



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΕΣ ΣΠΟΥΔΕΣ ΣΤΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗ**

ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ ΤΟΥ  
ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ- ΤΟΥ  
ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ- ΤΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΒΙΟΛΟΓΙΑΣ- ΤΟΥ  
ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑΣ ΤΟΥ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΚΡΗΤΗΣ ΚΑΙ  
ΤΗΣ ΝΟΜΙΚΗΣ ΣΧΟΛΗΣ ΤΟΥ ΕΘΝΙΚΟΥ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟΥ  
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΑΘΗΝΩΝ

**« Προγενέστερες Οδηγίες –Advance Directives » - Βιοηθικά  
διλήμματα**

**Στεφανίδη Γ. Ιουλία**

**A.M.179**

**Ηράκλειο- Κρήτης, Σεπτέμβριος 2018**

**Επιβλέπουσα Καθηγήτρια : Σταυρούλα Τσινόρεμα**



**«Η έναστρη Νύχτα» -The Starry Night**

*Oil on canvas 73 × 92 cm, 28¾ × 36¼ in, 1889.*

Στο έργο του αυτό ο Βαν Γκογκ έχει απεικονίσει χαοτικές δίνες που ακολουθούν την κλιμάκωση Κολμογκόροφ, όπως προκύπτει από μαθηματική ανάλυση της εικόνας. Ο Βαν Γκογκ αναπαράγει σε αρκετούς πίνακές του, επακριβώς, νόμους της φύσης.

Ο εν λόγω πίνακας ζωγραφίστηκε ενώ ήταν στο άσυλο του Saint-Remy. Τα πάντα μοιάζουν χαμένα στην απεραντοσύνη, στην κίνηση του σύμπαντος που τυλίγεται και ρέει. Αυτό που συνδέει γη και ουρανό είναι το φλογόσχημο κυπαρίσσι, ένα δέντρο που συνδέεται παραδοσιακά με τα νεκροταφεία και το πένθος.

Αλλά ο θάνατος δεν ήταν δυσοίωνος για τον Van Gogh. Είχε πει: «*Το να κοιτάζω τα αστέρια με κάνει πάντα να ονειρεύομαι... Γιατί, αναρωτιέμαι, να μην είναι τα λαμπερά σημεία του ουρανού τόσο προσιτά όσο τα μαύρα σημεία στο χάρτη της Γαλλίας; Ακριβώς όπως παίρνουμε το τραίνο για να φτάσουμε στην Tarascon ή την Rouen, έτσι να παίρνουμε το θάνατο για να φθάσουμε σ' ένα αστέρι...»*



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ.....	1
ΠΡΟΛΟΓΟΣ .....	6
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	8
ΠΕΡΙΛΗΨΗ .....	9
ABSTRACT.....	11
ΕΙΣΑΓΩΓΗ .....	13
Α΄ ΜΕΡΟΣ.....	15
Προγενέστερες Οδηγίες - Σύγχρονες προσεγγίσεις - Βασικές προϋποθέσεις .....	15
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 – Προγενέστερες οδηγίες και βιοηθικά διλήμματα.....	15
1.1. Βιοηθικοί Προβληματισμοί .....	15
1.2. Το παράδειγμα του Οδυσσέα με τις Σειρήνες.....	19
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 - Προγενέστερες Οδηγίες - Advance Directives .....	22
2.1. Έννοια και περιεχόμενο .....	22
2.2 Οι προγενέστερες οδηγίες για το τέλος της ζωής του ασθενή ως έκφραση συναίνεσης ή άρνησης σε θεραπευτικές ιατρικές πράξεις .....	24
2.3 Μορφές και περιθώρια εφαρμογής προγενέστερων οδηγιών .....	25
2.4. Προγενέστερες οδηγίες ως δυνατότητα πληρεξούσιου αντιπροσώπου .....	26
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3- Άνοια .....	29
3.1. Άνοια - Κύρια χαρακτηριστικά της νόσου.....	29
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 – Ηθική αυτονομία και προσωπική αυτονομία.....	32
4.1. Αυτονομία.....	32
4.2. Σχέση ελευθερίας, αυτονομίας και ηθικού νόμου.....	37
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 – Σύγχρονες ηθικές προσεγγίσεις- επιχειρήματα.....	45
5.1. Η προσέγγιση του R. Dworkin.....	45
5.2. Αυτονομία, αληθές συμφέρον και εγγενή αξία της ζωής κατά τον Ronald Dworkin.....	48
5.3. Το παράδειγμα της ασθενούς Margo .....	50
5.4. Η προσέγγιση της Rebecca Dresser .....	53
5.5. Η προσέγγιση της Agnieszka Jaworska .....	61

ΜΕΡΟΣ Β΄ .....	62
Νομική ρύθμιση των προγενέστερων οδηγιών .....	62
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 - Οδηγός για τη διαδικασία λήψης αποφάσεων σχετικά με την ιατρική θεραπεία σε καταστάσεις τέλους της ζωής .....	62
1.1. Ηθικό πλαίσιο της διαδικασίας λήψης απόφασης.....	63
1.2. Τα μέρη που εμπλέκονται στη διαδικασία λήψης απόφασης .....	64
1.3. Ενέργειες για την εφαρμογή των προγενέστερων οδηγιών .....	66
1.4. Ζητήματα ορολογίας.....	69
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 - Νομικά Έγγραφα .....	71
2.1. Νομική τυποποίηση των προγενέστερων οδηγιών .....	71
2.2. Κανονιστικό πλαίσιο σε επιλεγμένες χώρες .....	72
2.3. Κανονιστικό πλαίσιο στην Ελλάδα.....	74
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ .....	76
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ – ΠΗΓΕΣ .....	82
ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΕΣ ΠΗΓΕΣ .....	84
ΠΑΡΑΠΟΜΠΕΣ.....	85

**Στο φωτεινό φάρο της ζωής μου,  
στην αδερφή μου Διονυσία**

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

*... «όσπου τα φέρετρα να γίνουν πάλι αύριο άσπρες βάρκες*

*και μέσα να τραγουδάνε ευτυχισμένοι οι νεκροί»...- Μ.Σαχτούρης*

Στον κόσμο μας υπό το φως της συνεχούς επιστημονικής εξέλιξης, όνειρα και εφιάλτες συναντώνται, εχθρεύονται, περιπλέκονται και συμπορεύονται. Οι εξελίξεις στον τομέα της γενετικής και της γονιδιοματικής έχουν αλλάξει και αναπόσπαστα επηρεάσει ,όχι μόνο τον τρόπο που οι επιστήμονες ερευνούν και οι γιατροί θεραπεύουν τις ασθένειες ,αλλά και τον ίδιο τον τρόπο με τον οποίο λειτουργούμε καθώς και τον τρόπο που εμείς οι ίδιοι βλέπουμε τους εαυτούς μας.

Η δε οξυμένη οικονομική κρίση με τις δραματικές επιπτώσεις στην πλειονότητα των πολιτών, καθώς και η απειλούμενη κοινωνική συνοχή, εύλογα δημιουργούν πρόσφορο έδαφος για τον καθένα από εμάς για επιμέρους εσωτερικούς προβληματισμούς και ανησυχίες. Οι καθημερινές δυσκολίες ολοένα και αυξάνουν, συνθέτοντας ένα πέπλο απογοήτευσης και προσωπικής κατάρρευσης. Αναζητούμε απαντήσεις για το τι έφταιξε και βρεθήκαμε σε αυτό το σημείο οικονομικής, αλλά κυρίως ηθικής κρίσης, όπου θεσμοί, αξίες και ιδανικά σταδιακά καταρρακώνονται.

Προσπαθώντας λοιπόν κι εγώ να ανακαλύψω λίγο φως αισιοδοξίας και εσωτερικής δύναμης, έστρεψα το ενδιαφέρον μου στο φως της γνώσης και της αναζήτησης της αλήθειας, που δεν είναι άλλος από το δρόμο της μάθησης και του πνευματικού στοχασμού. Η παρακολούθηση του συγκεκριμένου διατμηματικού προγράμματος καθώς και η εκπόνηση της μεταπτυχιακής μου εργασίας, ήταν για μένα μια προσωπική πρόκληση, μια φλόγα εσωτερικής ανάτασης. Οδοιπορώντας σ' ένα καινούριο δρόμο αναζήτησης ανακάλυψα καινούρια μονοπάτια τα οποία αφύπνισαν και ενέπνευσαν νέους δρόμους προς ανυποψίαστες κατευθύνσεις.

Ο φόβος του ανθρώπου για τον άφευκτο θάνατο καθώς και η δική μου εσωτερική ανάγκη να συμφιλιωθώ μαζί του ήταν για μένα μια ώθηση ώστε να παρακολουθήσω το διατμηματικό μεταπτυχιακό πρόγραμμα της «Βιοηθικής». Επηρεασμένη από τη φύση της εργασίας μου,

ούσα νοσηλεύτρια χειρουργείου, το ζήτημα του τέλους ζωής και του θανάτου, είναι μια τριβή στην καθημερινή μου εργασιακή πρακτική. Πέραν τούτου όμως, μου δόθηκε η ευκαιρία από αυτό το μεταπτυχιακό πρόγραμμα που παρακολούθησα, να αγγίξω άλλες οπτικές για την έννοια και την προσέγγιση του ζητήματος του θανάτου. Το θάνατο ιδωμένο όχι ως εχθρό της ζωής και κατά συνέπεια αντίπαλο της ιατρικής επιστήμης, αλλά ως φυσική εξέλιξη και αναπόσπαστο μέρος της ζωής. Έναν θάνατο «καλό», όχι παρατεταμένο, χωρίς πόνο και κυρίως με αξιοπρέπεια.

Η Βιοηθική, η οποία κατ' εξοχήν μελετά τα ζητήματα ζωής και θανάτου, κέντρισε από την αρχή το ενδιαφέρον μου. Μέσα από τις ηθικές θεωρίες σπουδαίων φιλοσόφων, προσέγγισα καίρια ηθικά ζητήματα που απασχολούν τον σημερινό άνθρωπο και προβληματίστηκα με ηθικά διλήμματα που αναφέρονται ολοένα πιο έντονα και πειστικά στη σύγχρονη κοινωνία μας, όπου οι βιοτεχνολογικές εξελίξεις τρέχουν με ιλιγγιώδεις ρυθμούς. Θέλοντας να εμβαθύνω περισσότερο στο αρχέγονο αυτό πρόβλημα του ανθρώπου, στον αναπότρεπτο θάνατο, επέλεξα ως θέμα της διπλωματικής μου εργασίας « Προγενέστερες οδηγίες-Βιοηθικά διλήμματα».

Ο σύγχρονος δυτικός πολιτισμός αρνείται να συμβιβαστεί με την ύπαρξη του θανάτου, επιδίδεται σε μια κουλτούρα ψευδο-αθανασίας καθώς πασχίζει να εδραιώσει την οικοδόμηση ενός άτρωτου προηγμένου και τεχνολογικά ισχυρού κόσμου, ο οποίος δίνει λύσεις σε κάθε πρόβλημα. Ένα είδος πολυμέτωπου πολέμου, όπου ο θάνατος αποτελεί ήττα και αποτυχία αντί για φυσικό σημείο στον κύκλο της ζωής. Ο πόλεμος παραμένει φυσικά ατελέσφορος, μάταιος, και ο άνθρωπος ανώριμος και αμήχανος μπροστά στα μεγάλα ζητήματα που έρχονται να κλονίσουν τον «τέλειο» κόσμο του, όπως η ηθική αποδοχή ή μη της εκούσιας επιλογής του θανάτου ως λύτρωση από επώδυνη και πολύχρονη ασθένεια. Το δίλημμα της ευθανασίας ίσως αποτελεί έναν δυναμικό και σημασιοδοτημένο αντίλογο στην άρνηση του σύγχρονου προηγμένου κόσμου να αποδεχτεί την ανθρώπινη μοίρα, την αναπόδραστη και τελεσίδικη πραγματικότητα του τέλους της ζωής.

## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Αισθάνομαι την ανάγκη και την υποχρέωση να ευχαριστήσω θερμά όλους εκείνους που με βοήθησαν και μου συμπαραστάθηκαν άμεσα ή έμμεσα στην παρούσα μεταπτυχιακή εργασία. Πρωτίστως, την καθηγήτρια μου και επιβλέπουσα της εργασίας μου κυρία Σταυρούλα Τσινόρεμα, Καθηγήτρια Σύγχρονης, Νεότερης Φιλοσοφίας και Βιοηθικής, Διευθύντρια Σπουδών του Διατμηματικού Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Βιοηθική», και Διευθύντρια του Εργαστηρίου Βιοηθικής του Πανεπιστημίου Κρήτης, κυρίως για την κατανόηση αλλά και για την πολύτιμη πνευματική και ηθική βοήθειά της.

Τις θερμές ευχαριστίες μου επίσης απευθύνω προς τα άλλα δύο μέλη της επιτροπής παρακολούθησης της διπλωματικής μου εργασίας, ιδιαιτέρως στην κυρία Κλεάνθη Σπανάκη, Επίκουρη Καθηγήτρια Νευρολογίας στην Ιατρική Κρήτης και διδάσκουσα του ΠΜΣ-Βιοηθικής του Πανεπιστημίου Κρήτης καθώς και στον κύριο Τάκη Βιδάλη, Δρ. Νομικής Αθηνών, Ειδικό Επιστήμονα Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και διδάσκοντα του ΠΜΣ-Βιοηθικής του Πανεπιστημίου Κρήτης, για την πολύτιμη καθοδήγηση και την αμέριστη κατανόηση και ενδιαφέρον.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά όλους τους αγαπημένους ανθρώπους της ζωής μου για την αμέριστη συμπαράστασή τους σε αυτή μου την προσπάθεια, που στάθηκαν δίπλα μου, ο καθένας με τον δικό του ιδιαίτερο τρόπο και ιδιαιτέρως το σύντροφο της ζωής μου Παναγιώτη.

Στεφανίδα Ιουλία

Ηράκλειο-Κρήτης 2018



## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Θέμα του παρόντος πονήματος είναι οι « προγενέστερες οδηγίες – *Advance Directives*», μια δήλωση βούλησης δηλαδή, με την οποία ένα πρόσωπο εκφράζει τη συναίνεση ή την άρνηση του να υποβληθεί σε ορισμένες θεραπείες, για την περίπτωση που σε μεταγενέστερο χρόνο καταστεί φυσικά ανίκανο να αντιληφθεί ή να εκτιμήσει την κατάσταση της υγείας του και να εκφράσει τη βούλησή του. Η διατύπωση δηλαδή της ρητής βούλησης του ικανού να εκφραστεί για το πώς θέλει να τον μεταχειρισθούν στην περίπτωση που χάσει αυτή την ικανότητα ( πρόκειται ιδίως για ρητές εκφράσεις επιθυμίας αποφυγής μιας επίπονης επέμβασης ή της καρδιακής ανάταξης ή της διακοπής μηχανικής υποστήριξης, διατροφής κ.τ.λ.), ρητές δηλαδή πρότερες οδηγίες σχετικά με το τέλος της ζωής ενός ανθρώπου.

Στόχος λοιπόν της εκπόνησης της συγκεκριμένης ερευνητικής εργασίας είναι να ανασυγκροτήσουμε τις φιλοσοφικές θέσεις – επιχειρήματα, ως προς το συγκεκριμένο θέμα, προσεγγίζοντας κριτικά ταυτόχρονα τα κύρια ερωτήματα και διλήμματα που ανακύπτουν.

Θα προσπαθήσουμε να παραθέσουμε, με μια αναστοχαστική προσέγγιση, τις κυριότερες σύγχρονες αντίπαλες φιλοσοφικές θέσεις που ασχολούνται με τις πρότερες οδηγίες σχετικά με το τέλος της ζωής. Πρόκειται για ανασυγκρότηση συγκεκριμένων φιλοσοφικών θέσεων, σε άμεση συσχέτιση με τα ερωτήματα-διλήμματα που ανακύπτουν.

Ο φιλόσοφος του δικαίου Ronald Dworkin υποστηρίζει την ηθική δεσμευτικότητα των πρότερων οδηγιών, βασιζόμενος στη βασική αρχή της προσωπικής αυτονομίας του ασθενή, ως ακεραιότητα του βίου του ως όλου. Αντίθετη επιχειρηματολογία παραθέτει η Rebecca Dresser, η οποία δεν αποδέχεται τη δεσμευτικότητα των προηγούμενων οδηγιών σε ορισμένες περιπτώσεις άνοιας. Υποστηρίζει πως και κατά την ενεστωτική κατάσταση του ανοϊκού ασθενή, αντιστοιχεί μια μορφή αυτονομίας ως ικανότητα αξιολόγησης, που διατηρείται ακόμη και στα σοβαρά στάδια της άνοιας. Μια ενδιαμέση θέση έρχεται να προστεθεί από τη φιλόσοφο Agnieszka Jaworska. Σύμφωνα με αυτήν, στην ενεστωτική κατάσταση ενός ανοϊκού ασθενή, κάτι ηθικά σημαντικό διατηρείται που είναι η ικανότητα του να αποδίδει αξία στη ζωή του, και αυτό θα πρέπει να ληφθεί υπόψη κατά τη συνεκτίμηση των παραγόντων που θα καθορίσουν σχετικές ιατρικές αποφάσεις.

Ένας βασικός άξονας προβληματισμού και ανάλυσης θα είναι το ισχύον νομικό πλαίσιο που περιβάλλει τις προγενέστερες οδηγίες τόσο στο εξωτερικό όσο και στη χώρα μας, ενώ το επίκεντρο ενδιαφέροντος θα προσανατολιστεί περισσότερο σε ασθενείς προχωρημένου

σταδίου άνοιας ή της νόσου *Alzheimer*. Θα παρατεθούν τα νομικά εκείνα κείμενα που ρυθμίζουν το συγκεκριμένο θέμα. Ενδεικτικά κείμενα αποτελούν η διεθνής σύμβαση του Οβιέδο και ο ελληνικός Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας. Ορισμένες ευρωπαϊκές χώρες, όπως η Αυστρία, η Ολλανδία το Βέλγιο, επίσης και οι ΗΠΑ, έχουν ήδη ρυθμίσει τον θεσμό, εν αντιθέσει με την ελληνική νομοθεσία, όπου ούτε ο όρος «ευθανασία», ούτε ο όρος «Διαθήκες Ζωής» δεσμεύουν ευκρινώς.

Τέλος, διατυπώνονται καταληκτικές σκέψεις - προβληματισμοί σχετικά με την ηθική αυτονομία, την προσωπική αυτονομία, την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και τη ζωή στις συγκεκριμένες συνθήκες της ελληνικής κοινωνίας, με τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της. Διατυπώνονται περισσότερο ως προτάσεις σε έναν ζωντανό και ανοικτό διάλογο, παρά ως σταθερές συμπερασματικές κρίσεις, με κύριο άξονα την αξιοπιστία και τη σαφή και έγκυρη δικαιολόγηση.

**Λέξεις κλειδιά:** *Αυτονομία, προσωπική αυτονομία, προγενέστερες οδηγίες, τέλος ζωής, λήψη αποφάσεων, επικράτεια της ζωής, διεθνή σύμβαση Ονιέδο, άνοια, αξιοπρέπεια, ακεραιότητα*

## ABSTRACT

The main issue at stake in the present dissertation is the statements of intent, namely Advance Directives, through which the consent or denial of a person to be subjected to a certain series of medical treatment at a future instance, during which he or she might have lost competence of apprehending or assessing his or her contemporary health status as well as of asserting his or her will, is regulatorily declared. In other words, Advance Directives pertain to the explicit and in black and white expression of one's competent self's preference of treatment regarding a future moment of incompetence of perception and self-expression, especially when it comes to painful operative treatments, cardio version, ceasing of mechanical support, etc., advance directives, shortly, regarding the cessation of a human life.

The aim of this thesis is thus the reconstruction of the existing philosophical arguments regarding advance directives, while at the same time meeting the major dilemmas arising regarding this issue.

In this course an effort to cite the foremost clashing contemporary philosophical arguments regarding Advance Directives will be embarked upon in what purports itself to be a well-argued and thorough attempt to reconstruct those arguments in direct correlation with the issues that reasonably arise when trying to elicit the interconnection between the principle of Advance Directives and Bioethics.

Upon the one end of this line, Ronald Dworkin upholds the strict and inescapable enactment of Advanced Directives as they assertively endorse personal autonomy as the foremost tenet of integrity. On the other end, Rebecca Dresser, expert in biomedical ethics, on certain occasions rejects that very strict enactment of Advance Directives offering from a divergent conceptualization of the contemporary-to-his-malady condition of a dementia patient. According to Dresser, even within the severe stages of dementia a form of personal autonomy in the sense of self-assessment is sustained. In between this juxtaposition stands the intermediate argument of the philosopher Agnieszka Jaworska who reserves a place for the capacity of a dementia patient to attribute value to his very own life.

One of the basic axis – beyond bibliography - upon which the extraction of the conclusions of the present essay is based in the current legal status circumscribing Advanced Directives both in our country and abroad. However it should be stated that the thesis pertains to patients of an incurable condition in a terminal stage or of an advanced stage of dementia or Alzheimer's

disease. In this course, the main legal texts concerning Advance Directives, the most indicative of which being the International Convention of Oviedo and the Greek Code of Medical Ethics, will be cited. It should be noted that some European countries, such as Austria, the Netherlands, Belgium as well as the USA (e.g. California, Texas) have already accordingly legislated, whereas others including Greece have not. By 1992 all 50 states had passed some legislation on advance directives.

In the final part concluding reflections regarding the notions of personal autonomy, human dignity and human will be presented, taking into account the current conditions and the individual characteristics of Greek society in an attempt to contribute as vividly as possible to a lively and open debate based upon reliable judgment and sound reasoning.

**Keywords:** Autonomy, personal autonomy, advance directives, end of life, decision- making, life's dominion, international Oviedo Convention, dementia, dignity, integrity

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η εποχή μας αναμφισβήτητα χαρακτηρίζεται από ραγδαία επιστημονική και τεχνολογική εξέλιξη. Κανείς δεν μπορεί να αρνηθεί τις πολλαπλές θετικές επιδράσεις αυτής της προόδου στη βελτίωση της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής. Ιδιαίτερα στον τομέα της ιατρικής, οι εξελίξεις είναι εξόχως σημαντικές, καθώς όλο και περισσότερες ασθένειες μπορούν πλέον να διαγνωστούν έγκαιρα και να θεραπευθούν με μεγάλα ποσοστά επιτυχίας. Ταυτόχρονα, ασθένειες ή καταστάσεις που παραμένουν ανίατες μπορούν να αντιμετωπισθούν πληρέστερα, εξασφαλίζοντας μια αξιοπρεπή ποιότητα ζωής για τον ασθενή. Ωστόσο, η ιατρική παραμένει μια επιστήμη ατελής και υπάρχουν ζητήματα καίρια, τα οποία αδυνατεί να χειριστεί.

Το τέλος της ζωής, ένα από τα πλέον απαιτητικά και φλέγοντα θέματα που προβληματίζουν έντονα την Ιατρική Ηθική, δεν είναι ένα μοντέρνο ζήτημα. Ο ειρηνικός και ανώδυνος θάνατος απασχόλησε τον άνθρωπο ήδη από τη μυθολογική παράδοση. Συγκεκριμένες υποτυπώσεις μπορούν να εντοπιστούν στην ιστορική πορεία του ανθρώπου και ευρεία εφαρμογή της ευθανασίας συναντάμε από την εποχή ακόμη της αρχαίας Σπάρτης. Αργότερα ο χριστιανισμός καταδίκασε την πρακτική της ευθανασίας, θεωρώντας την κατάφορη παραβίαση της αξίας της ζωής. Σήμερα όμως, το ζήτημα τίθεται σε τελείως διαφορετική βάση. Με δεδομένο ότι η ιατρική επιστήμη εξελίσσεται ταχύτατα αλλάζοντας τις βασικές παραμέτρους των ορίων της ανθρώπινης ζωής, δηλαδή της αρχής και του τέλους του ανθρώπου, οι νομοθετικές ρυθμίσεις χάνουν τα ερείσματά τους και οι θεμελιώδεις αρχές για τον σεβασμό της ζωής του ανθρώπου αλλάζουν περιεχόμενο. Οι νέες δυνατότητες ζωής σηματοδοτούν νέα βιοηθικά διλήμματα, σχετικά με τις επιλογές για την αντιμετώπιση από τον σύγχρονο άνθρωπο του τέλους της ζωής του, ή της ζωής του συνανθρώπου του.

Η στάση του ανθρώπου απέναντι στον θάνατο ταλαντεύεται ανάμεσα στην αποδοχή ή μη ενός αξιοπρεπούς τέλους και στην άσκηση του δικαιώματος αυτού, κάτω από το βάρος ηθικών, θρησκευτικών, νομικών, ιατρικών, ψυχολογικών και κοινωνικών παραμέτρων.

Οι αντιλήψεις γύρω από το θέμα των προγενέστερων οδηγιών παρουσιάζουν μεγάλες διαφορές τόσο σε ατομικό επίπεδο, όσο και ανάμεσα σε διαφορετικά έθνη, θρησκείες και πολιτισμούς. Στη διαδρομή του χρόνου, το θέμα έχει αναλυθεί διεξοδικά από φιλοσόφους και κοινωνιολόγους, νομικούς και θεολόγους, αλλά και έχει φορτιστεί συγκινησιακά από δημοσιογράφους, λογοτέχνες και καλλιτέχνες.

Η επιστήμη, όση πρόοδο κι αν επιτύχει, δεν μπορεί να μας απαλλάξει από την ανάγκη, αλλά και την ευθύνη, να κάνουμε ηθικές σκέψεις, να προβάλλουμε λόγους και να απαιτούμε λόγους για τις ηθικές σκέψεις που καθοδηγούν τις δραστηριότητές μας.

## Α΄ ΜΕΡΟΣ

### Προγενέστερες Οδηγίες - Σύγχρονες προσεγγίσεις - Βασικές προϋποθέσεις

#### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 – Προγενέστερες οδηγίες και βιοηθικά διλήμματα

##### 1.1.Βιοηθικοί Προβληματισμοί

Η βιοηθική έχει καταστεί ένα πεδίο συνάντησης πολλών επιστημονικών κλάδων , δημοσίων συζητήσεων και φορέων, που ασχολούνται με τα ηθικά, νομικά και κοινωνικά ερωτήματα που αναπόφευκτα εγείρονται από τις ραγδαίες εξελίξεις στην ιατρική, την επιστήμη και τη βιοτεχνολογία. Κεντρικό ρόλο λαμβάνει η αρχή της αυτονομίας, η οποία συνδέεται με τον σεβασμό των ατομικών δικαιωμάτων και της προσωπικής, ατομικής αυτονομίας. Ο σεβασμός της αυτονομίας και των δικαιωμάτων των ασθενών ταυτίζεται συχνά με εκείνη την ιατρική πρακτική που επιζητεί την ατομική ενήμερη συναίνεση για κάθε ιατρική θεραπεία, για κάθε ιατρική έρευνα ή αποκάλυψη προσωπικών πληροφοριών, και επομένως σχετίζεται με μείζονες αλλαγές στις σχέσεις που θεωρούνται αποδεκτές ανάμεσα στους επαγγελματίες υγείας και τους ασθενείς. Η ιατρική πρακτική έχει απομακρυνθεί από την πατερναλιστική παράδοση, σύμφωνα με την οποία οι επαγγελματίες υγείας θεωρούνταν οι αρμόδιοι κριτές του βέλτιστου συμφέροντος των ασθενών. Η αυξημένη αναγνώριση και ο σεβασμός των δικαιωμάτων των ασθενών, καθώς και η έμφαση που αποδίδεται στην ηθική σημασία της συναίνεσής τους, θεωρούνται πλέον καθιερωμένοι και υποχρεωτικοί τρόποι για τη διασφάλιση του σεβασμού της αυτονομίας των ασθενών.<sup>1</sup>

Όσο περισσότερο η ιατρική επιστήμη προάγει την γνώση και αναπτύσσεται η τεχνολογία για την αντιμετώπιση των μεγάλων ασθενειών της εποχής μας τόσο εντονότερα συζητείται το θέμα των προγενέστερων οδηγιών. Η δυναμική της τεχνολογίας και η ορμή των εξελίξεων οδηγούν τον άνθρωπο σε προκλήσεις, αλλά ταυτόχρονα εγείρουν πολλαπλά ηθικά διλήμματα.

Στη σύγχρονη κοινωνία το θέμα των προγενέστερων οδηγιών, ως βασικό αντικείμενο βιοηθικού προβληματισμού, βρίσκεται στο μεταίχμιο ανάμεσα σε δύο εξίσου κρίσιμα προτάγματα. Αφενός, δηλαδή, στο δικαίωμα ενός ανθρώπου να αποφασίζει με ποιον τρόπο

επιθυμεί να ζει ή να πεθαίνει, και, αφετέρου, στο συμφέρον ή και την υποχρέωση του κοινωνικού συνόλου να προστατεύει το ύψιστο αγαθό της ζωής απέναντι σε όποιον επιχειρεί να το επιβουλευτεί ή να το καταργήσει. Μια από τις μεγαλύτερες προκλήσεις για την ηθική ισχύ των προγενέστερων οδηγιών αποτελεί η άνοια.

Εύλογα εγείρεται το ερώτημα πότε η βούληση ενός ασθενή είναι ελεύθερη, και κατά συνέπεια αυτόνομη ώστε να λαμβάνει ο ίδιος αποφάσεις για το τέλος της ζωής του, και ποια τα όρια της προσωπικής αυτονομίας του. Η ικανότητα αυτοδιάθεσης είναι προαπαιτούμενο της προσωπικής αυτονομίας, αλλά με βασική προϋπόθεση τη διανοητική ικανότητα. Σε περιπτώσεις όπου ένας ασθενής βρίσκεται σε μια μόνιμη και μη αναστρέψιμη πάθηση τελικού σταδίου, ή φυτική κατάσταση, η ύπαρξη της ρύθμισης των προγενέστερων οδηγιών φαίνεται να μην πυροδοτεί το μέγεθος των ηθικών προβληματισμών και διλημμάτων, όσο στις καταστάσεις ασθενών σε προχωρημένο στάδιο άνοιας ή νόσο *Alzheimer*, όπου η κατάσταση ασυναισθησίας έχει κυρίαρχο και αμετάκλητο ρόλο. Τα διλήμματα που εγείρονται από τις συγκεκριμένες περιπτώσεις είναι δυσεπίλυτα και εύλογα ταλανίζουν τη θεματολογία της σύγχρονης βιοηθικής. Πότε ένας ανοϊκός ασθενής είναι σε θέση να παίρνει ο ίδιος αποφάσεις για το τέλος της ζωής του; Κι αν ο ίδιος έχει αποφασίσει να προβεί στην εν λόγω ρύθμιση των προγενέστερων οδηγιών και με το πέρασ του χρόνου διαφοροποιήσει την τελική του απόφαση, τι οφείλουμε να πράξουμε; Ποια βούληση του ασθενή υπερισχύει εν τέλει, η πρότερη βούλησή του ή η έσχατη; Αρκετά είναι τα ερωτήματα που ανακύπτουν και χρήζουν επιτακτικά μια ουσιαστική αντιμετώπιση με αναπόσπαστο γνώμονα τη διαφορετικότητα της κάθε περίπτωσης.

Στην περίπτωση που ένας ασθενής έχει εκ των προτέρων υπογράψει την αντίστοιχη οδηγία για το τέλος της ζωής του, όταν ενδεχομένως θα αντιμετωπίζει μια συγκεκριμένη μη αναστρέψιμη κατάσταση, επιθυμεί ουσιαστικά να λυτρωθεί και το σώμα αλλά και η ψυχή του από το βασανιστήριο της φύσης της ανίατης ασθένειας που βιώνει. Επιζητά τον πιο γρήγορο και ανώδυνο θάνατο για εκείνο, αφού έτσι κι αλλιώς δεν θα τον αποφύγει, απλά θα τον επισπεύσει. Επιδιώκει με το γαλήνιο αυτό θάνατο να διασώσει την εναπομείνασα αξιοπρέπεια της προσωπικής ζωής του. Σεβόμενος την απόλυτη αξία της ιδέας της αξιοπρέπειας βούλεται να δώσει ένα τέλος σε αυτό το μαρτύριο που βιώνει και που τον έχει εξαθλιώσει.

Ένα από τα πιο ακανθώδη προβλήματα που ανακύπτουν στη σχέση ιατρού και ασθενή αποτελεί η συναίνεση κατόπιν ενημέρωσης. Πλέον είναι αναγνωρισμένο το δικαίωμα του



ασθενή να έχει μια πλήρη ενημέρωση σχετικά με την κατάσταση της υγείας του, να αναγνωρίζει τις πιθανές εναλλακτικές μορφές θεραπείας και τις ενδεχόμενες παρενέργειες της, καθώς και να μπορεί να συναινεί ή να αρνείται την προτεινόμενη από τον ιατρό θεραπεία. Το πρώτο πράγμα που θα πρέπει να αναλογιστούμε, όταν αναφερόμαστε στη σχέση ιατρού με ασθενή, είναι ότι πρόκειται για μια ευαίσθητη και ιδιαίτερη σχέση. Ο σεβασμός στην προσωπικότητα του ασθενή επιβάλλει την ενημέρωση και τη ρητή συναίνεσή του.

Ο ιατρός όμως από την πλευρά του είναι υποχρεωμένος να σεβαστεί τη βούληση του ασθενή που έχει προαποφασίσει να δώσει ένα συντομότερο τέλος της ζωής του; Να σεβαστεί δηλαδή την απόφαση του ασθενή, να επιδείξει το δέοντα σεβασμό ως προς την ανθρώπινη ιδιότητά του, σεβόμενος μια υπέρτατη αξία που δεν είναι άλλη από την αξιοπρέπεια της ηθικής του υπόστασης. Και ποιο είναι το κριτήριο του ιατρού για να πάρει αυτή την απόφαση;

Εύλογα εγείρεται το ζήτημα της ηθικής δέσμευσης των προγενέστερων οδηγιών, η έννοια των οποίων και η ηθική τους δικαιολόγηση απορρέει από την αρχή της αυτονομίας του προσώπου, καθώς και το φλέγον ηθικό ερώτημα κατά πόσο οι προγενέστερες οδηγίες πρέπει να είναι δεσμευτικές για τον εκάστοτε θεράποντα ιατρό. Ποια είναι η ευθύνη του τελευταίου σε περίπτωση που δεν τις ακολουθήσει και γιατί;

Το εύρος της εφαρμογής των προγενέστερων οδηγιών ανάλογα με την εκάστοτε περίπτωση εύλογα εγείρει μια σειρά ηθικών ερωτημάτων. Μια προγενέστερη οδηγία λόγου χάρι αφορά σε μελλοντική απώλεια συνείδησης ασθενούς περιερχόμενου σε κατάσταση κώματος λόγω ανίατης ασθένειας ή σοβαρού τροχαίου δε δύναται να βασίζεται στις ίδιες αρχές ούτε και να θέτει τα ίδια ζητήματα με την προγενέστερη οδηγία που σχετίζεται με την περίπτωση μιας μη αναστρέψιμης άνοιας τύπου Alzheimer όπου δυνητικά διατηρούνται από τον ασθενή ψήγματα συνείδησης και βιωματικές εμπειρίες.

