

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ
ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ,
ΙΑΤΡΙΚΗΣ, ΒΙΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑΣ

Διπλωματική Εργασία

*«Βιοηθικά ζητήματα σε σχέση με τις υπηρεσίες φροντίδας
υγείας σε ασθενείς τελικού σταδίου»*

Όνομα: Αικατερίνη
Επίθετο: Βασιλείου
A.M. : 61

Τριμελής επιτροπή

Αναστάσιος Φιλαλήθης

Γρηγόρης Μολύβας

Κωνσταντίνος Γκούνης

Ρέθυμνο 2009

Αφιέρωση...

**Στους αγαπημένους μου γονείς
Χρήστο και Χριστίνα,
στον σύντροφο της ζωής μου Γεράσιμο,
στις αγόριστες φίλες μου
Δήμητρα, Μαρία, Λευκή, Ελένη, Νίκη
και στην Αλεξάνδρα που έφυγε νωρίς...**

Ευχαριστίες

Με την ολοκλήρωση της παρούσας διπλωματικής εργασίας θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τους καθηγητές της τριμελούς επιτροπής μου, τους κυρίους Αναστάσιο Φιλαλήθη, αναπληρωτή καθηγητή του τμήματος Ιατρικής του Παν/μίου Κρήτης, Γρηγόρη Μολύβα, επίκουρο καθηγητή του τμήματος Πολιτικής Επιστήμης και Δημόσιας Διοίκησης του Παν/μίου Αθηνών και Κων/νο Γκούνη, επίκουρο καθηγητή του τμήματος Κοινωνιολογίας του Παν/μίου Κρήτης, καθώς αποτέλεσαν βασικό συστατικό ώστε να καταστεί εφικτή η διεκπεραίωση της.

Ιδιαίτερα θα ήθελα να ευχαριστήσω τον κύριο Φιλαλήθη, ο οποίος ήταν και ο επιβλέπων καθηγητής της διπλωματικής μου, για τη συνέπεια του ως προς την άμεση ανταπόκριση του σε οποιαδήποτε ερώτημα ή απορία μου. Για τις εύστοχες παρατηρήσεις και την μεθοδικότητα του στον τρόπο οργάνωσης του κειμένου μου, καθιστώντας το συνεκτικό και δομημένο. Καθώς και για την φιλική του διάθεση, τα ενθαρρυντικά σχόλια και την ικανότητα του να αποβάλλει οποιοδήποτε άγχος και πανικό που κατέκλυζε κατά καιρούς την σκέψη μου.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον κύριο Μολύβα που υπήρξε, επίσης, συνεπής, διαθέτοντας πάντοτε χρόνο και υλικό για να επιτύχουμε την φιλοσοφική προσέγγιση που ταίριαζε στο αντίστοιχο περιγραφικό-ιατρικό κομμάτι της εργασίας και την υποστήριξη της προσωπικής μου οπτικής γωνίας πάνω στο θέμα. Επιπλέον, θα ήθελα να τον ευχαριστήσω για τη διεύρυνση της φιλοσοφικής μου αντίληψης, καθώς μελέτησα ενδιαφέροντα κείμενα και συζητήσεις περί διανεμητικής δικαιοσύνης, τα οποία προσαρμόστηκαν στα κοινωνικά δρώμενα.

Κλείνοντας, ευχαριστώ τους γονείς, τον αρραβωνιαστικό και τους στενούς φίλους μου για την υποστήριξη και την κατανόηση τους όλο αυτό το δύσκολο διάστημα.

Περιεχόμενα

Ευχαριστίες	i
Περιεχόμενα	iii
Περίληψη	v
Abstract	viii
Κεφάλαιο 1ο	1
ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ	1
1.1 ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ	1
1.1.1. Η διάγνωση	2
1.1.2. Μετά τη διάγνωση τι;	3
1.1.3. Αντιμετώπιση πόνου και συμπτωμάτων	4
1.1.4. Παροχή Υπηρεσιών Υγείας Ασθενών Τελικού Σταδίου Θεραπεία ή όχι;	5
1.1.4.1. Παροχή φροντίδας για επιμήκυνση της ζωής μέσω τεχνητής παροχής τροφής και ένυδρων ουσιών	6
1.1.4.2. Μηχανική Υποστήριξη αναπνοής	8
1.1.4.3. Καρδιοαναπνευστική ανάνηψη ή όχι;	9
1.1.4.4. Ιατρικώς υποβοηθούμενη αυτοκτονία, επίσπευση θανάτου και ευθανασία	12
1.1.5. Παρηγορητική Ιατρική-Φροντίδα (Palliative Medicine-Care)	17
1.1.5.1. Πιο ειδικά: τι είναι η Παρηγορητική Φροντίδα;	20
1.1.5.2. Ελλείψεις και βελτιώσεις στον τομέα της αντιμετώπισης τελικού σταδίου ασθενών μέσα από το παρηγορητικό-ανακουφιστικό μοντέλο παροχής φροντίδας υγείας	23
Κεφάλαιο 2ο	31
ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΛΗΨΗ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ ΣΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ	31
2.1 Επικοινωνία και Λήψη αποφάσεων	31
2.1.1. Επικοινωνία ειδικών με περιπτώσεις τελικού σταδίου	32
2.1.2. Λήψη αποφάσεων και εκ των προτέρων οργάνωση παροχής φροντίδας	33

2.1.2.1. «Ικανότητα» λήψης αποφάσεων	34
2.1.2.2. Εκ των προτέρων σχεδιασμός παροχής υπηρεσιών υγείας σε ασθενείς τελικού σταδίου.....	35
2.2 Μια βιοηθική αποτίμηση των υπηρεσιών υγείας	37
2.2.1. Το Ηθικό υπόβαθρο υπηρεσιών υγείας τελικού σταδίου	38
Κεφάλαιο 3ο	41
ΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ	41
3.1 Θάνατος και Φιλοσοφία.....	41
3.1.1. Θάνατος ως κακός και βλαβερός – Θέσεις και Προκλήσεις.....	42
3.1.2. Θάνατος της Ύπαρξης και της Προσωπικότητας	44
3.2 Σημασία του πόνου στη φιλοσοφική σκέψη.....	48
3.2.1. Πόνος και η φιλοσοφική του προσέγγιση μέσα από το πρίσμα της ανθρώπινης αξιοπρέπειας.....	52
3.2.2. Τι είναι αξιοπρέπεια;.....	52
3.2.3. Πως σχετίζονται ο πόνος και η δυστυχία που αυτός επιφέρει;	54
3.2.4. Πως αντικατοπτρίζεται η βασική και η προσωπική αξιοπρέπεια μέσα στο πεδίο του πόνου και της δυστυχίας;	55
3.3 Ασθενής και Πολιτεία – Μια ηθική διανεμητική προσέγγιση.....	58
Κεφάλαιο 4ο	79
ΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΑΣΘΕΝΕΙΑ.....	79
4.1 Κοινωνία, ασθένεια και η σημασία της πρόληψης.....	79
Βιβλιογραφία	85

Περίληψη

Τα ιατρικά επιτεύγματα και η ανάπτυξη της ιατρικής τεχνολογίας αποτελούν κοινούς τόπους εκπλήρωσης των προσδοκιών, τόσο από την πλευρά των ιατρών και των επιστημόνων, όσο και των απλών ανθρώπων-ασθενών, για επιμήκυνση της ζωής όσο το δυνατόν περισσότερο. Ωστόσο, αυτού του είδους η αντιμετώπιση της υγείας και της ζωής δε μπορεί, εύλογα, να καλυφθεί στο έπακρο της, καθώς η ύπαρξη ανίατων ασθενειών, όπου αποτελούν και το μεγαλύτερο ποσοστό αιτίας θανάτου για το σύγχρονο κόσμο, αναδεικνύει την αναγκαιότητα μιας πιο προσεκτικής και σημαντικής διαχείρισης αυτών των περιπτώσεων.

Το κοινό στοιχείο, που διακρίνει τις εν λόγω περιπτώσεις, είτε οδηγούν σε σταδιακή αποδυνάμωση του οργανισμού (καρκίνος, νεφρική ανεπάρκεια, Alzheimer) είτε σε αιφνίδια πρόκληση θανάτου (καρδιακή ανεπάρκεια), είναι το γεγονός ότι πρόκειται για μια κατηγορία ασθενειών που οδηγούν το πάσχον άτομο σε μη αναστρέψιμη κατάσταση, με μόνη βεβαιότητα την αποδοχή και αναμονή της επικείμενης κατάληξης του. Συγκεκριμένα, «οι ασθενείς τελικού σταδίου¹» θεωρούνται όσοι βρίσκονται σε μια μη αναστρέψιμη ή μη θεραπεύσιμη κατάσταση που πιθανότατα να οδηγήσει σε θάνατο, εντός ενός σύντομου χρονικού διαστήματος (ένας χρόνος) με ή χωρίς ιατρική παρέμβαση. Ως προς την ίδια την ασθένεια που καθιστά ένα άτομο «τελικού σταδίου», η απόδοση του ορισμού της εμπεριέχει την κατάσταση εκείνη, η οποία είναι ιατρικώς επιβεβαιωμένη ως μη θεραπεύσιμη και μη αναστρέψιμη, οδηγώντας τον ασθενή σε θάνατο μέσα σε διάστημα έξι μηνών περίπου. Στη βάση όλων αυτών, λοιπόν, τα εκάστοτε συστήματα υγείας, η πολιτειακή και νοσοκομειακή πολιτική ορισμένων χωρών αρχίζουν σταδιακά να προσανατολίζονται διαφορετικά, ως προς τον τρόπο αντιμετώπισης της ασθένειας, καθώς επίσης και της ηθικής κάλυψης του ατόμου².

¹ Margaret A. Drickamer, MD; Melinda A. Lee, MD; and Linda Ganzini, MD, 1997, "Practical Issues in Physician-Assisted Suicide", *Annals of Internal Medicine*, 126(2), p. 148

² Diane E. Meier, R. Sean Morrison, Christine K. Cassel, 1997, "Improving Palliative Care", *Annals of Internal Medicine*, p. 225-230

Παλαιότερα, όπως και σήμερα βέβαια, προτεραιότητα δινόταν στη μέχρι τέλους επιθετική ιατρική ή θεραπεία που είχε εξίσου άμεση επίδραση στην σωματική και ψυχική εξάντληση του ατόμου-ασθενή. Πλέον, η όλο και αυξανόμενη διάδραση και εξοικείωση της κοινής γνώμης με τα ιατρικά δεδομένα και η σταδιακή ενδυνάμωση του ρόλου του ασθενούς και του περιβάλλοντος του στον τρόπο λήψης αποφάσεων, έφερε στο προσκήνιο, πέραν των καθηκόντων και της ισχύς του ιατρού (μέσω του κώδικα ιατρικής δεοντολογίας), και την ισχύ των ασθενών (μέσω κατοχυρωμένων δικαιωμάτων). Κατ' αυτό τον τρόπο, έχει καταστεί αυτονόητο το γεγονός ότι ο ασθενής δε θα πρέπει να αντιμετωπίζεται ως το απείκασμα ή η έκφραση μιας αρρώστιας, αλλά ως ένας φορέας βούλησης, συναισθημάτων και επιθυμιών.

Γι' αυτό το λόγο και αρχίζει και αναδύεται μια άλλου τύπου φροντίδα εντός των νοσοκομειακών πλαισίων που επικεντρώνεται στην παροχή φροντίδας υγείας σε ασθενείς κατά το τελευταίο στάδιο της ζωής τους (*end-of-life care, terminal care*). Αυτή η στροφή οφείλεται στο ότι ανεξάρτητα από τις πολιτισμικές καταβολές μας, οι περισσότεροι άνθρωποι επιθυμούν να έχουν έναν «αξιοπρεπή» θάνατο. Αυτό το αίτημα ή η επιθυμία εκφράζεται από τους ασθενείς ποικιλοτρόπως και πάντα σε συνάρτηση με το πεδίο παροχής υπηρεσιών φροντίδας υγείας σε τελικό στάδιο, καθώς κάθε νοσοκομειακή μονάδα ή ιατρική ομάδα ακολουθεί και διαφορετική τακτική. Για παράδειγμα, σε αρκετά νοσοκομεία οι αποφάσεις των γιατρών, που αφορούν την αντιμετώπιση ατόμων που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους, βασίζονται στις τακτικές της **διατήρησης της ζωής³ (life sustaining treatment) withdrawing treatment⁴** (ενεργή διακοπή της διατήρησης της ζωής σε ασθενείς μη αναστρέψιμης κατάστασης) και της **withholding treatment**(μη αύξηση των προσπαθειών διατήρησης της ζωής του ασθενούς, συμπεριλαμβανομένης και της κατάταξης των ατόμων σε κατηγορίες για **non CPRs ή DNRs-Do Not Resuscitate**). Ακόμα και, όπου το επιτρέπει το θεσμικό και νομικό πλαίσιο της χώρας, της πρακτικής της **ευθανασίας ή της ιατρικώς υποβοηθούμενης αυτοκτονίας**, π.χ. Ολλανδία.

³ Gerhild Becker, MD, MTh, Robert Sarhatic, Msc, Manfred Olschewski, Msc, Carola Xander, Msc, Felix Momm, MD, and Hubert E. Blum, MD, University Hospital Freiburg, 2007, "End-of-Life Care in Hospital: Current Practice and Potentials for Improvement", *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(6), p. 713

⁴ Charles L. Sprung, MD, Simon L. Cohen, MD, Peter Sjkovist, MD, Mario Baras, PhD, Hans-Henrik Bulow, MD, Seppo Hovilehto, MD, Didier Ledoux, MD, Anne Lippert, MD, Paulo Maia, MD, Dermot Phelan, MD, Wolfgang Schobersberger, MD, Elisabet Wennberg, MD, PhD, Tom Woodcock, MB, BS for the Ethicus Study Group, 2003, "End-of-Life Practices in European Intensive Care Units-The Ethicus Study", *JAMA*, 290(6), p. 791

Στην παρούσα διπλωματική εργασία στόχος της είναι να θέσει έναν κεντρικό προβληματισμό σε ό,τι αφορά την ειδική και ευαίσθητη κατηγορία των ασθενών τελικού σταδίου που εντοπίζονται σε όλες τις ανθρώπινες κοινωνίες, των αντίστοιχων δομών ή υποδομών παροχής φροντίδας υγείας σε αυτή την ομάδα ατόμων κατά το τέλος της ζωής τους (*end-of-life care, terminal care*), τόσο σε νοσοκομειακό (*intensive care unit, palliative care, DNR, euthanasia or assisted suicide*) όσο και σε πολιτικοκοινωνικό επίπεδο (*hospice care, home care, supportive care*) και τέλος, των βιοηθικών ζητημάτων που ανακύπτουν σε σχέση με την επιλογή των εκάστοτε μορφών φροντίδας υγείας. Ως τέτοια μπορούν να θεωρηθούν η προάσπιση ή προσβολή ηθικών αξιών του ασθενούς, η διανεμητική δικαιοσύνη (πολιτικοοικονομικοί παράγοντες), όσον αφορά τον τρόπο παροχής υπηρεσιών φροντίδας υγείας, αλλά και των κοινωνικών συνθηκών που επηρεάζουν τις αποφάσεις των ιατρών και των ασθενών στο τρόπο διεξαγωγής της φροντίδας των τελευταίων στο τελικό στάδιο της νόσου τους.

Abstract

The medical achievements and the development of medical technology are the common place of the fulfillment of expectations as far physicians, scientists and people-patients are concerned about the prolongation of life. However, this kind of treatment of health and life can't be plausibly covered at the exceeding, since the existence of incurable diseases, which consists the biggest percentage of death causes in the contemporary world, shows that there is a need of a more careful and significant management of those cases.

The common feature that characterizes the situations that are mentioned above, either they lead to a gradual impoverishment of human organism (cancer, renal failure, Alzheimer) either to sudden death (heart failure), is the fact that they are illnesses which bring patients into an irreversible condition, accepting and expecting the moment of their dying. In particular, “*terminal patients*⁵” are considered those patients that are in an irreversible or non curable condition, which might lead them to death, in a short time of period (one year) with or without medical intervention. As for the disease itself is considered the condition that is medically confirmed as non curable and irreversible, leading patients to death more or less in six months. On the base of all these facts, the current, national health systems, social and hospital policies have gradually started being differently organized in relation to the way of treatment of illness and patients' ethical coverage⁶.

In the past, as also these days of course, there was a focus on the “aggressive” medicine or treatment till the last moments of the patient. This had an equivalent, exhausting effect on the physical and mental state of the terminal ill people. The more increasing interaction and familiarization of public opinion with the medical facts and the gradual enforcement of patient's role through his/her participation in the way of decision making, brought in the spotlight, apart

⁵ Margaret A. Drickamer, MD; Melinda A. Lee, MD; and Linda Ganzini, MD, 1997, “Practical Issues in Physician-Assisted Suicide”, *Annals of Internal Medicine*, 126(2), p. 148

⁶ Diane E. Meier, R. Sean Morrison, Christine K. Cassel, 1997, “Improving Palliative Care”, *Annals of Internal Medicine*, p. 225-230

from the duties and the power of physician (according to the medical code of deontology), the power of the patients, too (based on safeguarded rights). In this way, it is clear that a patient shouldn't be treated as a reflection or an expression of illness, but as an agent of will, desires and emotions.

For this reason, it has been started emerging different types of care within the hospital frameworks which focus on the provision of health care to patients at the last stage of their lives (*end-of-life care, terminal care*). This new perspective is due to people's desire, regardless of their cultural origins, having a "good", "dignified" death. This request or wish is differently expressed by each person and it is always in relation to the region of the health care services provision during the end of life, as each hospital unit or medical team follows variant policies. For instance, in few hospitals physicians' decisions that refer to terminal patients are based on tactics such as: ***life sustaining⁷, withdraw and withhold treatment⁸, CPRs (Cardio Pulmonary Resuscitations) or DNRs (Do Not Resuscitate)***, or even ***euthanasia or physician assisted suicide*** if the institutional and the legal system of a country permits it, e.g. Holland.

The aim of this dissertation is to set a central speculation about the special and sensitive category of terminal patients who are traced into all the human societies, the corresponding services and structures for this group of people (*end-of-life care, terminal care*) in hospital (*intensive care unit, palliative care, DNR, euthanasia or assisted suicide*) and public policy level (*hospice care, home care, supportive care*) and finally, the bioethical issues that arouse in regard to the kind of choices that are made about the health care forms. As such could be considered the advocacy and the protection of the ethical values of patients, the distributive justice (social, political and financial factors), as far the way of health care provision and other social conditions are concerned, which influence the content of physicians and patients' decisions in the way of conducting terminal care procedures.

⁷ Gerhild Becker, MD, MTh, Robert Sarhatic, Msc, Manfred Olschewski, Msc, Carola Xander, Msc, Felix Momm, MD, and Hubert E. Blum, MD, University Hospital Freiburg, 2007, "End-of-Life Care in Hospital: Current Practice and Potentials for Improvement", *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(6), p. 713

⁸ Charles L. Sprung, MD, Simon L. Cohen, MD, Peter Sjkovist, MD, Mario Baras, PhD, Hans-Henrik Bulow, MD, Seppo Hovilehto, MD, Didier Ledoux, MD, Anne Lippert, MD, Paulo Maia, MD, Dermot Phelan, MD, Wolfgang Schobersberger, MD, Elisabet Wennberg, MD, PhD, Tom Woodcock, MB, BS for the Ethicus Study Group, 2003, "**End-of-Life Practices in European Intensive Care Units-The Ethicus Study**", *JAMA*, 290(6), p. 791

Κεφάλαιο 1ο

ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ

1.1 ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ

Ο θάνατος, πλέον, στη σύγχρονη εποχή δε συνιστά την αιφνίδια διακοπή της ζωής, έπειτα από μία προσβολή του ανθρώπινου οργανισμού από κάποιον λοιμώδη παράγοντα ή έναν τραυματισμό, αλλά έχει προσλάβει στοιχεία που αφορούν σε πιο «αργούς» και σταδιακούς ρυθμούς που είτε αντικατοπτρίζονται στα πλαίσια της μεγάλης ηλικίας, όπου τα άτομα διανύουν τις τελευταίες τους στιγμές, είτε στα πλαίσια αντιμετώπισης των χρόνιων ασθενειών, που άπτονται όλων των ηλικιακών πεδίων. Έτσι, λοιπόν, προέκυψε η ανάπτυξη και η οργάνωση υπηρεσιών υγείας που αφορούν, για το δεδομένο ερευνητικό εγχείρημα, στους ασθενείς τελικού σταδίου, συντελώντας και στη θεμελίωση των απαραίτητων σταδίων που οφείλει ο εκάστοτε ιατρός να ακολουθήσει, ούτως ώστε να προχωρήσει η διαδικασία της αξιολόγησης και εφαρμογής της φροντίδας τελικού σταδίου (end-of-life treatment).

Ως, αρχικοί και δομικοί στόχοι διακρίνονται η κλινική διαχείριση των συμπτωμάτων, οι μέθοδοι επικοινωνίας μεταξύ των ασθενών, της οικογένειας και των μελών της παροχής φροντίδας, οι ηθικές περιχαρακώσεις στον τρόπο λήψης (αυτόνομα ή μέσω αντιπροσώπων) και ο τύπος αποφάσεων (είδη υπηρεσιών υγείας και ιατρικής περίθαλψης που ανταποκρίνονται στις περιστάσεις των χρόνιων ασθενειών).

Ωστόσο, δε μπορούν να υπάρξουν αντικειμενικές συνθήκες που να καθορίζουν τη διάβαση της «λεπτής γραμμής» της αντιμετώπισης ασθενειών

τελικού σταδίου και της μετάβασης των ασθενών στο πεδίο της (end-of-life care), καθώς είναι πολύ λίγες οι καταστάσεις εκείνες που έχουν καταγραφεί από την πρώτη στιγμή ως περιστατικά που άπτονται της εισαγωγής στο επίπεδο της φροντίδας κατά το τελευταίο στάδιο της ζωής τους, προβλέποντας κατά κάποιο τρόπο το χρόνο αποβίωσης τους⁹. Αυτό που, ίσως, κρίνεται σημαντικό είναι ότι χρειάζεται μια προσεκτική ανάλυση και αποσαφήνιση των διαδικασιών που αρμόζουν κατά περίπτωση (τελικού σταδίου, παρηγορητική, εξωνοσοκομειακή περίθαλψη), εξαιτίας και του πολυπαραγοντικού (ασθενής, οικογένεια, ιατρικό, νοσηλευτικό, ερευνητικό και διοικητικό προσωπικό μιας νοσοκομειακής μονάδας) χαρακτήρα του τομέα αυτού της ιατρικής. Γι' αυτό το λόγο, τα συστατικά μέρη της παροχής υπηρεσιών υγείας σε ασθενής με χρόνιες νόσους αποτελούν, ευλόγως: 1) η εμφάνιση των συμπτωμάτων της ασθένειας, 2) η απόδοση της ιδιότητας της να δημιουργεί μη αναστρέψιμες καταστάσεις εξαιτίας αυτών (των συμπτωμάτων) και 3)η πραγματοποίηση της αντίστοιχης μετάβασης στο στάδιο της φροντίδας έως το τελευταίο στάδιο της ζωής του ατόμου, δίνοντας έμφαση, πέραν της συμπτωματικής διαχείρισης της νόσου, και στην συναισθηματική, πνευματική και κοινωνικοοικονομική επίδραση που ασκείται στον ασθενή.

1.1.1. Η διάγνωση

Όπως, σε κάθε ιατρική περίπτωση, έτσι και στο αναπόσπαστο, πλέον, κομμάτι της νοσοκομειακής πραγματικότητας, που αφορά στη φροντίδα ασθενειών τελικού σταδίου, η *διάγνωση* συνιστά ένα θεμελιώδες βήμα. Συγχρόνως, αποτελεί και έναν σημαντικό συντελεστή επίδρασης στον τρόπο διεξαγωγής και εξέτασης των εν λόγω περιστατικών.

Συγκεκριμένα, η κατηγοριοποίηση μιας ασθένειας, βάσει χαρακτηριστικών εξελιξιμότητας της, αποτελεί και τον οδηγό αντιμετώπισης των καταστάσεων αυτών, καθώς η ίδια η φύση των ασθενειών που παρατίθενται δε χρήζει, μόνο, θεραπευτικής (μέχρις ενός σημείου) παρέμβασης, αλλά και μιας πιο εξειδικευμένης οργάνωσης και δόμησης που παρέχει μια νοσοκομειακή μονάδα κατά το τελευταίο διάστημα του βίου ενός ατόμου. Η πολυπλοκότητα, λοιπόν, έγκειται στο γεγονός ότι η αποτίμηση των ιατρικών πρακτικών εξαρτάται από τη διάκριση των «ποιοτικών» γνωρισμάτων των νόσων, εφόσον άλλες στοιχειοθετούνται από μια σταδιακή «πρόοδο» και μια ξεκάθαρη τερματική φάση,

⁹ NIH Consensus and State-of-the-Science Statements, “Improving End-of-Life Care”, *National Institutes of Health*, 21(3), p. 5

όπως συμβαίνει με τις διάφορες εκφάνσεις του καρκίνου, άλλες από τη σταδιακή φθορά και πτώση του οργανισμού, αλλά και με ασύμμετρες μεταβολές της κατάστασης του (ξαφνική ανάκαμψη ή οξεία επιδείνωση), όπως στις περιπτώσεις των καρδιολογικών ή αναπνευστικών νοσημάτων, και τέλος από ορισμένες που παρατείνουν την σταδιακή αποδυνάμωση του ατόμου, όπως το Alzheimer και γενικότερα όλες οι νευροεκφυλιστικές ασθένειες¹⁰.

Ωστόσο, το διαγνωστικό έργο των ιατρικών ομάδων παρεμποδίζεται πολλές φορές από αντίξοα συμβάντα και κατ' αυτό τον τρόπο το εγχείρημα τους δεν είναι σε κάθε περίπτωση σαφές από την πρώτη στιγμή. Οι παράγοντες, που μπορούν να επιδράσουν στις αποφάσεις και τις διαγνώσεις των ειδικών για τις συγκεκριμένες ασθένειες, ανακύπτουν είτε μέσα από το ίδιο το νοσοκομειακό περιβάλλον είτε από τον ίδιο τον πάσχοντα και το οικογενειακό περίγυρο. Ενδεικτικά, έχουν εντοπιστεί: η πεποίθηση και η ελπίδα ότι η πορεία της υγείας του ασθενούς θα βελτιωθεί (κάτι που μπορεί να κατευθύνει την ομάδα σε ανώφελες και μάταιες παρεμβάσεις), τα συγκεχυμένα στοιχεία που δε βοηθούν στην κατάληξη ενός οριστικού διαγνωστικού πορίσματος, επιφέροντας τη σύγκρουση απόψεων μεταξύ των πολυτομεακών ιατρικών ομάδων (καθώς η ίδια η ιδιοτυπία των τερματικών νόσων απαιτεί μια πολύπλευρη προσέγγιση) κ.α.

Στη βάση αυτών και πολλών άλλων αστάθμητων παραγόντων μπορεί να επέλθει σημαντική διαστρέβλωση και στην ποιότητα της παροχής υπηρεσιών φροντίδας της υγείας στα άτομα, όπως είναι η μη συνειδητοποίηση, από την πλευρά του πάσχοντα, της κατάστασης και του επικείμενου θανάτου, η διατάραξη της σχέσης και της εμπιστοσύνης μεταξύ ιατρού και ασθενούς, ως προς τα μηνύματα και τις πληροφορίες που δέχεται ο τελευταίος. Συνέπεια, αυτού του ενδεχόμενου είναι να αναπτύσσεται μια περιπλοκότητα ως προς τη διαχείριση της συμπεριφοράς και των συναισθημάτων (ανάπτυξη καταθλιπτικών τάσεων και φόβων) του νοσηλευόμενου από το μέρος των ιατρών και πολλές φορές το άτομο αυτό να οδηγείται στο να βιώνει την ασθένεια με αφόρητους πόνους και να καταλήγει αναξιοπρεπώς¹¹.

1.1.2. Μετά τη διάγνωση τι;

Στην τελευταία προβληματική που αναφέρθηκε ανωτέρω, καταδεικνύεται μια αμηχανία των ιατρών να επιτύχουν μια ομαλή διεκπεραίωση της εξόδου από

¹⁰ Alison Coackley, John Ellershaw, 2007, "The Terminal Phase", *MEDICINE* 36(2), p.105

¹¹ Alison Coackley, John Ellershaw, 2007, , p.106

το επίπεδο της εντατικής στην τελικού σταδίου θεραπεία, καθώς μπορούν αμφότεροι (ιατρικό προσωπικό και ασθενής) να θεωρήσουν ότι οποιαδήποτε εναλλακτική προσέγγιση μπορεί να εκληφθεί ως αποτυχημένη απόπειρα που δεν θα προέκυπτε, εάν συνεχιζόταν η προσπάθεια του νοσοκομείου να διατηρήσει το άτομο, όσο γίνεται περισσότερο, στη ζωή ή για ηθικοπολιτικούς ή ιδεοληπτικούς λόγους των ιατρών, να αποφεύγονται και να αναφέρονται ζητήματα τέτοιας φύσεως, όπως είναι η διακοπή της εντατικής θεραπείας ή της μη ανάνηψης τους ατόμου.

Γι' αυτό και το επόμενο στάδιο της παροχής φροντίδας τελικού σταδίου αποτελεί μια εξίσου κρίσιμη φάση για αυτές τις κατηγορίες ασθενειών, όπως είναι η ρύθμιση και η αλλαγή προτεραιοτήτων σε σχέση με τον ασθενή και της κατάστασης της υγείας του, καθώς το θεραπευτικό και παρεμβατικό κομμάτι της φροντίδας μετατρέπεται σε ζήτημα ελέγχου των συμπτωμάτων υπό μια διαχειριστική σκοπιά (pain control, pain management¹²). Κατ' αυτό τον τρόπο, τίθεται ως αναγκαία η είσοδος, η συμμετοχή και η ανάμειξη όλων των άμεσων και έμμεσων φορέων δράσης και αποφάσεων (ασθενής, συγγενικό περιβάλλον, ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό), ούτως ώστε να επιτευχθεί κατά το δυνατότερο εφικτό, ο στόχος για: εφαρμογή μέτρων απάλυνσης πόνου, επικοινωνίας και συζήτησης, της κάλυψης κοινωνικοψυχολογικών αναγκών, σε όλο το φάσμα της φροντίδας τελικού σταδίου.

1.1.3. Αντιμετώπιση πόνου και συμπτωμάτων

Το πρώτο και κύριο χαρακτηριστικό σύμπτωμα που καλούνται οι ιατροί να αντιμετωπίσουν, προκειμένου να διασφαλιστεί η άνεση και η ηρεμία του πάσχοντος ατόμου κατά τη διεξαγωγή της φροντίδας τελικού σταδίου, είναι ο πόνος. Σε αυτό το επίπεδο τίθεται σε προτεραιότητα τους ο σωματικός πόνος¹³, καθώς ασκεί καταλυτική επίδραση στη συνολική οντότητα του ασθενούς. Αυτό σημαίνει ότι το άτομο δέχεται δριμύτατη μεταβολή τόσο στο «υλικό» όσο και στο ψυχικό του υπόβαθρο, και έτσι εντοπίζεται στη ψυχική διάσταση του μια έντονη βίωση του εαυτού του και της νόσου του, με συνέπεια την παράλληλη ανάπτυξη και ενός αντίστοιχου ψυχικού πόνου.

¹² Alison Coackley, John Ellershaw, 2007, p.106

¹³ Philip R. Muskin, MD, 1998, "The Request to Die-Role for a Psychodynamic Perspective on Physician-Assisted Suicide", *JAMA*, 279(4), p. 323

Η χορήγηση ενδοφλέβιων ουσιών και η πραγματοποίηση εξετάσεων ή παρατηρήσεων (π.χ. αιματολογικές εξετάσεις, παρακολούθηση αρτηριακής πίεσης κ.α.) για τον έλεγχο των εκάστοτε σωματικών συμπτωμάτων, που καταγράφονται ως έντονα άλγη, ναυτία, δύσπνοια, ανησυχία, ταραχή, νευρικότητα, δυσκολία κατάποσης και ούρησης, αιμορραγία και κατάπτωση, αποτελούν τον πιο συνήθη τρόπο ελέγχου των εν λόγω δειγμάτων¹⁴. Ειδικότερα, η ιατροφαρμακευτική αγωγή που ακολουθείται σε πρώτη φάση είναι η χορήγηση αναλγητικών, αντι-εμετικών, οπιοδών και ηρεμιστικών (μορφίνη, διαμορφίνη, αλφεντανίλη¹⁵ κ.α.) είτε υποδερμικά είτε από το στόμα, ενώ προηγουμένως απαιτείται η διακοπή άλλων μη, πλέον, αναγκαίων φαρμάκων, όπως αντι-υπερτασικά.

Ωστόσο, ο πόνος και όλα όσα συνθέτουν τοπ σκηνικό ενός ανίατου νοσήματος απαιτεί μια ολιστική οργάνωση. Κατ' αυτό τον τρόπο γίνεται λόγος για υπηρεσίες που προσφέρονται σε αυτά τα άτομα.

1.1.4. Παροχή Υπηρεσιών Υγείας Ασθενών Τελικού Σταδίου Θεραπεία ή όχι;

Πρωτεύων στόχος γι' αυτές τις κατηγορίες νόσων είναι η περίθαλψη, η άνεση και η μη εφαρμογή άσκοπων και αναποτελεσματικών θεραπειών που μπορούν, τελικά, να επιφέρουν αρνητικές συνέπειες. Σημαντικό ρόλο διαδραματίζουν τόσο η προσωπικές προτιμήσεις των πασχόντων όσο και οι κλινικές συνθήκες, τις οποίες καλούνται να διασαφηνίσουν οι θεράποντες ιατροί. Στο μεγαλύτερο κομμάτι της βιβλιογραφίας για τη δημόσια υγεία και την παροχή φροντίδας τελικού σταδίου, καθώς επίσης και μέσα από έρευνες σε ποικίλα μοντέλα εθνικών, υγειονομικών συστημάτων, έχουν ανακύψει πορίσματα που φωτίζουν ακόμα περισσότερο την γενικότερη πολιτική που ακολουθούν τα περισσότερα νοσοκομεία μιας χώρας και την προτίμηση των κοινωνικών μερών στο κομμάτι αυτό της υγείας. Συγκεκριμένα, οι καταγεγραμμένες υπηρεσίες που έχουν επικρατήσει στους ιατρικούς χώρους, βάσει μιας διαθεσμικής μελέτης¹⁶ σε Ευρώπη και Αμερική, είναι οι εξής: *φροντίδα τελικού σταδίου (end-of-life care)*, *μη ανάνηψη (DNR)*, *ανάνηψη, επέκταση της ζωής (life sustaining or prolongation of*

¹⁴ Alison Coackley, John Ellershaw, 2007, p.106

¹⁵ Alison Coackley, John Ellershaw, 2007, p.107

¹⁶ Joke Lemiengre, Bernadette Dierckx de Casterlé, Katleen Van Craen, Paul Schotsmans, Chris Gastmans, 2007, "Institutional Ethics Policies on Medical End-of-Life Decisions: A Literature Review", *Health Policy*, 83, p. 133

life) με παροχή υγρών (*hydration*), τροφής (*nutrition*) και αντιβιοτικών, ευθανασία, ανακουφιστική φροντίδα (*palliative care*), μη παροχή νοσοκομειακής περίθαλψης (*do-not-hospitalize*), απόσυρση ή συγκράτηση θεραπείας (*withdraw or withhold treatment*), διαχείριση συμπτωμάτων και πόνου (*pain, symptom control*), ιατρικώς υποβοηθούμενος θάνατος (*physician assisted death*), κατ' οίκον παροχή φροντίδας υγείας από ιατρικό, νοσηλευτικό προσωπικό (*nursing homes*).

Ο προσανατολισμός των περισσότερων νοσοκομειακών πολιτικών επικεντρώνεται σε τρεις κατηγορίες υπηρεσιών. Σε αυτές που αφορούν στις αποφάσεις για τον τρόπο εφαρμογής αντιμετώπισης ασθενών κατά το τέλος της ζωής τους (DNR, life sustaining, withdraw, withhold treatment), στην επιθετική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και του πόνου της ασθένειας (ιατροφαρμακευτική προσέγγιση) και στην επίσπευση του επικείμενου θανάτου (ευθανασία, υποβοηθούμενη αυτοκτονία).

Το διαδεδομένο, όμως, τρίπτυχο είναι: *διατήρηση ζωής ή μη ενίσχυση της παρούσας θεραπείας ή διακοπή της θεραπείας*. Κατά πόσο θεωρούνται ότι είναι έτοιμοι όλοι οι παράγοντες που εμπλέκονται στη διαδικασία της φροντίδας κατά το τέλος της ζωής του ασθενούς, ακόμα και οι γιατροί να διεκπεραιώσουν αυτό τον πολύπλοκο τομέα της; Κι αυτό επισημαίνεται, διότι αφενός το συγγενικό περιβάλλον απαιτεί από το ιατρικό προσωπικό ενός νοσοκομείου να κάνει τα αδύνατα δυνατά, ούτως ώστε το αγαπημένο τους πρόσωπο να παραμείνει όσο γίνεται στη ζωή, αφετέρου οι θεράποντες ιατροί έχουν να εξισορροπήσουν την ιατρική τους εμπειρία με τέτοιου είδους αιτήματα, ερχόμενοι σε ένα ηθικό προβληματισμό ως προς το πως θα συνεχίσουν με την φροντίδα των ατόμων. Για παράδειγμα, πως οφείλουν να ανταποκριθούν σε περιπτώσεις που ο άρρωστος έχει δώσει εντολή για μη απόπειρα επαναφοράς του στη ζωή σε περίπτωση αιφνίδιας ανακοπής. Εκεί ο ιατρός έχει να παλέψει ανάμεσα στα ιδεολογικά και ηθικά πρότυπα του κοινωνικού περίγυρου και στο σεβασμό των επιλογών του ασθενούς.

1.1.4.1. Παροχή φροντίδας για επιμήκυνση της ζωής μέσω τεχνητής παροχής τροφής και ένυδρων ουσιών

Η τροφή και το νερό κατέχουν, γενικότερα, ζωτική λειτουργία για την ανθρώπινη ζωή, αλλά και συμβολικό ρόλο στον τομέα της υγείας και της φροντίδας, ειδικότερα. Σε κάθε περίπτωση ασθένειας, η κάλυψη των αναγκών

αυτών αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της ιατρικής πρόνοιας και αυτή οφείλει να τις προσφέρει είτε αμιγώς ως τροφή και νερό είτε έντεχνα υπό τη μορφή ορού και θρεπτικών ουσιών. Οποιαδήποτε παράληψη τους θεωρείται ηθικά και δεοντολογικά ανεπίτρεπτη¹⁷.

Ανεξαρτήτως όλων των ανωτέρω, υπάρχει, πλέον, νομική βάση και κάλυψη των ιατρών να προτείνουν τον περιορισμό της τροφής και των υγρών, εφόσον αυτά παρέχονται κατά τεχνητό τρόπο, σε άτομα που δε δύνανται να υλοποιήσουν τέτοιου είδους ανάγκες από μόνα τους. Αυτό, φυσικά, δε μπορεί να πραγματοποιηθεί, εάν προηγουμένως δεν υπάρξει και η αντίστοιχη συναίνεση από την πλευρά των ασθενών ή της οικογένειάς τους. Στο πεδίο της φροντίδας τελικού σταδίου, η εξαίρεση αυτή βρίσκει πρόσφορο έδαφος, καθώς οι μη αναστρέψιμες καταστάσεις καθιστούν τη συγκεκριμένη ιατρική μέριμνα ως ανώφελη.

