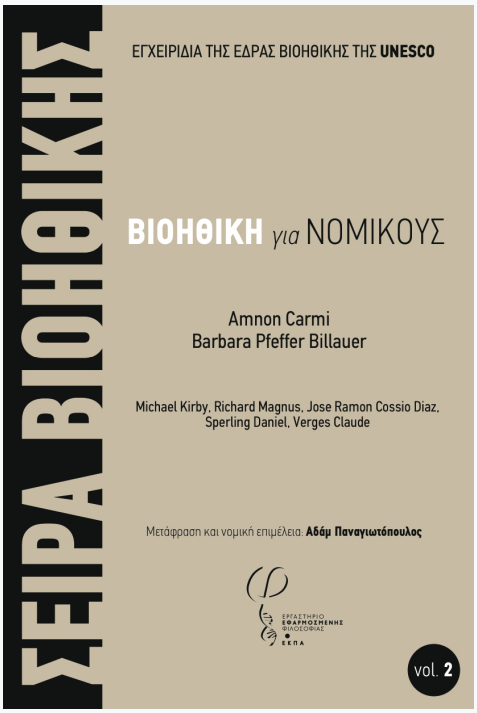
NKUA Applied Philosophy Research Lab Press



Βιοηθική για Νομικούς

Αδάμ Παναγιωτόπουλος

doi: 10.12681/aprlp.21.1653

Copyright © 2022, NKUA Applied Philosophy Research Lab Press

This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0.

https://epublishing.ekt.gr | **e-Publisher:** EKT | **Downloaded at:** 29/11/2026 20:56:27

ΕΓΧΕΙΡΙΔΙΑ ΤΗΣ ΕΔΡΑΣ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΤΗΣ **UNESCO**

ΧΕΙΡΑ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ

ΒΙΟΗΘΙΚΗ *για* ΝΟΜΙΚΟΥΣ

Amnon Carmi
Barbara Pfeffer Billauer

Michael Kirby, Richard Magnus, Jose Ramon Cossio Diaz,
Sperling Daniel, Verges Claude

Μετάφραση και νομική επιμέλεια: **Αδάμ Παναγιωτόπουλος**

ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΟ
ΕΦΑΡΜΟΣΜΕΝΗΣ
ΦΙΛΟΣΟΦΙΑΣ
ΕΚΠΑ

vol. **2**

ΕΓΧΕΙΡΙΔΙΑ ΤΗΣ ΕΔΡΑΣ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΤΗΣ **UNESCO**

ΕΓΧΕΙΡΙΔΙΑ ΤΗΣ ΕΔΡΑΣ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΤΗΣ **UNESCO**

Επιστημονικός Υπεύθυνος Σειράς
ΕΥΑΓΓΕΛΟΣ Δ. ΠΡΩΤΟΠΑΠΑΔΑΚΗΣ

Διεύθυνση Έκδοσης
ΛΥΔΙΑ ΤΣΙΑΚΙΡΗ

Ηλεκτρονική Σελιδοποίηση και Σχεδιασμός Εξωφύλλου
ΑΧΙΛΛΕΑΣ ΚΛΕΙΣΟΥΡΑΣ

Amnon Carmi, Barbara Pfeffer Billauer, επιμέλεια, *Βιοηθική για Νομικούς*.

Μετάφραση και νομική επιμέλεια: ΑΔΑΜ ΠΑΝΑΓΙΩΤΟΠΟΥΛΟΣ

© 2022 The NKUA Applied Philosophy Research Lab Press

Οι τίτλοι που περιλαμβάνονται στην σειρά Εγχειρίδια της Έδρας Βιοηθικής της UNESCO μεταφράζονται με έγγραφη άδεια του Κτήτορα της International Chair in Bioethics (ICB), Καθηγητή Amnon Carmi, προς το Ελληνικό Κλιμάκιο της Διεθνούς Έδρας Βιοηθικής, το οποίο έχει ιδρυθεί και λειτουργεί στο Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, και προς το Εργαστήριο Εφαρμοσμένης Φιλοσοφίας του Τμήματος Φιλοσοφίας του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών. Οι πρωτότυποι τίτλοι αποτελούν πνευματική ιδιοκτησία των συγγραφέων και της International Chair in Bioethics (ICB), και διατίθενται ελεύθερα από τον ιστότοπό της. Οι μεταφράσεις αποτελούν πνευματική ιδιοκτησία του Ελληνικού Κλιμακίου της International Chair in Bioethics (ICB) και του Εργαστηρίου Εφαρμοσμένης Φιλοσοφίας του Τμήματος Φιλοσοφίας του ΕΚΠΑ, και η διάθεσή τους υπόκειται στις προβλέψεις που διέπουν την άδεια χρήσης Creative Commons (CC) BY.

e-ISSN 2732-9569
e-ISBN 978-618-83729-5-5

https://doi.org/10.12681/aprlp.21

ΕΓΧΕΙΡΙΔΙΑ ΤΗΣ ΕΔΡΑΣ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΤΗΣ **UNESCO**

ΒΙΟΗΘΙΚΗ *για* ΝΟΜΙΚΟΥΣ

Επιμέλεια
Amnon Carmi
Barbara Pfeffer Billauer

Michael Kirby, Richard Magnus, Jose Ramon Cossio Diaz,
Sperling Daniel, Verges Claude

Μετάφραση και νομική επιμέλεια: **Αδάμ Παναγιωτόπουλος**

The NKUA APPLIED PHILOSOPHY RESEARCH LAB PRESS

ΑΘΗΝΑ **2022**

Περιεχόμενα

Πρόλογος του Μεταφραστή 7
Πρόλογος, Eliezer Rivlin 17
Εισαγωγή, Amnon Carmi 19
Προοίμιο, Barbara Pfeffer Billauer 27

ΕΝΟΤΗΤΑ 1: Ανθρώπινη αξιοπρέπεια 31

1. Αξιοπρέπεια στον θάνατο και στο τέλος της ζωής 32
2. Ανθρώπινα δικαιώματα και τερματισμός της τεχνητής υποστήριξης της ζωής 37

ΕΝΟΤΗΤΑ 2: Ατομικό συμφέρον 43

3. Ο τερματισμός τεχνητής σίτισης και ενυδάτωσης 43
4. Το δικαίωμα στην άμβλωση 47
5. Το δικαίωμα στην ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή 54

ΕΝΟΤΗΤΑ 3: Ωφέλεια και βλάβη 59

6. Ο χειρουργικός διαχωρισμός συζευγμένων διδύμων 60
7. Δικαιώματα ως προς το γενετικό υλικό 64
8. Ο εξαναγκασμός κυοφορούσας σε υποχρεωτική κατάκλιση 67

ΕΝΟΤΗΤΑ 4: Σεβασμός της προσωπικής αυτονομίας 77

9. Το δικαίωμα των ψυχικά νοσούντων στην αυτοκτονία 77
10. Ευθύνη για την πρόληψη αυτοκτονίας ψυχικά νοσούντων 82
11. Η προστασία των συμφερόντων των νηπίων 85
12. Η προστασία των συμφερόντων των ανίκανων προς δικαιοπραξία ανηλίκων 88
13. Η προστασία των συμφερόντων των εφήβων 92

ΕΝΟΤΗΤΑ 5: Εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεση 99

14. Γενική εισαγωγή στην εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεση 101
15. Η παρουσίαση εναλλακτικών θεραπειών στον ασθενή 105

ΕΝΟΤΗΤΑ 6: Πρόσωπα ανίκανα προς συναίνεση 109

16. Έρευνα σε άτομα ανίκανα να συναινέσουν 110

ΕΝΟΤΗΤΑ 7: Η ανθρώπινη ευαλωτότητα 115

17. Η αυτοκτονία μιας ψυχικά ασθενούς κατά την ακούσια νοσηλεία 116
18. Το δικαίωμα στη σωματική ακεραιότητα 121

ΕΝΟΤΗΤΑ 8: Το δικαίωμα στην ιδιωτικότητα και εμπιστευτικότητα των προσωπικών πληροφοριών 125

19. Η χρήση αποθηκευμένων αιματολογικών δειγμάτων παιδιών 126
20. Η προστασία του ιατρικού απορρήτου 129
21. Το δικαίωμα γνώσης της καταγωγής (οικογενειακού και προσωπικού αφηγήματος) 132

ΕΝΟΤΗΤΑ 9: Ισότητα, δικαιοσύνη και ευθυδικία 137

22. Ισότιμη πρόσβαση στην ιατρική μέριμνα 138
23. Δημόσια και ιδιωτική ασφάλιση υγείας 140

ΕΝΟΤΗΤΑ 10: Απαγόρευση διακρίσεων και στιγματισμού 145

24. Δικαιώματα και αξιώσεις των κωφών 146

ΕΝΟΤΗΤΑ 11: Σεβασμός της πολιτισμικής και θρησκευτικής πολυμορφίας 151

25. Φροντίδα στο τέλος της ζωής 152
26. Το δικαίωμα στην άμβλωση 156

ΕΝΟΤΗΤΑ 12: Αλληλεγγύη και συνεργασία 161

27. Δωρεά οργάνων 161

ΕΝΟΤΗΤΑ 13: Κοινωνική ευθύνη και υγεία 167

28. Πρόσβαση σε ποιοτικές υπηρεσίες υγείας και απαραίτητα φάρμακα 168

ΕΝΟΤΗΤΑ 14: Συμμετοχή στα οφέλη της επιστημονικής έρευνας 173

29. Συμμετοχή στα κέρδη των ιατρών και των ερευνητών 174
30. Αποκομιδή κέρδους από την επιστημονική έρευνα 179

ΕΝΟΤΗΤΑ 15: Προστασία του περιβάλλοντος, της βιόσφαιρας και της βιοποικιλότητας 185

31. Περί της κυβερνητικής παρέμβασης 186

Παράρτημα: Κατάλογος Υποθέσεων 193

Πρόλογος του Μεταφραστή

Ετος 2020, ο μήνας Απρίλιος, η ώρα 20:30 το απόγευμα, ώρα του ηλιοβασιλέματος και απόλαυσης της θέας, που προσφέρει το Dunnet Head. Η ολοκλήρωση αυτής της μετάφρασης συμπίπτει με μια ιδιαίτερη στιγμή της ημέρας. Βρίσκομαι στο Caithness και συντάσσω τον πρόλογο της μετάφρασης του Εγχειριδίου Βιοηθικής για Νομικούς, η μετάφραση, του οποίου με απασχόλησε τα τελευταία δύο χρόνια. Η ολοκλήρωση αυτής της μετάφρασης συμπίπτει επίσης με μια ιδιαίτερη στιγμή της ανθρώπινης ιστορίας και της βιοηθικής σκέψης, την έξαρση της πανδημίας του COVID-19 αλλά και την ανάπτυξη και την εφαρμογή καινοτόμων τεχνολογιών, οι οποίες ευαγγελίζονται ένα καλύτερο μέλλον για την ανθρωπότητα.

Ο κύκλος της ημέρας και των εποχών εμφανίζει μια φυσική σταθερά παρόμοια με εκείνη της βιοηθικής και αυτό ελπίζω να γίνει εμφανές στο τέλος αυτού του βιβλίου. Παρόλο που οι αρχές της βιοηθικής δεν είναι αναλλοίωτες, στατικές ή ανεπηρέαστες στο πέρασμα του χρόνου, αλλά, αντιθέτως, διυποκειμενικές και εξελισσόμενες στον χώρο και στον χρόνο, η βιοηθική, ως επιστήμη, εκφράζει, ωστόσο, την ανθρώπινη σταθερά. Πράγματι, εκφράζει τον προβληματισμό ως προς το ορθό, ωφέλιμο, και επιτρεπτό του ανθρώπινου βίου και των πρακτικών του ανεξαρτήτως εποχής.

Η μετάφραση και νομική επιμέλεια του βιβλίου αυτού έγινε στο πλαίσιο συνεργασίας με το Ελληνικό Κλιμάκιο της Έδρας Βιοηθικής της UNESCO και με το Εργαστήριο Εφαρμοσμένης Φιλοσοφίας του Ε.Κ.Π.Α. και απευθύνεται σε νομικούς και στο ευρύτερο κοινό με βιοηθικές ανησυχίες και ενδιαφέροντα. Η πιθανή συμβολή αυτού του βιβλίου στην ελληνική νομική και βιοηθική σκέψη αποτέλεσε τον κύριο παράγοντα για να αναλάβω αυτή τη μετάφραση και νομική επιμέλεια. Η προσδοκία να λειτουργήσει αυτό το βιβλίο ως ένα έναυσμα βιοηθικών συζητήσεων, ένα εργαλείο βιοηθικής κατάρτισης και ως την «πρώτη ύλη» για την επιστημονική «εκλαΐκευση» της βιοηθικής, ώστε να δημιουργηθεί ένα γόνιμο πεδίο βιοηθικών συζητήσεων, με ενέπνευσε να ολοκλη-

ρώσω αυτό το εγχείρημα. Παρόλο που το βιβλίο αυτό απευθύνεται σε νομικούς και, πιο συγκεκριμένα στους δικαστές, ο στόχος μου ήταν η δημιουργία ενός κατανοητού και εύληπτου κειμένου από νομικούς και μη νομικούς, ώστε να εμπνεύσει βιοηθικούς προβληματισμούς.

Το βιβλίο αυτό βασίζεται στην Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα της UNESCO (2005) και εξηγεί τα βιοηθικά ζητήματα, που ανακύπτουν κατά την επίλυση νομικών διαφορών, με έναν απλό, προσιτό και επιστημονικό τρόπο. Η Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα της UNESCO (2005) αποτελεί το πρώτο διεθνές νομικό, αν και μη δεσμευτικό, κείμενο, το οποίο πραγματεύεται διεξοδικά τη σχέση μεταξύ ανθρωπίνων δικαιωμάτων και βιοηθικής. Η Διακήρυξη, ερειδόμενη σε γενικές έννοιες και αρχές, επιχειρεί να θεσπίσει μια κοινή και καθολική βάση για την κατανόηση των ηθικών ζητημάτων σχετικά με τις νέες πρακτικές δυνατότητες, που προκύπτουν από την επιστήμη και την τεχνολογία. Αυτή η γενικότητα επιτρέπει την έκφραση της καθολικής και οικουμενικής ανθρώπινης ηθικής εμπειρίας, αλλά ενέχει και τον κίνδυνο της ανασφάλειας δικαίου και της καταστρατήγησης των βιοηθικών μέσων και μηχανισμών. Στο πλαίσιο του Βασικού Προγράμματος Μελέτης Βιοηθικής (Bioethics Core Curriculum) της UNESCO, η σειρά Case Books της Έδρας Βιοηθικής της UNESCO επιχειρεί την καθιέρωση και τη διεθνοποίηση της βιοηθικής.

Το ανά χείρας βιβλίο, λοιπόν, αναδεικνύει την αποστολή, τους μηχανισμούς, το σημείο ενδιαφέροντος και το πεδίο εφαρμογής της βιοηθικής με ενάργεια. Συγκεκριμένα, επιδιώκει να αποδείξει ότι η βιοηθική δεν είναι μια αφηρημένη επιστήμη ούτε εξαντλείται σε τυποποιημένες νομικές κατασκευές. Κάθε ενότητα του βιβλίου αναλύει υποθέσεις εργασίας, βασισμένες σε πραγματικά περιστατικά. Εντούτοις, οι υποθέσεις εργασίας, αν και εξαιρετικά χρήσιμες, δεν μπορούν να μετεμφυτευτούν στο ελληνικό νομικό σύστημα ή να αποτελέσουν πολιτισμικό, πολιτικό ή νομικό δεδικασμένο. Η λειτουργία τους, αντιθέτως, είναι σπουδαιότερη, καθώς αναδεικνύουν κλασσικά και πρότυπα βιοηθικά ζητήματα και εκπαιδεύουν

τον αναγνώστη να εντοπίζει τους βιοηθικούς προβληματισμούς και να κατανοεί τη βαθύτερη ουσία των βιοηθικών ερωτημάτων.

Προκειμένου ο αναγνώστης να κατανοήσει ανεμπόδιστα το ανά χείρας βιβλίο, θα πρέπει να έχει κατά νου ότι η μετάφραση ενός νομικού βιοηθικού εγχειριδίου έχει εγγενή περιορισμούς και όρια ως προς την απόδοση νομικών και βιοηθικών εννοιών διαφορετικών νομικών συστημάτων. Αυτή η μετάφραση αναδείχθηκε σε μια σημαντική πρόκληση, προκειμένου να αποδώσω ορθά, δόκιμα και ευστοχά νομικούς, ιατρικούς και βιοηθικούς όρους, ιδίως όταν αυτοί είναι διεπιστημονικοί, προέρχονται από διαφορετικά νομικά συστήματα, και οι αντίστοιχοι αποκρυσταλλωμένοι όροι απουσιάζουν στην ελληνική γλώσσα. Πέρα από τη μετάφραση, επιμελήθηκα το ύφος, την ορολογία και τη γλώσσα του κειμένου, ώστε να παραμείνουν αυτά άμεσα και γλαφυρά, χωρίς να θιγεί το κύρος των νομικών ισχυρισμών. Επίσης, προέβην σε ορισμένες βελτιώσεις και διορθώσεις και απέφυγα την πιστή μετάφραση, όπου αυτό θα έπληττε τη νοηματική συνοχή και την ισχύ των βιοηθικών προβληματισμών και επιχειρημάτων. Στο σημείο αυτό, θα ήθελα να επισημάνω ότι έχει χρησιμοποιηθεί ουδέτερη ως προς το φύλο γλώσσα στο μέτρο του δυνατού, ώστε αυτή η μετάφραση να περιλαμβάνει μη σεξιστική, συμπεριληπτική και δίκαιη ως προς το φύλο γλώσσα. Δεδομένης της καθιερωμένης χρήσης του αρσενικού γένους στην ελληνική νομική πρακτική και των διαφόρων εμπλεκόμενων μερών στις υποθέσεις εργασίας, αυτό δεν ήταν πάντα εφικτό για λόγους σχετικούς με την οικονομία χώρου και τη βέλτιστη ευληπτότητα του κειμένου. Συγκεκριμένα, η χρήση του θηλυκού γένους έχει προτιμηθεί στις υποθέσεις εργασίας, όπου τα εμπλεκόμενα μέρη ήταν ή θεωρούσαν τον εαυτό τους γυναίκα.

Η Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα της UNESCO (2005) παραμένει ο θεμελιώδης λίθος του βιοηθικού έργου της International Bioethics Committee και το νομικό σημείο αναφοράς βιοηθικής σε παγκόσμιο επίπεδο. Πράγματι, η Διακήρυξη εξακολουθεί να συμβάλλει στην τυποποίηση και στην αποκρυστάλλωση των βιοηθικών αρχών με βάση τη διεθνή συναίνεση της επιστημονικής κοινότητας και με σεβασμό

στην πολιτισμική πολυμορφία των κρατών. Η Διακήρυξη συμβάλλει επίσης στην εξέλιξη των βιοηθικών αρχών και των παραδόσεων των κρατών, ώστε να αντιμετωπίσουν τις σύγχρονες εξελίξεις και προκλήσεις, μέσω των γενικών και αφηρημένων εννοιών της, δεκτικών ευρειών ερμηνειών.

Παρόμοια με τον σύγχρονο και επίκαιρο χαρακτήρα της Διακήρυξης, το βιβλίο αυτό, αν και δημοσιεύτηκε αρχικά το 2016 και βασίζεται κυρίως σε ιατρικο-νομικούς όρους, παραμένει σχετικό και επίκαιρο σχετικά με τις νέες βιοηθικές προκλήσεις και τάσεις. Πράγματι, το βιβλίο διαγράφει τη μετάβαση από τα κλασσικά ερωτήματα βιοηθικής στα σύνθετα σύγχρονα ερωτήματα, όπου ο άνθρωπος παραμένει στο επίκεντρο, αλλά βρίσκεται αντιμέτωπος (και ενίοτε μαγεμένος) με τις σύγχρονες τεχνολογικές εξελίξεις. Ο σύγχρονος άνθρωπος καλείται να σταθεί ενώπιον των ραγδαίων τεχνολογικών και πολιτισμικών εξελίξεων, όπου η αυτονομία και η ακεραιότητά του πλήττονται.

Πάγιες πρακτικές και καθιερωμένες αντιλήψεις στον επιστημονικό και στον τεχνολογικό χώρο πλέον αμφισβητούνται. Συμβατικά οριζόμενες έννοιες, όπως ο βίος, η ανθρώπινη φύση, υπόσταση, ευαλωτότητα και θνησιμότητα, το φύλο, το «ανθρώπινο», η ζημία, και οι βιοτικές ανάγκες, αμφισβητούνται και επανανοηματοδοτούνται είτε διασταλτικά είτε συσταλτικά. Η πλέον σημαντική βιοηθική αλλαγή συναρτάται με τον δυϊκό τρόπο κατανόησης του κόσμου. Οι βιοεπιστήμες αποδεικνύουν την ενότητα και τη συνέχεια του ανθρώπινου υποκειμένου και βίου, αλλά και τη σύνδεσή τους με την κοινωνία. Οι ίδιες δομικές, συστημικές και θεωρητικές μεταβολές εμφανίζονται ιδίως ως προς τις θεμελιώδεις βιοηθικές έννοιες της βλάβης και της ωφέλειας. Οι δυο αυτές έννοιες, ιστορικά συνδεδεμένες κυρίως με τη σωματική υγεία και κατάσταση, γίνονται λιγότερο υλικές και περισσότερο συλλογικές, με αποτέλεσμα η στάθμισή τους από τον νομικό να είναι δυσκολότερη. Για παράδειγμα, ενώ η αρχή της ενήμερης συγκατάθεσης παραμένει ο κανόνας στο ιατρικό δίκαιο για επεμβάσεις στο ανθρώπινο σώμα, η αντίστοιχη αρχή ως προς τη χρήση των προσωπικών μας δεδομένων εγείρει βιοηθικούς

προβληματισμούς ως προς την άυλη φύση της πληροφορίας και τις άυλες επιπτώσεις της κατάχρησής της σε ατομικό και συλλογικό επίπεδο σχετικά με τις δομές και σχέσεις εξουσίας σε μια κοινωνία.

Η σύγχρονη βιοηθική αναπτύσσεται γρήγορα, έντονα και σε παγκόσμιο επίπεδο για να αντιμετωπίσει αυτές τις προκλήσεις. Αφενός, η σύγχρονη βιοηθική είναι περισσότερο εσωστρεφής, ενδοσκοπική και «πλαστική». Ενώ συνεχίζει να εμβαθύνει στην ανάλυση των κλασσικών βιοηθικών ζητημάτων, εμφανίζει μια στροφή προς τα έσω. Διερευνά νέα πεδία και πτυχές του βίου και του «είναι» του υποκειμένου της, που αποτελούν μέρος του προσωπικού βιο-αφηγήματος, όπως ζητήματα έμφυλης ταυτότητας, τεχνητής βελτίωσης, και προσωπικής ευαλωτότητας. Αφετέρου, η σύγχρονη βιοηθική γίνεται ιδιαίτερα διαλεκτική και εξωστρεφής. Επεκτείνεται και επικοινωνεί με νέους κλάδους του δικαίου και επιστημονικής σκέψης, όπως η περιβαλλοντική ηθική, η νανοτεχνολογία και η τεχνητή νοημοσύνη. Η βιοηθική εμπλουτίζεται πλέον με επιστημονικές συμβολές πέρα από τον χώρο του ιατρικού δικαίου, της βιολογίας και της φιλοσοφίας. Η βιοηθική υιοθετεί μια πολυπρισματική και διεπιστημονική προσέγγιση, ιδίως σε περιόδους κοινωνικής και πολιτισμικής πολυμορφίας και οικονομικών ανισοτήτων.

Στο ίδιο πλαίσιο, οι νέες τεχνολογίες και εφαρμογές θέτουν νέες προκλήσεις και ερωτήματα για τη βιοηθική και τη νομική επιστήμη. Στο σημείο αυτό, θα ήθελα να αναφερθώ επιγραμματικά σε ορισμένες πρακτικές και τεχνολογίες, που αναμένεται να αποτελέσουν το αντικείμενο της σύγχρονης βιοηθικής. Ορισμένες από αυτές τις τεχνολογίες και πρακτικές βρίσκονται ακόμα σε ερευνητικό και πειραματικό στάδιο. Ενώ τα κλασσικά βιοηθικά ζητήματα, τα οποία αφορούν στις ιατρικές και αισθητικές επεμβάσεις, στην ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή και στην ευθανασία, παραμένουν επίκαιρα, καινοτόμες τεχνολογίες, όπως η τεχνητή νοημοσύνη, ο μετανθρωπισμός (posthumanism), το Διαδίκτυο των πραγμάτων, και τα Δεδομένα Μεγάλου Όγκου (Big Data) στην υγεία, εγείρουν νέα ερωτήματα. Συγκεκριμένα,

στον τομέα των καινοτόμων τεχνολογιών ανήκουν η νευροεπιστήμη, η βιοτεχνολογία τροφίμων και φυτών, η γονιδιακή θεραπεία, η εξατομικευμένη γονιδιωματική ιατρική, η συνθετική βιολογία, η βιοπληροφορική, οι βιοτράπεζες και η πιθανή εφαρμογή blockchain, η αναγεννητική ιατρική, η κρυογονική, οι βιοηλεκτρονικές συσκευές, οι νέες ανοσοθεραπείες, η παραγωγή φαρμάκων με τη βοήθεια της τεχνητής νοημοσύνης, ο σχεδιασμός νέων αντι-βακτηριακών παραγόντων για την εξόντωση των βακτηρίων που είναι ανθεκτικά στα φάρμακα, η επαυξημένη πραγματικότητα (augmented reality), η χρήση αυτόνομων ρομπότ στην ιατρική περίθαλψη, η κυτταρική νευροεπιστήμη και η κυτταρική σηματοδότηση, η δημιουργία υβριδικών και χιμαιρικών οργανισμών, η τεχνητή παράταση της ζωής, οι άμεσες διασυνδέσεις εγκεφάλου-υπολογιστή (brain-computer interfaces) και οι τεχνολογίες νευρομορφικής υπολογιστικής και βιομιμητικής τεχνητής νοημοσύνης (neuromorphic computing and biomimetic artificial intelligence).

Οι άνωθι τεχνολογίες και εφαρμογές αποτελούν μόνο ένα μέρος των τεχνολογικών και επιστημονικών εξελίξεων, όπου η βιοηθική οφείλει να εκφράσει και να διαμορφώσει τις ηθικές αρχές εφαρμογής, δράσης και αλληλεπίδρασης με τον άνθρωπο. Η σύγχρονη βιοηθική, όμως, αντιμετωπίζει και άλλες προκλήσεις. Η σύγχρονη πρόκληση για το χώρο της βιοηθικής και τους νομικούς, οι οποίοι έρχονται αντιμέτωποι με τα βιοηθικά διλήμματα, είναι να διασφαλίσουν ότι η νομική σκέψη και το κανονιστικό πλαίσιο υπηρετούν τις οικουμενικές βιοηθικές αρχές με σεβασμό στο υποκείμενο και στην κοινωνία και με το βλέμμα στραμμένο στο παρόν, παρελθόν και μέλλον. Παρόλο που ο νομικός και βιοηθικός πολιτισμός δεν είναι στατικός, υπόκειται, ωστόσο, στη νομική και βιοηθική παράδοση κατανόησης και ρύθμισης του ανθρώπινου βίου. Η βιοηθική, όμως, οφείλει να υπερβεί τους χρονικούς περιορισμούς και να συλλογιστεί πώς ο ανθρώπινος βίος νοηματοδοτείται την παρούσα περίοδο σε σχέση με τις νέες τεχνολογικές και επιστημονικές εξελίξεις, το αποτέλεσμα, των οποίων θα γίνει εμφανές στο μέλλον.

Συγκεκριμένα, η βιοηθική σκέψη καλείται να αντιμετωπίσει παγκόσμιες αλλαγές και εξελίξεις, όπως η ανάπτυξη και η εφαρμογή καινοτόμων (και ενίοτε παρεμβατικών) τεχνολογιών, οι μετακινήσεις πληθυσμών, η εμφάνιση νέων ιδεολογικών κινημάτων, η κλιματική αλλαγή, η ανάγκη προστασίας της γυναικείας και έμφυλης ταυτότητας, το δημογραφικό πρόβλημα, η παγκόσμια οικονομική ύφεση, η διαχείριση κρίσεων υγείας, η εκμετάλλευση των ευάλωτων πληθυσμών, η αυξανόμενη εμπορευματοποίηση της επιστημονικής γνώσης και της έρευνας, τα ζητήματα ατομικής ευθύνης και αλληλεγγύης στη διαχείριση κρίσεων δημόσιας υγείας, τα συστήματα μαζικής επιτήρησης στο δημόσιο και εργασιακό χώρο και η έξαρση του φονταμενταλισμού.

Παράλληλα, ο άνθρωπος από το «όλον» μεταβαίνει στο «επιμέρους» και στοιχεία της βιολογικής, ψυχικής, εθνικής, φυλετικής, σεξουαλικής, πληροφοριακής και θρησκευτικής ταυτότητας αποκτούν βιοηθική διάσταση. Σε κοινωνικό επίπεδο, οι βιοηθικοί προβληματισμοί τίθενται ως προς τα δικαιώματα και υποχρεώσεις οντοτήτων και συλλογικοτήτων, όπως του περιβάλλοντος και των αυτόχθονων πληθυσμών. Πέρα από τις ραγδαίες τεχνολογικές εξελίξεις, οι οποίες κινούνται γρηγορότερα από τα νομικά και βιοηθικά αντανακλαστικά, η σύγχρονη βιοηθική έρχεται επίσης αντιμέτωπη με την ενίσχυση του τεχνοκρατικού μοντέλου, όπου στοιχεία του ανθρώπινου βίου αποτελούν κριτήριο λήψης αποφάσεων εις βάρος ή υπέρ του ατόμου αλλά και μέτρο αξιολόγησης των πολιτικών, χρηματοοικονομικών και πολιτισμικών αποφάσεων. Σε αυτό το αφιλόξενο περιβάλλον, υπάρχει ο κίνδυνος η βιοηθική να χρησιμοποιηθεί ως υποκατάστατο των κανόνων δικαίου με απώτερο στόχο να χρησιμεύσει ως επίφαση ηθικής νομιμοποίησης νέων πρακτικών και επιλογών του βίου και μέσο επικοινωνιακής πολιτικής από δημόσιους και ιδιωτικούς φορείς.[1] Για παράδειγμα,

[1] "If ethics is simply absorbed within the logics of market fundamentalism, meritocracy, and technological solutionism, it is unlikely that the tech sector will be able to offer a meaningful response to the desire for a more just and values-driven tech ecosystem". Βλ. Jacob Metcalf, Emanuel Moss, and Danah Boyd, "Owning Ethics: Corporate Logics, Silicon Valley, and the Institutionalization of Ethics," *Social Research: An International Quarterly* 82, no. 2 (2019): 473.

αυτή η σχέση μεταξύ ηθικής, δικαίου και οικονομικών μοντέλων έχει αναπτυχθεί και στη λογοτεχνία,[2] με προσωπικά αγαπημένο σημείο αναφοράς το έργο «Πυγμαλίων» (1912) του George Bernard Shaw. Στο έργο αυτό, ένας από τους ήρωες, ο Pickering αναρωτιέται εάν ο συνομιλητής του, Doolittle, δεν έχει ηθική, με τον δεύτερο να απαντάει ότι η ηθική είναι ακριβή και ο ίδιος δεν έχει τα απαραίτητα οικονομικά μέσα.[3]

Παράλληλα, ενώ οι αρχές της Διακήρυξης παραμένουν σύγχρονες, σχετικές και επίκαιρες, η ύλη της βιοηθικής μεταβάλλεται. Από τον υλικό χώρο του ανθρώπινου σώματος μεταβαίνει πλέον στον άυλο χώρο, όπου οι επεμβάσεις στον ανθρώπινο βίο δεν είναι εμφανείς, αλλά είναι αισθητές. Από το ατομικό πεδίο ευθύνης και δράσης, η βιοηθική κινείται στο συλλογικό πεδίο δράσης και χάραξης δημόσιων πολιτικών και διακρατικών συνεργασιών. Η βιοηθική για να παραμείνει σύγχρονη, επίκαιρη και χρήσιμη πρέπει να εκφράζει εξίσου την καθολική εμπειρία όσο και το προσωπικό αφήγημα. Πρέπει επίσης να συλλογίζεται τις συνθήκες της ευημερίας της παρούσας και των μελλοντικών γενεών.

Σε αυτό το πλαίσιο, η βιοηθική πρέπει να είναι αναφορική τόσο ως προς το υποκείμενο όσο και ως προς το αντικείμενο μελέτης, δηλαδή τον ανθρώπινο βίο. Ο σύγχρονος βιοηθικός συλλογισμός πρέπει να ερείζεται στις οικουμενικές ανθρώπινες αξίες και αρχές της Διακήρυξης, αλλά να παραμένει συνδεδεμένος με το κάθε άτομο ξεχωριστά σε συνάρτηση με το προσωπικό βίωμα, τις ικανότητες, τα ενδιαφέροντα, τις αξίες και τη στάση ζωής εν γένει. Το βασικό ερώτημα για τη βιοηθική παραμένει το ίδιο. Ποια είναι η τομή, που καθιστά το τεχνητά εφικτό, ηθικά επιτρεπτό, δικαιολογήσιμο ή και επιβεβλημένο;

Παρόλου που η βιοηθική σκέψη γίνεται όλο και περισσότερο στέρεη και συνεκτική, δεν έχει αποκτήσει αυτοτελή και αυτόνομη ύπαρξη στην ελληνική νομική σκέψη και πρακτική. Αυτός είναι και

---

[2] Βλ. ενδεικτικά *Η Τιμή και το Χρήμα* του Κωνσταντίνου Θεοτόκη (1914).

[3] "Pickering: Have you no morals, man? -Doolittle [unabashed] Can't afford them, Governor. Neither could you if you was as poor as me..." Βλ. George Bernard Shaw, *Pygmalion*, 1912, Πράξη ΙΙ.

ο στόχος αυτού του βιβλίου, να καταστήσει τη βιοηθική σκέψη προσιτή στον ελληνικό νομικό κόσμο και σε κάθε ενδιαφερόμενο αναγνώστη. Προκειμένου ο νομικός να γίνει κοινωνός και εφαρμοστής της σύγχρονης βιοηθικής, οφείλει να σέβεται τις βιοηθικές αρχές και να τις λαμβάνει υπόψη κατά τη θέσπιση, ερμηνεία και εφαρμογή του δικαίου. Η νομική παράδοση δεν θα πρέπει να αποτελεί τροχοπέδη στην ανάπτυξη της βιοηθικής και οι νομικοί δεν θα πρέπει να είναι αρνητικοί ή επιφυλακτικοί απέναντι στη ρευστότητα και συμπεριλιπτικότητα της βιοηθικής. Αντιθέτως, η νομική παράδοση οφείλει να αφήσει χώρο στη βιοηθική να αναπτυχθεί και να εκφραστεί, ώστε η προοπτική για αμοιβαία σχέση, γονιμοποίηση και διάδραση να εκπληρωθεί. Ενώ οι νομικοί θα πρέπει να ανατρέχουν στις βιοηθικές αρχές, αυτές δεν μπορούν να υποκαταστήσουν ή να αντικαταστήσουν τους κανόνες δικαίου. Αυτό θα οδηγούσε σε πλασματική νομιμότητα και υπονόμευση της ασφάλειας δικαίου.

Η βιοηθική είναι αναγκαία, επομένως, για τον ολιστικό προσδιορισμό και τη στάθμιση των βιοτικών συμφερόντων του ατόμου με γνώμονα τόσο τη γνήσια προσωπική αυτονομία όσο και την κοινωνική ευημερία. Σε αυτή τη στάθμιση, το βιβλίο αυτό ευελπιστεί να αποτελέσει αρωγό για τον νομικό και κάθε ενδιαφερόμενο.

Θα ήθελα να εκφράσω τη βαθιά ευγνωμοσύνη μου σε όσους συνέβαλαν στην άρτια έκδοση αυτού του βιβλίου: στο Ελληνικό Κλιμάκιο της Έδρας Βιοηθικής της UNESCO και στο Εργαστήριο Εφαρμοσμένης Φιλοσοφίας του Ε.Κ.Π.Α. και προσωπικά στον Ευάγγελο Πρωτοπαπαδάκη για την ανάθεση αυτής της μετάφρασης, την έμπρακτη εμπιστοσύνη και την αρωγή του στο πρόσωπό μου, στους δυο αξιολογητές για την ανώνυμη αξιολόγηση, στη Μαρία Φιλιππακοπούλου, Δρ. του Πανεπιστημίου του Εδιμβούργου, η οποία γενναιόδωρα και αμέριστα με στήριξε με τις εξαιρετικά χρήσιμες και ουσιώδεις μεταφραστικές της συμβουλές και γνώσεις, αλλά και σε προσωπικό επίπεδο, στη Χρυσάνθη Μπέμπη, δικηγόρο, για τις καίριες νομικές και γλωσσικές της συμβουλές, στην Κατερίνα Παναγιωταράκου και στη Μαρία Περράκη για την προσεκτική ανάγνωση της μετάφρασής μου και την επισήμανση

βελτιώσεων, στον Graeme Laurie και στον Edward (Ted) Dove, δασκάλους, με τους οποίους είχα τη χαρά να συνεργαστώ και μου ενέπνευσαν νέους βιοηθικούς προβληματισμούς. Τέλος, στην οικογένειά μου και τους αγαπημένους μου ανθρώπους για τη στήριξη, την αγάπη και την υπομονή τους, χωρίς τους οποίους η ολοκλήρωση αυτής της μετάφρασης δεν θα προσέφερε την ίδια χαρά και ικανοποίηση.

Αδάμ Παναγιωτόπουλος, Δικηγόρος
Scarfeskerry, 15 Απριλίου 2020

Πρόλογος

Οι δικαστές αντιμετωπίζουν σήμερα βιοηθικά διλήμματα σε μυριάδες καταστάσεις, οι οποίες θα ήταν κάποτε αδιανόητες, η δε σύγχρονη εποχή έχει πολλαπλασιάσει τα συναφή θέματα, που τίθενται. Το διαδίκτυο (καθώς και η κατάχρηση του διαδικτύου) και η κοινωνική δικτύωση έχει καταστήσει δυνατή τη δημόσια πρόσβαση σε πληροφορίες, που κάποτε ανήκαν αποκλειστικά στην ιατρική σφαίρα. Οι διαχρονικές προσδοκίες σχετικά με την ιδιωτική σφαίρα έχουν διαβρωθεί. Οι δε αντιλήψεις σχετικά με την παροχή εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεσης βρίσκονται υπό αναδιαμόρφωση. Ο ιατρικός πατερναλισμός δεν είναι πλέον αποδεκτός.

Επιπρόσθετα, έχει πλέον αναγνωριστεί ότι πολλές υποθέσεις ιατρικού σφάλματος οφείλονται σε πλημμελή συμπεριφορά των ιατρών, μια πλευρά της ιατρικής κατάρτισης, η οποία μέχρι πρόσφατα δεν είχε τύχει ιδιαίτερης προσοχής. Αντιθέτως, η θετική συμπεριφορά του ιατρικού προσωπικού, πέρα από τη μείωση των αγωγών ιατρικής αμέλειας, συμβάλλει ταυτόχρονα σε καλύτερη ιατρική φροντίδα και σχέση μεταξύ ιατρών-ασθενών. Για την επαρκή ανταπόκριση στις ανάγκες των ασθενών τους, οι ιατροί πρέπει να αναπτύξουν ευαισθησία σε θέματα βιοηθικής πέρα από τα αυστηρώς ιατρικά, στα οποία θέματα βιοηθικής συμπεριλαμβάνονται η προστασία της αξιοπρέπειας, της ιδιωτικής ζωής και της αυτονομίας του ασθενούς. Όταν ο δικαστής έρχεται αντιμέτωπος με διαφορές σχετικά με την ορθή άσκηση του ιατρικού επαγγέλματος υπό αυτούς του βιοηθικούς περιορισμούς, είναι ζωτικής σημασίας να υπάρχει ένας μηχανισμός, που να βοηθά στη διευθέτηση αυτών των ακανθωδών ζητημάτων, πολλά από τα οποία είναι πρωτοφανή, άνευ προηγουμένου.

Το βιβλίο αυτό παρέχει αυτό το συνοπτικό και αναγκαίο εργαλείο, το οποίο βοηθάει τους δικαστές να αντιμετωπίσουν ποικίλα ιατρικο-νομικά ερωτήματα. Οι υποθέσεις εργασίας, οι οποίες παρουσιάζονται στην παρούσα έκδοση, βασίζονται σε πραγματικές υποθέσεις, που απασχόλησαν έντονα τους δικαστές αυτών των

υποθέσεων. Η συζήτηση και οι ερωτήσεις, οι οποίες ακολουθούν την κάθε ενότητα, βασίζονται στην ευρύτατη εμπειρία και εμβριθή κατανόηση των ειδικών, που συνέβαλαν σε αυτή την έκδοση και του επικεφαλής επιμελητή, Καθηγητή Amnon Carmi. Πέραν του ότι ευαισθητοποιεί τους δικαστές σε κριτικής σημασίας ιατρικο-νομικά και ηθικά θέματα, η παρούσα έκδοση εισάγει τους δικαστές σε σημαντικές και συναφείς ρυθμίσεις και αρχές της Οικουμενικής Διακήρυξης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα της UNESCO. Ο Καθηγητής Carmi, που κατέχει την Έδρα Βιοηθικής της UNESCO και είναι Αντιπρόεδρος του Διεθνούς Οργανισμού για τη Δικαστική Εκπαίδευση, ο οποίος περιλαμβάνει 125 μέλη-ιδρύματα από 76 κράτη, προσεγγίζει τα θέματα προς συζήτηση και οριοθετεί τις βιοηθικές παραμέτρους με την προσωπική προοπτική του. Επιπλέον, είναι αναμφίβολο ότι η οργανική σχέση ανάμεσα στους δύο αυτούς διεθνείς οργανισμούς θα προωθήσει τη διάδοση της γνώσης, που παρουσιάζεται στο βιβλίο αυτό ανάμεσα σε δικαστές και στις Σχολές Δικαστικών Λειτουργών ανά τον κόσμο.

Δεν έχω καμία αμφιβολία ότι το βιβλίο αυτό θα συμβάλλει εκτενώς στο γνωστικό πεδίο δικαστών και νομοθετών και θα ενισχύσει την ικανότητά τους στη λήψη αποφάσεων, όταν αντιμετωπίζουν τα ζωτικά αυτά θέματα, που απαιτούν προσεκτικό χειρισμό· είναι, επομένως, τιμή μου να προσυπογράφω τον Πρόλογο για τη σημαντική αυτή δημοσίευση.

Καθ. Eliezer Rivlin, Πρόεδρος
Διεθνής Οργανισμός για τη Δικαστική Εκπαίδευση

Εισαγωγή

Οι δικαστές λαμβάνουν ποικίλες αποφάσεις, οι οποίες αφορούν στην ιατρική φροντίδα. Πολλές από αυτές τις νομικές αποφάσεις διέπονται από ηθικές αξίες. Παρόλο που η ηθική εμπειρία είναι οικουμενική, ορισμένες ηθικές αντιλήψεις και νομικές κρίσεις ποικίλλουν. Απαιτείται, επομένως, καλύτερη κατανόηση της σχέσης ανάμεσα στον νόμο, στην ηθική και στην ιατρική πρακτική.

Κατά την εξέλιξή τους στον χρόνο, οι κλάδοι της ηθικής και του ιατρικού δικαίου, που βασίζονται στην ιδέα του καθήκοντος και της υποχρέωσης, έχουν αναπτύξει διάφορες προσεγγίσεις. Το παρόν βιβλίο προσφέρει την ευκαιρία να εξετάσουμε και να αποτιμήσουμε κριτικά τις διάφορες ηθικές και νομικές έννοιες προκειμένου να συλλάβουμε τις πολύτιμες διαστάσεις πολλών τέτοιων προσεγγίσεων. Το βιβλίο εξετάζει τη διάδραση και τις εντάσεις, που αναπτύσσονται ανάμεσα στην ηθική και στον νόμο, και αναλύει νέες τάσεις, οι οποίες αφορούν στις αιτίες και στα αποτελέσματά τους.

Ειδική προσοχή δίνεται στο φαινόμενο των δικαιωμάτων των ασθενών στο πλαίσιο, συγκεκριμένα, της ιατρικής μέριμνας. Ειδικότερα, το βιβλίο εξετάζει τις διάφορες πλευρές του ιατρικού «πατερναλισμού» και του νομικού «επεκτατισμού», το περιεχόμενο και την εμβέλεια της εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεσης, τους κανόνες περί απορρήτου, τα διλήμματα σχετικά με το πέρας της ζωής, καθώς και επιπρόσθετα ζητήματα, όπως η ιατρική έρευνα, το πρόγραμμα χαρτογράφησης του ανθρώπινου γονιδιώματος, η τεχνητή γονιμοποίηση, οι ευάλωτοι ασθενείς, η ιατρική αμέλεια και η διαχείριση ρίσκου, καθώς και ζητήματα ωφέλειας και ζημίας. Οι νέες τεχνολογίες, οι οποίες εισάγονται στην κλινική πρακτική στις μέρες μας, απαιτούν από τα δικαστήρια και τους νομοθέτες να αναθεωρήσουν τη λογική, που διέπει το παρόν νομικό καθεστώς. Η Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα θα συζητηθεί εις βάθος στο παρόν βιβλίο.

Το βιβλίο αυτό έχει επιμεληθεί και εκδοθεί από δύο διεθνείς

οργανισμούς, τον Διεθνή Οργανισμό για τη Δικαστική Εκπαίδευση και την Έδρα Βιοηθικής της UNESCO (Haifa). Ο Διεθνής Οργανισμός για τη Δικαστική Εκπαίδευση ιδρύθηκε το 2002 με σκοπό να προωθήσει την αρχή του κράτους δικαίου, υποστηρίζοντας το έργο των Σχολών Δικαστικών Λειτουργών ανά τον κόσμο. Η αποστολή του Διεθνούς Οργανισμού για τη Δικαστική Εκπαίδευση πραγματοποιείται μέσω διεθνών και περιφερειακών συνεδρίων και άλλων εκδηλώσεων, που παρέχουν σε δικαστές και Σχολές Δικαστικών Λειτουργών την ευκαιρία να συζητήσουν στρατηγικές για την εδραίωση και ανάπτυξη κέντρων κατάρτισης, τον σχεδιασμό ουσιαστικών προγραμμάτων σπουδών, τη διεύρυνση του διδακτικού προσωπικού και τη βελτίωση της διδακτικής μεθοδολογίας.

Η Έδρα Βιοηθικής της UNESCO (Haifa) ιδρύθηκε από την UNESCO το 2001. Η Έδρα ορίστηκε υπεύθυνη να εδραιώσει και να κινητοποιήσει ένα διεθνές δίκτυο Κλιμακίων και να σχεδιάσει ένα εκσυγχρονισμένο πρόγραμμα ιατρικής δεοντολογίας, το οποίο να ικανοποιεί τις ανάγκες των ιατρικών σχολών ανά τον κόσμο. Στη διάρκεια των πρώτων δεκαπέντε χρόνων από την ίδρυσή της, η Έδρα εδραίωσε, κατά προσέγγιση, 120 Κλιμάκια σε πέντε ηπείρους και εξέδωσε δέκα εγχειρίδια κατάρτισης σε θέματα ιατρικής δεοντολογίας.

Ο Καταστατικός Χάρτης της UNESCO, ο οποίος υιοθετήθηκε στις 16 Νοεμβρίου 1946, προβλέπει ότι η ευρεία διάδοση του πολιτισμού και η διδασκαλία της δικαιοσύνης, της ελευθερίας και της ειρήνης για την ανθρωπότητα είναι αναπόσπαστο τμήμα της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και αποτελούν ιερό καθήκον, το οποίο όλα τα έθνη πρέπει να υλοποιήσουν σε ένα πνεύμα αλληλοβοήθειας και κατανόησης.

Στις 19 Οκτωβρίου του 2005, η 33η Σύνοδος της Γενικής Διάσκεψης της UNESCO υιοθέτησε την Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα. Η Διακήρυξη διαπνέεται από ορισμένες βιοηθικές αρχές, που έχουν συμφωνηθεί από 191 Κράτη Μέλη της UNESCO, και οι οποίες αποτελούν ένα σημείο ηθικής σύμπνοιας σε παγκόσμιο επίπεδο.

Η Οικουμενική Διακήρυξη προβλέπει (Άρθρο 18) ότι «*κατά τη διαδικασία λήψης αποφάσεων θα πρέπει να προωθείται ο επαγγελματισμός, η ειλικρίνεια, η ακεραιότητα και η διαφάνεια*». Η στοιχειώδης αυτή ηθική αρχή θα πρέπει να υιοθετείται από τη δικαστική κοινότητα σε όλο τον κόσμο και θα πρέπει να είναι ο ακρογωνιαίος λίθος στη μελέτη της βιοηθικής σε νομικές σχολές και Σχολές Δικαστικών Λειτουργών. Η Διακήρυξη προβλέπει (Άρθρο 23) ότι «*τα κράτη θα πρέπει να καταβάλλουν προσπάθειες, προκειμένου να προωθήσουν τις αρχές, που θεσμοθετούνται από τη Διακήρυξη αυτή, και να επιτύχουν καλύτερη κατανόηση των ηθικών συνεπειών, που έχουν οι επιστημονικές και τεχνολογικές εξελίξεις, ώστε να ενισχύσουν τα προγράμματα εκπαίδευσης και κατάρτισης σε θέματα βιοηθικής σε όλα τα επίπεδα*».

Τα ηθικά διλήμματα εγείρονται, όταν οι δικαστές έρχονται αντιμέτωποι με δύο ή περισσότερες συγκρουόμενες ηθικές αρχές. Η κάθε περίπτωση έχει τις δικές της ιδιαίτερες περιστάσεις. Οι δικαστές θα πρέπει να εκπαιδεύονται, ούτως ώστε να μπορούν να αντιμετωπίζουν ηθικά ζητήματα και να χειρίζονται δύσκολες υποθέσεις.

Το εκπαιδευτικό μήνυμα για τους δικαστές δεν είναι ούτε εύκολο ούτε απλό. Αφενός, η Διακήρυξη τους παρέχει ηθικές αρχές. Αφετέρου, η διατύπωση των άρθρων ή η χρήση συγκεκριμένων εννοιών είναι τέτοια που αφήνει ερμηνευτικά περιθώρια. Η απόφαση επαφίεται στους δικαστές, οι οποίοι πρέπει να «ζυγίζουν» τις ειδικές περιστάσεις και ταυτόχρονα να ακολουθούν τις κατευθυντήριες αρχές.

Για παράδειγμα, το Άρθρο 9 της Οικουμενικής Διακήρυξης αφορά στην ηθική αρχή της ιδιωτικότητας και της εμπιστευτικότητας των προσωπικών πληροφοριών. Η ιδιωτική ζωή των ατόμων και η εμπιστευτικότητα των προσωπικών πληροφοριών τους θα πρέπει να τυγχάνουν σεβασμού. Ωστόσο, η αρχή αυτή δεν είναι απόλυτη, δεδομένου ότι η Διακήρυξη διευκρινίζει ότι οι πληροφορίες αυτές θα πρέπει να προστατεύονται όσο το δυνατόν περισσότερο. Επιπροσθέτως, προκειμένου να διατηρούνται τα προνόμια και οι εξουσίες των Κρατών, το πρωτότυπο κείμενο της Διακήρυ-

ξης τροποποιήθηκε και ο όρος επιβάλλεται (must) αντικαταστάθηκε από τον τύπο θα πρέπει να (should be): «*Η ιδιωτική ζωή θα πρέπει να τυγχάνει σεβασμού αντί του επιβάλλεται να τυγχάνει σεβασμού*».

Στην πράξη, τα δικαιώματα και οι ελευθερίες των ατόμων έρχονται σε αντίθεση με τις απαιτήσεις του κοινού καλού και με τις πιθανές εξελίξεις της τεχνολογίας και της πληροφορικής. Το απόρρητο των ιατρικών δεδομένων αντιβαίνει σε συγκεκριμένες νομικές και πραγματικές καταστάσεις, που μπορεί να περιορίζουν το πεδίο εφαρμογής του, όπως για παράδειγμα στην περίπτωση της αναγνώρισης πιθανών εγκληματιών, της νομοθεσίας περί δημόσιας υγείας ή της προληπτικής ιατρικής. Ένα άλλο παράδειγμα είναι το Άρθρο 16 της Οικουμενικής Διακήρυξης, το οποίο προβλέπει ότι «*θα πρέπει να δίδεται η δέουσα προσοχή στις συνέπειες, που έχουν οι επιστήμες της ζωής στις επόμενες γενιές, συμπεριλαμβανομένης της γενετικής τους σύστασης*». Η Διακήρυξη τονίζει ότι η γενιά μας οφείλει να λάβει υπόψη τα συμφέροντα όχι μόνο αυτής της ίδιας, αλλά και της παγκόσμιας κοινότητας και των μελών των επόμενων γενεών. Ωστόσο, η Διακήρυξη δεν θέτει απεριόριστους ή απόλυτους όρους, αλλά προτιμά να χρησιμοποιεί τη φράση «*δέουσα προσοχή*». Η λέξη δέουσα σημαίνει να δίνεται προσοχή σε ένα ζήτημα, αλλά δεν δηλώνει ένα απόλυτο καθήκον ή υποχρέωση. Η ίδια παρατήρηση αφορά και στο Άρθρο 17 της Οικουμενικής Διακήρυξης, που προβλέπει ότι η «*δέουσα προσοχή θα πρέπει να δίδεται στην αλληλοσύνδεση μεταξύ ανθρώπων και άλλων μορφών ζωής*». Όπως επισημάνθηκε άνωθι, η Οικουμενική Διακήρυξη προβλέπει (Άρθρο 18) ότι «*κατά τη διαδικασία λήψης αποφάσεων θα πρέπει να προωθείται ο επαγγελματισμός, η ειλικρίνεια, η ακεραιότητα και η διαφάνεια*». Ωστόσο, η Διακήρυξη δεν απαιτεί να χρησιμοποιούνται απόλυτα μεγέθη, αλλά να καταβάλλεται προσπάθεια χρήσης της βέλτιστης διαθέσιμης επιστημονικής γνώσης. Επιπροσθέτως, η Διακήρυξη χρησιμοποιεί τον γραμματικό τύπο θα πρέπει να: «*οι άνωθι αξίες θα πρέπει να προωθούνται*». Η Διακήρυξη αποτελεί έναν συμβιβασμό μεταξύ όλων των Κρατών Μελών. Επαφίεται σε κάθε κράτος να καθορίζει τον επιθυμητό βαθμό

ευελιξίας ή «ακαμψίας» ως προς την εφαρμογή των ρυθμίσεων της Διακήρυξης στην εσωτερική έννομη τάξη.[4]

Το Άρθρο 4 της Οικουμενικής Διακήρυξης τονίζει ότι «*κατά την εφαρμογή και την προώθηση της επιστημονικής γνώσης, της ιατρικής πρακτικής και των συναφών τεχνολογιών, τα άμεσα και έμμεσα οφέλη για τους ασθενείς, τους συμμετέχοντες στην έρευνα καθώς και για άλλα άτομα, που επηρεάζονται από αυτήν, θα πρέπει να μεγιστοποιούνται, η δε πιθανή ζημία σε αυτά τα άτομα να ελαχιστοποιείται*». Το Άρθρο 4 ακολουθεί το Άρθρο 3, που αναφέρεται στην «Ανθρώπινη Αξιοπρέπεια και Ανθρώπινα Δικαιώματα». Και τα δύο άρθρα αντιλαμβάνονται την αξιοπρέπεια ως εγγενή ιδιότητα της ανθρώπινης ύπαρξης. Η αναγνώριση της κεντρικής θέσης, που έχει η αξιοπρέπεια ανάμεσα στα ανθρώπινα δικαιώματα και στην ηθική, λαμβάνει υπόψιν τις υποχρεώσεις του ανθρώπινου είδους απέναντι σε άλλες ανθρώπινες υπάρξεις.

