυτό για να γίνεις καλύτερα'. Ο ασθενής μπορούσε να απαντήσει 'εντάξει ιατρέ κάνε ότι πρέπει' ή 'εντάξει κάνε αυτό και αυτό', ή 'εντάξει κάνε αυτό και αυτό αλλά μόνο μην κάνεις εκείνο' ή εντελώς αρνητικά 'εάν αυτό χρειάζεται, τότε προτιμώ να είμαι ασθενής, και να μην κάνω τίποτα'. (Berg and al. 2001, 42-43)

Αυτού του είδους η συναίνεση είναι εκείνο που αποκαλούμε 'απλή συναίνεση'. Σταδιακά ωστόσο στις αρχές του 20^{ου} αιώνα, επειδή πολλές φορές οι περιγραφές του 'αυτό και αυτό' από τον ιατρό δεν είχαν σχέση με ό,τι συνέβαινε, χρειάστηκε να τεθούν πιο αυστηροί κανόνες για τη συναίνεση. Όχι μόνο έπρεπε να επιτευχθεί συναίνεση στη θεραπεία, αλλά εάν ο ιατρός παραποιούσε στην περιγραφή τη φύση της επέμβασης και τις συνέπειές της, η συγκατάθεση του ασθενούς δεν είχε νομική αξία, και ο ιατρός ήταν εκτεθειμένος στις νομικές συνέπειες των πράξεών του. Η δόλια ή εξαπατητική ή παραπλανητική ενημέρωση ακυρώνουν τη συγκατάθεση που έδωσε ο ασθενής. (Berg and al. 2001, 43)

Στην υπόθεση **Mohr κατά Williams (1905)**, ο χειρουργός κατηγορήθηκε ότι ενώ είχε εξασφαλίσει συγκατάθεση για να χειρουργήσει το δεξιό αυτί, κατά τη διάρκεια της επέμβασης χειρούργησε το άλλο αυτί, διότι έκρινε ότι αυτό είχε το πρόβλημα. Στην

απόφαση του δικαστηρίου αναφέρεται ότι « το πρώτο και μεγαλύτερο δικαίωμα του ελεύθερου πολίτη, το οποίο είναι θεμέλιο όλων των άλλων, το δικαίωμα στην αυτοδιάθεσή του,απαγορεύει σε έναν ιατρό ή χειρουργό ...να παραβιάσει χωρίς έγκριση τη σωματική ακεραιότητα του ασθενούς με μια μείζονα επέμβαση, θέτοντάς τον υπό αναισθησία γι αυτόν τον σκοπό, και χειρουργώντας τον χωρίς τη συγκατάθεσή του ή τη γνώση του» (Faden and Beauchamp 1986, 121)

Στην υπόθεση **Rolater κατά Strain (1913)**, ο χειρουργός κατηγορείται, ότι ενώ είχε εξασφαλίσει συγκατάθεση σε χειρουργείο άκρου ποδός για διάνοιξη αποστήματος, αλλά είχε προειδοποιηθεί από τον ασθενή να μην πειράξει το οστό, κατά την επέμβαση αφαίρεσε ένα οστό από το δάκτυλο διότι έκρινε ότι αυτό ήταν απαραίτητο. Το δικαστήριο έκρινε ότι αν και ο χειρουργός χειρούργησε το σωστό πόδι, η υπόθεση αυτή ήταν ανάλογη με την *Mohr κατά Williams*. Οι δύο αυτές υποθέσεις επεκτείνουν τη συγκατάθεση σε διαφορετικές κατευθύνσεις. Η πρώτη αναγνωρίζει το σαφές δικαίωμα του ασθενούς να συγκατατεθεί για το μέρος του σώματός του που θα χειρουργηθεί. Η δεύτερη επεκτείνει το δικαίωμα του ασθενούς να συγκατατεθεί σε συγκεκριμένες επεμβάσεις εντός του συγκεκριμένου χειρουργικού πεδίου, ακόμα και εναντίον της επιστημονικής άποψης του χειρουργού (Faden and Beauchamp 1986, 123). Βλέπουμε εδώ καθαρά το σαφές προβάδισμα που παίρνει στα δικαστήρια ο σεβασμός της αυτονομίας, ως αυτοδιάθεσης, υπερέχοντας της αγαθοπραξίας που εκφράζει η ιατρική κρίση για την καλύτερη επιστημονικά αντιμετώπιση του ασθενούς, ένα προβάδισμα που όπως θα δούμε στη συνέχεια, κληρονομείται στις σύγχρονες 'τέσσερις αρχές' της βιοηθικής.

Στην υπόθεση **Schloendorff κατά Ένωσης Νοσοκομείων Νέας Υόρκης (1914)**, η γνώμη του δικαστή Cardozo αποτελεί την επιτομή των προηγουμένων αποφάσεων αναφέροντας σαφώς ότι «κάθε ανθρώπινο πλάσμα, ενήλικο και έχον σώας τας φρένας, έχει δικαίωμα να αποφασίσει το τι θα γίνει με το σώμα του, και ένας χειρουργός που χειρουργεί χωρίς τη συγκατάθεση του ασθενούς, διαπράττει βιαιοπραγία, δια της οποίας καθίσταται υπεύθυνος για βλάβη» (Faden and Beauchamp 1986, 123). Η απόφαση τονίζει την έννοια της *εκούσιας* συναίνεσης σε αντιπαράθεση με την απλή συναίνεση (Berg and al. 2001, 44). Αυτές οι πρώιμες αποφάσεις δικαστηρίων και άλλες που βασίστηκαν σε αυτές φαίνεται να

εμπεδώνουν σταδιακά την έννοια της αυτοδιάθεσης του ασθενούς, και να χτίζουν το υπόβαθρο για την κυρίαρχη μορφή της ΕΣ.

Η έκφραση **‘ενήμερη συγκατάθεση’** δημιουργείται από τη συγκόλληση των δυο όρων της ενημέρωσης και της συγκατάθεσης στην ιστορική από αυτήν την άποψη δικαστική απόφαση στην υπόθεση ***Salgo κατά Leland Stanford Jr. University Board of Trustees (1914)***. Στην υπόθεση αυτή, όπου μια γυναίκα έμεινε παράλυτη μετά από αορτογραφία στην οποία είχε συναινέσει, το δικαστήριο επέμενε ιδιαίτερα στο αν η συγκατάθεσή της ήταν πράγματι ενήμερη όταν είχε δοθεί. Έτσι το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης, που μέχρι τότε απαιτούσε νομικά τη *συγκατάθεση* του ασθενούς, από κει και πέρα απαιτεί την *ενήμερη συγκατάθεσή* του. Η απόφαση θεώρησε τον ιατρό υπόλογο για το ότι δεν ενημέρωσε για εναλλακτικούς τρόπους αντιμετώπισης που δεν θα είχαν παρενέργειες σαν αυτή που υπέστη η ασθενής. Εδώ ουσιαστικά ξεκινά η σύγχρονη αντιμετώπιση της ΕΣ, η οποία δεν επιζητεί μόνο την ελεύθερη αλλά και την πλήρως ενημερωμένη συναίνεση του ασθενούς από τους ιατρούς για τα πλεονεκτήματα και τις άλλες πλευρές της θεραπείας. (Berg and al. 2001, 44) Ο Katz επισημαίνει ότι σε αυτήν την περίπτωση το δικαστήριο τουλάχιστον άρχισε να θέτει τις σωστές ερωτήσεις (Katz 1984, 65). Σε αυτήν δε την απόφαση πρώτη φορά συνυπάρχει η αγαθοπραξία με την αυτονομία, διότι η έκθεση των κινδύνων και των εναλλακτικών θεραπειών από τον ιατρό, δηλαδή η ιατρική κρίση, γίνεται μέσον για να τηρηθεί το καθήκον του σεβασμού στην αυτονομία του ασθενούς. Μια παρατήρηση του δικαστηρίου προς τους ενόρκους σχετικά με την ιατρική κρίση, έγινε πηγή μεταγενέστερης κριτικής. Το δικαστήριο έκρινε ότι «ο ιατρός έχει τη διακριτική ευχέρεια να αποκρύψει πληροφορίες που θα μπορούσαν να αναστατώσουν τον ασθενή, συμβατή φυσικά με την πλήρη ενημέρωση περί των στοιχείων που είναι απαραίτητα για μια ενήμερη συγκατάθεση». Αυτό κατά τον Jay Katz συνέβαλε στην ήδη υπάρχουσα σύγχυση που εξακολουθεί να υπάρχει σχετικά με τις απαιτήσεις της ΕΣ. «Μόνο στα όνειρα ή τα παραμύθια», έγραψε ο Katz, «μπορεί η διακριτική ευχέρεια στο να αποκρύψει κανείς πληροφορίες, να συμβιβαστεί με την ‘πλήρη ενημέρωση’» (Berg and al. 2001, 45). Η απόφαση της Salgo προάγει (εγκαινιάζοντάς την) τη θεωρία της βλάβης περισσότερο, παρά της αμέλειας στη νομική αντιμετώπιση της ΕΣ.

Στη συνέχεια και μέχρι σήμερα άλλες αποφάσεις συμβάλλουν προοδευτικά στη διαμόρφωση του όρου.

Στην υπόθεση **Natanson κατά Kline (1960)** η απόφαση φαίνεται να προωθεί περισσότερο τη νομική θεωρία της αμέλειας στην ΕΣ. Το δικαστήριο θεώρησε ότι για την αξιολόγηση της ενημέρωσης που είχε γίνει στην κυρία Natanson, η οποία είχε υποστεί εγκαύματα λόγω ακτινοβολίας μετά από μαστεκτομή, «η ειδική κατάθεση ενός ιατρικού μάρτυρα, είναι αναγκαία, για να πιστοποιήσει εάν αυτή η ενημέρωση είναι σύμφωνη με εκείνη που ένας έλλογος θεράπων ιατρός θα έκανε στις ίδιες ή παρόμοιες περιστάσεις». Εδώ το δικαστήριο επικαλείται το πρότυπο της επαγγελματικής πρακτικής, επανερχόμενη στη θεωρία της αμέλειας, ενώ η υπόθεση *Salgo* στο πλαίσιο της θεωρίας της βλάβης, είχε επιλέξει το πρότυπο του κοινού, έλλογου ατόμου, για να καθορίσει την αναγκαία ενημέρωση. Τελικά, μετά τη δίκη αυτή, η θεωρία της βλάβης και αυτή της αμέλειας αντιμετωπίζονται σαν πρακτικά ισότιμες στις απαιτήσεις τους για ενημέρωση (Faden and Beauchamp 1986, 131). Μεγάλη επιρροή φαίνεται ότι είχε σε αποφάσεις στηριγμένες στη θεωρία αμέλειας, η *νομική γνώμη* του Allan McCoid το 1957, με την οποία υποστήριξε την ανάγκη μιας ενοποίησης της αντιμετώπισης, στηριγμένης στο ότι ακόμα και εάν υπήρχαν οι προϋποθέσεις για καταλογισμό βλάβης, οι ιατροί δικαιούνται ειδικής νομικής μεταχείρισης διότι εν γένει δρουν με καλή πίστη και για το καλό των ασθενών τους (Faden and Beauchamp 1986, 127)

Στη συνέχεια φαίνεται να υπάρχει αλληλοσυσχέτιση ανάμεσα στη θεωρία της αμέλειας και αυτήν της βλάβης και τα αντίστοιχα πρότυπα της επαγγελματικής πρακτικής και του μέσου έλλογου ασθενούς.

Στην υπόθεση **Canterbury κατά Spence (1972)** ο ασθενής μετά από επέμβαση στη σπονδυλική στήλη έπεσε από το κρεβάτι και έμεινε παράλυτος, ενώ μια δεύτερη επέμβαση δεν κατάφερε να τον αποκαταστήσει και το δικαστήριο έκρινε ότι θα έπρεπε να έχει ενημερωθεί για τον 1% κίνδυνο παράλυσης, πριν το πρώτο χειρουργείο. Ανεξάρτητα από αυτό, έχει ενδιαφέρον το σκεπτικό της απόφασης που προωθεί την έννοια του μέσου *αρκούντως έλλογου* ασθενούς (*average reasonable patient*) και την ανάγκη της επικοινωνίας του ιατρού με τον ασθενή: «ο μέσος ασθενής έχει μικρή ή καθόλου κατανόηση της ιατρικής τέχνης, και συνήθως έχει μόνο τον ιατρό του για να αναζητήσει διαφώτιση με την οποία να φτάσει σε μια

λογική απόφαση. Έτσι, σχεδόν αξιωματικά προκύπτει η ανάγκη και η απαίτηση, μιας εύλογης ενημέρωσης από τον ιατρό στον ασθενή που θα κάνει μια τέτοια απόφαση δυνατή» (Faden and Beauchamp 1986, 133-4) Η απόφαση δεν ζητούσε από τους ιατρούς να ενημερώσουν με οποιαδήποτε πληροφορία θα μπορούσε να θεωρήσει ο ασθενής σημαντική, «διότι έτσι ο ασθενής θα είχε μια υπερβολική απαίτηση από τους θεράποντες, των οποίων η δυνατότητα επικοινωνίας, όπως όλων, θα έπρεπε να μετράται με εύλογους όρους» και αντί αυτού «στη βάση της ιατρικής του εκπαίδευσης και εμπειρίας ο ιατρός μπορεί να συναισθανθεί το πώς ο αρκούντως έλλογος ασθενής, θα αναμενόταν να αντιδράσει» (Faden and Beauchamp 1986, 136). Έτσι θέτει κάποια όρια στις απαιτήσεις του ασθενούς για πληροφόρηση. Το πρότυπο του αρκούντως έλλογου προσώπου έδρασε ως μέσον περιορισμού της ιατρικής ευθύνης. Στην απόφαση τονίστηκε και το θέμα της **επικοινωνίας**.

Είναι προφανές ότι είναι κανονικά αδύνατον να επιτευχθεί μια συναίνεση που να αξίζει να λέγεται έτσι εκτός εάν ο θεράπων πρώτα εξηγήσει τις επιλογές και τους κινδύνους προς πληροφόρηση του ασθενούς. Γι' αυτό ο θεράπων έχει ένα επιβεβλημένο καθήκον, με τίμημα την ευθύνη για μη εγκεκριμένη θεραπεία, να κάνει επαρκή ενημέρωση του ασθενούς. Η εξέλιξη της υποχρέωσης για επικοινωνία, τόσο για το καλό του ασθενούς όσο και για την προστασία του θεράποντος, είναι μια αναδιάρθρωση του νόμου. (Faden and Beauchamp 1986, 134-5)

Η κύρια επίπτωση της απόφασης αυτής είναι ότι εξέτρεψε την αμερικανική δικαστική κουλτούρα από το πρότυπο της επαγγελματικής πρακτικής, στο πρότυπο του έλλογου ασθενούς και του σεβασμού της αυτονομίας του. Έτσι τα δικαστήρια παύουν να απευθύνονται σε ιατρούς για να κρίνουν την επάρκεια της ενημέρωσης των συναδέλφων τους σύμφωνα με τα επαγγελματικά πρότυπα. Ωστόσο το επικεντρωμένο στον ασθενή αυτό πρότυπο, είναι πιο δύσκολο να εφαρμοσθεί από τους ιατρούς. Γιατί το πρότυπο της επαγγελματικής ευθύνης είναι πιο αντικειμενικό και εμπειρικά καθορίσιμο. Το επικεντρωμένο στον ασθενή πρότυπο είναι πολύ υποθετικό. Απαιτεί οι ιατροί να γνωστοποιήσουν την πληροφορία που ένα έλλογο πρόσωπο θα χρειαζόταν ώστε να αποφασίσει. Το έλλογο άτομο είναι μια υποθετική κατασκευή στο δίκαιο αδικοπραξιών που χρησιμοποιούν οι δικηγόροι σε υποθέσεις ΕΣ, ώστε να αναπτύξουν και να εφαρμόσουν αυτό που θεωρούν ότι

ανταποκρίνεται στα κοινά πρότυπα μιας εύλογης επαφής. (Berg and al. 2001, 49) Ορισμένα δικαστήρια στη συνέχεια αναγνώρισαν την ανεπάρκεια αυτή του *αντικειμενικά* επικεντρωμένου στον ασθενή μοντέλου, και συνέστησαν ένα *υποκειμενικό* επικεντρωμένο στον ασθενή μοντέλο. Σύμφωνα με αυτό, ο ιατρός θα πρέπει να γνωστοποιήσει την πληροφορία που χρειάζεται ο συγκεκριμένος ασθενής. Έτσι το πρότυπο είναι υποκειμενικό και προσωπικό για κάθε ασθενή. (Berg and al. 2001, 50) Ωστόσο, θα μπορούσαμε να παρατηρήσουμε εδώ, πως το πρότυπο μεταπίπτει σε επικεντρωμένο στον ιατρό πρότυπο, στο πλαίσιο της επαγγελματικής πρακτικής, διότι είναι η εμπειρία του ιατρού που αποφασίζει για την 'ουσιαστική ενημέρωση' του κάθε ασθενούς.

Ένα πρότυπο ενημέρωσης, όχι επαγγελματικής ευθύνης αλλά μάλλον κοινής λογικής και νόμων που διέπει όλες τις αμφίπλευρες σχέσεις, είναι εμφανές στην υπόθεση ***Berkley κατά Anderson (1969)*** όπου η απόφαση αναφέρει:

Συμφωνούμε με τον εφεσιβάλλοντα ότι το καθήκον του θεράποντα να ενημερώσει, δεν καθορίζεται από το πρότυπο πρακτικής της ιατρικής κοινότητας, αλλά είναι ένα καθήκον που καθορίζεται από τον νόμο ο οποίος ρυθμίζει τη συμπεριφορά του, κατά τον ίδιο τρόπο που ρυθμίζει τη συμπεριφορά άλλων σε παρόμοιες αμφίπλευρες σχέσεις. Το να ισχυριστεί κανείς το αντίθετο, θα επέτρεπε στο ιατρικό επάγγελμα να καθορίσει μόνο του τις ευθύνες του.. (Veatch 1979, 26.30)

Στην υπόθεση ***Truman κατά Thomas (1980)*** επεκτείνεται ακόμα περισσότερο η υποχρέωση του ιατρού για ενημέρωση του ασθενούς για τις επιπτώσεις του να μη συναινέσει σε προτεινόμενη ιατρική παρέμβαση. Εκεί το δικαστήριο έκρινε, ότι τα παιδιά μιας γυναίκας που πέθανε από καρκίνο του τραχήλου της μήτρας, δικαιούνται να εναγάγουν τον ιατρό που δεν ενημέρωσε τη μητέρα τους για τους κινδύνους του να *μην* κάνει Pap test, μια εξέταση που επανειλημμένα της είχε προταθεί και την είχε αρνηθεί. Η απόφαση αναφέρεται στην ανάγκη «ο ασθενής να αντιληφθεί [τόσο] τους κινδύνους της απόφασης να *μην* κάνει θεραπεία» όσο και «τους κινδύνους που είναι εγγενείς στη διαδικασία ... και την πιθανότητα επιτυχούς έκβασης της θεραπείας».

Σύνοψη

Αυτό που μπορεί να συναχθεί από την πορεία της δικαστικής διαμόρφωσης της ΕΣ, και βρίσκεται στο υπόβαθρο του πώς εξελίχθηκε η ερμηνεία της έννοιας στα δικαστήρια, είναι μια διαμάχη ανάμεσα στην αγαθοπραξία, η οποία είναι η κυρίαρχη αρχή στη θεωρία της αμέλειας, και στην αυτονομία, η οποία είναι αντίστοιχα κυρίαρχη στη θεωρία της βλάβης. Η αγαθοπρακτική στάση συγχρόνως φαίνεται να ενισχύει το πρότυπο της επαγγελματικής πρακτικής, ενώ η αυτονομία ενισχύει το πρότυπο του έλλογου ασθενή, με όλα τα προβλήματα που έχει η έννοια αυτή στο να καθοριστεί επακριβώς. Πολλοί ονομάζουν το πρότυπο της επαγγελματικής πρακτικής 'πρότυπο του έλλογου ιατρού' (Beauchamp and Childress 122) Με τη νομική διαμόρφωση καθιερώνεται η 'ενημέρη συγκατάθεση' ως έννοια, και συγχρόνως ο νόμος βοηθά τους διάφορους οργανισμούς να κατανοήσουν τους κανόνες της συναίνεσης σαν ένα μηχανισμό προστασίας της αυτόνομης απόφασης. Στη διαμόρφωση αυτή υπάρχει μια σταδιακή μετακύλιση του κέντρου βάρους από την αγαθοπραξία στην αυτονομία. Ακόμα και οι υποθέσεις αμέλειας που καθορίζονταν ως αγαθοπρακτικού ενδιαφέροντος, στις νεώτερες δίκες ΕΣ, αποκτούν ισχυρούς δεσμούς με τη αρχή του σεβασμού της αυτονομίας. Τελικά ωστόσο, φαίνεται ότι στα δικαστήρια γίνονται εξίσου αποδεκτές τόσο η αγαθοπρακτικής βάσης θεωρία της αμέλειας, όσο και η θεωρία της βλάβης που βασίζεται στον σεβασμό στην αυτονομία.

Η αβεβαιότητα που προκαλεί η δυσκολία να καθοριστεί τι είναι το έλλογο άτομο (το οποίο διέπεται από την αυτονομία των αποφάσεών του), ή 'ουσιαστικά επαρκούς' ατόμου όπως θα το χαρακτηρίσουν αργότερα οι Faden and Beauchamp, για να καθορίσουν έτσι και την ουσιαστική ενημέρωση που αυτό το άτομο χρειάζεται, οδηγεί αναπόφευκτα σε σχετικισμό λόγω ελλείψεως αντικειμενικών κριτηρίων. Η Martha Minnow θα προτείνει ένα τροποποιημένο μοντέλο κοινοτιστικού προσανατολισμού, που θα λαμβάνει περισσότερο υπ' όψιν την ταυτότητα των ομάδων παρά την ατομική ταυτότητα. Κατ' αυτόν τον τρόπο θα έχουμε πρότυπα 'έλλογης γυναίκας' ή 'έλλογου ομοφυλόφιλου άντρα' σε αντιδιαστολή με το κυρίαρχο μοντέλο 'έλλογου ικανού άντρα' Προτεστάντη μεσαιας τάξης. (Berg and al. 2001, 50). Η πρόταση, η οποία δεν έχει προκαλέσει καμία αντίστοιχη δικαστική απόφαση, δείχνει από μόνη της τη δυσκολία που έχει η εφαρμογή οποιουδήποτε μοντέλου αυστηρά επικεντρωμένου στον ασθενή (και την αυτονομία του) και που

αποκλείει τη συμμετοχή της ιατρικής επαγγελματικής πρακτικής. Φαίνεται ότι η λύση είναι τα μικτά μοντέλα που αναγνωρίζουν και την αυτονομία του ασθενούς αλλά και την ιατρική πρακτική και εμπειρία στο πλαίσιο της επαγγελματικής ευθύνης.

Η νομική εξέλιξη της ΕΣ φαίνεται ότι ούτε είχε, και μάλλον ούτε πρόκειται να έχει ποτέ, ένα άμεσο και ουσιαστικό αντίκτυπο στην καθ' ημέρα ιατρική θεραπευτική σχέση ιατρού ασθενούς. Η αναθεώρηση του κώδικα της AMA το 1980, 130 χρόνια αργότερα από την πρώτη έκδοση του κώδικα, δεν έχει και πολλά σαφή στοιχεία διαφοροποίησης από το πρότυπο του Percival. Υπάρχουν παραινέσεις προς τους ιατρούς για σεβασμό των δικαιωμάτων του ασθενούς, οι οποίες αναζητούν μια λελογισμένη ισορροπία ανάμεσα στα επαγγελματικά δεδομένα και τα σύγχρονα νομικά δεδομένα στη μεταβαλλόμενη κοινωνία. Εν τούτοις, οι απόψεις του Percival παραμένουν σε σημαντικό βαθμό ισχυρές (Faden and Beauchamp 1986, 74). Συμφωνώντας με την τελική διαπίστωση των Faden και Beauchamp, θα λέγαμε πως η ΕΣ στην κλινική πράξη φαίνεται να είναι πρωταρχικά πρόβλημα ιατρικής ηθικής και όχι νομικών απαιτήσεων. Και εδώ τίθεται σε πρώτη θέση το θέμα της ηθικής διαπαιδαγώγησης των επιστημόνων και της διαμόρφωσης της ηθικής τους προσωπικότητας, η οποία συνεπάγεται ως ελάχιστη απαίτηση τη βιοηθική εκπαίδευση στα επαγγέλματα υγείας, στο ίδιο επίπεδο με τα ειδικά μαθήματα που εξασφαλίζουν τις τεχνικές δεξιότητες.

Γιατί όμως η ΕΣ διαμορφώνεται αρχικά μέσα στις αίθουσες των δικαστηρίων, με τη νομική θεώρηση της έννοιας της αυτονομίας, ως αυτοπροσδιορισμού; Φαίνεται ότι αυτό συνέβη διότι η νομική θεωρία, πολύ περισσότερο από την ιατρική ή την ιατρική δεοντολογία, είχε ήδη αρχές που θα μπορούσαν να καλύψουν τα διαφέροντα της συναίνεσης. Οι πολιτικές ελευθερίες, ο αυτοπροσδιορισμός, η απάτη, η σωματική ακεραιότητα, η βιαιοπραγία, η παραβίαση, η σχέση εμπιστοσύνης, τα συμβόλαια και άλλες σχετικές πρακτικές, ήταν ήδη βασικές έννοιες που περιλαμβάνονταν σε διατάξεις του νόμου. (Faden and Beauchamp 1986, 142). Ωστόσο, το αυξημένο νομικό ενδιαφέρον στο δικαίωμα της αυτοδιάθεσης από τη φιλοσοφία του δικαίου, ακολουθήθηκε από το έντονο ενδιαφέρον της ηθικής πλέον φιλοσοφίας για τον έλεγχο της αρχής της αυτονομίας και της ατομικότητας. Αυτό προκλήθηκε και από μια νέα εννόηση των δικαιωμάτων

υπό την πίεση των ποικίλων κοινωνικών κινημάτων του δευτέρου μισού του 20^{ου} αιώνα. Τα θέματα που ανέδειξαν τα κινήματα για τα πολιτικά δικαιώματα, τα δικαιώματα των γυναικών και τα δικαιώματα των φυλακισμένων και των νοητικά νοσοούντων, το κίνημα των καταναλωτών, κ.α. περιέχουν στοιχεία ιατρικής φροντίδας, όπως αναπαραγωγικά δικαιώματα, άμβλωση και αντισύλληψη, το δικαίωμα στην ενημέρωση γύρω από την ιατρική φροντίδα, η πρόσβαση σε αυτή, ο πειραματισμός επί ανθρώπων και πολλά άλλα. Όλα αυτά βοήθησαν ώστε να ενισχυθεί η παράμετρος της κοινωνικής αποδοχής της έννοιας των δικαιωμάτων, όπως αυτή εφαρμόζεται στην ιατρική φροντίδα. (Faden and Beauchamp 1986, 87) Η υπέρβαση του νομικού θετικισμού με την αναγνώριση των ηθικών αξιών και αρχών και της σημασίας τους στη ζωή μας (Βιρβιδάκης 2009, 60) η οποία συντελείται μεταξύ άλλων με τη ριζική κριτική του θετικισμού στο έργο του Ronald Dworkin, σχεδόν παράλληλα με τους αγώνες για την αναγνώριση των δικαιωμάτων, επηρεάζει όλο το νομικό σύστημα και οπωσδήποτε τις αποφάσεις για την ΕΣ.

Η περιγραφή που κάναμε αφορά κυρίως τη διαμόρφωση της ΕΣ στο νομικό σύστημα των ΗΠΑ, διότι αυτή αντιστοιχεί με την 'κυρίαρχη άποψη' ή 'αμερικανική αρχοκρατία' όπως συχνά χαρακτηρίζεται (Rendtorff 2002, 239). Ωστόσο, η διαμόρφωση αρχών στη νομική παράδοση της Ευρώπης αν και κινείται στους ίδιους άξονες προβληματισμού, παρουσιάζει διαφοροποιήσεις τόσο από αυτήν των ΗΠΑ όσο και μεταξύ των ευρωπαϊκών κρατών. Ενδεικτικά θα αναφέρουμε την περίπτωση της Αυστρίας όπου επικρατεί μια πραγματιστική θετικιστική νομική παράδοση η οποία επηρεάζεται τόσο από την Καθολική εκκλησία όσο και τη Γερμανική νομική παράδοση, που στηρίζεται κυρίως στην αξιοπρέπεια όσο και την ακεραιότητα (Rendtorff 2002, 238). Επίσης την περίπτωση της Δανίας όπου επικρατεί μια ωφελιμοκρατική αντίληψη στον δημόσιο διάλογο και ένας νομικός ρεαλισμός. Στη Γερμανία είναι κυρίαρχη η παρουσία της έννοιας της αξιοπρέπειας στη ρύθμιση της βιοϊατρικής ηθικής. Στην Ολλανδία υπάρχει παράδοση ανεκτικότητας διότι δεν υπάρχει μια κυρίαρχη ηθική άποψη. Η φιλελεύθερη στάση έναντι της ευθανασίας αντανακλά ένα ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την αυτονομία. Τέλος στο ΗΒ υπάρχει μια επιρροή τόσο από την αμερικανική αρχοκρατία όσο και την ωφελιμοκρατία (Rendtorff 2002, 238-239).

Η διακηρυκτική και η φιλοσοφική διαμόρφωση της έννοιας που θα σκιαγραφηθούν στη συνέχεια και οι οποίες συμπορεύονται από ένα χρονικό σημείο και μετά, με τη νομική διαμόρφωση, θα οδηγήσουν στην τελική σημερινή της μορφή.

Ο Katz χαρακτηρίζει την ιστορία της συναίνεσης ως την «ιστορία της σιωπής όσον αφορά τη συμμετοχή του ασθενούς στη διαμόρφωση της [θεραπευτικής] απόφασης» (Katz 1984, 3-4). Είναι και η σύγχρονη ΕΣ μια 'φλύαρη σιωπή' ή έχει αυτή «περισσότερο την ποιότητα του παραμυθιού, του μύθου, ή της ψευδαίσθησης παρά της πραγματικότητας;» (Katz 1984, 83-85) Αυτή η άποψη πέρα από απαισιόδοξη, θα ήταν και άδικη για την ιστορία της έννοιας αυτής. Όπως καταλήγουν οι Faden και Beauchamp «όλα άλλαξαν, και τίποτα δεν άλλαξε» (Faden and Beauchamp 1986, 100). Αυτό που είναι ουσιαστικό, είναι ότι η αρμοδιότητα για τον καθορισμό των όρων της ΕΣ μετακυλίσθηκε από την ιατρική κοινότητα, σε αυτήν της ευρύτερης κοινωνίας (της φιλοσοφικής κοινότητας συμπεριλαμβανομένης).

Η ιστορία της διαμόρφωσης της ΕΣ μέσω των διακηρύξεων και συμβάσεων και άλλων διεθνών κανονιστικών εργαλείων, που θα περιγράψουμε αμέσως στη συνέχεια, κυριαρχείται από το δίκαιο των δικαιωμάτων του ανθρώπου αλλά και από μια φιλοσοφική εξεργασία των αρχών της βιοηθικής, που είναι πιο εμφανής στην περίπτωση της Belmont Report. Ο κοινωνικός αντίκτυπος που είχαν οι ακρότητες των Ναζί αλλά και οι περιπτώσεις πειραματισμού εκτός ιατρικής δεοντολογίας, στον δυτικό κόσμο μετά τον πόλεμο, οδήγησαν στη διαμόρφωση των διακηρύξεων και συμβάσεων. Ο κοινωνικός αντίκτυπος όλων αυτών, είναι πολύ μεγαλύτερος, σε σύγκριση με τις δίκες περιπτώσεων αμέλειας ή βλάβης που διαμόρφωσαν τη νομική μορφή της ΕΣ.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ. ΔΙΑΚΗΡΥΚΤΙΚΗ ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗ ΤΗΣ ΕΝΗΜΕΡΗΣ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

Στην Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα που υιοθετήθηκε ομοφώνως στις 19 Οκτωβρίου 2005 από την 33^η συνεδρία της Γενικής Διάσκεψης της UNESCO στην εισαγωγή αναφέρεται :

«Η Γενική Διάσκεψη,

Υπενθυμίζοντας την Οικουμενική Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου της 10^{ης} Δεκεμβρίου 1948, την Οικουμενική Διακήρυξη για το Ανθρώπινο Γονιδίωμα και τα Δικαιώματα του Ανθρώπου που υιοθετήθηκε από τη Γενική Διάσκεψη της UNESCO στις 11 Νοεμβρίου του 1997 και τη Διεθνή Διακήρυξη για τα Ανθρώπινα Γενετικά Δεδομένα που υιοθετήθηκε από τη Γενική Διάσκεψη της UNESCO στις 16 Οκτωβρίου του 2003,

Λαμβάνοντας υπ' όψιν το Διεθνές Σύμφωνο για τα οικονομικά, κοινωνικά και πολιτιστικά δικαιώματα και το Διεθνές Σύμφωνο για τα αστικά και πολιτικά δικαιώματα που υιοθετήθηκαν στις 16 Δεκεμβρίου του 1966, τη Διεθνή Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για την εξάλειψη όλων των μορφών φυλετικών διακρίσεων της 21ης Δεκεμβρίου του 1965, τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για την εξάλειψη όλων των μορφών διάκρισης σε βάρος των γυναικών της 18ης Δεκεμβρίου του 1979, τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού της 20ής Νοεμβρίου του 1989, τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τη βιολογική ποικιλία της 5ης Ιουνίου 1992, τους Κανόνες για την εξίσωση των ευκαιριών υπέρ των αναπήρων που υιοθετήθηκαν από τη Γενική Διάσκεψη των Ηνωμένων Εθνών το 1993, τη Σύσταση της UNESCO που αφορά στη θέση των επιστημόνων ερευνητών της 20ής Νοεμβρίου 1974, τη Διακήρυξη της UNESCO για τις φυλές και τις φυλετικές προκαταλήψεις της 27ης Νοεμβρίου 1978, τη Διακήρυξη της UNESCO για τις ευθύνες των σημερινών γενεών απέναντι στις μελλοντικές γενεές της 12ης Νοεμβρίου 1997, την Οικουμενική Διακήρυξη της UNESCO για την πολιτιστική ποικιλία της 2ας Νοεμβρίου 2001, τη Σύμβαση ILO 169 για τους ιθαγενείς και νομαδικούς λαούς των ανεξαρτήτων χωρών της 27ης Ιουνίου 1989, τη Διεθνή Συνθήκη για τους φυτογενετικούς πόρους για την τροφή και τη γεωργία που υιοθετήθηκε από τη Διάσκεψη του FAO στις 3 Νοεμβρίου 2001 και τέθηκε σε ισχύ στις 29 Ιουνίου 2004, τη σχετική με απόψεις των δικαιωμάτων πνευματικής ιδιοκτησίας που άπτονται του εμπορίου (TRIPS) Συμφωνία που προσαρτήθηκε στην ιδρυτική του Παγκόσμιου Οργανισμού Εμπορίου Συμφωνία του Μαρακές και

τέθηκε σε ισχύ την 1η Ιανουαρίου του 1995, τη Διακήρυξη Doha σχετικά με τη Συμφωνία TRIPS και τη Δημόσια Υγεία της 14ης Νοεμβρίου 2001 και άλλα σχετικά διεθνή επίσημα κείμενα που υιοθετήθηκαν από τον Οργανισμό Ηνωμένων Εθνών και τις εξειδικευμένες υπηρεσίες του συστήματος των Ηνωμένων Εθνών, ιδιαιτέρως τον Οργανισμό Τροφής και Γεωργίας των Ηνωμένων Εθνών και της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (WHO),

Λαμβάνοντας επίσης υπ' όψιν διεθνή και περιφερειακά επίσημα κείμενα στο χώρο της βιοηθικής, και κυρίως τη Σύμβαση για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ανθρώπου σε σχέση με τις εφαρμογές της βιολογίας και της ιατρικής: τη Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική του Συμβουλίου της Ευρώπης που υιοθετήθηκε το 1997 και τέθηκε σε ισχύ το 1999 μαζί με τα πρόσθετα Πρωτόκολλα καθώς και τις εθνικές νομοθεσίες και ρυθμίσεις στο χώρο της βιοηθικής και τους κώδικες συμπεριφοράς και τις κατευθυντήριες αρχές και άλλα διεθνή και περιφερειακά κείμενα στο χώρο της βιοηθικής, όπως η Διακήρυξη του Levinas της Παγκόσμιας Ιατρικής Ένωσης για τις ηθικές αρχές που πρέπει να εφαρμόζονται στην ιατρική έρευνα σε ανθρώπινα υποκείμενα που υιοθετήθηκε το 1964 και τροποποιήθηκε το 1975, 1983, 1989, 1996 και 2000 και τις Διεθνείς ηθικές κατευθυντήριες αρχές για τη βιοϊατρική έρευνα σε ανθρώπινα υποκείμενα, που υιοθετήθηκε από το Συμβούλιο Διεθνών Οργανισμών Ιατρικών Επιστημών το 1982 και τροποποιήθηκε το 1993 και το 2002.» Και ακολουθεί το περιεχόμενο της διακήρυξης.

Από αυτήν την εισαγωγή μπορούμε να διαπιστώσουμε την πλούσια προϊστορία σε διακηρύξεις, συμβάσεις και άλλα διεθνή νομικά εργαλεία των αρχών της βιοηθικής, και την άμεση σύνδεσή τους με τα δικαιώματα του ανθρώπου ή οποία υπήρχε εξ αρχής σε αυτόν τον χώρο. Η σύνδεση των αρχών της βιοηθικής με τον χώρο των δικαιωμάτων δεν είναι τόσο εμφανής στη νομική διαμόρφωση της ΕΣ που κυριαρχείται από την έννοια της αυτονομίας ως αυτοδιάθεσης και την έννοια της σωματικής βλάβης. Η διακηρυκτική διαμόρφωση της συναίνεσης, επειδή θεμελιώνεται στα δικαιώματα, είναι πιο κοντά στην καντιανή έννοια της αυτονομίας, διότι περιλαμβάνει και συχνά προτάσσει την αξιοπρέπεια, και αντιδιαστέλλεται κατ' αυτόν τον τρόπο με την αυτονομία ως απλή αυτοδιάθεση.

Η νομική διαμόρφωση της έννοιας της συναίνεσης αφορούσε κυρίως περιπτώσεις θεραπείας και όχι 'καθαρού' πειράματος χωρίς θεραπευτική προοπτική για τον συμμετέχοντα. Ουσιαστικά διαμόρφωσε την ηθική της θεραπείας, και διέγραψε μια πορεία από την αγαθοπραξία προς την αυτονομία, ενώ η διακηρυκτική διαμόρφωση της συναίνεσης που θα περιγράψουμε στη συνέχεια αφορά κυρίως την ηθική της έρευνας. Ξεκίνησε με το πρόταγμα της αυτονομίας από την πρώτη της εμφάνιση στον κώδικα της Νυρεμβέργης και στη συνέχεια έδωσε αυξημένο βάρος στην αξιοπρέπεια και την αγαθοπρακτική προστασία. Βέβαια οι δύο χώροι αλληλογονιμοποιήθηκαν και με τη σύγχρονη επίδραση της φιλοσοφίας και της θρησκείας, διαμόρφωσαν τη σημερινή εικόνα. Σημειωτέον ότι στη σημερινή κατάσταση της έρευνας και της θεραπείας που πολλές φορές συνυπάρχουν και αλληλοεξαρτώνται, απαιτείται ούτως ή άλλως μια 'μικτή' ηθική έρευνας και θεραπείας. Για αυτόν τον λόγο αγαθοπρακτικοί στόχοι συνυπάρχουν με τον σεβασμό στην αυτονομία. Οι F&B διαπιστώνουν ότι «έχει καθιερωθεί πλέον κατά την εξέλιξη της σκέψης για την ηθική της έρευνας ότι υπάρχουν δύο κατεξοχήν στόχοι για την πολιτική που καλύπτει τα άτομα τα οποία υπόκεινται σε έρευνα: ο έλεγχος των κινδύνων - μια αγαθοπρακτική θεώρηση- και η εξασφάλιση της ενήμερης συγκατάθεσης – μια βασισμένη στην αυτονομία θεώρηση-» (Faden and Beauchamp 1986, 152).

Στην αναδρομή που θα ακολουθήσει θα διαπιστώσουμε μια διακύμανση του αριθμού των αρχών. Η αριθμολογία αυτή της εφαρμοσμένης ηθικής ξεκινά από τις 10 αρχές του κώδικα της Νυρεμβέργης, συνεχίζει με τις 5 του Ελσίνκι I (1964), τις 3 ηθικές αρχές και τις 20 κατευθυντήριες οδηγίες των International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects CIOMS/ WHO (Γενεύη 2002), που στηρίχτηκαν στις 3 ηθικές αρχές της Belmont Report (1979), περιλαμβάνει τις 4 αρχές του PBE των Beauchamp και Childress (the famous four) οι οποίες έχουν μια κυρίαρχη πλέον θέση. Τέλος, διατυπώνονται οι 16 αρχές της *Οικουμενικής Διακήρυξης για τη Βιοηθική και τα ανθρώπινα Δικαιώματα* (2005) στις οποίες καταλήγει η διακηρυκτική πορεία, και οι οποίες εγείρουν διεσταλμένες αξιώσεις διαπολιτισμικής συναίνεσης και διεθνούς αποδοχής.

Από τον κυμαινόμενο αυτό αριθμό άλλοτε διογκούμενο και άλλοτε συστελλόμενο, αυτό που διαφαίνεται είναι η διαρκής διαμάχη μεταξύ ενός

πλουραλισμού αρχών που προσπαθεί να αντιμετωπίσει τον πολιτιστικό πλουραλισμό του διεθνούς περιβάλλοντος, και ενός πιο 'καθολικού' και σφικτού συνόλου αρχών. Μέχρι τον εικοστό αιώνα οι δύο αρχές της αγαθοπραξίας και της αυτονομίας είναι οι μόνες που μπορούμε να συναγάγουμε από την ιστορία της ιατρικής. Η **μη βλάβη** ενυπάρχει στο Ιπποκρατικό 'ωφέλειν ή μη βλάπτειν', αλλά βέβαια παίρνει εντελώς νέο νόημα σήμερα λόγω της χρήσης της στο πλαίσιο της έρευνας πάνω στον άνθρωπο. Η καινοφανής αρχή που επηρεάζει την ΕΣ, τον εικοστό αιώνα, αυτή της **δικαιοσύνης**, που εγκαινιάζεται πολύ αργότερα και από τη Νυρεμβέργη, είναι κυρίως διακηρυκτικής προέλευσης και αποτελεί απάντηση σε ειδικά κοινωνικά και ηθικά προβλήματα που έθεσε η εξέλιξη της έρευνας πάνω σε ανθρώπινα υποκείμενα.

Σταθερή από τον κώδικα της Νυρεμβέργης και μετά είναι η παρουσία της ΕΣ στα διεθνή νομικά εργαλεία. Εδώ θα αναφερθούμε τόσο στα πραγματολογικά στοιχεία των διακηρύξεων, όσο και στο περιεχόμενό τους σε αρχές και κανόνες, και τις διαφοροποιήσεις τους στην πορεία των διακηρύξεων, εντοπίζοντας τα στοιχεία που θα μας βοηθήσουν στην τελική αποτίμηση μας.

2.1 Κώδικας Νυρεμβέργης

Με τον κώδικα της Νυρεμβέργης ξεκινά το προβάδισμα της αυτονομίας στην ερευνητική ηθική ως βάση για την «οικειοθελή συναίνεση του ανθρώπινου υποκειμένου». Αυτό που αξίζει να επισημανθεί εξ αρχής είναι, ότι αν και ο κώδικας χρησιμοποιήθηκε στην καταδίκη των εγκληματιών πολέμου δηλαδή απέκτησε νομική ισχύ προσωρινά, εντούτοις ούτε αυτός, όπως άλλωστε και η Διακήρυξη του Ελσίνκι, αν και ακόμη ασκούν μεγάλη επιρροή, δεν έχουν κάποια δεσμευτική νομική ισχύ. Έτσι, ανακύπτει ένα γενικότερο ερώτημα για τον ρόλο όλης αυτής της δραστηριότητας δημιουργίας κωδίκων και διακηρύξεων από τη διεθνή κοινότητα εάν αυτές δεν πρόκειται να τύχουν κάποιας δέσμευσης στην εφαρμογή τους. Ένα διεθνές δίκαιο με καθολική εφαρμοστική ισχύ παραμένει ακόμα στις ημέρες μας ανικανοποίητο αίτημα. Ο δικαστής Τζάκσον τόνισε στη δίκη της Νυρεμβέργης : «το διεθνές δίκαιο είναι αποτέλεσμα συνθηκών και συμφωνιών μεταξύ κρατών και αποδεκτών συνηθειών». Η Hannah Arendt θα πει σχετικά στο *H*

Κοινοτυπία του Κακού, ότι 'αυτό που ο δικαστής Τζάκσον παρέλειψε να τονίσει είναι ότι ως συνέπεια του ανολοκλήρωτου χαρακτήρα του διεθνούς δικαίου, έχει γίνει πλέον καθήκον για τους απλούς δικαστές να απονέμουν δικαιοσύνη χωρίς τη βοήθεια και πέρα από τα όρια που θέτουν σαφείς θεσμοθετημένοι νόμοι. Έτσι οι ενέργειες που αναμένονται από ένα τέτοιο δικαστή δεν ανήκουν στα δικά του καθήκοντα αλλά στα καθήκοντα του νομοθέτη' (Arendt 1995, 331).

Υπάρχει λοιπόν μια νομική μορφή στο διεθνές δίκαιο αλλά οι συνθήκες και οι όροι εφαρμογής του είναι ασταθείς και εξαρτώμενοι από άλλες εξουσίες. Θα μπορούσαμε έτσι να αναρωτηθούμε, αν οι διεθνείς δίκες δεν αποτελούν κάτι περισσότερο από απλώς πολιτικά όπλα, που μπορεί να χρησιμοποιηθούν κατά το δοκούν εναντίον των εκάστοτε ηττημένων ή σύμφωνα με τις διαθέσεις των εκάστοτε ισχυρών, και όχι πραγματικά νομικά εφόδια της ανθρωπότητας, ρίχνοντας έτσι νερό στον μύλο του νομικού και ηθικού σχετικισμού. Ο Σαρτρ είχε πει σε συνέντευξή του για το δικαστήριο Μπέρναρντ Ράσελ – ένα δικαστήριο προσωπικοτήτων που δίκασε σύμφωνα με τον Κώδικα της Νυρεμβέργης την Αμερικανική στρατιωτική και πολιτική ηγεσία ως εγκληματίες πολέμου για τον πόλεμο του Βιετνάμ- ότι «η καταδίκη των ηγετών της ναζιστικής Γερμανίας από το δικαστήριο της Νυρεμβέργης δεν θα είχε νόημα εάν δεν συνεπαγόταν ότι κάθε κυβέρνηση που θα διαπράξει στο μέλλον καταδικαστέες πράξεις, σύμφωνα με το τάδε ή τάδε άρθρο των νόμων της Νυρεμβέργης, θα υπαχθεί σε ανάλογο δικαστήριο»(Σαρτρ 1974, 195). Το γεγονός είναι ότι οι διακηρύξεις που δεν είναι προϊόντα διακρατικών οργανισμών, αλλά άλλων ιατρικών ή επιστημονικών οργανισμών, όπως η Ελσίνκι, δεν έχουν δεσμευτική ισχύ, σε αντίθεση με τις πρώτες, όπως η Σύμβαση του Ονιέδο η οποία συντάχθηκε από το Συμβούλιο της Ευρώπης, και η οποία έχει δεσμευτική ισχύ.

Φαίνεται όμως ότι παρά την περιορισμένη νομική τους ισχύ, οι κώδικες και οι διακηρύξεις έχουν επηρεάσει ανεπίσημα τα μέγιστα την τρέχουσα ιατρική πρακτική και βιοϊατρική έρευνα, και αποτελούν όρους για την πρακτική νοσοκομείων, ερευνητικών κέντρων και αποδοχής εργασιών ή εγκρίσεως πειραμάτων από επιτροπές. Ενώ ο κώδικας της Νυρεμβέργης «έμοιαζε να έχει μικρή ή καθόλου επιρροή στην πραγματική ερευνητική συμπεριφορά, ακόμα και στις Ηνωμένες Πολιτείες, τη χώρα που παρακίνησε τη διακήρυξή του, η Διακήρυξη του Ελσίνκι

προκάλεσε άμεση αλλαγή. Οι ερευνητές ήταν υποχρεωμένοι να υπογράψουν δηλώσεις ότι η δουλειά τους ήταν σύμφωνη με τη Διακήρυξη του Ελσίνκι, ενώ ίδιες δηλώσεις απαιτούνταν από συγγραφείς που κατέθεταν αναφορές της δουλειάς τους για δημοσίευση» (Levine 1999).

Αυτό που καθιστά τον Κώδικα ιδιαίτερο είναι ότι είναι το μόνο ανάμεσα στα διακηρυκτικά κείμενα που τον ακολουθούν, το οποίο αποτελεί ουσιαστικά δικαστική απόφαση. Η δίκη της Νυρεμβέργης είναι νομικά γνωστή ως **Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής κατά Karl Brandt και συνεργατών**, και άρχισε στις 9 Δεκέμβριου του 1946 στο Μέγαρο της Δικαιοσύνης στη Νυρεμβέργη. Ο Κώδικας της Νυρεμβέργης στηρίχτηκε κυρίως στη δουλειά του καθηγητή φυσιολογίας και φαρμακολογίας Andrew Ivy και του καθηγητή ψυχιατρικής και νευρολογίας Leo Alexander που χρησιμοποιήθηκαν από την κατηγορούσα αρχή ως κορυφαίοι ειδικοί στην ιστορία και τα ηθικά πρότυπα του πειραματισμού πάνω σε ανθρώπους και περιέχει δέκα αρχές. Οι ειδικοί έλαβαν υπ' όψιν τους τέσσερις πηγές. Τους κώδικες του Ιπποκράτη, την *Ιατρική Ηθική* του Thomas Percival πάνω στην οποία στηρίχτηκε ο πρώτος *Κώδικας Ηθικής της Αμερικανικής Ιατρικής Εταιρείας* που δημοσιεύτηκε το 1847 στις Ηνωμένες Πολιτείες, την εργασία του στρατιωτικού χειρουργού William Beaumont που δημοσιεύτηκε το 1833 και είναι το πρώτο Αμερικανικό κείμενο το οποίο ασχολείται με τον πειραματισμό πάνω σε ανθρώπους, και το έργο του Γάλλου ιατρού Claude Bernard, *Εισαγωγή στη μελέτη της Πειραματικής Ιατρικής* 1865, που διαμόρφωσε τις κύριες αρχές της ηθικής για τον πειραματισμό πάνω σε ανθρώπους (Grodin 1992, 126).

Αυτό που είναι εντυπωσιακό από τα στοιχεία που χρησιμοποίησε η κατηγορούσα αρχή εναντίον των εναγομένων Ναζί ιατρών, είναι η προϋπάρχουσα γερμανική νομοθεσία την εποχή που διαπράχθηκαν οι ιατρικοί πειραματισμοί στα στρατόπεδα συγκέντρωσης. Το νομικό έγγραφο που κατατέθηκε από του κατηγορούς, αφορούσε τους ηθικούς περιορισμούς του μη θεραπευτικού πειραματισμού σε ανθρώπους, που εκδόθηκε από το Πρωσικό Υπουργείο Θρησκείας, Παιδείας και Ιατρικής τον Δεκέμβριο του 1900 και το οποίο ανέφερε ότι «οι ιατρικές παρεμβάσεις για σκοπούς άλλους από τη διάγνωση τη θεραπεία και τον εμβολιασμό, απαγορεύονται αυστηρά σε παιδιά και μη πλήρως ικανούς ασθενείς». Επίσης απαγορεύονται, όταν «λείπει η αναμφισβήτητα δηλωμένη συναίνεση» και

υπάρχει παραπληροφόρηση περισσότερο παρά «μια ξεκάθαρη εξήγηση των παρενεργειών που μπορεί να προέλθουν από τις παρεμβάσεις αυτές » η οποία πρέπει να προηγείται του πειράματος. Εδώ φαίνεται ότι από το 1900 υπήρχε ήδη ένα έγγραφο μεγάλης ωριμότητας σε σχέση με τον μη θεραπευτικό πειραματισμό που αφ' ενός έθετε προϋπόθεση συναίνεσης και αφ' ετέρου προστασίας των ανηλίκων και μη πλήρως ικανών (Grodin 1992, 127). Η υπεράσπιση αμφισβήτησε τη νομική ισχύ ενός τόσο παλαιότερου κειμένου, αλλά υπήρξε ένα άλλο νεότερο νομικό κείμενο το οποίο χρησιμοποίησε η κατηγορούσα αρχή και το οποίο ήταν σε πλήρη ισχύ την εποχή των ναζιστικών πειραμάτων. Επρόκειτο για το «Κανονισμοί για τη νέα Θεραπεία και Ανθρώπινο Πειραματισμό» που περιείχε σχεδόν όλες τις αρχές του κώδικα της Νυρεμβέργης, και πολλοί το θεωρούν πολύ πιο επαρκές και από τον κώδικά της Νυρεμβέργης, και από τη Διακήρυξη του Ελσίνκι (Grodin 1992, 132). Δικαιολογημένα εγείρεται το ερώτημα του πόσο αποτελεσματικοί μπορεί να είναι οι νόμοι, οι διακηρύξεις και οι κώδικες δεοντολογίας όταν η πρακτική της κοινότητας την οποία ρυθμίζουν αποφασίζει να τους καταπατήσει.

Οι δέκα αρχές του κώδικα μπορεί να διαιρεθούν σε δύο ομάδες. Οι αρχές 1 και 9 αναφέρονται στην απαραίτητη συναίνεση και την άσκηση της αυτονομίας του υποκειμένου είτε να συμμετέχει σε κάποιο πειραματισμό, είτε να αποχωρήσει όποτε αισθανθεί ότι δεν μπορεί να συμμετέχει. Οι υπόλοιπες αρχές με τον ένα ή άλλο τρόπο αφορούν την αγαθοπραξία. Η σημαντική λοιπόν αλλαγή του κώδικα που τροποποιεί ουσιαστικά το 'παράδειγμα' της ιατρικής έρευνας από την ιστορική εκείνη στιγμή και μετά, και που παραμένει ακέραιη στο σημερινό 'παράδειγμα', είναι η απεριφραστη εισαγωγή πέραν της Ιπποκρατικής αγαθοπραξίας, της συναίνεσης, με το πρώτο (και μεγαλύτερο) άρθρο. Αξίζει να αναφερθεί ολόκληρο, διότι αποτελεί την πρώτη διατύπωση ενός βιοηθικού credo με το οποίο ξεκίνησε μια ακόμη συνεχιζόμενη συζήτηση για τη συναίνεση και την αυτονομία του υποκειμένου στη βιοϊατρική έρευνα και πρακτική.

1. Η οικειοθελής συναίνεση του ανθρώπινου υποκειμένου είναι απόλυτα απαραίτητη.

Αυτό σημαίνει ότι το πρόσωπο που συμμετέχει πρέπει να έχει νομική ικανότητα να δώσει συναίνεση· πρέπει να είναι σε τέτοια κατάσταση που να είναι ικανό να ασκήσει τη δυνατότητα ελεύθερης επιλογής, χωρίς την παρέμβαση οποιουδήποτε στοιχείου βίας, απάτης, δόλου, εξαναγκασμού, εξαπάτησης, ή άλλη απώτερη μορφή περιορισμού ή καταναγκασμού· και πρέπει να έχει επαρκή γνώση και κατανόηση των στοιχείων του αντικείμενου της έρευνας στην οποία συμμετέχει για να μπορέσει να πάρει μια απόφαση βασισμένη σε κατανόηση. Αυτό το τελευταίο στοιχείο απαιτεί ότι πριν την αποδοχή μιας θετικής απόφασης από το υποκείμενο του πειραματισμού θα πρέπει να του γίνουν γνωστά η φύση, η διάρκεια και ο σκοπός του πειράματος· η μέθοδος και τα μέσα με τα οποία πρόκειται να διεξαχθεί· όλες οι οχλήσεις και οι κίνδυνοι που αναμένονται· και οι επιπτώσεις πάνω στην υγεία του ή την προσωπικότητά του που είναι πιθανόν να υπάρξουν από τη συμμετοχή του στο πείραμα.

Το καθήκον και η ευθύνη για την εξακρίβωση της ποιότητας της συναίνεσης εναπόκειται στο άτομο που ξεκινά, διευθύνει ή αναλαμβάνει το πείραμα. Αυτή είναι μια προσωπική ευθύνη που δεν μπορεί να ανατεθεί σε άλλον ατιμωρητί. (Nuremberg Code, 1949)

Τα στοιχεία που είναι εμφανή εδώ είναι η συναίνεση, η ικανότητα του ατόμου το οποίο συναινεί, και η ΕΣ, άρα το θέμα έχει ήδη τεθεί στις βασικές του παραμέτρους, αλλά αφήνοντας ένα κενό στον τρόπο εφαρμογής, ένα κενό που θα γέμιζε στη συνέχεια η νομολογία πάνω στη συναίνεση δια αντιπροσώπου, και την έκταση και το είδος της ενημέρωσης.

Εδώ θα πρέπει να κάνουμε ένα πρώτο συγκριτικό σχόλιο σε σχέση με τις διακηρύξεις και τις αναφορές που θα διαδεχθούν τον Κώδικα. Πουθενά στον Κώδικα δεν αναφέρεται ρητά η αυτονομία. Ωστόσο, ο χώρος που θα καλύψει αργότερα έχει ήδη διαγραφεί, και θα παραμείνει έτσι μέχρι σήμερα.

Ο Κώδικας υπερασπίζεται την αυτονομία του υποκειμένου αλλά αναγνωρίζει την περιορισμένη φύση αυτής της αυτονομίας. Ο Mazur στο *Informed Consent, Proxy Consent, and Catholic Bioethics* αντιπαραβάλλει την 'περιορισμένη μορφή

αυτονομίας' όπως την αποκαλεί, με την 'απόλυτη' επαναφέροντας πάλι το θέμα των 'αυτονομιών' ή της 'αυτονομίας για κάθε χρήστη' ή 'κάθε συγγραφέα'. Η κάθε μια από αυτές τις μορφές αυτονομίας σχετίζεται άμεσα και με το είδος της συναίνεσης και την ισχύ της (Mazur 2012, 18). Η περιορισμένη μορφή αυτονομίας συνυπάρχει με την προτεραιότητα στην αρχή του σεβασμού του προσώπου, μια αρχή που έχει μεγαλύτερη συγγένεια με την αξιοπρέπεια απ' ό,τι με την αυτονομία. Δεδομένου ότι υπάρχουν πρόσωπα που δεν μπορούν να ασκήσουν την αυτονομία τους, οι μη ικανοί, η προτεραιότητα αυτή είναι απαραίτητη αν πρόκειται να γίνει εξίσου σεβαστή η συναίνεσή τους (συνήθως μέσω αντιπροσώπου). Υπό την έννοια της περιορισμένης μορφής αυτονομίας, ακόμα και εάν επιτευχθεί μια συναίνεση με όλες τις προβλεπόμενες παραμέτρους και προϋποθέσεις, ωστόσο αυτό δεν απαλλάσσει τον ερευνητή από την τελική ευθύνη της διεξαγωγής του πειράματος, όπως αυτό συμβαίνει στον Κώδικα της Νυρεμβέργης. Η συναίνεση έτσι δεν μπορεί να γίνει η λεκάνη του Πόντιου Πιλάτου, ένα εργαλείο παραίτησης και μεταβίβασης της ευθύνης στον συμμετέχοντα στο πείραμα. Η ηθική ευθύνη του διοργανωτή παραμένει και εξασφαλίζεται μια πιο ισχυρή ηθικά συναίνεση, η οποία συνδυάζεται με την περιορισμένη έννοια της αυτονομίας, σε αντιπαράθεση με τη γραφειοκρατική μορφή συναίνεσης που θα κυριαρχήσει στη συνέχεια και η οποία συνδυάζεται με την 'απόλυτη' μορφή αυτονομίας. Ωστόσο, το υποκείμενο της έρευνας κατά τον Κώδικα είναι συνυπεύθυνο με την έννοια ότι έχει συνάψει μια συμφωνία σαν ηθική προσωπικότητα, και γι αυτό η αποχώρησή του θα πρέπει να αιτιολογηθεί.

Η ελεύθερη αποχώρηση είναι σημαντική για το είδος της συναίνεσης που έχει δοθεί. Στον Κώδικα το άρθρο 9, το δεύτερο άρθρο που αφορά την αυτονομία του υποκειμένου, αναφέρει: «Κατά τη διάρκεια του πειράματος το ανθρώπινο υποκείμενο θα πρέπει να είναι ελεύθερο να τερματίσει το πείραμα, εάν έχει φτάσει σε φυσική ή σε σωματική κατάσταση όπου η συνέχιση του πειράματος του φαίνεται αδύνατη» (Nuremberg Code, 1949). Αυτό το εάν (αποχώρηση για κάποιους λόγους και όχι μόνο από αυθαίρετη επιθυμία) συνάδει με μια υποχώρηση από την απόλυτη μορφή αυτονομίας, στην περιορισμένη μορφή αυτονομίας που δίνει μεγαλύτερο βάρος στην ηθική και όχι στη νομική ευθύνη (Mazur 2012, 47). Φαίνεται ότι ο Κώδικας αναγνωρίζει μια περιορισμένη ευθύνη και στο υποκείμενο

σαν συνδιοργανωτή του πειράματος, το οποίο θα πρέπει να έχει κάποιους συγκεκριμένους λόγους αποχώρησης (που πιθανόν θα πρέπει να εκθέσει).

Το 'απόλυτη' και 'περιορισμένη' δεν είναι αξιολογικοί όροι αλλά αφορούν την έκταση εφαρμογής της αυτονομίας, και την αντίστοιχη ευθύνη. Έτσι η περιορισμένη μορφή θεωρεί την αυτονομία σαν ένα μόνο από τα χαρακτηριστικά που συνιστούν το πρόσωπο. Ο διοργανωτή της έρευνας είναι υπόλογος όχι απλώς για την ύπαρξη αλλά και για την ποιότητα της συναίνεσης. Και η συναίνεση δεν εξασφαλίζεται μόνο εάν η αυτονομία του συναινούντος έχει γίνει σεβαστή, αλλά χρειάζεται να εξασφαλιστούν και άλλες παράμετροι όπως ο σεβασμός στην ευάλωτη φύση του. Κατά την απόλυτη μορφή η ευθύνη του διοργανωτή είναι να τηρηθούν οι όροι της ΕΣ, οι νομικοί όροι της πληροφόρησης και των συνθηκών υπό τις οποίες αυτή πραγματοποιείται και της αντίστοιχης τήρησης των συνθηκών της έρευνας και δεν υπάρχει άλλη βαθύτερη ηθική ευθύνη ως προς την επαφή και την επικοινωνία με τα υποκείμενα της έρευνας και άρα ούτε και νομική ευθύνη (εκτός αποζημίωσης, αν προβλέπεται από το συμβόλαιο). Από εκεί και πέρα η ευθύνη μεταβιβάζεται στο υποκείμενο της έρευνας. Αντίθετα, η περιορισμένη μορφή, θεωρεί τη δυνατότητα επιλογής ένα μόνο στοιχείο της αυτονομίας, η οποία μέσω της αξιοπρέπειας γίνεται σεβαστή και στους μη ικανούς να συναινέσουν, θεωρεί την ευθύνη του διοργανωτή παραμένουσα και υποκείμενη σε έλεγχο ακόμα και εάν έχουν τηρηθεί όλοι οι νομικοί όροι της συναίνεσης, αναγνωρίζοντας την ανάγκη προστασίας των ευάλωτων, η οποία επεκτείνει την ευθύνη και πέρα από τη εξασφάλιση της συγκατάθεσης, με ένα διαρκή έλεγχο στη διαδικασία του πειραματισμού.²³

Η αρχή της *δικαιοσύνης* όπως θα τη δούμε αργότερα δεν εμφανίζεται ακόμα στη Νυρεμβέργη, ενώ παρουσιάζεται ως κυρίαρχη αρχή, η *αυτονομία*, και η επιβεβαίωση της *αγαθοπραξίας*. Στον Κώδικα δεν γίνεται διαχωρισμός μεταξύ *θεραπευτικής και μη θεραπευτικής έρευνας*.

Ο Κώδικας επηρέασε πολύ την καθιέρωση διεθνώς νόμων και διατάξεων των Ηνωμένων Εθνών για τα ανθρώπινα δικαιώματα, που αφορούν τον ρατσισμό τον σεξισμό, τα βασανιστήρια και τη γενοκτονία. Υπήρξε ένα κείμενο φυσικού δικαίου διότι προέκυψε από «τις αρχές του νόμου των Εθνών όπως προκύπτουν από τις

²³ Δες υπος 6 για είδη αυτονομίας.

καθιερωμένες πρακτικές μεταξύ των πολιτισμένων ανθρώπων, από τους νόμους της ανθρωπότητας, και από τις επιταγές της δημόσιας συνείδησης» (Military Tribunal 1 1950). Ωστόσο, αυτός ο κώδικας, που η δημιουργία του υπαγορεύτηκε από τις πολεμικές αγριότητες, σπάνια αναφέρθηκε σε δικαστικές αποφάσεις στις Ηνωμένες Πολιτείες. Είναι δε αυτό ένα παράδοξο διότι αποτελεί δικαστική απόφαση δίκης που διεξήγαγαν οι Ηνωμένες Πολιτείες εναντίον των Ναζί ιατρών. Αποτελεί δε αυτό ένα χαρακτηριστικό της δυσανεξίας του αμερικανικού νομικού συστήματος σε διεθνείς κανόνες και αρχές, ακόμα και αν έχουν παραχθεί από Αμερικανούς, ένδειξη μιας γενικότερης δυσανεξίας της Αμερικανικής πολιτικής σκηνής σε αποφάσεις διεθνών οργανισμών. Ο Κώδικας θεωρήθηκε πολύ αυστηρός για να χρησιμοποιηθεί στην έρευνα σε καιρό ειρήνης, και επειδή αναφέρεται αποκλειστικά στον μη θεραπευτικό πειραματισμό σε ανθρώπους καθίσταται πρακτικά αναχρονιστικός για τις ανάγκες της πολύπλοκης σύγχρονης έρευνας. Όλα αυτά τα προβλήματα οδήγησαν στην Διακήρυξη του Ελσίνκι.

2.2 Διακήρυξη του Ελσίνκι

Η ανάγκη, αντί ενός κώδικα που δημιουργήθηκε από δικαστές για μια νομική διαδικασία (Νυρεμβέργη), να υπάρξουν οδηγίες από ιατρούς προς ιατρούς που να εξυπηρετούν τα βέλτιστα συμφέροντα της επιστήμης και του ανθρώπου (Beecher 1960) οδήγησε αρχικά στην αποδοχή από τον WMA (World Medical Association) το 1954 των πέντε αρχών του 'Ψηφίσματος πάνω στον Ανθρώπινο Πειραματισμό', οι οποίες με τη σειρά τους οδήγησαν το 1964 στη Διακήρυξη του Ελσίνκι γνωστή ως Ελσίνκι Ι, από την 18^η διάσκεψη του WMA. Αποτελεί το πρώτο και κύριο μοντέλο διακήρυξης ιατρικού προσανατολισμού. Τα ιατρογενή μοντέλα βρίσκονται σε μια ένταση αλλά και αλληλοεπικάλυψη με τα διακηρυκτικά μοντέλα των διεθνών οργανισμών. Τα πρώτα ενδιαφέρονται κυρίως για πρακτικούς κανόνες και αρχές και θέλουν να διευκολύνουν την έρευνα. Οι διεθνείς διακηρύξεις έχουν ως αφετηρία τους τα ανθρώπινα δικαιώματα, είναι πιο ευρείας αντίληψης για τις αρχές της βιοηθικής (περιλαμβάνουν και κοινωνικές και πολιτικές παραμέτρους ή τα λεγόμενα δικαιώματα δεύτερης και τρίτης γενεάς) και η σημαντικότερη και

τελευταία εκδοχή τους είναι η Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα (ΟΔΒΑΔ).

Η Ελσίνκι γνώρισε πολλές επαναδιατυπώσεις ως την Ελσίνκι VI (Αμβούργο 1997) με άλλοτε σημαντικές και άλλοτε λιγότερο σημαντικές αλλαγές. Θα ακολουθήσουμε την πορεία της αντιμετώπισης της συναίνεσης και της αυτονομίας στη συνεχή αναδιαμόρφωση της Διακήρυξης ως τις μέρες μας, ώστε να έχουμε την εικόνα της πορείας της διεθνούς αντιμετώπισης των όρων αυτών που άλλαζαν γρήγορα καθώς άλλαζε με ταχύτητα και το διεθνές περιβάλλον μέσα στο οποίο διαμορφώνονταν.

Στην αναφερόμενη ως Ελσίνκι I (1964) διακήρυξη, υπάρχουν σαφείς ομοιότητες με τον κώδικα της Νυρεμβέργης. Κοινά στοιχεία τους είναι η απαίτηση να γίνεται η έρευνα μόνο από επιστημονικά καταρτισμένα άτομα, η διακοπή της έρευνας από τον συμμετέχοντα οποιαδήποτε στιγμή νοιώσει δυσφορία και από τον ερευνητή όταν νοιώσει ότι τίθεται σε κίνδυνο ο συμμετέχων, και τέλος η απαίτηση της εξασφάλισης από τον διοργανωτή ΕΣ (Mazur, 22). Οι όποιες διαφορές τους ουσιαστικά συμπληρώνουν τον κώδικα. Δύο από αυτές αφορούν την ΕΣ. Πρώτη είναι η *διάκριση μεταξύ θεραπευτικής και μη θεραπευτικής έρευνας*. Η διακήρυξη εγκαινιάζει την επέκταση της εφαρμογής των ηθικών αρχών για την έρευνα σε υγιείς ανθρώπους, στην έρευνα που συνδυάζεται με θεραπεία, μια θέση που από πολλούς θεωρήθηκε ιδιαίτερα προβληματική και υπονόμεισε σημαντικά τη Διακήρυξη σε όλη την πορεία της. Άλλος νεωτερισμός είναι η αναγνώριση της υπογραφής της έγγραφης ενήμερης συναίνεσης από ένα νομικό αντιπρόσωπο για τα μη ικανά άτομα: «σε περίπτωση νομικής ανικανότητας η συναίνεση θα μπορούσε επίσης να εξασφαλιστεί από τον νομικό κηδεμόνα· σε περίπτωση φυσικής ανικανότητας η έγκριση του νομικού επιμελητή αντικαθιστά αυτήν του ασθενούς» (World Medical Organization, 1964). Επίσης ρητά η Ελσίνκι I στην αρχή III.3c αναφέρει ότι «η συγκατάθεση πρέπει κανονικά να εξασφαλίζεται *γραπτώς*». Αυτή δε η γραπτή συγκατάθεση δεν απαλλάσσει τον ερευνητή από τις ευθύνες του, και αυτή «πάντα παραμένει στον ερευνητή και ουδέποτε μεταβιβάζεται στο υποκείμενο της έρευνας ακόμα και όταν έχει εξασφαλισθεί συγκατάθεση» (World Medical Organization, 1964) Φαίνεται ότι σε αναλογία με τη Νυρεμβέργη υπάρχει η αντίληψη της αυτονομίας στην περιορισμένη της μορφή. (Mazur 2012, 18)

Η Ελσίνκι II (Tokyo 1975) είναι η πιο αντιπροσωπευτική μορφή της Διακήρυξης κατά γενική ομολογία και οι αλλαγές που έγιναν μετέπειτα είναι ελάσσονες. Εδώ η ΕΣ τίθεται μεταξύ των βασικών αρχών γεγονός που της δίνει ακόμα μεγαλύτερη αξία. Υπάρχουν πολλές διευκρινίσεις της αρχής αυτής. Μεταξύ αυτών στην 1.10 αρχή αναφέρεται ότι σε περίπτωση που υπάρχει κάποια *σχέση μεταξύ ερευνητή και συμμετέχοντα* που μπορεί να επηρεάσει την εξασφάλιση της ΕΣ, τότε αυτή πρέπει να εξασφαλίζεται από ένα τρίτο ανεξάρτητο πρόσωπο. Ωστόσο, στην ίδια διακήρυξη, αν και η ΕΣ αναβαθμίζεται, υπάρχει μια μη συνεκτική χαλάρωση της στάσης αυτής απέναντι στην αναγκαιότητά της. Στην αρχή II.5 αναφέρεται: «εάν ο ιατρός το θεωρήσει ουσιαστικό να μην αποκτηθεί ΕΣ, οι ειδικοί λόγοι για αυτήν την πρόταση πρέπει να αναφέρονται στο πειραματικό πρωτόκολλο για να διαβιβαστούν στην ανεξάρτητη επιτροπή» (World Medical Organization, 1975). Τελικά βέβαια βλέπουμε μια ισχυροποίηση της θέσης της συναίνεσης με την ενήμερη και γραπτή μορφή ως ισχυροποίηση της αυτονομίας, μια τάση ωστόσο που συνιστά μια διολίσθηση από την περιορισμένη προς την απόλυτη μορφή αυτονομίας όπως τις εννοεί ο Grzegorz Mazur. Φαίνεται ότι η πρακτική της αναγνώρισης μιας απόλυτης μορφής αυτονομίας, μεταβιβάζει το μεγαλύτερο τμήμα της ευθύνης στον συναινούντα, και γενικά διευκολύνει την έρευνα.

Άλλα ενδιαφέροντα σημεία είναι τα εξής:

Στην 1.5 η αρχή αναφέρεται στο ότι «το ενδιαφέρον για το συμφέρον του υποκειμένου πρέπει πάντα να υπερισχύει του συμφέροντος της επιστήμης και της κοινωνίας» (World Medical Organization, 1975).

Στην Ελσίνκι II παραμένει η διάκριση θεραπευτικής και μη θεραπευτικής έρευνας, αλλά οι όροι εξειδικεύονται σε «ιατρική έρευνα σε συνδυασμό με θεραπευτική φροντίδα» και «μη κλινική βιοϊατρική έρευνα» (World Medical Organization, 1975).

Στην Ελσίνκι II προβλέπεται για πρώτη φορά και η καθιέρωση μιας *ανεξάρτητης επιτροπής επιβλέπουσας την έρευνα*. «Ο σχεδιασμός και η εκτέλεση κάθε πειραματικής διαδικασίας που περιλαμβάνει ανθρώπινα υποκείμενα θα πρέπει ξεκάθαρα να διατυπώνεται σε ένα πειραματικό πρωτόκολλο το οποίο θα πρέπει να μεταβιβάζεται σε μια ειδικά διορισμένη ανεξάρτητη επιτροπή για επιθεώρηση, σχολιασμό και καθοδήγηση» (αρχή 1.2) (World Medical Organization, 1975). Πολλοί θεωρούν αυτό ως την πιο σημαντική αναβάθμιση της Ελσίνκι I.

Στις Ελσίνκι III, IV, V και VI, θα τεθεί με μεγάλη οξύτητα το θέμα των δοκιμασιών *placebo*, ένα θέμα που παρουσιάζει ιδιαίτερο ενδιαφέρον για τη συναίνεση. Το θέμα αυτό θα ακολουθήσει μια δαιδαλώδη διαδρομή, παλινωδιών και διευκρινιστικών σημειώσεων που αντανακλούν την πίεση των επιστημονικών οργανώσεων και της φαρμακευτικής βιομηχανίας στις επιτροπές βιοηθικής. Οι δοκιμασίες *placebo* είναι κλασσικές πια στην ιατρική έρευνα. Κατά την έρευνα της επίδρασης μιας νέας ουσίας σε μια ομάδα ανθρώπων, συστήνεται μια δεύτερη ομάδα που παίρνει ένα φάρμακο όμοιο στην όψη, αλλά χωρίς φαρμακευτική επίδραση. Σήμερα μιλάμε για ‘επίδραση’ *placebo* (effect) και ‘αντίδραση’ [του οργανισμού] *placebo* (response) προσπαθώντας να ακριβολογήσουμε. Το πρώτο είναι η βελτίωση κατά μέσον όρο των ατόμων που πήραν την αγωγή *placebo*, ενώ το δεύτερο συνιστά μια πραγματική αλλαγή στο άτομο που το πήρε. Το *placebo* έτσι είναι το πιο μελετημένο φάρμακο στην ιστορία της φαρμακολογίας και επειδή είναι μη φάρμακο (χημικά) θέτει σημαντικά αν όχι θεμελιώδη ερωτήματα στη δυτική ιατρική και στην πίστη της στην αιτιακή συσχέτιση ουσίας και βιολογικού αποτελέσματος. Αυτή ωστόσο, είναι μια άλλη μεγάλη συζήτηση που δεν μπορεί να γίνει εδώ. Εκείνο που μας ενδιαφέρει είναι ότι καμιά καινούργια ουσία δεν θεμελιώνει τα αποτελέσματά της στη σύγχρονη έρευνα, χωρίς τη δοκιμασία μέσω *placebo*. Δύο παράγραφοι από την Ελσίνκι II θα πυροδοτήσουν τη μετέπειτα συζήτηση και τις αλλαγές που θα γίνουν. Η II.2 : «τα πιθανά οφέλη, οι βλάβες και η όχληση μιας νέας μεθόδου θα πρέπει να ζυγιστούν απέναντι στα πλεονεκτήματα των τρεχουσών διαγνωστικών και θεραπευτικών μεθόδων», και η II.3 : «σε κάθε ιατρική έρευνα, κάθε ασθενής – συμπεριλαμβανομένων και αυτών της ομάδας ελέγχου, εάν υπάρχουν τέτοιοι- θα πρέπει να αντιμετωπισθούν με την καλύτερη διαγνωστική και θεραπευτική μέθοδο». (World Medical Organization, 1975)

Ουσιαστικά αυτές οι διατάξεις απαγορεύουν τις δοκιμασίες *placebo* εκτός από την περίπτωση που δεν υπάρχει καμιά άλλη μέθοδος αντιμετώπισης. Αυτό θεσμοθετήθηκε στην Ελσίνκι V με την προσθήκη της παραγράφου II.3 σύμφωνα με την οποία «δεν απαγορεύονται οι δοκιμασίες *placebo* όπου δεν υπάρχει αποδεδειγμένα διαγνωστική ή θεραπευτική μέθοδος» (World Medical Organization, 1996). Εδώ γίνεται επίσης και μια πολύ ισχυρή δήλωση: « οι τοπικές συνθήκες- κοινωνικοοικονομικές, πολιτιστικές, υποδομής- δεν δικαιολογούν ποτέ την

αδυναμία να χρησιμοποιηθούν τα καλύτερα γνωστά φάρμακα ή τεχνολογίες στο σκέλος της έρευνας που αφορά τον έλεγχο της ουσίας» (World Medical Organization, 1996). Αυτές οι διατάξεις αποσκοπούν στο να προστατεύσουν τα υποκείμενα της έρευνας στις αναπτυσσόμενες χώρες με δύο τρόπους. Πρώτον να καταστείλουν τη δράση υποκινούμενων από το κέρδος φαρμακευτικών εταιρειών που πραγματοποιούν δοκιμές φαρμάκων ιδίως στη φάση 1 (δοκιμή σε ανθρώπους), στους ευάλωτους πληθυσμούς, και δεύτερον να εγγυηθούν την εφαρμογή μιας συνεκτικής ηθικής στάσης σε όλον τον κόσμο ανεξάρτητα από τοπικό περιβάλλον που διεξάγεται η έρευνα (Mazur 2012, 25).

Σημαντικά θέματα που προκάλεσαν συζήτηση γύρω από την Ελσίνκι V

Όπως ήταν φυσικό η Ελσίνκι V άναψε μια πολύ θερμή συζήτηση υπέρ και εναντίον αλλαγών της, με τους διαφωνούντες με τις αλλαγές να ισχυρίζονται ότι πρόκειται για αλλαγές ωφελμιστικού και κερδοσκοπικού χαρακτήρα οι οποίες απειλούν την ακεραιότητα και την αξιοπρέπεια των ευάλωτων πληθυσμών, και τους υπέρμαχους των αλλαγών να θέλουν να καταργήσουν τη διάκριση θεραπευτικής και ερευνητικής αντιμετώπισης, και να ισχυρίζονται ότι αυτές οι διατάξεις καταργούνται στην πράξη από πολλούς ερευνητές που τις παραβιάζουν ούτως ή άλλως. Κάποιοι άλλοι, εισηγούμενοι έναν ηθικό πλουραλισμό, ισχυρίστηκαν, ότι ο συνυπολογισμός του περιβάλλοντος είναι μια αναγκαία όψη του ηθικού στοχασμού κατά την εφαρμογή διεθνών αρχών σε συγκεκριμένες περιπτώσεις.

Ο Robert Levine στο γνωστό άρθρο του «The Need to Revise the Declaration of Helsinki» (Levine 1999) αντιμετωπίζει δύο θέματα που θεωρούνται εξόχως προβληματικά στην Ελσίνκι V: Πρώτον τη διάκριση μεταξύ θεραπευτικής και μη θεραπευτικής έρευνας και δεύτερον την αδικαιολόγητα (κατά τον Levine) αυστηρή στάση εναντίον των ελεγχόμενων δια των δοκιμών *placebo* κλινικών δοκιμών. Σημειωτέον ότι ο Levine μαζί με τους Beauchamp και Childress αποτελούν εμβληματικές προσωπικότητες στον χώρο της βιοηθικής και έχουν επηρεάσει τη διαμόρφωση των διεθνών διακηρύξεων, με εξέχουσα τη συμβολή τους στην πολύ σημαντική φιλοσοφικά Belmont Report, την οποία θα δούμε στη συνέχεια.

Ο Levine ισχυρίζεται ότι η διάταξη II.3 «δεν απαγορεύονται οι δοκιμασίες placebo όπου δεν υπάρχει αποδεδειγμένα διαγνωστική ή θεραπευτική μέθοδος»

συνιστά επέκταση του ιατρικού πατερναλισμού των κλινικών δοκιμών στην έρευνα, και αντανακλά το πνεύμα που κυριαρχούσε στον ιατρικό χώρο την περίοδο της δημιουργίας της Διακήρυξης, και ουσιαστικά στερεί τον ασθενή από τη δυνατότητα αυτοδιάθεσης. Από την άλλη η διαπιστωμένη παραβίαση του άρθρου L8 «αναφορές ή πειραματισμοί που δεν βρίσκονται σε συμφωνία με τη Διακήρυξη αυτή δεν πρέπει να γίνονται αποδεκτοί για δημοσίευση» (World Medical Organization, 1996) από πολλά περιοδικά που δημοσιεύουν δοκιμές φαρμάκων με έλεγχο *placebo*, στερούν τη Διακήρυξη από την αξιοπιστία της (Levine 1999, 3). Η πρώτη είναι μια ιδεολογική παρατήρηση από την πλευρά της απόλυτης αυτονομίας, που δεν λαμβάνει καθόλου υπ' όψιν ενδεχομενικούς παράγοντες, οι οποίοι καθιστούν τον συναινούντα ευάλωτο. Σε αυτήν την περίπτωση εάν η απόλυτη μορφή αυτονομίας (με πλήρη ευθύνη του συναινούντος) γίνει αποδεκτή ως συναίνεση, χωρίς να ληφθεί καθόλου υπ' όψιν η ύπαρξη στο περιβάλλον αυτού που ο Philip Pettit ονομάζει κυριαρχία (Pettit 2007), (δεδομένη στην έρευνα σε φτωχές χώρες όπου πολλές μορφές κυριαρχίας είτε φυλετικής είτε πολιτισμικής είτε οικονομικής είναι 'στον αέρα' ολόγυρα) τότε θα μπορούσαμε και να διερωτηθούμε: Αν οι κρατούμενοι στο Άουσβιτς (όπου η κυριαρχία των δεσμοφυλάκων και η διαρκής απειλή της εξόντωσης διαμόρφωναν ένα συγκεκριμένο κλίμα) είχαν συναινέσει δι' υπογραφής να συμμετάσχουν σε πειράματα (και πολλοί μπορεί πραγματικά να είχαν συναινέσει προφορικά για να γλυτώσουν την άμεση εξόντωση) τότε οι κατηγορούμενοι ιατροί θα έπρεπε να αθωωθούν; Ας μην ξεχνούμε ότι κατά τον εκτοπισμό των Εβραίων στη διάρκεια της Σοα «οι Εβραίοι υπέγραφαν τον κατάλογο, συμπλήρωναν αμέτρητες αιτήσεις, απαντούσαν σε μακροσκελή ²⁴ερωτηματολόγια σχετικά με την παρουσία τους ώστε να μπορέσουν οι ναζί να προχωρήσουν πιο εύκολα στην κατάσχεσή τους..... απ' ότι μπορούσε να διαπιστώσει ο Άιχμαν, κανείς δεν διαμαρτυρήθηκε ούτε αρνήθηκε να συνεργαστεί» (Arendt 1995, 147-148). Η δεύτερη παρατήρηση του Levine είναι ένα αμφίβολο επιχείρημα νομιμοποίησης μιας ηθικά μη αποδεκτής πρακτικής η οποία αντιβαίνει

²⁴ Ο Philip Pettit εισηγείται τη ρεπουμπλικανική έννοια της ελευθερίας, ως μη κυριαρχίας. Ως εξουσία δεν εννοούνται μόνο οι θεσμοθετημένες μορφές της αλλά και οι υπόρρητες ψυχολογικές και σχεσιακές, π.χ. αφεντικό -εργάτης, γυναίκα- άντρας, ιατρός ασθενής. (Pettit 2007, 254-255)

τους κανόνες που έχουν θέσει διεθνείς οργανισμοί, λόγω της ομαδικής παραβίασης της από επιστημονικές ομάδες ή εταιρείες.²⁵

Το άλλο θέμα που θίγει η περιώνυμη δημοσίευση του Levine και που αφορά τη διάταξη της Ελσίνκι V : «οι τοπικές συνθήκες- κοινωνικοοικονομικές, πολιτιστικές, υποδομής- δεν δικαιολογούν ποτέ την αδυναμία να χρησιμοποιηθούν τα καλύτερα γνωστά φάρμακα ή τεχνολογίες στο σκέλος ελέγχου». Πάνω σε αυτό γνωστή είναι η περίπτωση ελεγχόμενης χορήγησης zidovudine του τύπου της βραχείας περιόδου, με σύγχρονη δοκιμή *placebo*, για τη μελέτη της περιγεννητικής μεταβίβασης του ιού του AIDS HIV στις αναπτυσσόμενες χώρες. Μια διεθνής κατακραυγή καταγράφηκε για την ύπαρξη της ομάδας *placebo*, στην οποία οι γυναίκες δεν έπαιρναν καμία αγωγή και έτσι αυξάνονταν η πιθανότητα μόλυνσης του νεογνού. Τα επιχειρήματα του Levine κυρίως ωφελιμιστικού τύπου, λαμβάνουν υπ' όψιν τις τοπικές συνθήκες και την απόλυτη ένδεια των υποκειμένων του πειραματισμού. «Η zidovudine δεν χορηγήθηκε ενδοφλεβίως κατά τον τοκετό διότι οι περισσότερες ιατρικές μονάδες στις κοινότητες που φιλοξενούσαν την έρευνα έχουν έλλειψη του εξοπλισμού που απαιτείται για την ενδοφλέβια θεραπεία[!]...δεν χορηγήθηκε στο νεογνά λόγω της έλλειψης ασφαλούς νερού με το οποίο να το αναμείξουν[!]. Όλες αυτές οι συνθήκες που υπαγόρευαν τον σχεδιασμό της δοκιμής σχετίζονται με οικονομικούς παράγοντες στις αναπτυσσόμενες χώρες.»(Levine 1999, 534)

Στο θέμα του *placebo* γίνεται μια μετωπική σύγκρουση ωφελιμιστικών και δεοντοκρατικών βιοηθικών απόψεων, τις οποίες αντιπροσωπεύουν οι υποστηρικτές του *placebo* και μιας πλουραλιστικής ηθικής για τις συνθήκες του πειράματος από τη μία, και όσοι εναντιώνονται στη χρήση *placebo* και υποστηρικτές μιας καθολικής ηθικής από την άλλη.

Πολλοί ερευνητές λοιπόν πιστεύουν ότι τα δεδομένα της έρευνας πρέπει να είναι διαφορετικά στις αναπτυσσόμενες και τις αναπτυγμένες χώρες, μια πλουραλιστική αντίληψη που θα έρθει να επικυρώσει η CIOMS/WHO όπως θα

²⁵ Ένα παρόμοιο επιχείρημα χρησιμοποιούν οι υπερασπιστές της νομιμοποίησης της ευθανασίας οι οποίοι ισχυρίζονται ότι οι αντίπαλοί τους είναι υποκριτές διότι κάνουν ότι δεν βλέπουν πως γίνονται ήδη ευθανασίες κατά κόρον στα μαιευτήρια και τα παιδιατρικά νοσοκομεία. Ωστόσο όπως επισημαίνει ο Σταύρος Ζουμπουλάκης «η παραδοχή ότι μια πράξη γίνεται και μάλιστα σε ευρεία κλίμακα δεν συνεπάγεται την νομιμοποίησή της...το γεγονός ότι οι άνθρωποι κλέβουν και σκοτώνουν δεν αποτέλεσε ποτέ λόγο νομιμοποίησης της κλοπής ή του φόνου.» (Ζουμπουλάκης 2010, 229)

δούμε στη συνέχεια. Ανατρέχοντας ωστόσο στις ηθικές διαισθήσεις της ανθρωπότητας που αρχικά έδωσαν το έναυσμα για τη δημιουργία της βιοηθικής, και τα διάσημα ιστορικά παραδείγματα που συγκλόνισαν και απαίτησαν ρύθμιση από τη διεθνή κοινότητα, φαίνεται πως η πλουραλιστική αυτή αντίληψη εύκολα αμφισβητείται. Οι ιατροί του Ινστιτούτου Tuskegee όπου πάσχοντες από σύφιλη παρακολουθούνταν επί σαράντα χρόνια χωρίς ποτέ να τους δοθεί θεραπεία, ακόμα και μετά την ανακάλυψη της θεραπευτικής δράσης της πενικιλίνης, τη δεκαετία του 50, είχαν ως επιχείρημά τους το ότι δεν είχαν παραβιάσει κανένα ηθικό κανόνα διότι ήσαν απλοί παθητικοί παρατηρητές της εξέλιξης ενός αναπόφευκτου 'φυσικού φαινομένου' (Τσινόρεμα 2006, 220). Και πράγματι έλαβαν υπ' όψιν τις ιδιαίτερες κοινωνικοοικονομικές συνθήκες του περιβάλλοντος από το οποίο προέρχονταν οι ασθενείς, δηλαδή την εξαθλίωσή τους, και απλώς παθητικά παρατηρούσαν την προϊούσα ασθένεια σε συνθήκες εξαθλίωσης. Εάν η στάση τους είναι σύμφωνη με αυτή των ερευνητών της zidovudine, τότε η μόνη ανιχνεύσιμη ηθική διαφορά που οδήγησε στην απερίφραστη καταδίκη των πρώτων, έγκειται στο ότι η πρώτη έγινε σε μια χώρα του αναπτυγμένου και όχι του αναπτυσσόμενου κόσμου.

Ωστόσο, η Ελσίνκι VI επέμεινε για άλλη μια φορά παρά τις πιέσεις, με την παράγραφο 29, στη δοκιμή μόνο στην περίπτωση έλλειψης καλύτερης θεραπείας. Παρά τη σταθερή αυτή στάση της επιτροπής απέναντι στην προστασία των ευάλωτων πληθυσμών, αιφνιδίως το 2002 στην Ουάσινγκτον, η WMA εξέδωσε μια διευκρινιστική παρατήρηση σύμφωνα με την οποία «μια δοκιμή placebo μπορεί να γίνει ηθικά αποδεκτή, ακόμα και εάν υπάρχει διαθέσιμη αποδεδειγμένη θεραπεία». Σημειωτέον ότι ο WMA είναι μια πολιτική οργάνωση, που αντιπροσωπεύει τους 'ποιούντες' [doers] στην έρευνα μόνο (και χωρίς υποχρέωση να μιλήσει εκ μέρους των υποκείμενων στην έρευνα 'researched'), ένας οργανισμός που ουσιαστικά αγωνίζεται ακόμα να κερδίσει αξιοπιστία. Υπήρξαν δε εποχές μεγάλης αμφισβήτησής του ειδικά όταν το 1990 προσπαθούσε να απομακρύνει τον πρόεδρό του (ένα πρώην SS αξιωματούχο εμπλεκόμενο σε καταπάτηση ανθρωπίνων δικαιωμάτων) (Tollman 2001, 1419). Ο Grzegorz Mazur θεωρώντας τη στάση αυτή του WMA σαν βήμα στην κατεύθυνση της αναγνώρισης ενός ηθικού σχετικισμού και ουσιαστικά ενός ηθικού συμβιβασμού, θα πει εκφράζοντας φόβους για την ίδια τη συναίνεση πια: «στον απόηχο της συγκαταβατικής στάσης της WMA στις

αυξανόμενες πιέσεις για τη χρήση των *placebos*, μια αναφαίνεται έμμεση απειλή για την ενήμερη συγκατάθεση» (Mazur 2012, 27). Η ενδοτική στις επιστημονικές και οικονομικές πιέσεις αυτή στάση, μαζί με μια πλουραλιστική ηθική αντίληψη που λαμβάνει υπ' όψιν τις τοπικές συνθήκες κάθε πληθυσμού για να διαμορφώσει πρακτικούς κανόνες κατά περίπτωση, και η εξ αυτού ανάγκη να αντιμετωπισθεί η κατηγορία του ηθικού σχετικισμού, θα οδηγήσει στη διατύπωση των οδηγιών CIOMS/WHO (Council of the International Organizations of the Medical Sciences/World Health Organization) που θα εξετάσουμε στη συνέχεια.

Τελικά θα πρέπει να επισημάνουμε ότι οι διακηρύξεις Ελσίνκι συνιστούν μια σημαντική εξέλιξη από τον Κώδικα της Νυρεμβέργης. Φαίνεται ωστόσο, ότι εγκαινιάζουν μια εργαλειακή γραφειοκρατία στον χώρο της ΕΣ που θα γιγαντωθεί αργότερα. Σημειωτέον ότι η φράση *ενήμερη συγκατάθεση (informed consent)* αντί της απλής *συναίνεσης (consent)*, για πρώτη φορά εμφανίζεται εδώ σε έγγραφο περί ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Το ποιο είναι το βάθος και η έκταση της ενημέρωσης αυτής (η ένταση και η έκταση της έννοιας κατ' αντιστοιχία) είναι κάτι που θα συζητηθεί πολύ στη συνέχεια.

Ένα δεύτερο στοιχείο διαφοροποίησης από τον Κώδικα της Νυρεμβέργης, είναι το ότι η συναίνεση είναι σε γραπτή μορφή, πράγμα που δείχνει την υπαγωγή της σε ένα είδος νομικού ή οικονομικού συμβολαίου, που από το κείμενό του μπορεί να διαπιστωθεί η ύπαρξη και η εφαρμογή των όρων του από ένα δικαστήριο. Εδώ έχουμε τη διαφορά μεταξύ ρητής και υπόρρητης συναίνεσης (*explicit- implicit*), έτσι όπως εμφανίζεται στην οικονομική και δημόσια συναίνεση. Ωστόσο, η ρητή συναίνεση δεν είναι απαραίτητα και πραγματική συναίνεση. Το ισχυρότερο μέλος που είναι εκείνο που είναι καλύτερα πληροφορημένο, πείθει με νόμιμους ή μη νόμιμους τρόπους, το αδύνατο μέρος, να συναινέσει σε ένα συμβόλαιο που ούτε καν κατανοεί. Η ασυμμετρία της πληροφορίας μπορεί να είναι τόσο μεγάλη που το αποτέλεσμα να είναι προϊόν λάθους, εξαπάτησης ή ξεκάθαρη απάτη. (Foka 2015, 40)

Μια υπόρρητη συναίνεση θα μπορούσε πιθανόν να δοθεί από ορθολογικά υποκείμενα, υπό συνθήκες εμπιστοσύνης, και χωρίς μεγάλη ασυμμετρία στην πληροφορία. Ωστόσο, αυτή η μορφή μπορεί εύκολα να υποπέσει στον πατερναλισμό. Η υποθετική συναίνεση είναι επικίνδυνη ως έννοια και στην

οικονομική θεωρία σύμφωνα με τον Hayek, όχι μόνο διότι στοιχίζει οικονομικά στις συναλλαγές αλλά και διότι είναι ένα μείζον επιστημικό σφάλμα (Foka 2015, 41). Ωστόσο, αυτή η έννοια πρυτανεύει στις θεωρίες του κοινωνικού συμβολαίου. Επειδή δεν υπάρχουν πραγματικά, αλλά μόνο φανταστικά κοινωνικά συμβόλαια, η υπόρρητη συναίνεση είναι η μόνη επιλογή. Είναι ουσιαστικά η διάκριση ανάμεσα σε συναίνεση ως νοητική κατάσταση και συναίνεση ως μια εκτελεστική πράξη-συνήθως λεκτική- που πρυτανεύει στην Ελσίνκι σε αναλογία με οικονομικές θεωρίες της συναίνεσης. Οι κοινωνικές επιστήμες είναι πολύ διστακτικές στο να βασίσουν τα συμπεράσματά τους σε αόρατα αντικείμενα. Έτσι οι πιο αξιόπιστες θεωρίες συναίνεσης στο δίκαιο των συμβολαίων, είναι θεωρίες που δίνουν έμφαση σε εκτελεστικές πράξεις, κυρίως λεκτικές, σε γραπτά ντοκουμέντα και άλλες τέτοιες επιχειρηματικές πρακτικές. Ειδάλλως, η συναίνεση θα γινόταν μια ασήμαντη έννοια που θα συνέχεε σοβαρές προθέσεις και επιπολαιότητα (Foka 2015, 42-43). Σε ιδανικές συνθήκες ένα ηθικό συμβόλαιο, με τη μορφή συναίνεσης που επικυρώνει μια συμφωνία κοινής απόφασης και αμοιβαίας εμπιστοσύνης, δεν θα χρειαζόταν μια τέτοια ακριβή γραπτή απαρίθμηση όρων και διατάξεων.

Η Onora O'Neill θα τονίσει την αξία της υπόρρητης συναίνεσης ως της πλέον σημαντικής στη βιοηθική σε αντίθεση με τις οικονομικές θεωρίες. Κατ' αρχάς θεωρεί ότι η ρητή συναίνεση δεν είναι δυνατή, «διότι κάθε ρητή διαδικασία συναίνεσης προϋποθέτει και στηρίζεται σε υπόρρητες παραδοχές, και συμφωνίες-περιλαμβανομένων συμφωνιών για τις μεθόδους και τις συμβάσεις για την επιζήτηση, την προσφορά και την άρνηση της συναίνεσης ...οι πλευρές της συναίνεσης που καθίστανται ρητές, πάντα προϋποθέτουν και βασίζονται σε κατανοήσεις που δεν καθίστανται ρητές» (Manson και O'Neill 2008, 12). Εδώ καθίσταται εμφανής και η ένταση μεταξύ της κυρίαρχης μορφής ΕΣ που εμπνέεται από οικονομικές θεωρίες συναίνεσης, όπως εμφανίζεται στην Ελσίνκι, και της κριτικής τους αντιμετώπισης από φιλοσόφους όπως η O'Neill, που επιμένουν ότι το ηθικό βάρος της συναίνεσης στη βιοηθική απαιτεί μια θεωρία ουσιαστικής επικοινωνίας και όχι τυποποιημένης συναίνεσης. Οι τυποποιημένες και εξελιγμένες φόρμες συγκατάθεσης δεν εξασφαλίζουν καλύτερη ή γνήσια συναίνεση, «τέτοιες πρακτικές οδηγούν σε μια υπερβολική εστίαση σε τυπικότητες στη θέση των προσπαθειών που θα εξασφάλιζαν την αναζήτηση μιας γνήσιας ενήμερης

συγκατάθεσης» (Manson και O'Neill 2008, 191). Φαίνεται ωστόσο ότι η πολυπλοκότητα των ερευνών που διεξάγονται και οι ιδιαίτεροι όροι τους για λεπτομέρειες που πολλές φορές ακροβατούν ηθικά και επιστημονικά, καθιστούν κατανοητή την ανάγκη για μια γραπτή μορφή συναίνεσης στην σύγχρονη έρευνα και θεραπεία, σε συνδυασμό με την προσπάθεια αναζήτησης μιας γνήσιας ΕΣ ως επικοινωνίας ηθικών ατόμων και κοινής τους απόφασης.

2.3 Belmont Report

Η απροθυμία των Ηνωμένων Πολιτειών να ακολουθούν οδηγίες διεθνών οργανισμών ακόμα και όταν οι ίδιες είναι κύριοι συντάκτες τους, φάνηκε και στον Κώδικα της Νυρεμβέργης που σπάνια χρησιμοποιήθηκε νομικά στις ΗΠΑ. Έτσι οι ερευνητές στις ΗΠΑ μεταξύ 1946 και 1966 θεωρούσαν ότι μπορούσαν να είναι μια αυτορρυθμιζόμενη επιστημονική κοινότητα, που δεν την αφορούσαν οι συγκρίσεις με τις ακρότητες των Ναζί ιατρών. Ωστόσο, το 1966 ο Henry Beecher σε ένα άρθρο του, αποκάλυψε είκοσι δύο περιστατικά μη ηθικά αποδεκτής ερευνητικής συμπεριφοράς εντός των ΗΠΑ (Beecher 1966). Η εμφύτευση καρκινικών κυττάρων σε ανύποπτους ασθενείς του Εβραϊκού νοσοκομείου του Μπρούκλιν, η μόλυνση με ιό ηπατίτιδας πνευματικά καθυστερημένων παιδιών στο Κρατικό Σχολείο Willowbrook στο Staten της Νέας Υόρκης, η υπόθεση της μελέτης Tuskegee πάνω στη σύφιλη. Το πνεύμα των Ναζί ιατρών δεν χρειαζόταν απαραίτητα τον πόλεμο και τον ολοκληρωτισμό, αλλά μπορούσε κάλλιστα να ανθίσει στη μεγαλύτερη δημοκρατία του πλανήτη, και μάλιστα σε καιρό ειρήνης. Κάτω από την πίεση των αποκαλύψεων αυτών και με το αίτημα να διαμορφωθούν αρχές στη βιοϊατρική από Αμερικανούς για Αμερικανούς, το Κογκρέσο των ΗΠΑ το 1974 συνέστησε την Εθνική Επιτροπή για την Προστασία των Ανθρώπινων Υποκειμένων σε Βιοϊατρική και Συμπεριφορική Μελέτη με σκοπό να μελετήσει και να αναγνωρίσει τις βασικές ηθικές αρχές που πρέπει στηρίζουν την έρευνα πάνω στον άνθρωπο. Είναι πράγματι καινοφανές αυτό το μοναδικό ιστορικό παράδειγμα εντεταλμένης από κυβέρνηση φιλοσοφικής αναζήτησης ηθικών αρχών, οι οποίες θα αφορούσαν την ηθική διαδραστικότητα μιας επιστημονικής πρακτικής. Το πρωτότυπο αυτό 'σαφάρι' αρχών θα απέδιδε καρπούς τελικά το 1979. Η BR δεν είχε την πρόθεση από την

προκήρυξή της να αποτελέσει ένα συμπαγές και αυστηρά καθοδηγητικό κείμενο αρχών που θα δρούσε κανονιστικά στη βιοϊατρική πράξη, όπως οι Οδηγίες CIOMS/WHO ή η Ελσίνκι. Αντιθέτως, από την αρχή «υπήρχε η πρόθεση να είναι ένα ηθικό πλαίσιο για την ηθική της έρευνας ... [να] απευθύνεται στα εκπαιδευτικά ιδρύματα, τους επαγγελματικούς οργανισμούς, τα κυβερνητικά γραφεία και άλλα συναφή, για να τους παρέχει τα στοιχεία της ερευνητικής ηθικής» (Beauchamp 2005, 18).

Η επιτροπή καταλήγει τελικά στις τρεις αρχές του σεβασμού στα πρόσωπα, της αγαθοπραξίας/ μη βλάβης, και της δικαιοσύνης κατά τρόπο που δεν εξηγείται επαρκώς, αλλά που όπως αναφέρεται στην εισαγωγή είναι «τρεις βασικές αρχές ανάμεσα σε εκείνες που είναι γενικά αποδεκτές στην πολιτιστική μας παράδοση, οι οποίες σχετίζονται ειδικά με την ηθική της έρευνας πάνω σε ανθρώπινα υποκείμενα» (Office of the Secretary, 1979). Από την εισαγωγή βλέπουμε λοιπόν την αμερικανική πολιτιστική παράδοση (ή του δυτικού κόσμου γενικότερα) και τη γενική αποδοχή ως βασικά στοιχεία του ρυθμιστικού πλαισίου της BR. Η αποδοχή της BR από τον ακαδημαϊκό κόσμο, και η μόνιμη παρουσία της ως βασικού κειμένου στις βιοηθικές σπουδές, καθώς και η συμπερίληψή της στις αναφορές των Οδηγιών CIOMS/WHO, της προσδίδουν μια ιδιαίτερη αίγλη και μια διεθνή εμβέλεια.

Οι τρεις αρχές της BR οι οποίες αυξάνονται σε τέσσερεις στο *PBE*, αντιμετωπίζουν εξ αρχής κριτική που επανέρχεται στο προσκήνιο συνεχώς έως σήμερα. Ένα πρόβλημα που εντοπίζεται από τον Veatch είναι το θέμα της ισοτιμίας των αρχών και της προτεραιότητας μεταξύ τους όταν συγκρούονται. Χαρακτηριστικά αναφέρει ότι «εάν για να είναι ηθικά δικαιολογημένο ένα ερευνητικό πρωτόκολλο, θα πρέπει να ικανοποιούνται όλες οι αρχές, ή εάν, όταν συγκρούονται, οι αρχές πρέπει να σταθμίζονται ως σύνολο... χωρίς να διευκρινισθεί αυτό, οι αρχές της BR είναι ουσιαστικά χωρίς νόημα» (Veatch 2005, 190). Ένα άλλο πρόβλημα που αναφέρεται από τον Jonsen είναι η κρυφή προτεραιότητα της πρώτης αρχής του σεβασμού στην αυτονομία. «Ακόμα και χωρίς ιδιαίτερη αναφορά της σειράς προτεραιότητας είναι εμφανές ότι η πρώτη από αυτές τις αρχές κυριαρχεί επί των άλλων δύο» (Jonsen 2005, 8). Οι αρχές της BR ίσως και εξαιτίας της ευρύτητάς τους και του μη καθορισμού της προτεραιότητας μεταξύ τους, που είναι απόρροια της προγραμματικής σύλληψης της BR ως πλαισίου συζήτησης και

όχι ως καταλόγου αρχών, είχαν μεγάλη απήχηση και κανείς δεν μπορεί να εκτιμήσει την επιρροή της Εθνικής Επιτροπής, της οποίας η BR είναι το σημαντικότερο αποκύημα, στις πολιτικές για την προστασία των υποκειμένων. Οι αρχές διεκδικούν με το ευρύ πεδίο τους και την ευελιξία τους, την καθολικότητα «ενός αναλυτικού πλαισίου που θα καθοδηγεί την επίλυση των ηθικών προβλημάτων τα οποία εγείρονται στην έρευνα» (Office of the Secretary, 1979). Εδώ εντοπίζεται το τρίτο πρόβλημα της κριτικής των αρχών αυτών, που κατηγορούνται ως μεστές σε κύρος αλλά ως ισχνές σε περιεχόμενο και άρα ότι δεν εξασφαλίζουν την καθολικότητα αλλά προωθούν τον ηθικό σχετικισμό (Lee 2010, 527).

Η *Belmont Report* είναι στη βάση της κυρίαρχης άποψης της ΕΣ σήμερα – γίνεται εξάλλου μια εκτεταμένη ανάλυση της ΕΣ και στα προπαρασκευαστικά κείμενα και στο τελικό κείμενο- και οπωσδήποτε επηρεάζει και επηρεάζεται από το *Principles of Bioomedical Ethics (PBE)*. Οι δύο συγγραφείς του *PBE* είναι από τους φιλόσοφους που συνεργάστηκαν στη δημιουργία της, και το *PBE* το οποίο γράφεται συγχρόνως με την *Belmont Report*, επεκτείνει τις αρχές της από τρεις σε τέσσερις, θέτει ένα πιο ολοκληρωμένο φιλοσοφικό και πραγματολογικό υπόβαθρο, και προσπαθεί να απαντήσει σε ερωτήματα που τίθενται για τη φιλοσοφική εγκυρότητα και τη διαδικασία συναγωγής των αρχών, καθώς και τη συνεκτικότητά τους. Μας ενδιαφέρει λοιπόν ιδιαίτερα η *Belmont Report* και για να ανιχνεύσουμε στοιχεία της κυρίαρχης σήμερα μορφής ΕΣ, και για να κατανοήσουμε τη μορφή της όπως διαμορφώνεται στο *PBE*, ένα κείμενο εμβληματικό για τη συναίνεση και την αυτονομία.

Η *Belmont Report* εκδίδεται σε δύο τόμους διαθέσιμους από τη διεύθυνση Εγγράφων του Τυπογραφείου της Κυβέρνησης των ΗΠΑ. Το εσώφυλλο μας πληροφορεί ότι περιλαμβάνει «τα πλήρη κείμενα των εργασιών που ετοιμάστηκαν για να βοηθήσουν την επιτροπή στην μελέτη της των βασικών ηθικών αρχών που θα έπρεπε να υπόκεινται της συμπεριφοράς στην έρευνα με ανθρώπινα άτομα» (Office of the Secretary 1979). Οι συγγραφείς των εργασιών είναι ιατροί και φιλόσοφοι που κυριαρχούν στον χώρο της βιοηθικής μέχρι και σήμερα. Αν και, όπως προείπαμε, το τελικό κείμενο επηρέασε τα μέγιστα τις οδηγίες CIOMS, κάνοντας μια 'εξαγωγή' αμερικανικής ηθικής στη διεθνή κοινότητα - το στοιχείο της

‘αμερικανικότητας’ είναι κάτι που επανειλημμένα τονίζεται στα κείμενα των εργασιών από την εισαγωγή ως το τελευταίο κεφάλαιο. Η Αναφορά βρίσκεται μέχρι σήμερα στη λίστα των απαραίτητων ακαδημαϊκών γνώσεων βιοηθικής διεθνώς.

Ο πρώτος τόμος περιλαμβάνει ένα τμήμα, με τέσσερις προπαρασκευαστικές όπως χαρακτηρίζονται, εργασίες του Levine, και ένα τμήμα που τιτλοφορείται *Βασικές Ηθικές Αρχές που Σχετίζονται με την Έρευνα Πάνω σε Ανθρώπινα Υποκείμενα*, με εργασίες των Baier, Beauchamp, Childress, Engelhardt, MacIntyre, κ.α. όπου γίνεται η κυρίως θεωρητική συζήτηση για τις αρχές της βιοηθικής.

Ο δεύτερος τόμος περιλαμβάνει τρία τμήματα: *Τα Όρια μεταξύ Έρευνας και Θεραπείας*, *Κριτήρια Κινδύνου/ Ωφέλειας*, και την *Ενήμερη Συγκατάθεση* όπου περιλαμβάνεται μεταξύ άλλων το σημαντικό για τη συναίνεση άρθρο του Robert Veach «Τρεις Θεωρίες της Ενήμερης Συγκατάθεσης».

Από αυτό το πολύπλοκο και σχετικά ασύνδετο αρχικό υλικό της επιτροπής η οποία περιελάμβανε ιατρούς, νομικούς και κυβερνητικά στελέχη, τελικά εξεδόθη ένα ολιγόλογο κείμενο τριών αρχών και των τριών αντίστοιχων πρακτικών πεδίων εφαρμογής τους. Ο Grzegorz Mazur αναφέρει ότι «η σπουδαιότητα της Αναφοράς Belmont είναι στο μεγαλύτερο μέρος της η αναγνώριση των τριών αρχών που χρειάζεται να βρίσκονται στα θεμέλια του πειραματισμού πάνω σε ανθρώπους[...] Οι τρεις αρχές που είναι, σεβασμός για τα πρόσωπα, αγαθοπραξία, δικαιοσύνη, αντιστοιχούν σε τρεις διακριτές περιοχές ερευνητικής ευθύνης : ενήμερη συγκατάθεση, εκτίμηση κινδύνου – ωφέλειας, και επιλογή των ατόμων» (Mazur 2012, 34). Η όλη διαδικασία δίνει την εντύπωση ότι μέσα από τα προπαρασκευαστικά κείμενα με τη δαιδαλώδη δομή και τις αντιφατικές απόψεις, η επιτροπή με κάποιο είδος συμπερασματικής διαδικασίας οδηγήθηκε σε συμπεράσματα. Ωστόσο, αν κανείς διαβάσει και τα δύο (προπαρασκευαστικά κείμενα και συμπεράσματα) θα δυσκολευτεί να ανιχνεύσει και τη λογική συνέχεια και τη συγκεκριμένη συμπερασματική διαδικασία. Αυτό που θα υπέθετε κανείς είναι, ότι μέσα από την φιλοσοφική αντιμαχία για την ηθική και τις πιθανές ηθικές αρχές που καθοδηγούν την πράξη, η επιτροπή με ενορατικό τρόπο συνέλαβε και κατέγραψε τις τρεις αρχές. Ο εκ των κυριοτέρων μελών της επιτροπής Albert Jonsen και εισηγητής μεταγενέστερα σε συνεργασία με τον Stephen Toulmin της

καζουιστικής μεθόδου στη βιοηθική, με το σημαντικό έργο τους *The Abuse of Casuistry*, εκτιμά ότι «τα μέλη της επιτροπής είχαν πεποιθήσεις αρχοκρατικές αλλά δούλεψαν ως καζουιστές» (Jonsen 2005, 8).

Στα προπαρασκευαστικά κείμενα, λόγω του κυριαρχίας της μεταηθικής στην φιλοσοφία εκείνη την εποχή²⁶, υπάρχει μια εκτεταμένη ανάλυση σκεπτικιστικών επιχειρημάτων για τη δυνατότητα συγκρότησης μιας ηθικής θεωρίας αλλά και διατύπωσης ηθικών αρχών. Στη συνέχεια θα παρουσιάσουμε επιλεκτικά κάποια από τα κείμενα των μελών της επιτροπής, πολλοί από τους οποίους είχαν στη συνέχεια σημαντικό ρόλο και στην περαιτέρω διαμόρφωση της έννοιας της ΕΣ, αλλά και στη δημιουργία φιλοσοφικών ρευμάτων εντός του βιοηθικού πλαισίου, όπως η καζουιστική, η αρετοκρατική και η κοινοτιστική άποψη.

2.3.1. Στην εργασία «**Η Αναγνώριση των Ηθικών Αρχών**» ο **James Childress** αναρωτιέται για την παραγγελία του Κογκρέσου για τις ηθικές αρχές: «αλλά γιατί θα έπρεπε κάποιος να ενδιαφερθεί για τη διάκριση των ειδών των σκέψεων αντί να ασχοληθεί με τα ουσιαστικά ερωτήματα για πολιτικές όπως και αν αυτές κατηγοριοποιηθούν; Γιατί να μην ερωτήσει εάν υπάρχουν καλοί λόγοι για μια πολιτική χωρίς να ανησυχεί εάν αυτοί οι λόγοι μπορεί να κατηγοριοποιηθούν ως ηθικοί ή νομικοί ή πολιτικοί ή θεολογικοί;» Στο ίδιο άρθρο ο συγγραφέας καταλήγει ότι προσπάθησε να φωτίσει τον καθορισμό των 'εθικών' ["ethical"] η 'ηθικών' ["moral"] κρίσεων, λόγων και οδηγιών για πράξη, επικεντρώνοντας σε δυο φορμαλιστικές συνθήκες, και μια κοινωνική υλική συνθήκη [επιτακτικότητα, καθολικότητα και ενδιαφέρον για τον άλλον], και ασχολήθηκε με τη διάκριση μεταξύ ηθικού και μη ηθικού σε σχέση με τα ιδανικά, τη φρόνηση και πολιτικές και θρησκευτικές απόψεις». Τελικά καταλήγει στις φορμαλιστικές συνθήκες της *επιτακτικότητας* και της *καθολικευσιμότητας* –prescriptivity, universalizability -και σε μια κοινωνική υλική συνθήκη το *ενδιαφέρον για τους άλλους* -other-regardingness- ως αρκετές για να καθορίσουν το ηθικό και δεν προτείνει συγκεκριμένες αρχές (Childress 1979, 7.1-37). Εδώ διαφαίνεται η κεντρική άποψη που διατρέχει το *PBE* που την ίδια εποχή συνέγραφε ο Childress με τον Tom Beauchamp, η οποία είναι μεθοδολογικά βασισμένη στην *αναστοχαστική ισορροπία*

²⁶ Δες κεφ III, 3.1.

του Rawls και αποφεύγει τη δέσμευση σε κάποια ηθική θεωρία, προτιμώντας ένα μείγμα φορμαλισμού και καζουιστικής.

2.3.2 Ο **Alasdair MacIntyre** στην εργασία του «**Πώς να Αναγνωρίσουμε τις Ηθικές Αρχές**» που περιλαμβάνεται στα προπαρασκευαστικά έγγραφα της *Belmont Report*, αφού κάνει μια έκθεση των σκεπτικιστικών επιχειρημάτων περί ηθικής και μετά από μια ετυμολογική ιστορική ανάλυση των αρχαιοελληνικών όρων *ηθικός*, *τέλος* και *πλεονεξία* κυρίως από το Αριστοτελικό έργο, καταλήγει ότι «το απομονωμένο αυτόνομο άτομο είναι στην κλασική ελληνική κοινωνική σκέψη ένα παθολογικό είδος- ο Θρασύμαχος στον Πλάτωνα και ο Αλκιβιάδης ο προδότης, και στην πόλη του και στην Ελλάδα ήταν τόσο ξεκάθαρα παραδείγματα για τη μοντέρνα ηθική ξεκινάμε από ένα ακριβώς τέτοιο άτομο ως τη θεμελιώδη μονάδα της ηθικής και κοινωνικής σκέψης και πρακτικής» (MacIntyre, 10.22-23). Το συμπέρασμά του από μια νεοαριστοτελική σκοπιά είναι ότι οι διαφορετικές απαντήσεις των Hobbes, Locke, Diderot, Hume, Adam Smith, στο ερώτημα εάν η κοινωνία μπορεί να κατασκευαστεί από άτομα έχουν όλες το ίδιο πρόβλημα. «Για κάθε μια από αυτές η σύσταση της κοινωνικής και πολιτικής ζωής αντιμετωπίζεται ως εξωτερική στα βασικά σχέδια και τις προοπτικές των ατόμων που παρακινούνται το καθένα από τις δικές του επιθυμίες. Η έννοια του κοινού καλού ως αντικειμένου της αληθινής επιθυμίας κάθε ανθρώπου έχει εξαφανιστεί» (MacIntyre, 10.22-23). Τελικά διαλέγει να ασχοληθεί με «ό,τι μπορεί να διασωθεί από την ηθική μας ιστορία» κι αυτό θεωρεί ότι είναι οι έννοιες της *αρετής*, του *αγαθού* του *δικαιώματος* και του *ξένου*. Καταλήγει ότι «μπορούμε να διασώσουμε κάτι σημαντικό από τις έννοιες του *αγαθού* και της *αρετής*, ότι η έννοια των *δικαιωμάτων* είναι τόσο σοβαρά τραυματισμένη που είναι μη χρηστική, εκτός από νομική άποψη, και η έννοια του *ξένου* έχει για μας κάτι από την αναγκαιότητα που είχε στην Ομηρική εποχή» (MacIntyre, 10.32). Ο MacIntyre με τον κατακερματισμό των ηθικών εννοιών τον οποίο επισημαίνει θα μπορούσε να θεωρηθεί ότι συντάσσεται με μια βιοηθική στάση που λαμβάνει υπ' όψιν το πολιτισμικό περιβάλλον και τις κοινοτιστικές αξίες. Ο MacIntyre στη συνέχεια θα γίνει μια κεντρική μορφή και ίσως η σημαντικότερη φιλοσοφική επιρροή του κοινοτισμού στη βιοηθική.

2.3.3 Ο **Kurt Baier** σε μια εκτεταμένη εργασία με τίτλο «**Ηθικές Αρχές και η Αξία τους**», αφού αναλύσει τους τρόπους που διαχωρίζουμε τον ηθικό συλλογισμό από τις άλλες μορφές πρακτικού συλλογισμού καταλήγει σε ένα είδος καθορισμού των αξιών μιας κοινωνίας χωρίς να εξορίζει το ηθικό από τις κοινές αξίες. «Η ηθική μιας ομάδας είναι αυτό το τμήμα των ηθών μιας ομάδας το οποίο τα μέλη της πιστεύουν ότι μπορεί να περάσει ένα κάποιο έλεγχο.» Και το τεστ είναι : «να παρέχει ίσους και επαρκείς λόγους σε κάθε ένα μέσα στην κοινότητα να δεχθεί αυτές τις αρχές και τους κανόνες των ηθών ως λόγους για να τους ακολουθήσει κανείς, και ως λόγους που υπερκαλύπτουν όλους τους άλλους.» Αυτό δε μαζί με μια μετριασμένη αποδοχή του Ορθολογικού Εγωισμού που δεν θα πιστεύει ότι ο εγωισμός και μόνον ο εγωισμός συνιστά λόγο, καταλήγει στο ότι «η ηθική της ομάδας θα είναι λοιπόν αυτά τα στοιχεία των ηθών της τα οποία τα μέλη της ομάδας πιστεύουν ότι ικανοποιούν τα αιτήματα της κοινωνικής δικαιοσύνης» (Baier, 5.43). Στο αίτημα του Κογκρέσου απαντά τελικά σε δύο σκέλη. Πρώτον ότι «ηθικός συλλογισμός είναι μια μορφή πρακτικού συλλογισμού από την ηθική σκοπιά» και δεύτερον ότι «ξεχωρίζουμε τις έγκυρες ή βάσιμες ηθικές αξίες από το γεγονός ότι αυτές δεν εμφανίζονται απλώς να εξοπλίζουν οποιονδήποτε με ισοδύναμους και επαρκείς λόγους να τις ακολουθήσει, αλλά πραγματικά το κάνουν» (Baier, 5.46). Ωστόσο, η όλη επιχειρηματολογία του αφήνει άνετα χώρο για ένα λελογισμένο ηθικό πλουραλισμό, πράγμα που και ο ίδιος παραδέχεται. Το ηθικό υποκείμενο μπορεί να πάρει σίγουρα κάποιες αρχές μαζί του σε άλλες κοινωνίες, «συγκεκριμένα αυτά που είναι ανεξάρτητα από τους κοινωνικούς θεσμούς, όπως οι ηθικές αρχές που καθορίζουν αυτό που ένα άτομο πρέπει ή δεν πρέπει να κάνει στους άλλους (φόνος) και αυτό που πρέπει ή δεν πρέπει να κάνει για τους άλλους, αλλά φυσικά ακόμα και εκεί μπορεί να βρει ότι η άλλη κοινωνία έχει τελείως διαφορετικές αρχές και κανόνες, και η δράση του σε αυτήν την κοινωνία θα είναι η ίδια με εκείνη ενός μέλους που θέλει να την αλλάξει. Δεν μπορεί απλά και χωρίς σκέψη της δεδομένης ηθικής να ακολουθήσει τους δικούς του ηθικούς κανόνες»(Baier, 5.44).

2.3.4 Ο **Tom Beauchamp** στο άρθρο του «**Διανεμητική Δικαιοσύνη και Ηθικά Σχετικές Διαφορές**» ξεκινά με την παρατήρηση ότι ενώ οι Sidgwick και Rawls θεωρούν ότι η έννοια της δικαιοσύνης είναι συγγενής με την έννοια της

ακριβοδικίας, αυτός θεωρεί ότι η μόνη λέξη που είναι πιο συγγενής είναι η επάξια ανταμοιβή (desert). Αυτό βέβαια τον τοποθετεί άμεσα και σύμφωνα με τη δική του διάκριση, στην κατηγορία του φιλελεύθερου καπιταλισμού – κάθε άτομο ανάλογα με την κοινωνική του συνεισφορά ή με την ατομική του ικανότητα (individual ability)- . Η επιτροπή θα επηρεαστεί από το άρθρο αυτό του Beauchamp, και επειδή είναι η μόνη συγκεκριμένη αναφορά στο θέμα της δικαιοσύνης στις προπαρασκευαστικές εργασίες μαζί με μια από τις προπαρασκευαστικές εργασίες του Levine, αλλά και επειδή φαίνεται να συντάσσεται με την περιορισμένη της έννοια που πραγματεύεται ο Beauchamp, και την περιορισμένη χρήση που της επιφυλάσσεται (επιλογή των ατόμων για έρευνα). Η επιτροπή θα καταλήξει σε μια γενικόλογη και περιγραφική των τάσεων στην κοινωνία διατύπωση, σε συμφωνία με τον Beauchamp.

Ο Beauchamp παρατηρεί ότι «Εξισωτικές θεωρίες δίνουν έμφαση στην ισοτιμία· Μαρξιστικές στην ανάγκη· Καπιταλιστικές στη συνεισφορά και το χάρισμα· Ωφελμιστικές σε μια μικτή χρήση των κριτηρίων έτσι ώστε η δημόσια και ιδιωτική ωφέλεια να μεγιστοποιηθούν» (Beauchamp 1979, 6.7). Ο ίδιος υπερβαίνοντας τη δικαιοσύνη ως ακριβοδικία του Rawls που δεν περιέχεται στις παραπάνω διατυπώσεις, τάσσεται με την καπιταλιστική ωφελμιστική κατηγορία. Επίσης ενδιαφέρουσα είναι σε αυτήν την εργασία η διαπίστωση ότι, όταν μιλούμε για ανάγκες, «ενδιαφερόμαστε για τις θεμελιώδεις ανάγκες, έτσι πρέπει να αναλύσουμε περισσότερο αυτήν την έννοια [του θεμελιώδους]. Το να πούμε ότι κάποιος έχει μια θεμελιώδη ανάγκη για κάτι είναι το να πούμε ότι θα υποστεί βλάβη ή θα ζημιωθεί με ένα θεμελιώδη τρόπο αν δεν έχει αυτό το πράγμα» (Beauchamp 1979, 6.8). Αυτή η παρατήρηση αν και σκοπεύει να κάνει πιο συγκεκριμένη τη φορμαλιστική κατά τον συγγραφέα διατύπωση «σε κάθε πρόσωπο ανάλογα με την ατομική ανάγκη του» εισάγοντας το επίθετο 'θεμελιώδης' γεννά το ερώτημα. Ποιες ανάγκες είναι θεμελιώδεις; Η ζωή σίγουρα, η υγεία; η παιδεία; η εργασία; Όλη αυτή η αναγωγή από τη μια διατύπωση της δικαιοσύνης σε άλλη και η αποφυγή και του συγγραφέα εδώ (και της επιτροπής τελικά) να δεσμευτούν σε κάποιες αρχές πέραν μιας θολής 'δικαιοσύνης' δείχνει το πόσο δύσκολο είναι να καθοριστούν αρχές δικαιοσύνης στο τρίγωνο που καθορίζουν η ανθρώπινη ζωή, η δημόσια, η ιδιωτική υγεία και η οικονομία. Θα πρέπει κανείς να ανατρέξει σε

ισχυρές ηθικές επιταγές, όπως η κατηγορική προσταγή, για να θεμελιώσει την έννοια της δικαιοσύνης σε αυτό το τοπίο. Ο συγγραφέας όμως που δεν μπορεί από τη γενική του φιλοσοφική στάση να το κάνει αυτό, καταλήγει: «Δεν έγινε προσπάθεια να διατυπωθεί η 'ορθή' θεωρία της διανεμητικής δικαιοσύνης, αλλά ένα οριστικό πλαίσιο για την κατανόηση των ευρύτερων επιπτώσεων εάν διατυπωθεί μια θεωρία της δικαιοσύνης» (Beauchamp 1979, 6.20).

Αυτή η πρόσληψη της δικαιοσύνης στη βιοηθική, πέρα από τη χρήση της στη δίκαιη κατανομή ωφέλειας και βλαβών των υποκειμένων στην έρευνα, δεν φαίνεται να προσφέρει άλλη ιδιαίτερη καθοδήγηση στην βιοϊατρική πρακτική. Ο Clouser στην εύστοχη καθολική κριτική της δικαιοσύνης ως αρχής στη βιοηθική θα πει ότι αυτό είναι ένα παράδειγμα αρχής που λειτουργεί απλώς ως ένα κουτάκι σε μια φόρμα τσεκαρίσματος ηθικών αρχών. Δεν λέει τίποτα παραπάνω από την ανάγκη να διανεμηθούν τα βάρη. Μας διδάσκει πολλά για τις διάφορες μορφές δικαιοσύνης αλλά δεν μας καθοδηγεί στην πράξη, δεν είναι μια αρχή, είναι ένα θέμα, μια αξία (Clouser 1995, 225). Μια συμπαγής θεωρία απόφασης στη βιοηθική δεν χρειάζεται μια θεωρία δικαιοσύνης. «Η δικαιοσύνη δεν είναι τόσο πολύ ένα χαρακτηριστικό ιδιωτικών πράξεων όσο ένα χαρακτηριστικό δημόσιας πολιτικής. Δεν υπάρχει η 'καλύτερη εννόηση' της δικαιοσύνης. Η πλέον κατάλληλη και ακριβοδίκαιη έννοια της δικαιοσύνης κυμαίνεται ανάλογα με τις περιστάσεις στις οποίες θα πρέπει να χρησιμοποιηθεί.... Οι απλοί ηθικοί κανόνες επιδεικνύουν ακριβοδικία κατά τη νοουθεσία τους να μην προξενήσουμε βλάβη σε κανένα. Ειδικά ο κανόνας 'μην εξαπατάς' ολοφάνερα απευθύνεται στη δικαιοσύνη» (Clouser 1995, 227)

2.3.5 Το θέμα της διάκρισης μεταξύ θεραπείας και έρευνας που απασχόλησε όπως είδαμε πολύ τις διάφορες εκδοχές της Ελσίνκι τίθεται αρχικά από τον Levine σε μια από τις προπαρασκευαστικές εργασίες. Από τις υπόλοιπες εργασίες πάνω στο θέμα που καταλαμβάνουν μεγάλο μέρος του δεύτερου τόμου, ο **Israel Goldiamond** στο άρθρο του «**Περί της Χρησιμότητας της Πρόθεσης για Διάκριση Μεταξύ Έρευνας και Θεραπείας και της Αντικατάστασής της από την Κοινωνική Ενδεχομενικότητα**», ισχυρίζεται ότι η διάκριση μεταξύ θεραπείας και έρευνας δεν είναι αυταπόδεικτη διότι «η έρευνα πολλές φορές εκτελείται στο πλαίσιο της θεραπείας: το άτομο που είναι ασθενής μπορεί την ίδια στιγμή να υπόκειται σε ένα βιοϊατρικό ή συμπεριφορικό πείραμα» (Goldiamond, 14.2). Παραθέτει δε τις

απόψεις δυο κορυφαίων βιοηθικών, των Beecher και Levine. «Οποτεδήποτε ένας ιατρός δοκιμάζει ένα καινούργιο φάρμακο ή μια καινούργια τεχνική ...πειραματίζεται στην προσπάθειά του ανακουφίσει ή να θεραπεύσει το σχετιζόμενο άτομο» (Beecher 1970, 83). «Ακόμα και μια επιφανειακή αναζήτηση ...θα αποκαλύψει την αδυναμία περιγραφής δύο αλληλοεξαιρουμένων υποσυνόλων (το ένα αποκαλούμενο θεραπεία και το άλλο έρευνα)» (Levine 1975, 1). Εντοπίζει δεν την ταξινομητική διαφορά μεταξύ θεραπείας και έρευνας στην πρόθεση : «έτσι ανεξάρτητα από την επικάλυψη ... η διαδικασία χαρακτηρίζεται σαν θεραπεία όταν υπάρχει 'θεραπευτική πρόθεση' και σαν πείραμα όταν το κίνητρο του επιστήμονα είναι το έμμεσο όφελος της κοινωνίας, όχι του θεραπευόμενου» (Goldiamond, 14.3). Ως πρόθεση δε χαρακτηρίζει τη νοητική κατάσταση ή στάση με την οποία γίνεται μια πράξη. Κάνει δε μια εκτεταμένη ανάλυση της πρόθεσης ειδικά με τη νομική έννοια του όρου καθώς και του εξαναγκασμού (coercion). Καταλήγει δε ως εξής στο θέμα της ΕΣ: «Το συμβολαιοκρατικό μοντέλο προϋποθέτει ότι τα δυο συναινούντα μέρη είναι εξίσου ικανά για συναίνεση και την έχουν δώσει. Η εκπλήρωση του συμβολαίου δεν είναι δεσμευτική για το μέρος που είναι ανεπαρκές ... και τι γίνεται με τα άτομα που είναι καθυστερημένα, αγράμματα, δεν κατανοούν τη γλώσσα κ.α.; Ο αναλφαβητισμός και η διαφορά της γλώσσας θα έμοιαζαν με ανισότητα ευκαιριών [αλλά] υπάρχει οδηγός που καλύπτει αυτές τις περιπτώσεις καθώς και των καθυστερημένων και των άλλων ανίκανων..εάν εφαρμόσουμε τον απλό κανόνα της αποδοχής της συναίνεσης στη συνηθισμένη συμβολαϊκή περίπτωση της συναίνεσης, λίγοι ειδικοί κανόνες χρειάζονται. Η συναίνεση σε συμβόλαιο αυτοκινήτου που υπογράφεται από ηλιθίους, δεν πρέπει να είναι δεσμευτική, όπως και η συναίνεσή τους στη θεραπεία ή έρευνα δεν θα έπρεπε να είναι δεσμευτική σε αυτήν την περίπτωση... στο μεταξύ, μπορούμε να επωφεληθούμε από παλαιότερες προσπάθειες και λύσεις. Αυτή η ανταλλαγή μπορεί να διευκολυνθεί εάν τα μοντέλα που εφαρμόζονται στις περιοχές ενδιαφέροντός μας, είναι σύμφωνα με εκείνα που οι υπόλοιπες κοινωνικές επιστήμες βρίσκουν και εφαρμόζουν με αυξανόμενο τρόπο. Αυτά τα μοντέλα περιλαμβάνουν τη συμβολή των επιστημονικών συστημάτων συνεπειοκρατικής βάσης που βρίσκουμε στη συμπεριφορική μελέτη, την ανάλυση των συναλλαγών, τη θεωρία ανταλλαγών, τη θεωρία αποφάσεων και την ανάλυση κόστους-

ωφέλειας· η συμβολή του νομικού συστήματος στην αντιμετώπιση του αιτήματος για σαφήνεια· και η συμβολή των μεγαλύτερων και εξίσου σαφών κοινωνικών συμβολαϊκών μοντέλων που όλα αυτά αντανakλούν» (Goldiamond, 14.66-69).

Στην εργασία αυτή τίθενται έτσι δύο ενδιαφέροντα θέματα. Πρώτον, αναδεικνύεται η διάκριση θεραπείας- έρευνας που, ενώ στην πράξη σε μεγάλο βαθμό αλληλεπικαλύπτονται, η διάκρισή τους εξακολουθεί να προκαλεί αντιπαραθέσεις. Ο Goldiamond θα παρατηρήσει (προφητικά) ότι «με τη νομική έννοια της διάκρισης αυτής, λόγω της απουσίας σαφούς διαχωρισμού, οι νόμοι που για παράδειγμα απευθύνονται στην έρευνα, μπορεί να φτάσουν να επεκταθούν και στη θεραπεία, και κανόνες που απαγορεύουν στη θεραπεία, να φτάσουν να αποκλείσουν έρευνα.» (Goldiamond, 14.1) Το αποτέλεσμα αυτής της 'προφητείας' είναι η πρακτική 'διολίσθηση των κανόνων της συγκατάθεσης για έρευνα, στη συγκατάθεση για θεραπεία, πράγμα που δημιουργεί πολλά προβλήματα και κάνει πολλούς να μιλούν για το 'τέλος της ιατρικής'. Οι Neil Manson και Onora O'Neill στο *Rethinking Informed Consent*, όπου κάνουν μια εκτεταμένη κριτική της ΕΣ, αναφερόμενοι σε αυτήν τη διάκριση τονίζουν: «Η επέκταση των απαιτήσεων της ενήμερης συγκατάθεσης από την έρευνα στην κλινική πράξη, αποδείχτηκε εξαιρετικά προβληματική από την αρχή. Ο κώδικας της Νυρεμβέργης απαιτεί η έρευνα να μη γίνεται χωρίς ενήμερη συγκατάθεση: αυτή είναι μια συνεκτική απαίτηση. Μια παρόμοια απαίτηση ωστόσο, η ιατρική θεραπεία να μην παρέχεται χωρίς την ενήμερη συγκατάθεση του ασθενούς, είναι απλώς απαράδεκτη. Οι ασθενείς που δεν μπορούν να δώσουν συγκατάθεση δεν μπορεί να στερούνται θεραπείας, και η ιατρική ηθική δεν μπορεί να συγχρονίζεται με την ηθική της έρευνας καθιστώντας την ενήμερη συγκατάθεση μια καθολική ή έστω κανονική απαίτηση της.» (Manson and O'Neill 2008, 5) Το θέμα αυτό θα διατρανωθεί στη συνέχεια με τη διακήρυξη της Ελσίνκι που διαχωρίζει θεραπευτική και μη θεραπευτική έρευνα και προκάλεσε μεγάλη συζήτηση.

Το δεύτερο ενδιαφέρον θέμα είναι το πρόβλημα που αναγνωρίζει ο Goldiamond, της ανεπάρκειας συναινούντων στην ΕΣ, (νοητικά υστερούντων, αλλόγλωσσων, ατόμων με περιορισμένη ικανότητα κατανόησης). Η αυτονομία εννοούμενη ως απλή δυνατότητα επιλογής, κινδυνεύει από την γενίκευση των εξαιρέσεων αυτών (μη ικανοί και ευάλωτοι), ειδικά στο πλαίσιο της θεραπείας. Η λύση που δίνει σε

αυτό ο Goldiamond «αποδοχής της συναίνεσης στη συνηθισμένη συμβολαιική περίπτωση», ως συμβόλαιο αυτοκινήτου π.χ., αντλώντας από την οικονομική θεωρία της συναίνεσης, και άλλους θεωρητικούς τομείς των κοινωνικών επιστημών, είναι προβληματική. Τα συμβόλαια στη βιοηθική είναι πιο δεσμευτικά από τα απλά οικονομικά συμβόλαια, διότι και το διακύβευμα στην περίπτωση του αυτοκινήτου είναι άλλης τάξης από αυτό της θεραπείας ενός ανθρώπου ή της έρευνας πάνω σε ανθρώπους, αλλά και διότι σχετίζεται με αυτό που ο Ronald Dworkin χαρακτηρίζει ενδιαφέρον για την 'ιερότητα της ζωής' (Dworkin 2013, 38). Η οικονομική συναίνεση δεν θα μπορούσε εύκολα να μας σώσει από την ακανθώδη ιδιαιτερότητα της συναίνεσης στη βιοηθική.

2.3.6 Το τελευταίο άρθρο της *Belmont Report* είναι του **Robert Veatch** με τίτλο «**Τρεις Θεωρίες της Ενήμερης Συγκατάθεσης: Φιλοσοφική Θεμελίωση και Επιπτώσεις στην Πολιτική της**». Αυτό το άρθρο έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την ΕΣ και διότι κάνει τη διεξοδικότερη φιλοσοφικά αλλά και σε επίπεδο πρακτικών προτάσεων διαπραγμάτευσή της, αλλά και διότι προαναγγέλλει και οπωσδήποτε επηρεάζει τα μεταγενέστερα *A History and Theory of Informed Consent* των Faden, και Beauchamp και το *PBE* των Beauchamp και Childress. Τα τρία αυτά κείμενα είναι εκείνα που διαμόρφωσαν την μορφή αυτού που χαρακτηρίζουμε εδώ ως κυρίαρχη μορφή της ΕΣ, αλλά και εξακολουθούν (ειδικά το τελευταίο λόγω της εκτεταμένης ακαδημαϊκής του χρήσης) να διαδίδουν και να επεκτείνουν τη χρήση της μορφής αυτής της ΕΣ, με τα ιδιαίτερα φιλοσοφικά και πρακτικά χαρακτηριστικά της.

Ο Veatch ξεκινά το άρθρο του αναπτύσσοντας τρεις πιθανές θεωρίες για την ΕΣ. Τη θεωρία της ωφέλειας του ασθενούς (αγαθοπρακτική), τη θεωρία της κοινωνικής ωφέλειας (ωφελιμιστική) και τη θεωρία του αυτοκαθορισμού την οποία και τελικά προάγει.

Στο *αγαθοπρακτικό μοντέλο*, το οποίο είναι επικεντρωμένο στην ωφέλεια του ασθενούς, εντοπίζει πολλά προβλήματα. Το κυριότερο είναι ότι αυτό το μοντέλο κανονικά καταργεί όλη τη μη θεραπευτική έρευνα διότι δεν αποδίδει κανενός είδους ωφέλεια στον ασθενή. Αλλά ακόμα και στην περίπτωση της θεραπευτικής έρευνας, εάν ακολουθηθεί ο κανόνας της αγαθοπραξίας, τότε θα πρέπει πάντα να προτιμώνται οι καθιερωμένες και αποδεδειγμένες θεραπείες, στερώντας έτσι τη

δυνατότητα σε ασθενείς που έχουν την προδιάθεση να παίρνουν ρίσκα και να εμπιστεύονται την τεχνολογία, να εκφράσουν την ελεύθερη επιλογή τους. «Αν η ενήμερη συγκατάθεση είναι μια παράγωγη αρχή που εξασφαλίζει την ωφέλεια του ασθενούς, τότε, όταν η ενήμερη συγκατάθεση θα προκαλούσε περισσότερο κακό παρά καλό θα έπρεπε να απορρίπτεται.» (Veatch 1979, 26.9) Εάν αποδεχτούμε στο πλαίσιο της κοινής λογικής, ότι η μη θεραπευτική έρευνα είναι σε κάποιο ποσοστό απαραίτητη, τότε η ΕΣ δεν μπορεί να στηρίζεται στην ωφέλεια του ασθενούς. Διότι «εάν η συναίνεση έχει σκοπό την παραίτηση των υποχρεώσεων που προκύπτουν από τον κανόνα της ωφέλειας του ασθενούς, τότε δεν μπορεί η ίδια να θεμελιώνεται πάνω στην ωφέλεια του ασθενούς» (Veatch, 26.12). Ο Veatch καταλήγει ότι πιο εύλογη φαίνεται η αντιμετώπιση του ασθενούς ως ιδιαίτερης ανθρώπινης ύπαρξης, που είναι μια αυτόνομη οντότητα με ιδιαίτερες αξιώσεις απέναντι στους άλλους, αξιώσεις που αποκαλούνται *δικαιώματα*. Η θέση αυτή είναι συμβατή με τη συνύπαρξη των δικαιωμάτων με την αυτονομία ως ατομοκεντρικές έννοιες εντός του φιλελεύθερου πλαισίου στο οποίο κινείται ο Veatch.

Το μοντέλο της κοινής ωφέλειας, που στηρίζεται στην άποψη του Mill ότι σωστή είναι η πράξη που παράγει το μεγαλύτερο όφελος για τους περισσότερους, έχει πάλι άλλα προβλήματα κατά τον Veatch. Από τον Percival ακόμη το 1803 είχε διατυπωθεί σε κώδικα ότι «όταν εμφανίζονται περιπτώσεις όπου ...οι συνήθεις πρακτικές θεραπείες δοκιμάστηκαν χωρίς επιτυχία, είναι προς το κοινό καλό, και σε σημαντικό βαθμό επωφελές για τους φτωχούς... το να αναπτυχθούν νέες θεραπείες και νέες μέθοδοι χειρουργικής θεραπείας». Πουθενά εδώ δεν αναφέρεται βέβαια η συγκατάθεση του ασθενούς. Ο δε Claude Bernard που θεωρείται ο πατέρας της μοντέρνας ιατρικής έρευνας, ταυτίζοντας σκόπιμα την ωφέλεια με τη μη βλάβη, (και αυτή η αντιμετώπιση είναι ένας από τους λόγους που οι δύο αρχές πλέον διαχωρίζονται) θα πει το 1865: « Η χριστιανική ηθική απαγορεύει μόνο ένα πράγμα, το να κάνεις κακό στον πλησίον σου. Έτσι ανάμεσα στα πειράματα που μπορεί να δοκιμασθούν στον άνθρωπο, αυτά που μπορούν να προκαλέσουν βλάβη πρέπει να απαγορευτούν, αυτά που είναι αθώα επιτρέπονται, και αυτά που μπορεί να κάνουν καλό επιβάλλονται.» (Bernard, 102)

Βλέπουμε λοιπόν την κοινή ωφέλεια να βρίσκεται στην καρδιά του ιατρικού πειραματισμού εν τη γενέσει του. Ο Veach θα καταλήξει ότι, ενώ αντίθετα με το

μοντέλο της ωφέλειας του ασθενούς, το μοντέλο της κοινής ωφέλειας επιτρέπει μεν τον ιατρικό πειραματισμό, φαίνεται ωστόσο να επιτρέπει πάρα πολλά: «το μοντέλο της κοινωνικής ωφέλειας μαζί με περιέργες εθνοκεντρικές αξίες, που οδήγησαν στα πειράματα των Ναζί και την αποφασιστική πρόκληση για την υπεράσπιση του bonum commune στην ιατρική έρευνα». (Veatch 1979, 26.18) Αυτός είναι ουσιαστικά και ο λόγος που πολλοί όπως οι B&C θεώρησαν στη συνέχεια αναγκαία την αρχή της *μη βλάβης* ως ξεχωριστής αρχής ιδιαίτερα στην έρευνα, ώστε να προστατεύεται το άτομο έναντι της κοινής ωφέλειας.

Το τελευταίο μοντέλο που θα εξετάσει ο Veatch είναι αυτό του *αυτοκαθορισμού* το οποίο υποστηρίζει ως θεμέλιο της ΕΣ. Αυτή η ανάλυση είναι σημαντική, διότι βλέπουμε εν τη γενέσει τους πολλά από τα προβλήματα της σημερινής μορφής της ΕΣ. Ο Veatch θεωρεί ότι ο Κώδικας θέτει την πρωτοκαθεδρία της ΕΣ και αποφεύγει να απαγορευτούν τα πειράματα, αλλά σύμφωνα με το άρθρο 2 να γίνονται μόνο σε περίπτωση που παράγουν κοινή ωφέλεια, πάντα όμως με την προϋπόθεση του άρθρου 1 της ΕΣ (The Nuremberg Code, 1448). Η ΕΣ εισάγεται ως η πρώτη αρχή όχι για να διευκολύνει τα κοινωνικά οφέλη, αλλά σαν ένας έλεγχος εναντίον τους. «Τα άτομα έχουν αξιώσεις έναντι της κοινωνίας, αξιώσεις τόσο ισχυρές που τις αποκαλούμε δικαιώματα» (Veatch, 26.18). Η αρχή της ΕΣ έρχεται σε αντίθεση με τα ωφελμιστικά κριτήρια της ωφέλειας του ασθενούς ή της κοινωνίας. «Η αρχή της αυτονομίας- το δικαίωμα στην αυτοδιάθεση- παρέχει ένα ανεξάρτητο θεμέλιο στην ενήμερη συγκατάθεση, ένα θεμέλιο που είναι πολύ πιο ισχυρόείναι εξαιτίας αυτής της αυτοδιάθεσης που η συναίνεση μπορεί να αντιμετωπισθεί σαν διαπραγμάτευση ενός συμβολαίου.» (Veatch, 26.19).

Η ΕΣ την οποία πραγματεύεται ο Veatch στηρίζεται στη νομική μορφή της. Θα πει χαρακτηριστικά ότι «υπάρχει ισχυρή νομική απόδειξη ότι η θεωρία της αυτοδιάθεσης στην ενήμερη συγκατάθεση, είναι το φιλοσοφικό θεμέλιο των απαιτήσεων της συναίνεσης» παραθέτοντας τις υποθέσεις Natanson και Cardoso (Veatch 1979, 26.20) που εξετάσαμε νωρίτερα στη νομική διαμόρφωση της συγκατάθεσης. Στηριζόμενος δε σε αυτήν τη μορφή συγκατάθεσης θα θεωρήσει ότι «είναι παράδοξο το ότι η προστασία των δικαιωμάτων θα πρέπει να βεβαιωθεί με αναφορά μόνο στις περιπτώσεις όπου το υποκείμενο είναι σε κίνδυνο» (Veatch, 26.21). Θα προτείνει δε δύο μορφές της έννοιας της αυτοδιάθεσης που θα

μπορούσαν να τεθούν ως βάση της ΕΣ. Την *ασθενή θεωρία της αυτοδιάθεσης* όπου το δικαίωμα στην αυτοδιάθεση περιορίζεται στην περιοχή μόνο όπου υπάρχει κίνδυνος για βλάβη, και την *ισχυρή μορφή αυτοδιάθεσης* όπου το άτομο είναι ο κάτοχος της αυτονομίας σε όλες τις περιοχές της ζωής του, και όχι μόνο στις περιπτώσεις όπου διακυβεύονται τα υλικά ρίσκα και τα οφέλη (Veatch, 26.22). Η ισχυρή μορφή αυτοδιάθεσης στηρίζεται κατ' αυτόν, στη δεύτερη διατύπωση της καντιανής κατηγορικής προσταγής που ο ίδιος αποδίδει ως το 'να αντιμετωπίζεται το άτομο πάντα ως σκοπός και ποτέ ως μέσον'.

Ο Veatch προάγει την ισχυρή μορφή αυτοδιάθεσης. Έτσι εισάγει μια 'πληθωριστική έννοια' της αυτοδιάθεσης και εξ αυτής της ΕΣ, η οποία 'καταπίνει' εξίσου έρευνα και θεραπεία και οδηγεί στον σημερινό γραφειοκρατικό πληθωρισμό της ΕΣ. Για την αντιμετώπιση της γραφειοκρατίας της συγκατάθεσης έχουν προταθεί πλέον μοντέλα διαβάθμισης του κινδύνου και του θεραπευτικού αποτελέσματος που αντιστοιχούν στην ανάγκη συγκατάθεσης και βαθμού ενημέρωσης αποπληθωρίζοντας την ΕΣ που εισηγείται ο Veatch (Whitney and al. 2003). Επίσης, προάγει το προβάδισμα του σεβασμού στην αυτονομία έναντι της αγαθοπραξίας και της μη βλάβης, στηριζόμενος σε μια έννοια της αυτοδιάθεσης που δίνει στο άτομο «το δικαίωμα να κάνει [ακόμα και] επιλογές που είναι αντίθετες προς το συμφέρον του» (Veatch, 26.22). Ο ίδιος που εδώ ξεκάθαρα και χωρίς όρους προκρίνει το προβάδισμα του σεβασμού στην αυτονομία, πολύ αργότερα το 2005 σε μια συλλογική επανεκτίμηση της Belmont Report, στο *Belmont Revisited: Ethical Principles for Research with Human Subjects* θα ισχυριστεί ότι «ένα ερευνητικό πρωτόκολλο για να είναι ηθικά δικαιολογημένο, θα πρέπει όλες οι αρχές να ικανοποιούνται, ..., όταν συγκρούονται, οι αρχές ως σύνολο πρέπει να σταθμίζονται..χωρίς να διευκρινισθεί αυτό, οι αρχές της BR είναι ουσιαστικά χωρίς νόημα» (Veatch 2005, 190).

Στη συνέχεια ο Veatch θα καθορίσει το πρότυπο της *εύλογης* (reasonable) ΕΣ. Αυτό είναι ένα πρότυπο ΕΣ που αντιπαραβάλλεται με το πρότυπο της *πλήρως ενημερωμένης και ελεύθερης συγκατάθεσης*. Η πλήρως ενημερωμένη και ελεύθερη συγκατάθεση είναι μια ιδεατή μορφή συναίνεσης με πλήρη ενημέρωση, πλήρη κατανόηση, και πλήρη ελευθερία επιλογής (χωρίς αγαθοπρακτικά συμπληρώματα), με μηδέν βαθμό επιρροής και πίεσης. Είναι μια *πλήρως ορθολογική* (fully rational)

ΕΣ. Η *εύλογη* (reasonable) ΕΣ, μετριάζει αυτές τις απαιτήσεις.²⁷ Διατηρεί ως απόλυτη αρχή την 'απόλυτη' ή 'πλήρη αυτοδιάθεση', (χωρίς αγαθοπρακτικά συμπληρώματα), ενώ όλα τα άλλα στοιχεία της ΕΣ, όπως η ενημέρωση η κατανόηση και η έλλειψη πίεσης, ποσοστώνονται, στο βαθμό που αναγνωρίζονται ενδεχομενικοί, ανθρωπολογικοί, περιβαλλοντικοί και τεχνικοί παράγοντες. Εδώ έχουμε πάλι ένα υβρίδιο, 'απόλυτης' ή 'καθαρής αυτοδιάθεσης' από τη μια, σε συνδυασμό με 'σχετικές' ή 'εύλογες' απαιτήσεις πλήρους ενημέρωσης, πλήρους κατανόησης, και έλλειψης επιρροής και πίεσης από την άλλη.

Ο Veatch χαρακτηριστικά παραδέχεται ότι: «κανένας από αυτούς που έχουν σκεφτεί πάνω σε αυτό, δεν ζητά στην πραγματικότητα, 'πλήρως ενημερωμένη συγκατάθεση'. Αυτό δεν είναι μόνο αδύνατον αλλά και τρομερά κουραστικό. Είναι πιο εύλογο να ζητάμε να δοθεί όλη η δυνητικά χρήσιμη ή με νόημα πληροφορία.» (Veatch 1979, 26.25-6) Ποιος όμως θα αποφασίσει και με τι κριτήρια το πόση και ποια πληροφορία θα δοθεί; Στην υπόθεση Natanson η απόφαση του δικαστηρίου αναφέρει: «το καθήκον του θεράποντα για ενημέρωση, ωστόσο, περιορίζεται σε αυτή την ενημέρωση που είναι σύμφωνη με εκείνη που ένας έλλογος θεράπων ιατρός θα έκανε στις ίδιες ή παρόμοιες περιστάσεις... ο θεράπων παρακινήθηκε μόνο από το καλύτερο θεραπευτικό συμφέρον του ασθενούς, και προχώρησε όπως θα έκανε ένας επαρκής θεράπων στις ίδιες ή παρόμοιες περιστάσεις» (Veatch 1979, 26.26). Ο Veatch είναι βέβαια αντίθετος με αυτό το πρότυπο που είναι αγαθοπρακτικής προέλευσης, και θεωρεί την απόφαση Natanson σκανδαλώδη. Θεωρεί ορόσημο της νέας στάσης των δικαστηρίων, σύμφωνη με την αρχή της αυτονομίας και το πρότυπο του έλλογου ασθενούς, την απόφαση της δίκης Berkley κατά την οποία «το καθήκον του θεράποντα να ενημερώσει δεν καθορίζεται από το πρότυπο πρακτικής της ιατρικής κοινότητας, αλλά είναι ένα καθήκον που καθορίζεται από τον νόμο που ρυθμίζει τη συμπεριφορά του, κατά τον ίδιο τρόπο που ρυθμίζει τη συμπεριφορά άλλων σε παρόμοιες αμφίπλευρες σχέσεις. Το να ισχυριστεί κανείς το αντίθετο θα επέτρεπε στο ιατρικό επάγγελμα να καθορίσει μόνο του τις ευθύνες του...» (Veatch 1979, 26.30). Εδώ αναφέρεται βέβαια το πρόβλημα ότι, αν και το πρότυπο της επαγγελματικής ευθύνης μπορεί να

²⁷ Δες υποσημείωση 11 για σχέση reasonable –rational.