Στην πρώτη περίπτωση δεν παρουσιάζονται απροσπέλαστα διλήμματα καθώς ο χρόνος ενεργοποίησης της οδηγίας δεν προϋποθέτει την ύπαρξη κάποιου ενεργού, ενσυνείδητου και διαθέτοντος κρίση δρώντος υποκειμένου, οι επιλογές και η βούληση του οποίου να απαιτούν συνεκτίμηση. Στην περίπτωση, όμως, της προχωρημένης άνοιας η επιθυμία του συντάκτη της οδηγίας ορίζει τη διατήρηση εκ μέρους του του ελέγχου της κατάστασης του σε ένα μελλοντικό χρόνο κατά τον οποίο ακόμη και ως ανοϊκός δύναται να μην έχει απολέσει πλήρως τα χαρακτηριστικά της δρώσας υποκειμενικότητας όπως ούτε και τη δυνατότητα και

την ικανότητα βιωμάτων όπως ο πόνος, η δυσφορία και η ευχαρίστηση ή της έκφρασης προσωπικών επιθυμιών και αναγκών αντίστοιχα. Συνεπώς, η δεύτερη περίπτωση μπορεί να οριοθετείται από έναν ασθενή ενσυνείδητο και ταυτόχρονα μερικώς ή πλήρως νοητικά ανίκανο.<sup>2</sup>

Εύλογα, λοιπόν, προκύπτει το ακόλουθο ηθικό ερώτημα: Στην περίπτωση που η ένταση των αλλαγών που έχει υποστεί ένας ασθενής είναι τέτοια ώστε να πιθανολογείται διάσταση μεταξύ του εαυτού του παρόντος χρόνου και του εαυτού που συνέταξε την οδηγία, πώς και με ποια κριτήρια εξουσιοδοτείται η ιατρική επιστήμη να προκρίνει τις επιθυμίες ενός δυνάμει διαφορετικού προσώπου από αυτό που κάποτε αποτέλεσε τον συγγραφέα της οδηγίας; Το έρεισμα του ηθικού ενδιασμού εν προκειμένω εδράζεται στο γεγονός ότι – σε αντιδιαστολή με την περίπτωση του ασθενούς του περιελθόντος σε κώμα – οι εμπειρίες, οι επιθυμίες και οι ανάγκες και συνεπώς τα συμφέροντα του ανοϊκού ασθενούς δύνανται να συγκρούονται με αντίστοιχα εκφρασθέντα κατά το χρόνο της σύνταξης της προγενέστερης οδηγίας.<sup>3</sup>

## 1.2. Το παράδειγμα του Οδυσσέα με τις Σειρήνες



Γιάννης Γαΐτης, Σειρήνες -

Οδυσσέας (1980), στην Εθνική Πινακοθήκη, 100 χρόνια, Τέσσερις αιώνες ελληνικής ζωγραφικής, Εθνική Πινακοθήκη και Μουσείο Αλέξανδρου Σούτζου, Αθήνα 2001

«Έτσι μιλούσαν με αηδονόλαλη φωνή, και λαχταρούσε  
μένα η καρδιά ν' ακούει, και γύρευα να λύσουν τα σκοινιά μου,  
στους άλλους με τα φρύδια γνέφοντας μα αυτοί λαμνοκοπούσαν  
σκυμμένοι, και πετάχτη ο Ευρύλοχος μεμιάς κι ο Περιμήδης  
και με σκοινιά με δέναν πιότερα και πιο γερά με σφίγγαν».

Ομήρου Οδύσεια, μετάφραση Ν. Καζαντζάκη - Ι. Κακριδή, {ραψωδία -μ-στ.192-196}

Η Οδύσεια αποτελεί αδιαμφισβήτητα, ένα από τα σημαντικότερα έργα όλων των εποχών και εύκολα μπορεί κανείς μελετώντας την, να εντοπίσει αρκετούς παραλληλισμούς με την πορεία του Οδυσσέα και τις προκλήσεις της ζωής του. Ο Οδυσσέας είναι τόσο ήρωας όσο και αντί-ήρωας και αυτό τον καθιστά αρχετυπικά ολοκληρωμένο, δεδομένου ότι φιλοξενεί τόσο την φωτεινή όσο και την «σκιώδη» διάσταση της ανθρώπινης ύπαρξης. Επιχειρώντας λοιπόν να δώσουμε τον δικό μας συσχετισμό με το συμβολικό επεισόδιο του μυθικού Οδυσσέα με τις Σειρήνες, θα προσπαθήσουμε να ερμηνεύσουμε τη στάση του Οδυσσέα, αλλά κυρίως τον πιστών συντρόφων του, από τη ματιά της βιοηθικής. Μήπως άραγε ο Οδυσσέας και οι σύντροφοι του να ήταν οι πρώτοι κύριοι εκφραστές των σύγχρονων εκ των προτέρων οδηγιών που μελετάμε σήμερα;

Ας ξεκινήσουμε αυτόν τον αναστοχασμό. Το επεισόδιο του Οδυσσέα με τις Σειρήνες αποτελεί ένα ξεχωριστό και μυστηριώδες κομμάτι του ταξιδιού και διαφέρει σε αρκετά σημεία από άλλους σταθμούς. Πρώτον και κύριον, οι Σειρήνες δεν αποτέλεσαν σταθμό. Το πλοίο του Οδυσσέα συνεχίζει κανονικά την πορεία του, και ενώ οι ναύτες έχουν βουλώσει τα αυτιά τους με κεριά για να μην παρασυρθούν από το μαγικό τους τραγούδι, ο Οδυσσέας δεμένος στο κατάρτι τους εκλιπαρεί να τον απελευθερώσουν.

Ο ήρωας Οδυσσέας, όπως και ο απλός άνθρωπος όταν βρίσκεται αντιμέτωπος με καταστάσεις επιθυμιών και ικανοποίησης βασικών ενστίκτων, τις περισσότερες φορές διακατέχεται από αμφιθυμία, δηλαδή από αντιφατικά συναισθήματα. Ο μυθικός όμως ήρωας Οδυσσέας δεν είναι ένας συνηθισμένος άνθρωπος, αλλά μια εξιδανικευμένη ανθρώπινη φυσιογνωμία. Ναι μεν είναι και ο ίδιος άνθρωπος, με τις ατέλειες, τις αδυναμίες, τα ελαττώματά του, αλλά συγχρόνως είναι και ήρωας. Δείχνει με το παράδειγμά του το δρόμο στους κοινούς «θνητούς» ανθρώπους, γιατί εξ ορισμού εκφράζει τις επιθυμίες τους και τις ικανοποιήσεις αυτών των επιθυμιών, αλλά σε μια άλλη διάσταση, ηρωική. Ο άνθρωπος, από τη γέννηση μέχρι το θάνατό του, είναι συνεχώς σε ένα αδιάκοπο ταξίδι με προορισμό τη συμβολική Ιθάκη.

Πώς όμως μπορούμε να ερμηνεύσουμε τη στάση του μυθικού Οδυσσέα και δη των συντρόφων του ως μια σύγχρονη «διαθήκη ζωής»; Ο Οδυσσέας ζητά από τους συντρόφους του κάτι πολύ συγκεκριμένο, δηλώνοντας μια επιθυμία. Να τον δέσουν σφιχτά στο κατάρτι του πλοίου. Γνωρίζει εκ των προτέρων πως ίσως τα σαγηνευτικά τραγούδια των Σειρήνων τον πλανέψουν, κρατώντας τον μακριά από το πολυπόθητο νησί του, στερώντας του ακόμη και την ίδια του τη ζωή. Στο σημείο αυτό, δηλαδή, ο Οδυσσέας εκφράζει τη δική του βούληση, τη δική του εκ των προτέρων προσωπική βούληση. Έχει τη δυνατότητα να πράξει αλλιώς, όμως αποφασίζει να πράξει με αυτό το συγκεκριμένο τρόπο μέσω αυτής της επιθυμίας. Επιζητά, δηλαδή, από τους συντρόφους του, όχι μόνο να εκπληρώσουν την επιθυμία του και να τη σεβαστούν, αλλά και αν μετέπειτα ο ίδιος αλλάξει γνώμη, εκείνοι να πράξουν αμετάκλητα σύμφωνα με την πρότερη επιθυμία του. Εκφράζει δηλαδή μια εκ των προτέρων οδηγία. Ερμηνεύεται, λοιπόν, ο Οδυσσέας ως έναν άνθρωπο ικανό να παίρνει ο ίδιος αποφάσεις για τη ζωή του, ως δηλαδή ένα έλλογο ον, ο οποίος συνάμα διακατέχεται από πάθη, ένστικτα, αδυναμίες και φόβο, όπως κάθε ανθρώπινο ον.

Κατά τη διάρκεια του ταξιδιού, συναντώντας τις Σειρήνες, όντας δεμένος σφιχτά στο κατάρτι του πλοίου και μη έχοντας σφραγίσει τα αυτιά του, μαγεύεται από το σαγηνευτικό τραγούδι

τους. Αμέσως, ορμώμενος από το πάθος και την αδυναμία που τον κυριεύει, εκλιπαρεί τους συντρόφους του να τον ελευθερώσουν, αιτηφώντας την πρότερη βούλησή του. Κι όμως εκείνοι, σεβόμενοι την προγενέστερη του επιθυμία, όχι μόνο δεν τον ελευθερώνουν, αλλά τον δένουν ακόμη πιο σφιχτά στο κατάρτι του πλοίου. Σεβάστηκαν και πραγματοποίησαν την άτυπη, άγραφη πρότερη βούληση του Οδυσσέα.

Με τον παραπάνω συλλογισμό εγείρεται το σύγχρονο βιοηθικό δίλημμα των προγενέστερων οδηγιών. Οι σύντροφοι του Οδυσσέα έπραξαν ηθικά με το να σεβαστούν την αυτόνομη πρότερη βούλησή του, ή θα έπρεπε να αναλογιστούν και να δώσουν τη δέουσα σημασία στη νεότερη εκφρασθείσα επιθυμία του, δηλαδή να τον ελευθερώσουν; Ποιά βούληση έπρεπε να υπερισχύσει και θα ήταν ηθικό να αρθεί η πρότερη επιθυμία του; Η αρχή λοιπόν του σεβασμού της αυτονομίας καθώς και η αρχή της ευεργεσίας, βασικές αρχές και πυλώνες της σύγχρονης βιοηθικής, διαφαίνονται ακόμη και στο δεύτερο μεγάλο ηρωικό έπος της αρχαίας ελληνικής γραμματείας, την Οδύσσεια.

Το παράδειγμα του Οδυσσέα είναι μια πρώτη μορφή έκφρασης προγενέστερης οδηγίας, αλλά αφορά αυτονομίες της βούλησης του ίδιου προσώπου. Ο ίδιος ως έλλογο ον λαμβάνει μια απόφαση, την οποία οι σύντροφοι του οφείλουν να σεβαστούν και να εκπληρώσουν δρώντας ηθικά και σεβόμενοι την προσωπική, ατομική αυτονομία του συντρόφου τους. Ο Οδυσσέας όμως δεν μένει σταθερός στην πρότερη βούλησή του, και εκ των υστέρων αλλάζει γνώμη. Το εσωτερικό πρόβλημα του ίδιου του Οδυσσέα, αν και με την πρώτη ματιά προβάλλει πολλά κοινά στοιχεία με τα χαρακτηριστικά των προγενέστερων οδηγιών, πρόκειται όμως για μια χαρακτηριστική αντίφαση της βούλησης. Η ικανότητα αυτοδιάθεσης ως προαπαιτούμενο της προσωπικής αυτονομίας του Οδυσσέα αλλά και η βασική προϋπόθεση της διανοητικής του ικανότητας, είναι βασικές διαφορετικές πτυχές σε σχέση με έναν ανοϊκό ασθενή, όπου η κατάσταση ασυναισθησίας έχει πρωταρχικό ρόλο και βαρύτητα.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 - Προγενέστερες Οδηγίες - Advance Directives

### 2.1. Έννοια και περιεχόμενο

Η ηθική αποτίμηση των προγενέστερων οδηγιών περιλαμβάνει ως αναπόσπαστο μέρος την ενήμερη συγκατάθεση - συναίνεση. Τα διλήμματα και ερωτήματα που εγείρονται θα προσπαθήσουμε να προσεγγίσουμε στο παρόν πόνημα. Αφορούν κυρίως πρόσωπα με μόνιμες και μη αναστρέψιμες παθήσεις τελικού σταδίου και δη σε ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο άνοιας ή νόσο *Alzheimer*.

Θέμα του παρόντος πονήματος είναι οι «Προγενέστερες Οδηγίες- Advance Directives». Στο ευρύτερο πλαίσιο του τέλους της ζωής, προτάσσεται το παρόν κεφάλαιο των «εκ των προτέρων οδηγιών» για το τέλος της ζωής, δηλαδή η διατύπωση της ρητής βούλησης του ικανού να εκφραστεί για το πώς θέλει να τον μεταχειρισθούν στην περίπτωση που χάσει αυτή την ικανότητα ( πρόκειται ιδίως για ρητές επιθυμίες αποφυγής μιας επίπονης επέμβασης ή της καρδιακής ανάταξης ή της διακοπής μηχανικής υποστήριξης, διατροφής κ.τ.λ.).<sup>4</sup> Η προσέγγιση γίνεται υπό το πρίσμα του δικαιώματος του ασθενή να θέτει ο ίδιος τα όρια της θεραπευτικής του μεταχείρισης για μελλοντικό χρόνο, όπου δεν θα μπορεί να εκφράσει τη βούλησή του.

Διερευνάται λοιπόν η ηθική αξιολόγηση των λεγόμενων «προγενέστερων οδηγιών για το τέλος της ζωής» του ασθενή καθώς και των «Διαθηκών Ζωής- *Living Wills*» ως υπό - περίπτωση των προγενέστερων οδηγιών. Οι οδηγίες αποτελούν έκφραση της συναίνεσης ή άρνησης του ασθενή σε ιατρικές πράξεις. Οι προϋποθέσεις εγκυρότητας των προγενέστερων οδηγιών ως μορφή έκφρασης της συναίνεσης ή της άρνησης του ασθενή, είναι ακόμη ένα θέμα προς συζήτηση, καθώς και η δεσμευτικότητα των οδηγιών και η ευθύνη του γιατρού εάν δεν τις ακολουθεί. Τέλος διερευνάται το όριο της αυτονομίας του ασθενή, αν υπάρχει δικαίωμα στο θάνατο και αν υπερσχύει σε κάθε περίπτωση η βούλησή του<sup>5</sup>. Οι προγενέστερες οδηγίες συνιστούν ένα εργαλείο προγραμματισμού καθώς με αυτές μπορεί ένας ικανός προς συναίνεση ενήλικας να ορίσει, εκ των προτέρων, το είδος και την έκταση της θεραπείας και τις πιθανές ιατρικές πράξεις που αποδέχεται ή αντίθετα απορρίπτει αν περιέλθει σε συγκεκριμένες και ρητά προσδιορισμένες συνθήκες<sup>6</sup>, για την περίπτωση που δεν θα είναι πλέον *de facto* ικανός την κρίσιμη στιγμή να αντιληφθεί ή να τις αξιολογήσει και να εκφράσει τη βούλησή του. Συνιστούν μια μορφή παροχής ή άρνησης συναίνεσης αναφορικά με ιατρικές πράξεις. Διαφέρουν από την αντιπροσώπευση εφόσον προϋποθέτουν μεν έγκυρη

βούληση ικανού προσώπου, η οποία ωστόσο έχει εκφραστεί σε προγενέστερο, ίσως «ανύποπτο» χρόνο<sup>7</sup>. Το πότε ακριβώς επέρχεται το χρονικό σημείο ενεργοποίησής τους κρίνεται με βάση τους κανόνες της ιατρικής επιστήμης, ορθότερο μάλιστα είναι να κρίνεται από περισσότερους από έναν γιατρούς.<sup>8</sup>

Ο θεσμός επινοήθηκε προκειμένου να καταστεί δυνατό να λαμβάνεται υπόψη η βούληση του ατόμου ακόμη και όταν το ίδιο δεν έχει τις αισθήσεις του ή δεν είναι ικανό να την εκφράσει, εκτός και αν υπάρχει βάσιμη υπόνοια ότι η βούληση που το άτομο είχε στο παρελθόν εκφράσει σχετικά με την ιατρική του μεταχείριση έχει στο μεταξύ διαφοροποιηθεί<sup>9</sup>. Οι καταστάσεις στις οποίες ενεργοποιούνται οι προγενέστερες οδηγίες πρέπει να περιγράφονται με όσο το δυνατόν μεγαλύτερη ακρίβεια, και συνεπώς δεν επαρκούν γενικόλογες εκφράσεις ή η απλή περιέλευση του ενδιαφερόμενου σε κατάσταση αδυναμίας για συναίνεση. Μία υποτυπώδης προγενέστερη οδηγία είναι η παροχή συναίνεσης για μια χειρουργική επέμβαση, κατά τη διάρκεια της οποίας ο ασθενής δεν θα έχει πλέον ικανότητα συναίνεσης.<sup>10</sup> Νομικά, ιατρικά και ηθικά προβλήματα δημιουργούν κυρίως όμως οι οδηγίες με τις οποίες κανείς αρνείται μια θεραπεία και ιδίως όταν η άρνηση αυτή οδηγεί (ή μπορεί να οδηγήσει) στο τέλος της ζωής.

Ανάλογα με το είδος τους οι οδηγίες προβλέπουν είτε την αυθεντική αλλά παγωμένη στο χρόνο βούληση του ασθενή, είτε την υποκατάστασή της από την βούληση ενός άλλου προσώπου που ο ίδιος ο ενδιαφερόμενος -και όχι πλέον ο νόμος- ορίζει, στο οποίο και μεταφέρει τη λειτουργική εξουσία της απόφασης για την διενέργεια ή μη ιατρικών πράξεων. Οι οδηγίες μπορεί να είναι προφορικές (ενώπιον μαρτύρων) ή γραπτές, αν και ο γραπτός τύπος είναι προτιμητέος, καθώς εγγυάται περισσότερο την ασφάλεια του δικαίου. Εξάλλου, δεδομένου ότι δεν συντρέχει λόγος επείγοντος η αποδοχή προφορικής δήλωσης ως δεσμευτικής -και όχι απλώς ως ένδειξης εικαζόμενης βούλησης- δεν ενδείκνυται, καθώς δημιουργεί περισσότερα προβλήματα από όσα λύνει. Είναι μάλιστα λογικό να απαιτείται συμβολαιογραφικός τύπος και να τηρείται αρχείο ώστε να είναι ευχερέστερη και η ενημέρωση των γιατρών και συγγενών<sup>11</sup>.

Οι προγενέστερες οδηγίες αναφέρονται ιδίως σε ιατρικές πράξεις που υποστηρίζουν (*lifesupporting*) τις λειτουργίες του οργανισμού και συνήθως αφορούν σε καρδιοπνευμονική ανάνηψη, διατήρηση του καρδιακού παλμού με τη βοήθεια φαρμάκων, καταπολέμηση μικροβιακών λοιμώξεων, χορήγηση οξυγόνου, υγρών και τροφής με τεχνητά μέσα και υποβολή του ασθενή σε αιμοκάθαρση<sup>12</sup>. Παρότι η εφαρμογή συγκεκριμένης δήλωσης

βούλησης είναι πιθανό να επιφέρει το θάνατο του υποκειμένου, η ενεργοποίησή της δεν προϋποθέτει τη χρονική εγγύτητα προς αυτόν, καθώς είναι πολλές φορές δυνατή η διατήρηση της ζωής ως βιολογικού φαινομένου επί μακρόν με μηχανική υποστήριξη, οπότε ο θάνατος επέρχεται μόνο όταν η τελευταία καταργηθεί. Περιεχόμενο των οδηγιών μπορεί να είναι η προγενέστερη συναίνεση ή αντίθετα η άρνηση όλων των παραπάνω μεθόδων, υπό συγκεκριμένες προϋποθέσεις, και άρα και η παθητική ευθανασία<sup>13</sup>.

## 2.2 Οι προγενέστερες οδηγίες για το τέλος της ζωής του ασθενή ως έκφραση συναίνεσης ή άρνησης σε θεραπευτικές ιατρικές πράξεις

Οι προγενέστερες οδηγίες του ασθενή αποτελούν μια ειδική περίπτωση έκφρασης της συναίνεσης ή της άρνησης του να υποβληθεί σε κάποια θεραπεία. Το ιδιαίτερο χαρακτηριστικό τους συνίσταται στο ότι αφορούν ιατρικές πράξεις σε ασθενή στις οποίες δεν μπορεί πλέον να συναινέσει. Ανάλογα με το είδος τους έχουν σκοπό είτε την έκφραση της αυθεντικής βούλησής του είτε την υποκατάσταση της βούλησής του από αυτήν ενός αντιπροσώπου. Στην πρώτη περίπτωση ο ασθενής εκφράζει την αυθεντική βούλησή του, όμως δεν μπορεί πλέον, ούτε να ενημερωθεί για τυχόν νέα δεδομένα, ούτε να την αλλάξει. Στην δεύτερη περίπτωση αποφασίζει κάποιος άλλος για τον ασθενή, ο οποίος μπορεί να έχει λάβει οδηγίες και επιπλέον να ενημερωθεί και να αποφασίσει με βάση τυχόν νέα δεδομένα. Από τυπική άποψη τίθεται λοιπόν το ερώτημα εάν και με ποιες προϋποθέσεις ένας τέτοιος τρόπος έκφρασης συναίνεσης ή άρνησης προσώπου να υποβληθεί σε θεραπεία είναι σύμφωνος με τις βασικές αρχές που προβλέπουν οι νομικοί και δεοντολογικοί κανόνες, κυρίως η Ευρωπαϊκή Σύμβαση για τα ανθρώπινα δικαιώματα και τη Βιοϊατρική και ο Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας.

Η συγκεκριμένη έκφραση περιγράφει μια δήλωση βούλησης με την οποία ένα πρόσωπο εκφράζει την συναίνεση ή την άρνηση του να υποβληθεί σε ορισμένες θεραπείες για την περίπτωση που σε μεταγενέστερο χρόνο καταστεί φυσικά ανίκανο να αντιληφτεί ή να εκτιμήσει την κατάσταση της υγείας του και να εκφράσει τη βούλησή του. Ορισμένες ευρωπαϊκές χώρες όπως η Αυστρία, η Ολλανδία και το Βέλγιο έχουν ήδη ρυθμίσει τον θεσμό ειδικότερα τις προϋποθέσεις, τον τύπο, την δεσμευτικότητα και τα δύο βασικά είδη τους<sup>14</sup>.

Οι διατυπώσεις τους μπορεί να αφορούν σε οδηγίες με τις οποίες ο ίδιος ασθενής αρνείται ή αποδέχεται εκ των προτέρων να υποβληθεί σε κάποιες συγκεκριμένες θεραπείες που θα του προταθούν στο μέλλον από τον θεράποντα ιατρό με βάση την αναμενόμενη πορεία της



ασθενειάς του. Εναλλακτικά μπορούν να προχωρούν στον ορισμό ενός συγκεκριμένου προσώπου σε ρόλο αντιπροσώπου του ασθενή σε θέματα υγείας, δηλαδή να εξουσιοδοτούν τον πρώτο να λάβει στο μέλλον ιατρικές αποφάσεις – π.χ. ενδεχόμενη χρεία υποβολής σε επικίνδυνη εγχείρηση - στο όνομα και για λογαριασμό του τελευταίου. Με βάση τον παραπάνω ορισμό αποτελούν ένα μέσο ώστε να διατηρήσει ο ασθενής την δυνατότητα να ασκεί το δικαίωμα του αυτοπροσδιορισμού του, να συναινεί ή να αρνείται να υποβληθεί σε μια θεραπεία, σε καταστάσεις που πλέον δεν θα μπορεί πρακτικά να το κάνει (ανεξάρτητα εάν παραμένει δικαιοπρακτικά ικανό με την νομική έννοια του όρου)<sup>15</sup>.

### *2.3 Μορφές και περιθώρια εφαρμογής προγενέστερων οδηγιών*

Οι προγενέστερες οδηγίες του ασθενή, εκεί όπου έχουν θεσμοθετηθεί, αποτελούν ένα νομικό μέσο που ενισχύει την δυνατότητα ενός αρρώστου να ασκεί το δικαίωμα του αυτοπροσδιορισμού του σε καταστάσεις που πλέον δεν μπορεί να το κάνει. Έτσι ολόκληρες κατηγορίες ασθενών αποκτούν ένα νομικό μέσο να εκφράσουν την βούλησή τους σχετικά με την θεραπευτική μεταχείρισή τους στο τέλος της ζωής τους, όταν πλέον θα στερούνται την ικανότητα αντίληψης ή έκφρασης βούλησης εξαιτίας της ασθένειάς τους. Μπορούν να αφορούν είτε περιπτώσεις υπερήλικων που φοβούνται την κατάχρηση της ιατρικής υποστήριξης (*over treatment*) και την απάνθρωπη παράταση της ζωής τους π.χ. σε περίπτωση που επιβιώνουν μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο είτε ασθενών που πάσχουν από θανατηφόρες αρρώστιες π.χ. καρκίνο ή *AIDS* και ανησυχούν για την μεταχείρισή τους σε προχωρημένο και ιδιαίτερα επώδυνο στάδιο τους. Αντίθετα δεν υπάγονται άλλου είδους επιθυμίες, όπως αυτές υγιών ανθρώπων που λόγω θρησκείας αρνούνται συγκεκριμένες επεμβάσεις π.χ. την μετάγγιση αίματος. Επίσης καθορισμένες είναι οι ιατρικές πράξεις που θέτουν το ζήτημα της παράτασης της ζωής χωρίς τη δυνατότητα λήψης της συναίνεσης του ασθενή, όπως π.χ. για πράξεις που υποστηρίζουν ζωτικές λειτουργίες του ασθενή χωρίς τις οποίες αποκλείεται η επιβίωση του όταν αυτός βρίσκεται σε καταστολή ή σε κώμα και μπορεί να παρατείνουν την ζωή του.<sup>16</sup> Ωστόσο, οι προγενέστερες οδηγίες ασφαλώς δεν είναι δυνατόν να βρουν πεδίο εφαρμογής στο σύνολο των ασθενειών – μαστιγών της εποχής μας ούτε βέβαια και καθολικά στο σύνολο των σχετικών ιατρικών πράξεων και περιπτώσεων. Είναι εξαιρετικά δύσκολο π.χ. να διατυπώσει προγενέστερες οδηγίες για την θεραπευτική μεταχείριση του κάποιος που πάσχει από άνοια, με την προϋπόθεση ότι θα ενεργοποιηθούν όταν η ασθένεια προχωρήσει και θα έχει χάσει τις διανοητικές ικανότητές του<sup>17</sup>.

Με βάση τα παραπάνω οι προγενέστερες δηλώσεις του ασθενή αποτελούν μια ακόμα μορφή δήλωσης της συναίνεσης ή της άρνησής του να υποβληθεί σε συγκεκριμένες ιατρικές θεραπευτικές πράξεις. Εύλογα τίθενται τα εξής ζητήματα: Πρώτον, οι προϋποθέσεις εγκυρότητας και ο τύπος της μορφής των οδηγιών ώστε να κατοχυρώνεται η αυθεντικότητα της έκφρασης της βούλησης του ασθενή. Δεύτερον, η δεσμευτικότητά τους και η ευθύνη του ιατρού εάν δεν τις ακολουθήσει. Τρίτον, τα θεσμικώς προσδιοριζόμενα όρια του δικαιώματος αυτοδιάθεσης του ασθενή, που προσδιορίζονται νομοθετικά, ανάλογα με το εάν επιτρέπεται υπό προϋποθέσεις η ευθανασία.<sup>18</sup>

#### 2.4. Προγενέστερες οδηγίες ως δυνατότητα πληρεξούσιου αντιπροσώπου

Υπάρχει μια κοινή συναίνεση στην ιατρική δεοντολογία αναφορικά με την απαίτηση του σεβασμού της αυτονομίας του ασθενή. Ηθικά μιλώντας, οι ιατροί θα πρέπει να σέβονται τις προσωπικές αποφάσεις των ασθενών σχετικά με τη διαχείριση της ιατρικής τους φροντίδας, με την προϋπόθεση εκείνοι να διαθέτουν επαρκή διανοητική ικανότητα. Οι ασθενείς θα πρέπει να αποφασίζουν για τη δική τους ιατρική φροντίδα και αυτό σχετίζεται άμεσα και αναπόσπαστα με την αυτονομία τους να λειτουργούν σε όλους τους τομείς της γενικότερης ανθρώπινης δράσης, όπως είναι η οικονομική, η θρησκευτική δραστηριότητα και η πνευματική ανάπτυξη.

Η ικανότητα αυτοδιάθεσης είναι προαπαιτούμενο της προσωπικής αυτονομίας, αλλά με βασική προϋπόθεση τη διανοητική ικανότητα. Ευλόγως στο σημείο αυτό εγείρεται το ερώτημα πότε η βούληση ενός ασθενή είναι ελεύθερη και κατά συνέπεια αυτόνομη ώστε να λαμβάνει ο ίδιος αποφάσεις για το τέλος της ζωής του; Ένας ασθενής με καρκίνο τελικού σταδίου ή άλλης μη αναστρέψιμης μορφής άνοιας, όπως η νόσος *Alzheimer*, που δύναται να υποφέρει από πόνους, ίσως από κατάθλιψη, φόβο και ασυναισθησία, είναι σε θέση να λαμβάνει ο ίδιος αποφάσεις για τη διαχείριση της ιατρικής του φροντίδας και συνεπώς για το τέλος της ζωής του;

Στις περιπτώσεις όμως ασθενών που στερούνται αυτής της ικανότητας, ερχόμαστε αντιμέτωποι με τα αναπόφευκτα ηθικά και ιατρικά διλήμματα που προκύπτουν. Η ανάγκη λύσης είναι άμεση και απαιτεί τη δυνατότητα πληρεξούσιου αντιπροσώπου για τη λήψη αποφάσεων, η ανάγκη δηλαδή να ανατεθεί σε κάποιο τρίτο πρόσωπο να αποφασίσει για λογαριασμό του πρώτου.<sup>19</sup>

Οι ασθενείς που προηγουμένως διέθεταν την ικανότητα λήψης αποφάσεων θα μπορούσαν να είχαν προβλέψει την απώλεια αυτής της ικανότητάς τους και να είχαν αφήσει σαφείς και ρητές οδηγίες για τη συναίνεση ή άρνησή τους σε συγκεκριμένες ιατρικές αποφάσεις. Οι εν λόγω λοιπόν οδηγίες ονομάζονται «προγενέστερες οδηγίες». Μια μορφή οδηγίας είναι και ο καθορισμός συγκεκριμένου πληρεξούσιου αντιπροσώπου. Οι οδηγίες αυτές ονομάζονται και «διαθήκες ζωής», που διευκρινίζουν συγκεκριμένες αρχές ή εκτιμήσεις, δίνοντας κατευθύνσεις στον εν δυνάμει πληρεξούσιο αντιπρόσωπο σε περιπτώσεις ιδιαίτερης δυσκολίας. Όπως για παράδειγμα: «να μην παρατείνεται η ζωή μου, εάν επέλθω σε μόνιμη φυτική κατάσταση» ή «είμαι μαχητής, να μη διακοπεί η συνέχιση της θεραπείας διατήρησης της ζωής, άσχετα με το τι θα μου συμβεί».<sup>20</sup>

Από αυτό το γενικό πλαίσιο, εγείρεται μια σειρά ηθικών ζητημάτων. Ποιά είναι τα κριτήρια για την ικανότητα λήψης αποφάσεων; Τα κριτήρια αυτά θα πρέπει να έχουν διευκρινισθεί επαρκώς και σαφώς. Ανακύπτουν κύρια ζητήματα. Ποιός θα πάρει τη θέση του πληρεξούσιου αντιπροσώπου και ποιά κριτήρια θα πρέπει να έχουν τεθεί υπόψη;

Στο νομικό πλαίσιο, εκεί όπου έχουν θεσμοθετηθεί οι προγενέστερες οδηγίες, επικρατούν δύο πρότυπα προσέγγισης του θέματος. Το έργο του πληρεξούσιου αντιπροσώπου είναι να ανακατασκευάσει τι θα επιθυμούσε ο ίδιος ο ασθενής για τον εαυτό του τη συγκεκριμένη στιγμή. Η ηθική αρχή που διέπει το εν λόγω νομικό πρότυπο είναι η αρχή του σεβασμού της ατομικής αυτονομίας. Συμπληρώνεται από την ιδέα, ότι, όταν ένας ασθενής δεν είναι σε θέση να λάβει μια απόφαση για τον εαυτό του, εμείς οφείλουμε με γνώμονα το σεβασμό της αυτονομίας του, να ακολουθήσουμε ή αν δύναται να ανακατασκευάσουμε, όσο το δυνατόν καλύτερα την πρότερη αυτόνομη απόφασή του. Εκείνο δηλαδή που θα είχε αποφασίσει ο ίδιος αν είχε τη δυνατότητα. Υπάρχει όμως και η περίπτωση όπου ο πληρεξούσιος αντιπρόσωπος καλείται να εφαρμόσει την πρότερη απόφαση του ασθενή. Εγείρεται όμως το ερώτημα, τι γίνεται με τις τρέχουσες συνθήκες, τις προεξοφλούμε ή τις αγνοούμε;

Η αρχή που διέπει το δεύτερο πρότυπο νομικής αντιπροσώπευσης είναι η αρχή της ευεργεσίας (*beneficence*). Αυτό το νομικό πρότυπο πλαισιώνει τις γενικές απόψεις περί βέλτιστων συμφερόντων του ασθενή, θέτοντας το ερώτημα τι θα επιθυμούσε ένα «έλλογο» άτομο και κάτω από τις ανάλογες συνθήκες και περιστάσεις. Εστιάζεται το ενδιαφέρον σε γενικά αγαθά, όπως η ελευθερία από τον πόνο, η ανακούφιση του πόνου, η άνεση του ασθενή καθώς και η αποκατάσταση και ανάπτυξη σωματικών και ψυχικών ικανοτήτων του ασθενή. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι υπάρχει ελάχιστη ή σχεδόν ελλιπής πληροφόρηση

σχετικά με τις συγκεκριμένες αξίες και προτιμήσεις του ασθενή. Ωστόσο, η έννοια του συμφέροντος του ασθενή είναι απλώς η ιδέα για το τι είναι καλύτερο για τον ίδιο και βασίζεται στην αρχή της ευημερίας (*well-being*).<sup>21</sup>

Το αρχικό νομικό πρότυπο αντιπροσώπευσης προσπαθεί να ανακατασκευάσει την υποκειμενική οπτική γωνία του ασθενή, όπου βεβαίως αυτό είναι δυνατόν. Στον αντίποδα, το δεύτερο νομικό πρότυπο επιτρέπει μια πιο γενική άποψη των συμφερόντων του ασθενή, χωρίς να χρειάζεται να επικαλεστεί τις ιδιοσυγκρασιακές αξίες και προτιμήσεις του. Η εφαρμογή αυτών των προτύπων εξαρτάται από το πλαίσιο εντός του οποίου εντάσσεται η έλλειψη της ικανότητας λήψης αποφάσεων. Στο σημείο αυτό πρωταρχική ανάγκη είναι να γίνει διάκριση μεταξύ των διαφορετικών τύπων των ασθενών. Αφενός, μιλάμε για ασθενείς οι οποίοι διέθεταν αρχικά τη σχετική ικανότητα λήψης αποφάσεων και την έχασαν, όπως π.χ. λόγω της νόσου *Alzheimer* ή άλλων ιατρικών προβλημάτων ή λόγω διαδικασιών, όπως η χειρουργική αναισθησία, όπου υπονομεύεται η ομαλή εγκεφαλική λειτουργία. Αφετέρου, μιλάμε για ασθενείς που δεν είχαν ποτέ τη σχετική ικανότητα λήψης αποφάσεων, είτε επειδή η ικανότητά τους δεν είχε αναπτυχθεί, όπως τα παιδιά, είτε λόγω μιας μόνιμης ανεπάρκειας του εγκεφάλου, όπως η σοβαρή συγγενής νοητική υστέρηση.<sup>22</sup>

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3- Άνοια

### 3.1. Άνοια - Κύρια χαρακτηριστικά της νόσου

Η άνοια είναι ένα σύνδρομο κατά το οποίο εμφανίζονται αλλοιώσεις στη μνήμη, τη σκέψη, τη συμπεριφορά καθώς και μείωση των ικανοτήτων ως προς την εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων. Παρά το γεγονός ότι η άνοια πλήττει κυρίως τους ηλικιωμένους, δεν αποτελεί κανονικό μέρος της γήρανσης. Σε όλο τον κόσμο υπάρχουν 47.500.000 άνθρωποι που έχουν άνοια και επτά εκατομμύρια νέες περιπτώσεις κάθε χρόνο. Η νόσος *Alzheimer* είναι η πιο κοινή αιτία της άνοιας και μπορεί να συντελεί το 60-70% των περιπτώσεων. Η νόσος *Alzheimer* περιγράφηκε για πρώτη φορά από το Γερμανό ψυχίατρο και νευροπαθολόγο *Alois Alzheimer* το 1906 και το 2006 υπήρχαν καταγεγραμμένοι ήδη 2,6 εκατομμύρια περιστατικά παγκοσμίως. Αναμένεται να επηρεάσουν 1 στους 85 ανθρώπους σε παγκόσμιο επίπεδο έως το 2050. Η ασθένεια είναι ανίατη και συνήθως επιδεινώνεται και οδηγεί στο θάνατο. Έχει σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις για τους φροντιστές, τις οικογένειες των ασθενών και την κοινωνία.<sup>23</sup>

Παρότι συχνά άνοια και νόσος του *Alzheimer* θεωρούνται συνώνυμα, η άνοια δεν είναι νόσημα, αλλά μία παθολογική κατάσταση η οποία χαρακτηρίζεται από επίκτητη και σοβαρή έκπτωση των νοητικών λειτουργιών που προκαλείται από την βλάβη του εγκεφάλου από διάφορα αίτια. Με βάση τον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, ο οποίος χρησιμοποιείται διεθνώς στην κλινική πράξη, η έκπτωση αυτή των νοητικών λειτουργιών πρέπει να συνδυάζει διαταραχή της μνήμης και μιας τουλάχιστον από τις άλλες νοητικές λειτουργίες (δηλαδή να συνυπάρχει αφασία, απραξία, αγνωσία ή διαταραχή των μετωπιαίων-εκτελεστικών λειτουργιών). Πρέπει δε να είναι τέτοιας βαρύτητας ώστε να διαταράσσει την λειτουργικότητα του ασθενή στην κοινωνική και επαγγελματική του ζωή. Η άνοια αποτελεί μία χρόνια κατάσταση και απαραίτητη προϋπόθεση για χαρακτηριστεί ένας ασθενής ως ανοϊκός είναι η νοητική του έκπτωση να μην συμβαίνει στο πλαίσιο μιας οξείας διαταραχής των νοητικών λειτουργιών (οπότε πρόκειται για οξεία συγχυτική κατάσταση) ή σε σοβαρή κατάθλιψη.