Είναι σημαντικό κατά την άσκηση της ιατρικής να αξιολογούνται τόσο τα οφέλη όσο και οι κίνδυνοι. Θα πρέπει να γίνεται στάθμιση ανάμεσα στον κίνδυνο ζημίας και στα πιθανά οφέλη. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό ως προς την κατανομή των πόρων, όταν τόσο ο χρόνος όσο και οι υλικοί πόροι είναι περιορισμένοι. Η συμμόρφωση με τις υποχρεώσεις του Άρθρου 4 απαιτεί τον συνδυασμό συνετής κρίσης και τεχνικής δεξιότητας. Απαιτείται να γίνεται εκτίμηση της πιθανότητας και προβλεψιμότητας του επιδιωκόμενου αποτελέσματος για τον ασθενή και την κοινωνία από την προτεινόμενη θεραπεία.

Το βιβλίο έχει ερμηνευτικά και παιδαγωγικά χαρακτηριστικά, προσεγγίζοντας περίπλοκα ηθικά διλήμματα και μεταδίδοντας τα μηνύματά τους με εύκολο και κατανοητό τρόπο. Οι επιμελητές του

[4] (P. Tandon, Henk & Jean, σελ. 262). [ΣτΜ: Οι υποσημειώσεις, αναφορές και παραπομπές έχουν διατηρηθεί αυτούσιες από το πρωτότυπο κείμενο, εκτός εάν δηλώνεται διαφορετικά. Εξαίρεση αποτελούν οι διαδικτυακές πηγές. Οι παραπομπές στις υποθέσεις εργασίας έχουν επικαιροποιηθεί ώστε να αντιστοιχούν στον κατάλογο υποθέσεων στο τέλος του βιβλίου. Η μετάφραση του κειμένου της Οικουμενικής Διακήρυξης για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα της UNESCO (2005) δεν είναι επίσημη μετάφραση, αλλά έργο του μεταφραστή της παρούσας έκδοσης. Για τη μετάφραση της Διακήρυξης έλαβα υπόψη, μεταξύ άλλων, δευτερογενείς πηγές και ανεπίσημες μεταφράσεις της Διακήρυξης, διαθέσιμες στο διαδίκτυο.]

βιβλίου συνέλεξαν και επέλεξαν υποθέσεις προκειμένου να διδάξουν ηθικές έννοιες. Παρόλο που η χρήση υποθέσεων ως μέσο διδασκαλίας μπορεί να είναι επικριτέα από κάποιους, παραμένει, ωστόσο, ένα κοινώς αποδεκτό μέσο για τη μετάδοση, σε μερικές παραγράφους μόνο, των κρίσιμων περιστατικών μιας υπόθεσης και την επίδειξη της εφαρμογής αρχών και εννοιών στην πράξη. Οι υποθέσεις έχουν επιλεγεί από πολλές χώρες από όλο τον κόσμο και προσφέρουν μια αντικειμενική προσέγγιση. Τα προβλήματα που περιγράφουν είναι παρόμοια παντού και οι δικαστές, ανεξαρτήτως της δικαιοδοσίας τους, πρέπει να μοχθήσουν να τα επιλύσουν. Οι υποθέσεις, που εμπεριέχονται στο βιβλίο καλύπτουν σε μεγάλο βαθμό ζητήματα και θέματα, που κατατρύχουν συχνά την ιατρική πρακτική, και ενίοτε, γίνονται αντικείμενο δημόσιας συζήτησης σχετικά με την καταλληλότητα των ιατρικών επεμβάσεων.

Μετά την παρουσίαση των πραγματικών περιστατικών της κάθε υπόθεσης, ακολουθεί μια διττή προσέγγιση, ώστε να καταδειχθεί η πιθανότητα τουλάχιστον δύο αντιτιθέμενων απαντήσεων στο ίδιο πρόβλημα. Φυσικά, οι δικαστές καλούνται να αναπτύξουν τις δικές τους προτιμητέες επιλογές για την επίλυση των υποθέσεων αυτών. Παρόλο που η προσέγγιση αυτή ενδέχεται να θεωρηθεί απλοϊκή, η λογική της είναι να προσφέρει στους δικαστές εναλλακτικούς τρόπους να συλλογιστούν θέματα βιοηθικής, χωρίς να τους επιβαρύνει με βαθιές ηθικές έννοιες, που έχουν αποτελέσει το ειδικό αντικείμενο συγγραφής κειμένων και βιβλίων.

Οι υποθέσεις έχουν επιλεγεί από πραγματικές εμπειρίες της ζωής. Βασίζονται σε απλές πραγματικές καταστάσεις, ούτως ώστε οι δικαστές να μπορούν να αντιμετωπίσουν τα ηθικά στοιχεία, που τις χαρακτηρίζουν αντί να τα αποφεύγουν, επικαλούμενοι τεχνικές λεπτομέρειες ή επιπρόσθετα δεδομένα. Μέσα από συγκεκριμένες περιπτώσεις, οι δικαστές θα μάθουν, πρώτον, να καλλιεργούν προσωπική ευαισθησία σε ηθικά προβλήματα και να περιγράφουν μια ηθική σύγκρουση· δεύτερον, να αναγνωρίζουν και να αναλύουν τις υποκείμενες αρχές και αξίες, που αφορούν σε μια υπόθεση, και, τρίτον, να προωθούν τη λήψη ηθικών αποφάσεων κατά την άσκηση της ιατρικής. Το βιβλίο αυτό θα πρέπει να θεωρηθεί

ως ένας «μοχλός εκκίνησης» στον τομέα της ηθικής κατάρτισης χωρίς λόγιες φιλοδοξίες. Οι επιμελητές δεν διατείνονται ότι θα λύσουν όλα τα ηθικά ζητήματα, αλλά προτίθενται να εμπνεύσουν τους αναγνώστες να τα συλλογιστούν ενδελεχώς και εμβριθώς.

Ολοκληρώνοντας, θα ήθελα να εκφράσω την ευγνωμοσύνη μας στο Κεντρικό Επιτελείο της UNESCO και, ειδικότερα, στη Δρ. Dafna Feinholz, Επικεφαλής Βιοηθικής, Τομέας Ηθικής της Επιστήμης και Τεχνολογίας, Τμήμα Κοινωνικών και Ανθρώπινων Επιστημών, για τη βοήθειά της στην παραγωγή της παρούσας δημοσίευσης.

Καθηγητής Amnon Carmi

Προοίμιο

«Η ιερότητα της ζωής δεν επιδέχεται αμφισβήτηση και θα έλεγα ότι η αρχή αυτή είναι τόσο γνωστή, ώστε δεν απαιτεί καμία απόδειξη. Παντού, ανεξαρτήτως θρησκείας ή εθνικότητας, η ανθρώπινη ζωή θεωρείται το πλέον πολύτιμο αγαθό, το οποίο θα πρέπει να φυλάσσεται με κάθε τίμημα. Το πρόβλημα, ωστόσο, είναι ότι αυτή η υπέρτατη αρχή δεν είναι η μοναδική, που θα πρέπει να λαμβάνουμε υπόψιν μας...Όπως με όλα τα προβλήματα του νόμου και γενικότερα της ζωής, δεν είναι η επιλογή ανάμεσα στο καλό και στο κακό, που δυσχεραίνει την απόφαση. Η δυσκολία έγκειται στην επιλογή ανάμεσα σε διαφορετικές αρχές, εκ των οποίων όλες είναι καλές και άξιες της προσοχής μας, αλλά συγκρουόμενες μεταξύ τους, και αναφορικά με τις οποίες πρέπει να καθορίσουμε μια τάξη προτεραιότητας».

Zim Israel Navigation Co. LTD κατά Shoshana Maziar CA 461/62[5]

Με αυτή την τοποθέτηση κατά νου, το βιβλίο αυτό και το μοναδικό πρόγραμμα κατάρτισης, που ανέπτυξε ο Καθηγητής Amnon Carmi, προσφέρονται ως ένα πλαίσιο στήριξης των δικαστών, που καλούνται να χειριστούν βιοηθικά ζητήματα (σύμφωνα με την Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα της UNESCO, 2005), που ενδεχομένως εκδηλώνονται κατά την εκδίκαση διαφορών. Είχα την τιμή και το προνόμιο να συνεργαστώ με τον Καθηγητή Carmi (και να διδαχθώ από αυτόν) κατά την έκδοση αυτού του βιβλίου.

Αναπτύσσοντας αυτό το έργο, βασιστήκαμε στις συνεισφορές πολλών εθελοντών συγγραφέων (καθώς και υπαλλήλων και εξωτερικών συνεργατών της UNESCO), χωρίς τις προσπάθειες των οποίων δεν θα είχε υπάρξει αυτό το βιβλίο. Τους ευχαριστούμε από καρδιάς. Οι αρωγοί αυτού του έργου προέρχονται από όλο τον κόσμο και ο συντονισμός των δραστηριοτήτων τους ήταν τόσο πηγή χαράς όσο και δυσκολιών, ειδικότερα για τον Καθ. Carmi, ο οποίος πέρασε ατελείωτες ώρες σκυμμένος πάνω από χειρόγραφα, προσπαθώντας να οργανώσει σχόλια, που κατέφθαναν από τα τέσσερα σημεία του ορίζοντα, με συναφείς διαφορές ως προς τις νομικές και βιοηθικές παραμέτρους, και αργότερα και για μένα, καθώς προσπαθούσα να συναρμόσω τα διαφορετικά

[5] Zim Israel Navigation Co. LTD. v. Shoshana Maziar CA 461/62.

νομικά συστήματα, τις δικαιοδοτικές προσεγγίσεις, την ορολογία και επιλογή γλώσσας, όλα εκ των οποίων συνέβαλαν σε διαφορετικούς τρόπους κατανόησης των νομικών ζητημάτων.

Για να ωφεληθεί στο έπακρο από αυτό το έργο, ο αναγνώστης θα πρέπει να καταλάβει ότι παρουσιάζουμε νομικές υποθέσεις εργασίας, για να προσδώσουμε ανθρώπινη διάσταση στα ηθικά διλήμματα, που αντιμετωπίζονται από τις Διακηρύξεις της UNESCO, και για να κάνουμε τις συζητήσεις πιο συναφείς, ουσιαστικές και αξιομνημόνευτες. Παρόλο που οι περιπτώσεις είναι βασισμένες σε νομικές υποθέσεις εργασίας, δεν είναι υποχρεωτικά ταυτόσημες με εκείνες, όπως αρχικά εκδικάσθηκαν. Σε όλες τις υποθέσεις, τα δεδομένα έχουν οξυνθεί, για να προβάλλουν εντονότερα το συγκεκριμένο θέμα, στο οποίο εστιάζεται η κάθε ενότητα· σε κάποιες περιπτώσεις κάποια δεδομένα μπορεί να έχουν παραλειφθεί, ενώ σε άλλες μπορεί να έχουν μεταβληθεί. Αυτό έχει ως σκοπό να επικεντρωθεί η προσοχή των αναγνωστών στο εκάστοτε ζήτημα βιοηθικής προς μελέτη και να αποφευχθεί η διάσπαση προσοχής από δεδομένα, που μπορεί μεν να είναι σημαντικά, αλλά δεν άπτονται του παρόντος θέματος. Σε ορισμένες περιπτώσεις αυτά τα δεδομένα – μερικά εκ των οποίων τραγικά – μπορεί να επηρέασαν την απόφαση των δικαστών, οπότε οι αναγνώστες παρακαλούνται να ανατρέξουν σε αυτά, εάν το επιθυμούν. Το ίδιο σχόλιο ισχύει και για τις δικαστικές αποφάσεις. Σε κάποιες από αυτές τις περιπτώσεις ενδέχεται να μην δόθηκε βάρος στην πιο πρόσφατη εκδοθείσα απόφαση ή στην απόφαση του δευτεροβάθμιου Δικαστηρίου (ή μπορεί αυτή να μην έχει ακόμη εκδοθεί), προκειμένου η έμφαση να δοθεί σε πιο ενδιαφέροντα και διαφωτιστικά στοιχεία, που δόθηκαν κατά τα ενδιάμεσα στάδια της δικαστικής κρίσης.

Αναγνωρίζουμε (και ελπίζουμε) ότι το βιβλίο αυτό θα χρησιμοποιηθεί από δικαστές σε διαφορετικές δικαιοδοσίες ανά τον κόσμο. Κατά συνέπεια, προσπαθήσαμε όσο το δυνατόν να χρησιμοποιήσουμε «νομικώς ουδέτερη γλώσσα». Αποφύγαμε λέξεις με συγκεκριμένες νομικές συνδηλώσεις σε ορισμένες δικαιοδοσίες (όπως, για παράδειγμα, «παραβιάζει») και προτιμήσαμε αντίθετα όρους λιγότερο φορτισμένους νομικά (π.χ. «θίγει»), θυσιάζοντας,

κατά πάσα πιθανότητα, κάτι από την ακρίβεια της περιγραφής. Σε άλλες περιπτώσεις, οι αναγνώστες θα κληθούν να κάνουν υπομονή, καθώς λέξεις όπως «affirmed, sustained, upheld», μπορεί να έχουν διαφορετικές συνδηλώσεις σε διαφορετικές δικαιοδοσίες και δύσκολα μπορούν να αποδοθούν με ομοιογένεια στην ελληνική νομική σκέψη και δικανικό λόγο.

Θα ήθελα να εκφράσω τη βαθιά ευγνωμοσύνη μου στην Elizabeth Wasson της Νομικής Σχολής του Πανεπιστημίου του Suffolk για την πολύτιμη βοήθειά της.

Barbara Pfeffer Billauer

Ενότητα 1: Ανθρώπινη αξιοπρέπεια
Άρθρο 3

Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα της UNESCO (2005)

«1. Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια, τα ανθρώπινα δικαιώματα και οι θεμελιώδεις ελευθερίες θα πρέπει να τυγχάνουν πλήρους σεβασμού.
2. Τα συμφέροντα και η ευημερία του ατόμου θα πρέπει να έχουν προτεραιότητα έναντι μόνου του συμφέροντος της επιστήμης ή της κοινωνίας.»

Προκαταρκτική συζήτηση

Αξιοπρέπεια και ατομικό συμφέρον

Όλοι οι άνθρωποι γεννιούνται ίσοι στην αξιοπρέπεια ανεξαρτήτως γένους, ηλικίας, κοινωνικής θέσης ή εθνικότητας. Η αναγνώριση της ατομικής αξιοπρέπειας προϋποθέτει ενεργό σεβασμό των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, της αυτοεκτίμησης και του αυτοπροσδιορισμού. Η έννοια της «αξιοπρέπειας» χρησιμοποιείται για να εδραιώσει ένα όριο, ένα συγκεκριμένο επίπεδο σεβασμού και πρόνοιας, κάτω από το οποίο δεν θα πρέπει η φροντίδα κανενός ανθρώπινου όντος να εκπέσει.

Όπως σημείωσε ο Δικαστής William Brennan στην υπόθεση του Ανωτάτου Δικαστηρίου των Ηνωμένων Πολιτειών, Furman κατά της Georgia, 408 U.S. 238 (1972): «*Ακόμη και ο απεχθέστατος των εγκληματιών παραμένει ανθρώπινο ον με ανθρώπινη αξιοπρέπεια*».[6] Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια παρέχει το αναγκαίο εννοιολογικό πλαίσιο, που μας επιτρέπει να ανταποκρινόμαστε στις προσκλήσεις, που αναδεικνύονται στο κλινικό και ερευνητικό περιβάλλον. Σε αυτό το πλαίσιο, πρέπει να αναγνωρίσουμε ότι η ισότιμη αντιμετώπιση των ανθρώπων δεν σημαίνει – ούτε θα πρέπει να σημαίνει – ότι θα πρέπει να τους αντιμετωπίζουμε με ταυτόσημο τρόπο. Ενδέχεται να προκύπτουν εξαιρετικές περιστάσεις όπου η στάθμιση συμφερόντων είναι άκρως ιδιαίτερη.

[6] Furman v. Georgia, 408 U.S. 238 (1972).

Σε ορισμένες περιπτώσεις, τα συμφέροντα άλλων (ή της κοινωνίας στο σύνολό της) μπορεί να είναι τόσο σημαντικά ή προεξέχοντα, ώστε η παραβίαση του συμφέροντος ή των συμφερόντων του ατόμου να είναι αναπόφευκτη – και δικαιολογημένη – για την αποφυγή σοβαρής ζημίας σε άλλους ή στην κοινωνία.

Το δίλημμα αυτό θέτει εξαιρετικά ακανθώδη ερωτήματα στον τομέα της ιατρικής περίθαλψης και των σχέσεων μεταξύ ιατρών-ασθενών. Εν μέρει, τα ζητήματα, που αφορούν στην αξιοπρέπεια και στα ανθρώπινα δικαιώματα, περιλαμβάνουν όψεις, όπως είναι το φαινόμενο του προστατευτισμού, η περίθαλψη ανηλίκων, ηλικιωμένων και ατόμων με διανοητικά προβλήματα, η παρηγορητική φροντίδα ασθενών σε τερματικό στάδιο και η θεραπεία εμβρύων και νεογνών.

Υπόθεση εργασίας 1

Αξιοπρέπεια στον θάνατο και στο τέλος της ζωής
Βασισμένη στην υπόθεση: Pretty κατά Ηνωμένου Βασιλείου (Αγγλία, 2002)[7]

Η προσφεύγουσα, η οποία είναι παράλυτη από τον λαιμό και κάτω, πάσχει από εκφυλιστική νόσο των κινητικών νεύρων, η οποία δεν θεραπεύεται και είναι προοδευτικής μορφής. Έχει σχεδόν παντελώς απωλέσει την ικανότητα ομιλίας και σιτίζεται από έναν σωλήνα. Το προσδόκιμο ζωής της είναι πολύ χαμηλό, υπόθεση μόνο εβδομάδων ή μηνών. Φοβούμενη την οδύνη και την έλλειψη αξιοπρέπειας, που θα πρέπει να υποστεί, όσο η ασθένεια εξελίσσεται, θέλει να είναι σε θέση να ελέγχει τον τρόπο και τον χρόνο του θανάτου της. Ο δικηγόρος της αιτούσας ζήτησε διαβεβαίωση από τον Διευθυντή Γενικής Εισαγγελίας ότι δεν θα ασκηθεί δίωξη κατά του συζύγου της αιτούσας στην περίπτωση που αυτός θα την συνδράμει στην αυτοκτονία, σύμφωνα με τις επιθυμίες της. Ο Διευθυντής Γενικής Εισαγγελίας αρνήθηκε το αίτημα και η σύζυγος προσέβαλε αυτή την απόφαση.

[7] Pretty v. United Kingdom, 2002 Eur. Ct. H.R. 29.

Ζήτημα: Θα πρέπει ο σύζυγος της αιτούσας να μην διωχθεί ποινικά στην περίπτωση που θα συνδράμει στην αυτοκτονία της συζύγου του;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Ο σύζυγος εκτελεί τις επιθυμίες της αγαπημένης του συζύγου και είναι ο μόνος, ο οποίος μπορεί να την βοηθήσει να υλοποιήσει την επιθυμία της να τερματίσει τη ζωή της με αξιοπρέπεια.

2: Ναι.
Ο σύζυγος επέδειξε τον σεβασμό του για το κράτος και τους νόμους ζητώντας άδεια να προβεί σε μια πράξη, που υποστηρίζει ηθικά.

3: Όχι.
Η προστασία της ζωής είναι υποχρέωση του κράτους και κανένα άτομο δεν μπορεί να αφαιρέσει τη ζωή ενός άλλου αθώου ατόμου.

4: Όχι.
Η υποβοηθούμενη αυτοκτονία είναι απάνθρωπη πράξη και δεν μπορεί να θεωρηθεί ως λύση σε έναν, κατά τα άλλα αναξιοπρεπή, θάνατο.

Απόφαση Δικαστηρίου

Η απόφαση του Δικαστηρίου ήταν να αρνηθεί την αίτηση της συζύγου. Το Δικαστήριο δήλωσε πως η ουσία της Σύμβασης για την Προστασία των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και των Θεμελιωδών Ελευθεριών (ΕΣΔΑ) είναι η προστασία της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και της ανθρώπινης ελευθερίας. Ωστόσο, απέρριψε το αίτημα της προσφεύγουσας με το επιχείρημα ότι το δικαίωμα να μην υφίσταται κανείς απάνθρωπη ή εξευτελιστική μεταχείριση πρέπει να ερμηνευτεί σύμφωνα με το δικαίωμα στη ζωή, το οποίο δεν εκχωρεί σε κανένα άτομο το δικαίωμα να αιτηθεί του κράτους να επιτρέψει ή να διευκολύνει τον θάνατο ενός ατόμου.

Βιοηθικές παράμετροι

Η άρνηση του Διευθυντή Γενικής Εισαγγελίας να προσφέρει απαλλαγή από ποινική δίωξη και η απαγόρευση της υποβοηθούμενης αυτοκτονίας μπορεί, πράγματι, να συνιστά απάνθρωπη και εξευτελιστική μεταχείριση, με αποτέλεσμα το κράτος να αδυνατεί να προστατεύσει ασθενείς (ειδικότερα, ασθενείς, που βρίσκονται σε τερματικό στάδιο μιας ασθένειας) από οδύνη. Η ερμηνεία του Δικαστηρίου του δικαιώματος του ατόμου να μην υφίσταται απάνθρωπη μεταχείριση δίνει προτεραιότητα σε αυτό το δικαίωμα και, υπό την έννοια αυτή, αντανακλά μια ηθική κρίση, η οποία δεν απορρέει εμφανώς από την ΕΣΔΑ.

Η Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα της UNESCO, Άρθρο 3, προβλέπει ότι «*οι θεμελιώδεις ελευθερίες θα πρέπει να τυγχάνουν πλήρους σεβασμού*». Μπορούμε, επομένως, να πούμε ότι η ζωή είναι ένα δικαίωμα, όχι μια υποχρέωση. Η δεύτερη παράγραφος του Άρθρου 3 προβλέπει ότι «*τα συμφέροντα και η ευημερία του ατόμου θα πρέπει να έχουν προτεραιότητα έναντι μόνου του συμφέροντος της επιστήμης ή της κοινωνίας*».

Θα μπορούσαμε να αναρωτηθούμε στο σημείο αυτό ποιο είναι το συμφέρον της κοινωνίας σε αυτή την περίπτωση; Ας αναλο-

γιστούμε ένα παράδειγμα. Ας υποθέσουμε ότι ένας ασθενής, που βρίσκεται σε τερματικό στάδιο, καταλαμβάνει ένα κρεβάτι νοσοκομείου, το οποίο θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί από κάποιον με καλύτερη πρόγνωση και ας υποθέσουμε, επίσης, ότι υπάρχει έλλειψη νοσοκομειακών πόρων, συμπεριλαμβανομένων νοσοκομειακών κλινών. Στην περίπτωση αυτή, η διατήρηση εν ζωή ενός ασθενούς σε τερματικό στάδιο, παρά τις επιθυμίες του, είναι επιβλαβής και για τους δύο ασθενείς: η διατήρηση του πρώτου ασθενούς αντιβαίνει στη θέλησή του να πεθάνει με αξιοπρέπεια, ενώ ταυτόχρονα στερεί από τον δεύτερο ασθενή (που δεν είναι ετοιμοθάνατος) την ευκαιρία να αναρρώσει πλήρως – ή τουλάχιστον γρηγορότερα – και να απολαύσει μια παραγωγική ζωή.

Εξετάζοντας το ζήτημα από μια διαφορετική προοπτική, πρέπει να θυμηθούμε τον ολιστικό ορισμό της «ποιότητας ζωής» στο Καταστατικό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει την «ποιότητα ζωής» ως την «*αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, στο πλαίσιο του πολιτισμικού και του αξιακού συστήματος στο οποίο ζει, σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τους προβληματισμούς του*». Πρόκειται για μια ευρεία έννοια, η οποία επηρεάζεται ποικιλοτρόπως από τη βιολογική υγεία, την ψυχολογική κατάσταση, το επίπεδο ανεξαρτησίας, τις κοινωνικές σχέσεις, τις προσωπικές πεποιθήσεις και τη σχέση των ατόμων με το περιβάλλον τους. Στη συγκεκριμένη περίπτωση, ο σύζυγος πιστεύει ότι η σύζυγός του δεν πληροί κανένα από τα κριτήρια αυτού του ορισμού. Η απόφαση του Δικαστηρίου (απορρίπτοντας την αίτηση της συζύγου) βασίζεται σε νομικά επιχειρήματα. Ωστόσο, είναι σημαντικό να συνεξετάσουμε τα βιοηθικά ζητήματα.

Έχει σημασία να σημειώσουμε ότι ορισμένες βιοηθικές αρχές έρχονται εδώ σε σύγκρουση μεταξύ τους· ο σεβασμός της ανθρώπινης αξιοπρέπειας αντιβαίνει στη νομική υποχρέωση του κράτους να προστατεύει και να διατηρεί την ανθρώπινη ζωή, καθώς και την επιταγή να μην προξενεί ζημία. Ακόμα και ο σεβασμός της ανθρώπινης αξιοπρέπειας έρχεται σε σύγκρουση με τον σεβασμό του δικαιώματος στην ανθρώπινη ζωή.

Προς περαιτέρω συζήτηση

1. Σημειώνεται ότι ο σύζυγος επιδιώκει νομική προστασία χωρίς καμία ένδειξη σχετικά με την προτιμώμενη χρονική στιγμή της προσδοκώμενης αυτοκτονίας της συζύγου,

   α) είτε αντικειμενική (για παράδειγμα, όταν παύσει να λειτουργεί το συκώτι της),
   β) είτε εκφραζόμενη ρητώς (όπως στην περίπτωση που θα έστελνε στον σύζυγό της ένα γραπτό σημείωμα),
   γ) είτε υποκειμενική (για παράδειγμα, όταν δεν θα βιώνει στιγμές ευφροσύνης).

   Σύμφωνα με αυτή την υπόθεση, μπορεί κανείς να υποστηρίξει ότι ο σύζυγος δικαιούται να καθορίσει τη χρονική στιγμή της απόφασης της συζύγου του, γεγονός που, απουσία γραπτής απόδειξης ότι του έχει εκχωρηθεί αυτό το δικαίωμα, επηρεάζει άμεσα το δικαίωμά της στην αυτονομία.

2. Αν ο σύζυγος είναι αυτός, που λαμβάνει τις αποφάσεις, μπορεί κανείς να υποστηρίξει ότι τίθεται θέμα πιθανής σύγκρουσης συμφερόντων ή ότι μπορεί να προκύψει μια τέτοια σύγκρουση στο μέλλον. Επομένως, για παράδειγμα, ας υποθέσουμε ότι η σύζυγος όντως θέλει να τερματίσει τη ζωή της αλλά μόνο σε κάποια απροσδιόριστη στιγμή στο μέλλον. Ενδεχομένως να διερωτηθεί κανείς, εάν τα συμφέροντα του συζύγου είναι η κινητήρια δύναμη – ή έστω η επιρροή – στην εκτέλεση της απόφασης πρόωρα (για παράδειγμα, θα έτεινε ο σύζυγος να επισπεύσει τον θάνατο της συζύγου, προκειμένου να ξαναπαντρευτεί;). Εναλλακτικά, μήπως θα κωλυσιεργούσε ως προς τη συνδρομή του στην αυτοκτονία, καθυστερώντας την πέρα από το σημείο εκείνο στο οποίο η σύζυγος δεν θα επιθυμούσε πλέον ένα τέτοιο τέλος (π.χ. επειδή ο σύζυγος θα τελούσε σε ψυχολογικό δίλημμα ως προς την ικανοποίηση του αιτήματος της συζύγου του);

3. Σε συνάφεια με το ερώτημα 2: Εάν εμπλέκονται εδώ κρίση ή υποκειμενικές θεωρήσεις, με άλλα λόγια, εάν η επιθυμία της συζύγου να πεθάνει οφείλεται στο ότι δεν αισθάνεται πλέον χαρά, θα μπορούσαν άλλες προσωπικές θεωρήσεις, όπως οικονομικά συμφέροντα, να θολώσουν την κρίση του συζύγου; Επίσης, ποιος είναι ο ρόλος των θρησκευτικών ή κοινωνικών αντιλήψεών του;
4. Στην περίπτωση που η χρονική επιλογή του θανάτου της συζύγου είναι αδιευκρίνιστη, υπάρχει, άραγε, κάποιος τρόπος να υλοποιηθεί η επιθυμία της συζύγου χωρίς τον κίνδυνο να αποδοθεί ευθύνη για την πράξη και την απόφαση του συζύγου; Θα ήταν δυνατόν ένας διαχωρισμός των ευθυνών αυτών (μέσω, π.χ., του διορισμού μιας ανεξάρτητης ομάδας ιατρών, μιας επιτροπής εξουσιοδοτημένης από το Δικαστήριο ή ενός δικαστικού συμπαραστάτη) να άρει κάποιες από τις παραπάνω επιφυλάξεις;
5. Δεν είναι αρκετά σαφές τι σημαίνει «συνδρομή» στην περίπτωση της υποβοηθούμενης αυτοκτονίας. Σημειώνονται αρκετές σχετικές περιπτώσεις στην Ολλανδία. Η γενική τοποθέτηση είναι ότι η έννοια της «συνδρομής» προϋποθέτει να δίνεται στον ασθενή κάτι παραπάνω από απλή πληροφόρηση, παρόλο που ορισμένοι ισχυρίζονται ότι ακόμη και η συνοδεία του συζύγου στο ταξίδι της συζύγου μπορεί να είναι αμφιλεγόμενη.

Υπόθεση εργασίας 2

Ανθρώπινα δικαιώματα και τερματισμός της τεχνητής υποστήριξης της ζωής
Βασισμένη στην υπόθεση: Ενάγων κατά του Πανεπιστημίου Yonsei (Νότια Κορέα, 2009)[8]

Η οικογένεια της ασθενούς υπέβαλε αίτημα για τον τερματισμό της τεχνητής υποστήριξης της ζωής της ασθενούς, η οποία

[8] Plaintiff v. Yonsei University Supreme Court [S. Ct.], 2009 Da 17417, May 21, 2009, (6 SCD 155) (S. Kor.).

υπέστη εκτενές εγκεφαλικό οίδημα, απώλεια συνείδησης, περιορισμό της κρανιακής λειτουργίας και αδυναμία διατήρησης της αναπνοής χωρίς τεχνητό αναπνευστήρα. Η οικογένεια συμπέρανε ότι η ασθενής επιθυμούσε τον τερματισμό της τεχνητής υποστήριξης της ζωής για τους κάτωθι τρεις λόγους:

1. ως Χριστιανή, η ασθενής επιμελούταν την εμφάνισή της, φορώντας μακρυμάνικα ρούχα, για να καλύψει μια ουλή, που απέκτησε μετά από ένα αυτοκινητιστικό ατύχημα,
2. ένα σχόλιο, που έκανε η ασθενής, καθώς έβλεπε ένα τηλεοπτικό πρόγραμμα, σχετικά με το ότι θα ήθελε να αφήσει αυτή τη ζωή, προκειμένου να μην γίνει βάρος σε άλλους, και
3. απέρριψε μια επέμβαση τραχειοτομής για τον σύζυγό της, λέγοντας ότι δεν πιστεύει στην επέκταση της ζωής από μια μηχανή.

Ο ιατρός, ο οποίος παρακολουθούσε την ασθενή, εξέφρασε την άποψη ότι η ασθενής δεν ήταν εγκεφαλικά νεκρή αλλά σε κατάσταση μη αντιστρεπτού κώματος με πιθανότητα ανάκτησης της συνείδησης χαμηλότερη από 5%. Ο ιατρός, που αξιολόγησε τον ιατρικό της φάκελο, και οι ιατροί, που την εξέτασαν, είχαν την άποψη ότι η κατάστασή της ήταν χειρότερη και, για την ακρίβεια, πλησιέστερη σε εγκεφαλική νέκρωση, χωρίς καμιά πιθανότητα ανάκαμψης.

Ζήτημα: Θα πρέπει να επιτραπεί στον επιμελητή ιατρό να συμμορφωθεί με το αίτημα της οικογένειας της ασθενούς;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Η οικογένεια είναι η πλέον αρμόδια να γνωρίζει το συμφέρον της ασθενούς, το οποίο δεν περιλαμβάνει απλώς τη διατήρησή της στη ζωή με τεχνητά μέσα.

2: Ναι.
Η οικογένεια γνωρίζει καλύτερα τις επιθυμίες και τα συναισθήματα της ασθενούς, τα οποία θα πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά τη λήψη των αποφάσεων.

3: Ναι.
Προτεραιότητα θα πρέπει να δοθεί στο δικαίωμα της ασθενούς στην αξιοπρέπεια και στην αυτονομία (μέσω του νόμιμου αντιπροσώπου της) έναντι της διατήρησης της ζωής της.

4: Ναι.
Η συμμόρφωση με το αίτημα της οικογένειας θα εξοικονομήσει δημόσιους πόρους.

5: Όχι.
Το αίτημα της ασθενούς ή της οικογένειάς της σχετικά με την ιατρική της περίθαλψη θα πρέπει να υπόκειται σε ιατρική αξιολόγηση αναφορικά με τους κινδύνους και τα οφέλη της θεραπείας αυτής.

6: Όχι.
Δεν υπάρχει βεβαιότητα σχετικά με τις επιθυμίες και τα συναισθήματα της ασθενούς για τον τερματισμό της ζωής της πριν το ατύχημα και, επομένως, η ενδεχόμενη πρόκληση του θανάτου της μπορεί να μην συνάδει με τις επιθυμίες της.

7: Όχι.
Η συμμόρφωση με το αίτημα της οικογένειας απαιτεί ιατρική επέμβαση, που ισοδυναμεί με τη θανάτωση ενός αθώου ανθρώπου.

8: Όχι.

Η συμμόρφωση με το αίτημα της οικογένειας, αφενός, παραβιάζει τον ιατρικό Όρκο του Ιπποκράτη (π.χ. πρωτίστως, μη βλάπτειν) και, αφετέρου, αποτελεί παραβίαση της βιοηθικής επιταγής περί μη βλάβης συνανθρώπου.

Απόφαση Δικαστηρίου

Το Δικαστήριο απεφάνθη ότι εάν δεν υπάρχει πιθανότητα ανάκτησης συνείδησης, η αναπότρεπτη διαδικασία του θανάτου έχει ήδη ξεκινήσει. Εάν μια θεραπεία παράτασης της ζωής, όπως η ιατρικώς μάταιη επέμβαση στο ανθρώπινο σώμα, επιβληθεί στην ασθενή δια της βίας, ενδέχεται να απειληθούν η ανθρώπινη αξιοπρέπεια και οι αξίες της. Σε μία παρόμοια κατάσταση, η προστασία της αξιοπρέπειας και των αξιών της ασθενούς ως ανθρώπινης ύπαρξης ανταποκρίνεται στα κοινωνικά πρότυπα και δεν παραβιάζει το πνεύμα του Συντάγματος.

Βιοηθικές παράμετροι

Στην περίπτωση αυτή, η καταδικαστική ιατρική πρόγνωση, αφενός, βοηθά το Δικαστήριο να αποδεχθεί το αίτημα της οικογένειας, το οποίο και προωθεί το βέλτιστο συμφέρον της ασθενούς και, αφετέρου, προστατεύει το κοινωνικό συμφέρον σε ό,τι αφορά στους δημόσιους πόρους. Σε μία τέτοια κατάσταση, η προστασία της αξιοπρέπειας και αξίας της ασθενούς ως ανθρώπινης ύπαρξης επιτελείται δια του σεβασμού της απόφασης της ασθενούς να επιλέξει τον θάνατο. Η λογική αυτή αντιστοιχεί στα κυρίαρχα κοινωνικά πρότυπα.

Επιπρόσθετα, το Δικαστήριο δεν αποδίδει ιδιαίτερο βάρος στη φύση της αιτούμενης πράξης από την οικογένειά της, δηλαδή τον ενεργό τερματισμό της τεχνητής υποστήριξης της ζωής. Ούτε, όμως, αποδίδει ιδιαίτερο βάρος σε άλλες προσωπικές αξίες μιας Χριστιανής, και, ειδικότερα, στις πεποιθήσεις της σχετικά με την αξία της ζωής και τις συνθήκες για τη συντήρησή τους.

Προς περαιτέρω συζήτηση

1. Εν απουσία σιωπηρών ή ρητών δηλώσεων βουλήσεως σχετικά με τον ορισμό αντιπροσώπου, δεν θα πρέπει να εξεταστούν προσεκτικά τυχόν συγκρούσεις συμφερόντων της ασθενούς; Όταν δεν έχει οριστεί ένας αντιπρόσωπος, ακόμη και σιωπηρά, και εμπλέκονται ζητήματα αυτονομίας, δεν θα ήταν καλύτερη λύση ο διορισμός από το Δικαστήριο ενός δικαστικού συμπαραστάτη;
2. Αν επιβάλλεται στον ασθενή κάποια θεραπεία εξαναγκαστικά, προκύπτουν βιοηθικά ζητήματα: Το Δικαστήριο, σε αυτή την περίπτωση, συμπλέκει δύο διακριτά θέματα. Πρώτον, την αποδοχή μιας υποθετικά μάταιης θεραπείας (που, περαιτέρω, θέτει το ερώτημα του πώς αποφαινόμαστε για το μάταιο κάποιας θεραπείας· τι πρότυπα χρησιμοποιούμε, πιθανώς μελέτες επιδημιολογίας;) και, δεύτερον, την εξαναγκαστική επιβολή μιας θεραπείας σε μία ασθενή, που δεν έχει την ικανότητα να δώσει τη συγκατάθεσή της (που, σε ορισμένες περιπτώσεις, μπορεί να θεωρηθεί ως παράνομη σωματική βλάβη).
3. Τι συνιστά μάταιη θεραπεία; Παράταση της ζωής κατά ένα μήνα; Κατά μία εβδομάδα; Κατά μία ημέρα; Ποιος είναι αρμόδιος να αποφασίσει;
4. Όσον αφορά στην απόφασή της να μην παρατείνει τη ζωή του συζύγου της, θα πρέπει, άραγε, να θεωρήσουμε ότι η επιθυμία της να μην παρατείνει τη ζωή του υποδεικνύει ότι είχε την ίδια πεποίθηση για τον εαυτό της;

Ενότητα 2: Ατομικό συμφέρον

Υπόθεση εργασίας 3

Ο τερματισμός τεχνητής σίτισης και ενυδάτωσης *Βασισμένη στην υπόθεση: Eluana Englaro (Ιταλία, 2008-2009)*[9]

Μια γυναίκα ηλικίας είκοσι ενός ετών έπεσε σε κώμα λόγω ενός τραγικού αυτοκινητιστικού ατυχήματος. Έμεινε παράλυτη από τον λαιμό και κάτω, γεγονός το οποίο προκάλεσε ανικανότητα κατάποσης. Η ασθενής δεν είχε συντάξει καμία προγενέστερη οδηγία για το τέλος της ζωής, παρόλο που οι φίλοι της ανέφεραν ότι τους είχε πει πως, εάν ποτέ είχε ένα ατύχημα, που θα την άφηνε σε κατάσταση μη αντιστρεπτού κώματος, θα προτιμούσε να πεθάνει παρά να διατηρηθεί ζωντανή με τεχνητά μέσα. Η Επιτροπή, που συγκροτήθηκε από το Υπουργείο Υγείας, συμπέρανε ότι ο τερματισμός σίτισης και ενυδάτωσης για ασθενείς, που τελούσαν σε μόνιμο κώμα, μπορεί να είναι νόμιμος. Κατόπιν αυτού, ο νόμιμος αντιπρόσωπος της ασθενούς, ο πατέρας της, αιτήθηκε του Δικαστηρίου να τερματιστεί η σίτιση και ενυδάτωση της κόρης του.

Ζήτημα: Θα πρέπει να δοθεί στους συγγενείς της ασθενούς ή στον διορισμένο προσωρινό ή μόνιμο δικαστικό συμπαραστάτη από το Δικαστήριο η εξουσία να αιτηθούν τον τερματισμό της τεχνητής σίτισης και ενυδάτωσης της ασθενούς;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αι-

[9] The case of Eluana Englaro (Italy, 2008-2009), Cass., sez. un., 16 Ottobre 2007, n. 21748, Foro it. 2007, I, 3025 (It.).

τιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Ως νόμιμος αντιπρόσωπος, ο πατέρας της ασθενούς έχει το δικαίωμα εκ του νόμου να καθορίζει το συμφέρον της, στο οποίο συμπεριλαμβάνεται η τεχνητή σίτιση και ενυδάτωση της κόρης του και ο καθορισμός του χρόνου του τερματισμού αυτών.

2: Ναι.
Προτεραιότητα θα πρέπει να δοθεί στο δικαίωμα της ασθενούς στην αξιοπρέπεια και αυτονομία (μέσω του νομίμου αντιπροσώπου της) έναντι της τεχνητής σίτισης και ενυδάτωσης.

3: Όχι.
Η σίτιση και η ενυδάτωση δεν θεωρούνται «ιατρικές θεραπείες» και δεν μπορούν να υπαχθούν στη διακριτική ευχέρεια ενός τρίτου με εξουσία συναίνεσης. Αντίθετα, αντιπροσωπεύουν βιοτικές ανάγκες κάθε ανθρώπινης ύπαρξης και πρέπει να παρέχονται χωρίς καμία εξαίρεση.

4: Όχι
Η συμμόρφωση με τις επιθυμίες του νομίμου αντιπροσώπου ισοδυναμεί με απάνθρωπη και εξευτελιστική μεταχείριση, συμπεριλαμβανομένης της πρόκλησης οδύνης και πιθανότατα θανάτου.

5: Όχι.
Η θεραπεία της ασθενούς δεν ήταν ιατρικώς μάταιη και, επομένως, δεν μπορεί να τερματιστεί.

Απόφαση Δικαστηρίου

Το Πρωτοβάθμιο Δικαστήριο αρνήθηκε να δεσμευτεί από την

έκθεση της Επιτροπής και απέρριψε όλα τα νομικά επιχειρήματα, στα οποία βασίστηκε το αίτημα του τερματισμού της θεραπείας. Παρόλο που δόθηκαν επαρκή στοιχεία ότι η νεαρή γυναίκα είχε επανειλημμένως δηλώσει ότι θα προτιμούσε να πεθάνει παρά να επιβιώσει σε μια κατάσταση απόλυτης έλλειψης συνείδησης, το Δικαστήριο αποφάνθηκε ότι υπήρχε σύγκρουση συμφερόντων μεταξύ της ασθενούς και του πατέρα της, ο οποίος την αντιμετώπιζε σαν να ήταν ήδη νεκρή, σύμφωνα με τις καταθέσεις των θεραπόντων ιατρών.

Ο πατέρας της ασθενούς υπέβαλε νέα αίτηση στο Δικαστήριο με σκοπό τον διορισμό ενός δικαστικού συμπαραστάτη, για να μοιραστεί τα καθήκοντα λήψης αποφάσεων σχετικά με την κόρη του. Η αίτηση απορρίφθηκε τόσο από το Πρωτοβάθμιο Δικαστήριο όσο και από το Εφετείο. Ωστόσο, σε μία δραματική εξέλιξη, το Ανώτατο Δικαστήριο αποφάνθηκε ότι η σίτιση και η ενυδάτωση θεωρούνται ιατρικές θεραπείες και, καταρχήν, μπορούν να τερματιστούν με απόφαση του πατέρα.

Η απόφαση εξεδόθη στις 13 Νοεμβρίου του 2008 και αντιμετωπίστηκε ευθύς αμέσως με κριτική από τη Ρωμαιοκαθολική Εκκλησία. Στις 2 Φεβρουαρίου του 2009, όταν εξαντλήθηκαν όλα τα ένδικα μέσα, ο πατέρας της ασθενούς απέσυρε την κόρη του σε μια ιδιωτική κλινική, όπου διακόπηκε η διατροφή της. Στις 6 Φεβρουαρίου του 2009, ο Πρωθυπουργός Silvio Berlusconi εξέδωσε ένα Διάταγμα, το οποίο θα επέβαλλε τη συνέχιση της θεραπείας της νέας γυναίκας. Η πράξη αυτή οδήγησε την Ιταλία σε μια συνταγματική κρίση, όταν ο Πρόεδρος της Δημοκρατίας αρνήθηκε να υπογράψει το Διάταγμα. Η νεαρή γυναίκα απεβίωσε στις 9 Φεβρουαρίου του 2009.

Βιοηθικές παράμετροι

Αντί να επιδιώξει τον προσδιορισμό του ατόμου, που θα είχε τη νόμιμη εξουσία να λαμβάνει αποφάσεις ζωής-θανάτου, η κρίση των Δικαστηρίων εστίασε στο συμφέρον της ασθενούς. Η υπόθεση στράφηκε γύρω από το θεμελιώδες ερώτημα εάν η τεχνητή σίτιση και ενυδάτωση αποτελούν «ιατρικές θεραπείες», ούτως ώστε ο νό-

μιμος αντιπρόσωπος να μπορεί να αιτηθεί τον τερματισμό τους.

Από ηθική άποψη, δεν είναι σαφής ο λόγος για τον οποίο ο τερματισμός οποιασδήποτε «θεραπείας» είναι λιγότερο απάνθρωπος ή εξευτελιστικός από τη διακοπή άλλων ενεργειών, που γίνονται επί ενός κωματώδους ή ετοιμοθάνατου ασθενούς. Και τα δύο είδη τερματισμού ενδέχεται να περιλαμβάνουν είτε επίταση οδύνης είτε επίσπευση θανάτου, αντιβαίνοντας, επομένως, στη θεμελιώδη αξία της ιατρικής δεοντολογίας: πρωτίστως, να μην προκληθεί βλάβη στον ασθενή. Επομένως, θα πρέπει να αναρωτηθούμε, αν το βασικό ερώτημα αφορά στο εάν η ασθενής έχει το δικαίωμα (εκφραζόμενο μέσω του νόμιμου αντιπροσώπου της) να τερματίσει την τεχνητή σίτιση και ενυδάτωση, ακόμη και αν δεν είχε εκφράσει ρητές επιθυμίες περί αυτού, όταν είχε την ικανότητα να το κάνει.

Ένα ακόμη θέμα, το οποίο πρέπει να εξεταστεί, είναι εάν η εκτελεστική εξουσία (σε αυτή την περίπτωση ο Πρωθυπουργός, στην περίπτωση του Terry Schiavo, ο Κυβερνήτης) θα πρέπει να έχει το δικαίωμα να υπεισέλθει σε ένα νομικό ζήτημα, το οποίο επιλύεται ή μπορεί να επιλυθεί πλήρως από τα Δικαστήρια. Μπορούμε να ισχυριστούμε ότι τα Δικαστήρια, τουλάχιστον, έχουν σε κάποιον βαθμό την ικανότητα να εξετάζουν βιοηθικά ζητήματα ή, τουλάχιστον, να διακρίνουν μεταξύ των προσωπικών συμφερόντων (και των θρησκευτικών πεποιθήσεων) της εκτελεστικής εξουσίας και των συμφερόντων και δικαιωμάτων της ασθενούς και του νόμιμου αντιπροσώπου της.

Προς περαιτέρω συζήτηση

Μπορεί η αυτονομία εξ' ορισμού να εκπληρωθεί ποτέ μέσω ενός άλλου προσώπου χωρίς να υπάρχει προγενέστερη οδηγία για το τέλος της ζωής;

Όταν δεν υπάρχει συγκεκριμένη προγενέστερη οδηγία για το τέλος της ζωής, παρέχει, άραγε, μεγαλύτερες εγγυήσεις προστασίας ο διορισμός ενός παντελώς ουδέτερου (μη συγγενικού) δικαστικού συμπαραστάτη σε σχέση με κάποιον, που μπορεί να έχει προσωπικό συμφέρον στη λήψη παρόμοιων αποφάσεων;

Εάν οι επιθυμίες του νόμιμου αντιπροσώπου δεν εκπληρωθούν, τότε ποιος είναι ο λόγος ύπαρξης του έχοντος τη γονική μέριμνα;

Έχει το πρόσωπο, το οποίο ασκεί τη γονική μέριμνα, την εξουσία να παρέχει τη συγκατάθεσή του για τον τερματισμό μη ιατρικής ανώφελης θεραπείας; Ποιοι μηχανισμοί έχουν εδραιωθεί, ώστε να μην επηρεαστεί η απόφαση από προσωπικά συμφέροντα (π.χ. οικονομικά, συναισθηματικά);

Αν υποθέσουμε ότι ο πατέρας είναι ο μοναδικός κληρονόμος της περιουσίας της κόρης του, θα επηρέαζε αυτό την απόφασή του;

Αποτελεί η περίπτωση αυτή ένα παράδειγμα σύγκρουσης ανάμεσα στην αρχή της «μη βλάβης» και στο δικαίωμα της ασθενούς στην αυτονομία; Πώς θα πρέπει να επιλυθεί αυτή η σύγκρουση;

Πρόκειται μήπως για ένα ζήτημα, το οποίο θα πρέπει να προσδιοριστεί στη βάση των κοινωνικών ή θρησκευτικών πεποιθήσεων της πλειοψηφίας της χώρας;

Υπόθεση εργασίας 4

Το δικαίωμα στην άμβλωση
Βασισμένη στην υπόθεση: R.R. κατά Πολωνίας (Πολωνία, 2008)[10]

Μια γυναίκα, η οποία ήταν έγκυος 18 εβδομάδων έκανε υπερηχογράφημα, κατόπιν του οποίου, ο γυναικολόγος την πληροφόρησε ότι δεν αποκλείεται η πιθανότητα το έμβρυο να πάσχει από το Σύνδρομο Edwards ή Turner.

Το σύνδρομο Edwards είναι μια χρωμοσωματική ανωμαλία, που οφείλεται στην παρουσία ενός επιπλέον 18ου χρωμοσώματος, είτε ολόκληρου είτε μέρους του. Η πλειοψηφία των εμβρύων με αυτό το σύνδρομο πεθαίνουν πριν τη γέννηση. Το σύνδρομο εμφανίζει πολύ χαμηλό ποσοστό επιβίωσης, ενώ σοβαρή νοητική καθυστέρηση παρατηρείται σε εκείνα, τα οποία επιβιώνουν.[11]

[10] R.R. v. Poland, 2011 Eur. Ct. H.R. 828.
[11] Merck Manual, 14th edition, σελ. 1925.

«*Από όσα μωρά επιβιώσουν στη γέννα, περίπου τα μισά θα πεθάνουν εντός των δύο βδομάδων και κατά προσέγγιση μόνο ένα στα πέντε θα ζήσουν για τρεις μήνες περίπου. Περίπου ένα στα 12 μωρά, που γεννιούνται με σύνδρομο Edwards, επιβιώνει πέραν του πρώτου έτους, ενώ η ζωή τους θα σημαδευτεί από σοβαρές φυσικές και διανοητικές ανεπάρκειες. Αν και ορισμένα παιδιά επιβιώνουν πέραν της εφηβείας, το φαινόμενο είναι σπάνιο*».[12]

Το σύνδρομο Turner (TS), που είναι, επίσης, γνωστό ως σύνδρομο Ulrich-Turner, είναι μια κατάσταση, στην οποία μία γυναίκα στερείται μερικώς ή παντελώς ενός χρωμοσώματος X και η οποία κατάσταση συνδέεται με την απουσία δευτερευόντων χαρακτηριστικών φύλου.[13] Γενικά, γυναίκες με το σύνδρομο Turner δεν μπορούν να κυοφορήσουν. Πολλές έχουν δυσκολία να κατανοήσουν εντοπισμένη εικονογραφία, όπως για παράδειγμα αυτή, που απαιτείται από τα μαθηματικά, αλλά κατά τα άλλα έχουν φυσιολογική νοημοσύνη. «*Σχεδόν όλα τα κορίτσια και οι γυναίκες με σύνδρομο Turner χρειάζονται τακτική ιατρική φροντίδα από διάφορους ειδικούς. Τακτικές γενικές εξετάσεις και κατάλληλη φροντίδα μπορούν να βοηθήσουν τα περισσότερα κορίτσια και τις γυναίκες να ζήσουν σχετικά υγιείς και ανεξάρτητες ζωές*».[14]

Η γυναίκα είπε στον γυναικολόγο της ότι, αν επιβεβαιωνόταν η υποψία αυτή, θα ήθελε να προβεί σε άμβλωση. Κατόπιν περαιτέρω υπερηχογραφημάτων, τα οποία επιβεβαίωσαν τη μία από τις δύο πιθανές διαγνώσεις και μετά από μια συνεδρία με έναν ειδικό σε γενετικά θέματα, η γυναίκα ζήτησε να παραπεμφθεί για γενετική εξέταση. Ο παθολόγος της αρνήθηκε το αίτημά της με την αιτιολογία ότι η κατάσταση του εμβρύου δεν τηρούσε τις νομικές προϋποθέσεις για άμβλωση. Κατόπιν τούτου, η γυναίκα και ο σύζυγός της τον επισκέφθηκαν και ζήτησαν τον τερματισμό της εγκυμοσύνης.

[12] Ιστοσελίδα του βρετανικού Εθνικού Συστήματος Υγείας, https://www.nhs.uk/conditions/edwards-syndrome/, ημερομηνία τελευταίας πρόσβασης 30 Αυγούστου 2019.

[13] Merck Manual, 14th edition, σελ. 1600.

[14] Ιστοσελίδα του Mayo Clinic, http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/turner-syndrome/basics/definition/con-20032572, ημερομηνία τελευταίας πρόσβασης 30 Αυγούστου 2019. Βλ. επίσης NIH National Human Genome Research Institute, https://www.genome.gov/19519119, ημερομηνία τελευταίας πρόσβασης 30 Αυγούστου 2019.