καθοριστεί σε σημαντικό βαθμό από την επιστημονική επάρκεια του ιατρού και τους κώδικες ιατρικής δεοντολογίας, το πρότυπο του έλλογου ασθενούς, είναι terra incognita που πρέπει να χαρτογραφηθεί.

Οι Faden και Beauchamp στη θεωρία της ΕΣ που θα αναπτύξουν στο *A History and Theory of Informed Consent*, θα ταυτιστούν σε πολλά σημεία με τον Veach του 1979, αλλά με τη διαφορά ότι υιοθετούν το 'εύλογο' και στην αυτονομία, ώστε να μπορεί να συμβαδίζει με το εύλογο της ενημέρωσης (Faden and Beauchamp 1986). Ο Veach ακολουθώντας την τακτική της εξάσκησης της αυτονομίας ως πλήρους αυτοδιάθεσης από τη μία, και μιας εύλογης ενημέρωσης από την άλλη πέφτει σε αντίφαση. Μια πλήρης εξάσκηση της αυτονομίας προϋποθέτει μια πλήρη ενημέρωση, δηλαδή μια πλήρως ΕΣ, πράγμα που και ο Veach αναγνωρίζει ότι δεν γίνεται, όταν λέει ότι «κανένας από αυτούς που έχουν σκεφτεί πάνω σε αυτό, δεν ζητά στην πραγματικότητα, 'πλήρως ενημερωμένη συγκατάθεση'... Αυτό δεν είναι μόνο αδύνατον, αλλά είναι και τρομερά κουραστικό».

Για να επιλυθούν τα προβλήματα του πρότυπου του έλλογου (reasonable) προσώπου, υιοθετούνται περίπλοκες λύσεις. Ο Veach προτείνει να αποφασίζουν τοπικές επιτροπές πειραματισμού το πόση πληροφορία είναι απαραίτητη ώστε η συγκατάθεση να είναι ενήμερη. Προτείνει δε οι επιτροπές αυτές να σχηματίζονται αποκλειστικά από κοινούς ανθρώπους (εναλλακτικά να συντίθενται με τέτοιο τρόπο ώστε τα συμφέροντα των επαγγελματιών [υγείας] να εξουδετερώνονται (Veach 1979, 26.31). Ωστόσο, οι επιτροπές αυτές δεν θα είναι ικανές να αποφασίσουν για τους κινδύνους που χρειάζονται εξειδικευμένες γνώσεις και εδώ ο Veach, προτείνει άλλες επιτροπές που θα κρίνουν μόνο για κινδύνους. Ωστόσο, εάν οι επαγγελματίες υγείας είναι επικίνδυνοι και μη δεσμευόμενοι κατά κανένα τρόπο από την επαγγελματική ευθύνη, γιατί άραγε θα τους εμπιστευτεί κανένας εδώ, και μήπως χρειάζεται μια τρίτη επιτροπή από απλούς ανθρώπους που θα κρίνει για το ήθος τους ή την επιστημονική τους επάρκεια; Εδώ υιοθετείται μια επ' άπειρον αναδρομή σε επιτροπές, η οποία δημιουργεί την αίσθηση ενός κυνηγιού μαγισσών, των επαγγελματιών υγείας, οι οποίοι θεωρούνται ως *de facto* υποκινούμενοι από συμφέροντα αντίθετα με εκείνα των ασθενών τους, και γι αυτό αναξιόπιστοι να αποκαταστήσουν μια επικοινωνία με αυτούς, η οποία θα καθιστούσε δυνατή την ΕΣ.

Έστω όμως ότι αποφασίζουμε την 'ποσότητα' της ενημέρωσης. Τι γίνεται με εκείνους που θα θελήσουν περισσότερη πληροφόρηση; Ο Veach προτείνει να αποκλείονται σε περίπτωση καθαρά μη θεραπευτικού πειράματος, αλλά στην περίπτωση θεραπευτικού πειράματος μια τέτοια αντιμετώπιση μπορεί να θεωρηθεί θεραπευτική εγκατάλειψη και γι αυτό πρέπει να ενημερώνονται. Στην περίπτωση παραίτησης από την ενημέρωση από το υποκείμενο της έρευνας, ο Veach αναγνωρίζει ένα πιο πολύπλοκο πρόβλημα. Ενώ η δική του αρχή της αυτοδιάθεσης ικανοποιείται, ο ίδιος θεωρεί ότι η παραίτηση από την ενημέρωση δεν μπορεί να θεωρηθεί ηθική επιλογή (Veach 1979, 26.33). Προτείνει δε αυτά τα άτομα να εξαιρούνται στη μη θεραπευτική έρευνα. Έτσι όμως φαίνεται ότι στερούμε τιμωρητικά από ένα άτομο την ελεύθερη επιλογή του να συμμετέχει σε μια έρευνα, διότι πάλι από ελεύθερη επιλογή του, διάλεξε να μην ενημερωθεί, και όλα αυτά σεβόμενοι υποτίθεται την αρχή της αυτοδιάθεσης. Αυτό που ο Veach δεν υπολογίζει είναι το ενδεχόμενο το υποκείμενο της έρευνας να δείχνει με αυτόν τον τρόπο να εμπιστεύεται την επιστημονική ακεραιότητα των ερευνητών, θεωρώντας ότι η ενημέρωση δεν θα άλλαζε τη στάση του. Εκείνο που συνάγεται από τη διεξοδική αυτή ανάλυση, είναι ότι όλες οι περιπλοκές και οι δαιδαλώδεις υποπεριπτώσεις αντιμετώπισέως τους, δείχνουν το πόσο δυσλειτουργικό είναι το σύστημα της πλήρους κυριαρχίας της αυτονομίας ως αυτοδιάθεσης στην ΕΣ.

Η ιδιαιτερότητα της πρότασης του Veach είναι ότι θεωρεί «υπερβολικό το να ζητήσουμε από ένα ερευνητή να διαπραγματευθεί ο ίδιος τη συναίνεση με το υποκείμενο». Και γιατί; Διότι « η δέσμευση του ερευνητή στην αξία του προγράμματος [καθιστά] τη σύγκρουση συμφερόντων πολύ μεγάλη για να την αντέξει ένα μέσο άτομο.» Γι' αυτό προτείνει «να χρησιμοποιούνται άτομα με μη ανάμειξη στο πρωτόκολλο [μεσάζοντες] για να διαπραγματευθούν τη συναίνεση με το πιθανό υποκείμενο. (Μια εναλλακτική λύση θα ήταν η διαπραγμάτευση πρώτα με τον ερευνητή και μετά με κάποιον που προσλαμβάνεται ως νομικός εκπρόσωπος της αντίθεσης στη συμμετοχή του υποκειμένου στην έρευνα [δικηγόρος του διαβόλου]» (Veach 1979, 26.36).

Το αίτημα του Veach να υπάρξει δημόσια συναίνεση στα μεγάλα βιοηθικά θέματα που θέτει η βιοτεχνολογία καθώς και στις πολιτικές της ζωής και του θανάτου, έχει μια απήχηση στη σημερινή πρακτική επιτροπών δημόσιας

συναίνεσης, περισσότερο ως επιτροπών διερευνητικών της κοινής γνώμης ή συμβουλευτικών σε θέματα επιστημονικά. (Moreno 1995) Επίσης η ιδέα για θεσμικούς ηθικούς διαμεσολαβητές μεταξύ ασθενούς ή υποκειμένου και ερευνητή, έχει βρει έδαφος στους 'διαμεσολαβητές' (mediators) ως επικοινωνιακούς μεσάζοντες της πληροφορίας (και της συναίνεσης τελικά), όταν ανακύπτει επικοινωνιακό πρόβλημα. Οι διαμεσολαβητές (mediators), είναι μια πραγματικότητα σήμερα στα νοσοκομεία και τα ερευνητικά κέντρα. (Dubler and Liebman 2011)

Στο τελευταίο τμήμα της εργασίας του με τίτλο «Οι συνέπειες της θεωρίας της αυτοδιάθεσης στη συναίνεση», θα χωρίσει τα υποκείμενα της έρευνας σε δύο κατηγορίες. Την Κατηγορία I η οποία περιλαμβάνει άτομα ικανά, μη ιδρυματιζόμενα και την Κατηγορία II που αποτελείται από άτομα των οποίων η ικανότητα είναι περιορισμένη κατά κάποιον τρόπο.

Η κατηγορία I από άτομα ικανά, μη ιδρυματιζόμενα, που συμμετέχουν σε μη θεραπευτική έρευνα, είναι η ιδανική για την εφαρμογή της θεωρίας της αυτοδιάθεσης. Ωστόσο, ακόμα και εδώ αναγνωρίζονται από τον Veatch σημαντικά προσκόμματα στην πλήρη εφαρμογή της. Αναγνωρίζει ευθέως ότι «η αυτοδιάθεση είναι ένα σχετικό φαινόμενο» και ότι η ενημέρωση θα πρέπει «να βασίζεται σε πρότυπα όσο δυνατόν πλησιέστερα σε αυτά του υποκειμένου». Αυτό σημαίνει τη συναίνεση ενός έλλογου ατόμου, αλλά «διαμορφωμένη όσο είναι απαραίτητο για να φέρει το πρότυπο σε ισορροπία με τον τρόπο που το υποκείμενο μπορεί να διαφέρει από αυτό του έλλογου ατόμου». (Veatch 1979, 26.37) Ωστόσο εύκολα η πρώτη κατηγορία μπορεί να διολισθήσει στη δεύτερη, διότι εάν ακόμη και τα «ικανά και μη ιδρυματιζόμενα άτομα» (Κατηγορία I) διαφέρουν σε κάποιο διαφορετικό βαθμό το καθένα από το πρότυπο του έλλογου κοινού ατόμου, τότε ουσιαστικά πρόκειται για «άτομα των οποίων η ικανότητα είναι περιορισμένη κατά κάποιον τρόπο [βαθμό]» (Κατηγορία II)

Ωστόσο, τίθενται δύο απόλυτοι ηθικοί περιορισμοί, (αντίστοιχοι με τους δύο περιορισμούς της ελευθερίας του Mill κατά τον συγγραφέα). Πρώτον το να βλάψεις τους άλλους, και δεύτερον το να αποποιηθείς την ελευθερία σου. Στον πρώτο περιορισμό αποδίδει τη δυνατότητα απαγόρευσης πειραμάτων που θα μπορούσαν να βλάψουν το κοινωνικό σύνολο, όπως ένα πείραμα μόλυνσης με ιό π.χ., με σκοπό

τον έλεγχο του γενετικού κώδικα, στο οποίο και ο ερευνητής και το άτομο που συμμετέχει έχουν συναινέσει. Ο δεύτερος περιορισμός της ελευθερίας του Mill θα επέτρεπε την απαγόρευση πειραμάτων που θα περιείχαν υπερβολικό και αδικαιολόγητο κίνδυνο, ακόμα και εάν κάποιος συναινέσει ελεύθερα. Ο Veach θα προσπαθήσει να παρακάμψει τη διαφαινόμενη μέσω των δύο ηθικών περιορισμών του ανάγκη προστασίας, όχι βέβαια αναθέτοντας την εφαρμογή τους στην ιατρική κοινότητα (την οποία θεωρεί επιρρεπή στον πατερναλισμό), αλλά στο «ρόλο του κράτους να προστατεύει την ευημερία των πολιτών του» (Veach 1979, 26.39). Η ένταση ανάμεσα στο πρότυπο της επαγγελματικής ευθύνης και το πρότυπο του έλλογου ατόμου παραμένει στον Veach, με μια υπεροχή του δεύτερου, παρά την ισότιμη αποδοχή τους η οποία πραγματοποιείται την ίδια εποχή στα αμερικανικά δικαστήρια.

Στην κατηγορία II (άτομα των οποίων η ικανότητα είναι περιορισμένη κατά κάποιον τρόπο), περιλαμβάνονται τα παιδιά, οι προηγουμένως ικανοί ενήλικες, οι φυλακισμένοι, οι νοσηλευόμενοι ασθενείς, και οι περιπτώσεις στις οποίες η ενημέρωση θα κατέστρεφε την έρευνα.

Η ομάδα των παιδιών στην κατηγορία II αποκαλύπτει το πρόβλημα της διαβάθμισης της έκφρασης της αυτονομίας ως αυτοδιάθεσης, εκφρασμένο μάλιστα και νομικά. Στα παιδιά η αυτοδιάθεση δικαιοπρακτικά δεν ισχύει, ενώ τίθεται ως όριο η ηλικία των 18 ετών. Οι γονείς σε αυτό το διάστημα έχουν τη δικαιοδοσία, να εφαρμόσουν τη δική τους αυτοδιάθεση για το καλό του τέκνου τους, αλλά αυτή είναι περιορισμένη. Το κράτος οφείλει (και το κάνει συχνά) να επέμβει όταν οι ηθικές αξίες των γονέων αποκλίνουν σημαντικά από την δημόσια συναίνεση. Έτσι οι γονείς Amish δεν μπορούν να μη στείλουν τα παιδιά τους σχολείο, διαλέγοντας μια μειονοτική εκπαίδευση. Ο μάρτυρας του Ιεχωβά επίσης δεν μπορεί να απαγορεύσει τη μετάγγιση αίματος στο παιδί του, αν και η άρνηση του ιδίου να μεταγγιστεί γίνεται απόλυτα σεβαστή από τον νόμο (στην πρώτη περίπτωση υπερισχύει η αρχή της αγαθοπραξίας στη δεύτερη ο σεβασμός στην αυτονομία). Ο Φιλήμων Παιονίδης ο οποίος αναλύει την πρώτη περίπτωση στο *Υπέρ του Δέοντος* καταλήγει «το τελικό επιχείρημα από της πλευράς του ιατρού είναι ότι η πατερναλιστική παρέμβαση θεωρείται ηθικά απαραίτητη προκειμένου να διασφαλισθεί η μελλοντική αυτονομία του βρέφους» (Παιονίδης 2007, 89). Η ΕΣ είναι δυνατή από

τους γονείς σε μια θεραπευτική έρευνα, όπου το παιδί μπορεί δυνητικά να ωφεληθεί, με κριτήριο 'τα βέλτιστα συμφέροντα' του παιδιού. Στην περίπτωση όμως της μη θεραπευτικής έρευνας, η οποία δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί χωρίς συμμετοχή παιδιών, τα κριτήρια που πρέπει να εφαρμοσθούν είναι αυτά της κοινής ωφέλειας. Εδώ ο Veach αναγνωρίζει ότι «οι γονείς μπορεί να ενθαρρύνουν το παιδί σε μια μικρή συμμετοχή στη γενική ευημερία» και «σε αυτήν τη μικρή περιοχή η αυτοδιάθεση των γονέων μπορεί να γίνει ανεκτή μέσα σε στενά περιθώρια... είναι εύλογο να χρησιμοποιηθεί το μη δυνάμενο να συναινέσει άτομο ως μέσον προς ένα σκοπό, υπό πολύ περιορισμένες και καθορισμένες συνθήκες» "(Veach 1979, 26.41-2).

Αν λάβουμε υπ' όψιν το γεγονός ότι η ιδανική ΕΣ είναι περισσότερο πρότυπο παρά πρακτικά εφαρμόσιμη, τα προβλήματα διαβάθμισης της ικανότητας για συναίνεση τα οποία αποκαλύπτονται στην περίπτωση των παιδιών, καθιστούν εδώ εύλογη μια θεωρία της ΕΣ ως συγκερασμού του προτύπου της [δυνατής] αυτοδιάθεσης και της οφειλόμενης προστασίας των μη ικανών και ευάλωτων (με κυμαινόμενη ικανότητα αυτοδιάθεσης).

Η επόμενη ομάδα της κατηγορίας II που εξετάζει ο Veach, είναι οι προηγουμένως ικανοί ενήλικες. Αυτοί είναι οι νοητικά υστερούντες, οι ασθενείς σε κώμα, και οι ανοϊκοί κατηγορίες που έχουν πολλές ομοιότητες στην αντιμετώπισή τους με τα παιδιά. Εδώ θα πρέπει κατά τον Veach να λαμβάνεται υπ' όψιν η προηγούμενη αυτονομία (precedent autonomy) εάν είχε εκφραστεί ρητά όσο ο ασθενής ήταν ικανός. Βέβαια μεγάλη συζήτηση γινόταν ήδη τότε (και γίνεται ακόμη) εάν είναι δυνατόν αυτές οι προηγούμενες επιθυμίες ή ακόμα και οι εν ζωή διαθήκες (living wills) να θεωρούνται ισχυρές όταν ο ασθενής δεν είναι πια ικανός, δεδομένου ότι δεν μπορεί πια να εκφράσει την παρούσα βούλησή του. Υπάρχει ένας έντονος προβληματισμός για τη δυσκολία να καθοριστεί ασφαλές κριτήριο για την έλλειψη ικανότητας. Το θέμα σε αυτήν την κατηγορία δεν είναι αν υπάρχει μειωμένη ικανότητα αλλά το πόση ικανότητα από αυτήν που έχει απομείνει είναι επαρκής για τη συναίνεση ως ΕΣ ή για μια μερική συναίνεση σε επιμέρους στοιχεία έστω. Νομικά γίνονται αποδεκτές εμπειρικές μετρήσεις επάρκειας, όπως κλίμακες εκτίμησης άνοιας, τεστ νοητικής κατάστασης, και εργαλεία εκτίμησης για παράγοντες όπως προσανατολισμός στον χώρο και τον χρόνο, μνήμη, και

συνεκτικότητα στις σκέψεις. Ωστόσο, πολλές σύγχρονες κριτικές αξιολογήσεις αυτών των εμπειρικών μετρήσεων, ισχυρίζονται ότι δίνουν κυμαινόμενα αποτελέσματα (Beauchamp and Childress 2009, 115). Η νέα στάση είναι η εκμείωση της δυνατής συναίνεσης από τον καθένα, όσο μειωμένη ικανότητα και εάν έχει (φυσικά όχι στο κώμα, ή την τελική μορφή της βαριάς άνοιας). Από την εποχή της Belmont Report ακόμη παρατηρεί ο Veach, ο «κύκλος που καθορίζει αυτούς που είναι ανίκανοι μικραίνει γρήγορα» "(Veach 1979, 26.44). Έτσι, οι νοητικά ασθενείς μπορούσαν να αρνηθούν πειραματικές θεραπείες. Για τις θεραπευτικές έρευνες ο Veach προτείνει την ίδια αντιμετώπιση με τα παιδιά, δηλαδή σε περιπτώσεις χωρίς κίνδυνο ή ελάχιστο κίνδυνο (minimal risk), την ΕΣ του αντιπροσώπου και μια τυποποιημένη προφορική συναίνεση από τον ασθενή. Το να γίνει βέβαια αποφασιστικά/αναντίρρητα αποδεκτή μια προφορική άρνηση για θεραπεία, από τον ανοϊκό ασθενή, αντιτιθέμενη στην έγκριση του αντιπροσώπου, είναι ένα δύσκολο ακόμα και για τα δικαστήρια θέμα.

Ο Veach θεωρεί ότι η αυτοδιάθεση μπορεί να εκμειωθεί με άλλους τρόπους. Οι τρόποι αυτοί που στο *PBE* θα κατηγοριοποιηθούν ως το πρότυπο της υποκατάστατης κρίσης, το πρότυπο της καθαρής αυτονομίας, και το πρότυπο του βέλτιστου συμφέροντος του ασθενούς, περιορίζονται από τον Veach στην περίπτωση των προηγούμενων επιθυμιών (π.χ. προγενέστερες οδηγίες) και την έκφραση της συναίνεσης διά αντιπρόσωπου (υποκατάστατη κρίση). Όσον αφορά τις προηγούμενες επιθυμίες, αμφισβητείται έντονα το εάν θα πρέπει να θεωρούνται ισχυρές όταν ο ασθενής δεν είναι πια ικανός, και όσον αφορά τους αντιπροσώπους σαν εκφραστές της αυτονομίας άλλου, το θέμα αυτό έχει επίσης πολλά προβλήματα που θα συζητήσουμε σε άλλο σημείο.²⁸

Η τρίτη ομάδα της κατηγορίας II που εξετάζει ο Veach, είναι οι φυλακισμένοι. «Λέγεται συχνά, ότι οι φυλακισμένοι μπορεί να μην είναι ελεύθεροι ψυχολογικά εξ αιτίας της εξαναγκαστικής φύσης των επιλογών που προσφέρονται στις εγκαταστάσεις της φυλακής» επισημαίνει "(Veach 1979, 26.45). Ακόμα ο δελεασμός για συμμετοχή μέσω αμοιβής φαίνεται να είναι πολύ πιο ισχυρός για τους φυλακισμένους απ' ότι στον γενικό πληθυσμό. Όμως ο Veach θεωρεί ότι από την

²⁸ Μια εκτενέστερη ανάλυση γίνεται στις σελίδες 224-228.

άποψη της θεωρίας της συναίνεσης ως αυτοδιάθεσης, το θέμα της συναίνεσης στην έρευνα πάνω σε φυλακισμένους, είναι μια διαφορετική ιστορία. Έτσι καταλήγει ότι «σε αντίθεση με τα παιδιά, τους ανοϊκούς και τους πνευματικά ανίκανους, δεν υπάρχει λόγος να υποθέσουμε ότι οι φυλακισμένοι, δεν έχουν την ικανότητα της αυτοδιάθεσης» (Veach 1979, 26.46). Αυτή η παρατήρηση έρχεται σε αντιπαράθεση με την έννοια της ελευθερίας ως μη κυριαρχίας, την οποία αναπτύσσει ο Philip Pettit (Pettit 2007, 254-255) η οποία επηρεάζει τόσο την αυτονομία ως αυτοδιάθεση (στενή έννοια), όσο και την καντιανή έννοια της αυτονομίας (ευρεία έννοια) ως ελευθερία από τον φυσικό νόμο και πηγή της αξιοπρέπειας. Η έλλειψη ελευθερίας ως μη κυριαρχίας, είναι μια εκδήλωση του *ευάλωτου* του ατόμου²⁹, με την έννοια της αδυναμίας του να ασκήσει την αυτονομία του η οποία ως δυνατότητα επιλογής περιορίζεται τόσο από τις ενδεχομενικότητες του περιβάλλοντος όσο και από τα πάθη του. Η μορφή της κυριαρχίας που ασκείται στο άτομο το οποίο καλείται να συναινέσει, είναι ακόμα πολλές φορές υπόρρητη και συμβολική. Ο ιατρός με την αυθεντία του μπορεί να ασκεί μια τέτοια συμβολική κυριαρχία. Με την έννοια αυτής της ευάλωτης αυτονομίας, προκύπτουν πολλαπλές και αλληλοεπικαλυπτόμενες 'γκρίζες ζώνες' και οριακές περιπτώσεις ΕΣ, οι οποίες δεν αποτελούν τις 'παραδειγματικές περιπτώσεις' στις οποίες αρκεί η ενημέρωση και η συγκατάθεση.

Η τέταρτη ομάδα της κατηγορίας II που εξετάζει ο Veach είναι οι νοσηλευόμενοι. «Οι κλινικοί ασθενείς... μπορεί να εξαναγκαστούν να συναινέσουν εξαιτίας σοβαρών πιέσεων στις επιλογές τους για λήψη ιατρικής φροντίδας» και θα προτείνει «τουλάχιστον τα μισά υποκείμενα έρευνας να αντλούνται από πηγές άλλες από αυτές των κλινικών ασθενών (Veach 1979, 26.48). Και αυτή η κατηγορία εμπίπτει στις οριακές περιπτώσεις των ευάλωτων ατόμων.

Η τελευταία ομάδα της κατηγορίας II που εξετάζει ο Veach είναι τα υποκείμενα έρευνας, στις περιπτώσεις που η ενημέρωση θα μπορούσε να καταστρέψει το πείραμα. Είναι οι έρευνες στις οποίες το να μην ξέρει ο ασθενής τι ακριβώς του χορηγείται ή ποιος είναι ο σκοπός του πειράματος, είναι συστατικό στοιχείο της έρευνας. Με την πληροφόρηση η έρευνα καταρρέει. Εδώ μιλάμε κυρίως για τα

²⁹ Δες περί ευάλωτου σελ 220-224.

placebos και τις συμπεριφορικές έρευνες. Η διαμάχη για τα placebos που είδαμε στη διακήρυξη του Ελσίνκι, αντανακλάται στη διφορούμενη στάση του Veach πάνω στο θέμα. Αν και αναγνωρίζει την ανάγκη να γίνονται έρευνες με εξαπάτηση των υποκειμένων στην έρευνα, εντούτοις θέτει όλα τα δυνατά προσκόμματα σε αυτή την πρακτική και θεωρεί ότι πρέπει να γίνεται μόνο όταν είναι απολύτως απαραίτητο. Μια λύση θεωρεί ότι είναι να ζητείται μια γενική συναίνεση του υποκειμένου για πιθανή συμμετοχή του σε έρευνα με εξαπάτηση, χωρίς να καθορίζεται αν η συγκεκριμένη έρευνα εμπίπτει σε αυτήν την περίπτωση. «Εάν και μόνο εάν υπάρχει εμπειρική επιβεβαίωση ότι το υποκείμενο δεν θα θεωρούσε την παρελκυστική απόκρυψη πληροφοριών παραβίαση της εμπιστοσύνης του, θα έβρισκα την απόκρυψη των πληροφοριών αποδεκτή» (Veach 1979, 26.51). Πρακτικά αυτό υιοθετείται πλέον.

Συμπερασματικά διαπιστώνεται η υιοθέτησή μιας *ισχυρής μορφής αυτοδιάθεσης* η οποία δεν περιορίζεται στην περιοχή μόνο όπου υπάρχει κίνδυνος αλλά επεκτείνεται σε όλες τις περιοχές της ζωής του. Προάγει έτσι τον σεβασμό στην αυτονομία έναντι της αγαθοπραξίας και της μη βλάβης, στηριζόμενος στην έννοια της ισχυρής αυτοδιάθεσης που δίνει στο άτομο «το δικαίωμα να κάνει [ακόμα και] επιλογές που είναι αντίθετες προς το συμφέρον του». Αυτή η έννοια της αυτονομίας την οποία υιοθετεί ο Veatch, συνοδεύει την ΕΣ μέχρι σήμερα και θα καταγραφεί ως ‘αμερικανική έννοια της αυτονομίας’ (Δραγώνα-Μονάχου 2006).

Η τελική αναφορά

Από την πληθώρα λοιπόν αυτή των φιλοσοφικών προτάσεων και απόψεων των προπαρασκευαστικών εργασιών, η επιτροπή χωρίς να εξηγεί ακριβώς τους λόγους και τον τρόπο, εξάγει τρεις αρχές. Ο εκ των συμμετεχόντων Jonsen θα πει: «Δεν είναι προφανές τι είδους έρευνα «αναγνωρίζει» ηθικές αρχές(αναγνώριση είναι μια ειδική λέξη: υπονοεί ότι οι αρχές είναι κάπου εκεί έξω και μπορούν να βρεθούν ψάχνοντας, σαν το κυνήγι θησαυρού). Θα ήταν αυτό μια φιλοσοφική έρευνα, μια κοινωνιολογική μελέτη, ή μια έρευνα γνώμης;» (Jonsen 2005, 6). Φαίνεται πάντως ότι τα μέλη της επιτροπής τελικά πήραν υπ’ όψιν τους δύο αρχές από την εργασία του Tristram Engelhardt και τη δικαιοσύνη από την εργασία του Tom Beauchamp.

Στο πόρισμα της επιτροπής χαρακτηριστικά αναφέρεται ότι *τρεις βασικές αρχές, ανάμεσα στις γενικά αποδεκτές στην πολιτιστική μας παράδοση, είναι ιδιαίτερα σχετικές με την ηθική της έρευνας που περιλαμβάνει ανθρώπινα άτομα : οι αρχές του σεβασμού στα πρόσωπα, της αγαθοπραξίας και της δικαιοσύνης* (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, Part B). Τίποτα δεν φανερώνει ότι οι αρχές αναδύθηκαν από κάποιου είδους φιλοσοφική εξεργασία. Και οι τρεις ενυπήρχαν στις αρχικές προθέσεις της επιτροπής, και η θεμελίωσή τους βρίσκεται στην ‘κοινή ηθική’ (common morality) την οποία θα θεωρήσουν θεμελιακή για τις δικές τους αρχές οι Beauchamp και Childress και στην εννοιολόγηση της οποίας ο Tom Beauchamp αναγνωρίζει ότι η επιτροπή επηρεάστηκε από τον Alan Donagan (Beauchamp 2005, 14). Η Belmont Report κάνει αναφορά στην «πολιτισμική μας παράδοση» φαίνεται ωστόσο ότι οι αρχές εξάγονται από την κοινή ηθική και όχι από κάποια συγκεκριμένη φιλοσοφική εξεργασία της παράδοσης. Ο Beauchamp θεωρεί ότι με την ‘παράδοση’ που είναι μια θολή έννοια, η επιτροπή εννοεί την πεποίθηση ότι υπάρχει μια άποψη διεθνούς εγκυρότητας. «Πιστεύω, και νομίζω ότι και οι επίτροποι πίστευαν, ότι αυτές οι αρχές είναι κανόνες που συμμερίζονται όλοι οι ηθικά ευπρεπείς άνθρωποι» (Beauchamp 2005, 15).

Κάποιοι μελετητές θα παρατηρήσουν ότι χωρίς μια διευκρίνιση για το εάν οι τρεις αυτές αρχές θα πρέπει να ισχύουν ταυτόχρονα ή για το ποια θα πρέπει να υπερισχύει όταν συγκρούονται, η BR είναι ουσιαστικά άνευ νοήματος. Ο Levine θα ισχυριστεί ότι η επιτροπή δεν είχε καμία πρόθεση να ιεραρχήσει τις αρχές. Ωστόσο, πολλοί θεωρούν ότι εδώ υφίσταται μια ‘λόγω μεν τριαρχία, έργω, δε της πρώτης αρχής αρχή’, μια υπόρρητη δηλαδή απόλυτη εξουσία της αρχής του σεβασμού στα πρόσωπα, έναντι των δύο άλλων στο θέμα της ΕΣ. Ο φιλόσοφος Stephen Toulmin, που είχε ετοιμάσει μια μετα-ανάλυση των εργασιών, δήλωσε στην εναρκτήρια συνεδρίαση της επιτροπής ότι το κεντρικό αίτημα ήταν να συμφιλιώσουν την προστασία των ατομικών δικαιωμάτων με την επωφελή επιδίωξη ενός κοινού εγχειρήματος. Ωστόσο, αυτή η συμφιλίωση δεν κατέστη δυνατή από τα μέλη της επιτροπής που «εμφανίστηκαν σφοδρά συντεταγμένοι με την αρχή της αυτονομίας και της προστασίας των υποκειμένων στην έρευνα» (Jonsen 2005, 7).

Η καθεμία από τις τρεις τελικές αρχές φαίνεται να κυριαρχεί αυτονόητα στον κάθε ένα από τους τρεις τομείς έρευνας που καθόρισε το Κογκρέσο για την επιτροπή. Οι αρχές αντιστοιχούν εννοιολογικά αλλά και στο πλαίσιο της τρέχουσας ιατρικής πρακτικής στους αντίστοιχους τομείς. Έτσι, στην οδηγία προς την επιτροπή να αποφασίσει: α) σχετικά με τον ρόλο της εκτίμησης των κριτηρίων κινδύνου – οφέλους για τον καθορισμό της καταλληλότητας της έρευνας που περιλαμβάνει ανθρώπινα άτομα, απαντά η αγαθοπραξία, β) σχετικά με τις οδηγίες για τον επιλογή των ατόμων για τη συμμετοχή στην έρευνα απαντά η δικαιοσύνη, και γ) σχετικά με τη φύση και τον καθορισμό της ΕΣ απαντά ο σεβασμός στα πρόσωπα. Οι απαντήσεις στα ερωτήματα είναι εύλογες, εφόσον οι δυο αρχές ήδη κυριαρχούν στην ιατρική δεοντολογία, η μια από την αρχαιότητα η άλλη από τη Νυρεμβέργη και ένθεν, η δε νεοεισαχθείσα δικαιοσύνη είναι αυτονόητα η απάντηση στις νέες απαιτήσεις της έρευνας για την επιλογή των ατόμων που θα συμμετέχουν.

Στο πρώτο τμήμα του πορίσματος τίθενται τα όρια μεταξύ ερευνητικής και θεραπευτικής περιοχής. *Ο όρος 'πρακτική' αναφέρεται σε παρεμβάσεις που έχουν σχεδιαστεί μόνο για να βελτιώσουν την ευημερίακαι έχουν ένα λελογισμένο προσδόκιμο επιτυχίας ο όρος 'έρευνα' σημαίνει μια δραστηριότητα που έχει σχεδιαστεί για να ελέγξει μια υπόθεση ...και έτσι να αναπτύξει ή να συμβάλει σε γνώση που μπορεί να γενικευθεί* (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, Part A).

Οι αρχές

α) Ο σεβασμός στα πρόσωπα

Στο δεύτερο τμήμα ακολουθούν οι βασικές ηθικές αρχές. Πρώτος ο σεβασμός στα πρόσωπα, έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον, λόγω του ότι η BR αποτελεί κομβικό σημείο στη διαμόρφωση της αρχής της αυτονομίας, ακολουθώντας την αλλαγή στάσης της διεθνούς κοινότητας απέναντι στην προστασία των ατόμων που υπόκεινται σε βιοϊατρική έρευνα. Η επιτροπή χαρακτηριστικά θα αναφέρει στο πόρισμά της: «Ο σεβασμός στα πρόσωπα περιέχει τουλάχιστον δύο ηθικές πεποιθήσεις: πρώτον ότι τα άτομα θα πρέπει να αντιμετωπίζονται ως αυτόνομα δρώντα υποκείμενα, και δεύτερον ότι τα άτομα με περιορισμένη αυτονομία δικαιούνται προστασίας. Η αρχή του σεβασμού στα πρόσωπα κατ' αυτόν τον τρόπο χωρίζεται σε δύο ξεχωριστά ηθικά αιτήματα: το αίτημα να αναγνωριστεί η αυτονομία και το αίτημα να

προστατευθούν όσοι/ες έχουν μειωμένη αυτονομία» (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, Part B).

Με την αρχή του σεβασμού στα πρόσωπα η επιτροπή υιοθετεί μια ευρύτερη έννοια από την εκτελεστική αυτονομία, υπονοώντας την ανάγκη για μια ευρύτερη εννόηση του σεβασμού της αυτονομίας που θα επεκτείνεται και στους ανίκανους. Οι Beauchamp και Childress οι οποίοι την ίδια εποχή δουλεύουν συγχρόνως το *PBE*, φαίνεται να θέλουν μια πιο καθαρή έννοια αυτονομίας και έτσι εγκαθιστούν ως πρώτη αρχή τον σεβασμό της αυτονομίας, αποφεύγοντας την «θολή» όπως τη χαρακτηρίζουν έννοια του προσώπου (και την εξ αυτής ερώτηση εάν οι μη πλήρως αυτόνομοι είναι πρόσωπα). Κρατούν έτσι και την έννοια της αυτονομίας στα στενά όρια μιας εκτελεστικής ικανότητας, και αναθέτουν την προστασία των μη αυτόνομων στην αρχή της μη βλάβης (την τέταρτη δική τους αρχή πέραν των τριών της BR). Ο Beauchamp το 2005 στο *Belmont Revisited* θα το καταστήσει σαφές λέγοντας: «Τα ονόματα των αρχών που διατυπώνονται στην *Belmont Report* έχουν αξιοσημείωτες ομοιότητες με μερικά από τα ονόματα των αρχών, που ο Childress και εγώ χρησιμοποιούσαμε τότε και εξακολουθούμε να χρησιμοποιούμε, αλλά τα δύο σχήματα αρχών είναι πολύ μακριά από το να συστήσουν ένα ενιαίο όνομα, αριθμό ή εννοιολόγηση. Στην πραγματικότητα τα δύο πλαίσια είναι μη συνεκτικά. Σκεφτόμουν τότε, και ακόμη σκέφτομαι, ότι η Επιτροπή καθόρισε την αρχή του σεβασμού στα πρόσωπα με ένα συγκεχυμένο τρόπο. Έμοιαζε σαν να ανέμιξε δύο ανεξάρτητες αρχές : την αρχή του σεβασμού στην αυτονομία και την αρχή της προστασίας και της αποφυγής πρόκλησης βλάβης σε μη ικανά πρόσωπα σύμφωνα με τα καλύτερα παρόντα συμφέροντά τους. Ακόμα περισσότερο ο Childress και εγώ σκεφτόμαστε ότι θα έπρεπε να εμμείνουμε στη θέση μας ότι η αρχή της αγαθοπραξίας έπρεπε να διακριθεί από την αρχή της μη βλάβης, αν και η Επιτροπή απέφυγε να κάνει μια τέτοια διάκριση.» (Beauchamp 2005, 15-16)

Η τελική διαμόρφωση της αρχής του σεβασμού στα πρόσωπα θέλει να εμπλουτίσει την έννοια της αυτονομίας από την απλή έκφραση επιθυμιών και πεποιθήσεων. Το δε αίτημα να προστατευθούν αυτοί/ές με μειωμένη αυτονομία παρότι δεν έχουν τις ικανότητες του προσώπου, φαίνεται να σχετίζεται με την καντιανή έννοια της αξιοπρέπειας που επεκτείνεται σε όλους τους ανθρώπους ως εκπροσώπους της αυτονομοθετούμενης κοινωνίας των έλλογων όντων, «διότι έχουν την ίδια φύση με

όσους διαθέτουν την εν λόγω ικανότητα- είναι άνθρωποι» (Pettit 2007, 153). Η Karen Lebacqz θα επισημάνει ότι η επιτροπή «άφησε χώρο για μια περαιτέρω κατανόηση της σημασίας του σεβασμού στα πρόσωπα που θα μπορούσε να πάει πέρα από τον σεβασμό στην αυτονομία» (Lebacqz, 100). Η θεμελιωμένη στην αυτονομία καντιανή αξιοπρέπεια, επεκτείνει τον σεβασμό της αυτονομίας σε όλους τους ανθρώπους, ανεξάρτητα από την ικανότητά τους. Σε αυτό το σημείο αξίζει να αναφερθεί η αποκάλυψη της προέλευσης της ονομασίας 'σεβασμός στα πρόσωπα' από τον Jonsen, που δικαιολογεί γενεαλογικά την αναλογία την οποία παρατηρήσαμε παραπάνω με την καντιανή αυτονομία που περιλαμβάνει και την αξιοπρέπεια. «Η φράση 'σεβασμός στα πρόσωπα' δεν χρησιμοποιούνταν ευρέως στο τεχνικό λεξιλόγιο της ηθικής την εποχή των συζητήσεων της Εθνικής Επιτροπής. Ο Engelhardt την είχε χρησιμοποιήσει στην έκθεσή του προς την Επιτροπή. Η επίτροπος Karen Lebacqz και εγώ κάναμε μια σειρά μαθημάτων το 1974 στην Ένωση Αποφοίτων Θεολογικής στην οποία χρησιμοποιήσαμε το *Respect for Persons* των Robert Downie και Elizabeth Telfer, όπου εκτίθεται το ευρύ πεδίο της έννοιας του σεβασμού στον Καντ» (Jonsen 2005, 11, υποσ. 10)

Ο Beauchamp θα ασκήσει την κριτική του θεωρώντας ότι οι διαφορετικές θεωρητικές δεσμεύσεις των μελών της επιτροπής δεν τους επέτρεψαν «ούτε καν να επιχειρήσουν να θωρακίσουν τις αρχές της με μια θεωρία» (Beauchamp 2005, 19). Έτσι η διάκριση ανάμεσα σε μια αυτονομία που συνάδει με τον ωφελιμισμό του Mill και την προασπίζονται οι επίγονοί του και μιας καντιανής αυτονομίας δεν διασαφηνίζεται εδώ.

Ωστόσο, αποκαλυπτική (ή προβληματική) μοιάζει να είναι η παρακάτω αποστροφή από το πόρισμα της επιτροπής: *ο σεβασμός στην αυτονομία είναι το να δίνεις βάρος στις έλλογες απόψεις και επιλογές των αυτονόμων προσώπων ενώ απέχεις από το να εμποδίσεις τις πράξεις τους εκτός εάν είναι ξεκάθαρα επιβλαβείς για τους άλλους*. Εδώ προκύπτουν κάποιες συνπαραδηλώσεις και στο «να δίνεις βάρος» αλλά και στο «έλλογες κρίσεις». Το ένα μαρτυρά μια περιορισμένη έννοια της αυτονομίας γιατί στη ισχυρή της μορφή η σχέση θα ήταν απόλυτη και όχι θέμα βαρύτητας, και το άλλο δίνει μια κριτική χροιά στην απόφαση του συναινούντος που πρέπει να αξιολογηθεί ως έλλογη ή μη. Όπως και στην έννοια του σεβασμού στα πρόσωπα (μια έννοια που είναι πολύ ευρύτερη από τον σεβασμό στην

αυτονομία) βλέπουμε εδώ μια τάση της επιτροπής να διατηρήσει μια αντίληψη για τη συναίνεση η οποία παίρνει υπ' όψιν και άλλους παράγοντες εκτός της ατομικής αυτονομίας, διατηρώντας έτσι την παράλληλη ευθύνη του διοργανωτή της έρευνας. Η απλή εξασφάλιση μιας υπογραφής δεν αρκεί.

Η επιτροπή με αυτόν τον τρόπο επαναπροσδιορίζει την ηθική ευθύνη, μεταθέτοντάς την από τα υποκείμενα της έρευνας, σε αυτούς που πειραματίζονται επάνω τους. Το να δίνεις βάρος στις έλλογες απόψεις και επιλογές των αυτόνομων προσώπων, δημιουργεί προβλήματα επίσης, συγκρινόμενο με το ότι τα υποκείμενα «θα πρέπει να είναι ελεύθερα να αποχωρήσουν από την έρευνα για οποιονδήποτε και για όλους του λόγους- λελογισμένους, καλώς λελογισμένους, κακώς λελογισμένους, μη λελογισμένους»(Churchill 2005,112). Φαίνεται ωστόσο ότι αυτή η αποστροφή αποκτά νόημα στην τρίτη από τις προϋποθέσεις που θέτει η επιτροπή για την ΕΣ (ενημέρωση, κατανόηση, εθελοντική συμμετοχή). Στην περίπτωση εθελοντικής συμμετοχής φυλακισμένων, μόνη της η 'έλλογη' απόφαση των φυλακισμένων να συμμετέχουν φαίνεται ότι δεν αρκεί. Παράγοντες όπως καταναγκασμός, εκβιασμός ή κυριαρχία θα πρέπει να συνυπολογισθούν σε αυτήν την περίπτωση.

Η κάθε μια από τις τρεις προϋποθέσεις της επιτροπής για την ΕΣ θέτει ειδικά θέματα στην εφαρμογή της. Έτσι η *πληροφόρηση* γεννά το ερώτημα πόση πληροφόρηση, ενώ ο καθορισμός του πόση ως 'η πληροφορία που ένα έλλογο άτομο [ή 'ο έλλογος εθελοντής', όρος που προτείνεται για την έρευνα] θα ήθελε να γνωρίζει για να πάρει τις αποφάσεις που αφορούν τη φροντίδα του' παρουσιάζει τα προβλήματα που προαναφέραμε του καθορισμού του 'επαρκώς'. Η *κατανόηση* πάλι θέτει ερωτήματα για το πως μπορεί να εξασφαλιστεί και να διαπιστωθεί η κατανόηση του άλλου. Η *εθελοντική συμμετοχή* τέλος θέτει το πρόβλημα του 'που σταματά η δικαιολογημένη πειθώ και που αρχίζει η απαράδεκτη επιρροή' όπως χαρακτηριστικά αναφέρει η επιτροπή. Παρά τα προβλήματα στην εφαρμογή τους ωστόσο, η σύλληψη της ιδανικής τους πραγμάτωσης, φωτίζει τα όρια που θα εξασφαλίσουν ηθικά τη συναίνεση.

Ο Mazur θεωρεί ότι αυτή η «ενήμερη συγκατάθεση η οποία στηρίζεται στην ενόηση της αυτονομίας ως 'περιορισμένης' σέβεται περισσότερο τα πρόσωπα: βοηθά τα υποκείμενα της έρευνας να συνειδητοποιήσουν τους πιθανούς περιορισμούς των αυτόνομων επιλογών τους και κατ' αυτόν τον τρόπο πραγματικά

να υπηρετούν τα βέλτιστα συμφέροντά τους. Αυτό σε καμία περίπτωση δεν παραβλέπει τις ατομικές αποφάσεις. Μάλλον τις υποστηρίζει καθιστώντας δυνατές πιο ενημερωμένες και συνειδητές επιλογές» (Mazur 2012, 40)³⁰

β)Αγαθοπραξία

Η δεύτερη αρχή είναι αυτή της αγαθοπραξίας που συμπεριλαμβάνει ουσιαστικά τη μη βλάβη (την οποία θα διαχωρίσουν στη συνέχεια ως τέταρτη αρχή οι Beauchamp και Childress). Ο William Frankena θεωρεί ότι η αγαθοπραξία και η μη βλάβη είναι απλώς δυο διαστάσεις στην ίδια μεταβλητή, η μια θετική, η άλλη αρνητική και ο Veach θα ισχυριστεί ότι «τα οφέλη και οι βλάβες μπορούν να συνδυαστούν στην ίδια κλίμακα» (Veach 2005, 186).

Η επιτροπή θα καταλήξει ότι «τα πρόσωπα υφίστανται μεταχείριση με ηθικό τρόπο όχι μόνο όταν σεβόμαστε τις αποφάσεις τους και τα προστατεύουμε από βλάβη, αλλά επίσης κάνοντας προσπάθειες να εξασφαλίσουμε την ευημερία τους³¹..... Δύο γενικοί κανόνες υπάρχουν οι οποίοι έχουν διαμορφωθεί σαν συμπληρωματικές εκφράσεις των αγαθοπρακτικών πρακτικών με την εξής έννοια α) μη βλάβη β) μεγιστοποίηση δυνατού οφέλους και ελαχιστοποίηση πιθανής βλάβης» (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, Part B).

Στο σημείο αυτό διαπιστώνεται ένα πρόβλημα για την προτεραιότητα και την αναλογία μεταξύ του μέγιστου οφέλους και πιθανής βλάβης –κινδύνου. Οι Beauchamp και Childress αποφεύγουν το πρόβλημα διαχωρίζοντας τους δύο αυτούς κανόνες και παρουσιάζοντάς τους ως δύο διακριτές αρχές οι οποίες όμως μπορεί να συγκρούονται και πρέπει να ιεραρχηθούν. Ωστόσο, αν και εννοιολογικά οι δυο κανόνες διαχωρίζονται, εφόσον ο πρώτος συνιστά συστατικό κανόνα όλου του χώρου των επιστημών υγείας, ενώ ο δεύτερος είναι ένας ηθικός κανόνας κυρίως της έρευνας, στην πράξη συμπλέκονται αναπόφευκτα (π.χ. θεραπευτικά πρέπει να ακρωτηριαστεί ένα άκρο για να αποφευχθεί ο θάνατος από κάποιον όγκο ή ερευνητικά πρέπει να τεθούν σε κίνδυνο άτομα που συμμετέχουν σε έρευνα προκειμένου να ανακαλυφθεί μια ουσία που θεραπεύει μια ασθένεια). Στην

³⁰ Δες σελ 39 για διαχωρισμό απόλυτης και περιορισμένης αυτονομίας κατά Mazur.

³¹ Εδώ γίνεται εμφανές το πώς η έννοια του σεβασμού στα πρόσωπα ενσωματώνει την αυτονομία και την προστασία, και γι αυτό απορρίπτεται από τους B&C οι οποίοι θεωρούν την προστασία ύποπτη πατερναλισμού και έτσι καθιερώνουν την ατομική αυτονομία ως αυτοδιάθεση.

θεραπεία ο ίδιος που υφίσταται τον κίνδυνο υφίσταται και την ωφέλεια, ενώ στην έρευνα ο εθελοντής έχει τον κίνδυνο της βλάβης, για να έχουν κάποιοι άλλοι συνάνθρωποί του το όφελος, και άρα γεννάται το θέμα του πόσο κίνδυνο μπορεί να διατρέξει ο εθελοντής. Αυτοί που κηδεμονεύονται πόσο κίνδυνο μπορεί να υποστούν με τη συναίνεση του κηδεμόνα; Μπορεί αυτό να είναι καν αποδεκτό; Σε αυτήν την κατηγορία συμμετεχόντων στην έρευνα, τίθεται το θέμα του 'περισσότερο από τον ελάχιστο κίνδυνο' (more than minimal risk) . Η επιτροπή δεν διαφωτίζει ιδιαίτερα τα θέματα αυτά μάλλον εκθέτει τα προβλήματα κάνοντάς τα πιο ευδιάκριτα και καταλήγει : «εδώ πάλι, όπως σε όλες τις δύσκολες περιπτώσεις, οι διαφορετικοί ισχυρισμοί που καλύπτονται από την αρχή της αγαθοπραξίας μπορεί να συγκρουστούν και να εξαναγκάσουν σε δύσκολες επιλογές» (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, Part B). Στο τμήμα της BR που αφορά τις εφαρμογές των αντίστοιχων αρχών η αγαθοπραξία θα πιέσει φοβερά το θέμα της αποδοχής του κινδύνου και η επιτροπή θα πει εδώ ότι «η μέθοδος διαπίστωσης των κινδύνων πρέπει να είναι εμφανής, ειδικά όπου δεν υπάρχει εναλλακτική λύση από τη χρήση τόσο 'θολών' όρων, όπως μικρός ή ελάχιστος κίνδυνος»(National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, Part C). Ειδικά στο θέμα των ευάλωτων πληθυσμών θα πρέπει να δειχθεί η καταλληλότητα της συμμετοχής τους, με το να κρίνουμε την κατάσταση αυτών των ομάδων, τους κινδύνους και τον βαθμό τους, αλλά και τα πιθανά ανταποδοτικά οφέλη. Βλέπουμε λοιπόν μέσα στην ίδια αρχή μια εσωτερική σύγκρουση μεταξύ της αρχής της αγαθοπραξίας και της αρχής της μη βλάβης που δεν επιλύεται.

Η επιτροπή δεν δίνει καμία οδηγία για την αποδεκτή αναλογία, οφέλους και βλάβης. Επισημαίνει ωστόσο ότι «η ιδέα μιας συστηματικής, μη αυθαίρετης ανάλυσης των κινδύνων και των οφελών πρέπει να αναπτυχθεί όσο το δυνατόν περισσότερο» (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, Part C).

γ)Δικαιοσύνη

Η αρχή της δικαιοσύνης κάνει την πρώτη εμφάνισή της στην BR ως διακριτή και ισχυρή αρχή στον χώρο της βιοηθικής. Η επιτροπή περιορίζει τη δικαιοσύνη μόνο στην περιοχή της έρευνας. Αν και εκθέτει τέσσερις ερμηνείες της δίκαιης διανομής

βαρών και ωφέλειας ανάμεσα στις «ευρέως αποδεκτές διατυπώσεις δίκαιων τρόπων διανομής βαρών και οφελών ... (1)έκαστος με ίσο μερίδιο (2)έκαστος σύμφωνα με την ατομική του ανάγκη (3) έκαστος με την ατομική του προσπάθεια (4) έκαστος με την κοινωνική προσφορά του (5) έκαστος σύμφωνα με τα χαρίσματά του»(National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, Part B) ³²εκφράσεις που αντιστοιχούν σε εντελώς διαφορετικές εκδοχές κοινωνικής πολιτικής δεν παίρνει θέση για το ποια έκφραση είναι η πιο ισχυρή ή έχει το προβάδισμα πράγμα που καθιστά την ίδια την αρχή πολυπρόσωπη και άρα χωρίς καθοδηγητική αξία. Ωστόσο, στο παράρτημα των εφαρμογών (Part C) στο πεδίο της επιλογής των συμμετεχόντων αναφάινεται κάποια πρακτική αξία της νεοεισαχθείσας αρχής.

«Η δικαιοσύνη έχει σχέση με την επιλογή των ατόμων για την έρευνα σε δύο επίπεδα: το κοινωνικό και το ατομικό» (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, Part C). Σε ατομικό επίπεδο φαίνεται να εννοεί τη μη προκατάληψη υπέρ ή εναντίον κάποιου από την πλευρά του ερευνητή, ωστόσο δεν δίνει εργαλεία για τη διαπίστωση ή αποφυγή τέτοιων προκαταλήψεων. Ωστόσο, παραμένει μια ισχυρή πρακτική αρχή που επιτάσσει να ελεγχθεί η με κάποιο τρόπο εφαρμογή της από κάποια επιβλέπουσα επιτροπή. Οι αποχρώσεις της προτίμησης είναι πολλές φορές λεπτές, π.χ. στη θεραπεία, στις λίστες αναμονής για άτομα προς μεταμόσχευση, παρά την 'τυφλότητα' του συστήματος, έχει διαπιστωθεί το σταθερό προβάδισμα στην επιλογή λευκών νεφροπαθών³³.

«Στο κοινωνικό επίπεδο η κοινωνική δικαιοσύνη απαιτεί να καθοριστεί μια διάκριση μεταξύ των τάξεων των ατόμων που πρέπει ή δεν πρέπει να συμμετέχουν σε κάθε ένα είδος έρευνας»(National Commission for the Protection of Human Subjects of

³² Εδώ μπορεί να γεννηθούν ερωτήματα παντός είδους. Τι σημαίνει ισοτιμία, στο τι; Τι είναι κοινωνική συνεισφορά, η αύξηση των θέσεων εργασίας από μια εύρωστη οικονομικά τάξη που επενδύει, ή η αποδοχή χαμηλόμισθης σκληρής εργασίας από τις κατώτερες οικονομικά τάξεις; Τι είναι χάρισμα, οικονομικό, ηθικό, πνευματικό, μόρφωσης, σωματικό, καλλιτεχνικό;

³³ Αυτό συμβαίνει διότι όταν δοθεί προβάδισμα στη συμβατότητα HLA, που προβλέπει και τη βιωσιμότητα του μοσχεύματος, εξαιρετικά σημαντικός ωφελιμιστικά παράγοντας με την υπάρχουσα σπανιότητα μοσχευμάτων, τότε γίνεται με φυσικό τρόπο μια 'φυλετική' επιλογή. Οι δότες είναι τις πιο πολλές φορές λευκοί, και αν ανεβάσει κανείς την τιμή της συμβατότητας HLA, για να δώσει περισσότερες πιθανότητες σε επιτυχείς μεταμοσχεύσεις περιορίζει σημαντικά την πιθανότητα στους ισπανικής καταγωγής και ουσιαστικά τη μηδενίζει στους μαύρους ασθενείς. (Beauchamp και Childress 2009, 252)

Biomedical and Behavioral Research, Part C). Ποιες είναι αυτές οι τάξεις; Πιο κάτω εκτίθενται μερικές τάξεις (ενήλικοι, παιδιά, έγκλειστοι σε ψυχιατρεία, φυλακισμένοι) ωστόσο η γραμμή της διάκρισης δεν είναι και τόσο αυστηρή διότι τελικά απλώς «πρέπει να υπάρχει μια σειρά προτεραιότητας στην επιλογή ή κάποιιοι να συμμετέχουν εάν συμμετέχουν καθόλου μόνο υπό ορισμένες συνθήκες» (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, Part C). Ωστόσο, όπως φάνηκε και στη διαμάχη για τα πειραματικά φάρμακα του HIV, οι 'τάξεις' μπορεί κάλλιστα να είναι κοινωνικές ή οικονομικές ή φυλετικές ομαδώσεις. Έτσι δημιουργείται μια σύγχυση ως προς την ένταξη των ατόμων σε αλληλοεπικαλυπτόμενες τάξεις π.χ. άνεργη, γυναίκα, μαύρη, φυλακισμένη κλπ. Ποια τάξη υπερισχύει στην επιλογή ή τη μη επιλογή ή ποια είναι τα ποσοστά από κάθε τάξη στην επιλογή και πως καθορίζεται αυτό; Φαίνεται ότι και εδώ χάνεται οποιαδήποτε πρακτική αξία εφαρμογής στη οδηγία της επιτροπής και παραμένει μια θολή ηθική θέση ή μάλλον ένας ηθικός προβληματισμός.

Όσον αφορά την προσπάθεια να προστατευθούν υπό την έννοια της δικαιοσύνης ομάδες που υπόκεινται σε έρευνα αλλά λόγω κοινωνικής θέσης είναι απίθανο να χρησιμοποιήσουν τα οφέλη από τα ευρήματά της (όπως νέες θεραπείες), η επιτροπή καθορίζει ότι «όταν η έρευνα καλύπτεται από δημόσια κεφάλαια δεν πρέπει να περιλαμβάνει πρόσωπα που ανήκουν σε ομάδες οι οποίες δεν είναι πιθανόν να ωφεληθούν από τις επακόλουθες εφαρμογές της έρευνας» (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, Part B). Εδώ αν και εννοείται η επέκταση και στην ιδιωτικά χρηματοδοτούμενη έρευνα, εν τούτοις υπάρχει κίνδυνος παρανόησης αφού τα όρια της ιδιωτικής και δημόσιας έρευνας δεν είναι ξεκάθαρα (Mazur 2012, 42). Ακόμα η επιτροπή δεν λαμβάνει υπ' όψιν άλλες μορφές δικαιοσύνης πλην της διανεμητικής όπως η ανταποδοτική. Η μία καθιερώνει επανορθώσεις για βλάβες και η άλλη προβλέπει την περίπτωση που η εξαίρεση μιας ομάδας για την προστασία της, αποτελεί στέρηση των πιθανών ευεργετημάτων από συμμετοχή στη έρευνα (Mazur 2012, 42).

Η BR αν και δίνει ισχνές οδηγίες για τη δικαιοσύνη ωστόσο θέτει πολύ σημαντικούς προβληματισμούς για την εισαγόμενη πρώτη φορά από αυτή, αρχή της

δικαιοσύνης, και από αυτή την άποψη προδιέγραψε τη σημαντική θέση που θα έπαιρνε στη συνέχεια η αρχή στη βιοηθική.

Στη BR απουσιάζει η έννοια της αξιοπρέπειας. Φαίνεται όμως ότι ο χώρος της καλύπτεται από την έννοια του σεβασμού στα πρόσωπα, η οποία μεταπίπτει στους B&C στον σεβασμό της αυτονομίας, περιορίζοντας έτσι το εύρος της εφαρμογής της, και καλύπτοντας τα μη ικανά να συναινέσουν άτομα με μια νέα αρχή αυτήν της μη βλάβης.

2.4 CIOMS/WHO

Council of the International Organizations of the Medical Sciences/World Health Organization 1992

Η ανάγκη να αποσαφηνιστεί και τελειοποιηθεί η Διακήρυξη του Ελσίνκι, μαζί με την προσπάθεια να εφαρμοστούν οι αρχές της στα διαφορετικά οικονομικά και πολιτισμικά περιβάλλοντα των νεοεισερχομένων στον WHO χωρών, οδήγησαν στη διαμόρφωση των οδηγιών CIOMS/WHO. Μια από τις επιταγές των οδηγιών είναι η διατήρηση συνεργασίας με τα Ηνωμένα Έθνη και τις εξειδικευμένες υπηρεσίες τους, την Unesco και τον WHO. Μια πρώτη τους μορφή του 1982 κατέστη γρήγορα ανενεργή με το ξέσπασμα της επιδημίας του AIDS. Η τελική μορφή που εκδόθηκε το 2002 λαμβάνει υπ' όψιν και το θέμα των placebos.

Ο Mazur θεωρεί ότι οι Οδηγίες σε αυτό το σημείο μοιάζουν με αυτές της Ελσίνκι VI, μαζί με τη διευκρινιστική παρατήρηση στην παράγραφο 29. (Mazur 2012, 29). Ο Levine που συμμετείχε σε εξέχουσα θέση στη σύνταξη και την αναθεώρηση των Οδηγιών, θεωρεί αντίθετα ότι οι Οδηγίες επιτυγχάνουν στην αντιμετώπιση της πολυεθνικής έρευνας, ενώ η Ελσίνκι αποτυγχάνει ακόμα και μετά την αναθεώρηση της VI. (Levine 2002, 564) Στο κείμενό τους οι Οδηγίες αναφέρονται στην πρόθεσή τους να διορθώσουν πιθανά σφάλματα της Ελσίνκι πάνω σε αυτό το θέμα.

Στο τελικό κείμενο οι οδηγίες ακολουθούν μετά από ένα θεωρητικό τμήμα που περιλαμβάνει μια ανασκόπηση των διεθνών εργαλείων και οδηγιών, και γενικές ηθικές αρχές. Φαίνεται ότι γίνεται ένας συνδυασμός της Διακήρυξης του Ελσίνκι και της *Belmond Report* (που έχει το μεγαλύτερο θεωρητικό κομμάτι). Αντιμετωπίζονται προβλήματα που σχετίζονται με την κοινωνική και εθνική

ποικιλότητα διεθνώς, δίνοντας έμφαση στις κοινοτικές κουλτούρες, και επίσης απασχολεί το θέμα των αποζημιώσεων των υποκειμένων της έρευνας για ζημιά που υπέστησαν κατά τη συμμετοχή τους. Επίσης γίνεται σαφής αναφορά στις ευάλωτες ομάδες (με επικέντρωση στα παιδιά στις έγκυες και τις θηλάζουσες και τους νοητικά υστερούντες). Το κυριότερο όμως είναι η διεξοδική ανάλυση που κάνει στην ΕΣ. Οι Perley et al. ισχυρίζονται ότι «η πιο σημαντική συνεισφορά των οδηγιών CIOMS/WHO είναι η διεξοδική ανάλυση των προβλημάτων που σχετίζονται με την ενήμερη συγκατάθεση» (Perley et al. 1992, 162). Η οδηγία 4 έχει ως εξής:

«Οδηγία 4: Ατομική ενήμερη συγκατάθεση

Για όλες τις ιατρικές έρευνες που περιλαμβάνουν ανθρώπινα υποκείμενα ο ερευνητής πρέπει να εξασφαλίσει την ενήμερη εθελοντική συγκατάθεση του πιθανού υποκειμένου, ή, στην περίπτωση ενός ατόμου που δεν μπορεί να δώσει ενήμερη συγκατάθεση, την έγκριση του νομικά εξουσιοδοτημένου αντιπροσώπου του σε συμφωνία με τον ισχύοντα νόμο. Η εξαίρεση της ενήμερης συγκατάθεσης πρέπει να αντιμετωπίζεται ως ασυνήθιστη και κατ' εξαίρεση και πρέπει σε κάθε περίπτωση να εγκριθεί από την ελεγκτική επιτροπή ηθικής.» (CIOMS/ WHO 2002)

Στα δε σχόλια της οδηγίας 4 παραφράζοντας ελαφρά την αντίστοιχη οδηγία της Ελσίνκι VI τίθενται τέσσερεις σαφείς προϋποθέσεις για την ΕΣ.

«Η ενήμερη συγκατάθεση είναι μια απόφαση συμμετοχής στην έρευνα που παίρνεται από ένα [1] ικανό άτομο που έχει λάβει την [2] απαραίτητη πληροφόρηση· που [3] έχει επαρκώς κατανοήσει την πληροφόρηση· και το οποίο αφού σκεφτεί πάνω στις πληροφορίες, έχει φτάσει σε μια [4] απόφαση χωρίς να έχει υποστεί καταναγκασμό, αθέμιτη επιρροή ή δελεασμό, ή εκφοβισμό.» (CIOMS/ WHO 2002)

Άρα τα απαραίτητα στοιχεία της συναίνεσης σε αυτήν την πιο πλήρη περιγραφή της σε διεθνείς οδηγίες είναι: *επάρκεια του συναινούντος, γνωστοποίηση της απαραίτητης πληροφορίας, κατανόηση από την πλευρά του υποκειμένου, ελεύθερη απόφαση*. Επειδή όμως ιστορικά στους κώδικες αυτούς οι εξαιρέσεις και οι διευκρινιστικές οδηγίες είναι πιο αποκαλυπτικές του υποβάθρου και των προθέσεων του 'νομοθέτη', ας δούμε τις πιο χαρακτηριστικές.

Στο θέμα της επάρκειας του υποκειμένου γίνεται μια πιο αυστηρή αναφορά από την Ελσίνκι, στις εξαιρέσεις της ενήμερης συναίνεσης: «η εξαίρεση της ενήμερης

συγκατάθεσης πρέπει να αντιμετωπίζεται ως ασυνήθιστη και κατ' εξαίρεση και πρέπει σε κάθε περίπτωση να εγκριθεί από την ελεγκτική επιτροπή ηθικής» (Οδηγία 4, CIOMS/ WHO 2002). Υπάρχει όπως και στην Ελσίνκι δυνατότητα συμμετοχής των ανίκανων ατόμων, «μικρά παιδιά, ενήλικες με σοβαρή νοητική ή συμπεριφορική διαταραχή, και άτομα που είναι μη εξοικειωμένα με ιατρικές και τεχνολογικές έννοιες», (σχόλιο στην Οδηγία 4) αλλά γίνεται μια πιο λεπτομερής προσπάθεια εξασφάλισης, με περιορισμούς ως προς τους ερευνητές, ώστε να εξηγηθούν οι ειδικοί λόγοι συμμετοχής των ατόμων αυτών, αλλά και ως προς τους επιτηρητές, ώστε να μην υπάρχει δελεαστικό κέρδος, και να αποφεύγεται η 'ερευνητική προαγωγή' των ανίκανων για συναίνεση ατόμων.

Για τους συμμετέχοντες προβλέπεται κάποιο όφελος. Στην ενημέρωσή τους σύμφωνα με την Οδηγία 5 παρ.6 προβλέπεται να ενημερωθούν : «εάν χρήματα ή άλλες μορφές υλικών αγαθών πρόκειται να παρασχεθούν σε αντάλλαγμα για τη συμμετοχή του ατόμου, και εάν ναι, το είδος και το ποσό». Ωστόσο, εδώ πρέπει ακόμα να κρατηθούν κάποια όρια και γι αυτό στο σχόλιο πάνω στην οδηγία 7 αναφέρεται: «Αποδεκτή ανταμοιβή. ...μεταφορά και άλλα έξοδα... χαμένα έσοδα... ένα μικρό ποσό χρημάτων για την αναστάτωση... ιατρική φροντίδα άσχετη με την έρευνα..επεμβάσεις και εξετάσεις δωρεάν. Απαράδεκτη ανταμοιβή . Οι πληρωμές σε χρήμα ή σε είδος στα υποκείμενα της έρευνας δεν θα πρέπει να είναι τόσο [;] μεγάλα ώστε να τους πείσουν να πάρουν μεγάλα ρίσκα ή να είναι εθελοντές ενάντια στην καλύτερη κρίση τους.» (CIOMS/ WHO 2002)

Στο θέμα του κινδύνου των συμμετεχόντων αν και με την οδηγία 4 αναγνωρίζεται μόνο ένα *ελάχιστο επίπεδο κινδύνου* για τα κηδευμονευόμενα άτομα, ωστόσο με την οδηγία 9 επιτρέπεται παραπάνω επίπεδο κινδύνου (μια ελαφρά ή μικρή αύξηση μπορεί να επιτραπεί όταν υπάρχει προεξάρχον ιατρικό η επιστημονικό σκεπτικό για αυτήν την αύξηση και όταν μια επιβλέπουσα επιτροπή ηθικής την έχει εγκρίνει).

Για την αποχώρηση από την έρευνα υπάρχει και εδώ όπως και στην Ελσίνκι μια απόλυτη ελευθερία, σύμφωνα με την Οδηγία 5: «το άτομο είναι ελεύθερο να αρνηθεί να συμμετάσχει και θα είναι ελεύθερο να αποχωρήσει από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή χωρίς ποινή ή απώλεια προνομίων πάνω στα οποία αυτός ή αυτή αλλιώς θα είχαν δικαίωμα.» (CIOMS/ WHO 2002)

Υπάρχει λοιπόν μια βελτίωση των όρων σε σχέση με τη Νυρεμβέργη και την Ελσίνκι στα θέματα προστασίας των συμμετεχόντων και την ΕΣ, αλλά με μια λιγότερο προστατευτική στάση απ' ότι είχε αρχικά η Νυρεμβέργη για τη πιθανότητα εκμετάλλευσης των υποκειμένων στην έρευνα, όπως στην περίπτωση της έρευνας σε ευάλωτους πληθυσμούς, τη χρήση placebo, την ανταμοιβή χρηματική ή άλλη 'εντός ορίων', και την υιοθέτηση του μικρού κινδύνου [low risk] αντί του ελάχιστου κινδύνου [minimal risk] για τους συμμετέχοντες. Ο Levine το 2002 επανερχόμενος στην κριτική του στην Ελσίνκι, θα πει ότι οι Οδηγίες CIOMS/WHO, «οι οποίες, αντίθετα με άλλα διεθνή έγγραφα, ανοιχτά αναφέρονται στα προβλήματα της πολυεθνικής έρευνας, προσφέρουν μερικές οδηγίες που πιστεύω είναι πολύ ανώτερες από την ενήμερη συγκατάθεση και άλλες παραδοσιακές προστασίες, που προσπαθούν να περιορίσουν την εκμετάλλευση των ανθρώπων στις αναπτυσσόμενες χώρες» (Levine 2002, 564). Εδώ αναφέρεται μια αποδυνάμωση της ΕΣ από τις Οδηγίες, παρά τη διεξοδική τους αναφορά σε αυτό το θέμα. Αλλά με ποιο τρόπο το κάνουν αυτό οι Οδηγίες; Με το ότι επιτάσσουν, πρώτον ότι οι σκοποί της θεραπείας πρέπει να ανταποκρίνονται στις υγειονομικές ανάγκες και προτεραιότητες των χωρών ή κοινοτήτων που φιλοξενούν την έρευνα (πλουραλισμός), και δεύτερον ότι το προϊόν της έρευνας θα πρέπει να είναι λελογισμένα διαθέσιμο στους κατοίκους της φιλοξενούσας χώρας (περιορισμένη έννοια ανταποδοτικής δικαιοσύνης). Για το θέμα του ελάχιστου κινδύνου που προκάλεσε πολλές συζητήσεις στο πλαίσιο των Οδηγιών, ο Levine θα καταλήξει επίσης το 2002 που η αρχική συζήτηση παραμένει αλλά έχει ωριμάσει, σε αυτό που αποκαλεί 'κριτήρια του ουδού κινδύνου στους κανονισμούς' (threshold standards in the regulations): «για έρευνα που αφορά παιδιά, ...διαδικασίες που παρουσιάζουν όχι περισσότερο από ελάχιστο κίνδυνο, μπορούν να χρησιμοποιηθούν χωρίς ιδιαίτερη δικαιολόγηση ...διαδικασίες που παρουσιάζουν ' μια μικρή αύξηση πάνω από τον ελάχιστο κίνδυνο' (μεγαλύτερη ερευνητική επιτρεπτικότητα) πρέπει να δικαιολογηθούν πάνω στη βάση ότι αυτή η διαδικασία 'είναι πιθανόν να αποφέρει ... γνώση.. ζωτικής σπουδαιότητας για την κατανόηση ή τη βελτίωση της διαταραχής ή της κατάστασης του υποκειμένου στην έρευνα..... διαδικασίες που παρουσιάζουν περισσότερο από μικρή αύξηση πάνω από τον

ελάχιστο κίνδυνο, θα πρέπει να επιβλέπονται και να εγκρίνονται σε εθνικό επίπεδο» (Levine 2002, 561).

Γενικά οι Οδηγίες CIOMS/WHO είναι πιο φιλικές και επιτρεπτικές στην έρευνα. Υπάρχει ένας κοσμοπολιτισμός που όμως δεν συνοδεύεται από ηθικό οικουμενισμό, αλλά μάλλον ένα ηθικό πλουραλισμό, που υποσκάπτει τις ηθικές φιλοδοξίες του κειμένου. Γιατί «παρά τον ευρέως πρακτικό και τεχνικό χαρακτήρα τους, οι Οδηγίες δεν είναι απαλλαγμένες από ηθικές και φιλοσοφικές προϋποθέσεις» (Mazur, 30). Οι γενικές ηθικές και φιλοσοφικές αρχές τους που εκτίθενται στην ενότητα με τον τίτλο 'Γενικές Ηθικές Αρχές' είναι οι ίδιες με την Belmont Report, ο σεβασμός στα πρόσωπα, η αγαθοπραξία/ μη βλάβη, και η δικαιοσύνη.

2.5 Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική (Oviedo)

και

Οικουμενική Διακήρυξη για την Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα (ΟΔΒΑΔ)

Η Oviedo είναι ένα νομικά δεσμευτικό κείμενο- διεθνές εργαλείο για τα κράτη που τη συνυπέγραψαν (hard instrument) ενώ η ΟΔΒΑΔ είναι ένα ήπιο συμβουλευτικό εργαλείο (soft instrument) που δεν δεσμεύει στην εφαρμογή της. (Andorno 2005, 133) Και με τις δύο τα ανθρώπινα δικαιώματα εισέρχονται πλέον δυναμικά σε μια διεθνή προσπάθεια συγκερασμού του διεθνούς δικαίου των δικαιωμάτων και της βιοηθικής. Μεγάλη ωστόσο αμφισβήτηση δέχεται η θεμελίωση των δικαιωμάτων είτε συνεπειοκρατικής είτε δεοντοκρατικής υφής, οιονεί ενορασιοκρατικής είτε κατασκευασιοκρατικής προέλευσης, ενώ προτείνεται για τη φιλοσοφική δικαιολόγηση των δικαιωμάτων, η εμπέδωση και η διάδοσή τους μέσω διδασκαλίας και η ένταξή τους σε ένα ευρύτερο ηθικο-πολιτικό πλαίσιο με πρακτικό αντίκρισμα. (Βιρβιδάκης 2004, 65)

Πριν μπούμε στα διακυβερνητικά εργαλεία, συμβάσεις και διακηρύξεις που αφορούν τη βιοηθική θα πρέπει να αναφερθούμε σε κάποια βασικά εργαλεία του διεθνούς δικαίου των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, τα οποία βρίσκονται στο

υπόβαθρο της οποιασδήποτε σύγχρονης συζήτησης για βιοηθική και δικαιώματα. Αυτά είναι η Διεθνής Διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων (UDHR) του 1948, το Διεθνές Σύμφωνο για τα Πολιτειακά (civil) και Πολιτικά (political) Δικαιώματα (ICCPR) του 1966 και το Διεθνές Σύμφωνο για την οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα (ICESCR) του 1996. Τα δύο σύμφωνα κάνουν πιο λεπτομερειακή ανάλυση στα δικαιώματα που τίθενται στην UDHR. Η ICCPR περιέχει το άρθρο 7 που θέτει ρητά το θεμελιώδες στη βιοϊατρική έρευνα θέμα της ΕΣ «κανείς δεν θα πρέπει, χωρίς την ελεύθερη συναίνεσή του να υπόκειται σε ιατρικό ή επιστημονικό πειραματισμό». Οι αναφορές στην ΕΣ στην Ελσίνκι και τις Οδηγίες WHO, είναι σημαντικές αλλά δεν είναι νομικά δεσμευτικές διότι δεν αποτελούν κυβερνητικές οργανώσεις. Το άρθρο 7 της ICCPR, αποτελεί έτσι την πρώτη νομικά δεσμευτική αναφορά στην ΕΣ σε ένα διεθνές και νομικά δεσμευτικό εργαλείο. (Andorno 2008, 2) Η ICESCR με το άρθρο 12 διακηρύσσει το «δικαίωμα του καθενός να απολαμβάνει τα υψηλότερα δυνατά στάνταρντς της φυσικής και πνευματικής υγείας», υπεισερχόμενη έτσι στη λεγόμενη 'δεύτερη γενεά δικαιωμάτων' που είναι αυτά που θα πρέπει να πραγματοποιηθούν σταδιακά. (Andorno 2008, 3)

Η αναδρομή στα διεθνή εργαλεία που επηρέασαν τη διαμόρφωση της ΕΣ στη βιοηθική, καταλήγει στη σύμπραξη της βιοηθικής με τη θεωρία περί ανθρωπίνων δικαιωμάτων, πρώτα στη σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική, που υπογράφηκε (και από την Ελλάδα) στο Oviedo της Ισπανίας στις 4.4.1997 και την ΟΔΒΑΔ (*Οικουμενική Διακήρυξη για την Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα*) που υιοθετήθηκε ομοφώνως στις 19 Οκτωβρίου 2005 από την 33^η συνεδρία της Γενικής Διάσκεψης της UNESCO.

Η Oviedo είναι πρώτη συνθήκη που αναφέρεται σε βιοϊατρικά θέματα ανθρωπίνων δικαιωμάτων και είναι η πρώτη φορά που τα δικαιώματα αναπτύσσονται σε ένα πολύπλευρο δεσμευτικό κείμενο – εργαλείο, αφιερωμένο αποκλειστικά σε βιοϊατρικά θέματα. Υπογράφεται από 46 ευρωπαϊκά κράτη που δεσμεύονται στην εφαρμογή της, μέλη του Συμβουλίου της Ευρώπης το οποίο έχει σκοπό την προώθηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και των δημοκρατικών αξιών στη γηραιά ήπειρο, ωστόσο η συνθήκη έχει και οικουμενικές δυνατότητες, εφόσον είναι ανοιχτή σε κράτη μη μέλη. (Andorno 2005, 133)

Η ΟΔΒΑΔ προέρχεται από ένα διεθνές όργανο, την Unesco, ενώ η Oniedo από ένα τοπικό (ευρωπαϊκό) όργανο, το συμβούλιο της Ευρώπης. Η ΟΔΒΑΔ ωστόσο δεν έχει τον δεσμευτικό χαρακτήρα της Oniedo. Είναι ένα 'ήπιο συμβουλευτικό εργαλείο' (soft instrument όπως αποκαλούνται τα μη δεσμευτικά κείμενα διακηρύξεων) το οποίο δεν εξαναγκάζει τα κράτη να νομοθετήσουν ανάλογα. Επειδή όμως είναι ένα μικτό νομικό και βιοϊατρικό κείμενο, δημιουργεί ένα 'πλαίσιο' διεθνούς νομιμότητας το οποίο τα κράτη μπορεί να λάβουν σοβαρά υπ' όψιν στη νομοθετική τους δραστηριότητα. Μην ξεχνάμε άλλωστε ότι πολλά άλλα μη δεσμευτικά κείμενα, με τον χρόνο κατέστησαν σχεδόν δεσμευτικά, όπως η Διεθνής διακήρυξη για τα ανθρώπινα δικαιώματα του 1948 (Andorno 2007, 151).

Και οι δύο, Oniedo και ΟΔΒΑΔ, σηματοδοτούν από κοινού κάποια νέα αντιμετώπιση των αρχών της βιοηθικής. Και οι δύο συνδυάζουν τη βιοηθική με τα ανθρώπινα δικαιώματα, και οι δύο προέρχονται από μη ιατρικούς, διακρατικούς οργανισμούς, από την Unesco η μια και από το Συμβούλιο της Ευρώπης η άλλη. Αυτό συνεπάγεται την ένταξη της βιοηθικής και των αρχών της σε ένα ευρύτερο ρυθμιστικό πεδίο από αυτό της βιοϊατρικής, με αίτημα την καθολικότητα και τελικό ζητούμενο τη δεσμευτικότητα, δηλαδή τη νομική αποδοχή από τα κράτη που τη συνυπογράφουν. Γιατί τα ανθρώπινα δικαιώματα; Γιατί «υπάρχουν λίγοι διαθέσιμοι μηχανισμοί εκτός από τα ανθρώπινα δικαιώματα που να λειτουργούν ως μια οικουμενική ηθική θεμελίωση, μια *Weltethic*» (Thomasma 2001).

Και οι δύο διαμορφώνουν αρχές που είναι διατυπωμένες πολύ γενικά. Αυτή η μέθοδος είναι συνηθισμένη στο νόμο, σε συμφωνία με το παλαιό γνωμικό 'omnis definitio in jure periculosa est', κάθε ορισμός στον νόμο είναι επικίνδυνος. Οι νομοθέτες προτιμούν να μην καθορίζουν ακριβώς την ένταση των όρων που χρησιμοποιούν. Κατ' αυτόν τον τρόπο αντιμετωπίζουν στο διακρατικό επίπεδο όρους όπως αξιοπρέπεια, αυτονομία, δικαιοσύνη, όφελος, βλάβη, όφελος, αλληλεγγύη, οι οποίοι έχουν μια μακρά φιλοσοφική ιστορία και είναι σε κάποιο βαθμό ρυθμιζόμενες από πολιτισμικές συνιστώσες. (Andorno 2007, 151) Έτσι, επιτρέπουν μια ερμηνευτική 'ευρύτητα' στα δικαστήρια, μια δυνατότητα που θα περιοριζόταν από τους πολύ αυστηρούς ορισμούς.

Φαίνεται ότι το ρυθμιστικό πλαίσιο επιδεικνύει εδώ μια εξωστρέφεια που φιλοδοξεί να εντάξει τη βιοηθική σε ένα καθολικό ηθικό πλαίσιο στηριγμένο στα

ανθρώπινα δικαιώματα. Αυτό ίσως μπορεί να ερμηνευθεί και σαν αποτέλεσμα μιας εκτίμησης της διεθνούς κοινότητας για την αποτυχία αυτορρύθμισης του βιοϊατρικού χώρου. Είναι δεδομένη πια η εμπλοκή κολοσσιαίων οικονομικών συμφερόντων ενός ραγδαία αναπτυσσόμενου βιοϊατρικού χώρου στη λήψη των αποφάσεων, συμφερόντων που εκπροσωπούνται από επιστήμονες οι οποίοι εκπροσωπούν εταιρείες που τους απασχολούν και συμμετέχουν ως ειδικοί στα φόρουμ όπου διαμορφώνονται οι κανόνες. Αυτή την αίσθηση ενισχύει σημαντικά η αποστροφή της ΟΔΒΑΔ, «αναγνωρίζοντας ότι η ανήθικη επιστημονική και τεχνολογική συμπεριφορά έχει ήδη σημαντικές επιπτώσεις σε ιθαγενείς και τοπικές κοινότητες». Εκτός αυτού ο λόγος που μπορούμε να στηριχτούμε στα ανθρώπινα δικαιώματα είναι ότι οι βιοϊατρικές δραστηριότητες, αφορούν βασικά δικαιώματα όπως το δικαίωμα στη ζωή και το δικαίωμα στη φυσική ακεραιότητα, οι δε νόμοι περί δικαιωμάτων στηρίζονται στην υπόθεση, ότι μερικά βασικά δικαιώματα διαπερνούν την πολιτισμική ποικιλότητα. Τα ανθρώπινα δικαιώματα παρέχουν ένα ισχυρό πλαίσιο το οποίο μπορεί να αποτελέσει αφετηρία οικουμενικών βιοηθικών αρχών. (Andorno 2008, 6-7)

Κυρίαρχο κοινό στοιχείο, είναι η αναβάθμιση της αξιοπρέπειας που παραδοσιακά εμφανίζεται σε διακηρύξεις οι οποίες αφορούν τα ανθρώπινα δικαιώματα (η αξιοπρέπεια μάλιστα εμφανίζεται στον τίτλο της σύμβασης Oviedo μαζί με τα ανθρώπινα δικαιώματα σαν ένα από τα δύο αγαθά που πρέπει να προστατευθούν από τις εφαρμογές της βιολογίας και της ιατρικής).

Ένα άλλο κοινό χαρακτηριστικό είναι η μη διάκριση μεταξύ θεραπείας και έρευνας στην ΕΣ. Η ΕΣ εμφανίζεται στον Κώδικά της Νυρεμβέργης και τη διακήρυξη του Ελσίνκι με αναφορά μόνο στη βιοϊατρική έρευνα πάνω σε ανθρώπινα υποκείμενα, ενώ στην Oviedo για πρώτη φορά απαιτείται η ΕΣ ως γενική αρχή για κάθε βιοϊατρική πρακτική, σε ένα διεθνές δεσμευτικό όργανο (Andorno 2005, 138) πράγμα που συνεχίζεται και στην ΟΔΒΑΔ. Η διάκριση μεταξύ θεραπείας και έρευνας ήταν ουσιαστικά ένα αίτημα απελευθέρωσης της έρευνας από τις ειδικές περιοριστικές διατάξεις της συναίνεσης στη θεραπεία, στην οποία είναι δεδομένος ο σκοπός της ιατρικής πράξης προς όφελος του ασθενούς. Η Onora O'Neill έχει υπερασπισθεί ως αναγκαία αυτή τη διάκριση για να εξορθολογιστεί η γραφειοκρατία της ΕΣ (O'Neill 2007, 5), ωστόσο τα σύγχρονα δεδομένα της έρευνας

όπου οι δύο χώροι εναγκαλίζονται και τα προβλήματα της διάκρισης τους, όπως τα έθεσε ο Levine στο *Η Ανάγκη της Αναθεώρησης της Διακήρυξης του Helsinki* (Levine 1999), φαίνεται πως καθιστούν μάλλον αναγκαία την κοινή αντιμετώπιση. Φιλοσοφικά στο θέμα της συναίνεσης και της αυτονομίας δεν μπορεί να υπάρξει διάκριση ανάμεσα σε είδη συναίνεσης και είδη αυτονομίας μέσα στο ίδιο πρακτικό πλαίσιο, διότι αυτό θα συνεπαγόταν και διαφορετικούς κανόνες κατά περίπτωση (ηθικός σχετικισμός).

Το σημαντικότερο ωστόσο στοιχείο που τοποθετεί και τις δύο στην ίδια πλευρά της βιοηθικής συζήτησης για αρχές (τόσο στην ΕΣ όσο και γενικότερα) είναι η υιοθέτηση της αξιοπρέπειας ως πρώτης αρχής στη θέση της αυτονομίας. Και οι δύο αναφέρονται στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια. Η ΟΔΒΑΔ θα τη θέσει στις αρχές της ως πρώτη αρχή ως εξής : «Ανθρώπινη αξιοπρέπεια και ανθρώπινα δικαιώματα. Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια, τα δικαιώματα του ανθρώπου και οι θεμελιώδεις ελευθερίες πρέπει να είναι πλήρως σεβαστά.» (United Nations, Educational, Scientific and Cultural Organization 2005) Η Oniedo δεν έχει τμήμα αρχών αλλά τη θέτει στις Γενικές Διατάξεις της : «Άρθρο 1: Προθέσεις και στόχοι. Τα Συμβαλλόμενα Μέρη θα προστατεύουν την αξιοπρέπεια και την ταυτότητα κάθε ανθρώπινου όντος και θα εγγυώνται το σεβασμό της ακεραιότητας και των λοιπών δικαιωμάτων και θεμελιωδών ελευθεριών κάθε ανθρώπινου όντος, χωρίς διάκριση, σε σχέση με την εφαρμογή της Βιολογίας και της Ιατρικής.» (Council of Europe, 1997) Δεν υπάρχει κάποια αναλυτική συζήτηση για την ανθρώπινη αξιοπρέπεια, είτε για το τι συνιστά αυτή την αξιοπρέπεια, είτε για το πως προστατεύεται. Στην Oniedo υπάρχουν δύο τρόποι αναφοράς στην αξιοπρέπεια. Ο πρώτος ως αξιοπρέπεια και ταυτότητα των *ανθρώπινων υπάρξεων* και ο δεύτερος ως αξιοπρέπεια, δικαιώματα και ελευθερίες του *καθενός*. Αυτό οφείλεται στην ποικιλομορφία του ορισμού 'πρόσωπο' και 'ανθρώπινη ύπαρξη' σε κάθε κράτος μέλος, και στην πρόθεση της επιτροπής να καλύψει τόσο την έννοια του ατόμου από τη σύλληψή του (έμβρυα), όσο και τα άτομα μετά την ενδομήτρια ζωή. (Andorno 2005, 137).

Η έννοια της ανθρώπινης αξιοπρέπειας στην Oniedo αναφερόμενη και στις *ανθρώπινες υπάρξεις* γενικά και στον *καθένα*, σκιαγραφεί τον άνθρωπο με ένα τρόπο πολύ πιο κοντινό και στην κοινή ηθική και την κοινή λογική. Δημιουργεί έτσι ένα ισχυρό αίτημα για σεβασμό της αξιοπρέπειας όλων, ως απόρροια της

αυτονομίας τους, και αλλάζει τον ωφελμιστικό τρόπο σύλληψης της αυτονομίας ως απλής ελευθερίας επιλογής. Εξαιτίας της καντιανής ρίζας της απευθύνεται εξίσου στα τέλεια και τα ατελή καθήκοντα και στις αρχές τόσο του σεβασμού της αυτονομίας όσο και της αγαθοπρακτικής προστασίας. Κάθε άτομο είναι φορέας αξιοπρέπειας και αξίζει τόσο τον σεβασμό της ελεύθερης επιλογής του στον βαθμό που είναι ικανός να την εκφράσει, όσο και την προστασία στον βαθμό που δεν είναι ικανός ή είναι ευάλωτος. Οι μη ικανοί για αυτοουργία³⁴ δεν χρειάζεται έτσι να παραδοθούν στην υποκατάστατη κρίση, η βασική καντιανή ηθική ιδέα είναι η ανθρωπότητα στο πρόσωπο του καθενός. Αυτό δίνει στον καθένα αξιοπρέπεια χωρίς να υπολογίζονται οι σωματικές ή νοητικές ικανότητές του και «καθώς η αξιοπρέπεια είναι απόλυτη και μη συγκρίσιμη με οτιδήποτε άλλο, κανένα ανθρώπινο πλάσμα δεν μπορεί να κριθεί ή να αντιμετωπισθεί ως κατώτερο από οποιοδήποτε άλλο» (Τσινόρεμα 2016, 106).

Η ωφελμιστική σύλληψη της αυτονομίας ως ικανότητας επιλογής, αφήνει τους μη ικανούς χωρίς πρόσωπο. Αυτό εύκολα μπορεί να οδηγήσει σε απόψεις όπως του Michael Tooley ότι «οι περισσότεροι άνθρωποι θα προτιμούσαν να μεγαλώνουν παιδιά τα οποία δεν υποφέρουν από σημαντικές ανωμαλίες ή από σοβαρές φυσικές, συναισθηματικές ή νοητικές αναπηρίες εάν δεν υπάρχει ηθική ένσταση στη βρεφοκτονία, η ευτυχία της κοινωνίας θα μπορούσε να αυξηθεί σημαντικά και δικαιολογημένα» (Tooley 1972, 39) Αντίθετα, η ανθρωπότητα εκφράζεται μέσω της αξιοπρέπειας τόσο ως αυτοουργία όσο και ως σωματικότητα³⁵.

³⁴ Ως 'αυτουργός' και 'αυτουργία' μεταφράζονται αντίστοιχα οι όροι agent και agency. Η μετάφραση έχει μια έντονη νομική χροιά και δεν θεωρείται ικανοποιητική από πολλούς. Τη χρησιμοποιούν τόσο η Σταυρούλα Τσινόρεμα όσο και Φίλιππος Βασιλόγιαννης ο οποίος αποδίδει την καθιέρωση της απόδοσης στον Παύλο Σούρλα. Η χρήση του 'δρώντος υποκειμένου' ως μετάφραση του agent που προτείνεται ωστόσο, αφ' ενός ταυτίζει το agent με το actor που είναι δύο διαφορετικές στην έκταση έννοιες και αφ' ετέρου κάνει ακόμα πιο προβληματική τη μετάφραση του agency. Ετυμολογικά η λέξη προέρχεται από το αρχαιοελληνικό *άγω* που σημαίνει μεταξύ άλλων **οδηγώ, διευθύνω, καθοδηγώ** κάτι, αλλά συνολικά έχω και τον σχεδιασμό και την εκτέλεση και την ευθύνη (χορηγός = χορός και άγω). Εάν θέλαμε να χρησιμοποιήσουμε τον αρχαιοελληνικό όρο εφόσον δεν ικανοποιούμαστε από τον σύγχρονο αυτουργό, θα μπορούσαμε να μεταφράσουμε το agent και το agency ως *ο άγων την πράξη* ή *ο αγωγός της πράξης* το πρώτο και ως *η αγωγή της πράξης* το δεύτερο.

³⁵ Υπάρχει μια προσωποποίηση του σώματος από στις ευρωπαϊκές αρχές βιοηθικής όπως αναπτύχθηκαν από το πρόγραμμα BIOMED II "Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw". Οι αρχές αυτές θεμελιώνονται εννοιολογικά και εμπειρικά στην ανθρωπολογία της σωματικά ενσαρκωμένης ανθρώπινης ύπαρξης (Merleau-Ponty), και παρέχουν τις κανονιστικές προϋποθέσεις του σεβασμού του ανθρώπινου σώματος. (Rendtorff 2002, 236)

Οι ανοϊκοί και σε κώμα όπως και άλλοι μη ικανοί, έχουν αξιώσεις σεβασμού ως πρόσωπα. Η αξιοπρέπεια τους απονέμει δικαιώματα τα οποία συνεπάγονται υποχρεώσεις αγαθοπραξίας. Κατ' αυτόν τον τρόπο συμφωνούμε *θετικά* με τον ορισμό της ανθρωπότητας ως «τέλους καθ' εαυτό» μέσω των ατελών καθηκόντων. Πράγμα που σημαίνει για τον Καντ «να βοηθάμε τους άλλους να επιτυγχάνουν σκοπούς τους οποίους δεν μπορούν να επιτύχουν αβοήθητοι, αλλά οι οποίοι είναι και επιτρεπτοί και απαραίτητοι για την επιβίωσή τους ως αυτουργών» (O'Neill 1989, 355).

Κοινή επίσης είναι και η σαφής δήλωση ότι *τα συμφέροντα και η ευημερία του ατόμου πρέπει να έχουν προτεραιότητα απέναντι μόνου του συμφέροντος της επιστήμης ή της κοινωνίας*. Αυτή η δήλωση που έχει τύχει έντονης κριτικής, είναι ωστόσο αυτονόητη στο πλαίσιο της αξιοπρέπειας, και επαναλαμβάνεται έτσι ακριβώς σε πολλές συμβάσεις και διακηρύξεις. Ενώ κρίνεται ως ατομικιστική ουσιαστικά αυτό που δηλώνει είναι ότι οι άνθρωποι δεν μπορούν να γίνουν απλώς εργαλεία για το όφελος της επιστήμης, όσο και αν αυτό είναι κοινό όφελος, διότι η επιστήμη δεν είναι απόλυτο αγαθό αλλά ένα μέσον στην υπηρεσία του ανθρώπινου προσώπου. (Andorno 2007, 153)

Η αποχώρηση από την έρευνα του συμμετέχοντος θεωρείται αυτονόητη και χωρίς καθορισμό του λόγου αποχώρησης και στις δύο: «Το ενδιαφερόμενο πρόσωπο μπορεί ελεύθερα και οποτεδήποτε να ανακαλέσει τη συναίνεση του» – Oniedo άρθρο 5- (Council of Europe, 1997), και «η συναίνεση μπορεί να ανακληθεί από το ενδιαφερόμενο πρόσωπο οποιαδήποτε στιγμή και για οποιονδήποτε λόγο χωρίς αυτό να συνεπάγεται κάποια μειονεξία ή προκατάληψη γι' αυτό» (United Nations, Educational, Scientific and Cultural Organization 2005, article 6.1). Αυτή η στάση ουσιαστικά αδυνατίζει τη συναίνεση ως κοινή απόφαση, προσπαθώντας να εξασφαλίσει τον σεβασμό των δικαιωμάτων του συμμετέχοντος.

Η αναφορά στη συναίνεση είναι σαφής και στις δύο συμβάσεις αλλά με το προβάδισμα της αξιοπρέπειας να αδυνατίζει το προβάδισμα της αυτονομίας. Η αυτονομία στη μεν Oniedo δεν αναφέρεται ως ξεχωριστή αρχή, στη δε ΟΔΒΑΔ υποχωρεί ως τρίτη αρχή και συνδυάζεται με την ατομική ευθύνη: «Αυτονομία και ατομική ευθύνη. Η αυτονομία των προσώπων να παίρνουν αποφάσεις για όσα τους αφορούν, αναλαμβάνοντας συγχρόνως την ευθύνη γι' αυτές και σεβόμενα την

αυτονομία των άλλων, πρέπει να είναι σεβαστή. Για τα πρόσωπα που δεν έχουν την ικανότητα να ασκήσουν αυτονομία πρέπει να λαμβάνονται ειδικά μέτρα για την προστασία των δικαιωμάτων και των συμφερόντων τους» (United Nations, Educational, Scientific and Cultural Organization 2005, article 5). Είναι ενδιαφέρον εδώ να παρατηρήσουμε ότι ο ορισμός της ελευθερίας ως δυνατότητας να αποδώσουμε ευθύνη, συνάδει με αυτόν του Philip Pettit, για τον οποίο επίσης η ελευθερία δεν είναι απλώς μη εξαναγκασμός αλλά συνάδει με τη ρεπουμπλικανική άποψη της ελευθερίας ως μη κυριαρχίας, μια άποψη που ενισχύει την αντίληψη της αυτονομίας ως περιορισμένης (Pettit 2007). Η Μυρτώ Δραγώνα-Μονάχου που συμμετείχε ενεργά στη διαμόρφωση αυτών των αρχών θα πει γι' αυτό το θέμα ότι εδώ «αμφισβητείται η συμβατότητα μεταξύ αυτονομίας (αμερικανικό μοντέλο) και αξιοπρέπειας (ευρωπαϊκό)» (Δραγώνα-Μονάχου, 7). Και στις δύο παρατηρείται αυξημένη μέριμνα για την προστασία αυτών που δεν μπορούν να συναινέσουν και των ευάλωτων πληθυσμών.

Ενδιαφέρον έχουν εδώ οι νέες έννοιες που εισάγονται από την ΟΔΒΑΔ ο *σεβασμός του ευάλωτου του ανθρώπου και της προσωπικής ακεραιότητας*³⁶ ('ηπειρωτικής' προέλευσης αρχές): «Κατά την εφαρμογή και την προώθηση της επιστημονικής γνώσης, της ιατρικής πρακτικής και των συναφών τεχνολογιών θα πρέπει να λαμβάνεται υπ' όψιν το ευάλωτο του ανθρώπου. Εξαιρετικά ευάλωτα άτομα και ομάδες θα πρέπει να προστατεύονται και η προσωπική ακεραιότητα αυτών των ατόμων να είναι σεβαστή» (United Nations, Educational, Scientific and Cultural Organization 2005, article 8). Η Δραγώνα Μονάχου έχει προσωπική συμβολή εδώ όπως η ίδια αναφέρει : «οι αρχές αυτές [ο σεβασμός για το ευάλωτο του ανθρώπου και την ακεραιότητά του] βρήκαν μια θέση στη διακήρυξη μετά από δική μου εισήγηση» (Δραγώνα-Μονάχου 2005, 9).

Η Oniedo παίρνει σαφή στάση απέναντι στη αγοραπωλησία ανθρωπίνων οργάνων στο Άρθρο 21: «Απαγόρευση οικονομικού οφέλους Το ανθρώπινο σώμα και τα τμήματά του δεν αποτελούν, ως τέτοια, πηγή οικονομικού οφέλους» (Council of Europe, 1997) μια στάση ξεκάθαρα εχθρική προς την πρακτική αυτή. Η οικονομική

³⁶ Το πρόγραμμα BIOMED II με τη συμμετοχή 22 ευρωπαϊκών κρατών μελών, με σκοπό την καθιέρωση ευρωπαϊκών αρχών της βιοηθικής (ως απάντηση στην Αμερικανική αρχοκρατία) κατέληξε στην έκθεση τεσσάρων αρχών. Την αυτονομία, την αξιοπρέπεια, την ακεραιότητα, και το ευάλωτο. (Rendtorff 2002, 237)

δραστηριότητα της αγοραπωλησίας οργάνων δεν αντιμετωπίζεται αυτονόητα ως μη ηθική πρακτική, ιδιαίτερα σε χώρες όπως οι Ηνωμένες Πολιτείες, όπου θεωρείται ότι οι πρακτικές της ελεύθερης οικονομίας, θα μπορούσαν με κατάλληλο έλεγχο να εφαρμοσθούν χωρίς πρόβλημα στη βιοϊατρική, στην ‘αγορά’ των οργάνων. Ο Tom Beauchamp χαρακτηριστικά θα αναφέρει. «Υπάρχουν ήδη πολλές αδικίες στο υγειονομικό μας σύστημα, που δίνουν προνόμια στους πλούσιους και αποκλείουν οφέλη από τους πτωχούς. Δεν περιορίζουμε αυτά τα προνόμια στο πλαίσιο της οικονομίας της ελεύθερης αγοράς. Μάλλον, προσπαθούμε να βελτιώσουμε τη δικαιοσύνη του συστήματος» (Beauchamp 2003, 273). Η βάση αυτής της απαγόρευσης της Oniedo φαίνεται ότι είναι η αξιοπρέπεια των προσώπων, στηρίζεται δε σε μια μονιστική έννοια του προσώπου ³⁷ (το πρόσωπο αποτελείται τόσο από τα υλικά-σωματικά όσο και τα νοητικά του μέρη) σε αντίθεση με μια δυϊστική έννοια του προσώπου (καρτεσιανή – εμπειριστική αντίληψη, που οδηγεί στη νομική έννοια του σώματος ως ιδιοκτησία του προσώπου, το οποίο συνιστούν τα νοητικά – ψυχολογικά χαρακτηριστικά) (Rethimiotaki 2001, 288-293). Θεμελιώνεται δε στις κοινές ηθικές διαισθήσεις πάνω σε αυτό το θέμα, που ξεκινούν από τη γενικευμένη απαξίωση της δουλείας ως εμπόριο ανθρώπων, αλλά και την ευρέως αποδεκτή ηθική και νομική παράδοση σύμφωνα με την οποία ανθρώπινα όργανα και ιστοί θα πρέπει να αντιμετωπίζονται μόνο ως ‘δώρα’ και όχι ως εμπορεύματα. Στο θέμα της εμπορικής πατέντας του ανθρώπινου γονιδιώματος, η Oniedo δεν παίρνει σαφή στάση. (Andorno 2005, 142-143)

Μια στάση κοινωνικά ριζοσπαστική εμφανίζεται στην Οικουμενική Διακήρυξη για την Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα στο άρθρο 14

« Κοινωνική ευθύνη και υγεία :

1. Η προώθηση της υγείας και της κοινωνικής ανάπτυξης προς όφελος των λαών τους αποτελεί κύριο σκοπό των κυβερνήσεων τον οποίο συμμερίζονται όλοι οι τομείς της κοινωνίας.
2. Λαμβανομένου υπ’ όψιν του γεγονότος ότι η απόλαυση του υψηλότερου εφικτού επιπέδου υγείας αποτελεί ένα από τα θεμελιώδη δικαιώματα κάθε

³⁷ Περισσότερα για την έννοια του προσώπου στη βιοηθική, δες παρακάτω, σελ 298-313.

ανθρώπινου όντος αδιακρίτως φυλής, θρησκείας, πολιτικών πεποιθήσεων, οικονομικής ή κοινωνικής κατάστασης, η πρόοδος στην επιστήμη και την τεχνολογία θα πρέπει να προωθεί: (α) την πρόσβαση σε μια ποιοτική φροντίδα για την υγεία και στα απαραίτητα φάρμακα, ιδιαίτερα προς όφελος της υγείας των γυναικών και των παιδιών, επειδή η υγεία είναι βασική για την ίδια τη ζωή και πρέπει να θεωρείται κοινωνικό και ανθρώπινο αγαθό, (β) την πρόσβαση σε κατάλληλη διατροφή και κατάλληλο νερό, (γ) τη βελτίωση των συνθηκών της ζωής και του περιβάλλοντος, (δ) την εξάλειψη της περιθωριοποίησης και του αποκλεισμού προσώπων σε οποιαδήποτε βάση κι αν στηρίζεται, (ε) την ελάττωση της φτώχειας και του αναλφαριθμισμού.»

Η ΟΔΒΑΔ υπεισέρχεται κατ' αυτόν τον τρόπο στην υπεράσπιση εκτός των βασικών δικαιωμάτων και αυτών των λεγόμενων δεύτερης και τρίτης γενεάς. Αυτή ουσιαστικά είναι και η έμπρακτη απάντηση στην κατηγορία, ότι τα ανθρώπινα δικαιώματα είναι εξ αρχής επηρεασμένα από την έννοια του ατόμου ως βασικού φορέα τέτοιων δικαιωμάτων. Αυτό οδήγησε σε μια επικέντρωση των δικαιωμάτων τις τελευταίες δεκαετίες σε κοινοτική και συλλογική βάση που οδήγησε στην 'τρίτη γενεά δικαιωμάτων' τα λεγόμενα και 'δικαιώματα αλληλεγγύης' ή δικαιώματα ομάδων', τα οποία περιλαμβάνουν το δικαίωμα στην ανάπτυξη, στην ειρήνη, στον αυτοπροσδιορισμό και στο υγιές περιβάλλον (Andorno 2008, 8) και αυτό συνιστά την διαφοροποίηση των δικαιωμάτων σε αυτό το πλαίσιο από το πλαίσιο της 'Αμερικανικής αρχοκρατίας' όπου υπάρχει μια ατομική σύλληψη τους.

Το πρόβλημα ωστόσο τέτοιων διακηρυκτικών στόχων, με μεγάλη έκταση εφαρμογής, που υπεισέρχονται ακόμα και σε κοινωνικές πολιτικές και σε δικαιώματα διαφόρων βαθμών, τα οποία είναι συγχρόνως και χαμηλής δεσμευτικότητας ή και καθόλου δεσμευτικοί, είναι ότι ελλοχεύει ο κίνδυνος να έχουν την τύχη των βιβλίων του *savoir vivre*. Όλοι μπορεί να τα έχουν στη βιβλιοθήκη τους, αλλά κανένας δεν τα διαβάζει, απλώς η ύπαρξή τους δηλώνει μια συμβατικά θετική στάση προς την κοινωνική ευπρέπεια. Λίγες είναι οι διακρατικές διακηρύξεις που δεσμεύουν νομικά, όπως η Oniedo που γι αυτόν τον λόγο είναι όσο πιο γενική γίνεται, ενώ η ΟΔΒΑΔ δεν δεσμεύει νομικά στην τήρησή της. Αλλά ακόμα και στην περίπτωση της νομικής δέσμευσης, δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι τον καιρό των εγκλημάτων των Ναζί όπως προαναφέρθηκε υπήρχε Γερμανικός νόμος από το

1931, *Ρυθμίσεις πάνω στις Νέες Θεραπείες και τον Πειραματισμό πάνω σε Ανθρώπους*, ο οποίος χρησιμοποιήθηκε ως στοιχείο από την κατηγορούσα αρχή. Μένει να δούμε πόσο η Οικουμενική Διακήρυξη για την Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και οι διακηρυκτικοί πρόγονοί της δεν θα έχουν μια τέτοια αντιμετώπιση σε ένα δικαστήριο του μέλλοντος. Είναι οπωσδήποτε πιο λειτουργικό ένα σύστημα λίγων δεσμευτικών αρχών, όπως αυτό της Oniedo, που να μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε διαφορετικά πολιτικά και ιδεολογικά περιβάλλοντα, εξασφαλίζοντας έτσι μια καθολική δέσμευση.

Σύνοψη

Στη δικαστική διαμόρφωση της έννοιας της ΕΣ, είδαμε μια διαμάχη ανάμεσα στην αγαθοπραξία ως δεσπόμενη αρχή στη νομική θεωρία της αμέλειας και στην αυτονομία που είναι αντίστοιχα κυρίαρχη στη θεωρία της βλάβης. Τελικά γίνεται ένας συγκερασμός που οδηγεί στο να αντιμετωπίζονται στις νεώτερες δίκες υποθέσεις αμέλειας, που καθορίζονταν ως αγαθοπρακτικού ενδιαφέροντος, ως υποκείμενες επίσης στην αρχή του σεβασμού της αυτονομίας.

Στις διακηρύξεις το τοπίο είναι πιο πολύπλοκο. Η έννοια της ΕΣ τίθεται ως απόλυτο ζητούμενο εξ αρχής, από το πρώτο κιάλας άρθρο της Νυρεμβέργης, και έτσι γίνεται η προμετωπίδα της βιοηθικής. Η έννοια, ήδη διαμορφωμένη ως *ενημέρη συγκατάθεση* από τη συγκόλληση των δυο όρων στην ιστορική δικαστική απόφαση της υπόθεσης ***Salgo κατά Leland Stanford Jr. University Board of Trustees (1914)***, είναι διαθέσιμη στη δικονομική φαρέτρα των αμερικανών δικαστών που θα δικάσουν τους Ναζί ιατρούς. Ο Κώδικας της Νυρεμβέργης όμως είναι το πρώτο έγγραφο δικαιωμάτων όπου αναφέρεται η φράση 'ενημέρη συγκατάθεση'. Ωστόσο, ενώ στη δικαστική διαμόρφωση, η έννοια της ΕΣ σταδιακά ενισχύεται, σε σημείο που σήμερα να θεωρούνται ασφυκτικές οι νομικές πιέσεις για μια γραφειοκρατία εξαντλητική και πολλές φορές ατελέσφορη, στη διακηρυκτική διαμόρφωση βλέπουμε μια εξασθένηση από τη Νυρεμβέργη και μετά. Στη διακήρυξη του Ελσίνκι εισάγονται οι καινοτομίες του διαχωρισμού της θεραπευτικής από τη μη θεραπευτική έρευνας, η ΕΣ δια αντιπροσώπου και η δυνατότητα παραίτησης από την ΕΣ. Η τελευταία καινοτομία, εξασθενίζει σαφώς την ισχύ της ΕΣ. Στις οδηγίες CIOMS μια ακόμα μεγαλύτερη εξασθένηση παρατηρείται καθώς το βάρος της τήρησης των ηθικών κανόνων φαίνεται να

μετακυλιέται στις επιτροπές που επιβλέπουν την έρευνα, αμφισβητώντας την επάρκεια της ΕΣ. Και στην Belmont Report, είδαμε στα εισηγητικά κείμενα, και κυρίως σε αυτό του Veatch, μια έμφαση στον ρόλο των επιτροπών, αλλά επιτροπών που ελέγχουν την ΕΣ και κυρίως την εύλογη πληροφόρηση, ενώ στο τελικό πόρισμα της επιτροπής φαίνεται ότι η ατομική ευθύνη του ερευνητή είναι εξίσου σημαντική με εκείνη της επιτροπής. Στην Oniedo οι απαιτήσεις της ΕΣ επεκτείνονται στην απόκτηση, κατοχή, αποθήκευση και διάδοση των ιατρικών και γενετικών δεδομένων, αναγνωρίζονται ειδικοί τύποι πληροφόρησης και δίδεται έμφαση στις διαδικασίες (Tsinorema 2016, 231). Στην Οικουμενική Διακήρυξη της Unesco, η ΕΣ φαίνεται ισχυρή, αλλά όχι συνδεδεμένη με την αυτονομία. Ως πρώτη αρχή τίθεται ο σεβασμός στην αξιοπρέπεια που είναι μια πολύ ευρύτερη έννοια από την αυτονομία ως δυνατότητα επιλογής. Φαίνεται ότι εδώ γίνεται σεβαστή και απαιτητή η συναίνεση, αλλά μια άλλη συναίνεση στο πλαίσιο μια πιο ευρείας έννοιας της αυτονομίας, με ηθική συνυπευθυνότητα του υποκείμενου στην έρευνα. Έτσι, θα μπορούσαμε να πούμε ότι αδυνατίζει η τυπική μορφή της ΕΣ αλλά ενισχύεται ο ηθικός χαρακτήρας της, όπως και στον Κώδικα της Νυρεμβέργης.

Μια άλλη παράμετρος που κυμαίνεται στη διακηρυκτική διαμόρφωση είναι η μορφή αυτονομίας που γίνεται αποδεκτή και που έχει άμεση σχέση με το είδος της ΕΣ που επιδιώκεται. Στη Νυρεμβέργη, την πιο εμβληματική διακήρυξη που δεν αναθεωρήθηκε ποτέ, και επηρέασε όλες τις άλλες στη συνέχεια, φαίνεται να υπάρχει μια περιορισμένη (κατά Mazur) και όχι 'απόλυτη' έννοια αυτονομίας, πράγμα που αναφαιίνεται και στη δυνατότητα αποχώρησης του υποκειμένου της έρευνας για κάποιους συγκεκριμένους λόγους, αλλά και στο γεγονός ότι αναθέτει τον έλεγχο της ποιότητας της έρευνας και στον ερευνητή καθιστώντας τον ηθικά συνυπεύθυνο με το υποκείμενο. Η δε ευθύνη της διοργάνωσης είναι ατομική και όχι κάποιου φορέα, πράγμα που εξαίρει τη σημασία της ηθικής προσωπικότητας του διοργανωτή. Είναι έτσι μια αυτονομία που πλησιάζει περισσότερο στο Καντιανό μοντέλο με τη συμφωνία δύο ηθικών προσωπικοτήτων που δημιουργούν μια ενική βούληση προς ένα σκοπό— την έρευνα- (MH 272) και όχι μια αυτονομία που δίνει σημασία στην εκπλήρωση μόνο της δυνατότητας του υποκειμένου να επιλέξει. Ωστόσο, αυτό δεν γίνεται πάντα σεβαστό στη συνέχεια. Τα δύο αυτά στοιχεία, η ατομική ευθύνη για την ποιότητα της συναίνεσης και η αντιμετώπιση των

υποκειμένων στην έρευνα ως ηθικών προσωπικοτήτων υπεύθυνων για τις πράξεις τους, λίγο ή πολύ αλλοιώνονται. Η Ελσίνκι θέτει σαφώς ως προμετωπίδα της ΕΣ μια αυτονομία απόλυτη, μεταθέτει την ευθύνη της διοργάνωσης της έρευνας σε συμβούλια, και θεωρεί ότι το υποκείμενο μπορεί να αποχωρήσει οποιαδήποτε στιγμή έστω και από απλό καπρίτσιο. Η Belmont Report επαναφέρει μια περιορισμένη μορφή αυτονομίας με την έννοια του σεβασμού στα πρόσωπα σε αντίθεση με την CIOMS, αλλά αναθέτει την ευθύνη στους θεσμούς και όχι στους ερευνητές. Τελικά η Οικουμενική Διακήρυξη της Unesco, φαίνεται να θεμελιώνεται στερεά στη Νυρεμβέργη με προμετωπίδα της την αξιοπρέπεια αντί της αυτονομίας, και καθιερώνει σαφώς (για πρώτη φορά) το θέμα της ηθικής ευθύνης του υποκειμένου στην έρευνα, με το άρθρο 5 *Αυτονομία και ατομική ευθύνη* που αναφέρει : «Η αυτονομία των προσώπων να παίρνουν αποφάσεις για όσα τους αφορούν, αναλαμβάνοντας συγχρόνως την ευθύνη γι' αυτές και σεβόμενα την αυτονομία των άλλων, πρέπει να γίνεται σεβαστή.» Και αυτό είναι προϋπόθεση για το άρθρο 6.2 που αναφέρει : «Η συναίνεση μπορεί να ανακληθεί από το ενδιαφερόμενο πρόσωπο οποιαδήποτε στιγμή και για οποιονδήποτε λόγο χωρίς αυτό να συνεπάγεται κάποια μειονεξία ή προκατάληψη γι' αυτό.» Η Οικουμενική Διακήρυξη δίδει επίσης την ευθύνη στους θεσμούς και τα συμβούλια. Θεωρεί ωστόσο σημαντική τη βιοηθική εκπαίδευση, με το άρθρο 23.1- *Βιοηθική παιδεία, μόρφωση και ενημέρωση που αναφέρει* : «Για να προαγάγουν τις αρχές που τέθηκαν στην παρούσα Διακήρυξη και να επιτύχουν καλλίτερη κατανόηση του ηθικού διακυβεύματος της επιστημονικής και τεχνολογικής προόδου, ιδιαίτερα για τους νέους, οφείλουν τα κράτη να καταβάλουν κάθε προσπάθεια για να προωθήσουν τη βιοηθική παιδεία και μόρφωση σε όλα τα επίπεδα και να ενθαρρύνουν προγράμματα ενημέρωσης και διάδοσης της σχετικής με τη βιοηθική γνώσης.» Δεν γίνεται βέβαια εδώ ειδική αναφορά στη σημασία της ηθικής προσωπικότητας του ερευνητή, και άρα του εντοπισμού της ανάγκης για ηθική εκπαίδευση ειδικά των επιστημόνων υγείας.

Ένα άλλο κεντρικό θέμα στα έγγραφα ανθρωπίνων δικαιωμάτων είναι το ζήτημα της αντιπαράθεσης μεταξύ ηθικής καθολικοκρατίας και ηθικού πλουραλισμού. Ο Levine θα θέσει εν συντομία τον διαχωρισμό ηθικού οικουμενισμού και ηθικού πλουραλισμού: « Οι ηθικοί οικουμενιστές πιστεύουν ότι υπάρχει μια καθολική

ομάδα ηθικών αρχών που μπορούν να εφαρμοσθούν σε όλους τους ανθρώπους ανεξάρτητα από την τοποθέτησή τους σε διάφορες συγκεκριμένες κουλτούρες. Το καθήκον του ηθικού φιλοσόφου είναι, λοιπόν, το να ανακαλύψει αυτές τις καθολικές αρχές που ισχύουν σε όλους τους τόπους και όλους τους χρόνους. Οι ηθικοί πλουραλιστές, αντίθετα, αναγνωρίζουν ότι όλες οι ηθικές αρχές αναπτύσσονται στο πλαίσιο διαλόγων που γίνονται μέσα σε κάθε κουλτούρα και αυτές οι συζητήσεις αντανακλούν αναγκαστικά τις μοναδικές ιστορίες και άλλες συνθήκες των συγκεκριμένων πολιτιστικών τόπων. Κατ' αυτήν την άποψη, οι ηθικές αρχές εφευρίσκονται μάλλον παρά ανακαλύπτονται.»(Levine 1996, 237). Ο ηθικός οικουμενισμός γεννά το πρόβλημα της δικαιολόγησης και θεμελίωσης αρχών « που ισχύουν σε όλους τους τόπους και όλους τους χρόνους».³⁸

Από τη σκοπιά αυτού του διαχωρισμού οικουμενισμού- πλουραλισμού, η Νυρεμβέργη έχει σαφώς οικουμενικές αξιώσεις, θέτοντας καθολικές αρχές στηριγμένες πάνω στο φυσικό δίκαιο. Η Ελσίνκι την ακολουθεί παρά τις αποπληθωριστικές τάσεις της σχετικά με το θέμα της συναίνεσης. Οι οδηγίες CIOMS αν και υποτίθεται πως προσπαθούν να καταστήσουν διεθνείς τις αρχές της Νυρεμβέργης, ακολουθούν διαφορετική κατεύθυνση. Στο πλαίσιο των οδηγιών CIOMS αναπτύσσεται η ένταση μεταξύ των ηθικά οικουμενιστών και πλουραλιστών. Την ένταση πυροδοτεί η διένεξη για τις δοκιμές *placebo* σε αναπτυσσόμενες χώρες, από ερευνητές αναπτυγμένων χωρών και η έγκριση πρωτοκόλλων που δεν θα γίνονταν αποδεκτά στις αναπτυγμένες χώρες. (Mazur 2012, 46) Η Belmont Report εξ αρχής δηλώνει εθνική και τοπική (Αμερικανική) αν και επηρέασε τη διεθνή βιοηθική

³⁸ Ο Στέλιος Βιρβιδάκης στο «Απορίες για τη φιλοσοφική διασάφηση και στήριξη των ανθρωπίνων δικαιωμάτων με σκοπό την καλύτερη ένταξή τους σε ένα πρόγραμμα ανθρωπιστικής παιδείας», βρίσκει τόσο τις απολυτοκρατικές απόψεις που στηρίζουν τα δικαιώματα στο φυσικό δίκαιο τις οποίες θα μπορούσαμε να θεωρήσουμε και ως «δεοντοκρατική και όχι τελολογική ηθική δικαιωμάτων, ή όπως θα μπορούσαμε να την αποκαλέσουμε ακολουθώντας τον Ronald Dworkin και τον John Mackie, μια 'ηθική βασισμένη στα δικαιώματά'», όσο και τις ωφελμοκρατικές θεωρίες που επιχειρούν μια «συσχέτιση των δικαιωμάτων με τη δυνατότητα μεγιστοποίησης της ωφέλειας μέσω της ικανοποίησης συμφερόντων και αναγκών» ανεπαρκείς. Κρίνει ως πιο επαρκείς συμβολαιοκρατικές προσεγγίσεις οι οποίες έχουν το πλεονέκτημα της διαμόρφωσης «ενός ελάχιστου πυρήνα ηθικότητας με πραγματιστική κύρωση, μια κεντρική αρχή συμβολαιοκρατικού τύπου, όπως αυτή που έχει πρόσφατα προταθεί από τον Thomas Scanlon, και πλησιάζει σε μεγάλο βαθμό τις τοποθετήσεις του Rawls και του Jürgen Habermas.... Σύμφωνα με την αρχή αυτή ηθικοί είναι εκείνοι οι κανόνες που δεν θα μπορούσαν να απορριφθούν εύλογα από ορθολογικά άτομα υπό τον όρο να τηρούνται και από τους άλλους και θα αποτελούσαν έτσι αντικείμενο ορθολογικής συμφωνίας» (Βιρβιδάκης 2004)

συζήτηση. Η ΟΔΒΑΔ έχει σαφώς οικουμενικές φιλοδοξίες, αλλά εισάγει ένα εξαιρετικά μεγάλο αριθμό αρχών, πολλές από τις οποίες είναι πρωτοεμφανιζόμενες, και αναθέτει έτσι μια δύσκολη αποστολή στα κράτη αποδέκτες των οδηγιών τους για την εφαρμογή τόσων αρχών σε διαφορετικά πολιτισμικά, οικονομικά, και πολιτικά περιβάλλοντα. Ο πολιτιστικός τοπικισμός καθιστά την ισχύ των αρχών διακρατικών διακηρύξεων υποκείμενη στην αρχή της επικουρικότητας (subsidiarity) (Rendtorff 2002, 235), κατά την οποία, κάθε κράτος κάνει χρήση των αρχών σύμφωνα με την ιδιαιτερότητα των ιδιαίτερων πεποιθήσεων που χαρακτηρίζουν το νομικό του σύστημα

Όσον αφορά τον αριθμό των αρχών, παρατηρούμε ότι η Νυρεμβέργη έχει δυο διακριτές αρχές, της αγαθοπραξίας και της αυτονομίας, που αυξάνονται σε τρεις με την εισαγωγή της δικαιοσύνης από τη BR (που υιοθετεί τον σεβασμό στα πρόσωπα αντί της αυτονομίας), στάση που υιοθετεί και η Ελσίνκι. Εδώ θα μπορούσε να γίνει ένας ενδιαφέρων παραλληλισμός με τις τρεις αρχές της γαλλικής επανάστασης, ελευθερία, αδελφσύνη, ισότητα, ως ανάλογες των αυτονομία, αγαθοπραξία, δικαιοσύνη, μια αναλογία που υποδεικνύει τη συγγένεια του χώρου της βιοηθικής με αυτόν των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Έκτοτε οι αρχές αυξάνονται και πληθύνονται περισσότερο στον χώρο των διεθνών διακηρύξεων και λιγότερο στον ιατρικό χώρο. Καταλήγουμε στις τέσσερις αρχές (αυτονομία, αγαθοπραξία, μη βλάβη, δικαιοσύνη) των Beauchamp και Childress ως κυρίαρχο μοντέλο στον ιατρικό χώρο και τις πολύ περισσότερες (σεβασμός στα πρόσωπα, αξιοπρέπεια, ωφέλεια και μη βλάβη, σεβασμός του ευάλωτου του ανθρώπου και της προσωπικής ακεραιότητας, ακριβοδικία, ισότητα, δικαιοσύνη, ιδιωτικότητα και εμπιστευτικότητα, σεβασμός της πολιτισμικής ποικιλίας και του πλουραλισμού, απαγόρευση διακρίσεων και στιγματισμού, αλληλεγγύη και συνεργασία, κοινωνική ευθύνη και υγεία, συμμετοχή στα οφέλη, προστασία των μελλοντικών γενεών) της Οικουμενικής Διακήρυξης που αντιπροσωπεύει τον χώρο των δικαιωμάτων του ανθρώπου. Η μεγάλη επέκταση των αρχών που πραγματοποιείται στους χώρους των διεθνών οργανισμών, αντιπροσωπεύει και την αγωνία τους να ρυθμίσουν τον ευρύτερο πρακτικό χώρο μέσα στον οποίο πρέπει να λειτουργήσουν οι αρχές της βιοηθικής.

2.6 Ακαδημαϊκές δημοσιεύσεις και αντιπαραθέσεις σε περιστατικά ερευνητικής κακοποίησης που επηρέασαν σημαντικά την ενήμερη συγκατάθεση.

Μετά τη δίκη της Νυρεμβέργης άρχισαν να εμφανίζονται ακαδημαϊκές δημοσιεύσεις που αφορούσαν την ηθική της έρευνας. Η πιο σημαντική ίσως κατά τους Faden και Beauchamp υπήρξε η μονογραφία του Henry K. Beecher (1959) *Experimentation in Man*. Σε αυτήν ο συγγραφέας εξέθετε την κοινωνική αναγκαιότητα του πειραματισμού πάνω σε ανθρώπους, τις σχέσεις μεταξύ του υποκειμένου στην έρευνα και των ερευνητών, τη δικαιολόγηση των κλινικών δοκιμών και τους επιτρεπτούς κινδύνους, και παρουσίαζε τους υπάρχοντες κώδικες (Faden and Beauchamp 1986, 157). Ο Beecher θεωρεί απαραίτητη την εξασφάλιση συναίνεσης στην έρευνα, θεωρεί όμως ότι δεν μπορεί να υπάρχει μια εντελώς προκαθορισμένη τυπική διαδικασία για την έκφραση και την αναγνώριση της συναίνεσης, διότι ο βαθμός της ενημέρωσης εξαρτάται από το είδος της έρευνας. Στην θεραπευτική έρευνα για παράδειγμα δεν υπάρχει η ίδια ανάγκη απόλυτης ενημέρωσης όπως στη μη θεραπευτική όπου το υποκείμενο στην έρευνα άτομο δεν έχει κανένα όφελος. Εάν επιμείνουμε σε γενικευμένες και τυπικές πρακτικές, τότε θα έχουμε περισσότερο βλάβη παρά όφελος. Για παράδειγμα η εφαρμογή της γενικής απαίτησης για ΕΣ της Νυρεμβέργης, δεν αφήνει περιθώριο έρευνας στις διανοητικές διαταραχές και απαγορεύει τη χρήση των *placebo*. Άρα το θέμα της συναίνεσης όσο αυτονόητο και να είναι δεν μπορεί να είναι απλό και τυποποιημένο.

Τα ηθικά προβλήματα κατά τον Beecher είναι περίπλοκα, γι' αυτό και τονίζει τη μεγάλη σημασία της εκπαίδευσης στην επιστημονική μεθοδολογία, και την εναρμόνιση των επιστημονικών πρακτικών και την ηθική ευαισθησία (Beecher 1959, 50). Η μεγάλη απήχηση της αρχικής αυτής μονογραφίας του **Beecher** αλλά και του μεταγενέστερου άρθρου του το 1966 *Ethics and Clinical Research* όπου αποκάλυψε 50 συγκεκριμένες τρέχουσες έρευνες που δεν τηρούσαν τις ηθικές προδιαγραφές, οδήγησε στη διάδοση της άποψής του υπέρ μιας περιορισμένης μορφής αυτονομίας, η οποία λαμβάνει υπ' όψιν τους περιορισμούς του περιβάλλοντος, όπως το είδος της έρευνας και η νοητική και φυσική κατάσταση του υποκειμένου στην έρευνα ατόμου. Αυτοί οι εκ των πραγμάτων περιορισμοί της

απόλυτης αυτονομίας, καλούνται να συμπληρωθούν από την αγαθοπρακτική δέσμευση του διοργανωτή της έρευνας, και έτσι η αγαθοπραξία αναγνωρίζεται ως μια εξίσου ισχυρή αρχή στη βιοηθική με εκείνη του σεβασμού της αυτονομίας. Η ΕΣ υπό την έννοια της απόλυτης αυτονομίας μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως μέσον παραίτησης από την ευθύνη των εκτελούντων το πείραμα. Ο Beecher θα επιμείνει ότι 'η πιο αξιόπιστη προστασία' ενάντια στην κακοποίηση είναι 'ο πραγματικά υπεύθυνος ερευνητής' (Faden and Beauchamp 1986, 158), κάνοντας έτσι και ένα σχόλιο για την αρεταϊκή παράμετρο της εκπαίδευσης των επιστημόνων.

Το 1960 μια μελέτη του **Ινστιτούτου Δικαίου -Ιατρικής**, με ένα ερωτηματολόγιο πάνω στην έρευνα που απεστάλη σε 86 Ιατρικές Σχολές, αποκάλυψε μεγάλα κενά στην ΕΣ. Μόνο 52 σχολές απάντησαν και οι περισσότερες διατύπωσαν τον ισχυρισμό ότι προτιμούσαν να αφήσουν τη ρύθμιση της έρευνας στους ερευνητές τους. Μόνο 16 ιδρύματα είχαν ειδικές φόρμες συγκατάθεσης στην έρευνα. (Faden and Beauchamp 1986, 158).

Ο Βρετανός **M.H. Pappworth** το 1967 δημοσίευσε το **Human Guinea Pigs** όπου κατέγραφε 500 εργασίες με πειράματα που παραβίαζαν την ηθική της έρευνας. Τα περισσότερα πραγματοποιούνταν σε νεογέννητα, σε παιδιά, σε έγκυες γυναίκες, σε χειρουργημένους, σε νοητικά υστερούντες, και σε ετοιμοθάνατους. Σε όλες τις περιπτώσεις η ΕΣ Σ ήταν δύσκολη ή αδύνατη.

Το 1972 ο ψυχίατρος **Jay Katz** εξέδωσε το διεξοδικότατο **Experimentation on Human Beings** στο οποίο όπως ο Beecher καταλήγει στο ότι μόνο η συστηματική εκπαίδευση θα έφερνε πραγματική αλλαγή στην πρακτική της έρευνας σε ανθρώπους. Το βιβλίο του είναι επίσης το μοναδικό στην εποχή του το οποίο, ανατρέχοντας παράλληλα στη βιοϊατρική και τις κοινωνικές επιστήμες αποπειράται να γεφυρώσει το διεπιστημονικό χάσμα μεταξύ ανθρωπιστικών επιστημών και ιατρικής. Τα ηθικά θέματα της ιατρικής έρευνας κατά την άποψή του θα μπορούσαν να λυθούν «με πίστη σε τέτοιες μη καθορισμένες αρχές όπως το *primum non nocere* παρά σε ουτοπικούς κώδικες ηθικής» (Katz 1972, ix)

Παράλληλα με τις επιστημονικές δημοσιεύσεις και πολλές φορές εξ' αιτίας τους, περιστατικά παραβίασης των ηθικών κανόνων της έρευνας που αποκαλύφθηκαν, είχαν μεγάλο κοινωνικό αντίκτυπο και πήραν μεγάλη δημοσιότητα, προκάλεσαν δε θύελλα συζητήσεων και συνδιαμόρφωσαν το τελικό προφίλ της συναίνεσης.

Πρόκειται για περιπτώσεις που αφορούν και τη *συμπεριφορική* (ψυχολογικές κυρίως μελέτες συμπεριφοράς που περιλαμβάνουν τεστ και πειραματικές διαδικασίες) και την *ιατρική έρευνα*.

Στην περίπτωση της συμπεριφορικής έρευνας φαίνεται να προκύπτουν ιδιαίτερα θέματα, διότι η συναίνεση μπορεί να υποσκάπτει την ίδια την έρευνα, εφόσον η εξαπάτηση είναι μέρος της μεθοδολογίας, αν πρόκειται να μελετηθούν οι αντιδράσεις ατόμων σε ερεθίσματα, οι οποίες αλλοιώνονται σημαντικά εάν τα άτομα γνωρίζουν τον σκοπό και την προέλευση των ερεθισμάτων. Το 1954 ο ψυχολόγος Edgar Vinacke δημοσίευσε το άρθρο του "Deceiving Experimental Subjects," όπου μεταξύ άλλων χαρακτηριστικά αναφέρει : «το θέμα φαίνεται να καταλήγει στο ερώτημα εάν είναι πιο σημαντικό να αποφύγουμε να εξαπατήσουμε κάποιον, ή , προς το συμφέρον της επιστήμης, να θυσιάσουμε μερικούς ανθρώπους με την τελική προσδοκία να βοηθήσουμε πολλούς δια της γνώσης που θα αποκτηθεί» (Vinacke 1954, 155). Το άρθρο- απάντηση του Arthur C. MacKinney με τον ίδιο τίτλο "Deceiving Experimental Subjects," διαπίστωνε, κατόπιν έρευνας με ερωτηματολόγιο σε 150 προπτυχιακούς φοιτητές που είχαν λάβει μέρος σε συμπεριφορικά πειράματα, ότι δεν υπήρξε ιδιαίτερη ενόχληση στα άτομα αυτά από το γεγονός ότι είχαν εξαπατηθεί (MacKinney 1955, 133). Σε κάθε περίπτωση, παρά τις όποιες δημοσιεύσεις και συζητήσεις υπήρξε μια σταθερή άνοδος των ερευνών που χρησιμοποιούσαν εξαπάτηση κατά την περίοδο αυτή. Από το 1954 έως το 1964 υπήρξε σιωπή των επιστημόνων περί της συγκατάθεσης και της εξαπάτησης. Από το 1964 έως το 1974 όμως, παρατηρείται μια έκρηξη στον σχολιασμό και τη διαμάχη πάνω σε αυτά τα θέματα (Faden and Beauchamp 1986, 172). Οι περιπτώσεις που πυροδότησαν τη συζήτηση είναι κυρίως οι παρακάτω:

Η **μελέτη του δικαστηρίου Wichita** όπου οι δικαστές παρακολουθούσαν κρυφά στις συνεδριάσεις τους για να εξασφαλιστούν εμπειρικά δεδομένα για τις πιο συχνά εκφραζόμενες κριτικές του δικαστικού συστήματος, και τις εγγενείς παραδοχές των ελαττωμάτων του συστήματος αυτού μέσα στον χώρο της δικαιοσύνης (Katz 1972, 67-109). Εδώ, στη συζήτηση τέθηκαν θέματα παραβίασης του προσωπικού βίου από τους ερευνητές, η οποία έρχεται σε αντίθεση με τον σεβασμό της αυτονομίας.

Η έρευνα **Milgram** για την υπακοή, που δημοσιεύτηκε το 1963, εξερευνούσε το θέμα τη συμμόρφωσης προς την εξουσία. Ανύποπτοι συμμετέχοντες καλούνταν να

τιμωρήσουν άλλα άτομα (τα οποία ήταν ηθοποιοί) με ηλεκτρικά σοκ όταν δεν απαντούσαν σωστά σε κάποιες ερωτήσεις. Τα ηλεκτρικά σοκ ήταν (υποτίθεται) κυμαινόμενης έντασης έως και πιθανόν θανατηφόρα. Η μεγάλη συμμόρφωση των συμμετεχόντων στο πείραμα και η μικρή τους αντίσταση στο να χορηγήσουν αυξανόμενα σοκ σε ανθρώπους, μόνο και μόνο επειδή έτσι τους είχε διατάξει ο υπεύθυνος του πειράματος, επέτρεπε τη συναγωγή συμπερασμάτων για την τυφλή υπακοή στην εξουσία που οδηγεί σε παραβίαση ηθικών νόμων, και έτσι γίνονταν κατανοητές και οι απολογίες των υπόδικων της δίκης της Νυρεμβέργης, της μορφής 'έκανα ό,τι με διέταξαν' (Faden and Beauchamp 1986, 174-5). Αυτή είναι μάλλον η πιο περίπλοκη υπόθεση δεδομένου ότι κανείς δεν υπέστη πραγματική βλάβη, και συζητήθηκαν τόσο θέματα αυτονομίας και εξαπάτησης όσο και αγαθοπραξίας.

Από την πλευρά της ιατρικής έρευνας τώρα υπάρχουν επίσης γνωστά και πολυσυζητημένα παραδείγματα καταστρατήγησης της ΕΣ.

Το 1962 ο Dr. Southam μέλος του Sloan- Kettering Institute of Cancer Research έπεισε τη διοίκηση του **Εβραϊκού Νοσοκομείου Χρόνιων Παθήσεων της Νέας Υόρκης** να επιτρέψει έρευνα σε 22 νοσηλευόμενους, κατά την οποία γίνονταν ενέσεις καρκινικών κυττάρων σε υγιείς ασθενείς, για να διαπιστωθεί η αντίδραση του ανοσοποιητικού τους συστήματος και να εξηγηθεί ο τρόπος που αναπτύσσονται αρχικά τα καρκινικά κύτταρα. Ο Southam έπεισε τους υπόλοιπους ότι αυτή ήταν έρευνα ρουτίνας, και παρόλο ότι ήταν μη θεραπευτική δεν χρειαζόταν συναίνεση. Μερικοί μόνο ασθενείς ήξεραν ότι συμμετείχαν σε κάποια έρευνα, χωρίς να ξέρουν ότι τους χορηγούνταν καρκινικά κύτταρα, και οι περισσότεροι δεν ήσαν καν ικανοί να συναινέσουν. (Katz 1972, 9-65) Οι ερευνητές καταδικάστηκαν από το Board of Regents του Πανεπιστημίου της Νέας Υόρκης σε ένα χρόνο παύση, αλλά δεν έγινε καμία καταδικαστική αναφορά στο Sloan- Kettering Institute of Cancer Research, ή την Υπηρεσία Δημόσιας Υγείας που συνδιοργάνωσαν το πείραμα. (Faden and Beauchamp 1986, 161)

Η **υπόθεση Willowbrook**. Στο Staten Island της Νέας Υόρκης, το κρατικό σχολείο Willowbrook για 'διανοητικώς ανάπηρα' παιδιά, φιλοξενούσε το 1962 6000 παιδιά αντί των 3000 που προβλεπόταν. Τα περισσότερα παιδιά δεν μπορούσαν να αυτοεξυπηρετηθούν και να καθαριστούν και γι αυτό υπήρχε μια μεγάλη διασπορά

λοιμώδους ηπατίτιδας ήπιας έντασης. Προσπαθώντας να αναπτύξουν κάποιο παράγοντα προφύλαξης, ο Saul Krugman και οι συνεργάτες του άρχισαν ένα πείραμα το 1956 κατά το οποίο μόλυναν τους νέους ασθενείς με ένα συγκεκριμένο στέλεχος του ιού. 750-800 παιδιά συμμετείχαν στο πείραμα μετά το 1956. Η συμμετοχή στο πείραμα είχε εξασφαλίσει τη συναίνεση των γονέων. Ωστόσο, η συναίνεση ήταν επιφανειακή, δεν προειδοποιούσε για τις πιθανότητες θανάτου ή χρόνιας ηπατίτιδας, και πολλοί γονείς υπέγραφαν θεωρώντας ότι έτσι θα γίνονταν τα παιδιά τους δεκτά στο ειδικό σχολείο. Η έρευνα τερματίστηκε μετά θύελλα συζητήσεων και αντιδράσεων κανείς όμως δεν καταδικάστηκε και η συζήτηση για το ηθικό στάτους της έρευνας αυτής ποτέ δεν κατέληξε σε συμπέρασμα. (Faden and Beauchamp 1986, 163-164)

Η **Tuskegee Μελέτη της Σύφιλης**, διενεργήθηκε από την Υπηρεσία Δημόσιας Υγείας των ΗΠΑ σε συνεργασία με το Πανεπιστήμιο Tuskegee, ένα ιστορικά μαύρο κολέγιο στην Αλαμπάμα. Η μελέτη σκόπευε στη σύγκριση της υγείας και της μακροζωίας των συφιλιδικών ασθενών με ή χωρίς θεραπεία. Ξεκίνησε το 1932 και κατέγραψε την παθολογική εξέλιξη της σύφιλης σε 400 μαύρους άντρες. Οι συμμετέχοντες δεν ήξεραν το όνομα της ασθένειάς τους ούτε ότι συμμετείχαν σε κάποια μη θεραπευτική έρευνα, ήξεραν μόνο ότι έπαιρναν αγωγή για το 'κακό αίμα' (bad blood), μια έκφραση την οποία οι ντόπιοι μαύροι κάτοικοι χρησιμοποιούσαν για ανίατες ασθένειες, αλλά οι ερευνητές υπέθεταν ότι εννοούσαν συνθηματικά τη σύφιλη. Ακόμα και τις επώδυνες παρακεντήσεις τις βάφτιζαν 'ειδική δωρεάν θεραπεία' (Jones 1981, 69-71). Αυτή ήταν μια συναίνεση εξασφαλισμένη με χειραγώγηση, την οποία εξασφάλιζαν οι ερευνητές από άτομα με κοινωνική υστέρηση, επιρρεπή στη χειραγώγηση. (Rothman 1982, 5-7). Σημειωτέον ότι οι ερευνητές χρησιμοποίησαν κάθε μέσο ώστε οι ασθενείς να μη λάβουν θεραπεία από άλλες πηγές και σε αντάλλαγμα για τη συμμετοχή τους ελάμβαναν δωρεάν γεύματα, δωρεάν ιατρικές εξετάσεις και ασφάλιση ταφής.

Ενώ η μελέτη σχεδιάστηκε για ένα εξάμηνο κράτησε ως το 1972, όταν λόγω πρωτοσέλιδου στους *New York Times* συστάθηκε ειδική επιτροπή που τη σταμάτησε και διέταξε να δοθεί αμέσως αγωγή στους επιβιώσαντες του πειράματος και να θεραπευτεί ότι μπορούσε να θεραπευτεί από τις αναπηρίες που προέκυψαν από τη συμμετοχή τους. Το πόρισμα της επιτροπής είχε μεγάλο ηθικό ενδιαφέρον. Μεταξύ

άλλων, τονίστηκε η ανάγκη για επίλυση της διαμάχης μεταξύ δύο ισχυρών αξιών: της αξιοπρέπειας και της ακεραιότητας του ατόμου από τη μια και της ελευθερίας της επιστημονικής έρευνας από την άλλη. Στο δε συμπέρασμα προτάθηκε ότι «η κοινωνία δεν μπορεί πλέον να ανεχθεί να αφήσει το ζύγισμα των ατομικών δικαιωμάτων απέναντι στην επιστημονική πρόοδο, στην επιστημονική κοινότητα και μόνο» (Final Report of the Tuskegee Syphilis Study, 21-23), μια επισήμανση που προοιωνίζει τη μετέπειτα εξέλιξη των Επιτροπών Δημόσιας Συναίνεσης-Public Consensus Committees- (Faden and Beauchamp 1986, 165-167). Και άλλες ανάλογες διαμάχες ξέσπασαν κατά καιρούς για την ψυχοχειρουργική και την έρευνα στους φυλακισμένους, στα παιδιά και τους νοητικά υστερούντες.

Στις 16 Μαΐου 1997 ο πρόεδρος Clinton ζητά επίσημα συγγνώμη από τους επιβιώσαντες της μελέτης Tuskegee στον Λευκό Οίκο λέγοντας: «ότι έγινε δεν μπορεί να γυρίσει πίσω, αλλά αυτό που πρέπει να τελειώσει είναι η σιωπή. Μπορούμε να σταματήσουμε να αποστρέφουμε το βλέμμα μας. Μπορούμε να σας κοιτάξουμε στα μάτια και τελικά να πούμε, εκ μέρους του Αμερικανικού λαού, ότι αυτό που έκανε η κυβέρνηση των Ηνωμένων Πολιτειών ήταν επαίσχυντο και σας ζητώ συγγνώμη»

Σύνοψη

Οι υποθέσεις αυτές έδωσαν επιπλέον εμπειρικό περιεχόμενο (πέρα από τη ναζιστική θηριωδία) στη φιλοσοφική συζήτηση επί των αρχών της βιοηθικής και της ΕΣ. Ο Jonsen χαρακτηριστικά αναφέρει ότι η προσθήκη της αρχής της δικαιοσύνης στην Belmont Report, κατέστη αναγκαία «από την κοινή αλλά επονεϊδιστη πρακτική του να επιβαρύνονται οι άποροι ασθενείς με την έρευνα, της οποίας τα προϊόντα θα ωφελήσουν αυτούς που βρίσκονται σε πλεονεκτική κοινωνική θέση: η υπόθεση Tuskegee είναι η ντροπιαστική υπενθύμιση αυτής της πρακτικής» (Jonsen2005, 7-8) Επίσης έδρασαν σαν 'δείκτες δημόσιας συναίνεσης'. Κατέστησαν σαφείς τις διαισθήσεις του κοινωνικού συνόλου επί των θεμάτων της βιοηθικής, και επηρέασαν τη σχετική νομολογία. Κυρίως καθόρισαν το τι δεν μπορεί να γίνει αποδεκτό από την κοινή γνώμη όταν εκτεθεί στη δημόσια σφαίρα, ως προσβολή της αξιοπρέπειας και την ακεραιότητας του ατόμου ακόμα και αν αποφέρει επιστημονικά οφέλη ή αφορά την ελευθερία της επιστημονικής έρευνας.

Δεν μπορεί κανείς να εκτιμήσει τις υποθέσεις αυτές ωστόσο χωρίς να λάβει υπ' όψιν την παρουσίασή τους από τον τύπο³⁹. Γι αυτό και πολλές δεν έχουν καταλήξει ακόμα και τώρα όσον αφορά το θέμα της νομικής και ηθικής ευθύνης των ερευνητών. Ωστόσο, η έστω και μη ηθικά ιδανική παρουσίαση από τον τύπο, έπαιξε σημαντικότατο ρόλο αφήνοντας ένα έντονο αποτύπωμα στην εξέλιξη της ΕΣ. Η αναφορά του ΟΤΑ (Office of Technology Assessment) του 1993 χαρακτηριστικά αναγνωρίζει για την υπόθεση Tuskegee : «Το 1972 –τέσσερις δεκαετίες αφού ξεκίνησε [η έρευνα]- πρωτοσέλιδα ρεπορτάζ έφεραν αυτήν την περίφημη αυτή κατάχρηση εξουσίας (abuse) πάνω σε υποκείμενα έρευνας σε ένα τέλος. Η αποκάλυψη της υπόθεσης Tuskegee, μαζί με άλλες παρόμοιες καταχρήσεις στην έρευνα πάνω σε ανθρώπινα υποκείμενα, σηματοδότησε την αρχή του ρόλου της βιοηθικής στην πολιτική λήψης αποφάσεων στις Ηνωμένες Πολιτείες. » (Office of Technology Assessment 1993, κεφ. 1.3)

³⁹ Η Onora O'Neill θεωρώντας τον τύπο πολύ συχνά υπαίτιο για παραπληροφόρηση χαρακτηριστικά αναφέρει ότι « τα ατομικά δικαιώματα στην αυτονομία και την αυτοδιάθεση δεν προσφέρουν μια ικανοποιητική βάση στη βιοηθική· δεν μπορούν επίσης να προσφέρουν μια ικανοποιητική βάση για την ηθική των μέσων ενημέρωσης..τα μέσα είναι προφανώς στην υπηρεσία της επικοινωνίας, όχι της αυτοδιάθεσης [τους]» (O' Neill 2002, 184). Ειδικά σε επιστημονικά θέματα θα πρέπει να υπάρξει μια βασική υποχρέωση σωστής επικοινωνίας και μια αξιοπιστία των μέσων, εάν δεν επιθυμούμε η δυνατότητα για αξιόπιστες κρίσεις για θέματα ιατρικής, επιστήμης και βιοτεχνολογίας να εκχωρηθεί σε μια ελίτ με δική της πληροφόρηση. «Και αυτό απαιτεί πρότυπα δημοσιογραφίας, συμπεριλαμβανομένης της ενημέρωσης πάνω στην ιατρική, την επιστήμη και τη βιοτεχνολογία που θα επιτρέπουν στους αναγνώστες και να κατανοήσουν και να εκτιμήσουν αυτό που διαβάζουν.» (O' Neill 2002, 187).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙΙ. ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΗ ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗ ΕΝΗΜΕΡΗΣ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

Στην περίπτωση της Belmont Report, είδαμε ένα φιλοσοφικό υπόβαθρο στη διαμόρφωση των αρχών της βιοηθικής και της ΕΣ. Η διακηρυκτική διαμόρφωση της ΕΣ περιλαμβάνει εκτός της Belmont Report που είναι σαφώς φιλοσοφικού προσανατολισμού, διακηρύξεις που αν και δεν έχουν προγραμματικές φιλοσοφικές φιλοδοξίες, αλληλεπιδρούν με τον φιλοσοφικό χώρο στην προσπάθεια να θεμελιώσουν τις αρχές τους. Πέρα απ' όλα αυτά όμως, η συνεχιζόμενη εκλέπτυνση της έννοιας της ΕΣ γίνεται κυρίως στο πλαίσιο της βιοηθικής που αποτελεί πια ένα ανεπτυγμένο κλάδο της εφαρμοσμένης ηθικής, ένα ομιλιακό πλαίσιο φιλοσοφικών, επιστημονικών, κοινωνικών και οικολογικών συζητήσεων, τόσο στην Ευρώπη όσο στην Αμερική και τον υπόλοιπο κόσμο, πάνω στα παλαιά αλλά και τα νέα θέματα που προκύπτουν από τη ραγδαία εξέλιξη των τεχνολογιών της ζωής. Δεν ήταν όμως έτσι εξ αρχής, και γι αυτό θα ήταν σκόπιμο να γίνει εδώ μια σύντομη περιήγηση στο φιλοσοφικό πλαίσιο που κυοφορεί αρχικά και εξοπλίζει στη συνέχεια τη βιοηθική, πριν προχωρήσουμε στην ανάλυση της 'κυρίαρχης' μορφής της ΕΣ εντός του βιοηθικού πλαισίου.

3.1 Το φιλοσοφικό πλαίσιο της εμφάνισης της βιοηθικής

Ο Albert Jonsen ισχυρίζεται, ότι οι φιλόσοφοι που διαδέχθηκαν τους θεολόγους, οι οποίοι μετέγραψαν τις θεολογικές έννοιες στο βιοηθικό πλαίσιο, «είχαν ένα ακόμη δυσκολότερο καθήκον [διότι] είχαν εκπαιδευτεί με το φιλοσοφικό ιδίωμα της δεκαετίας του 50. Αυτό το ιδίωμα δεν ταίριαζε με το είδος της ανάλυσης που τα νέα ερωτήματα φαίνεται ότι απαιτούσαν- μια ανάλυση που να ήταν δυνατόν να διευκολύνει τις πρακτικές αποφάσεις και να συμβάλει στην [βιοηθική] πολιτική» (Jonsen 2003, 65)

Η αμερικανική ηθική σκέψη, εξελίσσεται συγχρόνως με την ιστορική εξέλιξη του έθνους. Η πουριτανική θεολογία που κυριαρχούσε τα χρόνια της αποικιοκρατίας, αντιμετώπιζε κάθε ανεξάρτητη ηθική ως ένα είδος παγανισμού. Ο Jonathan Edwards, ως κυρίαρχη μορφή διανοουμένου της αποικιοκρατίας, εισάγει τη σκέψη Άγγλων φιλοσόφων όπως ο More, ο Price και ο Butler, προτεσταντών ηθικών φιλοσόφων που αντιτίθενται κυρίως στον Hobbes, ως εχθρό της πίστης και της

ηθικής εντιμότητας. Με το τέλος της αποικιοκρατίας, εισάγεται η σκέψη φιλοσόφων όπως ο Locke, ο Rousseau και ο Montesquieu, με τις ιδέες τους περί ελευθερίας, φυσικού νόμου, και δικαιωμάτων που συνστρατεύονται με το επαναστατικό πνεύμα της εποχής. Μαθήματα 'ηθικής φιλοσοφίας' εισάγονται σταδιακά στα πανεπιστήμια, που ουσιαστικά όμως ήταν «Χριστιανική Ηθική με μια ελαφρά μεταμπίεση» (Jonsen 2003, 67).

Στην χρυσή εποχή της αμερικανικής φιλοσοφίας, το τελευταίο τέταρτο του 19^{ου} και το πρώτο του 20^{ου} αιώνα, τίθενται οι βάσεις τόσο για την πραγματιστική θεώρηση της ηθικής που διαπνέει την σύγχρονη εφαρμοσμένη ηθική, με τον αμερικανικό πραγματισμό στην σκέψη των John Dewey, και William James, όσο και των σύγχρονων ωφελμιστικών απόψεων με την ηθική φιλοσοφία του Henry Sidgwick. Οι φιλόσοφοι αυτοί έχουν συναίσθηση της δυναμικής του Δαρβινισμού, εξετάζοντας τη δυναμική της έννοιας της εξέλιξης στην ηθική σφαίρα, ενώ αποκηρύσσουν τις ντετερμινιστικές και υλιστικές συνέπειές της. Όλοι τους εξαίρουν την αξιοπρέπεια και την αξία του ατόμου που αγωνίζεται ενάντια στις αντιξοότητες της ζωής.

Ο Henry Sidgwick στην φιλοσοφία ασχολείται κυρίως με την ηθική, και ιδιαίτερα με τις αρχές της επικοινωνίας και της κοινής ηθικής, τις οποίες επεξεργάζεται στο μείζον έργο του *The Methods of Ethics* (Sidgwick 1874). Η θέση του χαρακτηρίζεται ως ηθικός ηδονισμός και στηρίζεται στην επίτευξη την μεγαλύτερης δυνατής επίτευξης της προσωπικής ηδονής ως κριτήριο του αγαθού. Ο ηδονισμός του ωστόσο δεν είναι εγωιστικός αλλά αξιώνει καθολικότητα μέσω της αποτίμησης της ηδονής των άλλων. Σε μια παρόμοια θέση καταλήγει και ο ύστερος Peter Singer με το έργο του *The Point of View of the Universe: Sidgwick and Contemporary Ethics* (Sidgwick and de Lazari-Radek 2014) όπου αναγνωρίζει την ύπαρξη αντικειμενικών ηθικών αξιών και υπερασπίζεται την άποψη του Henry Sidgwick ότι η αντικειμενική ηθική στηρίζεται σε θεμελιώδη ηθικά αξιώματα τα οποία μπορεί να γίνουν γνωστά μέσω του Λόγου.

