

**Πανεπιστήμιο Κρήτης**  
Τμήμα Φιλοσοφικών και Κοινωνικών Σπουδών  
Τμήμα Ιατρικής • Τμήμα Βιολογίας • Τμήμα Κοινωνιολογίας

**Διατμηματικό Πρόγραμμα  
Μεταπτυχιακών Σπουδών Βιοηθική**

Όνομα:  
**Αικατερίνη Ασπραδάκη**

Τίτλος:  
*Αυτονομία και αξιοπρέπεια: Προβλήματα θεμελίωσης αρχών στη βιοηθική  
που σχετίζονται με την περίπτωση των ασθενών σε μη-αναστρέψιμη  
κωματώδη κλινική κατάσταση*

Εξεταστική Επιτροπή:  
Μυρτώ Δραγώνα- Μονάχου (επιβλέπουσα)  
Μαρία Κούση  
Αναστάσιος Φιλαλήθης

Διπλωματική Εργασία  
για το Μεταπτυχιακό Δίπλωμα Ειδίκευσης

**Μάρτιος 2008**



## Περίληψη

Στην παρούσα διπλωματική εργασία συζητώ τις βιοηθικές αρχές της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας, τη φιλοσοφική τους θεμελίωση και την εφαρμογή τους στην ιατρική κλινική ηθική και τη συγκρότηση κοινωνικών κινήματων, με ειδική αναφορά στην περίπτωση ασθενών σε μη-αναστρέψιμη κωματώδη κλινική κατάσταση.

Ειδικότερα αναφέρομαι στις σύγχρονες προσεγγίσεις αρχών της βιοηθικής, όπως διατυπώνονται στον *Κώδικα της Νυρεμβέργης*, την *Έκθεση Belmont*, τις *Αρχές της Βιοϊατρικής Ηθικής*, τη *Διακήρυξη της Βαρκελώνης* και την *Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα* της Ουνέσκο. Η θεματική μου εστιάζει στις πιο οικουμενικές και πολυσυζητημένες από τις αρχές της βιοηθικής, τις αρχές της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας, με επίκεντρο τα προβλήματα φιλοσοφικής τους θεμελίωσης.

Τα προβλήματα της εγκυρότητας και θεμελίωσης της αυτονομίας στη βιοηθική παρουσιάζονται στη σύγχρονη βιβλιογραφία σε αναφορά με τον πατερναλισμό και την αξιοπρέπεια. Ο Mark Sheehan υποστηρίζει ότι τόσο οι θεωρίες που θεωρούν ατού την αυτονομία (“autonomy trumping” theories) όσο και οι θεωρίες που προωθούν το αγαθό (“good-promoting” theories) δικαιολογούν εξίσου καλά τον ιατρικό πατερναλισμό, εντοπίζοντας προβλήματα στους θεωρητικούς της αυτονομίας στο να απαντήσουν στο τι συνίσταται η αυτονομία εφόσον δεν γίνεται σαφές πώς διακρίνεται η αυτόνομη από τη μη αυτόνομη επιλογή. Το πρόβλημα της «σύγκρουσης» ανάμεσα στις αρχές της αυτονομίας και της αγαθοποιίας ανάγεται από τον H. Tristram Engelhardt Jr. στις βαθιές εντάσεις που υπάρχουν στις ρίζες της ηθικής και της βιοηθικής και η αρχή της αυτονομίας νοείται ως «άδεια / έγκριση» (“permission”). Ο Paul Barrow θέτει το ζήτημα της «σύγκρουσης» των αρχών της αυτονομίας και της αγαθοποιίας στη βάση της αρχής της αυτονομίας που στηρίζεται στην έννοια του καθήκοντος. Οι υποστηρικτές της αρχής της αυτονομίας επικαλούνται συνήθως τον Καντ. Η έννοια της αυτονομίας στον Καντ δεν αφορά έναν αυτόνομο εαυτό ή αυτόνομα πρόσωπα, αλλά αυτονομία λόγου, αυτονομία ηθικής, αυτονομία αρχών και αυτονομία της βούλησης. Η Onora O’ Neill θεμελιώνει κατά την καντιανή ανάλυση την αυτονομία στις αρχές της υποχρέωσης και συνάγει τη συμβατότητα της αυτονομίας και της εμπιστοσύνης στη σχέση ιατρού- ασθενούς. Σε καντιανή βάση υποστηρίζεται η συμβατότητα αυτονομίας και αξιοπρέπειας.

Η αρχή της αξιοπρέπειας, παρά την οικουμενική της αναγνώριση, αμφισβητείται και ερμηνεύεται ποικιλοτρόπως. Η αξιοπρέπεια θεμελιώνεται θεολογικά μέσα από τη Βιβλική περιγραφή του ανθρώπου ως πλασμένου «κατ' εικόνα και καθ' ομοίωσιν του Θεού». Η κλασική έννοια της αξιοπρέπειας ως «αξίας για τιμή και υπόληψη» θεμελιώνεται στην αριστεία (excellence). Σύμφωνα με τη βιολογική θεώρηση, το ανθρώπινο γονιδίωμα αποτελεί τη βάση της θεμελιακής ενότητας όλων των μελών της ανθρώπινης οικογένειας και της αναγνώρισης της εγγενούς τους αξιοπρέπειας. Η ωφελιμιστική προσέγγιση θεμελιώνει την αξιοπρέπεια στο εμπειρικό φαινόμενο του πόνου, ενώ η πραξιακή ιδιότητα αποτελεί τη μεταφυσική και ηθική βάση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, σύμφωνα με το επιχείρημα του Alan Gewirth για ίσα δικαιώματα. Ο Καντ θεμελιώνει την ανθρώπινη αξιοπρέπεια ως μια απόλυτη και ασύγκριτη αξία, στο ανώτατο αξίωμα της ηθικότητας, την αυτονομία. Η αξιοπρέπεια, ως δυποκειμενική έννοια, ως εσωτερική αξία και ως ζήτημα εποικοδομητικής ηθικότητας στις ανθρώπινες σχέσεις, θεωρείται οικουμενική ως μια ποιότητα (quality) του ανθρώπου, αναφερόμενη και στην εγγενή αξία του ατόμου και στη δυποκειμενική αξία κάθε ανθρώπινου όντος στη συνάντησή του με τον άλλο. Σύμφωνα με τον Peter Kemp, ο μετασχηματισμός της ιδέας της αξιοπρέπειας ως αρετής του άλλου σε μια οικουμενική αρχή για την κατανόηση της αξίας (worth) του ανθρώπινου όντος, μπορεί να αποδώσει την αξιοπρέπεια και σε ανθρώπινα όντα που δεν έχουν αυτόνομη βούληση. Ο Jacob Dahl Rendtorff ερμηνεύει την αρχή της αξιοπρέπειας σε ένα πλαίσιο δικαιοσύνης, μέσα σε μια μετα-ηθική διαδικασία αναδόμησης των αρχών της βιοηθικής.

Τα προβλήματα φιλοσοφικής θεμελίωσης των αρχών της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας εμφανίζονται καίρια στην εφαρμογή τους στην περίπτωση ασθενών σε μη-αναστρέψιμη κωματώδη κλινική κατάσταση. Σοβαρό πρόβλημα εφαρμογής αντιμετωπίζει τότε η αρχή της αυτονομίας εάν συνυφαίνεται με την ατομική αυτοέκφραση και τον αυτοκαθορισμό και δεν θεμελιώνεται κατά την καντιανή προσέγγιση στις αρχές της ηθικής υποχρέωσης του σεβασμού των ανθρώπινων όντων και στην αξίωση της προστασίας του προσώπου και του απαραβίαστου της ακεραιότητάς του, με την αυτονομία έτσι θεμέλιο της ανθρώπινης αξιοπρέπειας. Στη γκρίζα αυτή ζώνη της ζωής της μη-αναστρέψιμης κωματώδους κλινικής κατάστασης, η οικουμενικότητα της αρχής του σεβασμού της ανθρώπινης αξιοπρέπειας επηρεάζει με τον ετεροκεντρικό της χαρακτήρα σε σημαντικό βαθμό τη λήψη των ηθικών αποφάσεων.

Τα προβλήματα θεμελίωσης των βιοηθικών αρχών της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας εμφανίζονται μέσα από αξιακά πλαίσια και στη συγκρότηση των κοινωνικών κινήματων που αφορούν το τέλος της ζωής ασθενών σε μη-αναστρέψιμη κωματώδη κλινική κατάσταση. Τα κινήματα αυτά διεκδικούν θεσμική [δημόσια] υποστήριξη για νομικές μεταρρυθμίσεις που αφορούν τη διαδικασία του θνήσκειν, με όρους αλλαγής των σχέσεων μεταξύ ασθενών, ιατρών και πολιτείας. Η συμβολή των κοινωνικών κινήματων είναι κρίσιμη στην ανάπτυξη και ενίσχυση της δημόσιας λογοδοσίας και της δημοκρατικής πολιτικής όσον αφορά στην επιστήμη και τις τεχνολογικές καινοτομίες, που συνιστούν ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα πτυχή της «παντοδυναμίας» της βιοτεχνολογίας και του «διαπραγματεύσιμου» του θανάτου και γενικά της ιατρικοποίησης της ζωής και του θανάτου.

Οι διακηρύξεις αρχών στη βιοηθική με την ευρύτητά τους και την αποδοχή που επιτυγχάνουν ως κείμενα συναινετικά, καίτοι μη δεσμευτικά, ενθαρρύνουν το δημόσιο διάλογο, προλειαίνουν το έδαφος για νομικές ρυθμίσεις, εμπεδώνουν οικουμενικά κριτήρια στη βιοηθική με τον οφειλόμενο σεβασμό στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια, στα ανθρώπινα δικαιώματα και τις ελευθερίες και ενισχύουν την ηθική και κοινωνική ευαισθησία και ευθύνη των επιστημόνων υγείας και των υπεύθυνων για τη δημόσια πολιτική.

Η βιοηθική ως τόπος συνάντησης πανανθρώπινων οριακών καταστάσεων και οικουμενικών αξιών με αλματωδώς εξελισσόμενα ιατροβιοτεχνολογικά γεγονότα, καλείται να συμβάλλει με το δημιουργικό και κριτικό της φιλοσοφικό στοχασμό στην υπέρβαση επιστημολογικών και μεθοδολογικών προβλημάτων και στην ηθική και κοινωνική ευαισθητοποίηση, που διασφαλίζει την ευεργετική για την ανθρωπότητα χρήση των επιστημονικών και τεχνολογικών επιτευγμάτων.

## Abstract

In this dissertation, I discuss the bioethical principles of autonomy and dignity regarding the problems of their philosophical justification and the problems of their application in clinical ethics in medicine and in the constitution of social movements, with special reference to the case of patients in irreversible coma.

In particular I present the current approaches of principles in bioethics as they are formulated in the *Nuremberg Code*, the *Belmont Report*, the *Principles of Biomedical Ethics*, the *Barcelona Declaration* and in the *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights* (UNESCO). My presentation focuses on the most universal and most debated of the bioethical principles, i.e. on the principles of autonomy and human dignity, centering on the problems of their philosophical justification.

The problems of validity and justification of the principle of autonomy in bioethics are presented in the current bibliography with reference to paternalism and dignity. Mark Sheehan argues that both the “autonomy trumping” theories and the “good-promoting” theories justify well medical paternalism, taking for account that theorists of autonomy are not able to give the details of what constitutes an autonomous choice, as long as the distinction between an autonomous and a non-autonomous choice is not clear. According to H. Tristram Engelhardt Jr. the “conflict problem” between the principle of autonomy and the principle of beneficence is found at the profound tensions of the very roots of ethics and bioethics. For Engelhardt the principle of autonomy has the notion of “permission.” Paul Barrow interprets the “conflict” between the bioethical principles of autonomy and beneficence with a duty based notion of autonomy. The defenders of the principle of autonomy usually invoke Kant. Kant’s account of autonomy is not a conception of an autonomous self or autonomous persons, but of the autonomy of reason, of the autonomy of ethics, of the autonomy of principles and of the autonomy of willing. For Onora O’Neill, autonomy is grounded on the principles of obligation according to the Kantian approach and in this way she concludes that autonomy and trust are compatible. In the Kantian approach autonomy and dignity are compatible.

The principle of dignity, despite its universal acceptance, is doubted and interpreted in many ways. According to the theological approach, human dignity is justified in the Biblical account of man as “*made in the image of God*” The classical

notion of dignity as “*worthiness for honor and esteem*” is grounded on excellence. From the point of view of biological consideration, the human genome is the ground of the fundamental unity of all members of the human family as well as the recognition of their inherent dignity. According to the utilitarian approach the foundation of dignity is the empirical phenomenon of suffering, while property of acting is the metaphysical and moral basis of human dignity, in accordance with Alan Gewirth’s argument for equal rights. Kant grounds human dignity, as an absolute (unconditional) and unmatched (incomparable) value, on autonomy, the supreme postulate of morality. Dignity, as an intersubjective concept, an intrinsic value and an issue of constructive morality in human relations, has been universalised as a quality of the person as such, and refers to both the intrinsic value of the individual and the intersubjective value of every human being in its encounter with the other. According to Peter Kemp, because of the transformation of the idea of dignity as a virtue of the other into a universal principle for understanding the worth of human being as such, dignity can be ascribed also to human beings who have no autonomous will. Jacob Dahl Rendtorff interprets the principle of dignity in the frame of justice, in a meta-ethical process of reconstructing the bioethical principles.

The problems of the philosophical justification of autonomy and dignity as bioethical principles are extremely crucial in their application to the case of patients in irreversible coma. In such cases, the bioethical principle of autonomy in the sense of individual self-determination and self-expression is very difficult to apply, if it is not grounded on the Kantian approach, i.e. on human obligations to respect human persons and protect their inviolability and integrity. In this way autonomy is interpreted in terms of human dignity. At this grey zone of life, the universal principle of dignity, with its other-centered orientation, can be the basis for making proper moral decisions.

The problems concerning the philosophical foundation of the bioethical principles of autonomy and dignity gave rise to the constitution of various end of life social movements, with special reference to patients in irreversible coma. These social movements demand institutional (public) support for legal reforms supporting the “right to die,” while simultaneously changing relationships between patients, doctors and the state. Moving beyond the typology of health social movements, the contending groups play a crucial role in the development and strengthening of the

public in view of the “omnipotence” of biotechnology, the “negotiability” of death, and more generally the medicalization of life and death.

The declarations of principles in bioethics, having gained wide acceptance and almost universal consent though not legally binding texts, foster public dialogue, pave the way to legal regulations, consolidate universal approaches in bioethics with due respect to human dignity, human rights and freedom and inspire moral and social sensibility and responsibility to health scientists and public policy makers.

Bioethics as a novel interdisciplinary subject, philosophical in core, meeting point of crucial situations and universal values with rapidly expanding medical and biotechnological achievements, has to contribute, with the constructive and critical philosophical thought, to transcend epistemological and methodological problems and to achieve the necessary moral and social sensibility, that secures the use of scientific and technological achievements for the benefit of humanity.





## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

|   |    |
|---|----|
| <b>Πρόλογος</b>   | 12 |
| <b>ΜΕΡΟΣ Α΄</b>   | 13 |
| <b>Κεφάλαιο Πρώτο</b>   | 13 |
| <b>Οι αρχές στη βιοηθική</b>  | 13 |
| <i>Οι αρχές στη βιοηθική: εισαγωγή</i>  | 13 |
| <i>Κώδικας Νυρεμβέργης, Έκθεση Belmont, Αρχές Βιοϊατρικής Ηθικής</i>  | 14 |
| <i>Διακήρυξη Βαρκελώνης</i>   | 15 |
| <i>Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα</i>  | 17 |
| <i>Προβλήματα θεμελίωσης των αρχών στη βιοηθική: οι αρχές της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας</i>   | 18 |
| <b>Κεφάλαιο Δεύτερο</b>   | 21 |
| <b>Η αρχή της αυτονομίας στη βιοηθική: προβλήματα θεμελίωσης</b>  | 21 |
| <i>Η αυτονομία στην αρχαία ηθική φιλοσοφία</i>  | 21 |
| <i>Η αυτονομία στη σύγχρονη ηθική φιλοσοφία και τη βιοηθική</i>   | 22 |
| <i>Θεωρίες που θεωρούν ατού την αυτονομία (“autonomy- trumping” theories) - θεωρίες που προωθούν το αγαθό (“good-promoting” theories) και δικαιολόγηση του ιατρικού πατερναλισμού</i> | 24 |
| <i>Η αρχή της αυτονομίας ως αρχή της «άδειας/ έγκρισης» (“permission”)</i>  | 27 |
| <i>Η αρχή της αυτονομίας και η έννοια του καθήκοντος</i>  | 29 |
| <i>Η αυτονομία στην Καντιανή ηθική φιλοσοφία</i>  | 31 |
| <i>Η βασισμένη σε αρχές αυτονομία (principled autonomy) και η εμπιστοσύνη στη σχέση ιατρού – ασθενούς</i>   | 33 |
| <b>Κεφάλαιο Τρίτο</b>   | 36 |
| <b>Η αρχή της αξιοπρέπειας στη βιοηθική: προβλήματα θεμελίωσης</b>  | 36 |
| <i>Η αξιοπρέπεια στη ρωμαϊκή και ελληνιστική αρχαιότητα</i>   | 36 |
| <i>Η αρχή της αξιοπρέπειας στη βιοηθική</i>   | 38 |
| <i>Θεμελίωση της αξιοπρέπειας και προβλήματα θεμελίωσης της κανονιστικής ηθικής στη σύγχρονη ευρωπαϊκή φιλοσοφία</i>  | 40 |
| <i>Η αξιοπρέπεια στην Καντιανή ηθική φιλοσοφία</i>  | 42 |
| <i>Η αξιοπρέπεια και η θεωρία του Gewirth</i>   | 43 |
| <i>Η αξιοπρέπεια ως οικουμενική αρχή</i>  | 45 |

|  |    |
|--|----|
| <b>ΜΕΡΟΣ Β΄</b>  | 49 |
| <b>Κεφάλαιο Τέταρτο</b>  | 49 |
| <b>Εφαρμογές των αρχών της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας :<br/>η περίπτωση ασθενών σε μη-αναστρέψιμη κωματώδη κλινική<br/>κατάσταση</b>  | 49 |
| <i>Ορισμός κώματος</i>   | 49 |
| <i>Αιτίες κώματος</i>  | 51 |
| <i>Παθοφυσιολογία κώματος- εγκεφαλικός θάνατος</i>   | 53 |
| <i>Η εφαρμογή των βιοηθικών αρχών της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας<br/>στην περίπτωση ασθενών σε μη- αναστρέψιμη κωματώδη κλινική<br/>κατάσταση</i>   | 55 |
| <i>Οι ηθικές αποφάσεις του τέλους της ζωής ασθενών σε μη-αναστρέψιμη<br/>κωματώδη κλινική κατάσταση και το πρόβλημα της «σύγχυσης μεταξύ<br/>αυτονομίας, προστασίας συμφερόντων και αξίας της ανθρώπινης ζωής»</i> | 60 |
| <i>Τα προβλήματα εφαρμογής των βιοηθικών αρχών της αυτονομίας και της<br/>αξιοπρέπειας και τα προβλήματα θεμελίωσής τους</i>   | 63 |
| <b>Κεφάλαιο Πέμπτο</b>   | 64 |
| <b>Οι αρχές της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας και κοινωνικά<br/>κινήματα που αφορούν το τέλος της ζωής ασθενών σε μη-<br/>αναστρέψιμη κωματώδη κλινική κατάσταση</b>   | 64 |
| <i>Ορισμοί</i>   | 64 |
| <i>Κοινωνικά κινήματα που αφορούν το τέλος της ζωής ασθενών σε μη-<br/>αναστρέψιμη κωματώδη κλινική κατάσταση: θεωρητική προσέγγιση</i>  | 67 |
| <i>Η περίπτωση της «πρωτοβουλίας 119» ως παράδειγμα συγκρότησης<br/>συλλογικών ταυτοτήτων στο κίνημα για «θάνατο με αξιοπρέπεια»</i>   | 70 |
| <i>Συζήτηση</i>  | 72 |
| <b>Συμπεράσματα</b>  | 75 |
| <b>Βιβλιογραφία</b>  | 77 |

## Πρόλογος

Στην παρούσα διπλωματική εργασία συζητούνται οι βιοηθικές αρχές της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας, η φιλοσοφική τους θεμελίωση και η εφαρμογή τους στην ιατρική κλινική ηθική και τη συγκρότηση κοινωνικών κινήματων, καθώς και η συμβατότητά τους, με ειδική αναφορά στην περίπτωση ασθενών σε μη-αναστρέψιμη κωματώδη κλινική κατάσταση.

Ειδικότερα, στο **πρώτο κεφάλαιο**, γίνεται εισαγωγική αναφορά στις αρχές της βιοηθικής όπως διατυπώνονται στον *Κώδικα της Νορβεμβέργης*, την *Έκθεση Belmont*, τις *Αρχές της Βιοϊατρικής Ηθικής*, τη *Διακήρυξη της Βαρκελώνης* και την *Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα* της Ουνέσκο. Στο **δεύτερο** και **τρίτο κεφάλαιο** η θεματική αναφέρεται αντιστοίχως στις πιο οικουμενικές και πολυσυζητημένες από τις αρχές, την αυτονομία και την ανθρώπινη αξιοπρέπεια, με επίκεντρο τα προβλήματα φιλοσοφικής τους θεμελίωσης.

Στο **τέταρτο κεφάλαιο** συζητώ τα προβλήματα εφαρμογής των αρχών της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας στην περίπτωση ασθενών σε μη- αναστρέψιμη κωματώδη κλινική κατάσταση. Πολλοί υποστηρίζουν ότι η αρχή της αυτονομίας δεν έχει τότε εφαρμογή, άλλοι αναγνωρίζουν δικαιολογημένες περιπτώσεις πατερναλισμού υπό την έννοια πιθανών εξαιρέσεων του σεβασμού της αυτονομίας, ενώ άλλοι θεωρούν ότι καταρρέει η παραδοσιακή ηθική και παρουσιάζεται η ανάγκη μιας νέας και η αρχή της αξιοπρέπειας τίθεται επίσης σε δοκιμασία εφαρμογής. Τέλος στο **πέμπτο κεφάλαιο** αναφέρομαι στη συγκρότηση κοινωνικών κινήματων που αφορούν το τέλος της ζωής και διεκδικούν νομικές μεταρρυθμίσεις στην ιατρική διαδικασία του θνήσκειν, με πυρήνα την αυτονομία και την αξιοπρέπεια ασθενών σε μη- αναστρέψιμη κωματώδη κλινική κατάσταση.

Θερμά θα ήθελα να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα καθηγήτρια κ. Μυρτώ Δραγώνα – Μονάχου και τα μέλη της Εξεταστικής Επιτροπής, καθηγήτρια κ. Μαρία Κούση και καθηγητή κ. Αναστάσιο Φιλαλήθη για την αμέριστη στήριξη της προσπάθειάς μου και τη συμβολή τους στην επιτυχή ολοκλήρωση της διπλωματικής μου εργασίας.

## ΜΕΡΟΣ Α΄

### Κεφάλαιο Πρώτο

#### Οι αρχές στη βιοηθική

*Οι αρχές στη βιοηθική: εισαγωγή*

Οι αρχές στη βιοηθική διατυπώνονται σε κώδικες δεοντολογίας και σε κείμενα εκθέσεων και διακηρύξεων, τα οποία αποτελούν καταστατικούς χάρτες (charters), πολιτικά μανιφέστα, χωρίς τον δεσμευτικό χαρακτήρα των συμβάσεων ή των οδηγιών. Οι διακηρύξεις ευαισθητοποιούν την κοινή γνώμη σε κρίσιμα ζητήματα της βιοηθικής που δεν καλύπτονται ακόμη από διεθνείς ρυθμίσεις, *«υπαγορεύονται από κοσμοϊστορικά γεγονότα ή από ενδεχόμενη αμφισβήτηση και υποβάθμιση της αξίας του ανθρώπου, γράφονται βαθιά στις καρδιές και τις συνειδήσεις των ανθρώπων, συνιστούν ηθικές επιταγές καθοδηγητικές της ανθρώπινης συμπεριφοράς και αποκτούν νομικό κύρος μέσα από τα Συντάγματα και τη νομοθεσία των κρατών που τις υιοθετούν»*. Πολλές φορές θεωρούνται σημαντικά πολιτισμικά γεγονότα, γεφυρώνουν κατά κάποιο τρόπο γεγονότα και αξίες και διαμορφώνουν αποφασιστικά το Διεθνές Δίκαιο (Μ. Δραγώνα – Μονάχου, 2006α: 59). Στη βιοϊατρική ηθική γνωστό είναι επίσης και το μοντέλο αρχών των Tom Beauchamp και James Childress.

Οι αρχές της βιοηθικής είναι ηθικές αρχές και βασικό στοιχείο για το κύρος τους είναι η φιλοσοφική θεμελίωσή τους. Η ηθική φιλοσοφία με την υποδομή, την επιχειρηματολογία και το κριτικό της πνεύμα, προσφέρει την απαιτούμενη δικαιολόγηση μιας απόφασης με βάση αρχές και κανόνες (Δραγώνα – Μονάχου, 2006β: 29).

Στην παρούσα διπλωματική εργασία η μελέτη των αρχών της βιοηθικής γίνεται υπό το πρίσμα της ιατρικής κλινικής ηθικής, με έμφαση στις αρχές του σεβασμού της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας του ασθενούς. Τα βιοηθικά ερωτήματα ζωής και θανάτου, σχέσεων γιατρού- ασθενή, σεβασμού της αυτονομίας ή άσκησης πατερναλισμού είναι πανάρχαια και οικουμενικά και οι απαρχές της ιατρικής ηθικής συνδέονται με τις ιπποκρατικές ηθικές αρχές του *Όρκου* του Ιπποκράτη και των ιπποκρατικών πραγματειών, με το φιλοσοφικό στοχασμό του Αριστοτέλη, αλλά και των στωικών φιλοσόφων (Δραγώνα – Μονάχου, 2007: 17-19).

## *Κώδικας Νυρεμβέργης, Έκθεση Belmont, Αρχές Βιοϊατρικής Ηθικής*

Στη βιοηθική η εφαρμογή αρχών ιστορικά έχει τις καταβολές της στον *Κώδικα της Νυρεμβέργης* (1947)<sup>1</sup>, που προέκυψε μετά τη δίκη της Νυρεμβέργης (1946- 1947), και διατυπώνει δεσμευτικές αρχές για κάθε έρευνα που διεξάγεται μέσω πειραμάτων με ανθρώπινα υποκείμενα, αναδεικνύοντας ως απαραβίαστες τις αρχές της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και του σεβασμού της αυτονομίας και της ακεραιότητας του προσώπου και διευρύνοντας την ηθική προβληματική για την επιστημονική έρευνα με όρους πέραν της επιχειρηματολογίας της κλασικής μέχρι τότε ιατρικής ηθικής και της δεοντολογίας των ιατρικο- επιστημονικών κοινοτήτων (Σ. Τσινόρεμα, 2006: 219). Με βασική διαφορά από τον *Κώδικα της Νυρεμβέργης* τη διάκριση ανάμεσα σε θεραπευτική και μη θεραπευτική έρευνα, η Παγκόσμια Ένωση Ιατρών (WMA) ψηφίζει στην 18<sup>η</sup> Σύνοδό της, τη «Διακήρυξη του Ελσίνκι» (1964), η οποία έκτοτε αναθεωρήθηκε τρεις φορές σε μεταγενέστερες Συνόδους, Τόκυο 1975, Βενετία 1983 και Χονγκ Κονγκ 1989. Τα άρθρα περί θεραπευτικής έρευνας παρέχουν στον ασθενή τη δυνατότητα να συναινέσει σε πειραματική αγωγή με πιθανά οφέλιμα αποτελέσματα (Β. Μπαμπούρης, 1999: 9).

Η ανάδυση της βιοηθικής στις Η.Π.Α. (1950- μέσα της δεκαετίας 1970) και τα απεχθή ιατρικά πειράματα και νοσοκομιακά σκάνδαλα που προσβάλλουν ανθρώπινα δικαιώματα, έχουν ως απόρροια την *Έκθεση Belmont* (1978), η οποία καθιερώνει τρεις θεμελιώδεις αρχές: 1) το σεβασμό του προσώπου, ενσωματώνοντας δυο τουλάχιστον ηθικές πεποιθήσεις, ότι δηλαδή τα άτομα θα πρέπει να θεραπεύονται ως αυτόνομα υποκείμενα και ότι πρόσωπα με μειωμένη αυτονομία δικαιούνται προστασίας, 2) την αρχή της αγαθοποιΐας, με την έννοια της μεταχείρισης των προσώπων όχι μόνο με σεβασμό στις αποφάσεις τους και προστασία τους από βλάβη, αλλά και με διασφάλιση της ευημερίας τους και 3) την αρχή της δικαιοσύνης, υπό την έννοια της «αμεροληψίας στην κατανομή» τόσο στα οφέλη όσο και στις επιβαρύνσεις (“The Belmont Report,” 2005: 4-5).

Το 1979 οι Tom Beauchamp και James Childress στο πολύ σημαντικό βιβλίο τους *Αρχές της Βιοϊατρικής Ηθικής* (1979/1983/1989/1994/2001), υποστηρίζουν ότι η βιοϊατρική ηθική διέπεται από τέσσερις «μεσαίου επιπέδου» αρχές: τις αρχές της

---

<sup>1</sup> Βλ. “Nuremberg Code,” (<http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/nuremberg.html>) retrieved from [http://en.wikipedia.org/wiki/Nuremberg\\_Code](http://en.wikipedia.org/wiki/Nuremberg_Code)

αυτονομίας, της μη πρόκλησης βλάβης, της αγαθοποιίας και της δικαιοσύνης. Ένα σύνολο ηθικών αρχών στη βιοηθική θα λειτουργούσε, κατά τους συγγραφείς, ως «αναλυτικό πλαίσιο έκφρασης των γενικών αξιών, που υπόκεινται στους κανόνες της κοινής ηθικότητας» και ως πλαίσιο κατευθυντήριων γραμμών για την επαγγελματική ιατρική ηθική (2001:12). Ειδικότερα όσον αφορά την αρχή της αυτονομίας, «το να σέβεσαι ένα αυτόνομο πράκτον υποκείμενο, είναι, κατ' ελάχιστον, να γνωρίζεις το δικαίωμα αυτού του προσώπου να έχει απόψεις, να κάνει επιλογές και να αναλαμβάνει ενέργειες βασισμένες σε προσωπικές αξίες και πεποιθήσεις» (σελ. 63). Στο σεβασμό της αυτονομίας προσδίδεται μια αρνητική υποχρέωση, ότι οι αυτόνομα πράκτοντες δεν θα πρέπει να υπόκεινται σε περιορισμούς των ενεργειών τους από άλλους και μια θετική υποχρέωση, ότι αυτή η αρχή απαιτεί μεταχείριση των άλλων με σεβασμό, όσον αφορά την αποκάλυψη πληροφοριών και την ενθάρρυνση της αυτόνομης λήψης αποφάσεων (σελ. 57- 112). Η αρχή της μη πρόκλησης βλάβης, ορίζεται από τους συγγραφείς ως η υποχρέωση να μην επιφέρεις βλάβη στους άλλους, η αρχή της αγαθοποιίας αφορά την απαίτηση της ηθικότητας όχι μόνο να μεταχειρίζεσαι τα πρόσωπα αυτόνομα και να μην τους προκαλείς βλάβη, αλλά επίσης και να συνεισφέρεις στην ευημερία τους. Και η αρχή της δικαιοσύνης πραγματεύεται τα προβλήματα της δίκαιης πρόσβασης και της χρηματοδότησης της φροντίδας υγείας, με την έννοια της δίκαιης κατανομής των ωφελημάτων, των κινδύνων και του κόστους.

