

Οδηγός για τη διαδικασία
λήψης αποφάσεων σχετικά
με την ιατρική θεραπεία
σε καταστάσεις τέλους της ζωής



COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

**Οδηγός για τη διαδικασία
λήψης αποφάσεων σχετικά
με την ιατρική θεραπεία
σε καταστάσεις τέλους της ζωής**

English version:

*Guide on the decision-making process regarding medical
treatment in end-of-life situations*

*The opinions expressed in this work are the responsibility
of the authors and do not necessarily reflect the official
policy of the Council of Europe.*

All requests concerning the reproduction or
translation of all or part of this document should
be addressed to the Directorate of Communication
(F-67075 Strasbourg Cedex or publishing@coe.int).

All other correspondence concerning this document
should be addressed to the Directorate General
Human Rights and Rule of Law.

Cover photo: © Shutterstock

Cover design and layout: Documents and publications
production Department (SPDP),
Council of Europe

© Council of Europe, December 2014
Printed at the Council of Europe

Περιεχόμενα

ΠΡΟΛΟΓΟΣ	5
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	6
Σκοπός	7
Πεδίο	8
ΤΟ ΗΘΙΚΟ ΚΑΙ ΤΟ ΝΟΜΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΑΝΑΦΟΡΑΣ ΤΗΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑΣ ΛΗΨΗΣ ΑΠΟΦΑΣΗΣ	10
Α. Η αρχή της αυτονομίας	10
Β. Οι αρχές της ωφέλειας και της μη βλάβης	11
1. Η υποχρέωση παροχής μόνον της κατάλληλης θεραπείας	12
2. Η έννοια του πιθανού περιορισμού ή της πιθανής παύσης μη αναγκαίας ή δυσανάλογης θεραπείας	13
Γ. Η αρχή της δικαιοσύνης – ισότιμη πρόσβαση στη φροντίδα υγείας	15
Η ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΛΗΨΗΣ ΑΠΟΦΑΣΗΣ	16
Α. Τα μέρη που εμπλέκονται στη διαδικασία λήψης απόφασης και ο ρόλος τους	16
1. Ο ασθενής, ο εκπρόσωπος του, οι συγγενείς και άλλα άτομα που παρέχουν υποστήριξη	17
2. Οι φροντιστές	25
Β. Η διαδικασία σκέψης και λήψης απόφασης	26
1. Εισαγωγικές παρατηρήσεις	26
2. Διαφορετικές φάσεις της διαδικασίας λήψης απόφασης σε καταστάσεις τέλους της ζωής: περιγραφή και ανάλυση	27
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	33

Πρόλογος

Ο Οδηγός αυτός εκπονήθηκε από την Επιτροπή Βιοηθικής (Committee on Bioethics, DH-BIO) του Συμβουλίου της Ευρώπης κατά τη διάρκεια των εργασιών της για τα δικαιώματα των ασθενών, με σκοπό τη διευκόλυνση της εφαρμογής των αρχών που έχουν υιοθετηθεί από τη Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική (Σύμβαση του Oviedo, ETS No 164, 1997).

Κατά την εκπόνηση του Οδηγού, η Επιτροπή Βιοηθικής βασίστηκε κυρίως στα πορίσματα ενός Συμποσίου για τη διαδικασία λήψης αποφάσεων αναφορικά με την ιατρική θεραπεία σε καταστάσεις τέλους της ζωής, το οποίο οργανώθηκε από τη Διευθύνουσα Επιτροπή Βιοηθικής (CDBI¹) στις 30 Νοεμβρίου και 1 Δεκεμβρίου 2012.

Ο συντονισμός αυτού του γεγονότος ανατέθηκε στην Πρόεδρο της CDBI, κυρία Isabelle Erny (Γαλλία). Για την προετοιμασία του Συμποσίου, η CDBI βασίστηκε σε δύο Εκθέσεις - μια από την Καθηγήτρια Lucie Hacrille (Γαλλία) με τον τίτλο «Ιατρικές Αποφάσεις σε καταστάσεις τέλους της ζωής και ηθικές επιπτώσεις των διαθέσιμων εναλλακτικών λύσεων» και η άλλη από τον Καθηγητή Roberto Andorno (Ελβετία), με τον τίτλο «Οι εκ των προτέρων εκφρασθείσες επιθυμίες αναφορικά με τη φροντίδα υγείας - Κοινές αρχές και διαφορετικοί κανόνες στα εθνικά συστήματα δικαίου».

Μια ομάδα παρακολούθησης ορίστηκε για τη σύνταξη του πρώτου προσχέδιου του Οδηγού για την υποστήριξη στη λήψη αποφάσεων, βασισμένου στα συμπεράσματα του Συμποσίου. Η Ομάδα, κάτω από την προεδρία της I. Erny, αποτελείται από την Dr Beatrice Ioan (Ρουμανία), τον Καθηγητή Andreas Valentin (Αυστρία) και τον γενικό εισηγητή του συμποσίου, Καθηγητή Regis Aubry (Γαλλία).

Τον Δεκέμβριο του 2012, η DH-BIO αποφάσισε ομόφωνα να θέσει το προσχέδιο του Οδηγού σε δημόσια διαβούλευση. Η διαβούλευση διήρκεσε από τον Φεβρουάριο έως τον Απρίλιο του 2013 και έδωσε την ευκαιρία υποβολής από τους αντιπροσώπους των διαφόρων σχετικών ομάδων (ιδιαίτερα από ασθενείς, λειτουργούς υγείας, βιοηθικούς και δικηγόρους εξειδικευμένους σε ζητήματα ανθρωπίνων δικαιωμάτων).

Η εκδοχή του προσχέδιου στο οποίο ενσωματώθηκαν τα σχόλια που υποβλήθηκαν, εγκρίθηκε από την DH-BIO στην 4η Συνεδρίαση Ολομέλειας (26-28 Νοεμβρίου 2013) και υποβλήθηκε στη Διευθύνουσα Επιτροπή Δικαιωμάτων του Ανθρώπου (CDDH) η οποία, αφού έλαβε γνώση, την παρέπεμψε για ενημέρωση στην Επιτροπή Υπουργών του Συμβουλίου της Ευρώπης.

1. Το 2012, ύστερα από μια αναμόρφωση των διακυβερνητικών δομών, η Διευθύνουσα Επιτροπή Βιοηθικής (Steering Committee on Bioethics - CDBI) έγινε Επιτροπή Βιοηθικής (DH-BIO). Η DH-BIO υπάγεται στη Διευθύνουσα Επιτροπή Δικαιωμάτων του Ανθρώπου (CDDH).

Κεφάλαιο 1

Εισαγωγή

Η πρόοδος στο πεδίο της υγείας και οι εξελίξεις στην ιατρική επιστήμη, ιδιαίτερα η ανάπτυξη της ιατρικής τεχνολογίας, δίνουν τη δυνατότητα παράτασης της ζωής και αύξησης της προοπτικής επιβίωσης. Η μετατροπή αυτών που εθεωρούντο ως οξείες ή καλπάζουσες ασθένειες σε χρόνια ή αργής εξέλιξης νοσήματα, εγείρει περίπλοκες καταστάσεις και χωρίς καμία αμφιβολία επαναπροσδιορίζει το διάλογο για το τέλος της ζωής και το πλαίσιο στο οποίο λαμβάνονται οι αποφάσεις σε καταστάσεις τέλους της ζωής.

Το τέλος της ζωής και τα ζητήματα τα οποία εγείρει σε σχέση με την αξιοπρέπεια του ατόμου είναι ένα από τα τρέχοντα μελήματα των κρατών-μελών του Συμβουλίου της Ευρώπης² παρά τις διαφορές ως προς τις πολιτισμικές και κοινωνικές προσεγγίσεις. Οι αρχές που έχουν καθιερωθεί από τη Σύμβαση για την Προστασία των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου και των Θεμελιωδών Ελευθεριών³ και ειδικότερα από τη Σύμβαση για την προστασία των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και την αξιοπρέπεια του ατόμου αναφορικά με τις εφαρμογές της Βιολογίας και της Ιατρικής⁴, διαμορφώνουν ένα ηθικό και νομικό πλαίσιο αναφοράς μέσα από το οποίο τα κράτη-μέλη προσπαθούν να βρουν κοινές, εναρμονισμένες απαντήσεις στα ερωτήματα που εγείρονται στην κοινωνία, με σκοπό να διασφαλίσουν την προστασία της ανθρώπινης αξιοπρέπειας.

Οι διατάξεις αυτές, βασισμένες σε κοινές αξίες, μπορούν να εφαρμοστούν σε καταστάσεις του τέλους της ζωής οι οποίες αντιμετωπίζονται μέσω ιατρικής φροντίδας και μέσω των συστημάτων υγείας, ορισμένες δε από αυτές παρέχουν άμεσες απαντήσεις στις καταστάσεις αυτές (βλ. για παράδειγμα το Άρθρο 9 της Σύμβασης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική, το οποίο αναφέρεται στις προηγουμένως εκφρασθείσες επιθυμίες του ασθενή).

2. Το Συμβούλιο της Ευρώπης είναι ένας διακυβερνητικός οργανισμός, ο οποίος έχει 47 κράτη-μέλη συμπεριλαμβανομένων των 28 κρατών-μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Ο ρόλος του συνίσταται στην εξασφάλιση και προώθηση των ιδανικών και των αρχών που αποτελούν την κοινή κληρονομιά των κρατών μελών: δημοκρατία, ανθρώπινα δικαιώματα και κράτος δικαίου.

3. Ευρωπαϊκή Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα ETS No 5.

4. Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική (ETS 164), υιοθετήθηκε το 1996 και άνοιξε προς υπογραφή στο Οβιέδο της Ισπανίας το 1997 (Oviedo Convention).

Σκοπός

Ο Οδηγός παρουσιάζει σε πληροφοριακή και συγκεντρωτική μορφή τις αρχές οι οποίες μπορούν να εφαρμοστούν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων αναφορικά με την ιατρική θεραπεία σε συγκεκριμένες περιπτώσεις του τέλους της ζωής, με την πρόθεση να εφαρμοστούν οι αρχές αυτές ανεξάρτητα από το νομικό πλαίσιο που ισχύει σε κάθε χώρα. Ο Οδηγός απευθύνεται κυρίως στους λειτουργούς υγείας τους οποίους αφορά, αλλά αποτελεί επίσης δυναμική πηγή πληροφοριών και βάση συζήτησης για τους ασθενείς, τις οικογένειες και τους στενούς τους φίλους, για όλους όσους παρέχουν υποστήριξη και για ενώσεις που ασχολούνται με το τέλος της ζωής. Ορισμένα στοιχεία σε αυτόν τον Οδηγό μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν ως υλικό για επίκαιρους προβληματισμούς σχετικά με τα ζητήματα του τέλους της ζωής.

Οι στόχοι του Οδηγού είναι οι ακόλουθοι:

- ▶ **Να προτείνει σημεία αναφοράς** για την εφαρμογή της διαδικασίας λήψης απόφασης αναφορικά με την ιατρική θεραπεία στο τέλος της ζωής. Μεταξύ άλλων, αυτά τα σημεία αναφοράς μπορούν να οδηγήσουν στον εντοπισμό των μερών που εμπλέκονται στη διαδικασία, των διαφορετικών σταδίων της διαδικασίας και των εμπειρικών δεδομένων που επηρεάζουν τις αποφάσεις,
- ▶ **Να συγκεράσει το κανονιστικό και το ηθικό πεδίο αναφοράς** και τα στοιχεία που σχετίζονται με την ορθή ιατρική πρακτική, τα οποία είναι χρήσιμα για τους λειτουργούς υγείας που ασχολούνται με την εφαρμογή της διαδικασίας λήψης αποφάσεων αναφορικά με την ιατρική θεραπεία σε καταστάσεις τέλους της ζωής. Ο Οδηγός παρέχει επίσης σημεία αναφοράς για τους ασθενείς και τους στενούς τους φίλους, τις οικογένειες ή τους αντιπροσώπους τους έτσι ώστε να τους βοηθήσει να κατανοήσουν τα ζητήματα που αναφύονται και να λάβουν μέρος στη διαδικασία με τον κατάλληλο τρόπο,
- ▶ **Να συμβάλει, μέσω των αποσαφηνίσεων που παρέχει, στη συνολική συζήτηση** για τη διαδικασία λήψης αποφάσεων σε καταστάσεις του τέλους της ζωής, και ειδικότερα στις περίπλοκες συνθήκες που δημιουργούνται στο πλαίσιο αυτό, καθώς, με τον τρόπο αυτό, δημιουργεί μια ευκαιρία να θέσει το περίγραμμα ενός πλήθους ζητημάτων στα οποία διαφορετικές Ευρωπαϊκές χώρες ανταποκρίνονται με ανόμοιους τρόπους (βλ. τα πλαίσια σε όλο το κείμενο).

Ο σκοπός του Οδηγού αυτού δεν είναι να υιοθετήσει μία συγκεκριμένη θέση απέναντι στη σχετικότητα ή τη νομιμότητα μιας συγκεκριμένης απόφασης σε μία δεδομένη κλινική περίπτωση. Δεν υπάρχει όμως αμφιβολία, πως η επίδραση της αναμενόμενης απόφασης επιβαρύνει τον πολυσύνθετο χαρακτήρα της διαδικασίας.

Ο Οδηγός σχετίζεται με το συγκεκριμένο πλαίσιο του τέλους της ζωής, μίας κατάστασης στην οποία ο κύριος σκοπός οποιασδήποτε ιατρικής θεραπείας είναι ανακουφιστικός και εστιάζει στην ποιότητα της ζωής, ή τουλάχιστον, στον έλεγχο των συμπτωμάτων τα οποία έχουν τη δυνατότητα να συμβάλουν στην επιδείνωση της ποιότητας του τέλους της ζωής ενός ασθενή.

Επιπλέον, αν και το βασικό νήμα οποιασδήποτε συζήτησης για τις αποφάσεις σχετικά με την ιατρική θεραπεία πρέπει να είναι ο σεβασμός στην αξιοπρέπεια και την αυτονομία του ατόμου, η κλινική πείρα δείχνει ότι στο τέλος της ζωής οι ασθενείς

ενδέχεται να είναι ευάλωτοι και να δυσκολεύονται να εκφέρουν γνώμη. Επιπρόσθετα, υπάρχουν καταστάσεις στις οποίες οι αποφάσεις λαμβάνονται όταν οι ασθενείς δεν μπορούν πλέον να εκφράσουν τις επιθυμίες τους. Τέλος, σε ορισμένες περιπτώσεις, οι ασθενείς μπορεί να εκφέρουν, με απόλυτα δική τους πρωτοβουλία, τη θεμιτή επιθυμία να μην αποφασίζουν οι ίδιοι για την ιατρική τους θεραπεία.