Για πολλούς, όμως, αυτή η μέθοδος έχει αρνητικό αντίκτυπο στον άρρωστο και στην οικογένειά του, υπό το σκεπτικό ότι σηματοδοτεί ένα είδος εγκατάλειψης τους και παράδοσης των ιατρικών εγχειρημάτων. Στην πραγματικότητα, η προβολή μιας τέτοιας αναγκαιότητας από την πλευρά των πάροχων υγείας ενδείκνυται σε ιδιαίτερες περιπτώσεις, όπως καταστάσεις για τις οποίες η συνέχιση του τεχνητού τρόπου λήψης τροφής και ενυδάτωσης του ασθενούς δεν μπορεί να αποβεί ούτε χρήσιμη για την μεταβολή της παθολογικής κατάστασης ούτε και στον ίδιο τον πάσχοντα, ούτως ώστε να νιώσει καλύτερα. Ένα τέτοιο παράδειγμα, συνιστούν οι ασθενείς που βρίσκονται σε προχωρημένο στάδιο καρκίνου, οι οποίοι, ενώ έχουν βελτιώσει το σωματικό βάρος και τη δύναμη τους-που είχαν θέσει ως απώτερους σκοπούς οι θεράποντες ιατροί τους- η διατήρηση της τεχνητής τροφοδοσίας καθίσταται γι' αυτούς όχι μόνο ανώφελη, αλλά και επιβαρυντική, καθώς πολλές φορές απαιτείται ρινογαστρικός, γαστρικός ή νηστιδικός σωλήνας που εισάγεται με επέμβαση που μπορεί να θέσει σε μεγάλο κίνδυνο τον ήδη επιβαρυνμένο οργανισμό του αρρώστου¹⁸. Συγκεκριμένα, μπορούν να προκληθούν επιπλοκές, οίδημα, καρδιοπνευμονικές εκκρίσεις και δύσπνοια. Επομένως, μπορεί να υπάρξει μια σχετική ελάττωση ή και παύση της παροχής θρεπτικών ουσιών σε πάσχοντα άτομα και ειδικά σε εκείνα που επίκεινται να αποβιώσουν σύντομα, καθώς μια τέτοια τακτική μπορεί να τα

¹⁷ ANA's Code of Ethics Project Task Force, 2000, 100(7), p. 69-72

¹⁸ Colleen Scalon, 2003, "Ethical Concerns in End-of-Life Care-When questions about advance directives and the withdrawal of life-sustaining interventions arise, how should decisions be made?", *AJN*, 103(1), p. 53

«ωφελήσει», ως προς τη διασφάλιση αξιοπρεπών στιγμών πριν το τέλος της ζωής τους. Αυτό σημαίνει ότι με τη μη λήψη υγρών, οι καρδιοπνευμονικές εκκρίσεις αποφεύγονται, οπότε και οι συνεχείς εμετοί και η ουρική ακράτεια. Ενώ, επιπλέον, η μη ενυδάτωση του ασθενούς εκκινεί μια διαδικασία παραγωγής ενδογενών, αναισθητικών ουσιών, όπως ενδορφίνης, που προκαλεί στο άτομο μια αίσθηση ηρεμίας, οδηγώντας το σε έναν «γαλήνιο» θάνατο¹⁹.

1.1.4.2. Μηχανική Υποστήριξη αναπνοής

Η μηχανική υποστήριξη του αναπνευστικού συστήματος συγκαταλέγεται στις απόπειρες του ιατρικού προσωπικού να διατηρήσει στη ζωή τα ασθενή άτομα που δε βρίσκονται σε θέση, από φυσιολογικής άποψης, να επιτελέσουν την αναπνευστική λειτουργία, με αποτέλεσμα να καθίστανται μηχανικώς εξαρτώμενα. Τέτοια περιστατικά αναφέρονται σε πάσχοντες που κατηγοριοποιούνται ως φυτικές καταστάσεις, με μόνη προσδοκία κάποια πιθανή ανάκαμψη τους ή την αιφνίδια κατάληξη τους.

Από τη σκοπιά τόσο του ιατρικού προσωπικού όσο και του οικογενειακού περιβάλλοντος, η παροχή αυτού του είδους φροντίδας κρίνεται ως η πλέον πιο ανώφελη υπηρεσία, καθώς ο ασθενής δε μπορεί να επιβιώσει διαφορετικά. Το μόνο που επιτυγχάνεται είναι η μη αλλαγή του σκηνικού εωστού ο ίδιος οργανισμός του αρρώστου να εξασθενήσει εντελώς ή να έχουν δοθεί εκ των προτέρων οδηγίες από τον ίδιο στους θεράποντες και την οικογένεια του για το ποια θα είναι η κατάληξη του, δηλαδή της διακοπής της μηχανικής υποστήριξης του.

Σε αυτή τη φάση, το έργο των ιατρών κρίνεται ως ιδιαίτερα δύσκολο και ηθικά πολύπλοκο, σε σχέση με τις υπόλοιπες διαδικασίες απόσυρσης ή η παρακράτησης μιας θεραπευτικής αντιμετώπισης. Η αιτία βασίζεται στο γεγονός ότι το αποτέλεσμα της παύσης της αναπνευστικής βοήθειας επιφέρει άμεσα το αποτέλεσμα του θανάτου, δημιουργώντας, έτσι, την αίσθηση ότι ο ιατρός πραγματοποιεί ενεργή ευθανασία, ενώ επίσης σε ορισμένα περιστατικά, ο ασθενής τυχάνει να συνεχίζει να αναπνέει αυτοδύναμα για ώρες²⁰. Αυτό

¹⁹ Charles F. von Gunten, Frank D. Ferris, Linda L. Emanuel, 2000, “Ensuring Competency in End-of-Life Care-Communication and Relational Skills”, *JAMA*, 284(23), p. 3053

²⁰ Colleen Scalon, 2003, p. 53

αναπτύσσει αμηχανία και ανησυχία στην ιατρική ομάδα, καθώς θα πρέπει εν συνεχεία να αποφασίσει για το εάν θα επιχειρήσουν να επαναφέρουν τον ασθενή.

1.1.4.3. Καρδιοαναπνευστική ανάνηψη ή όχι;

Στη νοσοκομειακή καθημερινότητα, τα ιατρικά μέλη επιτελούν σε συχνή βάση την άσκηση της καρδιοαναπνευστικής ανάνηψης (CPR) ή διαφορετικά γνωστή ως «ΚΑΑ», όπου με τη βοήθεια ενός απιδινωτή επαναφέρεται η λειτουργία της καρδιάς και της αναπνοής. Συνιστά μια τεχνική η οποία αποτελεί ορόσημο στη σύγχρονη ιατρική και ενδείκνυται μόνο για την μεταστροφή αιφνίδιων συμβάντων που μπορούν να λάβουν χώρα κατά τη διάρκεια μιας επέμβασης ή σε καρδιακή ανακοπή του ατόμου (που στη συνολική του κατάσταση είναι καθόλα υγιές) και που μπορούν να οδηγήσουν σε πρόωρο θάνατο. Έχει, επίσης, λάβει δημόσια αναγνώριση και κύρος για τη συνεισφορά της μέσα από την υπερβολική προβολή της από τα ΜΜΕ, έχοντας ως αποτέλεσμα την ενσωμάτωση και την μοντελοποίηση της στον κοινό νοο, ως μια εφαρμογή που μπορεί να ανατρέψει τη θανατηφόρα κατάληξη ενός ανθρώπου.

Αν και αποτελεί σωτήρια ιατρική φροντίδα για τα ανωτέρω πλαίσια, μεγάλη αμφισβήτηση έχει αρχίσει και δέχεται για τους ασθενείς τελικού σταδίου. Το ζήτημα που εξετάζεται είναι κατά πόσο είναι υποχρεωμένο το εκάστοτε ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό να διενεργεί καρδιοαναπνευστικές ανανήψεις, εφόσον η διάγνωση προβλέπει μη αναστρεψιμότητα της υγείας του αρρώστου. Νομικά και ηθικά, κάθε ιατρικό μέλος έχει ως καθήκον να παρέχει μέχρι τέλους τις ιατρικές του γνώσεις και απόπειρες για επαναφορά κάθε ασθενούς στη ζωή, ανεξαρτήτως της φύσεως του νοσήματος του. Μόνη εξαίρεση μπορεί να υπάρξει και πάλι, έπειτα από ρητή απόφαση του πάσχοντος για μη ανάνηψη του κατά το τελευταίο στάδιο της ζωής του είτε ο ιατρός του είναι σύμφωνος είτε όχι.

Στην πλειοψηφία τους οι θεράποντες ταυτίζονται με τη θέση που πρόσκειται στη μη καρδιοαναπνευστική επαναφορά των τερματικών περιπτώσεων. Λόγω εμπειρίας μπορούν και αναγνωρίζουν τη ματαιότητα της εν λόγω πρακτικής σε αντίστοιχες περιστάσεις, και μάλιστα θα ήταν κάτι που θα το επέλεγαν και για τον εαυτό τους εάν θα έπρεπε να αποφασίσουν για το τι οδηγίες θα έδιναν στην ιατρική ομάδα. Θα πρέπει, ωστόσο, να καθιστούν ξεκάθαρα τα επιχειρήματά τους, κυρίως απέναντι στους συγγενείς των αρρώστων, καθώς η διαδικασία της ΚΑΑ μπορεί εν μέρει να ενέχει βήματα ζωτικής σημασίας (π.χ. πρόκληση καρδιακού σοκ, εισαγωγή αναπνευστικού μηχανισμού),

δημιουργώντας μια ψευδαίσθηση και μια, δίχως νόημα, αισιοδοξία για επανένταξη του κοντινού τους προσώπου στους ρυθμούς της ζωής, αλλά το μόνο τελικά που επιτυγχάνεται είναι η σωματική και ψυχική επιβάρυνση του ατόμου. Γι' αυτό, λοιπόν, ο ιατρός θα πρέπει να κατέχει εκείνα τα επικοινωνιακά μέσα που να του επιτρέπουν τη μετάδοση μιας ακριβούς πρόγνωσης με τα αντίστοιχα, σαφή πορίσματα της και τέλος την ικανότητα να τα «διαπραγματευτεί» συνυπολογίζοντας την ιδιαιτερότητα, τα ερωτήματα, την ανησυχία και τα διλήμματα της κάθε φορά ξεχωριστής περίπτωσης.

Η απόφαση, όμως, βαραίνει και τον ίδιο τον ασθενή, καθώς η επίγνωση του ότι σε κάποιο στάδιο της πορείας της ασθένειας του πρόκειται να επιδεινωθεί σε τέτοιο βαθμό όπου θα χρειαστούν να τον επαναφέρουν στη ζωή ή όχι (ανάλογα στο τι έχει συναινέσει), επιφέρει ποικίλες επιπτώσεις, και το θέμα της συζήτησης και της ανάλυσης των παραμέτρων που συνοδεύουν αυτή την κατηγορία νόσων επιβάλλεται ως μια σταθερή αξία.

Καταρχήν, ενέχεται πάντοτε ο κίνδυνος ότι ακόμα και εάν επαναφέρουν οι ιατροί την καρδιοαναπνευστική του λειτουργία, πάντοτε ελλοχεύει ο κίνδυνος των νευρολογικών επιπτώσεων αυτής της εφαρμογής, χωρίς αυτό, βέβαια, να αποτελεί πάτημα για απόψεις που αφορούν στα μη περαιτέρω εγχειρήματα της νοσοκομειακής ομάδας για ΚΑΑ. Διότι, έχουν παρατηρηθεί στάσεις ιατρών, οι οποίοι, δεδομένου ότι ο ασθενής έχει συναινέσει στη μη παροχή πρώτων βοηθειών, δεν διατηρούν έναν αυξητικό ή έστω σταθερό ρυθμό αντιμετώπισης των συμπτωμάτων του εν λόγω ασθενούς, μη παρέχοντας του, έτσι μια πιο «επιθετική» ιατροφαρμακευτική περίθαλψη.

Συνεπώς, τι είναι τελικά πιο ωφέλιμο για τον πάσχοντα; Το βέβαιο είναι ότι ο ιατρός οφείλει να προβεί σε ΚΑΑ, εφόσον δε θα προκληθεί οποιαδήποτε νευρολογική ζημία που θα επιβαρύνει τη συνειδησιακή ικανότητα του ατόμου, καθώς μπορούμε να κάνουμε λόγο για επίτευξη της επιμήκυνσης της ζωής του, αλλά σε αυτό μπορεί να ενταχθούν με τους ίδιους όρους όλες εκείνες οι περιπτώσεις των φυτικών καταστάσεων. Είναι, ωστόσο, αυτή η ζωή άξια, υπό την έννοια και την οπτική πορείας του βίου του²¹; Αποτελεί ιατρικό επίτευγμα το να καταστήσεις έναν ασθενή -που πρόκειται να καταλήξει εάν κάνεις διακοπή καρδιοπνευμονικής ανάνηψης του- «φυτό», από το να τον «αφήσεις» να πεθάνει αξιοπρεπώς;

²¹ S. Holm, E.O. Jorgensen, 2001, "Review Article, Ethical Issues in Cardiopulmonary Resuscitation", RESUSCITATION, 50, p. 136

Και το ερώτημα παραμένει: ναι ή όχι στην ανάνηψη ασθενών στα τελευταία λεπτά της ζωής τους; Πολλοί θέτουν ως πρακτικό και ηθικό κριτήριο το κατά πόσο οι πρώτες βοήθειες μπορούν να εξασφαλίσουν την επιβίωση ή όχι του ατόμου. Ορισμένοι θεράποντες ιατροί καταγράφουν περιστατικά ως «μη παροχή καρδιοαναπνευστικής ανάνηψης» δίχως να ενημερώνουν τα άτομα, εάν γνωρίζουν ότι οποιαδήποτε προσπάθεια θα είναι «θανατηφόρα» γι' αυτά. Πως, όμως, ορίζεται ο βαθμός επιβίωσης και θνησιμότητας; Υπάρχουν παραδείγματα όπου ο ασθενής κερδίζει από μια βδομάδα έως και ένα χρόνο επιπλέον ζωής. Υπάρχει όμως και ασθενής που μετά την ανάνηψη του επέζησε λίγες ώρες ή και μερικά λεπτά. Το κριτήριο, λοιπόν, είναι σχετικό και διφορούμενο, διότι η πλευρά των ιατρών θα συνιστούσε την διακοπή παροχής καρδιοαναπνευστικής υποστήριξης. Κάποιος πάσχον, ωστόσο, ως άλλοτε «θανατοποινίτης» να επιθυμεί έστω κι ένα παραπάνω δευτερόλεπτο ζωής πριν την «εκτέλεση» της «καταδίκης» του.

Έτσι, παρατηρείται μια γενικότερη στάση των ιατρικών ή και συγγενικών μελών να αποδίδουν μεγάλη αξία στην τεχνική της ΚΑΑ όταν ο άρρωστος βρίσκεται σχετικά σε καλύτερη κατάσταση από κάποιον που πάσχει από μια σοβαρότερη ασθένεια. Αυτή η απόφαση, λοιπόν, εξαρτάται από παράγοντες, όπως: η ηλικία, η διανοητική κατάσταση, οι κοινωνικές περιστάσεις, η εμφάνιση κακοηθειών όγκων και το ενδεχόμενο και ο κίνδυνος της επικείμενης αποβίωσης, που δε διακρίνονται τόσο για την ιατρική τους βασιμότητα όσο για τον άξονα απόφασης για το τι ανταποκρίνεται καλύτερα στην ποιότητα ζωής του κάθε ασθενούς-ατόμου, επιβεβαιώνοντας και ενισχύοντας την επικρατούσα άποψη για ένταξη των ασθενών στον τρόπο λήψης αποφάσεων, όπως θα δούμε και πιο συγκεκριμένα παρακάτω. Αυτό, βέβαια, μπορεί να προκαλέσει ένα επιπλέον άγχος στον ασθενή που μπορεί και να επιδεινώσει την κατάσταση του, καθώς έρευνες δείχνουν ότι πολλοί πάσχοντες είναι διστακτικοί στο να δώσουν εκ των προτέρων εντολές στους ιατρούς τους με το φόβο ότι εάν προκύψουν νέα ιατρικά δεδομένα που μπορούν να βελτιώσουν ή ακόμα και να θεραπεύσουν την υγεία τους, έχοντας βάλει την «ταμπέλα» *DNR(do-not-resuscitate)*, θα στερηθούν αυτό το «προνόμιο»²².

Σύμφωνα με έρευνες, όμως, που είχαν ως κεντρικό ζήτημα τους την ποιότητα της παροχής φροντίδας τελικού σταδίου, πολλοί ασθενείς εντόπιζαν

²² Joline L. T. Chen, Jonathan Sosnov, Darleen Lessard, Robert J. Goldberg, 2008, "Impact of Do-not-Resuscitation Orders on Quality of Care Performance Measures in Patients Hospitalized with Acute Heart Failure", *American Heart Journal*, 156(1), p. 82

μέσα από τη διαδικασία της παροχής οδηγιών για το τι επιθυμούν να πραγματοποιήσουν τα μέλη της ιατρικής ομάδας όταν η πρόοδος της αρρώστιας τους θα επιφέρει και το θάνατο, μια αίσθηση αυτοκαθορισμού και αυτοελέγχου. Ένωσαν περισσότερο υπεύθυνα και διατεθειμένα να ορίσουν τα ίδια την ύπαρξη τους και να προσπαθούν για το καλύτερο μέρα με τη μέρα, έχοντας πρώτα εξασφαλίσει το καλύτερο «τέλος» γι' αυτούς και έχοντας απαλλάξει τους ιατρούς και την οικογένεια τους από το ηθικό βάρος της απόφασης²³. Κατ' αυτό τον τρόπο πληρείται ο σεβασμός στην αυτόνομη βούληση του ατόμου και τη διασφάλιση της επαρκέστερης και ωφελιμότερης παροχής φροντίδας υγείας.

1.1.4.4. Ιατρικώς υποβοηθούμενη αυτοκτονία, επίσπευσης θανάτου και ευθανασία

Μέσα από αυτό το φάσμα καταστάσεων, πολλοί είναι οι ασθενείς που εκφράζουν την επιθυμία για επίσπευση του θανάτου τους είτε μέσω ευθανασίας (άμεση συμμετοχή ιατρού στην πρόκληση θανάτου χορηγώντας ο ίδιος τη θανατηφόρα ουσία ή αποσύροντας την ιατρική ή μηχανική ή φαρμακευτική υποστήριξη) είτε μέσω ιατρικώς υποβοηθούμενης αυτοκτονίας (έμμεση συμμετοχή γιατρού δίνοντας στον ασθενή να λάβει ο ίδιος την ουσία που θα τον οδηγήσει στο θάνατο).

Οι περισσότερες προσεγγίσεις του εν λόγω ζητήματος, επικεντρώνουν την απαίτηση του ατόμου να πεθάνει, εξαιτίας του σωματικού πόνου ή και της προάσπισης των υποκειμενικών αξιών του, όπως είναι ένας αξιοπρεπής θάνατος, ενώ η βάση της θεμελίωσης τέτοιων ζητημάτων έγκειται στην έλλογη δυνατότητα ενός ασθενούς, ώστε να μπορέσει ένας γιατρός να προβεί στην εν λόγω μέθοδο, όπως γίνεται στην Ολλανδία, όπου το 2,5% των θανάτων προέρχεται από ευθανασία ή ιατρικώς υποβοηθούμενη αυτοκτονία²⁴. Από την πλευρά των ιατρών, όμως, υπάρχει μια διφορούμενη αντιμετώπιση του ζητήματος, κυρίως, σε ό,τι έχει να κάνει με το ρόλο του ειδικού σε περιπτώσεις ασθενών τελικού σταδίου, που ζητούν από το θεράποντα ιατρό να τους επιφέρει το θάνατο, και των κινήτρων που ωθούν τα ίδια τα άτομα στο να εκφέρουν μια τέτοια επιθυμία. Πολλές απόψεις υπέρ της ευθανασίας στηρίζονται στο ότι αυτή η οπτική αποτελεί αναπόσπαστο ατομικό δικαίωμα και δε μπορεί κανείς να σταθεί

²³ Kerry W. Bowman, Douglas K. Martin, Peter A. Singer, 2000, "Quality End-of-Life Care", *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 6(1), p. 53

²⁴ Philip R. Muskin, MD, 1998, p. 323

εμπόδιο, εφόσον ο καθένας από εμάς αποτελεί ηθικά αυτόνομο και ώριμο πρόσωπο που μπορεί να οργανώνει ή ακόμα και να τερματίζει τη ζωή του με όποιο τρόπο και μέσο αυτό επιθυμεί (διατύπωση επιθυμίας ασθενούς όταν η συνειδησιακή του υπόσταση παραμένει ακέραια ή έχει προβλέψει εγγράφως τις επιθυμίες του, εξουσιοδοτώντας τα κοντινά του πρόσωπα να τους εκπροσωπήσουν στον ιατρό και να απαιτήσουν το θάνατο του). Οι λόγοι, που καταγράφονται και για τους οποίους οι περισσότεροι ασθενείς τελικού σταδίου επιθυμούν το θάνατο τους, είναι κυρίως η μη ανοχή τους στο να είναι εγκλωβισμένοι μέσα σε μια μονάδα εντατικής θεραπείας και απλά να περιμένουν το τέλος, οι αφόρητοι σωματικοί πόνοι, η μη επιθυμητή εξάρτησή τους από μηχανική υποστήριξη και η ατομική στάση απέναντι στη ζωή και στο θάνατο.

Ο ολλανδικός νόμος για τον «τερματισμό της ζωής κατ' απαίτηση και την υποβοηθούμενη αυτοκτονία» [«Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act»] «νομιμοποιεί» την ενεργητική ευθανασία και την ιατρικά υποβοηθούμενη αυτοκτονία, προσδιορίζοντας καταρχάς τα αντικειμενικά κριτήρια για τη νόμιμη υποβολή του αιτήματος του ασθενούς, για τη διαπίστωση και τήρηση των οποίων είναι επιφορτισμένος ο θεράπων ιατρός. Από αυτά επισημαίνουμε: α) το εθελούσιο και ώριμο αίτημα του ασθενούς, β) το ανυπόφορο της βασάνου και την έλλειψη κάθε πιθανότητας βελτίωσης, γ) το κοινό συμπέρασμα ιατρού και ασθενούς ότι δεν υφίσταται άλλη εύλογη εναλλακτική λύση, αλλά και δ) την αναγκαία προσφυγή στη γνώμη τρίτου ιατρού, ο οποίος θα αποφανθεί για τα παραπάνω. Το νομοθέτημα δίνει τη δυνατότητα στον ασθενή άνω των 16 ετών να υποβάλλει γραπτή δήλωση, με την οποία δηλώνει την επιθυμία του για ευθανασία, η οποία λαμβάνεται υπόψη και γίνεται σεβαστή βάσει των παραπάνω σε περίπτωση που ο ασθενής περιέλθει σε κατάσταση που αδυνατεί πλέον να εξωτερικεύσει τη βούλησή του. Στη συνέχεια ο νόμος προβλέπει αλλαγές στον Ποινικό Κώδικα, με τις οποίες η ευθανασία και η ιατρικά υποβοηθούμενη αυτοκτονία καθίστανται λόγοι άρσεως του αδικού για τα αδικήματα της ανθρωποκτονίας από οίκτο και της συμμετοχής στην αυτοκτονία, προκειμένου για τους ιατρούς που θα δράσουν τηρώντας τα παραπάνω κριτήρια του νόμου και αποδεχόμενοι το αίτημα του ασθενούς.

Πως μπορεί, όμως, η νομιμοποίηση της ευθανασίας να διακρίνει τα αντικειμενικά αυτά κριτήρια που εν συνεχεία αποδεικνύονται ότι δεν πληρούνταν στο έπακρο τους. Συγκεκριμένα, σε αναφορές περιπτώσεων ασθενών τελικού σταδίου (200 ασθενείς) ένα ποσοστό 44% εξέφραζε περιστασιακά την επιθυμία

του να επέλθει ο θάνατος του όσο το συντομότερο γίνεται, ενώ ένα 9% επιθυμούσε έντονα και επίμονα να πεθάνει²⁵. Σημαντικές έρευνες διαπιστώνουν ότι υπάρχει μια άρρηκτη συσχέτιση των εν λόγω διαθέσεων με ψυχολογικές καταβολές ή πιο συγκεκριμένα με καταθλιπτικά σύνδρομα, κυρίως σε άτομα που έχουν προσβληθεί από τον ιό HIV- 63%- ή που πάσχουν από κάποια μορφή καρκίνου και που επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό την ψυχοσωματική τους ακεραιότητα. Η κατηγορία αυτών των παθήσεων έχει σχέση με τη γενικότερη κοινωνική οργάνωση και υποστήριξη, καθώς ο ιός HIV από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης και του τρόπου μετάδοσης του έχει αποτελέσει κοινωνικό ζήτημα -σε επίπεδο δημόσιας υγείας- οδηγώντας τα μέλη των εκάστοτε κοινωνικών μορφωμάτων να διατηρούν μια «ρατσιστική», προκατειλημμένη στάση, στιγματίζοντας και περιθωριοποιώντας τα πάσχοντα άτομα. Τα ζητήματα που αφορούν την ασθένεια του καρκίνου, πάλι, εκκινούν από μια πιο στενή κοινωνική δομή, όπως είναι η οικογένεια, ο γιατρός και το ιατρικό προσωπικό, και από το ίδιο το άτομο, όπου λόγω της ίδιας της φύσης ορισμένων μορφών της ασθένειας μπορούν να το καθηλώσουν σε ένα κρεβάτι ενός νοσοκομείου ή ενός δωματίου, έχοντας άμεσα ανάγκη την ιατρική ομάδα και τα συγγενικά πρόσωπα για τη συντήρηση και υποστήριξη τους. Κατ' αυτό τον τρόπο, αναπτύσσεται στρες, άγχος, ενοχικά συναισθήματα, συναισθήματα απελπισίας και κατάθλιψη, φτάνοντας το 25% των καρκινοπαθών να έχει ρωτήσει το θεράποντα γιατρό τους για την επιλογή της συντόμευσης του θανάτου τους²⁶.

Έτσι, λοιπόν, είναι εμφανές, ότι ο ολλανδικός νόμος σχετικά με τη νομιμοποίηση της ευθανασίας δεν ρυθμίζει την άσκηση ενός δικαιώματος του ασθενούς, ούτε καν συνιστά ένα ειδικό ποινικό νόμο που εκκινεί από την αναγνώριση ως επιτρεπτής μίας πράξης αυτοπροσβολής. Αντίθετα, έχει έντονα «ιατροκεντρικό» χαρακτήρα, καθώς ρυθμίζει εξαντλητικά την ποινική ευθύνη του θεράποντος ιατρού, απηχώντας θέσεις του δημόσιου διαλόγου για την ευθανασία και τον εύλογο φόβο της κοινής γνώμης για τη δυνατότητα ύπαρξης καταχρήσεων. Από την άλλη πλευρά, προάγει τη συνεργασία ιατρού και ασθενούς και αποφεύγει κάθε ρύθμιση που θα εμπεριείχε στοιχεία εκτίμησης της «αξίας» της ζωής από τρίτο μέρος.

²⁵ Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, 1995, "Desire for death in the terminally ill", *Am J Psychiatry*, 152, p. 1185-1191

²⁶ Emmanuel EJ, Fairclough DL, Daniels ER, Clarridge BR, 1996, "Euthanasia and Physician-Assisted Suicide: Attitudes and Experiences among Oncology Patients, Oncologists and the General Public", *Lancet*, 347, p. 1805-1810

Ωστόσο, «πρωτοπόρα» χώρα στην πρακτική της ευθανασίας αποτελεί η Ελβετία, η οποία «για λόγους συμπόνιας και χωρίς προσωπικό όφελος» επιτρέπει από το 1942 τον πρόωρο τερματισμό της ζωής ενός σοβαρά πάσχοντα ασθενούς. Σε αντίθεση όμως με την Ολλανδία και τη Γερμανία, δεν επιτρέπεται ο ίδιος ο γιατρός να χορηγήσει τη θανατηφόρα δόση. Μπορεί όμως να γράψει τη συνταγή και να προετοιμάσει το φάρμακο (π.χ. ένα κοκτέιλ βαρβιτουρικών), το οποίο θα πρέπει να πάρει μόνος του ο ασθενής. Τη νομοθεσία της χώρας αξιοποιεί και η *Dignitas* για να προσφέρει υπηρεσίες σε ανθρώπους από όλο τον κόσμο. Η οργάνωση-κλινική προσφέρει στα μέλη της από το 1998 τη δυνατότητα δημιουργίας «Διαθήκης Πρόθεσης Ζωής». Με αυτήν, οι ασθενείς ή όσοι πιθανά ασθενήσουν στον μέλλον, αποφασίζουν σε περίπτωση που η υγεία τους φτάσει σε κρίσιμο σημείο, τον τρόπο με τον οποίο θέλουν να τους αντιμετωπίσουν οι γιατροί. Έτσι, στην περίπτωση, για παράδειγμα, που πέσουν σε κώμα ή μείνουν παράλυτοι με αφόρητους πόνους, επιλέγουν αν θα θέλουν να συνεχίσουν να ζουν ή αν θα προτιμήσουν να δώσουν τέλος στη ζωή τους. Στα μέλη της *Dignitas* που έχουν επιλέξει με τη διαθήκη τους να τελειώσουν τη ζωή τους, προσφέρεται η δυνατότητα αυτό να γίνει με ένα θανατηφόρο κοκτέιλ που θα τους ετοιμάσουν οι γιατροί της κλινικής²⁷.

Οι ενστάσεις των αντιτιθέμενων στην ευθανασία επικεντρώνονται -πέραν από την πατερναλιστική εκδοχή της υποχρέωσης «απόλυτης» προστασίας της ζωής- στη ρεαλιστική εκτίμηση για τις δυνατότητες κατάχρησης από συγγενείς, ιατρούς και νοσηλευτές, ακόμα και, εμμέσως, από την πλευρά ασφαλιστικών εταιρειών και ταμείων, που θα ασκούν ψυχολογική πίεση σε ασθενείς καταπονημένους αλλά και ευάλωτους σε προσωπικό και οικονομικό επίπεδο. Επίσης, επιμένουν στην πρόοδο της ιατρικής και της φαρμακευτικής που, με τη συνδρομή ίσως άλλων δυνάμεων, μπορούν να κάνουν θαύματα σε καταστάσεις που φαίνονταν απέλπιδες. Κυρίως, όμως, οι πολέμιοι της ευθανασίας, ιδίως δε της ενεργητικής ευθανασίας, αντιτάσσουν τις παρούσες δυνατότητες της ιατρικής, η οποία κρίνεται ως «ένα επάγγελμα με εγγενή ηθικό χαρακτήρα²⁸», ως επιστήμη και νοσηλευτική πρακτική ικανή, να προσφέρει επαρκή φροντίδα απάλυνσης του πόνου («ανακουφιστική φροντίδα - «palliative care») και να περιθάλπει με επιμέλεια τους βαριά άρρωστους. Ορισμένοι δεν διακρίνουν μεταξύ παθητικής και ενεργητικής ευθανασίας, αποδίδοντας την ίδια απαξία και στις δύο μορφές, διότι,

²⁷ <http://exandas.ert.gr/eythanasia/ntigknitas-i-kliniki-tis-aytoktonias-/ntigknitas-i-kliniki-tis-aytoktonias.htm>

²⁸ LEON R.KASS, Why doctors must not kill, in *Birth to Death*, όπ.π. (σημ 17), σ. 239

όπως έχει υποστηριχθεί, όταν σκοπός μιας ιατρικής απόφασης είναι η επίσπευση του θανάτου, αυτό οπωσδήποτε κι εάν εκδηλώνεται έχει το ίδιο ουσιαστικό ηθικό και πρακτικό περιεχόμενο.

Σε ό,τι αφορά τους, αναμφισβήτητα υπαρκτούς, κινδύνους κατάχρησης κρίνεται ορθή η θέση ότι η ισχυρότερη αποτρεπτική εγγύηση είναι να καταστήσουμε διαφανείς τις ιατρικές αποφάσεις για το τέλος της ζωής. Αυτό σημαίνει να εστιάσουμε στη συναίνεση του ασθενούς και να εξειδικευτούν στο νόμο οι ειδικές αντικειμενικές προϋποθέσεις και εγγυήσεις σχετικά με τη διαπίστωση της βαρύτητας της κατάστασης, με τη συνεργασία ιατρού και ασθενούς, περισσότερο δε ως προς το γνήσιο και σταθερό χαρακτήρα του αιτήματος του ασθενούς. Τι ασφαλιστικές δικλείδες υπάρχουν για να αποφύγουμε το γνωστό “*slippery slope*” που έρχεται να μας ταρακουνήσει ως προς το ότι η ευθανασία είναι αμφισβητήσιμη ιατρική πρακτική και κοινωνικά λεπτή για την ενσωμάτωση της στο νομικό πλαίσιο και τον πολυσύνθετο κοινωνικό νομο. Κι αυτό διότι στην περίπτωση της ελβετικής κλινικής *Dignitas* παρότι, όπως υποστηρίζει, ακολουθεί αυστηρές διαδικασίες και προδιαγραφές, έχουν υπάρξει περιπτώσεις κατά τις οποίες ασθενείς επέλεξαν την κλινική για να αυτοκτονήσουν χωρίς να πάσχουν από ανίατη ασθένεια.

Συγκεκριμένα, τον Μάιο του 2005, μία Γερμανίδα 69 ετών προμηθεύτηκε από το γιατρό της ψεύτικα έγγραφα που ανέφεραν ότι έπασχε από κίρρωση του ήπατος και απευθύνθηκε στην εν λόγω κλινική, όπου και έδωσε τέλος στη ζωή της. Στη συνέχεια η «απάτη» της ανακαλύφθηκε καθώς κατά τη νεκροψία της αποδείχθηκε ότι σωματικά ήταν απόλυτα υγιής. Αμέσως, διεξήχθησαν έρευνες για την ευθύνη της κλινικής, η οποία και ισχυρίστηκε ότι δεν έφερε καμία ευθύνη, εφόσον η ασθενής είχε έγγραφες αποδείξεις ότι έπασχε από ανίατη ασθένεια. Ωστόσο, ο γιατρός που της έφτιαξε το θανατηφόρο κοκτέιλ φαρμάκων αυτοκτόνησε. Σε μία άλλη περίπτωση, ένα ζευγάρι Άγγλων έδωσε τέλος στη ζωή του στην *Dignitas* χωρίς να πάσχει κανείς από τους δύο από ανίατη αρρώστια. Η οικογένεια του ζευγαριού κατηγόρησε την *Dignitas* για το ότι τους δέχτηκε και τους βοήθησε να αυτοκτονήσουν²⁹.

Ως αντιστάθμισμα, στην απόγνωση των ατόμων που πάσχουν από ανίατα νοσήματα και στο μονόδρομο που δημιουργείται πολλές φορές προς την

²⁹ <http://exandas.ert.gr/eythanasia/ntigknitas-i-kliniki-tis-aytoktonias-/ntigknitas-i-kliniki-tis-aytoktonias.htm>

ευθανασία, αποτελεί και η παροχή μιας εναλλακτικής παροχής φροντίδας τελικού σταδίου που θα δούμε αμέσως παρακάτω.

1.1.5. Παρηγορητική Ιατρική-Φροντίδα (Palliative Medicine-Care)

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ), βάσει ερευνών που συμπεριλαμβάνουν 52 χώρες που εντοπίζονται στον Ευρωπαϊκό χώρο και στον ευρύτερο ανεπτυγμένο κόσμο, παρατηρεί τη δριμύτατη αύξηση του ηλικιακού ορίου θνησιμότητας, μαρτυρώντας ότι οι εν λόγω πληθυσμοί ολοένα γερνούν και θα συνεχίζουν να γερνούν. Ο μέσος όρος ηλικίας ζωής των ατόμων έχει αυξηθεί από τα 60 χρόνια στα 65 και άνω³⁰, κι αυτό χάρη στη βελτίωση που έχει επιτευχθεί στις δομές και την οργάνωση της δημόσιας υγείας. Στον τομέα αυτό συμπεριλαμβάνονται η οπτική της πρόληψης, όσον αφορά τις μολυσματικές ασθένειες, και της εφαρμογής *τεχνολογικών ιατρικών καινοτομιών* που μείωσαν την αναλογία θανάτου στην παιδική ηλικία και πρώιμη ενηλικίωση.

Οι ανωτέρω παράγοντες, όμως, δεν επέφεραν μεταβολή μόνο στο προσδόκιμο ζωής των ανθρώπων, αλλά και στο είδος της ασθένειας από την οποία μπορεί να υποφέρουν ή να πεθαίνουν. Κατ' αυτό τον τρόπο, πολλά άτομα, πλέον, καταλήγουν από νοσήματα που έχουν χρόνια ιδιότητα, όπως είναι η καρδιακή ανεπάρκεια, αναπνευστικές, εγκεφαλοαγγειακές ασθένειες (π.χ. εγκεφαλικά) και καρκίνος, εγείροντας αιτήματα για διεύρυνση και ενίσχυση των μέτρων κάλυψης της «νέας» και ειδικής κατηγορίας ασθενών. Αυτό σημαίνει μια διαφορετική προσέγγιση απέναντι στο κομμάτι της φροντίδας κατά το τέλος της ζωής, πέρα των προαναφερθέντων υπηρεσιών υγείας. Κι αυτό διότι, όσο τα υποκείμενα βρίσκονται όλο και εγγύτερα στο θάνατο, βιώνοντας τα συμπτώματα του, ο τρόπος αντιμετώπισης και επικοινωνίας τους σε σχέση με το θεράποντα ιατρό και τους συγγενείς τους μεταστρέφεται πλήρως, εξαιτίας όλων των σωματικών, ψυχολογικών και κοινωνικών προβλημάτων που ανακύπτουν και επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό την απαιτούμενη «*ποιότητα ζωής*».

Το να πλησιάζει κάποιος προς το τέλος της ζωής του αποτελεί μια προσωπική υπόθεση και μάλιστα είναι σωματικά και συναισθηματικά απαιτητική. Πάσχοντες και συγγενικό περιβάλλον συχνά χρειάζονται μια ιδιαίτερα ευαίσθητη ανταπόκριση και βοήθεια από το ιατρικό προσωπικό κατά τη διάρκεια αυτής της φάσης, ενώ επίσης η παροχή φροντίδας υγείας θα πρέπει να είναι προσαρμοσμένη με τέτοιο τρόπο ώστε να της επιτρέπεται να αποκρίνεται άμεσα

³⁰ W.H.O Europe, 2004, "Better Palliative Care for Older People", www.euro.who.int, p.10

σε οποιαδήποτε μεταβολή ή αύξηση των αναγκών των ατόμων αυτών³¹. Αυτό απαιτεί, πάντα, τη διασφάλιση καλού ελέγχου του πόνου και των συμπτωμάτων, άνεση, διακριτική και ευαίσθητη επικοινωνία, διαυγή πληροφορία και συναφή παροχή φροντίδας³², ούτως ώστε οι ασθενείς αυτοί να βιώσουν τις τελευταίες τους στιγμές βλέποντας ένα νόημα μέσα σε αυτές και η οικογένεια τους να δεχθεί μια μετέπειτα ηθική υποστήριξη. Συγκεκριμένα, ορισμένους ανθρώπους τους απασχολεί περισσότερο η απάλυνση του σωματικού πόνου ως απόρροια της ασθένειας, καθώς είναι αυτό που ασκεί μεγαλύτερη επίδραση στην καθημερινή τους ζωή και δραστηριότητα. Άλλοι πάλι, επιθυμούν την αντιμετώπιση της νόσου τους με τέτοιο τρόπο που να προσιδιάζει στα θρησκευτικά και ιδεολογικά τους πρότυπα, επιτυγχάνοντας έτσι μια περισσότερη ψυχική ανάταση και αγαλλίαση.

