

Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου

Σχολή Ανθρωπιστικών και Κοινωνικών Επιστημών

Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών

Βιοηθική – Ιατρική Ηθική

Μεταπτυχιακή Διατριβή



Θεραπευτικές και Ηθικές Επιλογές στο Λυκόφως της Ζωής

Άγγελος Καραμάνης

Επιβλέπων Καθηγητής

Γεώργιος Μπούτλας

Δεκέμβριος 2022

Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου

Σχολή Ανθρωπιστικών και Κοινωνικών Επιστημών

Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών

Βιοηθική – Ιατρική Ηθική

Μεταπτυχιακή Διατριβή

Θεραπευτικές και Ηθικές Επιλογές στο Λυκόφως της Ζωής

Άγγελος Καραμάνης

Επιβλέπων Καθηγητής

Γεώργιος Μπούτλας

Η παρούσα μεταπτυχιακή διατριβή υποβλήθηκε προς μερική εκπλήρωση των απαιτήσεων για απόκτηση μεταπτυχιακού τίτλου σπουδών στη Βιοηθική – Ιατρική Ηθική από τη Σχολή Ανθρωπιστικών και Κοινωνικών Επιστημών του Ανοικτού Πανεπιστημίου Κύπρου.

Δεκέμβριος 2022

Περίληψη

Ο βιολογικός κύκλος της ζωής του ανθρώπου ολοκληρώνεται με το θάνατο. Ο άνθρωπος είναι το μοναδικό έμβιο ον που έχει επίγνωση του θανάτου. Η ανθρώπινη ζωή έχει εγγενή αξία και θεωρείται το μεγαλύτερο αγαθό και η διαφύλαξή της, το μεγαλύτερο δικαίωμα του ανθρώπου. Ο θάνατος, δηλαδή η απώλειά της ζωής και όλων όσα η ζωή συνεπάγεται, θεωρείται κακό.

Η ιατρική στοχεύει σταθερά στην πρόληψη και θεραπεία των νόσων, στη διαφύλαξη της υγείας και στην παράταση της ζωής. Παρά τις αξιοθαύμαστες δυνατότητές της, η ιατρική δεν μπορεί να καταργήσει το θάνατο. Όταν η υγεία ενός ανθρώπου φθίνει σταθερά και μπαίνει στην τελική και μη αναστρέψιμη πορεία προς το θάνατο, δημιουργούνται πολλά επιστημονικά και ηθικά διλήμματα.

Σκοπός αυτής της μεταπτυχιακής διατριβής είναι να περιγράψει συνοπτικά τη διαδικασία του θανάτου και τη σημασία του για τον άνθρωπο. Να ερευνήσει τι έχει πραγματικά σημασία για έναν άνθρωπο που βαίνει προς το θάνατο και τι θα θεωρούσε «καλό θάνατο». Να παραθέσει τις υπάρχουσες δυνατότητες θεραπείας και φροντίδας του ασθενή στα τελικά στάδια της ζωής του και να προτείνει κριτήρια με βάση τις αρχές της ιατρικής ηθικής για τη λήψη αποφάσεων που αφορούν στον θνήσκοντα άνθρωπο.

Μελετήθηκε βιβλιογραφία σχετικά με τις φιλοσοφικές απόψεις για τη ζωή και το θάνατο, για τις αρχές της ιατρικής ηθικής και την εφαρμογή τους στην οριακή κατάσταση του επικείμενου θανάτου και ανασκοπήθηκαν ιατρικές και νοσηλευτικές εργασίες για τα οφέλη και τους κινδύνους των πιθανών επιλογών.

Με επιστημονικά και ηθικά κριτήρια, η διασφάλιση ενός ανώδυνου και αξιοπρεπούς θανάτου για έναν ασθενή τελικού σταδίου, μπορεί να επιτευχθεί αν – με τη συναίνεσή του ή των συγγενών του – αποφύγουμε μάταιες θεραπείες και εξασφαλίσουμε ανακουφιστική φροντίδα, που θα του προσφέρει ποιοτικό χρόνο για τη ζωή που του απομένει.

Summary

The biological cycle of human life ends with death. Man is the only living being who is aware of death. Human life has an intrinsic value and is considered the greatest good and its preservation, the greatest human right. Death, that is, the loss of life and all that life entails, is considered evil.

Medicine is firmly aimed at preventing and treating diseases, safeguarding health, and prolonging life. Despite its admirable potential, medicine cannot abolish death. When a person's health steadily declines and enters the final and irreversible path to death, many scientific and moral dilemmas arise.

The purpose of this master's thesis is to briefly describe the process of death and its importance for humans. To investigate what really matters to a person on the way to death and what he would consider a "good death." To list the existing possibilities of treatment and care of the patient in the final stages of his life and to propose criteria based on the principles of bioethics for making decisions concerning the dying person.

Literature on philosophical views on life and death, on the principles of medical ethics and their application to the borderline state of impending death was studied, and medical and nursing surveys on the benefits and risks of possible options was reviewed.

With scientific and ethical criteria, ensuring a painless and dignified death for an end-stage patient can be achieved if – with the consent of the patient or his relatives – we avoid futile treatments and ensure palliative care, which will provide him with quality time for the life remaining.

Περιεχόμενα

1 Εισαγωγή	1
1.1 Βασικοί Προβληματισμοί	1
1.2 Στόχοι – Μέθοδος	2
2 Ο κύκλος της Ζωής	4
2.1 Η Ζωή και ο Βίος	4
2.2 Ο Θάνατος	5
2.2.1 Ο Θάνατος ως Βιολογικό Γεγονός	5
2.2.2 Η σημασία του Θανάτου για το Θνήσκοντα Άνθρωπο	7
2.2.3 Τα Κριτήρια των Κλινικών Αποφάσεων	9
2.3 Κλινικές Αποφάσεις και Ιατρική Ηθική	10
3 Η Αξιοπρέπεια του Ανθρώπου	15
3.1 Ορισμός της Αξιοπρέπειας	15
3.2 Η διατήρηση της αξιοπρέπειας	16
3.3 Αξιοπρέπεια στο Θάνατο	17
3.3.1 Χάνεται η Αξιοπρέπεια κατά την Πορεία προς το Θάνατο;	17
3.3.2 Προστασία του Αισθήματος Αξιοπρέπειας του Θνήσκοντος Ανθρώπου	18
4 Ο Θνήσκων Άνθρωπος	20
4.1 Μάταιες Θεραπείες	22
4.1.1 Τι είναι οι Μάταιες Θεραπείες	22
4.1.2 Συνέπειες της Μάταιης Θεραπείας	25
4.1.3 Ηθικές Παράμετροι της Μάταιης Θεραπείας	27
4.1.4 Λήψη Αποφάσεων	28
4.2 Άλλες θεραπευτικές επιλογές	29
4.2.1 Πειραματικές Θεραπείες	29
4.2.2 Συνταγογράφηση εκτός εγκεκριμένων ενδείξεων	31
4.3 Ανακουφιστική φροντίδα	32
4.3.1 Τι Είναι η Ανακουφιστική Φροντίδα	32
4.3.2 Η Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα	34
4.3.3 Ηθικές Παράμετροι της Ανακουφιστικής Φροντίδας	37
5 Συμπεράσματα	39
6 Επίλογος	42
Βιβλιογραφία	43

Κεφάλαιο 1

Εισαγωγή

Η ζωή του ανθρώπου είναι συνυφασμένη με το θάνατο. Από τη στιγμή της γέννησης, ή σωστότερα, από τη στιγμή της σύλληψης, το μόνο σίγουρο γεγονός στη ζωή κάθε ανθρώπου είναι ο θάνατος, το τέλος της βιολογικής του ύπαρξης.

1.1 Βασικοί Προβληματισμοί

Παρά τη βεβαιότητα αυτού του τέλους, είναι άγνωστος ο χρόνος και αβέβαιος ο τρόπος του θανάτου. Κάθε άνθρωπος, από τη στιγμή της συνειδητοποίησης της ύπαρξής του, τον απασχολεί το γεγονός του θανάτου. Άλλωστε, ο άνθρωπος είναι το μοναδικό όν που έχει επίγνωση του θανάτου. Αμέτρητα ερωτήματα πλημμυρίζουν τη σκέψη του και ζητάνε επίμονα απαντήσεις. Η φιλοσοφία και κυρίως η ηθική αναλαμβάνουν να ανιχνεύσουν απαντήσεις στο βασικό ερώτημα «Πώς θα πρέπει να ζει ο Άνθρωπος;». Σημαντικό υποερώτημα είναι προφανώς το «Πώς θα πρέπει να πεθαίνει ο Άνθρωπος;»

Όσες φορές και να βρεθούμε αντιμέτωποι με το θάνατο, από όποια θέση και αν τον κοιτάξουμε, δίνουμε τη μάχη με όλες μας τις δυνάμεις και έχουμε πάντα τη διάθεση να τον πολεμήσουμε με κάθε μέσο.

Ο πατέρας μου «έφυγε» στα 53 του χρόνια από αιμορραγικό εγκεφαλικό επεισόδιο, δίνοντας μια πολύ σύντομη μάχη, που τελείωσε πριν καλά – καλά αρχίσει. Η μητέρα μου «αναπαύτηκε» στα 63 της, μετά από 7μηνη πάλη με τον καρκίνο του θυρεοειδούς και ο γιος μου, 21 χρονών, πάλεψε για 4 μήνες με όγκο στον εγκέφαλο.

Ως γιατρός, αναισθησιολόγος – εντατικολόγος, έχω δώσει αμέτρητες μάχες «στα μαρμαρένια αλώνια» για ασθενείς μου. Κάποιες νίκες, με γέμισαν χαρά και ικανοποίηση, ίσως αύξησαν και το Εγώ μου. Αλλά και πολλές ήττες, που με προσγείωσαν, με στενοχώρησαν και με απογοήτευσαν, χωρίς όμως να με καταβάλλουν, αφού γνωρίζω ότι

ο τελικός νικητής θα είναι τελεολογικά ο θάνατος. Ωστόσο, κάθε φορά – ως άνθρωπος και ως γιατρός – προσπαθώ να απαντήσω στο ερώτημα: Μήπως κάναμε λίγα; Μήπως έπρεπε να κάνουμε και κάτι άλλο; Ή αντίθετα: Μήπως κάναμε πάρα πολλά; Μήπως έπρεπε να αποδεχτούμε νωρίτερα τον επερχόμενο και αναπόφευκτο θάνατο; Τελικά, κάναμε το καλύτερο για το θνήσκοντα άνθρωπο;

Η ιατρική επιστήμη, μαζί με τη νοσηλευτική και με την υποστήριξη πολλών άλλων επιστημών, έχει κάνει τεράστιες προόδους τις τελευταίες δεκαετίες. Με την ανάπτυξη των διαγνωστικών τεχνικών, των αντιβιοτικών, της χειρουργικής, του φαρμακευτικού οπλοστασίου, των μονοκλωνικών αντισωμάτων και όλων των ιατρικών ειδικοτήτων, έχει καταφέρει να αντιμετωπίζει τις περισσότερες νόσους που ταλαιπωρούσαν τους ανθρώπους. Έχει εξαφανίσει λοιμώδη νοσήματα που αποτελούσαν μάστιγες τις ανθρωπότητας και θεραπεύει πολλές άλλες νόσους που πριν από λίγα χρόνια οδηγούσαν στο θάνατο. Το προσδόκιμο επιβίωσης έχει σχεδόν διπλασιαστεί, μέσα σε λιγότερο από έναν αιώνα.

Οι εξελίξεις αυτές έχουν κάνει τους γιατρούς να νοιώθουν παντοδύναμοι και ανίκητοι και την κοινωνία να έχει απεριόριστες απαιτήσεις από αυτούς. Η θεραπευτική αποτυχία δεν γίνεται εύκολα αποδεκτή. Αυτό οδηγεί τους ασθενείς και τους συγγενείς τους να απαιτούν και τους γιατρούς να καταφεύγουν σε κάθε τεκμηριωμένη, υποσχόμενη ή πειραματική διαγνωστική και θεραπευτική μέθοδο, ακόμη κι όταν οι πιθανότητες επιτυχίας είναι ελάχιστες, ακόμη κι όταν οι πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες είναι περισσότερες από τα όποια αναμενόμενα οφέλη, ακόμη κι όταν ο ασθενής είναι τελικού σταδίου και δεν υπάρχει πιθανότητα αποδεκτής παράτασης της ζωής ή βελτίωσης της ποιότητάς της, ακόμη κι όταν το κόστος μπορεί να στερήσει πόρους από άλλους ασθενείς.

1.2 Στόχοι – Μέθοδος

Στόχος αυτής της εργασίας είναι να εξετάσει από ηθική κυρίως άποψη τις ιατρικές επιλογές που υπάρχουν όταν αντιμετωπίζουμε ανθρώπους που βρίσκονται στο λυκόφως της ζωής τους, οδεύοντας προς το θάνατο. Ποια πλεονεκτήματα και ποια μειονεκτήματα έχει κάθε επιλογή. Πώς θα εξασφαλίσουμε ότι τελικά ο ασθενής μας θα έχει έναν «καλό θάνατο». Πώς μπορούμε να διαχειριστούμε το θάνατο. Πώς θα προσφέρουμε το μέγιστο δυνατό όφελος για τον θνήσκοντα Άνθρωπο. Τελικά, να επιχειρήσει να δώσει μια απάντηση στο ερώτημα: «Πώς θα πρέπει να πεθαίνει ο Άνθρωπος;»

Η μέθοδος που θα χρησιμοποιήσουμε θα είναι η ανασκόπηση της υπάρχουσας βιβλιογραφίας και οι προσωπικές – επαγγελματικές εμπειρίες, ώστε να διατυπώσουμε συμπεράσματα, θέσεις και προτάσεις.

Κεφάλαιο 2

Ο Κύκλος της Ζωής

Κάθε ζωντανός οργανισμός γεννιέται, αναπτύσσεται, αναπαράγεται και πεθαίνει. Αυτός είναι ο κύκλος της ζωής. Η ζωή διαιωνίζεται μέσα από την αναπαραγωγή. Όμως ο θάνατος ολοκληρώνει τον κύκλο κάθε ζωντανού οργανισμού. Αυτός ο κύκλος της ζωής ισχύει και για τον άνθρωπο. Με τη διαφορά ότι ο άνθρωπος γνωρίζει τη θνητότητά του και προσπαθεί να βρει το νόημα της ζωής του.

2.1 Η Ζωή και ο Βίος

Η ζωή περιλαμβάνει όλες τις βιολογικές διεργασίες για την επιβίωση και την αναπαραγωγή των οργανισμών. Ο Βίος είναι η ζωή του ανθρώπου. Η διαφορά μεταξύ του Βίου του ανθρώπου και της Ζωής, είναι ότι στον άνθρωπο όλες οι βιολογικές διεργασίες που απαιτούνται για τη συντήρηση και την αναπαραγωγή της ζωής, ευθύς εξ αρχής νοηματοδοτούνται. Για παράδειγμα, ο γάμος και η ερωτική πράξη στον άνθρωπο δεν αποσκοπεί αποκλειστικά στην αναπαραγωγή αλλά και στην επικοινωνία, την ευχαρίστηση και άλλους σημαντικούς λόγους. Η διατροφή δεν καλύπτει απλώς τις διατροφικές ανάγκες, αλλά προσφέρει ευχαρίστηση και κοινωνικοποίηση. Το ντύσιμο δεν προστατεύει απλά από το περιβάλλον, αλλά δίνει κοινωνική υπόσταση και πολλές φορές ικανοποιεί την ωραιοπάθεια και την ματαιοδοξία.

Ο Βίος ενός ανθρώπου, λοιπόν, είναι το νόημα που δίνει αυτός στη ζωή του, ο τρόπος με τον οποίο ζει. Ασφαλώς δεν υπάρχει ένα αντικειμενικό νόημα, που θα έπρεπε κάθε άνθρωπος να ακολουθεί. Είναι η στάση ζωής, το lifestyle που κάθε άνθρωπος επιλέγει και διαμορφώνει και συνήθως ακολουθεί μέχρι το τέλος της ζωής του. Αυτό είναι το νόημα του «Ελευθερία ή Θάνατος». Είναι το δίπολο ζωής και βίου, ότι δε μας ενδιαφέρει η ζωή, μας ενδιαφέρει ο Βίος. Κι αν δε μπορούμε να έχουμε Βίο δε μπορούμε να έχουμε ούτε ζωή¹.

¹ Θεοφάνης Τάσης, «Η διαφορά μεταξύ του βίου και της ζωής.» Συνέντευξη την 31 Δεκεμβρίου 2019 στο akako.gr, <https://www.akako.gr/2019/12/theofanis-tasis-vios-zoi.html>

Η ζωή, λοιπόν, έχει μια καθαρά βιολογική σημασία και σαν τέτοια είναι κοινή ανάμεσα σε όλα τα έμβια όντα. Ξεκινάει με τη σύλληψη και τη γέννηση και τελειώνει με το θάνατο. Ωστόσο, η ζωή συνεχίζεται με την αναπαραγωγή, άρα, μπορούμε να θεωρήσουμε ότι η ζωή συνεχίζεται αέναα. Ο Βίος, όμως είναι ένας σταθμός που συνδέεται με τη βιολογική ύπαρξη του κάθε ανθρώπου. *«Έχει μια πιο πολιτισμική χροιά και είναι πιο προσωπική υπόθεση του καθενός. Σηματοδοτεί αυτό που καταφέρνει ο καθένας από εμάς να κάνει με την ζωή του. Αποτελεί το σμίλευμα της ζωής από τον κάθε άνθρωπο. Όπου η μεν έννοια της ζωής εκφράζει το 'όλον', την συνέχεια της ανθρωπότητας από την δημιουργία έως τα σήμερα, ο δε βίος εκφράζει την τμηματικότητα του χρόνου, το διάστημα συμμετοχής του καθενός μας μέσα σ' όλο αυτό το συνεχές.»*²

Κάθε άνθρωπος ζει τη ζωή του και διαμορφώνει το Βίο του. Εκμεταλλεύεται τη βιολογική του υπόσταση, τη «ζήση» του, προσπαθώντας να βελτιώσει το Βίο σε τέτοιο βαθμό ώστε να αναβάλει το θάνατο. *«Και συμβαίνει το εξής παράδοξο: όταν αγαπάς τον εαυτό σου και τιμάς τη ζωή σου, δε φοβάσαι τον θάνατο»*³.