Σε όλες τις περιπτώσεις αβέβαιων και περίπλοκων καταστάσεων όπως αυτές που γείρονται στο τέλος της ζωής, οι αποφάσεις πρέπει να συνιστούν την κατάληξη μιας δυναμικής, συλλογικής διαδικασίας η οποία εγγυάται ότι οι ασθενείς βρίσκονται στο επίκεντρο των αποφάσεων και ότι υλοποιείται σε όσο το δυνατόν μεγαλύτερο βαθμό αυτό που θα συνιστούσε επιθυμία τους, εάν ήταν σε θέση να την εκφράσουν, διαδικασία η οποία αποφεύγει τις προκαταλήψεις μιας αναπόφευκτης υποκειμενικότητας και επιτρέπει όσο αυτό είναι δυνατόν, την προσαρμογή της θεραπείας στη μεταβαλλόμενη κατάσταση του ασθενή.

Πεδίο εφαρμογής

Τα παρακάτω στοιχεία εστιάζονται πολύ συγκεκριμένα στα ακόλουθα σημεία:

- ▶ Στη διαδικασία λήψης απόφασης και όχι στο περιεχόμενο της απόφασης (όπου παρουσιάζονται συγκεκριμένες μορφές αποφάσεων, αυτό γίνεται απλώς για να επεξηγηθούν με παραδείγματα τα επιχειρήματα που σχετίζονται με τη διαδικασία),
- ▶ Στη διαδικασία λήψης απόφασης όπως αυτή εφαρμόζεται σε **καταστάσεις του τέλους της ζωής**,
- ▶ Στη διαδικασία λήψης απόφασης **αναφορικά με την ιατρική θεραπεία**, συμπεριλαμβανομένων της εφαρμογής, της μεταβολής, της προσαρμογής, του περιορισμού ή της παύσης της θεραπείας αυτής.

Για τους σκοπούς αυτού του Οδηγού, ως καταστάσεις του τέλους της ζωής εννοούνται αυτές στις οποίες μια σοβαρή επιδείνωση της υγείας, οφειλόμενη στην εξέλιξη της ασθένειας ή σε άλλη αιτία, απειλεί με μη αναστρέψιμο τρόπο τη ζωή ενός ατόμου στο άμεσο μέλλον.

Σημ: Πρέπει να επισημανθεί ότι ο Οδηγός αυτός, ο οποίος επικεντρώνεται στη διαδικασία λήψης αποφάσεων στο τέλος της ζωής, δεν αφορά στα ζητήματα της ευθανασίας ή της υποβοηθούμενης αυτοκτονίας, τα οποία ορισμένες εθνικές νομοθεσίες επιτρέπουν και ρυθμίζουν μέσω ειδικών κανόνων.

Οι απόψεις που περιγράφονται παρακάτω ισχύουν σε οποιοδήποτε μέρος και κάτω από οποιαδήποτε συνθήκη αντιμετωπίζεται μια κατάσταση τέλους της ζωής είτε πρόκειται για νοσοκομείο είτε για φορέα ιατροκοινωνικού τύπου όπως ένας οίκος ευγηρίας, ή για τη νοσηλεία κατ'οίκον, και ανεξάρτητα από το Τμήμα ή την πτέρυγα όπου περιθάλπεται ο ασθενής (Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών, Μονάδα Εντατικής Θεραπείας, ογκολογική μονάδα κλπ). Απαιτούνται φυσικά προσαρμογές προκειμένου να ληφθούν υπόψη οι ειδικοί περιορισμοί της κάθε εξατομικευμένης περίπτωσης.

Το ζήτημα, για παράδειγμα των χρονικών διαφοροποιήσεων είναι σημαντικό και η διαδικασία δεν μπορεί να οργανωθεί με τον ίδιο τρόπο σε ένα Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών και σε ένα πλαίσιο όπου το τέλος της ζωής είναι αναμενόμενο.

Εν τούτοις, πρέπει πάντα να αποδίδεται η δέουσα προσοχή στην αρχή που πρεσβεύει τη διερεύνηση των επιθυμιών του ασθενή σχετικά με τις εναλλακτικές προτάσεις θεραπείας υπό συζήτηση και τη σημασία των συλλογικών διαδικασιών συζήτησης όταν οι ασθενείς δεν είναι πρόθυμοι ή δεν έχουν την ικανότητα να συμμετάσχουν άμεσα στη διαδικασία λήψης απόφασης. Οι συγγραφείς αυτού του Οδηγού αναγνωρίζουν επίσης ότι κάποια ειδικά χαρακτηριστικά ενδέχεται να περιπλέξουν ιδιαίτερα τις καταστάσεις τέλους της ζωής. Θα άξιζε να διερευνηθούν ειδικότερα ορισμένες από αυτές τις καταστάσεις έτσι ώστε να προκύψουν οι αναγκαίες ρυθμίσεις (για παράδειγμα, καταστάσεις του τέλους της ζωής στη νεογνολογία).

Κεφάλαιο 2

Το ηθικό και το νομικό πλαίσιο αναφοράς της διαδικασίας λήψης απόφασης

Η διαδικασία λήψης απόφασης αναφορικά με την ιατρική θεραπεία σε συγκεκριμένες περιπτώσεις του τέλους της ζωής, εγείρει ερωτήματα σε σχέση με τις κύριες, διεθνώς αναγνωρισμένες αρχές ηθικής, συγκεκριμένα την **αυτονομία**, την **ωφέλεια**, τη **μη-βλάβη** και τη **δικαιοσύνη**. Οι αρχές αυτές συνιστούν μέρος των ανθρωπίνων δικαιωμάτων που θεσπίζονται στην Ευρωπαϊκή Σύμβαση Δικαιωμάτων του Ανθρώπου και μεταφέρονται στο χώρο της ιατρικής και της βιολογίας με τη Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική. Οι αρχές αυτές σχετίζονται αμοιβαία μεταξύ τους και αυτό πρέπει να λαμβάνεται υπόψη κατά την εφαρμογή τους.

A. Η αρχή της αυτονομίας

Ο σεβασμός στην αυτονομία αρχίζει με την αναγνώριση του νόμιμου δικαιώματος και την ικανότητα ενός ατόμου να προβαίνει σε προσωπικές επιλογές. Η αρχή της αυτονομίας εφαρμόζεται ιδιαίτερα μέσω της παροχής **ελεύθερης** (χωρίς ανάρμοστους περιορισμούς ή πίεση) και **πληροφορημένης** (σύμφωνα με την κατάλληλη για την προτεινόμενη παρέμβαση ενημέρωση) **συγκατάθεσης**. Το άτομο μπορεί ανά πάσα στιγμή να αλλάξει γνώμη σχετικά με την συγκατάθεση.

Η προηγούμενη ενημέρωση συνιστά παράγοντα ζωτικής σημασίας για την άσκηση της αρχής της αυτονομίας. Προκειμένου τα άτομα να λάβουν αποφάσεις μετά από ενημέρωση, πρέπει να έχουν πρόσβαση στις ενδεδειγμένες ως προς το περιεχόμενο και ως προς τη μορφή πληροφορίες. Οι πληροφορίες αυτές πρέπει να είναι όσο το δυνατόν πιο πλήρεις. Οι ασθενείς πρέπει να ενημερώνονται για το σκοπό και τα αναμενόμενα οφέλη ή τους κινδύνους της θεραπείας. Επιπλέον, ο τρόπος και η μορφή στην οποία παρέχεται η πληροφορία είναι ιδιαίτερα σημαντικά και πρέπει να προσαρμόζονται στο άτομο στο οποίο αφορούν. Στο πλαίσιο αυτό είναι σημαντικό να διασφαλίζεται ότι οι πληροφορίες που έχουν δοθεί έχουν γίνει πραγματικά κατανοητές από τον ασθενή. Η ποιότητα του διαλόγου μεταξύ των λειτουργών υγείας και των ασθενών συνιστά συνεπώς σημαντικό στοιχείο των δικαιωμάτων του ασθενή. Ο διάλογος αυτός πρέπει επίσης να καθιστά δυνατή την πρόβλεψη μελλοντικών αποφάσεων σε σχέση με καταστάσεις οι οποίες ενδέχεται να εμφανιστούν ή να προκύψουν ξαφνικά.

Η αρχή της ενημερωμένης και ελεύθερης συγκατάθεσης η οποία παρέχεται πριν από οποιαδήποτε παρέμβαση στο πρόσωπο στο οποίο αφορά, συνδέεται στενά με το δικαίωμα σεβασμού στην ιδιωτική ζωή όπως αυτό κατοχυρώνεται στο Άρθρο 8 της Ευρωπαϊκής Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου. Το ίδιο ισχύει και αναφορικά με τη συγκατάθεση του ασθενή προκειμένου τρίτα πρόσωπα να έχουν πρόσβαση και ενημέρωση στα προσωπικά του δεδομένα, κάτω από συνθήκες που εξασφαλίζουν το σεβασμό της εμπιστευτικότητας των πληροφοριών.

Η αρχή αυτή και το δικαίωμα ανάκλησης της συγκατάθεσης οποιαδήποτε στιγμή κατοχυρώνονται στο άρθρο 5 της Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου και τη Βιοϊατρική. Επιπλέον το άρθρο 6 της Σύμβασης περιλαμβάνει τις διατάξεις οι οποίες έχουν ως στόχο τη διασφάλιση της προστασίας ιδιαίτερα ευάλωτων ατόμων τα οποία δεν μπορούν να δώσουν τη συγκατάθεσή τους.

Ειδικότερα και σε άμεση σχέση με το τέλος της ζωής, το Άρθρο 9 της Σύμβασης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική προβλέπει τη δυνατότητα των ατόμων να εκφράσουν εκ των προτέρων τις επιθυμίες τους σχετικά με το τέλος της ζωής τους, στην περίπτωση που δεν είναι πλέον σε θέση να το κάνουν όταν πρέπει να ληφθεί μία απόφαση, και το καθήκον των ιατρών να λαμβάνουν υπόψη αυτές τις επιθυμίες κατά την εκτίμηση της κατάστασης.

Μια κατάσταση τέλους της ζωής είναι συχνά μια ιδιαίτερα ευάλωτη στιγμή στη ζωή ενός ανθρώπου, η οποία μπορεί να έχει βαθύτατες συνέπειες στην ικανότητα του ασθενή να λειτουργήσει αυτόνομα. Η εκτίμηση του βαθμού αυτονομίας των ασθενών και κατά συνέπεια της πραγματικής τους ικανότητας να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης απόφασης αποτελεί ένα από τα σημαντικότερα ζητήματα στη διαδικασία λήψης αποφάσεων στο τέλος της ζωής. Η διερεύνηση της βούλησης του ασθενή ή των επιθυμιών που έχει εκφράσει προηγουμένως αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της διαδικασίας λήψης απόφασης κυρίως στην περίπτωση ασθενών των οποίων οι λειτουργικές ικανότητες έχουν μειωθεί σε τέτοιο επίπεδο ώστε η ικανότητα τους να συμμετέχουν στη διαδικασία είναι περιορισμένη.

Η αυτονομία δεν συνεπάγεται το δικαίωμα του ασθενή να λαμβάνει οποιαδήποτε θεραπεία ζητήσει, ιδίως όταν πρόκειται για θεραπεία η οποία θεωρείται ακατάλληλη (βλ. Μέρος Β.2). Πράγματι, οι αποφάσεις για τη φροντίδα της υγείας συνιστούν το αποτέλεσμα ενός συμβιβασμού ανάμεσα στη βούληση του ασθενή και την εκτίμηση της κατάστασης από έναν λειτουργό ο οποίος δεσμεύεται από τις επαγγελματικές του υποχρεώσεις, κυρίως δε από εκείνες που προκύπτουν από τις αρχές της ωφέλειας, της μη βλάβης και της δικαιοσύνης.

B. Οι αρχές της ωφέλειας και της μη βλάβης

Οι αρχές της ωφέλειας και της μη βλάβης αναφέρονται στη διπλή υποχρέωση του ιατρού να προσπαθήσει να μεγιστοποιήσει το δυνητικό όφελος και να περιορίσει όσο το δυνατόν περισσότερο τη ζημία η οποία μπορεί να προκύψει από την ιατρική παρέμβαση. Η εξισορρόπηση ανάμεσα στα οφέλη και τη διακινδύνευση μιας βλάβης συνιστά σημείο κλειδί της ιατρικής ηθικής. Η δυνητική βλάβη μπορεί να είναι όχι μόνον σωματική αλλά επίσης ψυχολογική η να παίρνει τη μορφή παραβίασης της ιδιωτικότητας του ατόμου.

Σε ένα κανονιστικό επίπεδο, οι αρχές αυτές αντιστοιχούν στο δικαίωμα της ζωής το οποίο κατοχυρώνεται στο άρθρο 2 της Ευρωπαϊκής Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου και το δικαίωμα για προστασία από απάνθρωπη και ταπεινωτική μεταχείριση όπως αυτό κατοχυρώνεται στο Άρθρο 3. Συνιστούν επίσης τη βάση πάνω στην οποία διακηρύσσεται το προβάδισμα του ανθρώπινου όντος έναντι μόνου του κοινωνικού συμφέροντος ή της επιστήμης, όπως αυτό ορίζεται στο Άρθρο 2 της Σύμβασης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική και πιο συγκεκριμένα, στην υποχρέωση συμμόρφωσης με τις επαγγελματικές υποχρεώσεις και τα κριτήρια που θέτει το άρθρο 4 της Σύμβασης αυτής.

Ειδικότερα, κατά την εφαρμογή αυτών των αρχών, οι ιατροί δεν πρέπει να παρέχουν θεραπεία η οποία δεν είναι αναγκαία ή είναι δυσανάλογη σε σχέση με τους κινδύνους και τους περιορισμούς που συνεπάγεται. Με άλλα λόγια, πρέπει να παρέχουν στους ασθενείς θεραπεία η οποία είναι ανάλογη και ταιριάζει με την κατάστασή τους. Έχουν επίσης το καθήκον να φροντίζουν τους ασθενείς, να ανακουφίζουν τον πόνο τους και να τους παρέχουν υποστήριξη.

1. Η υποχρέωση παροχής μόνον της κατάλληλης θεραπείας

Με την επιφύλαξη του σεβασμού στην ελεύθερη και ενημερωμένη συγκατάθεση του ασθενή, η πρώτη προϋπόθεση για την εφαρμογή ή τη συνέχιση οποιασδήποτε θεραπείας είναι η ύπαρξη ιατρικής ένδειξης.