Για τις εκφυλιστικές άνοιες προς το παρόν δεν υπάρχει αιτιολογική θεραπεία. Όμως, παρά τον καθαρά συμπτωματικό της χαρακτήρα και τη μικρή σε έκταση βελτίωση που προσφέρει στους ασθενείς, η σύγχρονη φαρμακευτική θεραπεία για τη νόσο του *Alzheimer* έχει καθιερωμένη αξία που είναι κλινικά σημαντική και ωφέλιμη. Ο στόχος της φαρμακευτικής

θεραπείας στην άνοια είναι η σταθεροποίηση των διαταραχών της νόησης, και η βελτίωση των διαταραχών της συμπεριφοράς και η αντιμετώπιση της κατάθλιψης που συχνότατα συνοδεύει την άνοια. Πριν την έναρξη φαρμακευτικής αγωγής σε έναν ασθενή με άνοια, θα πρέπει αυτός να υποβληθεί σε πλήρη έλεγχο για την ύπαρξη δευτεροπαθών, δυνητικά θεραπεύσιμων αιτίων, όπως είναι οι παθήσεις του θυρεοειδούς, η λήψη φαρμάκων που επηρεάζουν δυσμενώς τις νοητικές λειτουργίες (π.χ. αντιχολινεργικά, β-αναστολείς), τα μεταβολικά νοσήματα (ΣΔ, έλλειψη Β12, φυλλικού οξέος), οι ενδοκρανιακές χωροκατακτητικές εξεργασίες (π.χ. 2 καλοήθη και κακοήθη νεοπλάσματα, χρόνια υποσκληρίδιο αιμάτωμα) και η χρόνια υποξία (ΧΑΠ, υπνική άπνοια, καρδιακή ανεπάρκεια). Μετά την ολοκλήρωση του παραπάνω κλινικοεργαστηριακού ελέγχου, η αιτιολογική διάγνωση στις εκφυλιστικές και την αγγειακή άνοια τίθεται με βάση τα καθιερωμένα διαγνωστικά κριτήρια. Στη διαφορική διάγνωση και τον καθορισμό της βαρύτητας της άνοιας, χρήσιμη είναι και η εκτίμηση των νοητικών λειτουργιών με ειδικές νευροψυχολογικές δοκιμασίες (χορηγούμενες από ιατρό ή νευροψυχολόγο).<sup>24</sup>

### **Σημάδια και συμπτώματα:**

Η άνοια επηρεάζει κάθε άτομο με διαφορετικό τρόπο, ανάλογα με την επίπτωση της νόσου και την προσωπικότητα του ατόμου που νοσεί. Τα σημάδια και τα συμπτώματα που συνδέονται με την άνοια μπορεί να γίνουν κατανοητά σε τρία στάδια.

#### **-Το Αρχικό ή Πρώιμο στάδιο**

Το πρώιμο στάδιο της άνοιας είναι εκείνο που συχνά παραβλέπεται, επειδή η έναρξη είναι βαθμιαία. Τα κοινά συμπτώματα περιλαμβάνουν την αμνησία καθώς και την απώλεια αίσθησης του χρόνου και χώρου (οι ασθενείς συχνά δύναται να χαθούν σε γνώριμα μέρη).

#### **-Το Μεσαίο στάδιο**

Η άνοια εξελίσσεται σε μέσο στάδιο, όπου τα σημεία και τα συμπτώματα γίνονται σαφέστερα και πιο περιοριστικά. Αυτά περιλαμβάνουν την απώλεια μνήμης πρόσφατων γεγονότων και ονομάτων. Επίσης οι ασθενείς δυσκολεύονται να κατανοήσουν το χώρο, με σύνηθες το γεγονός να χάνονται ακόμη και στην οικία τους. Παρουσιάζουν αυξανόμενη δυσκολία στην επικοινωνία και χρειάζονται βοήθεια με προσωπική φροντίδα καθώς βιώνουν αλλαγές συμπεριφοράς συμπεριλαμβανομένων της περιπλάνησης και των επαναλαμβανόμενων ερωτήσεων.

### **-Το τελικό στάδιο**

Το τελικό στάδιο της άνοιας, κατά το οποίο η πάθηση θεωρείται πλέον προχωρημένη, εμφανίζει σχεδόν ολοκληρωτική εξάρτηση και αδράνεια. Οι διαταραχές της μνήμης είναι σοβαρές και τα σωματικά συμπτώματα γίνονται πιο εμφανή. Τα συμπτώματα περιλαμβάνουν τη δυσκολία προσδιορισμού της ώρας και του τόπου, τη δυσκολία αναγνώρισης συγγενικών προσώπων και φίλων, την αυξανόμενη ανάγκη για βοήθεια φροντίδας και τη δυσκολία στη βάδιση. Επίσης οι ασθενείς τελικού σταδίου άνοιας βιώνουν σημαντικές αλλαγές στην καθημερινή συμπεριφορά τους, οι οποίες δύναται να κλιμακωθούν και να περιλαμβάνουν επιθετικότητα.

Οι άνθρωποι με άνοια συχνά στερούνται των βασικών δικαιωμάτων και ελευθεριών τους, ακόμη και όταν οι κανονισμοί είναι σε θέση να προστατεύουν τα δικαιώματα των ανθρώπων στην ελευθερία και την επιλογή. Ένα κατάλληλο και υποστηρικτικό νομοθετικό περιβάλλον που βασίζεται σε πρότυπα διεθνώς αποδεκτών ανθρωπίνων δικαιωμάτων είναι απαραίτητο για τη διασφάλιση της υψηλής ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών προς τους ανθρώπους με άνοια, τους φροντιστές τους και το οικογενειακό τους περιβάλλον.<sup>25</sup>

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 – Ηθική αυτονομία και προσωπική αυτονομία

### 4.1. Αυτονομία

Οι θέσεις καθώς και τα ηθικά επιχειρήματα που θα παραθέσουμε παρακάτω, πηγάζουν από τις θεμελιακές αρχές τόσο του φιλοσόφου Kant όσο και του ωφελμιστή Mill. Οι ωφελμιστές έχουν επικεντρωθεί κυρίως στην παθητικότητα, αλλά και στην ευχαρίστηση που νιώθουμε με τα πράγματα που μας συμβαίνουν. Οι Καντιανοί έχουν επικεντρωθεί στην αυτενέργεια και τη δυνατότητα να αποφασίζουμε ελεύθερα. Ο σεβασμός του αυτό-προσδιορισμού του ατόμου με την έννοια της ευθύνης και πιο συγκεκριμένα, η υπό νόμους ελευθερία, καθώς η ηθική προϋποθέτει την ευθύνη και την ελευθερία.

Από τη στιγμή που θέτουμε το ερώτημα για το δικαίωμα στη ζωή αυτομάτως παρουσιάζεται μπροστά μας το ερώτημα για το δικαίωμα στο θάνατο, εφόσον όταν κάποιος αρνείται το δικαίωμά του να ζήσει διεκδικεί και το δικαίωμα να θέσει τέλος στη ζωή του. Εύλογα εγείρονται πολλά ερωτήματα και δισεπίλυτοι βιοηθικοί προβληματισμοί. Συναφές με το δικαίωμα στη ζωή και στο θάνατο είναι και αυτό της διαχείρισης της νόσου που πλήττει το σώμα. Γιατί, αν αφήσει κάποιος το σώμα του αθεράπευτο, σίγουρα παραχωρεί δικαίωμα στο θάνατο. Αν όμως φροντίσει για τη θεραπεία του σώματός του και την απαλλαγή του από τη νόσο, τότε αυτόματα παρατείνει τη ζωή του, διεκδικώντας το δικαίωμά του σε αυτήν. Το ζήτημα του σεβασμού του ανθρωπίνου σώματος, της εξασφάλισης της υγείας και κατ'επέκταση της διεκδίκησης της ζωής απασχολεί έντονα τη σύγχρονη βιοηθική σκέψη. Επ' αυτού κυριαρχούν οι εξής τάσεις: η μια θεωρεί δεδομένη την από μέρους του ασθενή επιδίωξη για την εξασφάλιση της υγείας και της ζωής, ενώ η δεύτερη υποστηρίζει ότι η αρχή αυτονομίας και δη της προσωπικής αυτονομίας, είναι ισχυρότερη και συνεπώς πρέπει ο ασθενής να αποφασίζει για την πορεία της ζωής του και να λαμβάνει αποφάσεις περί του τέλους αυτής. Κύριοι εκπρόσωποι είναι ο φιλόσοφος R.Dworkin και η Rebecca Dresser με την Agnieszka Jaworska αντίστοιχα.

Ο όρος «αυτονομία» απέκτησε στη νεότερη φιλοσοφική σκέψη μια χρήση δέουσας σημασίας και ερμηνείας από τον κεντρικό ρόλο που της απέδωσε ο Kant στην ηθική του φιλοσοφία. Στη συνέχεια θα προσπαθήσουμε μέσω της αναστοχαστικής θεώρησης να παραθέσουμε τις βασικές εκείνες αρχές τόσο του Kant όσο και του John Stuart Mill, που θεμελίωσαν την αρχή της ηθικής αυτονομίας και της ατομικής αυτονομίας αντίστοιχα, αρχές θεμελιακές για το ζήτημα των προγενέστερων οδηγιών που θα αναπτύξουμε.



Το πρόσωπο αποτελεί βασική έννοια του ηθικού και νομικού λόγου και ταυτίζεται με το φέρον ηθική υπόσταση και συνεπώς δικαιώματα και υποχρεώσεις ον. Η αίσθηση του εαυτού, η δυνατότητα αντίληψης του διαβαθμισμένου χρόνου (παρελθόν – μέλλον), η ικανότητα υιοθέτησης αρχών και αξιών, πρόκρισης επιλογών και ταυτόχρονα ανάληψης των ευθυνών αυτών και διαμόρφωσης του βίου του και της πορείας αυτού έχουν εκληφθεί ως βασικές του λειτουργίες. Η στην πράξη περιστασιακή ή και οριστική απώλεια της δυνατότητας εφαρμογής και τέλεσης των παραπάνω λειτουργιών και ικανοτήτων, όμως δεν συνεπάγεται μείωση της απαραβίαστης αξίας του προσώπου.<sup>26</sup>

*«Το πρόσωπο δηλώνει εκείνο το ον που έχει ηθική αξία και αξίζει σεβασμό. Η έννοια του προσώπου είναι συνυφασμένη με εκείνη της προσωπικότητας. Εάν το πρόσωπο θεωρηθεί πως σηματοδοτεί την αφηρημένη σύλληψη του πράττοντος υποκειμένου το οποίο, ως φορέας ηθικού αυτοπροσδιορισμού, φέρει υποχρεώσεις και δικαιώματα, η προσωπικότητα παραπέμπει στη συγκεκριμένη οντότητα κάθε ανθρώπινου υποκειμένου το οποίο έχει τα παραπάνω χαρακτηριστικά. Από ηθική και νομική σκοπιά, κάθε πράττον υποκείμενο έχει προσωπικότητα, η ελεύθερη ανάπτυξη της οποίας πρέπει να προστατεύεται.»<sup>27</sup>*

Σύμφωνα με τον Immanuel Kant, η έννοια του προσώπου σχετίζεται εγγενώς με την προβληματική της αυτουργίας, της ελευθερίας και της έλλογης αναστοχαστικής ικανότητας και η ανάδειξη των υποδηλώσεων της συσχέτισης αυτής αναφορικά με τις ηθικές μας σχέσεις αποτελεί μέρος της μελέτης του με στόχο την κατανόηση των ηθικών μας σχέσεων.

Η βαρύτητα που επιφυλάσσουν στις δύο συστατικές διαστάσεις της έννοιας του προσώπου, της ενεργητικής ως δρώντος υποκειμένου και φορέα πράξεων, και της παθητικής ως δέκτη εμπειριών και αποδέκτη των πράξεων των άλλων, αποτελεί και τη βασική διάκριση μεταξύ των δύο κύριων κατευθύνσεων που εκπορεύονται από τους Kant, αφενός, και Benthan και Mill, αφετέρου, αντίστοιχα. Καθώς οι δύο αυτές διαστάσεις αλληλοσυμπληρώνονται αλλά και ορίζουν το πώς το πρόσωπο οφείλει να πράττει, έχουν διαμορφωθεί - αναλόγως της αποδιδόμενης έμφασης στη διάκριση αυτή - εντός της κανονιστικής ηθικής θεωρίας της νεότερης φιλοσοφίας δύο κύρια ρεύματα σκέψης. Ο Καντιανισμός ο οποίος επικεντρώνει στην αυτουργία και στις πράξεις των υποκειμένων, και ο ωφελιμισμός ο οποίος επικεντρώνει στην «παθητικότητα» της ανθρώπινης φύσης και την ικανότητα των υποκειμένων να αισθάνονται πόνο ή ευχαρίστηση βάσει των τεκταινομένων, άρα στις συνέπειες των πράξεων.

Συστατικός όρος της ανθρώπινης ζωής και πηγή των ηθικών αξιολογήσεων μας αποτελεί η θεμελιώδης έννοια της ελευθερίας, η οποία γίνεται αντιληπτή ως η ικανότητα να ορίζουμε σκοπούς και βάσει αυτών να προχωρούμε στη δημιουργία ή στη λύση αιτιακών συσχετισμών και ακολουθιών στον κόσμο. Η ελευθερία πραγματώνεται μέσω της πράξης, η οποία με τη σειρά της δύναται να αξιολογείται ηθικά, υποβάλλοντας έτσι την ελευθερία των δρώντων στην αρχή της καθολίκευσης. Η απαίτηση που ο Kant προκρίνει ως προς το δομικό αυτό χαρακτηριστικό της ηθικής σκέψης, η «κατηγορική προσταγή», ορίζεται από τον ίδιο ως εξής: *«Πράττε μόνο σύμφωνα με ένα τέτοιο γνώμονα, μέσω του οποίου μπορείς συνάμα να θέλεις, αυτός ο γνώμονας να γίνει καθολικός νόμος»*.<sup>28</sup> Είναι, συνεπώς, κοινό ίδιον όλων των ανθρώπων να θέτουν και να επιδιώκουν την πραγματοποίηση των στόχων τους, όπως γενικό γνώρισμα των πράξεων τους αποτελεί η πρακτική να δεσμεύονται αυτές από την ηθική, υποβαλλόμενες έτσι στην αρχή της καθολίκευσης.

Η έννοια της αυτονομίας εμπεριέχει μιας διττής φύσεως έννοια της ελευθερίας. Την αρνητικά οριζόμενη ελευθερία, η οποία συνεπάγεται την άρση των εσωτερικών και εξωτερικών καταναγκασμών τους οποίους ενδέχεται να υφίσταται το υποκείμενο. Τη θετικά οριζόμενη ελευθερία η οποία στοιχειοθετεί την αυτόνομη ικανότητα της βούλησης του υποκειμένου να θέτει το ίδιο προς εαυτόν σκοπούς και πρακτικές αρχές, οι οποίες να δύναται να έχουν καθολική ισχύ, δηλαδή να ισχύουν για όλους. Στη νομολογική μορφή και στο καθολικό εύρος της ηθικής αυτονομοθεσίας και όχι στην ατομικότητα της επιλογής εδράζεται ακριβώς η ηθική φιλοσοφία του Kant.

Η έννοια του προσώπου είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με εκείνες της αυτονομίας, της αξιοπρέπειας και του σεβασμού. Αυτό που προσδίδει αξιοπρέπεια σε ένα ον είναι η έλλογη ικανότητα για αυτονομία, μια ροπή προς την προσωπικότητα, ως την ικανότητα να συννομοθετεί τον ηθικό νόμο και να πράττει από σεβασμό προς αυτόν.<sup>29</sup>

Στο πλαίσιο μιας αναστοχαστικής θεώρησης της ηθικής φιλοσοφίας του Kant με βάση την εγγενή έλλογη ικανότητά μας, το έλλογο ον μπορεί να προσδιορισθεί ως εκείνο που όχι απλώς διαθέτει λόγο και δύναται να τον χρησιμοποιεί για τη θέση και την επίτευξη των σκοπών του και για τον αυτοπροσδιορισμό του αλλά και που είναι αυτόνομο και κατά συνέπεια έχει τη δυνατότητα να πράττει αυτοβούλως και διακριτά και υπό καθεστώς νόμων, έγκυρων από τη σκοπιά όλων, να μπορεί να αυτό-νομοθετείται. Τα έλλογα όντα μόνα μεταξύ των άλλων έχουν την ικανότητα να ενεργούν σύμφωνα με πρακτικά αξιώματα που έχουν τη μορφή νόμου αλλά και τη θέληση – όπου θέληση ορίζεται ως η ικανότητα συμμόρφωσης της

πράξης με καθολικά αξιώματα - να υποτάσσουν τις ενέργειες τους σε καθολικούς νόμους. Στο σημείο αυτό ο Kant διακρίνει μεταξύ «πρακτικού λόγου» και «καθαρού πρακτικού λόγου», όπου ως «πρακτικός λόγος» ορίζεται ως η κατάσταση κατά την οποία η θέληση είναι ικανή να αυτοκαθορίζει τη σχέση αιτίου αιτιατού ανάμεσα στις πράξεις και τα αξιώματα από τα οποία αυτές εκκινούν, και ως «καθαρός πρακτικός λόγος» η ικανότητα της θέλησης να θέτει η ίδια τα ηθικά αξιώματα και τους νόμους στους οποίους θα υπακούει ελεύθερη από εμπειρικές καταβολές και κίνητρα, ένστικτα και αισθησιακές ορμές.<sup>30</sup> Ο Kant αναφέρει πως ο υπέρτατος και αληθινός προορισμός του λόγου είναι η δημιουργία μιας θέλησης που δε θα λειτουργεί ως μέσο για ετερόνομους σκοπούς, αλλά η δημιουργία μιας καθ' εαυτής «καλής θέλησης», η οποία θα είναι παντελώς ανεπηρέαστη από τη φύση και την εμπειρία με απώτερο στόχο την ελευθερία και υψωμένη με την καθολική ισχύ της ηθικότητας.<sup>31</sup>

Με βάση τις προαναφερθείσες θεμελιακές αρχές του Kant, η βούληση ενός ασθενή να υπογράψει μια προγενέστερη οδηγία μπορεί να εκληφθεί ως σχέση με το τέλος της ζωής του υπό την προϋπόθεση πάντα ότι διαθέτει έλλογη σκέψη και κατά συνέπεια την ικανότητα να λαμβάνει αποφάσεις για τον εαυτό του, με βάση αρχές έγκυρες από τη σκοπιά όλων.

Όπως υπογραμμίζει ο Kant, η διατήρηση της ζωής αποτελεί ταυτόχρονα προσωπικό καθήκον του κάθε ανθρώπου αλλά και έμφυτη ροπή. Ωστόσο ο Kant προχωράει σε μια πολύ σημαντική διάκριση σύμφωνα με την οποία καθήκον αποτελεί η διατήρηση της ζωής σύμφωνα με τις αξίες που την καθιστούν αξιοβίωτη και όχι απλά η διατήρηση εν ζωή του ανθρώπου. Με άλλα λόγια ως «καθήκον» ορίζεται η ελευθερία εκλογής των χαρακτηριστικών της ηθικής ζωής και όχι η διατήρηση της ως βιολογική ζωή. Βασικό γνώρισμα του καθήκοντος, τέλος, είναι ότι αυτό δεν αποτελεί μια έξωθεν εντολή αλλά την υποχρέωσή μας να συμμορφωνόμαστε με τους νόμους που η έλλογη σκέψη μας ορίζει αυτοβούλως, με τους νόμους δηλαδή στους οποίους η βούληση και η καθαρή ελευθερία συμπλέκονται.<sup>32</sup>

Σημαντική συμπληρωματική αξία στον παραπάνω συλλογισμό έχει η προσθήκη του Kant ότι ο άνθρωπος θεωρείται ταυτόχρονα υποκείμενο αλλά και σκοπός των πράξεων του τόσο των αυτοπαθών όσο και των μεταβατικών. Ως δε αυτοσκοπός το έλλογο ον δεν υποβιβάζεται σε φορέα – μέσο της αυθαίρετης ιδιοποίησης της εκάστοτε θέλησης<sup>33</sup>. Κάθε έλλογο ον υπάρχει ως αυτοσκοπός, όχι απλά ως μέσο. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Kant: *«ο ηθικός νόμος είναι ιερός και απαραβίαστος. Ο άνθρωπος είναι βέβαια αρκετά ανίερος, αλλά η ανθρωπότητα στο πρόσωπό του πρέπει να είναι απαραβίαστη. Μέσα σε ολόκληρη την πλάση μπορούν όλα*

*όσα θέλουμε και όλα όσα είναι στην εξουσία μας, να χρησιμοποιούνται μόνο ως μέσο. Μόνο ο άνθρωπος και μαζί κάθε έλλογο πλάσμα, είναι αυτοσκοπός»<sup>34</sup>.*

Θεμελιώδης προσθήκη αποτελεί η θέση εκ μέρους του Kant της ηθικότητας ως της απαραίτητης συνθήκης προκειμένου ένα έλλογο ον να δύναται να παραμένει αναλλοίωτα αυτοσκοπός αφού εκείνη είναι που διασφαλίζει την ύπαρξη ενός μέλους ως νομοθέτη μέσα στο κράτος των σκοπών. Έτσι η ηθικότητα και η ηθική ανθρωπότητα είναι οι μόνες που εμπεριέχουν αξιοπρέπεια<sup>35</sup>, μια έννοια που στο πλαίσιο αυτού αποκτά απόλυτη και αδιαπραγμάτευτη αξία, καταδεικνύοντας, αφενός το σεβασμό των όντων που έχουν ηθική υπόσταση και νοηματοδοτώντας, αφετέρου, την έννοια της αυτονομοθεσίας, αίροντας κατά συνέπεια τον άδηλο εγωισμό του έλλογου όντος.

Στο σημείο αυτό έρχεται να προστεθεί η επισήμανση της Καντιανής ηθικής πως η ηθική αξία μιας πράξης που πηγάζει από το καθήκον δεν έγκειται το αποτέλεσμα που η πράξη επιδιώκει, αλλά στο γνώμονα σύμφωνα με τον οποίο η πράξη αποφασίζεται. Όπως αναφέρει χαρακτηριστικά ο ίδιος ο Kant, «η ηθική αξία δεν εξαρτάται από τα αποτελέσματα της πράξης παρά μονάχα από το αξίωμα της θέλησης σύμφωνα με το οποίο η πράξη εκτελείται, ασχέτως του αν πραγματώνονται οι εκάστοτε επιθυμίες».<sup>36</sup> Η ηθική λοιπόν αξία μιας πράξης δεν έγκειται στο αποτέλεσμα που προσδοκάται από αυτήν, το υποκειμενικό αξίωμα της θέλησης μπορεί να συσχετιστεί με την παρακάτω διατύπωση της κατηγορικής προστακτικής της φιλοσοφικής ηθικής του Kant: «οφείλω να ενεργώ πάντα με τέτοιο τρόπο, ώστε να μπορώ να θέλω να γίνει ο υποκειμενικός μου γνώμονας ένας καθολικός νόμος».<sup>37</sup>

Πράγματι στη συγκεκριμένη περίπτωση που εξετάζουμε γνώμονας του ιατρού είναι να λυτρώσει τον ασθενή από τους εν δυνάμει αφόρητους και αβάσταχτους πόνους και να τον απαλύνει από το μαρτύριο που βιώνει. Πρωταρχικό του μέλημα και σκοπός είναι η αγαλλίαση και ο λυτρωμός του ασθενή και όχι ο θάνατος αυτός καθαυτός υπό τη μορφή του τερματισμού της ζωής. Ο ιατρός πράττει με γνώμονα το καθήκον της ευεργεσίας, ορμώμενος από κίνητρα ευσπλαχνίας<sup>38</sup>. Όπως, δε, αναφέρει ο Kant, για να έχουν αληθινή ηθική αξία οι πράξεις δεν αρκεί να γίνονται σύμφωνα με όσα προστάζει το καθήκον αλλά πρέπει να γίνονται και από καθήκον, μόνο και μόνο δηλαδή επειδή τέτοια είναι η ηθική προσταγή και όχι επειδή έτσι θα προκύψουν κάποια ατομικά οφέλη. Είναι λοιπόν απαραίτητο οι πράξεις να πηγάζουν από τη βαθιά συναίσθηση του καθήκοντος<sup>39</sup>. Η πράξη του ιατρού να βοηθήσει τον ασθενή να επισπεύσει το θάνατό του δε γίνεται επειδή εκείνος αποσκοπεί σε κάποιο δικό του ατομικό όφελος, να προκαλέσει δηλαδή κάποια αίσθηση με το επιστημονικό του αυτό

εγχείρημα ως πρωτοπόρος νεωτεριστής ιατρός. Αντίθετα παίρνει το ρόλο του λυτρωτή ευεργέτη απαλύνοντας τον από το καθημερινό αβάσταχτο μαρτύριο του. Επιχειρηματολογώντας ηθικά, θα μπορούσε να επιτραπεί σε κάποιον να εξέλθει του βίου του, όταν ήδη κινδυνεύει η αξιοπρέπειά του.

#### 4.2. Σχέση ελευθερίας, αυτονομίας και ηθικού νόμου

Η αξιοπρέπεια, αποτελεί το ειδοποιό ηθικό γνώρισμα του ανθρώπου καθώς και μια αξία αδιαπραγμάτευτη, εγγενή και αυτοτελή. Η ηθική θέση, κατάσταση αλλά και υπόσταση του ανθρώπου ενυπάρχει σε κάθε πρόσωπο ικανό να παράγει ηθικές πράξεις και η ηθική υπόσταση εν γένει του συνόλου των ανθρώπων, πηγή εκ της οποίας εκπορεύεται κατ' αρχήν ο σεβασμός προς την κάθε μονάδα που το συναποτελεί, συλλαμβάνεται ως ενιαία και αδιαίρετη.<sup>40</sup>

Η αναφορά, συνεπώς, στο ανθρώπινο πρόσωπο προσδιορίζει κατά βάση την κοινωνική και την ηθική του υπόσταση και όχι αυτή καθαυτή τη βιολογική του ιδιοσυστασία. Η συμμετοχή στη ζωή ενός ανθρώπου ως πρόσωπο αποτελεί θεμελιώδη και καθολική αξίωση όλων των προσώπων ανεξαιρέτως είτε αυτά διατηρούν ανέπαφη την ικανότητα της συνείδησης και αυτοδιάθετης συμμετοχής τους στην ηθική κοινότητα είτε την έχουν, εν μέρει ή ολοκληρωτικά, προσωρινά ή οριστικά, απολέσει. Αυτή η αξιακή αφετηρία αποτρέπει τη μεταχείριση ενός βαρέως πάσχοντος ή απολέσαντος της συνείδησης του ή πάσχοντος από διανοητική υστέρηση σε ον υποδεεστέρου του φέροντος την ανθρώπινη ιδιότητα μόνο και μόνο εξαιτίας της συνειδησιακής ή της διανοητικής του υστέρησης.<sup>41</sup>

Η ηθική αξία των εννοιών της αυτονομίας και του ηθικού αυτο-προσδιορισμού δεν εδράζεται στη δικαιολόγηση μιας ατομικής συμπεριφοράς βάσει των επιθυμιών και των στόχων του ανθρώπου, αλλά αντιθέτως πραγματώνεται αν τοποθετηθεί υπό το πρίσμα του ηθικού νόμου, εάν δηλαδή προσδιοριστούν ως οι σύμφωνες με τον ηθικό νόμο συστατικές αρχές της ελευθερίας. Κατ' αυτήν την έννοια η αυτονομία γίνεται αντιληπτή από τον Kant ως η δυνατότητα ηθικής αυτονομοθεσίας εισαγάγοντας έτσι έναν τύπο θεμελίωσης της ηθικής βάσει του οποίου η αυτονομία αποτελεί δεσμευτική συνεπαγωγή της «κατηγορηματικής προσταγής» η οποία πραγματώνει την ιδέα της ελευθερίας από τη σκοπιά όλων. Η αυτονομία είναι η σύμφωνη με τον ηθικό νόμο ελευθερία και αναπόσπαστη πηγή της ηθικής υποχρέωσης.

Σε συνάρτηση δε με την έννοια της συναίνεσης, η ηθική αξία της αυτονομίας σχετίζεται με τον προσδιορισμό των πράξεων και επιλογών εκείνων που εξασφαλίζουν τη συναίνεση του πράττοντος, δίχως να προσβάλλουν την ακεραιότητα της οντότητάς του ως πρόσωπο, ή να τον καθιστούν υποχείριο ή θύμα χρησιμοποίησης.

Η έννοια της συναίνεσης δεν οδηγεί σε ατομιστικές εφαρμοστικά αντιλήψεις αλλά αποκτά ηθικό πρόσημο όταν αφορά σε πράξεις όντων που μπορούν να πράττουν αυτόνομα, ανεξάρτητα δηλαδή από τους περιορισμούς των προσωπικών επιθυμιών και προτιμήσεων τους. Και στο πεδίο προβληματισμού της βιοηθικής, η ηθική σημασία του να αντιμετωπίζουμε τους άλλους ως πρόσωπα έγκειται ακριβώς στο να καθιστούμε τη συναίνεσή τους δυνατή.<sup>42</sup>

Βάσει σύγχρονων προσεγγίσεων, η συναίνεση στην εφαρμογή ή απόρριψη μιας θεραπείας ή εν γένει μιας ιατρικής πράξης ταυτίζεται με το αυτό δικαίωμα ορίζοντας έτσι την υποχρέωση των θεράποντων να πράττουν σύμφωνα με την εκφρασμένη επιθυμία του ασθενή. Η έννοια της αυτονομίας, ωστόσο, εμπεριέχει ένα σύνθετο κανονιστικό των πρακτικών επιλογών ηθικό φορτίο το οποίο υποβαθμίζεται από την παραπάνω αντίληψη, κατά το ότι αυτή δύναται να αφαιρεί το ευρύτερο πλαίσιο αναφοράς της ηθικής έννοιας της αυτονομίας, επιφέροντας έτσι πιθανές δυσεπίλυτες αντινομίες με άλλες αρχές όπως εκείνες της ισότητας, της μη βλάβης ή της αγαθοπραξίας.