Έτσι, ο άνθρωπος κατά τη διάρκεια της ζωής του διαμορφώνει το Βίο του και οδεύει αναπόφευκτα προς το βιολογικό τέλος, το θάνατο. Ανεξάρτητα από το αν φοβάται ή όχι το θάνατο, είναι πολλές οι σκέψεις και τα ερωτήματα που τον κατακλύζουν, σχετικά με αυτό το τέλος.

2.2 Ο Θάνατος

Δεν υπάρχει κανένας τρόπος να αποφύγουμε την τραγικότητα της ζωής, που συνοψίζεται στο ότι γερνάμε από τη στιγμή που γεννιόμαστε. Ίσως κάποιοι να καταφέρουμε να κατανοήσουμε και να αποδεχτούμε τούτο το γεγονός. Κάνω ένα επάγγελμα που έχει πετύχει γιατί μπορεί να αποκαθιστά. Αν το πρόβλημά σου αποκαθίσταται, ξέρουμε τι πρέπει να γίνει. Αν όχι;

² Μητροπολίτης Γρεβενών Δαβίδ (κατά κόσμον Κωνσταντίνος Τζιουμάκας), Συνέντευξη στη Δώρα Κωστοπούλου, kastoria365.gr, <https://kastoria365.gr/2021/06/04/i-risi-toy-agiou-dayid-i-zoi-einai-synecheia-kai-o-vios-stathmos-stin-poreia-toy-kathenos-dora-kotsopoyloy/>

³ Γιώτα Γαργάλα, «Όταν αγαπάς τον εαυτό σου και τιμάς τη ζωή σου, δε φοβάσαι τον θάνατο.» συζήτηση με Κων/νο Σύρμο, 21 Δεκεμβρίου 2020. <https://www.akako.gr/2020/12/giota-gargala.html>
Η Γιώτα Γαργάλα είναι παιδίατρος και συγγραφέας με το ψευδώνυμο Γιώτα Στεφάνου

2.2.1 Ο Θάνατος ως Βιολογικό Γεγονός

Θάνατος ενός βιολογικού οργανισμού είναι η οριστική παύση των λειτουργιών που υποστηρίζουν τη διαβίωση του οργανισμού αυτού.⁴ Περιλαμβάνει τον θάνατο των οργάνων και των κυττάρων του σώματος. Με την επέλευση του θανάτου, το σώμα αρχίζει να αποσυντίθεται.

Η διάγνωση του θανάτου παραδοσιακά γινόταν με τη διαπίστωση της απουσίας της αναπνοής, της καρδιακής λειτουργίας και της κυκλοφορίας του αίματος. Ακολουθούσε η εμφάνιση ωχρότητας, ψυχρού δέρματος και ακαμψίας του σώματος. Σήμερα, όμως, οι λειτουργίες αυτές είναι δυνατό να διατηρούνται με τη βοήθεια φαρμάκων και μηχανημάτων για μεγάλα χρονικά διαστήματα. Έτσι, παραδοσιακά κριτήρια της διάγνωσης του θανάτου έχουν αντικατασταθεί με την έννοια του εγκεφαλικού θανάτου.

Εγκεφαλικός θάνατος είναι η κατάσταση της μη αναστρέψιμης βλάβης του εγκεφάλου, με απώλεια όλων των λειτουργιών του εγκεφαλικού στελέχους.⁵ Είναι παγκοσμίως αποδεκτό ότι αν υπάρχει ανεπανόρθωτη βλάβη του εγκεφαλικού στελέχους, θεωρείται όλος ο εγκέφαλος νεκρός και, ως εκ τούτου ο άνθρωπος είναι νεκρός. Αυτό συμβαίνει γιατί οι ανώτερες ψυχικές και γνωσιακές λειτουργίες (μνήμη, σκέψη, αντίληψη, κ.α.), καθώς και τα κέντρα ελέγχου των ζωτικών λειτουργιών (η αυτόματη αναπνοή, η αρτηριακή πίεση κ.α.) εξαρτώνται και ρυθμίζονται από το στέλεχος του εγκεφάλου. Για το λόγο αυτό, ο θάνατος του εγκεφαλικού στελέχους ακολουθείται αναπόφευκτα και ανεπιστρεπτί από το θάνατο ολόκληρου του εγκεφάλου, μέσα σε σύντομο χρονικό διάστημα. Ο εγκεφαλικός θάνατος ακολουθείται από τον «σωματικό» θάνατο, δηλαδή το θάνατο όλων των οργάνων του σώματος μέσα σε διάστημα 48-72 ωρών. Στο μεσοδιάστημα αυτό, επέρχεται προοδευτικά η απορρύθμιση όλων των λειτουργιών του οργανισμού.

Γίνεται αντιληπτό ότι ο θάνατος δεν είναι ένα στιγμιαίο γεγονός. Η ώρα θανάτου καθορίζεται συνήθως από ένα γιατρό με τη διαπίστωση της απουσίας αναπνοής και κυκλοφορίας, ή με τη διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου που γίνεται από μια ομάδα γιατρών, σύμφωνα με τις προβλεπόμενες διαδικασίες. Ωστόσο, θα περάσουν κάποια

⁴ Ορισμός από Wikipedia.

<https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%98%CE%AC%CE%BD%CE%B1%CF%84%CE%BF%CF%82>

⁵ Απόφαση 9 του ΚΕΣΥ της 20/3/1985 περί διάγνωσης εγκεφαλικού θανάτου.

λεπτά ή μερικές ώρες από την οριστική παύση των λειτουργιών μέχρι να νεκρωθούν όλα τα κύτταρα του οργανισμού.

Το πιο σημαντικό όμως, είναι ότι συνήθως το βιολογικό τέλος ενός οργανισμού, ο θάνατος ενός ανθρώπου δεν επέρχεται ξαφνικά. Κάποιες φορές μπορεί να συμβεί ένας σοβαρός τραυματισμός, μια καρδιακή ανακοπή ή ένα βαρύ εγκεφαλικό επεισόδιο και να επιφέρει άμεσα το θάνατο. Τις περισσότερες φορές όμως, ο θάνατος είναι αποτέλεσμα μιας προοδευτικής έκπτωσης των βιολογικών λειτουργιών λόγω γήρατος ή νόσου, που μπορεί να διαρκεί άλλοτε άλλο χρονικό διάστημα, από μερικές μέρες ως αρκετά χρόνια. Αυτός είναι ο λόγος που τις περισσότερες φορές θα πρέπει να μιλάμε για τη διαδικασία θανάτου, για επερχόμενο θάνατο, που έχει ως τελικό σημείο το θάνατο. Θα πρέπει να έχουμε στο μυαλό μας τον θνήσκοντα άνθρωπο.

2.2.2 Η Σημασία του Θανάτου για το Θνήσκοντα Άνθρωπο

Ως βιολογικό ον, ο άνθρωπος ξεχωρίζει από τους άλλους βιολογικούς οργανισμούς γιατί έχει την αυτονομία να ενεργεί σύμφωνα με ηθικές αρχές και με κοινωνικούς κανόνες συμπεριφοράς και επίσης, επειδή έχει συνείδηση της θνητότητάς του και παίρνει θέση απέναντι στο φαινόμενο του θανάτου.

Πολλά και δυσαπάντητα ερωτήματα και προβληματισμοί απασχολούν το μυαλό του ανθρώπου: Είναι ο θάνατος το τέλος της ζωής και του βίου ή είναι μια μετάβαση σε μια άλλη μορφή ζωής; Υπό την επίδραση του Χριστιανισμού πολλοί φιλόσοφοι υποστηρίζουν θεωρίες δυισμού⁶ του ατόμου, σύμφωνα με τις οποίες ο άνθρωπος αποτελείται από το φθαρτό, βιολογικό σώμα που πεθαίνει και από την αθάνατη ψυχή, η οποία προορίζεται να ενωθεί με το Θεό, προορισμός που εμποδίζεται από την αμαρτία. Τέτοιες θεωρίες δεν υπάρχουν μόνο στη Χριστιανική παράδοση. Οι περισσότερες μεγάλες θρησκείες του κόσμου, είτε μέσω της μετενσάρκωσης, ή μέσω της ένωσης με το μεγάλο Ένα, ή με την Ανάσταση των σωμάτων την τελευταία ημέρα της Κρίσεως, υπόσχονται στους πιστούς τους την αθανασία.

⁶ Οι θεωρίες δυισμού, δηλαδή διάκρισης σώματος και ψυχής είχαν διατυπωθεί από τον Πλάτωνα, από τον Άγιο Αυγουστίνο, από τον Θωμά Ακινάτη, από τον Καρτέσιο («καρτεσιανή δυαρχία») κ.ά. «*Η διάκριση μεταξύ του ψυχής και του σώματος είναι μία από τις γνωστότερες πιθανώς θέσεις του Καρτέσιου και βέβαια δεν είναι δική του επινόηση. Είναι χαρακτηριστικό γνώρισμα του Πλατωνισμού και, σε διαφορετική μορφή, είναι κοινή στους περισσότερους από τους πρώτους χριστιανούς φιλοσόφους, που γενικά υποστήριζαν ότι κάποιο χαρακτηριστικό γνώρισμα του ανθρώπου -ο νους ή η ψυχή του- επιζεί του σωματικού θανάτου.*» [Ρενέ Ντεκάρτ - Βικιπαίδεια \(wikipedia.org\)](https://el.wikipedia.org/wiki/Καρτέσιος)

Σε κάθε περίπτωση, θάνατος σημαίνει την απώλεια της ζωής και των πραγμάτων που εκτιμούμε σε αυτή. Δεχόμαστε ότι η ζωή είναι το ύψιστο αγαθό του ανθρώπου, είναι ιερή και η αξία της είναι έμφυτη και ανεκτίμητη και η προστασία της είναι το μέγιστο ανθρώπινο δικαίωμα. Άρα ο θάνατος είναι η μέγιστη απώλεια του ανθρώπου. Ο θάνατος θεωρείται κακό, γιατί σημαίνει αποχωρισμό από τα αγαπημένα πρόσωπα και απώλεια των υλικών απολαύσεων και των αγαθών της ζωής, παρότι μερικά από αυτά δεν είναι ευχάριστα. *“Η ζωή είναι το μόνο που έχει κανείς, και η απώλεια της είναι η μεγαλύτερη απώλεια που μπορεί να υποστεί.”*⁷ Βέβαια, τη στιγμή που κάποιος πεθαίνει, παύει να υπάρχει, άρα οι ανησυχίες αυτές παύουν να έχουν νόημα. Κατά τη διαδικασία του θανάτου όμως, οι σκέψεις αυτές μπορεί να βαραίνουν πολύ τον πάσχοντα.

Αν δινόταν σε κάποιον η δυνατότητα επιλογής να πεθάνει άμεσα ή να παραμείνει σε βαθύ δεκαετές κώμα πριν πεθάνει, κανείς δεν θα προτιμούσε τη δεύτερη επιλογή. Αυτό σημαίνει ότι ο φόβος του ανθρώπου δεν είναι αυτός καθαυτός ο θάνατος, αλλά η απώλεια της συνείδησης και της προσωπικότητας. Από την άλλη πλευρά, πολλοί θα προτιμούσαν να μπουν σε μακροχρόνια κατάψυξη και να συνεχίσουν τη ζωή τους αργότερα, προσβλέποντας στην συνέχιση της απόλαυσης των προηγούμενων, αλλά και πολλών ακόμα πιθανών αγαθών.

Πολλοί αντιλαμβάνονται τον θάνατο ως «αιώνιο ύπνο». Τι σημαίνει, όμως ένας ύπνος χωρίς όνειρα; Ή – για να το φέρω στα μέτρα της ειδικότητάς μου – πώς βιώνουμε τη γενική αναισθησία; Είναι απλά ένα κενό χρόνου. Τίποτε το τρομακτικό, εφόσον είμαστε σίγουροι ότι θα ξυπνήσουμε. Γιατί φοβόμαστε περισσότερο το θάνατο;

Κάθε άνθρωπος δίνει τις δικές του, προσωπικές απαντήσεις, ανάλογα με τη θρησκεία του, τη φιλοσοφία του, τις αξίες του, τα βιώματά του, την προσωπικότητά του, την πληρότητα της ζωής που έχει ζήσει, την εκπλήρωση ή μη των προσωπικών του στόχων, την ηλικία του, τις προσδοκίες του. Πολλές φορές μπορεί να μην έχει τις απαντήσεις που ψάχνει. Όπως και να αντιμετωπίζεται ο θάνατος, είναι το σημαντικότερο γεγονός στη ζωή του ανθρώπου.

⁷ Thomas Nagel. “Death,” in *Mortal Questions*, Cambridge, (Cambridge University Press, 1979), p. 73

Ωστόσο, κάποια στιγμή θα μπει αναπόδραστα στην τελική πορεία προς το θάνατο. Συναισθήματα όπως αγωνία, φόβος, άγχος, δέος, ανησυχία, αλλά ίσως και ελπίδα, ανακούφιση ή προσμονή, τον κατακλύζουν. Στη δύσκολη αυτή πορεία, συνοδοιπόρος και συμπαραστάτης του θα είναι ο γιατρός, ο νοσηλευτής, ο φροντιστής του, τα μέλη της οικογένειάς του, κάποιοι στενοί φίλοι. Όλοι αυτοί θα πρέπει να τον βοηθήσουν ώστε η διαδικασία αυτή να είναι όσο γίνεται πιο εύκολη και αποδεκτή από το θνήσκοντα και το περιβάλλον του.

Ας μην ξεχνάμε, βέβαια και τις περιπτώσεις ανθρώπων που έχουν χάσει την αυτοσυνειδησία τους, όπως οι ανοϊκοί ασθενείς, και πορεύονται προς το θάνατο χωρίς πλήρη επίγνωση της κατάστασής τους. Αυτό το γεγονός δεν τους στερεί την ιδιότητα του ηθικού προσώπου, δε μειώνει την αξία της δικής τους ζωής ούτε μεταβάλλει τη σημασία του θανάτου. Επομένως, η φροντίδα μας προς αυτούς θα πρέπει να είναι αντίστοιχη με τη φροντίδα μας σε κάθε άλλον θνήσκοντα ασθενή.

2.2.3 Τα Κριτήρια των Κλινικών Αποφάσεων

Η ζωή θεωρείται το μέγιστο αγαθό και το σημαντικότερο δικαίωμα του ανθρώπου. Έχει εγγενή αξία, η οποία υπάρχει από τη στιγμή της δημιουργίας της. Κάθε άνθρωπος πρέπει να σέβεται τη ζωή του και τη ζωή των άλλων και η Πολιτεία οφείλει να την προστατεύει. Επομένως, η απώλεια της ζωής είναι το μέγιστο κακό. Ανεξάρτητα από τη φιλοσοφική, θρησκευτική ή προσωπική θεώρηση κάθε ανθρώπου, οι περισσότεροι βλέπουμε το θάνατο ως κάτι κακό.

Ωστόσο είναι αναπόφευκτος. Δεν μπορούμε να τον αποφύγουμε, ευχόμαστε όμως ο δικός μας θάνατος να έρθει αργά και να είναι «καλός»! «Χριστιανά τα τέλη της ζωής ημών, ανώδυνα, ανεπαίσχυντα, ειρηνικά⁸...»

Οι παράγοντες που κάνουν την πορεία προς το θάνατο πιο εύκολη και πιο αποδεκτή, που – σύμφωνα με πρόσφατη έρευνα – οδηγούν σε έναν «καλό θάνατο»⁹ είναι:

- η διαδικασία του θανάτου, δηλαδή η αντιμετώπιση και η υποστήριξη που έχουν από το σύστημα υγείας και το κοινωνικό περιβάλλον

⁸ Από τις δεήσεις στη Θ. Λειτουργία του Αγίου Ιωάννου του Χρυσοστόμου.

⁹ Emily A. Meier et al, "Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue," *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 24, 4, p 261-271, (Apr 01, 2016) [https://www.ajgponline.org/article/S1064-7481\(16\)00138-X/fulltext](https://www.ajgponline.org/article/S1064-7481(16)00138-X/fulltext)

- η απουσία πόνου
- οι θρησκευτικές πεποιθήσεις και η πνευματικότητα, δηλαδή οι απαντήσεις που έχουν δώσει σε υπαρξιακά – φιλοσοφικά ζητήματα
- η συναισθηματική πληρότητα
- η ολοκλήρωση των στόχων της ζωής
- η ικανοποίηση των προτιμήσεων της θεραπείας και της φροντίδας
- η διατήρηση της αξιοπρέπειας
- η παρουσία της οικογένειας κατά τις τελευταίες στιγμές και η συμπαράσταση
- η διατήρηση της ποιότητας ζωής μέχρι το τέλος
- η σχέση με τον πάροχο υγείας

Οι παράγοντες αυτοί είναι κοινοί, αν και με κάποιες διαφοροποιήσεις στην ιεράρχηση, και στις τρεις κατηγορίες των ερωτηθέντων, δηλαδή στους ίδιους τους ασθενείς, στους συγγενείς και στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό/φροντιστές. Επομένως, θα πρέπει να τους λάβουμε σοβαρά υπόψη στην αντιμετώπιση του θνήσκοντος ανθρώπου.

2.3 Κλινικές Αποφάσεις και Ιατρική Ηθική

Κεντρικό ρόλο στη λήψη των κλινικών αποφάσεων που αφορούν στον άνθρωπο με πάθηση που οδηγεί στο θάνατο, τον ασθενή τελικού σταδίου όπως λέμε, θα παίξει η στάση και η πρόταση του γιατρού, ο οποίος θα πρέπει να τη διαμορφώσει με βάση την επιστημονική του γνώση και εμπειρία, σε συνδυασμό με τις ηθικές αρχές που θα πρέπει να εφαρμόζει πάντα κατά την άσκηση του επαγγέλματος/λειτουργήματός του.