Κατά την εκτίμηση της καταλληλότητας μιας θεραπείας ενόψει της συγκεκριμένης κατάστασης του ασθενή, είναι αναγκαίο να λαμβάνονται υπόψη τα ακόλουθα ζητήματα:

- ▶ τα οφέλη, οι κίνδυνοι και οι περιορισμοί της ιατρικής θεραπείας σύμφωνα με την αναμενόμενη επίδραση στην υγεία του ασθενή,
- ▶ η αξιολόγησή τους εν όψει των προσδοκιών του ατόμου το οποίο αφορούν. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα μια εκτίμηση του συνολικού οφέλους, η οποία λαμβάνει υπόψη το όφελος όχι μόνον σε σχέση με τα αποτελέσματα της θεραπείας της ασθένειας ή με τα συμπτώματα αλλά επίσης σε σχέση με την ποιότητα ζωής του ασθενή και την ψυχολογική και πνευματική του ευημερία.

Σε ορισμένες περιπτώσεις, η εκτίμηση αυτή οδηγεί στο συμπέρασμα ότι η θεραπεία, ακόμη και ως απάντηση σε ένα ιατρικό πρόβλημα, είναι δυσανάλογη όταν οι κίνδυνοι ή/και ο βαθμός των περιορισμών και των μέσων που απαιτούνται για την εφαρμογή της συγκρίνονται με τα αναμενόμενα οφέλη.

Όταν, σε μια δεδομένη κατάσταση, η θεραπεία η οποία συζητείται ή εφαρμόζεται δεν αποδίδει ή δεν αποδίδει πλέον όφελος ή θεωρείται ως σαφώς δυσανάλογη, η έναρξη ή η συνέχιση της εφαρμογής της μπορεί να περιγραφεί ως «θεραπευτική ισχυρογνωμοσύνη» (ή παράλογη ισχυρογνωμοσύνη). Σε τέτοιες περιπτώσεις, ο ιατρός μπορεί θεμιτά να αποφασίσει, συνδιαλεγόμενος με τον ασθενή, να μην εφαρμόσει ή να διακόψει τη θεραπεία.

Δεν υπάρχουν σαφή μέσα μέτρησης του βαθμού στον οποίο μια θεραπεία είναι δυσανάλογη και τα οποία να μπορούν να εφαρμοστούν σε κάθε ατομική περίπτωση. Παρόλο που υπάρχουν ιατρικά κριτήρια βάσει της ιατρικής που βασίζεται σε ενδείξεις

(evidence-based medicine) τα οποία χρησιμοποιούνται για την εκτίμηση οφέλους και κινδύνου, το αν μια θεραπεία είναι ανάλογη, θα εκτιμηθεί βάσει της συνολικής κατάστασης του ασθενή. Η σχέση εμπιστοσύνης ανάμεσα στους ιατρούς, τους φροντιστές και τους ασθενείς συνιστά εργαλείο στην εκτίμηση καταλληλότητας της θεραπείας. Ο δυσανάλογος χαρακτήρας της θεραπείας καθορίζεται κυρίως σε σχέση με την εξέλιξη της ασθένειας και την αντίδραση του ασθενή στη θεραπεία. Αυτό είναι το στοιχείο που θα καθορίσει το αν η ιατρική ένδειξη πρέπει να αμφισβητηθεί ή όχι. Σε πολλές περιπτώσεις η πιθανή δυσαναλογία προκύπτει κατά τη διάρκεια της συζήτησης ανάμεσα σε ιατρούς, φροντιστές και ασθενείς σχετικά με τον σκοπό, τα αναμενόμενα οφέλη και τους πιθανούς κινδύνους της θεραπείας.

Στις καταστάσεις του τέλους της ζωής, η εκτίμηση του «συνολικού οφέλους» παίζει ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στον καθορισμό της καταλληλότητας μιας θεραπείας της οποίας ο σκοπός ενδέχεται να αλλάξει (για παράδειγμα, μετάβαση από θεραπευτικό σε ανακουφιστικό σκοπό). Στις περιπτώσεις αυτές η παράταση της ζωής δεν πρέπει να αποτελεί τον μοναδικό σκοπό της ιατρικής πράξης, η οποία πρέπει να προσπαθεί εξίσου να ανακουφίσει τον πόνο. Η δυσκολία κάθε ιατρικής απόφασης στο τέλος της ζωής έγκειται στη διασφάλιση του σεβασμού της αυτονομίας και της αξιοπρέπειας του ασθενή αλλά και στην εξισορρόπηση ανάμεσα στην προστασία της ζωής και το δικαίωμα του ατόμου να ανακουφίζεται από τη βάσανο εάν αυτό είναι δυνατόν.

2. Η έννοια του πιθανού περιορισμού ή της πιθανής παύσης μη αναγκαίας ή δυσανάλογης θεραπείας

Εκτός από την τεχνική της πλευρά, η φροντίδα που παρέχεται στους ασθενείς με την ευρεία της έννοια, εμπεριέχει την προσοχή των λειτουργών υγείας σε κάθε άτομο το οποίο καθίσταται ευάλωτο από την ασθένεια ή από την παραβίαση της σωματικής του ακεραιότητας. Η έννοια συνεπώς της φροντίδας, συμπεριλαμβάνει θεραπεία με ιατρική διαδικασία αλλά επίσης άλλες μορφές φροντίδας οι οποίες στοχεύουν στην ικανοποίηση των καθημερινών αναγκών του ασθενή και δεν απαιτούν ιδιαίτερες ιατρικές δεξιότητες (για παράδειγμα προσωπική υγιεινή και ανακούφιση).

Η θεραπεία, με την στενή έννοια, καλύπτει παρεμβάσεις που έχουν ως σκοπό τη βελτίωση της κατάστασης υγείας του ασθενή επιδρώντας στις αιτίες της ασθένειας. Ο στόχος μιας τέτοιας θεραπείας είναι η ίαση του ασθενή από την ασθένεια ή η δράση ως προς τις αιτίες της με στόχο τη μείωση της επίδρασης της στην υγεία του ασθενή. Η θεραπεία καλύπτει επίσης παρεμβάσεις οι οποίες δεν σχετίζονται άμεσα με την αιτιολογία της βασικής ασθένειας αλλά είτε απευθύνονται στα συμπτώματα (για παράδειγμα παροχή αναλγητικών για την ανακούφιση από τον πόνο) είτε στοχεύουν στην αντιμετώπιση μιας οργανικής δυσλειτουργίας (π.χ. αιμοκάθαρση, μηχανική υποστήριξη).

Μπορεί να αποφασιστεί η παύση ή ο περιορισμός της θεραπείας όπως αναφέρεται παραπάνω, η οποία δεν ωφελεί ή έχει καταστεί δυσανάλογη. Ο περιορισμός της θεραπείας μπορεί να σημαίνει προοδευτική παύση αλλά και μείωση των δόσεων που παρέχονται στον ασθενή έτσι ώστε να περιορίζονται οι παρενέργειες και να αυξάνονται τα ευεργετικά αποτελέσματα.

Στις καταστάσεις του τέλους της ζωής ο σκοπός της θεραπείας και της φροντίδας είναι, πάνω απ' όλα, η βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενή. Ο στόχος αυτός μπορεί μερικές φορές να απαιτεί την εφαρμογή ή την ενίσχυση συγκεκριμένων τύπων θεραπείας. Αυτό συμβαίνει κυρίως στην αντιμετώπιση του πόνου ή κάθε συμπτώματος που προκαλεί ταλαιπωρία στον ασθενή.

Είναι επίσης σημαντικό να έχει κανείς υπόψη του ότι ενώ το θέμα του περιορισμού ή της παύσης μιας **θεραπείας** (treatment) η οποία δεν κομίζει πλέον κανένα όφελος ή έχει γίνει δυσβάστακτη μπορεί να εγείρεται στις καταστάσεις του τέλους της ζωής, δεν τίθεται θέμα παύσης της **παροχής φροντίδας** (care), συμπεριλαμβανομένης της ανακουφιστικής αγωγής, η οποία στοχεύει στη διατήρηση της ποιότητας ζωής του ασθενή, κάτι που είναι απολύτως αναγκαίο καθώς ενσωματώνει την έννοια του σεβασμού προς το άτομο στην ιατρική πράξη.

■ Αμφισβητούμενα θέματα

Το ζήτημα του περιορισμού, της παύσης ή της μη εφαρμογής τεχνητής διατροφής και ενυδάτωσης

Η τροφή και τα υγρά που δίδονται στους ασθενείς οι οποίοι μπορούν ακόμη να τραφούν μόνοι τους συνιστούν εξωτερική συμβολή η οποία ανταποκρίνεται σε φυσιολογικές ανάγκες που πρέπει πάντα να ικανοποιούνται. Αποτελούν ουσιώδη συστατικά της φροντίδας η οποία πρέπει να παρέχεται, εκτός εάν ο ασθενής την αρνείται.

Η τεχνητή διατροφή και ενυδάτωση παρέχονται σε έναν ασθενή σύμφωνα με ιατρική ένδειξη και υποδηλώνουν επιλογές αναφορικά με ιατρικές διαδικασίες και συσκευές (συσκευές έγχυσης, σωλήνες σίτισης).

Σε αρκετές χώρες η τεχνητή διατροφή και ενυδάτωση θεωρούνται μορφές θεραπείας οι οποίες μπορούν κατά συνέπεια να περιορίζονται ή να αποσύρονται σε συνθήκες και σε συμφωνία με τις εγγυήσεις που έχουν θεσπιστεί για τον περιορισμό ή την παύση της θεραπείας (άρνηση της θεραπείας από τον ασθενή, άρνηση παράλογης επιμονής ή δυσανάλογη θεραπεία, όπως εκτιμώνται από την ομάδα που παρέχει τη φροντίδα και όπως γίνονται αποδεκτές στο πλαίσιο μιας συλλογικής διαδικασίας). Οι παράγοντες που πρέπει να ληφθούν υπόψη σχετικά με αυτό το ζήτημα είναι οι επιθυμίες του ασθενή και η κατάλληλη φύση της θεραπείας που τίθεται υπό συζήτηση.

Σε άλλες χώρες όμως, θεωρείται ότι η τεχνητή διατροφή και ενυδάτωση δεν συνιστούν θεραπεία η οποία μπορεί να περιοριστεί ή να σταματήσει, αλλά μία μορφή φροντίδας η οποία ανταποκρίνεται στις ανάγκες του ασθενή και δεν μπορεί να διακοπεί εκτός εάν ο ασθενής, στην τελική φάση μιας κατάστασης τέλους της ζωής, έχει εκφράσει παρόμοια επιθυμία.

Το ζήτημα της κατάλληλης φύσης, σε ιατρικούς όρους, της τεχνητής διατροφής και ενυδάτωσης στην φάση τελικού σταδίου είναι από μόνο του θέμα διαλόγου και προβληματισμού. Ορισμένοι υιοθετούν την άποψη ότι η εφαρμογή ή η συνέχιση της τεχνητής διατροφής και ενυδάτωσης είναι αναγκαίες για την ανακούφιση του ασθενή στο τέλος της ζωής του. Για άλλους, το όφελος της τεχνητής διατροφής και ενυδάτωσης για τον ασθενή τελικού σταδίου, σύμφωνα με έρευνες που αφορούν την ανακουφιστική φροντίδα, είναι αμφισβητήσιμο.

Γ. Η αρχή της δικαιοσύνης – ισότιμη πρόσβαση στη φροντίδα υγείας

Το δικαίωμα ισότιμης πρόσβασης στην ποιοτική φροντίδα υγείας κατοχυρώνεται στο Άρθρο 3 της Σύμβασης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική. Ισότητα σημαίνει κυρίως την απουσία διακριτικής μεταχείρισης, μαζί με την αξίωση του κάθε ατόμου να μπορεί να λαμβάνει, στην πράξη, τη διαθέσιμη φροντίδα. Η αρχή αυτή σημαίνει ότι οι διαθέσιμοι πόροι πρέπει να κατανέμονται όσο το δυνατόν πιο δίκαια. Σήμερα γίνεται ευρέως αποδεκτό ότι η ανακουφιστική φροντίδα αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της φροντίδας υγείας, όπως επιβεβαιώνεται από τη Σύσταση (2003)24 της Επιτροπής Υπουργών του Συμβουλίου της Ευρώπης για την οργάνωση της ανακουφιστικής φροντίδας. Σε αυτό το πλαίσιο, εναπόκειται στις κυβερνήσεις να εγγυηθούν ισότιμη πρόσβαση σε παρόμοια φροντίδα για οποιονδήποτε το απαιτεί η κατάσταση της υγείας του.

Η εισηγητική έκθεση της Σύστασης τονίζει επίσης ότι «οι ιατροί δεν είναι υποχρεωμένοι να συνεχίζουν την εφαρμογή θεραπειών οι οποίες είναι αποδεδειγμένα μάταιες και ιδιαίτερα επαχθείς για τον ασθενή» και ότι ο ασθενής μπορεί να αρνηθεί τέτοια θεραπεία. Ο σκοπός συνεπώς της ανακουφιστικής φροντίδας είναι να παρέχει στους ασθενείς την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής. Στους τελευταίους πρέπει να προσφέρεται ενεργητική φροντίδα με στόχο την ανακούφιση του πόνου και τον έλεγχο των λοιπών συμπτωμάτων και να τους παρέχεται ακόμη η αναγκαία υποστήριξη για να αντιμετωπίζουν τα ψυχολογικά και κοινωνικά τους προβλήματα καθώς και, όπου χρειάζεται, πνευματική υποστήριξη. Η παροχή υποστήριξης στα μέλη της οικογένειας τα οποία βρίσκονται συχνά κάτω από συνθήκες μεγάλου stress, είναι επίσης βοηθητική.

Προκειμένου να αντιμετωπιστούν οι προκλήσεις που εγείρουν τα ζητήματα του τέλους της ζωής, μια από τις προτεραιότητες είναι αναμφίβολα η διεύρυνση της πρόσβασης στην ανακουφιστική φροντίδα, ανεξάρτητα από τον τρόπο με τον οποίο είναι αυτή οργανωμένη (ειδικευμένες υπηρεσίες ή ειδικές κλίνες σε ιδρύματα, στο σπίτι κλπ). Πρέπει να γίνουν βήματα τουλάχιστον προς την ενθάρρυνση μιας ανακουφιστικής προσέγγισης από τους λειτουργούς υγείας στο πλαίσιο των υπηρεσιών υγείας έτσι ώστε ο πόνος του κάθε ατόμου να αντιμετωπίζεται ικανοποιητικά χωρίς διακρίσεις και - πέρα και πάνω από την ανακουφιστική φροντίδα - να επιδεικνύεται σεβασμός στα ανθρώπινα δικαιώματα, ιδίως στο δικαίωμα κάθε ατόμου να επιλέξει το μέρος και τις συνθήκες του τέλους της ζωής του.

