

Τμήμα Φιλοσοφικών και Κοινωνικών Σπουδών  
Τμήμα Ιατρικής • Τμήμα Βιολογίας • Τμήμα Κοινωνιολογίας

Διατμηματικό Πρόγραμμα  
Μεταπτυχιακών Σπουδών Βιοηθική

Όνομα: Ελένη Αθανασούλια

Τίτλος: Ανακουφιστική-Συμπτωματική (παρηγορητική)  
φροντίδα σε χρόνιους ασθενείς και ασθενείς τελικού  
σταδίου. Ηθικές διαστάσεις-ποιότητα ζωής

Εξεταστική Επιτροπή: Γεωργόπουλος Δημήτριος  
Λέμπεντεφ Ανδρέας  
Τρομπούκης Κωνσταντίνος

Διπλωματική Εργασία για το Μεταπτυχιακό Δίπλωμα  
Ειδίκευσης

Οκτώβριος 2007

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ**

**Ανακουφιστική-Συμπτωματική (παρηγορητική) φροντίδα σε χρόνιους ασθενείς και ασθενείς τελικού σταδίου. Ηθικές διαστάσεις-ποιότητα ζωής**

**ΑΘΑΝΑΣΟΥΛΙΑ ΕΛΕΝΗ  
Α.Μ. 59  
ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ  
ΧΕΙΜΕΡΙΝΟ ΕΞΑΜΗΝΟ 2007**

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη	σ.σ. 4-5
Summary	σ. 6
Πρόλογος	σ. 7
Εισαγωγή	σ.σ. 8-14
Σκοποί Ανακουφιστικής Φροντίδας	σ.σ 14-17
Σχέση Ιατρού-Ασθενούς. Μοντέλα Σχέσεων	σ.σ. 17-22
Σχέση Ιατρού-Οικείου Περιβάλλοντος. Ο ρόλος των συγγενών.	σ.σ. 22-24
Ενημέρωση-Αποφάσεις στην Ανακουφιστική Φροντίδα	σ.σ. 24-30
Στελέχωση και Οργάνωση της Μονάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας	σ.σ. 30-34
Κλινικές Αποφάσεις-Κλινική Ελευθερία	σ.σ. 38-41
Ηθικοί Προβληματισμοί. Συζήτηση	σ.σ. 41-56
Ποιότητα Ζωής στην Ανακουφιστική Φροντίδα	σ.σ. 57-59
Επικοινωνία Ιατρού-Ασθενούς	σ.σ. 59-61
Συμπεράσματα-Επίλογος	σ.σ. 62-66
Βιβλιογραφία	σ.σ. 67-69

## Περίληψη

Ετησίως ανά το παγκόσμιο καταγράφονται εκατομμύρια θάνατοι ανθρώπων όλων των ηλικιών από ανίατα και χρόνια νοσήματα με κυριότερα τον καρκίνο και το AIDS. Ταυτόχρονα αυξάνεται συνεχώς ο αριθμός των νέων περιστατικών με χρόνιες παθήσεις και απειλητικές για τη ζωή καταστάσεις. Αυτά τα περιστατικά είναι βέβαιο ότι σε κάποια χρονική στιγμή θα χρήζουν πρόσβασης στην ανακουφιστική φροντίδα, γεγονός από το οποίο προκύπτει η αναγκαιότητα κρατικού προγραμματισμού βοήθειας και ανάπτυξης σχεδίου δράσης με σκοπό την ευαισθητοποίηση των πολιτών, την πρόληψη, τη θεραπεία αλλά και την ανακουφιστική φροντίδα. Η απρόσκοπτη πρόσβαση σε εξειδικευμένο προσωπικό και μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας αλλά και σε κοινωνικούς εθελοντές μέσω της υφιστάμενης υποδομής αποτελεί ένα παγκόσμιο πρόβλημα.

Η παρηγορητική φροντίδα επισήμως αποτελεί έναν νεοσυσταθέντα κλάδο στον τομέα των υπηρεσιών υγείας. Ο όρος τονίζεται στο παρόν σημείο ώστε να υπογραμμισθεί η προσπάθεια οργάνωσης ενός επίσημου φορέα με απώτερο στόχο την εξασφάλιση ποιοτικής διαβίωσης και την ελαχιστοποίηση δυσάρεστων συμπτωμάτων, όπως είναι ο πόνος σε συγκεκριμένες κατηγορίες ασθενών, όπως είναι οι χρόνιοι και οι καταληκτικοί πάσχοντες. Η παρηγορητική φροντίδα δεν αφορά μόνο τα πρόσωπα των ασθενών αλλά περιλαμβάνει εξίσου το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον το οποίο επηρεάζει και επηρεάζεται εξίσου από το ασθενές πρόσωπο.

Αναφερόμενοι στην παρηγορητική ή άλλως συμπτωματική ή ανακουφιστική θεραπεία κάνουμε λόγο για μια προσέγγιση φροντίδας και υποστήριξης στην οποία συνυπολογίζονται οι συναισθηματικές, ψυχολογικές και πνευματικές ανάγκες και ιδιαιτερότητες με τρόπο ώστε να έχουν ισότιμη βαρύτητα με τις εκάστοτε επικρατούσες σωματικές-παθολογικές απαιτήσεις. Σκοπός της παρηγορητικής φροντίδας είναι η διασφάλιση της όσο δυνατόν καλύτερης ποιότητας ζωής στον ασθενή και στην οικογένεια του.