Οι ηθικές αρχές ξεκινούν από την άποψη του Καντ, ότι θα πρέπει πάντα να μεταχειριζόμαστε τους άλλους σαν σκοπό και ποτέ σαν μέσο¹⁰. Ο γιατρός θα πρέπει να θέλει να γίνει η θεραπευτική του πρόταση, καθολικός «νόμος» (κανόνας) για όλες τις άλλες ανάλογες περιπτώσεις. Ο ασθενής που οδεύει στο θάνατο χρειάζεται βοήθεια, πρέπει να αντιμετωπίζεται ως πρόσωπο, ώστε να βρει δύναμη, αντιμετωπίζοντας τον πόνο και τη θλίψη να ζήσει καλά και με αξιοπρέπεια μέχρι το τέλος¹¹.

¹⁰ Immanuel Kant, *Θεμελίωση της Μεταφυσικής των Ηθών*, μετ. Ανδρουλιδάκης Κ. (Ηράκλειο: Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, 2017) § 25.

¹¹ Ανδρέας Χρ. Τίφας, *“Άνθρωπος και Ηθική. Έννοιες και Ζητήματα στη Σχέση Μεταξύ Νοσηλευτικής και Φροντίδας,”* (Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση, 2020), σελ. 46

Ο γιατρός θα πρέπει να αποσκοπεί πάντα στο μεγαλύτερο δυνατό όφελος για τον ασθενή του. Δεν θα πρέπει να τον βλέπει ως μέσο για την ικανοποίηση δικών του φιλοδοξιών και για την επίτευξη δικών του στόχων.

Έναν καθολικό νόμο εκφράζει ο Ιπποκράτειος Όρκος¹², του οποίου τη σύγχρονη έκφραση αποτελούν οι τέσσερις βασικές αρχές της ιατρικής ηθικής. Οι αρχές της ιατρικής ηθικής έχουν γενικό χαρακτήρα και αποτελούν τις κατευθυντήριες γραμμές για την επαγγελματική συμπεριφορά των ιατρών¹³:

- Η αρχή της αυτονομίας του ασθενούς (autonomy), δηλαδή η δυνατότητα του ασθενούς να αποφασίζει ο ίδιος για ό,τι τον αφορά και όχι ο γιατρός
- Η αρχή της μη βλάβης (nonmaleficence), δηλαδή η αποφυγή κάθε διαγνωστικής, θεραπευτικής ή ερευνητικής πράξης που θα μπορούσε να βλάψει τον ασθενή.
- Η αρχή της ωφέλειας (beneficence), δηλαδή η καταβολή κάθε προσπάθειας για να βελτιωθεί η υγεία του ασθενούς και το όφελος να είναι μεγαλύτερο από μια πιθανή βλάβη.
- Η αρχή της δικαιοσύνης (justice), δηλαδή η δίκαιη κατανομή των διαθέσιμων πόρων, των προσπαθειών και του οφέλους.

Οι αρχές αυτές μπορεί σε κάποιες περιπτώσεις να έρχονται σε σύγκρουση μεταξύ τους, οπότε ο γιατρός θα πρέπει να τις ιεραρχήσει, με την αρχή της αυτονομίας να έχει συνήθως τον πρώτο λόγο. Η αυτονομία, υποστηρίζει ο Καντ, «είναι η ιδιότητα της θέλησης να είναι η ίδια νόμος στον εαυτό της»¹⁴, γεγονός που καθιστά τη θέληση των ελλόγων όντων ελεύθερη.

Στη σημερινή πραγματικότητα, η παραδοσιακή σχέση του ιατρού με τον ασθενή έχει μετατραπεί (ή τείνει να μετατραπεί) σε σχέση παρόχου με χρήστη υπηρεσιών υγείας και η σχέση εμπιστοσύνης σε σχέση συμβαλλόμενων μερών¹⁵. Έτσι, η καθοδήγηση του γιατρού και η λήψη της απόφασης από το γιατρό για λογαριασμό του ασθενούς (ιατρικός πατερναλισμός), έχει αντικατασταθεί από την απαίτηση του ασθενούς και της κοινωνίας

¹² Όρκος του Ιπποκράτη - Βικιπαίδεια (wikipedia.org) <https://plato.stanford.edu/entries/informed-consent/>

¹³ Raanan Gillon, "Medical Ethics: Four Principles Plus Attention to Scope", *BMJ* 309 (1994): 184-189.

¹⁴ Immanuel Kant, "Θεμελίωση της Μεταφυσικής των Ηθών", § 87.

¹⁵ Ο' Neill, Onora, *Αυτονομία και εμπιστοσύνη στη βιοηθική*, μτφρ: Θεωρήσης Δρίτσας, Αθήνα, Εκδόσεις Αρσενίδη, 2011, Κεφ. 1.5 Εμπιστοσύνη και αυτονομία στην Ιατρική Ηθική: «Οι ασθενείς δεν έρχονται αντιμέτωποι με ένα γνώριμο και άξιο εμπιστοσύνης πρόσωπο, αλλά με ανώνυμες και απρόσωπες ομάδες επαγγελματιών...»

και την υποχρέωση του γιατρού να αφήνει τον ασθενή να παίρνει ο ίδιος τις αποφάσεις που αφορούν στην υγεία του, εφαρμόζοντας την αρχή της αυτονομίας. «Επιτρέπουμε στον καθένα να επιλέξει τον θάνατο αντί ενός ριζικού ακρωτηριασμού ή μιας μεταγγίσεως αίματος, εφ' όσον αυτή είναι η επιθυμία του ως ενημερωμένου ασθενούς, επειδή αναγνωρίζουμε το δικαίωμά του σε έναν βίο συγκροτημένο από τις δικές του αξίες.»¹⁶

Με αφετηρία τον κώδικα της Νυρεμβέργης¹⁷, όπου αναφέρεται ότι «η εθελοντική συναίνεση του εξεταζόμενου είναι απολύτως απαραίτητη»¹⁸, η κατοχύρωση της αρχής της αυτονομίας οδήγησε τελικά στην καθιέρωση της Συναίνεσης του Ενημερωμένου Ασθενούς (Informed Consent-ΣΕΑ). Η ΣΕΑ για να ανταποκρίνεται τόσο στις ηθικές, όσο και στις νομικές απαιτήσεις του ελληνικού νόμου¹⁹, πρέπει να έχει τα εξής επτά στοιχεία:

1. Επάρκεια, δηλαδή ικανότητα του ασθενούς να δώσει συγκατάθεση.
2. Εθελούσια συμμετοχή, δηλαδή απουσία πίεσης, εξαναγκασμού, άμεσης ή έμμεσης απειλής κ.λ.π.
3. Πληροφόρηση, δηλαδή παροχή όλων των απαραίτητων πληροφοριών σχετικά με τη διάγνωση, την πρόγνωση, τις πιθανές θεραπείες, την αποτελεσματικότητά τους και τις επιπλοκές τους.
4. Πρόταση για την προτιμητέα θεραπεία ή τις εναλλακτικές επιλογές.
5. Κατανόηση, δηλαδή απαντήσεις σε όλες τις ερωτήσεις και απορίες του ασθενούς, ώστε να είναι βέβαιο ότι κατανόησε σωστά και χωρίς παρανοήσεις την πληροφόρηση που του παρασχέθηκε και την πρόταση του γιατρού.
6. Απόφαση για το πλάνο που θα ακολουθηθεί.
7. Εξουσιοδότηση για το επιλεγμένο πλάνο, με υπογραφή του σχετικού εντύπου.

Κατά την ενημέρωση, ο γιατρός θα πρέπει να αποφεύγει την πληροφοριακή υπερφόρτωση και τη χρήση δυσνόητων επιστημονικών όρων, τη μεροληπτική ενημέρωση, τη χειραγώγηση, τη συναισθηματική πίεση, τον εκφοβισμό, τον καταναγκασμό ή την παραπλάνηση.

¹⁶ Dworkin Ronald. *Η επικράτεια της ζωής. Αμβλώσεις, ευθανασία και ατομική ελευθερία*, σελ. 320.

¹⁷ [Κώδικας της Νυρεμβέργης - Βικιπαίδεια \(wikipedia.org\)](https://el.wikipedia.org/wiki/Κώδικας_της_Νυρεμβέργης). Οι δέκα κανόνες του κώδικα δηλώθηκαν στο τμήμα της ετυμολογίας με τίτλο "Επιτρεπόμενα Ιατρικά Πειράματα"

¹⁸ Nir Eyal, "Informed Consent."

¹⁹ Άρθρο 12. Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας, Νόμος 3418/2005 ΦΕΚ Α'287/28-11-2005, Κεφάλαιο Γ', Σχέσεις ιατρού και ασθενή

Ακόμη και στην περίπτωση που το άτομο έχει καταστεί φυσικά ανίκανο να αντιληφθεί ή να εκτιμήσει την κατάσταση της υγείας του και να εκφράσει τη βούληση του, οι αποφάσεις δεν ανήκουν αποκλειστικά στον γιατρό. Θα πρέπει να εξεταστεί η ύπαρξη προγενέστερων οδηγιών.

Ως προγενέστερες οδηγίες (ΠΟ) θεωρούνται οδηγίες που δίδει ένα ικανό πρόσωπο για την αντιμετώπισή του, όταν θα έχει χαρακτηριστεί με νομική διαδικασία ή ιατρική εκτίμηση μη ικανός για έλλογες αποφάσεις και δράση ελεγχόμενη από αυτές.²⁰

Με τις ΠΟ το πρόσωπο εκφράζει την συναίνεση ή την άρνηση του να υποβληθεί σε ορισμένες θεραπείες στην περίπτωση που σε μεταγενέστερο χρόνο καταστεί φυσικά ανίκανο να αντιληφθεί ή να εκτιμήσει την κατάσταση της υγείας του και να εκφράσει τη βούληση του. Μπορεί επίσης να ορίζει ένα συγκεκριμένο άτομο ως εκπρόσωπό του σε θέματα υγείας, δηλαδή να το εξουσιοδοτεί να λάβει στο μέλλον ιατρικές αποφάσεις στο όνομα και για λογαριασμό του.

Οι ΠΟ υπό προϋποθέσεις μπορεί να είναι σαφείς και υποχρεωτικές σε κάποια κράτη για το γιατρό και τη θεραπευτική ομάδα, ή να εκφράζουν γενικά την επιθυμία του ασθενή και να γίνονται σεβαστές εφόσον δεν υπάρχουν αντενδείξεις. Σε κάθε περίπτωση, εξυπηρετούν την αρχή της αυτονομίας του ασθενούς.

Ταυτόχρονα, θα πρέπει να εφαρμόζονται τόσο η αρχή της ωφέλειας, όσο και η αρχή της μη βλάβης. Οι θεραπευτικές αποφάσεις θα πρέπει να εξυπηρετούν το πραγματικό συμφέρον του θνήσκοντος ασθενούς, να βελτιώνουν τα συμπτώματα και την ποιότητα ζωής και να του προσφέρουν ωφέλιμο και ποιοτικό χρόνο. Σε κάθε περίπτωση θα πρέπει να αποφεύγονται διαγνωστικές εξετάσεις και θεραπευτικές πράξεις (π.χ. χειρουργικές επεμβάσεις) που μπορεί να του προκαλέσουν βλάβη, χωρίς να αναμένεται κάποιο σημαντικό όφελος.

Τέλος, σύμφωνα με την αρχή της δικαιοσύνης, δεν θα πρέπει να εξαντλούμε άσκοπα τους διαθέσιμους ανθρώπινους και υλικούς πόρους, αλλά να τους κατανέμουμε δίκαια σε όσους τους έχουν ανάγκη. Η διενέργεια άσκοπων εξετάσεων, η εφαρμογή μάταιων

²⁰ Γιώργος Μπούτλας, Στέλιος Βιρβιδάκης, «Προγενέστερες οδηγίες και το θέμα της προσωπικής ταυτότητας.» Βιοηθικά 4(2) (2018), σελ.17.

θεραπευτικών πρωτοκόλλων, η χορήγηση φαρμάκων χωρίς ουσιαστικό θεραπευτικό αποτέλεσμα, δεν εξυπηρετούν αυτή την αρχή. Αντίθετα, ο ασθενής τελικού σταδίου θα μπορούσε να νοσηλευτεί στο θάλαμο αντί να καταλάβει κλίνη ΜΕΘ, ή ακόμη και να πάει στο σπίτι του με την απαιτούμενη κατ' οίκον νοσηλευτική και ιατρική υποστήριξη, αφήνοντας πόρους για ασθενείς που θα ωφελούνταν πραγματικά από αυτούς.

Συνοψίζοντας, θα μπορούσαμε να πούμε ότι η αυτονομία και η ποιότητα ζωής του ασθενούς πρέπει να είναι τα βασικά ηθικά κριτήρια της ιατρικής πρακτικής (και) σε αυτές τις περιπτώσεις. Η αυτονομία που προκύπτει από τη σύμπραξη γιατρού και ασθενή στην διαδικασία λήψης απόφασης και η ποιότητα ζωής, όπως την αξιολογεί ο ασθενής, που περιλαμβάνει την ωφέλεια και τη μη βλάβη²¹.

²¹ Μαρία Κ. Χωριανοπούλου, *Βιοηθική και Δικαιώματα*, (Αθήνα: Παπαζήσης, 2018), 95-105.

Κεφάλαιο 3

Η Αξιοπρέπεια του Ανθρώπου

Είδαμε ότι ένα από τα κριτήρια του «καλού θανάτου» είναι η αξιοπρέπεια. Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια είναι μια έννοια που υπάρχει από τα αρχαία χρόνια και απασχολεί τους ανθρώπους μέχρι τις μέρες μας. Είναι πολύ συχνές οι αναφορές στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια στην καθημερινή μας ζωή, στην ειδησεογραφία, στις κοινωνικές συζητήσεις, αλλά και στην φιλοσοφία και την ηθική. Μιλάμε για αξιοπρεπείς ανθρώπους, για αναξιοπρεπείς πράξεις και συμπεριφορές, για αξιοπρέπεια ή αναξιοπρέπεια στο θάνατο. Ωστόσο, ενώ έχουμε μια γενική αντίληψη για την αξιοπρέπεια του ανθρώπου, δύσκολα θα μπορούσε κάποιος να δώσει ένα συγκεκριμένο ορισμό.

Τα πράγματα γίνονται πιο συγκεχυμένα όταν συζητάμε στα πλαίσια της κλινικής ιατρικής. Γενικά αντιλαμβανόμαστε τότε ένας άνθρωπος ζει με αξιοπρέπεια ή όχι, και προσπαθούμε να ζούμε με τρόπο που χαρακτηρίζεται αξιοπρεπής. Όμως, όταν ένας άνθρωπος αρρωστήσει, μπορεί να χάσει την αξιοπρέπειά του; Κάποιος που πάσχει από άνοια, κάποιος που χάνει τον έλεγχο των σωματικών λειτουργιών ή κάποιος που υποφέρει από αφόρητους πόνους, μπορεί η συμπεριφορά του να θεωρηθεί αναξιοπρεπής; Μπορεί η πορεία προς το θάνατο να προκαλέσει απώλεια της αξιοπρέπειας; Πρέπει να ζουν μόνο όσοι μπορούν να ζουν αξιοπρεπώς; Τελικά, υπάρχει αξιοπρεπής ή αναξιοπρεπής θάνατος και πώς θα μπορούσαμε ως υγειονομικοί να διαφυλάξουμε την αξιοπρέπεια του θνήσκοντος ασθενή μας;

3.1 Ορισμός της Αξιοπρέπειας

Για να προσπαθήσουμε να απαντήσουμε τέτοια ερωτήματα, θα πρέπει αρχικά να ορίσουμε την αξιοπρέπεια.

Η αξιοπρέπεια αναφέρεται ως βασική αξία στην Οικουμενική Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου²², και ακροθιγώς περιγράφεται, αλλά δεν ορίζεται.

²² Οικουμενική Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, του 1948:

Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια είναι ένα μοναδικό ανθρώπινο χαρακτηριστικό το οποίο στηρίζεται στο γεγονός ότι ο άνθρωπος έχει λογική, την οποία χρησιμοποιεί για τη λήψη αποφάσεων και τη συμμόρφωση με ηθικές αρχές²³, ²⁴. Η αντίληψη αυτή υπάρχει στους περισσότερους αρχαίους Έλληνες φιλοσόφους, που διακηρύσσουν την εγγενή αξία του κάθε ανθρώπου, ο οποίος έχει την ικανότητα να πράττει λογικά και ηθικά. Υιοθετείται από τη χριστιανική θεολογία, κατά την οποία ο Άνθρωπος δημιουργήθηκε κατ' εικόνα του Θεού, άρα η αξία του ανθρώπινου προσώπου είναι δεδομένη και ανεξάρτητη από τις συνθήκες της ζωής του και διατηρεί την αξιοπρέπεια στην προσπάθεια να φτάσει στο «καθ' ομοίωση».

Σύμφωνα με τον Καντ, η αξιοπρέπεια είναι μια εσωτερική αξία, η οποία δεν έχει ισοδύναμό της και θεμελιώνεται στην ικανότητα του έλλογου όντος να νομοθετεί ως μέλος του βασιλείου των σκοπών σύμφωνα με τον ηθικό νόμο και ταυτόχρονα να υποτάσσεται σ' αυτόν²⁵.

Για να περιγράψουμε την έννοια της αξιοπρέπειας αρκετά συγκεκριμένα, αλλά και με την αναγκαία ευρύτητα, θα μπορούσαμε να δεχτούμε ότι **η ανθρώπινη αξιοπρέπεια είναι η ηθική αξίωση να σεβόμαστε την προσωπικότητά μας, καθώς και την προσωπικότητα όλων των άλλων, χωρίς περιορισμούς και εξαιρέσεις**. Αυτό καθιστά τους ανθρώπους ηθικά ισότιμους και δεν επιτρέπει να χρησιμοποιούνται ως μέσα²⁶.

3.2 Η διατήρηση της αξιοπρέπειας

Στηριζόμενοι στα παραπάνω, θα μπορούσαμε να πούμε ότι ένας άνθρωπος κινδυνεύει να χάσει την αξιοπρέπειά του με δυο τρόπους: Πρώτα απ' όλα, αν ενεργεί και

«Επειδή η αναγνώριση της σύμφυτης αξιοπρέπειας καθώς και των ίσων και αναπαλλοτρίωτων δικαιωμάτων όλων των μελών της ανθρώπινης οικογένειας αποτελεί το θεμέλιο της ελευθερίας, της δικαιοσύνης και της ειρήνης στον κόσμο...»