Κεφάλαιο 3

Η διαδικασία λήψης απόφασης

Πριν από την περιγραφή των διαφόρων φάσεων της διαδικασίας λήψης απόφασης, είναι σημαντικό να προσδιοριστούν τα διαφορετικά μέρη που εμπλέκονται και οι αντίστοιχοι ρόλοι τους στο πλαίσιο της διαδικασίας. Η αποσαφήνιση του ρόλου του κάθε ατόμου, αφού ληφθεί υπόψη η πολυπλοκότητα ορισμένων καταστάσεων και των σχετικών αποφάσεων, καθιστά δυνατή την αποφυγή προσκομμάτων και κινδύνων σύγκρουσης. Ο στόχος της διαδικασίας πρέπει να είναι η επίτευξη συναίνεσης, αφού κάθε εμπλεκόμενο μέρος έχει προηγουμένως την ευκαιρία να εκφράσει την άποψη και τα επιχειρήματά του.

A. Τα μέρη που εμπλέκονται στη διαδικασία λήψης απόφασης και ο ρόλος τους

Η ανάλυση της διαδικασίας λήψης απόφασης δείχνει ότι, εκτός από τον ασθενή και τον ιατρό του, υπάρχουν και άλλα μέρη τα οποία εμπλέκονται σε σημαντικά διαφορετικό βαθμό. Πρώτα είναι οι οικείοι του ασθενή: άτομα τα οποία, με διαφορετικές ιδιότητες, θα σταθούν στη θέση του ασθενή και θα τον αντιπροσωπεύσουν όταν εκείνος δεν είναι πλέον ικανός να λάβει μέρος στη διαδικασία λήψης απόφασης, αλλά και θα του προσφέρουν υποστήριξη, όπως η οικογένεια, οι στενοί φίλοι και άλλα πρόσωπα τα οποία παρέχουν βοήθεια. Επίσης είναι όλα τα μέλη της ομάδας που παρέχει φροντίδα.

Η παρακάτω περιγραφή των εταίρων που εμπλέκονται στη διαδικασία λήψης απόφασης απεικονίζει το διαφορετικό εύρος των ρόλων των ατόμων αυτών (άτομο που αποφασίζει, άτομο που παρέχει νομική υποστήριξη, μάρτυρας, άτομο που παρέχει φροντίδα κλπ) και λαμβάνει επίσης υπόψη ένα ευρύ φάσμα εθνικών νομικών καταστάσεων. Πρέπει να σημειωθεί ότι σε ορισμένες περιπτώσεις το ίδιο άτομο μπορεί να έχει διαφορετικούς ρόλους (για παράδειγμα, οι γονείς μπορεί να είναι ταυτόχρονα και νόμιμοι εκπρόσωποι του παιδιού τους κλπ.)

1. Ο ασθενής, ο εκπρόσωπος του, οι συγγενείς και άλλα άτομα που παρέχουν υποστήριξη

Ο βασικός εταίρος στη διαδικασία λήψης απόφασης αναφορικά με την ιατρική θεραπεία σε καταστάσεις του τέλους της ζωής είναι ο ίδιος ο ασθενής. Οι ασθενείς μπορεί να ωφελούνται από την παρουσία της οικογένειας, των στενών φίλων ή άλλων ατόμων του περιβάλλοντός τους όσον αφορά την παροχή υποστήριξης. Όταν ο ασθενής δεν είναι ικανός ή δεν είναι πλέον ικανός να λαμβάνει αποφάσεις, οι διάφορες διευθετήσεις διασφαλίζουν ότι οι αποφάσεις που θα ληφθούν βρίσκονται όσο το δυνατόν πιο κοντά σε αυτό που θα είχε αποφασίσει και ο ίδιος εάν ήταν ικανός να συμμετάσχει στη διαδικασία λήψης απόφασης, ή διασφαλίζουν ότι η απόφαση που θα ληφθεί θα είναι προς το καλύτερο συμφέρον του ασθενή. Οι διευθετήσεις αυτές προβλέπονται από την νομοθεσία του κάθε κράτους. Όταν ο ασθενής δεν μπορεί να εμπλακεί άμεσα στη διαδικασία λήψης απόφασης, η συλλογική συζήτηση ανταποκρίνεται στο αίτημα για αντικειμενικότητα η οποία είναι απαραίτητη για την προστασία του ασθενή.

α. Ασθενείς

Ασθενείς με ικανότητα να λαμβάνουν μέρος στη διαδικασία απόφασης

Εάν οι ασθενείς έχουν την ικανότητα να λάβουν μέρος στη διαδικασία λήψης απόφασης, μπορούν να συντάξουν ένα σχέδιο φροντίδας με τον ιατρό και την ιατρική ομάδα βάσει των πληροφοριών και της καθοδήγησης που έχουν δοθεί από τον ιατρό στο πλαίσιο της σχέσης εμπιστοσύνης η οποία έχει αναπτυχθεί. Σε καμία περίπτωση δεν μπορεί να γίνει κάποια παρέμβαση στον ασθενή χωρίς τη συγκατάθεση του εκτός από επείγουσες περιπτώσεις και εφόσον ο ασθενής δεν έχει προηγουμένως αρνηθεί την παρέμβαση. Ομοίως, οι ιατροί πρέπει να αποδέχονται την άρνηση της θεραπείας που εκφράζεται με σαφήνεια από τον ασθενή, αλλά μπορούν να προτείνουν, όποτε αυτό είναι δυνατόν, να έχει ο ασθενής χρόνο να σκεφτεί και να συμβουλευθεί άλλα άτομα. Σε όλες τις περιπτώσεις, είναι σωστό να παρέχεται στον ασθενή ο χρόνος που χρειάζεται να σκεφτεί την κατάσταση πριν καταλήξει σε απόφαση.

Επιπλέον οι ασθενείς οι οποίοι είναι ικανοί να αποφασίσουν για τον εαυτό τους μπορεί να θέλουν να συμβουλευτούν και άλλα άτομα, να καθοδηγηθούν ή να αντιπροσωπευθούν είτε από έναν «φυσικό» υποστηρικτή (μέλος της οικογένειας) είτε από ένα «καθορισμένο» πρόσωπο όπως ένα πρόσωπο εμπιστοσύνης. Μπορεί επίσης, με δική τους πρωτοβουλία, να ζητήσουν τη συνδρομή στην απόφασή τους μιας συλλογικής διαδικασίας.

Σε ορισμένες ιδιαίτερα σύνθετες καταστάσεις, όταν, για παράδειγμα, ο ασθενής ζητά συνέχιση μιας θεραπείας η οποία δεν είναι πλέον ενδεδειγμένη ή, αντίθετα, παύση θεραπείας - όταν η παύση αυτή έχει τη δυνατότητα να επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα της ζωής του - μπορεί να προταθεί στον ασθενή, πριν καταλήξει σε απόφαση να ζητήσει τη γνώμη άλλων ατόμων και ιδιαίτερα άλλων λειτουργών υγείας.

Ασθενείς των οποίων η ικανότητα πλήρους και έγκυρης συμμετοχής στη διαδικασία λήψης απόφασης είναι υπό αμφισβήτηση

Σε μια κατάσταση τέλους της ζωής, συχνά εγείρονται ερωτηματικά σχετικά με την ικανότητα του ασθενή να συμμετάσχει πλήρως και με έγκυρο τρόπο στη διαδικασία λήψης απόφασης (για παράδειγμα λόγω εξελίξεων σε ορισμένες ασθένειες που

επηρεάζουν τις γνωστικές λειτουργίες). Σε τέτοιες περιπτώσεις, εάν υπάρχει κάποια αμφιβολία για την ικανότητα του ασθενή, αυτή πρέπει να αξιολογείται. Η αξιολόγηση πρέπει να ανατίθεται, όσο αυτό είναι δυνατόν, σε έναν αμερόληπτο αξιολογητή, ο οποίος δεν εμπλέκεται άμεσα στη διαδικασία ή την ιατρική φροντίδα του ασθενή. Η αξιολόγηση της ικανότητας του ασθενή να ασκήσει την αυτονομία του πρέπει να καταγράφεται.

■ Έμφαση στην:

Αξιολόγηση της ικανότητας του ασθενή να λαμβάνει ιατρικές αποφάσεις για τον εαυτό του

Για την εκτίμηση του βαθμού ικανότητας ενός ατόμου να αποφασίζει για τον εαυτό του, είναι χρήσιμο να λαμβάνονται υπόψη τα ακόλουθα στοιχεία:

- *Ικανότητα κατανόησης:* οι ασθενείς πρέπει να είναι σε θέση να κατανοήσουν βασικές πληροφορίες για τη διάγνωση και τη σχετιζόμενη θεραπεία και να μπορούν να δείξουν ότι καταλαβαίνουν,
- *Ικανότητα εκτίμησης:* οι ασθενείς πρέπει να είναι σε θέση να εκτιμήσουν την κατάσταση στην οποία βρίσκονται, να αναγνωρίσουν το πρόβλημα και να αξιολογήσουν τις συνέπειες της θεραπείας στην κατάστασή τους σε σχέση με τη δική τους κλίμακα αξιών ή απόψεων,
- *Ικανότητα συλλογισμού:* οι ασθενείς πρέπει να μπορούν να στοχάζονται, να συγκρίνουν τις εναλλακτικές λύσεις που προτείνονται και να ζυγίζουν το όφελος και τους κινδύνους. Η δεξιότητα αυτή εξαρτάται από την ικανότητα αφομοίωσης, ανάλυσης και λογικής διαχείρισης της πληροφορίας,
- *Ικανότητα δήλωσης μιας επιλογής:* οι ασθενείς πρέπει να μπορούν να προβαίνουν σε μια επιλογή, να την εκφράζουν και να την αιτιολογούν.

Εκτός από τις περιπτώσεις όπου ένα άτομο δεν έχει καμία απολύτως ικανότητα να εκφράσει τις επιθυμίες του (όπως για παράδειγμα στη φυτική κατάσταση), ακόμη κι αν δεν φαίνεται ικανό να εκφράσει ελεύθερες και πληροφορημένες επιθυμίες, είναι αναγκαίο το άτομο αυτό να θεωρείται ως ένα ανθρώπινο ον με την πλήρη έννοια, ικανό να αντιλαμβάνεται μερικώς ή να κατανοεί αυτό που λέγεται και να συμμετέχει όσο είναι δυνατόν στη διαδικασία λήψης απόφασης. Ενδείκνυται συνεπώς, η συστηματική ενημέρωση του ατόμου, όσο πιο καθαρά γίνεται και με τρόπο που συμβαδίζει με το επίπεδο της κατανόησης του, για τα ζητήματα που τίθενται και τις πιθανές επιλογές, ακόμη κι αν ο ασθενής καλύπτεται από μέτρα νομικής προστασίας. Οποιαδήποτε γνώμη και επιθυμία μπορούν να εκφράσουν οι ασθενείς και οι αντιδράσεις που έχουν πρέπει να λαμβάνονται υπόψη και να καθοδηγούν, όσο το δυνατόν περισσότερο, την απόφαση που πρόκειται να ληφθεί και η οποία τους αφορά.

Ασθενείς που δεν μπορούν ή δεν μπορούν πλέον να συμμετέχουν στη διαδικασία απόφασης

Στις περιπτώσεις που οι ασθενείς δεν μπορούν να συμμετάσχουν στη διαδικασία λήψης απόφασης (λόγω κώματος, εγκεφαλικής βλάβης, προχωρημένου σταδίου εκφυλιστικής νόσου κλπ), η απόφαση θα ληφθεί από ένα τρίτο πρόσωπο σύμφωνα με τις διαδικασίες που αναφέρονται στην αντίστοιχη εθνική νομοθεσία.

Ακόμη και σε καταστάσεις στις οποίες οι ασθενείς δεν μπορούν να συμμετάσχουν στη διαδικασία λήψης απόφασης, παραμένουν ως εταίροι στη διαδικασία. Αν και μη ικανοί να εκφράσουν τις επιθυμίες τους αναφορικά με τις διευθετήσεις για το τέλος της ζωής τους τη στιγμή που πρέπει να ληφθεί η απόφαση, οι ασθενείς μπορούν να εμπλακούν στη διαδικασία μέσω των **προηγούμενως εκφρασμένων επιθυμιών** τους. Η έκφραση επιθυμιών από τον ασθενή εκ των προτέρων μπορεί να λάβει διάφορες μορφές. Για παράδειγμα, ο ασθενής μπορεί να έχει εμπιστευθεί τις προθέσεις του σε ένα μέλος της οικογένειας, σε έναν στενό φίλο ή σε ένα πρόσωπο εμπιστοσύνης το οποίο έχει οριστεί ως τέτοιο, έτσι ώστε αυτά να ενεργήσουν ως μάρτυρες και να εκφράσουν τις επιθυμίες του ασθενή όταν έρθει η ώρα. Ο ασθενής μπορεί επίσης να έχει συντάξει προγενέστερες οδηγίες ή διαθήκη ζωής ή να έχει εξουσιοδοτήσει ένα τρίτο άτομο, καλύπτοντας ακριβώς την περίπτωση στην οποία πρέπει να ληφθεί απόφαση.

■ Έμφαση στις:

Τυπικές διαδικασίες για τις προηγούμενως εκφρασμένες επιθυμίες

Υπάρχουν διάφορες νομικές διαδικασίες:

- *Επίσημες δηλώσεις* (ή «προγενέστερες οδηγίες- advance directives», οι οποίες αναφέρονται ορισμένες φορές ως διαθήκες ζωής (βλ. πλαίσιο παρακάτω): είναι έγγραφα τα οποία συντάσσονται από πρόσωπο το οποίο έχει νομική ικανότητα (ενήλικο άτομο το οποίο μπορεί να δώσει ελεύθερη και πληροφορημένη συγκατάθεση) και τα οποία περιέχουν όρους σχετικά με την ιατρική θεραπεία στην περίπτωση που το άτομο δεν είναι πλέον ικανό να συμμετάσχει στη διαδικασία απόφασης. Το άτομο που φυλάσσει αυτό το έγγραφο δεν εκπροσωπεί αυτόν που έκανε τη δήλωση.
- *Πληρεξούσια για ζητήματα υγείας*: δίνουν τη δυνατότητα σε άτομα τα οποία είναι γνωστά ως εκχωρητές να ορίσουν πρόσωπα γνωστά ως πληρεξούσιους (τα οποία πρέπει να συμφωνήσουν σε αυτό το ρόλο) τα οποία να εκφράσουν για λογαριασμό τους τις επιθυμίες τους αναφορικά με την ιατρική θεραπεία που τους παρέχεται, όταν δεν είναι πλέον ικανά να συμμετάσχουν στη σχετική απόφαση. Στη Γαλλία, η εξουσιοδότηση αυτή αναφέρεται μερικές φορές ως *mandat de protection future* (εξουσία μελλοντικής προστασίας). Οποιοδήποτε κατάλληλο πρόσωπο, το οποίο διαθέτει δικαιοπρακτική ικανότητα, μπορεί να οριστεί ως πληρεξούσιος, συμπεριλαμβανομένου του οικογενειακού ιατρού, ενός μέλους της οικογένειας, ενός στενού φίλου ή ενός προσώπου εμπιστοσύνης κλπ. Οι πληρεξούσιοι μπορούν επίσης να διευκρινίζουν αμφίσημους όρους επίσημων δηλώσεων ή να δίνουν εξηγήσεις σχετικά με καταστάσεις οι οποίες δεν αναφέρονται σε αυτές ή οι οποίες προκύπτουν στην πορεία της ασθένειας. Πάντως μπορούν να ενεργούν μόνον σύμφωνα με την εξουσία που τους παρέχεται και προς το συμφέρον του εκχωρούντος.