Ο William James εντοπίζει τα διαφέροντα της φιλοσοφίας στην ανθρώπινη πράξη και παρομοιάζει την 'ηθική επιστήμη' με τη φυσική επιστήμη. «Δεν μπορεί να υπάρξει τελική αλήθεια στην ηθική περισσότερο από τη φυσική, έως ότου ο τελευταίος άνθρωπος έχει αποκτήσει την εμπειρία του και έχει πει τον λόγο του».

Θέτει δε τρία ερωτήματα στην ηθική. Το ψυχολογικό για την προέλευση των ηθικών ιδεών, το μεταφυσικό για το νόημα του 'καλού' και του 'κακού', και το καζουιστικό για το 'μέτρο' των καλών και των κακών πραγμάτων που αναγνωρίζουν οι άνθρωποι. (Jonsen 2003, 68). Ο Richard Rorty στο *Philosophy as Cultural Politics* θα πει ότι «ένας άλλος τρόπος να δούμε τη θέση του James είναι το να πούμε ότι η αλήθεια και η πραγματικότητα υπάρχουν προς χάριν των κοινωνικών πρακτικών μάλλον παρά το αντίθετο» (Rorty 2007, 7).

Ο John Dewey επίσης βλέπει «την ηθική επιστήμη, όχι ως μια ξεχωριστή επικράτεια, [αλλά ως] φυσική, βιολογική, και ιστορική γνώση, μέσα σε ένα ανθρώπινο πλαίσιο όπου θα διαφωτίσει και θα καθοδηγήσει τις δραστηριότητες του ανθρώπου» (Dewey, 296) Για τις αρχές της ηθικής θα πει μέσα σε πραγματιστικό πλαίσιο, ότι «είναι μέθοδοι έρευνας και προβλέψεις που επιζητούν επιβεβαίωση από τα γεγονότα... οι αρχές υφίστανται ως υποθέσεις με τις οποίες μπορείς να πειραματιστείς» (Dewey 1922, 239).

Οι Dewey και James δεν δημιούργησαν σύστημα ηθικής φιλοσοφίας, εν τούτοις διαμόρφωσαν ένα στυλ σκέψης που επηρέασε την ηθική φιλοσοφία. Ο John Edwin Smith θεωρεί ότι η αμερικανική φιλοσοφία της περιόδου αυτής περιέχεται σε τρεις πεποιθήσεις: Πρώτον η σκέψη προσανατολίζεται στην επίλυση προβλημάτων, δεύτερον οι ιδέες και οι θεωρίες πρέπει να έχουν πρακτικό αντίκρισμα, και τρίτον η πρόοδος και ο πολιτισμός μπορεί να επιτευχθούν με την εφαρμογή της γνώσης. «Υπό αυτήν την άποψη, όλα τα πράγματα αποκτούν την αξία τους από τη συνεισφορά τους στη θεμελίωση και την εξασφάλιση της καλής ζωής» (Smith 1963, 188). Η αισιοδοξία της φιλοσοφίας αυτής ωστόσο δεν επιβίωσε των δύο μεγάλων πολέμων. Η προσήλωση στην μεταηθική που θα παρεμβληθεί στη συνέχεια θα αφαιρέσει από την πρακτική φιλοσοφία την όποια κανονιστική εξουσία της. Το 1903 ο G.E. Moore θα δημοσιεύσει το *Principia Ethica* όπου θα θέσει το θέμα της φυσιοκρατικής πλάνης η οποία συνίσταται στο να μπορείς να αποδώσεις στην έννοια του 'καλού' οποιαδήποτε αρόσιμη υπερφυσική ή φυσική ιδιότητα. Το καλό όπως το κίτρινο χρώμα, είναι μη ορίσιμο, και αντίθετα από το κίτρινο χρώμα είναι μια 'μη φυσική ιδιότητα' που συλλαμβάνεται ενορατικά. Η αντινατουραλιστική αυτή στάση του Moore, σε συνδυασμό με την εισαγωγή από τον Ayer στον αγγλόφωνο κόσμο των αρχών του κύκλου της Βιέννης, δημιούργησαν το

περιβάλλον μέσα στο οποίο θα ανθίσει στη συνέχεια η μεταηθική. Οι φιλόσοφοι του κύκλου της Βιέννης θεωρούσαν ότι οι μόνες προτάσεις που έχουν νόημα είναι ή ταυτολογίες ή επαληθεύσιμες από εμπειρικά δεδομένα. Κατ' αυτόν τον τρόπο οι ηθικοί όροι είναι κατά την έκφραση του Ayer «ψευδοέννοιες και οι ηθικές προτάσεις δεν μπορούν να είναι αληθείς ή ψευδείς ή να επιχειρηματολογήσεις υπέρ ή κατά αυτών» (Jonsen 2003, 72).

Η *μεταηθική* (όρος που καθιερώθηκε από τον Ayer το 1949) κυριάρχησε στο φιλοσοφικό προσκήνιο για πάνω από ένα τέταρτο του αιώνα. Ο Ayer ξεχωρίζει την πρώτου επιπέδου ηθική συζήτηση από εκείνη του δευτέρου επιπέδου. Η πρώτη είναι το έργο της κανονιστικής ηθικής που ασχολείται με το τι είδους πράξεις η πολιτικές είναι ηθικά σωστές ή λάθος και η δεύτερη είναι το αντικείμενο της μεταηθικής που ασχολείται με το τι οι άνθρωποι εννοούν όταν χρησιμοποιούν λέξεις όπως 'σωστό' ή λάθος και 'καλό' ή 'κακό' και πότε αποδίδουν μομφή ή έπαινο. Η κυριαρχία της μεταηθικής απωθεί από το προσκήνιο την κανονιστική ηθική, την οποία πολλοί φιλόσοφοι της εποχής θα απαξιώσουν λέγοντας ότι είναι δουλειά για δημοσιογράφους, παπάδες, και πολιτικούς.

Η κληρονομιά του *αμερικανικού πραγματισμού*, παρέμεινε έτσι περισσότερο ως στυλ παρά σαν σύστημα φιλοσοφικής σκέψης (Jonsen 2003, 71). Επανήλθε όμως αργότερα στο προσκήνιο με την επάνοδο των κανονιστικών αξιώσεων της φιλοσοφίας, πράγμα στο οποίο συνέτεινε και η άνοδος του ενδιαφέροντος για τη βιοηθική. Η δε επιρροή του *ηθικού ηδονισμού* του Sidgwick επηρεάζει την ωφελμιστική ηθική στάση στην σύγχρονη βιοηθική συμβάλλοντας στην διαμόρφωση απόψεων ιδιαίτερα επιδραστικών (και αμφιλεγόμενων) από φιλοσόφους όπως ο Peter Singer, ο Julian Savulescu, ο John Harris, κ.α.

Με την υποχώρηση της απόλυτης κυριαρχίας της μεταηθικής, οι νέοι 'θεωρητικοί της ηθικής' (ethicists) όπως αποκαλούνται, έχουν πια εκλεπτυσμένα φιλοσοφικά εργαλεία από τη μακρά τριβή με τη μεταηθική, και νοιώθουν ότι πρέπει να επαναδιατυπώσουν μια κοινωνική κριτική με φιλοσοφική γλώσσα. Είναι «έτοιμοι και ανυπόμονοι να κινηθούν από το μεταηθικό στο κανονιστικό, από το θεωρητικό στο πρακτικό, από μια φιλοσοφία εντελώς ακαδημαϊκή στη δημόσια φιλοσοφία που κάποτε τιμήθηκε στις Ηνωμένες Πολιτείες» (Jonsen 2003, 77)

Αν και η ενασχόληση πολλών προοδευτικών φιλοσόφων από τα τέλη της δεκαετίας του 50 με τη φιλοσοφία του δικαίου «είχε χειραφετήσει την ηθική»⁴⁰, την εποχή που η φιλοσοφία αρχίζει να ασχολείται με βιοηθικά θέματα, η κυριαρχία της μεταηθικής είναι ακόμα αδιαμφισβήτητη. Επιθεωρώντας το ηθικό τοπίο της εποχής ο William Frankena θα επισημάνει ότι «η τάση της σύγχρονης ηθικής φιλοσοφίας να αποφεύγει το κανονιστικό καθήκον της καθοδήγησης της ανθρώπινης πράξης [οδηγεί] σε μια στείρωση που έχει συχνά επισημανθεί... η αποτόλμηση μιας κανονιστικής ηθικής θα μας βοηθούσε στη θεωρητική μας σκέψη» (Frankena, 50). Παρά την κυριαρχία της μεταηθικής όμως, πολλοί φιλόσοφοι πάλευαν να κρατήσουν την κανονιστική ηθική ζωντανή. Οι C. I. Lewis, William Frankena, Richard Brandt, Marcus Singer, John Ladd, Henry Aiken, John Rawls, συνέχιζαν να κάνουν κανονιστική ηθική, παρότι ήταν απασχολημένοι και στο μέτωπο της μεταηθικής σκέψης (Jonsen 2003, 68).

Για τον Jonsen, ένα εκ των διαμορφωτών της Belmont Report, φιλόσοφοι που προετοίμασαν το κλίμα υπέρ μιας κανονιστικής ηθικής και επέδρασαν στη φιλοσοφική εξεργασία της ΕΣ έμμεσα είναι οι John Rawls, Richard Hare, Toulmin, Mary Warnock, και Alasdair McIntyre (Jonsen 2003, 73-77).

Ο Rawls στο πλαίσιο της μεγάλης επιρροής του στην ηθική⁴¹, επηρέασε και τη βιοηθική σκέψη. Αφ' ενός αποκατέστησε την πίστη στην ορθολογική προσέγγιση της ηθικής, αλλά και επεξεργαζόμενος μια από τις κυριότερες αρχές της πολιτικής αλλά και της βιοηθικής, τη δικαιοσύνη, με την προσεκτικά διατυπωμένη συμβολαιοκρατική θεωρία του, «κληροδότησε σε κάποιους μελλοντικούς θεωρητικούς της βιοηθικής τη βάση για μια θεωρία της κατανομής ιατρικών πόρων» (Jonsen 2003, 74).

Ο Hare φαίνεται να έχει ως προγραμματικό του στόχο να αποδείξει ότι ο καθολικός επιτακτικισμός καθιστά δυνατή μια σύνθεση καντιανισμού και ωφελιμισμού. Η ουσία της σκέψης του παραπέμπει στη φιλοσοφία του Καντ, η επιτακτικότητα των ηθικών κρίσεων θυμίζει τον ηθικό νόμο όπως διατυπώνεται στην πρώτη διατύπωση της κατηγορικής προσταγής ή του καθολικού νόμου. Ωστόσο, ο Hare επικαλείται

⁴⁰ Αυτή είναι μια δήλωση του John Ladd στον Jonsen που αναφέρεται στο *The Birth of Bioethics* (Jonsen 2003, 88 υποσ 48)

⁴¹ Ο Βιρβιδάκης αποδίδει την αναβίωση του ρασιοναλισμού στην αναλυτική ηθική παράδοση, στον Rawls και τη θεωρία του (Βιρβιδάκης 2009, 271-279).

εξίσου τη βασική ιδέα της ωφελιμοκρατίας. Φαίνεται θεωρεί την αρχή της ισοτιμίας του Bentham «καθένας πρέπει να μετράει σαν ένα άτομο κανείς δεν επιτρέπεται να μετράει περισσότερο» ως ισοδύναμη με τη δεύτερη διατύπωση της κατηγορικής προσταγής ή της ανθρωπότητας που επιβάλλει τον σεβασμό της ανθρώπινης αξιοπρέπειας (Βιρβιδάκης 2009, 31). Ο Hare με τον επιτακτικισμό του, επηρέασε κατά τον Jonsen και την Belmont Report και τις τέσσερις αρχές των Beauchamp και Childress (Jonsen 2003, 73-77).

Ο McIntyre εκτός της άμεσης επίδρασης του στην Belmont Report στην οποία ήδη αναφερθήκαμε, επηρεάζει με την νεοαριστοτελική αρετοκρατία του το πολιτικό και ηθικό ρεύμα του κοινοτισμού. Ο McIntyre αποδίδει τον κατακερματισμό των αξιών στο φιλοσοφικό πρόγραμμα του διαφωτισμού, που καταργεί τον πολιτισμό των αρετών, και έχει απομακρυνθεί από την κοινότητα των ενεργών πολιτών που επιδιώκουν την ευδαιμονία σύμφωνα με τη σύλληψη της αριστοτελικής ηθικής σκέψης (Βιρβιδάκης 2009, 43). Οι Beauchamp και Childress υπογραμμίζουν τη σημαντική διάστασή της αρετοκρατίας στη βιοηθική και θεωρούν ότι στην ‘κοινή ηθική’ που εισηγούνται εκτός των κανόνων υποχρέωσης, υπάρχουν δέκα τουλάχιστον γνωρίσματα ηθικού χαρακτήρα ή αρετές που αναγνωρίζονται, όπως *τιμιότητα, ακεραιότητα, ευσυνειδησία, το να είσαι έμπιστος, να μην έχεις κακία, η αφοσίωση, η ευγνωμοσύνη, η ειλικρίνεια, η ευγένεια, η στοργικότητα* (Beauchamp and Childress 2009, 31-57).

Ο Tom Beauchamp αναγνωρίζει επίσης φιλοσοφικές επιρροές από τους Toulmin, Ross, Frankena, και θα αποδώσει την αρχική επιρροή για την διαμόρφωση μιας έννοιας κοινής ηθικής (common morality) που υπάρχει ως υπόβαθρο στις αρχές της Belmont Report στον Alan Donagan και το έργο του *The Theory of Morality*. (Beauchamp 2005, 14).

Η κοινή ηθική του Donagan έχει προφανώς ιουδαιοχριστιανικές ρίζες και καντιανό φιλοσοφικό υπόβαθρο. Ο Beauchamp ωστόσο θεωρεί επιφανειακή την επίδραση του Donagan στις αρχές της *Belmont Report* και αποδίδει την έννοια της κοινής

ηθικής που διαμόρφωσε η επιτροπή, στην αντίληψη των μελών της ότι οι αρχές είναι κανόνες που υιοθετούν όλα τα ευπρεπή άτομα (Beauchamp 2005, 15).⁴²

Ο Toulmin μαζί με τον Jonsen θα συγγράψουν το *Abuse of Casuistry A History of Moral Reasoning*. Το βιβλίο έγινε πολύ γνωστό και ώθησε τη μελέτη της ‘παλιομοδίτικης καζουιστικής’ (Jonsen 2003, 82) και την εφαρμογή της στην επίλυση βιοηθικών προβλημάτων.

Η έννοια των *prima facie* καθηκόντων του Ross, είναι καθοριστική για τις τέσσερις αρχές του *PBE* οι οποίες θεωρούνται ως τέτοια καθήκοντα. Κατά τον Ross μπορούμε να λύσουμε τα ηθικά προβλήματα χωρίς να διαμορφώσουμε μια κανονιστική θεωρία, με την απλή ενόραση των αρχών που επιβάλλουν συγκεκριμένα καθήκοντα (Βιρβιδάκης 2009, 21-22). Τα *prima facie* καθήκοντα είναι αυτά που πρέπει να ικανοποιηθούν, εκτός εάν συγκρούονται σε κάποια συγκεκριμένη περίπτωση, με ίσα η ισχυρότερα καθήκοντα. Πολλές φορές τα *prima facie* καθήκοντα συγκρούονται εξ αρχής μεταξύ τους. Τότε θα πρέπει να αποφασίσουμε για ‘τη μέγιστη ισορροπία’ του καλού και του κακού. Θα πρέπει να καθορίσουμε δηλαδή ποια είναι τελικά η πραγματική υποχρέωση συγκρίνοντας το βάρος των συγκρουόμενων *prima facie* καθηκόντων. Θα κάνουμε δηλαδή αυτό που πρέπει να κάνουμε αφού συνυπολογίσουμε όλους τους παράγοντες (Ross 1930, 19-36).

3.2 Οι θεωρητικοί της βιοηθικής

Το ευρύτερο φιλοσοφικό πλαίσιο της εποχής που διαμορφώνεται η βιοηθική, προσφέρει κάποια εννοιολογικά και μεθοδολογικά ‘εργαλεία’ όπως οι *prima facie* αρχές, η ‘κοινή ηθική’, η αναστοχαστική ισορροπία, ο συνδυασμός δεοντοκρατίας και ωφελιμοκρατίας ή αρετοκρατίας, και διαμορφώνει ρεύματα στους κόλπους της όπως ο κοινοτισμός και η καζουιστική. Αλλά η φιλοσοφική διαμόρφωση της έννοιας της ΕΣ επιτελείται από θεωρητικούς της βιοηθικής μέσα στο πλαίσιο της βιοηθικής ως μιας περιοχής εφαρμοσμένης ηθικής, και μέσα σε αυτό το πλαίσιο έχει κατά κύριο λόγο προκύψει η σημερινή κυρίαρχη μορφή της. Στο νεόκοπο αυτό φιλοσοφικό πεδίο θα εισέλθουν φιλόσοφοι όπως ο Hans Jonas, ο Samuel Gorovitz

⁴² Μια διεξοδική συζήτηση για την ‘κοινή ηθική’ και την καντιανή της εκδοχή θα γίνει στις σελ 272-287.

που ήταν η αφορμή της σύστασης του Council for Philosophical Studies Institute on Moral Problems on Medicine (όπου συμμετείχαν φιλόσοφοι όπως ο William Frankena, ο Robert Nozick, ο Bernard Williams και θεωρητικοί της βιοηθικής όπως ο Dan Callahan και ο Robert Veach, και σαν φοιτητές ο ιατρός Tristram Engelhardt και ο Tom Beauchamp) ο Danner Clouser που πρώτος δίδαξε βιοηθική σε ιατρική σχολή, και ο ιατρός Howard Brody που άσκησε την ιατρική παράλληλα με την ενασχόλησή του με τη βιοηθική, μέχρι τον σύγχρονο ιατρό, θεωρητικό της βιοηθικής και βραβευμένο συγγραφέα Jacob Appel. Όλοι έχουν γράψει και συνεχίζουν να γράφουν για την ΕΣ στο πλαίσιο της συνεχιζόμενης εκλέπτυνσής της έννοιας (Jonsen 2003, 79-83). Όπως είναι φυσικό, είναι αδύνατον να ακολουθήσουμε την πορεία της σκέψης καθενός από αυτούς. Στη συνέχεια θα επικεντρωθούμε στις αναλύσεις που είχαν τη μεγαλύτερη επιρροή στη διαμόρφωση της ‘κυρίαρχης μορφής’ όπως την έχουμε χαρακτηρίσει της ΕΣ.

Ήδη έχουμε αναλύσει στο πλαίσιο της διακηρυκτικής διαμόρφωσης, την *Belmont Report* που είχε και εξακολουθεί να έχει μεγάλη φιλοσοφική επιρροή στην ‘κυρίαρχη άποψη’. Στη συνέχεια θα παρακολουθήσουμε την εξέλιξή της στο *Principles of Biomedical Ethics* των Beauchamp και Childress (του οποίου η πρώτη έκδοση συμπίπτει σχεδόν με την *Belmont Report*, αλλά και η συγγραφή του είναι παράλληλη με τις συνεδριάσεις της επιτροπής), καθώς και το μεταγενέστερο (1986) *A History and Theory of Informed Consent*, των Ruth Faden και Tom Beauchamp. Κατόπιν θα παρακολουθήσουμε την επιχειρηματολογία της Onora O’Neill, η οποία στέκει επικριτικά απέναντι στο ‘κυρίαρχο μοντέλο’ της συναίνεσης, στα έργα της *Autonomy and Trust in Bioethics* και *Rethinking Informed Consent* το οποίο συνοπογράφει με τον Neil Manson, καθώς και σε εργασίες της που αφορούν την αυτονομία και την ΕΣ. Η O’Neill ασκεί την κριτική της από μια καντιανή θέση προτάγματος μιας αυτονομίας αρχών έναντι της ατομικής αυτονομίας και προβαδίσματος των υποχρεώσεων έναντι των δικαιωμάτων.

Διατρέχοντας την κριτική στάση έναντι του κυρίαρχου μοντέλου θα εξετάσουμε ακροθιγώς την κοινοτιστική στάση και την ιδιαίτερα επιδραστική θέση του Alasdair McIntyre σε αυτό το πλαίσιο. Ο κοινοτισμός εμφανίζεται και ως θεωρία πολιτικής φιλοσοφίας, ενώ στη βιοηθική αξιώνει κανονιστική δράση μέσω της κοινοτικής άποψης περί του αγαθού. Ο καζουισμός αν και θεωρείται μέθοδος, εν τούτοις στη

βιοηθική συνιστά διακριτό ρεύμα το οποίο αξιώνει κεντρικό ρόλο όχι μόνο μεθοδολογικό αλλά και κανονιστικό σαν θεωρητική θέση με κεντρική αιχμή τη θεωρητική επεξεργασία του από τους Albert Jonsen και Stephen Toulmin. Η καζουιστική δεν αντιπαρατίθεται ουσιαστικά με την κυρίαρχη άποψη η οποία την αποδέχεται ως μεθοδολογικό εργαλείο.

Στην συνέχεια θα εξετάσουμε την ιδιαίτερη άποψη του Ronald Dworkin ο οποίος με το έργο του *Η Επικράτεια της Ζωής* από την σκοπιά της φιλοσοφίας του δικαίου εξετάζει κεντρικά βιοηθικά θέματα όπως η άμβλωση και η ευθανασία, κατασκευάζοντας μια ιδιαίτερα επιδραστική τόσο στο δίκαιο όσο και στην βιοηθική εικόνα της προσωπικής ταυτότητας. Η θέση του αν και φιλοσοφικά πιο εκλεπτυσμένη, εκβάλλει στην κυρίαρχη άποψη με την έννοια της ατομικής αυτονομίας ως δυνατότητα έκφρασης προτιμήσεων χωρίς ιδιαίτερες αξιώσεις ηθικής θεμελίωσης. Η συναίνεση εδώ είναι μια μονομερής απόφαση που εκφράζει την ατομική αυτονομία των 'κριτικών συμφερόντων' όπως ονομάζει ο Dworkin, δηλαδή τις σταθερές προτιμήσεις των προσώπων.

Στον αντίποδα της κριτικής της O'Neill στην κυρίαρχη άποψη από την θέση μιας καντιανής αυτονομίας αρχών, αναπτύσσεται μια πιο σύγχρονη κριτική η οποία αξιώνει από την θέση του ωφελιμισμού, μια ακραία δυνατότητα επιλογής καταναλωτικού τύπου ή 'της αγοράς'. Στο πλαίσιο αυτό όλες οι επιλογές των προσώπων που αφορούν την ζωή και την υγεία είναι αποδεκτές ως καταναλωτικά προϊόντα. Ακόμα περισσότερο επιλογές για την ζωή των άλλων θεωρούνται δυνατές, με σκοπό την μεγιστοποίηση της κοινής ωφέλειας, επιλογές όπως η βρεφοκτονία, η αναπαραγωγική ελευθερία, η γενετική μηχανική, η μη εκούσια ευθανασία των ηλικιωμένων και των βαρέως πασχόντων και άλλα ευφάνταστα. Θα εξετάσουμε συνοπτικά ως εκπροσώπους αυτής της στάσης, τους Peter Singer, Julian Savulescu, John Harris και John Robertson.

3.2.1 To *Principles of Biomedical Ethics* των Beauchamp και Childress

Το έργο αυτό χαρακτηρίζεται ως το πλέον εμβληματικό για τη διαμόρφωση της 'κυρίαρχης μορφής' της ΕΣ, και γι αυτό θα επιχειρήσουμε μια διεξοδικότερη ανάλυση και κριτική των θέσεών του. Τις θέσεις των Beauchamp και Childress χαρακτηρίζει η Σταυρούλα Τσινόρεμα ως προερχόμενες από τον χώρο της

‘εφαρμοσμένης’ ηθικής, «οι οποίες κόνοντας αφαίρεση από τις σχέσεις και τις συνδέσεις, περιορίζονται στην απλή βεβαίωση μιας αρχής αυτονομίας (που ταυτίζουν με την ΕΣ) μάλιστα συχνά παρατακτικά μαζί με άλλες αρχές (όπως εκείνες της αγαθοπραξίας, της δικαιοσύνης, της μη βλάβης). Στη συνέχεια αντιλαμβάνονται την ΕΣ ως ατομικό δικαίωμα να επιλέγει κανείς ή να αρνείται μια μορφή θεραπείας... η ατομικιστικά συρρικνωμένη εκδοχή της αυτονομίας, ως ατομική συγκατάθεση και εν τέλει προτίμηση, αδυνατίζει ανεπίτρεπτα το σύνθετο κανονιστικό φορτίο της έννοιας ως κριτηρίου ηθικής δικαιολόγησης». (Τσινόρεμα 2006, 242) Ωστόσο, λόγω της τεράστιας απήχησης που έχουν οι απόψεις τους, και τον όγκο της βιβλιογραφίας που την επιβεβαιώνει, είτε αυτή είναι θετική, είτε επικριτική, οι θέσεις τους χρήζουν ανάλυσης και αντιμετώπισης είτε στο πεδίο της εφαρμογής, είτε στο θεωρητικό πεδίο της φιλοσοφικής τους συνεκτικότητας. Θα εξετάσουμε στην συνέχεια την πραγμάτευση τόσο της ‘αρχοκρατίας’ των B&C, όσο και της κοινής ηθικής τους και της εννοιολόγησής τους της αυτονομίας πριν αναλύσουμε την κυρίως πραγμάτευσή τους της ΕΣ. Και αυτό διότι τα θέματα αυτά εκβάλλουν στην ΕΣ, πραγματευόμενα τις αρχές της αυτονομίας και της αγαθοπραξίας, η πρώτη θεωρούμενη ως διέπουσα την ΕΣ και η δεύτερη την προστασία των μη ικανών ατόμων ή των ευάλωτων αλλά και προσπαθώντας να καθορίσουν την προτεραιότητά τους στην περίπτωση σύγκρουσής τους ή την συνύπαρξή τους ως ισότιμες και αλληλοσυμπληρούμενες.

Οι τέσσερις αρχές

Ο φράση ‘αρχοκρατία στη βιοηθική’, αποδίδεται στην συγκεκριμένη προσέγγιση των B&C την οποία εδώ χαρακτηρίζουμε ως κυρίαρχη άποψη⁴³ διότι είναι αυτή με τη μεγαλύτερη επιρροή στην βιοηθική εκπαίδευση των επιστημόνων υγείας στον αγγλοσαξονικό χώρο. Η ιδιαιτερότητα της αρχοκρατίας των B&C, εντοπίζεται στο ότι αφ’ ενός είναι μια ηθική στηριγμένη σε αρχές και όχι μια ηθική ως σύστημα, αφ’

⁴³ Οι εισηγητές του όρου προάγουν τη δική τους ‘δημόσια ηθική’ έναντι της αρχοκρατίας, ένα είδος ‘δημόσιου ωφελιμισμού’ με τις αρχές της ωφέλειας να διαμορφώνονται στον δημόσιο χώρο, πράγμα που θεωρούν ως τη σημαίνουσα διαφορά τους από την αρχοκρατία των Beauchamp και Childress. (Green et al. 1993.)

ετέρου οι αρχές της δίνουν την εντύπωση *ad hoc* κατασκευών (Clouser 1995, 226-227)

Αν και ο κανονιστικός πυρήνας της βιοηθικής είναι η ηθική, «το βιοηθικό πράττειν γενικά δεν ακολουθεί τη φιλοσοφική ηθική στο πλαίσιο της οποίας υπάρχει μια συνεχής ένταση και αναδιαμόρφωση της θεωρίας εξετάζοντας τις αρχές, αναλύοντας τη φύση και τη διαδικασία της ηθικής συλλογιστικής» (Green et al. 1993, 479). Η αρχοκρατία των B&C χρησιμοποιεί δικά της εργαλεία διότι το πρόταγμα στη βιοηθική αρχικά ήταν η άμεση κανονιστική ισχύς των αρχών στο εφαρμοστικό πεδίο. Τα μέλημά τους δεν είναι τα μεταηθικά προβλήματα όπως η αντικειμενική ηθική αξία των πράξεων, ή η διαμάχη για τον ηθικό ρεαλισμό. Μια συζήτηση για μεταβιοηθική είναι μάλλον πρώιμη στο πλαίσιο ενός τόσο νεαρού κλάδου της φιλοσοφίας (Δραγώνα Μονάχου 2009) αν και τελευταία αυξάνεται το ενδιαφέρον για τη μεταβιοηθική. Όπως το περιγράφουν οι Clouser και Gert «τον πρώτο καιρό ... δεν δίνουμε και πολύ σημασία στην ηθική. Όλοι ήταν απασχολημένοι με τις ανάγκες πρώτης τάξης, αυτά τα επείγοντα θέματα που ζητούσαν λύσεις. Γενικές διαισθήσεις ήταν αρκετές για να διεκπεραιώσουμε αυτό το είδος **ηθικών πρώτων βοηθειών**. Κάποια σημασία αποδιδόταν σε δεοντοκρατικές και συνεπειοκρατικές θεωρίες εν παρόδω, αλλά αυτό γινόταν περισσότερο για να δώσουμε μια θεωρητική λάμψη σε αυτά τα θέματα στη διδασκαλία ή τη συζήτηση» (Clouser και Gert 2004, 121) Φαίνεται λοιπόν ότι ο αρχικός πυρήνας του βιοηθικού σκέπτεσθαι είναι η εφαρμοστική αξία αρχών που καθοδηγούν εν είδει εγχειριδίου τη βιοϊατρική αλληλεπίδραση (μεταξύ των πολλών και διάφορων μερών του βιοϊατρικού πράττειν, ιατρούς, ασθενείς, οργανισμοί, επιτροπές, πολιτεία), και μόλις τα τελευταία χρόνια, και ίσως κάπως αδέξια από την πλευρά ενός καθαρά τεχνοκρατούμενου χώρου, γίνεται μια *ad hoc* προσπάθεια μεταηθικής (με την ευρεία έννοια)⁴⁴ θεμελίωσης των αρχών αυτών.

Στις διεθνείς διακηρύξεις εκτίθενται αρχές με κανονιστικές αξιώσεις σε διάφορα πλαίσια, με διοικητικές, επιστημονικές, οικονομικές και νομοθετικές επιπτώσεις. Η Δραγώνα Μονάχου επιχειρηματολογώντας εναντίον της φιλοσοφική απαξίωση των

⁴⁴ Ο όρος μεταηθική με την ευρύτερη σημασία του, περιλαμβάνει κάθε γνωσιολογική και οντολογική προσέγγιση της ηθικής, ενώ αρχικά αναφερόταν αποκλειστικά στη λογική και σημασιολογική διερεύνηση του ηθικού λόγου (Βιρβιδάκης 1999, 66 σημ.1)

διακηρύξεων και των αρχών τους αναφέρει: παρά το μη τυπικά δεσμευτικό για τα κράτη-μέλη χαρακτήρα τους, οι αρχές των διακηρύξεων, που έρχονται ύστερα από κοσμοϊστορικά γεγονότα και προπαντός ύστερα από απειλές κατά της αξίας του ανθρώπου, γράφονται βαθιά στις καρδιές και τις συνειδήσεις των ανθρώπων, συνιστούν ηθικές επιταγές, δεσμεύουν ηθικά την ανθρώπινη συμπεριφορά και αποκτούν νομικό κύρος μέσα από τα Συντάγματα και τη νομοθεσία των κρατών που τις υιοθετούν (Δραγώνα Μονάχου 2006, 1)

Σε όλες τις περιπτώσεις επειδή οι διακηρύξεις και οι αρχές τους συνοψίζουν την κοινή πεποίθηση για αξίες και δεοντικά χαρακτηριστικά, τα οποία τίθενται κατά καιρούς σε έντονη αμφισβήτηση από ιστορικές συγκυρίες και επιστημονικές ανακαλύψεις (ολοκαύτωμα, πειράματα γενετικής, εμπορευματοποίηση του ανθρωπίνου σώματος, γιγάντωση ιδιωτικών οικονομικών συμφερόντων στον χώρο της υγείας), υπάρχει η ανάγκη να αποσαφηνισθούν και να επαναδιατυπωθούν με τη μεγαλύτερη δυνατή σαφήνεια και συνοχή με το επιστημονικό μοντέλο που αναπτύσσεται παράλληλα. Ωστόσο, αυτό που έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον είναι η παραγωγή νέων αρχών από επιτροπή σε επιτροπή (που προσπαθούσαν άραγε να καλύψουν ειδικότερες περιπτώσεις που προκύπτουν ιστορικά ή να αποσαφηνίσουν την πρακτική αξία της κάθε αρχής;) Έτσι οι αρχές του διακηρυκτικού χώρου φαίνεται να αντλούν σαφώς από τη δεξαμενή των δικαιωμάτων στα οποία και θεμελιώνονται, παράγοντας μάλιστα από τις κεντρικές δικαιωματικές αρχές επί μέρους δικαιώματα και ελευθερίες και έτσι έχουμε πλέον δικαιώματα δεύτερης και τρίτης γενεάς.

Πώς όμως παράγονται οι αρχές από τις βιοηθικές θεωρίες που τις επεξεργάζονται, θεωρίες οι οποίες εμπίπτουν στην περιοχή του ηθικού ρασιοναλισμού με την ευρύτερη έννοια⁴⁵; Και πως ορίζεται η κοινή ηθική από την οποία συχνά ισχυρίζονται ότι τις αντλούν; Σύμφωνα με τον Καντ «οι δογματικοί φιλόσοφοι που θέλησαν να περιγράψουν την πραγματικότητα δεν επέλεξαν τα θέματά τους τυχαία, ούτε είναι τα δόγματά τους αυθαίρετες κατασκευές. Στην πραγματικότητα

⁴⁵ «Με τη στενή σημασία του όρου ο ρασιοναλισμός δέχεται την ύπαρξη ουσιωδών αληθειών που μπορεί να γίνουν γνωστές *a priori*, ενώ με την ευρύτερη έννοια δίνεται προτεραιότητα στην ανθρώπινη ορθολογικότητα, όπως αυτή εκδηλώνεται με την άσκηση του πρακτικού λόγου και περιλαμβάνει κάθε προσέγγιση επικεντρωμένη στη μελέτη των κανονιστικών αρχών και των διαδικασιών που εφαρμόζουμε όταν σκεφτόμαστε το πώς να πράξουμε.» (Βιρβιδάκης 2009, 232)

δίνουν φωνή σε πεποιθήσεις που είναι φυσικές στις ανθρώπινες υπάρξεις» (Gardner 2005, 211). Αυτές οι πεποιθήσεις ή ηθικές ενοράσεις είναι εκείνο που πολλές φορές εννοείται ως κοινή ηθική με περιγραφική σημασία. Έτσι, θεωρείται πως συντελείται μια επαγωγική παραγωγή αρχών από τη δεξαμενή των κοινών πεποιθήσεων που ορίζεται ως κοινή ηθική. Φαίνεται ότι ακόμα και στην περίπτωση που επιχειρήθηκε μια φιλοσοφική παραγωγή αρχών με κανονιστική ισχύ (παραγωγικό μοντέλο) όπως στην BR το τελικό αποτέλεσμα ήταν η καταγραφή αρχών οι οποίες, κατά τη γνώμη της επιτροπής, ήταν σε αρμονία με τις ηθικές διαισθήσεις της ανθρωπότητας.

Όπως αναφέρει ο Veach, υπάρχουν θεωρίες μιας αρχής (ωφελιμισμός ή φιλελευθερισμός), η BR ως χαρακτηριστικό παράδειγμα εναλλακτικής λύσης στις θεωρίες μιας αρχής, με τις τρεις αρχές της, οι τέσσερις αρχές των B&C, τα πέντε ηθικά αιτήματα του Baruch Brody, τα έξι *prima facie* καθήκοντα του Ross και οι δέκα ηθικοί κανόνες του Bernard Gert, όπως και οι επτά αρχές του ιδίου (Veach 2005, 184-185). Τι σημαίνει άραγε αυτή η πλειοδοσία αρχών; Παράγονται νέες αρχές με ένα είδος αναστοχαστικής ισορροπίας όπως ισχυρίζονται οι B&C (Beauchamp and Childress 2009, 381-387); Όπως είδαμε στη συζήτηση για την παράγραφο II.3 της Ελσίνκι V ⁴⁶ που κατέληξε στην διευκρινιστική παρατήρηση της WMA, σύμφωνα με την οποία, ‘μια δοκιμή *placebo* μπορεί να γίνει ηθικά αποδεκτή, ακόμα και εάν υπάρχει διαθέσιμη αποδεδειγμένη θεραπεία’, και όπου διαπιστωμένες ανοιχτά πιέσεις φαρμακευτικών εταιρειών και ιατρικών συλλόγων συντέλεσαν στη διαμόρφωση της τελικής απόφασης, η αναστοχαστική ισορροπία μπορεί να γίνει ανεπίτρεπτα ‘ευρεία’⁴⁷ και να περιλαμβάνει διάφορες διαπλεκόμενες ωφελιμιστικές ή πραγματιστικές παραμέτρους που πολύ απέχουν από το να έχουν ηθική δικαιολόγηση.

Η ‘αρχοκρατία στη βιοηθική’ έχει επικρατήσει στη διαχείριση των προβλημάτων του χώρου της ιατρικής πράξης και έρευνας. Οι ρασιοναλιστικές με την ευρεία έννοια κανονιστικές θεωρίες ως επίγονοι των συμβολαιοκρατικών και της

⁴⁶ Δες τμήμα 2.2 Σημαντικά θέματα που προκάλεσαν συζήτηση γύρω από την Ελσίνκι V

⁴⁷ Η έννοια της ευρείας αναστοχαστικής ισορροπίας (*wide reflective equilibrium*) αναπτύσσεται από τους Norman Daniels, Jane English και Kai Nielsen και αναφέρεται στην ανάγκη εξέτασης μιας σειράς κλασικών ηθικών θεωριών, αλλά και, κατά το δυνατόν, του συνόλου των συναφών θεωρητικών και πρακτικών πεποιθήσεων του ατόμου. (Βιββιδάκης 2005, 131 σημ.5)

καντιανής θεωρίας που είναι το κυρίαρχο πρότυπο, και παρά τις κριτικές που τους έχουν ασκηθεί για τον τυπικό ιδανικό αυστηρό και αδιάλλακτο χαρακτήρα των βασικών αρχών τους, «πρέπει να παραδεχτούμε ότι αναδεικνύουν καλύτερα την παράδοση των κοινωνικών ιδεωδών που βρίσκουμε στις φιλελεύθερες δημοκρατίες του δυτικού κόσμου» (Βιρβιδάκης 2009, 286). Οπωσδήποτε οι ενστάσεις από τον χώρο της αρετοκρατικής ηθικής και της καζουιστικής και κοινοτιστικής πρακτικής μπορούν να γονιμοποιήσουν τον διάλογο και να εμπλουτίσουν τα πρακτικά μας όπλα. Η αρχοκρατία των B&C ανήκει στις ρασιοναλιστικές θεωρίες με την ευρεία έννοια, ωστόσο, όπως θα δούμε στη συνέχεια, συμπεριλαμβάνει με ένα ηθικό 'εκλεκτικισμό' και χωρίς ιδιαίτερη φιλοσοφική επεξεργασία, δεοντοκρατικές αρχές αλλά και κοινοτιστικές απόψεις ή πολιτισμικές αντιλήψεις του αγαθού που είναι περιγραφικές, και οι οποίες αποδυναμώνουν την κανονιστική ισχύ της 'κοινής ηθικής' της.

Αν και φαίνεται να υπάρχει μια γενική παραδοχή της ανάγκης ρύθμισης του βιοηθικού πλαισίου από αρχές, αρχές τις οποίες εντοπίζουμε ως εάν αλιεύαμε τις πλέον σημαντικές για τη βιοηθική, από τη δεξαμενή των αρχών μιας 'κοινής ηθικής', εν τούτοις πολλή συζήτηση γίνεται για τον προσδιορισμό, την στάθμιση και την κατανόηση αυτών των αρχών. Ο Henry Richardson θέτει τρεις σχετικά ισχνές και συνεκτικές προκείμενες που πρέπει να τεθούν στο βιοηθικό πλαίσιο ώστε να εισαγάγουμε και να ρυθμίσουμε τις αρχές μας. Πρώτον η βιοηθική θεωρία πρέπει να είναι καθοδηγητική της πράξης, δεύτερον θα πρέπει να είναι καθοδηγητική της πράξης προσφέροντας λόγους ή δικαιολογήσεις που πρέπει να αρθρώνονται δημόσια, τρίτον επιζητά τη συνεργασία πολλών επαγγελματιών υγείας και θεωρητικών, που ο καθένας τους οικοδομεί πάνω στο έργο των άλλων. (Richardson 2005, 205-206)

Ο Veach στο (με μεγάλη απήχηση άρθρο του) *Ranking, Balancing or Simultaneity* (Κατάταξη, Στάθμιση ή Συγχρονισμός) προάγει ένα συνδυασμό της έννοιας της κατάταξης και του συγχρονισμού (της ταυτοχρονίας) των αρχών έναντι αυτής της στάθμισης επιτελούμενης από μόνη της. Η ταυτοχρονία προϋποθέτει ότι όλες οι αρχές είναι ανεξάρτητα αναγκαίες συνθήκες και μόνον όταν ικανοποιούνται όλες ικανοποιείται το αίτημα ηθικής δικαιολόγησης. Η κατάταξη συνεπάγεται μια λεξικογραφική σειρά (κατά τον όρο του Rawls, *Lexical Order*) που επιβάλλει οι

αρχές να ικανοποιούνται κατά σειρά προτεραιότητας και οι υψηλότερα στην ιεραρχία να ικανοποιούνται πλήρως πριν προχωρήσουμε πιο κάτω. Η πιο ικανοποιητική ηθικά διαδικασία είναι αυτή που προχωρά όσο περισσότερο γίνεται στη λίστα των αρχών. Αυτό που δηλώνει ο Veach εδώ και αποτελεί μια ενδιαφέρουσα θέση είναι ότι η αρχή της ωφέλειας (όπως χαρακτηρίζει την αγαθοπραξία) θα πρέπει πάντα να ικανοποιείται και άρα θέτει πρώτη στη λεξικογραφική σειρά την αγαθοπραξία, πράγμα που δεν συμβαίνει στην 'αρχοκρατία' των B&C οι οποίοι αναμφίβολα δίνουν το πρωτείο στον σεβασμό στην αυτονομία. (Veach 2005, 184-185)

⁴⁸ Ο Beauchamp αναφέρει ότι για την επίλυση των 'σκληρών' περιπτώσεων πρέπει να χρησιμοποιούμε τις τέσσερις αρχές μαζί με κάποιο προσδιορισμό (Beauchamp 2003, 269) ορίζει δε τον προσδιορισμό ως 'μια διαδικασία απομείωσης της απροσδιοριστίας των ηθικών κανόνων για να τους αποδώσουμε μια καθοδηγητική ικανότητα, κρατώντας ωστόσο τις ηθικές δεσμεύσεις του αρχικού κανόνα'. Φαίνεται εδώ να υπονοείται ένα μείγμα κανονιστικότητας από γενικές ηθικές αρχές, που είναι αφηρημένες, καθολικής ισχύος, και ισχνές σε περιεχόμενο, με τοπικές 'ηθικές' που είναι εύρωστες, μη καθολικές, και πλούσιες σε περιεχόμενο. Μια αναστοχαστική ισορροπία μεταξύ του καθόλου και του επιμέρους, των επιτακτικών κανόνων της 'κοινής ηθικής' και των περιγραφικών που ανήκουν στις αμέτρητες παραδόσεις, προκαταλήψεις, και θρησκείες οι οποίες συνευρίσκονται στις πολυπολιτισμικές φιλελεύθερες κοινωνίες που δεσμεύονται στην ανεκτικότητα, και στις οποίες η ηθική θεωρία των B&C θέλει να δράσει κανονιστικά.

Η αμφισβήτηση της 'αρχοκρατίας' των B&C συνδέεται στενά με τη διαμάχη για την καθολική ισχύ ενός συστήματος βιοηθικών αρχών, που απηχεί τη διαμάχη ηθικού ρεαλισμού και ηθικού σχετικισμού. Ο Gillon Ισχυρίζεται ότι οι τέσσερις αρχές των B&C καταλαμβάνουν τον ενδιάμεσο χώρο μεταξύ του ηθικού σχετικισμού και αυτού που ο ίδιος αποκαλεί ηθικό 'ιμπεριαλισμό' (Gillon 2003, 309). Εδώ ο ηθικός 'ιμπεριαλισμός' μάλλον αναφέρεται στον ρεαλισμό ή τη γνωσιοκρατία ή σε όλα αυτά μαζί (Dawson και Garrard 2006, 202).

⁴⁸ Οι επόμενες τρεις παράγραφοι είναι βασισμένες με κάποιες τροποποιήσεις στην εργασία "The problem of priority of principles in bioethics. Can the Kantian classification in perfect and imperfect duties help us?" (Boutlas 2017a)

Οι B & C και ο Gillon ορίζουν τις τέσσερις αρχές ως *prima facie* ηθικές δεσμεύσεις, (με τη σημασία που δίνει στον όρο ο Ross) πράγμα που σημαίνει ότι οι αρχές είναι δεσμευτικές εκτός και εάν συγκρούονται με άλλες ηθικές αρχές, και τότε πρέπει να επιλέξουμε μεταξύ αυτών (Gillon 1994, 184). Ο σεβασμός στην αυτονομία είναι η υποχρέωση να σεβαστείς τις ικανότητες για απόφαση του αυτόνομου προσώπου· η μη βλάβη είναι η υποχρέωση να αποφύγεις να προκαλέσεις κακό· η ωφέλεια είναι η υποχρέωση να παρέχεις οφέλη και να αξιολογείς τα οφέλη σε σύγκριση με τους κινδύνους για τις ενδεχόμενες βλαπτικές συνέπειες· και τέλος η δικαιοσύνη είναι υποχρέωση για ακριβοδικία στη διανομή των οφελών και των κινδύνων (Beauchamp 2003). Ωστόσο, η εννόηση της αρχής της αυτονομίας ως αυτοκαθορισμού υποσκάπτει τις αξιώσεις κανονιστικότητας και καθολικότητας των τεσσάρων αρχών, διότι αποδίδει προτεραιότητα σε προσωπικές δοξασίες, θρησκευτικές πίστεις, ρατσιστικές και σεξιστικές διακρίσεις και σε άλλα κριτήρια που μπορούν εύκολα να υποσκάψουν την κοινή ηθική, η οποία η βάση των τεσσάρων αρχών.

Υπάρχει άραγε ο ενδιάμεσος χώρος του Gillon ή είναι απλώς το ενδιάμεσο ένα απίθανο μείγμα αντικειμενισμού και σχετικιστικής εννόησης της πολιτισμικής διαφοράς; (Dawson και Garrard 2006, 202) Ο Gillon ισχυρίζεται ότι η πρακτική χρήση των τεσσάρων αρχών μπορεί νόμιμα να κυμαίνεται από πρόσωπο σε πρόσωπο, και από κουλτούρα σε κουλτούρα (Gillon 2003, 309). Φαίνεται ότι εδώ έχουμε μια αδικαιολόγητη κατάρρευση της διάκρισης ανάμεσα στο περιγραφικό και το κανονιστικό στοιχείο της κοινής ηθικής. Αν υπάρχει ο ενδιάμεσος χώρος του Gillon τότε προκύπτει ένας συμβιβασμός μεταξύ αντικειμενισμού και σχετικισμού και βρισκόμαστε αντιμέτωποι με το ακόλουθο δίλημμα: ή η αρχοκρατία λειτουργεί σωστά μόνο με τις δυτικές φιλελεύθερες και ατομικιστικές κοινές ηθικές διαισθήσεις, τις οποίες όλες οι άλλες κουλτούρες πρέπει να υιοθετήσουν, ή καμιά χρήση των τεσσάρων αρχών δεν είναι απαράδεκτη και οι ηθικές κρίσεις είναι εσωτερικές σε κάθε ομάδα ή πολιτισμό ή παράδοση. Έτσι μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε τις τέσσερις αρχές όπως θέλουμε και να εγκαταλείψουμε κάθε ιδέα καθολικότητας (Lee 2010, 528). Οι B&C και Gillon προσπαθώντας να αποφύγουν τη διπλή παγίδα του ηθικού σχετικισμού και ηθικού 'ιμπεριαλισμού' κατασκευάζουν ένα μη συνεκτικό μοντέλο μεστό σε *status* (εφόσον πραγματεύεται

ηθικά θέματα) και ισχνό σε περιεχόμενο (διότι χρησιμοποιεί ηθικούς κανόνες με μια μιμηταλιστική έννοια) (Lee 2010, 527). Φαίνεται να ισχυρίζονται πως διαφορετικές κοινωνίες μπορούν να έχουν μια αποκλίνουσα εννόηση των αρχών, αλλά όχι απεριόριστα αποκλίνουσα. Αλλά χωρίς ένα θεωρητικό υπόβαθρο που να περιορίζει την εξατομικευμένη χρήση των αρχών με διαφορετικό τρόπο, σύγκλιση δεν μπορεί να υπάρξει.

Φαίνεται λοιπόν ότι η 'αρχοκρατία' των B & C και η κοινή ηθική από την οποία την αντλούν, στέκει μετέωρη, χωρίς θεωρητική βάση (από τη δηλωμένη πρόθεση των δημιουργών της), ως 'ανθολογία' αρχών που αξιώνουν μια καθολική κανονιστικότητα αλλά είναι και επιδεκτικές τροποποιήσεων που επιβάλλουν οι επιμέρους ηθικές αντιλήψεις κοινωνιών και ομάδων.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον, διότι εμφανίζεται μέσα στο ίδιο πλαίσιο, παρουσιάζει η εύστοχη κριτική της 'αρχοκρατίας' των B&C από τον Danner Clouser (Clouser 1995) η οποία επισημαίνει την έλλειψη θεωρητικής βάσης των αρχών που εμφανίζονται σαν *ad hoc* κατασκευάσματα και αναρωτιέται για την προέλευσή τους. Χρησιμοποιεί δε από κοινού με τον Bernard Gert, τον όρο 'σύνδρομο ανθολογίας'— δηλαδή μια προβληματική μορφή εκλεκτικισμού— το οποίο περιγράφει ως εξής. «Κάθε αρχή εστιάζει στο κύριο χαρακτηριστικό μιας από τις κύριες ηθικές θεωρίες: τη δικαιοσύνη από τον Rawls, τις συνέπειες από τον Mill, την αυτονομία από τον Καντ... μπροστά από τον αναγνώστη παρελαύνει μια ποικιλία θεωριών ηθικής-Καντιανισμός, δεοντοκρατία, ωφελιμοκρατία, άλλες μορφές συνεπειοκρατίας, και άλλες, και του υποδεικνύεται να διαλέξει οποιαδήποτε από τις αντιμαχόμενες θεωρίες, κανόνες, αρχές, γνώμες ταιριάζει σε κάθε συγκεκριμένη περίπτωση» (Clouser 1995, 224). Ο Danner Clouser σε συνεργασία με τον Bernard Gert εισηγούνται μια γενική ηθική θεωρία που δεν περιορίζεται στη βιοηθική, αλλά επεκτείνεται σε αυτή. Δεν στρέφονται κατά μιας 'αρχοκρατίας' αλλά χαρακτηρίζουν τη θεωρία τους περισσότερο ως μια ώθηση χειρουργικής ακριβείας σε αυτό που ισχυρίζονται ότι είναι η θεωρητική βάση της 'αρχοκρατίας' των B&C. Εισηγούνται μια 'δημόσια ηθική' όπως την αποκαλούν, που αντλεί αρχές από την 'κοινή ηθική', η δε πρότασή τους ξεκινά, με την πρώτη διατύπωσή της το 1966, δέκα χρόνια πριν την BR, η οποία είναι και η πρώτη μεγάλης απήχησης έκφραση της αρχοκρατίας στη βιοηθική. Η 'δημόσια ηθική' των Clouser και Gert, θέλει να δείξει ότι η ηθική όπως

υφίσταται είναι ένα σύστημα το οποίο αμερόληπτα, λογικά άτομα θα έβρισκαν αποδεκτό ως ένα δημόσιο σύστημα που ισχύει για τον καθένα, περιλαμβανομένων των ιδίων και αυτών για τους οποίους νοιάζονται.

Το έργο της θεωρίας σε σχέση με την κοινή ηθική είναι παρόμοιο με το έργο των γραμμαतिकολόγων που δουλεύουν με την καθημερινή γλώσσα. Δεν την αλλάζουν αλλά ψάχνουν την υποκείμενη λογική της. Οι ηθικοί κανόνες της κοινής ηθικής είναι πολύ απλοί και καθημερινοί όπως 'μην φονεύσεις', 'μην προκαλέσεις πόνο', 'μην στερήσεις την ελευθερία', 'μην κλέψεις', 'μην εξαπατήσεις', 'μην αθετήσεις υποσχέσεις'. Κάθε ηθικός κανόνας μας προτρέπει να μην προξενήσουμε βλάβη, και ο καθένας αφορά διαφορετική βλάβη. Οι βλάβες είναι επίσης εύκολα αναγνωρίσιμες και είναι ο θάνατος, ο πόνος, η ανικανότητα, η απώλεια της ελευθερίας, ή η απώλεια της ευχαρίστησης. Οι κανόνες αυτής της ηθικής είναι απαγορεύσεις που όλα τα λογικά άτομα, όταν δεσμευτούν από πεποιθήσεις που είναι ορθολογικές, θα προσυπέγραφαν ως ένα δημόσιο σύστημα που εφαρμόζεται αμερόληπτα από όλα τα ορθολογικά πρόσωπα. (Clouser 1995, 228-231) Πρόκειται δηλαδή για μια θεωρία αρχών, οι οποίες συλλαμβάνονται εννοιακά που όμως απαιτεί δημόσια αποδοχή και εφαρμογή των κανόνων της. Παρόλο που ο Danner Clouser δεν το αναγνωρίζει, στη θεωρία της δημόσιας ηθικής την οποία έχει διαμορφώσει σε συνεργασία με τον Bernard Gert υπάρχουν θέσεις με καντιανή χροιά⁴⁹.

Πρώτη είναι η ανάγκη δεσμεύσεων που στηρίζονται σε ορθολογικές πεποιθήσεις. Αλλά και ο διαχωρισμός των αρχών σε ηθικούς κανόνες που είναι απαγορεύσεις και ηθικά ιδεώδη όπως το 'βοήθα τους άλλους', παραπέμπουν κατευθείαν στα τέλεια και τα ατελή καθήκοντα του Καντ. Χαρακτηριστικά θα πει : «οι ηθικοί κανόνες μπορούν να επιβληθούν, τα ηθικά ιδεώδη μπορούν μόνο να ενθαρρύνονται» (Clouser 1995, 231) Ο δε ισχυρισμός ότι «η ηθική πρέπει να είναι τέτοια ώστε να απαιτεί και να επιτρέπει την ίδια συμπεριφορά από τον καθένα το ίδιο» παραπέμπει στην πρώτη διατύπωση της κατηγορικής προσταγής αυτήν του

⁴⁹ Εδώ έχουμε άλλη μια περίπτωση ιδάζουσας πρόσληψης της Καντιανής ηθικής θεωρίας. Χαρακτηριστικά ο Danner Clouser θα αναφέρει ότι η πρόταση του Veach που αναφέρθηκε παραπάνω για ιεραρχική κατάταξη των αρχών με 'λεξικογραφική σειρά', απηχεί ένα απλό καντιανισμό (Clouser 1995, 230), αυτό ωστόσο δεν συνάδει με τη σύγχρονη επαναξιολόγηση της προτεραιότητας και των ουσιαστικών διαφορών τελείων- ατελών καθηκόντων στον Καντ.

καθολικού νόμου (FUL). Η απαίτηση των Clouser και Gert, είναι να προσυπογράφεται η κοινή ηθική τους ως ένα *δημόσιο σύστημα*, το οποίο εφαρμόζεται αμερόληπτα από όλα τα ορθολογικά πρόσωπα. Ωστόσο, πουθενά οι Clouser και Gert δεν διευκρινίζουν τον τρόπο ικανοποίησης της συνθήκης της δημοσιότητας. Ούτε κάποια 'πρωταρχική θέση' διαφαίνεται, ούτε μια δημόσια διαβούλευση όπως τα ορίζει ο Rawls.⁵⁰ Μπορεί να τηρηθεί η συνθήκη της δημοσιότητας των ηθικών αρχών από τις επιτροπές βιοηθικής; Μήπως χρειάζονται επιτροπές δημόσιας συναίνεσης ή θεσμοί άμεσης δημοκρατίας με υπερψήφιση των αρχών από το κοινωνικό σύνολο⁵¹;

Η δημόσια ηθική τους δεν φαίνεται να είναι ούτε θεμελιοκρατική και παραγωγική αλλά ούτε και συνεκτικιστική. Αυτό που μπορεί κανείς να συμπεράνει από την ανάλυσή τους, φαίνεται να είναι ότι οι αρχές τίθενται σε δοκιμασία 'δημοσιότητας' εμβλαπτιζόμενες μέσα στο 'γλωσσικό παιχνίδι' της 'μορφής ζωής' των κοινωνιών, μια άποψη που απηχεί τόσο τον ουτοπικό οραματισμό του Alasdair McIntyre για πανεπιστήμια αφιερωμένα στη μελέτη της παράδοσης και του Ezekiel Emanuel για Κοινωνικά Προγράμματα Υγείας (CHP)⁵² όσο και απόψεις της ηθικής περιπτωσιοκρατίας της βιτγκεσταϊνικής γλωσσαναλυτικής προσέγγισης ως ανίχνευση «γραμματικών κανόνων που έχουν τοπικό χαρακτήρα» και δεν έχουν αξιώσεις γενίκευσης της καθοδήγησης αποφάσεων και πράξεων. Οι B&C αφιερώνουν αρκετές σελίδες στην κριτική της θεωρίας των Clouser και Gert (Beauchamp and Childress 2009, 371-375) την οποία χαρακτηρίζουν ως 'θεωρία αντικειμενικών κανόνων' (impartial rules theory) και την οποία αναγνωρίζουν ως σημαντική και ως εναλλακτική λύση για τη λήψη αποφάσεων στη βιοηθική. Καταλήγουν ωστόσο ότι «πολλά από αυτά που οι Clouser και Gert εμφανίζονται να απορρίπτουν στην 'αρχοκρατία', προϋποτίθενται στον τελικό κανόνα του Gert «κάνε το καθήκον σου» (Beauchamp and Childress 2009, 375) αναγνωρίζοντας έτσι μια συγγένεια στις θεωρίες τους. Επίσης επισημαίνουν ότι «μερικές ουσιαστικές

⁵⁰ Ο Rawls αναπτύσσοντας την *ιδέα του δημόσιου Λόγου* θα διευκρινίσει ωστόσο ότι «δεν είναι όλοι οι λόγοι δημόσιοι λόγοι, καθόσον υπάρχουν οι μη δημόσιοι λόγοι των εκκλησιών και των πανεπιστημίων και πολλών άλλων οργανώσεων μέσα στην πολιτειακή κοινωνία» (Rawls 2005, 213)

⁵¹ Για δημόσια συναίνεση δεξ σελ 350-354.

⁵² Δεξ λεπτομερέστερη ανάλυση, σελ 241-251.

απαιτήσεις της κοινής ηθικής μπορούν καλύτερα να εκφραστούν στη γλώσσα των αρχών παρά σε αυτήν των κανόνων» (Beauchamp and Childress 2009, 375).

Αυτό που ουσιαστικά διακυβεύεται στην αντιπαράθεση αυτή, είναι η δυνατότητα επίτευξης σαφήνειας στην καθοδήγηση της πράξης μέσω κανόνων (ή καθηκόντων ή απαγορεύσεων) που μειώνουν την απροσδιοριστία των αρχών, την οποία εισηγούνται οι Clouser και Gert. Οι B&C ακολουθώντας την επισήμανση του W.D.Ross ότι πολλοί φιλόσοφοι επέβαλλαν την 'αρχιτεκτονική' μιας αδικαιολόγητης 'απλότητας' στην ηθική, ισχυρίζονται ότι αντιμετωπίζουν «τη δυσαρμονία τη σύγκρουση και την ηθική αμφισημία ως ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της ηθικής ζωής που δεν είναι πιθανόν να εξαλειφθούν από μια ηθική θεωρία» (Beauchamp and Childress 2009, 374). Ωστόσο, έτσι δεν αντιμετωπίζουν την κατηγορία των Clouser και Gert ότι οι αρχές τους είναι εξαρχής ασύμφωνες και συγκρουσιακές. Από την άλλη οι Clouser και Gert φαίνεται να υπερεκτιμούν την καθοδηγητική σαφήνεια των κανόνων τους όπως σωστά τους επικρίνουν οι B&C. Η σύγκρουση φαίνεται να επιλύεται μόνο μέσα σε ένα καντιανό πλαίσιο όπου η έννοια της αυτονομίας δεν συγκρούεται εξ αρχής με αυτήν της αγαθοπραξίας, διότι τόσο ο σεβασμός στην αυτονομία όσο και η αγαθοπραξία ή ευεργεσία αποτελούν καθήκοντα, απλώς η αγαθοπραξία ως ατελές καθήκον χρειάζεται ηθική διαβούλευση για την καθοδήγηση της πράξης, μια διαδικασία στην οποία μας διαφωτίζει η καντιανή περιπτωσιολογία της *MH*.

Η κοινή ηθική των Beauchamp & Childress

Οι τέσσερις αρχές των B&C στις οποίες στηρίζεται και η πραγμάτευσή τους της συναίνεσης, στηρίζεται στην κοινή ηθική όπως οι ίδιοι ισχυρίζονται. Εδώ θα εξετάσουμε την κοινή αυτή ηθική και την κανονιστική της αξίωση στην βιοηθική. Και η κοινή ηθική των B&C αλλά και αυτή των Clouser και Gert ως ένα *δημόσιο σύστημα*, παραπέμπουν άμεσα ή έμμεσα σε ένα πυρήνα ηθικότητας ο οποίος διαμορφώνεται είτε ως ανθολογία αρχών που διαπιστώνουμε εμπειρικά ότι είναι γενικής αποδοχής σε όλα τα πολιτισμικά περιβάλλοντα, και συλλαμβάνεται εννοιακά, ή διεκδικεί μια βαθύτερη θεμελίωση της στον Λόγο. Μεγάλη επιρροή στη διαμόρφωση των απόψεων περί κοινής ηθικής στη βιοηθική έχουν όπως συχνά

ομολογείται από τους θεωρητικούς της βιοηθικής οι θεωρίες των Rawls, Hare και Donagan.

John Rawls

Ο Rawls διαθέτει ένα περιορισμένο χώρο στο ηθικό του σύστημα, και το διαιρεί σε σύστημα φυσικών καθηκόντων και σύστημα υποχρεώσεων που περιλαμβάνουν αρχές ηθικής οι οποίες θα συμφωνηθούν από όλα τα μέλη μιας κοινωνίας, από την υποθετική 'πρωταρχική θέση'. Οι αρχές της αλληλεπίδρασης των ελεύθερων και ίσων πολιτών το 'σύστημα καθηκόντων', συμφωνούνται από τα θεσμικά όργανα που θέτουν τις προσωπικές αντιλήψεις του αγαθού υπό το πέπλο της άγνοιας, χρησιμοποιώντας την αναστοχαστική ισορροπία.

Ο Dworkin ερμηνεύει την 'πρωταρχική θέση' του Rawls σαν ένα τέχνασμα με το οποίο μπορεί να εφαρμοσθεί η 'βαθύτερη' θεωρία του της ηθικής. Ο Donagan ισχυρίζεται ότι οι ρίζες του ηθικού συστήματος του Rawls είναι μια θεωρία δικαιωμάτων του ανθρώπου, καντιανής έμπνευσης και εφόσον το ηθικό σύστημα του είναι μη ωφελιμοκρατικό, έχει μεγαλύτερη σχέση με την παραδοσιακή ηθική. (Donagan 1979, 222-224). Αποκαλύπτοντας αυτές τις πιθανές καντιανές ρίζες της 'βαθύτερης' ηθικής θεωρίας του ο Rawls δηλώνει ότι «το πέπλο της άγνοιας στερεί τους ανθρώπους στην πρωταρχική θέση από τη γνώση που θα τους επέτρεπε να επιλέξουν ετερόνομα». Κάτω από το 'πέπλο άγνοιας', αποφεύγοντας τη μεταηθική συζήτηση και υιοθετώντας μια ουδέτερη στάση συνεκτική με τη θεωρία του, θέτει τις οντολογικές, σημασιολογικές ή γνωσιολογικές δεσμεύσεις, θεωρώντας ίσως ότι η φιλοσοφική κατασκευή του θα πρέπει να ξεκινήσει και αυτή από την 'πρωταρχική θέση' των ελάχιστων αρχών που απαιτούνται για την ολοκλήρωσή της. Ωστόσο, δεν θα μπορούσαμε «να αγνοήσουμε τις συνέπειες των κανονιστικών του υποθέσεων για τον ρεαλισμό και τη γνωσιοκρατία στην ηθική» (Βιρβιδάκης 2009, 272-3).

Η 'πρωταρχική θέση' του Rawls είναι ένα ουτοπικό νοητικό πείραμα, μια εξιδανίκευση⁵³ στο πολιτικό πλαίσιο. Ωστόσο, όταν αναφερόμαστε σε βιοηθικές

⁵³ Θα μπορούσαμε να χαρακτηρίσουμε την πρωταρχική θέση σαν ένα από τα νοητικά πειράματα στο πλαίσιο της θεωρίας αποφάσεων, τα οποία και θα πρέπει να αντιμετωπίζουμε με προσοχή. (Βιρβιδάκης 2005, σελ 115) Ο Alan Donagan θεωρεί ότι οι κλασικές συμβολαιοκρατικές θεωρίες των Hobbes και Locke, οι οποίες δέχονται μια ελεύθερη συμφωνία ατόμων σε φυσική κατάσταση, έχουν

επιτροπές, ή διεθνείς οργανισμούς, στο πλαίσιο του βιοηθικού ομιλιακού πλαισίου είναι απαραίτητος ο καθορισμός μιας ανάλογης πρωταρχικής θέσης με πολλά παρόμοια χαρακτηριστικά με εκείνη του Rawls. Τα χαρακτηριστικά των προσώπων της 'πρωταρχικής θέσης' είναι μάλλον ένα ελάχιστο προαπαιτούμενο για ένα παραγωγικό μοντέλο αρχών 'κοινής ηθικής' στη βιοηθική.

Ενδιαφέρουσα επίσης είναι η θεώρηση της συναίνεσης στο πλαίσιο της πολιτικής υποχρέωσης, ότι 'οι δεσμοί καθήκοντος προϋποθέτουν δίκαιους θεσμούς' που σημαίνει ότι η υπόσχεση σε ένα ανήθικο θεσμό δεν είναι δεσμευτική⁵⁴, μια θέση που ο John Simmons θα χαρακτηρίσει ως παράλογη. Ωστόσο, αυτό είναι άλλο ένα σημείο όπου διαφαίνονται ηθικές δεσμεύσεις πίσω από τη φορμαλιστική αποηθικοποιημένη πρόσοψη. Μπορούμε να διακρίνουμε τη διαίσθηση που υποστηρίζει την άποψη του Rawls, ότι σίγουρα δεν μπορούμε να υποστηρίξουμε απαράδεκτα άδικους θεσμούς. (Simmons 1976, 277)

Η έννοια της αναστοχαστικής ισορροπίας του Rawls θεωρείται από τους B&C το κύριο εργαλείο ανίχνευσης αλλά και επικαιροποίησης των αρχών της κοινής ηθικής τους μέσω μιας 'ευρείας αναστοχαστικής ισορροπίας'⁵⁵ που περιλαμβάνει εμπειρικές πεποιθήσεις, βασικές ηθικές πεποιθήσεις και προηγούμενες εξειδικευμένες χρήσεις των αρχών (Beauchamp and Childress 2009, 383). Μέσω αυτής εισηγούνται (σε αντιπαράθεση με το επαγωγικό- καζουιστικό και το νομολογικό- αρχοκρατικό- παραγωγικό), το δικό τους μοντέλο μεθόδου και ηθικής δικαιολόγησης στη βιοηθική, που χαρακτηρίζουν ως 'ενοποιημένο μοντέλο με τη χρήση της αναστοχαστικής ισορροπίας' (Beauchamp and Childress 2009, 369-381).

Η χρήση της αναστοχαστικής ισορροπίας εδώ είναι αυτή που καθιστά το μοντέλο τους ευέλικτο και του δίνει τη δυνατότητα ακόμη και να αλλάζει τις 'λελογισμένες

μια σχεδόν απίθανη, αλλά όχι αδύνατη θέση, ενώ η 'πρωταρχική θέση' του Rawls είναι εντελώς αδύνατη. (Donagan 1979, 222-3)

⁵⁴ Μια ανάλογη επιχειρηματολογία εκθέτει ο Παύλος Κόντος στο έργο του *Η Καντιανή ηθική της Υπόσχεσης* όπου εξετάζοντας *Το Υποτιθέμενο Δικαίωμα να Πω Ψέματα από Φιλανθρωπία* της καντιανής περιπτώσιολογίας, υποστηρίζει ότι μπορώ να αθετήσω την υπόσχεσή μου στον υποψήφιο δολοφόνο (να μη συνάψω συμβόλαιο μαζί του) χρησιμοποιώντας μια οιονεί καντιανή επιχειρηματολογία, ουσιαστικά ενάντια στη γνωστή θέση του ίδιου του Καντ, και θεωρώντας ότι η υπόσχεση ως τέλειο καθήκον ανήκει στον δικαϊκό χώρο αλλά οι γενικότερες ηθικές πρακτικές δεσμεύσεις μας μπορούν να το καταστήσουν μη συνεκτικό σε ορισμένες περιπτώσεις (Κόντος 2005, 21-60). Νομίζω ότι και η θέση του Rawls υποκρύπτει μια τέτοια (ηθική) κριτική των ορίων της απόλυτης εφαρμογής της δικαϊκής μας υποχρέωσης να σεβαστούμε την υπόσχεσή μας προς ένα τέτοιο (ανήθικο) θεσμό.

⁵⁵ Δες υποσημείωση 47.

κρίσεις' που επέχουν θέση θεμελιωδών αρχών. Οι Beauchamp και Childress θα χρησιμοποιήσουν ακόμα την έννοια της 'ευρείας αναστοχαστικής ισορροπίας' που περιλαμβάνει εμπειρικές πεποιθήσεις, βασικές ηθικές πεποιθήσεις και προηγούμενες εξειδικευμένες χρήσεις των αρχών (Beauchamp and Childress, 383). Η αναστοχαστική ισορροπία χρειάζεται την κοινή ηθική για να παράσχει του αρχικούς κανόνες (θεμελίωση) και από την άλλη, η εξέλιξη της κοινής ηθικής επιζητά την αναστοχαστική ισορροπία (συνεκτικότητα). Ωστόσο, θα αποφύγουν να χαρακτηρίσουν τη θεωρία τους συνεκτικιστική αλλά μάλλον ως επιζητούσα τη συνεκτικότητα μέσω της αναστοχαστικής ισορροπίας (Beauchamp and Childress, 385). «Η κατάσταση της αναστοχαστικής ισορροπίας είναι μια εξιδανίκευση που δεν μπορεί ποτέ να πραγματωθεί διεξοδικά, αλλά δεν είναι ένα ουτοπικό όραμα προς την κατεύθυνση του οποίου δεν μπορούμε να κάνουμε πρόοδο.... Θα πρέπει να υποθέσουμε ότι αντιμετωπίζουμε μια χωρίς τέλος αναζήτηση για συνεκτικότητα, για αντιπαραδείγματα στις πεποιθήσεις μας, και για καινούργιες καταστάσεις που προκαλούν το ηθικό μας πλαίσιο» (Beauchamp and Childress, 383)

Ένα άλλο χαρακτηριστικό της θεωρίας του Rawls που ενδιαφέρει εδώ, είναι ότι παρά τον αρχικό ρασιοναλιστικό της προσανατολισμό, γίνεται αποδεκτή η σημασία των δεδομένων των επιμέρους κρίσεων που μπορεί να μας κάνουν να αναθεωρήσουμε τις αρχές μας στο πλαίσιο της συνεκτικότητας την οποία επιδιώκουμε με την αναστοχαστική ισορροπία. (Βιβιδάκης 2009, 275). Κατά τον Rawls «η ανάλυση των ηθικών εννοιών και το a priori... αποτελούν μια ισχυρή βάση.... η ηθική θεωρία πρέπει να είναι ελεύθερη να χρησιμοποιεί ενδεχομενικές περιπτώσεις και γενικού χαρακτήρα γεγονότα κατά το δοκούν» (Βιβιδάκης 2009, 276). Αυτό παραπέμπει στις διαδικασίες που ακολουθήθηκαν στην Belmont Report, στον συνδυασμό αρχών και καζουιστικής που εισηγείται ο Jonsen αλλά και τη συνεχή διαμόρφωση των αρχών του μοντέλου των Beauchamp και Childress που περιγράψαμε παραπάνω μέσω της αναστοχαστικής ισορροπίας.

Αν και η αναστοχαστική ισορροπία χρησιμοποιείται πλέον ευρέως ως μεθοδολογικό εργαλείο που αποδίδει κυρίως συνεκτικότητα, δέχεται ωστόσο και κριτική. Όπως επισημαίνει ο John Cottingham «η φύση της αναστοχαστικής ισορροπίας εξασφαλίζει ένα ουσιαστικό βαθμό συμφωνίας μεταξύ των αποτελεσμάτων της προτιμώμενης τελικά θεωρίας και του περιεχομένου και της ισχύος των κεντρικών

ενοράσεων με τις οποίες ξεκινούν οι υποστηρικτές τους [συνεκτικισμός][ωστόσο] η 'ισορροπία' που υπόσχεται μοιάζει μια πολύ αφηρημένη και εκλογικευμένη έννοια ώστε να μας παρέχει τον κατάλληλο τρόπο να απευθυνθούμε στις βαθιές ηθικές προκλήσεις της ανθρώπινης κατάστασης» (Cottingham 2009, 244)⁵⁶.

Richard Hare

Η κοινή ηθική που προτείνει ο Hare είναι επαγωγικής συγκρότησης, από *prima facie* αρχές που υπόκεινται στην αξιολόγηση του ωφελμιστικού ερωτήματος 'θα μπορούσα εγώ στην περίπτωση που ο γνώμονάς μου διατάσσει εγώ ο ίδιος να υποστώ βλάβη, παρόλα ταύτα να επιμείνω στον γνώμονά μου;' και που η θετική απάντηση οδηγεί στην υιοθέτησή τους (υπό τον πρόσθετο όρο του μη φανατισμού του ερωτώντος).⁵⁷ Οι ηθικές προσταγές του Hare, παραπέμπουν στους κανόνες της κοινής ηθικής των Clouser και Gert, οι οποίοι και φαίνεται να εντάσσονται κατά τον ίδιο τρόπο στην κανονολογική ωφελιμοκρατία (rule utilitarianism)⁵⁸ του Hare που είναι απαραίτητη σε κάθε ενορατική αντίδραση όταν επικαλούμαστε γενικές αρχές εφαρμόσιμες εκ πρώτης όψεως (Βιρβιδάκης 2009, 32). Η σχέση με τον καντιανισμό της ηθικής του Hare είναι προγραμματική και η ωφελμιστική της παράμετρος είναι μια εκλεπτυσμένη μορφή που υποστηρίζει ουσιαστικά τη δεύτερη διατύπωση της κατηγορικής προσταγής τη λεγόμενη και 'της ανθρωπότητας' (FH) (Βιρβιδάκης 2009, 31). Σε κάθε περίπτωση, φαίνεται ότι ο Hare επηρεάζει τη διαμόρφωση της έννοιας

⁵⁶ Περισσότερα για την αναστοχαστική ισορροπία και τις επιφυλάξεις για τα προβλήματά της δεξ "Reflective Equilibrium (Virvidakis 2015).

⁵⁷ *Φανατικός* είναι εκείνος που βάζει την ιδεολογία του πάνω από τα συμφέροντα τόσο τα δικά του όσο και των άλλων ανθρώπων, και μάλιστα εξειδικεύεται κατά τον Hare σε αυτό, και που δεν προτίθεται να εγκαταλείψει την ιδεολογία του, ακόμα και όταν το σύνολο των συμφερόντων των δικών του και αυτών των άλλων θα ήταν αντίθετα προς αυτήν την ιδεολογία. Ο Alan Donagan που συζητά τη θεωρία του Hare στο *The Theory of Morality*, στο πλαίσιο θεωριών που συμβαδίζουν με τη δική του 'κοινή ηθική', θεωρεί ότι αυτή η στάση του Hare στο θέμα του φανατικού, καθιστά φανατικό κάθε έναν που δεν αποδέχεται την ωφελιμοκρατία, και έτσι ως απάντηση θα μετασηματίσει τον ορισμό του φανατικού σε μια σαφώς πιο συνεκτική καντιανή κατεύθυνση (την οποία ο ίδιος αποδίδει στην ιουδαίοχριστιανική παράδοση). «Ας θεωρήσουμε τον φανατικό ως κάποιον που θέτει την ιδεολογία του όχι πάνω από τα συμφέροντα τα δικά του και των άλλων, αλλά πάνω από αυτό που τους οφείλεται, συνεξαγόμενο από τον σεβασμό που οφείλεται σε κάθε έλλογο όν ως τέτοιο» (Donagan, 215-218).

⁵⁸ Ο Hare στο πλαίσιο της συμπιλίωσης του καντιανισμού με την ωφελιμοκρατία διακρίνει ανάμεσα σε πραξεολογική ωφελιμοκρατία (act utilitarianism) και κανονολογική ωφελιμοκρατία (rule utilitarianism). Η πρώτη λειτουργεί στο επίπεδο κριτικής σκέψης, ενώ η δεύτερη με την επίκληση *prima facie* γενικών αρχών σε συνήθεις περιστάσεις. (Βιρβιδάκης 2009, 32)

της κοινής ηθικής των B&C τόσο ως προς την επαγωγική συγκρότησή της όσο και με την αντιμετώπιση ωφελμιστικών και δεοντικών αρχών ως κοινής προέλευσης και άρα συμβατών μεταξύ του για την καθοδήγηση της πράξης.

Donagan

Ο Donagan χρησιμοποιεί την φράση 'παραδοσιακή ηθική' και τη χαρτογραφεί ιστορικά από την αρχαιότητα και τους στωικούς στην ιουδαιοχριστιανική παράδοση, με απόγειο της εξέλιξής της στη νεωτερικότητα, την καντιανή ηθική. Οι χριστιανοί και εβραίοι διανοητές φτάνουν στα ίδια συμπεράσματα για το ποιος είναι ο ηθικός νόμος, και ο οποίος μπορεί να προσεγγισθεί από όλους τους ανθρώπους με τον ορθό Λόγο (Donagan 1979, 27). Η καντιανή καταγωγή της αξιοπρέπειας που αποδίδει στην BR η υιοθέτηση της αρχής του σεβασμού στα πρόσωπα αντί της αρχής του σεβασμού στην αυτονομία, η οποία και προοιωνίζεται το πρωτείο της αξιοπρέπειας έναντι της αυτονομίας στην σύμβαση του Oniedo και σε όλες τις επόμενες μεγάλες διεθνείς συμβάσεις, φαίνεται όντως να αντλεί από την καντιανή ρίζα της κοινής ηθικής στο έργο του Donagan, δεν επηρεάζει όμως τη θεωρία των B&C οι οποίοι κρατούν αποστάσεις από την BR στο σύνολό της και ιδιαίτερα από την αρχή του σεβασμού στα πρόσωπα.

Beauchamp & Childress

Ας δούμε πως εννοούν την κοινή ηθική οι B&C στο *PBE*. «Η κοινή ηθική είναι μια δέσμη κανόνων που συμμερίζονται όλα τα άτομα που δεσμεύονται στην ηθική» (Beauchamp and Childress 2009, 3). Η κοινή ηθική είναι εφαρμόσιμη σε όλα τα πρόσωπα και σε όλα τα μέρη, και κρίνουμε την ορθότητα την ανθρωπίνης επαφής με τα πρότυπά της. Η κοινή ηθική περιέχει κανόνες που είναι καθολικής ισχύος και ισχυροί σε περιεχόμενο, και αντιδιαστέλλεται με τις επιμέρους ηθικές που περιέχουν κανόνες που είναι συμπαγείς, μη καθολικοί και μεστοί σε περιεχόμενο. Οι B&C αποδέχονται τον ηθικό πλουραλισμό σε επιμέρους ηθικές αλλά απορρίπτουν τον ιστορικιστικό ηθικό πλουραλισμό (ή σχετικισμό) στην κοινή ηθική. Η κοινή τους ηθική έχει και κανονιστική ισχύ αλλά και εμπειρική πραγματικότητα που μπορεί να μελετηθεί με εμπειρικές μεθόδους. Θεωρούν ότι η κριτική που δέχονται ως προς την ανθρωπολογική ανυπαρξία επιβεβαίωσης μιας τέτοιας κοινής ηθικής, οφείλεται

στο γεγονός ότι οι επικριτές δεν δίνουν σημασία στον όρο τους για 'άτομα που δεσμεύονται στην ηθική'. «Θα ήταν παράλογο να βεβαιώσουμε ότι όλα τα άτομα, δέχονται πραγματικά τους κανόνες της κοινής ηθικής. Ξεκάθαρα, πολλά μη ηθικά ή ανήθικα ή επιλεκτικά ηθικά άτομα δεν ενδιαφέρονται και δεν ταυτίζονται με ηθικά αιτήματα.» (Beauchamp and Childress 2009, 4) Θα μπορούσαμε εδώ να παρατηρήσουμε ίσως ότι γίνεται μια λήψη του ζητουμένου. Τα ηθικά άτομα αναγνωρίζουν τις αρχές της κοινής ηθικής ενώ τα ανήθικα όχι. Τότε η κοινή ηθική αυτή είναι η ηθική των ηθικών ατόμων πράγμα που αποτελεί μια ταυτολογία. Μια όντως κοινή ηθική θα περιείχε αρχές που παρόλο που δεν εφαρμόζονται από όλους, θα μπορούσαν ωστόσο όλοι (άτομα που δεσμεύονται στην ηθική αλλά και μη ηθικά ή ανήθικα ή επιλεκτικά ηθικά άτομα) δια του Λόγου να αναγνωρίσουν την ισχύ των αρχών της.

Και η κοινή ηθική των B&C ως «δέσμη κανόνων που συμμερίζονται όλα τα άτομα που δεσμεύονται στην ηθική» αλλά και η δημόσια ηθική των Clouser και Gert ως «απαγορεύσεις που όλα τα έλλογα άτομα, όταν δεσμευτούν από πεποιθήσεις που είναι ορθολογικές, θα προσυπέγραφαν ως ένα δημόσιο σύστημα που εφαρμόζεται αμερόληπτα σε όλα τα ορθολογικά πρόσωπα» παραπέμπουν στην αρχή της εύλογης αμοιβαίας μη απορριψιμότητας του Thomas Scanlon η οποία έχει ως εξής "Οι κρίσεις περί του [ηθικά] ορθού και εσφαλμένου αφορούν αυτό που θα επέτρεπαν αρχές που δεν θα μπορούσαν να απορριφθούν εύλογα από ανθρώπους που επιδιώκουν να βρουν αρχές για τη γενική ρύθμιση της συμπεριφοράς τις οποίες άλλοι με τα ίδια κίνητρα δεν θα μπορούσαν να απορρίψουν" (Βιρβιδάκης 2004). Ο Scanlon στο *What We Owe to Each Other* (Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 1998) τονίζει την αναλογία της αναπτυσσόμενης επιχειρηματολογίας με εκείνη του Kant (Βιρβιδάκης 2004). Ωστόσο, όλες οι αυτές οι απόψεις αποτελούν μια θετική αποτίμηση ηθικών γνώμων ευρέως αποδεκτών, των οποίων η ευρύτητα της αποδοχής φαίνεται να καθιστά έγκυρες. Και αυτό μπορεί πραγματικά να ισχύει στην περίπτωση γενικών και ισχνών αρχών, όπως οι τέσσερις αρχές των B&C, αν και ακόμη και στην περίπτωση τέτοιων γενικών αρχών είναι αμφίβολο αν μπορούν να διεκδικήσουμε εγκυρότητα χωρίς να τις υποβάλλουμε στη δοκιμασία των διατυπώσεων της κατηγορικής προστακτικής, οι

οποίες καθορίζουν τόσο τη μορφή και το περιεχόμενο όσο και τον σκοπό του ηθικού νόμου με τις διάφορες διατυπώσεις τους.

Ο σεβασμός στην αυτονομία, η αγαθοπραξία, η μη βλάβη, και η δικαιοσύνη είναι προφανώς αρχές «που δεν θα μπορούσαν να απορριφθούν εύλογα από ανθρώπους που επιδιώκουν να βρουν αρχές για τη γενική ρύθμιση της συμπεριφοράς τις οποίες άλλοι με τα ίδια κίνητρα δεν θα μπορούσαν να απορρίψουν», εν τούτοις πόσο ισχύει αυτό στην περίπτωση της σύγκρουσής τους; Τι γίνεται για παράδειγμα στην περίπτωση του μάρτυρα του Ιεχωβά που αρνείται να μεταγγισθεί ή σε αυτήν των προγενέστερων οδηγιών που απαγορεύουν τη σίτιση ή τη θεραπεία ενός ανοϊκού ατόμου που θα μπορούσε με αυτόν τον τρόπο να παρατείνει μια ζωή με μια στοιχειώδη ποιότητα; Τα άτομα που «δεσμεύονται στην ηθική» κατά B&C ή συμμετέχουν στη δημόσια διαβούλευση των Clouser και Gert ή «επιδιώκουν να βρουν αρχές για τη γενική ρύθμιση της συμπεριφοράς τις οποίες άλλοι με τα ίδια κίνητρα δεν θα μπορούσαν να απορρίψουν» κατά Scanlon θα τάσσονταν σε μεγάλο ποσοστό υπέρ της μίας ή της άλλης λύσης. Η «δέσμη κανόνων που συμμερίζονται όλα τα άτομα που δεσμεύονται στην ηθική» με το ισχνό περιεχόμενό της φαίνεται ότι δεν επαρκεί και χρειάζεται την επικούρηση μιας περιπτωσιολογίας που υπόκειται σε αυστηρό έλεγχο από αρχές όπως η κατηγορική προσταγή στις διάφορες διατυπώσεις της.

Οι B&C αναγνωρίζουν τα εξής κοινά στοιχεία σε όλες τις θεωρίες της κοινής ηθικής: Πρώτον βασίζονται σε κοινές ηθικές πεποιθήσεις ως εναρκτήριο σημείο τους. Δεύτερον όλες κρίνουν την επάρκεια των ηθικών θεωριών με τη συνεκτικότητα που επιδεικνύουν με την κοινή ηθική. Τρίτον είναι πλουραλιστικές και δύο η περισσότερες *prima facie* αρχές απαιτούνται για την κανονιστική τους λειτουργία. Κατ' αυτόν τον τρόπο οι αρχές της κοινής ηθικής είναι η βάση με την οποία κρίνουμε ομάδες ή κοινωνίες των οποίων η ηθικές απόψεις είναι σε κάποιο βαθμό ελαττωματικές. Αυτή η κρίση γίνεται πάνω στην ουσιαστική σημασία που έχουν κάποιοι κανόνες για την ηθική. Κάποιοι κανόνες χαρακτηρίζονται ηθικοί και κάποιοι άλλοι, όπως η γενοκτονία και αυτοί που αρνούνται τα ανθρώπινα δικαιώματα, εξαιρούνται από την έννοια της ηθικής. Σε αυτό βέβαια όπως και στην επικαιροποίηση των αρχών της κοινής ηθικής βοηθά η αναστοχαστική ισορροπία. (Beauchamp and Childress 2009, 387) Επειδή οι αρχές της κοινής ηθικής χρειάζονται

εξειδίκευση για να εφαρμοσθούν, οι εξειδικευμένοι κανόνες που θα εφαρμοσθούν στις επιμέρους ηθικές, τις επαγγελματικές πρακτικές και λεγόμενες συναινετικές ηθικές πρέπει να επικαιροποιούνται κάτω από την πίεση νέων εμπειρικών κοινωνικών ή επιστημονικών δεδομένων. Οι νέοι κανόνες είναι δημιουργικές επεκτάσεις παλαιών και αποτέλεσμα δημιουργικών πιέσεων επί των παλαιών.

Φαίνεται πως οι B&C χρησιμοποιούν εναλλακτικά και χωρίς να το διευκρινίζουν τον όρο 'κοινή ηθική' αφ' ενός περιγραφικά ως «δέσμη κανόνων που συμμερίζονται όλα τα άτομα που δεσμεύονται στην ηθική χρησιμοποιούν», αφ' ετέρου κανονιστικά ως προϊόν φιλοσοφικής επεξεργασίας «στην επικαιροποίηση των αρχών της [οποίας] κοινής ηθικής βοηθά η αναστοχαστική ισορροπία». Η δε απαίτησή τους για 'άτομα που δεσμεύονται στην ηθική' είναι μια 'πρωταρχική θέση' από την οποία θα πραγματοποιηθεί αυτή η κανονιστική παραγωγή αρχών. Αυτά ωστόσο τα δύο πεδία αν και αλληλεπιδρούν δεν μπορούν ταυτόχρονα να δράσουν κανονιστικά. Ο Καντ, αποδίδει εύσημα στην 'κοινή ηθική' με την περιγραφική έννοια, την οποία χαρακτηρίζει «δημώδη ηθική φιλοσοφία», την οποία όμως αντιδιαστέλλει προς την «μεταφυσική των ηθών» καθορίζοντας τη δυνατή σχέση μεταξύ τους και το πρωτείο της δεύτερης. «Η κάθοδος τούτη προς τις λαϊκές έννοιες είναι ασφαλώς πολύ αξιέπαινη, εάν έχει προηγηθεί και επιτευχθεί απολύτως ικανοποιητικά η ανύψωση προς τις αρχές του καθαρού Λόγου, και τούτο θα σήμαινε να θεμελιώσουμε προηγουμένως τη διδασκαλία των ηθών στη μεταφυσική, έπειτα όμως όταν στερεωθεί, να την διαδώσουμε με την εκλαΐκευση.» (ΘΜΗ, 409) Αυτή η απλή καντιανή παρατήρηση φαίνεται να μας διαφωτίζει πάνω στο θέμα της κοινής ηθικής στην 'αρχοκρατία στη βιοηθική' η οποία παραπαίει ανάμεσα στην κανονιστική και την περιγραφική έννοια.

Οι B&C θεωρούν ότι η κοινή ηθική τους, με την έκθεση των τεσσάρων αρχών και με την προσπάθειά , να δείξουν τη συνοχή με άλλες πλευρές του ηθικού βίου, όπως τα συναισθήματα, τις αρετές και τα δικαιώματα, διαμορφώνουν την ηθική τους θεωρία. Σε αυτήν τη θεωρία (εάν αυτή είναι μια θεωρία όπως οι ίδιοι αναρωτιούνται) δεν υπάρχει μια μόνη ενοποιητική αρχή ή έννοια. Ωστόσο, κρατώντας πάλι τη γνωστή τους στάση στην κριτική που δέχονται (δύο καρπούζια κάτω από την ίδια μασχάλη) ενώ δεν δέχονται να δεσμευτούν σε μια ηθική

θεωρία⁵⁹, διαλέγοντας ένα ηθικό εκλεκτικισμό που διακατέχεται από το 'σύνδρομο ανθολογίας' (Bernard Gert και Danner Clouser), δηλώνουν ότι δεν αποθαρρύνουν τις θεωρητικές απόπειρες της δικαιολόγησης των ηθικών κανόνων με μια συγκεκριμένη ηθική θεωρία, αντιθέτως τις ενθαρρύνουν (Beauchamp and Childress 2009, 395). Αυτόν τον εκλεκτικισμό αρχών με σκοπό μια εφαρμοσμένη εκλαϊκευμένη ηθική, είναι που ο Καντ χαρακτηρίζει πορεία προς την «αληθινή φιλοσοφική εκλαϊκείωση» αλλά ωστόσο θα τονίσει ότι «εάν έχει παραιτηθεί από κάθε εμβριθή σύλληψη... με τον τρόπο αυτό φέρνει στο προσκήνιο ένα αηδές συνονθύλευμα συρραμμένων παρατηρήσεων και ψευδοσοφιστικών αρχών». (ΘΜΗ, 409) «Δεν χρειάζεται παρά να κοιτάξουμε τις δοκιμές για την ηθικότητα, οι οποίες έχουν επιχειρηθεί κατά το προσφιλές εκείνο γούστο [του κοινού], και τότε θα συναντήσουμε άλλοτε τον ιδιαίτερο προσδιορισμό της ανθρώπινης φύσης (ενίοτε όμως και την ιδέα της έλλογης φύσης εν γένει), άλλοτε την τελειότητα, άλλοτε την ευδαιμονία, εδώ το ηθικό συναίσθημα, εκεί τον φόβο του Θεού, κάτι από τούτο και επίσης κάτι από εκείνο, σε θαυμαστή ανάμειξη, δίχως να διανοείται κανείς να ρωτήσει εάν είναι διόλου δυνατόν να αναζητηθούν οι αρχές της ηθικότητας στη γνώση της ανθρώπινης φύσης (την οποία βεβαίως μόνο από την εμπειρία μπορούμε να αποκτήσουμε)· σε περίπτωση δε που δεν συμβαίνει τούτο, εάν δηλαδή οι αρχές αυτές είναι εντελώς *a priori*, ελεύθερες από οποιοδήποτε εμπειρικό στοιχείο, και απαντούν αποκλειστικώς σε καθαρές έννοιες του Λόγου....» (ΘΜΗ 410)

Φαίνεται ωστόσο ότι οι σύγχρονοι θεωρητικοί της βιοηθικής λαμβάνοντας υπ' όψιν «την ποικιλία των αξιών, υλικών, οικονομικών, αισθητικών ή θρησκευτικών που εμπνέουν τα διαφορετικά σχέδια ζωής των μελών των συγχρόνων κοινωνιών» απομακρύνονται από ηθικές θεωρίες ιδιοτήτων χαρακτήρων η καταστάσεων που παρείχαν ένα κοινό μέτρο επίτευξης του αγαθού. Μπορούμε να δούμε την 'αρχοκρατία' των B&C ως ένα από τα παραδείγματα ηθικών δομών οι οποίες στο

⁵⁹ «Δείξαμε ότι διαφορετικές θεωρίες κάνουν διαφορετική προσέγγιση στη δικαιολόγηση των ηθικών κανόνων. Ωφελμιστικές, καντιανές, δικαιωματικές, και κοινοτιστικές θεωρίες μεταξύ άλλων, μπορούν να χρησιμοποιηθούν, για να παράσχουν μια θεωρητική δικαιολόγηση των κανόνων της κοινής ηθικής.» (Beauchamp και Childress, 394) Εδώ φαίνεται ότι έχουμε μια επέκταση, της (ούτως ή άλλως προβληματικής) απόπειρας του Hare να συγκεράσει τον ωφελμισμό με τον καντιανισμό σε μια συνεκτική θεωρία ηθικής (Βιρβιδάκης 2009, 35), προς πάσα κατεύθυνση, συμπεριλαμβάνοντας ακόμα και θεωρίες που είναι προγραμματικά αντίθετες, όπως ο κοινοτισμός και η δεοντοκρατία.

πλαίσιο ενός μετριοπαθούς ανθρωποκεντρικού ηθικού ρεαλισμού «είναι αντικειμενικές σταθερές και εύρωστες, όσο ισχνές και τυπικές και αν φαίνονται ..[και] που επιτρέπουν την εναρμόνιση ενός ευρέος φάσματος διαφορετικών αντιλήψεων περί του αγαθού και αποτελούν αντικείμενο κατασκευής, αλλά μιας μη αυθαίρετης και μη συμβατικής κατασκευής»; (Βιρβιδάκης 2009, 287) Πόσο συνεκτική είναι η 'κοινή ηθική' των B&C ως θεμέλιο και πηγή των αρχών της βιοηθικής που δεσμεύουν τη διαδικασία της ΕΣ; Είναι δυνατόν να αποκτήσουμε τη δεξαμενή αυτή των αρχών από την οποία θα αλιεύσουμε τις αρχές μας, αρχές που να έχουν καθολική ισχύ και ευρεία καθοδηγητική δυνατότητα χωρίς να έχουμε την φιλοσοφική στήριξη μιας ενιαίας ηθικής θεωρίας στον εντοπισμό τους; Πόσο συμβατές μπορεί να είναι δεοντικές δεσμεύσεις και η συνεπειοκρατική λογιστική μέσα στο ίδιο κανονιστικό πλαίσιο; Οι αρχές μπορεί να είναι εμπειρικά διαπιστωμένες στην ανθρώπινη πρακτική, αλλά θα πρέπει να είναι και φιλοσοφικά θεμελιωμένες ως προς την απριωρικότητά τους, μια θεμελίωση που θα τις απαλλάσσει από την κατηγορία του ιστορικού και κοινωνικού σχετικισμού στην οποία τις παραδίδει η απλή εμπειρική διαπίστωσή τους. Αν δε προσβλέπουμε σε μια καθολικοκρατική ηθική θα πρέπει να μπορούμε να εδράσουμε τις αρχές μας στον Λόγο και όχι στην κοινωνική πρακτική που περιλαμβάνει αντικρουόμενες και ποικίλες αντιλήψεις του αγαθού.

Το ερώτημα που γεννάται εδώ είναι το τι προσδοκούμε από τη βιοηθική. Επιθυμούμε μια νομοπαρασκευαστική δραστηριότητα εντοπισμού και καθιέρωσης αρχών που αλλάζουν ανάλογα με τα ήθη και τις επιστημονικές ανακαλύψεις, συνεκτικιστική αλλά χωρίς καμιά αξίωση θεμελίωσης σε *a priori* ηθικές αξίες; Ή μια κανονιστική δράση στη βιοϊατρική αλληλεπίδραση μέσω φιλοσοφικά θεμελιωμένων αρχών; Στην πρώτη περίπτωση δεν φαίνεται να έχουμε προχωρήσει πολύ περισσότερο από τους παλιούς κανόνες *ιατρικής δεοντολογίας* τους οποίους απλώς επικαιροποιούμε νομικά και πολιτισμικά. Αν ισχύει αυτό, μέχρι ποιο σημείο μπορεί να αλλάξει καθώς επικαιροποιείται η κοινή ηθική χωρίς να διαφαίνεται ο κίνδυνος μιας ριζικής αλλαγής ακόμα και των βασικών ηθικών ενοράσεών μας οι οποίες μπορεί να αλλάζουν (απεριόριστα;) μέσω της αναστοχαστικής ισορροπίας; Μπορεί η κοινή ηθική αλλάζοντας να υποστεί μια ανατροπή ανάλογη με εκείνη που περιγράφει ο Thomas Kuhn στη μετάβαση από το παλαιό στο νέο επιστημονικό

παράδειγμα; Υπάρχει άραγε αναλογία της ηθικής σκέψης με την επιστημονική έρευνα και των ηθικών αξιών με τα επιστημονικά αξιώματα τα οποία είναι δυνατόν να χάσουν την ισχύ τους με κάθε νέα επιστημονική ανακάλυψη;

Αν ωστόσο γυρεύουμε μια εύρωστη κανονιστική δράση στη βιοϊατρική αλληλεπίδραση μέσω μιας φιλοσοφικά θεμελιωμένης κοινής ηθικής, τότε η κοινή ηθική των B&C, αποφεύγοντας αφ' ενός τη θεμελίωση σε κάποια ηθική θεωρία, και φέροντας αφ' ετέρου ένα επίχρισμα συνεκτικισμού με μια αναστοχαστική ισορροπία εμπνευσμένη από τον Rawls⁶⁰, αλλά χωρίς επαρκή ανάπτυξη της συνθήκης της δημοσιότητας⁶¹, είναι αμφίβολο εάν μπορεί να έχει την καθολική κανονιστικότητα που αξιώνει. Η κριτική της 'αρχοκρατίας' των B&C από μια καντιανή σκοπιά, και ο πιθανός εμπλουτισμός της από την καντιανή δεοντοκρατία (οι ίδιοι εξάλλου απευθύνουν την πρόσκληση προς μια ηθική θεωρία)⁶² θα μπορούσε να αμβλύνει πολλά από τα προβλήματά της που επισημαίνονται τόσο από αντίπαλες θεωρητικές θέσεις (κοινοτισμός- αρετοκρατία) όσο και από αποκλίνουσες απόψεις του ευρύτερου πλαισίου της ρασιοναλιστικής κανονιστικής ηθικής στο οποίο κινούνται.

Η πραγμάτευση της αυτονομίας στο Principles of Biomedical Ethics

Η ΕΣ υπάγεται στην αρχή του σεβασμού στην αυτονομία κατά τους B&C. Στην έκδοση του 2009 του *PBE* οι συγγραφείς ξεκινούν την πραγμάτευση της

⁶⁰ «Η θέση μας είναι ότι η αναστοχαστική ισορροπία, χρειάζεται την κοινή ηθική για να παρέχει αρχικές νόρμες (θεμέλια) και η κατάλληλη εξέλιξη της κοινής ηθικής επιζητά την αναστοχαστική ισορροπία (ως μέθοδο συνοχής)...Ο τρόπος για να αποφύγουμε την επ' άπειρον αναδρομή [της δικαιολόγησης των ηθικών κρίσεων πάνω σε άλλες κρίσεις] είναι να δεχτούμε ορισμένες κρίσεις ως δικαιολογημένες χωρίς εξάρτηση σε άλλες κρίσεις. Αυτοί οι ισχυρισμοί συνήθως συσχετίζονται με τις αποκαλούμενες θεμελιοκρατικές ηθικές θεωρίες, ενώ εμείς έχουμε συχνά επισημάνει τον ζωτικό ρόλο της συνεκτικότητας μέσω της αναστοχαστικής ισορροπίας... δεν μιλούμε για την άποψή μας ως συνεκτικισμό ή συνεκτικιστική θεωρία, αλλά μάλλον μιλούμε για συνοχή μέσω της αναστοχαστικής ισορροπίας... Η συνεκτικότητα χρησιμεύει ως ένας βασικός περιορισμός στον καθορισμό και τη στάθμιση των κανόνων που καθοδηγούν την πράξη. Αυτή η πρόταση είναι βασικά Ρωλσιανή (παρά τις αποστάσεις της από τον Rawls) και εκφεύγει της κατηγοριοποίησης με ταμπέλες όπως θεμελιοκρατία και συνεκτικισμός.» (Beauchamp και Childress, 385)

⁶¹ Για να διαπιστωθεί η επίτευξη της αναστοχαστικής ισορροπίας σε συγκεκριμένες περιπτώσεις οι B&C ισχυρίζονται ότι η δικαιολόγηση των αρχών μας απαιτεί οι λόγοι που προσφέρονται για αυτόν τον σκοπό, να εκφέρονται δημόσια. «Η δημόσια δικαιολόγηση είναι εξαιρετικά σημαντική όταν διαπραγματευόμαστε κανόνες ως κανόνες στη δημόσια πολιτική, ένα συνηθισμένο καθήκον της βιοηθικής. Αυτή η συνθήκη της δημοσιότητας, αναπτύσσεται ανεπαρκώς στη θεωρία που αναπτύσσουμε εδώ» (Beauchamp και Childress, 387)

⁶² «Δεν υπερασπιζόμαστε αυτό που αποκαλείται 'αντιθεωρητική θέση' 'στην πραγματικότητα ενθαρρύνουμε ηθικές θεωρίες προς υπεράσπιση της κοινής ηθικής» (Beauchamp και Childress, 397)

αυτονομίας αμυνόμενοι στις επιθέσεις που ήδη έχουν δεχθεί σε προηγούμενες εκδόσεις. Πρώτον αρνούνται την κατηγορία ότι θεωρούν την αυτονομία ως έχουσα προτεραιότητα έναντι των άλλων αρχών και υπερισχύει των άλλων αρχών. Ακόμη περισσότερο διακηρύσσουν ότι σε μια σωστά δομημένη θεωρία, ο σεβασμός στην αυτονομία δεν είναι υπερβολικά *ατομικιστικός* (αγνοώντας την επίδραση των πράξεων του ατόμου στους άλλους) ούτε υπερβολικά *ρασιοναλιστικός* (αγνοώντας τα συναισθήματα) και ούτε υπερβολικά *νομικιστικός* (δίνοντας μεγαλύτερη σημασία στα νομικά δικαιώματα και αγνοώντας τις κοινωνικές πρακτικές και ευθύνες) (Beauchamp and Childress 2009, 99).

Η *προσωπική αυτονομία* έχει μερικά ελάχιστα χαρακτηριστικά, όπως ο έλεγχος της επιρροής από άλλους αλλά και περιορισμούς όπως η ανεπαρκής κατανόηση που εμποδίζει την ουσιαστική επιλογή. Ο αυτόνομος αυτοουργός πράττει ελεύθερα σύμφωνα με το ατομικό του σχέδιο ζωής. Όλες οι θεωρίες αυτονομίας, κατά τους Beauchamp και Childress, θεωρούν ότι δύο συνθήκες είναι ουσιαστικές για την αυτονομία, η ελευθερία (ανεξαρτησία από επιρροές που κατευθύνουν) και η αυτοουργία (ικανότητα για ελεύθερη πράξη). Ωστόσο, διαφέρουν οι τρόποι που ο καθένας ερμηνεύει τις δύο συνθήκες και διαφωνία υπάρχει ως προς το αν απαιτούνται και άλλες (Beauchamp and Childress 2009, 100).

Στη συνέχεια θα συζητήσουν τις διάφορες θεωρίες αυτονομίας καθορίζοντας εξ αρχής ότι η θεωρία τους δεν αφορά το *αυτόνομο πρόσωπο* αλλά την *αυτόνομη πράξη* επιβεβαιώνοντας έτσι ότι τους ενδιαφέρει η αυτονομία ως δυνατότητα επιλογής. Ο *συναιών* δεν είναι ένας αυτόνομος αυτοουργός, μια ηθική προσωπικότητα (moral agent) αλλά ένας αυτόνομος επιλογέας (chooser). Δικαιολογούν αυτήν την προτίμηση τους στην *αυτόνομη πράξη* και όχι στο *αυτόνομο πρόσωπο* από το γεγονός ότι υπάρχουν πράξεις που κάνουν αυτόνομα πρόσωπα που όμως δεν είναι αυτόνομες, όπως όταν κάποιος, παρότι είναι ουσιαστικά αυτόνομος, αρνείται να ενημερωθεί για να συναινέσει και αφήνει τον θεράποντα να συναινέσει αντί αυτού, ή είναι βαριά ασθενής ή έχει άλλους προσωρινούς περιορισμούς της ικανότητάς του να αποφασίσει. Η στάση τους αυτή ωστόσο φαίνεται να στερεί την πράξη από την αυτοουργία, και είναι τόσο μιμηταλιστικών απαιτήσεων ως αυτόνομη επιλογή που θα μπορούσε κανείς να αποδώσει υπ' αυτούς του όρους αυτονομία πράξης σε ένα ζώο ή υπό ορισμένες

συνθήκες και σε μια μηχανή. Στη συνέχεια, διορθώνοντας αυτήν την πρωταρχική θέση τους θα πουν ότι αναλύουν την αυτόνομη πράξη με όρους επιλογέων (choosers) που δρουν 1) προθετικά 2) με κατανόηση 3) χωρίς πιέσεις και επιρροές που καθορίζουν την πράξη τους (Beauchamp and Childress 2009, 101). Έτσι παρά τα αρχικώς λεγόμενά τους, επαναφέρουν στο επίκεντρο ιδιότητες του προσώπου που εκτελεί την πράξη (προθετικότητα, ικανότητα κατανόησης). Εδώ, διαπιστώνουμε μια έλλειψη συνεκτικότητας της δεύτερης δήλωσης σε σχέση με την προηγούμενη, ένα συχνό φαινόμενο (έλλειψη συνεκτικότητας σε επιμέρους θέματα), στο PBE που οφείλεται στην εμμονή των συγγραφέων σε μια όσο το δυνατόν πιο φορμαλιστική και ισχνή χωρίς ηθικές δεσμεύσεις κατασκευή, που δεν μπορεί όμως να αγνοήσει την πίεση των συγκεκριμένων περιπτώσεων στις οποίες υπεισέρχονται αναγκαστικά, και έτσι στα επιμέρους θέματα προχωρούν σε πιο μεστές παραδοχές, οι οποίες είναι μη συνεκτικές με την αρχική τους θέση .

Η επόμενη πολύ σημαντική δήλωση που θα κάνουν αναφέρεται στον διαχωρισμό της *ουσιαστικής* (substantial) *αυτονομίας* από την *πλήρη αυτονομία*. «Για να εκτιμηθεί μια πράξη ως αυτόνομη κατά την άποψή μας, χρειάζεται μόνο ένα ουσιώδη βαθμό κατανόησης και ελευθερίας από πιέσεις, όχι μια πλήρη κατανόηση ή πλήρη ελευθερία από πιέσεις. Η κατανόηση της πληροφορίας και η ανεξαρτησία από επιρροές και πιέσεις στο πλαίσιο της υγειονομικής περίθαλψης δεν χρειάζεται να υπερβαίνουν, για παράδειγμα, την πληροφόρηση ενός προσώπου και την ανεξαρτησία για να αποφασίσει μια οικονομική επένδυση, την πρόσληψη ενός νέου υπαλλήλου, την αγορά ενός σπιτιού ή την απόφαση να φοιτήσει στο πανεπιστήμιο. Τέτοιες αποφάσεις πρέπει [αρκεί] να είναι ουσιωδώς αυτόνομες, η πλήρης αυτονομία είναι ένα μυθικό ιδεώδες.» (Beauchamp and Childress 2009, 101-102) Εδώ ανακύπτουν δύο προβλήματα. Το ένα είναι το θέμα της διαβάθμισης. Πως διαβαθμίζονται ποιοτικά χαρακτηριστικά; Και εάν διαβαθμίζονται πως καθορίζεται ο ουδός (το κατώφλι) ή όριο του ουσιώδους; Εάν αυτά τα ερωτήματα δεν απαντηθούν ικανοποιητικά τότε αυτή η αυτονομία κινδυνεύει να εξαερωθεί από την πίεση της γενίκευσης των εξαιρέσεων όπως την ονομάζουμε και θα επανέλθουμε σε αυτό στην τελική μας συζήτηση για την αυτονομία. Το δεύτερο πρόβλημα που το έχουμε ξανασυναντήσει στην προπαρασκευαστική εργασία του Israel Goldiamond, «Περί της Χρησιμότητας της Πρόθεσης για τη διάκριση Μεταξύ

Έρευνας και Θεραπείας και η αντικατάστασή της από την κοινωνική ενδεχομενικότητα»⁶³, στο πλαίσιο της *Belmont Report*, είναι η αποδοχή μιας συναίνεσης όπως ένα συμβόλαιο αγοράς αυτοκινήτου, ως επαρκούς για τη βιοηθική, άποψη που είναι καταφανώς προβληματική. Τα συμβόλαια στη βιοηθική είναι πιο δεσμευτικά από απλώς οικονομικά συμβόλαια, διότι το διακύβευμα είναι άλλης τάξης, αφορά τη ζωή και όχι την οικονομική εξέλιξη, και στον κοινό νου σχετίζεται με αυτό που ο Ronald Dworkin χαρακτηρίζει 'διαφέρον για την ιερότητα της ζωής' (Dworkin, Ronald 1995, 238).

Ο Φίλιππος Βασιλόγιαννης αναφερόμενος στην εγγενή αξία της ανθρώπινης ζωής θα πει ότι «το χρήμα αποτελεί εργαλειακή αξία και η αξιολόγησή του ως αξίας καθ' αυτήν αποτελεί εκδήλωση ηθικού ελαττώματος... μια εγγενής αξία πρέπει να είναι ανεξάρτητη από οποιαδήποτε διαδικασία αξιοποίησής της ή μεγιστοποίησης των ευμενών συνεπειών της» (Βασιλόγιαννης 2016). Η γενική θεωρία της συναίνεσης ως ορθολογικής επιλογής στο δίκαιο των συμβάσεων στο οικονομικό πεδίο, γονιμοποιεί την ΕΣ στη βιοηθική, αλλά δεν επιτυγχάνει να εξομοιώσει τη συγκατάθεση στους δύο χώρους.

Ένα λεπτό θέμα που η διαχείρισή του από τους B&C γίνεται σύντομα και επιφανειακά είναι το θέμα της εξουσίας. Οι συγγραφείς θεωρούν ότι δεν υπάρχει μια θεμελιώδης μη απουσία συνοχής μεταξύ αυτονομίας και εξουσίας, εάν τα άτομα εξασκούν την αυτονομία τους διαλέγοντας να αποδεχθούν ένα θεσμό, μια παράδοση ή μια κοινότητα που βλέπουν ως νόμιμη πηγή που τους κατευθύνει. Αυτήν τη δήλωσή αισθάνονται υποχρεωμένοι να την κάνουν σε απάντηση θεωριών που αντιμετωπίζουν την αυτονομία ως ασυμβίβαστη με κάθε μορφή εξουσίας η οποία μοιραία θα οδηγούσε τα άτομα στην απώλεια της (Beauchamp and Childress 2009, 102). Ωστόσο, αποδέχονται υπό όρους, απόψεις όπως η φεμινιστική άποψη της 'σχεσιακής αυτονομίας' (relational autonomy), που ισχυρίζεται ότι οι ατομικές ταυτότητες συγκροτούνται μέσω κοινωνικών σχέσεων και σύνθετων αλληλοτεμνόμενων κοινωνικών παραγόντων, όπως η φυλή, η τάξη, το φύλο, η εθνικότητα, και η δομή της εξουσίας. Αυτήν τη σχεσιακή αυτονομία θεωρούν οι

⁶³ Δες τμήμα 2.3 Belmont Report.

συγγραφείς ως διαφωτιστική όσο δεν υπεισέρχεται στα κύρια χαρακτηριστικά της αυτονομίας όπως οι ίδιοι την περιγράφουν. (Beauchamp and Childress 2009, 103)

Εδώ θα μπορούσαμε να κάνουμε τις εξής παρατηρήσεις. Η άποψη της πλήρους ασυμφωνίας αυτονομίας και εξουσίας έχει μια μακρά φιλοσοφική παράδοση στις ΗΠΑ και έχει επηρεάσει πολλαχώς τις απόψεις των αμερικανών για την καλή ζωή. Αυτή η παράδοση ξεκινάει από τον Henry David Thoreau ακόμη και το περίφημο άρθρο του «Αντίσταση στην Πολιτική Εξουσία» (Resistance to Civil Government) (Thoreau 1973)⁶⁴ που είναι ένα από τα πιο διαβασμένα άρθρα της δυτικής παράδοσης πάνω στη σημασία της ατομικής συνείδησης και επηρέασε κινήματα όπως αυτό του Martin Luther King και το αντιπολεμικό της εποχής Βιετνάμ (Jonsen 2003, 68). Ωστόσο, αυτή ακριβώς η αντίληψη μη συνεκτικότητας μεταξύ αυτονομίας και εξουσίας που εδώ επιφανειακά και ρητορικά αντικρούεται, είναι αυτή που καθορίζει την κυρίως άποψη των συγγραφέων περί αυτονομίας ως ελευθερίας και ικανότητας επιλογής χωρίς εξωτερικές δεσμεύσεις. Η δε συμπάθειά τους για την 'σχεσιακή αυτονομία' των φεμινιστριών έρχεται σε κατάφωρη αντίθεση με την αντιπατερναλιστική στάση της δικής τους αυτονομίας, αξιολογώντας έτσι διαφορετικά κοινοτιστικές μορφές πατερναλισμού θεσμικές μορφές του (ιατρικός, κρατικός). Εάν το ζητούμενο είναι ένας φιλελεύθερος πλουραλισμός, αυτός θα πρέπει να εξισορροπεί τα εξωτερικά δικαιώματα και τους εσωτερικούς περιορισμούς των ομάδων που δημιουργούν ταυτότητα. «Οι ήπιοι πλουραλιστές προσπαθούν να διασώσουν κάτι τόσο από την ομαδική όσο και την προσωπική αυτονομία» (Arriah 2016, 106).

Η αρχή του σεβασμού στην αυτονομία αφορά κατά τους Beauchamp και Childress την αξιοσέβαστη πράξη και όχι απλώς μια αξιοσέβαστη στάση και έτσι απαιτεί περισσότερα από την απλή μη ανάμειξη στις προσωπικές υποθέσεις του άλλου. «Ο σεβασμός κατ' αυτήν την άποψη περιλαμβάνει την αναγνώριση της αξίας και το δικαίωμα στην απόφαση των ατόμων αλλά και το να καθιστάς ικανό τον άλλο να δράσει αυτόνομα, ενώ ο μη σεβασμός της αυτονομίας περιλαμβάνει στάσεις και

⁶⁴ Αυτό το άρθρο γράφτηκε το 1846 μετά από σύντομη παραμονή του Thoreau στη φυλακή αρνούμενος να πληρώσει του φόρους του και ήταν μια ανασκευή του άρθρου του William Paley "The duty of submission to civil government explained," στο *The Principles of Moral and Political Philosophy*

πράξεις που αγνοούν, προσβάλλουν, ευτελίζουν ή δεν δίνουν προσοχή στο δικαίωμα του άλλου στην αυτόνομη πράξη.» (Beauchamp and Childress 2009, 103)

Οι συγγραφείς κάνουν μια επιγραμματική περιγραφή των απόψεων του Καντ και του Mill για το θέμα της αυτονομίας εκτιμώντας ότι και οι δύο με τον δικό του τρόπο ο καθένας στηρίζουν την έννοια του σεβασμού στην αυτονομία. Για τον Καντ θα πουν ότι ισχυρίζεται πως ο σεβασμός στην αυτονομία πηγάζει από την αναγνώριση του ότι όλα τα πρόσωπα έχουν μια άνευ όρων αξία, και το καθένα έχει την ικανότητα να αποφασίζει για τη δική του ηθική μοίρα. Το να παραβείς την αυτονομία ενός προσώπου είναι το να το μεταχειριστείς ως μέσο, δηλαδή σύμφωνα με σκοπούς άλλων χωρίς να λαμβάνεις υπ' όψιν τους δικούς του σκοπούς. (Beauchamp and Childress 2009, 103)

Η ανάλυση αυτή της καντιανής αυτονομίας πέραν του ότι είναι εξαιρετικά επιφανειακή, ενώ θα έπρεπε να τύχει πιο διεξοδικής ανάλυσης ως η σημαντικότερη θεωρία αυτονομίας στην ηθική φιλοσοφία, είναι και παραπλανητικά επιλεκτική. Παρουσιάζει την αυτονομία ως ικανότητα απόφασης ώστε να θυμίζει την αυτονομία που οι συγγραφείς επιθυμούν και αγνοεί τη δεσμευτική φύση στο ηθικό καθήκον. Το άτομο που όπως αναφέρουν αποφασίζει για τη δική του ηθική μοίρα, δεν είναι απλώς κάτοχος μιας ελευθερίας έκφρασης που περιλαμβάνει και τις ορέξεις του, αλλά μιας ελευθερίας της θέλησης. Το άτομο αποφασίζει έτσι σύμφωνα με την πρώτη διατύπωση της κατηγορικής προσταγής ώστε αυτό που βούλεται να μπορεί συγχρόνως να βούλεται χωρίς αντίφαση να γίνει καθολικός νόμος. Η ελευθερία του είναι και δέσμευση και η έκφρασή της δεν είναι ατομικιστική αλλά διυποκειμενική.

Η O'Neill επισημαίνει ότι υπάρχουν δύο διακριτές όψεις της πρώτης διατύπωσης που χρησιμεύουν ως κριτήρια/ γνώμονες στενών (τέλειων) και ευρέων (ή ατελών) καθηκόντων. Ο Καντ υπάγει τα καθήκοντα δικαίου και του σεβασμού του εαυτού και των άλλων κάτω από τη μια όψη και τα καθήκοντα αγαθοπραξίας και βελτίωσης του εαυτού κάτω από την άλλη. (O'Neill 1989, 347). Ο Καντ μιλάει για αυτονομοθεσία και όχι για έκφραση του καπρίτσιου ή της ιδιαιτερότητας του καθενός. Η ελευθερία του δεν είναι ελευθερία επιλογής των ορέξεων, αλλά έλλογη υποταγή στο ηθικό καθήκον. Επίσης το να χρησιμοποιήσουμε τον άλλο ως μέσον, δεν ταυτίζεται αποκλειστικά με να το μεταχειριστείς σύμφωνα με σκοπούς άλλων

χωρίς να λαμβάνεις υπ' όψιν τους δικούς του σκοπούς. Η δεύτερη διατύπωση λέει ακριβώς «πάντοτε συγχρόνως ως σκοπό και ουδέποτε απλώς μόνο ως μέσον» (ΘΜΗ, 429) . Πολλές φορές το να χρησιμοποιήσεις τον άλλον ως μέσον είναι ακριβώς το να διευκολύνεις τους δικούς του σκοπούς, οι οποίοι μπορεί να είναι ανήθικοι ή αυτοκαταστροφικοί ή βλαπτικοί τρίτων. Τα να χειρίζεσαι τον άλλον ως σκοπό συμπεριλαμβάνει ευρύτερα καθήκοντα καθώς και το καθήκον της αγαθοπραξίας, που σημαίνει ότι υπάρχει επικοινωνία και αλληλεπίδραση και όχι απλή διευκόλυνση της προσωπικής επιλογής. Η καντιανή στάση δεν αποκλείει ένα ήπιο αγαθοπρακτικό πατερναλισμό προστασίας. Όταν υπάρχει πρόβλημα ικανότητας για συναίνεση υπάρχει μια θεσμική αποδοχή ότι θα πρέπει να λάβουμε υπ' όψιν «κριτήρια τα οποία προέρχονται από λόγους που είναι σε κάποιο βαθμό πατερναλιστικοί, είτε με την μορφή των καλύτερων συμφερόντων είτε με την μορφή της υποκατάστασης κρίσης» (Tsinorema 2016, 235).

Σύμφωνα με την Onora O'Neill αλλά και την Barbara Herman (Herman, 1984) το να χειρίζεσαι τον άλλον ως σκοπό απαιτεί το να τον βοηθάς να επιτύχει του σκοπούς του και να ενισχύεις τις ικανότητές του ως αυτουργού, και όχι απλώς το να μην τον χρησιμοποιείς ως μέσον για τους δικούς σου σκοπούς. Χαρακτηριστικά η O'Neill αναφέρει ότι κατά τον Καντ τα πεπερασμένα ανθρώπινα όντα χρειάζονται θετική ενίσχυση από τους άλλους. Εάν οι ευάλωτες μορφές αυτουργίας πρέπει να αναπτυχθούν, οι άνθρωποι που τις έχουν χρειάζονται βοήθεια. Δύο αρχές ατελούς υποχρέωσης υφίστανται, η αγαθοπραξία κι η ανάπτυξη των ταλέντων, για να βοηθήσουμε τους άλλους να επιτύχουν τους σκοπούς τους που δεν μπορούν να επιτύχουν αβοήθητοι, αλλά οι οποίοι είναι και επιτρεπτοί κα απαραίτητοι για την επιβίωσή τους ως αυτουργών. Αυτό είναι το νόημα της ιδέας ότι θα πρέπει να συμφωνήσουμε 'θετικά' με την ανθρωπότητα ως τέλος καθ' εαυτό. «Μεταξύ ευάλωτων υπάρξεων η αυτουργία μπορεί να εξασφαλισθεί για όλους όταν οι αυτουργοί δρουν για να υποστηρίξουν όσο και να σεβαστούν την αυτουργία ό ένας του άλλου» (O'Neill 1989, 355). Σύμφωνα με αυτήν την ανάλυση μπορεί να

δικαιολογηθεί ηθικά η προστασία που επιβάλλεται από το ευάλωτο της ανθρώπινης φύσης, και μπορεί να συνάδει με τον σεβασμό της αυτονομίας.⁶⁵

Για τον Mill η σύντομη ανάλυσή των Beauchamp και Childress είναι ωστόσο πιο συνεπής. Κατά τη θεωρία του η κοινωνία πρέπει να σέβεται απόλυτα τη γνώμη του ατόμου που στην ωριμότητά του ξέρει πολύ καλύτερα από τους άλλους το καλό του, όσο η στάση του αυτή βέβαια δεν θίγει την ελευθερία των άλλων ή δεν τους προξενεί κακό. Η θέση του Mill απαιτεί και τη μη ανάμειξη αλλά και την ενεργή ενίσχυση της αυτόνομη έκφρασης. (Beauchamp and Childress 2009, 103) Η θέση του Mill είναι σαφώς πλησιέστερη στη θέση των συγγραφέων για την αυτονομία, και αυτό έκανε την Onora O'Neill να θεωρήσει ότι αυτού του τύπου η αυτονομία –την οποία η Δραγώνα Μονάχου χαρακτηρίζει ‘αμερικανικού τύπου αυτονομία’ – είναι άσχετη με τον Καντ και οφείλεται στην επιρροή του Mill (O'Neill 2005, 30). Ωστόσο, παρά τη σημασιοδότηση της ατομικότητας στον Mill, η κανονιστική ιδέα της ανθρώπινης προόδου, θέτει και στη δική του θεωρία την ατομική ανάπτυξη εντός του σχήματος μιας υψηλότερης κοινωνικής ιδέας, που είναι η ευημερία του μεγαλύτερου δυνατού αριθμού ατόμων (Tsinorema 2015, 80).

Στη συνέχεια οι B&C διαχωρίζουν αρνητικά και θετικά καθήκοντα σεβασμού στην αυτονομία. Τα αρνητικά καθήκοντα τα οποία εμφανώς θεωρούν απόλυτα αφορούν κυρίως την μη παρέμβαση στην ατομικότητα των άλλων. Στα δε θετικά καθήκοντα βάζουν την ενημέρωση του ασθενούς, την εξασφάλιση της κατανόησης και της εκουσιότητας καθώς και την ενίσχυση της απόφασης. (Beauchamp and Childress 2009, 104) Ως θετικά καθήκοντα επομένως θεωρούν μόνον όσα προάγουν την αυτονομία της απόφασης ως ελεύθερης επιλογής, δηλαδή τα θετικά καθήκοντα είναι ουσιαστικά συμπληρωματικά των αρνητικών που έχουν το απόλυτο προβάδισμα. Η αγαθοπραξία, που για τον Καντ είναι ένα θετικό καθήκον και που θεωρητικά είναι στο δικό τους σύστημα μια ισότιμη με την αυτονομία αρχή, φέρει το αρνητικό πρόσημο του πατερναλισμού. Αυτό συνιστά άλλη μια διαφοροποίηση από την καντιανή αυτονομία.

⁶⁵ Μια παρόμοια θέση εισηγούνται με τον όρο ‘φιλελεύθερος πατερναλισμός’ οι Richard Thaler και Cass R. Sunstein στο έργο τους *Nudge, Improving Decisions About Health, Wealth, and Happiness*. (Thaler and Sunstein 2008)

Στη συνέχεια οι συγγραφείς θα δηλώσουν: «Οι υποχρεώσεις μας για σεβασμό στην αυτονομία δεν εκτείνονται και στα άτομα που δεν μπορούν να δράσουν με ένα επαρκώς αυτόνομο τρόπο (και δεν θεωρούνται αυτόνομα) διότι είναι ανώριμα, ανίκανα, αμαθή, εξαναγκασμένα ή εκμεταλλευόμενα. Οι ανήλικοι, τα παθολογικώς αυτοκτονικά άτομα, και οι εξαρτημένοι από τα ναρκωτικά ασθενείς είναι τέτοια παραδείγματα.» (Beauchamp και Childress 2009, 105) Εδώ εντοπίζεται η αχίλλειος πτέρνα αυτής της αντίληψης της ατομικής αυτονομίας η οποία δημιουργεί 'γκρίζες ζώνες' στην ΕΣ όπως θα αναλύσουμε σε επόμενο κεφάλαιο⁶⁶. Η αυτονομία έτσι εννοημένη εξισώνεται με μια πρακτική ικανότητα, όπως το να οδηγείς ποδήλατο ή να κάνεις σκι, και στερεί πολλά άτομα που δεν έχουν αυτήν την ικανότητα, δηλαδή το «να δράσουν με ένα επαρκώς αυτόνομο τρόπο» από τον σεβασμό, θα πρέπει δε να την εξασκήσουν μέσω αντιπροσώπου, ένας θεσμός που ανεξάρτητα από την πρακτική του χρησιμότητα είναι ηθικά προβληματικός, διότι η αυτονομία δεν είναι δυνατόν ούτε να μεταβιβαστεί ούτε να εκπροσωπηθεί. Σύμφωνα με την 'ευρεία' (καντιανής προέλευσης) αυτονομία όλα τα ανθρώπινα όντα είναι αυτόνομα και έχουν αξιοπρέπεια, και η άσκηση της εκτελεστικής τους αυτονομίας που υπολείπεται, αναπληρώνεται από τα αγαθοπρακτικά καθήκοντα των άλλων, και όχι από την εμμονή σε μια ατομική απόφαση έστω και από ένα τρίτο. Ο θεράπων ιατρός και οι άλλοι θεσμικά υπεύθυνοι κρατικοί λειτουργοί, όπως οι κοινωνικές υπηρεσίες και οι πρόσφατα θεσμοθετημένοι 'διαμεσολαβητές' (mediators), παρακινούμενοι από τα αγαθοπρακτικά καθήκοντα προστασίας και με εφόδιο τη βιοηθική παιδεία τους, καλούνται να αναπληρώσουν το κενό που αφήνει η εκτελεστική αδυναμία του πάσχοντα. Η αυτονομία του γίνεται έτσι σεβαστή, και αφού εξαχθεί η 'δυνατή εκτελεστική αυτονομία' σε κάθε περίπτωση, το κενό απόφασης συμπληρώνεται από τον αγαθοπρακτικό ρόλο των θεσμών. Η O'Neill θεωρεί ότι εκείνο που γίνεται είναι να «αντικαθιστούμε το διαφέρον μας για την [εκτελεστική] αυτονομία των άλλων με το διαφέρον για την αυτονομία υποθετικών εξιδανικευμένων ασθενών», ενώ «η αυτονομία ελλείπει ή είναι ανολοκλήρωτη για κάποια διαστήματα της ζωής μας (νηπιακή, παιδική ηλικία), για μεγαλύτερα τμήματα της ζωής κάποιων (κώμα, άνοια, διανοητικές διαταραχές) και σε όλη τη

⁶⁶ Δες σελ 209-230.

ζωή άλλων (βαριά καθυστέρηση)». Αυτό δε που προτείνει είναι μια 'ηθική επικεντρωμένη στην πράξη', «που λαμβάνει υπ' όψιν τον μερικό χαρακτήρα της ανθρώπινης αυτονομίας [εκτελεστικής]» στο πλαίσιο της οποίας «μπορούμε να σχεδιάσουμε τρόπους συλλογισμού που καθορίζουν όρια μεταξύ επιτρεπόμενων και μη επιτρεπόμενων μορφών πατερναλισμού».(O'Neill 1984)

Υπάρχουν περιπτώσεις όπου η ενημέρωση του ασθενούς είναι επικίνδυνη ή έχει αντίθετα από τα αναμενόμενα αποτελέσματα, όπως η περίπτωση των μελών της φυλή Ναβάχο που πιστεύουν ότι οι λέξεις δεν περιγράφουν αλλά δημιουργούν πραγματικότητα και έτσι η αναφορά των πιθανών επιπλοκών μιας ιατρικής πράξης, τους κάνει να αποφεύγουν πάση θυσία την πράξη αυτή. Απαντώντας σε αυτές τις περιπλοκές της αυτόνομης απόφασης οι συγγραφείς θα ισχυριστούν ότι «ο σεβασμός στην αυτονομία δεν είναι ιδεώδες της ιατρικής· είναι μια επαγγελματική υποχρέωση» και « η αυτόνομη επιλογή είναι δικαίωμα και όχι υποχρέωση των ασθενών». (Beauchamp και Childress 2009, 107) Ωστόσο, αναρωτιέται κανείς τι θα αντικαθιστούσε την ελεύθερη επιλογή στο κατά τα φαινόμενα μεγάλο τμήμα του πληθυσμού –ερευνητές στις ΗΠΑ έχουν καταμετρήσει μόνο μικρά ποσοστά στον πληθυσμό διάφορων εθνικών ομάδων που θεωρούν επιθυμητή την ενημέρωση και την απόφαση (Blachhall et al. 1995)- που δεν μπορεί ή δεν θέλει να κάνει αυτήν την επιλογή. Αυτό στο οποίο καταλήγουν είναι ότι όταν ο ασθενής επιλέξει να μην έχει ελεύθερη επιλογή ο ίδιος, «εάν ο ασθενής αναθέσει αυτό το δικαίωμα σε κάποιον άλλο, η επιλογή του αυτή είναι αυτόνομη» (Beauchamp and Childress 2009, 106). Ως αυτός ο 'κάποιος άλλος' δεν προτείνεται ποτέ ένας θεσμικός αντιπρόσωπος ο οποίος θα πάρει μια απόφαση για τα βέλτιστα συμφέροντα του ασθενούς, ως μια σοβαρή υποκατάσταση της αυτόνομης επιλογής που δεν ασκείται, αλλά προτείνεται να αφήνεται ο ανίκανος η αποποιοούμενος την απόφαση, ελεύθερος, απλώς να μεταβιβάσει την αυτονομία του σε οποιονδήποτε θελήσει.

Εξετάζοντας περαιτέρω επιπλοκές του σεβασμού στην αυτονομία, θα αναφερθούν στο θέμα του AIDS και την ονομαζόμενη 'εξαιρέση του AIDS' (AIDS exceptionalism). Αυτή η 'εξαιρέση', στην αρχική φάση του AIDS, ήταν η πολιτική της ιατρικής κοινότητας, βασισμένη στον σεβασμό της αυτονομίας, και των αρχών της εμπιστευτικότητας και της ιδιωτικότητας, να απέχει από τη χρήση καθιερωμένων μέτρων υγείας στην περίπτωση του AIDS. Και αυτό ίσως να ήταν δικαιολογημένο σε

αυτήν τη φάση της ασθένειας, διότι και θεραπεία δεν υπήρχε και ο στιγματισμός των ασθενών ήταν μεγάλος. Ωστόσο, αυτή η πολιτική της εξασφάλισης ρητής συναίνεσης για απλό τεστ HIV εμπεριείχε κινδύνους για τους άλλους (ιατρικό προσωπικό, ερωτικούς συντρόφους) που θα έρχονταν σε επαφή αίματος ή σεξουαλική επαφή χωρίς προστασία με τον 'κρυφά' θετικό ασθενή. Υπό την πίεση αυτών των κινδύνων και την ύπαρξη πλέον θεραπειών που καθιστούν τη μόλυνση με τον HIV χρόνια, το τεστ έχει καθιερωθεί ως ρουτίνα χωρίς συγκατάθεση και μόνον όποιος επιθυμεί να μην το κάνει μπορεί να εξαιρεθεί από αυτό με δήλωσή του.

Αυτή η αλλαγή πολιτικής από την 'επιλογή συμπερίληψης' (*opt in*) στην 'επιλογή εξαίρεσης' (*opt out*) σηματοδοτεί τη διολίσθηση από την απόλυτη μορφή του σεβασμού στην αυτονομία ως δυνατότητα επιλογής, σε μια μορφή πιο αγαθοπρακτική που όπως είδαμε και στο θέμα των μεταμοσχεύσεων, έχει τη σφραγίδα μιας επιρροής του κοινοτισμού. Οι συγγραφείς θεωρούν την *opt out* διαδικασία στις μεταμοσχεύσεις ως απίθανο να επιτύχει στις ΗΠΑ (αν και εφαρμόζεται επιτυχώς και χωρίς ιδιαίτερα προβλήματα ήδη σε ευρωπαϊκά κράτη) και θέτουν αυστηρούς όρους ενημέρωσης του κοινού για τις επιλογές, και μια διαδικασία εύκολη και ξεκάθαρη για το *opt out*. (Beauchamp and Childress 2009, 110) Εδώ θα έπρεπε να επισημάνουμε βέβαια την ιδιαιτερότητα της κάθε περίπτωσης που μπορεί να τεθεί σε *opt in* ή *opt out* διαδικασίες. Στην περίπτωση του AIDS υπάρχει σύγκρουση της αυτονομίας με πιθανότητα βλάβης του συνόλου και άρα η συναίνεση του ατόμου μπορεί να θεωρηθεί δεδομένη, τηρουμένων άλλων όρων όπως η εχεμύθεια κ.λπ. Ενώ στην περίπτωση των μοσχευμάτων όπου τίθεται θέμα αγαθοπραξίας, στην οποία σε καμία περίπτωση δεν μπορεί κανείς να εξαναγκασθεί ενάντια στις επιθυμίες και πεποιθήσεις του, η εικαζόμενη συναίνεση του νεκρού, θα πρέπει να έχει εξασφαλισθεί με μια πραγματική ενημέρωση και επαρκή κατανόηση από το κοινωνικό σύνολο, διαδικασία που θα καθιστά έγκυρες τις *opt out* διαδικασίες. Σε κάθε περίπτωση αυτή η αλλαγή από τις *opt in* διαδικασίες στις *opt out* υποδεικνύει τη δυσκολία που αντιμετωπίζει στον χώρο της υγείας, μια πολιτική απόλυτης εφαρμογής της αυτονομίας ως ελευθερίας επιλογής, που δεν λαμβάνει υπ' όψιν τις επιπτώσεις των ανατιολόγητων προσωπικών

αποφάσεων πάνω στους άλλους, σε ένα περιβάλλον όπου η διαδραστικότητα είναι τόσο ηθική, όσο και οικονομική, αλλά και υγειονομική.

Ένα άλλο θέμα που τίθεται είναι το πόσο σέβεται την αυτονομία η επίκληση προηγούμενων αποφάσεων όπως οι προγενέστερες οδηγίες ή οι διαθήκες ζωής (living wills), χωρίς να λαμβάνονται υπ' όψιν οι ιδιαίτερες συνθήκες που αλλάζουν καθώς και μια πιθανή αλλαγή απόφασης λόγω της αλλαγής των συνθηκών ζωής ή λόγω της επίκλησης των βέλτιστων συμφερόντων. Οι B&C θεωρούν ότι, θα πρέπει παρά τις αμφιβολίες μας, να αποκρυπτογραφήσουμε την προηγούμενη απόφαση του ασθενούς, ώστε να τη χαρακτηρίσουμε αυτόνομη ή μη αυτόνομη, διερευνώντας εάν αυτή είναι σύμφωνη ή ασύμβατη με τον χαρακτήρα του και να αποφασίσουμε αν θα την σεβαστούμε ή όχι (Beauchamp και Childress 2009, 111).

Η επάρκεια της αυτόνομης επιλογής

Η διαπίστωση των παραπάνω περιπλοκών οδηγεί του συγγραφείς στη διερεύνηση του ερωτήματος 'πώς καθορίζουμε εάν μια πράξη είναι αυτόνομη' και άρα και του θέματος της επάρκειας για ΕΣ (competence). Η ικανότητα απόφασης συνδέεται στενά με την αυτόνομη απόφαση και την επάρκεια της ΕΣ. Πολλοί συγγραφείς διαχωρίζουν την αξιολόγηση της ικανότητας (capacity) από αυτήν της επάρκειας (competence) στη βάση του ότι οι ιατροί κρίνουν την εκτελεστική ικανότητα δηλαδή τη νοητική και σωματική ικανότητα λήψης έλλογων αποφάσεων και εκτέλεσης πράξεων, ενώ τα δικαστήρια κρίνουν κυρίως την επάρκεια ως δικαιοπρακτική ικανότητα ή αλλιώς δυνατότητα αυτόνομης απόφασης. Πρακτικά αυτή η διάκριση δεν υφίσταται, διότι όταν οι ιατροί κρίνουν κάποιον ανίκανο να αποφασίσει αυτή η απόφαση ισοδυναμεί με την απόφαση του δικαστηρίου (που συνήθως στηρίζεται στην ιατρική γνώμатеυση) ότι το άτομο δεν είναι επαρκές για αυτόνομη απόφαση (Beauchamp and Childress 2009, 111). Εδώ φαίνονται οι λεπτές αποχρώσεις της αυτονομίας που προέρχονται από τη συζήτησή της σε διαφορετικά περιβάλλοντα] και που η αποσαφήνισή τους παίζει σημαντικό ρόλο, γιατί η χρήση τους σε διαφορετικό περιβάλλον προκαλεί διολίσθηση της έννοιας από την αρχική της θέση.

Στη συγκεκριμένη περίπτωση η ιατρική ικανότητα- ανικανότητα έχει ως επίκεντρο το εμπειρικά μετρήσιμο στοιχείο της ικανότητας για επιτέλεση της πράξης ενώ η

δικαστική επάρκεια – ανεπάρκεια έχει επικεντρωθεί στο βουλευτικό στοιχείο. Η διάκριση αυτή έχει μεγάλο βάρος σε συγκεκριμένες περιπτώσεις όπως στην αντιμετώπιση των ασθενών με διαφορετικούς βαθμούς γεροντικής άνοιας. Το προσωπικό των οίκων ευγηρίας προς πρακτική του διευκόλυνση, θεωρεί την έκπτωση της κινητικής και εκτελεστικής αυτονομίας ισότιμη με την έκπτωση της βουλευτικής αυτονομίας, με αποτέλεσμα σοβαρή και εκ συστήματος μαζική παραβίαση της αρχής του σεβασμού στην αυτονομία των ατόμων την τρίτης ηλικίας, μέσα σε ένα υγειονομικό σύστημα που έχει ιεροποιήσει τον σεβασμό στην αυτονομία. Ωστόσο, και η ιατρική ανικανότητα αλλά και η δικαστική ανεπάρκεια όπως χρησιμοποιούνται, υπόκεινται στη ρύθμιση της στενής έννοιας της αυτονομίας ως δυνατότητας επιλογής. Μια ευρεία αυτονομία καντιανού τύπου, θα αναγνώριζε την πιθανή εκτελεστική αδυναμία κάποιων προσώπων που όμως δεν θα ήταν έλλειμμα της αυτονομίας τους ως ανθρώπινα όντα, αλλά έλλειμμα ικανοτήτων απόφασης και εκτέλεσης της πράξης, και το κενό αυτό θα αναπλήρωνε ο σεβασμός στην αξιοπρέπεια του μερικώς ή εντελώς ανικάνου, που θα έριχνε το βάρος της στις θεσμικές πολιτικές προστασίας, για τα βέλτιστα συμφέροντα του ευάλωτου.

Οι B & C θα δηλώσουν ότι χρησιμοποιούν εναλλακτικά την έννοια της ικανότητας με αυτήν της επάρκειας. Ωστόσο, αναγνωρίζουν ότι ο διακριτός κανονιστικός ρόλος των κρίσεων επάρκειας πολλές φορές λανθασμένα εξομοιώνεται με εμπειρικά ευρήματα που είναι κυρίως αποτέλεσμα των ιατρικών εκτιμήσεων ανικανότητας. Σίγουρα δεν διαθέτουμε ένα ορισμό της επάρκειας και ένα γενικά αποδεκτό πρότυπό της. Γενικά υπάρχει μια σύγχυση ως προς το τι εννοούμε λέγοντας ότι κάποιος είναι επαρκής. Το θέμα του ουδού αυτής της επάρκειας δυστυχώς, βρίσκεται ακόμη σε κατάσταση μεγάλης σύγχυσης. (Berg et al. 2001, 95). Η επάρκεια παρουσιάζει μια διακύμανση ως προς την πράξη στην οποία αναφέρεται, αλλά και μια κυμαινόμενη μορφή για την ίδια πράξη αναλόγως των συνθηκών. Η πρώτη περίπτωση είναι να είναι επαρκής κάποιος στο να κάνει μια αγοραπωλησία, αλλά να μην είναι επαρκής να κατανοήσει μια πολύπλοκη ενημέρωση σε κάποιο ιατρικό θέμα. Η άλλη είναι η περιστασιακή ανικανότητα λόγω του προβλήματος υγείας ή λόγω της ψυχολογικής πίεσης που ασκεί το θεραπευτικό περιβάλλον. Οι συγγραφείς θα θεωρήσουν ότι αυτές οι δυσκολίες φέρνουν στην επιφάνεια τη στενή σχέση της επάρκειας με την αυτονομία, διότι και η αυτονομία

που υπερασπίζονται είναι εξίσου διαλείπουσα και κυμαινόμενη και έτσι «τα κριτήρια για το αυτόνομο πρόσωπο και το επαρκές πρόσωπο είναι εντυπωσιακά παρόμοια» (Beauchamp and Childress 2009, 113). Ωστόσο, το ακανθώδες θέμα παραμένει το πώς θα καθορισθεί ο ουδός της επάρκειας. Το θέμα είναι εξαιρετικά περίπλοκο και γι αυτό και οι λύσεις που προτείνονται είναι εξίσου περίπλοκες.

Ο Stephen Wear εντοπίζει το πρόβλημα της ορθής εκτίμησης της επάρκειας, στην αποτυχία να διακρίνουμε μεταξύ της *επάρκειας ως κατάστασης* και της *επάρκειας ως ικανότητας*. Η κυρίαρχη άποψη όπως και η νομική διαμόρφωση της ΕΣ τάσσονται υπέρ της πρώτης μορφής και διατείνονται ότι η επάρκεια του ατόμου πρέπει να θεωρείται δεδομένη στη βιοηθική, όπως στην οικονομία ή την πολιτική, και μια τέτοια παραδοχή είναι προστατευτική της ελευθερίας και της αυτονομίας του ατόμου. Από την άλλη, αυτοί που υποστηρίζουν την επάρκεια ως ικανότητα θεωρούν ότι το άτομο που είναι ασθενής ή υποκείμενο, θα πρέπει να έχει κάποιες ικανότητες για να συμμετέχει στη λήψη αποφάσεων, πράγμα που δημιουργεί στη συνέχεια το πρόβλημα του καθορισμού του πόσες και ποιες ικανότητες χρειάζονται. Και οι δύο θέσεις λέει ο Wear έχουν προβλήματα. Η πρώτη δημιουργεί ένα κίνδυνο ψευδώς θετικής επάρκειας, δηλαδή άτομα που δεν είναι ικανά προς ΕΣ να θεωρείται ότι είναι. Η δεύτερη έχει το κίνδυνο της υπερβολικής έμφασης στην έννοια της ικανότητας, και τη δημιουργία διαδικασιών για την εκτίμησή της που δεν έχουν προηγούμενο στον ελεύθερο κόσμο. Ο Wear θεωρώντας ότι και στην επάρκεια *η ελευθερία πάντα κερδίζει*, θα προτείνει ένα μικτό σύστημα θεώρησης της επάρκειας και ως κατάστασης ώστε να διατηρήσουμε την προστατευτική της ελευθερίας αυτή παραδοχή αλλά και ως ικανότητας ώστε να αποφύγουμε τις ψευδώς θετικές περιπτώσεις επάρκειας. (Wear 2004, 276-277) Οι B&C φαίνεται ότι ταυτίζουν σε μεγάλο βαθμό την ικανότητα με την επάρκεια, θέτοντας την επάρκεια ως κατάσταση, με την οποία βασικά τάσσονται. Η επάρκεια ως ικανότητα θέτει την ΕΣ σε κίνδυνο από την πίεση των κριτηρίων τα οποία μπορεί να έχουν τεθεί υψηλά και αυστηρά,, ώστε η ΕΣ να είναι ουσιαστική.

Οι B&C θα θέσουν επτά αρνητικά κριτήρια επάρκειας γεγονός που καθιστά εξαιρετικά πολύπλοκες τις εκτιμήσεις του ουδού της επάρκειας με διάφορα εμπειρικά τεστ. Και τελικά θα καταλήξουν στο ότι «η εκτίμηση της επάρκειας προς απόφαση παραμένει σε συντριπτικό βαθμό θέμα *κλινικής εκτίμησης*». (Beauchamp

and Childress 2009, 114-115). Ξανά εδώ διαπιστώνεται ότι παρά την απόπειρα θεσμοθέτησης αντικειμενικών εμπειρικών κριτηρίων εκτίμησης του βαθμού της αυτονομίας και της επάρκειας στηριγμένα στο 'αυτονομιστικό' πρότυπο του 'έλλογου ασθενούς', η τελική κατάληξη είναι η ανάθεσή της εκτίμησης στον θεραπευτή στο πλαίσιο της επαγγελματικής ευθύνης και πρακτικής ή αλλιώς το πρότυπο του 'επαρκώς έλλογου' ιατρού, στο πλαίσιο ενός αγαθοπρακτικού μοντέλου που οι ίδιοι κατακρίνουν, αλλά το οποίο υιοθετούν όταν η δική τους άποψη οδηγεί σε συγκεκριμένα πρακτικά αδιέξοδα.

Σήμερα γίνονται ευρέως αποδεκτά τέσσερα κριτήρια επάρκειας που είναι: οι ικανότητες επικοινωνίας μιας επιλογής, η κατανόηση της σχετικής πληροφορίας, η κατανόηση της τρέχουσας κατάστασης και των συνεπειών της, και η λογική διαχείριση της πληροφορίας. Επίσης, γίνεται μια προσπάθεια να τυποποιηθούν κάποια τεστ επάρκειας. Το ευρύτερα χρησιμοποιούμενο μέσον είναι το *Εργαλείο MacArthur* Εκτίμησης της Επάρκειας στη Θεραπεία, το οποίο χρειάζεται περίπου είκοσι λεπτά για να εφαρμοσθεί στην κλινική εκτίμηση της επάρκειας. Όταν το τεστ διαπιστώσει ανεπάρκεια, η οποία δεν μπορεί να αρθεί με τη θεραπεία τυχόν περιστασιακών βιολογικών αιτιών της, τότε να πρέπει να αναζητηθούν τυχόν προγενέστερες οδηγίες του ασθενούς (advance directives) ή να ορισθούν νομικοί αντιπρόσωποι του ασθενούς. Επόμενη στη σειρά είναι η οικογένεια, και σε πολλές πολιτείες των ΗΠΑ είναι καθορισμένη η προτεραιότητα δικαιώματος αντιπροσώπευσης του ασθενούς πρώτα από τη σύζυγο, μετά από τα ενήλικα παιδιά, τους γονείς, τα αδέρφια και τους άλλους εγγύτερους συγγενείς (next of kin). (Appelbaum 2007)

Κάποιοι θεωρητικοί της βιοηθικής προτείνουν μια στρατηγική *αναλογικής κλίμακας*. Αυτή η στρατηγική επιτρέπει στα πρότυπα της επάρκειας να κυμαίνονται ανάλογα με τον κίνδυνο. Οι Grisso και Appelbaum παρουσιάζουν μια τέτοια αναλογική κλίμακα επάρκειας. Στο ένα άκρο της κλίμακας βρίσκεται η 'αυτονομία' και στο άλλο άκρο η 'προστασία'. Το ζύγισμα γίνεται με τον συνυπολογισμό α) της νοητικής ικανότητας του αρρώστου έναντι των απαιτήσεων της απόφασης, και β) το πιθανό επίπεδο κινδύνου- ωφέλειας της επιλογής του. Έτσι ένα παιδί μπορεί να έχει επάρκεια στο να αποφασίσει αν θα πάρει ένα παυσίπονο, αλλά να μην έχει επάρκεια να αποφασίσει αν θα χειρουργηθεί ή όχι. (Grisso and Appelbaum 1998,

139). Ο Appelbaum στην πιο πρόσφατη εργασία του *Assessment of Patient's Competence to Consent to Treatment* θα ισχυριστεί ότι αν και σε μια μοντέρνα δημοκρατία η μεγάλη πλειονότητα των προσώπων θεωρούνται ικανοί να παίρνουν τις δικές τους αποφάσεις, «το επίπεδο του περιορισμού που καθιστά τον ασθενή ανεπαρκή να πάρει θεραπευτικές αποφάσεις θα έπρεπε ιδεατά να αντανακλά μια κοινωνική κρίση για την ισορροπία μεταξύ της αυτονομίας του ασθενούς και της προστασίας του από τις συνέπειες μια κακής απόφασης» (Appelbaum 2007) εισάγοντας έτσι την ισορροπία ανάμεσα στην αυτονομία και ένα μετριοπαθή αγαθοπρακτικό πατερναλισμό.

Οι Beauchamp και Childress θα θεωρήσουν ότι αυτή η αναλογική κλίμακα, είναι ηθικά επικίνδυνη, διότι οδηγεί στην απαξίωση της επάρκειας, θέτοντας έτσι σε κίνδυνο τον σεβασμό στην αυτονομία και αφήνοντας εκτεθειμένους τους ασθενείς στον ιατρικό πατερναλισμό. Χαρακτηριστικά θα πουν ότι αυτό που μπορεί να κυμαίνεται είναι η πολυπλοκότητα ή το ρίσκο της απόφασης και όχι η επάρκεια του ασθενούς, και αυτό δεν σημαίνει ότι οι επικίνδυνες αποφάσεις χρειάζονται περισσότερες ικανότητες από τις λιγότερο επικίνδυνες. «Αντίθετα, πολλές ακίνδυνες αποφάσεις απαιτούν περισσότερες ικανότητες από πολλές επικίνδυνες αποφάσεις». Αυτή βέβαια είναι μια παρατήρηση που θα ταίριαζε περισσότερο σε μια θεωρία οικονομικών αποφάσεων. Διότι εκεί το ρίσκο είναι επιτρεπτό με την προσδοκία του μεγαλύτερου κέρδους, ενώ στην περίπτωση της ζωής το ρίσκο έχει σημαντικότερο διακύβευμα. (Beauchamp and Childress 2009, 117)

Κάνοντας εδώ μια συνολική εκτίμηση της παρουσίασης της αυτονομίας στο *PBE* θα κάνουμε τις εξής παρατηρήσεις: 'Η έννοια της αυτονομίας που εισηγούνται είναι σαφώς μια 'στενή αυτονομία'⁶⁷ σε άμεση σύνδεση με την πολιτική ελευθερία, αποηθικοποιημένη όσο τους επιτρέπει ένας χώρος ηθικά φορτισμένος όπως η βιοηθική, και παραπέμπει σε μια εφαρμοσμένη ηθική αποφάσεων. Η άποψη αυτή κατατρύχεται από μια αντιπατερναλιστική εμμονή και διαβαθμίζοντας την αυτονομία ως ικανότητα την παραδίδει στο ακανθώδες πρόβλημα της επάρκειας και στην ακόμα πιο προβληματική ηθικά λύση, της εκπροσώπησης της αυτονομίας από τρίτους. Η εκτίμηση της επάρκειας ωστόσο παραδέχονται ότι παραμένει σε

⁶⁷ Δες υποσ. 6.