Ο ιατρός αρνήθηκε και αντ' αυτού πρότεινε την εκτίμηση της κατάστασης από μια επιτροπή ιατρών. Η γυναίκα και ο σύζυγός της αρνήθηκαν την πρόταση και πήγαν σε ένα δημόσιο νοσοκομείο, όπου ζήτησαν γενετική εξέταση και άμβλωση, εφόσον αυτές επιτρέπονταν. Η γυναίκα εισήχθη στο νοσοκομείο κατεπειγόντως. Η αμνιοκέντηση, που έγινε στην 23η εβδομάδα της κύησης, επιβεβαίωσε το Σύνδρομο Turner. Η γυναίκα ζήτησε από το νοσοκομείο σε τρεις διαφορετικές περιστάσεις, καθώς και γραπτώς, τον τερματισμό της εγκυμοσύνης της, αλλά δεν έλαβε καμία απάντηση. Ο ειδικός σε γενετικά θέματα, τον οποίο συμβουλεύτηκε η γυναίκα, πίστευε ότι σύμφωνα με τις διατάξεις του νόμου η πράξη της άμβλωσης θα ήταν νομικά επιτρεπτή. Ωστόσο, το νοσοκομείο αρνήθηκε με το επιχείρημα ότι το έμβρυο ήταν βιώσιμο. Ο ισχύων νόμος, που επικρατούσε στην χώρα, επέτρεπε την άμβλωση μόνο πριν την 22η εβδομάδα της κύησης και μόνο υπό τις προϋποθέσεις ότι η εγκυμοσύνη θα έθετε την υγεία ή τη ζωή της μητέρας σε κίνδυνο ή εφόσον υπήρχαν ενδείξεις ότι το έμβρυο θα πάσχει από σοβαρή ή μη αναστρέψιμη ασθένεια ή ότι θα υποφέρει από θανατηφόρα ασθένεια. Μετά από μερικές εβδομάδες η γυναίκα γέννησε ένα κοριτσάκι, που έπασχε από το Σύνδρομο Turner.

Η γυναίκα και ο σύζυγός της άσκησαν αγωγή κατά του γυναικολόγου και κατά του νοσοκομείου για την καθυστέρηση με την οποία προχώρησαν σε γενετική εξέταση και η οποία καθυστέρηση της στέρησε την επιλογή της άμβλωσης την κατάλληλη στιγμή. Το Πρωτοβάθμιο Δικαστήριο απέρριψε το αίτημα της γυναίκας με το επιχείρημα ότι δεν διαπιστώθηκε παραβίαση των δικαιωμάτων της. Το Δικαστήριο αποφάνθηκε ότι δεν υπήρξε σημαντική κωλυσιεργία δεδομένου ότι η εισαγωγή της στο νοσοκομείο, στο οποίο πραγματοποιήθηκε η γενετική εξέταση, έγινε, όταν ήταν ήδη στην 23η βδομάδα της κύησής της. Η έφεσή της απορρίφθηκε και η υπόθεση τέθηκε στην κρίση του Ανωτάτου Δικαστηρίου.

Πρώτο ζήτημα: Θα έπρεπε να είχε δοθεί στη γυναίκα η ευκαιρία να προβεί σε άμβλωση;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Οι αποφάσεις, που αφορούν στην εγκυμοσύνη, είναι οι πλέον προσωπικές και ιδιωτικές και θα πρέπει να λαμβάνονται από το άτομο και όχι από το κράτος ή από τους ιατρούς.

2: Ναι.
Η κυοφορούσα εξέφρασε τη νόμιμη επιθυμία να τερματίσει την κυοφορία έγκαιρα, σε μία χρονική στιγμή, που ο τερματισμός της θα ήταν νόμιμος.

3: Όχι.
Την 23η βδομάδα της κύησης το έμβρυο θεωρείται πλέον πρόσωπο και έχει το αυτοτελές δικαίωμα στη ζωή, σύμφωνα με τους νόμους της χώρας, στην οποία διαμένει η κυοφορούσα.

4: Όχι.
Η συμμόρφωση με τις επιθυμίες της γυναίκας στέλνει στην κοινωνία το μήνυμα ότι οι άνθρωποι, που υποφέρουν από το Σύνδρομο Edwards ή Turner (ή όποια άλλη παρόμοια ασθένεια), δεν αξίζει να ζήσουν. Ένα παρόμοιο ζήτημα ενδέχεται να νομιμοποιεί τυχόν διακρίσεις εις βάρος ανθρώπων με ειδικές ανάγκες (βασιζόμενο στο επιχείρημα της «ολισθηρής πλαγιάς»).

5: Όχι.
Η εγκυμοσύνη δεν αποτελεί απειλή κατά της ζωής της μητέρας, η δε σοβαρότητα της γενετικής ασθένειας του εμβρύου

δεν ήταν γνωστή, όταν έπρεπε να ληφθεί η απόφαση.

Δεύτερο ζήτημα: Έχει νόημα να προσφέρεται ένα πρόγραμμα ανίχνευσης εμβρυακών ασθενειών, όταν δεν επιτρέπεται η άμβλωση;

1: Ναι.
Οι γονείς θα είναι καλύτερα προετοιμασμένοι να αντιμετωπίσουν όποιες ανεπάρκειες έχει το νεογνό, είτε όταν τους απαγορεύεται να τερματίσουν την κύηση είτε όταν το αποφασίζουν οι ίδιοι.

2: Ναι.
Η διαδικασία διευκολύνει την έγκαιρη άμβλωση, που αποβλέπει στην αντιμετώπιση ανεπαρκειών, όταν αυτές είναι θανατηφόρες.

3: Όχι.
Υπερηχογραφήματα, που γίνονται πριν την 22η βδομάδα της κύησης, δεν είναι ακριβή.

4: Όχι.
Τα ζητήματα είναι τα ίδια, όπως εάν δεν υπήρχε πρόγραμμα ανίχνευσης και παρόμοια προγράμματα δεν πετυχαίνουν τίποτε άλλο πέρα από ψυχολογική ζημία εις βάρος των γονιών.

Απόφαση Δικαστηρίου

Το Ανώτατο Δικαστήριο ανέτρεψε την απόφαση του Δευτεροβάθμιου Δικαστηρίου. Το Δικαστήριο υποστήριξε ότι ο ιατρός ήταν υποχρεωμένος να παραπέμψει την έγκυο για γενετική εξέταση, όπως προκύπτει από το δικαίωμά της να αποκτήσει επαρκή πληροφόρηση σχετικά με την υγεία του εμβρύου. Το Δικαστήριο διευκρίνισε ότι, εάν ο ιατρός είχε ηθικές ενστάσεις ως προς μια τέτοια παραπομπή, θα όφειλε να ενημερώσει σχετικά την κυοφορούσα και να

την παραπέμψει σε άλλον παθολόγο. Επιπλέον, η υποχρέωσή του να παραπέμψει την κυοφορούσα για γενετική εξέταση, όταν αυτή ζητήθηκε από την κυοφορούσα, δεν έπαυσε τη χρονική στιγμή που η άμβλωση δεν ήταν πλέον νόμιμη στη χώρα (δηλαδή μετά την 22η βδομάδα). Συνεπώς, το Δικαστήριο αποφάνθηκε ότι οι ιατροί είχαν παραβιάσει τα δικαιώματα της κυοφορούσας. Σύμφωνα με την άποψη του Δικαστηρίου, οι εξετάσεις θα έπρεπε να είχαν πραγματοποιηθεί ευθύς αμέσως, όταν οι σχετικές υποψίες εγέρθηκαν.

Βιοηθικές παράμετροι

Το δικαίωμα μιας γυναίκας να τερματίσει ή να συνεχίσει την εγκυμοσύνη της για ιατρικούς ή κοινωνικούς λόγους είναι από τα πλέον συνυφασμένα δικαιώματα με την προσωπική και ιδιωτική ζωή, τα οποία προστατεύουν την αυτονομία και την αξιοπρέπεια. Παρόλο που το κράτος έχει συμφέρον να προστατεύσει τη ζωή ενός εμβρύου, θα πρέπει, ωστόσο, να υπηρετεί τέτοια συμφέροντα με τη μέγιστη ευαισθησία. Θα πρέπει να το πράττει αυτό σύμφωνα με τις κοινωνικές απόψεις και πρότυπα, που επικρατούν στον συγκεκριμένο τόπο ως προς το πότε ξεκινά η ανθρώπινη ζωή. Είναι πιθανόν τα πρότυπα αυτά να επηρεάζονται από θρησκευτικές ή πνευματικές συμβάσεις, που ενίοτε προκύπτουν από τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του κράτους, όπως για παράδειγμα, στην περίπτωση ενός καθολικού κράτους ή ενός κράτους όπου Εκκλησία και κράτος είναι διαχωρισμένα.

Αφενός, θα μπορούσαμε να ισχυριστούμε ότι ο πλήρης σεβασμός του δικαιώματος στην αυτονομία ενός ενήλικου ατόμου και, συγκεκριμένα, το δικαίωμα μιας γυναίκας να συνεχίσει ή να τερματίσει την εγκυμοσύνη της δεν θα πρέπει να εξαρτάται από το στάδιο της κύησης ή (οποιωνδήποτε νομικώς προστατευόμενων) κοινωνικών αξιών. Όπως οι γυναίκες δεν θα πρέπει να υποχρεούνται να ακολουθούν έναν συγκεκριμένο τρόπο ζωής, επειδή κυοφορούν, για τον ίδιο λόγο δεν θα πρέπει να υποχρεούνται να κυοφορούν, αν δεν το επιθυμούν. Αφετέρου, οι ελευθερίες κάθε ατόμου μπορεί να υπερκεραστούν από σοβαρούς καταστατικούς κοινωνικούς κα-

νόνες και αξίες, εκ παραλλήλου με τα συμφέροντα και τα δικαιώματα άλλων ατόμων, ειδικά αυτών, που δεν μπορούν να προστατεύσουν τον εαυτό τους. Το συμφέρον του κράτους να προστατεύει τη ζωή ενός εμβρύου σε ένα ορισμένο χρονικό σημείο μπορεί να αποτελεί παράδειγμα ενός τέτοιου συμβιβασμού.

Προς περαιτέρω συζήτηση

1. Έχει σημασία ποιες είναι οι ασθένειες για τις οποίες υπάρχει η υποψία ότι το έμβρυο ενδέχεται να πάσχει; (Βλ. τους ορισμούς των Συνδρόμων Edwards και Turner).
2. Είναι σχετικό το γεγονός ότι ο ιατρός κωλυσιέργησε ως προς την παραπομπή της γυναίκας για γενετική εξέταση; Έπρεπε το νοσοκομείο να ακολουθήσει τη συμβουλή του ειδικού σε γενετικά θέματα και να τερματίσει την κύηση ή να ζητήσει σχετική εξαίρεση;
3. Εάν η ζωή του εμβρύου έχει προτεραιότητα, τότε ο ιατρός πιθανώς στέρησε την κυοφορούσα από το δικαίωμά της να τερματίσει την εγκυμοσύνη· αλλά θα πρέπει αυτό να επηρεάσει την απόφαση του Δικαστηρίου σχετικά με τη νομιμότητα της μη τέλεσης της άμβλωσης από το νοσοκομείο;
4. Θα είχε η μητέρα το δικαίωμα να ασκήσει αγωγή κατά του ιατρού (για ιατρική αμέλεια), αν ο νόμος αναγνώριζε το δικαίωμα στη ζωή του εμβρύου;
5. Παρόλο που το υπερηχογράφημα είναι ένα χρήσιμο όργανο ανίχνευσης, θα πρέπει το γεγονός ότι δεν είναι ένα τέλειο όργανο να επηρεάζει την απόφαση ενός ατόμου; Με άλλα λόγια, επηρεάζει η πιθανότητα (και οι περιπτώσεις) ψευδο-θετικών και ψευδο-αρνητικών αποτελεσμάτων την απόφαση ενός ατόμου;
6. Είναι, άραγε, χρήσιμο να εξετάζουμε το υψηλό ποσοστό αυτοκτονιών μητέρων σε χώρες, όπου δεν υπάρχει πρόσβαση σε υπηρεσίες άμβλωσης ή η πρόσβαση αυτή είναι εξαιρετικά περιορισμένη, σε σχέση με το ποσοστό αυτοκτονιών σε χώρες, όπου η άμβλωση είναι ευκολότερη;

7. Έχει, άραγε, σημασία να εξετάσουμε το επιχείρημα ότι γυναίκες, οι οποίες προβαίνουν σε άμβλωση, εικάζεται πως εμφανίζουν αυξημένο ποσοστό μετα-τραυματικού συνδρόμου;
8. Έχει σημασία, αν το παιδί πάσχει από σύνδρομο Edwards ή από σύνδρομο Turner;

Δυσκολίες σχετικά με την ακρίβεια και την αξιοπιστία του υπερηχογραφήματος: Σε μία μελέτη, προγεννητικός έλεγχος με υπέρηχο διέγνωσε γενετικές ανωμαλίες σε 289 (63.2%) ασθενείς, 257 (56.2%) από τις οποίες επιβεβαιώθηκαν μετά τη γέννηση, αποδεικνύοντας 96% διαγνωστική ευαισθησία και 79% ειδικότητα.[15]

Παραπομπές

United Nations Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women New York, 18 December 1979

UNESCO Gender Mainstreaming Resource Centre at UNESCO/Section for Women and Gender Equality/Gender Focal Points/Passport to Equality http://www.unesco. org/women, ημερομηνία τελευταίας πρόσβασης 30 Αυγούστου 2019

Υπόθεση εργασίας 5

Το δικαίωμα στην ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή *Βασισμένη στην υπόθεση: Artavia Murillo κ.α. κατά Κόστα Ρίκα (Διαμερικανικό Δικαστήριο, 2012)*[16]

Μια νεαρή γυναίκα (ας την ονομάσουμε Σεσίλια)[17], που μένει στην Κόστα Ρίκα, θέλει να προσφύγει στη διαδικασία της εξωσω-

[15] Βλ. Alex Sandro Rolland de Souza, Olimpio Barbosa de Moraes Filho, Adriana Mota Bione Noronha, Validation of ultrasound diagnosis of fetal anomalies at a specialist center, Carlos Noronha Neto, *Rev Assoc Med Bras* 55(5): 541-6 (2009), http://www.scielo.br/pdf/ramb/v55n5/en_16.pdf, ημερομηνία τελευταίας πρόσβασης 30 Αυγούστου 2019.

[16] Artavia Murillo v. Costa Rica, Preliminary Objections, Merits, Reparations and Costs, Inter-Am. Ct. H.R. (ser. C) No. 257 (Nov. 28, 2012).

[17] [ΣτΜ: Τα ονόματα των εμπλεκόμενων μερών δεν έχουν διατηρηθεί όπως στο πρωτότυπο κείμενο, αλλά βασίζονται στα ονόματα λογοτεχνικών ηρώων και ατόμων νομικών και βιοηθικών υποθέσεων, των οποίων η ιστορία εμφανίζει ομοιότητες με τις εκάστοτε εξεταζόμενες υποθέσεις εργασίας.]

ματικής γονιμοποίησης, καθώς δεν μπορεί να μείνει έγκυος, αλλά η τεχνητή γονιμοποίηση δεν είναι επιτρεπτή στην Κόστα Ρίκα. Η Διαμερικανική Επιτροπή για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα προσέφυγε κατά της Κόστα Ρίκα εκ μέρους αυτής της γυναίκας με το επιχείρημα ότι η απαγόρευση αυτή αποτελεί αυθαίρετη παρέμβαση στο δικαίωμα στην ιδιωτική ζωή και στο δικαίωμα απόκτησης οικογένειας. Υποστήριξε, επίσης, ότι η απαγόρευση παραβιάζει και το δικαίωμα στην ισότητα των ατόμων που επιζητούν θεραπεία, όταν, ειδικότερα, το κράτος τους αρνείται την πρόσβαση στην εξωσωματική γονιμοποίηση, η οποία θα τους επέτρεπε να υπερβούν το βιολογικό μειονέκτημα που τα διακρίνει και τα καθιστά ανίκανα να αποκτήσουν απογόνους. Επιπρόσθετα, υποστήριξε ότι η απαγόρευση αυτή έχει δυσανάλογα αρνητικές επιπτώσεις στις γυναίκες.

Ζήτημα: Υφίσταται ηθική αιτιολόγηση για τη (νομοθετική) απαγόρευση της εξωσωματικής γονιμοποίησης, ώστε η Σεσίλια να θεωρηθεί, από νομική άποψη, ότι στερείται του δικαιώματος να γίνει γονέας με βιολογικό τρόπο;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Κατά τη διάρκεια της εξωσωματικής γονιμοποίησης δημιουργούνται ανθρώπινα έμβρυα, ορισμένα εκ των οποίων αναπόφευκτα δεν θα επιβιώσουν ή θα χρησιμοποιηθούν για πειραματικούς σκοπούς, οι οποίοι θεωρούνται από κάποιους ηθικά κατακριτέοι. Υπό αυτή την έννοια, η πρακτική της τεχνητής γονιμοποίησης επηρεάζει αρνητικά το δικαίωμα στη ζωή

και στην αξιοπρέπεια ενός ανθρώπινου όντος.

2: Όχι.
Η Σεσίλια έχει δικαίωμα στην ιδιωτική ζωή, στην οικογένεια, καθώς και στην αναζήτηση της ευτυχίας, συμπεριλαμβανομένης της ισότιμης πρόσβασης σε θεραπεία, η οποία ενδέχεται να της επιτρέψει να γίνει βιολογική μητέρα. Το δε κράτος δεν θα πρέπει να περιορίζει τα δικαιώματα αυτά.

3: Όχι.
Η ευημερία της Σεσίλια θα επηρεαστεί από την ευκαιρία να επωφεληθεί από την εξωσωματική γονιμοποίηση και τη δυνατότητα να γίνει βιολογική μητέρα.

Απόφαση Δικαστηρίου

Το Δικαστήριο επιβεβαίωσε ότι η απόφαση ενός ατόμου να αποκτήσει βιολογικούς απογόνους, χρησιμοποιώντας πρακτικές και τεχνολογίες υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, συνάδει με το δικαίωμα στην προσωπική ακεραιότητα και το δικαίωμα στην απόκτηση οικογένειας. Επιπρόσθετα, συμπέρανε ότι το Δικαστήριο του προηγούμενου βαθμού δεν ερμήνευσε ορθά, όταν διέγνωσε σύγκρουση των ανωτέρω δικαιωμάτων και απαγόρευσε την εξωσωματική γονιμοποίηση.

Αποδεχόμενο τον ορισμό της μη γονιμότητας ως ασθένειας από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, το Δικαστήριο υποστήριξε, επίσης, ότι η απαγόρευση της εξωσωματικής γονιμοποίησης ισοδυναμεί με άσκηση διακρίσεων κατά των ατόμων με αναπηρία λόγω της οικονομικής δυσπραγίας ως προς τα έξοδα, που απαιτούνται για ταξίδια εκτός της Κόστα Ρίκα με σκοπό την πρόσβαση σε παρόμοιες υπηρεσίες. Επιπρόσθετα, το Δικαστήριο αποφάνθηκε ότι η απαγόρευση αυτή έχει δυσμενείς συνέπειες για τις γυναίκες.

Τέλος, διακρίνοντας ανάμεσα στη γονιμοποίηση και στην επιτυχή εμφύτευση εμβρύων, το Δικαστήριο υποστήριξε ότι

μόνο μετά την ολοκλήρωση της εμφύτευσης έχει επέλθει σύλληψη. Κατά την άποψη του Δικαστηρίου, έμβρυα, τα οποία δεν έχουν ακόμη εμφυτευθεί στη μήτρα, είναι απλώς ανθρώπινα κύτταρα ή ιστοί και δεν θα πρέπει να χαίρουν του καθεστώτος του «προσώπου», που έχει εγγενή ανθρώπινα δικαιώματα και, ειδικότερα, το δικαίωμα στη ζωή.

Βιοηθικές παράμετροι

Η υπόθεση αυτή αφορά στο ερώτημα ως προς το πότε ξεκινά η ζωή και πότε αποκτά κάποια ύπαρξη την ιδιότητα του «προσώπου», που χαίρει ιδίων δικαιωμάτων, συμπεριλαμβανομένου του δικαιώματος στη ζωή και στην αξιοπρέπεια.

Παράλληλα με τα συμφέροντα ή τα δικαιώματα των εμβρύων, που δεν έχουν εμφυτευθεί επιτυχώς στη μήτρα, θα πρέπει να εξετάσουμε τα δικαιώματα (και τις υποχρεώσεις) των δοτών γεννητικού υλικού. Σε αντίθεση με την περίπτωση, που απαιτείται η στάθμιση των δικαιωμάτων της μητέρας και του εμβρύου, επειδή αυτά ενδέχεται να έρχονται σε σύγκρουση σε συγκεκριμένα στάδια της κύησης, στην περίπτωση των μη εμφυτευμένων εμβρύων, τα δικαιώματα των δοτών γεννητικού υλικού θα πρέπει να φέρουν το μέγιστο βάρος και να υπερτερούν όλων των άλλων. Η διαπίστωση αυτή δεν προκύπτει μόνο από το καθεστώς των εμβρύων, που δεν έχουν ακόμη κυοφορηθεί αλλά από την ίδια τη φύση της διαδικασίας της εξωσωματικής γονιμοποίησης.

Προς περαιτέρω συζήτηση

1. Θεωρείται το έμβρυο «πρόσωπο» με δικαίωμα στην αξιοπρέπεια διακριτό από το δικαίωμα στη ζωή;
2. Δεδομένου ότι δεν υπάρχει καμία εγγύηση ότι η εξωσωματική γονιμοποίηση θα ευοδωθεί, έχει η αιτούσα το δικαίωμα στη δυνατότητα να γίνει βιολογική μητέρα;
3. Πώς θα πρέπει να αποφασίσουμε, αν τα μη εμφυτευμένα έμβρυα θα πρέπει να θεωρούνται πρόσωπα; Πρόκειται, άραγε,

για θρησκευτική απόφαση; Περιστρέφεται γύρω από το καθεστώς της επιστημονικής γνώσης, που ενδέχεται να καταστήσει το έμβρυο ικανό να θεωρηθεί πρόσωπο; Θα πρέπει μια τέτοια απόφαση να τεθεί στην κρίση της πλειοψηφίας της κοινωνίας;

4. Το Δικαστήριο αποφάνθηκε ότι μόνο μετά από την επιτυχή εμφύτευση στη μήτρα αρχίζει το έμβρυο να αποκτά την ιδιότητα του προσώπου, απαραίτητη συνθήκη της απόκτησης «ηθικής υπόστασης». Υφίσταται, άραγε, δικαίωμα στην «ηθική υπόσταση»; Πώς ορίζεται αυτό; Ποια είναι τα αναγκαία κριτήρια; Ποιος τα προσδιορίζει;
5. Αν υποθέσουμε ότι τα έμβρυα δεν χαίρουν του καθεστώτος του προσώπου, θα πρέπει, άραγε, τα μη εμφυτευμένα έμβρυα να θεωρούνται αντικείμενο των γεννητόρων τους; Τι τα διακρίνει από άλλα ανθρώπινα κύτταρα ή ιστούς;
6. Θα πρέπει οι δότες γεννητικού υλικού να έχουν το δικαίωμα να διατηρούν τον έλεγχο, σε ορισμένα πλαίσια, της διαχείρισης της ζωής και του πεπρωμένου τους; Θα πρέπει και οι δύο δότες του γενετικού υλικού του εμβρύου, δηλαδή η μητέρα και ο πατέρας, να αποκτήσουν ίσα δικαιώματα; Θα πρέπει να φέρουν την ευθύνη για τη διάθεσή του;
7. Θα στιγματιστεί ένα παιδί, που θα γεννηθεί με εξωσωματική γονιμοποίηση, αν το γεγονός δημοσιοποιηθεί;
8. Θα πρέπει άτομα, που επιλέγουν εξωσωματική γονιμοποίηση, η οποία εμπερικλείει φυσικούς και συναισθηματικούς κινδύνους, να φέρουν ευθύνη για όλα τα πιθανά αποτελέσματα;
9. Αν υπάρχει σύγκρουση ανάμεσα στο πιθανό δικαίωμα στη ζωή ενός εμβρύου και στα βιοηθικά δικαιώματα ενός πιθανού γονέα, τίνος τα δικαιώματα υπερτερούν; (βλ. Ενότητα 3, Ωφέλεια και βλάβη).

Παραπομπές

International Federation of Gynecology and Obstetrics 2009 Recommendation about ethics themes in Obstetrics and Gynecology

Ενότητα 3: Ωφέλεια και βλάβη
Άρθρο 4

Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα της UNESCO (2005)

«Κατά την εφαρμογή και την προώθηση της επιστημονικής γνώσης, της ιατρικής πρακτικής και των συναφών τεχνολογιών, τα άμεσα και έμμεσα οφέλη για τους ασθενείς, τους συμμετέχοντες στην έρευνα και για άλλα άτομα, που επηρεάζονται από αυτήν, θα πρέπει να μεγιστοποιούνται, η δε πιθανή ζημία σε αυτά τα άτομα να ελαχιστοποιείται.»

Προκαταρκτική συζήτηση
Μεγιστοποίηση ωφέλειας και ελαχιστοποίηση βλάβης

Είναι σημαντικό στην ιατρική πρακτική να αποτιμούμε και να σταθμίζουμε οφέλη και ζημίες. Τόσο εκτιμήσεις πιθανοτήτων όσο και προγνώσεις προσδοκώμενων επιπτώσεων μιας προτεινόμενης θεραπείας στον ασθενή και στην ευρύτερη κοινωνία πρέπει να εξετάζονται προσεκτικά με βάση πολλαπλές παραμέτρους, συμπεριλαμβανομένων της ακρίβειας (αξιοπιστίας), εγκυρότητας και νομιμότητας.

Τα οφέλη μπορεί να είναι πολλών ειδών, όπως, για παράδειγμα, η προώθηση της ευημερίας ενός ασθενούς ή το συμφέρον μιας κοινωνίας ή η δημιουργία γνώσης, που θα ωφελήσει μελλοντικούς ασθενείς. Ο κίνδυνος ορίζεται ως εκτιμήσεις ή πιθανότητες να ζημιωθεί ένας ασθενής ή μια κοινωνία. Τα οφέλη και η ζημία μπορεί να είναι βιολογικής, ψυχολογικής ή κοινωνικο-οικονομικής φύσεως. Ενίοτε, η πιθανότητα ζημίας μπορεί να είναι ηθικώς αποδεκτή, εάν έχει επιτευχθεί μεγιστοποίηση ωφέλειας και ελαχιστοποίηση ζημίας.

Υπόθεση εργασίας 6

Ο χειρουργικός διαχωρισμός συζευγμένων διδύμων *Βασισμένη στην υπόθεση: Re A (Ανήλικα άτομα) (Ηνωμένο Βασίλειο, 2001)*[18]

Η Nima και η Dawa (όχι τα αληθινά τους ονόματα) ήταν δύο δίδυμα κορίτσια, τα οποία γεννήθηκαν συζευγμένα στη λεκάνη. Η Nima διατηρούσε στη ζωή τη Dawa, της οποίας η καρδιά και οι πνεύμονες δεν λειτουργούσαν. Σύμφωνα με τα αποδεικτικά στοιχεία, που παρουσιάστηκαν, η επιβίωσή τους θα ήταν ολίγων μηνών, αν δεν διαχωρίζονταν, αφού η καρδιά της Nima δεν θα μπορούσε να λειτουργεί. Το νοσοκομείο ήθελε να προχωρήσει σε επέμβαση διαχωρισμού των διδύμων, η οποία θα επέτρεπε στη Nima να ζήσει μια κανονική ζωή, η δε Dawa θα πέθαινε άμεσα. Οι γονείς των διδύμων αρνήθηκαν λόγω θρησκείας. Προσέφυγαν στο Δικαστήριο, για να τους βεβαιώσει ότι η επέμβαση διαχωρισμού των διδύμων θα στερούνταν νομιμότητας, υπόθεση την οποία έχασαν στο Πρωτοβάθμιο Δικαστήριο και για την οποία άσκησαν έφεση.

Ζήτημα: Θα πρέπει να επιτραπεί στους ιατρούς να προχωρήσουν σε χειρουργικό διαχωρισμό διδύμων ενάντια στις απόψεις των γονέων των διδύμων;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

[18] Re A (Children) (Conjoined Twins: Surgical Separation), [2000] EWCA (Civ) 254, [2001] Fam. 147 (Eng.).

1: Ναι.
Χωρίς μια τέτοια επέμβαση θα πεθάνουν και τα δύο μωρά, ενώ αναμένεται ότι μετά την επέμβαση το ένα από αυτά θα έχει μια κανονική ζωή. Επομένως, η επέμβαση διαχωρισμού των διδύμων μεγιστοποιεί τα οφέλη και ελαχιστοποιεί τη ζημία στο μέτρο του δυνατού.

2: Ναι.
Η συμμόρφωση με την επιθυμία των γονέων ισοδυναμεί με τη δολοφονία ενός αθώου ατόμου (της Nima), η οποία, όπως αναμένεται, θα ζούσε διαφορετικά μια κανονική ζωή.

3: Όχι.
Στο Ηνωμένο Βασίλειο, τα καθήκοντα των ιατρών έναντι των ανήλικων ασθενών τους υπάγονται στις επιθυμίες (και στην αυτονομία) των εχόντων τη γονική μέριμνα, ακόμη και αν η συμμόρφωση με αυτές τις επιθυμίες θα οδηγούσε στον θάνατο ενός ανηλίκου. Σε αυτή την περίπτωση, τα δικαιώματα των διδύμων να αρνηθούν την εγχείρηση (για θρησκευτικούς λόγους) ή να αρνηθούν μια θεραπεία, που θα έσωζε τη ζωή τους, εκπροσωπούνται από τους έχοντες τη γονική μέριμνα.

4: Όχι.
Η πραγματοποίηση της εγχείρησης ισοδυναμεί με τη δολοφονία ενός αθώου ατόμου (της Dawa).

Απόφαση Δικαστηρίου

Το Δευτεροβάθμιο Δικαστήριο επικύρωσε την απόφαση του Πρωτοβάθμιου Δικαστηρίου, υποστηρίζοντας ότι μια επέμβαση για τον διαχωρισμό των διδύμων θα ήταν προς το συμφέρον του κάθε παιδιού. Ο σκοπός της επέμβασης θα ήταν να δώσει στη Nima μια ευλόγως καλή προοπτική μιας μακράς, κανονικής ζωής. Επιπροσθέτως, παρόλο που ο θάνατος της Dawa θα ήταν, πράγματι, η αναπόφευκτη συνέπεια της επέμβασης, δεν θα συνιστούσε

τον σκοπό της. Η επέμβαση διαχωρισμού των διδύμων θα έδινε στη Dawa, ακόμη και στον θάνατο, σωματική ακεραιότητα ως ανθρώπινη ύπαρξη. Τουναντίον, η συνέχιση της ζωής δεν θα πρόσφερε, πιθανότατα, τίποτα στην Dawa πέρα από οδύνη και ψυχολογικό τραυματισμό. Για την ακρίβεια, η ίδια ακριβώς διαπίστωση ισχύει και για τη Nima.

Βιοηθικές παράμετροι

Μπορούμε να ισχυριστούμε ότι η υπόθεση αυτή εγείρει θέματα παρόμοια με εκείνα στα οποία ζητείται από μια ιατρική ομάδα να τερματίσει μια ιατρική θεραπεία, η οποία θα παρέτεινε τη ζωή ενός ασθενούς. Σε παρόμοια σενάρια, επιδιώκουμε να αποτιμήσουμε την ποιότητα ζωής του ασθενούς στον οποίο προσφέρεται η θεραπεία, την πρόγνωσή της και τα πιθανά οφέλη, που απορρέουν από την προτεινόμενη θεραπεία (σε σχέση με την ποιότητα ζωής, την ανθρώπινη αξιοπρέπεια, τυχόν κόστη, κτλ.).

Παρά ταύτα, η περίπτωση αυτή παρουσιάζει αρκετές περιπλοκές από ηθική άποψη, γιατί υπάρχουν τέσσερα άτομα, στα οποία οι ιατροί οφείλουν «ωφελέειν και μη βλάπτειν», στους δύο γονείς και στα δύο δίδυμα κορίτσια. Η εγχείρηση διαχωρισμού μπορεί να ωφελήσει τη Nima, αλλά ταυτόχρονα θα οδηγήσει σχεδόν άμεσα στον θάνατο της Dawa. Παρόλο που η έκβαση αυτή δεν είναι η πρόθεση της ιατρικής ομάδας, είναι, ωστόσο, η πλέον πιθανή.

Το Δικαστήριο δεν απέδωσε ιδιαίτερη βαρύτητα στο συμφέρον και στα δικαιώματα των γονέων των διδύμων και αποφάνθηκε επί της υπόθεσης βασιζόμενο κυρίως στη βέβαιη έκβαση της επέμβασης. Το Δικαστήριο επισήμανε επίσης τη διάκριση ανάμεσα στην «*πρόθεση*» και στην «*προσδοκία*» επί της οποίας βασίζεται το επιχείρημα ότι η εφαρμογή μιας δράσης μπορεί να επιφέρει διπλό αποτέλεσμα (double effect), παρόλο που θα μπορούσαμε να αμφισβητήσουμε την εγκυρότητα και συνάφειά της στην περίπτωση αυτή. Στον χώρο της ηθικής, η θέση περί

«διπλού αποτελέσματος» απαντά στο ερώτημα των συνθηκών υπό τις οποίες κάποιος μπορεί να προβεί σε μια πράξη, η οποία θα έχει θετικές και αρνητικές συνέπειες.

Επιπρόσθετες νομικές παράμετροι

Στις Η.Π.Α., σε παρόμοιες περιπτώσεις, τα δικαιώματα των γονέων (η αυτονομία τους) θα αίρονταν, καθώς το κράτος θα αποκτούσε το τεκμαρτό δικαίωμα να αποφασίζει από κοινού για το συμφέρον των παιδιών ως parens patriae. Επομένως, είναι σημαντικό να αναγνωρίσουμε ότι το ζήτημα αυτό μπορεί κάλλιστα να μην είναι εφαρμόσιμο σε άλλες δικαιοδοσίες και μπορεί να επιλύεται διαφορετικά σε διαφορετικές έννομες τάξεις. Παρά ταύτα, προκειμένου να ικανοποιηθούν οι διαδικαστικές προϋποθέσεις, για να οριστεί το κράτος ως parens patriae, κατά πάσα πιθανότητα θα έπρεπε να πειστεί ένας δικαστής ότι θα σωζόταν η ζωή ενός, τουλάχιστον, παιδιού.

Προς περαιτέρω συζήτηση

1. Ας υποθέσουμε ότι οι πιθανότητες επιβίωσης της Nima δεν ήταν εγγυημένες και περιορίζονταν σε ένα ποσοστό επιβίωσης 75%. Θα είχε αυτό σημασία; Αν το ποσοστό επιβίωσης ήταν μόνο 50%;
2. Δεδομένου ότι υπάρχει σύγκρουση συμφερόντων ανάμεσα στα δύο παιδιά, μήπως θα έπρεπε κάθε παιδί να είχε έναν διαφορετικό νόμιμο αντιπρόσωπο;
3. Είναι, άραγε, οι θρησκευτικές πεποιθήσεις του νόμιμου αντιπροσώπου του (γονέα) αυτομάτως επιβαλλόμενες στο παιδί (ή, αλλιώς, ανίκανο να συναινέσει υποκείμενο);
4. Έχει, άραγε, σημασία, αν η Nima θα διήγε μια «υγιή» ζωή; Τι θα γινόταν, αν επιβίωνε, αλλά έπασχε από κάποια ασθένεια; Θα είχε ένα παρόμοιο σενάριο επίπτωση στη λήψη της απόφασης;

Υπόθεση εργασίας 7

Δικαιώματα ως προς το γενετικό υλικό
Βασισμένη στην υπόθεση: Evans κατά Amicus Healthcare Ltd. (Ηνωμένο Βασίλειο, 2004) και Evans κατά Ηνωμένου Βασιλείου (2006)[19]

Μετά από τη διάγνωσή της με ωοθηκικό καρκίνο, μια γυναίκα συνέλεξε μια ποσότητα ωαρίων μέσω της τεχνολογίας υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, τα γονιμοποίησε με το σπερματοζωάριο του συντρόφου της και κανόνισε την αποθήκευσή τους σε μια κλινική. Μετά από έναν χρόνο και τη διάλυση της σχέσης τους, ο σύντροφός της επιδίωξε να καταστρέψει τα έμβρυα ανακαλώντας τη συγκατάθεσή του ως προς τη γονιμοποίηση και αποθήκευσή τους. Η γυναίκα αποπειράθηκε να προλάβει την καταστροφή τους με το επιχείρημα ότι θα πρέπει να αποτραπεί ο σύντροφός της να ανακαλέσει τη συγκατάθεσή του. Ισχυρίσθηκε ότι σε περίπτωση που του επιτρεπόταν να το κάνει, το δικαίωμα της στην ιδιωτική ζωή και στην απόκτηση οικογένειας θα παραβιαζόταν με βάση την ΕΣΔΑ. Η γυναίκα ζήτησε από τα βρετανικά Δικαστήρια μέσω της διαδικασίας των ασφαλιστικών μέτρων να εμποδίσει τον πρώην σύντροφό της να καταστρέψει τα έμβρυα, υποστηρίζοντας, μεταξύ άλλων, ότι, αν τα έμβρυα είχαν ήδη εμφυτευτεί, ο πρώην σύντροφός της δεν θα είχε κανένα δικαίωμα να σταματήσει την κύηση.

Ζήτημα: Θα πρέπει να επιτραπεί η ανάκληση της συγκατάθεσης του πρώην συντρόφου της αιτούσας;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα·

[19] Evans v. Amicus Healthcare Ltd., [2004] EWCA (Civ) 727, [2005] Fam. 1 (Eng.); Evans v. United Kingdom., (2006) 46 EHRR 32.

κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Απαιτείται κοινή συγκατάθεση για τη δημιουργία, διαχείριση και χρήση εμβρύων σε κλινικό πλαίσιο.

2: Ναι.
Ο πρώην σύντροφος της γυναίκας δεν θέλει να έχει ευθύνη για ένα βρέφος μετά τη διάλυση της σχέσης του με την εν λόγω γυναίκα και έχει το δικαίωμα να αποδεσμευθεί από την πιθανότητα να υποχρεωθεί μετέπειτα να αναλάβει μια τέτοια ευθύνη.

3: Όχι.
Η ανάκληση της δοθείσης συγκατάθεσης δεν πρέπει να επιτρέπεται στην περίπτωση μη αναστρέψιμων πράξεων, που αποτρέπουν τη δημιουργία ανθρώπινης ζωής.

4: Όχι.
Προτεραιότητα θα πρέπει να αποδοθεί στη γυναίκα, η οποία, λόγω της ασθένειάς της, ξεκίνησε την ιατρική διαδικασία με την προσδοκία να χρησιμοποιήσει τα έμβρυα, που θα προέκυπταν στο μέλλον.

Απόφαση Δικαστηρίου

Το αίτημα της αιτούσας απορρίφθηκε. Απορρίπτοντας τα επιχειρήματα της γυναίκας, το Δικαστήριο αποφάνθηκε ότι ο βρετανικός Νόμος περί Ανθρώπινης Γονιμοποίησης και Εμβρυολογίας[20] απαιτεί, αναμφίλεκτα, την ενεργό συγκατάθεση του υποκειμένου από την αρχή της θεραπείας μέχρι και την εμφύτευση των εμβρύων στη μήτρα. Ως εκ τούτου, ο σύντροφος της αιτούσας είχε το δικαίωμα να ανακαλέσει τη συγκατάθεσή του. Εφόσον το Δικαστήριο

[20] Human Fertilization and Embryology Act 1990.

δεν έχει κάποιο σημείο αναφοράς για την εκτίμηση της συγκατάθεσης των δύο αντιδίκων, για να καθορίσει σε ποιον από τους δύο οφείλεται προτεραιότητα, η στάθμιση των δικαιωμάτων και συμφερόντων επαφίεται στη νομοθετική εξουσία.

Η γυναίκα προσέφυγε κατά της απόφασης στο Ευρωπαϊκό Δικαστήριο Δικαιωμάτων του Ανθρώπου (ΕΔΔΑ). Στις 10 Απριλίου του 2007, το Δικαστήριο (τμήμα μείζονος συνθέσεως) αποφάνθηκε με απόλυτη ομοφωνία ότι δεν σημειώθηκε παραβίαση ως προς τα ανθρώπινα δικαιώματα ή ως προς το δικαίωμα στη ζωή. Αναφορικά με το δικαίωμα σεβασμού στην ιδιωτική και οικογενειακή ζωή και την απαγόρευση διακρίσεων, το Δικαστήριο αποφάνθηκε επίσης κατά της γυναίκας, αν και όχι με απόλυτη ομοφωνία, υποστηρίζοντας ότι ο όρος της κοινής συγκατάθεσης ήταν νόμος του Ηνωμένου Βασιλείου, τον οποίο υποχρεούνταν να σεβαστεί.

Βιοηθικές παράμετροι

Η επιχειρηματολογία της γυναίκας κατά της ανάκλησης της συγκατάθεσης του πρώην συντρόφου της περιστράφηκε γύρω από τη γλωσσική διατύπωση της σύμβασης, όπου επισημαίνονταν ότι «*μπορείτε να τροποποιήσετε τους όρους αυτής της συγκατάθεσης ανά πάσα στιγμή με εξαίρεση ό,τι αφορά στα σπερματοζωάρια ή στα έμβρυα, τα οποία μπορεί να έχουν ήδη χρησιμοποιηθεί*». Η γυναίκα υποστήριξε ότι τα σπερματοζωάρια είχαν ήδη χρησιμοποιηθεί και, επομένως, δεν θα έπρεπε να επιτραπεί στον πρώην σύντροφό της να ανακαλέσει τη συγκατάθεσή του.

Η υπόθεση ήγειρε πολλά και δύσκολα ερωτήματα, πραγματικά, νομικά και βιοηθικά. Παράλληλα με το ζήτημα εάν είχαν ήδη χρησιμοποιηθεί τα σπερματοζωάρια, οι δικαστές θα πρέπει να εξετάσουν, αν η συγκατάθεση των δύο μερών σε περιπτώσεις τεχνολογιών υποβοηθούμενης αναπαραγωγής θα πρέπει να τυγχάνει της ίδιας βαρύτητας. Συνήθως, η νομική άποψη σε θέματα, που αφορούν στη σεξουαλική πράξη, είναι ότι το αναπαραγωγικό δικαίωμα του ανδρός καταλήγει στη δωρεά σπέρματος και ότι, δεδομένου του μοναδικού ρόλου της γυναίκας στην κυοφορία του

εμβρύου, το δικαίωμα να καθορίζει το πεπρωμένο και τη διαχείρισή του θα πρέπει να ανήκει σε αυτήν. Το Δικαστήριο θα μπορούσε να είχε υιοθετήσει αυτή την προσέγγιση.

Η απόφαση για την προτεραιότητα της αυτονομίας ενός υποκειμένου σε ό,τι αφορά στα δικαιώματα και στις αξίες, που ενδέχεται να επηρεάζουν άλλους, μπορεί να έχει ευρύτερες συνέπειες. Αντί να ερμηνεύσει τον Νόμο περί Ανθρώπινης Γονιμοποίησης και Εμβρυολογίας στη βάση του προσδιορισμού του όρου για κοινή (και ενεργό) συγκατάθεση, πιθανότατα μια καλύτερη προσέγγιση θα ήταν μια ουσιαστική απόφαση αναφορικά με τη φύση του δικαιώματος να συνεχιστεί η διαδικασία υποβοηθούμενης αναπαραγωγής έναντι του δικαιώματος τερματισμού της (π.χ. το δικαίωμα να μην καταστεί κανείς γονέας).

Προς περαιτέρω συζήτηση

Θα πρέπει, άραγε, να ληφθεί υπόψη το γεγονός ότι η γυναίκα διαγνώσθηκε με καρκίνο στις ωοθήκες με βέβαιη πρόγνωση και ο οποίος καρκίνος συνήθως οδηγεί σε θάνατο;

Υπόθεση εργασίας 8

Ο εξαναγκασμός κυοφορούσας σε υποχρεωτική κατάκλιση
Βασισμένη στην υπόθεση: Samantha Burton κατά του Κράτους (Φλόριντα, Η.Π.Α., 2010)[21]

Μια έγκυος 25 εβδομάδων υπέστη πρόωρη διάτρηση μεμβρανών και παρουσίασε συμπτώματα πρόωρου τοκετού. Μολονότι δεν ήταν σε τοκετό, της δόθηκε η εντολή να παραμείνει σε κατάκλιση. Ο γυναικολόγος της αρνήθηκε να της επιτρέψει να βγει από το νοσοκομείο, για να ζητήσει δεύτερη γνώμη και αιτήθηκε δικαστικής εντολής. Ο γυναικολόγος επεδίωξε να την υποχρεώσει να υποστεί οποιαδήποτε ιατρική θεραπεία έκρινε αυτός αναγκαία, συμπεριλαμβανομένης της κράτησής της στο νοσοκομείο με σκο-

[21] Burton v. State, 49 So. 3d 263 (Fla. D. Ct. App. 2010) (U.S.).

πό την επιβολή αναγκαστικής κατάκλισης, παροχής ενδοφλέβιων φαρμάκων και αναμενόμενης καισαρικής τομής. Το ζήτημα τέθηκε ενώπιον του αρμόδιου Δικαστηρίου μετά από πρωτοβουλία του Γενικού Εισαγγελέα (σύμφωνα με τη διαδικασία, που περιγράφεται στην υπόθεση re Dubreuil, 629 So. 2d 819 (Fla. 1994) και προβλέπει ότι «*αφότου ο Γενικός Εισαγγελέας λάβει ενημέρωση από ένα μέλος του ιατρικού σώματος ότι ένας ασθενής αρνείται μια ιατρική θεραπεία, τότε επαφίεται στη διακριτική ευχέρεια του ιδίου να διαπιστώσει εάν απειλείται ένα κρατικό συμφέρον, ώστε να δικαιολογείται η ανάληψη νομικής δράσης*»).

Το Δικαστήριο συμπέρανε ότι η γυναίκα δεν ακολούθησε τις οδηγίες και τις συστάσεις του ιατρού, θέτοντας, επομένως, την εγκυμοσύνη της σε «*υψηλό κίνδυνο*» και τη ζωή του εμβρύου σε ουσιαστικό και μη αποδεκτό κίνδυνο. Το Δικαστήριο δέχτηκε, επομένως, το αίτημα του γυναικολόγου. Όπως διατάχθηκε, η γυναίκα υποχρεώθηκε σε κατάκλιση στο νοσοκομείο, σε ιατρική θεραπεία και καισαρική τομή. Λίγες μέρες αργότερα, γέννησε ένα νεκρό νεογνό με καισαρική τομή.

Ζήτημα: Θα πρέπει ένας ιατρός να έχει το δικαίωμα να υποχρεώνει μια έγκυο γυναίκα σε απεριόριστες ιατρικές διαδικασίες σε όποια μορφή απαιτεί και διατάσσει ή, γενικότερα, να την υποχρεώνει να περιορίσει τις δραστηριότητες και τις ελευθερίες της;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Ο γυναικολόγος έχει καθήκον να σώσει τη ζωή ενός εμβρύου, ειδικά σε προχωρημένα στάδια της εγκυμοσύνης.

2: Ναι.
Η αυτονομία, η ελευθερία και το δικαίωμα της κυοφορούσας να αρνηθεί μια ιατρική θεραπεία δεν υπερτερούν του δικαιώματος του εμβρύου στη ζωή και του συμφέροντος του κράτους στην προστασία της ζωής του εμβρύου.

3: Όχι.
Το δικαίωμα του εμβρύου στη ζωή δεν υπερτερεί του δικαιώματος της κυοφορούσας στην αυτονομία και στην ελευθερία.

4: Όχι.
Ο ιατρός έχει μόνο μία ασθενή, δηλαδή την έγκυο μητέρα, και είναι ο πρωταρχικός υπεύθυνος για την προώθηση και την προστασία των ελευθεριών της, συμπεριλαμβανομένου του δικαιώματος της άρνησης μιας ιατρικής θεραπείας.

5: Όχι.
Τα νοσοκομεία δεν είναι φυλακές, ο δε πρόωρος τοκετός δεν αποτελεί αιτία επιβολής των επιθυμιών του ιατρού ή περιορισμού της ελευθερίας της κυοφορούσας.

6: Όχι.
Κανείς δεν μπορεί να εξαναγκάσει ένα άτομο να υποστεί μια ιατρική θεραπεία. Για να είναι μια θεραπεία έννομη, θα πρέπει ο ασθενής να συναινέσει. Στην περίπτωση, που δεν έχει δοθεί μια τέτοια συγκατάθεση, ενδέχεται οι ιατροί να έχουν παραβιάσει το καθήκον και την αρχή της εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεσης και μπορεί να θεωρηθούν νομικώς υπεύθυνοι για παράνομη σωματική βλάβη.

Απόφαση Δικαστηρίου

Το Δικαστήριο έκανε αποδεκτούς τους ισχυρισμούς της προσφεύγουσας. Με το σκεπτικό ότι «το *συμφέρον του κράτους στο ενδεχόμενο της έναρξης της ζωής ενός εμβρύου καθίσταται επιτα-*

κτικό τη χρονική στιγμή κατά την οποία το έμβρυο είναι βιώσιμο», στιγμή η οποία ορίζεται ως «*η στιγμή κατά την οποία το έμβρυο καθίσταται ικανό να διάγει ουσιαστική ζωή εκτός της μήτρας, έστω και με τεχνητή βοήθεια*», το Εφετείο αποφάνθηκε ότι η προσφεύγουσα υπέστη σημαντική στέρηση της προσωπικής της ελευθερίας.

Το Δευτεροβάθμιο Δικαστήριο αποφάνθηκε ότι το Πρωτοβάθμιο Δικαστήριο εστίασε στο συμφέρον του εμβρύου λανθασμένα (αποδεχόμενο, για τον σκοπό αυτό, την εξαναγκαστική θεραπεία), ενώ θα έπρεπε να είχε προσδιορίσει, αν το κράτος είχε όντως επιτακτικό λόγο να περιορίσει το δικαίωμα της μητέρας να αρνηθεί ιατρική θεραπεία. Τα κριτήρια, που χρησιμοποιήθηκαν από το Πρωτοβάθμιο Δικαστήριο για τη στάθμιση των συγκρουόμενων συμφερόντων, μπορεί να είναι κατάλληλα για άλλες περιπτώσεις, όπως στην περίπτωση των συμφερόντων ενός γονέα και ενός παιδιού, που έχει ήδη γεννηθεί. Αντιθέτως, το Εφετείο αποφάνθηκε ότι η εφαρμογή της εξουσίας *parens patriae* του κράτους, για να περιορίσει το δικαίωμα της προσφεύγουσας να αρνηθεί ιατρική θεραπεία ως προς το έμβρυο ήταν λανθασμένη. Το Δικαστήριο δεν διαπίστωσε σύγκρουση δικαιωμάτων και συμφερόντων μεταξύ του δικαιώματος της γυναίκας στην ιδιωτική ζωή και της προσδοκίας δικαιώματος στη ζωή για το έμβρυο, επειδή δεν αποδείχθηκε ότι το έμβρυο είχε φτάσει σε βιώσιμο στάδιο, κάτι που θα δικαιολογούσε την κρατική παρέμβαση.

Παρόλο που το Δικαστήριο δεν υποστήριξε ότι το κράτος δεν θα μπορούσε ποτέ να παρέμβει στην εγκυμοσύνη μιας γυναίκας, ωστόσο, περιόρισε τη δυνατότητα κρατικής παρέμβασης σε καταστάσεις στις οποίες το κράτος αποδεικνύει ότι το έμβρυο είναι βιώσιμο (όχι υποχρεωτικά βάσει της ηλικίας κύησης). Επιπλέον, υποστήριξε ότι το κράτος θα πρέπει να αποδείξει ότι η προτεινόμενη παρέμβαση είναι η λιγότερο επαχθής.

Σε μια αντίστοιχη περίπτωση, στην οποία τα περισσότερα υποβόσκοντα ζητήματα είναι θεωρητικού ή υποθετικού χαρακτήρα, τα περισσότερα Δικαστήρια θα αρνούνταν να παρέμβουν. Το συγκεκριμένο Δικαστήριο, ωστόσο, απεφάνθη ότι ο υποθετικός χαρακτήρας καθαυτός δεν αποκλείει υποχρεωτικά την κατ' έφεση

εξέταση της υπόθεσης, όταν η προκείμενη υπόθεση είναι «*ενδεχομένως επαναλήψιμη και, ωστόσο, παρακάμπτει την κατ' έφεση εξέταση της υπόθεσης*», όπως στην περίπτωση ιατρικών ζητημάτων, που απαιτούν άμεση επίλυση. Ως εκ τούτου, το Δικαστήριο προέβη στην εκτίμηση των σχετικών ενεργειών, προκειμένου να συνδράμει άλλα Δικαστήρια, που καλούνται να λάβουν παρόμοιες επείγουσες αποφάσεις.

Το Πρωτοβάθμιο Δικαστήριο διαπίστωσε ότι η προσφεύγουσα δεν ακολούθησε τις οδηγίες και τις συστάσεις του ιατρού, θέτοντας την εγκυμοσύνη σε «*υψηλό κίνδυνο*». Χαρακτήρισε δε ως «*ουσιαστικό και μη αποδεκτό*» τον κίνδυνο σοβαρής βλάβης ή αποβολής του εμβρύου στην περίπτωση που η προσφεύγουσα θα συνέχιζε να μην ακολουθεί την προτεινόμενη θεραπευτική οδό. Βασιζόμενο στην αρχή ότι «*μεταξύ γονέα και παιδιού, η ύστατη ευημερία του παιδιού είναι ο καθοριστικός παράγοντας*», το Δικαστήριο συμπέρανε ότι, στο εν λόγω ζήτημα, το συμφέρον του κράτους «*υπερτερεί του δικαιώματος στην ιδιωτική ζωή (της μητέρας) στην παρούσα στιγμή*». Το Πρωτοβάθμιο Δικαστήριο έκρινε ότι η μητέρα υποχρεούνταν να συμμορφωθεί με τις εντολές του ιατρού, στις οποίες συμπεριλαμβάνονταν, αν και όχι αποκλειστικώς, «*η κατάκλιση, η παροχή φαρμάκων για την καθυστέρηση του τοκετού και την πρόληψη ή αντιμετώπιση τυχόν μόλυνσης και, ενδεχομένως, η καισαρική τομή*». Το Δευτεροβάθμιο Δικαστήριο διαφώνησε, υποστηρίζοντας ότι «*το θεμελιώδες αυτό δικαίωμα στην ιδιωτική ζωή περιλαμβάνει το δικαίωμα ενός ατόμου στον μοναδικό έλεγχο του προσώπου του, είτε πρόκειται για άντρα είτε για γυναίκα και το δικαίωμα να καθορίζει τι θα γίνεται με το σώμα του/της*». Το Ανώτατο Δικαστήριο της Φλόριντα αναγνώρισε, ειδικότερα, ότι «*ένα πρόσωπο ικανό προς συναίνεση απολαμβάνει το θεμελιώδες δικαίωμα να επιλέξει ή να αρνηθεί ιατρική φροντίδα και το δικαίωμα αυτό εκτείνεται σε όλες τις σχετικές αποφάσεις, που αφορούν στην υγεία του/της*».[22] Το συμφέρον του κράτους στο ενδεχόμενο της έναρξης ζωής ενός εμβρύου καθίσταται επιτακτικό «*τη χρονική στιγμή στην οποία το έμβρυο καθίσταται βιώσιμο*»,

[22] Browning, 568 So. 2d at 11.