Λόγω της σημασίας που έχουν για τη διαδικασία λήψης απόφασης ως μέσον διασφάλισης των επιθυμιών του ασθενή, μεγάλη προσοχή πρέπει να αποδίδεται στο πλαίσιο της οργάνωσης του συστήματος υγείας στις διευθετήσεις για τις προηγούμενως

εκφρασθείσες επιθυμίες του ασθενή, ανεξάρτητα από τη νομική τους ισχύ. Αυτό είναι ένας τρόπος άσκησης των δικαιωμάτων των ασθενών. Όλοι οι χρήστες του συστήματος υγείας και οι λειτουργοί υγείας πρέπει να ενημερώνονται για τις δυνατότητες αυτές, για το πως διαμορφώνονται και για το νομικό πεδίο εφαρμογής τους.

Ένα επίσημο γραπτό κείμενο φαίνεται ότι είναι ο πιο ασφαλής και έγκυρος τρόπος να γίνουν γνωστές οι επιθυμίες που έχει εκφράσει κάποιος εκ των προτέρων. Ομοίως, οι έγγραφες προγενέστερες οδηγίες είναι το μέσο που εκφράζει άμεσα τις επιθυμίες των ασθενών. Όταν αυτές υπάρχουν, θα πρέπει να υπερισχύουν από οποιαδήποτε άλλη μη ιατρική γνώμη που εκφράζεται κατά τη διαδικασία λήψης απόφασης (από ένα πρόσωπο εμπιστοσύνης, ένα μέλος της οικογένειας ή έναν στενό φίλο κλπ), εφόσον βεβαίως τηρούνται κάποιες προϋποθέσεις που διασφαλίζουν την εγκυρότητά τους (πιστοποίηση και νομική ικανότητα του συντάκτη, κατάλληλο περιεχόμενο, διάρκεια ισχύος, δυνατότητα αναθεώρησης έτσι ώστε να συμβαδίζουν όσο το δυνατόν περισσότερο με τις τρέχουσες εξελίξεις, δυνατότητα ανάκλησης κλπ), και την προσβασιμότητά τους (διευθετήσεις φύλαξης με τρόπο που να διασφαλίζει την έγκαιρη πρόσβαση του ιατρού σε αυτές).

■ Έμφαση στις:

Ενέργειες για την εφαρμογή των προηγούμενων οδηγιών

► Χρόνος σύνταξης

Κατά κανόνα οι προγενέστερες οδηγίες πρέπει να συντάσσονται από ενήλικο πρόσωπο το οποίο διαθέτει δικαιοπρακτική ικανότητα και ικανότητα να εκφράσει τις επιθυμίες του αναφορικά με την οργάνωση του τέλους της ζωής του. Μπορούν, παραδείγματος χάριν, να συνταχθούν ενόψει ενός πιθανού ατυχήματος με απρόβλεπτες συνέπειες ή στην περίπτωση μιας χρόνιας ασθένειας η οποία εκτιμάται σε κάθε στάδιο, στην περίπτωση νευροεκφυλιστικών παθήσεων που επηρεάζουν τις γνωστικές λειτουργίες με κυμαινόμενο στον χρόνο τρόπο, στην περίπτωση ψυχικών ασθενειών όπως η σοβαρή κατάθλιψη που επηρεάζει τη βούληση των ασθενών, κλπ. Μπορεί όμως να είναι δύσκολο για ένα άτομο το οποίο είναι σε καλή υγεία, να προβλέψει εκ των προτέρων την ασθένεια, την εξάρτηση και το τέλος της ζωής του. Αυτή η δυσκολία πρόβλεψης του μέλλοντος μπορεί να επηρεάσει την ακρίβεια των επιθυμιών που εκφράζονται. Ανεξάρτητα από το πεδίο νομικής εφαρμογής σε κάθε νομικό σύστημα, οι οδηγίες αυτές θα έχουν μεγαλύτερο βάρος στη διαδικασία λήψης απόφασης εάν ανταποκρίνονται στην κατάσταση που αντιμετωπίζεται και εάν συνεπώς έχουν συνταχθεί ενόψει ενός συγκεκριμένου ιατρικού πλαισίου. Αυτό ισχύει ακόμη περισσότερο όταν ο ασθενής είναι σε θέση να αντιληφθεί τις συνέπειες της ασθένειάς του.

► Περίοδος ισχύος και περιοδική ανανέωση

Οι απαντήσεις στο σημείο αυτό ενδέχεται να διαφέρουν ανάλογα με την κάθε παθολογία. Η περιοδική ανανέωση των προγενέστερων οδηγιών και τα όρια της ισχύος τους δίνουν τη δυνατότητα εναρμόνισης με την κατάσταση που αντιμετωπίζεται. Σε ασθένειες όμως, στις οποίες οι γνωστικές ικανότητες του

ασθενή επιδεινώνονται προοδευτικά σε μια μακρά περίοδο, πρέπει να είναι δυνατόν να ανατρέξει κανείς σε οδηγίες που έχει διατυπώσει ο ασθενής αρκετό χρόνο πριν, προτού η γνωστική του κατάσταση επηρεαστεί σε τέτοιο βαθμό που η έγκυρη επαναδιατύπωση των επιθυμιών του καταστεί αδύνατη. Όταν τίθεται ο χρόνος ισχύος, οι κανόνες πρέπει να καθορίζουν τι θα γίνει όταν οι προγενέστερες οδηγίες λήξουν αλλά έχει σταθεί αδύνατον για τον ασθενή να επαναδιατυπώσει τις επιθυμίες του. Μπορούν να αγνοηθούν εντελώς; Όταν όλα έχουν ειπωθεί και όλα έχουν γίνει, εξακολουθούν να αποτελούν μια ένδειξη των επιθυμιών του ατόμου. Σε κάθε περίπτωση, είναι ευρέως αποδεκτό ότι οι προγενέστερες οδηγίες πρέπει να μπορούν να ανακληθούν.

► Αναγκαιότητα τυπικών διαδικασιών

Η ανάγκη ύπαρξης γραπτού τύπου που καθιστά δυνατή την διαπίστωση της αυθεντικότητας ενός εγγράφου, είναι αδιαμφισβήτητη προϋπόθεση. Επιπλέον, όσο μεγαλύτερη δεσμευτική ισχύ απονέμει το νομοθετικό πλαίσιο στις προηγουμένως εκφρασθείσες επιθυμίες του ασθενή, τόσο πιο αυστηρός είναι ο τρόπος με τον οποίο πρέπει αυτές να διατυπώνονται: επικύρωση από τον ιατρό (εκτίμηση της διανοητικής κατάστασης του ασθενή και αξιοπιστία των οδηγιών) και υπογραφή από δύο μάρτυρες κλπ. Ένα άλλο ζήτημα αφορά τις διευθετήσεις φύλαξης του εγγράφου ανάλογα με τη νομική ισχύ των επιθυμιών: πρέπει να φυλάσσεται από τον ασθενή ή αυτός να το εμπιστεύεται στον θεράποντα ιατρό, στις αρχές του νοσοκομείου, σε έναν νομικό, π.χ. έναν δικηγόρο, ή στο πρόσωπο εμπιστοσύνης του; και θα πρέπει να καταγράφεται σε ένα εθνικό μητρώο;

Σε κάθε περίπτωση, όσον αφορά το τυπικό σκέλος, οι προγενέστερες οδηγίες πρέπει να θεωρούνται είτε ως ένα κλινικό εργαλείο το οποίο απορρέει από τη σχέση ιατρού και ασθενή και συμβάλλει σε μία διαδικασία λήψης απόφασης που δείχνει σεβασμό προς τους ασθενείς είτε ως διοικητικό έγγραφο, το οποίο, υπό την προϋπόθεση ότι πληρούνται τα κριτήρια εγκυρότητας, είναι δεσμευτικό για τον ιατρό. Ανάμεσα σε αυτές τις δύο οπτικές γωνίες υπάρχει ένα ολόκληρο φάσμα ενδιάμεσων καταστάσεων. Σε κάθε περίπτωση οι προγενέστερες οδηγίες πρέπει να θεωρούνται ως ένα εργαλείο το οποίο συμβάλλει στο διάλογο ανάμεσα στον ασθενή και τον ιατρό ή την ιατρική ομάδα. Αυτό τις καθιστά σημαντικό παράγοντα στη διαμόρφωση της απόφασης σε ένα πλαίσιο συλλογικής διαδικασίας συζήτησης.

Η νομική κατάσταση και η δεσμευτική ισχύς των προγενέστερων οδηγιών ποικίλλουν και συνιστούν εντόνως αμφισβητούμενα ζητήματα. Η σημασία όμως ρυθμίσεων όπως οι προγενέστερες οδηγίες πρέπει να επισημαίνεται στους λειτουργούς υγείας και ιδιαίτερα στους ιατρούς. Όταν συντάσσονται με τη βοήθεια ενός ιατρού, παρέχουν δυνατότητα πρόβλεψης των αποφάσεων που θα πρέπει να ληφθούν, δεδομένης της εξέλιξης της νόσου και των διαφόρων εναλλακτικών που θα προκύψουν. Η αξία τους, τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους ιατρούς είναι δεδομένη σε συγκεκριμένα χρόνια και εκφυλιστικά νοσήματα. Το ζήτημα αυτό πρέπει να συμπεριλαμβάνεται στην εκπαίδευση που παρέχεται σε ιατρούς και λειτουργούς υγείας.

■ Αμφισβητούμενα θέματα

► Όρια και περιεχόμενο των προγενέστερων οδηγιών

Είναι δυνατόν οι προγενέστερες οδηγίες να αφορούν τον περιορισμό ή την παύση της θεραπείας σε ορισμένες προκαθορισμένες καταστάσεις ή πρέπει να αφορούν μόνον στην επιλογή μορφών θεραπείας που πρέπει να εφαρμοστούν; Εκτός από τη θεραπεία μπορούν να αναφέρονται και σε άλλα ζητήματα που σχετίζονται με την οργάνωση της φροντίδας και τις συνθήκες διαβίωσης του ασθενή; Γενικά, πρέπει να είναι εξειδικευμένες και συγκεκριμένες ως προς το πεδίο εφαρμογής τους ή γενικευμένες; Και οι δύο δυνατότητες παρουσιάζουν κινδύνους: εάν είναι πολύ συγκεκριμένες, δεν αφήνουν περιθώριο για μια ιατρική ερμηνεία που να επιτρέπει προσαρμογές, ενώ εάν είναι πολύ γενικές, καθιστούν αδύνατη τη βεβαιότητα ότι η επιθυμία που εκφράζεται θα ανταποκρίνεται στην κλινική κατάσταση. Σε κάθε περίπτωση, οι προγενέστερες οδηγίες μπορούν να αναφέρονται μόνον στις δυνατότητες που ορίζει ο νόμος.

► Το νομικό καθεστώς των προηγούμενων οδηγιών ποικίλλει σημαντικά ανάλογα με τις σχετικές νομοθετικές προβλέψεις της κάθε χώρας

Η Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική επιβάλλει στους ιατρούς την υποχρέωση «να λαμβάνουν υπόψη» τις προηγούμενες εκφρασθείσες επιθυμίες του ασθενή (Άρθρο 9). Τα κράτη έχουν συνεπώς τη διακριτική ευχέρεια να αναγνωρίσουν στις προγενέστερες επιθυμίες δεσμευτική ή μη ισχύ. Η Επιτροπή Υπουργών του Συμβουλίου της Ευρώπης αποδίδει πολύ μεγάλη σημασία σε παρόμοιες επιθυμίες και με τη Σύσταση (2009)11 αναφορικά με τις αρχές που αφορούν διαρκή πληρεξούσια και προγενέστερες οδηγίες για την περίπτωση έλλειψης ικανότητας, συμβουλεύει τα κράτη-μέλη «να προωθήσουν τον αυτο-καθορισμό των ικανών ενηλίκων εν όψει πιθανής μελλοντικής τους ανικανότητας μέσω πληρεξουσίων και προγενέστερων οδηγιών». Ορίζει επίσης ότι «τα κράτη πρέπει να αποφασίσουν σε ποιο βαθμό οι προγενέστερες οδηγίες θα είναι δεσμευτικές» και τονίζει ότι «οι προγενέστερες οδηγίες οι οποίες δεν έχουν δεσμευτική ισχύ πρέπει να θεωρούνται ως δήλωση επιθυμιών και να αντιμετωπίζονται με τον δέοντα σεβασμό».

Στο διάλογο σχετικά με το βαθμό δεσμευτικότητας των προγενέστερων οδηγιών, ορισμένοι ισχυρίζονται ότι η δεσμευτική ισχύς εναποθέτει ολόκληρη την ευθύνη της απόφασης στον ασθενή ενώ όταν οι διευθετήσεις δεν είναι δεσμευτικές, οι ιατροί αναλαμβάνουν την ευθύνη της απόφασης. Άλλοι ισχυρίζονται πως οι προγενέστερες οδηγίες εκφράζουν την επιθυμία του ασθενή τη χρονική στιγμή που συντάχθηκαν και δεν μπορούν να προβλέπουν πως αυτές μπορεί να αλλάξουν καθώς η ασθένεια εξελίσσεται - η αλλαγή γνώμης τέτοιου τύπου παρατηρείται σε άτομα που είναι ακόμη σε θέση να εκφράσουν τις απόψεις τους.