συντριπτικό βαθμό θέμα κλινικού ελέγχου. (Beauchamp and Childress 2009, 114-115). Έτσι στις δύσκολες περιπτώσεις ανατρέχουν στην επαγγελματική πρακτική η οποία όμως ουδέποτε αναβαθμίζεται από τους συγγραφείς ως ισότιμη με την εξάσκηση της αυτονομίας ως δυνατότητας επιλογής. Η αποδοχή μιας αγαθοπρακτικής θεσμικής προστασίας θα κάλυπτε το κενό των 'γκρίζων ζωνών' της κυρίαρχης άποψης της ΕΣ, αλλά θα προϋπέθετε την ανθρωπιστική και ηθική παιδεία των επιστημόνων υγείας, ώστε να μπορούν με ηθικά κριτήρια και επικοινωνιακές αρετές να συμμετέχουν στην ΕΣ ως κοινή απόφαση.

Η καντιανή αυτονομία η οποία δεν ποσοστώνεται ως ικανότητα, αποδίδει αξιοπρέπεια σε όλα τα μέλη της ανθρωπότητας, ανεξαρτήτως ικανοτήτων έκφρασης και πραγματοποίησης της βούλησης. Εάν εννοήσουμε την ΕΣ ως καντιανή αμοιβαία συμφωνία «με την ενωμένη βούληση και των δύο»(MH 272) (εν προκειμένω αυτός που προτείνει και ενημερώνει και αυτός που πρέπει να αποφασίσει αν θα συναινέσει) και όχι ως μοναχική απόφαση, εφαρμόζεται μια αναλογική κλίμακα επάρκειας. Ότι στερείται η μια πλευρά σε ικανότητα το αποδίδει η άλλη ως αγαθοπρακτικό καθήκον, το οποίο καθορίζεται περιπτωσιολογικά με τις δεξιότητες που αποκτά ο επιστήμονας υγείας, με την βιοηθική και ανθρωπιστική παιδεία που θα τον καταστήσει επαρκή για τη διαδικασία της ΕΣ.

Το νόημα και η δικαιολόγηση της ενήμερης συγκατάθεσης

Η σύντομη δικαιολόγηση της ΕΣ περιορίζεται από τους B&C στην αναγνώρισή της ως προστασίας της αυτόνομης επιλογής, τουλάχιστον από το 1970 και ένθεν. Όλη ή υπόλοιπη δικαιολόγηση αναλώνεται σε μια αντίκρουση των θέσεων της Ο'Neill και ειδικά στην άποψή της ότι η διαδικασία αυτή το μόνο που εξασφαλίζει είναι ότι ο ασθενής δεν εξαπατάται ή δεν εξαναγκάζεται. Σε αυτό απαντούν ότι η ΕΣ είναι και πολλά άλλα, όπως το να γίνει εφικτή η κατανόηση και να αποφευχθούν πολλές μορφές χειραγώγησης. (Beauchamp and Childress 2009, 118) Αυτό το οποίο παραβλέπεται εδώ, είναι ότι η κριτική της Ο'Neill στην ΕΣ όπως αυτοί την εννοούν, είναι συνολική γι αυτό και δεν υπεισέρχεται σε όλα τα επιμέρους στοιχεία της. Για την Ο'Neill η ΕΣ ως έκφραση αυτονομίας και ως λειτουργικό στοιχείο επικοινωνίας δεν μπορεί να είναι απλώς προστασία της αυτόνομης επιλογής, αυτή η μορφή της ουσιαστικά ευτελίζει και το νόημα της αυτονομίας, αλλά και αδυνατεί να επιτελέσει

και τα πολλά άλλα που ισχυρίζονται οι συγγραφείς ότι επιτελεί, όπως η ουσιαστική ενημέρωση.

Στο πλαίσιο του νοήματος της ΕΣ, αναγνωρίζονται δύο έννοιες ενήμερης συγκατάθεσης. Η πρώτη αναλύεται με τους όρους της *αυτόνομης επιλογής*, αυτό που οι συγγραφείς αποκαλούν σεβασμό στην αυτονομία. «Η ενήμερη συγκατάθεση είναι η αυτόνομη εξουσιοδότηση ενός ατόμου για μια ιατρική παρέμβαση ή για συμμετοχή σε έρευνα». Η δεύτερη αναλύεται με όρους κοινωνικούς, ή δικαϊκούς, οι οποίοι αξιώνουν να επιτευχθεί *νομικά ή θεσμικά μια έγκυρη συναίνεση* από ασθενείς ή ιδιώτες πριν προχωρήσουμε σε διαγνωστικές θεραπευτικές ή ερευνητικές διαδικασίες. Υπ' αυτήν τη δεύτερη έννοια, μια ΕΣ δεν είναι απαραίτητα αυτόνομη αλλά πολλές φορές ούτε καν μια ουσιαστική εξουσιοδότηση. Οι θεσμικοί κανόνες της ΕΣ, δεν επιλέγονται με τα απαιτητικά κριτήρια μιας αυτόνομης επιλογής, και μόνον σε εξαιρετικές περιπτώσεις κρίνονται έτσι. Έτσι, θεσμικά επιβάλλονται στους ερευνητές και τα νοσοκομεία κανόνες που δεν είναι τίποτα παραπάνω από μια υποχρέωση να προειδοποιήσουν για τους κινδύνους των προτεινόμενων παρεμβάσεων. Η συναίνεση υπ' αυτές τις συνθήκες δεν είναι πραγματική –*bona fide*– συναίνεση, είναι μια ρηχή συγκατάθεση. Οι ιατροί που εξασφαλίζουν μια συναίνεση με θεσμικά κριτήρια μπορεί να αποτύχουν και συνήθως αποτυγχάνουν να εξασφαλίσουν τα πιο αυστηρά και ουσιαστικά κριτήρια της πρώτης έννοιας της συγκατάθεσης που βασίζεται στην αυτονομία. (Beauchamp and Childress 2009, 119)

Απαντώντας στις κριτικές που δέχονται από την O'Neill και άλλους φιλοσόφους, ότι οι ίδιοι προωθούν και διδάσκουν αυτή τη ρηχή συγκατάθεση, απαντούν: «αν και είναι εύκολο να κριτικάρεις τους θεσμικούς κανόνες ως επιφανειακούς, οι επαγγελματίες υγείας εύλογα δεν μπορεί να αναμένεται να επιτύχουν μια συναίνεση που θα ικανοποιεί όλες τις απαιτήσεις αυστηρών κανόνων προστασίας της αυτονομίας σε όλες τις περιπτώσεις. Αυτοί οι κανόνες μπορεί σε ορισμένες περιπτώσεις να αποδειχθούν εξαιρετικά δύσκολο ή και αδύνατον να ικανοποιηθούν..... Παρ' όλα ταύτα, δεχόμαστε αξιωματικά ότι το μοντέλο της αυτόνομης επιλογής (ακολουθώντας την πρώτη έννοια της ΕΣ) θα πρέπει να χρησιμεύει ως σημείο αναφοράς για την ηθική επάρκεια των θεσμικών κανόνων.» (Beauchamp and Childress 2009, 120) Αυτή η δικαιολόγηση από τους συγγραφείς

μιας στάσης των επαγγελματιών υγείας που οι ίδιοι χαρακτηρίζουν ως 'ρηχή συγκατάθεση' στο πλαίσιο της αναγνώρισης των δυσκολιών που υπάρχουν για την επίτευξη της ουσιαστικής συναίνεσης, όπως οι ίδιοι την περιγράφουν, δικαιολογεί τη μορφή αφ' ενός ότι προωθούν μια τέτοια μορφή συγκατάθεσης (έστω και εμμέσως) και αφ' ετέρου της μη συνεκτικότητας. Αν το μοντέλο της αυτονομίας και της εξ αυτής ΕΣ δεν είναι δυνατόν να εφαρμοστεί στις πραγματικές συνθήκες της καθ' ημέρα πρακτικής και αντ' αυτού γίνεται αποδεκτή η έκπτωση μια 'ρηχής συγκατάθεσης', τότε το μοντέλο πάσχει και πρέπει ή να εγκαταλειφθεί ή να εμπλουτισθεί. Αυτό είναι που λέει η O'Neill, η οποία και θεωρεί την ΕΣ θέμα κυρίως εμπιστοσύνης και επικοινωνίας με τις οποίες και πρέπει να εμπλουτισθεί.

Οι B&C θα πουν ότι πολλοί ερευνητές θέλουν να καταστήσουν την ΕΣ συνώνυμη με την κοινή (αμοιβαία) λήψη απόφασης (mutual decision making) ενώ αυτό είναι ένα παραπλανητικό μοντέλο. «Είναι σημαντικό να διακρίνουμε ανταλλαγές πληροφοριών μέσω των οποίων οι ασθενείς θα διαλέξουν ιατρικές παρεμβάσεις, από τις πράξεις έγκρισης και εξουσιοδότησης αυτών των παρεμβάσεων» (Beauchamp and Childress 2009, 119). Ένα μοντέλο ΕΣ στηριγμένο σε μια ευρεία έννοια αυτονομίας θα θεωρούσε ότι σε κάθε σύναψη συμφωνίας μια κοινή απόφαση είναι απαραίτητη, ή κατά την καντιανή ορολογία, η 'διαμόρφωση μιας ενοποιημένης βούλησης' (MH 267).

Η στάση των συγγραφέων κατά της κοινής απόφασης αποκαλύπτει τις εξής δεσμεύσεις τους. Πρώτον θεωρούν την ΕΣ μια ατομική απόφαση, μια 'μοναχική απόφαση' ως έκφραση της αυτονομίας, ως ελευθερία ατομικής έκφρασης. Δεύτερον η άλλη πλευρά της συγκατάθεσης απλώς προτείνει, δεν συμφωνεί, διότι αυτό θα ήταν πατερναλισμός, ο εκπρόσωπος του φορέα υγείας είναι ένας μεσάζων, βολικά ανεύθυνος, που θα μπορούσε να είναι και ένας υπολογιστής, οπότε η ΕΣ καταλήγει σε μια μονόπλευρη απόφαση αλλά και έτσι σε μια ατομική ευθύνη για αυτήν την απόφαση. Τρίτον, το πρότυπο επαφής με τον ασθενή είναι το ψυχρό πρότυπο ενός συναισθηματικά αποστασιοποιημένου ενδιαφέροντος (emotionally detached concern), όπως το έχει αναλύσει διεξοδικά ο James Marcum, σε αντίθεση με τη γνήσια ενσυναισθητική φροντίδα (empathy care) (Marcum, 259-276). Γεγονός είναι, ότι όλες τις ιατρικές πράξεις, όπως τις ομαδοποιεί η σημαντική εργασία των Whitney et al, *A Typology of Shared Decision Making, Informed*

Consent and Simple Consent, με άξονες το ρίσκο και τη βεβαιότητα, δεν έχουν την ίδια βαρύτητα από άποψη συγκατάθεσης ή κοινής απόφασης (Whitney et al 2003). Αλλά οι ιατρικές πράξεις που έχουν ιδιαίτερη βαρύτητα υπόκεινται αναγκαστικά στη νομολογία της ΕΣ, αυτές είναι άλλωστε που ενδιαφέρουν. Η σχέση ιατρού ασθενούς υπόκειται κάθε ιατρικής πράξης ως υπόβαθρο κάθε απόφασης. Όπως παρουσιάζεται από τους Linda και Ezekiel Emanuel στο *Four Models of the Physician- Patient Relationship*, η σχέση που εμφανίζεται ως πλέον επαρκής, είναι το μοντέλο της διαβουλευτικής σχέσης, σε αντιπαράθεση με την κλασική πατερναλιστική ή τη σχέση κατανόησης ή τη σχέση πληροφόρησης (Emanuel και Emanuel 1992). Το μοντέλο της καντιανής αυτονομίας πιέζει την ΕΣ προς το μοντέλο της κοινής απόφασης, (ως 'διαμόρφωση μιας ενοποιημένης βούλησης'(MH 267)) μεταξύ των θεραπευτών –ερευνητών και των ασθενών – υποκείμενων έρευνας (Tsinorema 2016, 242).

Τα στοιχεία της ενήμερης συγκατάθεσης

Τα στοιχεία που πρέπει να έχει η ΕΣ, χωρίζονται σε μια πληροφοριακή συνιστώσα και σε μια συνιστώσα συγκατάθεσης. Βασικά διακρίνονται εδώ επτά στοιχεία.

I. Στοιχεία προαπαιτούμενα

1. Επάρκεια
2. Εκουσιότητα

II. Στοιχεία πληροφοριακά

3. Ενημέρωση (πληροφοριακό υλικό)
4. Πρόταση (ενός πλάνου δράσης)
5. Κατανόηση (των 3και 4)

III. Στοιχεία συγκατάθεσης

6. Απόφαση (υπέρ κάποιου πλάνου)
7. Εξουσιοδότηση (για το επιλεγμένο πλάνο)

Στη συνέχεια θα επικεντρώσουμε στα στοιχεία τα οποία παρουσιάζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον και έχουν συζητηθεί περισσότερο, ακολουθώντας τη σειρά παρουσίασης στο *PBE*.

Ενημέρωση

Πολύς λόγος ηθικός και νομικός έχει αναλωθεί στο θέμα της ενημέρωσης. Η ενημέρωση είναι το όπλο ενάντια στην ασυμμετρία της πληροφόρησης των δύο πλευρών της συναίνεσης. Πολλοί θεωρούν ότι αυτό και μόνο είναι το μεγάλο θέμα της συναίνεσης. Τα δικαστήρια στις ΗΠΑ ακόμα προσπαθούν να αποφασίσουν τις νόρμες που θα καθορίζουν τη ενημέρωση. Δύο βασικοί τρόποι σκέψης έχουν αναδυθεί από αυτήν τη διαμάχη. Το πρότυπο της επαγγελματικής πρακτικής που θέλει την πρακτική της επαγγελματικής κοινότητας να καθορίζει επαρκή ενημέρωση και βασίζεται στο αγαθοπρακτικό μοντέλο, το οποίο αποκαλείται και *πρότυπο του έλλογου ιατρού*.

Πολλά προβλήματα ανακύπτουν κατά τους B&C εάν δεχτούμε αυτό το πρότυπο σε κάθε περίπτωση. Κατ' αρχάς δεν προκύπτει από πουθενά ότι υπάρχει ένα πρότυπο πληροφόρησης για την επαγγελματική ευθύνη. Εάν η συνήθεια ήταν καθοριστική, η συνεχής αμέλεια θα έμενε ατιμώρητη. Έρευνες έχουν καταδείξει ότι ο μέσος ιατρός μόνος του δεν μπορεί να αποφασίσει επαρκώς για το ποσόν και το ποιόν της ενημέρωσης που χρειάζεται. (Beauchamp and Childress 2009, 122)

Το πρότυπο του έλλογου προσώπου, θέλει τη ενημέρωση να καθορίζεται σε αναφορά με ένα έλλογο άτομο, και βασίζεται στο μοντέλο της αυτονομίας. Το μοντέλο αυτό ωστόσο παρουσιάζει ανάλογα προβλήματα με το προηγούμενο. Τίποτα δεν μας εξασφαλίζει το μέτρο του 'έλλογου' στον ασθενή. Έρευνες έχουν δείξει ότι αν και οι ασθενείς βρίσκουν επωφελή την ενημέρωση μόνο ένα 12% χρησιμοποίησε αυτήν την ενημέρωση για να αποφασίσει. Οι περισσότεροι είχαν ήδη πάρει τις αποφάσεις τους πριν την ενημέρωση. Οπωσδήποτε πάντως οι ιατροί βρίσκονται σε δυσκολία να αποφασίσουν ποια ενημέρωση θα χρειαζόταν ένα 'αρκούντως έλλογο' άτομο. (Beauchamp and Childress 2009, 123)

Από τις δυσκολίες των παραπάνω μοντέλων προκύπτει ένα *τρίτο εξατομικευμένο μοντέλο* που λαμβάνει υπ' όψιν τις ανάγκες και τις δυνατότητες του συγκεκριμένου ατόμου. Αυτό βέβαια θα απαιτούσε από τον ιατρό μια εξονυχιστική έρευνα του υποβάθρου και του χαρακτήρα του κάθε ασθενούς πράγμα που είναι μάλλον αδύνατον τις περισσότερες φορές σε πραγματικές συνθήκες. (Beauchamp and Childress 2009, 123-124) Το πρότυπο του εξατομικευμένου μοντέλου το οποίο προτείνουν οι B&C δεν είναι παρά το πρότυπο της επαγγελματικής πρακτικής, εμπλουτισμένο με την ηθική εκπαίδευση του επαγγελματία υγείας.

Αυτό που πρέπει να παρατηρήσουμε εδώ είναι ότι με οποιαδήποτε ενημέρωση, η ασυμμετρία στην πληροφόρηση των δυο πλευρών της συναίνεσης στις βιοϊατρικές επιστήμες, μπορεί να μειωθεί αισθητά, ωστόσο παραμένει. Όσο και να πληροφορηθεί ο ασθενής, η επιστημονική *φρόνηση* η οποία καθιστά τον ιατρό ικανό να διακρίνει τις λεπτές αποχρώσεις των θεραπευτικών ενδείξεων, και να έχει μια σφαιρικότερη αντίληψη του θεραπευτικού συμφέροντος (*know how*) δεν επικοινωνείται. Αυτό που θα πρέπει να εκμαιεύσει από τον ασθενή, είναι οι προσωπικοί του στόχοι όσον αφορά το θέμα της υγείας του, ώστε αυτοί να εξυπηρετηθούν καλύτερα από την απόφαση που ο ίδιος ο ασθενής θα πάρει υποβοηθούμενος από την ενημέρωση του ιατρού, ο οποίος ωστόσο δεν μπορεί να μένει αμέτοχος και αποστασιοποιημένος πληροφοριοδότης, αλλά θα πρέπει να εκθέτει την συνολική άποψή του για τη θεραπεία του ασθενούς λαμβάνοντας υπ' όψιν όλες τις παραμέτρους.⁶⁸

Εμπρόθετη μη ενημέρωση

Ωστόσο, μερικοί τύποι έρευνας δεν είναι συμβατές με πλήρη ενημέρωση, και πολλές φορές οι ερευνητές ισχυρίζονται ότι η μη ενημέρωση ωφελεί τον ασθενή. Μια τέτοια περίπτωση είναι το *θεραπευτικό προνόμιο*. Σε περίπτωση επείγουσας για τη ζωή ανάγκη ο επαγγελματίας υγείας έχει δικαίωμα και υποχρέωση να προχωρήσει χωρίς συγκατάθεση, όπως επίσης και στην περίπτωση ανεπάρκειας εφόσον δεν έχει καθοριστεί αντιπρόσωπος ή παραίτησης. Ωστόσο, το θεραπευτικό προνόμιο, με τη μορφή της παρακράτησης της πληροφορίας, με την αιτιολογία ότι αυτή θα έβλαπτε έναν ευαίσθητο ή καταθλιπτικό ή ασταθή ασθενή, έχει σημαντικά περιορισθεί στις μέρες μας. Τα δικαστήρια έχουν κρίνει ότι το θεραπευτικό προνόμιο σε πολλές περιπτώσεις έχει χάσει την ισχύ που είχε (**Thornburgh κατά Αμερικανικού Κολλεγίου Γυναικολόγων, 1986**).

Άλλη περίπτωση είναι η χρήση των *placebos*. Οι δοκιμασίες placebo είναι απαραίτητες στην ιατρική έρευνα και συνίστανται στη χορήγηση ενός φαρμάκου χωρίς φαρμακευτική επίδραση σε μια δεύτερη ομάδα παράλληλα με την πρώτη που παίρνει την υπό έλεγχο ουσία. Έτσι το *placebo* έτσι είναι το πιο μελετημένο φάρμακο στην ιστορία της φαρμακολογίας αλλά και αυτό με τη μεγαλύτερη ηθική

⁶⁸ Τη στάση αυτή στην πληροφόρηση της ΕΣ ο Julian Savulescu χαρακτηρίζει ορθολογικό μη παρεμβατικό πατερναλισμό. (Savulescu 1995)

αμφισβήτηση όχι για τα αποτελέσματά του (είναι ακίνδυνο) αλλά για τα ηθικά θέματα της εξαπάτησης, της μη ενημέρωσης αλλά και της μη χορήγησης μιας πραγματικής θεραπείας με καλύτερα αποτελέσματα. καμιά καινούργια ουσία ωστόσο δεν εγκρίνεται χωρίς τη δοκιμασία *placebo*. Η υπεράσπιση της χρήσης των *placebos* χωρίς ενημέρωση, είναι θεμελιώδης για τη χρήση τους, και αντιμετωπίζει την κατηγορία του μη σεβασμού της αυτονομίας λόγω μη ενημέρωσης. Κάποιοι υπερασπίζονται τη χρήση τους με μια απλή συναίνεση του ασθενούς σε μια *μη καθορισμένη γενική αγωγή*, όπως 'ένα αποτελεσματικό χάπι' ή 'ένα ισχυρό φάρμακο' ή τη γενική συναίνεση στους σκοπούς του πειράματος. Αυτό ωστόσο θα μπορούσε να γίνει αποδεκτό με την προηγούμενη ενημέρωση ότι η θεραπεία μπορεί να περιλαμβάνει *placebos*. Έχουμε ήδη παρακολουθήσει τη μεγάλη διαμάχη στο πλαίσιο της Διακήρυξης του Ελσίνκι με τις παλινωδίες στο θέμα του *placebo* που κατέληξε στην αποδοχή της χρήσης του με τη διευκρινιστική παρατήρηση της WMA πάνω στην παράγραφο 29 της Ελσίνκι VI ⁶⁹. Ωστόσο, νεώτερα δεδομένα ισχυρίζονται ότι η δράση *placebo* μπορεί να υπάρξει ακόμα και μετά πλήρη ενημέρωση. Η ισχυρή επίδραση του *placebo* φαίνεται να οφείλεται σε παράγοντες όπως η συμβολική αξία, η φροντίδα, η συμπόνια, και η εναπόθεση ελπίδας και εμπιστοσύνης. (Beauchamp and Childress 2009, 125)

Η απόκρυψη πληροφοριών από τους συμμετέχοντες στη έρευνα

Η έρευνα δεν μπορεί να νομιμοποιηθεί εάν περιλαμβάνει κίνδυνο για τον οποίο οι συμμετέχοντες δεν έχουν ενημερωθεί. Ωστόσο, αυτό δεν αποκλείει να γίνουν δικαιολογημένα έρευνες που περιλαμβάνουν κάποιου είδους *εξαπάτηση*. Αυτό γίνεται αυτονόητα σε ψυχολογικές και συμπεριφορικές έρευνες. Αλλά οι ερευνητές μπορούν να επιτρέψουν την εξαπάτηση μόνο εάν είναι ουσιαστική για να αποσπασθεί ζωτικής σημασίας πληροφορία, εάν δεν περιλαμβάνει σημαντικό ρίσκο, και εάν έχουν πληροφορήσει τους συμμετέχοντες ότι κάποιου είδους εξαπάτηση ή μη πλήρης ενημέρωση είναι μέρος της έρευνας και οι συμμετέχοντες κατ' αυτόν τον τρόπο ενημερωμένοι, δέχονται παρ' όλα ταύτα να συμμετέχουν. ⁷⁰

⁶⁹ Για τις διαμάχες γύρω από το θέμα *placebo* δεξ σελ. 46.

⁷⁰ Ο Φιλήμων Παιονίδης στο *Ψευδολογία και Ηθική*, ορίζει την εξαπάτηση ως «το σύνολο των εσκεμμένων ενεργειών ή παραλείψεων, δια των οποίων επιχειρείται η δημιουργία εσφαλμένων

Κατανόηση

Ένα άλλο σημαντικό στοιχείο είναι η κατανόηση. Τα στοιχεία που έχουμε δείχνουν μια μεγάλη διακύμανση στην κατανόηση των πληροφοριών για τη διάγνωση, τη θεραπευτική διαδικασία, τους κινδύνους, την πιθανή ωφέλεια και την πρόγνωση. Σε μια μελέτη συμμετεχόντων σε κλινικές έρευνες καρκίνου το 90% δήλωσε πολύ ευχαριστημένο με την ΕΣ και οι περισσότεροι θεωρούσαν ότι είναι καλά ενημερωμένοι. Ωστόσο, τα τρία τέταρτα από αυτούς δεν αναγνώριζαν όρους όπως μη καθιερωμένη ή μη εγκεκριμένη θεραπεία, και το ένα τέταρτο δεν κατανοούσε ότι ο πρώτος στόχος των δοκιμών ήταν να ευεργετηθούν ασθενείς στο μέλλον και ότι τα οφέλη για αυτούς τους ίδιους ήταν αμφίβολα. (Beauchamp and Childress 2009, 127)

Πολλή συζήτηση γίνεται για τη φύση και τον βαθμό της κατανόησης. Παράγοντες όπως η ασθένεια, γνωσιακές δυσκολίες ή ψυχολογικοί παράγοντες εμποδίζουν την κατανόηση. Ακόμη, πολλές φορές οι ασθενείς δεν κατανοούν εκφράσεις διατυπωμένες με ιατρική ορολογία που οι ιατροί θεωρούν ως αυτονόητες, και έτσι η ενημέρωσή τους καθίσταται ανεπαρκής. Αμφισβητείται από πολλούς η ικανότητα για κατανόηση των ιατρικών πράξεων από τους ασθενείς και έτσι αναγνωρίζεται η αδυναμία τους να αποφασίσουν για τέτοια θέματα. Αυτό όμως, θα πουν οι B&C, είναι μια παρανόηση που βασίζεται στην ιδέα της πλήρους πληροφόρησης και της πλήρους κατανόησης. «Εάν αντικαταστήσουμε το ιδεώδες πρότυπο με μια πιο αποδεκτή έννοια κατανόησης της σχετικής πληροφορίας, μπορούμε να αποφύγουμε αυτόν τον σκεπτικισμό. Το γεγονός ότι οι πράξεις δεν είναι ποτέ πλήρως ενήμερες, ηθελημένες ή αυτόνομες, δεν συνεπάγεται ότι δεν είναι ποτέ επαρκώς ενήμερες, ηθελημένες ή αυτόνομες» (Beauchamp and Childress 2009, 128).

Έτσι, τίθεται πάλι το θέμα της επάρκειας, και εν προκειμένω της ενημέρωσης, και ποιος είναι ο ουδός αυτής της επάρκειας. Το τελικό βάρος πέφτει πάλι στον

πεποιθήσεων σ' ένα τουλάχιστον υποκείμενο, με στόχο την, για ποικίλους λόγους εδραίωση καινούργιων εσφαλμένων πεποιθήσεων, ή την απόρριψη των αληθών πεποιθήσεων, ή τη διατήρηση των εσφαλμένων πεποιθήσεων που συμβαίνει να έχει το εν λόγω υποκείμενο» (Παιονίδης 1994, 24). Στο ίδιο έργο παρέχεται μια εκτενής φιλοσοφική ανάλυση και βιβλιογραφία επί της εξαπάτησης, καθώς και μια κριτική αντιμετώπιση της ιατρικής εξαπάτησης, η οποία αναφέρεται ωστόσο κυρίως στη θεραπευτική και όχι την ερευνητική εξαπάτηση (Παιονίδης 1994, 284-306).

θεραπευτή που θα κρίνει το πόση ενημέρωση χρειάζεται, εφόσον στο πλαίσιο της «ιεροτελεστίας» της ΕΣ ζητείται να αντικατασταθεί το θεραπευτικό προνόμιο με το ενημερωτικό προνόμιο. Αυτό ωστόσο δεν είναι παρά μετακύλιση του 'κινδύνου του πατερναλισμού' σε άλλο επίπεδο, από εκείνο της θεραπείας σε αυτό της ενημέρωσης. Πιο δύσκολα ωστόσο είναι τα πράγματα στην περίπτωση της έρευνας όπου δεν υπάρχει κανένα όφελος υγείας για τον συμμετέχοντα και παρουσιάζονται ειδικά προβλήματα. Εδώ, χρησιμοποιείται η έννοια της *θεραπευτικής παρανόησης*, που σημαίνει ότι ο συμμετέχων αποτυγχάνει να διακρίνει μεταξύ της κλινικής φροντίδας και της έρευνας και έτσι παρανοεί τη συμμετοχή του σαν να ήταν θεραπευτικής φύσης. Πολλοί προτείνουν ειδικά τεστ μετά την ΕΣ, που να πιστοποιούν ότι ο συμμετέχων όντως κατανοεί αυτό στο οποίο συμφώνησε. Η θεραπευτική παρανόηση υπονομεύει την εγκυρότητα της συναίνεσης και οι όροι *θεραπευτική κακή εκτίμηση* και *θεραπευτικός οπτιμισμός* έχουν προταθεί ως πιο ειδικές περιπτώσεις θεραπευτικής παρανόησης στην προσπάθεια να διασωθεί η ΕΣ σε αυτό το πλαίσιο υπό κάποιους όρους. (Beauchamp and Childress 2009, 129) Φαίνεται ωστόσο ότι οι περισσότεροι ασθενείς ή υποκείμενα έρευνας στηρίζουν τη συγκατάθεσή τους, παρά την περιορισμένη κατανόησή τους, στην εμπιστοσύνη προς τους ιατρούς ή τους οργανισμούς, προς τους οποίους απευθύνονται. Αυτό φαίνεται να είναι ένα πολύτιμο κεφάλαιο στον χώρο υγείας που απειλείται με εξοστρακισμό από τον χαρακτηρισμό του ως πατερναλιστικό κατάλοιπο, και την εμμονή να αντικατασταθεί πειστικά από την ιεροτελεστία της κυρίαρχης μορφής συγκατάθεσης. Ενώ, θα μπορούσε να αξιοποιηθεί, εντείνοντας την προσπάθεια να ενισχυθεί η εμπιστοσύνη, με τον επαρκή θεσμικό έλεγχο και τη λογοδοσία. Το προβάδισμα της εμπιστοσύνης έναντι τυπικών διαδικασιών που υποτίθεται πως σέβονται μια όχι πλήρη αλλά *επαρκή αυτονομία* τονίζει στο έργο της *Autonomy and trust in bioethics* η Onora O'Neill (O'Neill 2007).

Ειδικά προβλήματα της διαδικασίας ενημέρωσης

Η *πληροφοριακή υπερφόρτωση* μπορεί να αποδειχθεί πρόβλημα ενημέρωσης και ειδικά όταν χρησιμοποιούνται ιατρικοί όροι που ο ασθενής μπορεί να μην καταλαβαίνει καθόλου ή να παρανοεί διότι έχουν για αυτόν άλλο νόημα. Ακόμη, η *ψυχολογική επίπτωση της πληροφόρησης* για τους κινδύνους μπορεί να επηρεάσει

το αποτέλεσμα της. Έτσι όταν περιγράφεται το αποτέλεσμα με ποσοστά επιβίωσης έχει εντελώς διαφορετική επίπτωση στην επιλογή το ασθενούς από όταν περιγράφεται το ίδιο αποτέλεσμα με ποσοστά θανάτου. (Beauchamp and Childress 2009, 130)

Ένα άλλο πρόβλημα είναι εκείνο της *ψευδούς πεποίθησης*, όπως π.χ. το να μην πιστεύει ο ασθενής τη διάγνωσή του και να μη δέχεται γι' αυτόν τον λόγο τη θεραπευτική αντιμετώπιση. Το παράδειγμα μιας 57χρονης που αρνείται το χειρουργείο της υστερεκτομής κατόπιν διαγνώσεως καρκίνου διότι θεωρεί ότι δεν έχει καρκίνο, το οποίο αναφέρουν οι Faden στο *False belief and the refusal of Medical Treatment* είναι χαρακτηριστικό. Η κυρία από αγροτική περιοχή με χαμηλή μόρφωση δεν πίστευε τη διάγνωσή της διότι ο θεραπευτής που την ενημέρωσε ήταν μαύρος. Κατόπιν πιεστικής πληροφόρησης από λευκό ιατρό δέχτηκε να χειρουργηθεί (Faden and Faden 1977). Εάν η άγνοια ή η για κάποιον άλλο λόγο ψευδής πεποίθηση εμποδίζει τον ασθενή να συναινέσει σε μια θεραπεία, είναι επιτρεπτό ή και υποχρεωτικό να επιχειρηθεί η *ορθή πληροφόρηση* με εντατική ακόμα και πιεστική συζήτηση και να μη γίνει άμεσα αποδεκτή η μη συναίνεση. Οι συγγραφείς αναφέρουν χαρακτηριστικά ότι «είναι επιτρεπτό ή ακόμη και υποχρεωτικό να προωθηθεί η αυτονομία επιχειρώντας να επιβάλουμε μη επιθυμητή πληροφόρηση (Beauchamp and Childress 2009, 131) Εδώ αναγνωρίζεται πάλι η ανάγκη μιας αγαθοπρακτικής παρέμβασης στην περίπτωση ανορθολογικών επιλογών, μια παραδοχή που κάμπτεται την αντιπατερναλιστική τους στάση. Εκείνο που οι συγγραφείς προσπερνούν σε αυτό το σημείο, είναι ότι αυτό το παράδειγμα δεν είναι απλώς μια εξαίρεση που επιβεβαιώνει τον κανόνα τους. Όλοι κατά κάποιον τρόπο είμαστε αδαείς και προκατελημμένοι έναντι μιας επιστημονικής ενημέρωσης που είναι αδύνατον να κατέχουμε σε βάθος, διότι κάτι τέτοιο θα απαιτούσε πολλά χρόνια ειδικών σπουδών. Όλοι, σε κάποιο βαθμό και ως προς κάποιο θέμα, είμαστε η χαμηλής μόρφωσης κυρία από τα Απαλάχια όρη, και η υπόθεσή της δεν είναι η εξαίρεση, αλλά ο σιωπηλός και υπόγειος κανόνας. . Αυτή η διαπίστωση συμβάλλει στην υπονόμηση της αυτονομίας θεωρούμενης ως δυνατότητας επιλογής, και οδηγεί σε πιο απαιτητικές και ευρείες αναγνώσεις της αυτονομίας, που περιλαμβάνουν την υποστήριξη μιας αντιμετώπισης του ευάλωτου των ασθενών, με αγαθοπρακτική προσασία.

Παρεμφερές είναι και το πρόβλημα της *παραίτησης*. Κατά την παραίτηση, ο ασθενής ηθελημένα απεμπολεί το δικαίωμα στην ΕΣ και απαλλάσσει τον ιατρό από την υποχρέωση να την επιδιώξει και να την επιτύχει. Στην περίπτωση αυτή αναθέτει την απόφαση στον ιατρό ή σε κάποιον άλλο και δεν επιθυμεί να ενημερωθεί. Δικαστήρια έχουν αποφασίσει ότι οι ιατροί μπορεί να μην πραγματοποιήσουν την ενημέρωση της ΕΣ, εάν ο ασθενής δεν επιθυμεί και πληροφορηθεί και πολλοί συγγραφείς της βιοηθικής τονίζουν ότι τα δικαιώματα μπορούν να απεμποληθούν και είναι στη διακριτική μας ευχέρεια η άσκησή τους ή μη. Ωστόσο, στην περίπτωση της ΕΣ η παραίτηση μπορεί να αποδειχθεί προβληματική (π.χ. μάρτυρας του Ιεχωβά που απεμπολεί το δικαίωμά του στην πληροφόρηση και δεν θέλει να ξέρει εάν θα του γίνει μετάγγιση ή όχι). Για την αποφυγή νομικών επιπλοκών, πολλοί προτείνουν τη γενικευμένη μη αποδοχή της παραίτησης από την ενημέρωση, και ειδικές επιτροπές να κρίνουν και να κάνουν δεκτή την παραίτηση για ειδικούς λόγους. (Beauchamp and Childress 2009, 132) Ωστόσο, η πληροφόρηση όπως και η μη πληροφόρηση δεν μπορεί παρά να είναι συναινετικές.

Σε κάθε περίπτωση υπάρχει ένα πολύ υποκειμενικό στοιχείο και στη δομή της πληροφόρησης αλλά και στην αξιολόγηση της κατανόησης. Οι αξίες του αξιολογητή της επάρκειας της κατανόησης, διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο, και αυτές πολλές φορές θα καθορίσουν και το περιεχόμενο της ενημέρωσης που θα κάνει ο ίδιος (Berg and al. 2001, 101). Μια λύση στο πρόβλημα αυτό της υποκειμενικότητας που συνεπάγεται και του σχετικισμού των αξιολογήσεων που προκύπτουν, είναι η απρόσωπη, περιέχουσα τα πάντα πληροφορία, τύπου 'συμβολαίου κινητής τηλεφωνίας', αυτό που η O'Neill (χρησιμοποιώντας τον όρο του Michael Reddy) χαρακτηρίζει πληροφορία τύπου κοντέινερ (O'Neill 2007, 35), η οποία αποτυγχάνει τόσο επικοινωνιακά όσο και ηθικά, εξασφαλίζοντας μόνο τη νομική κάλυψη της διαδικασίας. Αυτή είναι μια *συναίνεση με θεσμικά κριτήρια* (Beauchamp and Childress 2009, 119) μια 'ρηχή συγκατάθεση'. Ωστόσο, επειδή η *συναίνεση ως πραγματικά αυτόνομη επιλογή* δεν μπορεί μόνο «να χρησιμεύει ως σημείο αναφοράς για την ηθική επάρκεια των θεσμικών κανόνων» (Beauchamp and Childress 2009, 120) δηλαδή ως ένα ρυθμιστικό ιδεώδες αλλά πρέπει και να επιδιώκεται στην πράξη, αναφαίνεται η ανάγκη λύσεων προς αυτήν την κατεύθυνση κάλυψης του κενού μεταξύ της *συναίνεσης με θεσμικά κριτήρια* και της

συναίνεσης ως πραγματικά αυτόνομης επιλογής. Μια τέτοια λύση είναι οι εκπαίδευση των επιστημόνων υγείας στην ΕΣ μέσω βιοηθικής παιδείας και πρακτικής άσκησης όπου θα αναπτύσσονται η ενσυναίσθηση και οι επικοινωνιακές δεξιότητες, και η οποία θα τους παρέχει ένα πιστοποιητικό επάρκειας διαχειρισμού της ΕΣ, ακριβώς όπως οι υπόλοιπες σπουδές τους παρέχουν πιστοποιητικό επάρκειας επιστημονικών γνώσεων, ώστε να διαχειριστούν την ασθένεια ή την έρευνα.

Εκουσιότητα (voluntariness)

Υπάρχουν ορισμοί του εκούσιου που το ταυτίζουν με την αυτονομία. Σύμφωνα με μια τέτοια άποψη η εκουσιότητα ταυτίζεται με επαρκή γνώση, απουσία ψυχολογικού καταναγκασμού, και εξωτερικών πιέσεων. Οι συγγραφείς αποφεύγοντας την ταύτιση της εκουσιότητας με την αυτονομία διότι «εάν υιοθετούσαμε αυτήν την ευρεία έννοια [της εκουσιότητας] θα εξομοιώναμε την εκουσιότητα με την αυτόνομη πράξη» (Beauchamp and Childress 2009, 132) θα την ορίσουν απλώς ως «πράξη που γίνεται χωρίς εξωτερικό έλεγχο ή επιρροή από ένα άλλο». Θα πρέπει να εξασφαλισθεί ότι δεν υπάρχει έλεγχος του εθελοντή από άλλο άτομο όπως και κάποιες καταστάσεις όπως βαριά ασθένεια με αποδυνάμωση του οργανισμού ή ψυχιατρική διαταραχή ή εθισμός στα ναρκωτικά οι οποίες επίσης περιορίζουν την εκουσιότητα. Εδώ οι συγγραφείς ουσιαστικά κάνουν μια κίνηση τακτικής για να αποφύγουν την ταύτιση της αυτονομίας που δέχονται με την απλή εκούσια πράξη. Επειδή αρνούνται να διευρύνουν την έννοια της αυτονομίας τους, περιορίζουν την έννοια της εκουσιότητας για να υπάρξει μια διαφορά μεταξύ τους.

Υπάρχουν πολλές μορφές επιρροής όπως πράξεις αγάπης, απειλές, παιδαγώγηση, ψέματα, χειριστικές προτάσεις, και συναισθηματικές επικλήσεις, που μπορεί να έχουν σε διαφορετικό βαθμό επίδραση στα άτομα. Σημειωτέον ότι δεν είναι όλες οι επιρροές σε ένα άτομο μορφές ελέγχου. Εάν π.χ. ο ιατρός επιβάλλει τον καθητηριασμό σε έναν ασθενή που δεν το επιθυμεί με την απειλή της θεραπευτικής του εγκατάλειψης αυτό είναι έλεγχος. Εάν τον πείσει για τη θεραπεία αυτή αυτό είναι επιρροή αλλά όχι έλεγχος. Η ευρεία κατηγορία της επιρροής περιλαμβάνει πράξεις αγάπης, απειλές, ενημέρωση, ψέματα, χειριστικές προτάσεις, και συναισθηματική επίκληση, και όλες αυτές οι μορφές μπορεί να κυμαίνονται

σημαντικά ως προς τον αντίκτυπό τους στους άλλους. Από τις μορφές επιρροής άλλες είναι ευπρόσδεκτες ενώ άλλες απορρίπτονται ασυζητητί.

Μια κατηγοριοποίηση των μορφών επιρροής περιλαμβάνει τις εξής ενέργειες ή γενικότερα στάσεις: *καταναγκασμό, πειθώ, και χειραγώγηση*. Ο καταναγκασμός προκύπτει εφόσον ένα άτομο εμπρόθετα χρησιμοποιεί μια πιστευτή και σοβαρή απειλή βλάβης ή βίας για να πείσει τον άλλο. Στην πειθώ ένα άτομο θα πρέπει να καταλήξει σε μια πεποίθηση μέσω των λόγων που του προσφέρει ένα άλλο άτομο. Η χειραγώγηση αποτελεί μια μορφή επιρροής που δεν είναι ούτε καταναγκασμός ούτε πειθώ. Στη συναίνεση η πιο πιθανή μορφή χειραγώγησης είναι η χειραγώγηση μέσω της πληροφορίας, δηλαδή ο χειρισμός της πληροφορίας έτσι ώστε να αλλάξει η κατανόηση της κατάστασης από τον συναινούντα και να τον ωθήσει προς την απόφαση που επιθυμεί αυτός που ενημερώνει (Beauchamp and Childress 2009, 134).

Η χειραγώγηση θα μπορούσε να ταυτιστεί με το περιεχόμενο του όρου *nudge* που θα μπορούσε να μεταφραστεί με το *ώθηση (σκούνημα)*. Στο εμβληματικό για αυτήν τη συζήτηση *Nudge* των Richard Thaler και Cass Sunstein η ώθηση ορίζεται ως «κάθε όψη της αρχιτεκτονικής της επιλογής, που αλλάζει τη συμπεριφορά των ανθρώπων κατά προβλέψιμο τρόπο, χωρίς να αποκλείει καμιά προοπτική ή να αλλάζει σημαντικά τα οικονομικά τους κίνητρα. Για να μετρήσει σαν καθαρή ώθηση μια παρέμβαση πρέπει να είναι απλή και εύκολο να αποφευχθεί» (Thaler and Sunstein, 6). Θεωρούν ότι η αντιπατερναλιστική στάση των οπαδών της ελεύθερης επιλογής είναι μια «υποκρυπτόμενη δέσμευση στην ιδέα του *homo economicus*, ή οικονομικού ανθρώπου, με την έννοια ότι καθένας από μας διαλέγει και σκέπτεται ορθολογικά και χωρίς σφάλματα, και έτσι ταιριάζει στην τυπική εικόνα των ανθρώπων όπως τους περιγράφουν οι οικονομολόγοι... εάν κοιτάξεις βιβλία οικονομικών θα μάθεις ότι ο *homo economicus* μπορεί και σκέφτεται όπως ο Albert Einstein». (Thaler and Sunstein, 6).

Τα τελευταία σαράντα χρόνια, η ανερχόμενη επιστήμη της ορθολογικής επιλογής έχει προβάλλει σημαντικές ενστάσεις όσον αφορά στην ορθολογικότητα των κρίσεων και των αποφάσεων στις καθημερινές επιλογές (Thaler and Sunstein, 7). Οι Thaler και Sunstein χρησιμοποιούν τον όρο *libertarian paternalism*, (φιλελεύθερος πατερναλισμός), για να δηλώσουν το θεμέλιο της ώθησης. Σε μια ανάλυση ανάλογη

με του Gerald Dworkin στο *Moral Paternalism* (Dworkin Gerald 2005), ο φιλελεύθερος πατερναλισμός τους, ένας ήπιος καθοδηγητικός πατερναλισμός, διατηρεί ακέραια τη βασική κατά τον Milton Friedman φιλελεύθερη επιταγή, ότι οι άνθρωποι πρέπει να είναι ελεύθεροι να επιλέγουν. Ωστόσο, σε μια κριτική του φιλελεύθερου πατερναλισμού τους ο Mark White επισημαίνει ότι «τελικά ο φιλελεύθερος πατερναλισμός δεν αφορά το να βοηθάς τους ανθρώπους να κάνουν καλύτερες επιλογές, αλλά το να οδηγείς του ανθρώπους στο να κάνουν τις επιλογές που θέλουν οι διαμορφωτές πολιτικής (policy makers)» (Foka 2015, 46).

Η στάση που τηρούν οι B&C χωρίς να αναφέρονται σε ήπιο πατερναλισμό, αναγνωρίζει ότι όλοι παίρνουμε αποφάσεις κάτω από κάποια επιρροή ή διαφορετικές επιρροές, που διαγκωνίζονται μέσα μας για το ποια θα επικρατήσει. Τέτοιες επιρροές είναι οι επιθυμίες μας, οι οικογενειακές πιέσεις, οι νομικές υποχρεώσεις και οι θεσμικές πιέσεις. Κάποιες από αυτές δρουν πατερναλιστικά αλλά δεν μπορεί να θεωρηθεί ότι ελέγχουν τις αποφάσεις μας σε ηθικά ανησυχητικό βαθμό. Ο ιατρός και ο ερευνητής οφείλουν σε κάθε περίπτωση να απέχουν από επιρροή που ασκεί έλεγχο, γνωρίζοντας ότι σε πολλές περιπτώσεις δεν υπάρχει σαφές όριο μεταξύ των επιρροών που ελέγχουν και αυτών που δεν ελέγχουν. (Beauchamp and Childress 2009, 134) Ωστόσο, εκείνο που ουσιαστικά αναγνωρίζουν είναι ότι κάποιες μορφές επιρροής είναι αποδεκτές κάνοντας πάλι μια κίνηση απομάκρυνσης από το μοντέλο της 'στενής' αυτονομίας.

Επάρκεια της ενήμερης συγκατάθεσης και απόφαση δια αντιπροσώπου

Και ερχόμαστε τελικά στα προβλήματα της ΕΣ όταν υπάρχουν νόμιμοι αντιπρόσωποι (*αντιπρόσωπος, δικαστικός συμπαραστάτης, εποπτικό συμβούλιο*) των συναινούντων που είναι εξουσιοδοτημένοι να λαμβάνουν αποφάσεις για άτομα τα οποία στερούνται ή διαθέτουν περιορισμένη δυνατότητα αυτόνομης απόφασης, δηλαδή εάν έχουν κριθεί καθολικά ή ειδικά (για μια διαδικασία) μη ικανά (Berg et al. 2001, 96). Ασθενείς που έχουν χαρακτηριστεί ως μη ικανοί μετά από δικαστική απόφαση είναι *de Jure* ανεπαρκείς. Πρακτικά ωστόσο πολλοί που δεν έχουν δικαστικώς αξιολογηθεί, θεωρούνται ανεπαρκείς να παίρνουν αποφάσεις στα οικονομικά τους και σε άλλα προσωπικά ζητήματα. Αυτοί είναι οι *de facto* μη ικανοί, σύμφωνα με τον όρο που έχει προταθεί, οι οποίοι κρίνονται έτσι κυρίως από του θεράποντες ή τους ειδικούς νοσητρικής υγείας. (Berg et al. 2001, 106-107)

Μετά την απόφαση Quinlan στο New Jersey 1976, εάν ένας ασθενής είναι μη ικανός, το νοσοκομείο, ο θεράπων, ή ένα μέλος της οικογένειάς του, μπορεί δικαιολογημένα να ασκήσει τον ρόλο του αποφασίζοντος ή να παραστεί σε δικαστήριο ή άλλη αρχή για να επιλύσει θέματα που σχετίζονται με τον μη ικανό. Καθημερινά, πολλοί αντιπρόσωποι λαμβάνουν αποφάσεις για τη διακοπή ή τη συνέχιση της αγωγής για μη ικανούς ασθενείς, οι οποίοι πάσχουν από εγκεφαλικά, Alzheimer, Parkinson, χρόνια κατάθλιψη με επιρροή στις γνωστικές λειτουργίες, γεροντική άνοια και ψύχωση. Οι αντιπρόσωποι που καθορίζονται από το δικαστήριο συνήθως αποκαλούνται κηδεμόνες (guardians) ενώ αυτοί που επιλέγονται από τον ίδιο τον ασθενή νομικοί αντιπρόσωποι (proxies)⁷¹. Οι Berg et al. θα παρατηρήσουν ότι «όπου υπάρχει μεγάλη έλλειψη συνεκτικότητας πάνω σε τόσο απλά θέματα όπως η ορολογία, δεν είναι παράξενο ότι υπάρχει τόσο μεγάλη αβεβαιότητα για κάτι τόσο σημαντικό όσο το ποιος θα πρέπει να χρησιμεύσει ως αντιπρόσωπος και το πώς αυτός ο αντιπρόσωπος θα επιλεγεί». (Berg et al. 2001, 109)

Οι στενοί συγγενείς προτιμώνται τόσο από τα δικαστήρια όσο και κατά το έθος από τους θεράποντες. Αυτή η υποκατάσταση της κρίσης του ασθενούς από τους συγγενείς έλκει την καταγωγή της από το αγγλικό κοινό δίκαιο. Ο λόρδος Eldon κατασκεύασε το πλάσμα δικαίου (legal fiction)⁷² 'του να κάνουμε ότι θα ήταν πιθανό να κάνει ο τρελός ο ίδιος'. Σύμφωνα με αυτή την υποθετική προσέγγιση, τα δικαστήρια μοίραζαν την περιουσία του 'τρελού' σε συγγενείς στους οποίους αυτός δεν όφειλε τίποτα (Harmon 1990, 1-2) Αυτό πέρασε στην ΕΣ ως υποκατάστατη κρίση από τους συγγενείς. Δεν υπάρχει καμιά ιδιαίτερη απόδειξη ότι οι συγγενείς υπηρετούν τα συμφέροντα του ασθενούς καλύτερα, δεδομένης της ύπαρξης σύγκρουσης συμφερόντων μέσα στην οικογένεια. Η λογοτεχνία και η ψυχανάλυση βρίθουν μύθων και προτύπων, που καθιερώνουν τη συγγένεια ως σύνηθες ενδιαίτημα του σκοτεινού και απρόβλεπτου. Ωστόσο, οι λόγοι που παρατίθενται

⁷¹ Στη διεθνή βιβλιογραφία όροι όπως 'legal representative' ή 'legally authorized representative' ή 'committee' ή 'conservator' χρησιμοποιούνται εναλλακτικά με δυσκολία να μεταφραστούν έτσι ώστε να αποδίδεται η νοηματική τους διαφορά. Εδώ θα χρησιμοποιούμε τον όρο **αντιπρόσωπος** ως μετάφραση του surrogate που ούτως ή άλλως καλύπτει όλους τους άλλους όρους και έχει την ευρύτερη χρήση.

⁷² Όρος της νομικής βιβλιογραφίας που σημαίνει ότι ένας ισχυρισμός γίνεται αποδεκτός για νομικούς σκοπούς έστω και εάν είναι αναληθής η αναπόδεικτος.

είναι ότι ο συγγενής ξέρει καλύτερα τον ασθενή και άρα θα ξέρει και τις πιθανές απόψεις του ή τη γενική του στάση στη ζωή και άρα να συμπεράνει τις απόψεις του. Η εξ αίματος συγγένεια του δίνει το δικαίωμα να εκφέρει ο ίδιος αντί αυτού άποψη για τα βέλτιστα συμφέροντά του.

Πολλές φορές φίλοι καθίστανται αντιπρόσωποι, είτε διότι δεν υπάρχουν συγγενείς, είτε διότι υπάρχουν πρότερες οδηγίες θεραπείας (advance directives), είτε διαθήκες ζωής (living wills). Δεν υπάρχει σαφές πλαίσιο που να καθορίζει τη δυνατότητα των θεραπευτών να ορίζουν αντιπροσώπους. Ωστόσο, πρακτικά αυτό συμβαίνει στις περισσότερες περιπτώσεις και μάλιστα στα νοσοκομεία υπάρχουν πολλές φορές λίστες για εγγύτερο στη συγγένεια, που αναλαμβάνει ως αντιπρόσωπος (next-of-kin lists). Συχνά επιχειρείται συναίνεση των συγγενών κατά πλειοψηφία σε άτυπα οικογενειακά συμβούλια, ώστε να αποφεύγονται νομικές επιλογές. (Berg et al. 2001, 110) Μπορούμε όμως να φανταστούμε την περίπτωση ενός οικογενειακού συμβουλίου που αφορά αποφάσεις για τη ζωή του πλέον μισητού ατόμου της οικογένειας ή του κατόχου της περιουσίας την οποία οι υπόλοιποι αδημονούν να μοιραστούν.

Η ηθική εγκυρότητα του αντιπροσώπου εφόσον δεν έχει υποδειχθεί από τον ίδιο τον ασθενή υπονομεύεται πολύ εύκολα. Αυτό που στην πραγματικότητα συμβαίνει όταν δεν υπάρχουν προγενέστερες οδηγίες, είναι η υποχώρηση του μοντέλου της αυτονομίας κάτω υπό την πίεση ωφελμιστικών παραμέτρων (μεγάλο κόστος δικαστικής απόφασης για κάθε περίπτωση) η οποία οδηγεί στην παράδοση της αυτονομίας του ασθενούς σε λίστες από συγγενείς ή φίλους. Έτσι, ουσιαστικά διαδραματίζεται η ιεροτελεστία ενός 'θεάτρου ατομικής απόφασης' όπου τον ρόλο του αυτονόμου ατόμου παίζει ο αντιπρόσωπός του. Η Louise Harmon θα παρομοιάσει την υποκατάστατη κρίση με ένα κουκλοθέατρο εγγαστρίμυθων όπου η άψυχη μαριονέτα (ο μη ικανός ασθενής) υποτίθεται ότι μιλάει, ενώ αυτός που πραγματικά μιλάει εκ μέρους της είναι ο μαριονετίστας (ο αντιπρόσωπος). «Άπαξ και ο δικαστής μπει στην αυτουργία της Αλίκης στη χώρα των Θαυμάτων, την οποία δημιουργεί το δόγμα της υποκατάστατης κρίσης, επιχειρώντας να αποφασίσει τι 'θα επιθυμούσε ο Χ εάν ο Χ ήταν ακόμα ικανός να έχει επιθυμίες και πεποιθήσεις', διατρέχει τον κίνδυνο να γίνει ο Χ, συγχέοντας την πιθανή δανεική πρόθεση ενός

άλλου, με τη δική του πρόθεση. Δεν θα ήταν απίθανο να συγχωνεύσει την δική του ταυτότητα με του τρελού» (Harmon 1990, 68).

Υπάρχουν κατά το *PBE* τρία πρότυπα που μπορούν να χρησιμοποιήσουν οι αντιπρόσωποι. Το πρότυπο της *υποκατάστατης κρίσης*, το πρότυπο της *καθαρής αυτονομίας*, και το πρότυπο του *βέλτιστου συμφέροντος του ασθενούς*. (Beauchamp and Childress 2009, 135-136)

Το πρότυπο της *υποκατάστατης κρίσης* λέγεται και *ασθενές πρότυπο αυτονομίας*. Είναι ουσιαστικά το να πάρει ο αντιπρόσωπος την απόφαση που θα έπαιρνε ο ασθενής εάν ήταν ικανός. Αυτή είναι ουσιαστικά μια υποθετική ή 'ανάδρομη μυθοπλαστική' κρίση (retrospective fiction), διότι ένας μόνιμα ανίκανος ασθενής δεν θα μπορούσε ποτέ να κάνει μια κρίση ως ικανός. Κατ' αυτόν τον τρόπο, εκείνο που συμβαίνει ουσιαστικά είναι να απαντάει ο αντιπρόσωπος στην ερώτηση 'τι θα επιθυμούσες για τον ασθενή;' (Beauchamp and Childress 2009, 136) Αυτό το πρότυπο πέρα από την πρακτική αξία του δεν έχει ηθική δικαιολόγηση. Όταν ορίζεται ως αντιπρόσωπος ένα άτομο που θα πάρει απόφαση, τότε πρόκειται περί 'ιεροτελεστίας ελεύθερης ατομικής απόφασης', μέσω 'δανεικού ατόμου', ενός οποιουδήποτε ατόμου η ενός συγγενούς. Η απόφαση για ασθενείς που ποτέ δεν άσκησαν την αυτονομία τους λόγω περιορισμών, πάσχει ηθικά εφόσον εκφράζεται από ένα τυχαίο άτομο. Μόνο μια θεσμική εξουσία θα μπορούσε να αναλάβει μια τέτοια ευθύνη, όπως οι επιτροπές ηθικής των νοσοκομείων (ethics committees) όπου συμμετέχουν ιατροί και θεωρητικοί της βιοηθικής, για την καλύτερη δυνατή επιστημονικά απόφαση αλλά και τον ηθικό έλεγχο των αποφάσεων.

Αν ο ασθενής αντίθετα ήταν κάποτε ικανός για αυτόνομες αποφάσεις, περνάμε στο δεύτερο πρότυπο, εκείνο της *γνήσιας αυτονομίας*, ή αλλιώς της '*προηγούμενης αυτονομίας*' που λαμβάνει υπ' όψιν πραγματικές πεποιθήσεις του ανίκανου ασθενούς από την εποχή που ήταν ικανός, εκφρασμένες είτε με τη μορφή *γραπτών διαθηκών ζωής* (living wills) ή *προγενέστερων οδηγιών θεραπείας* (advance directives), ή ακόμη και ως προφορικές οδηγίες προς μέλη της οικογένειας, φίλους, ή θεράποντες. Ακόμη και οι θρησκευτικές πεποιθήσεις ή το σταθερό μοντέλο συμπεριφοράς του ασθενούς σε σχέση με προηγούμενες αποφάσεις του για την ιατρική του φροντίδα λαμβάνεται υπ' όψιν.

Αυτές οι διαδικασίες, έχουν κρίνει τα αμερικανικά δικαστήρια ότι μπορούν να ικανοποιήσουν το πρότυπο που βασίζεται στην αυτονομία. Ωστόσο, πολύπλοκες δικαστικές υποθέσεις με αντιφατικές μεταξύ τους αρχικές αποφάσεις και αποφάσεις μετά από έφεση, έχουν αποδείξει την αστάθεια και του συγκεκριμένου μοντέλου. Οι B&C αν και το προτείνουν, εκφράζουν τη δικαιολογημένη ένσταση τους σε περιπτώσεις που δεν είναι σαφείς οι οδηγίες από τον ίδιο τον ασθενή και δεν υπάρχει σαφής απόδειξη για τις πεποιθήσεις του, οπότε στηριζόμαστε σε αμφίβολες ενδείξεις.«Όταν δεν υπάρχουν εμφανείς [γραπτές] οδηγίες, ο αντιπρόσωπος θα μπορούσε για παράδειγμα να διαλέξει από το ιστορικό της ζωής του ασθενούς αυτές τις αξίες που συμφωνούν με τις αξίες τις δικές του, και να χρησιμοποιήσει μόνον αυτές τις επιλεγμένες αξίες για να φτάσει σε απόφαση» (Beauchamp and Childress 2009, 138).

Το πρότυπο αυτό μπορεί να έχει και πρακτικές και ηθικές περιπλοκές. Πρακτικά όσο γενικότερες είναι οι προγενέστερες οδηγίες τόσο λιγότερο χρήσιμες είναι, και όσο πιο ειδικές είναι, τόσο λιγότερες περιπτώσεις μπορούν να προβλέψουν, έτσι ώστε ουσιαστικά να απαιτούν και αυτές 'ερμηνεία'. Όταν ο αντιπρόσωπος πρέπει να κατανοήσει τις προγενέστερες οδηγίες, το πρότυπο περιέρχεται στο προηγούμενο της υποκατάστατης κρίσης με τα δικά του προβλήματα. Ωστόσο, και στις περιπτώσεις που υπάρχουν σαφείς προγενέστερες οδηγίες, μπορεί να προκύψουν ηθικά ζητήματα. Οι προηγούμενες αποφάσεις μπορεί να έχουν νομικό βάρος αλλά στερούνται απόλυτης ηθικής κατοχύρωσης. Ο ασθενής είναι σε μια νέα κατάσταση, που μόνο μέσα από αυτήν θα μπορούσε να λάβει μια σωστή απόφαση για σημαντικά θέματα, όπως ιδίως το τέλος της ζωής του. Το πώς φανταζόταν την κατάσταση της ασθένειας, πριν τη βιώσει, δεν έχει απόλυτη ισχύ για το παρόν, αυτή είναι μια υποθετική, ή μια 'μελλοντολογική μυθοπλαστική' κρίση του (future fiction), η οποία, αν και αποτελεί προσωπική απόφαση που ελήφθη ατομικά και ελεύθερα, σε αντίθεση με το μοντέλο της υποκατάστατης κρίσης, ωστόσο σε παρόντα χρόνο, οπότε ο ασθενής δεν μπορεί να απαντήσει αν συμφωνεί με την προηγούμενη απόφασή του, είναι εξίσου ηθικά αίολη.

Στις συγκεκριμένες ενστάσεις των δύο προηγούμενων μοντέλων έρχεται να απαντήσει το *πρότυπο του καλύτερου συμφέροντος του ασθενούς*. Κατ' αυτό ο αντιπρόσωπος θα πρέπει να αποφασίσει για το καλύτερο καθαρό όφελος του

ασθενούς, ανάμεσα στις διαθέσιμες προοπτικές. Ο όρος 'καλύτερο' χρησιμοποιείται για να τονίσει την υποχρέωση της μεγιστοποίησης του οφέλους συνεκτιμώντας τα οφέλη και τους κινδύνους διαφόρων θεραπειών. Είναι ουσιαστικά ένα κριτήριο ποιότητας ζωής, με την εφαρμογή κατά το δυνατόν αντικειμενικών κριτηρίων. Το πρότυπο αυτό μπορεί να παρακάμψει σε ορισμένες περιπτώσεις το πρότυπο της καθαρής αυτονομίας, στο βαθμό που οι προγενέστερες οδηγίες του ανεπαρκούς για τη λήψη αποφάσεων δεν κρίνονται ισχυρές, εφόσον κατά τη διαδικασία που τα άτομα καθίστανται σταδιακά ανίκανα, η κατάστασή τους μπορεί να είναι πολύ καλύτερη και διαφορετική από εκείνο που είχαν οι ίδιοι αρχικά εκτιμήσει, όπως και στις περιπτώσεις στις οποίες υπάρχουν αρνήσεις θεραπείας από ανήλικους, ή άλλους μη επαρκείς ασθενείς. (Beauchamp and Childress 2009, 138-139) Ακόμη, υπάρχουν και μικτά μοντέλα όπως το *μοντέλο της περιορισμένα αντικειμενικής προσέγγισης* ή *μοντέλο των υποκειμενικών καλύτερων συμφερόντων*, όπου λαμβάνονται υπ' όψη τόσο προηγούμενες απόψεις του ασθενούς, όσο και τα βέλτιστα συμφέροντά του (Berg et al. 2001, 115). Σε αντίθεση, με τις προηγηθείσες 'μελλοντολογικές' ή 'αναδρομικές μυθοπλαστικές κρίσεις' εδώ έχουμε μια αγαθοπρακτική εκτίμηση της τύχης του ασθενούς, βασισμένη σε αντικειμενικά κριτήρια.

Όσο και η κρίση για τα βέλτιστα συμφέροντα όταν γίνεται από έναν αντιπρόσωπο, καθίσταται και αυτή ευάλωτη στην κατηγορία της υποκειμενικότητας. Διότι καμία κρίση για τα βέλτιστα συμφέροντα κάποιου δεν μπορεί να γίνει από ένα επαρκώς λογικό άτομο χωρίς αναφορά στην ταυτότητά του. Έτσι, και αυτή η κρίση είναι ουσιαστικά μια αξιολογική κρίση του αντιπροσώπου (Berg et al. 2001, 115). Όταν, αντίθετα, η κρίση για τα βέλτιστα συμφέροντα του ασθενούς γίνει από μια επιτροπή βιοηθικής, σύμφωνα με επιστημονικές και ψυχολογικές εκτιμήσεις, ως μια θεσμική κρίση υπό το δημόσιο βλέμμα, εξασφαλίζεται η μεγαλύτερη δυνατή αντικειμενικότητα.

Κάθε απόφαση αντιπροσώπου έχει το πρόβλημα ότι θέλει να υποκαταστήσει την απόφαση που ο ασθενής θα έπαιρνε μόνος του εάν ήταν ικανός. Εν τούτοις, αυτό είναι εύκολο να διατυπωθεί αλλά δύσκολο να επιτευχθεί, διότι πολλοί άνθρωποι δεν μπορούν μόνοι τους να καθορίσουν οι ίδιοι το πώς θα αντιδρούσαν σε μελλοντικές καταστάσεις, πόσο μάλλον ένας τρίτος. Οι στοχοθεσίες, οι αξίες, οι

προτιμήσεις, και οι επιθυμίες ενός ατόμου δεν είναι τόσο σίγουρες, συνεκτικές και γνώσιμες ακόμα και από το ίδιο το άτομο, έτσι ώστε μια ορθολογικότητα τέτοιου τύπου είναι δύσκολο να επιτευχθεί. (Berg et al. 2001, 113)

Το μικρότερο πρόβλημα από αυτήν την άποψη αντιμετωπίζει το πρότυπο του βέλτιστου συμφέροντος του ασθενούς θεσμικά εκφρασμένο διότι δεν προσπαθεί να μπει 'στα παπούτσια' του ασθενούς, αλλά αποφασίζει σύμφωνα με ανεξάρτητα θεσμικά κριτήρια. Διαπιστώνεται πλέον η ανάγκη για μια «στιβαρή και βασισμένη σε αρχές προσέγγιση της λήψης αποφάσεων σύμφωνα με τα βέλτιστα συμφέροντα» (Dresser and Whitehouse 1994, 6).⁷³

Εκείνο που πραγματικά συμβαίνει κατά την επιλογή προτύπων, είναι η σύγκρουση των αρχών της αυτονομίας ως αυτοδιάθεσης που εκφράζουν οι προγενέστερες οδηγίες με αυτήν της αγαθοπραξίας η οποία εκφράζει τα βέλτιστα συμφέροντα του ανεπαρκούς. Η εμμονή στο πρωτείο της πρώτης αρχής οδηγεί στην προφανώς ελλειμματική υποκατάστατη κρίση σαν ένα 'θέατρο αυτονομίας'. Εάν οι τέσσερις αρχές των B&C ήσαν ισότιμες όπως ισχυρίζονται, θα έπρεπε η απουσία της αυτονομίας ως αυτοδιάθεσης να έδινε το προβάδισμα στις αρχές της αγαθοπραξίας, της μη βλάβης και της δικαιοσύνης.

Οι B&C, λόγω της υπόρρητης δέσμευσής τους στο πρωτείο της αυτονομίας, καταλήγουν στο συμπέρασμα πως το πρότυπο της αυτονομίας είναι πρώτο, το πρότυπο της υποκατάστασης της απόφασης δεύτερο, και το πρότυπο του βέλτιστου συμφέροντος τρίτο σε προτεραιότητα. Το πρώτο και το δεύτερο υπερνικούν το τρίτο σε περίπτωση σύγκρουσης, και μόνο στην περίπτωση μη υπαρχόντων στοιχείων για τις πρότερες επιθυμίες του ανίκανου πλέον ατόμου, οι αντιπρόσωποι θα πρέπει να εμμένουν στο πρότυπο του καλύτερου συμφέροντος. (Beauchamp and Childress 2009, 140)

Αντιπατερναλισμός

Οι B&C συζητούν τον πατερναλισμό στο πλαίσιο της αρχής της αγαθοπραξίας. Θα διαχωρίσουν τη γενική από την ειδική αγαθοπραξία, προσπαθώντας να περιορίσουν τη σύγχυση μεταξύ υποχρεωτικής και μη υποχρεωτικής αγαθοπραξίας. Η ειδική

⁷³ Δες σελ 228 'Η εξισορρόπηση αυτονομίας –αγαθοπραξίας'.

αγαθοπραξία απευθύνεται σε ειδικές ομάδες όπως τα παιδιά, οι φίλοι και οι ασθενείς ενώ η γενική επεκτείνεται πέρα από την ειδική προς όλους του ανθρώπους. (Beauchamp and Childress 2009, 199) Οι συγγραφείς, στη διαμάχη που υφίσταται ακόμη μεταξύ αγαθοπραξίας (με 'νεοπατερναλιστικές' απόψεις από τον ήπιο έως και τον σκληρό πατερναλισμό) και αντιπατερναλισμού, φαίνεται να τίθενται σαφώς από την πλευρά του αντιπατερναλισμού. Το χαρακτηριστικό της διερεύνησής τους της αγαθοπραξίας είναι ότι αναλώνουν το μεγαλύτερο μέρος της συζητώντας τη γενική αγαθοπραξία και ειδικά τις πρώιμες απόψεις του Peter Singer στο άρθρο του *Famine, Affluence, and Morality* και καταλήγοντας στο ότι το επίπεδο του κόστους, του ρίσκου και της θυσίας το οποίο προτείνει ο Singer είναι για την κοινή ηθική και τα πρότυπά της ένα ηθικό ιδεώδες και όχι μια υποχρέωση (Singer 1972). Στη συνέχεια θα συμφωνήσουν με τις ασθενέστερες μεταγενέστερες απόψεις του στις Διαλέξεις Uehiro του 2007 κατά τις οποίες αυτοί που βρίσκονται σε καλή οικονομική κατάσταση πρέπει να παρέχουν τουλάχιστον ένα επίπεδο βοήθειας σε ανθρώπους που βρίσκονται σε έσχατη ένδεια, στο πλαίσιο μιας αγαθοπραξίας την οποία οι ίδιοι χαρακτηρίζουν ως 'υποχρέωση διάσωσης'. (Beauchamp and Childress 2009, 200-204) Θα αφιερώσουν δύο μικρές παραγράφους στην ειδική αγαθοπραξία των ιατρών προς τους ασθενείς η οποία είναι βέβαια υποχρεωτική λέγοντας χαρακτηριστικά ότι «υπάρχει μια υπόρρητη [!] υπόθεση αγαθοπραξίας σε όλα τα ιατρικά και υγειονομικά επαγγέλματα και τα θεσμικά τους πλαίσια» (Beauchamp and Childress 2009, 205)

Στη συνέχεια, θα αφιερώσουν όλο το υπόλοιπο κεφάλαιο της αγαθοπραξίας στον πατερναλισμό και την αγαθοπραξία υπό την ωφελμιστική αριθμητική στάθμισης οφελών και βλαβών, ατομικών και κοινωνικών. Οι οπαδοί της ισχυροποίησης των δικαιωμάτων ισχυρίζονται ότι «εφόσον οι ατελείς υποχρεώσεις θεσμοποιηθούν, καθιερώνονται συγκεκριμένες θετικές ειδικές υποχρεώσεις, στις οποίες αντιστοιχούν συγκεκριμένα δικαιώματα» (O'Neill 1988, 448). Το ατελές καθήκον της γενικής αγαθοπραξίας, το οποίο συζητούν τόσο εκτενώς, μεταπίπτει σε στενές και απόλυτες ειδικές υποχρεώσεις αγαθοπραξίας μέσα στο θεσμικό πλαίσιο της ιατρικής, και σε αυτές τις υποχρεώσεις αντιστοιχούν συγκεκριμένα δικαιώματα των ασθενών. Επίσης, ο χαρακτηρισμός της αγαθοπραξίας ως *υπόρρητης* (implicit

assumption) είναι μάλλον ανιστόρητος, όταν η πιο ρητή (explicit) δέσμευση της ιατρική μέχρι τα μέσα του 20^{ου} αιώνα ήταν το Ιπποκρατικό 'ωφελείν'.

Μπαίνοντας στη συζήτηση του πατερναλισμού, τον οποίο θεωρούν κυρίαρχο στην αρχή της αγαθοπραξίας, ας δούμε τους ορισμούς που δίνουν οι B&C. Ορίζουν ως πατερναλισμό «την εμπρόθετη καταπάτηση των προτιμήσεων ή των πράξεων ενός ατόμου, όπου το πρόσωπο που καταπατά δικαιολογεί την πράξη του αυτή με επίκληση του σκοπού της ευεργεσίας ή της πρόληψης ή του μετριασμού της βλάβης στο πρόσωπο του οποίου οι πράξεις ή οι προτιμήσεις καταπατούνται» (Beauchamp and Childress 2009, 208). Θα διακρίνουν δε τον ήπιο από τον σκληρό πατερναλισμό ως εξής. «Στον ήπιο πατερναλισμό, ένας αυτουργός παρεμβαίνει στη ζωή ενός άλλου προσώπου στο έδαφος της αγαθοπραξίας ή της μη βλάβης, με τον σκοπό να προληφθεί μια ουσιαστικά μη εκούσια πράξη. Ουσιαστικά μη εκούσιες πράξεις περιλαμβάνουν περιπτώσεις όπως ελλιπώς ενημερωμένες συγκαταθέσεις ή άρνηση, ή σοβαρή κατάθλιψη που αποκλείει ορθολογική σκέψη, ή και εθισμό που αποκλείει την ελεύθερη επιλογή και πράξη. Ο σκληρός πατερναλισμός αντίθετα περιλαμβάνει παρεμβάσεις που αποσκοπούν στην πρόληψη ή τον μετριασμό της βλάβης ή την ωφέλεια ενός ατόμου, παρά το γεγονός ότι οι επικίνδυνες επιλογές και πράξεις του ατόμου είναι ενήμερες, εκούσιες και αυτόνομες» (Beauchamp and Childress 2009, 209-210).

Οι B&C κατ' αρχή δεν είναι αντίθετοι με τον ήπιο πατερναλισμό διότι θεωρούν ότι δεν αντιτίθεται στην αυτονομία εφόσον προσπαθεί να προλάβει πράξεις που μπορεί να βλάψουν και που δεν είναι ουσιαστικά αυτόνομες. Ωστόσο, σε όλες τις περιπτώσεις, όπως για παράδειγμα την πατερναλιστική πολιτική της αντικαπνιστικής εκστρατείας, είναι επιφυλακτικοί για το ποια μέτρα μπορούν να χαρακτηριστούν ήπιος και ποια σκληρός πατερναλισμός. Το κλειδί κατ' αυτούς είναι η αναγνώριση κάποιων πράξεων ως ουσιαστικά μη αυτόνομων. Εδώ πάλι μπαίνει το θέμα του καθορισμού του ουδού του ουσιαστικού. Εάν ανεβάσουμε τον ουδό οι περισσότερες πράξεις και οι περισσότερες ΕΣ μπορεί να κριθούν ως μη αυτόνομες. Αυτό θα επέτρεπε μια ευρεία εφαρμογή του ήπιου πατερναλισμού. Οι συγγραφείς όμως αποδέχονται ένα ήπιο πατερναλισμό, στηριγμένο στην υπόθεση της περιορισμένης αυτονομίας, αλλά όχι στη υπόθεση των καλών συνεπειών οι

οποίες δεν λαμβάνουν υπ' όψιν την αυτονομία. (Beauchamp and Childress 2009, 212)

Όπως το επισημάναμε και νωρίτερα, ο καθορισμός του ουδού με όρους όπως «ουσιαστικός» και «εύλογος», επειδή είναι προβληματικός και κυρίως υποκειμενικός σε κάθε περίπτωση, αφήνει ξεκρέμαστο το όλο σχέδιο της επαρκούς αυτονομίας και της επαρκούς ικανότητας προς απόφαση. Οι B&C διαρκώς υποπίπτουν σε παλινωδίες δεχόμενοι ένα ήπιο πατερναλισμό κατά περίπτωση. Ουσιαστικά, η στάση τους είναι αντιπατερναλιστική και έτσι δέχονται την αγαθοπρακτική στάση μόνο στις μικρού 'κόστους' πρακτικές της καθημερινότητας, ή στις περιπτώσεις που προλαμβάνονται μείζονες βλάβες με μικρό περιορισμό της αυτονομίας. Αλλά και σε αυτές τις περιπτώσεις θα πρέπει να λάβουμε υπ' όψιν τα ουσιαστικά διαφέροντα της αυτονομίας, όπως στην περίπτωση του μάρτυρα του Ιεχωβά, όπου η πατερναλιστική πρόληψη του κινδύνου της ζωής του θα έθιγε την ουσιαστική αυτονομία του. Βέβαια, όταν υπάρχει μια περιορισμένα αυτόνομα πράξη, η περίπτωση του ενήλικου μάρτυρα του Ιεχωβά, μεταπίπτει στην περίπτωση του τέκνου του, όπου ο θεσμικός πατερναλισμός επιβάλλει την αγαθοπρακτική αντιμετώπιση.

Μια θέση όπως των Edmund Pellegrino και David Thomasta κατά την οποία 'τα βέλτιστα συμφέροντα του ασθενούς είναι στενά προσδεδεμένα με τις προτιμήσεις του' και από τα οποία πηγάζουν οι υποχρεώσεις μας προς αυτόν θεωρείται από τους B&C καθαρά πατερναλιστική (Beauchamp and Childress 2009, 207). Αλλά και οι θέσεις των Sunstein και Thaler επίσης που εισάγουν τον όρο 'φιλελεύθερος πατερναλισμός', τον οποίο οι B&C κρίνουν ως παράδοξο (Beauchamp and Childress 2009, 211), βασισμένο στην 'περιορισμένη ορθολογικότητα' και την 'περιορισμένη αυτοδιάθεση' των καθημερινών επιλογών, επίσης τους ξενίζουν ως μη συνεκτικές σε πολλές περιπτώσεις. Η δε θέση του Gerald Dworkin για τον πατερναλισμό ως δικαιολογημένο στη βάση μιας υπόρρητης λογικής συναίνεσης, που προσπαθεί επίσης να συνδυάσει τον πατερναλισμό με τον σεβασμό στην αυτονομία, τους φαίνεται επικίνδυνη (Beauchamp and Childress 2009, 214). «Είναι καλύτερα να κρατάμε την αυτονομία σε απόσταση ασφαλείας από τον πατερναλισμό» (Beauchamp and Childress 2009, 214) δηλώνουν, επιμένοντας στο πρωτείο της

αυτονομίας ως πρώτης αρχής και υποβιβάζοντας τις αρχές της αγαθοπραξίας, της μη βλάβης, και της δικαιοσύνης σε βοηθητικές.

Σύνοψη

Είδαμε την κοινή ηθική της 'κυρίαρχης άποψης', η οποία εκφράζεται κυρίως από τους B&C και Gillon, αλλά και εναλλακτικά από τους Clouser και Gert, να δολιχοδρομεί μεταξύ περιγραφικότητας και κανονιστικότητας. Οι αρχές της 'συλλέγονται' από τη δεξαμενή των ηθικών αρχών ευρείας αποδοχής είτε ως «δέσμη κανόνων που συμμερίζονται όλα τα άτομα που δεσμεύονται στην ηθική» των B&C, είτε ως «απαγορεύσεις τις οποίες όλα τα έλλογα άτομα, όταν δεσμευτούν από πεποιθήσεις που είναι ορθολογικές, θα προσυπέγραφαν ως ένα δημόσιο σύστημα που εφαρμόζεται αμερόληπτα σε όλα τα έλλογα πρόσωπα» της δημόσιας ηθικής των Clouser και Gert (χωρίς ωστόσο διευκρίνιση για τις συνθήκες δημοσιότητας). Παραπέμπουν στην αρχή της εύλογης αμοιβαίας μη απορριψιμότητας του Thomas Scanlon κατά της οποίας "οι κρίσεις περί του [ηθικά] ορθού και εσφαλμένου αφορούν αυτό που θα επέτρεπαν αρχές που δεν θα μπορούσαν να απορριφθούν εύλογα από ανθρώπους που επιδιώκουν να βρουν αρχές για τη γενική ρύθμιση της συμπεριφοράς τις οποίες άλλοι με τα ίδια κίνητρα δεν θα μπορούσαν να απορρίψουν". Οι αρχές αυτές κατά τον Gillon, καταλαμβάνουν τον ενδιάμεσο χώρο μεταξύ του ηθικού σχετικισμού και εκείνου που ο ίδιος αποκαλεί ηθικό 'ιμπεριαλισμό' (αναφερόμενος μάλλον στον ρεαλισμό ή τη γνωσιοκρατία). Την επαγωγική διαδικασία συγκρότησης της κοινής ηθικής φαίνεται να ακολουθεί μια παραγωγική διαδικασία επικαιροποίησης των υπάρχουσών αρχών και δημιουργίας νέων με την αναστοχαστική ισορροπία κατά τους B&C.

Είναι ωστόσο αμφίβολη η καθολική ισχύς και καθοδηγητική δυνατότητα της κοινής αυτής ηθικής χωρίς την φιλοσοφική στήριξη μιας ηθικής θεωρίας για τον εντοπισμό των αρχών. Οι εμπειρικά διαπιστωμένες στην ανθρώπινη πρακτική αρχές χρήζουν θεμελίωσης που θα τις απαλλάσσει από την κατηγορία του σχετικισμού. Ο συνεκτικισμός που εξασφαλίζει η αναστοχαστική ισορροπία φαίνεται πολύ εύθραυστος και πολύ αφηρημένος και εκλογικευμένος ώστε να μας παρέχει τον κατάλληλο τρόπο να χειριστούμε τις βαθιές ηθικές προκλήσεις της ανθρώπινης

κατάστασης. Αν προσβλέπουμε σε μια καθολικοκρατική ηθική, θα πρέπει να μπορούμε να εδράσουμε τις αρχές μας στον Λόγο και όχι την κοινωνική πρακτική που περιλαμβάνει αντικρουόμενες και ποικίλες αντιλήψεις του αγαθού. Η κοινή ηθική των B&C, χωρίς θεμελίωση σε κάποια ηθική θεωρία, αξιώνοντας συνεκτικότητα με μια αναστοχαστική ισορροπία εμπνευσμένη από τον Rawls, και χωρίς επαρκή ανάπτυξη της συνθήκης της δημοσιότητας, είναι αμφίβολο εάν μπορεί να έχει την καθολική κανονιστικότητα που αξιώνει. Η καντιανή μετάβαση από την «δημόδη ηθική φιλοσοφία», στην «μεταφυσική των ηθών» απαιτεί «...να θεμελιώσουμε προηγουμένως την διδασκαλία των ηθών στη μεταφυσική, έπειτα όμως όταν στερεωθεί, να την διαδώσουμε με την εκλαΐκευση» (ΘΜΗ, 409). Η κριτική της 'αρχοκρατίας' των B&C και της κοινής ηθικής τους, από μια καντιανή σκοπιά, καθώς και ο εμπλουτισμός της από την καντιανή δεοντοκρατία την οποία θα επιχειρήσουμε στη συνέχεια, θα μπορούσε να δια φωτίσει πολλά από τα προβλήματά της.

Οι B&C αποφεύγουν όπως ισχυρίζονται την «θολή έννοια του προσώπου» διότι οδηγεί στην έννοια της καντιανής αξιοπρέπειας και των ηθικών της δεσμεύσεων τις οποίες θέλουν να αποφύγουν. Προτιμούν την έννοια του επιλογέα (chooser) σε εμφανή αναλογία με τις θεωρίες ορθολογικής επιλογής οι οποίες κυριαρχούν στον οικονομικό χώρο.

Είδαμε τους B&C να ισχυρίζονται ότι αποδέχονται ένα σεβασμό στην αυτονομία που δεν είναι υπερβολικά ατομικιστικός (αγνοώντας την επίδραση των πράξεων του ατόμου στους άλλους) ούτε υπερβολικά ρασιοναλιστικός (αγνοώντας τα συναισθήματα) και ούτε υπερβολικά νομικιστικός (δίνοντας μεγαλύτερη σημασία στα νομικά δικαιώματα και αγνοώντας τις κοινωνικές πρακτικές και ευθύνες).

Ωστόσο, αυτή η αποκήρυξη ιδιοτήτων της αυτονομίας τους δεν συνάδει με την ανάπτυξή της μέσα στο κείμενο. Η αυτονομία τους είναι υπερβολικά νομικιστική, διότι δίνει πρωτεύουσα σημασία στα αρνητικά καθήκοντα (δικαίου) και υποβαθμίζει (έως και αντιμετωπίζει αρνητικά) τα θετικά καθήκοντα προς τους άλλους (αγαθοπρακτικά). Αυτό συμβαίνει διότι λαμβάνεται ως βάση του σεβασμού της αυτονομίας η δικαστική διαμόρφωση της έννοιας και αποφεύγεται η δέσμευση σε μια ηθική θεωρία. Το 'νέο ήθος την αυτονομίας του ασθενούς', όπως αναφέρεται ο Stephen Wear στην κυρίαρχη άποψη, οφείλει πολλά στο νομικό

δόγμα της ΕΣ που άνηθε εντός του πλαισίου του δικαίου αδικοπραξιών (tort law) (Wear 2004, 257). Ωστόσο, δεν επιτυγχάνεται από τους Β&C ο εμπλουτισμός της δικαστικής έννοιας με το ηθικό φορτίο που χρειάζεται η αυτονομία στον χώρο της βιοηθικής, όπου θα πρέπει να έχει ένα κανονιστικό ρόλο στη διαδραστικότητα επιστημόνων και ασθενών ή υποκειμένων έρευνας, οι οποίοι καλούνται να πάρουν αποφάσεις σε σημαντικά θέματα για τη ζωή τους και τη ζωή των άλλων.

Είναι δε υπερβολικά ρασιοναλιστική, διότι ο συναινών δεν είναι ένας αυτόνομος αυτουργός με μια ηθική προσωπικότητα (moral agent) αλλά ένας αυτόνομος επιλογέας (chooser) σε αναλογία με το πρότυπο του δρώντος υποκειμένου των οικονομικών θεωριών ορθολογικής επιλογής, ενώ οι συνθήκες τις οποίες θεωρούν ουσιαστικές για την αυτονομία, είναι η ανεξαρτησία από επιρροές που κατευθύνουν και η δυνατότητα για ελεύθερη πράξη. Η αυτονομία τους είναι και υπερβολικά ατομικιστική διότι δεν ενδιαφέρουν οι συνέπειες της πράξης στους άλλους αρκεί αυτή να προέρχεται από μια ελεύθερη απόφαση. Η ΕΣ ως κοινή λήψη απόφασης με αμοιβαία δεσμευτικότητα (mutual decision making), μια άποψη που θυμίζει την καντιανή έννοια του συμβολαίου ως έχοντος κοινό σκοπό που παράγεται από μια 'ενοποιημένη' βούληση, με έντονο το στοιχείο της διυποκειμενικότητας, αντιμετωπίζεται από τους συγγραφείς ως ένα παραπλανητικό μοντέλο. Η ΕΣ τους είναι μια ατομική απόφαση, μια 'μοναχική απόφαση', μια έκφραση της αυτονομίας ως ελευθερίας ατομικής έκφρασης.

Οι συγγραφείς, προσπαθώντας να υπερασπισθούν τον ισχυρισμό τους ότι η αρχή τους του σεβασμού στην αυτονομία δεν είναι υπερβολικά ατομικιστική αποδέχονται υπό όρους κοινοτιστικά στοιχεία σχεσιακού πατερναλισμού με σχετική ευκολία, ενώ έχουν δυσκολία να αποδεχθούν μια πατερναλιστική στάση από τους θεσμούς, τους οποίους αντιμετωπίζουν με την αντισυστημική αντίληψη με την οποία ο Henry David Thoreau αντιμετωπίζει την κρατική εξουσία. Ο θεσμικός πατερναλισμός σε κάθε περίπτωση δαιμονοποιείται. Εδώ διαπιστώνεται μια απουσία συνεκτικότητας με την εισαγωγή πατερναλιστικών στοιχείων όχι στη βάση της αναβάθμισης της αγαθοπραξίας, αλλά στη βάση επιλεκτικής προτίμησης 'ομάδων'.

Φαίνεται λοιπόν ότι η έννοια της αυτονομίας των Β&C είναι και ατομικιστική (εφόσον αγνοεί την επίδραση των πράξεων του ατόμου στους άλλους) και

υπερβολικά ρασιοναλιστική (εφόσον αγνοεί τα συναισθήματα) και υπερβολικά νομικίστικη. Δημιουργεί δε λόγω της εννόησης της ως ελευθερία επιλογής μια ανεπίλυτη σύγκρουση με την αρχή της αγαθοπραξίας.

Επειδή ο σεβασμός στην αυτονομία, αφορά την αξιοσέβαστη πράξη και όχι την αξιοσέβαστη στάση, επικεντρώνουν το ενδιαφέρον τους στους εμπειρικούς και όχι τους βουλευτικούς όρους της αυτονομίας. Εδώ διαπιστώνεται η απόσταση που τους χωρίζει από την ηθική θεωρία του Καντ, από την οποία άλλωστε τηρούν αποστάσεις, αρνούμενοι σχέση άμεσης επιρροής.

Στο πλαίσιο της ανάπτυξης αυτής γίνεται ένας διαχωρισμός μεταξύ της *ουσιώδους* (substantial) και της *πλήρους αυτονομίας*. Οι απαιτήσεις της *ουσιώδους αυτονομίας* δεν χρειάζεται να υπερβαίνουν, για παράδειγμα, την πληροφόρηση ενός προσώπου και την ανεξαρτησία για να αποφασίσει μια οικονομική επένδυση, την πρόσληψη ενός νέου υπαλλήλου, την αγορά ενός σπιτιού ή την απόφαση να φοιτήσει στο πανεπιστήμιο, ενώ η πλήρης αυτονομία είναι πρακτικά ανέφικτη στην ΕΣ. Έτσι ανακύπτουν δύο προβλήματα. Το ένα είναι το θέμα της διαβάθμισης της αυτονομίας και του ουδού του ουσιώδους. Πως διαβαθμίζονται ποιοτικά χαρακτηριστικά; Και εάν διαβαθμίζονται πως καθορίζεται ο ουδός τους ουσιώδους; Εάν αυτά τα ερωτήματα δεν απαντηθούν ικανοποιητικά τότε αυτή η αυτονομία κινδυνεύει να εξαιρεωθεί από την πίεση της γενίκευσης των εξαιρέσεων. Φαίνεται ότι η ανάπτυξη της έννοιας της αυτονομίας στο *PBE* δημιουργεί προβλήματα όσον αφορά, αφ' ενός την έκταση της έννοιας (μόνο αυτονομία πράξης) και την έντασή της (αυτονομία ως απλή δυνατότητα επιλογής) και αφ' ετέρου τον εμπειρικό καθορισμό της (αν δύναται να μετρηθεί ως μέγεθος και αν ναι τι καθορίζει τον ουδό του 'ουσιώδους').

Πολλοί συγγραφείς όπως οι Berg et al. Στο *Informed Consent – Legal Theory and Clinical Practice*, ισχυρίζονται ότι η ΕΣ έχει ως στόχους της την προστασία τόσο της ευημερίας όσο και της αυτονομίας (Berg et al. 2001, 94), θεωρώντας τέλεια καθήκοντα και τα δύο. Η αγαθοπραξία, η οποία για τον Καντ είναι ένα θετικό καθήκον και που θεωρητικά αποτελεί μια ισότιμη με την αυτονομία αρχή και στο δικό τους σύστημα των τεσσάρων αρχών, δεν φαίνεται να υπεισέρχεται δυναμικά ως καθήκον από τους B&C, διότι φέρει το στίγμα του πατερναλισμού. Οι συγγραφείς αποδίδουν το πρωτείο στην αυτονομία, στο πλαίσιο της οποίας

συζητούν την ΕΣ, ενώ στο πλαίσιο της αγαθοπραξίας συζητούν τον πατερναλισμό, σαν αρνητική συνέπεια της αγαθοπραξίας και όχι ως ένα πρωτεύον καθήκον για την ευημερία του ασθενούς. Η διαχείρισή τους του θέματος της αυτονομίας οδηγεί σε μια αδυναμία διαχείρισης των περιπτώσεων όπου προκύπτει σύγκρουση της αρχής της αυτονομίας με εκείνη της αγαθοπραξίας. Ωστόσο, «μια σύνθεση της έννοιας της αυτονομίας με αυτήν της αγαθοπραξίας απαιτείται για μια επαρκή θεωρία όσον αφορά στο ποια είναι η αλληλεπίδραση ασθενούς – θεραπευτή και το ποια θα έπρεπε να είναι» (Wear 2004, 286). Αυτή η σύνθεση είναι ήδη φιλοσοφικά επεξεργασμένη με τη διαχείριση των τελείων και ατελών καθηκόντων από τον Καντ, όπου η απαρέγκλιτη τήρηση των καθηκόντων δικαίου συνοδεύεται από την υποχρέωση εκπλήρωσης και των καθηκόντων αρετής, στον βαθμό που το επιτρέπει η καντιανή καζουιστική της αγαθοπραξίας όπως τη χαρακτηρίζει η Barbara Herman (Herman 1984), την οποία θα αναλύσουμε διεξοδικότερα στο τελευταίο κεφάλαιο.

Οι B&C διαχειρίζονται την αυτονομία ως ισοδύναμη με την επάρκεια. Στο θέμα της επάρκειας (competence), δηλώνουν ότι οι υποχρεώσεις μας για σεβασμό στην αυτονομία δεν εκτείνονται και στα άτομα που δεν μπορούν να δράσουν με ένα επαρκώς αυτόνομο τρόπο (και δεν θεωρούνται αυτόνομα) διότι είναι ανώριμα, ανίκανα, αμαθή, εξαναγκασμένα ή θύματα εκμετάλλευσης ανήλικοι, τα παθολογικώς αυτοκτονικά άτομα, και οι εξαρτημένοι από τα ναρκωτικά ασθενείς αποτελούν τέτοια παραδείγματα. Η συζήτησή τους δεν εστιάζει στη φιλοσοφικά πλούσια έννοια της αυτονομίας την οποία «διαχειρίζεται ως περίπου ισοδύναμη με την έννοια της επάρκειας, μια ισοδυναμία που σίγουρα εξανεμίζεται μόλις κάποιος προσπαθήσει να ορίσει επακριβώς οποιαδήποτε από τις δύο έννοιες» (Wear 2004, 285).

Οι Beauchamp και Childress έχουν δυσκολία να αποδεχθούν μια αναλογική κλίμακα επάρκειας, όπως εκείνη που προτείνουν οι Grisso και Appelbaum που στο ένα άκρο της βρίσκεται η 'αυτονομία' και στο άλλο άκρο η 'προστασία'(Grisso and Appelbaum 1998). Η αυτονομία, όπως την εννοούν ως πρακτική ικανότητα, όπως το να οδηγείς ποδήλατο ή να κάνεις σκι, στερεί μεγάλα τμήματα του πληθυσμού από τον σεβασμό της. Με αυτήν την εννόηση ωστόσο προκύπτει μια οριακή περίπτωση ομάδων ατόμων τα οποία δεν είναι ουσιαστικά αυτόνομοι επιλογείς. Οι δε μη ικανοί, οι οποίοι και δεν μπορούν να συγκατατεθούν, και θα

πρέπει να συναινέσουν δια αντιπροσώπου, οδηγούνται στην υποκατάσταση κρίσης, μια πρακτική ηθικά αμφίβολη ως προς τον σεβασμό της αυτονομίας, ένα 'πλάσμα δικαίου της 'αυτουργίας της Αλίκης στη χώρα των Θαυμάτων' όπως τη χαρακτηρίζει η Louise Harmon (Harmon 1990).

Ο Stephen Wear θεωρεί ότι θα πρέπει να διαχωρίσουμε μεταξύ της επάρκειας ως κατάστασης και της επάρκειας ως ικανότητας. Η πρώτη μορφή θεωρούν πολλοί πρέπει να θεωρείται δεδομένη στη βιοηθική, όπως στην οικονομία ή την πολιτική, διότι μια τέτοια παραδοχή είναι προστατευτική της ελευθερίας και της αυτονομίας του ατόμου. Σύμφωνα με την επάρκεια ως ικανότητα ωστόσο, οι ασθενείς κυμαίνονται μεταξύ περιπτώσεων οριακών, περιπτώσεων που μπορεί να ενημερωθούν μερικά και αυτούς που μπορούν πλήρως να κατανοήσουν και να αποφασίσουν. Επειδή οι δύο απόψεις συχνά συγκρούονται «στο προσκέφαλο του ασθενούς» ο Wear προτείνει ένα «μικτό μοντέλο». (Wear 2004, 276-277)

Οι B&C φαίνεται ωστόσο να ταυτίζουν σε μεγάλο βαθμό την επάρκεια με την ικανότητα, θεωρώντας συγχρόνως την επάρκεια ως δεδομένη χωρίς να καθορίζουν ένα 'μικτό μοντέλο' όπως ο Wear. Η επάρκεια ως ικανότητα όμως κινδυνεύει να εξανεμιστεί, εάν ισχυροποιήσουμε τα κριτήρια τα οποία πρέπει να έχει η ΕΣ να είναι ουσιαστική. Εκείνο που στερείται το σχήμα των B&C είναι μια ενόηση του ευάλωτου της ανθρώπινης κατάστασης και ιδιαίτερα όταν το άτομο ασθενεί. Η έννοια του ευάλωτου υπονομεύει την εικαζόμενη επάρκεια στη βιοηθική και θέτει πρόβλημα εξισορρόπησης προστασίας και σεβασμού της αυτονομίας, όπως προτείνουν οι Grisso και Appelbaum (Grisso and Appelbaum 1998).⁷⁴

Στο θέμα της ΕΣ, αναγνωρίζονται δύο έννοιες, μια που βασίζεται στην αυτονομία και μια με τυπικά θεσμικά κριτήρια. Οι ιατροί που εξασφαλίζουν τη δεύτερη μπορεί να αποτύχουν και συνήθως αποτυγχάνουν να εξασφαλίσουν τα πιο αυστηρά και ουσιαστικά κριτήρια της πρώτης που βασίζεται στην αυτονομία. Εν τούτοις, αυτό, τις περισσότερες φορές, είναι το καλύτερο που μπορεί να εξασφαλίσουμε, στις συνθήκες λειτουργίας των υπηρεσιών υγείας. Έτσι, αποκαλύπτεται μια ανακολουθία στο μοντέλο τους. Αν το μοντέλο της αυτονομίας σαν απλή

⁷⁴ Θα αναλύσουμε το θέμα του ευάλωτου και τη συμβολή του στη δημιουργία των 'γκρίζων ζωνών' της κυρίαρχης άποψης της ΕΣ στο τμήμα 3.4

δυνατότητα επιλογής και της εξ αυτής απορρέουσας ΕΣ δεν είναι δυνατόν να εφαρμοστεί στις πραγματικές συνθήκες της καθ' ημέρα πρακτικής και αντί αυτού γίνεται αποδεκτή η έκπτωση μια 'ρηχής συγκατάθεσης', τότε το μοντέλο πάσχει και πρέπει να εγκαταλειφθεί ή θα πρέπει να εμπλουτισθεί με μια πιο μεστή έννοια αυτονομίας που θα αφήνει χώρο και στην αγαθοπραξία.

Για την ενημέρωση υπάρχουν τα πρότυπα, πρώτον της επαγγελματικής πρακτικής που θέλει την πρακτική της επαγγελματικής κοινότητας να καθορίζει επαρκή ενημέρωση και βασίζεται στο αγαθοπρακτικό μοντέλο, και δεύτερον το πρότυπο του έλλογου προσώπου, που θέλει τη ενημέρωση να καθορίζεται σε αναφορά με ένα έλλογο άτομο, και βασίζεται στο μοντέλο της αυτονομίας. Οι Beauchamp και Childress θα προκρίνουν ένα τρίτο εξατομικευμένο μοντέλο που λαμβάνει υπ' όψιν τις ανάγκες και τις δυνατότητες του συγκεκριμένου ατόμου. Το πρότυπο του εξατομικευμένου μοντέλου που εκ πρώτης όψεως δικαιολογημένα προτείνουν, διότι προκύπτει ως η πλέον λειτουργική λύση, δεν είναι παρά το πρότυπο της επαγγελματικής πρακτικής, εμπλουτισμένο με την βιοηθική εκπαίδευση του επιστήμονα υγείας, το οποίο δυσκολεύονται να αποδεχθούν λόγω του αγαθοπρακτικού του προσανατολισμού.

Στο θέμα του πατερναλισμού το κλειδί είναι ο χαρακτηρισμός των πράξεων ως ουσιαστικά μη αυτόνομων. Μπορούν να αποδεχθούν ένα ήπιο πατερναλισμό στηριγμένο στην υπόθεση της περιορισμένης αυτονομίας αυτών των πράξεων, αλλά όχι στη υπόθεση των καλών συνεπειών που δεν λαμβάνουν υπ' όψιν την αυτονομία. Βέβαια, ο καθορισμός του ουδού σε όρους όπως ουσιαστικός και λελογισμένος, είναι προβληματικός και υποκειμενικός και αφήνει ξεκρέμαστο το όλο πρόγραμμα της ουσιώδους αυτονομίας και επαρκούς ικανότητας προς απόφαση. Ουσιαστικά η στάση τους είναι αντιπατερναλιστική και δέχονται μόνο την ήπια αγαθοπρακτική πατερναλιστική στάση ή στις ελάχιστονες ιατρικές πρακτικές της καθημερινότητας, ή στις περιπτώσεις που προλαμβάνονται μείζονες βλάβες με μικρό περιορισμό της αυτονομίας. Ωστόσο, επανειλημμένα στο κείμενό τους, όταν έρχονται αντιμέτωποι με προβλήματα που δεν επιλύονται στο πλαίσιο της δικής τους εννόησης της ΕΣ, όπως για παράδειγμα την εκτίμηση της επάρκειας του ασθενούς ή την εκτίμηση του βαθμού ενημέρωσης που χρειάζεται, καταλήγουν ότι

η τελική απόφαση εναπόκειται στην κλινική εμπειρία και τις δεξιότητες του θεράποντα.

Η κυρίαρχη άποψη για την ΕΣ όπως αναφέρει ο Stephen Wear στηρίχτηκε σε μεγάλο βαθμό στην άποψη των θεωρητικών της βιοηθικής για τη μη ηθικό χαρακτήρα μεγάλου μέρους της ιατρικής πρακτικής (Wear 2004, 252). Σαν συνέπεια θεωρείται ότι η επιστημονική πρακτική ως προαγωγός της ευημερίας του ασθενούς είναι σε κάθε περίπτωση ύποπτη πατερναλισμού, και απορριπτέα. Ωστόσο, οι ασθενείς αλλά και τα υποκείμενα της έρευνας, δεν απευθύνονται στις υπηρεσίες υγείας με αίτημα τον σεβασμό της αυτονομίας τους. Το αντικείμενο και ο σκοπός των επιστημών υγείας αλλά και το βασικό αίτημα εκείνων που απευθύνονται σε αυτές, είναι η προσωπική και γενική ευημερία, και ο σεβασμός στην αυτονομία τους τίθεται ως προϋπόθεση και όχι ως σκοπός. Ο Eric Cassel αναφέρει, ότι συχνά ο καλύτερος τρόπος να προστατεύσεις ή να αποκαταστήσεις την αυτονομία του ασθενούς, είναι το να τον θεραπεύσεις (Wear 2004, 275).

Δύο στοιχεία που απουσιάζουν εντελώς από την ανάπτυξη των B&C είναι, πρώτον η ανάπτυξη της συνθήκης της δημοσιότητας που έχει τύχει πλέον μεγάλης προσοχής με τις επιτροπές δημόσιας συναίνεσης, αλλά και με πολλούς άλλους τρόπους δημόσιας διαβούλευσης που επιζητούν τη δημόσια συναίνεση, και δεύτερον η ανάγκη επαρκούς βιοηθικής εκπαίδευσης των επιστημόνων υγείας, έτσι ώστε να μπορούν να ανταποκριθούν με επάρκεια, στο επιστημονικό όσο και στο ηθικό καθήκον τους, ώστε να πάψουν να είναι συλλήβδην ύποπτοι για πατερναλισμό και χειραγώγηση των ασθενών. Το πρώτο αναγνωρίζεται και από τους ίδιους τους συγγραφείς ως έλλειψη (Beauchamp and Childress 2009, 387), ενώ το δεύτερο οφείλεται στην αδυναμία τους να υιοθετήσουν την ΕΣ σαν μια κοινή απόφαση, (ως 'διαμόρφωση μιας ενοποιημένης βούλησης'(MH 267))μεταξύ των θεραπευτών – ερευνητών και των ασθενών – υποκείμενων έρευνας (Tsinorema 2016, 242).

Αυτή η άποψη (το 'νέο ήθος') φαίνεται ότι έχει σαν αποτέλεσμα «ένα είδος θεσμοθετημένων διαδικασιών στις οποίες το μόνο που υπάρχει είναι μια συνάντηση 'ηθικών ξένων' οι οποίοι δεν συμμερίζονται οποιεσδήποτε κοινές αξίες» (Wear 2004, 285). Ο Καντ θεωρεί τη σύναψη συμβολαίου συμφωνία ελευθέρων υποκειμένων, καθώς ο καθένας αποκτά μια ενεργή δεσμευτική αξίωση (Obligation) επί της ελευθερίας και των μέσων του άλλου. Ο καθένας θα πρέπει να «ενέχει και

τον σκοπό [της πράξης]» (MH 272). (Κόντος 2005, 37) Αυτή η θεώρηση της ΕΣ ως καντιανή σύναψη συμβολαίου ή ως κοινή απόφαση δημιουργεί ανάγκη επάρκειας όχι μόνο του ασθενούς αλλά και του επιστήμονα υγείας, επάρκειας ως προς το να επιτελέσει την διαδικασία της ΕΣ τόσο επικοινωνιακά, όσο και γνωρίζοντας τους βιοηθικούς κανόνες και προβληματισμούς όπως γνωρίζει ανατομία ή φυσιολογία και τα άλλα εμπειρικά γνωστικά αντικείμενα της επιστήμης του. Η ΕΣ ως μια κοινή (αμοιβαία) απόφαση, (ως 'διαμόρφωση μιας ενοποιημένης βούλησης') δημιουργεί την ανάγκη για αρετές και επάρκεια όχι μόνο τους ασθενούς, αλλά και από την άλλη πλευρά της συναίνεσης. Η επιστημονική επάρκεια και η βιοηθική εκπαίδευση (όπως και η ευρύτερη ανθρωπιστική παιδεία στο πλαίσιο της διαμόρφωσης ενός 'επαρκώς ενάρετου' επιστήμονα υγείας), καθιστούν δυνατή την ηθικά αποδεκτή αλληλεπίδραση που απαιτεί η ΕΣ.

3.2.2 Ruth R. Faden, Tom L. Beauchamp: A Theory of Informed Consent

Στο έργο αυτό οι Faden και Beauchamp επιχειρούν μια διεξοδικότερη ανάλυση των θεμάτων της ΕΣ στο πλαίσιο της θεωρίας των τεσσάρων αρχών που αναπτύχθηκε στο PBE. Γίνονται εκτενέστερες αναλύσεις των εννοιών της αυτονομίας και της ΕΣ με μια σύγχρονη προσπάθεια αποσαφήνισης των δομικών τους στοιχείων και διεξοδικότερης φιλοσοφικής επεξεργασίας τους.

Οι έννοιες της ενήμερης συγκατάθεσης και της επάρκειας

Η ΕΣ θα αναλυθεί μέσα από τη διάκριση δύο ερμηνειών της: Της ΕΣ υπό την έννοια I και εκείνης υπό την έννοια II. Η υπό την έννοια I ΕΣ εκλαμβάνεται ως μια ιδιαίτερη πράξη από ασθενείς και υποκείμενα έρευνας, η οποία είναι ουσιαστικά μια αυτόνομη εξουσιοδότηση (Faden and Beauchamp 1986, 276). Υπό την έννοια II η ΕΣ προσεγγίζεται με όρους ενός πλέγματος πολιτιστικών και θεσμικών κανόνων και απαιτήσεων συναίνεσης που συλλογικά διαμορφώνουν τις κοινωνικές πρακτικές της ΕΣ. Αυτό συμβαίνει εντός θεσμικών πλαισίων όπου ομάδες ασθενών και υποκειμένων έρευνας, πρέπει να τύχουν μεταχείρισης σύμφωνα με συγκεκριμένους κανόνες, πολιτικές, και πρότυπα πρακτικής (Faden and Beauchamp 1986, 277). Αυτή η διάκριση είναι απ' ευθείας ανάλογη με τη διαίρεση των Beauchamp και Childress

σε ΕΣ με όρους αυτόνομης επιλογής και ΕΣ με όρους κοινωνικούς, ή δικαϊκούς, οι οποίοι αξιώνουν να επιτευχθεί νομικά ή θεσμικά μια έγκυρη συναίνεση από ασθενείς ή ιδιώτες πριν προχωρήσουμε σε διαγνωστικές θεραπευτικές ή ερευνητικές διαδικασίες. Η δεύτερη δεν είναι απαραίτητα αυτόνομη, αλλά πολλές φορές ούτε καν μια ουσιαστική εξουσιοδότηση, δεν είναι μια πραγματική –*bona fide*- συναίνεση, είναι μια ‘ρηγή συγκατάθεση’. Οι ιατροί που εξασφαλίζουν μια συναίνεση με θεσμικά κριτήρια μπορεί να μην εξασφαλίζουν τα πιο αυστηρά και ουσιαστικά κριτήρια της πρώτης έννοιας της συγκατάθεσης, η οποία βασίζεται στην αυτονομία. (Beauchamp and Childress 2009, 119)

Οι F&B διαπιστώνουν ότι πολλοί ιατρικοί και ερευνητικοί κώδικες, όπως επίσης και νομικοί και ομοσπονδιακοί κανονισμοί, έχουν αναπτύξει μοντέλα ΕΣ που είναι ευθυγραμμισμένα με το υπό την έννοια II σχήμα, αν και έχουν μερικές φορές επιχειρήσει να δικαιολογήσουν τους κανόνες με επίκληση της έννοιας I (Faden and Beauchamp 1986, 281). Θα ισχυριστούν δε ότι «αν και οι συνθήκες της έννοιας I δεν είναι λογικά απαραίτητες συνθήκες για την έννοια II, το εκλαμβάνουμε ως ηθικό αξίωμα ότι θα έπρεπε να χρησιμεύουν- και το έχουν κάνει- ως οδηγός ή μοντέλο απέναντι στο οποίο θα πρέπει να αξιολογηθεί η ηθική επάρκεια ενός καθορισμού της έννοιας II» (Faden and Beauchamp 1986, 284). Θεωρούν δηλαδή το μοντέλο I ως ένα πρότυπο που σπάνια επιτυγχάνεται αλλά καθοδηγεί και οδηγεί σε βελτίωση το μοντέλο II που είναι αυτό το οποίο εφαρμόζεται στην πράξη.

Η έννοια της αυτονομίας

Οι βασικές διακρίσεις διαχωρισμοί στην περιοχή της αυτονομίας είναι κατά τους F&B α) μεταξύ αυτόνομων πράξεων και αυτόνομων προσώπων και β) μεταξύ ουσιαδώς αυτόνομων πράξεων και εκείνων που είναι λιγότερο από ουσιαδώς αυτόνομες.

Διαχωρίζοντας τα πρόσωπα από τις πράξεις τους, οι F&B διευκρινίζουν ότι, αφ’ ενός αυτόνομες πράξεις μπορεί να τελεσθούν από μη αυτόνομα πρόσωπα, αφ’ ετέρου ότι η *ικανότητα* αυτόνομης πράξης διαφέρει από το να δρας αυτόνομα, και η κατοχή αυτής της ικανότητας δεν εξασφαλίζει το ότι μια αυτόνομη επιλογή έχει γίνει ή θα γίνει. Εδώ φαίνεται ότι γίνεται παράθεση δύο εννοιών της αυτονομίας που η μετακύλιση της μιας στην άλλη μέσα στην ίδια πρόταση οδηγεί σε σφάλμα. Η

μια έννοια είναι αυτή της ευρείας αυτονομίας⁷⁵, που όπως οι ίδιοι λένε αντιπροσωπεύει ένα ιδεώδες της αυτονομίας που είναι πολύ πλούσιο για τις προθέσεις τους και που συνήθως υπόκειται στη νομική ή την ηθική θεωρία όταν χρησιμοποιούνται εκφράσεις όπως 'σεβασμός στην αυτονομία' και 'εξάσκηση της αυτονομίας'. Θεωρούν δε ότι η ευρεία αυτή αυτονομία θα απέκλειε πολύ μεγάλο ποσοστό των συναινέσεων από την κατηγορία της 'μέσης επιλογής' -επιλογής του μέσου όρου- (normal choice) που ασπάζονται. Η άλλη έννοια είναι αυτή της στενής αυτονομίας, που είναι αυτό που αντιστοιχεί στη δική τους θεωρία και που έχει ένας 'μέσος επιλογέας' (normal chooser) ώστε να μπορεί να κάνει μια 'μέση επιλογή' όπως το να αγοράσει κάτι, να ενοικιάσει κάτι, να προσλάβει κάποιον. Άρα αυτό που πραγματικά λένε είναι ότι «αυτόνομες πράξεις μπορεί να γίνουν από μη αυτόνομα πρόσωπα» δηλαδή «'μέσες επιλογές' (normal choices) μπορεί να γίνουν από μη αυτόνομα (νομικά, ηθικά) πρόσωπα». Και αντίστοιχα, «η κατοχή της ικανότητας για αυτόνομη πράξη δεν εξασφαλίζει το ότι μια αυτόνομη επιλογή έχει γίνει ή θα γίνει» (Faden and Beauchamp 1986, 235-237). Το δεύτερο είναι αυτόνομο, διότι από αδιαφορία, αμέλεια ή σφάλμα ένα αυτόνομος αυτοργός μπορεί να εκτελέσει μια μη αυτόνομη πράξη. Η αυτονομία της πράξης προϋποθέτει ότι ο αυτοργός βούλεται, σχεδιάζει, και επιτυγχάνει το σχέδιο της πράξης.

Η επισήμανση όμως του πρώτου ενδεχομένου φανερώνει ένα λογικό σφάλμα, ταυτίζοντας δύο ανόμοια πράγματα, την αυτονομία που είναι υπερβατολογική ιδιότητα του έλλογου όντος και πηγή της αξιοπρέπειάς του και αντικείμενο της ηθικής, με την εκτελεστική αυτονομία που είναι ικανότητα 'μέσης επιλογής' και αντικείμενο της εμπειρικής ψυχολογίας. Έτσι, συγκρίνοντας δύο ανόμοια πράγματα κάνουν ένα λογικό σφάλμα. Μια εμπειρικά μετρήσιμη αυτονομία ως ικανότητα δημιουργεί προβλήματα, διότι αυτήν την αυτονομία της 'μέσης επιλογής' σύμφωνα με κάποιες απόψεις περί τεχνητής νοημοσύνης και νοημοσύνης των ζώων, μπορεί να την έχουν και υπολογιστές και ζώα, τουλάχιστον τα ανώτερα θηλαστικά. Ωστόσο, το διακύβευμα στην ΕΣ στη βιοηθική έχει ιδιαίτερο ηθικό βάρος και απαιτεί μια ηθική διαπραγμάτευση. Εδώ, με τον υποβιβασμό της ανάγκης για ουσιαστική

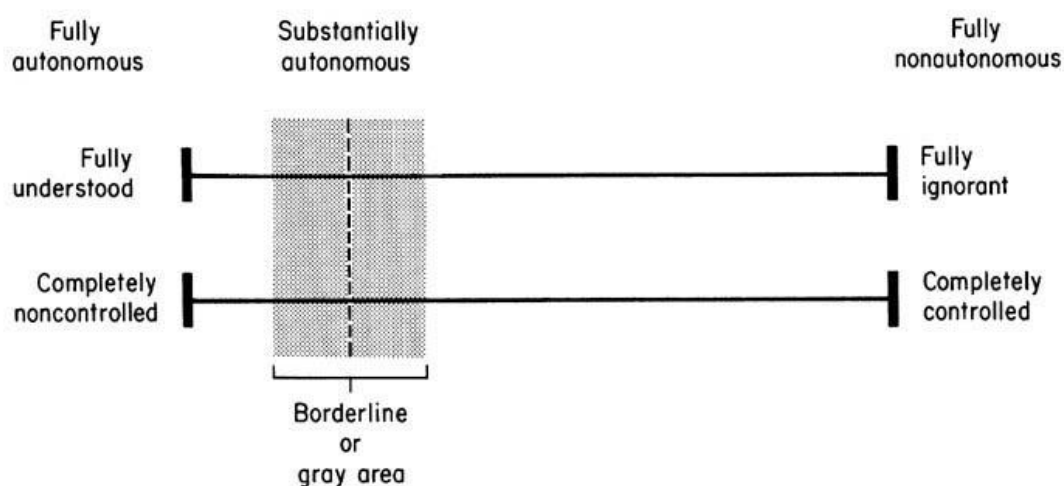
⁷⁵ Δες υποσημείωση 6.

αυτονομία, φαίνεται ότι γίνεται μια προσπάθεια λήψης του ζητουμένου, δηλαδή να θεωρηθούν επαρκείς ΕΣ που στην πραγματικότητα δεν είναι, ανάλογη με την αποδοχή της 'ρηχής αυτονομίας' από B&C. Αν η αυτονομία ως φιλοσοφική έννοια στερεί πολλούς ανθρώπους από μια 'ουσιαστική' ΕΣ ως 'μέση επιλογή', αυτό δεν πρέπει να οδηγεί στην υποβίβαση της αυτονομίας σε εκτελεστική ικανότητα συγκεκριμένης πράξης, ώστε να τη διαθέτουν περισσότεροι, αλλά στην αποδοχή του ότι ο σεβασμός στην ατομική αυτονομία δεν αρκεί ως θεμέλιο της ΕΣ και χρειάζεται εμπλουτισμό είτε από μια έννοια καντιανής αυτονομίας ή από τη αναγνώριση του ρόλου της αγαθοπραξίας.

Οι F&B θα διαχωρίσουν την αυτονομία τους τόσο από μοντέλα που στηρίζονται στην ελευθερία της βούλησης όπως του Καντ, όσο και σε αυτά που στηρίζονται στην αυθεντικότητα όπως αυτά του Gerald Dworkin και του Ronald Dworkin. Παρά την επικέντρωση του ενδιαφέροντός τους στην αυτόνομη πράξη, για να καθορίσουν της όρους της δικής τους αυτονομίας, που βέβαια δεν μπορούν να αποδοθούν στην ίδια την πράξη, στρέφονται στον αυτουργό από τον οποίο ζητούν τρία χαρακτηριστικά: α) *προθετικότητα* β) *κατανόηση* και γ) *απουσία ελέγχου* (Faden and Beauchamp 1986, 238). Έτσι βέβαια είναι αναγκασμένοι να έχουν μια θεωρία αυτουργίας, που είναι αμφίβολο αν τα παραπάνω χαρακτηριστικά της καταφέρνουν όσο μινιμαλιστικά και αν γίνουν, να ξεφύγουν από ηθικές συνιστώσες της ευρείας αυτονομίας που αποκηρύσσουν.

Διαβαθμίζοντας την αυτονομία, εισάγουν την έννοια της 'ουσιαστικής αυτονομίας' της πράξης της ΕΣ, που είναι συνώνυμη με την ικανότητα 'μέσης επιλογής'. "Εάν υποθέσουμε ότι η επαρκής ικανότητα για απόφαση, η κατανόηση της πληροφορίας και η ανεξαρτησία από ελέγχουσες επιρροές (controlling influences) στην ενήμερη συγκατάθεση, δεν χρειάζεται να υπερβαίνουν την ενημέρωση και την ανεξαρτησία σε μια οικονομική επένδυση, ένα συμβόλαιο ενοικίασης ακινήτου, ή αποδοχή μιας θέσης εργασίας... η ουσιαστική αυτονομία είναι ένας λελογισμένος και επιτεύξιμος στόχος –κατάλληλος ουδός- για την απόφαση και τη συμμετοχή στην έρευνα ή την ιατρική παρέμβαση, ούτε λιγότερο ούτε περισσότερο απ' ότι σε άλλες δραστηριότητες στη ζωή... Χρησιμοποιούμε το μοντέλο της ουσιαστικότητας ως πρότυπο που οι ασθενείς και τα υποκείμενα της έρευνας θα πρέπει ρεαλιστικά να ικανοποιούν, και που οι επαγγελματίες είναι ηθικά υποχρεωμένοι να τους

βοηθήσουν να ικανοποιήσουν, εάν πρόκειται να επιτευχθεί ενήμερη συγκατάθεση» (Faden and Beauchamp 1986, 240-241). Η 'ουσιαστική αυτονομία' έχει μια 'τιμή' σε ένα πίνακα. Για να διαμορφώσουν τον πίνακα τιμών αυτονομίας, θα κάνουν τις παρακάτω παραδοχές για τους τρεις όρους της αυτοουργίας. Η *προθετικότητα* δεν διαβαθμίζεται, μια πράξη είναι είτε εμπρόθετη είτε όχι. Αντίθετα η *κατανόηση* και η *έλλειψη επιρροών οι οποίες ελέγχουν*, είναι μεγέθη που διαβαθμίζονται και γι αυτό η πράξη μπορεί να είναι αυτόνομη σε βαθμούς. Το σχήμα που εισηγούνται τελικά είναι το παρακάτω:



(Faden and Beauchamp 1986, 239)

Η διαβάθμιση εννοιών όπως η αυτονομία, με τον τρόπο που την διαβαθμίζουν εμπειρικά οι F&B, γεννά πολλά ερωτήματα και ως προς την ηθική της διάσταση αλλά και την ίδια την εμπειρική της διαμόρφωση, ειδικά όσον αφορά τον καθορισμό της τιμής του 'ουσιαστικού'.

Προθετικότητα

Όπως ήδη αναφέραμε η προθετικότητα για τους F&B δεν διαβαθμίζεται είτε είναι θετική είτε αρνητική. Οι απαιτήσεις της είναι περιορισμένες διότι αφορούν ένα συγκεκριμένο είδος πράξης, τη συγκατάθεση ή την απόρριψη μιας θεραπευτικής διαδικασίας ή της συμμετοχής σε μια έρευνα. Έτσι πολύπλοκες αναλύσεις που συναντάμε στη φιλοσοφία της πράξης, όπως η διάκριση χρονικά απομακρυσμένων και εγγύς προθέσεων (Mele και Moser, 2003) δεν έχουν θέση εδώ. Ωστόσο, πολλά είναι τα προβλήματα της εμπρόθετης πράξης, όπως οι μη εμπρόθετες παράπλευρες συνέπειες μιας εμπρόθετης πράξης, οι οποίες είναι συχνό φαινόμενο στην ΕΣ, και τις οποίες οι F&B θα χαρακτηρίσουν ως *πράξεις ανοχής* (acts of toleration)

«ανεπιθύμητες συνέπειες ή κίνδυνος βλάβης που ακολουθούν συγκεκριμένες [θεραπευτικές] διαδικασίες [οι οποίες] γενικά εμπίπτουν σε αυτήν την κατηγορία» (Faden and Beauchamp 1986, 247). Η θέση τους πάνω στην προθετικότητα μοιάζει με την ‘απλή άποψη’ (simple view) όπως την αποκαλεί ο Michael Bratman, σύμφωνα με την οποία, «το να πράξεις εμπρόθετα A συνεπάγεται ότι προτίθεται να A» (Bratman 2003). Δεν θέτουν ωστόσο ιδιαίτερες απαιτήσεις πεποιθήσεων που υπόκεινται της πρόθεσης, όπως έχουν τεθεί από τη δημοφιλή θέση κατά την οποία «το να πράξεις εμπρόθετα A είναι της ίδιας έκτασης με το να πράξεις A για κάποιο λόγο» (Davidson – *Actions Reasons and Causes* , Anscombe – *Intention*). Δεν δέχονται δε την ταύτιση της πρόθεσης με τις επιθυμίες, και δηλώνουν ότι στη δική τους θεωρία της εμπρόθετης πράξης υιοθετούν το μοντέλο της θέλησης (willing) μάλλον παρά της επιθυμίας (wanting) (Faden and Beauchamp 1986, 246). Γενικά το μοντέλο τους της προθετικότητας έχει της απαιτήσεις α) ενός σχεδίου δράσης, β) μεγάλης σχέσης με την κατανόηση για τη διαμόρφωση των προθέσεων και γ) τη διαμόρφωση του από μια θέληση μάλλον παρά από μια πεποίθηση ή μια επιθυμία.

Η προθετικότητα αυτή βέβαια στερημένη και από συνεκτικές πεποιθήσεις και από επιθυμίες, θα μπορούσε να αποδοθεί σε υπολογιστή, και θυμίζει περισσότερο την προθετικότητα που απαιτείται για τη διεκπεραίωση μηχανικών πράξεων προς κάποιο σκοπό, παρά την προθετικότητα για μια πράξη που απαιτεί διαβούλευση διότι έχει μεγάλο ηθικό διακύβευμα και ως εκ τούτου απαίτηση ορθολογικών πεποιθήσεων που να διαμορφώνουν την πρόθεση.

Κατανόηση

Οι F&B θα μεταχειριστούν την έννοια της κατανόησης με τη μινιμαλιστική έννοια του τι είναι να κατανοείς, τους όρους δηλαδή που πρέπει να ικανοποιηθούν για να είναι αληθές το να πούμε ότι κάποιος κατανοεί κάτι (Faden and Beauchamp 1986, 249). Στην περίπτωση της κατανόησης θα θεωρήσουν ως απαραίτητη για την αυτόνομη πράξη την ‘ουσιαστική’ και όχι την ‘πλήρη’ κατανόηση. Θα ορίσουν την πλήρη κατανόηση ως την «ορθή κατανόηση όλων των προτάσεων ή δηλώσεων που περιγράφουν ορθά 1) τη φύση της πράξης 2) τις προβλέψιμες συνέπειες και τα

πιθανά αποτελέσματα που μπορεί να επακολουθήσουν, ως αποτέλεσμα της εκτέλεσης ή της μη εκτέλεσης μιας πράξης». Η δε περιορισμένη ή ουσιαστική έννοια της κατανόησης που θα χρησιμοποιήσουν οι ίδιοι είναι προσδεμένη σε ένα αποδεικτικό ή μιας αιτιολογημένης πεποίθησης πρότυπο (στηριγμένο σε επιθυμία), παρά σε ένα αιτιολογημένο πρότυπο αληθούς και πλήρους πεποίθησης (πλήρως ορθολογικό). (Faden and Beauchamp 1986, 251) Διακρίνουν δε την κατανόηση σε τρία είδη: Κατανόηση του πώς, ένα είδος τεχνογνωσίας (understanding how) κατανόηση ως πρακτική δεξιότητα. Κατανόηση ότι (understanding that), προτασιακή κατανόηση που σημαίνει ότι κάποιος κατανοεί ότι ενημερώνεται για να συναινέσει και να εξουσιοδοτήσει. Και τέλος κατανόηση του τι (understanding what), που σημαίνει πως κατανοεί κάποιος ότι πρέπει να συναινέσει σε μια πρόταση ή να την απορρίψει κατανοώντας τι έχει μεταδοθεί σε μια ανταλλαγή πληροφοριών με έναν επαγγελματία υγείας (Faden and Beauchamp 1986, 250). Η κατανόηση ότι φαίνεται να μη διαβαθμίζεται, διότι υπάρχει μικρή διαφορά μεταξύ της πλήρους και της ουσιαστικής κατανόησης μιας πράξης ως πράξης εξουσιοδότησης. Έτσι το βάρος της διαβάθμισης της κατανόησης πέφτει στην κατανόηση του τι (είναι αυτό στο οποίο συναινεί κανείς).

Στο πλαίσιο της συζήτησης της κατανόηση πολλά έχουν γραφτεί για το θέμα της ενημέρωσης (disclosure). Εδώ γίνεται μια σύγκριση της σημαντικής⁷⁶ (material) πληροφόρησης και των κανόνων ενημέρωσης. Οι κανόνες ενημέρωσης θεσμικά έχουν στόχο την όσο δυνατόν μεγαλύτερη πληροφόρηση, και έχουν άμεση σχέση με την τυπική ή θεσμική επίτευξη της ΕΣ ως 'υπογραφής'. Η 'σημαντική' πληροφόρηση λαμβάνει υπ' όψιν της προσωπικές ανάγκες του άλλου, που συνυφαίνονται με την προσωπική του ιστορία και το κοινωνικό περιβάλλον. Η σημαντική πληροφόρηση ορίζεται αλλιώς ως 'απαραίτητη'. Είναι αυτή που κυρίως θα παράγει αιτιακά την απόφαση, αν και εξίσου σημαντική είναι για τον ασθενή ή το υποκείμενο της έρευνας και μια πληροφορία που μπορεί να μη δράσει αιτιακά στην απόφασή του, αλλά παρ' όλα ταύτα να τον ενδιαφέρει και να τη θεωρεί σημαντική. Η ενημέρωση κατά τους F&B θα πρέπει να μην ακολουθεί ούτε το

⁷⁶ «Η 'υλική' (material) περιγραφή με τον τρόπο που τη χρησιμοποιούμε είναι ταυτόσημη με την 'σημαντική' (important) περιγραφή» (Faden and Beauchamp 1986, 302). Γι αυτόν τον λόγο εδώ μεταφράζουμε απ' ευθείας το material ως 'σημαντικό' στους F&B.

πρότυπο της επαγγελματικής πρακτικής ούτε το πρότυπο του έλλογου προσώπου όπως τα είδαμε στη δικαστική διαμόρφωση της ΕΣ. Το πρότυπο που προτείνουν είναι το υποκειμενικό που περιλαμβάνει και την ‘σημαντική’ πληροφόρηση. Ο ορισμός του σημαντικού βέβαια είναι πολύ υποκειμενικός και γι αυτό απαραίτητα πρέπει να συνοδεύεται η σημαντική για τον ασθενή πληροφόρηση από μια ‘πυρηνική’ ενημέρωση (core disclosure). Αυτήν την πυρηνική ενημέρωση περί των απαραίτητων στοιχείων που πρέπει να ξέρει για να αποφασίσει ο ασθενής ή το υποκείμενο της έρευνας, τη θεωρούν ως εντελώς διαφορετική από τη συμβατική παραδοσιακή ενημέρωση, που έχει δεχθεί πυρά πανταχόθεν. Τη θεωρούν ως εναρκτήριο λάκτισμα της ενημέρωσης που στη συνέχεια και με ουσιαστική επικοινωνία θα κάνει και τη σημαντική για το συγκεκριμένο άτομο ενημέρωση. Θα πρέπει όμως πάντα να γίνεται, ως μια ελάχιστη εξασφάλιση μιας αντικειμενικής βάσης στην προσωποποιημένη ενημέρωση. Για παράδειγμα μια γυναίκα ενημερώνεται για την υστερεκτομή στην οποία πρόκειται να συναινέσει ή να την απορρίψει, και το μόνο σημαντικό γι αυτή στοιχείο είναι να συμφωνήσει ο σύζυγος της σε αυτό. Εάν η γυναίκα αυτή δεν έχει καταλάβει τίποτε από τη διαδικασία που πρόκειται να εξουσιοδοτήσει, παρά μόνο έχει εξασφαλίσει τη συγκατάθεση του συζύγου της που κυρίως την ενδιαφέρει, η ενημέρωσή της δεν είναι ουσιαστική.

Οι F&B φαίνεται να υιοθετούν ένα επικοινωνιακό στόχο για την ενημέρωση, με την ενεργό συμμετοχή του ασθενούς ή του υποκείμενου της έρευνας, στο πλαίσιο μιας ανταλλαγής πληροφοριών. Θα δυσκολευτούν όμως να αποδεχθούν τον όρο ‘κοινή κατανόηση’, διότι αν και γονιμοποιεί τη συζήτηση, δεν τη θεωρούν ικανή να καλύψει όλη την έκταση της κατανόησης, εφόσον κάποιος μπορεί να κατανοεί τι εννοεί ο άλλος αλλά παρ’ όλα ταύτα να μη συμφωνεί. Εισάγουν ωστόσο δυναμικά την ανάγκη επικοινωνίας, και των ικανοτήτων των επαγγελματιών υγείας για να καλύψουν αυτόν τον τομέα που χαρακτηρίζεται πλέον ως ‘κουλτούρα των απαιτήσεων της συναίνεσης’. (Faden and Beauchamp 1986, 298-330)

Φτάνοντας στο ακανθώδες θέμα του εμπειρικού καθορισμού της ουσιαστικής ενημέρωσης και παρακάμπτοντας την εμπειρικά σταθμισμένη λύση της επαγγελματικής πρακτικής (αγαθοπρακτικού προσανατολισμού), ή της παραδοσιακής ενημέρωσης που θα μπορούσε επίσης να αναχθεί στο πλαίσιο μιας επαγγελματικής πρακτικής, υιοθετούν το μοντέλο της υποκειμενικής ενημέρωσης,

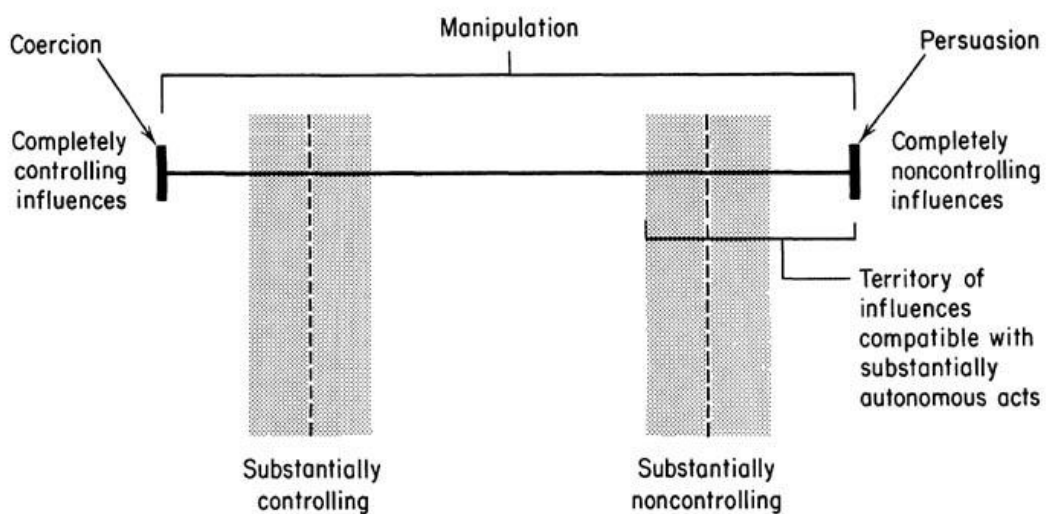
που πάσχει εμπειρικά, ακριβώς γιατί είναι υποκειμενικό. Θα παρατηρούσαμε δε ότι το μοντέλο της υποκειμενικής ενημέρωσης πλησιάζει το μοντέλο του έλλογου προσώπου, που είναι προσανατολισμένο προς την αυτονομία, και είναι εξίσου με αυτό εμπειρικά αίολο όσον αφορά στο αίτημα του προσδιορισμού του 'επαρκώς', που είναι τόσο υποκειμενικό όσο και το 'ουσιαστικό'.

Εδώ οι συγγραφείς, με την αναγνώριση της ανάγκης της επικοινωνίας (την οποία θα μπορούσαν να εντάξουν στο πλαίσιο της επαγγελματικής πρακτικής), αναγνωρίζοντας την σημασία της αγαθοπραξίας. Θα μπορούσαν να αποδεχθούν ένα αγαθοπρακτικό μοντέλο ενημέρωσης, με τη συνοδό επικοινωνία και τις υποκειμενικές συνιστώσες, μια 'σημαντική' ενημέρωση, αλλά λόγω της προσκόλλησής τους στην ιδέα της αυτονομίας, τελικά παραδίδουν την κρίση της ουσιαστικότητας της ενημέρωσης σε κάποια εμπειρικά τεστ. Μεταξύ αυτών, αναφέρονται το τεστ αναγνώρισης της γνωστοποιημένης πληροφορίας, και το τεστ ανατροφοδότησης ή feedback test. Σύμφωνα με τα τεστ αυτά ο ασθενής ή το υποκείμενο της έρευνας επαναδιατυπώνει με δικά του λόγια το περιεχόμενο της ενημέρωσης.

Οι ίδιοι οι συγγραφείς θεωρούν ότι αυτά τα τεστ δεν έχουν μεγάλη αξιοπιστία. Αλλά έστω ότι είχαν μια αξιοπιστία σεβαστή, τι θα ήταν αυτό που θα μετρούσαμε; Ουσιαστικά την κατανόηση της πληροφορίας που έχει δοθεί, όπως έχει δοθεί. Εάν ο πληροφοριοδότης είναι κακόβουλος, με τις πληροφορίες οι οποίες είναι τυπικά ορθές, επιδέξια κατευθύνει τον ασθενή προς μια απόφαση, χειραγωγώντας τον. Τότε η κατανόηση είναι ορθή, αλλά η απόφαση χειραγωγημένη. Το θέμα επομένως εμπίπτει όντως στην αμοιβαία κατανόηση, αλλά αυτή η κατανόηση έχει αποτέλεσμα μόνο ως κατανόηση ηθικών προσωπικοτήτων, που πρέπει να πάρουν μια κοινή απόφαση ως 'διαμόρφωση μιας ενοποιημένης βούλησης'(MH 267). Τα ηθικά άχρωμα θεσμικά μέτρα και τα εμπειρικά τεστ δεν οδηγούν σε πραγματική κατανόηση. Το θέμα της ηθικής υπόστασης των συμμετεχόντων στην ΕΣ είναι ουσιαστικό και για τις δυο πλευρές της συγκατάθεσης και παραπέμπει ευθέως στην ανάγκη της γενικής παιδείας των επιστημόνων υγείας, αλλά και στη βιοηθική εκπαίδευση μέσω μαθημάτων και συνεδριών προσομοίωσης βιοηθικών προβλημάτων, αλλά και τη βιοηθική αφύπνιση των πολιτών, πριν χρειαστεί να συμμετέχουν στις ανάλογες διαδικασίες.

Μη έλεγχος

Από τα τρία χαρακτηριστικά της αυτονομίας κατά F&B, προθετικότητα, κατανόηση και μη έλεγχο, το τελευταίο είναι μια αρνητική συνθήκη. Βασικές έννοιες για την ανάλυσή του είναι αυτές της επιρροής και της αντίστασης στην επιρροή. Οι συγγραφείς διαχωρίζουν τις έννοιες της θέλησης (willing) και της πρόθεσης (intending) τις οποίες θεωρούν συνώνυμες, από αυτές του ελέγχου και μη ελέγχου, αντιτιθέμενοι σε απόψεις που θέλουν τον μη έλεγχο συνώνυμο με την εκουσιότητα. Διότι κάποιος μπορεί να δρα τελείως ελεγχόμενος από άλλον (έναν ληστή που τον απειλεί, έναν εραστή που τον ελέγχει) αλλά παρόλα ταύτα να δρα εμπρόθετα. Θα ορίσουν δε τον μη έλεγχο σε σχέση με «την ακραία πλήρως μη ελεγχόμενη πράξη... που α) δεν έχει υπάρξει στόχος μιας απόπειρας επιρροής ή β) εάν έχει υπάρξει στόχος μιας απόπειρας επιρροής, είτε αυτή ήταν μη επιτυχής, ή δεν στέρησε τον δράντα με κάποιον τρόπο από το να θέλει αυτό που εύχεται ή πιστεύει». (Faden and Beauchamp 1986, 257-258) Στο άλλο άκρο βρίσκεται η πλήρως ελεγχόμενη πράξη, που κυριαρχείται από τη θέληση της άλλου. Ωστόσο, η ύπαρξη ελέγχου από μια επιρροή, και ο βαθμός ελέγχου κυμαίνονται σημαντικά. Και έτσι μπορούμε να διαχωρίσουμε της μορφές επιρροής σε *εξαναγκασμό*, *χειραγώγηση* και *πειθώ*. Η χειραγώγηση εκτείνεται σε ένα συνεχές, ενώ ο εξαναγκασμός και η πειθώ όχι, όπως δείχνει το παρακάτω γράφημα.



(Faden and Beauchamp 1986, 259)

Ο εξαναγκασμός πάντα περιορίζει την αυτονομία, ελέγχοντας εντελώς την πράξη, ενώ στην περίπτωση της πειθούς, το άτομο που πείθεται, αναγνωρίζει την πεποίθηση που αποκτά, ως δική του. Κάποιες μορφές επιρροής όπως η εξαπάτηση η κατήχηση και η αποπλάνηση είναι μορφές χειραγώγησης. Όπως βλέπουμε και από το παραπάνω γράφημα η κρίσιμη απόφαση για το ουσιώδες του μη ελέγχου, έγκειται στον καθορισμό του μεγέθους ή βαθμού χειραγώγησης, μια συζήτηση που αντανακλά την προηγούμενη για τη διαβάθμιση της αυτονομίας. Οι ορισμοί των F&B για τις τρεις μορφές επιρροής έχουν ως εξής. *Εξαναγκασμός* υφίσταται όταν η μια πλευρά εμπρόθετα και επιτυχημένα επηρεάζει την άλλη πλευρά προβάλλοντας μια πειστική απειλή ανεπιθύμητης και αλλά αποφευκτής βλάβης τόσο σοβαρής, που το άτομο αδυνατεί να αντισταθεί αποφεύγοντάς την. Η *χειραγώγηση* είναι μια πολυσυλλεκτική κατηγορία που περιλαμβάνει κάθε εμπρόθετη και επιτυχημένη επιρροή στο πρόσωπο ή με την μεταβολή των πραγματικών επιλογών που είναι διαθέσιμες στο πρόσωπο αυτό χωρίς εξαναγκασμό, ή με τη μεταβολή του τρόπου που το πρόσωπο αντιλαμβάνεται αυτές της επιλογές χωρίς πειθώ. Η *πειθώ* είναι επιρροή με επίκληση του λόγου. Οι F&B αναγνωρίζουν ότι αυτές οι έννοιες δεν έχουν σαφή ορισμό και τόσο η καθημερινή γλώσσα όσο και η φιλοσοφία και οι κοινωνικές επιστήμες, αποτυγχάνουν να καθορίσουν συγκεκριμένα όρια. Αυτό ωστόσο δεν τους πτοεί και επιμένουν στον καθορισμό (του ακαθόριστου) αυτού ουσιώδους, ισχυριζόμενοι ότι «στην περίπτωση της ενήμερης συγκατάθεσης χρειάζεται μόνο να καθιερώσουμε γενικά κριτήρια για το σημείο στο οποίο ο ουσιώδης μη έλεγχος κινδυνεύει». (Faden and Beauchamp 1986, 261-262)

Το θέμα της υποκειμενικότητας των τριών αυτών κατηγοριών επιρροής που υποσκάπτει σημαντικά την πιθανότητα καθορισμού του ουσιώδους μη ελέγχου, αναγνωρίζουν οι F&B, διαχωρίζοντας την υποκειμενική από την αντικειμενική κατανόηση των κατηγοριών. Ωστόσο, για να αποφύγουν τον σκόπελο, θα καταφύγουν στην έννοια του μέσου έλλογου προσώπου, η οποία είναι αντίστοιχη με τη δικαστική έννοια του έλλογου προσώπου, στην ΕΣ, που δέχεται το πρωτείο του σεβασμού στην αυτονομία. (Faden and Beauchamp 1986, 260)

Ιδιαίτερες μορφές εξαναγκασμού θέτουν ωστόσο ιδιαίτερα προβλήματα σε συγκεκριμένα πλαίσια. Ανάμεσα σε αυτά μπορούν να αναφερθούν τα εξής: Ο 'ανεπαίσθητος' εξαναγκασμός που έχει υποδειχθεί από τον Henry Beecher και που

επιβάλλεται σε φοιτητές και προσωπικό εργαστηρίων ως υποκείμενα έρευνας (Beecher 1959, 18). Οι μορφές εξαναγκασμού που υφίστανται τρόφιμοι των φυλακών όταν συγκατατίθενται σε έρευνα, αλλά και (το κυριότερο) η πιο ευάλωτη ομάδα, οι νοσηλευόμενοι ασθενείς όπως έχει επισημανθεί με ιδιαίτερη έμφαση από τον Franz Ingelfinger. «Ανίκανοι και ιδρυματοποιημένοι εξ αιτίας της ασθένειας, τρομαγμένοι από της παράξενες και απρόσωπες διαδικασίες, και φοβισμένοι για την υγεία της και τη ζωή της, απέχουν πολύ από το να ασκούν μια ελεύθερη επιλογή όταν ένα πρόσωπο στο οποίο έχουν εναποθέσει τις ελπίδες τους έρχεται και τους ζητά 'δεν θα σας πείραζε έτσι δεν είναι, να συμμετέχετε μαζί με τους ασθενείς αυτού του ορόφου, και να μας βοηθήσετε σε μια πολύ σημαντική έρευνα που κάνουμε;» (Ingelfinger, 466).

Ο εξαναγκασμός δεν είναι μόνο θετικός 'σπρώχνοντας' κάποιον να κάνει κάτι που δεν θέλει αλλά και αρνητικός εμποδίζοντας κάποιον να κάνει κάτι που θέλει. Μέσα δε εξαναγκασμού είναι τόσο οι απειλές όσο και οι προσφορές. Οι ανταμοιβές σε φυλακισμένους υπό τη μορφή μείωσης της ποινής ή ακόμη και αποφυλάκισης είναι δωροδοκίες στις οποίες δύσκολα μπορεί κανείς να αντισταθεί, και συνιστούν παραβίαση των αρχών της ΕΣ (Beecher 1962, 144-145)

Ένα άλλο μεγάλο θέμα που ανακύπτει στο πλαίσιο του εξαναγκασμού είναι αυτό της 'εξαναγκαστικής κατάστασης', ο περιβαλλοντικός εξαναγκασμός, όπως ο εγκλεισμός των φυλακισμένων. Ουσιαστικά δεν μπορεί να υπάρξει φυλακή όπου είναι δυνατή η ΕΣ χωρίς εξαναγκασμό, ο εξαναγκασμός είναι 'στον αέρα' της φυλακής. Αυτή η συνθήκη μπορεί να επεκταθεί και σε άλλες καταστάσεις, όπως η οικονομική ανάγκη (ειδικά η ακραία φτώχεια που είναι εξαναγκαστική) αλλά και θρησκευτικά και ιδεολογικά περιβάλλοντα που ασκούν ηθικό και πρακτικό εξαναγκασμό. Αν επεκτείνουμε αρκετά αυτόν τον τρόπο σύλληψης του εξαναγκασμού μπορεί να καταλήξουμε στο ότι όλοι λίγο πολύ είμαστε σε κάποιο βαθμό εξαναγκασμένοι. Ουσιαστικά έτσι γίνεται μια εξίσωση της έννοιας της ελευθερίας με αυτήν της αυτονομίας. Για να αποφύγουν αυτήν την εξίσωση οι F&B καταφεύγουν πάλι σε μια νομική λύση, κάνοντας μια αναλογία με τη νομική *απόδοση ευθύνης για τη βλάβη*, μόνον όταν αυτή συνδέεται άμεσα με την *πρόκληση της βλάβης*. Έτσι περιορίζουν την έννοια του ελέγχου και του εξαναγκασμού μόνο σε εμπρόθετες πράξεις άλλων για τις οποίες εκείνοι είναι

υπεύθυνοι, και τις οποίες θα μπορούσαν να περιορίσουν, και αφήνουν εκτός τους περιβαλλοντικούς εξαναγκασμούς που δεν μπορούν να ελεγχθούν.

Βλέπουμε λοιπόν ότι παρότι ο εξαναγκασμός προσλαμβάνεται από της F&B ως απόλυτο μέγεθος θετικό ή αρνητικό έχει ωστόσο και τις οριακές περιπτώσεις του όπως ο 'ανεπαίσθητος' εξαναγκασμός ή ο περιβαλλοντικός εξαναγκασμός που δύσκολα μπορούν να ελεγχθούν θεσμικά. Στο παράδειγμα των βαριά ασθενών που μπορούν εύκολα να εξαναγκασθούν, την λύση δίνει κατά τους F&B ο επαγγελματίας υγείας με τη βαθιά ηθική υποχρέωση να συζητήσει διεξοδικά με τον ασθενή, και να εξασφαλίσει μια έγκυρη ΕΣ. Ωστόσο, αυτή η λύση που δίνεται περιστασιακά, δεν γενικεύεται με μια παραδοχή της ανάγκης για αγαθοπρακτική προσέγγιση των δύσκολων περιστατικών και την αντιμετώπιση της ΕΣ όχι ως ατομικής απόφασης του 'ελεύθερου επιλογέα', αλλά ως κοινής απόφασης δύο ηθικών προσώπων.

Στο θέμα της πειθούς γεννιούνται άλλα ιδιαίτερα προβλήματα, και ως προς τον ορισμό της, αλλά και ως προς τις μορφές που μπορεί να πάρει. Υπάρχουν συγγραφείς που θεωρούν ότι μια εξήγηση εύκολα γίνεται πειθώς και στη συνέχεια εξαναγκασμός και θεωρούν ότι το άτομο που συγκατατίθεται πρέπει μόνο να πληροφορείται 'στεγνά' και να αφεθεί εντελώς μόνο να αποφασίσει. Ωστόσο, θα στερούσε την ΕΣ από τα βασικά χαρακτηριστικά της ανθρώπινης επικοινωνίας. Οι F&B αναγνωρίζουν ότι στις κλινικές συνθήκες «οι επαγγελματίες υγείας θα ήσαν ηθικά επιλήψιμοι εάν δεν προσπαθούσαν να πείσουν τους ασθενείς να συναινέσουν σε παρεμβάσεις που είναι ιατρικά αναγκαίες» (Faden and Beauchamp 1986, 347) Η πειθώ αυτή ωστόσο πρέπει να είναι λογική (να πείθει δια του λόγου) και να μην εξωθείται σε ακραίες μορφές με πιεστική ή υπερβολική προσπάθεια για να πεισθεί ό συναινών.

Η μορφή που θεωρείται αποδεκτή είναι η προσπάθεια του επαγγελματία υγείας να πείσει τον ασθενή ή το υποκείμενο της έρευνας να συναινέσει για την παρέμβαση την οποία αυτός που ενημερώνει θεωρεί ότι είναι η πλέον ενδεδειγμένη επιστημονικά, ή πλέον ασφαλής και αποδοτική ερευνητικά, χρησιμοποιώντας επιχειρήματα που θα δώσουν στον άλλον λόγους να αποδεχθεί την πρότασή του. Ωστόσο, και μέσα στο πλαίσιο αυτού του ορισμού του τρόπου ενημέρωσης, μπορεί να χρησιμοποιηθούν προειδοποιήσεις και προγνώσεις που να δημιουργήσουν

φόβους χειριστικούς της απόφασης. Σύμφωνα με κάποιες έρευνες εάν οι ασθενείς ενημερωθούν για την ίδια παρέμβαση με βάση το ποσοστό επιβίωσης δίνουν εντελώς διαφορετικό ποσοστό συγκατάθεσης από το αν ενημερωθούν με βάση το ποσοστό θανάτου (Beauchamp and Childress 2009, 130). Αυτό είναι ουσιαστικά το πρόβλημα της πλαισίωσης της πληροφόρησης (framing). Υπάρχουν επομένως λεπτές αποχρώσεις ακόμα και στην πιο καλοπροαίρετη ενημέρωση, που μπορεί να δώσουν μια όψη εξαναγκασμού στην πειθώ. Ακόμα και η προσωπική γοητεία αυτού που ενημερώνει μπορεί να επηρεάσει τη συγκατάθεση.

Μια έννοια 'αυτο-πειθούς' (self-persuasion) θα μπορούσε ίσως να μας δώσει μια διέξοδο από τα προβλήματα της πειθούς. Το άτομο που ενημερώνεται μπορεί να θεωρηθεί ότι δεν πείθεται άμεσα και παθητικά από τον άλλον και κάποιες φορές όντως δεν πείθεται, αλλά η ενημέρωση γεννά μέσα του λόγους που τελικά θα τον κάνουν να αποφασίσει μόνος του. (Faden and Beauchamp 1986, 347) Αυτό το μοντέλο φαίνεται να σέβεται περισσότερο την ηθική υπόσταση και την αυτενέργεια του συναινούντα, και να αποφορτίζει τον επιστήμονα από το απόλυτο βάρος των συνεπειών της προσπάθειάς του να πείσει. Και πάλι εδώ διαφαίνεται ως λύση στα προβλήματα της πειθούς και του μη ελέγχου η ηθική προσωπικότητα των επιστημόνων αλλά και των ασθενών, διότι πρόκειται για μια επικοινωνιακή πρακτική πολύπλοκη και απαιτητική με πολλούς αστάθμητους παράγοντες οι οποίοι μπορεί να την εκτρέψουν προς τη μια ή την άλλη πλευρά, και οι οποίοι δεν μπορεί να ελεγχθούν εμπειρικά. Μόνο η ηθική στάση των επαγγελματιών υγείας αλλά και η ηθική προσωπικότητα των συναινούντων μπορεί να εξασφαλίσει μια πειθώ που θα οδηγήσει σε μια αυτόνομη ΕΣ.

Η χειραγώγηση που είναι κατά τους F&B ή μόνη μορφή επιρροής που εκτείνεται σε ένα συνεχές δεν είναι μια διακριτή μορφή επιρροής όπως η πειθώ και ο εξαναγκασμός. Είναι πολλές μορφές επιρροών που καταλαμβάνουν το φάσμα μεταξύ της πειθούς και του καταναγκασμού. Διακρίνονται δε τρεις κατηγορίες χειραγώγησης: Η χειραγώγηση των επιλογών, η χειραγώγηση της πληροφορίας και η ψυχολογική χειραγώγηση.

Χειραγώγηση των επιλογών είναι η διαμόρφωση των επιλογών ή η πρόταση επιλογών από αυτόν που ενημερώνει με τρόπο τέτοιο που να επηρεάσει αυτόν που ενημερώνεται και να αλλάξει τις πεποιθήσεις και τη συμπεριφορά του.

