

ΕΚΘΕΣΗ

Σχετικά με την τεχνητή παράταση της ζωής

Εισηγητές: Κ. Μανωλάκου, Τ. Βιδάλης

Η έκθεση που ακολουθεί, επιχειρεί να παρουσιάσει τα κύρια ζητήματα ενός έντονου προβληματισμού που βρίσκεται διεθνώς στην επικαιρότητα ως προς ορισμένες εφαρμογές της σύγχρονης ιατρικής.

Πιο συγκεκριμένα, ο προβληματισμός αυτός αφορά το γεγονός ότι η τεχνολογική πρόοδος στην ιατρική κατά τις τελευταίες δεκαετίες έχει κάνει εφικτή, όχι μόνο την αντιμετώπιση και θεραπεία πολλών ασθενειών, αλλά και την παράταση των ορίων ζωής των ασθενών. Ειδικά μετά το 1940 και την χρήση των μηχανημάτων τεχνητής αναπνοής στις μονάδες εντατικής θεραπείας, έγινε εφικτή η καρδιοπνευμονική ανάνηψη των ασθενών. Μέχρι τότε, η αναπνευστική ή καρδιακή διακοπή, άπνοια και ανακοπή αντίστοιχα, ήταν άμεσα συνδεδεμένες με τις νευρολογικές λειτουργίες του οργανισμού. Αποτέλεσμα της άρρηκτης, μέχρι τότε, σχέσης των λειτουργιών αυτών ήταν ότι, όταν ένα από τα συστήματα παρουσίαζε ανεπάρκεια, κατέρρεαν και τα άλλα δύο, με συνέπεια την άμεση επέλευση του θανάτου.

Η δυνατότητα καρδιοπνευμονικής ανάνηψης των ασθενών, ακόμα και μετά την παύση των νευρολογικών τους λειτουργιών, οδήγησε στον εντοπισμό κάποιων νέων για την εποχή και ιδιόμορφων νευρολογικών συνδρόμων. Στις ήδη γνωστές νευρολογικές καταστάσεις του κόματος και της άνοιας, ήρθαν να προστεθούν αυτές του εγκεφαλικού θανάτου (1959) και της εξακολουθητικής φυτικής κατάστασης (1972)¹.

Η αναγνώριση των ιδιόμορφων αυτών νευρολογικών καταστάσεων συνοδεύθηκε από μια σειρά ερωτημάτων που περιστρέφονταν γύρω από τις έννοιες της συνείδησης, της συναίσθησης του περιβάλλοντος και του εαυτού, της εκούσιας αλληλεπίδρασης με το περιβάλλον, του πόνου και του ψυχολογικού ή/και σωματικού βασάνου. Στο βαθμό που τα ερωτήματα αυτά παρέμεναν ή/και παραμένουν αναπάντητα, δεν είναι δεδομένο ποια είναι τα προσφορότερα κριτήρια προκειμένου να προσδιοριστεί η

¹ Η διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου βασίζεται στην ύπαρξη βλαβών τόσο στον εγκεφαλικό φλοιό (ημισφαίρια) όσο και στο εγκεφαλικό στέλεχος. Αντίθετα, η εξακολουθητική φυτική κατάσταση χαρακτηρίζεται από εκτεταμένες και μόνιμες βλάβες του εγκεφαλικού φλοιού αποκλειστικά.

διακοπή ή συνέχιση μιας ιατρικής αγωγής, ιδίως όταν πρέπει να ληφθούν αποφάσεις προς το τέλος της ζωής ενός πάσχοντος.

Για παράδειγμα, η καρδιοπνευμονική ανάνηψη αναπτύχθηκε και χρησιμοποιείται ευρέως προκειμένου να αντιμετωπιστούν απρόβλεπτα γεγονότα, όπως αυτά που μπορούν να συμβούν κατά τη διάρκεια μιας χειρουργικής επέμβασης ή η διακοπή της καρδιακής λειτουργίας ενός, κατά τα άλλα, υγιούς ατόμου. Η δυνατότητα καρδιοπνευμονικής ανάνηψης, όμως, μπορεί να επεκταθεί και να χρησιμοποιηθεί προκειμένου να αναστείλει, παροδικά έστω, τον θάνατο προσώπων που βρίσκονται σε τελικό και μη αναστρέψιμο στάδιο μιας ασθένειας, όπως για παράδειγμα κάποιου προσώπου που βρίσκεται σε κατάσταση φυτού ή σε τελικό στάδιο καρκίνου.

Σε οριακές περιστάσεις όπως αυτές, έχει τεθεί το ερώτημα, τόσο από τη μεριά των ασθενών όσο και από αυτή της ιατρικής κοινότητας, αν υπάρχουν όρια στην παράταση της ζωής, αν έχει δηλαδή νόημα η καθυστέρηση της επέλευσης του επικείμενου θανάτου και η διατήρηση του ασθενούς στη ζωή «με κάθε μέσο».

Στις οριακές αυτές καταστάσεις, η ιατρική γνωμάτευση περί του προσδόκιμου ζωής ενός ασθενούς «διηθείται» με βάση τις αξιολογικές κρίσεις των ασθενών, ή των οικείων τους, περί της αξίας της ζωής (π.χ. το αν αυτή είναι απόλυτη ή σχετική), με αποτέλεσμα τα ίδια δεδομένα ενίοτε να οδηγούν στην διατύπωση εκ διαμέτρου αντίθετων επιθυμιών ή/και αποφάσεων.

Στο πρώτο μέρος της έκθεσης εξετάζουμε τα κριτήρια που χρησιμοποιούνται για τον προσδιορισμό των ορίων παράτασης ζωής και στο δεύτερο μέρος εξετάζουμε, πιο αναλυτικά, το ποιος αποφασίζει.

ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ

Η γνωμάτευση

Κρίσιμο στοιχείο, εν προκειμένω, είναι η ιατρική γνωμάτευση ότι ο ασθενής βρίσκεται στο τελικό και μη αναστρέψιμο στάδιο της ασθένειας, δηλαδή ότι η κατάστασή του προοδευτικά θα επιδεινώνεται, τα δε αποτελέσματα της επιδείνωσης δεν μπορούν να αντιστραφούν μέσω ιατρικής αγωγής και ο θάνατος μάλλον θα επέλθει σε σύντομο χρονικό διάστημα. Πόσο «σύντομο» πρέπει να είναι αυτό το διάστημα, όμως, προκειμένου η διάγνωση περί επικείμενου θανάτου να θεωρηθεί ακριβής;

Σύμφωνα με την ίδια την ιατρική κοινότητα, η πιθανότητα λάθους του γιατρού είναι ελάχιστη, όταν το «σύντομο» αναφέρεται στις επόμενες ώρες ή/και μέρες. Η διάγνωση είναι αρκετά ακριβής, όταν αφορά τις επόμενες 2-3 εβδομάδες, ενώ τα περιθώρια λάθους αυξάνονται σημαντικά πέραν των 2-3 μηνών. Έτσι, δεν είναι ασύνηθες κάποιοι ασθενείς να επιβιώνουν διπλάσιο και τριπλάσιο χρονικό διάστημα, από ό,τι είχε αρχικά προβλεφθεί, όταν η αρχική διάγνωση τους έδινε 6-8 μήνες ζωής. Η ακρίβεια της διάγνωσης περί επικείμενου θανάτου επηρεάζεται, επίσης, και από το είδος της ασθένειας. Για παράδειγμα, το περιθώριο λάθους μειώνεται, εάν πρόκειται για καρκινοπαθείς σε τελικό στάδιο, ενώ μπορεί να είναι σημαντικό στην περίπτωση ασθενών που πάσχουν από καρδιακή ανεπάρκεια ή νευροεκφυλιστικές ασθένειες (π.χ. σκλήρυνση κατά πλάκας).

Θεραπευτική και Ανακουφιστική Ιατρική

Μια πρόσφατη σχετικά διάκριση στην ιατρική πράξη και επιστήμη είναι αυτή που γίνεται μεταξύ θεραπευτικής και ανακουφιστικής ιατρικής.