κάτι που διευκρινίζεται ως «*η στιγμή κατά την οποία το έμβρυο καθίσταται ικανό να διάγει ουσιαστική ζωή εκτός της μήτρας, έστω και με τεχνητή βοήθεια*».[23]

Σύμφωνα με το Δικαστήριο, «*η νομοθεσία είχε προσδιορίσει τη 'βιωσιμότητα' ως το στάδιο εκείνο της εμβρυϊκής ανάπτυξης, όταν η ζωή του αγέννητου παιδιού μπορεί, σε ένα εύλογο βαθμό ιατρικής πιθανότητας, να συνεχιστεί απεριόριστα εκτός της μήτρας.[24] Κανένα τεκμήριο βιωσιμότητας δεν παρέχεται στον νόμο. Επειδή δεν υπάρχει κανένα τεκμήριο βιωσιμότητας σε σχέση με το στάδιο της εγκυμοσύνης είτε γενικότερα, είτε με βάση τη νομοθεσία, είτε με βάση προηγούμενη απόφαση, θα πρέπει να υπάρχει κάποια απόδειξη της εμβρυϊκής βιωσιμότητας μέσω μαρτυρίας ή με άλλο τρόπο. Το επιχείρημα ότι «μεταξύ γονέα και παιδιού, η ύστατη ευημερία του παιδιού είναι ο καθοριστικός παράγοντας»[25] δεν έχει εφαρμογή σε αυτή την περίπτωση. Σε αντιδιαστολή με τη συγκεκριμένη υπόθεση, το επιχείρημα αυτό εφαρμόσθηκε, όταν οι γονείς αρνήθηκαν να συναινέσουν στη μετάγγιση αίματος και χημειοθεραπεία για το νήπιό τους ηλικίας 8 μηνών*».

Το Δικαστήριο σημείωσε επιπλέον ότι «*δεν τέθηκε το ζήτημα του δικαιώματος της ιδιωτικής ζωής της εγκύου γυναίκας. Το κριτήριο για να περιοριστεί το δικαίωμα μιας γυναίκας να αρνηθεί μια ιατρική επέμβαση κατά την εγκυμοσύνη της είναι εάν το επιτακτικό συμφέρον του κράτους αρκεί, για να υπερκεράσει το θεμελιώδες δικαίωμα της εγκύου γυναίκας να είναι κυρία του εαυτού της, συμπεριλαμβανομένου του δικαιώματός της να αρνηθεί ιατρική θεραπεία (οι παραπομπές παραλείπονται). Επιπρόσθετα, όπου το κράτος εδραιώνει όντως ένα επιτακτικό συμφέρον και το Δικαστήριο έχει διαπιστώσει ότι το κρατικό συμφέρον είναι επαρκές, για να περιορίσει το δικαίωμα μιας εγκύου να καθορίσει η ίδια την πορεία της ιατρικής θεραπείας, το κράτος είναι εκείνο, που φέρει το βάρος να αποδείξει ότι η μέθοδος με την οποία θα επιδιώξει την προστασία*

[23] Roe v. Wade, 410 U. S. 113, 163 (1973); In re T. W., 551 So. 2d 1186, 1193 (Fla. 1989).

[24] §390.0111(4), Fla. Stat.

[25] M. N. v. Southern Baptist Hosp. of Florida, 648 So. 2d 769 (Fla. 1st DCA 1994).

του επιτακτικού αυτού κρατικού συμφέροντος έχει σχεδιαστεί υπό στενή έννοια, ούτως ώστε το αποτέλεσμα να μην μπορεί να επιτευχθεί παρά μόνο με το πλέον ανώδυνο ή ηπιότερο μέσο ως προς την προστασία των δικαιωμάτων του ατόμου».

Βιοηθικές παράμετροι

Πρόκειται εδώ για μια εξαιρετική περίπτωση, όπου ένας γυναικολόγος επιδιώκει να περιορίσει δραστικά την ελευθερία και την ιδιωτική ζωή της ασθενούς του και να την εξαναγκάσει σε διάφορες ιατρικές διαδικασίες, προκειμένου να εξασφαλίσει τη συνέχιση της εγκυμοσύνης της. Προκύπτει το ερώτημα, εάν σε παρόμοιες περιπτώσεις υπάρχει μόνο ένας ασθενής, δηλαδή η έγκυος γυναίκα, ή δύο ασθενείς, δηλαδή η έγκυος γυναίκα και το έμβρυο. Σε αυτή την περίπτωση, το ερώτημα, που εγείρεται, είναι σε ποιο στάδιο της εγκυμοσύνης καθίσταται ο δεύτερος ασθενής βιώσιμη οντότητα. Το Πρωτοβάθμιο Δικαστήριο δυσκολεύτηκε να χειριστεί αυτό το ερώτημα, παρόλο που αυτό αντιμετωπίστηκε από το Ανώτατο Δικαστήριο. Το Ανώτατο Δικαστήριο αποφάνθηκε ότι το κρίσιμο χρονικό σημείο εντοπίζεται σε «*κάποια αδιευκρίνιστη ημερομηνία, στην οποία το έμβρυο είναι ικανό να εξασφαλίσει μόνιμη βιωσιμότητα εκτός της μήτρας*».

Τα συγκρουόμενα συμφέροντα

Ο νόμος στη Φλόριντα προβλέπει ρητά ότι «*κάθε άτομο έχει το δικαίωμα στην ιδιωτικότητα και στην ιδιωτική του ζωή, ελεύθερη από κυβερνητικές παρεμβάσεις*».[26] «*Το θεμελιώδες συνταγματικό δικαίωμα ενός ασθενούς να αρνηθεί μια ιατρική επέμβαση μπορεί να περιορισθεί, μόνο αν το συμφέρον του κράτους υπερτερεί αυτού του θεμελιώδους δικαιώματος*».[27]

Επομένως, το οριακό ζήτημα σε αυτή την κατάσταση είναι εάν το κράτος εδραίωσε ένα επιτακτικό κρατικό συμφέρον, για να

[26] Άρθ. I, sec. 23, Fla. Const.
[27] Singletary κατά Costello, 665 So. 2d 1099, 1105 (Fla. 4th DCA 1996).

προκαλέσει την παρέμβαση του Δικαστηρίου και τη στάθμιση αυτού του συμφέροντος έναντι του δικαιώματος της προσφεύγουσας να αρνηθεί να υποβληθεί στην ιατρική επέμβαση, που είχε διατάξει ο γυναικολόγος. Εάν το Πρωτοβάθμιο Δικαστήριο εστίαζε στο δικαίωμα στη ζωή ενός ενδεχόμενου ανθρώπινου όντος, η υπόθεση ενδέχεται να είχε τραγικές επιπτώσεις για οποιαδήποτε ενέργεια θέτει σε κίνδυνο σπερματοζωάρια, κύτταρα ωαρίων ή έμβρυα σε πλαίσιο διαφορετικό από εκείνο μιας εγκυμοσύνης. Αξίζει, άραγε, να ταχθούμε υπέρ μιας τέτοιας ακραίας άποψης, για να σταθμίσουμε μια ομάδα συμφερόντων, τα οποία ενδέχεται να οδηγήσουν, ενίοτε, σε περιορισμό των δικαιωμάτων προσώπων ικανών προς συναίνεση; Από βιοηθική άποψη, αυτό θα μπορούσε να αποτελεί παραβίαση της αυτονομίας, ενώ από νομική άποψη, θα μπορούσε να θεωρηθεί παραβίαση του καθήκοντος του ιατρού να ζητήσει από την ασθενή εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεση. Χωρίς αυτή τη συγκατάθεση, θα μπορούσαμε να ισχυριστούμε ότι ο ιατρός θα διέπραττε παράνομη σωματική βλάβη ή/και παράνομη κατακράτηση.

Ενώ η απόφαση του Δικαστηρίου σταθμίζει τα συγκρουόμενα συμφέροντα και δικαιώματα, εγείρει, εντούτοις, ερωτήματα ως προς έναντι ποιων φέρουν τελικώς οι ιατροί ηθικές υποχρεώσεις, ιδίως όταν το κράτος εμπλέκεται. Ωστόσο, το Δευτεροβάθμιο Δικαστήριο κατέστησε σαφές ότι «*όταν το κράτος έχει επιτακτικό κρατικό συμφέρον και το Δικαστήριο έχει διαπιστώσει αυτό το συμφέρον, προκειμένου να περιοριστεί το δικαίωμα της εγκύου ασθενούς να καθορίσει την πορεία της ιατρικής της περίθαλψης, τότε το κράτος πρέπει να αποδείξει ότι η ικανοποίηση αυτού του κρατικού συμφέροντος επιτυγχάνεται με τον λιγότερο παρεμβατικό τρόπο για την προστασία των δικαιωμάτων του ατόμου*».

Προς περαιτέρω συζήτηση

1. Φέρει ο ιατρός (σε αντίθεση με το κράτος) προσωπική υποχρέωση απέναντι στο έμβρυο;
2. Θεωρείται η κατάκλιση ιατρική θεραπεία, ούτως ώστε να μπορεί να επιβληθεί νομικώς;

3. Γιατί θα πρέπει η κυοφορούσα να περιοριστεί στο νοσοκομείο; Αν πρόκειται να επηρεαστούν τα δικαιώματά της με αρνητικό τρόπο, δεν θα πρέπει κάτι τέτοιο να γίνει με το πλέον ανώδυνο ή ηπιότερο μέσο, επί παραδείγματι στο σπίτι της;
4. Πρέπει, άραγε, να ζητήσουμε βάσιμες ιατρικές αποδείξεις ότι η εξαναγκαστική κατάκλιση έχει θετική επίπτωση στη βιωσιμότητα του εμβρύου; Εάν, για παράδειγμα, θα βελτίωνε την πιθανή έκβαση κατά ένα ποσοστό 5%, θα πρέπει τότε η κυοφορούσα να εξαναγκαστεί να την υποστεί;
5. Υπάρχουν, άραγε, εναλλακτικές απόψεις, που αμφισβητούν τη θετική ωφέλεια της κατάκλισης; Μπορεί η εξαναγκαστική κατάκλιση να είναι επιζήμια για την κυοφορούσα;
6. Γιατί θα πρέπει το Δικαστήριο να υποχρεωθεί να ακούσει μόνο τον συγκεκριμένο γυναικολόγο;
7. Δεν θα πρέπει το δικαίωμα σε μια δεύτερη άποψη να λάβει τη δέουσα προσοχή, δεδομένου ότι ωφελεί τόσο τη μελλοντική μητέρα όσο και το έμβρυο, αλλά και το κράτος;
8. Μήπως το επιχείρημα περί παράνομης κατακράτησης στην περίπτωση της εγκύου θα συνηγορούσε υπέρ της προτεραιότητας των δικαιωμάτων της έναντι των ηθικών δικαιωμάτων, που μπορεί να έχει το έμβρυο, αν βέβαια υποθέσουμε ότι είναι βιώσιμο; Είναι σημαντικό να σημειώσουμε ότι, με βάση την ιατρική επιστήμη, η 23η εβδομάδα είναι το «κατώφλι» της βιωσιμότητας του εμβρύου. Ωστόσο, πρέπει να γίνει κατανοητό ότι η άποψη αυτή χρησιμοποιείται για τον προσδιορισμό της αναγκαίας, εξειδικευμένης και δαπανηρής φροντίδας σε αποφάσεις σχετικές με τη συντήρηση στη ζωή ενός πρόωρου μωρού. Το ερώτημα σε αυτή την περίπτωση είναι το αντίστροφο: σε ποια χρονική στιγμή μπορούμε να είμαστε βέβαιοι ότι το έμβρυο έχει πιθανότητα να πεθάνει και όχι να επιβιώσει;
9. Ακόμη και αν υποθέσουμε ότι το δικαίωμα του εμβρύου στη ζωή έχει προτεραιότητα, δεν διαθέτουμε αντικειμενικές αποδείξεις ότι η κατάκλιση θα αυξήσει τις πιθανότητες επιβίωσής του. Οι θεραπευτικές επιλογές, που επιζητεί να επιβάλει ο γυναικολόγος είναι, θα λέγαμε, μονολιθικές, δηλαδή δεν έχουν

επιστημονική υπόσταση. Παρ' όλα αυτά, ο ιατρός κατάφερε να πείσει το Πρωτοβάθμιο Δικαστήριο· μήπως θα έπρεπε αυτό να μας ανησυχεί;

10. Μπορούμε να φανταστούμε ένα σενάριο, στο οποίο μια έγκυος γυναίκα, που είναι χορτοφάγος, θα υποχρεωνόταν να φάει κρέας, αν θεωρούνταν ότι αυτό θα ωφελούσε το έμβρυο;
11. Μπορεί μια έγκυος γυναίκα να υποχρεωθεί να δώσει το ένα της συκώτι προς όφελος του εμβρύου;
12. Θα πρέπει να κληθεί η Νοσοκομειακή Επιτροπή Βιοηθικής να συζητήσει με την έγκυο γυναίκα, εάν αυτή δεν συμφωνεί με την απόφαση του ιατρού; Θα αποτελούσε, άραγε, η εμπλοκή της Επιτροπής, παρά τη θέληση της γυναίκας, παραβίαση της ιδιωτικής της ζωής; Σε τελική ανάλυση, η γυναίκα σχετίζεται με τον ιατρό της και όχι με μια ομάδα εξωτερικών ειδικών, των οποίων ο ρόλος είναι να συμβουλεύουν νοσοκομεία και ασθενείς και μόνο κατόπιν αιτήσεώς τους.
13. Αν ο ιατρός δικαιούται να επιβάλλει υποχρεωτική κατάκλιση κατόπιν άδειας από το νοσοκομείο, θα αποτελούσε αυτό τη βάση μιας αστικής αγωγής για παράνομη κατακράτηση κατά του νοσοκομείου;

Παραπομπές

UNESCO, 2011. Casebook on Benefit and Harm, Bioethics Core Curriculum Casebook Series, No. 2, UNESCO: Paris, 140 pp.

UNESCO, 2011. Casebook on Human Dignity and Human Rights, Bioethics Core Curriculum Casebook Series, No. 1, UNESCO: Paris, 144 pp.

Ενότητα 4: Σεβασμός της προσωπικής αυτονομίας
Άρθρο 5

Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα της UNESCO (2005)

«Η αυτονομία των προσώπων να λαμβάνουν αποφάσεις, αναλαμβάνοντας ταυτόχρονα ευθύνη για τις αποφάσεις αυτές και σεβόμενα την αυτονομία των άλλων, θα πρέπει να τυγχάνει σεβασμού. Για πρόσωπα, που δεν είναι ικανά να ασκούν αυτονομία, θα πρέπει να λαμβάνονται ειδικά μέτρα για την προστασία των δικαιωμάτων και των συμφερόντων τους».

Προκαταρκτική συζήτηση

Η προστασία του δικαιώματος της προσωπικής αυτονομίας

Τα θεμελιώδη δικαιώματα ενός ατόμου απορρέουν από την αναγνώριση της ανθρώπινης υπόστασής του, το απαραβίαστο της ζωής του, καθώς και από το γεγονός ότι αυτός γεννήθηκε με το αναφαίρετο δικαίωμα στην ελευθερία. Η αυτονομία κάθε ατόμου αναγνωρίζεται ως σημαντικό και προστατευόμενο δικαίωμα και αξία. Η αρχή αυτή επηρεάζει τη λήψη ή συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων σχετικών με το σώμα ενός ατόμου ή την υγεία του, αποφάσεις οι οποίες μπορεί να μην είναι αποδεκτές για ή από τους άλλους. Παρ' όλα αυτά, ο σεβασμός στις αξίες και στις επιθυμίες κάθε ατόμου είναι καθήκον όλων μας. Το καθήκον αυτό είναι ακόμη ισχυρότερο, όταν πρόκειται για άτομα, που ανήκουν σε κάποια κατηγορία ευάλωτων προσώπων.

Υπόθεση εργασίας 9

Το δικαίωμα των ψυχικά νοσούντων στην αυτοκτονία *Βασισμένη στην υπόθεση: Χ κατά της Διεύθυνσης Υγείας της Ζυρίχης (Ελβετία, 2006)*[28]

Ο Ραμόν, ένας Ελβετός 53 ετών πάσχων από διπολική διαταραχή, αποπειράθηκε να αυτοκτονήσει δυο φορές. Στη συνέχεια

[28] X v. Health Directorate of Zurich Tribunal Fédéral [TF] [Federal Supreme Court] Nov. 3, 2006, 133 Arrêts du Tribunal Fédéral [ATF] I 58 (Switz.).

προσέφυγε στον οργανισμό Dignitas και εξέφρασε την επιθυμία να κάνει ο οργανισμός ό,τι ήταν αναγκαίο, για να τερματίσει τη ζωή του, εφόσον η κατάστασή του και η αθεράπευτη ασθένεια από την οποία έπασχε δεν του επέτρεπαν να διάγει μια αξιοπρεπή ζωή. Η συμβουλή, που του δόθηκε, ήταν να λάβει 15 γραμμάρια φαινοβαρβιτάλη νατρίου, την οποία μπορούσε να προμηθευτεί μόνο μέσω συνταγής από πιστοποιημένο ιατρό, κάτι που δεν μπόρεσε να κάνει. Στη συνέχεια, προσέγγισε διάφορες Αρχές σε μια προσπάθεια να προμηθευτεί την ουσία αυτή, επικαλούμενος το δικαίωμά του να τερματίσει τη ζωή του με αξιοπρεπή τρόπο χωρίς να θέσει σε κίνδυνο τον εαυτό του ή άλλα άτομα. Τόσο το Ομοσπονδιακό Γραφείο Δημόσιας Υγείας όσο και η Διεύθυνση Υγείας της Ζυρίχης απέρριψαν το αίτημά του. Κατόπιν τούτου, ο Ραμόν προσέφυγε στο Ομοσπονδιακό Τμήμα Εσωτερικών Υποθέσεων και στο Διοικητικό Δικαστήριο της Ζυρίχης.

Ζήτημα: Θα πρέπει το δικαίωμα στην αυτονομία του προσφεύγοντος να τύχει σεβασμού και, επομένως, θα πρέπει να του επιτραπεί να προμηθευτεί τη συνταγή ιατρού για το συγκεκριμένο φάρμακο, προκειμένου να τερματίσει τη ζωή του με αξιοπρέπεια;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Κάθε άτομο έχει δικαίωμα στον αξιοπρεπή θάνατο, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων, που πάσχουν από διπολική διαταραχή. Μια παρόμοια επιθυμία θα πρέπει να γίνεται σεβαστή αρκεί να διατυπωθεί ρητά.

2: Όχι.
Το άτομο αυτό πάσχει από ψυχική ασθένεια, η οποία εξ' ορισμού επηρεάζει την ικανότητά του να είναι πλήρως αυτόνομο. Ως εκ τούτου, η επιθυμία του να πεθάνει δεν μπορεί να γίνει σεβαστή, εκτός αν υποστηριχθεί και από έναν ιατρό.

3: Όχι.
Η απόφαση να επιτραπεί σε ένα άτομο να τερματίσει τη ζωή του στερείται ηθικής βάσης και δεν μπορεί να δικαιολογηθεί υπό οποιεσδήποτε συνθήκες.

Απόφαση Δικαστηρίου

Ο Ραμόν προσέφυγε στη Δικαιοσύνη, το αίτημά του όμως απορρίφθηκε. Το Δικαστήριο διαπίστωσε ότι η φαινοβαρβιτάλη νατρίου είναι μια ψυχοτροπική ουσία, που προκαλεί εξάρτηση και μπορεί να δοθεί μόνο με ιατρική συνταγή από έναν πιστοποιημένο ιατρό. Πιστοποιημένοι ιατροί μπορούν να συνταγογραφούν παρόμοιες ουσίες με την προϋπόθεση ότι συμμορφώνονται με τους ιατρικούς και φαρμακευτικούς κανόνες δεοντολογίας. Σύμφωνα με τη νομοθεσία της χώρας, επομένως, ήταν αδύνατο να δοθεί η επιθυμητή ουσία χωρίς ιατρική συνταγή. Σε αντίθεση με την άποψη του προσφεύγοντος, η ισχύουσα νομοθεσία δεν επέτρεπε εξαίρεση σε περιπτώσεις όπως αυτή.

Ο προσφεύγων επικαλέστηκε το Άρθρο 8 της ΕΣΔΑ και τα Άρθρα 10.2 και 13.1 του Ομοσπονδιακού Συντάγματος και υποστήριξε ότι ο νόμος πρέπει να ερμηνευθεί σύμφωνα με το γράμμα και το πνεύμα του Συντάγματος και την ΕΣΔΑ. Υποστήριξε ότι οι νομοθετικές αυτές πηγές περιλαμβάνουν το δικαίωμα διάπραξης αυτοκτονίας και επιβάλλουν στο κράτος την υποχρέωση να επιτρέπει την αυτοκτονία χωρίς κίνδυνο ή οδύνη.

«*Το Άρθρο 10.2 του Ομοσπονδιακού Συντάγματος εγγυάται την προσωπική ελευθερία και την ελεύθερη ανάπτυξη της προσωπικότητας. Ομοίως, το άρθρο 8.1 της ΕΣΔΑ προβλέπει το δικαίωμα σεβασμού στην ιδιωτική ζωή, επιτρέποντας στο άτομο να*

αναπτύξει την προσωπικότητά του χωρίς παρέμβαση εκ μέρους του κράτους. Ενώ κάθε άτομο έχει το δικαίωμα επί του δικού του θανάτου, αυτό δεν σημαίνει ότι έχει δικαίωμα στη συνδρομή από το κράτος ή από ένα τρίτο μέρος, για να τερματίσει τη ζωή του. Ένα τέτοιο δικαίωμα δεν απορρέει από τα δικαιώματα, που προβλέπονται στο Σύνταγμα και την ΕΣΔΑ, τα οποία επικαλείται ο Ραμόν. Το πρωταρχικό καθήκον του κράτους είναι η προστασία της ζωής. Δεν τίθεται καμιά θετική υποχρέωση να παρασχεθούν σε ένα άτομο, που επιθυμεί να διαπράξει αυτοκτονία, οι ουσίες και τα μέσα, που απαιτούνται για ένα τέτοιο σκοπό. Το δικαίωμα στη ζωή, όπως νοείται στο Άρθρο 2 της ΕΣΔΑ, δεν συνεπάγεται μια αντίστοιχη αρνητική ελευθερία και το Άρθρο 3 δεν απαιτεί από τα κράτη να επιτρέπουν την υποβοηθούμενη αυτοκτονία». Κατά συνέπεια, το κράτος δεν είναι υποχρεωμένο να διαθέσει τις ουσίες, που θα επέτρεπαν στον Ραμόν να τερματίσει τη ζωή του.

«*Αν υποθέταμε ότι υπήρχε σύγκρουση με το Άρθρο 8.1 της ΕΣΔΑ και το Άρθρο 10.2 του Ομοσπονδιακού Συντάγματος, η υποχρέωση κατοχής ιατρικής συνταγής από το άτομο, προκειμένου να αποκτήσει τη φαινοβαρβιτάλη νατρίου θα καλυπτόταν από το Άρθρο 8.2 της ΕΣΔΑ και το Άρθρο 36 του Ομοσπονδιακού Συντάγματος. Κατά την εξέταση αυτού του ερωτήματος, ήταν αναγκαίο να επιτευχθεί ισορροπία ανάμεσα στα δημόσιο και στα ατομικό συμφέρον. Η υποχρέωση να είναι κανείς κάτοχος μιας ιατρικής συνταγής έχει σκοπό να προστατεύσει τη δημόσια υγεία και ασφάλεια και να προλάβει αποφάσεις, που δεν έχουν ληφθεί σωστά. Με άλλα λόγια, δεν πρέπει ένας φαρμακοποιός να προμηθεύει μια θανατηφόρα ουσία χωρίς την τήρηση των τυπικών όρων, αλλά απαιτείται πρότερη εξέταση και διάγνωση από έναν ιατρό, ο οποίος συμμορφώνεται με τους κανόνες δεοντολογίας και παρέχει κατάλληλη και αναγκαία πληροφόρηση. Η νομοθεσία της Ελβετίας για την υποβοηθούμενη αυτοκτονία είναι σχετικά φιλελεύθερη· είναι πιθανόν, επομένως, ένας ιατρός, αφού ολοκληρώσει την εξέταση και, σε συμφωνία με τους ισχύοντες κανόνες δεοντολογίας, να συνταγολογήσει φαινοβαρβιτάλη νατρίου σε ένα άτομο, που επιθυμεί να τερματίσει τη ζωή του. Όταν το άτομο*

πάσχει από ψυχιατρική ασθένεια, τότε, σύμφωνα με την πάγια νομολογία του Ομοσπονδιακού Δικαστηρίου, η συνταγογράφηση αυτής της ουσίας είναι δυνατή μόνο σε εξαιρετικές περιπτώσεις». Υπό το φως των θεωρήσεων αυτών, η υποχρέωση της κατοχής ιατρικής συνταγής για φαινοβαρβιτάλη νατρίου σε θανατηφόρα δόση ήταν σύμφωνη με το Σύνταγμα και την ΕΣΔΑ.

Βιοηθικές παράμετροι

Παρόλο που σε πολλές περιπτώσεις τείνουμε να ταυτίζουμε τη ψυχική με τη βιολογική ασθένεια, εξακολουθεί να είναι αμφιλεγόμενη η τάση να θεωρούμε ταυτόσημα την επιθυμία να τερματίσει κανείς τη ζωή του και το αίτημα για παρηγορητική φροντίδα. Πράγματι, οι αποφάσεις ενός ατόμου, που υποφέρει από φυσικό πόνο και υποβαθμισμένη ποιότητα ζωής, θα πρέπει, πιθανότατα, να εξετάζονται με την ίδια προσοχή όσο και η αντίστοιχη επιθυμία ενός ατόμου, που υποφέρει ψυχολογικά. Ωστόσο, η κοινωνία τείνει να δίνει μεγαλύτερη προσοχή στις επιθυμίες του πρώτου και να ασκεί δριμύτερη κριτική στη θέληση του δεύτερου. Η προσέγγιση αυτή είναι, ενίοτε, αδικαιολόγητη και συνιστά διάκριση κατά των ατόμων με ψυχικές ασθένειες. Τα Δικαστήρια θα πρέπει να αναπτύξουν ανεξάρτητα κριτήρια, ούτως ώστε να μπορούν να αποφανθούν για παρόμοια ζητήματα.

Παράλληλα με τα ζητήματα αυτονομίας ενός ατόμου με ψυχικές ασθένειες, η περίπτωση αυτή εισάγει ένα πολύπλευρο και υπό εξέλιξη ηθικό θέμα σχετικά με το εάν οι ιατροί ή άλλα άτομα επιτρέπεται να βοηθούν ασθενείς με σοβαρά ψυχικά νοσήματα να τερματίσουν τη ζωή τους.

Προς περαιτέρω συζήτηση

Η πλειοψηφία των ατόμων πάσχουν από νευρώσεις και άλλες ψυχολογικές διαταραχές σε διαφορετικό βαθμό, ενίοτε βαρύτερα από άλλους. Σε ποιο σημείο, άραγε, στο συνεχές του χρόνου θεωρείται ότι ένα άτομο πάσχει από «σοβαρές» ψυχικές

ασθένειες, ώστε να απαιτηθεί ιατρική επέμβαση; Θα περιλάμβανε αυτό το κριτήριο και άτομα, που έχουν οξεία κατάθλιψη για βραχύ διάστημα; Άτομα που υποφέρουν από ήπια κατάθλιψη επί ένα μήνα ή επί έξι μήνες;

Υπόθεση εργασίας 10

Ευθύνη για την πρόληψη αυτοκτονίας ψυχικά νοσούντων
Βασισμένη στην υπόθεση: Rabone κατά του Pennine Care HNS Trust (Ηνωμένο Βασίλειο, 2010, 2011)[29]

Οι ιατροί και ένα μέλος του νοσοκομειακού προσωπικού επέτρεψαν σε μία 24χρονη ασθενή, η οποία εισήλθε με τη θέλησή της στην κλινική και η οποία έπασχε από ψυχική ασθένεια με γνωστές τάσεις αυτοκτονίας, να πάρει διήμερη άδεια εξόδου από το νοσοκομείο. Στη διάρκεια της εξόδου της, η ασθενής αυτοκτόνησε. Οι γονείς της εκλιπούσης άσκησαν αγωγή κατά του νοσηλευτικού ιδρύματος, των θεραπόντων ιατρών και του κράτους (ως υπεύθυνου για το Εθνικό Σύστημα Υγείας) για πλημμελή συμπεριφορά και παραβίαση του δικαιώματος στη ζωή της ασθενούς.

Ζήτημα: Έπρεπε οι ιατροί και το νοσηλευτικό ίδρυμα να είχαν επιτρέψει σε μία ψυχικά πάσχουσα έξοδο από το νοσοκομείο, όπου είχε εισέλθει με δική της πρωτοβουλία, παρότι είχε αυτοκτονικές τάσεις;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον

[29] Rabone v. Pennine Care NHS Found. Trust, [2010] EWCA (Civ) 698, [2011] Q.B. 1019 (Eng.).

κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Το άτομο, που είχε εισέλθει στην κλινική εθελοντικά, υπέφερε από ψυχική ασθένεια και δεν αποτελούσε κίνδυνο για τους άλλους. Επομένως, οι ιατροί δεν είχαν δικαίωμα να περιορίσουν την ελευθερία της και να την εμποδίσουν να ασκήσει τα δικαιώματά της, όπως ήταν η άδεια εξόδου, για να επιστρέψει στο σπίτι της.

2: Όχι.
Η ασθενής είχε αυτοκτονικές τάσεις, οι δε ιατροί έχουν επαυξημένο καθήκον επιμέλειας προς ευάλωτους ασθενείς.

Απόφαση Δικαστηρίου

Το Εφετείο αποφάνθηκε ότι το Άρθρο 2 της ΕΣΔΑ, το οποίο προστατεύει το δικαίωμα στη ζωή δεν επιβάλλει στο κράτος λειτουργικές υποχρεώσεις έναντι όλων των προσώπων, που τελούν υπό πραγματικό και άμεσο κίνδυνο θανάτου. Δεδομένου ότι η εκλιπούσα είχε εισαχθεί στο νοσοκομείο με δική της πρωτοβουλία και δεν ήταν εξαναγκασμένη να νοσηλευτεί, σύμφωνα με τον Νόμο περί Ψυχικής Υγείας, οι εναγόμενοι δεν είχαν λειτουργικές υποχρεώσεις προς αυτήν.

Βιοηθικές παράμετροι

Η υπόθεση αυτή εγκαλεί τις Αρχές και εστιάζει στο καθήκον του κράτους να προστατεύει τη ζωή ψυχιατρικών ασθενών, που νοσηλεύονται οικεία βουλήσει. Μπορούμε να διερωτηθούμε κατά πόσον το καθήκον προστασίας της ζωής απαιτεί επιπρόσθετα ή εκτενέστερα προληπτικά μέτρα, όταν οι ιατρικές Αρχές γνωρίζουν ή οφείλουν να γνωρίζουν (γνώριζαν ή όφειλαν να γνώριζαν) ότι υφίσταται πραγματικός ή άμεσος κίνδυνος αυτο-

κτονίας. Το ερώτημα αυτό θα πρέπει να τίθεται ανεξάρτητα από το κατά πόσον η ασθενής νοσηλεύεται εθελούσια ή μη. Μπορούμε να υποστηρίξουμε ότι το καθήκον προστασίας της ζωής ενός σχιζοφρενούς ασθενούς με τάσεις αυτοκτονίας δεν θα πρέπει να είναι ελάσσον του καθήκοντος προστασίας της ζωής ενός ασθενούς, που υφίσταται εγχείρηση ανοικτής καρδιάς. Και στις δύο περιπτώσεις, η ιατρική ομάδα πρέπει να αναγνωρίζει τους κινδύνους στη ζωή της ασθενούς και έχει, ως εκ τούτου, το καθήκον να προστατεύει τη ζωή της χρησιμοποιώντας όλα τα εύλογα μέσα.

Φαίνεται ότι σε αυτή την περίπτωση το Δικαστήριο έδωσε μεγαλύτερη βαρύτητα στην αυτονομία του ασθενούς, απαλλάσσοντας τους παρόχους υπηρεσιών υγείας από το καθήκον επιμέλειας με βάση το συμφέρον της ασθενούς.

Προς περαιτέρω συζήτηση

Το Δικαστήριο αντιμετώπισε την περίπτωση μιας ασθενούς για την οποία ήταν γνωστό ότι είχε τάσεις αυτοκτονίας. Θα χρειαζόταν, άραγε, αυτή η διάγνωση περισσότερες λεπτομέρειες προκειμένου να προσδιοριστούν οι υποχρεώσεις του νοσηλευτικού ιδρύματος; Θα είχε σημασία, αν η ασθενής είχε ήδη αποπειραθεί να αυτοκτονήσει; Ή είχε απλώς αυτοκτονική «ιδεοπλασία»; Λάμβανε μήπως η ασθενής φάρμακα, που είχαν διαγνωσμένη επίπτωση, ήτοι αύξαιναν τις αυτοκτονικές τάσεις; Ποιο ήταν το ευλόγως προσδοκώμενο πλαίσιο υπηρεσιών, που αναμενόταν από το νοσηλευτικό ίδρυμα και ιατρό; Είχε η ασθενής το δικαίωμα να βασιστεί στο νοσοκομείο, για να προσδιορίσει την ετοιμότητά της να πάρει άδεια εξόδου;

Έχει η οικογένεια της ασθενούς το δικαίωμα να βασιστεί στο νοσοκομείο, για να προσδιορίσει την ετοιμότητα της κόρης τους να πάρει άδεια εξόδου, που θα τους επέτρεπε να βασίσουν μια αγωγή κατά του νοσοκομείου και του Εθνικού Συστήματος Υγείας.

Υπόθεση εργασίας 11

Η προστασία των συμφερόντων των νηπίων
Βασισμένη στην υπόθεση: Wyatt κατά του Portsmouth NHS Trust (Αγγλία, 2005)[30]

Οι γονείς ενός πρόωρα γεννημένου κοριτσιού, το οποίο υπέφερε από χρόνια αναπνευστικά και νεφρικά προβλήματα και βαριάς μορφής εγκεφαλική βλάβη, αιτήθηκαν την τεχνητή οξυγόνωσή της. Οι γονείς αιτήθηκαν την τεχνητή οξυγόνωση στην περίπτωση λοίμωξης, η οποία δεν θα «αντιδρούσε» σε αντιβιοτικά και η οποία θα οδηγούσε σε πνευμονική δυσλειτουργία. Οι ιατροί υποστήριξαν την επιστημονική γνώμη ότι η οξυγόνωση δεν θα βελτίωνε την κατάσταση του παιδιού και πιθανότατα θα προκαλούσε τον θάνατό της, μειώνοντας την πιθανότητα της επελεύσεως ενός ανώδυνου θανάτου.

Σύμφωνα με τις ιατρικές ενδείξεις, ήταν «*ουσιαστικά αναπόφευκτο*» ότι κάποια αναπνευστική κρίση θα προέκυπτε και ότι η κόρη τους δεν θα επιβίωνε μιας τέτοιας παρόμοιας κρίσης, ανεξαρτήτως της οποιασδήποτε επιθετικής θεραπείας και αν επέλεγαν να εφαρμόσουν. Στη συνέχεια, ιατρικά στοιχεία επεσήμαναν βελτίωση στην κατάσταση του παιδιού και υπέδειξαν ότι, στην περίπτωση μιας λοίμωξης, η τεχνητή οξυγόνωση θα ήταν δικαιολογημένη, ειδικά λαμβανομένου υπόψη του γεγονότος ότι οι γονείς ήθελαν να γίνει ό,τι ήταν ιατρικώς δυνατό. Οι γονείς διατύπωσαν το επιχείρημα ότι η κόρη τους συνέχισε να επιβιώνει ενάντια σε όλες τις προσδοκίες, με εμφανή τα σημάδια βελτίωσης, και αιτήθηκαν ενώπιον του Δικαστηρίου την υποχρεωτική επέμβαση.

Ζήτημα: Θα πρέπει οι ιατροί να εξασφαλίσουν την οξυγόνωση του παιδιού σύμφωνα με το αίτημα των γονέων;

[30] Wyatt v. Portsmouth NHS Trust, [2005] EWCA (Civ) 1181, [2005] W.L.R 3995 (Eng.) (appeal from Wyatt v. Portsmouth NHS Trust, [2005] EWHC (Fam) 693, [2005] 2 F.L.R. 480 (Eng.).

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Οι γονείς του παιδιού γνωρίζουν τι είναι το βέλτιστο για το παιδί τους.

2: Ναι.
Θα πρέπει να γίνει κάθε δυνατή προσπάθεια, για να σωθεί η ζωή του παιδιού και να βελτιωθεί η ποιότητά της.

3: Όχι.
Η συμμόρφωση με τις επιθυμίες των γονιών δεν έχει κανένα ιατρικό όφελος και ενδέχεται να οδηγήσει σε περιττή οδύνη και στον αναξιοπρεπή θάνατο του παιδιού.

4: Όχι.
Η βαρέως μορφής εγκεφαλική βλάβη του παιδιού, σε συνδυασμό με τις δυσχέρειες του αναπνευστικού της συστήματος και των νεφρών της, προμηνύει φτωχή ποιότητα ζωής στην περίπτωση που επιβιώσει.

Απόφαση Δικαστηρίου

Το Δικαστήριο επιβεβαίωσε ότι ένα σοβαρά άρρωστο μωρό δεν θα πρέπει να ανανηφθεί στην περίπτωση που θα σταματήσει να αναπνέει. Το Εφετείο αποφάνθηκε ότι τα Δικαστήρια είναι υποχρεωμένα να εξετάζουν το συμφέρον του παιδιού από την προοπτική του ασθενούς. Ο όρος «συμφέρον» αφορά σε ιατρικά, συναισθηματικά και όλα τα υπόλοιπα ζητήματα σχετικά με την ευ-

ημερία του ανθρώπου. Το Δικαστήριο θα πρέπει να αναλάβει να σταθμίσει όλες τις σχετικές παραμέτρους επί τη βάση συγκριτικών ωφελειών και ζημιών, όπως τίθενται ανά περίπτωση.

Το Δικαστήριο αποφάνθηκε ότι «*δύο είναι τα ερωτήματα, που τίθενται υπό το φως του κριτηρίου του «βέλτιστου συμφέροντος», στην περίπτωση μιας σοβαρής μόλυνσης του αναπνευστικού συστήματος: (1) εάν θα ήταν ορθό να επιχειρηθεί ή όχι ένα είδος επιθετικής παρέμβασης μέσω διασωλήνωσης, οξυγόνωσης και μεταφοράς σε άλλο κέντρο; και (2) εάν οι ενδείξεις υποδεικνύουν ότι καλό θα ήταν να αποφευχθεί μια τέτοια παρέμβαση, θα πρέπει η απόφαση αυτή να ληφθεί άμεσα ή θα πρέπει να αναμένουμε την κρίσιμη στιγμή και η κατάσταση να επιλυθεί κατά τη στιγμή της κρίσης;*».

Ο προεδρεύων δικαστής αποφάσισε «*σχετικά με το ζήτημα της ανάνηψης ενός βαριά άρρωστου παιδιού και, ανεξαρτήτως της σύγκρουσης των ιατρικών γνωματεύσεων, ότι στην περίπτωση που το παιδί θα επιβίωνε μιας τέτοιας ιατρικής επέμβασης, η συνεπάγουσα επιδείνωση, που θα προκαλούσε η θεραπεία, θα έκανε τη ζωή αβάσταχτη για το παιδί σε καθημερινή βάση*». Ο δικαστής απέρριψε το αίτημα των γονιών.

Βιοηθικές παράμετροι

Στην υπόθεση αυτή, θα πρέπει να διακρίνουμε το συμφέρον της ασθενούς, η οποία δεν μπορεί να εκφράσει τις δικές της απόψεις και να επιλέξει τη θεραπευτική οδό. Σε πολλές περιπτώσεις, η απόφαση σχετικά με το συμφέρον ενός ασθενούς, που δεν είναι σε θέση να διατυπώνει επιθυμίες, μπορεί να αφορά στην αποτίμηση συγκεκριμένων αξιών, που προωθούνται από εκείνους, που έχουν οριστεί να λαμβάνουν τέτοιες αποφάσεις στο όνομά του. Παρά ταύτα, το Δικαστήριο πρέπει να εξετάσει την κατάσταση από αντικειμενική σκοπιά. Η προσπάθεια να προσδιοριστεί μια αντικειμενική, καθολική και εύλογη τάξη συμφέροντος μπορεί όμως να αποδειχθεί απατηλή. Σε ορισμένες περιπτώσεις, μάλιστα, είναι πιθανότατα καλύτερο να διατυπώνει ο δικαστής ή εκείνοι, που αποφαίνονται περί ηθικής, τις δικές τους απόψεις. Η περίπτωση αυτή,

επίσης, υποδεικνύει ότι το κριτήριο του συμφέροντος θα πρέπει να ασκείται διαφορετικά στα παιδιά απ' ό,τι σε ανίκανους προς συναίνεση ενήλικες, μια πρόταση, που δεν υποστηρίζεται από την ακαδημαϊκή θεωρία. Οι ηθικές συζητήσεις, που αφορούν στην ηθική σημασία των ζητημάτων των παιδιών, επιβάλλονται προτού τα Δικαστήρια ακολουθήσουν αυτή την κατεύθυνση.

Παραπομπές

United Nations Convention on the Rights of the Child (1989)
United Nations High Commissioner for Refugees UNHCR Guidelines on Determining the Best Interests of the Child (2008)

Υπόθεση εργασίας 12

Η προστασία των συμφερόντων των ανίκανων προς δικαιοπραξία ανηλίκων
Βασισμένη στην υπόθεση: NHS Trust κατά MB (Ηνωμένο Βασίλειο, 2006)[31]

Ο Τσάρλι (όχι το αληθινό του όνομα) ήταν ένα αγόρι 18 μηνών, που υπέφερε από νωτιαία μυϊκή ατροφία. Ήταν παντελώς παράλυτος και οξυγονωνόταν μέσω αναπνευστήρα. Είχε περιορισμένη διανοητική ικανότητα, ενώ παράλληλα έδειχνε την απόλαυσή του να ακούει παραμύθια ή να βλέπει βίντεο. Οι ιατροί ζήτησαν τη διακοπή της θεραπείας για το συμφέρον του παιδιού ισχυριζόμενοι ότι η ποιότητα της ζωής του είχε καταπέσει και το βάρος της διαβίωσης είχε καταστεί δυσβάσταχτο. Οι γονείς του παιδιού, ωστόσο, επιθυμούσαν τη συνέχιση της θεραπείας και επέμειναν να συνεχιστεί η θεραπεία με στόχο την παράταση της ζωής του.

Το NHS Trust (η Υπηρεσία του βρετανικού Συστήματος Υγείας) αιτήθηκε ενώπιον του Δικαστηρίου να αναγνωριστεί ότι η διακοπή από το ιατρικό προσωπικό κάθε είδους υποστήριξης της αναπνοής και η αντικατάσταση αυτού του μέτρου με την παροχή

[31] NHS Trust v. MB, [2006] EWHC (Fam) 507 (Eng.).

παρηγορητικής φροντίδας θα είναι νόμιμη και σύμφωνη με το συμφέρον του παιδιού παρά την άρνηση συγκατάθεσης των γονιών. Το Trust υποστήριξε ότι η ποιότητα ζωής του παιδιού είχε καταπέσει τόσο πολύ και το βάρος της διαβίωσης ήταν τόσο μεγάλο, ώστε ήταν ανήθικο ή απάνθρωπο να συνεχιστεί η παράταση της ζωής του με τεχνητά μέσα. Εμπειρογνώμονες γνωμοδότησαν εκτενώς ότι ήταν προς το συμφέρον του παιδιού να τερματιστεί η τεχνητή οξυγόνωση και να του επιτραπεί να αποβιώσει, κάτι, που πιθανότατα θα ακολουθούσε «*πολύ γρήγορα*». Λίγο πριν τη διαδικασία στο ακροατήριο, οι γονείς αιτήθηκαν να αναγνωριστεί ότι θα είναι νόμιμο και σύμφωνο με το συμφέρον του γιου τους να γίνει τραχειοτομή, που θα επέτρεπε τεχνητή οξυγόνωση μακράς διάρκειας.

Ζήτημα: Θα πρέπει να επιτραπεί στους ιατρούς να τερματίσουν τη θεραπεία του Τσάρλι;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Οι ιατροί είναι στην καλύτερη δυνατή θέση να εκτιμήσουν το συμφέρον του ασθενούς, καθώς έχουν όλο τον ιατρικό του φάκελο στη διάθεσή τους, παράλληλα με την ιατρική εξειδίκευση, ώστε να εκτιμήσουν την ευημερία του και την πρόγνωση της υγείας του.

2: Όχι.
Το συμφέρον του ασθενούς δεν περιορίζεται στον προσδιορισμό της ευημερίας του με βάση την ιατρική γνωμάτευση.

3: Όχι.
Δεδομένου ότι ο ασθενής είναι νήπιο, θα πρέπει να γίνει κάθε δυνατή προσπάθεια, για να σωθεί η ζωή του και να βελτιωθεί η ποιότητά της.

4: Όχι.
Οι γονείς είναι στην καλύτερη θέση, για να προσδιορίσουν τι είναι προς το συμφέρον του παιδιού τους.

Απόφαση Δικαστηρίου

Υπογραμμίζοντας ότι πρόκειται για μια απόφαση, που βασίζεται κυρίως σε εκτιμήσεις επί των συγκεκριμένων πραγματικών περιστατικών, το Δικαστήριο απεφάνθη ότι δεν ήταν νόμιμο να διακοπεί ή να σταματήσει η συνδρομή της αναπνοής του παιδιού, συμφωνώντας με τους γονείς στη βάση των ειδικών περιστάσεων, που υφίσταντο κατά τη στιγμή, που υποβλήθηκε το αίτημα.

Ο δικαστής σημείωσε ότι πίστευε ότι «*αυτή ήταν η πρώτη υπόθεση, στην οποία το Δικαστήριο ερωτήθηκε να επικυρώσει, ενάντια στη θέληση των γονέων του παιδιού, ότι η διατήρηση ζωής μπορεί να διακοπεί ή να σταματήσει. Αυτό θα επέφερε τον αναμενόμενο, αναπόφευκτο και άμεσο θάνατο ενός ενσυνείδητου παιδιού με πλήρεις αισθήσεις, το οποίο έδειχνε σημάδια φυσιολογικής νόησης και καμία ένδειξη εγκεφαλικής βλάβης*». Με αυτές τις διαπιστώσεις και παρά το χαμηλό προσδόκιμο ζωής του παιδιού, ο δικαστής δήλωσε ότι του ήταν αδύνατο να ισχυριστεί πως το παιδί «*ήταν ετοιμοθάνατο*» και ότι υπήρχαν σαφείς ωφέλειες έναντι των κινδύνων. Ο δικαστής αποφάσισε να μην επιτρέψει τον τερματισμό της θεραπείας εκείνη τη χρονική στιγμή.

Υιοθετώντας τη μέθοδο της στάθμισης των συμφερόντων του παιδιού, το Δικαστήριο ζήτησε από τους δυο διαδίκους να συντάξουν μια λίστα, που να καταμετρά τα συγκεκριμένα οφέλη, πλεονεκτήματα, βάρη και μειονεκτήματα της συνέχισης της εν λόγω θεραπείας. Το Δικαστήριο απεφάνθη τη συνέχιση της θεραπείας, εξέφρασε δε την κρίση ότι παρόλο που ήταν αδύνατο

να ποσοτικοποιήσει την αξία των ωφελειών, που απορρέουν από τη συνέχιση της θεραπείας, εντούτοις, την χαρακτήρισε πολύτιμη και πραγματική. Συνεπώς, θεώρησε ότι η συνέχιση της θεραπείας υπερτερεί της συνήθους δυσφορίας, αγωνίας και πόνου, που οι γιατροί απέδωσαν στη θεραπεία.[32]

Βιοηθικές παράμετροι

Ο δικαστής διευκρίνισε ότι δεν υπήρχε καμία νομική διάκριση μεταξύ της διακοπής ή της αναστολής της υποστήριξης της ζωής και ότι το κριτήριο του συμφέροντος εφαρμόστηκε ομοίως και στις δύο περιπτώσεις. Ως προς το ζήτημα της επιδείνωσης, σημείωσε ότι, όπου μια τέτοια επιδείνωση ήταν αναπόφευκτη, συνεχής και σχετικώς ταχεία, ήταν λογικό να την λάβουν υπόψη στη συνολική στάθμιση των συμφερόντων, παρόλο που στην παρούσα περίπτωση δεν ήταν ο καθοριστικός παράγοντας.

Σε αυτή την υπόθεση, το Δικαστήριο εφάρμοσε ένα κριτήριο στάθμισης, που θα αποτιμούσε το συμφέρον του ασθενούς. Θα μπορούσαμε να ισχυριστούμε ότι η καταμέτρηση πλεονεκτημάτων και μειονεκτημάτων, προκειμένου να αποφανθούμε για το συμφέρον ενός ασθενούς δεν είναι ηθικώς ουδέτερο μέσο. Πράγματι, πρέπει σε αυτή την περίπτωση να αναγνωρίσουμε τους σχετικούς κινδύνους και τα οφέλη και να αποδώσουμε το σχετικό βάρος στο καθένα από αυτά. Ωστόσο, το Δικαστήριο παράκαμψε μια καθαρά ποσοτική προσέγγιση, αναγνωρίζοντας ότι η χαρά και οι απλές απολαύσεις ενδέχεται να υπερβαίνουν τον πόνο, που συνδέεται με τη χρήση μη εκτεταμένων παρεμβατικών ιατρικών διαδικασιών.

Η άσκηση αυτή είναι καθαρά υποκειμενική και παρακάμπτει την πρόθεση του Δικαστηρίου να αντικειμενοποιήσει τη λήψη αποφάσεων. Ωστόσο, ποιες άλλες επιλογές υπάρχουν δεδομένου ότι δεν υπάρχει αντικειμενική απαρίθμηση των παραγόντων, που καθορίζουν την ποιότητα ζωής; Θα πρέπει, πάντως, να σημειωθεί ότι κάποιοι φιλόσοφοι υποστηρίζουν, όντως, θεωρίες με βάση

[32] Βλ. γενικά (Family Law Week (15 Μαρτίου 2006)) http://www.familylawweek.co.uk/site.aspx?i=ed2067, ημερομηνία τελευταίας πρόσβασης 30 Αυγούστου 2019.

κάποια αντικειμενική απαρίθμηση, αν και άλλοι εκφράζουν τις διαφωνίες τους.

Προς περαιτέρω συζήτηση

Μπορεί να συνταχθεί μια αντικειμενική -ή σχετικά αντικειμενική- λίστα, που να καθορίζει τους παράγοντες της ποιότητας ζωής;

Θα πρέπει όσοι συντάσσουν προγενέστερες οδηγίες για το τέλος της ζωής να συντάσσουν επίσης μια λίστα, που να καθορίζει τους παράγοντες ποιότητας ζωής, ενδεχομένως ιεραρχώντας τους παράγοντες, που θεωρούν πιο σημαντικούς;

Ακόμη κι αν θα μπορούσε να δημιουργηθεί μια τέτοια λίστα, θα μπορούσε, άραγε, να εφαρμοστεί αντικειμενικά; Σε τελική ανάλυση, ακόμη κι αν γνωρίζαμε τι θεωρείται πολύτιμο ή ευχάριστο για ένα άτομο, δεν θα ήταν υποκειμενικό να υποθέσουμε πόση ευχαρίστηση το άτομο θα αντλούσε από μια συγκεκριμένη δραστηριότητα;

Έχει, άραγε, σημασία ποια ήταν η εν λόγω θεραπεία; Έχει σημασία, δηλαδή, αν επρόκειτο για απόσυρση (π.χ. της τεχνητής αναπνοής) ή για παροχή (π.χ. φαρμάκων, τροφής);

Υπόθεση εργασίας 13

Η προστασία των συμφερόντων των εφήβων
Βασισμένη στην υπόθεση: Re Bernadette (Αυστραλία, 2011) (βλ. επίσης την απόφαση 2010)[33]

Οι γονείς μιας διεμφυλικής εφήβου[34] επιζήτησαν ιατρική θεραπεία, η οποία περιελάβανε την παροχή φαρμάκων για την καθυστέρηση εμφάνισης των συμπτωμάτων της εφηβείας, προ-

[33] Re Bernadette (2010) 244 FLR 242 (Austl.), Re Bernadette (2011) 249 FLR 294 (Austl.).

[34] [ΣτΜ: Η χρησιμοποιηθείσα ορολογία στο πρωτότυπο κείμενο είναι «transsexual». Ο όρος αυτός έχει μεταφραστεί σύμφωνα με το εγχειρίδιο «Ταυτότητα και έκφραση φύλου, ορολογία, διακρίσεις, στερεότυπα και μύθοι», το οποίο δημοσιεύτηκε από το Σωματείο Υποστήριξης Διεμφυλικών το 2014.]

κειμένου να εκδηλωθούν τα γυναικεία δευτερεύοντα σεξουαλικά χαρακτηριστικά του παιδιού. Οι ιατροί αρνήθηκαν να προβούν στη θεραπεία χωρίς δικαστική απόφαση. Οι γονείς ισχυρίσθηκαν ότι η απόφαση για τη θεραπεία ήταν μέρος της γονικής ευθύνης, ούτως ώστε να μην χρειαζόταν δικαστική απόφαση. Ισχυρίστηκαν, επίσης, ότι η συγκεκριμένη θεραπεία δεν ήταν «*ειδική, μη αναστρέψιμη ή μη θεραπευτική*», ώστε να απαιτείται η παρέμβαση του Δικαστηρίου.

Ζήτημα: Θα πρέπει οι ιατροί να παράσχουν την αιτούμενη θεραπεία χωρίς δικαστική απόφαση;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.

Η προτεινόμενη θεραπεία υπόκειται στην αποκλειστική γονική μέριμνα· υπηρετεί επίσης την αυτονομία της ασθενούς, όπως εκφράζεται από τους γονείς της.

2: Ναι.

Ακόμη κι αν οι ιατροί αντιτίθενται στη θεραπεία για ηθικούς ή θρησκευτικούς λόγους, θα πρέπει να παραπέμψουν τους γονείς σε άλλους ιατρούς.

3: Όχι.

Πρόκειται για ένα εξαιρετικό και μοναδικό αίτημα, η δε προτεινόμενη θεραπεία μπορεί να βλάψει την ασθενή.

4: Όχι.

Η ασθενής είναι σχεδόν ενήλικη. Προκειμένου να γίνει σεβαστή η αυτονομία της, ένα τρίτο μέρος πρέπει να αποτιμήσει τις επιθυμίες της.

Απόφαση Δικαστηρίου

Το Δικαστήριο υποστήριξε ότι τα μείζονα ερωτήματα στην υπόθεση αυτή είναι εάν η διεμφυλικότητα είναι μια δυσλειτουργία, ασθένεια ή μια φυσιολογική παραλλαγή,[35] που απαντάται στα ανθρώπινα όντα, που διαφέρουν ως προς τον εγκέφαλο, το φύλο και τα γεννητικά όργανα. Η επιχειρηματολογία των αιτούντων είναι ότι δεν πρόκειται για ασθένεια ή δυσλειτουργία και, κατά συνέπεια, δεν πρέπει να αντιμετωπίζεται ως κάτι από τα δύο. Ο δικαστής επισήμανε και αυτός ότι «*τα ιατρικά στοιχεία, που παρουσιάστηκαν στην υπόθεση αυτή, δεν είχαν τη σαφήνεια, που θα του επέτρεπαν να αποφανθεί χωρίς αμφιβολία σχετικά με το ποια ήταν η αιτία της διεμφυλικότητας ή της δυσφορίας φυλετικής ταυτότητας*».