Οι απόψεις των ασθενών ποικίλουν και διαφοροποιούνται, πράγμα εύλογο, διότι κάθε άνθρωπος διακρίνεται για τη μοναδικότητά του. Ωστόσο, μέσα στο πλήθος των περιπτώσεων, οι ειδικοί εντοπίζουν μια σύγκλιση, ως προς το ποιες είναι οι κυριότερες ανησυχίες αυτής της ομάδας αρρώστων. Έτσι, λοιπόν, το φάσμα των προβλημάτων περιορίζεται στην έντονη επιθυμία των ατόμων αυτών να έχουν άμεση και συχνή επικοινωνία με όσους εμπλέκονται στο πρόγραμμα της παροχής υγείας, ούτως ώστε να προληφθεί ή και να αντιμετωπιστεί η εμφάνιση άγχους, στρες και κατάθλιψης.

Μέσα σε αυτό το πλαίσιο, εκκινεί ο προβληματισμός, ως προς το πώς ή πως θα έπρεπε να αντιμετωπίζεται η συγκεκριμένη ομάδα ανθρώπων στους τελευταίους μήνες της ζωής τους. Μία έρευνα του πανεπιστημίου του Harvard³³ αναφέρει ότι όσο και εάν η ιατρική τεχνολογία προχωρά και εξάγει αξιόλογες και αποτελεσματικές πρακτικές για τη θεραπεία των ασθενειών, το ζήτημα του θανάτου, ευλόγως, παραμένει στη σκέψη όλων μας. Ανεξάρτητα από τις πολιτισμικές καταβολές μας, οι περισσότεροι άνθρωποι επιθυμούν να έχουν έναν «αξιοπρεπή» θάνατο.

Ωστόσο, ήδη από τη δεκαετία του 1960³⁴ έχει αρχίσει να αναδύεται μια διαφορετική διάσταση της φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου και εμφανίζεται συχνά με τον όρο **Παρηγορητική-Ανακουφιστική Φροντίδα – ΠΑΦ (palliative care)** και έχει φτάσει σήμερα στο σημείο της σύστασης *Ευρωπαϊκού Οργανισμού*

³¹ W.H.O Europe, 2004, p. 9

³² W.H.O Europe, 2004, p. 9

³³ Harvard Medical School, 2008, στο “*Harvard Θέματα Υγείας*”, «Επιλέγοντας μια υπηρεσία παρηγορητικής και ανακουφιστικής φροντίδας (hospice)», *Γυναικολογία, τεύχος 23, ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ*

³⁴ David Clark and Carlos Conteno, 2006, “Palliative Care in Europe: An Emerging Approach to Comparative Analysis”, *Clinical Medicine*, 6(2), p. 197

Παρηγορητικής Φροντίδας³⁵ (ΕΟΠΦ) και ειδικών προγραμμάτων παροχής παρηγορητικής-ανακουφιστικής ιατρικής στις ΗΠΑ³⁶. Οι λόγοι για τους οποίους έχει αρχίσει η ΠΑΦ και κερδίζει έδαφος σε σχέση με τις υπόλοιπες διαδικασίες είναι, κυρίως, ηθικοί (προστασία των ανθρώπινων, ατομικών δικαιωμάτων, όπως της ζωής, της αξιοπρέπειας, της ελευθερίας επιλογής και της ενήμερης συγκατάθεσης), ψυχολογικοί (μη βίωση της εμπειρίας από τον ασθενή, ως να είναι αποκομμένος, εγκαταλελειμμένος σε ένα ψυχρό και απρόσωπο νοσοκομειακό περιβάλλον, περιμένοντας, απλώς, να πεθάνει ή νιώθοντας ότι είναι βάρος στην κοινωνία και στο οικογενειακό του περιβάλλον, μη φόρτιση της συναισθηματικής του κατάστασης, οδηγώντας τον σε αιτήματα επίστευσης του θανάτου του) και κοινωνικοί (προώθηση της κοινωνικής συνοχής, μέσω της οργάνωσης δομών πρόνοιας και φροντίδας για ασθενείς τελικού σταδίου, όπως είναι η παροχή παρηγορητικής ιατρικής στα γενικά ή πανεπιστημιακά νοσοκομεία και της αντίστοιχης εκπαίδευσης ατόμων που θα απαρτίζουν της ομάδες υποστήριξης, η πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας (*general practices*³⁷) που περιλαμβάνει μια διατομεακή προσέγγιση και αντιμετώπιση των ασθενών που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους ή εξωνοσοκομειακή φροντίδα (*nursing homes, hospices*^{38 39}).

Όλα αυτά, λοιπόν, έχουν ανακύψει, έπειτα από μελέτες που καταδεικνύουν τη σημαντικότητα του ρόλου παραγόντων που μπορούν να επηρεάσουν είτε θετικά είτε αρνητικά τις αποφάσεις των ασθενών σε ζητήματα που αφορούν τη ζωή τους. Τα περισσότερα πορίσματα δείχνουν ότι σημαντική επίδραση έχει ο τόπος του επικείμενου θανάτου για τον άρρωστο και για την οικογένεια του. Η μελέτη του Harvard σημειώνει ότι τόσο οι ασθενείς όσο και τα συγγενικά πρόσωπα επιθυμούν την παρηγορητική ιατρική, καθώς το πάσχον άτομο μπορεί να πεθάνει έχοντας δίπλα του τα αγαπημένα του πρόσωπα, ιατρικό προσωπικό που θα φροντίσει ώστε να πεθάνει χωρίς πόνο και με αξιοπρέπεια⁴⁰.

Επιπλέον, σε μία άλλη έρευνα του πανεπιστημίου του Toronto⁴¹ αναφέρεται ότι η ενημέρωση του ασθενούς από το γιατρό ότι παρέχεται και έχει ο ίδιος τη

³⁵ David Clark and Carlos Conteno, 2006, p. 197

³⁶ Harvard Medical School, 2008, σελ. 2-3

³⁷ Maaike A. Hermsen and Henk A.M.J.ten Have, 2003, "Scientific Contribution-Moral Problems in Palliative Care Practice: A Qualitative Study", *Medicine, Health Care and Philosophy*, 6, p. 265

³⁸ Maaike A. Hermsen and Henk A.M.J.ten Have, 2003, p. 264

³⁹ Harvard Medical School, 2008, σελ. 2-3

⁴⁰ Harvard Medical School, 2008, σελ. 1

⁴¹ Kerry W.Bowman MSW PhD, Douglas K. Martin PhD and Peter A. Singer MD MPH FRCPC, 2000, p.53

δυνατότητα του να επιλέξει την παρηγορητική φροντίδα για το τελευταίο μέρος της ζωής του, αποτελεί μια «δημοφιλή» επιλογή, με ηθικές και ψυχολογικές προεκτάσεις. Συγκεκριμένα, ο ασθενής, κατά τη πρακτική αυτή: λαμβάνει επαρκή διαχείριση και αντιμετώπιση του πόνου, μειώνοντας έτσι την αίσθηση του σωματικού και ψυχολογικού πόνου, αποτρέπεται η έμφαση και η αναφορά στο ζήτημα της παράτασης του θανάτου με επικέντρωση στη βελτίωση της παρούσας κατάστασης της υγείας του ασθενούς. Έτσι, αυτό που επιτυγχάνεται είναι ο ασθενής να έχει την αίσθηση ότι κατέχει ο ίδιος τον έλεγχο της κατάστασης του, εφόσον το ιατρικό προσωπικό τον ενημερώνει για την πορεία της. Απομακρύνεται η σκέψη και η αντίληψη ότι είναι βάρος στους δικούς του, καθώς ψυχολόγοι αναπτύσσουν διάλογο με τον ασθενή και τα αγαπημένα του πρόσωπα για τα συναισθήματα και τις σκέψεις του και τους βοηθούν να αποβάλλουν οτιδήποτε αρνητικό λειτουργεί ανασταλτικά στην ψυχοσύνθεσή τους. Και τέλος, μέσα από συζητήσεις του ασθενούς και με το οικογενειακό περίγυρο του και τη φροντίδα του από αυτόν, συσφίγγονται οι σχέσεις τους και ο ίδιος ο πάσχον δε νιώθει ένας «ζωντανός νεκρός».

1.1.5.1. Πιο ειδικά: τι είναι η Παρηγορητική Φροντίδα;

Η Παρηγορητική Φροντίδα έχει οριστεί από το 2002 με εποπτεία του Π.Ο.Υ ως: *ένα είδος αντιμετώπισης και προσέγγισης της παροχής φροντίδας που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, που έρχονται αντιμέτωποι με ζητήματα που σχετίζονται με ασθένειες που είναι απειλητικές για την ανθρώπινη ζωή, μέσω της πρόληψης και ανακούφισης τους. Μέτρα που συντελούν σε αυτά είναι η έγκαιρη αναγνώριση και ακριβή αξιολόγηση και φροντίδα του πόνου και άλλων σωματικών, ψυχολογικών και πνευματικών προβλημάτων*⁴². Ένα μοντέλο ιατρικής φροντίδας φαίνεται ότι έχει θέσει τα θεμέλια του και απαιτεί τη διαπλοκή περισσότερων επιστημονικών αρχών και πεδίων. Κύριος στόχος της παρηγορητικής φροντίδας είναι η ενίσχυση της ποιότητας ζωής, καθιστώντας τους πάσχοντες ικανούς να ζουν όσο πιο ενεργά γίνεται, έως ότου καταλήξουν φυσικά και ήρεμα, έχοντας στο πλάι τους τα συγγενικά και αγαπημένα πρόσωπα τους. Μέσα από αυτή τη διαδικασία διατηρείται ακέραια η αξιοπρέπεια, η αυτονομία και η απαλλαγή από τις

⁴² National Cancer Control Programs: *Policies and Managerial Guidelines*, 2002, *World Health Organization*.

ανυπόφορες συνθήκες, μη προσβλέποντας ούτε στην επίσπευση αλλά ούτε και στην αναβολή του θανάτου.

Η Dame Cicely Saunders είναι η ιδρύτρια ή όπως πολλοί την αποκαλούν «μητέρα» της παρηγορητικής φροντίδας και του γενικότερου ρεύματος που προωθεί μια διαφορετική και πιο ολιστική αντιμετώπιση των ασθενών τελικού σταδίου. Το 1967 ίδρυσε το St. Christopher's Hospice στο Νότιο Λονδίνο, το οποίο και αποτέλεσε το πρώτο σύγχρονο άσυλο στην Αγγλία, για περιστατικά χρόνιων νόσων. Αυτό που επιδίωξε και πέτυχε ήταν το να συνδέσει την κλινική φροντίδα με την εκπαίδευση και την έρευνα πάνω στο ζήτημα του συνολικού πόνου που μπορεί να επιδέχεται ή να βιώνει ο ασθενής⁴³. Ως αποτέλεσμα αυτής της νέας οπτικής, ήταν η επικέντρωση στη διαχείριση του πόνου (σωματικού και ψυχολογικού), προσλαμβάνοντας τον ως μια ξεχωριστή και ιδιαίτερη έκφραση της οντότητας του κάθε ατόμου. Αυτό καθιστά πιο αποτελεσματική την ανακούφιση του, καθώς του χορηγούνται συγκεκριμένες ποσότητες αναλγητικών που εξυπηρετούν τον απώτερο σκοπό και τη συνολική ιδέα των ασύλων αυτών που είναι: *ο επίμονος πόνος χρειάζεται και επίμονο έλεγχο*⁴⁴. Η μορφίνη, όπως και άλλα οπιώδη, χορηγούνταν με ιδιαίτερη προσοχή, πράγμα που τα έκανε περισσότερο ασφαλή και εξαιρετικά αποδοτικά φάρμακα, σε σχέση με την πρότερη χρήση τους που γινόταν με αδέξιο και αλόγιστο τρόπο, ενώ παράλληλα δεν ακολουθούσαν κάποιες άλλες πρακτικές, που σε συνδυασμό με αυτά τα φάρμακα, έκαναν τη θέση του πάσχοντα ολοένα και λιγότερο «άβολη» ή ανυπόφορη. Πλέον, ο καλύτερος τρόπος σωματικής και συμπτωματικής διαχείρισης του πόνου πραγματοποιείται με την εισαγωγή βελτιωμένων και κατάλληλων δοσολογιών αναλγητικών, σε σχέση με πατενταρισμένες δόσεις που ήταν κοινές για όλους τους ασθενείς, και σε σταθερή αναλογία και συχνότητα, εν αντιθέσει με την πρακτική που πρότασε την χορήγηση αναλγητικών μόνο όταν εμφανίζονταν έντονοι πόνοι. Επιπλέον, έμφαση δίνεται στην αποτροπή ή και εκτροπή οποιουδήποτε δείγματος κατάθλιψης που μπορεί να αναδυθεί μέσα από το σωματικό και παθολογικό «μαρτύριο» του ατόμου τελικού σταδίου.

Γι' αυτό το λόγο, μέσα σε μια παρηγορητική ομάδα ειδικών συμπεριλαμβάνονται όχι μόνο ιατροί, αλλά εμπλέκονται άμεσα το νοσηλευτικό, κλινικό προσωπικό, κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι, σύμβουλοι και φυσιοθεραπευτές, οι οποίοι συναντώνται να εργάζονται εντός νοσοκομειακής

⁴³ David Clark and Carlos Centeno, 2006, p. 197

⁴⁴ Yolande Saunders, 2004, "Palliative Care-What is Palliative Care? What can it do for those who are dying? And why is it not more in evidence?", HL (Session 2004-05)

μονάδας, αλλά και εκτός. Συγκεκριμένα, σε κλινικές αποθεραπείας, ειδικά κέντρα, σπίτια ασθενών, κέντρα υγείας, παρηγορητικές μονάδες και άσυλα, μέσα στα οποία ακολουθούνται διαφορετικές και ποικίλες υπηρεσίες, που ως βάση τους έχουν την συνοχή και την αλληλοϋποστήριξη μεταξύ τους, την ανταλλαγή απόψεων και τη συνεργασία.

Στη Βρετανία, αυτού του είδους παροχή φροντίδας έχει ενσωματωθεί και είναι άρρηκτα συνυφασμένη με το σύστημα υγείας, καθώς έχουν συσταθεί οργανωμένες δομές και υπηρεσίες που εξυπηρετούν την ανακούφιση από τις χρόνιες ασθένειες και τη φάση του τερματικού σταδίου, ενώ και για τους ίδιους τους πολίτες αποτελεί μια επιλογή που έχει ενταχθεί στην αντίληψη τους και δείχνουν ιδιαίτερη προτίμηση. Θα μπορούσε να πούμε, λοιπόν, ότι οι Βρετανοί επιδέχονται ευρείας αναγνώρισης απ' όλα τα ανεπτυγμένα κράτη, ως οι πρωτοπόροι και ηγέτες του πεδίου της παρηγορητικής ιατρικής εδώ και 25 χρόνια.

Έτσι, λοιπόν, 10 χρόνια μετά από το βήμα της Saunders, άρχισαν να δημιουργούνται αντίστοιχες υπηρεσίες και σε άλλες χώρες της Δυτικής Ευρώπης, όπως στη Σουηδία, Γερμανία, Ισπανία, Βέλγιο και Ολλανδία, αλλά και της Ανατολικής, όπως στην Πολωνία, Ρωσία και Ουγγαρία⁴⁵, αξιολογώντας την πρακτική αυτή ως μια εξίσου ωφέλιμη και αποδοτική μέθοδο τόσο για τα ίδια τα μέλη των κοινωνικών μορφωμάτων όσο και για τα ίδια τα υγειονομικά συστήματά τους. Κι αυτό, διότι, σύμφωνα με καταγραφές του Π.Ο.Υ το 2004, η οργάνωση και η προώθηση αυτής της εναλλακτικής μορφής παροχής φροντίδας υγείας επέφερε ευεργετικά αποτελέσματα στους χρόνιους ασθενείς στο να έχουν αξιοπρεπείς και χωρίς πόνο συνθήκες κατά τη δύση της ζωής τους. Τα ίδια τα κράτη, επίσης, σημείωσαν σημαντικές κοινωνικοοικονομικές μεταβολές, καθώς ο αυξανόμενος αριθμός των αρρώστων με σοβαρές, ανίατες ασθένειες αποτέλεσε πρόκληση για τα ίδια τα συστήματα, στο να προνοήσουν και να θέσουν ως πρωτεύοντα στόχο την υιοθέτηση ενός κοινωνικού, συμπονετικού προσώπου-ρόλου απέναντι σε αυτά τα άτομα. Αυτό κατέστη εφικτό, με την επένδυση κρατικών προϋπολογισμών όχι σε πολυδάπανες υπηρεσίες, που ως τελικό αποτέλεσμα είχαν την επιβάρυνση των νοσοκομείων και της κοινωνικής ομάδας, καθώς και την εγκαθίδρυση ενός απρόσωπου και χαώδους συστήματος υγείας, αλλά στη στοιχειοθέτηση και παροχή κοινωνικών πακέτων υγείας προσαρμοζόμενα στις κατά περιπτώσεις απαιτήσεις των ασθενών, τηρουμένων, πάντα, των

⁴⁵ David Clark and Carlos Centeno, 2006, p. 198

κοινωνικών, ηθικών αρχών της δημόσιας υγείας (δικαιώματα ασθενούς, αξιοπρέπεια, κοινωνική συνοχή, ισότητα, δικαιοσύνη, ελευθερία επιλογής)⁴⁶.

1.1.5.2. Ελλείψεις και βελτιώσεις στον τομέα της αντιμετώπισης τελικού σταδίου ασθενών μέσα από το παρηγορητικό-ανακουφιστικό μοντέλο παροχής φροντίδας υγείας

Ο Π.Ο.Υ. διενεργώντας έρευνες, που είχαν ως αντικείμενο, εξίσου, το ποιοτικό και ποσοτικό επίπεδο της παρηγορητικής οργάνωσης της φροντίδας υγείας για ασθενείς τερματικού σταδίου, έδειξαν ότι υπάρχουν ορισμένες δομές, αλλά δεν ανταποκρίνονται πλήρως στις προσδοκίες όσων επιθυμούν μια εναλλακτική προσέγγιση των σοβαρών χρόνιων νοσημάτων.

Ο προβληματισμός επικεντρώνεται στον τομέα της αντιμετώπισης του πόνου, όπου παρατηρείται μια μη ορθή αξιολόγηση του, στην περιθωριοποίηση των ασθενών από τον τρόπο και τον τόπο λήψης σημαντικών αποφάσεων, στην ελλιπή οργάνωση παροχής κατ' οίκον περίθαλψης, στον περιορισμό κοινωνικών ομάδων (κοινωνικοοικονομικά κριτήρια) από ειδικές υπηρεσίες υγείας και γενικότερα στη συνολική σύλληψη της ανακουφιστικής φροντίδας. Μέσα από αυτές τις δυσχερείς συνθήκες, προκύπτει μια δυσκαμψία του ιατρικού και πολιτειακού μηχανισμού να βελτιώσει και να ανατρέψει τα υπάρχοντα προβλήματα και να εντυφώσει πάνω στις νέες απαιτήσεις, εντάσσοντας και το κοινωνικό σύνολο σε αυτές.

Η σημαντικότητα της επίλυσης αυτών των ζητημάτων έγκειται στο γεγονός της επίδρασης που μπορούν να ασκήσουν στην ψυχοσωματική κατάσταση των ασθενών, όπως και στην ποιότητα της παροχής περίθαλψης, καθώς στην περίπτωση της «ποσότητας» του πόνου παρατηρείται ότι αποτελεί έναν θετικό ή αρνητικό δείκτη υγείας για τα πάσχοντα υποκείμενα. Τα διασυστημικά στοιχεία σε Ευρώπη και Αμερική καταγράφουν, σχετικά, υψηλά ποσοστά -57%- ανεπαρκούς απάλυνσης των συμπτωμάτων τα οποία αυξάνονται όσο αυξάνεται και η ηλικία των ασθενών⁴⁷. Αυτή η πραγματικότητα υποβαθμίζει και υποβιβάζει τις ανάγκες των ατόμων, αφήνοντας τα να έρχονται αντιμέτωπα με τη χειρότερη εκδοχή της καθημερινότητας τους. Η «σιωπηρή» διεξαγωγή της θεραπείας και φροντίδας των σοβαρών νόσων έρχεται ως επιστέγασμα στην όλη ανασφάλεια του ασθενούς και

⁴⁶ David Clark and Carlos Centeno, 2006, p. 199

⁴⁷ W.H.O Europe, 2004, p.20

των μελών της οικογένειας του που πολλές φορές παίζει σημαντικό ρόλο στην ποιότητα της απόφασης του για τα επόμενα ιατρικά μέτρα. Αυτός ο φαύλος κύκλος δεν αφήνει περαιτέρω επιλογές στα άτομα να αποφύγουν το νοσοκομειακό περιβάλλον, που τους επιφέρει ψυχοφθόρες συνέπειες, από τη στιγμή που δεν υπάρχει μια ευρεία οργάνωση φροντίδας που να επιτρέπει στους τελικού σταδίου ασθενείς να εξέλθουν από αυτό και να λάβουν μια πιο ιδιαίτερη και κατάλληλα προσαρμοζόμενη στις ανάγκες τους εξωνοσοκομειακή φροντίδα. Το μοντέλο αυτό έχει αξιόλογα πλεονεκτήματα που εξυπηρετούν μεν την άνεση και τις επιθυμίες των αρρώστων, αλλά και τις μονάδες χρόνιων νοσημάτων δε, καθώς θα αυξηθεί ο περιορισμένος αριθμός διαθέσιμων κλινών για περιστατικά που και είναι σοβαρά αλλά και θεραπεύσιμα. Κατ' αυτό τον τρόπο, έχουμε ένα «ντόμινο» βελτιώσεων, κυρίως, προς την ευημερία των ασθενών που διανύουν το τελευταίο κομμάτι της ζωής τους. Κι αυτό, διότι και καλύτερη διαχείριση του πόνου και των συμπτωμάτων της νόσου τους θα μπορούν να έχουν στη διάθεση τους, εφόσον εξειδικευμένο ιατρικονοσηλευτικό προσωπικό και αρμόδιος ψυχικής υγείας θα επισκέπτεται τα άτομα αυτά είτε στον οικιακό-ιδιωτικό τους χώρο είτε σε συγκεκριμένα ιδρύματα παροχής ανακουφιστικής περίθαλψης (*hospices*). Συνολικά, η κίνηση αυτή έχει αρχίσει και καταλαμβάνει έδαφος στις προτιμήσεις των πασχόντων και των συγγενών τους, όπου έχουν θεμελιωθεί και οργανωθεί αντίστοιχες υπηρεσίες υγείας, π.χ. Β. Ιταλία και Ολλανδία⁴⁸. Δυστυχώς, όμως, σε αρκετά συστήματα υγείας η ανακουφιστική αντιμετώπιση των νοσημάτων δεν είναι και τόσο «δημοφιλής» ή όπου υπάρχει δεν έχουν όλα τα άτομα άμεση πρόσβαση, για ασφαλιστικούς-οικονομικούς λόγους. Η κοινωνική πολιτική, λοιπόν, κάθε χώρας αποτελεί αξιοσημείωτο παράγοντα στο είδος και την ποιότητα παροχής υπηρεσιών υγείας, όπως συμβαίνει στο φιλελεύθερο αμερικανικό μοντέλο ασφάλισης των πολιτών, όπου και το κομμάτι υγείας εμπίπτει στους όρους της επιχειρηματικότητας και της αγοράς των ασφαλιστικών εταιριών, εφόσον η ίδια η πολιτεία χρηματοδοτεί (*Medicaid*) μόλις το 10% του συνολικού της πληθυσμού⁴⁹. Συνεπώς, τέτοιες ειδικές υπηρεσίες υγείας παρέχονται σε αρκετές περιπτώσεις με κοινωνικοοικονομικά κριτήρια ή αμιγώς με οικονομικά κριτήρια, από τη στιγμή που ο κάθε ασθενής έχει τη δυνατότητα και την οικονομική ευχέρεια να μεταφέρει την περίθαλψη του στον οικείο του τόπο

⁴⁸ W.H.O Europe, 2004, p.22

⁴⁹ Μάμας Θεοδώρου, Μάρκος Σαρρής, Σωτήρης Σούλης, 1995, «Συστήματα Υγείας και Ελληνική Πραγματικότητα», *Μέρος III-Συστήματα Υγείας Άλλων Χωρών-Αμερικανικό Μοντέλο*, σελ. 338

είτε σε κάποια κλινική παρηγορητικής φροντίδας. Αλλά και σε αυτή την τελευταία περίπτωση τίθεται το ερώτημα του κατά πόσο και σε τι κλίμακα υπάρχουν ή μπορούν να υπάρξουν τέτοιες δομές. Οι μετρήσεις δείχνουν μια ανομοιογένεια σε ευρωπαϊκό και αμερικανικό επίπεδο, καθώς σε άλλες χώρες έχουμε την κρατική μέριμνα να αποτελεί τον αποκλειστικό χρηματοδότη (π.χ. Σουηδία) για ανακουφιστικές υπηρεσίες υγείας και σε άλλες όχι (Αμερική, Γερμανία)⁵⁰.

Μέσα σε αυτό το μονότονο σκηνικό, ο Π.Ο.Υ. προσβλέπει σε έναν σχεδιασμό που αφήνει αισιόδοξα μηνύματα και μεταρρυθμιστικές λύσεις για την οργάνωση νέων και την βελτίωση των ήδη υπάρχουσων υπηρεσιών υγείας. Το κλειδί για την προώθηση της παροχής παρηγορητικής φροντίδας δεν αποτελεί, μόνο, η γνωστοποίηση της ύπαρξης της στο κοινό, αλλά οι δραστικές ενέργειες απ' όλους του φορείς. Μπορεί μιν να γίνεται ολοένα και περισσότερο λόγος για το πόσο ευεργετική είναι αυτού του είδους η πρακτική για την ευαίσθητη ομάδα ασθενών που βρίσκονται στην τελική φάση της ασθένειάς τους, αλλά μόνο η συστηματική παρέμβαση με μεθόδους που θα εξελίξουν τις καθοδηγητικές γραμμές της κλινικής πρακτικής και περίθαλψης θα επιφέρουν τα προσδοκώμενα πορίσματα. Αυτό που απαιτείται είναι εγκαθίδρυση υπηρεσιών υγείας με στόχο την ανακούφιση των χρόνιων ασθενών και την καταγραφή της ανταπόκρισής τους σε αυτές, αλλά και την κάλυψη περαιτέρω αναγκών μέσω της μεταβολής όλων αυτών των στοιχείων που ενδεχομένως να μην είναι επαρκή σε όλο το φάσμα της φροντίδας που απαιτείται για τις χρόνιες και τερματικές καταστάσεις. Οι μεταρρυθμίσεις μπορούν να αφορούν τόσο σε υλικοτεχνικές υποδομές όσο και σε έμπυχο δυναμικό. Δηλαδή, περισσότερο ιατρικονοσηλευτικό προσωπικό με εξειδικευμένες γνώσεις που να μπορούν να αντεπεξέλθουν σε κάθε απαίτηση, εισαγωγή νέων ειδικοτήτων, εκπαιδευτικά και μετεκπαιδευτικά σεμινάρια για εμπλουτισμό των γνώσεων των φορέων υγείας για τις νέες ιατρικές καινοτομίες κ.α.

Συνεπώς, αυτό το εγχείρημα θα καταστεί εφικτό, μόνο, όταν θα εμπλακούν και θα συνεργαστούν όλες οι ομάδες πρόνοιας σε όλα τα οργανωτικά επίπεδα (τοπικά, εθνικά, διεθνικά), από τον θεράποντα ιατρό μέχρι τον κοινωνικό λειτουργό και από τον ασθενή μέχρι όλα τα μέλη της μιας κοινότητας.

Ως αρχικό βήμα, πέραν των τυπικών διαδικασιών που προβλέπει ο ιατρικό κώδικας δεοντολογίας, στο κομμάτι της παρηγορητικής φροντίδας αποτελεί ο σχεδιασμός και η εφαρμογή μιας διαβάθμισης στοχοθεσιών που

⁵⁰ Μάμας Θεοδώρου, Μάρκος Σαρρής, Σωτήρης Σούλης, 1995, σελ. 329-380

συμπεριλαμβάνει την φροντίδα στο σπίτι, τη μέριμνα για την καλύτερη ανάπαυση και παροχή βοήθειας από ειδικούς, μέσω ενός μηχανισμού κοινωνικής δράσης στο οποίο συμμετέχουν είτε υποστηρικτικές ομάδες είτε ο κάθε ασθενής ξεχωριστά, με το να ενημερώνουν, να μοιράζονται ή και να μεταφέρουν εμπειρίες. Η προώθηση αυτού του μοντέλου υποδομών υγείας βρίσκει, γενικότερα, τους παρόχους φροντίδας σύμφωνους, αλλά αυτό θα ήταν περισσότερο προσοδοφόρο εάν γνωρίζουν ότι το λειτούργημα τους έχει αποτελεσματικότητα και βοηθούν πρακτικά, πνευματικά και ουσιαστικά. Αυτό θα μπορούσε να πετύχει με τη μεταβολή του παραδοσιακού και τετριμμένου τρόπου αντιμετώπισης τέτοιων περιστατικών, ξεκινώντας πάντοτε από την ίδια την εκπαίδευση τους και της κατανόησης ότι η συνεισφορά τους στο πεδίο της φροντίδας είναι εξίσου σημαντικό με εκείνο της θεραπευτικής οδού, καθώς αποκαλύπτεται ότι έχει ευεργετικά αποτελέσματα σε ασθενείς και συγγενείς, ενώ παράλληλα ανταποκρίνεται στο εύρος του κοινωνικοοικονομικού κόστους που απαιτείται για τη θεμελίωση του σχεδίου της. Η βασική παράμετρος, όμως, που μπορεί και καθιστά το ανακουφιστικό μοντέλο ελκυστικό στους «καταναλωτές» των αντίστοιχων υπηρεσιών, όπου έχει εφαρμοστεί και έχει αποδώσει, είναι ότι το ίδιο το κράτος έχει προνοήσει να ενημερώσει και έχει στη διάθεση του τη δυνατότητα να το παρέχει ισόνομα και ισότιμα στους πολίτες της⁵¹. Πολλοί είναι εκείνοι οι ασθενείς που δεν επιλέγουν για τον έλεγχο της νόσου τους θεραπευτικές αγωγές, καθώς από ένα κομβικό σημείο κι έπειτα είναι σωματικά, ψυχικά και οικονομικά ασύμφορες. Αντιθέτως, κρίνουν ότι η παρηγορητική αντιμετώπιση τους έχει ελάχιστα κόστη για τους ίδιους και για το συγγενικό περίγυρο. Το λυπηρό είναι ότι το είδος αυτό της φροντίδας δεν έχει λάβει την αναγνώριση και τη θέση που της αξίζει μέσα στα εθνικά συστήματα υγείας των περισσότερων ανεπτυγμένων χωρών, που είναι αποκλειστικά συνυφασμένα με μέτρα που περιορίζονται στους χώρους των νοσοκομείων.

Η αναδόμηση της δημόσιας υγείας στον κλάδο των χρόνιων νοσημάτων θα πρέπει να κινείται μέσα στο πνεύμα και της καλής ποιότητας ζωής του ατόμου και της γενικότερης ευημερίας. Σε αποξενωμένες και εγωκεντρικές κοινωνίες, όπως έχουν εξελιχθεί στους σύγχρονους καιρούς, αυτό που πρέπει να πραγματοποιηθεί είναι η διάδοση της νέας «γνώσης» με στοιχεία που επαληθεύουν τον πρωταρχικό στόχο της παρηγορητικής φροντίδας, δίνοντας ένα

⁵¹ Jan Stjernsward, Kathleen M. Foley, Frank D. Ferris, 2007, “The Public Health Strategy for Palliative Care”, *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5), p. 486

στίγμα κοινωνικής συνοχής και πολιτειακής πρόνοιας. Η ενσωμάτωση, η διαθεσιμότητα και η ελεύθερη πρόσβαση σε αυτή (ανακουφιστική φροντίδα) συνιστά τον παραδειγματικό άξονα του εγχειρήματος που έχει «εξαπολύσει» ο Π.Ο.Υ. Συγκεκριμένα, τηρώντας τέσσερις βασικές αρχές: 1) κατάλληλες ρυθμιστικές αρχές που θα πραγματοποιήσουν τον απολογισμό, την ανάλυση της κατάστασης στην οποία βρίσκεται η κάθε χώρα, βάσει κοινωνικών και επιδημιολογικών καταγραφών, μετρήσεων και τον αντίστοιχο προγραμματισμό για το τι ενέργειες αναμένονται. Τέτοια αρμοδιότητα αποδίδεται σε κυβερνητικά ή μη κυβερνητικά πρόσωπα, π.χ. Υπουργός υγείας ή εκπρόσωπος του Π.Ο.Υ. , μέλη της εθνικής και τοπικής επιστημονικής κοινότητας και των εκπροσώπων των πολιτών. Κατ' αυτό τον τρόπο, διενεργείται μια δημόσια διαβούλευση και ανταλλαγή θέσεων. Μέσα από αυτό το διάλογο θα μπορέσουν να συσταθούν και καθοδηγητικές επιτροπές που θα εφαρμόζουν, θα ελέγχουν και θα διασφαλίζουν την ομαλή και ορθή διαχείριση των δομών υγείας για παρηγορητική κάλυψη των πολιτών. Εν συνεχεία απαιτείται: 2) επαρκή φαρμακευτική διαθεσιμότητα (οπιώδη και άλλες κατάλληλες ουσίες, υπολογισμός κόστους, συνταγογράφηση, ορθολογική κατανομή και απονομή τους, φορείς παροχής τους –φαρμακοποιοί, ρυθμιστικές και νομικές ευθύνες), 3) εκπαίδευση των ειδικών και της κοινής γνώμης (συμβολή Μ.Μ.Ε και δημοσίου κοινού για τη στήριξη του νέου σχεδιασμού για την υγεία, εισαγωγή ενοτήτων ή μαθημάτων της παρηγορητικής μέριμνας σε όλα τα εμπλεκόμενα επιστημονικά πεδία και στήριξη στο έργο των συμβαλλομένων ομάδων ατόμων –οικογένεια, φίλοι, κοινωνικός περίγυρος, τοπική κοινωνία κ.α.) και τέλος, 4) πρακτική εφαρμογή των υπηρεσιών υγείας⁵² μέσω της εξουσιαστικής ευχέρειας των κυβερνητικών μελών, επιχορηγώντας υποδομές, προσλήψεις και θεσμοθετώντας κανονισμούς που εγείρουν υποχρεώσεις, καθήκοντα και δικαιώματα όσους τους αφορά το επίπεδο αυτό της φροντίδας⁵³. Διότι όσο εμμένει το ζήτημα του παρηγορητικού μοντέλου υγείας, ως μια υπόθεση που συντηρείται αποκλειστικά από ιδιωτικές πρωτοβουλίες και φιλανθρωπίες, το «ισοζύγιο» της κατανομής πόρων στον τομέα της περίθαλψης και της πρόνοιας θα βρίσκεται πάντα σε ανισορροπία και δυσαναλογία, δίνοντας την εικόνα ενός συστήματος που μεροληπτεί ή αγνοεί τη συνολική λογική που οφείλει να έχει ενσωματώσει στους μηχανισμούς και στα κέντρα λήψη αποφάσεων του για θέματα που απασχολούν κάθε πτυχή του γεγονότος της

⁵² Jan Stjernsward, Kathleen M. Foley, Frank D. Ferris, 2007, p. 487

⁵³ Jan Stjernsward, Kathleen M. Foley, Frank D. Ferris, 2007, p. 489

ασθένειας στη ζωή ενός ανθρώπου-πολίτη. Θα μπορούσε να πει κανείς ότι το τελευταίο αυτό συγκροτητικό κομμάτι αποτελεί και το κρισιμότερο παράγοντα της ομαλής και της επιτυχούς θεμελίωσης της ανακουφιστικής φροντίδας, καθώς ελλοχεύουν αρκετοί «κίνδυνοι», αδικίες, εξαιτίας στρεβλής αντιμετώπισης ή διαχείρισης του αιτήματος για προώθηση της παρηγορητικής ιατρικής, και εγκαθίδρυση, μονομερώς, προσανατολιζόμενων υπηρεσιών υγείας. Διότι, από τη μία έχουμε περιορισμένο προϋπολογισμό που εμπίπτει στην εκάστοτε ατομική βούληση και από την άλλη αυτή η χρηματοδότηση να αφορά σε συγκεκριμένο τύπο ασθένειας, αφήνοντας στο περιθώριο άλλες νόσους που ταλανίζουν εξίσου ορισμένες κατηγορίες ανθρώπων και τους υποβάλλουν στο να ζουν ανυπόφορες στιγμές. Διαφορετικά, πλέον, μιλάμε για ανακούφιση της ασθένειας μόνο του καρκίνου και όχι όλων εκείνων των περιπτώσεων που καταγράφονται ως τελικού σταδίου.

Συνοπτικά, καταγράφονται τα κατωτέρω, ως πραγματικά ποιοτικά στοιχεία για την ενίσχυση και στήριξη αυτού του ρεύματος πρόνοιας. Δηλαδή:

- Παροχή ανακούφισης κατά του πόνου και καταθλιπτικών συμπτωμάτων
- Επιβεβαίωση της ζωής και αντιμετώπιση του θανάτου ως μια φυσιολογική διαδικασία
- Τάση όχι για επίστευση αλλά ούτε και αναβολή του θανάτου
- Ενοποίηση των ψυχολογικών και πνευματικών πλευρών του ατόμου εντός των πλαισίων της παροχής φροντίδας
- Παροχή ενός συστήματος υπηρεσιών που βοηθά τους ασθενείς να ζουν όσο πιο ενεργά γίνεται μέχρι την κατάληξη τους
- Παροχή συστήματος υπηρεσιών βοήθειας της οικογένειας να αντιμετωπίσει τις δυσκολίες κατά τη διάρκεια της νόσου αλλά και του μετέπειτα διαστήματος της απώλειας του ασθενούς
- Ομάδες ατόμων στήριξης των ασθενών και των οικογενειών καταγράφοντας τις ανάγκες τους
- Βελτίωση και θετική επίδραση στη ζωή των πασχόντων
- Αποδοτικότερη εφαρμογή όταν έχουμε διασταύρωση και συνεργασία όλων των τομέων σωματικής και ψυχικής υγείας

Μέσα σε αυτό το φάσμα, ανακαλύπτουμε και την ωφέλεια, πέραν των «πρωταγωνιστών», και όλων εκείνων των ανθρώπων που βρίσκονται πίσω από

τον ασθενή. Και το άτομο-ασθενής δε νιώθει αποξενωμένο και εγκαταλελειμμένο από την πολιτεία, αλλά και η ίδια η κοινωνική συγκρότηση αναγνωρίζει τον προνοητικό, συμπονετικό και περιθαλπτικό χαρακτήρα του κράτους, από τη στιγμή που εξυπηρετεί την ευημερία και άλλων εμπλεκομένων προσώπων, όπως είναι οι συγγενείς και φίλοι.

Καταλήγοντας, ωστόσο, είναι σωστό να επισημάνουμε ότι η εν λόγω πρόταση για την palliative care δεν ενέχει μια απόλυτη και αφοριστική, προς όλες τις άλλες μεθόδους που ακολουθούνται για τους χρόνους ασθενείς, διάθεση. Ούτε ότι κρίνεται και ως η, μοναδικά, ορθή αντιμετώπιση της υγείας, αλλά ότι τα δεδομένα και οι ανάγκες των ανθρώπων έχουν αλλάξει και ότι αυτό που λείπει, πλέον, είναι η συλλογικότητα και η συνεργασία που μπορεί να ισχύσει σε κάθε τομέα. Πόσο, μάλλον, στο τόσο ευαίσθητο τμήμα της ανθρώπινης, κοινωνικής πραγματικότητας, όπως η υγεία, η ζωή και, όχι παραδόξως, ο θάνατος, που έχει λάβει ηθική αξία μέσα από την αξιοπρεπή και καλή «επίτευξη» του.