Ως θεραπευτικές νοούνται οι επεμβατικές αγωγές και καλύπτουν όλο το φάσμα ιατρικών πράξεων, από τη χορήγηση φαρμακευτικών σκευασμάτων μέχρι τις χειρουργικές επεμβάσεις. Σε αυτή την κατηγορία ανήκουν επίσης και οι αγωγές που υποστηρίζουν ή συντηρούν ζωτικές λειτουργίες του οργανισμού (π.χ. καρδιοπνευμονική ανάνηψη, τεχνητή παροχή τροφής και υγρών).

Η διάκριση μεταξύ υποστήριξης και συντήρησης ζωτικών λειτουργιών του οργανισμού έγκειται ακριβώς στο γεγονός ότι, στη μεν πρώτη περίπτωση, υποστηρίζεται βραχυπρόθεσμα κάποια οργανική λειτουργία και εν συνεχεία ο ασθενής επανέρχεται στην πρότερη κατάστασή του, ενώ στη δεύτερη περίπτωση συντηρείται στη ζωή ένας ασθενής που βρίσκεται σε τελικό στάδιο κάποιας ανίατης νόσου. Στην περίπτωση των αγωγών συντήρησης στη ζωή, κατά κανόνα, δεν υφίσταται θεραπευτικό όφελος για τον ασθενή, αφού η κλινική του κατάσταση δεν επιδέχεται βελτίωση, ενώ επιπλέον ενδέχεται οι αγωγές αυτές να είναι και επιβαρυντικές².

² Για παράδειγμα, εάν ο θεραπευτικός στόχος είναι η μείωση της απώλειας σωματικού βάρους και η βελτίωση της φυσικής κατάστασης ασθενών που πάσχουν από καρκίνο και βρίσκονται σε προχωρημένο στάδιο της ασθένειας, η παροχή τροφής και υγρών με σωληνάκια είναι εξαιρετικά απίθανο τους βοηθήσει να αισθανθούν καλύτερα ενώ παράλληλα μπορεί να επιδεινώσει τα συμπτώματα δύσπνοιας. Αντίθετα, η διατήρηση του ασθενούς σε μια κατάσταση σχετικής

Η ανακουφιστική ιατρική εφαρμόζεται ακριβώς σε αυτές τις περιπτώσεις, όπου δηλαδή ο ασθενής πάσχει από ανίατη νόσο, βρίσκεται κοντά στο τέλος της ζωής και επιπλέον κρίνεται ότι οι υποστηρικτικές αγωγές είναι άνευ θεραπευτικού οφέλους ή η επιβάρυνση που προκαλούν στον ασθενή, υπερτερεί των πιθανών ωφελειών. Η ανακουφιστική ιατρική αποσκοπεί στην βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς, αλλά και των οικείων του, και επικεντρώνεται στην πρόληψη και απάλειψη των βασάνων του μέσω της έγκαιρης διάγνωσης, αντιμετώπισης και ελέγχου των συμπτωμάτων του πόνου ή άλλων φυσικών, ψυχολογικών ή πνευματικών αναγκών του ασθενούς. Στην ουσία δηλαδή, ο ασθενής συνεχίζει να υποστηρίζεται ιατρικά. Ο στόχος όμως της ιατρικής φροντίδας δεν είναι η θεραπεία, μιας και θεωρείται ανέφικτη, αλλά η απάλειψη των πάσης φύσεως πόνων που συνοδεύουν τον άνθρωπο στο τελευταίο στάδιο της ζωής του. Η ανακουφιστική ιατρική διευκολύνει την διαδικασία αποχαιρετισμού της ζωής, χωρίς να επισπεύδει τον θάνατο (πρόκειται για τη διάκριση μεταξύ letting die και hastening death).

Έτσι, εάν ο επικείμενος θάνατος μπορεί με σχετική ακρίβεια να προβλεφθεί ότι θα είναι και άμεσος (π.χ. τελικά στάδια καρκίνου), και υπό την προϋπόθεση ότι οι ιατρικές θεραπευτικές αγωγές κρίνονται ανώφελες ή πιο επιβαρυντικές από ό,τι οι επωφελείς (αρχή του «ωφελείν – μη βλάπτειν»), προσφέρεται στον ασθενή η επιλογή των ανακουφιστικών αγωγών (letting die). Όπως για κάθε ιατρική πράξη βέβαια, απαιτείται και η σύμφωνη γνώμη του ασθενούς ή των οικείων του. Με δεδομένο το ότι η συναίνεση σε αυτή την περίπτωση είναι ψυχολογικά επώδυνη, αφού προϋποθέτει την αποδοχή του επερχόμενου τέλους, είναι εξαιρετικά κρίσιμη η διαδικασία (το πλαίσιο) λήψης τέτοιου είδους αποφάσεων.

Συνήθως η λήψη τέτοιων αποφάσεων είναι σταδιακή και απαιτεί επικοινωνιακή δεξιότητα του ιατρικού προσωπικού προκειμένου να τελεσφορήσει. Κρίσιμο, εδώ, είναι το ότι ο ασθενής ή οι οικείοι του προσδιορίζουν από κοινού με τους γιατρούς τον σκοπό της αγωγής. Συμμετέχουν δηλαδή στη στάθμιση μεταξύ ευκταίου και εφικτού στην οριακή κατάσταση του τέλους της ζωής πασχόντων από ανίατες νόσους³.

αφυδάτωσης μπορεί να είναι επωφελής καθώς αυτό μάλλον οδηγεί σε μείωση των εμετών και της ακράτειας ούρων. Επίσης η σχετική αυτή αφυδάτωση μπορεί να προκαλέσει την παραγωγή ενδορφινών (ενδογενή οπιοειδή) και να συμβάλλει προς την κατεύθυνση ενός ανώδυνου και ειρηνικού θανάτου.

³ Σε πολλές προηγμένες χώρες η απόφαση των οικείων διευκολύνεται μέσω διαδοχικών συνεδριών με ψυχολόγους, τους εμπλεκόμενους γιατρούς καθώς και συμβουλευτική αρωγή από τις επιτροπές δεοντολογίας των νοσοκομειακών φορέων. Με τον τρόπο αυτό επιχειρείται να προσδιοριστεί η ποια θα

Τι γίνεται όμως σε περίπτωση διαφωνίας; Υποχρεούται ο γιατρός ή το νοσοκομείο να συνεχίσει την παροχή ανώφελων αγωγών; Και αν ναι, είναι δεοντολογικής ή νομικής φύσεως η υποχρέωση του; Πότε μια θεραπευτική αγωγή είναι ανώφελη και ποιος το ορίζει;

Το κριτήριο του ιατρικώς ανώφελου (medical futility)

Στις αρχές της δεκαετίας του '80 διατυπώθηκε από κάποια μέλη της ιατρικής κοινότητας η άποψη, ότι ο γιατρός οφείλει να παρέχει μόνο αυτές τις αγωγές οι οποίες έχουν πιθανότητα να αποφέρουν θεραπευτικό όφελος στους ασθενείς. Έτσι, αν για μια ιατρική πράξη υπάρχουν σοβαρές ενδείξεις ότι είναι άκαρπη υπό τις δεδομένες περιστάσεις, τότε αυτή μπορεί να θεωρηθεί και ανώφελη. Από άποψη δεοντολογίας μάλιστα, ο γιατρός πρέπει να αποφεύγει τέτοιου είδους αγωγές με βάση την αρχή του μη-βλάπτειν, καθώς όλες οι αγωγές έχουν κάποιο ρίσκο για τον ασθενή (π.χ. παρενέργειες) και είναι αθέμιτη η έκθεση του ασθενούς σε ρίσκα τη στιγμή που δεν συνοδεύονται από πιθανά οφέλη για αυτόν.

Το κριτήριο του ιατρικώς ανώφελου λοιπόν αποσκοπούσε στη δεοντολογική κυρίως κάλυψη των γιατρών να αρνηθούν την παροχή ιατρικών αγωγών, εφόσον κρίνονταν ιατρικώς ανώφελες, στις περιπτώσεις που οι οικείοι του ασθενούς επιθυμούσαν την παράταση της ζωής του «με κάθε τρόπο».