Άρθρο 1: Όλοι οι άνθρωποι γεννιούνται ελεύθεροι και ίσοι στην αξιοπρέπεια και τα δικαιώματα. Είναι προικισμένοι με λογική και συνείδηση και οφείλουν να συμπεριφέρονται μεταξύ τους με πνεύμα αδελφότητας.»

²³ Ορισμός από το Βικιλεξικό:

Αξιοπρέπεια: α) η ιδιότητα του αξιοπρεπούς, η συμφωνία με τους κανόνες σωστής συμπεριφοράς

β) η αίσθηση που έχει ένας άνθρωπος όταν οι άλλοι τον σέβονται και όταν ο ίδιος νιώθει ότι έχει κάποια αξία

²⁴ Ορισμός από το lexigram:

«ιδιότητα, στάση ή συμπεριφορά που χαρακτηρίζεται από σεβασμό και εκτίμηση της αξίας του ανθρώπου»

²⁵ Immanuel Kant, *Θεμελίωση της Μεταφυσικής των Ηθών*, μετ. Ανδρουλιδάκης Κ., (Ηράκλειο,

Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, 2017). σ. 411, 425, 434-436.

²⁶ Φιλήμων Παιονίδης, *«Δίνοντας νόημα στην αξιοπρέπεια. Σημείο εκκίνησης»*, *The Athens Review of Books*, (Δεκέμβριος 2020)

συμπεριφέρεται με τρόπους που είναι έξω από το πλαίσιο των ηθικών του αρχών και οι πράξεις του απέχουν από αυτά που διατείνεται ότι πιστεύει. Δεύτερον, αν εργαλειοποιεί τους άλλους, αν τους χρησιμοποιεί ως μέσα για την επίτευξη των δικών του σκοπών, αν δεν σέβεται την προσωπική, εγγενή τους αξία, αν υποτιμά την προσωπικότητά τους.

Θα μπορούσε κάποιος τρίτος να μας αφαιρέσει την αξιοπρέπεια; Πολλοί θεωρούν ότι αν κάποιος προσπαθήσει να μας μειώσει, να μας φερθεί υποτιμητικά, να μας χρησιμοποιήσει, να περιορίσει την ελευθερία μας και την αυτονομία μας ή να μας προσβάλει, τότε μπορεί να παραβιάσει την αξιοπρέπεία μας. Όμως, αυτό συμβαίνει μόνο όταν αποδεχτούμε την προσβολή και τον τρόπο της συμπεριφοράς του. Μερικά άτομα μπορεί να μην αντιδράσουν σε συμπεριφορές που είναι προσβλητικές ως προς την αξιοπρέπεία τους, είτε γιατί δεν τις κατανοούν, είτε γιατί ακολουθούν μια στωική φιλοσοφική στάση θεωρώντας μεγαλοψυχία το να μένουν ατάραχοι σε προσβλητικές συμπεριφορές. Ωστόσο, αυτό δεν απαλλάσσει εκείνους που προσβάλλουν από την ηθική τους ευθύνη²⁷.

3.3 Αξιοπρέπεια στο Θάνατο

Είναι σχεδόν καθολική η επιθυμία των ανθρώπων «να ζήσουν αξιοπρεπώς και να πεθάνουν με αξιοπρέπεια». Μπορεί κάποιος να χάσει την αξιοπρέπεία του στα τελευταία στάδια της ζωής του και κατά τη διαδικασία επέλευσης του θανάτου;

3.3.1 Χάνεται η Αξιοπρέπεια κατά την Πορεία προς το Θάνατο;

Ανεπιφύλακτα θα μπορούσαμε να απαντήσουμε όχι, εφόσον συνεχίζει να σέβεται τον εαυτό του τους άλλους και τις ηθικές αρχές του, όπως έκανε στην μέχρι τότε πορεία του βίου του. Υπάρχει μια τάση να εξισώνεται η αξιοπρέπεια με εμπειρικές συνθήκες διαβίωσης, όπως μεταξύ άλλων το να είναι κάποιος καθαρός, να μην πονάει, να μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί, τάση βέβαια που οδηγεί στην άποψη ότι η ασθένεια είναι ένα είδος αναξιοπρέπειας. Η σύγχυση της αξιοπρέπειας με την ευπρέπεια ή την αίσθηση αυταξίας αποτελεί εννοιολογικό σφάλμα. Οι ασθενείς δεν χάνουν την αξιοπρέπεία τους όταν πονούν ή λερώνονται ή χάνουν την επαφή με την πραγματικότητα. Ωστόσο ο ασθενής μπορεί να αισθάνεται αμηχανία, ντροπή και ταπείνωση, να περιορίζεται η αίσθηση της

²⁷ Παιονίδης, ο.π.

αυταξίας του, αλλά η αυταξία δεν είναι αξιοπρέπεια²⁸. Αντίθετα, διατηρεί την αξιοπρέπεια του επιδεικνύοντας θάρρος, καρτερία, κουράγιο, αναδεικνύοντας στοιχεία του χαρακτήρα του που στις δύσκολες αυτές συνθήκες αποκτούν ιδιαίτερη βαρύτητα.

Οι άνθρωποι πεθαίνουν με αξιοπρέπεια όταν διακρίνονται για τις αρετές τους, για την ποιότητα της προσωπικότητάς τους, ανεξάρτητα από τις συνθήκες του θανάτου τους. Μόνο ελαττώματα του χαρακτήρα και της προσωπικότητας μπορούν να οδηγήσουν το θνήσκοντα σε συμπεριφορές που θα χαρακτηρίζαμε αναξιοπρεπείς. Κάποιος που έζησε ενάρετα, θα πεθάνει αξιοπρεπώς. Ακόμη και αν έχει χάσει την ικανότητα να κρίνει και να αποφασίζει, αν οι νοητικές του ικανότητες έχουν διαταραχθεί, αν ο πόνος και η ταλαιπωρία έχουν λυγίσει τη θέληση και τη δυνατότητά του να συμπεριφέρεται με ψυχραιμία και λογική, αν δηλαδή εξωγενείς παράγοντες αλλοιώνουν την προσωπικότητα και τη συμπεριφορά του, ο άνθρωπος αυτός πεθαίνει με αξιοπρέπεια.

3.3.2 Προστασία του Αισθήματος Αξιοπρέπειας του Θνήσκοντος Ανθρώπου

Ο θεράπων ιατρός και όλο το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό έχουν ύψιστη υποχρέωση να συμπαρασταθούν με κάθε δυνατό τρόπο στο θνήσκοντα ασθενή. Να τον βλέπουν ως σκοπό των προσπαθειών τους και ποτέ ως μέσο επίτευξης δικών τους προσωπικών ή επιστημονικών στόχων.

Η πλήρης ενημέρωση του ασθενή για την διάγνωση και την πρόγνωση της ασθένειάς του είναι βασικό στοιχείο σεβασμού και προστασίας της αξιοπρέπειάς του, η οποία βασίζεται στο δικαίωμα της ελευθερίας και της αυτοδιάθεσης. Ο ιατρός θα πρέπει να συζητάει για τις προσδοκίες του ασθενούς, τις επιθυμίες, τις ανησυχίες και τους φόβους του. Να βλέπει το πρόβλημά του εξατομικευμένα και όχι σαν ένα ακόμη «περιστατικό» και να τον αντιμετωπίζει με συμπάθεια και ενσυναίσθηση.

Η διευκόλυνση των διαγνωστικών και θεραπευτικών διαδικασιών, η πρόληψη και η αντιμετώπιση του πόνου και άλλων δυσάρεστων παρενεργειών, η αποφυγή μη απαραίτητων ή μάταιων θεραπευτικών χειρισμών, η συμπεριφορά με τον προσήκοντα σεβασμό, με ευγένεια, ενδιαφέρον και καλοσύνη, είναι ενέργειες που προστατεύουν το αίσθημα αξιοπρέπειας του πάσχοντος ανθρώπου²⁹.

²⁸ Μπούτλας Γιώργος. *Θεραπεύοντας τη συναίνεση- Βιοηθική- Ιατρική Ηθική*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση (2021).

²⁹ Peter Allmark, "Death with Dignity", *Journal of Medical Ethics* 28.4 (2002): 255-257.

Τα θεραπευτικά και τα νοσηλευτικά πρωτόκολλα θα πρέπει να καταρτίζονται έχοντας ως γνώμονα και την προστασία της αξιοπρέπειας του ασθενή. Για παράδειγμα, τα πρωτόκολλα για την αντιμετώπιση του πόνου, για την πρόληψη της ναυτίας και του εμέτου, για τη μείωση του άγχους και της αγωνίας, τα πρωτόκολλα για την καθημερινή σωματική περιποίηση των κατακεκλιμένων ασθενών, την αλλαγή των σεντονιών, η ύπαρξη κατάλληλου ρουχισμού ώστε να μην εκτίθεται γυμνός ο ασθενής όταν δεν είναι απαραίτητο, είναι μερικά από τα μέτρα που προστατεύουν το αίσθημα αξιοπρέπειας του ασθενούς.

Όλα αυτά τα μέτρα μαζί, μπορούν να προστατέψουν αποτελεσματικά την ανθρώπινη αξιοπρέπεια. Η σημαντικότερη ασφαλιστική δικλείδα όμως είναι ο ιατρός, που παραμένει Άνθρωπος, Ηθικό Πρόσωπο, χωρίς έπαρση, εγωισμό και αδιαφορία. Είναι ο Αξιοπρεπής ιατρός που σέβεται τον εαυτό του και την προσωπικότητα των ασθενών του, ως ισότιμους και μάλιστα ευάλωτους ανθρώπους.

Κεφάλαιο 4

Ο Θνήσκων Άνθρωπος

Όλοι ξέρουμε ότι κάποια μέρα θα πεθάνουμε. Δεν γνωρίζουμε όμως ούτε το πότε, ούτε το πώς. Θεωρούμε ότι αυτό θα γίνει στο απώτερο μέλλον, σε βαθιά γεράματα και ελπίζουμε ότι μέχρι τότε θα είμαστε καλά και κάποια στιγμή θα πεθάνουμε χωρίς ταλαιπωρία και πόνους. Δυστυχώς, αυτό λίγες φορές συμβαίνει.

Συνήθως, ενώ όλα είναι καλά ή σχεδόν καλά και η ζωή μας κυλάει στην καθημερινή ρουτίνα, παρουσιάζεται κάποιο σύμπτωμα που μας θυμίζει τη φθαρτότητα και τη θνητότητά μας και μας οδηγεί στο γιατρό και στο σύστημα υγείας. Γίνονται διαγνωστικές εξετάσεις, ακολουθούμε μια χειρουργική ή συντηρητική θεραπεία, η υγεία μας αποκαθίσταται και συνεχίζουμε τη ζωή μας με αυτοπεποίθηση και αισιοδοξία.

Κάποιες φορές όμως, τα πράγματα μπορεί να μην είναι τόσο απλά. Η διάγνωση μπορεί να αποκαλύπτει καρκίνο και η πρόγνωση, που εκφράζεται σε ποσοστά πενταετούς επιβίωσης, μπορεί να μας δίνει μερικούς μήνες ή λίγα χρόνια ζωής. Μπορεί να διαγνωστεί χρόνια ή εκφυλιστική νόσος, υπέρταση ή σακχαρώδης διαβήτης που καταστρέφουν ύπουλα τα αγγεία και την καρδιά, πνευμονικό εμφύσημα ή καρδιακή ανεπάρκεια, βλάβη του ήπατος ή των νεφρών. Η θεραπεία και σ' αυτές τις περιπτώσεις αντιμετωπίζει τα συμπτώματα και μπορεί να καθυστερεί την εξέλιξη, αλλά δεν αποτρέπει το μοιραίο, απλά το μεταθέτει πιο μακριά.

Στην καλύτερη περίπτωση, μπορεί να μην έχουμε νόσο. Απλά, το σώμα γερνάει. Τα συστήματα σιγά – σιγά εκφυλίζονται και έρχεται ο χρόνος που ανεπαρκούν. Η ιατρική μπορεί να τα υποστηρίξει μέχρι κάποιο βαθμό, αλλά τελικά δε μπορεί να αποτρέψει την πλήρη κατάρρευσή τους.

Παρά την επίτευξη περιόδων ελεύθερων συμπτωμάτων, το σώμα συνεχίζει να εξασθενίζει. Ο ασθενής θα επιστρέψει στο νοσοκομείο σε χειρότερη κατάσταση, θα λάβει

πάλι κάποια κατάλληλη αγωγή – φάρμακα, χειρουργείο, μονάδα εντατικής θεραπείας, μηχανική υποστήριξη – που πολλές φορές τον φέρνει σε ακόμη πιο άθλια κατάσταση, με την ελπίδα ότι και αυτή τη φορά θα τα καταφέρει. Και παρότι ξέραμε από χρόνια την σοβαρότητα της κατάστασης, όταν έλθει ο θάνατος πέφτουμε από τα σύννεφα. Κάθε φορά αποδεικνύεται ότι ούτε ο ασθενής, ούτε οι συγγενείς του, αλλά ίσως ούτε ο γιατρός είναι προετοιμασμένοι για το τελικό στάδιο.

Τη δεκαετία του 1950, οι περισσότεροι άνθρωποι πέθαιναν στο σπίτι τους. Σήμερα, λιγότεροι από το 15% των θανάτων συμβαίνουν εκτός νοσοκομείου. Πολλές φορές, ακόμη και νεκροί μεταφέρονται στο νοσοκομείο για να γίνει προσπάθεια ανάνηψης! Τα τελευταία στάδια της ζωής έχουν γίνει εντελώς ανοίκεια στους ανθρώπους. Θεωρείται ότι πρέπει να αντιμετωπίζονται από τους επαγγελματίες της υγειονομικής περίθαλψης. Όμως, αποδεικνύεται ότι και όσοι ανήκουμε στον ιατρικό κλάδο είμαστε τραγικά απροετοίμαστοι γι' αυτό το ρόλο.

Ως γιατροί έχουμε εκπαιδευτεί για να φτάνουμε στη σωστή διάγνωση και να εφαρμόζουμε την κατάλληλη θεραπεία. Έχουμε μάθει να προλαμβάνουμε και να καταπολεμούμε την ασθένεια, να διώχνουμε το θάνατο. Να τον πολεμάμε με όλες μας τις δυνάμεις. Αυτός είναι ο εχθρός. Ξέρουμε βέβαια κατά βάθος ότι αυτός θα είναι ο τελικός νικητής. Κανείς, ποτέ δεν τον νίκησε, κανείς δεν ξέφυγε από αυτόν. Δεν έχουμε μάθει όμως πώς να στεκόμαστε απέναντί του, πότε να πολεμάμε και πότε να συνθηκολογούμε, ώστε να διασώσουμε για τον ασθενή μας ότι μπορεί να έχει περισσότερη σημασία γι' αυτόν.

«Περνάμε τα στερνά χρόνια της ζωής μας υπομένοντας θεραπείες που κουρκουτιάζουν το μυαλό μας και διαλύουν το σώμα μας, μόνο και μόνο για μια απειροελάχιστη ελπίδα να βγει κάτι το καλό. Τα περνάμε σε νοσηλευτικά ιδρύματα, όπου αυστηρά δομημένες απρόσωπες διαδικασίες μας απομακρύνουν απ' όλα όσα έχουν σημασία για μας στη ζωή³⁰...

...Το τέλος πλησιάζει, χωρίς να έχεις την ευκαιρία να πεις ένα 'αντίο', ένα 'δεν πειράζει', ένα 'συγχώρεσέ με', ένα 'σ'αγαπώ'...³¹ »

³⁰ Ατούλ Γκαουάντε. Εμείς οι Θνητοί, μτφρ: Λύο Καλοβυρνάς. Ηράκλειο: Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, 2016, σελ. 24.

³¹ Ατούλ Γκαουάντε. ο.π. σελ.200.

4.1 Μάταιες Θεραπείες

Η ιατρική διαθέτει πλέον τεράστιο οπλοστάσιο. Για κάθε νόσο ή πάθηση, για κάθε σύμπτωμα, για κάθε ασθενή, ο γιατρός μπορεί να επιλέξει την κατάλληλη θεραπεία ή συνδυασμό θεραπειών. Υπάρχουν θεραπευτικά πρωτόκολλα που μπορούν να προσαρμοστούν στις ιδιαιτερότητες του κάθε ασθενούς και υπάρχουν εναλλακτικές επιλογές, όταν κάποια θεραπεία δεν ταιριάζει σε κάποιον ασθενή ή δεν φέρνει το επιθυμητό αποτέλεσμα, όταν προκαλεί σοβαρές ανεπιθύμητες ενέργειες ή δεν αρέσει στον ασθενή. Ο γιατρός, αφού ολοκληρώσει τη διαγνωστική διαδικασία, θα πρέπει να ενημερώσει αναλυτικά και αντικειμενικά τον ασθενή, εκθέτοντάς του τις θεραπευτικές επιλογές με τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα της καθεμιάς και μαζί να πάρουν την απόφαση για την αγωγή που θα ακολουθήσουν.

4.1.1 Τι είναι οι Μάταιες Θεραπείες

Κάποιες φορές όμως, η κατάσταση του ασθενούς είναι τόσο επιβαρυνμένη που καμία θεραπεία δεν αναμένεται να τον βοηθήσει. Παρά τη δυσμενή πρόγνωση, πολλές φορές οι γιατροί προχωρούν σε επιπλέον θεραπευτικές προσπάθειες, που μάλιστα μπορεί να είναι αρκετά επιθετικές: ακόμη πιο ισχυρά αντιβιοτικά, συνδυασμός αντιβιοτικών, νέα αντικαρκινικά χημειοθεραπευτικά, μονοκλωνικά αντισώματα, χειρουργικές επεμβάσεις, διασωλήνωση της τραχείας και μηχανικός αερισμός, εισαγωγή και νοσηλεία σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ), αιμοκάθαρση, παρεντερική σίτιση κ.λ.π.