Στην πραγματικότητα οι επιλογές για τις οποίες καλούνται να αποφασίσουν οι ασθενείς είναι αρκετά περιορισμένες. Μετά τη διάγνωση έρχεται τυπικά μια ένδειξη για πρόγνωση και μια εισήγηση για την ενδεδειγμένη θεραπεία. Η κατάσταση, όμως, του ασθενή μειώνει την ικανότητα και την ενεργητικότητα που απαιτείται αλλά και που είναι διαθέσιμη για την τέλεση πολύπλοκων διανοητικών δραστηριοτήτων. Η παραδοσιακή συγκρότηση της σχέσης ιατρού- ασθενή ως σχέση εμπιστοσύνης, ως οιονεί προσωπική, ως καθοδηγούμενης από τη μέριμνα του επαγγελματία για το βέλτιστο συμφέρον του ασθενή, φαίνεται απολύτως εύλογη σε πολλούς ασθενείς γιατί εξασφαλίζει αυτό που χρειάζονται περισσότερο από όλα. Οι συζητήσεις για τη σημασία της ενήμερης συναίνεσης προϋποθέτουν εν γένει ότι έχουμε να κάνουμε με ανθρώπους που βρίσκονται «στην ωριμότητα των ικανοτήτων τους».<sup>43</sup> Θα μπορούσε να προσθέσει κανείς ότι οι περισσότεροι από μας δυσκολευόμαστε να εκφράσουμε τον ατομικό μας χαρακτήρα ή την ανεξαρτησία μας και ακόμα να συγκεντρωθούμε ώστε να συναινέσουμε ενήμερα, όταν είμαστε ασθενείς.

Όπως μαθαίνουμε και από την ίδια την ετυμολογία της λέξης «ασθενής-[*patient*], οι ασθενείς δυσκολεύονται ή αδυνατούν ολωσδιόλου να ανταπεξέλθουν σε ιδιαίτερα ισχυρές μορφές αυτονομίας. Η αγγλική λέξη [*patient*] προέρχεται από το λατινικό *patient* που είναι η μετοχή του ρήματος «υφίσταμαι», «υποφέρω», «υποβάλλομαι», έχει δηλαδή γενικά παθητικό χαρακτήρα.<sup>44</sup> Στην περίπτωση λοιπόν ενός ασθενή, ο οποίος υποφέρει από αβάσταχτους πόνους, είναι βαριά άρρωστος και γνωρίζει πως δεν πρόκειται να ζήσει για πολύ χρονικό διάστημα ακόμη, μπορεί ο ίδιος να επιζητά το σύντομο θάνατο ως μέσω λύτρωσης της ανίατης κατάστασής του. Πολλοί θα επιχειρηματολογήσουν πως ο ασθενής δεν είναι σε φρόνιμη θέση να παίρνει ο ίδιος ελεύθερα αποφάσεις για την προσωπική ζωή του, διότι οι πράξεις του και συνεπώς και η βούλησή του διέπονται από φυσικές ροπές, όπως ο φόβος, ο πόνος, η θλίψη, η αγανάκτηση και άλλα καταναγκαστικά συναισθήματα, τα οποία όμως αίρουν την απόφαση της ελεύθερης πράξης. Ο ίδιος, λοιπόν, λειτουργεί ορμώμενος από τα συναισθήματα αυτά και όχι με βάση την καθαρή έλλογη ελεύθερη βούληση. Συνεπώς δεν μπορούμε να ισχυριστούμε πως πράττει αυτόνομα, αφού ο ίδιος βρίσκεται εγκλωβισμένος στα ενδόμυχα συναισθήματά του, τα οποία τον καθοδηγούν και τον προτρέπουν να επιθυμεί να δώσει ένα τέλος στη ζωή του όσο πιο σύντομα και πιο ανώδυνα είναι εφικτό.

Άξιο λόγου για την περίπτωση που εξετάζουμε είναι το θεμέλιο πάνω στο οποίο στηρίζεται η έννοια του καθήκοντος και δεν είναι άλλο από την ιδέα της αξιοπρέπειας κάθε έλλογου όντος. Αυτή η ιδέα συνίσταται στο ότι αυτό το ον ως έλλογο υπακούει μόνο στο νόμο που έχει θέσει στον εαυτό του. Ένα πρόσωπο που έχει αξιοπρέπεια διαθέτει μια εσωτερική, απόλυτη, αναντικατάστατη αξία ως νομοθέτης ηθικών νόμων<sup>45</sup>.

Προσπαθώντας να αναστοχαστούμε τις θεμελιακές αρχές του Kant και δη του τρίτου κεφαλαίου του έργου του «*Τα Θεμέλια της Μεταφυσικής των Ηθών*», θα μπορούσαμε να πούμε πως επιχειρεί να εντάξει την έννοια της ελευθερίας ως το «κλειδί» εκείνο για την εξήγηση της αυτονομίας της θέλησης επιδιώκοντας παράλληλα να απαντήσει στο ερώτημα, πώς θεμελιώνονται οι κατηγορικές προστακτικές αναζητώντας παράλληλα την έσχατη προϋπόθεσή τους. Στα προηγούμενα κεφάλαια του ίδιου έργου, ο Kant καταλήγει στο συμπέρασμα πως για να είμαστε ηθικοί άνθρωποι πρέπει να διαθέτουμε αυτόνομη βούληση. Εάν δεν διαθέτουμε αυτόνομη βούληση, τότε αυτό που επιτάσσει ο ηθικός νόμος μέσω της κατηγορικής προστακτικής είναι ανέφικτο. Στην καλύτερη περίπτωση ο ηθικός νόμος θα ασκούσε επάνω μας έναν εξωτερικό καταναγκασμό, γεγονός που θα μας έκανε να ενεργούμε σύμφωνα με κάποιες αρχές, αλλά η στάση μας δεν θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ηθική

καθώς θα είχε καταστεί ετερόνομη. Εύλογα από τα παραπάνω συμπεράσματα εγείρεται το αναπόφευκτο ερώτημα. Ως άνθρωποι είμαστε αυτόνομοι τελικά;

Μια πιθανή απάντηση στο ερώτημα αυτό, σύμφωνα με τον Kant, προκύπτει εφόσον επιχειρήσει κάποιος να αντλήσει την ηθικότητα μέσα από την ιδέα της ελευθερίας. Η ελευθερία της βούλησης συνεπάγεται την αυτονομία της και συνεπώς την ικανότητα της, αυτοδεσμευόμενη από τον ηθικό νόμο, να νομοθετεί τόσο για την ίδια όσο και για κάθε έλλογον, αναγάγοντας εαυτήν σε αγαθή βούληση αφού διαφυλάσσει για τα αποτελέσματα της αυτενέργειας της τη συμφωνία με το αξίωμα ο γνώμονας των πράξεων της να δύναται να καταστεί καθολικός νόμος για όλα τα έλλογα όντα. Όπως αναφέρει ο ίδιος χαρακτηριστικά: *«κάθε ον που δεν μπορεί να ενεργεί αλλιώς παρά μόνο κάτω από την ιδέα της ελευθερίας, είναι από πρακτική άποψη πράγματι ελεύθερο»*<sup>46</sup>. Η ελευθερία, λοιπόν, γίνεται αποδεκτή ως η ιδέα αλλά και ως η προϋπόθεση η οποία διατρέχει τις πράξεις των έλλογων όντων.

Οι έννοιες της έλλογης ελευθερίας και της αυτόνομης βούλησης ταιριάζουν μεταξύ τους και θα μπορούσε η μία να αντικαταστήσει την άλλη. Αυτό σημαίνει ότι θα μπορούσαμε να εξηγήσουμε την αυτόνομη βούληση μέσω της έλλογης ελευθερίας και την έλλογη ελευθερία μέσω της αυτόνομης βούλησης, οδηγούμενοι δηλαδή σε αυτό που αναφέρει και ο ίδιος χαρακτηριστικά ως «φαύλο κύκλο».<sup>47</sup>

Στο σημείο αυτό ο Kant πραγματοποιεί μια διάκριση ανάμεσα στο νοητό κόσμο και στον κόσμο των αισθήσεων, δηλαδή, ανάμεσα στην οπτική ενός κόσμου φαινομένων αντιληπτών και σε εκείνη ενός άλλου που λειτουργεί αόρατα και αυτενεργεί. Ως ον που διαθέτει την έλλογη ιδιότητα ο άνθρωπος συνειδητοποιεί ότι ανήκει τόσο στην αισθητή όσο και στη νοητή σφαίρα, υποκείμενος τόσο σε φυσικούς νόμους και συνεπώς ετερόνομος όσο και σε αυτοβούλως θέμενους νόμους και συνεπώς ελεύθερος<sup>48</sup>. Οι δύο οπτικές – του αισθητού και του νοητού - που εκλαμβάνει ο Kant συνεπάγονται την αντίληψη εαυτών αφενός ως υποκείμενα που δραστηριοποιούνται σε δύο διαφορετικά επίπεδα και αφετέρου που αντιλαμβάνονται μέσω της έλλογης κρίσης τους τι σημαίνει η συμμετοχή τους σε καθένα από τις οπτικές αυτές.

Η συμμετοχή μας στον αισθητό κόσμο μας υπενθυμίζει ότι σαφώς υποκείμεθα στους νόμους της φύσης, ενώ η συμμετοχή μας στο νοητό κόσμο μας υπογραμμίζει ότι, σε αντίθεση με την ύπαρξή μας, η βούληση μας καθορίζεται από τον ιδιαίτερο μη φυσικό νόμο μιας αυτονομίας που έχει ως βάση της την ηθικότητα. Η δραστηριοποίησή μας, εν ολίγοις, αποκλειστικά εντός του νοητού κόσμου θα συνεπαγόταν ανεξαρτησία από τους περιορισμούς του αισθητού και



συμμόρφωση μονάχα με τους κανόνες του ηθικού νόμου, ενώ αντίστοιχα η παρουσία μας μονάχα εντός του αισθητού κόσμου θα είχε ως αποτέλεσμα τη δέσμευση των πράξεων μας από αυτούς τους περιορισμούς, και συνεπώς την ετερονομία της ύπαρξης μας. Αυτή ακριβώς η ταυτόχρονη συμμετοχή μας και στους δύο αυτούς κόσμους είναι που καθιστά την έλλογη, συνειδητή και οικειοθελή ενέργεια μας με γνώμονα τον ηθικό νόμο καθήκον μας και σε αυτό ακριβώς το σημείο αποκτά ιδιαίτερη αξία η διάκριση του Kant ανάμεσα σε αρνητική ελευθερία, εκείνη δηλαδή που αρνείται την ετερονομία επιβάλλοντας την ανεξαρτησία από ξένα καθοριστικά αίτια, όπως οι ροπές και τα πάθη και τη θετική ελευθερία, εκείνη δηλαδή που ταυτίζεται με την αυτονομία, την ιδιότητα της θέλησης να θέτει τους νόμους στους οποίους θα υπόκειται<sup>49</sup>.

Η έννοια της ελευθερίας αλλά και η δυνατότητα της δύσκολα μπορούν να εξηγηθούν καθώς δεν ενυπάρχει στη συλλογιστική αυτή πορεία το αντίστοιχο του αποτυπώματος των νόμων της φύσης, η πρακτική εμπειρία, ούτε φυσικά και μπορούν να εντοπιστούν από το λόγο, κατά τρόπο όμοιο, οι αμετάβλητοι νόμοι του νοητού κόσμου που διέπουν τη λειτουργία της αυτόνομης βούλησης κατ' αντιστοιχία με τον αισθητό. Ως κατοικούντες τον νοητό «κόσμο», από υπερβατολογική οπτική, μπορούμε να αποδεχτούμε την ιδέα της ελευθερίας, να την αντιληφθούμε δηλαδή ορίζοντας την είτε αρνητικά ως την ανεξαρτησία από εξωτερικές αιτίες ή επιδράσεις του φυσικού ή κοινωνικού μας περιβάλλοντος, είτε θετικά ως την ικανότητα να προσαρμόζουμε τους γνώμονες μας στις επιταγές του ηθικού νόμου.

Ο ηθικός νόμος θεωρείται ότι αποτελεί *a priori*, πρωταρχικό και μη εξαρτώμενο στοιχείο του λόγου που αυτο-επιβάλλεται σε μας. Από αυτό το δεδομένο εγείρεται η ιδέα της ελευθερίας ως αναγκαία προϋπόθεσή του. Πιο συγκεκριμένα, η δυνατότητα της ηθικότητας δεν αποκαλύπτεται σε μας μέσω της ελευθερίας, αλλά η δυνατότητα της ελευθερίας αποκαλύπτεται σε μας μέσω της ηθικότητας, κατά τον Kant. Εφόσον μπορούμε να συμμορφωνόμαστε αυτόβουλα με τον εσωτερικό ηθικό νόμο, είναι αναγκαίο να είμαστε ελεύθεροι.

Η ηθική θεωρία του Kant θα μπορούσε ίσως να χαρακτηριστεί ως απόλυτη και αυστηρή. Αντί, ωστόσο, να υιοθετεί ηθικούς κώδικες και εντολές καταδεικνύει με ένταση τη βαρύτητα των εννοιών της ευθύνης και της υπό νόμους ελευθερίας ως προϋποθέσεων της ηθικής που περιβάλλει το ον το οποίο αυτοπροσδιορίζεται μέσω, εν δυνάμει καθολικής ισχύος, αυτόβουλων νόμων. Η επίτευξη της ουσίας του ηθικού, έλλογου όντος που πράττει ηθικά στη βάση της ελλόγως ελεύθερης βούλησής του συνιστά μια ανασύσταση της ηθικής ως έννοιας και μεταβιβάζει το πρίσμα της θεώρησης από τον προσδιορισμό επακριβώς των

πράξεων του ηθικού, έλλογου όντος στον προσδιορισμό της γενικότερης συμπεριφοράς αυτού. Από το τι πρέπει να πράττει στο πώς πρέπει να πράττει. Βαρύνουσα σημασία για την ηθικότητα της συμπεριφοράς μας αποκτά όχι αυτό που μας υπαγορεύουν οι αυτο-επιλεγείσες αρχές μας αλλά ο τρόπος που συναρτάμε τη συμπεριφορά μας με αυτές, δηλαδή η συνέπειά μας σε αυτές. Και αυτό επειδή αντιλαμβανόμαστε ότι το σύνολο των πράξεών μας που δεν διενεργούνται από καθήκον ορίζονται σε τελευταία ανάλυση από τα πρωτογενή και θεμελιώδη εγωιστικά συστατικά του εαυτού μας.

Καταρχάς, ως ελευθερία θα μπορούσε να οριστεί η ανεξαρτησία των ατόμων από κάθε μορφής εσωτερικό και εξωτερικό καταναγκασμό με κύριους φορείς του πρώτου να αποτελούν τα πάθη, οι ορμές, οι αδυναμίες του κάθε ανθρώπου καθώς και οι προλήψεις αλλά και οι περιορισμοί που επιβάλλονται από την άγνοια, ενώ η περίπτωση του εξωτερικού καταναγκασμού λαμβάνει τη μορφή της βίας, είτε αυτή ασκείται από ενδεχόμενο κατακτητή μιας επικράτειας ή κάποιο τυραννικό άρχοντα, είτε εντοπίζεται στις καθημερινές συναναστροφές των απλών κοινωνικών σχέσεων.

Μια άλλη έννοια της αυτονομίας απαντάται στο έργο του Mill. Εκκινεί από την ελευθερία της σκέψης, όπου οι σκέψεις μας πρέπει να αναπτύσσονται και να μπορούν να προβάλλονται ελεύθερα προς τα έξω και αναφέρεται έπειτα στην ελεύθερη ανάπτυξη της προσωπικότητας του κάθε ατόμου, σε συνάρτηση όμως με την εξωτερική του συμπεριφορά, είτε σε κοινωνικό επίπεδο είτε σε προσωπικό. Σημαντικό όμως στοιχείο για την ευόδωση της ελευθερίας είναι κατά τον Mill τα όρια της ελευθερίας, σε συνδυασμό με τις απαιτούμενες προϋποθέσεις.

Με μια αναστοχαστική προσέγγιση, στο έργο του «*Περί ελευθερίας*», η ελευθερία βρίσκει το ιδανικό πεδίο της σε μια πολιτισμένη κοινότητα όπου επικρατεί η «ωριμότητα των ικανοτήτων» των έλλογων όντων, εξαιρώντας έτσι από την έννοια αυτή τα παιδιά καθώς και τα άτομα με νοητική υστέρηση χωρίς, ωστόσο, να επιφυλάσσει την ίδια αντιμετώπιση για τις γυναίκες και τα κατώτερα κοινωνικά στρώματα στα οποία αναγνωρίζει το δικαίωμα της πολιτικής ελευθερίας<sup>50</sup>. Μέλημα του Mill είναι ο προσδιορισμός του κριτηρίου εκείνου που επιτυγχάνει τη χρυσή τομή ανάμεσα στην ατομική ελευθερία και στα συμφέροντα του συνόλου, την τομή δηλαδή που λαμβάνει υπόψη της την ελευθερία των ατόμων χωριστά και την ευημερία του συνόλου με τέτοιο τρόπο ώστε αυτά να συμβαδίζουν. Αναφορικά, ωστόσο, με τη συμπεριφορά του ανθρώπου – είτε αυτή σχετίζεται με το σώμα του είτε με τη διάνοια του - που είναι αμιγώς αυτοπαθής, σημειώνει ότι η ανεξαρτησία του ατόμου είναι

δικαιωματικά απόλυτη, καθιστώντας το άτομο υπόλογο απέναντι στην κοινωνία μονάχα για τις συμπεριφορές του που αφορούν και άλλους<sup>51</sup>.

Σύμφωνα με το Mill, κάθε ξεχωριστή οντότητα έχει ως στόχο να ευτυχήσει και προς αυτό το σκοπό αγωνίζεται και πειραματίζεται διαρκώς και ποικιλοτρόπως. Ωστόσο η προσωπικότητα του καθενός είναι ξεχωριστή και μοναδική και από αυτή τη διαφορά προκύπτει και η διαφορετικότητα των σκοπών των ανθρωπίνων όντων καθώς και των τρόπων ζωής και της έκφρασής τους. Για τον λόγο αυτό, η ανάπτυξη της προσωπικότητας του κάθε ανθρώπου, την οποία ο Mill ονομάζει ατομικότητα, έχει σημαντική βαρύτητα στο έργο του, όπως άλλωστε έχει και η έννοια της αυτοκυριαρχίας, ως προαπαιτούμενο είτε της προσωπικής είτε της ευρύτερης κοινωνικής ευημερίας.

Για τον Mill, η ανθρώπινη φύση είναι κάτι πολύ πιο περίπλοκο και σύνθετο: *«Η ανθρώπινη φύση δεν είναι μηχανή για να κατασκευάζεται σύμφωνα με ένα πρότυπο και να εκτελεί την εργασία που ορίζεται στις προδιαγραφές της, αλλά ένα δέντρο που πρέπει να μεγαλώνει και να αναπτύσσεται προς όλες τις κατευθύνσεις»*.<sup>52</sup> Γι' αυτόν το λόγο η ζωή του καθενός έχει συνεχώς περιθώρια βελτίωσης, αφού τα άτομα θα έχουν πάντα τη δυνατότητα να επιλέγουν τις πράξεις τους ελεύθερα. Η αυτενέργεια, λοιπόν, είναι αυτή που βοηθά τα άτομα να συνειδητοποιήσουν τις ατομικές τους δυνατότητες και να οδηγηθούν στην αυτοολοκλήρωση. Η δυνατότητα της ελεύθερης έκφρασης και η αυτενέργεια καλλιεργούν την υπευθυνότητα των ατόμων και συμβάλλουν στην ωρίμανση της σκέψης και της κρίσης τους.

Ιδιαίτερη είναι η σχέση που διέπει, κατά τον Mill, τις έννοιες της ατομικότητας, της ενεργητικότητας, της ιδιοφυούς αντίληψης και της αποφυγής της μετριότητας με αυτήν της προσωπικής ελευθερίας. Η σχέση αυτή τοποθετείται πάνω στο σημείο διασύνδεσης της ενεργητικότητας του κάθε ανθρώπου με τη συνείδησή του, η οποία είναι που αποτελεί – και όχι οι επιθυμίες του – τον καθοριστικό παράγοντα για την ορθότητα ή όχι των πράξεων του ανθρώπου. Καθώς όλοι οι άνθρωποι δεν είναι φτιαγμένοι από το ίδιο υλικό και δεν έχουν το ίδιο ποιόν, ελλοχεύει ο κίνδυνος οι μέτριοι, εκ των ανθρώπων, δέσμιοι της ανθρώπινης φύσης τους, να εγκλωβιστούν στη μετριότητα τους και να αδυνατούν να βρουν το ψυχικό και πνευματικό σθένος που απαιτείται προκειμένου να χαράξουν τον προσωπικό τους δρόμο και να κάνουν τις προσωπικές τους επιλογές. Συνέπεια αυτής της πορείας είναι ο συμβιβασμός σε κάτι διαφορετικό από τον προσωπικό δρόμο του καθενός, γεγονός που δημιουργεί πρόσφορο έδαφος για καταπίεση και καταναγκασμό τόσο σε προσωπικό όσο και σε συλλογικό, κοινωνικό επίπεδο. Συνεπώς η αναγκαία συνθήκη για την πορεία προς την

αληθινή προσωπική ελευθερία είναι το άτομο να επιδιώκει την πνευματική του καλλιέργεια και την αυτο-ανάπτυξή του.<sup>53</sup>

Η δύναμη της πρωτοτυπίας, όσο και η αναπτυγμένη ατομικότητα του κάθε ατόμου, είναι απαραίτητα και πολύτιμα συστατικά, για να είμαστε και εμείς οι ίδιοι πολύτιμοι, τόσο στον εαυτό μας, όσο και στους γύρω μας.<sup>54</sup> Η ελευθερία της γνώμης και της έκφρασης φέρνει την πρόοδο μέσα από τη φαντασία και την αυθόρμητη πρωτοβουλία, ενώ ο φόβος απέναντι στο νέο, το διαφορετικό, το εκκεντρικό ωθεί τον πολιτισμό στην οπισθοδρόμηση. Όλοι θα πρέπει να διατυπώνουμε ελεύθερα τις γνώμες μας όσο ριζοσπαστικές και αν είναι. Η ανάγκη αυτή όμως γίνεται επιτακτική, ιδίως όταν οι γνώμες διατυπώνονται από ιδιοφυείς ανθρώπους. Ο Mill δηλαδή στο έργο του *«Περί ελευθερίας»* επιδιώκει να καταστήσει σαφές πόσο σημαντικό και πολύτιμο είναι η καλλιέργεια της ατομικότητάς μας.

Όσο μπορούμε να ξεχωρίζουμε από τα συνηθισμένα και αφιλτράριστα ερεθίσματα που μας πολιορκούν καθημερινά, αντλούμε σθένος, για να τιθασεύσουμε, να καλλιεργήσουμε και να βελτιώσουμε το χαρακτήρα μας. Η ξεχωριστή και ενεργητική μας ατομικότητα προκαλεί δύναμη για τον ίδιο μας τον εαυτό και ταυτόχρονα προκαλεί φόβο σε εκείνους που επιδιώκουν να μας γαλουχήσουν και κατά συνέπεια να μας χαλιναγωγήσουν. Διαθέτουμε δηλαδή χαρακτήρα εν αντιθέσει μιας «ατμομηχανής», όπως αναφέρει χαρακτηριστικά ο Mill.

Ο Kant, από την άλλη πλευρά, έχει ως πρωταρχικό στόχο την αναζήτηση της ανώτατης αρχής της ηθικής. Αυτή η αρχή, προκειμένου να έχει κύρος, πρέπει να διέπεται από αναγκαιότητα και να δεσμεύει όλα τα έλλογα όντα. Για αυτό το λόγο, δεν μπορεί να αναζητηθεί στον εξωτερικό κόσμο ή στην ανθρώπινη φύση, αλλά στις *a priori* έννοιες του καθαρού πρακτικού λόγου.

Η αυτονομία της έλλογης βούλησης ανάγεται στο ύψιστο ηθικό θεμέλιο και από αυτήν προκύπτει η ισότητα και ο αμοιβαίος σεβασμός. Είναι, λοιπόν, προφανές ότι στο σημείο αυτό προβάλλει την έννοια του δέοντος που υπερβαίνει την ατομική επιλογή. Πρέπει να είμαστε αυτόνομοι, προκειμένου να ακολουθήσουμε μια γνήσια ηθική στάση. Η αυτονομία που συνδέεται με τον ηθικό νόμο, αποτελεί στοιχείο του λόγου μας, μέσω της διατύπωσης της κατηγορικής προστακτικής: *«Πράττε μόνο με τέτοιο τρόπο, ώστε η ίδια η βούληση να θεωρεί ταυτόχρονα ότι νομοθετεί καθολικά μέσω του γνώμονά της»*<sup>55</sup>.

Βασικό και πρωταρχικό μέλημα του Kant είναι η καλή θέληση. Όπως αναφέρει χαρακτηριστικά, αρκετές εσωτερικές αρετές, όπως το θάρρος ή η αποφασιστικότητα

μπορούν να χρησιμοποιηθούν βλαβερά, εάν δεν είναι καλή η ανθρώπινη θέληση που τις κινεί. Η ιδιοσυγκρασία του κάθε ατόμου είναι το σύνολο εκείνων των ιδιοτήτων, σύμφωνα με το οποίο ένας άνθρωπος είναι συνεχώς διατεθειμένος να επηρεάζεται ή να ενεργεί με τον ίδιο τρόπο.<sup>56</sup> Αρκετά, δηλαδή, ταλέντα και αρετές του πνεύματος, ως ιδιότητες της ιδιοσυγκρασίας, αναμφίβολα είναι θεμιτές και καλές, μπορούν όμως να γίνουν και ιδιαίτερος βλαβερές, εάν δεν είναι καλή η θέληση που πρόκειται να τις χρησιμοποιήσει, δηλαδή η σύσταση και η έννοια του χαρακτήρα του εκάστοτε ατόμου.

Για να έχουν αληθινή ηθική αξία οι πράξεις μας δεν αρκεί να γίνονται σύμφωνα με όσα προστάζει το καθήκον, δηλαδή ο ηθικός νόμος, αλλά πρέπει να γίνονται και από καθήκον, δηλαδή μόνο και μόνο επειδή τέτοια είναι η ηθική προσταγή και όχι επειδή έτσι θα προκύψουν κάποια ατομικά οφέλη. Άρα είναι απαραίτητο οι πράξεις να πηγάζουν από τη βαθιά συναίσθηση του καθήκοντος.<sup>57</sup> Ο ηθικός νόμος, λοιπόν, είναι ένας άνευ όρων όρος, δεν είναι υποθετικός και μας δεσμεύει αναπόφευκτα, για το λόγο αυτό και παίρνει τη μορφή προσταγής. Είναι το αντικειμενικό αξίωμα, σύμφωνα με το οποίο κάθε έλλογο ον πρέπει να πράττει. Χαρακτηριστικά αναφέρει πως «μόνο το αίτιο της θέλησής μου και ποτέ το αποτέλεσμα, μόνο ό,τι κυριαρχεί τη ροπή μου και δεν την υπηρετεί, ή τουλάχιστον αποκλείει την επίδρασή της πάνω στις αποφάσεις μου, συνεπώς μόνο ο ηθικός νόμος αυτός καθαυτός μπορεί να είναι αντικείμενο σεβασμού και άρα προσταγή».<sup>58</sup> Ο νόμος αυτός για να έχει ηθικό κύρος πρέπει να είναι πρακτικά απόλυτα αναγκαίος και με πρωταρχικό του μέλημα το κίνητρο της πράξης μου. Συνεπώς στόχος του ηθικού νόμου είναι το κίνητρο της πράξης μου να μην είναι άλλο από την ηθικότητα.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 – Σύγχρονες ηθικές προσεγγίσεις- επιχειρήματα

### 5.1. Η προσέγγιση του R. Dworkin

Με πρωταρχικό γνώμονα τις βασικές αρχές της βιοηθικής που δεν είναι άλλες από την αρχή του σεβασμού της αυτονομίας (*respect for autonomy*), της ωφέλειας (*beneficence*), του μη βλάπτειν (*non-maleficence*), και από την αρχή της δικαιοσύνης (*justice*), πηγάζουν τα ακόλουθα επιχειρήματα υποστηρικτών και μη των προγενέστερων οδηγιών. Ας ξεκινήσουμε με το φιλόσοφο του δικαίου Ronald Dworkin και το ερώτημα που θέτει αναφορικά με το θέμα που εξετάζουμε. Πρέπει άραγε οι διανοητικώς ικανοί ασθενείς να έχουν εξουσία να

καθορίζουν το είδος της ιατρικής αγωγής που θα λάβουν, αν ποτέ απολέσουν εντελώς αυτήν την ικανότητά τους; Πώς είναι δυνατόν να επιτρέψουμε σε κάποιον να προαποφασίσει τη μετά πάροδο ετών θανάτωσή του όταν ενδέχεται τότε να εκφράζει με οποιονδήποτε τρόπο την επιθυμία του να ζήσει;

Ο Ronald Dworkin στο βιβλίο του *«Η Επικράτεια της Ζωής»* επιδιώκει μέσω της μαιευτικής μεθόδου να επιχειρηματολογήσει και να αιτιολογήσει από ηθική φιλοσοφική σκοπιά, ζητήματα που απασχολούν τους κόλπους της βιοηθικής. Θα προσπαθήσουμε να ανασυγκροτήσουμε την επιχειρηματολογία του σχετικά με το θέμα του τέλους της ζωής που εξετάζουμε στην παρούσα εργασία.

Αρχικά ο Ronald Dworkin επιχειρεί να αποδώσει στην ανθρώπινη ζωή την πραγματική της αξία, την οποία χαρακτηρίζει ιερή, απαραβίαστη, και εγγενή. Στο σημείο αυτό θέτει τρία διακριτά ζητήματα που τίθενται από κοινού στις αποφάσεις που αφορούν το τέλος της ζωής. Πρέπει να στρέψουμε το ενδιαφέρον μας στο πώς θα σεβαστούμε καλύτερα την αυτονομία του ασθενή, το αληθές συμφέρον του και την εγγενή αξία ή την ιερότητα της ζωής του.<sup>59</sup>

Κατά τον ίδιο, αντικείμενο στοχασμού θα πρέπει να αποτελεί το «αναδρομικό» νόημα του θανάτου, είτε αυτός είναι φυσικός είτε πρόκειται για μια ηθελημένη συντόμευση της ζωής, καθότι το είδος του μπορεί να θίξει το περιεχόμενο όλου του πρότερου βίου. Μια περίοδος ασυναισθησίας ή άνοιας πριν το θάνατο έχει, σύμφωνα με το Dworkin, αποτελέσματα περισσότερο ολέθρια από ότι ο ίδιος ο θάνατος, επηρεάζοντας όχι τις επιμέρους ικανοποιήσεις, τις απολαύσεις και επιτεύγματα που συναποτελούν το βίο αλλά συνολικά τη συγκρότησή του, όπως ακριβώς ένα δυσμενές τέλος επηρεάζει το σύνολο του λογοτεχνικού έργου που έχει προηγηθεί.<sup>60</sup>

Ο Ronald Dworkin χρησιμοποιεί αρκετές φορές στην επιχειρηματολογία του τη λέξη «διαισθητικά», προσδίδοντας μια ευρύτερη οπτική ως προς την αιτιολόγησή του. Πριν προβεί σε κύρια ερωτήματα και προσεγγίσεις τους, κάνει μια αναφορά στο David Hume, ο οποίος επέμενε ότι τα αντικείμενα ή τα συμβάντα αποκτούν αξία μόνο όταν και επειδή υπηρετούν τα συμφέροντα κάποιου προσώπου ή πράγματος. Σύμφωνα με αυτήν την άποψη, τίποτα δεν έχει αξία, εκτός αν κάποιος το επιθυμεί ή τυχαίνει να συμβάλει στην απόκτηση του πράγματος που επιθυμεί.<sup>61</sup> Στο σημείο αυτό μας θέτει το ερώτημα *«πώς δύναται η συνέχιση της ζωής να είναι, απλώς σημαντική καθ' εαυτήν και αφ' εαυτής;»* Προσπαθώντας να επιχειρηματολογήσει κάνει μια κρίσιμη διάκριση μεταξύ δύο κατηγοριών εγγενώς

πολυτίμων πραγμάτων: εκείνα που είναι «αυξητικώς» πολύτιμα, δηλαδή όσο περισσότερο από αυτά έχουμε, τόσο το καλύτερο και εκείνα που είναι πολύτιμα κατά έναν εντελώς διαφορετικό τρόπο, ως «ιερές ή απαραβίαστες αξίες».

Ας θέσουμε όμως το ερώτημα η ανθρώπινη ζωή έχει άραγε υποκειμενική, εργαλειακή ή εγγενή αξία; Οι περισσότεροι από εμάς θεωρούμε πως ενέχει και τα τρία είδη. Αντιμετωπίζουμε τη ζωή ενός προσώπου ως υποκειμενικώς πολύτιμη, όταν την αξιολογούμε έναντι του ιδίου. Επομένως, όταν ισχυριζόμαστε ότι η ζωή έχει χάσει την αξία της για κάποιον που είναι δυστυχής ή υποφέρει πολύ, αξιολογούμε τη ζωή από μια υποκειμενική σκοπιά.<sup>62</sup>

Ο Dworkin αποκαλεί «προσωπική» την υποκειμενική αξία που έχει η ζωή για ένα πρόσωπο. Αυτήν την προσωπική αξία έχουμε κατά νουν, όταν ισχυριζόμαστε ότι η ζωή είναι συνήθως το σπουδαιότερο πράγμα που έχει ένα πρόσωπο. Αυτή την προσωπική αξία αποσκοπεί να προστατεύσει το κράτος, ως θεμελιωδώς σπουδαία, αναγνωρίζοντας και κατοχυρώνοντας το δικαίωμα κάθε ανθρώπου στη ζωή. Στο σημείο αυτό βασικό είναι να γίνει η διάκριση «ζωής» και «βίου». Όπως αναφέρει χαρακτηριστικά, για την αγγλική λέξη «*life*», χρησιμοποιούμε δύο λέξεις. Τη λέξη «ζωή», με την οποία εννοούμε τη φυσική ή βιολογική ζωή και τη λέξη «βίος», με την οποία εννοούμε τη ζωή ως βιωμένη, όπως διαπλάθεται μέσα από πράξεις, αποφάσεις, κίνητρα και συμβάντα που συνθέτουν ότι σήμερα αποκαλούμε «βιογραφία».<sup>63</sup>

Μέσα από τη γραφή του βιβλίου του ο Dworkin θέτει σημαντικά ερωτήματα που αφορούν αποφάσεις για το τέλος της ζωής. Καλούμαστε να αντιμετωπίσουμε φιλοσοφικά και ηθικά ερωτήματα σημαντικά και πολλές φορές δυσεπίλυτα.