Το κρίσιμο στοιχείο της άποψης αυτής έγκειται στον ορισμό του θεραπευτικού οφέλους (αρχή του ωφελείν), το οποίο διακρίνεται από το θεραπευτικό αποτέλεσμα, που περιορίζεται σε κάποιο μέρος του σώματος του ασθενούς, και νοείται ως συνολική βελτίωση της κατάστασής του. Έτσι η διατήρηση ορισμένων λειτουργιών, π.χ. καρδιακού παλμού ή αναπνευστικής λειτουργίας, δεν θεωρείται ότι αποφέρει θεραπευτικό όφελος, και άρα είναι ανώφελη, εφόσον ο ασθενής βρίσκεται σε

ήταν η επιθυμία του ασθενούς, δεδομένης της γνώσης των οικείων περί των αξιών και αξιολογήσεων του για το τι συνιστά επιθυμητή ζωή. Η έμφαση εδώ βρίσκεται στην επίλυση τυχόν διαφορών εκ των προτέρων. Αυτό όμως, προϋποθέτει, κατάλληλες υποδομές, άνεση χρόνου και επιπλέον αποφυγή τυχόν συγκάλυψης ως προς το ρόλο που μπορεί να παίζει η ηλικία του ασθενούς ή η οικονομική του κατάσταση στην τελική απόφαση. Τέτοιου είδους διαδικασίες και αποφάσεις έρχονται να διευκολύνουν οι εκ των προτέρων εκφρασθείσες επιθυμίες του ασθενούς. Οι επιθυμίες αυτές, αν και δεν είναι δεσμευτικές, με την νομική έννοια του όρου, δεσμεύουν ηθικά τόσο τους γιατρούς όσο και τους οικείους ώστε να μην προβούν σε πράξεις οι οποίες σαφώς αντιτίθενται στο αξιολογικό σύστημα του προσώπου. Ακόμα όμως και η ύπαρξη τέτοιων μηχανισμών εύρεσης «από κοινού λύσης» στην διαδικασία λήψης αποφάσεων δεν εγγυάται την επιτυχία.

κατάσταση φυτού ή είναι αδύνατη η επιβίωσή του εκτός των μονάδων εντατικής παρακολούθησης.

Χαρακτηριστικές περιπτώσεις είναι αυτές ασθενών που βρίσκονται σε εξακολουθητική ή μόνιμη φυτική κατάσταση⁴, όπου ο χρόνος επέλευσης του θανάτου μπορεί δυνητικά να παραταθεί επ' αόριστον με τη χρήση υποστηρικτικών αγωγών, και άρα η απόφαση περί της παράτασης του ορίου ζωής του ασθενούς δεν είναι προφανής.

Στο πλαίσιο του επιχειρήματος περί ιατρικώς ανώφελων πράξεων, ακριβώς επειδή το θεραπευτικό όφελος διακρίνεται από το θεραπευτικό αποτέλεσμα, η έννοια του οφέλους, για τον ασθενή, εξαρτάται από την προσωπικές του αξίες με αποτέλεσμα το τι συνιστά επιθυμητό αποτέλεσμα να μην μπορεί να αποφασίζεται μονόπλευρα από τον γιατρό. Σε περίπτωση διάστασης απόψεων μεταξύ γιατρών και συγγενών, ακριβώς επειδή δεν είναι προφανής η κάλυψη του γιατρού ή του νοσοκομείου να προβεί μονόπλευρα στη λήψη απόφασης περί διακοπής των υποστηρικτικών αγωγών, συνήθως απαιτείται δικαστική απόφαση⁵. Ωστόσο, δεν είναι προφανής ούτε η νομική

⁴ Με τον όρο φυτική κατάσταση αναφερόμαστε σε τρεις κλινικές περιστάσεις: α) την οξεία φυτική κατάσταση που χαρακτηρίζεται από ξαφνική έναρξη και σοβαρή εγκεφαλική βλάβη (π.χ. λόγω τραύματος), β) την εκφυλιστική φυτική κατάσταση που χαρακτηρίζεται από σταδιακή επιδείνωση με το χρόνο (π.χ. τελικά στάδια της νόσου Alzheimer) και γ) την εκ γενετής φυτική κατάσταση που αφορά την γέννηση νεογνών που τους λείπει το μεγαλύτερο μέρος του εγκεφάλου. Η φυτική κατάσταση θεωρείται εξακολουθητική όταν διαρκεί περισσότερο από ένα μήνα στην οξεία μορφή και μόνιμη όταν είναι μη αναστρέψιμη (περιπτώσεις β και γ).

⁵ Η υπόθεση του μωρού K. (Baby K): Το μωρό K. γεννήθηκε το 1992 στη Βιρτζίνια των Η.Π.Α., στην κατάσταση που ονομάζουμε ανεγκεφαλική. Δηλαδή, του έλλειπε το μεγαλύτερο μέρος του εγκεφάλου, εκτός από το εγκεφαλικό στέλεχος. Η μητέρα αν και γνώριζε εκ των προτέρων ότι το μωρό θα γεννηθεί ανεγκεφαλικό, αποφάσισε να μην προβεί σε διακοπή της κύησης, παρά τις συμβουλές των γιατρών, καθώς οι θρησκευτικές της πεποιθήσεις δεν της το επέτρεπαν. Όπως ήταν αναμενόμενο η μητέρα επιθυμούσε την παράταση της ζωής του νεογνού με μηχανική υποστήριξη της αναπνοής αλλά και «με κάθε άλλο μέσο», συμπεριλαμβανομένης της καρδιοπνευμονικής ανάνηψης του βρέφους. Η θέση του νοσοκομείου ήταν ότι η παράταση της ζωής του βρέφους με μηχανική υποστήριξη ήταν ιατρικώς ανώφελη και επιπλέον σπαταλούσε τους περιορισμένους νοσοκομειακούς πόρους. Το νοσοκομείο θεωρούσε ότι η μοναδική υποχρέωση που είχε έναντι του βρέφους ήταν να του παρέχει ανακουφιστική φροντίδα μέχρις ότου καταλήξει. Όταν η υπόθεση έφτασε στα δικαστήρια, η απόφαση δικαίωσε την μητέρα. Το σκεπτικό βασίστηκε στον νόμο περί επειγόντων περιστατικών, και υποχρέωσε το νοσοκομείο να παρέχει μηχανική υποστήριξη στο βρέφος όποτε αυτό την χρειαζόταν. Το μωρό πέθανε σε ηλικία 2,5 ετών, έχοντας επιβιώσει κατά πολύ μεγαλύτερο διάστημα από ότι ανάλογες περιπτώσεις. Η υπόθεση Helga Wanglie: Η κυρία Wanglie το 1989, σε ηλικία 86 ετών, υπέστη κάταγμα και αφού νοσηλεύθηκε για κάποιο διάστημα στο νοσοκομείο μεταφέρθηκε σε μια μονάδα υπερηλικών. Ένα μήνα μετά εμφάνισε αναπνευστικές επιπλοκές και εισήχθη εκ νέου στο νοσοκομείο, όπου και κρίθηκε αναγκαίο να υποστηριχθεί μηχανικά η αναπνοή της. Ενώ βρισκόταν στην εντατική, σταμάτησε ο καρδιακός της παλμός. Η καρδιοπνευμονική ανάνηψη, της επέτρεψε να επανέλθει στη ζωή, η έλλειψη οξυγόνωσης του εγκεφάλου όμως, της προκάλεσε σοβαρή και μη αντιστρεπτή βλάβη, με αποτέλεσμα να μεταπέσει σε κατάσταση φυτού. Παράλληλα η αναπνευστική της λειτουργία συνέχιζε να εξαρτάται από την μηχανική υποστήριξη. Το νοσοκομείο πρότεινε στους συγγενείς να εξετάσουν το ενδεχόμενο της διακοπής της αγωγής (μηχανική υποστήριξη) καθώς η κατάστασή της δεν επρόκειτο να βελτιωθεί. Η οικογένεια ωστόσο αποφάσισε να συνεχιστεί η αγωγή, καθώς φαίνεται ότι η κυρία Wanglie, σε ανύποπτο χρόνο είχε δηλώσει ότι «σε περίπτωση που κάτι μου συμβεί, θέλω να γίνουν τα πάντα». Η

ευθύνη του γιατρού ή του νοσοκομείου, εφόσον αυτός προβεί σε διακοπή υποστηρικτικής θεραπείας⁶.