Πρέπει να σημειωθεί ότι ακόμη και σε χώρες οι οποίες αναγνωρίζουν τη δεσμευτικότητα των οδηγιών, γίνεται ευρέως αποδεκτό ότι ενδέχεται να συντρέχουν λόγοι που να δίδουν το δικαίωμα στους ιατρούς να μην ακολουθήσουν τις επιθυμίες τους ασθενή, π.χ. όταν οι οδηγίες έχουν συνταχθεί πολλά χρόνια πριν από την εκδήλωση της ανικανότητας ή όταν έχουν υπάρξει σημαντικές ιατρικές εξελίξεις από την ημερομηνία σύνταξης των οδηγιών οι οποίες έχουν άμεση επίδραση στο περιεχόμενό τους.

β. Ο νόμιμος εκπρόσωπος

Όταν ο ασθενής δεν είναι ικανός να δώσει πλήρη και έγκυρη συναίνεση σε μια ιατρική παρέμβαση είτε λόγω ηλικίας (ανήλικος), ψυχικής διαταραχής, ασθένειας είτε για παρόμοιους λόγους, ο νόμος εξασφαλίζει την προστασία του με τον διορισμό ενός εκπροσώπου. Πρέπει να γίνει διάκριση μεταξύ του νόμιμου εκπροσώπου, του οποίου η μορφή (φυσικό πρόσωπο, φορέας, αρχή) και ο ρόλος καθορίζονται από το εθνικό δίκαιο, και άλλων ατόμων που ορίζονται από τον ασθενή προκειμένου να ενεργήσουν για λογαριασμό του στη διαδικασία λήψης απόφασης, όπως ένα πρόσωπο εμπιστοσύνης. Διάκριση πρέπει επίσης να γίνει ανάμεσα στον νόμιμο εκπρόσωπο και τον πληρεξούσιο ο οποίος ενεργεί για εκ μέρους του ασθενή ύστερα από αίτημα του τελευταίου και σε απόλυτη συμφωνία με τις εξουσίες που του έχουν ανατεθεί (βλ. παράγραφο γ – Πληρεξούσιος).

Σε ορισμένα νομικά συστήματα, οι νόμιμοι εκπρόσωποι έχουν αποφασιστικό ρόλο. Μπορούν να παρέχουν άδεια για τη διενέργεια της ιατρικής παρέμβασης σε άτομο που βρίσκεται υπό νομική προστασία είτε μέσα στο γενικό πλαίσιο αρμοδιοτήτων τους είτε σύμφωνα με τις αρμοδιότητες που καθορίζονται από ένα δικαστή. Σε κάθε περίπτωση, ο νόμιμος εκπρόσωπος μπορεί να ενεργεί μόνον σύμφωνα με τα συμφέροντα του προστατευόμενου ατόμου.

Όποιο και αν είναι το νομικό σύστημα, σύμφωνα με την αρχή σεβασμού στην αξιοπρέπεια του ατόμου, το γεγονός ότι υπάρχει νόμιμος εκπρόσωπος, δεν πρέπει να αποτρέπει τον ιατρό από το να εντάσσει τον ασθενή στη διαδικασία λήψης απόφασης, εάν ο τελευταίος, παρά την έλλειψη νομικής ικανότητας, μπορεί να συμμετάσχει.

Είναι ευρέως παραδεκτό ότι η αντίθεση των ατόμων, που δεν έχουν νομική ικανότητα, στην παροχή ελεύθερης και ενήμερης συγκατάθεσης τους σε μια ιατρική παρέμβαση, πρέπει πάντα να λαμβάνεται υπόψη.

Στην περίπτωση των ανηλίκων, η γνώμη τους θεωρείται ως αποφασιστικός παράγων ανάλογα με την ηλικία τους και την ικανότητα κρίσης.

γ. Ο πληρεξούσιος

Ο ασθενής έχει ενδεχομένως υπάρξει ικανός να εκφράσει τις επιθυμίες του για το τέλος της ζωής του σε ένα τρίτο πρόσωπο με ένα πληρεξούσιο έγγραφο το εύρος του οποίου μπορεί να καλύπτει περισσότερα ζητήματα εκτός από την ιατρική θεραπεία (σχετιζόμενα με την περιουσία, την κατοικία ή τη διαμονή του κλπ.) Οι πληρεξούσιοι ενεργούν για λογαριασμό του ασθενή σύμφωνα με τις εξουσίες που τους έχουν δοθεί. Μεταφέρουν τις επιθυμίες του ατόμου στην ομάδα που το φροντίζει και εξασφαλίζουν ότι αυτές λαμβάνονται υπόψη.

δ. Το πρόσωπο εμπιστοσύνης

Ο ορισμός και ο ρόλος ενός προσώπου εμπιστοσύνης (καλούμενο μερικές φορές και «προσωπικός συνήγορος» ή «αντικαταστάτης», ποικίλλει ανάλογα με την εθνική νομοθεσία. Η έννοια όμως του «προσώπου εμπιστοσύνης» αναφέρεται σε άτομα που έχουν επιλεγεί και οριστεί ειδικά ως τέτοια από τον ασθενή. Γενικά πρέπει να διακρίνονται από τους νόμιμους εκπροσώπους και τους πληρεξούσιους. Ο ρόλος

τους είναι να επικουρούν και να υποστηρίζουν τον ασθενή καθ' όλη τη διάρκεια της νόσου. Όταν ο ασθενής δεν είναι πλέον σε θέση να εκφράσει τις επιθυμίες του, το πρόσωπο εμπιστοσύνης λειτουργεί ως μάρτυρας αναφορικά με το ποιες είναι αυτές οι επιθυμίες. Τα πρόσωπα εμπιστοσύνης μπορούν επίσης να φυλάσσουν τις προγενέστερες οδηγίες που τους έχει εμπιστευθεί ο ασθενής και να τις εμφανίσουν στον ιατρό την κατάλληλη στιγμή.

ε. Τα μέλη της οικογένειας και οι στενοί φίλοι

Ανεξάρτητα από τα καθήκοντα του νόμιμου εκπρόσωπου τα οποία το νομικό σύστημα αναγνωρίζει σε ορισμένα μέλη της οικογένειας (για παράδειγμα, οι γονείς είναι οι νόμιμοι εκπρόσωποι των ανήλικων παιδιών τους ή ένα άτομο μπορεί να είναι ο νόμιμος εκπρόσωπος του συντρόφου του), ο ρόλος της οικογένειας ενδέχεται να διαφέρει από χώρα σε χώρα ανάλογα με το κοινωνικό και πολιτισμικό πλαίσιο. Το ίδιο ισχύει για άτομα τα οποία είναι «κοντά» στον ασθενή και έχουν μαζί του τέτοιους φιλικούς ή συναισθηματικούς δεσμούς που να είναι ακόμη πιο οικεία απ' ό,τι τα μέλη της οικογένειας. Μερικές φορές επίσης, οι ασθενείς επιλέγουν ως πρόσωπο εμπιστοσύνης άτομο από τον κύκλο των στενών τους φίλων είτε διότι οι δεσμοί της οικογένειας τους είναι χαλαροί είτε διότι θέλουν να ανακουφίσουν την οικογένειά τους από ένα τέτοιο βάρος.

Ο ρόλος τόσο της οικογένειας όσο και των στενών φίλων ενδέχεται να διαφέρει ανάλογα και με το μέρος στο οποίο παρέχεται η φροντίδα προς τον ασθενή (για παράδειγμα, οι ασθενείς που νοσηλεύονται κατ' οίκον βρίσκονται πιο κοντά στους δικούς τους).

Σε κάθε περίπτωση, ακόμη κι όταν δεν έχουν νομικά καθορισμένο ρόλο στη διαδικασία απόφασης, η συνεννόηση με τα μέλη της οικογένειας και τους στενούς φίλους, αν και υπόκειται στη συγκατάθεση του ασθενή, είναι ιδιαίτερα σημαντική δεδομένων των συναισθηματικών τους δεσμών και της οικειότητας με τον ασθενή.

Εν τούτοις, η εμπειρία έχει δείξει ότι ακόμη και μέσα στην ίδια οικογένεια, οι απόψεις για το τέλος της ζωής μπορεί να είναι πολύ διαφορετικές και ότι μπορεί να είναι πολύ δύσκολο για την ιατρική ομάδα να αντιμετωπίσει οικογενειακές διαμάχες. Σε τέτοιες περιπτώσεις, η ύπαρξη επιθυμιών που έχουν εκφραστεί εκ των προτέρων σε έγγραφη μορφή, ιδίως προγενέστερων οδηγιών, ή ο ορισμός ενός ατόμου εμπιστοσύνης ή ενός πληρεξουσίου, μπορούν να βοηθήσουν.

στ. Άλλα άτομα που παρέχουν υποστήριξη

Όσον αφορά άλλα άτομα που παρέχουν υποστήριξη (όπως μέλη ενώσεων, εθελοντές κλπ), κατά κανόνα, πέρα και πάνω από την υποστήριξη που παρέχουν στο άτομο, τα άτομα αυτά τα οποία δεν είναι μέλη της ομάδας παροχής φροντίδας ούτε με την ευρεία έννοια, δεν παρεμβαίνουν στη διαδικασία λήψης απόφασης. Ενδέχεται όμως να κατέχουν πληροφορίες (για τις υπάρχουσες προγενέστερες οδηγίες, για τις επιθυμίες του ασθενή, για το περιβάλλον όπου ζει κλπ). Με την έννοια αυτή μπορούν να θεωρηθούν ως μάρτυρες αναφορικά με τις επιθυμίες του ασθενή ή ως πηγή πληροφοριών και είναι σίγουρα χρήσιμο και μερικές φορές σημαντικό να ζητηθεί η γνώμη τους. Αν και δεν συμμετέχουν στην απόφαση, η παρουσία τους συχνά καθιστά

δυνατή την παροχή προς τους ασθενείς ανθρώπινης ή πνευματικής υποστήριξης, η οποία δεν θα πρέπει να παραμελείται αυτή τη στιγμή της ζωής τους.

2. Οι φροντιστές

α. Ο ιατρός

Λόγω της ικανότητάς τους να εκτιμούν την κατάσταση του ασθενή από την ιατρική πλευρά και λόγω των επαγγελματικών τους υποχρεώσεων, οι ιατροί έχουν μεγάλο, αν όχι πρωταρχικό ρόλο στη διαδικασία λήψης απόφασης. Παρέχουν στους ασθενείς και στα άλλα άτομα που συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης απόφασης τις απαραίτητες ιατρικές πληροφορίες. Προετοιμάζουν, μαζί με τους ασθενείς, σχέδια φροντίδας και θεραπείας. Όταν ο ασθενής είναι ικανός να εκφράσει ελεύθερα τις επιθυμίες του ύστερα από ενημέρωση, τον βοηθούν να πάρει αποφάσεις. Όταν οι ασθενείς δεν μπορούν ή δεν μπορούν πλέον να εκφράσουν τις επιθυμίες τους, οι ιατροί είναι εκείνοι που, σε τελευταία ανάλυση, στο τέλος της συλλογικής διαδικασίας λήψης απόφασης και αφού έχουν εμπλέξει όλους τους ενδιαφερόμενους λειτουργούς υγείας, θα πάρουν την κλινική απόφαση που καθοδηγείται από το καλύτερο συμφέρον του ασθενή. Για το σκοπό αυτό, θα έχουν συνυπολογίσει όλα τα σχετικά δεδομένα (διαβούλευση με τα μέλη της οικογένειας, τους στενούς φίλους, το πρόσωπο εμπιστοσύνης κλπ) και θα έχουν λάβει υπόψη τυχόν προηγουμένως εκφρασθείσες επιθυμίες του ασθενή. Πρέπει όμως να σημειωθεί, πως σε ορισμένες χώρες ο ρόλος εκείνου που παίρνει την τελική απόφαση, στις περιπτώσεις που ο ασθενής δεν μπορεί να συμμετέχει στη διαδικασία, δεν ανατίθεται στους ιατρούς αλλά σε ένα τρίτο άτομο (π.χ. στον νόμιμο εκπρόσωπο). Πάντως, σε όλες τις περιπτώσεις, οι ιατροί είναι εκείνοι που διασφαλίζουν ότι η διαδικασία γίνεται σωστά και, κυρίως, ότι τυχόν προηγουμένως εκφρασθείσες επιθυμίες του ασθενή λαμβάνονται υπόψη και ότι αποφεύγεται κάθε θεραπεία η οποία είναι περιττή ή δυσανάλογη.

β. Η ομάδα φροντίδας

Αυτή είναι η ομάδα που φροντίζει τον ασθενή και συμπεριλαμβάνει νοσηλευτικό προσωπικό, βοηθητικό προσωπικό και, όπου χρειάζεται, ψυχολόγους, μέλη παραϊατρικών επαγγελμάτων όπως φυσιοθεραπευτές κλπ. Ο ρόλος του κάθε μέλους της ομάδας διαφέρει ανάλογα με τη χώρα. Σε κάθε περίπτωση ο ρόλος κάθε μέλους πρέπει να καθορίζεται στο πλαίσιο της διαδικασίας λήψης απόφασης. Οι λειτουργοί υγείας οι οποίοι φροντίζουν τον ασθενή σε καθημερινή βάση και συχνά είναι πολύ κοντά του, συμβάλουν στη διαδικασία λήψης απόφασης όχι μόνον παρέχοντας ιατρικές πληροφορίες αλλά επίσης σημαντικές λεπτομέρειες για τους ασθενείς, όπως πληροφορίες για το περιβάλλον που ζουν, το παρελθόν τους και τις πεποιθήσεις τους.

Η ομάδα φροντίδας επίσης μπορεί να σημαίνει κάτι ευρύτερο και να συμπεριλαμβάνει όλα τα άτομα που εμπλέκονται στην συνολική φροντίδα του ασθενή. Για παράδειγμα, λόγω της γνώσης τους για το φυσικό, οικογενειακό και συναισθηματικό περιβάλλον του ασθενή, οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορεί να έχουν πρόσβαση σε πληροφορίες που μπορούν να χρησιμεύσουν στην εκτίμηση καταστάσεων που αφορούν τον ασθενή (όπως τη δυνατότητα να κρίνουν εάν είναι εφικτό για τον ασθενή να επιστρέψει σπίτι του), οι οποίες δεν είναι πάντα διαθέσιμες στο προσωπικό υγείας.

γ. Άλλες ομάδες δυνητικά εμπλεκόμενες στη φροντίδα του ασθενή

Σε καταστάσεις αβεβαιότητας, μια **Κλινική Επιτροπή Ηθικής** μπορεί να εμπλακεί προκειμένου να βοηθήσει, μέσω ηθικών γνωμοδοτήσεων, στις συζητήσεις που γίνονται ως μέρος της διαδικασίας λήψης απόφασης. Ανάλογα με τις διευθετήσεις, τέτοιες επιτροπές μπορεί να συμμετέχουν στη διαδικασία είτε συστηματικά είτε ύστερα από αίτημα (της ιατρικής ομάδας, του ασθενή ή του περιβάλλοντος του ασθενή).