Μετά από την αναθεώρηση των πολλαπλών ισχυρισμών, που περιέλαβε η αίτηση, το Δικαστήριο διαπίστωσε ότι το παιδί πίστευε πως ήταν γυναίκα και πως ζούσε ως γυναίκα από το 2004 (από την ηλικία των 12 ετών). Επισήμανε ότι «*στην υπόθεση αυτή, είναι αναμφισβήτητο πως το παιδί επιθυμεί να προχωρήσει... [και ότι] είναι πεπεισμένο από τα αποδεικτικά στοιχεία, που παρουσιάστηκαν ότι στο μέτρο του δυνατού... αυτό έχει συμβεί με σωστό και σύμφωνα με την ηλικία του παιδιού τρόπο, [αναγνωρίζοντας παρά ταύτα] ότι η εφαρμογή της θεραπείας θα οδηγήσει στην απώλεια της ικανότητας απόκτησης βιολογικών απογόνων. Παρ' όλα αυτά, το Δικαστήριο είναι πεπεισμένο ότι οι απόψεις του παιδιού έχουν διαμορφωθεί σωστά και έχουν διατηρηθεί ακλόνητες επί μακρό χρονι-*

[35] [ΣτΜ: Αξίζει να σημειωθεί ότι τα ζητήματα σχετικά με τη διεμφυλικότητα δεν θεωρούνται πλέον ως διανοητικές και συμπεριφορικές διαταραχές σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, βλ. World Health Organization, International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-11) https://www.who.int/classifications/icd/en/, ημερομηνία τελευταίας πρόσβασης 30 Αυγούστου 2019.]

κό διάστημα. Το Δικαστήριο πείσθηκε ότι το παιδί έχει συνεργαστεί σωστά και συνετά με εκείνους, που τη βοηθούν να αποκτήσει αυτό, που επιδιώκει».

Ωστόσο, ενώ το Δικαστήριο επικύρωσε τη θεραπεία, το ύστατο ζήτημα, που ενέκυψε ήταν εάν «*αυτή είναι μια περίπτωση στην οποία θα πρέπει να επιτραπεί στους γονείς να συμφωνήσουν με μια θεραπεία για ένα παιδί (στο μέλλον), ενώ δεν υπάρχει οποιαδήποτε ανάγκη να εμπλακεί το Δικαστήριο σε μια τέτοια απόφαση*».

Ο δικαστής απάντησε στο ερώτημα αυτό αρνητικά ως εξής:

«*Δεν είμαι πεπεισμένος ότι τα αποδεικτικά στοιχεία, που παρουσιάστηκαν, εδραιώνουν ότι έχει προκύψει τέτοια αλλαγή στη στάθμη της ιατρικής τεχνικής και γνώσης...ώστε να αγνοηθούν οι απόψεις του Ανωτάτου Δικαστηρίου...Ο κίνδυνος της λήψης μιας λανθασμένης απόφασης [είναι]... πρωταρχικός παράγοντας... Όπως παραδέχθηκε ο Γενικός Διευθυντής, οι εντολές για τη φάση 1 και τη φάση 2 για [το κορίτσι] ελήφθησαν με συγκατάθεση. Ωστόσο, αυτό, που είναι κατάλληλο για μια περίπτωση, δεν έχει υποχρεωτικά γενική εφαρμογή. Όπως έχω επανειλημμένως πει, η πρόθεση των αιτούντων είναι να επιτύχουν μια απόφαση ως προς διαπιστώσεις, που φαίνονται να έχουν γενική εφαρμογή. Ωστόσο, όσον αφορά το ζήτημα γενικότερης εφαρμογής, είναι αναμφισβήτητο ότι μπορεί να προκύψουν διάφορα θέματα, όπως, για παράδειγμα, οι γονείς μπορεί να έχουν συγκρουόμενα συμφέροντα και ανησυχίες. Είμαι πεπεισμένος ότι εξακολουθεί να απουσιάζει σύμπνοια στην ιατρική κοινότητα ως προς τη βέλτιστη θεραπεία, που μπορεί να προσφερθεί. Είμαι επίσης πεπεισμένος ότι έως ότου υπάρξει ρητή οριοθέτηση της αυθεντίας του ιατρικού κλάδου, θα είναι δύσκολο για τους γονείς να καταλήξουν σε μια συνειδητή απόφαση ανά περίπτωση...Η προσπάθεια να διατυπωθεί οποιασδήποτε μορφής απόφαση ή κρίση, που μπορεί να θεωρηθεί ότι επιτρέπει σε οποιονδήποτε γονέα ή κηδεμόνα να ζητήσει τη θεραπεία αυτού του τύπου μπορεί να εκθέσει παιδιά, στα οποία αφορά μια παρόμοια εξουσιοδότηση, σε αδικαιολόγητους κινδύνους. Είμαι πεπεισμένος ότι η άδεια στους γονείς να παρέχουν μια τέτοια συγκατάθεση δεν θα ικανοποιούσε το συμφέρον κάθε παιδιού σε κάθε περίπτωση.*

Επομένως, είμαι πεπεισμένος ότι το συμφέρον των παιδιών απαιτεί να διατηρήσει το Δικαστήριο την εξουσία να εγκρίνει θεραπείες για συγκεκριμένα παιδιά, όταν τέτοιες θεραπείες τίθενται υπό εξέταση. Το Δικαστήριο μπορεί σε συγκεκριμένες περιπτώσεις, και, εφόσον πειστεί από τα αποδεικτικά στοιχεία, τα οποία προσκομίζονται ενώπιον του, να διαπιστώσει ότι στη συγκεκριμένη περίπτωση είναι κατάλληλο να επιτρέπει στους νόμιμους αντιπροσώπους, υπό τις συγκεκριμένες συνθήκες, να συναινούν στη θεραπεία. Ωστόσο, κάτι τέτοιο θα πρέπει να προσδιοριστεί ανά περίπτωση».

Το Δικαστήριο συνόψισε το ζήτημα και παρουσίασε το κρίσιμο ερώτημα εάν «*έχει ο γονέας ενός ανήλικου ατόμου (με την προϋπόθεση ότι το ανήλικο άτομο διαθέτει κατανόηση και αντίληψη, που να της επιτρέπουν να κατανοεί πλήρως τι προτείνεται) την εξουσία να συναινεί νόμιμα σε θεραπεία αναστολής της έναρξης της εφηβείας του παιδιού («Φάση 1 της Θεραπείας») ως μέρος της ιατρικής θεραπείας της διεμφυλικότητας, που επίσης ονομάζεται διαταραχή της ταυτότητας φύλου, χωρίς δικαστική απόφαση*».

Το Δικαστήριο απάντησε αρνητικά. Το 2011, η υπόθεση αναπέμφθηκε για έφεση. Κατά τη χρονική εκείνη στιγμή, το παιδί ενηλικιώθηκε. Το Δικαστήριο υποστήριξε ότι, αφής στιγμής το άτομο έφτασε την ηλικία των 18 ετών, έπαυσε να εκπροσωπείται από τον γονέα ή από τους γονείς του, που ασκούν τη γονική μέριμνα. Το Δικαστήριο απέρριψε την έφεση και σημείωσε, επίσης, ότι η σχετική νομολογία, που αφορά στη λήψη αποφάσεων περί θεραπείας, ισχύει μόνο για άτομα κάτω των 18 ετών. Ως ενήλικας, πλέον, δεν χρειάζεται δικαστική παρέμβαση ή γονική έγκριση, για να συναινέσει ή να αρνηθεί οποιαδήποτε ιατρική θεραπεία.

Βιοηθικές παράμετροι

Στη θεωρία, όσο πιο κοντά έρχεται ένα παιδί ή μία έφηβος στην ενηλικίωση τόσο μεγαλύτερο βάρος θα πρέπει να δίνεται στις επιθυμίες και αξίες της, ενώ λιγότερο βάρος να δίνεται στους νόμιμους αντιπροσώπους της. Παρόλο που σε πολλές περιπτώσεις ο νόμος προτιμά ένα άτομο να λαμβάνει τις αποφάσεις, μπο-

ρούμε να επιχειρηματολογήσουμε ότι μια κοινή απόφαση, που λαμβάνεται από τον νόμιμο αντιπρόσωπο και το παιδί/έφηβο είναι προτιμητέα. Αυτό αληθεύει ιδίως, όταν η προτεινόμενη ιατρική θεραπεία/επέμβαση είναι μη αναστρέψιμη, κοινωνικά ευαίσθητη ή, ενδεχομένως, επιζήμια. Ενώ συνήθως δεν αναμένεται από τους ιατρούς να εκφράσουν τις απόψεις τους για τις ηθικές διαστάσεις της αιτούμενης θεραπείας, μπορεί, ωστόσο, αυτοί να είναι διατεθειμένοι να διευκρινίσουν τις ιατρικές διαστάσεις μιας αμφιλεγόμενης θεραπείας, ώστε να συνδράμουν καλύτερα αυτούς, που λαμβάνουν αποφάσεις, να επιλέξουν τη σωστή κατεύθυνση.

Προς περαιτέρω συζήτηση

Έχει σημασία, εάν η θεραπεία είναι μη αναστρέψιμη;

Έχει σημασία, αν τόσο το παιδί όσο και οι γονείς της συμφωνούν στην προτεινόμενη θεραπεία;

Ενότητα 5: Εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεση

Άρθρο 6

Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα της UNESCO (2005)

«1. Κάθε προληπτική, διαγνωστική και θεραπευτική ιατρική παρέμβαση πρέπει να διεξάγεται μόνο με την πρότερη, ελεύθερη και εν πλήρει επιγνώσει συναίνεση του ενδιαφερόμενου προσώπου, κατόπιν επαρκούς πληροφόρησης. Η συγκατάθεση θα πρέπει, όπου απαιτείται, να είναι ρητή και να μπορεί να ανακληθεί από το ενδιαφερόμενο πρόσωπο ανά πάσα στιγμή και για οποιονδήποτε λόγο χωρίς να συνεπάγεται οποιαδήποτε δυσμένεια ή προκατάληψη εις βάρος του.
2. Η επιστημονική έρευνα θα πρέπει να διεξάγεται μόνο με πρότερη, ελεύθερη, ρητή και εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεση του ενδιαφερόμενου προσώπου. Η πληροφόρηση θα πρέπει να είναι κατάλληλη, να παρέχεται με κατανοητό τρόπο και να περιλαμβάνει τους όρους για την ανάκληση της συγκατάθεσης. Η συγκατάθεση μπορεί να ανακληθεί από το ενδιαφερόμενο πρόσωπο ανά πάσα στιγμή και για οποιονδήποτε λόγο χωρίς να συνεπάγεται οποιαδήποτε δυσμένεια ή προκατάληψη εις βάρος του. Εξαιρέσεις στην αρχή αυτή θα πρέπει να γίνονται μόνο σε συμφωνία με τους ηθικούς και νομικούς κανόνες, που έχουν υιοθετηθεί από τα Κράτη, και να είναι συνεπείς με τις αρχές και τις διατάξεις, που έχουν διατυπωθεί στην παρούσα Διακήρυξη, ειδικότερα στο Άρθρο 27, και με το διεθνές δίκαιο ανθρωπίνων δικαιωμάτων.
3. Σε σχετικές περιπτώσεις έρευνας, που διεξάγεται σε μια ομάδα προσώπων ή σε μια κοινότητα, μπορεί να επιδιωχθεί επιπρόσθετη συμφωνία των νομικών εκπροσώπων της ομάδας ή της κοινότητας. Σε καμία περίπτωση η συλλογική συμφωνία της κοινότητας ή η συγκατάθεση του αρχηγού της κοινότητας ή άλλης αρχής δεν θα πρέπει να υποκαθιστά την εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεση ενός ατόμου.»

Προκαταρκτική συζήτηση
Εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεση

Ο κανόνας της εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεσης σημαίνει ότι είναι καθήκον του ιατρού να βεβαιωθεί ότι ο ασθενής είναι καλά ενημερωμένος σχετικά με τη θεραπεία στην οποία συγκατατίθεται, ώστε να γνωρίζει σε τι συναινεί.

Ο σκοπός του κανόνα της εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεσης είναι να επιτύχει διάφορους στόχους, μεταξύ των οποίων οι εξής:

- Επιβεβαιώνει την αυτονομία του ασθενούς και την «υπόστασή» του ως ανθρώπινης ύπαρξης.
- Ικανοποιεί την ανάγκη και την επιθυμία των περισσότερων ασθενών να γνωρίζουν τι γίνεται σε αυτούς και για αυτούς.
- Συμβάλλει στην πρόληψη πλάνης, απάτης, απειλής και καταχρηστικών όρων.
- Ενθαρρύνει την αυτοκριτική και ειλικρίνεια των ιατρών.
- Υποστηρίζει τη διαδικασία ορθολογικής λήψης αποφάσεων.
- Βελτιώνει τη σχέση ιατρού-ασθενή, καλλιεργώντας εμπιστοσύνη και ανοιχτή επικοινωνία.
- Προστατεύει τον ιατρό από πιθανές υποθέσεις ιατρικής αμέλειας.
- Συντελεί στην καλλιέργεια των πολιτών.

Ο στόχος της πληροφόρησης είναι να καταστήσει τον ασθενή ικανό να λάβει μια συνειδητή απόφαση ως προς το να συναινέσει ή όχι, δηλαδή να δεχτεί ή να αρνηθεί, στην προτεινόμενη θεραπεία. Υπό κανονικές συνθήκες, η απόφαση λαμβάνεται μόνο από τον ασθενή.

Ο όρος εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεση προϋποθέτει αντίληψη, ελεύθερη βούληση, εξέταση, πρόθεση και κατανόηση από τη μεριά του ασθενούς, καθώς και την προθυμία, περίσκεψη και ικανότητα μετάδοσης της πληροφορίας στον συγκεκριμένο ασθενή από τον ιατρό. Επομένως, αφότου ενημερωθεί ο ασθενής, θα πρέπει να έχει κατανοήσει τη φύση της προτεινόμενης θεραπείας, τους κινδύνους και τα οφέλη της, συμπεριλαμβανομένων των διαφόρων οικονομικών, κοινωνικών, πρακτικών και ψυχολογικών συνεπειών.

Ο ασθενής θα πρέπει επίσης να έχει την ικανότητα να κατανοήσει το νόημα της πληροφορίας, που του παρέχεται, και να σταθμίσει τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα και να εξάγει συμπεράσματα με σύνεση και ορθολογισμό. Αυτό θα του επιτρέπει να εκτιμήσει την κατάσταση που αντιμετωπίζει σε ικανό βαθμό, ώστε να ακολουθήσει μια συγκεκριμένη κατεύθυνση στη διαδικασία επιλογής θεραπείας και να λάβει, τελικά, μια συνειδητή απόφαση στη βάση της συνολικής ενημέρωσης.

Υπόθεση εργασίας 14

Γενική εισαγωγή στην εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεση
Βασισμένη στην υπόθεση: Foo Fio Na κατά Δρ Soo Fook Mun (Ομοσπονδιακό Δικαστήριο της Μαλαισίας, 2007)[36]

Ένας ιατρός εισήγαγε σε ασθενή (την οποία θα ονομάσουμε Φρίντα) συρμάτινο βρόγχο εξαιτίας ανοικτής στένωσης της σπονδυλικής της στήλης, για να σταθεροποιηθεί ο νωτιαίος μυελός της ασθενούς. Συνεπεία αυτής της επέμβασης, η ασθενής υπέστη παράλυση των άνω και κάτω άκρων. Επιπρόσθετες εξετάσεις έδειξαν ότι ο συρμάτινος βρόγχος ασκούσε πίεση στη σπονδυλική της στήλη. Σε σύντομο χρονικό διάστημα μετά την πρώτη επέμβαση, ο νευροχειρουργός έκανε άλλη μια χειρουργική επέμβαση, για να αφαιρέσει τον συρμάτινο βρόγχο, κατόπιν της οποίας, η ασθενής απέκτησε τον έλεγχο των άνω αλλά όχι των κάτω άκρων. Παράλληλα με τον ισχυρισμό ιατρικής αμέλειας του χειρούργου στην εκτέλεση των επεμβάσεων, που προκάλεσαν την παράλυσή της, η Φρίντα υποστήριξε ότι κανείς δεν της εξήγησε τον κίνδυνο μιας πιθανούς δεύτερης επέμβασης. Ισχυρίσθηκε, επίσης, ότι ρώτησε ειδικά σχετικά με τους κινδύνους της εγχείρησης και ότι, εάν γνώριζε τους κινδύνους, δεν θα είχε δώσει τη συγκατάθεσή της για την επέμβαση. Η Φρίντα ενήγαγε τον ιατρό και το Πρωτοβάθμιο Δικαστήριο αποφάνθηκε υπέρ της. Ο ιατρός άσκησε έφεση.

Ζήτημα: Θα έπρεπε οι ιατροί να είχαν πληροφορήσει την ασθενή ότι οι κίνδυνοι της πρώτης επέμβασης συμπεριελάμβαναν και τον κίνδυνο παράλυσης και την πιθανότητα δεύτερης εγχείρησης;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθα-

[36] Foo Fio Na v. Dr. Soo Fook Mun [2007] 1 M.L.J. 593 (Malay.).

νές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Παρόλο που η δεύτερη εγχείρηση δεν ήταν αναμενόμενη, ήταν, ωστόσο, συνδεδεμένη με την πρώτη.

2: Ναι.
Η εγχείρηση στη σπονδυλική στήλη ενέχει σημαντικούς κινδύνους και οι ασθενείς θα πρέπει να γνωρίζουν όλους τους πιθανούς κινδύνους ανεξαρτήτως των πιθανοτήτων τους.

3: Όχι.
Η δεύτερη επέμβαση δεν ήταν αναμενόμενη. Η πληροφόρηση για όλους τους πιθανούς κινδύνους θα αποτελούσε απώλεια χρόνου και πόρων και θα είχε προκαλέσει περιττή αγωνία στην ασθενή.

Απόφαση Δικαστηρίου

Το Ομοσπονδιακό Δικαστήριο της Μαλαισίας επικύρωσε την απόφαση του δικαστή ότι η ασθενής δεν είχε προειδοποιηθεί για τον κίνδυνο παράλυσης από την πρώτη επέμβαση ή για την πιθανότητα μιας δεύτερης επέμβασης και υποστήριξε ότι, αν αυτή είχε προειδοποιηθεί σχετικώς, δεν θα είχε συναινέσει στην πρώτη επέμβαση. Επιπρόσθετα, αποφάνθηκε ότι ο αρμόδιος δικαστής είχε επαρκή αποδεικτικά στοιχεία, για να καθορίσει την αιτιώδη συνάφεια. Τασσόμενο υπέρ μιας ασθενοκεντρικής προσέγγισης ως προς το καθήκον αποκάλυψης των κινδύνων, το Δικαστήριο υπογράμμισε την ανάγκη των μελών του ιατρικού επαγγέλματος να παραδέχονται πλημμέλειες, όπως συμβαίνει και με άλλα επαγγέλματα. Κατ' αυτόν

τον τρόπο, άτομα, που εμπλέκονται σε περιπτώσεις ιατρικής αμέλειας, θα υποστηρίζονται καλύτερα από συμβουλευτικές υπηρεσίες.

Βιοηθικές παράμετροι

Ο ιατρός προχώρησε στην επέμβαση χωρίς πρώτα να εξασφαλίσει την έγκυρη συγκατάθεση της γυναίκας, η οποία θα συμπεριελάμβανε την πληροφόρησή της για την πιθανότητα τόσο παράλυσης όσο και μιας δεύτερης εγχείρησης στην περίπτωση, που η πρώτη δεν θα ήταν επιτυχής. Αυτό αποτελεί πρόδηλη παραβίαση της αυτονομίας και της αξιοπρέπειάς της, καθώς και παραβίαση του μέτρου επιμέλειας εκ μέρους του ιατρού. Η πατερναλιστική αυτή προσέγγιση της κλινικής σχέσης αποκαλύπτει ηθικά μειονεκτήματα στην ιατρική πρακτική, που θα πρέπει να αναγνωριστούν και να αντιμετωπιστούν.

Οι συνθήκες κατά τις οποίες οι ιατροί ενδέχεται να μην πληροφορούν τους ασθενείς τους είναι σαφώς προσδιορισμένες στη βιοηθική και στον νόμο, όπως απώλεια συνείδησης, απουσία ηλικιακής, πνευματικής και συναισθηματικής ωριμότητας, ψυχική ή διανοητική διαταραχή, γεγονός το οποίο εμποδίζει τον ασθενή να κατανοήσει την κατάσταση της υγείας του, το περιεχόμενο της ιατρικής πράξης και τις συνέπειες ή τα αποτελέσματα ή τους κινδύνους της πράξης αυτής. Οι καταστάσεις αυτές ενδεικνύουν την ευάλωτη κατάσταση του ασθενούς, που απαιτεί μεγαλύτερη προστασία από τους ιατρούς και νόμιμους αντιπροσώπους του. Δεν πρόκειται εδώ, όμως, για μια τέτοια περίπτωση. Η υποχρέωση παροχής πλήρους ενημέρωσης, συμπεριλαμβανομένης της πληροφόρησης σχετικά με τους κινδύνους, επιτρέπει σε ένα συνετό και νουνεχές άτομο να λαμβάνει αποφάσεις. Η παραβίαση αυτής της υποχρέωσης αποτελεί παραβίαση της αυτονομίας και αξιοπρέπειας της ασθενούς.

Υφίστανται, ωστόσο, περιπτώσεις όπου η ιατρική ομάδα πρέπει να ακολουθήσει επιπρόσθετες διαδικασίες, που δεν μπορούν να προβλεφθούν ευλόγως. Όταν η πιθανότητα αυ-

τών των διαδικασιών είναι πολύ μικρή, ενδέχεται να δικαιολογείται η απαλλαγή των ιατρών από την υποχρέωση να πληροφορούν τους ασθενείς για τους πιθανούς κινδύνους.

Νομικές παράμετροι

Η υπόθεση αυτή θέτει το ερώτημα εάν η πληροφόρηση, που θα πρέπει να δοθεί, προσδιορίζεται αναφορικά με τα ακόλουθα: α) τη συγκεκριμένη ασθενή, β) τον μέσο συνετό ασθενή ή γ) τις απόψεις του ιατρικού επαγγέλματος εν γένει.

Μπορούμε να ισχυριστούμε ότι η χρήση από το Δικαστήριο του υποκειμενικού κριτηρίου της ενημέρωσης βασίζεται σε μια τάση να «τιμωρούνται» οι ιατροί για τυχόν πλημμέλειες, αντί να αναγνωρίζεται ένα ουσιαστικό δικαίωμα του ασθενούς να γνωρίζει, έχοντας λάβει πρώτα πλήρη πληροφόρηση των ιατρικών κινδύνων.

Προς περαιτέρω συζήτηση

Στην περίπτωση ατόμων, που στερούνται της ικανότητας ή της δυνατότητας να λάβουν αποφάσεις, ο ιατρός απαλλάσσεται από την υποχρέωση λήψης έγκυρης συγκατάθεσης. Δεν μπορούμε τότε να υποθέσουμε ότι, όταν, αντιθέτως, ο ασθενής είναι παντελώς ικανός να λάβει αποφάσεις, η μη πληροφόρηση από τον ιατρό θα μπορούσε να απορρέει από την ιδιαίτερη μέριμνα για την ευημερία του ασθενούς, παρόμοια με αυτήν, που απαιτείται στην περίπτωση ενός ευάλωτου ασθενούς;

Ωστόσο, μήπως η μη πλήρωση του όρου της έγκυρης συγκατάθεσης, όταν ο ιατρός σκέφτεται ότι ο ασθενής είναι ανίκανος ή αδυνατεί να την παράσχει (παρόλο που ο ασθενής δεν έχει κριθεί ανίκανος, όπως για παράδειγμα στην περίπτωση ενός υπερβολικά ευαίσθητου ατόμου, ή όταν ο ιατρός έχει όντως λόγο να γνωρίζει ότι ο ασθενής δεν μπορεί ή δεν θέλει να διαχειριστεί τη διαδικασία λήψης τέτοιων αποφάσεων), δεν είναι παρά η άλλη όψη του πατερναλισμού;

Υπόθεση εργασίας 15

Η παρουσίαση εναλλακτικών θεραπειών στον ασθενή
Βασισμένη στην υπόθεση: Birch κατά του University College London NHS Foundation Trust (Ηνωμένο Βασίλειο, 2008)[37]

Η ασθενής υπέστη εγκεφαλικό επεισόδιο κατά τη διάρκεια μιας αγγειογραφίας με καθετήρα, η οποία θεωρείται μια ήπια διαγνωστική διαδικασία. Στην περίπτωση αυτή, δεν έγινε εγκεφαλογράφημα, που είναι μια βιώσιμη εναλλακτική της αγγειογραφίας (παρόλο που είχε αρχικά προγραμματίσει ένα σχετικό ραντεβού), επειδή ο εξοπλισμός είχε διατεθεί σε άλλους ασθενείς. Η ασθενής άσκησε αγωγή ισχυριζόμενη ότι υπέστη ζημία λόγω της έλλειψης εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεσης. Ειδικότερα, ισχυρίστηκε ότι, παρόλο που την είχαν ενημερώσει για το 1% του ποσοστού κινδύνου της αγγειογραφίας, θα έπρεπε να την είχαν ενημερώσει επίσης για τους συγκριτικούς κινδύνους της χρήσης απεικόνισης με εγκεφαλογράφημα, το οποίο δεν φέρει κανέναν κίνδυνο εγκεφαλικού επεισοδίου.

Ζήτημα: Στην περίπτωση, που ο κίνδυνος βλάβης από μια διαδικασία είναι ελάχιστος, θα έπρεπε η ασθενής να είχε ενημερωθεί για τους συγκριτικούς κινδύνους μιας εναλλακτικής διαδικασίας, η οποία, αν και δεν έφερε κανένα κίνδυνο, δεν ήταν, εντούτοις, άμεσα διαθέσιμη;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

[37] Birch v. Univ. College of London Hosp. NHS Found.Trust, [2008] EWHC (QB) 2237 (Eng.).

1: Ναι.

Οι ασθενείς θα πρέπει να ενημερώνονται για όλες τις εναλλακτικές επιλογές, ειδικά για εκείνες, που φέρουν κανέναν ή ελάχιστους κινδύνους. Επαφίεται στους ασθενείς να επιλέξουν εάν και πώς να αποκτήσουν πρόσβαση σε αυτές τις επιλογές, εάν το επιθυμούν.

2: Όχι.

Δεν υπάρχει καμία ηθική υποχρέωση να ενημερώνονται οι ασθενείς για εναλλακτικές επιλογές, στις οποίες οι ασθενείς δεν μπορούν να έχουν πρόσβαση.

3: Όχι.

Όταν το ποσοστό κινδύνου είναι ελάχιστο, δεν υφίσταται καμία υποχρέωση να δοθούν στους ασθενείς επιλογές, οι οποίες έχουν μικρότερο (ή κανένα) κίνδυνο ζημίας.

Απόφαση Δικαστηρίου

Το Δικαστήριο αποφάνθηκε ότι το καθήκον ενημέρωσης της ασθενούς για σημαντικούς κινδύνους εξακολουθεί να είναι ενεργό ως προς τους ελάχιστους ή μηδενικούς κινδύνους, που σχετίζονται με κάποια άλλη θεραπεία. Το Δικαστήριο αναγνώρισε πως η απόφαση σχετικά με την ενημέρωση της ασθενούς για εναλλακτικές θεραπείες, που έχουν χαμηλότερους ή μηδενικούς κινδύνους, δεν είναι εύκολο να προσδιοριστεί και εντείνει την ανασφάλεια δικαίου. Ωστόσο, δεδομένου ότι τόσο το εγκεφαλογράφημα όσο και η αγγειογραφία ήταν διαθέσιμα, αν και όχι άμεσα διαθέσιμα, ο γιατρός της ασθενούς έπρεπε να της είχε εξηγήσει τους συγκριτικούς κινδύνους.

Βιοηθικές παράμετροι

Η υπόθεση αυτή εγείρει το ζήτημα της υποχρέωσης των ιατρών να ενημερώνουν τους ασθενείς ως προς εναλλακτικές θε-

ραπείες με χαμηλότερους ή μηδενικούς κινδύνους και ως προς τους συγκριτικούς κίνδυνους. Το ζήτημα αυτό δεν είναι τόσο απλό, ειδικά όταν κάποιες εναλλακτικές θεραπευτικές επιλογές είναι δαπανηρές, δύσκολα προσβάσιμες ή δεν προσφέρονται από το τοπικό σύστημα υγείας. Ο σκοπός της αρχής της εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεσης είναι να προσφέρει στους ασθενείς όλα τα αναγκαία μέσα, προκειμένου να λάβουν μια συνειδητή επιλογή, δηλαδή μια επιλογή, που είναι εκούσια και συνειδητή, όταν υποστηρίζεται από όλες τις συναφείς και αναγκαίες πληροφορίες. Το γεγονός ότι ορισμένες εναλλακτικές δεν είναι προσβάσιμες εκ των πραγμάτων δεν τις αποκλείει από το να χρησιμεύσουν ως βάση για τη λήψη αποφάσεων. Η προσβασιμότητα αυτή καθαυτή είναι μία μόνο από τις παραμέτρους, τις οποίες ιατρός και ασθενείς θα πρέπει να συνεξετάσουν. Η διαδικασία αυτή μπορεί να εντείνει την πίεση στους παρόχους υπηρεσιών υγείας, συμπεριλαμβανομένης της αύξησης του χρόνου, που θα πρέπει να αφιερώσουν στη συζήτηση με τους ασθενείς κατά την επίσκεψή τους και στην παροχή επιπλέον πληροφοριακών πόρων. Ωστόσο, καλλιεργεί και εξασφαλίζει με ουσιαστικό τρόπο την αυτονομία του ασθενούς, εμπεδώνοντας την εμπιστοσύνη στους παρόχους ιατρικής περίθαλψης και στο σύστημα υγείας εν γένει.

Προς περαιτέρω συζήτηση

Έναντι των κινδύνων της ίδιας της διαδικασίας, θα έπρεπε το Δικαστήριο να είχε λάβει υπόψη ότι η καθυστέρηση, που θα προέκυπτε, αναμένοντας τη διαθεσιμότητα του εγκεφαλογραφήματος, θα ενείχε επίσης κινδύνους;

Δεδομένου ότι το καθήκον λήψης έγκυρης συγκατάθεσης εντείνεται για σημαντικούς κινδύνους, σε ποιο σημείο μπορούμε να πούμε ότι ο κίνδυνος μετατρέπεται από σημαντικός σε ασήμαντος; Είναι σημαντικό να σημειώσουμε ότι σε ορισμένες δικαιοδοσίες, οι κίνδυνοι έχουν ποσοτικοποιηθεί από την πάγια νομολογία.

Ενότητα 6: Πρόσωπα ανίκανα προς συναίνεση

Άρθρο 7

Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα της UNESCO (2005)

«Σύμφωνα με το εσωτερικό δίκαιο, ειδική προστασία θα πρέπει να δίνεται σε πρόσωπα, που δεν έχουν την ικανότητα συναίνεσης:
(α) άδεια για έρευνα και ιατρική πρακτική θα πρέπει να λαμβάνεται σύμφωνα με το βέλτιστο συμφέρον του ενδιαφερόμενου προσώπου και με το εθνικό δίκαιο. Ωστόσο, το ενδιαφερόμενο πρόσωπο θα πρέπει να συμμετέχει όσο το δυνατόν περισσότερο στη διαδικασία λήψης αποφάσεων σχετικά με την παροχή συναίνεσης, καθώς και στη διαδικασία ανάκλησης συναίνεσης.
(β) η έρευνα θα πρέπει να διεξάγεται μόνο για το άμεσο όφελος υγείας των ενδιαφερόμενων προσώπων, υποκείμενη στην εξουσιοδότηση και στα μέτρα προστασίας, που προβλέπονται από τον νόμο, και μόνο, αν δεν υπάρχει εναλλακτική ερευνητική επιλογή ανάλογης αποτελεσματικότητας με συμμετέχοντες στην έρευνα πρόσωπα ικανά να συναινέσουν. Η έρευνα, που δεν έχει άμεσα πιθανά οφέλη για την υγεία, θα πρέπει να διεξάγεται μόνο κατ' εξαίρεση, με τις μεγαλύτερες επιφυλάξεις, εκθέτοντας το ενδιαφερόμενο πρόσωπο στον ελάχιστο δυνατό κίνδυνο και σε ελάχιστη επιβάρυνση, και αν η έρευνα αναμένεται να συμβάλλει σε οφέλη υγείας άλλων προσώπων στην ίδια κατηγορία, να υπόκειται στους όρους, που προβλέπονται από το νόμο και να διεξάγεται σύμφωνα με την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων του ατόμου. Η άρνηση αυτών των προσώπων να συμμετάσχουν στην έρευνα θα πρέπει να τυγχάνει σεβασμού.»

Προκαταρκτική συζήτηση
Συγκατάθεση συμμετοχής σε έρευνα από άτομα ευάλωτα ή ανίκανα προς συναίνεση

Το Άρθρο 7 αφορά στο είδος και στον τρόπο συγκατάθεσης, που θα πρέπει να δίδεται για αποφάσεις σχετικές με την υγεία ή με την έρευνα, που αφορούν σε ασθενείς χωρίς ικανότητα συναίνεσης. Ενίοτε υπάρχει διαφορά ανάμεσα στη νομική ικανότητα και στη de facto ικανότητα συγκατάθεσης από την άποψη της βιοηθικής. Η βιοηθική προσέγγιση απαιτεί σεβασμό στην αξιοπρέπεια του ασθενούς ανεξαρτήτως των ανεπαρκειών του και απαιτεί να λαμβάνεται το μέγιστο πλεονέκτημα από την

πιθανή συμβολή του ασθενούς στην απόφαση, που πρόκειται να ληφθεί.

Η ανικανότητα μπορεί να ορισθεί ως η απουσία της ελευθερίας να λαμβάνονται γνήσιες αποφάσεις εξαιτίας της έλλειψης ικανότητας ή δυνατότητας. Διάφορες ομάδες ανθρώπων έχουν συμβατικά οριστεί με αυτό τον τρόπο, όπως ψυχικά ασθενείς, παιδιά, ηλικιωμένοι και ασθενείς με απώλεια συνείδησης. Τα κριτήρια για την ικανότητα συγκατάθεσης απαιτούν την ικανότητα κατανόησης της πληροφόρησης, που παρέχεται, αντίληψης της φύσης της κατάστασης, εκτίμησης των σχετικών δεδομένων, άσκησης επιλογής, χρήσης των πληροφοριών, που δίνονται για τη λήψη ρεαλιστικών και λογικών αποφάσεων, εκτίμησης των συνεπειών της παροχής ή άρνησης συγκατάθεσης και την ικανότητας μετάδοσης της απόφασης του ατόμου.

Υπόθεση εργασίας 16

Έρευνα σε άτομα ανίκανα να συναινέσουν
Βασισμένη στην υπόθεση: Καθ. John Walker-Smith κατά του General Medical Council (Ηνωμένο Βασίλειο, 2012)[38]

Ο Καθηγητής Jiankui (όχι το αληθινό του όνομα) ήταν ένας έμπειρος παιδίατρος, γαστρεντερολόγος και ιατρικός ερευνητής. Για ένα από τα ερευνητικά του προγράμματα, πήρε την άδεια της Επιτροπής Δεοντολογίας του νοσοκομείου να κάνει δύο επιπλέον βλεννογόνιες βιοψίες για ερευνητικούς σκοπούς, πέρα από τις τέσσερις έως έξι βιοψίες, που είχε κάνει για διαγνωστικούς σκοπούς στη διάρκεια εξετάσεων κολονοσκόπησης. Κατά την περίοδο εκείνη ξεκίνησε ένα ερευνητικό πρόγραμμα, που εξέταζε τη σχέση ανάμεσα στον εμβολιασμό ιλαράς και στη χρόνια εντερική μόλυνση, εντερίτιδα και δυσαπορρόφηση βιταμίνης Β12. Υπό το ερευνητικό του πρόγραμμα, ο Καθηγητής Jiankui έκανε μια σειρά εξετάσεων σε παιδιά, που είχαν παραπεμφθεί σε αυτόν

[38] Prof. John Walker-Smith v. Gen. Med. Council, [2012] EWHC (Admin) 503 (Eng.).

για θεραπεία είτε από τον γενικό παθολόγο τους είτε από μία νοσοκομειακή μονάδα, και οι οποίες περιλάμβαναν ειλεο-κολονοσκόπηση και άνω γαστρεντερική ενδοσκόπηση. Στη διάρκεια αυτών των εξετάσεων, έκανε κάποιες επιπρόσθετες βιοψίες, που δεν απαιτούνταν για τη θεραπεία ή διάγνωση. Οι εν λόγω διαδικασίες χρειάστηκαν τοπική ή ολική αναισθησία. Ο Καθ. Jiankui κατηγορήθηκε από το Γενικό Ιατρικό Συμβούλιο ότι προχώρησε σε αυτές τις εξετάσεις χωρίς να ζητήσει την άδεια της Επιτροπής Δεοντολογίας του νοσοκομείου και ότι διεξήγαγε ιατρικές διαδικασίες, που δεν ενδείκνυντο κλινικώς. Απαντώντας στις κατηγορίες, ισχυρίστηκε ότι οι διαδικασίες ήταν κλινικώς κατάλληλες διαγνωστικές τεχνικές ή ότι γίνονταν για την ανακούφιση των συμπτωμάτων των παιδιών και δεν απαιτούσαν έγκριση από την Επιτροπή Δεοντολογίας του νοσοκομείου. Το πειθαρχικό συμβούλιο, που ορίσθηκε για την περίπτωση αυτή, έκρινε τον ιατρό υπεύθυνο για παραβίαση επαγγελματικού καθήκοντος. Ο Καθ. Jiankui προσέφυγε για την ανατροπή της συγκεκριμένης κρίσης.

Ζήτημα: Θα έπρεπε ο ιατρός να είχε ζητήσει συγκατάθεση για την έρευνα αυτή από τους ασθενείς (μέσω των νόμιμων αντιπροσώπων τους);

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Το συγκεκριμένο ερευνητικό πρόγραμμα ήταν ανεξάρτητο από την επαγγελματική του υποχρέωση μέριμνας και δεν στόχευε στην παροχή κλινικής φροντίδας για τα παιδιά αυτά.

2: Ναι.
Ανεξαρτήτως του αν οι διαδικασίες, που ακολούθησε ο Καθ. Jiankui, αποτελούσαν έρευνα ή θεραπεία, προκάλεσαν παρεμβάσεις στον οργανισμό των ασθενών του και, επομένως, θα έπρεπε οι ασθενείς να είχαν ενημερωθεί και να είχαν συναινέσει.

3: Όχι.
Οι παρεμβάσεις του Καθ. Jiankui ήταν ιατρικώς ενδεδειγμένες.

4: Όχι.
Η άδεια να διενεργήσει τις εν λόγω διαδικασίες βασιζόταν στη συγκατάθεση, που είχε αρχικώς δοθεί από τα παιδιά και τους νόμιμους αντιπροσώπους τους κατά την περίοδο, που ο γιατρός ασκούσε τα καθήκοντά του ως ο θεράπων ιατρός των παιδιών.

Απόφαση Δικαστηρίου

Αφότου έγινε η ανάλυση όλων των γεγονότων, που αφορούσαν σε κάθε ένα από τα εμπλεκόμενα παιδιά, το Δικαστήριο συμπέρανε ότι η Πειθαρχική Επιτροπή έσφαλε, όταν τον έκρινε ένοχο για σοβαρό επαγγελματικό παράπτωμα. Το Δικαστήριο έκρινε ότι η Επιτροπή δεν αποφάνθηκε, εάν ο ιατρός-ερευνητής διεξήγε έρευνα υπό το πρόσχημα της ιατρικής φροντίδας. Σε μια τέτοια περίπτωση θα θεωρούνταν και θα ήταν πράγματι ένοχος, εκτός αν οι πράξεις του ήταν εντός του πλαισίου της εύλογης ιατρικής πρακτικής.

Βιοηθικές παράμετροι

Η υπόθεση αυτή αφορά στην κατάσταση εκείνη, στην οποία διάφορες ιατρικές επεμβάσεις μπορεί να παρουσιάζονται υπό την κατηγορία της ιατρικής φροντίδας και όχι έρευνας. Επομένως, προ-

στατεύονται από την αρχή της εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεσης, όπως αυτή παρέχεται στην έναρξη της σχέσης ασθενούς-γιατρού.

Θα πρέπει, ωστόσο, να εξετάσουμε το ζήτημα εάν ο όρος της εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεσης θα πρέπει να είναι συνεχής και όχι συναρτώμενος σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή, δηλαδή στην αρχική επαφή, που γίνεται ανάμεσα σε ασθενείς και ιατρούς. Ακόμη και αν οι ιατρικές αυτές επεμβάσεις μπορούν να θεωρηθούν ως θεραπευτικές με αδιαμφισβήτητα κλινικά οφέλη, μπορεί κανείς κάλλιστα να ισχυριστεί ότι θα πρέπει όλες οι διαδικασίες να καταδειχθούν πλήρως και με εύλογο τρόπο στους ασθενείς ή στους νόμιμους αντιπροσώπους τους και ότι η κάθε ειδική διαδικασία θα πρέπει να βασίζεται στην εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεσή τους.

Η υπόθεση αυτή εγείρει επίσης τα εξής ερωτήματα: 1) εάν θα πρέπει οι ηθικές αρχές της ιατρικής έρευνας (σε αντίθεση με την ιατρική φροντίδα) να εξαρτώνται από ένα υποκειμενικό κριτήριο. Το κριτήριο αυτό αναφέρεται στους στόχους των ιατρικών επεμβάσεων, που επιχειρούνται από τους ερευνητές, αν δηλαδή σκοπεύουν να ωφελήσουν το συγκεκριμένο άτομο ή να συμβάλουν στην απόκτηση γενικής γνώσης, και 2) ποιο θα πρέπει να είναι το σημείο αναφοράς, όταν η ερευνητική ομάδα συντίθεται από άτομα, των οποίων η πρόθεση καλύπτει ταυτόχρονα τη θεραπεία και την απόκτηση γενικής γνώσης. Όπως δείχνει η συγκεκριμένη υπόθεση, ενδέχεται να είναι δυσχερές να διακρίνουμε ανάμεσα σε αυτές τις δύο ακραίες θέσεις, ιδίως όταν βασιζόμαστε σε ένα υποκειμενικό κριτήριο πρόθεσης, όπως στη συγκεκριμένη περίπτωση. Το κριτήριο αυτό μπορεί να ενδείκνυται σε νομικές συζητήσεις αναφορικά με τη διάκριση ανάμεσα σε ιατρούς ή ερευνητές, προκειμένου να εκτιμηθούν πειθαρχικές πράξεις. Ωστόσο, το κριτήριο αυτό δεν μπορεί να προστατεύσει τους ασθενείς από παραβιάσεις των ηθικών αρχών αναφορικά με την αυτονομία και την εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεση.

Το ζήτημα αυτό γίνεται πιο περίπλοκο, όταν διαφορετικά μέλη μιας ερευνητικής ομάδας έχουν διαφορετικούς στόχους ή προθέσεις, όπως φαίνεται ότι ισχύει σε αυτή την περίπτωση, όπου ορισμένα μέλη επιδιώκουν να θεραπεύσουν και άλλα να αποκτή-

σουν γενική γνώση. Τέλος, ιδιαίτερη προσοχή απαιτείται ως προς το ζήτημα της παρεμβατικότητας των επιπρόσθετων επεμβάσεων, οι οποίες αυξάνουν το επίπεδο κινδύνου, στον οποίον εκτίθενται τα παιδιά.

Προς περαιτέρω συζήτηση

Οι διατάξεις της UNESCO στο Άρθρο 7 εκφράζουν την πρόδηλη δυσαρέσκεια ως προς έρευνα, που δεν διεξάγεται προς όφελος του εν λόγω ασθενούς. Μόνο σε πολύ σπάνιες περιπτώσεις επιτρέπεται να διεξαχθεί σε έναν ασθενή έρευνα, η οποία θα μπορούσε να είναι προς όφελος άλλων. «*Η έρευνα, που δεν έχει άμεσα πιθανά οφέλη για την υγεία, θα πρέπει να διεξάγεται μόνο κατ' εξαίρεση, με τις μεγαλύτερες επιφυλάξεις, εκθέτοντας το ενδιαφερόμενο πρόσωπο στον ελάχιστο δυνατό κίνδυνο και σε ελάχιστη επιβάρυνση*». Θα πρέπει, άραγε, αυτός ο παράγοντας να είναι πρωταρχικός;

Θα πρέπει, άραγε, ο καθοριστικός παράγοντας στην υπόθεση αυτή να είναι η παρεμβατικότητα των ιατρικών επεμβάσεων;

Παραπομπές

World Medical Association Declaration of Helsinki (1964)
Council for International Organizations of Medical Sciences Ethics Guidelines
Βλ. επίσης την υπόθεση εργασίας 19: Bearder κατά Minnesota (Supreme Court of Minnesota, 2011) Council for International Organizations of Medical Sciences

Ενότητα 7: Η ανθρώπινη ευαλωτότητα

Άρθρο 8

Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα της UNESCO (2005)

«Κατά την εφαρμογή και την προώθηση της επιστημονικής γνώσης, της ιατρικής πρακτικής και των συναφών τεχνολογιών θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη το ευάλωτο του ανθρώπου. Άτομα και ομάδες, που χαρακτηρίζονται από ιδιαίτερη ευαλωτότητα, θα πρέπει να προστατεύονται και η προσωπική ακεραιότητα αυτών των ατόμων να τυγχάνει σεβασμού.»

Προκαταρκτική συζήτηση: Η προστασία των ευάλωτων ατόμων

Η αρχή του σεβασμού της ανθρώπινης ευαλωτότητας ανταποκρίνεται στη μέριμνα για την τρωτή φύση του ανθρώπινου είδους, η ύπαρξη του οποίου μπορεί να διαταραχθεί, η υγεία του και ακόμη και η ίδια η ζωή του να απειληθεί. Η συγκεκριμένη αρχή συνάδει με την αρχή της προσωπικής ακεραιότητας. Θα πρέπει να διακρίνουμε εδώ διαφορετικές εκφάνσεις της ευαλωτότητας: βιολογική ή σωματική ευαλωτότητα (π.χ. ασθενείς με προβλήματα υγείας), κοινωνική ευαλωτότητα (π.χ. φυλετικές μειονότητες) και πολιτισμική ευαλωτότητα. Η ευαλωτότητα απαιτεί ιδιαίτερη μέριμνα από τρίτους. Συγκεκριμένα, τρίτα μέρη οφείλουν να αναλάβουν αυτή την ευθύνη, να αναγνωρίσουν και να μην εκμεταλλευτούν αυτή την κατάσταση.

Η ακεραιότητα αφορά στη συνολική υπόσταση ενός ατόμου. Αναφέρεται σε θεμελιώδεις εκφάνσεις της ανθρώπινης ύπαρξης, που θα πρέπει να τυγχάνουν σεβασμού. Η προσωπική ακεραιότητα αναφέρεται στον σεβασμό της κατανόησης εκ μέρους του ασθενούς της δικής του ζωής και ασθένειας, των δικών του συμφερόντων και της ελεύθερης βούλησής του. Η ζωή κάθε ατόμου έχει μια συνέπεια, μια αφηγηματική συνοχή βασισμένη σε σημαντικά συμβάντα της ζωής του και σύμφωνα με τις δικές του ερμηνείες και αξίες. Αυτή ακριβώς η προσωπική ακεραιότητα είναι το αντικεί-

μενο του σεβασμού. Η αρχή του Άρθρου 8 δίνει προτεραιότητα σε άτομα και ομάδες, που έχουν οριστεί ως ευάλωτα, για τα οποία απαιτεί όχι μόνο προστασία από οποιαδήποτε ζημία αλλά επίσης τον σεβασμό της ακεραιότητάς τους.[39]

Υπόθεση εργασίας 17

Η αυτοκτονία μιας ψυχικά ασθενούς κατά την ακούσια νοσηλεία
Βασισμένη στην Υπόθεση: Savage κατά South Essex Partneship NHS Foundation Trust (Ηνωμένο Βασίλειο, 2007, 2008, 2010)[40]

Μια γυναίκα, η οποία έπασχε από παρανοϊκή σχιζοφρένεια δραπέτευσε*, από το νοσοκομείο, στην ειδική ψυχιατρική μονάδα του οποίου κρατούνταν παρά τη θέλησή της. Στην αμερικανική ιατρική, η «δραπέτευση» από το νοσοκομείο ονομάζεται «ψυχιατρική φυγή» και έχει οδηγήσει σε πλήθος αγωγών για ιατρική αμέλεια. Παρ' όλα αυτά, το καθήκον επιμέλειας, που έχουν ιατροί και νοσοκομεία, οριοθετείται από κάποια λογικά όρια. Το ερώτημα που τίθεται, είναι μέχρι ποιο σημείο μπορεί να ενεργήσει ένα ίδρυμα για να αποτρέψει μια αυτοκτονία από μία ψυχικά ασθενή; Μπορεί κανείς να υποστηρίξει ότι η ανάληψη του καθήκοντος επιμέλειας μιας ασθενούς με περιορισμένη διανοητική ικανότητα απαιτεί περισσότερη μέριμνα απ' ό,τι για άτομα με πλήρη διανοητική ικανότητα, που μπορούν να παίρνουν ορθολογικές αποφάσεις;

Μετά την παρέλευση λίγου χρόνου, αυτοκτόνησε πέφτοντας μπροστά από ένα τρένο. Η κόρη της υποστήριξε ότι η ιατρική μονάδα παραβίασε το δικαίωμα της μητέρας της στη ζωή, επιτρέποντάς της να δραπετεύσει και να αυτοκτονήσει, και για τον λόγο αυτό, άσκησε αγωγή.

---

[39] Bioethics Core Curriculum (Βασικό Πρόγραμμα Μελέτης Βιοηθικής), UNESCO, 2008, σελ. 18.

[40] Savage v. S. Essex Partnership NHS Found. Trust, [2007] EWCA (Civ) 1375, [2008] H.L. 74 (Eng.). [2010] EWHC 865 (QB).

Ζήτημα: Θα έπρεπε οι ιατροί και το ιατρικό ίδρυμα να είχαν λάβει πιο κατασταλτικά μέτρα, για να αποτρέψουν την αυτοκτονία της ασθενούς;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Η ασθενής ήταν ήδη έγκλειστη και οι ελευθερίες της είχαν ήδη περιοριστεί.

2: Ναι.
Οι ελευθερίες και η αυτονομία της ασθενούς είναι υποδεέστερα του δικαιώματός της στη ζωή.

3: Όχι.
Το δικαίωμα της ασθενούς στην αυτονομία της επιτρέπει να διαλέξει τον θάνατο αντί της ζωής (και να διαπράξει αυτοκτονία, εάν το επιλέξει).

Απόφαση Δικαστηρίου

Η Βουλή των Λόρδων αποφάσισε ότι το κράτος δεν έχει γενική υποχρέωση, είτε με βάση το κοινό δίκαιο είτε την ΕΣΔΑ, να θέσει εμπόδια στην απόφαση ατόμων, που επιθυμούν να διαπράξουν αυτοκτονία. Διαφορετικοί κανόνες, ωστόσο, ενδέχεται να ισχύουν στην περίπτωση ατόμων με διεγνωσμένο κίνδυνο αυτοκτονίας, τα οποία είναι έγκλειστα εξαιτίας ακριβώς αυτής της ευάλωτης ψυχικής τους υγείας και τα οποία τίθενται υπό τον έλεγχο των νοσοκομειακών Αρχών.

Ωστόσο, εάν υφίσταται πραγματικός και άμεσος κίνδυνος αυ-

τοκτονίας, το Ανώτατο Δικαστήριο υποστήριξε ότι το Άρθρο 2 της ΕΣΔΑ, το οποίο προστατεύει το δικαίωμα στη ζωή, επιβάλλει στις ιατρικές Αρχές τη λειτουργική υποχρέωση να κάνουν ό,τι είναι ευλόγως δυνατό, για να προλάβουν την αυτοκτονία, συμπεριλαμβανομένης της επιβολής περιορισμών στην ελευθερία και στην προσωπική αυτονομία της ασθενούς. Αυτή η υποχρέωση αφορά ειδικά στις ευάλωτες πληθυσμιακές κατηγορίες. Τα δεδομένα θα πρέπει να εξεταστούν ανά περίπτωση. Η Βουλή των Λόρδων, που επέτρεψε την έφεση της κόρης της ασθενούς για ζημία, σημείωσε ότι η λειτουργική υποχρέωση ενέκυψε ευθύς αμέσως, όταν ένα μέλος του προσωπικού γνώριζε ή όφειλε να γνωρίζει ότι μία συγκεκριμένη ασθενής αντιμετώπιζε έναν «*πραγματικό και άμεσο*» κίνδυνο αυτοκτονίας. Υπό αυτές τις περιστάσεις, το Άρθρο 2 απαιτούσε από τα μέλη του προσωπικού να κάνουν ό,τι ήταν δυνατόν σε λογικά πλαίσια, για να προλάβουν την αυτοκτονία της ασθενούς. Εάν δεν έπρατταν αυτό, τότε όχι μόνο οι ίδιοι και οι ιατρικές Αρχές θα ήταν υπεύθυνοι για αμελή συμπεριφορά, αλλά θα υφίστατο επίσης παραβίαση της λειτουργικής υποχρέωσης να προστατευθεί η ζωή της ασθενούς. Η Βουλή των Λόρδων συμφώνησε ότι υπό τις κατάλληλες συνθήκες η λειτουργική αυτή υποχρέωση (η οποία μέχρι πρότινος ήταν περιορισμένη σε φυλακισμένους και προσωρινά κρατούμενους) θα πρέπει να επεκταθεί σε κλινικές ψυχικής υγείας, ώστε να προλαμβάνεται η αυτοκτονία ασθενών.

Κατά την εκδίκαση της εφέσεως, το Δικαστήριο έκρινε ότι η κλινική παραβίασε το Άρθρο 2, καθώς (α) είχε την απαιτούμενη γνώση, πραγματική ή εικαζόμενη, ενός πραγματικού και άμεσου κινδύνου για τη ζωή της ασθενούς λόγω των τάσεων αυτοκτονίας και (β) δεν έκανε ό,τι ήταν ευλόγως αναμενόμενο, ώστε να αποτρέψει αυτό τον κίνδυνο. Αποφάνθηκε ότι η κόρη της ασθενούς είχε το δικαίωμα να ζητήσει αποζημίωση, ως θύμα, σύμφωνα με το Άρθρο 7 του βρετανικού νόμου για τα ανθρώπινα δικαιώματα (Human Rights Act 1998) και επιδίκασε αποζημίωση ύψους 10.000 βρετανικών λιρών.[41]

[41] Βλ. Savage v του South Essex Partnership NHS Foundation Trust (2010) EWHC 865 (QB).