Χειραγώγηση της πληροφορίας είναι η επικοινωνία που επιτυχημένα επηρεάζει ένα άτομο αλλάζοντας την κατανόσή του της κατάστασης και έτσι αλλάζοντας την αντίληψή του των διαθέσιμων επιλογών. Η *ψυχολογική χειραγώγηση* περιλαμβάνει κάθε εμπρόθετη πράξη που επιτυχώς επηρεάζει τις πεποιθήσεις ή τη συμπεριφορά κάποιου προκαλώντας αλλαγές στις νοητικές του λειτουργίες άλλες από αυτές της κατανόησης. (Faden and Beauchamp 1986, 355- 366)

Θα έλεγε κανείς ότι αυτός είναι ορισμός των στοιχείων που περιλαμβάνει οποιασδήποτε συζήτηση με επιχειρήματα. Είναι στοιχεία μιας θεμιτής ηθικά επικοινωνίας που χρησιμοποιεί κάποια επικοινωνιακά όπλα για να επιτύχει τον σκοπό της. Στοιχεία χειραγώγησης χρησιμοποιούνται στις διαπροσωπικές σχέσεις μέσα στην οικογένεια όταν συζητούν τα μέλη μεταξύ τους προσπαθώντας να διαμορφώσουν μια κοινή άποψη ή έστω μια συμφωνία. Χρησιμοποιούνται στην πολιτική, της λόγους στο κοινοβούλιο, στις διασκέψεις των πολιτικών στελεχών στις συνεντεύξεις. Είναι ένας τρόπος έλλογης επιχειρηματολογικής επικοινωνίας. Δεν φαίνεται ότι υπάρχει κανένας ιδιαίτερος λόγος να εξαιρεθεί η ενημέρωση της συγκατάθεσης από της γενικούς κανόνες μιας ανθρώπινης επικοινωνίας. Φαίνεται δε ότι τα στοιχεία της επικοινωνίας είναι τόσο πολύπλοκα και η πρόσληψή τους από την κάθε πλευρά του διαλόγου τόσο υποκειμενική που δύσκολα θα έμπαιναν σε κάποιους εμπειρικούς κανόνες επιτρεπτού ή μη επιτρεπτού. Ανάμεσα στα όπλα της επικοινωνίας, η παρουσίαση με τρόπο που αποτελεί 'ώθηση' (nudge) στο πλαίσιο ενός ήπιου πατερναλισμού φαίνεται να είναι θεμιτή αν όχι και απαραίτητη⁷⁷. Ωστόσο, όταν οι τεχνικές πληροφόρησης των επιλογών φτάνουν στα όρια του εξαναγκασμού μέσω αθέμιτων απειλών ή προσφορών τότε ξεπερνιούνται τα όρια του επιτρεπτού εδώ όπως και σε οποιαδήποτε άλλη εξάλλου ανθρώπινη συνδιαλλαγή.

⁷⁷ Στο *Nudge* οι Thaler και Sunstein διαπιστώνουν πως «μια λανθασμένη υπόθεση είναι ότι σχεδόν όλοι οι άνθρωποι, σχεδόν πάντοτε, κάνουν επιλογές οι οποίες είναι καλύτερες από επιλογές τις οποίες θα έκανε κάποιος άλλος... είναι λογικό να πεις ότι οι άνθρωποι κάνουν καλές επιλογές σε πλαίσια που έχουν εμπειρία, καλή πληροφόρηση και καλή ανάδραση ... κάνουν λιγότερο καλές επιλογές σε πλαίσια που δεν έχουν εμπειρία και πληροφόρηση και στα οποία η ανάδραση είναι σπάνια και πτωχή, όπως στις ιατρικές θεραπείες και στις επενδύσεις... σε πολλές περιοχές δράσης οι συνηθισμένοι άνθρωποι είναι αρχάριοι και αλληλεπιδρούν μέσα σε ένα κόσμο γεμάτο από έμπειρους επαγγελματίες που προσπαθούν να τους προωθήσουν κάτι... υπάρχει μια εσφαλμένη αντίληψη ότι είναι δυνατόν να αποφύγεις την επιρροή στις επιλογές των άλλων... » (Thaler and Sunstein 2008, 9-10) Στον φιλελεύθερο πατερναλισμό τους «οι δύσκολες επιλογές είναι υποψήφιας για ώθηση (nudge)» (Thaler and Sunstein 2008, 75)

Ψυχολογικές τεχνικές που χρησιμοποιούνται στην αγορά μπορεί να υπεισέλθουν στην ΕΣ, όπως το low balling, όπου γίνεται μια επιπροβολή πληροφοριακής και ψυχολογικής χειραγώγησης εξασφαλίζοντας πρώτα την απόφαση, και μετά προχωρώντας στις πληροφορίες που δίνουν την ακριβή εικόνα του ρίσκου. Έρευνες έχουν αποδείξει ότι όταν κάποιος πάρει μια απόφαση τότε επιμένει σε αυτήν έστω και ανορθολογικά, ακόμα και όταν έχει αλλάξει η πληροφόρησή του για τις πραγματικές συνθήκες (Faden and Beauchamp 1986, 366). Μια άλλη τεχνική είναι η αρχή της αντίθεσης (contrast principle), όπου παρουσιάζοντας πρώτα ένα πιο ακριβό προϊόν (μια επικίνδυνη ιατρική παρέμβαση), εξασφαλίζεις στη συνέχεια ευκολότερα τη συμφωνία για ένα πιο φτηνό προϊόν (μια λιγότερο επικίνδυνη παρέμβαση), που ήταν αυτό που ουσιαστικά από την αρχή ήθελες να προωθήσεις (Faden and Beauchamp 1986, 367). Φαίνεται πως δεν τελειώνει εύκολα ο κατάλογος των μορφών χειραγώγησης. Και φαίνεται επίσης ότι αυτό που έχει καθοριστική σημασία για την κατάταξή τους στην πειθώ ή τον εξαναγκασμό, είναι η πρόθεση της μιας πλευράς και η δυνατότητα αντίστασης στην πιθανότητα εκμετάλλευσης από τον άλλη. Οι εμπειρικές μετρήσεις αδυνατούν να ελέγξουν τεχνικές που οι ίδιες ακριβώς εάν χρησιμοποιηθούν καλοπροαίρετα πείθουν, ενώ εάν χρησιμοποιηθούν κακοπροαίρετα εξαναγκάζουν. Η συζήτηση φαίνεται να καταλήγει ακόμα μια φορά στην ηθική προσωπικότητα των δύο πλευρών και εξαρτάται κυρίως από τη χρήση επικοινωνιακών τεχνικών από τον επαγγελματία υγείας στο πλαίσιο της επαγγελματικής πρακτικής η οποία περιλαμβάνει και τη βιοηθική εκπαίδευση.

Επάρκεια

Στον καθορισμό της επάρκειας των ασθενών και των υποκειμένων στην έρευνα παίζει μεγάλο ρόλο η διαμάχη μεταξύ των δύο αρχών, του σεβασμού της αυτονομίας και της αγαθοπραξίας. Αυτοί που δίνουν προτεραιότητα στην ευημερία των ασθενών (το αγαθοπρακτικό μοντέλο) θέλουν ένα πιο αυστηρό μοντέλο για τον καθορισμό της επάρκειας, τον ουδό της, και τα τεστ που την καθορίζουν. Αντίθετα εκείνοι που είναι δεσμευμένοι στην αρχή του σεβασμού της αυτονομίας (το μοντέλο της αυτονομίας), θέλουν μια πιο φιλελεύθερη και λιγότερο αυστηρή σειρά από πρότυπα επάρκειας που θα επιτρέψει σε περισσότερους ασθενείς και

υποκείμενα έρευνας να αναγνωρισθούν ως αυτοурγοί των οποίων οι επιλογές πρέπει να γίνουν σεβαστές. (Faden and Beauchamp 1986, 291)

Ας δούμε όμως τι διακυβεύεται εδώ. Οι 'αυτονομιστές' ενώ θέλουν τον σεβασμό στην αυτονομία ως πρώτη αρχή, αλλά συγχρόνως αναγνωρίζουν ότι εάν αυτή η αυτονομία έχει απαιτητικά κριτήρια, το μεγαλύτερο τμήμα του πληθυσμού θα χαρακτηριστεί ως μη επαρκές, χαμηλώνουν τα κριτήρια της αυτονομίας ώστε να πλειοψηφήσουν οι επαρκείς. Ειδάλλως υπάρχει ο κίνδυνος δια του σεβασμού στην (πιο απαιτητική) αυτονομία, να πλειοψηφήσει η αγαθοπραξία, διότι όπως οι ίδιοι αναγνωρίζουν «εάν ένα πρόσωπο είναι μη αυτόνομο και βρεθεί σε θέση που απαιτείται συγκατάθεση, είναι ένα *prima facie* ηθικό καθήκον (μη συνεξαγόμενο από την αρχή του σεβασμού της αυτονομίας αλλά μάλλον από αυτήν της αγαθοπραξίας) κάποιος άλλος μηχανισμός για την εξουσιοδότηση των διαδικασιών απόφασης θα πρέπει να τεθεί σε λειτουργία πέραν την εξασφάλισης της συγκατάθεσης του ατόμου» (Faden and Beauchamp 1986, 288). Από την άλλη πλευρά οι 'αγαθοπρακτικοί' ή 'νεοπατερναλιστές' όπως αποκαλούνται από την αντίπαλη άποψη, θεωρούν ότι ο σεβασμός στην αυτονομία είναι σημαντικός και για αυτό αυτή η αυτονομία πρέπει να έχει υψηλά πρότυπα, όσο και εάν αυτό εξαιρεί πολλούς από τη διαδικασία της ΕΣ. Δεν έχουν το άγχος της άλλης πλευράς ότι αυτοί που κρίνονται μη επαρκείς κινδυνεύουν από πατερναλιστικές πρακτικές, διότι αποδέχονται ένα ήπιο θεσμικό πατερναλισμό, στο πλαίσιο της επαγγελματικής πρακτικής, ο οποίος θα καλύψει τους ανεπαρκείς ώστε να συναινέσουν.

Σε νομικά και πολιτικά πλαίσια είναι πιο συχνή η αναφορά στα επαρκή πρόσωπα, παρά η αναφορά στα αυτόνομα πρόσωπα, αλλά στη βιοηθική λόγω των υποκείμενων ηθικών αιτημάτων, η αναφορά στην επάρκεια εδράζεται στην έννοια του αυτόνομου προσώπου. Στην τρέχουσα πρακτική γίνεται ένας διαχωρισμός κριτηρίων γενικής επάρκειας και κριτηρίων ειδικής πρακτικής επάρκειας για ένα συγκεκριμένο καθήκον, όπως το εάν μπορείς να αποφασίσεις για μια διαδικασία προκειμένου να αντιμετωπισθεί ένας ισχυρός βασανιστικός πόνος. Έχει γίνει πλέον αντιληπτό ότι κάποιος μπορεί να είναι επαρκής για ένα καθήκον και ανεπαρκής για ένα άλλο. Η ικανότητα όπως και η αυτονομία βρίσκεται πάνω σε ένα συνεχές και θα πρέπει να καθοριστεί ένας ουδός που θα διαχωρίζει σε κάθε περίπτωση την επάρκεια από τη μη επάρκεια. Όλες οι απαιτήσεις για μια ΕΣ με την έννοια II

(τυπικά έγκυρη) υπονοούν ή προτείνουν απευθείας τέτοιους καθορισμού ουδών (Faden and Beauchamp 1986, 290). Ωστόσο, όπως και οι ίδιοι οι F&B αναγνωρίζουν, τα τεστ που γίνονται για τον καθορισμό της επάρκειας είναι υπερβολικά αποκλίνοντα, και πολλά είναι πολύ δύσκολα και απαιτητικά ενώ άλλα εύκολα απαιτώντας μόνο μια ικανότητα να αποδείξεις μια προτίμηση. Μερικά καθιστούν πολύ δύσκολο το να κριθεί κάποιος ικανός να δώσει συγκατάθεση διότι μπορεί να απαιτούν να δείξει ακριβή κατανόηση μιας διαδικασίας, πλήρη αξιολόγηση κινδύνων και οφελών και μια συνετή απόφαση μετά από αυτήν τη γνώση.

Τα πρότυπα της αξιολόγησης της γενικής επάρκειας για ασθενείς προβλέπουν την ειδική ανικανότητα του ασθενούς για ιατρική απόφαση. Έτσι αποκλείονται ασθενείς σε μέθη, αναπτυξιακά ανεπαρκείς, ανοϊκοί, ή ψυχωτικοί και δεν τους δίνεται η δυνατότητα να αποφασίσουν. Τα πρότυπα της αξιολόγησης της γενικής επάρκειας ανεξαρτήτως ασθένειας εστιάζουν σε συγκεκριμένες ιδιότητες του ατόμου του οποίου η επάρκεια τίθεται υπό κρίση, ως προσώπου περισσότερο, παρά ως ασθενούς. Αυτά τα πρότυπα χρησιμεύουν ως βάση για τα ειδικά τεστ και συμπεραίνουν την ικανότητα για ιατρική απόφαση, από τη γενική λειτουργική ικανότητα του ατόμου. Ωστόσο, παρουσιάζουν δύο προβλήματα: Πρώτον, μπορεί να υπάρχει μικρή αντιστοιχία μεταξύ της γενικής επάρκειας και της επάρκειας για ιατρική απόφαση. Δεύτερον, αυτά τα πρότυπα μπορούν να εφαρμοσθούν είτε μηχανικά (εμπειρικά τεστ) είτε υποκειμενικά. Τα εμπειρικά τεστ είναι πιο απλά και λιγότερο χρονοβόρα αλλά πολλές φορές αλληλοαναιρούνται (π.χ. συνδυασμός IQ και επάρκειας). Οι υποκειμενικές κρίσεις από την άλλη, πολλές φορές δεν είναι αξιόπιστες, και τίθενται υπό αμφισβήτηση από τα δικαστήρια. (Berg et al. 2001, 99-100)

Από τα ειδικά τεστ τα σημαντικότερα είναι τα παρακάτω. Η *παρουσίαση (απλή διατύπωση) της απόφασης* ή αλλιώς η *αποδεικτική ισχύς της απόφασης*. Το γεγονός και μόνο ότι ο ασθενής παρουσιάζει μια απόφαση είναι αποδεικτικό της επάρκειάς του. Αυτό είναι ένα κριτήριο ελάχιστων απαιτήσεων διότι αποκλείει μόνο ασθενείς που αδυνατούν να παρουσιάσουν την οποιαδήποτε απόφαση. Εξάλλου, ενώ αυτοί που αδυνατούν να παρουσιάσουν απόφαση κρίνονται ανεπαρκείς, εκείνοι που παρουσιάζουν κάποια απόφαση, δεν χαρακτηρίζονται ως εκ τούτου και αυτομάτως επαρκείς. Η απλή παρουσίαση μιας επιλογής δεν συνιστά άσκηση της αυτονομίας,

και με την αποδοχή μιας τέτοιας απόφασης ως επαρκούς ακόμα και όταν είναι ανορθολογική ή χωρίς κατανόηση, θέτει σε κίνδυνο την ευημερία του ασθενούς. Αυτό είναι ένα ακραία 'αυτονομιστικό' πρότυπο που δεν λαμβάνει υπ' όψιν την αρχή της αγαθοπραξίας. (Berg et al. 2001, 100-101)

Το *πρότυπο της κατανόησης* είναι ένα πρότυπο μεγάλων απαιτήσεων που μπορεί να αποκλείσει πολλούς ως ανεπαρκείς και έχει το πρόβλημα που ήδη αναφέραμε του οδού της επαρκούς κατανόησης. Επίσης, είναι δύσκολο στους επιστήμονες υγείας να αξιολογήσουν το επίπεδο της κατανόησης του άλλου. Εμπειρικές έρευνες έχουν δείξει ότι πολλοί δεν κατανοούν αυτό στο οποίο ήδη έχουν συναινέσει αν και οι ικανότητές τους δεν τίθενται σε αμφιβολία. (Berg et al. 2001, 102)

Το *πρότυπο της εκτίμησης* λαμβάνει υπ' όψιν την 'βαθιά' κατανόηση. Δηλαδή όχι μόνον την κατανόηση της πληροφορίας αλλά και την εκτίμηση των συνεπειών της απόφασης. Έτσι ανορθολογικές προσδοκίες που βασίζονται σε καλή κατανόηση καθιστούν την απόφαση ανεπαρκή. (Berg et al. 2001, 102)

Το *πρότυπο της φύσης της διαδικασίας απόφασης*, ζητά από τον ασθενή να παρουσιάσει μια λογική διαδικασία που τον οδήγησε στην απόφασή του. Είναι ένα πρότυπο που εκτιμά την αυτονομία ως ακεραιότητα, σεβόμενη τις προσωπικές αποφάσεις, όταν όμως είναι συνεκτικές με τις αξίες του ατόμου που αποφασίζει και δεν είναι τυχαίες ή ανορθολογικές. (Berg et al. 2001, 103)

Το *πρότυπο της φύσης της απόφασης* είναι ένα κριτήριο εκτίμησης της επάρκειας από την απόφαση την ίδια. Είναι ουσιαστικά σύγκριση της απόφασης με αυτήν ενός έλλογου ατόμου. Αυτό το πρότυπο κρύβει παγίδες. Μια από αυτές είναι ότι δεν λαμβάνει υπ' όψιν τις προσωπικές αξίες. (π.χ. αξιολογική σύγκριση κινητικής αναπηρίας και τύφλωσης για κάθε συγκεκριμένο άτομο). Το κυριότερο όμως είναι ότι υπονομεύει τον σεβασμό στην αυτονομία και είναι ακραία πατερναλιστικό, διότι κρύβει τον κίνδυνο να κρίνει ανεπαρκείς αυτούς των οποίων η απόφαση δεν 'αρέσει' στους αξιολογητές, όπως στην περίπτωση αυτών που δεν συγκατατίθενται. (Berg et al. 2001, 104)

Τέλος το *σύνθετο πρότυπο* βασίζεται στο γεγονός ότι κανένα από τα παραπάνω πρότυπα δεν έχει κριθεί επαρκές, αλλά στο ότι αφ' ενός πρέπει να προστατευθούν οι σοβαρά ανεπαρκείς ασθενείς, και αφ' ετέρου η δυνατότητα προσωπικής απόφασης πρέπει να περιοριστεί μόνο όπου αυτό είναι αναγκαίο. Έτσι οι ηθικές

απαιτήσεις μιας εκτίμησης της επάρκειας, υποδεικνύουν η απόφαση να βασίζεται στην κατανόηση και την εκτίμηση των κινδύνων και των οφελών που παρουσιάζονται, και την αξιολόγηση των επιλογών προς απόφαση υπό το φώς των προσωπικών αξιών. (Berg et al. 2001, 105)

Τα κριτήρια της επάρκειας μπορεί να είναι ψυχολογικά, όπως η ωριμότητα, η εμπειρία ή η καλή κρίση, ή κοινωνικά όπως η ηλικία. Τα κοινωνικά κριτήρια φαίνεται πως εξαρτώνται από τα ψυχολογικά κριτήρια ομάδων (π.χ. οι κάτω των 18). Μια σύγχρονη τάση είναι να εκτιμάται η επάρκεια των παιδιών για ειδικούς σκοπούς, με εξατομικευμένη εκτίμηση, πράγμα που δείχνει πόσο ρευστά θεωρούνται τα κριτήρια της επάρκειας πλέον. (Faden and Beauchamp 1986, 292)

Η Προεδρική Επιτροπή στις ΗΠΑ πρότεινε μια κλίμακα ρίσκου και οφελών που θα αντιστοιχιστεί με την επάρκεια (επάρκεια κατά περίπτωση ανάλογα με τους κινδύνους και τα οφέλη μιας παρέμβασης) και η οποία θα μπορούσε να εφαρμοσθεί και στα παιδιά και στους ενήλικες (Faden and Beauchamp 1986, 292). Αυτό φαίνεται κατά τους F&B να ξεκαθαρίζει ότι το μοντέλο του αυτόνομου προσώπου δεν είναι το μόνο κριτήριο που πρέπει να χρησιμοποιούμε όταν θέλουμε να κρίνουμε την επάρκεια για ΕΣ τύπου II, αλλά παίζουν ένα ρόλο και η ευημερία των ασθενών, τα κοινωνικά συμφέροντα και οι πολιτιστικές απόψεις για την ευθύνη και τους θεσμούς. Και αυτό γίνεται περισσότερο εμφανές στη διαμάχη για την επάρκεια των παιδιών να συναινέσουν σε ιατρική αγωγή. (Faden and Beauchamp 1986, 293) Σε αυτό το σημείο οι F&B σε απόλυτη συμφωνία με το *PBE* (Beauchamp and Childress 2009, 116), δεν κάνουν την οποιαδήποτε παραδοχή της ανάγκης ενός περισσότερο αγαθοπρακτικού μοντέλου που να εξισορροπεί την ευημερία με την αυτονομία, αλλά θεωρούν ότι το θέμα, δεν έχει να κάνει με την αξία του μοντέλου του αυτόνομου προσώπου, αλλά με την εφαρμοσιμότητά του σε πολλές περιπτώσεις. Και το ερώτημα που προκύπτει από αυτό το σκεπτικό, είναι το πόσο πολλές είναι αυτές οι περιπτώσεις.

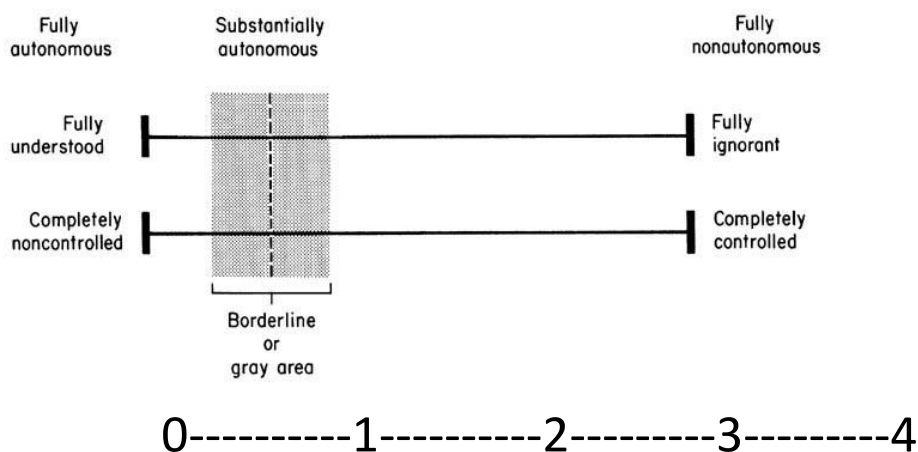
Σύνοψη

Οι F&B στο *A History and Theory of Informed Consent* εμβαθύνουν και εκλεπτύνουν την παρουσίαση της κυρίαρχης μορφής όπως τη χαρακτηρίσαμε της ΕΣ. Ωστόσο, εδώ γίνονται πιο φανερά τα προβλήματα της αρχικής διατύπωσης στο *PBE*.

Η ΕΣ διαχωρίζεται στην έννοια I και την έννοια II όπου η πρώτη περιέχει όλο το 'πακέτο' του απόλυτου και χωρίς εκπτώσεις σεβασμού στην αυτονομία, ενώ η δεύτερη είναι η θεσμικά καθιερωμένη στην πράξη ΕΣ, που περιέχει πολλές εκπτώσεις. Η δεύτερη έχει ως ιδεώδες την πρώτη, πράγμα που τη βοηθάει να βελτιώνεται προσπαθώντας να πραγματοποιήσει αυτό το ιδεώδες. Οι συγγραφείς δεν επιχειρούν το βήμα αλλαγής του μοντέλου ώστε να προσεγγίζει την πραγματικότητα, εμπλουτισμένο με την αγαθοπραξία και την επαγγελματική πρακτική, ώστε η θεσμική του εφαρμογή να είναι εφικτή και να μην παραμένει απλώς ένα ιδεώδες. Αυτό αποδεικνύει την εμμονή στην έννοια της αυτονομίας ως ιδανικού, που παράγει μια εξιδανικευμένη μορφή ΕΣ, υπό την έννοια I. Η εξιδανίκευση, ακολουθεί και όλα τα στοιχεία της συγκατάθεσης ως ιδανική κατανόηση, ιδανικός μη έλεγχος, ιδανική επάρκεια, έννοιες καθοδηγητικές και ιδανικές, ενώ πρακτικά γίνονται αποδεκτές 'εκπτώτικές' μορφές τους, με τον χαρακτηρισμό 'ουσιώδης'. Έτσι έχουμε στην πράξη μια εκπτώτική ΕΣ τύπου II που περιλαμβάνει, ουσιώδη αυτονομία, ουσιώδη κατανόηση, ουσιώδη μη έλεγχο, ουσιώδη επάρκεια. Το ερώτημα που εγείρεται είναι σε τι μπορεί να χρησιμεύσει ένα μοντέλο που δεν είναι εφαρμόσιμο στον πραγματικό κόσμο ως έχει, και μάλιστα στο πλαίσιο μιας κανονιστικής ηθικής η οποία θέλει να ρυθμίσει τη διαδραστικότητα στον βιοηθικό χώρο όσον αφορά πρακτικά προβλήματα που ανακύπτουν καθημερινά. Οι συγγραφείς θεωρούν ότι το μοντέλο της ΕΣ υπό την έννοια I δρα καθοδηγητικά, ενώ η έννοια II η οποία έχει την έννοια I ως πρότυπο, είναι ηθικά αποδεκτή εφόσον εξασφαλίσει ένα αποδεκτό επίπεδο το οποίο αποκαλείται 'ουσιώδες', παρέχοντας μάλιστα και διαγράμματα αυτού του 'ουσιώδους'. Εδώ προκύπτουν τρία ερωτήματα και ένα παράδοξο. Είναι δυνατή η εμπειρική διαβάθμιση εννοιών όπως η αυτονομία η κατανόηση, ο μη έλεγχος, η επάρκεια; Αν είναι δυνατή αυτή η διαβάθμιση, μέχρι ποίου σημείου μπορούν να απομειωθούν αυτές οι έννοιες ώστε να ισχύουν ακόμη ως τέτοιες; Ποιος είναι ο ουδός αυτής της αποδεκτής απομείωσης και πως διαπιστώνεται πρακτικά, ώστε να εξασφαλίσουμε αυτό το 'ουσιώδες'; Το δε παράδοξο είναι ότι ένα μοντέλο εξιδανίκευσης της αυτονομίας στηρίζει την πρακτική του εφαρμογή στην απομείωση των απαιτήσεων αυτής της αυτονομίας. Οι F&B θεωρούν ότι η ιδανική αυτονομία θα απέκλειε πολλούς από την κατηγορία της 'μέσης επιλογής'

(normal choice) που μπορεί να κάνει ένας ‘μέσος επιλογέας’ (normal chooser), όπως μια οικονομική συναλλαγή. Επειδή η ιδανική αυτονομία ως απαιτητική φιλοσοφική έννοια στερεί πολλούς ανθρώπους από μια ‘ουσιαστική’ ΕΣ, όπως την εννοούν ως ‘μέση επιλογή’, κατεβάζουν τον ουδό του ‘ουσιαστικού’, υποβιβάζοντας την αυτονομία σε εκτελεστική ικανότητα συγκεκριμένης πράξης, κάνοντας λήψη του ζητουμένου ώστε να χωρέσουν περισσότερα άτομα στο σχήμα τους.

Αυτό γίνεται περισσότερο κατανοητό στο διάγραμμα του ‘ουσιαστικού’ το οποίο θα μπορούσαμε να το δούμε σαν ένα ‘ρεοστάτη της ουσιαστικότητας’ με διαβαθμίσεις από το 0 έως το 4 για παράδειγμα.



Οι F&B όπως φαίνεται εντοπίζουν το ‘ουσιαστικό’ σε μια περιοχή από το 1,5 έως το 0,5 (μικρή ούτως ή άλλως με το 0 να παριστά την πλήρη αυτονομία). Το αγαθοπρακτικό μοντέλο που δεν δέχεται την απομείωση της έννοιας της αυτονομίας θα μετακινούσε τον διακόπτη κοντά στο 0 της πλήρους αυτονομίας αφήνοντας ακάλυπτη σχεδόν όλη την περιοχή από τις απαιτήσεις μιας ουσιαστικής ΕΣ (Boutlas 2017c).

Τα τεστ τα οποία καταγράφουν την κατανόηση της πληροφορίας που έχει δοθεί, όπως έχει δοθεί, δεν μπορούν να αποκλείσουν τον κακόβουλο πληροφοριοδότη, ο οποίος επιδέξια χειραγωγεί τον ασθενή προς την απόφαση που επιθυμεί, και η μεν κατανόηση είναι επαρκής, η δε απόφαση χειραγωγημένη. Η κατανόηση επομένως έχει νόημα μόνο ως κατανόηση ηθικών προσωπικοτήτων, και έτσι προκύπτει το θέμα της ηθικής υπόστασης των συμμετεχόντων στην ΕΣ.

Στο θέμα του μη ελέγχου και εξετάζοντας τις τρεις μορφές επιρροής, τη χειραγώγηση, τον εξαναγκασμό, και την πειθώ, καταλήγουν στην υποκειμενικότητα των τριών αυτών κατηγοριών επιρροής που υποσκάπτει σημαντικά την πιθανότητα καθορισμού του ουσιώδους μη ελέγχου. Οι εμπειρικές μετρήσεις αδυνατούν να ελέγξουν τις τεχνικές επικοινωνίας, που οι ίδιες εάν χρησιμοποιηθούν καλοπροαίρετα πείθουν, ενώ εάν χρησιμοποιηθούν κακοπροαίρετα εξαναγκάζουν. Έτσι θα καταφύγουν στην έννοια του μέσου έλλογου προσώπου. Και εδώ η στάση τους αντανakλά τη δέσμευσή τους στο πρωτείο της αυτονομίας, εφόσον η έννοια του μέσου λογικού προσώπου, είναι αντίστοιχη με τη δικαστική έννοια του έλλογου προσώπου. Στα παραδείγματα ασθενών που μπορούν εύκολα να εξαναγκασθούν λόγω της κατάστασής τους, η λύση που αναγνωρίζουν είναι η ηθική υποχρέωση του επαγγελματία υγείας να συζητήσει με τον ασθενή, και να εξασφαλίσει μια έγκυρη ΕΣ, τελικά μια αγαθοπρακτική λύση.

Καταλήγοντας στο θέμα της επάρκειας την οποία ταυτίζουν με μια ικανότητα που προσμετρείται εμπειρικά, προτείνουν τεστ καθορισμού ουδών. Ωστόσο, όπως και οι ίδιοι αναγνωρίζουν, τα τεστ είναι υπερβολικά αποκλίνοντα μεταξύ τους, και πολλά είναι πολύ απαιτητικά ενώ άλλα πολύ εύκολα, αναζητώντας μόνο μια ικανότητα απόδειξης μιας προτίμησης. Στο σημείο υποχρεωτικά αναγνωρίζουν ότι το μοντέλο του αυτόνομου προσώπου δεν είναι το μόνο κριτήριο όταν θέλουμε να κρίνουμε την επάρκεια για ΕΣ.

Τα περισσότερα θέματα που θέτει η ανάγνωση του *A History and Theory of Informed Consent* των F&B είναι εντελώς ανάλογα με εκείνα που εντοπίσαμε στο *PBE*. Αυτό που ξεχωρίζει είναι η προσπάθεια ενός επιστημονικού τύπου καθορισμού της ουσιαστικής αυτονομίας και εξ αυτής μιας ουσιαστικής επάρκειας και άρα μιας ουσιαστικής ΕΣ.

Φαίνεται ότι η κυρίαρχη άποψη της αυτονομίας, βασίζεται ουσιαστικά σε μια έμμομη προσήλωση στην ανάγκη για ελεύθερη επιλογή, έστω και με χαμηλά κριτήρια, όπως συμβαίνει στις οικονομικές θεωρίες ορθολογικής επιλογής. Το μότο της σχολής του Σικάγο ότι τα μέρη της συναίνεσης είναι 'ορθολογικοί μεγιστοποιητές της ωφέλειας' (rational utility maximizers) απηχεί τη ρήση του Adam Smith ότι «κάθε άτομο, όπως είναι προφανές, μπορεί στην παρούσα κατάστασή του, να κρίνει πολύ καλύτερα από ότι κάθε πολιτικός ή νομοθέτης

μπορεί να το κάνει γι αυτόν». Αυτό σημαίνει ότι τα μέρη προσπαθούν να ικανοποιήσουν τις προτιμήσεις τους με τον καλύτερο τρόπο κάτω από δεδομένες συνθήκες. Και οι οικονομολόγοι δεν κρίνουν την ορθολογικότητα, την ηθική ή την ποιότητα αυτών των προτιμήσεων (Foka 2015, 22-23) Αυτή η εννόηση της οικονομικής ορθολογικότητας ωστόσο, αμφισβητείται τόσο εξωτερικά από τον 'φιλελεύθερο πατερναλισμό» (Thaler and Sunstein 2009) αλλά και εσωτερικά από τη συμπεριφορική οικονομολογία με την έννοια της 'περιορισμένης ορθολογικότητας' (bounded rationality) και την υπόθεση του συστηματικού ανορθολογισμού (Foka 2015, 93-140). Αλλά εάν πρέπει να διαλέξεις και να εξουσιοδοτήσεις ένα θεραπευτή ή ερευνητή, πιεζόμενος από το τυπικό της ΕΣ, θα πρέπει να κάνεις μια ουσιαστική επιλογή διότι το κόστος είναι η ζωή και η ποιότητά της και όχι το οικονομικό όφελος ή ζημία. Για να κάνεις μια ουσιαστική επιλογή θα πρέπει να εννοήσεις δύσκολους ιατρικούς όρους και διαδικασίες, οι οποίες πολλές φορές είναι αδιαφανείς ακόμα και για τους επιστήμονες. Η ιδέα ότι μπορούμε να είμαστε 'ιδανικοί ορθολογικοί ασθενείς' στη βιοηθική, ανάλογα με τους 'ορθολογικούς μεγιστοποιητές της ωφέλειας' στην οικονομία, δεν στέκει.

Η ανάλυση των F&B παράγει ένα ποσοτικό πρόβλημα που προκύπτει ακριβώς από αυτήν την εμπειρική (αριθμητική) έννοια της επάρκειας της αυτόνομης πράξης. Οι 'γκρίζες ζώνες' της κυρίαρχης άποψης της ΕΣ ως ελεύθερης επιλογής, φαίνεται να υπερτερούν με την αριθμητική υπεροχή των ατόμων που ουσιαστικά είναι ανεπαρκή για να συναινέσουν.

3.2.3. Οι 'γκρίζες ζώνες' της κυρίαρχης άποψης στην ενήμερη συγκατάθεση

Ολοκληρώνοντας μια κριτική παρουσίαση της 'κυρίαρχης άποψης' της ΕΣ, θα εντοπίσουμε σε εδώ την κριτική μας στις 'γκρίζες ζώνες' αυτής της άποψης. Αυτές είναι οι περιοχές όπου η κυρίαρχη άποψη της ΕΣ τίθεται σε αμφιβολία λόγω απουσίας της 'ουσιαστικής' επάρκειας που προϋποθέτει. Διακρίνουμε δύο περιπτώσεις έλλειψης της ουσιαστικής επάρκειας. Τις περιπτώσεις που ούτως ή άλλως οι ασθενείς ή τα υποκείμενα έχουν εκτιμηθεί ως μη ικανοί, είτε νομικά, είτε με ειδικά τεστ, είτε με εκτίμηση των θεραπόντων. Εδώ ουσιαστικά μιλάμε για 'κόκκινες ζώνες' όπου ισχύει απόλυτα η αγαθοπρακτική προστασία. Ως 'γκρίζες

ζώνες' επομένως θα θεωρήσουμε τις οριακές περιπτώσεις, αλλά επιπρόσθετα και άλλες περιπτώσεις, εκεί όπου η επάρκεια είναι 'εικαζόμενη' σε αναλογία με αυτήν στην πολιτική ή την οικονομία, μια εικασία ωστόσο η οποία υποσκάπτεται τόσο από τις ιδιαίτερες απαιτήσεις επάρκειας που θέτει η βιοηθική συναίνεση όσο και από το έννοια το ευάλωτο των προσώπων στο πλαίσιο της θεραπείας και της έρευνας.

Τα βήματα της επιχειρηματολογίας μας είναι τα παρακάτω. Πρώτα θα εκτεθούν οι εμπειρικές διαπιστώσεις της ανεπάρκειας είτε ως *μη ικανότητα* (θα μπορούσαμε να τις χαρακτηρίσουμε και κόκκινες ζώνες) είτε ως *ουσιαστική ανεπάρκεια* για την ΕΣ ατόμων κατά τα άλλα επαρκών. Στη συνέχεια θα σκιαγραφήσουμε σύντομα τη διαφορά της εικαζόμενης επάρκειας στη βιοηθική και την ΕΣ, από την ανάλογη στην πολιτική και την οικονομία. Θα αναπτύξουμε κατόπιν την έννοια του ευάλωτου, στις τρεις εκφάνσεις της. Την εμπειρική η οποία περιλαμβάνει τις ευάλωτες οικονομικά, φυλετικά, σωματικά, ηλικιακά, πνευματικά, ομάδες, (περιστασιακά ή μόνιμα) τη φαινομενολογικής προέλευσης η οποία στηρίζει μια εκ των τεσσάρων αρχών της βιοηθικής κατά την BIOMED II (ευρωπαϊκές αρχές) και την καντιανή έννοια η οποία συνίσταται στη διαπίστωση των ανθρωπολογικών, εμπειρικών (μη καθαρών) προσκομμάτων τα οποία τίθενται στον καθαρό πρακτικό λόγο. Η κυρίαρχη άποψη θεωρεί ότι όπου δεν υπάρχει η αυτονομία, υπερέχει της αγαθοπραξίας η υποκατάστασή της κρίσης. Έτσι, στο επόμενο βήμα θα αμφισβητήσουμε την υποκατάστατη κρίση παρουσιάζοντας τα προβλήματά της. Τέλος, θα αναφερθούμε στην ανάγκη να εξισορροπηθούν ως αρχές η αυτονομία με την αγαθοπραξία, ως μόνη λύση για το πρόβλημα των 'γκρίζων ζωνών', θεωρώντας ότι στους μη ικανούς και ευάλωτους το έλλειμμα της αυτοδιάθετης κρίσης για την ΕΣ, πρέπει όντως να τύχει υποκατάστασης, αλλά με μια θεσμική (επιστημονική και ηθική) αγαθοπρακτική υποκατάσταση και όχι με την 'παρωδία αυτονομίας' της υποκατάστασης κρίσης από συγγενείς, φίλους και διορισμένους αντιπροσώπους.

Εμπειρικές διαπιστώσεις

Οι 'κόκκινες' ζώνες της επάρκειας αφορούν την εμπειρικά διαπιστωμένη *μη ικανότητα*. Η Onora O'Neill διαπιστώνει ότι «η ατομική αυτονομία ελλείπει ή είναι ανολοκλήρωτη για κάποια διαστήματα της ζωής μας (νηπιακή, παιδική ηλικία), για μεγαλύτερα τμήματα της ζωής κάποιων (κώμα, άνοια, διανοητικές διαταραχές) και

σε όλη τη ζωή άλλων (βαριά καθυστέρηση)» (O'Neill 1984). Κατά συνέπεια, «η ενήμερη συγκατάθεση δεν μπορεί να δοθεί από παιδιά.. από σοβαρά διαταραγμένους ασθενείς... από ανθρώπους με μαθησιακές δυσκολίες... από ασθενείς με άνοια... από ασθενείς τραυματισμένους ή με απώλεια συνείδησης.... Συχνά δεν μπορεί να δοθεί στα επείγοντα περιστατικά... οι περισσότεροι από εμάς (ακόμα και στην 'ωριμότητα των ικανοτήτων μας') βρίσκουμε δύσκολο να εκφράσουμε την ατομικότητά μας ή την ανεξαρτησία μας, ακόμα και να έχουμε το μυαλό που χρειάζεται για να δώσουμε μια ΕΣ όταν είμαστε ασθενείς. (O'Neill 2007, 40) Το 1990 η Alzheimer's Association εκτίμησε ότι τέσσερα εκατομμύρια Αμερικανοί έπασχαν από την ασθένεια και στη Βρετανία η Alzheimer's Disease Society εκτίμησε ότι έπασχαν από αυτή 20% των ατόμων άνω των 80 ετών. Ο επιπολασμός την ασθένειας, φαίνεται ότι είναι παρόμοιος και στα άλλα κράτη. Αλλά εκτός του Alzheimer, η άνοια και η σταδιακή απώλεια των ικανοτήτων κατά τη γήρανση, μεγαλώνει περισσότερο το ποσοστό της περιορισμένης ή χαμένης ικανότητας ορθολογικής επιλογής. Με τη γήρανση της γενιάς της πληθυσμιακής έξαρσης (Baby Boom generation), αυτοί οι αριθμοί αναμένεται να κλιμακωθούν δραστικά (Dresser and Whitehouse 1994, 7).

Όλες οι παραπάνω 'κόκκινες' εμπειρικά ζώνες επιδέχονται ωστόσο διαβαθμίσεις. Τη συναίνεση μπορούμε να την δεχτούμε ως ισχυρή και από άτομα που δεν είναι δικαιοπρακτικά ικανά, όπως παιδιά, άτομα με μερική αυτονομία για λήψη αποφάσεων, υπό κηδεμονία κ.λπ. Η συναίνεση των παιδιών αποτελεί ένα υπόδειγμα αυτής της διαβάθμισης με την έννοια ότι ενώ τα παιδιά θεωρούνται ως μη ικανά για ΕΣ, εν τούτοις έχουν μια διαβαθμιζόμενη ικανότητα συναίνεσης την οποία αναγνωρίζει νόμος. Ως δικαιοπρακτικής ισχύος ΕΣ θεωρείται η υπογεγραμμένη συναίνεση σε μιας διαγνωστική, θεραπευτική, ή ερευνητική διαδικασία την οποία παρέχουν οι νομικοί εκπρόσωποι του δικαιοπρακτικά ανίκανου ανηλίκου. Η ΕΣ σε αυτήν την περίπτωση επικυρώνεται με την υπογραφή δικαιοπρακτικά έγκυρων εγγράφων που συνυπογράφουν δικαιοπρακτικά ικανά άτομα. Ωστόσο η απλή προφορική συγκατάθεση των παιδιών μπορεί σε κάποιες περιπτώσεις να εκληφθεί ως οιοσδήποτε δικαιοπρακτική συμφωνία. Συναίνεση είναι και το όχι της ανήλικης εγκύου στην ερώτηση αν επιθυμεί τη συνέχιση της εγκυμοσύνης της. Ωστόσο αυτές οι συνααινέσεις, αν και λαμβάνονται υπ' όψιν, πρέπει να

συμπληρωθούν από τις ΕΣ των δικαιοπρακτικά ικανών συγγενών, αν και σε ορισμένες περιπτώσεις ο νόμος δίδει το δικαίωμα στον δικαστή ή και στον ιατρό ακόμη να τις εκλάβουν ως ΕΣ και να προχωρήσουν στη θεραπευτική, ή ερευνητική διαδικασία. Ειδικά για το θέμα της ανήλικης κυοφόρου, ο νόμος εκτιμά ότι η παροχή η μη της συναίνεσής της συναρτάται με τον πυρήνα της ιδιωτικής της αυτονομίας (αποδίδοντας μια βαθύτερη έννοια στον όρο) και ο νόμος καθορίζει ως ικανότητα συναίνεσης (άρθρο 12 §2) «την ύπαρξη ελάχιστης ψυχολογικής και πνευματικής ωριμότητας που απαιτείται ώστε ο ασθενής να είναι σε θέση αφ' ενός να κατανοήσει τα δεδομένα της συγκεκριμένης κατάστασης της υγείας του και της σκοπούμενης θεραπείας, και αφ' ετέρου να αξιολογήσει τις συνέπειες της παροχής η μη της συναίνεσης». Η απαιτούμενη από τον νόμο συναίνεση του γονέα που έχει την επιμέλεια (άρθρο 304 § 5 του ΠΚ) δεν επιτρέπεται να λειτουργήσει ως στείρα αντίδραση του γονέα. Εφ' όσον η ανήλικη έχει *in concreto* ικανότητα συναίνεσης, η τυχόν αντίθετη γνώμη του γονέα που έχει την επιμέλεια δεν μπορεί να υπερισχύσει της βαρύνουσας βούλησης που εκείνη ήδη έχει εκφράσει. Αν η άρνηση του γονέα οφείλεται σε θρησκευτικές πεποιθήσεις π.χ. τίθεται θέμα κακής γονικής μέριμνας κατά το άρθρο 1532 του ΑΚ. Στην περίπτωση αυτή, την τεχνητή διακοπή της κύησης μπορεί να εκτελέσει ο ιατρός με τη συναίνεση και μόνο της ανήλικης κυοφόρου, κατ' αναλογία με την περίπτωση που κινδυνεύει η ζωή ανήλικου και οι γονείς δεν συναινούν, που προβλέπεται από το άρθρο 12§ 3περ. γ' του κωδ ΙΑΤΡΔ .

Η ΕΕΒ υποστηρίζει ότι στις ειδικές περιπτώσεις των ανικάνων να συναινέσουν (ανήλικοι ψυχικά η νοητικά διαταραγμένοι) η στάση του ιατρού πρέπει να ευνοεί κατά το δυνατόν την έκφραση γνώμης από τον ίδιο τον άνθρωπο ανάλογα με τον βαθμό κατανόησης της κατάστασης. Πρέπει να γίνεται προσπάθεια προσαρμογής της πληροφόρησης του συγκεκριμένου ατόμου σε συνεργασία με τους αντιπροσώπους του (Αγαλλοπούλου 2016, 181). Η Ο'Neill απαντά σε αυτήν τη διαβάθμιση των ικανοτήτων λέγοντας ότι το να σεβόμαστε την αυτονομία των άλλων, είναι το να κάνουμε τη συναίνεση δυνατή για αυτούς (Ο' Neill 1984, 175)

Ειδικά για τα παιδιά το άρθρο 3.1 της Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Παιδιού ορίζει ότι “σε όλες τις πράξεις οι οποίες αφορούν παιδιά, είτε πραγματοποιούνται από δημόσιους ή ιδιωτικούς οργανισμούς κοινής ωφέλειας, δικαστήρια, η νομοθετικά σώματα, τα βέλτιστα συμφέροντα του παιδιού πρέπει να θεωρούνται

πρωτεύοντα”(United Nations, 1989). Σαν συνέπεια αυτού η Oniedo προτείνει στο άρθρο 6 το οποίο αναφέρεται στους ανίκανους να συναινέσουν ότι “η γνώμη των ανηλίκων πρέπει να λαμβάνεται υπ’ όψιν ως ένας αυξανόμενα καθοριστικός παράγοντας σε αναλογία με την ηλικία και τον βαθμό ωριμότητας ”(Council of Europe. 1997). Οι ‘κόκκινες’ ζώνες έτσι παύουν να είναι απόλυτες και μια συνύπαρξη αυτονομίας και προστασίας θεσμοθετείται από την διεθνή κοινότητα.

Ένα άλλο πρόβλημα στην περιοχή των *μη ικανών* (incompetents) είναι ότι συχνά εκλαμβάνονται ως τέτοιοι όσοι έχουν απλά *μη εκτελεστική ικανότητα* (incapacitated). Για παράδειγμα τα άτομα τρίτης ηλικίας που με δική τους βούληση και απόφαση εισάγονται σε ιδρύματα, οι κανόνες, οι πολιτικές και οι πρακτικές αυτών των ιδρυμάτων τους στερούν την αυτοδιάθεση. Και πουθενά αλλού αυτός ο κίνδυνος δεν είναι τόσο μεγάλος όσο στις μονάδες μακροχρόνιας φροντίδας. Στα γηροκομεία οι διαμένοντες στερούνται συστηματικά τη δυνατότητα επιλογής στις καθημερινές αποφάσεις όπως η τροφή, ο συγκάτοικος, τα ατομικά αντικείμενα, η άσκηση, ο ύπνος, τα ρούχα, το μπάνιο, τα φάρμακα, και οι περιορισμοί. Πολλοί από αυτούς έχουν ήδη χάσει σε σημαντικό βαθμό την κινητική τους αυτονομία, δηλαδή μια μορφή εκτελεστικής αυτονομίας. Αυτό παρασύρει το προσωπικό των ιδρυμάτων στην εντύπωση ή στην εσφαλμένη εκτίμηση ότι συγχρόνως έχουν απολέσει και την αυτοδιάθεσή τους, πράγμα που οδηγεί στον ιδρυματικό πατερναλισμό που δεν σέβεται την αυτονομία των ατόμων τα οποία νοσηλεύονται (Beauchamp and Childress 2009, 135). Ο Ατούλ Γκαουάντε στο *Εμείς οι Θνητοί* διαπιστώνει αυτήν τη στάση του προσωπικού των γηροκομείων, περιφρόνησης ουσιαστικά της υπολειπόμενης κινητικής αυτονομίας αλλά και της αυτοδιάθεσής τους για πρακτικούς λόγους, ως προτίμηση καλύτερα να ντύνουν τους ασθενείς παρά να τους βοηθούν να ντυθούν, διότι είναι ευκολότερο και παίρνει λιγότερη ώρα. Έτσι και το προσωπικό ταλαιπωρείται λιγότερο. Η δουλειά που πρέπει να γίνει, αποκτά στο τέλος πιο μεγάλη σημασία από τους ανθρώπους (Γκαουάντε 2015, 143). Έχουμε εδώ μια ‘γκρίζα ζώνη’ μεγάλου εύρους λόγω της αυξανόμενης γήρανσης του πληθυσμού στην οποία η αυτοδιάθεσή τίθεται σε αμφισβήτηση αν και υπάρχει υπολειμματικά σε κυμαινόμενο αλλά σημαντικό για τον καθένα βαθμό.

Η *ουσιαστική ανεπάρκεια* για την ΕΣ ατόμων κατά τα άλλα επαρκών έχει πολλές μορφές. Ο νόμος θεωρεί την επάρκεια ως προϋπόθεση της προστασίας της νομικής υπόστασης του ασθενούς, ως ελεύθερου πολίτη που έχει την κυριαρχία του σώματός του και των υποθέσεών του. Ωστόσο, στο ιατρικό πλαίσιο οι ικανότητες που απαιτούνται μπορεί να είναι οριακά παρούσες. «Με άλλα λόγια η επάρκεια τείνει να είναι ιδιαίτερα προβληματική, στις περιπτώσεις ακριβώς στις οποίες είναι εξαιρετικά απαραίτητο για τους ασθενείς να κατανοήσουν και να συμμετέχουν στη λήψη απόφασης» (Wear 2004, 267) Ο φόβος, το στρες, η αγωνία όπως και ο πόνος, τα φάρμακα και η σύγχυση, που συνοδεύει την ασθένεια μπορεί να μειώσουν τις νοητικές ικανότητες του ασθενούς. Η υποξυγοναιμία, οι μεταβολικές διαταραχές και αγγειακές ανωμαλίες, η κλινική κατάθλιψη και ο λήθαργος έχουν παρόμοια αποτελέσματα.

Υπήρξαν περιπτώσεις ασθενών σε τέτοιες καταστάσεις που ενώ θεωρήθηκε αρχικά ότι ικανοποιούσαν τις ελάχιστες απαιτήσεις επάρκειας και αρνήθηκαν θεραπεία, μόλις ωστόσο συνήλθαν δεν θυμόντουσαν καν την άρνησή τους και αισθανόντουσαν ευτυχείς που επιβίωσαν (Wear 2004, 268). Κάτι τέτοιο μπορεί επίσης να συμβεί σε ασθενείς με υπερκαλιαιμία και νεφρική ανεπάρκεια οι οποίοι επιφανειακά φαίνονται να είναι σε εγρήγορση. Η παθητική φύση της ασθένειας οδηγεί σε παλινδρόμηση σε μια σχεδόν παιδική κατάσταση, η οποία δύσκολα μπορεί να εξηγηθεί μόνο σαν αποτέλεσμα του πατερναλιστικού περιβάλλοντος, της 'σιωπής' πλάι στο κρεβάτι του ασθενούς, όπως το έχει περιγράψει ο Jay Katz. Η συγκεκριμένη κατάσταση κάνει τους ασθενείς να μην ενδιαφέρονται για την ΕΣ ή να είναι υποτακτικοί και υπάκουοι στον ιατρό. Πολλές φορές δεν διαβάζουν τις φόρμες της ΕΣ ή δεν ρωτούν τους ιατρούς περί αυτών. Αυτή η παθητικότητα φαίνεται να είναι πολυπαραγοντική και όχι απλώς ιατρογενής και πολλές φορές είναι ο τρόπος που αυτά τα άτομα αντιμετωπίζουν κάθε απόφαση στη ζωή τους, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να είναι και έκφραση διαταραχής προσωπικότητας. Οι ασθενείς με χαμηλή μόρφωση, διαταραχές μνήμης, παλιά εγκεφαλικά επεισόδια ή με ψυχικές ασθένειες όπως και εκείνοι που δεν μοιάζουν ιδιαίτερα ικανοί να κατανοήσουν, δεν εμπνέουν εμπιστοσύνη για την επάρκεια της ΕΣ. Επίσης, ασθενείς με χειριστική συμπεριφορά ή με επιθυμίες συγκρουόμενες με το οικογενειακό περιβάλλον που τους περιστοιχίζει, ή χειριζόμενοι από την

οικογένεια, ή ακόμα απόλυτα εγκαταλειμμένοι από την οικογένεια και τους φίλους. Όλα αυτά οδηγούν σε σκεπτικισμό για την ικανότητα απόφασης του ασθενούς αν και θα πρέπει, εφόσον παραμείνουμε με την άποψη του νόμου για την εικαζόμενη επάρκεια στο πλαίσιο του σεβασμού της ατομικής ελευθερίας, να προσθέσουμε το 'περιορισμένη' στην επάρκεια αυτή, και να δούμε στη συνέχεια πως θα μπορέσουμε να αναπληρώσουμε με ένα θεσμικό πατερναλισμό το έλλειμμα απόφασης. Φαίνεται ότι «το νέο ήθος [κυρίαρχη άποψη] δεν είναι απλώς φιλοσοφικά μη συνεκτικό αλλά και πρακτικά μη ρεαλιστικό στην ουσία του» (Wear 2004, 270)

Ένα άλλο στοιχείο που καθιστά πρακτικά ανεπαρκή τον ασθενή μπορεί να είναι η απροθυμία του να συμμετέχει στη διαδικασία της ΕΣ. Σε μια έρευνα του UCLA (University of California, Los Angeles) οι ερευνητές εξέτασαν τις διαφορές σε ηλικιωμένα υποκείμενα από διαφορετικές εθνότητες και βρήκαν υψηλά ποσοστά απροθυμίας να ενημερωθούν για την τελική πρόγνωση ή τη χρήση υποστηρικτικής της ζωής τεχνολογίας, απροθυμία η οποία ποικίλλει μεταξύ διαφορετικών εθνοτήτων. Το συμπέρασμά τους ήταν ότι το ιδεώδες της αυτονομίας του ασθενούς απέχει από το να είναι καθολικό. Η πολιτισμική διαφορά παίζει μεγάλο ρόλο στην αποδοχή της αξίας της αυτόνομης επιλογής. (Beauchamp and Childress 2009, 106). Εμπειρικές μελέτες αμφισβητούν έντονα την επάρκεια της κατανόησης την οποία αποκομίζουν οι ασθενείς από την ΕΣ. Στις χειρότερες περιπτώσεις (μελέτη Bengler) έχει βρεθεί ότι μόνο το 72% της πληροφόρησης έχει συγκρατηθεί αμέσως μετά την ενημέρωση (Wear 2004, 263). Σε άλλη περίπτωση (μελέτη Morgan) μόνο το 4% ηλικιωμένων ασθενών με οφθαλμικό καταρράκτη προς χειρουργείο, θυμόταν αμέσως μετά την ενημέρωση παραπάνω από δύο από τις πέντε πιθανές επιπλοκές που τους είχαν εκτεθεί. Τον κίνδυνο τύφλωσης, ο οποίος ήταν ο πιο σοβαρή επιπλοκή, τον ανέσυρε από τη μνήμη του μόλις το ένα τρίτο (Wear 2004, 264). Και σημειωτέον ότι αυτά τα αποτελέσματα αφορούν μια από τις πιο 'εύκολες' ενημερώσεις με μικρού βαθμού πληροφορική αδιαφάνεια.

Η αποκαλούμενη αδιαφάνεια της ιατρικής πληροφόρησης υποβαθμίζει ακόμα περισσότερο την εικαζόμενη επάρκεια. «Η αναφορική αδιαφάνεια και η αποτυχία κατανόησης των συνεπειών δείχνουν ότι η ενήμερη συγκατάθεση μπορεί να είναι ουσιαστικά επιφανειακή, στηριγμένη σε φράσεις και περιγραφές που

χρησιμοποιούνται, και δεν χρειάζεται να περιλαμβάνει πολλά από αυτά που σχετίζονται με ή και συνεπάγονται από αυτές τις φράσεις και τις περιγραφές» (O'Neill 2007, 40). Η αδιαφάνεια γίνεται μεγαλύτερη όταν δεν υπάρχει κατανόηση της γλώσσας όπως στην περίπτωση των μεταναστών και των ανεκπαίδευτων.

Ένας αριθμός ασθενών δεν παίρνει σοβαρά τη διαδικασία της ΕΣ, δεν διαβάξει τις φόρμες και θεωρεί ότι όλο αυτό γίνεται για να προστατευθούν οι ιατροί. Ένα άλλο στοιχείο είναι η *επίδραση placebo*, κατά την οποία οι επιπλοκές αυξάνουν σε ένταση και συχνότητα ως αποτέλεσμα της ενημέρωσης για αυτές (Wear 2004, 264).

Όλα τα παραπάνω συνιστούν εμπειρικές διαπιστώσεις των 'γκρίζων ζωνών' της συναίνεσης.

Μια δύσκολη αναλογία με την πολιτική και την οικονομία

Ένας συχνός ισχυρισμός όπως είδαμε έως τώρα στο πλαίσιο της κυρίαρχης άποψης είναι ότι η επάρκεια της συναίνεσης στην βιοηθική δεν χρειάζεται να είναι κάτι περισσότερο απ' ότι στην οικονομία ή την πολιτική. Η κυρίαρχη άποψη προσπαθεί να πραγματώσει την εξίσωση αυτή με μια εκτίμηση της επάρκειας της συναίνεσής ως 'ουσιαστικής' η οποία στηρίζεται με τη σειρά της στην 'ουσιαστική' αυτονομία και την 'ουσιαστική' κατανόηση. Εδώ ωστόσο θα θεωρήσουμε ότι οι απαιτήσεις της συγκατάθεσης μετά από ενημέρωση του ασθενούς ή του υποκειμένου της έρευνας είναι άλλης τάξης από αυτές στην πολιτική και την οικονομία. Οι 'γκρίζες ζώνες' δημιουργούνται εντός του πληθυσμού εκείνων που ευρίσκονται στην 'ακμή των ικανοτήτων τους' και άρα είναι υποθετικά και εκ πρώτης όψεως επαρκείς να συναινέσουν στην πολιτική και την οικονομία. Ο 'ρεοστάτης' της 'ουσιαστικής' επάρκειας (όπως τον χαρακτηρίσαμε παραπάνω) μπορεί να οδηγήσει σε βολικές εκτιμήσεις της. Όπως παραδέχονται οι F&B «η αξιολογική διαπραγμάτευση γίνεται συνήθως μεταξύ δύο αρχών- της αρχής του σεβασμού στην αυτονομία από τη μία και της αρχής της αγαθοπραξίας από την άλλη. Η απόδοση προτεραιότητας στην ιατρική ωφέλεια των ασθενών (υπό το αγαθοπρακτικό μοντέλο) θα αποτελούσε επιχείρημα για ένα πιο συντηρητικό ή αυστηρό σύνολο ικανοτήτων, ουδών, και τεστ επάρκειας για τη συναίνεση. Αντίθετα, όσοι δεσμεύονται στην προτεραιότητα του σεβασμού στην αυτονομία, (στο μοντέλο της αυτονομίας), μάλλον θα επιχειρηματολογούσαν για ένα πιο φιλελεύθερο ή λιγότερο αυστηρό σύνολο από

πρότυπα επάρκειας, που θα οδηγούσε στο να χαρακτηριστούν ως αυτουργοί, των οποίων οι εξουσιοδοτήσεις και οι αρνήσεις θα έπρεπε να γίνουν σεβαστές, περισσότεροι ασθενείς και υποκείμενα» (Faden και Beauchamp 1986, 291) Ωθώντας τον ρεοστάτη δεξιά έχεις αφθονία ελεύθερων επιλογέων, ωθώντας τον αριστερά δημιουργείται μια μεγάλη 'γκρίζα ζώνη' αυτονομίας. Πίσω από την έννοια της 'ουσιαστικής' επάρκειας, βρίσκεται το αίτημα της εξίσωσης των απαιτήσεων επάρκειας στην πολιτική και οικονομική ζωή, με αυτών στη βιοηθική. Με άλλα λόγια η εικαζόμενη επάρκεια του πολίτη και του καταναλωτή οικονομικών υπηρεσιών, να επεκταθεί στις αποφάσεις τις οποίες αφορά η ΕΣ.

Είδαμε σε πολλά σημεία τη σύγκριση της έννοιας της συγκατάθεσης και της εικαζόμενης επάρκειας ανάμεσα στην οικονομική ζωή και τη βιοηθική. Ισχυριστήκαμε ότι η σύγκριση είναι ανεπιτυχής διότι το διακύβευμα είναι άλλης τάξεως σε κάθε περίπτωση, η εγγενής αξία της ανθρώπινης ζωής είναι απόλυτη ενώ το χρήμα έχει εργαλειακή αξία. Για παράδειγμα η αποδοχή του χειρισμού και μιας 'ήπιας' εξαπάτησης στην οικονομία, φαίνεται ότι είναι στους κανόνες του παιχνιδιού στο πλαίσιο της μεγιστοποίησης του οφέλους για όλους, όπως αποδεικνύουν οι κατά τα άλλα νόμιμες διαφημίσεις που μας χειρίζονται καθημερινά και σχεδόν υποσυνείδητα, με κάθε είδους υπερβολές που σχεδόν ποτέ δεν ελέγχονται για την αξιοπιστία τους. Μια τέτοια διαδικασία χειρισμού και παραπληροφόρησης θα θεωρούνταν *de facto* ποινικά κολάσιμη στον χώρο της υγείας, ακόμα και από τους ακραία φιλελεύθερους θιασώτες της αγοραπωλησίας οργάνων, όπως ο Tom Beauchamp (Beauchamp 2003, 273). Ο Julian Savulescu διαπιστώνει ότι «υπάρχει αναπόφευκτη σοβαρή βλάβη σχετιζόμενη με την ιατρική πρακτική, η οποία είναι πολύ μεγαλύτερη απ' ότι στην τεχνική ή φορολογική συμβουλευτική. Τα ηθικά διακυβεύματα είναι πολύ μεγαλύτερα.» (Savulescu 1995, 329)

Πιο δύσκολη είναι η σύγκριση με την εικαζόμενη επάρκεια στην πολιτική ζωή, διότι αυτή είναι μια εικασία που η παραδοχή της εξασφαλίζει την νομική υπόσταση των ατόμων ως ίσων και ελεύθερων πολιτών, είναι δηλαδή μια συστατική παραδοχή της ισοπολιτείας απαραίτητη για τον εξοστρακισμό της περιθωριοποίησης και της χειραγώγησης αλλά και της διάκρισης ανάλογα με τις ικανότητες ή την κοινωνική θέση του καθενός. Μια ανάλυση της διαφοράς που φαίνεται να υπάρχει μεταξύ της

εικαζόμενης επάρκειας στην πολιτική και εκείνης στη βιοηθική, θα ήταν ένα ξεχωριστό εγχείρημα που θα απαιτούσε πολύ μεγαλύτερη έκταση, γι αυτόν τον λόγο θα εκθέσουμε ακροθιγώς μια υπεράσπιση αυτής της διαφοράς. Η εικαζόμενη επάρκεια θα πρέπει και στη βιοηθική να είναι μια αφητηρία, για τους λόγους που αναφέραμε και οι οποίοι αφορούν τη δέσμευση σε ένα ευρύτερο φιλελεύθερο πλαίσιο κράτους δικαίου. Όσο και αν δείχνουν οι εμπειρικές μελέτες ότι ο βαθμός κατανόησης και επάρκειας είναι χαμηλός στην ενήμερη συγκατάθεση, ωστόσο δεν θα μπορούσαμε «να συμπεράνουμε από αυτό ότι η ελευθερία είναι μια κακή ιδέα και να αφήσουμε τη διαχείριση της ζωής μας στους ειδικούς» (Wear 2004, 266).

Η εικαζόμενη επάρκεια συναίνεσης στη βιοηθική όμως, έχει σε πολλές περιπτώσεις τον επιθετικό προσδιορισμό 'περιορισμένη' πράγμα που δεν ισχύει στην πολιτική. Στην πολιτική είτε κάποιος στερείται των πολιτικών δικαιωμάτων του, είτε όχι. Δεν υπάρχουν οριακές περιπτώσεις και 'γκρίζες ζώνες'. Μια κατηγορία ατόμων που στερούνται πολιτικών δικαιωμάτων είναι όσοι θεωρούνται *de facto* ανεπαρκείς και για την ΕΣ π.χ., ανοϊκοί, καθυστερημένοι, βαριά ψυχωτικοί. Μια άλλη κατηγορία είναι όσοι έχουν διαπράξει εγκλήματα, φυλακισμένοι κ.λπ. μια κατηγορία που ωστόσο δεν επεκτείνεται στη βιοηθική όπου οι ποινικοί εξακολουθούν παρά την απώλεια της πολιτικής τους ελευθερίας να διατηρούν το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης σε θέματα θεραπείας και έρευνας. Αυτή η διαφορά υποδεικνύει και τη διαφορά τάξης μεταξύ των μορφών επάρκειας στην πολιτική και στη βιοηθική. Η επάρκεια στην πολιτική είναι ένα δικαίωμα του πολίτη που γεννά την αντίστοιχη υποχρέωση σεβασμού της σε κάθε περίπτωση από την πολιτεία πλην των απολύτων εξαιρέσεων, ενώ στη βιοηθική είναι ένα δικαίωμα το οποίο αρχικά εξασφαλίζει την επέκταση της ελευθερίας του πολιτικού χώρου στη βιοηθική, αλλά δεν γεννά την αντίστοιχη υποχρέωση σε κάθε περίπτωση, διότι συγκρούεται με το δικαίωμα στη ζωή και την υγεία και την αντίστοιχη υποχρέωση των επιστημόνων υγείας να παρέχουν τις αντίστοιχες επιστημονικές πρακτικές για την ικανοποίηση αυτού του δικαιώματος. Έτσι η υποχρέωση του σεβασμού στη αυτονομία και η εικαζόμενη επάρκεια μπαίνουν σε μια κλίμακα ισορροπίας ή 'ζυγαριά' με την υποχρέωση στην θεραπεία και την αγαθοπρακτική επαγγελματική πρακτική.

Μια άλλη διαφορά είναι ότι η συναίνεση στην πολιτική είναι συλλογική και όχι ατομική και αφορά συνήθως γενικές πολιτικές, πλην εξαιρέσεων όπως το

δημοψήφισμα, και όχι μεμονωμένα θέματα. Η επίπτωση επομένως της ανεπάρκειας ή της περιορισμένης επάρκειας επιπολάζεται στο σύνολο και δεν έχει άμεσο αποτέλεσμα στη συλλογική απόφαση, εφόσον «διαχέεται» σε ολόκληρη την ομάδα. Ένα άλλο στοιχείο που διαφοροποιεί τους δύο χώρους της πολιτικής και της βιοηθικής είναι ότι η συναίνεση στη βιοηθική χαρακτηρίζεται ενημερωμένη. Μάλιστα η ενημέρωση είναι τόσο αυτονόητη που ο επιθετικός προσδιορισμός ενήμερη ή ενημερωμένη θεωρείται ότι περιττεύει. Η Σταυρούλα Τσινόρεμα θα πει ότι «εάν ο αυτουργός δεν είναι επαρκώς ενημερωμένος, τότε δεν μπορούμε να μιλάμε για τη συγκατάθεσή του καθόλου» (Tsinorema 2016, 234). Ωστόσο, η πολιτική συναίνεση δεν έχει τους αυστηρούς όρους της ενημέρωσης στη βιοηθική συναίνεση και πέραν μιας ενημέρωσης των πολιτών για τις διάφορες πολιτικές, μέσω τύπου και πολιτικών συγκεντρώσεων, δεν υπάρχει υποχρέωση για ατομική ενημέρωση, δεν απαιτείται να διαπιστώνεται η κατανόηση των πολιτικών προβλημάτων και των προτεινόμενων λύσεων από καθένα από τους πολίτες που ψηφίζουν. Η έννοια της εικαζόμενης συναίνεσης στους πολιτικούς θεσμούς του κράτους οι οποίοι δεσμεύουν τους πολίτες και η οποία σε πολλές περιπτώσεις υποτίθεται ότι υπάρχει μόνο και μόνο με την ψήφο στις εκλογές, τη συμμετοχή τους ως υποψηφίων για αξίωμα ή με την αίτηση για ένα διαβατήριο, (Simmons 1976, 289) σε καμία περίπτωση δεν μπορεί να επεκταθεί στη βιοηθική, στην οποία θεωρείται απαραίτητη προϋπόθεση η αποδεδειγμένη επάρκεια της ατομικής ενημέρωσης αλλά και της κατανόησής της. «Εάν η φιλολογία της ορθολογικής επιλογής έχει δείξει κάτι, έχει δείξει ότι η απόσταση μεταξύ ατομικής και της συλλογικής επιλογής είναι μεγαλύτερη από ότι φαινόταν» (O'Neill 2007, 46).

Φαίνεται ότι « δεν μπορούμε εύλογα να επεκτείνουμε το διαφωτιστικό μοντέλο της νομιμοποίησης της συναίνεσης στο ιατρικό πλαίσιο ... η αντίθεση στον ιατρικό πατερναλισμό φαίνεται ότι απηχεί μια αφηρημένη και ανακριβή εικόνα της ανθρώπινης συναίνεσης που είναι άσχετη με το ιατρικό πλαίσιο» (O'Neill 1984, 174)

Θεωρούμε λοιπόν ότι κάθε προσπάθεια εξίσωσης των απαιτήσεων επάρκειας στην ΕΣ με αυτές στην πολιτική και την οικονομία, δεν είναι παρά μια στρατηγική κίνηση, εκπτώτικη του κύρους της, που την καθιστά ένα 'ομοίωμα' συναίνεσης όπως τη χαρακτηρίζει η Onora O'Neill. Αν αθροιστούν δε όλες οι εξαιρέσεις της επάρκειας

της δυνατότητας επιλογής στη βιοηθική συναίνεση, και συγχρόνως θεωρήσουμε αναγκαία περιορισμένη την εικαζόμενη επάρκεια στη βιοηθική σε σχέση με την πολιτική και την οικονομία, δημιουργείται το 'παράδοξο της αυτονομίας'. Το παράδοξο αυτό συνίσταται στο ότι σε ένα πλαίσιο όπου κυριαρχεί η αυτονομία ως δυνατότητα επιλογής, οι περισσότεροι ασθενείς και τα υποκείμενα έρευνας μένουν κάτω από το όριο μιας ουσιαστικής επάρκειας για επιλογή. (Boutlas, 2017 c)

Το ευάλωτο

Το *ευάλωτο* κατά τον Levinas θα πρέπει να θεωρείται ως η καθολική έκφραση της ανθρώπινης κατάστασης (Rendtorff 2002, 237). Ωστόσο, υπάρχουν πολλοί τρόποι εννόησης του ευάλωτου. Η συνηθέστερη εννόηση είναι αυτή των εμπειρικών συνθηκών του ευάλωτου και οδηγεί στη λεγόμενη «ατζέντα» μείωσής του, στοχεύοντας στη μείωση κάθε πηγής του (ακραία φτώχεια και δυστυχία, αναπηρία, κοινωνική περιθωριοποίηση), επιδιώκοντας έτσι τη βελτίωση των ανθρώπων ή των συνθηκών ζωής τους. Οι B&C φαίνεται να λαμβάνουν υπ' όψιν τους αυτήν τη μορφή ευάλωτου. «Ευάλωτα πρόσωπα.. είναι όσοι δεν είναι ικανοί να προστατέψουν τα συμφέροντά τους εξαιτίας της ασθένειας, της αναπηρίας, της νοητικής υστέρησης, της ανωριμότητας, της μειωμένης γνωστικής ικανότηταςαπροστάτευτοι από σχετικά δικαιώματα, εκτεθειμένοι σε δυνητικά βλαπτικές καταστάσεις, χωρίς ικανότητα απόφασης, και κοινωνικοοικονομικά εξαθλιωμένοι.... άστεγοι, πολιτικοί πρόσφυγες, παράνομοι μετανάστες (που συχνά έχουν υπάρξει υποκείμενα έρευνας) μπορούν να ομαδοποιηθούν ως *ευάλωτοι*» (Beauchamp and Childress 2009, 89-90). Ωστόσο, θεωρούν ότι η ομαδοποίηση 'ευάλωτων' οδηγεί σε στερεότυπα και υπερβολική προστασία (κίνδυνος πατερναλισμού). Η ομαδική προστασία ευάλωτων ομάδων οδηγεί σε υποτίμηση των μελών τους που είναι ικανά για λήψη αποφάσεων. Για παράδειγμα κάποιες έγκυες γυναίκες είναι ευάλωτες αλλά όλες οι έγκυες ως ομάδα δεν μπορούν να χαρακτηριστούν ευάλωτες. Οι ευάλωτοι ενδιαφέρουν την ΕΣ στη βιοηθική, διότι μπορεί να μην είναι ικανοί να αντισταθούν στην αποδοχή ρίσκου στην έρευνα, οι δε οικονομικά στερημένοι υποπίπτουν εύκολα στην εκμετάλλευση, την εύκολη παρακίνηση και το υπερβολικό κέρδος. (Beauchamp and Childress 2009, 253-255) Αυτό που

προτείνουν οι B&C είναι «ιδεατά η ηθική της έρευνας να παρέχει ένα σχήμα μορφών και συνθηκών ευάλωτου, μάλλον, παρά μια λίστα ευάλωτων ομάδων».

Μια δεύτερη εννόηση του ευάλωτου είναι υπαρξιακή και έχει διαμορφωθεί στο πλαίσιο της ηπειρωτικής φαινομενολογικής παράδοσης. Το πρόγραμμα BIOMED II με τίτλο “Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw” (1995–1998) σε συνεργασία με τα Danish Research Councils “Bioethics and Law” (1993–1998) ήταν ένα πρόγραμμα, το οποίο με τη συμμετοχή 22 κρατών μελών, είχε ως σκοπό την καθιέρωση των ευρωπαϊκών αρχών της βιοηθικής (ως απάντηση στην Αμερικανική αρχοκρατία;) και κατέληξε στην έκθεση τεσσάρων αρχών. Της αυτονομίας, της αξιοπρέπειας, της ακεραιότητας, και του ευάλωτου. Τα ονόματα των φιλοσόφων που αναφέρονται στο σκεπτικό της απόφασης είναι αυτά του Merleau-Ponty (ως προς την ανθρωπολογία του σωματικά ενσαρκωμένου ανθρώπινου όντος) του Levinas, του Jonas (ως προς την αλληλεγγύη και την ευθύνη) και του Ricoeur (για τη θέαση των αρχών ως μια πολιτιστική πορεία της κοινωνίας προς το «βασιλείο των σκοπών»). Η καθιέρωση αυτών των αρχών συνιστά μια κίνηση από τη διεκδίκηση *συμβολαϊκών δικαιωμάτων*, στη διεκδίκηση *δικαιωμάτων προστασίας*. (Rendtorff 2002) Σύμφωνα με το σκεπτικό του προγράμματος η ηθική πρόσληψη του ευάλωτου, δηλαδή ο σεβασμός της ευάλωτης κατάστασης του άλλου, ως μια έκφραση της μοίρας της περατότητάς του, είναι η θεμελίωση της ηθικής στην εποχή μας. (Rendtorff 2002, 237) Τα συμπεράσματα του προγράμματος BIOMED II, χρησιμοποιήθηκαν στη διακήρυξη της Βαρκελώνης, η οποία συνιστά προτάσεις πολιτικής προς την Ευρωπαϊκή Επιτροπή.

Σύμφωνα με αυτά «το ευάλωτο εκφράζει δύο βασικές ιδέες: α) την περατότητα και την ευπάθεια της ζωής, η οποία στους ικανούς προς αυτονομία, θεμελιώνει τη δυνατότητα και την αναγκαιότητα για την ηθική. β) το ευάλωτο είναι το αντικείμενο μιας ηθικής αρχής η οποία απαιτεί φροντίδα για τους ευάλωτους. Οι ευάλωτοι είναι αυτοί των οποίων η αυτονομία ή η ακεραιότητα ή η αξιοπρέπεια είναι δυνατόν να απειληθούν. Όλα τα όντα τα οποία έχουν αξιοπρέπεια προστατεύονται, ως τέτοια, από αυτήν την αρχή. Αλλά η αρχή επίσης απαιτεί ειδικά, όχι απλώς τη *μη ανάμειξη* στην αυτονομία, την ακεραιότητα ή την αξιοπρέπεια των όντων, αλλά επίσης το να λαμβάνουν *βοήθεια*, η οποία θα καθιστά δυνατή την αξιοποίηση του όποιου δυναμικού τους. Από αυτήν την προκείμενη προκύπτουν *θετικά καθήκοντα*

ως προς την αυτονομία και την ακεραιότητα τα οποία θεμελιώνουν τις ιδέες της αλληλεγγύης, της μη διάκρισης και της κοινωνίας» (Rendtorff 2002, 237)

Είναι εμφανής στο πεδίο του ευάλωτου μια σύγκρουση της ηπειρωτικής με την αγγλοσαξονική παράδοση ηθικής και πολιτικής φιλοσοφίας, ως σύγκρουση αυτονομίας και προστασίας, φιλελεύθερων δικαιωμάτων και δικαιωμάτων προστασίας, ελεύθερης βούλησης και δομών οι οποίες ασκούν εξουσία, τελικά φιλελευθερισμού και πατερναλισμού. Η αμερικανικής προέλευσης 'αρχοκρατία' προάγει σταθερά την αυτονομία και θέτει το θέμα του ευάλωτου παρά μόνο με συγκεκριμένα ατομικά ή ομαδικά εμπειρικά κριτήρια όπως είδαμε παραπάνω. Η έννοια του ευάλωτου παρ' όλα αυτά έχει ήδη μια ισχυρή παρουσία στη βιοηθική, επηρεάζοντας την παραγωγή διακηρύξεων και νόμων. Αν και έχει γίνει προσπάθεια να εξαιρεθεί το ευάλωτο από τη δυτική φιλοσοφία με την ιδέα της αυτάρκειας του σοφού (κυνικοί, επικούρειοι, στωικοί), αρκετοί σύγχρονοι αναλυτικοί φιλόσοφοι όπως ο Bernard Williams (με την έννοια της ηθικής τύχης⁷⁸) (Williams 1956), ο Thomas Nagel (ο οποίος απαντά στο θέμα της ηθικής τύχης) (Nagel 1976) και η Martha Nussbaum⁷⁹, επιχειρούν να φέρουν στο προσκήνιο, τόσο στην ανάπτυξη μιας άποψης για την καλή ζωή όσο και σε προγράμματα δικαιοσύνης.

Η *ηθική της φροντίδας* επηρεάζεται τόσο από φιλοσόφους όπως ο Heidegger όσο και συγγραφείς από τον χώρο των νευροεπιστημών όπως ο Paul Churchland. Η *ηθική της ευθύνης* την οποία εισηγείται ο Jonas επηρεάζεται από τον Habermas. (Masferrer and García-Sánchez 2016, 12) Οι εκπρόσωποι αρετοκρατικών αντιλήψεων εισηγούνται το ευάλωτο ως υπαρξιακή κατάσταση που επιβάλλει την ανάπτυξη των αρετών για την αντιμετώπισή της. Το σλόγκαν «πίσω στον Αριστοτέλη» που επεκράτησε τη δεκαετία του 70 του 20^{ου}, ήταν μια αντίδραση τόσο στη φιλελεύθερη όσο και τη σοσιαλιστική παράδοση οι οποίες έδιναν προβάδισμα

⁷⁸ «Η ιστορία κάποιου ως δρώντος υποκειμένου είναι ένα δίκτυο στο οποίο όλα όσα είναι προϊόντα της βούλησης, είναι περικυκλωμένα, υποβασάζονται και εν μέρει διαμορφώνονται, από πράγματα τα οποία δεν είναι, με τέτοιο τρόπο που η σκέψη μπορεί να πάει προς δύο κατευθύνσεις : είτε .. η αυτοργία είναι μια επιφανειακή έννοια... είτε ότι δεν είναι μια επιφανειακή έννοια αλλά δεν μπορεί τελικά να καθαρθεί...» (Williams 1956)

⁷⁹ Η Nussbaum θα πει ότι «δουλεύοντας με τα συναισθήματα στην τραγωδία, πάντα σκεφτόμουν τα συναισθήματα ως αναγνώριση των τρόπων με τους οποίους είμαστε ευάλωτοι όταν σχετιζόμαστε με άλλους, αλλά και ως οτιδήποτε άλλο βρίσκεται εκτός των δυνατοτήτων μας και στο οποίο δεν έχουμε έλεγχο». (Cortina and Conill 2016, 51)

σε αρχές και καθήκοντα. Η αντίδραση αυτή σηματοδοτούσε την επιστροφή στο ερώτημα του αγαθού βίου και τον ρόλο των αρετών στην πολιτική και την προσωπική ζωή και με αυτόν τον τρόπο επανέφερε το θέμα του ευάλωτου στα σχέδια μιας ζωής που αξίζει να βιωθεί. (Cortina and Conill 2016, 50) Ο MacIntyre θεωρεί ότι όλα τα άτομα βρίσκονται σε μια κλίμακα ανικανότητας, στην οποία σκαρφαλώνουν πάνω κάτω σε διάφορες φάσεις της ζωής τους. Ο φυσιολογικός άνθρωπος δεν βρίσκεται ποτέ σε μια τέλεια και ανεξάρτητη κατάσταση αυτοδιάθεσης, αντίθετα σε πολλές φάσεις είναι εξαρτώμενος και ευάλωτος. Όσο πιο ευάλωτος ωστόσο είναι από εμπειρική άποψη, τόσο πιο απαραβίαστος θα πρέπει να θεωρείται ηθικά. (Masferrer and García-Sánchez 2016, 3)

Θα μπορούσαμε ωστόσο να παράγουμε και μια τρίτη εννόηση του ευάλωτου από την καντιανή φιλοσοφία, ως κατάσταση ενυπάρχουσας σε κάθε άτομο ανεξαρτήτως κοινωνικών ή ατομικών εμπειρικών χαρακτηριστικών, μια εννόηση του ηθικά ευάλωτου. Αυτή η εννόηση προκύπτει από τη βασική παραδοχή του Καντ στην ΚΚΛ ότι υπάρχει τόσο καθαρή όσο και εμπειρική φιλοσοφία (ΚΚΛ Α840/Β868). Και στη ΘΜΗ θα πει ότι «τόσο η φυσική όσο και η ηθική φιλοσοφία δύνανται να έχουν το εμπειρικό τμήμα τους. ... η ηθική φιλοσοφία πρέπει να προσδιορίσει τους νόμους για την θέληση του ανθρώπου εφ' όσον αυτή επηρεάζεται από τη φύση» (ΘΜΗ, 387). Είναι συχνές οι αναφορές του Καντ στην «εμπειρική ηθική» ή στο «δεύτερο τμήμα της ηθικής» ή την «ηθική ανθρωπολογία» ή και την «εφαρμοσμένη ηθική φιλοσοφία». (Louden 2002, 13) Αυτό το εμπειρικό τμήμα της ηθικής είναι που καθιστά ευάλωτο το καθαρό τμήμα της ηθικής.

Ωστόσο, αυτό το ευάλωτο, δεν είναι ένα μειονέκτημα το οποίο καθιστά την καθαρή ηθική ανεφάρμοστη. Συνιστά μια πραγματολογική ανθρωπολογική παράμετρο, η οποία πρέπει να ληφθεί υπ' όψιν στην πορεία της ανθρωπότητας προς τον κόσμο των σκοπών. Η βούλησή μας δεν μπορεί να απαλλαγεί εντελώς από τη επήρεια των παθών. Ωστόσο, αυτό δεν σημαίνει ότι δεν πρέπει και να απαλλαγεί κατά το δυνατόν καθοδηγούμενη από τις προστακτικές τις οποίες παράγει ο Λόγος. Η βούλησή μας είναι ευάλωτη λόγω της ατέλειάς μας ως ανθρώπινα εμπειρικά όντα. Ωστόσο, η ατέλειά μας η οποία αντανακλάται στα ατελή καθήκοντά μας, δεν τα καθιστά λιγότερο επιτακτικά η δεσμευτικά. Διότι μια «επιεικής ηθική είναι η καταστροφή της ηθικής τελειότητας στον άνθρωπο» (Kant 1997, Collins 27:301). Και

η ηθική μας είναι 'επιεικής' όταν κατεβάζουμε τον πήχη των ατελών καθηκόντων πολύ χαμηλά. «Μια ρυθμιστική ιδέα τελειοποίησης πρέπει να κτισθεί σε σχέση με αυτά τα καθήκοντα. Εμείς (ή οι μακρινοί απόγονοί μας) σταδιακά πλησιάζουμε ή πραγματοποιούμε σταδιακά αυτό το ιδεώδες' στην πραγματικότητα οφείλουμε να το κάνουμε. Το καθήκον μας δεν είναι να είμαστε τέλειοι αλλά να αγωνιζόμαστε για την τελειότητα» (Louden 2002, 9). Το ευάλωτο έγκειται στην αδυναμία μας να φτάσουμε την απόλυτη πραγμάτωση του ηθικού ιδεώδους, την ηθική τελειότητα, μπορούμε μόνο να είμαστε στην πορεία προς αυτήν.

Οι 'γκρίζες ζώνες' είναι η στατιστική απεικόνιση της μεταφυσικής έννοιας του ευάλωτου του ανθρώπου. Είτε ως ηθική τύχη, είτε ως αδυναμία να διαμορφώσουμε μια καθαρή βούληση, η ενδεχομενικότητα των καταστάσεων γύρω μας και η φωνή των παθών μέσα μας καθιστούν την εικόνα του βουλευτικά ακέραιου ορθολογικού υποκειμένου προβληματική. Το καντιανό ηθικά ευάλωτο του ανθρώπου συμμετέχει αποφασιστικά σε αυτό που αποκαλούμε εδώ 'γκρίζες ζώνες' της ΕΣ. Όπως λέει ο Louden «μια ανεπίλυτη ένταση υφίσταται μεταξύ του κεντρικού αιτήματος της καθολικότητας στην ηθική του [Καντ] και τις συχνές διαβεβαιώσεις του ότι πολλές διαφορετικές ομάδες ανθρώπων, (οι οποίες όλες μαζί συνιστούν μια μεγάλη πλειονότητα μέσα στο ανθρώπινο είδος) ευρίσκονται σε ένα προ-ηθικό στάδιο εξέλιξης» (Louden 2002, 15). Η έκταση των 'γκρίζων ζωνών' της συναίνεσης κατ' αυτήν την εννόηση γίνονται πολύ μεγάλες για να μπορούν να καλυφθούν από την προβληματική έννοια της υποκατάστατης κρίσης, όπως το επιχειρεί η κυρίαρχη άποψη.

Η υποκατάστατη κρίση ⁸⁰

Ο υποβιβασμός του ουδού της αυτονομίας και της επάρκειας είναι η πρώτη γραμμή άμυνας του πρωτείου της αυτονομίας απέναντι στις 'γκρίζες ζώνες' της κυρίαρχης άποψης της ΕΣ. Το δεύτερο βήμα στο πλαίσιο αυτό, προς την κατεύθυνση της ενίσχυσης της αρχής του σεβασμού της αυτονομίας ως υπεραρχής, είναι ο

⁸⁰ Το τμήμα αυτό είναι βασισμένο με αλλαγές και τροποποιήσεις στην εργασία «Αποφάσεις στο τέλος της ζωής των προσώπων. Μια κριτική αντιμετώπιση της υποκατάστατης κρίσης.» (Μπούτλας 2018)

καθορισμός της υποκατάστατης κρίσης, ως εκπροσώπου της αυτονομίας στη θέση της ελλείπουσας αυτονομίας των μονίμως ή προσωρινά μη ικανών και ευάλωτων.

Ως υποκατάστατη κρίση, θεωρείται η εκπροσώπηση της αυτονομίας του ασθενούς από ένα άλλο άτομο που είτε ο ίδιος έχει υποδείξει με προγενέστερες οδηγίες, είτε υποδεικνύει το δικαστήριο τηρώντας τη σειρά των εγγύτερων συγγενών (next of kin), ή ακόμα και φίλων που θα μπορούσαν λόγω της συγγένειας ή της μακράς φιλίας να αντιπροσωπεύσουν την προηγούμενη αυτονομία του ασθενούς. Τρία είναι τα πρότυπα εκπροσώπηση του ανίκανου να εκφράσει αυτόνομα τη βούλησή του ασθενούς. Πρώτο η υποκατάστατη κρίση η οποία θεωρείται ως ένα 'ασθενές πρότυπο αυτονομίας'. Δεύτερο το λεγόμενο πρότυπο της 'καθαρής αυτονομίας' περιλαμβάνει κυρίως τις λεγόμενες διαθήκες ζωής και τις προγενέστερες οδηγίες. Το τρίτο πρότυπο είναι αυτό του καλύτερου συμφέροντος του ασθενούς. Ο όρος «διαθήκες ζωής» κρίνεται από πολλούς αδόκιμος διότι μεταξύ άλλων «είναι παραπλανητικός με την έννοια ότι προκαλεί έναν νομικό συνειρμό που εύκολα τον καθιστά μια απαγορευμένη δικαιοπραξία» (Ρεθυμιωτάκη 2012). Ενώ «οι όροι 'προγενέστερες δηλώσεις του ασθενή' (Garc diversively) ή 'οδηγίες του ασθενή για το τέλος της ζωής του' αναδεικνύουν το ουσιαστικό ζήτημα που τίθεται, δηλαδή το ποιος αποφασίζει για τον ασθενή στο τέλος της ζωής του» (Ρεθυμιωτάκη 2012). Ωστόσο, συνήθως στη βιβλιογραφία, ως διαθήκες ζωής θεωρούνται οι προγενέστερες οδηγίες που έχουν συνταχθεί γραπτώς και με μια νομική διαδικασία, ενώ ως προγενέστερες οδηγίες θεωρούνται, εκτός από τις διαθήκες ζωής, και οι προφορικές δηλώσεις προς την οικογένεια, ακόμα και οι θρησκευτικές πεποιθήσεις ή και η προηγούμενη της ανεπάρκειας σταθερή στάση του ασθενούς σε παρόμοια θέματα που υποδεικνύουν είτε συζητήσεις που είχε κάνει, είτε προηγούμενες, σχετικές με ιατρική θεραπεία, αποφάσεις του. Εκείνο που ασφαλέστερα ωστόσο θεωρείται γνήσιος εκπρόσωπος της προγενέστερης αυτονομίας του ασθενούς, είναι οι γραπτές προγενέστερες οδηγίες ή διαθήκες ζωής. Τα δύο πρώτα πρότυπα, το πρότυπο της καθαρής αυτονομίας και το πρότυπο της υποκατάστατης κρίσης ή ασθενούς αυτονομίας, εμπίπτουν στην προσέγγιση που αντιστοιχεί με το νομικό πρότυπο 'του έλλογου ασθενούς' που

είναι ενισχυτική της αυτονομίας⁸¹. Στη συνέχεια ή απέναντι από τα δύο αυτά πρότυπα, το τρίτο πρότυπο, αυτό του καλύτερου συμφέροντος του ασθενούς, είναι αγαθοπρακτικό ή 'Ιπποκρατικό' όπως θα μπορούσαμε να πούμε και αντιστοιχεί με το νομικό πρότυπο της επαγγελματικής πρακτικής ή του 'έλλογου θεράποντα'⁸².

Ωστόσο, η έκφραση μιας καθαρής αυτονομίας ακόμα και με τις λεγόμενες διαθήκες ζωής είναι επισφαλής και τα δύο πρώτα πρότυπα ουσιαστικά και στο μεγαλύτερο μέρος τους, εμπíπτουν στην υποκατάστατη κρίση. Αυτό διότι στις λεγόμενες διαθήκες ζωής και στις προγενέστερες οδηγίες παρουσιάζεται ένα δίπολο ακραίων περιπτώσεων. Από τη μια ασθενείς που με πλήρη συναίσθηση και σε σχετικά πρόσφατο χρόνο διατύπωσαν ρητά τον τρόπο με τον οποίο πρέπει να αντιμετωπισθούν όταν δεν θα έχουν πλέον συνείδηση. 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, κανείς δεν αμφισβήτησε το σεβαστό της απόφασής του (Καντιάνης 2008). Από την άλλη, στην περίπτωση ασθενών που σε άγνωστο χρόνο και με άγνωστη ενημέρωση έχουν διατυπώσει γραπτά η προφορικά μια γενικόλογη επιθυμία τους να μην αντιμετωπισθούν θεραπευτικά όταν θα βρίσκονται προ του θανάτου τους, χωρίς περαιτέρω διευκρινίσεις, η εγκυρότητα των προγενέστερων αυτών οδηγιών τους αμφισβητείται και από τον νόμο, και ο θεράπων οφείλει να τις λάβει υπ' όψιν του αλλά όχι απαραίτητα να τις σεβαστεί. Γι αυτήν την περίπτωση 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). Οι οδηγίες μπορεί να είναι ασαφείς και να μην καθορίζουν σαφώς τις συνθήκες και τους όρους εφαρμογής τους, ανενημέρωτες την εποχή που συντάχθηκαν για αυτό το οποίο πραγματικά αφορούν και για το ποιες είναι οι συνέπειές τους, αλλά και παρωχημένες λόγω των επιστημονικών εξελίξεων που έχουν συντελεστεί εν τω μεταξύ. Στη Βελγική νομοθεσία για παράδειγμα «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).

⁸¹ Δες σελ 25.

⁸² Δες σελ 25.

Πέρα όμως από τη νομική ισχύ των οδηγιών υπάρχει μια συνεχιζόμενη φιλοσοφική συζήτηση για το ηθικό κύρος τους σε συνάρτηση με το θέμα της προσωπικής ταυτότητας, μεταξύ μιας πλευράς που εκπροσωπούν κυρίως οι Rebecca Dresser και John Robertson, οι οποίοι επιχειρηματολογούν για την ασυνέχεια της προσωπικότητας που θέτει την ισχύ των προηγούμενων οδηγιών σε αμφισβήτηση θεωρώντας τες επιθυμίες ενός ατόμου (του παλαιού προσώπου) για κάποιο άλλο άτομο (το νέο πρόσωπο) και μιας άλλης, την οποία εκπροσωπεί ο Roland Dworkin και η οποία υπερασπίζεται την προγενέστερη αυτονομία ως ισχυρή σε κάθε περίπτωση για την αντιμετώπιση των ανεπαρκών.

Και οι δύο θέσεις έχουν προβλήματα. Η θέση των Dresser – Robertson η οποία στηρίζεται σε μια εμπειριστική έννοια του προσώπου και αποτυγχάνει να κάνει σαφή τη διάκριση μεταξύ επάρκειας και προσωπικής ταυτότητας, καθιστώντας έτσι ασαφή και τη διάκριση μεταξύ εμπειρικών ψυχολογικών παραμέτρων και κανονιστικών συμπερασμάτων (Τσινόρεμα 2015, 76). Το πρόσωπο υπερβαίνει τις αλλαγές του σε επίπεδο πεποιθήσεων και συμφερόντων που συνιστούν μια χρονικά εντοπισμένη ταυτότητα, και όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Thomas Nagel δεν είναι απλώς το γραμματικό ή το λογικό υποκείμενο των νοητικών ή φυσικών κατηγορημάτων που του αποδίδονται, τα οποία παρέχουν μάλλον μια ένδειξη προσωπικής ταυτότητας, παρά κριτήρια γι αυτήν (Nagel 2000, 73). Το πρόσωπο εμπεριέχει το σώμα -φορέα του –«το ανθρώπινο σώμα θα πρέπει να εννοηθεί ως το βασικό είδος αυτοουργού» (Korsgaard 1989,113). Σε πολλές περιπτώσεις λοιπόν το λεγόμενο πρότυπο καθαρής αυτονομίας και λόγω των θεωρητικών αμφισβητήσεων του αλλά και πρακτικά (το δικαστήριο μπορεί να ορίσει αντιπρόσωπο για την ερμηνεία και εκτέλεση της διαθήκης ζωής) περιπίπτει σε αυτό της υποκατάστατης κρίσης ή στο ασθενές πρότυπο αυτονομίας.

Σύμφωνα με το πρότυπο της υποκατάστατης κρίσης, ο αντιπρόσωπος καλείται να πάρει την απόφαση που ο ανεπαρκής θα έπαιρνε εφόσον ήταν επαρκής, να φορέσει τον νοητικό μανδύα του ανεπαρκούς (*don the mental mantle of the incompetent*) είναι η έκφραση που χρησιμοποιήθηκε στη δικαστική περίπτωση Saikewicz. (Beauchamp and Childress 2009, 136) Η υποκατάστατη κρίση όμως θέτει σοβαρά ερωτήματα. Η Louise Harmon αναλύει διεξοδικά την ιστορική πορεία της ως πλάσμα δικαίου (*legal fiction*) και τη χαρακτηρίζει τελικά ως μια παρωδία κρίσης

(puppetry of judgment) στην εργασία της «Falling Off The Vine: Legal Fictions And The Doctrine of Substituted Judgment» (Harmon 1990). Πόσο μακριά μπορεί να φτάσει η υποκατάσταση της κρίσης ενός άλλου ατόμου, πόσο μπορεί να πλησιάσει την κρίση που θα έκανε το άτομο αυτό εάν ήταν επαρκές; Πόσο μεγάλη είναι η επίπτωση των νέων εμπειρικών παραμέτρων που βιώνει το άτομο και πόσο μπορεί αυτή να εκτιμηθεί στον παρόντα χρόνο της απόφασης που καλείται να πάρει ο αντιπρόσωπος; Πόσο μπορεί 'να δει με τα μάτια του άλλου' ή 'να μπει μέσα στα παπούτσια του' σε θέματα που αφορούν τη ζωή και τον θάνατο; «Η συνείδηση είναι πρωταρχικά υποκειμενική, φαινομενολογική, μη αναγώγιμη, και αδύνατον να κατανοηθεί εξωτερικά» (Dresser and Whitehouse 1994, 8). Αλλά πέρα από την αδυναμία της υποκατάστασης της φαινομενολογίας της εμπειρίας του άλλου (η οποία επηρεάζει την κρίση του) και την αδυναμία να απαντήσουμε στο ερώτημα «Πως είναι το να είσαι νυχτερίδα;» (Nagel 1974) υπάρχουν και θέματα αυτοουργίας και ευθύνης που μένουν μετέωρα στην περίπτωση της υποκατάστασης κρίσης.

Η εξισορρόπηση αυτονομίας –αγαθοπραξίας

Η υποκατάστατη κρίση αποτελεί μια περίπτωση 'εικονικής' ή 'δια αντιπροσώπου' αυτονομίας με σκοπό τη διατήρησή της σε ένα επισφαλές βάθρο. Το πρότυπο του βέλτιστου συμφέροντος του ασθενούς, αγαθοπρακτικού προσανατολισμού, θεωρείται πατερναλιστικό και αποφεύγεται ως υποκατάσταση της απολεσθείσας ή ευάλωτης αυτονομίας ως ικανότητας επιλογής.

Όπως επισημαίνουν οι Rebecca Dresser και Peter Whitehouse «η σχεδόν ψυχαναγκαστική εμμονή των θεωρητικών της βιοηθικής και αυτών που χαράσσουν πολιτική με το δικαίωμα του επαρκούς ατόμου να καθορίσει τη μελλοντική του αντιμετώπιση, έχει αφήσει το πρότυπο του βέλτιστου συμφέροντος ανεπαρκώς ανεπτυγμένο και υποκείμενο σε αποκλίνουσες ερμηνείες. .. είναι αναγκαίο να αναπτύξουμε μια στιβαρή και βασισμένη σε αρχές προσέγγιση της λήψης αποφάσεων σύμφωνα με τα βέλτιστα συμφέροντα» (Dresser and Whitehouse 1994, 6) Αυτή η προτροπή παραπέμπει στην πρόταση της Onora O'Neill για μια 'ηθική επικεντρωμένη στην πράξη', «η οποία λαμβάνει υπ' όψιν τον μερικό χαρακτήρα της ανθρώπινης [εκτελεστικής] αυτονομίας» στο πλαίσιο την οποίας «μπορούμε να

σχεδιάσουμε τρόπους σκέψης που καθορίζουν όρια μεταξύ επιτρεπόμενων και μη επιτρεπόμενων μορφών πατερναλισμού» (O'Neill 1984)

Υπάρχουν τρόποι να συνδυασθεί η αυτονομία ως δυνατότητα επιλογής με την προστασία μιας αγαθοπρακτικής πολιτικής προστασίας στον χώρο της υγείας; Οι Grisso και Appelbaum στο *Assessing Competence to Consent to Treatment* προτείνουν μια 'κλίμακα ισορροπίας' μια ζυγαριά επάρκειας, με ένα 'κύπελλο' αυτονομίας από τη μια και ένα 'κύπελλο προστασίας' από την άλλη (Grisso and Appelbaum 1998, 139). Αυτή η ζυγαριά αυτονομίας – αγαθοπραξίας προσφέρει μια δυνατή λύση στο 'παράδοξο της αυτονομίας' που αναφέραμε πιο πάνω. Το παράδοξο αυτό επιλύεται μόνο στο πλαίσιο ενός καντιανού μοντέλου με διαφορετική εννόηση της αυτονομίας η οποία αποδίδει αξιοπρέπεια σε όλα τα πρόσωπα ανεξάρτητα επάρκειας, και ενσωματώνει αγαθοπρακτικές υποχρεώσεις ως ατελή καθήκοντα προς τους άλλους (Boutlas 2017c) Η αλλιώς φανερώνει τόσο τη θετική όσο και την αρνητική πλευρά της αυτονομίας. «Θέτοντας την αυτονομία στο πλαίσιο της εμπιστοσύνης μας επιτρέπεται μια έμφαση τόσο στη θετική όσο και στην αρνητική πλευρά της ... θετική είναι η 'κάτω τα χέρια' ηθική της μη παρέμβασης ...αρνητική .. μια εξουσιοδότηση να σχετισθούμε.» (Churchill 1989, 181)

Ο John Robertson θα πει για τη σχέση προγενέστερων οδηγιών (ως έκφρασης αυτονομίας) με την εκτίμηση της ποιότητας ζωής (αγαθοπρακτική) του μη ικανού πλέον ασθενούς. « Οι προγενέστερες οδηγίες ... είναι ελκυστικές με την έννοια ότι μας προσφέρουν μια αίσθηση ελέγχου πάνω στο μέλλον μας. Αλλά επίσης τείνουν να συσκοτίσουν τη σύγκρουση ανάμεσα στις επιθυμίες του ικανού και τα μεταγενέστερα συμφέροντά του ως μη ικανού πλέον... είναι καιρός να ενδιαφερθούμε για τα σημαντικά θέματα της ποιότητας ζωής των μη ικανών ασθενών και του τι τα συνιστά... τέτοιες εκτιμήσεις γίνονται ήδη σε ασθενείς οι οποίοι δεν ήσαν ποτέ επαρκείς η δεν εξέδωσαν ποτέ οδηγίες για την ιατρική τους αντιμετώπιση» (Robertson 1991).

Στην τελική μας ανάλυση θα ισχυριστούμε ότι σε ένα καντιανό πλαίσιο η εκτελεστική αυτονομία η οποία δεν μπορεί να εκφραστεί στους μη ικανούς και εν μέρει στους ευάλωτους, δεν είναι αναγκαίο να μεταπέσει στο επισφαλές πρότυπο της υποκατάστατης κρίσης. Το πρότυπο του βέλτιστου συμφέροντος του ασθενούς

εκφράζει την 'ευρεία αυτονομία' υπό τον σεβασμό της αξιοπρέπειας, στο πλαίσιο της οποίας αναγνωρίζονται τόσο τέλεια καθήκοντα δικαίου όσο και ατελή αγαθοπρακτικά καθήκοντα προστασίας. Η καντιανή ηθική μας δίνει τη λύση στο πρόβλημα της σύγκρουσης ελευθερίας και προστασίας. Μέσα στο πλαίσιο των τελείων και ατελών καθηκόντων ότι δεν κατορθώνει η αυτονομία, το οφείλει η αγαθοπραξία.

3.2.4 Η κριτική του κυρίαρχου μοντέλου από τους Onora O'Neill και Neil Manson

Θα παρακολουθήσουμε την κριτική του κυρίαρχου μοντέλου από την Onora O'Neill, σε δύο έργα. Πρώτα στο *Autonomy and trust in bioethics* όπου επικεντρώνεται στην κυρίαρχη σήμερα στη βιοηθική άποψη περί αυτονομίας, και στη συνέχεια στο *Rethinking Informed Consent*, το οποίο έχει συγγράψει μαζί με τον Neil Manson και στο οποίο επικεντρώνονται στην ΕΣ.

Autonomy and trust in bioethics

Η O'Neill ξεκινά την κριτική της με τη διαπίστωση ότι παρότι δίνεται τόση σημασία στην ατομική αυτονομία και την τήρηση των διαδικασιών της ΕΣ, και ενώ θα περίμενε κανείς όλα αυτά να αυξάνουν την εμπιστοσύνη του κοινού στους θεσμούς, φαίνεται αντίθετα (από τις διαμαρτυρίες οργανωμένων ομάδων και από δημοσιεύματα στον τύπο) ότι υπάρχει έλλειμμα εμπιστοσύνης του κοινού, το οποίο μάλιστα συνεχώς αυξάνεται. Όλες αυτές οι αυστηρές νομικές διαδικασίες της ΕΣ φαίνεται μάλλον να βλάπτουν, παρά να ωφελούν την εμπιστοσύνη του κοινού. Θεωρεί ότι «αυξάνοντας την ατομική αυτονομία, αυξάνεται δυνητικά η αυτονομία των κατόχων θέσεων εξουσίας, πράγμα που τους δίνει ευκαιρίες για αναξιόπιστες πράξεις και δίνει αφορμές στους άλλους να μην τους εμπιστεύονται» (O'Neill 2007, 3). Γενικά, η εμπιστοσύνη του κοινού στην επιστήμη, παρά τις επιτυχίες της, τις αυξημένες προσπάθειες για σεβασμό των προσώπων και των δικαιωμάτων τους, και τις όλο και πιο αυστηρές νομοθεσίες για το περιβάλλον, κατά περίεργο τρόπο μειώνεται.

Ποια είναι τα χαρακτηριστικά αυτής της ατομικής αυτονομίας που κυριαρχεί στη βιοηθική; Η O'Neill θεωρεί ότι η αυτονομία αυτή εννοείται ως ατομικό

χαρακτηριστικό, και ως θέμα ανεξαρτησίας, ή τουλάχιστον μιας ικανότητας για αποφάσεις και πράξη. Είναι δε *σχετική* (αυτονομία από κάτι), *επιλεκτική* (ως προς κάτι) και *διαβαθμιζόμενη* (βαθμός αυτονομίας κάθε ατόμου). Αυτή η έννοια της αυτονομίας έχει γενετικά χαρακτηριστικά όχι από τον Kant βέβαια αλλά ούτε και απόλυτα από τον Mill, όπως πολλές φορές ισχυρίζονται οι εισηγητές της, αλλά από τη σύλληψη του χαρακτήρα στην ατομική ψυχολογία και τις μελέτες ηθικής ανάπτυξης κατά τον εικοστό αιώνα. (O'Neill 2007, 23) Αυτή η θεώρηση της αυτονομίας δικαιολογεί και την έλλειψη εμπιστοσύνης. Η εμπιστοσύνη προϋποθέτει σχέση και αμοιβαίες υποχρεώσεις, ενώ η ατομική αυτονομία σχετίζεται με δικαιώματα και διεκδικήσεις. Από την άλλη, η αυτονομία αυτή, εννοημένη ως ανεξαρτησία, στερείται ηθικού βάρους. Διότι «οι ανεξάρτητες πράξεις μπορεί να είναι σημαντικές ή τετριμμένες, ηρωικές ή χυδαίες, πράξεις αλληλοβοήθειας ή ατομισμού, θαυμαστές ή οχληρές για τους άλλους», δηλαδή χωρίς ηθικό πρόσημο (O'Neill 2007, 25). Η επίκληση της ατομικής αυτονομίας ως προσωπικής ανεξαρτησίας, δίνει την ψευδαίσθηση της πρόκλησης έναντι της εξουσίας ενώ στην πραγματικότητα αφήνει την εξουσία ανέπαφη. Το μόνο που κάνει είναι να δίνει τη δυνατότητα να δεχθείς μια θεραπεία ή να την απορρίψεις (take it or leave it). Ουσιαστικά μεταβιβάζει απλώς την ευθύνη της επιλογής στον ασθενή, ο οποίος παρ' όλα ταύτα παραμένει ανίσχυρος, ενώ το σύστημα υγείας εξακολουθεί να έχει τον έλεγχο της ατζέντας καθορίζοντας ποιες επιλογές προσφέρονται. Όλο αυτό το πολύπλοκο γραφειοκρατικό σύστημα, δε εισάγει κανένα νεωτερισμό με τον σεβασμό στην αυτονομία, έτσι ώστε να αυξήσει την εμπιστοσύνη. Στην πράξη καθιερώνει μια επίφαση αυτονομίας και εμπιστοσύνης «ακριβώς όπως τα παλιά γραφεία με τα ράφια γεμάτα ανέγγιχτα βιβλία με επίχρυσους τίτλους (προφανώς αγορασμένα με την ποσότητα) απεικονίζει μια επίφαση του πραγματικού περιβάλλοντος της επαγγελματικής ζωής» (O'Neill 2007, 27).

Η O'Neill θεωρεί πως η αυτονομία αυτή προέρχεται από την νατουραλιστική θεώρηση της ανθρώπινης πράξης, η οποία προκαλείται από φυσικές συνιστώσες, και ειδικά από τις πεποιθήσεις και τις επιθυμίες. Τα 'πρόσωπα με ατομικότητα και χαρακτήρα' κατά την έκφραση του Mill, ευδοκιμούν μόνο όταν προστατευθούν (μεταξύ άλλων απειλών της εξουσίας) και από την 'τυραννία της πλειοψηφίας' ή

‘την τυραννία της κοινωνίας’. Ο ίδιος ο Mill σχεδόν ποτέ δεν χρησιμοποιεί τον όρο αυτονομία, οι επίγονοί του ωστόσο το κάνουν. Μερικές νεότερες απόψεις της ατομικής αυτονομίας με μεγάλη επιρροή, όπως αυτή του Harry Frankfurt, αποδίδουν την αυτονομία της επιλογής σε έλεγχο της από τις λεγόμενες επιθυμίες δευτέρου επιπέδου, (που είναι αυτές που μας κάνουν να έχουμε τις επιθυμίες πρώτου επιπέδου) (Frankfurt 1971). Βέβαια όπως ευλόγως ενίσταται η O’Neill, τίποτα δεν εξασφαλίζει ότι αυτές οι επιθυμίες δευτέρου επιπέδου δεν έχουν τις ελλείψεις εκείνων του πρώτου επιπέδου, και δεν οδηγούμαστε έτσι σε μια επ’ άπειρον αναδρομή σε τρίτου, τέταρτου, κ.λπ. επιπέδων επιθυμιών. (O’Neill 2007, 34)

Ένα μεγάλο πρόβλημα εντοπίζεται στις οριακές περιπτώσεις (τις οποίες εδώ χαρακτηρίσαμε ως ‘γκρίζες ζώνες’) της ατομικής αυτονομίας νοούμενης ως δυνατότητας επιλογής, οι οποίες περιλαμβάνουν παιδιά, ηλικιωμένους με άνοια διαφόρων βαθμών, ανθρώπους με πτωχή παιδεία, αδυναμία κατανόησης και πολλές άλλες κατηγορίες, αλλά κυρίως αυτή στην οποία ανήκουμε όλοι μας, όταν τρομαγμένοι από την ασθένεια και φυσικά και πνευματικά καταπτοημένοι από τα συμπτώματά της, καλούμαστε να ασκήσουμε ελεύθερη επιλογή μετά από ενημέρωση. Φαίνεται ότι το άτομο που ο Mill τοποθετεί στην ‘ωριμότητα των ικανοτήτων του’ μπορεί όντως να προστατευθεί από την ΕΣ και να εξασκήσει την ατομική αυτονομία ως δυνατότητα επιλογής. Το θέμα είναι τι γίνεται με εκείνους που δεν είναι στην ‘ωριμότητα των ικανοτήτων τους’, αυτούς που ανήκουν στις ‘γκρίζες ζώνες’ και τις οριακές περιπτώσεις. Θα πρέπει για όλους αυτούς να σχεδιασθούν διαδικασίες, οι οποίες να τους προστατεύουν εξίσου με όσους βρίσκονται στην ‘ωριμότητα των ικανοτήτων τους’, οι οποίοι απολαμβάνουν την προστασία της ΕΣ. (O’Neill 2007, 42)

Η O’Neill θα εντοπίσει επίσης ένα βαθύτερο ‘δομικό’ ελάττωμα στην ΕΣ ακόμα και σε εκείνη που αφορά μικρές συναλλαγές οικονομικού ή άλλου τύπου στην καθημερινή μας ζωή. Αυτό οφείλεται στο ότι η συναίνεση είναι μια ‘προτασιακή στάση’. Κατά συνέπεια, όπως το έχει θέσει ο Quine, όπως όλες οι γνωσιακές στάσεις που έχουν για αντικείμενό τους προτάσεις (όπως το να γνωρίζεις, να πιστεύεις, να επιθυμείς ή να εμπιστεύεσαι) είναι *αδιαφανής* (Quine 1963, 20-46). Τελικά, αν και συναινώ γενικά, μπορεί κατά μείζονα λόγο να μη συναινώ, στις προβλέψιμες

συνέπειες αυτού στο οποίο συναινώ. Για παράδειγμα αν και πλήρως ενημερωμένος έχω συναινέσει σε ένα ακρωτηριασμό, μπορεί να αισθάνομαι ότι δεν συναίνεσα ποτέ σε αυτό που βιώνω μετά τον ακρωτηριασμό, και όλες του τις συνέπειες στη ζωή μου. Οι συνέπειες της κατά Quine *αδιαφάνειας της αναφοράς* (referential opacity), και της αποτυχίας να συλληφθούν σε όλη την έκτασή τους οι συνέπειες, δείχνουν ότι η ΕΣ μπορεί να είναι επιφανειακή και να αφορά τις λέξεις και τις φράσεις που αναφέρονται, και να μη λαμβάνει υπ' όψιν τις συνέπειες και τις συσχετίσεις αυτών των περιγραφών. (O'Neill 2007, 44)

Η καταναλωτικού τύπου άποψη για την αυτονομία, ως αποτέλεσμα μιας ιατρικής που έχει καταστεί αγαθό προς κατανάλωση, μέσα σε ένα οιονεί φιλελεύθερο πλαίσιο, έχει καθιερώσει την ΕΣ ως απαραίτητη και επαρκή ηθική δικαιολόγηση. Ωστόσο, αυτό για την O'Neill είναι τουλάχιστον περίεργο. Γιατί να δίνεται αυτό το προβάδισμα στην αυτόνομη επιλογή ανθρώπων που προσέρχονται στις υπηρεσίες υγείας για να τύχουν *βοήθειας*; Αυτό που πιθανόν υποκρύπτεται στον θρίαμβο του καταναλωτικού τύπου ατομικής αυτονομίας, ίσως να είναι η σημασία που αποκτά στις αποφάσεις για τις νέες τεχνικές στην αναπαραγωγή και τη γενετική. (O'Neill 2007, 48)

Στον αντίποδα της καταναλωτικού τύπου ατομικής αυτονομίας θα αναπτυχθεί η έννοια της αυτονομίας αρχών (principled autonomy). Αφού σκιαγραφηθεί σύντομα η αποτυχία της ατομικής εκδοχής της αυτονομίας η O'Neill θα συζητήσει τη θεμελίωση της βιοηθικής στα ανθρώπινα δικαιώματα, πράγμα που γίνεται κατά κόρον στις διεθνείς διακηρύξεις και συμβάσεις. Θα ισχυρισθεί ότι τα δικαιώματα συνδέονται στενά με τις υποχρεώσεις τις οποίες συνεπάγονται εκ μέρους αυτών που θα τα σεβαστούν. Ένα δικαίωμα που κανείς δεν είναι υποχρεωμένος να το σεβαστεί δεν συνιστά δικαίωμα. Ποια όμως μπορεί να είναι η ηθική δικαιολόγηση της θεμελίωσης στα ανθρώπινα δικαιώματα; Η ηθική δικαιολόγηση που εδράζεται στις αναφορές των διακηρύξεων ουσιαστικά κάνει λήψη του ζητουμένου. Διότι εάν το δίκαιο και η δικαιολόγηση των κρατών και της δημοκρατικής διακυβέρνησης εξαρτάται από τη δικαιολόγηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, τα ανθρώπινα δικαιώματα δεν μπορεί να δικαιολογηθούν με τον ισχυρισμό ότι έχουν γίνει αποδεκτά από τα κράτη και τη δημοκρατική διαδικασία. Θα πρέπει να υπάρχει κάτι εξωτερικό που δίδει τη δικαιολόγηση. (O'Neill 2007, 75-76) Η περίπτωση του να

θεωρηθεί το αγαθό ως δικαιολόγηση των δικαιωμάτων φαίνεται επίσης να βρίσκει εμπόδιο στη φαντασιοκοπία είτε μιας μονιστικής έννοιας του αγαθού, είτε ενός πλήρους καταλόγου όλων των αγαθών, πράγμα εξίσου δύσκολο με τους καταλόγους του ωφελισμού. Ακόμα και εάν είχαμε κατορθώσει αυτήν την πλουραλιστική καταγραφή του αγαθού, τίποτε δεν θα μπορούσε να μας παράσχει ένα οδηγό προτεραιότητας για τις διεκδικήσεις των δικαιωμάτων που θα στηρίζονταν στα αντίστοιχα αγαθά. (O'Neill 2007, 77)

Έτσι, θα καταλήξει η αναζήτηση της ηθικής δικαιολόγησης των δικαιωμάτων στην έννοια της υποχρέωσης ή του καθήκοντος. Οι υποχρεώσεις ή καθήκοντα⁸³, έχουν τα εξής πλεονεκτήματα: Πρώτον οι υποχρεώσεις είναι δομικά συνδεδεμένες με τα δικαιώματα. Δεύτερον μπορεί η σχέση τους με την πράξη να περιγραφεί εύκολα. Τρίτον τα καθήκοντα εξατομικεύονται και διακρίνονται ευκολότερα από τα δικαιώματα. Τέταρτον αυτή η προσέγγιση είναι λιγότερο ατομικιστική από τη δικαιωματική προσέγγιση. Και τελικά μπορούμε να βρούμε καλύτερη δικαιολόγηση των υποχρεώσεων και σαν συνέπεια των δικαιωμάτων, παρά πρώτα των δικαιωμάτων και από αυτά των υποχρεώσεων. (O'Neill 2007, 78)

Τα πλεονεκτήματα της έδρασης των δικαιωμάτων στα καθήκοντα μπορούν να εξασφαλισθούν μόνο με μια στιβαρή επιχειρηματολογία υπέρ των καθηκόντων. Το έργο του Καντ με τον κεντρικό ρόλο που αποδίδει στην αυτονομία είναι το πιο σημαντικό από αυτήν την άποψη. Η O'Neill θα υπερασπισθεί την καντιανή αυτονομία από την κατηγορία της ταύτισης με τον αυτοέλεγχο και την ανεξαρτησία ή τον υπερβολικό ατομικισμό και την περιφρόνηση των συναισθημάτων και των θεσμών, που της αποδίδουν πολλοί μελετητές. Ισχυρίζεται δε ότι η ιδιαίτερη σύλληψη της αυτονομίας του, είναι εντελώς διαφορετική από τις ηθικά ανεπαρκείς συλλήψεις της αυτονομίας ως ατομικής έκφρασης που του αποδίδονται. Η καντιανή αυτονομία, έχει ισχυρούς δεσμούς με τον πρακτικό λόγο, και οι ηθικές της προεκτάσεις υπογραμμίζουν τη σπουδαιότητα της εμπιστοσύνης.

⁸³ Στον Καντ «καθήκον πρέπει να είναι απόλυτη πρακτική αναγκαιότητα της πράξης» (GMH 425) ενώ η υποχρέωση είναι ηθικός εξαναγκασμός «μιας θελήσεως που δεν είναι απόλυτα καλή από την αρχή της αυτονομίας» (GMH 439). Αυτό που τα συνδέει είναι ότι «η αντικειμενική αναγκαιότητα μιας πράξης από υποχρέωση λέγεται καθήκον» (GMH 439). Η O'Neill φαίνεται να παρακάμπτει την λεπτή αυτή διαφορά στον Καντ και τα ονομάζει καθήκοντα ή υποχρεώσεις.

Το ότι δεν είναι ατομικιστική κατά τη γνώμη της αποδεικνύεται εύκολα, διότι ο Καντ πουθενά δεν αναφέρεται σε αυτόνομο εαυτό ή αυτόνομα άτομα, αλλά αντίθετα μιλάει για την αυτονομία του λόγου, την αυτονομία της ηθικής, την αυτονομία της θέλησης. «Για τον Καντ η αυτονομία δεν είναι σχεσιακή, δεν είναι διαβαθμιζόμενη δεν είναι μια μορφή έκφρασης ατομικής· είναι θέμα του να πράττεις σύμφωνα με συγκεκριμένο είδος αρχών, και ειδικά αρχές υποχρέωσης [καθήκοντος]» (O'Neill 2007, 83-84) Ο αυτουργός που δρα στο πλαίσιο της καντιανής αυτονομίας δεν χρειάζεται να επιδείξει ένα υψηλό βαθμό ψυχολογικής ανεξαρτησίας ή κάποια διακριτή μορφή ατομικότητας. Η αυτονομία αρχών εκφράζεται σε πράξη της οποίας οι αρχές θα μπορούσαν να υιοθετηθούν από όλους τους άλλους. Η αυτονομία ισχύει ως αυτο-νομοθεσία και το συνθετικό 'αυτο' δεν προκύπτει από τον εαυτό του υποκειμένου, αλλά είναι μια αυτοπαθητική αντωνυμία, που επισημαίνει κάτι μη εξαγόμενο από κάτι άλλο. «Το μέλημα του Καντ δεν είναι ένας εαυτός που νομοθετεί για όλους, αλλά αρχές που είναι φτιαγμένες έτσι ώστε να είναι νόμοι για όλους. Η ένταση που θέτει στον όρο 'αυτο-νομοθεσία' δεν έγκειται στο αυτο αλλά στην έννοια της νομοθεσίας.» (O'Neill 2007, 85-86)

Ο Καντ θεωρεί ότι το να βούλεσαι δεν είναι απλώς το να εύχεσαι κάτι, αλλά με τη βούληση μιας αρχής προς κάποια πράξη, δεσμευόμαστε να πάρουμε όλα τα μέτρα λαμβάνοντας υπ' όψιν η τα προβλεπόμενα αποτελέσματα της πράξης. Υπάρχουν πολλές αρχές που δεν μπορούν να γίνουν καθολικοί νόμοι. Ο φόνος, ο εξαναγκασμός, η βία, η χειραγώγηση, η εξαπάτηση, η σκλαβιά και η καταναγκαστική εργασία όπως και πολλά άλλα. Ωστόσο, κάποιες από αυτές τις αρχές, όπως ο εξαναγκασμός ή η χειραγώγηση μπορεί να γίνουν αποδεκτές σε ήπιες ελεγχόμενες μορφές (η αστυνομική δύναμη, η φορολόγηση κ.α.) αλλά δικαιολογούνται μόνον όταν είναι στοιχεία αναπόφευκτα ενός υποκειμένου αυτών σχεδίου σεβασμού άλλων θεμελιωδών υποχρεώσεων. (O'Neill 2007, 87) Από την ανάλυση των αρνητικών καθηκόντων φαίνεται να βγαίνει το συμπέρασμα ότι ο Καντ θα καθιέρωνε μόνο τα καθήκοντα που αντιστοιχούν με τα δικαιώματα ελευθερίας. Ωστόσο, με την ίδια γραμμή σκέψης, ο Καντ υιοθετεί και θετικά καθήκοντα, ενίσχυσης και βοήθειας προς τους άλλους. Εάν η αδιαφορία για τους άλλους γινόταν καθολικός νόμος αυτό θα ήταν αρκετό για να καταστρέψει, να βλάψει ή να

υποσκάψει την αυτοουργία για πολλούς. Εδώ φαίνεται το πώς η καντιανή αυτονομία περιλαμβάνει τόσο την αρχή του σεβασμού της αυτονομίας, αλλά και την αρχή της αγαθοπραξίας, κατά τον ίδιο τρόπο προερχόμενες από την κατηγορική προσταγή με τη διατύπωση του καθολικού νόμου.

Συμπερασματικά, παρατηρούμε πως για την O'Neill η αυτο-νομοθεσία της καντιανής αυτονομίας δεν περιλαμβάνει αυθαίρετους τρόπους με τους οποίους ένα άτομο θα μπορούσε να δράσει ή να μη δράσει. Περιλαμβάνει ένα τρόπο σκέψης που δεσμεύεται σε αρχές τόσο μη βλάβης όσο και αγαθοπραξίας ο οποίος είναι πειθαρχημένος και ακολουθητέος ή προσβάσιμος σε όλους. «Τέτοιος τρόπος σκέψης και πράξης πρέπει να έχει την μορφή του νόμου (lawlike) μάλλον, παρά να μην υπόκειται σε νόμο (lawless) και πρέπει να είναι κατ' αρχή κατανοητός στους άλλους, και ανοιχτός στην κριτική τους, την ανασκευή τους ή την δικαιολογημένη συμφωνία τους.» (O'Neill 2007. 95) Ο νόμος είναι η μορφή του πρακτικού Λόγου, η καθολικευσιμότητα είναι η έκταση της εφαρμογής του.

Rethinking Informed Consent

Στο έργο αυτό, το οποίο η Onora O'Neill υπογράφει μαζί με τον Neil Manson, θα πραγματευθεί το θέμα της ΕΣ στη βάση της ερμηνείας της καντιανής αυτονομίας στο *Autonomy and trust in bioethics*, ασκώντας παράλληλα κριτική στο κυρίαρχο μοντέλο της ΕΣ.

Εξετάζοντας τα ευρέως διαδεδομένα **πρότυπα συναίνεσης**, (στα οποία εδώ αναφερόμαστε ως κυρίαρχο πρότυπο, αναφερόμενοι στα κύρια κοινά στοιχεία τους) οι Manson και O'Neill τα βρίσκουν υπερβολικά και μη πρακτικά. Διαπιστώνουν πως, κατά κανόνα, αυτά τα πρότυπα, δεν ακολουθούνται στην καθημερινή βιοηθική πρακτική, και συνιστούν τυπικά και όχι ουσιαστικά πλαίσια. Πολλές από τις αποτυχίες τους συμβαίνουν γιατί οι ιατροί και οι ερευνητές δεν προσπαθούν να 'τιάσουν' τις απαιτήσεις των καθιερωμένων προτύπων, ενώ είναι εφικτές. Οι περισσότερες όμως αποτυχίες οφείλονται στο ότι απαιτούνται ή προϋποτίθενται, υπερβολικές, ανακριβείς η και αδύνατες ακόμη μορφές πληροφόρησης και συγκατάθεσης. Τρεις είναι οι λύσεις που προτείνουν: Η πρώτη είναι να αρκεστούμε σε χαμηλά εμπειρικά αναγνωρίσιμα πρότυπα που ικανοποιούνται από τις τρέχουσες πρακτικές. Αυτή είναι ουσιαστικά η κυρίαρχη

άποψη, όπως παρουσιάζεται από τους B&C και τους F&B με τον χαρακτηρισμό 'ουσιαστική' (substantial) ΕΣ. Είναι μια λύση που επιχειρεί να συμβιβάσει τη θεωρία μας με την πρακτική μας (κατασκευάζοντας μια θεωρία κατάλληλα προσαρμοσμένη σε απαιτήσεις). Η δεύτερη είναι να αποδεχτούμε το χάσμα της θεωρίας και των προτύπων της με την πρακτική ξέροντας ότι ποτέ αυτά τα δύο δεν θα συμφωνήσουν με κάποιες έστω βελτιώσεις. Αυτό πάλι ανταποκρίνεται στην αποδοχή από τους B&C και τους F&B μιας ΕΣ με όρους κοινωνικούς, ή δικαϊκούς οι πρώτοι, και μιας ΕΣ υπό την έννοια II οι δεύτεροι. Ωστόσο, τόσο το *χαμήλωμα των προτύπων* όσο και η *συστηματική υποκρισία* δεν είναι καλές προοπτικές και οι Manson και O'Neill προτείνουν αυτό εκείνο που χαρακτηριστικά αναφέρουν ως το «να ξανασκεφτούμε την ενήμερη συγκατάθεση». (Manson and O'Neill 2008, 183)

Η διακήρυξη του Ελσίνκι 'ανέβασε' τις απαιτήσεις της ΕΣ, επεκτείνοντάς τις μάλιστα από την έρευνα στην κλινική πράξη. Προσπαθώντας να κάνει την ΕΣ πιο αυστηρή προσπάθησε να την κάνει και πιο ρητή αλλά και πιο ειδική. Έτσι αναπτύχθηκαν αυξανόμενα σύνθετες, πολύπλοκες και ακατανόητες πολλές φορές φόρμες ΕΣ. «Οι αξιώσεις για ρητή και εξειδικευμένη ενημέρωση επιμένουν σε φορμαλιστικές, τυποποιημένες και ουσιαστικά αδύνατες διαδικασίες και πρότυπα, παρά στο να ψάξουμε για εφικτές και κατάλληλες και κανονιστικά δικαιολογημένες απαιτήσεις» (Manson and O'Neill 2008, 11). Η απαίτηση να γίνει η ΕΣ ρητή, μπορεί να ικανοποιηθεί μόνο εν μέρει. Τα τμήματα της ενημέρωσης που είναι ρητά πάντα περιέχουν υπόρρητες παραδοχές. Έτσι, η προσπάθεια να καταστεί η ΕΣ εξ ολοκλήρου ρητή είναι ανέφικτη. Ωστόσο, η πλήρως εξειδικευμένη ενημέρωση δεν είναι ούτε ηθικά απαραίτητη, αλλά ούτε μπορεί να οριστεί. Η αδιαφάνεια της συναίνεσης, όπως οποιασδήποτε άλλης προτασιακής στάσης έχει τέτοιου είδους συνέπειες. Οι απαιτήσεις για πλήρως εξειδικευμένη συναίνεση επομένως δεν μπορούν να ικανοποιηθούν.

Τρεις συλλήψεις της αυτονομίας συνήθως επικαλούνται αλλά και συγχέονται στη βιοηθική. Μια από αυτές είναι η αυτονομία στηριγμένη σε αρχές του Καντ, η οποία αν αναφέρεται συχνά θα πρέπει μάλλον να την αφήσουμε στην άκρη, διότι χρησιμοποιείται με εντελώς εσφαλμένο τρόπο και στηρίζεται σε μια στρεβλή κατανόηση του Καντ. Όλοι όσοι την επικαλούνται στη βιοηθική δεν λαμβάνουν υπόψη το γεγονός ότι ο Καντ δεν κάνει ποτέ λόγο για την αυτονομία ως

χαρακτηριστικό του ατόμου, όπως αυτό γίνεται στη βιοηθική βιβλιογραφία, όταν αναφέρεται στην καντιανή αυτονομία. Ο Καντ χρησιμοποιεί την αυτονομία ως τυπική ιδιότητα των αρχών της πράξης που μπορούν όλοι να χρησιμοποιήσουν, αρχών που αφ' ενός συμφωνούν με τον ηθικό νόμο και αφ' ετέρου έχουν καθολική ισχύ.

Η δεύτερη σύλληψη της αυτονομίας στη βιοηθική, είναι μια ατομική 'ρηγή' αυτονομία νοούμενη ως δυνατότητα απλής απόφασης, η οποία μπορεί να καταστήσει δυνατή την ΕΣ αλλά δύσκολα θα αποδείξει την ηθική της αξία. Οι *οιεσδήποτε επιλογές* όσο παράξενες αυτο- υποβιβαστικές ή προσβλητικές και αν είναι γίνονται αποδεκτές. Μερικοί φιλελεύθεροι υιοθετούν ακριβώς αυτήν τη σκληρή, μονιστική μορφή ηθικής ατομικότητας. Άλλοι, ωστόσο, θέλουν κάποιους περιορισμούς που θα απέκλειαν ακραίες μορφές όπως ο συναινετικός κανιβαλισμός, η αγοραπωλησία ανθρωπίνων οργάνων, το 'πέταγμα νάνων' κ.α. που έχουν κατά καιρούς προκαλέσει συζήτηση ηθική και νομική. Σε καμία περίπτωση πάντως αυτή η σύλληψη δεν μπορεί να προσδώσει ηθικό κύρος στην ΕΣ όπως και σε άλλες μορφές συναίνεσης.

Μια τρίτη σύλληψη θέλει την *αυτονομία ορθολογική*. Αυτή η μορφή έχει πολύ πιο υψηλές απαιτήσεις κατανόησης από τη μορφή της απλής επιλογής. Ωστόσο, επειδή οι απαιτήσεις της ΕΣ προστατεύουν τις απλές επιλογές, οι οποίες συχνά δεν είναι ορθολογικές, αυτή η μορφή δεν μπορεί να λειτουργήσει στο υπάρχον πλαίσιο. (Manson and O'Neill 2008, 17-22) Οι παρατηρήσεις για την ανεπάρκεια των υπάρχουσών μορφών συναίνεσης και αυτονομίας, οδηγούν στην πρόταση των συγγραφέων της λύσης του «να ξανασκεφτούμε την ενήμερη συγκατάθεση» με σκοπό να βρούμε μια προσέγγιση που είναι και δικαιολογήσιμη και εφικτή.

Οι συγγραφείς χρησιμοποιούν τη μεταφορά του 'αγωγού' του Michael Reddy για την επικοινωνία, σε συνδυασμό με τη μεταφορά του κοντέινερ, για να χαρακτηρίσουν την πληροφορία της ενημέρωσης στην υπάρχουσα μορφή της ΕΣ (Reddy 1979). Οι μεταφορές αυτές περιγράφουν τον μηχανισμό μεταβίβασης της πληροφορίας μεταξύ ανθρώπων ή μηχανών. Όσο επιτυχείς και αν είναι οι συγκεκριμένες μεταφορές δεν μπορούμε να στηριχτούμε απόλυτα σε αυτές. Περιγράφοντας την πληροφορία ως περιεχόμενο, φωτίζουμε μεν κάποια σημεία της επικοινωνίας, αλλά αποτυγχάνουμε στα σημαντικά σημεία που εξαρτώνται από την

αυτουργία και συγκεκριμένα τα κανονιστικά ή επικοινωνιακά στοιχεία της συναλλαγής μεταξύ αυτουργών. Προτείνεται λοιπόν η στροφή από το μοντέλο της επικοινωνίας σαν αγωγού, ο οποίος μας απομακρύνει από την αυτουργία, σε μια αντίληψη που δίνει έμφαση στην ενημέρωση και την ατομική απόφαση, δηλαδή στο μοντέλο της αυτουργίας. Το δεύτερο μοντέλο κάνει εμφανείς πλευρές της επικοινωνίας και της πληροφορίας που αγνοούνται ή κρύβονται στο πρώτο μοντέλο, και σηματοδοτεί μια «επιστροφή στην αυτουργία». (Manson and O'Neill 2008, 64-65)

Η επιλογή και η συναίνεση δεν είναι επαρκείς όροι για κάθε ιατρική παρέμβαση. Ο ισχυρισμός ότι είναι απαραίτητες για να γίνει σεβαστή η αυτονομία, μπορεί να απαντηθεί από τον ισχυρισμό ότι η ατομική αυτονομία είναι μία μόνο από τις αρχές και θα πρέπει να εξισορροπηθεί με άλλες σημαντικές αρχές όπως η αγαθοπραξία η μη βλάβη και η δικαιοσύνη. (Manson and O'Neill 2008, 186) Η ΕΣ αποτυγχάνει ως πλήρης παραίτηση από την ευθύνη και τα δικαιώματα που ενυπάρχουν στην ιατρική και ερευνητική πρακτική, δηλαδή το να μην παραβιάσεις τη σωματική ακεραιότητα του άλλου, να μην περιορίσεις την ελευθερία του, να μην τον εξαπατήσεις, να μην παραβιάσεις την ιδιωτικότητά του. Διότι με την ΕΣ γίνεται μια παροδική περιορισμένη παραίτηση αυτών των δικαιωμάτων και σε καμία περίπτωση δεν παύουν να ισχύουν και να ελέγχουν τους δρώντες ακόμα και υπό την κάλυψη μιας ΕΣ. (Manson and O'Neill 2008, 187) Με την ΕΣ δίνουμε την άδεια για κάποια ιατρική ή ερευνητική παρέμβαση που δεν θα μπορούσε να γίνει χωρίς αυτούς τους περιορισμούς των δικαιωμάτων μας στη σωματική ακεραιότητα, την προσωπική ελευθερία, ή την ιδιωτικότητα.

Το μοντέλο που προτείνουν, αντίθετα, εστιάζει σε επιστημικούς και άλλους όρους που θα πρέπει να τηρηθούν ώστε να γίνουν επαρκείς οι συναινετικές διαδικασίες και η παραίτηση από συγκεκριμένα δικαιώματα σε ειδικές περιπτώσεις. Η χρήση τυποποιημένων εντύπων και πρωτοκόλλων παρακάμπτει μάλλον, παρά τηρεί τα επιστημικά πρότυπα, τα οποία θα έπρεπε να τηρηθούν για να επιτύχουν οι συναινετικές διαδικασίες. Το να επιζητούμε συναίνεση προσφέροντας ένα τυποποιημένο έντυπο με κουτάκια για τσεκάρισμα, δεν είναι ηθικό ζητούμενο αλλά αντίθετα κάτι ηθικά μεμπτό. Το να βοηθήσουμε απλώς την ατομική απόφαση ως σεβασμό στη ατομική αυτονομία, εσφαλμένα υπονοεί ότι η οποιαδήποτε πράξη

μπορεί να γίνει αντικείμενο επιλογής. Επίσης, εσφαλμένα υπονοεί ότι παρέχοντας περισσότερες πληροφορίες, υποστηρίζουμε πάντα την ενήμερη επιλογή. Αντίθετα όμως, η παράθεση όλο και περισσότερων πληροφοριών με τυποποιημένο τρόπο μπορεί να αντίκειται στις υποκείμενες ηθικές απαιτήσεις. (Manson and O'Neill 2008, 191) Το μόνο που επιτυγχάνεται κατ' αυτόν τον τρόπο φαίνεται να είναι η παραίτηση από την νομική ευθύνη. Ωστόσο, «οι υπογραφές και πολύ περισσότερο το τσεκάρισμα σε κουτάκια μπορεί να έχουν νομικό βάρος αλλά στερούνται ηθικού βάρους, και δεν παρέχουν απόδειξη ότι η ενήμερη συγκατάθεση έχει δοθεί» (Manson and O'Neill 2008, 192).

Στο θέμα της επάρκειας, αποκαλύπτεται η αποτυχία της ατομικής αυτονομίας ως μόνης δικαιολόγησης της ΕΣ. Σε αυτήν την περίπτωση μόνον απευθυνόμενοι 'στα βέλτιστα συμφέροντα του ασθενούς', επιτυγχάνουμε να κάνουμε τις επιλογές που είναι απαραίτητες για τη θεραπεία του. Εδώ βέβαια μπορεί να γίνει μια κακή χρήση του πατερναλισμού και αυτό σε κάθε περίπτωση πρέπει να προλαμβάνεται. Αλλά η άρνηση θεραπείας με επίκληση την έλλειψη ή την οριακότητα της ατομικής αυτονομίας είναι απαράδεκτη. (Manson and O'Neill 2008, 193)

Οι Manson και O'Neill ολοκληρώνουν την κριτική τους πρόταση για την ΕΣ, αναγνωρίζοντας ότι θα απαιτούνταν μια μεγάλη ανατροπή των τρεχουσών πρακτικών και της ισχύουσας νομολογίας για να γίνει αποδεκτή. Ωστόσο, ελπίζουν ότι θα είναι χρήσιμη σε εκείνους που έχουν αρχίσει να υποπτεύονται ότι η ΕΣ δεν είναι θεμελιώδης στην καλή βιοϊατρική πρακτική, και οι προσπάθειες να καθιερωθεί ως τέτοια δεν είναι απαραίτητες. Επίσης, θέλουν να ελπίζουν ότι ο δαίδαλος των απαιτήσεων της ΕΣ που καθιερώθηκαν τα τελευταία πενήντα χρόνια θα υποχωρήσει σε συντομότερο διάστημα. (Manson and O'Neill 2008, 200)

Αυτό που θα μπορούσαμε να παρατηρήσουμε για το *Rethinking Informed Consent*, είναι ότι ενώ πραγματοποιεί μια στιβαρή κριτική στην κυρίαρχη σήμερα μορφή της ΕΣ, δεν την ολοκληρώνει με συγκεκριμένες πρακτικές προτάσεις. Η βιοηθική είναι ένας χώρος φιλοσοφικής σκέψης, η οποία θα πρέπει όμως να μπορεί να αντιστοιχιστεί με πρακτικές λύσεις. Εδώ δεν προσφέρονται προτάσεις για τον τρόπο εφαρμογής του επικοινωνιακού μοντέλου που προτείνεται θεωρητικά. Ή για τον τρόπο και τους φορείς που θα υποκαταστήσουν την ΕΣ όταν αυτή δεν είναι εφικτή όπως στην περίπτωση της ανεπάρκειας. Ωστόσο, δίνεται η θεωρητική βάση για

αυτούς που συνεχίζοντας στην ίδια γραμμή κριτικής σκέψης, θα θελήσουν να την υλοποιήσουν, προτείνοντας συγκεκριμένες λύσεις.

3.2.5 Η κριτική του κυρίαρχου μοντέλου από την πλευρά της αρετοκρατίας και της καζουιστικής⁸⁴

Η αρετοκρατία ως αναβίωση της αριστοτελική ηθικής, έχει σημαντική παρουσία στη βιοηθική συζήτηση. Επηρεάζει κυρίως κοινοτιστικές απόψεις, οι οποίες ωστόσο είναι πολλών αποχρώσεων και αν και μπορούν να συμφωνήσουν σε πολλά μεταξύ τους, διαφωνούν σε συγκεκριμένα θέματα.

Η αναβίωση του καζουισμού οφείλει πολλά στη διαδικασία που ακολουθήθηκε στην Belmont Report από τα μέλη της Εθνικής Επιτροπής και που ώθησε τους συμμετέχοντες σε αυτήν, Jonsen και Toulmin, στη συγγραφή του *The Abuse of Casuistry, A History of Moral Reasoning* με κεντρική ιδέα τη σύγκλιση των ηθικών θεωριών, εφόσον θεωρούσαν ότι οι διαφορές μεταξύ τους έχουν υπερεκτιμηθεί (Jonsen και Toulmin 1988, 293, 302). Οι καζουιστές εισηγούνται μια νέα μέθοδο πρακτικού συλλογισμού, κατά τον οποίο οι ηθικές διαισθήσεις για συγκεκριμένες περιπτώσεις, τα προεξάρχοντα χαρακτηριστικά αυτών των περιπτώσεων και οι αντίστοιχες ορθές πράξεις δημιουργούν ένα πρακτικό ‘τριγωνισμό’ (triangulation) μεταξύ των περιπτώσεων και των αρχών που θα καθορίσουν την αντιμετώπισή τους. Η καζουιστική βρίσκεται σε μικρότερη ένταση με την κυρίαρχη άποψη των τεσσάρων αρχών, απ’ ότι ο κοινοτισμός.

Ο κοινοτισμός

Ο κοινοτισμός ως φιλοσοφικό ρεύμα στην ηθική εμφανίστηκε στο προσκήνιο τη δεκαετία του 80. Η διαπίστωση του κατακερματισμού της ηθικής σκέψης, την οποία εισηγείται ο Alasdair MacIntyre στο *After Virtue; A Study in Moral Theory* και το αίτημα μιας ‘ολιστικής προσέγγισης’, που προκύπτει από αυτήν την διαπίστωση επηρεάζουν πολύ τον κοινοτισμό. Την συνεισφορά του Alasdair MacIntyre στην Belmont Report εξετάσαμε ήδη. Το έργο διατρέχει η άποψη ότι η ηθική

⁸⁴ Για τον τρόπο που αναφερόμαστε στην αρετοκρατία και την καζουιστική στο παρόν κείμενο δεσ παραπάνω υποσ. 22.

επιχειρηματολογία είναι άγνοια και οι ηθικές έννοιες αποσπώμενες από τις πολιτιστικές τους ρίζες κατακερματίζονται. Η κατοχή και επεξεργασία μιας έννοιας αγαθού της ανθρώπινης ζωής πραγματώνεται μόνο στους κόλπους μιας κοινωνικής παράδοσης.

Στο κοινοτιστικό ρεύμα υπάρχουν σήμερα ακραίες και μετριοπαθείς τάσεις. Οι μαχητικές αντιμετωπίζουν τον φιλελευθερισμό ως ανταγωνιστικό της παράδοσης και προσκολλημένο στα δικαιώματα. Θεωρούν ότι πρέπει να επιβληθεί στα άτομα μια κεντρική αντίληψη του αγαθού. Οι μετριοπαθείς υιοθετούν μια στάση λιγότερο αντίθετη στην αυτονομία και τα ατομικά δικαιώματα. Ο MacIntyre θέτει ως κεντρική, την αριστοτελική έννοια της πρακτικής. Τα 'αγαθά στο εσωτερικό της πρακτικής' αποκτώνται μόνο με την ενασχόληση με την πρακτική και αντιμετωπίζοντας τους περιορισμούς της και τα πρότυπα αριστείας της. Συγκεκριμένα στον χώρο της υγείας οι αρετές των θεραπευτών πηγάζουν από τις κοινοτικές και θεσμικές πρακτικές της φροντίδας, της πρακτικής σοφίας και της μόρφωσης (Beauchamp and Childress 2009, 358-9). Η αξιολόγηση των κοινωνικών ρόλων γίνεται μέσω αυτών των 'πρακτικών' οι οποίες αντιστοιχούν στις αριστοτελικές τέχνες και της αριστοτελικής ηθικής στην οποία κυριαρχούν οι έννοιες των ηθικών αρετών και της *φρονήσεως*. Η στρατηγική της κατανόησης των πρακτικών ως τεχνών , που μπορεί να κατανοούνται ως διεπόμενες από ορθολογικότητα μόνο μέσα σε μια κοινή αντίληψη της κοινότητας και σε διάλογο με τις μορφές ζωής της, ακολουθείται επίσης από πολλούς άλλους κοινοτιστές και ειδικά από τον θεωρητικό της βιοηθικής Ezekiel Emanuel (Emanuel 1991).

Ο MacIntyre αποδίδει επίσης ιδιαίτερη αξία στην μόρφωση, αλλά και την επαγγελματική ικανότητα που αποκτάται από ένα συνδυασμό μόρφωσης και τριβής με την εμπειρία, προβάλλοντας έτσι ένα αίτημα ανθρωπιστικής και βιοηθικής εκπαίδευσης των επιστημόνων. Οι κοινοτιστικές αντιλήψεις του MacIntyre φαίνεται να μην αποδίδουν ιδιαίτερη βαρύτητα στον ρόλο της ατομικής συναίνεσης και ως εκ τούτου και της ΕΣ.

Ο MacIntyre ισχυρίζεται ότι η φιλελεύθερη δημοκρατία στερείται μιας κοινής αντίληψης του καλού βίου, και η συζήτηση για τα δικαιώματα που κυριαρχεί έχει μετατοπίσει το ενδιαφέρον από μια κοινή αντίληψη του αγαθού, στη διαφύλαξη των προσωπικών προτιμήσεων (MacIntyre 1984). Η θεωρία του επιτίθεται στη

διάκριση γεγονότων και αξιών ακολουθώντας τον κλασικό δρόμο των 'λειτουργικών εννοιών', ενώ οι καζουιστές το κάνουν αυτό με την εξέταση της κανονιστικής πρακτικής της ιατρικής. Η προσέγγισή του αποκαλύπτει μια στενή σχέση γεγονότων και αξιών. Οι καζουιστές από την άλλη δεν ξεπερνούν τη διάκριση γεγονότων και αξιών με μια θεωρία, αλλά την παρακάμπτουν με τη μελέτη συγκεκριμένων περιπτώσεων και τους συνοδούς κοινωνικούς ρόλους και σχέσεις (Kuczewski 1997, 10-11). Οι αξίες είναι εγγενείς στην πρακτική και δεν αντλούν τη δικαιολόγηση τους από κάποια εξωτερική θεωρία.

Ο κοινοτισμός, ο οποίος εμπνέεται από τον νεοαριστοτελισμό του MacIntyre, θεωρείται από τον Mark Kuczewski ότι 'κατάγεται από την εναντίωση στη Βαβέλ' (origin contra-Babel), παρομοιάζοντας κατ' αυτόν τον τρόπο τον κατακερματισμό της ηθικής στη φιλελεύθερη δημοκρατία με την πολυγλωσσία και την έλλειψη επικοινωνίας με τον πύργο της Βαβέλ (Kuczewski 1997, 26). Κατά την άποψη αυτή, το πρόγραμμα του Διαφωτισμού διαχώρισε την ηθική από τον κόσμο των γεγονότων που ανήκει πια στις επιστήμες. Η ηθική έμεινε σε ένα κενό χώρο όπου τα δικαιώματα προστατεύουν τις επιλογές και «αυτό που εφευρέθηκε μετά ήταν το άτομο» (MacIntyre 1984, 61). Ο καθένας θα πρέπει να αποφεύγει να παραβιάσει τα δικαιώματα των άλλων να κάνουν επιλογές, και έτσι μένουμε μόνο με τα εμπειρικά μας πάθη και τα συναισθήματα, αποδεχόμενοι έτσι μια κουλτούρα συγκινησιοκρατίας. Ο συγκινησιοκρατικός εαυτός αποφεύγει την ταύτιση με κάποιον ρόλο, ή ηθική στάση ή συμπεριφορά. Οι πράξεις του στερούνται κάποιου τελικού κριτηρίου. Είναι ανυπότακτος, αφηρημένος και φασματικός (MacIntyre 1984, 31-33).

Ως λύση ο MacIntyre θέτει την άποψη της *ολιστικής παράδοσης* (whole tradition view). Συνιστά την αναβίωση και την τελειοποίηση παραδόσεων σε ξεχωριστά πανεπιστήμια το καθένα αφιερωμένο σε μια παράδοση. Έτσι θα διαπιστωθεί ποια παράδοση μπορεί να ενσωματώσει όλες ή τις περισσότερες από τις εκφάνσεις της σύγχρονης ζωής.

Ωστόσο ο σύγχρονος κατακερματισμός των αξιών που αναγνωρίζει ο MacIntyre, είναι ουσιαστικά πολλαπλασιασμός αξιών σε ένα νέο πολύπλοκο και διεθνές περιβάλλον, μια διογκούμενη κοινότητα που συναρτάται αξιακά και γνωσιακά, από τις τεμνόμενες αντίστοιχες αξίες και εμπειρικές γνώσεις του συνόλου των

αντίστοιχων αξιών και γνώσεων των προϋπαρχουσών κοινοτήτων. Έτσι μπορούν να δικαιολογηθούν οι αξιώσεις καθολικότητας. Έτσι μπορεί να εννοηθεί και η κοινή ηθική, ως συνιστώμενη από τις τεμνόμενες ηθικές αξίες των συνόλων των επιμέρους αξιών. Η νοσταλγία του MacIntyre για μικρές κοινωνίες με ενιαία αντίληψη του αγαθού και ένα κοινό τέλος, μοιάζει σαν νοσταλγία μιας 'ευγενούς αγριότητας', όπως όλες οι μυθοποιητικές νοσταλγίες του παρελθόντος.

Ο Ezekiel Emanuel, ιατρός και θεωρητικός της βιοηθικής, αναπτύσσει την έννοια της πρακτικής ως τέχνης, πάνω σε σύγχρονες όμως απόψεις για τα επαγγέλματα. Χαρακτηρίζει ένα επάγγελμα ως δραστηριότητα που έχει ηθικό σκοπό και στοχεύει προς το καλό του 'πελάτη', του οποίου το όφελος υπηρετούν οι ηθικοί σκοποί του. Οι ειδικοί ηθικοί σκοποί το διαχωρίζουν από άλλες ασχολίες όπως η ξυλουργική ή η ζαχαροπλαστική, ένα διαχωρισμό που δεν κάνει ο MacIntyre (Emanuel 1991, 14). Ειδικά για την ιατρική ο σκοπός του επαγγέλματος είναι η αποκατάσταση της υγείας των ασθενών, η ανακούφιση του πόνου και η καλύτερευση της υγείας όταν δεν μπορεί να αποκατασταθεί πλήρως, η φροντίδα των ασθενών, και η προαγωγή της γενικής υγείας της κοινότητας. Κάποιοι σκοποί αφορούν συγκεκριμένους ασθενείς και άλλοι την υποχρέωση του ιατρού προς την κοινότητα. Αυτά τα δύο χρειάζονται μια εξισορρόπηση.

Η συγκεκριμένη παρατήρηση του Emanuel περί των στόχων των βιοϊατρικών επαγγελμάτων, απομειώνει τις υπερβολικές αξιώσεις της ατομικής αυτονομίας. Κανείς δεν απευθύνεται στις υπηρεσίες υγείας για να γίνει πρωτίστως σεβαστή η αυτονομία του. Απευθύνεται σε αυτές επιζητώντας το θεραπευτικό αποτέλεσμα της επαγγελματικής πρακτικής, αλλά βέβαια επιθυμεί, όπως και σε οποιαδήποτε άλλη συναλλαγή του με μια επαγγελματική πρακτική, να γίνει σεβαστή η αυτονομία του. Ο σεβασμός της ατομικής αυτονομίας στο πλαίσιο της βιοϊατρικής πρακτικής είναι ένα προϋποτιθέμενο δικανικό καθήκον, και όχι ένας σκοπός.

Εάν το ιατρικό επάγγελμα έχει μια σωστή οργάνωση, δεν θα χρειαστεί ειδικούς θεωρητικούς της βιοηθικής για την ηθική ρύθμισή του. Θα επιλύσει μόνο του τα προβλήματά του με την εμπειρία των εμπειρων μελών του (Emanuel 1991, 31). Ωστόσο, παρά τις πραγματιστικές παρατηρήσεις του για τους σκοπούς του επαγγέλματος, και τις πρακτικές που ωριμάζουν με την εμπειρία ο Emanuel δεν θα αποφύγει μια πολιτισμική και πολιτική ουτοπική φαντασίωση, ανάλογη με εκείνη

του MacIntyre. Η πολιτική καθορίζει το πλαίσιο μιας κοινής αντίληψης του αγαθού που απαιτείται για να λύσουμε τις βιοηθικές διενέξεις, και έτσι η βιοηθική γίνεται ένας κλάδος της πολιτικής φιλοσοφίας.