Το κριτήριο του αβάστακτου πόνου

Σε ορισμένες περιπτώσεις, όπως αυτές των καρκινοπαθών, μια τελική και μη αναστρέψιμη κατάσταση μπορεί, επιπροσθέτως, να συνοδεύεται και από αβάστακτους πόνους. Τόσο ο σωματικός όσο και ο ψυχικός πόνος μπορούν να αντιμετωπισθούν ιατρικά, με τη χορήγηση ισχυρών αναλγητικών ή/και αντικαταθλιπτικών σκευασμάτων. Ωστόσο ο βαθμός του πόνου προσδιορίζεται από τον ίδιο τον πάσχοντα και σε ορισμένες περιπτώσεις η χορήγηση ισχυρών αναλγητικών (π.χ. μορφίνης) αν και μειώνει τους σωματικούς πόνους, μπορεί να εντείνει τον ψυχικό, καθώς το γεγονός ότι ο ασθενής βρίσκεται υπό την επήρεια ψυχοτρόπων ουσιών, αλλοιώνει την επικοινωνία του με το περιβάλλον και τους οικείους του. Επιπλέον, αν η ιατρική διάγνωση αποκλείει ως αιτία του ψυχικού πόνου την κατάθλιψη, τότε μπορεί κανείς με σχετική βεβαιότητα να πει ότι ο πόνος δεν μπορεί να απαλειφθεί, αφού οφείλεται στην τελική και μη αναστρέψιμη κατάσταση της ασθένειας του πάσχοντα. Σε αυτές τις περιπτώσεις, οι γιατροί έρχονται αντιμέτωποι με το επίμονο αίτημα των ασθενών να επισπεύσουν την επέλευση του, αναπόφευκτου και επικείμενου, θανάτου τους (hastening death).

Το ιατρικό δίλημμα, εν προκειμένω, βασίζεται στο γεγονός ότι η μόνη θεραπεία που μπορούν να προσφέρουν στον ασθενή τους αφορά το κομμάτι του ψυχικού τους

υπόθεση έφτασε στο δικαστήριο, κατόπιν αίτησης του νοσοκομείου να διακόψει την αγωγή. Το δικαστήριο απεφάνθη ότι το νοσοκομείο έπρεπε να συνεχίσει την μηχανική υποστήριξη και όρισε το σύζυγό της ως νόμιμο αντιπρόσωπό της. Τελικά η κυρία Wangle απέβισε το 1991 από πολλαπλή ανεπάρκεια οργάνων.

⁶ Η υπόθεση Gilgunn: Η κατάσταση της υγείας της κυρία Gilgunn ήταν επιβαρημένη -υπέφερε από την καρδιά της, είχε διαβήτη, χρόνιες ουρολογικές λοιμώξεις, την νόσο του Πάρκινσον, είχε υποστεί έμφραγμα στο παρελθόν και είχε υποβληθεί σε θεραπεία για καρκίνο του μαστού- όταν έσπασε για τρίτη φορά τον γοφό της. Μέχρι να ορισθεί η επέμβαση για το κάταγμα της, η κυρία Gilgunn υπέφερε από διάφορες αφηνδιαστικές κρίσεις που της προκάλεσαν σοβαρές εγκεφαλικές βλάβες και την έριξαν σε κατάσταση κόματος. Η οικογένεια της επιθυμούσε να γίνει «ό,τι είναι δυνατόν» προκειμένου να παραταθεί η ζωή της (μηχανική υποστήριξη της αναπνοής) και αρνούσαν να υπογράψει το έντυπο περί μη ανάνηψης της ασθενούς σε περίπτωση καρδιοαναπνευστικής κρίσης. Οι γιατροί δεν έδιναν πάνω από μερικές εβδομάδες ζωής στην κυρία Gilgunn και μάλιστα θεωρούσαν βεβαιωτική την παράταση της ζωής της «με κάθε μέσο». Ενώ η οικογένεια βρισκόταν σε διακανονισμό προκειμένου η κυρία Gilgunn να μεταφερθεί σε μια μονάδα φροντίδας μακράς διαρκείας που θα την αναλάμβανε, ο θεράπων ιατρός άρχισε να μειώνει την μηχανική υποστήριξη της αναπνοής της κυρίας Gilgunn, η οποία και απέβισε τρεις μέρες μετά. Η υπόθεση έφτασε στα δικαστήρια (Gilgunn v Massachusetts General Hospital) και η απόφαση ήταν αθωωτική για τον γιατρό και το νοσοκομείο, με το σκεπτικό ότι η κατάσταση της ήταν μη αναστρέψιμη κι ως εκ τούτου το νοσοκομείο δεν ήταν υποχρεωμένο να παρέχει «άσκοπη» ιατρική αγωγή ακόμα κι αν αυτή ήταν η επιθυμία της οικογένειας της ασθενούς.

πόνου αλλά η θεραπεία αυτή ξεφεύγει από τα πλαίσια άσκησης του ιατρικού λειτουργήματος, αφού συνίσταται σε άμεση ή έμμεση αρωγή στην αφαίρεση της ζωής τους (active or passive physician assisted suicide). Το πλαίσιο άσκησης του ιατρικού λειτουργήματος ορίζεται με βάση την ιατρική δεοντολογία ή είναι νομικής φύσεως;

Λαμβάνοντας υπόψη ότι ο βαθμός του πόνου κρίνεται τελικά μόνο από τον ίδιο τον πάσχοντα σημαίνει ότι το «συμφέρον» του ασθενούς εμπεριέχει αξιολογικά κριτήρια του προσώπου περί της ποιότητας της ζωής. Μπορεί λοιπόν να βρεθεί «κοινά» αποδεκτή λύση όταν ανακύπτει σύγκρουση μεταξύ του «συμφέροντος» του ασθενούς και του ιατρικού «καθήκοντος»;

ΜΕΡΟΣ Β

Το δεύτερο σημαντικό ζήτημα που πρέπει να εξετάσουμε, αφορά το ποιος αποφασίζει για την παράταση της ζωής του ασθενούς που βρίσκεται σε τελικό στάδιο.

Είτε την απόφαση παίρνει ο ίδιος είτε άλλα πρόσωπα (ακολουθώντας τυχόν οδηγίες του ή και χωρίς τέτοιες), όταν εκείνος δεν είναι σε θέση να εκφράσει τη βούλησή του, προϋπόθεση παραμένει εδώ ο σεβασμός της αυτονομίας του ασθενούς και η, βασισμένη σε αυτήν, αρχή της «συναίνεσης ύστερα από ενημέρωση» που διέπει τη σύγχρονη ιατρική δεοντολογία και το ιατρικό δίκαιο. Αυτό σημαίνει, ιδίως, ότι η απόφαση για την παράταση της ζωής αποκλείει την αυτενέργεια του γιατρού.

Η αυτοπρόσωπη απόφαση του ασθενούς και η ευθύνη του γιατρού

Εκφράζοντας αυτοπροσώπως την αυτονομία του, ο ασθενής μπορεί ο ίδιος να αποφασίζει για τη διενέργεια ιατρικών πράξεων που υποστηρίζουν ή συντηρούν τις λειτουργίες του οργανισμού, εφόσον έχει προηγουμένως ενημερωθεί κατάλληλα και είναι ικανός να εκφράσει ελεύθερη βούληση.

Πρόκειται εδώ για την απλούστερη εκδοχή, σύμφωνα με την αρχή της «συναίνεσης ύστερα από ενημέρωση» (άρθρο 5 της Σύμβασης του Οβιέδο). Στο πλαίσιο αυτής της εκδοχής, ο γιατρός διατηρεί την πλήρη ευθύνη της ενημέρωσης του ασθενούς, μεταξύ άλλων και για το ότι η εξακολούθηση της θεραπευτικής αγωγής είναι ανώφελη (futile treatment).

Αν ο ασθενής, αφού ενημερωθεί για το ανώφελο της θεραπείας και για τη δυνατότητα υποβολής του σε ανακουφιστική αγωγή, συναινέσει, τότε στην ουσία έχει αποδεχθεί το αναπόφευκτο του τέλους της ζωής του από την ασθένεια και έχει στρέψει την προσοχή του στην, όσο το δυνατόν πιο ανώδυνη σωματικά και ψυχολογικά για εκείνον, επέλευση αυτού του τέλους.

Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι, από τη σκοπιά του δικαίου, στόχος της διακοπής της ανώφελης θεραπείας και της έναρξης ανακουφιστικής αγωγής δεν είναι η «ανθρωποκτονία με συναίνεση», κατά την έννοια του άρθρου 300 Π.Κ.: ο γιατρός ούτε «αποφασίζει» ούτε «εκτελεί» ανθρωποκτονία από οίκτο, ύστερα από «σπουδαία και επίμονη απαίτηση του θύματος». Ο θάνατος δεν μπορεί εδώ να θεωρηθεί επιδίωξη της ιατρικής επέμβασης: η επέλευσή του είναι αναπόφευκτη συνέπεια της ίδιας της ανίατης ασθένειας, ενώ αληθινή επιδίωξη της ιατρικής επέμβασης είναι η ανακούφιση του ασθενούς⁷. Υπό την έννοια αυτή, είναι δύσκολο να θεμελιωθεί ποινική (ή άλλη νομική) ευθύνη του γιατρού, για παραβίαση του άρθρου 300 Π.Κ.⁸

Από ηθική άποψη, αν η ανακουφιστική αγωγή με τη συναίνεση του ασθενούς είναι αυθεντική επιδίωξη της ιατρικής πράξης, εμφανίζεται ως η μόνη επιλογή του γιατρού, για να εκπληρώσει το δεοντολογικό καθήκον του «ωφελείν, μη βλάπτειν», όταν κάθε άλλη θεραπευτική αγωγή έχει διαπιστωθεί ανώφελη. Κατά το μέτρο που ο θάνατος ως «βλάβη» είναι αναπόφευκτος, ο γιατρός δεν μπορεί παρά να αναζητήσει σε αυτή την «πολύ πραγματική» ωφέλεια για τον ασθενή την ηθική δικαίωσή του. Αντίθετα, η επιμονή του γιατρού σε μια ανώφελη, αλλά ταυτόχρονα επίπονη θεραπεία, όταν ο ίδιος γνωρίζει το αναπόφευκτο του θανάτου, δεν μπορεί να κατανοηθεί υπό οποιαδήποτε έννοια ως «ωφέλεια» του ασθενούς.

Συμπερασματικά, η συμμόρφωση του γιατρού με τη θέληση του ασθενούς μπορούμε να θεωρήσουμε ότι αποτελεί μια περίπτωση “letting die”, καθώς ο σκοπός της ιατρικής επέμβασης δεν είναι ο θάνατος. Στο πλαίσιο αυτό, η πράξη του γιατρού φαίνεται τόσο νομικά όσο και ηθικά δικαιολογημένη.

⁷ Ένας γιατρός, μάλιστα, θα μπορούσε στο πλαίσιο αυτό να αποδεχθεί ακόμη και ένα «θαύμα» που θα έσωζε τη ζωή του ασθενούς (αν είχε ανάλογες φιλοσοφικές ή θρησκευτικές πεποιθήσεις). Πραγματικά, οι ενέργειές του δεν αποκλείουν οτιδήποτε, όσο ζει ο ασθενής και κατά τούτο διαφέρουν από ενέργειες επίσπευσης του θανάτου.

⁸ Επιχείρημα που ενισχύεται από την έννομη αναγνώριση της ανακουφιστικής αγωγής (άρθ. 29 παρ. 1 ΚΙΔ). Η διάταξη αναφέρεται στο δεοντολογικό καθήκον του γιατρού να «συμπαρίσταται στον ασθενή μέχρι το τέλος της ζωής του και (να) φροντίζει ώστε να διατηρεί την αξιοπρέπειά του μέχρι το σημείο αυτό». Προφανώς το καθήκον αυτό έχει νόημα, όταν έχει εγκαταλειφθεί η «ανώφελη αγωγή», έννοια την οποία, έτσι, αποδέχεται ο ΚΙΔ.

Οι προγενέστερες οδηγίες (advance directives)

1) Η έννοια

Ο ασθενής μπορεί να μην βρίσκεται σε θέση να εκφράσει τις επιθυμίες του για την παράταση της ζωής του, κατά τον κρίσιμο χρόνο (π.χ. επειδή βρίσκεται σε κώμα). Στην περίπτωση αυτή, την απόφαση θα πάρουν αναγκαστικά τρίτοι, ωστόσο ένα περιθώριο για την συμμόρφωσή τους με την αυτονομία του ενδιαφερομένου μπορεί να διατηρείται, μέσω των λεγόμενων «προγενέστερων οδηγιών» του (advance directives).

Ο όρος αναφέρεται στις προφορικές ή γραπτές οδηγίες ενός προσώπου, σχετικά με πιθανές μελλοντικές ιατρικές πράξεις που το αφορούν. Οι οδηγίες αυτές διατυπώνονται εκ των προτέρων, προκειμένου να καλύψουν την περίπτωση κατά την οποία το πρόσωπο μελλοντικά θα στερηθεί την ικανότητα έκφρασης της βούλησής του. Επομένως, του επιτρέπουν να εκφράσει τις προσωπικές του αξίες και επιθυμίες, να παρεμποδίσει ανεπιθύμητες ή επιβαρυντικές, κατά τη γνώμη του, θεραπείες ή, ακόμη, να ορίσει ένα τρίτο πρόσωπο ως εκπρόσωπό του κατά την διαδικασία λήψης ιατρικών αποφάσεων.

Οι εν λόγω οδηγίες αφορούν ιδίως τις ιατρικές πράξεις και αγωγές που υποστηρίζουν (life-supporting) τις λειτουργίες του οργανισμού. Συνήθως, σχετίζονται με την προσπάθεια καρδιοπνευμονικής ανάνηψης των ασθενών, τη χορήγηση φαρμάκων για τη διατήρηση του καρδιακού παλμού, της αρτηριακής πίεσης ή/και την καταπολέμηση μικροβιακών λοιμώξεων, τη χορήγηση οξυγόνου, την παροχή υγρών και τροφής με τεχνητά μέσα και την υποβολή του ασθενούς σε αιμοκάθαρση. Αποτυπώνουν τις αρχές και τις αξίες του προσώπου - όπως για παράδειγμα το τι θεωρεί αποδεκτή ποιότητα ζωής και πότε (θεωρεί ότι) θίγεται η αξιοπρέπεια ή οι πεποιθήσεις του από ιατρικές πράξεις που σχετίζονται με την υποστήριξη ή συντήρηση των οργανικών του λειτουργιών - και θέτουν επί τάπητος όλα τα ηθικά και νομικά διλήμματα που συνοδεύουν τις αποφάσεις περί του «τέλους» της ζωής.

Οι οδηγίες έρχονται, στην ουσία, να καλύψουν το «κενό» της «συναίνεσης ύστερα από ενημέρωση», του ασθενούς και να καθοδηγήσουν, κατά κάποιον τρόπο, τους οικείους του και τον γιατρό, στις περιπτώσεις που υπάρχει αβεβαιότητα για το αν μια ιατρική πράξη είναι προς το συμφέρον του. Εκτός από το «κενό» της συναίνεσης, όμως, οι οδηγίες αυτές έρχονται να καλύψουν το δικαίωμα άρνησης θεραπείας. Σε

κάθε περίπτωση, υπάρχει το ενδεχόμενο σύγκρουσης μεταξύ των οδηγιών του ασθενούς, αφενός, και της νομικής ή/και ηθικής ευθύνης του γιατρού, αφετέρου.