Βιοηθικές παράμετροι

Το Δικαστήριο αποδέχθηκε την έννοια της ευάλωτης ψυχικά ασθενούς, της οποίας η αυτονομία μπορεί να περιοριστεί για ένα απροσδιόριστο χρονικό διάστημα. Η πιθανή χρήση ενός απροσδιόριστου χρονικού διαστήματος είναι φυσικά προβληματική και απαιτεί την εφαρμογή κάποιων περιορισμών ή την ανεύρεση αντικειμενικών μέτρων για την εφαρμογή περιορισμών.

Δύο επιπλέον θεωρήσεις χρειάζονται εδώ. Αφενός, οι ευάλωτοι ασθενείς ή άτομα, που στερούνται της ικανότητας να προστατεύσουν τη ζωή τους, είναι εκτεθειμένοι στον μεγαλύτερο κίνδυνο «απροσχεδίαστης» αυτοκτονίας, με την έννοια ότι έχουν την ικανότητα για λογική σκέψη. Το νοσηλευτικό ίδρυμα μπορεί να έχει μεγαλύτερο καθήκον προστασίας ως προς άτομα με περιορισμένη διανοητική ικανότητα. Σύμφωνα με αυτή την άποψη, η αποδυνάμωση του δικαιώματος στην αυτονομία, που προξενεί μια ασθένεια, δημιουργεί, κατά συνέπεια, μια υποχρέωση προστασίας από τους ιατρούς και το κράτος. Από την άποψη αυτή, ο γιατρός και το νοσοκομείο, όπου νοσηλευόταν η ασθενής, επέδειξαν αμελή συμπεριφορά, ενώ ταυτόχρονα παραβίασαν τις σχετικές δεοντολογικές επιταγές. Αφετέρου, η αυτονομία και η ελευθερία αυτών των ασθενών τελούν ήδη υπό περιορισμό, δεδομένου ότι είναι έγκλειστοι. Επομένως, τα Δικαστήρια μπορούν να διερευνήσουν γιατί θα πρέπει κράτος και οι ιατροί να λαμβάνουν ακόμη αυστηρότερα μέτρα, για να αποτρέψουν μια προσχεδιασμένη αυτοκτονία.

Μπορούμε κάλλιστα να υποστηρίξουμε ότι, εάν ο ασθενής θέσει τον εαυτό του υπό τη μέριμνα του ιατρικού ιδρύματος, επιδιώκει να προστατευθεί από παρόμοιες παρορμήσεις. Εναλλακτικά, μπορεί κανείς να υποστηρίξει ότι η επιθυμία των ασθενών να μην παραμείνουν εν ζωή θα πρέπει να αποκτά μεγαλύτερη, όχι μικρότερη, αξία. Ωστόσο, θα μπορούσε κανείς να ισχυριστεί, επίσης, ότι το δικαίωμα της επιλογής παύει, όταν ο ασθενής εισέρχεται στο ψυχιατρικό ίδρυμα αυτοβούλως, υπο-

θέτοντας, βέβαια, ότι έχει την απαραίτητη διανοητική ικανότητα προς τούτο και ότι η απόφαση αυτή λήφθηκε εκούσια. Προφανώς, αν αυτό δεν ευσταθεί, τίθενται άλλα ζητήματα.

Σε ένα ευρύτερο επίπεδο, ίσως ο σεβασμός για την αυτονομία δεν θα πρέπει υποχρεωτικά να εξαρτάται από την ευαλωτότητα του ασθενούς, αλλά θα πρέπει να εξεταστεί ξεχωριστά, σε σχέση με το περιεχόμενο και τη σημασία που αποδίδουμε στην αξία της αυτονομίας στην κοινωνία.

Προς περαιτέρω συζήτηση

Είναι το δικαίωμα στη ζωή το ίδιο όπως η υποχρέωση να ζει κανείς ή μήπως πρόκειται για ένα δικαίωμα να επιλέγει κανείς τη ζωή; Το πρότερο θα παραβίαζε το δικαίωμα μιας ασθενούς στην αυτονομία. Το δικαίωμα της ασθενούς να επιλέξει τη ζωή δεν παραβιάστηκε σε αυτή την περίπτωση.

Έχουν οι έγκλειστοι ψυχικά ασθενείς το δικαίωμα να αλλάξουν γνώμη, ειδικά αν συμφώνησαν αρχικά να εγκλειστούν στο νοσοκομείο; Δεν είναι αυτή η βασική έκφραση αυτονομίας;

Προέχει, άραγε, το καθήκον επιμέλειας, που έχει το νοσοκομείο παντός ηθικού ζητήματος; Έχει το νοσοκομείο ή το ψυχιατρικό ίδρυμα συμβατικές υποχρεώσεις, που να υπερέχουν όλων των ηθικών υποχρεώσεων;

Τι ισχύει στην περίπτωση, που η ασθενής περιθάλπεται χωρίς τη θέλησή της σε ένα ίδρυμα, και φεύγει χωρίς άδεια εξόδου; Επηρεάζει, άραγε, η διανοητική ικανότητα τον βαθμό αυτονομίας, που θα πρέπει να αναγνωρίζεται στην ασθενή;

Αφορά η υποχρέωση των ιατρών και του νοσοκομείου για λήψη κατάλληλων μέτρων ως προς την ασθενή στην πρόληψη της δραπέτευσής της από το νοσοκομείο ή στην πρόληψη της αυτοκτονίας της; Θα είχε, άραγε, σημασία ως προς την ευθύνη του νοσοκομείου και των ιατρών, αν η ασθενής είχε αυτοκτονήσει μέσα στο νοσοκομείο;

Υπόθεση εργασίας 18

Το δικαίωμα στη σωματική ακεραιότητα
Βασισμένη στην υπόθεση: Yearworth κατά του North Bristol (Ηνωμένο Βασίλειο, 2009)[42]

Έξι άντρες έκαναν χημειοθεραπεία σε ένα νοσοκομείο. Όλοι ενημερώθηκαν ότι ο τύπος χημειοθεραπείας, που επιλέχθηκε, ενδεχομένως, θα επηρέαζε την αναπαραγωγική τους ικανότητα και τους προσφέρθηκε η δυνατότητα να διατηρηθεί το σπέρμα τους από το νοσοκομείο. Το γεννητικό υλικό θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί, αν η χημειοθεραπεία έπληττε την ικανότητά τους να αποκτήσουν παιδιά με φυσιολογικό τρόπο. Όλοι οι άντρες έκαναν χρήση της επιλογής, που τους δόθηκε. Τα σπερματοζωάρια συντηρήθηκαν με ψύξη, μέσα σε μια δεξαμενή γεμάτη με υγρό άζωτο. Κατόπιν όμως, το επίπεδο του υγρού αζώτου στις δεξαμενές έπεσε κάτω από τα αναγκαία επίπεδα, με αποτέλεσμα τα σπερματοζωάρια, που φυλάσσονταν εκεί, να ξεπαγώσουν και να καταστραφούν. Η εξέλιξη αυτή είχε ως αποτέλεσμα να στερήσει από τους θεραπευόμενους άντρες τη φυσιολογική αναπαραγωγική ικανότητα, καθώς αρκετοί από αυτούς έχασαν δια παντός την αναπαραγωγική τους ικανότητα εξαιτίας της χημειοθεραπείας.

Οι άντρες άσκησαν αγωγή υποστηρίζοντας ότι η κλινική δεν έλαβε τη δέουσα μέριμνα κατά τη φύλαξη του σπέρματος και, κατά συνέπεια, τους προκάλεσε ηθική βλάβη. Η κλινική αρνήθηκε την αξίωση περί ηθικής βλάβης και αρνήθηκε ότι έφερε ευθύνη, υποστηρίζοντας ότι, ακόμη και αν οι άντρες υπέστησαν ζημία, δεν δικαιούνταν αποζημίωση επειδή η καταστροφη των σπερματοζωαρίων οφείλεται σε αμέλεια. Στη συνέχεια, οι βάσεις των αξιώσεων των εναγόντων μεταβλήθηκαν με την εισαγωγή της αξίωσης περί περιουσιακής ζημίας. Η αξίωση απορρίφθηκε από τον αρμόδιο δικαστή και ακολούθησε έφεση.

[42] Yearworth v. N. Bristol NHS Trust, [2009] EWCA (Civ) 37, [2010] Q.B. 1 (Eng.).

Ζήτημα: Θα πρέπει η κλινική να είναι υπεύθυνη για τη διαχείριση και τη συντήρηση του σπέρματος των αντρών αυτών;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.

Η κλινική έχει τη γενική ευθύνη επιμέλειας του σπέρματος των εναγόντων, καθώς αυτό τους ανήκε, είτε παραμένοντας στο σώμα τους είτε αποσυνδεόμενο από αυτό. Η διαχείριση του σπέρματος ήταν μοναδική ευθύνη του εναγόμενου νοσοκομείου.

2: Όχι.

Αφής στιγμής το σπέρμα εξάγεται από το σώμα των αντρών, αποκόπτεται από αυτούς και δεν ανήκει σε κανέναν.

Απόφαση Δικαστηρίου

Το Δευτεροβάθμιο Δικαστήριο υποστήριξε ότι ζημία σε ουσία, που εκκρίθηκε από το σώμα ενός ανθρώπου και που έγινε μετά την αφαίρεσή της από το σώμα, δεν συνιστά σωματική ή ηθική βλάβη και ότι η αξίωση επί τη βάση της αμέλειας απορρίπτεται. Εντούτοις, το Δικαστήριο υποστήριξε ότι οι ενάγοντες έχουν εξουσία επί του σπέρματός τους. Σύμφωνα με τον Νόμο περί Ανθρώπινης Γονιμοποίησης και Εμβρυολογίας, διατηρούν τον απόλυτο έλεγχό επί της χρήσης και της συνεχιζόμενης αποθήκευσής του, καθώς και το δικαίωμά τους να ζητήσουν την καταστροφή του, επειδή όλα συνιστούν θεμελιώδεις εκφράσεις του δικαιώματος της κυριότητας. Ως εκ τούτου, το Δικαστήριο αποφάσισε ότι οι ενάγοντες είχαν επαρκή δικαιώματα, ώστε να καταστούν παρα-

καταθέτες του σπέρματός τους. Εφόσον το σπέρμα ήταν κτήμα των αντρών, δεν τους απαγορευόταν να διεκδικήσουν αποζημίωση για την παραβίαση της δέουσας επιμέλειας εκ μέρους του εναγόμενου ως θεματοφύλακα της ιδιοκτησίας τους.

Βιοηθικές παράμετροι

Το Δικαστήριο εξέδωσε την απόφασή του επί τεχνικο-νομικής βάσης, απορρίπτοντας αξιώσεις περί αμελείας, αλλά αποδεχόμενο τις ίδιες αξιώσεις σύμφωνα με τις ρυθμίσεις για τη σύμβαση παρακαταθήκης. Ωστόσο, τα βιοηθικά θέματα πρέπει να αναλυθούν.

Μέρη του σώματος, κύτταρα και ανθρώπινες εκκρίσεις, που εξάγονται από το ανθρώπινο σώμα, είναι, κατά μία έννοια, ένα είδος «εκτεταμένης» κυριότητας. Το επίπεδο της εξουσίας επ' αυτών εξαρτάται, μεταξύ άλλων, από το συμβολικό και λειτουργικό νόημα που φέρουν για το άτομο αυτό. Οι γαμέτες ενός ατόμου, που εκπροσωπούν τη δυνατότητά του να δημιουργήσει νέα ζωή, ειδικά σε περιόδους σοβαρής απειλής στην υγεία ενός ατόμου, θα πρέπει να τυγχάνουν μεταχείρισης με τη δέουσα επιμέλεια. Οι αποφάσεις, που αφορούν στην τύχη τους, π.χ. αποθήκευση, καταστροφή, δωρεά, κτλ., θα πρέπει να επαφίονται στο άτομο από το οποίο εξήχθησαν. Με την έννοια αυτή, η διαχείριση αποτελεί κοινή υποχρέωση του ατόμου και της κλινικής. Αφενός, το άτομο από το οποίο προέρχονται θα πρέπει να έχει τον πλήρη έλεγχο του προορισμού τους, αφετέρου, η κλινική θα πρέπει να θεωρείται ο θεματοφύλακας. Η κλινική οφείλει να συνδράμει το άτομο στην εκτέλεση των επιθυμιών του και φέρει ευθύνη για όποια ενδεχόμενη ζημία.

Ενότητα 8: Το δικαίωμα στην ιδιωτικότητα και εμπιστευτικότητα των προσωπικών πληροφοριών

Άρθρο 9

Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα της UNESCO (2005)

«Η ιδιωτικότητα των ανθρώπων και η εμπιστευτικότητα των προσωπικών τους πληροφοριών θα πρέπει να τυγχάνει σεβασμού. Στο μέγιστο δυνατό βαθμό, οι πληροφορίες αυτές δεν θα πρέπει να χρησιμοποιούνται ή να αποκαλύπτονται για σκοπούς άλλους από αυτούς για τους οποίους συνελέχθησαν ή για τους οποίους δόθηκε συγκατάθεση, σύμφωνα με το διεθνές δίκαιο και ειδικότερα με το διεθνές δίκαιο ανθρωπίνων δικαιωμάτων.»

Προκαταρκτική συζήτηση: Ιδιωτικότητα και απόρρητο

Ιδιωτικότητα είναι το δικαίωμα ενός ατόμου ή μιας ομάδας να μην υποστούν επέμβαση στην ιδιωτική τους ζωή από άλλους και περιλαμβάνει το δικαίωμα να καθορίζουν ποιες από τις πληροφορίες, που τους αφορούν, θα πρέπει να αποκαλύπτονται σε άλλους. Θα πρέπει να αναγνωρίζεται ότι τα άτομα έχουν εξουσία επί των προσωπικών τους πληροφοριών και ότι ο σεβασμός αυτής της εξουσίας είναι ουσιώδες συστατικό της αξιοπρέπειας και της προσωπικής τους ακεραιότητας.

Η προστασία του δικαιώματος στην ιδιωτικότητα επιτυγχάνεται μέσω της αρχής του απορρήτου, σύμφωνα με την οποία οι προσωπικές πληροφορίες δεν θα πρέπει να αποκαλύπτονται σε άλλους χωρίς ουσιώδη λόγο. Επομένως, μπορεί να υπάρχουν περιπτώσεις δικαιολογημένης παραβίασης του απορρήτου, όπως η υποχρεωτική αναφορά, ο σοβαρός κίνδυνος για άλλα άτομα, η αποκάλυψη πληροφοριών από κοινού στους νόμιμους αντιπροσώπους των ασθενών, η χρήση διερμηνέων ή η διδασκαλία φοιτητών ιατρικής. Οι περιπτώσεις αυτές απαιτούν προσεκτική στάθμιση των συμφερόντων όλων των ενδιαφερόμενων μερών, καθώς και εξέταση των συγκρουόμενων συμφερόντων.

Υπόθεση εργασίας 19

Η χρήση αποθηκευμένων αιματολογικών δειγμάτων παιδιών *Βασισμένη στην υπόθεση: Bearder κατά Μινεσότα (Μινεσότα, ΗΠΑ, 2011)*[43]

Εννέα οικογένειες προσέφυγαν κατά της Πολιτείας της Μινεσότα, υποστηρίζοντας ότι το Υπουργείο Υγείας της Μινεσότα διατηρεί, χρησιμοποιεί και διαθέτει δείγματα αίματος νεογνών για την προκαταρκτική ιατρική εξέταση νεογνών για ορισμένες κληρονομικές και εκ γενετής μεταβολικές ασθένειες και για την προστασία της υγείας των νηπίων, αλλά χωρίς να έχει ζητηθεί ρητή συγκατάθεση. Μία από τις εξετάσεις, για κυστική ίνωση, οδήγησε σε γενετική ανάλυση και περίπου το 70% του αίματος χρησιμοποιήθηκε για τον σκοπό αυτό. Οι οικογένειες υποστήριξαν ότι το Υπουργείο επέτρεψε σε εξωτερικούς ερευνητικούς οργανισμούς να χρησιμοποιήσουν το πλεονάζον υλικό για τη διεξαγωγή έρευνας. Υποστήριξαν ότι η πρακτική αυτή παραβιάζει την ιδιωτικότητα των νεογνών, το δικαίωμα κυριότητας και το δικαίωμά τους να παράσχουν εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεση. «*Υποστηρίζουν ότι οι νομοθετικές ρυθμίσεις σχετικά με την προστασία της γενετικής ιδιωτικότητας*[44] *απαιτούν από το Υπουργείο Υγείας να λάβει εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεση, προτού συλλέξει, χρησιμοποιήσει ή διαθέσει τα αιματολογικά δείγματα, που απομένουν, όταν ολοκληρωθεί η ιατρική εξέταση του νεογνού. Η Πολιτεία υποστήριξε ότι ο Νόμος περί Γενετικής Ιδιωτικότητας δεν περιορίζει τη διαχείριση των δειγμάτων από το Υπουργείο, επειδή τα δείγματα αυτά αντιμετωπίζονται ως βιολογικά δείγματα σύμφωνα με τον Νόμο και όχι ως γενετική πληροφορία, και προχώρησε στην απόρριψη της προσφυγής των οικογενειών*». Το Πρωτοβάθμιο Δικαστήριο επικύρωσε την πρόταση της Πολιτείας και απέρριψε την προσφυγή. Το Εφετείο επικύρωσε την πρωτοβάθμια κρίση και η υπόθεση παραπέμφθηκε στο Ανώτατο Δικαστήριο της Μινεσότα.

[43] Bearder v. State, 806 N.W.2d 766 (Minn. 2011) (U.S.).
[44] [ΣτΜ: Genetic information section of the Minnesota Government Data Practices Act].

Ζήτημα: Θα πρέπει το Υπουργείο Υγείας να υποχρεούται να ζητήσει τη συγκατάθεση των γονέων για την κράτηση, χρήση, αποθήκευση ή διάθεση των δειγμάτων αίματος νεογνών ή για τη χρήση τους για ερευνητικούς σκοπούς;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Οι γονείς έχουν το δικαίωμα να ενημερώνονται για τη χρήση των αιματολογικών δειγμάτων των νεογνών, παράγωγο δικαίωμα του δικαιώματος στην αυτονομία των νεογνών.

2: Ναι.
Τα αιματολογικά δείγματα ανήκουν στα νεογνά και στους γονείς τους ως νόμιμους αντιπροσώπους. Συνεπώς, το Υπουργείο Υγείας θα πρέπει να προστατεύσει την ιδιωτικότητα και το δικαίωμα κυριότητας, παρέχοντας πλήρη πληροφόρηση ως προς τη χρήση τους και ζητώντας τη συγκατάθεσή των εχόντων τη γονική μέριμνα για μελλοντική χρήση.

3: Όχι.
Τα δείγματα αίματος δεν θεωρούνται ιδιοκτησία του νεογνού ούτε φέρουν κανένα σημαντικό ή συμβολικό νόημα. Ως εκ τούτου, ούτε τα νήπια ούτε οι γονείς τους (υπό αυτοτελή ή παράγωγη ιδιότητα) έχουν δικαιώματα ως προς αυτά.

Απόφαση Δικαστηρίου

Το Ανώτατο Δικαστήριο εξέτασε εάν τα αιματολογικά δείγμα-

τα θεωρούνται γενετική πληροφορία. Το Δικαστήριο αποφάνθηκε ότι, πράγματι, είναι και ανέτρεψε την απόφαση των Δικαστηρίων του πρώτου και δεύτερου βαθμού, σημειώνοντας τα κάτωθι:

«*Σύμφωνα με το εδάφιο (β), γενετικές πληροφορίες «σημαίνουν επίσης ιατρικές ή βιολογικές πληροφορίες, που συλλέγονται από ένα άτομο». Σε αντίθεση με τον ορισμό (α), ο ορισμός (β) δεν περιορίζει την προστασία σε πληροφορίες, που «αποκτούνται» από μια ανάλυση ενός «βιολογικού δείγματος». Πράγματι, ο ορισμός (β) είναι ευρύτερος, γιατί περιλαμβάνει «ιατρικές ή βιολογικές πληροφορίες» σχετικά με ένα άτομο. Όπως σημειώθηκε στην ανάλυση του εδαφίου 1(α), βιολογικές πληροφορίες περιλαμβάνουν δείγματα αίματος. Επομένως, τα αιματολογικά δείγματα ενός ατόμου αποτελούν βιολογική πληροφορία, που υπόκειται σε προστασία σύμφωνα με τον ορισμό (β). (...) Συνεπώς, οι διατάξεις, που ρυθμίζουν την ιατρική εξέταση νεογνών, εισάγουν ρητή εξαίρεση στον Νόμο περί Γενετικής Ιδιωτικότητας μόνο στο βαθμό που εξουσιοδοτούν το Υπουργείο να εξετάζει τα δείγματα νεογνών για κληρονομικές και εκ γενετής ασθένειες. Η εξέταση αυτή προϋποθέτει την καταγραφή και αναφορά των αποτελεσμάτων των εξετάσεων, την τήρηση ενός μητρώου θετικών περιπτώσεων με σκοπό την παροχή μελλοντικών υπηρεσιών και την αποθήκευση των αποτελεσμάτων των εξετάσεων, όπως απαιτείται από το ομοσπονδιακό δίκαιο. Οι διατάξεις, που ρυθμίζουν την ιατρική εξέταση νεογνών, δεν εξουσιοδοτούν ρητώς το Υπουργείο να διεξάγει οποιαδήποτε άλλη χρήση, αποθήκευση ή διάθεση των δειγμάτων αίματος*».

Βιοηθικές παράμετροι

Θα είχε κάποια επίπτωση, εάν τα δείγματα χρησιμοποιούνται με τέτοιο τρόπο, ώστε η χρήση τους να προσκομίσει οικονομικό όφελος, όπως, επί παραδείγματι, να κατοχυρώσει κάποιος δίπλωμα ευρεσιτεχνίας σε μια γενετική αλληλουχία από ένα δείγμα;

Τυγχάνουν εφαρμογής τα ίδια επιχειρήματα στις βιοτράπεζες; Τι είδους εγγυήσεις θα μπορούσαν να εφαρμοστούν για την αποτροπή καταχρήσεων; Θα ήταν αποτελεσματική η θέσπιση ρητρών

για ρητή ή εικαζόμενη συγκατάθεση;

Απέναντι στο ενδεχόμενο να έχουν τα δείγματα πολλαπλές χρήσεις, κάποιες προς όφελος του νηπίου, κάποιες προς όφελος του ευρύτερου κοινού, και κάποιες για οικονομικά οφέλη ενός ιδιωτικού οργανισμού, θα μπορούσαν διαφορετικά επίπεδα απαιτούμενης συγκατάθεσης, π.χ. ευρεία ή ειδική συγκατάθεση, να αντιμετωπίσουν τις σχετικές επιφυλάξεις;

Αν είναι σαφές ότι ο ασθενής θα είχε συναινέσει σε μία από τις χρήσεις, θα απαιτούνταν, άραγε, η συγκατάθεση για κάθε μία από τις πολλαπλές χρήσεις;

Από νομική άποψη, μπορεί η παραβίαση της εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεσης να αποτελέσει τη βάση προσφυγής για παραβίαση της ιδιωτικότητας και της σωματικής ακεραιότητας;

Παραπομπές

UNESCO Declaration on the Human Genome and Human Rights (1997)

UNESCO, IBC, NDNS report (sic)

Υπόθεση εργασίας 20

Η προστασία του ιατρικού απορρήτου
Βασισμένη στην υπόθεση: Η Βασίλισσα στο όνομα της Sue Axon κατά του Υπουργού Υγείας και της Ένωσης Οικογενειακού Προγραμματισμού (Ηνωμένο Βασίλειο, 2006)[45]

Οι γονείς μίας εφήβου ζήτησαν τον δικαστικό έλεγχο των οδηγιών του Υπουργείου Υγείας, σύμφωνα με τις οποίες συμβουλές για σεξουαλικά θέματα, που παρέχονται σε άτομα κάτω των 16 ετών, τα οποία είναι ικανά να τις κατανοήσουν και να αποτιμήσουν τις συνέπειές τους, πρέπει να παραμένουν εμπιστευτικές. Αυτό ισχύει

[45] The Queen on the Application of Sue Axton v. Sec'y of State for Health, [2006] EWHC (Admin) 37 (N. Ir.).

και όταν η έφηβος αρνείται να ενημερώσει τους γονείς της ή να επιτρέψει σε μέλη του ιατρικού σώματος να τους ενημερώσουν.

Οι γονείς ισχυρίστηκαν ότι τα άτομα κάτω των 16 ετών δεν τυγχάνουν της ίδιας προστασίας του ιατρικού απορρήτου όπως τα άτομα άνω των 16 ετών. Υποστηρίζουν επίσης ότι οι οδηγίες αυτές αποτελούν παραβίαση του Άρθρου 8 ΕΣΔΑ, το οποίο προστατεύει την ιδιωτική και οικογενειακή ζωή.

Ζήτημα: Θα πρέπει οι ιατροί να έχουν υποχρέωση να προστατεύουν το δικαίωμα των εφήβων στο ιατρικό απόρρητο;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Το συμφέρον της εφήβου ασθενούς θα πρέπει να τυγχάνει σεβασμού.

2: Ναι.
Έφηβοι με επαρκή ωριμότητα, ώστε να κατανοούν τις συνέπειες των ζητημάτων αυτών θα πρέπει να θεωρούνται ενήλικα άτομα, με την ίδια προστασία των δικαιωμάτων τους, συμπεριλαμβανομένου του ιατρικού τους απορρήτου.

3: Όχι.
Η προστασία του δικαιώματος στο ιατρικό απόρρητο υπονοεί την κατανόηση των σχετικών πληροφοριών και έφηβοι κάτω των 16 ετών δεν είναι ικανοί να κατανοήσουν πλήρως παρόμοιες πληροφορίες.

Απόφαση Δικαστηρίου

Το Δικαστήριο έκρινε ότι δεν υφίσταται εξαίρεση στο καθήκον του ιατρικού απορρήτου, στις περιπτώσεις που ο ασθενής είναι κάτω των 16 ετών, αρκεί να πληρούνται ορισμένες προϋποθέσεις, όπως ενδείξεις ότι το εν λόγω άτομο έχει επαρκή κατανόηση και αντίληψη, που το καθιστούν ικανό να κατανοήσει πλήρως τι του προτείνεται. Παρόλο που οι γονείς μπορεί να είναι οι πλέον αρμόδιοι να καθοδηγούν, νουθετούν και να προστατεύουν το παιδί τους και το απόρρητο να είναι καταστροφικό για την οικογενειακή ζωή, τέτοιες παράμετροι δεν υπερτερούν του καθήκοντος του απορρήτου, που οφείλεται στο ανήλικο άτομο. Το Δικαστήριο αποφάσισε επίσης ότι οι εν λόγω οδηγίες δεν αποτελούν παραβίαση του Άρθρου 8 της ΕΣΔΑ, σημειώνοντας ότι «*σύμφωνα με την ευρωπαϊκή πάγια νομολογία προτεραιότητα δίνεται στα δικαιώματα του παιδιού, όπου διακυβεύονται τα δικαιώματα των γονέων και του παιδιού υπό το πεδίο εφαρμογής του Άρθρου 8*».

Βιοηθικές παράμετροι

Η απόφαση αυτή δεν συνάδει με τον τρόπο, με τον οποίο αντιμετωπίζονται άλλα λειτουργικά δικαιώματα των γονέων ή περιορισμοί, που παρέχουν εξουσία στους γονείς. Για τα συνήθη θέματα ιατρικής μέριμνας, οι νόμιμοι αντιπρόσωποι νεαρών ασθενών (συνήθως οι γονείς τους) έχουν κατά κανόνα πλήρη εξουσιοδότηση εκ του νόμου να αποφασίζουν τα περί θεραπείας τους. Παρά ταύτα, στην παρούσα υπόθεση, που αφορά σε θέματα σεξουαλικής πληροφόρησης και θεραπείας για εφήβους, το συμφέρον της εν λόγω εφήβου, όπως εκφράστηκε από την ίδια την έφηβο, υπερτερεί των δικαιωμάτων και της εξουσίας του νόμιμου αντιπροσώπου.

Παραπομπές

United Nations Beijing Declaration (1995)

Υπόθεση εργασίας 21

Το δικαίωμα γνώσης της καταγωγής (οικογενειακού και προσωπικού αφηγήματος)
Βασισμένη στην υπόθεση: Sarah P. κατά Καθ. Thomas Katzorke (Γερμανία, 2013[46])

Μια γυναίκα 21 ετών, που γεννήθηκε με δωρεά σπέρματος από μια κλινική στο Έσσεν της Γερμανίας, αιτήθηκε την αποκάλυψη του βιολογικού της πατέρα. Ο ιατρός-υπεύθυνος της τράπεζας σπέρματος απέρριψε το αίτημά της και υποστήριξε ότι τα αρχεία δωρητών και όλα τα συναφή δεδομένα, τα οποία χρονολογούνταν άνω των δέκα χρόνων, είχαν καταστραφεί, σύμφωνα με τον νόμο. Υποστήριξε επίσης ότι η γυναίκα δεν είχε δικαίωμα να αποκτήσει αυτή την πληροφορία, ακόμη και αν η πληροφορία ήταν διαθέσιμη. Η γυναίκα προσέφυγε στη δικαιοσύνη, υποστηρίζοντας ότι ο ιατρός-υπεύθυνος της τράπεζας όφειλε, τουλάχιστον, να κάνει μια ενδελεχή έρευνα και μια καλή τη πίστει προσπάθεια να αποκτήσει την αιτηθείσα πληροφορία.

Ζήτημα: Θα πρέπει ένα άτομο, που έχει γεννηθεί με δωρεά γαμέτη, να έχει το δικαίωμα πρόσβασης σε πληροφορίες, που αφορούν στον γεννήτορά της;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.

[46] Sarah P. v. Prof. Thomas Katzorke (Germany, 2013).

Εν μέρει, το δικαίωμα της αυτονομίας περιλαμβάνει την ικανότητα ανάπτυξης της προσωπικής μας ταυτότητας. Η πρόσβαση σε πληροφορίες αρχείων γεννήσεων προωθεί τη διαμόρφωση ταυτότητας. Επομένως, η γυναίκα θα πρέπει να έχει το δικαίωμα πρόσβασης στην πληροφορία αυτή.

2: Όχι.
Ο δωρητής γαμέτη δεν είχε δώσει τη συγκατάθεσή του για πρόσβαση στην πληροφορία αυτή.

3: Όχι.
Η αποδοχή ενός παρόμοιου δικαιώματος μπορεί να δημιουργήσει σημαντικές δυσχέρειες σε δωρητές και να αποτρέψει δωρεές γαμέτη.

Απόφαση Δικαστηρίου

Το 1989, το Συνταγματικό Δικαστήριο της Γερμανίας αποφάσισε ότι τα άτομα θα πρέπει να έχουν το δικαίωμα να γνωρίζουν τη γενετική τους ταυτότητα. Επειδή οι ιατροί θα είχαν, επομένως, την υποχρέωση να αποκαλύψουν σε τρίτους την πληροφορία αυτή, το Δικαστήριο αποφάσισε ότι δεν θα μπορούσαν να θεωρηθούν υπεύθυνοι για την παραβίαση του ιατρικού απορρήτου μεταξύ ιατρού-ασθενούς στην περίπτωση που το έπρατταν.

Στην περίπτωση αυτή, το Δικαστήριο αποφάσισε ότι το δικαίωμα ενός παιδιού να γνωρίζει τη γενετική του προέλευση είναι ένα θεμελιώδες δικαίωμα και αποτελεί τη βάση των αρχών της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και των ατομικών δικαιωμάτων. Το Δικαστήριο σημείωσε ότι «*το συμφέρον της αιτούσας να βεβαιώσει την ταυτότητα του βιολογικού πατέρα της εκτιμάται ότι είναι ανώτερο από τα συμφέροντα του εναγομένου και από το δικαίωμα περί μη αποκάλυψης των στοιχείων του δωρητή*». Το δικαίωμα αυτό υπερτερεί του καθήκοντος του ιατρού να εγγυηθεί την ανωνυμία του δωρητή σπέρματος. Αφότου ανακαλύφθηκε, κατόπιν

εξέτασης, ότι ο γιατρός υπέπεσε σε αντίφαση με το επιχείρημά του ότι όλα τα δεδομένα είχαν καταστραφεί και αφότου εκείνος παραδέχθηκε ότι κάποια δεδομένα είχαν διατηρηθεί, το Δικαστήριο έκρινε ότι ο υπεύθυνος γιατρός θα έπρεπε να προσπαθήσει να εντοπίσει τα σχετικά αρχεία.

Βιοηθικές παράμετροι

Αφενός, οι αποφάσεις, οι οποίες ρυθμίζουν τη δημόσια ζωή και θα επέτρεπαν μη-ανώνυμες δωρεές γαμέτη, ενδέχεται να αποτρέψουν ενήλικες από το να δωρίζουν το σπέρμα τους. Αυτό θα μπορούσε να οδηγήσει σε ανισορροπία προσφοράς και ζήτησης, επιμηκύνοντας τις λίστες αναμονής για γαμέτες και, πιθανότατα, οξύνοντας το ηθικώς ακανθώδες φαινόμενο του εμπορευματοποιημένου λαθρεμπορίου γαμετών και της συναφούς με αυτό εκμετάλλευσης. Αφετέρου, σύμφωνα με έρευνες, η γνώση της γενετικής μας προέλευσης συμβάλλει σημαντικά στην προσωπική μας ταυτότητα και χαρακτήρα και είναι εξαιρετικά κρίσιμη στη ψυχολογική και πιθανότατα σωματική μας ευημερία. Η υπόθεση αυτή εξέτασε τα συγκρουόμενα αυτά συμφέροντα, κρίνοντας υπέρ του δικαιώματος του ατόμου να γνωρίζει τη γενετική της ταυτότητας.

Στην περίπτωση αυτή, το δικαίωμα του ατόμου να γνωρίζει τους προγόνους του είχε πολλαπλώς αναγνωριστεί από το Συνταγματικό Δικαστήριο της Γερμανίας. Η σύγκρουση ανάμεσα στη νομοθετική αναγνώριση και στη διεκδίκηση του δικαιώματος ενός δωρητή γαμέτη στο απόρρητο έθετε ένα δίλημμα, το οποίο επιλύθηκε από το Δικαστήριο προς όφελος του απογόνου. Παρά ταύτα, σε παρόμοιες περιπτώσεις είναι προτιμητέο να αποφασίζει η νομοθετική εξουσία, που εκπροσωπεί τις απόψεις και τις επιθυμίες της κοινωνίας εν γένει, και όχι η δικαστική, σχετικά με το ποιο σύστημα ανταποκρίνεται καλύτερα στις κρατούσες κοινωνικές αξίες και χρηστά ήθη.

Με ενδιαφέρον σημειώνουμε ότι στη Γερμανία η υποχρέωση τήρησης των αρχείων σχετικά με τις δωρεές γαμέτη επεκτάθη-

κε από δέκα χρόνια (ο νόμος τον καιρό που γεννήθηκε το παιδί) στα τριάντα χρόνια.[47]

Προς περαιτέρω συζήτηση

Θα πρέπει όσοι ήταν υπεύθυνοι τήρησης αυτών των δεδομένων να ασκούν τη δέουσα επιμέλεια και να καταβάλλουν τη μέγιστη προσπάθεια, ώστε να ανασύρουν παρόμοια δεδομένα;

Θα ήταν η τήρηση αρχείων για απεριόριστο χρονικό διάστημα μη ρεαλιστική επιβάρυνση, που θα απέτρεπε τέτοιες αιτήσεις πληροφόρησης;

Παραπομπές

Court rules sperm donors' children have right to know, 2 Ιουνίου 2013 http://www.dw.com/en/court-rules-sperm-donors-children-have-right-to-know/a-16580116, ημερομηνία τελευταίας πρόσβασης 30 Αυγούστου 2019

No anonymity for sperm donors, court rules, 2 Ιουλίου 2013, http://www.dw.com/en/no-anonymity-for-sperm-donors-court-rules/a-16582786, ημερομηνία τελευταίας πρόσβασης 30 Αυγούστου 2019

[47] [ΣτΜ: Σύμφωνα με πρόσφατα ψηφισθέντα νόμο, οι κλινικές στη Γερμανία θα πρέπει να εξασφαλίσουν ότι τα δεδομένα σχετικά με τον δότη και τη μητέρα παρέχονται σε κεντρικό μητρώο και τηρούνται για τουλάχιστον 110 χρόνια. Βλ. Claudia Brügge και Dr Petra Thorn, How Germany's new Sperm Donor Registry Act is internationally progressive, 26 Ιουνίου 2017, https://www.bionews.org.uk/page_96069, ημερομηνία τελευταίας πρόσβασης 30 Αυγούστου 2019.]

Ενότητα 9: Ισότητα, δικαιοσύνη και ευθυδικία

Άρθρο 10

Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα της UNESCO (2005)

«Η θεμελιώδης ισότητα όλων των ανθρώπων ως προς την αξιοπρέπεια και τα δικαιώματα θα πρέπει να τυγχάνει σεβασμού, ώστε να αντιμετωπίζονται δίκαια και ισότιμα.»

Προκαταρκτική συζήτηση
Ισότητα και δικαιοσύνη για όλους

Η αρχή αυτή θεσπίζει ότι οι άνθρωποι πρέπει να αντιμετωπίζονται δίκαια και ισότιμα. Όλοι οι άνθρωποι θεωρούνται ίσοι ως προς την αξιοπρέπεια, τα δικαιώματα, τις ευκαιρίες, την ελευθερία, τα οφέλη και τις υποχρεώσεις.

Υπάρχουν διαφορετικά είδη δικαιοσύνης. Αυτά περιλαμβάνουν τα εξής:

- Διανεμητική δικαιοσύνη, που εγγυάται ότι κάθε άτομο λαμβάνει δίκαιο μερίδιο από τους δημόσιους πόρους.
- Διαδικαστική δικαιοσύνη, που εγγυάται τη δίκαιη διαδικασία λήψης αποφάσεων.
- Ανταποδοτική δικαιοσύνη, που εγγυάται την τιμωρία των παραβατών του νόμου.
- Αποκαταστατική δικαιοσύνη, που αποπειράται να επανορθώσει ζημία, που έχει γίνει στο παρελθόν.
- Κοινωνική δικαιοσύνη, η οποία είναι ένας συνδυασμός των παραπάνω ειδών δικαιοσύνης, όπως εφαρμόζονται στην κοινωνία, ούτως ώστε άτομα και ομάδες να έχουν δίκαιη αντιμετώπιση και δίκαιο μερίδιο στα αγαθά.
- Η δικαιοσύνη επίσης αντανακλά την αφομοίωση των αρχών ισοτιμίας.[48]

[48] Bioethics Core Curriculum (Βασικό Πρόγραμμα Μελέτης Βιοηθικής), UNESCO, 2008.

Υπόθεση εργασίας 22

Ισότιμη πρόσβαση στην ιατρική μέριμνα
Βασισμένη στην υπόθεση: Fok Cun Wa κατά της Νοσοκομειακής Αρχής (Χονγκ Κονγκ, 2012)[49]

Μια έγκυος γυναίκα, που κατοικούσε στην ηπειρωτική Κίνα, παντρεύτηκε έναν κάτοικο του Χονγκ Κονγκ και ακολουθούσε την επίσημη διαδικασία, για να γίνει κι αυτή κάτοικος του Χονγκ Κονγκ. Γέννησε σε ένα δημόσιο νοσοκομείο στο Χονγκ Κονγκ, όπου, όμως, επειδή δεν είχε επισήμως το δικαίωμα πρόσβασης στις επιδοτούμενες μαιευτικές υπηρεσίες, χρεώθηκε για αυτές σε υψηλότερο κόστος από αυτό που θα χρεωνόταν, αν ήταν επίσημη κάτοικος του Χονγκ Κονγκ. Η γυναίκα υποστήριξε ότι η ίδια, καθώς και οι γυναίκες στο ίδιο καθεστώς, υπέστησαν παράνομες διακρίσεις, ενώ το δικαίωμά τους σε ισότιμη θεραπεία παραβιάστηκε, δεδομένου ότι δεν τους δόθηκε η ίδια θεραπεία σε ισότιμο κόστος.

Ζήτημα: Θα έπρεπε το ιατρικό κέντρο να είχε φροντίσει τη γυναίκα αυτή, όπως τους κατοίκους του Χονγκ Κονγκ, και να επιδοτήσει τις μαιευτικές υπηρεσίες, που της πρόσφερε;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Η γυναίκα ήταν παντρεμένη μ' έναν κάτοικο του Χονγκ Κονγκ, διέμενε επί ένα χρονικό διάστημα στο Χονγκ Κονγκ, συνέβαλλε στην κοινωνία και δικαιούνταν ισότιμη θεραπεία.

[49] Fok Chun Wa. v. Hospital Authority (2012) 15 H.K.C.F.A.R. 409 (C.F.A.) (H.K.).

2: Ναι.
Η μαιευτική φροντίδα είναι μια βασική ιατρική υπηρεσία, που αποτελεί θεμελιώδης έκφραση του δικαιώματος της υγείας. Όλα τα άτομα δικαιούνται ελεύθερη πρόσβαση στη φροντίδα αυτή ανεξαρτήτως της ιθαγένειάς τους.

3: Όχι.
Οι πόροι είναι πεπερασμένοι και, επομένως, πρέπει να διανέμονται με σύνεση. Ένας από τους αποδεκτούς τρόπους να διανέμεται η ιατρική φροντίδα είναι με βάση την ιθαγένεια της ασθενούς.

Απόφαση Δικαστηρίου

Το Δικαστήριο αποφάνθηκε ότι στον τομέα της παροχής υπηρεσιών υγείας τα δικαστήρια δεν έχουν τα κατάλληλα εργαλεία ούτε είναι αρμόδια για την κατάλληλη επιλογή ως προς τη διάθεση κεφαλαίων ή ως προς τα είδη πρόνοιας. Πράγματι, οι πόροι είναι περιορισμένοι και η ζήτηση είναι υψηλή και προερχόμενη από πολλαπλές ομάδες συμφερόντων, συχνά αντιτιθέμενες. Το Δικαστήριο υποστήριξε πως η απόφαση με βάση το καθεστώς μόνιμου κατοίκου ή πολίτη ήταν μέσα σε λογικά πλαίσια και δικαιολογούσε διαφορετική ιατρική φροντίδα. Η δέουσα προσοχή στη μακροπρόθεσμη βιωσιμότητα των κοινωνικών υπηρεσιών του Χονγκ Κονγκ στο πλαίσιο περιορισμένων δημόσιων πόρων, τόσο χρηματοοικονομικών όσο και ανθρώπινων, ήταν συνετή και λελογισμένη.

Βιοηθικές παράμετροι

Η υπόθεση αυτή εγείρει το ερώτημα εάν το δικαίωμα πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας θεωρείται και θα πρέπει να θεωρείται ως ένα ανθρώπινο δικαίωμα, ούτως ώστε να μην εξαρτάται από την επίσημη κατοικία ή την ιθαγένεια της προσφεύγουσας. Εναλλακτικά, η ιατρική φροντίδα θα μπορούσε να θεωρηθεί ένα κοινωνικό

δικαίωμα ή αξίωση, που ασκεί πίεση στο κράτος, και που θα μπορούσε, υποθετικά, να εφαρμόζεται σε ένα μόνο μέρος του πληθυσμού, που κατοικεί εντός μιας χώρας. Ωστόσο, ακόμη και αν θεωρήσουμε το δικαίωμα υγείας ως ένα κοινωνικό δικαίωμα, θα μπορούσε ακόμη να υφίστανται βασικές υπηρεσίες υγείας, ώστε το κράτος να υποχρεούται να τις παρέχει σε κάθε άτομο στο ίδιο κόστος, π.χ. επείγουσα μαιευτική φροντίδα. Το Δικαστήριο δεν συζήτησε τα θεωρητικά αυτά ζητήματα. Αντ' αυτού, βασίστηκε στην έννοια της κατανομής με βάση την κατοικία ως το κριτήριο εκείνο, το οποίο οι δημόσιοι φορείς μπορούν νόμιμα να χρησιμοποιούν στη λήψη αποφάσεων σχετικών με την παροχή υπηρεσιών υγείας.

Υπόθεση εργασίας 23

Δημόσια και ιδιωτική ασφάλιση υγείας
Βασισμένη στην υπόθεση: Chaoulli κατά Κεμπέκ (Καναδάς, 2005)[50]

Ένας ασθενής και ένας ιατρός από την περιφέρεια του Κεμπέκ ζήτησαν από το Δικαστήριο να κρίνει ότι η άρνηση ιδιωτικής ασφάλισης σύμφωνα με τον Νόμο Ιατρικής Ασφάλισης[51] και τον Νόμο Νοσοκομειακής Ασφάλισης[52] του Κεμπέκ για υπηρεσίες, που παρέχονται από το δημόσιο σύστημα υγείας, είναι αντισυνταγματική. Ισχυρίστηκαν ότι αυτό το καθεστώς δυσχεραίνει την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και υποχρεώνει τα άτομα σε λίστες αναμονής, παραβιάζοντας το δικαίωμά τους στη ζωή και στην ασφάλεια. Ο αρμόδιος δικαστής έκρινε ότι οι διατάξεις αυτές παραβιάζουν τον Καναδικό Χάρτη Δικαιωμάτων και Ελευθεριών, αν και μια τέτοια παραβίαση είναι δικαιολογημένη. Στη συνέχεια, το Ανώτατο Δικαστήριο επιλήφθηκε της υπόθεσης.

Ζήτημα: Θα πρέπει το κράτος να επιτρέπει την ιδιωτική ασφά-

[50] Chaoulli. v. Quebec (AG), 2005 SCC 35, [2005] 1 S.C.R. 791 (Can.).
[51] Quebec Health Insurance Act.
[52] Quebec Hospital Insurance Act.

λιση για υπηρεσίες, που παρέχονται επίσης από το δημόσιο σύστημα υγείας;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Όλα τα άτομα θα πρέπει να έχουν την ελευθερία να βελτιώσουν την υγεία και την ευημερία τους με κάθε δυνατό τρόπο, αποκτώντας πρόσβαση στις βέλτιστες υπηρεσίες υγείας, που τους παρέχονται, με τον πιο γρήγορο και εύκολο τρόπο. Αν τα άτομα μπορούν να πληρώνουν για ιδιωτικές ιατρικές υπηρεσίες, αποκτώντας γρηγορότερη πρόσβαση στην ιατρική φροντίδα σε σχέση με άλλους χρήστες του δημόσιου συστήματος, θα πρέπει να είναι ελεύθερα να έχουν πρόσβαση σε αυτές τις υπηρεσίες.

2: Ναι.
Η αντίθετη προσέγγιση θα συνεπαγόταν ενδεχομένως τη διακινδύνευση της ψυχικής και σωματικής υγείας των ατόμων, που έχουν τη δυνατότητα να κάνουν χρήση ιδιωτικών ιατρικών πόρων.

3: Όχι.
Οι υπηρεσίες, που περιλαμβάνονται στο κοινωνικό ιατρικό σύστημα, αντανακλούν την κοινωνική σύμβαση βάσει της οποίας έχει συμφωνηθεί η παροχή βασικών ιατρικών υπηρεσιών. Αυτό επιτυγχάνει ισότιμη βάση και χωρίς διακρίσεις υπέρ ατόμων, που έχουν τη δυνατότητα να καλύψουν το κόστος ευρύτερης και γρηγορότερης πρόσβασης στις υπηρεσίες αυτές.

Απόφαση Δικαστηρίου

Το Δικαστήριο υποστήριξε ότι ο Νόμος Ιατρικής Ασφάλισης και ο Νόμος Νοσοκομειακής Ασφάλισης του Κεμπέκ παραβίασαν τον Καναδικό Χάρτη Δικαιωμάτων και Ελευθεριών και το δικαίωμα των κατοίκων του Κεμπέκ στη ζωή και στην ασφάλεια. Το Ανώτατο Δικαστήριο αποφάνθηκε ότι οι λίστες αναμονής επηρεάζουν αρνητικά το συνταγματικό δικαίωμα στη ζωή, καθώς κάποιοι από τους ασθενείς σε αυτές τις λίστες μπορεί να πεθάνουν πριν την προγραμματισμένη εγχείρηση. Η μακρά αναμονή προξενεί επίσης ψυχολογική και συναισθηματική ταραχή, ενώ ταυτόχρονα συνιστά παραβίαση του δικαιώματος στην αυτονομία. Επιπροσθέτως, δεν αποδείχθηκε ότι η απαγόρευση της ιδιωτικής ασφάλισης προστατεύει το σύστημα δημόσιας υγείας. Παρόλο που το κράτος μπορεί να έχει έννομο δικαίωμα και θεμελιώδες συμφέρον στην προστασία της ρύθμισης του συστήματος υγείας του, υπάρχουν στη διάθεσή του λιγότερο δραστικά ή επιβαρυντικά μέτρα από εκείνα, που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα περίπτωση. Ως εκ τούτου, το Δικαστήριο αποφάνθηκε ότι οι άνωθι απαγορεύσεις δεν δικαιολογούνταν σύμφωνα με τον Χάρτη Δικαιωμάτων και Ελευθεριών.

Βιοηθικές παράμετροι

Υπό την έννοια ενός κοινωνικού δικαιώματος, που επιβάλλει στο κράτος τη λήψη θετικών μέτρων, το δικαίωμα στην υγεία υπόκειται στις αρχές της δικαιοσύνης και της ισότητας. Μία από τις εκφράσεις αυτών των αρχών περιλαμβάνει το ηθικό καθήκον της παροχής υπηρεσιών υγείας σε ισότιμη βάση και την αποφυγή διάκρισης των ατόμων με αυθαίρετα κριτήρια. Ο τρόπος με τον οποίο η κάθε χώρα οργανώνει και παρέχει υπηρεσίες υγείας είναι αντικείμενο του συνόλου των κοινωνικών πολιτικών αυτής της χώρας, αντανακλώντας συναφείς αξίες και πεποιθήσεις στα πλαίσια της κοινωνίας αυτής, όπως για παράδειγμα ο ατομικισμός, η ελευθερία επιλογής, η κοινωνική δικαιοσύνη, η αλληλεγγύη, κτλ. Παρόλο που τα διάφορα συστήματα διαφέρουν στον τρόπο με τον

οποίο έχουν δομηθεί, ισχύουν ορισμένες βασικές και καθολικές αξίες. Μία εξ' αυτών αφορά στην υποχρέωση της παροχής οικονομικά προσιτής πρόσβασης σε στοιχειώδεις ή κριτικής σημασίας υπηρεσίες υγείας και της μη άσκησης διακρίσεων στη βάση της οικονομικής επιβάρυνσης. Παρά ταύτα, οι κυβερνήσεις θα πρέπει να έχουν την ελευθερία να αποφασίζουν πώς να υλοποιούν αυτές τις επιταγές με την προϋπόθεση ότι οι υποκείμενες αρχές τηρούνται.

Ενότητα 10: Απαγόρευση διακρίσεων και στιγματισμού

Άρθρο 11

Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα της UNESCO (2005)

«Κανένα άτομο και καμία ομάδα δεν θα πρέπει να υφίσταται διακρίσεις ή να στιγματίζεται για οποιονδήποτε λόγο, κατά παραβίαση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, των δικαιωμάτων του ανθρώπου και των θεμελιωδών ελευθεριών.»

Προκαταρκτική συζήτηση
Κοινωνικές διακρίσεις και στιγματισμός

Η άσκηση κοινωνικών διακρίσεων ισοδυναμεί με την εφαρμογή διακρίσεων ανάμεσα στους ανθρώπους με βάση μια τάξη ή μια κατηγορία χωρίς εξέταση της ατομικής αξίας, όπως η άσκηση διακρίσεων με βάση τη φυλή, την κοινωνική τάξη ή «κάστα», την υπηκοότητα, τη θρησκεία, το φύλο, τον γενετήσιο προσανατολισμό, τις ειδικές ανάγκες, την εθνικότητα, το ύψος ή την ηλικία. Οι διακρίσεις αυτές αποτελούν παραβίαση της ηθικής θεωρίας της ισονομίας και της αρχής της κοινωνικής ισότητας.[53]

Στιγματισμός είναι μια διαδικασία απαξίωσης, η οποία στοχεύει ένα άτομο, που κρίνεται ως μη φυσιολογικό ή αποκλίνον. Το άτομο αυτό συμπτύσσεται σε ένα μόνο μη φυσιολογικό ή αποκλίνον χαρακτηριστικό, το οποίο, κατόπιν, μετατρέπεται σε μια (απατηλή) δικαιολογία για διάφορες αντικοινωνικές συμπεριφορές, συμπεριλαμβανομένων της άσκησης διακρίσεων και κοινωνικού αποκλεισμού.

[53] Bioethics Core Curriculum (Βασικό Πρόγραμμα Μελέτης Βιοηθικής), UNESCO, 2008.

Υπόθεση εργασίας 24

Δικαιώματα και αξιώσεις των κωφών
Βασισμένη στην υπόθεση: Eldridge κατά Βρετανικής Κολούμπια (Καναδάς, 1997)[54]

Η Έλεν (όχι το πραγματικό της όνομα) ήταν εκ γενετής κωφή. Η προτιμώμενη μέθοδος επικοινωνίας γι' αυτήν ήταν η νοηματική. Κατά την άποψή της, η απουσία διερμηνέων στα ιατρικά ιδρύματα δυσχέραινε την ικανότητά της να επικοινωνεί με το ιατρικό προσωπικό, εντείνοντας τον κίνδυνο λανθασμένης διάγνωσης και ακατάλληλης θεραπείας. Το επιχείρημά της ήταν ότι η μη παροχή διερμηνέων νοηματικής, χωρίς επιπλέον επιβάρυνση, παραβιάζει το δικαίωμά της στην ισότητα. Επεδίωξε, επομένως, την έκδοση δικαστικής απόφασης σύμφωνα με την οποία η ίδια και άλλα άτομα, που βρίσκονται σε παρόμοια θέση, θα έχουν δικαίωμα σε αυτή την υπηρεσία.

Ζήτημα: Θα πρέπει το ιατρικό ίδρυμα να υποχρεούται να παρέχει διερμηνείς νοηματικής, που θα βοηθούν την Έλεν και άλλους ασθενείς σε παρόμοια θέση;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Χωρίς διερμηνείς νοηματικής οι κωφοί δεν είναι ικανοί να λαμβάνουν συνειδητές αποφάσεις. Επομένως, στερούνται το δικαίωμά τους στην αυτονομία και ισοτιμία σε αντίθεση με τους ασθενείς με πλήρη ακοή.

[54] Eldridge v. British Columbia (AG), [1997] 3 S.C.R. 624 (Can.).

2: Ναι.
Η υποχρέωση αυτή διευκολύνει την ισότιμη φροντίδα ασθενών με ειδικές ανάγκες.

3: Όχι.
Ένας ασθενής δεν έχει δικαίωμα σε διερμηνέα με δημόσια δαπάνη. Ένα τέτοιο δικαίωμα δεν απορρέει από το δικαίωμα στην υγεία.

Απόφαση Δικαστηρίου

Το Δικαστήριο έκρινε ότι η αποτελεσματική επικοινωνία αποτελεί αναπόσπαστο τμήμα της παροχής υπηρεσιών υγείας και η μη παροχή υπηρεσιών διερμηνείας σε άτομα με ειδικές ανάγκες ακοής ήταν κατ' επέκταση αντισυνταγματική.