Η ηθική της παρηγορητικής φροντίδας απαιτεί μια δεξιοτεχνική εξισορρόπηση των πρακτικών ιατρικών απαιτήσεων με τις ατομικές ανάγκες, αξίες και επιθυμίες έκαστου ασθενούς, αντιμετωπίζοντας κάθε ανθρώπινη οντότητα ως μοναδική. Σκοπός είναι η διασφάλιση μιας ποιοτικής ζωής τη στιγμή που αυτή επιβαρύνεται από δυσάρεστα συμπτώματα, όπως είναι ο πόνος. Για την επίτευξη του σκοπού αυτού απαιτείται η πλήρωση μιας σειράς προϋποθέσεων, όπως ο συνυπολογισμός των παθολογικών καταστάσεων με τις αξίες και επιθυμίες του πάσχοντος και η αगाστή συνεργασία ανάμεσα σε κάθε εμπλεκόμενο

μέρος από τα άτομα της μονάδας μέχρι και τους οικείους των ασθενών. Μέσα από την παροχή παρηγορητικής φροντίδας εγείρονται μια σωρεία προβληματισμών και ηθικών διλημμάτων, για τα οποία καλείται η βιοηθική να αποφανθεί θέτοντας τις απαραίτητες αρχές ως βάση επίλυσης.

## Summary

Every year millions of deaths of people of every age are recorded as a result of incurable and chronic diseases; mainly AIDS and cancer. Simultaneously the number of new incidents with chronic diseases and life threatening situations is continuously increasing. It is certain that these incidents will require access to the palliative care unit. As a result of this situation we face the necessity for government planning to help and develop a plan of action aiming at the sensitization of citizens, the prevention, the treatment, but also the organization of palliative care units. The unhindered access to specialists, to palliative care units and also to social volunteers via the existing infrastructure constitutes a worldwide challenge.

Today palliative care officially constitutes a section in the public sector of health services. The term is emphasized to underline the effort to organize an official institution with final purpose the guarantee of qualitative existence and the minimization of unpleasant symptoms, as is the pain in specific categories of patients with chronic and terminal suffering. Palliative care does not only concern patients but includes equally supportive services for the family and a friendly environment which influences and is equally influenced by the person in suffering.

In the palliative treatment we refer to the approach of care and support which includes sentimental, psychological and intellectual needs and particularities which carry an equivalent weight with each prevailing body-pathological requirements. The purpose of palliative care is to provide a better quality of life for the patient and his family for as long as possible.

The ethics of palliative care require a special balance of practical and medical treatment procedures by taking into account the individual's needs, values and wishes, and facing each human entity as unique. The purpose is to guarantee a qualitative life at the moment where this is overloaded by unpleasant symptoms, as is pain. In order to achieve this goal, the fulfilment of certain conditions is required, such as the inclusion of pathological symptoms with the values and wishes of patients and the excellent collaboration between each party involved; personnel of a unit and families of patients. As a result of palliative care, a proliferation of reflections and moral dilemmas is caused, for which bioethics is responsible in placing the fundamental principles of resolution.

## Πρόλογος

Ετησίως σε παγκόσμιο βελινεκές καταγράφονται εκατομμύρια θάνατοι ανθρώπων όλων των ηλικιών από ανίατα και χρόνια νοσήματα με κυριότερα τον καρκίνο και το AIDS. Ταυτόχρονα αυξάνεται συνεχώς ο αριθμός των νέων περιστατικών με χρόνιες παθήσεις και απειλητικές για τη ζωή καταστάσεις. Τα προαναφερθέντα περιστατικά σε κάποια χρονική στιγμή θα χρήζουν πρόσβασης στην ανακουφιστική φροντίδα, γεγονός από το οποίο προκύπτει η αναγκαιότητα κρατικού οικονομικού προγραμματισμού βοήθειας και ανάπτυξη σχεδίου δράσης με σκοπό την ευαισθητοποίηση των πολιτών, την πρόληψη, τη θεραπεία αλλά και την ανακουφιστική φροντίδα. Η απρόσκοπτη πρόσβαση σε εξειδικευμένο προσωπικό και μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας αλλά και σε κοινωνικούς εθελοντές μέσω της υφιστάμενης υποδομής αποτελεί ένα παγκόσμιο πρόβλημα.

Το θεμέλιο της ανακουφιστικής φροντίδας είναι η αντιμετώπιση των φυσικών, ηθικό-κοινωνικών και ψυχολογικών αναγκών σε κάθε επίπεδο. Η φροντίδα αυτή θεμελιώνεται στη συνδυασμένη και οργανωμένη δράση επιστημών, απαιτείται δηλαδή μια διεπιστημονική προσέγγιση ιατρών, νοσηλευτών, κοινωνικών λειτουργών κ.α. Είναι γεγονός ότι έχει τελεστεί αρκετή πρόοδος στην αντιμετώπιση του πόνου και άλλων συμπτωμάτων στα οποία υπόκεινται ασθενείς με χρόνιες παθήσεις. Οι ομάδες ανακουφιστικής φροντίδας δημιουργούν αποτελεσματικές συνεργασίες με σκοπό την ανακούφιση όσων υποφέρουν. Η παρεχόμενη φροντίδα περιλαμβάνει όχι μόνο τον ασθενή αλλά και το οικείο περιβάλλον, το οποίο τυγχάνει υποστήριξης ακόμα και κατά την πένθιμη περίοδο.

Μέσα από την παροχή ανακουφιστικής φροντίδας προκύπτουν ποικίλα ηθικά ζητήματα, από τους κυριότερους λόγους είναι η κλίμακα εξισορρόπησης που υφίσταται ανάμεσα στην ανάγκη για επέμβαση και στην ανάγκη για μη επέμβαση, δίλημμα με συχνή εμφάνιση στις αποφάσεις ανακουφιστικής φροντίδας. Αυτά τα θέματα αποτελούν και το αντικείμενο συζήτησης των σελίδων που έπονται.