Κεφάλαιο 2ο

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΛΗΨΗ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ ΣΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ

2.1 Επικοινωνία και Λήψη αποφάσεων

Η ιατρική ευθύνη σε ό,τι αφορά τον τομέα της απόφασης, ούτως ώστε να εκπληρώνονται, στο μεγαλύτερο μέρος τους, τα ενδιαφέροντα των ασθενών, αλλά και για να προστατευτούν τα δικαιώματά τους, εμπεριέχει ένα κρίσιμο, απαιτητικό χαρακτήρα και βάρος, διότι πάντοτε τίθεται το ζήτημα της πρακτικής και ηθικής δικαιολόγησης της επιλογής και ακολουθίας μιας συγκεκριμένης μεθόδου θεραπείας ή και αντιμετώπισης της κατάστασης των ατόμων, όταν αυτά είναι ενταγμένα στα πλαίσια της φροντίδας τελικού σταδίου.

Δημιουργούνται ποικίλα ερωτήματα για την περαιτέρω διεξαγωγή της φροντίδας ασθενών που βρίσκονται σε τελικό στάδιο, καθώς η διαχείριση των συμπτωμάτων, που αναφέρθηκε σε προηγούμενη ενότητα είναι σημαντική, αλλά είναι αρκετή από μόνη της, ούτως ώστε να αποκαταστήσει τις ανάγκες ενός ανθρώπου που νοσεί; Διότι, οι γιατροί οφείλουν από την πλευρά τους να παραθέσουν τις «τεχνικές» διαδικασίες που ενδείκνυνται για αυτού του είδους τις ασθένειες, πάντοτε σύμφωνα με τις υπηρεσίες που διαθέτει η νοσοκομειακή μονάδα και εγκρίνει το διοικητικό πλαίσιο της, όπως επίσης και με τη νομική εγκυρότητα οποιασδήποτε ιατρικής εφαρμογής. Ωστόσο, έχουν ανακύψει πιο σύνθετα ζητήματα που αφορούν το συνολικό πλαίσιο της φροντίδας ασθενών σε τελικό στάδιο.

2.1.1. Επικοινωνία ειδικών με περιπτώσεις τελικού σταδίου

Ιδιαίτερη βαρύτητα ενέχει η απεμπλοκή του ασθενούς από οποιαδήποτε ψυχολογική και κοινωνική επίδραση που μπορεί να οδηγήσει σε εξάρσεις και απότομες μεταβολές της κατάστασης του. Αυτό επιτυγχάνεται μέσα από διαλογικές και επικοινωνιακές διαδικασίες που ενισχύουν αρχικά την ανάπτυξη μιας καλής διαπροσωπικής σχέσης ιατρού και ασθενή, κι έπειτα την ανταλλαγή πληροφοριών αφορούν τη φύση της ασθένειας και των ιατρικών αναφορών, έτσι ώστε να είναι εύληπτη η πληροφορία και για να αποφευχθεί η ανάπτυξη έντονων συναισθημάτων, όπως θυμός και άγχος, εξαιτίας της αίσθησης της άγνοιας και της αβεβαιότητας, από την πλευρά του πάσχοντος. Αυτό φυσικά καθίσταται εφικτό μέσα από μια ειλικρινή αλλά και με ευαισθησία αποκάλυψη των στοιχείων, διότι δεν δέχονται στον ίδιο βαθμό όλοι οι ασθενείς την ίδια «ποσότητα» στοιχείων. Είναι αρκετοί εκείνοι που δεν «αντέχουν» όλη την αλήθεια. Αυτό, αυτομάτως, σηματοδοτεί ότι ο ίδιος ο ιατρός οφείλει να έχει επίγνωση της ψυχολογικής διάθεσης, των ερωτημάτων και των αιτημάτων του ατόμου που έχει υπό την επίβλεψη του και αντίστοιχα το νοσηλευτικό προσωπικό της κατάλληλης δεξιότητες.

Η δυσκολία που εγείρει η συγκεκριμένη παράμετρος αποτελεί το γεγονός του ίδιου του μη αποκρυσταλλωμένου τρόπου διαπραγμάτευσης των θεμάτων που ανακύπτουν κατά την παροχή φροντίδας τελικού σταδίου, εφόσον τα πολιτισμικά, ιδεολογικά, θρησκευτικά και γλωσσολογικά μοτίβα ποικίλουν και εσωτερικεύονται ή εκφράζονται διαφορετικά σε κάθε άτομο.

Ωστόσο, ικανότητες και ιδιότητες που απαιτούνται από το «στρατόπεδο» των ιατρικών μελών είναι το να είναι ανοιχτά στο να ακούν, ν' αναγνωρίζουν, να διακρίνουν, να ξεκαθαρίζουν τα μηνύματα και τα ερεθίσματα που δέχονται από το νοσηλευόμενο άτομο, και τέλος να εμπυχώνουν, να συμπάσχουν και γενικότερα να εμπλέκονται ενεργά στο ευαίσθητο αυτό κομμάτι της ιατρικής φροντίδας. Μέσω αυτής της προσέγγισης και προστασίας των ατομικών, ιδεοληπτικών τάσεων των ασθενών τελικού σταδίου, ενισχύεται, ενδυναμώνεται και νοηματοδοτείται η αντίληψη για τον εαυτό του και την ύπαρξη του. Επιπλέον, έχει την αίσθηση της ικανοποίησης και πραγματοποίησης των αιτημάτων του και

μπορεί, χωρίς καμία επιφύλαξη, να χτίσει μια καλή σχέση εμπιστοσύνης με το θεράποντα ιατρό του.

Γι' αυτό το λόγο κάθε ιατρική ομάδα οφείλει να θέσει εξ αρχής τους προβλεπόμενους στόχους στον ασθενή, τόσο για την επί τούτου αντιμετώπιση της κατάστασης του (όσο, δηλαδή, το άτομο είναι σε θέση να ενημερώνεται και να συγκαταθέτει σε ό,τι αφορά τη διαχείριση της υγείας του) όσο και για τις πιο μακροπρόθεσμες περιπτώσεις (όταν ο άρρωστος, ίσως, έχει χάσει την ικανότητα της αντίληψης και της εκφοράς βούλησης ώστε να μπορεί αυτοπροσώπως να λαμβάνει αποφάσεις).

2.1.2. Λήψη αποφάσεων και εκ των προτέρων οργάνωση παροχής φροντίδας

Οι ιατρικές αποφάσεις στο τελευταίο στάδιο της ζωής ενός αρρώστου είναι συνήθεις στη σύγχρονη κλινική ιατρική. Αυτό που έχει διαφοροποιηθεί τις τελευταίες δεκαετίες είναι το «πρόσωπο» που αναλαμβάνει την ευθύνη για τον τρόπο διεξαγωγής μιας θεραπείας. Είναι, σαφώς, ο ιατρός ή το ιατρικό προσωπικό που διαδραματίζει έναν από τους κύριους ρόλους της ιατρικής φροντίδας, από τη στιγμή που αναγνωρίζουν και φέρουν τα ιατρικά στοιχεία. Την πρώτη θέση, έτσι όπως έχει θεμελιωθεί και παγιωθεί πλέον στο περιεχόμενο της παροχής υπηρεσιών υγείας την κατέχει ο ασθενής.

Πλέον, το πατερναλιστικό μοντέλο του γιατρού-αυθεντία έχει μεταλλαχθεί πλήρως και βλέπουμε στην πράξη μέσα στο ίδιο το Αμερικανικό πρότυπο της ατομικής ευθύνης, του αυτοπροσδιορισμού και της αυτονομίας των ασθενών⁵⁴, αλλά και στον Ευρωπαϊκό χώρο, όπου τίθεται το ζήτημα της ατομικής ευθύνης σε ατομικό και συλλογικό επίπεδο (ευημεριστική σκοπιά). Μέσα από ένα βιωματικό φάσμα, τα άτομα μπορούν να λάβουν την ιατρική πληροφορία (αφού αυτή έχει επεξηγηθεί επαρκώς) και βάσει του αξιακού τους μοντέλου για τον εαυτό τους και τη ζωή, γενικότερα, να αποφασίζουν για το ποιο θα είναι το επόμενο στάδιο ή κλινική εφαρμογή, ώστε να καταστούν εφικτοί στο έπακρο τους οι στόχοι που θέτει η ιατρική δεοντολογία. Δηλαδή, καλύτερος τρόπος μείωσης σωματικού και ψυχικού πόνου κατά τη φροντίδα τελικού σταδίου, όπως και πληρέστερη κάλυψη του αιτήματος του ασθενούς για έναν «καλό» και αξιοπρεπή θάνατο.

⁵⁴ Colleen Scalon, 2003, p. 50

2.1.2.1. «Ικανότητα» λήψης αποφάσεων

Ο ιδανικός τρόπος απόφασης σε τέτοιου είδους ζητήματα, είναι, σε καθολική κλίμακα, η ίδια διανοητική κατάσταση του ατόμου που του επιτρέπει να φέρεται έλλογα και αυτόνομα, ώστε να μπορεί να μετέχει ενός ουσιαστικού, αμοιβαίου διαλόγου με την ιατρική ομάδα. Αυτό συνεπάγεται και μιας ικανότητας του να μπορεί να προσλαμβάνει και να αντιλαμβάνεται τα εκάστοτε ιατρικά δεδομένα, να επεξεργάζεται τις επιλογές που του παρέχονται, να αξιολογεί τους κινδύνους και τα ρίσκα που, ενδεχομένως, να προκύψουν, να λαμβάνει αποφάσεις τις οποίες μπορεί και να μεταδώσει με σαφήνεια και στους άλλους.

Η έννοια της «ικανότητας» και της «απόφασης» δεν έχουν τη σημασία του «μονόδρομου». Δηλαδή, το γεγονός ότι πάρθηκε μια απόφαση, μια δεδομένη στιγμή, από τον ασθενή, δε σημαίνει ότι δε μπορεί να την άρει ή ότι είναι δείγμα έλλειψης «ικανότητας» λήψης αποφάσεων. Αντιθέτως, θα πρέπει να αφήνεται περιθώριο για τέτοιου είδους εναλλαγές, κυρίως, γιατί με αυτό τον τρόπο ενισχύεται ο ρόλος του ασθενούς κατά το θεραπευτικό στάδιο, από τη στιγμή που μπορεί και διαχειρίζεται τις εσωτερικές του διεργασίες όπως αυτός επιθυμεί, ανάλογα και με τις αντίστοιχες σωματικές μεταβολές που μπορεί να προκαλέσει μια ασθένεια ή ακόμα και τις κοινωνικές του επιδράσεις. Παρόλα αυτά, η ίδια η αίσθηση της ευθύνης για μια απόφαση αναπτύσσει στον ψυχισμό του πάσχοντος μια διπλή κατάσταση. Διαθέτει την ικανότητα του ελέγχου, αλλά ταυτόχρονα εμφανίζει σημάδια ανησυχίας και άγχους για το ποιο θα είναι το ορθό πόρισμα των εσωτερικών του διεργασιών.

Σε αυτά τα ενδεχόμενα, το πεδίο των επιλογών που τίθεται από το ιατρικό περιβάλλον θα πρέπει να είναι ρεαλιστικό και πάντα υπό το πρίσμα της σκοπιμότητας των ασθενών. Ανοιχτού τύπου ερωτήματα⁵⁵ που επικεντρώνονται στις προσωπικές αντιλήψεις του ατόμου, όσον αφορά το τι διαδραματίζει σημαντικότερο ρόλο στην κατάσταση στην οποία βρίσκεται, τι ελπίζει και τι επιθυμεί, μπορούν να συντελέσουν ουσιαστικά και να βοηθήσουν τον ασθενή ή και την οικογένεια του να λάβουν αποφάσεις για το παρόν και το μέλλον ως προς την προσιδιάζουσα παροχή φροντίδας. Σε ορισμένα περιστατικά μπορεί να αρμόζει η πρακτική της διατήρησης της ζωής μέχρι την τελευταία στιγμή ή η διακοπή της ιατροφαρμακευτικής θεραπείας ή μη ανάνηψη κ.ο.κ.

⁵⁵ Charles F. von Gunten, Frank D. Ferris, Linda L. Emanuel, 2000, p. 3052

Τι συμβαίνει, όμως, στην περίπτωση που όντως μπορεί να υπάρξει εξασθένηση και έλλειψη της έλλογης διάστασης του αρρώστου, κατά την εξέλιξη της νόσου; Ποιος θα λάβει το ρόλο της πηγής των αποφάσεων; Μέσα από ποιες διαδικασίες θα εκφέρει λόγο, ειδικά στο κρίσιμο στάδιο των τελευταίων στιγμών του ατόμου; Ποιος θα αποφανθεί για το ποια και πως είναι η ιδανική, αξιοπρεπή κατάληξη του ασθενούς; Ερωτήματα που εγείρονται και απασχολούν, εξίσου, τον ασθενή, την οικογένεια του και τους ιατρούς που παρακολουθούν αυτά τα ιδιαίτερα περιστατικά νόσων. Η κάθε πλευρά, βέβαια, για τους δικούς της λόγους, καθώς από τη μία ο ασθενής επιθυμεί σε κάθε περίπτωση να υλοποιούνται οι ατομικές του πεποιθήσεις και από την άλλη οι ιατροί για ηθικούς και δεοντολογικούς λόγους να ανταποκρίνονται στα νομικά, ατομικά δικαιώματα και στις υποκειμενικές βουλήσεις των αρρώστων, μέσα από νομότυπες διαδικασίες που προβλέπονται από το εκάστοτε νομικό μοντέλο και τη διοικητική πολιτική μιας νοσοκομειακής μονάδας, έτσι ώστε να ενεργούν, χωρίς να υφίστανται κάποιο ηθικό βάρος ως προς τον τύπο της φροντίδας.

2.1.2.2. Εκ των προτέρων σχεδιασμός παροχής υπηρεσιών υγείας σε ασθενείς τελικού σταδίου

Σε κάθε εφαρμογή μιας ιατρικής μεθόδου, και ειδικά σε περιστατικά που εμφανίζουν επιπλοκές και απαιτείται μια διαφορετική θεραπευτική προσέγγιση, απαιτείται η πλήρης ενημέρωση του ασθενούς, ώστε να μπορέσει να αδειοδοτήσει το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό να προβεί σε περαιτέρω ενέργειες. Συχνά έως κοινά είναι τα φαινόμενα ασθενών που λόγω της προόδου της ασθένειας δε μπορούν ή δε θα μπορούν να προσλάβουν και να επεξεργαστούν οποιαδήποτε πληροφορία, πόσο μάλλον να αποφασίσουν (π.χ. ασθενείς σε φυτική κατάσταση, πτώση καρδιοαναπνευστικού συστήματος, εκφυλισμός του νευρικού συστήματος). Είναι, επίσης, καταστάσεις που δε μπορεί να προβλέψει το άτομο και για τις οποίες την πρωτοβουλία για την ενημέρωση πρέπει να την πάρει ο θεράπων ιατρός. Γι' αυτό το λόγο, εδώ και δύο, σχεδόν, δεκαετίες οι ιατροί έχουν ως «χρηστικό» και «καθοδηγητικό» εργαλείο τους την *εκ των προτέρων οργάνωση παροχής φροντίδας σε ασθενείς κατά το τελευταίο διάστημα του βίου τους (advance care planning)*⁵⁶.

⁵⁶ Colleen Scalon, 2003, p. 51

Η πιο διαδεδομένη διαδικασία είναι οι *εκ των προτέρων οδηγίες (advance directives)*^{57 58} οι οποίες είτε μπορούν να λάβουν τη μορφή *διαθηκών εν ζωή (living wills)* είτε να εκφραστούν με έναν *ορισμένο πληρεξούσιο ή εκπρόσωπο για την περίθαλψη του ασθενούς*.

Η πρώτη οδηγία αφορά σε ένα γραπτό έγγραφο που δίνει συγκεκριμένες κατευθύνσεις για τον τρόπο διαχείρισης της υγείας του πάσχοντος και βρίσκεται, πάντα, σε συμφωνία με τις επιθυμίες και προτιμήσεις του. Πολλές φορές, όμως, προφορικές δηλώσεις και εκφράσεις επιθυμιών του αρρώστου αποτελούν σημαντικό εφόδιο τόσο για τους γιατρούς όσο και για το οικογενειακό περιβάλλον σε περιπτώσεις που έρθουν οι ίδιοι αντιμέτωποι σε κρίσιμα αδιέξοδα ενώ οι συνθήκες είναι πρακτικά και χρονικά αντίξοες (π.χ. καρδιακή ανακοπή και εφαρμογή ή όχι τεχνικών ανάνηψης). Αυτό καθίσταται εφικτό όταν οι δηλώσεις αυτές είναι, μάλιστα, ενυπόγραφες κι έτσι αποφεύγεται οποιαδήποτε αμφισημία ή παρερμηνεία. Σε αρκετές μονάδες, μάλιστα, νοσοκομείων ακολουθείται και η μέθοδος της συγκέντρωσης των ανθρώπων που έχουν άμεση και στενή σχέση με τον πάσχοντα, και της εγκαθίδρυσης μιας συζήτησης μεταξύ των συγγενών, φίλων και ιατρών, στα πλαίσια πάντα μιας ανταλλαγής απόψεων και εμπειριών για το χαρακτήρα και τη στάση ζωής του αρρώστου απέναντι σε παρεμφερή ζητήματα (π.χ. τι ποιοτικά χαρακτηριστικά έχει η έννοια της αξιοπρέπειας γι' αυτόν, πως αντιμετωπίζει την ιδέα του θανάτου κ.α.). Ωστόσο, πάντοτε ενυπάρχει η ανάπτυξη δυσκολιών στην επαρκή απόδοση του νοήματος των λεγομένων και των συμπεριφορών του αρρώστου, ούτως ώστε να εκπληρωθούν οι πραγματικές επιθυμίες του κατά τις κρίσιμες στιγμές, καθώς μπορεί να επέλθει και η αντίστοιχη σύγκρουση απόψεων, εξαιτίας της διαφορετικότητας της σχέσης που έχει αναπτύξει ο καθένας με τον ασθενή. Η σημαντικότητα, όμως, αυτής της διαδικασίας δεν είναι μόνο τυπική, αλλά ηθική και ψυχική εφόσον μπορούν και απαλλάσσονται, κατά κάποιο τρόπο, από το βάρος της ευθύνης που εγείρει μια απόφαση, καθώς μπορούν και έχουν μια γενική εικόνα του τι θα ήθελε ο άνθρωπος τους να του παρασχεθεί ή όχι από τη νοσοκομειακή μονάδα.

Τον ίδιο ρόλο διαδραματίζει η δεύτερη κατηγορία οδηγιών περίθαλψης, όπου ο ασθενής έχει ορίσει έναν εκπρόσωπο του, ο οποίος και θα προβάλλει τα πιθανά αιτήματα του ατόμου και θα αποτελεί τον φορέα αποφάσεων, πάντα με γνώμονα τις προσωπικές αντιλήψεις του για το τι θεωρεί περισσότερο ωφέλιμο

⁵⁷ Colleen Scalon, 2003, p. 50

⁵⁸ Charles F. von Gunten, Frank D. Ferris, Linda L. Emanuel, 2000, p. 3053

για τον ίδιο, είτε αυτές είναι γνωστές είτε εικαζόμενες, κι επίσης τις αντιδράσεις του πάσχοντος σε τέτοιου είδους περιστάσεις. Είναι φυσικό, βέβαια, το έργο του εξουσιοδοτημένου προσώπου να εγκλωβίζεται από την ανησυχία του για το ποια θα είναι η ορθότερη κρίση. Σε αυτή τη φάση το νοσηλευτικό προσωπικό μπορεί να το υποστηρίξει με διερευνητικές ερωτήσεις (π.χ. «Τι θεωρείτε ότι θα ήθελε ή τι θα θεωρούσε ως πιο σημαντικό για την προσωπικότητα του να υλοποιηθεί ούτως ώστε να εξασφαλισθεί σε κάθε περίπτωση η αξιοπρέπεια και τα πιστεύω του;»⁵⁹) που σταδιακά να κατευθύνουν τον ίδιο τον εκπρόσωπο του ασθενούς προς τις προσδοκίες του τελευταίου. Επιπλέον, ένα όργανο με μεγαλύτερη νομιμοποιητική βάση, που μπορεί να κληθεί, εφόσον βέβαια εντάσσεται στις υπηρεσίες ενός νοσοκομείου, είναι η επιτροπή ιατρικής ηθικής και δεοντολογίας ή ο αρμόδιος νομικός σύμβουλος⁶⁰. Κατ' αυτό τον τρόπο, έχουμε μια πιο ολιστική προσέγγιση του ζητήματος της λήψης κρίσιμων αποφάσεων, καθώς τα εν λόγω μέσα απαρτίζονται από περισσότερους από έναν και διαφορετικούς τομείς, όπως είναι οι ιατροί, νοσηλευτές, κληρικοί, κοινωνικοί λειτουργοί και ηθικοί, διαμορφώνοντας την παροχή υπηρεσιών υγείας για το εκάστοτε περιστατικό.

2.2 Μια βιοηθική αποτίμηση των υπηρεσιών υγείας

Σύμφωνα με τον ορισμό της υγείας από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (W.H.O): *υγεία είναι η πλήρης σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία του ανθρώπου και όχι απλά η απουσία νόσου ή αναπηρίας*⁶¹. Κατ' αυτό τον τρόπο, η ίδια η ανίατη αρρώστια εκκινεί πολύ πριν το άτομο νοσήσει. Η υγεία αρχίζει μέσα από την ίδια την κοινωνία και των μέτρων πρόληψης που αυτή λαμβάνει με το να διαθέτει μηχανισμούς στήριξης και μια ισοκατανομή των πόρων της, έτσι ώστε η υγεία να είναι προσιτή σε όλους. Ο Μ. Θεοδώρου⁶² παραθέτει στοιχεία από έρευνες εκ των οποίων ανακύπτουν πορίσματα που αποδεικνύουν ότι η βελτίωση των γενικών συνθηκών στις ανθρώπινες κοινωνίες έχει αποτελέσει τον κύριο παράγοντα ανόδου του επιπέδου ζωής και υγείας των ατόμων. Όταν, όμως, εντοπίζονται κοινωνικές, οικονομικές και πολιτικές αναταραχές, παρατηρείται μια πτώση των δεικτών υγείας και μια αντίστοιχη αύξηση των δεικτών νοσηρότητας και θνησιμότητας. Η θεραπευτική ιατρική διαφαίνεται ανίσχυρη μπροστά στην

⁵⁹ Colleen Scalon, 2003, p. 52

⁶⁰ Colleen Scalon, 2003, p. 52

⁶¹ WHO: The Jakarta Declaration on Health Promotion into the 21st Century. Jakarta, 21-25/7/97

⁶² Μ. Θεοδώρου, 1995, «Συστήματα Υγείας και Ελληνική Πραγματικότητα», *Δομή, οργάνωση και Λειτουργία του Συστήματος Υγείας*, σελ. 93-129

αντιμετώπιση των «σύγχρονων ασθενειών» (καρδιαγγειακά νοσήματα, καρκίνος, ψυχικές παθήσεις) που πλέον αποκαλούνται και «αρρώστιες του σύγχρονου πολιτισμού», ενώ το επίδικο δεν είναι μόνο η θεραπεία αλλά η φροντίδα μέσα και έξω από τα όρια ενός νοσοκομείου.

Η αρρώστια, λοιπόν, δεν διαταράσσει τη βιολογική ισορροπία του ατόμου, αλλά την κοινωνική και ψυχοσυναισθηματική του λειτουργία. Με την ασθένεια διακόπτεται η φυσιολογική λειτουργία του ατόμου, η εργασία του, ο τρόπος ζωής του, οι ευθύνες και υποχρεώσεις του, οι συνήθειες, οι προσωπικές και κοινωνικές επιλογές για την άσκηση του ρόλου του, ως αναπόσπαστο κομμάτι του κοινωνικού συνόλου. Έτσι, πολλές φορές, οι εν λόγω αλλαγές επιφέρουν και μεταβολή, μείωση, αλλοίωση των σωματικών και πνευματικών δυνατοτήτων του υποκειμένου με αποτέλεσμα να βιώνει τη νόσο με άγχος, αγωνία και ανασφάλεια, ενώ η ίδια η παρουσία και διάρκεια της έχει άμεση επίπτωση και στον κοινωνικό ιστό. Ιδιαίτερα σε ομάδες ασθενών, όπως, αυτές που εξετάζουμε στην παρούσα εργασία (ασθενείς με μη αναστρέψιμο χαρακτήρα- AIDS, καρκίνος, παραπληγίες) υφίστανται την πίεση από την ίδια τη φυσιολογική κατάσταση, όσο και από το στενό περίγυρο που θέλει είτε να αποκρύψει είτε να αποκλείσει!

Συνεπώς, η ιατρική δε θα πρέπει να προσλαμβάνει το συμβάν της αρρώστιας ως κάτι ψυχρό και απρόσωπο ή βάσει ορισμένων αντιλήψεων που στρέφονται γύρω από απόψεις, π.χ. *έτσι είναι η ζωή ή η ζωή για μερικούς είναι άδικη και δε μπορούμε να το δούμε διαφορετικά*. Αντιθέτως, ο γιατρός πρέπει να κατέχει κοινωνικό ρόλο, όχι μέσα από θεσμικές και νομοθετικές ρυθμίσεις που καθορίζουν το έργο του ακόμα και σε ζητήματα ευθανασίας, αλλά από μια διαρκή ανάπτυξη των γνώσεων του τόσο για την υλική όσο και για την ψυχική αντιμετώπιση της απώλειας της υγείας, καθώς και με το να έρθει σε προσωπική επαφή με τον ασθενή.

2.2.1. Το Ηθικό υπόβαθρο υπηρεσιών υγείας τελικού σταδίου

Επιστημονική-ιατρική κοινότητα και ποικίλα κοινωνικά μορφώματα έχουν έρθει σε συμφωνία σε ό,τι αφορά το τι θα πρέπει να περιχαρακωθεί ηθικά, ούτως ώστε να μην έχουμε σε καμία περίπτωση προσβολή, κυρίως, των ανθρωπίνων και ατομικών δικαιωμάτων ή ελευθεριών, έτσι όπως αυτά εισήχθησαν στην νοσοκομειακή πρακτική, μετά από τον προβληματισμό που δημιούργησε η πειραματική διάσταση της επιστήμης. Έτσι, λοιπόν, η *αυτονομία*, η *ωφέλεια-μη βλάβη*, η *δικαιοσύνη* και η *ατομική ευθύνη στη λήψη μιας απόφασης*,

αποκρυσταλλώνουν την δραστηριότητα και την πραγματικότητα στις επιστήμες τις ζωής, καθώς και το πλαίσιο της ηθικοπραξίας.

Στις ανωτέρω υπηρεσίες υγείας θεωρούνται απαραίτητο συστατικό μέρος τις σχέσης ιατρού και χρόνιου πάσχοντα και πάντοτε αμφιταλαντευόμαστε για το πώς μπορεί να εξασφαλισθεί στο έπακρο της η ηθική νομιμότητα των ενεργειών, κυρίως, από το μέρος του ιατρικού ειδήμονα.

Κάθε θεράπων ιατρός οφείλει να σεβαστεί την αυτονομία του αρρώστου του με το να μην του αποκρύψει κανέναν στοιχείο της κατάστασης της υγείας του, έτσι ώστε ο τελευταίος να αξιολογήσει τα προσωπικά δεδομένα και πρότυπα και να οδηγηθεί στην αρμόζουσα απόφαση.

Παραγωγικά, επιτυγχάνεται η ωφέλεια και η μη βλάβη του ασθενούς ατόμου, εφόσον έχει λάβει μια απόφαση που δε μπορεί να θεωρηθεί ότι μπορεί να το βλάψει εξίσου σωματικά και ψυχικά. Διότι ο σωματικός πόνος έχει να κάνει πολλές φορές με το ψυχικό σθένος ενός προσώπου⁶³ ή επίσης η βλάβη δεν αποκρίνεται μόνο στην υλική υπόσταση του ασθενούς αλλά και στην εσωτερική του διάσταση, όπως μας υπενθυμίζει ο ορισμός υγείας του Π.Ο.Υ.

Η προστασία των ασθενών μελών μιας κοινωνίας σηματοδοτεί, επίσης και μια ισότιμη αντιμετώπισης τους από αυτή, παρέχοντας τους ίσες ευκαιρίες σε κάθε τομέα της και πόσο μάλλον στον ευαίσθητο τομέα της υγείας. Επομένως, μια δίκαιη κοινωνία θα πρέπει να παρέχει υπηρεσίες υγείας που να είναι διαθέσιμες σε όλους τους πολίτες. Στην προκειμένη συζήτηση, οι ιατροί είναι ηθικά και νομικά υποχρεωμένοι να προσφέρουν τις γνώσεις και τις πρακτικές τους εφαρμογές στον ίδιο βαθμό, χωρίς διακρίσεις φυλετικές, θρησκευτικές, μορφωτικές ή οικονομικές παράγοντες που μπορούν να ασκήσουν επίδραση και στο κομμάτι των ιατρικών-θεραπευτικών ζητημάτων. Κι αυτό, διότι εάν ο ιατρός διατηρήσει μια προκατειλημμένη διάθεση απέναντι σε έναν ασθενή διαφορετικών ιδεοληπτικών απόψεων, ενδέχεται, πρώτον, να επηρεάσει το περιεχόμενο της ιατρικής πληροφορίας αλλά και των επιλογών μεταξύ των οποίων καλείται να εκφράσει ο ασθενής και δεύτερον, ο τελευταίος να επιλέξει κάτι που αντιτίθεται, τελικά, στα προσωπικά του πιστεύω και πρότυπα που αντιπροσωπεύουν την ατομική του αξιοπρέπεια.

Γι' αυτό το λόγο, εγείρεται η αναγκαιότητα ένταξης στην ιατρική εκπαίδευση του ζητήματος του θανάτου και του τρόπου αποβίωσης μέσα στην

⁶³ William Breitbart, Barry Rosenfeld, Hayley Pessin, Monique Kaim, Juli Funesti, Michele Galietta, Christian J. Nelson, Robert Brescia, 2000, "Depression, Hopelessness, and Desire for Hastened Death in Terminally Ill Patients With Cancer", *JAMA*, 284(22), p.2910

καθημερινότητα των παρόχων φροντίδας και υγείας, καθώς και την κατάλληλη παιδεία σε ζητήματα ηθικού τύπου, όπως του τρόπου διαχείρισης των πασχόντων και η στήριξη τους απέναντι στο φόβο των χρόνιων ή ανίατων νόσων. Η θεμελίωση και η έκφραση προς τα έξω της ευαισθησίας για τέτοιου είδους ζητήματα, που δυστυχώς είναι στιγματισμένα και επιφορτισμένα με την αίσθηση της ντροπής, μπορεί να αποτελέσει έναυσμα για περαιτέρω ενημέρωση των πολιτών, έτσι ώστε να δημιουργηθεί και μια ανάλογη ανταπόκριση και εξωτερίκευση των προσωπικών απόψεων, ενστάσεων και αποριών τους.

Κεφάλαιο 3ο

ΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ

3.1 Θάνατος και Φιλοσοφία

Η λέξη «θάνατος» στο άκουσμα της, θα μπορούσε να πει κανείς εντελώς διαισθητικά ότι αποτελεί για την ανθρώπινη ύπαρξη τον αήτητο αντίπαλο της. Είναι συνυφασμένη στα περισσότερα πολιτισμικά μοντέλα, κυρίως, με αρνητικά συναισθήματα που κλονίζουν τα άτομα και τα κάνουν πολλές φορές να νιώθουν τόσο ευάλωτα, «εύθραυστα», μικρά και ασήμαντα. Αν μπορούσαν να εκφράσουν μια επιθυμία σε σχέση με το θάνατο θα ήταν να μπορούσαν να ζουν αιώνια. Τόσο, όμως, η ζωή όσο και το τέλος της είναι δύο άρρηκτα συνδεδεμένες έννοιες, καθώς η τελευταία προϋποθέτει την πρώτη (*process of extinction*⁶⁴), και η τελευταία αποτελεί την ολοκλήρωση του κύκλου της πρώτης (*denouement of that process*⁶⁵).

Υπάρχουν αρκετά ζητήματα και προκλήσεις που εγείρονται γύρω από το θέμα του θανάτου και τα περισσότερα αφορούν στον προσδιορισμό του ως κατάσταση ή ως κάτι βλαβερό ή μη βλαβερό για το πρόσωπο που πεθαίνει. Έτσι, αναπτύχθηκαν θεωρήσεις που αντιμετώπισαν το τέλος της ζωής ως κάτι το φοβερό και κακό, ενώ άλλες προσπάθησαν να αποφορτίσουν τη σημασία του. Έτσι, λοιπόν, ήδη πριν από τον Επίκουρο και φτάνοντας μέχρι και τη σύγχρονη εποχή, παρατηρούμε διακυμάνσεις ως προς το αν είναι ή όχι κακό να πεθαίνουμε.

⁶⁴ Stanford Encyclopedia of Philosophy, 2002, “Death”, <http://plato.stanford.edu/entries/death/>

⁶⁵ Stanford Encyclopedia of Philosophy, 2002

Η βάση όλη αυτής της συζήτησης ανέκυψε εξαιτίας της εμμονής και της προσκόλλησης του ανθρώπου σε αυτό που ονομάζουμε, απλά, ζωή. Δραστηριότητες, αγαθά, ενδιαφέροντα, διαπροσωπικές και κοινωνικές σχέσεις αποτελούν ορισμένα από τα στοιχεία του βίου μας που απειλούνται. Γι' αυτό αρκετές διατυπώσεις στηρίζονται στο ότι η ζωή είναι ένα ύψιστο αγαθό και προσπαθούμε να το εκμεταλλευτούμε και να το εμπλουτίσουμε όσο περισσότερο μπορούμε και σε επιλογές αλλά και σε χρόνο. Ο θάνατος, λοιπόν, διακόπτει και στερεί από τα υποκείμενα αυτή τη δυνατότητα⁶⁶. Άλλοι, πάλι, επιχειρούν να ορίσουν τον θάνατο ως κατάσταση. Δηλαδή, σε τι συνίσταται ο θάνατος; Πως είναι να πεθαίνει κάποιος; Πως είναι η εμπειρία του να πεθαίνεις; Ερωτήματα που από τη μία, λόγω της ανεξήγητης φύσης του θανάτου δημιουργεί μεγαλύτερη ανασφάλεια και φόβο, από την άλλη πάλι συνιστά ένα πολύ καλό πεδίο τοποθέτησης αντεπιχειρημάτων. Συγκεκριμένα, οι υποστηρικτές της αποτίμησης του θανάτου ως μη-κακό αποφαίνονται ότι δε μπορούμε να έχουμε εκ των πραγμάτων την εμπειρία του θανάτου, ούτε καν να τον φανταστούμε, πόσο μάλλον να τον αξιολογήσουμε ως κάτι βλαβερό. Κατ' αυτό τον τρόπο, τον ταυτίζουν με το «κενό» και επομένως σε ένα κενό νόημα δε μπορούμε να του προσάψουμε θετική ή αρνητική σημασία⁶⁷.

3.1.1. Θάνατος ως κακός και βλαβερός – Θέσεις και Προκλήσεις

Θα απορούσε κανείς: *πρέπει να φοβόμαστε το θάνατο*; Πολλές θεωρίες δίνουν ιδιαίτερη έμφαση στην αντιμετώπιση του ως κάτι που πρέπει να φοβόμαστε διότι έχει μια εγγενή αρνητική αξία για τη ζωή των ανθρώπων. Ο R.Ewin⁶⁸, αντιθέτως, υποστηρίζει ότι δε μπορούμε να αιτιολογούμε, στηριζόμενοι πάνω στην ίδια την ιδέα του θανάτου, αλλά να εξάγουμε κάποια συμπεράσματα μέσω αυτού. Έτσι, θεωρεί ορθότερη την αναδιατύπωση του ερωτήματος ως: *πόσο μεγάλος θα πρέπει να είναι ο φόβος μας για τον θάνατο και πως μπορεί να επηρεάσει το ηθικό και πρακτικό κομμάτι της ζωής μας*;⁶⁹ Κατά τις περισσότερες θρησκευτικές διδασκαλίες ο θάνατος αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της ανθρώπινης ζωής, και απέναντι σε αυτό το άγχος των ατόμων για το άγνωστο της φύσης του θανάτου, χρησιμοποιούν ως όπλο την ίδια την αποδοχή του, ενώ

⁶⁶ Thomas Nagel, 1970, "Death", *Noûs*, Blackwell Publishing, 4(1), p. 73

⁶⁷ Thomas Nagel, 1970, p. 73

⁶⁸ R. Ewin, 2002, "Reasons and the Fear of Death", *Lanham: Rowman and the Littlefield*, p.2

⁶⁹ Hayden Ramsay, 2005, "Death Part 3: Our Attitude Towards Death", *The Dominican Council/Blackwell Publishing*, p. 418

στους πιστούς παρέχουν «λόγους», πρακτικές και λυτρωτικά μέσα. Κατ' αυτό τον τρόπο, οι άνθρωποι βιώνουν το «δώρο» του Θεού, αυθόρμητα, χωρίς ανασφάλεια και αβεβαιότητα για το μέλλον. Ορισμένες θρησκείες, μάλιστα, αποδίδουν υψηλότερη ηθική αξία στο γεγονός του θανάτου και κυρίως σε αυτό που υπάρχει μετά από αυτόν παρά σε αυτό που αγωνιά ο Nagel να προστατεύσει⁷⁰.

Έτσι, στη σύγχρονη πραγματικότητα, η σκέψη για το θάνατο φαίνεται να «οπισθοδρομεί» στα χνάρια του Επίκουρου, των Στωικών και της Ρωμαϊκής ηθικής φιλοσοφίας, εκφράζοντας μια έντονη φοβία και ανοίγοντας ένα ευρύ πεδίο συζήτησης του. Παρόλο που τα ιατρικά επιτεύγματα έχουν επιφέρει θεαματική αύξηση του προσδόκιμου ζωής των ατόμων, σε σύγκριση με το παρελθόν, ακόμα μιλάμε για τεχνικές παράτασης ζωής ώστε να μην επέλθει η κατάληξη ή προσπαθούμε να «ξεγελάσουμε» το θάνατο καλύπτοντας τα σημάδια του χρόνου με αισθητικές επεμβάσεις ή αγγίζοντας τα όρια της υπερβολής, επιδιώκουμε ακόμα και την «αθανασία» μας θέλοντας, ιδεατά πάντα μιλώντας, με τη βοήθεια της επιστήμης να «κατασκευάσουμε» κλώνους-μαγαζιά τα οποία θα μας δανείζουν όλα εκείνα τα όργανα, τα κύτταρα ή τους ιστούς για να καλύψουμε τις δικές μας οργανικές ανεπάρκειες. Στον αντίποδα έχουμε την υιοθέτηση της αποδοχής της βεβαιότητας του θανάτου, όπως γίνεται με τους ασθενείς τελικού σταδίου, που αποδεχόμενοι τη μη αναστρέψιμη διάσταση της νόσου τους, επιθυμούν ο θάνατος τους να είναι «καλός». Είναι αυτό που συχνά λέγεται για αυτές τις περιπτώσεις, ότι: *αντιμετωπίζουν το θάνατο με στωικότητα*. Κι αυτό γιατί οι Στωικοί εξέφρασαν την άποψη ότι: *δεν έχουν να κερδίσουν οι άνθρωποι κάτι περισσότερο με το να παρατείνουν τη ζωή τους, από τη στιγμή ότι είναι βέβαιο για όλους ότι θα πεθάνουν*⁷¹ και με *αταραξία ή απάθεια ψυχής*⁷² να αναμένουν το τέλος. Αυτή η στωική συλλογιστική δε φαίνεται καθησυχαστική για όσους είναι αφοριστικοί στο ζήτημα του θανάτου και τρομοκρατούνται μόνο και μόνο στη σκέψη ότι θα πάψουν να υπάρχουν ως πρόσωπα.