Η φιλελεύθερη πολιτική φιλοσοφία όμως δεν μπορεί να παράσχει τη στήριξη που απαιτείται. Η έλλειψη κοινής αντίληψης του αγαθού, καταλήγει σε ανεπίλυτα προβλήματα και ατέλειωτες διαμάχες πάνω σε αυτά. Η τρέχουσα πρακτική παρέχει αναγκαστικά *ad hoc* λύσεις (Emanuel 1991, 87-90), που όμως δεν στηρίζονται στην τρέχουσα φιλελεύθερη πολιτική φιλοσοφία, είναι προσωρινές λύσεις και ως τέτοιες έχουν αντίθετα αποτελέσματα στην ηθική διάσταση της τρέχουσας κλινικής πρακτικής, καθιστώντας έτσι απαραίτητη την παρουσία των θεωρητικών της βιοηθικής για την επίλυση των προβλημάτων. (Kuczewski 1997, 38) Ο φιλελευθερισμός επειδή είναι δεσμευμένος στην 'ουδέτερη στάση' όσον αφορά τις ανταγωνιστικές προσλήψεις του αγαθού, θα πρέπει είτε να επιβάλει αντιφιλελεύθερες πρακτικές λύσεις, είτε να στηριχθεί σε μια ψευδή συναίνεση (Emanuel 1991, 50).

Μια τέτοια αντιφιλελεύθερη λύση, είναι η πρακτική της αντιπροσώπευσης του μη ικανού ατόμου από την οικογένειά του μέσω του φανταστικού μηχανισμού της υποκατάστατης κρίσης. Αυτές οι πρακτικές αποτελούν μεταμφίεση, ένα θέατρο της ελεύθερης ατομικής επιλογής, βασισμένο σε αντιφιλελεύθερες έννοιες υπό την προσποίηση της αυτοδιάθεσης. Το ίδιο αντιφιλελεύθερο θεωρεί και το πρότυπο του βέλτιστου συμφέροντος του ασθενούς διότι σύμφωνα με τον φιλελευθερισμό (κατά τον Emanuel), δεν μπορεί να έχουμε μια αντικειμενική αντίληψη τέτοιων αξιακών αξιολογήσεων. (Emanuel 1991, 65-70) Η ουτοπική φαντασίωση του Emanuel, που προκύπτει ωστόσο από μια εύστοχη κριτική του κυρίαρχου μοντέλου, θα κορυφωθεί με την πρόταση για ένα Κοινωνικό Πρόγραμμα Υγείας (CHP) το οποίο θα στηρίζεται σε «παραδεκτά ηθικά ιδεώδη, παραδόσεις και έθιμα, και παραδειγματικά ιστορικά προηγούμενα, δηλαδή ιστορίες» (Emanuel 1991, 162) και που είναι το αντίστοιχο με τα πανεπιστήμια του MacIntyre τα αφιερωμένα στη μελέτη της παράδοσης. Εδώ αποκαλύπτεται και η σύγκλιση του Emanuel με τον MacIntyre στον συγκεκριμένο παράδοσης, ιστορίας και αφήγησης. Η διαδικασία που περιγράφει ο Emanuel για τη διαμόρφωση του CHP είναι μια διασκεπτική ενδοκοινωνική διαδικασία που ξεκινά από παραδεκτές κοινωνικές αξίες π.χ.

θηρσκευτικές όταν η κοινότητα είναι ομοιογενής, και προχωρά σε επιτροπές όταν οι κοινότητες είναι ανομοιογενείς. Από εκεί προχωρά στη διαμόρφωση πολιτικής και στη συνέχεια σε μια συνεχή αναθεώρηση των ειδικών πολιτικών. Οι πολίτες θα μπορούν να επιλέξουν μεταξύ CHP π.χ. αυτοί που σέβονται τη ζωή θα καταταγούν σε ένα CHP που είναι εναντίον των αμβλώσεων.

Είναι δύσκολο κανείς να θέσει έστω και ένα αδρό περίγραμμα σε αυτήν τη φαντασίωση. Εάν τα CHP ανήκουν σε μια επικράτεια, θα πρέπει οι οργανωτές τους να συσχεφθούν για τους νόμους που ρυθμίζουν τη γενική πολιτική, θέτοντας υποχρεωτικά τις αξίες τους κάτω από ένα 'πέπλο άγνοιας,' για να μπορέσουν να συναινέσουν σε κάτι κοινό, που θα ρυθμίζει το κεντρικό σύστημα υγείας, δηλαδή θα ακολουθήσουν τη διαδικασία που προτείνει ο Rawls. Εάν ο καθένας υποστηρίξει τη θέση του με την απαίτηση της επιβολής της, θα έχουμε ένα 'πόλεμο CHP', με άγνωστη κατάληξη, και ένα πιο έντονο κατακερματισμό από εκείνον που προσπαθούμε να αντιμετωπίσουμε με αυτόν τον τρόπο. Εάν ο καθένας ακολουθήσει τον δρόμο του με τη δική του κοινότητα τότε θα πρέπει ειδικά για την υγεία να γίνει μια αναβίωση της 'πόλης κράτους' με αυτόνομες CHP ανά κοινότητα. Φαίνεται ότι οι ολιστικές λύσεις που προτείνονται και στις δύο αυτές 'προερχόμενες από την εναντίωση στη Βαβέλ' απόψεις, του McIntyre και του Emanuel, πάσχουν σοβαρά στο επίπεδο της πραγμάτωσής τους στο επίπεδο της κοινωνίας και είναι το λιγότερο ουτοπικές. Ωστόσο, και οι δύο τιθέμενες ενάντια στον κατακερματισμό της σύγχρονης ηθικής, ασκούν σε ορισμένα σημεία πολύ γόνιμη κριτική στο κυρίαρχο μοντέλο ΕΣ, όπως στα ζητήματα της αντιπροσώπευσης από την οικογένεια και της 'υποκατάστατης κρίσης'. Επίσης εισάγουν ενδιαφέρουσες απόψεις όπως η αναλογία του επαγγέλματος με τέχνη, που μπορεί να αυτορυθμιστεί, ανάλογα με τους στόχους και τις πρακτικές της που ωριμάζουν με την εμπειρία, αποφεύγοντας έτσι την βιοηθική ρύθμιση απ' έξω.

Και οι δύο θέλουν να υποκαταστήσουν την ατομική αυτονομία με την αυτονομία της παράδοσης ή της κοινότητας. Στο θέμα της ΕΣ ο Emanuel έχει πλούσια συγγραφική δραστηριότητα και τάσσεται υπέρ της διαβουλευτικής μορφής της συναίνεσης. (Emanuel and Emanuel 1992,7).

Μια τρίτη κοινοτιστική στάση είναι αυτή του Michael Sandel, μια στάση που ο Mark Kuczewski θα θεωρήσει ότι 'πηγάζει από την αντίθεση στον φιλελευθερισμό' (origin

contra- liberalism) και η οποία στον πυρήνα της έχει την κριτική στον φιλελευθερισμό (Kuczewski 1997, 45). Αυτή η κριτική επικεντρώνεται κυρίως στη θεωρία του Rawls την οποία θεωρεί ως την πλέον αντιπροσωπευτική του φιλελευθερισμού. Τα κύρια σημεία θεωρητικής επίθεσης στον Rawls είναι το προβάδισμα της έννοιας του ορθού έναντι αυτής του αγαθού, και η αρχή της διαφοράς. Θεωρεί ότι το προβάδισμα της έννοιας του ορθού οφείλεται στο ότι ο φιλελευθερισμός δεν μπορεί να έχει μια ιεράρχηση του αγαθού.

Ο Rawls εμπνέεται από τον Καντ και τη μέθοδό του κατασκευής του εαυτού. Ωστόσο, θεωρεί ο Sandel, οι μινιμαλιστικές τάσεις των σύγχρονων απαιτήσεων τον κάνουν να μην αποδέχεται το μεταφυσικό φορτίο του 'υπερβατολογικού υποκειμένου' και γι αυτό καταλήγει σε εκείνο που ο Sandel αποκαλεί *ανεμπόδιστο εαυτό (unencumbered self)*. Αυτή είναι η κεντρική ιδέα του φιλελευθερισμού και «αυτό που κάνει αυτήν την ηθική τόσο πειστική αλλά τελικά και τόσο τρωτή είναι η υπόσχεση και η αποτυχία του ανεμπόδιστου εαυτού» (Sandel 1984, 83). Ο Rawls αποδέχεται δύο ηθικές δυνάμεις στο άτομο. Μια έννοια του αγαθού και μια έννοια του ορθού. Το υποκείμενό του δεν είναι τόσο ελεύθερο σαν μια κατασκευή ανεξάρτητη από την εμπειρία, αλλά ούτε τόσο 'τοποθετημένο' ώστε να βυθιστεί μέσα στην ενδεχομενικότητα των επιλογών της ατομικής του αντίληψης του αγαθού. Έτσι αποφεύγει και τη μεταφυσική φύση του καντιανού υποκειμένου, αλλά και τη δέσμευση σε μια κοινή αντίληψη του αγαθού. Η δεύτερη γραμμή επίθεσης του Sandel στον Rawls είναι στην αρχή της διαφοράς, η οποία έρχεται να συμπληρώσει την αρχή της ίσης ελευθερίας, και η οποία δηλώνει ότι μόνο αυτές οι οικονομικές και κοινωνικές διαφορές που μπορεί να ωφελήσουν με την ύπαρξή τους, τους μη προνομιούχους μπορεί να είναι αποδεκτές. Κατά τον Sandel αυτή είναι απλώς μια δικαιολόγηση της αυθαιρεσίας του πλουτισμού. Η τελική κριτική του είναι ότι η περίφημη αναστοχαστική ισορροπία του Rawls, δεν είναι παρά μια αντανάκλαση της λογικής και των υψηλότερων προσδοκιών της φιλελεύθερης δημοκρατίας και των πολιτιστικών δεσμεύσεών της όπως και ο ίδιος ο Rawls έχει αποδεχθεί.

Ο Sandel χρησιμοποιεί την κριτική του στην αρχή της διαφοράς για να αποδείξει ότι ο φιλελευθερισμός δεν μπορεί να δικαιολογήσει εύλογα τις αρχές που στοχεύουν στην εξυπηρέτηση της κοινωνίας. Ο *ανεμπόδιστος εαυτός* ξεκινά με μια ακαθόριστη

έννοια του αγαθού και αποφεύγει να σχηματίσει μια έννοια του αγαθού αμοιβαία και αλληλένδετη με τα άλλα μέλη της κοινωνίας. Ο φιλελευθερισμός εφευρίσκει τον *ανεμπόδιστο εαυτό* σαν ένα εργαλείο αλλά τελικά αυτός γίνεται ο σκοπός του. Έτσι δεσμεύεται στην ουδετερότητα όσον αφορά την θεώρηση του αγαθού βίου. (Kuczewski 1997, 51).

Ένα παράδειγμα έντασης μεταξύ κοινοτισμού και φιλελευθερισμού στη συναίνεση, είναι η περίπτωση της διαμάχης για τη διάθεση μοσχευμάτων, μια μάχη που οι κοινοτιστές θεώρησαν ότι έδωσαν ενάντια στον ατομοκεντρικό φιλελευθερισμό. Από το 1960 οι ΗΠΑ υιοθέτησαν μια στάση απέναντι στη δωρεά οργάνων βασισμένη στα ατομικά δικαιώματα με την Uniform Anatomical Gift Act. Σύμφωνα με αυτήν τη στάση, κάθε άνθρωπος, για να μπορούν να διατεθούν τα όργανά του μετά θάνατον θα πρέπει να έχει υπογράψει ή μια κάρτα δωρεάς ή κάποιο αντίστοιχο έγγραφο δηλαδή να έχει κάνει μια επιλογή συμπερίληψης στη δωρεά οργάνων *-opt in* διαδικασία-. Αν όχι, θεωρούν ότι μόνο η οικογένειά του ως αντιπρόσωπος της προηγούμενης αυτονομίας του νεκρού πλέον, μπορεί να επιτρέψει μια τέτοια δωρεά. Επειδή πολλοί λίγοι άνθρωποι σκέφτονται να υπογράψουν μια δωρεά οργάνων εν ζωή και οι κάρτες δωρεάς εάν υπάρχουν είναι δύσκολο να ευρεθούν την ώρα του θανάτου, αυτό καθιστά την οικογένεια κύριο δότη οργάνων. Η οικογένεια εδώ κάνει μια υποκατάσταση της κρίσης⁸⁵ του νεκρού εκπροσωπώντας την αυτονομία του, μια προβληματική ούτως ή άλλως υποκατάσταση κρίσης κάποιου που δεν μπορεί πια ούτε να διαφωνήσει ούτε να συμφωνήσει.

Οι κοινοτιστές γονιμοποιώντας τον διάλογο σε αυτήν την περίπτωση, ισχυρίζονται ότι θα πρέπει η κοινότητα να έχει το προβάδισμα απέναντι στην οικογένεια. Από χώρες που έχουν συμφωνήσει με αυτήν τη θέση έχουν υιοθετηθεί προγράμματα που διαθέτουν άμεσα τα όργανα των νεκρών χωρίς να ερωτηθεί η οικογένεια, εκτός εάν αυτοί ρητά εν ζωή είχαν εκφράσει γραπτώς μια αντίθεσή τους ή το απαγόρευε η θρησκεία τους, δηλαδή υπάρχει η δυνατότητα επιλογής εξαίρεσης- *opt out*- (Beauchamp and Childress 2009, 359). Εδώ έχουμε πάλι μια υποκατάσταση κρίσης από την πλευρά της κοινωνίας αυτήν τη φορά, ως *εικαζόμενη συναίνεση* όπως

⁸⁵ Για μια κριτική της υποκατάστατης κρίσης, δες παρακάτω, σελ 224-228.

αποκαλείται. Αυτή η αντίθεση μεταξύ ‘επιλογής συμπερίληψης’ (*opt in*) και ‘επιλογής εξαίρεσης’ (*opt out*) είναι ουσιαστικά μια αντιπαράθεση μεταξύ της απόλυτης μορφής του σεβασμού στην αυτονομία ως δυνατότητα επιλογής, και μιας αγαθοπρακτικής αντίληψης. Το διακύβευμα βέβαια εδώ δεν είναι ο ατομοκεντρικός φιλελευθερισμός όπως το θέτει ο Sandel αλλά η κοινοτιστική στην ουσία της αντίληψη της ιερότητας του νεκρού. Αυτή η αταβιστική ιερότητα και η αντιπαράθεσή της με το κοινό συμφέρον και όχι ο φιλελευθερισμός, είναι που δημιουργεί το πρόβλημα. Ο εκσυγχρονισμός της νομοθεσίας που αφορά τη διάθεση του σώματος του νεκρού (*opt out* διαδικασίες για τη δωρεά οργάνων), και η κατάλληλη ενημέρωση και ηθική εκπαίδευση, ώστε να αλλάξουν οι προκαταλήψεις που ανέκαθεν κυριαρχούσαν στις κοινότητες σε σχέση με τις ‘ιερότητες’ θα μπορούσαν να επιλύσουν το πρόβλημα. Θα μπορούσε δηλαδή η πολιτεία να μετατρέψει την εθιμική ‘ιερότητα του νεκρού’ σε μια νέα ‘ιερότητα της τελευταίας προσφοράς ώστε να σωθεί η ζωή κάποιου άλλου’.

Οι *opt out* διαδικασίες έχουν βέβαια ως πρόβλημα την εικαζόμενη συναίνεση, η οποία θίγει την αυτονομία. Εδώ είναι άλλο ένα σημείο όπου διαπιστώνεται η ανάγκη βιοηθικής εκπαίδευσης τόσο του κοινού όσο και των επιστημόνων ώστε να τύχουν αποδοχής πολλά από αυτά που εισηγούνται οι θεωρητικοί της βιοηθικής. Ένα μάθημα υποχρεωτικό στα σχολεία, με ενημέρωση των μελλοντικών πολιτών για την *opt out* πολιτική του κράτους στο θέμα της μεταμόσχευσης, θα μπορούσε να νομιμοποιήσει σε σημαντικό βαθμό τη διαδικασία *opt out* ως ενήμερη εικαζόμενη συναίνεση.

Ο κοινοτισμός στην ουσία εμπεριέχει ένα αταβιστικό αίτημα επιστροφής σε ένα ‘μαγικό παρελθόν’ και επιχειρεί να βυθίσει τα άτομα σε μια ανιστορική κατάσταση, όπου όλες οι αξίες θα μπορούσαν να δημιουργηθούν από την αρχή. Αρνείται τόσο τον ρεαλισμό των αξιών όσο και την ιστορική τους κατάδειξη και χρήση (τη δυνατότητα ύπαρξης μιας κοινής οικουμενικής ηθικής). Στη βάση της υπερτίμησης μιας τοπικής κοινοτικής αντίληψης του αγαθού, θα μπορούσε να δικαιολογηθεί η ηθική μιας κοινότητας φανατικών, μιας ρατσιστικής κοινότητας του αμερικανικού νότου ή μιας τέως αποικίας, μιας σταλινικής κοινότητας όπου διώκονται οι αντιφρονούντες, μιας ναζιστικής κοινότητας που εξισώνει το αγαθό με την εξάλειψη του ‘σιωνιστικού τέρατος’ ή με τόσα άλλα σημερινά και παλαιότερα

παραδείγματα κοινωνιών που είχαν διαμορφώσει μια δική τους κοινή αντίληψη του αγαθού.

Ο κοινοτισμός δεν έχει ουσιαστική απάντηση γι αυτό το παράδοξο. Η δαιμονοποίηση αυτών των κοινωνιών ως εξαιρέσεων, ή ως συνέπεια ειδικών κοινωνικοοικονομικών συγκυριών προσκρούει και στην πολλαπλότητά τους και στη σταθερή επανεμφάνισή τους σε όλα τα πολιτισμικά περιβάλλοντα. Η ειρωνεία είναι ότι το ιδανικό περιβάλλον όπου ο κοινοτισμός θα μπορούσε να ανθίσει παράγοντας αξίες, είναι μόνο ένα περιβάλλον φιλελεύθερο που θα εξασφάλιζε το προβάδισμα του ορθού έναντι του αγαθού, προστατεύοντας τις μειοψηφίες με τις δικές τους αξίες, από τη δικτατορία μιας πλειοψηφικής αντίληψης του αγαθού.

Ένας κοινοτισμός αποδεχόμενος εσωτερικούς περιορισμούς λόγω ατομικών δικαιωμάτων των μελών των κοινοτήτων, που θα μπορούσε να ανθίσει μόνο στο περιβάλλον μιας φιλελεύθερης δημοκρατίας δικαίου, θα γονιμοποιούσε με την αντίληψη του αγαθού της κάθε κοινότητας, τον διάλογο με προτάσεις που θα περνούσαν μέσα από τη διαβούλευση θεσμών ουδέτερων (υπό το πέπλο της άγνοιας) ως προς μια συγκεκριμένη θεώρηση του αγαθού.⁸⁶

Εν τούτοις, η κριτική του κοινοτισμού, στην κυρίαρχη άποψη την οποία θεωρεί φιλελεύθερη, είναι γόνιμη σε πολλά σημεία. Εντοπίζει το πρόβλημα της κυριαρχίας της ατομικής αυτονομίας ως προσωπικής επιλογής και της αντίληψης ενός προσχηματισμένου εγώ με σταθερές αξίες οι οποίες θα εκφραστούν μέσα από την προσωπική αυτή επιλογή. Η ανακάλυψη αξιών του ασθενούς μέσα από τη διαδικασία της ενημέρωσης ως αμοιβαίας αυτοκατανόησης που εισηγείται ο Emanuel γονιμοποιεί την ΕΣ. Το *ερμηνευτικό* αυτό μοντέλο αποτελεί σοβαρό αντίπαλο του ενημερωτικού ή καταναλωτικού κυρίαρχου μοντέλου, το οποίο συνάδει με την καντιανή συμφωνία ως διαμόρφωση μιας ενικής βούλησης. (MH 267). Οι κοινοτιστικές απόψεις που θέτουν το κοινό όφελος ως προτεραιότητα χωρίς όμως να θίγεται η αυτονομία του ατόμου, όπως στις *opt out* διαδικασίες που περιγράψαμε, γονιμοποιούν θετικά την έννοια της ΕΣ.

⁸⁶ Για μια εκτεταμένη περιγραφή ποικίλων απόψεων σχετικά με την αντιπαράθεση των δικαιωμάτων του ατόμου –ως πρόσωπο με ατομική ταυτότητα- και των δικαιωμάτων των ομάδων οι οποίες δημιουργούν ή επιβάλλουν ταυτότητες- ‘κοινοτήτων’- δες *Η ηθική της ταυτότητας* (Arriah 2016).

Η καζουιστική

Ο όρος καζουιστική προέρχεται από το λατινικό *casus* – γεγονός τυχαίο ή απρόβλεπτο- και στη νομική ορολογία σημαίνει, γεγονός συγκεκριμένο πραγματικό ή υποθετικό. «Η καζουιστική είναι λοιπόν η τέχνη να εφαρμόζουμε τους γενικούς νόμους σε ένα πραγματικό ή υποθετικό γεγονός.» (Valadier 2017, 25) Η καζουιστική (περιπτωσιολογία) αναγνωρίζεται ως ηθική εκπαίδευση στην Αρετολογία της ΜΗ, «η κανονιστική δυνατότητα της οποίας, δεν πρέπει να αναζητηθεί σε απλώς μεθοδολογικούς, αλλά σε γνήσιους και αυτοτελείς ηθικούς λόγους» (Βασιλόγιαννης 2018b, 3).

Ο Stephen Toulmin υπήρξε μαθητής του Wittgenstein και μετά τη δημοσίευση του έργου του *An Examination of the Place of Reason in Ethics*, έγινε ευρέως αποδεκτός ως ηθικός φιλόσοφος (Jonsen 2003, 81). Ο Toulmin μαζί με τους Beauchamp και Jonsen συνέταξαν το τελικό πόρισμα της Belmont Report. Η μέθοδος επιλογής αρχών της *Belmont Report* έχει συσχετισθεί με την καζουιστική. Ο Beauchamp θα παρατηρήσει ότι τα συμπεράσματα της επιτροπής γίνονται πιο κατανοητά υπό το πρίσμα μιας συλλογιστικής κατά την οποία οι αρχές κατανοούνται και εξειδικεύονται υπό την πίεση παραδειγμάτων και αντιπαραδειγμάτων που προκύπτουν από την εμπειρία συγκεκριμένων περιπτώσεων (Beauchamp 2005, 19). Η καζουιστική μεθοδολογία στην βιοηθική κυρίως καθιερώνεται με το *Abuse of Casuistry* των Toulmin και Jonsen ως γεφύρωση του χάσματος «μεταξύ των θεωρητικών δογμάτων της φιλοσοφίας και της θεολογίας και των πρακτικών αιτημάτων της λήψης αποφάσεων σε συγκεκριμένες περιπτώσεις» (Jonsen 2003, 82). Ο Jonsen, σε μεταγενέστερη του *Abuse of Casuistry* εργασία του θα ισχυριστεί πως «όταν επικαλούμαστε γνώμονες όπως 'μην βλάπτεις' ή 'η ενήμερη συγκατάθεση είναι υποχρεωτική', αυτοί αντιπροσωπεύουν περιορισμένες μορφές των μειζόνων αρχών που σχετίζονται με το πρόβλημα, όπως η αγαθοπραξία και η αυτονομία, περιορισμένες τόσο ώστε να αρμόσουν στο θέμα και τις συνθήκες που του αντιστοιχούν» (Jonsen 1995).

Ωστόσο, υπάρχουν πολλές ενστάσεις για το εύρος της καζουιστικής πρακτικής. Χαρακτηριστικά οι Beauchamp και Childress αναφέρουν : «επειδή η καζουιστική δουλεύει μόνο από κάτω προς τα πάνω, της λείπει η κριτική απόσταση από την

πολιτιστική τυφλότητα, τη βιαστική συσχέτιση και την τυραννική λαϊκή άποψη. Πως εντοπίζουν οι καζουιστές άδικες πρακτικές, δεσπόζουσες προτιμήσεις, και προκαταλήψεις; Στην καζουιστική, η ταυτοποίηση των ηθικά σχετικών χαρακτηριστικών κάθε περίπτωσης εξαρτάται από αυτούς που εκφέρουν τις κρίσεις για τις υποθέσεις και αυτά τα άτομα μπορεί να λειτουργούν υπό μεροληπτική προοπτική» (Beauchamp and Childress 2009, 380)

Ιστορικά η καζουιστική άποψη προσπαθεί να αποτινάξει την *τυραννία των αρχών* της κυρίαρχης ηθικής ή θρησκευτικής άποψης. Η διαμάχη αυτή ξεκινά από τη σύγκρουση των Ιησουιτών με άλλα μοναστικά τάγματα της Ρωμαιοκαθολικής Εκκλησίας. Οι Ιησουίτες, υπό τη διδαχή του Αγίου Ιγνατίου Λογιόλα και των *Πνευματικών Ασκήσεων* του ακολουθούν μια καζουιστική τακτική στην εξομολόγηση, αντιπαρατίθενται, μεταξύ άλλων, στους οπαδούς της ‘αιώνιας αλήθειας’ σε ηθικά ζητήματα (με ακραία περίπτωση τους γιανσενιστές).⁸⁷

Η σύγχρονη καζουιστική εισηγείται μια *κινητική ταξινόμηση* της βιοηθικής πρακτικής. Η *ταξινόμηση* προκύπτει από τη χαρτογράφηση των διαφόρων κλάδων της εμπειρίας και την κατάταξη των σχετικών περιπτώσεων ανάλογα με τις υποχρεώσεις, τις σχέσεις, και τους γνώμονες που κατά κανόνα κυριαρχούν σε κάθε κλάδο. Το *κινητική* προκύπτει από το ότι η ταξινόμηση αυτή χαρακτηρίζεται από κινητικότητα, επιδέχεται αλλαγές. (Kuczewski 1997, 87-89) Η καζουιστική κατακρίνεται από τους κοινοτιστές, ότι δεν έχει θεμελιώδεις αρχές με τις οποίες να κρίνει την κυρίαρχη άποψη και γι αυτό καταντά ο υπηρέτης της. Ο καζουισμός απαντά ότι η κριτική του θεώρηση της κάθε περίπτωσης, και η σύγκρισή της με παρεμφερείς περιπτώσεις που αντιμετωπίζονται με διάφορους τρόπους, αυξάνει την κριτική σκέψη και προφυλάσσει από την ‘ολισθηρή πλαγιά’, στην οποία οδηγεί η πεποίθησή μας ότι κάποια αρχή υπερέχει συνήθως. Καθώς η καζουιστική κινείται κριτικά μεταξύ των ηθικών θεωριών κατατάσσει τη συλλογιστική διαδικασία κάθε μιας, σε μια ταξινόμηση σχέσεων και περιπτώσεων. Ουσιαστικά χωρίζεται σε μια ηθική των ξένων και μια ηθική των οικείων. Ο ένας κλάδος περιλαμβάνει καθήκοντα που οφείλουμε στους άλλους, ενώ ο άλλος συνεπειοκρατικές προσεγγίσεις της ηθικής. Μπορούμε να θέσουμε τους διάφορους θεσμούς στην υπηρεσία του ενός ή

⁸⁷ Η αντίπαλη θεώρηση περιγράφεται ως *τουτιοριστική* (από το tutior που σημαίνει σίγουρος) και την υπερασπίζεται ο Blaise Pascal στις *Δεκαοκτώ Επαρχιακές Επιστολές* του. (Lavadier 2017, 33-38)

του άλλου κλάδου όπου διάφορες υποπεριπτώσεις θα τεθούν υπό τον έλεγχο πιο ασθενών γνωμών. Η κινητική ταξινόμηση του καζουισμού μοιάζει με την πρακτική των τεχνών του MacIntyre, στις οποίες οι τεχνίτες δουλεύουν μέσα στο πλαίσιο της τέχνης τους, αλλά περιστασιακά υπερβαίνουν την παράδοσή της, προς την ευρύτερη παράδοση της οποίας αποτελούν μέρος. (Kuczewski 1997, 90- 95)

Μια πρόταση καζουιστικής αποτίμησης της σχέσης ιατρού ασθενούς στην ΕΣ, γίνεται από τους Whitney et al, στο άρθρο τους «A Typology of Shared Decision Making, Informed Consent and Simple Consent», με άξονες το ρίσκο και τη βεβαιότητα. Η κοινή απόφαση απαιτεί οι συνθήκες να επιτρέπουν εναλλακτικές λύσεις. Η ΕΣ (με την τυπική της μορφή ως εξουσιοδότηση και άρση της ευθύνης των συνεπειών) είναι αναγκαία όταν υπάρχει ρίσκο. Η απλή συγκατάθεση όταν δεν υπάρχει σοβαρό ρίσκο (συνήθεις ιατρικές πράξεις). Ο συνδυασμός αυτών παράγει την αναγκαία λύση σε κάθε περίπτωση. (Whitney et al 2003). Οι Ezekiel Emanuel και Linda Emanuel στο άρθρο τους «Four Models of the Physician- Patient Relationship» όπου περιπτωσιολογικά πάλι αξιολογούνται τέσσερα μοντέλα σχέσης, το κλασικό πατερναλιστικό, το μοντέλο της σχέσης κατανόησης, αυτό της σχέσης πληροφόρησης και το διαβουλευτικό μοντέλο, προάγουν το τελευταίο για την ΕΣ ως το πλέον επαρκές. «Περιγραφικά και κανονιστικά ισχυριζόμαστε ότι το ιδανικό μοντέλο στη σχέση ιατρού ασθενούς είναι το διαβουλευτικό» (Emanuel and Emanuel 1992,7). Ωστόσο, «κάτω από διαφορετικές κλινικές συνθήκες διαφορετικά μοντέλα μπορεί να είναι κατάλληλα» (Emanuel and Emanuel 1992,6). Οι ιατρικές πράξεις που έχουν ιδιόζουσα βαρύτητα υπόκεινται αναγκαστικά στο τυπικό της ΕΣ, και σε αυτήν την περίπτωση η σχέση ιατρού ασθενούς είναι διαβουλευτική ή παράγει μια 'κοινή απόφαση'.

Γενικά ο καζουισμός είναι αποδεκτός ως μέθοδος που βοηθά στη *στάθμιση* των αρχών των B&C (Beauchamp and Childress 2009, 376-381), δεν χρησιμοποιεί αντιφιλελεύθερη ρητορική και αποφεύγει από τη φύση του το ολιστικό αίτημα του κοινοτισμού. Ωστόσο, στο πλαίσιο μιας καζουιστικής ηθικής ή θα πρέπει να δεχθούμε ένα μετριοπαθή ρεαλισμό των αξιών και άρα η καζουιστική να είναι μια μέθοδος επαγωγικής ανεύρεσής τους, ή θα πρέπει να δεχτούμε ένα ανορθόλογο σχετικισμό των αξιών, ίδιον με αυτόν του άναρχου κοινοτισμού. Στο πλαίσιο της αρχοκρατίας, μπορεί να γίνει πολύτιμο εργαλείο καθορισμού επί μέρους πιο

ασθενών γνωμόνων για συγκεκριμένες πρακτικές. Ο Καντ στην *MH* αναγνωρίζει την αξία της περιπτωσιολογίας την οποία χρησιμοποιεί μεθοδολογικά στην συζήτηση των ηθικών προβλημάτων που θέτει.

Ο Mark Kuczewski στο *Fragmentation and Consensus* προτείνει ένα εφικτό συγκερασμό των καλύτερων στοιχείων του καζουισμού και του κοινοτισμού αποφεύγοντας τις υπερβολές και των δύο, υπό τον όρο *κοινοτιστική καζουιστική (communitarian casuistry)*. «Ο κοινοτισμός θεωρούμενος ως μια διαδικασία αμοιβαίας αυτο-ανακάλυψης και ο καζουισμός ως κινητική ταξινόμηση, είναι κατ' ουσία η ίδια πολιτική φιλοσοφία» (Kuczewski 1997, 120-121) Βέβαια, όπως ο ίδιος επισημαίνει, ο αγώνας για να μη διολισθήσει το όραμα του αγαθού βίου σε μια νέα τυραννία αρχών δεν τελειώνει ποτέ. Ωστόσο, παραμένει ανοιχτό το ερώτημα εάν και οι δύο αυτές ηθικές πρακτικές δεν οδηγούνται εύκολα σε ένα ηθικό σχετικισμό, στερούμενες από αρχές με αξιώσεις οικουμενικότητας. Σε κάθε περίπτωση, στη συναίνεση, ένα δεοντοκρατικό μοντέλο αρχών το οποίο λαμβάνει υπ' όψιν την επί μέρους κριτική τους, εξασφαλίζει σε πολύ μεγαλύτερο βαθμό την καθολικότητα και άρα την ηθική εγκυρότητα.

3.2.6 Η πραγμάτευση της αυτονομίας από τον Ronald Dworkin

Με την κριτική του θετικισμού ο Ronald Dworkin επιτελεί την υπέρβασή του και την αναγνώριση των ηθικών αξιών και αρχών και της σημασίας τους (Βιρβιδάκης 2009, 60) διαμορφώνοντας ένα ερμηνευτικό παράδειγμα (interpretivism). Σύμφωνα με το ερμηνευτικό αυτό παράδειγμα του Dworkin τα νομικά πρότυπα ή κανόνες συνάγονται από την εξήγηση της νομικής επίδρασης στην πράξη, έτσι η ύπαρξή τους δεν είναι συστατικά υπεύθυνα για το αποτέλεσμά τους. Μπορεί επίσης να διαδραματίζουν ένα επιστημικό ρόλο. Θα ήταν δυνατόν να συνάγουμε συμπεράσματα για το ποια δικαιώματα και υποχρεώσεις υπάρχουν από τις δοκιμασμένες και ελεγμένες διαμορφώσεις των προτύπων και κανόνων αυτών, αλλά τόσο τα συμπεράσματα όσο και οι διαμορφώσεις υπόκεινται σε ανεξάρτητο έλεγχο και αναθεώρηση. Για να εξαγωγή των λόγων δικαίου από τους νόμους θα πρέπει αυτοί να ερμηνευθούν «υπό το πρίσμα των καλύτερων δυνατών ηθικοπολιτικών αρχών. Οι αρχές... και όχι τα ωμά κείμενα των νόμων... συνθέτουν

τον σκελετό του δικαίου του οποίου η εφαρμογή απαιτεί κάθε φορά τη συναγωγή της λύσης από την καλύτερη δυνατή ηθικοπολιτική θεωρία που δικαιολογεί την έννομη τάξη στο σύνολό της υπό το γενικό πρίσμα της συνοχής και συνέχειας, δηλαδή της ακεραιότητάς της» (Dworkin 2013, από το Επίμετρο του Παύλου Σούρλα, 371). Έτσι βλέπουμε στη φιλοσοφία του Dworkin μια προγραμματική σύγκλιση ηθικής και νομοθεσίας πράγμα που θα τον οδηγήσει στον βιοηθικό προβληματισμό με την *Επικράτεια της Ζωής*.

Με το εμβληματικό *Η Επικράτεια της Ζωής* ο Dworkin έχει επηρεάσει σημαντικά τη βιοηθική συζήτηση στα θέματα της αρχής και του τέλους της ζωής (άμβλωση και ευθανασία). Στο έργο του αυτό θα εξετάσει τα θέματα της αρχής και του τέλους της ζωής (άμβλωση, ευθανασία) και τις υπέρ και κατά απόψεις αναλυτικά και θα καταλήξει ότι η διαφωνία είναι για το ποιο τελικά είναι το ουσιαστικό στοιχείο που στηρίζει την *ιερότητα της ζωής*, «μια διαφωνία γύρω από τις βαθύτατες, οιονεί θρησκευτικές αντιλήψεις του καθενός μας στις οποίες κανένας άλλος, και πολύ λιγότερο η πολιτεία και ο δημόσιος εξαναγκασμός δεν μπορεί να επέμβει» (Dworkin 2013, από το Επίμετρο, 372). Στο βιβλίο αυτό διαμορφώνει μια έννοια της αυτονομίας η οποία είναι δυνατότητα επιλογής, ωστόσο δεν είναι μια αυθαίρετη επιλογή ορμώμενη από πάθη της στιγμής, αλλά αντιπροσωπεύει τα *κριτικά* συμφέροντα του ατόμου. Ο Dworkin έχει μια δυϊστική εννόηση του προσώπου ως 'ιδιοκτήτη' του σώματος του, η οποία αντανακλάται στην διαφορά των *κριτικών* και *βιωματικών* συμφερόντων. Τα *βιωματικά* συμφέροντα τα οποία είναι ζωικά υπόκεινται στη βούληση την οποία διαμορφώνουν τα *κριτικά* συμφέροντα, και για αυτόν τον λόγο οι μη ικανοί πλέον μπορούν να εκφράσουν την αυτονομία τους μόνο μέσω προγενεστέρων οδηγιών. Οι μη ικανοί διατηρούν βιωματικά συμφέροντα τα οποία όμως σε κάθε περίπτωση είναι υποδεέστερα των κριτικών τους συμφερόντων τα οποία είναι μια αφήγηση της ζωής τους, όπως ήθελαν πραγματικά να τη ζήσουν. Στον μη ικανό έχει πάψει να υπάρχει ο 'σημαντικός' ηθικά και νομικά 'κριτικός' εαυτός, του οποίου τη φωνή μέσω των προγενεστέρων οδηγιών οφείλει να σεβαστεί ο τωρινός 'βιωματικός' εαυτός. Και είναι το στοιχείο της δυνατότητας μιας συνεκτικής «διαμόρφωσης της ζωής του σύμφωνα με τη 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). Τα *κριτικά συμφέροντα* είναι συστατικά της αυτονομίας στον Dworkin, η οποία τελικά έγκειται «στην ικανότητα να έχεις ένα διακριτό χαρακτήρα και να δρας με μια αίσθηση ταύτισης με τις αξίες σου (ατομικότητα)» (Tsinorema 2015, 80).

Στο *Η Επικράτεια της Ζωής* ορίζει την 'άποψη της ακεραιότητας' όπως τη χαρακτηρίζει (integrity view) ως εξής: «Η αξία της αυτονομίας, κατ' αυτήν την άποψη, απορρέει από την ικανότητα που προστατεύει: την ικανότητα του καθενός να εκφράζει τον χαρακτήρα του- τις αξίες, τις δεσμεύσεις, τις πεποιθήσεις, καθώς και τα κριτικά και τα απλώς βιωματικά συμφέροντά του – κατά τη διάρκεια του βίου του. Η αναγνώριση ενός ατομικού δικαιώματος στην αυτονομία καθιστά δυνατή την αυτοπραγμάτωση. Επιτρέπει στον καθένα μας να αναλαμβάνει την ευθύνη να διαμορφώσει τη ζωή του σύμφωνα με τη δική του συνεκτική ή μη – αλλά σε κάθε περίπτωση διακριτή - προσωπικότητα. Μας επιτρέπει να διάγουμε τον δικό μας βίο, παρά να καθοδηγούμαστε στη ζωή μας, έτσι ώστε ο καθένας μας να δύναται να είναι, στον βαθμό που του το επιτρέπει ένα συγκεκριμένο πλαίσιο δικαιωμάτων, ό,τι ο ίδιος έχει επιλέξει για τον εαυτό του. Επιτρέπουμε στον καθένα μας να επιλέξει τον θάνατο αντί ενός ριζικού ακρωτηριασμού ή μιας μετάγγισης αίματος, εφόσον αυτή είναι η επιθυμία του ως ενημερωμένου ασθενή, επειδή αναγνωρίζουμε το δικαίωμά του σε ένα βίο συγκροτημένο από τις δικές του αξίες.» (Dworkin 2013, 319-320) Εδώ διαφαίνεται ότι η άποψή του προσιδιάζει σε αυτήν της ατομικής αυτονομίας της κυρίαρχης άποψης, ενώ παίρνει αποστάσεις από την καντιανή αυτονομία. Δεν αναφέρεται η αυτονομία ως πηγή καθηκόντων προς τους άλλους αλλά μόνο καθηκόντων αυτοδιάθεσης και μάλιστα καθηκόντων όχι πάνω σε κάποια ηθική δέσμευση η οποία να αντανακλά υποχρεώσεις προς τρίτους (αν και αυτό δεν αποκλείεται), αλλά πάνω στο αίτημα μιας 'αυτοδιαμόρφωσης'.⁸⁸ Η Σταυρούλα Τσινόρεμα θα χαρακτηρίσει την έννοια της αυτονομίας στον Dworkin ως «πολύ στενή» διότι «εστιάζει στην αυτονομία ως ικανότητα του ατόμου, και την διαμόρφωση αξιών ως την βάση την εξάσκηση αυτής της ικανότητας. Η αυτονομία κατ' αυτόν τον τρόπο ανασκευάζεται ως η ικανότητα του ατόμου να διαμορφώνει αξίες». Ωστόσο τόσο στον Καντ αλλά και στον Mill «η ικανότητα για αυτόνομη

⁸⁸ Δες επίσης σχετική συζήτηση σελ 298-313, Το καντιανό πρόσωπο.

αυτουργία πάει πέρα από τον βίο των ατόμων» εμπεριέχει ένα αίτημα διυποκειμενικότητας. Στις κλασικές ηθικές θεωρίες «υπάρχει μια διάσταση που υπερβαίνει την ατομικότητα και η οποία αντιμετωπίζει την ηθική ως αυτό το οποίο χαρακτηρίζει τις σχέσεις μας με τους άλλους». (Tsinorema 2015, 73)

Στο *Η Επικράτεια της Ζωής* ο Dworkin συζητά την πραγματική περίπτωση της Margo. Η Margo, απέκτησε μια παραδειγματική υπόσταση στην βιοηθική συζήτηση, μετά την σύντομη και γλαφυρή περιγραφή του φοιτητή τότε της ιατρικής Andrew Firlik, ο οποίος την επισκεπτόταν καθημερινά στο πλαίσιο της εκπαίδευσής του, και ο οποίος δήλωσε ότι η 55χρονη ανοϊκή κυρία, η οποία συνήθως δεν τον αναγνώριζε, ήταν ένας από τους ευτυχέστερους ανθρώπους που είχε γνωρίσει (Firlik 1991). Η περίπτωση κατέληξε ως η πλέον παραδειγματική στην βιβλιογραφία, για τη σύγκρουση μεταξύ των *παρόντων βέλτιστων συμφερόντων* ή εμπειρικών συμφερόντων και των προγενεστέρων οδηγιών που κατά τον Dworkin αντιπροσωπεύουν τα κριτικά συμφέροντα.

Η περίπτωση χρησιμοποιήθηκε ως νοητικό πείραμα εδώ από τον Ronald Dworkin, το οποίο υπέθετε ότι η Margo είχε αφήσει μια διαθήκη ζωής ζητώντας να μην αντιμετωπισθεί οποιαδήποτε σοβαρή πάθησή της και να αφεθεί να πεθάνει εάν κατέληγε ανοϊκή. Θέτει δε το ερώτημα του αν θα πρέπει να επιλέξουμε να σεβαστούμε την ευημερία της ως ευτυχή ανοϊκή υπό ιατρική φροντίδα, δηλαδή τα καλύτερα παρόντα συμφέροντά της ή το να σεβαστούμε την προηγούμενη αυτονομία της υπό το πρίσμα της ακεραιότητας. Ποιος όμως θα εκτελέσει το καθήκον της θανάτωσης ενός ανήμπορου ατόμου, στηριζόμενος ηθικά στην ακεραιότητα της προηγούμενης αυτονομίας του; Ο ίδιος αναρωτιέται: «οφείλουμε πράγματι, άραγε να αρνηθούμε σε τέτοια πρόσωπα τη συνήθη ιατρική φροντίδα που είναι απαραίτητη για να κρατηθούν στη ζωή; Θα μπορούσαμε άραγε να τα θανατώσουμε συνειδητά;» (Dworkin 2013, 326) Και καταλήγει. «Ενδέχεται να έχουμε άλλους εξ ίσου ευγενείς λόγους για να αντιμετωπίσουμε την Margo 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). Το συμπέρασμα αυτό στηριγμένο σε μια εμπειριστική εννόηση του προσώπου η οποία το αξιολογεί σύμφωνα με τα κριτικά του συμφέροντα, έρχεται ωστόσο σε αντίθεση με τις στοιχειώδεις ηθικές

δισαισθήσεις μας, οι οποίες καταδίκασαν καθολικά και απερίφραστα την εξόντωση των νοητικά και σωματικά αναπήρων από τους Ναζί. Ανάλογες τοποθετήσεις υπέρ της ευθανασίας των μη ικανών από τον Peter Singer έχουν τύχει διεθνούς κατακραυγής και καταδίκης από οργανώσεις ατόμων με αναπηρία και άλλες ανθρωπιστικές οργανώσεις.

Το Συμβούλιο του Προέδρου για την Βιοηθική (The President's Council on Bioethics) των ΗΠΑ εξέδωσε 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). Η άποψη της αυτονομίας του Dworkin ως μια εκλεπτυσμένη μορφή της ατομικής αυτονομίας της κυρίαρχης άποψης, υποστηρίζει μια συναίνεση ως ατομική απόφαση στηριγμένη στα (οιαδήποτε) κριτικά συμφέροντα του ατόμου και δεν της αποδίδει την απαραίτητη για το ηθικό της κύρος καθολικότητα και διυποκειμενικότητα.

3.2.7 Η συναίνεση στο ωφελμιστικό πλαίσιο

Στην κριτική της κυρίαρχης άποψης από την πλευρά της καντιανής αυτονομίας αρχών, αντιπαραβάλλονται σύγχρονες ωφελμιστικές απόψεις, οι οποίες ασκούν επίσης κριτική στην κυρίαρχη άποψη αλλά από διαμετρικά αντίθετη θέση, χωρίς ιδιαίτερη αναφορά σε κάποιου είδους ΕΣ, αλλά με την αξίωση μιας δυνατότητας απεριόριστης επιλογής καταναλωτικού τύπου ή 'της αγοράς'. Η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, η γενετική μηχανική ακόμα και οι πιο 'τολμηρές' απόψεις της βρεφοκτονίας και της μη εκούσιας ευθανασίας βαριά ασθενών ή αναπήρων μπαίνουν στο 'καλάθι' των επιλογών των θεωρητικών της βιοηθικής που δρουν σε αυτό το πλαίσιο, όπως οι Peter Singer, Julian Savulescu, John Harris και John Robertson των οποίων τις απόψεις θα παρουσιάσουμε συνοπτικά στην συνέχεια.

Ο Peter Singer είναι ιδιαίτερα γνωστός για τις απόψεις του υπέρ των ζώων και της χορτοφαγίας η οποία εάν γενικευόταν θα καθιστούσε περιττό τον βασανισμό τους και την θανάτωσή τους στις μονάδες εκτροφής, θέματα τα οποία υπερασπίζεται στο βιβλίο του *Animal Liberation* (1975). Επίσης το άρθρο του *Famine, Affluence and*

Morality (Singer 1972) στο οποίο υποστηρίζει την ηθική υποχρέωση των εύπορων να προσφέρουν πολύ περισσότερα για ανθρωπιστικούς σκοπούς από αυτό που συνηθίζεται στις δυτικές κοινωνίες, έχει συζητηθεί και σχολιαστεί από πολλούς μεταξύ των οποίων και οι B&C όπως είδαμε. Το ηθικό του μοντέλο αναγνωρίζει ότι το θεμελιώδες διαφέρον που καθιστά τα όντα ισότιμα είναι η ικανότητα για πόνο και ηδονή ή ευτυχία. Αποδίδει δε προτεραιότητα στα διαφέροντα αυτά όταν αποκτούν μια σταθερή στήριξη στη πορεία του ατόμου μέσα στην ζωή ως ανώτερα από τις καθημερινές επιθυμίες και ηδονές. Αναγνωρίζει μια καθολικότητα στους ηθικούς λόγους θεωρώντας ότι κάποιος θα πρέπει να δίνει βάρος στα διαφέροντα των άλλων όσο και στα δικά του. Αν και την καθολικότητα αυτή φαίνεται να αντλείται από τον Καντ και τον καθηγητή και επιβλέποντα την διατριβή του Richard Hare (Singer 1979, 11), θεωρεί ότι αυτή η καθολικότητα οδηγεί κατευθείαν στον ωφελιμισμό. Την εφαρμόζει δε σε συμφέροντα ανεξαρτήτως του όντος που τα φέρει, ενώ ο καντιανός την εφαρμόζει σε κρίσεις των έλλογων όντων. Ο Singer θεωρεί την καθολικότητα του Καντ ως άδικη για τα ζώα.

Ωστόσο οι πιο αμφιλεγόμενες και έχουσες σχέση με την συναίνεση απόψεις του αφορούν τα θέματα της ευθανασίας, των εκτρώσεων και της παιδοκτονίας. Θεωρεί ότι το έμβρυο δεν είναι πρόσωπο και ότι τα συμφέροντα της μητέρας είναι σε κάθε περίπτωση ανώτερα. Το ίδιο ισχυρίζεται και για τα νεογέννητα τα οποία επίσης στερούνται «ορθολογικότητας, αυτονομίας και αυτοσυνειδησίας» και κατά συνέπεια το να σκοτώσεις ένα νεογέννητο δεν έχει καμία σχέση με το να σκοτώσεις ένα πρόσωπο : «το γεγονός ότι ένα όν είναι ανθρώπινο ον με την έννοια ότι είναι μέλος τους είδους *Homo sapiens*, δεν είναι σχετικό με το ότι να το σκοτώσεις είναι σφάλμα... χαρακτηριστικά όπως η ορθολογικότητα, η αυτονομία και η αυτοσυνειδησία συνιστούν την ειδοποιό διαφορά.. τα νεογέννητα δεν έχουν αυτά τα χαρακτηριστικά... το να τα σκοτώσεις δεν μπορεί να εξισωθεί με το να σκοτώσεις φυσιολογικούς ανθρώπους ή οποιοδήποτε άλλο ον με αυτοσυνειδησία» (Singer 1993, 179). Θεωρεί ότι θα πρέπει να καθοριστεί η έννοια του προσώπου με βάση κάποια συγκεκριμένα χαρακτηριστικά τα οποία οφείλει να έχει κάποιος για να είναι λάθος το να τον σκοτώσεις. Οι θέσεις του αν και εκκινούν από μια καθολικότητα, εν τούτοις λόγω του ότι αυτή είναι ωφελιμιστική αντιστέκεται σε έννοιες όπως τα δικαιώματα και συνεπώς τα καθήκοντα (Singer

2005, 145)⁸⁹. Τα άτομα γεννούν τις υποχρεώσεις μας απέναντί τους μόνο εφόσον έχουν τις εμπειρικές ιδιότητες οι οποίες τους αποδίδουν το δικαίωμα να σεβαστούμε την ζωή τους. Η έννοια της αξιοπρέπειας η οποία αποδίδει ίση αξία σε όλους είναι προφανώς απαράδεκτη στο ωφελμιστικό σύμπαν στο οποίο δεν υπάρχει τίποτε που να μην έχει τιμή ωφέλειας και άρα οτιδήποτε μπορεί να ζυγιστεί σε σύγκριση με κάτι άλλο.

Ο Singer διακρίνει την ευθανασία σε εκούσια, μη εκούσια και ακούσια. Θεωρεί ηθικά αποδεκτή την εκούσια και μερικές μορφές της μη εκούσιας (όπως κάποιες μορφές βρεφοκτονίας) αλλά απαράδεκτη την ακούσια. Πολλά από τα επιχειρήματά του αντλούν από την εξίσωση ανθρώπων και ζώων ως προς τα δικαιώματά τους στην ζωή, ως όντων ικανών εξίσου για πόνο και ηδονή. «Δεν αμφιβάλλουμε ότι είναι σωστό να εκτελέσουμε τα βαριά τραυματισμένα ή άρρωστα ζώα εάν πονούν και δεν έχουν ελπίδες ανάρρωσης... Μόνο ο εσφαλμένος σεβασμός στο δόγμα της ιερότητας της ανθρώπινης ζωής μας εμποδίζει από το να διακρίνουμε ότι αυτό που είναι εξόφθαλμα λάθος να κάνεις σε ένα άλογο [να ζήσει πονώντας και ανάπηρο], είναι εξίσου λάθος το να το κάνεις σε ένα ανάπηρο παιδί.» (Singer 1993, 192) Δεν φαίνεται να λαμβάνει καθόλου υπ' όψιν του την από αιώνων ανθρώπινη πρακτική που μόνο σπάνια και σε ακραίες περιπτώσεις αποδέχεται την 'ευσπλαχνική θανάτωση' ανθρώπων κατ' αναλογία με τα ζώα και το τι μπορεί αυτό να υποδηλώνει για την ουσία της ηθικής υπόστασης των ανθρώπινων όντων.

Όπως είναι φυσικό πολλές από τις απόψεις του τον έχουν φέρει σε σύγκρουση με διεθνείς οργανώσεις που υποστηρίζουν τα δικαιώματα των αναπήρων. Ο διώκτης των Ναζί εγκληματιών πολέμου Simon Wiesenthal έγραψε απευθυνόμενος στους διοργανωτές μιας σουηδικής έκθεσης βιβλίου στην οποία ο Singer είχε προσκληθεί να ομιλήσει ότι κάποιος που δικαιώνει το δικαίωμα της εξόντωσης των ανάπηρων βρεφών δεν θα έπρεπε να γίνεται δεκτός σε τέτοιου επιπέδου εκδηλώσεις. Και σε πολλές άλλες περιπτώσεις διαμαρτυρίες οργανώσεων για τα δικαιώματα των αναπήρων έχουν κατορθώσει να ακυρώσουν ομιλίες του.

⁸⁹ «Υπάρχουν άλλες ηθικές ιδέες όπως τα ατομικά δικαιώματα, η ιερότητα της ζωής, η δικαιοσύνη, η αγνότητα κ.α. οι οποίες είναι καθολικές με την ζητούμενη έννοια, και οι οποίες είναι, τουλάχιστον σε κάποιες εκδοχές τους, ασύμβατες με τον ωφελμισμό. Αυτό δείχνει ότι πολύ εύκολα καταλήγουμε σε μια αρχική ωφελμιστική θέση εφόσον εφαρμόσουμε την καθολική άποψη της ηθικής σε απλές προ-ηθικές αποφάσεις... Η ωφελμιστική άποψη είναι μια ελάχιστη άποψη, στην οποία φτάνουμε καθολικεύοντας αποφάσεις που βασίζονται στο προσωπικό συμφέρον» (Singer 2005, 145).

Ο μαθητής και διδάκτορας του Singer, Julian Savulescu στο τιμόνι του πιο σημαντικού περιοδικού βιοηθικής διεθνώς, του *Journal of Medical Ethics*, θα προωθήσει την ωφελμιστική οπτική του δασκάλου του σε γενετικά και άλλα μονοπάτια ενός 'σκληρού' αναγωγιστικού υλισμού που θεωρεί την παραδοσιακή ηθική ένα υπόλειμμα των πρωτόγονων κοινωνιών και «την καντιανή ηθική ως απλή φαντασιοκοπία που βασίζεται σε αυθόρμητες διαισθητικές αντιδράσεις (gut reactions)» (Savulescu 2017, 9). Συντασσόμενος με το είδος του εξαλειπτικού υλισμού που κάνει τον Jaegwon Kim να ισχυρίζεται ότι «κάποια στιγμή στο μέλλον το λογικό θα είναι να συμπεράνουμε ότι δεν υπάρχουν τέτοια πράγματα όπως πεποιθήσεις και επιθυμίες και ποτέ δεν υπήρξαν» (Kim 2003, 280) και τον Paul Churchland να δηλώνει ότι «οι προτασιακές στάσεις της ψυχολογίας του κοινού νου δεν αποτελούν ένα απαραβίαστο εμπόδιο στην ελαύνουσα παλίρροια της νευροεπιστήμης» (Churchland 2003, 411) ο ίδιος δηλώνει για την βιοχημική ηθική ενίσχυση: « Η μεγιστοποίηση της δυνατότητάς μας να δρούμε, αποτέλεσμα της τεχνολογικής προόδου, πρέπει να εξισορροπηθεί από την ηθική μας ενίσχυση. Διαφορετικά, ο πολιτισμός μας βρίσκεται σε κίνδυνο. Είναι αμφίβολο αν αυτή η ηθική ενίσχυση μπορεί να επιτευχθεί μέσω της παραδοσιακής ηθικής εκπαίδευσης. Υπάρχουν, επομένως, επαρκείς λόγοι να διερευνήσουμε την προοπτική της ηθικής ενίσχυσης με βιοϊατρικούς τρόπους.» (Savulescu 2017, 10) Η εικόνα της εμπειριστικής 'ανθρώπινης μηχανής' είναι εμφανής εδώ, μιας μηχανής που για να λειτουργήσει σωστά (σύμφωνα με την αξιολόγηση του 'σωστού' από ποιόν κεντρικό υπολογιστή της ωφέλειας άραγε;) θα πρέπει να τροφοδοτηθεί με τα κατάλληλα 'ηθικά βιοχημικά καύσιμα'. Η διαμάχη καλού κακού εξαφανίζεται, τα ανθρώπινα όντα χάνουν την συστατική για την έννοια του προσώπου ελευθερία της βούλησης και γίνονται 'αυτόματα' που δρουν σύμφωνα με τις εντολές του κεντρικού σχεδιαστή. Η δυστοπία ενός μέλλοντος επιστημονικού ολοκληρωτισμού είναι ήδη ενώπιόν μας. Αντιδρώντας αδέξια σε αυτού του είδους την κριτική, ο Savulescu ουσιαστικά την επιβεβαιώνει λέγοντας ότι κατά την άποψη όσων επικρίνουν την ηθική ενίσχυση με βιοχημικά μέσα, υποτίθεται ότι αυτή «είναι επιζήμια γιατί περιορίζει την ελευθερία μας να σφάλουμε και υπονομεύει την αυτονομία μας... [και] θα καθιστούσε με κάποιο τρόπο αδύνατο να συμπεριφερόμαστε κατά τρόπους ηθικώς καταδικαστέους... αρχικά θα αναρωτηθούμε αν αυτό ισχύει, και μετά, στην

περίπτωση που κάτι τέτοιο ισχύει, εάν θα ήταν κακό να μην έχουμε την δυνατότητα να συμπεριφερόμαστε ανήθικα εξετάζοντας την συνολική εικόνα.» (Savulesku 2017, 16)

Ο Savulesku φαίνεται να προάγει την αγαθοπραξία στην συναίνεση ιατρού ασθενούς και χαρακτηριστικά στο άρθρο του "Rational non-interventional paternalism- why doctors ought to make judgments of what is best for their patients" θεωρεί ότι στην ιατρική «οι ιατροί καλούνται πλέον να έχουν όχι μόνο επιστημονικές γνώσεις, αλλά γνώση της ηθικής, του τι συνιστά μια αξιολογική κρίση, της διάκρισης γεγονότος/ αξίας, του πώς να κάνουν αξιολογικές κρίσεις και πώς να επιχειρηματολογούν λογικά περί του τι πρέπει να γίνει. Αυτό απαιτεί νέες ικανότητες.» (Savulescu 1995) Ωστόσο η εννόσή του της αγαθοπραξίας δεν εντοπίζεται στο πλαίσιο μιας ατομικής συναίνεσης όπου παίζει κεντρικό ρόλο ο σεβασμός της αυτονομίας, δεν είναι σε καμία περίπτωση η καντιανή *ευεργεσία* ως καθήκον προς τον άλλον, αλλά πρόκειται για ωφέλεια του ασθενούς στα πλαίσια της μεγιστοποίησης της κοινής ωφέλειας, στο πλαίσιο ενός ωφελιμιστικού πατερναλισμού ουσιαστικά. Αυτό καθίσταται πλέον εμφανές στην *Αναπαραγωγική Αγαθοπραξία* του (*Procreative Beneficence*) ένα ορισμό που εισάγει για προγεννητικές επεμβάσεις στον γονότυπο των μελλοντικών εμβρύων, όχι μόνο θεραπευτικού αλλά και βελτιωτικού χαρακτήρα. Στην περίπτωση αυτή, αυτός που υφίσταται την αγαθοπρακτική συμπεριφορά (το έμβρυο) είναι ανίκανο να συναινέσει, αλλά η επέμβασή μας στο σώμα του και την υπόστασή του ωφελεί υποτίθεται το ίδιο το παιδί που θα γεννηθεί, τους γονείς του που θα το έχουν διαλέξει ως το 'επιθυμητό μοντέλο' απογόνου, και μια κοινωνία που όλοι θα είναι πια υγιείς, όμορφοι και ευτυχείς. «1. Μερικά μη νοσογόνα γονίδια επηρεάζουν τις πιθανότητες μας να ζήσουμε την καλύτερη δυνατή ζωή. 2. Έχουμε λόγους να χρησιμοποιήσουμε τις διαθέσιμες πληροφορίες για αυτά τα γονίδια στις αναπαραγωγικές μας αποφάσεις. 3. Τα ζευγάρια θα έπρεπε να διαλέγουν έμβρυα που είναι πιο πιθανό να έχουν την καλύτερη ζωή, βασισμένα στις καλύτερες δυνατές γενετικές πληροφορίες, συμπεριλαμβανομένων αυτών για τα μη νοσογόνα γονίδια... πρέπει να επιτρέψουμε την επιλογή των μη νοσογόνων γονιδίων ακόμα και εάν αυτό συντηρεί ή και αυξάνει την κοινωνική ανισότητα... Θα υπερασπιστώ την αρχή της *Αναπαραγωγικής Αγαθοπραξίας*: τα ζευγάρια (ή όσοι επιλέγουν την

ατομική αναπαραγωγή) θα πρέπει να επιλέγουν το παιδί, ανάμεσα στα πιθανά παιδιά που θα μπορούσαν να έχουν, και το οποίο αναμένεται να έχει την καλύτερη ζωή, ή τουλάχιστον τόσο καλή ζωή όσο οι άλλοι, βασισμένοι στις σχετικές διαθέσιμες πληροφορίες.» (Savulescu 2001, 414) Στα βήματα του δασκάλου του Peter Singer θα υπερασπιστεί τόσο την μη εκούσια ευθανασία όσο και την βρεφοκτονία, θεωρώντας ότι ένα νεογέννητο δεν διαφέρει ουσιαστικά από ένα έμβρυο, δεν είναι πρόσωπο, και θα μπορούσε να θανατωθεί με απόφαση των γονέων.

Ο John Harris, ένας φιλελεύθερος ωφελμιστής θεωρητικός της βιοηθικής, επιχειρηματολογεί επίσης υπέρ της αγαθοπρακτικής αντιμετώπισης του ασθενούς με ωφελμιστικό στόχο, αλλά συντασσόμενος με την προτεραιότητα της ατομικής *προτίμησης* του αρρώστου στο θέμα αυτό και όχι με την *βέλτιστη ιατρική πρακτική*, διατηρώντας έτσι ισχυρή μια έννοια δικαιώματος του αρρώστου στην απόφαση. Συζητώντας το τι σημαίνει ακριβώς όφελος θεωρεί ότι «εκπληρώνοντας την υποχρέωση να κάνουμε το πιο αγαθοπρακτικό θα πρέπει να διαλέξουμε ανάμεσα σε αντίθετες απόψεις του τι σημαίνει αγαθοπρακτικό... είναι η εννόηση του ασθενούς η οποία είναι κυρίαρχη, εάν την ακολουθήσουμε μας δεσμεύει σε μια εννόηση της ιατρικής φροντίδας η οποία είναι τυφλή στην πρόγνωση...» (Harris 1996, 269). Ο Harris υιοθετεί επίσης μια άποψη για την αξιοπρέπεια η οποία στηρίζεται στην έκφραση της ιδέας του Bentham ότι «το κάθε άτομο μετρά σαν ένα και κανένα άτομο ως παραπάνω από ένα». Θεωρεί ότι αυτή η ιδέα στηρίζει τόσο την ίση θέση του ατόμου στην κοινωνία όσο και τον ίσο σεβασμό στα δικαιώματά του και τα διαφέροντά του. Η αριθμητική αξία των ατόμων σύμφωνα με την οποία «έχουμε πάντοτε ένα ηθικό λόγο να σώσουμε περισσότερες ζωές παρά λιγότερες» μπορεί έτσι να συνυπάρξει με την «πιο απόλυτη και υπαρξιακή έννοια» τους σύμφωνα την οποία όλοι «έχουν ίση αξιοπρέπεια και θέση» (Harris 2004, 800). Η ωφελμιστική λογιστική των προβλημάτων τύπου *βαγονέτου* (trolley problems) μπορεί με αυτήν την εννόηση να συνυπάρξει αρμονικά (υποτίθεται) με μια καντιανού τύπου απόλυτη αξία⁹⁰. Η αξιοπρέπεια έτσι εννοημένη μπορεί κατά την άποψή του επίσης να μας οδηγήσει σε μια *γενετική ισότητα* (genetic equity) η οποία

⁹⁰ Περισσότερα για τα λεγόμενα προβλήματα του βαγονέτου δεξ *The Trolley Problem Mysteries* (Kamm 2015).

θα στηρίξει τα δικαιώματα των ατόμων στον σεβασμό των γενετικών δεδομένων τους και την μη διάκρισή τους βάσει αυτών, κάτι που δεν μπορεί να κάνει «η αποκαλούμενη ενήμερη συγκατάθεση» διότι οδηγεί σε περιπλοκές (Harris 2004, 800).

Στο άρθρο του “Is cloning an attack on human dignity?” θα υπερασπιστεί την κλωνοποίηση εμβρύων για θεραπευτικούς σκοπούς ενάντια στην απόφαση της WHO (World Health Organization) η οποία θεωρεί «τη χρήση της κλωνοποίησης για την αναπαραγωγή των ανθρώπων ηθικά απαράδεκτη, καθώς θα παραβίαζε ορισμένες από τις βασικές αρχές που διέπουν την ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή. Αυτές περιλαμβάνουν και τον σεβασμό για την αξιοπρέπεια του ανθρώπου» (Harris 1997, 754). Η επιχειρηματολογία του είναι οιονεί καντιανή αλλά ουσιαστικά ωφελμιστική: «μια ηθική αρχή που έχει τουλάχιστον την ίδια διαισθητική δύναμη με αυτή του Kant είναι ότι είναι καλύτερο να κάνουμε κάτι επωφελές από το να μην κάνουμε τίποτα. Από άποψη ηθικής δεν μπορεί να είναι καλύτερο ή ηθικότερο να σπαταλήσει κανείς το ανθρώπινο υλικό που θα μπορούσε να χρησιμοποιήσει για θεραπευτικούς σκοπούς. Αν είναι σωστό να χρησιμοποιείς τα έμβρυα για έρευνα ή θεραπεία, τότε είναι σίγουρα και σωστό να τα παράγεις για τέτοιους σκοπούς, όπως είναι σύνηθες στην εξωσωματική γονιμοποίηση» (Harris 1997, 754)

Στο βιβλίο του *Enhancing Evolution: The Ethical Case for Making Better People* θα υπερασπισθεί την γενετική βελτίωση σε όλες της τις εκδοχές. Θα επιχειρηματολογήσει κυρίως κατά των θέσεων του Jurgen Habermas από *To Μέλλον της Ανθρώπινης Φύσης Πίστη και Γνώση* και στην συνέχεια κατά της απόφασης της HFEA (United Kingdom Human Fertilisation and Embryology Authority) που καταδικάζει την επιλογή φύλου. Θα θεωρήσει την επιλογή φύλου ως «ηθικά ουδέτερη» και στην βάση αυτή θα αξιώσει την εν γένει απελευθέρωση της γενετικής επιλογής λέγοντας ότι «εάν η δημιουργία ή η επιβολή ουδέτερων χαρακτηριστικών όπως το φύλο είναι επιτρεπτή, τότε οι βελτιώσεις είναι σίγουρα πολύ λιγότερο προβληματικές» (Harris 2007, 159).

Ο John Robertson γνωστός κυρίως για την από κοινού με την Rebecca Dresser υπεράσπιση των *βέλτιστων συμφερόντων* του ασθενούς έναντι των προγενεστέρων οδηγιών (Dresser and Robertson 1989) τάσσεται και αυτός υπέρ της

απελευθέρωσης της γενετικής τεχνολογίας. Στο βιβλίο του *Children of Choice Freedom and the New Reproductive Technologies* θα αναγνωρίσει ότι τα άτομα μπορεί να αμφιβάλλουν για τους χειρισμούς και τις κοινωνικές αβεβαιότητες που προκαλεί η τεχνολογία της αναπαραγωγής, αλλά από την άλλη έχουν περιορισμένα μέσα για να αντιμετωπίσουν τη στειρότητα, την αποφυγή των παιδιών με αναπηρίες ή την θεραπεία των αγαπημένων τους. Επίσης αβέβαιες και απειλητικές τους φαντάζουν οι πιθανές κοινωνικές επιπτώσεις της απελευθέρωσης της γενετικής τεχνολογίας ως 'κατασκευής' απογόνων, η οποία τροποποιεί τις παραδοσιακές αντιλήψεις για την οικογένεια. Ωστόσο περιορίζοντας τις ατομικές προσπάθειες εξεύρεσης λύσης μέσω της γενετικής τεχνολογίας, αυξάνεται η αμφισημία στην αντιμετώπιση της, διότι έτσι παραβιάζεται η αναπαραγωγική ελευθερία και εμπλέκεται το κράτος σε προσωπικές αποφάσεις οι οποίες είναι καλύτερα να αφήνονται στην ατομική επιλογή. Θα καταλήξει δε ότι δεδομένου ότι αυτές οι αποφάσεις είναι τόσο αξιακά φορτισμένες, οι ηθικές, νομικές και κοινωνικές συγκρούσεις για την αναπαραγωγική τεχνολογία είναι πιθανό να συνεχιστούν για πολλά χρόνια. «Αντιμετωπίζοντας αυτές τις συγκρούσεις, δεν πρέπει να αρνηθούμε τη σημασία της αναπαραγωγικής ελευθερίας απλά για να ξεφύγουμε από την αμφιβολία που συχνά δημιουργεί η χρήση της. Δεν υπάρχει καλύτερη εναλλακτική λύση από το να αφήνουμε τις αναπαραγωγικές αποφάσεις στα άτομα των οποίων οι σχετικές επιθυμίες είναι άμεσα εμπλεκόμενες.» (Robertson 1994, 235-236)

Στο ωφελμιστικό πλαίσιο που δρουν οι παραπάνω θεωρητικοί της βιοηθικής η αυτονομία ως βάση της συναίνεσης έχει μια ιδιαίτερη σημασία πολύ απομακρυσμένη από την καντιανή. Ο Mill σπάνια χρησιμοποιεί την λέξη *αυτονομία*. Αναφέρεται σε αυτονομία των *κρατών* και όχι στην αυτονομία των *ατόμων*. «Υποπτεύομαι ότι για τον Mill ο όρος αυτονομία ήταν στενά συνδεδεμένος με την μη νατουραλιστική άποψη του Καντ για την ελευθερία και τον Λόγο την οποία απέρριπτε emphatically.» (O'Neill 2007, 30) Στα κλασσικά επιχειρήματα του Mill για την ελευθερία μέσα από τα γραπτά του «δεν αντιμετωπίζεται η συναίνεση, ούτε επομένως η ενήμερη συγκατάθεση, ως απαραίτητη για την δικαιολογημένη πράξη. Ο Mill επιτρέπει περιορισμούς στην ελευθερία μόνο όπου η εξάσκησή της θα βλάψει τους άλλους» (O'Neill 2007, 45) Οι σύγχρονοι ωφελμιστές φαίνεται πως

έχουν ως υπόβαθρο τις απόψεις του Mill για την ιδιωτικότητα και τον χαρακτήρα αλλά και σύγχρονες εκδοχές τους που περιλαμβάνουν επιλογές δευτέρου επιπέδου και μια προγραμματική (γενεαλογικά βασισμένη στον Mill) διαφοροποίηση από την καντιανή αυτονομία.

Όταν συζητείται η αυτονομία του ασθενούς στο ωφελμιστικό πλαίσιο, αυτό που ουσιαστικά τίθεται ως τέτοια είναι η απλή προσφορά εναλλακτικών (ή και μοναδικών) προσφορών και η αποδοχή ή απόρριψή τους. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο όλες οι επιλογές των προσώπων που αφορούν την ζωή και την υγεία είναι αποδεκτές ως καταναλωτικά προϊόντα. Ίσως η βάση της υπερτίμησης της τυπικής ή 'ρηχής' μορφής της ενήμερης συγκατάθεσης να βρίσκεται, στην ανάγκη διάθεσης νέων καταναλωτικών προϊόντων υγείας και γενετικής. Όπως ρητορικά αναρωτιέται η Onora O'Neill μήπως «η πραγματική σπουδαιότητα της ατομικής αυτονομίας στην ιατρική ηθική δεν βρίσκεται σε μια φανταστική αναζήτηση της αυτονομίας του ασθενούς, αλλά στην ευρεία προσφορά νέων βιοτεχνολογικών μεθόδων για την εξάσκηση της ατομικής αυτονομίας;» (O'Neill 2007, 48) Μια σύνδεση μεταξύ των πιέσεων της 'βιοτεχνολογικής αγοράς' για ελεύθερη χρήση των προϊόντων της και της φιλοσοφικής στήριξης μιας συναίνεσης στο 'laissez-faire' δεν μπορεί να αποκλεισθεί.

Η συναίνεση αυτή έρχεται σε σύγκρουση τόσο με την εκδοχή της κυρίαρχης άποψης όσο και με την καντιανή ηθική θεωρία οι οποίες ενδιαφέρονται για την ατομική συναίνεση, στην βάση της ατομικής αυτονομίας η πρώτη και στην βάση της αυτονομίας αρχών η οποία κυριαρχεί στις αποφάσεις του αυτονομοθετούμενου έλλογου όντος η δεύτερη. Ακόμα και η έννοια της αξιοπρέπειας όπως είδαμε παραπάνω, εντός αυτού του πλαισίου προσπαθεί να συμπεριλάβει αριθμητικές αξιολογήσεις των ατόμων, οι οποίες οδηγούν σε αποφάσεις για το ποια πρακτική θα ακολουθήσουμε όχι βάσει αρχών, αλλά βάσει συγκρίσεων ωφέλειας x ή ωφέλειας $x+1$. Η καθολικότητα του ωφελισμού στηρίζεται σε εμπειριστικές εκτιμήσεις (αποτιμήσεις πόνου και ηδονής) και όχι σε μια κοινή ηθική (όπως η κυρίαρχη άποψη) ή στην καντιανή έλλογη διαμόρφωση μιας μεταφυσικής των ηθών, η οποία μας αποδίδει τον ηθικό νόμο. Είναι δε σχετική με το κοινωνικό πλαίσιο εντός του οποίου αναπτύσσεται, γεγονός που την καθιστά ευάλωτη στην κατηγορία του σχετικισμού, και την απόδοση ωφελμιστικής ισχύος σε απαράδεκτες

πρακτικές όπως η ναζιστική εξόντωση των ψυχικά και σωματικά αναπήρων με επιχείρημα την λύτρωσή τους από μια ζωή 'που δεν αξίζει να βιωθεί' και την μεγιστοποίηση του συνολικού οφέλους. Αντιμετωπίζοντας αυτήν την σύγκριση των απόψεών του με το ναζιστικό πρόγραμμα εξόντωσης των αδυνάτων ο Singer θα ισχυριστεί ότι «υπάρχουν στιγμές που μια κρίση τέτοια [για μια ζωή που δεν αξίζει να βιωθεί] είναι προφανώς σωστή. Μια ζωή φυσικού πόνου, χωρίς ανακούφιση από οποιαδήποτε ευχαρίστηση ή ένα ελάχιστο επίπεδο αυτοσυνειδησίας δεν αξίζει να βιωθεί... έρευνες από οικονομολόγους του συστήματος υγείας όπου ασθενείς ερωτώνται πόσο αξιολογούν το να μείνουν ζωντανοί σε συγκεκριμένες καταστάσεις ασθένειας, συχνά συμπεραίνουν ότι οι άνθρωποι δίνουν αρνητικές απαντήσεις, πράγμα που σημαίνει ότι θα προτιμούσαν να είναι νεκροί παρά ζωντανοί σε αυτήν την κατάσταση» (Singer 1993, 193). Οι ιατροί ξέρουμε το πόσο συχνή είναι η επίκληση του θανάτου από τους ασθενείς ως λύτρωση ακόμα και σε περιστασιακές και ελαφρές ασθένειες που προκαλούν παροδικό πόνο, τόσο που σχεδόν ποτέ δεν εκλαμβάνεται ως πραγματική, αλλά μάλλον ως αταβιστική συμπεριφορά των αρρώστων αποτρεπτική αυτού που επικαλούνται, κάτι σαν το χτύπημα ξύλου. Η προφανής αφέλεια της παραπάνω έρευνας και η διοργάνωσή της από οικονομολόγους υγείας φανερώνει ή αυτό που χαρακτηρίζει ο Bernard Williams ως «κοινό στοιχείο» σε όλα τα ωφελμιστικά επιχειρήματα, «την απλοϊκότητα τους» (simple mindedness) (Williams 1973, 149) ή την σαφή ύπαρξη σύγκρουσης συμφερόντων (conflict of interest) σε αυτές τις έρευνες και στα ωφελμιστικά (και απαράδεκτα λόγω της σύγκρουσης συμφερόντων) συμπεράσματα που παράγουν. Η ωφελιμοκρατία προσπερνά σημαντικές ηθικές έννοιες διότι αφορά της «ηθική σε απλές προ- ηθικές αποφάσεις» όπως χαρακτηριστικά παραδέχεται ο Singer. Στα δύο παραδείγματα στο "Negative Responsibility and two Examples" του Bernard Williams⁹¹ μέσω της ωφελμιστικής 'λογιστικής' καταλήγουμε σε συμπεράσματα που δεν λαμβάνουν υπ' όψιν την ηθική έννοια της ακεραιότητας. Όπως αναφέρει

⁹¹ Εδώ ο Williams θέτει πρώτο ο παράδειγμα του George ο οποίος θα πρέπει να διαλέξει μεταξύ μιας εργασίας σε πολεμική βιομηχανία την οποία θεωρεί απαράδεκτη και της αποτυχίας του να στηρίξει οικονομικά την οικογένειά του αν αρνηθεί την προσφορά αυτή εργασίας, και δεύτερο το παράδειγμα του Jim ο οποίος πρέπει να διαλέξει μεταξύ του να σκοτώσει ο ίδιος ένα άτομο και να γλυρώσουν οι υπόλοιποι που κρατούνται από κάποιους υποθετικούς δολοφόνους του νοητικού αυτού παραδείγματος ή εάν αρνηθεί να σκοτωθούν όλοι οι αιχμάλωτοι. Ο Williams θεωρεί ότι ο ωφελμιστής θα πρέπει να επιλέξει και στις δύο περιπτώσεις την πρώτη λύση.

«ένα χαρακτηριστικό του ωφελιμισμού είναι ότι εξαιρεί ένα είδος θεώρησης των πραγμάτων η οποία για κάποιους άλλους αποτελεί σημαντική διαφορά για το τι αισθάνονται σε τέτοιες περιπτώσεις: την θεώρηση η οποία περιλαμβάνει την ιδέα ότι ο καθένας μας είναι ειδικά υπεύθυνος για ό,τι ο ίδιος κάνει, παρά για ό,τι κάνουν οι άλλοι. Αυτή είναι μια ιδέα στενά συνδεδεμένη με την αξία της ακεραιότητας. Συχνά υπάρχει η υποψία ότι ο ωφελιμισμός, τουλάχιστον στις άμεσες μορφές του, καθιστά την ακεραιότητα ως αξία περισσότερο ή λιγότερο ακατανόητη.» (Williams 1973, 99)

Σε άλλες περιπτώσεις πάλι, ο ωφελιμισμός φαίνεται να υπερκερνά την έννοια της δικαιοσύνης. Όπως επισημαίνει ο John Rawls στο θέμα της δουλείας ο κλασικός ωφελιμισμός σφάλει διότι «επιτρέπει για παράδειγμα την επιχειρηματολογία κάποιου ότι η δουλεία είναι άδικη στην βάση του ότι τα πλεονεκτήματα του δουλοκτητή ως δουλοκτήτη δεν αντισταθμίζουν τα μειονεκτήματα του δούλου και της κοινωνίας, η οποία έτσι επιβαρύνεται σημαντικά από ένα σχετικά μη αποδοτικό σύστημα εργασίας... ο ωφελιμισμός δεν μπορεί να έχει μια δικαιολογημένη θέση πάνω στο γεγονός ότι η δουλεία είναι πάντα άδικη.... [ακόμα και εάν] παρόλα ταύτα επέτρεπε την μεγιστοποίηση της ευχαρίστησης ή της επιθυμίας» (Rawls 2006, 374-375).

Συμπερασματικά θα μπορούσαμε να παρατηρήσουμε ότι η συναίνεση κατά τον ωφελιμισμό δεν είναι μια ατομική διαδικασία, δεν ενδιαφέρουν τόσο τα συμφέροντα ενός όντος όπως λέει ο Singer, αλλά το κοινό συμφέρον της μεγιστοποίησης της ωφέλειας. Η διάταξη της Oniedo ότι «τα συμφέροντα και η ευημερία του ατόμου πρέπει να έχουν προτεραιότητα απέναντι μόνου του συμφέροντος της επιστήμης ή της κοινωνίας» η οποία ουσιαστικά αποκλείει την εργαλειοποίηση των ανθρώπων από την επιστήμη ακόμα και για το κοινό όφελος (Andorno 2007, 153) δεν έχει ισχύ στο ωφελιμιστικό πλαίσιο. Το 1973 ο Bernard Williams θεωρώντας ότι τα σημαντικά θέματα που θίγει ο ωφελιμισμός θα έπρεπε μάλλον να αντιμετωπίζονται σε ένα πιο ικανοποιητικό πλαίσιο, προέβλεπε ότι «δεν μπορεί να είναι μακριά η μέρα που δεν θα ξανακούσουμε γι αυτόν». (Williams 1973, 150) Η διάψευσή του μας φέρνει αντιμέτωπους με μια πραγματικότητα 'ηθικής απλοϊκότητας', προαγωγής ενός άκρατου ιατρικού καταναλωτισμού, αμφισβήτησης της απόλυτης αξίας του προσώπου και του σεβασμού της ζωής, ενός

ωφελμιστικά προσανατολισμένου πατερναλισμού της συμπεριφοράς ή της γενετικής ταυτότητας και άλλα πολλά που μπροστά τους ο *Θαυμαστός Καινούργιος Κόσμος* του Huxley θα έμοιαζε παιδική ιστορία. Μια πραγματικότητα που κατά τον Jürgen Habermas οδηγεί στην κατάργηση των «διαισθητικών αυτοπεριγραφών με βάση τις οποίες αυτοαναγνωριζόμαστε ως άνθρωποι και διακρινόμαστε από άλλα έμβια όντα, αφορούν δηλαδή την αυτοκατανόησή μας ως ειδολογικών ειδών» (Habermas 2004, 8).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV. Η ΚΑΝΤΙΑΝΗ ΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΤΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΝΗΜΕΡΗΣ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΣΤΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗ

Στο προηγούμενο κεφάλαιο εξετάσθηκε η θεωρία των τεσσάρων αρχών των B&C και η περαιτέρω φιλοσοφική εξεργασία της από τους F&B με επικέντρωση στην ΕΣ καθώς και οι ενστάσεις εναντίον τους από τη σκοπιά της Onora O'Neill (μια ιδιαίτερη πρόσληψη της καντιανής ηθικής) αλλά και από τη σκοπιά νεοαριστοτελικών και καζουιστικών θεωριών. Τα κυριότερα προβλήματα που εντοπίστηκαν στην ανάλυση αυτής της κυρίαρχης άποψης όπως τη χαρακτηρίσαμε στην ΕΣ είναι τα εξής: Πρώτον, η απουσία συνεκτικότητας της έννοιας της κοινής ηθικής των B&C με τη συμπερίληψη δεοντοκρατικών και ωφελμιστικών αρχών αλλά και κοινοτιστικών και καζουιστικών στοιχείων εν είδει *ανθολογίας αρχών*. Δεύτερον, η πρόσληψη της ατομικής αυτονομίας ως αυτοδιάθεσης και απλής δυνατότητας επιλογής. Αυτό το δεύτερο πρόβλημα γεννά με τη σειρά του το πρόβλημα της στάθμισης των αρχών ιδιαίτερα αυτών του σεβασμού στην ατομική αυτονομία και της αγαθοπραξίας. Η κυρίαρχη άποψη τίθεται σαφώς υπέρ του προνομίου της ατομικής αυτονομίας ειδικά στην ΕΣ θεωρώντας την αγαθοπραξία ύποπτη πατερναλισμού. Έτσι, οι 'γκρίζες ζώνες' αυτής της ατομικής αυτονομίας οι οποίες καταλαμβάνονται από τους μη ικανούς για αυτοδιάθεση και τους ευάλωτους παραδίδονται σε μια υποκατάσταση της αυτονομίας τους από αντιπροσώπους. Η κάλυψη των 'γκρίζων ζωνών' της ατομικής αυτονομίας από μια θεσμική αγαθοπραξία προς τα *βέλτιστα συμφέροντα* των ασθενών και των υποκειμένων αν και σε πολλά σημεία αναγνωρίζεται ως αναγκαία, υποτιμάται και δεν αναπτύσσεται επαρκώς. Έτσι, διαπιστώνονται πλέον από πολλές πλευρές, τόσο η ανάγκη δημιουργίας μιας μεστής θεωρίας των καλύτερων συμφερόντων των μη ικανών και ευάλωτων, όσο και ο σχεδιασμός μιας (βιο)ηθικής εκπαίδευσης τόσο των πολιτών όσο και των επιστημόνων υγείας η οποία θα στηρίξει το θεσμικό αγαθοπρακτικό πλαίσιο της βιοϊατρικής και ιδιαίτερα της ΕΣ. Στο κεφάλαιο αυτό θα επιχειρηθεί μια αντιμετώπιση των προβλημάτων που διαπιστώθηκαν υπό μια καντιανή οπτική.

Στο πρώτο τμήμα θα επιχειρηθεί να δοθεί καντιανή απάντηση στην κοινή ηθική των B&C. Πόσο συνεκτική μπορεί να είναι μια έννοια κοινής ηθικής αρχών με

καθολικοκρατικές αξιώσεις στη βιοηθική και πόσο η αρχοκρατία στη βιοηθική μπορεί να αντιμετωπίσει την κριτική που της γίνεται ως απλής 'ανθολογίας αρχών'; Μπορεί μια καντιανή εννόηση της κοινής ηθικής και η συμπερίληψη των αρετών των ηθικών συναισθημάτων και της καζουιστικής περιπτωσιολογίας στο ηθικό σύστημα του Καντ να μας βοηθήσουν να καταστήσουμε την έννοια της κοινής ηθικής στην αρχοκρατία στη βιοηθική πιο συνεκτική;

Στο δεύτερο τμήμα θα επιχειρηθεί μια εξομάλυνση της αντίθεσης ανάμεσα στην ατομική αυτονομία εννοούμενη ως απλή αυτοδιάθεση και την αγαθοπραξία, η οποία παραμένει κεντρικό θέμα στην ΕΣ. Μπορεί η καντιανή αξιοπρέπεια που στηρίζεται στην αυτονομία της βούλησης και η συμπερίληψη του σεβασμού της αυτονομίας και της αγαθοπραξίας σε ένα σύστημα τελείων και ατελών καθηκόντων, να μας βοηθήσουν σε μια συνεκτική και συμπληρωματική εφαρμογή των δύο αρχών;

Η αντίθεση μεταξύ ατομικής αυτονομίας και αγαθοπραξίας στο πλαίσιο της κυρίαρχης άποψης αναδεικνύεται εντονότερα στην περίπτωση των μη ικανών προς συναίνεση ασθενών και υποκειμένων αλλά και των ευάλωτων. Η αναφορά στην έννοια του προσώπου όπως και στην αξιοπρέπεια αναφέρεται και η μεν πρώτη χαρακτηρίζεται ως 'θολή' η δε δεύτερη ως 'άχρηστη'. Στο τρίτο τμήμα θα αναπτύξουμε τόσο την έννοια του προσώπου όσο και αυτήν της αξιοπρέπειας, οι οποίες είναι κομβικές στην εννόηση των καθηκόντων μας προς τους άλλους, ως αδιάκριτα και ομότιμα καθήκοντα δικαίου και αρετής. Έτσι καθίσταται σαφές ότι στην ΕΣ ισχύουν τόσο τα καθήκοντα σεβασμού της αυτενέργειας και του αυτοκαθορισμού των επαρκών, όσο και τα καθήκοντα προστασίας και αγαθοπραξίας των ευάλωτων και των μη ικανών.

Τα καθήκοντα αγαθοπραξίας απαιτούν την απόκτηση αρετών προς την εκτέλεσή τους, διότι δεν είναι καθορισμένα όπως τα καθήκοντα δικαίου και υπόκεινται στην περιπτωσιολογία της ενδεχομενικότητας των παραγόντων που διαμορφώνουν τις εκάστοτε συνθήκες εφαρμογής τους. Στο τέταρτο τμήμα θα εστιάσουμε στην ηθική εκπαίδευση, η οποία θα μπορούσε να εξασφαλίσει την απαιτούμενη φρόνηση για την αντιμετώπιση των προβλημάτων της ΕΣ από τους επιστήμονες υγείας. Θα εξετάσουμε τη βιοηθική ως την 'τρίτη κουλτούρα', η οποία ενσωματώνει τις φυσικές και ανθρωπιστικές επιστήμες αλλά και ως διεπιστημονικό εγχείρημα.

Το θέμα της διεπιστημονικότητας όπως τίθεται θέτει εκ παραλλήλου και κατ' ανάγκην το θέμα της δημόσιας συναίνεσης εντός των φιλελεύθερων κοινωνιών. Τέλος, θα αναφερθούμε στην καντιανή παιδαγωγική και τη δυνατότητά της να φωτίσει το θέμα της ηθικής εκπαίδευσης στη βιοηθική. Η ηθική φιλοσοφία χρειάζεται κατά τον Καντ τόσο καθαρά όσο και εμπειρικά μέρη. Είναι σφάλμα να αντιμετωπίζουμε το καθαρό μέρος ως εντελώς κενό περιεχομένου ή 'καθαρά φορμαλιστικό' και «εντελώς διαχωρισμένο από την πραγματικότητα». Ο πρακτικός Λόγος «δεν περιλαμβάνει την πλήρη αφαίρεση από κάθε περιεχόμενο». Η εμπειρική ηθική είναι μέρος της καντιανής πρόθεσης να γεφυρωθεί το χάσμα μεταξύ φύσης και ελευθερίας (όπως σαφώς δείχνει η *Κριτική της κριτικής δύναμης*). Οι *Διαλέξεις Παιδαγωγικής* κάνουν μια σχολαστική ανάλυση των σταδίων της εκπαίδευσης σε τρία μέρη α) *σχολαστική – μηχανική* διαμόρφωση με σκοπό την επιδεξιότητα β) *πραγματιστική* διαμόρφωση με σκοπό τη φρόνηση και γ) την *ηθική* διαμόρφωση με σκοπό την ηθική. (LOP 9:455) Στη βιοηθική εκπαίδευση θα μπορούσαμε να εντοπίσουμε μια αναλογία αυτών των μερών με την κλινική βιοηθική εκπαίδευση, τη θεωρητική εκπαίδευση στα ειδικότερα βιοηθικά προβλήματα και τη συνδρομή της καζουιστικής με σκοπό την απόκτηση μιας βιοηθικής φρόνησης, αλλά και τη γενικότερη εκπαίδευση στην ηθική φιλοσοφία με σκοπό τη συνειδητοποίηση του συνολικού και πανανθρώπινου ηθικού εγχειρήματος μέσω των βιοϊατρικών επιστημών.

4.1 Η Μετάβαση από την 'Δημώδη Ηθική Φιλοσοφία' σε μια 'Μεταφυσική των Ηθών'

Ο Καντ πραγματοποιεί τη φιλοσοφική θεμελίωση της ηθικής στην ελευθερία⁹² με την αναγνώριση της αυτονομίας της θέλησης ως 'υπέρτατη αρχή της ηθικότητας'⁹³,

⁹² Ήδη από την ΚΚΛ αναπτύσσεται η 'υπερβατολογική ελευθερία' ως 'αιτιότητα από, δηλαδή με βάση την ελευθερία' και 'απόλυτη αυτενέργεια' που είναι εκφάνσεις της κοσμολογικής σημασίας της ελευθερίας που είναι η 'ικανότητα να αρχίζει κανείς μια κατάσταση αφ' εαυτού' (ΚΚΛ, Β 473-478) και που σημαίνει ότι τουλάχιστον με την ιδέα της ελευθερίας δεν αντιφάσκει η φύση με την αιτιότητα δηλαδή υπάρχει η αρνητική δυνατότητα της ελευθερίας ως αυτενέργειας (ΚΠΛ επιλ/να 264). Στη συνέχεια θα διακρίνει αρνητική έννοια της ελευθερίας ως ανεξαρτησία από τις ορμές της αισθητικότητας (ΚΚΛ Β562) και από τη φυσική αναγκαιότητα και θετική έννοια της ελευθερίας ως 'αιτιότητα του Λόγου κατά τον καθορισμό της θελήσεως' (ΚΚΛ Β831) δηλαδή την ικανότητα του καθαρού Λόγου να καθορίζει μέσω της αυτονομοθεσίας την ηθική θέληση (ΚΠΛ 58-59)

(μια a priori συνθετική πρόταση) (ΘΜΗ, 440), απαιτώντας συγχρόνως στην ΚΠΛ «όταν ολοκληρωθεί, να μπορεί συγχρόνως να εκτεθεί η ενότητά του πρακτικού Λόγου με τον θεωρητικό σε μια κοινή αρχή, διότι βέβαια εντέλει δεν μπορεί παρά να είναι ένας και ο αυτός Λόγος ο οποίος πρέπει απλώς να διακρίνεται κατά την εφαρμογή του» (ΘΜΗ, 391). Η *Ανθρωπολογία, τα Δοκίμια φιλοσοφίας της Ιστορίας* οι Παρατηρήσεις για το συναίσθημα του ωραίου και του υψηλού κ.α. συμβάλλουν στην εμπειρική μελέτη της γένεσης της ηθικής, ενώ οι τρεις Κριτικές με αλληπάλληλα βήματα θεμελιώνουν την ηθική στον Λόγο και την ενοποιούν με τον θεωρητικό λόγο, (ΚΠΛ, Επιλεγόμενα 257).

Η έννοια μιας κοινής ηθικής η οποία θα μπορούσε να αποδοθεί στον Καντ, είναι διττή. Με την πρώτη εννόησή της είναι αυτό που αποκαλεί 'δημόδη ηθική φιλοσοφία' μια ανεπεξέργαστη πηγή ηθικής γνώσης δυνητικά διαφωτιστική αλλά χωρίς καθοδηγητική αξία, ένα σημείο έναρξης της ηθικής μας έρευνας. Με τη δεύτερη εννόησή της είναι ένα τέλος, είναι η ηθική την οποία θα έχουν κοινή τα μέλη του κόσμου των σκοπών, αποτελούμενη από ηθικά επεξεργασμένες από τον Λόγο αρχές οι οποίες θα καθοδηγούν την πράξη αυτόνομα και χωρίς πρόσμειξη από τα πάθη και τις ροπές. Ωστόσο, αυτές οι δύο εννοήσεις είναι εντελώς διακριτές και στηρίζονται η πρώτη στην εμπειρία και η δεύτερη στον Λόγο. Στην *Ανθρωπολογική Διδακτική* θα διακρίνει το κοινό αίσθημα ως *sensus communis* από το κοινό αίσθημα ως *sensus vulgaris*. Όσοι διαθέτουν το κοινό αίσθημα ως *sensus communis* γνωρίζουν του κανόνες στις περιπτώσεις εφαρμογής τους (*in concreto*) ενώ οι άνθρωποι της επιστήμης τους γνωρίζουν καθ' εαυτούς και πριν από κάθε εφαρμογή τους (*in abstracto*). (ΑΠΑ §6 139) Με τη δεύτερη παραγωγική έννοια της κοινής ηθικής φαίνεται ότι επιχειρείται μια στήριξη στον Λόγο ανάλογη με εκείνη της επιστήμης, από τον *υγιή νου* του πρακτικά ενάρετου στον *διαυγή νου* του γνώστη (ΑΠΑ §6 139).

Από το πρώτο κεφάλαιο της ΘΜΗ ο Καντ, αφ' ενός θα αποκλείσει και τις αρετές και το συναίσθημα αλλά και την ίδια την ευτυχία από τη θεμελίωση της ηθικής, αφ' ετέρου θα στηρίξει την ηθική στον Λόγο ελαχιστοποιώντας τις απαιτήσεις του και

⁹³ Ως ανώτατη αρχή της ηθικότητας ορίζεται στο Θεώρημα IV της Αναλυτικής στην ΚΠΛ η αρχική πρόταση: 'Η αυτονομία της θέλησης είναι ο μοναδική αρχή όλων των ηθικών νόμων και των συμφώνων με αυτούς καθηκόντων' (ΚΠΛ 58)

θεωρώντας ότι αρκεί η κοινή ανθρώπινη λογική για αυτό το εγχείρημα. «...και συνεπώς δεν χρειάζεται κάποια επιστήμη ούτε φιλοσοφία, ώστε να γνωρίζει κανείς τι πρέπει να κάνει ώστε να είναι τίμιος και καλός, και μάλιστα ακόμη σοφός και ενάρετος... Και εδώ δεν μπορούμε να μην παρατηρήσουμε με θαυμασμό πόσο υπερτερεί στον κοινό ανθρώπινο νου η πρακτική κριτική ικανότητα από τη θεωρητική.»(ΘΜΗ, 404) Εδώ βλέπουμε καθαρά το πόσο ικανοποιούνται φιλοσοφικά αλλά και εμπειρικά οι καθολικές αξιώσεις της καντιανής κατασκευής, διότι στηρίζονται σε ελάχιστες απαιτήσεις κοινής λογικής που όλοι οι άνθρωποι μπορούν να καλύψουν. Ο Καντ δεν αναφέρεται σε 'κοινή ηθική' με την έννοια κάποιου συστήματος αρχών ωστόσο συγκεκριμενοποιεί αυτό που οι άλλοι θα μπορούσαν να εννοούν ως μια 'κοινή ηθική'. Οι άνθρωποι έχουν 'κοινή λογική' η οποία μπορεί, όταν παραμένει απερίσπαστη από τις φωνές των ροπών να διαμορφώσει ηθικούς γνώμονες ή να ακολουθήσει τις κατηγορικές προστακτικές ώστε να πράξει ηθικά. Αυτό που πρέπει να εξασφαλίσει είναι η καθαρότητα της αυτονομίας της βούλησης από τους εμπειρικούς παράγοντες. Από την άλλη ο Λόγος ως κοινό στοιχείο των έλλογων όντων όταν χρησιμοποιηθεί για να καθοδηγήσει τη βούληση απερίσπαστος από τις επιθυμίες και τις ροπές, δημιουργεί μια ηθική που είναι, αφ' ενός κοινή ως δυνατότητα, από την άποψη ότι τη διαθέτουν όλα τα έλλογα όντα, αφ' ετέρου ένα τέλος στον κόσμο των σκοπών όπου όλοι θα αυτονομοθετούνται χωρίς να παρεμβαίνει το υλικό στοιχείο στην ελευθερία της βούλησης..

Οι αρετές τα συναισθήματα και η επιδίωξη της ευτυχίας όχι μόνο δεν θεμελιώνουν την ηθική, αλλά αντίθετα θολώνουν την καθαρότητα του πρακτικού Λόγου ο οποίος διαμορφώνει την καλή θέληση, διότι αφορούν εμπειρικές παραμέτρους όπως ο σκοπός και τα μέσα πραγματοποίησης της πράξης. «Μια πράξη από καθήκον έχει την ηθική αξία της όχι στην πρόθεση η οποία πρόκειται να επιτευχθεί μ' αυτήν, αλλά στον γνώμονα σύμφωνα με τον οποίον αποφασίζεται... πράγματι η θέληση ευρίσκεται στο μέσον μεταξύ της *a priori* αρχής της, η οποία είναι τυπική και του *a posteriori* ελατηρίου της που είναι καθ' ύλην [ουσιαστικό], κατά κάποιον τρόπο σε ένα σταυροδρόμι, και, επειδή βέβαια πρέπει από κάτι να καθορίζεται, για τούτο θα πρέπει να καθορίζεται από την τυπική αρχή της βουλήσεως εν γένει, όταν

τελείται μια πράξη από καθήκον, αφού της έχει αφαιρεθεί κάθε ουσιαστική [καθ' ύλην] αρχή»(ΘΜΗ, 399-400).

Ο Καντ απαντά εκ μέρους μιας δεοντοκρατίας διαμορφωμένης από την ελεύθερη βούληση, ενάντια στις αξιώσεις της αρετοκρατίας. Οι αρετές κρίνονται ως ανεπαρκή θεμέλια του ηθικού νόμου. Θεωρεί βέβαια ότι επικουρούν το έργο της καλής θέλησης, «μερικές ιδιότητες είναι μάλιστα ακόμα και ευεργετικές για την ίδια τούτη την καλή θέληση και μπορούν να διευκολύνουν πολύ το έργο της,[αλλά] απέχουν πολύ από το να θεωρηθούν χωρίς περιορισμό καλά (όσο απόλυτα και αν υμνήθηκαν από τους αρχαίους). Πράγματι χωρίς τις αρχές της καλής θελήσεως μπορούν να γίνουν εξαιρετικά κακά, και η ψυχραιμία ενός κακούργου τον καθιστά όχι μόνο πολύ πιο επικίνδυνο, αλλά και άμεσα στα μάτια μας, ακόμη απεχθέστερο από όσο θα τον θεωρούσαμε χωρίς αυτήν» (ΘΜΗ, 393-94). Αυτή είναι ουσιαστικά και μια ηθική απάντηση στον σχετικισμό του κοινοτισμού αλλά και της αδυναμίας των αρετών να στηρίξουν από μόνες τους ένα ηθικό οικοδόμημα, χωρίς σταθερές αρχές. Διότι ο κοινοτισμός μπορεί να διαμορφώσει αρετές ανάλογες με την ιστορική συγκυρία και τις πρακτικές της κοινότητας (π.χ. ο Άριος γενναίος εξολοθρευτής των μιαρών σιωνιστών διαφθορέων της ανθρωπότητας) οι δε αρετές από μόνες τους μπορούν να εξοπλίσουν με τον καλύτερο τρόπο ένα ανήθικο σκοπό (την κακουργία του καντιανού παραδείγματος). Εφόσον οι αρετές δεν θέσουν ως τέλος αρχές της ηθικής που βασίζονται σε υπαρκτές αξίες, όπως η *a priori* ανώτατη αρχή της ηθικότητας του Καντ, μπορούν να υπηρετήσουν ένα αυθαίρετο και συγκυριακό ανήθικο σκοπό. Ένας φανατικός με αρετές όπως εγκράτεια και αυτοκυριαρχία, είναι ένας πολύ πιο επικίνδυνος φανατικός.

Ο Καντ στην ΘΜΗ απαντά και στις αξιώσεις του καζουισμού. Από την ΚΚΛ έχει δηλώσει ότι «εν αναφορά όμως προς τους ηθικούς νόμους η εμπειρία είναι η μητέρα της απατηλής φαινομενικότητας και είναι ύψιστα μεμπτό το να αρύωμαι τους νόμους για αυτό που οφείλω να πράττω από εκείνο που γίνεται» (ΚΚΛ Α318-319). Στη ΘΜΗ θα διευκρινίσει ότι «ούτε θα μπορούσαμε να προσφέρομε χειρότερη υπηρεσία στην ηθικότητα παρά αν θέλαμε να την αντλήσομε από παραδείγματα. Πράγματι, κάθε σχετικό παράδειγμα που μου παρουσιάζεται, θα πρέπει προηγουμένως το ίδιο να κριθεί σύμφωνα με τις αρχές της ηθικότητας, είναι επίσης άξιο να λειτουργεί ως πρωταρχικό παράδειγμα, δηλαδή ως υπόδειγμα, αλλά

κατά κανένα τρόπο δεν μπορεί το παράδειγμα ως πρώτη πηγή να παράσχει την έννοια της ηθικότητας... στο ηθικό πεδίο δεν συντελείται διόλου μίμηση, τα δε παραδείγματα λειτουργούν μόνο ως ενθάρρυνση, δηλαδή καθιστούν αναμφίβολο το εφικτό εκείνου που επιτάσσει ο νόμος...»(ΘΜΗ, 408-409). Ωστόσο, φαίνεται ότι τα παραδείγματα χρησιμεύουν στην «ηθική εκπαίδευση [ώστε] να θεμελιώσουμε τα ήθη στις γνήσιες αρχές τους, και με τον τρόπο αυτό να δημιουργήσουμε καθαρά ηθικά φρονήματα και να τα ενοφθαλμίσουμε στις ψυχές, για το ύψιστο και άριστο αγαθό του κόσμου» (ΘΜΗ, 412). Αυτό που υποδεικνύει ο Καντ είναι, ότι ενώ η ηθική δεν μπορεί να προκύψει εμπειρικά αλλά υπερβατολογικά, ωστόσο μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε εμπειρικά παραδείγματα για την ηθική εκπαίδευση. Στη ΜΗ θα ορίσει ότι «θα πρέπει να καταστήσουμε συχνά αντικείμενό μας την ιδιαίτερη φύση του ανθρώπου, η οποία μπορεί να γνωρισθεί μόνο μέσω της εμπειρίας, ώστε να δείξουμε σε αυτήν τις συνέπειες από τις καθολικές ηθικές αρχές, χωρίς να μειώνεται με τον τρόπο αυτόν η καθαρότητα των αρχών αυτή ή να καθίσταται αμφίβολη η προέλευσή τους *a priori*. –Τούτο είναι ταυτόσημο με το ότι η μεταφυσική των ηθών δεν μπορεί να θεμελιωθεί στην ανθρωπολογία, μπορεί όμως να εφαρμοσθεί σε αυτήν» (ΜΗ 217)⁹⁴

Ο Καντ θα αποκλείσει όμως και αυτήν ακόμη την ευτυχία όπως την ορίζει⁹⁵ ως θεμέλιο της ηθικής ανεξάρτητο του καθήκοντος, απαντώντας έτσι στις ηθικές αξιώσεις του ωφελιμισμού. «Το να διασφαλίζει κανείς την ευδαιμονία του είναι καθήκον (τουλάχιστον εμμέσως)», γιατί όταν είσαι δυστυχής πολύ ευκολότερα θα υποκύψεις «σε πειρασμό για την παράβαση των καθηκόντων», αλλά ωστόσο ισχύει ένας νόμος «δηλαδή να προάγει κανείς την ευδαιμονία του όχι από κλίση⁹⁶ αλλά από καθήκον και τότε μόνο έχει η συμπεριφορά του αληθινή ηθική αξία» (ΘΜΗ, 399) Αυτή η στάση του Καντ απέναντι στην ευτυχία από καθήκον, δικαιολογεί εκ πρώτης όψεως και την απόδοση της μομφής της ηθικής αυστηρότητας ή *ριγκορισμού* (Rigorismous). Φαίνεται, ωστόσο, ότι αυτή είναι μια απαραίτητη

⁹⁴ Για «παραδείγματα ως νοητικά πειράματα» προς μελέτη της εφαρμογής των προστακτικών της θέλησης δεξ Βιβιδάκης 2005.

⁹⁵ «Ευτυχία είναι η ικανοποίηση όλων των ροπών μας» (ΚΚΛ Α806/Β834).

⁹⁶ «Η εξάρτηση του επιθυμητικού από αισθήματα λέγεται κλίση, και αυτή αποδεικνύει συνεπώς πάντοτε μια ανάγκη.» (ΘΜΗ, 413 υποσ 70) Ο Καντ απαλλάσσει έτσι την ηθική του από τη θεμελίωση στα αισθήματα και ανθίσταται στη μεταηθική κριτική της συγκινησιοκρατίας.

κίνηση τακτικής που θα βγάλει την ευτυχία από την ηθική θεμελίωση της ηθικής, αλλά ωστόσο δεν θα την αφαιρέσει από την πρακτική της εμβέλεια.

Υπάρχουν πολλές 'αναγνώσεις' του Καντ, διότι είναι δύσκολη η ερμηνευτική σύγκλιση στις προσεγγίσεις του τεράστιου και πολύπλευρου έργου του. Η ριγκοριστική ανάγνωση του Καντ παραμένει κυρίαρχη, ωστόσο νεότερες «επιεικείς»⁹⁷ ερμηνείες τον απαλλάσσουν από τη μονόπλευρη πρόσληψη, που αποστερεί τη θεωρία του από πολύ σημαντικές πτυχές της, τις οποίες ο ίδιος άλλωστε συνεχώς τονίζει σε όλη την έκταση του έργου του όσο και αν αυτές αγνοηθήκαν συστηματικά⁹⁸.

Το ιδιαίτερο χαρακτηριστικό της φιλοσοφίας του είναι η σημασία που αποδίδει στην υπερβατολογική σημασία και χρήση του Λόγου, δηλαδή στη διάκριση της εγκυρότητας και της ισχύος από την εμπειρία και τα γεγονότα. Πρόκειται ουσιαστικά για τη διάκριση μεταξύ *quaestio facti* και *quaestio iuris*. Η πρώτη περίπτωση είναι γνώση περιγραφική και ο Καντ την αποκαλεί πρακτική η ηθική ανθρωπολογία. Η δεύτερη, κυρίως κανονιστική προσέγγιση, αφορά το δέον, την ηθική ορθότητα ή αλήθεια. (ΜΗ Επιλεγόμενα 367) Στα δοκίμια φιλοσοφίας της ιστορίας και της πολιτικής φιλοσοφίας, «Ιδέα μιας Γενικής Ιστορίας με Πρίσμα Κοσμοπολιτικό», «Πιθανή αρχή της ιστορίας των ανθρώπων» και «Θεωρία – Πράξη», υποστηρίζει την ανεξαρτησία του δέοντος από την εμπειρία, αναγνωρίζει όμως τη σημασία της τελευταίας στη γένεση και τη διαμόρφωση των πράξεων και των πρακτικών ζητημάτων εν γένει. (ΜΗ Επιλεγόμενα 367)

Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Paul Guyer «δεν είμαστε ασώματα ορθολογικά όντα, αλλά πραγματικές ανθρώπινες υπάρξεις και έχουμε τόσο συναισθήματα όσο και Λόγο, και επειδή η ορθολογικότητά μας απαιτεί να καλλιεργούμε αποτελεσματικά μέσα προς επίτευξη των σκοπών μας, θα πρέπει να μάθουμε πώς να χρησιμοποιούμε τις φυσικές προδιαθέσεις μας για την πράξη που προκύπτουν από αυτά τα συναισθήματα, ως μέσα για ηθικά σημαντικούς και επιτρεπτούς σκοπούς, που και στις δύο περιπτώσεις εκφράζουν την αυτονομία μας, αλλά επίσης

⁹⁷ Η αρχή της ερμηνευτικής επιεικειας σημαίνει ότι πριν προχωρήσουμε στην κριτική μας θα πρέπει να παρουσιάσουμε τη θέση του επιλέγοντας την πλέον ευνοϊκή για τον συντάκτη της εκδοχή. (Παιονίδης 2016, 72)

⁹⁸ Μια περίπτωση αντιριγκοριστικής ανάγνωσης του Καντ, η οποία στηρίζεται, πέρα από τις σαφείς αναφορές στο κύριο corpus της φιλοσοφίας του, και στα λιγότερο γνωστά και μελετημένα έργα του, είναι το *Kant's Impure Ethics* του Robert Louden.

μόνο ως μέσα για αυτούς τους σκοπούς. Εδώ έχουμε ξανά μια απόδειξη του ρεαλισμού της Καντιανής ηθικής ανθρωπολογίας» (Guyer 2006, 258). Στα πλαίσια αυτής της αναγνώρισης του δυισμού αυτού των ανθρώπινων υπάρξεων (συναισθήματα και Λόγος) στην *MH* ο Καντ εισάγει τις έννοιες του *ηθικού συναισθήματος*, της *ηθικής συνείδησης*, της *αγάπης του πλησίον* και του *σεβασμού για τον εαυτό μας* ως «αισθητικές προκαταρκτικές έννοιες της δεκτικότητας του πνεύματος» (*MH* 399). Αν και απαξιώνει λοιπόν τόσο τις αρετές και τα συναισθήματα όσο και την ευτυχία και την καζουιστική περιπτωσιολογία, από τη θεμελίωση της ηθικής, ωστόσο δεν τα εξαιρεί καθόλου από το ηθικό του σύστημα.

Στην Αρετολογία όπου θα ορίσει την ηθική ως «σύστημα των σκοπών του καθαρού πρακτικού λόγου» (*MH* 385) θα τονίσει ότι «αφού υπάρχουν ελεύθερες πράξεις πρέπει να υπάρχουν και σκοποί προς τους οποίους ως αντικείμενο, κατευθύνονται αυτές» και «αποτελεί ενέργημα της ελευθερίας του πράττοντος υποκειμένου όχι αποτέλεσμα της φύσης το να έχει κανείς κάποιον σκοπό των πράξεων» (*MH* 385). Θα ξεχωρίσει δε μια τεχνική (υποκειμενική) θεωρία των σκοπών που περιέχει τον κανόνα της φρονήσεως κατά την εκλογή τους, και μια ηθική (αντικειμενική) θεωρία των σκοπών. Αυτό που έχει σημασία είναι ότι οι σκοποί ως αντικειμενικοί τίθενται σαφώς μέσα στην «ηθική θεωρία των σκοπών η οποία πραγματεύεται καθήκοντα και στηρίζεται σε *a priori* αρχές δεδομένες στον καθαρό πρακτικό Λόγο» (*MH* 385). Οι σκοποί αυτοί δε είναι η ατομική τελειότητα και η ευδαιμονία. Επομένως ο Καντ αποδέχεται αρετές τις οποίες υποδεικνύει ο Λόγος *a priori* με τις μεθόδους της ενόρασης και του συλλογισμού είναι δε αυτές μια ιδιάζουσα καντιανή μετεξέλιξη των κυριοτέρων ηθικών αρετών η αξιών της ηθικής παράδοσης. Βλέπουμε ότι ο Καντ με αυτόν τον τρόπο αποδέχεται την ύπαρξη μιας οιονεί 'κοινής ηθικής', τις αξίες της οποίας όμως θα πρέπει να περάσει από την ηθική δοκιμασία των παραδειγμάτων που θα πρέπει να τηρούν πρώτα τις κατηγορικές προσαγές και στη συνέχεια να τις πραγματώνουν ακολουθώντας τις επιταγές της φρόνησης. Η απάντηση στο θέμα της προέλευσης των αρετών, είναι μια υπερβατολογική επεξεργασία αυτού που νοείται ως κοινή ηθική, όπως διαμορφώθηκε από τη μακραίωνη ιστορικοφιλοσοφική εξέλιξη και όπως την επεξεργάστηκε η ηθική φιλοσοφία. (*MH* Επιλεγόμενα 386) Η Αρετολογία

καταρρίπτει από την ύπαρξή της και μόνο την κατηγορία του φορμαλισμού στον Καντ.

Ο Καντ ορίζει τις τέσσερις «Αισθητικές προκαταρκτικές έννοιες της δεκτικότητας του πνεύματος για τις έννοιες του καθήκοντος εν γένει» (του ηθικού συναισθήματος, της ηθικής συνείδησης, της αγάπης του πλησίον και του σεβασμού για τον εαυτό μας) ως «ηθικές ιδιότητες... [οι οποίες] είναι στο σύνολό τους αισθητικές [αισθηματικές] και ψυχικές αλλά ωστόσο φυσικές προϋπάρχουσες καταστάσεις με τις οποίες προδιατίθεται κανείς ώστε να επηρεάζεται από την έννοια του καθήκοντος» (MH 399) Τα καθήκοντα αρετής στην MH περιλαμβάνουν καθήκοντα προστασίας της ύπαρξής μας και των φυσικών νοητικών και ηθικών ικανοτήτων μας και ανάπτυξης των δεξιοτήτων μας και ταλέντων μας και προς τους άλλους είναι κυρίως τα καθήκοντα της αγάπης και του σεβασμού που είναι αντίστοιχα καθήκοντα αγαθοπραξίας και σεβασμού της αξιοπρέπειας (Guyer 2006, 260).

Στην «Διαίρεση των καθηκόντων της αγάπης» ο Καντ διακρίνει μεταξύ α) καθηκόντων ευεργεσίας (αγαθοπραξίας) β) ευγνωμοσύνης και γ) συμπάθειας (MH 452) Ως ευεργεσία ή αγαθοπραξία ορίζει το «καθήκον κάθε ανθρώπου να είναι ευεργέτης, δηλαδή να βοηθά ανάλογα με την δυνατότητά του, τους άλλους ανθρώπους τόσο στις ανάγκες τους όσο και την ευδαιμονία τους, δίχως να προσδοκά οτιδήποτε ως αντάλλαγμα» (MH 453). Η ευγνωμοσύνη είναι το να τιμούμε ένα πρόσωπο που μας ευεργέτησε και περιλαμβάνει και τον σεβασμό προς αυτό το πρόσωπο. Η συμπάθεια, όπως ρητά διαβεβαιώνει ο Καντ, ως τρίτο καθήκον αγάπης «απαιτεί την καλλιέργεια συναισθημάτων, ειδικά των φυσικών συναισθημάτων της συμπάθειας απέναντι στους άλλους... ως μέσον για την εκτέλεση ευεργετικών πράξεων εκ μέρους τους, όπως απαιτεί το πρώτο καθήκον της αγάπης, το καθήκον της ευεργεσίας [ή αγαθοπραξίας]» (Guyer 2010, 146). Φαίνεται λοιπόν ότι το ηθικό πάθος της αγάπης αφορά σε όλες τις εκδοχές του, την αρχή της αγαθοπραξίας στην βιοηθική.

Ο σεβασμός είναι ένα υποκειμενικό συναίσθημα το οποίο δεν μπορεί να είναι ένα καθήκον διότι υπόκειται της υποκειμενικής κατάστασης μέσω της οποίας εμφανίζεται το καθήκον (Guyer 2010, 146). Δεν μπορούμε πούμε ότι κάποιος «έχει ένα καθήκον σεβασμού προς τον εαυτό του· διότι πρέπει να έχει εντός του τον

σεβασμό προς τον νόμο, ώστε να μπορεί και μόνο να διανοηθεί ένα καθήκον εν γένει». (MH 403) Ωστόσο φαίνεται ότι και ο αυτοσεβασμός εκβάλλει στην αγαθοπραξία ως καθήκον προς τους άλλους έμμεσα. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Guyer, το γενικό συναίσθημα του σεβασμού οδηγεί στην καλλιέργεια των συναισθημάτων αυτοσεβασμού, το οποίο από την φύση έχει ως σκοπό την ικανοποίηση των καθηκόντων προς τον εαυτό, τα οποία συμπεριλαμβάνουν «την τελειοποίηση των ηθικών όσο και των μη ηθικών ικανοτήτων κάποιου, οι οποίες με την σειρά τους θα γίνουν μέσα ...για την ικανοποίηση των καθηκόντων τους προς τους άλλους... την καλλιέργεια της προδιάθεσης κάποιου προς τα συναισθήματα της συμπάθειας για τους άλλους ως φυσικά μέσα για την ικανοποίηση του καθήκοντος της αγαθοπραξίας». Έτσι τόσο το γενικό συναίσθημα του σεβασμού όσο και το ειδικό του αυτοσεβασμού παίζουν σημαντικό ρόλο στην ικανοποίηση των καθηκόντων προς τους άλλους μέσω του ενδιάμεσου σταδίου της ικανοποίησης των καθηκόντων προς τον εαυτό. (Guyer 2010, 150)

Τα καθήκοντα αρετής ισχυρίζεται ο Allen Wood δεν είναι για τον Καντ απλά 'παράπλευροι περιορισμοί' κατά την επιδίωξη των σκοπών οι οποίοι δίνουν νόημα στις ζωές μας. «Αντιθέτως, εάν είμαι ένα έντιμο πρόσωπο, θα επιλέξω να νοηματοδοτήσω τη ζωή μου ακολουθώντας κάποιους σκοπούς οι οποίοι εμπίπτουν στις γενικές περιγραφές 'η δική μου τελειοποίηση' και 'η ευτυχία των άλλων'. Όταν αυτό συμβαίνει, η ηθικότητα προσυπογράφει τα βασικά μας σχέδια, καθιστώντας τα ηθικά αξιόπαινα.» (Wood 1999, 329)

Η αγάπη και ο σεβασμός αρχικά εμφανίζονται ως αντιτιθέμενες αρχές στην MH. Οι άνθρωποι «δυνάμει της αρχής της αμοιβαίας αγάπης υποχρεούνται να πλησιάζουν συνεχώς ο ένα τον άλλον, δυνάμει της αρχής του σεβασμού υποχρεούνται να διατηρούνται σε απόσταση ο ένας από τον άλλον, και εάν κατέρρευε μια από τις μεγάλες αυτές ηθικές δυνάμεις, τότε η άβυσσος (της ανηθικότητας) θα κατάπινε με ανοιχτό στόμα σαν μια σταγόνα ολόκληρο το βασίλειο των (ηθικών) όντων'» (MH 449). Από την τελευταία εικόνα αυτής της πρότασης (την οποία εικόνα ο Καντ αποδίδει στον Χάλλερ) φαίνεται ότι αν και αρχικά αντιτιθέμενες η αγάπη και ο σεβασμός, θεωρούνται ωστόσο και οι δύο απαραίτητες αρχές.

Όπως ισχυρίζεται η Marcia Baron ο σεβασμός προς τους άλλους «απαιτεί από εμάς να ζυγίσουμε δύο αντίπαλες πολλές φορές απόψεις: το να αντιμετωπίσουμε τους

άλλους ως αυτουργούς των οποίων η ελευθερία και ο αυτοκαθορισμός πρέπει να γίνονται σεβαστά, και επίσης το να τους αντιμετωπίζουμε ως έχοντες ανάγκη και ευάλωτους και αποφασιστικά μη αυτάρκεις. Είναι η πρώτη έννοια η οποία συλλαμβάνεται στενά, για την οποία η μεταφορά [του Καντ] να κρατάς κάποιον σε απόσταση βγάζει τελικά κάποιο νόημα.... Η αγάπη και ο σεβασμός είναι λιγότερο διαφορετικά και λιγότερο αντιτιθέμενα από ότι αφήνει ο Καντ να εννοηθεί» (Baron 1997, 41-42). Στο ίδιο συμπέρασμα φαίνεται να καταλήγει και ο David Velleman στο “Love as a Moral Emotion” λέγοντας ότι αν και «η αγάπη είναι στην πραγματικότητα μεροληπτική με την έννοια ότι συγκρούεται με το πνεύμα της ηθικότητας, το οποίο επιμένει ότι οι άνθρωποι είναι εξίσου πολύτιμοι» εν τούτοις «η αγάπη για τους άλλους είναι δυνατή όταν ανακαλύπτουμε σε αυτούς μια ικανότητα αξιολόγησης σαν την δική μας, που μπορεί να περιορίζεται από τον σεβασμό στην δική μας, και η οποία κατ’ αυτόν τον τρόπο καθιστά τις συναισθηματικές μας άμυνες απέναντί τους μη αναγκαίες» (Velleman 1999).

Με τα ηθικά συναισθήματα λοιπόν εκβάλλει η σκέψη του Καντ στην βιοηθική και την συναίνεση, με την συνύπαρξη της αγάπης και του σεβασμού, άρα της αγαθοπραξίας με τον σεβασμό στην αυτονομία, δύο ηθικές δυνάμεις που παράγουν τόσο δικαιώματα αυτονομίας όσο και προστασίας, και που εάν κατέρρευε μια από τις αυτές «η άβυσσος της ανηθικότητας θα κατάπινε με ανοιχτό στόμα σαν μια σταγόνα ολόκληρο το βασίλειο των ηθικών όντων». Αφενός αυτό οδηγεί στην επίλυση της σύγκρουσης αγαθοπραξίας και αυτονομίας την οποία προκαλεί η κυρίαρχη άποψη. Αφετέρου με αυτόν τον τρόπο καταρρέει και η κατηγορία του φορμαλισμού, διότι στηρίζεται στην «παραμέληση της Καντιανής εμπειρικής θεωρίας της ανθρώπινης φύσης και ιστορίας ...[αλλά] η οποία φαίνεται να υπερτερεί τόσο μεταξύ των οπαδών όσο και των επικριτών του» (Wood 1999, xiii). Έτσι εντάσσονται και η αρεταϊκή ηθική και η ηθική της φροντίδας στην βιοηθική, συνεκτικά με την καντιανή ηθική, διότι αφαιρείται το έρεισμα της κριτικής τους στον Καντ.⁹⁹

⁹⁹ Για τις συγκεκριμένες παρατηρήσεις στην παράγραφο, αλλά και την σημασία των ηθικών παθών για μια καντιανή στήριξη στην κριτική της κυρίαρχης άποψης που επιχειρείται εδώ, ευχαριστώ για την βιβλιογραφία και τις υποδείξεις της, την Σταυρούλα Τσινόρεμα.

Ο Καντ στην Αρετολογία, φαίνεται να προκρίνει μεθοδολογικά και την καζουιστική περιπτωσιολογία, την «καζουιστική της αγαθοπραξίας» όπως την αποκαλεί η Barbara Herman δηλώνοντας μάλιστα ότι «η καζουιστική δεν θα έπρεπε να διαχωρίζεται από την κύρια γραμμή της ηθικής επιχειρηματολογίας» (Herman 1984, 578). Ο Καντ εισηγείται τη διαίρεση της Αρετολογίας σε *Στοιχειολογία* και *Μεθοδολογία*, με την πρώτη να ασχολείται με τα στενά καθήκοντα ενώ η δεύτερη με τα ευρέα. Η Αρετολογία από τη φύση της από λόγω της δυνατότητας εκτέλεσης των ατελών καθηκόντων με πολλούς και διαφορετικούς τρόπους, αναλώνεται σε περιπτώσεις τρόπων εκτέλεσης αυτών των καθηκόντων. Αυτή όμως η περιπτωσιολογία σε αντίθεση με την τακτική των καζουιστών όπως ο Sandel, δεν συνάγει συμπεράσματα επί των αρχών, δεν επιδιώκει να παραγάγει δηλαδή ηθική γνώση, αλλά ενέχει εκπαιδευτικό χαρακτήρα ως οιονεί άσκηση της κριτικής ικανότητας.

Ο Φίλιππος Βασιλόγιαννης είναι της γνώμης ότι « τα περιπτωσιολογικά ερωτήματα θέτουν, όχι απλώς μεθοδολογικά, αλλά ουσιαστικά ζητήματα. Συνεπώς, η κανονιστική δυνατότητα της περιπτωσιολογίας δεν πρέπει να αναζητηθεί σε απλώς μεθοδολογικούς, αλλά σε γνήσιους και αυτοτελείς ηθικούς λόγους, δηλαδή στη *Στοιχειολογία*. Αν τούτο αληθεύει... τότε ανασκευάζεται η καντιανή μεθοδολογία της περιπτωσιολογίας» (Βασιλόγιαννης 2018b). Βέβαια η αναφορά της περιπτωσιολογίας στη στοιχειολογία δεν τους αποδίδει το ίδιο status, «δεν είναι τόσο διδασκαλία για το πώς ανευρίσκεται κάτι, αλλά άσκηση για το πώς αναζητείται η αλήθεια» (MH 411) Στις περιπτώσεις δημιουργούνται «παραδείγματα ως νοητικά πειράματα» (Βιρβιδάκης 2005), για τη μελέτη της εφαρμογής των προστακτικών της θέλησης στον υπαρκτό κόσμο, όπου τέλεια καθήκοντα δικαίου και ατελή αρετής πρέπει να ικανοποιηθούν συνεκτικά με τον ηθικό νόμο.

Πέρα όμως από τη μεθοδολογική χρήση των αρετών και της περιπτωσιολογίας στην καντιανή δεοντοκρατία, φαίνεται ότι και στην ευδαιμονία αποδίδεται ένας τελολογικός ρόλος, αναγκαία συνεκτικός με την ηθική και τις *a priori* αρχές της, με την έννοια του υπέρτατου αγαθού. Η τελολογία της ευδαιμονίας ωστόσο δεν μπορεί να χαρακτηρίσει το σύστημα του Καντ ως τελολογικό. Το δέον καθορίζει τη μορφή του ηθικού νόμου, αυτό γράφει τις δέλτους του, ενώ η ευδαιμονία σε συνδυασμό με την αρετή με την οποία συναποτελούν το υπέρτατο αγαθό, είναι το

αναγκαίο περιεχόμενό του. Αντίθετα με τις ριγκοριστικές αναγνώσεις του ο Καντ δεν βλέπει το σύστημά του ως «ένα σύστημα της επιστήμης» (ΚΚΛ Β ΧΧΙΙ) αλλά ως προσανατολισμένο προς την ιδέα ενός «τελικού σκοπού» του Λόγου που συμπίπτει με τον ηθικοπρακτικό «προορισμό του ανθρώπου» (ΚΚΛ Α840/ Β868) (Λαβράνου 2010, 90-91).

Η πραγμάτωση του υπέρτατου αγαθού κινητοποιεί το «πρόβλημα της εφαρμογής» ως πρόβλημα «τρόπου επανεισαγωγής εκείνου ακριβώς του στοιχείου [εμπειρικό, ευδαιμονικό] από το οποίο η κατασκευή είχε προηγουμένως αφαιρέσει» (Λαβράνου 2010, 103). Ο ηθικός νόμος έχει προσδιορίσει τη μορφή της ελεύθερης βούλησης χωρίς κανένα περιεχόμενο, αλλά στη συνέχεια ορίζει ένα *a priori* τελικό σκοπό. «Η πραγμάτωση του ύψιστου αγαθού στον κόσμο, είναι το αναγκαίο αντικείμενο μιας βούλησης που μπορεί να προσδιορίζεται από τον ηθικό νόμο» (Λαβράνου 2010, 104 υπ.29).

Η κριτική που έχει δεχθεί το ύψιστο αγαθό είναι έντονη από τη διατύπωσή του έως τη σύγχρονη εποχή, με αιχμές τον Schopenhauer και τους νεοκαντιανούς και φτάνει και τον Lewis White Beck ο οποίος θέτει με σαφήνεια το δίλημμα: είτε η θεωρία του ύψιστου αγαθού είναι περιττή, είτε αντιβαίνει στις βασικές αρχές της πρακτικής φιλοσοφίας του Καντ (Λαβράνου 2010, 127). Ωστόσο, από τη δεκαετία του 60 και μετά το ύψιστο αγαθό βγαίνει από το περιθώριο της μελέτης του Καντ και επανέρχεται στο επίκεντρο της συζήτησης. Η ερμηνεία του J.R. Silbert θεωρεί ότι ο Καντ προσπαθεί να απαντήσει με το ύψιστο αγαθό στην κατηγορία του φορμαλισμού και διακρίνει ανάμεσα σε 'υπερβατική' και 'εμμενή' έννοια του ύψιστου αγαθού (η πρώτη πραγματώνεται με τη συνδρομή του Θεού, ενώ η δεύτερη το καθιστά πραγματώσιμο στην καθημερινή ζωή στο μέτρο του εφικτού) (Λαβράνου 2010, 124-126). Πιο φιλόδοξες ερμηνείες αποπειρώνται να αποδείξουν τη συμβατότητα του με τις βασικές αρχές της Θεμελίωσης και της Αναλυτικής της *Κριτικής του Πρακτικού Λόγου*.

Μια τέτοια ερμηνεία είναι και αυτή του Michael Albrecht που εξαρτά το πρόβλημα της συνεκτικότητας του ύψιστου αγαθού από μια αντίστοιχη ερμηνεία της αντινομίας του πρακτικού Λόγου (Λαβράνου 2010, 132-133). Η Αλίκη Λαβράνου στο *Γνώση και Πράξη* επιχειρεί μια παράλληλη ανασυγκρότηση της θεωρίας του ύψιστου αγαθού κατανοώντας συγχρόνως την προβληματική της αντινομίας του

πρακτικού Λόγου ως συμφυή με το πρόβλημα της εφαρμογής της ηθικής. Καταλήγει δε υπερασπιζόμενη τη νομιμότητα και τη συνεκτικότητα της ευδαιμονίας με την καντιανή κατασκευή, ότι το ύψιστο αγαθό αντιπροσωπεύει «το αίτημα της δυνατότητας μιας πλήρους αλλά αυτήν τη φορά πρακτικής μεσολάβησης των φαινομένων από τα νοούμενα» (Λαβράνου 2010, 209). Το ύψιστο αγαθό ως «άνευ όρων ολότητα του αντικειμένου του πρακτικού Λόγου» επιτρέπει να ειπωθεί ο καντιανός φορμαλισμός «ως μια συνολική κίνηση που περιέχει δυο στιγμές: συγκροτεί την ηθικότητα με αφαίρεση από τους περιεχομενικούς εμπειρικούς σκοπούς του πράττειν ...(γενικότητα της μορφής) αλλά όχι για να απαξιώσει αυτούς του σκοπούς, αλλά με σκοπό να επανακάμψει, εν συνεχεία, προς αυτούς και να τους ηθικοποιήσει μετασχηματίζοντάς τους σε αναγκαία αποτελέσματα της ηθικότητας» (Λαβράνου 2010, 209-210). Ένα ενδιαφέρον και για τη βιοηθική συμπέρασμα που συνάγεται από την έρευνά της είναι ότι η καντιανή φορμαλιστική ηθική παραμένει μια ηθική του φρονήματος, όχι ως απουσία μέριμνας για τα αποτελέσματα του πράττειν, αλλά ως συνέπεια της μεριμνάς της να μην υποταχθεί η ηθική ορθολογικότητα στις επιταγές του επιστημονισμού και της εργαλειακής ορθολογικότητας.

Το αίτημα της μη υποταγής της ηθικής ορθολογικότητας στον επιστημονισμό και την εργαλειακή ορθολογικότητα είναι επίκαιρο όσο ποτέ άλλοτε, με την ανάπτυξη της βιοηθικής σε ένα κατεξοχήν χώρο 'σκληρού επιστημονισμού'. Η ανάδυση της βιοηθικής όπως το περιγράφουν οι θεωρητικοί της βιοηθικής Clouser και Gert ήταν ουσιαστικά μια διεκπεραίωση ενός είδους **ηθικών πρώτων βοηθειών** (Clouser και Gert 2004, 121). Ωστόσο, όπως οι ίδιοι επισημαίνουν «μετά από τρεις ή τέσσερις δεκαετίες ενθουσιώδους δραστηριότητας και συμμετοχής ήρθε η ώρα να επιβραδύνουμε και να αναστοχαστούμε τα θεμέλια της βιοηθικής». Αυτή η δήλωση μπορεί να εκτιμηθεί ως μια γενικότερη συνειδητοποίηση της ανάγκης χειραφέτησης της βιοηθικής από τον επιστημονισμό και του προτάγματος ενός καθαρά ηθικού κανονιστικού λόγου, που θα ρυθμίσει την επιστημονική δραστηριότητα και δεν θα καλύψει απλώς νομικά τις ηθικές προεκτάσεις της.

Η καντιανή δεοντοκρατία βρίσκεται στο επίκεντρο αυτού του αναστοχασμού στο ευρύτερο μεταηθικό πλαίσιο που ισχυροποιείται στη βιοηθική. Ο καντιανός φορμαλισμός «ως μια συνολική κίνηση που περιέχει δυο στιγμές», τη συγκρότηση

της ηθικότητας με αφαίρεση από τους περιεχομενικούς εμπειρικούς σκοπούς και την εν συνεχεία επανάκαμψη προς αυτούς, έτσι ώστε να τους ηθικοποιήσει καθιστώντας τους αναγκαία αποτελέσματα της ηθικότητας (Λαβράνου 2010, 209-210) μπορεί να μας καθοδηγήσει ουσιαστικά στο θέμα της ΕΣ. Πράγματι, αν και η ΕΣ εμφανίζεται στο πλαίσιο μιας επιστημονικής πρακτικής πρέπει να διαχωριστεί σαφώς από τους επιστημονικούς κανόνες και τις εμπειρικές και ωφελμιστικές παραμέτρους του χώρου όπου δρα, να θωρακίσει τους ηθικούς κανόνες της αλληλεπίδρασης που ορίζει, και να επανακάμψει, εν συνεχεία, προς την επιστημονική πρακτική, μετασχηματίζοντάς τη σύμφωνα με τους κανόνες της ηθικότητας. Τόσο στην ΕΣ, όσο και σε όλο το φάσμα των βιοηθικών προβλημάτων, το πρωτείο του ηθικού Λόγου πρέπει να γίνει αποδεκτό εάν πρόκειται να έχουμε μια ηθική των βιοεπιστημών και όχι «ηθικές πρώτες βοήθειες», δηλαδή με την ηθική ουραγό και διεκπεραιωτή των δημόσιων σχέσεων μιας καλπάζουσας επιστήμης.

Η κοινή ηθική και οι αρχές των B&C εντάσσονται στις ρασιοναλιστικές θεωρίες με την ευρεία έννοια, εφόσον έχουν καταβολές στην καντιανή θεωρία, η οποία αποτελεί το κύριο πρότυπό του ηθικού ρασιοναλισμού. (Βιρβιδάκης 2009, 286) Πολλές από τις ευάλωτες θέσεις της θεωρίας των B&C θα μπορούσαν να ισχυροποιηθούν με μια εμφάνιση στην καντιανή δεοντοκρατία και το πρωτείο του ηθικού Λόγου. Το 'μικτό μοντέλο' τους μπορεί να είναι συνεκτικό, μόνο όταν η επαγωγική διαδικασία είναι απλώς διαφωτιστική, μια εμπειρική διαφώτιση μας πάνω στα ανθρώπινα ήθη, αλλά δεν μπορεί σε καμία να είναι περίπτωση νομοθετική. Στο πλαίσιο της κοινής ηθικής τους η περίπτωση για παράδειγμα μιας καθολικής επιταγής εξόντωσης μιας μειονότητας δεν είναι απίθανη υπό το ιστορικό πρίσμα της δημόσιας ορθολογικής διαμόρφωσης της. Αυτό μπορεί να συμβεί όταν ο Λόγος καθορίζει την μορφή της ηθικής επιταγής και τον τρόπο διαμόρφωσής της και όχι το περιεχόμενό της. Οι διατυπώσεις των προστακτικών της θέλησης στον Καντ (του οικουμενικού νόμου, της ανθρωπότητας, του κόσμου των τελών) φαίνεται ότι πρέπει να ικανοποιούνται ταυτοχρόνως διότι «ο Καντ ισχυρίζεται ότι είναι ισοδύναμες, και είναι ζωτικής σημασίας για την επιχειρηματολογία του να είναι έτσι» (O'Neill 1989, 343).

Ο Λόγος δεν εξαντλείται στην εργαλειακή του χρήση στην ηθική αλλά δια του γεγονότος του Λόγου παράγει και το *α priori* περιεχόμενό του, την «αντικειμενική πραγματικότητα μιας καθαρής βούλησης» (ΚΠΛ 55-56,81,96). Η πρώτη διατύπωση της κατηγορικής προσταγής αυτής του *οικουμενικού νόμου* «πράττε μόνο σύμφωνα με τον γνώμονα εκείνο με τον οποίο μπορείς συγχρόνως να θέλεις να γίνει καθολικός νόμος» (ΘΜΗ, 421)¹⁰⁰ επιλεκτικά εννοημένης, μπορούσε να επιτρέψει μια απαράδεκτη καθολικεύσιμη επιλογή διότι καθορίζει μόνο την μορφή της προσταγής ως νόμο και όχι το περιεχόμενό της. Ωστόσο η σύγχρονη ικανοποίηση της δεύτερης διατύπωσης, αυτής της *ανθρωπότητας* «πράττε έτσι ώστε να χρησιμοποιείς την ανθρωπότητα [ανθρώπινη φύση], τόσο στο πρόσωπό σου όσο και στο πρόσωπο κάθε άλλου ανθρώπου, πάντοτε συγχρόνως ως σκοπό και ουδέποτε απλώς μόνο ως μέσον» (ΘΜΗ, 429) η οποία καθορίζει περιεχόμενο, δηλαδή το πεδίο εφαρμογής του νόμου στο πρόσωπο κάθε ανθρώπου, θα καθιστούσε την διάκριση σε βάρος του οποιουδήποτε ανθρώπου απαράδεκτη. Σε σχέση με αυτήν την διατύπωση υφίσταται ένα πλέγμα εννοιών που καθορίζουν τα θεμελιώδη γνωρίσματα των έλλογων όντων –την έννοια του προσώπου και του αυτοσκοπού με απόλυτη αξία και αξιοπρέπεια- και τις οποίες για τούτο ακριβώς «περιορίζουν κάθε αυθαιρεσία (και αποτελούν αντικείμενο σεβασμού)» (428) (ΘΜΗ από το επίμετρο Κώστα Ανδρουλιδάκη). Η δε τρίτη διατύπωση της αυτονομίας ως την «ιδέα της θέλησης κάθε έλλογου όντος ως *θέλησης που νομοθετεί καθολικά*» (ΘΜΗ 431) στο πλαίσιο της οποίας ο Καντ αναπτύσσει την έννοια του βασιλείου των σκοπών ως «ένα Όλον των σκοπών (τόσο των έλλογων όντων ως σκοπών καθ' εαυτούς όσο και των δικών τους σκοπών, τους οποίους μπορεί να θέτει το καθένα) σε συστηματική συνάφεια» (ΘΜΗ 433) θέτει το πλαίσιο του σκοπού της ηθικής βούλησης, ο οποίος καθοδηγεί το ηθικό πράττειν.

Οι επιμεροκρατικές θεωρίες τις οποίες θέλουν να ενσωματώσουν στην κοινή ηθική τους οι Β&C (το σύνδρομο της ανθολογίας για το οποίο κατηγορούνται), μπορούν να έχουν ένα ρόλο μόνο ως επανάκαμψη των περιεχομενικών εμπειρικών σκοπών του πράττειν, με σκοπό την ηθικοποίησή τους και τη συμβολή τους στο

¹⁰⁰ Ως παραλλαγή της πρώτης διατύπωσης ή κατά άλλους σχολιαστές σαν ξεχωριστή διατύπωση εκφέρεται στη ΘΜΗ η *διατύπωση του φυσικού νόμου* : «πράττε έτσι σαν να επρόκειτο η γνώμονας της πράξης σου να γίνει με την θέλησή σου καθολικός φυσικός νόμος» (ΘΜΗ 421)

ηθικό πράττειν. Έτσι και οι αρετές και η καζουιστική περιπτωσιολογία αλλά και η ευδαιμονία μπορούν συνεκτικά να συμβάλλουν στην ηθική πράξη, αλλά υπό τον περιορισμό δεοντοκρατικών αρχών που καθορίζονται παραγωγικά από τον Λόγο.

4.2 Η επίλυση της σύγκρουσης αυτονομίας - αγαθοπραξίας στο καντιανό πλαίσιο

Οι τέσσερις αρχές της αρχοκρατίας των B&C (the big four όπως αναφέρονται) κυριαρχούν σήμερα στον χώρο της βιοηθικής. Φαίνεται δε ότι περιλαμβάνουν τα βασικά ηθικά διαφέροντα στη βιοηθική και είναι αρκετά αδύναμες ώστε να είναι καθοδηγητικές, χωρίς να είναι αδικαιολόγητα δεσμευτικές, σε θέματα όπου συγκρούονται πολύ ισχυρές και αντιπαρατιθέμενες αντιλήψεις του αγαθού, όπως στο θέμα της ευθανασίας και το θέμα της έκτρωσης. Σε αυτές τις περιπτώσεις μπορεί να μη δίνουν λύσεις, αλλά όπως επισημαίνουν οι Clouser και Gert “το να μην υπάρχει συμφωνία στη σωστή απάντηση δεν σημαίνει ότι δεν υπάρχει συμφωνία στα όρια του τι είναι ηθικά αποδεκτό, πράγμα που σημαίνει, ότι υπάρχει συμφωνία στο ποιες από τις εναλλακτικές λύσεις είναι λάθος» (Clouser και Gert 2004 123). Αυτό που μπορούμε να περιμένουμε από στη βιοηθική σε ένα πολυπολιτισμικό περιβάλλον συγκρούσεως αξιών, είναι όχι τις έτοιμες απαντήσεις, αλλά τις κατάλληλες οριοθετήσεις της πρακτικής μας.

Κάτι που θα μπορούσε να ενδυναμώσει την αίσθηση της βασικής θεμελίωσης της ηθικής μας σκέψης πάνω στη δέσμη αυτών των λίγων αρχών, είναι η διαπίστωση του πόσο αυτές διαπερνούν ιστορικά την κοινωνική αλληλεπίδραση πέραν του βιοηθικού πλαισίου. Είναι ενδιαφέρον το ότι οι αρχές αυτές της βιοηθικής είναι ανάλογες βασικών εννοιών της νεωτερικότητας, που εμφανίστηκαν με το αίτημα της ρύθμισης της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, μετά την απόρριψη της αυθεντίας της μοναρχίας και της εκκλησίας (δηλαδή του πολιτικού και ιδεολογικού πατερναλισμού) στην οποία οδήγησε ο Διαφωτισμός. Ας σκεφτούμε την αναλογία των *liberté égalité fraternité* με τις τρεις αρχές *αυτονομία, δικαιοσύνη και αγαθοπραξία*.

Η *μη βλάβη* (non maleficence) των B&C αμφισβητείται από πολλούς ως αναγκαία ξεχωριστή αρχή και θα μπορούσε να μπει στο πλαίσιο του ‘ωφελέειν ή μη βλάπτειν’ κατά το Ιπποκρατικό πρότυπο, δηλαδή να αναχθεί στην αρχή της αγαθοπραξίας. Οι B&C αναγνωρίζουν την ανάγκη αυτής της αρχής ως ανεξάρτητης

με τη διατύπωσή της ως «δεν πρέπει να επιφέρουμε κακό η βλάβη», η οποία σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να προηγείται της αγαθοπραξίας. Η τελευταία συνοψίζεται στις θετικές επιταγές «πρέπει να κάνουμε η να προωθούμε το καλό, πρέπει να προλαμβάνουμε το κακό ή τη βλάβη, και πρέπει να αφαιρούμε το κακό ή τη βλάβη» ((Beauchamp and Childress 2009, 151). Οι F&B επανέρχονται σε τρεις αρχές μη θεωρώντας απαραίτητη τη μη βλάβη.

Η ανάγκη ύπαρξης της μη βλάβης ως ξεχωριστής αρχής ή η μορφή της δικαιοσύνης που θα έπρεπε να προαχθεί στο βιοηθικό πλαίσιο, αντικείμενο μιας συνεχιζόμενης συζήτησης που δεν έχει καταλήξει. Στην ΕΣ ωστόσο, μας απασχολούν κυρίως οι αρχές της αγαθοπραξίας και του σεβασμού της αυτονομίας, ως μόνιμα συγκρουόμενες στον βιοηθικό πλαίσιο από την εμφάνισή της και έως σήμερα. Η κυρίαρχη άποψη όπως είδαμε επιδεινώνει τη σύγκρουση αυτή, προάγοντας την αρχή του σεβασμού της αυτονομίας και καθιστώντας την αρχή της αγαθοπραξίας υπόλογη πατερναλισμού. Θα προσπαθήσουμε να δείξουμε το πώς είναι δυνατή η εννόηση τους ως συμβατών και αλληλοσυμπληρούμενων, σύμφωνα με μια ανάγνωση των τελείων και ατελών καθηκόντων στον Καντ. Υπό το πρίσμα της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, «συνυφασμένης με τον αναστοχαστικό χαρακτήρα της ευθύνης μας, ως αυτόνομων νομοθετών της ηθικής, που δεν μας επιτρέπει, για τους ορθούς λόγους, και από τη σκοπιά του δικαίου [τέλεια καθήκοντα - αρνητικά] να προσβάλλουμε την αξιοπρέπεια (την αυτοτέλεια) οποιουδήποτε συνανθρώπου μας, είτε μέσω της κηδεμονεύσεώς του (αρχή της προσωπικής ευθύνης) είτε μέσω της προκλήσεως βλάβης σε αυτόν (αρχή της εγγενούς αξίας του βίου)» (Βασιλόγιαννης 2013, 135) αλλά και από τη σκοπιά της αρετής (ατελή καθήκοντα, θετικά) η οποία μας επιβάλλει να δράσουμε αγαθοπρακτικά για τη βελτίωση του βίου του.

Το πρόβλημα της προτεραιότητας των αρχών στη βιοηθική. Μπορεί η Καντιανή κατάταξη σε τέλεια και ατελή καθήκοντα να μας βοηθήσει;¹⁰¹

Στο σημείο αυτό θα επιχειρηθεί να φωτισθεί μέσα στο καντιανό πλαίσιο, το θέμα της ισοδυναμίας των αρχών και της ιεράρχησής τους διερευνώντας ένα παραλληλισμό με την καντιανή διαίρεση σε «αναγκαία ή υποχρεωτικά καθήκοντα»

¹⁰¹ Οι επόμενες 11 παράγραφοι προέρχονται (με τροποποιήσεις) στο μεγαλύτερο μέρος τους από την εργασία “The problem of priority of principles in bioethics. Can the Kantian classification in perfect and imperfect duties help us?” (Boutlas 2017a)

(ΘΜΗ, 429) και «τυχαία αξιόμισθα καθήκοντα προς τον εαυτό μου ... [και] τους άλλους» (ΘΜΗ, 429). Εδώ θα χρησιμοποιήσουμε τον ευρέως χρησιμοποιούμενο όρο *τέλεια* και *ατελή* καθήκοντα.

Οι Beauchamp & Childress έχουν κατηγορηθεί για έλλειψη συνεκτικότητας στην αρχοκρατία τους, διότι ενώ ισχυρίζονται ότι οι τέσσερις αρχές είναι ισότιμες, υπάρχει μια υπόρρητη προτεραιότητα της ατομικής αυτονομίας, την οποία ο Gillon ορίζει ως 'πρώτη μεταξύ ίσων' αρχή (Gillon 2003, 307). Ο ορισμός του Gillon προέρχεται από το Ρωμαϊκό 'primus inter pares'¹⁰² και έχει υποστεί έντονη κριτική για τη συνεκτικότητά του από τους Dawson και Garrard με το επιχείρημα ότι σε μια γενική θεωρία καθηκόντων *prima fasciae*, δεν μπορείς να θεωρήσεις κάποια αρχή ως πρώτη μεταξύ ίσων (Dawson and Garrard 2006, 201). Ο Gillon σε μια πρόσφατη επαναξιολόγηση της κριτικής η οποία έχει σωρευθεί εναντίον της θεωρίας των τεσσάρων αρχών από την πρώτη εμφάνισή της, σαράντα χρόνια πριν, όταν πρωτοεκδόθηκε το *PBE*, και προσπαθώντας να εξάρει τη σπουδαιότητα της αγαθοπραξίας, γράφει: «αυτή η υποχρέωση (η αγαθοπραξία) είναι κατά τη γνώμη μου η πλέον βασική ηθική δέσμευση των ιατρών- η βασική 'Ιπποκρατική' τους ηθική δέσμευση ή 'Ιπποκρατικός' σκοπός.... [αλλά] στην περίπτωση του αυτόνομου ασθενούς ... για να μπορεί ο ιατρός να αποφασίσει ποια ενέργεια πραγματικά παρέχει όφελος με τη μικρότερη βλάβη, θα πρέπει να συμβουλευτεί τον αυτόνομο ασθενούς του. ... ακόμα και εάν η αυτονομία γίνει αποδεκτή ως 'πρώτη μεταξύ ίσων', παραμένει 'μεταξύ ίσων' και πρέπει σε συγκεκριμένες περιπτώσεις να υποχωρήσει σε μια η περισσότερες από τις άλλες τρεις αρχές» (Gillon 2014, 1).

Η αρχή της αγαθοπραξίας φαίνεται να έχει ιδιαίτερο status στη βιοηθική και έτσι να διαφοροποιείται η αντιμετώπισή της από εκείνη όλων των άλλων αρχών. Κατά την Barbara Herman ο σεβασμός της ακεραιότητας του προσώπου του άλλου είναι κάτι που οφείλουμε ενώ το να αποτύχουμε να δώσουμε βοήθεια δεν είναι ασύμβατο με το σεβασμό της ανθρώπινης πράξης (Herman 1993). Ωστόσο, η R. Rhodes επικρίνοντας την αρχοκρατία των B&C θα επισημάνει ότι για την κοινή ηθική τους, η αγαθοπραξία είναι ένα ατελές καθήκον, ενώ για την ιατρική η

¹⁰² Ο αυτοκράτορας Κωνσταντίνος ο Μέγας έφερε τον τίτλο "primus inter pares" (πρώτος μεταξύ ίσων). Η ρωμαϊκή έκφραση έχει μεγάλη σχέση με τη γενεαλογία του όρου αξιοπρέπεια (δες Κονδύλης Παναγιώτης *Περί Αξιοπρέπειας*)· αν και ίσως με τους άλλους ο αυτοκράτορας δικαιούται απόδοση τιμών λόγω της θέσης του.

αγαθοπραξία αποτελεί καθοριστικό καθήκον, και οι ιατροί είναι δεσμευμένοι να δρουν για το καλό των ασθενών τους και της κοινωνίας. (Rhodes 2014). Η αγαθοπραξία είναι ο σκοπός της βιοϊατρικής και άρα αποτελεί στενό καθήκον των επιστημόνων. Είναι περιεχόμενο ενός συμβολαίου που συνάπτεται μεταξύ επιστημόνων και πολιτών, και άρα έχει απόλυτη ισχύ που απορρέει από τη δικαϊκή φύση της σύμβασης αυτής. Είναι ένα δικαίωμα των ασθενών να αξιώνουν τη συγκεκριμένη στάση από τους επαγγελματίες υγείας που παραβιάζεται αν δεν γίνει σεβαστό. Είναι και αρνητικό διότι απαγορεύει τη μη εκτέλεση των θεραπευτικών διαδικασιών και στενό διότι η θεραπεία καθορίζεται στενά από επιστημονικά πρωτόκολλα.

Πόσο ατελές όμως είναι στο επίπεδο της καντιανής διάκρισης μεταξύ καθαρού και -μη καθαρού; Ένα πρόβλημα που προκύπτει κατά τον Robert Louden όταν προσπαθούμε να εισαγάγουμε το εμπειρικό στοιχείο στον καθαρό Λόγο, για να προσεγγίσουμε αυτό που χαρακτηρίζει ο Louden πρακτικό λόγο με την ευρεία ή χαλαρή έννοια στον Καντ («η ηθική όπως και η φυσική πρέπει να έχει το εμπειρικό κομμάτι της» Moral Mongronius II) αφορά το από πού θα αντλήσουμε το εμπειρικό στοιχείο, για να είναι αξιόπιστο. Από τη βιολογία; Από την κοινωνιολογία; Από την ψυχολογία; (Louden 2002, 18). Ωστόσο, στις βιοϊατρικές επιστήμες έχουμε μια δεδομένη εμπειρικά κατακτημένη γνώση των επιστημονικών αρχών που καθορίζουν τη βέλτιστη εμπειρικά αντιμετώπιση, η οποία θα πρέπει να συμπράξει με τις αρχές του καθαρού Λόγου. Δεν είναι η περιοχή την ανθρώπινης πράξης εν γένει για την οποία αναρωτιέται ο Louden. Στην ιατρική η αγαθοπραξία με την μορφή της θεραπείας του αρρώστου είναι εκτός από ηθική προσταγή και προσταγή της *επιδεξιότητας* «και εδώ δεν τίθεται διόλου το ερώτημα εάν ο σκοπός είναι έλλογος και καλός, αλλά μόνον τι πρέπει να κάνουμε για να τον επιτύχουμε» (ΘΜΗ, 415). Μπορούμε επομένως να πούμε ότι γνωρίζουμε πώς « να εισαγάγουμε το εμπειρικό στοιχείο στον καθαρό Λόγο» μέσω της βέλτιστης επιστημονικά πρακτικής, η οποία στηρίζεται στην αρχή της αγαθοπραξίας και μέσω αυτής καθοδηγείται από την επιταγή: «πρέπει να κάνουμε η να προωθούμε το καλό, πρέπει να προλαμβάνουμε το κακό ή τη βλάβη, και πρέπει να αφαιρούμε το κακό ή τη βλάβη» ((Beauchamp and Childress 2009, 151).