#### *Διακήρυξη Βαρκελώνης*

Στη *Διακήρυξη της Βαρκελώνης* (1998), αποτέλεσμα του προγράμματος BIO-MED -II της Ευρωπαϊκής Επιτροπής (1995-1998), με τον τίτλο «Βασικές αρχές στη Βιοηθική και στο Βιοδίκαιο», αναγνωρίζονται τέσσερις θεμελιακές αρχές: οι αρχές της αυτονομίας, της αξιοπρέπειας, της ακεραιότητας και του ευάλωτου των ανθρώπων (J. D.Rendtorff, 2002: 241-244). Η αυτονομία δεν ερμηνεύεται μόνο με τη φιλελεύθερη έννοια της «άδειας/έγκρισης» (“*permission*”)<sup>2</sup> για θεραπεία ή/ και πειραματισμό, αλλά λαμβάνονται υπόψη για την ερμηνεία της πέντε χαρακτηριστικά: η ικανότητα 1) δημιουργίας ιδεών και σκοπών ζωής, 2) ηθικής ενόρασης, «αυτο-

---

<sup>2</sup> Βλ. Engelhardt T. H. Jr., “The Principles of Bioethics” στο *The Foundations of Bioethics*, 2<sup>nd</sup> Edition, 1996, Oxford University Press, 102- 134

νομοθεσίας » και ιδιωτικής ζωής, 3) αναστοχασμού και πράξεων χωρίς εξαναγκασμό, 4) προσωπικής υπευθυνότητας και ανάμειξης στη πολιτική ζωή (political involvement) και 5) ενημερωμένης συγκατάθεσης. Η αυτονομία επικεντρώνεται μαζί με τις άλλες βασικές αρχές στην προστασία της ιδιωτικής σφαίρας των ανθρώπινων όντων και παρουσιάζεται περισσότερο ουσιαστική από την ωφελιμιστική προσέγγιση όσον αφορά τη λήψη αποφάσεων στην ιατρική και, με την ερμηνεία της ηθικής κατανόησης του προσώπου στην καθημερινή ηθική ζωή, μεταξύ άλλων εκφράζει την ευρωπαϊκή ανθρωπιστική παράδοση της υψηλής αξιολόγησης στα ατομικά ανθρώπινα όντα (individual human beings) και στην ανάπτυξή τους στην κοινωνία (Rendtorff, 2000a: 1-11).

Η αξιοπρέπεια, σύμφωνα με τη *Διακήρυξη της Βαρκελώνης*, είναι η ιδιότητα με βάση την οποία τα όντα έχουν ηθικό καθεστώς. Ταυτίζεται επίσης με την ικανότητα για αυτόνομη πράξη, με εμπειρία πόνου ή ευχαρίστησης των ανθρώπινων όντων (με τη βιολογική έννοια) και μεταφορικά νοείται ως ιδιότητα ζωντανών οργανισμών, ή ακόμη και συστημάτων (Rendtorff, 2002: 243). Η ιδέα της ακεραιότητας εκφράζει τον ανέγγιχτο πυρήνα, τη βασική κατάσταση μιας φυσικής αλλά και διανοητικής αξιοπρεπούς ζωής, η οποία δεν πρέπει να είναι υποκείμενο εξωτερικής παρέμβασης. Και το ευάλωτο εκφράζει δύο βασικές ιδέες: α) την ιδέα του πεπερασμένου και του εύθραυστου της ζωής η οποία, για εκείνους που είναι ικανοί για αυτονομία, θεμελιώνει τη δυνατότητα και την αναγκαιότητα της ηθικότητας και β) το αντικείμενο μιας ηθικής αρχής που απαιτεί φροντίδα για τους ευπαθείς, εκείνους δηλαδή των οποίων η αυτονομία, η αξιοπρέπεια ή η ακεραιότητα είναι υπό απειλή. Συνεπώς όλα τα όντα που έχουν αξιοπρέπεια προστατεύονται από την αρχή του ευάλωτου. Όμως η αρχή του ευάλωτου δεν απαιτεί απλά τη μη παρέμβαση στην αυτονομία, αξιοπρέπεια ή στην ακεραιότητα των όντων, αλλά και την υποστήριξη για την πραγμάτωση αυτών των δυνατοτήτων. Υφίστανται θετικά επομένως δικαιώματα στην ακεραιότητα και την αυτονομία και θεμελιώνονται οι ιδέες της συντροφικότητας, του μη στιγματισμού και της κοινότητας (σελ.243).

Οι αρχές της *Διακήρυξης της Βαρκελώνης*, ως μέρος της καλής κλινικής πρακτικής συνιστούν, κατά τον Peter Kemp,<sup>3</sup> «ενσωματωμένες εκτιμήσεις του ευ ζην», θεμελιώνουν φιλοσοφικά την ενημερωμένη συγκατάθεση ως αντίδραση στον ιατρικό

---

<sup>3</sup> Final Report to the European Commission on the Project *Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw*, 1995- 1998, 1999: 5 (“The Coordinator’s Conclusions”)



πατερναλισμό και στηρίζουν την καθιέρωση των δικαιωμάτων των ασθενών σε όλες τις ευρωπαϊκές εθνικές νομοθεσίες. Η εφαρμογή των τεσσάρων αρχών στο συγκεκριμένο γενικό πλαίσιο της βιοϊατρικής και της ιατρικής πρακτικής, δεν συνάγεται από αφηρημένους αναστοχασμούς, αλλά προκαλείται από συγκεκριμένες καταστάσεις εφαρμογής, προωθείται στην οργάνωση της συντροφικότητας και της αλληλεγγύης, αντιστοιχεί στην ενσωμάτωση των αρχών σε μια ηθική της φροντίδας, και εξασφαλίζει την αυτο-πραγμάτωση (self-realisation) των ανθρώπινων ατόμων (human individuals) στο κράτος πρόνοιας.

### *Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα*

Η ενηλικίωση και η οικουμενικοποίηση της βιοηθικής συμβαδίζει με την *Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα*, που υιοθετήθηκε από τη 33<sup>η</sup> Γενική Διάσκεψη της Ουνέσκο (2005), εκφράζοντας σε παγκόσμια διάσταση τη δυναμική της καθιερωμένης στις μέρες μας βιοηθικής, «που αποτελεί και μια ευρύτερη και βαθύτερη διάσταση της ιατρικής δεοντολογίας» (Δραγώνα – Μονάχου, 2005: 36). Σε αυτήν, γράφει η Μυρτώ Δραγώνα- Μονάχου (2006α: 63), συναντάμε παλαιές αρχές, όπως η αρχή της αγαθοποιίας και της μη κακοποίησης (το «ωφελείν και μη βλάπτειν» καθώς και την εχεμύθεια στον Όρκο του Ιπποκράτη), νεότερες, όπως την αρχή της αυτονομίας, της αξιοπρέπειας και της δικαιοσύνης και σύγχρονες, όπως τις αρχές της ακεραιότητας και του ευάλωτου. Αξιωματικά, όπως σε όλες τις Διακηρύξεις, τίθενται οι ακόλουθες 15 αρχές (σελ. 65-66): «1) η ανθρώπινη αξιοπρέπεια και τα ανθρώπινα δικαιώματα, με προτεραιότητα το συμφέρον του ατόμου έναντι μόνου του συμφέροντος της κοινωνίας, 2) η αγαθοποιία: μεγιστοποίηση της ωφέλειας και ελαχιστοποίηση της βλάβης, 3) η αυτονομία, η ατομική ευθύνη και η προστασία των δικαιωμάτων και των συμφερόντων όσων δεν είναι σε θέση να την ασκήσουν, 4) η συναίνεση ύστερα από ενημέρωση κατά τη θεραπευτική ή την ερευνητική διαδικασία, με δυνατότητα ανάκλησής της χωρίς συνέπειες για τον ενδιαφερόμενο, 5) η ειδική προστασία όσων αδυνατούν να δώσουν τη συγκατάθεσή τους οι οποίοι πρέπει να αντιμετωπίζονται με βάση τους νόμους κάθε χώρας και με κριτήριο το συμφέρον τους, 6) ο σεβασμός για το ευάλωτο και την ακεραιότητα του ανθρώπου σε βιολογικό, κοινωνικό και πολιτισμικό επίπεδο, 7) η ιδιωτική ζωή και ο εμπιστευτικός χαρακτήρας των προσωπικών τους δεδομένων, το γνωστό από τον Όρκο του Ιπποκράτη ιατρικό απόρρητο, 8) η ισότητα, η δικαιοσύνη και

η ευθυδικία, 9) η μη διάκριση και ο μη στιγματισμός ατόμων ή ομάδων για οιονδήποτε λόγο με παραβίαση της ανθρωπίνης αξιοπρέπειας και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, 10) ο σεβασμός της πολιτισμικής ποικιλίας και του πλουραλισμού, όταν η εκτίμησή τους δεν συνιστά παραβίαση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και δεν συγκρούεται με άλλες αρχές της Διακήρυξης, 11) η αδελφοσύνη ανάμεσα στους ανθρώπους και η διεθνής συνεργασία, 12) η κοινωνική ευθύνη και η υγεία ως θεμελιώδες δικαίωμα με πρόσβαση σε ποιοτική φροντίδα για την υγεία και γενική βελτίωση της ζωής και της παιδείας ανεξαιρέτως όλων των ανθρώπων, 13) η συμμετοχή όλης της διεθνούς κοινότητας στα οφέλη που προκύπτουν από την επιστημονική έρευνα και τις εφαρμογές της, ιδιαίτερα στις αναπτυσσόμενες χώρες, χωρίς αυτά να αποτελούν δέλεαρ για συμμετοχή στην έρευνα, 14) η προστασία των μελλοντικών γενεών, ιδιαίτερα της γενετικής ιδιοσυστασίας τους και 15) η προστασία του περιβάλλοντος, της βιόσφαιρας και της βιοποικιλότητας, με εκτίμηση της συνάφειας των ανθρωπίνων όντων με άλλες μορφές ζωής, με σωστή χρήση των βιολογικών και γενετικών πόρων, με σεβασμό της παραδοσιακής γνώσης και έμφαση στο ρόλο των ανθρώπων για την προστασία τους».

Η ως άνω Διακήρυξη πρέπει να διαβαστεί (Δραγώνα- Μονάχου, 2005: 36) μαζί με την *Οικουμενική Διακήρυξη για το Ανθρώπινο Γονιδίωμα και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα* (1997), με τη *Διεθνή Διακήρυξη για τα Ανθρώπινα Γενετικά Δεδομένα* (2003) της Ουνέσκο, με τη *Σύμβαση του Οβιέδο και τον Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας* (2005), ως κείμενα που παρέχουν στέρεες ασφαλιστικές δικλείδες προκειμένου η πρόοδος στη βιοεπιστήμη και στη βιοτεχνολογία να αποβεί ευεργετική για τον άνθρωπο.

*Προβλήματα θεμελίωσης των αρχών στη βιοηθική: οι αρχές της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας*

Παρά την οικουμενικοποίηση όμως και την καθιέρωση των αρχών της βιοηθικής, συναινετικά<sup>4</sup> κείμενα όπως η *Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα*, κρινόμενα με ακαδημαϊκά κριτήρια, χαρακτηρίζονται από μερικούς ως περιοριστικά, πάσχοντα εννοιολογικώς, μη ορίζοντα τις αρχές τους κ.λπ.

---

<sup>4</sup> Για την κανονιστική δύναμη της συναίνεσης στο κείμενο της διακήρυξης της Ουνέσκο και τη δικαιολόγησή της, βλ. H. Tristram Engelhardt, Jr., 2006, κυρίως στις σελ. 6- 8

(Δραγώνα – Μονάχου, 2006α: 67). Η ανεπάρκεια της φιλοσοφικής θεμελίωσης των αρχών της βιοηθικής έχει επισημανθεί από μέρος της φιλοσοφικής βιβλιογραφίας της βιοηθικής (Δραγώνα – Μονάχου, 2006α: 67), καθώς και η αβεβαιότητα για τη διαδικασία γεφύρωσης ανάμεσα στις αρχές και στις θεμελιώδεις δεσμεύσεις (Α. Lustig στο M.-H. Parizeau, 2000: 49), αλλά και το τίμημα της αυθαιρεσίας που συνεπάγεται η επίκληση οντολογικών ή ανθρωπολογικών σταθερών σε ένα πλαίσιο ανάλυσης και αναζήτησης ηθικών αρχών στη βιοηθική (Τσινόρεμα, 2006: 235). Υποστηρίζεται ότι στις συζητήσεις για τη θεμελίωση αρχών διακυβεύονται εντελώς διαφορετικές ερμηνείες της βιοηθικής (H. T. Engelhardt, Jr., 2000: 38). Άλλοι δίνουν έμφαση στην αποτυχία των αρχών να δώσουν λύσεις στα προβλήματα ηθικής της κοινωνίας (Parizeau, 2000: 50) ή εντοπίζουν «μοιραία θεωρητική δυσκολία» στην ιδέα της μετακίνησης από αόριστες αρχές σε συγκεκριμένες δομές και πράξεις καθώς και αναζήτηση από πολλούς ενός αλγόριθμου πρακτικών ηθικών αρχών για την επίλυση των προβλημάτων της ζωής τους (O. O' Neill, 2002: 123- 124). Γνωστή είναι η κριτική της αρχοκρατίας (principlism) που δέχεται τη θεμελίωση της βιοηθικής μόνο σε αρχές και αναφέρεται συνήθως στην προσέγγιση των τεσσάρων αρχών των Beauchamp and Childress (C. Erin, 2003: 80), ως «εξεζητημένη τεχνική για την επιτόπια αντιμετώπιση των ηθικών προβλημάτων» (B.Gert, C. Culver and D. Clouser, 1997: 87), ως «αυστηρά ορθολογική θεωρία» (Ε. Καλοκαιρινού, 2007: 576-577) και ως έχουσα σοβαρές αντιφάσεις και ανεπάρκειες στους ισχυρισμούς της για την -κανονιστική- αλλά και εκ παραλλήλου μη κανονιστική φύση της κοινής ηθικής αφενός και την οικουμενική εφαρμοσιμότητα των τεσσάρων αρχών αφετέρου (P. Herissone – Kelly, 2003: 65- 77).

Αν και οι προσπάθειες για την επίτευξη μιας «ανοιχτής συναίνεσης» είναι καταφανείς σε διεθνές επίπεδο, σημαντικές παραμένουν οι διαφωνίες για την ουσιαστική ερμηνεία των κατευθυντήριων ιδεών στις αρχές της βιοηθικής, με περισσότερο ίσως συζητημένες τις οικουμενικές αρχές της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας. Ειδικότερα, η αυτονομία, που ως αρχή στη βιοηθική θριαμβεύει,<sup>5</sup> και σε σύντομο χρονικό διάστημα αναδύεται ως «αρχή- κλειδί» (O' Neill, 2002: 47), εξίσου γρήγορα γίνεται το επίκεντρο πολλών κριτικών. Το αίτημα της αυτονομίας συστέλλεται σε εκφράσεις ατομικής επιλογής μιας αποδεσμευμένης από καθολικές και εξισωτικές δεσμεύσεις υποκειμενικότητας, με έμφαση στην έννοια της

---

<sup>5</sup> Για τον θρίαμβο της αυτονομίας βλ. P. R. Wolpe, 1998

*«ενημερωμένης συγκατάθεσης»*, η επίκληση της οποίας στην ιατρική πρακτική καταξιώνει έναν δεύτερο θρίαμβο, μετά από εκείνον της αυτονομίας, τον θρίαμβο της ενημερωμένης συγκατάθεσης (O' Neill, 2002: 37- 38, Τσινόρεμα, 2006: 241-245). Αλλά και όσον αφορά την αρχή της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, ενώ μετά το τέλος του Β΄ Παγκόσμιου πολέμου γίνεται αποφασιστικής σημασίας - καταστατική αρχή σε διακηρύξεις που αφορούν τα ανθρώπινα δικαιώματα, η οικουμενική της αναγνώριση «συμβαδίζει» με έντονη διάσταση απόψεων για το περιεχόμενό της και με πολλαπλές και αντιφατικές πολλές φορές προσεγγίσεις. Τόσο η αυτονομία όσο και η αξιοπρέπεια έχουν προβλήματα στη θεμελίωσή τους ως αρχές στη βιοηθική, τα οποία συζητώ στα επόμενα κεφάλαια.

## Κεφάλαιο Δεύτερο

### Η αρχή της αυτονομίας στη βιοηθική: προβλήματα θεμελίωσης

*Η αυτονομία στην αρχαία ηθική φιλοσοφία*

Ήδη η αρχαία ηθική έχει θέσει το πρόβλημα της ελευθερίας της βούλησης στην ιστορία του Ευρωπαϊκού πνεύματος με τον Αριστοτέλη και την αρχαία Στοά.<sup>6</sup> Ενδεικτικός είναι ο πολυσήμαντος όρος «προαίρεση», λέξη- κλειδί για την ηθική και την πραξιολογία στον Αριστοτέλη και στον Επίκτητο, με βασική κοινή έννοια την «υπαρξιακή εκλογή» και την «έλλογα σταθμισμένη ηθική πρόθεση» (Δραγώνα – Μονάχου, 1978- 79: 267 και 306). Η έννοια της προαίρεσης στον Αριστοτέλη, λειτουργεί ως θετική κυρίως ελευθερία, παράλληλα με το εκούσιο που συνιστά την αρνητική πλευρά της (σελ. 299-300), θεωρείται κινητήρια αρχή της πράξης, ηθική αρχή αλλά και γενικότερα αρχή μεταφυσική- οντολογική και φυσική (σελ.292), με επικρατέστερες σημασίες την «απόφαση- εκλογή» και την «πρόθεση», και μάλιστα την «ηθική πρόθεση» στα πλαίσια του καταλογισμού ευθύνης, και θεμελιακή την έννοια της εκλογής, ή κατ' άλλους την έννοια της πρόθεσης. Ανάλογη με την αριστοτελική αλλά και διαφορετική είναι η επικτήτεια προαίρεση, που μαζί με τη συγκατάθεση συνιστούν το στωικό «εφ' ημίν», τη στωική ελευθερία, η οποία προβληματίζει κυρίως με το βουλευσιοκρατικό ή το λογοκρατικό χαρακτήρα της (σελ. 90, 275).<sup>7</sup> Ενώ όμως, στον Αριστοτέλη η προαίρεση συνδέεται οπωσδήποτε με την πράξη, είναι συνήθως από την πράξη που αντιδιαστέλλεται ως η εσωτερική της όψη, η επικτήτεια προαίρεση, δηλώνει τη ψυχή γενικά και τα έργα της ψυχής, κυρίως το νου και το λόγο, το «ηγεμονικόν» της ψυχής, που είναι ο πραγματικός, ο αυθεντικός άνθρωπος, οι πεποιθήσεις και οι αρχές του, στα οποία ωστόσο μπορεί να αναχθεί εν τέλει και η αριστοτελική προαίρεση (σελ. 298-299).

Αν και η στωική προαίρεση παρουσιάζεται πολύ ευρύτερη από την αριστοτελική, στην πραγματικότητα τις περισσότερες φορές εκφράζει ένα από τα στοιχεία της τριαδικής αριστοτελικής -κυρίως το «εφ' ημίν»-, με έμφαση άλλοτε στο βουλευτικό και άλλοτε στο νοησιαρχικό στοιχείο, γιατί και αυτή υπόκειται στην πρωταρχική

<sup>6</sup> Βλ. P. Huby, 1967 στο Δραγώνα – Μονάχου, 1978- 79: 269 και σελ. 299

<sup>7</sup> Για την ανθρώπινη ελευθερία (human freedom) ως ένα από τα επιχειρήματα του Επίκτητου για την ύπαρξη και πρόνοια των θεών, βλ. Δραγώνα – Μονάχου, 1976: 219- 222

προθεσιακή εκλογή, που όπως και στον Αριστοτέλη, μεταλλάσσεται από απλή εκλογή μέσω σε έκφραση ηθικών αρχών και πεποιθήσεων και ένδειξη έτσι ηθικού χαρακτήρα (σελ. 300). Γράφει η Δραγώνα- Μονάχου (σελ. 306): «*Το αριστοτελικό εκούσιο μαζί με τη προαίρεση γίνεται στον Επίκτητο ελευθερία της θέλησης, ως ηθικός αυτοκαθορισμός. Αυτονομία του πνεύματος, ανεξαρτησία από οτιδήποτε επηρεάζει ηθικά την ψυχή, τις κρίσεις και τις αποφάσεις της, αυτοκαθοριζόμενη ηθική θέληση, που έχει κάνει τη βασική επιλογή της για το ποια πράγματα εμπίπτουν στη δικαιοδοσία της και ποια δεν την αφορούν...είναι η προαίρεση του Επίκτητου στην αναφορά της σε όσα εξωτερικά έρχονται να την καταλύσουν...Είναι έτσι η προαίρεση στα σχετικά συμφραζόμενα η αυτονομημένη βούληση, ανάλογη με την αγαθή βούληση του Καντ...*». Στους στωικούς και ειδικότερα στον Μάρκο Αυρήλιο η ελευθερία της επιλογής ή ελευθερία της απόφασης σχετικά με το πρόβλημα της ελεύθερης βούλησης συνιστά έναν από τους τρεις τρόπους θεώρησης της έννοιας της ελευθερίας (freedom), με δεύτερη σημασία την αντίθεση στην τυραννία και τη δουλεία, και τρίτη την υπευθυνότητα σχετικά με τον περίφημο στωικό ντετερμινισμό (Dragona- Monachou, 2007b:96).

#### *Η αυτονομία στη σύγχρονη ηθική φιλοσοφία και τη βιοηθική*

Στη σύγχρονη ηθική φιλοσοφία<sup>8</sup> η έννοια της αυτονομίας είναι κεντρική στο έργο πολλών στοχαστών (R. Faden and Beauchamp 1986, R. Young 1986, J. Christman 1988, O' Neill 2002, 2005, J. B. Schneewind 2005) και χρησιμοποιείται σε ένα εξαιρετικά ευρύ φάσμα απόδοσης χαρακτηριστικών σε πρόσωπα και πρακτικές. Πολλές φορές ταυτίζεται με την ελευθερία της βούλησης, εξομοιώνεται με την αξιοπρέπεια, την ακεραιότητα, την ατομικότητα, την ανεξαρτησία, την υπευθυνότητα και την αυτογνωσία. Ταυτίζεται και με χαρακτηριστικά όπως η αυτοβεβαίωση, η ελευθερία από υποχρεώσεις, η απουσία εξωτερικής αναγκαιότητας, η γνώση του προσωπικού συμφέροντος και σχετίζεται συχνά με πράξεις, πεποιθήσεις, αιτιολόγηση πράξεων, θέληση αλλά και με κανόνες και αρχές (G. Dworkin, 1988: 6).

---

<sup>8</sup> Για την αυτονομία και τη σύγχρονη ηθική φιλοσοφία των νεότερων χρόνων, και ειδικότερα της περιόδου 1600- 1800, βλ. John Rawls, 2003, *Lectures on the History of Moral Philosophy*, Edited by Barbara Herman, Harvard University Press, USA

Στη βιοηθική και ειδικότερα στη βιοϊατρική ηθική η αρχή του σεβασμού της αυτονομίας θεμελιώνεται στην φιλελεύθερη ηθική και πολιτική παράδοση που προβάλλει την άποψη ότι τα άτομα είναι *«ελεύθερα και ίσα»*, ικανά να ορίζουν και να δικαιολογούν τις πράξεις τους, ικανά να αναλαμβάνουν υποχρεώσεις που τα ίδια έχουν επιλέξει. Ο ασθενής ως *«φορέας απόφασης»* είναι σε θέση να επιλέγει ελεύθερα και να πραγματοποιεί τους στόχους του σύμφωνα με τη δική του *«αντίληψη για το καλό»*, με τη φιλελεύθερη πολιτεία να νομιμοποιείται να ενισχύει τις επιλογές του αυτόνομου ατόμου και όχι να επιβάλλει *«το καλό»* στο άτομο σύμφωνα με τις δικές της απόψεις.

Οι Beauchamp και Childress υποστηρίζουν, όσον αφορά την αντίληψή τους για την αυτονομία, την επιρροή της φιλοσοφικής προσέγγισης του Καντ, κατά το ότι όλα τα πρόσωπα έχουν άνευ όρων αξία και την ικανότητα να αποφασίζουν τον ηθικό τους προορισμό καθώς και της φιλοσοφικής προσέγγισης του John Stuart Mill, σύμφωνα με το πρωταρχικό του ενδιαφέρον για την *«ατομικότητα»* των αυτόνομα πραττόντων υποκειμένων (D. N. Irving, 2000). Σύμφωνα με τον Mill (1983: 37), *«κάθε άνθρωπος είναι αυτός ο ίδιος ο καλύτερος προστάτης της σωματικής, διανοητικής ή πνευματικής υγείας του. Οι άνθρωποι ωφελούνται περισσότερο, όταν επιτρέπουν στους συνανθρώπους τους να ζουν όπως νομίζουν καλύτερα, παρά όταν αναγκάζουν κάθε άνθρωπο να ζει όπως νομίζουν καλύτερα οι υπόλοιποι»*.

Όμως, αυτό που έκαναν οι Beauchamp και Childress, κατά την Irving (2000: 18), όταν διατύπωσαν την αρχή της αυτονομίας, ήταν *«να τυλίξουν μαζί»* τις διακριτές έννοιες δυο διαφορετικών ηθικών θεωριών, θολώνοντας τις άκρες των εγγενών σε αυτές τις θεωρίες μεταφυσικών, επιστημολογικών και ανθρωπολογικών προϋποθέσεων, έτσι ώστε ο *«σεβασμός για τα πρόσωπα»* του Καντ να εξελιχθεί γρήγορα στην ωφελμιστική εκδοχή του Mill για το *«σεβασμό της αυτονομίας»*.

Η Δραγώνα- Μονάχου (1995: 387-388) επισημαίνει ότι η σύγκλιση ωφελμιστικών και δεοντοκρατικών στοιχείων που συνοψίζονται στις τέσσερις αρχές και οικοδομείται στην παράδοση του Robert Veatch και σύμφωνα με τη θεωρία για τα prima facie καθήκοντα του W. D. Ross, χωρίς την εννοιακή επιστημολογία του, πάσχει επιστημολογικά, γιατί η υπόθεση της σύγκλισης αρχών και μοντέλων δεν είναι απαραίτητα ορθή. Ας σημειωθεί ότι ο Veatch, προσπαθώντας να ξεπεράσει στον νεότευκτο τότε φιλοσοφικό κλάδο της ιατρικής ηθικής τον ατομισμό και τον πατερναλισμό της ιπποκρατικής παράδοσης, υιοθετεί ένα συμβασιακό-συμβολαιοκρατικό μοντέλο με βάση ένα συμβόλαιο που προϋποθέτει συμφωνία σε

θεμελιώδεις, ωφελμιστικές και δεοντοκρατικές (με προτεραιότητα των δεύτερων σε περίπτωση συγκρούσεων) ηθικές αρχές, που συνάπτεται ανάμεσα στην κοινωνία και τον γιατρό, και οδηγεί σε ένα άλλο συμβόλαιο ανάμεσα στο γιατρό και τον ασθενή (σελ. 387).

Σύμφωνα με την Τσινόρεμα (2006: 242), ενώ η υπεράσπιση ορισμένων ηθικών αρχών πράξης προϋποθέτει, κατά το καντιανό «αξίωμα της αυτονομίας» και το κατηγοριακό πλαίσιο που παρέχει για τις ηθικές κρίσεις μας, την υπεράσπιση άλλων ηθικών αρχών, μέσα από μια δεοντική δομή, στις σύγχρονες προσεγγίσεις της βιοηθικής, όπως στο μοντέλο των Beauchamp και Childress, γίνεται αφαίρεση από τις συστηματικές σχέσεις και συνδέσεις που έχουν οι αρχές μεταξύ τους και *«περιορίζονται στην απλή βεβαίωση της αρχής της αυτονομίας (την οποία ταυτίζουν με την ενήμερη συγκατάθεση), μάλιστα συχνά παρατακτικά, μαζί με άλλες αρχές»*.

*Θεωρίες που θεωρούν ατού την αυτονομία (“autonomy- trumping” theories) - θεωρίες που προωθούν το αγαθό (“good-promoting” theories) και δικαιολόγηση του ιατρικού πατερναλισμού*

Πρόβλημα της θεμελίωσης της αυτονομίας ως ατομικής αυτο-έκφρασης εντοπίζει ο Mark Sheehan (2003) στους θεωρητικούς της αυτονομίας και στη δυσχέρειά τους στο να απαντήσουν σε τι συνίσταται η αυτονομία και στο να παρέχουν έναν τρόπο διάκρισης της αυτόνομης από την μη αυτόνομη επιλογή, και υποστηρίζει ότι τόσο οι θεωρίες που θεωρούν ατού την αυτονομία (“autonomy- trumping”), όσο και οι θεωρίες που προωθούν το αγαθό (“good-promoting”) μπορούν να δικαιολογήσουν εξίσου καλά τον ιατρικό πατερναλισμό. Προτείνοντας την αρχή μιας θεωρίας που προωθεί το αγαθό, που είναι ανεξάρτητη από την αρχή της αυτονομίας του ασθενούς, γράφει: *«Μέσα από τη διερεύνηση της γενικής φύσης του καλού ενός προσώπου, ιδιαίτερος σε σχέση με την επιλογή και την απόφαση, μπορούμε να απομονώσουμε γενικά κριτήρια για να αποφασίζουμε όταν μια συγκεκριμένη επιλογή γνήσια εκφράζει το καλό του επιλέγοντος. Αυτά τα κριτήρια θα μας καταστήσουν ικανούς να αποφασίσουμε πότε ο πατερναλισμός είναι δικαιολογημένος και πότε δεν είναι. Μια τέτοια περιγραφή δεν θα διασπούσε τη συνέχεια ανάμεσα σε εκείνο που μετρά ως σωστή συμπεριφορά για τους γιατρούς και τη δικαιολόγηση αυτής ως σωστής συμπεριφοράς, τα ιδανικά, το θέμα και την πρακτική της ιατρικής»* (σελ.131). Θέτει ο Sheehan δυο ερωτήματα: 1) πρόκειται στην περίπτωση του πατερναλισμού για



«πρόβλημα σύγκρουσης» (“conflict problem”) ανάμεσα στην αρχή της αυτονομίας και στην αρχή της αγαθοποιίας; 2) μπορεί ο πατερναλισμός να δικαιολογηθεί με βάση θεωρίες που θεωρούν ατού την αυτονομία, εξίσου επαρκώς όσο και με θεωρίες που προωθούν το αγαθό, που δεν χρειάζεται να χρησιμοποιούν την έννοια της αυτονομίας;

Κεντρικό ζήτημα στο πρώτο ερώτημα είναι η σύγκρουση δυο απόψεων για το καλό του ασθενούς που είναι ανταγωνιστικές μεταξύ τους, της άποψης του ασθενούς για το δικό του καλό και της άποψης του γιατρού για το καλό του ασθενούς, και όχι η σύγκρουση της αυτονομίας του ασθενούς με το καλό του ασθενούς. Ο γιατρός πρέπει να επιλέξει ανάμεσα στο να σεβαστεί την απόφαση του ασθενούς, που ενδέχεται να έχει διαφορετική αντίληψη για το δικό του καλό, και έτσι να μην πετύχει να ενεργήσει σύμφωνα με εκείνο που αυτός θεωρεί το καλύτερο ιατρικό συμφέρον του ασθενούς και στο να αγνοήσει την απόφαση του ασθενούς και να κάνει εκείνο που ιατρικά θεωρεί το καλύτερο για τον ασθενή. Τίθεται λοιπόν το δίλημμα, πότε ο γιατρός πρέπει να σέβεται την αυτονομία, ώστε να υπερισχύει η άποψη του ασθενούς για το δικό του καλό και πότε ο γιατρός πρέπει να πράττει πατερναλιστικά, έτσι ώστε να υπερισχύει η ιατρική άποψη για το καλό.

Για την απάντηση του δεύτερου ερωτήματος, ο Sheehan ανατρέχει στον Dan Brock (1988: 550- 565) και στις θεωρίες δικαιολογημένου πατερναλισμού και αυτών που εκείνος έχει αποκαλέσει «*θεωρίες που θεωρούν ατού την αυτονομία*» και «*θεωρίες που προωθούν το αγαθό*», υποστηρίζοντας ότι το ζήτημα της δικαιολόγησης του πατερναλισμού δεν είναι ζήτημα σύγκρουσης ανάμεσα στην αγαθοποιία και στην αυτονομία. Σύμφωνα με τις θεωρίες που θεωρούν ατού την αυτονομία, οι αυτόνομες επιλογές ενός προσώπου είναι πάντοτε σεβαστές, έτσι ώστε ο πατερναλισμός είναι δικαιολογημένος μόνο σε περιπτώσεις όπου η ικανότητα για αυτόνομη επιλογή είτε δεν υπάρχει είτε δεν έχει ασκηθεί σε μια συγκεκριμένη περίπτωση. Εγείρεται όμως, όπως επισημαίνει ο Sheehan, το ερώτημα για το τι συνιστά αυτόνομη επιλογή και τις συνθήκες κάτω από τις οποίες ένας ασθενής έχει κάνει μια μη αυτόνομη επιλογή, χωρίς να έχει όμως επισημανθεί ένα καθορισμένο όριο σε εκείνο που μετρά ως μια μη αυτόνομη επιλογή,<sup>9</sup> ενώ είναι δυνατή η αποδοχή πολλών θέσεων που αφορούν τα

---

<sup>9</sup> Σύμφωνα με τους Gert, Culver and Clouser (1997:70-92), «*το κεντρικό μέρος (centerpiece)*» του πρινσιπαλισμού, η αρχή της αυτονομίας, περικλείει ένα επικίνδυνο επίπεδο σύγχυσης, που οφείλεται στο ότι απαιτεί σεβασμό για αυτονομία, χωρίς να διακρίνει ξεκάθαρα ανάμεσα στο να σέβεται, με την

χαρακτηριστικά της αυτόνομης επιλογής, με συνέπεια να είναι πολλά τα είδη των επιλογών και των περιεχομένων δικαιολόγησης ή μη δικαιολόγησης, αυτού που ο Joel Feinberg έχει αποκαλέσει *«ήπιο (soft/weak) πατερναλισμό»* (Sheehan: 126, υποσ. 32).