Η έννοια της *ύπαρξης* και του *προσώπου* από μόνες τους, όμως, αποτελούν ένα διακριτό κομμάτι με συγκεκριμένα θεμελιώδη χαρακτηριστικά. Σε αυτό το σημείο αξίζει, λοιπόν, να εξετάσουμε πως συνάδουν οι ανωτέρω ιδέες με τον αντίστοιχο φόβο του θανάτου.

⁷⁰ Thomas Nagel, 1970, p. 74

⁷¹ Marcus Avrelius, *Meditations*, 4.50

⁷² Steven K. Strange, 2004, *The Stoics on the Voluntariness of Passion in Stoicism: Traditions and Transformations*, Cambridge University Press, p. 37

3.1.2. Θάνατος της Ύπαρξης και της Προσωπικότητας

Ο τίτλος «Ύπαρξη και Προσωπικότητα» δεν τοποθετήθηκε τυχαία, καθώς η *ύπαρξη* με την ευρύτερη έννοια περιλαμβάνει όχι μόνο τα ανθρώπινα όντα, όπως συνηθίζουμε βεβιασμένα να αποφανθούμε, αλλά και κάθε άλλο οργανισμό που πληροί στοιχειώδη, έμβια χαρακτηριστικά, όπως τα ζώα, τα φυτά, οι μικροοργανισμοί κ.α. Η σύνδεση της, όμως, με την έννοια του *προσώπου*, μας παρέχει μια ασφαλή βάση για να αναφερθούμε στο θάνατο ως βλάβη του ατόμου που τον «υφίσταται», κατά τη *θέση της ζημίας (harm thesis)*⁷³. Σύμφωνα με τον Derek Parfit⁷⁴ βασικά συστατικά της ανθρώπινης προσωπικότητας είναι ψυχολογικές συνθήκες, όπως είναι η ανάμνηση, τα συναισθήματα και τα στοιχεία του χαρακτήρα του εκάστοτε ανθρώπου. Επομένως, τι σημαίνει θάνατος ενός προσώπου; Με απλά λόγια: η παύση της ύπαρξης του ατόμου τόσο ως προς το βιολογικό του υπόβαθρο όσο και ως προς αυτό που το κάνει μια διακριτή προσωπικότητα. Πότε, όμως, λέμε ότι κάποιος πεθαίνει; Ποια είναι τα επαρκή κριτήρια που «πιστοποιούν» το γεγονός του θανάτου; Η κοινώς αποδεκτή και ιατρικώς επιβεβαιωμένη άποψη είναι ότι ο θάνατος ταυτίζεται με τον εγκεφαλικό θάνατο, καθώς δε μπορούν να διατηρηθούν οι λειτουργίες του με τεχνητά μέσα, όπως συμβαίνει με την υποστήριξη της καρδιάς ή του αναπνευστικού συστήματος. Επιπλέον, ο εγκέφαλος, έπειτα από πολλές «παραλλαγές» κατά την απόπειρα του ανθρώπινου νου να βρει τον οργανικό χώρο αυτού που ονομάζουμε «προσωπικότητα», αποτελεί τον τόπο των ψυχοσυναισθηματικών διαστάσεων που χαρακτηρίζουν ένα άτομο. Ακόμα και οποιαδήποτε βλάβη του που μπορεί να επηρεάσει το μέρος εκείνο του προσώπου να εκφέρει λόγους, αιτιολογήσεις, αποφάσεις και διαθέσεις, το καθιστά «νεκρό» ως πρόσωπο όχι ολοκληρωτικά ως ύπαρξη (έμβιο ον)⁷⁵.

Και επιστρέφοντας στο αρχικό ερώτημα, ως προς τι είναι κακός ο θάνατος για το πρόσωπο. Πως του προκαλεί ζημία; Η *θέση της βλάβης ή ζημίας* προκύπτει σε σχέση με το πως «προσβάλλεται» η αξία της ζωής, η οποία διαδραματίζει κεντρικό και θεμελιώδη ρόλο μέσα στον τρόπο σκέψης των υποστηρικτών της. Πολλοί παράγοντες μπορούν να αντίκεινται σε αυτό που ορίζεται ως αξία της ζωής, η μέγιστη και απόλυτη προσβολή της, όμως, είναι το

⁷³ Stanford Encyclopedia of Philosophy, 2002

⁷⁴ Parfit D., 1984, *Reasons and Persons*, Oxford: Clarendon Press

⁷⁵ Stanford Encyclopedia of Philosophy, 2002

τέλος της. Ο Nagel, για παράδειγμα, αποδίδει στο θάνατο τον όρο «κατάρρα⁷⁶» από την οποία πρέπει να απαλλαχθούμε, κυρίως, για το γεγονός ότι αποτελεί ένα αίτιο πρόκλησης της μόνιμης απώλειας της συνειδησιακής επιβίωσης μας⁷⁷.

Η ζωή κατέχει μια εγγενή ηθική αξία νοηματοδοτώντας τις εκάστοτε επενδύσεις που κάνει ο καθένας μας μέσα της. Στόχοι, επιθυμίες, εμπειρίες, σχέσεις κ.α. είναι ορισμένα από τα αγαθά που αποκτά κανείς στην πορεία της ζωής του. Ο θάνατος κατ' αυτό τον τρόπο αφαιρεί την «ισχύ» της αξίας της ζωής για το συγκεκριμένο υποκείμενο και για το περιεχόμενο των κατακτήσεων του. Παραγωγικά αυτό οδηγεί στην απαξία του θανάτου και στην αποτίμηση του ως κάτι ζημιογόνο για το βίο μας.

Η αξία της ζωής διασαφηνίζεται από το επιχείρημα του Dworkin για τις περιπτώσεις των αιτημάτων άμβλωσης και της επίστευσης του θανάτου ενός πάσχοντα από ανίατη νόσο και του ρόλου της πολιτείας απέναντι σε τέτοιες ενδεχομενικότητες. Η αξία της ζωής διαδραματίζει εγγενή ηθικό και όχι εργαλειακό ρόλο στον ανθρώπινο βίο, καθώς δε χρειάζεται κάποια δικαιολόγηση βασιζόμενη σε κάτι άλλο, απλά ισχύει από μόνη της και αποτελεί τον αυτοσκοπό κάθε ανθρώπινης επιλογής και σεβασμού. Έτσι, στο ζήτημα της άμβλωσης ή της ευθανασίας ενέχουν εγγενή απαξία απέναντι στη ζωή, όπως αναφέραμε και προηγουμένως για το θάνατο. Αυτό το πρίσμα μας αποδεικνύει μια, όπως την ονομάζει ο Dworkin, *εξ' αντικειμένου αξία της ζωής*⁷⁸ στην οποία η πολιτεία καλείται να είναι συνεπής ως προς τις υποχρεώσεις της, αλλά και γενικότερα η ανθρωπότητα. Πέραν, όμως, αυτής υπάρχει και μια *εξ' υποκειμένου*⁷⁹ αντίληψη της αξίας της ζωής, όπου το ίδιο το υποκείμενο διαμορφώνει το τι μπορεί να λάβει προτεραιότητα μέσα σε αυτό που θεωρεί ότι έχει αξία ως ζωή (ατομικός βίος-ευζην). Στο παρόν εγχείρημα η αντικειμενική και η υποκειμενική σκοπιά φαίνονται να εξισορροποούνται, όπως θα ήταν και η ιδανική λύση κατά τον Dworkin, καθώς τόσο νομοθετικά το κράτος καλείται να προστατεύσει την ανθρώπινη ζωή ενισχύοντας άλλες εργαλειακές αξίες, όπως η υγεία και η φροντίδα, όπως επίσης και τα επιμέρους κοινωνικά όντα αποδίδουν την ίδια ηθική σημασία.

⁷⁶ Hayden Ramsay, 2005, p. 419

⁷⁷ Thomas Nagel, 1970, p. 74

⁷⁸ «όσοι προκρίνουν αδιακρίτως την προστασία της ζωής [...] αντιλαμβάνονται την εγγενή αξία της ανθρώπινης ζωής από μία περισσότερο αντικειμενική σκοπιά [...] ενώ κατ' αντιδιαστολή, όσοι προκρίνουν αδιακρίτως την ικανοποίηση ενός δικαιώματος [...] αντιλαμβάνονται την εγγενή αξία της ζωής από μια περισσότερο υποκειμενική σκοπιά.»

Φίλιππος Κ. Βασιλόγιαννης, 2007, «Θεωρητική Θεμελίωση-Πρακτικά Διλήμματα: Η αξία της ανθρώπινης ζωής- Εξ αντικειμένου και εξ υποκειμένου αξία της ανθρώπινης ζωής», «Σημειώσεις μαθήματος: Δίκαιο, Ηθική και Βιοηθική», σελ. 16

⁷⁹ Φίλιππος Κ. Βασιλόγιαννης, 2007, σελ. 52

Συνεχίζοντας στο προκείμενο, ξέρουμε πραγματικά ποιες είναι οι πτυχές του θανάτου; Έχουμε την εμπειρία και τη βεβαιότητα της βλάβης του ατόμου που πεθαίνει και της προσβολής της αξίας της ζωής ή μήπως είναι αυτό που περιγράφει ο Wittgenstein ότι: «ο θάνατος δεν αποτελεί ένα συμβάν ή γεγονός μέσα στη ζωή, καθώς δε ζούμε για να έχουμε την εμπειρία του θανάτου»⁸⁰; Μάλλον, αυτή η άγνοια και η απροσδιοριστία του θανάτου ως κατάσταση είναι που μας κάνει προκατειλημμένους απέναντι του. Ωστόσο, θα πρέπει να καταστεί σαφές ότι όταν κάνουμε λόγο για βλάβη και ωφέλεια, αναφερόμαστε σε συγκεκριμένα άτομα, με συγκεκριμένα ποιοτικά χαρακτηριστικά και σε συγκεκριμένα χωροχρονικά πλαίσια. Σύμφωνα με αυτά, λοιπόν, εγείρονται προκλήσεις που θέτουν υπό αμφισβήτηση τις απόψεις που ενστερνίζονται τη *θέση της βλάβης ή ζημίας*.

Όταν πεθαίνει ένας άνθρωπος εξακολουθούμε και μιλάμε για το ίδιο πρόσωπο; Και εάν αυτός προσβάλλεται από το θάνατο ως κατάσταση, πότε συμβαίνει αυτό; Δεχόμενοι τη θέση του Nagel ότι ο θάνατος μας στερεί τα αγαθά και τα χαρακτηριστικά της ζωής, σημαίνει αυτόματα ότι πλέον δεν αναφερόμαστε σε κάποια «ενεργή» προσωπικότητα που μπορεί να ζημιωθεί και κατ' επέκταση ούτε σε ένα ορισμένο χρονικό σημείο. Γι' αυτό το λόγο, είναι λάθος να συγκρίνουμε το νεκρό άτομο με όρους βιωσιμότητας. Όταν ο θάνατος αφορά το πρόσωπο τότε αυτό παύει να είναι πρόσωπο και αντιστρόφως όταν έχουμε απουσία του (θάνατου) έχουμε πρόσωπο που δρα εντός τις ανθρωπότητας. Αυτό το επιχείρημα απαντά και σε όσους πιστεύουν και στη *μεταθανάτια βλάβη (posthumous harm⁸¹)*, καθώς και στις δύο περιπτώσεις του πριν και του μετά του θανάτου, δεν υφίσταται καμία ζημία για το υποκείμενο. Καταρχήν δε μπορούμε να υπάρχουμε μετά τη διακοπή της ύπαρξης μας, ώστε να «βιώσουμε» την απώλεια της ζωής και επιπλέον όσο το άτομο ζει, σημαίνει ότι έχουμε απουσία του θανάτου, άρα δεν απειλεί την αξία της ζωής και τέλος δεν επιφέρει καμία βλάβη στο δρων υποκείμενο. Συνεπώς, και στη μια και στην άλλη περίπτωση ο θάνατος δεν είναι βλαβερός ή κακός.

Στη βάση αυτή στήριξε την πρόκληση του ένας υποστηρικτής και οπαδός του Επίκουρου, Λουκρήτιος, διατυπώνοντας ότι επειδή ο θάνατος επιφέρει την μη-ύπαρξη μας δε σημαίνει αυτομάτως ότι ενέχει μια εγγενή απαξία. Έτσι,

⁸⁰ Jonathan Glover, 1977, "The Sanctity of Life", *Causing Death and Saving Lives*, p. 39-59

⁸¹ Stanford Encyclopedia of Philosophy, 2002

λοιπόν, κάνει λόγο για την ύπαρξη *συμμετρίας*⁸² μεταξύ τέλους της ζωής και του σταδίου εκείνου πριν από τη γέννηση μας. Θεωρεί, κατ' αυτό τον τρόπο, μη λογική την αρνητική τάση προς το θάνατο από τη στιγμή που δεν γίνεται αντίστοιχος λόγος για την προ-γεννητική κατάσταση μας, όπου και εκεί δεν έχουμε ύπαρξη. Ωστόσο, προ-γέννηση μας δεν ενέχει το στοιχείο της μονιμότητας της μη-ύπαρξης, όπως συμβαίνει στην περίπτωση του θανάτου. Κι αυτό, διότι το προγεννητικό πεδίο αφήνει περιθώριο επέκτασης της ζωής προς το μέλλον, ενώ στην αντίθετη περίπτωση έχουμε ανεκπλήρωτες επιθυμίες που αναφέρονται στο παρελθόν. Γενικότερα, όμως, παρατηρείται μια ροπή των ανθρώπων να προσδίδουν θετικό νόημα και αναφορά σε μελλοντικούς σκοπούς, ενώ οτιδήποτε δυσάρεστο αφήνεται στη λήθη του παρελθόντος⁸³. Ντετερμινιστικά, όμως, η ζωή, η φύση και ο κόσμος πορεύονται προς το μέλλον, διαφορετικά δε θα είχαμε εξέλιξη και πολύ απλά δε θα ζούσαμε, παρά θα ήμασταν προσκολλημένοι σε ανεκπλήρωτα θέλω.

Γι' αυτό και η Kamm⁸⁴ προτείνει τη μεταστροφή αυτών των έντονων συναισθημάτων που δημιουργεί ο φόβος και όχι η εμπειρία του θανάτου, σε μια ευκαιρία για επαναξιολόγηση και αναστοχαστική διάθεση απέναντι στην επίτευξη της ευημερίας των προσωπικών βίων. Η συνειδητοποίηση του ποια αγαθά προσδίδουν αξία στη ζωή όσο κι αν αυτή διαρκέσει, π.χ. διαμόρφωση ενός καλού χαρακτήρα ή μια γερή φιλία, η μη αποθάρρυνση των ανθρώπων από εμπόδια και δυσκολίες που ενδέχεται να εμφανιστούν και η εκτίμηση των όσων έχουμε, συνιστούν ορισμένους τρόπους αντιμετώπισης της ιδέας του τέλους της ζωής μας. Ο MacIntyre⁸⁵, ωστόσο, θεωρεί ότι κάτι τέτοιο δεν είναι εφικτό στη σημερινή κοινωνία, διότι δεν υπάρχει η κοινωνική συνοχή η οποία μπορεί να συντελέσει ακόμα και στην στήριξη του «καλού» και αξιοπρεπούς θανάτου. Η ανασφάλεια, η αποξένωση, η επιφανειακότητα που κυριαρχεί στα σύγχρονα κοινωνικά μοντέλα δεν αφήνουν χώρο για αναστοχασμό. Η επιδίωξη πολλών υλικών αγαθών και η έμφαση στην εξωτερική εικόνα έχουν καταστήσει τα κοινωνικά υποκείμενα διχασμένα και απομονωμένα τόσο στη ζωή όσο και στο θάνατο⁸⁶. Αυτό, λοιπόν, συνιστά και ένα καλό επιχείρημα για την παρούσα ανάλυση μας που αφορά

⁸² Thomas Nagel, 1970, p. 79

⁸³ Parfit D., 1984

⁸⁴ F. A. Kamm, 1988, "Why is Death Bad and Worse than Pre-natal Non-existence?", *Pacific Philosophical Quarterly* 69, p. 161-164

⁸⁵ Alasdair MacIntyre, 1978, "The Right to Die Garrulously" in *Death and Decision* ed. Ernan MacMullin, p. 75-84

⁸⁶ Hayden Ramsay, 2005, p. 422

στους ασθενείς τελικού σταδίου, όπου η «εξοικείωση» με τη βεβαιότητα του θανάτου και οι αξιοπρεπείς συνθήκες βίωσης του υπόλοιπου της ζωής, απαιτεί έναν εσωτερικό αναστοχασμό του προσώπου και μιας κοινωνικής υποστήριξης.

Όντως, στο μεγαλύτερο μέρος της βιβλιογραφίας που αφορούν τη φροντίδα τελικού σταδίου (terminal care) τονίζουν πάντα τη σημασία αυτής της εξοικείωσης των πασχόντων με την ιδέα του θανάτου για τους λόγους και τους φόβους που αναφέρθηκαν παραπάνω. Η ίδια η παρουσία των παρόχων υπηρεσιών υγείας, η πολιτειακή στήριξη και ενίσχυση μπορούν να συνεισφέρουν στη συνειδητοποίηση ότι η φροντίδα και το τέλος της ζωής των ατόμων πρόκειται να ανταποκρίνεται σε αυτό που ονομάζουμε αξία της ζωής και στη διατήρηση των στοιχείων που καθιστούν το βίο τους ξεχωριστό και αξιοπρεπή.

3.2 Σημασία του πόνου στη φιλοσοφική σκέψη

Ο φόβος του θανάτου δεν είναι ο μόνος παράγοντας που καθιστά τα άτομα συναισθηματικά ευάλωτα, νιώθοντας ότι διαταράσσεται όλη τους η ύπαρξη μόνο και μόνο στη σκέψη ότι κάποτε αυτός θα επέλθει σε όλους μας. Πόσο πιο τρομακτικός φαντάζει ο θάνατος για τους ανθρώπους εκείνους που η ιατρική πληροφορία τον παρουσιάζει ως μοναδική βεβαιότητα και σε συγκεκριμένο χρονικό ορίζοντα; Σίγουρα η απειλή του θανάτου είναι περισσότερο εύλογη για τους ασθενείς τελικού σταδίου απ' ότι σε έναν άνθρωπο που βρίσκεται και δρα μέσα στην κοινωνική πραγματικότητα.

Ωστόσο, πραγματευόμενοι ζητήματα ιατρικής φύσεως, πέραν της ανησυχίας για το τέλος της ζωής, υπάρχουν ενδιάμεσα στάδια που διαβρώνουν την ατομική ακεραιότητα και προσωπικότητα. Κι αυτό διότι τα μεταβατικά στάδια αφορούν, πράγματι, στο ίδιο το υποκείμενο (εν αντιθέσει με το συμβάν του θανάτου). Σύμφωνα με τις ανωτέρω προκλήσεις, υπάρχει βάση ώστε να μιλάμε για απειλή και βλάβη της ανθρώπινης ύπαρξης, διότι τα άτομα που νοσούν πληρούν τις προϋποθέσεις ώστε να αποτιμώνται ως υπαρκτές οντότητες και προσωπικότητες. Με απλά λόγια, έχουμε άτομο με συγκεκριμένα ποιοτικά χαρακτηριστικά που μπορεί να βιώσει και να κατανοήσει καταστάσεις, γεγονότα και εμπειρίες. Έτσι, λοιπόν, η ιατρική πρακτική καλείται πρώτα απ' όλα να αντιμετωπίσει το σύμπτωμα του πόνου, απαλύνοντας τον.

Η λέξη «πόνος», όμως, πέραν της κατανόησης του ως ένα αποτέλεσμα βιολογικών και οργανικών αλληλουχιών, έχει διανύσει μέσα στους χρόνους της ανθρωπότητας και της ανθρώπινης σκέψης μια πολυσύνθετη διαδρομή, καθώς

έγιναν προσπάθειες προσέγγισης του από διάφορα θεωρητικά μοντέλα. Στις αρχικές απόπειρες σύλληψης του, ο πόνος θεωρούνταν απείκασμα των «κακών πνευμάτων» που είχαν κυριεύσει το άτομο που υπέφερε από αυτόν. Στα χρόνια της Αριστοτελικής σκέψης, η εμφάνιση του πόνου δεν αφορούσε σε εξωτερικές συνθήκες που εισέβαλαν στο ανθρώπινο σώμα, αλλά τοποθετήθηκε μέσα στην ίδια την ανθρώπινη οντότητα, θεωρώντας ότι ο πόνος είναι γέννημα του ίδιου μας του νου. Και συγκεκριμένα, του νου που πάσχει και αγωνιά⁸⁷. Μερικούς αιώνες αργότερα, ο ορθολογιστής Καρτέσιος εισήγαγε ένα διαφορετικό οντολογικό μοντέλο που ενστερνιζόταν μια δυϊστική προσέγγιση, κατά την οποία νους και σώμα ήταν δυο διακριτές καταστάσεις του ανθρώπου. Κατά συνέπεια και τα δείγματα του πόνου εντοπιζόνταν ξεχωριστά είτε στη σωματική είτε στη διανοητική διάσταση του υποκειμένου, δίχως το ένα να παρεμβαίνει στο άλλο. Στα τέλη, του 19^{ου} αιώνα, παρατηρείται μια απόπειρα γεφύρωσης αυτού του υλικού και πνευματικού υποβάθρου, εκφράζοντας ότι ο πόνος δεν προέρχεται μόνο μέσα από τραυματισμούς, αλλά πολλές φορές νιώθουμε να υποφέρουμε και να πονάμε από ψυχογενείς παράγοντες. Αυτή η άποψη, όμως, αμφισβητήθηκε από τους εμπειριστές κυρίως ως προς το κριτήριο της αντικειμενικότητας της, καθώς για να ληφθεί ως μια κοινώς αποδεκτή θέση, θα πρέπει να πληροί τους όρους της εμπειρικότητας, που δεν είναι άλλοι από τις αισθήσεις που μας εξασφαλίζουν τη γνώση των πραγμάτων έτσι όπως αυτά υφίστανται ανεξάρτητα από το ανθρώπινο νου. Τι γίνεται, λοιπόν, όταν πονάμε, αλλά αυτό δε γίνεται αντιληπτό και εμφανές στις εμπειρικές δυνατότητες των γύρω μας⁸⁸; Μόνο μια θεώρηση που φέρνει στο επίκεντρο της τον πόνο ως μια υποκειμενική και διανοητική κατάσταση θα μπορούσε να δώσει κάποια απάντηση. Αυτή η αντίληψη της ύπαρξης μέσα από τη ματιά του υποκειμένου έγινε η απαρχή για ένα νέο φιλοσοφικό ρεύμα, στις αρχές του 20^{ου} αιώνα, γνωστό και ως κονστρουκτιβισμό, δίνοντας μια νέα πνοή μέσα στο πεδίο της επιστημολογίας για το πως μπορούμε να γνωρίζουμε τον κόσμο. Αυτό που αναγνωρίζει ο κονστρουκτιβισμός είναι η αξία του ανθρώπινου υποκειμένου για τη διαμόρφωση του περιεχομένου της κοινωνίας και της επιστήμης. Είναι κατά κάποιο τρόπο το εφαλτήριο για το πως ήθελε κάθε φορά η ανθρωπότητα να δει τον κόσμο. Στην

⁸⁷ Barbara Pesut and Heather McDonald, 2007, “Connecting philosophy and practice: implications of two philosophic approaches to pain for nurses’ expert clinical decision making”, *Nursing Philosophy*, Blackwell Publishing, 8, p. 258

⁸⁸ Fagerhaugh S.Y. and Strauss A., 1977, “Politics of Pain Management: Staff-Patient Interaction”, Addison-Wesley Publishing

περίπτωση του πόνου, λοιπόν, αναφέρεται η θεωρία της Πύλης Ελέγχου (*Gate Control Theory*)⁸⁹ κατά την οποία υπάρχουν ειδικές διαδικασίες στο σώμα μας που μεταβάλλουν τα σήματα πόνου πριν αυτά φτάσουν στον εγκέφαλο μας. Σε αυτές τις διαδικασίες συμπεριλαμβάνονται οι σκέψεις και τα συναισθήματα του ατόμου και μπορούν να ασκήσουν επίδραση στο νευρικό σύστημα και να διαμορφώσουν τον τρόπο έκφρασης του πόνου. Κατ' αυτό τον τρόπο, ο καρτεσιανός δυϊσμός παρακάμπτεται, και εισάγεται η αλληλοδιαπλοκή των σωματικών λειτουργιών με τις διανοητικές και κυρίως ότι ο πόνος δεν αφορά είτε μόνο το σώμα είτε μόνο το νου, αλλά ότι ο ανθρώπινος-υποκειμενικός νους είναι αυτός που διαδραματίζει κυρίαρχο ρόλο στην ερμηνεία του⁹⁰. Οπότε, ο κονστρουκτιβισμός σε σχέση με τη σημασία του πόνου συνδέεται υπό το πρίσμα ότι ο τελευταίος αποτελεί μια υποκειμενική ιδέα, όπου τα σωματικά συμπτώματα του (πόνου) υπόκεινται καθαρά στην «εξουσία» και στον τρόπο κατασκευής τους από την εμπειρία ή του πως το βιώνει ο ίδιος ο ασθενής⁹¹. Γι' αυτό το λόγο, έχει θεμελιωθεί μέσα στην ιατρική πρακτική και στην παροχή φροντίδας, το μοντέλο: «πόνος είναι οτιδήποτε υποστηρίζει ένας ασθενής» το οποίο εισήγαγε και προώθησε στις αρχές της δεκαετίας του '70 η Margo McCaffery⁹². Αυτό συνέβαλε σημαντικά στην αντιμετώπιση, κυρίως, συμπτωμάτων που προκύπτουν εξαιτίας ψυχολογικών αιτιών, ενώ επίσης απέδωσε εγκυρότητα στα στοιχεία του πόνου, έτσι όπως ο ίδιος ο ασθενής μπορεί να τον ερμηνεύσει κάθε φορά, επηρεάζοντας κίόλας το είδος και την ποιότητα των αποφάσεων για περίθαλψη και φροντίδα. Ο ορισμός της αυτός δεν αναφέρεται μόνο στην τυπική αξιολόγηση του πόνου από τη σκοπιά των παρόχων υγείας και πως αυτός αποτυπώνεται στη συμπεριφορά του ασθενούς. Υπάρχουν και δείγματα πόνου τα οποία είναι συγκαλυμμένα, ειδικά εάν ένα άτομο πάσχει από χρόνιους πόνους, εκεί θα μπορούσε να υποστηρίξει κάποιος ότι δεν είναι πλέον πόνος αλλά δυστυχία και βάσανο (*suffering*). Επομένως, η μη επιφανειακή απάλυνση του πόνου και η προσεκτικότερη και πιο οργανωμένη στάση του προσωπικού υγείας μπορεί να εντοπίσει βαθύτερες πτυχές, αίτια του πόνου.

⁸⁹ Melzack R., 1986, "Neurophysiological foundations of pain", *The Psychology of Pain*, Raven Press, p.1-24

⁹⁰ Barbara Pesut and Heather McDonald, 2007, p. 258

⁹¹ Barbara Pesut and Heather McDonald, 2007, p. 258

⁹² McCaffery M., 1972, "Nursing Management of the Patient with Pain", J.B Lippincott

Πιο ειδικά οι Witonsky και Whitman⁹³ ανέδειξαν δυο φιλοσοφικές προσεγγίσεις για τον πόνο. Η μια ως προς τον εξωτερικά προσλαμβανόμενο πόνο και η άλλη ως προς την υποκειμενική αξιολόγηση του. Η πρώτη άποψη επιχειρεί να διασαφηνίσει ότι ο πόνος οφείλεται σε μια σωματική διαταραχή η οποία είναι εξωτερικά αντιληπτή και ερμηνεύσιμη. Υπάρχουν, όμως, και περιπτώσεις κατά τις οποίες μπορεί να υπάρξει και παρερμηνεία των συμπτωμάτων, καθώς είναι ανακριβή όταν γίνεται σύνδεση τους με το συνειδησιακό επίπεδο, εφόσον δε συνάδουν πάντοτε τα δείγματα σωματικής βλάβης με τον τρόπο που εκφράζει ή νιώθει ο ασθενής τα συμπτώματα του πόνου. Μάλιστα, ο βαθμός της σωματικής αναταραχής αξιολογείται ως μικρότερης έκτασης από εκείνη που εξωτερικεύει το υποκείμενο προς το προσωπικό υγείας, με αποτέλεσμα όλα αυτά να είναι συνέπειες άγχους⁹⁴. Η δεύτερη οπτική δεν ακολουθεί τον αναπαραστατικό χαρακτήρα του πόνου, αλλά δίνει έμφαση στην ίδια τη βίωση του πόνου όπως αυτή την υφίσταται το εκάστοτε άτομο και ανήκει αποκλειστικά στη νοητική του σφαίρα. Επομένως, για να γίνει μια καλύτερη διαχείριση των δύο διακριτών προσεγγίσεων, η McCaffery απέδωσε στην έννοια του πόνου, οτιδήποτε μπορεί να εκφραστεί από έναν άνθρωπο ότι τον κάνει να υποφέρει, είτε αυτό είναι κάποια οργανική δυσλειτουργία και επιπλοκή είτε είναι άγχος, στρες, φόβος.

Με βάση, λοιπόν, την κονστρουκτουβιστική θεώρηση αιτιολογείται και η σημερινή τάση για άμεση απάλυνση του πόνου σε ασθενείς τελικού σταδίου, διαμορφώνοντας η ίδια η κοινωνία προς την ιατρική αλλά και τις εκάστοτε πολιτικές δυνάμεις την αντίληψη για την προτίμηση του παρηγορητικού μοντέλου φροντίδας (όπου είναι και το επιχείρημα για εναλλακτική διαμόρφωση της φροντίδας σε ασθενείς τελικού σταδίου). Οι ασθενείς και το οικογενειακό περιβάλλον είναι οι μοχλοί κίνησης προς αυτή την κατεύθυνση. Επομένως, οι πολιτικές υγείας και οι αντίστοιχες υποδομές θα πρέπει να οργανωθούν υπό το πρίσμα της κοινωνικής βούλησης, της οποίας οι όροι δημιουργίας της θα αναφερθούν παρακάτω, βάσει του τι πρότυπο τίθεται ως καλύτερο γι' αυτές τις περιπτώσεις. Ένα εξισωτικό ευημερησιακό ή ένα στοχευμένο ατομικό ευ ζην;

⁹³ Witonsky A. and Whitman S.M., 2005, "Puzzling Pain conditions: how philosophy can help us understand them", *Pain Medicine*, 6, p.315-322

⁹⁴ Barbara Pesut and Heather McDonald, 2007, p. 259

3.2.1. Πόνος και η φιλοσοφική του προσέγγιση μέσα από το πρίσμα της ανθρώπινης αξιοπρέπειας

Ο πόνος, όπως, είδαμε μπορεί να εντοπιστεί τόσο στη σωματική-υλική όσο και στη διανοητική-πνευματική πτυχή της ανθρώπινης ύπαρξης. Η επίδραση που ασκεί πάνω στα ανθρώπινα υποκείμενα παρουσιάζεται ως να διαταράσσει την ισορροπία τους και σε ορισμένες καταστάσεις να διαστρεβλώνει την ιδέα του εαυτού τους και δρα σαν ένας «ληστής» της αξιοπρέπειας τους όταν δεν απαλύνεται. Από την πλευρά των ειδικών, πάλι, καλούνται να ανταποκριθούν στο καθήκον τους να απαλλάξουν τα πάσχοντα υποκείμενα από τα συμπτώματα του πόνου, για το λόγο ακριβώς της αποφυγής της προσβολής και της απώλειας της ανθρώπινης αξιοπρέπειας τους.

Γενικότερα, ως ηθικοί δρώντες καλούμαστε όλοι να αποτρέψουμε τη βλάβη και τη δυστυχία των συνανθρώπων μας, έτσι ώστε να μην υποφέρουν, ανταποκρινόμενοι στο καθήκον της διασφάλισης της εγγενούς αξίας της αξιοπρέπειας. Όπως η ζωή έτσι και η αξιοπρέπεια δίνουν νόημα στην οντολογική και κοινωνική ύπαρξη, οι οποίες αναγνωρίζονται ισάξια σε όλα τα άτομα και κανείς, με κανέναν τρόπο δε μπορεί με οποιοδήποτε μέσο να τις ακυρώσει. Αυτό δίνει τη δυνατότητα στον καθένα να σχεδιάσει, να επιλέξει και να αποφασίσει οτιδήποτε επιθυμεί ώστε να στοιχειοθετήσει έναν ξεχωριστό και μοναδικό βίο. Η εμφάνιση του πόνου, όμως, είναι ένα σύμπτωμα που επηρεάζει την υπαρξιακή και κοινωνική σύσταση ενός ανθρώπου, κι αυτό διότι επηρεάζει το κομμάτι της αξιοπρέπειας ως προς την ατομική της διάσταση. Το ερώτημα που γεννάται είναι εάν υπάρχει αυτή η σύνδεση μεταξύ αξιοπρέπειας και πόνου σε επίπεδο «υποβάθμισης» της πρώτης. Όπως, όμως, θα δούμε και παρακάτω, εξαρτάται για ποια αξιοπρέπεια μιλάμε. Σε κάθε περίπτωση, όμως, η κοινή βάση είναι ότι είτε μιλάμε για αξιοπρέπεια της ανθρωπότητας είτε για αξιοπρέπεια των εκάστοτε φορέων δράσης καμία από τις δυο, ως ηθικό καθήκον δε πρέπει να αφεθεί σε αντιξοότητες. Κι αυτό γιατί όταν αυτή διακυβεύεται, η οπτική του θανάτου φτάνει στο σημείο να είναι προτιμότερη από ένα υπόλοιπο βίου που θα είναι κενός από τα στοιχεία εκείνα της προσωπικότητας που της προσδίδουν νόημα.

3.2.2. Τι είναι αξιοπρέπεια;

Η έννοια της αξιοπρέπειας χρησιμοποιείται κατά κόρον σε ένα ευρύ φάσμα της ανθρώπινης δραστηριότητας (σε διαπροσωπικές-κοινωνικές σχέσεις,

σε θεσμικές συναλλαγές κ.α.) και πάντοτε την επικαλούμαστε, είτε για να καταγγείλουμε οποιαδήποτε προσβολή και καταστρατήγηση της είτε για να αναδείξουμε την αναγκαιότητα προστασίας της. Γιατί, όμως, συμβαίνει αυτό; Τι ωθεί τα κοινωνικά υποκείμενα στο να της αποδίδουν τη μέγιστη ηθική αξία; Ποιο είναι το ηθικό περιεχόμενο της;

Στο άρθρο του Daryl Pullman επιχειρείται μια «ομαδοποίηση» των θεωρήσεων της έννοιας της *αξιοπρέπειας* βάσει δύο προσεγγίσεων ή κατηγοριών. Η μια έχει ολιστικό και γενικό χαρακτήρα και είναι αυτή που αναφέραμε και προηγουμένως ότι της αναγνωρίζεται μια εγγενής ηθική καταβολή, ονομάζοντας την *βασική αξιοπρέπεια (basic dignity)*⁹⁵, ενώ η άλλη ενέχει το προσωπικό στοιχείο αποτίμησης της αξίας της, κι έτσι της αποδίδει τον όρο *προσωπική αξιοπρέπεια (personal dignity)*⁹⁶.

Στην πρώτη οπτική, η αξιοπρέπεια διατηρεί τα ποιοτικά εκείνα στοιχεία που απέδωσε ο Kant για την ανθρώπινη αξιοπρέπεια, ως μια εγγενή, έμφυτη αξία του ανθρώπου, την οποία δε χρειάζεται να τη διεκδικήσει ή να χρησιμοποιήσει μέσα για να την κερδίσει, ενώ δε μπορεί επίσης σε καμία περίπτωση να υποτιμηθεί ή να υποβιβαστεί. Κι αυτό, διότι ο άνθρωπος είναι το ανώτερο και το καλύτερο ον από όλα τα υπόλοιπα έμβια όντα. Διαθέτει αυτοσυνειδησία, αυτογνωσία, αυτοπροσδιορισμό και κυριότερο την αξιοπρέπεια. Η αξιοπρέπεια εξασφαλίζει στα άτομα να αντιλαμβάνονται έλλογα την ανθρωπότητα ως αυτοσκοπό και ποτέ ως μέσο για άλλους σκοπούς. Διαφορετικά δε θα μπορούσαμε να σταθούμε και να πράξουμε ηθικά απέναντι σε κάθε άνθρωπο. Εάν τα έλλογα υποκείμενα δεν είχαν ως ανώτατη ηθική αξία την αξιοπρέπεια, τότε η ανθρωπότητα θα μπορούσε να εργαλειοποιηθεί και να χρησιμοποιηθεί ως μέσο⁹⁷. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο κινείται σήμερα και η *Διακήρυξη των Ανθρώπινων Δικαιωμάτων*⁹⁸ η οποία προκρίνει την ασυμβίβαστη, αδιαπραγμάτευτη και καθολική εξασφάλιση της αναγνώρισης της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, ανεξάρτητα από τα φυλετικά, θρησκευτικά και κοινωνικοοικονομικά στοιχεία. Το κάθε, λοιπόν, πολιτειακό σύστημα οφείλει να κινείται μέσα σε αυτούς τους άξονες της αντικειμενικότητας, ενώ ως προς την ίδια την προσέγγιση παρατηρούμε ότι διέπεται από ηθικά κριτήρια.

⁹⁵ Daryl Pullman, 2002, "Human Dignity and the Ethics and Aesthetics of Pain and Suffering", *Theoretical Medicine*, Kluwer Academic Publishers, 23, p. 76

⁹⁶ Daryl Pullman, 2002, p. 76

⁹⁷ James Rachels, 1993, *The Elements of Moral Philosophy*, McGraw-Hill Inc, p. 127-130

⁹⁸ <http://www.un.org/en/documents/udhr/>

Υπάρχουν, όμως, καταστάσεις κατά τις οποίες ένας άνθρωπος μπορεί να νιώσει ότι του αποστερείται η αξιοπρέπεια σε ατομικό επίπεδο. Δηλαδή, ένα άτομο αντιλαμβάνεται ότι παραβιάζονται ή περιορίζονται οι προσωπικές επιδιώξεις, οι στόχοι, οι δραστηριότητες και οι επιθυμίες του, που δεν έχουν να κάνουν με το γενικό πλαίσιο της ανθρωπότητας (όλοι οι άνθρωποι είναι άξιοι σεβασμού της αξιοπρέπειας), αλλά ως μια ξεχωριστή κοινωνικοπολιτική οντότητα που ενστερνίζεται και υιοθετεί πρακτικές, συμπεριφορές και αντιλήψεις που απορρέουν μέσα από τα κοινωνικοπολιτισμικά πρότυπα. Έτσι, λοιπόν, η προσωπική αξιοπρέπεια εξαιτίας του ευμετάβλητου υποβάθρου της, καθώς ενδέχεται να έχουμε αλλαγή π.χ. στερεοτύπων τρόπου ζωής ή κοινωνικών σχέσεων σε κάποιο πολιτισμικό μόρφωμα ή αναθεώρηση ατομικής στάσης ζωής, μπορεί να υποβαθμιστεί από εξωτερικούς παράγοντες, που δε μπορεί να ελέγξει ή να αποκλείσει το άτομο, όπως συμβαίνει με μια ενδεχόμενη ασθένεια, λειτουργώντας ανασταλτικά προς αυτή. Το πως θα το δούμε στη συνέχεια.