Είναι εύλογο να αναρωτιόμαστε ποιός πρέπει να λαμβάνει την κρίσιμη απόφαση της συνέχισης της ζωής ή της θανάτωσης, με ποιές εγγυήσεις και τυπικά προαπαιτούμενα καθώς και την καθολικότητα της αποδοχής των προειλημμένων αποφάσεων. Άραγε ποιά είναι η ορθή απόφαση, ανεξαρτήτως ποιός τη λαμβάνει; Ερωτήματα υψίστης σπουδαιότητας, των οποίων η δικαιοδοσία δεν είναι αποκλειστικά της θρησκείας, αλλά που αφορούν και πολιτικές πράξεις.

Η προγενέστερη επιλογή της θανάτωσης εαυτού ή άλλου προσώπου αφορά σε τρεις διαφορετικές περιπτώσεις. Πρώτον, πρόσωπα με συναίσθηση και πλήρη ικανότητα. Δεύτερον, πρόσωπα χωρίς συναίσθηση και με βάσιμο το ενδεχόμενο του θανάτου τους όπως στις περιπτώσεις της βαριάς καρδιακής ανεπάρκειας, για τα οποία οι γιατροί είναι συχνά

αναγκασμένοι να αποφασίσουν τη συνέχιση ή μη της ζωής τους και τέλος πρόσωπα που διαθέτουν συναίσθηση αλλά όχι διανοητική ικανότητα όπως για παράδειγμα σε πιο προχωρημένα στάδια της εκφυλιστικής νόσου *Alzheimer*, τα θύματα της οποίας έχουν απολέσει ολοσχερώς τη μνήμη τους και την αίσθηση συνέχειας του εαυτού όχι όμως και την ικανότητα ανταπόκρισης στις βασικότερες ανάγκες και λειτουργίες τους.<sup>64</sup> Γνωρίζοντας λοιπόν τα παραπάνω κριτήρια εύλογα εγείρεται το ερώτημα αν πρέπει οι διανοητικώς ικανοί ασθενείς να έχουν την εξουσία να καθορίζουν το είδος της μελλοντικής ιατρικής αγωγής που θα λάβουν, αν ποτέ απολέσουν εντελώς αυτήν την ικανότητά τους; Πώς είναι δυνατόν να επιτρέψουμε σε κάποιον να προαποφασίσει τη μετά την πάροδο ετών θανάτωσή του, όταν ενδέχεται τότε να εκφράζει με οποιονδήποτε τρόπο την επιθυμία του να ζήσει;

## 5.2. Αυτονομία, αληθές συμφέρον και εγγενή αξία της ζωής κατά τον Ronald Dworkin

Προσπαθώντας να ανασυγκροτήσουμε τα επιχειρήματα του Ronald Dworkin σχετικά με το θέμα των προγενέστερων οδηγιών, οφείλουμε να διακρίνουμε τρία βασικά και συνάμα σπουδαία ηθικά ζητήματα. Πρέπει να πραγματευτούμε την αυτονομία των ασθενών, το αληθές συμφέρον τους καθώς και την εγγενή αξία της ζωής τους.

Σύμφωνα με τον Ronald Dworkin, σεβόμαστε την αυτονομία των ατόμων που έχουν περιέλθει σε κατάσταση ασυναισθησίας μόνον αν αναρωτηθούμε τι θα αποφάσιζαν τα ίδια, υπό κατάλληλες συνθήκες, πριν καταστούν διανοητικώς ανίκανα. Βέβαια κάτι τέτοιο φαίνεται εύκολο, όταν ο ασθενής έχει συντάξει προγενέστερες οδηγίες μέσω των οποίων υπαγορεύει τι πρέπει να συμβεί σε τέτοιες περιστάσεις ή όταν έχει γνωστοποιήσει τις επιθυμίες του με λιγότερο επίσημο τρόπο, για παράδειγμα με επαναλαμβανόμενες δηλώσεις του προς το συγγενικό του περιβάλλον. Εν τούτοις, θεωρούμε ότι είναι πράγματι δυνατό να υποθέσουμε τι θα επιθυμούσε κάποιος φίλος ή συγγενής. Η άποψή μας συνήθως βασίζεται στην αίσθησή μας τι θα ήταν συνεπέστερο με την προσωπικότητά του ως όλον.

Αυτές οι συνήθειες επικλήσεις της προσωπικότητας των ασθενών, νοούμενης ως όλου, προκειμένου να δείξουμε ότι η υποστήριξη της ζωής τους θα πρέπει, ή δεν θα πρέπει να διακόπτεται, χρησιμεύουν ως ενδείξεις των επιλογών στις οποίες θα πρόβαιναν οι ίδιοι. Εφόσον τις νοούμε κατ' αυτόν τον τρόπο, αποσκοπούμε στην προστασία της αυτονομίας των ασθενών. Οφείλουμε όμως να παρατηρήσουμε ότι δύνανται να νοηθούν και με διαφορετικό τρόπο, ως επιχειρήματα δηλαδή που αφορούν το αληθές συμφέρον των ασθενών. Στην



περίπτωση αυτή, επικαλούμαστε την ιδέα ότι είναι καλύτερο για κάποιον να διάγει έναν βίο που να συνοφθαίνεται με έναν σκοπό, ακόμη κι αν κάτι τέτοιο προϋποθέτει τον θάνατο του.<sup>65</sup>

Στις περιπτώσεις, όμως, που καλούμαστε να αποφασίσουμε όταν υπάρχει μεν συναίσθηση, αλλά ο ασθενής είναι βαριά διαταραγμένος ή ανίκανος, ανακύπτουν πολύ σοβαρά ζητήματα ως προς το θέμα της αυτονομίας. Σε τέτοιες περιπτώσεις έρχονται στο προσκήνιο δύο «αυτονομίες». Η αυτονομία του διανοητικά ικανού ασθενή και η αυτονομία του προσώπου που κατέστη διανοητικά διαταραγμένο. Αυτές οι δύο «αυτονομίες» ενδέχεται να συγκρουσθούν, τα δε ανακύπτοντα προβλήματα είναι σύνθετα και δυσεπίλυτα.<sup>66</sup>

Ως προς το θέμα των συμφερόντων, ο Dworkin πραγματοποιεί μια σημαντική διάκριση ανάμεσα στα «βιωματικά» συμφέροντα και τα «κριτικά» συμφέροντα. Η διάκριση μεταξύ απλών βιωματικών και κριτικών συμφερόντων είναι απαραίτητη, προκειμένου να κατανοήσουμε πολλές πεποιθήσεις μας ως προς το πώς πρέπει να αντιμετωπίζονται τα άτομα. Τα κριτικά συμφέροντα είναι τα συμφέροντα εκείνα, η ικανοποίηση των οποίων καθιστά όντως τη ζωή ενός ανθρώπου καλύτερη ενώ η παραγνώριση τους συνεπάγεται την εκ μέρους του διάπραξη σφάλματος και την περιέλευση του υποκειμένου σε χειρότερη θέση. Σαφώς τα απλώς βιωματικά συμφέροντα δεν είναι κατά κανόνα επιπόλαια. Χρειαζόμαστε μια εννοιολογική εξήγηση των κριτικών συμφερόντων που να μας επιτρέπει να κατανοήσουμε καλύτερα τις ιδέες αυτές και να αντιληφθούμε ενδοσκοπικά τον τρόπο συνδέσεώς τους με άλλες μείζονες πεποιθήσεις που έχουμε ως προς τη ζωή και τον θάνατο καθώς και το λόγο που η ανθρώπινη ζωή έχει εγγενή αξία.<sup>67</sup>

Γιατί όμως ο τρόπος του θανάτου μας έχει σημασία ως προς το κριτικό επίτευγμα του όλου βίου μας; Πρέπει να διακρίνουμε μεταξύ δύο διαφορετικών απαντήσεων στο προκείμενο ερώτημα. Αφενός, διότι ο θάνατος αποτελεί το έσχατο όριο της ζωής, εξίσου σημαντικό με όλα όσα τη συναποτελούν. Αφετέρου, διότι ο θάνατος είναι γεγονός μοναδικό, όπως η τελευταία σκηνή ενός θεατρικού έργου. Κατά την πρώτη έννοια, ο χρόνος του θανάτου είναι σημαντικός εξ' αιτίας του τι πρόκειται να μας συμβεί αν πεθάνουμε αργότερα. Στη δεύτερη περίπτωση, η σημασία του θανάτου έγκειται ακριβώς στον τρόπο με τον οποίο αυτός επέρχεται. Πολλοί είναι εκείνοι που επιθυμούν να συνεχίσουν να ζουν κατά το δυνατόν περισσότερο εξαιτίας μιας γενικότερης αρχής που θέλει τη διατήρηση του ατόμου στη ζωή να ταυτίζεται με την αξία της ίδιας της ζωής.<sup>68</sup>

Η πλήρης ή σχεδόν πλήρης εξάρτηση ενός ασθενή, χωρίς οτιδήποτε θετικό ως αντιστάθμισμα, φαίνεται ενδεχομένως ότι, όχι μόνον δεν προσθέτει οτιδήποτε στη συνολική ποιότητα της ζωής, αλλά αντιθέτως της αφαιρεί κάτι σημαντικό. Τούτο φαίνεται να αληθεύει ιδίως σε περιπτώσεις που εκλείπει για τον ασθενή η δυνατότητα να αντιληφθεί καν τη φροντίδα που του παρέχεται ή να αισθανθεί ευγνώμων για αυτήν. Όταν οι ασθενείς έχουν συναίσθηση, η εικόνα της ακεραιότητας και της συνοχής του βίου τους επηρεάζει σημαντικά τις αξιολογήσεις τους ως προς το αν η συνέχιση της ζωής είναι υπέρ του αληθούς συμφέροντος.

Όπως ισχυρίστηκε ο Nietzsche «σε μια ορισμένη κατάσταση, είναι πλέον απρεπές να παρατείνουμε τη ζωή μας. Το γεγονός ότι συνεχίζουμε να φυτοζωούμε, φοβικά εξαρτημένοι από τους πολυμήχανους ιατρούς, ενώ έχει πλέον παύσει το νόημα του βίου και το δικαίωμα για ζωή, τούτο ακριβώς θα έπρεπε να προκαλεί τη βαθιά περιφρόνηση της κοινωνίας». Ο ίδιος ισχυρίστηκε ότι επιθυμούσε «να πέθαινε υπερήφανα, όταν δεν θα ήταν πλέον δυνατό να ζει υπερήφανα».<sup>69</sup>

Το αν συνάδει προς το αληθές συμφέρον κάποιου να ολοκληρώνεται ο βίος του με τον έναν παρά με τον άλλο τρόπο εξαρτάται από τι και κατά πόσον τον καθιστά ιδιαίτερο, τόσο ως προς τη μορφή και τον χαρακτήρα της ζωής του όσο και ως προς τη δική του αντίληψη της ακεραιότητας και των κριτικών του συμφερόντων. Ο Dworkin μέσω των επιχειρημάτων του προσπαθεί να καταστήσει σαφές, ότι με τη βασική αρχή της αγαθοπραξίας καθώς και της αυτονομίας, αφενός το κράτος δε δύναται να επιβάλει μια ομοιόμορφη, γενική άποψη μέσω ενός πανίσχυρου νόμου, αλλά αντ' αυτού είναι προτιμητέο να ενθαρρύνει τα άτομα να προνοούν για τη μελλοντική φροντίδα τους όσο το δυνατόν πληρέστερα και αφετέρου αν δεν έχουν προνοήσει, να εναποθέτει ο νόμος τη λήψη της απόφασης, εφόσον αυτό είναι εφικτό, στα χέρια των συγγενών ή των προσώπων του στενού κύκλου τους. Την επιχειρηματολογία του φιλοσόφου Dworkin θα θεμελιώσει πηγαίνοντάς την ένα βήμα μπροστά η ηθική του φιλοσόφου Kant, την οποία αναλύσαμε παραπάνω.

### *5.3. Το παράδειγμα της ασθενούς Margo*

Το πλέον σημαντικό αίτιο της άνοιας είναι η νόσος του *Alzheimer*, μια εκφυλιστική ασθένεια του εγκεφάλου. Οι ασθενείς στο τελικό στάδιο αυτής της νόσου έχουν απολέσει ουσιαστικά όλη τη μνήμη της προηγούμενης ζωής τους και δεν είναι σε θέση, παρά μόνον κατά περιόδους και αποσπασματικά να αναγνωρίσουν ή να επικοινωνήσουν με τους άλλους,

ακόμη και με όσους ήταν στενά συνδεδεμένοι. Ενδέχεται μάλιστα να μην είναι σε θέση να αρθρώσουν περισσότερες από μια ή δύο λέξεις. Συχνά υποφέρουν από ακράτεια, χάνουν εύκολα την ισορροπία τους, ή αδυνατούν εντελώς να περπατήσουν. Στερούνται της ικανότητας να συλλαμβάνουν ιδέες, να θέτουν στόχους ή να διατηρούν επιθυμίες, ακόμη και της απλούστερης μορφής. Εκφράζουν μεν επιθυμίες και πόθους, όμως αυτοί είναι εξαιρετικά ευμετάβλητοι, συχνά δε έχουν μικρή διάρκεια.<sup>70</sup>

Ο Dworkin θέτει το ερώτημα αναφορικά με τους εν λόγω ασθενείς ποιά ηθικά δικαιώματα έχουν ή διατηρούν όσοι βρίσκονται σε προχωρημένο ανοϊκό στάδιο καθώς και τι είναι το άριστο για αυτούς. Υπάρχει άραγε κάποιο ελάχιστο επίπεδο νοητικής ικανότητας;

Η ασθενής Margo είναι 54 ετών και πάσχει από την εκφυλιστική νόσο *Alzheimer*. Στο διαμέρισμα που διαμένει, τη φροντίζει αποκλειστική νοσοκόμα και ο ιατρός Andrew Firlik, όταν ακόμη σπούδαζε ιατρική, την επισκεπτόταν καθημερινά. Η ασθενής ισχυριζόταν πως θυμόταν και αναγνώριζε το νεαρό ιατρό, αλλά ποτέ δεν ανέφερε το όνομά του. Εκείνος υποψιαζόταν πως το έκανε από ευγένεια. Η ίδια ανέφερε πως διάβαζε βιβλία μυστηρίου, αν και εκείνος είχε παρατηρήσει πως οι σελίδες των βιβλίων βρίσκονταν πάντα σε ακανόνιστα σημεία, με τις σελίδες τους τσακισμένες σε διάφορα σημεία. Επίσης η Margo παρακολουθούσε ένα μάθημα καλλιτεχνικών για ασθενείς με νόσο *Alzheimer*, όπου όλοι οι ασθενείς, περιλαμβανομένης της ίδιας, ζωγράφιζαν την ίδια εικόνα κάθε φορά, μέχρι λίγο πριν από το τέλος, λίγο πριν πεθάνουν, οπότε οι εικόνες γίνονταν περισσότερο πρωτόγονες. Παρά την ασθένειά της, η Margo, ίσως και εξ' αιτίας της ίδιας της φύσης της ασθένειας, ήταν αναντίρρητα ένα από τα ευτυχέστερα άτομα που είχε γνωρίσει ως σήμερα ο Andrew Firlik. Χαρακτηριστική είναι η περιγραφή του παρατηρώντας την να τρώει με ιδιαίτερη χαρά φέτες με φυστικοβούτυρο και μαρμελάδα. Και διερωτάται: *«όταν ένα πρόσωπο δεν είναι πλέον σε θέση να συγκομίσει καινούριες μνήμες, καθώς οι παλιές ξεθωριάζουν με ραγδαίο ρυθμό, τι απομένει; Ποιά είναι η Margo;»*<sup>71</sup>

Στο σημείο αυτό ο Dworkin θα εξετάσει τα δικαιώματα και τα συμφέροντα, όχι κάποιου που ανέκαθεν ήταν ανοϊκός, αλλά κάποιου που υπήρξε νοητικά ικανός στο παρελθόν. Μας δίδει τη δυνατότητα να εννοήσουμε το πρόσωπο αυτό, σε σχέση με τα δικαιώματα και τα συμφέροντά του, με δύο διαφορετικούς τρόπους. Είτε ως ανοϊκό, εστιάζοντας έτσι στην ενεστώσα κατάσταση και τις ικανότητές του, είτε ως πρόσωπο που περιήλθε σε άνοια.

Η αξιοπρέπεια του προσώπου συνυφαίνεται, κατά κανόνα, υποστηρίζει ο Dworkin, με την ικανότητά του για αυτοσεβασμό. Και θέτει το ερώτημα αν πρέπει να μεριμνούμε για την αξιοπρέπεια ενός ανοϊκού, αν ο ίδιος δεν έχει επίγνωσή της. Κάτι τέτοιο φαίνεται να εξαρτάται από το κατά πόσον η παρελθούσα αξιοπρέπειά του, ως ικανού προσώπου, εξακολουθεί κατά κάποιον τρόπο να πλήττεται.

Οποιαδήποτε θεωρία της αυτονομίας, βασισμένη στην ακεραιότητα, πρέπει να διακρίνει μεταξύ του γενικού νοήματος ή της αξίας της αυτονομίας και των συνεπειών της ως προς ένα ορισμένο πρόσωπο υπό συγκεκριμένες συνθήκες. Η αυτονομία συνεπικουρεί και προστατεύει τη γενική ικανότητα κάθε ατόμου να διάγει το βίο του, μια αίσθηση του τι είναι σημαντικό για τον ίδιο και τον βίο του. Η αξία αυτής της ικανότητας πραγματώνεται μόνον όταν ο βίος πράγματι χαρακτηρίζεται από συνολική ακεραιότητα και αυθεντικότητα. Ωστόσο, το δικαίωμα στην αυτονομία προστατεύει και συμβάλλει σε αυτή την ικανότητα σε κάθε περίπτωση, επιτρέποντας στον καθένα να επιλέξει σε ποιό βαθμό και υπό ποιά μορφή θα επιδιώξει να επιτύχει αυτόν τον στόχο. Οι ασθενείς με άνοια διατηρούν το δικαίωμα στην αγαθοπραξία, το δικαίωμα ότι οι αποφάσεις επ' αυτών των ζητημάτων θα συνάδουν προς το αληθές συμφέρον τους. Ενδέχεται δε οι ενεστώσες προτιμήσεις τους, για διαφόρους λόγους, να είναι κρίσιμες για να αποφανθούμε τι είναι προς το αληθές συμφέρον τους. Ωστόσο, δεν έχουν πλέον το δικαίωμα να αποφασίζουν τα ίδια εναντίον του αληθούς συμφέροντός τους.<sup>72</sup>

Ο Dworkin θέτει ένα σπουδαίο ζήτημα προς συζήτηση, το οποίο εγείρει έντονες αντιδράσεις και προβληματισμούς. Τι συμβαίνει ως προς την «προηγούμενη» αυτονομία του ασθενή; Και στο σημείο αυτό μας παραθέτει ως υποθετικό παράδειγμα προς αναστοχαστική εξέταση, το παράδειγμα της ασθενούς Margo. Ας υποθέσουμε ότι η ασθενής όταν ήταν πλήρως ικανή προ ετών και συνέταξε «εκ των προτέρων οδηγίες», ορίζοντας τι δεν θα επιθυμούσε να της συμβεί στην ενεστώσα στιγμή. Ας υποθέσουμε πως είχε αποφασίσει ότι δεν θα τύγχανε ιατρικής αγωγής για οποιαδήποτε άλλη σοβαρή ασθένεια που ενδεχομένως την προσέβαλε ή ότι θα αφηνόταν να πεθάνει όσο το δυνατόν συντομότερα και πιο ανώδυνα. Και το ερώτημα είναι το εξής: επιτάσσεται η αξία της αυτονομίας να γίνει σεβαστή, στον ενεστώτα χρόνο, από εκείνους που έχουν την ευθύνη της φροντίδας της, ακόμη κι αν εκείνη δείχνει να απολαμβάνει στιγμές χαράς και να δείχνει ευτυχισμένη;

Το επιχείρημα υπέρ της ακεραιότητας υποστηρίζει την ηθική ισχύ της προγενέστερης αυτονομίας. Το δικαίωμα των ικανών προσώπων στην αυτονομία επιτάσσει ότι οι προγενέστερες αποφάσεις τους ως προς το ποιό θα είναι η αντιμετώπισή τους, αν καταστούν

ανοϊκά, πρέπει να γίνονται σεβαστές, ακόμη και αν αντιβαίνουν προς τις επιθυμίες που εκφράζουν στο ύστερο αυτό σημείο. Αν αρνηθούμε να σεβαστούμε την πρότερη αυτονομία της Margo προσβάλλουμε την αυτονομία της. Ο φοιτητής ιατρικής που παρατηρούσε την ασθενή υποστήριξε ότι η ζωή της ήταν η ευτυχέστερη που είχε γνωρίσει. Θα θεωρούσαμε ότι είναι ηθικά ασυγχώρητο να μην επιχειρήσουμε να σώσουμε τη ζωή ενός ανθρώπου που απλώς την απολαμβάνει, ανεξαρτήτως του πόσο σοβαρά ανοϊκή είναι, θα θεωρούσαμε δε αδιανόητο ότι οφείλουμε να τη θανατώσουμε. Ενδέχεται να έχουμε άλλους εξ ίσου ευγενείς λόγους για να αντιμετωπίσουμε τη Margo σύμφωνα με τις ενεστώσες επιθυμίες της και όχι όπως η ίδια, στο υποθετικό μας παράδειγμα, είχε κάποτε ζητήσει. Και πάλι όμως κάτι τέτοιο προσβάλλει παρά σέβεται την αυτονομία της.<sup>73</sup> Επίσης υποστηρίζει πως οι ασθενείς με νόσο *Alzheimer* δεν διαθέτουν πλέον την ικανότητα να αναλογίζονται πώς να καταστήσουν τη ζωή τους πιο επιτυχημένη στο σύνολό της. Αγνοούν τον ίδιο τους τον εαυτό, όχι απλώς διότι αδυνατούν να ανακαλέσουν το παρελθόν τους, αλλά γιατί δεν έχουν αίσθηση του βίου τους, ενός παρελθόντος προσδεδεμένου σε ένα μέλλον, που να αποτελεί αντικείμενο συνολικής αξιολογήσεως ή μέριμνας. Δεν έχουν, δηλαδή, ενεστώσα αντίληψη των κριτικών συμφερόντων τους.

Η σύγκρουση είναι μεταξύ της προγενέστερης αυτονομίας της Margo και των ενεστώτων βιωματικών συμφερόντων της, εφόσον εξακολουθεί να απολαμβάνει τη ζωή της. Ωστόσο, δεν υφίσταται σύγκρουση με τα κριτικά συμφέροντά της, όπως η ίδια τα είχε συλλάβει, όταν ήταν ακόμη νοητικά ικανή για κάτι τέτοιο. Αν η Margo είχε ζητήσει να μη της χορηγηθεί ιατρική αγωγή, εν όψει της προσβολής της από θανατηφόρο ασθένεια μετά την περιέλευσή της σε κατάσταση άνοιας, ούτε το δικαίωμά της στην αυτονομία ούτε το δικαίωμά της στην αγαθοπραξία μας παρέχουν λόγους να αρνηθούμε την ικανοποίηση του αιτήματός της, ακόμη κι αν η ανοϊκή Margo απολαμβάνει τη ζωή της ως έχει.<sup>74</sup>

#### 5.4. Η προσέγγιση της Rebecca Dresser

Η Rebecca Dresser προτείνει μια διαφορετική προσέγγιση ως προς την αυτονομία του ασθενή. Υποστηρίζει πως οι προγενέστερες οδηγίες γνωστές και ως πρότερες προτιμήσεις και συγκεκριμένα των ασθενών με νόσο *Alzheimer* δεν θα πρέπει να ακολουθούνται πάντα, διότι τα συμφέροντα τους εναλλάσσονται όταν καταστούν ανίκανοι, όταν χάσουν δηλαδή την πρότερη ικανότητά τους για λήψη αποφάσεων. Ισχυρίζεται πως οι ασθενείς αλλάζουν και μαζί με αυτούς αλλάζουν και τα συμφέροντά τους. Επικεντρώνεται στην ενεστώσα

κατάσταση των ασθενών και δίδει προτεραιότητα στα βιωματικά συμφέροντά τους. Οι παρελθοντικές επιθυμίες θα πρέπει να αγνοηθούν εάν συγκρούονται με τα παρόντα συμφέροντά τους.<sup>75</sup>

Οι άνθρωποι δεν μπορούν να προβλέψουν ότι κάποια στιγμή ίσως τους εμφανιστεί η νόσος *Alzheimer* ή κάποια άλλη μορφή άνοιας και είναι δύσκολο για εκείνους να προβλέψουν πως θα αλλάξουν καθώς και το πώς είναι η αίσθηση να νοσείς από άνοια. Έχουν την αίσθηση πως γνωρίζουν τι ακριβώς επιθυμούν, ενώ στην πραγματικότητα η υποθετική κατάσταση της άνοιας που έχουν στο μυαλό τους, είναι μια υπόθεση, ένα νοητικό πείραμα και όχι η πραγματικότητα που δύνανται να αντιμετωπίσουν.

Προκύπτουν αρκετοί προβληματισμοί σχετικά με τους ασθενείς με *Alzheimer* ή άλλης μορφής άνοια, επειδή συχνά συμβαίνει οι ασθενείς να έχουν προσαρμοστεί στην καινούρια αυτή κατάσταση που βιώνουν και να ανακαλύπτουν νέες αξίες. Με αφορμή αυτό το γεγονός, η Dresser ισχυρίζεται πως νέα κριτικά συμφέροντα (*critical interests*) μπορεί να εμφανίζονται και να αναπτύσσονται κατά τη διάρκεια της άνοιας. Θα πρέπει λοιπόν να στρέψουμε την προσοχή μας στις τρέχουσες ανησυχίες και τα συμφέροντα του ασθενή, πράττοντας με στόχο τη δική του ευημερία.<sup>76</sup>

Επιδιώκει να καταστήσει σαφές πως η κοινωνία καθώς και η επιστήμη θα πρέπει να επικεντρωθούν στις ευάλωτες ομάδες ατόμων με άνοια και να δοθεί μια δημόσια, κοινά αποδεκτή λύση. Με τη βοήθεια εμπειρικών μελετών έχει φανεί πως λίγοι είναι εκείνοι που έχουν μεριμνήσει να υιοθετήσουν εκ των προτέρων σχέδια για τη φροντίδα υγείας τους, ακόμη και σε κοινωνίες που οι προγενέστερες οδηγίες έχουν γίνει αποδεκτές με νομοθετική ρύθμιση.

Η ηθική υποστήριξη των προγενέστερων οδηγιών βασίζεται στο σεβασμό της ατομικής αυτονομίας. Η προσέγγιση του θέματος, όπως αναφέρει η ίδια, είναι ιδιαίτερος ελκυστική, επειδή επιδιώκουμε να αποφύγουμε να λαμβάνονται οι αποφάσεις περί του τέλους της ζωής ενός ατόμου με την ευθύνη των ιατρών και του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος του πάσχοντος.

Όταν οι ασθενείς συνθέτουν τις προγενέστερες οδηγίες, για το πώς πρέπει να αντιμετωπίζονται όταν εκείνοι θα είναι πλέον ανίκανοι για την υποστήριξη της ζωής τους, αυτές οι οδηγίες συχνά είναι σύντομες και αδυνατούν να προσφέρουν ειδικές συμβουλές και ως εκ τούτου δεν δύνανται να αντικατοπτρίζουν με ακρίβεια τις επιθυμίες των ασθενών. Τα

υποκείμενα φαίνεται να μη μπορούν να καταλάβουν το μέγεθος των συνεπειών των αποφάσεών τους. Ένα ιδιαίτερο πρόβλημα που ανακύπτει με τους ασθενείς με άνοια, οι οποίοι έχουν συνάψει εκ των προτέρων οδηγίες για το τέλος της ζωής τους, είναι ότι δεν μπορούν να οραματιστούν πώς θα ζήσουν τη ζωή τους με άνοια στο μέλλον. Θέτει το εξής ερώτημα: «Μπορούν οι ασθενείς να ορίζουν τις οδηγίες με το να φαντάζονται τι θα ήθελαν σε μια μελλοντική κατάσταση της άνοιας, μη έχοντας τις ίδιες ανησυχίες που έχουν τώρα;»<sup>77</sup>

Η Dresser προτείνει πως πρέπει να βρεθεί μια ισορροπία μεταξύ της ανάγκης προστασίας των ευάλωτων ή εξαρτώμενων ασθενών και της ανάγκης σεβασμού των ισχυρότων νόμων ως προς την αναπηρία, υποστηρίζοντας πως η ατομική αυτονομία δεν θα πρέπει να είναι πάντα η υπερέχουσα αρχή. Σύμφωνα με την ίδια, δεν υπάρχει κανένας ιδιαίτερος λόγος για τον οποίο το πρόσωπο πριν την άνοια, σε αντίθεση με οποιοδήποτε άλλο πρόσωπο, θα πρέπει να προσδιορίζει την παρούσα μοίρα του ανοϊκού ατόμου, αφού η προσωπικότητά του έχει αλλάξει δραστικά ώστε να μιλάμε για διαφορετικά πρόσωπα.

Όταν οι ασθενείς δεν παρέχουν σαφείς κατευθύνσεις ως οδηγίες για το τέλος της ζωής τους, θα πρέπει να εφαρμόζονται δύο ειδών πρότυπα ως προς τη λήψη αποφάσεων. Το πρώτο πρότυπο με τη δυνατότητα πληρεξούσιου αντιπροσώπου (*substituted judgment*), καθοδηγεί τους ασθενείς και τις οικογένειές τους να πάρουν αποφάσεις, τις οποίες ο ίδιος ο ασθενής θα είχε πάρει ως αν εκ θαύματος καθίστατο διαυγής για ένα διάστημα. Σε περιπτώσεις όπου δεν υπάρχει σαφής προηγούμενη οδηγία, οι αποφάσεις βασίζονται σε αξίες, όπως η θρησκεία και η ιατρική περίθαλψη. Ένα πρόβλημα που προκύπτει από αυτή την προσέγγιση είναι η πιθανή ευκολία με την οποία ένας συγγενής δύναται να λάβει σχετικές αποφάσεις για τη ζωή του ασθενή, με βάση τις δικές του αξίες και όχι κατ' ανάγκη με βάση τις πραγματικές αξίες του ασθενή. Μια εναλλακτική σε αυτό το πρότυπο βασίζεται στο «αντικειμενικά δυνατό καλύτερο συμφέρον – (*best interests*)» του ασθενή. Σύμφωνα με αυτό το πρότυπο, όλοι οι εμπλεκόμενοι είναι σύμφωνοι πως δεν έχουν τρόπο κατανόησης του τι ακριβώς θα επιθυμούσε ο ασθενής. Οι αποφάσεις λαμβάνονται με βάση «κοινοτικά πρότυπα», προοπτικές δηλαδή που λαμβάνονται από ένα εύλογο δείγμα πλειοψηφίας και λαμβάνονται αποφάσεις με βάση τι θα επέλεγαν οι ίδιοι.<sup>78</sup>

Βασική ηθική πρόκληση, κατά την άποψη της Dresser, είναι να εξασφαλιστεί η ευημερία των ασθενών ως κεντρικό ζητούμενο. Ένας λόγος για τον οποίο το συγκεκριμένο θέμα είναι πολυσυζητημένο και ιδιαιτέρως σοβαρό, είναι επειδή το περιβάλλον της υγειονομικής περίθαλψης επιδέχεται μια συνεχή ροή αλλαγής και εξέλιξης της τεχνολογίας. Το ίδιο βέβαια

ισχύει και με τους νόμους. Αλλά το πιο σημαντικό από όλα είναι πως κι εμείς οι ίδιοι αλλάζουμε γνώμη.

Η αυτονομία που εκφράζεται μέσω των προγενέστερων οδηγιών στηρίζεται σε αντίστοιχες προτιμήσεις και συμφέροντα. Οι περισσότεροι υποστηρικτές των οδηγιών έχουν υποστηρίξει πως οι προτιμήσεις που εκφράζονται μέσω των οδηγιών εξακολουθούν να αποδίδονται σε εκείνους που είναι πλέον ανίκανοι. Επίσης υποστηρίζουν ότι ο ασθενής εξακολουθεί να είναι το ίδιο πρόσωπο και, ως εκ τούτου, κατά πάσα πιθανότητα έχει τις ίδιες προτιμήσεις. Ακόμη κι αν ο ασθενής είναι το ίδιο πρόσωπο, η απώλεια των νοητικών του ικανοτήτων μετατρέπει τις πρότερες προτιμήσεις του ασθενή σε προηγούμενες προτιμήσεις.

Διακρίνουμε πως η Rebecca Dresser προσδίδει ιδιαίτερη σημασία στην έννοια και ερμηνεία της αξιοπρέπειας. Ο σεβασμός της ανθρώπινης αξιοπρέπειας αποτελεί κεντρικό ηθικό και κοινωνικό αίτημα, όταν πρόκειται για πολιτικές που αφορούν την υγεία, καθώς και την καθημερινή ιατρική φροντίδα. Ωστόσο, όπως και άλλες εξίσου σημαντικές έννοιες, όπως η «ευτυχία» και η «αμεροληψία», έτσι και η έννοια της αξιοπρέπειας είναι δύσκολο να ερμηνευθεί επαρκώς.<sup>79</sup>

Οι ασθενείς δύνανται να έχουν την ελευθερία να αποφασίσουν σχετικά με τη θεραπεία τους, αλλά δεν είναι λίγες οι φορές που εξακολουθούν να αισθάνονται πως έχουν υποστεί ταπεινώσεις. Τα συμφέροντα των ασθενών σχετικά με την εμπιστευτικότητα προστατεύονται από καταχρήσεις και διακρίσεις και αντιμετωπίζονται ικανοποιητικά, αλλά δύνανται να εξακολουθούν να αντιμετωπίζονται ως απρόσωπα και εξευτελιστικά. Και αυτό πραγματοποιείται σε περιπτώσεις που οι ασθενείς αισθάνονται πως αντιμετωπίζονται ως αντικείμενα και όχι ως πρόσωπα άξια σεβασμού.