Από την άλλη μεριά, οι θεωρίες που προωθούν το αγαθό, υιοθετούν δύο θεωρήσεις για το *«κρίσιμο»* ζήτημα της φύσης του καλού του προσώπου (σελ. 126-127). Σύμφωνα με την πρώτη, ελάχιστα κριτήρια για το καλό του προσώπου είναι τα κριτήρια τα παρεχόμενα από την ιατρική, θεώρηση συνεπαγόμενη όμως μεγάλο αριθμό περιστατικών δικαιολογημένου πατερναλισμού, καθώς οι γιατροί πάντα πλεονεκτούν στο να γνωρίζουν το καλό του ασθενούς. Η δεύτερη εκδοχή υποστηρίζει ότι η φύση του καλού ενός προσώπου είναι εντελώς συνδεδεμένη με εκείνο το οποίο οι άνθρωποι εκτιμούν ή εκφράζουν την επιθυμία να έχουν. Το ότι το καλό ενός ατόμου προσδιορίζεται ολοκληρωτικά από εκείνο το οποίο θεωρεί ως καλό του, γράφει ο Sheehan, δεν εμποδίζει τη συζήτηση με άλλους σχετικά με το καλό μας, ούτε εμποδίζει ένα άτομο από το να ανακαλύψει ή να αποφασίσει σε μια συγκεκριμένη κατάσταση εκείνο που είναι το καλύτερο γι' αυτό, το καλό για ένα άτομο είναι δηλαδή δυναμικό, *««υποκειμενικό» ή προσωπικό ζήτημα, αποφασισμένο μέσα από τον τρόπο που κάθε πρόσωπο βλέπει τη ζωή του και τον καλύτερο τρόπο να ζει αυτή τη ζωή»*.

Όσον αφορά το δικαιολογημένο πατερναλισμό, η θεωρία που προωθεί το αγαθό πρέπει να παράσχει κριτήρια για τη διάκριση μιας επιλογής που εκφράζει το *«γνήσιο»* καλό ενός προσώπου από μια επιλογή που δεν το κάνει. Ο γιατρός είναι δικαιολογημένος στο να αγνοεί την επιλογή του ασθενούς που δεν εκφράζει το γνήσιο καλό του, το οποίο σε μερικές περιπτώσεις έρχεται σε αντιπαράβολη με το καλό που ο ασθενής επιλέγει, η δε ποικιλία των κριτηρίων για το ποιες επιλογές είναι σύμφωνες με το γνήσιο καλό ενός προσώπου καταλήγουν σε διαφορετικές ομάδες περιπτώσεων δικαιολογημένου πατερναλισμού. Και συμπεραίνει ο Sheehan: *«Στο*

---

έννοια του να μην παραβιάζει, την αυτονομία, και στο να προωθεί την αυτονομία. Ενθαρρύνει η αρχή της αυτονομίας ένα είδος ακτιβισμού, όπου οι πράττοντες προωθούν εκείνες τις επιλογές και πράξεις των άλλων που θεωρούν ότι οι άλλοι έχουν αυτόνομα επιλέξει, ακόμα και αν αυτό συνεπάγεται αποστέρηση της ελευθερίας των προσώπων αυτών. Πρόκειται για μια σύγχυση που κατά τους συγγραφείς αποδίδεται και στην επιπρόσθετη σύγχυση όσον αφορά τη βασική για την κατανόηση ενός ηθικού συστήματος διάκριση ανάμεσα σε ηθικούς κανόνες (rules), δηλαδή σε ό,τι απαιτείται ηθικά και σε ηθικά ιδανικά, δηλαδή σε ό,τι ενθαρρύνεται ηθικά.

ένα άκρο αυτής της ποικιλίας των θέσεων είναι η άποψη ότι δεν δικαιολογούνται ενέργειες πατερναλισμού. Αυτή θα ήταν το επακόλουθο της άποψης που αρνείται ότι υπάρχουν κριτήρια για την απομόνωση του γνήσιου καλού ενός προσώπου. Χωρίς κριτήρια, κάθε μια από τις αποφάσεις του ασθενούς εκφράζει απλά το καλό του και έτσι υποχρέωση του γιατρού είναι να ενεργεί για εκείνο το καλό. Αυτή είναι ακραία και μη πειστική θέση, αλλά αντιστοιχεί σε μια πιθανή θέση της θεωρίας που θεωρεί ατού την αυτονομία, η οποία απλά εξισώνει την αυτονομία με οποιοδήποτε είδος προτίμησης. Όπως κινούμαστε κατά μήκος του συνεχούς των θέσεων πάνω στο δικαιολογημένο πατερναλισμό, μεγαλώνει από το μηδέν ο αριθμός των περιπτώσεων που θεωρούνται ως ενέργειες δικαιολογημένου πατερναλισμού. Μέσα από την εισαγωγή κριτηρίων για να διακρίνει τις επιλογές που εκφράζουν το γνήσιο καλό του ασθενούς από εκείνες που δεν το κάνουν, ο θεωρητικός των θέσεων που προωθούν το αγαθό, συναγωνίζεται τις θέσεις που είναι διαθέσιμες στον θεωρητικό της αυτονομίας. Ο θεωρητικός της αυτονομίας πρέπει να πει σε τι συνίσταται η αυτονομία και να παράσχει έναν τρόπο διάκρισης της αυτόνομης από την μη αυτόνομη επιλογή. Ο θεωρητικός των θέσεων που προωθούν το αγαθό πάλι, πρέπει να παράσχει κριτήρια που θα απομονώνουν επιλογές που εκφράζουν το γνήσιο καλό του ασθενούς» (σελ.127- 128).

*Η αρχή της αυτονομίας ως αρχή της «άδειας/έγκρισης» (“permission”)*

Το πρόβλημα της σύγκρουσης ανάμεσα στην αρχή της αυτονομίας και στην αρχή της αγαθοποιίας στη βιοηθική, ανάγεται από τον Engelhardt (1996a:102) στις μύχιες (profound) εντάσεις που υπάρχουν ακριβώς στις ρίζες της ηθικής και της βιοηθικής. Μια πρώτη ένταση ανακύπτει από τη συχνή σύγκρουση διαφορετικών πρακτικών που σχετίζονται με καταπληκτική ομοιότητα και αφορούν τις βαθιές (deep) και σπουδαίες διαφορές ανάμεσα στην ηθικότητα και τη βιοηθική που δεσμεύει ηθικά ξένους και την ηθικότητα και τη βιοηθική που δεσμεύει ηθικά φίλους. Η ηθικότητα που δεσμεύει ηθικά φίλους έχει περιεχόμενο και υπάρχουν ποικίλες ηθικές κοινότητες με πλαίσιο διαφορετικές ηθικές εννοήσεις και με αντίστοιχη πλήρη περιεχομένου βιοηθική και ουσιαστικές κατευθυντήριες οδηγίες για το πώς θα μπορούσε να ενεργεί κάποιος κατάλληλα, ως ασθενής, γιατρός, νοσηλεύτης ή στο πλαίσιο μιας πολιτικής υγείας. Η ηθικότητα που δεσμεύει τους ηθικά ξένους στηρίζεται στην εξουσία που τα άτομα μεταβιβάζουν μέσα από την άδεια/έγκριση, έχει αρνητική δομή, καθώς αποκαλύπτει δικαιώματα και καθήκοντα ανοχής

(forbearance), έχει όρια τα οποία θέτει η συναίνεση των ατόμων, δικαιολογεί ηθικά πλήρεις περιεχομένου κοινές προσπάθειες μέσα από συμφωνίες συνεργασίας και δεν μπορεί να εξαναγκάσει κανένα για την αποδοχή της. Ένταση προκύπτει επειδή η ηθικότητα των ηθικά ξένων δεν έχει περιεχόμενο αλλά θέτει όρια στην εξουσία των άλλων να ενεργούν επί των μη συναινούντων, «ένταση που συχνά εκφράζεται στην παρατήρηση, ο Χ έχει δίκιο να πράττει Α, αλλά το Α είναι θλιβερό λάθος» (σελ. 103).

Κατά τον Engelhardt μια δεύτερη ένταση στα θεμέλια της ηθικής και της βιοηθικής προέρχεται (springs from) από τη διαφορά ανάμεσα στο να σέβεται την ελευθερία και στο να διασφαλίζει τα συμφέροντα των προσώπων, ένταση που επανειλημμένως εκφράζεται στην ιατρική πρακτική και εκτιμάται ως σύγκρουση ανάμεσα στις ηθικές αρχές της αυτονομίας ως άδειας/ έγκρισης και της αγαθοποιίας.<sup>10</sup>

Η αρχή της αυτονομίας στη βιοηθική είναι για τον Engelhardt αρχή της «άδειας/ έγκρισης», καθώς υποστηρίζει ότι μια κοσμική (secular) κοινωνία δεν είναι δυνατόν να κάνει έκκληση σε «μεσαιού- επιπέδου» αρχές. Καθώς η ηθική διαφορετικότητα (moral diversity) είναι ένα κεντρικό γεγονός στη νεωτερικότητα και δεν μπορούμε να έχουμε μια συνεκτική άποψη για τον κόσμο, τέτοια που να είναι διαθέσιμη για τον καθένα από μας, η ηθική αυθεντία δε μπορεί να προέλθει παρά μόνο από τις ελεύθερες επιλογές των προσώπων και την ηθική τους αυτονομία σε μια διαδικασία ενημερωμένης συγκατάθεσης που οικοδομείται πάνω στην «άδεια/ έγκριση» (Rendtorff, 2000b: 158- 159). Ειδικότερα η αρχή της αυτονομίας ως αρχή της άδειας επιτρέπει σε ηθικά ξένους να εργάζονται μαζί κάτω από μια αυθεντία (authority) που από κοινού κατανοούν, και αυτή έχει για μόνη πηγή τα πρόσωπα. Γράφει ο Engelhardt (2000: 39): «Όταν πρόσωπα και κοινότητες αντιμετωπίζουν διαφορετικές ηθικές εννοήσεις, μπορούν να επιλύουν τις ηθικές αντιπαράθεσεις μέσα από ένα είδος ηθικότητας που προϋποθέτει την άδεια/ έγκριση ως πηγή αυθεντίας χωρίς να υπολογίζεται η αξία αυτής της πηγής: η αυτονομία ως αρχή δεν έχει αποκτήσει περίοπτη θέση επειδή έχει εκτιμηθεί η αξία της, αλλά εξαιτίας του ρόλου τον οποίο

---

<sup>10</sup> Η αυτονομία και η αγαθοποιία είναι, κατά τον Engelhardt (1996a:103), αρχές υπό δυο έννοιες. Σύμφωνα με την πρώτη έννοια λειτουργούν ως κανόνες (rules) που κατευθύνουν, αν όχι κατά θεμελιώδη, τουλάχιστον κατά χρήσιμο τρόπο, σε μια συγκεκριμένη προσέγγιση στη λύση ενός προβλήματος. Σύμφωνα με τη δεύτερη έννοια λειτουργούν ως *principia*, υποδηλώνοντας τις πηγές διαφορετικών περιοχών της ηθικής ζωής και δυο διαφορετικές ρίζες για την ηθική δικαιολόγηση στην φροντίδα υγείας.

παίζει στο να καθιστά δυνατή την ύπαρξη μιας γενικής (general) κοσμικής βιοηθικής. Η αυτονομία ως άδεια/ έγκριση προσδιορίζει την ταυτότητα μιας κατάστασης από την οποία εκπηγάζουν δικαιώματα (right-making condition), δεν προσδιορίζει ένα αγαθό, ένα σκοπό, ή μια περίπτωση της οποίας έχει υπολογιστεί η αξία».

#### *Η αρχή της αυτονομίας και η έννοια του καθήκοντος*

Τα προβλήματα θεμελίωσης της αρχής της αυτονομίας, μέσα από τη «σύγκρουση» των αρχών της αυτονομίας και της αγαθοποιίας, θέτει ο Paul Barrow, στη βάση όμως της αρχής της αυτονομίας που στηρίζεται σε μια έννοια καθήκοντος, μελετώντας την περίπτωση των Μαρτύρων του Ιεχωβά και την αρνητική τους στάση, την οποία θεμελιώνουν στην θρησκευτική τους πίστη, στη μετάγγιση αίματος. Γράφει ο Barrow (2003: 136): «Σε πολλές συζητήσεις για την «αυτονομία», η λέξη εμφανίζεται να σημαίνει είτε ένα «δικαίωμα» σε κάτι, είτε ένα καθεστώς υποθέσεων, στο οποίο αυτό το δικαίωμα έχει προβλεφθεί. Το πρώτο νόημα θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί σε μια δήλωση όπως: «Το να κάνεις μια μετάγγιση αίματος σε έναν Μάρτυρα του Ιεχωβά αντίθετα στις εκφρασμένες επιθυμίες του, είναι μια άρνηση των αυτόνομων δικαιωμάτων του ασθενή». Η δεύτερη χρήση είναι προφανής στην πρόταση: «Ο ασθενής έχει υγιή νου και επομένως είναι αυτόνομος. Οι συνθήκες είναι επομένως σωστές για την άσκηση αυτού του νου για να γίνει σεβαστή η αυτονομία του». Στην πρώτη χρήση η αυτονομία εμφανίζεται να συνδέεται με το δικαίωμα. Στη δεύτερη περιγράφει μια κατάσταση που βρίσκεται κάποιος και η κατάσταση αυτή επιτρέπει την άσκηση περισσότερο αδέσμευτων δικαιωμάτων, από ό,τι εάν το υποκείμενο δεν ήταν αυτόνομο (για παράδειγμα εάν μια διανοητική ασθένεια είχε καταστρέψει την κρίση στο υπό εξέταση ζήτημα)».

Το να διακηρύσσεις όμως «είμαι αυτόνομος», με την έννοια ότι «είμαι ελεύθερος να κάνω κάτι με την ελευθερία μου», απλά θεωρείς ως αποδεδειγμένο εκείνο που πρέπει να αποδειχθεί και, κατά τον Barrow, τότε δεν υπάρχει όριο στη μη ελευθερία, άρα η ηθικότητα είναι αδύνατη. Λέει ο Barrow (σελ. 136): «Σύμφωνα με τον Καντ, η ελευθερία είναι το προαπαιτούμενο για τη βούληση να κάνω το καθήκον μου, το οποίο είναι να πραγματοποιώ τον ηθικό νόμο. Η ελευθερία και η υποχρέωση να την χρησιμοποιώ κατ' αυτό τον τρόπο είναι καθολικά εφαρμόσιμη, και επομένως και για τον επαγγελματία υγείας και για τον ασθενή». Το ζήτημα λοιπόν των Μαρτύρων του Ιεχωβά προσεγγίζεται με μια θεώρηση της αυτονομίας, όπου και ο επαγγελματίας

υγείας, εν προκειμένω ο χειρουργός, είναι επίσης αυτόνομος, όπως και ο ασθενής Μάρτυρας του Ιεχωβά, και είναι επομένως ελεύθερος και πρέπει να χρησιμοποιεί αυτήν την ελευθερία για να θέλει την επιτέλεση του καθήκοντος, καθήκον που συμπεριλαμβάνει την άσκηση της επαγγελματικής εντιμότητας (integrity).

Πρόκειται για μια περιφραστικά διατυπωμένη δικαιολόγηση της αρχής της αγαθοποιίας ή μήπως έχουμε μια διαφορετική κατάσταση, διερωτάται ο Barrow, όπου ο ασθενής εξαναγκάζει τον γιατρό να ενεργήσει κατά τον τρόπο που ο ασθενής κρίνει προτιμητέο; Η θέση του Μάρτυρα του Ιεχωβά, ο οποίος απαιτεί από τον χειρουργό να παρεκκλίνει από την άσκηση των δεξιοτήτων του, που *«μέσα από σκληρό μόχθο και όχι με λίγη αγωνία και χωρίς να κάνει λάθη»* απέκτησε, δεν είναι συγκρίσιμη με εκείνη ενός ασθενούς που πάσχει από καρκίνο του μαστού και επιλέγει να μην θεραπευθεί με ριζική μαστεκτομή, καθώς στη δεύτερη περίπτωση δεν επιβάλλεται στον γιατρό η επιτέλεση μιας ιατρικής πράξης, δηλαδή τον τρόπο με τον οποίο θα διενεργήσει ο χειρουργός την εγχείρηση, αλλά κατανοώντας τι συνεπάγεται στην ολότητά της η ιατρική επέμβαση, ο ασθενής την απορρίπτει στην ολότητά της, προτιμώντας μια εναλλακτική θεραπευτική αντιμετώπιση, που όμως αντικειμενικά κρίνεται από όλους, και πιθανόν και από τον ίδιο, ως *«κατώτερη»*. Η θέση του Μάρτυρα του Ιεχωβά, είναι ανάλογη, όπως γράφει ο Barrow, με τη θέση ενός πλούσιου ερημίτη, ο οποίος ζει απομονωμένος σε ένα ιδιόκτητο ερημικό νησί και ζητά από έναν κατασκευαστή κατοικιών, να του στήσει, χωρίς κανένα κίνδυνο παρά μόνο για τον ίδιο τον ερημίτη, ένα σπίτι χωρίς θεμέλια, με οδηγίες να κατεδαφιστεί με τον θάνατό του, ώστε να διασφαλιστεί ότι ο κίνδυνος είναι μόνο γι' αυτόν. Σύμφωνα με την παραπάνω θεώρηση της αυτονομίας ο κατασκευαστής έχει υποχρέωση να μην δεχτεί την πρόσκληση, βασιζόμενος στο ότι η πρόσκληση αυτή παραβιάζει την επαγγελματική του εντιμότητα. *«Το να υποκύπτεις στις επιθυμίες του πελάτη κατ' αυτό τον τρόπο είναι το να επιτρέπεις σε μια μη καθολικεύσιμη συνέπεια της άσκησης της αυτονομίας να μπει πάνω από αυτό που είναι καθολικεύσιμο. Το να επιτρέπεις να παρεκκλίνει το καθήκον για την επαγγελματική εντιμότητα, θα μπορούσε κατά το Καντιανό σχήμα, να είναι το ίδιο πράγμα όπως το να θέλεις να λες ψέματα ως κατηγορική προσταγή»* (σελ. 137).

## *Η αυτονομία στην Καντιανή ηθική φιλοσοφία*

Η έννοια της αυτονομίας στον Καντ δεν αφορά, παρά τους ισχυρισμούς των σύγχρονων θαυμαστών της ατομικής αυτονομίας που τον επικαλούνται, έναν αυτόνομο εαυτό ή αυτόνομα πρόσωπα ή αυτόνομα άτομα, αλλά την αυτονομία του λόγου, την αυτονομία της ηθικής, την αυτονομία των αρχών και την αυτονομία του βούλεσθαι. Όπως παρατηρεί η Ο' Neill (2002: 83– 84), ο Καντ «δεν βλέπει την αυτονομία ως κάτι που κάποια άτομα έχουν σε ένα μεγαλύτερο και άλλα σε μικρότερο βαθμό, και δεν την εξισώνει με κάποια διακριτή μορφή προσωπικής ανεξαρτησίας ή αυτο-έκφρασης, πόσο μάλλον με το πράττειν σύμφωνα με κάποιο μάλλον, παρά με άλλο, είδος επιλογών. Η καντιανή αυτονομία εκδηλώνεται σε μια ζωή όπου εκπληρώνονται τα καθήκοντα, στην οποία υπάρχει σεβασμός για τους άλλους και τα δικαιώματά τους μάλλον, παρά σε μια ζωή απελευθερωμένη από όλους τους δεσμούς. Γιατί η αυτονομία του Καντ δεν είναι σχεσιακή, δεν είναι διαβαθμισμένη, δεν είναι μια μορφή αυτο-έκφρασης. Είναι ένα θέμα πράξης σύμφωνα με ορισμένα είδη αρχών, και συγκεκριμένα με αρχές υποχρέωσης».

Ο Καντ συνέλαβε την αυτονομία ως δυνατότητα ηθικής «αυτο-νομοθεσίας» και «ανέπτυξε έναν τύπο θεμελίωσης της ηθικής, εντός του οποίου η αρχή της αυτονομίας προκύπτει ως δεσμευτικό περιεχόμενο μέσα από το ίδιο το αφαιρετικό καθολικευτικό ενέργημα (κατηγορική προσταγή), το οποίο πραγματώνει την ιδέα της ελευθερίας» (Τσινόρεμα, 2006: 236). Κατά τον Καντ (1984: 97), «αυτονομία της θέλησης είναι η ιδιότητα της θέλησης να είναι η ίδια νόμος για τον εαυτό της (ανεξάρτητα από όλα τα χαρακτηριστικά των αντικειμένων της). Το αξίωμα της αυτονομίας είναι λοιπόν το εξής: να μην εκλέγω άλλους γνώμονες [υποκειμενικές αρχές], από εκείνους οι οποίοι μπορούν ταυτόχρονα να ισχύσουν μέσα στη θέλησή μου ως καθολικός νόμος. Ότι αυτός ο πρακτικός κανόνας είναι μια προστακτική, δηλαδή ότι η θέληση κάθε έλλογου όντος συνδέεται αναγκαία με αυτόν τον κανόνα ως απαραίτητο όρο της, δεν μπορεί να αποδειχτεί απλώς με την ανάλυση των εννοιών που περιέχονται μέσα στη θέληση, γιατί αυτός ο κανόνας είναι μια συνθετική πρόταση. Για να αποδειχτεί, θα έπρεπε να βγούμε έξω από τη γνώση των αντικειμένων και να αναχθούμε σε μια κριτική του υποκειμένου, δηλαδή της καθαρής πρακτικής λογικής. Γιατί αυτή η συνθετική πρόταση που προστάζει με τρόπο αποδεικτικό, πρέπει να μπορεί να γνωρίζεται εντελώς *a priori*».

Το αξίωμα της αυτονομίας συναρτάται στις καντιανές αναλύσεις με μια ιδιαίτερη έννοια ελευθερίας, η οποία καθιστά δυνατή την ηθικότητα. Γράφει η Τσινόρεμα

(2006: 237): «Ο Καντ συλλαμβάνει την ελευθερία της βούλησης του δρώντος αφενός ως τη δυνατότητά της να μην εξαρτάται από ατομικές αισθητικές κλίσεις, δηλαδή ως ανεξαρτησία από συγκυριακούς καθορισμούς (αρνητική έννοια της ελευθερίας), και αφετέρου, στη θετική της έννοια, ως δυνατότητα της ατομικής βούλησης να «καθορίζεται» από τον πρακτικό λόγο (αρχή της καθολικευσιμότητας – μορφοποίηση των ηθικών πράξεων υπό έναν καθολικεύσιμο και, κατά τούτο αντικειμενικό, κανόνα), καθιστάμενη έτσι αυτόνομη. Αυτονομία είναι η σύμφωνα με τον ηθικό νόμο ελευθερία. Ως τέτοια, αποτελεί πηγή της ηθικής υποχρέωσης, ειδικά πηγή της ικανότητας του ηθικά δρώντος να υποχρεώνει τον εαυτό του απέναντι στους άλλους (υποχρεώσεις προς την ανθρωπότητα)». Η αυτονομία της θέλησης ως ανώτατο αξίωμα της ηθικότητας, γι' αυτόν τον λόγο, είναι το «μοναδικό αξίωμα της ηθικότητας», που, «μπορεί να δειχτεί άριστα με απλή ανάλυση των ηθικών εννοιών. Γιατί έτσι φανερώνεται ότι το αξίωμα της ηθικότητας πρέπει να είναι μια κατηγορική προστακτική, η οποία όμως δεν προστάζει τίποτα περισσότερο και τίποτα λιγότερο, παρά ακριβώς αυτή την αυτονομία» (Καντ, 1984: 98).

Η αυτονομία του ηθικά πράττοντος, ως όρος της πράξης και όχι ως εμπειρικός προσδιορισμός ή αποτέλεσμα της, βασίζεται στην ικανότητά του πράττοντος να «νομοθετεί» αλλά και να δεσμεύεται ο ίδιος από τον καθολικό νόμο, τον οποίο συννομοθετεί, υπό τη δεσμευτική για όλους τους ανθρώπους αρχή: «Πράττε έτσι ώστε να χρησιμοποιείς την ανθρωπότητα, τόσο στο πρόσωπό σου όσο και στο πρόσωπο κάθε άλλου ανθρώπου, πάντα ταυτόχρονα ως σκοπό και ποτέ μόνο ως μέσο» (σελ. 81). Για τον Καντ, «Η απόλυτα καλή θέληση, της οποίας το αξίωμα πρέπει να είναι μια κατηγορική προστακτική, είναι εντελώς ανεξάρτητη από όλα τα αντικείμενα [= από όλους τους υποκειμενικούς σκοπούς], και δεν περιέχει παρά μόνο τη μορφή του βουλευτικού γενικά, και μάλιστα ως αυτονομία. Το να αναχθεί ο γνώμονας κάθε καλής θέλησης σε καθολικό νόμο, είναι ο μόνος νόμος τον οποίο αυτοεπιβάλλει στον εαυτό της η θέληση κάθε έλλογου όντος, χωρίς να βάζει ως θεμέλιο κανένα κίνητρο ή συμφέρον» (σελ. 104). Η αυτονομία κατά τούτο αποτελεί πηγή της ηθικής υποχρέωσης και ως τέτοια συστήνει τη δεσμευτικότητα της ηθικής αρχής, το ίδιο δηλαδή το καθολικευτικό ενέργημα στην ηθική, από δε την αρχή της αυτονομίας παράγεται η αρχή της ισότητας (Τσινόρεμα, 2006: 237).

Η καντιανή αρχή της αυτονομίας δεν σημαίνει μόνο το σεβασμό της ανθρώπινης υπόστασης των πραττόντων αλλά και της ανθρώπινης ιδιαιτερότητας και ατομικότητάς τους. Γράφει η Τσινόρεμα (σελ. 238-239): «Συγκεκριμένα, όταν



αντιμετωπίζουμε τους άλλους ως πρόσωπα, σημαίνει να τους αντιμετωπίζουμε έτσι ώστε να μπορούν να είναι αυτόνομοι, δηλαδή να θέλουμε αρχές που προάγουν τους σκοπούς τους, που δείχνουν ευαισθησία απέναντι στο τι επιδιώκουν να γίνουν, ως πρόσωπα που ζουν τη ζωή τους μέσα από το σχήμα του αυτοπροσδιορισμού και της υπεύθυνης πράξης. Επειδή ακριβώς στην ηθική έχουμε να κάνουμε με συγκεκριμένους άλλους (και όχι με ιδεατά και αφηρημένα όντα), δεν αρκεί μόνο να υιοθετούμε αρχές με τις οποίες δυνητικά θα μπορούσαν να συμφωνήσουν ως ανθρώπινα όντα, ανεξάρτητα από τους σκοπούς τους. Αντιθέτως, το να αντιμετωπίζουμε τα ανθρώπινα όντα ως πρόσωπα σημαίνει ότι πρέπει όχι μόνο να μην τους χρησιμοποιούμε αλλά και να λαμβάνουμε υπόψη μας τις συγκεκριμένες ικανότητές τους για αυτονομία, το πώς θα καταφέρουν να αποφύγουν την ετερονομία και να επιτύχουν την αυτοπραγμάτωσή τους, μέσα σε έναν κόσμο όπου υπάρχει ενδεχομενικότητα και πολυπλοκότητα, και μέσα στον οποίο είναι απαραίτητος ο συντονισμός της πράξης ανάμεσα σε όντα που έχουν επίγνωση της φυσικής αδυναμίας τους και της αμοιβαίας κοινωνικής εξάρτησής τους».

Το ζήτημα του σεβασμού των σκοπών των άλλων μέσα από την οπτική του σεβασμού της αρχής της αυτονομίας προσλαμβάνει δυο εξαιρετικά ενδιαφέρουσες για τη βιοηθική διαστάσεις (σελ.239): κατά πρώτον, με το να σεβόμαστε τους ποικίλους σκοπούς των άλλων, σημαίνει ότι υιοθετούμε διαφοροποιημένες και συγκεκριμένες (όχι απόλυτες) ηθικές αρχές, ο σεβασμός δηλαδή της αυτονομίας δεν συνεπάγεται, όπως υποστηρίζεται από κοινοτιστικού προσανατολισμού επικριτές της, ηθική απολυτοκρατία. Κατά δεύτερον, «καθώς υποθέτουμε ότι θα ήταν αντίθετο με τους σκοπούς των δρώντων ότι θα έπρεπε να βλάπτονται», συνάγεται από την αρχή της αυτονομίας η αρχή της μη βλάβης, ότι δηλαδή δεν μπορούμε ηθικά να επιφέρουμε βλάβη στους άλλους. Το καντιανό «αξίωμα της αυτονομίας» παρέχει λοιπόν το κατηγοριακό πλαίσιο για τις ηθικές κρίσεις μας, εκ του οποίου συνάγονται οι αρχές της καθολικευτικής και εξισωτικής ηθικής της νεοτερικότητας, μέσα από μια δεοντική δομή, καθώς η υπεράσπιση ορισμένων ηθικών αρχών πράξης προϋποθέτει την υπεράσπιση άλλων, που αποτελούν όρους τους.

*Η βασισμένη σε αρχές αυτονομία (principled autonomy) και η εμπιστοσύνη στη σχέση ιατρού – ασθενούς*

Η Onora O' Neill (2002:16-27) συζητώντας το πρόβλημα «κερδίζοντας αυτονομία και χάνοντας εμπιστοσύνη» διακρίνει τέσσερα μοντέλα στη σχέση ιατρού- ασθενούς.

Το πρώτο, το παραδοσιακό μοντέλο εμπιστοσύνης, όπου ο ασθενής προσεγγίζει με εμπιστοσύνη τον γιατρό, έχει δεχτεί πολλές κριτικές καθώς στηρίζεται σε μια ως επί το πλείστον δεδομένη ασυμμετρία γνώσης και δύναμης ανάμεσα στον γιατρό και στον ασθενή, με δεδομένη την πατερναλιστική άποψη περί ιατρικής. Το δεύτερο μοντέλο, προϋποθέτει μια λογική (μετριοπαθή reasonable) εμπιστοσύνη, όπου οι ασθενείς ως ίσοι συμμετέχουν στη θεραπεία τους, μέσα από την αντίληψη ότι είναι καταναλωτές, που με την ενημερωμένη συγκατάθεσή τους, προχωρούν σε *«ιεροτελεστία εμπιστοσύνης»*.<sup>11</sup> Το τρίτο μοντέλο αναφέρεται σε μια σχέση που συνδυάζει την αυτονομία του ασθενούς με την αμοιβαία εμπιστοσύνη και απαιτεί περισσότερα από απλή αλλαγή της στάσης των γιατρών ή των ασθενών καθώς και αλλαγές στους όρους και στις συνθήκες της ιατρικής πρακτικής και των τρόπων διασφάλισης της συναίνεσης των ασθενών, και στο τέταρτο, δεν υφίσταται παρά ένα *«ομοίωμα αυτονομίας- και ένα ομοίωμα εμπιστοσύνης»*, με την επιβολή της υπογραφής της ενημερωμένης συγκατάθεσης.

Το επιχείρημά της αναπτύσσεται με τη διαπίστωση ότι η ατομική αυτονομία με την έννοια απλώς της ανεξαρτησίας από τους άλλους ή από τις απόψεις τους ή τις προτιμήσεις τους, εκφραζόμενη κάτω από τους περιορισμούς των άλλων και των προσδοκιών τους, βρίσκεται σε ένταση με την έννοια της εμπιστοσύνης, η οποία πιο εύκολα αποδίδεται στους άλλους, στους οποίους μπορούμε να βασιστούμε ότι θα λαμβάνουν υπόψη τα συμφέροντά μας, ότι θα εκπληρώνουν τους ρόλους τους, ότι θα κρατούν τους συμπεφωνημένους όρους, η εμπιστοσύνη, με άλλα λόγια, έχει να κάνει με σχέσεις και αμοιβαίες υποχρεώσεις, ενώ η ατομική αυτονομία με δικαιώματα και αντιτιθέμενες απαιτήσεις.