Δεδομένης της πολυπλοκότητας των καταστάσεων του τέλους της ζωής, ενδέχεται να υπάρχει κίνδυνος συγκρούσεων ανάμεσα στα διάφορα μέρη (μέλη της ομάδας φροντίδας, οικογένεια κλπ) σχετικά με τις αποδεκτές λύσεις. Μπορεί να είναι αναγκαίο να στραφεί κανείς σε ένα άλλο σώμα όπως μια ομάδα ειδικών η οποία έχει διαμεσολαβητικό ρόλο. Επιπλέον ορισμένα νομικά συστήματα προβλέπουν τη δυνατότητα παρέμβασης του δικαστηρίου.

B. Η διαδικασία σκέψης και λήψης απόφασης

Για τους σκοπούς της συζήτησης, το κεφάλαιο αυτό ακολουθεί μια πλήρως σχηματική προσέγγιση μιας σειράς φάσεων, λαμβάνοντας υπόψη τη φύση και τους σκοπούς των δραστηριοτήτων που λαμβάνουν χώρα, τα μέρη που εμπλέκονται και το περιβάλλον στο οποίο διαδραματίζεται το τέλος της ζωής (σπίτι, νοσοκομείο ή άλλο).

Αυτή η διαδοχή φάσεων δεν σημαίνει αναγκαστικά μια χρονολογική σειρά την οποία πρέπει κανείς να ακολουθήσει. Το βασικό είναι να εντοπιστούν τα κομβικά σημεία της διαδικασίας λήψης απόφασης και να ληφθούν παράλληλα υπόψη οι χρονικοί περιορισμοί οι οποίοι υφίστανται σε συγκεκριμένες κλινικές καταστάσεις.

1. Εισαγωγικές παρατηρήσεις.

Πριν δούμε τις διάφορες φάσεις της διαδικασίας λήψης απόφασης λεπτομερώς, θα πρέπει να επαναλάβουμε τα ακόλουθα σημεία:

- ▶ **Ο ασθενής πρέπει να βρίσκεται στο επίκεντρο της διαδικασίας λήψης απόφασης.** Αυτό ισχύει οποιαδήποτε κι αν είναι η νομική ικανότητα του ασθενή ή η de facto ικανότητά του να λαμβάνει ή να συμμετέχει σε μια απόφαση. Κατά κανόνα, οι ασθενείς είναι εκείνοι που πρέπει να αποφασίσουν και να προβούν σε επιλογές σχετικά με το τέλος της ζωής τους. Η άμεση εμπλοκή τους ενδέχεται πάντως να διαφέρει, ανάλογα με την προσωπική τους κατάσταση η οποία μπορεί να επηρεάζεται σε διαφορετικό βαθμό από την κατάσταση της υγείας τους. Στην περίπτωση αυτή η διαδικασία λήψης απόφασης πρέπει να προσαρμόζεται αναλόγως.
- ▶ **Η διαδικασία λήψης απόφασης αποκτά μια συλλογική διάσταση όταν ο ασθενής δεν είναι πρόθυμος ή δεν είναι ικανός να συμμετέχει άμεσα σε αυτήν.** Όταν οι ασθενείς δεν επιθυμούν, δεν είναι ικανοί ή δεν είναι πλέον ικανοί να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης απόφασης ή να εκφράσουν την ανάγκη να υποστηριχθούν στη διαδικασία αυτή, μια συλλογική διαδικασία πρέπει :
 - να παρέχει εγγυήσεις όταν η απόφαση λαμβάνεται από ένα τρίτο άτομο,
 - να προσαρμόζεται επιπλέον στις καταστάσεις και τις περίπλοκες επιλογές που προκύπτουν σε μια κατάσταση τέλους της ζωής.

- ▶ **Κατά κανόνα, η συλλογική διαδικασία λήψης απόφασης σε καταστάσεις του τέλους της ζωής, αποτελείται από τρία κύρια στάδια:**
 - ένα **ατομικό** στάδιο: κάθε μέρος στη διαδικασία λήψης απόφασης διαμορφώνει τα επιχειρήματά του σύμφωνα με τις πληροφορίες που αφορούν τον ασθενή και τη νόσο,
 - ένα **συλλογικό** στάδιο: τα διάφορα μέρη – οικογένεια, στενοί φίλοι και προσωπικό υγείας – λαμβάνουν μέρος στην ανταλλαγή απόψεων και στη συζήτηση, παρέχοντας διαφορετικές προοπτικές και συμπληρωματικές προσεγγίσεις,
 - ένα **συμπερασματικό** στάδιο: όταν λαμβάνεται η πραγματική απόφαση
- ▶ **Οι ασθενείς, και όπου αρμόζει, όλα τα ενδιαφερόμενα άτομα** (νόμιμοι εκπρόσωποι, πληρεξούσιοι και πρόσωπα εμπιστοσύνης ή ακόμη μέλη της οικογένειας και στενοί φίλοι), **πρέπει να έχουν πάντα πρόσβαση στις πληροφορίες που αντιστοιχούν στο ρόλο τους στη διαδικασία λήψης απόφασης.** Εκτός εάν ορίζουν διαφορετικά, οι ασθενείς πρέπει πάντα να γνωρίζουν τις αναγκαίες πληροφορίες για την κατάσταση της υγείας τους (διάγνωση, πρόγνωση), τις θεραπευτικές ενδείξεις και τις πιθανές μορφές θεραπείας.

2. Διαφορετικές φάσεις της διαδικασίας λήψης απόφασης σε καταστάσεις τέλους της ζωής: περιγραφή και ανάλυση

α. Το σημείο αφετηρίας της διαδικασίας

Το σημείο αφετηρίας της διαδικασίας είναι το ίδιο όπως σε κάθε κατάσταση που απαιτεί μια απόφαση για παροχή θεραπείας ή φροντίδας. Πρώτα πρέπει να καθορισθεί η ιατρική ένδειξη και μετά να εκτιμηθεί η εξισορρόπηση ανάμεσα στους κινδύνους και τα οφέλη της θεραπείας υπό συζήτηση, ανεξάρτητα από τον θεραπευτικό ή ανακουφιστικό χαρακτήρα του σχεδίου φροντίδας. Έτσι, η διαδικασία μπορεί να αρχίζει:

- ▶ με πρωτοβουλία της ομάδας φροντίδας, η οποία σε τακτά χρονικά διαστήματα εκτιμά εάν η θεραπεία που παρέχεται ή σχεδιάζεται πληροί τα κριτήρια ωφέλειας προς τον ασθενή (για παράδειγμα, αν ανακουφίζει ή μειώνει τον πόνο) και δεν προκαλεί βλάβη,
- ▶ με πρωτοβουλία οποιουδήποτε μέλους της ομάδας φροντίδας τα οποία εκφράζει αμφιβολίες σχετικά με την θεραπευτική προσέγγιση που ακολουθείται ή σχεδιάζεται ενόψει της συγκεκριμένης κατάστασης του ασθενή,
- ▶ με οποιοδήποτε σχόλιο ή παράπονο που γίνεται από τον ασθενή, από τον εκπρόσωπό του, από το πρόσωπο εμπιστοσύνης ή από μέλος του περιβάλλοντός του (οικογένεια, κοντινοί φίλοι, άλλα άτομα που παρέχουν υποστήριξη) και το οποίο εγείρει αμφιβολίες σχετικά με το σχέδιο φροντίδας που ακολουθείται.

β. Ορισμός του προβλήματος

Εάν έχουν διατυπωθεί αμφιβολίες από κάποιο από τα εμπλεκόμενα μέρη σχετικά με τη φροντίδα και/ή την υποστήριξη που παρέχεται, είναι σημαντικό να διευκρινιστούν

τα σχετικά ερωτήματα, να καθοριστεί το ακριβές πρόβλημα και να διαλευκανθούν οι αιτίες του, λαμβανομένης υπόψη της ιδιαίτερης κατάστασης του ασθενή.

Τα ερωτήματα μπορούν να σχετίζονται με οποιοδήποτε από τα ακόλουθα ζητήματα:

- ▶ την ορθότητα εφαρμογής, συνέχισης, ή αντίθετα, περιορισμού ή παύσης της θεραπείας η οποία μπορεί να έχει επιπτώσεις στην ποιότητα της ζωής του ασθενή στο τελικό ή τη διαδικασία θανάτου,
- ▶ το νόημα ενός παράπονου ή ενός αιτήματος (για παράδειγμα παράπονα που σχετίζονται με τον πόνο, η αιτήματα για αναλγησία). Είναι σημαντικό να ερμηνεύεται ο οποιοσδήποτε φόβος ή προσδοκία εκφράζονται και να αποκρυπτογραφούνται τα στοιχεία τα οποία μπορούν να επηρεάσουν μελλοντικές επιλογές θεραπείας ή τα στοιχεία τα οποία δείχνουν ελλιπή διαχείριση των συμπτωμάτων ανησυχίας (όπως ο πόνος),
- ▶ διαφορετικές γνώμες ανάμεσα στα εμπλεκόμενα μέρη σχετικά με την ποιότητα ζωής του ασθενή, την ανάγκη ελέγχου ορισμένων συμπτωμάτων ή άλλα ζητήματα.

γ. Αναπτύσσοντας μια γραμμή επιχειρημάτων

Η φάση αυτή είναι σημαντική στο πλαίσιο μιας συλλογικής διαδικασίας όπου ο ασθενής δεν μπορεί να λάβει μέρος ή έχει ζητήσει βοήθεια για αυτό. Κατά κανόνα ο ιατρός και η ομάδα φροντίδας, με την ευρεία έννοια, παρεμβαίνουν στη διαδικασία λήψης απόφασης καθώς και, όπου αρμόζει και όπου ο ασθενής δεν μπορεί, ο νόμιμος εκπρόσωπός του. Αναζητούνται βεβαίως και λαμβάνονται υπόψη οι εκ των προτέρων εκφρασθείσες επιθυμίες (όπως οι προγενέστερες οδηγίες και τα πληρεξούσια). Αναζητείται επίσης η συμβουλή των μελών της οικογένειας, των στενών φίλων και άλλων ατόμων που παρέχουν υποστήριξη, εκτός εάν ο ασθενής έχει εκφράσει αντίθεση εκ των προτέρων.

Αναπτύσσοντας μια ατομική επιχειρηματολογία

Κάθε άτομο που συμμετέχει στη συλλογική διαδικασία πρέπει να γνωρίζει το ρόλο του και την ιδιότητα με την οποία παρεμβαίνει στη διεργασία. Κάθε λειτουργός που συμμετέχει αναλαμβάνει την ευθύνη των πράξεών του, όποια κι αν είναι η θέση του στην ομάδα.

Κάθε άτομο που συμμετέχει πρέπει να αναλύει τα κίνητρά του (για παράδειγμα σε σχέση με την επαγγελματική του ιδιότητα), να έχει στο νου του ότι ένα μέρος του συλλογισμού του μπορεί να είναι υποκειμενικό (να απορρέει από προσωπική εμπειρία, ιδέες και απόψεις) καθώς και να επηρεάζεται από προσωπικά σημεία αναφοράς (ηθικά, φιλοσοφικά, θρησκευτικά κλπ) και να προσπαθεί να είναι όσο το δυνατόν πιο αντικειμενικός.

Κάθε άτομο που συμμετέχει πρέπει, όταν αναλύει τα ζητήματα, να στηρίζει τα επιχειρήματά του σε εμπειρικά στοιχεία, τα οποία πρέπει να προσδιορίζονται σε όχι λιγότερο από τρία επίπεδα αναφορικά με:

- ▶ τη νόσο και την ιατρική κατάσταση: διάγνωση, πρόγνωση, επείγουσα ανάγκη, σχέδιο θεραπείας, δυνατότητα βελτίωσης κλπ,

- ▶ την κατάσταση του ασθενή: εκτίμηση της ικανότητάς του να συμμετάσχει στη διαδικασία λήψης απόφασης, νομικό καθεστώς, πηγές πληροφόρησης για τις επιθυμίες του, ποιότητα ζωής και προσωπικά σημεία αναφοράς, άνθρωποι και περιβάλλον γύρω του, συνθήκες διαβίωσης,
- ▶ την παροχή φροντίδας υγείας και το είδος περίθαλψης την οποία μπορεί να προσφέρει το σύστημα.

Συλλογική συζήτηση

Αν και δεν μπορεί να υπάρξει σταθερό μοντέλο καθώς οι διευθετήσεις ποικίλλουν, κυρίως όσον αφορά στο περιβάλλον (νοσοκομείο ή σπίτι), πριν από την ανταλλαγή απόψεων και τη συζήτηση, προτείνονται τα ακόλουθα βήματα:

- ▶ καθορισμός των πρακτικών παραμέτρων της συζήτησης (τόπος, αριθμός συμμετεχόντων, αριθμός συναντήσεων που προγραμματίζονται κλπ),
- ▶ θέση χρονικού πλαισίου με παράλληλη πρόβλεψη αντιμετώπισης μιας έκτακτης ανάγκης,
- ▶ ορισμός των ατόμων που θα λάβουν μέρος στη συζήτηση, εξειδίκευση του ρόλου και των υποχρεώσεων τους (ποιος θα αποφασίσει, ποιος θα συνοψίσει, ποιος θα κρατήσει πρακτικά, ποιος θα συντονίσει κλπ),
- ▶ εστίαση της προσοχής των συμμετεχόντων στο γεγονός ότι πρέπει να είναι προετοιμασμένοι να αλλάξουν γνώμη όταν θα έχουν ακούσει τις απόψεις των άλλων ατόμων που παίρνουν μέρος στη συζήτηση. Επιπρόσθετα, κάθε ένας πρέπει να αντιλαμβάνεται ότι η τελική άποψη ή γνώμη μπορεί να μην συμφωνεί απαραίτητα με τη δική του.

Κατά τη διάρκεια της συλλογικής συζήτησης, ο τρόπος με τον οποίο λαμβάνονται υπόψη οι διάφορες γνώμες που ακούγονται, δεν πρέπει να επηρεάζεται από τις σχέσεις ιεραρχίας που μπορεί να υπάρχουν ανάμεσα στους συνομιλητές ή από κάποια προκαθορισμένη κλίμακα αξιών. Αυτό που πρέπει να οδηγεί σε μια ιεραρχική διαδικασία κατάταξης η οποία να διευκολύνει την λήψη απόφασης, είναι η φύση των επιχειρημάτων που εκφράζονται.