3.2.3. Πως σχετίζονται ο πόνος και η δυστυχία που αυτός επιφέρει;

Οι περισσότεροι άνθρωποι συγχέουν και ταυτίζουν τα συμπτώματα του πόνου με αρνητικά συναισθήματα που καταβάλλουν το είναι τους. Σε άλλες περιπτώσεις έχουμε την αντίθετη φορά τους, ότι, δηλαδή, όταν υποφέρουμε ψυχικά θεωρούμε ότι πονάμε εξίσου και σωματικά. Ο Pullman παραθέτει δυο παραδείγματα από την καθημερινότητα που αναδεικνύουν τη διακριτή ύπαρξη πόνου και δυστυχίας. Συγκεκριμένα, έχουμε τον έντονο πόνο που μπορεί να νιώθει μια μητέρα που φέρνει στον κόσμο το παιδί της. Αυτό, όμως, δε σημαίνει ότι εκείνη την ώρα του τοκετού είναι δυστυχισμένη, αλλά θα μπορούσαμε να πούμε ότι οι οδύνες του τοκετού έχουν ανταποδοτικό χαρακτήρα. Η μητέρα «αποζημιώνεται» από τη σωματική ταλαιπωρία της με τη γέννηση του παιδιού της. Το δεύτερο παράδειγμα, αναφέρεται σε έναν ανάπηρο άνθρωπο, που εξαιτίας της σωματικής αδυνατότητας του να μετακινηθεί και να συνεχίσει τις δραστηριότητες, έχει πέσει σε βαθιά θλίψη και νιώθει δυστυχισμένος. Αυτό, όμως, δε σηματοδοτεί και την παράλληλη ύπαρξη σωματικού πόνου⁹⁹.

Στην ουσία ο πόνος απειλεί και παρεμβαίνει ανατρεπτικά στην ύπαρξη μας, οδηγώντας μας στην απώλεια του αυτοελέγχου και της ακεραιότητας μας, λόγω του ότι είναι ένας παράγοντας πέρα και έξω από τα όρια του εαυτού μας. Κατά συνέπεια υποφέρουμε, ιδίως, όταν δε γνωρίζουμε την αιτία του πόνου. Εάν

⁹⁹ Daryl Pullman, 2002, p. 77

το υποκείμενο ή ο ασθενής έχει επίγνωση της πηγής του, τότε δίνει άλλο νόημα σε αυτό και επικεντρώνεται στην αντιμετώπιση του χωρίς να είναι δυστυχημένο και μέσα στην ανασφάλεια¹⁰⁰. Επομένως, όταν δεν μπορούμε να αντέξουμε κάποιες συνθήκες, νιώθει η προσωπικότητα, ο χαρακτήρας μας ότι πονά και υποφέρει. Σε αυτή τη φάση του ατόμου δε χρειαζόμαστε μόνο ιατροφαρμακευτική αγωγή για να απαλύνουμε τον πόνο (σωματικό), αλλά τη συμπάθεια και τη συμπόνια των υπολοίπων ανθρώπων και της κοινωνίας συνολικά.

3.2.4. Πως αντικατοπτρίζεται η βασική και η προσωπική αξιοπρέπεια μέσα στο πεδίο του πόνου και της δυστυχίας;

Όπως, αναφέρθηκε και ανωτέρω, ο Kant διαδραμάτισε ένα θεμελιακό ρόλο για τη δυτική φιλοσοφία, φέρνοντας στο προσκήνιο τη σημασία της ηθικότητας και του λόγου μέσα στο ανθρώπινο πράττειν. Έτσι, θεώρησε ότι αυτά τα δύο στοιχεία αποτελούν το κριτήριο ώστε τα ανθρώπινα υποκείμενα να είναι αυτόνομα να επιλέγουν και να δράτουν ηθικά, σεβόμενα την αξιοπρέπεια απέναντι σε κάθε έλλογη ανθρωπότητα¹⁰¹. Κατά την καντιανή θεώρηση, ωστόσο, οποιοδήποτε άτομο χάσει ή δε διαθέτει την έλλογη ικανότητα του (π.χ. εξαιτίας κάποιας νευροεκφυλιστικής νόσου ή εκ γενετής νοητικής υστέρησης) δεν του αναγνωρίζεται το στοιχείο της αυτονομίας και κατ' επέκταση κανένας σεβασμός στην αξιοπρέπεια του, η οποία δεν υφίσταται. Αυτή η αντίληψη του έχει εγείρει μια πληθώρα κριτικών σχολίων, τα οποία θα δούμε στη συνέχεια.

Στη σύγχρονη ηθική σκέψη, θα μπορούσαμε να ισχυριστούμε ότι δεν επικρατεί η καντιανή ανθρωπότητα των αυτοσκοπών, αλλά των μέσων, ενώ τα υποκείμενα δε νοούνται αυτόνομα ως προς τη λογικότητα τους, αλλά ως προς την ικανότητα τους να επιλέγουν και πράττουν αυτά που επιθυμούν για τους εαυτούς τους. Σύμφωνα, με την καντιανή εκδοχή της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, ως εγγενούς αξίας, δε μπορεί σε καμία περίπτωση να εξαφανιστεί μέσα από τα έλλογα όντα, καθώς είναι a priori θεμελιωμένη. Πόσο, μάλλον να επηρεαστεί από επίκτητους, εξωγενείς και περιστασιακούς παράγοντες, όπως είναι τα πάθη και τα συναισθήματα. Όπως, αναφέρει ο Pullman, ο Kant επιχειρεί να ανοσοποιήσει την αξιοπρέπεια από τέτοιου είδους συνθήκες, εξασφαλίζοντας την καθολική

¹⁰⁰ Cassell E., 1982, "The Nature of Suffering and the Goals of Medicine", *New England Journal of Medicine*, 306(11), p. 641

¹⁰¹ Daryl Pullman, 2002, p. 79

αναγνώριση της, σε κάθε έλλογο υποκείμενο¹⁰². Στα σύγχρονα πρότυπα, όπου κυριαρχεί το κριτήριο της επιλεκτικότητας, ώστε κάποιος να θεωρεί ότι διατηρεί την προσωπική αξιοπρέπεια του, η εμφάνιση των συμπτωμάτων του πόνου φαίνεται ότι επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό την αξία της (προσωπικής αξιοπρέπειας). Αυτό συμβαίνει, εξαιτίας του ότι ο πόνος περιορίζει κυρίως το κομμάτι της ζωής του ατόμου στο να πραγματοποιεί πράγματα που επιθυμεί ή το οδηγεί στο να διακόψει τις ήδη υπάρχουσες δραστηριότητες του. Υπάρχει, όμως και η αντίθετη περίπτωση όπου το άτομο υπομένει τον πόνο και χρησιμοποιούμε πολλές φορές τη φράση «αντιμετωπίζει τον πόνο με αξιοπρέπεια». Αυτό, ίσως, έχει να κάνει με τη διαφορετικότητα του τρόπου πρόσληψης των συμπτωμάτων, καθώς στην τελευταία αναφορά το εν λόγω άτομο δεν αφήνει τον πόνο να επηρεάσει την προσωπικότητα του, π.χ. να είναι χαρακτηριστικό της ιδιοσυγκρασίας του να ανθίστανται σε κακουχίες. Δε σημαίνει, όμως, και ότι όποιος πονά είναι αναξιοπρεπής, αλλά το πως η δική του οπτική τοποθετεί τον πόνο μέσα στη ζωή του.

Παρατηρούμε, έτσι μια διαφοροποίηση ως προς τι αντιλαμβανόμαστε ως υποκείμενο. Αν δεχθούμε την καθαρά ορθολογική και αντικειμενική προσέγγιση, τότε σημαίνει ότι δεν αφήνουμε στο περιθώριο τα πάθη και τις ιδιαιτερότητες των ανθρώπων. Γι' αυτό το λόγο και η θεωρία του Kant αποτιμάται από τον Loewy¹⁰³ ως σκληρή, καθώς αφήνει εκτός της ηθικής κοινότητας όσους δε πληρούν τους όρους της λογικότητας. Αντίθετα, με βάση την αξιολόγηση της αξιοπρέπειας από το ίδιο το πρόσωπο, δεχόμαστε ότι ο άνθρωπος πέραν του ότι είναι έλλογος, διαθέτει και μια ψυχοσυναισθηματική διάσταση, η οποία εμπερικλείει όλα εκείνα τα χαρακτηριστικά που τον καθιστούν ως μια ξεχωριστή και διακριτή προσωπικότητα, με ιδιαίτερα χαρίσματα, κλίσεις, ευαισθησίες, επιθυμίες, διαθέσεις κ.α. Όταν, λοιπόν, έχουμε την ύπαρξη του πόνου, αυτό που συμβαίνει σε ευρεία κλίμακα είναι μια δριμύτατη μεταβολή και αλλοτρίωση της προσωπικότητας του ατόμου. Άρα, δεν έχουμε την αρχική εικόνα του εαυτού μας, άρα δεν έχουμε τις αρχικές προϋποθέσεις που στοιχειοθετούν την αξιοπρέπεια του ατόμου. Συνεπώς, ο άνθρωπος θεωρεί ότι χάνει την αξιοπρέπεια του, όχι βάσει των κριτηρίων της αντικειμενικότητας της ανθρώπινης αξιοπρέπειας (π.χ. σεβόμενη η πολιτεία την αξιοπρέπεια των μελών της παρέχει σε όλους τη

¹⁰² Daryl Pullman, 2002, p. 80

¹⁰³ Loewy E.H., 1990, "Obligations, Communities and Suffering: Problems of community seen in a new light", "Bridges", p. 1-16

δυνατότητα να καλύπτονται υγειονομικές απαιτήσεις της υγείας τους), αλλά βάσει των προσωπικών πεποιθήσεων (παύση εργασίας, στόχοι, κοινωνικές σχέσεις κ.α.)¹⁰⁴.

Στο πεδίο της φροντίδας τελικού σταδίου, έχουμε τη συνύπαρξη της βασικής και της προσωπικής αξιοπρέπειας, όπως υποστηρίζεται και από το Ντορκιανό παράδειγμα. Η πρώτη αποτελεί απαραίτητη αρχή που μεριμνεί και προστατεύει την ανθρώπινη αξιοπρέπεια μέσα από θεσμικούς μηχανισμούς για τη δημόσια υγεία και για την παροχή υπηρεσιών υγείας σε κάθε πάσχοντα. Η στέρηση και ο αποκλεισμός, τόσο σε ατομικό όσο και σε ομαδικό επίπεδο, των προβλεπόμενων υπηρεσιών αντίκεινται σε αυτά που ορίζει το νομικό και δεοντολογικό πλαίσιο, έχοντας νομικές και ποινικές συνέπειες. Όσον αφορά τη προσωπική αξιοπρέπεια σημειώνεται, μέσα από την ιατρική πρακτική, ότι συγχέεται με τον καθολικό χαρακτήρα της βασικής (αξιοπρέπειας), ομαδοποιώντας και μαζικοποιώντας τη δυσφορία και τη μη άνεση που μπορεί να αισθάνεται ένας επιμέρους ασθενής. Η εκπλήρωση επιθυμιών και προσωπικών αναγκών, πολλές φορές έρχεται αντιμέτωπη με την γενική ιδέα περί αξιοπρέπειας, με αποτέλεσμα ο ίδιος ο ασθενής να νιώθει ότι αδικείται και ότι όντως του καταπατείται η ατομική αξιοπρέπεια.

Καταλήγοντας και επιχειρώντας μια κριτική ανασκόπηση και συσχέτιση με το πλαίσιο της φροντίδας σε τελικό στάδιο, η καντιανή θεώρηση δε βρίσκει πρόσφορο έδαφος μέσα στον τομέα της φροντίδας, κι αυτό διότι περιστασιακοί λόγοι καθορίζουν την έννοια της αξιοπρέπειας για τον άνθρωπο ως κοινωνικοπολιτική ύπαρξη. Ψυχοκοινωνικοοικονομικοί καταναγκασμοί της σύγχρονης κοινωνίας έχουν φέρει τα ζητήματα της υγείας να είναι άμεσα συνδεδεμένα μαζί τους. Όταν το άτομο πάσχει από μια ανίατη ασθένεια αναπτύσσει έντονα συναισθήματα εγκατάλειψης και πολλές φορές αυτό εκφράζεται ως αδικία της πολιτείας απέναντι στο δικαίωμα του για αξιοπρέπεια. Ο Rawls θεωρεί ότι η τάση των ανθρώπων να επικαλούνται δικαιώματα είναι εξαιτίας: *του συναισθήματος της ανθρώπινης καρδιάς φωτισμένο από τον λόγο*¹⁰⁵. Έτσι, τα άτομα εκφράζουν αρνητικές διαθέσεις, όπως οι τύψεις, η ντροπή, η δυσφορία κ.α. όταν δεν επιδιώκουμε το δίκαιο. Αντίστοιχα, για την αξιοπρέπεια έχουμε τον αυτοσεβασμό, την αυτοεκτίμηση, την περηφάνια κ.α. Όταν κάτι επηρεάζει τη ζωή μας προς την αντίθετη κατεύθυνση έχουμε την ανάδυση των

¹⁰⁴ Daryl Pullman, 2002, p. 83

¹⁰⁵ J. Rawls, 1963, "The Sense of Justice", *Philosophical Review*, 72(3), p. 281

ελλείψεων τους. Αυτό συμβαίνει στα πάσχοντα άτομα, τα οποία δεν ασκούν τους κοινωνικούς τους ρόλους, όπως οι υπόλοιποι συμπολίτες τους. Κατ' αυτό τον τρόπο δεν τους διακρίνει μια ισάξια αναγνώριση, και συχνά επικαλούνται στους θεράποντες ιατρούς τους το δικαίωμα για αξιοπρεπείς συνθήκες φροντίδας. «Εργαλειοποιούν» την έννοια της δικαιοσύνης (υπό τη μορφή επίκλησης των δικαιωμάτων) ώστε να νιώσουν ως ενεργοί άνθρωποι με υπάρχουσες προτιμήσεις και αποφάσεις.

Συλλέγοντας τέτοιου είδους επικλίσεις, η ανακουφιστική φροντίδα αποπειράται να στηρίξει και να διασφαλίσει την αίσθηση της αξιοπρέπειας έμπρακτα, μέσω της συνεχούς ενημέρωσης της κατάστασης του και του κάθε βήματος που πρόκειται να ακολουθηθεί, περιλαμβάνοντας και των δυσκολιών που μπορούν να εμφανιστούν. Ο αυτοέλεγχος, λοιπόν, είναι εφικτός και αυτός αυτομάτως οδηγεί και σε όλα εκείνα που στοιχειοθετούν τα δεδομένα της ατομικής αξιοπρέπειας, π.χ. οικείο περιβάλλον το οποίο αποτελεί απείκασμα και προέκταση του εαυτού του και μπορεί να ελέγχει τα πάντα¹⁰⁶.

3.3 Ασθενής και Πολιτεία – Μια ηθική διανεμητική προσέγγιση

Οι περισσότεροι ασθενείς τελικού σταδίου, γνωρίζοντας την μη αναστρεψιμότητα της κατάστασης της υγείας τους, επιθυμούν και προσδοκούν στο να διανύσουν τις τελευταίες στιγμές της ζωής τους μέσα σε επαρκείς αξιοπρεπείς συνθήκες παροχής υπηρεσιών υγείας. Το ζήτημα της επάρκειας βασίζεται στην χρήση όλων εκείνων των μέσων και των υπηρεσιών που αποσκοπούν στην καλύτερη δυνατή απάλυνση τους. Η παρηγορητική φροντίδα, όπως έχουμε δει, αποτελεί την ιδανικότερη και την πιο καλά ανταποκρινόμενη σε αυτό που εκφράζουν οι περισσότεροι πάσχοντες. Δηλαδή, στην πολύπλευρη προσέγγιση της ασθένειας τους. Επομένως, το αίτημα των ασθενών-πολιτών απέναντι στην πολιτεία είναι η ενσωμάτωση του παρηγορητικού-ανακουφιστικού μοντέλου στις υποχρεώσεις της όσον αφορά στην κάλυψη των υγειονομικών αναγκών, καθώς η υγειονομική φροντίδα(προληπτική, θεραπευτική, μακροχρόνια, παρηγορητική) αποτελεί για τα περισσότερα δημοκρατικά συστήματα ένα μη διακριτό κομμάτι των αντίστοιχων θεσμών τους. Σύμφωνα με τον ορισμό της θεωρίας του νομικού θετικισμού «από τη στιγμή που κάτι εμπερικλείεται στο θεσμικό πλαίσιο μιας κοινωνίας, αυτό άμεσα αποτελεί και

¹⁰⁶ James Giordano, 2006, "Moral agency in pain medicine: philosophy, practice and the virtue", *"Pain Physician"*, 9(1), p.44

δικαιωματική επίκληση για τα μέλη της¹⁰⁷». Έτσι, λοιπόν, η φροντίδα υγείας είναι ατομικό δικαίωμα το οποίο δεν θα πρέπει να εμπίπτει σε προϋποθέσεις και μεροληψίες της κρατικής μηχανής. Κατ' αυτό τον τρόπο, αναδύεται ο ρόλος της αξίας της *ισότητας* μέσα στο πλαίσιο της κοινωνικοπολιτικής δικαιοσύνης και πρόνοιας απέναντι στα μέλη της, έτσι ώστε όλοι, ισότιμα, να έχουν μερίδιο από τις οργανωμένες δομές και υπηρεσίες του τομέα της υγειονομικής περίθαλψης.

Άρα, η πολιτεία έχει ως καθήκον, αρχικά, να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις των πολιτών, έχοντας στην διάθεση της οικονομικούς πόρους που θα πρέπει να κατανεμηθούν με τέτοιο τρόπο ώστε να θεμελιωθούν οι υποδομές (κτίρια και εξοπλισμοί) και να «επανδρωθούν» με κατάλληλο και εξειδικευμένο έμπυχο δυναμικό (πάροχοι υγείας). Υλοποιώντας το κομβικό αυτό σημείο, επιτυγχάνεται ο στόχος ανάπτυξης ενός κλίματος κοινωνικής ευημερίας, από τη στιγμή που μέσα σε ένα πολιτειακό σύστημα ενυπάρχουν συνθήκες πρόνοιας για τα πολιτικά υποκείμενα, όντας μη-ανασφαλή σε ενδεχόμενες αντιξοότητες. Έτσι, αυτό που έπεται είναι η ελεύθερη και ίση δυνατότητα των κοινωνικών μερών να χρησιμοποιήσουν τις διαθέσιμες παροχές.

Τα πράγματα δυσχεραίνουν, όμως, για τις περισσότερες πολιτειακές συγκροτήσεις με την ανάπτυξη της τεχνολογίας και την εξέλιξη της επιστήμης, κυρίως, ως προς το οικονομικό κόστος τους, επιβαρύνοντας τους διαθέσιμους κρατικούς πόρους που τις περισσότερες φορές δεν είναι αρκετοί, καθώς υπάρχουν και άλλοι τομείς της κοινωνίας οι οποίοι πρέπει να χρηματοδοτηθούν για άλλου είδους κοινωνικές ανάγκες. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να διογκώνονται τα προβλήματα για το πως μπορεί να γίνει εφικτός ο δικαιότερος και ισότιμος καταμερισμός των πόρων και των υπηρεσιών υγείας σε όλα τα πάσχοντα άτομα. Το δικαίωμα στη φροντίδα καθίσταται έτσι δικαίωμα υπό όρους, τους οποίους πρέπει να πληροί ένας ασθενής για να μπορέσει να έχει ελεύθερη πρόσβαση; Πόσο, μάλλον, να σκεφτεί κανείς τις δαπάνες που χρειάζεται ένα άτομο, του οποίου η κατάσταση έχει διαγνωσθεί ως «μη αναστρέψιμη» και η φροντίδα του αξιολογείται ως χρόνια, σε σύγκριση με νοσήματα που είναι περισσότερο κοινά και σε ευρύτερο πληθυσμό. Τι γίνεται σε αυτή την κρίσιμη περίπτωση; Ποιες μπορεί να είναι οι επιλογές των λειτουργιών ενός κράτους;

Μια κοινωνική πολιτική, λόγω οικονομικών αντιξοοτήτων μπορεί να αποφασίσει με ωφελιμιστικά στοιχεία; Η θεωρία του *Ωφελιμισμού* σε σχέση με τον τομέα της υγείας μπορεί να αξιολογηθεί βάσει δυο παραγόντων απέναντι σε έναν

¹⁰⁷ Παύλος Σούρλας, 2004, σελ. 17-31

κοινό παρονομαστή. Μέσα σε μια κοινωνία, αυτοί που ρυθμίζουν, προνοούν, και διασφαλίζουν την ποιότητα της υγείας είναι το εκάστοτε πολιτικό καθεστώς και η επιστημονική κοινότητα. Τα μέτρα, οι έρευνες, οι θεραπείες και οι υπηρεσίες υγείας απευθύνονται στον πολίτη-ασθενή.

Βάσει του ωφελιμιστικού μοντέλου τόσο η πολιτεία όσο και οι πάροχοι υγείας οφείλουν να θεσπίζουν και να εφαρμόζουν πρακτικές που προωθούν τη μεγαλύτερη δυνατή ωφέλεια προς το κοινωνικό σύνολο. Έτσι, λοιπόν, όσοι περισσότεροι υγιείς πολίτες τόσο περισσότερο αυξάνεται η ευημερία και η ευτυχία, καθώς και η επιτυχία του υγειονομικού συστήματος. Πιο ειδικά, η φροντίδα θα πρέπει να είναι οργανωμένη κατά τέτοιο τρόπο ώστε να εξασφαλίζει την κάλυψη του μεγαλύτερου αριθμού αναγκών των ασθενών που επείγουν περισσότερο. Έτσι, θα μπορούν να είναι στο μεγαλύτερο, δυνατό βαθμό ικανοποιημένοι και ευτυχείς. Ποιες είναι, όμως, αυτές οι ανάγκες και υπό ποια κριτήρια η πολιτεία θεσπίζει μέτρα πρόνοιας; Μια περιεκτικού χαρακτήρα αρχή, όπως είναι αυτή της ωφελιμότητας, σε ζητήματα παροχής φροντίδας μπορεί να ανταποκριθεί πλήρως και σε κάθε αίτημα; Ο ασθενής μπορεί να απολαμβάνει ή να ενσωματώνει κάθε φορά τις ευημεριστικές συνέπειες μιας κοινωνικής πολιτικής, όπως είναι κάποιος που χρειάζεται φροντίδα τελικού σταδίου; Αν δεχθούμε κάτι τέτοιο, οι αποφάσεις μιας κυβέρνησης θα πρέπει να είναι τέτοιες ούτως ώστε να διαθέσει τους πόρους της σε ομάδες ασθενών που θα είναι αργότερα ωφέλιμοι και παραγωγικοί προς την κοινωνία. Αυτό συνεπάγεται ότι η φροντίδα είτε αυτή είναι, νοσοκομειακή, εξωνοσοκομειακή ή παρηγορητική, σε χρόνιους ασθενείς που το τέλος τους είναι βέβαιο, αποκλείεται από το πεδίο της ισότητας πρόσβασης σε πόρους και κοινωνικά αγαθά, καθώς δε θα μπορέσουν να συνεισφέρουν στην κοινωνικοπολιτική και οικονομική δραστηριότητα. Αυτό το χαρακτηρίζει ο John Harsanyi ως μια ιδανική δυνατότητα της πολιτείας να μην προβαίνει σε «άδικες διακρίσεις μεταξύ των προτιμήσεων ενός ατόμου και ενός άλλου του οποίου οι ανάγκες είναι σημαντικότερες»¹⁰⁸. Σε μια τέτοια συλλογιστική βασίζεται η μέτρηση της Ποιότητας Προστιθέμενου Χρόνου Ζωής (*Quality Adjusted Life Year* ή *QALY*¹⁰⁹) που μπορεί να εξασφαλίσει μια υπηρεσία, ούτως ώστε να λάβει και την αντίστοιχη αναγνώριση, υποστήριξη και σταθερή χρηματοδότηση της από τους κρατικούς σχεδιασμούς. Κι αυτό, διότι, οι παροχές

¹⁰⁸ J. Harsanyi, "Non-linear Social Welfare Functions: A Rejoinder to Professor Sen", in R.E. Butts and J. Hintikka, eds., 1997, *Foundational Problems in the Special Sciences*, p. 294-295

¹⁰⁹ Jonathan Hughes, 2005, "Palliative Care and the QALY Problem", *Health Care Analysis*, 13(4), p. 290

για την υγεία και για την ισοδύναμη κατανομή τους, βάσει των οικονομικών όρων, θα πρέπει να βασίζονται σε μετρήσιμα ποσοτικά στοιχεία έτσι ώστε να γίνει ένα άνοιγμα για εκτροπή ορισμένων πόρων από άλλες κοινωνικές απαιτήσεις στο πεδίο της ανακούφισης ατόμων κατά το τέλος της ζωής τους. Το πρόβλημα είναι ότι όσο κι αν μιλάμε για Ποιότητα Προστιθέμενου Χρόνου Ζωής, ώστε να αξιολογηθεί το εάν είναι ωφέλιμη αυτή η υπηρεσία υγείας, το κριτήριο είναι καθαρά ποσοτικό. Η κατανομή περιορίζεται στο βαθμό αύξησης του χρόνου ζωής των προσώπων που μετέχουν σε τέτοιου είδους υπηρεσίες και όχι στον τρόπο που διαδραματίζονται οι φάσεις της καθημερινότητας τους μέσα σε αυτές. Συνεπώς, ο δείκτης QALY με τον ποσοτικό ωφελιμισμό υιοθετεί την τακτική της μεγιστοποίησης της ωφέλειας σε χρονικούς ορίζοντες, καθώς επίσης θέτει τις εκάστοτε πολιτικές σε σκεπτικισμό και στο να αμφισβητούν την αποτελεσματικότητα και την εδραίωση της φροντίδας τελικού σταδίου μέσα στα υγειονομικά συστήματα, μέσω της δημόσιας επιχορήγησης της.

Εξ'ορισμού, όμως, το να συμπαρασυρθεί και η ανακουφιστική προσέγγιση της υγείας των πολιτών στα πλαίσια της QALY είναι κάτι το άτοπο, εφόσον, το περιεχόμενο της αποκρίνεται στο κομμάτι της ζωής των ασθενών που, ούτως ή άλλως, είναι μικρό και σύντομο. Επομένως, αυτό που καλείται να κατακτήσει η παρηγορητική φροντίδα είναι το να καταστήσει κατανοητό στις αρχές αλλά και στην κοινή γνώμη, ότι αυτό που έχει ουσιαστική σημασία γι' αυτήν είναι η χορήγηση και η εξασφάλιση καλύτερης ποιότητας ζωής από εκείνη που αντιμετωπίζουν οι χρόνιοι πάσχοντες μέσα στα νοσοκομειακά μεγαθήρια.

Κατ' αυτό τον τρόπο, οι υποστηρικτές της έχουν τα εφόδια και τα επιχειρήματα, καταρχάς, για να αποκρούσουν οποιοδήποτε λόγο που μπορεί να ανατρέψει το σκεπτικό τους και δεύτερον, να αναδείξουν τη σημασία και τη σημαντικότητα της μέσα στο χώρο της υγείας και της κοινωνίας.

Η πιο άμεση απάντηση του ανακουφιστικού πεδίου της νόσου στην QALY είναι το να αποκλειστεί η τελευταία από το πεδίο αναφοράς της πρώτης, διότι ο τύπος υπηρεσιών που παρέχονται, για το διάστημα του βίου των ασθενών που απομένει, δεν μπορεί να εξισωθεί με υπολογιστικές διαδικασίες. Αυτό που έχει προτεραιότητα είναι η πολυαναφερόμενη και πολυσυζητημένη ποιότητα ζωής, όσο είμαστε ζωντανοί και έχουμε πλήρη συναίσθηση και αντίληψη του τι μας συμβαίνει, τι νιώθουμε, τι επιθυμούμε. Ακόμα και για τους ίδιους τους πάσχοντες κύριο μέλημα τους είναι περισσότερο το να έχουν αξιοπρεπείς συνθήκες διαβίωσης, παρά ένα χρονόγραμμα που τους επιμηκύνει αλλά δεν τους

διασφαλίζει μια ποιοτική ζωή για όσο διάστημα τους απομένει¹¹⁰. Όλα αυτά συνεπάγονται μια αδυναμία της QALY να εκτιμήσει επαρκώς τη συνεισφορά και την ωφέλεια που συνοδεύουν την ανακουφιστική φροντίδα, με αποτέλεσμα να μην παρουσιάζεται προς τα έξω, με το σωστό τρόπο το εγχείρημα της. Για παράδειγμα, δε μπορεί κάποιος, χρησιμοποιώντας απλά και μόνον μια μαθηματική εξίσωση ή κάποιον αλγόριθμο, να αποτιμήσει το πώς και το πόσο μεταστρέφεται η κλίμακα ή και το επίπεδο του καταθλιπτικού καθεστώτος του κάθε ασθενούς, με το να του παρέχεται βοήθεια από εξειδικευμένο και πολύ καλά, γι' αυτά τα συμβάντα, εκπαιδευμένο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί και εθελοντές παροχής φροντίδας υγείας και πάντα με τη συμπαράσταση του κοινωνικού παράγοντα και της οικογένειας.

Αναδεικνύεται, λοιπόν, η αναγκαιότητα αναγνώρισης όχι μόνο των νομικών δικαιωμάτων της φροντίδας, αλλά και των ηθικής φύσεως δικαιωμάτων. Δε μπορούμε να αντιπαρέλθουμε και να αγνοήσουμε την ομάδα των ασθενών σε τελικό στάδιο και των καθηκόντων που έχει και το ιατρικό αλλά και το κυβερνητικό σώμα απέναντι σε αυτό που συνιστά αξιοπρέπεια και ποιότητα ζωής, ανεξάρτητα σε πιο χρονικό σημείο αυτή βρίσκεται. Διότι σε κάθε περίπτωση η επαρκής παροχή φροντίδας μπορεί να επιτύχει το σκοπό της επανένταξης ενός αρρώστου υποκειμένου στους ρυθμούς της καθημερινότητας αλλά και στην ανταπόκριση της σε διανοητικές, ενορατικές και συναισθηματικές απαιτήσεις ενός ασθενούς τελικού σταδίου. Επομένως, βλέπουμε την πολύπλευρη και πολυσήμαντη ύπαρξη της φροντίδας σ'ένα οργανωμένο κοινωνικοπολιτικό σύστημα. Αντίθετα, η απουσία της φροντίδας από οποιοδήποτε άτομο που την χρειάζεται σηματοδοτεί μια άδικη στάση και παραβίαση των δικαιωμάτων από την πλευρά των θεσμών απέναντι σε αυτό. Κάτι τέτοιο θα συνέβαινε, για παράδειγμα, στην περίπτωση που κάποιος δε θα μπορούσε να διαχειριστεί το οικονομικό βάρος των παρεχόμενων υπηρεσιών ή διαθέσιμων εξειδικευμένων τεχνολογιών με αποτέλεσμα να μην μπορεί να έχει τη δυνατότητα πρόσβασης.

Στην περίπτωση του ιατρικού προσωπικού η αρχή της μεγιστοποίησης της ωφελιμότητας μπορεί να εκληφθεί υπό το πρίσμα του τελεολογικού ωφελιμισμού, κατά τον οποίο έχει καθιερωθεί ως σκοπός το αγαθό της υγείας και προάσπισης της ζωής και οι πάροχοι-δρώντες καλούνται να παρέχουν στους ασθενείς τις συνθήκες εκείνες που αποσκοπούν και πληρούν το αγαθό της μέγιστης ωφέλειας. Τι προβλέπεται, όμως, για τις ιδιαίτερες περιπτώσεις, όπου τα άτομα

¹¹⁰ Jonathan Hughes, 2005, p. 292

που πάσχουν δεν καλύπτονται από το φάσμα της ισχύουσας ευημερίας; Τι συμβαίνει όταν το αγαθό είναι αγαθό που αφορά σε μια διευρυμένη ομάδα που υπερτερεί αριθμητικά σε σχέση με κάποια άλλα άτομα τα οποία πρέπει να «θυσιαστούν» προκειμένου να ωφεληθούν οι περισσότεροι; Ποια θα πρέπει να είναι η στάση του γιατρού;

Συγκεκριμένα, είναι αποδεκτή η πρακτική και πολιτική του παραδείγματος των ασθενών τελικού σταδίου. Λόγω της χρόνιας φύσης των νοσημάτων, η παροχή φροντίδας είναι χρονοβόρα και πολυδάπανη τόσο για τον ίδιο τον ασθενή και το οικογενειακό περιβάλλον όσο και για το ίδιο το κράτος. Με βάση το μέγιστο όφελος ένας ωφελμιστής θα μπορούσε να ισχυριστεί ότι το κράτος μπορεί να διαθέσει περισσότερους πόρους και να εξασφαλίσει περισσότερη φροντίδα για περισσότερα άτομα, περιορίζοντας τους προϋπολογισμούς του που αφορούν τους ασθενείς με ανίατα νοσήματα και μη συνεισφέροντας κάτι παραπάνω για το τέλος της ζωής τους, έτσι ώστε να αποβιώνουν συντομότερα, να παραμένουν γρηγορότερα κενές κλίνες και να μη γίνεται περαιτέρω ιατροφαρμακευτική σπατάλη. Επομένως, εάν πρόκειται να ωφεληθούν περισσότεροι άνθρωποι θα ήταν θεμιτό για το προσωπικό υγείας να παραμεριστούν οι ενοράσεις των ασθενών τελικού σταδίου για αξιοπρεπείς συνθήκες φροντίδας, ακόμα και ενός «καλού» θανάτου. Έτσι, αν και άτυπα, παρατηρείται στα πλαίσια των μονάδων εντατικής θεραπείας ένας περιορισμός στο χρονικό διάστημα παραμονής κάποιων ασθενών με αποτέλεσμα, πολλές φορές, είτε τα άτομα αυτά να αποβιώνουν, μετά το πέρας του χρονικού ορίου αυτού, με ανυπόφορους πόνους στο σπίτι, είτε σε κάποια απλή νοσοκομειακή κλίνη.

Από τη συνεπειοκρατική οπτική, λοιπόν, εγείρεται ένα είδος ηθικής «παρέκκλισης». Η προώθηση της γενικής ευημερίας, σε θεωρητικό επίπεδο, σε σχέση με τη σύγχρονη κοινωνική πραγματικότητα, ως πεδίο πρακτικών ζητημάτων και λήψης αποφάσεων, όπου οι κοινωνικές, οικονομικές, πολιτικές συνθήκες μπορούν να αποτελέσουν έναν ανασταλτικό παράγοντα για τη θέληση ενός πάσχοντα από ανίατη ασθένεια να διατηρηθεί γενικότερα στη ζωή, βλέποντας το και ο ίδιος ωφελμιστικά. Συγκεκριμένα, ένα άτομο που νοσεί έχει τη δυνατότητα να εκφράσει εξίσου επιθυμίες και συμφέροντα όπως και οι υπόλοιποι πολίτες, καθώς ο ωφελμισμός αφήνει χώρο για ισότιμη απόφαση συμφερόντων. Το ζήτημα είναι, όμως, ότι η υλοποίηση του περιεχομένου της ενόρασης του θα πρέπει να πληροί τους όρους της ωφελμιστικής συλλογιστικής που προκρίνει και

την ωφέλεια σε σχέση και με το υπόλοιπο σύνολο¹¹¹. Εάν κληθεί, λοιπόν, ο ασθενής να αποφασίσει για την ποιότητα και το είδος της φροντίδας, θα πρέπει να αποφασίσει με γνώμονα τις συνέπειες που θα έχει αυτό προς την ευημερία της κοινωνίας συνολικά. Κατ' αυτό τον τρόπο οδηγείται σε ένα ηθικά ανεπίτρεπτο για την εγγενή αξία της ζωής «καθήκον» να πεθάνει (duty to die), καθώς στα περισσότερα πολιτικά συστήματα, η κρατική πρόνοια για την υγεία είναι ελλιπής, τα ασφαλιστικά ταμεία δεν καλύπτουν πλήρως τις ανάγκες των νοσηλίων αφού τα ίδια τα νοσοκομεία έχουν μετατραπεί σε κερδοφόρες επιχειρήσεις και οι θεραπείες των ανίατων νόσων απαιτούν μια οικονομική άνεση από πλευράς των ασθενών. Κατά συνέπεια, πολλοί καρκινοπαθείς ή καρδιοπαθείς εκφράζουν το ενδιαφέρον τους ακόμα και για ευθανασία στα πρώτα στάδια, ούτως ώστε να μην αποτελέσουν επιπλέον βάρος στην οικογένεια τους, στους γιατρούς και στην κοινωνία γενικότερα.

Κατ' αυτό τον τρόπο τα δύο επιχειρήματα της ωφελιμιστικής σκοπιάς δε μπορούν να ανταποκριθούν στο πεδίο της φροντίδας ασθενών σε τελικό στάδιο, τόσο το τελολογικό πρότυπο όσο και η ισότητα των ενδιαφερόντων¹¹². Τα προβλήματα, τα οποία αδυνατεί να επιλύσει η τελευταία, έχουν να κάνουν με περιορισμένους πόρους οι οποίοι δε μπορούν να διατεθούν με τον ίδιο τρόπο ώστε να έχουμε εξισορρόπηση ενδιαφερόντων και συμφερόντων, ενώ οι προϋποθέσεις που θέτουν αντίκεινται στην ελευθερία των ατόμων να έχουν τη δυνατότητα λήψης μεριδίων ευημερίας που μπορεί να συντελέσει στην υποκειμενική διαμόρφωση της ποιότητας ζωής και της αξιοπρεπούς βίωσης της.

Άρα, πως αλλιώς μπορεί να ιδωθεί η φροντίδα τελικού σταδίου ως ισότιμη διεκδίκηση για κάθε χρόνο ασθενή μέσα στην κοινωνική δραστηριότητα και τις πολιτικές-διανεμητικές αποφάσεις;

Μια θεμελιώδης και αξιόλογη θεωρητική προσέγγιση που έθεσε τις κατευθυντήριες γραμμές, ούτως ώστε η σκέψη κυρίως για την *ελευθερία* και την *ισότητα* να μην παραπαίει σε γενικότητες, αοριστίες ή αποκλεισμούς είναι επίσης κι εκείνη του Rawls. Εντοπίζοντας την προβληματικότητα των θεωρήσεων που προσπαθούν να συγκροτήσουν συστήματα ηθικής και δικαιοσύνης, βάσει συνεπειοκρατικών και επιμέρους ενορατικών αρχών, ο Rawls επιχείρησε να συστηματοποιήσει και να ιεραρχήσει ζητήματα που έχουν αμεσότερη και ουσιαστικότερη επίδραση στην ζωή των ανθρώπων συνολικά. Ας δούμε, λοιπόν,

¹¹¹ Amartya Sen, 1982, "Equality of What?", *Choice, Welfare, and Measurement*, Basil Blackwell, p. 307-315

¹¹² Will Kymlicka, 2002, *Η Πολιτική Φιλοσοφία της εποχής μας*, εκδ. ΠΟΛΙΣ, σελ. 121

πως το πεδίο της παροχής φροντίδας τελικού σταδίου μπορεί ή όχι να ενσωματωθεί στο διανεμητικό μοντέλο του Rawls.