Μια θεραπεία χαρακτηρίζεται μάταιη (futile)³² ή άσκοπη όταν:

- δεν υπάρχουν εύλογες πιθανότητες η θεραπεία να θεραπεύσει, να ανακουφίσει, να βελτιώσει ή να αποκαταστήσει μια ποιότητα ζωής που θα ήταν ικανοποιητική για τον ασθενή.
- οι επιπτώσεις της στον οργανισμό είναι σοβαρότερες από τα αναμενόμενα οφέλη,
- ο ασθενής δεν αναμένεται να μπορέσει να ζήσει εκτός ΜΕΘ,
- ο θάνατος αναμένεται μέσα στις επόμενες ώρες (επικείμενος θάνατος)
- ο ασθενής είναι εγκεφαλικά νεκρός

³² Medically Futile Therapy Guidelines by Medical Society of New Jersey (MSNJ)
www.thaddeuspope.com/images/NJ_Med_Socy_Fut_guidelines.pdf

Ο παραπάνω ορισμός περιλαμβάνει όχι μόνο εκείνες τις θεραπείες στις οποίες το ποσοστό επιτυχίας είναι μηδενικό, αλλά και εκείνες οι οποίες έχουν χαμηλό ποσοστό επιτυχίας σε συνδυασμό με υψηλή πιθανότητα πόνου ή ταλαιπωρίας.

Σε μελέτη που έγινε στο University of California, στο Los Angeles³³, συμμετείχαν γιατροί από 5 ΜΕΘ, οι οποίοι αξιολόγησαν επί τρίμηνο τους ασθενείς τους και θεώρησαν ότι 123 από τους 1136 (11%) λάμβαναν μάταιη θεραπεία καθώς: οι παρενέργειες και η ταλαιπωρία από τις θεραπείες υπερκερνούσαν σημαντικά τα οφέλη (58%), η θεραπεία δεν θα πετύχαινε ποτέ τους θεραπευτικούς στόχους για τον ασθενή (51%), ο θάνατος ήταν αναπόφευκτος (37%) και ο ασθενής δεν θα μπορούσε να επιβιώσει εκτός της εντατικής (36%). Επιπλέον, το ένα τρίτο των ασθενών είχαν χάσει μόνιμα την επαφή με το περιβάλλον.

Από αυτούς τους 123 ασθενείς οι 84 (τα δύο τρίτα) πέθαναν μέσα στη ΜΕΘ και άλλοι 20 βγήκαν από τη ΜΕΘ, αλλά πέθαναν μέσα σε έξι μήνες. Οι υπόλοιποι 19 μεταφέρθηκαν σε άλλες δομές παροχής φροντίδας και έζησαν περισσότερο από έξι μήνες, αλλά με σοβαρά διαταραγμένες καταστάσεις υγείας που μερικοί θα μπορούσαν να θεωρήσουν ότι είναι χειρότερες από τον θάνατο, όπως το να είναι κατάκοιτοι, χωρίς ουσιαστική επικοινωνία και με πολύ φτωχή ποιότητα ζωής.

Στη μελέτη αυτή, οι γιατροί φαίνεται να εντοπίζουν τους ασθενείς στους οποίους παρείχαν μάταιη θεραπεία, όπως αποδεικνύεται στη συνέχεια από την φτωχή έκβασή τους. Γιατί λοιπόν παρείχαν μάταιη φροντίδα;

Οι αποφάσεις για τη ματαιότητα μιας θεραπείας πρέπει να προκύπτουν από μια κοινή διαδικασία λήψης αποφάσεων μεταξύ ιατρού και ασθενούς ή του προσώπου που έχει την εξουσιοδότηση ή την ευθύνη λήψης αποφάσεων για τον ασθενή. Ο γιατρός παρέχει αντικειμενικά δεδομένα σχετικά με την αποτελεσματικότητα της προτεινόμενης θεραπείας και ο ασθενής σκέφτεται εάν η θεραπεία «αξίζει τον κόπο» με βάση τους στόχους του ασθενούς για θεραπεία, τις αξίες ζωής, το ενδιαφέρον για ανάληψη κινδύνου κ.λπ.

³³ Thanh Huynh et al, "The Frequency and Cost of Treatment Perceived to Be Futile in Critical Care," *JAMA Intern Med.* 2013; 173(20):1887-1894. doi:10.1001/jamainternmed.2013.10261

Προκύπτουν, βέβαια αρκετά σημεία που είναι ασαφή: Πώς θα όριζε κανείς τον επικείμενο θάνατο; Θα μετρηθεί αυτό σε αρκετές ώρες, ημέρες ή μήνες; Πότε θα θεωρούσε κανείς ότι δεν επιτυγχάνεται ο στόχος της θεραπείας; Μπορεί να μετρηθεί με βάση το ποσοστό επίτευξης και, ως εκ τούτου, να δηλώσει αποτυχία εάν επιτευχθεί λιγότερο από 50%; Αν η θεραπεία είχε αποτύχει στις προηγούμενες 99 ανάλογες περιπτώσεις, ποιος αποκλείει να πετύχει αυτή τη φορά; Ο γιατρός βέβαια θα πρέπει να σκεφτεί λογικά, ο ασθενής όμως έχει το δικαίωμα να ελπίζει ότι αυτός θα είναι ο τυχερός. Πώς μπορεί να μετρηθεί η ποιότητα ζωής; Σίγουρα κάθε ασθενής έχει διαφορετικό κριτήριο.

Επομένως, η επιθυμία του ασθενούς ή/και της οικογένειάς του είναι ο συνηθέστερος λόγος που ξεκινά ή δεν διακόπτεται μια μάταιη θεραπεία. Δε μπορούμε παρά να θεωρήσουμε δικαιολογημένη τη διατήρηση έστω και μιας σπίθας ελπίδας, που τον οδηγεί να επιθυμεί τη συνέχιση της θεραπείας. Ιδιαίτερα όταν ο γιατρός δεν έχει εξηγήσει με απόλυτη σαφήνεια και αντικειμενικότητα την αναμενόμενη πορεία. Η οικογένεια, από την πλευρά της, πολλές φορές θεωρεί ότι καταδικάζει σε θάνατο το αγαπημένο της πρόσωπο αν ζητήσει να μην εφαρμοστεί η θεραπεία, αν και στην πραγματικότητα τον καταδικάζει σε βασανιστικό θάνατο.

Δεύτερος λόγος που εφαρμόζεται μια μάταιη θεραπεία είναι η σύσταση ή η απόφαση του γιατρού. Είδαμε παραπάνω, στη μελέτη του University of California, ότι οι γιατροί σωστά εκτίμησαν ότι στους 123 ασθενείς έγινε μάταιη θεραπεία, ωστόσο δεν τη διέκοψαν, πιθανώς λόγω της επιμονής της οικογένειας. Δεν μας δίνονται όμως δεδομένα για τους υπόλοιπους νοσηλευόμενους στις ΜΕΘ. Πόσοι από αυτούς εκ των υστέρων αξιολογήθηκε ότι πήραν μάταιες θεραπείες, παρότι οι γιατροί εκτίμησαν ότι η θεραπεία θα τους ωφελούσε;

Σε μια μελέτη, ο κοινωνιολόγος Νικόλας Χρηστάκης³⁴ ζήτησε από γιατρούς 500 καρκινοπαθών να εκτιμήσουν το χρόνο ζωής που απέμενε στους ασθενείς τους. Το 63% των γιατρών υπερεκτίμησε το προσδόκιμο των ασθενών τους ενώ μόνο το 17% το υποεκτίμησε. Κατά μέσο όρο, οι γιατροί υπερεκτίμησαν το χρόνο επιβίωσης των ασθενών τους κατά 530%! Παρατήρησε μάλιστα, ότι όσο περισσότερο γνώριζαν τον ασθενή τους οι γιατροί, τόσο πιθανότερο ήταν να σφάλουν.

³⁴ N. A. Christakis & E. B. Lamont, "Extent and determinants of Error in Doctors' Prognoses in Terminally Ill Patients: Prospective Cohort Study", *BMJ* 320 (2000): 469-472.

Σε μια άλλη μελέτη³⁵ συμπεραίνεται ότι οι ογκολόγοι συνήθως ενημερώνουν τους ασθενείς τους ότι ο καρκίνος που έχουν είναι ανίατος, ωστόσο διστάζουν να δώσουν συγκεκριμένη πρόγνωση. Πάνω από 40% των ογκολόγων παραδέχτηκε ότι πρότεινε θεραπείες παρότι πίστευε ότι δεν θα έχουν αποτέλεσμα. Οι γιατροί διστάζουν να εξανεμίσουν τις ελπίδες των ασθενών. Το να ανοίξεις κουβέντα για το θάνατο είναι πολύ βαριά απόφαση.

Επομένως, οι γιατροί διστάζουν να προτείνουν την αποφυγή μάταιων θεραπευτικών προσπαθειών γιατί δεν αξιολογούν σωστά την κατάσταση, γιατί δεν θέλουν να παραδεχτούν την αδυναμία τους, γιατί έχουν υποσχεθεί στον άρρωστο αίσια έκβαση, γιατί δεν υπάρχει συμφωνία μέσα στην ιατρική ομάδα, γιατί δεν έχουν υποστήριξη από το νοσοκομείο/ ιατρικό σύλλογο/κράτος για τέτοια πρωτοβουλία και κυρίως γιατί δεν είναι εκπαιδευμένοι να μιλούν με τον ασθενή ή/και με την οικογένειά του για την πρόγνωση, για το θάνατο, για εναλλακτικές λύσεις.

4.1.2 Συνέπειες της Μάταιης Θεραπείας

Η προσφυγή σε μάταιες θεραπείες έχει πολλαπλές συνέπειες. Αρχικά, θα πρέπει να αναφέρουμε τις συνέπειες στον ίδιο τον ασθενή. Εξ ορισμού, οι μάταιες θεραπείες δεν προσφέρουν πιθανότητες θεραπείας. Κάθε ιατρική θεραπεία για να εγκριθεί έχει περάσει από επιστημονική έρευνα και μελέτες. Έχει συγκριθεί με άλλες θεραπείες και έχει αποδειχτεί η αποτελεσματικότητά της. Όταν λοιπόν η αποτελεσματικότητα μιας θεραπείας είναι μηδαμινή για τη συγκεκριμένη περίπτωση, τότε ο γιατρός δεν πρέπει να προτείνει τη συγκεκριμένη θεραπεία. Και επειδή πολλές φορές ο ασθενής ή οι συγγενείς έχουν διαβάσει στο διαδίκτυο ή έχουν ακούσει από κάποιο γνωστό για μια θαυματουργή θεραπεία, ο γιατρός θα πρέπει με υπομονή, αμεσότητα και ειλικρίνεια να εξηγήσει γιατί δεν είναι κατάλληλη για την περίπτωσή του. Ο ασθενής έχει δικαίωμα να πιστεύει στο θαύμα ή ότι θα βρεθεί στο ελάχιστο ποσοστό της επιτυχίας της θεραπείας, όμως ο γιατρός θα πρέπει να παραθέσει αντικειμενικά τα στοιχεία.

Το κύριο στοιχείο που θα πρέπει να τονίζεται δεν είναι τόσο η έλλειψη αποτελεσματικότητας της θεραπείας, όσο η ύπαρξη ανεπιθύμητων ενεργειών. Μια

³⁵ W. F. Baile et al., "Oncologists' Attitudes Toward and Practices in Giving Bad News: An Exploratory Study", *Journal of Clinical Oncology* 20 (2002): 2189-96.

μάταιη χειρουργική επέμβαση, που δεν δίνει λύση στο πρόβλημα, είναι πιθανό να προκαλέσει αιμορραγία, πόνο, καταπόνηση του οργανισμού, ακρωτηριαστικές παρεμβάσεις, ανάγκη για παρεντερική σίτιση, καταστολή του επιπέδου συνείδησης κ.λ.π. Μια μάταιη χημειοθεραπεία μπορεί να προκαλέσει έντονη καταπόνηση του οργανισμού, καταστολή της άμυνας, λοιμώξεις – ίσως και θανατηφόρες – έντονη ναυτία και αδυναμία σίτισης κ.λ.π. Μια μάταιη νοσηλεία στη ΜΕΘ σημαίνει πιθανώς διασωλήνωση και μηχανικό αερισμό, φαρμακευτική καταστολή και απώλεια της συνείδησης και της επικοινωνίας, καθετηριασμό φλεβών και αρτηριών και διάφορες άλλες επιπλοκές που μπορεί να προκαλέσει η νοσηλεία στη ΜΕΘ. Και όλα αυτά χωρίς να αναμένεται κάποιο όφελος, ούτε πιθανότητα εξόδου από τη ΜΕΘ και επιβίωσης χωρίς μηχανική υποστήριξη.

Δεν θα έπρεπε να συζητάμε για παροχή θεραπείας σε εγκεφαλικά νεκρό. Αν υπάρχει η υπόνοια εγκεφαλικού θανάτου, τότε ο θεράπων ιατρός μαζί με έναν αναισθησιολόγο ή εντατικολόγο και με ένα νευρολόγο ή νευροχειρουργό υποχρεούνται να προβούν σε διάγνωση εγκεφαλικού θανάτου, σύμφωνα με τα προβλεπόμενα από τα ιατρικά πρωτόκολλα και την ελληνική νομοθεσία³⁶. Από τη στιγμή που γίνεται η διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου, ο άνθρωπος θεωρείται νεκρός, καταγράφεται η ακριβής ώρα θανάτου και κάθε υποστήριξη σταματάει. Ο θάνατος έχει επέλθει, με όλες τις ηθικές και νομικές συνέπειες.

Η μάταιη θεραπεία κοστίζει. Καταναλώνει οικονομικούς πόρους του ασφαλιστικού συστήματος, οι οποίοι είναι πάντα περιορισμένοι, στερώνοντας τους από ασθενείς που τους έχουν ανάγκη και θα μπορούσαν να επωφεληθούν πολύ από αυτούς. Χορήγηση μάταιης χημειοθεραπείας αξίας κάποιων χιλιάδων ευρώ, τη στιγμή που λείπουν π.χ. μάσκες οξυγόνου, απαραίτητες για θεραπεύσιμους ασθενείς και τραυματίες. Αντί για μάταιη χειρουργική επέμβαση που κοστίζει πολλές χιλιάδες ευρώ, θα μπορούσε να εξοπλιστεί ένα ασθενοφόρο ή να καλυφθεί η ετήσια μισθοδοσία ενός νοσηλευτή. Αντί να καταληφθεί ένα κρεβάτι ΜΕΘ από ασθενή που δέχεται μάταιη θεραπεία, θα μπορούσε να διατεθεί για ένα πολυτραυματία που έχει πολλές πιθανότητες να σωθεί και να επανέλθει στην οικογένειά του και τη δουλειά του.

Η μάταιη θεραπεία κοστίζει πολύ και στον ασθενή και την οικογένειά του. Μικρότερο ή μεγαλύτερο μέρος του οικονομικού κόστους επιβαρύνει την οικογένεια. Πολλές φορές η

³⁶ Περί διάγνωσης εγκεφαλικού θανάτου: Απόφαση 9 του ΚΕ.Σ.Υ. της 20.3.1985

οικογένεια στην προσπάθειά της να δοθεί η καλύτερη δυνατή θεραπεία στον άνθρωπό της, αργεί να συνειδητοποιήσει το κόστος. Φυσικά, κριτήρια για το χαρακτηρισμό μιας θεραπείας ως μάταιης είναι καθαρά ιατρικά, συνέπεια όμως μιας μάταιης θεραπείας μπορεί να είναι και η επιβάρυνση και η οικονομική εξουθένωση της οικογένειας.

Δεν θα πρέπει να μας διαφύγει και η συναισθηματική επιβάρυνση του ασθενούς – αν έχει συνείδηση και επίγνωση της κατάστασης – και των δικών του, που βλέπουν τον άνθρωπό τους να ταλαιπωρείται, να πονά και να βασανίζεται μέχρι «να βγει η ψυχή του», μέχρι να πεθάνει. Η τραγική εικόνα του θνήσκοντος αγαπημένου τους ανθρώπου, που παρατείνεται, οι φρούδες ελπίδες που δημιουργούνται, αλλά και διαψεύδονται, η συνεχής και παρατεταμένη αγωνία του επερχόμενου τέλους, είναι εικόνες και συναισθήματα που θα διακατέχουν τους συγγενείς για όλη τους τη ζωή.

4.1.3 Ηθικές Παράμετροι της Μάταιης Θεραπείας

Αν οι πρακτικές συνέπειες της μάταιης θεραπείας δικαιολογούν αυτό τα χαρακτηρισμό, εξίσου σημαντικές είναι οι ηθικές παράμετροι των μάταιων θεραπευτικών προσπαθειών. Ο γιατρός έχει την υποχρέωση να ακολουθεί τις τέσσερις ηθικές αρχές της ιατρικής ηθικής που ήδη αναλύθηκαν: σεβασμό στην αυτονομία, αγαθοπραξία, μη βλάβη και δικαιοσύνη. Ως προς την αρχή της αυτονομίας τονίσαμε ότι η απόφαση λαμβάνεται από τον ασθενή ή τον εκπρόσωπό του, ύστερα από πλήρη και αντικειμενική ενημέρωση κατά την οποία ο γιατρός θα πρέπει να εξηγήει τις συνέπειες κάθε επιλογής, τις πιθανότητες επιτυχίας και τις επιπλοκές, τις προσδοκίες και τους κινδύνους, σε απλή και κατανοητή γλώσσα, αποφεύγοντας τη χειραγώγηση, τη συναισθηματική πίεση, τον εκφοβισμό ή την παραπλάνηση. Μια τέτοια ενημέρωση, τις περισσότερες φορές θα οδηγήσει στη λήψη της σωστής απόφασης και στην αποφυγή μιας μάταιης θεραπείας.

Είναι σαφές ότι τόσο η αρχή της ωφέλειας, όσο και η αρχή της μη βλάβης δεν τηρούνται κατά την χορήγηση μάταιης θεραπείας, αφού μια μάταιη θεραπεία δεν αναμένεται να ωφελήσει, αλλά αντίθετα να προκαλέσει ανεπιθύμητες ενέργειες στον ασθενή. Ακόμη και η αρχή της δικαιοσύνης παραβιάζεται, αφού σπαταλούνται άσκοπα πόροι που θα ήταν πολύτιμοι για άλλους ασθενείς που θα μπορούσαν να ωφεληθούν. Έτσι, δεν προκύπτει ωφέλεια ούτε για το συγκεκριμένο ασθενή, ούτε για άλλους που θα είχαν ανάγκη.