## Εισαγωγή

Η παρηγορητική φροντίδα επισήμως αποτελεί έναν νεοσυσταθέντα κλάδο στον τομέα των υπηρεσιών υγείας. Ο όρος τονίζεται στο παρόν σημείο ώστε να υπογραμμισθεί η προσπάθεια οργάνωσης ενός επίσημου φορέα με απώτερο στόχο την εξασφάλιση ποιοτικής διαβίωσης και την ελαχιστοποίηση δυσάρεστων συμπτωμάτων, όπως είναι ο πόνος σε συγκεκριμένες κατηγορίες ασθενών, όπως είναι οι χρόνιοι και οι καταληκτικοί πάσχοντες.

Η επίτευξη αυτής της προσπάθειας αποτελεί ένα δύσκολο εγχείρημα αφού απαιτεί την αγαστή και αρεστή συνεργασία πολλών ειδικοτήτων, στοιχείο που πηγάζει από την ανάγκη της διεπιστημονικής προσέγγισης ώστε το επιδιωκόμενο αποτέλεσμα να ανταποκρίνεται στις αρχικές προσδοκίες. Η παρηγορητική φροντίδα δεν αφορά μόνο τα πρόσωπα των ασθενών αλλά περιλαμβάνει εξίσου το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον το οποίο επηρεάζει και επηρεάζεται εξίσου από το ασθενές πρόσωπο.

Αναφερόμενοι στην παρηγορητική ή άλλως συμπτωματική ή ανακουφιστική θεραπεία κάνουμε λόγο για μια προσέγγιση φροντίδας και υποστήριξης στην οποία συνυπολογίζονται οι συναισθηματικές, ψυχολογικές και πνευματικές ανάγκες και ιδιαιτερότητες με τρόπο ώστε να έχουν ισότιμη βαρύτητα με τις εκάστοτε επικρατούσες σωματικές-παθολογικές απαιτήσεις. Ο έλεγχος και η καταστολή του πόνου είναι κεντρικός στόχος της παρηγορητικής φροντίδας, η ανακούφιση από τον πόνο και όσα συνεπάγονται από αυτόν επιφέρει στους ασθενείς ένα αίσθημα επανάκτησης της αυτονομίας και της αυτοκυριαρχίας τους, παρέχοντας παράλληλα το δικαίωμα να αντιλαμβάνονται και να αντιμετωπίζουν τη ζωή τους ισότιμα με τα υπόλοιπα μέλη της κοινωνίας.

Η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας αναφέρεται στον όρο υγεία ως την πλήρη φυσική, ψυχική και κοινωνική ευεξία και όχι μόνο την έλλειψη νόσου ή αναπηρίας στο άτομο. Ο ορισμός αυτός σε συνάρτηση με τον ούτω καλούμενο σύγχρονο τρόπο ζωής που βρίθει στοιχείων, όπως το άγχος, στρες, οικονομικοκοινωνικές ανακατατάξεις κ.λπ. δίνει μια νέα μορφή και ερμηνεία στην έννοια ποιότητα ζωής.

Μια παράμετρος αυτής της ποιότητας είναι και η ποιότητα στην υγεία. Τα νέα δεδομένα στην ιατρική έρευνα εγείρουν νέες απαιτήσεις στην παροχή θεραπείας, η οποία πρέπει να λαμβάνει σοβαρά υπόψη όχι μόνο τη μέτρηση οφέλους έναντι κόστους αλλά και την προσωπική βούληση του πάσχοντος για την κατάσταση της υγείας του και την εξέλιξη αυτής.



Η ορθότητα στην εκτίμηση της υγείας ενός ασθενούς θα πρέπει να τελείται βασιζόμενη όχι μόνο αποκλειστικά σε κλασικούς δείκτες, όπως είναι της θνητότητας και της νοσηρότητας αλλά να συνυπολογίζεται επαρκώς και η γνώμη του ίδιου του πάσχοντος κυρίως σε περιπτώσεις όπου πρόκειται για ασθενείς με χρόνιες νόσους<sup>1</sup>.

Αποτιμώντας την έννοια ποιότητα ζωής αναφερόμαστε κατά κύριο λόγο σε τρεις παραμέτρους, την σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία, τομείς σημαντικούς για την υγιή διαβίωση ενός ατόμου. Στον τομέα της σωματικής ευεξίας αποτιμάται η εκτίμηση του ατόμου για την υγεία του και συνυπολογίζεται σε αυτή η νοσηρότητα, ο πόνος και το επίπεδο σωματικής λειτουργίας. Αναφορικά με την ψυχική ευεξία μελετάται η ψυχοσυναισθηματική προσαρμοστικότητα του ατόμου σε συσχετισμό με την αυτοεκτίμηση, το άγχος, την κατάθλιψη, την ικανότητα προσαρμογής κ.ά. Τέλος, η κοινωνική ευεξία είναι ο κλάδος που αντανακλά το επίπεδο ικανοποίησης του ίδιου του ατόμου από τη ζωή του, τη συμμετοχή του σε κοινωνικές δραστηριότητες και τις διαπροσωπικές του σχέσεις με το οικείο περιβάλλον<sup>2</sup>.

Η ποιότητα ζωής ατόμων με χρόνια νοσήματα εξαρτάται από την ιδιαιτερότητα της νόσου και τις υφιστάμενες θεραπείες. Ο κλάδος της ιατρικής που ασχολείται με την ενεργητική φροντίδα ασθενών με προχωρημένη και εξελικτική ασθένεια που αφορά σε θεραπευτική ενέργεια είναι η παρηγορητική ιατρική.