Το πλαίσιο στο οποίο κινείται η Ρωλσιανή θεωρία είναι η θεμελίωση της ισότητας μέσα από διανεμητικές διαδικασίες που εξασφαλίζουν την άρση οποιουδήποτε ποσοτικού, κοινωνικού, φυλετικού, ιδεοληπτικού και φυσικού παράγοντα από την πρόσβαση των κοινωνικών μερών στα κοινωνικά αγαθά¹¹³. Κατ' αυτό τον τρόπο αναφέρεται σε ακριβοδίκαιη παραχώρηση των στοιχείων εκείνων που μπορούν να καταστήσουν τους πολίτες ισότιμους απέναντι στο εκάστοτε ευημερηστικό καθεστώς. Τα κοινωνικά αγαθά, όπως: 1) βασικές ελευθερίες, 2) ελευθερία κίνησης και επιλογής μέσα σε ένα πλαίσιο ευκαιριών, 3) εξουσίες και δικαιώματα, 4) εισόδημα και πλούτος, 5) κοινωνικές βάσεις αυτοσεβασμού¹¹⁴, είναι αυτά, των οποίων κάθε άτομο γίνεται δέκτης, σε ίση «ποσότητα» και «ποιότητα». Σε καμία περίπτωση δε πρόκειται να υπάρξει διάκριση ώστε κάποιος να λάβει περισσότερα ή λιγότερα αγαθά. Συνεπώς, όλοι έχουν τα ίδια εφόδια τα οποία ο καθένας μπορεί να διαχειριστεί βάσει της μετέπειτα τοποθέτησης τους μέσα στην κοινωνική δομή και των κριτηρίων του ιδεώδους βίου του. Τα αγαθά αυτά τα ονομάζει *πρωταρχικά*¹¹⁵, καθώς είναι τα πράγματα που θα επιζητούσε «κάθε έλλογος άνθρωπος να έχει στη ευχέρεια του»¹¹⁶ εάν βρισκόταν σε μια υποθετική αρχική, προ-κοινωνίας κατάσταση. Τα αγαθά αυτά τα διαχωρίζει σε *κοινωνικά (εισόδημα, δικαιώματα, ελευθερίες και ευκαιρίες)* και *φυσικά (υγεία, φυσικά χαρίσματα, ευρωστία)*¹¹⁷ αγαθά. Οπότε προσομοιώνουν τους εαυτούς τους με εκείνους που ενδέχεται να μοιράζονται τα ίδια ενδιαφέροντα και ανάγκες. Συνεπώς, έχουν μεριμνήσει, άρα και η πολιτεία σύμφωνα με τις παραγόμενες αρχές δικαιοσύνης, για την καλύτερη δυνατή και δικαιότερη κατανομή των πρωταρχικών αγαθών, όπως επίσης και για τους ευνοϊκότερους όρους ώστε να βελτιωθεί μια πιθανή κατάληξη τους σε δυσμενέστερη θέση. Κατ' αυτό τον τρόπο, ο Rawls εκφράζει την πεποίθηση ότι έτσι οι άνθρωποι θα αντιμετωπίζονται μεταξύ τους ως ισότιμοι αποδέκτες ακριβοδίκαιων μεριδίων.

Στη συνέχεια του επιχειρήματος του ο Rawls κάνει λόγο για προσωπική επιτυχία, αποτυχία, ματαιοδοξία ή φιλοδοξία ως ευθύνη και αποτέλεσμα του ίδιου

¹¹³ Sen, 1982, p.311

¹¹⁴ Norman Daniels, 1981, "Health-Care Needs and Distributive Justice", *Philosophy and Public Affairs*, p. 163

¹¹⁵ Will Kymlicka, 2002, σελ. 151-169

¹¹⁶ J. Rawls, 1971, *A Theory of Justice*, Harvard University Press, p. 60-65

¹¹⁷ Will Kymlicka, 2002, σελ. 151-169

του αυτοδιαχειριζόμενου ατόμου και όχι κάποιας κοινωνικής μεροληψίας ή προκατάληψης. Επομένως, η οικονομική ανέλιξη κάποιων, αφότου έχουν πάρει το ακριβοδίκαιο κομμάτι που τους αναλογεί από τα κοινωνικά αγαθά, σημαίνει ότι το κατάφεραν βάσει των δικών τους προσπαθειών, θυσιών και επιλογών. Παρατηρείται, έτσι, ότι ο ρόλος της πολιτείας διαδραματίζει ενεργό ρόλο στο στάδιο των αρχικών ισότιμων μερισμάτων ή πόρων που εξασφαλίζουν αντίστοιχα ισότιμο βαθμό ευημερίας. Άρα, το ζήτημα της ισότητας στην παροχή φροντίδας τελικού σταδίου μπορούμε να το προσεγγίσουμε μόνο μέσα από το σύστημα του Rawls κατά την στοιχειοθέτηση των πρωταρχικών αγαθών.

Κατ' αυτό τον τρόπο, εάν επιχειρήσουμε να προσαρμόσουμε τις αρχές της διανεμητικής του δικαιοσύνης, θα πρέπει να δεχθούμε ότι η φροντίδα συνιστά ένα ακριβοδίκαιο αρχικό, κοινωνικό αγαθό για όλους. Αυτό θα μπορούσε να ισχύσει εάν θεωρήσουμε ως δεδομένο ότι γενικά είμαστε ίδιοι, όπως στην πρωταρχική θέση που μας περιγράφει ο Rawls. Πέρα, όμως, από υποθετικά σχήματα, είμαστε όντα με διακριτές ανάγκες, επιθυμίες, επίπεδο υγείας και μακροζωίας (κοινωνικοί και κληρονομικοί παράγοντες), διαφορετικές συνθήκες διαβίωσης, δραστηριότητας, εργασίας, κοινωνικών σχέσεων κ.α. Επομένως, η εξισωτική απόπειρα του Rawls βασιζόμενος σε ισόποσα αγαθά προσκρούει σε μια προσπάθεια της πολιτείας να συναντήσει τις ξεχωριστές υγειονομικές ανάγκες των μελών της, που σε καμία περίπτωση δε μπορούν να ομαδοποιηθούν και να αξιολογηθούν με κοινά κριτήρια. Ο Rawls εδώ θα μπορούσε να υπερασπιστεί τη συλλογιστική του βάσει της αρχής της ατομικής ευθύνης και της *διαφοράς*¹¹⁸. Ως προς την πρώτη, θεωρεί ότι το καθήκον της κοινωνίας απέναντι στην παροχή φροντίδας υγείας το εκπληρώνει παρέχοντας σε όλους ίσους πόρους για κάλυψη των υγειονομικών αναγκών τους, δίχως να λαμβάνει υπόψη τις κοινωνικές και οικονομικές καταβολές. Οι τελευταίες εμπεριέχονται στο πεδίο των προσωπικών κατακτήσεων. Όσον αφορά περαιτέρω ή αυξανόμενες απαιτήσεις περίθαλψης, όπως η φροντίδα τελικού σταδίου θα μπορούσε να λεχθεί ότι κι αυτή υπόκειται στην βούληση του κάθε πολίτη να μεριμνήσει για τις ενδεχόμενες αντιξοότητες και τους κινδύνους που μπορούν να εμφανιστούν στη ζωή του¹¹⁹, έχοντας επιλέξει να συνάψει π.χ. ασφαλιστικό συμβόλαιο που καλύπτει την φροντίδα ανίατων νοσημάτων, ενεργώντας προληπτικά σε περίπτωση που υπάρχει ιστορικό κληρονομικής ασθένειας ή εξαιτίας της πολυπαραγοντικής φύσης των χρόνιων

¹¹⁸ Will Kymlicka, 2002, σελ. 147-151

¹¹⁹ G.A. Cohen, 1989, "On the Currency of Egalitarian Justice", *Ethics*, 99(4), The University of Chicago Press, p.911

νοσημάτων. Της εμπλοκής, δηλαδή, των προσωπικών επιλογών του ατόμου, όπως το να κάνει καταχρήσεις, να καπνίζει, να πίνει, να μην προσέχει την διατροφή του κ.α. δημιουργώντας σωρεία αιτιών που μπορούν να οδηγήσουν στην ανάπτυξη τέτοιων ασθενειών. Τι θα συμβεί, όμως, εάν ο πολίτης-ασθενής, λόγω της δυσμενούς οικονομικής του κατάστασης δε μπορεί να ανταποκριθεί στο οικονομικό κόστος των παρεχόμενων υπηρεσιών μιας ασφαλιστικής συμφωνίας; Ο Rawls θα επικαλούνταν την *αρχή της διαφοράς (difference principle)*, όπου τα πρόσωπα λαμβάνουν υπόψη τις διασυνδέσεις και την αλληλεπίδραση των επιλογών στη δική τους αλλά και στη ζωή των υπολοίπων¹²⁰ με το να υπολογισθούν κατά τέτοιο τρόπο τα μερίδια που να ευνοηθούν και όσοι μέσα στην κοινωνική κλίμακα βρεθούν σε μη ευνοϊκή κατάσταση. Δε μπορούμε, όμως, να είμαστε βέβαιοι ότι η πλειοψηφία των προσώπων μιας κοινωνίας θα αποφανθεί για κάτι τέτοιο, καθώς θα μπορούσε να προβεί στην μη παραχώρηση περισσότερων πόρων από το μερίδιό της, επειδή ορισμένοι από τους ασθενείς προτίμησαν να υποκύψουν σε συνήθειες που βλάπτουν ή επιβαρύνουν την υγεία σε σχέση με εκείνους που κατευθύνουν τη ζωή τους σε ωφέλιμες για την υγεία και την ευεξία του οργανισμού τους. Εάν, πάλι, τηρηθεί η αρχή της διαφοράς, δε μπορούμε επίσης με απόλυτο τρόπο να καταστήσουμε την ιδιαίτερη αυτή ομάδα ασθενών ικανοποιημένη σε σχέση με την αντίληψη των υποκειμένων της για το τι συνιστά επαρκές επίπεδο φροντίδας των αναγκών και της ευημερίας τους. Να μην παραλείψουμε τις κοινωνικοοικονομικές συνθήκες (ανασφάλεια, άγχος) που μπορούν να ασκήσουν σημαντική επίδραση στο βαθμό ανάπτυξης των εν λόγω ασθενειών. Όπως σχολιάζει και ο Cohen «στο βαθμό που οι άνθρωποι όντως είναι υπεύθυνοι για τις προτιμήσεις τους, η σχετική ανεπάρκεια της ευημερίας τους δεν αφορά στο ενδιαφέρον της δικαιοσύνης, π.χ. ακριβά γούστα (δε μπορεί μια διανεμητική πολιτική να είναι υπεύθυνη για κάθε ιδιαιτερότητα, π.χ. πολιτιστικό και θρησκευτικό πλαίσιο¹²¹). Αυτές που θα έπρεπε να διαχειριστούμε είναι εκείνες που δεν είναι ανιχνεύσιμες στις υποκειμενικές επιλογές»¹²², προκρίνοντας ότι θα πρέπει να αντικατασταθεί ο εξισωτικός ευημερισμός¹²³ (και στην προκειμένη περίπτωση της εξίσωσης των αναγκών του επίπεδου παροχής

¹²⁰ Rita C. Manning, “A care approach”, in *A Companion to Bioethics*, by Helga Kuhse and Peter Singer, 2005, p.99

¹²¹ Richard J. Arneson, 1989, “Equality and Equal Opportunity For Welfare”, *Philosophical Studies*, 56, p. 77-93

¹²² G.A. Cohen, 1989, p. 914, όπως και στον Richard J. Arneson, 1989, p. 90

¹²³ G.A. Cohen, 1989, p. 914, όπως και στον Richard J. Arneson, 1989, p. 90-92

φροντίδας) από την ισότητα των ανθρώπων στην ευκαιρία για ευημερία¹²⁴ (να μπορέσουν οι ασθενείς τελικού σταδίου να έχουν ελεύθερη πρόσβαση, αλλά δίχως προαπαιτούμενα και οικονομικά κριτήρια κατά την προσωπική μου άποψη, στις αντίστοιχες υπηρεσίες για αξιοπρεπείς συνθήκες περίθαλψης και θανάτου).

Κατ' αυτό τον τρόπο δε θα πρέπει να εμμένουμε σε μια αντίληψη δικαιοσύνης με γενικά, αντικειμενικά χαρακτηριστικά, αλλά να δοθεί χώρος και σε μια αντίληψη φροντίδας που λαμβάνει υπόψη τις εκάστοτε κοινωνικές συνθήκες που μπορούν να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής ενός ασθενούς. Κι αυτό, διότι σε τομείς όπως η φροντίδα τελικού σταδίου απαιτείται μια συμ-παθητική στάση του κοινωνικού συνόλου, γιατί η ανθρωπότητα εξελίχθηκε μέσα από ένα δίκτυο αλληλεγγύης των μελών της. Επιπλέον, η φροντίδα έχει ιδιαίτερη σημασία διότι επεκτείνει παραγωγικά τις συνέπειες της όχι μόνο στα πάσχοντα άτομα, όπως είναι η ισότητα, αξιοπρέπεια και η ελευθερία, αλλά απαλύνει και τα οικεία πρόσωπα του ασθενούς, όπως η οικογένεια και οι φίλοι¹²⁵, ως προς τις ψυχολογικές τους ανάγκες ή ανασφάλειες.

Κατ' αυτό τον τρόπο, σημαντικοί θεωρητικοί συνέλαβαν την αναγκαιότητα για μια θεωρητική πλαισίωση που επικεντρώνει το ενδιαφέρον της στην ψυχολογική αντιστάθμιση και αποζημίωση¹²⁶ (compensation) από καταστάσεις ή συνθήκες του ανθρώπινου βίου που δυσχεραίνουν την ευκαιρία των υποκειμένων να αποκτήσουν το επιθυμητό επίπεδο ευημερίας, ανάπτυξης και προτιμήσεων, λόγω «κακής τύχης (brute luck)»¹²⁷, όπως είναι μια αναπηρία ή σοβαρή ασθένεια. Ο Dworkin διατύπωσε ότι υπάρχουν σημαντικές ανεπάρκειες μέσα στο ρωλσιανό μοντέλο για ισότιμη ευημερία των πολιτών, αναθεωρώντας και επανεξετάζοντας το τελολογικό πρίσμα της ισότητας προς την κατεύθυνση της *ισότητας των πόρων (equality of resources)*¹²⁸. Το διαφοροποιητικό στοιχείο της προσέγγισης του είναι ότι «γκρεμίζει», με διακριτό και εμφανή τρόπο σε σχέση με τον Rawls, το τοίχος των ακούσιων συμβάντων που μειώνουν και υποβαθμίζουν τα επίπεδα των ατομικών ευημεριστικών καθεστώτων, αποφορτίζοντας τα υποκείμενα από το βάρος των συνεπειών τους, καθώς είναι «θύματα» εξωγενών παραγόντων και όχι ηθικά υπεύθυνα. Έτσι, φυσικά, δε φαίνεται να πηγαίνει στο

¹²⁴ G.A. Cohen, 1989, p. 914, όπως και στον Richard J. Arneson, 1989, p. 90-92

¹²⁵ Rita C. Manning, "A care approach", in *A Companion to Bioethics*, by Helga Kuhse and Peter Singer, 2005, p.104

¹²⁶ Norman Daniels, 1990, "Equality of What: Welfare, Resources, or Capabilities?", *Philosophy and Phenomenological Research*, 50, p. 285-292

¹²⁷ G.A. Cohen, 1989, p. 933

¹²⁸ Ronald Dworkin, 2000, *Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality*, Harvard University Press, p. 11-64 και στον G.A. Cohen, 1989, p. 916

άλλο άκρο ώστε να συμμερίζεται περιπτώσεις όπου τα άτομα βρίσκονται σε μειονεκτική θέση εξαιτίας των επιλογών και των ρίσκων που λαμβάνουν (option luck)¹²⁹, όπως το να προτιμούν ακριβές ή ριψοκίνδυνες συνήθειες με αποτέλεσμα να θέτουν τους εαυτούς τους σε δυσμενέστερο επίπεδο ζωής σε σχέση με τους υπόλοιπους, εγείροντας αιτήματα αποκατάστασης τους μέσω πρόσληψης επιπλέον πόρων. Υπό μια τέτοια συλλογιστική, ο Dworkin ξεφεύγει από το αυστηρό και κλειστό επιχείρημα του Rawls που μένει προσκολλημένο μόνο στην ακριβοδίκαιη διανομή των πρωταρχικών αγαθών, ως απόπειρα δίκαιης ισοκατανομής πόρων για την επίτευξη, εξ αρχής, ίδιου βαθμού ευημερίας.

Τα προβλήματα που δημιουργούνται μέσα στην πολιτεία αφορούν κυρίως στον τρόπο διαχείρισης των πόρων και των αναγκών που εκπηγάζουν από κάθε άνθρωπο. Τα μέλη της κοινωνίας έχουν ιδιαίτερα ποιοτικά χαρακτηριστικά, άρα και ξεχωριστές επιθυμίες ή προτιμήσεις. Αυτές μπορεί να κατηγοριοποιηθούν είτε ως πολιτικές είτε ως προσωπικές ή απρόσωπες¹³⁰. Το ζήτημα είναι εάν σε κάθε μία από αυτές τις κατηγορίες επέλθει η μη ικανοποίηση τους, η πολιτεία έχει χρέος να αποκαταστήσει την έλλειψη αυτή; Ο Dworkin μέσα από το παράδειγμα του για τα ακριβά γούστα (expensive tastes¹³¹) επιχειρεί να δείξει ότι η πολιτεία μπορεί να διακρίνει ποιες υποχρεώσεις και εξισορροπήσεις μπορεί να πραγματοποιήσει σε σχέση με τις επιθυμίες και τις ανάγκες των πολιτών και ποιες όχι. Για θέματα, όπως αυτό της παροχής φροντίδας θα μπορούσαμε να αποφανθούμε ότι δεν υπόκειται στην κατηγορία των ακριβών απαιτήσεων, από πλευράς ασθενών, για τις οποίες μπορεί να «προσβάλλει» τα ατομικά μερίδια των υπολοίπων πολιτών. Αν και μπορούν να υπάρξουν κάποιες αντιρρήσεις τις οποίες θα δούμε λίγο παρακάτω.

Για να αποφύγει, λοιπόν, ο Dworkin την παγίδα του εξισωτικού ευημερισμού, εισάγει ως κριτήριο ισότητας τη σημασία της ίσης *δέσμης πόρων*¹³² για όλη τη διάρκεια της ζωής των ατόμων. Τη δέσμη αυτή, όμως, μπορεί να τη διαμορφώσει το κάθε υποκείμενο βάσει δικών του επιλογών. Στην ουσία όλοι έχουν στη διάθεση τους ένα σύνολο αγαθών, υπηρεσιών κ.α. από τα οποία μπορεί ο καθένας να διαλέξει σύμφωνα με τις ανάγκες και τους σκοπούς του για μια καλή ζωή, σαν ένα είδος πλειστηριασμού όπου ο καθένας κάνει την καλύτερη

¹²⁹ Norman Daniels, 1990, p. 286

¹³⁰ Ronald Dworkin, 2006, *ΙΣΟΤΗΤΑ*, εκδ. ΠΟΛΙΣ, σελ. 110-149

¹³¹ Ronald Dworkin, 2006, σελ.110-149

¹³² Ronald Dworkin, 2000, p. 65-66

προσφορά ούτως ώστε να αποκτήσει αυτό που θέλει¹³³. Οι εν λόγω, όμως, κατακτήσεις ισχύουν σε όλη τη διαδρομή του ατομικού βίου, δεδομένου, ότι δε μπορεί μέσα από τους ήδη διατεθειμένους πόρους να διεκδικήσει κάποιος κάτι εκ νέου από την κοινωνία λόγω εσφαλμένων αξιολογήσεων και επενδύσεων των πόρων του. Οπότε, γεννιέται το ερώτημα: θα πρέπει οι δημόσιοι λειτουργοί να γυρίζουν πάντοτε την πλάτη σε τέτοιου είδους ανάγκες; Ποια θα ήταν η ανταπόκριση των πολιτειακών θεσμών σε αιτήματα φροντίδας υγείας σε ασθενής τελικού σταδίου, που ως πολίτες έχουν κάνει τις επιλογές τους;

Γι' αυτό το λόγο, όπως αναφέρθηκε και ανωτέρω, ο Dworkin κάνει διάκριση ανάμεσα σε ζητήματα ατομικής επιλογής με θετικές ή αρνητικές συνέπειες στην ποιότητα ζωής του ατόμου¹³⁴ (option luck) και σε σκληρή συγκυρία ή καθαρή τύχη¹³⁵ (brute luck). Εύλογα θα μπορούσαμε να αποφανθούμε ότι σε καμία περίπτωση δε μπορεί να ισχύσει το πλαίσιο της ατομικής επιλογής σε σχέση με τα ανίατα νοσήματα και των επιπλέον αναγκών και πόρων που χρειάζονται οι ασθενείς σε τερματικό στάδιο. Κι αυτό διότι η ασθένεια προκύπτει ως παράγοντας που δε μπορεί να ληφθεί στην αρχική επιλογή μεριδίου. Κι όμως, υπάρχει ο κίνδυνος της option luck για την χρηματοδότηση και κάλυψη των υπηρεσιών υγείας γι' αυτή την ομάδα ανθρώπων, εάν λάβουμε υπόψη τις πρότερες συνήθειες τους. Όπως είδαμε και στον Rawls, συνήθειες που αυξάνουν την επικινδυνότητα ανάπτυξης χρόνιων νοσημάτων που οδηγούν σε μη αναστρέψιμες καταστάσεις, π.χ. κάπνισμα, αλκοόλ, κακή διατροφή κλπ. Ως brute luck θα μπορούσαμε να τις θεωρήσουμε αυτές τις ασθένειες, εάν η πολιτεία και η επιστημονική κοινότητα δεν παρείχε τις απαραίτητες πληροφορίες στους δρώντες έτσι ώστε να μην προβαίνουν σε μη ενημερωμένες επιλογές. Ωστόσο, οι υποχρεώσεις μιας κοινωνίας είναι και η λήψη μέτρων πρόληψης απέναντι στην υγεία των μελών της. Έτσι, λοιπόν, πέρα από δομές και υποδομές, υπάρχει και το κομμάτι της ενημέρωσης. Εάν κάποιος ενεργεί μη λαμβάνοντας τις πιθανές συνέπειες για την υγεία του με το να καπνίζει μεγάλες ποσότητες τσιγάρων που αποτελούν το μεγαλύτερο ποσοστό αιτιών για εμφάνιση καρκίνου του πνεύμονα ή καρδιαγγειακών προβλημάτων, με το να καταναλώνει υπερβολική ζάχαρη ενώ είναι διαβητικός ή αλάτι ενώ πάσχει από νεφρική ανεπάρκεια, σύμφωνα με τη θεώρηση του Dworkin, όλα αυτά τα δεδομένα είναι ατομικές επιλογές απέναντι στις οποίες η πολιτεία δεν έχει καμία

¹³³ Ronald Dworkin, 2006, σελ.110-149

¹³⁴ Ronald Dworkin, 2006, σελ. 209

¹³⁵ Ronald Dworkin, 2006, σελ. 209

περαιτέρω ευθύνη και ανησυχία για το πως θα διαθέσει επιπλέον πόρους για την επαρκή φροντίδα τους¹³⁶.

Η ασθένεια, όμως, έχοντας διττή προέλευση μπορεί να αποτιμηθεί ως σκληρή τύχη για τον πάσχοντα. Η γενετική ανωμαλία, ο κληρονομικός παράγοντας και οι αντίξοες πολιτικοκοινωνικές συνθήκες (ανεργία, φτώχεια) είναι αποδεδειγμένες πηγές «κακού» για την υγεία των μελών ενός κράτους. Εκ των πραγμάτων αποτελούν αίτια τα οποία ξεφεύγουν από το επιλεκτικό και πραξιακό πεδίο των υποκειμένων, ενώ οι χρόνιες ανάγκες των ασθενειών αυτών δημιουργούν επιπλέον προβλήματα στην κοινωνικοοικονομική δραστηριότητα τους. Αυτό σημαίνει ότι ένας άνθρωπος π.χ. με νεφρική ανεπάρκεια δε μπορεί να συνεχίσει, καταρχήν, ομαλά και φυσιολογικά τη ζωή του, αλλά και τις επιμέρους ενασχολήσεις του όπως είναι η εργασία του, καθώς χρειάζεται καθημερινές αιμοκαθάρσεις και κάποιο άτομο που να το συνοδεύει στο νοσοκομείο. Αυτή η νέα πραγματικότητα για έναν χρόνιο ασθενή δημιουργεί πολλές επιπλοκές από τη στιγμή που οι ανάγκες του είναι τέτοιες που απαιτείται διάθεση χρόνου και χρημάτων. Ο χρόνος αποκόβεται από την ικανότητα του ατόμου να εργάζεται, άρα και στο να μπορεί να καλύψει το οικονομικό κόστος, κάτι που αίρει την παράμετρο της ατομικής επιλογής, καθώς δε μπορεί να τεθεί ζήτημα ευθύνης για αποχή από την εργασία (κάτι που θα κάλυπτε το ζήτημα των πόρων) από τη στιγμή που φύση των νόσων αυτών καθιστά τα άτομα ανήμπορα να συνεχίσουν ακόμα και εάν αυτά το επιθυμούσαν. Έτσι, δε μπορεί να υπάρξει κάποιος αντίλογος στο να μη διατεθούν επιπλέον πόροι για την φροντίδα τους στα τελευταία στάδια της ζωής τους όπως και για τη δυνατότητα επαρκούς ασφάλισης του, εφόσον έχουν υπάρξει πρότερες δυσκολίες στο βίο τους (άρα και δυσκολία καταβολής χρημάτων για την προστασία τους από τέτοιου είδους πιθανότητες).

Μέσα από αυτό το αξιολογικό σύστημα του Dworkin, παρατηρούμε ότι υπάρχει μια αμηχανία ως προς τον προσδιορισμό και την απόδοση των ασθενειών ως προεκτάσεις ρίσκων ή τυχαίων συμβάντων της ανθρώπινης ζωής για να μπορέσει η κοινωνία να ενισχύσει με περαιτέρω υπηρεσίες υγείας για ανίατες ασθένειες. Για να προστατεύσει, κατά κάποιο τρόπο, το θεωρητικό του πλαίσιο, ο Dworkin παραθέτει ως υπερασπιστική γραμμή, απέναντι σε απόψεις που κατηγορούν τον *τυχαίο εξισωτισμό (luck egalitarianism)* για σκληρή στάση όσον αφορά αναπηρίες και ασθένειες την ιδέα της φορολογίας ως μέσω

¹³⁶ Ronald Dworkin, 2006, σελ. 208-227

ασφάλισης των δυσμενέστερων και όσων μειονεκτούν σωματικά και ψυχικά¹³⁷. Με αυτή τη σύλληψη του επιχειρεί να αποκαταστήσει ανισότητες στην ευημερία και την ποιότητα της ζωής ατόμων με ιδιαίτερες ανάγκες λόγω μη δυνατότητας εκπλήρωσης επιθυμιών και φιλοδοξιών. Συγκεκριμένα, υιοθετεί ένα φορολογικό σύστημα που στοιχειοθετείται από τις αποφάσεις όλων των μελών της κοινωνίας, τα οποία μέσα από μια κατάσταση ισότητας αποφασίζουν για το ποσό εκείνο που θα φορολογηθεί υπέρ της φροντίδας των ατόμων με αναπηρίες, και εάν θέλουμε να το προεκτείνουμε στο παρόν εγχείρημα, και με σοβαρές, ανίατες ασθένειες. Κατ' αυτό τον τρόπο, καλύπτονται ερωτήματα που αφορούν στο πως μπορούν να βρεθούν οι επιπλέον πόροι για υγειονομικές ανάγκες, ενώ το ίδιο το σύνολο της κοινωνίας αποφασίζει να προστατευτεί και να προστατεύσει τους ανθρώπινους βίους από ενδεχόμενες συμφορές. Η εξισωτική εναρκτήρια βάση, όμως, εγείρει αρκετά προβλήματα ως προς την μετέπειτα εξέλιξη των αναγκών που μπορούν να ανακύψουν. Μια χρόνια ασθένεια μπορεί για κάποιους να είναι μακρινή πιθανότητα και να μη θέλουν το εισόδημα τους να μειώνεται εξαιτίας ενός τέτοιου φόρου, που στο τέλος μπορεί να μην του χρειαστεί και ποτέ, π.χ. να πεθάνει από βαθιά γηρατειά ή να επιλέξει την επίσπευση του θανάτου του. Από την σκοπιά των ατομικών αναγκών των ασθενών δε μπορούμε «a priori» να χρηματοδοτηθούν διότι όπως και οι άνθρωποι έτσι και αυτές είναι διακριτές και διαφορετικές¹³⁸. Κατ' αυτό τον τρόπο δε μπορούμε να στηρίξουμε υπαρκτά προβλήματα υγειονομικής περίθαλψης μέσα από ένα αυστηρό διανεμητικό μοντέλο απέναντι στις επιλογές των ατόμων και στις απρόσμενες περιστάσεις και συγχρόνως με υποθετικούς όρους ευημερίας και αποκατάστασης.

Ο Cohen παρά το γεγονός ότι συντάσσεται με το πιο «ευαίσθητο», σε σχέση με τον Rawls, σε ζητήματα βαθμού υπευθυνότητας των υποκειμενικών επιλογών πλαίσιο του Dworkin, διατυπώνει μια κριτική θεώρηση σε ό,τι αφορά τη διάκριση τύχης από επιλογή και καθαρής τύχης. Στο “*On the Currency of Egalitarian Justice*”¹³⁹ αναφέρεται στο ότι δε θα πρέπει να κατηγοριοποιούμε βεβιασμένα τα αποτελέσματα των επιλογών κάποιων σε εκούσιες και ακούσιες, δίχως πρώτα να έχει γίνει μια πιο προσεκτική εξέταση όλων των συνθηκών και των παραγόντων που μπορούν να επηρεάσουν σημαντικά την ποιότητα της

¹³⁷ Ronald Dworkin, 2006, σελ. 261-279 και στον Will Kymlicka, 2002, σελ. 175-179

¹³⁸ Will Kymlicka, 2002, σελ. 176-177

¹³⁹ G.A. Cohen, 1989, p. 915-934

ευημερίας και της πιθανής ενίσχυσης της. Ο Nicholas Barry¹⁴⁰ αποδίδει τον όρο «ελεγχόμενη οπτική» (control view) της ευθύνης, διότι επιχειρεί να εντοπίσει και τις ανισότητες που υποφώσκουν στον βίο του κάθε ανθρώπου. Έτσι, επιλογές που μπορεί κατά τον Dworkin να αποτιμηθούν ως απείκασμα απελευθερωμένων διαδικασιών, στη σκέψη του Cohen να είναι εξαναγκασμένες, εάν και εφόσον δεν υπήρχε περιθώριο μεταβολής τους.

Κατ' αυτό τον τρόπο, ο Cohen μπορεί και δικαιολογεί αιτήματα αποζημίωσης αναγκών και προτιμήσεων, που για την διανεμητική δικαιοσύνη του Dworkin θα αποτελούσαν απόρροια ακριβών συνηθειών, με ευθύνη των ιδίων των ατόμων που τις ανέπτυξαν. Τα κριτήρια που θέτει ο Cohen, βασίζονται στο κατά πόσο συμμετείχε το άτομο στη διαμόρφωση των επιλογών του, εάν υπήρχε δυνατότητα να τις αναμορφώσει ή να τις ακυρώσει και τέλος πόση αξία είχαν για τη ζωή του, ώστε να τις εντάξει στις συνήθειες και τις δραστηριότητες του¹⁴¹. Το τελευταίο δημιουργεί ανησυχία στην σκέψη του Cohen για επιλογές που προσβάλλουν την πραγματική, ατομική κρίση, όπως το να ακολουθήσει άλλες οδούς από εκείνες που θα ακολουθούσε, κάτω από ευνοϊκότερες συνθήκες, για το ευ ζην του. Συνεπώς, αυτό που προσπαθεί να αποσαφηνίσει είναι ότι δεν υπάρχουν απλά ενδεχόμενα από συγκεκριμένες πρακτικές των ανθρώπων. Το επίκεντρο της προσοχής του Cohen βρίσκεται στη διάκριση ανάμεσα σε αυτό που ονομάζει *αυθεντική επιλογή (genuine choice)*¹⁴² και στην έννοια του Dworkin περί καθαρής τύχης (brute luck), καθώς *«είναι λάθος οι σχετικές ερωτήσεις, όσον αφορά την επιλογή και την υπευθυνότητα, να σχετίζονται με εάν είναι ή όχι κάτι, απλώς, επιλεγμένο και ότι το μόνο τελικό συμπέρασμα να αποτελεί το ερώτημα εάν το υποκείμενο και μόνο είναι υπεύθυνο[...].Υπάρχουν και σχετικά ζητήματα, κατά πόσο αυθεντική ήταν αυτή η επιλογή και κατά πόσο περιοριστικές ήταν οι συνθήκες κάτω από τις οποίες πραγματοποιήθηκε. Η αυθεντικότητα της επιλογής είναι μια λειτουργία της γνώσης του ατόμου που επιλέγει, της αυτοκυριαρχίας του κ.α.*¹⁴³». Σε αυτό το απόσπασμα καθίσταται κατανοητό ότι υπάρχουν στιγμές στις ζωές των μελών μιας κοινωνίας, που δε μπορούν να ελέγξουν ή να προβλέψουν τις αρνητικές ή θετικές προεκτάσεις μιας απόφασης τους. Συμβαίνει, επίσης, πολλές φορές να έχουν στη σκέψη και τις επιθυμίες τους έναν ιδεώδη βίο, ο

¹⁴⁰ Nicholas Barry, 2008, "Reassessing Luck Egalitarianism", *The Journal of Politics*, 70(1), p. 141-143

¹⁴¹ G.A Cohen, 2004, "Expensive Taste Rides Again", in *Dworkin and His Critics*, Blackwell Publishing, p. 7-8 και στον Nicholas Barry, 2008, p. 142

¹⁴² G.A. Cohen, 1989, p. 934

¹⁴³ G.A Cohen, 2004, p. 21-22

οποίος να αποτελεί μια ανέφικτη προοπτική, καθώς εισχωρούν παράμετροι που τα αποπροσανατολίζουν από τους πρωταρχικούς σκοπούς τους. Έτσι, η σημασία του ρίσκου λαμβάνει χώρο σε όλα τα επίπεδα της ανθρώπινης ζωής. Για τον Cohen, όμως, προέχει αυτό το ρίσκο να πηγάζει μέσα από μια εσωτερική διεργασία, καταφατική ως προς τα μέσα που χρειάζονται για να πραγματοποιηθεί μια επιθυμία. Σε τέτοιο βαθμό, μάλιστα, που αν προέκυπταν άλλοι επιπρόσθετοι, διαφορετικοί παράγοντες, οι δρώντες να μην άλλαζαν αυτές τις αρχικές τους προτιμήσεις ακόμα και αν οι τελευταίες τους οδηγούσαν σε δυσμενείς καταστάσεις. Γι' αυτές τις περιπτώσεις δεν τίθεται ζήτημα γνήσιας τυχαιότητας, αλλά αυθεντικής επιλογής, άρα και μη περαιτέρω πρόσβαση σε πλεονεκτήματα που απελευθερώνουν τα άτομα από τις αρνητικές συνέπειες των πράξεων τους. Το ρίσκο ενδέχεται να είναι, επίσης, και μια παγίδα για την ατομική βούληση, ώστε να κατευθυνθεί σε εσφαλμένες, για την ευζωία του, επιλογές από την αρχή. Κι αυτό διότι δε μπορεί να ενεργήσει διαφορετικά, έχοντας στη σκέψη του ότι οτιδήποτε άλλο μπορεί να έχει άμεσο αντίκτυπο στον περίγυρο του. Τότε, κατά τον Cohen, θα ήταν άδικο να χαρακτηρίσουμε το άτομο ως υπεύθυνο για τον δρόμο που επέλεξε, για το λόγο ότι μεταξύ των δυο αυτών δεδομένων παρατηρούμε ότι ενυπάρχουν άνισα υπόβαθρα λήψης αποφάσεων.

Αυτή η θέση, ωστόσο δεν έχει να προσφέρει κάποια ριζική αλλαγή στο προσκήνιο της ισοκατανομής. Θα μπορούσαμε να την χαρακτηρίσουμε ως μια εξευγενισμένη αναδιατύπωση της θεωρίας του Dworkin. Κατ' αυτό τον τρόπο τα δίπολα που ανέκυψαν στην προσέγγιση του Dworkin, σχετικά με τον τρόπο διαχείρισης περιστατικών με άτομα που έχουν ανάγκη για επιπλέον πόρους από την κοινωνία για την παροχή φροντίδας τελικού σταδίου, παραμένουν τα ίδια και για τον Cohen. Κι αυτό γιατί τα νοσήματα που οδηγούν τα άτομα σε μη αναστρέψιμες καταστάσεις, μπορούν να αξιολογηθούν εξίσου ως αποτελέσματα γνήσιων προτιμήσεων και τυχαίας κατάληξης.

Συγκεκριμένα, ως αυθεντική επιλογή συνιστά η στάση ενός καπνιστή, που παρά τις προειδοποιήσεις που αναγράφονται στο πακέτο των τσιγάρων για τους κινδύνους και για το πόσο επιβλαβές είναι το κάπνισμα για την υγεία, δηλώνει αθεράπευτος καπνιστής. Γι' αυτό το λόγο, αιτήματα για πρόσβαση του σε υπηρεσίες για παροχή κατάλληλης φροντίδας δε μπορούν να βρουν ανταπόκριση στην κοινωνική πρόνοια. Θα μπορούσε κάποιος να ισχυριστεί ότι η περίπτωση ενός καπνιστή μπορεί να κατηγοριοποιηθεί ως εξαναγκασμένη, τυχαία επιλογή υπό το πρίσμα της μη δυνατότητας του να αλλάξει τη ζημιογόνα συνήθεια λόγω

εξωτερικών παραγόντων. Οι συνθήκες, ο τρόπος και οι ρυθμοί της ζωής ενός προσώπου, οι υποχρεώσεις και οι σχέσεις που έχει δημιουργήσει μπορούν να συντελέσουν στην διαμόρφωση άριστων καταστάσεων που το εξωθούν στο κάπνισμα. Το στρες, το περιβάλλον, η ηλικία, ο εθισμός συγκροτούν ένα δίκτυο παραγόντων για ανάπτυξη αυτής της συνήθειας. Όλα αυτά δεν αφορούν μόνο στην υιοθέτηση προτιμήσεων καπνιστού, αλλά και για όλα τα υπόλοιπα χρόνια νοσήματα, που εξαιτίας της χρόνιας έκθεσης των πασχόντων σε επιβαρυντικές για τον οργανισμό πηγές (ανθυγιεινές συνθήκες εργασίας, διαβίωσης) όπως επίσης και της κληρονομικής μετάδοσης τους, δε βρίσκονται στην ελεγκτική ευχέρεια των υποκειμένων. Οπότε, η πολιτεία πρέπει να επιτρέψει σε αυτά τα άτομα να δεχθούν τα πλεονεκτήματα και την απάλυνση που παρέχουν οι δομές για την φροντίδα ασθενών στο τελευταίο στάδιο.