4.1.4 Λήψη Αποφάσεων

«Η ανθρώπινη ζωή, σε οποιαδήποτε μορφή, έχει εγγενή, ιερή αξία. Οι οποιοσδήποτε επιλογές μας σε ζητήματα θανάτου οφείλουν, κατά το δυνατόν, να σέβονται και να μη ευτελίζουν τούτη τη θεμελιώδη αξία³⁷.» Για να έχουμε περισσότερες πιθανότητες να λαμβάνονται σωστές αποφάσεις για την αποφυγή μάταιων θεραπειών θα πρέπει:

- να ενθαρρύνεται η επικοινωνία μεταξύ γιατρού και ασθενή/ συγγενών. Οι διαφωνίες μεταξύ ιατρού και ασθενούς/συγγενή σχετικά με τις αποφάσεις θεραπείας, είναι συχνά αποτέλεσμα κακής επικοινωνίας. Ο ασθενής/συγγενής που απαιτεί μια ιατρικά ακατάλληλη θεραπεία μπορεί να μην κατανοεί τη διάγνωση/πρόγνωση. Ο γιατρός που πιστεύει ότι ο ασθενής θα υποστεί σοβαρές παρενέργειες/πόνος, με ελάχιστες πιθανότητες επιτυχίας μπορεί να μην κατανοεί τους στόχους ή τις αξίες του ασθενούς.
- να εξετάζεται το ενδεχόμενο δοκιμαστικής εφαρμογής της θεραπείας σε περιπτώσεις διαφωνίας/αμφιβολίας. Η άρση της θεραπείας μετά από μια δοκιμή, δεοντολογικά δεν διαφέρει από την αποφυγή της και μπορεί να δώσει σε όλα τα μέρη την ικανοποίηση ότι προσπάθησαν.
- Η ηθική υποχρέωση του γιατρού για θεραπεία του ασθενή του δεν τον υποχρεώνει να παρέχει μάταιες θεραπείες ή θεραπείες που θέτουν σε κίνδυνο την προσωπική ή επαγγελματική του ακεραιότητα. Ταυτόχρονα, ο γιατρός δεν πρέπει να εγκαταλείπει τον ασθενή. Σε περιπτώσεις ανεπίλυτων συγκρούσεων θα πρέπει να διευκολύνεται η παραπομπή σε άλλο γιατρό.
- Η εμπιστοσύνη είναι ο ακρογωνιαίος λίθος της σχέσης γιατρού-ασθενούς. Ο γιατρός πρέπει πάντα να συνηγορεί υπέρ του ασθενή. Εάν ο γιατρός έχει δεσμεύσεις που θα συνιστούσαν σύγκρουση συμφερόντων με τον ασθενή, πρέπει να αναγνωριστούν ανοιχτά και να παραμεριστούν.
- Τα οικονομικά ζητήματα που αφορούν τη θεραπεία δεν πρέπει να εμπλέκονται στη συζήτηση για την καταλληλότητα μιας θεραπείας³⁸.

³⁷ Dworkin, Ronald. *Η επικράτεια της ζωής. Αμβλώσεις, ευθανασία και ατομική ελευθερία*, σελ. 19.

³⁸ Από τις Medically Futile Therapy Guidelines ό.π.

- Είναι προφανές ότι τέτοιες αποφάσεις δεν μπορούν πάντα να ληφθούν από ένα μόνο άτομο. Ως εκ τούτου, υποστηρίζεται ότι όλα τα νοσοκομεία θα ήταν επιθυμητό να έχουν μια πολιτική καθοδήγησης της μάταιης θεραπείας για τους γιατρούς τους και να διαθέτουν έναν μηχανισμό διαβούλευσης δεοντολογίας, όπου τέτοιες περιπτώσεις μπορούν να συζητηθούν διεξοδικά από όλους τους ενδιαφερόμενους, ώστε να μπορεί να αποδοθεί δικαιοσύνη στον ασθενή και την οικογένεια.³⁹

4.2 Άλλες Θεραπευτικές Επιλογές

Μα δεν υπάρχουν άλλες θεραπευτικές επιλογές; Όταν προσπαθήσουμε να εξηγήσουμε στον ασθενή και στην οικογένειά του ότι οι καθιερωμένες και αποδεκτές από την επιστημονική κοινότητα θεραπείες και τα συνιστώμενα πρωτόκολλα δεν έφεραν αποτέλεσμα στην περίπτωσή του και ότι πρέπει πλέον να καταβάλουμε προσπάθειες για να του εξασφαλίσουμε ποιότητα ζωής για όσο περισσότερο χρονικό διάστημα μπορούμε, είναι σίγουρο ότι θα αντιμετωπίσουμε την ένσταση: «Μα έχω ακούσει (ή έχω διαβάσει στο ίντερνετ) ότι στο x κέντρο στην Αμερική ή στο z νοσοκομείο στην Ελβετία εφαρμόζουν μια πρωτοποριακή μέθοδο με καλά αποτελέσματα ...» ή ότι «ο καθηγητής y δίνει ένα θαυματουργό φάρμακο και σώζει κόσμο!»

4.2.1 Πειραματικές Θεραπείες

Πράγματι, η είδηση ότι μια νέα θεραπεία ή ένα νέο φάρμακο δοκιμάζεται και πιστεύεται ότι θα έχει καλά αποτελέσματα στη συγκεκριμένη νόσο δίνει ελπίδα στον ασθενή, στο περιβάλλον του αλλά και στον θεράποντα ιατρό. Παρηγορητική χρήση⁴⁰ (ή πρώιμη πρόσβαση) είναι μια θεραπευτική επιλογή που επιτρέπει τη χρήση ενός φαρμάκου που βρίσκεται στη φάση της έρευνας.

Φαίνεται λοιπόν εκ πρώτης όψης, ότι η πρόσβαση των ασθενών τελικού σταδίου σε πειραματικές θεραπείες μέσω της παρηγορητικής χρήσης δεν μπορεί παρά να είναι προς όφελος του ασθενούς, επομένως – σύμφωνα με την Ιατρική Ηθική - υπηρετεί την αρχή της ωφέλειας. Ταυτόχρονα, δεδομένου ότι ο ίδιος ο ασθενής επιθυμεί να υποβληθεί σ' αυτή την πειραματική θεραπεία η οποία του ανοίγει χαραμάδα ελπίδας, υπάρχει και σεβασμός στην αυτονομία.

³⁹Ravindran Jegasothy, "The Ethics of Futile Therapy – Another view." In book: *Medical Ethics in Critical Care*, Chapter 4 (pp.55-68) 1st Edition Editor: Alex Delilkan, (2017)

⁴⁰ Να διευκρινιστεί ότι ο όρος «παρηγορητική χρήση» (compassionate use) διαφέρει από τον όρο «παρηγορική φροντίδα» (palliative care).

Ωστόσο, ο απαιτούμενος χρόνος για την έγκριση και την ευρεία κυκλοφορία του φαρμάκου ή της θεραπευτικής μεθόδου είναι μακρύς, μπορεί να χρειάζονται από 2,5 μέχρι 8 χρόνια⁴¹ και ο ασθενής τελικού σταδίου δεν έχει τόσο χρόνο. Λιγότερο από το 30% των ογκολογικών φαρμάκων που βρίσκονται στη φάση των κλινικών δοκιμών τελικά παίρνουν έγκριση. Αυτό σημαίνει ότι η παρηγορητική χρήση ενός φαρμάκου είναι αρκετά πιθανό να μην έχει μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα από τις εγκεκριμένες θεραπείες ή να έχει περισσότερες ανεπιθύμητες ενέργειες και κινδύνους. Οι ανεπιθύμητες ενέργειες μπορεί να είναι άγνωστες και απρόσμενες, η βαρύτητά τους απροσδιόριστη, ο τρόπος αντιμετώπισής τους αδοκίμαστος, οι αλληλεπιδράσεις με άλλα φάρμακα μη προβλέψιμες. Ο κίνδυνος για τον ασθενή μπορεί να αυξάνεται από το γεγονός ότι δεν βρίσκεται σε ένα συγκροτημένο πρωτόκολλο στενής παρακολούθησης.

Η βλάβη στον ασθενή μπορεί να μην αφορά μόνο στην υγεία του, αλλά να περιλαμβάνει και οικονομική ζημιά, δεδομένου ότι τις περισσότερες φορές το κόστος της θεραπείας δεν το καλύπτουν οι ασφαλιστικοί φορείς, ούτε οι εταιρείες που παράγουν το υπό έρευνα φάρμακο. Δεν θα πρέπει να παραβλέψουμε και την πιθανότητα προσπάθειας κερδοσκοπίας της εταιρείας ή την επιθυμία του θεράποντος γιατρού να επωφεληθεί οικονομικά ή επιστημονικά. Τελικά, μπορεί να παραβιάζεται τόσο η αρχή της ωφέλειας, όσο και η αρχή της μη βλάβης.

Σύμφωνα με την αρχή της αυτονομίας, ο ασθενής θα πρέπει να ενημερωθεί πλήρως για την προτεινόμενη θεραπεία και αφού κατανοήσει τις πληροφορίες που του δίνονται, να συναινέσει. Πόσο πλήρης και αντικειμενική μπορεί να είναι η ενημέρωση, όταν ούτε ο θεράπων γνωρίζει καλά τους πιθανούς κινδύνους, αλλά βασίζεται στα μέχρι εκείνη τη στιγμή υπάρχοντα –ελλιπή– επιστημονικά δεδομένα, όταν αναπόφευκτα κυριαρχεί μια «θεραπευτική αισιοδοξία», όταν η έστω και αμυδρή ελπίδα παράτασης της ζωής κάνει την επιλογή από δελεαστική μέχρι και εξαναγκαστική;

Για την εφαρμογή πειραματικής θεραπείας πρέπει να εκπληρώνονται ορισμένες προϋποθέσεις: Να έχουν εξαντληθεί οι επίσημα αποδεκτές μέθοδοι, ο ασθενής να είναι σε

⁴¹ Darrow, J. J., A. Sarpatwari, J. Avorn, and A. S. Kesselheim. "Practical, legal, and ethical issues in expanded access to investigational drugs." *New England Journal of Medicine* 372, no. 3 (2015): 279

κατάσταση που του επιτρέπει να δεχθεί τη θεραπεία και να τηρούνται όλες οι από το νόμο⁴² και την δεοντολογία προβλεπόμενες απαιτήσεις.

4.2.2 Συνταγογράφηση εκτός εγκεκριμένων ενδείξεων

Υπάρχει και άλλη μια δυνατότητα, σε περιπτώσεις που έχουν εξαντληθεί οι διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές του ιατρού χωρίς το επιθυμητό θεραπευτικό αποτέλεσμα. Πρόκειται για τη συνταγογράφηση εγκεκριμένων θεραπειών – κυρίως φαρμάκων – αλλά εκτός των εγκεκριμένων ενδείξεων. Ο όρος «εκτός ενδείξεων» (off-label) αναφέρεται σε καταστάσεις στις οποίες ένα φαρμακευτικό προϊόν συνταγογραφείται:

- α) για ένα θεραπευτικό σκοπό που δεν περιλαμβάνεται στους εγκεκριμένους σκοπούς, όπως αυτοί περιγράφονται στην Περίληψη των Χαρακτηριστικών του Προϊόντος,
- β) σε μια δοσολογία ή ένα διαφορετικό τρόπο χορήγησης για την οποία δεν έχει λάβει έγκριση,
- γ) σε μια ηλικιακή ομάδα (π.χ. παιδιά) για την οποία δεν έχει λάβει έγκριση, ή
- δ) για ένα θεραπευτικό σκοπό που μπορεί να έχει εγκριθεί σε άλλες χώρες αλλά όχι για την Ευρωπαϊκή Ένωση.

Ο γιατρός, με βάση την εμπειρία του, τις παρατηρήσεις του, και τη όποια – έστω και περιορισμένη – διαθέσιμη επιστημονική τεκμηρίωση προχωρά στη θεραπευτική επιλογή. Η πρακτική αυτή εγείρει σημαντικά ηθικά ζητήματα:

Βασικό ζήτημα αποτελεί η ασφάλεια της θεραπείας για σκοπούς άλλους, εκτός των εγκεκριμένων. Η έγκριση ενός φαρμάκου γίνεται σε συγκεκριμένο πλαίσιο για συγκεκριμένη ασθένεια, οπότε ενδέχεται να υπάρχουν άγνωστες και μη καταγεγραμμένες ανεπιθύμητες ενέργειες όταν χορηγείται για άλλες ασθένειες, ή να υπάρχουν αλληλεπιδράσεις με άλλα φάρμακα που λαμβάνει ο ασθενής.

Επίσης, αφού δεν υπάρχουν αρκετά επιστημονικά δεδομένα για την ασφάλεια του φαρμάκου που συνταγογραφείται εκτός ενδείξεων, υπάρχει θέμα με την εγκυρότητα της συγκατάθεσης του ασθενούς ύστερα από ενημέρωση⁴³.

⁴² ΦΕΚ Β 558/08.04.2011, σελ. 7898

⁴³ Mithani, Z. "Informed consent for off-label use of prescription medications." *Virtual Mentor* 14, no. 7 (2012): 576-581.

Παρότι ο ιατρός έχει το δικαίωμα της επιστημονικής ελευθερίας και της ελεύθερης κρίσης για τους ασθενείς του, διακινδυνεύει το όφελος του ασθενή του, δεδομένου ότι τα επιστημονικά δεδομένα που πρέπει να δικαιολογούν τη χρήση του φαρμάκου είναι ελλιπή. Σύμφωνα με την αρχή της ωφέλειας και της μη-βλάβης, ο ιατρός έχει ηθικό (και νομικό) καθήκον να προστατέψει την υγεία του ασθενούς.

Σημαντικό είναι επίσης το γεγονός ότι η χρήση φαρμάκων εκτός ενδείξεων επιφέρει σημαντικό κόστος στο σύστημα υγείας, επηρεάζοντας την κατανομή των πόρων υγείας σύμφωνα και με την αρχή της δικαιοσύνης.

4.3 Ανακουφιστική φροντίδα

Ο γιατρός έχει την ηθική και νομική υποχρέωση να θεραπεύει τον ασθενή. Έχει την υποχρέωση να μην τον εγκαταλείπει. Αυτή η υποχρέωση εξακολουθεί να υπάρχει ακόμη και όταν αποφασιστεί ότι κάθε περαιτέρω θεραπεία είναι μάταιη. Η ανακουφιστική φροντίδα είναι μια επιλογή την οποία οφείλει ο γιατρός να έχει προτείνει στον ασθενή από τη διάγνωση μιας ανίατης νόσου, παράλληλα με τις ειδικές θεραπείες της νόσου του. Η ανακουφιστική φροντίδα αποκτά ιδιαίτερη σημασία όταν κάθε άλλη θεραπεία είναι μάταιη και καλύπτει την ηθική υποχρέωση του γιατρού να προσπαθεί να ωφελεί τον ασθενή του.

4.3.1 Τι Είναι η Ανακουφιστική Φροντίδα

Ανακουφιστική Φροντίδα (ΑΦ – palliative care⁴⁴) σύμφωνα με τον ορισμό του ΠΟΥ, είναι μια προσέγγιση που στοχεύει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής ασθενών (και των οικογενειών τους), οι οποίοι αντιμετωπίζουν προβλήματα που συνδέονται με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, μέσω της έγκαιρης αναγνώρισης και της ορθής αξιολόγησης και θεραπείας του πόνου και άλλων σωματικών, ψυχολογικών και πνευματικών προβλημάτων. Ειδικότερα, η Ανακουφιστική Φροντίδα:

- ανακουφίζει από τον πόνο και άλλα επώδυνα συμπτώματα,
- επιβεβαιώνει την αξία της ζωής και θεωρεί τον θάνατο ως φυσιολογική διαδικασία,
- δεν προσπαθεί να επισπεύσει ούτε να αναβάλει τον θάνατο,

⁴⁴ Σημειώνεται ότι στην Ελλάδα έχει χρησιμοποιηθεί και ο όρος «Παρηγορική Φροντίδα» για την απόδοση του αγγλικού όρου «Palliative Care». Ο επίσημος ελληνικός όρος που υιοθετήθηκε από την οικεία Επιτροπή είναι «Ανακουφιστική Φροντίδα».

- ενσωματώνει τις ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές πτυχές της φροντίδας του ασθενούς,
- προσφέρει ένα μηχανισμό στήριξης που βοηθάει τους ασθενείς να παραμείνουν κατά το δυνατό δραστήριοι μέχρι το θάνατο,
- προσφέρει ένα μηχανισμό στήριξης που βοηθάει τα μέλη της οικογένειας να αντιμετωπίσουν την ασθένεια του αρρώστου αλλά και τη δική τους θλίψη,
- χρησιμοποιεί ομαδική προσέγγιση για να αντιμετωπίσει τις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους, παρέχοντας και συμβουλευτικές υπηρεσίες, αν χρειαστεί,
- ενισχύει την ποιότητα ζωής και ενδεχομένως επιβραδύνει την εξέλιξη της ασθένειας,
- μπορεί να εφαρμοσθεί σε πρώιμο στάδιο της ασθένειας από κοινού με άλλες θεραπείες που παρατείνουν τη ζωή, όπως η χημειοθεραπεία ή η ακτινοθεραπεία και αναζητεί τρόπους για την καλύτερη κατανόηση και αντιμετώπιση οδυνηρών επιπλοκών της ασθένειας.

Η ιδιαιτερότητά της είναι ότι δεν περιορίζεται στην παροχή ιατρικών υπηρεσιών, αλλά καλύπτει συνολικά τις ανάγκες και τις επιθυμίες των ανθρώπων (κοινωνικές, ψυχολογικές, διαπροσωπικές κ.λπ). Η ανακουφιστική φροντίδα προσφέρεται κατεξοχήν σε ασθενείς που βρίσκονται κοντά στο τέλος της ζωής, δε σημαίνει όμως εγκατάλειψη των θεραπευτικών προσπαθειών. Εστιάζει πολύ στην ουσιαστική ανακούφιση του πόνου και την κατά το δυνατόν μείωση των ανεπιθύμητων συνεπειών και παρενεργειών από τις ακολουθούμενες θεραπείες.

Με τη σύγχρονη, ευρύτερη αντίληψη για την ανακουφιστική φροντίδα, μπορούν να περιληφθούν τρεις κατηγορίες ασθενών. Πρώτη κατηγορία είναι οι ασθενείς με καρκίνο, οι οποίοι διατηρούν καλό λειτουργικό επίπεδο ζωής για το μεγαλύτερο χρονικό διάστημα και έχουν μια μικρή περίοδο ορατής επιδείνωσης. Στη δεύτερη κατηγορία ανήκουν οι ασθενείς με χρόνια οργανική ανεπάρκεια (π.χ. καρδιακή, αναπνευστική). Η πορεία εξασθένησής τους είναι μεγαλύτερης διάρκειας, υπάρχει μακροχρόνιος περιορισμός της λειτουργικότητάς τους με περιοδικά επεισόδια σημαντικής επιδείνωσης, που ακολουθείται από πλήρη ή μερική επαναφορά στο προηγούμενο επίπεδο. Ο θάνατός τους μπορεί να επέλθει αιφνίδια ή κατά τη διάρκεια μιας κρίσης ή μετά από πολλά επεισόδια. Τέλος, στην τρίτη ομάδα ανήκουν κυρίως ηλικιωμένα άτομα με καταβολή ή άνοια, με

μέσο χρόνο επιβίωσης τα 8 έτη, στα οποία παρατηρείται μια προοδευτική, παρατεταμένη επιδείνωση λειτουργικότητας⁴⁵.

Θα πρέπει, η ΑΦ να αρχίζει μετά τη διάγνωση μιας σοβαρής νόσου, να συνεχίζεται παράλληλα με την όποια άλλη θεραπεία για παράταση της ζωής και να εξακολουθεί ως το τέλος της ζωής. *«Αντί να προσφέρει πολύ λίγα, πολύ αργά σε κάποιον που πεθαίνει από μια τελική νόσο, να αποτελεί ανοικτή πρόσβαση πρώτης γραμμής σε κάποιον που ζει με απειλητική για τη ζωή νόσο»⁴⁶.*

Η αντιμετώπιση του πόνου, της δυσφορίας, της ναυτίας, των λοιμώξεων, η υποστήριξη οργάνων και συστημάτων που ανεπαρκούν, η περιποίηση των ελκών πίεσης, η παροχή προτάσεων και εξοπλισμού για την ατομική καθαριότητα και περιποίηση, η βοήθεια στις μετακινήσεις, η υποστήριξη στη διατροφή, η φροντίδα για τη λήψη των φαρμάκων, η ψυχολογική υποστήριξη, η επικοινωνία με τους οικείους του, η κοινωνική, πνευματική και πρακτική υποστήριξη, όλα αυτά και πολλά άλλα είναι μέσα στα πλαίσια της ΑΦ.

Η εφαρμογή της ΑΦ απαιτεί λόγω της πολλαπλότητας των παρεμβάσεων την ύπαρξη μιας πολυπρόσωπης, πολυδύναμης, διεπιστημονικής ομάδας που θα περιλαμβάνει γιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους, φυσικοθεραπευτές, κοινωνικούς λειτουργούς κ.λ.π. Η ομάδα αυτή θα πρέπει – εκτός από τον ασθενή – να υποστηρίξει και να εκπαιδεύσει και την οικογένεια, η οποία στην πατρίδα μας αποτελεί το ισχυρότερο υποστηρικτικό σύστημα για τον ασθενή, σε αυτές τις περιπτώσεις.

4.3.2 Η Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα

Είναι γεγονός ότι στην Ελλάδα δεν είναι ιδιαίτερα διαδεδομένη η έννοια της ανακουφιστικής φροντίδας ούτε στο ευρύ κοινό, άλλα ούτε στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Ελάχιστοι φορείς προσφέρουν ανακουφιστική φροντίδα, κυρίως νοσηλεία στο σπίτι (hospice), και ελάχιστες είναι οι υπάρχουσες δομές παροχής ανακουφιστικής φροντίδας. Και αυτό, παρά το γεγονός ότι πάρα πολλές οικογένειες και σχεδόν όλοι οι κλινικοί γιατροί αντιμετωπίζουμε το σοβαρό αυτό πρόβλημα: Τι να κάνουμε αυτούς τους

⁴⁵ European Association for Palliative Care. “White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care.” *Eur J Pal Care* 2009, 16:278–289.

⁴⁶ Ελισάβετ Πατηράκη-Κουρμπάνη. «Ανακουφιστική Φροντίδα: Φροντίδα στα Όρια της Ζωής;» *ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ* (2012), 51(4): 351–353

ασθενείς που πλησιάζουν προς το τέλος της ζωής τους και είτε ακολουθούν μια θεραπεία ή κάθε θεραπεία είναι μάταιη, αλλά χρειάζονται επιπλέον υποστήριξη.

Υπολογίζεται ότι 120.000 έως 135.000 ασθενείς και οι οικογένειές τους χρειάζονται υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας ετησίως. Από αυτούς οι μισοί αναμένεται να πεθάνουν μέσα σ' ένα έτος. Περισσότεροι από 95% από τους ασθενείς αυτούς θα μπορούσαν να λαμβάνουν Ανακουφιστική Φροντίδα στο περιβάλλον του σπιτιού τους και μόνο γύρω στο 3,5% μπορεί να χρειασθούν ανά πάσα στιγμή νοσηλεία σε εσωτερική δομή. Κατά προσέγγιση ένα ποσοστό 37% των αναγκών για Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα αφορά καρκινοπαθείς και το υπόλοιπο 63% καρδιαγγειακά νοσήματα, χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, φυματίωση, HIV, διαβήτη, κίρρωση, νεφροπάθειες, διάφορες μορφές άνοιας και άλλες περιπεπλεγμένες σοβαρές ασθένειες. Επίσης, υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας χρειάζονται ενήλικες με συνοσηρότητα/ασθενικότητα λόγω προχωρημένης ηλικίας και τα παιδιά τόσο εξαιτίας προβλημάτων κατά τη νεογνική ηλικία όσο και λόγω συγγενών ή χρόνιων σοβαρών παθήσεων⁴⁷.

Η ανάγκες των ασθενών που εντάσσονται σε υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας και ο βαθμός που αυτές ικανοποιούνται, αποκαλύπτονται και παρακολουθούνται με τη χρήση ειδικών «εργαλείων», όπως η κλίμακα λειτουργικής Κατάστασης Ασθενών (PPS-Palliative Performance Scale), η Κατάσταση Ασθένειας (KA-Phase of Illness), η Συχνότητα Φροντίδας (ΣΦ) και η Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS), που αποτελούν δείκτες παρακολούθησης της πορείας και αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας της φροντίδας, ώστε να επιτυγχάνεται η μέγιστη ωφέλεια για τον ασθενή⁴⁸.

Οι ανάγκες αυτές στην Ελλάδα καλύπτονται σήμερα κατά λιγότερο από το 1%, κυρίως από 4 ΜΚΟ (Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής «Τζένη Καρέζη», «Η Γαλιλαία», «Η Μέρμινα» και «Η Νοσηλεία»), ενώ διαχείριση του πόνου και ιατρικών προβλημάτων των καταληκτικών ασθενών γίνεται από ιατρεία πόνου και ογκολογικά τμήματα νοσοκομείων.

⁴⁷ Τα στοιχεία προέρχονται από τη «Μελέτη Σκοπιμότητας για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα», της Εθνικής Επιτροπής για την Ανάπτυξη και την Υλοποίηση της Στρατηγικής για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα. Φεβρουάριος 2019

⁴⁸ Χ.Α. Μουλάλι και συν., «Η Κλινική Εφαρμογή του IPOS από Διεπιστημονική Ομάδα και η Συσχέτισή του με Άλλες Παραμέτρους Παρακολούθησης Ασθενών Μονάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας,» *Πρακτικά 48^{ου} Ετήσιου Πανελληνίου Ιατρικού Συνεδρίου*, Αθήνα 2022, σελ. 96.

Η περιορισμένη ανάπτυξη της Ανακουφιστικής Φροντίδας αποδίδεται σε σειρά εμποδίων, μεταξύ των οποίων η έλλειψη ενημέρωσης και η μη αναγνώριση του είδους των υπηρεσιών της, η απουσία σχετικής νομοθεσίας που θα αναγνώριζε την ανάγκη για την παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας σε παιδιά και ενήλικες, τόσο εντός της κοινότητας όσο και στο πλαίσιο του δημόσιου συστήματος φροντίδας υγείας, η περιορισμένη πρόσβαση στην μεταπτυχιακή εκπαίδευση σε θέματα Ανακουφιστικής Φροντίδας και σε εκπαιδευτικά/επιμορφωτικά προγράμματα για επαγγελματίες του χώρου, η μη αναγνώριση της Ανακουφιστικής Αγωγής ως εξειδίκευσης της ιατρικής ή της νοσηλευτικής, η χαμηλή επιδότηση για υφιστάμενες δημόσιες υπηρεσίες αυτού του είδους, η έλλειψη συντονισμού μεταξύ υπηρεσιών, πολιτείας και ΜΚΟ, καθώς και η απουσία ενός νομοθετικού πλαισίου για την παροχή εθελοντικών υπηρεσιών στην Ελλάδα⁴⁹.

Αναφέραμε ότι η ανακουφιστική φροντίδα δίνει προτεραιότητα στην ποιότητα ζωής, βάζοντας σε δεύτερη μοίρα τα ιατρικά κριτήρια. Αυτό φαίνεται τελικά να έχει καλύτερα αποτελέσματα, σύμφωνα με έρευνα σε 4493 ασθενείς, η οποία διαπίστωσε ότι δεν υπήρξε διαφορά στην επιβίωση ασθενών με καρκίνο του μαστού, του προστάτη ή του παχέως εντέρου είτε επέλεξαν ανακουφιστική φροντίδα είτε όχι, ενώ ασθενείς με καρκίνο του παγκρέατος που επέλεξαν ανακουφιστική φροντίδα κέρδισαν κατά Μ.Ο. 3 εβδομάδες, ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα κέρδισαν 6 εβδομάδες και όσοι έπασχαν από συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια κέρδισαν 3 μήνες, συγκριτικά με όσους δεν την

⁴⁹ Στις 5/12/22 κατατέθηκε νομοσχέδιο για τα θέματα της ΑΦ. Σκοπός του ν/σ είναι η διασφάλιση και η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών που πάσχουν από απειλητική για τη ζωή τους ασθένεια ή από χρόνια εξελικτική ασθένεια, με τη δημιουργία ενός ολοκληρωμένου συστήματος παροχής ανακουφιστικής φροντίδας, το οποίο, συνδυαστικά με τις λοιπές υφιστάμενες δομές του Εθνικού Συστήματος Υγείας, θα εστιάζει και θα εξυπηρετεί τις εξειδικευμένες ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους.

Αναλυτικότερα περιλαμβάνει:

1. Τη δημιουργία και οργάνωση συστήματος παροχής υπηρεσιών,
 2. Τον καθορισμό των δομών παροχής ανακουφιστικής φροντίδας και των ελάχιστων ποιοτικών κριτηρίων λειτουργίας τους και την οριοθέτηση αποζημίωσής τους για τις υπηρεσίες που παρέχουν.
 3. Την πρόβλεψη της συγκρότησης μίας διεπιστημονικής ομάδας επαγγελματιών υγείας για την παροχή εξειδικευμένης ανακουφιστικής φροντίδας, καθώς και της δυνατότητας επιμόρφωσης στο σύνολό τους των επαγγελματιών υγείας που παρέχουν υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας.
 4. Την πρόβλεψη της σύστασης εθνικού μητρώου ασθενών ανακουφιστικής φροντίδας υγείας και
 5. Την σύσταση και η οριοθέτηση των αρμοδιοτήτων της Εθνικής Επιτροπής για την Ανάπτυξη της ΑΦ ως διεπιστημονικού συμβουλευτικού οργάνου, το οποίο θα συνδράμει το Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας (Κε.Σ.Υ) και το Υπουργείο Υγείας στη χάραξη της κεντρικής εθνικής πολιτικής για την ανάπτυξη της.
- [«Ολοκληρωμένο Σύστημα Παροχής Ανακουφιστικής Φροντίδας – Ρυθμίσεις για την αντιμετώπιση της πανδημίας του κορωνοϊού COVID-19 και την προστασία της δημόσιας υγείας και λοιπές διατάξεις» | Υπουργείο Υγείας \(opengov.gr\)](#)

επέλεξαν⁵⁰. Φαίνεται να ισχύει το ρητό: «ζεις περισσότερο μόνο όταν σταματάς να προσπαθείς να ζήσεις περισσότερο!»

4.3.3 Ηθικές Παράμετροι της Ανακουφιστικής Φροντίδας

Η αναγκαιότητα της ανάπτυξης δομών παροχής ανακουφιστικής φροντίδας δεν προκύπτει μόνο από τις πρακτικές ανάγκες, αλλά αναδεικνύεται από το φιλοσοφικό υπόβαθρο που τη στηρίζει. Είναι η αξία του ηθικού προσώπου και η ανθρώπινη αξιοπρέπεια που επιβάλλουν την παροχή βοήθειας και την υποστήριξη του ασθενή σε πρακτικά θέματα, μέχρι την τελευταία του στιγμή. Η αξία του ηθικού προσώπου δεν μειώνεται όταν είναι ανήμπορος, κατάκοιτος, ανοϊκός, ανίκανος να καλύψει τις βασικές βιολογικές του ανάγκες. Όμως, η αίσθηση της αξιοπρέπειάς του δοκιμάζεται. Η υποστήριξη των επαγγελματιών της ΑΦ μπορεί να διατηρεί μια αποδεκτή ποιότητα ζωής και την αξιοπρέπεια του ασθενή.

Είναι η αρχή της αυτονομίας που επιβάλλει να συζητήσουμε ή να αφουγκραστούμε τις συγκεκριμένες ανάγκες και επιθυμίες του κάθε ασθενή και τις προτεραιότητες που έχει αυτός για τη ζωή, την ασθένεια και το θάνατό του και να προσπαθήσουμε να τις ικανοποιήσουμε.

Είναι η αρχή της ωφέλειας που επιτάσσει να του προσφέρουμε κάθε δυνατή βοήθεια που θα τον ωφελήσει και να αποφύγουμε ενέργειες ή παραλείψεις που μπορεί να τον βλάψουν.

Είναι η αρχή της δικαιοσύνης και της εμπιστοσύνης στη σχέση μεταξύ ασθενή και επαγγελματία υγείας που δεν μας επιτρέπει να τον εγκαταλείψουμε σ' αυτή τη δύσκολη στιγμή του, παρότι οι θεραπευτικές επιλογές έχουν εξαντληθεί. Είμαστε υποχρεωμένοι να τον συμβουλέψουμε κατάλληλα, να του δώσουμε τις απαραίτητες πληροφορίες για τη διεπιστημονική φροντίδα που χρειάζεται και να τον παραπέμψουμε στους φορείς ανακουφιστικής φροντίδας. Να συμπαρασταθούμε ψυχολογικά σ' αυτόν και την οικογένειά του.

⁵⁰ S.R. Connor et al, « Comparing Hospice and Nonhospice Survival among Patients who Die Within a Three-Year Window». *Journal of Pain and Symptom Management*, 33 (2007) 238-46.

Η ανακουφιστική φροντίδα θα πρέπει να ενσωματωθεί στο δημόσιο σύστημα υγείας και να αποτελεί αυτόνομη υπηρεσία που να λειτουργεί παράλληλα και σε συνεργασία με νοσοκομεία, κέντρα υγείας, υγειονομικές υπηρεσίες, ΜΚΟ, επιστημονικές εταιρείες και ιδιώτες γιατρούς, τόσο στις αστικές περιοχές, όσο και στην ύπαιθρο. Να υποστηρίζεται από νομοθετικό πλαίσιο να έχει επαρκή χρηματοδότηση να βασίζεται σε επαγγελματίες υγείας με τη βοήθεια εθελοντών, κατάλληλα εκπαιδευμένων σε θεωρητικά και πρακτικά θέματα.

«Η ανακουφιστική αγωγή αποτελεί αντίβαρο προς πιθανά αιτήματα ευθανασίας και είναι δεοντολογικά και ηθικά αναγκαία και σκόπιμη. Οι γιατροί γνωρίζουν καλό ότι το ζητούμενο, όταν εκφράζονται αιτήματα ευθανασίας, δεν είναι ο θάνατος! Προσωπικά θεωρώ ότι το ζητούμενο είναι να «σκοτώσουμε» τον πόνο, να αντιμετωπίσουμε την ανασφάλεια, να εξαλείψουμε ή να βελτιώσουμε τα συμπτώματα, να ανακουφίσουμε την ψυχολογική τους ένταση, να δώσουμε λύσεις στα κοινωνικά τους προβλήματα και απάντηση στα μεταφυσικά τους ερωτήματα⁵¹.»

⁵¹ Γεράσιμος Α. Ρηγάτος, «Ηθικά και Δεοντολογικά Προβλήματα στο Τέλος της Ζωής,» Στο *Ιατρική ευθύνη και βιοηθική. Στο τέλος της ζωής*, επιμ. Μαρία Κανελλοπούλου-Μπότη και Φερενίκη Παναγοπούλου-Κουτνατζή, (Nicosia: Broken Hill, 2014) σελ 273-278.

Κεφάλαιο 5

Συμπεράσματα

Είμαστε θνητοί. Έχουμε ένα σώμα που αναπτύσσεται, ωριμάζει, αρχίζει να γερνάει και τελικά πεθαίνει. Μέσα σε αυτό το σώμα υπάρχει ένα πνεύμα, μια ψυχή, που και αυτή αναπτύσσεται και αλληλεπιδρά με το σώμα. Πολλές φορές το σώμα θέτει όρια στο πνεύμα, στα όνειρα και στις επιθυμίες. Άλλες φορές, πάλι, η ψυχή ξεπερνάει τα όρια του σώματος! Ακόμη και τότε όμως, θα φτάσει ο χρόνος που θα αρχίσει η αδυσώπητη πορεία προς το βιολογικό τέλος.