Οι απαρχές της παρηγορητικής θεραπείας χρονικά τοποθετούνται στις δεκαετίες 1950-1960<sup>3</sup> και εντοπίζονται στο Ηνωμένο Βασίλειο με τη μορφή φροντίδας σε ασθενείς που ως επί το πλείστον έπασχαν από καρκίνο και ηπατίτιδα<sup>4</sup>. Στα πρώτα σχέδια υγείας συμπεριλαμβάνονταν η κατ' οίκον φροντίδα, η θεραπεία για μείωση του πόνου καθώς και ψυχολογική και πνευματική υποστήριξη.

Σκοπός της παρηγορητικής φροντίδας είναι η διασφάλιση της όσο δυνατόν καλύτερης ποιότητας ζωής στον ασθενή και στην οικογένεια του. Στις ημέρες μας η παρηγορητική φροντίδα αφορά κυρίως ασθενείς με καρκίνο, AIDS, ανίατα νευρολογικά προβλήματα, τελικά στάδια καρδιακής, αναπνευστικής και νεφρικής ανεπάρκειας καθώς και Alzheimer. Η επιδιωκόμενη ποιότητα ζωής στην παρηγορητική θεραπεία δεν διαφέρει από την ποιότητα ζωής στη φροντίδα υγείας, μόνο που εδώ ο στόχος αυτός είναι αυτοσκοπός<sup>5</sup>.

---

<sup>1</sup> Παναγιωτάκη-Δαυίδ Καλλιόπη, «Ποιότητα σε ασθενείς καταληκτικού σταδίου-Ηθικά διλήμματα στον πόνο και στην παρηγορητική ιατρική», σ. 1

<sup>2</sup> Ο.π

<sup>3</sup> I Higginson, "Palliative Care and Terminal Care", σ. 184

<sup>4</sup> Sue Loucas, "Palliative Care: Issues and Challenges, σ. 1

<sup>5</sup> Παναγιωτάκη-Δαυίδ Καλλιόπη, «Ποιότητα σε ασθενείς καταληκτικού σταδίου-Ηθικά διλήμματα στον πόνο και στην παρηγορητική ιατρική», σ. 2

Σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας, η παρηγορητική φροντίδα αποτελεί μια προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους που αντιμετωπίζουν προβλήματα τα οποία σχετίζονται με μια απειλητική για τη ζωή νόσο, μέσω της πρόληψης και της ανακούφισης «του υποφέρειν του ασθενούς» δια της πρώιμης αναγνώρισης και άρτιας εκτίμησης και αντιμετώπισης του άλγους και των άλλων προβλημάτων, σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών<sup>6</sup>.

Πέρα από τον ορισμό, η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας αναφέρεται ρητά στους απώτερους στόχους της Παρηγορητικής φροντίδας, οι οποίοι συνοψίζονται στα ακόλουθα σημεία. Πρωτίστως μέσα από την προσφορά της σκοπεύει να εξασφαλίσει τη διατήρηση της ζωής και την ίδια στιγμή να σεβαστεί και να αντιμετωπίσει το θάνατο ως μια φυσιολογική διαδικασία, ενώ παράλληλα μεριμνά μέσα από κατάλληλες διαδικασίες να καταπραΰνει τον πόνο και άλλα δυσάρεστα συμπτώματα. Ενσωματώνει μέσα στο σχέδιο δράσης της τις ψυχολογικές και πνευματικές πτυχές του ασθενούς συνυπολογίζοντας με σεβασμό την αυτονομία και ελεύθερη βούλησή του, προσφέροντας στα άτομα αυτά την υποστήριξη ώστε να ζουν ως ενεργά πρόσωπα μέχρι το τέλος<sup>7</sup>.

Τονίζεται με ιδιαίτερη σαφήνεια ότι σε καμία περίπτωση η παρηγορητική θεραπεία και φροντίδα δεν επιβραδύνει αλλά ούτε και επισπεύδει τη στιγμή του θανάτου ενώ το έργο της δεν ολοκληρώνεται με το επερχόμενο τέλος του πάσχοντος προσώπου αλλά επεκτείνεται με την ευρεία υποστήριξη συγγενών και οικείου περιβάλλοντος τόσο κατά τη διάρκεια της διάγνωσης, θεραπείας, όσο και κατά τη στιγμή του θανάτου αλλά και κατά τη διάρκεια του πένθους<sup>8</sup>.

Οι αποδέκτες της παρηγορητικής φροντίδας διακρίνονται σε δύο κατηγορίες από τη μια οι ασθενείς και από την άλλη το οικείο συγγενικό και στενό φιλικό περιβάλλον. Έκαστη κατηγορία έχει τις δικές της ανησυχίες, ανάγκες και χρήζει ιδιαίτερης αντιμετώπισης.

Αρχικά το ενδιαφέρον, όπως αναμένεται, εστιάζεται στον ασθενή και στις ανησυχίες του. Ποιες όμως μπορεί να είναι αυτές; Κάνοντας μια κατηγοριοποίηση σε πρώτη βαθμίδα συναντούμε τον πόνο, το αίσθημα του οποίου μπορεί να γίνει ενεργός αιτία μιας σειράς άλλων παραγόντων όπως θα δούμε στη συνέχεια. Αξίζει να επικεντρωθούμε στο αίσθημα του πόνου, το οποίο εκτός του ότι είναι απόρροια σωματικής βλάβης, όταν συμβαίνει είναι

---

<sup>6</sup> Lars Johan Materstvedt, David Clark, John Ellershaw, Reidun Forde, Anne-Marie Boeck Gravgard, H Christof Muller-Busch, Josep Porta I Sales και Charles Henri Rapin, «Ευθανασία και υποβοηθούμενη από τον ιατρό αυτοκτονία: Η άποψη της Εξειδικευμένης Ομάδας Εργασίας για την Ηθική της EAPC», σ. 2, [www.gpalliative.org](http://www.gpalliative.org)

<sup>7</sup> Ο.π.