Ας δούμε όμως τι συμβαίνει στο καντιανό πεδίο. Η διαμάχη περί τελείων και ατελών καθηκόντων είναι μακρά. Η πιο διαδεδομένη πρόσληψη της διαίρεσης είναι ότι τα τέλεια και τα ατελή καθήκοντα έχουν διαφορετικό κύρος (*καθήκοντα δικαίου* και *καθήκοντα αρετής*) και όταν συγκρούονται τα τέλεια προηγούνται ως επιτακτικά και άρα τα ατελή υποχωρούν ως ασθενέστερα και προαιρετικά. Συνήθως, η συζήτηση στηρίζεται στη σχηματική κατάταξή τους στη *ΘΜΗ* όπου διαιρούνται σε καθήκοντα προς τον εαυτό και καθήκοντα προς τους άλλους και καθήκοντα τέλεια και ατελή (*ΘΜΗ*, 421). Εκεί, αφού ο Καντ παραθέσει τέσσερα παραδείγματα που αντιφάσκουν με καθήκοντα για την κάθε περίπτωση θα καταλήξει ότι οι πρώτες πράξεις, που έρχονται σε αντίθεση με τα τέλεια καθήκοντα, «αντιφάσκουν προς το αυστηρό ή στενό (άτεγκτο) καθήκον», ενώ οι δεύτερες που έρχονται σε αντίθεση με τα ατελή καθήκοντα «προς το ευρύτερο (αξιόμισθο) καθήκον» (*ΘΜΗ*, 424). Εδώ υπάρχει μια υποσημείωση του Καντ (*ΘΜΗ*, 421 υποσ 92) όπου δηλώνει ότι επιφυλάσσεται να εξηγήσει εντελώς τη διαίρεση σε μια μελλοντική *Μεταφυσική των Ηθών*. Ωστόσο, όπως επισημαίνει ο Guyer, σπάνια λαμβάνεται αυτό υπ' όψιν στη σχετική συζήτηση, η οποία παραμένει στο επίπεδο της διαίρεσης της *ΘΜΗ*, και δεν περνάει στην πολύ πιο διεξοδική ανάλυση και έκθεση των καθηκόντων της *ΜΗ*. Η καντιανή διάκριση «τέλεια- ατελή» έχει αναλυθεί με πολλούς τρόπους. Μια ανάλυση είναι με αναφορά στις έννοιες *αρνητικά* και *θετικά* καθήκοντα, υπό την έννοια ότι αρνητικά είναι αυτά που καθορίζονται από απόλυτες απαγορεύσεις πράξεων, ενώ θετικά είναι εκείνα που περιέχουν τελικούς σκοπούς και μπορεί να ικανοποιηθούν με πολλά και διαφορετικά σχέδια πράξεων προς εκτέλεσή τους. Ο Καντ εξηγεί ότι «με τον όρο τέλειο καθήκον εννοώ εκείνο δεν επιτρέπει καμία εξαίρεση χάριν των κλίσεων» (*ΘΜΗ*, 421 υποσ 92) ενώ ένα ατελές καθήκον επιτρέπει ένα κάποιο πεδίο για ελεύθερη επιλογή παρακολουθώντας ωστόσο τον νόμο.

Μια άλλη ανάλυση είναι ως στενά και δεσμευτικά από τη μια και ευρέα και μη δεσμευτικά από την άλλη. Η εξήγηση του Καντ ότι τα τέλεια καθήκοντα περιλαμβάνουν *γνώμονες πράξεων* ενώ τα ατελή *γνώμονες σκοπών* μας βοηθά να καταλάβουμε αυτήν τη διάκριση. Για παράδειγμα το ατελές καθήκον της αγαθοπραξίας απαιτεί αγαθοεργίες, αλλά δεν καθορίζει ποιες αγαθοεργίες και πότε θα πρέπει να εκτελεσθούν. Τα τέλεια καθήκοντα μπορεί να περιέχουν εντολές

εκτέλεσης ή αποφυγής μιας πράξης. Αυτά που απαιτούν κάποια πράξη μπορεί να έχουν ένα μικρό περιθώριο στην εκτέλεσή τους (π.χ. μπορώ να πληρώσω ένα χρέος δέκα δολαρίων με δέκα νομίσματα του ενός δολαρίου ή με ένα δεκαδόλαρο) αλλά απαιτείται πάντα τελικά η πράξη αποπληρωμής. (Cummiskey 1990, 607).

Μια τρίτη ανάλυση είναι συνεπειοκρατικής προέλευσης. Ο Jeffrie Murphy, όπως και ο J.S.Mill, αναπτύσσει το επιχείρημα ότι η καντιανή διαίρεση τέλειο –ατελές, στην πραγματικότητα περιλαμβάνει το θέμα των σχετικών δικαιωμάτων. Τα τέλεια καθήκοντα συσχετίζονται με αποδοτέα δικαιώματα που παραβιάζονται αν τα καθήκοντα δεν γίνουν σεβαστά, ενώ τα ατελή περιλαμβάνουν πράξεις τις οποίες οφείλει κανείς να εκτελέσει, αλλά στην περίπτωση αυτή δεν υπάρχουν αποδοτέα δικαιώματα που παραβιάζονται αν αποτύχει να πράξει κατάλληλα. Τα συμβόλαια είναι τέλεια καθήκοντα διότι γενούν σχετικά δικαιώματα που καθιστούν το καθήκον «στενό». Η αγαθοπραξία είναι ένα ατελές καθήκον διότι δεν γεννά σχετικά δικαιώματα και γι αυτό υπάρχει μια σχετική χαλαρότητα στην εκπλήρωση του καθήκοντος της αγαθοπραξίας(Cummiskey 1990, 613).

Εδώ αξίζει να αναφέρουμε ότι τα τέλεια καθήκοντα (δικαίου) συμπίπτουν κατά τον Mill με τις αρχές της δικαιοσύνης. Το να έχεις ένα δικαίωμα είναι σαν να έχεις κάτι που η κοινωνία οφείλει να σε προστατεύσει στην κατοχή του. Η O'Neill στο «Children's Rights and Children's Lives» υποστηρίζει ότι «εφόσον θεσμοθετηθούν τα ατελή καθήκοντα, τότε καθιερώνονται κάποια ειδικές θετικές υποχρεώσεις, στις οποίες αντιστοιχούν κάποια θετικά δικαιώματα» (O'Neill 1988, 449) ανατρέποντας έτσι της συσχέτιση του Mill δικαιωμάτων με μόνο τέλεια καθήκοντα. Σε αυτήν τη λογική, συνάγονται από ατελή καθήκοντα (με αίτημα τη θεσμοθέτησή τους) και τα δικαιώματα τρίτης και τέταρτης γενεάς (αγαθοπρακτικά και διανεμητικής δικαιοσύνης) στα οποία αναφερθήκαμε στο πλαίσιο των διακηρύξεων.

Εδώ, θα κάνουμε μια ακόμη διάκριση βασισμένη στην πρόσληψη του Καντ από τον Robert Louden στο *Kant's Impure Ethics (Η μη καθαρή ηθική του Καντ)*. Σύμφωνα με αυτήν, θα μπορούσαμε να πούμε ότι τα τέλεια καθήκοντα είναι 'καθαρά' καθήκοντα. Δηλαδή προέρχονται από την ελεύθερη βούληση και μπορούν να εκτελεσθούν άμεσα και χωρίς ιδιαίτερο σχεδιασμό πράξης (γι αυτό και συνήθως είναι αρνητικά). Τα ατελή είναι καθαρά ως προϊόντα μιας ελεύθερης βούλησης,

αλλά για την εκτέλεσή τους απαιτούνται μη καθαρά, μέσα της εμπειρικής ανθρωπολογίας, διότι «όποιος θέλει τον σκοπό θέλει επίσης (σύμφωνα με τον Λόγο κατ' ανάγκην) και τα μοναδικά μέσα για τον σκοπό αυτόν τα οποία ευρίσκονται στην εξουσία του» (ΘΜΗ,417-18). Και τα δύο καθήκοντα θέτουν σκοπούς ως «αντικείμενα της ελεύθερης προαίρεσης που υπάγονται στους νόμους της και τα οποία οφείλει να θέτει ως σκοπό». Όσον αφορά τα τέλεια καθήκοντα μπορούμε να αποκαλέσουμε την θεωρία τους «μια ηθική (αντικειμενική) θεωρία των σκοπών» (ΜΗ, 385). Τα ατελή όμως υπόκεινται και σε μια «τεχνική (υποκειμενική) πραγματολογική θεωρία των σκοπών, η οποία περιέχει τον κανόνα της φρονήσεως κατά την εκλογή των σκοπών» (ΜΗ 385), άρα έχουν και ένα στοιχείο ατομικού εμπειρικού σχεδιασμού.

Οποιαδήποτε από τις παραπάνω ερμηνείες της διάκρισης, ωστόσο αποδεικνύεται προβληματική σε συγκεκριμένα παραδείγματα διότι οι διαιρέσεις αλληλοεπικαλύπτονται σε πολλές περιπτώσεις. Υπάρχει πληθώρα παραδειγμάτων και νοητικών πειραμάτων στη βιβλιογραφία. Από τα πιο γνωστά παραδείγματα είναι εκείνο του Thomas Nagel που έχει ως εξής: Παθαίνεις ένα τροχαίο στη μέση του πουθενά, οι δύο συνεπιβάτες σου τραυματίζονται σοβαρά και η μόνη περίπτωση να σωθούν είναι να μεταφερθούν άμεσα σε νοσοκομείο. Υπάρχει ένα σπίτι εκεί κοντά με ένα αυτοκίνητο στο γκαράζ που κατοικείται από μια γηραιά κυρία που προσέχει το εγγόνι της. Η κυρία, αντιδρώντας στο αίτημά σου να δώσει τα κλειδιά του αμαξιού, τρομοκρατημένη κλειδώνεται στο μπάνιο. Τότε σκέφτεσαι ότι αν στραμπουλίξεις το χέρι του εγγονού της θα την καταφέρεις να σου δώσει τα κλειδιά. Θα έπρεπε να το κάνεις; (Nagel 2000, 305) Οποιαδήποτε και αν είναι η διαίσθησή μας γι αυτήν την περίπτωση, είναι πολύ δύσκολο να εφαρμόσουμε εδώ τη διάκριση τέλειο ατελές -καθήκον, διότι συγκρούεται ένα τέλειο θετικό με ένα τέλειο αρνητικό καθήκον. Ο Nagel θα πει εδώ στο πλαίσιο διερεύνησης της ιδιαίτερης φύσης των δεοντοκρατικών περιορισμών : «φαίνεται ότι δεν θα έπρεπε να στραμπουλίξεις το χέρι ενός μικρού παιδιού για να αναγκάσεις τη γιαγιά του να κάνει κάτι, ακόμα και κάτι αρκετά σημαντικό, έτσι ώστε να απαιτείται να παραιτηθείς από ένα ανάλογο όφελος για να αποτρέψεις κάποιον άλλον από το να στραμπουλίξει το χέρι ενός παιδιού». (Nagel 2000, 307)

Υπάρχουν πάλι περιπτώσεις που το καθήκον της αγαθοπραξίας είναι στενό. Όπως το να πνίγονται κάποιοι μπροστά σου και να έχεις τα σωστικά μέσα να σώσεις κάποιους απ' αυτούς. Το να μη σώσεις όμως κανένα στο πλαίσιο της ευρύτητας της αρχής της αγαθοπραξίας, ισχυριζόμενος ότι θα σώσεις κάποιον άλλον κάποια άλλη φορά, συνιστά παραβίαση του καθήκοντος αυτού, το οποίο στη συγκεκριμένη περίπτωση είναι ουσιαστικά στενό και επιτακτικό.

Ο ίδιος ο Καντ 'έχει βάλει φωτιά' στη συζήτηση με το περίφημο παράδειγμα του επίδοξου δολοφόνου κάποιου που κρύβεται στο σπίτι σου, και στους οποίους το ερώτημα αν όντως έχει καταφύγει εκεί θα πρέπει να απαντήσεις θετικά, τηρώντας το απόλυτο καθήκον σου να μην πεις ψέματα. Και βέβαια υπάρχουν τα αμέτρητα νοητικά πειράματα, όπως αυτό του βαγονέτου που θα πατήσει τρία ή τέσσερα ή πέντε άτομα, και που για να το εμποδίσεις θα πρέπει αντίστοιχα να σκοτώσεις κάποιον ή να τον δέσεις ή να τον βρίσεις, πειράματα που επιδίδονται σε μια ωφελμιστική αριθμητική του κακού και του καλού. Για αυτά τα παραδείγματα ο Thomas Nagel θα πει ότι οι δεοντοκρατικές μας εννοήσεις αποτυγχάνουν πέρα από ένα βαθμό πολυπλοκότητας. (Nagel 2000, 311)¹⁰³

Για τον Καντ στη *MH*, το ίδιο το γενικό καθήκον της αρετής είναι από μια άποψη ατελές καθήκον, ένα καθήκον να μοχθείς για την καθαρότητα των κινήτρων σου που θα είναι πάντα μεγαλύτερο από όσα ήδη έχεις επιτύχει, και αυτό γιατί είμαστε ελεύθερα και έλλογα όντα που όμως είμαστε ενσώματα. Σε ένα δε σημείο στη *MH* θα πει ότι «το καθήκον του ανθρώπου προς τον εαυτό του είναι ως προς το ποιόν του στενό και τέλειο, μολονότι ως προς τον βαθμό ευρύ και ατελές και τούτο λόγω της ευθραυστότητας της ανθρώπινης φύσης» (*MH*, 446). Σχηματικά έχουμε την εξής κατάταξη από τη *MH*: α) τα καθήκοντα δικαίου τα οποία είναι τρόποι διατήρησης και προώθησης της ελευθερίας που μπορούν να επιβληθούν εξαναγκαστικά (εξωτερικά) και είναι τέλεια β) τα καθήκοντα αρετής που είναι τρόποι διατήρησης και προώθησης της ελευθερίας οι οποίοι συνίστανται σε αυτοαναγκασμό (εσωτερικά) (*MH* 379) και είναι: 1) τέλεια μεν ως προς το ποιόν

¹⁰³ Το trolley-problem" ή «πρόβλημα του βαγονέτου» αποτελεί ένα από τα πλέον συζητημένα νοητικά παραδείγματα σύγκρουσης δεοντοκρατικών και συνεπειοκρατικών αρχών, αλλά έχει συζητηθεί και στο πλαίσιο της γνωσιακής επιστήμης και της λεγόμενης 'νευροηθικής'. Το πρόβλημα πρωτοεισήγαγε η Philippa Foot το 1967 αλλά συζήτησε και η Frances Kamm αρχικά το 1996 αλλά και πιο πρόσφατα στο πλαίσιο των Berkeley Tanner Lectures (Kamm 2015)

τους 2)ατελή δε ως προς τον βαθμό. Άρα όλα τα καθήκοντα και αυτά της αρετής και αυτά του δικαίου είναι τέλεια ως προς το ποιόν τους. Η ατέλεια που δίδεται στα καθήκοντα αρετής ως προς τον βαθμό τους φαίνεται μην αποτελεί έκπτωση στην επιτακτικότητα (και τα δύο καθήκοντα είναι θετικά), αλλά ως προς τη δυνατότητα εκτέλεσης λαμβάνοντας υπ' όψιν τους εμπειρικούς περιορισμούς της καντιανής ηθικής ανθρωπολογίας¹⁰⁴. Η αρετολογία διατρέχει τον κίνδυνο να περιπέσει σε περιπτωσιολογία. Ωστόσο, αυτό δεν μειώνει το ισόβαθμο κύρος των καθηκόντων της αρετής με αυτά του δικαίου, φαίνεται αντίθετα να αναβαθμίζει το κανονιστικό κύρος της περιπτωσιολογίας. (Βασιλόγιαννης 2018b)

Η καντιανή ηθική αναγνωρίζοντας την ισόβαθμη επιτακτικότητα των καθηκόντων δικαίου και αρετής παρά τις διαφορές στην εκτελεστικότητα τους, εκβάλλει απευθείας στην βιοηθική και την ΕΣ. Επιλύει τα προβλήματα της σύγκρουσης των αρχών διότι εναγκαλίζεται μια ηθική που περιλαμβάνει τόσο την υπερβατολογική ηθική νομοθεσία όσο και την *πρακτική ανθρωπολογία* (ΘΜΗ, 388), είναι επομένως 'εμβαπτισμένη' στην πραγματικότητα της βιοϊατρικής πράξης, η οποία καθοδηγείται τόσο από την επιτακτικότητα των εμπειρικών αναγκών του πάσχοντος ανθρωπίνου όντος όσο και από την ηθικότητα της διαχείρισής τους.

Στο καντιανό πλαίσιο έχουμε επομένως λόγους να πιστεύουμε, ότι είναι δυνατόν να επιλυεται το πρόβλημα της ιεράρχησης των αρχών της αγαθοπραξίας και του σεβασμού της αυτονομίας ως ισότιμων αρχών, εκ των οποίων η μια (η αγαθοπραξία) υπόκειται στη δαιδαλώδη υφή της περιπτωσιολογίας, 'την καζουιστική της αγαθοπραξίας' όπως τη χαρακτηρίζει η Barbara Herman (Herman 1995, 578). Φαίνεται δε ότι αυτή η περιπτωσιοκρατική αγαθοπραξία, θα πρέπει να συνοδεύεται από μια αντίστοιχη εννοιολόγηση του προσώπου και της αξιοπρέπειάς του ώστε να αποφύγει την κατηγορία του πατερναλισμού, αλλά και από μια αρεταϊκή συγκρότηση των επιστημόνων υγείας (Savulescu 1995), οι οποίοι καλούνται κατ' αυτόν τον τρόπο να πάρουν αποφάσεις αξιολογώντας ηθικά τις εναλλακτικές δυνατότητες, γεγονός που θέτει επιτακτικά το θέμα της βιοηθικής εκπαίδευσής τους. Με αφορμή αυτήν τη διαπίστωση, τα επόμενα θέματα που θα

¹⁰⁴ «Θα πρέπει να καταστήσουμε συχνά αντικείμενό μας την ιδιαίτερη φύση του ανθρώπου, η οποία μπορεί να γνωρισθεί μόνο μέσω της εμπειρίας, ώστε να δείξουμε σε αυτήν τις συνέπειες από τις καθολικές ηθικές αρχές... η μεταφυσική των ηθών δεν μπορεί να θεμελιωθεί στην ανθρωπολογία, μπορεί όμως να εφαρμοσθεί σε αυτήν. (ΜΗ II: 216-17)

αναπτυχθούν εδώ θα είναι, το πρόσωπο και η αξιοπρέπεια στο πλαίσιο της καντιανής ηθικής, καθώς και η ηθική και ευρύτερη ανθρωπιστική εκπαίδευση στις επιστήμες υγείας.

4.3 Το καντιανό πρόσωπο και η αξιοπρέπεια

Οι B&C κάνουν μόνο μια σύντομη αναφορά στην έννοια του προσώπου και καταλήγουν: « Η έννοια του 'προσώπου' είναι εκ φύσεως αμφισβητήσιμη και την αποφεύγουμε σε αυτό το βιβλίο τόσο όσο αυτό είναι δυνατόν. Αυτός είναι ένας λόγος, μεταξύ άλλων, για τον οποίο αποφεύγουμε τη γλώσσα του σεβασμού στα πρόσωπα'. Ο σκοπός μας είναι να είμαστε όσο πιο ακριβείς γίνεται για το τι πρέπει να σεβόμαστε. Η χρήση της θολής έννοιας του 'προσώπου' τείνει να υποσκάψει αυτόν τον σκοπό.» (Beauchamp and Childress, 2009, 70) Η συγκεκριμένη επιλογή τους βέβαια έχει μια εξήγηση. Η αρχή του 'σεβασμού στα πρόσωπα' της Belmont Report, (στην οποία και οι ίδιοι συμμετείχαν) είχε καντιανή προέλευση. Αυτό όμως έρχεται σε αντίθεση με το πρόγραμμα της αποθηκοποίησης των αρχών στο *PBE* και την προσέγγιση της συναίνεσης σε οικονομικά μοντέλα που στηρίζονται σε θεωρίες ορθολογικής επιλογής. Έτσι την απορρίπτουν προγραμματικά και εισηγούνται την αρχή του σεβασμού της ατομικής αυτονομίας (εννοημένης πάλι, όπως στο οικονομικό πλαίσιο, ως ελευθερίας επιλογής) ενός 'συνηθισμένου επιλογέα' (normal chooser) (Beauchamp and Childress, 2009, 101).

Ωστόσο, η έννοια του προσώπου δεν είναι εύκολο να παρακαμφθεί, διότι είναι συστατική σε κάθε ηθική συζήτηση, και αφορά και τα δύο μέλη της ΕΣ που καλούνται να κάνουν επιλογές (οι οποίες από τη φύση τους είναι ηθικές). Οι B&C, με την έννοια του 'συνηθισμένου επιλογέα' που εισηγούνται, αποδέχονται ουσιαστικά μια συγκεκριμένη έννοια προσώπου, το εμπειριστικής προέλευσης παρφιτιανό πρόσωπο. Επειδή δε αυτό το πρόσωπο είναι μάλλον μια εξιδανίκευση παρά η πραγματικότητα του πώς είμαστε (Velleman 2006, 332) και κινδυνεύει να αφορά μια ελίτ και όχι το μεγάλο τμήμα των ασθενών οι οποίοι δεν καλύπτουν τις απαιτήσεις του, χρησιμοποιούν το εύρημα της εικαζόμενης επάρκειας, το οποίο νομιμοποιεί την επιλογή στην οικονομική θεωρία. Όμως, αφ' ενός οι οικονομικές

επιλογές δεν έχουν ίδια σπουδαιότητα με τις βιοηθικές επιλογές¹⁰⁵, και αφ' ετέρου το εύρος της 'γκρίζας ζώνης' των μη ικανών και η υποκατάσταση της κρίσης τους μέσω αντιπροσώπων, μια διαδικασία ηθικά και νομικά αίολη, υποσκάπτουν σοβαρά τις φιλοδοξίες του μοντέλου τους.

Εδώ δημιουργείται το 'παράδοξο της ατομικής αυτονομίας', το οποίο συνίσταται στο ότι μεγάλο τμήμα του πληθυσμού των ασθενών, αν και θεωρητικά υποκείμενοι στον σεβασμό της αυτονομίας τους, δεν διαθέτουν, ωστόσο, την ικανότητα να εκφράσουν αυτήν την ατομική αυτονομία, ως ικανότητα επιλογής, στην ΕΣ. Η έννοια του ευάλωτου της ανθρώπινης κατάστασης η οποία υιοθετείται από την ΟΔΒΑΔ¹⁰⁶ (και η οποία αποτελεί αντικείμενο μιας διογκούμενης πλέον βιβλιογραφίας στη βιοηθική)¹⁰⁷, υποσκάπτει σοβαρά το μοντέλο του ορθολογικού 'κοινού επιλογέα', ως την τυπική περίπτωση του ασθενούς ή υποκειμένου που συμμετέχει στη διαδικασία της ΕΣ. Ανοϊκοί, ηλικιωμένοι, παιδιά, ασθενείς σε σοκ, ή τρομοκρατημένοι, μετανάστες με ελλιπή κατανόηση της γλώσσας, άνθρωποι με χαμηλό μορφωτικό και επικοινωνιακό επίπεδο, ή σε ακραία φτώχεια ή πολιτισμική απόκλιση που παρεμποδίζουν την ουσιαστική επικοινωνία της πληροφόρησης και σε τελευταία ανάλυση εμείς όλοι την ώρα της ασθένειας και της ιδιαίτερης ψυχολογίας της, δημιουργούμε τη γκρίζα ζώνη του 'παράδοξου της ατομικής αυτονομίας' (Boutlas 2017 c). Η εικόνα που δημιουργεί η κυρίαρχη άποψη είναι αυτή ενός αιωρούμενου αιτήματος ατομικής αυτονομίας ως ικανότητας επιλογής, η οποία όταν δεν βρίσκει επαρκές πρόσωπο να εκφραστεί, δεν υποκαθίσταται από τη θεσμοθετημένη προστασία του ευάλωτου ή μη ικανού, αλλά επιζητά τον φορέα της μέσω της υποκατάστασης κρίσης από κάποιο αντιπρόσωπο του ανίκανου να συναινέσει.

Φαίνεται ότι για να αντιμετωπισθεί το πρόβλημα της αποκαλούμενη εδώ 'γκρίζας ζώνης' των *ορθολογικών συνηθισμένων επιλογέων* στη συναίνεση, χρειαζόμαστε τελικά μια έννοια προσώπου που θα καλύπτει όλα τα άτομα που υπόκεινται σε θεραπεία ή έρευνα, λαμβάνοντας υπ' όψιν το ευάλωτο της ανθρώπινης

¹⁰⁵ «Υπάρχει αναπόφευκτη σοβαρή βλάβη σχετιζόμενη με την ιατρική πρακτική, η οποία είναι πολύ μεγαλύτερη απ' ό,τι στην τεχνική ή φορολογική συμβουλευτική. Τα ηθικά διακυβεύματα είναι πολύ μεγαλύτερα. (Savulescu 1995, 329)

¹⁰⁶ Η Μυρτώ Δραγώνα Μονάχου είχε προσωπική συμβολή στην εισαγωγή της έννοιας του ευάλωτου στην ΟΔΒΑΔ, δες παραπάνω σελ 87-100.

¹⁰⁷ Περί ευάλωτου, δες σελ 220-224.

κατάστασης. Αυτή η έννοια όμως δεν μπορεί να είναι απλώς η βιολογική έννοια του προσώπου, αν και αυτή είναι εξαιρετικά σημαντική διότι «το σώμα αποκτά αξία μέσω της σύνδεσής του με την ανθρώπινη αξία» (Τσινόρεμα 2016, 108). Το πρόσωπο θα πρέπει να φέρει το κανονιστικό φορτίο της έννοιας της ανθρωπότητας. Μια κανονιστική έννοια του προσώπου (η οποία υπάρχει στον Καντ), που αποδίδει στα πρόσωπα αξιοπρέπεια λόγω της εγγενούς και μη υποκείμενης σε εμπειρικές μετρήσεις αυτονομίας τους, φαίνεται ότι είναι απαραίτητη. Και η ένταση μεταξύ της καντιανής έννοιας του προσώπου και της εμπειριστικής που υιοθετούν οι B&C αναδεικνύεται ιδιαίτερα στο θέμα των προγενεστέρων οδηγιών. Η αξιοπρέπεια του Καντιανού προσώπου, θεμελιωμένη στην αυτονομία του, ενσωματώνει και τον σεβασμό στην αυτονομία, και την αγαθοπραξία (όπως εννοούνται ως αρχές από τους B&C) δίδοντας λύση στο ‘παράδοξο της ατομικής αυτονομίας’ με την αποδοχή της *προστασίας ως δικαίωμα* των ευάλωτων στην αγαθοπρακτική αντιμετώπιση. Η καντιανή αξιοπρέπεια παρέχει ίση και συμπληρωματική έκφραση των τελείων και ατελών καθηκόντων, δηλαδή και του σεβασμού της αυτονομίας ως αυτοκαθορισμού του ικανού ασθενούς, αλλά και του σεβασμού στην αυτονομία ως αγαθοπρακτική προστασία των μη ικανών. (Boutlas 2017c) Θεωρούμε ότι «η αξιοπρέπεια [κάθε άλλο παρά] είναι μια άχρηστη έννοια» - αντιστρέφοντας τον αφορισμό της Ruth Macklin «Dignity is a useless concept» (Macklin 2003, 1419) - καθώς ο σεβασμός της προστατεύει τους μη ικανούς και ευάλωτους.

4.3.1 Το καντιανό πρόσωπο¹⁰⁸

Οι κύριες θεωρίες προσωπικής ταυτότητας (ΠΤ)¹⁰⁹ που επηρεάζουν τη βιοηθική συζήτηση, είναι η *βιολογική*, η *ψυχολογική*, η *αφηγηματική*, και η *ανθρωπολογική*.

α) Η *βιολογική ταυτότητα* (το DNA σήμερα) 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 του προσωρινά ή μόνιμα μη ικανού γεννά αξιώσεις

¹⁰⁸ Η ανάπτυξη της έννοιας του καντιανού προσώπου είναι (με κάποιες διαφοροποιήσεις και προσθήκες) βασισμένη στην εργασία «Προγενέστερες οδηγίες και το θέμα της προσωπικής ταυτότητας» (Μπούτλας και Βιρβιδάκης 2018)

¹⁰⁹ Στο εξής ΠΤ δεξ συντομογραφίες.

προσώπου. Το βιολογικό κριτήριο της ΠΤ είναι σίγουρο ότι συνοδεύει τις καθημερινές μας σχέσεις με τους άλλους. Ακόμα και αν θεωρήσουμε ότι η συνείδηση είναι το βασικό κριτήριο ΠΤ, και ότι αυτή στηρίζεται στην ύπαρξη σωματικής ταυτότητας, τότε την προϋποθέτει. Η βιολογική θεώρηση της ΠΤ ωστόσο, είναι αναγωγιστική και ως εκ τούτου δεν στηρίζει επαρκώς τις κανονιστικές αξιώσεις της έννοιας. Σύμφωνα με αυτήν, δεχόμενοι ότι η ταυτότητα διαπιστώνεται εμπειρικά από ένα τρίτο πρόσωπο και εκτείνεται από το έμβρυο έως τον θάνατο, αναγνωρίζουμε ουσιαστικά την ηθική ισχύ των *παρόντων εμπειρικών συμφερόντων* 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 τη μνήμη. Η συνέχεια της συνείδησης και όχι η συνέχεια της ουσίας πρέπει να καθορίζει τη νομική ευθύνη. Σε ένα ιδεώδη κόσμο η αστυνομία θα έπρεπε να ερευνά για το ένοχο πρόσωπο και όχι για τον ένοχο άνθρωπο (Schechtman 2014, 16). Μια ένσταση στο κριτήριο της σχεσιακής μνήμης, είναι, ότι η ΠΤ επιμένει στην απώλεια μνήμης ενώ μας φαίνεται προφανές πως κάποιες πράξεις είναι δικές μας ακόμα και εάν δεν θυμόμαστε ότι τις επιτελέσαμε (μέθη, κατάθλιψη, αμνησία). Δεν θα έπαυα να υπάρχω εάν πάθαινα αμνησία (Τσινόρεμα 2016, 91). Μια άλλη ένσταση είναι, το ότι «η ΠΤ είναι μια μεταβατική έννοια ενώ η μνήμη δεν είναι, γι αυτό και η τελευταία δεν μπορεί να αποτελεί κριτήριο για την πρώτη» (Shoemaker 1988,4). Η πλέον γνωστή κριτική είναι του Joseph Butler, σύμφωνα με την οποία ο Λοκ έκανε 'ένα υπέροχο σφάλμα' και αυτό είναι ότι στη σχέση συνειδησιακής συνέχειας, η μνήμη προϋποθέτει την ταυτότητα και κατ' αυτόν τον τρόπο δεν μπορεί να τη συγκροτεί (από Shoemaker 1988, 4).

Ο Daniel Dennet εντοπίζει δύο έννοιες ταυτότητας που συνδέονται στενά στο πλαίσιο της ΠΤ, τη *μεταφυσική* και την *ηθική* (Dennet 1988, 146). Οι δύο έννοιες πολλές φορές συμπλέκονται στις φιλοσοφικές αναλύσεις τους.

[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 [ηθική έννοια]. Αυτή η προσωπικότητα εκτείνεται και πέρα από την παρούσα ύπαρξη στο παρελθόν, μόνο με τη συνείδηση- δια της οποίας αποκτά σχέση με αυτό και καθίσταται υπόλογη [μεταφυσική έννοια] (Locke 2016, βιβλίο II, κεφ. XXVII, 579, τροποποιημένη μετάφραση)

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* της προηγούμενης ταυτότητάς τους (Extension view), την ατομική αυτονομία τους μπορούν να εκφράσουν οι προγενέστερες οδηγίες (ισχυρό πρότυπο αυτονομίας) ή η υποκατάστατη κρίση (ασθενές πρότυπο αυτονομίας) (Beauchamp and Childress 2009, 136)

Οι επίγονοι του Λοκ ανάγουν την ΠΤ σε μια συνείδηση πολύ πιο περίπλοκη από την απλή μνήμη του Λοκ, δεχόμενοι ως συγκροτητικές της ποικίλες συνδέσεις νοητικών περιεχομένων. Η Marya Schechtman τους προσάπτει σύγχυση της δικαϊκής έννοιας του προσώπου με την ηθική έννοια, «και κατ' αυτόν τον τρόπο αναπτύσσουν ταυτόχρονα διαφορετικούς ρόλους για πρακτικά θέματα, καθορίζοντας τα όρια της προσωπικής ταυτότητας» (Schechtman 2014, 24).

Ο Derek Parfit περιλαμβάνει στην έννοια της ταυτότητας, τη συνέχεια, και τη συνδεσιμότητα (από ένα ελάχιστο σύνολο αναμνήσεων και ψυχολογικών ιδιοτήτων). Για να αποφύγει την ένσταση του Butler στον Locke ότι η μνήμη προϋποθέτει την ταυτότητα, εισάγει την q- μνήμη (q- memory) την οποία καθορίζει έτσι ώστε να μην προϋποθέτει την ταυτότητα¹¹⁰. Έτσι ένα πρόσωπο¹¹¹ στη χρονική

¹¹⁰ 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.

¹¹¹ Οι όροι 'Πρόσωπο' και 'Εαυτός' έχουν διαφορετική αναφορά, αλλά πολλές φορές χρησιμοποιούνται με την ίδια έκταση. Ο Velleman θα πει ότι « ο εαυτός από τον οποίο κυβερνάται

στιγμή T1 είναι ίδιο με ένα πρόσωπο στη χρονική στιγμή T2 μόνο εάν έχει την κατάλληλη συνέχεια και συνδεσιμότητα (από ένα ελάχιστο σύνολο αναμνήσεων και ψυχολογικών ιδιοτήτων) (Parfit 1984, 204-209). Είναι προφανής η νομική και κοινωνική σύγχυση την οποία θα προκαλούσε η αποδοχή του τεμαχισμού ενός βιολογικά ίδιου ατόμου, σε πολλές ΠΤ μέσα στον χρόνο. Η άποψη βέβαια του Parfit είναι ότι τελικά η ταυτότητα δεν έχει σημασία για την επιβίωση¹¹², και αυτό που μας ενδιαφέρει είναι η διατήρηση κάποιων ιδιοτήτων, οι οποίες είναι τόσο χαρακτηριστικές ενός ατόμου που θα ήταν σχεδόν σαν νεκρός χωρίς αυτές, διότι αυτές αντλούν το κύρος τους από την επιτακτικότητα της αυτοσυντήρησης. Θα μπορούσαμε να πούμε ότι για τον Parfit στον μη ικανό, το προηγούμενο πρόσωπο έχει πεθάνει και δεν υφίσταται πλέον πρόσωπο άρα οι προγενέστερες οδηγίες (ισχυρό πρότυπο αυτονομίας) ή η υποκατάστατη κρίση (ασθενές πρότυπο αυτονομίας) (Beauchamp and Childress 2009, 136) έχουν ηθική 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 στη 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 δεύτερης τάξης]. Συγκεκριμένα, σημαίνει ότι είναι ελεύθερος να βούλεται αυτό που επιθυμεί να βούλεται, ή να έχει τη βούληση που επιθυμεί» (Frankfurt 1971, 15). Για να αντιμετωπίσει δε την επ’ άπειρον αναδρομή σε επιθυμίες ανώτερης τάξης θα δηλώσει ότι «η αποφασιστικότητα της δέσμευσης που έχει κάνει, σημαίνει πως

κανείς δεν θα πρέπει να συγχέεται με το πρόσωπο στο οποίο μεταβάλλεται κατ’ αυτόν τον τρόπο» (Velleman 2007, 359)

¹¹² Στο παρφίτιανό παράδειγμα της ‘σχάσης’ (fission) ένας εγκέφαλος τέμνεται στα δύο και κάθε ημισφαίριο με το ίδιο περιεχόμενο, μεταμοσχεύεται σε δύο ξεχωριστά ανεγκέφαλα σώματα, με συνέπεια τα ερωτήματα που προκύπτουν για τη σχέση ταυτότητας των δύο νέων ατόμων με την προηγούμενη ταυτότητα. Ο Parfit (πολύ γενικόλογα εδώ) καταλήγει τελικά ότι αν και η ταυτότητα δεν διατηρείται (ενώ είμαι ένας γίνομαι δύο) εξασφαλίζεται η επιβίωση (κάθε τι που έχει σημασία για την επιβίωση) και αυτό είναι που είναι που μας ενδιαφέρει. (Parfit 2001, 42) Εναλλακτικά με τη μεταμόσχευση εγκέφαλου χρησιμοποιεί και το νοητικό πείραμα της τηλεμεταφοράς. Αυτά τα πειράματα ανάγονται στον Λοκ, ο οποίος δίδει διάφορα παραδείγματα υποθετικών περιπτώσεων στα οποία διαχωρίζεται η συνείδηση από το σώμα.

αποφάσισε ότι δεν απομένουν περαιτέρω ερωτήσεις, περί των βουλήσεών του, δεύτερης τάξης, ή οποιασδήποτε ανώτερης τάξης» (Frankfurt 1971, 16).

Ο David Velleman διαπιστώνει ότι από την αρχική θέση της 'ταύτισης' με τα κίνητρα των επιθυμιών δεύτερης τάξης, ο Frankfurt οδηγήθηκε σε πολλαπλές διαφοροποιήσεις της θέσης του και κατέληξε στο να υιοθετήσει ένα «νέο κριτήριο εσωτερικότητας» το οποίο είναι ότι «τα κριτήρια είναι εσωτερικά του εαυτού, όταν είναι ουσιαστικά για τη βουλευτική φύση του υποκειμένου» (Velleman 2006, 332). Αυτή η βουλευτική φύση διαχωρίζεται από την καντιανή, ορθολογικά διαμορφωμένη βούληση¹¹³, και είναι μια φύση διαμορφωμένη μέσω ενδεχομενικών ατομικών χαρακτηριστικών, τα οποία καθιστούν τους ανθρώπους διακριτούς και χαρακτηρίζουν τις ιδιαίτερες ταυτότητές τους. 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 αυτόν. Η εννοιολόγηση του 'ακέραιου' προσώπου από τον Frankfurt, η οποία συνεπάγεται την απώλειά του με την εξαφάνιση των πολυεπίπεδων συνδέσεων, φαίνεται επίσης να αποστερεί τους μη ικανούς από την έννοια του προσώπου.

Όστόσο «στα πρόσωπα ο οφειλόμενος σεβασμός δεν εξαρτάται από οποιαδήποτε εμπειρικά γνωρίσματά τους, ακόμα και σε άτομα με σωματικές ή διανοητικές αναπηρίες, που ματαιώνουν κάθε εμπειρική ικανότητά τους να αποφασίζουν και να πράττουν, αναγνωρίζουμε την ανθρώπινη αξία τους, σεβόμενοι στο πρόσωπό τους την 'ανθρώπινη μορφή' (την ηθική υπόστασή τους)» (Τσινόρεμα 2016, 108).

γ) Μετά τη συγκρότηση της ΠΤ από διάφορα ψυχολογικά ενεργήματα, γίνεται πια 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

¹¹³ Ο Frankfurt αντιτίθεται στην εξίσωση της 'βουλευτικής ουσίας του υποκειμένου' την οποία εισηγείται, με την καντιανή καθαρή βούληση. Χαρακτηριστικά θα πει ότι «η καθαρή βούληση είναι βαθύτατα απρόσωπη. Οι εντολές που εκδίδει δεν εκδίδονται από κανένα συγκεκριμένα» (Frankfurt 1999, 132).

αντιπρόσωπο ο οποίος παίρνει αποφάσεις που συνεχίζουν κατά τον καλύτερο τρόπο την συγγραφής της ζωής του ασθενούς 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). Φαίνεται ωστόσο ότι όλες αυτές οι εννοήσεις στηρίζονται στην αριθμητική ταυτότητα την οποία προϋποθέτουν και στην οποία εφαρμόζεται η αφήγηση.¹¹⁴

Τόσο οι ψυχολογικές όσο και οι αφηγηματικές εννοήσεις της προσωπικής ταυτότητας σε κάποιο βαθμό αλληλοεπικαλύπτονται. Σύμφωνα με αυτές τις δύο εννοήσεις το υποκείμενο μπορεί να συγκροτηθεί τόσο παθητικά- ενδοσκοπικά (π.χ. μνήμη ή ισχυρές ψυχολογικές συνδέσεις) όσο και ενεργητικά- κατασκευαστικά (αφηγηματική έννοια ταυτότητας) από τη συνείδηση του και μόνον. Στη δεύτερη περίπτωση της αφηγηματικής εννόησης, διαπιστώνεται μια συνέχιση της αρχαίας ελληνικής αντίληψης της *επιμέλειας εαυτού* ή της ρωμαϊκής *cura sui*, μια ευρύτερη φιλοσοφική σύλληψη της αυτοδημιουργίας που φτάνει ως τον εικοστό αιώνα και διατρέχει την ηπειρωτική φιλοσοφία. Από τη νιτσειϊκή προτροπή *Ecce homo: Werde der du bist!* (γίνε αυτό που είσαι), ως τη *μέριμνα εαυτού* στο *Είναι και Χρόνος* του Heidegger, και μέχρι τη *δημιουργία του εαυτού ως έργου τέχνης* στον Foucault εκφράζεται η αντίληψη της ταυτότητας ως αυτοδημιουργίας. Τόσο οι ψυχολογικές όσο και οι αφηγηματικές εννοήσεις του προσώπου είναι μαξιμαλιστικές με διαφορετικούς τρόπους και σε διαφορετικό βαθμό ως προς την απαίτηση διαμόρφωσης της ΠΤ. Προβάλλουν ως αναγκαίο ένα μεστό πρωτοπρόσωπο καθορισμό της ΠΤ, ο οποίος παγιώνεται ως προσωπικότητα, αποπροσωποποιώντας κατ' αυτόν τον τρόπο τους μη ικανούς, και προάγοντας έτσι το κύρος της υποκατάστατης κρίσης. Παρά την κυρίαρχη θέση τους στη βιοηθική, επειδή στηρίζουν φιλοσοφικά την 'άποψη της επέκτασης', αντιμετωπίζουν διάφορες σοβαρές ενστάσεις.

¹¹⁴ Πρόκειται για κοινοτιστικές ουσιαστικά θέσεις, οι οποίες γενικά δεν θα συμφωνούσαν με τις προγενέστερες οδηγίες, διότι θεωρούνται έκφραση της αυτονομίας, την οποία εκλαμβάνουν ως προβληματική έννοια, αποδέχονται ωστόσο τις αφηγήσεις ως εξίσου ισχυρές με τις προγενέστερες οδηγίες, έναντι των καλύτερων συμφερόντων του μη ικανού. Παρά τις ανάλογες επιφυλάξεις μας για το απόλυτο κύρος των προγενεστέρων οδηγιών, δεν θα μπορούσαμε να συμφωνήσουμε με μια τέτοια ριζική αμφισβήτησή τους ως έκφρασης αυτονομίας. Δες συζήτηση περί κοινοτισμού παραπάνω, ενότητα 3.2.5.

Οι ψυχολογικές θεωρίες δέχονται κριτική από τον Velleman, που υιοθετεί μεν τη θέση του Frankfurt, ότι η αυτόνομη πράξη καθοδηγείται από ένα τμήμα του εαυτού μας με το οποίο αναγκαστικά ταυτιζόμαστε, αρνείται ωστόσο την υποστασιοποίηση του εαυτού (Velleman 2007, 360) και ασκεί κριτική σε κάποια σημεία. Για τον Velleman, η κατασίγαση των αντιμαχομένων κινήτρων που απαιτούν οι Parfit-Frankfurt (με τις επιτακτικές για την αυτοσυντήρηση ιδιότητες ο πρώτος και την αποφασιστικότητα της δέσμευσης στις επιθυμίες δεύτερης τάξης ο δεύτερος) συνεπάγεται την κατανόηση της αμφιθυμίας ως ασθένειας και της εσωτερικής ομοφωνίας ως υγείας. Ωστόσο, αυτό είναι που ο Freud θεωρεί ως γενεσιουργό αιτία της νεύρωσης. (Velleman 2007, 342- 345) Εν κατακλείδι οι Frankfurt και Parfit αντιλαμβάνονται τον εαυτό σαν 'κάτι' προς το οποίο ένα πρόσωπο πρέπει να είναι αληθινό, για να είναι αληθινό προς τον εαυτό του, ή σαν αυτό το οποίο δεν πρέπει να προδώσει για να μην είναι ένοχος προδοσίας προς τον εαυτό του. (Velleman 2007, 354) Σε αναλογία με τον Καντ, ο Velleman αρνείται τη δυνατότητα να γνωρίσουμε εμπειρικά τον 'ουσιαστικό πυρήνα του εαυτού' (ως *πράγμα καθ' εαυτό*) ενδοσκοπούμενοι.

Ένα σημαντικό πλήγμα δέχεται η άποψη ότι η ΠΤ διαμορφώνει σχέδια τα οποία μοιάζουν με «ένα χάρτη πορείας για τη ζωή, προσεκτικά διπλωμένο και κρυμμένο στο τσεπάκι.... αντί για ένα πλήθος σχεδίων που μεταβάλλεται διαρκώς» (Arrighi 2016, 31) από την άποψη του Mill για τις μακροπρόθεσμες δεσμεύσεις. Η άποψη αυτή καθιστά τους φιλελεύθερους επιγόνους του ως οπαδούς του αυτοκαθορισμού, και της σταθερότητας της ΠΤ, 'βασιλικότερους του βασιλέως'. Γράφει ο Mill στο *Principles of Political Economy* ότι «μια εξαίρεση στη θεωρία ότι τα άτομα είναι οι καλύτεροι κριτές των συμφερόντων τους προκύπτει όταν ένα άτομο επιχειρεί τώρα να αποφασίσει οριστικά τι θα εξυπηρετεί καλύτερα το συμφέρον του κάποια μελλοντική στιγμή. Τα τεκμήρια της ατομικής κρίσης είναι νόμιμα, μόνο όταν η κρίση βασίζεται στην *πραγματική προσωπική εμπειρία** και ιδιαίτερα στο *παρόν**.... ο νόμος πρέπει να είναι εξαιρετικά αυστηρός απέναντι σε τέτοιες δεσμεύσεις' πρέπει να αρνείται να τις επικυρώσει όταν ο συμβαλλόμενος δεν μπορεί να κρίνει επαρκώς τις υποχρεώσεις τις οποίες επιβάλλουν...» (Arrighi 2016, κεφ.1, υποσ. 15)(*δικές μας επισημάνσεις).

δ) Η *ανθρωπολογική άποψη* εκφρασμένη πρόσφατα κυρίως από την Marya Schechtman, 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), θέση με μια καντιανή απόχρωση (Schechtman 2014, 41). Η Schechtman διαμορφώνει την *Αντίληψη Πρόσωπο – Ζωή* (Person Life View ή PLV) η οποία περιλαμβάνει τρία συστατικά: Τα ατομικά στοιχεία των φυσικών και ψυχολογικών ικανοτήτων, τις δραστηριότητες και αλληλεπιδράσεις της καθημερινής ζωής και τις κοινωνικές υποδομές (Schechtman 2014, 115). Η ανάλυση της PLV ξεκινά αρχικά από παραδειγματικές περιπτώσεις από 'ανθρώπους όπως εμείς' και επεκτείνεται σε όλα τα μέλη της ανθρωπότητας, από έμβρυα μέχρι άτομα σε φυτική κατάσταση. «Το γεγονός ότι αναγνωρίζουμε άλλους ανθρώπους ως πρόσωπα, δεν είναι μια απλή σύμβαση ή μια κατάσταση που τους απονέμουμε ...βασίζεται σε δεδομένα της φύσης μας»(121) Όλοι αυτοί είναι πρόσωπα σαν και μας, διότι η ΠΤ καθορίζεται από το πλούσιο δίκτυο αλληλεπιδράσεων της PLV. Η ανθρωπολογική άποψη συνεπάγεται μια ισχυρή σύνδεση ΠΤ και πρακτικών διαφερόντων. Ο ανοϊκός ή σε κώμα 'είναι ακόμα ο πατέρας μου', ένα πρόσωπο, το οποίο έχει ακόμα πρακτικά συμφέροντα. Θα μπορούσαμε βέβαια να παρατηρήσουμε ότι 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.

ε) *Η ιδιαίτερη προσέγγιση της προσωπικής ταυτότητας από τον Dworkin*

Η θεώρηση της αυτονομίας από τον Ronald Dworkin ως 'προηγούμενης αυτονομίας', η οποία δίδει απόλυτο κύρος στις προγενέστερες οδηγίες, θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως μια μεικτή μορφή ψυχολογικής και αφηγηματικής εννόησης (εφόσον τα 'κριτικά συμφέροντα' έχουν ομοιότητες με τις 'ζωτικές ιδιότητες' του Parfit και τα 'ουσιαστικά συμφέροντα' του Frankfurt, ενώ η αφήγηση θεωρείται εδώ ως ατομικός αυτοπροσδιορισμός). Ο Dworkin ισχυρίζεται πως ο μη ικανός έχει εμπειρικά συμφέροντα, σε κάθε περίπτωση υποδεέστερα των κριτικών του συμφερόντων, τα οποία και αποτελούν μια αφήγηση της ζωής του, όπως ήθελε πραγματικά να τη ζήσει. Στον μη ικανό έχει κατά κάποιο τρόπο πάψει να υπάρχει

ο 'σημαντικός' ηθικά και νομικά 'κριτικός' εαυτός, του οποίου τη φωνή μέσω των προγενεστέρων οδηγιών οφείλει να σεβαστεί ο τωρινός 'εμπειρικός' εαυτός. Και είναι το στοιχείο της δυνατότητας μιας συνεκτικής «διαμόρφωσης της ζωής του σύμφωνα με τη 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).

Αυτή η εννόηση του κριτικού εαυτού αποτελεί μια εξιδανίκευση ανάλογη με το υποκείμενο που διαθέτει 'βουλευτική ουσία' του Frankfurt. Τα *κριτικά συμφέροντα* είναι συστατικά της αυτονομίας στον Dworkin, η οποία τελικά έγκειται «στην ικανότητα να έχεις ένα διακριτό χαρακτήρα και να δρας με μια αίσθηση ταύτισης με τις αξίες σου (ατομικότητα)» (Tsinorema 2015, 80). Ο Bernard Williams σε μια κριτική θεώρηση των 'κριτικών συμφερόντων' του Dworkin, επισημαίνει ότι «η θεωρία των κριτικών συμφερόντων δεν θα εξασφαλίσει μια σταθερή θεμελίωση εάν η δοκιμή της δεν εφαρμοσθεί με αναφορά σε όσα είναι αδιαπραγμάτευτα γενικές ανθρώπινες ικανότητες.. μόνο αυτό μπορεί να την εξασφαλίσει από την κυκλικότητα και την ιδεολογική κατάχρηση... στην πράξη συχνά δεν είναι δύσκολο να ανιχνεύσουμε κακές χρήσεις της θεωρίας... γεμάτες κακή πίστη... όπως η υποτιθέμενη άνιση κατανομή νοητικών ικανοτήτων ανάμεσα στις κοινωνικές τάξεις» (Williams 1989, 516) Χωρίς να παρουσιάζονται κάποια διυποκειμενικά κανονιστικά στοιχεία της 'κριτικής αυθεντικότητας', τα 'κριτικά συμφέροντα' δεν έχουν κάποια ουσιαστική υπεροχή πάνω στα 'εμπειρικά συμφέροντα'¹¹⁵. Η έννοια της αυθεντικότητας ως ιδανικού περιπίπτει στην «μονολογική πλάνη» (Taylor 2013) η οποία αντιπαραβάλλεται με την διαλογική συγκρότηση του εαυτού μέσω των «δικτύων διαλόγου», τα οποία συγκροτούν τον εαυτό «με μια εργαλειοθήκη επιλογών τις οποίες μας παρέχουν η κουλτούρα και η επικοινωνία» (Arriah 2016, 137).

Η Rebecca Dresser και ο John Robertson έχουν προβάλει μια ισχυρή ένσταση στη θέση του Dworkin, για την απόλυτη υπεροχή των 'κριτικών συμφερόντων' και την ισχύ των προγενεστέρων οδηγιών. Θεωρούν τα παρόντα εμπειρικά συμφέροντα

¹¹⁵ Η Σταυρούλα Τσινόρεμα θα χαρακτηρίσει την έννοια της αυτονομίας στον Dworkin ως «πολύ στενή» (Tsinorema 2015, 73).

των μη ικανών ως εγείροντα αξιώσεις σεβασμού επί ίσοις όροις, με τα 'κριτικά' συμφέροντα, θέτοντας έτσι στον αντίποδα του σεβασμού των ΠΟ, το αίτημα της ανάπτυξης μιας μεστής θεωρίας εμπειρικών συμφερόντων ή ποιότητας ζωής του ανάικανου ασθενούς (Dresser and Robertson 1989, 240-241). Ωστόσο, η εννοιολόγησή τους του προσώπου είναι ουσιαστικά εμπειριστική και δεν φαίνεται να λαμβάνουν υπ' όψιν την κανονιστική έννοια του προσώπου. «Πρώτον η ανάλυσή τους καθιστά ασαφή την διάκριση μεταξύ επάρκειας και προσωπικής ταυτότητας. Λέγοντας ότι η ψυχολογική ασυνέχεια οδηγεί σε αλλαγή της προσωπικότητας, φαίνεται να αγνοούν την διάσταση ανάμεσα στην απώλεια της επάρκειας για αποφάσεις σχετικές με την υγεία τους και την αλλαγή ή την απώλεια της προσωπικότητας... Η προσωπικότητα είναι μια πολύ πλουσιότερη έννοια από αυτό που η εμπειριστική τους μεθοδολογία αναγνωρίζει. (Tsinorema 2015, 76)¹¹⁶

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 του. 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 το επιχειρεί η ανθρωπολογική άποψη, και πιστεύουμε ότι το επιτυγχάνει η καντιανή υπερβατολογική προσέγγιση, την οποία θα διερευνήσουμε στη συνέχεια.

Σε αναλογία με τα 'κριτικά συμφέροντα' του Dworkin, τα οποία θεωρεί ο Bernard Williams ότι μπορεί να οδηγήσουν σε ιδεολογική κατάχρηση, (όπως η επίκληση σε άνιση κατανομή νοητικών ικανοτήτων ανάμεσα στις κοινωνικές τάξεις) (Williams 1989, 516), έτσι και οι εμπειρικές διαβαθμίσεις μπορεί να οδηγήσουν σε μια ανάλογη ανισότητα, ανάμεσα σε τάξεις προσώπων (πρόσωπα και μη πρόσωπα). Οι παραπάνω εννοήσεις του προσώπου, θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν δυϊστικές υπό την έννοια ότι διαχωρίζουν το σώμα ως αντικείμενο- ιδιοκτησία του προσώπου, το οποίο συστήνεται κυρίως από τα νοητικά ενεργήματα. Μια μονιστική

¹¹⁶ Περισσότερα για τον John Robertson στο τμήμα 3.2.7

έννοια του προσώπου αντίθετα θεωρεί το σώμα ως απαραίτητο στοιχείο του προσώπου (Ρεθυμιωτάκη 2017). Επί του θέματος αυτού ο Φίλιππος Βασιλόγιαννης στο «Το ανθρώπινο σώμα ως πρόσωπο και πράγμα» υπενθυμίζει ότι «ο Αντώνης Μανιτάκης αποφαινεται κατηγορηματικά: 'Το σώμα και τα όργανά του δεν αποτελούν ιδιοκτησία του προσώπου, αποτελούν το πρόσωπο. Το νομικό καθεστώς του διέπεται από τις αρχές του αδιαθέτου του ανθρωπίνου σώματος και της μη εμπορευματοποίησης των προϊόντων του'. Όπως θα διαπιστώσουμε, αυτή μάλλον υπήρξε η θέση του Kant στο ζήτημα» (Βασιλόγιαννης 2018a, 98).

Όπως έθεσε το θέμα ο Καντ μπορούμε βέβαια «να εννοιολογήσουμε τους εαυτούς μας με δύο διαφορετικούς τρόπους... ως φυσικά όντα των οποίων η συμπεριφορά μπορεί να εξηγηθεί αιτιακά (φυσικά και ψυχολογικά) ...[και] ως σκεπτόμενα και πράττοντα υποκείμενα, ως φορείς σκέψεων και δημιουργούς πράξεων» (Τσινόρεμα 2016, 96). Αυτός ο δυισμός ωστόσο της εννοιολόγησής μας (ως εμπειρικών όντων και ως αυτουργών) εκβάλλει σε ένα νομικό και ηθικό μονισμό ο οποίος αξιώνει την αντιμετώπισή μας ενιαία ως φορέων αξιοπρέπειας.

Η ΠΤ θα πρέπει να βασισθεί σε καθολικά και αναγκαία στοιχεία (τα οποία αποτελούν γνωρίσματα του *a priori* στον Καντ).

Στην ΚΚΛ «η παράσταση της ταυτότητας της συνειδήσεως» είναι δυνατή

μόνο επειδή έχω τη 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 (ΚΚΛ, Β 133-134).

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

Το Εγώ νοώ, αυτό πρέπει [αναγκαιότητα] να έχει τη δυνατότητα να συνοδεύει όλες [καθολικότητα] μου 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 η για μένα τίποτα. (ΚΚΛ 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 (A346).

Ο Καντ αρνείται την δυνατότητα να τεθεί το ερώτημα για την ταυτότητα του εγώ από τη 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) είναι σαφής. Παρότι οι υπερβατολογικές ιδέες είναι ωστόσο «τέλος υπερβατικές και υπερβαίνουν τα όρια κάθε εμπειρίας» (ΚΚΛ A327) «πρέπει να πούμε ότι είναι μόνο ιδέες... [ωστόσο] καθιστούν ίσως δυνατή μια μετάβαση από τις έννοιες της φύσεως στις έννοιες του πρακτικού Λόγου» (ΚΚΛ A329). Αυτό ισχύει και στην περίπτωση της ΠΤ. Αν και ο Καντ αρνείται την εμπειρική δυνατότητα γνώσης του Εγώ, την οποία προϋποθέτει 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 υπερβατολογικές ιδέες (ψυχολογική, κοσμολογική, θεολογική), όχι ως συστατικές αλλά ως ρυθμιστικές αρχές (ΚΚΛ A671), με πρακτική στόχευση. Έτσι, θέλουμε στην ψυχολογία

να συνδέσουμε όλα τα φαινόμενα, τα ενεργήματα και τη 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 (ΚΚΛ A672)

Στη δεύτερη *Κριτική*, γίνεται μια στροφή από το πρακτικό υποκείμενο στον άλλο ως πρόσωπο (με την υπερβατολογική 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 παραμένει (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 (ΚΚΛ Α365).

Αυτή η ενότητα διαδραματίζει *υπερβατολογικό* ρόλο. Δεν έχω μεν τη δυνατότητα εμπειρικής γνώσης του εαυτού ούτε ενδοσκοπικά (πρωτοπρόσωπα) ούτε «από τη σκοπιά του άλλου ως αντικείμενο της εξωτερικής του εποπτείας» (ΚΚΛ Α362) (τριτοπρόσωπα), αναγνωρίζω όμως και τον εαυτό μου αλλά και τον άλλο, προς τον 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 [ανθρώπινη φύση], τόσο στο πρόσωπό σου όσο και στο πρόσωπο κάθε άλλου ανθρώπου, πάντοτε συγχρόνως ως σκοπό και ουδέποτε απλώς μόνο ως μέσον (ΘΜΗ, 429)

Πως όμως *αναγνωρίζω* τον άλλο ως πρόσωπο; Σύμφωνα με μια *αινιγματική* αποστροφή στην *Υπερβατική Διαλεκτική* :

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

Η Patricia Kitcher αναφερόμενη και στη σχετική θέση του Peter Strawson, θα ισχυριστεί ότι η κατά τη ζωή συνέχεια του σώματος είναι ο συνήθης τρόπος για να αποφασίσουμε τη συνέχεια του εαυτού, θα αρνηθεί όμως ότι η σωματική συνέχεια είναι η «κρίσιμη ένδειξη» για την ταυτότητα του εαυτού (Kitcher 2009, ch.7 n.28). Ωστόσο, η σωματικότητα μπορεί να θεωρηθεί πράγματι ως η κρίσιμη ένδειξη για την ταυτότητα του μη ικανού (άνοια, κώμα). Επειδή ο άλλος (όπως και ο εαυτός άλλωστε) δεν είναι εμπειρικά γνώσιμος ως προσωπικότητα, είναι πάντα πρόσωπο έστω και μόνο σωματικά, ανεξάρτητα από τις εμπειρικές του ιδιότητες. Ένας βαριά

νοητικά υστερημένος, κλεισμένος όλη του τη ζωή σε ένα υπόγειο, χωρίς επικοινωνία και χωρίς καμία εκτελεστική αυτονομία, χωρίς κανένα αφήγημα ζωής ένα ‘μη πρόσωπο’ κατά Parfit ή Locke, ακριβώς όπως και ο ανοϊκός του τελικού σταδίου, 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). Και αυτό δεν σημαίνει πως του αποδίδουμε κατώτερο ηθικό *status*, στο βαθμό που δεν παύει να αναγνωρίζεται ως μέλος της έλλογης αυτονομοθετούμενης ανθρωπότητας, ως ‘ένας από μας’¹¹⁷. Είναι όπως όλοι μας, «ενσάρκωση μιας υπερβατικής αξίας- της ανθρωπότητας στο πρόσωπό μας» (Rosen 2012, 150) και άρα φορέας όχι τιμής αλλά αξιοπρέπειας. Ο μη ικανός είναι πρόσωπο για τον Καντ και ισχύουν ακέραιες οι υποχρεώσεις μας προς αυτόν. Εάν δημιουργήσουμε ένα υποσύνολο ‘μη προσώπων’ μέσα στο σύνολο της ανθρωπότητας, ποιος και με ποια εμπειρικά κριτήρια θα καθορίσει τα όριά του;

Το θέμα της ΠΤ είναι καθοριστικής σημασίας για την ισχύ των προγενέστερων οδηγιών ως ενός ισχυρού πρότυπου ατομικής αυτονομίας και της υποκατάστατης κρίσης ως του ασθενούς αντιστοίχου του (Beauchamp and Childress 2009, 136). Σύμφωνα με την εμπειριστική άποψη τα δύο αυτά πρότυπα μπορεί να ερμηνευθούν ως καθορισμός της τύχης ενός *μη προσώπου* από το πρώην πρόσωπο που υπήρξε το ίδιο, είτε από ένα άλλο πρόσωπο, και γι αυτό θέτουν σοβαρά ηθικά και μεταφυσικά ερωτήματα. Παρόλο που στο πλαίσιο της καντιανής ‘υπερβατολογικής ψυχολογίας’¹¹⁸ το πρόσωπο τόσο το δικό μας όσο και των άλλων δεν είναι γνώσιμο ως *πράγμα καθ’ εαυτό* και δεν μπορούμε να του αποδώσουμε εμπειρικά

¹¹⁷ Το θέμα της αναγνώρισης του *άλλου* απαιτεί μια ξεχωριστή έρευνα. Εξαιρετικά σημαντική στη φαινομενολογική παράδοση, είναι, μετά από την αντίληψη της συγκρότησης των άλλων μέσα σε ένα κοινό κοινωνικό σύμπαν από τον Husserl, η ανάδειξη της διυποκειμενικότητας σύμφωνα με την προσέγγιση του Levinas. Ο Άλλος με προσκαλεί, και εγώ τον αναγνωρίζω στη βάση της θέασής του, ως ένα *alter ego*. Αυτή η οπτική αναγνώριση έχει συνέπειες για την αντιμετώπιση του μη ικανού ως προσώπου, σε αντίθεση με τον Heidegger σύμφωνα με τον οποίο φαίνεται να αναγνωρίζω τον άλλο κυρίως με την ακοή, από τον λόγο του.

¹¹⁸ Η 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.

διαβαθμισμένες ιδιότητες, υπό το πρίσμα της συνοχής του θεωρητικού με τον πρακτικό Λόγο, μπορεί να υποστηριχθεί ότι είναι απαραβίαστη η αξιοπρέπιά του. Οι προγενέστερες οδηγίες δεν μπορούν να γίνουν σεβαστές άνευ όρων. Η ένσταση κατά του ηθικού κύρους τους είναι ισχυρή στο πλαίσιο της διατήρησης της έννοιας του προσώπου στο μη ικανό άτομο, και της υποχρέωσης να εξυπηρετηθούν τα βέλτιστα συμφέροντά του. Ένα άτομο μπορεί να συντάξει προγενέστερες οδηγίες για τη μη υποβολή του σε 'μάταιες θεραπείες' όταν θα βρίσκεται στο τελικό στάδιο κάποιας ανίατης ασθένειας. Ωστόσο, το να δώσει οδηγίες αποφασιστικές και ενάντιες στα βέλτιστα συμφέροντά του (εγκατάλειψη σε θάνατο ή ευθανασία), για μια περίοδο κατά την οποία θα είναι μη ικανός, ισοδυναμεί με τη μεταχείριση ενός προσώπου, του δικού του, αλλά και της ανθρωπότητας στο δικό του πρόσωπο, ως πράγμα.

αυτός είναι πράγματι ο *proprietaryus* (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 (Kant 1997, «Vigilantius» 27:593, 341)

Υπάρχουν όρια στην ατομική αυτονομία. Η ηθελημένη δουλεία ή ο συναινετικός κανιβαλισμός ή βασανισμός δεν μπορούν να γίνουν αποδεκτά ως μορφές αυτοδιάθεσης (Tsinorema 2016, 2). «Δεν μπορεί να γίνει οτιδήποτε αποδεκτό ως ηθική πράξη, μόνο και μόνο επειδή έχει επιλεγεί ελεύθερα» (Tsinorema 2015, 85) Τα πρόσωπα που βρίσκονται στα όρια της αυτοουργίας γεννούν ηθικές υποχρεώσεις. Η καντιανή άποψη καθιστά την αυτονομία συστατική της ηθικής αυτοουργίας «και αυτό είναι ανεξάρτητο από τις πεποιθήσεις μας για το ποια ανθρώπινα όντα είναι, εμπειρικά μιλώντας, ηθικοί αυτοουργοί» (Tsinorema 2015, 83)

Η παρανόηση της ηθικής του Καντ ως απόλυτα νοησιοκρατικής είναι υπεύθυνη για την αντίληψη ότι το καντιανό πρόσωπο έχει απαιτήσεις υπέρμετρης ορθολογικότητας. Ωστόσο όπως επισημαίνει ο Κώστας Ανδρουλιδάκης «η κριτική αυτή παραγνωρίζει την θεμελιώδη καντιανή διάκριση μεταξύ της *εμπειρικής* και της *υπερβατολογικής* εξέτασης των ζητημάτων.» Στην πρώτη περίπτωση αναγνωρίζει εμπειρικούς καθορισμούς του Λόγου και αναφέρεται συχνά στην «καλλιέργεια του Λόγου» (ΚΚΛ, Α850-51) και στον «καλλιεργημένο Λόγο» (ΘΜΗ, 396). (ΘΜΗ, επιλεγόμενα 159) Ο Allen Wood στο ίδιο πνεύμα επισημαίνει: «αυτή η κριτική [της

υπερβολικής απαίτησης ορθολογικότητας] οφείλεται εν μέρει σε μια εσφαλμένη στερεοτυπική εννόηση του 'Λόγου'... για τον Καντ ο Λόγος από μόνος του είναι υπεύθυνος για πολλά συναισθήματα: σεβασμός, ηθικό συναίσθημα, συνείδηση, και φιλόανθρωπη αγάπη» (Wood 1999, 121). Οι νοησιοκρατικές αναγνώσεις του Καντ αποτυγχάνουν να διακρίνουν τα δύο επίπεδα της ηθικής φιλοσοφίας του. Το πρωτογενές επίπεδο, το οποίο είναι πολυσύνθετο και εντός του διαπλέκονται συναισθήματα, εννοήσεις, διαισθήσεις, σκέψεις κ.λπ. το οποίο μελετάται εμπειρικά. Και το δευτερογενές επίπεδο, του στοχασμού πάνω στις ηθικές αρχές το οποίο μελετάται υπερβατολογικά και στο οποίο τα ζητήματα κρίνονται με τον Λόγο και όχι τα συναισθήματα, και όπου βέβαια ισχύουν οι απαιτήσεις της απόλυτης ορθολογικότητας ενώ αποκλείεται η σχετικότητα των συναισθημάτων (ΘΜΗ, επιλεγόμενα 160)

Ο Καντ στο *Η Θρησκεία εντός των ορίων του λόγου* και μόνο αποδίδει στην ανθρώπινη φύση τρεις βασικές ιδιότητες ή «πρωταρχικές προκαταρκτικές έννοιες» τις οποίες ονομάζει *ζωικότητα* (animality), *ανθρωπινότητα* (humanity), *προσωπικότητα* (personality). Η ζωικότητα είναι η καθαρά υλική μας φύση, το σώμα μας και οι ζωικές ορμές του, που βρίσκονται σε καθαρά προλογικό επίπεδο. Η προσωπικότητα ταυτίζεται με την αυτονομία και είναι η ορθολογική ικανότητα να σέβασαι τον ηθικό νόμο και να δρας έχοντας το καθήκον ή τον ηθικό νόμο σαν κίνητρο της θέλησής σου. Είναι αυτή που αποδίδει την αξιοπρέπεια και ως βάση της ηθικής ευθύνης σχετίζεται με τις αισθητικές προκαταρκτικές έννοιες της ηθικότητας δηλαδή τα ηθικά συναισθήματα, την συνείδηση, την αγάπη για την ανθρωπότητα, και τον αυτοσεβασμό. (Wood 1999, 118) (ΜΗ 399-403) Η ανθρωπινότητα είναι αυτή που γεφυρώνει την ζωικότητα με την προσωπικότητα και είναι η ικανότητα να θέτεις σκοπούς δια του Λόγου. Ο Καντ ενσωματώνει στην ανθρωπινότητα οτιδήποτε ανήκει στην καλλιέργεια των κοινωνικών μας δεξιοτήτων (γούστο, τρόπους συμπεριφοράς κ.α.) (Wood 1999, 119). Και είναι αυτή που είναι σκοπός καθ' εαυτό και όχι η ορθολογικότητα, διότι περιλαμβάνει όλη την έλλογη φύση σε όλες τις λειτουργίες της και όχι μόνο την ηθική λειτουργία του να θέτει και να υπακούει κανόνες. Εμπεριέχει δε τόσο το υλικό και εμπειρικό όσο και το ορθολογικό και το νομοθετικό στοιχείο της ανθρώπινης φύσης, τόσο την *εμπειρική ανθρωπολογία* όσο και την *ηθική* (ΘΜΗ, 388). «Εάν μόνο η καλή θέληση είχε την αξιοπρέπεια του

σκοπού καθ' εαυτό, τότε η ύπαρξη ενός τέτοιου σκοπού και συνεπώς η αξία της κατηγορικής προσταγής, θα ήταν αμφίβολη» (Wood 1999, 120) διότι δεν θα είχε έδαφος εφαρμογής. Με την έννοια της ανθρωπινότητας ο Καντ θεμελιώνει την κατηγορική προσταγή στην αξία κάθε ανθρώπινου όντος που μπορεί να θέτει σκοπούς δια του Λόγου, ανεξάρτητα εάν έχει ή όχι καλή θέληση. Με αυτόν τον τρόπο ο Καντ αντιμετωπίζει το γεγονός ότι η ορθολογικότητα διαβαθμίζεται. «Η μόνη προοπτική που ο Καντ δεν θέλει να αφήσει ανοιχτή είναι το να επιτρέψει την διαβάθμιση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας ή τις διαφορές τάξης μεταξύ των μελών της επικράτειας των σκοπών.» (Wood 1999, 121)

Φαίνεται ότι όσο πιο στερημένο είναι από εμπειρικές ικανότητες ένα άτομο, τόσο πιο επιτακτική είναι η υποχρέωση σεβασμού της αξιοπρέπειάς του. Διότι αυτό το πρόσωπο μπορεί να βρίσκεται στα όρια της έννοιας της ανθρωπότητας, και τα όρια των αξιακά σημαντικών εννοιών είναι που πρέπει να παραμένουν αμετακίνητα, ώστε να μη γίνονται αντικείμενο σχετικιστικών και ωφελμιστικών εκτιμήσεων, κινδυνεύοντας έτσι να οδηγήσουν στην αυθαίρετη και κατά περίπτωση μετακίνησή τους στην πράξη, δηλαδή σε αποκλεισμούς και διακρίσεις σε βάρος των ευάλωτων.

4.3.2 Η αξιοπρέπεια

Η καντιανή έννοια της αξιοπρέπειας έρχεται προς επίρρωση της έννοιας του προσώπου, να αντιμετωπίσει στο σύνολό του το πρόβλημα του 'παραδόξου της ατομικής αυτονομίας', εννοημένης από την 'κυρίαρχη άποψη' στην ΕΣ ως ικανότητας επιλογής. Και αυτό διότι έρχεται εξ αρχής και με ξεκάθαρο τρόπο να καλύψει την ισότιμη αντιμετώπιση όλων ανεξαιρέτως των προσώπων (με την καντιανή *υπερβατολογική* θεώρηση που υιοθετήσαμε) χωρίς διαβαθμίσεις, χωρίς εξαιρέσεις και αποκλεισμούς και γι αυτό χωρίς γκρίζες ζώνες. Η Anscombe στο "The Dignity of Human Being" θα πει ότι υπάρχει μόνο μια απόρθητη ισότητα των ανθρώπινων όντων. Και αυτή έγκειται στην αξία και την αξιοπρέπεια ενός ανθρώπινου όντος. Αυτή βέβαια η ισότητα είναι απόρθητη (impregnable) αλλά δεν είναι και απαραβίαστη (inviolable) στην πράξη. Παραβιαζόταν την εποχή της δουλείας, παραβιάστηκε στην εξόντωση των νοητικά υστερημένων από τους Ναζί, και παραβιάζεται σήμερα στην άμβλωση και την ευθανασία. (Anscombe 2011, 64-65). Εδώ διαφαίνεται μια φιλοσοφική ταύτιση της αξιοπρέπειας και άρα της έννοιας

του προσώπου, με κάθε μορφή ανθρώπινης ζωής, άποψη η οποία παραμένει κυρίαρχη και εκτός φιλοσοφίας.

Η έννοια της αξιοπρέπειας του ανθρώπου, επειδή είναι τόσο κεντρική στην επίτευξη της ισονομίας και της εξάλειψης των διακρίσεων, περιλαμβάνεται σχεδόν σε όλα τα συντάγματα των δημοκρατικών κρατών. Είναι θεμελιώδης διάταξη στο ελληνικό Σύνταγμα ο κανόνας του άρθρου 2 § 1, ο οποίος επιτάσσει τον *απόλυτο* σεβασμό και την προστασία της αξιοπρέπειας (της «αξίας του ανθρώπου») και δεν διαφέρει από εκείνο άλλων συνταγματικών τάξεων, οι οποίες περιέχουν παρόμοιο κανόνα, όπως, π. χ., ο *Grundgesetz* της Γερμανίας. (Βασιλόγιαννης 2013, 135-60). Πολλά προβλήματα ανακύπτουν κατά την εννόηση της αξιοπρέπειας ως εξ αντικειμένου ή εξ υποκειμένου δικαίου¹¹⁹ και την εφαρμογή των σχετικών διατάξεων των συνταγμάτων. Για παράδειγμα ο Αντώνης Μανιτάκης θεωρεί ότι « ο σεβασμός της αξίας του ανθρώπου... ενδέχεται εξ άλλου να δικαιολογήσει κρίσεις της δικαστικής εξουσίας και της διοίκησης υποκειμενικές και αυθαίρετες και να μεταβληθεί από στοιχείο ενότητας σε παράγοντα διάσπασης της νομολογίας. Και το χειρότερο, η επίκλησή της από την πολιτική εξουσία είναι δυνατόν με αυτές τις προϋποθέσεις να χρησιμεύσει ως αφορμή για να παραμεριστούν άλλες αξίες ή αρχές, τις οποίες επίσης καθιερώνει το Σύνταγμα (π. χ. η αρχή της νομιμότητας ή η αρχή της λαϊκής κυριαρχίας)». (Βασιλόγιαννης 2013, 140)

Φαίνεται ότι οι νομοθεσίες δεν έχουν ακόμα καταλήξει σε μια τελική ερμηνεία της αξιοπρέπειας και του πεδίου εφαρμογής της. Ένα από τα παραδείγματα που αποκάλυψαν τη βαθύτερη διαφωνία και σύγχυση στο νομικό ομιλιακό πλαίσιο παρά τη γενική νομική καθιέρωση της αξιοπρέπειας, είναι το 'πέταγμα νάνων' και η σχετική απόφαση του διοικητικού δικαστηρίου των Βερσαλλιών, που δικαιολογούσε την απαγόρευση αυτής της δραστηριότητας, θεωρώντας την ένα *ουσιαστικό πλήγμα κατά της αξιοπρέπειας του ανθρώπινου προσώπου*.¹²⁰

¹¹⁹ «Η συνταγματική αρχή της πρωταρχικής υποχρεώσεως της πολιτείας να σέβεται και να προστατεύει την αξιοπρέπεια δεν αποτελεί, στην ονομαστική αξία της (τη μόνη που εξ άλλου ηθέλησαν οι συντάκτες του Συντάγματος), παρά μια γνήσια ηθική και πολιτική αρχή. Το ζήτημα ως προς τη φύση της διατάξεως έχει αντιμετωπισθεί από τη δογματική του συνταγματικού δικαίου στο πλαίσιο του ερωτήματος του αν η διάταξη καθιερώνει μια αντικειμενική αρχή, δηλαδή εξ αντικειμένου δίκαιο, ή αν κατοχυρώνει (και) εξ υποκειμένου δίκαιο, δηλαδή ένα δικαίωμα ή δικαιώματα (στην αξιοπρέπεια).» (Βασιλόγιαννης 2013, 137)

¹²⁰ Το 'πέταγμα νάνων' ήταν ένα δημόσιο 'παιχνίδι', κατά το οποίο πολίτες μπορούσαν να πετούν νάνους ως πέτρες, σημαδεύοντας κάποιο στόχο. Ο συγκεκριμένος νάνος ο κος Wackenheim,

Υπάρχουν δε αποκλίνουσες τάσεις ερμηνείας της αξιοπρέπειας μεταξύ των Ηπειρωτικών νομοθεσιών και της Αμερικανικής νομοθεσίας. Ο *Grundgesetz* φαίνεται να εμπνέεται περισσότερο από την καντιανή και τη ρωμαιοκαθολική χριστιανική έννοια της αξιοπρέπειας, και προσπαθεί να θέσει κάποια όρια στη συμπεριφορά των ατόμων, πέρα από τα οποία το κράτος καλείται να επέμβει. Αυτή η εννοιολόγηση της αξιοπρέπειας φαίνεται να έρχεται σε αντίθεση με το κυρίαρχο στη νομολογία των ΗΠΑ φιλελεύθερο δόγμα ότι οι άνθρωποι κατέχουν τον εαυτό τους. Μια απόφαση του Ανωτάτου Δικαστηρίου στην υπόθεση ***Roe κατά Wade*** **1992** μας δίνει ανάγλυφη αυτήν τη διαφορετική ερμηνεία της αξιοπρέπειας:

Στην καρδιά της ελευθερίας είναι το δικαίωμα να καθορίζει κανείς τη δική του έννοια της ύπαρξης, του νοήματος, του σύμπαντος, και του μυστηρίου της ανθρώπινης ζωής. Πεποιθήσεις πάνω σε αυτά τα θέματα δεν μπορούν να καθορίσουν τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, εάν διαμορφώνονται υπό τον καταναγκασμό του κράτους. (505 U.S. 833[1992] από Rosen 2012, 124)

Μια αντίστοιχη με το νομικό πλαίσιο καθιέρωση της αξιοπρέπειας, γίνεται σε σύγχρονες διακηρύξεις και συμβάσεις. Στην ΟΔΒΑΔ το κείμενο υιοθετεί δεκαέξι αρχές που πολλές τους ήδη περιλαμβάνονται στον χάρτη δικαιωμάτων του ανθρώπου, ή είναι παλαιότερες όπως η *μυστικότητα* από τον όρκο του Ιπποκράτη ή νεότερες όπως η *αυτονομία* και η *δικαιοσύνη* (Beauchamp και Childress), η *αξιοπρέπεια* του ατόμου η *ακεραιότητά* του και το *ευάλωτό* του (Peter Kemp). Την αξιοπρέπεια θα τη θέσει ως πρώτη αρχή: *Ανθρώπινη αξιοπρέπεια και ανθρώπινα δικαιώματα. Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια, τα δικαιώματα του ανθρώπου και οι θεμελιώδεις ελευθερίες πρέπει να είναι πλήρως σεβαστά.* Η Oniedo τη θέτει στις Γενικές Διατάξεις της : *Άρθρο 1: Προθέσεις και στόχοι. Τα Συμβαλλόμενα Μέρη θα προστατεύουν την αξιοπρέπεια και την ταυτότητα κάθε ανθρώπινου όντος και θα εγγυώνται το σεβασμό της ακεραιότητας και των λοιπών δικαιωμάτων και θεμελιωδών ελευθεριών κάθε ανθρώπινου όντος, χωρίς διάκριση, σε σχέση με την εφαρμογή της Βιολογίας και της Ιατρικής. Δεν υπάρχει βέβαια κάποια αναλυτική*

θεώρησε ότι υπέστη περιορισμό της ελευθερίας του με αυτήν την απόφαση, και απευθύνθηκε στην Επιτροπή των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων των ΗΕ, η οποία επίσης απέρριψε το αίτημά του. (Rosen 2012, 65-66) Παρόμοια προβληματική έχει παρουσιασθεί στο θέμα της πορνείας ή των πορνό θεαμάτων. (Παιονίδης 2007, 209-217)

συζήτηση για την ανθρώπινη αξιοπρέπεια, είτε για το τι συνιστά αυτή την αξιοπρέπεια είτε για το πως προστατεύεται. Το απόσπασμα από τον Καντ :

[Τα καθήκοντα προς τους άλλους] είναι απαραβίαστα και απόρθητα... Το δικαίωμα του άλλου θα έπρεπε να τον κρατά ασφαλή σε κάθε περίπτωση· είναι δυνατότερο από κάθε κάστρο ή τοίχο. Έχουμε ένα θείο νομοθέτη και το δώρο του σε εμάς είναι τα δικαιώματα του ανθρώπου (*LOE Collins 27:415*)

φαίνεται να δείχνει πως η αξιοπρέπεια θεμελιώνει τα δικαιώματα, ωστόσο στις διακηρύξεις και ειδικά στις Συμβάσεις της Γενεύης του 1949, η αξιοπρέπεια εκτός από θεμέλιο των δικαιωμάτων, γίνεται και η ίδια δικαίωμα (το δικαίωμα να γίνεται σεβαστή η αξιοπρέπεια κάποιου). (Rosen 2012, 62)

Είναι λοιπόν περίεργο το ότι, παρά την καθιέρωση του σεβασμού της αξιοπρέπειας στα συντάγματα των δημοκρατικών χωρών και την αντίστοιχη καθιέρωσή της, πολλές φορές ως πρώτη αρχή από διακηρύξεις και συμβάσεις (δες ΟΔΒΑΔ και Oniedo), δεν τυγχάνει ιδιαίτερης επεξεργασίας από τους Β&C αλλά αναφέρεται σποραδικά σε διάφορα σημεία του κειμένου του *PBE* χωρίς ιδιαίτερη ανάλυση. Αυτό φαίνεται να αντανάκλα τη στάση έναντι της αξιοπρέπειας την οποία εμβληματικά συνοψίζει η Ruth Macklin στο άρθρο της «Dignity is a useless concept, It means no more than respect for persons or their autonomy» (Macklin 2003, 1419). Η Macklin όπως πολλοί άλλοι φιλόσοφοι ανάγει την αξιοπρέπεια στην ατομική αυτονομία.¹²¹ Είδαμε στην BR ότι «η αρχή του σεβασμού στα πρόσωπα κατ' αυτόν τον τρόπο χωρίζεται σε δύο ξεχωριστά ηθικά αιτήματα: το αίτημα να αναγνωριστεί η αυτονομία και το αίτημα να προστατευθούν αυτοί με μειωμένη αυτονομία» (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, Part B). Παρατηρήσαμε όμως, πρώτον, ότι η αυτονομία που περιγράφεται είναι η εκτελεστική αυτονομία, η ατομική περιορισμένη μορφή αυτονομίας που ο Larry Churchill θεωρεί ως ασθενή και προβληματική (Churchill

¹²¹ Για πολλούς θεωρητικούς της βιοηθικής η έννοια της αξιοπρέπειας γενικά υποτιμάται ή αμφισβητείται. Η Helga Kuhse ισχυρίζεται ότι «είναι μια ολισθηρή και ενδογενώς ειδικτική έννοια, έχει μια τάση να καταπνίγει την επιχειρηματολογία και τον διάλογο και να θέτει ηθικά όρια σε λάθος σημεία... δεδομένης της ιστορίας της και των συμπαραδηλώσεων που τη συνοδεύουν, θα ήταν καλύτερο να την πετάξουμε μια και καλή από το βιοηθικό ομιλιακό πλαίσιο». (Kuhse 2000, 74, από Beyleveld and Brownsword 2001, 63)

2005, 111) και ο σεβασμός στα πρόσωπα εξισώνεται με τον σεβασμό αυτού του είδους της αυτονομίας. Δεύτερον, εισάγεται με το δεύτερο σκέλος μια προστασία για τα 'πρόσωπα' που δεν έχουν αυτήν την ατομική αυτονομία, αλλά πάλι στο πλαίσιο του σεβασμού των προσώπων, εισάγεται επομένως μια καντιανή έννοια του προσώπου. Η έννοια του σεβασμού στα πρόσωπα της BR φαίνεται να δημιουργεί έτσι σύγχυση μεταξύ μιας εμπειριστικής και μιας καντιανής κανονιστικής αντίληψης του προσώπου, η οποία οδήγησε στη μεταγενέστερη εγκατάλειψή της και την υιοθέτηση του σεβασμού στην ατομική αυτονομία των B&C που είναι σαφώς εμπειριστικής προέλευσης. Η αυτονομία με την καντιανή της εννόηση ως πηγή της αξιοπρέπειας αλλά και ως πηγή των αρχών, καθιστά δυνατή την ισότιμη αντιμετώπιση των μη ικανών ως προσώπων.

Οι Beyleveld και Brownsword θα ορίσουν δύο μορφές αξιοπρέπειας. Την αξιοπρέπεια ως ισχυροποίηση (empowerment) και την αξιοπρέπεια ως περιορισμό (constraint). Στην πρώτη περίπτωση αναφερόμαστε στη δικαιωματική χρήση της αξιοπρέπειας στις διεθνείς συμβάσεις που ισχυροποιούν τα δικαιώματα, στη δεύτερη στις πρόσφατες αποφάσεις που θέτουν όρια στη σύγχρονη βιοτεχνολογία. (Beyleveld and Brownsword 2001, 11)

Φαίνεται ωστόσο, ότι η αξιοπρέπεια στην κοινή χρήση της, εκτός φιλοσοφικού πλαισίου, όπως και άλλες κεντρικές έννοιες (ελευθερία, δημοκρατία, αυτονομία) έχει χρησιμοποιηθεί καταχρηστικά σε διαφορετικά πλαίσια, και έχει χάσει τη νοηματική της συνεκτικότητα. «Γιατί λοιπόν να καβαλήσουμε αυτό το αχαμνό άλογο, που εξαρχής λυγίζει υπό το βάρος πολυποίκιλων σημασιολογικών αποσκευών;.. όταν μιλάμε για την αυτονομία την ανεκτικότητα ή για την αξιοπρέπεια, μπαίνουμε σε μια συζήτηση που εξελισσόταν πριν από εμάς, και θα συνεχιστεί και αφότου αποχωρήσουμε..[ωστόσο] κάποιες αξίες είναι σημαντικές για τη ζωή μας και την πολιτική που επιθυμούμε να διαμορφώσουμε» (Arriah 2016, 15-16). Ο Σοπενάουερ θα πει για την αξιοπρέπεια: «αυτή η έκφραση, η αξιοπρέπεια του ανθρώπου που κάποτε ξεστόμισε ο Καντ, κατέληξε το έμβλημα όλων των κουφιοκέφαλων ηθικολόγων που κρύβουν πίσω από αυτήν την επιβλητική έκφραση την έλλειψη που έχουν κάθε πραγματικής βάσης της ηθικής, ή τουλάχιστον κάποιας που να έχει νόημα». (Rosen 2012, 1).

Η αξιοπρέπεια εμφανίζεται σταθερά σε διακηρύξεις δικαιωμάτων από το 1948, με την Οικουμενική Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου των Ηνωμένων Εθνών. Το 2008 ο πρόεδρος του Ιράν Ahmadinejad έγραψε στην Angela Merkel ότι «είναι κοινή ευθύνη όλων των ανθρώπων με πίστη στον Θεό να υπερασπιστούν την ανθρώπινη αξιοπρέπεια». Στη συνέχεια αρνήθηκε να συμβιβαστεί με τον διεθνή έλεγχο για τα πυρηνικά όπλα διότι το Ιράν δεν θα υποτιμούνταν από τη δύση, αλλά θα συνέχιζε στο 'μονοπάτι της αξιοπρέπειας'. Θα υπάρχει σίγουρα αντίστοιχα κάποιος λόγος του Χίτλερ για την αξιοπρέπεια των Γερμανών. Ο Πάπας Ιωάννης Παύλος II σε εγκύκλιό του το 1995 πάνω στην αντισύλληψη την άμβλωση και τις νέες αναπαραγωγικές τεχνολογίες χρησιμοποίησε 56 φορές τη λέξη 'αξιοπρέπεια'. Οι φεμινίστριες και οι υποστηρικτές της άμβλωσης αντίθετα τη θέλουν να υπηρετεί την αξιοπρέπεια της γυναίκας να αποφασίσει για το σώμα της. Το 2008 Νομπέλ για την ειρήνη δίδεται σε Σουηδική Επιτροπή Βιοηθικής που υιοθετεί την 'αξιοπρέπεια των φυτών'. Στη Χιλή φονταμενταλιστική θρησκευτική οργάνωση παροικίας Γερμανών της οποίας ηγείται Ευαγγελιστής ιερέας (και παιδόφιλος) και που χρησιμοποιήθηκε από την αστυνομία για τον βασανισμό και τη δολοφονία αντιπάλων του καθεστώτος, ονομάζονταν Colonia Dignidad (παροικία αξιοπρέπειας) (Rosen 2012, 2-4). Η 'ιατρική επιχείρηση' Dignitas, ιατρικής υποβοήθησης και διεκπεραίωσης αυτοκτονιών, ήδη κατηγορείται για την εκθετική αύξηση των 'πελατών' της, που φαίνεται να πραγματώνει τη δυστοπία της ολισθηρής πλαγιάς τη νομιμοποίησης της ευθανασίας. Συχνή είναι επίσης στο βιοηθικό πλαίσιο η αναφορά της αξιοπρέπειας ως επίθετο πολλαχώς προσαρτώμενο, όπως αξιοπρεπής θάνατος, αξιοπρεπής ζωή, ασθένεια με αξιοπρέπεια, με αντίστοιχες σημασίες, ανώδυνος, ευπρεπής, ασθένεια με σωστή ιατρική αντιμετώπιση. Η Προεδρική Επιτροπή για την Μελέτη των Ηθικών Προβλημάτων στις ΗΠΑ έκανε την εξής παρατήρηση: «φράσεις όπως 'θάνατος με αξιοπρέπεια' έχουν χρησιμοποιηθεί με τόσο αντιφατικούς τρόπους που οι σημασίες τους, αν ήταν ποτέ ξεκάθαρη, έχει γίνει απελπιστικά θολή» (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research από Macklin 2003, 1419).

Δεν ευθύνονται όμως οι λέξεις για τη χρήση τους. Ιστορικά ο όρος εμφανίζεται στη ρωμαϊκή εποχή. Ο ίδιος ο Κικέρωνας χαρακτηρίζει αρνητικά την έλλειψή της στους

Έλληνες λέγοντας: «επειδή δεν είχαν πια διαφορετικούς βαθμούς αξιωμάτων, η πολιτεία έχασε την ομορφιά της» (Κονδύλης 2002, 11). Για τους Ρωμαίους ήταν αδιανόητη μια πολιτική τάξη πραγμάτων που δεν γνωρίζει σαφείς διαβαθμίσεις. Η *dignitas* δεν ήταν μόνο προνόμιο αλλά και δεσμευτική επιταγή. Όποιος έχει την αξίωση για αυτήν πρέπει να τηρεί αυτοπειθαρχία και να επιβάλλεται στις ζωικές και συναισθηματικές τάσεις του. Απαιτεί δε τον αποκλεισμό των συναισθηματικών στοιχείων στη λήψη αποφάσεων και υποχρεώνει τους κριτές να είναι γενναιόδωροι και να παραβλέπουν τις επιταγές του αυστηρού δικαίου.

Η ποινή του θανάτου είναι ανάξια ενός Ρωμαίου πολίτη, ενός ανθρώπου ελεύθερου όπως αναφέρει ο Κικέρωνας. Οι κριτές πρέπει να είναι γενναιόδωροι, διότι η επιείκεια απαιτεί δύναμη. Αυτή ήταν η ηθική πλευρά της και εδώ διαπιστώνουμε μια πρώτη σύνδεσή της με τον έλεγχο των συναισθημάτων και την ελευθερία. Η *dignitas* είναι λοιπόν μια έννοια της ρωμαϊκής ζωής που έχει την κοιτίδα της στον πολιτικό βίο και εμφανίζει μια έντονα ηθική αλλά και αισθητική χροιά (Κονδύλης 2002, 12-14). Στον Κικέρωνα αρχίζει να διαγράφεται μια εξέλιξη προς την εσωτερική αξιοπρέπεια. Στους στόχους ζωής λαμβάνει πρώτη φορά τη μορφή της αντίθεσης μεταξύ *voluptas* –ηδονής και *dignitas* – αξιοπρέπειας. Εδώ ίσως πλησιάζει την αριστοτελική έννοια της αρετής όπως και της λογοκεντρικής βάσης της αυτονομίας στον Καντ η οποία αποδίδει αξιοπρέπεια. Στο εν πολλοίς στωικής έμπνευσης *De officiis* του Κικέρωνα (*Περί καθηκόντων*) καθορίζει τη φύση του ανθρώπου. Στο συγκεκριμένο έργο συναντάμε την ανθρώπινη αξιοπρέπεια να σημαίνει τη θέση του ανθρώπου στην ιεραρχία του κόσμου. Η εξέχουσα θέση στην πολιτική κοινότητα της Ρώμης μεταφέρεται στην εξέχουσα θέση του ανθρώπου μέσα στον κόσμο. Η καινοτομία είναι ότι κατά βάση όλοι οι άνθρωποι επειδή είναι άνθρωποι διαθέτουν αξιοπρέπεια (μια θέση που μεταφέρεται αυτούσια στην καντιανή αξιοπρέπεια). «Όπως η *dignitas* των αρχόντων της πολιτείας, έτσι και η εξέχουσα θέση του ανθρώπου, η ανθρώπινη αξιοπρέπειά του, θεωρείται κατά κύριο λόγο ως υποχρέωση» (Κονδύλης 2002, 18-20).

Στην ύστερη αρχαιότητα χριστιανοί συγγραφείς όπως ο Βοήθιος και ο Ωριγένης συγχωνεύουν την πλατωνική ομοίωση του ανθρώπου με τον θεό με τη χριστιανική. Σε ένα κήρυγμα του πάπα Λέοντα του Μέγα χαρακτηριστικά αναφέρεται «Ξύπνα άνθρωπε και μάθε την αξία της φύσης σου... κατ' εικόνα του Θεού ...διεφθάρη στο

πρόσωπο του Αδάμ αλλά στο πρόσωπο του Χριστού αναμορφώθηκε η φυσική αξία του γένους μας είναι να αντανάκλαται μέσα μας σαν σε κάτοπτρο η μορφή της Θείας αγαθότητας». (Κονδύλης 2002, 21-23)

Η μεσαιωνική θεολογία δείχνει προτίμηση στην ενανθρώπιση του θεού, η οποία ισοδυναμεί με τη θεοποίηση του ανθρώπου, με μια σταδιακή προβολή της ανθρώπινης βούλησης, ως λόγο της αξιοπρέπειας. Στον Bonaventura υπάρχει μια ενδιαφέρουσα σύνδεση της αξιοπρέπειας με την έννοια του προσώπου, το οποίο διαθέτει εκτός από *dignitas* και *singularitas* (μοναδικότητα) εξαιτίας της *individuatō* (ατομικότητας) στην οποία συμμετέχουν τόσο η ύλη όσο και η μορφή, στην οποία κυρίως εκφράζεται η αξιοπρέπεια. (Κονδύλης 2002, 32-33). Στον Θωμά Ακινάτη, υπάρχει η σύνδεση της αξιοπρέπειας με το πρόσωπο, και το πρόσωπο ορίζεται ως η ατομική ουσία μιας λογικής φύσης. Κύριο γνώρισμα μιας λογικής ουσίας είναι η αυτενέργεια. Ο Ακινάτης μεταφέρει την κοινωνικοπολιτική χρήση της *dignitas* κατά την οποία όποιος έχει κάποιο αξίωμα αποκαλείται πρόσωπο, στο πνευματικό ηθικό πεδίο, ορίζοντας το πρόσωπο με τον παλαιότερο ορισμό του, ως 'υπόσταση διακεκριμένη δυνάμει της ιδιαιτερότητας που αναφέρεται στην αξία της'. (Κονδύλης 2002, 33-36)

Σε όλη τη διάρκεια του μεσαίωνα παραμένουν οι δύο χρήσεις του όρου που εμφανίζονται εξ αρχής. Η ανθρωπολογική έννοια που είναι δυνητικά εσωτερική και η κοινωνικοπολιτική που μένει συνδεδεμένη με διαβαθμίσεις και ιεραρχίες. Οι δυο σπανίως τέμνονται, συνήθως δεν συναντώνται και διαμεσολαβούνται από άλλες έννοιες όπως η αριστοτελική διανεμητική δικαιοσύνη (*iustitia distributiva*) στον Θωμά Ακινάτη. Μα τη διάλυση της *societas civilis* υπάρχει μια μετακύλιση του όρου σε *officium* (υπηρεσία) και *Würde* (κοινωνική θέση), που αντανάκλα τη διαμάχη για τα αξιώματα και την εξουσία διαμέσου των ιστορικών αλλαγών. Με την αναγέννηση, μια ανθρωπιστική αντίληψη υποκαθιστά τη θεολογική με την έννοια ότι η αξιοπρέπεια δεν απορρέει πια από την ενανθρώπιση του θεού αλλά από την αξία του ανθρώπου ως ανθρώπου, μια αντίληψη που διατρέχει και το φυσικό δίκαιο (Κονδύλης 2002, 41-46). Ο Pico della Mirandola τη συνδέει με την ελευθερία της βούλησης του ανθρώπου να κάνει τον εαυτό του ό,τι θέλει, μπορεί να γίνει τόσο το ανώτατο όσο και το κατώτατο ον (Κονδύλης 2002, 53). Παρόμοιου προσανατολισμού αν και πιο λογοκεντρική και ιδιαίτερα ποιητική είναι η αναφορά

του Pascal : « Ο άνθρωπος είναι μόνο ένα καλάμι, το πιο αδύνατο στη φύση, αλλά είναι ένα σκεπτόμενο καλάμι. ...ένα φύσημα του ανέμου μπορεί είναι αρκετό για να τον σκοτώσει... αλλά ο άνθρωπος θα παρέμενε ευγενέστερος από τον φονέα του, διότι γνωρίζει ότι πεθαίνει και ότι το σύμπαν έχει αυτήν την υπεροχή επάνω του. Το σύμπαν δεν ξέρει τίποτε από αυτά. Έτσι όλη η αξιοπρέπειά μας συνίσταται στη γνώση.» (Rosen 2012, 18)

Στο φυσικό δίκαιο του Wolff «τιμή της ανθρωπότητας λέγεται η τιμή που προσυπογράφουμε στον άνθρωπο κατά το ότι είναι άνθρωπος. Ο άνθρωπος έχει μια *perfectio* 'φυσική τελειότητα' δια της οποίας αυτός διακρίνεται από όλα τα άλλα ζώα» (Κονδύλης 2002, 59). Στον Διαφωτισμό επειδή παραμένει ισχυρή η σύνδεση της έννοιας με φεουδαρχικά ταξικά προνόμια, είναι εντυπωσιακό ότι δεν χρησιμοποιείται καθόλου στις πρώτες μεγάλες διακηρύξεις των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Στη Γερμανία την εποχή του διαφωτισμού χρησιμοποιείται η λέξη *Würde* η οποία έχει πια καταλήξει να υποδηλώνει όχι την κοινωνική θέση αλλά ουσιώδεις πνευματικές και ηθικές ιδιότητες ολοκλήρου του ανθρωπίνου γένους (Κονδύλης 2002, 66).

Ο Φίχτε κάνει μια σχεδόν λογοκεντρική χρήση του όρου, μιλώντας για την «αξιοπρέπεια που αρμόζει στον Λόγο», η οποία είναι υπεράνω όλης της φύσης, νικώντας την αιτιότητα των ορμών. (Κονδύλης 2002, 71) Ο Σοπενάουερ όπως είδαμε, θεωρεί κενή την έννοια της αξιοπρέπειας στο πλαίσιο της υποβάθμισης του Λόγου έναντι της βούλησης, ωστόσο ο ίδιος θα πει ότι «είναι επιτρεπτό να μιλάμε για την αξιοπρέπεια του ανθρώπου όταν πρόκειται για την πρακτική εκείνη χρήση του Λόγου που προβάλλει το πραγματικό προνόμιο του ανθρώπου απέναντι στο ζώο». (Κονδύλης 2002, 75-76) Ο Καντ κάνει μια χρήση της έννοιας κεντρική στην ηθική θεωρία του, την οποία θα προσπαθήσουμε να αναλύσουμε στη συνέχεια, και τον ακολουθεί ο Σίλερ με μια ιδιότυπη πρόσληψη τόσο του Καντ, και της ίδιας την έννοιας της αξιοπρέπειας.

Ο χώρος που αφιερώνει ο Κονδύλης στον Καντ, στην περιγραφική ούτως ή άλλως παρουσίαση της έννοιας της αξιοπρέπειας την οποία επιχειρεί ¹²², είναι αφ' ενός

¹²² «Κατά τον Κονδύλη, οι ανθρωπολογικές σταθερές, με τις οποίες ισχυρίζεται πως μπορεί να ερμηνεύσει κάθε πνευματική έκφανση της ζωής ατόμων και ομάδων, συνάγονται με προφανή τρόπο από την ανθρώπινη ιστορία.» (Βιρβιδάκης 2001, 23)

δυσανάλογος με τη σημασία της και τον αντίκτυπό της στην ηθική και στα συντάγματα των χωρών που περιλαμβάνουν την αξιοπρέπεια στις θεμελιώδεις διατάξεις τους, αφ' ετέρου και εμφανώς αξιολογική σε μια προσπάθεια να μειωθεί η αξία της. Οι περισσότερες σύγχρονες μελέτες της αξιοπρέπειας επικεντρώνονται κυρίως στην καντιανή εννόηση. Από τη σύντομη αναφορά του, προκύπτει μια ξεπερασμένη και επιφανειακή ριγχοριστική ανάγνωση της καντιανής ηθικής, η οποία ταυτίζει τις κριτικές του πρακτικού με τον θεωρητικό Λόγο, τις οποίες ο ίδιος ο Καντ προγραμματικά διαχωρίζει πολλαχώς αν και αντιμετωπίζει ως ενταγμένες στην ενότητα του Λόγου. Θεωρεί δε ότι οι ρήσεις του Καντ «η αυτονομία είναι ...ο λόγος της αξιοπρέπειας της ανθρώπινης και κάθε έλλογης φύσης» και το ότι οι ηθικοί νόμοι μπορούν «να παραχθούν όντως από τη γενική έννοια ενός έλλογου όντος» αρκούν για την κατανόηση της Καντιανής αξιοπρέπειας. (Κονδύλης 2002, 68-69)

Ο Κονδύλης αφιερώνει ωστόσο σημαντικό χώρο στην ούτως η άλλως περιορισμένης επιρροής άποψη του Νίτσε για την αξιοπρέπεια, η οποία διαμορφώνεται στο πλαίσιο της εξύμνησης ενός πρωτόγονου προηθικού σχεδόν προπολιτισμικού ανθρώπινου όντος. Ο Νίτσε στο πλαίσιο κριτικής του πολιτισμού, αποκαλεί την αξιοπρέπεια «μυρωμένη ρύση» ή «τελετουργική παραμυθία» και οπωσδήποτε δείγμα παρακμής, μιας παρακμής η οποία έχει ως ψυχολογικό γνώρισμα την «μνησικακία» που υπαγορεύει την πίστη ότι οι ηθικές αξίες είναι κεφαλαιώδους σημασίας, θεωρώντας «τη μη ίση θέση, τη χαμηλότερη εκτίμηση ως την πιο σκληρή μοίρα» (Κονδύλης 2002, 77-78) Οι βασικές όψεις της πολεμικής του Νίτσε μας αποκαλύπτουν και τη διαμόρφωση της έννοιας της αξιοπρέπειας την εποχή του, ως ένα αμάλγαμα ανθρωπισμού, φιλελευθερισμού, χριστιανισμού, σοσιαλισμού και καντιανισμού, τα οποία στο σύνολό τους απεχθανόταν ο Νίτσε, με κυμαινόμενη ένταση το καθένα. (Rosen 2012, 47).

Ο Κονδύλης καταλήγει ότι λόγω της πολλαπλής και αντιφατικής φιλοσοφικής και πολιτικής χρήσης της, η έκφραση «ανθρώπινη αξιοπρέπεια» έχει γίνει ένας κενός τόπος μεταξύ πολλών άλλων» (Κονδύλης 2002, 82) Για τον Κονδύλη αυτό είναι συνεπές με τον ηθικό σκεπτικισμό του, κατά τον οποίο «οι αξίες αποτελούν υποκειμενικές προβολές που προκαλούν την ψευδαίσθηση της αντικειμενικότητας» (Βιρβιδάκης 2001, 23). Η στάση του είναι μηδενιστική λόγω απόρριψης

συλλήβδην της ηθικής και γενικότερα της αξιακής διάστασης, αποκαλώντας ηθικολόγους όσους τη σέβονται. Οι απόψεις του «δεν απέχουν πολύ από τις πιο ακραίες μορφές *εξαλειπτικού υλισμού*, που αναπτύσσεται κυρίως στο χώρο της φιλοσοφίας του νου» (Βιρβιδάκης 2001, σημ. 9). Ασχοληθήκαμε με τη μονογραφία του *Περί αξιοπρέπειας*, κυρίως λόγω της ενδιαφέρουσας ιστορικής έρευνας που περιλαμβάνει, ενώ τα φιλοσοφικά συμπεράσματά του έχουν ενδιαφέρον ως επιτομή μιας άποψης στη βιοηθική, την οποία συνοψίζει η Ruth Macklin, με το μότο του «Dignity is a useless concept» και η οποία βασίζεται σε ένα εξαλειπτικό υλισμό και ένα 'ρηχό' επιστημονισμό.

Ενδιαφέρον σε σύνδεση με την καντιανή αξιοπρέπεια, και με τεράστια επιρροή στους ρομαντικούς κύκλους, είναι το έργο του Σίλερ *Anmut und Würde* (Χάρη και Αξιοπρέπεια), ένα έργο υπεράσπισης του Καντ ενάντια στην κατηγορία του ριγκορισμού, αλλά και ιδιαίτερης πρόσληψής του με εισαγωγή νέων όρων και διαχωρισμών. Η διάκριση μεταξύ *χάρης* και *αξιοπρέπειας* προέρχεται από τον διαχωρισμό Λόγου και αισθητικότητας. Ο Σίλερ επιχειρεί μια πλήρη και ουσιαστική θα μπορούσαμε να πούμε, συγχώνευση της αισθητικής με την ηθική. Έτσι η *Χάρη* (*Anmut*) στην ανθρώπινη πράξη (συμπεριλαμβανομένης και της καλλιτεχνικής πράξης) είναι *ομορφιά* η *Αξιοπρέπεια* (*Würde*) είναι *μεγαλείο*. (Beiser 2005, 80). Ο Σίλερ αν και αποδέχεται την καντιανή ηθική αρχών επιχειρεί να συμπληρώσει τον Καντ στο θέμα του ηθικού χαρακτήρα καθορίζοντας τις συνθήκες του, τις ιδιαίτερες στιγμές κατά τις οποίες αποκτά σημασία, στις οριακές ηθικά περιπτώσεις, εκεί που η ηθική απόφαση προκαλεί αμφιβολία και σύγκρουση. Επιχειρεί να υπερασπισθεί το ενδεχόμενο το οποίο θεωρεί ότι ο Καντ απέτυχε να λάβει υπ' όψιν του, το να δρα κανείς από καθήκον με ευχαρίστηση, η το να πράττει σύμφωνα με τον ηθικό νόμο από προδιάθεση (Beiser 2005, 81). Η προσπάθειά του να συγκεράσει ηθική και αισθητική καταλήγει στην περίφημη έννοιά της «όμορφης ψυχής» που αντιστοιχεί με την έννοια της αριστοτελικής φρόνησης.

Μια όμορφη ψυχή δρα με χάρη σε πλήρη ελευθερία από την αισθητικότητα, διότι έχει μάθει να κυριαρχεί στα αισθήματα και τις επιθυμίες της. Μια πράξη της όμορφης ψυχής δεν περιλαμβάνει μόχθο, διότι δρα αυθόρμητα με χάρη. Εκτελεί τις ηθικές αρχές αλλά χωρίς ιδιαίτερη σκέψη. Έτσι, εάν υπάρχει αρμονία μεταξύ

λόγου και αισθητικότητας, εάν ένα άτομο εκτελεί το καθήκον του με ευχαρίστηση, εάν δρα από προδιάθεση σύμφωνα με τον ηθικό νόμο, τότε δρα με χάρη. Εάν ωστόσο υπάρχει μια σύγκρουση, εάν υπό τραγικές συνθήκες πρέπει να κάνει το καθήκον του κάποιος επιβεβαιώνοντας τη βούλησή του ενάντια σε ισχυρές επιθυμίες και αισθήματα, τότε υπάρχει αξιοπρέπεια. Όταν ένα πρόσωπο δρα από αξιοπρέπεια περισσότερο παρά από χάρη αυτό γίνεται διότι η πράξη κάτω από τις επιταγές του καθήκοντος δημιουργεί *θυσία* (*Opfer*) και *πόνος* (*Leiden*). Η αξιοπρέπεια λοιπόν για τον Σίλερ χαρακτηρίζει την ηθική απόφαση σε στιγμές ηθικού διλήμματος, απόφαση που στην τέχνη αλλά και τη ζωή χαρακτηρίζει το ανθρώπινο μεγαλείο (το υψηλό στον Καντ). Η αίσθηση του μεγαλείου συνίσταται εν μέρει στην αίσθηση της αδυναμίας μας σε σχέση με την αισθητή φύση μας, αλλά και στο αίσθημα μιας ανώτερης δύναμης όσον αφορά την ηθική φύση μας, η οποία δεν περιορίζεται από τον φυσικό κόσμο και έχει ισχύ πάνω σε αυτόν. (Beiser 2005, 117) Η ανάλυση του Σίλερ παρά τις νέες έννοιες και διαχωρισμούς που εισάγει, δεν καταφέρνει ωστόσο (παρότι το επιχειρεί) να περιορίσει τον λογοκεντρικό χαρακτήρα της ηθικής στον Καντ, αντίθετα τον ενισχύει, διότι οι αποφάσεις που έχουν ιδιαίτερο βάρος είναι εκείνες που κατατάσσονται στην αξιοπρέπεια και απαιτούν σκέψη και απόφαση. Ο Καντ δεν έχει βέβαια καμία σχέση με την έννοια της *Χάρης* του Σίλερ δηλαδή της αυθόρμητης αρμονίας μεταξύ καθήκοντος και προδιάθεσης. Στο *Θρησκεία* εντός των ορίων του λόγου και μόνο ο Καντ εξηγεί τη διαφωνία του με τον Σίλερ αντιπαραβάλλοντας την ηθική 'χάρη' με τη δική του θεωρία της αξιοπρέπειας ως ηθικότητας. (Rosen 2012, 37)

Ο Νίτσε στη *Γενεαλογία της ηθικής* θα πει ότι «μόνο ότι δεν έχει ιστορία μπορεί να ορισθεί». Ωστόσο, η καντιανή έννοια της αξιοπρέπειας συγκεφαλαιώνει κατά κάποιο τρόπο τις σπουδαιότερες ιστορικές συλλήψεις της: Την ανθρώπινη αξιοπρέπεια ως διάδοχη της *dignitas* των αρχόντων και άρα ως υποχρέωση, στο *De officiis* του Κικέρωνα (Κονδύλης 2002, 18-20)· την μεταφορά από τον Ακινάτη της *dignitas* από το κοσμικό πεδίο, σύμφωνα με την οποία όποιος είχε κάποιο αξίωμα αποκαλείτο πρόσωπο, στο πνευματικό ηθικό πεδίο, ορίζοντας το πρόσωπο με τον παλαιότερο ορισμό του, ως 'υπόσταση διακεκριμένη δυνάμει της ιδιαιτερότητας που αναφέρεται στην αξία της' (Κονδύλης 2002, 33-36)· την αξιοπρέπεια στο φυσικό

δίκαιο του Wolff ως τιμή που προσυπογράφουμε στον άνθρωπο κατά το ότι είναι άνθρωπος. (Κονδύλης 2002, 59)

Σε κάθε περίπτωση, η καντιανή εννόηση, είναι και ανατρεπτική των προηγούμενων συλλήψεων, διότι για πρώτη φορά συλλαμβάνεται από τον Kant με τον πλέον κατηγορηματικό τρόπο ως εξ υποκειμένου δίκαιο, και αυτό διότι καθιστά την αυτονομία *ratio* της αξιοπρέπειας (Βασιλόγιαννης 2013, 135). Δεν είναι πια η χριστιανική ή στωική αντίληψη του προσώπου ως ικανού προς καταλογισμό. Είναι «ένα εγγενές όριο της ίδιας της αυτονομίας, συνυφασμένο από ηθική μεν σκοπιά με την ικανότητα του ελλόγου προσώπου να νομοθετεί, από νομική δε σκοπιά με τη συνύπαρξη των ανθρώπων ως ελεύθερων και ίσων υποκειμένων δικαίου: είναι η ίδια η καλύτερη σύλληψη της αξιοπρέπειας... που δεν μας επιτρέπει, για τους ορθούς λόγους, και από τη σκοπιά του δικαίου να προσβάλλουμε την αξιοπρέπεια (την αυτοτέλεια) οποιουδήποτε συνανθρώπου μας, είτε μέσω της κηδεμονεύσεώς του (αρχή της προσωπικής ευθύνης) είτε μέσω της προκλήσεως βλάβης σε αυτόν (αρχή της εγγενούς αξίας του βίου» (Βασιλόγιαννης 2013, 135) Η καντιανή αξιοπρέπεια «αποκλείει εξ ορισμού κάθε μορφή εξαπάτησης ή εξαναγκασμού των ανθρωπίνων υποκειμένων» και αυτό διότι ο σεβασμός στην ανθρώπινη προσωπικότητα ο οποίος «εδράζεται στην απαραίτητη 'εγγενή αξία' του ανθρώπου ως ηθικού όντος, προϋποθέτει την αυτονομία του και περιλαμβάνει την ισότητα όλως των ανθρωπίνων όντων. Η ηθική υποχρέωση της μεταχείρισης του ανθρώπου ως 'αυτοσκοπού', ως όντος με αξιοπρέπεια έπεται κατ' ανάγκην» (Τσινόρεμα 2016, 107).

Οι Beyleveld και Brownsword θεωρούν ότι ούτε η αξιοπρέπεια ως ισχυροποίηση (στον χώρο των δικαιωμάτων) ούτε η αξιοπρέπεια ως περιορισμός (constraint) μπορούν να μας οδηγήσουν πολύ μακριά. Τα δικαιώματα προσκρούουν στην ενδεχομενικότητα της κουλτούρας και της προδιάθεσης για την εννόηση ενός κοινού αγαθού. Οι δε περιορισμοί στη βιοτεχνολογική καλπάζουσα πρόοδο, βρίσκουν φανατικούς αντιπάλους που κατηγορούν αυτήν τη στάση ως *συντηρητική* και θεωρούν την αξιοπρέπεια σε αυτό το πλαίσιο «εντελώς θολή» (Harris 1998: 31 από Beyleveld and Brownsword 2001, 46). Ως λύση θεωρούν μια πιο μεστή

φιλοσοφική σύλληψη της αξιοπρέπειας την οποία μπορεί να μας προσφέρει ο Καντ. (Beyleveld and Brownsword 2001, 46)¹²³

Στον Καντ η λέξη αξιοπρέπεια (*Würde*) χρησιμοποιείται σπάνια με εξαίρεση τη *ΘΜΗ* όπου αποκτά κεντρική σημασία στη σκέψη του. Τη χρησιμοποιεί δεκάξι φορές στο έργο αυτό και τέσσερεις στο παρακάτω απόσπασμα που πάει βαθιά στην καρδιά της ηθικής θεωρίας του. (Rosen 2012, 21)

Στο βασίλειο των σκοπών έχουν τα πάντα είτε μια τιμή είτε μια αξιοπρέπεια. Αν κάτι έχει τιμή μπορεί στην θέση του να τεθεί κάτι άλλο ως *ισοδύναμο*· αντιθέτως ότι είναι υπέρτερο κάθε τιμής, και άρα δεν επιτρέπει κάποιο *ισοδύναμο*, αυτό έχει αξιοπρέπεια... εκείνο όμως που αποτελεί τον όρο κάτω υπό τον οποίο και μόνο κάτι δύναται να είναι σκοπός καθ' εαυτόν, δεν έχει απλώς και μόνο σχετική αξία, δηλαδή τιμή, αλλά εσωτερική αξία, δηλαδή αξιοπρέπεια...

Η ηθικότητα είναι ο όρος υπό τον οποίο και μόνο ένα έλλογο όν μπορεί να είναι σκοπός καθ' εαυτόν· διότι μόνο με την ηθικότητα είναι δυνατόν να αποτελεί [ένα έλλογο ον] νομοθετικό μέλος στο βασίλειο των σκοπών. Συνεπώς η ηθικότητα και η ανθρώπινη φύση εφόσον είναι ικανή για την ηθικότητα, είναι εκείνα μονάχα που έχουν αξιοπρέπεια. (*ΘΜΗ*, 434-35)

Η κεντρική για την ηθική του Καντ σύλληψη εδώ φαίνεται να είναι η αξιοπρέπεια ως κάτι που έχει εσωτερική αξία ή *απροϋπόθετη και ασύγκριτη αξία*. Αυτή η έκφραση θα μπορούσε να αντικαταστήσει τη λέξη αξιοπρέπεια. Έτσι θα μπορούσαμε να μεταγράψουμε τον ορισμό της αυτονομίας (*ΘΜΗ*, 436) ως εξής: «η αυτονομία είναι λοιπόν ο λόγος [το θεμέλιο] της *απροϋπόθετης και ασύγκριτης ανθρώπινης αξίας*.»

Η έννοια της αξιοπρέπειας στον Καντ είναι βαθιά εξισωτική. Είναι κάτι που όλοι οι άνθρωποι έχουν κοινό. Γι αυτόν τον λόγο δεν υπόκειται σε διαβαθμίσεις και εμπειρικές αξιολογήσεις, κανείς δεν μπορεί να είναι πιο αξιοπρεπής από τον άλλο,

¹²³ Οι Beyleveld and Brownsword κάνουν μια προσέγγιση της αξιοπρέπειας που στηρίζεται στην καντιανή έννοια σε συνδυασμό με την *Αρχή της Γενικής Συνεκτικότητας* (Principle of Generic Consistency) του Alan Gerwith. (Beyleveld and Brownsword 2001, 68 -141)

και αποδίδεται σε όλους από τη γέννηση έως τον θάνατο. Η αξιοπρέπεια μπορεί να προσβάλλεται (να μη γίνεται σεβαστή) αλλά δεν χάνεται ποτέ (Anscombe 2011, 63). Η αυτονομία δε η οποία είναι το θεμέλιό της, είναι η ιδέα ότι ο νόμος στον οποίο δεσμευόμαστε 'δίδεται από εμάς', ότι είμαστε οι κύριοι της βούλησής μας, και γι αυτό έχουμε μια αξιοπρέπεια με την κοσμική έννοια της (την οποία καθιερώνει ο Καντ σε αντίθεση με τη θεολογική κατά την οποία η αξιοπρέπεια μας αποδίδεται λόγω της σχέσης με τον Θεό, ή την αριστοκρατική η οποία είναι κοσμική έννοια μεν, αλλά όπου η αξιοπρέπεια αποδίδεται λόγω της κοσμικής δύναμης κάποιου να επιβάλλει τον νόμο πάνω στους άλλους).

« Η ίδια η νομοθεσία η οποία καθορίζει κάθε αξία θα πρέπει ακριβώς γι αυτό να έχει αξιοπρέπεια» (ΘΜΗ, 436). Αυτή δε η έννοια της αυτονομίας απέχει πολύ από, αν δεν έρχεται και σε αντίθεση με, την αυτονομία της κυρίαρχης αντίληψης της ΕΣ, ως ατομικής ικανότητας επιλογής της ζωής την οποία θέλεις να ζήσεις όπως σου ταιριάζει (Rosen 2012, 25) (και που συμβαδίζει με την αντίληψη ότι 'η αξιοπρέπεια είναι μια άχρηστη έννοια', η οποία μπορεί να αντικατασταθεί από την ατομική αυτονομία εννοούμενη ως δυνατότητα επιλογής). Η συνέχεια δε του αποσπάσματος που προηγήθηκε από τα ΘΜΗ «για την αξία τούτη, η μόνη λέξη που αποδίδει με αρμόζουσα έκφραση την εκτίμηση την οποία πρέπει να έχει το έλλογο όν γι αυτήν είναι η λέξη *σεβασμός*» (ΘΜΗ, 436) καθιστά την αυτονομία ως πηγή της αξιοπρέπειας, γεννήτορα των καθηκόντων αμοιβαίου σεβασμού και αυτοσεβασμού (Rosen 2012, 27).

Η αξιοπρέπεια που απορρέει από την αυτονομία καθιστά τον άνθρωπο *αυτοσκοπό*, *σκοπό καθ' εαυτό* και «θεμέλιο μιας δυνατής κατηγορικής προσταγής, δηλαδή του πρακτικού νόμου» (ΘΜΗ ,428). Για τον Καντ δεν είναι η προσωπική αξιολόγηση του καθενός (ηθική ή νοητική) που παράγει τις υποχρεώσεις μας απέναντί του. Διότι «ο ηθικός νόμος είναι *ιερός* (απαραβίαστος). Ο άνθρωπος είναι βέβαια αρκετά ανίερος, αλλά η ανθρωπότητα θα πρέπει να είναι γι αυτόν στο πρόσωπό του *ιερή*» (ΘΜΗ). Τα καθήκοντά μας προς τον άλλον δεν εξαρτώνται από κάποια αξιολόγησή του, απορρέουν από τον σεβασμό της ανθρωπότητας στο πρόσωπό του, ακόμα και

εάν αυτός είναι ένας ‘υποψήφιος δολοφόνος’¹²⁴, ακόμα και εάν είναι υστερημένος νοητικά, ακόμα και εάν είναι σε άνοια. Και δεν είναι ειδητική¹²⁵ η αναγνώρισή του με τη βιολογική έννοια, αλλά στηρίζεται στην αυτονομοθετική ικανότητα της ανθρωπότητας, την οποία αντιπροσωπεύει με όσο μειωμένες ηθικές ή νοητικές δυνατότητες και εάν έχει ο ίδιος. Η έλλογη αυτονομοθετούμενη ανθρωπότητα στον κόσμο των τελών, είναι ένα *νοούμενον*, που καθοδηγεί τον ηθικό νόμο με σκοπό να πραγματωθεί στον κόσμο των τελών. Η πραγματικότητα, το φαινόμενο, είναι οι καθημερινοί άνθρωποι τους οποίους αντιμετωπίζουμε ηθικά παρά τις διακυμάνσεις των χαρακτηριστικών τους, από τον ανοϊκό έως τον μεγαλοφυή, και από τον σχεδόν άγιο έως το ηθικό ‘τέρας’. Αυτή η απροϋπόθετη εξισωτική αξιοπρέπεια έχει, ως είναι φυσικό, μεγάλες συνέπειες τόσο στην ηθική όσο και το δίκαιο και την πολιτική, καταργώντας τόσο τις διακρίσεις όσο και τους ωφελμιστικούς υπολογισμούς και την επιλεκτική απόδοση της έννοιας του προσώπου.

Ακόμα και τα καθήκοντα αρετής προς τον εαυτό και τους άλλους δεν εκτελούνται για να ωφελήσουν κάποιον (εμάς η τους άλλους) αλλά για να υπηρετήσουν « την ενσάρκωση μιας υπερβατικής αξίας- της ανθρωπότητας στο πρόσωπό μας- και αυτό απαιτεί να φερόμαστε με τρόπους που αποδίδουν σεβασμό σε αυτήν την αξία ...[γι αυτό] οι επιλογές των έλλογων δρώντων υποκειμένων έχουν αξία, διότι τα έλλογα δρώντα υποκειμένα έχουν αξία αφ’ εαυτών, δεν συνεξάγουν την αξία τους από τις επιλογές που κάνουν» (Rosen 2012, 150). Το «η ηθικότητα και η ανθρώπινη φύση εφόσον είναι ικανή για την ηθικότητα, είναι εκείνα μονάχα που έχουν αξιοπρέπεια»

¹²⁴ Η προβληματική του ‘υποψήφιου δολοφόνου’ έχει πολλές όψεις. Μια από αυτές είναι το ψεύδος το οποίο συνιστά προσβολή της αξιοπρέπειας της *ανθρωπότητας στο πρόσωπο του άλλου* (Λαβράνου 2010, 270). Η σταθερή στάση του Καντ ενάντια στην ψευδολογία ιδωμένη υπό το πρίσμα της αξιοπρέπειας, αναδεικνύει ακριβώς ότι η αξιολόγηση του άλλου (ακόμα και εάν υποπτεύομαστε τις κακές του προθέσεις) δεν έχει καμία επίπτωση στα καθήκοντα απέναντί του. Υπό αυτήν την έννοια η θέση του Παύλου Κόντου ότι «αρνούμενος να συνάψω με τον υποψήφιο δολοφόνο ένα συμβόλαιο υπόσχεσης, διασώζω την ακεραιότητά μου ως ηθικού προσώπου» (Κόντος 2005, 59) κρίνεται προβληματική. Κατ’ αναλογία ο ευρισκόμενος σε άνοια δεν στερείται του δικαιώματος του σεβασμού της ζωής του αξιολογούμενος εμπειρικά, η ενεργητική ευθανασία σε αυτήν την περίπτωση είναι παραβίαση του ηθικού νόμου.

¹²⁵ Κατά τον Werner Wolbert η καντιανή θέση δεν μπορεί να θεωρηθεί ‘ειδισμός’ δηλαδή αυθαίρετη πρωτοδότηση του ανθρώπινου είδους *per se*. «Το σχετικό χαρακτηριστικό, ωστόσο δεν είναι η ιδιότητα μέλους στο είδος *homo sapiens*, αλλά ...η ηθική ικανότητα [ως δυνατότητα] του προσώπου.» (Wolbert 1998, 19, από Beyleveld and Brownsword 2001, 53) Ωστόσο, πολύ συχνή είναι η αναφορά του Καντ στα ανθρωπολογικά του κείμενα στο *ανθρώπινο είδος* όπως και στην τελειοποίηση του ανθρώπινου είδους (*species perfectionism*), στα οποία αποδίδει ιδιαίτερη αξία (Louden 2000, viii). .

(ΘΜΗ, 434-35) δεν σημαίνει ότι η αξιοπρέπεια απαιτεί να φέρεσαι πάντα έτσι ώστε να ωφελείς τους ανθρώπους. «Η ηθικότητα δεν παίρνει την αξία της από αυτό που συνεισφέρει στην ανθρωπότητα: η ανθρωπότητα έχει αξία όντας ικανή για ηθικότητα.» (Rosen 2012, 144)

Ο Michael Rosen στο *Dignity* υιοθετεί μια αντίληψη της αξιοπρέπειας της ανθρωπότητας ως συνδεδεμένη με την ιδιότητά μας ως μέλη της επικράτειας των νοουμένων, χάριν της οποίας μπορούμε να δούμε τους εαυτούς μας ως ενσάρκωση μιας άχρονης εγγενούς αξίας. Αυτή συνιστά απόδοση στον Καντ ενός είδους πλατωνισμού, τον οποίο ωστόσο ο Rosen θεωρεί συμβατό με τις βουλευσιοκρατικές ερμηνείες από την Korsgaard και την O'Neill (μεταξύ άλλων)¹²⁶ (Rosen 2012, 145). Και θα καταλήξει ότι για τον Καντ το καθήκον να σεβαστούμε την αξιοπρέπεια της ανθρωπότητας είναι βασικά ένα καθήκον προς τον εαυτό μας. «Τα καθήκοντά μας είναι τόσο βαθιά κομμάτι μας, που δεν θα ήμασταν οι άνθρωποι που είμαστε χωρίς αυτά. Αποτυγχάνοντας να σεβαστούμε την ανθρωπότητα στο πρόσωπο των άλλων στην πραγματικότητα υπονομεύουμε την ανθρωπότητα στο δικό μας πρόσωπο» (Rosen 2012, 157).

Αυτή η ισχυρή, πλατωνική σχεδόν θεώρηση της αξιοπρέπειας, την καθιστά κομβική στην κατανόηση των καθηκόντων μας προς τους άλλους, τα οποία είναι αδιάκριτα και ομότιμα καθήκοντα δικαίου και αρετής, και ειδικά στη βιοηθική και την ΕΣ τόσο καθήκοντα σεβασμού της αυτενέργειας και του αυτοκαθορισμού των επαρκών, όσο και καθήκοντα προστασίας και αγαθοπραξίας των ευάλωτων και των μη ικανών.

Η αξιοπρέπεια είναι απόλυτη εγγενής και αυτοτελής. «Κάθε ανθρώπινο ον είναι άξιο σεβασμού λόγω του ίδιου του ηθικού του στάτους. Το δε ηθικό στάτους των ανθρώπων είναι ενιαίο και αδιαίρετο. Το διαθέτουν όλοι ανεξαιρέτως οι άνθρωποι ως υποκείμενα ικανά για ηθική πράξη.» (Τσινόρεμα 2016, 105) Η καντιανή αξιοπρέπεια εκβάλλει στην βιοηθική καθιστώντας τον ασθενή ή το υποκείμενο έρευνας ως μέλη της έλλογης ανθρωπότητας φορείς δικαιωμάτων. Δικαιωμάτων τα οποία γεννούν αντίστοιχες υποχρεώσεις στους άλλους, δηλαδή ηθικά καθήκοντα

¹²⁶ Διότι και σε αυτές «η έλλογη αυτοουργία είναι η πηγή της αξίας. Η 'Πλατωνική' ερμηνεία του Καντ ταυτίζει ότι έχει εγγενώς αξία, με την ορθολογική βούληση. Εάν δεν υπήρχαν έλλογα δρώντα υποκείμενα στο σύμπαν, σύμφωνα με αυτήν την ερμηνεία, δεν θα υπήρχε τίποτε με εγγενή αξία. Έτσι ...οι διαφορές μεταξύ των δύο ερμηνειών ίσως δεν είναι τόσο μεγάλες τελικά». (Rosen 2012, 145)

τόσο σεβασμού της αυτονομίας τους όσο και αγαθοπραξίας. «Η αρχή του σεβασμού της ανθρώπινης αξιοπρέπειας αποκλείει εξ ορισμού κάθε μορφή εξαπάτησης ή εξαναγκασμού των ανθρώπινων υποκειμένων. Πράξεις οι οποίες επιτελούνται στη βάση υποκειμενικών αρχών που απαιτούν εξαπάτηση άλλων ή εξαναγκασμό τους, έτσι ώστε αυτοί να μην μπορούν να εκφράσουν τη συναίνεση ή τη διαφωνία τους.. είναι ηθικά απαράδεκτες. Η απαίτηση για συγκατάθεση ενός δότη βιολογικού δείγματος [αλλά και κάθε ασθενούς ή υποκειμένου έρευνας κατ' επέκταση] λ.χ. κατόπιν εξαπάτησής του ή απόκρυψης στοιχείων από τον ίδιο, προσβάλλει ευθέως την ανθρώπινη αξία του, καθώς αποτελεί μορφή ετεροκαθορισμού του και μετατροπή του σε 'αντικείμενο' από υποκείμενο της κοινωνικής συμβίωσης. Τέτοια απαίτηση συγκατάθεσης είναι ηθικά αθέμιτη.» (Τσινόρεμα 2016, 107-8).

4.4 Η ενήμερη συγκατάθεση και η ηθική εκπαίδευση

Αν και η επάρκεια στην ΕΣ θα πρέπει να αποφασίζεται από τα δικαστήρια, εν τούτοις το να παραπέμπονται όλες οι καθημερινές κρίσεις στα δικαστήρια θα μπλόκαρε τόσο το νομικό όσο και το υγειονομικό σύστημα. Γι αυτόν τον λόγο στις περισσότερες περιπτώσεις ισχύει η παραδοσιακή εκτίμηση της επάρκειας του ασθενούς από τον θεράποντα (Appelbaum 2007, 1834). Και αυτό δεν αποτελεί μια νεοπατερναλιστική παρέκκλιση αλλά μια θεσμοθετημένη οδηγία ¹²⁷ τουλάχιστον στις ΗΠΑ.

Οι B&C θέτουν επτά αρνητικά κριτήρια επάρκειας στην ΕΣ με εξαιρετικά πολύπλοκες εκτιμήσεις του ουδού της με διάφορα εμπειρικά τεστ. Ωστόσο, τελικά καταλήγουν στο ότι «η εκτίμηση της επάρκειας προς απόφαση παραμένει σε συντριπτικό βαθμό θέμα κλινικής εκτίμησης». (Beauchamp and Childress 2009, 114-115). Παρά την απόπειρα θεσμοθέτησης αντικειμενικών εμπειρικών κριτηρίων εκτίμησης του βαθμού της αυτονομίας και της επάρκειας στηριγμένα στο 'αυτονομιστικό' πρότυπο του 'αρκούντως έλλογου ασθενούς', η τελική εκτίμηση τις

¹²⁷

President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Making health care decisions: a report on the ethical and legal implications of informed consent in the patient-practitioner relationship. Vol. 1. Washington, DC: Government Printing Office, 1982.

περισσότερες φορές γίνεται από τον θεραπευτή, στο πλαίσιο της επαγγελματικής ευθύνης και πρακτικής, κατά το πρότυπο του 'έλλογου' ιατρού. Αντί για τα δύο μοντέλα ενημέρωσης (αυτό της επαγγελματικής πρακτικής και εκείνο του αρκούντως έλλογου ασθενούς) λόγω των δυσκολιών τους, οι B&C, προκρίνουν ένα τρίτο *εξατομικευμένο μοντέλο*. Αυτό λαμβάνει υπ' όψιν τις ανάγκες και τις δυνατότητες του συγκεκριμένου ασθενούς και απαιτεί από τον ιατρό μια εκμείωση του υπόβαθρου και του χαρακτήρα του κάθε ασθενούς. (Beauchamp and Childress 2009, 123-124) Ωστόσο, το πρότυπο του εξατομικευμένου μοντέλου που προτείνουν δεν είναι παρά το πρότυπο της επαγγελματικής πρακτικής, προσθέτοντας στην αναγκαία επιστημονική κατάρτιση την βιοηθική εκπαίδευση του ιατρού, που θα τον κάνει με γνήσια ενσυναίσθηση και ηθικό διαλογισμό να αντιληφθεί τις ατομικές ανάγκες ενημέρωσης του ασθενούς του. Αλλά και σε άλλο σημείο όπου συζητούν τον πατερναλισμό οι B&C αναγνωρίζουν ότι κάποιες μορφές επιρροής είναι αποδεκτές, αν και ο ιατρός και ο ερευνητής οφείλουν σε κάθε περίπτωση να απέχουν από επιρροή που ασκεί έλεγχο, γνωρίζοντας ότι σε πολλές περιπτώσεις δεν υπάρχει σαφές όριο μεταξύ των επιρροών που ελέγχουν και εκείνων που δεν ελέγχουν. (Beauchamp and Childress 2009, 134) Παρ' όλες ωστόσο τις παραπάνω κατά τόπους διαπιστώσεις τους, οι οποίες φαίνεται να προάγουν μια πιο ενεργητική συμμετοχή του επιστήμονα υγείας στη διαδικασία της ΕΣ, δεν βλέπουν με συμπάθεια την ΕΣ ως κοινή απόφαση. Θεωρούν την ταύτιση της ΕΣ με την κοινή απόφαση (mutual decision making) ως ένα παραπλανητικό μοντέλο. Οι F&B κατ' αναλογία, στο θέμα του εξαναγκασμού αναγνωρίζουν τον 'ανεπαίσθητο' εξαναγκασμό ή τον περιβαλλοντικό εξαναγκασμό που δύσκολα μπορεί να ελεγχθούν θεσμικά. Οι σοβαρά ασθενείς που είναι ευάλωτοι στον εξαναγκασμό, θα πρέπει κατά τους F&B να αντιμετωπισθούν από τους επαγγελματίες υγείας οι οποίοι θα πρέπει να συναισθάνονται την βαθιά ηθική υποχρέωση να συζητήσουν διεξοδικά με τον ασθενή, και να εξασφαλίσουν μια έγκυρη ΕΣ. Στην ενημέρωση πάλι, φαίνεται να θέτουν ένα επικοινωνιακό στόχο, για τον οποίο θεωρούν απαραίτητη την ενεργό συμμετοχή του ασθενούς ή του υποκείμενου της έρευνας. Δεν αποδέχονται όμως τον όρο 'κοινή κατανόηση', διότι δεν θεωρούν ότι μπορεί να καλύψει όλη την έκταση της κατανόησης, εφόσον κάποιος μπορεί να κατανοεί τι εννοεί ο άλλος, αλλά παρ' όλα ταύτα να μη

συμφωνεί. Εισάγουν ωστόσο μια ανάγκη επικοινωνίας, που απαιτεί ιδιαίτερες ικανότητες από τους επαγγελματίες υγείας σε ένα τομέα που χαρακτηρίζεται πλέον ως «κουλτούρα των απαιτήσεων της συναίνεσης». (Faden and Beauchamp 1986, 298-330). Στο θέμα της πειθούς επίσης, (ορισμένοι συγγραφείς θεωρούν ότι μια εξήγηση μπορεί να γίνει πειθώ και από εκεί εξαναγκασμός, και θέλουν το άτομο που συγκατατίθεται απλώς να πληροφορείται 'στεγνά', ώστε να αφήνεται εντελώς μόνο να αποφασίσει), οι F&B αναγνωρίζουν ότι στις κλινικές συνθήκες «οι επαγγελματίες υγείας θα ήσαν ηθικά επιλήψιμοι εάν δεν προσπαθούσαν να πείσουν τους ασθενείς να συναινέσουν σε παρεμβάσεις που είναι ιατρικά αναγκαίες» (Faden and Beauchamp 1986, 347)

Βλέπουμε λοιπόν σε πολλά σημεία ότι τόσο οι B&C όσο και οι F&B αναγνωρίζουν τον ενεργό αξιολογικό και επικοινωνιακό ρόλο του επιστήμονα υγείας, και επομένως τον ρόλο των αντίστοιχων αρετών, προς την κατεύθυνση μιας ΕΣ νοούμενης ως κοινής απόφασης ή ως «διαμόρφωσης μιας ενοποιημένης βούλησης» κατά τον ορισμό του Καντ για τη σύναψη μιας συμφωνίας (MH 272), μια κατεύθυνση ωστόσο που διστάζουν να ακολουθήσουν.

Μια οπτική ενοποιημένης βούλησης στην ΕΣ, εφόσον υιοθετηθεί, θα πρέπει να περιλαμβάνει εκτός από επιστημονική επάρκεια και τη βιοηθική εκπαίδευση (όπως και ευρύτερη ανθρωπιστική παιδεία) στο πλαίσιο της διαμόρφωσης ενός 'επαρκώς ενάρετου' για τη διαδικασία μιας κοινής απόφασης επιστήμονα υγείας.

Η ΕΣ ως κοινή απόφαση φαίνεται να κερδίζει συνεχώς έδαφος έναντι της 'στεγνής' και απρόσωπης πληροφοριακής συναλλαγής της κυρίαρχης θέσης, που τόσο παραστατικά περιγράφει η Onora O'Neill με τις μεταφορές του αγωγού (Conduit metaphor) και του κοντέινερ (container metaphor) (Manson and O'Neill, 37). Στο πλαίσιο μιας επαναξιολόγησης του ρόλου του επιστήμονα υγείας στην ΕΣ, ο Julian Savulescu με το πολυσυζητημένο άρθρο του "Rational non-interventional paternalism- why doctors ought to make judgments of what is best for their patients" εισηγείται μια επαναξιολόγηση της σχέσης ιατρού ασθενή, η οποία απαιτεί και μια άλλη επικοινωνιακή σχέση μεταξύ τους, αλλά κυρίως μια νέα εκπαίδευση των επιστημόνων υγείας. Αν και η άποψή του είναι καθαρά ωφελμιστική εν τούτοις οι παρακάτω παρατηρήσεις του γονιμοποιούν την συζήτηση περί της ιατρικής εκπαίδευσης. Ο Savulescu θεωρεί ότι η ιατρική «πρέπει

να δεσμεύεται σε κάποιες αξίες... οι ιατροί δεν πρέπει να παραιτούνται από αξιολογικές κρίσεις· μπορούν να προσπαθήσουν να κάνουν καλύτερες αξιολογικές κρίσεις... η ιατρική εισέρχεται σε μια νέα εποχή. Οι ιατροί καλούνται πλέον να έχουν όχι μόνο επιστημονικές γνώσεις, αλλά γνώση της ηθικής, του τι συνιστά μια αξιολογική κρίση, της διάκρισης γεγονότος/ αξίας, του πώς να κάνουν αξιολογικές κρίσεις και πώς να επιχειρηματολογούν λογικά περί του τι πρέπει να γίνει. Αυτό απαιτεί νέες ικανότητες» (Savulescu 1995). Η ιατρική προσλαμβάνεται έτσι ως τέχνη που έχει μια δική της παράδοση και αξίες, οι οποίες δεν πρέπει να επιβάλλονται με την παλαιά αντίληψη του ιατρικού πατερναλισμού, αλλά ωστόσο δεν πρέπει και να αποκρύπτονται από τον φόβο της επιρροής του ασθενούς ή του υποκειμένου έρευνας¹²⁸. Ο επιστήμονας υγείας έχει το δικαίωμα και την υποχρέωση να εκφράσει στον διάλογο για τη διαμόρφωση της ΕΣ τις απόψεις του, στηριγμένες σε ιατρικές αξίες, και να τις υπερασπισθεί, λαμβάνοντας υπ' όψιν και την προσωπικότητα του άλλου, χωρίς ποτέ να προσπαθήσει να τις επιβάλει. Η μεταφορά της ενημέρωσης στην ΕΣ, ως σούπερ μάρκετ όπου εκτίθενται προϊόντα σε ράφια (ιατρικές υπηρεσίες, πρόσφατα συμπεριλαμβανομένης και της θανάτωσης με ευθανασία ή υποβοηθούμενη αυτοκτονία), με τον επιστήμονα ο οποίος ενημερώνει ως υπάλληλο που απλώς εκθέτει τα προϊόντα είναι απαράδεκτη. Εάν η ιατρική δεν έχει τις αξίες της «τι θα καθοδηγήσει την ερευνητική προσπάθεια, τι θα παρέχει ένα πρότυπο φροντίδας ή το πλαίσιο της οργάνωσης της πρακτικής;» (Savulescu 1995, 329)

Ανεξάρτητα από το αν δεχθεί κανείς τον ήπιο πατερναλισμό του Savulescu ή τις επικοινωνιακές και άλλες αρετές που σε πολλά σημεία απαιτεί από τους επιστήμονες η κυρίαρχη άποψη στην ΕΣ, φαίνεται ότι τίθεται πλέον εμφατικά στην εποχή μας (στην οποία η βιοηθική καλείται να ρυθμίσει τις επιστημονικές εξελίξεις), τόσο θέμα διεπιστημονικότητας μεταξύ ανθρωπιστικών και φυσικών επιστημών στο βιοηθικό πλαίσιο, όσο και παράλληλης διαπαιδαγώγησης των επιστημόνων και στους δύο τομείς, ώστε να μπορούν να διεκπεραιώσουν τον σύνθετο ρόλο τον οποίο απαιτεί από αυτούς η νέα διεπιστημονική διάρθρωση των επιστημών υγείας.

¹²⁸ Εδώ αναφάινεται μια προσέγγιση με τις κοινοτιστικές αρεταϊκές απόψεις του MacIntyre, ο οποίος βλέπει μια ιατρική πρακτική εμφορούμενη από αξίες κατά το πρότυπο των τεχνών όπως ασκούσαν τον μεσαίωνα. Τα πρότυπα σύμφωνα με τα οποία μια τέχνη κρίνεται, σχετίζονται με την παράδοση στην οποία βρίσκεται ενσωματωμένη (Kuczewski 1997, 32).

Η κυρίαρχη άποψη για την ΕΣ, βασίζεται στη φιλελεύθερη θεωρία η οποία δίνει σημασία σε αφηρημένες αρχές (ελευθερία, ισότητα, αυτονομία, δικαιοσύνη, συγκατάθεση) υπερισχύοντας των αρετοκρατικών προσεγγίσεων (Παιονίδης 2007, 154). Έτσι δίνεται περιορισμένη σημασία στην αρετολογική εκπαίδευση, σε αντίθεση με τις αρετοκρατικές θεωρίες οι οποίες δίνουν αντίθετα υπερβολική σημασία στις αρετές και στην απόκτησή τους. Αυτό ωστόσο φαίνεται να αλλάζει στη βιοηθική¹²⁹, όπου με αυξανόμενη ένταση τίθενται θέματα βιοηθικής αλλά και γενικής ανθρωπιστικής εκπαίδευσης με στόχο την ηθική διαπαιδαγώγηση του επιστήμονα υγείας ώστε να μπορεί να διεκπεραιώσει τον μικτό τεχνικό και ηθικό του ρόλο.

Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής σε σχετική Γνώμη της από το 2010 στο θέμα της "Συναίνεσης στη σχέση ιατρού- ασθενή " και, ύστερα και από τη σύνταξη έκθεσης από τους επιστημονικούς της συνεργάτες, μεταξύ άλλων κατέληξε στην εξής τοποθέτηση:

«Παιδεία – Εκπαίδευση.

Ανάμεσα στους λόγους που αναφέρουν οι ιατροί στην Ελλάδα, αλλά και σε άλλες χώρες όπου επικρατεί η ίδια πρακτική, για την απόκρυψη της διάγνωσης από τους ασθενείς τους, είναι η έλλειψη εκπαίδευσης.

Το ζήτημα του ελλείμματος παιδείας των ιατρών στην Ελλάδα ως προς την αυτονομία του ασθενή έχει τουλάχιστον δυο πλευρές. Η πρώτη πλευρά αφορά στη γνώση των δικαιωμάτων του ασθενή και η δεύτερη στην εφαρμογή αυτών και στην αποτελεσματική επικοινωνία με τους ασθενείς. Χαρακτηριστικό στοιχείο είναι ότι στην Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Αθηνών το μάθημα της ιατρικής δεοντολογίας εξακολουθεί να παραμένει μάθημα επιλογής. Επίσης ελλιπή είναι όλα τα προγράμματα σπουδών της χώρας, όσον αφορά την εκμάθηση μεθόδων προσέγγισης του ασθενή και

¹²⁹ Ο Φιλήμων Παιονίδης στον άρθρο του «Ο Φιλελευθερισμός ως Κοινοτισμός» διερευνά τη δυνατότητα προσέγγισης κοινοτικών και φιλελεύθερων απόψεων στο πολιτικό πλαίσιο και διαπιστώνει ότι με τη διαμέσου της πολιτικής αγωγής καλλιέργειας των κατάλληλων αρετών μεταξύ άλλων, τα μέλη της φιλελεύθερης κοινότητας διαμορφώνουν μια συνεπή στάση ζωής. (Παιονίδης 2007, 162) Οι διαπιστώσεις του θεωρούμε ότι μπορεί να επεκταθούν στο βιοηθικό πλαίσιο στο οποίο μεταφέρονται κατ' αναλογία οι ανωτέρω πολιτικές εντάσεις μεταξύ της 'αρχοκρατίας στη βιοηθική' (δες υποσημείωση 3) και των αρεταϊκών και κοινοτιστικών απόψεων.

ανάπτυξης ουσιαστικής σχέσης, με γνώμονα πάντα το σύνολο των αναγκών του με σεβασμό της αυτονομίας του.

Το νέο μοντέλο σχέσης ιατρού ασθενή προϋποθέτει την ενεργό συμμετοχή και του ασθενή. Για να μπορέσει ο ασθενής να ανταποκριθεί σε αυτό το ρόλο, χρειάζεται και εκείνος κατάλληλη παιδεία. Επομένως το ζήτημα της παιδείας δεν αφορά μόνο στους ιατρούς αλλά σε ολόκληρο το κοινωνικό σύνολο.» (ΕΕΒ 2010, 30)

Η ΕΕΒ έχοντας οπωσδήποτε υπ' όψιν τον διεθνή προβληματισμό, θέτει εδώ εκ παραλλήλου με το θέμα του ενάρετου επιστήμονα, το θέμα του ενάρετου ασθενούς (και τις δύο πλευρές της ΕΣ) ως μια προϋπόθεση για τη διεκπεραίωση της ως κοινής απόφασης.

Το θέμα των αρετών και της εκπαίδευσης στη βιοηθική ήταν βέβαια πάντα παρόν.

Ο Hare που είχε ασχοληθεί με τη βιοηθική, στο πλαίσιο της προγραμματικής του πρόθεσης να συγκεράσει τη μεταηθική με την κανονιστική ηθική, εκτιμά την ηθική εκπαίδευση και ισχυρίζεται ότι «εάν πρώτοι οι γονείς και στη συνέχεια τα παιδιά εννοούσαν καλύτερα τον τυπικό χαρακτήρα της ηθικής και των ηθικών εννοιών, δεν θα ήταν αναγκαίο να ασχοληθούμε με το περιεχόμενο των ηθικών αρχών των παιδιών μας· γιατί εφόσον η μορφή γίνει κατανοητή πραγματικά και με σαφήνεια, το περιεχόμενο θα φροντίσει μόνο τον εαυτό του.» (Hare 1977, 164). Ο Jay Katz το 1972 στο *Experimentation on Human Beings* καταλήγει ότι μόνο η εκπαίδευση θα έφερνε πραγματική αλλαγή στην πρακτική της έρευνας πάνω σε ανθρώπους. Επίσης ήταν από τους πρώτους που πρότεινε μια διεπιστημονική προσέγγιση ανθρωπιστικών επιστημών και ιατρικής. (Katz 1972).

Ο Henry Beecher στο editorial του *Journal of American Medical Association* του 1966 χαρακτήρισε την ΕΣ ως ένα φιλόδοξο στόχο, και αναφέρθηκε στον ενάρετο θεραπευτή σαν το κατάλληλο πρότυπο το οποίο θα εξασφαλίσει το ότι η ΕΣ θα επιτευχθεί. (Faden and Beauchamp 1986, 159)

Ο Φιλήμων Παιονίδης θα καταλήξει στο άρθρο του «Επικλήσεις στην συνείδηση και επιχειρηματολογία στην ιατρική ηθική» να υποστηρίξει ότι «...η χρήση της ηθικής επιχειρηματολογίας είναι πάντοτε επιβεβλημένη και ακυρώνει τις επικλήσεις της συνείδησης. Συνεπώς, η διδασκαλία της ηθικής επιχειρηματολογίας πρέπει να αποτελέσει και στη χώρα μας αναπόσπαστο μέρος της ιατρικής εκπαίδευσης.»

(Παιονίδης 2007, 93) Η Σταυρούλα Τσινόρεμα θα τονίσει τον επικοινωνιακό χαρακτήρα της ΕΣ θεωρώντας ότι η ακεραιότητα των πρακτικών της «εξασφαλίζεται μέσω μια ενεργού επικοινωνιακής αλληλεπίδρασης μεταξύ των δύο μερών» (Tsinorema 2016, 242) διαπίστωση που οδηγεί και στην ανάγκη απόκτησης των αντίστοιχων αρετών από τις δύο πλευρές της ΕΣ.

Το 2001 με μια συμφωνία μεταξύ της UNESCO και του Haifa University συστάθηκε μια έδρα βιοηθικής της UNESCO. Το άρθρο 2 της συμφωνίας καθόριζε τη σκοποθεσία της έδρας. «Να συντονίσει και να προωθήσει ένα διεθνές δίκτυο των ινστιτούτων Ιατρικής Ηθικής Εκπαίδευσης, φέρνοντας σε επαφή τα εκπαιδευτικά ιδρύματα τόσο στις ανεπτυγμένες όσο και στις αναπτυσσόμενες χώρες, και να αναπτύξει ένα εκσυγχρονισμένο οδηγό (syllabus) για την ιατρική ηθική, ο οποίος θα ικανοποιεί τις απαιτήσεις των ιατρικών σχολών ανά την υδρόγειο» (Carmi 2017, 1). Τα συμπεράσματα της δράσης της έδρας το 2017, με τις διάφορες αλλαγές των στόχων που πραγματοποιηθήκαν κατά την πορεία από το 2001 συνοψίζει ο επί του παρόντος κάτοχος της έδρας Amnon Carmi στο άρθρο του “Bioethics Education an UNESCO Chair's Methodology: What to teach and how?”.