Για παράδειγμα, σε προχωρημένες καταστάσεις εκφυλιστικής άνοιας (π.χ. τελικά στάδια της νόσου Alzheimer), ένα από τα συμπτώματα ότι ο ασθενής διέρχεται το τελικό στάδιο της ασθένειας, είναι η δυσκολία κατάποσης. Έτσι, συχνά, είναι αναγκαία η χορήγηση τροφής και υγρών με σωληνάκια, τα οποία εισάγονται από μια τομή κατευθείαν στην κοιλιακή χώρα. Ακριβώς επειδή οι συγκεκριμένοι ασθενείς είναι νοητικά διαταραγμένοι, αδυνατούν να καταλάβουν γιατί τα σωληνάκια αυτά έχουν τοποθετηθεί στην κοιλιακή τους χώρα και τα τραβούν, με αποτέλεσμα να απαιτείται η αναγκαστική συγκράτηση με μάντες σε θέση σίτισης. Αυτό, όμως, από πολλούς ασθενείς, πριν φτάσουν σε αυτή την κατάσταση, θεωρείται ως προσβολή της αξιοπρέπειάς τους. Είναι χαρακτηριστικό, ότι μια μελέτη έδειξε πως το 95% ατόμων άνω των 65 ετών που ερωτήθηκαν, αν θα επιθυμούσαν τέτοιου είδους επεμβατικές αγωγές σε περίπτωση που έφταναν σε αυτή την κατάσταση, απάντησαν αρνητικά (Gjerdingen et al. 1999).

Αν και υπάρχουν ενδείξεις ότι η αναγκαστική σίτιση δεν συμβάλλει στη βελτίωση της κλινικής κατάστασης των ασθενών (είναι, δηλαδή, ιατρικώς ανώφελη πράξη), δεν υπάρχει συμφωνία για το εάν και κατά πόσο επιβαρύνει την κατάσταση των ασθενών. Ως εκ τούτου, το δίλημμα για τον γιατρό (εν όψει του «μη βλάπτει») να διακόψει την αναγκαστική σίτιση και παροχή υγρών, σε αυτές τις περιπτώσεις, παραμένει. Σε ποιον βαθμό, λοιπόν, μπορεί να γίνει αποδεκτή από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό μια προγενέστερη οδηγία του ασθενούς να αρνηθεί την σίτιση;

Ένα άλλο ζήτημα που τίθεται, είναι εάν οι επιθυμίες που εκφράζονται σε μια πρότερη, της ασθένειας, χρονική στιγμή βρίσκονται σε αρμονία με τις επιθυμίες του προσώπου σε μεταγενέστερο στάδιο. Για παράδειγμα, ο φόβος για την επερχόμενη ή απρόοπτη ασθένεια, η οποία επιπλέον συνοδεύεται και από απώλεια της δυνατότητας έκφρασης του προσώπου, μπορεί να οδηγήσει σε άρνηση μελλοντικής θεραπείας, ενώ την κρίσιμη στιγμή ενδέχεται ο ασθενής να την επιθυμεί. Συχνά παρατηρείται αλλαγή της στάσης προσώπων ικανών να εκφραστούν, πριν ή μετά από την εκδήλωση μιας ασθένειας, κάτι που είναι πιθανό να συμβαίνει και στα πρόσωπα που χάνουν αυτή την ικανότητα.

Επομένως, το κατά πόσο πρέπει να είναι δεσμευτικές οι προγενέστερες οδηγίες, παραμένει ένα ερώτημα. Αλλά και αν υποθέσουμε ότι πρέπει και μπορούν να είναι δεσμευτικές, σε κάποιο βαθμό, πόσο ακριβείς πρέπει να είναι; Το ερώτημα τίθεται,

καθώς συχνά πρόκειται για γενικά διατυπωμένες επιθυμίες, οι οποίες είναι απίθανο να προβλέπουν την ακριβή κλινική κατάσταση, κι άρα καλύπτουν επαρκώς μόνο ένα μέρος των ιατρικών αποφάσεων που θα πρέπει ενδεχομένως να ληφθούν.

ii) Νομικά δεδομένα και προβλήματα

Οι προγενέστερες οδηγίες παραμένουν μάλλον άγνωστος θεσμός στο ευρωπαϊκό ηπειρωτικό δίκαιο. Σχετικές προβλέψεις φαίνεται να υπάρχουν μόνον στις έννομες τάξεις της Γερμανίας, της Δανίας και της Ολλανδίας. Αντίθετα, σε χώρες της αγγλοσαξονικής νομικής παράδοσης (ιδίως στις ΗΠΑ, αλλά και σε πολιτείες του Καναδά, της Αυστραλίας και στη Ν. Ζηλανδία) υπάρχει σχετική εμπειρία, τόσο νομοθετική όσο και νομολογιακή.

Ο θεσμός αποτελεί έκφραση της αυξανόμενης σημασίας που έχει και για το ιατρικό δίκαιο η αρχή της «συναίνεσης ύστερα από ενημέρωση» και, κατ' επέκταση, η «κατανομή» ευθυνών μεταξύ ασθενούς και γιατρού. Η καλλιέργειά του ιδίως στον αγγλοσαξονικό χώρο θα μπορούσε να αποδοθεί τόσο στην ευελιξία που εξασφαλίζει η παράδοση της νομολογιακής του συγκρότησης (για την αντιμετώπιση διαφοροποιημένων μεταξύ τους περιπτώσεων), όσο και η μεγαλύτερη, συγκριτικά, επιρροή της αυτονομίας του ασθενούς στο ιατρικό δίκαιο και τη δεοντολογία.

Οι οδηγίες αναγνωρίζονται από τη Σύμβαση του Οβιέδο (άρθ. 9). Εμφανίζονται ως ειδική περίπτωση στο κεφάλαιο II για τη «συναίνεση». Σύμφωνα με το άρθρο αυτό:

«Οι προγενέστερα εκφρασθείσες επιθυμίες του ασθενούς σχετικά με ιατρική επέμβαση θα λαμβάνονται υπόψη, προκειμένου για ασθενή, ο οποίος, κατά το χρόνο της επέμβασης, δεν είναι σε θέση να εκφράσει τις επιθυμίες του»

Η διατύπωση οδηγεί στο συμπέρασμα ότι οι υπεύθυνοι για τη θεραπευτική αγωγή (συγγενικά πρόσωπα, γιατροί, νοσηλευτικό προσωπικό) δεν μπορούν να αγνοήσουν τις σχετικές επιθυμίες του ασθενούς, όταν αυτός τις εξέφρασε σε χρόνο κατά τον οποίον είχε ικανότητα βούλησης. Κάτι τέτοιο δεν σημαίνει, κατ' ανάγκη, ότι οι επιθυμίες αυτές τους δεσμεύουν, ωστόσο πρέπει να «λαμβάνονται υπόψη».

Από το εν λόγω άρθρο φαίνεται να προκύπτει, ότι η Σύμβαση του Οβιέδο προτρέπει τον κοινό νομοθέτη να προσδιορίσει συγκεκριμένα τον όρο «λαμβάνονται υπόψη». Ο κοινός νομοθέτης θα χρειασθεί, συνεπώς, να θεσπίσει ειδική νομοθεσία. Στην

περίπτωση που αδρανήσει, θα θιγεί ιδίως η ασφάλεια του δικαίου, αφού τα δικαστήρια δεν θα έχουν κριτήριο για την εξειδίκευση του όρου «λαμβάνονται υπόψη» σε συγκεκριμένες διαφορές που πιθανόν να ανακύψουν (π.χ. μεταξύ γιατρού και συγγενών ή μεταξύ συγγενών ή μεταξύ γιατρών). Ορισμένα από τα προβλήματα που θα χρειασθεί να αντιμετωπίσει η ειδική νομοθεσία, εκτίθενται παρακάτω:

α) Το είδος των οδηγιών: καθιέρωση «συναίνεσης με αντιπρόσωπο» ή «διαθήκης ζωής» (living will);

Στην πρώτη περίπτωση, ο ενδιαφερόμενος ορίζει απλώς έναν *αντιπρόσωπο* προκειμένου να αποφασίσει εκείνος για την πορεία της μελλοντικής του θεραπείας, αν ο ίδιος χάσει την ικανότητα της βούλησης. Αντιπρόσωπος δεν είναι, κατ' ανάγκη, κάποιο πρόσωπο από τον κύκλο των συγγενών, μπορεί να είναι και φιλικό πρόσωπο. Το πρόσωπο αυτό συνεννοείται εύκολα με τον γιατρό για την πορεία της αγωγής του ασθενούς, αφού ο γιατρός δεν χρειάζεται να «ερμηνεύει» επιθυμίες του τελευταίου. Ο κίνδυνος, εδώ, είναι να υποκατασταθεί η θέληση του ίδιου του αντιπροσώπου στην πραγματική θέληση του ασθενούς.

Στη δεύτερη περίπτωση, τη λεγόμενη «διαθήκη ζωής», ο ενδιαφερόμενος δίνει *ο ίδιος* οδηγίες για την πορεία μιας μελλοντικής αγωγής. Εδώ, ο προβληματισμός αντιστρέφεται: πρέπει μεν να «ερμηνεύονται» οι οδηγίες (άρα φαίνεται απαραίτητο να εξασφαλίζεται η μεγαλύτερη δυνατή σαφήνεια και τυπικότητα στη διατύπωση, να υιοθετείται δε η «στενή» ερμηνεία τους), πάντως όμως είναι βέβαιο ότι αυτές εκφράζουν την αυθεντική βούληση του ίδιου του ενδιαφερομένου.

Σε κάθε περίπτωση, το περιεχόμενο των οδηγιών μπορεί να είναι ποικίλο: από την επίμονη (έως «ηρωική») εξακολούθηση της αγωγής, έως την αποφυγή ορισμένης θεραπείας (που, συνήθως, κρίνεται ότι θίγει την αξιοπρέπεια ή είναι ιδιαίτερα επίπονη) ή ακόμη και τη διακοπή της παράτασης της ζωής.

β) Ο κρίσιμος χρόνος για την ενεργοποίηση των οδηγιών: πώς προσδιορίζεται η στιγμή της απώλειας των διανοητικών λειτουργιών;

Ο προβληματισμός, εδώ, φαίνεται να έχει δύο σκέλη.

Το πρώτο σκέλος αφορά τα κριτήρια της απώλειας, καθώς και το ενδεχόμενο της επαναφοράς – έστω στιγμιαίας – της συνείδησης (αφού τότε ο ασθενής μπορεί να

θέλει να αλλάξει τις αρχικές του επιθυμίες). Τα θέματα αυτά θα προσδιορίζονται σε γενικό πλαίσιο, με βάση τα δεδομένα της ιατρικής ή και άλλων επιστημών (π.χ. ψυχολογίας), μπορεί ωστόσο, σε οριακές καταστάσεις, να χρειάζεται να κρίνει *in concreto* ειδικά εξουσιοδοτημένος επιστήμονας ή επιστημονική ομάδα.

Το δεύτερο σκέλος αφορά την πιστοποίηση της επέλευσης του κρίσιμου χρόνου. Η πιστοποίηση αυτή είναι καλύτερα να ανατίθεται σε περισσότερους από έναν ειδικούς, ανάλογα με ό,τι ισχύει στις μεταμοσχεύσεις⁹.

γ) Ο βαθμός της δεσμευτικότητας: πότε υπάρχει δέσμευση των τρίτων όχι απλώς για τη «λήψη υπ' όψη», αλλά για την εφαρμογή των οδηγιών;

Είναι βέβαιο, ότι οδηγίες ορισμένου είδους δεν πρέπει απλώς να «λαμβάνονται υπ' όψη» από τους τρίτους, αλλά και να εφαρμόζονται πιστά. Τέτοιες είναι, π.χ., εκείνες που ζητούν την εξακολούθηση της θεραπευτικής αγωγής ή την υποβολή σε ανακουφιστική αγωγή. Το ατομικό δικαίωμα στην υγεία του ασθενούς (άρθ. 5 παρ. 5 Σ.), η συνταγματική προστασία της ζωής (άρθ. 5 παρ. 2 Σ., άρθ. 2 ΕΣΔΑ), αλλά και το δεοντολογικό καθήκον του γιατρού για την προστασία αγαθών όπως η ζωή, η υγεία και η αξιοπρέπεια του ασθενούς¹⁰, δικαιολογούν αυτή τη θέση.

Ένα δεύτερο είδος οδηγιών πρέπει να αξιολογηθεί ξεχωριστά. Πρόκειται για εκείνες που ζητούν να διακοπεί η θεραπεία ή ακόμη και να επισπευσθεί ο θάνατος. Εδώ, το ζήτημα δεν διαφέρει, κατ' αρχήν, από τη γενική προβληματική της «ενεργητικής» ευθανασίας. Όσο η νομοθεσία απαγορεύει την τελευταία (άρθ. 300 Π.Κ.), η επιθυμία του ασθενούς δεν μπορεί να είναι δεσμευτική, αφού η σχετική ευθύνη του γιατρού παραμένει.

δ) Ο τρόπος ασφαλούς γνωστοποίησης των οδηγιών: πώς εξασφαλίζεται η γνωστοποίηση στον κατάλληλο χρόνο και στα αρμόδια πρόσωπα;

Το ζήτημα συνδέεται επίσης και με τον «τύπο» των «οδηγιών». Ο *έγγραφος* τύπος φαίνεται λογική προϋπόθεση, προκειμένου να εξασφαλίζεται στοιχειωδώς η ασφάλεια του δικαίου. Η απλή προφορική δήλωση (έστω και με την παρουσία

⁹ Βλ. άρθ. 12 παρ. 6 του ν. 2737/1999.

¹⁰ Βλ. άρθ. 2 και 9 του ν. 3418/2005.

μαρτύρων)¹¹ περιπλέκει τα πράγματα, χωρίς πραγματικό λόγο, αφού δεν τίθεται κάποιο ζήτημα «επείγοντος».

Σε ορισμένες περιπτώσεις, πάντως, ο έγγραφος τύπος δεν φαίνεται να αρκεί. Θα πρέπει, ίσως, να προβλέπεται *συμβολαιογραφικό έγγραφο*, με παράλληλη υποχρέωση του συμβολαιογράφου να ενημερώνει ειδικό κεντρικό αρχείο. Η ίδρυση του αρχείου αυτού (π.χ. στο υπουργείο Υγείας) θα εξασφαλίσει την άμεση γνωστοποίηση τυχόν υπάρχουσας οδηγίας, ιδίως στον γιατρό που αντιμετωπίζει περίπτωση ασθενούς ανίκανου να εκφρασθεί, αλλά και σε τρίτους ενδιαφερομένους (π.χ. κληρονόμους, απώτερους συγγενείς, ασφαλιστικούς φορείς), προκειμένου να διευκολύνεται η απόδειξη σε σχετικές διαφορές. Σε κάθε περίπτωση, πρέπει να υπάρξει ειδική μέριμνα (ίσως και πρόβλεψη) για την προστασία των προσωπικών δεδομένων (πρόκειται βέβαια, εδώ, για «ευαίσθητα» δεδομένα).

Οι αποφάσεις των τρίτων

Τι συμβαίνει στην περίπτωση που πρέπει να αποφασίσουν τρίτα πρόσωπα για την παράταση της ζωής, επειδή ο ενδιαφερόμενος δεν είναι σε θέση να εκφρασθεί και, επί πλέον, δεν έχει γνωστοποιήσει εκ των προτέρων κάποια σχετική του επιθυμία;

Εδώ λείπει οποιαδήποτε εκδήλωση της αυτονομίας του προσώπου και στη θέση της δικής του αυθεντικής θέλησης υποκαθίσταται, κατ' ανάγκη, η θέληση τρίτων. Η Σύμβαση του Οβιέδο και η κοινή νομοθεσία έχουν συγκεκριμένες προβλέψεις για το ποιοι και πώς αποφασίζουν ιατρικές επεμβάσεις αντί του άμεσα ενδιαφερομένου.

α) «Ποιοι» αποφασίζουν

Κατά τη Σύμβαση (άρθ. 6), όταν δεν υπάρχει ικανότητα του προσώπου να συναινέσει σε επέμβαση, η επέμβαση επιτρέπεται *«μόνο κατόπιν εξουσιοδότησης του αντιπροσώπου του ή αρχής ή προσώπου ή σώματος που προβλέπεται από τη νομοθεσία»*.