<sup>8</sup> Παναγιωτάκη-Δαυίδ Καλλιόπη, «Ποιότητα σε ασθενείς καταληκτικού σταδίου-Ηθικά διλήμματα στον πόνο και στην παρηγορητική ιατρική», σ. 2

δυνατό να προκαλέσει μια σωρεία άλλων δυσάρεστων καταστάσεων, όπως είναι ο φόβος του θανάτου, η σκέψη του οποίου επιτείνεται όσο ο πόνος αυξάνεται και παρατείνεται. Ταυτόχρονα το δέος για το επερχόμενο τέλος γεννά το άγχος του αποχωρισμού, το οποίο είναι συνυφασμένο πάντα με την κοινωνική και οικογενειακή κατάσταση του πάσχοντος προσώπου. Π.χ ένας οικογενειάρχης ο οποίος είναι ο μόνος που στηρίζει οικονομικά την οικογένεια στη σκέψη του θανάτου πέρα από τον προσωπικό φόβο ενδέχεται να επιβαρύνεται από σκέψεις για την τύχη και το μέλλον των προσώπων που θα αφήσει αβοήθητους πίσω.

Η ψυχολογική επιβάρυνση των χρόνια ασθενών από το αίσθημα του πόνου είναι έντονη και προκαλεί σωρεία άλλων δυσάρεστων σκέψεων και ενεργειών. Πολλές φορές ενδέχεται να οδηγήσει τα άτομα αυτά σε κατάθλιψη, να προκαλέσει ένα αίσθημα εγκατάλειψης, το οποίο με τη σειρά του να οδηγήσει σε απεγνωσμένες επιθυμίες, όπως είναι η υποβοηθούμενη αυτοκτονία ή η ευθανασία, επιθυμίες οι οποίες κατ' ουσία δεν είναι απόρροια έλλογης, ενσυνείδητης επιλογής αλλά απεγνωσμένη πράξη προσέγκυσης ενδιαφέροντος, προσοχής και σε κάποιες περιπτώσεις επιβεβαίωσης. Ενδέχεται όμως να δημιουργηθεί στον ασθενή η αίσθηση ότι γίνεται βάρος στους οικείους του, αφού η απώλεια της αυτονομίας του και πολλές φορές και της ικανότητας αυτοεξυπηρέτησής του ενδέχεται να προκαλούν το έλεος των άλλων αλλά και αισθήματα αγανάκτησης σε ακραίες περιπτώσεις, γεγονότα που δεν περνούν απαρατήρητα από ένα πρόσωπο ιδιαίτερα ευάλωτο και ευαίσθητο υπό αυτές τις περιστάσεις.

Η δεύτερη μεγάλη ομάδα στην οποία απευθύνεται η παρηγορητική φροντίδα είναι το οικείο συγγενικό αλλά και φιλικό περιβάλλον. Εδώ η υποστήριξη παρέχεται σε τέσσερα στάδια: κατά το στάδιο της διάγνωσης και της θεραπείας, τη στιγμή του θανάτου αλλά και κατά την πένθιμη περίοδο. Η υποστήριξη σε αυτή την ομάδα έχει κατά κύριο λόγο χαρακτήρα ψυχολογικό, μέλημα είναι η πλήρης και σαφής κατανόηση της κατάστασης του ασθενούς, η υποστήριξη αλλά και η παροχή «οδηγιών» συμπεριφοράς προς το πάσχον πρόσωπο.

Είναι σημαντικό στοιχείο οι συγγενείς να είναι πλήρως ενημερωμένοι για την κατάσταση του ασθενούς, για την ακολουθούμενη θεραπεία καθώς και για την προβλεπόμενη εξέλιξη της υγείας του αρρώστου σύμφωνα πάντοτε με τα υπάρχοντα δεδομένα. Η ορθή ενημέρωση των συγγενών για την κατάσταση του ασθενούς, για την φαρμακοθεραπεία και για τις ενδεχόμενες παρενέργειες από αυτή είναι απαραίτητη. Και αυτό διότι ενδέχεται στο άμεσο μέλλον οι συγγενείς να κληθούν να λάβουν ουσιαστική απόφαση για τη ζωή του ασθενούς, εφόσον αυτός δεν είναι πλέον σε θέση να εκφράσει τη

βούλησή του, κατά συνέπεια καμία απόφαση δεν είναι δυνατό να ληφθεί χωρίς πλήρη ενημέρωση. Η φροντίδα και στήριξη των συγγενών δεν τερματίζεται με την απώλεια του πάσχοντος προσώπου αλλά συνεχίζεται με τη παροχή ψυχολογικής υποστήριξης ακόμα και για μεγάλο χρονικό διάστημα από τη στιγμή του θανάτου.

Η παρηγορητική φροντίδα είναι δυνατό να παρέχεται με τρεις εναλλακτικούς τρόπους: με τη μορφή της κατ' οίκον φροντίδας, ενδονοσοκομειακά αλλά και σε ειδικά διαμορφωμένες μονάδες από φορείς και οργανώσεις.