Διαπιστώνει κατ' αρχάς μια αλλαγή στη στάση των πλευρών της συναίνεσης, κατά την οποία οι πάροχοι υγείας απομακρύνονται από το παραδοσιακό μοντέλο μετακινούμενοι προς το συμβολαϊκό μοντέλο, ενώ οι ασθενείς ζητούν ενσυναίσθηση, αφοσίωση και εμπιστοσύνη σε συνδυασμό με τον επαγγελματισμό, την αποτελεσματικότητα και την ποιότητα. Νέα διλήμματα όπως η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, η ευθανασία, η γενετική, και η βιοτεχνολογία σε συνδυασμό με την υποχώρηση -ως απαρχαιωμένων- των παλαιών μοντέλων (οικογένεια, ορισμός θανάτου), μαζί με την υπερ-εξειδίκευση των επιστημόνων εις βάρος της σχέσης τους με τους ασθενείς, δημιουργούν ένα έλλειμμα στην επικοινωνία μεταξύ ιατρού και ασθενούς και ένα διευρυνόμενο χάσμα μεταξύ ιατρικής και κοινωνίας ευρύτερα. Το αυξανόμενο ενδιαφέρον του κοινού σε αυτά τα θέματα και η στενότερη επίβλεψη της ιατρικής δραστηριότητας προσπαθούν να γεφυρώσουν αυτό το χάσμα. (Carmi 2017, 7)

Η νέα πρόταση είναι ένα σύγχρονο και μοντέρνο εκπαιδευτικό πρόγραμμα που θα αντανακλά την ανάγκη για ενσωμάτωση της ηθικής στην καθημερινή πρακτική. Το

πρόγραμμα θα εισάγει τους φοιτητές σε διάφορες άλλες (μη καθαρά ιατρικές όψεις) της ιατρικής : την κοινωνιολογία την οικονομία και τη διοίκηση κ.α.

Προς την πραγμάτωση της πρότασης η έδρα προγραμματίζει την έκδοση μιας σειράς βιβλίων βιοηθικής διαπαιδαγώγησης, για καθηγητές και φοιτητές που θα χρησιμοποιούν τη νέα μέθοδο η οποία έχει διαμορφωθεί από τους ειδικούς. Τα βιβλία αυτά θα έχουν τόσο ευρετικά όσο και παιδαγωγικά χαρακτηριστικά αντιμετωπίζοντας σύνθετα ηθικά διλήμματα με απλό και ξεκάθαρο τρόπο. Σε λίγες παραγράφους θα παρουσιάζονται τα κεντρικά στοιχεία μιας περίπτωσης και θα επιδεικνύεται στην πράξη η εφαρμογή των αρχών. Οι περιπτώσεις θα συλλέγονται από πολλές χώρες ώστε να αντανakλούν μια καθολική οπτική, προσπαθώντας να περιλάβουν όσο περισσότερες περιπτώσεις γίνεται, αλλά και τη στάση της κοινωνίας απέναντί τους, και τη συζήτηση που γίνεται πάνω σε αυτές (Carmi 2017, 11- 12).

Η πρόταση αυτή φαίνεται να ανταποκρίνεται κατά κάποιο τρόπο στην καντιανή προτροπή της Μεθοδολογίας του *Καθαρού Πρακτικού Λόγου* (ΚΠΛ 151-189) «για μια ηθική παιδεία και άσκηση» (της οποίας ωστόσο τίθενται στην ΚΠΛ μόνο «τα θεμελιώδη στοιχεία»). Αντανakλά σίγουρα την έντονη προβληματική στον τομέα της διδακτικής της βιοηθικής, και τα πολλά άρθρα που παρουσιάζουν, μια δεύτερη τάξη προβληματικής (η οποία αφορά χώρες όπου η βιοηθική ήδη διδάσκεται στις ιατρικές σχολές και άλλους βιοϊατρικούς κλάδους) που το θέμα της είναι πρακτικές διδασκαλίας, οι οποίες αφορούν τη θεωρητική γνώση, αλλά βοηθούν επίσης με τεχνικές προσομοίωσης όπως το *παιχνίδι ρόλων* (Role-Play) ώστε να αποκτηθεί μια *γνώση του πως* της βιοηθικής αλληλεπίδρασης (Know How). Τίτλοι όπως ‘πώς να διδάξουμε ηθικές θεωρίες στην εφαρμοσμένη ηθική’ (how to teach moral theories in applied ethics) ή ‘μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε προσομοίωση για να διδάξουμε ιατρική ηθική;’ (can we use simulation to teach medical ethics?) ή ‘προσομοίωση στην ιατρική εκπαίδευση’ (simulation in medical education) ή ‘πώς να χρησιμοποιήσουμε το παιχνίδι ρόλων στην ιατρική εκπαίδευση’ (how to use role-play in medical teaching) που με αυξανόμενο ρυθμό παρουσιάζονται στην αρθρογραφία της βιοηθικής, φανερώνουν το ενδιαφέρον για αυτήν την προβληματική.

Μια ανάλογη συζήτηση γίνεται για το θέμα των Ιατρικών Ανθρωπιστικών Σπουδών (Medical Humanities) οι οποίες έχουν εισαχθεί στην εγκύκλια εκπαίδευση πολλών χωρών όπως το ΗΒ. Θεωρείται ότι συμβάλλουν στην ιατρική εκπαίδευση με τρεις τρόπους: Ως συμπλήρωμα της ήδη υπάρχουσας παιδείας στην ηθική και την επικοινωνία, ως μια πηγή εξωτερικής κριτικής της ιατρικής πρακτικής, και ως προσωπική και επαγγελματική ανάπτυξη. (Downie 2016). Παρά τα πολλά προβλήματα που αντιμετωπίζει ο θεσμός, τόσο ως προς τη θεωρητική θεμελίωση όσο και ως προς την πρακτική, από μόνος του φανερώνει το υψηλό επίπεδο ενδιαφέροντος για τη διαμόρφωση του 'ενάρετου επιστήμονα'.

Ωστόσο, στην Ελλάδα όπου δεν υφίσταται καν βιοηθική εκπαίδευση με ύπαρξη υποχρεωτικού μαθήματος στις ιατρικές σχολές, η πραγματικότητα είναι διαφορετική. Η από 7 /7/2014 έκθεση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής ή οποία είναι μια «Καταγραφή των ζητημάτων ιατρικής δεοντολογίας που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς στη χώρα μας», μετά από συναντήσεις με ενώσεις ασθενών που δραστηριοποιούνται στη χώρα μας (50 ενώσεων ασθενών με νοσήματα, όπως ο καρκίνος -συμπεριλαμβανομένου του παιδικού- η άνοια, οι ψυχικές διαταραχές, η μεσογειακή αναιμία, η κυστική ίνωση, η ανοσοανεπάρκεια και το HIV/AIDS, οι σπάνιες παθήσεις κ.λπ.,) στο τμήμα του κειμένου που αφορά στην εκπαίδευση ιατρών στη δεοντολογία, διαπιστώνονται τα εξής: «Πολλοί εκπρόσωποι θεωρούν ανεπαρκή την εκπαίδευση των ιατρών ή των νοσηλευτών στον τρόπο προσέγγισης του ασθενή, ιδιαίτερα κατά την ανακοίνωση της διάγνωσης και τη μεταφορά 'κακών ειδήσεων'. Με εξαίρεση ελάχιστες σχολές, η προπτυχιακή και μεταπτυχιακή εκπαίδευση στην ιατρική δεοντολογία θεωρείται από τις ενώσεις ελλιπής στα ελληνικά ΑΕΙ και προτείνεται η ουσιαστική αναβάθμισή της. Από ορισμένους θεωρείται ότι η ΕΕΒ μπορεί σε κάποιο βαθμό να αναλάβει σχετική πρωτοβουλία επιμόρφωσης.» (ΕΕΒ 2014)

4.4.1 Η βιοηθική ως η 'τρίτη κουλτούρα' η οποία ενσωματώνει τις φυσικές και ανθρωπιστικές επιστήμες¹³⁰

¹³⁰ Το τμήμα αυτό όπως και το επόμενο 'Η βιοηθική ως διεπιστημονικό εγχείρημα' προέρχονται (με τροποποιήσεις) στο μεγαλύτερο μέρος τους από την εργασία "Bioethics as the 'Third Culture', Integrating Science and Humanities, Preventing "Normative Violence" on Each Other" η οποία

Το θέμα του συγκερασμού της επιστημονικής εκπαίδευσης με την ηθική εκπαίδευση, αλλά και τη γενικότερη ανθρωπιστική παιδεία, οι οποίες καλούνται να καλλιεργήσουν αρετές τόσο στους επιστήμονες όσο και στους πολίτες στο πλαίσιο της ΕΣ αλλά και τους άλλους τομείς βιοηθικού προβληματισμού, μας οδηγεί στο θέμα της διεπιστημονικότητας στη βιοηθική, η οποία με τη σειρά της προϋποθέτει την υπέρβαση της σύγκρουσης ανάμεσα στις δύο «κουλτούρες» (φυσικές και ανθρωπιστικές επιστήμες) όπως το έχει θέσει το εμβληματικό για το θέμα αυτό βιβλίο του Charles Percy Snow, *The Two Cultures and the Scientific Revolution*.

Η επιστημονική επανάσταση εμφορείτο από την πεποίθηση, ότι όλα τα προβλήματα μπορούν να επιλυθούν μόνο μέσα από τις φυσικές επιστήμες και τα μαθηματικά. Ωστόσο, τον πρώτο καιρό οι επιστήμονες αυτοχαρακτηρίζονται ακόμη φιλόσοφοι. Ο θετικισμός τις δεκαετίες του 20 και του 30 που θα επηρεάσει τη φιλοσοφία ιδιαίτερα την Αγγλοσαξονική, μέχρι τη δεκαετία του 60, θα απορρίψει ολόκληρο το σώμα της παραδοσιακής φιλοσοφίας ως επιτηδευμένης ανοησίας. Η επιστήμη και η μεθοδολογία της γίνονται η μόνη έγκυρη διαδικασία παραγωγής γνώσης και οργανωτικό θεμέλιο της ανθρώπινης ζωής. Πρόκειται για τη φάση της νέας επιστήμης για την οποία ο Kuhn θα πει:

‘όταν ένα άτομο ή μια ομάδα δημιουργεί για πρώτη φορά μια σύνθεση ικανή να κατακτήσει τούς περισσότερους απ’ τους ερευνητές της επόμενης γενιάς, τότε οι παλιότερες σχολές βαθμιαία εξαφανίζονται... Το νέο Παράδειγμα επιβάλλει ένα νέο και αυστηρότερο ορισμό του επιστημονικού πεδίου. Όσοι δεν θέλουν ή δεν καταφέρνουν να προσαρμόσουν τη δουλειά τους στο νέο αυτό ορισμό, θα πρέπει να συνεχίσουν να δουλεύουν σε απομόνωση ή να προσκολληθούν σε κάποια άλλη ομάδα. Η Ιστορία δείχνει, ότι συχνά παρέμειναν απλώς στα φιλοσοφικά τμήματα των πανεπιστημίων απ’ όπου ξεπήδησαν τόσες πολλές ειδικές επιστήμες. (Kuhn 1997, 83)

Από την αποστροφή αυτή του Kuhn φαίνεται ότι ‘τα φιλοσοφικά τμήματα’ είναι εκτός επιστήμης για το μοντέλο της κυρίαρχης επιστήμης το οποίο περιγράφει (που ουσιαστικά είναι θετικισμός), και αποτελούν ένα είδος κάλαθου αχρήστων των

παρουσιάστηκε στο ‘16th Lošinj Days of Bioethics International Symposium (May 2017)’ και είναι υπό δημοσίευση στο περιοδικό *Conatus* (Boutlas 2017b).

παλιών θεωριών από τον οποίο όμως 'ξεπήδησαν τόσες πολλές ειδικές επιστήμες' (όπως και η πρακτική του Khun άλλωστε). Στον θετικισμό εδραιώνεται η αντίληψη της ασυμβατότητας των ανθρωπιστικών με τις σπουδές της φύσης και η γνωσιακή επάρκεια μόνο των δεύτερων, και περνάει στην αναλυτική φιλοσοφία φτάνοντας ως το σήμερα. Ο Thomas Nagel θα χαρακτηρίσει την αντίληψη αυτή ως «την προμετωπίδα του σκεπτικισμού γιατί το δεδομένο είναι η αντικειμενική πραγματικότητα- η ιδέα μιας αντικειμενικής πραγματικότητας- και αυτό που από την άλλη είναι προβληματικό [για αυτήν την αντίληψη] είναι η υποκειμενική πραγματικότητα. .. αυτή η αντίληψη έχει μεγάλη επίδραση στη σύγχρονη αναλυτική φιλοσοφία. Αντιστοιχεί πλήρως σε μια προκατάληψη υπέρ της φυσικής επιστήμης ως υπόδειγμα κατανόησης» (Nagel 2000, 54)

Οι θετικιστές θεώρησαν όλη τα παραδοσιακά μεταφυσικά προβλήματα ως ανοησία. Οι επιστήμες που εξηγούν μέσω λόγων έχουν μικρή προγνωστική αξία συγκρινόμενες με τις φυσικές επιστήμες οι οποίες μπορούν να προβλέψουν ακολουθώντας αιτιακές αλυσίδες. Η ασυμβατότητα μεταξύ αιτιών και λόγων βασίζεται στην ασυμμετρία μεταξύ ανθρωπιστικών και φυσικών επιστημών. Το μόντο της χρυσής εποχής της φιλοσοφίας της ιστορίας γύρω στο 1960 ήταν το μη αναγωγιστικό «οι λόγοι δεν είναι αιτίες». Αυτό ωστόσο γρήγορα άλλαξε στη νέα ορθοδοξία με το σλόγκαν «οι λόγοι είναι αιτίες» το οποίο ακολούθησε την εργασία του Davidson «Actions, Reasons and Causes» (D'Oro 2008). Ο Davidson θα ισχυριστεί ότι υπάρχει τόσο μια εννοιολογική όσο και πραγματική σχέση μεταξύ των λόγων και των πράξεων τις οποίες εξηγούν. Αλλά ο ανώμαλος μονισμός του «επιδεικνύει μια οντολογική προκατάληψη μόνο στο ότι επιτρέπει την πιθανότητα να μην είναι όλα τα γεγονότα νοητικά, ενώ επιμένει ότι όλα είναι φυσικά» (Davidson 1980, 214) η θέση του είναι ότι το φυσικό έχει απόλυτη προτεραιότητα απέναντι στο νοητικό, εφόσον το πρώτο είναι δεδομένο, ενώ το δεύτερο ελαττωματικό. Έτσι, ο Davidson προκαλεί την *οντολογική επιστροφή (ontological backlash)* στη φιλοσοφία κατά την Giussepina D' Oro (D'Oro 2008) προάγοντας ουσιαστικά τον φυσικαλισμό

Ο Thomas Nagel ισχυρίζεται ότι «ο φυσικαλισμός βασίζεται τελικά σε μια μορφή ιδεαλισμού: έναν ιδεαλισμό περιορισμένης αντικειμενικότητας. Η αντικειμενικότητα οποιουδήποτε είδους δεν είναι το τεστ για την πραγματικότητα.

Είναι μόνο ένας τρόπος κατανόησης της πραγματικότητας.» (Nagel 2000, 52) Ο McDowell αναφερόμενος στη φυσικαλιστική άποψη της προτεραιότητας του φυσικού ως δεδομένου ισχυρίζεται ότι «για να καταστεί διαθέσιμη η αντίληψη αυτή έπρεπε να προηγηθεί ένα πολύμοχθο επίτευγμα της ανθρώπινης σκέψης, το οποίο συντελέστηκε σε μια συγκεκριμένη εποχή, την εποχή της ανάδυσης της νεότερης επιστήμης. Η νεότερη επιστήμη κατανοεί το αντικείμενό της, με ένα τρόπο ο οποίος απειλεί, το λιγότερο, να το αφήσει απομαγεμένο, σύμφωνα με την εικόνα του Weber, που σήμερα έχει γίνει κοινός τόπος». (McDowell 2013, 192-193). Στο επίκεντρο αυτής της απομάγευσης, ο εξαλειπτικός υλισμός, ως ο 'σκληρός πυρήνας' των βιοϊατρικών επιστημών, εκφράζεται με τα λόγια του Jaegwon Kim σύμφωνα με τον οποίο «η ταχέως αναπτυσσόμενη 'γνωσιακή επιστήμη' πιθανότατα θα υπερκεράσει την ψυχολογία του κοινού νου έτσι που κάποια στιγμή στο μέλλον το λογικό θα είναι να συμπεράνουμε ότι δεν υπάρχουν τέτοια πράγματα όπως πεποιθήσεις και επιθυμίες και ποτέ δεν υπήρξαν» (Kim 2003, 280). Ο Paul Churchland επίσης στο πνεύμα του αναγωγιστικού υλισμού ισχυρίζεται ότι « οι προτασιακές στάσεις της ψυχολογίας του κοινού νου δεν αποτελούν ένα απαραβίαστο εμπόδιο στην ελαύνουσα παλίρροια της νευροεπιστήμης» (Churchland 2003, 411).

Η πειραματική νευροφυσιολογία και η μοντέρνα γενετική επιστήμη, στο πλαίσιο του φυσικαλισμού και του εξαλειπτικού υλισμού σύμφωνα με τον Habermas, «δεν αφορούν τούτη ή εκείνη τη διαφορά στην πολλαπλότητα των πολιτισμικών μορφών ζωής αλλά διαισθητικές αυτό-περιγραφές, με βάση τις οποίες αυτο-αναγνωριζόμαστε ως άνθρωποι και διακρινόμαστε από άλλα έμβια όντα», και για αυτό «οι εξελίξεις της γενετικής τεχνολογίας, που έχουν γίνει αντιληπτές και προκαλούν φόβο, υποσκάπτουν την εικόνα που είχαμε διαμορφώσει οι ίδιοι για τον εαυτό μας, ως το πολιτισμικό όν που ανήκει στο είδος 'άνθρωπος', ως προς το οποίο δεν φαινόταν να υπάρχει κάποια εναλλακτική δυνατότητα» (Habermas 2004, 82 -83).

Επικεντρωμένη στο θέμα της διαμάχης των 'δύο κόσμων', είναι η διάλεξη του C. P. Snow *The two Cultures and the Scientific Revolution (Οι δύο Κουλτούρες και η Επιστημονική Επανάσταση)*. Ξεκινά με την διαπίστωση : «Πιστεύω ότι η διανοητική ζωή όλης της δυτικής κοινωνίας είναι αυξανόμενα χωρισμένη σε δύο

πολωμένα στρατόπεδα.Οι διανοούμενοι στον ένα πόλο- στον άλλο οι επιστήμονες, και ως οι πλέον αντιπροσωπευτικοί από τους δύο οι φυσικοί επιστήμονες» (Snow 1961, 4) και θα καταλήξει: «Το να κλείσουμε το χάσμα ανάμεσα στις δύο κουλτούρες είναι μια αναγκαιότητα με την πιο αφηρημένη διανοητική έννοια, όπως και με την πιο πρακτική. Όταν αυτές οι δύο έννοιες έχουν αναπτυχθεί ξεχωριστά, τότε καμιά κοινωνία δεν μπορεί να σκεφτεί με σοφία.» (Snow 1961, 53)

Στο ίδιο πνεύμα της κατανόησης των ανθρωπιστικών σπουδών ως καλλιέργειας του ανθρώπου που θα βοηθήσει παράλληλα με την επιστήμη και την τεχνολογία στην καλύτερη κατανόηση του κόσμου που ζούμε και άρα στην καλύτερη ζωή και ευτυχία μας είναι και η φωνή της Martha Nussbaum. Σε μια συνέντευξή της αναφέρει: «Βιώνουμε σήμερα μια κρίση ευρέος φάσματος και διεθνούς κλίμακας και δεν μιλώ για την παγκόσμια οικονομική κρίση που ξεκίνησε το 2008. Μιλώ για μια κρίση που περνά απαρατήρητη, η οποία όμως μπορεί να αποβεί πολύ πιο επικίνδυνη για το μέλλον της δημοκρατίας: μια πλανητική κρίση παιδείας.» Στο έργο της *Όχι για το Κέρδος- Οι Ανθρωπιστικές Σπουδές Προάγουν τη δημοκρατία* στο οποίο εκφράζει την αντίθεσή της στην πολιτική επιλογή υποβάθμισης των ανθρωπιστικών σπουδών στο πλαίσιο μιας οικονομίστικης αντίληψης για την παιδεία, καταλήγει: «Εάν δεν υπερασπιστούμε σθεναρά την κεφαλαιώδη σημασία των ανθρωπιστικών γνωστικών αντικειμένων και των τεχνών, τα πεδία αυτά θα παρακμάσουν, διότι δεν αποφέρουν κέρδη. Προσφέρουν όμως κάτι πολυτιμότερο, δημιουργούν ένα κόσμο στον οποίο αξίζει κανείς να ζει, καλλιεργούν ανθρώπους ικανούς να βλέπουν τους συνανθρώπους τους ως ολοκληρωμένες προσωπικότητες, με τις δικές τους αξιосέβαστες σκέψεις και συναισθήματα, καθώς και λαούς και κράτη που μπορούν να ξεπερνούν τους φόβους και την καχυποψία τους και να τα αντικαθιστούν με τον ορθολογικό και φιλικό διάλογο» (Nussbaum 2010, 253).

Τόσο ο Snow όσο και η Nussbaum θεωρούν τις ανθρωπιστικές σπουδές, ως ένα συμπληρωματικό αλλά εντελώς ξεχωριστό αντικείμενο από τις φυσικές επιστήμες, το νόημα και ο ρόλος του οποίου είναι η 'καλλιέργεια' του ανθρώπου, του πολίτη, του επιστήμονα, ώστε να ζήσει μια ζωή που να αξίζει. Δεν εξετάζουν τη δυνατότητα μιας συνεργασίας των δύο χώρων προς τη δημιουργία ενός ενοποιημένου κλάδου. Από την επιστημονική επανάσταση και εντεύθεν οι

ανθρωπιστικές επιστήμες έχουν γίνει αποδεκτές μόνο ως μια συμπληρωματική εκπαίδευση, προαιρετική και χρήσιμη μόνο για τους σκοπούς του νέου παραδείγματος. Όπως παρατηρεί ο Kuhn, « τα εγχειρίδια και η ιστορική παράδοση που περιέχουν, πρέπει να ξαναγραφτούν μετά από κάθε επιστημονική επανάσταση» (Kuhn 1970, 137-138).

Η Βάσω Κιντή στο άρθρο της *Should Science Teaching Involve the History of Science? An Assessment of Kuhn's View*, αναφερόμενη στη διδασχή της ιστορίας της επιστήμης στα εγχειρίδια σύμφωνα με την άποψη του Kuhn, περιγράφει τρεις εκδοχές (Kindi 2005, 721-28): Η μια ταυτίζεται με την εκδοχή των Snow και Nussbaum και σύμφωνα με αυτήν, «θα ήταν λογικό να διδάσκεται η μόνη ιστορία της επιστήμης που αξίζει αυτό το όνομα (δηλαδή η ιστορία των ιστορικών) ως μέρος ενός κύκλου ανθρωπιστικών σπουδών για τη γενική μόρφωση των φοιτητών». Ως μια άλλη εκδοχή, περιγράφει αυτήν του ίδιου του Kuhn «η οποία διατηρεί τη διάκριση, αλλά δεν κάνει κανονιστικές προτάσεις διότι δεν παίρνει τον ρόλο του ειδικούς που λέει στους επιστήμονες τι να κάνουν. Υπογραμμίζει την ανάγκη της κακής ιστορίας των εγχειριδίων διότι αντιμετωπίζει την επιστήμη ως πρακτική και όχι ως μια δέσμη προτάσεων που συνιστούν μια θεωρία. Επειδή βλέπει την επιστήμη ως πρακτική, αναγνωρίζει τις συνθήκες που την καθιστούν δυνατή.» Αυτό φαίνεται να περιγράφει τη θετικιστική άποψη της ασυμμετρίας των δύο γνωστικών αντικειμένων. Ωστόσο, η δουλειά του θα κλονίσει αυτήν την πρακτική των προγενέστερων παραδειγμάτων, η ίδια η περιγραφή της κακής ιστορίας την ακυρώνει ως στοιχείο εκπαίδευσης, και έτσι αποκτά μόνο ιστορική αξία. Η τρίτη εκδοχή που περιγράφει είναι αυτό που ισχύει σήμερα, που τα εγχειρίδια έχουν αντικατασταθεί με το 'παγκόσμιο εγχειρίδιο' –διαδίκτυο και η δυνατότητα οποιασδήποτε χειραγώγησης των νέων επιστημόνων με παραδοσιακά εγχειρίδια είναι μάλλον αδύνατη, η δε επιστήμη έχει η ίδια 'επιμολυνθεί' από την αυτοσυναίσθηση της ιστορικότητάς της. Είναι η «περίπτωση που δεχόμαστε τη διάκριση μεταξύ της ιστορίας των ιστορικών και της ιστορίας των εγχειριδίων και απορρίπτουμε τη διδασκαλία της ιστορίας των εγχειριδίων στη βάση του ότι θα προκαλούσε τη διασπορά κατασκευασμένων γεγονότων». (Kindi 2005, 727) Είναι η υπέρβαση του θετικιστικού παραδείγματος (το οποίο και περιγράφει ουσιαστικά ο Kuhn στην περίπτωση των εγχειριδίων). Εδώ οι ανθρωπιστικές σπουδές

προϋποτίθενται, διότι, για να γίνει η υπέρβαση αυτή θα πρέπει η επιστήμη να δει τον εαυτό της ιστορικά.

Μια τέταρτη εκδοχή θα ισχυριστούμε ότι είναι το νέο παράδειγμα στη βιοϊατρική που απαιτεί μια ισότιμη και συνεργατική ανθρωπιστική και θεωρητική εκπαίδευση του σύγχρονου επιστήμονα. Οι ανθρωπιστικές σπουδές εδώ αποτελούν ένα απαραίτητο δομικό στοιχείο της επιστήμης, δεν είναι απλό συμπλήρωμα αγωγής που βοηθά στην αυτοκατανόηση της επιστήμης μέσω της ιστορίας. Οι επιστήμες αυτές απαιτούν μέσω της βιοηθικής τη συναίνεση για την πρακτική τους εφαρμογή, και μάλιστα όχι μια γενική συναίνεση της κοινωνίας όπως τα υπόλοιπα τεχνολογικά επιτεύγματα, αλλά συγκατάθεση συγκεκριμένων ατόμων στα οποία θα εφαρμοστούν. Το δε καινοφανές είναι ότι ακόμα και για τον σχεδιασμό και την εκτέλεση των πειραμάτων τους, την ευρετική διαδικασία της επιστήμης δηλαδή, απαιτείται συναίνεση και τήρηση βιοηθικών κανόνων. Στις 'ιδανικές συνθήκες του πειράματος', εκτός από τις υλικοτεχνικές περιλαμβάνονται και ηθικές συνιστώσες. Μπορεί κανείς ελεύθερα να βομβαρδίζει στοιχειώδη σωματίδια ως πείραμα με σκοπό την ανακάλυψη των μηχανισμών της φύσης, δεν απαιτείται ούτε συναίνεση των υλικών, ούτε ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την τύχη τους, παρά μόνον εάν αυτά είναι ρυπογόνα. Δεν ισχύει το αντίστοιχο όμως σε πειράματα επί ανθρώπων ή βιολογικών υλικών ανθρώπινης προέλευσης. Η γυμνή αναζήτηση της αλήθειας όπως στον τομέα της φυσικής χωρίς την απαραίτητη συναίνεση, θα ήταν μια κατάσταση σαν αυτή των στρατοπέδων συγκέντρωσης, μια πρακτική που έχει αφορισθεί και έχει αποκλειστεί ως δυνατότητα από το πεδίο αυτών των επιστημών. Η συναίνεση απαιτεί την εκπαίδευση των νέων επιστημόνων στη βιοηθική, μιας εφαρμοσμένης φιλοσοφίας που εξ αιτίας την πολυπλοκότητας των θεμάτων που θέτει, απαιτεί ένα γενικότερο υπόβαθρο ανθρωπιστικών σπουδών, μια ευρύτερη καλλιέργεια που θα καταστήσει δυνατή την κατανόηση αλλά και την εφαρμογή των αρχών της από τους επιστήμονες.

Ο Snow στο άρθρο του «The Two Cultures: a Second Look» ισχυρίζεται ότι μια *τρίτη κουλτούρα* αναφαίνεται στις κοινωνικές επιστήμες, η οποία καθιστά ευκολότερη την επαφή μεταξύ ανθρωπιστικών και φυσικών επιστημών. Θα μπορούσε να θεωρηθεί ότι αυτή την τρίτη κουλτούρα αναγγέλλει η βιοηθική. Στο

πλαίσιο της η ηθική γίνεται πλέον ένα συστατικό μέρος του κλάδου, και όχι μια προαιρετική συμπληρωματική επιμόρφωση. Μέσω της συναίνεσης που απαιτείται για την έρευνα και τις εφαρμογές της σε ανθρώπους, ζώα και φυσικό περιβάλλον, είναι η πρώτη φορά που το επιστημονικό πρόγραμμα πρέπει να λάβει υπ' όψιν ηθικούς περιορισμούς, όχι με τη συμβατική μορφή της παραδοσιακής επαγγελματικής δεοντολογίας, αλλά ως ουσιαστικούς κανόνες που ρυθμίζουν τη δραστηριότητά του.

Η συναίνεση, (όχι μόνο μεταξύ ασθενούς ή υποκειμένου και επιστήμονα αλλά και μεταξύ φυσικών επιστημών και ηθικής) ως προμετωπίδα της τρίτης κουλτούρας στην οποία αναφέρεται ο ύστερος Snow, επιζητά τη βιοηθική εκπαίδευση των νέων επιστημόνων. Η βιοηθική είναι ένας κλάδος που ενσωματώνει ηθική και επιστημονική γνώση, καθιστώντας απαραίτητη έτσι την ανθρωπιστική εκπαίδευση η οποία θα καταστήσει δυνατή την κατανόηση και την εφαρμογή των βιοηθικών αρχών.

4.4.2 Η Βιοηθική ως διεπιστημονικό εγχείρημα

Στο πεδίο της αρετοκρατικής ηθικής, ο Αριστοτέλης ισχυρίζεται ότι *‘καθ’ ἕκαστον μὲν ἄρα ὁ πεπαιδευμένος, ἀπλῶς δ’ ὁ περὶ πᾶν πεπαιδευμένος’* δηλαδή «για ένα συγκεκριμένο θέμα καλός κριτής είναι αυτός που έχει ειδικευτεί σε αυτό το θέμα, ενώ αυτός που έχει πάρει μια γενική μόρφωση είναι ένας γενικότροπα καλός κριτής» [HN 1095a]. Ο Collingwood στο *An Essay on Metaphysics* ορίζει την λέξη *‘επιστήμη’*, με την «αρχική της έννοια στην διεθνή γλώσσα του Ευρωπαϊκού πολιτισμού» ως «ένα σώμα συστηματικής ή μεθοδικής σκέψης επάνω σε ένα καθορισμένο θεματικό αντικείμενο» αποκαλώντας την εξίσωση του όρου *‘επιστήμη’* με την *‘φυσική επιστήμη’* ως μια εκχυδαϊσμένη (slang) χρήση της λέξης. (Collingwood 1948, 4). Άρα το αίτημα της ενότητας των *‘επιστημών’* είναι τόσο παλαιό όσο και νέο.

Η ανθρωπιστική παιδεία ως γενική παιδεία για τους επιστήμονες, χρειάζεται όχι μόνο για να κρίνει κανείς συγκεκριμένα θέματα, αλλά για να βοηθηθεί στην κρίση του σε πολύπλοκα και δύσκολα βιοηθικά προβλήματα τα οποία έχουν τόσο επιστημονικές όσο και ηθικές όψεις. Το ίδιο φαίνεται να ισχύει και για τους πολίτες ως συμμετέχοντες στη διαδικασία της ΕΣ και αποδέκτες της δράσης των βιοϊατρικών

επιστημών, οι οποίοι πρέπει να έχουν μια γενική παιδεία και ενημέρωση που θα τους καθιστά στην περίπτωση της ασθένειας ή της συμμετοχής σε έρευνα, επαρκείς ως ηθικά πρόσωπα που συμμετέχουν σε μια κοινή ηθική απόφαση.

Η καζουιστική βιοηθική επίσης αξιολογεί θετικά τις ανθρωπιστικές σπουδές ως απαραίτητες στη εκπαίδευση. Ο Mark Kuczewski λέει ότι «η εξάρτηση της ιατρικής ηθικής από την αμοιβαία κατανόηση που παρέχει η πολιτική φιλοσοφία καθιστά την ιατρική ηθική ένα από τα πεδία της πολιτικής φιλοσοφίας» (Kuczewski 2007, 38).

Το εγχείρημα της διεπιστημονικότητας είναι συστατικό στοιχείο των νέων κλάδων, οι οποίοι απαιτούν επαναξιολόγηση των κοινωνικών αναγκών και την ηθική και κοινωνική αποδοχή της πρακτικής τους. Αλλά αν και είναι εύκολο να διδάξει κανείς ηθική στους βιοϊατρικούς κλάδους σπουδών, πόσο εύκολο είναι να διαμορφωθεί ένα νέο συνεκτικό διεπιστημονικό πλαίσιο με αυτόν τον τρόπο; Για να καθοριστεί τελικά ένα ερευνητικό ή θεραπευτικό πρωτόκολλο, διαμορφωμένο τόσο ηθικά όσο και επιστημονικά και να γίνει αποδεκτό από την κοινωνία, θα πρέπει να υπάρξουν διεπιστημονικοί κανόνες οι οποίοι να τύχουν και δημόσιας συναίνεσης. Η βιοϊατρική έρευνα και πρακτική είναι το νέο κυρίαρχο παράδειγμα διεπιστημονικότητας, και ακολουθούν η οικολογική έρευνα στην ενέργεια, η βιωσιμότητα των οικοσυστημάτων, τα αποθέματα νερού, και άλλοι νέοι ερευνητικοί κλάδοι.

Αυτά τα πεδία είναι νέοι επιστημονικοί κλάδοι προσανατολισμένοι στην επίλυση προβλημάτων, και έτσι νέοι όροι και διακρίσεις έχουν προκύψει με την εμφάνισή τους, όπως *βασική επιστήμη*, *εφαρμοσμένη επιστήμη* και *διαθεματική επιστήμη* (*transdisciplinary science*). Χρησιμοποιούνται επίσης όροι όπως *έρευνα προσανατολισμένη σε λύσεις* (*solution-oriented research*) ή *ενεργητική επιστήμη* (*actionable science*) (Mauser et al. 2013, 421).

Η παραγωγή γνώσης σε αυτά τα πεδία, προϋποθέτει μια ενσωμάτωση (*integration*) προηγούμενων επιστημονικών κλάδων και κοσμοθεωριών. Διακρίνονται δύο είδη ενσωμάτωσης, η *αναγωγιστική* και η *πλαισιακή*. Σύμφωνα με την πρώτη «η γνώση θα πρέπει τελικά να τεθεί εντός ενός τυπικού πλαισίου και έτσι να καταστεί καθολικά αναγνωρίσιμη και σε μεγάλο βαθμό ανταλλάξιμη μεταξύ πλαισίων.» Σύμφωνα με τη δεύτερη (πλαισιακή) μορφή ενσωμάτωσης η γνώση «συντίθεται

από διαφορετικά διαμορφωμένες και αξιολογημένες πρακτικές οι οποίες αναδύονται ως αποτέλεσμα της μελέτης εντός ενός συγκεκριμένου φυσικού και κοινωνικού περιβάλλοντος... σύμφωνα με αυτήν την άποψη τόσο οι κοινωνικές όσο και οι φυσικές επιστήμες είναι αλληλοεξαρτώμενες και αξεχώριστες όψεις της ίδιας γνώσης». (Mauser et al. 2013, 423).

Στις φυσικές επιστήμες η κυρίαρχη άποψη είναι αναγωγιστική και φυσικαλιστική αλλά στη βιοηθική υπάρχει ανάγκη μιας πλαισιακής άποψης, διότι υφίσταται ένα πρακτικό αίτημα το οποίο πρέπει να λάβει υπ' όψιν τα κοινωνικά ενδιαφέροντα τα οποία έχουν προβάδισμα έναντι της θεωρίας. Ένα σχετικά πρόσφατο παράδειγμα είναι εκείνο της ομάδας εργασίας της Berlin-Brandenburg Academy of Sciences η οποία δημιουργήθηκε το 2000, με στόχο τη διαμόρφωση προτύπων υγείας. Θεραπευτές, φιλόσοφοι, δικηγόροι, βιολόγοι και οικονομολόγοι δούλεψαν μαζί προσπαθώντας να καλύψουν όλα τα θεωρητικά επίπεδα από επιστημονικά έως ηθικά, οικονομικά, κοινωνικά ακόμα και ανθρωπολογικά, και τελικά δημοσίευσαν το 2004 μια μελέτη με τίτλο *Υγεία στα Μέτρα μας; Μια Διεπιστημονική Μελέτη πάνω στη θεμελίωση ενός Βιώσιμου Συστήματος Υγείας (Health Made to Measure? A Transdisciplinary Study on the Foundations of a Sustainable Health Care System* (Mittelstrass 2011, 336)

Αλλά πως θα επιτύχουμε αυτήν την ενσωμάτωση; Στο θέμα της διεπιστημονικότητας διακρίνουμε δύο διαφορετικά είδη ενσωμάτωσης. Τη χαμηλού βαθμού (συμμετοχική, πολυεπιστημονική) και την πλήρως πραγματωμένη (διεπιστημονική (transdisciplinary) και διαμεσοεπιστημονική (interdisciplinary) έρευνα. Στο θέμα της διεπιστημονικότητας κυριαρχούν δύο κύριες θεωρητικές απόψεις: Μια προερχόμενη από τον Erich Jantsch (Jantsch 1972) και μια πιο πρόσφατη και συχνότερα αναφερόμενη σήμερα από τον Jürgen Mittelstrass (Mittelstrass 2011).

Ο Jantsch υποστηρίζει ότι «η κλασική μονόδρομη και αλυσιδωτή διαδικασία επίλυσης προβλημάτων έχει καταστεί χωρίς νόημα σήμερα» και προτείνει μια από πάνω προς τα κάτω (top-down) διεπιστημονική οργάνωση που θα οδηγούσε τη διεπιστημονικότητα στο ανώτατο σημείο συντονισμού διότι «το ουσιαστικό χαρακτηριστικό μιας διεπιστημονικής προσέγγισης είναι ο συντονισμός των δραστηριοτήτων σε όλα τα επίπεδα της εκπαίδευσης/ εκσυγχρονισμού του

συστήματος προς ένα κοινό στόχο (Jantsch 1972). Ο συντονισμός ακολουθεί οριζόντιες αρχές σε κάθε επίπεδο και κάθετες αρχές μεταξύ των επιπέδων και των υποεπιπέδων (Mauser et al. 2013, 424). Έτσι επιτυγχάνεται ο από τα πάνω προς τα κάτω ανώτατος συντονισμός. Αυτό το μοντέλο μοιάζει πιο συμβατό με την πλαισιακή άποψη ενσωμάτωσης.

Ο Mittelstrass ως εκπρόσωπος της άλλης άποψης ισχυρίζεται ότι «η διεπιστημονικότητα κατανοημένη σωστά, δεν είναι απλώς μια εναλλαγή μεταξύ των κλάδων, ούτε επικρέμεται από πάνω τους όπως το απόλυτο πνεύμα του Hegel. Μάλλον αλλάζει τις ακαμψίες των κλάδων όταν αυτές παρεμποδίζουν τη διαμόρφωση των προβλημάτων και την αντίστοιχη έρευνα· στην πραγματικότητα τότε μόνο είναι διεπιστημονικότητα». (Mittelstrass 2011, 331). Εκτιμά τη διαμεσο επιστημονικότητα (interdisciplinarity) ως «μια συμπαγή συνεργασία περιορισμένου χρόνου» ενώ «η διεπιστημονικότητα στοχεύει στο να καταλήξει η συνεργασία σε μια επιμένουσα και συστηματική επιστημονική τάξη που θα αλλάξει την όψη των υπό συζήτηση θεμάτων και των κλάδων» (Mittelstrass 2011, 331). Αυτή μοιάζει σαν μια από κάτω προς τα πάνω (bottom-up) διεπιστημονική οργάνωση, πιο συμβατή με την αναγωγιστική άποψη ενσωμάτωσης. Η διεπιστημονικότητα δεν δημιουργεί νέους κλάδους αλλά διαπερνά τα όρια των ιστορικών προβλημάτων και κλάδων τα οποία έχουν χάσει την ικανότητά επίλυσης προβλημάτων εξαιτίας μια υπερβολικής εξειδίκευσης, σε ένα κόσμο ο οποίος «επιθυμεί περισσότερο να χρησιμοποιεί παρά να θαυμάζει την επιστήμη» (Mittelstrass 2011, 332). Είναι περισσότερο μια *αρχή της έρευνας* η οποία καθοδηγεί την επίλυση προβλημάτων αλλά δεν αποκρυσταλλώνεται σε θεωρητικές φόρμες. Εμφανίζεται όταν μια επιστημονική εργασία απαιτείται για την επίλυση μη επιστημονικών προβλημάτων, όπως στην υγεία.

Η διεπιστημονικότητα υπηρετεί την επιχειρηματολογική ενότητα. Είναι ένα *ιδεώδης* [ρυθμιστικός] *τύπος* επιστημονικής εργασίας, και η καθαρή μορφή του σπάνια παρουσιάζεται. Ο Mittelstrass διακρίνει μεταξύ *θεωρητικής διεπιστημονικότητας* η οποία πηγάζει από αυστηρά επιστημονικά προβλήματα και *πρακτικής διεπιστημονικότητας*, η οποία αναφέρεται σε προβλήματα ξένα προς την επιστήμη. (Mittelstrass 2011, 337) Η βιοηθική φαίνεται να εμπίπτει στη δεύτερη περίπτωση.

4.4.3 Δημόσια συναίνεση (Public consensus)

Το θέμα της διεπιστημονικότητας όπως τίθεται στη βιοηθική, την οικολογία, και τις κοινωνικές επιστήμες, αποτελεί μορφή ενσωμάτωσης εντός μιας *πλαισιακής* άποψης (contextual integration) όπως διακρίναμε προηγουμένως (Mauser et al. 2013, 423). Δηλαδή μορφή ενσωμάτωσης με ένα πρακτικό αίτημα, το οποίο πρέπει να λάβει υπ' όψιν τα κοινωνικά ενδιαφέροντα, τα οποία έχουν προβάδισμα έναντι της θεωρίας. Ως εκ τούτου θέτει εκ παραλλήλου και αναγκαία το θέμα της δημόσιας συναίνεσης εντός των φιλελεύθερων δημοκρατιών. Στην έρευνα που εμφορείται από διεπιστημονικότητα και έχει κοινωνικό αντίκτυπο στα ηθικά ενδιαφέροντα των πολιτών «το χάσμα ανάμεσα στην επιστήμη ως ενεργό παραγωγό γνώσης και της κοινωνίας ως τον παθητικό παραλήπτη, η διαδικασία παραγωγής γνώσης θα πρέπει να αντικατασταθεί από μια διαδικασία συν- σχεδιασμού και συμπαραγωγής της γνώσης». (Mauser et al. 2013, 423).

Παράλληλα η δημόσια συναίνεση, της οποίας μια σύντομη ανάλυση παρεμβάλλεται σε αυτό το σημείο, απαντά και σε άλλα αιτήματα που έχουν αναφανεί στην πορεία της διερεύνησης των στοιχείων της ΕΣ. Στο αίτημα για παράδειγμα της νομιμοποίησης των διαδικασιών εξαίρεσης (opt out), τις οποίες προτείνουν οι κοινοτιστές ως λύση στο πρόβλημα των νεκρικών μοσχευμάτων. Το μόνο που θα μπορούσε να νομιμοποιήσει τις opt out διαδικασίες θα ήταν το να μπορούσε η εικαζόμενη συναίνεση του κοινωνικού συνόλου να αποκτήσει στοιχεία συναίνεσης κατόπιν ενημέρωσης (π.χ. εκπαίδευση από το σχολείο, ή κοινωνική ενημέρωση μέσω συλλογικών διαδικασιών). Από την άλλη η συμμετοχή πολιτών σε συλλογικές διαδικασίες διαβούλευσης, προωθεί την ηθικοπολιτική τους ωρίμανση, δηλαδή συνιστά ένα είδος ηθικοπολιτικής παιδείας. Οι διαδικασίες αυτές δηλαδή δρουν διττώς και ως παιδεία των πολιτών αλλά και σαν συλλογική συγκατάθεση σε διαδικασίες.¹³¹

Οι διάφορες μορφές που λαμβάνει η δημόσια συναίνεση (επιτροπές, δημόσιος διάλογος και καταγραφή της κοινής γνώμης, κ.α.) αφ' ενός προωθούν την αυτονομία με την υπέρβαση της αυθεντίας των επιστημόνων, αφ' ετέρου

¹³¹ Σε εμπειρικές μελέτες στην ΗΠΑ διαπιστώνεται ότι οι πρώην ένορκοι αλλάζουν ως πολίτες από την εμπειρία τους αυτή, και από άνθρωποι οι οποίοι δεν ψήφιζαν από κει και πέρα ψηφίζουν. Φαίνεται ότι το σύστημα των ενόρκων είναι ένας «αθόρυβος μηχανισμός δημοκρατικής δημόσιας εμπλοκής» (Παιονίδης 2018, 228).

στοχεύουν στην καλλιέργεια του κοινού και την ενημέρωση με σκοπό τη διαμόρφωση κοινών αξιών και προαγωγή της συναίνεσης.

Στο πλαίσιο της βιοηθικής διεπιστημονικότητας, οι αντιπαλότητες με αυξανόμενο ρυθμό χαρακτηρίζονται ως ηθικές μάλλον παρά ως επιστημονικές. Οι διαμάχες είναι συνήθως σε μεγάλο βαθμό πολιτικές και συχνά επικεντρώνονται «όχι μόνο στο πόση επιστήμη θα πρέπει να ασκηθεί αλλά στο εάν κάποιες μορφές επιστημονικής έρευνας θα πρέπει να πραγματοποιούνται καθόλου» (Kelly 2003, 341). *Οργανισμοί οριοθέτησης (boundary organizations)* όπως τα *κοινωνικά σώματα βιοηθικής (public bioethics bodies)* θεσμίζονται διεθνώς, ως διεπιστημονικές συμβουλευτικές επιτροπές των οποίων η αξιοπιστία βασίζεται σε θεωρητικούς της βιοηθικής, δικηγόρους, επιστήμονες, πολιτικούς κοινωνιολόγους και άλλους σχετικούς ειδικούς, οι οποίοι δρουν εντός του διεπιστημονικού πλαισίου με διασταυρούμενους ρόλους ως «υβριδικοί ειδικοί» (Kelly 2003, 344).

Οι οργανισμοί οριοθέτησης παρέχουν σε επιστήμονες και μη στρατηγικές και νόμους αλληλεπίδρασης. Τα κοινωνικά σώματα βιοηθικής επιζητούν την δημόσια συναίνεση και σύμφωνα με μια αναφορά του OTA (Office of Technology Assessment, U.S. Congress. 1993, 7), η λειτουργία τους περιγράφεται ως έχουσα σκοπό «να διαμορφώσει κοινές αξίες και να προαγάγει τη συναίνεση πάνω στις βιοϊατρικές εξελίξεις στο όνομα της πολιτισμικής και θρησκευτικής ετερογένειας». Είναι μια διαδικασία εξασφάλισης “επάλληλης συναίνεσης» (overlapping consensus) η οποία κατά τον Rawls, ρυθμίζει τις αντιμαχόμενες αντιλήψεις του αγαθού μεταξύ ελεύθερων και ίσων πολιτών, σε μια δημοκρατική κοινωνία που κυβερνάται από την πολιτική εννοιολόγηση της δικαιοσύνης.

Ο Jonathan Moreno στην εμβληματική για τη βιοηθική συζήτηση ανάλυση της δημόσιας συναίνεσης στο βιβλίο του *Deciding Together*, θεωρεί ότι «η εξάπλωση της δημόσιας συναίνεσης σε μια πλουραλιστική αποκλίνουσα κοινωνία είναι ένα εξόχως σημαντικό θέμα για τη βιοηθική» (Moreno 1995, 62)

Ο Moreno διακρίνει μεταξύ *περιγραφικής (descriptive)* και *κανονιστικής (prescriptive)* μορφής συναίνεσης, υπό την έννοια ότι σε μια έρευνα κοινής γνώμης π.χ. για την έκτρωση, πολλοί μπορεί να πουν ότι συμφωνούν με αυτήν, ωστόσο δεν θα μπορούσαν να επιβάλλουν αυτή τη γνώμη σε άλλους (δεν αποδίδουν στην προτίμησή τους κανονιστικές αξιώσεις). (Moreno 1995, 43)

Σε συνάφεια με αυτή την αναγνώριση μορφών συναίνεσης διακρίνει ανάμεσα σε ένα βιοηθικό *πλατωνισμό* και ένα βιοηθικό *σχετικισμό*. Ο σχετικισμός παραμένει επικίνδυνος στον βαθμό που θα μπορούσε να ανεχθεί ή θα απείχε από την κριτική μιας ναζιστικού τύπου δημόσιας συναίνεσης. (Moreno 1995, 43). Μια πιο πολλά υποσχόμενη διαίρεση, οποία μας καθοδηγεί στην ηθική συναίνεση βρίσκει ότι είναι η διάκριση του Geoffrey Sayre –McCord ανάμεσα σε *υποκειμενισμό* (ατομική εκτίμηση), *διυποκειμενισμό* (ομαδική εκτίμηση) και *αντικειμενισμό* (εκτίμηση άσχετη από τα άτομα). Ωστόσο, όλες αυτές οι διακρίσεις κατά τον Moreno κινδυνεύουν να οδηγούν στην ουσία σε μια υπεραπλούστευση της διάκρισης αξιών και γεγονότων. Ως παράδειγμα δίνει την περιγραφή της στιγμής της σύλληψης ενός εμβρύου ως έχουσα αξία διότι είναι το ξεκίνημα μιας ανθρώπινης ζωής. Η επιμονή στο ότι αυτή η πρόταση πρέπει να εκφράζει είτε μια αξία είτε ένα γεγονός, δεν μας βοηθάει ιδιαίτερα στη συζήτηση για την έκτρωση. «Είναι πιο χρήσιμο να αντιμετωπίζουμε τα γεγονότα και τις αξίες ως στιγμές σε επαναλαμβανόμενες διαδικασίες συναίνεσης.» (Moreno 1995, 50)

Ο Moreno επίσης αντιμετωπίζει τις επιτροπές δημόσιας συναίνεσης θεωρητικά ως μια μορφή αναζήτησης της *επάλληλης συναίνεσης* του Rawls.¹³² Το ειδικό πρόβλημα που μας αφορά θεωρεί ότι είναι το εάν μπορούμε να ελπίζουμε ότι αυτές οι διαδικασίες(επιτροπές, διάλογος σε δημόσιες συνεδριάσεις με καταγραφή της κοινής γνώμης κ.α.) ακολουθούν μια έγκυρη επέκταση της επάλληλης συναίνεσης σε μια φιλελεύθερη πλουραλιστική κοινωνία. Υπάρχουν βέβαια πολλά θέματα με την αντιπροσώπευση στις επιτροπές, ώστε να εκφράζουν πράγματι μια κοινή συναίνεση και όχι συναίνεση ειδικών, μια συζήτηση που ήδη όπως είδαμε την κάνει ο Robert Veach από την εποχή της Belmont Report¹³³. Παράδοξα που διαπιστώνονται στην πορεία, όπως η ασυμφωνία ειδικών σε θέματα της ειδικότητάς

¹³² Ο Rawls ωστόσο θέτει κάποιους περιορισμούς στα θέματα του *δημόσιου λόγου*. Θεωρεί ότι θα πρέπει να περιλαμβάνουν *θεμελιώδη ερωτήματα* όπως : «ποιος έχει δικαίωμα ψήφου, ποιες θρησκείες θα γίνονται σεβαστές, η σε ποιόν θα πρέπει να διασφαλίζεται δίκαια ισότητα ευκαιριών, ή η απόκτηση περιουσίας.» (Rawls 2005, 214). Ωστόσο, δεν αποκλείει και άλλα θέματα (όπως αυτά της βιοηθικής), αλλά, ωστόσο, στο ερώτημα «γιατί να μην πούμε ότι όλα τα ερωτήματα που αφορούν το πώς οι πολίτες εξασκούν την τελική και εξαναγκαστική πολιτική τους δύναμη πρέπει να υπόκεινται στον δημόσιο λόγο;» απαντά ότι οφείλουμε πρώτα να αντιμετωπίσουμε αυτά τα πιο θεμελιώδη θέματα. «Εάν δεν σεβαστούμε τα όρια του δημόσιου λόγου σε αυτά, δεν θα τα σεβαστούμε και αλλού» (Rawls 2015, 215) υπονοώντας έτσι, ότι για την ευρεία δημόσια διαβούλευση απαιτείται να προηγηθεί μια θεσμική 'ωρίμαση' των φιλελεύθερων θεσμών.

¹³³ Δες παραπάνω, σελ 49-83.

τους ή αποκλίνοντα συμπεράσματα σε διαδικασίες δημόσιας συναίνεσης οι οποίες πραγματοποιούνται ταυτόχρονα σε γειτονικές περιοχές, θέτουν πολλές φορές σε αμφισβήτηση τις διαδικασίες και θέτουν οργανωτικά μεθοδολογικά θέματα.

Εκείνο που ουσιαστικά επιζητούν να πραγματώσουν οι διαδικασίες δημόσιας συναίνεσης, κατά τον Ezekiel Emanuel, είναι, «η συλλογική πρακτική διαβούλευση ελευθέρων και ίσων προσώπων που συμμετέχουν συλλογικά στην αυτοδιάθεση και μέσω αυτής στην προσωπική ανάπτυξη» (Moreno 1995, 50) Αυτό εμπίπτει στην παράδοση μιας πρόσφατης σχετικά φιλελεύθερης φιλοσοφίας που αντλεί από τον John Dewey, ο οποίος είχε επηρεασθεί πολύ από τη δημοκρατία των δημοτικών συνελεύσεων, και η ιδέα του της *κοινωνικής ευφυΐας* είχε στενή σχέση με τη συλλογική πρακτική διαβούλευση. (Moreno 1995, 70) Παρά τα προβλήματα και την κριτική που δέχονται η θεωρία και οι πρακτικές της δημόσιας συναίνεσης, η τελική γνώμη του Moreno «δεν είναι ότι ο ρόλος της δημόσιας συναίνεσης στην κοινωνική ζωή χρειάζεται υπεράσπιση, αλλά ότι είναι αναπόφευκτος» (Moreno 1995, 157)¹³⁴

Στην κατεύθυνση της διαμόρφωσης μιας *κοινωνικής ευφυΐας* φαίνεται ότι στρέφεται και η Καντιανή φλογερή υπεράσπιση της *δημόσιας χρήσης του λόγου* και της ελευθερίας της επικοινωνίας. Κατά περίεργο τρόπο η υπεράσπιση του Καντ δεν είναι αυτή που κλασικά θα θεωρούσαμε ‘Καντιανή’ ή ‘φιλελεύθερη’ αλλά συνεπειοκρατική. «Είναι στηριγμένη στην εννόμη της ως απαραίτητο μέσον για την προώθηση της συλλογική ανάπτυξης των ορθολογικών δυνάμεων των ανθρώπων» (Wood 1999, 306). Δεν θέτει θέμα κάποιου δικαιώματος στον ελεύθερο λόγο. Στον ιδιωτικό βίο ο λόγος θα πρέπει να περιορίζεται ώστε να μην είναι απειλή για το δίκαιο ή την δημόσια τάξη. Οι άνθρωποι πρέπει να είναι ελεύθεροι στην δημόσια χρήση του λόγου τους. «Σε αυτήν τη σφαίρα η ελευθερία θα πρέπει να είναι απόλυτη διότι πραγματοποιώντας αυτό, είναι ο μόνος τρόπος να προωθήσουμε την δημόσια διαφώτιση και την διανοητική πρόοδο» (Wood 1999, 307).

Η δημόσια συναίνεση είτε ως εκπαίδευση του κοινού με την ευαισθητοποίηση του σε θέματα βιοηθικής και άρα προετοιμασία του για διαδικασίες ατομικής συγκατάθεσης είτε ως κοινωνική συγκατάθεση σε συγκεκριμένες πρακτικές, αφορά άμεσα την ΕΣ.

¹³⁴ Για μια παρόμοια προβληματική στο θέμα της συμμετοχής των πολιτών σε αποφάσεις δεξ *Η Δημοκρατία ως Λαϊκή Κυριαρχία* του Φιλίμονα Παιονίδη. (Παιονίδης 2018)

4.4.4 Ο Καντ και η ηθική εκπαίδευση

Η περιγραφή από τον Kuhn της διδακτικής της ιστορίας στα επιστημονικά εγχειρίδια ως ενισχυτικής της αξίας του κυρίαρχου παραδείγματος, έχει ξεπεραστεί από το νέο παράδειγμα των επιστημών που περιλαμβάνουν *έρευνα προσανατολισμένη σε λύσεις (solution-oriented research)* ή *ενεργητική επιστήμη (actionable science)* (Mauser et al. 2013, 421) και την *πρακτική διεπιστημονικότητα*, η οποία διακρίνει ορισμένες από αυτές όπως η βιοηθική. (Mittelstrass 2011, 337). Σε αυτό το νέο πλαίσιο η διδακτική της ηθικής και των ανθρωπιστικών επιστημών δεν είναι πλέον προαιρετική αλλά συστατική παράμετρος της επάρκειας των επιστημόνων, την οποία πρέπει να αποκτήσουν ώστε να εξασκήσουν την πρακτική τους σε αυτό το πλαίσιο.

Η ανάγκη της ηθικής εκπαίδευσης των επιστημόνων, όπως είδαμε, τυγχάνει ευρείας αποδοχής από πολλούς εκ των συμμετεχόντων στο βιοηθικό ομιλιακό πλαίσιο. Στα προηγούμενα μέρη του τελευταίου κεφαλαίου προσπαθήσαμε να αντιμετωπίσουμε τα προβλήματα της κυρίαρχης άποψης στην ΕΣ, αναφορικά με τα θέματα της κοινής ηθικής, της προτεραιότητας των αρχών και της σύγκρουσής τους (κυρίως μεταξύ αυτονομίας και αγαθοπραξίας), και της έννοιας του προσώπου και της αξιοπρέπειάς του, εισάγοντας μια καντιανή θεώρηση. Στο καταληκτικό αυτό τμήμα θα εξετάσουμε το θέμα της ηθικής εκπαίδευσης όπως επιτακτικά πλέον τίθεται από όλες τις πλευρές του βιοηθικού ομιλιακού πλαισίου, ως απαραίτητος εξοπλισμός και των δύο πλευρών της ΕΣ. Είναι δυνατόν μια εκπαίδευση προς απόκτηση αρετών να οδηγήσει στην αιτούμενη επικοινωνία για τη διαμόρφωση μιας συναίνεσης ως κοινής απόφασης; Ή ο πολυπολιτισμικός κατακερματισμός των αξιών καθιστά το εγχείρημα αυτό ανέφικτο, και θα πρέπει να περιοριστούμε στη στεγνή απαρίθμηση αρχών, οι οποίες και μόνον θα αρκούν να ρυθμίσουν τη βιοηθική αλληλεπίδραση; Το φιλελεύθερο πλαίσιο εντός του οποίου αναπτύσσεται η 'αρχοκρατία στη βιοηθική' φαίνεται να υποτιμά την αξία της παιδείας τονίζοντας περισσότερο την αυτονομία και τα δικαιώματα. Ωστόσο, σημαντικοί φιλελεύθεροι στοχαστές εξαίρουν τη σημασία της αγωγής. Ο Benjamin Constant στην κλασική ομιλία του *Η ελευθερία των αρχαίων και η ελευθερία των συγχρόνων* θα τονίσει ότι «οι θεσμοί

πρέπει να επιτύχουν την ηθική εκπαίδευση των πολιτών» (Παιονίδης 2007, 157)¹³⁵. Η ηθική διαπαιδαγώγηση των πολιτών πέρα από αυτή των επιστημόνων θα μπορούσε να νομιμοποιήσει τις *opt out* διαδικασίες στη βιοηθική (π.χ. στα πτωματικά μοσχεύματα) ως δημόσια συναίνεση.

Εδώ θα εξετασθεί το θέμα της ηθικής εκπαίδευσης υπό την καντιανή οπτική, όπως παρουσιάζεται κυρίως στις *Διαλέξεις Παιδαγωγικής* αλλά (συνοπτικά) και στη μεθοδολογία τόσο της *ΚΠΛ* όσο και της *ΜΗ*. Η ηθική φιλοσοφία και μερικές φορές ακόμα και ο Λόγος¹³⁶ θεωρείται από τον Καντ ότι χρειάζονται τόσο καθαρά όσο και εμπειρικά μέρη. Είναι σφάλμα να αντιμετωπίζουμε το καθαρό μέρος ως εντελώς κενό περιεχομένου ή 'καθαρά φορμαλιστικό'. Το καθαρό μέρος της ηθικής κατά τον Καντ δεν είναι «εντελώς διαχωρισμένο από την πραγματικότητα» και ο πρακτικός λόγος «δεν περιλαμβάνει την πλήρη αφαίρεση από κάθε περιεχόμενο» (Louden 2000, 5). Η Barbara Herman θα πει ότι οι φορμαλιστικές αρχές παρέχουν λόγους καθολικής ισχύος διότι είναι συστατικές της έλλογης φύσης μας, αλλά «οι καθαρά φορμαλιστικές αρχές δεν έχουν μη περιεχόμενο, έχουν μη ενδεχομενικό περιεχόμενο» (Herman 1993, 217)

Όπως αναφέρει ο John Dewey «οτιδήποτε μπορεί να γνωρίσουμε από τον ανθρώπινο νου και σώμα στη φυσιολογία, την ιατρική, την ανθρωπολογία, και την ψυχολογία είναι σχετικό με την ηθική αναζήτηση» και αυτό βέβαια δεν σημαίνει ότι εξάγουμε ηθικούς κανόνες από εμπειρικά δεδομένα, αλλά ότι αυτά τα δεδομένα πρέπει να τα έχουμε υπ' όψιν μας όταν εφαρμόζουμε τους ηθικούς κανόνες σε ανθρώπινα όντα (Louden 2000, 9). Η εμπειρική ηθική πιστεύει ο Robert Louden είναι μέρος της καντιανής πρόθεσης να γεφυρωθεί το χάσμα μεταξύ φύσης και ελευθερίας, ένα εγχείρημα που ο Καντ πραγματοποιεί αργά στο έργο του, με την *Κριτική της Κριτικής Δύναμης*, αλλά το οποίο ενυπάρχει ως αίτημα και στα πρωιμότερα γραπτά του. (Louden 2000, 25 και σημ. 47)

Η αξιοπιστία, ακόμη και η αυθεντικότητα των *Διαλέξεων Παιδαγωγικής* όπως εκδόθηκαν αρχικά από τον πρώην μαθητή του Καντ, Theodor Rink το 1803, έχει γίνει συχνά θέμα συζήτησης και διάφορες 'διορθωτικές' εκδόσεις έχουν δει κατά καιρούς

¹³⁵ Δες επίσης Παιονίδης 2007 (υποσ. 30) για φιλελεύθερη βιβλιογραφία πάνω στο θέμα της εκπαίδευσης.

¹³⁶ «Για τον Καντ ο Λόγος από μόνος του είναι υπεύθυνος για πολλά συναισθήματα: σεβασμός, ηθικό συναίσθημα, συνείδηση, και φιλάνθρωπη αγάπη» (Wood 1999, 121)

το φώς της δημοσιότητας. Είναι ωστόσο σήμερα ένα ευρέως αποδεκτό κείμενο πάνω στην 'ηθική ανθρωπολογία' ή τη μη καθαρή ηθική όπως την ονομάζει ο Robert Loudon. «Αυτό όμως δεν σημαίνει καθόλου ότι το έργο δεν είναι αυθεντικό με την έννοια ότι δεν προέρχεται από τον Καντ τον ίδιο... σημαντικό είναι να έχουμε κατά νου ότι δεν είναι το μόνο κείμενό του για την εκπαίδευση. Σχετικά είναι και τα τμήματα Μεθοδολογίας στη δεύτερη *Κριτική* και στη *μεταφυσική των Ηθών*» (Louden 2000, 35) Από τη *ΘΜΗ* ακόμη, θα δηλώσει ότι αυτή «δεν είναι όμως τίποτε περισσότερο παρά η αναζήτηση και η εξακρίβωση της *ανώτατης αρχής της ηθικότητας*» και όχι «η εφαρμογή της ίδιας αρχής σε ολόκληρο το σύστημα» την οποία επιφυλάσσεται να πραγματοποιήσει στο μέλλον (*ΘΜΗ*, 392). Στην *ΚΠΛ* επίσης αναφέρεται σε μια 'ηθική ανθρωπολογία' ως εξής: «Διότι ο ειδικός καθορισμός των καθηκόντων ως ανθρωπίνων καθηκόντων, με σκοπό να τα διαιρέσουμε είναι δυνατός μόνον, εάν γίνει γνωστό προηγουμένως το υποκείμενο του καθορισμού αυτού (ο άνθρωπος) ως προς τις ιδιότητες που πράγματι τον χαρακτηρίζουν.... ο καθορισμός αυτός όμως δεν ανήκει σε μια κριτική του πρακτικού Λόγου εν γένει... η διαίρεση ανήκει εδώ στο σύστημα της επιστήμης, όχι στο σύστημα της Κριτικής» (*ΚΠΛ* 14-15)

Αυτός ο σκοπός της πλήρους ταξινόμησης των ηθικών καθηκόντων ανατίθεται σε μια μελλοντική *Μεταφυσική των Ηθών*. Και εκεί ωστόσο θα επισημάνει εξ αρχής ότι «η πληρότητα της διαίρεσης των εμπειρικών στοιχείων είναι αδύνατη και όπου επιχειρείται, τέτοιες έννοιες δεν μπορούν να μπουν στο σύστημα ως συστατικά μέρη, αλλά ως παραδείγματα στις υποσημειώσεις» (*ΜΗ* 205) Προς το τέλος δε θα δηλώσει ότι «το ποια συμπεριφορά ταιριάζει στους ανθρώπους ανάλογα με τη διαφορά των κοινωνικών τάξεων, της ηλικίας, του φύλου, της κατάστασης της υγείας, του πλούτου ή της πενίας κτλ : όλα τούτα δεν παρέχουν αντίστοιχα είδη της ηθικής υποχρέωσης (διότι υφίσταται μόνο μία, δηλαδή εκείνη της αρετής εν γένει) αλλά μόνο τα είδη της εφαρμογής (πορίσματα)... η εφαρμογή τούτη αποτελεί συστατικό στοιχείο της πληρότητας της παρουσίασης» (*ΜΗ* 469).

Αμέσως μετά όμως στην *Ηθική Διδακτική* θα τονίσει : «το ότι η αρετή μπορεί και πρέπει να διδάσκεται, συνάγεται ήδη από το γεγονός ότι δεν είναι έμφυτη· συνεπώς η αρετολογία αποτελεί διδαχή» (*ΜΗ* 477). Φαίνεται λοιπόν ότι η ηθική εκπαίδευση αποτελεί μια θεραπευτική παρέμβαση στην 'ασθένεια' του ανολοκλήρωτου

συστήματος των ηθών, ασθένεια που φέρει στο σύστημα η ενδεχομενικότητα της ανθρώπινης φύσης. Η ολοκλήρωσή του ωστόσο με την έρευνα και την καλλιέργεια της ανθρώπινης φύσης, δεν παύει να αποτελεί ένα διαρκές αίτημα του πρακτικού Λόγου καθώς με τη μεθοδολογία παρέχουμε στο ανθρώπινο πνεύμα δυνατότητα πρόσβασης στους νόμους του καθαρού πρακτικού Λόγου και επιρροή στους γνώμονές του. Επιχειρούμε «δηλαδή να καταστήσουμε τον αντικειμενικώς πρακτικό Λόγο και υποκειμενικώς πρακτικό» (ΚΠΛ 269).

Οι Διαλέξεις Παιδαγωγικής ξεκινούν με τη φράση : «ο άνθρωπος είναι το μόνο δημιούργημα το οποίο πρέπει να μορφώνεται» (LOP 9:441) και σε μικρή απόσταση στο κείμενο αναφέρεται ότι «ο άνθρωπος μπορεί να γίνει άνθρωπος μόνο μέσω της εκπαίδευσης... δεν είναι τίποτε άλλο από αυτό στο οποίο τον μετατρέπει η εκπαίδευση» (LOP 9:443). Σε σχέση δε με την ηθικότητα «από τη φύση ο άνθρωπος δεν είναι καθόλου ένα ηθικό ον» (LOP 9:492) και «η ιδέα της ηθικότητας ανήκει στην καλλιέργεια» (LOP 9:443). Η εκπαίδευση φαίνεται να στοχεύει στην ηθικότητα ακολουθώντας βέβαια πολλές διαβαθμίσεις και υποδιαίρεσεις.

Η Σταυρούλα Τσινόρεμα θεωρεί ότι «η έννοια του παιδιού είναι εκείνη ενός προσώπου το οποίο κατά ηθικά σημαίνοντα τρόπο δεν έχει ακόμα αναπτυχθεί, αλλά βρίσκεται σε διαδικασία ανάπτυξης» (Τσινόρεμα 2018, 98) Το πρόσωπο αυτό έχει τόσο δικαιώματα πατερναλιστικής προστασίας όσο και βελτίωσης μέσω της εκπαίδευσης και της μόρφωσης, δικαιώματα που γεννούν τα αντίστοιχα καθήκοντα των ενηλίκων απέναντί του. Συνεπώς «η παιδική ηλικία δεν είναι απλώς ένα στάδιο βιολογικής ανάπτυξης αλλά κανονιστική κατάσταση που δημιουργεί υποχρεώσεις και δικαιώματα και αξιολογείται ηθικά. Ως τέτοια, αποτελεί διαδικασία μετάβασης από την παθητικότητα του ενστίκτου στην ενεργητικότητα της πράξης με την εγκαθίδρυση της αναστοχαστικής σκοπιάς της έλλογης αυτοουργίας. Χαρακτηριστική είναι η επισήμανση του Καντ στο δοκίμιο *Περί Παιδαγωγικής*: Η πειθαρχία ή η ανατροφή μεταβάλλει το ζώδες στοιχείο σε ανθρώπινο... Το ανθρώπινο γένος πρέπει να προωθήσει προς τα έξω το σύνολο των φυσικών καταβολών του ανθρώπου βαθμιαία με δική του προσπάθεια. Η μια γενεά διαπαιδαγωγεί την άλλη... » (Τσινόρεμα 2018, 113)

Η Barbara Herman επισημαίνει ότι «εάν τα υποκείμενα της πράξης δεν έχουν κάποια ηθική εννόηση των πράξεών τους, πριν χρησιμοποιήσουν τη διαδικασία της

κατηγορικής προσταγής, η κατηγορική προσταγή η ίδια δεν μπορεί να είναι μια αποτελεσματική πρακτική αρχή της κρίσης» (Herman 1993, 77). Στη ΜΗ αναφερόμενος στην *ηθική ανθρωπολογία* ως «το άλλο μέρος της διαιρέσεως της πρακτικής φιλοσοφίας εν γένει», θεωρεί ότι αυτή «θα περιελάμβανε μόνο τους υποκειμενικούς όρους της εκτελέσεως των νόμων της μεταφυσικής των ηθών στην ανθρώπινη φύση, τη δημιουργία, τη διάδοση και την ενίσχυση των θεμελιωδών ηθικών αρχών (στην αγωγή στη σχολική και στη λαϊκή εκπαίδευση) και άλλες παρεμφερείς διδασκαλίες και οδηγίες που θεμελιώνονται στην εμπειρία». Επισημαίνει, ωστόσο, ότι αυτή δεν μπορεί να προηγείται της μεταφυσικής των ηθών διότι «τότε διατρέχει κανείς τον κίνδυνο να καταλήξει σε εσφαλμένους ή τουλάχιστον επιεικείς ηθικούς νόμους» (ΜΗ 217). Η εκπαίδευση ως ηθική αγωγή έχει μια πρακτική στόχευση στην εκτέλεση των καθηκόντων (τέλεια και ατελή), τα οποία έχει παραγάγει δια του καθαρού Λόγου η μεταφυσική των ηθών. Τα ατελή δε καθήκοντα, ακριβώς επειδή χρειάζονται απόφαση για την εκτέλεσή τους (η οποία αξιολογεί τους ενδεχομενικούς παράγοντες της περιπτωσιολογίας) και δεν επιβάλλονται απολύτως όπως τα τέλεια, χρειάζονται την ηθική εκπαίδευση.

Εδώ διακρίνουμε μια πιθανή εφαρμογή της καντιανής αυτής αντίληψης για την ηθική παιδεία στη βιοηθική, όπου με την εκπαίδευση για τη διαδικασία της ΕΣ ο επιστήμονας υγείας, χρειάζεται μια ηθική αγωγή, και για να εφαρμόσει τέλεια καθήκοντα (όπως ο σεβασμός της αυτονομίας ο οποίος επιβάλλεται) αλλά και για να επιτελέσει την καζουιστική της αγαθοπραξίας, στην περίπτωση των μη ικανών και ανεπαρκών ασθενών και υποκειμένων, των οποίων υπολείπεται η επιτελεστική ικανότητα της αυτονομίας, και γι' αυτό πρέπει να προστατευθούν. Η διάκριση μεταξύ τελείων και ατελών καθηκόντων αποτυγχάνει ηθικά εάν θεωρηθεί ότι τα ατελή δεν συνιστούν ουσιαστικά καθήκοντα. Το νόημα αυτής της διαίρεσης είναι ότι πρέπει να αγωνιζόμαστε για την τελειοποίηση η οποία είναι μια *ρυθμιστική ιδέα*. (Louden 2000, 9)

Οι *Διαλέξεις Παιδαγωγικής* επίσης αναφέρονται στην κοσμοπολιτική στόχευση της ηθικής εκπαίδευσης η οποία αποτελεί μέσον για την τελειοποίηση του ανθρώπινου είδους (*species perfectionism*) (Louden 2000, viii). «Οι γονείς ενδιαφέρονται μόνο να τα καταφέρουν τα παιδιά τους μέσα στον κόσμο.... αλλά ο σχεδιασμός της εκπαίδευσης πρέπει να γίνεται με ένα κοσμοπολιτικό τρόπο» (ΛΟΡ

9:443). «Η εκπαίδευση [κατά τον Καντ] δεν πρέπει να εξυπηρετεί μόνο γονικές ή εθνικές στοχεύσεις» επισημαίνει ο William Frankena, και αυτό διότι τέτοιες στοχεύσεις υπόκεινται σε ηθικές ενστάσεις, επειδή παραβιάζουν την προσταγή να μεταχειρίζεσαι την ανθρωπότητα ως ένα σκοπό καθ' εαυτό: μεταχειρίζονται τους μαθητές ως όργανα και όχι ως σκοπούς καθ' εαυτό. (Louden 2000, 55) Οι μαθητές πρέπει να αναγνωρίζουν την πανανθρώπινη ισχύ της ηθικής, «ώστε η παραβίαση δικαιωμάτων σε ένα μέρος της γης να γίνεται σε όλα αισθητή» (ΠΑΕ 360 - τροποποιημένη μετάφραση-).

Εδώ βλέπουμε την καντιανή απάντηση στο πρόβλημα της καθολικότητας των τεσσάρων αρχών των B&C. Οι αρχές είναι καθολικές, αλλά η εκπαίδευση μπορεί να ασκήσει τους επιστήμονες στην αναγνώρισή της καθολικής ισχύος τους πέρα από ενδεχομενικότητες, έτσι ώστε η (βιο)ηθική να μην είναι περιγραφική αλλά ουσιαστικά κανονιστική.

Ωστόσο, οι ενδεχομενικότητες καθιστούν την ύπαρξη μιας *συστηματικής* ηθικής θεωρίας για κάθε περίπτωση, αδύνατη στο πρακτικό επίπεδο. Δύο μέθοδοι μας βοηθούν εδώ: Η *κατήχηση* και η *καζουιστική*. Η κατήχηση είναι η εκπαιδευτική μέθοδος απομνημόνευσης αρχών και αρετών όσο και ελαττωμάτων (Louden 2000, 16). «Η περιπτωσιολογία [καζουιστική] δεν είναι ούτε επιστήμη ούτε κάποιο μέρος της... είναι περισσότερο μια άσκηση για το πώς να αναζητείται η αλήθεια.... είναι συνυφασμένη με την ηθική αποσπασματικά, όχι συστηματικά (όπως έπρεπε να είναι η θεωρία του δικαίου)» (MH 411). Η εφαρμογή των δύο μεθόδων στη βιοηθική είναι υπαρκτή. Η καζουιστική μεθοδολογία αναγνωρίζεται τόσο από την 'αρχοκρατία' όσο και από τις κοινοτιστικές προσεγγίσεις στη βιοηθική, ενώ στην κατήχηση αντιστοιχεί η διδαχή των αρχών ως υποχρεωτικό μάθημα βιοηθικής στις βιοϊατρικές σχολές.

Τα στάδια εκπαίδευσης στις *Διαλέξεις Παιδαγωγικής* είναι συγκεκριμένα. Το πρώτο στάδιο είναι η *φροντίδα* που αφορά τα πολύ μικρά παιδιά και αφορά τη ζωική υπόστασή τους ως τμήμα της φύσης. Είναι μια *φυσική* σε αντιπαράθεση με την *πρακτική* εκπαίδευση. Το δεύτερο στάδιο είναι η *πειθαρχία*. «Η πειθαρχία μετατρέπει τη *ζωικότητα* (animality) σε *ανθρωπινότητα* (Humanity). Είναι ένα εγχείρημα τιθάσευσης της ζωικότητας ώστε να μη βλάψει την ανθρωπινότητα. Είναι το *αρνητικό* τμήμα της εκπαίδευσης που έχει σκοπό να προλάβει τις κακές

συνήθειες. Το αρνητικό αυτό στάδιο θα ακολουθήσει το τρίτο θετικό, το οποίο περιλαμβάνει τη *διαμόρφωση* (Bildung) και την *καλλιέργεια* (Kultur). (Louden 2000, 39-40)

Καλλιέργεια είναι η προαγωγή της *επιδεξιότητας* (skillfulness) δηλαδή της ικανότητας να επιτυγχάνει κανείς τους σκοπούς που επιδιώκει ανεξάρτητα από το ποιοι είναι αυτοί « Έτσι η επιδεξιότητα δεν καθορίζει καθόλου σκοπούς». Με την σχολαστικότητα των υποδιαίρέσεων ο Καντ θα ξεχωρίσει μεταξύ γενικής καλλιέργειας και «ένα συγκεκριμένο είδος καλλιέργειας, το οποίο καλείται *πολιτισμός* (civilization). (LOP 9:450). Αυτή η τελευταία δεν στοχεύει στην επιδεξιότητα αλλά στη *φρόνηση* (prudence) και αντιπροσωπεύει ένα υψηλότερο επίπεδο ανάπτυξης. Η φρόνηση προϋποθέτει την επιδεξιότητα. «Φρόνηση είναι η ικανότητα να χρησιμοποιεί κάποιος τις δεξιότητές του, με ένα κοινωνικά αποδεκτό τρόπο» (LOP 9:455)

Ο πολιτισμός αποτελεί για τον Καντ μέλος μιας τριάδας σταδίων ανθρώπινης ανάπτυξης. Στην ΑΠΑ θα δηλώσει: «Το συνοπτικό πόρισμα της πραγματολογικής Ανθρωπολογίας σε ότι αφορά τον προορισμό του ανθρώπου και τη χαρακτηρισολογία της διαμόρφωσής του είναι το ακόλουθο. Ο άνθρωπος είναι προορισμένος από τον Λόγο του να συμβιώνει με τους άλλους ανθρώπους σε μια κοινωνία και να *καλλιεργείται*, να *εκπολιτίζεται* και *ηθικοποιείται* σ' αυτήν μέσω της τέχνης και της επιστήμης.(ΑΠΑ 324) Με αυτόν τον τρόπο τιθασεύει τις ζωικές του ορμές και καθίσταται αντάξιος της ανθρωπότητας.

Ωστόσο, όλα τα στάδια της εκπαίδευσης των ατόμων και παράλληλα της κοινωνίας, είναι μια πορεία προς την ηθικότητα, η οποία κλιμακώνεται ιστορικά και σε καμία περίπτωση δεν είναι κάτι που έχει επιτευχθεί. Στο δοκίμιο του «Ιδέα μιας Γενικής Ιστορίας με Πρίσμα Κοσμοπολιτικό» δηλώνει ότι «είμαστε πολιτισμένοι κατά κόρον σε κάθε λογής τρόπους κοινωνικής ευγένειας και ευπρέπειας! Αλλά μας λείπουν πολλά ακόμη για να θεωρηθούμε και ηθικοποιημένοι» (Καντ 1971, 35) στη δε Όγδοη Πρόταση από το ίδιο δοκίμιο θα πει ότι «μπορούμε να θεωρήσουμε την Ιστορία του ανθρώπινου γένους.... σαν την εφαρμογή ενός κρυφού προγράμματος της Φύσης με την πρόθεση να δημιουργήσειένα τέλειο πολίτευμα...[ώστε] να αναπτύξει εντελώς τις καταβολές της μέσα στην ανθρωπότητα» (Καντ 1971, 36). Εδώ φαίνεται και η ένταση με την αντίληψη του Rousseau ότι ο πολιτισμός μας

στέρησε από τον φυσικό παράδεισο (ενώ συγχρόνως ο ίδιος κάνει συστάσεις σε κάποια γραπτά του για τη μόρφωση τον πολιτισμό και την καλλιέργεια).

Ο Καντ προτείνει να φέρουμε τις ιδέες του Rousseau σε συμφωνία «και με τον Λόγο και μεταξύ τους» (Wood 1998, 293) υποστηρίζοντας ότι «ο Rousseau δεν πίστεψε ουσιαστικά ότι ο άνθρωπος έπρεπε να επιστρέψει στη φυσική κατάσταση, αλλά ότι έπρεπε από το επίπεδο στο οποίο βρίσκεται τώρα να στρέψει πάλι το βλέμμα του σ' αυτήν» (ΑΠΑ 326). Εκείνο που βλέπει ο άνθρωπος όταν κοιτά πίσω του δεν είναι ο 'χαμένος παράδεισος' αλλά τις καταβολές του ως μέρος μια τελολογίας της φύσης που τον οδηγεί μέσω της ιδιαιτερότητάς του ως είδους, και μέσω της εκπαίδευσης και του πολιτισμού στον τελικό σκοπό της ηθικοποίησής του ως «εφαρμογή ενός κρυφού προγράμματος της Φύσης να αναπτύξει εντελώς τις καταβολές της μέσα στην ανθρωπότητα».

Η πρακτική εκπαίδευση τελικά έχει τρία μέρη: α) *σχολαστική – μηχανική* διαμόρφωση με σκοπό την επιδεξιότητα β) *πραγματιστική* διαμόρφωση με σκοπό τη φρόνηση και γ) την *ηθική* διαμόρφωση με σκοπό την ηθική. (LOP 9:455) Όλα τα μέρη έχουν τελικό σκοπό την ηθικότητα, αν και τα άτομα που συμμετέχουν σε αυτό το πρωτο-ηθικό πλάνο της καλλιέργειας και του πολιτισμού συχνά δεν έχουν επίγνωση του ευρύτερου σχεδίου της φύσης προς την τελείωση του ανθρώπινου όντος μέσω της προοδευτικής καλλιέργειας. (Louden 2000, 44) Τα μέρη αυτά θα πρέπει να ενυπάρχουν σε κάθε επιμέρους κλάδο της μόρφωσης. Στη βιοηθική εκπαίδευση θα μπορούσαμε να εντοπίσουμε μια αναλογία αυτών των μερών, με την κλινική βιοηθική εκπαίδευση προς ανάπτυξη της επιδεξιότητας, την εκπαίδευση στα ειδικότερα βιοηθικά προβλήματα και τη συνδρομή της καζουιστικής με σκοπό την απόκτηση μιας βιοηθικής φρόνησης, αλλά και τη διδασκαλία της ηθικής φιλοσοφίας με σκοπό την ηθική σε συνδυασμό με την ανθρωπιστική παιδεία για τη συνειδητοποίηση του συνολικού και πανανθρώπινου ηθικού εγχειρήματος μέσω των βιοϊατρικών επιστημών.

Θα άξιζε εδώ να αναφερθεί στο πλαίσιο της εκπαίδευσης, η επιχειρηματολογία του Καντ πάνω στην αισθητική κατανόηση ως προετοιμασία για την ηθικότητα, και την ομορφιά ως σύμβολο της ηθικότητας, καθώς και τη σύνδεση μεταξύ ηθικής και *υψηλού* (sublime) στην *Κριτική της Κριτικής Δύναμης* (1790) και στο *Θρησκεία*

Μέσα στα Όρια του Καθαρού Λόγου (1793). Η αξιολόγηση αυτή της αισθητικής ως ηθικής προπαιδείας, δικαιολογεί στο πλαίσιο της καντιανής ηθικής φιλοσοφίας τη χρήση των *ιατρικών ανθρωπιστικών σπουδών (medical humanities)* στην (βιο)ηθική εκπαίδευση των επιστημόνων υγείας.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Ο στόχος μας στη διατριβή υπήρξε η κριτική αντιμετώπιση της ‘κυρίαρχης άποψης’ για την ΕΣ από μια καντιανή θέση. Αυτή η άποψη στηρίζεται στην *αρχοκρατία στη βιοηθική* (principlism) την οποία κυρίως αντιπροσωπεύουν οι τέσσερις αρχές των Tom Beauchamp και James Childress. Οι αρχές αυτές προέκυψαν από τις συγκεκριμένες ανάγκες μιας εφαρμοσμένης ηθικής, έτσι ώστε να μπορούν να καθοδηγούν τη βιοϊατρική πράξη σε συγκεκριμένα πεδία. Το κεντρικό πρόβλημα της αρχοκρατίας αυτής είναι η σύγκρουση της ατομικής αυτονομίας με την αγαθοπραξία η οποία διαπιστώνεται και στη νομική όσο και τη φιλοσοφική διαμόρφωση της ΕΣ.

Ήδη από τη νομική διαμόρφωση της ΕΣ η σύγκρουση αυτονομίας αγαθοπραξίας πραγματοποιείται μεταξύ της νομικής θεωρίας της *βλάβης* και εκείνης της *αμέλειας*, εκ των οποίων η πρώτη αντιπροσωπεύει το πρότυπο του *αρκούντως έλλογου* ασθενούς που δίνει προτεραιότητα στην αυτονομία και η άλλη στο πρότυπο της επαγγελματικής ευθύνης, που δίνει προτεραιότητα στην αγαθοπραξία. Στην πορεία παρατηρείται μια σταδιακή μετακύλιση του κέντρου βάρους από την αγαθοπραξία στην αυτονομία. Ακόμη και οι υποθέσεις αμέλειας που καθορίζονταν ως αγαθοπρακτικού ενδιαφέροντος, στις νεώτερες δίκες ΕΣ, αποκτούν ισχυρούς δεσμούς με τη αρχή του σεβασμού της αυτονομίας. Ωστόσο, φαίνεται ότι στα δικαστήρια οι δύο αρχές τελικά γίνονται εξίσου αποδεκτές.

Η διακηρυκτική διαμόρφωση της έννοιας δίνει μεγαλύτερη σημασία στην αξιοπρέπεια, η οποία είναι πολύ ευρύτερη έννοια από μια ατομική αυτονομία εννοημένη ως δυνατότητα επιλογής. Φαίνεται ότι εδώ γίνεται σεβαστή και απαιτητή η ΕΣ αλλά ως συναίνεση ηθικών προσώπων στο πλαίσιο της ευρείας έννοιας της αυτονομίας. Έτσι, θα μπορούσαμε να πούμε ότι αδυνατίζει η τυπική μορφή της ΕΣ, αλλά ενισχύεται ο ηθικός χαρακτήρας της, όπως συμβαίνει στον Κώδικα της Νυρεμβέργης. Στην διακήρυξη της Unesco, η ΕΣ φαίνεται ισχυρή αλλά όχι συνδεδεμένη με την αυτονομία. Έννοιες που συνδέονται με την αγαθοπρακτική προστασία των ευάλωτων εμφανίζονται ως αρχές, οι οποίες αντιπροσωπεύουν τα δικαιώματα δεύτερης γενεάς. Συνολικά θα λέγαμε ότι η διακηρυκτική διαμόρφωση είναι περισσότερο αγαθοπρακτικού προσανατολισμού.

Δύο 'πλαίσια' διαμορφώνονται στο πεδίο της βιοηθικής, αυτό των *αυτονομιστών*, το οποίο εκφράζει η κυρίαρχη άποψη, και δίνει μεγάλη σημασία στην ατομική αυτονομία, ενώ στην ακραία εκδοχή του εκφράζεται με τα λόγια του Robert Veach «ο Ιπποκρατικός Όρκος είναι νεκρός» (Veach 1984), και ένα δεύτερο το οποίο δίνει προβάδισμα στην αγαθοπραξία, θεωρώντας υπερβολικές και μη εφαρμόσιμες σε μεγάλο βαθμό τις απαιτήσεις της ΕΣ των 'αυτονομιστών'. Από πολλούς τους αποδίδεται ο χαρακτηρισμός *νεοπατερναλιστές* και *συντηρητικοί*. Στο δεύτερο αυτό πλαίσιο εκφράζονται πολλές τάσεις: Νεοαριστοτελικοί κοινοτιστές και καζουιστές, οπαδοί του προβαδίσματος των αρετών τόσο των επαγγελματιών υγείας όσο και των ασθενών, αλλά και προσεγγίσεις φιλοσόφων όπως ο Onora O'Neill, που εκκινώντας από μια καντιανή αφετηρία, κάνουν κριτική στην κυρίαρχη άποψη στην ΕΣ.

Ερευνώντας τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει η κυρίαρχη άποψη, κυρίως μέσα από το *Principles of Biomedical Ethics* των Beauchamp και Childress, και το *A History and Theory of Informed Consent* των Faden και Beauchamp, διαπιστώσαμε τα εξής προβλήματα: Την ένταση ανάμεσα σε μια εννόηση της κοινής ηθικής, αφ' ενός περιγραφικά σαν «δέσμης κανόνων που χρησιμοποιούν από κοινού όλα τα άτομα που δεσμεύονται στην ηθική», αφ' ετέρου στην κανονιστική της θεώρηση ως προϊόν φιλοσοφικής επεξεργασίας κατά την οποία «στην επικαιροποίηση των αρχών της κοινής ηθικής βοηθά η αναστοχαστική ισορροπία». Την ένδεια μιας ατομικής, εμπειριστικής προέλευσης ατομικής αυτονομίας, η οποία εδράζεται σε μια νατουραλιστική άποψη για την πράξη. Η ατομική αυτή αυτονομία δεν αφορά το *αυτόνομο πρόσωπο* αλλά την *αυτόνομη πράξη*. Ο *συναινών* δεν είναι ένας αυτόνομος αυτουργός, μια ηθική προσωπικότητα (moral agent) αλλά ένας αυτόνομος επιλογέας (chooser). Η αυτονομία αυτή διαχωρίζεται σε *ουσιαστική* (substantial) και *πλήρη αυτονομία*. Η πλήρης αυτονομία θεωρείται μια εξιδανίκευση η οποία δεν επιτυγχάνεται, αλλά καθοδηγεί ως στόχος την ΕΣ. Η *ουσιαστική* είναι εκείνη που μπορούμε να αποδεχτούμε ως ικανοποιητική, αλλά οδηγεί στο κρίσιμο ζήτημα της επάρκειας της αυτόνομης επιλογής.

Εφόσον δεν διαθέτουμε ένα ορισμό της επάρκειας υπάρχει μια σύγχυση ως προς το τι εννοούμε λέγοντας ότι κάποιος είναι επαρκής. Το θέμα του ουδού αυτής της επάρκειας είναι κάτι που δεν έχει καθοριστεί. Σε όσους κρίνονται ως μη επαρκείς

λύση θεωρείται η υποκατάσταση της παρούσας κρίσης τους, είτε από ένα αντιπρόσωπο είτε από προγενέστερες οδηγίες. Το πρότυπο των καλύτερων παρόντων συμφερόντων του ασθενούς θεωρείται αποφευκτέο ως πατερναλιστικό. Ωστόσο, δεν θεωρείται ότι η επαγγελματική πρακτική προστασίας των ευάλωτων και μη ικανών είναι μια θεμιτή λύση και οι B&C δηλώνουν ότι «είναι καλύτερα να κρατάμε την αυτονομία σε απόσταση ασφαλείας από τον πατερναλισμό». Οι F&B ποσοτικοποιούν ακόμα περισσότερο την έννοια της ΕΣ, με διαγράμματα της ουσιαστικής αυτονομίας και της ουσιαστικής επάρκειας της επιλογής.

Επισημάνουμε πως το μοντέλο της ΕΣ, με όλα τα παραπάνω χαρακτηριστικά, ταυτίζεται ουσιαστικά με την έννοια της επιλογής στο οικονομικό μοντέλο της ορθολογικής επιλογής. Επίσης δημιουργεί το πρόβλημα των 'γκρίζων ζωνών' της κυρίαρχης άποψης της ΕΣ. Αυτές περιλαμβάνουν άτομα τα οποία, εφόσον η ενήμερη συγκατάθεση εννοηθεί ως άσκηση της ελευθερίας επιλογής μιας ατομικής αυτονομίας, εξαιρούνται από αυτήν. Οι B&C ρητά θα πουν ότι «οι υποχρεώσεις μας για σεβασμό στην αυτονομία δεν εκτείνονται και στα άτομα που δεν μπορούν να δράσουν με ένα επαρκώς αυτόνομο τρόπο (και δεν θεωρούνται αυτόνομα) διότι είναι ανώριμα, ανίκανα, αμαθή, εξαναγκασμένα ή εκμεταλλευόμενα. Οι ανήλικοι, τα παθολογικώς αυτοκτονικά άτομα, και οι εξαρτημένοι από τα ναρκωτικά ασθενείς είναι τέτοια παραδείγματα.» (Beauchamp and Childress, 105) Υπάρχουν επομένως απόλυτες εξαιρέσεις αλλά και σχετικοποιημένες, όπως αποκαλύπτει η ίδια η διατύπωση «άτομα που δεν μπορούν να δράσουν με ένα επαρκώς αυτόνομο τρόπο» αλλά και η υποκειμενικότητα της αξιολόγησης που συνεπάγεται αυτό το 'επαρκώς'. Τόσο οι B&C όσο και οι F&B δίνουν μεγάλη σημασία στην προσπάθεια να κάνουν όσο το δυνατόν πιο αντικειμενικό γίνεται αυτό το 'επαρκώς', και σε αυτήν τους την προσπάθεια εισηγούνται την 'εφεύρεση' του *ουσιαστικού* (substantial) που είναι ο ουδός (κατώφλι) του 'επαρκώς'. Εκτός από το θέμα της επάρκειας η έννοια του ευάλωτου συνεπικουρεί στη δημιουργία των 'γκρίζων ζωνών' της κυρίαρχης άποψης της ΕΣ. Στο πλαίσιο του πρωτείου της ελεύθερης επιλογής, θεωρείται ότι οι 'γκρίζες ζώνες' της κυρίαρχης άποψης της ΕΣ μπορούν να καλυφθούν από την επισφαλή ηθικά έννοια της υποκατάστατης κρίσης. Η υποτίμηση της αγαθοπρακτικής επαγγελματικής πρακτικής, οδηγεί επίσης και σε

μια υποτίμηση της ηθικής εκπαίδευσης η οποία σπάνια συζητείται στο πλαίσιο της κυρίαρχης άποψης.

Η κριτική που ασκείται στην κυρίαρχη άποψη από την πλευρά μιας νεοαριστοτελικής προέλευσης ηθικής η οποία διαμορφώνεται στον βιοηθικό χώρο, είτε ως κοινοτισμός είτε ως καζουιστική ηθική, είναι πολύ εύστοχη σε ορισμένα σημεία και εμπλουτίζει τη βιοηθική συζήτηση, αλλά οι προτάσεις που προέρχονται από αυτόν τον χώρο είναι ουτοπικές όπως το Κοινωνικό Πρόγραμμα Υγείας (CHP) το οποίο θα στηρίζεται σε «παραδεκτά ηθικά ιδεώδη, παραδόσεις και έθιμα, και παραδειγματικά ιστορικά προηγούμενα, δηλαδή ιστορίες» του Emanuel και τα πανεπιστήμια του MacIntyre, τα αφιερωμένα στη μελέτη της παράδοσης. Έτσι κανονιστικά ισχυρότερο παραμένει ένα δεοντοκρατικό μοντέλο αρχών.

Υποστηρίξαμε πως ο εμπλουτισμός του 'κυρίαρχου μοντέλου' με την καντιανή ηθική, θα μπορούσε να επιλύσει πολλά από τα προβλήματά της. Μια καντιανή εννόηση της κοινής ηθικής και η συμπερίληψη των αρετών και της καζουιστικής περιπτωσιολογίας μπορούν να κάνουν την έννοια της κοινής ηθικής στην βιοηθική πιο συνεκτική. Η κοινή αυτή ηθική αποτελείται από αρχές οι οποίες πρέπει να τηρούν τις κατηγορικές προσταγές και στη συνέχεια να τις πραγματώνουν ακολουθώντας τις επιταγές της φρόνησης. Η σύγκρουση ατομικής αυτονομίας – αγαθοπραξίας φαίνεται να επιλύεται στο καντιανό πλαίσιο, με τον παραλληλισμό τους με τα τέλεια και ατελή καθήκοντα στον Καντ και την αντιμετώπισή τους ως ισότιμες αρχές, εκ των οποίων η μια (η αγαθοπραξία) υπόκειται στη δαιδαλώδη υφή της περιπτωσιολογίας, 'την καζουιστική της αγαθοπραξίας'. Η περιπτωσιολογική αυτή αγαθοπραξία, θα πρέπει να συνοδεύεται από μια αντίστοιχη έννοια του προσώπου και της αξιοπρέπειας. Εδώ φαίνεται ότι είναι απαραίτητη η υπερβατολογική έννοια του προσώπου η οποία αποδίδει στα πρόσωπα αξιοπρέπεια λόγω της εγγενούς και μη υποκείμενης σε εμπειρικές μετρήσεις αυτονομίας τους. Η αξιοπρέπεια του προσώπου, θεμελιωμένη στην καντιανή αυτονομία, δημιουργεί τόσο δικαιώματα σεβασμού στην αυτονομία, όσο και αγαθοπραξίας, δίδοντας λύση στη σύγκρουσή τους. Αυτή η εννόηση της αξιοπρέπειας, την καθιστά κομβική στην εννόηση των καθηκόντων μας προς τους άλλους, τα οποία είναι αδιάκριτα και ισότιμα καθήκοντα δικαίου και αρετής.

Σημαντική στην καντιανή μας θέση είναι η μη ριγκοριστική και μη φορμαλιστική ανάγνωση του Καντ. Όπως επισημαίνει ο Rawls «θα πρέπει να βλέπουμε ολόκληρο το έργο του Καντ και να λάβουμε υπ' όψιν μας και τα ύστερα έργα του. Δυστυχώς δεν έχει εκδοθεί κάποιο σχολιαστικό έργο για το σύνολο της καντιανής ηθικής θεωρίας. Ενδεχομένως να είναι αδύνατη η συγγραφή του» (Rawls 2017, 300 υποσ). Επομένως ίσως οι περιοριστικές αναγνώσεις του έργου αυτού να οφείλονται απλώς στο λογικό σφάλμα του «επιχειρήματος λόγω άγνοιας» (ΘΜΗ, Επιλεγόμενα 164). Αυτό που καθιστά την καντιανή ηθική κατάλληλη για την επίλυση των προβλημάτων της συναίνεσης του ενημερωμένου προσώπου τα οποία εμφανίζονται στο πλαίσιο της κυρίαρχης άποψης είναι ο συνδυασμός του υπερβατολογικού επιπέδου που παράγει δια του ηθικού στοχασμού αρχές, η *κυρίως ηθική*, και του «πρωτογενούς επιπέδου του ηθικού βίου» όπου αναγνωρίζεται η ενδεχομενικότητα της *πρακτικής ανθρωπολογίας* (ΘΜΗ, 388 και Επιλεγόμενα, 160). Στο πρώτο επίπεδο θα «αποκτήσουμε την μεταφυσική των ηθών» χωρίς την οποία θα είναι αδύνατη η ηθική κρίση για τα καθήκοντά μας αλλά επίσης θα «είναι πλέον αδύνατον για την απλώς κοινή και πρακτική χρήση [δεύτερο επίπεδο], ιδίως κατά την ηθική εκπαίδευση, να θεμελιώσουμε τα ήθη στις γνήσιες αρχές τους..» (ΘΜΗ, 412).

Με την σύλληψη αυτή του ηθικού βίου μπορούμε δια του Λόγου να καθορίσουμε τις αρχές μας, να επιμείνουμε δηλαδή στην *αρχοκρατία στην βιοηθική*, αλλά συγχρόνως για την εφαρμογή των αρχών μας να λάβουμε υπ' όψιν την *εμπειρική ανθρωπολογία*, τις αρετές, τα συναισθήματα, την περιπτωσιολογική μεθοδολογία. Είναι αυτονόητο το πόσο αυτό είναι απαραίτητο για την βιοηθική και την συναίνεση, διότι αφορούν πραγματικούς ανθρώπους, πάσχοντες και πολλές φορές στα όρια της ζωής και όχι αφηρημένα θεωρητικά ανθρώπινα όντα.

Τα ηθικά συναισθήματα και ιδιαίτερα η αγάπη και ο σεβασμός όπως αναπτύσσονται στην ΜΗ, υποβαστάζουν την επικοινωνία των δύο πλευρών η οποία απαιτείται για μια συναίνεση ως κοινή απόφαση. Η αρετολογική συγκρότηση αφενός των επιστημόνων υγείας, οι οποίοι καλούνται να αξιολογήσουν ηθικά εναλλακτικές λύσεις, και αφετέρου των ασθενών και υποκειμένων οι οποίοι συμμετέχουν στην διαδικασία της ΕΣ, θέτει επιτακτικά το ζήτημα της βιοηθικής εκπαίδευσης τους. Στο πλαίσιο μιας επαναξιολόγησης του ρόλου του επιστήμονα

υγείας απαιτείται μια άλλη επικοινωνιακή σχέση μεταξύ ιατρού -ασθενούς, αλλά κυρίως μια νέα εκπαίδευση των επιστημόνων υγείας.

Η βιοηθική ως 'τρίτη κουλτούρα' (σύμφωνα με τον όρο του C.P.Snow), ενσωματώνει τις φυσικές με τις ανθρωπιστικές επιστήμες. Οι επιστήμονες υγείας καλούνται πλέον να έχουν όχι μόνο επιστημονικές γνώσεις, αλλά και εξοικείωση με ηθικές έννοιες και αρχές, με το τι συνιστά μια αξιολογική κρίση και με τη διάκριση γεγονός- αξίας. Εδώ ανακύπτουν προβλήματα διεπιστημονικότητας η οποία υπηρετεί την ενότητα της επιχειρηματολογίας αλλά και απαιτεί νέες γνώσεις και ικανότητες από όσους συμμετέχουν στη διαδικασία της συναίνεσης. Ακόμη, λόγω του πρακτικού και κοινωνικού προσανατολισμού της βιοηθικής, αλλά και της ανάγκης ηθικής εκπαίδευσης όχι μόνο των επιστημόνων αλλά και των πολιτών, τίθεται το θέμα δημόσιας συναίνεσης. Οι διάφορες μορφές που προσλαμβάνει η δημόσια συναίνεση (επιτροπές, δημόσιος διάλογος και καταγραφή της κοινής γνώμης, κ.α.) προωθούν την αυτονομία, με την υπέρβαση της αυθεντίας της επιστήμης αλλά και την καλλιέργεια του κοινού και την ενημέρωσή του με σκοπό τη διαμόρφωση κοινών αξιών. Ο ρόλος της δημόσιας συναίνεσης στη σύγχρονη ζωή είναι αναπόφευκτος. Εξίσου σημαντική είναι και η ανθρωπιστική παιδεία με σκοπό τη συνειδητοποίηση των διαστάσεων του πανανθρώπινου ηθικού εγχειρήματος μέσω των βιοϊατρικών επιστημών.

Συνολικά η τροποποίηση της κυρίαρχης άποψης' υπό την καντιανή οπτική, αλλάζει την ενήμερη συναίνεση προς την πλευρά της κοινής απόφασης και αντιμετωπίζει τον σεβασμό στην αυτονομία ως αρχή ίση με την αγαθοπραξία. Ειδικά για τους μη ικανούς και ευάλωτους «το να σεβόμαστε την αυτονομία [τους], απαιτεί να κάνουμε τη συναίνεση δυνατή για αυτούς» με τα λόγια της O'Neill. Αφού δε εξαχθεί η 'δυνατή εκτελεστική αυτονομία' σε κάθε περίπτωση, το κενό απόφασης θα πρέπει να συμπληρώνεται από τον θεσμικό αγαθοπρακτικό ρόλο των επιστημόνων υγείας με ηθική εκπαίδευση, και να μην παραδίδεται στο 'θέατρο της ατομικής αυτονομίας' της υποκατάστατης κρίσης. Η ηθική περιπτώσιολογία της αγαθοπραξίας ως καθήκον, η αναγνώριση της αξίας των ηθικών συναισθημάτων όπως η αγάπη και ο σεβασμός αντί της 'ψυχρής- απρόσωπης' ενημέρωσης, απαιτεί με τη σειρά της, μια ηθική εκπαίδευση και των δύο πλευρών της συγκατάθεσης (επιστημόνων και ασθενών ή υποκειμένων), την οποία εξασφαλίζει τόσο η

(βιο)ηθική εκπαίδευση αλλά και η γενικότερη καλλιέργεια μέσω της ανθρωπιστικής παιδείας, όσο και η θεσμοθέτηση δομών δημόσιας συναίνεσης στη βιοηθική.

Τίποτε δεν σκιαγραφεί καλύτερα την ανάγκη της ηθικής εκπαίδευσης ως απαραίτητο συμπλήρωμα της επιστημονικής, (η οποία υπακούει στις προσαγές της *επιδεξιότητας* και μόνο), από το παρακάτω απόσπασμα από τη *ΘΜΗ*: «Οι οδηγίες για τον ιατρό, ώστε να θεραπεύσει εντελώς τον ασθενή του, και οι οδηγίες για τον παρασκευαστή δηλητηρίων, ώστε να τον φονεύσει ασφαλώς, έχουν την ίδια αξία κατά τούτο, ότι και οι δύο αποβλέπουν στο να πραγματοποιήσουν εντελώς την πρόθεσή τους.» (*ΘΜΗ*, 415) Ένας καταρτισμένος επιστημονικά ιατρός, ένας αριστούχος ερευνητής, μπορεί εξίσου καλά να θεραπεύσουν ή να παράγουν σημαντικό ερευνητικό έργο, όσο και να εκμεταλλευτούν την γνώση τους βλάπτοντας τους ασθενείς τους για προσωπικό τους όφελος, είτε οικονομικό είτε επιστημονικό. Οι Ναζί ιατροί, η ομόφωνη καταδίκη των οποίων στην Νυρεμβέργη, έδωσε το εναρκτήριο λάκτισμα στην βιοηθική, πιθανά να ήταν η αφρόκρεμα της ιατρικής επιστήμης. Αυτό που κάνει την διαφορά ανάμεσα στον θεραπευτή και τον δηλητηριαστή του καντιανού παραδείγματος, είναι η *ηθική θέληση*, η οποία με τα ηθικά συναισθήματα της *αγάπης* και του *σεβασμού* αναγνωρίζει την *αυτονομία* του άλλου και επιδιώκει την *ευεργεσία* του μέσω της θεραπείας και της έρευνας με όρους *δικαιοσύνης*.

Εδώ μπορούμε να αναρωτηθούμε. Ο μέσος επιστήμονας, ένας δεσμευόμενος στην κοινή ηθική ιατρός χωρίς βιοηθική εκπαίδευση και ένας με βιοηθική εκπαίδευση στο τέλος μιας μακριάς κουραστικής ημέρας στο νοσοκομείο, έχουν πάρει πολύ διαφορετικές αποφάσεις; Ίσως όχι, ίσως ναι. Αυτό που διαφέρει είναι ότι ο δεύτερος θα είναι πολύ πιο σίγουρος για τις ηθικά και δεοντολογικά σωστές αποφάσεις του όσο και για όσες θα πρέπει να αμφιβάλλει, λόγω της φρόνησης που έχει αποκτήσει με τον συνδυασμό της θεωρητικής γνώσης και της πρακτικής εφαρμογής της.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Allisson E. Henry. 2004. *Kant's Transcendental Idealism. An Interpretation and Defense*. New Haven and London: Yale University Press.
- American Medical Association (AMA). 1847. *Code of Medical Ethics*. Reprinted Chicago: AMA Press (1991).
- Andorno, Roberto. 2005. "The Oviedo Convention: A European Legal Framework at the Intersection of Human Rights and Health Law." *Journal of International Biotechnology Law* 2(4):133-143.
- Andorno, Roberto. 2007. "Global Bioethics at UNESCO: In Defence of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights." *Journal of Medical Ethics* 33: 150-154.
- Andorno, Roberto. 2008. "Global bioethics and human rights." *Medicine and law* 27(1):1-14.
- Anscombe, G.E.M. 2011. "The Dignity of Human Being." In *Human Life, Action and Ethics Essays by G.E.M. Anscombe*, Edited by Mary Geach and Luke Gormally. Imprint Academic.
- Appelbaum, Paul S. 2007. «Assessment of Patient's Competence to Consent to Treatment.» *New England Journal of Medicine*, 357:1834-1840 DOI: 10.1056/NEJMc074045
- Appiah, Kwame Anthony. 2016. *Η Ηθική της Ταυτότητας*. Μετάφραση Δημήτρης Μιχαήλ. Αθήνα: Πόλις.
- Arendt, Hannah. 1995. *Ο Άιχμαν στην Ιερουσαλήμ, Η Κοινοτοπία του Κακού*. Μετάφραση Αγγελική Μέντζα. Αθήνα: Θύρσος.
- Baier, Kurt. 1979. "Ethical Principles and Their Validity." In *Belmont Report Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, edited by The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 402-439. Washington: U.S. Government Printing Office.
- Baron, Marcia. 1997. "Love and Respect in the Doctrine of Virtue." *The Southern Journal of Philosophy*, XXXVI, Supplement.
- Beauchamp, T. L. 2003. "Methods and Principles in Biomedical Ethics." *Journal of medical Ethics* 29:269-274 doi:10.1136/jme.295.269
- Beauchamp, T. L. 2005. "The Origins and Evolution of the Belmont Report." In *Belmont Revisited: Ethical Principles for Research with Human Subjects*, edited by J. F. Childress, E. M. Meslin, and H. T. Shapiro, 12–25. Washington, DC: Georgetown University Press.
- Beauchamp, Tom, and Childress, James. 2009. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Beauchamp, Tom. 1979. "Distributive Justice and Morally Relevant Differences." In *Belmont Report Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research* edited by The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 402-439. Washington: U.S. Government Printing Office.

- Beecher, H. 1966. "Ethics and Clinical Research." *The New England Journal of Medicine* 274(24):1351–60.
- Beecher, Henry K. 1959. "Experimentation in Man." *Journal of the American Dental Society of Anesthesiology*. 6(6): 4-7.
- Beecher, Henry K. 1962. "Editorial: Some Fallacies and Errors in the Application of the Principle of Consent in Experimentation." *Clinical Pharmacology and Therapeutics* 3: 144-45.
- Beecher, Henry K.. 1970. *Research and the individual*. Boston: Little Brown and Co.
- Beiser, Frederick. 2005. *Schiller as Philosopher*. Oxford: Clarendon Press.
- Berg, Jessica, Paul S. Appelbaum, Charles W. Lidz and Lisa S. Parker. 2001. *Informed Consent Legal Theory and Clinical Practice*. Oxford, New York: Oxford University Press.
- Bernard, Claude. 1957. *An Introduction to the Study of Experimental Medicine*. New York: Dover .
- Beyleveld, Deryck and Roger Brownsword. 2001. *Human dignity in Bioethics and Biolaw*. New York: Oxford University Press.
- Boutlas, George. 2017(a). "The problem of priority of principles in bioethics. Can the Kantian classification in perfect and imperfect duties help us?" Presented in 12th World Conference on Bioethics, Medical Ethics & Health Law, March 21-23, 2017 Limassol, Cyprus. Υπό δημοσίευση στο περιοδικό *Ηθική*.
- Boutlas, George. 2017(b). "Bioethics as the 'Third Culture', Integrating Science and Humanities, Preventing 'Normative Violence' on Each Other." Ανακοίνωση στο '16th Lošinj Days of Bioethics International Symposium (May 2017)'.
- Boutlas, George. 2017(c). "Oviedo Convention and the primacy of dignity as the solution to the 'autonomy paradox'." Παρουσίαση στο 'International Anniversary Conference, 1997-2017, 20 years after Oviedo Convention on Human Rights and Biomedicine. What are the achieved gains and its potential? (December 2017)'.
- Bratman, Gilbert. 2003. "Two Faces of Intention." In *Philosophy of Action*, edited by Alfreud Mele. Oxford and New York: Oxford University Press.
- C. P. Snow. 1961. *The Two Cultures and the Scientific Revolution*. New York: Cambridge University Press.
- Carmi, Amnon. 2017. "Bioethics Education an UNESCO Chair's Methodology: What to teach and how?" The UNESCO Chair in Bioethics University of Haifa. Bioethics Education. <http://www.unesco-chair-bioethics.org/wp-content/uploads/2018/02/Bioethics-Education.pdf>
- Childress, James. 1979. "The Identification of Ethical Principles." In *Belmont Report Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research* edited by The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 402-439. Washington: U.S. Government Printing Office.
- Churchill, Larry R. 1989. "Trust, Autonomy, and Advance Directives". *Journal of Religion and Health* 28 (3): 175-182.

- Churchill, Larry R. 2005. "Toward a More Robust Autonomy. Revisiting the Belmont Report." In *Belmont Revisited: Ethical Principles for Research with Human Subjects*, edited by J. F. Childress, E. M. Meslin, and H. T. Shapiro, 111–25. Washington, DC: Georgetown University Press.
- Chutchland, Paul. 2003. "Eliminative Materialism." In *Philosophy of Mind* edited by Timothy O'Connor and David Robb. London and New York: Routledge.
- CIOMS/ WHO (Council for International Organizations of Medical Sciences in collaboration with the World Health Organization). 2002. *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*. Geneva: CIOMS.
- Clouser, K. Danner and Bernard Gert. 2004. "Common Morality". In *Handbook of Bioethics: Taking Stock of Bioethics from a Philosophical Perspective*. Edited by George Khushf. New York, Boston, Dordrecht, London, Moscow: Kluwer Academic Publishers.
- Clouser, K. Danner. 1995. "Common Morality as an Alternative to Principlism." *Kennedy Institute of Ethics Journal* 5 (3): 219-236.
- Collingwood, R. G. 1948. *An Essay on Metaphysics*. Oxford: Oxford University Press.
- Cortina, Adela and Jesús Conill. 2016. "Ethics of Vulnerability." In *Human Dignity of the Vulnerable in the Age of Rights*, edited by Aniceto Masferrer and Emilio García-Sánchez, 45-62. Switzerland: Springer International Publishing.
- Cottingham, John. 2009. "What is Humane Philosophy and why is it at risk?" *Royal Institute of Philosophy* 65, 233-255. doi:10.1017/S1358246109990129.
- Council of Europe. 1997. Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. Oviedo, Council of Europe. <https://rm.coe.int/168007cf98>
- Cummiskey, David. 1990. "Kantian Consequentialism." *Ethics* 100 (3):586-615.
- D'Oro, Giussepina. 2008. "The Ontological Backlash: Why did Mainstream Analytic Philosophy Lose Interest in the Philosophy of History?" *Philosophia* 36(4):403-415. DOI 10.1007/s11406-008-9135-7.
- Davidson, Donald. 1980. *Essays on Actions and Events*. Oxford: Clarendon Press.
- Davis, John. 2007. "Precedent Autonomy, Advance Directives, and End-of-Life Care." In *The Oxford Handbook of Bioethics* Edited by Bonnie Steinbock: 349-374. New York: Oxford University Press.
- Dawson, A., E.Garrard. 2006. "In Defence of Moral Imperialism- Four Equal and Universal Prima Facie Principles." *Journal of Medical Ethics* 32: 200-204.
- Dear, Peter. 1987. «Jesuit Mathematical Science and the Reconstruction of Experience in the Early Seventeenth Century.» *Studies in History and Philosophy of Science*, 18(2) :133-175.
- Dennett, Daniel. 1988. "Conditions of Personhood." In *What Is a Person?* Edited by M. F. Goodman. The Humana Press Inc.

- Dewey, John. 1922. *Human Nature and Conduct: An Introduction to Social Psychology*. New York: Henry Holt.
- DHHS (DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES). 2001. PART 46 PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS. HHS.gov Office for Human Research Protections.
- Donagan, Alan. 1979. *The Theory of Morality*. Chicago and London: University Of Chicago Press.
- Downie, R. 2016. "Medical humanities: some uses and problems." *Journal of Royal College of Physicians of Edinburgh* 46: 288–94 <http://dx.doi.org/10.4997/JRCPE.2016.416>
- Dresser, Rebecca and John A. Robertson. 1989 «Quality of Life and Non-Treatment Decisions for Incompetent Patients A Critique of the Orthodox Approach». *Law, Medicine & Health Care* 17 (3):234–244.
- Dresser, Rebecca and Peter J. Whitehouse. 1994. "The Incompetent Patient on the Slippery Slope." *The Hastings Center Report* 24(4): 6-12
- Dubler, Nancy N. and Carol B. Liebman. 2011. *Bioethics Mediation: A Guide to Shaping Shared Solutions*. Nashville Tennessee: Vanderbilt University Press.
- Dworkin, Gerald. 2001. *The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge, New York, Melbourne: Cambridge University Press.
- Dworkin, Gerald. 2005. "Moral Paternalism." *Law and Philosophy*, 24, 3: 305-319
- Dworkin, Ronald. 2013. *Η Επικράτεια της Ζωής*. Απόδοση-εισαγωγή Φίλιππος Βασιλόγιαννης, επίμετρο Παύλος Σούρλας. Αθήνα: Εκδόσεις Αρσενίδη.
- Emanuel Ezekiel J. 1991. *The Ends of Human Life: Medical Ethics in a Liberal Polity*. Cambridge: Harvard University Press.
- Emanuel Ezekiel J., Linda L. Emanuel. 2003. "Four Models of the Physician-Patient Relationship." *JAMA*, 267, 16: 2221.
- Faden, Ruth and Alan Faden. 1977. "False Belief and the Refusal of Medical Treatment." *Journal of Medical Ethics*, 3:133-136.
- Faden, Ruth R. and Tom L. Beauchamp. 1986. *A History and Theory of Informed Consent*. New York, Oxford: Oxford University Press.
- Firlik, Andrew D. 1991. "Margo's Logo." *JAMA* 265 (2): 201.
- Foka-Kavalieraki, Yulie. 2015. "Consent as a Rational Choice, Institutional and Empirical approaches." PhD diss., National and Kapodistrian University of Athens.
- Frankena, William K. 1951. "Moral philosophy at mid-century." *The Philosophical Review* 60.
- Frankfurt, Harry. 1971. "Freedom of the Will and the Concept of a Person." *The Journal of Philosophy* 68 (1): 5-20.
- Frankfurt, Harry. 1999. "Autonomy, Necessity and Love." In *Necessity, Volition and Love*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gardner, Sebastian. 2005. *Kant and the Critique of Pure Reason*. London and New York: Routledge Philosophy Guide Books.
- Gewirth, Alan. 1983. "The Rationality of Reasonableness." *Synthese* 57: 225-247.

- Gillon, Raanan. 2014. "Defending the four principles approach as a good basis for good medical practice and therefore for good medical ethics." *J Med Ethics* 0:1–6
- Gillon, Raanan. 1994. "Medical Ethics: Four Principles Plus Attention to Scope." *BMJ* 309 :184-189.
- Gillon, Raanan. 2003. "Ethics Needs Principles- Four Can Encompass the Rest- and Respect for Autonomy Should Be 'First Among Equals'." *Journal of Medical Ethics* 29: 307-312.
- Goldiamond, Israel. 1979. "On the Usefulness of Intent for Distinguishing Between Research and Practice, and Its Replacement by Social Contingency." In *Belmont Report Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research* edited by The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 402-439. Washington: U.S. Government Printing Office.
- Green Ronald, Bernard Gert, and Danner Clouser. 1993. "The Method of Public Morality Versus the Method of Principlism." *The Journal of Medicine and Philosophy* 18: 477-489
- Grisso, Thomas and Paul S. Appelbaum. 1998. *Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals*. New York: Oxford University Press.
- Grodin, M. A. 1992. "Historical Origins of the Nuremberg Code." In *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code: Human Rights in Human Experimentation*, edited by G. J. Annas and M. Grodin, 121–44. New York: Oxford University Press.
- Guyer, Paul. 2006. *Kant*. New York: Routledge.
- Guyer, Paul. 2010. "Moral feelings in the Metaphysics of Morals." In *Kant's Metaphysics of Morals* edited by Lara Denis, 130-151. Cambridge, New York, Melbourne: Cambridge University Press.
- Habermas, Jurgen. 2004. *To Μέλλον της Ανθρώπινης Φύσης Πίστη και Γνώση*. Μετάφραση Μαρία Τοπάλη. Αθήνα: Εκδόσεις Scripta.
- Hare, R.M. 1973. "Language and Moral Education." In *New essays in philosophy of education*, edited by Langford & O'Connor. London: Routledge and Kegan Paul: 149-166.
- Harmon, Louise. 1990. "Falling Off The Vine: Legal Fictions And The Doctrine of Substituted Judgment." *Yale Law Journal*, 100:1-71.
- Harris, John and John Sulston. 2004. Genetic equity. *Nature Reviews, Genetics* 5: 796-800.
- Harris, John. 1996 . "What is the Good of Health care?" *Bioethics* 10 (4): 269-291.
- Harris, John. 1997. "Is cloning an attack on human dignity?" *Nature* 387: 754.
- Harris, John. 2007. *Enhancing Evolution The Ethical Case for Making Better People*. Princeton and Oxford: Princeton University Press.
- Herman, Barbara. 1984. "Mutual Aid and Respect for Persons." *Ethics* 94: 600-602
- Herman, Barbara. 1993. *The Practice of Moral Judgment*. Harvard University Press.

- Ingelfinger, Franz J. 1972. "Informed (But Uneducated) Consent." *New England Journal of Medicine* 287: 466.
- Jantsch, Erich. 1972. "Towards interdisciplinarity and transdisciplinarity in education and innovation." *Interdisciplinarity — Problems of Teaching and Research in Universities*. Paris: CERI OECD: 97-121.
- Jones, James H.. 1981. *Bad Blood*. New York: Free Press.
- Jonsen Albert R. and Stephen E. Toulmin. 1988. *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Jonsen Albert. 1995. "Casuistry: An Alternative or Complement to Principles?". *Kennedy Institute of Ethics Journal* 5: 237-51.
- Jonsen, Albert. 2003. *The Birth of Bioethics*. New York: Oxford University Press.
- Jonsen, Albert. 2005. "On the Origins and Future of the Belmont Report." In *Belmont Revisited: Ethical Principles for Research with Human Subjects*, edited by J. F. Childress, E. M. Meslin, and H. T. Shapiro, 3–11. Washington, DC: Georgetown University Press.
- Kamm, Frances. 2015. *The Trolley Problem Mysteries*. Edited and Introduced by Eric Rakowski. Oxford New York: Oxford University Press.
- Kant, Immanuel. 1971. *Δοκίμια*. Εισαγωγή μετάφραση σχόλια Ε.Π. Παπανούτσος. Αθήνα εκδόσεις Δωδώνη.
- Kant, Immanuel. 1979. *Κριτική του Καθαρού Λόγου*. Εισαγωγή- μετάφραση-σχόλια Αναστάσιος Γιανναράς. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήσης.
- Kant, Immanuel. 1997. *Lectures on Ethics*. Translation Peter Heath. Editors Peter Heath and J.B. Schneewind. Cambridge University Press.
- Kant, Immanuel. 2006. *Κριτική του Καθαρού Λόγου, Υπερβατική Διαλεκτική-Υπερβατική Μεθοδολογία*. Μετάφραση Μιχαήλ Δημητρακόπουλος. Αθήνα 2006.
- Kant, Immanuel. 2006. *Κριτική του Πρακτικού Λόγου*. Μετάφραση, σημειώσεις, επιλεγόμενα, Ανδρουλιδάκης Κώστας. Αθήνα: Εκδόσεις Εστίας.
- Kant, Immanuel. 2006. *Προς την Αιώνια Ειρήνη*. Μετάφραση -εισαγωγή -σχόλια Κωνσταντίνος Σαργέντης. Αθήνα: Εκδόσεις Πόλις.
- Kant, Immanuel. 2007. *Anthropology, History, and Education*. Edited by Gunter Zoller and Robert B. Loudon. Translated by Mary Gregor, Paul Guyer, Robert B. Loudon, Holly Wilson, Allen W. Wood, Gunter Zoller, and Arnulf Zweig. Cambridge, New York, Melbourne, Madrid, Cape Town, Singapore, Sao Paulo: Cambridge University Press.
- Kant, Immanuel. 2011. *Ανθρωπολογία από Πραγματολογική Άποψη*. Εισαγωγή- μετάφραση- σχόλια Χάρης Τασάκος. Αθήνα: Εκδόσεις Printa.
- Kant, Immanuel. 2013. *Μεταφυσική Των Ηθών*. Μετάφραση, σημειώσεις, επιλεγόμενα, Ανδρουλιδάκης Κώστας. Αθήνα: Εκδόσεις Σμίλη.
- Katz, Jay. 1972. *Experimentation With Human Beings* New York: Russell Sage Foundation.
- Katz, Jay. 1984. *The Silent World of Doctor and Patient*. New York: Free Press, Macmillan Inc.

- Kelly, Susan E. 2003. "Public Bioethics and Publics: Consensus, Boundaries, and Participation in Biomedical Science Policy". *Science, Technology, & Human Values* 28 (3):339-364. doi:10.1177/0162243903252760
- Kim, Jaegwon. 2003. "Mechanism and Explanation." In *The Philosophy of action* edited by Alfred Mele. New York: Oxford University Press.
- Kindi, Vasso. 2005. "Should Science Teaching Involve the History of Science? An Assessment of Kuhn's View." In *Science & Education* 14: 721-731.
- Kitcher, Patricia. 1990. *Kant's Transcendental Psychology*. New York Oxford: Oxford University Press.
- Korsgaard, Christine. 1989. Personal identity and the unity of agency: A Kantian response to Parfit. *Philosophy and Public Affairs* 18(2): 101-13.
- Kuczewski, Mark G. 1997. *Fragmentation and Consensus*. Washington, D.C.: Georgetown University Press.
- Kuhn, Thomas. 1997. *Η δομή των επιστημονικών επαναστάσεων*. Μετάφραση Β. Κάλφας. Αθήνα: Σύγχρονα Θέματα.
- Lebacqz, K.. 2005. "We Sure Are Older but Are We Wiser?." In *Belmont Revisited: Ethical Principles for Research with Human Subjects*, edited by J. F. Childress, E. M. Meslin, and H. T. Shapiro, 99–110. Washington, DC: Georgetown University Press.
- Lee, M. J. H. 2010. "The Problem of 'Thick in Status, Thin in Content' in Beauchamp and Childress' Principlism." *Journal of Medical Ethics* 36: 525-528. doi:10.1136/jme.2009.031054.
- Levine, R. J. 1996. "International Codes and Guidelines for Research Ethics: A Critical Appraisal." In *The Ethics of Research Involving Human Subjects: Facing the 21st Century*, edited by H. Y. Vanderpool, 235–59. Frederick, MD: University Publishing Group.
- Levine, R. J. 1999. "The Need to Revise the Declaration of Helsinki." *The New England Journal of Medicine*. 341(7): 531-534.
- Levine, R. J. 2005. "The National Commission's Ethical Principles, with Special Attention to Beneficence." In *Belmont Revisited: Ethical Principles for Research with Human Subjects*, References 227 edited by J. F. Childress, E. M. Meslin, and H. T. Shapiro, 126–35. Washington, DC: Georgetown University Press.
- Levine, Robert J. 1979. "The boundaries between biomedical or behavioral research and the accepted and routine practice of medicine." In *Belmont Report Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research* edited by The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 402-439. Washington: U.S. Government Printing Office.
- Levine, Robert. J. 2002. "International Codes of Research Ethics: Current Controversies and the Future." *Indiana Law Review*. 35 (2):557-567.
- Locke, John. 2016. *Δοκίμιο για την Ανθρώπινη Νόηση*. Εισαγωγή-μετάφραση-σχόλια Χρήστος Ξανθόπουλος. Εκδόσεις Παπαζήση.
- Longuenesse, Béatrice. 2007. "Kant on the Identity of Persons." *Proceedings of the Aristotelian Society* 107 (1pt2):149 – 167.

- Louden Robert. 2002. *Kant's Impure Ethics, From Rational Beings to Human Beings*. USA: Oxford University Press.
- MacIntyre, Alasdair. 1979. "How to Identify Ethical Principles." In *Belmont Report Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research* edited by The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 402-439. Washington: U.S. Government Printing Office.
- MacIntyre, Alasdair. 1984. *After Virtue; A Study in Moral Theory*. Notre Dame: University of Notre Dame Press.
- MacKinney, Arthur C. 1955. "Deceiving Experimental Subjects." *American Psychologist* 10.
- Macklin, Ruth. 2003. "Dignity is a useless concept." *BMJ* 327: 1419–20.
- Manson, Neil and Onora O'Neill. 2008. *Rethinking Informed Consent in bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Marcum, James A. 2008. *Humanizing Modern Medicine*. Springer.
- Masferrer, Aniceto and Emilio García-Sánchez. 2016. "Vulnerability and Human Dignity in the Age of Rights." In *Human Dignity of the Vulnerable in the Age of Rights*, edited by Aniceto Masferrer and Emilio García-Sánchez, 1-28. Switzerland: Springer International Publishing.
- Mauser, Wolfram and Klepper, Gernot and Rice, Martin and Schmalzbauer, Bettina Susanne and Hackmann, Heide and Leemans, Rik and Moore, Howard. 2013. "Transdisciplinary global change research: the co-creation of knowledge for sustainability." *Current Opinion in Environmental Sustainability* 5:420–431. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cosust.2013.07.001>
- Mazur, Grzegorz. 2012. *Informed Consent, Proxy Consent, and Catholic Bioethics*. Dordrecht, Heidelberg, London, New York: Springer.
- McDowell, John. 2013. *Ο Νους και ο Κόσμος*. Μετάφραση & εισαγωγή Θάνος Σαμαρτζής. Ηράκλειο και Αθήνα: Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης.
- Mele, Alfrend R. and Paul K.Moser, 2003. "Intentional Action." In *Philosophy of Action*, edited by Alfrend Mele. Oxford and New York: Oxford University Press.
- Mill, J.S. 2003. *On Liberty*. Edited by John Gray and G.W.Smith. London, New York: Routledge.
- Mittelstrass, Jürgen. 2011. "On transdisciplinarity". *Trames* 15 (4) : 329–338. <http://dx.doi.org/10.3176/tr.2011.4.01>.
- Moreno, Jonathan. 1995. *Deciding Together- Bioethics and Moral Consensus*. Oxford and New York: Oxford University Press.
- Nagel, Thomas. 1970. *The Possibility of Altruism*. Princeton: Princeton University Press.
- Nagel, Thomas. 1974. "What Is It Like to Be a Bat?" *The Philosophical Review* 83 (4): 435-450.
- Nagel, Thomas. 1976. "Moral Luck." *Proceedings of the Aristotelian Society*, 50.
- Nagel, Thomas. 2000. *Η Θέα από το Πουθενά*. Μετάφραση Σταματέλος Χρήστος. Αθήνα: Εκδόσεις Κριτική.

- Nuremberg Code. 1949. "Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10", Vol. 2, pp. 181-182. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office.
- Nussbaum, Martha. 2013. *Όχι για το Κέρδος Οι Ανθρωπιστικές Σπουδές Προάγουν τη δημοκρατία*. Μετάφραση Γιώργος Χρηστίδης. Αθήνα: Εκδόσεις Κριτική.
- O'Neill, Onora. 1989. "Universal Laws and Ends- in- Themselves." *Monist* 72: 341-361.
- O'Neill, Onora. 1984. "Paternalism and partial autonomy." *Journal of medical Ethics* 10:173-178.
- O'Neill, Onora. 1988. «Children's Rights and Children's Lives.» *Ethics* 98, 3: 445-463.
- O'Neill, Onora. 2007. *Autonomy and trust in bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Office of Technology Assessment (OTA). 1993. *Biomedical Ethics in U.S. Public Policy*. OTA-BP-BBS-105
- Office of the Secretary. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. 1979. *Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. The Belmont Report*. <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/index.html>
- Parfit, Derek. 1984. *Reasons and Persons*. Oxford: Oxford University Press.
- Parfit, Derek. 2001. "The Unimportance of Identity." In *Identity*, edited by Henry Harris. Oxford: Oxford University Press.
- Pellegrino, Edmund and David Thomasta. 1988. *For the Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care*. New York: Oxford University Press.
- Perley, S., S. S. Fluss, Z. Bankowski, and F. Simon. 1992. "The Nuremberg Code: An International Overview." In *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code*, edited by G. J. Annas and M. A. Grodin, 149–73. New York: Oxford University Press.
- Pernick, Martin S.. 1982. "The Patient's Role in Medical Decision making: A Social History of Informed Consent in Medical Therapy." *Making Health Care Decisions* in President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Washington: U.S. Government Printing Office, Vol. 3.
- Pettit Philip. 2007. *Θεωρία της Ελευθερίας*. Μετάφραση Αλέξανδρος Κιούπκιολης. Αθήνα: Πόλις.
- Quine, W.V.O. 1963. "Two Dogmas of Empiricism" in *From a Logical Point of View: 9 Logico-Philosophical Essays*. New York: Harper & Row.
- Rawls, John. 2005. *Political Liberalism*. New York: Columbia University Press.
- Rawls, John. 2006. "Justice as fairness." In *Analytic philosophy*, edited by A.P.Martinich and David Sosa: 365-380. Oxford: Blackwell Publishing.
- Rawls, John. 2017. *Θεωρία της δικαιοσύνης*. Επιμέλεια Ανδρέας Τάκης, μετάφραση Φίλιππος Βασιλόγιαννης, Βασίλης Βουτσάκης, Φιλήμων Παιονίδης, κ.ά. Επίμετρο Κωνσταντίνος Παπαγεωργίου. Αθήνα: Πόλις.

- Reddy, Michael. 1979. "The Conduit Metaphor: A Case of Frame Conflict in Our Language about Language." In *Metaphor and Thought* edited by A. Ortony, 205. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rendtorff, Jacob Dahl. 2002. "Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability – Towards a foundation of bioethics and biolaw." *Medicine, Health Care and Philosophy* 5: 235–244.
- Rethimiotaki, Hélène. 2001. "De la déontologie médicale à la bioéthique. Etude de sociologie juridique. Διδακτορική διατριβή, Paris II, Atelier National de Reproduction des Thèses.
- Rhodes, R. 2014. "Good and not so good medical ethics." *Journal of Medical Ethics* 41: 71-74.
- Richardson Henry. 2005. "Specifying Balancing and Interpreting Bioethical Principles." In *Belmont Revisited: Ethical Principles for Research with Human Subjects*, edited by J. F. Childress, E. M. Meslin, and H. T. Shapiro, 184–204. Washington, DC: Georgetown University Press.
- Robertson John. 1994. *Children of Choice Freedom and the New Reproductive Technologies*. New Jersey: Princeton University Press.
- Robertson, John A. 1991. "Second Thoughts on Living Wills." *The Hastings Center Report* 21(6): 6-9.
- Rorty, Richard. 2007. *Philosophy as Cultural Politics Philosophical Papers, Volume 4*. New York: Cambridge University Press.
- Rosen, Michael. 2012. *Dignity, Its History and Meaning*. Cambridge, Massachusetts, and London, England: Harvard University Press.
- Ross, W.D. 1930. *The Right and the Good*. Oxford: Oxford University Press.
- Rothman David J.. 1982. "Were Tuskegee & Willowbrook 'Studies in Nature'?" *Hastings Center Report* 12.
- Sandel, Michael. 1982. *Liberalism and the Limits of Justice*. New York: Cambridge University Press.
- Sandel, Michael. 1984. "The Procedural Republic and the Unencumbered Self." In *Political Theory* 12:81-96.
- Savulescu, Julian & Ingmar Persson. 2017 «Ηθική Ενίσχυση, Ελευθερία και το Μηχάνημα του Θεού.» Μετάφραση: Δήμητρα Βαγενά, Επιμέλεια: Ευάγγελος Δ. Πρωτοπαπαδάκης. *Conatus* 2: 9-31. DOI: <http://dx.doi.org/10.12681/conatus.15991>
- Savulescu, Julian. 1995. "Rational non-interventional paternalism- why doctors ought to make judgments of what is best for their patients." *Journal of Medical Ethics* 21 (6) : 327- 331.
- Savulescu, Julian. 2001. "Procreative Beneficence: Why we Should Select the Best Children." *Bioethics* 15 (5/6): 413-426.
- Schechtman, Marya. 2014. *Staying Alive, Personal Identity, Practical Concerns, and the Unity of a Life*. Oxford: Oxford University Press.
- Shoemaker, David. 2016. "Personal Identity and Ethics." *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Edited by Edward N. Zalta, URL = <<https://plato.stanford.edu/archives/win2016/entries/identity-ethics/>>.

- Sibley, W. M. 1953. "The Rational Versus the Reasonable." *The Philosophical Review*. 62 (4): 554-560.
- Sidgwick, Henry. 1874. *The Methods of Ethics*. London: Macmillan and Co. <http://www.henrysidgwick.com/themethodsofethi00sidguoft.pdf>
- Simmons, John A. 1976. "Tacit Consent and Political Obligation." *Philosophy & Public Affairs* 5 (3): 274-291.
- Singer, Peter and Katarzyna de Lazari-Radek. 2014. *The Point of View of the Universe: Sidgwick and Contemporary Ethics*. Oxford and New York: Oxford University Press.
- Singer, Peter. 1972. «Famine, Affluence, and Morality.» *Philosophy and Public Affairs* 1, 3: 229-243
- Singer, Peter. 1993. *Practical Ethics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Smart, J.J.C. and Bernard Williams. 1973. *Utilitarianism For and Against*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Smith, John Edwin. 1963. *The Spirit of American Philosophy*. New York and Oxford: Oxford University Press.
- Snow, Charles Percy . 1961. *The Two Cultures and the Scientific Revolution*. New York: Cambridge University Press.
- Taylor, M. Charles. 2013. *Πολυπολιτισμικότητα*. Μετάφραση Φιλήμων Παιονίδης. Αθήνα: Πόλις.
- Thaler, Richard H. and Cass R. Sunstein. 2008. *Nudge, Improving Decisions About Health, Wealth, and Happiness*. New Haven & London: Yale University Press
- The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. 1979. *The Belmont Report, Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. Washington: DHEW Publication No. (OS) 78-0014.
- The Nuremberg Code. 1996. *British Medical Journal*, No 7070 Volume 313: 1448.
- *Thomasma*, David C. 2001. "Proposing a New Agenda: Bioethics and International Human Rights." *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 10: 299–310.
- Thoreau, Henry. 1973. "Resistance to civil government." In *Reform Papers* edited by Wendell Glick. Princeton: Princeton University Press.
- Tollman, S. M. 2001. "Fair Partnerships Support Ethical Research." *British Medical Journal* 323: 1417–19.
- Tooley, Michael. 1972. "Abortion and Infanticide." *Philosophy & Public Affairs* 2 (1): 37-65.
- Tsinorema, Stavroula. 2015. "The Principle of Autonomy and the Ethics of Advance Directives." *Synthesis Philosophica* 59 (1): 73–88.
- Tsinorema, Stavroula. 2016. "Consent and Autonomy in contemporary bioethics" *Annuaire International Des Droits De L'Homme - VIII*, International Association of Constitutional Law Group of Social Rights, 229-244. Athens: Sakkoulas & L.G.D.J./Lextenso Publications.

- UNESCO. 2005. Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα. <http://angelidoustavroula.blogspot.com/2011/05/blog-post.html>
- United Nations. 1989. Convention on the Rights of the Child. <http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/k2crc.htm>
- Valadier, Paul. 2017. *Αδιάλλακτη ηθική εναντίον ηθικής ελευθερίας Οι "Επαρχιακές επιστολές" του Πασκάλ ή Γιατί η πολεμική κατά των Ιησουιτών παραμένει επίκαιρη*. Μετάφραση: Θεόδωρος Κοντίδης. Αθήνα: Εκδόσεις Πόλις.
- Veatch, Robert. 1979. "Three Theories of Informed Consent: Philosophical Foundations and Policy Implications." In *Belmont Report Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research* edited by The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 402-439. Washington: U.S. Government Printing Office.
- Veatch, Robert. 1984. "The Hippocratic ethic is Dead." *The New Physician* 48:41-42
- Veatch, Robert. 2005. "Ranking, Balancing, or Simultaneity. Resolving Conflicts Among the *Belmont* Principles." In *Belmont Revisited: Ethical Principles for Research with Human Subjects*, edited by J. F. Childress, E. M. Meslin, and H. T. Shapiro, 184–204. Washington, DC: Georgetown University Press.
- Velleman, David. 1999. "Love as a Moral Emotion." *Ethics*, 109 (2): 338-374
- Velleman, David. 2007. "Identification and Identity." In *Self to Self Selected Essays*. New York: Cambridge University Press.
- Vinacke, W. Edgar. 1954. "Deceiving Experimental Subjects." *American Psychologist* 9.
- Virvidakis, Stelios. 2015. "Reflective Equilibrium." *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences, Second Edition*, 77–81. Elsevier.
- Wear, Stephen. 2004. "Informed Consent." In *Handbook of Bioethics: Taking Stock of the Field from a Philosophical Perspective*. Edited by George Khushf, 251-290. New York, Boston, Dordrecht, London, Moscow: Kluwer Academic Publishers.
- Welborn, Mary Catherine. 1977. "The Long Tradition: A Study in Fourteenth-Century Medical Deontology." In *Legacies in Ethics and Medicine* edited by Chester R. Burns. New York: Science History Publications.
- Whitney, Simon N., Amy McGuire, Laurence B. McCullough. 2003. "A Typology of Shared Decision Making, Informed Consent and Simple Consent." *Annals of Internal Medicine*, 140: 45-59.
- Williams, Bernard. 1956. "Moral Luck." *Proceedings of the Aristotelian Society* 50.
- Williams, Bernard. 1989. "Dworkin on Community and Critical Interests." *California Law Review* 77 (3).
- Wood, Allen. 1998. "Kant on Duties Regarding Nonrational Nature." *Aristotelian Society Supplementary Volume* 72 (1): 189–210.

- World Medical Organization. 1964. Declaration of Helsinki. <https://www.wma.net/wp-content/uploads/2018/07/DoH-Jun1964.pdf>
- World Medical Organization. 1975. Declaration of Helsinki. <https://www.wma.net/wp-content/uploads/2018/07/DoH-Oct1975.pdf>
- World Medical Organization. 1996. Declaration of Helsinki. <https://www.wma.net/wp-content/uploads/2018/07/DoH-Oct1996.pdf>
- Αγαλλοπούλου, Πηνελόπη. 2016. «Αρχές Προστασίας του Φυσικού προσώπου στο Πλαίσιο της Βιοηθικής.» Στο *Βιοηθικοί Προβληματισμοί II, Το Πρόσωπο*, επιμέλεια Μαρία Κανελλοπούλου- Μπότη και Φερενίκη Παναγοπούλου- Κουτνατζή, 173-197. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.
- Αριστοτέλης. 2006. *Ηθικά Νικομάχεια*. Εισαγωγή- μετάφραση- σχόλια Δημήτριος Λυπουρλής. Αθήνα: Εκδόσεις Ζήτρος.
- Βασιλόγιαννης, Φίλιππος. 2013. «Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια ως εξ υποκειμένου δίκαιο: ένα φιλοσοφικό σχόλιο στην ιστορία μιας έννοιας.» Στο *Αντικήνσωρ: Τιμητικός Τόμος Σπύρου Ν. Τρωιάνου*, 133 - 149. Αθήνα - Κομοτηνή: Εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλα.
- Βασιλόγιαννης, Φίλιππος. 2016. «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;».
- Βασιλόγιαννης, Φίλιππος. 2018a. *Δίκαιο, ηθική και βιοηθική*. Υπό δημοσίευση συλλογή. <http://users.uoa.gr/~pvassil/Vassiloyannis.htm>
- Βασιλόγιαννης, Φίλιππος. 2018b. «Αυτοκτονία και ευθανασία: η πρόκληση της καντιανής περιπτωσιολογίας.» Εισήγηση στο επιστημονικό συνέδριο, «Η ζωή πριν από τον θάνατο: ευ ζην και ευ θνήσκειν», Ορθόδοξη Ακαδημία Κρήτης, Κολυμπάρι Χανίων, 29 Μαρτίου - 1 Απριλίου 2018.
- Βιρβιδάκης, Στέλιος. 1999. «Ηθικός ρεαλισμός και μεταηθικός ησυχασμός». *Ισοπολιτεία* 3 :65-93.
- Βιρβιδάκης, Στέλιος. 2001. «Η ριζική αμφισβήτηση της ηθικής αντικειμενικότητας και η 'Περιγραφική Θεωρία της Απόφασης'.» Στο *Παναγιώτης Κονδύλης: Για την «κοινωνική οντολογία»*, 17-36. Αθήνα: Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα.
- Βιρβιδάκης, Στέλιος. 2004. «Απορίες για τη φιλοσοφική διασάφηση και στήριξη των ανθρωπίνων δικαιωμάτων με σκοπό την καλύτερη ένταξή τους σε ένα πρόγραμμα ανθρωπιστικής παιδείας.» Στο *Για μια φιλοσοφική παιδεία ανθρωπίνων δικαιωμάτων*. Επιμέλεια Μυρτώ Δραγώνα-Μονάχου, 45-62. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Βιρβιδάκης, Στέλιος. 2005. «Η χρήση παραδειγμάτων στην ηθική φιλοσοφία.» Στο *Η Χρήση Παραδειγμάτων στη φιλοσοφία*. Επιμέλεια Κατερίνα Ιεροδιακόνου. Αθήνα: Εκδόσεις Εκκρεμές.
- Βιρβιδάκης, Στέλιος. 2009. *Η Υφή της Ηθικής Πραγματικότητας*. Μετάφραση Τερέζα Μπούκη. Αθήνα: Leader Books.
- Γκαουάντε Ατούλ. 2016. *Εμείς οι Θνητοί*. Μετάφραση Λύο Καλοβυρνάς. Αθήνα, Ηράκλειο Κρήτης: Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης.
- Δραγώνα- Μονάχου, Μυρτώ. 2008. «Φιλοσοφία και Ιατρική στην Αρχαιότητα και οι Απαρχές της Ιατρικής Ηθικής.» *Νεύσις* 17: 64-79.

- Δραγώνα Μονάχου, Μυρτώ. 2009. «Ηθική - Βιοηθική – Μεταβιοηθική.» *Ευδικία* 9.
- Δραγώνα-Μονάχου, Μυρτώ. 2006. «Η Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και η Ιστορία της.» *Ελληνική Ιατρική και Φαρμακευτική Επιθεώρηση* 4: 56-68.
- Δραγώνα-Μονάχου, Μυρτώ. 2014. «Αυτονομία-Πατερναλισμός και η ιπποκρατική ιατρική ηθική». Στο: *Εισαγωγή στη βιοηθική: Ιστορικές και συστηματικές προσεγγίσεις*, Επιμέλεια Σ. Δεληβογιατζής - Ε. Καλοκαιρινού, 25-48. Θεσσαλονίκη: Σύγχρονη Παιδεία.
- ΕΕΒ (Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής). 2010. Έκθεση: «Συναίνεση στη σχέση ιατρού-ασθενούς». Αθήνα: Εθνικό Τυπογραφείο. http://www.bioethics.gr/images/pdf/GNOMES/informed_consent_report_gr.pdf
- ΕΕΒ (Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής). 2014. Έκθεση: «Ενώσεις ασθενών: Καταγραφή των ζητημάτων ιατρικής δεοντολογίας που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς στη χώρα μας» Εισηγητές: Τάκης Βιδάλης, Βασιλική Μολλλάκη. http://www.bioethics.gr/images/pdf/GNOMES/REPORT_PATIENTS_ASSOCIATIONS_FINAL_GR.pdf
- Ζουμπουλάκης, Σταύρος. 2010. «Δύο ερωτήματα για την ευθανασία.» *Νέα Εστία*, 1836: 220-230.
- Ιπποκράτης. 2001. *Περί Αρχαίας Ιατρικής*. Στο Ιπποκράτης Ιατρική Θεωρία και Πράξη. Εισαγωγή μετάφραση σχόλια, Δημήτρης Λυπουρλής. Αθήνα: Εκδόσεις Ζήτρος.
- Καντ, Ιμμάνουελ. 1971. *Δοκίμια*. Εισαγωγή, μετάφραση, σχόλια, Ε. Π. Παπανούτσου. Αθήνα: Εκδόσεις Δωδώνη.
- Καντ, Ιμμάνουελ. 2017. *Θεμελίωση της μεταφυσικής των ηθών*. Μετάφραση, σχόλια, επίμετρο, Κώστας Ανδρουλιδάκης. Ηράκλειο, Αθήνα: Πανεπιστημιακές εκδόσεις Κρήτης.
- Καντιάνης, Αναστάσιος. 2008. «Δικαίωμα στον προσωπικό θάνατο: το παράδειγμα του Αρχιεπισκόπου.» *Καθημερινή*, 26 Ιανουαρίου.
- Καστοριάδης, Κορνήλιος. 2008. *Η ελληνική ιδιαιτερότητα. Η Πόλις και οι νόμοι*. Μετάφραση Ζωή Καστοριάδη. Αθήνα: Εκδόσεις Κριτική.
- Κονδύλης, Παναγιώτης. 2002. *Περί αξιοπρέπειας*. Μετάφραση Λευτέρης Αναγνώστου. Αθήνα: Ίνδικτος.
- Κόντος, Παύλος. 2005. *Η Καντιανή ηθική της υπόσχεσης*. Αθήνα: Βιβλιοπωλείον της Εστίας.
- Λαβράνου, Αλίκη. 2010. *Γνώση και πράξη, Για τη σχέση θεωρητικού και πρακτικού Λόγου στον Ιμμάνουελ Καντ*. Αθήνα: Εκδόσεις Πόλις.
- Μπούτλας Γεώργιος. 2018. «Αποφάσεις στο τέλος της ζωής των προσώπων. Μια κριτική αντιμετώπιση της υποκατάστατης κρίσης.» Παρουσίαση στο 2^ο Διεπιστημονικό Συμπόσιο «Η ζωή πριν το θάνατο: ευ-ζην και ευ-θνήσκειν», Ορθόδοξος Ακαδημία Κρήτης (9 /3 -1/4 2018).
- Μπούτλας, Γεώργιος και Στέλιος Βιρβιδάκης. 2018. «Προγενέστερες οδηγίες και το θέμα της προσωπικής ταυτότητας.» Υπό δημοσίευση στο περιοδικό *Βιοηθικά*.

- Παιονίδης, Φιλήμων. 1994. *Ψευδολογία και ηθική*. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Βάνιας.
- Παιονίδης, Φιλήμων. 2007. *Υπέρ του Δέοντος*. Πρόλογος Στέλιος Βιρβιδάκης. Αθήνα: Εκδόσεις Εκκρεμές.
- Παιονίδης, Φιλήμων. 2016. *Στοιχεία κριτικής επιχειρηματολογίας*. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Ζήτη.
- Παιονίδης, Φιλήμων. 2018. *Η Δημοκρατία ως Λαϊκή Κυριαρχία*. Μετάφραση Αδριανός Φριλίγγος. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg.
- Ρεθυμιωτάκη, Ελένη. 2012. "Ευθανασία και διαθήκες ζωής." Στο *Ευθανασία, Αφιέρωμα στον πρώτο πρόεδρο της Επιτροπής Γεώργιο Κουμάντο, Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής 10 Χρόνια Λειτουργίας 1999-2009*, επιμέλεια Μ. Δρακοπούλου. Αθήνα: Εκδόσεις Σάκκουλας.
- Ρεθυμιωτάκη, Ελένη. 2017. "Ανθρώπινο σώμα ή/και βιολογικό υλικό: από τη βιοηθική αναζήτηση στη νομικοπολιτική επιλογή." Παρουσίαση στο 1ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ιατρικής, Ηθικής και Βιοηθικής, Το φυσικό και το τεχνητό υπό το πρίσμα των αναπαραγωγικών και βελτιωτικών τεχνολογιών, συνδιοργάνωση από το Εργαστήριο Φιλοσοφικής Έρευνας πάνω στο Φαντασιακό και το Τμήμα Ποιμαντικής και Κοινωνικής Θεολογίας του Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, η Σχολή Επιστημών Υγείας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων και το Εργαστήριο Εφαρμοσμένης Φιλοσοφίας του ΕΚΠΑ, Θεσσαλονίκη, 8-10 Δεκεμβρίου 2017.
- Σαρτρ, Ζαν Πωλ. 1974. *Πολιτικά και αυτοβιογραφικά κείμενα*. Μετάφραση Δημήτρης Δημητριάδης. Αθήνα: Εξάντας.
- Τσινόρεμα, Σταυρούλα. 2006. «Η Βιοηθική και η σύγχρονη κριτική της πράξης. Η ηθική στην εποχή της βιοτεχνολογίας.» *Δευκαλίων* 24(2): 213-250.
- Τσινόρεμα, Σταυρούλα. 2016. "Το πρόσωπο και η αρχή της προσωπικότητας στη νεότερη ηθική φιλοσοφία και τη βιοηθική." Στο *Βιοηθικοί Προβληματισμοί II, Το πρόσωπο*, επιμέλεια Μ. Κανελλοπούλου-Μπότη & Φερενίκη Παναγοπούλου-Κουτνατζή, 85-113. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.
- Τσινόρεμα, Σταυρούλα. 2018. "Αναπαραγωγικές επιλογές, αναπαραγωγική αυτονομία και η ηθική υπόσταση των παιδιών." Στο *Βιοηθικοί Προβληματισμοί III, Το παιδί*, επιμέλεια Μ. Κανελλοπούλου-Μπότη, Ευάγγελος Πρωτοπαπαδάκης & Φερενίκη Παναγοπούλου-Κουτνατζή, 85-113. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.