Η διερμηνεία νοηματικής είναι ένα μέσο με το οποίο οι κωφοί ασθενείς μπορούν να λαμβάνουν την ίδια ποιότητα ιατρικής φροντίδας με ασθενείς με πλήρη ακοή. Επιπλέον, εκτός από τους κινδύνους που επιφέρει η απουσία διερμηνέων νοηματικής, μπορεί να είναι αδύνατο για τους ιατρούς να παρέχουν σωστή φροντίδα σε κωφούς ασθενείς χωρίς διερμηνείς. Σε αυτή την περίπτωση, η κυβέρνηση απέτυχε να αποδείξει ότι η άρνηση αυτών των υπηρεσιών σε κωφά άτομα αποτελούσε απλώς μια αμελητέα παραβίαση των δικαιωμάτων τους. Ενώ η κυβέρνηση προέβαλε το επιχείρημα ότι η παροχή διερμηνέων νοηματικής θα συνεπέφερε και την υποχρέωση να παρέχει διερμηνείς ξένων γλωσσών, το Δικαστήριο αποφάνθηκε ότι δεν παρουσιάστηκε καμία απόδειξη για την αξίωση αυτή.

Βιοηθικές παράμετροι

Η υπόθεση αυτή εγείρει το ερώτημα, εάν το δικαίωμα στη διερμηνεία νοηματικής θα πρέπει να είναι μέρος του δικαιώματος πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας, η στέρηση του οποίου παραβιάζει τις αρχές της αυτονομίας και της ισότητας. Αν απαντήσουμε στο

ερώτημα αυτό καταφατικά, θα πρέπει να ακολουθήσει περαιτέρω εξέταση των επιπτώσεων αυτού.

Άραγε ένα παρόμοιο διευρυμένο δικαίωμα πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας περιλαμβάνει, επίσης, άλλες περιφερειακές ή μη υπηρεσίες υγείας, όπως η διακομιδή στο γραφείο του ιατρού; Αν ναι, θα πρέπει το δικαίωμα σε δωρεάν (ή δημόσια επιχορηγούμενες) μη-ιατρικές υπηρεσίες σε ένα καθολικό δημόσιο σχήμα να έχει το ίδιο βάρος όσο και το δικαίωμα στην ιατρική υπηρεσία καθαυτή; Σε περιόδους λιτότητας, θα πρέπει να εξετάζουμε αυτά τα ερωτήματα με άξονα να διευκολυνθεί η παροχή υπηρεσιών υγείας με τρόπο υπεύθυνο, λελογισμένο και ισότιμο. Οι αποφάσεις αυτές περιλαμβάνουν, επίσης, τη στάθμιση διαφορετικών ζητημάτων, όπως συζητήθηκε και παραπάνω.

Μια άλλη προσέγγιση στην ανάλυση του ζητήματος βασίζεται στην προστασία των δικαιωμάτων των ευάλωτων ομάδων. Άτομα με μειωμένη ακοή και άλλες ανυπέρβλητες επικοινωνιακές δυσκολίες χαρακτηρίζονται από μεγαλύτερο κίνδυνο ευαλωτότητας. Προκειμένου να αντιμετωπιστούν οι ανάγκες τους και να προστατευθούν τα δικαιώματά τους, οι διερμηνείς θα πρέπει να προστεθούν στο προσωπικό υγείας πολλαπλών ειδικοτήτων.

Το ερώτημα, ωστόσο, προξενεί κάποια ερωτηματικά ως προς το πόσο μπορεί να επεκταθεί η κρατική υποχρέωση στην προστασία ατόμων με προβλήματα επικοινωνίας. Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι η επικοινωνία και η γλώσσα είναι ουσιώδεις συνθήκες για την ανθρώπινη κοινωνία, ειδικά σε κλινικές καταστάσεις ή καταστάσεις, που αφορούν σε ιατρική φροντίδα, αλλά η έκταση της κρατικής αυτής υποχρέωσης απαιτεί συζήτηση.

Προς περαιτέρω συζήτηση

Θα είχε το κράτος την υποχρέωση να παρέχει διερμηνείς στο πλαίσιο ιατρικής μέριμνας σε νέους πρόσφυγες, που δεν έχουν ακόμη αναπτύξει γλωσσική επάρκεια στη χώρα υποδοχής;

Υπάρχει διαφορά ανάμεσα σε επικοινωνιακές δυσκολίες, που δεν μπορούν να βελτιωθούν (π.χ. ακοή) και σε εκείνες που είναι

στον έλεγχο των ασθενών, όπως είναι η εκμάθηση της γλώσσας στη νέα τους χώρα;

Υπάρχει κάποιο όριο μέχρι το οποίο θα παρέχονταν σε νέους πρόσφυγες τέτοιες υπηρεσίες, όριο συναφές με την προσδοκία ότι θα αποκτήσουν κάποια γλωσσική επάρκεια στη γλώσσα της χώρας υποδοχής;

Θα είχε το κράτος την υποχρέωση να παρέχει διερμηνείς σε πρόσφυγες, που δεν μιλούν τη γλώσσα της χώρας υποδοχής;

Θα συνιστούσε η μη παροχή διερμηνέων σε άτομα με δυσκολίες επικοινωνίας, οι οποίες επιδέχονται βελτίωσης (π.χ. παρακολουθώντας μαθήματα γλώσσας), παραβίαση της αξιοπρέπειας των νέων προσφύγων και μεταναστών;

Ενότητα 11: Σεβασμός της πολιτιστικής και θρησκευτικής πολυμορφίας

Άρθρο 12

Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα της UNESCO (2005)

«Θα πρέπει να δίδεται η δέουσα προσοχή στη σημασία της πολιτισμικής πολυμορφίας και του πλουραλισμού. Ωστόσο, δεν πρέπει να γίνεται επίκληση των εκτιμήσεων αυτών με σκοπό να παραβιάζεται η ανθρώπινη αξιοπρέπεια, τα ανθρώπινα δικαιώματα και οι θεμελιώδεις ελευθερίες, ή οι αρχές, που θεσπίζονται σε αυτή τη Διακήρυξη, ούτε να περιορίζεται η εμβέλειά τους.»

Προκαταρκτική συζήτηση
Σεβασμός στην πολιτισμική πολυμορφία και πλουραλισμό

Ο πολιτισμός συχνά θεωρείται ως η κοινή κληρονομιά της ανθρωπότητας. Θεωρείται ως ένα σύνολο διακριτών πνευματικών, υλικών, διανοητικών και συναισθηματικών χαρακτηριστικών μιας κοινωνίας ή μιας κοινωνικής ομάδας. Πέρα από την τέχνη, τη λογοτεχνία και τον τρόπο ζωής, περιλαμβάνει κοινοτικές πρακτικές διαβίωσης, διαφορετικά αξιακά συστήματα, παραδόσεις και πεποιθήσεις. Ο πολιτισμός μπορεί να λάβει πολλές μορφές με την πάροδο του χρόνου και από τόπο σε τόπο. Η ποικιλομορφία αυτή αφορά τόσο στη μοναδικότητα μεμονωμένων ομάδων όσο και στον πλουραλισμό των ομάδων, που συναποτελούν την κοινωνία της ανθρωπότητας. Ο πλουραλισμός είναι, κατά μία γενική έννοια, η επιβεβαίωση και η αποδοχή της διαφορετικότητας. Ο διακριτός χαρακτήρας μεμονωμένων πολιτισμών είναι ένα σημαντικό, αναπόσπαστο, ακόμη και αναγκαίο, πιθανότατα, συστατικό της ανθρώπινης εξέλιξης και της ανθρώπινης κοινωνίας. Επομένως, θα πρέπει να προφυλάσσεται και να διατηρείται προς όφελος της παρούσας και των μελλοντικών γενεών. Ωστόσο, ο σεβασμός της πολιτισμικής διαφορετικότητας δεν θα πρέπει να υπερισχύει,

όταν παραβιάζεται η ανθρώπινη αξιοπρέπεια, τα ανθρώπινα δικαιώματα και οι θεμελιώδεις ελευθερίες.[55]

Υπόθεση εργασίας 25

Φροντίδα στο τέλος της ζωής
Βασισμένη στην υπόθεση: Cuthbertson κατά Rasouli (Καναδάς, 2013)[56]

Ο ασθενής βρίσκεται σε μακροχρόνια τεχνητή υποστήριξη της ζωής. Δεν έχει συνείδηση και διατηρείται στη ζωή με τεχνητά μέσα τα τελευταία τρία χρόνια. Οι υπεύθυνοι ιατροί πιστεύουν ότι εξάντλησαν όλες τις δέουσες θεραπείες και ότι δεν υπάρχει ρεαλιστική πιθανότητα για ανάρρωση. Κατά την άποψη των ιατρών, η συνέχιση της τεχνητής στήριξης της ζωής δεν παρέχει κανένα ιατρικό όφελος και, αντίθετα, μπορεί να είναι επιβλαβής για τον ασθενή. Επεδίωξαν, λοιπόν, να σταματήσουν την τεχνητή υποστήριξη της ζωής και να προσφέρουν στον ασθενή παρηγορητική αρωγή μέχρι τον αναμενόμενο θάνατό του.

Η σύζυγος του ασθενούς, όμως, που λάμβανε γι' αυτόν τις αποφάσεις, αντιτάχθηκε στην απόφαση. Αρνήθηκε να δεχτεί τη θέση των ιατρών ότι ο σύζυγός της ήταν σε μια κατάσταση μόνιμης και μη αναστρέψιμης απουσίας συνείδησης. Επιπλέον, πίστευε ότι, ως ευσεβής Σιίτης Μουσουλμάνος, ο σύζυγός της θα επιθυμούσε να διατηρηθεί εν ζωή. Η σύζυγος αιτήθηκε την έκδοση δικαστικής απόφασης, που θα εμπόδιζε τους ιατρούς να αποσύρουν την τεχνητή υποστήριξη της ζωής χωρίς τη συγκατάθεσή της. Οι ιατροί με τη σειρά τους αιτήθηκαν την έκδοση δικαστικής απόφασης σύμφωνα με την οποία δεν απαιτείται συγκατάθεση στην περίπτωση ανώφελης θεραπείας. Το Ανώτατο Δικαστήριο διέταξε περιοριστικά μέτρα υπέρ της συζύγου και το Εφετείο του Οντάριο επιβεβαίωσε την απόφαση. Οι ιατροί προσέφυγαν στο Ανώτατο Δικαστήριο του Καναδά.

[55] Bioethics Core Curriculum (Βασικό Πρόγραμμα Μελέτης Βιοηθικής), UNESCO, 2008.
[56] Cuthbertson v. Rasouli, 2013 SCC 53, [2013] 3 S.C.R. 341 (Can.).

Ζήτημα: Θα πρέπει να επιτραπεί στους ιατρούς να αποσύρουν την τεχνητή υποστήριξη της ζωής από έναν ασθενή, όταν η σύζυγος του δεν συναινεί και όταν η θρησκεία του ασθενούς δεν επικροτεί παρόμοιες πράξεις;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Το δικαίωμα ενός ασθενούς στην αυτονομία, όπως εκφράζεται από τη νόμιμη αντιπρόσωπό του, δεν περιλαμβάνει το δικαίωμα πρόληψης τερματισμού μιας θεραπείας, η οποία δεν είναι ιατρικώς αποτελεσματική ή μπορεί να είναι επιβλαβής για τον ασθενή.

2: Ναι.
Η προοπτική του επικείμενου θανάτου εντείνει τη σημασία άλλων συμφερόντων, όπως είναι οι θρησκευτικές πεποιθήσεις και οι προσωπικές αξίες. Ωστόσο, παρόμοιες παράμετροι δεν μπορούν να επικρατήσουν, εάν ο ιατρός θεωρεί ότι η εν λόγω θεραπεία αποκλείεται λόγω της αναποτελεσματικότητάς της ή των ζημιογόνων συνεπειών της.

3: Όχι.
Η άδεια σε έναν ιατρό να επέμβει στο σώμα ενός ασθενούς, ειδικά για να τερματίσει τη θεραπεία, που τον διατηρεί εν ζωή, εμπίπτει στο δικαίωμα του ασθενούς στην αυτονομία.

Απόφαση Δικαστηρίου

Το Ανώτατο Δικαστήριο του Καναδά έκρινε ότι, όπως ένας ιατρός δεν μπορεί να ασκήσει «βέτο» σε έναν νόμιμο αντιπρόσωπο του ασθενούς, έτσι και ένας αντιπρόσωπος δεν μπορεί να ασκήσει «βέτο» άνευ όρων σε έναν ιατρό. Έκρινε επίσης ότι ο ασθενής παραμένει στο επίκεντρο ως προς την επιλογή θεραπείας και τις σχετικές αποφάσεις. Ένας ιατρός, ο οποίος πιστεύει ότι η άρνηση του νόμιμου αντιπροσώπου να συναινέσει αντιβαίνει στο συμφέρον του ασθενούς, έχει το δικαίωμα να ζητήσει τη γνώμη της αρμόδιας Επιτροπής Συγκατάθεσης και Ικανότητας (Consent and Capacity Board). Το Δικαστήριο υποστήριξε επίσης ότι «*ο νόμος προβλέπει πλέον ρητά ότι δεν μπορούν να ξεκινήσουν [ή να τερματιστούν] θεραπείες χωρίς συγκατάθεση, ανεξαρτήτως των ηθικών υποχρεώσεων, που ενδέχεται να φέρει ο ιατρός*».

Το Δικαστήριο, επίσης, συζήτησε εάν ο όρος «θεραπεία», σύμφωνα με τον Νόμο Συγκατάθεσης στην Ιατρική Μέριμνα (Health Care Consent Act), περιορίζεται σε ιατρικώς επωφελείς διαδικασίες ή θα πρέπει να ερμηνευθεί ως οτιδήποτε γίνεται με σκοπό τη θεραπεία, πρόληψη, παρηγορία, διάγνωση, καλλωπισμό ή άλλους σκοπούς σχετικούς με την υγεία. Επομένως, διατηρώντας τον ασθενή εν ζωή και καθυστερώντας τον θάνατο, η τεχνητή υποστήριξη της ζωής επιτελεί όντως «*θεραπευτικούς*» και «*προληπτικούς*» σκοπούς. Παρόλο που τα ζητήματα σχετικά με το τέλος της ζωής δημιουργούν δύσκολα ηθικά διλήμματα, αυτό δεν αλλάζει το συμπέρασμα ότι ο τερματισμός της τεχνητής υποστήριξης της ζωής συνιστά θεραπεία, που απαιτεί συγκατάθεση. Στην περίπτωση σύγκρουσης απόψεων ανάμεσα στη νόμιμο αντιπρόσωπό του ασθενούς (σύζυγος) και στους ιατρούς του, το αρμόδιο όργανο είναι η Επιτροπή Συγκατάθεσης και Ικανότητας. Η Επιτροπή θα προσδιορίσει, εάν ο τερματισμός της τεχνητής στήριξης ζωής συνάδει με το συμφέρον του ασθενούς.

Βιοηθικές παράμετροι

Η υπόθεση αυτή εγείρει το ερώτημα εάν οι πολιτισμικές, θρησκευτικές και προσωπικές αξίες του ασθενούς ενισχύουν τα δικαιώματα του ασθενούς. Δεδομένου ότι οι θρησκευτικές και πολιτισμικές πεποιθήσεις αποτελούν τη βάση της ταυτότητας του ατόμου, οι οποίες λειτουργούν ως το υπόβαθρο της αυτονομίας του, θα πρέπει να διερωτηθούμε, αν οι παράμετροι αυτοί υπερτερούν έναντι άλλων.

Η υπόθεση εγείρει επίσης το ερώτημα εάν τα δικαιώματα του ασθενούς υπόκεινται στην εκτίμηση των αρμόδιων ιατρών στην περίπτωση θεραπείας, που είναι είτε ανώφελη είτε ζημιογόνος. Μπορούμε να υποστηρίξουμε ότι, εάν ένας ασθενής έχει το δικαίωμα να αρνηθεί την ιατρική θεραπεία, συμπεριλαμβανομένης της θεραπείας, που θα σώσει τη ζωή του, επικαλούμενος προσωπικές αξίες, αυτός θα πρέπει επίσης να έχει το δικαίωμα να επιμείνει στη συνέχιση της θεραπείας, εάν οι αξίες του στηρίζουν αυτή την απόφαση. Ενώ η τελευταία απόφαση μπορεί να έχει οικονομικές και κοινωνικές συνέπειες, ειδικά, όταν η συνεχιζόμενη θεραπεία επιχορηγείται από δημόσιους πόρους, ενδέχεται να προστατεύσει σημαντικά κοινωνικά αγαθά, όπως τον σεβασμό της πολιτισμικής διαφορετικότητας και τον ηθικό πλουραλισμό. Η κάθε κοινωνία θα πρέπει να αποφασίσει η ίδια σε τι βαθμό επιθυμεί να προστατεύσει αυτά τα κοινωνικά αγαθά, καθώς και το τίμημα, που προτίθεται να καταβάλλει για την προστασία του.

Προς περαιτέρω συζήτηση

Αν ο ασθενής (μέσω της συζύγου του) έχει το κεκτημένο συμφέρον, δηλαδή την αυτονομία, να συναινέσει στον τερματισμό της τεχνητής υποστήριξης της ζωής, τότε υπερτερεί, άραγε, αυτό το δικαίωμα της εξέτασης του βέλτιστου συμφέροντός του; Αν ναι, δεν είναι η σύζυγός του (η νόμιμη αντιπρόσωπός του) το άτομο, που είναι εξουσιοδοτημένο εκ του νόμου να λάβει αυτή την απόφαση;

Σε ποιο σημείο τα δικαιώματα του ασθενούς στη συγκατάθεση και αυτονομία, συμπεριλαμβανομένου του διορισμού αντιπροσώπου, υποχωρούν έναντι του δικαιώματος του ιατρικού ιδρύματος να αποφασίσει τι συνάδει με το συμφέρον του ασθενούς;

Ενέχει, άραγε, η προσφυγή στην Επιτροπή Συγκατάθεσης και Ικανότητας του Νοσοκομείου τα δικά της προβλήματα; Η Επιτροπή μπορεί να υπόκειται σε σύγκρουση συμφερόντων κατά την απόφασή της να τερματίσει την τεχνητή υποστήριξη της ζωής, όπως στην περίπτωση, που χρειάζονται το κρεβάτι για έναν άλλο ασθενή ή στην περίπτωση που η φροντίδα είναι ιδιαίτερα δαπανηρή για το νοσοκομείο και δεν υπάρχει τρόπος να αντισταθμιστεί το κόστος της.

Διαδραματίζει, άραγε, κάποιο ρόλο η ηλικία του ασθενούς;

Αν η θρησκεία αποτελούσε έναν θεμιτό παράγοντα, πώς θα προωθούνταν η ισότητα και η δικαιοσύνη; Επομένως, μπορεί να υπάρχουν ασθενείς, που θέλουν να παραμείνουν ζωντανοί, αλλά δεν έχουν τη στήριξη της θρησκείας τους σ' αυτό. Γιατί θα πρέπει οι ασθενείς αυτοί να στερηθούν της επιθυμίας τους να παραμείνουν ζωντανοί μόνο και μόνο επειδή δεν ανήκουν σε μια συγκεκριμένη θρησκεία, η οποία υιοθετεί ένα παρόμοιο δόγμα;

Υπόθεση εργασίας 26

Το δικαίωμα στην άμβλωση
Βασισμένη στην υπόθεση: A, B και C κατά Ιρλανδίας (Ιρλανδία, 2010)[57]

Τρεις γυναίκες, οι οποίες ζουν στην Ιρλανδία, υπέβαλαν αιτήσεις στις ιρλανδικές Αρχές για άμβλωση. Οι αιτήσεις αυτές απορρίφθηκαν, καθώς η νομοθεσία της Ιρλανδίας επιτρέπει την άμβλωση, μόνο όταν η συνέχιση της εγκυμοσύνης θέτει τη ζωή

[57] A, B and C v. Ireland, 2010 Eur. Ct. H.R. 2032.

της γυναίκας σε κίνδυνο (και όχι απλώς την υγεία ή άλλα συμφέροντα).[58]

Σύμφωνα με το Άρθρο 40.3.3 του ιρλανδικού Συντάγματος «*το κράτος αναγνωρίζει το δικαίωμα στη ζωή ενός εμβρύου και εγγυάται, λαμβάνοντας υπόψη το ισότιμο δικαίωμα στη ζωή της μητέρας και στον βαθμό του δυνατού, τον σεβασμό, την προστασία και τη διεκδίκηση του δικαιώματος αυτού σύμφωνα με τους νόμους του και δια μέσου των νόμων του*». Η παραβίαση του κανόνα αυτού (και οι παράνομες αμβλώσεις) αποτελούν ποινικά αδικήματα στην Ιρλανδία. Οι τρεις γυναίκες υποστήριξαν ότι οι περιορισμοί παραβίασαν το δικαίωμά τους να μην υποστούν εξευτελιστική και απάνθρωπη μεταχείριση σύμφωνα με το Άρθρο 3 της ΕΣΔΑ, το δικαίωμά τους στον σεβασμό της προσωπικής τους ζωής σύμφωνα με το Άρθρο 8 της ΕΣΔΑ, το δικαίωμα σε πραγματική προσφυγή ενώπιον εθνικής αρχής σύμφωνα με το Άρθρο 13 της ΕΣΔΑ και το δικαίωμα σε ισότιμη μεταχείριση σύμφωνα με το Άρθρο 14 της ΕΣΔΑ. Και οι τρεις γυναίκες ταξίδεψαν στην Αγγλία, για να προβούν σε άμβλωση, οι οποίες έγιναν στο πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης τους. Οι γυναίκες υποστήριξαν ότι δεν ήταν διαθέσιμο κανένα νόμιμο μέτρο για τη διευκόλυνση της πρόσβασής τους σε άμβλωση στην Ιρλανδία τη στιγμή κατά την οποία θα μπορούσε να γίνει άμβλωση και ότι δεν τους απέμενε άλλη επιλογή. Προσέφυγαν στη δικαιοσύνη για επανόρθωση της ζημίας, που είχαν υποστεί.

Ζήτημα: Θα πρέπει το κράτος να έχει το δικαίωμα να απαγορεύει αμβλώσεις στην περίπτωση που υπάρχει κίνδυνος για τη ζωή ή την υγεία της εγκύου;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθα-

[58] Τα γεγονότα που συνετέλεσαν στις αιτήσεις των γυναικών είναι τραγικά. Οι αναγνώστες παραπέμπονται στην υπόθεση για περαιτέρω πληροφορίες. Εναλλακτικά, η Wikipedia περιέχει μια σύνοψη της υπόθεσης, https://en.wikipedia.org/wiki/A,_B_and_C_v_Ireland, ημερομηνία τελευταίας πρόσβασης 30 Αυγούστου 2019.

νές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Το κράτος δικαιούται να αποφασίζει επί θεμάτων, που είναι ηθικώς αμφιλεγόμενα.

2: Ναι.
Έγκυες γυναίκες εξακολουθούν να έχουν τη δυνατότητα να ταξιδέψουν στο εξωτερικό, για να αποφύγουν την ποινική δίωξη στη χώρα κατοικίας τους, ενώ η υγεία τους δεν επηρεάζεται αρνητικά από τέτοια ταξίδια.

3: Όχι.
Η ποινικοποίηση της άμβλωσης συνιστά απαγορευμένη διάκριση, προσβάλλει την αξιοπρέπεια των γυναικών και στιγματίζει τις γυναίκες.

4: Όχι.
Η ποινικοποίηση της άμβλωσης διαστρεβλώνει την πιο οικεία οικογενειακή και ιδιωτική ζωή των γυναικών, συμπεριλαμβανομένης της φυσικής τους ακεραιότητας.

Απόφαση Δικαστηρίου

Το Δικαστήριο έκρινε ότι οι υπό αμφισβήτηση περιορισμοί βασίζονται σε βαθιά ριζωμένες ηθικές αξίες, οι οποίες αφορούν στη φύση της ζωής, όπως αντανακλώνται στις πεποιθήσεις της πλειοψηφίας του ιρλανδικού πληθυσμού. Το ερώτημα του πότε αρχίζει η ανθρώπινη ζωή εμπίπτει στη διακριτική ευχέρεια του κράτους. Το Δικαστήριο έκρινε ότι «*το άρθρο 8 [της ΕΣΔΑ] δεν μπορεί ...να ερμηνευθεί ότι εκχωρεί το δικαίωμα στην άμβλωση*». Ως προς την τρίτη γυναίκα, ωστόσο, το Δικαστήριο αποφάνθηκε

ότι η Ιρλανδία είχε παραβιάσει το Άρθρο 8 της ΕΣΔΑ, επειδή δεν ήταν βέβαιο, αν η κυοφορούσα θα μπορούσε να είχε το δικαίωμα άμβλωσης σε εκείνη την περίπτωση, στην οποία η ίδια πίστευε πως η εγκυμοσύνη έθετε σε κίνδυνο τη ζωή της. Το Δικαστήριο τόνισε ότι η ιρλανδική νομοθεσία μπορεί να αποθαρρύνει τις γυναίκες να ασκήσουν τα δικαιώματά τους. Υποστήριξε ότι δεν πρόκειται απλώς για μια περίπτωση απουσίας ακριβούς πληροφόρησης, δεδομένου ότι η εν λόγω γυναίκα δεν είχε που να απευθυνθεί στην Ιρλανδία, για να λάβει τεκμηριωμένη πληροφόρηση για τα δικαιώματά της.

Βιοηθικές παράμετροι

Κάθε κράτος έχει την εξουσία να ρυθμίζει ηθικά θέματα και να διαχειρίζεται ηθικά διλήμματα μέσω μηχανισμών, όπως είναι το νομικό σύστημα. Ένα παράδειγμα είναι η απόφαση του κράτους να ποινικοποιεί την άμβλωση. Παρόλο που κάθε κράτος έχει αυτονομία ως προς το εάν, πότε και σε ποιο βαθμό δικαιούται να απαγορεύσει τις αμβλώσεις, η συγκεκριμένη υπόθεση κάνει μια ενδιαφέρουσα σύνδεση ανάμεσα στην υποστήριξη της ποινικοποίησης της άμβλωσης και στην ικανότητα των γυναικών να ταξιδέψουν σε άλλη περιοχή. Σε αυτή την περίπτωση, πέρα από τα εθνικά σύνορα, για να προβούν σε επιτρεπόμενη άμβλωση.

Θα πρέπει, όμως, το γεγονός ότι μια γυναίκα μπορεί να ταξιδέψει σε άλλη χώρα, για να προβεί σε μια ενέργεια, η οποία θα θεωρούνταν διαφορετικά παράνομη ή ανήθικη στην πατρίδα της, να αποτελεί δικαιολογία για τις νομικές αποφάσεις της χώρας αυτής και το ηθικό καθεστώς της άμβλωσης; Το Δικαστήριο δεν απάντησε πλήρως στην επιβάρυνση του «τουρισμού της άμβλωσης» από οικονομική, συναισθηματική και ιατρική άποψη, συμπεριλαμβανομένων των συνεπειών του στις διαπροσωπικές σχέσεις και στις αλληλεπιδράσεις με τους οικείους. Προτείνεται, λοιπόν, να γίνει μια πληρέστερη και πιο κριτική ανάλυση του «τουρισμού της άμβλωσης».

Παραπομπές

UNESCO Universal Declaration on Cultural Diversity (2001)

Ενότητα 12: Αλληλεγγύη και συνεργασία

Άρθρο 13

Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα της UNESCO (2005)

«Η αλληλεγγύη ανάμεσα στα ανθρώπινα όντα και η διεθνής συνεργασία προς το σκοπό αυτό πρέπει να ενθαρρύνονται.»

Προκαταρκτική συζήτηση
Η ηθική φύση της αλληλεγγύης

Η αλληλεγγύη αποτελεί ηθική αξία. Η ταυτότητα των ανθρώπων διαμορφώνεται ως αποτέλεσμα της συμμετοχής τους σε ένα σύνολο. Επομένως, θα πρέπει να διακατέχονται από ένα αμοιβαίο αίσθημα σύμπραξης και συνυπευθυνότητας. Η αλληλεγγύη έγκειται, λοιπόν, στην ηθική της δέσμευσης προς τους άλλους. Υπονοεί την ανάληψη φροντίδας για τους άλλους, ακόμη και αν δεν εξυπηρετεί προσωπικά συμφέροντα. Η αλληλεγγύη αντανακλά το αίσθημα ευθύνης για παροχή φροντίδας συλλογικά από όλα τα μέλη μιας κοινωνίας, συμπεριλαμβανομένων, ίσως ειδικότερα, των μελών της, που είναι πιο αδύναμα και πιο ευάλωτα. Φαινομενικά, η έννοια της αλληλεγγύης ενδέχεται να έρχεται σε αντίθεση με τα ατομικά συμφέροντα. Η πρόκληση, που αντιμετωπίζουμε, συνίσταται στο να ανταποκρινόμαστε, σεβόμαστε και να σταθμίζουμε τις δύο αυτές αρχές.

Υπόθεση εργασίας 27

Δωρεά οργάνων
Βασισμένη στην υπόθεση: Kupat Cholim Meuhedet κατά Heyman και άλλων (Ισραήλ, 2011)[59]

Δεκατρείς οικογένειες προσέφυγαν κατά του κράτους για ζη-

[59] CA 8447/06 Kupat Holim Meuhedet v. Heiman [2011].

μίες, που υπέστησαν, όταν δώρισαν τα νεφρά τους σε μέλη της οικογένειάς τους, τα οποία υπέφεραν από χρόνια νεφρική ανεπάρκεια. Υποστήριξαν ότι το κράτος και οι πάροχοι υπηρεσιών υγείας προκάλεσαν ζημία στους αγαπημένους τους εξαιτίας της αδυναμίας τους να προβούν σε μεταμόσχευση νεφρού, καταδικάζοντάς τους σε εφ' όρου ζωής εξαθλίωση. Οι αξιώσεις των οικογενειών βασίστηκαν στο ότι αντιστάθμισαν τη ζημία αυτή, δωρίζοντας τα δικά τους νεφρά. Επομένως, οι δωρητές αντιμετώπισαν τον κίνδυνο για συνεχιζόμενη εξαθλίωση και εξοικονόμησαν σημαντικούς πόρους για το Δημόσιο. Κατά την άποψή τους, εδικαιούντο να λάβουν αποζημίωση για τις ζημίες, που υπέστησαν, μειώνοντας τα βάρη του Δημοσίου.

Παρόλο που το Πρωτοβάθμιο Δικαστήριο απέρριψε τα επιχειρήματα των εναγομένων, αποφάνθηκε ότι οι δωρητές θα πρέπει να αποζημιωθούν για τα προσωπικά τους έξοδα και προέβη σε μια εκτίμηση των εξόδων αυτών. Η υπόθεση τέθηκε τελικά στην κρίση του Ανωτάτου Δικαστηρίου.

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

Πρώτο ζήτημα: Θα πρέπει ένας δωρητής οργάνων να έχει το δικαίωμα να επιλέξει τον λήπτη των οργάνων του;

1: Ναι.
Είναι ένα αυτοτελές δικαίωμα.

2: Ναι.
Συνιστά οικογενειακή υποχρέωση.

3: Όχι.
Η δωρεά αποτελεί μια πράξη αλληλεγγύης, δηλαδή μια πράξη, που θα πρέπει να γίνεται για το καλό της κοινωνίας συνολικά και όχι με βάση οικογενειακά ή άλλα προσωπικά ιδεολογικά συμφέροντα.

Δεύτερο ζήτημα: Θα πρέπει οι δωρητές οργάνων να λαμβάνουν χρηματική αποζημίωση;

1: Ναι.
Οι δωρητές θα πρέπει να λαμβάνουν κάποιο είδος απολαβών για αυτή την πράξη και αποζημίωση για τα έξοδά τους, σύμφωνα με την αρχή της επανορθωτικής δικαιοσύνης.

2: Ναι.
Δωρίζοντας τα νεφρά τους, οι δωρητές συμβάλλουν στο κοινό καλό και θα πρέπει να λάβουν χρηματική αποζημίωση για την απώλεια των οργάνων τους.

3: Όχι.
Οι δωρητές έπραξαν από αίσθημα αλληλεγγύης και δεν είχαν καμία προσδοκία ούτε και δικαίωμα να λάβουν χρηματική αποζημίωση.

Απόφαση Δικαστηρίου

Το Ανώτατο Δικαστήριο αποφάνθηκε ότι οι υπηρεσίες υγείας, οι οποίες παρέχονται σύμφωνα με τον νόμο, εστιάζουν στην ιατρική θεραπεία. Ο νόμος δεν υποχρεώνει το κράτος ή τους Οργανισμούς Προστασίας Υγείας ή τους αυτο-ασφαλιζόμενους ιατρικούς συνεταιρισμούς να πληρώνουν τους ασθενείς, που δικαιούνται αυτές τις υπηρεσίες, σε αντίθεση με την υποχρέωση να παρέχουν στους ασθενείς την ιατρική θεραπεία. Η δωρεά νεφρών έγινε με πρωτοβουλία των προσφευγόντων από κίνητρα αλληλεγγύης, καθώς θέλησαν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των

αγαπημένων τους προσώπων. Η παροχή οικονομικών απολαβών στους δωρητές ήταν μόνο ένα τυχαίο παρεπόμενο της πράξης τους και δεν θα μπορούσε να επιφέρει καμία νομικά προστατευόμενη προσδοκία για απολαβή χρηματικής αποζημίωσης για ένα τέτοιο όφελος.

Βιοηθικές παράμετροι

Η ασυνήθιστη αυτή υπόθεση εγείρει το ερώτημα, εάν οι δωρητές οργάνων θα πρέπει να λαμβάνουν χρηματική αποζημίωση, αλλά επίσης υπογραμμίζει το κοινωνικό όφελος, που επιφέρει η δωρεά οργάνων, η οποία ωφελεί επίσης την κοινωνία εξοικονομώντας πόρους. Η συνέπεια αυτή, σκόπιμη ή όχι, εγείρει το ζήτημα εάν οι δωρητές θα πρέπει να αποζημιώνονται για την πράξη τους, η οποία επιφέρει όφελος στην κοινωνία.

Φαίνεται δίκαιο να υποστηρίξουμε ότι το κράτος θα πρέπει να αποζημιώσει τα άτομα, που διευκολύνουν την υποχρέωσή του να παρέχει υπηρεσίες ή θεραπείες, όπως μεταμοσχευόμενα όργανα. Ακόμη και αν υποστηρίξει κανείς, ότι τα όργανα ενός ατόμου δεν αποτελούν προσωπική ιδιοκτησία και δεν δύναται επομένως να τα εμπορευθεί, θα μπορούσαμε να ισχυριστούμε ότι το άτομο αυτό εξακολουθεί να έχει το δικαίωμα για χρηματική αποζημίωση, που προκύπτει από τις κοινωνικές συνέπειες της πράξης του.

Ένα άλλο ερώτημα αφορά στα μέσα με τα οποία το κράτος θα πρέπει να προωθεί την αλληλεγγύη ανάμεσα στους πολίτες. Από αυτή τη σκοπιά, η αποδοχή του δικαιώματος λήψης χρηματικής αποζημίωσης για τη δωρεά οργάνων μπορεί να υπονομεύσει αυτό τον στόχο, προκρίνοντας οικονομικά κίνητρα αντί για αισθήματα συμπάθειας και αλληλοβοήθειας.

Τέλος, ανακύπτουν ερωτήματα, που αφορούν στη νομιμότητα της αξίωσης ότι τα όργανα ενός ατόμου είναι προσωπική ιδιοκτησία υπό το φως των περιπτώσεων ευρεσιτεχνίας και εμπραγμάτων δικαιωμάτων επί του DNA. Θα φαινόταν περίεργο να αρνηθούμε την έννοια της κυριότητας επί των νεφρών, όταν

δεχόμαστε τις χρηματικές αξιώσεις, που έχει ένα άτομο στα μέλη του σώματός του, στην περίπτωση που υποστεί ατύχημα και ζητήσει αποζημίωση.

Προς περαιτέρω συζήτηση

Σε ποιο σημείο και πότε παύουν τα εμπράγματα δικαιώματα επί των σωματικών οργάνων κάποιου ατόμου;

Το επικίνδυνο επιχείρημα: Εάν ισχυριστούμε ότι ένα άτομο δεν έχει εμπράγματα δικαιώματα επί των νεφρών του, μπορεί, άραγε, το κράτος να το υποχρεώσει να τα δωρίσει; Τι γίνεται με τα όργανα μετά θάνατον;

Ενότητα 13: Κοινωνική ευθύνη και υγεία

Άρθρο 14

Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα της UNESCO (2005)

«1. Η προώθηση της υγείας και της κοινωνικής ανάπτυξης των ανθρώπων αποτελεί κύριο σκοπό των κυβερνήσεων, τον οποίο συμμερίζονται όλοι οι τομείς της κοινωνίας.
2. Λαμβάνοντας υπόψη ότι η απόλαυση του υψηλότερου εφικτού επιπέδου υγείας αποτελεί ένα από τα θεμελιώδη δικαιώματα κάθε ανθρώπινης ύπαρξης αδιακρίτως φυλής, θρησκείας, πολιτικών πεποιθήσεων, οικονομικής ή κοινωνικής κατάστασης, η πρόοδος στην επιστήμη και στην τεχνολογία θα πρέπει να προωθεί:
α. την πρόσβαση σε ποιοτική ιατρική φροντίδα και απαραίτητα φάρμακα, ειδικά για την υγεία των γυναικών και των παιδιών, επειδή η υγεία είναι καίρια για την ίδια τη ζωή και πρέπει να θεωρείται κοινωνικό και ανθρώπινο αγαθό,
β. την πρόσβαση σε επαρκή σίτιση και νερό,
γ. τη βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης και του περιβάλλοντος,
δ. την εξάλειψη της περιθωριοποίησης και του αποκλεισμού ατόμων σε όποια βάση, και αν στηρίζονται,
ε. τη μείωση της ανέχειας και του αναλφαβητισμού.»

Προκαταρκτική συζήτηση
Κοινωνική ευθύνη και πολιτική υγείας

Η υγεία αναγνωρίζεται ως το μέσο για την επίτευξη άλλων αναπτυξιακών στόχων και ως ένας στόχος καθαυτός (τέλος). Η αρχή αυτή τονίζει την ηθική σημασία πρωτοβουλιών, που αφορούν στη δημόσια υγεία, καθώς συνιστούν ένα δυναμικό εργαλείο για την επίτευξη κοινωνικής και οικονομικής ανάπτυξης, δικαιοσύνης και ασφάλειας.

Η πολιτική δημόσιας υγείας θεωρείται ότι δεν περιορίζεται στην παροχή και χρηματοδότηση ιατρικής μέριμνας. Οι κοινωνικές και οικονομικές συνθήκες, που προξενούν ασθένειες στους ανθρώπους και τους οδηγούν στην ανάγκη φροντίδας, είναι υψίστης σημασίας για τη δημόσια υγεία συνολικά. Η αναγνώριση του υψηλότερου εφικτού επιπέδου υγείας, ως θεμελιώδους ανθρώπινου

δικαιώματος, επιβαρύνει τις εθνικές υπηρεσίες ιατρικής φροντίδας και τους συναφείς τομείς. Αυτό αληθεύει ειδικά λόγω του ευρέος ορισμού της υγείας ως «*μιας κατάστασης πλήρους σωματικής, νοητικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς ως απουσίας νόσου ή αναπηρίας*».[60]

Οι συνθήκες της υγείας επηρεάζονται παγκοσμίως από αναπτυσσόμενη ανισότητα, η οποία σχετίζεται κυρίως με την ανέχεια και την απουσία πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας. Οι ευρείες ανισότητες στην πρόσβαση υγείας ανά τον κόσμο εγείρουν ερωτήματα περί ισότητας και οικουμενικής δικαιοσύνης. Οι ανισότητες αυτές εντοπίζονται, μεταξύ άλλων, στην προστασία των ευάλωτων πληθυσμών, στις διαφορές στο επίπεδο και στην ποιότητα των υπηρεσιών υγείας ανά κράτος, στη διαφορετική πρόσβαση σε ουσιώδη φάρμακα, στην ανέχεια, στη διαφορετική αντιμετώπιση της επιδημίας του AIDS και άλλων επιδημιών, σε διαφορετικές ερευνητικές προτεραιότητες και επίπεδα ιατρικής έρευνας, σε μεταμοσχεύσεις οργάνων και σε διαφορετικές προοπτικές ως προς τον ιατρικό τουρισμό.[61]

Υπόθεση εργασίας 28

Πρόσβαση σε ποιοτικές υπηρεσίες υγείας και απαραίτητα φάρμακα

Βασισμένη στην υπόθεση: Cruz Bermudez κατά Ministerio de Sanidad y Asistencia κ.α. (Βενεζουέλα, 1999)[62]

Η αιτούσα (Ρόζα) έχει διαγνωσθεί με AIDS. Υποστηρίζει ότι η κυβέρνηση της Βενεζουέλας παραβιάζει το δικαίωμά της στη ζωή, υγεία και πρόσβαση στην τεχνολογική πρόοδο, μη παρέχοντάς της αντιρετροϊκές θεραπείες. Οι αντιρετροϊκές θεραπείες θα επέ-

[60] Βλ. Πρόλογο του Καταστατικού του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, 1946.

[61] Bioethics Core Curriculum (Βασικό Πρόγραμμα Μελέτης Βιοηθικής), UNESCO, 2008.

[62] Cruz Bermúdez v. Ministerio de Sanidad y Asistencia Social, Sala Político Administrativa, Corte Suprema de Justicia, Republica de Venezuela, Expediente Numero: 15.789 (1999) (Venez.).

τρεπαν την παράταση της ζωής της και, πιθανώς, την ίαση της στην περίπτωση, που ανακαλυπτόταν κάποια θεραπεία στο μεσοδιάστημα. Επιδιώκει, λοιπόν, να υποχρεώσει το Υπουργείο Υγείας να παράσχει παρόμοιες θεραπείες, να καλύψει το κόστος των αιματολογικών εξετάσεων, που απαιτούνται για την παρακολούθηση της ασθένειας και των επιπτώσεων των φαρμάκων, να αναπτύξει και να χρηματοδοτήσει πολιτικές δράσεις και προγράμματα για άτομα, που ζουν με AIDS στη Βενεζουέλα.

Ζήτημα: Θα πρέπει η κυβέρνηση να υποχρεωθεί να παράσχει αντιρετροϊκές θεραπείες στη Ρόζα και σε άλλους παρόμοιους ασθενείς;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Επειδή οι θεραπείες αυτές δύνανται να σώσουν ζωές και αποτελούν μέρος του θεμελιώδους δικαιώματος στη ζωή, η πρόσβαση σε αυτές δεν μπορεί να περιοριστεί ή να εμποδιστεί.

2: Όχι.
Σε περιόδους λιτότητας και περιορισμένων πόρων, η κυβέρνηση πρέπει να περιορίσει τις δημόσιες παροχές και να αποφασίσει ποιες υπηρεσίες υγείας θα χρηματοδοτηθούν με δημόσιους πόρους.

3: Όχι.
Οι θεραπείες αυτές δεν θεωρούνται θεραπείες, που μπορούν να σώσουν ζωές, αλλά απλώς βελτιώνουν την ποιότητα ζωής

για ανθρώπους με AIDS, η δε συνολική θεραπευτική τους αποτελεσματικότητα δεν έχει αποδειχθεί.

Απόφαση Δικαστηρίου

Η αίτηση της αιτούσας έγινε δεκτή. Κρίνοντας ότι άτομα, που πάσχουν από AIDS στη Βενεζουέλα, προστατεύονται σύμφωνα με το διεθνές δίκαιο και το συνταγματικό δικαίωμα στην υγεία, το Δικαστήριο αποφάσισε ότι το Υπουργείο Υγείας πρέπει να παράσχει αντιρετροϊκές θεραπείες σε όλα τα άτομα, τα οποία πάσχουν από AIDS στη Βενεζουέλα, αρχής γενομένης από εκείνο το οικονομικό έτος. Το Δικαστήριο υποστήριξε ότι το Υπουργείο Υγείας δεν τήρησε τις υποχρεώσεις του σχετικά με το δικαίωμα στην υγεία και, ως αποτέλεσμα, έθεσε τη ζωή της προσφεύγουσας σε κίνδυνο. Επεσήμανε, επίσης, ότι το Υπουργείο είχε υφιστάμενους μηχανισμούς, μέσω των οποίων θα μπορούσε να αντλήσει επιπλέον πόρους για τις ιατρικές ανάγκες των ασθενών με AIDS. Η αδυναμία του να χρησιμοποιήσει τους μηχανισμούς αυτούς αποτελούσε παραβίαση του δικαιώματος στην υγεία.

Βιοηθικές παράμετροι

Η υπόθεση αυτή αφορά στον ρόλο της δικαστικής εξουσίας στη χάραξη δημόσιας πολιτικής, όπως στην κατανομή πόρων για την προώθηση του δικαιώματος στην υγεία. Ειδικότερα, απαντά στο ερώτημα εάν οι κυβερνήσεις θα πρέπει να υποχρεούνται να χρησιμοποιούν συγκεκριμένα κριτήρια, για να περιορίσουν την παροχή υπηρεσιών υγείας (π.χ. προστασία της ζωής, βελτίωση της ποιότητας της ζωής, στήριξη ενός μικρού μέρους της κοινωνίας). Επιπρόσθετα, απαντά στο ερώτημα, εάν το κράτος είναι ελεύθερο να αποφασίζει ποιες υπηρεσίες να χρηματοδοτήσει από οποιονδήποτε ιδιαίτερο μηχανισμό επιλέγει, συμπεριλαμβανομένης της χρήσης δημοσκοπήσεων, για να διαπιστώσει τις κρατούσες κοινωνικές αξίες. Συνεπώς, σε ένα πιο ουσιαστικό επίπεδο, η υπόθεση αυτή εγείρει το ζήτημα του είδους των κριτηρίων, που θα πρέ-

πει να καθοδηγούν τη νομοθετική εξουσία στη λήψη αποφάσεων, οι οποίες αφορούν στην υγεία.

Στην περίπτωση αυτή, δεν έγινε σαφές γιατί το Δικαστήριο έκρινε πως το Υπουργείο έχει υποχρέωση να παρέχει και, ειδικότερα, να χρηματοδοτεί αντιρετροϊκές θεραπείες. Το AIDS έχει πλέον καταστεί μια χρόνια ασθένεια και δεν θεωρείται θανατηφόρα. Παρόλο που η εν λόγω απόφαση προωθεί και ενδυναμώνει το δικαίωμα στην υγεία, το Δικαστήριο δεν διευκρίνισε τι διαφοροποιεί το AIDS από άλλες χρόνιες παθήσεις, ώστε να απαιτεί ειδική μεταχείριση, ούτε και σε ποια βάση το Δικαστήριο στηρίχθηκε, για να λάβει αυτή την απόφαση.

Ενότητα 14: Συμμετοχή στα οφέλη της επιστημονικής έρευνας

Άρθρο 15

Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα της UNESCO (2005)

«1. Τα οφέλη, που προκύπτουν από κάθε επιστημονική έρευνα και τις εφαρμογές της, θα πρέπει να μοιράζονται με όλη την κοινωνία συνολικά και τη διεθνή κοινότητα, ειδικότερα με τον αναπτυσσόμενο κόσμο. Κατά την εφαρμογή αυτής της αρχής, τα οφέλη μπορούν να λάβουν οποιαδήποτε από τις ακόλουθες μορφές:
(α) ειδική και διαρκής συνδρομή και αναγνώριση στα άτομα και στις ομάδες, που έλαβαν μέρος στην έρευνα,
(β) πρόσβαση σε ποιοτική φροντίδα για την υγεία,
(γ) παροχή νέων διαγνωστικών και θεραπευτικών μεθόδων και προϊόντων, που προκύπτουν από την έρευνα,
(δ) υποστήριξη των υπηρεσιών υγείας,
(ε) πρόσβαση σε επιστημονική και τεχνολογική γνώση,
(στ) ανάπτυξη της υποδομής και των εγκαταστάσεων για ερευνητικούς σκοπούς,
(ζ) άλλες μορφές οφελών συναφών με τις αρχές, που τίθενται στη Διακήρυξη αυτή.
2. Τα οφέλη δεν θα πρέπει να χρησιμοποιούνται ως αθέμιτα κίνητρα για συμμετοχή στην έρευνα.»

Προκαταρκτική συζήτηση
Συμμετοχή στα οφέλη της επιστημονικής έρευνας

Πολλά από τα οφέλη της επιστήμης διανέμονται άνισα εξαιτίας δομικών ασυμμετριών ανάμεσα σε χώρες, περιοχές και κοινωνικές ομάδες. Καθώς η επιστημονική γνώση έχει κεντρική θέση στην παραγωγή πλούτου, η κατανομή της χαρακτηρίζεται από μεγαλύτερη ανισότητα. Το Άρθρο 15 αποσκοπεί στο να μειώσει επίσης υπάρχουσες ανισότητες, να προλάβει τη διεύρυνση του χάσματος και να καλλιεργήσει τη βάση για διεθνή συνεργασία. Έχει, επίσης, ως σκοπό να προστατεύσει τα άτομα, που δεν έχουν επαρκή ή σωστή πληροφόρηση, προκειμένου να συμμετάσχουν σε ερευνητικά προγράμματα. Επομένως, μπορεί να υποστηριχθεί ότι οι αρχές της οικουμενικής δικαιοσύνης θα πρέπει να λάβουν κεντρική θέση στην

ερευνητική προσπάθεια. Ο στόχος αυτός μπορεί να υλοποιηθεί μέσω της μακροπρόθεσμης δέσμευσης όλων των εμπλεκόμενων μερών, δημόσιων και ιδιωτικών, μέσω μεγαλύτερης επένδυσης, σωστής αναθεώρησης των επενδυτικών προτεραιοτήτων και της συμμετοχής στην επιστημονική γνώση.[63]

Υπόθεση εργασίας 29

Συμμετοχή στα κέρδη των ιατρών και των ερευνητών *Βασισμένη στην υπόθεση: Moore κατά Regents of Univ. of California (Καλιφόρνια, ΗΠΑ, 1990)*[64]

Ο προσφεύγων είχε λευχαιμία τριχωτών κυττάρων και νοσηλευόταν στο πανεπιστήμιο της Καλιφόρνια. Είχε πειστεί από ιατρούς και ερευνητές να παραστεί σε μετεγχειρητικές επισκέψεις, στις οποίες του αφαιρούσαν κύτταρα από το αίμα, το δέρμα, τον μυελό των οστών, το σπέρμα και άλλα κύτταρα από τον οργανισμό του. Παρόλο που η ομάδα βεβαίωσε τον ασθενή ότι οι επισκέψεις αυτές ήταν αναγκαίες και απαιτούνταν για την υγεία και την ευημερία του, εντούτοις, χρησιμοποιούσαν τα λεμφοκύτταρα-Τ, για να καλλιεργήσουν μια νέα κυτταρική αλληλουχία. Όταν ο ασθενής πληροφορήθηκε αυτό το γεγονός, καθώς και ότι η ομάδα απέκτησε δίπλωμα ευρεσιτεχνίας από τη μελέτη της αλληλουχίας των κυττάρων του, απαίτησε να μοιραστεί τα κέρδη με την ερευνητική-ιατρική ομάδα.

Ζήτημα: Θα πρέπει οι ιατροί και οι ερευνητές να μοιράζονται με τον ασθενή τα κέρδη από την αλληλουχία των δικών του κυττάρων;

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντή-

[63] Bioethics Core Curriculum (Βασικό Πρόγραμμα Μελέτης Βιοηθικής), UNESCO, 2008.
[64] Moore v. Regents of Univ. of California, 793 P.2d 479 (Cal. 1990) (U.S.).

σεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Οι σωματικές εκκρίσεις του ασθενούς αποτελούν μέρος της περιουσίας του και, επομένως, δικαιούται ένα μερίδιο από τα κέρδη, που θα αποκτηθούν από αυτές τις ουσίες.

2: Ναι.
Όταν ο ασθενής έδωσε τη συγκατάθεσή του για την ιατρική θεραπεία, δεν είχε λάβει πλήρη πληροφόρηση από τους ιατρούς και τους ερευνητές, πιστεύοντας ότι η εξαγωγή σωματικών υγρών και κυττάρων γινόταν αποκλειστικά για θεραπευτικούς σκοπούς. Η εξαγωγή απαιτούνταν για τη συνεχιζόμενη ευημερία του. Ο ασθενής δεν έλαβε καμία πληροφόρηση για οικονομικά οφέλη εκ μέρους εκείνων, που αφαιρούσαν τους ιστούς από το σώμα του, γεγονός, που αποτελεί παραβίαση της υποχρέωσης ενημέρωσής του.

3: Όχι.
Ο ασθενής συναίνεσε ελεύθερα στη θεραπεία, τα δε σωματικά υγρά και κύτταρα, που αφαιρέθηκαν από το οργανισμό του δεν του ανήκουν, αφής στιγμής αφαιρεθούν από το σώμα του.

Απόφαση Δικαστηρίου

Το Δικαστήριο δεν δέχθηκε την αξίωση ότι ο ασθενής είχε περιουσιακά δικαιώματα στην κυτταρική αλληλουχία, δεδομένου ότι αυτή ήταν νομικώς αποκομμένη από το σώμα του. Ωστόσο, αποφάνθηκε ότι η υπόθεση μπορεί να βασιστεί στις θεωρίες περί παραβίασης των υποχρεώσεων του ιατρού ως θεματοφύλακα και της απουσίας της εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεσης. Το Δικαστήριο υποστήριξε ότι ο ιατρός του ασθενούς είχε υποχρέωση να

αποκαλύψει στον ασθενή τα οικονομικά συμφέροντα, που είχε ως προς τα βιολογικό υλικό, που αφαίρεσε από τον οργανισμό του ασθενούς. Επιπλέον, έκρινε ότι το δικαίωμα του αιτούντος στη σωματική του ακεραιότητα και ιδιωτική ζωή προστατεύεται από την υποχρέωση για εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεση, υποχρέωση, η οποία επίσης περιλαμβάνει την υποχρέωση της αποκάλυψης των οικονομικών συμφερόντων της ομάδας.

Μία παράμετρος, που καθιστά το επιχείρημα περί περιουσιακών αξιώσεων προβληματικό είναι η νομοθεσία της Καλιφόρνιας, η οποία περιορίζει δραστικά τον έλεγχο ενός ασθενούς επί των εξαχθέντων κυττάρων του. Σύμφωνα με τον Κώδικα Υγείας και Ασφάλειας εδάφιο 7054.4, «*ανεξαρτήτως από οποιαδήποτε άλλη νομική διάταξη, αναγνωρίσιμα ανατομικά μέλη, ανθρώπινοι ιστοί, ανατομικά ανθρώπινα απομεινάρια ή μολυσμένα απόβλητα, που έχουν προκύψει από την ολοκλήρωση κάποιας επιστημονικής χρήσης, θα καταστρέφονται είτε με ταφή, είτε με καύση, είτε με όποια άλλη μέθοδο κρίνει το Υπουργείο Υγείας με σκοπό την προστασία της δημόσιας υγείας και ασφάλειας.*»...«*Ο κύριος σκοπός του νόμου είναι η εγγύηση της ασφαλούς διαχείρισης πιθανών επικίνδυνων βιολογικών αποβλήτων. Ωστόσο, είναι δύσκολο να μην συμπεράνουμε ότι, στην πράξη, η συνέπεια αυτής της νομοθεσίας είναι να περιορίζει, και μάλιστα δραστικά, τον έλεγχο του ασθενούς επί κυττάρων, που έχουν εξαχθεί από τον οργανισμό του...[επομένως] ο νόμος αποδυναμώνει τόσα πολλά από τα δικαιώματα, που αφορούν στο αντικείμενο, ώστε δεν μπορεί κανείς να υποθέσει απλώς πως ό,τι απομένει αποτελεί αντικείμενο κυριότητας ή αντικείμενο άλλου εμπράγματου δικαιώματος για τους σκοπούς του νόμου (51 Cal. 3d 141)*».