Τα πλεονεκτήματα της παρηγορητικής θεραπείας υπό τη μορφή της κατ' οίκον φροντίδας και σε σύγκριση με τους εναλλακτικούς τρόπους είναι πολλά, παρά την ενδεχόμενη δυσκολία που δυνατό να εντοπίζεται αναφορικά με την άμεση νοσοκομειακή πρόσβαση. Το οικείο περιβάλλον είναι σαφώς ιδανικότερο για έναν ασθενή, πόσο μάλλον σε περιπτώσεις ανίατων περιστατικών που βρίσκονται μόνιμα και για μεγάλο χρονικό διάστημα κλινήρη ή περιστατικών σε καταληκτικό στάδιο. Ο ασθενής βιώνοντας την ασθένεια στο σπίτι βρίσκεται σε συνεχή επαφή με τους οικείους του και όχι μόνο υπό την επίβλεψη ενός αυστηρού επισκεπτηρίου. Ψυχολογικά δεν είναι επιφορτισμένος με άγχος και στρες, που είναι δυνατό να προκληθεί από το νοσοκομειακό περιβάλλον, ενώ παράλληλα υπό την προϋπόθεση ενός καλά οργανωμένου προγράμματος υγείας το τμήμα της παρηγορητικής φροντίδας που αφορά την ιατρική, νοσηλευτική παρακολούθηση και φαρμακολογία δεν υστερεί σε τίποτα από την περίπτωση που ο ασθενής θα παρέμενε ενδονοσοκομειακά κλινήρης. Όπως πολύ χαρακτηριστικά αναφέρει μια νοσοκόμα κατ' οίκον θεραπείας όταν τα άτομα βρίσκονται στο νοσοκομείο βιώνουν πολύ πιο έντονα το αίσθημα ότι είναι ασθενείς και μάλιστα τους συμπεριφέρονται παρόμοια αφού φιλοξενούνται στα ίδια δωμάτια με αυτά των άλλων ασθενών και η παροχή υπηρεσιών προς αυτούς δεν διαφέρει σε τίποτα από τους άλλους νοσηλευόμενους<sup>9</sup>. Παρέχοντας σε κάποιον κατ' οίκον παρηγορητική θεραπεία αισθάνεται οικεία, βιώνει την ασθένεια του σε οικογενειακό περιβάλλον, περιστοιχισμένος με δικά του αγαπημένα πρόσωπα και προσωπικά αντικείμενα, ανάμεσα σε όλα αυτά που κοπίασε να αποκτήσει<sup>10</sup>.

Η επιτυχία της παρηγορητικής φροντίδας στο σπίτι εξαρτάται από τη σχέση εμπιστοσύνης που έχει δημιουργηθεί ανάμεσα στον θεράποντα ιατρό, τον ασθενή και το οικείο συγγενικό περιβάλλον. Οι συγγενείς οι οποίοι αναλαμβάνουν την φροντίδα του ασθενούς αποτελούν τους εκπροσώπους της ιατρικής υπηρεσίας και αποτίμησης της

---

<sup>9</sup> Michael W Rabow, Joshua M. Hauser, Jocelia Adams, Supporting Family Caregivers at the End of Life “They don’ t Know what the don’ t Know”, JAMA, January 28, 2004-Vol 291, No 4, σ. 484

<sup>10</sup> Ο.π, σ. 484

κατάστασης του ασθενούς, συμπεριλαμβανομένων των πολύπλοκων ευθυνών, όπως είναι η εκτίμηση του πότε να καλέσουν ιατρό ή να μεταφέρουν τον ασθενή στο τμήμα επειγόντων περιστατικών<sup>11</sup>.

Επί παραδείγματι σε πολλές Ευρωπαϊκές χώρες που το σύστημα υγείας είναι καλά οργανωμένο στον τομέα της παρηγορητικής ιατρικής, ασθενείς που λαμβάνουν αυτή τη μορφή φροντίδας, δέχονται ημερησίως κατ' οίκον επίσκεψη από θεράποντα ιατρό. Ταυτόχρονα, εφόσον κρίνεται απαραίτητο, χαίρουν φροντίδας επί μονίμου βάσεως από έναν νοσηλευτικό λειτουργό, ενώ παράλληλα οι συγγενείς εκπαιδεύονται καταλλήλως για την αντιμετώπιση του περιστατικού τόσο σε πρακτικό όσο και ψυχολογικό επίπεδο.

Την ίδια ώρα όμως στην ενδονοσοκομειακή παρηγορητική φροντίδα συμπεριλαμβάνεται ένα θετικό στοιχείο το οποίο είναι ουσιαστικό. Παραμένοντας εντός της νοσοκομειακής κλινικής ο ασθενής έχει πρόσβαση και επαφή με το θεράπον ιατρικό προσωπικό. Οποιαδήποτε ανάγκη προκύψει κατά το χρόνο νοσηλείας είναι άμεσα ελεγχόμενη και όχι έπειτα από καταγραφή του περιστατικού κατόπιν της ημερήσιας επίσκεψης, διαδικασία κατά την οποία ενδέχεται να έχει χαθεί πολύτιμος χρόνος.

Η παραμονή σε ειδικά διαμορφωμένους χώρους παρηγορητικής φροντίδας αποτελεί την ενδιάμεση λύση στην κατ' οίκον και ενδονοσοκομειακή νοσηλεία. Η παραμονή σε έναν τέτοιο χώρο σχετίζεται άμεσα με το βαθμό καταλληλότητας και αρτιότητας της μονάδος αυτής τόσο αναφορικά με το ιατρικό και παραϊατρικό προσωπικό όσο και τεχνολογικά. Παρόλα αυτά για έναν ασθενή τελικού σταδίου πιστεύω ότι το ιδανικότερο ενδεχόμενο είναι η παροχή παρηγορητική θεραπείας κατ' οίκον.

Όπως έχουμε ήδη αναφέρει, η παρηγορητική ιατρική φροντίδα είναι βασικό τμήμα της ιατρικής. Ως τέτοια λοιπόν και δεδομένης της σπουδαιότητάς της, θα πρέπει να πληροί τις απαιτούμενες προϋποθέσεις αναφορικά με τη στελέχωση και την κατάρτιση των ατόμων που την αποτελούν ώστε να εξασφαλίζεται η ορθή και άρτια λειτουργία και εκπλήρωση των σκοπών της.

Αναφορικά με την ορθή στελέχωση μιας μονάδας παρηγορητικής φροντίδας, αυτή θα πρέπει να απαρτίζεται από τις ακόλουθες ειδικότητες: ιατροί και νοσηλευτικό προσωπικό, κλινικοί ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, θρησκευτικοί εκπρόσωποι, όταν αυτό ζητείται ή απαιτείται και από άτομα ασχολούμενα ενεργά με τον τομέα της Βιοηθικής. Κάθε μια από αυτές τις ειδικότητες έχει να διαδραματίσει το ρόλο της σε αυτή τη μονάδα φροντίδας<sup>12</sup>. Το

---

<sup>11</sup> Ο.π, σ. 488

<sup>12</sup> [www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk), Guidance on Cancer Services, Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer, The Manual, σ. 127

ιατρικό και παραϊατρικό προσωπικό καλύπτουν κατά κύριο λόγο το πρακτικό μέρος και τις πρακτικές ανάγκες του ασθενούς, ενώ από την άλλη οι ψυχολόγοι και οι κοινωνικοί λειτουργοί συνδράμουν ουσιαστικά στην πλήρωση των επιπρόσθετων ψυχολογικών αναγκών, φόβων και ανασφαλειών που ενδεχομένως να προκύψουν από την νέα κατάσταση. Τέλος, οι θρησκευτικοί εκπρόσωποι και ειδικοί στη Βιοηθική συμβάλλουν στην αντιμετώπιση αναστολών και επίλυση προβλημάτων αναφορικά με την ηθική του βίου που ενδέχεται να προκύψουν από την εφαρμογή των ιατρικών πρακτικών.

Από όσα έχουν αναφερθεί μέχρι στιγμής προκύπτουν οι κύριες προϋποθέσεις για την λειτουργικότητα μονάδων παρηγορητικής φροντίδας οι οποίες είναι οι εξής: Κάθε μέλος που συμμετέχει σε αυτές τις μονάδες και, κυρίως το ιατρικό και παραϊατρικό προσωπικό πρέπει να έχει τύχει ειδικής εκπαίδευσης σε θέματα που αφορούν την παρηγορητική φροντίδα. Επιπρόσθετη ουσιαστική προϋπόθεση, ίσως η σημαντικότερη, είναι να έχει καλλιεργηθεί μια ειλικρινή σχέση ανάμεσα στα εμπλεκόμενα μέρη και κατά βάση στις σχέσεις ιατρού-πάσχοντα, ιατρού-συγγενείς και πάσχοντα-συγγενείς. Δεν είναι δυνατό μία θεραπεία, να αποφέρει ουσιαστικό αποτέλεσμα, όταν αυτή δε στηρίζεται σε σχέση εμπιστοσύνης, πλήρους και σαφούς ενημέρωσης όλων των επηρεαζόμενων προσώπων, αναφορικά με την κατάσταση, την εξέλιξη και τη φαρμακολογία του ασθενούς.

Η εφαρμοσμένη παρηγορητική φροντίδα πρέπει να είναι σύμφωνη και να σέβεται ορισμένες αρχές. Η πρώτη και βασική αρχή είναι ο σεβασμός των δικαιωμάτων των ασθενών και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων εν γένει. Κάθε άτομο οφείλει, εφόσον το επιθυμεί, να είναι πλήρως ενημερωμένος γνώστης της κατάστασής του ώστε να είναι εις θέση να λαμβάνει εν γνώσει του αποφάσεις για το μέλλον του. Στον ασθενή οφείλουμε την αδιάκριτη πρόσβαση στις προσφερόμενες θεραπείες καθώς και την άμεση συμμετοχή του, όταν είναι εφικτό, στις αποφάσεις.

Συμπερασματικά η εφαρμογή της παρηγορητικής φροντίδας πρέπει να είναι βασισμένη σε αρχές ηθικής που διέπουν κάθε ιατρική πράξη και αποσκοπούν στην προστασία του ευάλωτου προσώπου. Παράλληλα όπως μέσα από κάθε ιατρική ενέργεια, έτσι και εδώ προκύπτουν ηθικά διλήμματα και ηθικές προεκτάσεις που απαιτούν συζήτηση για άμεση επίλυση ουσιαστικών θεμάτων τα οποία θα προάγουν τόσο την εφαρμογή όσο και την αποτελεσματικότητα της παρηγορητικής φροντίδας.

## Ανακουφιστική-Συμπτωματική (παρηγορητική) φροντίδα σε χρόνιους ασθενείς και ασθενείς τελικού σταδίου. Ηθικές διαστάσεις-ποιότητα ζωής

### Σκοποί της Ανακουφιστικής Φροντίδας

Η παρηγορητική φροντίδα αποτελεί ένα αναπόσπαστο ζωτικό τμήμα του συστήματος υγείας, οι στόχοι και οι απώτεροι σκοποί της οποίας πρόκειται να επεξηγηθούν με όρους και έννοιες οι οποίες τυγχάνουν εφαρμογής σε κάθε πεδίο των υπηρεσιών υγείας. Ο στόχος της παρεχόμενης φροντίδας για τους καταληκτικούς ασθενείς μετατρέπεται από θεραπευτικός σε παρηγορητικός, αποσκοπώντας στην εξασφάλιση ποιοτικής και άνετης διαβίωσης, υποστηρίζοντας ταυτόχρονα συναισθηματικά και πνευματικά το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον του πάσχοντος<sup>13</sup>.