Εάν πράγματι η αυτονομία είναι θεμελιώδης για τη βιοηθική, τότε, συνάγει η Ο' Neill, χρειαζόμαστε μιαν ηθικά περισσότερο πειστική εκτίμηση της αυτονομίας, που παρέχει η δέσμευση σε βασισμένη σε αρχές αυτονομία, σε αρχές που μπορούν κατά την καντιανή ανάλυση να υιοθετηθούν από όλους και που συνεπάγονται την απόρριψη της εξαπάτησης και άρα τη δέσμευση στην αξιοπιστία. Η αξιοπιστία εκφράζεται μέσα από θεσμούς, πρακτικές και ενέργειες που είναι λογικό (reasonable) να εμπιστεύονται οι άλλοι (σελ. 149), η βασισμένη σε αρχές αυτονομία ως εκ τούτου είναι συμβατή με την εμπιστοσύνη.

---

<sup>11</sup> Για την ενημερωμένη συγκατάθεση ως «σύγχρονη κλινική ιεροτελεστία εμπιστοσύνης», βλ. Wolpe, 1998: 48

Η αυτονομία θεωρείται ότι αποτελεί την κυρίαρχη βιοηθική αρχή της αμερικανικής βιοηθικής (το αμερικανικό μοντέλο), ενώ η αξιοπρέπεια της ευρωπαϊκής (το ευρωπαϊκό μοντέλο). Πιστεύεται μάλιστα ότι σε ορισμένες περιπτώσεις οι δυο αυτές θεμελιώδεις αρχές συγκρούονται αναμεταξύ τους. Μερικοί θεωρητικοί ωστόσο βλέπουν τις αρχές αυτές συμβατές και συμπληρωματικές και αυτό προκύπτει όχι μόνο από τη φιλοσοφική ανάλυση της αυτονομίας αλλά και της αξιοπρέπειας.

## Κεφάλαιο Τρίτο

### Η αρχή της αξιοπρέπειας στη βιοηθική: προβλήματα θεμελίωσης

*Η αξιοπρέπεια στη ρωμαϊκή και ελληνιστική αρχαιότητα*

Η «αξιοπρέπεια» φθάνει στις μέρες μας μέσα από τη λατινική λέξη *dignitas* της ρωμαϊκής αρχαιότητας. Η ευγενής καταγωγή, το δημόσιο λειτούργημα, η κοινωνική προσφορά και η αίγλη είναι ουσιαστικά γνωρίσματα της ρωμαϊκής αξιοπρέπειας, ως έννοιας ηθικής και πολιτικής, καταδεικνύοντας την εξαιρετικά μεγάλη δύναμη του ατόμου, την ουδέποτε αμφισβητούμενη υπόληψη των αρχόντων της πολιτείας. Η αξιοπρέπεια όμως είναι και δεσμευτική επιταγή και όχι μόνο προνόμιο. Έτσι, όποιος αξιώνει αξιοπρέπεια πρέπει να τηρεί αυτοπειθαρχία, να είναι γενναϊόδωρος, να μετατρέπει την έννοια της αξιοπρέπειας σε ένα στοιχείο αυτοσυνείδησης και ανωτερότητας των Ρωμαίων (Π. Κονδύλης, 2002: 7-10). Ήδη στην ελληνική αρχαιότητα, η πρωτότυπη ιδέα του Αριστοτέλη ήταν να είναι κάποιος ευαίσθητος στις πεποιθήσεις και στις στάσεις που προέχουν στις κοινωνίες και τις κοινότητες της πραγματικής ζωής (σελ. 13). Και η μεγαλοπρέπεια, ως αρετή στον Αριστοτέλη, χαρακτηρίζει τους ανθρώπους και τα έργα τους, εφόσον έχουν την ικανότητα να αντιληφθούν το πρέπον και να κρατηθούν μακριά από την υπερβολή.<sup>12</sup>

Η πίστη στην αξία του προσώπου, με την ιδέα του «προσώπου» να είναι επιτυχημένη μεταφορά από τα προσωπεία του θεάτρου, έχει μακρά ιστορία που οι ρίζες της ανάγονται τουλάχιστον στην ελληνιστική αρχαιότητα, η δε σχέση του προσώπου με τον ελληνικό όρο «υπόστασις» είναι φανερή στον ορισμό του Βοήθιου: «*Persona est naturae rationalis individua substantia*» («πρόσωπο» είναι η ατομική ουσία μιας λογικής φύσης») (Δραγώνα- Μονάχου, 1986: 224-225). Ο W. Sellars,<sup>13</sup> ορίζει το «πρόσωπο», απόδοση της επικτήτεις προαίρεσης, ως ον που έχει προθέσεις και η προθεσιακή περιγραφή είναι εξαιρετικής σημασίας για το πρόσωπο. Αναλύοντας το πρώτο βιβλίο των *Διατριβών* του Επίκτητου, και ειδικότερα την πρώτη Διατριβή, η Δραγώνα- Μονάχου (1978-79: 301-302), αναφερόμενη στο πνεύμα της επικτήτεις προαίρεσης, εντοπίζει το κριτήριο που απορρέει από το χαρακτήρα, από το «κατά πρόσωπον», από το «ίδιον πρόσωπον», ως αποφασιστικό

<sup>12</sup> Αριστοτέλους, *Ηθικά Νικομάχεια*, Βιβλ. Δ', Κεφ. Δ', σελ. 86- 90

<sup>13</sup> W. Sellars, 1963: 40 στο M. Δραγώνα- Μονάχου, 1978-79: 283

παράγοντα για τη διάκριση του «αλόγου» από το «εύλογο», που έχει πρωταρχική σημασία για την ανθρώπινη «*εύροια*», τη στωική ευδαιμονία. Σε ευρύτερα πραξιακά συμφραζόμενα, η προαίρεση ανάγεται από τον Επίκτητο στην ορθή χρήση του «*λόγου*», αλλά και εξατομικεύει τον άνθρωπο, τον κάνει «*πρόσωπο*», όντας στα συμφραζόμενα αυτά η προαίρεση, η υπαρξιακή εκλογή του ανθρώπου, η αυθεντικότητα του οντότητα (σελ. 306).

Οι Στωικοί, γράφει η Δραγώνα- Μονάχου (1995: 95), δίδουν αξία στο ανθρώπινο πρόσωπο, περισσότερο από τους άλλους Έλληνες φιλόσοφους, «*θεωρώντας το ανθρώπινο λογικό μέρος του κοινού λόγου της φύσης, απόσπασμα του θεού και σπινθήρα της θεϊκής φωτιάς που συνέχει το σύμπαν*» και δέχονται θεωρητικά την ηθική ισότητα των ανθρώπων και την εσωτερική αυτονομία τους. Εξάλλου στον κύκλο του Στωικού Ρόδιου φιλόσοφου Παναίτιου και του Σκιπίωνος ακούγεται για πρώτη φορά η λέξη *humanitas*, με την οποία τίθεται συνάμα και το πρόβλημα της ενότητας της ανθρωπότητας. Ήδη ο θεμελιωτής της Στοάς, ο Ζήνων ο Κιτιεύς, είχε δημοσιεύσει την «*Πολιτεία*» του, η οποία ένωνε όλους τους ανθρώπους όλου του κόσμου σε μια κοσμοπολιτεία, ο περίφημος κοσμοπολιτισμός του Ζήνωνος (Ι. Θεοδωρακόπουλος, 1974: 22-23).

Ο Παναίτιος και ο Ποσειδώνιος, στη Μέση Στοά, έμμεσα τονίζουν την αξιοπρέπεια του ανθρώπου, με χαρακτηριστικό τον καθορισμό του «*τέλους*» από τον Ποσειδώνιο, σύμφωνα με τον οποίο ο άνθρωπος καλείται να «*συγκατασκευάσει*» με το θεό «*την των όλων αλήθειαν και τάξιν*», ενώ η έννοια του «*προσώπου*» τονίζεται ιδιαίτερα από τον Παναίτιο, όπως φαίνεται από το *De officiis* του Κικέρωνα. (Δραγώνα- Μονάχου, 1986: 53). Για τον Σενέκα ο άνθρωπος είναι «*ιερό πράγμα (sacra res) για τον άνθρωπο*» και δεν υπάρχει τίποτε πολυτιμότερο από το όνομα του ανθρώπου. Ο Σενέκας καταδίκασε, σύμφωνα με τα διδάγματα του Χρύσιππου, κάθε συμβατική διάκριση πιστεύοντας ότι κανένας δεν έχει πιο ευγενική καταγωγή από τον άλλο, εφόσον όλων η αρχή αδιάκριτα ανάγεται στον κόσμο και το θεό (σελ. 54).

Ο Μάρκος Αυρήλιος, όπως και ο Επίκτητος συνδέει τη «*φυσική αξιοπρέπεια*», την ανθρωπιά (*humanity*) και τη δικαιοσύνη με την ελευθερία (*freedom*), την οποία βλέπει ως αρετή, ηθικό χαρακτηριστικό και αξία, ως αυτονομία και ανεξαρτησία από εξωτερικές πιέσεις (Dragona- Monachou, 2007b: 99). Στον Κικέρωνα όμως αρχίζει να διαφαίνεται μια εξέλιξη προς την εσωτερική αξιοπρέπεια (Κονδύλης, 2002: 17). Η εναρμόνιση του ατομικού συμφέροντος με το κοινό και οι σχέσεις δικαιοσύνης ανάμεσα στους ανθρώπους εξηγούνται από το δόγμα της σύμπτωσης της κοινής

Φύσης με την «ιδίαν» και το δόγμα της «οικείωσης» του ανθρώπου με τον εαυτό του και με τους άλλους (Δραγώνα- Μονάχου, 1986: 60).

### *Η αρχή της αξιοπρέπειας στη βιοηθική*

Η θεμελίωση της αρχής της αξιοπρέπειας στη βιοηθική συγκεντρώνει έντονες διχογνωμίες και αντιπαραθέσεις και σχολιάζεται από πολλούς μελετητές με ποικίλους και αντιφατικούς τρόπους. Επισημαίνεται (Dragona- Monachou, 2007c: 32-39) τόσο ο νομικός και θρησκευτικός όσο και κυρίως ο ηθικός της χαρακτήρας. Ο Engelhardt (1996b: 215) έχει δείξει ότι, σε σχέση με την πρόσβαση στα σωτήρια για τη ζωή μέτρα, η αρχή της αξιοπρέπειας μπορεί να σημαίνει είτε ότι πρέπει να σώζεται η ανθρώπινη ζωή με κάθε κόστος είτε ότι πρέπει να γίνονται σεβαστοί οι άνθρωποι ως ελεύθερα αναλαμβάνοντες κινδύνους. Ο Gilbert Hottois (2000: 87-102) κάνει λόγο για την έννοια της «αξιοπρέπειας του ανθρώπινου σώματος». Ωστόσο η «πληθωριστική χρήση» της αξιοπρέπειας περιγράφεται από τον Dieter Birnbacher (1996: 107) ως ένα είδος έσχατου όρου πίστης που σταματά την ενασχόληση με κάποια θέματα χωρίς λογική συζήτηση, και κατά τον Matti Hayry (2004) δεν μπορούν να επιλύονται ηθικές διαμάχες με την απλή δήλωση ότι αυτή ή η άλλη λύση σέβεται ή παραβιάζει την ανθρώπινη αξιοπρέπεια. Από μερικούς (R. Maclin, 2003: 1419-1420) αμφισβητείται και η ίδια η σκοπιμότητα της χρήσης του όρου «αξιοπρέπεια»,<sup>14</sup> ως «ασαφές υποκατάστατο άλλων περισσότερο ξεκάθαρων εννοιών, και ως σλόγκαν που καμουφλάρει μη πειστικά επιχειρήματα και μη ευκρινείς προκαταλήψεις» (A.Schulman, 2005:1) και αποδίδεται η «ευπλαστότητα» των ερμηνευτικών παραλλαγών της στις συγκεχυμένες πηγές της (σελ.3).

Σημαντικές είναι και οι συνεπαγωγές των διαφορετικών θεμελιώσεων της αξιοπρέπειας στη βιοηθική, όπως επισημαίνει ο Hayry (2004: 7-14). Αναφέρεται στις συνεπαγωγές της θεολογικής θεώρησης, μέσα από τη Βιβλική περιγραφή του ανθρώπου ως «πλασμένου κατ' εικόνα και καθ' ομοίωσιν του Θεού», ότι όλα τα ανθρώπινα όντα είναι ίσα σε αξιοπρέπεια ανεξάρτητα από την κοινωνική και πολιτική τους κατάσταση, συμπεριλαμβανομένων των αγέννητων ανθρώπινων όντων τα οποία και έχουν ίσα δικαιώματα, ότι τα ίδια εφαρμόζονται και σε άλλα ανθρώπινα όντα που δεν έχουν λογική ή επικοινωνία με τους άλλους, ότι μη ανθρώπινα όντα δεν έχουν

---

<sup>14</sup> Για μια απάντηση στη Maclin, βλ. R. E. Ashcroft, 2005: 679– 682

αυτό το είδος της αξιοπρέπειας και ότι η αξιοπρέπεια των ατόμων πρέπει να προστατεύεται και από αυτά τα ίδια (σελ.8). Η βιολογική θεώρηση εξάλλου, βασισμένη στην *Οικουμενική Διακήρυξη πάνω στο Ανθρώπινο Γονιδίωμα και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα*, με το ανθρώπινο γονιδίωμα «να αποτελεί τη βάση της θεμελιακής ενότητας όλων των μελών της ανθρώπινης οικογένειας και της αναγνώρισης της εγγενούς τους αξιοπρέπειας», συνεπάγεται, κατά τον Hayry, ότι καθένας που έχει ανθρώπινα γονίδια είναι φορέας ανθρώπινης αξιοπρέπειας και έχει δικαίωμα να γίνεται σεβαστός, ότι είναι μοναδικός (γενετικά διαφορετικός από άλλους), ότι έχει το βασισμένο στην αξιοπρέπεια δικαίωμα να είναι μοναδικός και ότι η αναπαραγωγική κλωνοποίηση παραβιάζει αυτό το δικαίωμα και πρέπει επομένως να απαγορευθεί. Όμως, αν η απαγόρευση της κλωνοποίησης στηρίζεται στο επιχείρημα της παραβίασης του βασισμένου στην αξιοπρέπεια δικαιώματος του ατόμου να είναι γενετικά μοναδικό, τι γίνεται με τους διδύμους αδελφούς που δεν είναι γενετικά μοναδικοί; Θα υιοθετείτο τότε, διερωτάται ο συγγραφέας (σελ.9- 10), πρακτική θανάτωσης του ενός από αυτούς κατά τη γέννηση για να αποτραπεί η ταυτόχρονη ύπαρξη δυο γενετικά όμοιων ατόμων;

Η σύμφωνα με την ωφελμιστική προσέγγιση των Jeremy Bentham και John Stuart Mill, θεμελίωση της αξιοπρέπειάς μας, ή ηθικής αξίας, στην ικανότητά μας να υποφέρουμε, η θεμελίωσή της στο εμπειρικό φαινόμενο του πόνου, και η προστασία της ως προώθηση της ευημερίας των αισθανόμενων, συμπεριλαμβανομένων και των ζώων, συνεπάγεται, κατά τον Hayry (σελ.10-11), την ερμηνεία ότι δεν θα μπορούσαν να αντιμετωπίζονται όλα τα ανθρώπινα όντα με ίσο σεβασμό και ότι μερικά μη ανθρώπινα όντα που μπορεί να υποφέρουν, ανεξάρτητα από το είδος τους, έχουν εξ ίσου δικαίωμα για αντιμετώπιση με σεβασμό και ανθρωπιά. Αλλά και η αξιοπρέπεια των σημαντικών όντων, είναι μια εξαιρετική ιδιότητα που δίνει στους φορείς της κοινωνική θέση και σημαντικότητα πάνω από εκείνη των άλλων, συνεπαγόμενη τάσεις αντι- εξισωτικές μεταξύ των ανθρώπων (σελ.11).

Ο Adam Schulman (2005: 3-4) εντοπίζει προβλήματα στην κλασική έννοια της αξιοπρέπειας ως «αξίας για τιμή και υπόληψη» και τη θεμελίωσή της στην υπεροχή (αριστεία- excellence). Διερωτάται: «Τι είναι εκείνο που μας κάνει να βρίσκουμε τα ανθρώπινα όντα διακριτά και αξιοθαύμαστα, που τα ανεβάζει στην εκτίμησή μας πάνω από τα άλλα ζώα;». Και επισημαίνει ότι, εξαιτίας του προβλήματος της θεμελίωσης, μερικοί θα υποστήριζαν λ.χ. ότι οι νέες τεχνολογίες υπηρετούν την ανθρώπινη αξιοπρέπεια βελτιώνοντας εκείνα τα χαρακτηριστικά που κάνουν τα ανθρώπινα όντα

άξια υπόληψης, ενώ άλλοι θα έβλεπαν αυτές τις παρεμβάσεις ως υποσκάπτουσες την ανθρώπινη αξιοπρέπεια, καθώς καθιστούν την αριστεία (excellence) εξαρτώμενη από τα τεχνάσματα των άλλων. Ο Schulman τονίζει ότι η ως άνω θεμελίωση δεν συνάδει με τα δημοκρατικά ιδεώδη της ισότητας, της ελευθερίας και της ανεκτικότητας.

*Θεμελίωση της αξιοπρέπειας και προβλήματα θεμελίωσης της κανονιστικής ηθικής στη σύγχρονη ευρωπαϊκή φιλοσοφία*

Τα προβλήματα θεμελίωσης της αξιοπρέπειας ως αρχή στη βιοηθική συνυφαίνονται με τα προβλήματα θεμελίωσης της κανονιστικής ηθικής στη σύγχρονη ευρωπαϊκή φιλοσοφία. Η συγκρότηση του οντολογικού πρότυπου θεμελίωσης της ηθικής, «*προϋποθέτει την αντίληψη για την ουσία και για τη δεδομένη τάξη των όντων, είτε πρόκειται για τον αιώνιο και εύρυθμο κόσμο, είτε για την ιδέα του αγαθού, ή για την ουσία του ανθρώπου, ή για την τάξη των όντων, που δημιουργήθηκε από το Θεό και που αποτελεί πηγή της ηθικής*» (Γ. Αποστολοπούλου, 1994: 221). Η αξιοπρέπεια στο χριστιανισμό αποκτά ιδιαίτερο νόημα καθώς το δόγμα της πτώσης του ανθρώπου με την αμαρτία δεν μειώνει την πίστη στην αξία του ανθρώπου ως δημιουργήματος «κατ' εικόνα και ομοίωση» του Θεού, γιατί φτάνει ο άνθρωπος, αναζητώντας ως ελεύθερο πρόσωπο το καλό, από τη σχέση εικόνας στη σχέση ομοίωσης με το δημιουργό του ( Δραγώνα- Μονάχου, 1986: 224). Η έννοια του προσώπου ως λογικής ατομικής υπόστασης είναι σύμφυτη με την αξιοπρέπεια στον Θωμά τον Ακινάτη, ενώ σταθμό, ανάλογο με την ανθρωπολογία του Καντ, με τις απόψεις του Feurbach και το δοκίμιο του Max Scheler για την ιδέα του ανθρώπου,<sup>15</sup> αποτελεί ήδη από την εποχή της Αναγέννησης, πριν γίνει η ανθρωπολογία αυτόνομος κλάδος, η πραγματεία του Giovanni Pico della Mirandola, *De hominis dignitate* (1488). Η θέση που δίνει ο Mirandola στον άνθρωπο εκφράζει το πνεύμα της Αναγέννησης και τη μεγάλη στροφή της αντικατάστασης της θεοκεντρικής εικόνας του προσώπου από την ανθρωποκεντρική. Απηχώντας η Αναγέννηση, το πνεύμα του Πλάτωνος, ο οποίος τοποθέτησε τον άνθρωπο μεταξύ θνητού και αθάνατου, ο Mirandola ζητεί να κατανοήσει τον άνθρωπο από το ίδιο του το Είναι, χωρίς την αναγωγή του στο Θεό.

---

<sup>15</sup> Όπως γράφει η Δραγώνα- Μονάχου (1986: 224, 274) παραπέμπουσα στον Ι. Θεοδωρακόπουλο, 1974: 1-158



Ο άνθρωπος δηλαδή δεν είναι τώρα imago dei ούτε homo peccator, αλλά είναι ο δημιουργός της μοίρας του (Θεοδωρακόπουλος, 1974: 57).

Κατά τον Χομπς, ο άνθρωπος αποκτά αξιοπρέπεια με την αναγνώριση της πολιτικής του δύναμης<sup>16</sup> και στον Ρουσσώ αξιοπρέπεια έχει η γενική βούληση, που θεμελιώνει το κοινωνικό συμβόλαιο (Kemp, 2000b: 19). Η αξιοπρέπεια τώρα είναι η «επιτομή όσων το ανθρώπινο όν αναπαριστά μέσα σε αυτόν τον κόσμο» (K. Bayertz, 1996b: 74) και προορίζεται να δώσει μια νέα αυτο-αντίληψη και την απαραίτητη αυτοπεποίθηση στο ανθρώπινο όν για να βελτιώσει αυτό τον κόσμο και τη μοίρα του ανθρώπου μέσα σε αυτόν τον κόσμο. Γράφει ο Κονδύλης (2002: 63): «Κεντρικό μέλημα του Διαφωτισμού ήταν να δώσει στην ανθρωπολογία την πρωτοκαθεδρία που παραδοσιακά διατηρούσε η θεολογία. Τα επιδιωκόμενα πρωτεία του ανθρώπου δεν είχαν μόνον οντολογικό, αλλά τουλάχιστον στον ίδιο βαθμό, ηθικό- χειραφετητικό νόημα και έτσι ήταν αναμενόμενο ότι υπ' αυτές τις συνθήκες η έννοια «ανθρώπινη αξιοπρέπεια» θα έφθανε στην ακμή της ιστορίας της. Αν αυτό δεν συνέβη, οι λόγοι πρέπει να αναζητηθούν στη θεολογική προϊστορία ή μάλλον επιβάρυνση αυτής της έννοιας...»

Σύμφωνα με τον Kurt Bayertz (1996b: 73-90), τρία στοιχεία συγκροτούν στη φιλοσοφία των νεότερων χρόνων την αξιοπρέπεια, μέσα από την υποκειμενικότητα του ανθρώπου. Το πρώτο είναι η συνείδηση (consciousness) και η ικανότητα του ανθρώπινου όντος να σκέπτεται, το δεύτερο είναι ο προοδευτικός έλεγχος που παράλληλα ο άνθρωπος αναπτύσσει πάνω στη φύση και η συνακόλουθη διαφορά από τα άλλα δημιουργήματα, ότι δηλαδή ο άνθρωπος δεν δεσμεύεται από τη φύση, ούτε από το Θεό, αλλά είναι ελεύθερος να αποφασίζει το δικό του τρόπο ζωής και να κάνει τις δικές του επιλογές, και το τρίτο στοιχείο είναι ότι το ανθρώπινο όν είναι επίσης δημιουργός αξιών και κανόνων (νορμών). Ο Καντ καθιστά την έννοια της ηθικής αυτο-νομοθεσίας το κέντρο της φιλοσοφίας του και θεμελιώνει την ανθρώπινη αξιοπρέπεια (Wurde) ως μια απόλυτη και ασύγκριτη αξία, στο ανώτατο αξίωμα της ηθικότητας, την αυτονομία.

---

<sup>16</sup> Ο Χομπς (Κονδύλης, 2002: 57, 93) ορίζει την αξιοπρέπεια ως «the public worth of a man, which is the value set on him by the common wealth»

Η στροφή προς την ελευθερία του υποκειμένου αποτελεί το γνώρισμα της ηθικής φιλοσοφίας του Καντ. Η υπερβατολογική ελευθερία ως συστατικό γνώρισμα του λόγου αποτελεί την πηγή της ηθικής ελευθερίας, της οποίας θετική έκφραση είναι η αυτονομία της βούλησης, η οποία θεμελιώνει την αξιοπρέπεια.

Σύμφωνα με τον Καντ, (1984: 89-91): *«Η ηθικότητα είναι ο απαραίτητος όρος, κάτω από τον οποίο ένα έλλογο ον μπορεί να είναι αυτοσκοπός. Γιατί μόνο με την ηθικότητα είναι δυνατό να υπάρξει ως νομοθέτης ένα μέλος στο κράτος των σκοπών. Άρα η ηθικότητα και η ηθική ανθρωπότητα είναι οι μόνες που έχουν αξιοπρέπεια.<sup>17</sup> Η επιδεξιότητα και ο ζήλος του ανθρώπου στην εργασία έχουν αγοραστική τιμή. Η οξυδέρκεια, η φλογερή φαντασία και το κέφι έχουν μια αισθηματική τιμή. Αντίθετα η τήρηση μιας υπόσχεσης, η ευεργεσία βάσει ηθικών αξιωμάτων (και όχι από ένστικτο) έχουν μια εσωτερική αξία. Ούτε η φύση ούτε η τέχνη έχουν κάτι που θα μπορούσε να αναπληρώσει αυτές τις αρετές, όταν λείπουν. Γιατί η αξία αυτών των αρετών δεν έγκειται στα αποτελέσματά τους, στα πλεονεκτήματα και στις ωφέλειες που προκύπτουν απ' αυτές, αλλά μόνο στα ηθικά φρονήματα, δηλαδή στους γνώμονες της θέλησης που είναι πρόθυμοι να εκδηλωθούν με πράξεις, έστω και αν τα αποτελέσματα δεν είναι ωφέλιμα. Αυτές οι πράξεις δεν χρειάζονται καλές συστάσεις από κάποια υποκειμενική διάθεση ή ευαισθησία, για να τις δούμε με ευνοϊκό βλέμμα και με ευχαρίστηση, ούτε πηγάζουν από κάποια άμεση ορμή ή κλίση. Ορθώνουν τη θέληση που τις εκτελεί, σε αντικείμενο άμεσου σεβασμού, και δεν απαιτείται παρά μόνο λογική για να τις επιβάλει στη θέλησή μας και όχι για να τις αποσπάσει απ' αυτήν με κολακείες, πράγμα που θα αντέφασκε προς την ιδέα του καθήκοντος. Συνεπώς αυτός ο σεβασμός είναι που δίνει αξία στο ηθικό φρόνημα, που παρέχει στη συνείδησή μας αξιοπρέπεια, και το τοποθετεί απέραντα υπεράνω κάθε ανταλλακτικής τιμής...Τι είναι λοιπόν αυτό που δίνει στο ηθικό φρόνημα και στην αρετή το δικαίωμα να προβάλλουν τόσο υψηλές αξιώσεις; Δεν είναι τίποτε άλλο από το προνόμιο που παρέχουν στο έλλογο ον να νομοθετεί καθολικά, και έτσι το καθιστούν ικανό να γίνεται μέλος σε ένα ενδεχόμενο κράτος των σκοπών. Γι' αυτό το έργο ήταν ήδη από τη φύση του προορισμένο το έλλογο ον, ως αυτοσκοπός και άρα ως νομοθέτης μέσα στο κράτος των σκοπών, ως ον ελεύθερο από όλους τους φυσικούς νόμους, που υπακούει μόνο σε εκείνους που αυτό το ίδιο νομοθετεί, και*

---

<sup>17</sup> Βλ. και T. E. Hill, Jr, 1980: 84 – 99

*σύμφωνα με τους οποίους οι υποκειμενικοί του γνώμονες ανάγονται σε μια καθολική νομοθεσία (στην οποία το έλλογο ον ταυτόχρονα υποτάσσεται). Γιατί το έλλογο ον δεν έχει καμιά άλλη αξία, από αυτήν που του δίνει ο ηθικός νόμος. Αλλά η ίδια η νομοθεσία ως πηγή κάθε ηθικής αξίας πρέπει να έχει αξιοπρέπεια, δηλαδή μια απόλυτη και ασύγκριτη αξία. Και μόνο η λέξη σεβασμός αποδίδει ταιριαστά την εκτίμηση που οφείλει να έχει κάθε έλλογο ον γι' αυτήν την απόλυτη αξία. Η αυτονομία είναι λοιπόν το θεμέλιο της αξιοπρέπειας τόσο της ανθρώπινης όσο και κάθε άλλης έλλογης φύσης».*

Σημαντική είναι η διάκριση που πρέπει να κάνουμε, κατά τον Καντ (1984: 89), ανάμεσα στην τιμή (prize) και στην αξιοπρέπεια: *«Μέσα στο κράτος των σκοπών το κάθε τι έχει είτε μια τιμή είτε μια αξιοπρέπεια. Ό,τι έχει μια τιμή, μπορεί να αντικατασταθεί από κάποιο άλλο ισότιμό του. Ό,τι όμως είναι υπεράνω κάθε τιμής, και συνεπώς δεν έχει κανένα ισότιμό του, αυτό έχει αξιοπρέπεια».*

Τίθεται από πολλούς το ερώτημα στις βιοηθικές αντιπαραθέσεις: *«Εάν η αξιοπρέπεια εξαρτάται από την έλλογη θέληση, θα πρέπει τότε να συμπεράνουμε ότι εκείνα τα ανθρώπινα όντα που δεν έχουν ακόμη δυνάμεις έλλογης αυτονομίας ή εκείνα που την έχασαν ή δεν την είχαν ποτέ είναι ανάξιοι (beneath) ανθρώπινης αξιοπρέπειας;»* (Schulman, 2005: 7). Αναφέρω ακόμη την άποψη άλλων ότι η εφαρμογή της αξιοπρέπειας είναι δύσκολη εάν δεν μπορούμε να συμφωνήσουμε ποιοι είναι οι φορείς της αξιοπρέπειας και τι θα συνεπαγόταν να τους μεταχειριζόμαστε ως απλά μέσα (Hayry, 2004: 8-9). Όμως κατά την γνώμη μου η αξίωση προστασίας του προσώπου ως φορέα αυτοπροσδιορισμού, που γι' αυτό το λόγο αξίζει το σεβασμό μας (αξιοπρέπεια), υπαγορεύεται από το σεβασμό στην ακεραιότητα του άλλου, καθώς, επισημαίνει η Τσινόρεμα (2006: 246-247), *«όλοι οι άνθρωποι έχουν την ίδια θεμελιώδη αξίωση συμμετοχής στη ζωή ως πρόσωπα, ανεξάρτητα από τον βαθμό κατά τον οποίο έχουν, από εμπειρική άποψη (καθ' ολοκληρίαν ή εν μέρει ή προσωρινά) την ικανότητα της αυτοπροσδιοριζόμενης συμμετοχής σε αυτήν την κατάσταση».*

### *Η αξιοπρέπεια και η θεωρία του Gewirth*

Θέλω στο σημείο αυτό να παρεμβάλω μια ακόμη διάσταση στα προβλήματα θεμελίωσης της αξιοπρέπειας ως αρχής στη βιοηθική: τη διάσταση που δίνει η θεμελίωση της ηθικότητας στο λόγο και της ανθρώπινης αξιοπρέπειας στην πραξιακή ιδιότητα σύμφωνα με τη θεωρία του Alan Gewirth, στα πλαίσια μιας

ολοκληρωμένης θεωρίας δικαιωμάτων, η οποία στηρίζεται σε μια συστηματική φιλοσοφική οπτική με ορθολογική βάση και τελικά ανάγεται σε μια φιλοσοφία της πράξης.

Γράφει η Δραγώνα- Μονάχου (1986: 235-237): «Ο Gewirth πιστεύει ότι υπάρχει μια απάντηση που δεν υπόκειται στην πλάνη «λήψης του ζητουμένου»: Όλες οι ηθικές αρχές έχουν να κάνουν με το δέον της πράξης. Η ανεξάρτητη μεταβλητή όλης της ηθικής είναι η ανθρώπινη πράξη. Η πράξη έχει μια ρυθμιστική δομή. Συνεπάγεται λογικά αξιολογικές ή δεοντολογικές κρίσεις, από τις οποίες προκύπτει μια έσχατη ηθική αρχή που η άρνησή της από τον πράττοντα συνεπάγεται αυτο-αντίφαση. Η πράξη λοιπόν και η παραγωγική ορθολογικότητα χρησιμοποιούνται επίσης ως ανεξάρτητες μεταβλητές για τη δικαίωση της ύψιστης ηθικής αρχής. Και εφόσον η αρχή θεμελιώνεται στα κατηγοριακά χαρακτηριστικά της πράξης έχει και ένα είδος αναγκαιότητας, με συνέπεια να πρέπει λογικά να δεχθεί ο πράττων ότι όλα τα πρόσωπα έχουν κάποια ηθικά δικαιώματα. Όλες οι πράξεις από ηθική άποψη έχουν δυο κατηγοριακά χαρακτηριστικά: το εκούσιο ή την ελευθερία και τη σκοπιμότητα ή προθετικότητα...Πρόκειται εδώ για την αρχή της κατηγοριακής συνέπειας που συνδυάζει τυπικές και υλικές εκτιμήσεις και είναι καθοδηγητική των διαπροσωπικών σχέσεων».