Ωστόσο, το Δικαστήριο υποστήριξε ότι όντως υφίσταται ένομη αξίωση, η οποία βασίζεται στην αρχή της εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεσης, που «*οδηγεί στα ακόλουθα συμπεράσματα: (1) ένας ιατρός πρέπει να αποκαλύπτει προσωπικά συμφέροντα, αν και ασύνδετα με την υγεία του ασθενούς, είτε ερευνητικά είτε οικονομικά, τα οποία ενδέχεται να επηρεάζουν την επαγγελματική κρίση του ιατρού και (2) η μη αποκάλυψη από έναν ιατρό αυτών των συμ-*

φερόντων μπορεί να αποτελέσει τη νομική βάση αξιώσεων κατά ιατρικών διαδικασιών, που τελούνται χωρίς την εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεση του ασθενούς ή κατά παραβίαση των υποχρεώσεων παρακαταθήκης».

Η σύμφωνη γνώμη του Δικαστή Arabian αξίζει να σημειωθεί εδώ: «*Συμφωνώ με τις απόψεις, που πειστικά αναπτύχθηκαν από την πλειοψηφία. Αν παρεμβαίνω ξεχωριστά, το κάνω, για να εκφράσω ένα ζήτημα, το οποίο πιστεύω ότι, παρόλο που διαπνέει κατά μεγάλο μέρος αυτές τις απόψεις, δεν βρίσκει επαρκή έκφραση σε αυτές. Αναφέρομαι στο ηθικό ζήτημα. Ο ενάγων μας ζήτησε να αναγνωρίσουμε και να επιβάλουμε το δικαίωμα στην πώληση των σωματικών ιστών ενός ατόμου με σκοπό την απόκτηση κέρδους. Μας παρακαλεί να θεωρήσουμε το ανθρώπινο σώμα, το αντικείμενο, που τυγχάνει του μέγιστου σεβασμού και προστασίας κάθε πολιτισμένης κοινωνίας, ισότιμο με τα υποδεέστερα εμπορικά προϊόντα. Μας ενθαρρύνει να αναμίξουμε το ιερό με το ανίερο. Ζητάει πολλά...Ο πολυμαθής συνάδελφός μου, Δικαστής Mosk, αποκλίνοντας, με εντυπωσιακό αλλά, σε τελική ανάλυση, μη πειστικό τρόπο, αναγνωρίζει την ηθική διάσταση του θέματος: «Η κοινωνία μας, [γράφει], αναγνωρίζει τη βαθύτατα ηθική επιταγή του σεβασμού του ανθρώπινου σώματος ως της φυσικής και εν τω χρόνω έκφρασης της μοναδικής ανθρώπινης persona». Συμπεραίνει, ωστόσο, ότι η ηθικότητα αποτελεί ένα επιχείρημα υπέρ της αποδοχής του αιτήματος του ενάγοντος για εμπορευματοποίηση των ιστών του. Γιατί; Ουσιαστικά, απαντά, λόγω των ηθικών ατελειών των εναγομένων, της υποκρισίας και της απληστίας τους. Ας υποχρεωθούν, υποστηρίζει, να καταβάλλουν ένα μέρος του αθέμιτου πλουτισμού τους στο παραπληροφορημένο άτομο, του οποίου το σώμα παραβιάστηκε και έγινε αντικείμενο κατάχρησης και χωρίς το οποίο αυτά τα οφέλη δεν θα ήταν δυνατά. Συμμερίζομαι το αίσθημα της αγανάκτησης του Δικαστή Mosk, αλλά δεν μπορώ να ακολουθήσω τον ίδιο δρόμο με αυτόν. Το εύγλωττο εγκώμιο, που έπλεξε στο ανθρώπινο πνεύμα, καταδεικνύει το πρόβλημα αλλά όχι τη λύση. Εξαίρει, άραγε, ή υποτιμά τη «μοναδική ανθρώπινη persona» με το να αντιμετωπίζουμε ανθρώπινους ιστούς ως ανταλλάξιμα είδη*

εμπορίου; Θα προωθούσε ή θα δυσχέραινε την ανθρώπινη υπόσταση, πνευματικά ή επιστημονικά, η άσκηση της αναγκαστικής ισχύος του νόμου ως προς την αξίωση του ενάγοντος; Δεν κατέχω την απάντηση σε αυτά τα σοβαρά ερωτήματα, ούτε είμαι διατεθειμένος, όπως ο Δικαστής Mosk, να τα αντιμετωπίσω απλά ως θέματα αστικών αξιώσεων, επιδεχόμενα δικαστικής επίλυσης... [εδώ διακυβεύονται] συγκρουόμενες ηθικές, φιλοσοφικές, ακόμη και θρησκευτικές αξίες... Οι επιπλοκές της αναγνώρισης και επιβολής ενός περιουσιακού δικαιώματος σε σωματικούς ιστούς δεν είναι γνωστές, αλλά προξενούν ανησυχία. Ειδικότερα ποιες θα είναι οι συνέπειες που μπορεί να έχει η εδραίωση αγοραπωλησιών μελών του ανθρώπινου σώματος στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια, καθώς και στην έρευνα, η ανάπτυξη ανταγωνιστικών διαγωνισμών για παρόμοια υλικά και η έκθεση των ερευνητών σε ευθύνη βάσει αδικοπραξίας, η οποία δυνητικά είναι απεριόριστη και άγνωστη;» (51 Cal. 3d 149).

Βιοηθικές παράμετροι

Πέρα από τη συζήτηση εάν τα υγρά και άλλα κύτταρα, που εξάγονται από το ανθρώπινο σώμα, μπορούν να θεωρηθούν αντικείμενο κυριότητας ή άλλου εμπράγματου δικαιώματος για οικονομικούς σκοπούς, η υπόθεση αυτή εγείρει ένα σημαντικό ερώτημα, που αφορά στην αρχή της εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεσης. Στην περίπτωση ειδικότερα που οι ιατροί έχουν στόχους πέρα των θεραπευτικών, οι οποίοι ωφελούν αποκλειστικά και άμεσα τον ασθενή, θα πρέπει, άραγε, η αρχή της εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεσης να περιλαμβάνει επίσης την υποχρέωση της αποκάλυψης οικονομικών συμφερόντων, συμφερόντων σχετικών με την ιατρική φήμη ή άλλων συμφερόντων των ιατρών; Η υπόθεση διευρύνει την υποχρέωση της πληροφόρησης εκ μέρους των ιατρών, προωθώντας καλύτερα την αυτονομία του ασθενούς και της εμπιστοσύνης προς τους ιατρούς, οι οποίες είναι σημαντικές για τη θεραπευτική σχέση.

Προς περαιτέρω συζήτηση

Τι ισχύει ως προς το ζήτημα της στάθμισης κινδύνων και ωφελειών; Αν οικονομικές παροτρύνσεις ενθαρρύνουν τους ερευνητές να αναλάβουν έρευνα, που μπορεί να ωφελήσει πολλούς άλλους ασθενείς, θα πρέπει, άραγε, να τις επιτρέψουμε;

Υπόθεση εργασίας 30

Αποκομιδή κέρδους από την επιστημονική έρευνα
Βασισμένη στην υπόθεση: Assosication for Molecular Pathology κατά Myriad Genetics, Inc. (Ανώτατο Δικαστήριο, ΗΠΑ, 2013)[65]

Η Ένωση Μοριακής Παθολογίας (Assosiation for Molecular Pathology) από κοινού με διάφορες ιατρικές ενώσεις, ιατρούς και ασθενείς προσέφυγε κατά του Γραφείου Διπλωμάτων Ευρεσιτεχνίας και Εμπορικών Σημάτων των ΗΠΑ (USPTO) και της εταιρείας Myriad Genetics, Inc. με σκοπό να αμφισβητήσει διάφορες ευρεσιτεχνίες επί ανθρώπινων γονιδίων. Οι συγκεκριμένες ευρεσιτεχνίες αφορούσαν σε δύο ανθρώπινα γονίδια, που σχετίζονται με τον καρκίνο του μαστού και των ωοθηκών, BRCA1 και BRCA2. Οι προσφεύγοντες αξίωσαν ότι οι ευρεσιτεχνίες αυτές είναι αντισυνταγματικές και άκυρες, γιατί τα ανθρώπινα γονίδια είναι ουσίες, που απαντώνται στη φύση. Η εταιρία, η οποία είχε κατοχυρώσει αυτές τις ευρεσιτεχνίες, αρνήθηκε τους ισχυρισμούς των προσφευγόντων. Υποστήριξε ότι προέβη σε ουσιώδη επένδυση και κόστος, για να εντοπίσει την επακριβή τοποθεσία και αλληλουχία των γονιδίων αυτών, οι μεταλλάξεις των οποίων αυξάνουν σημαντικά τον κίνδυνο καρκίνου. Η γνώση αυτή επέτρεψε την ανάπτυξη ιατρικών εξετάσεων για την ανίχνευση μεταλλάξεων και τον υπολογισμό του κινδύνου εμφάνισης καρκίνου.

[65] Association for Molecular Pathology v. U.S. Patent & Trademark Office, 689 F.3d 1303 (Fed. Cir. 2012), affirmed in part, reversed in part, Association for Molecular Pathology v. Myriad Genetics, Inc., 133 S. Ct. 2107 (2013) (U.S.).

Το αρμόδιο Δικαστήριο εξέδωσε μια συνοπτική απόφαση, συμπεραίνοντας ότι οι ισχυρισμοί της εταιρίας είναι αβάσιμοι, επειδή αφορούν σε φυσικά προϊόντα. Το Δευτεροβάθμιο Δικαστήριο ανέτρεψε την απόφαση και διαπίστωσε ότι τόσο το απομονωμένο DNA όσο και το cDNA (το συμπληρωματικό DNA, το οποίο είναι αντίγραφο του DNA, που έχει συντεθεί από mRNA (αγγελιοφόρος RNA) δύνανται να αποτελέσουν αντικείμενο ευρεσιτεχνίας. Η υπόθεση τέθηκε ενώπιον του Ανωτάτου Δικαστηρίου.

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

Πρώτο ζήτημα: Θα πρέπει τα αποτελέσματα της ανθρώπινης γονιδιακής αλληλουχίας να θεωρούνται ένα φυσικό φαινόμενο ή αντικείμενο οικονομικής εκμετάλλευσης;

1: Ναι.
Υλικό, που απαντάται στη φύση, δεν είναι αποτέλεσμα ανθρώπινης ανακάλυψης ή επινόησης και δεν θα πρέπει να αντιμετωπίζεται ως εκχωρητέο αντικείμενο εμπράγματων ή ενοχικών δικαιωμάτων ή δικαιωμάτων βιομηχανικής ιδιοκτησίας.

2: Όχι.
Η αλληλουχία ανθρώπινων γονιδίων είναι φυσικό φαινόμενο μόνο μέχρι το σημείο, στο οποίο αυτά ανακαλύπτονται από ανθρώπους και υπόκεινται σε περαιτέρω έρευνα και ανάπτυξη, από τα οποία παράγεται επιπρόσθετη γνώση. Στο σημείο αυτό, η ανθρώπινη παρέμβαση έχει τροποποιήσει τη φύση τους.

3: Όχι.
Οι ερευνητές δικαιούνται να απολαμβάνουν εμπράγματα ή ενοχικά δικαιώματα ή δικαιώματα βιομηχανικής ιδιοκτησίας, που απορρέουν από την ανακάλυψη από αυτούς και τη συμβολή σημαντικής νέας γνώσης, ανεξαρτήτως του υλικού, επί του οποίου ασκήθηκε το έργο τους.

Δεύτερο ζήτημα: Θα πρέπει το ουσιώδες έργο των ερευνητών να δικαιολογεί την αξίωσή τους περί περιουσιακών δικαιωμάτων, τα οποία αφορούν στην ειδική γονιδιακή γνώση;

1: Ναι.
Οι ερευνητές δικαιούνται περιουσιακά δικαιώματα, που απορρέουν από την ανακάλυψη από αυτούς και τη συμβολή σημαντικής νέας γνώσης, ανεξαρτήτως του υλικού, επί του οποίου ασκήθηκε το έργο τους.

2: Όχι.
Ο πρωταρχικός ρόλος του ερευνητή είναι να υπηρετεί το δημόσιο και κοινωνικό συμφέρον για τη θεραπεία σοβαρών ασθενειών και την παραγωγή καλύτερης ποιότητας ζωής, ανεξαρτήτως από το κοπιώδες έργο, το οποίο πρέπει να καταβάλλει.

Τρίτο ζήτημα: Δύνανται τα περιουσιακά δικαιώματα να υπερτερούν των δικαιωμάτων ενός ατόμου στην υγεία και στη ζωή;

1: Ναι.
Η ιατρική έρευνα είναι μια αναγνωρισμένη κατηγορία οικονομικής δραστηριότητας, μέσω της οποίας οι άνθρωποι εξασφαλίζουν την επιβίωσή τους, επιτρέποντάς τους να βελτιώνουν την κατάστασή τους και να ενδυναμώνουν την αξιοπρέπειά τους.

2: Όχι.
Τα δικαιώματα στην υγεία αποτελούν αναπόσπαστο τμήμα των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, η δε έρευνα είναι μέρος των δραστηριοτήτων, που επικεντρώνονται στην ανθρώπινη υγεία, ανεξαρτήτως από τις επιταγές της αγοράς.

Απόφαση Δικαστηρίου

Σε μια ομόφωνη απόφαση, το Ανώτατο Δικαστήριο των ΗΠΑ έκρινε ότι οι φυσικά εμφανιζόμενες γονιδιακές αλληλουχίες και τα παράγωγα προϊόντα τους δεν είναι αντικείμενο ευρεσιτεχνίας σύμφωνα με το Άρθρο 101 του Νόμου Ευρεσιτεχνιών, το οποίο προβλέπει: «*Όποιος επινοεί ή ανακαλύπτει οποιαδήποτε νέα και χρήσιμη...υλική σύνθεση ή οποιαδήποτε νέα και χρήσιμη βελτίωση αυτής, μπορεί να αποκτήσει δίπλωμα ευρεσιτεχνίας, υποκείμενο στους όρους και τις απαιτήσεις αυτού του τίτλου*» (35 U. S. C. §101). Το Δικαστήριο εξήγησε ότι «*επί μακρόν υιοθετήσαμε την άποψη ότι η διάταξη αυτή περιέχει μια σημαντική σιωπηρή εξαίρεση. Οι νόμοι της φύσης, τα φυσικά φαινόμενα και οι αφηρημένες ιδέες δεν αποτελούν αντικείμενα ευρεσιτεχνίας (παραλείπονται οι παραπομπές). [Σε αντίθεση,] αυτά αποτελούν βασικά εργαλεία για τη διεξαγωγή επιστημονικού και τεχνολογικού έργου, που τίθενται εκτός του τομέα της προστασίας ευρεσιτεχνίας...χωρίς αυτή την εξαίρεση, η κατοχύρωση ευρεσιτεχνιών θα διακινδύνευε να ανακόψει τη χρήση αυτών των εργαλείων και, ως εκ τούτου, να εμποδίσει μελλοντικό, καινοτόμο έργο, που θα βασίζεται σε αυτά...Η πιθανότητα αυτή θα αντέβαινε στο ίδιο το νόημα των ευρεσιτεχνιών, οι οποίες υπάρχουν, για να προωθούν τη δημιουργία (παραλείπονται οι παραπομπές). Τα φυσικά προϊόντα δεν δημιουργούνται, οι δε φυσικές εκδηλώσεις [είναι] ελεύθερες σε όλους τους ανθρώπους και δεν είναι αποκλειστικό προνόμιο κανενός*».

Παρ' όλα αυτά, το Δικαστήριο έκρινε, επίσης, ότι η δημιουργία ενός νέου προϊόντος στο επιστημονικό εργαστήριο εξαιρεί το προϊόν αυτό από το να θεωρείται «*φυσικό*» και παρόμοια προϊόντα αποτελούν αντικείμενο ευρεσιτεχνίας. Ειδικότερα, γονιδιακές

αλληλουχίες, που αναδιαμορφώθηκαν και υπήρξαν αντικείμενο επεξεργασίας στο εργαστήριο, με ανθρώπινη παρέμβαση, δημιουργώντας μόρια, τα οποία δεν απαντώνται στη φύση, μπορούν να αποτελέσουν αντικείμενο ευρεσιτεχνίας.

Το Ανώτατο Δικαστήριο υποστήριξε ότι ένα τμήμα DNA, που απαντάται στη φύση, δεν αποτελεί αντικείμενο ευρεσιτεχνίας, επειδή απομονώθηκε. Διαπίστωσε ότι η βασική συμβολή των επιστημόνων συνίστατο στην ανακάλυψη της ακριβής τοποθεσίας και στην αλληλουχία των γονιδίων BRCA1 και BRCA2, τα οποία απαντώνται στη φύση. Το Δικαστήριο αποφάνθηκε ότι, παρόλο που απαιτούν ουσιώδη προσωπική συμβολή και επένδυση, «*πρωτοποριακές, καινοτόμες ή ακόμη και ευφυείς ανακαλύψεις δεν μπορούν αφεαυτές να ικανοποιήσουν το κριτήριο του εδαφίου 101*». Δεδομένου ότι οι ερευνητές δεν δημιούργησαν ούτε τροποποίησαν τη γενετική πληροφορία, που είναι κωδικοποιημένη στα γονίδια αυτά, ούτε άλλαξαν τη γενετική δομή του DNA, η δραστηριότητα αυτή δεν ήταν αντικείμενο ευρεσιτεχνίας. Ωστόσο, το Δικαστήριο αποφάνθηκε ότι το cDNA (ένα συμπληρωματικό DNA, που περιέχει μόνο αξόνια, που απαντώνται στο DNA, παραλείποντας τα ενδιάμεσα ιντρόνια) είναι αντικείμενο ευρεσιτεχνίας, επειδή δεν απαντάται στη φύση.

Βιοηθικές παράμετροι

Στην υπόθεση αυτή, το Δικαστήριο εστίασε τη συζήτηση στη διάκριση ανάμεσα στη δημιουργία από έναν ερευνητή ενός νέου προϊόντος (cDNA) και στην επίπονη εξερεύνησή του, η οποία κατέληξε στην ανακάλυψη ενός υλικού, που απαντάται στη φύση (BRCA1 και BRCA2). Η διάκριση αυτή οδήγησε το Δικαστήριο να αποδεχθεί μέρος των ισχυρισμών των εναγομένων και να αναγνωρίσει το περιουσιακό τους δικαίωμα στο cDNA.

Ωστόσο, θα πρέπει να θέσουμε το ερώτημα, εάν η επιστημονική διάκριση ανάμεσα στο cDNA και στη διατύπωση αλληλουχιών ανθρώπινων γονιδίων θα πρέπει να έχει ηθικές διαστάσεις, συμπεραίνοντας ότι κάθε περίσταση θα πρέπει να εξεταστεί διαφορετικά.

Η προσοχή μας θα πρέπει επίσης να στραφεί στο Άρθρο 15 της Οικουμενικής Διακήρυξης για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα της UNESCO αναφορικά με τη συμμετοχή στα οφέλη, που απορρέουν από την επιστημονική έρευνα.

Ένα άλλο στοιχείο, που δεν θα πρέπει να διαφύγει της προσοχής μας, είναι ότι η γονιδιακή πληροφορία αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της ανθρώπινη ύπαρξης. Επομένως, αξίζει την ίδια προσοχή ως προς την ανθρώπινη αξιοπρέπεια, που αξίζει το ίδιο το υποκείμενο.

Προς περαιτέρω συζήτηση

Η ανακάλυψη αντικειμένου, που προϋπήρχε του ανθρώπινου είδους, θυμίζει την ανακάλυψη ενός αρχαιολογικού ευρήματος. Θα αποτελούσε, άραγε, αυτό αντικείμενο ευρεσιτεχνίας; Φυσικά, αν κάποιος μετατρέψει ένα αρχαιολογικό εύρημα σε μάσκα ή φυλακτό, αυτό θα ήταν, πιθανώς, αντικείμενο ευρεσιτεχνίας, αλλά θα προϋπέθετε τόσο δημιουργικότητα όσο και κάποια αλλαγή στη μορφή του ευρήματος.

Παραπομπές

UNESCO Declaration on the Responsibility of the Present Generations towards Future Generations (1997)

Ενότητα 15: Προστασία του περιβάλλοντος, της βιόσφαιρας και της βιοποικιλότητας

Άρθρο 17

Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα της UNESCO (2005)

«Η δέουσα μέριμνα πρέπει να δίδεται στην αλληλοσύνδεση ανάμεσα στα ανθρώπινα όντα και σε άλλες μορφές ζωής, στη σημασία της κατάλληλης πρόσβασης και χρήσης βιολογικών και γενετικών πόρων, στον σεβασμό της παραδοσιακής γνώσης και στον ρόλο των ανθρώπινων όντων στην προστασία του περιβάλλοντος, της βιόσφαιρας και της βιοποικιλότητας.»

Προκαταρκτική συζήτηση
Η προώθηση της προστασίας της φύσης με σκοπό την προώθηση της ευημερίας του ανθρώπου

Η ευημερία των ανθρώπων εξαρτάται από την προστασία της φύσης. Οι άνθρωποι αποτελούν μέρος της φύσης. Έχουν, επομένως, την υποχρέωση να συντηρούν και να προστατεύουν την ακεραιότητα του οικοσυστήματος και της βιοποικιλότητας. Μια βασική αρχή της περιβαλλοντικής ηθικής είναι ότι η κάθε γενιά θα πρέπει να αφήσει στην ακόλουθη γενιά τις ίδιες, αν όχι βελτιωμένες, ευκαιρίες για μια ευτυχισμένη ζωή και, επομένως, να κληροδοτήσει έναν υγιή πλανήτη. Ο σκοπός αυτός μπορεί να επιτευχθεί με την επιδίωξη της αρχής της βιώσιμης ανάπτυξης. Καθώς αποτιμούμε τις ηθικές συνέπειες της βιοηθικής έρευνας ή της βιοτεχνολογίας, απαιτείται να λάβουμε υπόψη όχι μόνο τη χρησιμότητά τους για την ανθρώπινη ευημερία αλλά και τη συνολική επίπτωσή τους στο οικοσύστημά μας. Κανένα κοινωνικο-οικονομικό ή τεχνολογικό μοντέλο δεν μπορεί να εδραιωθεί χωρίς τη σωστή μέριμνα για τη σχέση του ανθρώπου με το οικοσύστημά του και το σύμπαν.

Υπόθεση εργασίας 31

Περί της κυβερνητικής παρέμβασης
Βασισμένη στην υπόθεση: Μασαχουσέτη κατά του Γραφείου Περιβαλλοντικής Προστασίας (Ανώτατο Δικαστήριο, ΗΠΑ, 2007)[66]

Δώδεκα Πολιτείες και αρκετές πόλεις των Ηνωμένων Πολιτειών προσέφυγαν κατά του Γραφείου Περιβαλλοντικής Προστασίας (Environmental Protection Agency) με σκοπό να εξαναγκάσουν το Γραφείο να νομοθετήσει σχετικά με τις εκπομπές διοξειδίου του άνθρακα και άλλων αερίων θερμοκηπίου ως ρύπων. Οι προσφεύγοντες ισχυρίστηκαν ότι το Γραφείο Περιβαλλοντικής Προστασίας δεν ρύθμισε τις εκπομπές αερίων θερμοκηπίου από μηχανοκίνητα οχήματα, οδηγώντας, επομένως, στο φαινόμενο του θερμοκηπίου, στην αύξηση των θερμοκρασιών στον πλανήτη, στην αύξηση των επιπέδων των ωκεανών και στην αύξηση των πλημμυρικών φαινομένων σε περιοχές με ελάχιστο υψόμετρο. Υποστήριξαν ότι το Άρθρο 202(a)(1) του Νόμου περί Καθαρού Αέρα[67] αποτελεί επαρκή βάση για τη θεσμοθέτηση των εκπομπών από το Γραφείο Περιβαλλοντικής Προστασίας. Το Άρθρο αυτό απαιτεί από τον Διοικητή του Γραφείου Περιβαλλοντικής Προστασίας να καθορίζει τα νόμιμα επίπεδα εκπομπών για «*κάθε παράγοντα μόλυνσης του αέρα*» από μηχανοκίνητα οχήματα ή κινητήρες μηχανοκίνητων οχημάτων, «*οι οποίοι κατά την κρίση του προξενούν ή συμβάλλουν στη μόλυνση του αέρα, μόλυνση η οποία θεωρείται ότι αποτελεί κίνδυνο για τη δημόσια υγεία και ευημερία*».

Ζήτημα: Θα πρέπει οι κυβερνήσεις να παρεμβαίνουν, ρυθμίζοντας τις εκπομπές ρύπων με σκοπό να ελαχιστοποιήσουν το φαινόμενο του θερμοκηπίου στη βάση βιοηθικών αρχών;

[66] Massachusetts v. EPA, 549 U.S. 497 (2007) (U.S).
[67] Clean Air Act (CAA), 42 U.S.C. § 7521(a)(1).

Οδηγίες για ερωτήσεις προκαταρκτικής συζήτησης

Στη συνέχεια ακολουθούν ορισμένες, αλλά όχι όλες, οι πιθανές απαντήσεις. Συνεξετάστε τες, καθώς και άλλες πιθανές απαντήσεις, εντοπίζοντας όσο το δυνατόν περισσότερα ηθικά ζητήματα· κατόπιν, αποφασίστε ποια απάντηση είναι η πλέον κατάλληλη, αιτιολογώντας ταυτόχρονα τους λόγους της επιλογής σας.

1: Ναι.
Το Κράτος αποτελεί τμήμα της παγκόσμιας κοινότητας, που έχει καθήκον να προστατεύσει το περιβάλλον, συμπεριλαμβανομένης της αντιμετώπισης του φαινομένου του θερμοκηπίου.

2: Ναι.
Ρυθμίζοντας τις εκπομπές αερίων, το Κράτος ενθαρρύνει άτομα και ομάδες, που το συναποτελούν, να αναλάβουν την ευθύνη των πράξεών τους και να δρουν με γνώμονα την αλληλεγγύη.

3: Ναι.
Ρυθμίζοντας τις εκπομπές αερίων, το Κράτος οργανώνει το πλαίσιο για την παραγωγή μελλοντικών πόρων, οι οποίοι μπορούν να χρησιμοποιηθούν προς όφελος της ανθρωπότητας.

4: Όχι.
Το Κράτος θα πρέπει να έχει την ελευθερία να διαθέτει τους πόρους του για όποιο αγαθό θεωρεί κατάλληλο, ειδικά για την ιατρική επιστήμη.

5: Όχι.
Τα δικαιώματα στην ανθρώπινη ζωή και υγεία έχουν προτεραιότητα έναντι της προστασίας του περιβάλλοντος. Αυτή η αρχή θα πρέπει να διαπνέει τη λήψη κυβερνητικών αποφάσεων, ειδικά όταν οι πόροι είναι πεπερασμένοι.

6: Όχι.
Δεδομένου ότι οι συνέπειες των εκπομπών αερίων και των αερίων θερμοκηπίου στην αύξηση της θερμοκρασίας του αέρα στην επιφάνεια του πλανήτη δεν είναι ακόμη γνωστές, η ρύθμισή τους δεν θα πρέπει να αποτελεί προτεραιότητα.

Απόφαση Δικαστηρίου

Το Ανώτατο Δικαστήριο σημείωσε ότι το Γραφείο Περιβαλλοντικής Προστασίας δεν αμφισβήτησε ούτε ότι οι ανθρωπογενείς εκπομπές (περιβαλλοντική μόλυνση και ρύποι, που προέρχονται από ανθρώπινη δραστηριότητα) επιδεινώνουν το φαινόμενο του θερμοκηπίου ούτε ότι, με την πάροδο του χρόνου, μείζονες επιπλοκές θα προκύψουν ως αποτέλεσμα. Παρόλο που δεν μπορούμε να θεωρήσουμε υποχρεωτικά ότι το Κογκρέσο είχε υπόψη του την υπερθέρμανση του πλανήτη, όταν ψήφισε τον Νόμο περί Καθαρού Αέρα, ο νόμος ψηφίστηκε για μια ευρεία κατηγορία ατμοσφαιρικών ρύπων. Το Δικαστήριο υποστήριξε επίσης ότι, παρόλο που η επιστημονική αβεβαιότητα είναι μία παράμετρος, που το Γραφείο Περιβαλλοντικής Προστασίας μπορεί να λάβει υπόψη του, η παράμετρος αυτή θα πρέπει να είναι τόσο εκτενής, ώστε να καταστήσει οποιαδήποτε ρύθμιση παράνομη, και όχι απλώς ασύνετη, προκειμένου να χρησιμοποιηθεί ως δικαιολογία για την απόφασή του Γραφείου να μην θεσμοθετήσει. Το Δικαστήριο επίσης έκρινε ότι «*ο νόμος δίνει στο Γραφείο Περιβαλλοντικής Προστασίας την εξουσία να ρυθμίσει τις εκπομπές αερίων θερμοκηπίου από αυτοκίνητα. Τελικά, το Δικαστήριο επέστεψε την υπόθεση στο Γραφείο Περιβαλλοντικής Προστασίας ζητώντας από το Γραφείο να αναθεωρήσει τη θέση του. Το Δικαστήριο έκρινε την τρέχουσα επιχειρηματολογία του για τη μη ρύθμιση ως ανεπαρκή και απαίτησε από το Γραφείο να διατυπώσει μια λογική βάση επί της οποίας να μην προβεί στις αναγκαίες ρυθμίσεις*».

Ο νόμος περί Καθαρού Αέρα προβλέπει ότι «*ο Διοικητής θα προκρίνει βάσει ρυθμίσεων (και θα αναθεωρεί σε τακτά διαστήματα), σύμφωνα με τις προβλέψεις αυτής της διάταξης, τα εφαρμοστέα*

κριτήρια για την εκπομπή οποιουδήποτε ατμοσφαιρικού ρύπου από οποιονδήποτε τύπο ή τύπους νέου μηχανοκίνητου οχήματος ή νέου κινητήρα μηχανοκίνητου οχήματος, τα οποία κατά την κρίση του, προξενούν ή συμβάλλουν στην ατμοσφαιρική μόλυνση, μόλυνση η οποία θεωρείται ότι θέτει σε κίνδυνο τη δημόσια υγεία και ευημερία».

Ο νόμος περί Καθαρού Αέρα ορίζει τους «*ατμοσφαιρικούς ρύπους*» ως «*οποιονδήποτε παράγοντα ατμοσφαιρικής ρύπανσης ή συνδυασμό παρόμοιων παραγόντων, συμπεριλαμβανομένης οποιασδήποτε φυσικής, χημικής, βιολογικής, ραδιενεργούς...ουσίας ή υλικού, που εκπέμπεται ή αλλιώς εισέρχεται στην ατμόσφαιρα*». Η πλειοψηφία σχολίασε ότι «*τα αέρια θερμοκηπίου εμπίπτουν σαφώς στον ευρύ ορισμό περί ατμοσφαιρικών ρύπων του νόμου*».

Το 2003, το Γραφείο Περιβαλλοντικής Προστασίας έκανε δύο διευκρινήσεις. Το Γραφείο Περιβαλλοντικής Προστασίας δεν έχει την εξουσία σύμφωνα με τον νόμο περί Καθαρού Αέρα να ρυθμίσει τις εκπομπές διοξειδίου του άνθρακα και άλλων αερίων θερμοκηπίου για σκοπούς, που έχουν να κάνουν με την αλλαγή του παγκόσμιου κλίματος. Ακόμη και αν το Γραφείο Περιβαλλοντικής Προστασίας είχε μια τέτοια εξουσία, θα αρνούνταν να θέσει κριτήρια για τις εκπομπές αερίων θερμοκηπίου από οχήματα. Στο σημείο αυτό, το Δικαστήριο έκρινε ότι οι αποφάσεις αυτές δεν ήταν δεσμευτικές.

Βιοηθικές παράμετροι

Είναι πολλοί οι λόγοι για τους οποίους απαιτείται από τις κυβερνήσεις να ρυθμίσουν διάφορες περιβαλλοντικές συνθήκες, όπως για παράδειγμα διεθνείς συνθήκες, το διεθνές εμπόριο και η ενθάρρυνση της ισοτιμίας των αναπτυσσόμενων κρατών. Ωστόσο, το ζήτημα εδώ είναι, εάν οι αρχές της βιοηθικής μπορούν ή θα πρέπει να χρησιμοποιούνται, για να στρέψουν την προσοχή των κυβερνήσεων στο περιβάλλον και στις περιβαλλοντικές ρυθμίσεις.

Η υπόθεση τονίζει την υποχρέωση του κράτους για την προστασία του περιβάλλοντος, ειδικά σε μια εποχή που η επιστημο-

νική γνώση εξελίσσεται. Παρόλο που πρόσφατες έρευνες καταδεικνύουν σημαντικές συνδέσεις ανάμεσα σε περιβαλλοντικές παραμέτρους και την ποιότητα υγείας, η συντήρηση και προστασία του περιβάλλοντος έχει άλλα κοινωνικά οφέλη, που θα πρέπει να τύχουν εξίσου της προσοχής μας.

Στο πλαίσιο αυτό, θα μπορούσαμε να υποστηρίξουμε ότι θα πρέπει να επικρατήσει η αρχή της προφύλαξης, σύμφωνα με την οποία η επιστημονική αβεβαιότητα δεν θα πρέπει να χρησιμοποιείται ως η καθοριστική δικαιολογία για τη μη ρύθμιση και τη μη παρέμβαση στις προσωπικές ελευθερίες, ειδικά όταν παρόμοιες ρυθμίσεις έχουν θετικά αποτελέσματά για το κοινό καλό. Η χάραξη πολιτικών καθώς και οι διαδικασίες βάσει των οποίων λαμβάνονται παρόμοιες αποφάσεις θα πρέπει να διέπονται από διαφάνεια και να υπόκεινται σε αναθεώρηση υπό το φως, μεταξύ άλλων, της αρχής της προφύλαξης. Η συγκεκριμένη υπόθεση αποτελεί χαρακτηριστικό παράδειγμα μιας τέτοιας αναθεώρησης.

Εναλλακτικά, μπορούμε να υποστηρίξουμε ότι οι προτεινόμενες περιβαλλοντικές ρυθμίσεις χωρίς αντικειμενική, έγκυρη και αξιόπιστη επιστημονική βάση μπορούν να αποδειχθούν περισσότερο επιβλαβείς παρά ωφέλιμες. Υπό την άποψη αυτή, οι περισσότεροι άνθρωποι βασίζουν την αντίθεσή τους στις περιβαλλοντικές ρυθμίσεις, προβάλλοντας αυξημένα κόστη με ελάχιστα οφέλη. Ωστόσο, κινούμενοι από τις αρχές της «*μη βλάβης*» και της «*στάθμισης*», θα μπορούσαμε να διερωτηθούμε, εάν τα Δικαστήρια θα πρέπει να εξετάσουν την αρνητική επίπτωση των ρυθμίσεων, που δεν ερείδονται σε επιστημονική βάση. Αν αποδειχθεί ότι κάποια άλλη αιτία ευθύνεται για την υπερθέρμανση του πλανήτη, όπως, για παράδειγμα, οι κηλίδες του ήλιου, η ελαφριά αλλαγή στην τροχιά του πλανήτη, ως αποτέλεσμα παρελθόντων υπόγειων πυρηνικών δοκιμών, ή η συσσώρευση πίεσης στο εσωτερικό της γης, που οδηγεί σε αύξηση καταστροφικών παλιρροιακών κυμάτων, σεισμών και θυελλών, τότε όχι μόνο οι περιβαλλοντικές ρυθμίσεις θα θεωρούνται απαγορευτικού κόστους, αλλά, επίσης, δεν θα έχουν καμία επίπτωση στο περιβάλλον. Επιπρόσθετα, οι περιβαλλοντικές ρυθμίσεις θα προκαλέσουν βέβαιη διαταραχή σε

άλλες σημαντικές δραστηριότητες και θα είναι επιβλαβείς στους ανθρώπους, όπως η επίπτωση στο κόστος οδήγησης.

Προς περαιτέρω συζήτηση

Υπάρχει σημαντική απόσταση ανάμεσα στις περιβαλλοντικές ρυθμίσεις και στο επιχείρημα ότι το φαινόμενο του θερμοκηπίου μπορεί να βελτιωθεί από τις προτεινόμενες ρυθμίσεις. Επομένως, παρόλο που οι προϋποθέσεις, που απαριθμήθηκαν σε αυτή την υπόθεση φαίνονται αξιοσημείωτες, διερωτόμαστε, αν υπάρχουν επαρκή δεδομένα, για να στηρίξουν τις απειλές στη βιοποικιλότητα και στη βιόσφαιρα, όπως προσδιορίζονται από τη Διακήρυξη της UNESCO, ώστε να χρησιμοποιηθεί αυτή ως ρυθμιστική βάση.

Έχουν οι παράμετροι, οι οποίες προβλήθηκαν υπέρ των περιβαλλοντικών ρυθμίσεων (βλ. απαντήσεις στο δεύτερο ζήτημα, άνωθι), ουσιαστική σχέση με τη Διακήρυξη της UNESCO, στην οποία φαινομενικά βασίζονται;

Μήπως θα πρέπει να εξετάσουμε τις λιγότερο επαχθείς παρεμβάσεις στην ανθρώπινη δραστηριότητα, για να επιλύσουμε το ζήτημα, όπως είναι η ελαχιστοποίηση των εκπομπών μεθανίου; Μια τέτοια προσέγγιση θα ήταν παρόμοια με την επιταγή να εξετάζουμε τη μέθοδο με την ελάχιστη επεμβατικότητα στην ανθρώπινη έρευνα, όταν διακυβεύονται συγκρουόμενες αξίες.

Θα επηρέαζε την απάντησή μας το φαινόμενο El Niño (με τις γνωστές επιπτώσεις του στην υπερθέρμανση του πλανήτη)[68]; Είναι σημαντικό να λαμβάνουμε υπόψη και να αποκλείουμε άλλες πιθανές, μη-ανθρωπογόνες, επιπτώσεις στο περιβάλλον, προτού προβούμε στη ρύθμιση της ανθρώπινης συμπεριφοράς, που μπορεί να στερήσει από τους ανθρώπους ευκαιρίες εργασίας και να επηρεάσει τον τρόπο επιβίωσης;

Μήπως θα πρέπει να αποτιμηθούν εναλλακτικά αίτια για τις αιτίες, οι οποίες έχουν αποδοθεί στις εκπομπές αερίων θερμοκηπίου, προτού θεσπιστούν σχετικές ρυθμίσεις;

[68] Rong-Gong Lin H and Rosanna Xia, El Niño could be the most powerful on record, scientists say, Jerusalem Post, Nov. 24, 2015, σελ. 19.

Προτού θεσπιστούν περιβαλλοντικές ρυθμίσεις, πόσοι πόροι, άραγε, θα πρέπει να διατεθούν στην αποτίμηση άλλων αιτιών και στη συγκριτική ανάλυση κόστους/ωφελειών σε διαφορετικές προτάσεις, όπως για παράδειγμα, η μείωση της παραγωγής μεθανίου;

Παραπομπές

Europa The Precautionary Principle (2015)
UNESCO The Precautionary Principle, World Commission on the Ethics of Scientific Knowledge and Technology (COMEST) (2005)

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ: ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΥΠΟΘΕΣΕΩΝ

Αρ.	ΕΝΟΤΗΤΑ 1	ΑΝΘΡΩΠΙΝΗ ΑΞΙΟΠΡΕΠΕΙΑ
1	Αξιοπρέπεια στον θάνατο και στο τέλος της ζωής	Pretty v. United Kingdom, 2002 Eur. Ct. H.R. 29
2	Ανθρώπινα δικαιώματα και τερματισμός του συστήματος τεχνητής υποστήριξης της ζωής	Plaintiff v. Yonsei University Supreme Court [S. Ct.], 2009 Da 17417, May 21, 2009, (6 SCD 155) (S. Kor.)
Αρ.	**ΕΝΟΤΗΤΑ 2**	**ΑΤΟΜΙΚΟ ΣΥΜΦΕΡΟΝ**
3	Ο τερματισμός τεχνητής σίτισης και ενυδάτωσης	The case of Eluana Englaro (Italy, 2008-2009), Cass., sez. un., 16 Ottobre 2007, n. 21748, Foro it. 2007, I, 3025 (It.). Nicholas A. Secara, Note, Has Italy Discovered Virgil? Utilizing the British Archetype to Create End-of-Life Legislation in Italy, 19 Cardozo J. Int'l & Comp. L. 127, 160 (2011)
4	Το δικαίωμα στην άμβλωση	R.R. v. Poland, 2011 Eur. Ct. H.R. 828
5	Το δικαίωμα στην ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή	Artavia Murillo v. Costa Rica, Preliminary Objections, Merits, Reparations and Costs, Inter-Am. Ct. H.R. (ser. C) No. 257 (Nov. 28, 2012)
Αρ.	**ΕΝΟΤΗΤΑ 3**	**ΩΦΕΛΕΙΑ ΚΑΙ ΒΛΑΒΗ**
6	Ο χειρουργικός διαχωρισμός συζευγμένων διδύμων	Re A (Children) (Conjoined Twins: Surgical Separation), [2000] EWCA (Civ) 254, [2001] Fam. 147 (Eng.)
7	Δικαιώματα ως προς το γενετικό υλικό	Evans v. Amicus Healthcare Ltd., [2004] EWCA (Civ) 727, [2005] Fam. 1 (Eng.); Evans v. United Kingdom., (2006) 46 EHRR 32
8	Ο εξαναγκασμός κυοφορούσας σε υποχρεωτική κατάκλιση	Burton v. State, 49 So. 3d 263 (Fla. D. Ct. App. 2010) (U.S.)

Αρ.	ΕΝΟΤΗΤΑ 4	ΣΕΒΑΣΜΟΣ ΤΗΣ ΠΡΟΣΩΠΙΚΗΣ ΑΥΤΟΝΟΜΙΑΣ
9	Το δικαίωμα των ψυχικά νοσούντων στην αυτοκτονία	(X v. Health Directorate of Zurich) Tribunal Fédéral [TF] [Federal Supreme Court] Nov. 3, 2006, 133 Arrêts du Tribunal Fédéral [ATF] I 58 (Switz.)
10	Ευθύνη για την πρόληψη αυτοκτονίας ψυχικά νοσούντων	Rabone v. Pennine Care NHS Found. Trust, [2010] EWCA (Civ) 698, [2011] Q.B. 1019 (Eng.)
11	Η προστασία των συμφερόντων των νηπίων	Wyatt v. Portsmouth NHS Trust, [2005] EWCA (Civ) 1181, [2005] W.L.R 3995 (Eng.) (appeal from Wyatt v. Portsmouth NHS Trust, [2005] EWHC (Fam) 693, [2005] 2 F.L.R. 480 (Eng.))
12	Η προστασία των συμφερόντων των ανίκανων προς δικαιοπραξία ανηλίκων	NHS Trust v. MB, [2006] EWHC (Fam) 507 (Eng.)
13	Η προστασία των συμφερόντων των εφήβων	Re Bernadette (2010) 244 FLR 242 (Austl.) Re Bernadette (2011) 249 FLR 294 (Austl.)
Αρ.	**ΕΝΟΤΗΤΑ 5**	**ΕΝ ΠΛΗΡΕΙ ΕΠΙΓΝΩΣΕΙ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗ**
14	Γενική εισαγωγή στην εν πλήρει επιγνώσει συγκατάθεση	Foo Fio Na v. Dr. Soo Fook Mun [2007] 1 M.L.J. 593 (Malay.)
15	Η παρουσίαση εναλλακτικών θεραπειών στον ασθενή	Birch v. Univ. College of London Hosp. NHS Found.Trust, [2008] EWHC (QB) 2237 (Eng.)
Αρ.	**ΕΝΟΤΗΤΑ 6**	**ΠΡΟΣΩΠΑ ΑΝΙΚΑΝΑ ΠΡΟΣ ΣΥΝΑΙΝΕΣΗ**
16	Έρευνα σε άτομα ανίκανα να συναινέσουν	Prof. John Walker-Smith v. Gen. Med. Council, [2012] EWHC (Admin) 503 (Eng.)
Αρ.	**ΕΝΟΤΗΤΑ 7**	**Η ΑΝΘΡΩΠΙΝΗ ΕΥΑΛΩΤΟΤΗΤΑ**
17	Η αυτοκτονία μιας ψυχικά ασθενούς κατά την ακούσια νοσηλεία	Savage v. S. Essex Partnership NHS Found. Trust, [2007] EWCA (Civ) 1375, [2008] H.L. 74 (Eng.). [2010] EWHC 865 (QB)

Αρ.	ΕΝΟΤΗΤΑ 7 (*συνέχεια*)	Η ΑΝΘΡΩΠΙΝΗ ΕΥΑΛΩΤΟΤΗΤΑ
18	Το δικαίωμα στη σωματική ακεραιότητα	Yearworth v. N. Bristol NHS Trust, [2009] EWCA (Civ) 37, [2010] Q.B. 1 (Eng.)
Αρ.	**ΕΝΟΤΗΤΑ 8**	**ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΣΤΗΝ ΙΔΙΩΤΙΚΟΤΗΤΑ & ΕΜΠΙΣΤΕΥΤΙΚΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΠΡΟΣΩΠΙΚΩΝ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ**
19	Η χρήση αποθηκευμένων αιματολογικών δειγμάτων παιδιών	Bearder v. State, 806 N.W.2d 766 (Minn. 2011) (U.S.)
20	Η προστασία του ιατρικού απορρήτου	The Queen on the Application of Sue Axton v. Sec'y of State for Health, [2006] EWHC (Admin) 37 (N. Ir.)
21	Το δικαίωμα γνώσης της καταγωγής (οικογενειακού και προσωπικού αφηγήματος)	Sarah P. v. Prof. Thomas Katzorke (Germany, 2013)
Αρ.	**ΕΝΟΤΗΤΑ 9**	**ΙΣΟΤΗΤΑ, ΔΙΚΑΙΟΣΥΝΗ ΚΑΙ ΕΥΘΥΔΙΚΙΑ**
22	Ισότιμη πρόσβαση στην ιατρική μέριμνα	Fok Chun Wa. v. Hospital Authority (2012) 15 H.K.C.F.A.R. 409 (C.F.A.) (H.K.)
23	Δημόσια και ιδιωτική ασφάλιση υγείας	Chaoulli. v. Quebec (AG), 2005 SCC 35, [2005] 1 S.C.R. 791 (Can.)
Αρ.	**ΕΝΟΤΗΤΑ 10**	**ΑΠΑΓΟΡΕΥΣΗ ΔΙΑΚΡΙΣΕΩΝ ΚΑΙ ΣΤΙΓΜΑΤΙΣΜΟΥ**
24	Δικαιώματα και αξιώσεις των κωφών	Eldridge v. British Columbia (AG), [1997] 3 S.C.R. 624 (Can.)
Αρ.	**ΕΝΟΤΗΤΑ 11**	**ΣΕΒΑΣΜΟΣ ΤΗΣ ΠΟΛΙΤΙΣΤΙΚΗΣ & ΘΡΗΣΚΕΥΤΙΚΗΣ ΠΟΛΥΜΟΡΦΙΑΣ**
25	Φροντίδα στο τέλος της ζωής	Cuthbertson v. Rasouli, 2013 SCC 53, [2013] 3 S.C.R. 341 (Can.)
26	Το δικαίωμα στην άμβλωση	A, B and C v. Ireland, 2010 Eur. Ct. H.R. 2032
Αρ.	**ΕΝΟΤΗΤΑ 12**	**ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ ΚΑΙ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ**
27	Δωρεά οργάνων	CA 8447/06 Kupat Holim Meuhedet v. Heiman [2011]

Αρ.	ΕΝΟΤΗΤΑ 13	ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΥΘΥΝΗ & ΥΓΕΙΑ
28	Πρόσβαση σε ποιοτικές υπηρεσίες υγείας και απαραίτητα φάρμακα	Cruz Bermúdez v. Ministerio de Sanidad y Asistencia Social, Sala Político Administrativa, Corte Suprema de Justicia, Republica de Venezuela, Expediente Numero: 15.789 (1999) (Venez.)
Αρ.	**ΕΝΟΤΗΤΑ 14**	**ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΤΑ ΟΦΕΛΗ ΤΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ**
29	Συμμετοχή στα κέρδη των ιατρών και των ερευνητών	Moore v. Regents of Univ. of California, 793 P.2d 479 (Cal. 1990) (U.S.)
30	Αποκομιδή κέρδους από την επιστημονική έρευνα	Association for Molecular Pathology v. U.S. Patent & Trademark Office, 689 F.3d 1303 (Fed. Cir. 2012), affirmed in part, reversed in part, Association for Molecular Pathology v. Myriad Genetics, Inc., 133 S. Ct. 2107 (2013) (U.S.)
Αρ.	**ΕΝΟΤΗΤΑ 15**	**ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΤΟΥ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΟΣ, ΤΗΣ ΒΙΟΣΦΑΙΡΑΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΒΙΟΠΟΙΚΙΛΟΤΗΤΑΣ**
31	Περί της κυβερνητικής παρέμβασης	Massachusetts v. EPA, 549 U.S. 497 (2007) (U.S)

Το βιβλίο αυτό παρέχει ένα συνοπτικό και αναγκαίο εργαλείο, το οποίο βοηθάει τους δικαστές να αντιμετωπίσουν ποικίλα ιατρικο-νομικά ερωτήματα. Οι υποθέσεις εργασίας, οι οποίες παρουσιάζονται στην παρούσα έκδοση, βασίζονται σε πραγματικές υποθέσεις, που απασχόλησαν έντονα τους δικαστές αυτών των υποθέσεων. Η συζήτηση και οι ερωτήσεις, που ακολουθούν την κάθε ενότητα, βασίζονται στην ευρύτατη εμπειρία και εμβριθή κατανόηση των ειδικών, που συνέβαλαν σε αυτή την έκδοση και του επικεφαλής επιμελητή, Καθηγητή Amnon Carmi. Είναι αναμφίβολο ότι η οργανική σχέση ανάμεσα στην UNESCO και τον Διεθνή Οργανισμό για τη Δικαστική Εκπαίδευση θα προωθήσει τη διάδοση της γνώσης, που παρουσιάζεται στο βιβλίο αυτό, ανάμεσα σε δικαστές και στις Σχολές Δικαστικών Λειτουργών ανά τον κόσμο.

Η **ΣΕΙΡΑ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ** ΑΠΟΤΕΛΕΙΤΑΙ ΑΠΟ ΔΕΚΑ ΤΟΜΟΥΣ:

vol. 1: Αναπαραγωγική Υγεία: Ηθικός Σχολιασμός Περιπτωσιολογικών Μελετών, Bernard M. Dickens, Rebecca J. Cook, Eszter Kismodi, μετάφραση Μαρία Χωριανοπούλου, 99 σελίδες, https://doi.org/10.12681/aprlp.81

vol. 2: Βιοηθική για Νομικούς, επιμέλεια Amnon Carmi, Barbara Pfeffer Billauer, Michael Kirby, Richard Magnus, Jose Ramon Cossio Diaz, Sperling Daniel, Verges Claude, μετάφραση Αδάμ Παναγιωτόπουλος, 198 σελίδες, https://doi.org/10.12681/aprlp.21

vol. 3: Ψυχιατρική Ηθική και τα δικαιώματα των ατόμων με νοητική αναπηρία στα ιδρύματα και στην κοινότητα, Michael L. Perlin, Harold J. Bursztajn, Kris Gledhill, Esq., Eva Szeli, μετάφραση Σοφία Γιαννούσιου, 192 σελίδες, https://doi.org/10.12681/aprlp.84

vol. 4: Η Ηθική και η Επιρροή της Βιομηχανίας Φαρμάκων στην Ιατρική, Omar Sultan Haque, Julian De Freitas, Harold J. Bursztajn, Lisa Cosgrove, Abilash A. Gopal, Robindra Paul, Itay Shuv-Ami, Samuel Wolfman, μετάφραση Μιχάλης Ψαρομμάτης, 126 σελίδες, https://doi.org/10.12681/aprlp.86

vol. 5: Διδάσκοντας Ηθική της Μεταμόσχευσης Οργάνων και της Δωρεάς Ιστών: Μελέτες Περίπτωσης και Ταινίες, επιμέλεια Silke Schicktanz, Claudia Wiesemann, Sabine Wölke, μετάφραση Λυδία Τσιακίρη, 108 σελίδες, https://doi.org/10.12681/aprlp.87

vol. 6: Διδάσκοντας Ηθική στην Ψυχιατρική: Μελέτες Περίπτωσης, επιμέλεια Amnon Carmi, Driss Moussaoui, Julio Arbodela, μετάφραση Αγγελική Μαρία Αργυράκου, 110 σελίδες, https://doi.org/10.12681/aprlp.88

vol. 7: Daniella Keidar, Η Επικοινωνία στην Αίθουσα Διδασκαλίας: Χρήση της Συναισθηματικής Νοημοσύνης και της μη Λεκτικής Επικοινωνίας στην Διδασκαλία της Ηθικής στις Ιατρικές Σχολές, μετάφραση Παρασκευή Ζαχαριά, 130 σελίδες, https://doi.org/10.12681/aprlp.89

vol. 8: Βιοηθική και Ολοκαύτωμα, Tessa Chelouche, Geoffrey Brahmer, Susan Benedict, μετάφραση Δέσποινα Βερτζάγια, σελίδες, https://doi.org/10.12681/aprlp.90

vol. 9: Ενήμερη Συναίνεση: Μελέτες Περίπτωσης, επιμέλεια Amnon Carmi, μετάφραση Γεώργιος Μπίφης, 66 σελίδες, https://doi.org/10.12681/aprlp.91

vol. 10: Darryl R.J. Macer, Ηθικά Παιχνίδια για την Διδασκαλία της Βιοηθικής, μετάφραση Αχιλλέας Κλεισούρας, 152 σελίδες, https://doi.org/10.12681/aprlp.96



ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΣΕ ΕΥΠΑΘΕΙΣ ΠΛΗΘΥΣΜΟΥΣ



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΑΤΤΙΚΗΣ



Α΄ ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΑΘΗΝΩΝ
ΑΙΓΙΝΗΤΕΙΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ

e-ISSN 2732-9569
e-ISBN 978-618-83729-5-5



ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΟ
ΕΦΑΡΜΟΣΜΕΝΗΣ
ΦΙΛΟΣΟΦΙΑΣ
ΕΚΠΑ