Τελικός στόχος της Dresser είναι να αναπτυχθεί η ανθρώπινη και αξιοπρεπής φροντίδα των ασθενών με άνοια, και τονίζει πως εν δυνάμει, όλοι μας είμαστε πιθανοί μελλοντικοί ασθενείς κάποιας μορφής άνοιας. Κατά την ίδια, η ανθρώπινη αξιοπρέπεια για τον ασθενή είναι ένα πολύτιμο αγαθό. Κάθε σοβαρή ασθένεια απειλεί τη θέση ενός ατόμου στην ανθρώπινη κοινότητα. Συνήθεις δραστηριότητες παύουν να διενεργούνται και οι σχέσεις παύουν να είναι ίδιες. Προσπαθεί λοιπόν να δώσει τη δέουσα έμφαση στην έννοια της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και υπερτονίζει πόσο σημαντικό είναι να βρεθεί αυτό το πρόσφορο έδαφος από την πλευρά της βιοηθικής.<sup>80</sup>



Εν ολίγοις, υπάρχουν δύο κυρίαρχες θεωρητικές προσεγγίσεις για το πώς τέτοιου είδους διλήμματα αναφορικά με το τέλος της ζωής θα έπρεπε να επιλυθούν, όπως εκφράστηκε ευδιάκριτα από τη Rebecca Dresser καθώς και από το Ronald Dworkin. Σύμφωνα με τη Dresser, αποφάσεις που επηρεάζουν έναν ασθενή με άνοια σε μια δεδομένη στιγμή, θα πρέπει να είναι επικεντρωμένες και να έχουν ερμηνευτεί από την οπτική γωνία του ασθενή, ως τρέχουσες, τη δεδομένη στιγμή. Διαφορετικά υιοθετούνται οι αξίες και οι επιθυμίες, τις οποίες ο ασθενής δεν ενστερνίζεται πλέον και δε δύναται να θεωρηθεί ότι αντιπροσωπεύονται οι τωρινές του ανάγκες καθώς και τα κριτικά του συμφέροντα.

Η Dresser υποστηρίζει πως, στην περίπτωση ανοϊκών ασθενών, δεν πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι προγενέστερες προτιμήσεις του ασθενή, επειδή ο ασθενής με άνοια δεν είναι απαραίτητα το ίδιο πρόσωπο με εκείνο που είχε εκφράσει τις πρότερες προτιμήσεις. Αλλά ακόμη κι αν αφήσουμε στην άκρη αυτό το «μεταφυσικό» επιχείρημα της Dresser σχετικά με την προσωπική ταυτότητα, έντονη είναι η ηθική έλξη της προσέγγισής της.

Ο Ronald Dworkin αμφισβητεί ευθέως αυτή τη θέση, προσκομίζοντας επιτακτικούς λόγους να τηρούνται οι προγενέστερες επιθυμίες του ασθενή με άνοια. Κατά την άποψή του, θα αποτύχουμε εάν λάβουμε υπόψη μας την τρέχουσα κατάσταση χωρίς να τηρήσουμε τις προγενέστερες επιθυμίες του ασθενή, τις επιθυμίες δηλαδή που προήλθαν όταν ήταν ακόμη σε θέση να ενεργεί αυτόνομα και εξακολουθούσε να κρίνει τι απαιτείται για τη συνολική του ευημερία. Πρέπει λοιπόν να σεβαστούμε τις προγενέστερες επιθυμίες του ασθενή, επειδή οφείλουμε να σεβόμαστε την προσωπικότητα του ατόμου όπως όταν ήταν ακόμη ενεργός.

Παράλληλα, η Dresser αναφέρεται στην υπό του δικαστηρίου δυνατότητα ορισμού πληρεξούσιων αντιπροσώπων εκ μέρους του ασθενούς και κυρίως στη θέση των αντιπροσώπων αυτών όταν θα κληθούν να λάβουν αποφάσεις εξ ονόματος ενός προσώπου που δε διαθέτει πλήρη συνείδηση και επίγνωση της κατάστασης του. Η εφαρμογή της δυνατότητας αυτής έχει υπάρξει πολλάκις προβληματική εγείροντας τόσο σε παρόντα όσο και σε μέλλοντα χρόνο αναπόφευκτα βιοηθικά αλλά και νομικά ερωτήματα. Χαρακτηριστική είναι η περίπτωση του Spring αφορούσα έναν 78χρονο ασθενή η επιβίωση του οποίου απαιτούσε κατ' οίκον νοσηλεία. Αν και οι θεράποντες ιατροί του κατέθεσαν πως βρισκόταν σε καλή κατάσταση και θα ζούσε για χρόνια αν συνεχιζόταν η απαραίτητη αιμοκάθαρση, το δικαστήριο τη διέκοψε λαμβάνοντας υπόψη τη γνώμη της συζύγου του καθώς και του ιού του που κατέθεσαν πως το ίδιο θα επιθυμούσε κι ο ίδιος. Ωστόσο, η ορθότητα της απόφασης του δικαστηρίου αμφισβητείται, καθώς ο ίδιος είχε συναινέσει στη συνέχιση της θεραπείας

του και παράλληλα οι εμπλεκόμενες νοσηλεύτριες κατέθεσαν ότι είχε ο ίδιος είχε εκφράσει την επιθυμία να συνεχίσει να ζει.

Η δυνατότητα πληρεξούσιου αντιπροσώπου μπορεί να έχει έρεισμα αν ο ασθενής δεν είχε ποτέ το διανοητικό έλεγχο του εαυτού του και συνεπώς την ικανότητα αυτο-διάθεσης καθώς και στην περίπτωση που ο ασθενής δεν είχε υπογράψει προγενέστερες οδηγίες. Σε κάθε άλλη περίπτωση, ωστόσο, η δυνατότητα αυτή είναι ευάλωτη σε κριτική καθώς δεν υπερασπίζεται τις επιθυμίες του ασθενούς και συνεπώς αντίκειται στις αξίες της προσωπικότητας, της αυτοδιάθεσης και της σωματικής ακεραιότητας. Πλήθος δικαστικών αποφάσεων έχει μπει στο στόχαστρο αυτής της κριτικής της στηριζόμενης στην ανεπαρκή έγγραφη απόδειξη των προγενέστερων οδηγιών, στη σχετικότητα των κατά περίπτωση επιταγών της λογικής και τέλος στην υποκειμενικότητα των τοποθετήσεων αναφορικά με τη βέλτιστη δυνατή ιατρική θεραπεία του ασθενή. Κρίνεται, συνεπώς, αμφίβολη η ορθότητα και ταυτόχρονα η λειτουργικότητα των πληρεξουσίων αντιπροσώπων καθώς αμφισβητείται αν εδράζονται σε συμπαγείς αρχές που περιφρουρούν τα συμφέροντα των ασθενών προστατεύοντας τους από οικονομικούς, κοινωνικούς ή άλλης φύσεως προβληματισμούς.<sup>81</sup>

Οι προγενέστερες οδηγίες και η δυνατότητα πληρεξούσιου αντιπροσώπου στηρίζονται στην απατηλή υπόθεση ότι εφόσον είμαστε σε θέση να καθορίσουμε ευεργετικά την επιθυμία ενός διανοητικά «μη ικανού» ασθενή, τότε είμαστε σε θέση να επιτελέσουμε το ίδιο έργο και στην περίπτωση ενός «ικανού» διανοητικά ασθενή. Αυτή η επιλογή, ωστόσο, παρακάμπτει το γεγονός ότι οι σώφρονες άνθρωποι είναι σε θέση να εκτιμούν πότε αξίζει να ζουν ή όχι σκεπτόμενοι τις δραστηριότητες και τις δυνατότητες που εν παρόντι χρόνω κάνουν τις ζωές τους αξιοβίωτες. Αναπόφευκτα εκεί εδράζονται και οι όποιες προβολές τους για το μέλλον. Σοβαρές, όμως, διανοητικές και οργανικές βλάβες δύνανται να επιφέρουν επαναπροσδιορισμό της έννοιας της ευημερίας. Όσο διαρκεί η επίγνωση, οι αλλαγές στην κρίση του υποκειμένου ενσωματώνονται στις σχετικές αποφάσεις του. Αυτή η διεργασία, όμως, απουσιάζει από τους «μη ικανούς» ασθενείς, των οποίων η άποψη για το βέλτιστο συμφέρον τους ενδέχεται να μην ταυτίζεται με αυτήν της περιόδου συνειδητότητας τους.

Προέκταση του προβληματισμού αυτού αποτελεί ο συλλογισμός του φιλοσόφου Derek Parfit ο οποίος εξετάζει το κατά πόσον ο βίος ενός ανθρώπου ορίζεται και δέχεται ερεθίσματα από το αυτό υποκείμενο καθόλη τη διάρκεια του ή αν κατά τη διάρκεια αυτού του διαστήματος ενεργούν ως κυρίαρχα υποκείμενα διαφορετικοί εαυτοί του ίδιου ανθρώπου. Σύμφωνα με τον Parfit, η προσωπική ταυτότητα υπάρχει διαβαθμισμένη στο χρόνο σε συνάρτηση με την

ένταση της συνεκτικότητας και της συνέχειας των ψυχολογικών χαρακτηριστικών ενός ανθρώπου όπως είναι οι αναμνήσεις, οι επιθυμίες και οι πεποιθήσεις του. Σε κάθε μας αυτοαναφορά επικεντρώνουμε στις περιόδους της ζωής μας με τις οποίες τη στιγμή της αναφοράς σχετιζόμαστε περισσότερο σε ψυχικό επίπεδο με τις υπόλοιπες περιόδους να πλαισιώνουν άλλους εαυτούς μας. Σύμφωνα με τη θεώρηση αυτή, μονάχα ο εκάστοτε παρών εαυτός ενός ανθρώπου μπορεί να δεσμευτεί και όσο η ψυχική με το κάθε παρόν συνεκτικότητα μειώνεται τόσο ελαττώνεται και η δέσμευση. Αμφισβητεί, επομένως, ο Parfit την υποχρέωση κάποιου να τηρήσει μια πρότερη δέσμευση του εφόσον εν τέλει δεν πρόκειται για το ίδιο πρόσωπο.

Η θεώρηση αυτή, γνωστή και ως Complex View, έχει άμεσες συνέπειες ως προς την ορθότητα των προγενέστερων οδηγιών. Η πολλαπλότητα των εαυτών μας μειώνει την αξία παρελθοντικών μας δεσμεύσεων αίροντας έτσι το έρεισμα των προγενέστερων οδηγιών έναντι του παρόντος εαυτού ή οποιουδήποτε άλλου τρίτου προσώπου καθώς υποστηρίζει ότι οι οδηγίες αυτές είναι άνευ περιεχομένου και ότι τρίτα πρόσωπα θα πρέπει να καθίστανται υπεύθυνα για τη λήψη αποφάσεων. Καθώς μια ασθένεια ή ένας σοβαρός τραυματισμός δύνανται να επιφέρουν σημαντικές αλλαγές στους στόχους, τις αντιλήψεις και τις αξίες ενός ανθρώπου οδηγώντας έτσι πιθανώς στην ανάδυση ενός άλλου εαυτού, οι προγενέστερες οδηγίες λαμβάνοντας υπόψη τις προγενέστερες αντιλήψεις του ίδιου προσώπου μπορεί να αντίκεινται των τρέχοντων συμφερόντων του. έτσι ο ισχυρισμός ότι αρκεί η πρότερη αυτοδιάθεση και προσωπικότητα ωχριά αφού οι ασθενείς αυτοί δεν έχουν πλήρη συνείδηση και δυνατότητα ορισμού των αξιών αυτών πια.<sup>82</sup>

Όπως προκύπτει από τα παραπάνω, το πλέον καίριο διακύβευμα αναφορικά με τους «μη ικανούς» ασθενείς αποτελεί η εκτίμηση του βέλτιστου για εκείνους συμφέροντος στο εκάστοτε παρόν. Η πρόκληση είναι να βρεθεί πως οι ίδιοι αποτιμούν τις ζωές τους. Όσο κι αν εκείνοι δε μπορούν, οι παρατηρητές τους είναι σε θέση να δώσουν πληροφορίες για τη φυσική και τη διανοητική τους κατάσταση. Την πρώτη ένδειξη προς αυτή την κατεύθυνση αποτελούν οι οργανικές και συμπεριφορικές μετρήσεις, οι οποίες θα αποτιμήσουν τον πόνο, τη δυστυχία, τη δυσφορία, την απομόνωση, το σωματικό περιορισμό και τη διανοητική ικανότητα. Οφείλουμε να βρούμε κριτήρια αποτίμησης των ασθενών που βιώνουν τα παραπάνω αν επιθυμούμε να επιτύχουμε το βέλτιστο συμφέρον τους έχοντας πάντα κατά νου αφενός ότι η αξιοποιήσιμη ποσοτικοποίηση των εκδηλώσεων τους είναι εφικτή και αφετέρου ότι τα διαφορετικά προσωπικά χαρακτηριστικά μοιραία διαφοροποιούν τη μια περίπτωση από την άλλη.<sup>83</sup>

Σύμφωνα με τα παραπάνω, ένα ασθενοκεντρικό πρότυπο βέλτιστου συμφέροντος απαιτεί επίμονη και εξαντλητική εκτίμηση της κατάστασης του ασθενούς. Έτσι, ο νόμος και τα δικαστήρια εφόσον επιθυμούν να ορίζουν παγίως το βέλτιστο συμφέρον του ασθενούς οφείλουν να αναζητούν με ακρίβεια και σχολαστικότητα τις ικανότητες του.

Καθώς, όμως, η εκ νομικής αφετηρίας σύλληψη της αρχής του βέλτιστου συμφέροντος δε δύναται, εξαιτίας της διανεμητικότητας της δικαιοσύνης, να μην εξετάζει τα συμφέροντα όλων των κατά περίπτωση εμπλεκόμενων προσώπων, σημαντικός για την αναθεώρηση των σχετικών νομικών προτύπων είναι ο συνυπολογισμός των περιορισμών που – ίσως λογικά – διατρέχουν την εφαρμογή της αρχής του βέλτιστου συμφέροντος. Προκύπτει, λοιπόν, το ερώτημα κατά πόσο η κοινωνία μας μπορεί να σέβεται και να περιφρουρεί τις ζωές «μη ικανών» ασθενών ενσωματώνοντας στις προκρινόμενες αποφάσεις θεραπείας ταυτόχρονα το καθορισθέν βέλτιστο συμφέρον αλλά και πιθανά ενδιαφέροντα τρίτων προσώπων.<sup>84</sup>

Ο προβληματισμός αυτός δεν αποτελεί φαινομενικό θεωρητικό γυμνάσιο αλλά διαθέτει ουσιαστική βάση καθώς το βέλτιστο συμφέρον ενός ασθενούς δύναται βάσει της διανεμητικότητας της δικαιοσύνης να έρχεται σε μερική ή πλήρη αντίθεση με εκείνο τρίτων προσώπων και πιο συγκεκριμένα της οικογένειάς του και τούτο είναι ένα γεγονός το οποίο οφείλουν να αναγνωρίζουν και ίσως να συμπεριλαμβάνουν στα προκρίματα και τις αποφάσεις τους νομοθέτες και δικαστήρια αντίστοιχα. Το φορτίο της οικογένειας ενός αρρώστου είναι δυσβάσταχτο. Εκτός των απαιτήσεων της καθημερινότητας δημιουργούνται ανάγκες εν είδει χρόνου, φροντίδας και χρημάτων πέραν φυσικά του συναισθηματικού φορτίου της κατάπτωσης. Η θλίψη του οικογενειακού περιβάλλοντος μπορεί να τους κάνει να επιθυμούν για τον ασθενή το γαλήνιο θάνατο παρά μια ζωή που θεωρούν προσβολή στο πρόσωπο του. Αντίθετα, άλλες οικογένειες μπορεί να θεωρούν ότι η ζωή του ασθενούς είναι η πιο ενδεικτική πράξη αγάπης επιτρέποντας παρεμβατικότερες θεραπείες ενώ άλλες να παραγνωρίζουν τις ιατρικές προγνώσεις ελπίζοντας στην ανάκαμψή του. Τέλος, θρησκευτικές και πολιτισμικές καταβολές καθώς και ο φόβος του θανάτου μπορεί να οδηγήσουν το οικογενειακό περιβάλλον να προκρίνει παρεμβατικές θεραπείες ακόμη κι αν αυτές είναι εις βάρος του συμφέροντος του ασθενούς.<sup>85</sup> Παρόμοιοι προβληματισμοί εγείρονται αναφορικά με το ποια είναι το πρόσημο της σκοπιάς της κοινωνίας που πλαισιώνει τις πολλαπλές και διαφορετικές περιπτώσεις «μη ικανών» ασθενών.<sup>86</sup>

Προκύπτει, λοιπόν, το ηθικό, φιλοσοφικό αλλά και νομικό ερώτημα κατά πόσο μπορεί να επιτευχθεί μια προσέγγιση του βέλτιστου συμφέροντος των «μη ικανών» ασθενών που να

συμφιλιώνει την έννοια της αξίας της ζωής του ασθενούς, η οποία συμπεριλαμβάνει τα οφέλη αλλά και τα φορτία της συνέχισης μιας θεραπείας, με την έννοια της αξίας που η κοινωνία αποδίδει στην ανθρώπινη ζωή, η οποία ενδέχεται να συγκρούεται με τις αξίες της προσωπικότητας, της αξιοπρέπειας και της προσωπικής αυτονομίας του ασθενούς περιορίζοντας τις κατά την εφαρμογή – ερμηνεία του νόμου. Με άλλα λόγια, αν και σε ποιο βαθμό πρέπει να αποδεχθούμε ότι – στο πολιτισμικό περιβάλλον μας – ο σεβασμός της ανθρώπινης ζωής συνεπάγεται συγκεκριμένους περιορισμούς σε συγκεκριμένες περιπτώσεις ασθενών, η μη εφαρμογή των οποίων αντιβαίνει στο βαθύτερο νόημα της αξιοπρεπούς και ανθρωποκεντρικής ιατρική φροντίδας. Όσο παραμένει εντός της κοινωνίας μας η διάσταση των σχετικών απόψεων, η έννοια του σεβασμού της ανθρώπινης ζωής στο πλαίσιο της σύγχρονης ιατρικής θα παραμένει ευχολόγιο.<sup>87</sup>

#### *5.5. Η προσέγγιση της Agnieszka Jaworska*

Η φιλόσοφος Agnieszka Jaworska αναπτύσσει μια εναλλακτική προσέγγιση αναλογιζόμενη και τις δύο προηγούμενες θεωρήσεις. Όπως και η Dresser και εκείνη επιθυμεί να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη τα τρέχοντα συμφέροντα των ασθενών με άνοια, αλλά με μια διαφορετική επιχειρηματολογία. Υποστηρίζει πως αρκετοί από τους ασθενείς με άνοια δύνανται να είναι ακόμη ικανοί ως προς την αυτονομία τους σε σημαντικό βαθμό και πως δύνανται να έχουν την ικανότητα να ενδιαφέρονται για την ευημερία τους, να έχουν δηλαδή κριτικά συμφέροντα<sup>88</sup>. Υπερασπίζεται ένα συγκεκριμένο ορισμό της αυτονομίας που είναι πιο κοντά στα επιχειρήματα της Dresser ως προς τα τρέχοντα ενδιαφέροντα. Δίδει ιδιαίτερη σημασία στην ικανότητα αξιολόγησης, ως το κύριο χαρακτηριστικό της αυτονομίας και υποστηρίζει πως ορισμένοι ασθενείς με άνοια έχουν κρατήσει αυτή την ικανότητα, τουλάχιστον σε μια στοιχειώδη μορφή μέσα από τα σοβαρά στάδια της νόσου.<sup>89</sup>

Κατά την Jaworska, όταν προσπαθούμε να ενισχύσουμε την ευημερία των ασθενών με άνοια, θα πρέπει να διακρίνουμε δύο είδη συμφερόντων. Ο Dworkin τα διακρίνει σε κριτικά και βιωματικά συμφέροντα. Τα βιωματικά συμφέροντα αφορούν την ποιότητα των εμπειριών του ατόμου στη νοητική του κατάσταση. Έχουμε ένα συμφέρον ως προς την εμπειρική ευχαρίστηση που βιώνουμε, την ικανοποίηση, την απόλαυση, την έλλειψη πόνου και πολλά άλλα. Όμως τι επίπεδα νοητικής κατάστασης μετράνε εδώ; Αυτό καθορίζεται και από το πώς αυτές οι εμπειρίες εκφράζονται ως ερωτήματα στο άτομο.

Διαισθητικά, είναι εύκολο να αναγνωρίσει κανείς πότε κάποιος εκφράζει μια αξία και όχι απλώς μια απλούστερη διάθεση, όπως μια λαχτάρα, μια επιθυμία, μια ευχή. Ειδοποιός είναι η διαφορά μεταξύ μιας απλής επιθυμίας και μιας αξίας. Οι αξίες έχουν ειδικά χαρακτηριστικά που δεν ισχύουν για τις απλές επιθυμίες. Θεωρούμε πως είναι λάθος να χάσουμε τις τρέχουσες αξίες μας, τις οποίες εκλαμβάνουμε ως σωστές για εμάς.<sup>90</sup>

Επίσης ένα στοιχείο που προσδίδει στις αξίες, είναι πως οι αξίες είναι ανεξάρτητες από τις εμπειρίες, εν αντιθέσει με τις επιθυμίες. Ο κύριος στόχος της είναι να αναδείξει πως τα κριτικά συμφέροντα είναι συνώνυμα με την ικανότητα διατύπωσης αξίας. Οι ασθενείς με *Alzheimer* συνήθως χάνουν νωρίς το νόημα της ζωής τους, αλλά συχνά εξακολουθούν να εμφανίζουν συμπεριφορές που ενσωματώνουν τα παραπάνω χαρακτηριστικά των κριτικών συμφερόντων. Κεντρική ιδέα της αυτονομίας αποτελεί η αξιολόγηση και αξιοδότηση ορισμένων βασικών αρχών, ενώ θεωρεί ήσσοнос σημασίας στοιχείο την ικανότητα πραγμάτωσης αυτών των αρχών<sup>91</sup>.

## ΜΕΡΟΣ Β΄

### Νομική ρύθμιση των προγενέστερων οδηγιών

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 - Οδηγός για τη διαδικασία λήψης αποφάσεων σχετικά με την ιατρική θεραπεία σε καταστάσεις τέλους της ζωής

### 1.1. Ηθικό πλαίσιο της διαδικασίας λήψης απόφασης

Η Επιτροπή Βιοηθικής (*Committee on Bioethics*) του Συμβουλίου της Ευρώπης, κατά τη διάρκεια των εργασιών της για τα δικαιώματα των ασθενών, συνέταξε έναν «οδηγό» για τη διαδικασία λήψης αποφάσεων σχετικά με την ιατρική θεραπεία σε καταστάσεις τέλους της ζωής. Σκοπός της εν λόγω έκθεσης είναι η διευκόλυνση της εφαρμογής των αρχών που έχουν υιοθετηθεί από τη Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική (*Σύμβαση του Oviedo, 1997*).<sup>92</sup>

Βασικό προαπαιτούμενο είναι να αποσαφηνίσουμε ποιές καταστάσεις εννοούμε ως καταστάσεις του τέλους της ζωής. Εννοούνται, λοιπόν, αυτές στις οποίες μια σοβαρή επιδείνωση της υγείας, οφειλόμενη στην εξέλιξη της ασθένειας ή σε άλλη αιτία, απειλεί με μη αναστρέψιμο τρόπο τη ζωή ενός ατόμου στο άμεσο μέλλον.

Ο σκοπός του οδηγού αυτού δεν είναι να υιοθετήσει μία συγκεκριμένη θέση απέναντι στη σχετικότητα ή τη νομιμότητα μιας συγκεκριμένης απόφασης σε μία δεδομένη κλινική περίπτωση. Δεν υπάρχει όμως αμφιβολία πως η επίδραση της αναμενόμενης απόφασης επιβαρύνει τον πολυσύνθετο χαρακτήρα της διαδικασίας.<sup>93</sup> Η διαδικασία λήψης απόφασης αναφορικά με την ιατρική θεραπεία σε συγκεκριμένες περιπτώσεις του τέλους της ζωής εγείρει ερωτήματα σε σχέση με τις κύριες, διεθνώς αναγνωρισμένες αρχές ηθικής και συγκεκριμένα την προσωπική αυτονομία, την ωφέλεια, τη μη βλάβη και τη δικαιοσύνη<sup>94</sup>. Οι αρχές αυτές συνιστούν μέρος των ανθρωπίνων δικαιωμάτων που θεσπίζονται στην Ευρωπαϊκή Σύμβαση Δικαιωμάτων του Ανθρώπου και μεταφέρονται στο χώρο της ιατρικής και της βιολογίας με τη Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική. Οι αρχές αυτές σχετίζονται αμοιβαία μεταξύ τους και αυτό πρέπει να λαμβάνεται υπόψη κατά την εφαρμογή τους.

Ο σεβασμός της αρχής της αυτονομίας αρχίζει με την αναγνώριση του νόμιμου δικαιώματος και της ικανότητας ενός ατόμου να προβαίνει σε προσωπικές επιλογές. Η αρχή της προσωπικής αυτονομίας εφαρμόζεται ιδιαίτερα μέσω της παροχής ελεύθερης (χωρίς ανάρμοστους περιορισμούς ή πίεση) και πληροφορημένης (σύμφωνα με την κατάλληλη για την προτεινόμενη παρέμβαση ενημέρωση) συναίνεσης. Το άτομο μπορεί ανά πάσα στιγμή να αλλάξει γνώμη σχετικά με τη συναίνεση που έχει δώσει.

Οι αρχές της ωφέλειας και της μη βλάβης αναφέρονται στη διπλή υποχρέωση του ιατρού να προσπαθήσει να μεγιστοποιήσει το δυνητικό όφελος και να περιορίσει όσο το δυνατόν περισσότερο τη ζημία η οποία μπορεί να προκύψει από την ιατρική επέμβαση. Η

εξισορρόπηση ανάμεσα στα οφέλη και τη διακινδύνευση μιας βλάβης συνιστά σημείο κλειδί της ιατρικής ηθικής. Η δυνητική βλάβη μπορεί να είναι όχι μόνον σωματική αλλά επίσης ψυχολογική ή να παίρνει τη μορφή παραβίασης της ιδιωτικότητας του ατόμου.

Με γνώμονα την παραπάνω αρχή, βασική προϋπόθεση είναι η υποχρέωση παροχής μόνον της κατάλληλης θεραπείας λαμβάνοντας υπόψη τα ακόλουθα ζητήματα. Συνεκτιμώνται δηλαδή τα οφέλη, οι κίνδυνοι και οι περιορισμοί της ιατρικής θεραπείας σύμφωνα με την αναμενόμενη επίδραση στην υγεία του ασθενή, καθώς και η αξιολόγησή τους εν όψει των προσδοκιών του ατόμου το οποίο αφορούν.

Επιπροσθέτως η έννοια του πιθανού περιορισμού ή της πιθανής παύσης μη αναγκαίας ή δυσανάλογης θεραπείας είναι ένα επιμέρους ζήτημα. Στο σημείο αυτό οφείλουμε να αποσαφηνίσουμε πως το θέμα του περιορισμού ή της παύσης μιας θεραπείας η οποία δεν κομίζει πλέον κανένα όφελος ή έχει γίνει δυσβάστακτη μπορεί να εγείρεται στις καταστάσεις του τέλους της ζωής, δεν τίθεται όμως θέμα παύσης της παροχής φροντίδας, συμπεριλαμβανομένης της ανακουφιστικής αγωγής, η οποία στοχεύει στη διατήρηση της ποιότητας ζωής του ασθενή, κάτι που είναι απολύτως αναγκαίο, καθώς ενσωματώνει την έννοια του σεβασμού προς το άτομο στην ιατρική πράξη.

Το δικαίωμα ισότιμης πρόσβασης στην ποιοτική φροντίδα υγείας κατοχυρώνεται στο Άρθρο 3 της Σύμβασης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική. Ισότητα σημαίνει κυρίως την απουσία διακριτικής μεταχείρισης, μαζί με την αξίωση του κάθε ατόμου να μπορεί να λαμβάνει, στην πράξη, τη διαθέσιμη φροντίδα. Η αρχή αυτή σημαίνει ότι οι διαθέσιμοι πόροι πρέπει να κατανέμονται όσο το δυνατόν πιο δίκαια.<sup>95</sup>

### *1.2. Τα μέρη που εμπλέκονται στη διαδικασία λήψης απόφασης*

Η ανάλυση της διαδικασίας λήψης απόφασης δείχνει ότι, εκτός από τον ασθενή και τον ιατρό του, υπάρχουν και άλλα μέρη τα οποία εμπλέκονται σε σημαντικά διαφορετικό βαθμό. Πρώτα είναι οι οικείοι του ασθενή: άτομα τα οποία, με διαφορετικές ιδιότητες, θα σταθούν στη θέση του ασθενή και θα τον αντιπροσωπεύσουν όταν εκείνος δεν είναι πλέον ικανός να λάβει μέρος στη διαδικασία λήψης απόφασης, αλλά και θα του προσφέρουν υποστήριξη, όπως η οικογένεια, οι στενοί φίλοι και άλλα πρόσωπα τα οποία παρέχουν βοήθεια. Επίσης είναι όλα τα μέλη της ομάδας που παρέχει φροντίδα.



Ο βασικός εταίρος στη διαδικασία λήψης απόφασης αναφορικά με την ιατρική θεραπεία σε καταστάσεις του τέλους της ζωής είναι ο ίδιος ο ασθενής. Οι ασθενείς μπορεί να ωφελούνται από την παρουσία της οικογένειας, των στενών φίλων ή άλλων ατόμων του περιβάλλοντός τους όσον αφορά την παροχή υποστήριξης. Στο σημείο αυτό αναπόφευκτος είναι ο διαχωρισμός των ασθενών εκείνων με ικανότητα να λαμβάνουν μέρος στη διαδικασία απόφασης από τους ασθενείς εκείνους των οποίων η ικανότητα πλήρους και έγκυρης συμμετοχής στη διαδικασία λήψης απόφασης είναι υπό αμφισβήτηση. Υπάρχει βέβαια και μία τρίτη κατηγορία ασθενών, εκείνοι δηλαδή που δεν μπορούν ή δεν μπορούν πλέον να συμμετέχουν στη διαδικασία απόφασης.<sup>96</sup>

Στις περιπτώσεις που οι ασθενείς δεν μπορούν να συμμετάσχουν στη διαδικασία λήψης απόφασης (λόγω κώματος, εγκεφαλικής βλάβης, προχωρημένου σταδίου εκφυλιστικής νόσου κλπ), η απόφαση θα ληφθεί από ένα τρίτο πρόσωπο σύμφωνα με τις διαδικασίες που αναφέρονται στην αντίστοιχη εθνική νομοθεσία. Ακόμη και σε καταστάσεις στις οποίες οι ασθενείς δεν μπορούν να συμμετάσχουν στη διαδικασία λήψης απόφασης, παραμένουν ως εταίροι στη διαδικασία. Αν και μη ικανοί να εκφράσουν τις επιθυμίες τους αναφορικά με τις διευθετήσεις για το τέλος της ζωής τους τη στιγμή που πρέπει να ληφθεί η απόφαση, οι ασθενείς μπορούν να εμπλακούν στη διαδικασία μέσω των προηγουμένως εκφρασμένων επιθυμιών τους. Η έκφραση επιθυμιών από τον ασθενή εκ των προτέρων μπορεί να λάβει διάφορες μορφές. Για παράδειγμα, ο ασθενής μπορεί να έχει εμπιστευθεί τις προθέσεις του σε ένα μέλος της οικογένειας, σε έναν στενό φίλο ή σε ένα πρόσωπο εμπιστοσύνης το οποίο έχει οριστεί ως τέτοιο, έτσι ώστε αυτά να ενεργήσουν ως μάρτυρες και να εκφράσουν τις επιθυμίες του ασθενή όταν έρθει η ώρα. Ο ασθενής μπορεί επίσης να έχει συντάξει εγγράφως προγενέστερες οδηγίες, ή τη λεγόμενη «διαθήκη ζωής», ή να έχει εξουσιοδοτήσει ένα τρίτο άτομο, καλύπτοντας ακριβώς την περίπτωση στην οποία πρέπει να ληφθεί απόφαση.

Σε μια κατάσταση τέλους της ζωής συχνά εγείρονται ερωτηματικά σχετικά με την ικανότητα του ασθενή να συμμετάσχει πλήρως και με έγκυρο τρόπο στη διαδικασία λήψης απόφασης. Σε τέτοιες περιπτώσεις, εάν υπάρχει κάποια αμφιβολία για την ικανότητα του ασθενή, αυτή πρέπει να αξιολογείται. Η αξιολόγηση πρέπει να ανατίθεται, όσο αυτό είναι δυνατόν, σε έναν αμερόληπτο αξιολογητή, ο οποίος δεν εμπλέκεται άμεσα στη διαδικασία ή την ιατρική φροντίδα του ασθενή.<sup>97</sup>

### 1.3. Ενέργειες για την εφαρμογή των προγενέστερων οδηγιών

Οι προγενέστερες οδηγίες, οι οποίες αναφέρονται ορισμένες φορές και ως διαθήκες ζωής είναι έγγραφα τα οποία συντάσσονται από πρόσωπο το οποίο έχει νομική ικανότητα (ενήλικο άτομο το οποίο μπορεί να δώσει ελεύθερη και πληροφορημένη συγκατάθεση) και τα οποία περιέχουν όρους σχετικά με την ιατρική θεραπεία στην περίπτωση που το άτομο δεν είναι πλέον ικανό να συμμετάσχει στη διαδικασία απόφασης. Το άτομο που φυλάσσει αυτό το έγγραφο σαφώς και δεν εκπροσωπεί αυτόν που έκανε τη δήλωση.

Λόγω της σημασίας που έχουν για τη διαδικασία λήψης απόφασης ως μέσον διασφάλισης των επιθυμιών του ασθενή, μεγάλη προσοχή πρέπει να αποδίδεται στο πλαίσιο της οργάνωσης του συστήματος υγείας στις διευθετήσεις για τις προηγουμένως εκφρασθείσες επιθυμίες του ασθενή, ανεξάρτητα από τη νομική τους ισχύ. Αυτό είναι ένας τρόπος άσκησης των δικαιωμάτων των ασθενών. Όλοι οι χρήστες του συστήματος υγείας και οι λειτουργοί υγείας πρέπει να ενημερώνονται για τις δυνατότητες αυτές, για το πώς διαμορφώνονται και για το νομικό πεδίο εφαρμογής τους.