Οι προϋποθέσεις αυτές μπορεί να αποδεικνύονται πολύ λεπτομερείς όταν η φροντίδα παρέχεται στο σπίτι – η συλλογική διαδικασία θα μπορούσε στην πράξη να είναι μια κοινή συνάντηση ανάμεσα στον θεράποντα ιατρό, τη νοσηλεύτρια και το μέλος της οικογένειας που φροντίζει τον ασθενή.

Ορισμένες φορές, όταν οι απόψεις αποκλίνουν σημαντικά ή το ζήτημα είναι ιδιαίτερα περίπλοκο η εξειδικευμένο, μπορεί να είναι αναγκαίο να προβλεφθεί διαβούλευση με κάποια τρίτα άτομα είτε για να συμβάλουν στο διάλογο είτε για να ξεπεραστεί κάποιο πρόβλημα ή να επιλυθεί μια σύγκρουση. Η προσφυγή, για παράδειγμα σε μία Κλινική Επιτροπή Δεοντολογίας, που μπορεί να προσφέρει πρόσθετη βοήθεια, ίσως να ενδείκνυται. Στο τέλος της συλλογικής συζήτησης πρέπει να επιτευχθεί συμφωνία. Η συμφωνία αυτή βρίσκεται συχνά στο σημείο όπου τέμνονται οι διαφορετικές

απόψεις και πρέπει να καταλήγει σε ένα συμπέρασμα το οποίο να επικυρώνεται από όλους και να διατυπώνεται εγγράφως.

Σημείωση: Το αποτέλεσμα της συζήτησης πρέπει να λαμβάνεται υπόψη και να προβλέπεται όσο το δυνατόν περισσότερο, συνυπολογίζοντας ποια πρόσθετα μέτρα θα χρειαστούν στην περίπτωση που η απόφαση που έχει ληφθεί οδηγήσει σε μη αναμενόμενα αποτελέσματα.

δ. Λαμβάνοντας την απόφαση

Σε όλες τις περιπτώσεις είναι απαραίτητος ο ορισμός του ατόμου που θα λάβει την απόφαση.

Εάν το άτομο που θα πάρει την απόφαση είναι ο ασθενής αλλά, παρόλο που είναι ικανός να αποφασίσει αυτόνομα, έχει εκφράσει επιθυμία για συλλογική συζήτηση:

- ▶ πρέπει να ενημερωθεί για τα συμπεράσματα της συζήτησης με διακριτικότητα και συγκράτηση,
- ▶ πρέπει να του δοθεί επαρκής χρόνος για να καταλήξει σε μια απόφαση.

Σημείωση: Οι παράγοντες αυτοί είναι σχετικοί και όταν η απόφαση λαμβάνεται από τον νόμιμο εκπρόσωπο ή τον πληρεξούσιο του ασθενή.

Εάν η απόφαση λαμβάνεται από τον θεράποντα ιατρό του ασθενή, αυτό γίνεται βάσει των συμπερασμάτων της συλλογικής συζήτησης και ανακοινώνεται:

- ▶ όπου αρμόζει, στον ασθενή,
- ▶ Στο πρόσωπο εμπιστοσύνης και /ή στο περιβάλλον του ασθενή εάν αυτός το έχει ζητήσει και δεν είναι σε θέση να εκφράσει τη βούλησή του,
- ▶ Στην ιατρική ομάδα η οποία έλαβε μέρος στη συζήτηση και η οποία έχει τη φροντίδα του ασθενή,
- ▶ Σε τρίτα ενδιαφερόμενα μέρη τα οποία έλαβαν μέρος στη διαδικασία με οποιαδήποτε ιδιότητα.

Η απόφαση που λαμβάνεται πρέπει όσο αυτό είναι δυνατόν:

- ▶ Να έχει τυπική μορφή (μια γραπτή περίληψη των λόγων που οδήγησαν σε αυτή) και να περιλαμβάνει, όπου πρέπει τους λόγους για τους οποίους οι προγενέστερες οδηγίες δεν ακολουθήθηκαν,
- ▶ Να φυλάσσεται σε συγκεκριμένο μέρος (π.χ. στον ιατρικό φάκελο του ασθενή) και να πληροί τις προϋποθέσεις του ιατρικού απορρήτου τόσο ως προς τις ιατρικές πληροφορίες όσο και ως προς τη δυνατότητα της ιατρικής ομάδας να έχει την αναγκαία πρόσβαση προκειμένου να αναθεωρεί τον τρόπο με τον οποίο συμμορφώνεται με τη συζήτηση και τη διαδικασία λήψης απόφασης,

Σε κάθε περίπτωση, όλες οι αποφάσεις καλύπτονται από το ιατρικό απόρρητο.

■ Αμφισβητούμενα θέματα

Απόφαση για καταστολή της αγωνίας τελικού σταδίου

Η καταστολή επιδιώκει, μέσω κατάλληλης φαρμακευτικής αγωγής, τη μείωση της συναίσθησης σε βαθμό που ενδέχεται να επιφέρει απώλεια της συνείδησης. Ο στόχος της είναι να ανακουφίσει ή να αναστείλει την ικανότητα του ασθενή να βιώνει μία αβάστακτη κατάσταση (όπως αφόρητο πόνο ή ταλαιπωρία που δεν μπορεί να ελεγχθεί) όταν κάθε διαθέσιμη θεραπεία προσαρμοσμένη στην κατάσταση αυτή έχει δοκιμαστεί και εφαρμοστεί αλλά έχει αποτύχει να οδηγήσει στην επιθυμητή ανακούφιση. Ο στόχος, συνεπώς, της καταστολής, δεν είναι η συντόμευση της ζωής. Εν τούτοις, η συζήτηση επικεντρώνεται σε δύο σημεία:

- ▶ **Χρήση της καταστολής για την ανακούφιση όχι σωματικών συμπτωμάτων (όπως η δύσπνοια) αλλά για την ανακούφιση ψυχολογικής ή υπαρξιακής αγωνίας**

Εάν τα συμπτώματα του ασθενή δείχνουν ότι βρίσκονται υπό έλεγχο, αλλά εκείνος συνεχίζει να υποστηρίζει ότι η αγωνία είναι δυσβάστακτη και ότι θα ήθελε να βρίσκεται σε καταστολή, πως πρέπει να αντιδράσει η ομάδα σε αυτό το αίτημα; Η συνεχιζόμενη βαθιά καταστολή μπορεί να οδηγήσει σε πιθανόν μη αναστρέψιμη απώλεια συνείδησης και να εμποδίζει το άτομο από την επικοινωνία με την οικογένεια και τους φίλους του. Αυτό μπορεί να προκαλέσει συζητήσεις ηθικού περιεχομένου μέσα στην ομάδα φροντίδας και τα μέλη της οικογένειας

- ▶ **Χρήση καταστολής με τον δευτερογενή κίνδυνο συντόμευσης του χρόνου ζωής**

Ακόμη κι αν δεν είναι αυτός ο σκοπός της, η καταστολή ενδέχεται σε ορισμένες περιπτώσεις να επισπεύσει τη διαδικασία του θανάτου. Υπάρχει έντονος διάλογος σχετικά με τη χρήση συνεχούς βαθιάς καταστολής στο τελικό στάδιο μέχρι τον θάνατο ενός ατόμου, εάν επιπλέον αυτό γίνεται σε συνδυασμό με την παύση οποιασδήποτε θεραπείας.

Για μερικούς, το αποτέλεσμα αυτό θέτει από μόνο του ένα πρόβλημα, ιδίως αν το άτομο δεν μπορεί να συμμετέχει στη διαδικασία της απόφασης (για παράδειγμα ασθενείς με εγκεφαλική βλάβη). Για άλλους, η απόφαση είναι αποδεκτή εφόσον ο μοναδικός σκοπός δεν είναι η επίσπευση της έναρξης του τέλους της ζωής αλλά η ανακούφιση από τη βάσανο.

ε. Εκτίμηση της διαδικασίας λήψης απόφασης μετά την εφαρμογή της

Η μεταγενέστερη αξιολόγηση συνιστά μια από τις βασικές αρχές της ορθής πρακτικής. Η αξιολόγηση της διαδικασίας λήψης απόφασης και ο τρόπος με τον οποίο υλοποιήθηκε είναι ιδιαίτερα σημαντικά καθώς επιτρέπουν στην ιατρική ομάδα, βασιζόμενη στην εμπειρία της, να προοδεύσει και να ανταποκριθεί καλύτερα σε παρόμοιες καταστάσεις.

Για το σκοπό αυτό, η τήρηση ενός συνοπτικού αλλά ακριβούς πρακτικού του τρόπου με τον οποίο έγινε η διαδικασία λήψης απόφασης στην περίπτωση υπό εξέταση

μπορεί να είναι πού χρήσιμη για την ιατρική ομάδα. Ο σκοπός δεν είναι βέβαια η εγκαθίδρυση ενός εργαλείου αναδρομικής παρακολούθησης της λήψης απόφασης. Αυτή η μεταγενέστερη προσέγγιση της διαδικασίας απόφασης πρέπει να επιτρέπει σε όλα τα εμπλεκόμενα μέρη και στην ομάδα ως σύνολο να κατανοήσουν σε ποια βάση ελήφθη η ιατρική απόφαση και ποια ήταν τα αμφισβητούμενα ζητήματα καθώς και να βελτιώνει την κατανόηση παρόμοιων καταστάσεων στο μέλλον.

Κεφάλαιο 4

Συμπεράσματα

Η προσοχή στη διαδικασία λήψης απόφασης σχετικά με την ιατρική θεραπεία στο τέλος της ζωής συνιστά μια μορφή διαδικασίας διασφάλισης της ποιότητας, ο κύριος σκοπός της οποίας είναι η εγγύηση σεβασμού στους ασθενείς που μπορεί να είναι ιδιαίτερα ευάλωτοι στο τέλος της ζωής.

Στο πλαίσιο αυτό είναι σημαντικό να προωθείται κάθε μέτρο το οποίο καθιστά δυνατή τη συμμόρφωση με τις επιθυμίες του ασθενή που μπορούν να εκφραστούν είτε από τον ίδιο είτε μέσω προγενέστερων οδηγιών.

Η συλλογική διαδικασία συζήτησης σχετίζεται με περίπλοκες κλινικές καταστάσεις στις οποίες οι ασθενείς βρίσκονται κοντά στο τέλος της ζωής τους. Σε τέτοιες καταστάσεις, στις οποίες εγείρονται πολλά ηθικά ζητήματα, είναι αναγκαίο να συζητούνται και να συγκρίνονται τα επιχειρήματα που προάγουν τις απαντήσεις και διαμορφώνουν μια απόφαση η οποία μπορεί να ανταποκριθεί στην περίπτωση και να δείξει σεβασμό προς τον ασθενή.

Η Σύσταση (2003)²⁴ της Επιτροπής Υπουργών για την οργάνωση της Ανακουφιστικής Φροντίδας, η οποία αναφέρεται παραπάνω, θέτει τα κράτη σε εγρήγορση ως προς την ανάγκη παροχής ενημέρωσης και εκπαίδευσης καθώς και διενέργειας έρευνας σχετικά με διάφορα ζητήματα που αφορούν στο τέλος της ζωής.

Η διαδικασία λήψης απόφασης πρέπει να είναι αντικείμενο :

- ▶ **ενημέρωσης** των χρηστών του συστήματος υγείας, συμπεριλαμβανομένων των αντιπροσώπων διαφόρων ενώσεων και της οικογενείας τους. Η ενημέρωση αυτή πρέπει να σχετίζεται με τα εργαλεία που θέτουν τη βάση και διευκολύνουν το διάλογο μεταξύ ιατρών και ασθενών, όπως οι προγενέστερες οδηγίες, ο ορισμός ενός προσώπου εμπιστοσύνης καθώς και ο ρόλος και η ευθύνη του κάθε ατόμου που εμπλέκεται στη διαδικασία λήψης αποφάσεων στο τέλος της ζωής,

- ▶ **εκπαίδευσης για λειτουργούς υγείας.** Εκτός από ειδικά ζητήματα που σχετίζονται με το τέλος της ζωής, η εκπαίδευση στη διαμόρφωση ατομικών συλλογιστικών διαδικασιών και συλλογικών συζητήσεων είναι αναγκαία έτσι ώστε κάθε λειτουργός υγείας να μπορεί να αντιμετωπίσει την αυξανόμενη συχνότητα περίπλοκων καταστάσεων οι οποίες περιλαμβάνουν πολλά ηθικά ζητήματα στην κλινική πρακτική. Τόσο σε πρώιμα όσο και σε επαγγελματικά εξειδικευμένα περιβάλλοντα εκπαίδευσης, η έμφαση πρέπει να δίνεται στη σημασία εκμάθησης τέτοιων συλλογικών διαδικασιών. Η εκπαίδευση μπορεί να επεκτείνεται και σε άλλους λειτουργούς υγείας οι οποίοι παρέχουν φροντίδα σε άτομα στο τέλος της ζωής τους (π.χ. ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, ιερείς).
- ▶ **ειδικών σπουδών,** λαμβανομένων υπόψη της περιπλοκότητας και της ιδιαιτερότητας των καταστάσεων που αντιμετωπίζονται και οι οποίες είναι συχνά το αποτέλεσμα της ιατρικής προόδου και της ιατρικής τεχνολογίας. Οι σπουδές που σχετίζονται με διαδικασίες λήψης απόφασης πρέπει να ενισχύουν διατομεακές προσεγγίσεις, συνδυάζοντας τις ανθρωπιστικές επιστήμες με την ιατρική.

Ο σκοπός αυτού του Οδηγού είναι να αποτελέσει ένα χρήσιμο εργαλείο για την ενημέρωση του κοινού και την εκπαίδευση των επαγγελματιών. Απευθύνεται σε λειτουργούς υγείας, σε ασθενείς, στις οικογένειές τους και σε όλους όσους αντιμετωπίζουν προβληματικές αποφάσεις σε σχέση με την ιατρική περίθαλψη σε καταστάσεις του τέλους της ζωής, παρέχοντας βοήθεια για την ανάπτυξη αυτών των πρακτικών. Ο Οδηγός αποτελεί επίσης πηγή υλικού για συζήτηση στο πλαίσιο της κοινωνίας αναφορικά με τη διαδικασία λήψης απόφασης σχετικά με την ιατρική θεραπεία στο τέλος της ζωής καθώς προτείνει κοινές συνιστώσες που σχετίζονται τόσο με την πρακτική όσο και με τις αρχές που εφαρμόζονται σε αυτό το πλαίσιο.

www.coe.int

The Council of Europe is the continent's leading human rights organisation. It comprises 47 member states, 28 of which are members of the European Union. All Council of Europe member states have signed up to the European Convention on Human Rights, a treaty designed to protect human rights, democracy and the rule of law. The European Court of Human Rights oversees the implementation of the Convention in the member states.

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE