

ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ

Γ Ν Ω Μ Η

Η ΣΥΝΑΙΝΕΣΗ ΣΤΗ ΣΧΕΣΗ ΑΣΘΕΝΟΥΣ – ΙΑΤΡΟΥ

Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, σε επανειλημμένες συνεδριάσεις, εξέτασε το ζήτημα της έκτασης της αυτονομίας του προσώπου ως προς την υγεία του, κατά την παροχή ιατρικής φροντίδας. Το ζήτημα αυτό αφορά στο σύνολο των ιατρικών πράξεων, προληπτικών και θεραπευτικών. Επί πλέον, βρίσκεται στο επίκεντρο του σύγχρονου βιοηθικού προβληματισμού, αφού το παραδοσιακό πρότυπο της λεγόμενης «πατερναλιστικής» ιατρικής τείνει πλέον διεθνώς να αντικατασταθεί από το πρότυπο της «συναίνεσης ύστερα από ενημέρωση» (informed consent).

Η Επιτροπή, μελετώντας τις διαφοροποιημένες προσεγγίσεις που συνεπάγεται αυτή η μεταβολή στη σχέση ασθενούς - ιατρού, και έχοντας συνείδηση της ευρύτητας του ζητήματος της αυτονομίας, έκρινε ότι απαιτείται η επισήμανση ορισμένων χαρακτηριστικών προβλημάτων και η διατύπωση αντίστοιχων προτάσεων για την αντιμετώπισή τους.

I. Γενικά.

A. Πατερναλισμός και αυτονομία στην ιατρική.

Η δεοντολογία που διέπει τη σχέση ασθενούς - ιατρού γνωρίζει από το δεύτερο ήμισυ του 20^{ου} αιώνα μιαν ουσιώδη αλλαγή προτύπου. Παραδοσιακά, η σχέση αυτή οριζόταν από την υπερέχουσα θέση των ιατρών, ως μόνων αρμοδίων να κρίνουν την κατάσταση και ν' αποφασίζουν για την πορεία της θεραπείας. Οι ασθενείς περιορίζονταν απλώς στην επιλογή του /της θεράποντος, εμπιστευόμενοι κατά τα λοιπά τις γνώσεις και την ικανότητά του /της, χωρίς να έχουν λόγο στη θεραπεία. Η απόλυτη αυτή υπεροχή της θέσης των ιατρών δεν σήμαινε κάποιας μορφής αυθαιρεσία εκ μέρους των, αφού σε κάθε περίπτωση αυτοί αυτοδεσμεύονται δια του ιπποκρατικού Όρκου να επιδιώκουν το καλό του ασθενούς.

Από το τέλος του Β' Παγκοσμίου Πολέμου - και με αφορμή την ζοφερή εμπειρία των πειραμάτων σε κρατούμενους του ναζιστικού καθεστώτος και όχι μόνο-, το πρότυπο αυτό της ιατρικής «αυτοδέσμευσης» αμφισβητήθηκε σοβαρά. Συνειδητοποιήθηκε, δηλαδή, ότι η αυτοδέσμευση των ιατρών δεν εξασφαλίζει την προστασία των ασθενών. Έτσι, κατέστη σαφές ότι η συμμετοχή των ίδιων των ασθενών στην πορεία της θεραπείας, ως ενεργών υποκειμένων σε κάθε της στάδιο, αποτελεί την πιο ασφαλή εγγύηση για την επιδίωξη της ωφέλειάς τους.

Κυρίως, όμως, η ενεργός συμμετοχή των ασθενών έχει αποβεί πρακτική ανάγκη από την ίδια την εξέλιξη της ιατρικής, αν ληφθεί υπ' όψιν ο κατακερματισμός της παροχής υπηρεσιών υγείας λόγω της αυξανόμενης ιατρικής εξειδίκευσης, καθώς και η ευρύτατη εισαγωγή νέων τεχνολογιών που πολλαπλασιάζουν τις δυνατές θεραπευτικές επιλογές.

Είναι σχεδόν βέβαιο ότι καμιά θεραπευτική παρέμβαση δεν στερείται ανεπιθύμητων παρενεργειών. Επομένως, για τον καθορισμό της θεραπείας, η κλασική αρχή του «ωφελείν ή μη βλάπτειν» δεν επαρκεί, αλλά απαιτείται η συμμετοχή των ασθενών ώστε να προσδιοριστεί η αγωγή με τις πιο αποδεκτές για τους ίδιους πιθανές παρενέργειες. Ειδικά στη χώρα μας, τη συμμετοχή αυτήν επιβάλλει και το πρόσθετο γεγονός της, μέχρι τώρα, απουσίας στην πράξη ενιαίας καταγραφής του πλήρους ιατρικού ιστορικού των ασθενών, που εμποδίζει την αδιαμεσολάβητη πρόσβαση των ιατρών σ' ενιαία αξιόπιστα στοιχεία.

Η υιοθέτηση της «συναίνεσης ύστερα από ενημέρωση», προϋποθέτει ότι οι ασθενείς πρέπει να ενημερώνονται από τους ιατρούς και, καταρχήν, να συναινούν πριν από τη διενέργεια οποιασδήποτε ιατρικής πράξης. Έτσι είναι σε θέση να σταθμίζουν οι ίδιοι την κατάσταση της υγείας τους σε συνάρτηση προς τον γενικότερο τρόπο ζωής τους, όχι ως παθητικοί δέκτες, αλλά ως αυτόνομα πρόσωπα, συμμετέχοντας όσο το δυνατόν περισσότερο στην όλη διαδικασία. Η καλή γνώση των αξιών και των αναγκών που ο /η ασθενής θέλει να ληφθούν υπ' όψιν κατά τον καθορισμό της θεραπείας από την πλευρά του / της ιατρού, αποτελεί ουσιώδες στοιχείο αυτής της διαδικασίας. Αξίζει, πάντως, να σημειωθεί ότι εκδήλωση της συμμετοχής των ασθενών υπάρχει, ακόμα και όταν αυτοί εκφράζουν την επιθυμία ν'

ακολουθήσουν την προτεινόμενη θεραπεία χωρίς περαιτέρω ενημέρωση (δικαίωμα άγνοιας).

B. Τα κανονιστικά δεδομένα.

Το νέο πρότυπο της «συναίνεσης ύστερα από ενημέρωση» εμφανίστηκε αρχικά σε κώδικες δεοντολογίας που αφορούσαν στις κλινικές δοκιμές (Κώδικας Νυρεμβέργης, Διακήρυξη του Ελσίνκι), επειδή εν προκειμένω η διακινδύνευση του προσώπου των εθελοντών είναι εντονότερη. Βαθμιαία, ωστόσο, η ισχύς του αναγνωρίστηκε σ' όλες τις περιοχές της ιατρικής πράξης.

Η Σύμβαση του Οβιέδο για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική αποτελεί το πρώτο νομοθέτημα του διεθνούς δικαίου με δεσμευτική ισχύ που ενσωμάτωσε τη «συναίνεση ύστερα από ενημέρωση» για οποιανδήποτε ιατρική πράξη. Πέρα από τη Σύμβαση, στο ελληνικό δίκαιο ρητές προβλέψεις περιλαμβάνουν τόσο ο Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας (ΚΙΔ - ν. 3418/2005) όσο και ειδικά νομοθετήματα (για την υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, τις μεταμοσχεύσεις κ.λπ.).

Τόσο η Σύμβαση του Οβιέδο όσο και ο ΚΙΔ προβλέπουν όρους ειδικά για την περίπτωση όπου οι ασθενείς είναι ανίκανοι να συναινούν (οπότε καλούνται να συναινούν οι οικείοι τους, πάντοτε ύστερα από πληροφόρηση), ενώ δέχονται ότι μόνον σε επείγουσες καταστάσεις δεν απαιτείται συναίνεση. Ωστόσο, το παράδειγμα της διάταξης του ΚΙΔ που προβλέπει ότι: *«Ο ιατρός, κατά την άσκηση της ιατρικής, ενεργεί με πλήρη ελευθερία, στο πλαίσιο των γενικά αποδεκτών κανόνων και μεθόδων της ιατρικής επιστήμης ... Έχει δικαίωμα για επιλογή μεθόδου θεραπείας, την οποία κρίνει ότι υπερτερεί σημαντικά έναντι άλλης, για τον συγκεκριμένο ασθενή, με βάση τους σύγχρονους κανόνες της ιατρικής επιστήμης...»*¹, καταδεικνύει ότι το παραδοσιακό πρότυπο σχέσεων ασθενούς - ιατρού δεν έχει εγκαταλειφθεί πλήρως στην Ελλάδα όπως και σε άλλες έννομες τάξεις.

¹ Άρθ. 3 παρ. 3.

II. Προβλήματα εφαρμογής της αυτονομίας και σχετικές προτάσεις

A. Το γενικό πρόβλημα

Παρά το γεγονός ότι αναγνωρίζεται πλέον ευρύτατα η ανάγκη της ενεργού συμμετοχής του ασθενούς στον καθορισμό της θεραπείας του, συχνά κατά την ιατρική πράξη τούτο δε συμβαίνει. Ανάμεσα στις σημαντικότερες αιτίες της παράλειψης αυτής συγκαταλέγονται:

- ο περιορισμός στο χρόνο επικοινωνίας ιατρού - ασθενούς
- η ασάφεια ως προς την κατάλληλη έκταση της ενημέρωσης,
- η ελλιπής εκπαίδευση των ιατρών ως προς τις σχέσεις που απαιτείται να αναπτύξουν με τους ασθενείς και
- η έλλειψη, ενίοτε, εξοικείωσης του γενικού κοινού προς τα δικαιώματα και τις δυνατότητες κάθε προσώπου που προσφεύγει σε υπηρεσίες υγείας, να συνεργάζεται με τους ιατρούς, ώστε να επιτύχει το αποτέλεσμα που ταιριάζει καλύτερα στον τρόπο ζωής του.

α) Χρόνος.

Η στενότητα χρόνου είναι, εκ πρώτης όψεως, πρόβλημα καθαρώς πρακτικό, το οποίο εμφανίζεται πρωτίστως σε περιπτώσεις πρώτων βοηθειών και επειγόντων περιστατικών.

Η Επιτροπή κρίνει ότι, ακόμη και στις περιπτώσεις αυτές, η κατανόηση των αναγκών των ασθενών και η άσκηση της αυτονομίας τους πρέπει να θεωρείται αναφαίρετο τμήμα της ιατρικής πράξης, ώστε να προσαρμόζεται ανάλογα και η κατανομή του - έστω και περιορισμένου - διαθέσιμου χρόνου, εφόσον βεβαίως η πλήρης επικοινωνία με τον ασθενή είναι εφικτή.

β) Έκταση της ενημέρωσης.

Σύμφωνα προς τον ΚΙΔ «ο ιατρός έχει καθήκον αληθείας προς τον ασθενή»². Ο ασθενής έχει, όμως, δικαίωμα να μην ενημερωθεί (δικαίωμα άγνοιας) και να ζητήσει από τον ιατρό να ενημερώσει αποκλειστικά άλλο ή άλλα πρόσωπα, που ο ίδιος θα υποδείξει³.

² Άρθ. 11 παρ. 1 εδ. α'.

³ Βλ. άρθ. 11 παρ. 2.

Η έκταση της ενημέρωσης, ώστε αυτή να είναι προσήκουσα προκειμένου ο ασθενής να αποφασίσει ελεύθερα, παραμένει, εντούτοις, ασαφής. Από εμπειρικά δεδομένα⁴ προκύπτει η επιθυμία της πλειονότητας των ασθενών στη χώρα μας να λαμβάνουν εκτενέστερη και ειλικρινέστερη ενημέρωση από εκείνη που μερικοί ιατροί σήμερα παρέχουν ή θεωρούν ότι πρέπει να παρέχουν.

Η Επιτροπή επισημαίνει ότι:

i) Εφόσον δεν έχει ασκηθεί το δικαίωμα άγνοιας, ο /η ιατρός πρέπει να παρέχει κάθε στοιχείο αναγκαίο για τη διαμόρφωση πλήρους και, κυρίως, κατανοητής εικόνας της κατάστασης από τον ίδιο τον ασθενή, ώστε να τον βοηθήσει στις αποφάσεις του. Στοιχειώδης μόνον ενημέρωση, εδώ, δεν αρκεί. Η ενημέρωση, πάντως, θα πρέπει να είναι κατάλληλη και σταδιακή, με βασικό κριτήριο την εκάστοτε ψυχική κατάσταση του ασθενούς. Δεδομένου ότι η «καταλληλότητα» της ενημέρωσης συνδέεται κατ' ανάγκη με την ιδιαιτερότητα κάθε ασθενούς, ο διάλογος ιατρού - ασθενούς είναι απαραίτητος.

ii) Η ενημέρωση δεν πρέπει να είναι «ουδέτερη». Δεν αρκεί συνεπώς να παρουσιάζει με τρόπο απλώς περιγραφικό προσδοκώμενα οφέλη και πιθανούς κινδύνους από μια θεραπευτική αγωγή. Ουσιαστικό στοιχείο της ενημέρωσης είναι η κατά περίπτωση αξιολόγηση οφέλους /κινδύνου εκ μέρους των ιατρών, με κριτήριο τις ιδιαιτερότητες του συγκεκριμένου ασθενούς. Η αξιολόγηση αυτή, όμως, δεν επιτρέπεται να προκαταλαμβάνει την τελική απόφαση, χειραγωγώντας τη βούληση του ασθενούς.

iii) Είναι συνήθης η πρακτική της απόκρυψης πληροφοριών από τους ασθενείς και της αποκάλυψής των σε συγγενείς τους, από φόβο του θεράποντος μήπως οι πληροφορίες αυτές διαταράξουν την ψυχική ισορροπία του ασθενούς κατά την πορεία της θεραπευτικής αγωγής ή κατ' απαίτηση των οικείων του. Εφόσον, όμως, ο/ η ασθενής είναι ικανός /η να συναινεί, η πρακτική αυτή διασπά τη θεμελιώδη σύνδεση μεταξύ ενημέρωσης και συναίνεσης, με κίνδυνο να προκληθεί σε εκείνον σύγχυση, χωρίς, πάντως, να υποτιμάται η ανάγκη της συνεργασίας των ιατρών με την οικογένεια, ιδίως για την κατανόηση της προσωπικότητας και των αναγκών των ασθενών.

⁴ Για σύνοψη των στοιχείων αυτών, βλέπε στη συνοδευτική έκθεση.

γ) Εκπαίδευση των ιατρών.

Η κατάλληλη εκπαίδευση των ιατρών και των άλλων επαγγελματιών υγείας ως προς τη σημασία της αυτονομίας συνιστά κρίσιμο πρόβλημα.

Συχνά η διαδικασία της συναίνεσης θεωρείται από τους ιατρούς γραφειοκρατική, με αποτέλεσμα να διεκπεραιώνεται εντελώς τυπικά. Αντίθετα με αυτή την πρακτική, η συναίνεση δεν πρέπει να έχει ως κύριο στόχο την κατοχύρωση του ιατρού αλλά τον σεβασμό της αυτονομίας του ασθενούς. Ακόμη όμως και όταν οι ιατροί έχουν αποκτήσει συνείδηση του σεβασμού της αυτονομίας των ασθενών, δεν είναι βέβαιοι για το πώς πρέπει να ενεργούν, καθώς η αντίληψη της αυτονομίας διαφέρει ανά ασθενή και ιατρό.

Η ανάπτυξη σχέσεων συνεργασίας και εμπιστοσύνης με τους ασθενείς προϋποθέτει κατάλληλη παιδεία των ιατρών. Σκοπός δεν είναι κάποια «τυπική» μέριμνα για τα δικαιώματα των τελευταίων, αλλά η επίτευξη βέλτιστων αποτελεσμάτων κατά την αντιμετώπιση των προβλημάτων υγείας, λαμβανομένων υπ' όψιν των αξιών και του συνολικού τρόπου ζωής των ασθενών. Υπό το πρίσμα αυτό, η συμμετοχή των ίδιων στη θεραπεία τους όχι μόνον δεν είναι τροχοπέδη, αλλά αντιθέτως επικουρεί την επίτευξη του καλύτερου δυνατού ιατρικού αποτελέσματος.

Εν όψει των ανωτέρω, η Επιτροπή θεωρεί αναγκαίο να δίδεται έμφαση στη δεοντολογία, με αντίστοιχη κλινική εφαρμογή, τόσο κατά την πανεπιστημιακή εκπαίδευση όσο και κατά τη συνεχιζόμενη εκπαίδευση / κατάρτιση των ιατρών. Εξίσου σημαντική είναι η καθιέρωση ουσιαστικής εκπαίδευσης των ιατρών όλων των ειδικοτήτων στον τρόπο επικοινωνίας τους με τους ασθενείς, με επίκεντρο τα οφέλη της ειλικρίνειας. Θεωρεί επίσης απαραίτητη τη δια βίου εκπαίδευση των ιατρών ως προς τα αντικείμενα αυτά (στο πλαίσιο, άλλωστε, της σχετικής υποχρέωσης που προβλέπει ο ΚΙΔ), με την ανάληψη πρωτοβουλίας από τις επιτροπές δεοντολογίας των νοσοκομείων, από τις επιστημονικές εταιρείες, καθώς και από τους ιατρικούς συλλόγους.

δ) Εκπαίδευση και ενημέρωση των πολιτών.

Από τα παραπάνω αναδεικνύεται η ανάγκη κατάλληλης παιδείας των πολιτών, με σκοπό την καλύτερη εφαρμογή του νέου προτύπου. Ασθενείς για τους οποίους έχει εξασφαλισθεί ενημέρωση σε «ανύποπτο» χρόνο, είναι περισσότερο πιθανόν να συνεργαστούν ενεργώς, βοηθώντας τους ιατρούς στο έργο τους και καθιστώντας έτσι τη θεραπεία αποτελεσματικότερη.

Η παιδεία των πολιτών μπορεί να προαχθεί με τη βασική εκπαίδευση, με ενημερωτικές δραστηριότητες της τοπικής αυτοδιοίκησης, των τοπικών συλλόγων, των περιφερειακών νοσοκομείων και συλλόγων εθελοντών και με τη συμβολή εκπαιδευτικών εκπομπών από τα ΜΜΕ, υπό την αιγίδα των Υπουργείων Υγείας και Παιδείας.

B. Ειδικά προβλήματα

α) Εξουσία συναίνεσης και όρια αυτονομίας

Η Επιτροπή κρίνει ότι κατά την εισαγωγή στο νοσοκομείο ασθενών ικανών να συναινούν, ενδείκνυται να ορίζουν οι ίδιοι εγγράφως, κατά το δυνατόν, συγκεκριμένο πρόσωπο ως εκπρόσωπό τους.

Στις περιπτώσεις ανίκανων προς συναίνεση ασθενών, οι οποίοι δεν έχουν ορίσει εκπρόσωπο, η Επιτροπή θεωρεί ότι:

i) Οι νόμιμοι εκπρόσωποι του ασθενούς μπορούν να επιλέγουν μεταξύ περισσότερων εναλλακτικών θεραπευτικών μεθόδων, δεν μπορούν όμως να αρνούνται κάθε θεραπεία, εάν οι θεράποντες ιατροί κρίνουν ότι συνέχιση της θεραπείας είναι ωφέλιμη. Η άρνηση θεραπείας μπορεί να αποφασισθεί μόνον αυτοπροσώπως από έναν ικανό προς συναίνεση ασθενή.

ii) Σε περίπτωση διαφωνίας μεταξύ των νομίμων εκπροσώπων, ορθό είναι να αποφασίζει ο θεράπων ιατρός, λαμβάνοντας υπ' όψη τη γνώμη της Επιτροπής Δεοντολογίας του νοσοκομείου, η λειτουργία της οποίας θα πρέπει να καταστεί και στη χώρα μας υποχρεωτική.

iii) Ο ιατρός θα πρέπει να λαμβάνει υπ' όψιν του προγενέστερες οδηγίες του ασθενούς (δηλαδή επιθυμίες που εκείνος είχε εκφράσει πριν καταστεί ανίκανος προς συναίνεση).

iv) Η γνώμη του πνευματικώς ώριμου ανηλίκου για θέματα που αφορούν την υγεία του, επιβάλλεται, από τη συνταγματική προστασία της προσωπικότητας, να λαμβάνεται υπ' όψη.

v) Σε περίπτωση άρνησης των γονέων να συναινέσουν στη θεραπεία ανηλίκων -και στην περίπτωση κινδύνου για τη ζωή τους ή για σοβαρή βλάβη της υγείας τους -, ο ιατρός οφείλει να προχωρεί στην ενδεδειγμένη θεραπευτική αγωγή, ακολουθώντας τη νόμιμη διαδικασία.

vi) Στις περιπτώσεις ασθενών με περιορισμένη ικανότητα συναίνεσης (ανήλικοι, ψυχικά ασθενείς, πρόσωπα με διανοητική αναπηρία), η στάση του /της ιατρού πρέπει, κατά το δυνατόν, να ευνοεί την έκφραση γνώμης από τον ίδιο τον /την ασθενή, αναλόγως του επίπεδου των δυνατοτήτων κατανόησης της κατάστασής του /της. Πρέπει, συνεπώς, να καταβάλλεται προσπάθεια κατάλληλης προσαρμογής της πληροφόρησης του /της ασθενούς, σε συνεργασία με τους εκπροσώπους του /της.

vii) Η Επιτροπή θεωρεί ότι, ακόμη και υπό τις συνθήκες μονάδων εντατικής θεραπείας, ο /η ιατρός δεν μπορεί να αυτενεργεί αγνοώντας τη βούληση του /της ασθενούς. Αντίθετα έχει ηθικό καθήκον να εξασφαλίζει όσο το δυνατόν την ελεύθερη εκδήλωση της βούλησης αυτού /ής, παρέχοντας πλήρη, έγκαιρη και κατανοητή πληροφόρηση, όπου αυτό είναι εφικτό.

β) Δικαίωμα άρνησης του ιατρού

Η Επιτροπή επισημαίνει ότι οι ιατροί διατηρούν το δικαίωμα να αρνηθούν θεραπεία την οποία θεωρούν επιστημονικώς μη ενδεδειγμένη, έστω και αν ο /η ασθενής επιμένει σε αυτήν.

Αθήνα, Μάρτιος 2010

Ο Πρόεδρος, ο Αναπληρωτής Πρόεδρος και τα Μέλη της Εθνικής Επιτροπής
Βιοηθικής

Πρόεδρος: *Ιωάννης Παπαδημητρίου*

Αναπληρωτής Πρόεδρος: *Γεώργιος Μ. Μανιάτης*

Μέλη:

Χρήστος Βούλγαρης

Αθανάσιος Παπαχρίστου

Τζούλια Ηλιοπούλου-Στράγγα

Θεοχάρης Παταργιάς

Κώστας Β. Κριμπάς

Κωνσταντίνος Τσουκαλάς

Ευάγγελος Μουτσόπουλος