Ένα επίσημο γραπτό κείμενο φαίνεται ότι είναι ο πιο ασφαλής και έγκυρος τρόπος να γίνουν γνωστές οι επιθυμίες που έχει εκφράσει κάποιος εκ των προτέρων. Ομοίως, οι έγγραφες προγενέστερες οδηγίες είναι το μέσο που εκφράζει άμεσα τις επιθυμίες των ασθενών. Όταν αυτές υπάρχουν, θα πρέπει να υπερισχύουν από οποιαδήποτε άλλη μη ιατρική γνώμη που εκφράζεται κατά τη διαδικασία λήψης απόφασης (από ένα πρόσωπο εμπιστοσύνης, ένα μέλος της οικογένειας ή έναν στενό φίλο κλπ), εφόσον βεβαίως τηρούνται σαφείς προϋποθέσεις που διασφαλίζουν την εγκυρότητά τους (πιστοποίηση και νομική ικανότητα του συντάκτη, κατάλληλο περιεχόμενο, διάρκεια ισχύος, δυνατότητα αναθεώρησης έτσι ώστε να συμβαδίζουν όσο το δυνατόν περισσότερο με τις τρέχουσες εξελίξεις, δυνατότητα ανάκλησης κλπ), και την προσβασιμότητα τους (διευθετήσεις φύλαξης με τρόπο που να διασφαλίζει την έγκαιρη πρόσβαση του ιατρού σε αυτές).<sup>98</sup>

Ο χρόνος σύνταξης, η περίοδος ισχύος και περιοδική ανανέωση, καθώς και η αναγκαιότητα τυπικών διαδικασιών, φέρουν ιδιαίτερη σημασία αναφορικά με την εγκυρότητα και νομική ισχύ των εκ των προτέρων οδηγιών, σύμφωνα με τον «οδηγό» του συνέταξε η Επιτροπή Βιοηθικής του Συμβουλίου της Ευρώπης το 2014, αναφορικά με τη διαδικασία λήψης αποφάσεων σχετικά με την ιατρική θεραπεία σε καταστάσεις τέλους της ζωής.

## **Χρόνος σύνταξης**

Κατά κανόνα οι προγενέστερες οδηγίες θα πρέπει να συντάσσονται από ενήλικο πρόσωπο το οποίο διαθέτει δικαιοπρακτική ικανότητα και ικανότητα να εκφράσει τις επιθυμίες του αναφορικά με την οργάνωση του τέλους της ζωής του. Μπορούν, παραδείγματος χάριν, να συνταχθούν ενόψει ενός πιθανού ατυχήματος με απρόβλεπτες συνέπειες ή στην περίπτωση μιας χρόνιας ασθένειας η οποία εκτιμάται σε κάθε στάδιο, στην περίπτωση νευροεκφυλιστικών παθήσεων που επηρεάζουν τις γνωστικές λειτουργίες με κυμαινόμενο στον χρόνο τρόπο, στην περίπτωση ψυχικών ασθενειών όπως η σοβαρή κατάθλιψη που επηρεάζει τη βούληση των ασθενών, κλπ.

Μπορεί όμως να είναι δύσκολο για ένα άτομο το οποίο είναι σε καλή υγεία, να προβλέψει εκ των προτέρων την ασθένεια, την εξάρτηση και το τέλος της ζωής του. Αυτή η δυσκολία πρόβλεψης του μέλλοντος μπορεί να επηρεάσει την ακρίβεια των επιθυμιών που εκφράζονται. Ανεξάρτητα από το πεδίο νομικής εφαρμογής σε κάθε νομικό σύστημα, οι οδηγίες αυτές θα έχουν μεγαλύτερο βάρος στη διαδικασία λήψης απόφασης εάν ανταποκρίνονται στην κατάσταση που αντιμετωπίζεται και εάν συνεπώς έχουν συνταχθεί ενόψει ενός συγκεκριμένου ιατρικού πλαισίου. Αυτό ισχύει ακόμη περισσότερο όταν ο ασθενής είναι σε θέση να αντιληφθεί τις συνέπειες της ασθένειάς του.

## **Περίοδος ισχύος και περιοδική ανανέωση**

Η περιοδική ανανέωση των προγενέστερων οδηγιών και τα όρια της ισχύος τους δίνουν τη δυνατότητα εναρμόνισης με την κατάσταση που αντιμετωπίζεται. Σε ασθένειες όμως, στις οποίες οι γνωστικές ικανότητες του ασθενή επιδεινώνονται προοδευτικά σε μια μακρά περίοδο, πρέπει να είναι δυνατόν να ανατρέξει κανείς σε οδηγίες που έχει διατυπώσει ο ασθενής αρκετό χρόνο πριν, προτού η γνωστική του κατάσταση επηρεαστεί σε τέτοιο βαθμό που η έγκυρη επαναδιατύπωση των επιθυμιών του να καταστεί αδύνατη. Όταν τίθεται ο χρόνος ισχύος, οι κανόνες θα πρέπει να καθορίζουν τι θα γίνει όταν οι προγενέστερες οδηγίες λήξουν αλλά έχει σταθεί αδύνατον για τον ασθενή να επαναδιατυπώσει τις επιθυμίες του. Μπορούν να αγνοηθούν εντελώς; Όταν όλα έχουν ειπωθεί και όλα έχουν γίνει, εξακολουθούν να αποτελούν μια ένδειξη των επιθυμιών του ατόμου. Σε κάθε περίπτωση, είναι ευρέως αποδεκτό ότι οι προγενέστερες οδηγίες πρέπει να μπορούν να ανακληθούν.<sup>99</sup>

## **Αναγκαιότητα τυπικών διαδικασιών**

Η ανάγκη ύπαρξης γραπτού τύπου που καθιστά δυνατή την διαπίστωση της αυθεντικότητας ενός εγγράφου είναι αδιαμφισβήτητη προϋπόθεση. Επιπλέον, όσο μεγαλύτερη δεσμευτική ισχύ απονέμει το νομοθετικό πλαίσιο στις προηγουμένως εκφρασθείσες επιθυμίες του ασθενή, τόσο πιο αυστηρός είναι ο τρόπος με τον οποίο πρέπει αυτές να διατυπώνονται: επικύρωση από τον ιατρό (εκτίμηση της διανοητικής κατάστασης του ασθενή και αξιοπιστία των οδηγιών) και υπογραφή από δύο μάρτυρες κλπ. Ένα άλλο ζήτημα αφορά τις διευθετήσεις φύλαξης του εγγράφου ανάλογα με τη νομική ισχύ των επιθυμιών: πρέπει να φυλάσσεται από τον ασθενή ή αυτός να το εμπιστεύεται στον θεράποντα ιατρό, στις αρχές του νοσοκομείου, σε έναν νομικό, π.χ. έναν δικηγόρο ή σε πρόσωπο εμπιστοσύνης του; Παράλληλα, θα πρέπει να καταγράφεται σε ένα εθνικό μητρώο;

Σε κάθε περίπτωση, όσον αφορά το τυπικό σκέλος, οι προγενέστερες οδηγίες θα πρέπει να θεωρούνται είτε ως ένα κλινικό εργαλείο το οποίο απορρέει από τη σχέση ιατρού και ασθενή και συμβάλλει σε μία διαδικασία λήψης απόφασης που δείχνει σεβασμό προς τους ασθενείς είτε ως διοικητικό έγγραφο, το οποίο, υπό την προϋπόθεση ότι πληρούνται τα κριτήρια εγκυρότητας, είναι δεσμευτικό για τον ιατρό. Ανάμεσα σε αυτές τις δύο οπτικές γωνίες υπάρχει ένα ολόκληρο φάσμα ενδιάμεσων καταστάσεων. Σε κάθε περίπτωση οι προγενέστερες οδηγίες θα πρέπει να θεωρούνται ως ένα εργαλείο το οποίο συμβάλλει στο διάλογο ανάμεσα στον ασθενή και τον ιατρό ή την ιατρική ομάδα. Αυτό τις καθιστά σημαντικό παράγοντα στη διαμόρφωση της απόφασης σε ένα πλαίσιο συλλογικής διαδικασίας συζήτησης.

Η νομική κατάσταση και η δεσμευτική ισχύς των προγενέστερων οδηγιών ποικίλλουν και συνιστούν εντόνως αμφισβητούμενα ζητήματα. Η σημασία, όμως, ρυθμίσεων όπως οι προγενέστερες οδηγίες, σημαντικό είναι να επισημαίνεται στους λειτουργούς υγείας και ιδιαίτερα στους ιατρούς. Όταν συντάσσονται με τη βοήθεια ενός ιατρού, παρέχουν δυνατότητα πρόβλεψης των αποφάσεων που θα πρέπει να ληφθούν, δεδομένης της εξέλιξης της νόσου και των διαφόρων εναλλακτικών που θα προκύψουν. Η αξία τους, τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους ιατρούς, είναι δεδομένη σε συγκεκριμένα χρόνια και εκφυλιστικά νοσήματα. Το ζήτημα αυτό θα πρέπει να συμπεριλαμβάνεται στην εκπαίδευση που παρέχεται σε ιατρούς και λειτουργούς υγείας.<sup>100</sup>

#### 1.4. Ζητήματα ορολογίας

Ο όρος «διαθήκη» χρησιμοποιείται, μάλλον αδόκιμα, από την άποψη του αστικού δικαίου. Η διαθήκη προβλέπεται από το κληρονομικό δίκαιο. Ορίζεται ως μονομερής δήλωση βουλήσεως με την οποία κάποιος ορίζει την τύχη των περιουσιακών αγαθών του μετά το θάνατό του. Είναι μια δικαιοπραξία, η οποία επιφέρει τα έννομα αποτελέσματα χωρίς να χρειάζεται να περιέλθει σε κάποιον άλλον. Για αυτό το λόγο και ανακαλείται ελεύθερα μέχρι το χρόνο θανάτου του κληρονομούμενου. Η επέλευση του θανάτου του δικαιούχου διαθήκη αποτελεί προϋπόθεση για να ενεργοποιηθεί η διαθήκη. Αλλά εν προκειμένω πρώτον όταν ο ασθενής πεθάνει η «διαθήκη ζωής» δεν έχει πλέον νόημα. Αντίθετα αυτή ενεργοποιείται πριν τον θάνατο του ασθενή, στο μεταίχμιο μεταξύ ζωής και βέβαια επερχόμενου θανάτου, σύμφωνα με τα πορίσματα της ιατρικής επιστήμης.

Δεύτερον, η διαθήκη είναι τυπική δικαιοπραξία. Κατά κύριο λόγο η διαθήκη μπορεί να περιέχει διατάξεις με τις οποίες ο κληρονομούμενος διαθέτει, καταλείπει τα περιουσιακά στοιχεία σε ορισμένα πρόσωπα. Επίσης δύναται να ρυθμίζονται ορισμένα ρητά προβλεπόμενα ζητήματα προσωπικής φύσης π.χ. εκούσια αναγνώριση τέκνου εκτός γάμου. Κάθε είδους δηλώσεις που περιλαμβάνονται, πέραν των αυστηρά προβλεπομένων, δεν ανήκουν στις διατάξεις αιτία θανάτου και απλώς καταλαμβάνονται από την οικεία ρύθμιση<sup>101</sup>. Επομένως σύμφωνα με τα παραπάνω, οποιαδήποτε άλλη δήλωση βούλησης που θα επιφέρει έννομα αποτελέσματα, αιτία θανάτου του διαθέτη, δεν αποτελεί διαθήκη.

Τρίτον, η φράση «διαθήκη ζωής» είναι παραπλανητική, με την έννοια ότι προκαλεί έναν νομικό συνειρμό που εύκολα την καθιστά μια απαγορευμένη δικαιοπραξία. Εάν με την διαθήκη κάποιος διαθέτει τα περιουσιακά αγαθά του, τότε τι ακριβώς διαθέτει εν προκειμένω; Την ζωή του; Μα έχει εξουσία διαθέσεως της ζωής του; Κάτι τέτοιο δεν απαγορεύεται από το ποινικό δίκαιο, σύμφωνα με την κρατούσα άποψη που αποδίδει στη ζωή απόλυτη αξία, οπότε η δικαιοπραξία είναι άκυρη; Όλο το δίκαιο προστατεύει την ανθρώπινη ζωή και ιδιαίτερα το ποινικό τιμωρεί αυστηρότατα την προσβολή της. Αλλά ακόμα και εάν δεχτούμε ότι ο ίδιος ο φορέας της ζωής έχει *de facto* την δυνατότητα να την διαθέσει (αυτο-προσβολή) το βέβαιο είναι ότι είναι άκυρη η συναίνεση της προσβολή της από τρίτον (έτερο- προσβολή). Μήπως η αποχή από την θεραπεία θεωρείται βλάβη που προκαλεί ο γιατρός στο σώμα του ασθενή που αντιτίθεται στην δημόσια τάξη, έστω και εάν συναινεί ο φορέας της;<sup>102</sup> Η μήπως ο ασθενής διαθέτει με τη διαθήκη το σώμα του; Θεωρείται κύριος του σώματος του, ότι το εξουσιάζει απόλυτα με τον ίδιο τρόπο που εξουσιάζει τα αντικείμενα;(21) Ή το σώμα του είναι το φυσικό υπόβαθρο της

προσωπικότητας του, του ανθρώπινου εαυτού του που έχει δικαίωμα αυτοδιάθεσης; Το ζήτημα ανάγεται εντέλει σε ένα από τα πιο προκλητικά θέματα για το ιδιωτικό δίκαιο του 21ου αιώνα.

Αντίθετα οι φράσεις «προγενέστερες δηλώσεις του ασθενή» (*advance directives*) ή «οδηγίες του ασθενή για το τέλος της ζωής του» θέτουν εξαρχής το πρόβλημα στη σωστή βάση. Αναδεικνύουν το ουσιαστικό ζήτημα που τίθεται, δηλαδή το ποιος αποφασίζει για τον ασθενή στο τέλος της ζωής του ή σε άλλες καταστάσεις που αυτός δεν μπορεί να το πράξει; Τρεις είναι οι πιθανοί πόλοι της λήψης αυτών των αποφάσεων συν το συνδυασμό τους: α) Ο γιατρός ή ορθότερα η ιατρική ομάδα. Αυτή είναι σε θέση να αποφασίσει με αναφορά στην επιστημονική γνώση, την κλινική εμπειρία και την πρακτική εμπειρία στην επίλυση των ηθικών διλημμάτων που γεννά η καθημερινή νοσοκομειακή πρακτική β) Ο ίδιος ο ασθενής με προγενέστερες οδηγίες. Ο μόνος αρμόδιος να συνυπολογίσει όλες τις παραμέτρους και ο κατεξοχήν θιγόμενος από αποφάσεις που αφορούν την ζωή και την προσωπικότητά του. Με ποιο τρόπο όμως θα διασφαλιστεί η αυθεντικότητα της βούλησης; Πόσο πρόσφατα πρέπει να έχουν διατυπωθεί; Τι γίνεται εάν υπάρχουν ασαφείς ή αντιφατικές οδηγίες; γ) Οι συγγενείς. Αυτούς εξουσιοδοτεί ο νομοθέτης να υποκαθιστούν την εξουσία του ασθενή να εκφράσει την συναίνεσή του. Αυτοί ενημερώνονται εμπεριστατωμένα και άμεσα, χωρίς χρονική απόσταση για την ακριβή κατάσταση της υγείας του ασθενή. Και εάν διαφωνούν μεταξύ τους, τίνος η γνώμη υπερισχύει και με ποια κριτήρια; δ) Ο συνδυασμός τους. Μήπως πρέπει να συνδυάζονται τα τρία παραπάνω και να λαμβάνονται αποφάσεις σχετικά με το τέλος της ζωής *ad hoc*, με την διαμεσολάβηση νοσοκομειακών επιτροπών δεοντολογίας, όπου μετέχουν άλλοι γιατροί (πλην της θεραπευτικής ομάδας), νομικοί, θεολόγοι, φιλόσοφοι και ψυχολόγοι;<sup>103</sup>

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 - Νομικά Έγγραφα

### 2.1. Νομική τυποποίηση των προγενέστερων οδηγιών

Οι προσπάθειες νομικής τυποποίησης των προγενέστερων οδηγιών για το τέλος της ζωής ξεκίνησαν στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής ήδη στα τέλη της δεκαετίας του 1960.<sup>104</sup> Σήμερα ο θεσμός έχει νομοθετικά ή/και νομολογιακά κατοχυρωθεί στα αγγλοσαξονικά ιδίως νομικά συστήματα, στα οποία η ατομική αυτονομία του ασθενή παρουσιάζεται πιο ενισχυμένη (σχετικούς νόμους διαθέτουν όλες σχεδόν οι αμερικανικές Πολιτείες,<sup>105</sup> όπως και περιφέρειες του Καναδά, της Αυστραλίας και η Νέα Ζηλανδία). Περαιτέρω, η νομολογιακή συγκρότηση των συστημάτων αυτών εμφανίζει τα χαρακτηριστικά της ευελιξίας και της αντιμετώπισης των περιπτώσεων *ad hoc*, τα οποία ταιριάζουν και στο προφίλ των προγενέστερων οδηγιών.

Αντίθετα, στην πλειονότητα των ευρωπαϊκών χωρών δεν υπάρχουν τέτοιου είδους θεσμικοί κανόνες. Ορισμένες εξ αυτών έχουν συλλέξει βέβαια ένα σύνολο μακροχρόνιων δικαιοκων πρακτικών, ενώ ο θεσμός έχει εισαχθεί σε λίγες μόνο έννομες τάξεις (π.χ. Δανία, Αυστρία, Ολλανδία, Βέλγιο, Φινλανδία και Γερμανία). Ωστόσο, από τις ευρωπαϊκές χώρες ακόμη και όσες δεν έχουν ειδική νομοθεσία αλλά έχουν κυρώσει τη Σύμβαση του Οβιέδο (π.χ. Τουρκία) δεσμεύονται από την τελευταία ως προς το σεβασμό των προγενέστερων οδηγιών. Πέραν των νομικών ρυθμίσεων, κρίσιμη παραμένει βέβαια η ιατρική και νοσοκομειακή πράξη. Πρακτικά προβλήματα που παρουσιάζονται συχνά σχετικά με το σεβασμό των προγενέστερων οδηγιών είναι η επιβίωση του ιατρικού πατερναλισμού και η έλλειψη σχετικής ενημέρωσης και γνώσης τόσο εκ μέρους των πολιτών όσο και εκ μέρους των επαγγελματιών της υγείας, η παθητική στάση των ασθενών σε συνδυασμό με το δισταγμό τους να ασκήσουν την αυτονομία τους σε καταστάσεις που αφορούν την υγεία και βέβαια μια δυσαρμονία μεταξύ των νομικών κανόνων και των πολιτικών των ιδρυμάτων υγείας και της εκπαίδευσης του προσωπικού τους.<sup>106</sup> Έτσι σε κάποιες χώρες προβλέπεται η ύπαρξη επιτροπών δεοντολογίας στα νοσοκομεία ή ακόμη και η βιοηθική διαμεσολάβηση, η υποστήριξη από ψυχολόγους κλπ, προκειμένου να διευκολυνθεί η λήψη αποφάσεων από τους οικείους του ασθενή ή ακόμη και για να καταστεί δυνατός ο σεβασμός των προγενέστερων οδηγιών του ίδιου χωρίς να αποτελέσει σημείο σύγκρουσης μεταξύ των οικείων του και της ιατρικής ομάδας.

## 2.2.Κανονιστικό πλαίσιο σε επιλεγμένες χώρες

### Γερμανία

Στη Γερμανία «η Τρίτη τροποποίηση του Νόμου περί Δικαστικής Συμπαράστασης» τέθηκε σε ισχύ την 1η Σεπτεμβρίου 2009 και ρυθμίζει την ιατρική μεταχείριση μη ικανών να συγκατατεθούν ασθενών. Δια του νόμου αυτού εισήχθη η έννοια της «βούλησης των ασθενών», σύμφωνα με την οποία προϋποθέσεις για την ύπαρξη και το κύρος των προγενέστερων οδηγιών ορίζονται οι εξής: i) ενηλικότητα, ii) γραπτός τύπος, iii) ικανότητα για δήλωση βούλησης κατά το χρόνο διατύπωσης της βούλησης, iv) έλλειψη ικανότητας για δήλωση βούλησης κατά το χρόνο της θεραπείας, v) σαφήνεια σχετικά με την κατάσταση υγείας του ασθενή και τα μέτρα θεραπείας που έχουν ληφθεί, vi) χρονική απόσταση ανάμεσα στο σημείο κατά το οποίο εκδηλώθηκε για πρώτη φορά η κρίσιμη κατάσταση στην υγεία του ασθενή και το κρίσιμο χρονικό σημείο.

Οι οδηγίες οφείλουν να συντάσσονται γραπτώς και είναι πάντοτε ανακλητές είτε προφορικά είτε με άλλο ορισμένο τύπο. Για την ανάκλησή τους μάλιστα δεν απαιτείται κανενός είδους ικανότητα για δικαιοπραξία, όπως απαιτείται για παράδειγμα στην περίπτωση ανάκλησης ενός πληρεξούσιου. Αρκεί, αντιθέτως, η ικανότητα κατανόησης, δηλαδή η ικανότητα να αντιλαμβάνεται κανείς την έκταση και τις συνέπειες των πραγμάτων που τον αφορούν και η ικανότητα έκφρασης. Η ευκολότερη διαδικασία ανάκλησης από εκείνη της σύνταξης δικαιολογείται επειδή επιδιώκει να εξασφαλίσει το θεμελιώδες δικαίωμα στη ζωή. Αν δεν πληρούνται όλες οι προϋποθέσεις ισχύος μιας διαθήκης ζωής, τότε πρέπει να αξιολογούνται ως ισχυρές ενδείξεις για το περιεχόμενο της τεκμαιρόμενης βούλησής του.<sup>107</sup>

### Αυστρία

Μια ανάλογη με τη γερμανική ρύθμιση υπάρχει στην Αυστρία. Προβλέπονται δύο είδη οδηγιών, οι δεσμευτικές, εφόσον πληρούνται κάποιες προϋποθέσεις, και οι μη δεσμευτικές, εφόσον κάποια από τις προϋποθέσεις λείπει αλλά ωστόσο λειτουργούν ως ενδείξεις της τεκμαιρόμενης βούλησης του ασθενή. Απαγορεύονται πάντως και άρα είναι άκυρες όταν εμπεριέχουν αίτημα για άμεση ή ενεργητική ευθανασία ή αποστέρηση της βασικής φυσικής παροχής τροφής και υγρών (είναι όμως έγκυρη η άρνηση συναίνεσης για χρήση γαστρικού σωλήνα).<sup>108</sup>



## **Φινλανδία**

Στη Φινλανδία μια «διαθήκη ζωής» είναι δεσμευτική εφόσον δεν υπάρχει αμφιβολία ότι είναι αυθεντική και με αυτή ο ασθενής μπορεί να αρνηθεί κάθε θεραπεία ακόμη και αν η διακοπή επιφέρει το θάνατο. Απαγορεύεται, ωστόσο, να ζητήσει (ενεργητική) ευθανασία.<sup>109</sup>

## **Γαλλία**

Στη Γαλλία οι προγενέστερες οδηγίες δεν έχουν καταρχήν νομική δεσμευτικότητα, ωστόσο λαμβάνονται υπόψη, αρκεί να μην είναι παλαιότερες των τριών ετών, βάσει του νόμου 370/2005, σκοπός του οποίου είναι να αποτρέψει τους γιατρούς από το να λαμβάνουν υπερβολικά μέτρα επιμήκυνσης της ζωής. Ο ασθενής είναι ο μόνος που μπορεί να ζητήσει τη διακοπή των μέτρων αυτών, συμπεριλαμβανομένης της τεχνητής παροχής τροφής και υγρών<sup>110</sup>.

## **Ολλανδία**

Στην Ολλανδία η προγενέστερη άρνηση θεραπείας είναι νομικά δεσμευτική με ρητή πρόβλεψη ήδη από το 1995. Επιπρόσθετα, προβλέπεται και ένας άλλος τύπος μη δεσμευτικών προγενέστερων οδηγιών, με αντικείμενο την (ενεργητική) ευθανασία, η οποία είναι νόμιμη εφόσον πληρούνται συγκεκριμένα κριτήρια.<sup>111</sup>

## **Ισπανία**

Στην Ισπανία οι «διαθήκες ζωής» είναι δεσμευτικές εφόσον πληρούνται κάποιες διαδικαστικές προϋποθέσεις, όπως, σε μερικές περιπτώσεις, επίσημη καταχώριση. Καλύπτουν τρεις κυρίως τομείς: α) θεραπεία και ιατρική φροντίδα, β) δωρεά οργάνων και γ) ορισμό αντιπροσώπου. Μπορεί επίσης να περιλαμβάνουν και τις προσωπικές αξίες, προτιμήσεις και προσδοκίες του υποκειμένου, προκειμένου να φωτιστούν οι αποφάσεις του και να διευκολυνθεί η ερμηνεία τους. Οι προγενέστερες οδηγίες δεν εφαρμόζονται όταν έρχονται σε αντίθεση με τα προβλεπόμενα στο νόμο ή δεν ταιριάζουν με την κλινική εικόνα του ασθενή στη συγκεκριμένη περίπτωση. Σε μερικές μάλιστα περιφέρειες προστίθεται ως ένας πρόσθετος περιορισμός η συνειδησιακή άρνηση του ιατρού.<sup>112</sup>

## Μεγάλη Βρετανία

Οι προγενέστερες οδηγίες ικανών προς συναίνεση ενηλίκων για άρνηση (και όχι επιταγή) συγκεκριμένης θεραπείας μπορούν να λάβουν οποιαδήποτε μορφή, εκτός από εκείνες με τις οποίες αποκλείεται θεραπεία διατήρησης της ζωής, οι οποίες πρέπει να είναι γραπτές με υπογραφή και μάρτυρες. Δεν μπορεί σε καμιά περίπτωση να αποκλειστεί η βασική φροντίδα (παροχή από το στόμα τροφής και υγρών, ζέστης και μέτρων υγιεινής). Για να είναι δεσμευτικές οι οδηγίες δεν θα πρέπει να έχουν υπερκεραστεί δια του μεταγενέστερου ορισμού αντιπροσώπου και να αφορούν τη συγκεκριμένη κατάσταση στην οποία βρίσκεται ο ασθενής. Θεωρητικά ο μη σεβασμός τους γεννάει τόσο αστική όσο και ποινική ευθύνη του γιατρού.<sup>113</sup>

### *2.3.Κανονιστικό πλαίσιο στην Ελλάδα*

Στην ελληνική νομοθεσία η μόνη σχετική διάταξη είναι εκείνη του άρθρου 9 της Σύμβασης του Οβιέδο (η οποία κυρώθηκε με το νόμο 2619/1998)<sup>114</sup>. Δεν υπάρχει ειδική εθνική νομοθεσία σχετικά με τις εκ των προτέρων οδηγίες για το τέλος της ζωής. Επίσης μέχρι σήμερα δεν έχει υποβληθεί στα Ελληνικά δικαστήρια καμία σχετική υπόθεση.

Η δυνατότητα διορισμού πληρεξουσίου αντιπροσώπου λήψης αποφάσεων δεν υπάρχει και αναφέρεται ρητά στο νόμο. Ο Αστικός Κώδικας αποδέχεται το διορισμό αντιπροσώπου μόνο για τη σύναψη σύμβασης (άρθρο 216). Στο Ιατρικό Δίκαιο η μεσολάβηση συναίνεσης για ιατρικές παρεμβάσεις αναγνωρίζεται σύμφωνα με τις γενικές διατάξεις (άρθρο 6 της Σύμβασης Οβιέδο, άρθρο 12 παραγρ. 2 του Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας)<sup>115</sup>, αλλά φυσικά σε αυτές τις περιπτώσεις δεν έχουμε το «διορισμό» πληρεξουσίου από τον ασθενή.

Στην ελληνική νομοθεσία η αυτοδιάθεση του ασθενή καλύπτεται α) από το Συνταγματικό (ατομικό) δικαίωμα στην υγεία ( άρθρο 5, παραγρ.5) β) από τη Σύμβαση του Οβιέδο η ενήμερη συναίνεση ( άρθρο 5) καθώς και από τα άρθρα 11 και 12 που επιβεβαιώνουν την ίδια αρχή και γ) από παρόμοιες διατάξεις νόμων που ρυθμίζουν ειδικά πεδία ( άρθρο για έκτρωση κτλ.). Επίσης το άρθρο 300 του Ποινικού Κώδικα που απαγορεύει την ενεργητική ευθανασία αντανakλά ένα σαφές όριο σχετικά με την αυτονομία του ασθενή, όπου η ενεργητική ευθανασία περιγράφεται ως ιατρικό έγκλημα. Το άρθρο 29 του ν.3418/2005 φαίνεται να αποδέχεται την παθητική ευθανασία από τη στιγμή που ένας ιατρός μπορεί να παρέχει μόνο παρηγορητική φροντίδα μέχρι το τέλος της ζωής σε περιπτώσεις όπου η

θεραπεία αποδεικνύεται μάταιη. Σχετικά με την τεχνητή διατροφή και ενυδάτωση δεν υπάρχουν διατάξεις.

Δυστυχώς στον ελλαδικό χώρο δεν υπάρχουν διαθέσιμα δεδομένα από επίσημες στατιστικές ή εμπειρικές μελέτες καθώς οι άνθρωποι δεν είναι ακόμη εξοικειωμένοι με την έννοια των προγενέστερων οδηγιών για το τέλος της ζωής. Η αποδοχή των εν λόγω οδηγιών από τους ιατρούς, καθώς και από την ευρύτερη ομάδα φροντιστών υγείας δεν διαφαίνεται υψηλή, καθώς υπάρχει απουσία διαθέσιμων στοιχείων ή ιατρικών εκθέσεων.

Το κυριότερο πρόβλημα είναι πως οι περισσότεροι από τους ασθενείς καθώς και από το κοντινό συγγενικό περιβάλλον δείχνουν το ενδιαφέρον τους για τη συγκεκριμένη νομική ρύθμιση, μόνο όταν έρχονται οι ίδιοι αντιμέτωποι με τη μονάδα εντατικής θεραπείας και όχι κάποια προηγούμενη χρονική στιγμή, όπου οι επιθυμίες τους κινδυνεύουν να θεωρηθούν ως εξαναγκασμός, λόγω της έκτακτης ανάγκης που βιώνουν.

Άλλο ένα πρόβλημα που φαίνεται να υπάρχει είναι η αβεβαιότητα του νόμου, οι νομικές δηλαδή συνέπειες που μπορεί να έχει η διατύπωση του ενδιαφερόμενου που επιθυμεί να υπογράψει τη συγκεκριμένη νομική ρύθμιση, ιδίως όσον αφορά στην ιατρική ευθύνη. Δέουσας σημασίας ζήτημα ανησυχίας είναι η διαχείριση των συγκρούσεων μεταξύ της βούλησης – επιθυμίας που έχει εκφραστεί από έναν υγιή άνθρωπο και του οποίου η νέα δυναμική κατάσταση, όντας ασθενής, δεν μπορεί να εκφραστεί σωματικά κατά τη διάρκεια της έκτακτης ανάγκης που βιώνει.<sup>116</sup>

Επιμέρους ζήτημα είναι να προταθεί μια αξιόπιστη μέθοδος εξασφάλισης της αυθεντικότητας των άτυπων εκ των προτέρων οδηγιών. Για την αντιμετώπιση του γενικότερου ζητήματος των λήψεων αποφάσεων για το τέλος του κύκλου της ζωής, η θεσμοθέτηση των εν λόγω προγενέστερων οδηγιών, είναι ένα ουσιώδες και καθοριστικό ρυθμιστικό νομικό πλαίσιο. Βασικό προαπαιτούμενο είναι τόσο το ευρύ κοινό όσο και το ιατρικό σύνολο με τους αντίστοιχους φροντιστές υγείας, να φανούν πρόθυμοι να συμμετάσχουν σε έναν ανοιχτό σχετικό διάλογο, όπου εύλογα θα προσδοκάται η σημαντική επιλογή της έκφρασης της προσωπικής αυτονομίας του ασθενή. Επιπροσθέτως με την εν λόγω ρύθμιση δύναται να αποφευχθούν οι τυχόν διαφωνίες μεταξύ των στενών συγγενικών προσώπων ως προς το μέγιστο δυνατό συμφέρον του ασθενή, καθώς και οι ιατροί να μπορούν μέσω της ενίσχυσης της πρότερης βούλησης του ασθενή, να πράξουν ανάλογα σε

αντίστοιχες δύσκολες και σκληρές υποθέσεις που αντιμετωπίζουν στην καθημερινή πρακτική τους.<sup>117</sup>

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Στη σύγχρονη κοινωνία το θέμα των προγενέστερων οδηγιών βρίσκεται ανάμεσα σε δύο κρίσιμα προτάγματα ως βασικό αντικείμενο βιοηθικού προβληματισμού. Αφενός, στο δικαίωμα ενός ανθρώπου να αποφασίζει με ποιον τρόπο επιθυμεί να ζει ή να πεθαίνει, και, αφετέρου, στο συμφέρον ή και την υποχρέωση του κοινωνικού συνόλου να προστατεύει το ύψιστο αγαθό της ζωής απέναντι σε όποιον επιχειρεί να το επιβουλευτεί ή να το καταργήσει. Μια από τις μεγαλύτερες προκλήσεις για την ισχύ των προγενέστερων οδηγιών αποτελεί η άνοια.

Ο Dworkin υποστηρίζει την ηθική δεσμευτικότητα των πρότερων οδηγιών, βασιζόμενος στη βασική αρχή της προσωπικής αυτονομίας του ασθενή ως ακεραιότητα του βίου του ως όλου. Η δυνατή και σαφής επιχειρηματολογία του Dworkin δε μπορεί να μας αφήσει αδιάφορους. Αντίθετα μας προβληματίζει ιδιαίτερος προσδίδοντας τη μέγιστη δυνατή αναστοχαστική επιχειρηματολογία ως θερμός υποστηρικτής της προσωπικής αυτονομίας. Δεν παύει όμως να απορρέει από την επιχειρηματολογία του μια απολυτότητα. Ως προς το θέμα των προγενέστερων οδηγιών αναφορικά με «μη ικανούς» ασθενείς ισχυρίζεται πως οφείλουμε να σεβόμαστε την αυτονομία των ατόμων που έχουν περιέλθει σε κατάσταση ασυναίσθησίας μόνον αν αναρωτηθούμε τι θα αποφάσιζαν τα ίδια, υπό κατάλληλες συνθήκες, πριν καταστούν διανοητικώς ανίκανα.

Όσα υποστηρικτής της επιχειρηματολογίας της Dresser αναφέρω μερικά συμπερασματικά επιχειρήματα της ίδιας. Έχει μια διαφορετική προσέγγιση ως προς την αυτονομία του ασθενή, την οποία προσπαθεί να αιτιολογήσει. Δεν αποδέχεται τη δεσμευτικότητα των προηγούμενων οδηγιών σε ορισμένες περιπτώσεις άνοιας, λαμβάνοντας υπόψη την ενεστώσα κατάσταση του ανοϊκού ασθενή. Αναφέρει πως και κατά την ενεστώσα κατάσταση του ανοϊκού ασθενή, αντιστοιχεί μια μορφή αυτονομίας ως ικανότητα αξιολόγησης, που διατηρείται ακόμη και στα σοβαρά στάδια της άνοιας.