Για τον ανήλικο, αντιπρόσωποι είναι κατ' αρχήν οι γονείς (ή ο επίτροπος), ενώ για τον ενήλικο, ο σύζυγος, οι γονείς ή τα παιδιά ή και ο δικαστικός συμπαραστάτης¹². Τα πρόσωπα αυτά έχουν γενική εξουσία από τον νόμο για τη φροντίδα του

¹¹ Όπως στις μεταμοσχεύσεις από ζώντα δότη. Βλ. άρθ. 10 παρ. 5 γ του ν. 2737/1999.

¹² Βλ. αντίστ. άρθ. 1510 επ., 1589 επ., και 1387, 1507, 1666 επ. Α.Κ.

ενδιαφερομένου. Ειδικά για τις ιατρικές επεμβάσεις, το ζήτημα καλύπτει ο Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας¹³, αλλά και ειδικοί νόμοι (π.χ. για τους ψυχασθενείς, τις μεταμοσχεύσεις κ.λπ.).

Ένα ερώτημα που τίθεται εδώ είναι, αν μια τόσο σοβαρή απόφαση που αφορά την παράταση της ζωής πρέπει να αντιμετωπίζεται όπως οποιαδήποτε απόφαση ιατρικής επέμβασης, μπορεί δηλαδή να ανήκει στην γενική εξουσία τρίτων. Στην περίπτωση αρνητικής απάντησης, η μόνη λύση είναι η διατύπωση προγενέστερης οδηγίας από τον ενδιαφερόμενο, διαφορετικά κανείς τρίτος δεν θα επιτρέπεται να λάβει τέτοια απόφαση. Κάτι τέτοιο, όμως, θα οδηγούσε τελικά σε κενό νομικής ρύθμισης, αφού δεν είναι δυνατόν να εξαναγκάζεται κάποιος στη διατύπωση προγενέστερων οδηγιών. Εφ' όσον λοιπόν η απάντηση στο ερώτημα καταλήγει να είναι καταφατική, ανακύπτει το πρόβλημα της διαφωνίας μεταξύ των «συναρμόδιων» τρίτων, που θα πρέπει να αντιμετωπισθεί ειδικά. Μια λύση μπορεί να είναι η *sine qua non* απαίτηση ομόφωνης απόφασης, προκειμένου να διακοπεί η τεχνητή παράταση της ζωής. Αν, πάντως, τέτοια ομοφωνία δεν υπάρχει, ο γιατρός πρέπει να διατηρεί την ευχέρεια να παραιτηθεί, όταν κρίνει ότι η περαιτέρω αγωγή είναι ανώφελη¹⁴.

β) «Πώς» αποφασίζουν;

Η Σύμβαση του Οβιέδο περιλαμβάνει σχετικά τρεις αρχές: οι τρίτοι i) ενημερώνονται προηγουμένως, σαν να ενημερώνόταν ο ίδιος ο ενδιαφερόμενος, ii) αποφασίζουν αποκλειστικά αυτοί, υπό τον όρο να διατηρείται η αδυναμία έκφρασης του ενδιαφερομένου και iii) αποφασίζουν με γνώμονα το συμφέρον του τελευταίου.

Για το θέμα που μας απασχολεί, ως προς το (i), η «κατάλληλη» ενημέρωση, προφανώς προϋποθέτει ένα πλαίσιο (και αντίστοιχες υποδομές) ψυχολογικής στήριξης των οικείων του ασθενούς, για να αντιμετωπίσουν με νηφαλιότητα τη διαπίστωση της «ανώφελης θεραπείας», της βέβαιης επέλευσης του θανάτου και των δυνατοτήτων ανακουφιστικής αγωγής. Αν αυτό το πλαίσιο δεν εξασφαλίζεται, η ενημέρωση για την κατάσταση του ασθενούς δεν είναι βέβαιο ότι βοηθά τη λήψη της απόφασης.

Ως προς το (ii), η σοβαρότητα της απόφασης είναι τέτοια, που η παραμικρή δυνατότητα κατανόησης της κατάστασης από τον ίδιο τον ενδιαφερόμενο και

¹³ Βλ. άρθ. 12 παρ. 2 ββ, σε συνδ. με άρθ. 1 παρ. 4 β.

¹⁴ Πρβλ. άρθ. 9 παρ. 4 του Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας.

αυθεντικής του έκφρασης (με οποιονδήποτε τρόπο), «παραμερίζει» την αρμοδιότητα των οικείων του: εδώ, δηλαδή, ο ενδιαφερόμενος δεν «συμμετέχει» απλώς στην απόφαση – όπως σε άλλες περιπτώσεις ιατρικών επεμβάσεων -, αλλά η βούλησή του έχει απόλυτη προτεραιότητα¹⁵.

Ως προς το (iii), είναι αμφίβολο αν οι οικείοι κατανοούν ως «συμφέρον» του ενδιαφερομένου την «εικαζόμενη» βούλησή του (με βάση τις αντιλήψεις και αξίες του, οι οποίες δεν αποδεικνύονται όμως με τη διατύπωση προγενέστερων οδηγιών) ή αν «μεταφράζουν» ως «συμφέρον» τις δικές τους αντιλήψεις και αξίες ή (στη χειρότερη περίπτωση) τα δικά τους συμφέροντα. Εγγύηση για την αντικειμενικότητα της απόφασής τους είναι οι ιατρικές διαπιστώσεις του θεράποντα και – ενδεχομένως – η απαίτηση της ομοφωνίας, όταν αυτοί είναι περισσότεροι.

Ενδεικτική βιβλιογραφία

1. Beauchamp TL., Childress JF.: *Principles of Biomedical Ethics*, 5th ed., Oxford U.P., New York - Oxford 2001, σ. 152 επ.
2. Brock DW. : Surrogate Decision Making for Incompetent Adults: An Ethical Framework, in: T. A. Mappes – D. Degrazia (ed.), *Biomedical Ethics*, 5th ed., McGraw Hill, N. York 2001, σ. 350 επ.
3. Cantor NL. : My Annotated Living Will, in: T. A. Mappes – D. Degrazia (ed.), *Biomedical Ethics*, 5th ed., McGraw Hill, N. York 2001, σ. 363 επ
4. Capron AM. : Advance directives, in: H. Kuhse – P. Singer (ed.), *A Companion to Bioethics*, Blackwell, Oxford 2001, σ. 261 επ.
5. Chan HM. (2004): Sharing Death and Dying: Advance Directives, Autonomy and the Family. *Bioethics* (18): 87 επ.
6. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association (1999): Medical futility in the end-of-life care. *JAMA* (281): 937-941
7. Fine RL. and Mayo TW. (2003): Resolution of futility by due process: early experience with the Texas Advance Directives Act. *Ann. Intern. Med.* (138): 743-746
8. Fischer GS. , Tulskey JA., Arnold RM.: Advance Directives and Advance Care Planning, in S. G. Post (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, v. 1, 3d ed., McMillan Reference, N. York, 2004, σ. 74 επ.
9. Gillick MR. (2000): Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *NEJM* (324): 206-201
10. Gjerdingen DK., Neff JA., Wang M., Chaloner K. (1999): Older person's opinions about life-sustaining procedure in the face of dementia. *Arch. Fam. Med.* (8): 421-425

¹⁵ Όπως ήδη ισχύει στην περίπτωση της κλινικής έρευνας (άρθ. 17 της Σύμβασης του Οβιέδο).

11. Mappes TA. : Some Reflections on Advance Directives, in: T. A. Mappes – D. Degrazia (ed.), *Biomedical Ethics*, 5th ed., McGraw Hill, N. York 2001, σ. 356 επ.
12. Pellegrino ED. (2000): Decisions to withdraw life-sustaining treatment. *JAMA* (283): 1065-1067
13. Truog RD., Cist AFM., Brackett SE et al.(2001): Recommendations for the end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit. Care Med.* 29(12):2332-2348
14. Schneiderman LJ., Jecker NS., Jonsen AR (1996): Medical Futility. Response to critiques. *Ann. Intern. Med.* 125(8): 669-674
15. Sounding Board (2000): Rethinking the role of tube-feeding in patients with advanced dementia. *NEJM* 342 (3): 206-210
16. Von Gunten CF., Ferris FD. and Emanuel LL (2000): Ensuring competency in the end-of-life care. *JAMA* (284): 3051-3057
17. Weissman DE. (2004): Decision making at the time of crisis near the end of life. *JAMA* (292): 1738-1473