Η αξιοθαύμαστη ανάπτυξη της ιατρικής τον τελευταίο αιώνα μας έχει δώσει την ψευδαίσθηση ότι μπορεί να νικήσει κάθε ασθένεια, να παρατείνει τη ζωή και σχεδόν να εξοβελίσει το θάνατο. Ακόμη και οι γιατροί, δυσκολευόμαστε να δούμε τα όρια της επιστήμης μας και να αποδεχτούμε το αναπόφευκτο τέλος. Στην επίμονη προσπάθειά μας να θεραπεύσουμε τον ασθενή, να νικήσουμε τη νόσο και να αποκαταστήσουμε την υγεία, να αναβάλουμε το θάνατο όσο περισσότερο μπορούμε, πρέπει να κρατάμε σταθερή πυξίδα για να κατευθύνει τις αποφάσεις και τις πράξεις μας.

Η πυξίδα αυτή, δίπλα στην επιστημονική μας γνώση, δεν είναι άλλη από τις αρχές της ιατρικής ηθικής. Τις αρχές αυτές θα πρέπει να έχουμε ενστερνιστεί, ώστε να μπορούμε να τις ακολουθούμε πιστά και χωρίς παρεκκλίσεις, βλέποντας την πραγματική σημασία τους.

Η αρχή της αυτονομίας του ασθενούς, που θα επιτρέψει στον ασθενή ή στον εκπρόσωπό του να πάρει την καλύτερη απόφαση, μετά από αντικειμενική, πλήρη και κατανοητή ενημέρωση, πρέπει να τηρείται με σχολαστικότητα. Η ιατρική αυθεντία και ο πατερναλισμός συνήθως δε γίνονται αποδεκτά στην εποχή μας και είναι πολύ πιθανό να οδηγήσουν σε αντιδράσεις, συγκρούσεις και τελικά θα επηρεάσουν δυσμενώς τη λήψη αποφάσεων.

Θα πρέπει να εξετάζουμε με προσοχή τις πιθανές συνέπειες των αποφάσεών μας, τις πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες, τις πιθανές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής του ασθενή. Πρέπει να αποφύγουμε κάθε διαγνωστική, θεραπευτική ή ερευνητική πράξη που θα μπορούσε να βλάψει τον ασθενή, αν δεν αναμένονται σημαντικότερα οφέλη. Πρέπει να συνεκτιμήσουμε τις αξίες του και τις επιθυμίες του, τον τρόπο που θέλει να ζει και τον τρόπο που θα ήθελε να πεθάνει. Να συζητήσουμε τι θα ήταν διατεθειμένος να θυσιάσει, προκειμένου να παρατείνει τη ζωή του.

Να δούμε ποια οφέλη μπορούμε να του προσφέρουμε, πόσο μπορεί να βελτιωθεί η υγεία του ασθενούς και τι ο ίδιος θεωρεί κέρδος. Είναι κέρδος μια εβδομάδα στη ΜΕΘ, ή μια μέρα με τους αγαπημένους του ανθρώπους στο σπίτι; Μπορούμε να τον απαλλάξουμε από τα συμπτώματα, από το άγχος και από την αγωνία του θανάτου;

Τέλος, να σκεφτούμε την δίκαιη κατανομή των διαθέσιμων πόρων, των προσπαθειών και του οφέλους. Αλλά και τη δικαιοσύνη για τον ίδιο τον ασθενή, ώστε να δέχεται την καταλληλότερη γι' αυτόν φροντίδα, που θα του προσφέρει αυτά ακριβώς που χρειάζεται για να ολοκληρώσει τον κύκλο της ζωής του όπως αυτός θα επιθυμούσε.

Όταν έρθει η δύσκολη στιγμή της διάγνωσης μιας ανίατης ασθένειας, η οποία αργά ή γρήγορα θα οδηγήσει προς το θάνατο, όταν η φυσική φθορά του σώματος προκαλεί ανεπάρκεια ενός ή περισσότερων οργάνων, όταν οι ενδεικνυόμενες θεραπείες δεν αποδίδουν πλέον, τότε είναι η ώρα για σημαντικές αποφάσεις.

Κομβικό σημείο είναι η δύσκολη, αλλά ειλικρινής συζήτηση με τον ασθενή ή/και την οικογένειά του. Η συζήτηση αυτή χρειάζεται χρόνο και είναι πιθανό να χρειαστεί περισσότερες από μια συναντήσεις. Παράθεση όλων των δεδομένων, της διάγνωσης, όλων των διαθέσιμων επιλογών με τα πιθανά οφέλη αλλά και τις πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες και επιπτώσεις, καθώς και την πρόγνωση σε κάθε περίπτωση. Πρέπει να διαπιστώσουμε τι είναι αυτό που πραγματικά θέλει ο ασθενής. Τι είναι πιο σημαντικό γι' αυτόν. Τους φόβους, τις ελπίδες, τις ανάγκες του. Πρέπει να κερδίσουμε την εμπιστοσύνη τους. Με αυτά τα δεδομένα να τον βοηθήσουμε να πάρει τις αποφάσεις του για το δρόμο που θα ακολουθήσουμε.

Να του εξηγήσουμε ποιες θεραπείες θεωρούμε μάταιες και γιατί. Γιατί θεωρούμε ότι δεν θα του προσφέρουν ουσιαστικά οφέλη, αλλά είναι πολύ πιθανό ή βέβαιο ότι θα του προκαλέσουν σημαντικές επιπλοκές και επιβάρυνση. Ότι η όποια μικρή καθυστέρηση του τέλους θα είναι εις βάρος της ποιότητας ζωής, άρα άνευ ουσίας.

Να του απαντήσουμε για πειραματικές θεραπείες που ίσως έχει ακούσει και ζητάει, καθώς και για φάρμακα που μπορεί να έμαθε ότι συνταγογραφούνται για την περίπτωσή του, εκτός ενδείξεων. Για ποιο λόγο τα αποτελέσματά τους αλλά και οι επιπλοκές τους είναι εντελώς αβέβαιες, για τις προϋποθέσεις και τις δυσκολίες ένταξης σε ερευνητικά πρωτόκολλα, για την πιθανή οικονομική επιβάρυνση.

Να τον ενημερώσουμε για τα προγράμματα ανακουφιστικής φροντίδας. Τι ακριβώς προσφέρουν και πώς μπορούν να τον βοηθήσουν να αποφύγει την ταλαιπωρία, να έχει νοητική διαύγεια, να ενισχύσει τις σχέσεις του με συγγενείς και φίλους, να μην είναι βάρος στους άλλους, να επιλύσει διάφορα πρακτικής φύσεως προβλήματα και να αποκτήσει την ικανοποίηση ότι η ζωή του ολοκληρώνεται όπως θα ήθελε. Είναι επίσης σημαντικό να διευκρινίσουμε ότι για την ένταξη σε πρόγραμμα ανακουφιστικής φροντίδας δεν απαιτείται να σταματήσει οποιαδήποτε άλλη θεραπεία που πιστεύεται ότι μπορεί να τον ωφελήσει.

Μετά από μια τέτοια συζήτηση, είναι πιθανό ο ασθενής ή/και η οικογένειά του, να έχουν κατανοήσει την ορθότητα των λύσεων που προτείνουμε, ως τις πιο ωφέλιμες για τον ασθενή. Αποφυγή μάταιων θεραπευτικών προσπαθειών συνέχιση αποτελεσματικών και ανακουφιστικών θεραπευτικών φροντίδων, που θα προσφέρουν ποιοτικό χρόνο και έναν «καλό θάνατο» για τον ασθενή, υποστήριξη, ανακούφιση και παρηγοριά για τους οικείους.

Κεφάλαιο 6

Επίλογος

Δεν μπορούμε να ξέρουμε πόσο μακρύ είναι το νήμα της ζωής μας. Φανταζόμαστε ότι έχουμε πολύ περισσότερο χρόνο απ' όσο πραγματικά έχουμε. Και όταν φτάσουμε σε μια δύσκολη στιγμή, τότε το ένστικτό μας μας λέει να πολεμήσουμε. Να βάλουμε χημειοθεραπεία στις φλέβες μας, σωληνάκι στο λαιμό μας, ράμματα στο κορμί μας, προκειμένου να κερδίσουμε κι άλλο χρόνο. Το γεγονός ότι μπορεί να συντομεύουμε ή να χειροτερεύουμε το χρόνο που μας απομένει, ούτε καν περνάει από το μυαλό μας. Πάντα θα υπάρχει κάτι παραπάνω που μπορούν να κάνουν οι γιατροί.

Από τις σημαντικότερες και δυσκολότερες αποστολές που έχει ένας γιατρός, είναι να βοηθήσει τον ασθενή του σε αυτήν ακριβώς τη φάση της ζωής του. Ευρεία επιστημονική γνώση, ενσυναίσθηση και ικανότητα επικοινωνίας, μαζί με βαθιά πίστη και αταλάντευτη εφαρμογή των αρχών της ιατρικής ηθικής είναι οι προϋποθέσεις για να τον υποστηρίξει αποτελεσματικά.

Ο Μέγας Αλέξανδρος είχε πει ότι «οι γονείς μου μου χάρισαν το ζην, ο δάσκαλός μου το ευ ζην». Εμείς, ως γιατροί, οφείλουμε να καταβάλουμε καθημερινά για τους ασθενείς μας κάθε προσπάθεια να παρατείνουμε το ζην, διασφαλίζοντας το ευ ζην!

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Allmark, Peter. "Death with Dignity," *Journal of Medical Ethics* 28.4 (2002): 255-257.
2. Baile W. F. et al. "Oncologists' Attitudes Toward and Practices in Giving Bad News: An Exploratory Study," *Journal of Clinical Oncology* 20 (2002): 2189-96.
3. Christakis N. A. & Lamont E. B. "Extent and determinants of Error in Doctors' Prognoses in Terminally Ill Patients: Prospective Cohort Study." *BMJ* 320 (2000): 469-472.
4. Connor S.R. et al. "Comparing Hospice and Nonhospice Survival among Patients who Die Within a Three-Year Window". *Journal of Pain and Symptom Management*, 33 (2007).
5. Darrow, J. J., A. Sarpatwari, J. Avorn, and A. S. Kesselheim. "Practical, legal, and ethical issues in expanded access to investigational drugs." *New England Journal of Medicine* 372, no. 3 (2015).
6. Dworkin, Ronald. *Η Επικράτεια της Ζωής*, απόδοση Φίλιππος Ν. Βασιλόγιαννης. Αθήνα: Εκδόσεις Αρσενίδη, 2013.
7. European Association for Palliative Care. "White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care." *Eur J Pal Care* 2009.
8. Eyal, Nir. "Informed Consent." *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, Edward N. Zalta (ed.) (Spring 2019 Edition), URL = <https://plato.stanford.edu/archives/spr2019/entries/informed-consent/>
9. Gillon, Raanan. "Medical Ethics: Four Principles Plus Attention to Scope." *BMJ* 309 (1994).
10. Huynh Thanh N. et al, "The Frequency and Cost of Treatment Perceived to Be Futile in Critical Care," *JAMA Intern Med.* 2013; 173(20):1887-1894. doi:10.1001/jamainternmed.2013.10261 <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/1735897?resultClick=1>
11. Jegasothy, Ravindran. "The Ethics of Futile Therapy – Another view," In *Medical Ethics in Critical Care*, Chapter 4, 1st Edition Editor: Alex Delilkan, 2017.
12. Kant, Immanuel. *Θεμελίωση της Μεταφυσικής των ηθών*, μετ. Ανδρουλιδάκης Κ. Ηράκλειο: Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, 2017.

13. Lexigram. «αξιοπρέπεια».
<https://www.lexigram.gr/lex/enni/%CE%B1%CE%BE%CE%B9%CE%BF%CF%80%CF%81%CE%AD%CF%80%CE%B5%CE%B9%CE%B1#Hist0>
14. Medical Society of New Jersey (NSNJ): Medically Futile Therapy Guidelines
www.thaddeuspope.com/images/NJ_Med_Socy_Fut_guidelines.pdf
15. Meier A. Emily et al. "Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue." *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 24, 4, p 261-271, (Apr 01, 2016).
[https://www.ajgponline.org/article/S1064-7481\(16\)00138-X/fulltext](https://www.ajgponline.org/article/S1064-7481(16)00138-X/fulltext)
16. Mithani, Z. "Informed consent for off-label use of prescription medications." *Virtual Mentor* 14, no. 7 (2012).
17. Nagel, Thomas. "Death," in *Mortal Questions*, Cambridge: Cambridge University Press, 1979.
18. O' Neill, Onora. *Αυτονομία και εμπιστοσύνη στη βιοηθική*, μτφρ: Θοδωρής Δρίτσας, Αθήνα: Εκδόσεις Αρσενίδη, 2011.
19. Wikipedia. [Θάνατος - Βικιπαίδεια \(wikipedia.org\)](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%B1%CE%BE%CE%B9%CE%BF%CF%80%CF%81%CE%AD%CF%80%CE%B5%CE%B9%CE%B1#Hist0)
20. Wikipedia. [Ρενέ Ντεκάρτ - Βικιπαίδεια \(wikipedia.org\)](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%B1%CE%BE%CE%B9%CE%BF%CF%80%CF%81%CE%AD%CF%80%CE%B5%CE%B9%CE%B1#Hist0)
21. Βικιλεξικό (wiktionary.org) «αξιοπρέπεια», [αξιοπρέπεια - Βικιλεξικό \(wiktionary.org\)](https://el.wiktionary.org/wiki/%CE%91%CE%B1%CE%BE%CE%B9%CE%BF%CF%80%CF%81%CE%AD%CF%80%CE%B5%CE%B9%CE%B1#Hist0)
22. Βικιπαίδεια: [Κώδικας της Νυρεμβέργης - Βικιπαίδεια \(wikipedia.org\)](https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%91%CE%B1%CE%BE%CE%B9%CE%BF%CF%80%CF%81%CE%AD%CF%80%CE%B5%CE%B9%CE%B1#Hist0)
23. Γαργάλα, Γιώτα. "Όταν αγαπάς τον εαυτό σου και τιμάς τη ζωή σου, δε φοβάσαι τον θάνατο," Συζήτηση με Κων/νο Σύρμο, Δεκ, 21, 2020.
<https://www.akako.gr/2020/12/giota-gargala.html>
24. Γκαουάντε, Ατούλ. *Εμείς οι Θνητοί*, μτφρ: Λύο Καλοβυρνάς. Ηράκλειο: Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, 2016.
25. Δαυίδ Μητροπολίτης Γρεβενών, Συνέντευξη στη Δώρα Κωστοπούλου, kastoria365.gr, <https://kastoria365.gr/2021/06/04/i-risi-toy-agiou-dayid-i-zoi-einai-synecheia-kai-o-vios-stathmos-stin-poreia-toy-kathenos-dora-kotsopoyloy/>
26. Διεθνής Αμνηστία. «Οικουμενική Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου», Δεκέμβριος 1948. <https://www.amnesty.gr/universal-declaration-of-human-rights>
27. Εφημερίδα της Κυβερνήσεως. ΦΕΚ Β 558/08.04.2011, σελ. 7898 "Πρώιμη πρόσβαση σε φάρμακα"
28. Εθνική Επιτροπή για την Ανάπτυξη και την Υλοποίηση της Στρατηγικής για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα: "Μελέτη Σκοπιμότητας για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα". Φεβρουάριος 2019

29. ΚΕΣΥ. Απόφαση 9, “Περί Διάγνωσης Εγκεφαλικού Θανάτου”, Μαρ, 20, 1985
30. Μουλάλι Χ.Α. και συν. “Η Κλινική Εφαρμογή του IPOS από Διεπιστημονική Ομάδα και η Συσχέτισή του με Άλλες Παραμέτρους Παρακολούθησης Ασθενών Μονάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας.” *Πρακτικά 48ου Ετήσιου Πανελληνίου Ιατρικού Συνεδρίου*, Αθήνα 2022.
31. Μπούτλας Γιώργος. *Θεραπεύοντας τη συναίνεση- Βιοηθική- Ιατρική Ηθική*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση (2021).
32. Μπούτλας, Γιώργος, Στέλιος Βιρβιδάκης. «Προγενέστερες οδηγίες και το θέμα της προσωπικής ταυτότητας.» *Βιοηθικά* 4(2) (2018).
33. Νόμος 3418/2005 ΦΕΚ Α'287/28-11-2005, Άρθρο 12. Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας, Κεφάλαιο Γ', Σχέσεις ιατρού και ασθενή.
34. Όρκος του Ιπποκράτη - Βικιπαίδεια (wikipedia.org)
<https://plato.stanford.edu/entries/informed-consent/>
35. Παιονίδης, Φιλήμων. «Δίνοντας νόημα στην αξιοπρέπεια. Σημείο εκκίνησης.» *The Athens Review of Books* (Δεκέμβριος 2020).
36. Πατηράκη-Κουρμπάνη Ελισάβετ, “Ανακουφιστική Φροντίδα: Φροντίδα στα Όρια της Ζωής;” *ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ* (2012).
37. Ρηγάτος, Γεράσιμος. «Ηθικά και Δεοντολογικά Προβλήματα στο Τέλος της Ζωής. Στο *Ιατρική ευθύνη και βιοηθική. Στο τέλος της ζωής*, επιμ. Μαρία Κανελλοπούλου-Μπόπη και Φερενίκη Παναγοπούλου-Κουτνατζή. Nicosia: Broken Hill, , 2014, σελ 273-278.
38. Τάσης, Θεοφάνης. “Η Διαφορά Μεταξύ του Βίου και της Ζωής.” Συνέντευξη στο *akako.gr*, Δεκ, 31, 2019. <https://www.akako.gr/2019/12/theofanis-tasis-vios-zoi.html>
39. Τίφας, Ανδρέας. *Άνθρωπος και Ηθική. Έννοιες και Ζητήματα στη Σχέση Μεταξύ Νοσηλευτικής και Φροντίδας*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση, 2020.
40. Υπουργείο Υγείας (opengov.gr). [«Ολοκληρωμένο Σύστημα Παροχής Ανακουφιστικής Φροντίδας – Ρυθμίσεις για την αντιμετώπιση της πανδημίας του κορωνοϊού COVID-19 και την προστασία της δημόσιας υγείας και λοιπές διατάξεις» | Υπουργείο Υγείας \(opengov.gr\)](#)
41. Χωριανοπούλου, Μαρία. *Βιοηθική και Δικαιώματα*. Αθήνα: Παπαζήσης, 2018