Είναι ένα αρκετά απαιτητικό εγχείρημα, η διαδικασία ελέγχου του Cohen για θέματα αποκατάστασης αναγκών. Δε μπορούμε, όμως, κάθε περιστατικό ασθένειας να μπαίνει στο μικροσκόπιο της αυθεντικότητας ή μη της κατάληξης της σωματικής και ψυχικής υγείας του. Δε μπορεί, δηλαδή, μια πολιτική αρχή να θεσπίσει μέτρα περίθαλψης, μόνο για όσους είναι θύματα κοινωνικών ή πολιτισμικών περιστάσεων, καθώς, με αυτό τον τρόπο προβαίνει σε διακρίσεις βίων. Οι θεωρίες ισότητας σε αγαθά και πλεονεκτήματα, με την ταυτόχρονη ύπαρξη της αντίληψης για δίκαιη διαχείριση των κοινωνικών πόρων, με τέτοιο τρόπο που να μην επιβαρύνεται η άνεση και η ευημερία των υπολοίπων, έχουν ως αδύναμο σημείο τους την καταστρατήγηση της ατομικής ελευθερίας των κοινωνιών μερών. Να έχουν, δηλαδή, τη δυνατότητα να δρουν απελευθερωμένα, επιδιώκοντας την ανάπτυξη ακριβών ή φτηνών γούστων.

Είναι, όντως, ευθύνη των ατόμων να έχουν άνισα επίπεδα ευημερίας¹⁴⁴, αλλά η περίθαλψη είναι ένας τομέας που δεν θα έπρεπε να εμπίπτει στο πεδίο των αρχικών μεριδίων ή των υποκειμενικών οπτικών. Ακόμα και σε μια υποθετική δημοκρασία, όλοι θα επιθυμούσαν να επενδύσουν χρήματα για την υγεία τους. Θα μπορούσε να διερωτηθεί κάποιος: εάν, ωστόσο, ένας άνθρωπος δεν συμπεριλάβει στην ατομική δέσμη αγαθών, με αυθεντικά υποκειμενικά κριτήρια, την περίθαλψη του για σοβαρές ασθένειες, παίρνοντας το ρίσκο ότι δε θα νοσήσει ποτέ ακόμα κι αν δεν προσέχει, αυτό σημαίνει ότι ένα κράτος πρέπει να τον αποκλείσει από τις υπηρεσίες υγείας;

¹⁴⁴ Richard J. Arneson, 1989, p. 86

Η φροντίδα είναι κάτι που μπορεί και παρέχεται μόνο από αρμόδιους φορείς. Μια κοινωνική πολιτική δε θα έπρεπε να την ενδιαφέρουν κανενός είδους διακρίσεις, ζητήματα τύχης, ευθύνης, ατυχίας και εξαναγκασμού, για να μπορεί να είναι δίκαιη και συνεπής απέναντι στους πολίτες της. Οφείλει να παρέχει στα υποκείμενα την ικανότητα να έχουν ισότιμη πρόσβαση, ανεξάρτητα από τα γεγονότα της ζωής τους, σε υλικά και μη αγαθά που θα έχουν πραγματική ανταπόκριση και λειτουργία για την επίτευξη της επιθυμητής ευημερίας. Ο Sen πρώτος αποδίδει στο περιεχόμενο της ισότητας μία τέτοια σημασία, προωθώντας την έννοια της *βασικής ικανότητας (basic capability)*¹⁴⁵.

Με τον όρο αυτό εκφράζει την άποψη ότι: *«ένα πρόσωπο πρέπει να είναι ικανό να διενεργεί συγκεκριμένα βασικά πράγματα. Την ικανότητα να μετακινείται [...] να εκπληρώνει τις διατροφικές του απαιτήσεις, να ντύνεται και να στεγάζεται, τη δυνατότητα να συμμετέχει στην κοινωνική ζωή της κοινότητας*¹⁴⁶». Πως, όμως, αυτή η θέση σχετίζεται με ζητήματα αναγκών και διανομής πόρων; Ο Sen, εισάγοντας τον όρο της ικανότητας, αναγνωρίζει ότι το ευ ζην των ανθρώπων έχει να κάνει με ενεργήματα, προσωπικότητες και λειτουργίες (functionings) που δημιουργούν¹⁴⁷. Κατ' αυτό τον τρόπο, διακρίνει τις λειτουργίες, γενικά, από την ικανότητα των ατόμων να μπορούν να τις χρησιμοποιήσουν, δίνοντας έμφαση στην ελεύθερη διαμόρφωση της ευημερίας τους. Ωστόσο, τα άτομα μπορούν να κάνουν και να γίνουν πολλά πράγματα σε ατομικό επίπεδο. Η πολιτεία από την πλευρά της διαδραματίζει κάποιο ρόλο ως προς την διάθεση των δυνατοτήτων αυτών; Ο Sen τοποθετεί στο επίκεντρο τα υποκείμενα και τα καθιστά διαχειριστές της καθημερινότητας και της ζωής τους. Στις προηγούμενες θεωρήσεις οι άνθρωποι δεν είχαν δυνατότητες, αλλά προϋποθέσεις για το αν έχουν δυνατότητες να βελτιώσουν τους βίους τους. Στην παρούσα προσέγγιση όλοι έχουν ίση δυνατότητα ευκαιριών αλλά και διαφορετικό επίπεδο αναγκών, κάνοντας εφικτό το να μπορούν όλοι οι πολίτες να χρησιμοποιούν κοινωνικά αγαθά, προσαρμοσμένα στα ιδιαίτερα ατομικά καθεστώτα τους. Έτσι, και στο πεδίο της φροντίδας, ένας ασθενής σε τερματικό στάδιο μπορεί, ως μέλος της κοινωνίας, να έχει τη δυνατότητα να χρησιμοποιήσει τις υπάρχουσες ευκαιρίες και υπηρεσίες που διατίθενται από την πολιτεία στο βαθμό που είναι λειτουργικές και ενέχουν αξία για την κατάσταση του. Η διαχείριση του σωματικού και ψυχικού άλγους, εξοπλισμοί, υποδομές, εξειδικευμένη ιατροφαρμακευτική αγωγή,

¹⁴⁵ Amartya Sen, 1982, p. 327, G.A. Cohen, 1989, p. 941, Richard J. Arneson, 1989, p. 90-91

¹⁴⁶ Sen, 1982, p.328

¹⁴⁷ Richard J. Arneson, 1989, p. 90-91

παρηγορητική-ανακουφιστική φροντίδα, μπορούν να θεωρηθούν ευκαιρίες και δυνατότητες στις οποίες μπορούν να έχουν καθολική συμμετοχή τα άτομα, κατακτώντας τα επιθυμητά επίπεδα ευημερίας.

Ο Arneson συμμερίζεται το μοντέλο του Sen, καθώς ταυτίζεται σε πολλά σημεία στην προσπάθειά του να θεμελιώσει μια διαφορετική εξισωτική θεωρία. Αν και κεντρικό ρόλο στη σκέψη του διαδραματίζει η *επιλογή*, που είδαμε και στον Cohen, δεν ενέχει και την αντίστοιχη περιοριστική φύση, όσον αφορά την βελτίωση των συνθηκών της ευημερίας. Σε αυτό το κομμάτι έρχεται να συμφωνήσει με τον Sen, καθώς η επιλογή σηματοδοτεί και τη δυνατότητα υλοποίησης της. Αυτό καθίσταται εφικτό μέσα από μια πορεία ευημεριστικών ευκαιριών (πόροι, αγαθά, υπηρεσίες κ.λ.π.), η οποία είναι ισότιμα διαθέσιμη και ανοικτή σε κάθε προτίμηση¹⁴⁸. Τη διαδρομή που μπορεί να διανύσει ένα κοινωνικό υποκείμενο, με την προοπτική να ικανοποιήσει τις εκάστοτε επιθυμίες και αναγκαιότητες, την ονομάζει *ισοδύναμα δέντρα επιλογής (equivalent decision trees)*¹⁴⁹. Σύμφωνα με αυτή την πρόταση, ο Arneson παραχωρεί στα άτομα το «προνόμιο» να αξιολογήσουν, να εξισορροπήσουν και να καθορίσουν ποια προτίμηση ή ικανότητα έχει πρωταρχική αξία στη ζωή τους, και έπονται και άλλες που έχουν δεύτερη, τρίτη κ.ο.κ. σημασία για το ευ ζην τους. Στο παράδειγμα της φροντίδας τελικού σταδίου, ένας ασθενής που γνωρίζει ότι ο βίος του θα τερματιστεί σύντομα, κατά την θεωρητική πρόταση του Arneson, έχει επίγνωση ότι η πολιτεία έχει φροντίσει γι' αυτές τις ομάδες ανθρώπων με το να τους παρέχει πολυεπίπεδες παροχές, υπηρεσίες και ευκαιρίες, στις οποίες έχει ισοδύναμη πρόσβαση όπως και οι υπόλοιποι πολίτες. Από το στάδιο αυτό κι έπειτα, το ίδιο το πάσχον υποκείμενο επιλέγει για το πως θα ικανοποιηθούν οι επιθυμίες του. Δεν είναι ευθύνη της πολιτείας το αν θα τις χρησιμοποιήσει αυτές τις παροχές, αλλά το αν τις έχει ενσωματώσει στο επιλεκτικό πεδίο των μελών της.

Υπό αυτά τα δεδομένα, ένας πολίτης που νοσεί από μια ανίατη ασθένεια δε θα νιώθει ανασφαλής και επιπλέον βάρος για το κοινωνικό σύνολο. Αντιθέτως, μέσα σε ένα κλίμα δυνατοτήτων, κάποιος θα αξιολογήσει διαφορετικά τη ζωή του και το μέλλον της, ακόμα και αν αυτό είναι περιορισμένο. Ακόμα και εάν προκύψουν αιτήματα επίσπευσης θανάτου, το κριτήριο θα είναι καθαρά,

¹⁴⁸ Richard J. Arneson, 1989, p. 85-86

¹⁴⁹ Richard J. Arneson, 1989, p. 85

αυθεντικά υποκειμενικό και όχι εξαιτίας εξωτερικών, αντίξωων παραγόντων που γεμίζουν τους ανθρώπους με ενοχές και ευθύνες.

Έτσι, λοιπόν, μια πολιτική συγκρότηση που θέλει όλα τα άτομα να βρίσκονται σε κατάσταση ευημερίας, οφείλει να θεσπίζει κοινωνικές παροχές που δε λαμβάνουν υπόψη το κοινωνικό, οικονομικό, πολιτισμικό υπόβαθρο τους, αλλά ισοδύναμες ατομικότητες. Αυτές (οι παροχές), λοιπόν, είναι στην προσωπική τους οπτική αν θα τις εκμεταλλευτούν στο έπακρο τους ή όχι, αν θα εξελιχθούν σε πλοιοκτήτες ή σε αγρότες. Μια δίκαιη κοινωνία είναι εκείνη που δίνει χώρο στη διαφορετικότητα και δε τις ξεχωρίζει, καθώς όλοι οι σκοποί να έχουν αξία σε επίπεδο διανεμητικής δικαιοσύνης.

Κεφάλαιο 4ο

ΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

4.1 Κοινωνία, ασθένεια και η σημασία της πρόληψης

Σε όλα σχεδόν, τα παραδείγματα της ιστορίας της ιατρικής, και μάλιστα, της κοινωνική ιατρικής φαίνεται η συμβολή των κοινωνικών καταστάσεων και συνθηκών σε ό,τι αφορά το επίπεδο και την ποιότητα παροχής υγείας σε μια χώρα και πως αυτή επηρεάζεται από τις ανακατατάξεις, θετικές και αρνητικές, που σημειώνονται εντός των πλαισίων της εκάστοτε κοινωνικής πολιτικής. Γι' αυτό το λόγο και η *Κοινωνική Ιατρική* ορίζεται: *ως ο κλάδος της Ιατρικής Επιστήμης, ο οποίος λαμβάνοντας υπ' όψιν τους παράγοντες του περιβάλλοντος και των συνθηκών διαβίωσης που επιδρούν αρνητικά στην υγεία του ανθρώπου, μελετά την κατάσταση υγείας δεδομένων πληθυσμιακών ομάδων (και όχι μεμονωμένων ατόμων) και προτείνει προληπτικά μέτρα για τη βελτίωση των συνθηκών υγείας των ομάδων αυτών*¹⁵⁰.

Με το πέρασ των αιώνων, το Ιπποκρατικό μοντέλο, που θεωρούσε την ασθένεια ως απόρροια μιας ανατροπής της ισορροπίας του οργανισμού, έλαβε ποικίλες αναπροσαρμογές. Τα νοσήματα δεν αποτελούσαν, πλέον, ένα ιδιαίτερο, ξεχωριστό χαρακτηριστικό του κάθε ατόμου, αλλά υπάγονταν σε μια συγκεκριμένη ομάδα ασθενειών με κατηγοριοποιημένα συμπτώματα, που είχαν κοινή αναφορά σε μικρές ή ευρύτερες πληθυσμιακές ομάδες. Αυτό το νέο πρότυπο προσέγγισης της αρρώστιας έδωσε το έναυσμα σε πολλές κοινωνίες να πάρουν μέτρα για τη συνολική αντιμετώπιση αλλά και πρόληψη των ενδείξεων

¹⁵⁰ Μ. Φιορέτος και Μ. Σαββάκη, 1988, «Εισαγωγή στην Κοινωνική Ιατρική», *Σημειώσεις Παν/μιο Κρήτης, Τμ. Ιατρικής, Τομέας Κοινωνικής Ιατρικής*, σελ.2

ενός νοσήματος, που πολλές φορές λάμβανε και διαστάσεις επιδημίας. Αυτό κατέστη εφικτό με τον εντοπισμό της πηγής του «κακού», που δεν είναι άλλα από τα γνωστά μικρόβια και τους ιούς, και των συνθηκών κάτω από τις οποίες εμφανίζονται, αναπτύσσονται, μολύνουν και μεταδίδονται. Τα συμπεράσματα τα οποία εξήχθησαν, έδειξαν ότι πέραν της σωματικής-φυσιολογικής σύστασης ενός ανθρώπου, και άλλοι παράγοντες συμβάλλουν στην ανάπτυξη μιας ασθένειας. Η όλο και μεγαλύτερη συσσώρευση ατόμων σε έναν κοινό χωροταξικό πλαίσιο, η δημιουργία αστικών κέντρων, οι ελλιπείς υποδομές (αποχετευτικό και υδρευτικό σύστημα) και η βιομηχανία, αποτέλεσαν ορισμένες από τις βασικότερες αιτίες εμφάνισης λοιμωδών νοσημάτων, που αποδεκάτισαν μεγάλους πληθυσμούς κατά το 18^ο και 19^ο αιώνα. Έτσι, λοιπόν, ο περιβαλλοντικός παράγοντας παρουσιάζεται ως να διαδραματίζει έναν αξιόλογο ρόλο, ώστε κάθε κοινωνία να το λαμβάνει υπ' όψιν της σε περίπτωση οργάνωσης δομών πρόληψης. Σε άμεση συσχέτιση βρίσκεται το περιβάλλον, ως φυσική πραγματικότητα, και με τις κοινωνικές περιστάσεις, καθώς μέχρι και σήμερα οι δείκτες νοσηρότητας μαρτυρούν, εξίσου, τις κοινωνικές τους καταβολές. Αυτό σημαίνει ότι η ταξική τοποθέτηση πληθυσμιακών συνόλων μπορεί να αποτελεί κριτήριο για την ποιότητα ζωής και υγείας τους.

Κατ' αυτό τον τρόπο, στον ανεπτυγμένο και αναπτυσσόμενο κόσμο παρατηρείται η οργάνωση της δημόσιας υγείας, υπό το φως της αρχής της ευημερίας και της ωφέλειας του μεγαλύτερου συνόλου, λαμβάνοντας μέτρα κοινωνικής αξίας, όπως δημόσιες υποδομές, αποχετευτικά, υδρευτικά, νοσοκομειακά-υγειονομικά, ασφαλιστικά και εργασιακά συστήματα, που διαφοροποιούνται ανά κράτος, ούτως ώστε να είναι επαρκής ο τρόπος πρόληψης και προστασίας των πολιτών τους.

Είναι, ωστόσο, όλα αυτά αρκετά ώστε να υπερκαλυφθεί και το ψυχικό κενό ή ανασφάλεια που μπορεί να αισθάνεται ένα κοινωνικό υποκείμενο, με βάση τα σύγχρονα στάνταρτ. Διότι, στην προσπάθειά τους οι άνθρωποι να κάνουν τη ζωή τους πιο άνετη και ευκολότερη, δημιούργησαν ένα βλαβερό υλικό περιβάλλον και έναν επιβαρυντικό, για την ψυχική τους υγεία, ρυθμό ζωής, που ως συνέπεια είχε τη συνολική εξασθένηση τους (σωματική και ψυχολογική). Αυτό το επιβεβαιώνει, περίτρανα, μια απλή ματιά στους δρόμους των σύγχρονων πόλεων, που μοιάζουν να βρίσκονται σε μια μόνιμη γρήγορη κίνηση, ενώ παράλληλα επικάθονται, ως ζυγός, οι κοινωνικοοικονομικές ανισότητες και ανασφάλειες. Όλα αυτά δρουν συσσωρευτικά τόσο στον ψυχισμό όσο και στη σωματική-ζωτική

υγεία των ανθρώπων, οδηγώντας έτσι τα χρόνια νοσήματα στο να λάβουν έναν ταχύτατα αυξανόμενο ρυθμό. Κι αυτό, γιατί, στη ζωή όλων ενυπάρχουν ψυχολογικοί κίνδυνοι, όπως η έντονη ανησυχία, η χαμηλή αυτοεκτίμηση, η κοινωνική απομόνωση, η ανεργία και η οικογενειακή πραγματικότητα και καθημερινότητα, που στοιβάζονται μέσα στη ζωή όλων, σε άλλους λιγότερο, σε άλλους περισσότερο, αυξάνουν τις πιθανότητες πρόωρων θανάτων¹⁵¹.

Συγκεκριμένα, όταν ο ανθρώπινος οργανισμός υποβάλλεται σε στρεσογόνες καταστάσεις, αντιδρά μέσω της έκφρασης και βίωσης του άγχους. Αυτό με τη σειρά του έχει προέλθει από συγκεκριμένες ορμόνες που έχουν άμεσο αντίκτυπο στο καρδιαγγειακό και νευρικό μας σύστημα, καθώς είναι τα πρώτα που καλούνται να ενεργοποιηθούν, ώστε το σώμα μας να είναι έτοιμο να ελέγξει και να αντιμετωπίσει τη μεταβολή του κανονικού ρυθμού, στον οποίο είναι συνηθισμένος ο οργανισμός μας. Αυτό σημαίνει: ταχύτεροι παλμοί της καρδιάς που θα τροφοδοτήσουν με περισσότερο αίμα τους μύς του σώματος μας. Στην ιατρική πρακτική αυτό αποτελεί συνθήκη εισαγωγής του ατόμου σε μια ανεξήγητη «ετοιμότητα» και ανησυχία. Το παρατεταμένο καθεστώς άγχους, όμως, εκτός από το ότι εκκινεί μια αλληλουχία διαδικασιών επιφέρει ορισμένες, άκρως, βλαπτικές για την υγεία του ατόμου συνέπειες, όπως το φράξιμο των αγγείων, απειλώντας ζωτικά όργανα του ανθρώπου, όπως την καρδιά και τον εγκέφαλο. Όλα αυτά, σε συνδυασμό με κακές διατροφικές συνήθειες και έκθεση σε ανθυγιεινά περιβάλλοντα, θέτουν τους εαυτούς μας σε συνεχείς κινδύνους, με το να «πάσχουν» επί μια μακρά περίοδο, με απρόβλεπτα αποτελέσματα.

Συνεπώς, στις ανεπτυγμένες χώρες το κύριο αίτιο νοσηρότητας και πρόωρης θνησιμότητας βασίζεται στα χρόνια νοσήματα. Η ανάπτυξη τους έχει ένα αλυσιδωτό, αιτιακό υπόβαθρο που συνίσταται σε: *έκθεση (σε παράγοντα νοσηρότητας)-βιολογική έναρξη νόσου (παθολογική ανωμαλία)-νόσος ανιχνεύσιμη (εντοπισμός προβλήματος)-συμπτώματα (διάγνωση-πρόβλεψη, αναστρέψιμη ή μη ασθένεια)-θάνατος*¹⁵². Σύμφωνα, με μελέτες που σχετίζονται με την οργάνωση των δομών δημόσιας υγείας και παροχής υπηρεσιών υγείας, εγείρεται η αναγκαιότητα συγκρότησης μιας κλίμακας βαθμίδων πρόληψης, που ανταποκρίνονται στα μέρη της ανωτέρω αλληλουχίας. Βασικός, φυσικά, στόχος

¹⁵¹ Wilkinson R., Marmot M., 1998, «Κοινωνικοί Παράγοντες στην Υγεία: Τα Αδιάσειστα Γεγονότα-ΑΓΧΟΣ», Π.Ο.Υ., Περιφερειακό Γραφείο Ευρώπης-Διεθνές Κέντρο για την Υγεία του Πληθυσμού και την Κοινωνία, σελ. 11

¹⁵² Μπένος Α., 2000, «Πρόληψη χρόνιων νοσημάτων: Βαθμίδες Πρόληψης, Προαγωγή Υγείας, Στρατηγικές Πρόληψης», Σημειώσεις Προγράμματος Μεταπτυχιακής Εκπαίδευσης στη Γενική και Κοινωνική Ιατρική, Παν/μιο Θεσσαλονίκης, σελ. 72

των μέτρων πρόληψης είναι η μη εμφάνιση των παθογόνων παραγόντων ή ακόμα κι αν αυτοί εμφανιστούν, το ιατρικό προσωπικό να είναι σε ετοιμότητα να διαχειριστεί τα συμπτώματα, μέσω της κατάλληλης ιατροφαρμακευτικής αγωγής-θεραπείας. Έτσι, λοιπόν, υπάρχουν τρία είδη πρόληψης: η *πρωτογενής* (που έχει ως πεδίο την ενημέρωση των μελών τις κοινωνίας ώστε να αποφεύγουν τη συνθήκη της έκθεσης τους σε βλαπτικούς παράγοντες, αλλά και τα μέτρα της πολιτείας για τη διασφάλιση της δημόσιας υγείας, π.χ. εμβολιασμοί, καλές βιοτικές, περιβαλλοντικές και κοινωνικές συνθήκες), η *δευτερογενής* (που εντοπίζεται στην πρώιμη, διαγνωστική βαθμίδα ώστε να μη καταστεί κάτι ως μη αναστρέψιμο) και τέλος η *τριτογενής* (η οποία λαμβάνει χώρο κατά την εκδήλωση της νόσου με απώτερο σκοπό την πρόληψη του θανάτου, την επιβράδυνση της πορείας της αρρώστιας, τη βελτίωση της υπάρχουσας κατάστασης με τη βοήθεια ενός προγνωστικού σχεδιασμού)¹⁵³.

Στο κομμάτι της ανάλυσης της παρούσας ερευνητικής εργασίας, το επίπεδο πρόληψης που προσιδιάζει περισσότερο είναι αυτό της τριτογενούς κλίμακας, καθώς στους ασθενείς τελικού σταδίου το είδος παροχής υπηρεσιών υγείας, εκ των πραγμάτων, δε μπορεί να είναι διαφορετικό, εφόσον τα πάσχοντα άτομα έχουν υπερβεί την οριοθετική γραμμή της κλινικής διάγνωσης και της ανάδυσης των συμπτωμάτων. Επομένως, αυτό που αποτελεί και την πρόκληση είναι ποια είναι η καλύτερη πολιτειακή και νοσοκομειακή πρόληψη για την υποδοχή και αντιμετώπιση μη αναστρέψιμων νοσημάτων; Υπάρχουν τέτοιου είδους υπηρεσίες; Είναι επαρκείς; Λειτουργούν ουσιαστικά και αποτελεσματικά; Εάν όχι, τι μπορεί να επιτευχθεί για το καλύτερο αυτών των ασθενών;

Έτσι, λοιπόν, η ιατρική, πέρα από μια πρακτική, αποτελεί, όπως και κάθε άλλη επιστήμη, μια κοινωνικά εκφραζόμενη και διαμορφωμένη επιστήμη, καθώς από τις ίδιες τις αρχέγονες ρίζες της έχει ως επίκεντρο της τον ανθρώπινο βίο. Αυτού του είδους η έμφαση της μετεξελίχθηκε σε μια περισσότερο, κοινώς αποδεκτή οπτική, λαμβάνοντας νομοτελειακές προεκτάσεις, που στη σύγχρονη ιστορία της ανθρωπότητας αναγνωρίζονται ως δικαιώματα.

Έτσι, λοιπόν, η διατύπωση και θεμελίωση δικαιωμάτων, για τα κοινωνικά υποκείμενα, εισήλθε και στον τομέα της ιατρικής, υπό τους όρους της *αυτονομίας*, της *επιλογής* και της *δικαιοσύνης-ισοκατανομής*. Σύμφωνα με τον ευρύτερο πλαίσιο του άρθρου 25 της Παγκόσμιας Διακήρυξης των Ανθρωπίνων

¹⁵³ Μπένος Α., 2000, σελ. 85

Δικαιωμάτων¹⁵⁴, όπου προβλέπεται το δικαίωμα κάθε ανθρώπου να του παρέχεται ασφάλεια σε περίπτωση ανεργίας, ασθένειας, ειδικών αναγκών, χηρείας, υπερηλικίας και οποιουδήποτε άλλου παράγοντα που καθιστά δύσκολη την αναγκαία συντήρηση ζωής του όταν αυτή δεν βρίσκεται στην ευχέρεια του.

Η εν λόγω πρόκριση αναδεικνύει την πολυπλοκότητα που συνοδεύει τη ζωή ενός ατόμου, τόσο ως προς τις απαιτήσεις του όσο και ως προς τα προβλήματα του για το παρόν και το μέλλον. Τον άξονα, όμως, της κοινωνικής και πολιτειακής συγκρότησης συνιστά η ηθική αρχή της αυτονομίας που εμπειρικλείει και όλες τις υπόλοιπες κοινωνικές ανάγκες, όπως είναι η υγεία και η περίθαλψη. Κατ' αυτό τον τρόπο, στα περισσότερα υγειονομικά συστήματα, όπου κυριαρχεί το *Ιπποκρατικό δόγμα* για την κεντρική θέση που έχει ο ασθενής μέσα στην ιατρική επιστήμη, ενσωματώθηκε και το πρίσμα των υπηρεσιών υγείας που εξυπηρετούν τις ατομικές αξίες και επιλογές των πασχόντων¹⁵⁵, π.χ. το μέρος ή ο τόπος του θανάτου, πληρώντας και πραγματοποιώντας αυθεντικά εκφραζόμενες επιθυμίες. Σε αυτό το κομμάτι της φροντίδας, φαίνεται ότι μπορεί και ανταποκρίνεται επαρκώς η παρηγορητική-ανακουφιστική ιατρική, καθώς εμπειριέχει δομές για εξωνοσοκομειακές υπηρεσίες υγείας, όπως η κατ' οίκον φροντίδα ατόμων τελικού σταδίου. Κι αυτό, διότι, βάσει ευρωπαϊκών ερευνών, σημειώνεται ένα σημαντικό ποσοστό (75%) ασθενών¹⁵⁶ που επιθυμούν η φροντίδα στο τελευταίο στάδιο της ζωής τους να ολοκληρωθεί σε ένα περισσότερο οικείο περιβάλλον, όπως είναι η οικεία τους. Επιπλέον, η όλο και διευρυνόμενη αντίληψη της ηθικοπνευματικής υποστήριξης και επικοινωνίας, ιδιαίτερα σε ευάλωτες κοινωνικές ομάδες που πλήττονται κοινωνικοοικονομικά (φυλετικές, θρησκευτικές μειονότητες, ταξικά διαφορετικοί πολίτες)¹⁵⁷, δημιουργεί επιτακτικότερο το αίτημα για τη διαφορετική προσέγγιση που προβλέπει το κομμάτι της ανακουφιστικής περίθαλψης, αποτελώντας τον κινητήριο μοχλό για ένα ουσιαστικότερο κοινωνικό «κίνημα», διότι η ασθένεια, πλέον, έχει κοινωνικά αίτια.

¹⁵⁴ Article 25, 2001, “United Nations Universal Declaration of Human Rights”

¹⁵⁵ Hewitt M, Simone JV, 1999, “Ensuring quality cancer care”, *National Academies Press*

¹⁵⁶ Higginson IJ, Sen-Gupta GJA, 2000, “Place of Care in Advanced Cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences”, *Journal of Palliative Medicine*, 3, p.287-300

¹⁵⁷ W.H.O Europe, 2004, “The Solid Facts-Palliative Care”, www.euro.who.int, p. 20

Βιβλιογραφία

- Alasdair MacIntyre, 1978, "The Right to Die Garrulously" in Death and Decision ed. Ernan MacMullin
- Alison Coackley, John Ellershaw, 2007, "The Terminal Phase", MEDICINE 36(2)
- Amartya Sen, 1982, "Equality of What?", Choice, Welfare, and Measurement, Basil Blackwell
- Article 25, 2001, "United Nations Universal Declaration of Human Rights"
- Barbara Pesut and Heather McDonald, 2007, "Connecting philosophy and practice: implications of two philosophic approaches to pain for nurses' expert clinical decision making", Nursing Philosophy, Blackwell Publishing, 8
- Cassell E., 1982, "The Nature of Suffering and the Goals of Medicine", "New England Journal of Medicine", 306(11)
- Charles F. von Gunten, Frank D. Ferris, Linda L. Emanuel, 2000, "Ensuring Competency in End-of-Life Care-Communication and Relational Skills", JAMA, 284(23)
- Charles L. Sprung, MD, Simon L. Cohen, MD, Peter Sjøkvist, MD, Mario Baras, PhD, Hans-Henrik Bulow, MD, Seppo Hovilehto, MD, Didier Ledoux, MD, Anne Lippert, MD, Paulo Maia, MD, Dermot Phelan, MD, Wolfgang Schobersberger, MD, Elisabet Wennberg, MD, PhD, Tom Woodcock, MB, BS for the Ethicus Study Group, 2003, "End-of-Life Practices in European Intensive Care Units-The Ethicus Study", JAMA, 290(6)
- Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, 1995, "Desire for death in the terminally ill", Am J Psychiatry, 152
- Colleen Scalon, 2003, "Ethical Concerns in End-of-Life Care-When questions about advance directives and the withdrawal of life-sustaining interventions arise, how should decisions be made?", AJN, 103(1)
- Daryl Pullman, 2002, "Human Dignity and the Ethics and Aesthetics of Pain and Suffering", "Theoretical Medicine", Kluwer Academic Publishers, 23
- David Clark and Carlos Conteno, 2006, "Palliative Care in Europe: An Emerging Approach to Comparative Analysis", Clinical Medicine, 6(2)
- Diane E. Meier, R. Sean Morrison, Christine K. Cassel, 1997, "Improving Palliative Care", Annals of Internal Medicine"
- Emmanuel EJ, Fairclough DL, Daniels ER, Clarridge BR, 1996, "Euthanasia and Physician-Assisted Suicide: Attitudes and Experiences among Oncology Patients, Oncologists and the General Public", Lancet, 347
- F. A. Kamm, 1988, "Why is Death Bad and Worse than Pre-natal Non-existence?", Pacific Philosophical Quarterly 69
- Fagerhaugh S.Y. and Strauss A., 1977, "Politics of Pain Management: Staff-Patient Interaction", Addison-Wesley Publishing
- G.A Cohen, 2004, "Expensive Taste Rides Again", in Dworkin and His Critics, Blackwell Publishing, p. 7-8 και στον Nicholas Barry, 2008

- G.A. Cohen, 1989, "On the Currency of Egalitarian Justice", *Ethics*, 99(4), The University of Chicago Press
- Gerhild Becker, MD, MTh, Robert Sarhatic, Msc, Manfred Olschewski, Msc, Carola Xander, Msc, Felix Momm, MD, and Hubert E. Blum, MD, University Hospital Freiburg, 2007, "End-of-Life Care in Hospital: Current Practice and Potentials for Improvement", *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(6)
- Harvard Medical School, 2008, στο "Harvard Θέματα Υγείας", «Επιλέγοντας μια υπηρεσία παρηγορητικής και ανακουφιστικής φροντίδας (hospice)», *Γυναικολογία*, τεύχος 23, ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ
- Hayden Ramsay, 2005, "Death Part 3: Our Attitude Towards Death", The Dominican Council/Blackwell Publishing
- Hewitt M, Simone JV, 1999, "Ensuring quality cancer care", National Academies Press
- Higginson IJ, Sen-Gupta GJA, 2000, "Place of Care in Advanced Cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences", *Journal of Palliative Medicine*, 3
- <http://exandas.ert.gr/eythanasia/ntigknitas-i-kliniki-tis-aytoktonias-/ntigknitas-i-kliniki-tis-aytoktonias.htm>
- <http://www.un.org/en/documents/udhr/>
- J. Harsanyi, "Non-linear Social Welfare Functions: A Rejoinder to Professor Sen", in R.E. Butts and J. Hintikka, eds., 1997, *Foundational Problems in the Special Sciences*
- J. Rawls, 1963, "The Sense of Justice", *Philosophical Review*, 72(3)
- J. Rawls, 1971, *A Theory of Justice*, Harvard University Press, p. 60-65
- James Giordano, 2006, "Moral agency in pain medicine: philosophy, practice and the virtue", *Pain Physician*, 9(1)
- James Rachels, 1993, *The Elements of Moral Philosophy*, McGraw-Hill Inc
- Jan Stjernsward, Kathleen M. Foley, Frank D. Ferris, 2007, "The Public Health Strategy for Palliative Care", *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5)
- Joke Lemiengre, Bernadette Dierckx de Casterlé, Katleen Van Craen, Paul Schotsmans, Chris Gastmans, 2007, "Institutional Ethics Policies on Medical End-of-Life Decisions: A Literature Review", *Health Policy*, 83
- Joline L. T. Chen, Jonathan Sosnov, Darleen Lessard, Robert J. Goldberg, 2008, "Impact of Do-not-Resuscitation Orders on Quality of Care Performance Measures in Patients Hospitalized with Acute Heart Failure", *American Heart Journal*, 156(1)
- Jonathan Glover, 1977, "The Sanctity of Life", *Causing Death and Saving Lives*
- Jonathan Hughes, 2005, "Palliative Care and the QALY Problem", *Health Care Analysis*, 13(4)
- Kerry W. Bowman, Douglas K. Martin, Peter A. Singer, 2000, "Quality End-of-Life Care", *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 6(1)
- Kerry W. Bowman MSW PhD, Douglas K. Martin PhD and Peter A. Singer MD MPH FRCPC, 2000
- Loewy E.H., 1990, "Obligations, Communities and Suffering: Problems of community seen in a new light", *Bridges*

- Maaïke A. Hermsen and Henk A.M.J.ten Have, 2003, "Scientific Contribution-Moral Problems in Palliative Care Practice: A Qualitative Study", *Medicine, Health Care and Philosophy*, 6
- Marcus Avrelius, *Meditations*, 4.50
- Margaret A. Drickamer, MD; Melinda A. Lee, MD; and Linda Ganzini, MD, 1997, "Practical Issues in Physician-Assisted Suicide", *Annals of Internal Medicine*, 126(2)
- McCaffery M., 1972, "Nursing Management of the Patient with Pain", J.B Lippincott
- Melzack R., 1986, "Neurophysiological foundations of pain", *The Psychology of Pain*, Raven Press
- National Cancer Control Programs: Policies and Managerial Guidelines, 2002, World Health Organization.
- Nicholas Barry, 2008, "Reassessing Luck Egalitarianism", *The Journal of Politics*, 70(1)
- NIH Consensus and State-of-the-Science Statements, "Improving End-of-Life Care", National Institutes of Health, 21(3)
- Norman Daniels, 1981, "Health-Care Needs and Distributive Justice", *Philosophy and Public Affairs*
- Norman Daniels, 1990, "Equality of What: Welfare, Resources, or Capabilities?", *Philosophy and Phenomenological Research*, 50
- Parfit D., 1984, *Reasons and Persons*, Oxford: Clarendon Press
- Philip R. Muskin, MD, 1998, "The Request to Die-Role for a Psychodynamic Perspective on Physician-Assisted Suicide", *JAMA*, 279(4)
- R. Ewin, 2002, "Reasons and the Fear of Death", Lanham: Rowman and the Littlefield
- Richard J. Arneson, 1989, "Equality and Equal Opportunity For Welfare", *Philosophical Studies*, 56
- Rita C. Manning, "A care approach", in *A Companion to Bioethics*, by Helga Kuhse and Peter Singer, 2005
- Ronald Dworkin, 2000, *Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality*, Harvard University Press
- Ronald Dworkin, 2006, *ΙΣΟΤΗΤΑ, εκδ. ΠΟΛΙΣ*
- S. Holm, E.O. Jorgensen, 2001, "Review Article, Ethical Issues in Cardiopulmonary Resuscitation", *RESUSCITATION*, 50
- Stanford Encyclopedia of Philosophy, 2002, "Death" , <http://plato.stanford.edu/entries/death/>
- Steven K. Strange, 2004, *The Stoics on the Voluntariness of Passion in Stoicism: Traditions and Transformations*, Cambridge University Press
- Thomas Nagel, 1970, "Death", *Noûs*, Blackwell Publishing, 4(1)
- W.H.O Europe, 2004, "Better Palliative Care for Older People", www.euro.who.int
- W.H.O Europe, 2004, "The Solid Facts-Palliative Care", www.euro.who.int,
- WHO: The Jakarta Declaration on Health Promotion into the 21st Century. Jakarta, 21-25/7/97
- Wilkinson R., Marmot M., 1998, «Κοινωνικοί Παράγοντες στην Υγεία: Τα Αδιάσπιστα Γεγονότα- ΑΓΧΟΣ», Π.Ο.Υ., Περιφερειακό Γραφείο Ευρώπης- Διεθνές Κέντρο για την Υγεία του Πληθυσμού και την Κοινωνία
- Will Kymlicka, 2002, *Η Πολιτική Φιλοσοφία της εποχής μας*, εκδ. ΠΟΛΙΣ

- William Breitbart, Barry Rosenfeld, Hayley Pessin, Monique Kaim, Juli Funesti, Michele Galietta, Christian J. Nelson, Robert Brescia, 2000, "Depression, Hopelessness, and Desire for Hastened Death in Terminally Ill Patients With Cancer", JAMA, 284(22)
- Witonsky A. and Whitman S.M., 2005, "Puzzling Pain conditions: how philosophy can help us understand them", "Pain Medicine", 6
- Yolande Saunders, 2004, "Palliative Care-What is Palliative Care? What can it do for those who are dying? And why is it not more in evidence?", HL (Session 2004-05)
- ANA's Code of Ethics Project Task Force, 2000, 100(7)
- Μ. Θεοδώρου, 1995, « Συστήματα Υγείας και Ελληνική Πραγματικότητα», Δομή, οργάνωση και λειτουργία του Συστήματος Υγείας
- Μ. Φιορέτος και Μ. Σαββάκη, 1988, «Εισαγωγή στην Κοινωνική Ιατρική», Σημειώσεις Παν/μιο Κρήτης, Τμ. Ιατρικής, Τομέας Κοινωνικής Ιατρικής
- Μάμας Θεοδώρου, Μάρκος Σαρρής, Σωτήρης Σούλης, 1995, «Συστήματα Υγείας και Ελληνική Πραγματικότητα», Μέρος III-Συστήματα Υγείας Άλλων Χωρών-Αμερικανικό Μοντέλο
- Μπένος Α., 2000, «Πρόληψη χρόνιων νοσημάτων: Βαθμίδες Πρόληψης, Προαγωγή Υγείας, Στρατηγικές Πρόληψης», Σημειώσεις Προγράμματος Μεταπτυχιακής Εκπαίδευσης στη Γενική και Κοινωνική Ιατρική, Παν/μιο Θεσσαλονίκης
- Φίλιππος Κ. Βασιλόγιαννης, 2007, «Θεωρητική Θεμελίωση-Πρακτικά Διλήμματα: Η αξία της ανθρώπινης ζωής- Εξ αντικειμένου και εξ υποκειμένου αξία της ανθρώπινης ζωής», «Σημειώσεις μαθήματος: Δίκαιο, Ηθική και Βιοηθική»