Με βάση τη θεωρία του Gewirth, οι Deryck Beyleverd και Roger Brownsword (2001) εστιάζουν το ενδιαφέρον τους στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια, υπό το πρίσμα αφενός της «αξιοπρέπεια ως εξουσιοδότησης» (empowerment) και αφετέρου της «αξιοπρέπεια ως περιορισμού» (constraint). Σύμφωνα με την πρώτη έννοια, η εγγενής αξιοπρέπεια των ανθρώπων θεμελιώνει τα ανθρώπινα δικαιώματα και συνιστά τη βάση της ελευθερίας να επιδιώκει κάποιος αυτόνομα επιλεγμένους σκοπούς, ταυτιζόμενη με την αυτονομία, ενώ σύμφωνα με τη δεύτερη, η αξιοπρέπεια ενεργεί ως ομπρέλα για προσανατολισμένες στο καθήκον προσεγγίσεις και συνιστά τη βάση νομικών φραγμών στην επιδίωξη (ή στην επιβολή στους άλλους) ορισμένων σκοπών που είναι «αντίθετοι» στην αξιοπρέπεια. Το πρόβλημα με την αξιοπρέπεια ως εξουσιοδότηση είναι ότι (σελ. 1- 2) : «δεν είναι ξεκάθαρο με ποια έννοια οι άνθρωποι έχουν αξιοπρέπεια, εάν σαφώς οι άνθρωποι είναι εκείνοι που έχουν αξιοπρέπεια, και πως το να έχεις αξιοπρέπεια δικαιολογεί το να έχεις (ανθρώπινα) δικαιώματα. Στην περίπτωση της δεύτερης έννοιας, η ιδέα ενός καθήκοντος κάποιου που οφείλεται προς τον εαυτό του (όπως σε ένα καθήκον να μην διακινδυνεύει τη δική του αξιοπρέπεια) είναι αντιφατική. Και δεν είναι ξεκάθαρο γιατί το γεγονός ότι μια συγκεκριμένη

*(particular) ενόραση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας είναι η κυρίαρχη άποψη σε ένα συγκεκριμένο μέρος σε ένα συγκεκριμένο χρόνο και θεμελιώνει εφάμιλλα (matching) καθήκοντα σε εκείνους που συμβαίνει να βρίσκονται εντός της δικαιοδοσίας της, ασχέτως προς το εάν έχουν ελεύθερα αποδεχθεί αυτήν την άποψη και ασχέτως προς το εάν μια τέτοια άποψη πρέπει απαραίτητα να γίνει αποδεκτή από έλλογα όντα. Έτσι, ενώ υπάρχουν ανταγωνιστικές έννοιες της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, διαθέσιμες σε όσους δεσμεύονται σε μια εκδοχή αξιοπρέπειας, απομένει να εκφραστεί με σαφήνεια μια άποψη (για την αξιοπρέπεια) που θα μπορέσει έλλογα να καταστεί δυνατή η υπεράσπισή της».*

Η θεώρηση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας πρωταρχικά ως εξουσιοδότησης, είναι συμβατή με την αποδοχή της αξιοπρέπειας ως βάσης ανθρώπινων δικαιωμάτων, επικεντρωμένη όχι στην αυτονομία αλλά στο ευάλωτο των ανθρώπων, με την παράπλευρη ανάπτυξη της ιδέας της αξιοπρέπειας ως αρετής, ειδικά ως μιας συγκεκριμένης πρακτικής στάσης που πρέπει να καλλιεργηθεί αψηφώντας ανοιχτά το πεπερασμένο (finitude) και το ευάλωτο του ανθρώπου, τις φυσικές και κοινωνικές αντιξοότητες που χαρακτηρίζουν την ανθρώπινη κατάσταση. Η αξιοπρέπεια ως αρετή, «δείχνει το φιλόδοξο μονοπάτι της υπεύθυνης (και έλλογης) δράσης στο πλαίσιο της υπαρξιακής αγωνίας και είναι αναπόσπαστο μέρος της ανθρώπινης κατάστασης – δηλαδή, μιας αγωνίας που αναδύεται από τα όρια του λόγου όταν εστιάζεται στα ζητήματα της ανθρώπινης θνητότητας και του ευάλωτου» (σελ. 1-2).

#### *Η αξιοπρέπεια ως οικουμενική αρχή*

Σύμφωνα με τον Kemp (2000b:19), «ενώ η αυτονομία έχει τις ρίζες της στην αυτοεκτίμηση την οποία το ανθρώπινο ον έχει με το να εκτιμά τη δική του έλλογη φύση και με το να ανήκει στο Λόγο μέσα στον κόσμο, η αξιοπρέπεια από την αρχή της είναι «ένα κοινωνικό γεγονός». Η αξιοπρέπεια έχει ετεροκεντρικό χαρακτήρα, αφορώντας αρχικά τον άλλο, ενώ η αυτονομία αφορά αρχικά τον εαυτό μόνο. Σύμφωνα με τον Αριστοτέλη είναι μια αρετή και απαιτεί δημόσια αναγνώριση, ως τέτοια δε εξαρτάται από το εκάστοτε πολίτευμα. Η κοινωνικοπολιτική εφαρμογή του όρου ανθρώπινη αξιοπρέπεια και η νομική του θεσμοποίηση, μπορούν να ιδωθούν, κατά τον Bayertz (1996b: 73-90), ως επέκταση της φιλοσοφικής έννοιας της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, σε σχέση με τον σκοπό της διασφάλισης της ανθρώπινης υποκειμενικότητας.

Ορίζεται η αξιοπρέπεια ως εσωτερική αξία και ως ζήτημα εποικοδομητικής (constructive) ηθικότητας στις ανθρώπινες σχέσεις (Rendtorff and Kemp, 2000: 31), εκφράζοντας τη διακεκριμένη θέση των ανθρώπινων όντων στο σύμπαν και περαιτέρω την ηθική υπευθυνότητα του ανθρώπινου προσώπου. Αυτή η ιδέα της αξιοπρέπειας, σύμφωνα με τον Rendtorff (2002:237), πρέπει να γίνεται σεβαστή στις διυποκειμενικές σχέσεις του βασιλείου των αυτοσκοπών (ends- in- themselves) και σ' αυτή τη βάση υποστηρίζει ότι η ανθρώπινη αξιοπρέπεια έχει τις παρακάτω σημασίες ως διυποκειμενική έννοια: «1) Εκφράζει την εσωτερική (ουσιαστική, εγγενή, πραγματική *intrinsic*) αξία του ανθρώπινου όντος σε μια κοινότητα ή σε μια κοινωνία, 2) Συμπεριλαμβάνει σεβασμό για την ηθική δράση του ανθρώπινου υποκειμένου, 3) Σημαίνει ότι κάθε άνθρωπο ον πρέπει να θεωρείται ως ον χωρίς αγοραστική αξία (*price*) και μη δυνάμενο να εμπορευματοποιηθεί, 4) Αυτό συμπεριλαμβάνει ότι η ανθρώπινη αξιοπρέπεια αναφέρεται στην ακαθόριστο (ασαφή, αόριστο *indeterminant*) θέση των ανθρώπινων όντων στο σύμπαν- καθώς είναι ικανά να δημιουργήσουν το δικό τους προορισμό, 5) Αυτο- υπόληψη, να είσαι περήφανος, ντροπή, αίσθημα κατωτερότητας και ξεπεσμού (υποβιβασμού, αποκτήνωσης, αθλιότητας *degradation*) είναι ουσιώδη ζητήματα ανθρώπινης αξιοπρέπειας εκφρασμένης στις διυποκειμενικές σχέσεις μεταξύ των ατόμων, 6) Η αξιοπρέπεια μπορεί να καθιερώσει περιορισμούς στις παρεμβάσεις στα ανθρώπινα όντα σε καταστάσεις που είναι ταμπού, εξαιτίας της αναγκαιότητας ανθρώπινης πολιτισμένης συμπεριφοράς και 7) Τελικά, η αξιοπρέπεια σχετίζεται με μεταφυσικές εμπειρίες ανθρώπινων όντων σε υπαρξιακό όριο κατά τη διάρκεια μεταχείρισης (θεραπείας *treatment*) που εξευτελίζει. Αλλά ουσιώδης είναι επίσης η σχέση ανάμεσα στα δικαιώματα και την αξιοπρέπεια. Σε αυτό το περιεχόμενο η ανθρώπινη αξιοπρέπεια εκφράζει την εσωτερική (εγγενή) αξία και τη θεμελιακή ισότητα όλων των ανθρώπινων όντων».

Αν και αρχικά η αξιοπρέπεια, σύμφωνα με τον Kemp,<sup>18</sup> είναι μια αρετή διακεκριμένων προσώπων και μια αρετή αυτοελέγχου σε μια υγιεινή ζωή - χαρακτηριστικά που μπορεί να χαθούν, λ.χ. με την έλλειψη υπευθυνότητας ή σε σοβαρές ασθένειες - θεωρείται οικουμενική ως μια ποιότητα (quality) του ανθρώπου ως τέτοιου, αναφερόμενη και στην εγγενή αξία του ατόμου και στη διυποκειμενική αξία κάθε ανθρώπινου όντος στη συνάντησή του με τον άλλο. Γράφει ο Kemp (σελ. 4): «Σεβασμός για την αξιοπρέπεια του ανθρώπινου όντος είναι σεβασμός για το

---

<sup>18</sup> "Final Report...", 1999: 4

*απαραβίαστό του στην κοινή ζωή. Η αξιοπρέπεια αφορά και τον εαυτό και τον άλλο: πρέπει να συμπεριφέρομαι με αξιοπρέπεια και πρέπει να ενδιαφέρομαι για την αξιοπρέπεια του άλλου. Δεν πρέπει να σταματήσω να συμπεριφέρομαι πολιτισμένα και υπεύθυνα, και ο άλλος δεν θα γίνει εμπόρευμα και σκλάβος. Τα ανθρώπινα δικαιώματα κτίζονται πάνω σε αυτή την αρχή της αξιοπρέπειας».*

Ο μετασχηματισμός λοιπόν της ιδέας της αξιοπρέπειας ως αρετής του άλλου σε μια οικουμενική αρχή για την κατανόηση της αξίας (worth) του ανθρώπινου όντος, μπορεί να αποδώσει την αξιοπρέπεια όχι μόνο σε άνδρες ή γυναίκες ως έλλογα όντα, αλλά επίσης σε ανθρώπινα όντα που δεν έχουν πλέον αυτόνομη βούληση και οι οποίοι δεν είναι επομένως ικανοί να είναι οι κύριοι της ζωής τους. (Kemp, 2000b: 19). Για να μιλήσουμε όμως για την αξιοπρέπεια των αδύνατων καθότι η αξιοπρέπεια ως αρετή ορισμένων διακεκριμένων ατόμων ή ως θεμελιώδης όψη του ανθρώπινου όντος ως τέτοιου, ανήκει στους ισχυρούς, θα πρέπει να επισυνάψουμε στην αρχή της αξιοπρέπειας την αρχή της ακεραιότητας (σελ. 20).

Ο Rendtorff (2002: 241) ερμηνεύει την αρχή της αξιοπρέπειας σε ένα πλαίσιο δικαιοσύνης, στο οποίο εντάσσει τις βασικές ηθικές αρχές, όχι ως «οντολογικά απόλυτα» αλλά ως αναστοχαστικές κατευθυντήριες γραμμές στη βιοηθική και στο βιονόμο, μέσα σε μια μετα-ηθική διαδικασία αναδόμησης των αρχών. Η δικαιολόγηση των αρχών βασίζεται, κατά τον Rendtorff, σε μια πολλαπλότητα λόγων (discourses) και πεποιθήσεων σε μια κοινωνία που αποτελείται από ανθρώπους με πολλές αποκλίνουσες απόψεις, με σημαντικές τις δικαιολογήσεις της ηθικής της εγγύτητας (ethics of proximity), του οικουμενισμού (βασισμένου σε οικουμενικό νόμο), του κοινοτισμού (βασισμένου σε πολιτισμικές παραδόσεις) και τελικά της «σκεπτόμενης» δημοκρατίας (deliberative democracy- μιας συγκρουσιακής-συναινετικής κοινωνίας).

Σε επίπεδο κανονιστικής ηθικής, οι αξίες της ελευθερίας και της αξιοπρέπειας αποτελούν κανονιστικό κεκτημένο. Το πρόσωπο ως φορέας αυτοπροσδιορισμού αξίζει το σεβασμό μας (αξιοπρέπεια) και όλοι οι άνθρωποι ως άνθρωποι έχουν την ίδια θεμελιώδη αξίωση συμμετοχής στη ζωή ως πρόσωπα, ανεξάρτητα από το βαθμό κατά τον οποίο έχουν από εμπειρική άποψη την ικανότητα της αυτοπροσδιοριζόμενης συμμετοχής στη κοινότητα (Τσινόρεμα, 2006: 246-247), σύμφωνα με την καντιανή θεμελίωση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας στην αυτονομία ως κανονιστικό κριτήριο για τη λήψη ηθικών αποφάσεων.

Κατά την γνώμη μου η μέχρι τώρα συνοπτική και όχι οπωσδήποτε σε βάθος συζήτηση των προβλημάτων θεμελίωσης των αρχών της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας, εκφράζει κατά σημαντικό, θα έλεγα, βαθμό, τα προβλήματα της θεωρητικής θεμελίωσης που αντιμετωπίζει η βιοηθική ως εφαρμοσμένη φιλοσοφία. Οι σύγχρονες προσεγγίσεις αρχών στη βιοηθική, όπως συμπεραίνω από τη συζήτηση των θεμελιωδών αρχών της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας, φαίνεται ότι ταλανίζονται από επιστημολογικά προβλήματα, που συνεπάγονται και προβλήματα μεθόδου στην εφαρμογή τους. Έτσι σε ζώνες γκρίζες για την ανθρώπινη ύπαρξη και την παραδοσιακή ηθική, όπου η αλματώδης εξέλιξη της ιατρικής βιοτεχνολογίας επιχειρεί να θέσει τους δικούς της όρους και τους δικούς της ορισμούς σε μια νέα γραμματική ανθρώπινων υπάρξεων και δικαιωμάτων, η βιοηθική ως εφαρμοσμένη φιλοσοφία καλείται να αγγίξει και να υπερβεί τα όριά της, όπως στην περίπτωση ασθενών σε μη-αναστρέψιμη κωματώδη κλινική κατάσταση και τα ηθικά διλήμματα του τέλους της ζωής τους, το οποίο ως πρόβλημα εφαρμογής των βιοηθικών αρχών της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας συζητώ στο δεύτερο μέρος της εργασίας μου.



## ΜΕΡΟΣ Β΄

### Κεφάλαιο Τέταρτο

#### Εφαρμογές των αρχών της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας: η περίπτωση ασθενών σε μη-αναστρέψιμη κωματώδη κλινική κατάσταση

##### *Ορισμός κόματος*

Το κώμα αποτελεί παθολογική κλινική κατάσταση που χαρακτηρίζεται από απώλεια της συνείδησης με απουσία ανταπόκρισης (αντίδρασης) σε όλα τα εξωγενή ερεθίσματα, ενώ παραμένει μόνον η υπολειπόμενη αντανακλαστική δράση. Αντιπροσωπεύει το τελικό στάδιο της εγκεφαλικής ανεπάρκειας στην αλληλουχία των διαταραχών της συνείδησης, δηλαδή την μετάπτωση από την εγρήγορση και επικοινωνία με το περιβάλλον, στο λήθαργο, την απάμβλυνση των αισθήσεων, το στούπορ και τελικώς το κώμα (J. D. Easton, 1998: II- 462). Ας σημειωθεί ότι φυσιολογικό επίπεδο συνείδησης είναι η κατάσταση της τέλει εγρήγορσης στην οποία το άτομο έχει συνείδηση για τον εαυτό του και του τί συμβαίνει στο περιβάλλον του. Φυσιολογικές διακυμάνσεις του επιπέδου συνείδησης συμβαίνουν φυσιολογικά στη διάρκεια της ημέρας και κυμαίνονται από την πλήρη εγρήγορση και τη βαθιά συγκέντρωση, μέχρι την υπνηλία και την ονειροπόληση (A. E. Read, D. W. Barrit, R. Langton Hewer, 1984: 616). Η συνείδηση ή η διατήρηση της κατάστασης εγρήγορσης προϋποθέτει άθικτο ανιόντα δικτυωτό σχηματισμό. Αυτός αρχίζει στη γέφυρα του στελέχους, ανέρχεται στο μεσεγκέφαλο και καταλήγει στον υποθάλαμο και το θαλαμικό δικτυωτό σχηματισμό (C. D. Marsden, T. J. Fowler, 2001: 127).

Στην περίπτωση του κόματος ο προσδιορισμός των διαβαθμίσεων καταστολής της συνείδησης δεν είναι εύκολος. Για την υπέρβαση των δυσχερειών έχει υιοθετηθεί διεθνώς για την καταγραφή των δεδομένων κόματος η κατά Jennett and Teasdale κλίμακα κόματος.<sup>19</sup> Η κλίμακα βαθμολογεί την καλύτερη οφθαλμική, κινητική ή προφορική αντίδραση στον ερεθισμό που συνίσταται είτε σε προφορική εντολή είτε σε πρόκληση πόνου και διαβαθμίζει κάθε μια από τις τρεις κατηγορίες αντίδρασης σε κλίμακα που κυμαίνεται από το φυσιολογικό έως το βαθύ κώμα (Πίνακας 1).

---

<sup>19</sup> Βλ. και M.J.G. Harrison, 1996: 3930-3931

## ΠΙΝΑΚΑΣ 1. Κλίμακα κώματος της Γλασκώβης

### Εκτίμηση του επιπέδου συνείδησης

|                                      |   |
|--------------------------------------|---|
| <b>Άνοιγμα των οφθαλμών</b>          |   |
| Αυθόρμητα                            | 4 |
| Στην επίκληση ονόματος               | 3 |
| Στον πόνο                            | 2 |
| Καμιά αντίδραση                      | 1 |
| <b>Η καλύτερη κινητική αντίδραση</b> |   |
| Υπακούει εντολές                     | 6 |
| Εντοπίζει επώδυνα ερεθίσματα         | 5 |
| Αδύναμη κάμψη σε επώδυνα ερεθίσματα  | 4 |
| Ανώμαλη κάμψη σε επώδυνα ερεθίσματα  | 3 |
| Ανώμαλη έκταση σε επώδυνα ερεθίσματα | 2 |
| Καμιά αντίδραση                      | 1 |
| <b>Η καλύτερη προφορική απάντηση</b> |   |
| Προσανατολισμένη                     | 5 |
| Συγχυτική                            | 4 |
| Απρόσφορη ομιλία ( λέξεις)           | 3 |
| Ακατάληπτη (ακατανόητοι ήχοι)        | 2 |
| Καμιά αντίδραση                      | 1 |

Πηγή: C. D. Marsden, T. J. Fowler, 2001: 128

Για να περιγραφεί το επίπεδο συνείδησης και η φυσική κατάσταση των ασθενών που επιβιώνουν του κώματος χρησιμοποιούνται διαφορετικοί όροι (C. D. Marsden, T. J. Fowler, 2001: 128): Ως *φυτική κατάσταση* ορίζεται η «κλινική κατάσταση κατά την οποία ο ασθενής δεν έχει επίγνωση (εναισθησία) του εαυτού του και του περιβάλλοντος, αναπνέει αυτόματα, έχει σταθερή κυκλοφορία, κλείνει και ανοίγει περιοδικά τους οφθαλμούς του κατά τρόπο υποδύμενο τις περιόδους ύπνου αφύπνισης». Οι ασθενείς αυτοί επιβιώνουν από το κώμα αλλά δεν μιλούν και δεν παρουσιάζουν σκόπιμες αντιδράσεις στον εξωτερικό κόσμο, με πιθανές περιόδους εγρήγορσης και αντίδρασης με στερεότυπες πρωτόγονες κινήσεις στα εξωτερικά

ερεθίσματα χωρίς όμως να έχουν διανοητική επικοινωνία.<sup>20</sup> Ο όρος *συνεχιζόμενη φυτική κατάσταση* χρησιμοποιείται όταν το κώμα συνεχίζεται για περισσότερο από τέσσερις εβδομάδες, ενώ ο όρος *μόνιμη φυτική κατάσταση* όταν είναι δυνατή με μεγάλο βαθμό κλινικής βεβαιότητας η διάγνωση της μη-αναστρέψιμης κατάστασης και μπορεί να τεθεί εύλογα σε ασθενείς αμετάβλητους κλινικά 12 μήνες μετά από κρανιοεγκεφαλική κάκωση ή 6 μήνες μετά από άλλες αιτίες εγκεφαλικής βλάβης, με προβληματική όμως αξιοπιστία.<sup>21</sup> Τέλος το *σύνδρομο του «εγκλωβισμένου» (locked-in syndrome)* αναφέρεται σε ασθενείς που έχουν εκτεταμένη βλάβη στη γέφυρα με πλήρη απώλεια της ομιλίας και τετραπληγία. Οι ασθενείς αυτοί μπορούν να βλέπουν, να ακούν και να σκέπτονται φυσιολογικά.

#### *Αιτίες κώματος*

Ως αιτίες του κώματος αναφέρονται διάχυτες εγκεφαλικές παθήσεις που προσβάλλουν και τα δυο εγκεφαλικά ημισφαίρια, μεγάλες υπερσκληνίδιες βλάβες που οδηγούν σε σημαντική παρεκτόπιση ή παραμόρφωση του εγκεφαλικού ιστού καθώς και εστιακές λοιμώξεις του ανώτερου στελέχους. Οι διάχυτες εγκεφαλικές παθήσεις οφείλονται σε ορισμένες γενικευμένες εξωγενείς παθήσεις των οποίων η κύρια αιτία βρίσκεται εκτός του εγκεφάλου, όπως οι μεταβολικές διαταραχές και η δηλητηρίαση με φάρμακα ή αλκοόλ ή οφείλονται σε διάχυτες ενδογενείς παθήσεις του ίδιου του εγκεφάλου, όπως η μηνιγγίτιδα ή η εγκεφαλίτιδα (Πίνακας 2). Πιο συχνές εστιακές βλάβες που προκαλούν κώμα είναι τα αποστήματα, τα μετατραυματικά εξωσκληρίδια ή υποσκληρίδια αιματώματα, η πρωτοπαθής ενδοεγκεφαλική αιμορραγία, το οίδημα μετά από έμφρακτο και οι όγκοι (C. D. Marsden, T. J. Fowler, 2001: 128-129).

Ο προσδιορισμός του τύπου του κώματος συνιστά πρωταρχικό στόχο για την καλύτερη προσέγγιση μιας ακριβούς διάγνωσης και της συνακόλουθης θεραπείας. Με την αξιολόγηση πέντε σημαντικών φυσικών ευρημάτων, ήτοι της κατάστασης συνείδησης, της αντίδρασης της κόρης, των οφθαλμοκεφαλικών απαντήσεων, των κινητικών αντιδράσεων και του είδους των αναπνευστικών κινήσεων, είναι δυνατός ο

---

<sup>20</sup> Η ως άνω κατάσταση έχει αποκληθεί και *απαλλικό σύνδρομο (apallic syndrome)* (C. D. Marsden, T. J. Fowler, 2001: 128)

<sup>21</sup> Ο όρος *ακίνητική αλαλία* αναφέρεται επίσης στους ασθενείς με συνεχιζόμενη φυτική κατάσταση, αν και δεν είναι όλοι ακίνητοι (C. D. Marsden, T. J. Fowler, 2001: 128)

προσδιορισμός του παθοφυσιολογικού υποστρώματος του κόματος (J. D. Easton, 1998: Π- 462- Π-463).

## ΠΙΝΑΚΑΣ 2. Αιτίες κόματος

|  |  |
|--|--|
| <b>ΔΙΑΧΥΤΕΣ</b>  |  |
| <b>Δηλητηρίαση</b>   | Φάρμακα, αλκοόλ (στα παιδιά λήψη από λάθος)  |
| <b>Μεταβολικές</b>   | Διαβητικό, υπογλυκαιμικό<br>Ηπατικό<br>Ουραιμικό<br>Ηλεκτρολυτικές διαταραχές, συνήθως υπονατριάμια<br>Εγκεφαλοπάθεια Wernicke, νάρκωση με διοξείδιο του άνθρακα<br>Ενδοκρινικό- μυξοίδημα, υποφυσιακή αποπληξία |
| <b>Υποξικές / ισχαιμικές</b>   | Καρδιοαναπνευστική ανακοπή, δηλητηρίαση με μονοξείδιο του άνθρακα  |
| <b>Λοιμώδεις</b>   | Μηνιγγίτιδα, εγκεφαλίτιδα, εγκεφαλική ελονοσία, σηψαιμία   |
| <b>Αγγειακές</b>   | Υπαραχνοειδής αιμορραγία, αγγειίτιδα, υπερτασική εγκεφαλοπάθεια  |
| <b>Τραύμα</b>  | Κρανιεγκεφαλικές κακώσεις  |
| <b>Επιληψία</b>  | Μετακριτική κατάσταση  |
| <b>ΕΣΤΙΑΚΕΣ</b>  |  |
| <b>Υπερσκηνίδιες</b><br>Αιμορραγία<br>Έμφρακτο<br>Υποσκληρίδιο, επισκληρίδιο αιμάτωμα<br>Όγκος<br>Απόστημα |  |
| <b>Υποσκηνίδιες</b>  |  |

|                   |  |
|-------------------|--|
| Αιμορραγία        |  |
| Έμφρακτο          |  |
| Όγκος             |  |
| Απόστημα          |  |
| <b>Ψυχογενείς</b> |  |

Πηγή: C. D. Marsden, T. J. Fowler, 2001: 129

### *Παθοφυσιολογία κόματος- εγκεφαλικός θάνατος*

Όσον αφορά την παθοφυσιολογία του κόματος, οι μεν διάχυτες εγκεφαλικές παθήσεις συνήθως προκαλούν κόμα παρεμβαίνοντας στον εγκεφαλικό μεταβολισμό, γνωστού όντος ότι ο εγκέφαλος είναι κρίσιμα εξαρτημένος για τις μεγάλες του απαιτήσεις σε γλυκόζη και οξυγόνο από την παροχή αίματος, με αποτέλεσμα όταν ο εγκέφαλος αποστερηθεί της παροχής οξυγόνου ή γλυκόζης, η λειτουργία του να εξασθενεί σχεδόν άμεσα με επακόλουθη την ταχεία απώλεια της συνείδησης, οι δε εστιακές βλάβες του ανώτερου στελέχους καταστρέφουν το σύστημα του ανιόντος ενεργοποιητικού δικτυωτού σχηματισμού, του υπεύθυνου για τη συνείδηση. Οι εστιακές χωροκατακτητικές εξεργασίες υπερσκηνιδιακά ή στον οπίσθιο βόθρο προκαλούν κόμα από διαταραχή του στελέχους λόγω πίεσης ή παραμόρφωσης. Οι μικρές βλάβες των εγκεφαλικών ημισφαιρίων συνήθως δεν οδηγούν σε κόμα, αλλά καθώς αυξάνεται ο όγκος, ο θρόμβος ή το απόστημα μέσα στο κρανίο, αρχίζουν να παρεκτοπίζουν το ενδοκρανιακό περιεχόμενο (C. D. Marsden, T. J. Fowler, 2001: 129-130).

Σε ορισμένους ασθενείς ο εγκέφαλος είναι τόσο βαριά κατεστραμμένος που δεν ανακτούν ποτέ τις διανοητικές τους λειτουργίες, ενώ η καρδιά τους συνεχίζει να χτυπά και στο τέλος σταματά, οπότε μπορεί να λεχθεί ότι υπέστησαν εγκεφαλικό θάνατο (C. D. Marsden, T. J. Fowler, 2001: 139). Παθολογοανατομικώς η κατάσταση αυτή χαρακτηρίζεται από προοδευτική μαλάκυνση ολόκληρου του εγκεφάλου, καθώς και από ιστολογικές μεταβολές του τύπου του πρώιμου κυτταρικού θανάτου (εγκέφαλος αναπνευστήρα). Τούτο αντιστοιχεί κλινικά σε μια παύση όλων των λειτουργιών των ημισφαιρίων και του εγκεφαλικού στελέχους. Για να διαγνωστεί ο εγκεφαλικός θάνατος θα πρέπει να είναι γνωστή η αιτία της εγκεφαλικής βλάβης. Πρέπει επίσης η αιτία να μην είναι αναστρέψιμη, αποκλείεται δηλαδή η διάγνωση για

ασθενείς που είναι υποθερμικοί, έχουν λάβει φάρμακα που προκαλούν νευρομυϊκό αποκλεισμό ή καταστολή ή έχουν πιθανές μεταβολικές ή ενδοκρινικές παθήσεις που προκαλούν κώμα (C. D. Marsden, T. J. Fowler, 2001: 138).

Κλινικά ο εγκεφαλικός θάνατος χαρακτηρίζεται από βαθύ κώμα, απουσία της σκόπιμης κινητικότητας, απουσία καλώς οριζόμενης θέσης του σώματος ή σπασμοί, μη αντιδραστικές κόρες οφθαλμών, σε μέση θέση ή μυδρίαση, απουσία οφθαλμικών κινήσεων με οφθαλμοκεφαλική «μάτια κούκλας» και οφθαλμοιθουσαία διέγερση, απουσία αντιδράσεων του κερατοειδούς, απουσία αυτόματης αναπνοής με δοκιμασία άπνοιας. Ο εγκεφαλικός θάνατος είναι μια διάγνωση κλινική, η δε εργαστηριακή επιβεβαίωση απαιτείται μόνο σε ειδικές περιπτώσεις. Ένα ισοηλεκτρικό ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (HEΓ) συχνά χρησιμοποιήθηκε ως δοκιμασία επιβεβαίωσης της μαζικής φλοιώδους δυσλειτουργίας, όμως δεν είναι πάντοτε απαραίτητο. Μια άλλη προσέγγιση ήταν η εξίσωση του εγκεφαλικού θανάτου με την παύση της εγκεφαλικής αιματικής ροής, η οποία μπορεί να αποδειχθεί με αγγειογραφικές ή απεικονιστικές τεχνικές του εγκεφάλου (J. H. Stein et al, 1998: II-693-694).

Ο προσδιορισμός του εγκεφαλικού θανάτου θέτει αφενός το ζήτημα της συνέχισης ή της διακοπής της υποστήριξης της ζωής και αφετέρου της πιθανότητας χρήσης των οργάνων του ασθενούς για μεταμόσχευση. Όταν στις 3 Δεκεμβρίου 1967 γινόταν από τον Christian Barnard η πρώτη επιτυχημένη μεταμόσχευση καρδιάς (ας σημειωθεί ότι ο ασθενής πέθανε 18 ημέρες μετά την επέμβαση) και καθώς οι άλλες μεταμοσχεύσεις που ακολούθησαν δεν είχαν ιδιαίτερα ικανοποιητικά αποτελέσματα, επιτακτική φαινόταν η ανάγκη για να καθοριστεί ο θάνατος του δότη του μοσχεύματος, πέραν της ισχύουσας μέχρι τότε νομοθεσίας και ηθικής, που όριζαν ως θάνατο τη στιγμή που η καρδιά σταματούσε. Το 1968 η επί τούτου ορισθείσα επιτροπή της Ιατρικής Σχολής του Harvard (The Harvard Brain Death Committee) καθόρισε το κριτήριο του εγκεφαλικού θανάτου με τη διαπίστωση της μόνιμης απώλειας του συνόλου της εγκεφαλικής λειτουργίας, δηλαδή του μη αναστρέψιμου κώματος, θεωρώντας ότι ο επαναπροσδιορισμός του κριτηρίου του θανάτου θα ανακούφιζε τους ίδιους τους ασθενείς, τις οικογένειές τους και τα Νοσοκομεία και θα προωθούσε τις μεταμοσχεύσεις.<sup>22</sup> Έκτοτε οι αντιπαραθέσεις όσον αφορά τον ορισμό του

---

<sup>22</sup> Βλ.: Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death: "A Definition of Irreversible Coma," 1968: 337-340

εγκεφαλικού θανάτου σε διεθνές επίπεδο είναι πολλές, ωστόσο φαίνεται δύσκολη η αντικατάστασή του μετά από δεκαετίες χρήσης (B. Jennett, 1996: 3933).

Η περίπτωση ασθενών σε κωματώδη κλινική κατάσταση (*«η δυσχερέστατη των καταστάσεων»* - *“the hardest case”*- M. Hyde, 2001: 79) εγείρει πολύ σημαντικά βιοηθικά προβλήματα. Στη συνέχεια της εργασίας εστιάζω το ενδιαφέρον μου ειδικότερα στους εγκεφαλικά νεκρούς κωματώδεις ασθενείς και στους μεταπίπτοντες σε μόνιμη φυτική κατάσταση και συζητώ την εφαρμογή των βιοηθικών αρχών της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας στις αποφάσεις που αφορούν το τέλος της ζωής τους.

*Η εφαρμογή των βιοηθικών αρχών της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας στην περίπτωση ασθενών σε μη-αναστρέψιμη κωματώδη κλινική κατάσταση*

Η εφαρμογή της αρχής της αυτονομίας στην περίπτωση ασθενών σε κώμα αποτελεί τεράστιο θέμα συζητήσεων στη σύγχρονη βιοηθική. Σύμφωνα με τη *Διακήρυξη της Βαρκελώνης (The Barcelona Declaration, 1998:5)* θα έπρεπε να παραμείνει ένα ανοικτό ζήτημα συζήτησης. Πολλοί υποστηρίζουν ότι στους κωματώδεις ασθενείς η αρχή της αυτονομίας δεν έχει εφαρμογή (Rendtorff, 2000a: 5). Άλλοι (G. Dworkin 1988) αναγνωρίζουν δικαιολογημένες περιπτώσεις πατερναλισμού με την έννοια των πιθανών εξαιρέσεων του σεβασμού της αυτονομίας και άλλοι (P. Singer 1995) θεωρούν ότι καταρρέει η παραδοσιακή ηθική και παρουσιάζεται η ανάγκη για μια νέα.

Ειδικότερα ο Dworkin (1988: 114-120) υποστηρίζει ότι η αρχή της αυτονομίας σταματά να έχει εφαρμογή ή η εφαρμογή της είναι τουλάχιστον περισσότερο προβληματική από ό,τι στις κανονικές καταστάσεις, στις περιπτώσεις όπου ένα πρόσωπο είναι ήδη σε μη αυτόνομη κατάσταση ή σε κατάσταση μειωμένης αυτονομίας. Συζητώντας τα όρια της εφαρμογής των αρχών θεμελιώνει εξαιρέσεις για την απαίτηση ενημερωμένης συγκατάθεσης και παρουσιάζει ένα πλαίσιο ηθικής δικαιολόγησης για τις εξαιρέσεις αυτές, στο οποίο μεταξύ άλλων εντάσσει τις επείγουσες περιπτώσεις θεραπευτικής αντιμετώπισης και τις περιπτώσεις που δεν υφίσταται ικανότητα κρίσης (incompetence). Στις πρώτες ο ασθενής συνήθως δεν μπορεί να δεχτεί ενημέρωση ή/ και να δώσει συγκατάθεση και ο γιατρός ενεργεί για να προστατεύσει τη ζωή του και τη δυνατότητα έτσι της μελλοντικής αυτόνομης πράξης του, ενώ το ίδιο συμβαίνει και στις δεύτερες, που πολλές φορές συνυπάρχουν

με τις επείγουσες καταστάσεις. Ο Dworkin προβαίνει σε μια σημαντική παρατήρηση για την αυτονομία και την αξιοπρέπεια του ασθενούς: «Όταν δεν έχουμε ικανότητα κρίσης η αυτονομία μας έχει ήδη εξασθενήσει ή χαθεί...και δεν υπάρχει άρνηση της αυτονομίας μας από μέρους του γιατρού. Είναι αλήθεια ότι μπορεί να μας επιβάλλουν άλλα κακά. Μπορεί να κρατηθούμε ζωντανοί σε συνθήκες που προσβάλλουν την αξιοπρέπεια μας ή την ιδιωτική μας ζωή (privacy), και όταν θα γίνουμε γνώστες αυτών των προσβολών ίσως θα θέλουμε να καθιερωθούν όρια στην επιτρεπτή χωρίς κατηγορηματική συναίνεση θεραπεία» (σελ. 117).

Η περίπτωση της Karen Quinlain έφερε για πρώτη φορά στην δημοσιότητα και στις αίθουσες των δικαστηρίων τα προβλήματα εφαρμογής της αυτονομίας στους κωματώδεις ασθενείς, όταν το 1975 εισήχθη κωματώδης μετά από λήψη βαρβιτουρικών, ηρεμιστικών και αλκοόλης στο Newton Memorial Hospital της Νέας Ιερσέης των ΗΠΑ και σε μόνιμη φυτική κατάσταση πλέον, δεν είχε πιθανότητες δικής της αναπνοής και ανάρρωσης. Οι γονείς ζήτησαν από τους γιατρούς την αφαίρεση του αναπνευστήρα από την κόρη τους, αλλά καθώς η ιατρική και νομική υπηρεσία του Νοσοκομείου αρνήθηκαν, προσέφυγαν στα δικαστήρια, τα οποία τελικά τους δικαίωσαν. Το δικαστήριο της Νέας Ιερσέης ήταν έτσι το πρώτο δικαστήριο στις ΗΠΑ που το 1976 εφάρμοσε το δικαίωμα στην ιδιωτική ζωή (right to privacy), με την έννοια του δικαιώματος στην απόφαση για καθαρά προσωπικά ζητήματα χωρίς κυβερνητική παρέμβαση, στην περίπτωση εν προκειμένω του να «αφήνεις κάποιον να πεθάνει», με την αποσύνδεση της μηχανικής υποστήριξης της αναπνοής (G. Pence, 2004: 29-39). Στην απόφαση του δικαστηρίου χαρακτηριστική ήταν η αναφορά σε δυο σημεία: 1) υπό κάθε νομικό κριτήριο η Karen ήταν ζωντανή και όχι νεκρή και 2) ως ζωντανό, αλλά όχι αυτόνομο πρόσωπο, προστατευόταν από το συνταγματικό νόμο που εξασφάλιζε το δικαίωμά της στην ιδιωτική ζωή, και το δικαίωμά της ως άτομο να έχει εκφρασμένες επιθυμίες αναφορικά με την ιατρική της φροντίδα, ακόμα και μετά την απώλεια της αυτονομίας της (G. A. Van Norman, 1999: 281), το πρόβλημα δηλαδή ήταν ότι ενώ είχε χάσει την αυτονομία της, πώς θα μπορούσε καλύτερα να γίνει σεβαστή η αξιοπρέπεια της (Kemp, 2000a: 73).

Δέκα τέσσερα χρόνια αργότερα, το 1990, το Ανώτατο Δικαστήριο των Η.Π.Α. για πρώτη φορά κατηγορηματικά αναγνώριζε δικαιώματα των θνησκόντων ασθενών με αφορμή την περίπτωση της Nancy Cruzan, που βρισκόταν επί επτά έτη σε μόνιμη φυτική κατάσταση μετά από αυτοκινητιστικό ατύχημα (Pence, 2004: 40- 44). Η οικογένειά της ζήτησε δικαστική έγκριση της διακοπής της ρινογαστρικής σίτισης,



ώστε να μπορέσει να πεθάνει και το δικαστήριο πείστηκε ότι αυτό θα ήταν που θα επιθυμούσε και η ίδια.

Ανάλογες διαστάσεις πήρε και η δικαστική διαμάχη για τον θάνατο του Anthony Bland στο Ηνωμένο Βασίλειο, ο οποίος μετά το σοβαρό τραυματισμό του σε ποδοσφαιρικό αγώνα παρέμεινε σε μόνιμη φυτική κατάσταση επί τέσσερα έτη με ρινογαστρική σίτιση και καμιά επαφή με το περιβάλλον. Η οικογένειά του ζήτησε δικαστικά τη διακοπή της σίτισης και το ανώτατο δικαστήριο την ενέκρινε (1993), ανεξάρτητα από το ποια θα ήταν η επιθυμία του ίδιου, ως απόρροια μιας ηθικής στάσης που δεν απαιτεί τη διατήρηση της ανθρώπινης ζωής καθεαυτής, αλλά μόνο της «ζωής που αξίζει να βιώνεται» (“*life that is worth living*”).

Η αντιμετώπιση των ασθενών σε μη-αναστρέψιμη κωματώδη κλινική κατάσταση, και ειδικότερα κατά τον Peter Singer (1995) η απόφαση του δικαστηρίου για τον Anthony Bland, σηματοδοτεί την κατάρρευση της παλαιάς ηθικής και την είσοδο σε μια γεμάτη σύγχυση μεταβατική περίοδο όσον αφορά τη στάση μας απέναντι στην ιερότητα της ζωής.<sup>23</sup> Συμπτώματα της αμηχανίας μας απέναντι σε ζητήματα ζωής και θανάτου διαπιστώνονται σε ακαδημαϊκό επίπεδο όταν, όπως γράφει ο Singer (σελ. 3), η Αμερικανική Ιατρική Ομοσπονδία ενώ βλέπει το άσκοπο της διατήρησης ανθρώπων στη ζωή για δέκα, είκοσι και τριάντα χρόνια, χωρίς να υπάρχει ελπίδα ανάκτησης της συνείδησής τους, δεν μπορεί να εγκαταλείψει τη παραδοσιακή θέση ότι είναι πάντα λάθος να θέτεις σκόπιμα τέλος στη ζωή ενός αθώου ανθρώπινου

---

<sup>23</sup> Ο όρος «ιερότητα της ζωής» συναντάται πιο πολύ στους Αγγλοσάξονες, ενώ η «ανθρώπινη αξιοπρέπεια» κυρίως στους Ευρωπαίους και ειδικά στους Γερμανούς. Αναγνωρίζονται ως δυο «βράχοι», αν και με διαφορετική ο καθένας ιστορία, με τις ίδιες όμως «στρατηγικές» λειτουργίες ως ρόλοι- κλειδιά στις τρέχουσες αντιπαραθέσεις στη βιοηθική (Bayertz, 1996a: xi). Στην περίπτωση των ασθενών σε κώμα η ιερότητα της ζωής και η ανθρώπινη αξιοπρέπεια, σύμφωνα με τον Bayertz (σελ. xvi) συγκρούονται ενδεχομένως μεταξύ τους, σε ένα πλαίσιο διαπροσωπικών (intrapersonal) συγκρούσεων αξιών, όταν παραδείγματος χάριν οι συγγενείς ασθενούς σε μη αναστρέψιμο κώμα επιμένουν να τερματιστεί η ζωή του, επειδή θεωρούν ότι στερείται αξιοπρέπειας, αλλά ο υπεύθυνος προς τούτο γιατρός αντιτίθεται, επικαλούμενος την «ιερότητα της ζωής» και αρνούμενος να παίξει το ρόλο του Θεού. Κατά τον Engelhardt (1996b:201- 219), και η ιερότητα της ζωής και η ανθρώπινη αξιοπρέπεια (Menschenwurde) παρουσιάζουν λόγω της συνάρθρωσής τους με θρησκευτικές κυρίως δεσμεύσεις, ιδιαίτερες δυσκολίες όταν γίνεται επίκλησή τους σε αποφάσεις για το τέλος της ζωής και είναι καλύτερα να επαναδιατυπωθούν με όρους επίτευξης των αξιών των προσώπων και αναγνώρισης της εγκόσμιας υποχρέωσης της μη παρεμβολής στις ειρηνικές (φιλήσυχες peaceable) επιλογές των προσώπων.

όντος. Από την άλλη μεριά, επαγγελματίες της φροντίδας υγείας που εργάζονται στις μεταμοσχεύσεις οργάνων δύσκολα μπορούν να συμφιλώσουν με τα αισθήματα και τον τρόπο σκέψης τους, αυτό που έχουν διδαχθεί, ότι δηλαδή ασθενείς των οποίων η καρδιά ακόμα κτυπά είναι νεκροί επειδή οι εγκεφαλοί τους είναι νεκροί. Αλλά η σύγχυση είναι διάχυτη, κατά τον Singer, και στις βαθιά σημαντικές στιγμές της καθημερινής μας ζωής, όπως στο παράδειγμα του Rudy Linages, που το 1989, εισέβαλε με ένα όπλο στο Νοσοκομείο του Σικάγου, όπου επί οκτώ μήνες νοσηλευόταν σε κωματώδη κατάσταση ο μικρός γιος του, ακινητοποίησε τις νοσοκόμες, αποσύνδεσε τον αναπνευστήρα από το παιδί, το κράτησε για μισή ώρα στην αγκαλιά του, και όταν πέθανε εκείνο, έδωσε κλαίγοντας τέλος και στη δική του ζωή. Ο Linages « έπραξε αντίθετα και στο νόμο και στην παραδοσιακή ηθική που επικυρώνει (upholds) την ιερότητα της ζωής. Αλλά οι παρορμήσεις του ήταν σύμφωνες προς μια αναδυόμενη ηθική στάση που μπορεί κανείς να υπερασπιστεί περισσότερο από την παλαιά...».

Ο Singer σε μια «εποχή ηθικών επαναστάσεων», προτείνει να ξανασκεφτούμε τις παλαιές εντολές της παραδοσιακής ηθικής και να τις επαναδιατυπώσουμε ως νέες εντολές. Η παλαιά εντολή: «*Να θεωρούμε (treat) όλη την ανθρώπινη ζωή ως ίσης αξίας*» αντικαθίσταται από τη νέα εντολή: «*Να αναγνωρίζουμε ότι η αξία της ανθρώπινης ζωής ποικίλλει*». Με αφορμή την κρίση του δικαστηρίου για τον Bland, ότι ζωή χωρίς συνείδηση δεν αξίζει καθόλου, γράφει (σελ.187-222): «*Σύμφωνα με την πρώτη νέα εντολή, θα θεωρούσαμε τα ανθρώπινα όντα σύμφωνα με τα ηθικά σχετικά χαρακτηριστικά τους. Μερικά από αυτά είναι συμφυή με τη φύση του όντος. Συμπεριλαμβάνουν την συνείδηση (consciousness), την ικανότητα για φυσική, κοινωνική και διανοητική αλληλεπίδραση με άλλα όντα, το να έχεις συνειδητές (ενσυνείδητες conscious) προτιμήσεις για τη ζωή που συνεχίζεται, και το να έχεις εμπειρίες που να μπορείς να απολαμβάνεις. Άλλες σχετικές όψεις (aspects) εξαρτώνται από τη σχέση του όντος με τους άλλους, το να έχεις για παράδειγμα συγγενείς που θα θρηνήσουν το θάνατό σου ή το να έχεις μια τέτοια θέση σε μια ομάδα που, αν σκοτωθείς, οι άλλοι θα φοβούνται για τις δικές τους ζωές. Όλα αυτά τα πράγματα συγκροτούν μια διαφορά στην υπόληψη (regard) και το σεβασμό που θα μπορούσαμε να είχαμε για ένα ον. .. Εάν παίρναμε στα σοβαρά την ιδέα ότι όλη η ανθρώπινη ζωή, ανεξάρτητα από την ικανότητά της για συνείδηση, αξίζει εξίσου τη φροντίδα και την υποστήριξή μας, θα έπρεπε να εκριζώσουμε από την ιατρική όχι μόνο τις ανοιχτά υπέρ της ποιότητας της ζωής κρίσεις, αλλά και τις συγκαλυμμένες. Θα αφηνόμαστε να*

κάνουμε το καλύτερο για να παρατείνουμε τη ζωή ...ασθενών σε μόνιμη φυτική κατάσταση. Τελικά, εάν ήμασταν πραγματικά έντιμοι με τους εαυτούς μας, θα έπρεπε να προσπαθούμε να παρατείνουμε τη ζωή εκείνων που τώρα ταξινομούμε ως νεκρούς, επειδή οι εγκέφαλοί τους έχουν σταματήσει να λειτουργούν. Γιατί, εάν η ανθρώπινη ζωή είναι ίσης αξίας, είτε έχει την ικανότητα συνείδησης είτε όχι, εστιάζουμε στο θάνατο του εγκεφάλου μάλλον παρά στο θάνατο του σώματος ως όλου; Από την άλλη μεριά, εάν δεχτούμε την πρώτη νέα εντολή, ξεπερνάμε τα προβλήματα που απορρέουν από μια ηθική ιερότητας της ζωής στο να λαμβάνουμε αποφάσεις για τους...ασθενείς σε μόνιμη φυτική κατάσταση και για εκείνους που δηλώνονται εγκεφαλικά νεκροί με τα τρέχοντα ιατρικά κριτήρια. Σε καμιά από αυτές τις περιπτώσεις δεν είναι πραγματικά σημαντικό το θέμα πως ορίζουμε το θάνατο. Αυτό το θέμα έχει τύχει τόσο μεγάλης προσοχής μόνο επειδή προσπαθούμε ακόμη να ζούμε με το ηθικό και νομικό πλαίσιο της παλαιάς εντολής. Απορρίπτοντας αυτή την εντολή, στη θέση της θα εστιάζουμε το ενδιαφέρον μας σε ηθικά σχετικά χαρακτηριστικά, όπως η ικανότητα για εμπειρίες που μπορεί κανείς να απολαμβάνει, για αλληλεπίδραση με τους άλλους ή για το να έχει προτιμήσεις για μια ζωή που συνεχίζεται. Χωρίς συνείδηση, καμιά από αυτές δεν είναι δυνατή. Επομένως, αφού είμαστε σίγουροι ότι η συνείδηση έχει ανέκκλητα χαθεί, δεν είναι σχετικά ηθικό ότι υπάρχει ακόμη κάποια ορμονική εγκεφαλική λειτουργία, επειδή η ορμονική εγκεφαλική λειτουργία δεν μπορεί να ωφελήσει τον ασθενή...Έτσι οι αποφάσεις μας για το πώς να αντιμετωπίζονται τέτοιοι ασθενείς δεν θα έπρεπε να εξαρτώνται από υψηλή (lofty) ρητορική για την ίση αξία όλης της ανθρώπινης ζωής, αλλά από τις απόψεις των οικογενειών και των συντρόφων...Εάν ένας ασθενής σε μόνιμη φυτική κατάσταση έχει προγενέστερα εκφράσει επιθυμίες σχετικά με το τι θα του συνέβαινε σε τέτοιες περιστάσεις, θα έπρεπε επίσης να λαμβάνονται υπόψη. ..Την ίδια στιγμή, σε ένα δημόσιο σύστημα υγείας, δεν μπορούμε να αγνοούμε τα όρια που τίθενται από την πεπερασμένη φύση των ιατρικών μας πόρων, ούτε τις ανάγκες των άλλων που οι ζωές θα μπορούσαν να σωθούν με μια μεταμόσχευση οργάνου».

Μια άλλη αντικατάσταση που προτείνει ο Singer (σελ. 196-198) είναι της παλαιάς εντολής: «Ποτέ να μην αφαιρείς τη δική σου ζωή, και πάντα να προσπαθείς να αποτρέψεις τους άλλους από το να αφαιρούν τις δικές τους ζωές» με τη νέα: «Να σέβεσαι την επιθυμία ενός προσώπου να ζει ή να πεθάνει», ορίζοντας το πρόσωπο σύμφωνα με τον John Locke, ως «ένα σκεπτόμενο ευφρές ον που έχει λογική και αναστοχάζεται και μπορεί να θεωρεί τον εαυτό του ως τον εαυτό του, το ίδιο σκεπτόμενο πράγμα, σε διαφορετικούς χρόνους και τόπους». Γράφει ο Singer (σελ.

197-198) : «Μόνο ένα πρόσωπο μπορεί να θέλει να συνεχίζει να ζει, ή να έχει σχέδια για το μέλλον, επειδή μόνο ένα πρόσωπο μπορεί ακόμη και να καταλάβει το ενδεχόμενο της μελλοντικής ύπαρξής του. Αυτό σημαίνει ότι το να τελειώνουν οι ζωές των ανθρώπων, ενάντια στη θέλησή τους, είναι διαφορετικό από το να τελειώνουν οι ζωές των όντων που δεν είναι άνθρωποι. Στην πραγματικότητα, για να κυριολεκτήσουμε, στην περίπτωση εκείνων που δεν είναι άνθρωποι, δεν μπορούμε να μιλούμε για το ζήτημα να τελειώνουν οι ζωές τους ενάντια ή σύμφωνα με τις θελήσεις τους, επειδή δεν είναι ικανοί για να έχουν θέληση για ένα τέτοιο ζήτημα. Το να έχεις αίσθηση του εαυτού σου, και της ύπαρξης που συνεχίζεται, κάνει δυνατό ένα εξ ολοκλήρου διαφορετικό είδος ζωής. Για ένα πρόσωπο, που μπορεί να δει τη ζωή του ως ένα όλο, το τέλος της ζωής λαμβάνει μια εξ ολοκλήρου διαφορετική σημασία. Ας σκεφτούμε πόσα από όσα κάνουμε είναι προσανατολισμένα προς το μέλλον- η εκπαίδευσή μας, οι προσωπικές σχέσεις που αναπτύσσουμε, οι οικογενειακές μας ζωές, η καριέρα μας, οι οικονομίες μας, τα σχέδια για τις διακοπές μας. Εξαιτίας αυτού, το να τελειώνει πρόωρα η ζωή ενός προσώπου μπορεί να καταστήσει άκαρπο μεγάλο μέρος από τον αγώνα του στο παρελθόν. Για όλους αυτούς τους λόγους, το να σκοτώνεις ένα πρόσωπο ενάντια στη θέλησή του είναι πολύ περισσότερο σοβαρό λάθος από να σκοτώνεις ένα ον που δεν είναι πρόσωπο. Εάν θέλουμε να το θέσουμε στη γλώσσα των δικαιωμάτων, τότε είναι λογικό να πούμε ότι μόνο ένα πρόσωπο έχει δικαίωμα να ζει».

*Οι ηθικές αποφάσεις του τέλους της ζωής ασθενών σε μη-αναστρέψιμη κωματώδη κλινική κατάσταση και το πρόβλημα της «σύγχυσης μεταξύ αυτονομίας, προστασίας συμφερόντων και αξίας της ανθρώπινης ζωής»*

Το πρόβλημα της «σύγχυσης μεταξύ αυτονομίας, προστασίας συμφερόντων και αξίας της ανθρώπινης ζωής» στα ζητήματα των ηθικών αποφάσεων του τέλους της ζωής, επισημαίνει ο Ronald Dworkin (1994: 190-196), αναφερόμενος μάλιστα χαρακτηριστικά στην απόφαση του Ανώτατου Δικαστηρίου των ΗΠΑ στην περίπτωση της Nancy Cruzan, για να καταδείξει την αλληλεπίδραση και τους κινδύνους σύγχυσης των τριών ως άνω διακριτών διαφορετικών ηθικών ζητημάτων. Με δεδομένες μεταξύ άλλων τις διακρίσεις μεταξύ εργαλειακής, προσωπικής (υποκειμενικής) και εγγενούς αξίας της ζωής, συζητά τα διακριτά ως άνω ηθικά ζητήματα σε τρεις καταστάσεις ασθενών: τους έχοντες πλήρη συνείδηση των

πραττομένων, τους έχοντες περιορισμένη ικανότητα συνείδησης και εκείνους με απώλεια συνείδησης (σελ.183-190).

Ειδικότερα γράφει για το πρώτο θέμα της σύγχυσης, την αυτονομία του ασθενούς (σελ.186-192): «...Μια σπαζοκεφαλιά κάνει την εμφάνισή της: τι να σημαίνει σεβασμός στην αυτονομία ασθενών, οι οποίοι δεν έχουν συνείδηση των «πραττομένων»; ...Αναρωτιέται κανείς αν σημαίνει και σεβασμό προς μια προηγούμενη, ρητή και σαφή, απόφασή τους να επισπευσθεί ο θάνατός τους υπό τις παρούσες συνθήκες. Αμφιβάλλουμε όμως για τις πραγματικές προθέσεις τους και ιδίως για το αν είχαν πραγματική επιθυμία πρόωρου θανάτου. Αν, όμως, δεν είχαν εκδηλώσει προηγουμένως σχετική βούληση, οι οικείοι τους με τι κριτήρια θα αποφασίσουν; Κάποιοι υποστηρίζουν το κριτήριο της εικαζόμενης βούλησής τους, της υποθετικής, αν είχαν προσηκόντως ερωτηθεί, ή της τεκμαιρόμενης πραγματικής. Γιατί όμως να μην λάβουμε απλώς την απόφαση που εναρμονίζεται με την προσωπικότητα και τον βίο του υπέρ' ου ασθενούς; Και πάλι πρέπει να διακρίνουμε μεταξύ του σεβασμού στην αυτονομία του ασθενούς και στην προαγωγή των συμφερόντων του (χωρίς να υποθέσουμε ότι ο ίδιος καλείται να αποφασίσει). Υφίστανται όμως άραγε πράγματι τέτοια συμφέροντά «του»; Γιατί να μην έχουμε εν προκειμένω σύγκρουση δυο αυτονομιών του προσώπου, αφενός του νυν ασθενούς ... και αφετέρου του προσώπου που έγινε ο νυν ασθενής;»<sup>24</sup>

Όσον αφορά το δεύτερο θέμα της σύγχυσης, το συμφέρον δηλαδή του ασθενούς, ο Dworkin (σελ.192-194 και 235-236) διακρίνει τα εμπειριακά/ βιωματικά (experiential) συμφέροντα, για τα οποία δεν τίθεται θέμα ηθικού σφάλματος, η δε μη ικανοποίησή τους δεν καθιστά τη ζωή μας ως όλον χειρότερη, από τα καίρια /ζωτικά/ κριτικά (critical) συμφέροντα. Η μη ικανοποίηση των δεύτερων αποτελεί ηθικό σφάλμα και δεν αφορούν στην ικανοποίηση των οιονδήποτε προτιμήσεών μας, αλλά αφορούν, «με όρους της αρχαίας φιλοσοφίας, στην κατάκτηση της ευδαιμονίας, στη συμμόρφωσή μας προς έγκριτες ηθικές αποφάσεις για τον αγαθό βίο» (Βασιλόγιαννης, 2006: 54-55). Τα ζωτικά/ κριτικά συμφέροντα του ασθενούς είναι μεν προσωποπαγή, όχι όμως και απλώς υποκειμενικά, δεν είναι άχρονα, καθότι αποτελούν εκφάνσεις του συγκεκριμένου βίου του ασθενούς ως όλου και εν τόπω και εν χρόνω και αναδεικνύουν την περαιτέρω αξία ενός ακέρατου βίου και μιας ολοκληρωμένης προσωπικότητας, η δε επαμφοτερίζουσα ταυτότητα του «εγκλείει την κανονιστική

---

<sup>24</sup> Απόδοση στα ελληνικά: Φ. Βασιλόγιαννης, 2006: 52-53

δυνατότητα, τα επίκαιρα (βιωματικά) συμφέροντά του να συγκρούονται με τα κριτικά συμφέροντά του ως προσώπου» (σελ.55-56). Γράφει ο Dworkin (1994: 236): «Το δικαίωμα ότι οι άλλοι αναγνωρίζουν τα γνήσια ζωτικά/ κριτικά του συμφέροντα» είναι το δικαίωμα ενός προσώπου να του φέρονται με αξιοπρέπεια, νοουμένης της αξιοπρέπειας ως «της εγγενούς σπουδαιότητας της ανθρώπινης ζωής» (“the intrinsic importance of human life”). Τι γίνεται όμως εν προκειμένω με την αξιοπρέπεια σε σχέση με την αυτονομία και την αγαθοποιΐα (σελ. 222-237), στις περιπτώσεις των ασθενών σε κώμα; Χρειαζόμαστε και μια ανεξάρτητη από την προσωπική αξιολόγηση των συμφερόντων του ασθενούς δικαιολογητική βάση, ώστε να κρίνουμε το «αληθές» συμφέρον του, την οποία μας προσφέρει η αντίληψη της αυτονομίας ως ακεραιότητα του υποκειμένου; Η αυτονομία, κατά τον Dworkin, γίνεται σεβαστή όχι ως μέσον αποδεικτικό των συμφερόντων του ασθενούς, αλλά χάριν της ακεραιότητας του βίου και της προσωπικότητάς του, η δε αντίληψη της αυτονομίας ως ακεραιότητας μας παρέχει έναν γνήσιο λόγο για τον οφειλόμενο σεβασμό στην προηγούμενη αυτονομία του. Επομένως δεν υπάρχει σύγκρουση ανάμεσα στην αυτονομία και την αξιοπρέπεια, επειδή το δικαίωμα να σου φέρονται με αξιοπρέπεια είναι συνώνυμο με το σεβασμό για τα ζωτικά/ κριτικά σου συμφέροντα ή την αυτονομία (H. Kuhse, 2000: 74). Και η αξιοπρέπεια διακρίνεται από την αγαθοποιΐα κατά το ότι η δεύτερη είναι δεσμευμένη από τους διαθέσιμους πόρους, ενώ η αξιοπρέπεια επιβάλλει την εξασφάλιση του απαιτούμενου ελάχιστου για την προστασία της ( Βασιλόγιαννης, 2006: 55-56).

Για το τρίτο τέλος θέμα της σύγχυσης, την ιερότητα τέλος της ζωής, γράφει ο Dworkin (σελ.194-196 και 208-217): «το ερώτημα δεν είναι να διακρίνουμε ποιες πράξεις προάγουν συμφέροντα και ποιες σέβονται την αξία της ζωής. Εφόσον αντιδιαστέλλουμε τα κριτικά από τα βιωματικά συμφέροντα, δεν οφείλουμε να παραιτηθούμε από την προαγωγή των συμφερόντων μας εν γένει χάριν της προστασίας της εγγενούς αξίας της ανθρώπινης ζωής. Το αντίθετο αποτελεί λήψη του ζητουμένου: ο θάνατος ενδέχεται να είναι ο καλύτερος τρόπος σεβασμού της ζωής!»<sup>25</sup>

---

<sup>25</sup> Απόδοση στα ελληνικά Φ. Βασιλόγιαννης, 2006: 55- 56

*Τα προβλήματα εφαρμογής των βιοηθικών αρχών της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας και τα προβλήματα θεμελίωσής τους*

Προβλήματα θεωρητικής θεμελίωσης που αντιμετωπίζει η βιοηθική ως εφαρμοσμένη φιλοσοφία θεωρώ ότι ξεκάθαρα αναδύονται στο παράδειγμα της εφαρμογής των αρχών της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας στη βιοηθική στην περίπτωση των ηθικών αποφάσεων για το τέλος της ζωής ασθενών σε μη-αναστρέψιμη κωματώδη κλινική κατάσταση.

Η αρχή της αυτονομίας στη βιοηθική όταν συνυφαίνεται με την ατομική αυτοέκφραση και δεν θεμελιώνεται κατά την καντιανή προσέγγιση στις αρχές της ηθικής υποχρέωσης του σεβασμού των ανθρώπινων όντων και στην αξίωση της προστασίας του προσώπου και του απαραβίαστου της ακεραιότητάς του, όντας η αυτονομία θεμέλιο της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, φαίνεται ότι αντιμετωπίζει σοβαρό πρόβλημα εφαρμογής στις οριακές περιπτώσεις των ανθρώπων που βρίσκονται σε γκρίζα ζώνη ύπαρξης, όπως είναι οι εγκεφαλικά νεκροί ασθενείς και οι ασθενείς σε μόνιμη φυτική κατάσταση. Φαίνεται τότε η αρχή του σεβασμού της ανθρώπινης αξιοπρέπειας με τα τεράστια προβλήματα θεμελίωσης στη βιοηθική, που ήδη συζητήσαμε, να επηρεάζει με τον ετεροκεντρικό της χαρακτήρα σε σημαντικό βαθμό τη λήψη των ηθικών αποφάσεων του τέλους της ζωής των ως άνω ασθενών.

Τα προβλήματα όμως εφαρμογής των βιοηθικών αρχών της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας που συζητάμε, απεικονίζονται και σε αντιπαραθέσεις και διεκδικήσεις κοινωνικές, ώστε με πυρήνα την αυτονομία και την αξιοπρέπεια ασθενών σε μη-αναστρέψιμη κωματώδη κλινική κατάσταση συγκροτούνται κινήματα κοινωνικά που αφορούν το τέλος της ζωής, στα οποία και αναφερόμαστε στο επόμενο κεφάλαιο.

## Κεφάλαιο Πέμπτο

### Οι αρχές της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας και κοινωνικά κινήματα που αφορούν το τέλος της ζωής ασθενών σε μη-αναστρέψιμη κωματώδη κλινική κατάσταση

#### Ορισμοί

Η διερεύνηση στην παρούσα εργασία του χώρου των κοινωνικών κινήματων που αφορούν το τέλος της ζωής με έμφαση στις περιπτώσεις ασθενών σε κωματώδη κλινική κατάσταση, γίνεται με επίκεντρο την επιρροή και επίδραση των βιοηθικών αρχών της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας στη συγκρότηση της κινήματικής τους πολιτικής. Συμπεριλαμβάνουμε σε αυτά το κίνημα για το «δικαίωμα να πεθάνουμε» ή κίνημα για «θάνατο με αξιοπρέπεια» ή κίνημα «έκκλησης για θάνατο» (“requested death”) (F. McInerney 2000) και ακροθιγώς αναφερόμαστε στο κίνημα hospice (κίνημα για νοσηλευτική φροντίδα καταληκτικών ασθενών σε ξενώνες νοσηλείας).<sup>26</sup>

Ιδιαίτερα σημαντική για τη θεματική της εργασίας μας είναι η επισήμανση από μελετητές (D. Hillyard and J. Dombink, 2001) ότι περιπτώσεις ασθενών σε μη-αναστρέψιμη κωματώδη κλινική κατάσταση δίνουν έναυσμα και συνιστούν αφετηρία για το κίνημα για ένα «δικαίωμα να πεθάνουμε» (“right- to -die”), με την υπόθεση Quinlan και τη δικαστική απόφαση (1976) για την απομάκρυνση της μηχανικής υποστήριξης της αναπνοής της και για το κίνημα για «θάνατο με αξιοπρέπεια» (κυρίως μετά το 1990), με την υπόθεση Cruzan (1990) και τη δικαστική απόφαση για διακοπή της ρινογαστρικής της σίτισης.

Ήδη από το 1950 μέχρι και τις αρχές της δεκαετίας του 1970 εμφανίζονται στη δημόσια συζήτηση ως «νέα συμβάντα» ατομικές περιπτώσεις φόνου από οίκτο (mercy killing). Το 1951 δημοσιεύεται για πρώτη φορά άρθρο με τίτλο «Το δικαίωμά μας να πεθάνουμε», με σταθμό στην προβολή του «δικαιώματος», με την έννοια του «να

---

<sup>26</sup> Η ιδεολογία του hospice στηρίζει την «παθητική ευθανασία», την άρνηση της θεραπείας που μπορεί να οδηγήσει σε θάνατο, αλλά απορρίπτει σταθερά την «ενεργητική ευθανασία» (H. Abramovitch, 2001:3). Η ιδεολογία του καλού θανάτου του original hospice movement πρότεινε έναν τρόπο θνήσκειν, όπου ενθαρρύνονταν η ανοιχτή επικοινωνία και η αποδοχή του θανάτου και παραδοσιακά βρήκε εφαρμογή σε ασθενείς με καρκίνο και γενικότερα σε καταληκτικούς ασθενείς, που έχουν ανάγκη από ανακούφιση των συμπτωμάτων (B. McNamara, 2004: 929-931).



επισπεύσουμε το θάνατό μας», τη μετονομασία το 1975 της Αμερικανικής Εταιρείας Ευθανασίας σε «Εταιρεία για το δικαίωμά μας να πεθάνουμε» (Δραγώνα- Μονάχου, 2006γ: Α50). Καταλυτική είναι η εμφάνιση και επικράτηση μιας νέας ορολογίας που συμβαδίζει με την ιατρικοποίηση του θανάτου και συσπειρώνει υπέρμαχους και πολέμιους. Αναφέρομαι ενδεικτικά σε έννοιες (διλήμματα) όπως: ζωή και θάνατος, θνήσκειν και φονεύειν, διαφορά από το «φονεύω» και το «αφήνω να πεθάνει» (“*killing and letting die*”), εγκεφαλικός θάνατος, μόνιμη φυτική κατάσταση (persistent vegetative state PVS), ποιότητα ζωής, ευθανασία, ακούσια και εκούσια ευθανασία, άμεση και έμμεση ευθανασία, παθητική και ενεργητική ευθανασία, ιατρικώς υποβοηθούμενη αυτοκτονία, καταληκτική αγωγή (terminative care), συνήθης (ordinary) και εξεζητημένη (extraordinary) θεραπεία, ανακουφιστική αγωγή (palliative care), αποφυγή/ διακοπή της αγωγής (withholding treatment/ withdrawing treatment), αποχή από την ανάνηψη και τη διασωλήνωση (DNR: do not resuscitate, DNI: do not intubate). Νέοι όροι όπως «επιταχυνόμενος θάνατος» (“*hastened death*”) και «θάνατος με αξιοπρέπεια» δημιουργούνται για να ικανοποιήσουν τις ανάγκες και τις αξίες και των ασθενών και των ιατρών και κυρίως για να νομιμοποιήσουν τις επικρατούσες πρακτικές όσον αφορά τις διαδικασίες του θνήσκειν. Οι έννοιες της ελευθερίας (freedom), της αυτονομίας ή της ανθρώπινης θέλησης και της αξιοπρέπειας εμπλέκονται στη ρητορική των αντιπαραθέσεων γύρω από το δικαίωμα σε έναν αξιοπρεπή θάνατο (Hyde, 2001) και τα ηθικά ζητήματα του τέλους της ζωής συγκεντρώνουν πλέον έντονο κοινωνικό ενδιαφέρον, με διαφαινόμενες τις ανακατανομές ρόλων και αποφάσεων όσον αφορά στη φροντίδα του θνήσκοντος.

Τα κοινωνικά κινήματα που αφορούν το τέλος της ζωής αμφισβητούν τον ιατρικό πατερναλισμό και μιλούν για το να πεθαίνεις με αξιοπρέπεια, εννοώντας με αυτό (Hayry, 2004: 10) «το δικαίωμα (*entitlement*) των ανθρώπων να πεθαίνουν όταν το θέλουν, χωρίς παρεμβάσεις από τους επαγγελματίες υγείας», σε μια εποχή όπου η «παντοδυναμία της βιοτεχνολογίας καθιστά τον θάνατο «διαπραγματεύσιμο», αντικείμενο ιατρικής διαχείρισης και προγραμματισμού ως εσκεμμένη επιλογή και ελάχιστα καθοριζόμενο από την αυτονομία του ασθενούς αν αυτός δεν μπορεί να συναινέσει ( Δραγώνα- Μονάχου, 2006γ: Α51).

Σύμφωνα με τον Stephen Timmermans (2005: 994-995) και ως κίνημα για το «δικαίωμα να πεθάνουμε» ή/ και ως κίνημα hospice,<sup>27</sup> αμφισβητούν τη νομιμότητα και την ικανότητα της ιατρικής «μεσιτείας» (“*brokering*”) στο θάνατο, υπερασπίζονται τη διατήρηση (preserve) της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας τις τελευταίες στιγμές της ζωής, ενάντια στην απομόνωση και την επαγγελματικοποίηση της σύγχρονης διαδικασίας του θνήσκειν (dying), με στόχο αλλαγές σε αυτή τη διαδικασία, όπως την απο-ιατρικοποίηση, τη θεσμοποίηση εναλλακτικών μορφών και την απόδοση μεγαλύτερης αυτονομίας στους θνήσκοντες και στους συγγενείς τους. Μελετητές των κοινωνικών κινήματων (P. Brown and S. Zavestoski, 2004: 682, S. Epstein, 2008: 501) παρατηρούν ότι στάσεις σκεπτικισμού προς τους ιατρούς, τους επιστήμονες και άλλους ειδικούς (experts) εμφανίζονται τις τελευταίες δεκαετίες σε νέες εννοιολογήσεις δικαιωμάτων ασθενών και σε ανανεωμένες (renewed) ανησυχίες που εκφράζονται σε βιοηθικές αντιπαραθέσεις και επισημαίνουν (D. della Porta and M. Diani, 1999: 41) την ανάδυση νέων κοινωνικών συγκρούσεων και νέων συλλογικών αναπαραστάσεων, ως αποτέλεσμα κριτικής στάσης για τα όρια της χρήσης και ανησυχίας για την ηθικότητα των σκοπών της επιστημονικής και τεχνολογικής γνώσης.

Αν δεχθούμε τα κοινωνικά κινήματα ως « *-άτυπα δίκτυα που βασίζονται σε κοινές πεποιθήσεις και στη συντροφικότητα (solidarity), τα οποία κινητοποιούνται γύρω από θέματα που προκαλούν συγκρούσεις και αναπτύσσουν συχνές και ποικίλλουσες μορφές διαμαρτυρίας*» (della Porta and Diani, 1999: 13-15), τα κοινωνικά κινήματα που αφορούν το τέλος της ζωής συγκροτούνται και συνεχονται γύρω από το ζήτημα της νομιμοποίησης της ιατρικώς υποβοηθούμενης αυτοκτονίας, διεκδικώντας, μέσα κυρίως από τη θεσμική οδό, δημόσια υποστήριξη για νομικές μεταρρυθμίσεις που αφορούν τη διαδικασία του θνήσκειν και προβάλλοντας το αίτημα της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας σε μια εποχή ιατρικοποιημένου θανάτου, με όρους αλλαγής των σχέσεων μεταξύ ασθενών, ιατρών και πολιτείας. Ο κεντρικός τους αγώνας είναι πώς να ορίσουν και να διασφαλίσουν το δικαίωμα των ασθενών να ενορχηστρώνουν τον θάνατό τους σύμφωνα με τη δική τους ηθικότητα, πώς να συμφιλιώνουν το δικαίωμα αυτό με τον θεραπευτικό ρόλο των ιατρών και το συμφέρον της πολιτείας στο να αποτρέπει την αφαίρεση της ζωής των πολιτών (Hillyard and Dombink, 2001).

---

<sup>27</sup> Για την άνοδο του hospice movement ως εναλλακτική προσέγγιση στην ευθανασία, βλ. R. J. Miller, 1992. Πρβλ. R. G. Frey, 1998: 19-20

*Κοινωνικά κινήματα που αφορούν το τέλος της ζωής ασθενών σε μη-αναστρέψιμη  
κωματώδη κλινική κατάσταση: θεωρητική προσέγγιση*

Ο θεωρητικός προβληματισμός που αναπτύσσεται όσον αφορά τους λόγους και τους μηχανισμούς της εμφάνισης των κοινωνικών κινήματων είναι πολύπλευρος και πολυδιάστατος. Η συγκρουσιακή πολιτική συνίσταται από ένα τεράστιο εύρος συντονισμένων κοινωνικών δράσεων που στοχεύουν στο ξεπέραςμα βαθιά ριζωμένων δομικών εμποδίων και το ρεπερτόριο αυτών των δράσεων είναι ιδιαίτερα περιεκτικό, συμπεριλαμβανομένων, μεταξύ των άλλων, επεισοδίων διαμαρτυρίας μέχρι και οργανισμών κοινωνικών κινήματων (M. Kousis, 2004: 275, R. Aminzade et al 2001, Kousis and C. Tilly, 2005). Τα κοινωνικά κινήματα που αφορούν το τέλος της ζωής κατά την γνώμη μου μπορούν να ιδωθούν υπό το πρίσμα μιας εκλεκτικής θεωρητικής προσέγγισης, που συνενώνει και συνδυάζει στοιχεία της προσέγγισης των πολιτικών ευκαιριών και των αξιακών πλαισιώσεων, με συνεκτικό ιστό τις βιοηθικές αρχές της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας.

Σύμφωνα με την προσέγγιση των πολιτικών ευκαιριών (political opportunities), εντοπίζω την εμφάνιση κοινωνικών κινήματων που αφορούν το τέλος της ζωής τις δεκαετίες 1950 και 1960 στις Η.Π.Α., μέσα σε ένα κοινωνικοπολιτικό περιβάλλον «απόδοσης ευκαιριών» (*“attribution of opportunities”*) (D. McAdam, S. Tarrow and C. Tilly 2001, S. Seferiades 2006) και άνθησης της συνείδησης των δικαιωμάτων των πολιτών (civil rights movement), όπως επισημαίνουν πολλοί μελετητές (M. Lipsky 1965, Tarrow 1998, della Porta and Diani 1999, Hillyard and Dombink 2001, J. Allsop et al 2004, Beauchamp 2006, Sederiades 2006, Epstein 2008). Σε ένα πλεόνασμα από άλλα κοινωνικά κινήματα (*“social movement spillover,”* D.S. Meyer and N. Whitter 1994-), επωφελούνται και καρπώνονται από κοινωνικά κινήματα με αιτήματα υπέρ των δικαιωμάτων πολιτών και ασθενών, σε ένα γενικότερο περιβάλλον ανάδυσης βιοηθικών διλημμάτων και προβληματισμών στον λεγόμενο Δυτικό κόσμο. Ήδη από τα πρώτα χρόνια ανάπτυξης της βιοηθικής, η έννοια της ατομικής αυτονομίας γίνεται πολύ σημαντική στο κίνημα για τα δικαιώματα του ασθενούς (-A. I. Tauber 2001, Pence 2004). Τη δεκαετία του 1970, το κίνημα για την «αυτονομία του ασθενούς» και τα κινήματα για τον «έλεγχο της ζωής μας από εμάς τους ίδιους» (*“- control over one’s life”* movements) συμβαδίζουν (link arms) και διασυνδέονται με το «κίνημα για θάνατο με αξιοπρέπεια» καθώς ολοένα αυξάνει η

πίεση για τη δημόσια συζήτηση των ηθικών διλημάτων που αφορούν το τέλος της ζωής (R. G. Frey, 1998: 17- 18).

Εντοπίζονται όμως στην ανάδυση κοινωνικών κινημάτων που αφορούν το τέλος της ζωής και στοιχεία της θεωρητικής προσέγγισης των «αξιακών πλαισιώσεων» (“*framing*”) (E. Goffman 1986, D. Snow et al 1986, Seferiades 2006). Οι οργανωτικές δομές και τα υποστηρικτικά τους δίκτυα συγκροτούνται και συνέχονται μέσα από νοηματοδοτήσεις, αξιακές πλαισιώσεις και συλλογικές ταυτότητες, καθώς νοηματοδοτείται εμπρόθετα η πραγματικότητα και τα ενεργούντα υποκείμενα, με τρόπους που προωθούν την ανάληψη συλλογικών ενεργειών, προσεταιρίζονται παριστάμενα υποκείμενα και αδρανοποιούν αντιπάλους, μέσω επιλεκτικών τονισμών και κωδικοποιήσεων γεγονότων. Πολλοί μελετητές εντοπίζουν στην κωδικοποίηση αυτή τη σύνδεση άμεσων κινηματικών αιτημάτων με γενικά αποδεκτές πανανθρώπινες αρχές (A. Melucci 1996, Seferiades 2006). Σημαντική για το κίνημα για «θάνατο με αξιοπρέπεια» γίνεται η σύνδεση των αιτημάτων του με ευρέως αποδεκτές πολιτισμικές αξίες και πεποιθήσεις, διαδικασία γνωστή ως «ευθυγράμμιση πλαισίου» (“*frame alignment*”) ανάμεσα σε ερμηνευτικούς προσανατολισμούς των ατόμων και των κινημάτων και είναι απαραίτητη ως εκ τούτου για τη συμμετοχή στο κίνημα.

Για τη συγκρότηση των συλλογικών τους ταυτοτήτων οι οπαδοί του κινήματος για «θάνατο με αξιοπρέπεια» συνδέουν συμβολικά και κυριολεκτικά το δικαίωμα για ενεργητική ευθανασία με αρχές και πεποιθήσεις προερχόμενες από το κίνημα για το «δικαίωμα να πεθάνουμε», με ευρύτερες σε διεθνές επίπεδο προσπάθειες για τη στήριξη της θέσης των ασθενών έναντι των βλαβών από την ιατροκοποίηση της ζωής και με τη δημόσια στήριξη και αποδοχή της ιατρικής βοήθειας στην επίσπευση του θανάτου (Hillyard and Dombink, 2001: 247-248). Στη συζήτηση των περισσότερο εμφανικών τρόπων που το κίνημα προβάλλει για να έχει απήχηση στο νόμο και την κοινωνία, εντάσσονται η αναπτυσσόμενη εδραίωση της πεποίθησης, τουλάχιστον στους κλινικούς γιατρούς, ότι η ανθρώπινη παρέμβαση στον χρόνο και στον τρόπο του θανάτου είναι τόσο επιθετική (invasive) και έχει τόσο ρίσκο, όσο και η υποβοηθούμενη αυτοκτονία, σημασιολογικά (semantic) επιχειρήματα και επιχειρήματα όπως ότι ο θάνατος αναπαριστά ευκαιρίες για να έρθουν οι οικογένειες πιο κοντά, ενώ άλλοι συμπεριλαμβάνουν στη συζήτηση την καλύτερη κλινική φροντίδα του θνήσκοντος κ.ο.κ. Παρέχονται έτσι τρόποι παραμερισμού της «ανάγκης» για αλλαγή του νόμου που επιτρέπει την υποβοηθούμενη αυτοκτονία, έτσι

ώστε τα ενεργούντα υποκείμενα που εμπλέκονται στον αγώνα για μεταρρύθμιση της ιατρικώς υποβοηθούμενης αυτοκτονίας, να έχουν κοινά χαρακτηριστικά με άλλους μεταρρυθμιστές στην ευρύτερη περιοχή του νόμου και της κοινωνικής αλλαγής (-Hillyard and Dombbrink 2001). Σημαντική διαφαίνεται η επιρροή των μέσων μαζικής ενημέρωσης στην ανταπόκριση συμπάθειας του κοινού και πολλοί μιλούν για πρακτικές στρατευμένης δημοσιογραφίας (advocacy journalism) (σελ. 13).

Ο σχηματισμός «αξιακών πλαισιώσεων», στο πλαίσιο πολιτικών διαδικασιών, στηρίζεται στην υποστήριξη από προηγηθείσες νομικές αλλαγές, βασισμένες στη συμπάθεια για τον καταληκτικό ασθενή και κυρίως στην αυτονομία του ασθενούς, σε μια παράλληλη διαδρομή με τις ρυθμίσεις για την έκτρωση και τα αναπαραγωγικά δικαιώματα των γυναικών, κεκτημένα των αντίστοιχων κοινωνικών κινημάτων. Με τη νέα βιοτεχνολογία του θανάτου διαφαίνεται η προοπτική ότι ένας παρατεταμένος «ανελέητος» (Pence, 2004: 49) και μη αξιοπρεπής θάνατος, θα μπορούσε πλέον να συμβεί στον καθένα, που θα είχε την τύχη να περιπέσει σε μη- αναστρέψιμη κωματώδη κατάσταση (-Hillyard and Dombbrink, 2001: 13). Η επιλογή της άρνησης της τεχνητής παράτασης της ζωής συζητείται ως αποκατάσταση της χαμένης μέσα από την ιατροποίηση της ζωής και του θανάτου αξιοπρέπειας των ασθενών (σελ. 6).

Μέσα από διαδικασίες των «αξιακών πλαισιώσεων», υποστηρικτές και αντιτιθέμενοι αντιπαρατίθενται ενεργητικά γύρω από το ερώτημα της νομικής προστασίας της ιατρικώς υποβοηθούμενης αυτοκτονίας. Οι πρώτοι επιδιώκουν να επωφεληθούν από προηγούμενα διακηρυγμένες δεσμεύσεις για την «ελευθερία της επιλογής» και το «δικαίωμα του αυτοκαθορισμού». Οι δεύτεροι υποστηρίζουν ότι η ιατρικώς υποβοηθούμενη αυτοκτονία ισοδυναμεί με το να αφαιρείς τη ζωή ασθενών, ότι η νομική αλλαγή ενδέχεται να καταλήξει σε λάθος πρόσωπα χρησιμοποιώντας το νόμο για λάθος λόγους, ή ότι οικονομικά περιθωριοποιημένοι ασθενείς θα πιεστούν να πεθάνουν παρά τη θέλησή τους. Επισημαίνουν επίσης φόβους για επιχειρήματα ολισθηρού κατήφορου σε περισσότερο ενεργητικές ή ακούσιες μορφές ευθανασίας, την ενδεχόμενη διάβρωση της εμπιστοσύνης στη σχέση γιατρού ασθενούς και τις επιπτώσεις στη φήμη γενικότερα του ιατρικού επαγγέλματος.

*Η περίπτωση της «πρωτοβουλίας 119» ως παράδειγμα συγκρότησης συλλογικών ταυτοτήτων στο κίνημα για «θάνατο με αξιοπρέπεια»*

Την ίδια εποχή με την υπόθεση Cruzan και την επακολουθήσασα το 1991, «Πράξη αυτοκαθορισμού του ασθενή» από την ομοσπονδιακή κυβέρνηση των ΗΠΑ, (M. Shimoda, 2003: 3) στην πολιτεία της Ουάσιγκτον ξεκινά η, γνωστή ως «πρωτοβουλία 119», εκστρατεία με στόχο τη μεταρρύθμιση του νομοθετικού πλαισίου του «θνήσκειν», με τη συμπερίληψη και του «μη-αναστρέψιμου κώματος » στις καταστάσεις που διακόπτεται η μηχανική υποστήριξη της ζωής, εφόσον υπάρχει ανάλογη διαθήκη ζωής, τη συμπερίληψη και της τεχνητής σίτισης και χορήγησης νερού στον κατάλογο των διαδικασιών υποστήριξης της ζωής, που διακόπτονται ή τις αρνούνται οι ασθενείς, και τη δυνατότητα ιατρικώς υποβοηθούμενης αυτοκτονίας σε καταληκτικούς ασθενείς, με ικανότητα συνείδησης, που θα το ζητούσαν (Hillyard and Dombrink, 2001: 35-36)

Η εκστρατεία υποστηρίζεται από δίκτυα εθελοντών γιατρών, δικηγόρων, κληρικών, ομάδων πολιτών και καταληκτικών ασθενών (σελ.34). Ανάμεσα στους πιο διαφορετικούς πολιτικούς οργανισμούς πίσω από την εκστρατεία είναι: the Seattle-King County Bar Association, the Physicians for “Yes” in Initiative # 119, the American Civil Liberties Union of Washington, the Northwest AIDS Foundation, the National Organization for Women of Washington State, the Puget Sound Council of Senior Citizens, the National Association of Social Workers, the Washington State Democratic Party, καθώς και θρησκευτικές οργανώσεις: the Interfaith Clergy for “Yes” on Initiative #119, the Northwest Annual Conference of the United Methodist Church, the National Council of Jewish Women and the Unitarian Universalist Association of the USA. Η εκστρατεία εντάσσεται και στο παναμερικανικό πρόγραμμα δράσης της Hemlock Society, μιας μη κυβερνητικής οργάνωσης που ιδρύθηκε το 1980, από τον Dereck Humphry,<sup>28</sup> με σκοπό τη βοήθεια στους πάσχοντες από καταληκτική ασθένεια για ανώδυνο και αξιοπρεπή θάνατο (Pence, 2004: 94). Αξιοσημείωτη είναι η υποστήριξη της εκστρατείας και από άλλες μη κυβερνητικές οργανώσεις, όπως η World Federation of Right to Die Societies, ως διεθνής

---

<sup>28</sup> Το βιβλίο του “Final Exit” (1991), που εκδίδει η Hemlock Society, αφού απέτυχαν οι προσπάθειες να απαγορευθεί, γνωρίζει μεγάλη επιτυχία σε παναμερικανική κλίμακα και στους *New York Times* κατατάσσεται πρώτο στη λίστα των βιβλίων “how-to and advice” που πωλούνται περισσότερο (Singer, 1995: 147). Πρβλ. Hillyard and Dombrink, 2001: 33, Pence, 2004: 94

σύνδεσμος των οργανώσεων υπέρ της ελευθερίας στην επιλογή ενός αξιοπρεπούς θανάτου και της διασφάλισης των ατομικών δικαιωμάτων αυτοκαθορισμού στο τέλος της ζωής, καθώς και το The Death with Dignity National Center, που ως δίκτυο για τη θέσπιση του «θανάτου με αξιοπρέπεια» αγωνίζεται υπέρ της νομιμοποίησης της ιατρικώς υποβοηθούμενης αυτοκτονίας (Shimoda, 2003: 4).

Η στρατηγική για την προώθηση της εκστρατείας περιλαμβάνει την περιχαράκωση των θέσεων των υποστηρικτών έναντι των αντιτιθεμένων, την οριοθέτηση των αντιπαραθέσεων στα μέσα ενημέρωσης και την σε εθνική και τοπική κλίμακα ενεργοποίηση των πολιτών. Με την ανάπτυξη και συναντήσεων ανάμεσα σε ενδιαφερόμενους ψηφοφόρους και αντιπρόσωπους της εκστρατείας σε τοπικό επίπεδο αναπτύσσεται και ένας τέταρτος παράγοντας στρατηγικής, η πίεση υπέρ της «*πρωτοβουλίας 119*» από ομάδες θρησκευτικές, ηλικιωμένων, στηριζόντων τους πάσχοντες από AIDS, επαγγελματιών υγείας και καταναλωτών, επιχειρηματιών, πολιτικών, γυναικών/ pro-choice, επαγγελματικών ενώσεων, εργατικών συνδικάτων και μειονοτήτων (Hillyard and Dombrink, 2001: 40-45).

Αντιτιθέμενη στην «*πρωτοβουλία 119*» είναι η Washington State Medical Association (WSMA), που εξασφαλίζει την υποστήριξη της καθολικής εκκλησίας σε εθνικό επίπεδο και χαρακτηρίζοντας ασαφή την φράση: «*ιατρική βοήθεια στο να πεθάνουμε*», στηρίζει την αντίθεσή της στις ανισότητες της επιλογής τις ενυπάρχουσες στις κοινωνικοοικονομικές ανισότητες, σε επιχειρήματα ολισθηρού κατήφορου για περαιτέρω επέκταση του νόμου και στη σημαντική για την κοινωνία δημόσια εμπιστοσύνη τη βασιζόμενη στον ιπποκρατικό πυρήνα της ιατρικής ηθικής, να μην σκοτώνεις δηλαδή τους ασθενείς σου, ακόμη και αν σου το ζητήσουν (σελ. 45-48). Στο δημοψήφισμα της 5<sup>ης</sup> Νοεμβρίου 1991 ηττάται η κινητοποίηση υπέρ της πρωτοβουλίας, αλλά το κίνημα υπέρ της ευθανασίας αναζωπυρώνεται στην Καλιφόρνια, με την αντίστοιχη «*πρόταση 161*» (“*proposition 161*”), η οποία επίσης απορρίπτεται από την Πολιτεία της Καλιφόρνια το 1992 (σελ. 53–67). Το 1994 όμως στην Πολιτεία του Όρεγκον υπερψηφίζεται η πρόταση που επιτρέπει στους καταληκτικούς μόνον ασθενείς να κατέχουν και να χρησιμοποιούν ιατρικές συνταγές για θανατηφόρα φάρμακα, αλλά όχι η πρόταση για εκούσια παθητική ευθανασία, που επιβάλλεται το 1997 ως “Oregon Death with Dignity Act.”

Συμπερασματικά η συλλογική ταυτότητα ως «γνωσιακή, ηθική και συναισθηματική σύνδεση»,<sup>29</sup> στηρίζεται στο αίτημα της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας των θνησκόντων ασθενών και των συγγενών τους και ως «πολιτικοποιημένη συλλογική ταυτότητα» (Brown et al, 2004: 60-62) κινητοποιεί δίκτυα ευρύτερων κοινωνικών ομάδων γύρω από ηθικά διλήμματα του τέλους της ζωής.

### *Συζήτηση*

Ο Timmermans (2005: 993- 1013) ασκεί κριτική σε κινήματα που αφορούν το τέλος της ζωής και υποστηρίζει ότι δεν πέτυχαν τους στόχους τους, ακριβώς γιατί απέτυχαν να αντιπαραθέσουν στην υπαρξιακή αγωνία και αμφισημία που περιβάλλει το θάνατο, τους δικούς τους πολιτισμικούς μηχανισμούς. Το κίνημα hospice και το κίνημα για το «δικαίωμα να πεθάνουμε» δεν κατόρθωσαν να υπονομεύσουν την πολιτισμική εξουσία των παρεχόντων ιατρική φροντίδα στο να διαμεσολαβούν το θάνατο, αλλά οι εναλλακτικές τους προκλήσεις απορροφήθηκαν από την ιατρική πρακτική που αφορά το τέλος της ζωής.

Όπως εξηγεί ο Timmermans (2005: 997-999) το ιατρικό προσωπικό έχοντας ενσωματώσει ένα μεγάλο μέρος της επί σειρά ετών κριτικής, διαμεσολαβεί (λειτουργεί ως μεσίτης-broker) σε έναν από τρεις περισσότερο συνηθισμένους ιδεώδεις θανάτους: Α) στο φυσικό θάνατο, που αφορά κυρίως ασθενείς σε κωματώδη κατάσταση και για την τεχνητή παράταση της ζωής τους καλούνται να αποφασίσουν επιτροπές, με τη συμμετοχή μεταξύ άλλων, συγγενών και γιατρών. Ας δούμε όμως τι γίνεται με την αυτονομία και την αξιοπρέπεια στις περιπτώσεις αυτές: Το ιατρικό προσωπικό, γράφει ο Timmermans, στην ενορχηστρωμένη παρουσίαση του θανάτου ως μιας αναπόφευκτης διαδικασίας, εμπλέκει την εναρμόνιση των ιατρικών παρεμβάσεων με τις προσδοκίες των συγγενών, συμπεριλαμβανομένης της ενεργητικής διαμόρφωσης αυτών των προσδοκιών όταν δεν είναι «ρεαλιστικές», κατακλύζοντας τους συγγενείς με τεχνικές πληροφορίες, παρουσιάζοντας ετοιμοπαράδοτες αποφάσεις, ανακουφίζοντας αισθήματα ενοχής και «ψυχολογώντας» τους, όταν δε συμφωνούν. Επίσης προσκαλεί τους συγγενείς να είναι παρόντες τη στιγμή θανάτου, εξαλείφοντας την εντύπωση ότι ο ασθενής «φονεύεται» και μειώνοντας την πιθανότητα δικαστικών διεκδικήσεων, Β) στον

---

<sup>29</sup> F. Poletta and J. M. Jasper, 2001: 285 in P. Brown et al, 2004: 55



καλό θάνατο, του οποίου η πολύ εξειδικευμένη «ιδεολογία», αποτελεί το επίκεντρο της σύγχρονης θεσμοποίησης του κινήματος hospice, που ως κίνημα έχει χάσει τον αρχικό του χαρακτήρα, την αυτονομοκεντρική δηλαδή εναλλακτική διάσταση απέναντι στο θνήσκειν σε νοσοκομειακό περιβάλλον και Γ) στον αξιοπρεπή θάνατο, που αφορά κυρίως την ιατρικώς υποβοηθούμενη αυτοκτονία, και όπου ο θάνατος έχει την έννοια της ανακούφισης από τα βάσανα και της διατήρησης της προσωπικής αυτονομίας στη λήψη αποφάσεων του τέλους της ζωής, η δε αξιοπρέπεια αφορά τη διάσωση μιας κοινωνικά αποδεκτής ενιοποίησης του εγώ και του σώματος.

Επισημαίνεται (D. J. Velleman, 2004: 2) ότι οι όροι «αυτονομία» και «αξιοπρέπεια», που συχνά στηρίζουν τα επιχειρήματα υποχρέωσης νομοθετικής ρύθμισης ενός θεσμικού δικαιώματος στο να πεθάνουμε με αξιοπρέπεια, δεν εκφράζουν πάντοτε τις ίδιες έννοιες, ούτε έχουν την ίδια κανονιστική ισχύ, όπως στα πλαίσια μιας συγκεκριμένης ηθικής θεωρίας. Επισημαίνεται επίσης η ανάγκη για μια περισσότερο συνεκτική έννοια της αξιοπρέπειας όσον αφορά τα θέματα των θνησκόντων και την ιατρική κοινότητα (P. R. S. Johnson, 1998).

Γράφει η Δραγώνα – Μονάχου (2006γ: Α50- Α51): *«Σύμφωνα με τη φιλελεύθερη παράδοση και την έμφαση που έδωσε στην ποιότητα ζωής, στις επιλογές (pro-choice) και όχι στη βιολογική ζωή καθαντή (pro-life) και κυρίως στο πλαίσιο της λεγόμενης εκκοσμικευμένης (secular) ηθικής, μιας ηθικής προσωποκεντρικής και δεσμευτικής ορθολογικά σκεπτόμενων ατόμων, αρκετοί φιλόσοφοι και επιστήμονες αναγνωρίζουν και δικαιολογούν ένα τέτοιο «δικαίωμα». Η δικαίωσή του στηρίζεται στη θεμελιώδη βιοηθική αρχή της αυτονομίας, ελευθερία δηλαδή του ατόμου να αυτοκαθορίζεται, να ελέγχει τη ζωή του και να επιλέγει το τέλος του, αλλά και στην αξιοπρέπεια, που δεν επιτρέπει στο ανθρώπινο είδος να πέσει πολύ χαμηλά, ίσως και στην αρχή της αγαθοποιΐας, που όμως κατά τον Ιπποκράτη απέκλειε οποιαδήποτε ιατρική παρέμβαση θα αποσκοπούσε να επιφέρει το μοιραίο. Από τους υπέρμαχους της ευθανασίας το «δικαίωμα» αυτό επαναδιατυπώνεται ως «δικαίωμα στην αξιοπρέπεια», ως «ελευθερία να ορίζω τον εαυτό μου και ίσως πιο εύστοχα ως «δικαίωμα άρνησης τεχνητής παράτασης της ζωής» και «μάταιης ιατρικής θεραπείας» σε εξακριβωμένα μη αναστρέψιμες καταστάσεις. Το «δικαίωμα στο θάνατο» ωστόσο ως ηθικό δικαίωμα έχει θεωρηθεί από άλλους με φιλοσοφικά κριτήρια λογικά ασυνεπές και αυτοαντιφατικό και ως νομικό δικαίωμα ύποπτο ως και επικίνδυνο. Υποστηρίζεται δηλαδή ότι τα δικαιώματα είναι από την αρχή της σύλληψης της ιδέας τους διεκδικήσεις θετικών αξιών και πρωτίστως της αξίας της ζωής και ότι οι θεμελιωτές της ιδέας των*

*δικαιωμάτων απέρριπταν την αυτοκτονία. Η επίκληση του «δικαιώματος να πεθάνουμε» σε οριακές καταστάσεις και πολλές φορές όχι από τον ίδιο τον ασθενή, καταστρατηγεί την αρχή της αυτονομίας και θέτει σε παρένθεση την έννοια της αξιοπρέπειας».*

Πρόβλημα κατηγοριακής ένταξης των κινημάτων που αφορούν το τέλος της ζωής εμφανίζεται στη διεθνή βιβλιογραφία των κοινωνικών κινημάτων. Η επιστημολογική τους δικαίωση ως κινήματα δικαιωμάτων είναι προβληματική και η ένταξή τους στα κοινωνικά κινήματα υγείας, όπως αυτά ορίζονται από σύγχρονους μελετητές του χώρου (Brown and Zavestoski 2004, Brown et al 2004, Epstein 2008) δεν είναι εφικτή.