Υποστηρίζει πως οι προγενέστερες οδηγίες δεν θα πρέπει να ακολουθούνται πάντα, διότι τα συμφέροντα των ανοϊκών ασθενών εναλλάσσονται όταν καταστούν ανίκανοι, όταν χάσουν δηλαδή την πρότερη ικανότητά τους για λήψη αποφάσεων διατηρώντας μια πιο μετριοπαθή θέση ως προς το θέμα των προγενέστερων οδηγιών. Προσπαθεί, δηλαδή, να μας καταστήσει

σαφές πως οι ασθενείς αυτοί αλλάζουν και μαζί με αυτούς εύλογα και αναπόφευκτα αλλάζουν και τα συμφέροντά τους. Επικεντρώνεται στην ενεστώσα κατάσταση των ασθενών και δίδει προτεραιότητα στα βιωματικά συμφέροντά τους. Γεγονός που δεν μας επιτρέπει να υιοθετούμε μια καθολική κι απόλυτη προσέγγιση ως προς το θέμα που εξετάζουμε.

Η παρεμβατική δυνατότητα του ανθρώπου στο γεγονός, τη διαδικασία και τη στιγμή του θανάτου ως δικαίωμα, καθώς και η προσέγγιση της ευθανασιακής λογικής ειδικότερα, δημιουργούν πρόσφορο έδαφος για την αναγκαιότητα της νομικής ρύθμισης των προγενέστερων οδηγιών.

Η κοινωνία μας γίνεται όλο και πιο ευδαιμονιστική με αποτέλεσμα οι αντιστάσεις της στις καταστάσεις του πόνου όλο και να περιορίζονται. Οι άνθρωποι δεν αντέχουν τις δυσκολίες, τον πόνο, τις πιέσεις ούτε και μπορούν να περιμένουν και να υπομένουν. Ομοίως και οι κοινωνίες να τείνουν να μην ανέχονται πλέον τους μη παραγωγικούς πολίτες.

Η παράταση του μέσου όρου ζωής αφενός και η μείωση των γεννήσεων αφετέρου, επίτευγμα και συνέπεια του σύγχρονου πολιτισμού αντίστοιχα, οδηγούν σε γηρασμό των κοινωνιών μας, με αποτέλεσμα τα περιστατικά των χρόνιων και επώδυνων νοσημάτων να αυξάνουν σε συχνότητα. Επίσης η υγεία μας έχει γίνει έντονα οικονομική και υπερβολικά δαπανηρή, η δε αντιμετώπιση του ασθενή ορθολογιστικά μηχανική. Αυτό έχει μετατοπίσει το κέντρο βάρους της ιατρονοσηλευτικής συμπαράστασης από την αγάπη και τον σεβασμό στον πάσχοντα στα οικονομικά συμφέροντα.

Η εισβολή της τεχνολογίας στην ιατρική και γενικότερα στην υγεία έχει ως αποτέλεσμα πολύ συχνά η διαδικασία του θανάτου να αποκτά πρωτοφανή διάρκεια και η ελπίδα για επιβίωση να εμφανίζει χαρακτηριστικά και ιδιότητες τυραννίας. Η θεραπευτική διαδικασία οδηγεί ενίοτε από μόνη της σε ηθικά διλήμματα που δύσκολα μπορεί η ίδια να αντιμετωπίσει.

Όλα αυτά οδηγούν στο φαινόμενο ασθενείς ή συγγενείς τους να εκλιπαρούν για τον θάνατο, συχνά δε να βρίσκονται και γιατροί να τους διευκολύνουν προς αυτήν την κατεύθυνση. Έτσι αναπτύσσεται μια ευθανασιακή λογική, ηθική και αντίληψη η οποία αφενός μεν διευκολύνει τη θεσμοθέτηση και νομική κάλυψη των προγενέστερων οδηγιών, αφετέρου δε εισάγει μια καινοφανή προβληματική γύρω από τη διαχείριση οριακών κρίσεων που σχετίζονται με τον θάνατο, η οποία είναι εξαιρετικά επώδυνη λόγω της ιδιάζουσας συναισθηματικής φόρτισης των στιγμών και της τεράστιας ευθύνης.

Συμπερασματικά, είναι γεγονός πως η νομική ρύθμιση των προγενέστερων οδηγιών επικεντρώνεται σε δύο βασικά επίπεδα, το φιλοσοφικό και το πρακτικό. Η ανάγκη για τη συγκεκριμένη νομική ρύθμιση απορρέει από την επικρατούσα ισχύ της ενήμερης συναίνεσης. Οι οδηγίες θα πρέπει να είναι έγκυρες, ρητές, σαφείς και να εξασφαλίζουν την ευχέρεια ανάκλησής τους. Ο ασθενής που αρχικά είχε αποφασίσει τη σύναψη των συγκεκριμένων οδηγιών και μετέπειτα δεν επιθυμεί την ισχύ των πρότερων οδηγιών πρέπει να έχει τη δυνατότητα ακύρωσης του εγγράφου, ενώ σε καμία περίπτωση δεν μπορεί οι προγενέστερες οδηγίες να δύνανται να επιβληθούν χωρίς τη συγκατάθεσή του.

Παράλληλα, προκειμένου για την ορθή ερμηνεία των προγενέστερων οδηγιών σκόπιμη αν όχι επιβεβλημένη είναι η συνεξέταση και η συμπερίληψη ως εχουσών ιδιαίτερη αξία και άλλων παραμέτρων, όπως η διαφορετική τοποθέτηση των υποκειμένων εντός της κοινωνικής διαστρωμάτωσης καθώς και η διαφορετικότητα στην πολιτισμική και θρησκευτική καταβολή των υποκειμένων. Οι παράμετροι δε αυτές έχουν ισχύ όχι μονάχα σε προσωπικό – ατομικό επίπεδο αλλά δύνανται να ορίζουν μαζικές εν γένει πολιτισμικές διαφορές ακόμη και σε επίπεδο κρατών.

Το περιεχόμενο των οδηγιών θα πρέπει να είναι ακριβές και συνοπτικό, καθώς και η ερμηνεία τους άμεσα συνυφασμένη με την τρέχουσα ροή των ιατρικών εξελίξεων, της συνεχούς ιατρικής επιστημονικής και τεχνολογικής εξέλιξης. Μπορεί στη φιλελεύθερη ιδιοσυγκρασία των Ηνωμένων Πολιτειών της Αμερικής να είναι ευρέως διαδεδομένη η ρύθμιση αυτή, αλλά σε κάθε περίπτωση θα ήταν ενάντια σε κάθε κοινή λογική η επιβολή της από το κράτος.

Ως προς το φιλοσοφικό μέλος, ο θεσμός φαίνεται να προσεγγίζεται από τη βασική αρχή της αυτονομίας και εκείνη της αρχής της αγαθοεργίας. Το φαινόμενο του θανάτου, ως επιλογή, φαίνεται να είναι παντελώς αντίθετο με τα ελληνικά πολιτισμικά και θρησκευτικά δεδομένα. Η προσωπική, ατομική επιλογή του θανάτου, έρχεται σε αντιδιαστολή με την ευρύτερη στάση της ελληνικής κοινωνίας και δη της ελληνικής οικογένειας και απαιτείται ακριβής και επαρκής ενημέρωση από αντίστοιχους φορείς. Πιο συγκεκριμένα, για την Ορθόδοξη θεολογία και παράδοση, θάνατος είναι η ρήξη της ψυχοσωματικής συμφυΐας, η λύση του δεσμού, ο χωρισμός, ψυχής και σώματος. Η έννοια του θανάτου, εκτός από τη βιολογική της διάσταση, έχει και μεταφυσική. Η Εκκλησία θεωρεί τον θάνατο μυστήριο.<sup>118</sup> Στην Ορθόδοξη

Εκκλησία αποφεύγεται η ταύτιση του θανάτου με την παύση της καρδιακής ή εγκεφαλικής ή κάποιας άλλης λειτουργίας.

Η διά της βίας προσπάθεια διατήρησης στην ζωή «ενέχει κι αυτή τον χαρακτήρα αλαζονικής στάσεως τον ανθρώπου, ανάλογης με εκείνη της βιαίας διακοπής της».<sup>119</sup> Όπως δεν δικαιούμαστε να επισπεύσουμε τον θάνατο, δεν δικαιούμαστε και να τον παρατείνουμε ως διαδικασία. Οφείλουμε να τον αποδεχθούμε και να τον σεβασθούμε.<sup>120</sup>

Η Εκκλησία αρνείται με κάθε τρόπο την ευθανασία -ιδίως ως υποβοηθούμενη αυτοκτονία-, στέκεται δε προβληματισμένη και συνεσταλμένη μπροστά σε αυτό που η ιατρική τεχνολογία δημιούργησε και η ιατρική επιστήμη αποκαλεί «εγκεφαλικό θάνατο». Η Ορθόδοξη αντίληψη βλέπει τον άνθρωπο περισσότερο στην αιώνια προοπτική του και στο πλαίσιο της δυνατότητας της θεώσεώς του.

Η Εκκλησία αντιτίθεται και στην ενεργητική αλλά και στην παθητική ευθανασία. Εκεί που βλέπει την ανάγκη να συζητήσει είναι η άρνηση ή διακοπή της μη επιθετικής θεραπευτικής. Γιατί ενίοτε αυτή η θεραπευτική δεν θεραπεύει, αλλά βασανίζει δίχως λόγο και παρεμποδίζει την ευλογία του θανάτου. Η κρίση του πότε αυτό συμβαίνει επαφίεται στη συνείδηση του γιατρού. Χαρακτηριστική και εξέχουσας σημασίας είναι η θέση του Μητροπολίτη Μεσογαίας και Λαυρεωτικής Νικολάου Χατζηνικολάου ο οποίος διετέλεσε πρόεδρος της Επιτροπής Βιοηθικής της Εκκλησίας της Ελλάδος. Ως προς το φλέγον ζήτημα περί λήψης αποφάσεων για το τέλος της ζωής αναφέρει πως: «ίσως ο ρόλος της Εκκλησίας δεν είναι να δώσει οδηγίες για το δίλημμα αλλά να καλλιεργήσει τις συνειδήσεις και να προβάλλει τις κατευθύνσεις, όχι να παίρνει την απόφαση. Γιατί δίνει φως, δεν κλέβει την ελευθερία. Η απόφαση και το βάρος της ευθύνης ανήκει στον καθένα μας. Ευθύνη και αρμοδιότητα της Εκκλησίας δεν είναι να μας προστατεύσει από τα λάθη μας αλλά να μας διδάξει από αυτά. Γι' αυτό και δεν τιμωρεί για τα λάθη μας αλλά τα συγχωρεί παιδαγωγικά. Η διαστροφή τιμωρείται, το λάθος όχι».<sup>121</sup>

Ως προς το πρακτικό κομμάτι του θεσμού, δεν είναι δύσκολο να δημιουργηθούν πιθανές ενστάσεις ή ίσως μια «καχύποπτη» αίσθηση σχετικά με την εν λόγω ρύθμιση. Είναι γεγονός πως η διαχείριση περιστατικών που βρίσκονται για μεγάλα χρονικά διαστήματα σε μονάδες εντατικής θεραπείας ή σε μονάδες αυξημένης φροντίδας έχουν ένα βεβαρημένο οικονομικό κόστος. Σε συνάρτηση με την έλλειψη κλινών και μη επαρκών κέντρων φιλοξενίας ασθενών που χρήζουν αυξημένης φροντίδας, ο φόβος για απαλλαγή από βαρέως πάσχοντες ασθενείς

είναι έκδηλος. Ο φόβος, δηλαδή, μήπως οι συγκεκριμένες πρότερες οδηγίες χρησιμοποιηθούν ως «εργαλεία», όχι όμως με τη μορφή «λύτρωσης» και ανακούφισης του πόνου, αλλά ως «εργαλείο απαλλαγής» κοστοβόρων και «δύσκολων» ασθενών, υπό το πέπλο της προσωπικής επιλογής και αυτοδιάθεσης.

Αναγνωρίζουμε ότι ένα σύστημα υγείας πρέπει να προσανατολίζεται στον ασθενή και ότι οι πολίτες πρέπει απαραίτητως να συμμετέχουν σε αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα της υγείας τους. Ο σεβασμός και η προστασία της αξιοπρέπειας ενός ασθενή τελικού σταδίου ή ενός ατόμου που πεθαίνει επιβάλλει πρωτίστως την παροχή κατάλληλης φροντίδας σε ένα κατάλληλο περιβάλλον, επιτρέποντας σε αυτόν/αυτήν να πεθάνει με αξιοπρέπεια. Ένα εξέχουσας σημασίας κεφάλαιο σχετικά με το τέλος της ζωής, αδιαμφισβήτητα ανήκει στην «ανακουφιστική – παρηγορητική αγωγή». Η ιατρο - νοσηλευτική εκείνη ειδικότητα που απαρτίζεται από εξειδικευμένους ιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, φυσιοθεραπευτές καθώς και πλειάδα εθελοντών με επαρκή εκπαίδευση, κατάρτιση και κυρίως ψυχικό σθένος. Πρόκειται δηλαδή για μια εξειδικευμένη ομάδα ανθρώπων που διαχειρίζεται ασθενείς με ενεργό, εξελικτική, τελικού σταδίου νόσο, της οποίας η πρόγνωση είναι ορισμένη και σκοπός της είναι η ολοκληρωμένη φροντίδα του ασθενή και η ποιότητα ζωής του. Πρέπει να γίνουν βήματα τουλάχιστον προς την ενθάρρυνση μιας ανακουφιστικής προσέγγισης από τους λειτουργούς υγείας έτσι ώστε να επιδεικνύεται σεβασμός στα ανθρώπινα δικαιώματα, ιδίως στο δικαίωμα κάθε ατόμου να επιλέξει το μέρος και τις συνθήκες του τέλους της ζωής του.

Η «ανακουφιστική – παρηγορητική αγωγή» αναγνωρίστηκε και ορίστηκε για πρώτη φορά ως ειδικότητα το 1987 στο Ηνωμένο Βασίλειο. Αργότερα, το 1990 η WHO (Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας – ΠΟΥ) αναφέρει ότι η παρηγορητική αγωγή είναι μια «ενεργή ολοκληρωμένη φροντίδα των ασθενών, των οποίων η νόσος δεν ανταποκρίνεται σε ριζική θεραπευτική αγωγή» και τόνισε την σοβαρότητα του «πόνου» και της «επίτευξης καλύτερης ποιότητας ζωής για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους».

Η παρηγορητική φροντίδα στοχεύει στην ανακούφιση του πόνου (όλα αυτά που κάνουν κάποιον να υποφέρει) και στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής ανθρώπων που ζουν ή πεθαίνουν από ασθένειες προχωρημένου σταδίου. Στοχεύει να ανακουφίσει τα ενεργά προβλήματα που αφορούν την ασθένειά τους και να εμποδίσει να εμφανιστούν νέα. Είναι μια προσέγγιση για βελτίωση των φυσικών, ψυχολογικών, κοινωνικών, πνευματικών και υπαρξιακών αναγκών του ασθενή. Προσφέρει υποστήριξη για να βοηθήσει τους ασθενείς ως



τον θάνατο (όταν πρόκειται για καταληκτική πάθηση, κατά κύριο λόγο καρκίνος) και σύστημα υποστήριξης για την οικογένειά του ώστε να συμβαδίζει με τη νόσο του ασθενή και με το δικό της πένθος. Με κανέναν τρόπο οι μονάδες παρηγορητικής φροντίδας δεν αποτελούν μονάδες επίσπευσης θανάτου.

Η εκπαίδευση στη ανάπτυξη ατομικών συλλογιστικών διαδικασιών και η συμμετοχή σε τακτικές συλλογικές συζητήσεις είναι αναγκαία έτσι ώστε κάθε λειτουργός υγείας να μπορεί να αντιμετωπίσει την αυξανόμενη συχνότητα περίπλοκων καταστάσεων οι οποίες εγείρουν πολλά ηθικά ζητήματα στην κλινική πρακτική. Λαμβάνοντας υπόψη την περιπλοκότητα και την ιδιαιτερότητα των καταστάσεων που αντιμετωπίζονται, η εκπαίδευση πρέπει να ενισχύεται με διατομεακές προσεγγίσεις, συνδυάζοντας τις ανθρωπιστικές επιστήμες με την ιατρική.

Η θεσμοθέτηση των προγενέστερων οδηγιών είναι ένα ουσιώδες και καθοριστικό ρυθμιστικό πλαίσιο. Βασικό προαπαιτούμενο είναι το ευρύ κοινό καθώς και η ιατρική κοινότητα, με τους αντίστοιχους φροντιστές υγείας να φανούν πρόθυμοι να συμμετάσχουν σε έναν ανοιχτό διάλογο. Επιπροσθέτως με την εν λόγω ρύθμιση δύναται να αποφευχθούν τυχόν διαφωνίες μεταξύ συγγενικών προσώπων ως προς το βέλτιστο συμφέρον του ασθενή, καθώς οι ιατροί θα δύναται, μέσω της ενίσχυσης της πρότερης βούλησης του ασθενή, να πράττουν ανάλογα σε αντίστοιχες δυσεπίλυτες, σκληρές υποθέσεις με την απαιτούμενη νομική κατοχύρωση.

Η προσέγγιση του θέματος είναι ιδιαιτέρως ελκυστική. Οι προγενέστερες οδηγίες δεν θα πρέπει να παραγκωνίσουν σε καμία περίπτωση την ευθύνη των ιατρών και του στενού οικογενειακού περιβάλλοντος του πάσχοντος για αποφάσεις που λαμβάνονται περί του τέλους ζωής. Οι εκάστοτε επιτροπές βιοηθικής απαιτούνται όχι για να προσδιορίσουν πνευματικά την ηθική, τι είναι καλό και τι κακό αλλά τι είναι επιτρεπτό και τι απαγορευμένο προκειμένου να αποτρέψουν την κατάχρηση και να προστατεύσουν από την ασυνειδησία, Γι' αυτό θα πρέπει να είναι εν γένει αυστηρές.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ – ΠΗΓΕΣ

- 1) Beauchamp T.L., Childress J F., *Principles of biomedical ethics*, 6<sup>th</sup> ed. Oxford University Press, New York, 2009
- 2) Buchanam, Allen, *Advance Directives and the personal Identity Problem, Philosophy and Affairs*, vol.17, No 4, Autumn, 1988, 277-302
- 3) Dresser, R, and Robertson, John A.,” *Quality-of-Life and Non-Treatment Decisions for Incompetent Patients: A Critique of the Orthodox Approach, Law, Medicine & Health Care* “17 (1989 17: 3, Fall 1989)
- 4) Dresser, R, The President’s Council on Bioethics Washington, D.C., March 2008, Chapter 19, “*HUMAN DIGNITY AND THE SERIOUSLY ILL PATIENT*”
- 5) Dresser, R. (1986). “*Life, death, and incompetent patients: Conceptual infirmities and hidden values in the law*”, *Arizona Law Review*, 28, 373-405
- 6) Dworkin, Ronald , *Η επικράτεια της ζωής, αμβλώσεις, ευθανασία και ατομική ελευθερία*, απόδοση-εισαγωγή: Φίλιππος Βασιλόγιαννης, επίμετρο: Παύλος Σούρλας, εκδόσεις Αρσενίδη, Αθήνα, 2013
- 7) Jaworska, A, “*Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value Philosophy & Public Affairs*”, Vol. 28, No. 2 (Spring, 1999), pp. 105-138
- 8) Kant, Immanuel, *Τα θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών* , Εισαγωγή-μετάφραση-σχόλια -Γιάννη Τζαβάρα , εκδόσεις Δωδώνη, Αθήνα-Γιάννινα, 1984
- 9) Mill, John Stuart, *Περί ελευθερίας*, μετάφραση-Νίκου Μπαλή, εκδόσεις Επίκουρος, Αθήνα,1983
- 10) Norman L. Cantor, *Prospective Autonomy: on the limits of shaping one’s postcompetence Medical Care*, *Journal of contemporary, Health Law and Policy*, vol.8, art.7, 1992
- 11) O’Neill, Onora, *Αυτονομία και εμπιστοσύνη στη βιοηθική*, μτφ. Θεωρήσης Δρίτσας, επιμ. Αντώνης Χατζημωσής, εκδόσεις Αρσενίδη, Αθήνα,2011
- 12) Stanford Encyclopedia of philosophy, *Advance Directives and Substitute Decision-Making*, First published Tue Mar 24, 2009
- 13) Βασιλειάδη, Νικολάου, *Το μυστήριο του θανάτου*, έκδ. ο Σωτήρ, Αθήνα, 1991, 3-7
- 14) Μητροπολίτη Περγάμου Ιωάννη (Ζηζιούλα), *Ευθανασία. Αποφάσεις κατά το τέλος της ζωής*, *Πανδοχείον*, Ιούνιος 2002, τεύχ. 6, 58.

- 15) Τσινόρεμα, Σταυρούλα, «*Η Βιοηθική και η σύγχρονη κριτική της πράξης. Η ηθική στην εποχή της βιοτεχνολογίας*», *Δευκαλίων*, 24/2 (2006), 213- 250
- 16) Τσινόρεμα, Σταυρούλα, «*Το πρόσωπο και η αρχή της προσωπικότητας στη νεότερη ηθική φιλοσοφία κα τη βιοηθική*», Μ. Κανελλοπούλου-Μπότη & Φερενίκη Παναγοπούλου-Κουτνατζή (επιμ.), *Βιοηθικοί Προβληματισμοί II, Το πρόσωπο*, Αθήνα, Παπαζήση, 2016, 85-113
- 17) Τσινόρεμα, Σταυρούλα, «*Αποφάσεις στα όρια της αυτουργίας. Η ηθική δεσμευτικότητα των προγενέστερων οδηγιών*», Σπυρίδων Βρέλλης (επιμ.), «*Το πρόσωπο και η οικογένεια στο δίκαιο και την κοινωνία*», “*La personne et la famille dans le droit et dans le societe*”, *Sakkoula*, 2017

## ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΕΣ ΠΗΓΕΣ

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

[http://ethics.duth.gr/files/oviedo\\_convention\\_gr.pdf](http://ethics.duth.gr/files/oviedo_convention_gr.pdf)

<http://www.countryreports.org/>

<http://www.bioethics.gr/>

<http://www.repository.law.indiana.edu/σελ.539-554>

<http://www.constitutionalism.gr/>

<http://www.coe.int>

<http://www.bioethicsreview.uoc.gr/>

<http://med.stanford.edu/>

<http://www.isch.gr/>

<http://fst.aua.gr>

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/>

<http://grpalliative.gr/>

<http://www.caringinfo.org/>

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>

<http://www.pemptousia.gr/2012/08/meth-sto-methorio-tis-zois-ke-tou-thana/>

## ΠΑΡΑΠΟΜΠΕΣ

---

<sup>1</sup> Onora O'Neill, «Αυτονομία και εμπιστοσύνη στη βιοηθική», μτφ.Θοδωρής Δρίτσας, επιμ. Αντώνης Χατζημωσής, εκδόσεις Αρσενίδη, Αθήνα,2011,σ. 16

<sup>2</sup> Σταυρούλα Τσινόρεμα, «Αποφάσεις στα όρια της Αυτουργίας. Η ηθική δεσμευτικότητα των προγενέστερων οδηγιών, (επιμ.) Σπυρίδων Βρέλλης «Το πρόσωπο και η οικογένεια στο δίκαιο και την κοινωνία», “La personne et la famille dans le droit et dans le societe”, Sakkoula, 2017, σελ.100-101

<sup>3</sup> Ο.π., σ. 100-101

<sup>4</sup> <http://www.bioethicsreview.uoc.gr>, σ. 110

<sup>5</sup> <http://www.constitutionalism.gr/site/wp-content/uploads/2013/06/RethumiotakiEYTHANASIA.pdf>, σ. 154

<sup>6</sup> <http://www.bioethicsreview.uoc.gr>, σ. 110

<sup>7</sup> [http://www.constitutionalism.gr/site/wp-content/uploads/2014/07/2013\\_Lina.Papadopoulou\\_progenesteres.odigies.telous.zois\\_.pdf](http://www.constitutionalism.gr/site/wp-content/uploads/2014/07/2013_Lina.Papadopoulou_progenesteres.odigies.telous.zois_.pdf), σ. 16-18

<sup>8</sup> Ο.π., σ. 16-18

<sup>9</sup> Ο.π., σ. 16-18

<sup>10</sup> Ο.π., σ. 16-18

<sup>11</sup> Ο.π., σ. 16-18

<sup>12</sup> Ο.π., σ. 16-18

<sup>13</sup> Ο.π., σ. 19-20

<sup>14</sup> <http://www.constitutionalism.gr/site/wp-content/uploads/2013/06/RethumiotakiEYTHANASIA.pdf>, σ. 2

<sup>15</sup> Ο.π., σ. 2

<sup>16</sup> Ο.π., σ. 5

<sup>17</sup> Ο.π., σ. 6

---

<sup>18</sup> Ο.π., σ. 9-11

<sup>19</sup> Stanford Encyclopedia of philosophy, "Advance Directives and Substitute Decision-Making", First published Tue Mar 24, 2009, σ. 1-5

<sup>20</sup> Stanford Encyclopedia of philosophy, "Advance Directives and Substitute Decision-Making", First published Tue Mar 24, 2009, σ. 1-5

<sup>21</sup> Ο.π., σ. 1-5

<sup>22</sup> Ο.π., σ. 1-5

<sup>23</sup> <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>

<sup>24</sup> <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>

<sup>25</sup> <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>

<sup>26</sup> Σταυρούλα Τσινόρεμα, «Το πρόσωπο και η αρχή της προσωπικότητας στη νεότερη ηθική φιλοσοφία και τη βιοηθική, Βιοηθικοί Προβληματισμοί ΙΙ, Το πρόσωπο», Αθήνα, Παπαζήση, 2016, 85-113, σ. 87

<sup>27</sup> Ο.π., σ. 85

<sup>28</sup> Immanuel Kant, «Τα θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών» , σ. 150  
-

<sup>29</sup> Σταυρούλα Τσινόρεμα, «Το πρόσωπο και η αρχή της προσωπικότητας στη νεότερη ηθική φιλοσοφία και τη βιοηθική», σ. 100

<sup>30</sup> Immanuel Kant, «Τα θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών» ,σ. 69

<sup>31</sup> Immanuel Kant, Ο.π., σ. 37

<sup>32</sup> Ο.π., σ. 80

<sup>33</sup> Ο.π., σ. 80

<sup>34</sup> Ο.π., σ. 80

<sup>35</sup> Ο.π., σ. 89

---

<sup>36</sup>Ο.π., σ. 45

<sup>37</sup>Ο.π., σ. 39

<sup>38</sup> Ο.π., σ. 28

<sup>39</sup>Ο.π., σ. 108

<sup>40</sup> Σταυρούλα Τσινόρεμα, «Το πρόσωπο και η αρχή της προσωπικότητας στη νεότερη ηθική φιλοσοφία και τη βιοηθική», σ. 99-100

<sup>41</sup> Ο.π., σ. 110-123

<sup>42</sup>Σταυρούλα Τσινόρεμα, «Η Βιοηθική και η σύγχρονη κριτική της πράξης. Η ηθική στην εποχή της βιοτεχνολογίας», Δευκαλίων, 24/2 (2006), σ. 244

<sup>43</sup> Onora, O'Neill, «Αυτονομία και εμπιστοσύνη στη βιοηθική», σ. 52-63

<sup>44</sup> Ο.π., σ. 69-70

<sup>45</sup> Immanuel Kant, «Τα θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών», σ. 89-90

<sup>46</sup> Ο.π., σ. 107-108

<sup>47</sup> Ο.π., σ. 116

<sup>48</sup> Ο.π., σ. 115

<sup>49</sup> Ο.π., σ. 107

<sup>50</sup> John Stuart Mill, «Περί ελευθερίας», σ. 8-9

<sup>51</sup> Ο.π., σ. 32

<sup>52</sup> Ο.π., σ. 196

<sup>53</sup> Ο.π., σ. 106

<sup>54</sup> Ο.π., σ. 111

<sup>55</sup> Immanuel Kant, «Τα θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών» , Εισαγωγή-μετάφραση-σχόλια-Γιάννη Τζαβάρα, σ. 15

---

<sup>56</sup>Ο.π., σ. 33

<sup>57</sup> Ο.π., σ. 28

<sup>58</sup> Ο.π., σ. 43

<sup>59</sup> Ronald Dworkin, «Η επικράτεια της ζωής, αμβλώσεις, ευθανασία και ατομική ελευθερία», απόδοση-εισαγωγή: Φίλιππος Βασιλόγιαννης, επίμετρο: Παύλος Σούρλας, εκδόσεις Αρσενίδη, Αθήνα, 2013, σ. 56

<sup>60</sup> Ο.π., σ. 59

<sup>61</sup>Ο.π., σ. 115

<sup>62</sup> Ο.π., σ. 120

<sup>63</sup> Ο.π., σ. 133

<sup>64</sup> Ο.π., σ. 265-274

<sup>65</sup>Ο.π., σ. 277

<sup>66</sup> Ο.π., σ. 290-291

<sup>67</sup> Ο.π., σ. 290-291

<sup>68</sup> Ο.π., σ. 300

<sup>69</sup> Ο.π., σ. 304

<sup>70</sup>Ο.π., σ. 312

<sup>71</sup> Ο.π., σ. 315

<sup>72</sup>Ο.π.,σ. 321

<sup>73</sup> Ο.π., σ. 326

<sup>74</sup> Ο.π., σ. 331

<sup>75</sup> Rebecca Dresser, "The President's Council on Bioethics Washington, Human Dignity and the Seriously Ill Patient", D.C., March 2008, Chapter 19



---

<sup>76</sup> Ο.π., σ.

<sup>77</sup> Rebecca Dresser, "Life, death, and incompetent patients: Conceptual infirmities and hidden values in the law", *Arizona Law Review*, 28, 1986, σ. 373-405

<sup>78</sup> Ο.π., σ. 373-405

<sup>79</sup> Rebecca Dresser and John A. Robertson, "Quality-of-Life and Non-Treatment Decisions for Incompetent Patients: A Critique of the Orthodox Approach," *Law, Medicine & Health Care* 17 (1989 17: 3, Fall 1989)

<sup>80</sup> Rebecca Dresser, "The President's Council on Bioethics, Human Dignity and the Seriously Ill Patient", Washington, D.C., March 2008, Chapter 19

<sup>81</sup> Rebecca Dresser, "Life, death, and incompetent patients: Conceptual infirmities and hidden values in the law", 28, σ. 376-379, # [Υποσημείωση παραπομπής : D. PARFIT, REASONS AND PERSONS 204-06 (1984).]

<sup>82</sup> Ο.π., σ. 379-381

<sup>83</sup> (για πληρέστερη εικόνα των σημαινομένων στην παράγραφο αυτή βλ. ο.π., σ. 391)

<sup>84</sup> Ο.π., σ. 393

<sup>85</sup> Ο.π., σ. 395

<sup>86</sup> Ο.π., (για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τη θέση της κοινωνίας βλ. σ., 399)

<sup>87</sup> Ο.π., σ. 399

<sup>88</sup> Rebecca Dresser, "Life, death, and incompetent patients: Conceptual infirmities and hidden values in the law", *Arizona Law Review*, 28, 1986, 373-405

<sup>89</sup> Agnieszka Jaworska, "Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value Philosophy & Public Affairs", *Vol. 28, No. 2, Spring, 1999*, σ. 105-138

<sup>90</sup> Ο.π., σ. 105-138

<sup>91</sup> Ο.π., σ. 105-138

<sup>92</sup> Council of Europe 2014, <http://www.coe.int>, σ. 6-9

<sup>93</sup> Council of Europe 2014, <http://www.coe.int>, σ. 6-9

---

<sup>94</sup> Beauchamp T.L., Childress J. F., "Principles of biomedical ethics", 6<sup>th</sup> ed. Oxford University Press, New York, 2009, σ. 1-18

<sup>95</sup> Council of Europe 2014, <http://www.coe.int>, σ. 16-20

<sup>96</sup> Ο.π., σ. 16-20

<sup>97</sup> Ο.π., σ. 21-22

<sup>98</sup> Ο.π., σ. 21-22

<sup>99</sup> Ο.π., σ. 21-22

<sup>100</sup> Ο.π., σ. 21-22

<sup>101</sup> <http://www.constitutionalism.gr/site/wp-content/uploads/2013/06/RethumiotakiEYTHANASIA.pdf>, σ. 3

<sup>102</sup> Ο.π., , σ. 3-4

<sup>103</sup> Ο.π., σ. 4-5

<sup>104</sup> [http://www.constitutionalism.gr/site/wp-content/uploads/2014/07/2013\\_Lina.Papadopoulou\\_progenesteres.odigies.telous.zois\\_.pdf](http://www.constitutionalism.gr/site/wp-content/uploads/2014/07/2013_Lina.Papadopoulou_progenesteres.odigies.telous.zois_.pdf), σ. 27

<sup>105</sup> Ο.π., σ. 27

<sup>106</sup> Ο.π., σ. 28

<sup>107</sup> Arnd T. May, Germany, σε: "Country Reports on Advance Directives", σ. 22-23

<sup>108</sup> Julia Inthorn, Maria Kletecka-Pulker, Austria, σε: "Country Reports on Advance Directives", σ. 2-7

<sup>109</sup> Pekka Louhiala, Finland, σε: "Country Reports on Advance Directives", σ. 17-18

<sup>110</sup> Jean-René BINET, France, σε: "Country Reports on Advance Directives", σ. 19-21

<sup>111</sup> Mette Rurup, The Netherlands, σε: "Country Reports on Advance Directives", σ. 37-41

---

<sup>112</sup> José Antonio Seoane and Pablo Simón, Spain, σε: "Country Reports on Advance Directives", σ. 60-63

<sup>113</sup> Anne Slowther, (Richard Huxtable), England (UK), σε: "Country Reports on Advance Directives", σ. 70-73

<sup>114</sup> [http://ethics.duth.gr/files/oviedo\\_convention\\_gr.pdf](http://ethics.duth.gr/files/oviedo_convention_gr.pdf), σ. 1-14

<sup>115</sup> <http://www.isch.gr/files/kodikasdeontologias.pdf>, σ. 1-12

<sup>116</sup> Takis Vidalis, Greece, σε: "Country Reports on Advance Directive"s, σ. 24-26

<sup>117</sup> Takis Vidalis, Greece, σε: "Country Reports on Advance Directives", σ. 24-26

<sup>118</sup> Νικολάου Βασιλειάδη, «Το μυστήριο του θανάτου», σ. 3-7

<sup>119</sup> Μητροπολίτη Περγάμου Ιωάννη (Ζηζιούλα), «Ευθανασία. Αποφάσεις κατά το τέλος της ζωής», σ. 58

<sup>120</sup> <http://www.pemptousia.gr/2012/08/meth-sto-methorio-tis-zois-ke-tou-thana/>

<sup>121</sup> <http://www.pemptousia.gr/2012/08/meth-sto-methorio-tis-zois-ke-tou-thana/>