Εντοπίζοντας το βιοηθικό προσανατολισμό των κινημάτων που αφορούν το τέλος της ζωής ασθενών σε μη-αναστρέψιμη κωματώδη κλινική κατάσταση, επισημαίνουμε ότι είναι οριακά σχετιζόμενα με την υγεία (health-related) βιοηθικά προσανατολισμένα κοινωνικά κινήματα (bioethics-oriented social movements), τα οποία κινούνται σε μια ασαφή περιοχή (γκρίζα ζώνη-boundary) κατάταξης, συνενώνοντας υβριδικά αλλά και τέμνοντας και ταυτόχρονα υπερβαίνοντας τα ρευστά όρια των γνωστών τυπολογιών μελέτης των κοινωνικών κινημάτων.

## Συμπεράσματα

Τα προβλήματα της θεωρητικής θεμελίωσης που αντιμετωπίζει η βιοηθική ως εφαρμοσμένη φιλοσοφία στη βάση των οποίων αναγνωρίζεται η δοκιμή και ο έλεγχος ηθικών ή και μεταηθικών θεωριών, διαφαίνονται καθαρά στις σύγχρονες προσεγγίσεις των προβλημάτων θεμελίωσης των αρχών της βιοηθικής, και ειδικότερα στα προβλήματα θεμελίωσης των αρχών του σεβασμού της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας του ασθενούς υπό το πρίσμα της κλινικής ιατρικής ηθικής στην εφαρμογή τους στα βιοηθικά διλήμματα κατά τη λήψη ιατρικών αποφάσεων.

Η αρχή της αυτονομίας με την έννοια της ατομικής αυτοέκφρασης δεν μπορεί να αποφύγει τις εσωτερικές εντάσεις που ανακύπτουν από την εξασθένηση του κανονιστικού της φορτίου ως κριτηρίου ηθικής δικαιολόγησης και τη συνεπαγόμενη αδυναμία επίλυσης συγκρούσεων μεταξύ διαφορετικών αρχών/κριτηρίων αξιολόγησης της πράξης (Τσινόρεμα, 2006: 242-243). Και η αρχή της αξιοπρέπειας, παρά την οικουμενική της αναγνώριση, αμφισβητείται και ερμηνεύεται με ποικίλους και αντιφατικούς τρόπους.

Τα προβλήματα φιλοσοφικής θεμελίωσης των βιοηθικών αρχών της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας εμφανίζονται καίρια στην εφαρμογή τους στην περίπτωση ασθενών σε μη -αναστρέψιμη κωματώδη κλινική κατάσταση. Σοβαρό πρόβλημα εφαρμογής αντιμετωπίζει τότε η αρχή της αυτονομίας εάν συνυφαίνεται με την ατομική αυτοέκφραση και δεν θεμελιώνεται κατά την καντιανή προσέγγιση στις αρχές της ηθικής υποχρέωσης του σεβασμού των ανθρώπινων όντων και στην αξίωση της προστασίας του προσώπου και του απαραβίαστου της ακεραιότητάς του, με την αυτονομία έτσι θεμέλιο της ανθρώπινης αξιοπρέπειας. Στη γκρίζα αυτή ζώνη της ζωής μέσα στην υπαρξιακή αγωνία και τον πανανθρώπινο πόνο για τον συνάνθρωπο που βρίσκεται στην τραγικότητα της μη-αναστρέψιμης κλινικής κατάστασης, η οικουμενικότητα της αρχής του σεβασμού της ανθρώπινης αξιοπρέπειας επηρεάζει με τον ετεροκεντρικό της χαρακτήρα σε σημαντικό βαθμό τη λήψη των ηθικών αποφάσεων.

Τα προβλήματα θεμελίωσης των βιοηθικών αρχών της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας εμφανίζονται μέσα από αξιακά πλαίσια και στη συγκρότηση κοινωνικών κινημάτων που αφορούν το τέλος της ζωής ασθενών σε μη- αναστρέψιμη κωματώδη κλινική κατάσταση. Τα κινήματα αυτά διεκδικούν θεσμική (δημόσια) υποστήριξη για νομικές μεταρρυθμίσεις που αφορούν τη διαδικασία του θνήσκειν, με

όρους αλλαγής των σχέσεων μεταξύ ασθενών, ιατρών και πολιτείας. Η συμβολή των κοινωνικών κινημάτων είναι κρίσιμη στην ανάπτυξη δημοκρατικής πολιτικής στην επιστήμη και την τεχνολογία και μεγαλύτερης υπευθυνότητας (accountability) και δημοκρατικής συμμετοχής όσον αφορά τις τεχνολογικές καινοτομίες (D. Hess, 2007: 464), που συνιστούν ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα πτυχή της «παντοδυναμίας» της βιοτεχνολογίας και του «διαπραγματεύσιμου» του θανάτου και γενικώς της ιατρικοποίησης της ζωής και του θανάτου.

Κατά την γνώμη μου οι διακηρύξεις αρχών στη βιοηθική με την ευρύτητά τους και την αποδοχή που επιτυγχάνουν ως κείμενα μη δεσμευτικά, ενθαρρύνουν το δημόσιο διάλογο, προλειαίνουν το έδαφος για νομικές ρυθμίσεις, εμπεδώνουν οικουμενικά κριτήρια στο πεδίο της βιοηθικής με τον οφειλόμενο σεβασμό στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια, στα ανθρώπινα δικαιώματα και τις ελευθερίες και αυξάνουν την ηθική και κοινωνική ευαισθησία και ευθύνη των επιστημόνων υγείας και των υπεύθυνων για τη δημόσια πολιτική. Η λειτουργία στην πράξη της διϋποκειμενικότητας ως εξαντικειμενικευτικής αρχής της ηθικής για την αποφυγή της ηθικής σχετικοκρατίας και το εφικτό μιας, κατά τον Rawls, «επικαλύπτουσας συναίνεσης», μέσα από μια «στοχαστική ισορροπία» (“reflective equilibrium”) «ανάμεσα στις κοινές ηθικές ενοράσεις, στις σταθμισμένες κρίσεις και τις βασικές γενικά αποδεκτές αρχές» (Δραγώνα- Μονάχου, 2007δ: 7), είναι ζητήματα που τίθενται στο διάλογο για την υπέρβαση των επιστημολογικών και μεθοδολογικών προβλημάτων που εντοπίζουμε στις θεμελιώδεις αρχές της βιοηθικής.

Η βιοηθική ως τόπος συνάντησης πανανθρώπινων οριακών καταστάσεων και οικουμενικών αξιών με αλματωδώς εξελισσόμενα ιατροβιοτεχνολογικά γεγονότα, καλείται να συμβάλλει με το δημιουργικό και κριτικό της φιλοσοφικό στοχασμό στην υπέρβαση επιστημολογικών και μεθοδολογικών προβλημάτων και στην αδήριτα αναγκαία ηθική και κοινωνική ευαισθητοποίηση, που διασφαλίζει την ευεργετική για την ανθρωπότητα χρήση των επιστημονικών και τεχνολογικών επιτευγμάτων.

## Βιβλιογραφία

Abramovitch H., 2001, "Sociology of Death and Dying," *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*, 3267- 3270, Elsevier Ltd, available online 2002, [http://www.sciencedirect.com/science?\\_ob=ArticleURL & \\_udi=B7MRM-4MT09VJ-K...](http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL & _udi=B7MRM-4MT09VJ-K...), 1-7.

Allsop J., Jones K. and Baggot R., 2004, "Health consumer groups in the UK: a new social movement?," *Sociology of Health and Illness*, 26, 6, 737-756.

Aminzade R., Goldstone J., McAdam D., Perry E., Sewell W. Jr., Tarrow S., Tilly C., 2001, *Silence and Voice in the Study of Contentious Politics*, Cambridge University Press, Cambridge.

Αποστολοπούλου Γ., 1994, « Η θεμελίωση της φιλοσοφικής ηθικής. Παραδείγματα από τη νεοελληνική φιλοσοφία», στο Δραγώνα – Μονάχου Μ.(επιμέλεια), *Η φιλοσοφία στα Βαλκάνια σήμερα*, Ελληνική Φιλοσοφική Εταιρεία, Ινστιτούτο του Βιβλίου – Μ. Καρδαμίτσα, Αθήνα, 220-237.

Αριστοτέλους, 1970, *Ηθικά Νικομάχεια*, Μετάφραση Κυρ. Ζαμπά, Τόμος Ι, Βιβλιοθήκη Φέξη, Αθήνα.

Ashcroft R.E., 2005, "Making sense of dignity," *Journal of Medical Ethics*, Nov, 31, 11, 679-682.

Barrow P., 2003, "Autonomy: Overworked and Under- Valued" in Hayry M. and Takala T. (eds) , *Scratching the Surface of Bioethics*, Rodopi, Amsterdam- New York, 133-140.

Βασιλόγιαννης Φ., 2006, *Δίκαιο, Ηθική και Βιοηθική: ΙΙ. Πρακτικά διλήμματα*, Σημειώσεις.

Bayertz K., 1996a, "Introduction: Sanctity of Life and Human Dignity" in Bayertz K. (ed), *Sanctity of Life and Human Dignity*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, The Netherlands, xi-xix.

Bayertz K., 1996b, "Human Dignity: Philosophical Origin and Scientific Erosion of an Idea" in Bayertz K. (ed), *Sanctity of Life and Human Dignity*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, The Netherlands, 73-90.

Beauchamp T. L., Childress J. F., 1979/1983/1989/1994/2001, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New York.

Beauchamp T. L., 2006, "The Right to Die as the Triumph of Autonomy," *Journal of Medicine and Philosophy*, 31, 643-654.

Beylerveld D. and Brownsword R., 2001, *Human Dignity in Bioethics and Biolaw*, Oxford University Press.

Birnbacher D., 1996, "Ambiguities in the Concept of Menschenwürde" in Bayertz K. (ed), *Sanctity of Life and Human Dignity*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, The Netherlands, 107-121.

Brock D. W., 1988, "Paternalism and Autonomy," *Ethics*, 98, 3, 550-565.

Brown P., Zavestoski S., McCornic S., Mayer B., Morello-Frosch R. and Altman Gasior R., 2004, "Embodied health movements: new approaches to social movements in health," *Sociology of Health and Illness*, 26, 1, 50-80.

Brown P. and Zavestoski S., 2004, "Social movements in health: an introduction," *Sociology of Health and Illness*, 26, 6, 679-694.

Christman J., 1988, "Constructing the Inner Citadel: Recent Work on the Concept of Autonomy," *Ethics*, 99, Oct, 109-124.

della Porta D. and Diani M., 1999, *Social Movements: An Introduction*, Blackwell.

Δραγώνα- Μονάχου Μ., 1976, *Τα επιχειρήματα των Στωϊκών για την ύπαρξη και την πρόνοια των θεών*, Διδακτορική Διατριβή εγκριθείσα υπό του Πανεπιστημίου του Λονδίνου τον Απρίλιο του 1973, Εθνικόν και Καποδιστριακόν Πανεπιστήμιον Αθηνών, Φιλοσοφική Σχολή, Βιβλιοθήκη Σοφίας Ν. Σαριπόλου, Αθήνα.

Δραγώνα- Μονάχου Μ., 1978-79, «Η προαίρεσις στον Αριστοτέλη και στον Επίκτητο. Μια συσχέτιση με την έννοια της πρόθεσης στη φιλοσοφία της πράξης», *Φιλοσοφία*, 8-9, Επετηρίς του Κέντρου Ερεύνης της Ελληνικής Φιλοσοφίας της Ακαδημίας Αθηνών, Αθήνα, 265-310.

Δραγώνα- Μονάχου Μ., 1986, *Φιλοσοφία και ανθρώπινα δικαιώματα*, Τόμος Α΄, Παπαζήση, Αθήνα.

Δραγώνα- Μονάχου Μ., 1995, *Σύγχρονη Ηθική Φιλοσοφία. Ο αγγλόφωνος στοχασμός*, 4<sup>η</sup> έκδοση, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.

Δραγώνα- Μονάχου Μ., 2005, «Ασφαλιστική δικλείδα για τη βιοεπιστήμη αποτελεί η «Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα», που υιοθέτησε η Ουνέσκο», *Η ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ*, 11/12/2005, Αθήνα, 36.

Δραγώνα- Μονάχου Μ., 2006α, «Η «Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα ανθρώπινα Δικαιώματα» και η ιστορία της», *Ελληνική Ιατρική και Φαρμακευτική Επιθεώρηση*, 4, 58-68.

Δραγώνα- Μονάχου Μ., 2006β, «Συνέντευξη της Μυρτώς Δραγώνα- Μονάχου στον Στέλιο Βιρβιδάκη», *Cogito*, 5, Αθήνα, 29-31.

Δραγώνα- Μονάχου Μ., 2006γ, « Η πρόκληση της «βιομηχανίας των δικαιωμάτων», *ΤΟ ΒΗΜΑ*, 30.9-1.10, Αθήνα, Α50/ Α51.

Δραγώνα- Μονάχου Μ., 2007α, «Πρόλογος», στο Kuczewski M. G. & Polansky R. (επιμέλεια), *Βιοηθική: Αρχαία θέματα σε σύγχρονους προβληματισμούς*, Επιμέλεια ελληνικής έκδοσης και επίμετρο: Ελένη Καλοκαιρινού, Μετάφραση: Μιχάλης

Κατσιμίτσης, Τραυλός και Ολυμπιακό Κέντρο Φιλοσοφίας και Παιδείας (ΟΚΦΠ), Αθήνα, 13-23.

Dragona- Monachou M., 2007b, “Freedom, Chance and Necessity in Marcus Aurelius,” *Φιλοσοφία*, 37 Ημιτόμος II, Επετηρίς Κέντρου Ερεύνης της Ελληνικής Φιλοσοφίας της Ακαδημίας Αθηνών, Αθήνα, 92-109.

Dragona- Monachou M., 2007c, “Humanism, secularism and embryos,” *Ethics, Law and Moral Philosophy of Reproductive Biomedicine*, 14, Supp.1, Feb, 32-39.

Δραγώνα- Μονάχου Μ., 2007δ, «Η Βιοηθική και η διδακτική της», *Επιθεώρηση Βιοηθικής*, I, 1, Φθινόπωρο 2007, 4-13.

Dworkin G., 1988, *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge University Press, Cambridge.

Dworkin R., 1994, *Life's Dominion. An argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*, Vintage Books, A Division of Random House, Inc., New York, USA.

Easton D. J., 1998, «Κώμα και Συσχετιζόμενες Διαταραχές», στο Stein J.H., Hutton J. J., Kohler P.O., O'Rourke R.A., Reynolds H.Y., Samuels M.A., Sande M.A., Trier J. S., Zvaifler N.J., *Παθολογία*, 4<sup>η</sup> έκδοση, Τόμος II, Επιμέλεια έκδοσης Λουκόπουλος Δ., Βαγενάκης Α., Σπαντίδος Δ., Τόλης Γ., Αναπλιώτου Μ., Πεκτασίδης Δ., Τριανταφύλλου Ν., Επιστημονικός εκδότης Stein J. H., Μετάφραση Επιμέλεια Ελληνικής έκδοσης Ομάδα καθηγητών, Εισαγωγικό σημείωμα Χατζηγιάννης Σ. Ι., Ιατρικές εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα, II-462- II-469.

Engelhardt T. H. Jr., 1996a, *The Foundations of Bioethics*, 2nd Edition, Oxford University Press.

Engelhardt T. H. Jr., 1996b, “Sanctity of Life and Menschenwurde: Can These Concepts Help Direct the Use of Resources in Critical Care?” in Bayertz K.(ed),



*Sanctity of Life and Human Dignity*, Klower Academic Publishers, Dordrecht, The Netherlands, 201-219.

Engelhardt T.H. Jr., 2000, “Autonomy: The Cardinal Principle of Contemporary Bioethics,” in Kemp P., Rendtorff J., Mattsson Johansen N. (eds), *Bioethics and Biolaw Vol II Four Ethical Principles*, Rhodos International Science and Art Publishers & Centre for Ethics and Law, Copenhagen, 35-46.

Engelhardt T. H. Jr., 2006, “Global Bioethics: An Introduction to the Collapse of Consensus” in Engelhardt T. H. Jr. (ed), *Global Bioethics: The Collapse of Consensus*, M. and M. Scrivener Press, Salem, 1-17.

Epstein S., 2008, “Patient Groups and Health Movements” in Hackett E., Amsterdamska O., Lynch M., Wajcman J.(eds), *Handbook of Science and Technology Studies*, MIT Press, 499-539.

Erin C., 2003, “Who Needs “The Four Principles”?” in Hayry M. and Takala T. (eds), *Scratching the Surface of Bioethics*, Rodopi, Amsterdam- NewYork, 79-89.

Θεοδωρακόπουλος Ι. Ν., 1974, *Εισαγωγή στη Φιλοσοφία*, Τόμος Β΄, Τύποις: Α/φών Γ. Ρόδη, Αμαρούσιον, Αθήνα.

Faden R. and Beauchamp T. L. (in collaboration with King N.M.P.), 1986, *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford University Press.

“Final Report to the European Commission on the Project *Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw* 1995-1998 Part II,” 1999, Copenhagen, [http://ec.europa.eu/research/biosociety/pdf/finalrep95\\_0207.pdf](http://ec.europa.eu/research/biosociety/pdf/finalrep95_0207.pdf), 1-13, τελευταία πρόσβαση 07/07/2007.

Frey R. G., 1998, “Distinctions in Death,” in Dworkin G., Frey R.G., and Bock S. (eds), *Euthanasia and Physician –Assisted Suicide*, Cambridge University Press, Cambridge, 17-42.

Gert B., Culver C., and Clouser D., 1997, *Bioethics: A Return to Fundamentals*, Oxford University Press, New York Oxford.

Goffman E., 1986, *Frame Analysis: An Essay on the Organization of Experience*, Northeastern University Press, Βοστώνη.

Harrison M. J. G., 1996, "Coma" in Weatherall D. J., Ledingham J. G.G. and Warrell D.A. (eds), *Oxford Textbook of Medicine*, 3th Edition, Vol 3, Sections 18- 33 and Index, Oxford Medical Publications, Oxford University Press, Oxford New York Tokyo, 3930- 3933.

Hayry M., 2004, "Another Look at Dignity," *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 13, 7- 14.

Herissone – Kelly P., 2003, "The Principlist Approach to Bioethics, and its Stormy Journey Overseas" in Hayry M. and Takala T. (eds), *Scratching the Surface of Bioethics*, Rodopi, Amsterdam- NewYork, 65-77.

Hess D. J., 2007, "Crosscurrents: Social Movements and the Anthropology of Science and Technology," *American Anthropologist*, 109, 3, 463-472.

Hill T. E. Jr., 1980, "Humanity as an End in Itself," *Ethics*, 91, 1, Oct, 84 –99.

Hillyard D. and Dombrink J., 2001, *Dying Right: The Death with Dignity Movement*, Routledge, New York and London.

Hottois G., 2000, "Dignity of the Human Body. A Philosophical and Critical Approach" in Kemp P., Rendtorff J., Mattsson Johansen N.(eds), *Bioethics and Biolaw, Vol II Four Ethical Principles*, Rhodos International Science and Art Publishers & Centre for Ethics and Law, Copenhagen, 87-102.

Huby P., 1967, "The First Discovery of the Freewill Problem," *Philosophy*, 42, 353-362.

Hyde M. J., 2001, “Defining “Human Dignity” in the Debate Over the (Im) Morality of Physician- Assisted Suicide,” *Journal of Medical Humanities*, 22, 1, 69-82.

Irving D. N., 2000, “What is bioethics? (Quid est bioethics?),” *Tenth Annual Conference: Life and Learning X*, American Bioethics-Advisory Commission, <http://www.all.org/abac/dni010.htm>, τελευταία πρόσβαση 17/10/2007.

Jennet B., 1996, “Brain Death and the Vegetative State” in Weatherall D. J., Ledingham J. G. G. and Warrell D. A. (eds), *Oxford Textbook of Medicine*, 3th Edition, Vol 3, Sections 18- 33 and Index, Oxford Medical Publications, Oxford University Press, Oxford New York Tokyo, 3933- 3935.

Johnson P. R. S., 1998, “An analysis of “dignity,” *Theoretical Medicine and Bioethics*, 19, 337–352.

Καλοκαιρινού Ε., 2007, «Επίμετρο. Η επίδραση της αρχαίας ελληνικής σκέψης στη σύγχρονη Βιοηθική», Kuczewski M. G. & Polansky R. (επιμέλεια), *Βιοηθική: Αρχαία θέματα σε σύγχρονους προβληματισμούς*, Πρόλογος: Μυρτώ Δραγώνα-Μονάχου, Επιμέλεια ελληνικής έκδοσης και επίμετρο: Ελένη Καλοκαιρινού, Μετάφραση: Μιχάλης Κατσιμίτσης, Τραυλός και Ολυμπιακό Κέντρο Φιλοσοφίας και Παιδείας (ΟΚΦΠ), Αθήνα, 527-584.

Kant I., 1984, *Τα θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών*, Εισαγωγή- Μετάφραση-Σχόλια Γιάννη Τζαβάρα, Δωδώνη, Αθήνα – Γιάννινα.

Kemp P., 2000a, “ Bioethics in Law and Biolaw in Ethics” in Kemp P., Rendtorff J., Mattsson Johansen N. (eds), *Bioethics and Biolaw, Vol I Judgement of Life*, Rhodos International Science and Art Publishers & Centre for Ethics and Law, Copenhagen, 63-77.

Kemp P., 2000b, “Four Ethical Principles in Biolaw,” in Kemp P., Rendtorff J., Mattsson Johansen N. (eds), *Bioethics and Biolaw, Vol II Four Ethical Principles*, Rhodos International Science and Art Publishers & Centre for Ethics and Law, Copenhagen, 13-22.

Κονδύλης Π., 2002, *Περί αξιοπρέπειας*, Μετάφραση Λευτέρης Αναγνώστου, Ίνδικτος, Αθήνα.

Kousis M., 2004, "Introduction: Current routes to the study of contentious politics and social change," *Theory and Society*, 33, 275-279.

Kousis M. and Tilly C. (eds), 2005, *Economic and Political Contention in Comparative Perspective*, Boulder: Paradigm Publishers.

Kuhse H., 2000, "Is there a tension between autonomy and dignity?," in Kemp P., Rendtorff J., Mattsson Johansen N. (eds), *Bioethics and Biolaw Vol II Four Ethical Principles*, Rhodos International Science and Art Publishers & Centre for Ethics and Law, Copenhagen, 61-74.

Lipsky M., 1965, *Protest and City Politics*, Rand McNally and Co, Chicago.

Lustig A., 1992, "The method of "Principlism": A Critique of the Critique", *The Journal of Medicine and Philosophy*, 17, Oct, 487-510.

Macklin R., 2003, "Dignity is a useless concept," (editorial), *BMJ helping doctors make better decisions*, 327, 1419-1420 (20 Dec), doi:10.1136/bmj.327.7429.1419, available from: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/327/7429/1419>, τελευταία πρόσβαση 22/6/2007.

Marsden D. C., Fowler T. J., 2001, *Κλινική Νευρολογία*, 2<sup>η</sup> έκδοση, Μετάφραση Χρήστος Πασχάλης, Θεόδωρος Μαραζιώτης, Παναγιώτης Παπαθανασόπουλος, Παναγιώτης Πολυχρονόπουλος, Ελισάβετ Χρόνη, Επιμέλεια Θεόδωρος Παπαπετρόπουλος, Ιατρικές εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα.

McInerney F., 2000, ""Requested Death": A new social movement," *Social Science & Medicine*, 50, 1, 137-154.

McNamara B., 2004, "Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care," *Social Science & Medicine*, 58, 929-938.

McAdam D., Tarrow S., and Tilly C., 2001, *Dynamics of Contention*, Cambridge University Press, Cambridge / Νέα Υόρκη.

Melucci A., 1996, *Challenging Codes: Collective Action in the Information Age*, Cambridge University Press, Cambridge / New York.

Meyer D.S. and Whitter N., 1994, "Social movement spillover," *Social Problems*, 41, 277-298.

Μιλ Τ. Σ., 1983, *Περί Ελευθερίας*, Μετάφραση Νίκος Μπαλής, Επίκουρος, Αθήνα.

Miller R. J., 1992, "Hospice Care as an Alternative to Euthanasia," *Law, Medicine, and Health Care*, 20, 127-132.

Μπαμπούρης Β., 1999, « Η σκοτεινή πλευρά της επιστήμης. Πειράματα σε ανθρώπους. Χρονολόγιο. Ένας αιώνας επιστημονικής φρίκης», *ΤΟ ΒΗΜΑ onLine- ΤΟ ΑΛΛΟ ΒΗΜΑ*, 12/ 09/ 1999, Αρ. φ. 12695, [http://tovima.dolnet.gr/print\\_article.php?...](http://tovima.dolnet.gr/print_article.php?...), 1- 10, τελευταία πρόσβαση 31/10/2007.

"Nuremberg Code," (<http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/nuremberg.html>) retrieved from [http://en.wikipedia.org/wiki/Nuremberg\\_Code](http://en.wikipedia.org/wiki/Nuremberg_Code)

O' Neill O., 2002 (Third Printing 2005), *Autonomy and Trust in Bioethics*, Cambridge University Press, United Kingdom.

O' Neill O., 2005, *Real Autonomy: Quotations and Illustrations*, Real Autonomy Warnick 17/ 05/ 2005.

Parizeau M. H., 2000, "The tension between autonomy and dignity," in Kemp P., Rendtorff J., Mattsson Johansen N. (eds), *Bioethics and Biolaw Vol II Four Ethical*

*Principles*, Rhodos International Science and Art Publishers & Centre for Ethics and Law, Copenhagen, 47-59.

Pence G. E., 2004, *Classic Cases in Medical Ethics: Accounts of cases that Have Shaped Medical Ethics, with Philosophical, Legal, and Historical Backgrounds*, 4<sup>th</sup> edition, McGrawHill, New York.

Poletta F., Jasper J. M., 2001, “Collective identity and social movements,” *Annual Review of Sociology*, 27, 283-305.

Rawls J., 2003, *Lectures on the History of Moral Philosophy*, Edited by Barbara Herman, Harvard University Press, USA.

Read A. E., Barnit D.W., Hewer Langton R., 1984, *Σύγχρονη Παθολογία*, 2<sup>η</sup> έκδοση, Επιμέλεια ελληνικής έκδοσης Χ. Μουτσόπουλος, Ιατρικές εκδόσεις Λίτσα, Αθήνα.

Rendtorff J. D. and Kemp P., 2000, *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, Vol I – II, Barcelona and Copenhagen, Institut Borja di bioetica and Centre for Ethics and Law.

Rendtorff J. D., 2000a, *Basic Principles in Bioethics and Biolaw*, <http://www.bu.edu/wcp/Papers/Bioe/BioeRend.htm>, 1-13, τελευταία πρόσβαση 27/06/2007.

Rendtorff J. D., 2000b, “The Second International Conference about Bioethics and Biolaw: European Principles in Bioethics and Biolaw. A Report from the Conference” in Kemp P., Rendtorff J., Mattsson Johansen N. (eds), *Bioethics and Biolaw Vol II Four Ethical Principles*, Rhodos International Science and Art Publishers & Centre for Ethics and Law, Copenhagen, 157-166.

Rendtorff J. D., 2002, “Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability- Towards a foundation of bioethics and biolaw,” *Medicine, Health Care and Philosophy*, 5, 235-244.

Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death, 1968, “A definition of irreversible coma,” *JAMA*, 205, 6, 337- 340.

Schneewind J. B., 2005, *The Invention of autonomy. A history of modern moral philosophy*, 5<sup>th</sup> Edition, Cambridge University Press.

Schulman A., 2005, “Bioethics and Human Dignity” in *The President’s Council on Bioethics: Staff Working Paper: Bioethics and Human Dignity*, [http://www.bioethics.gov/background/human\\_dignity.html](http://www.bioethics.gov/background/human_dignity.html), 1-13, τελευταία πρόσβαση 06/05/2007.

Seferiades S., 2006, « Συγκρουσιακή πολιτική, συλλογική δράση, κοινωνικά κινήματα: μια αποτύπωση», *Greek Political Science Review*, 27.

Sellars W., 1963, *Science, Perception and Reality*, New York.

Sheehan M. P., 2003, “Deflating Autonomy” in Hayry M. and Takala T. (eds), *Scratching the Surface of Bioethics*, Amsterdam- New York, 123-132.

Shimoda M., 2003, “Death with Dignity” in the Japanese Context, <http://www.med.osaka-u.ac.jp/pub/eth/English/paper20.pdf>, τελευταία πρόσβαση 20/10 /2007.

Singer P., 1995, *Rethinking Life and Death*, Oxford University Press, Oxford.

Snow D. A., Rochford B. E., Worden S. K., Benford R. D., 1986, “Frame Alignment Processes, Micromobilization, and Movement Participation,” *American Sociological Review*, 51, Aug, 464-481.

Stein J. H., Hutton J. J., Kohler P. O., O’Rourke R. A., Reynolds H. Y., Samuels M. A., Sande M. A., Trier J. S., Zvaifler N. J., 1998, *Παθολογία*, 4<sup>η</sup> έκδοση, Τόμος II, Επιμέλεια έκδοσης Λουκόπουλος Δ., Βαγενάκης Α., Σπαντίδος Δ., Τόλης Γ., Αναπλιώτου Μ., Πεκτασίδης Δ., Τριανταφύλλου Ν., Επιστημονικός εκδότης Stein J. H., Μετάφραση Επιμέλεια Ελληνικής έκδοσης Ομάδα καθηγητών,

Εισαγωγικό σημείωμα Χατζηγιάννης Σ. Ι., Ιατρικές εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα.

Tarrow S., 1998, *Power in Movement: Social Movements and Contentious Politics*, Cambridge University Press, Cambridge England.

Tauber A. I., 2001, "Historical and Philosophical Reflections on Patient Autonomy," *Health Care Analysis*, 9, 299-319.

"The Barcelona Declaration. Policy proposals to the European Commission Nov 1998 by Partners in BIOMED-II Project. Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw," [http: www.ethiclaw.dk/publication/ THE%20 BARCELONA %20 EC%20Enelsk.pdf](http://www.ethiclaw.dk/publication/THE%20BARCELONA%20EC%20Enelsk.pdf), τελευταία πρόσβαση 10/06/2007, 1-8.

"The Belmont Report," [http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont .htm](http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.htm), τελευταία πρόσβαση 29/10/2005, 1-10.

Tilly C., 1997, "Contentious politics and Social Change," *African Studies*, 56, 51-65.

Timmermans S., 2005, "Death brokering: constructing culturally appropriate deaths," *Sociology of Health and Illness*, 993-1013.

Τσινόρεμα Σ., 2006, « Η βιοηθική και η σύγχρονη κριτική της πράξης. Η Ηθική στην εποχή της βιοτεχνολογίας », *Δευκαλίων*, 24/2, Δεκ , Στιγμή, Αθήνα, 213- 250.

Van Norman G. A., 1999, "A Matter of Life and Death. What Every Anesthesiologist Should Know about the Medical, Legal, and Ethical Aspects of Declaring Brain Death," *Anesthesiology*, 91, 275-287.

Velleman D. J., 2004, *Against the Right to Die*, 12.x.04, [http://www.law.nyu.edu /clppt/program2005/readings/Against\\_the\\_Right.pdf](http://www.law.nyu.edu/clppt/program2005/readings/Against_the_Right.pdf), 1-21, τελευταία πρόσβαση 10/10/2007.



Wolpe R. P., 1998, "The Triumph of Autonomy in American Bioethics: A Sociological View," in DeVries R., Subedi J. (eds), *Bioethics and Society. Constructing the Ethical Enterprise*, Prentice Hall, 38-58.

Young R., 1986, *Personal Autonomy: Beyond negative and positive liberty*, Croom Helm, London.