Ο σκοπός της παρηγορητικής φροντίδας είναι διττός. Διακρίνεται στον εγγενή/φυσικό και στον εξωγενή. Ως εγγενής σκοπός θεωρείται η επιδίωξη και επίτευξη του ιατρικού οφέλους του πάσχοντος είτε πρόκειται για φυσική/παθολογική είτε για πνευματική ασθένεια, επιτυγχάνοντας την όσο δυνατό καλύτερη παροχή ιατρικών υπηρεσιών τόσο όσον αφορά το τεχνικό μέρος όσο και στη λήψη αποφάσεων. Ο εγγενής στόχος του ιατρικού οφέλους υλοποιείται με την ελαχιστοποίηση και ανακούφιση από το αίσθημα του πόνου. Αντίστοιχα ο εξωγενής σκοπός αντικατοπτρίζεται στην προσφορά ψυχολογικής, συναισθηματικής και πνευματικής υποστήριξης<sup>14</sup>.

Μια εύλογη απορία σε αυτό το σημείο είναι ο διαχωρισμός και ο χαρακτηρισμός της ψυχολογικής υποστήριξης του πάσχοντος ως εξωτερικού σκοπού. Υφίστανται δύο επεξηγήσεις οι οποίες εστιάζονται στο ότι αφενός μεν το ιατρικό και παραϊατρικό προσωπικό επιδιώκουν να υπερκεράσουν καταστάσεις που έχουν ως υπαίτιο το ψυχολογικό και κοινωνικό υπόβαθρο είτε πρόκειται για απόρροια συναισθηματικής φόρτισης αντί των υφιστάμενων, αυτούσιων παθολογικών, ιατρικών προβλημάτων. Αφετέρου το κάθε άτομο και κυρίως οι ασθενείς έρχονται αντιμέτωποι με ποικιλία συναισθηματικών «διαταραχών» όπως το άγχος, το στρες, ο φόβος, στοιχεία τα οποία μπορεί να αντιμετωπίζονται, εντούτοις όμως δεν παύουν να αποτελούν αποτέλεσμα προσωπικών βιωμάτων έκαστου ατόμου και συνεπώς δεν είναι δυνατό πάντα να ιατρικοποιούνται. Μέσα από το προαναφερθέν στοιχείο

<sup>13</sup> [www.stoppain.org](http://www.stoppain.org), "Ethics and Law"-Care of the Dying, p. 28

<sup>14</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ.σ. 16-17

καταλήγουμε στο να ανάγουμε το κάθε πρόσωπο σε ξεχωριστή οντότητα, προβάλλοντας την μοναδικότητά του<sup>15</sup>.

Η ανάγκη παροχής υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας σε ασθενείς με χρόνιες ασθένειες αλλά και σε εκείνους που βρίσκονται σε καταληκτικό στάδιο είναι επιτακτική. Ο βασικότερος συμπτωματικός έλεγχος πρέπει να επικεντρώνεται στη μείωση του αισθήματος του πόνου και αυτό διότι η ύπαρξη πόνου στον ασθενή μπορεί να γίνει η αιτία των ακόλουθων αρνητικών συνεπειών: αίσθηση κατάπτωσης και κατάθλιψης, κόπωσης, μείωση της δραστηριότητας και υπνηλία, αλλά και αισθήματα όπως είναι η ανασφάλεια, η αγωνία, η παραίτηση από κάθε ελπίδα με επίπτωση την αρνητικότητα στις θεραπείες αλλά και την αντικοινωνικότητα<sup>16</sup>.

Η άρτια και αποτελεσματική παροχή παρηγορητικής φροντίδας έχει προϋποθέσεις μια εκ των οποίων εστιάζεται στις αγαστές σχέσεις και σχέσεις συνεργασίας ανάμεσα σε ασθενή και ιατρό και σε ιατρό και συγγενικό περιβάλλον του πάσχοντος. Η επιτυχία της θεραπείας εξαρτάται από το είδος της σχέσης που έχει δημιουργηθεί. Ανάμεσα στον ιατρό και τον ασθενή του διακρίνουμε δυο ενδεχόμενες σχέσεις. Η πρώτη προσομοιάζει με τη σχέση που δημιουργείται ανάμεσα σε δάσκαλο και μαθητή και η δεύτερη έχει ως υπόβαθρο τα αισθήματα όπως είναι ο σεβασμός, ο φόβος και η αγάπη. Είναι γεγονός ότι και οι δύο σχέσεις που διακρίναμε με κάποιο τρόπο συνδέονται μεταξύ τους. Χαρακτηριστικά ανάμεσα στη σχέση δασκάλου και καθηγητή ενδέχεται να υπάρχουν ή ακόμα και να κυριαρχούν αισθήματα όπως είναι ο φόβος, ο σεβασμός και η αγάπη<sup>17</sup>.

Ένα από τα σημαντικά θέματα είναι το τι ζητά, ποιες είναι οι ανάγκες ενός ασθενούς από τη σχέση με τον θεράποντα του. Είναι γεγονός ότι η μοναδικότητα κάθε προσώπου δημιουργεί ιδιαίτερες σχέσεις ανάμεσα στα πρόσωπα που το περιβάλλουν, εντούτοις θα προσπαθήσουμε να συναγάγουμε ορισμένα συμπεράσματα. Η ιδέα του επιθυμητού αποτελέσματος εστιάζεται σε ότι ονομάζουμε συνολικό όφελος ή σε ότι προάγει τα «συμφέροντα» των ασθενών. Το συνολικό όφελος προκύπτει μέσα από την σύμπραξη της γενικότερης ιδέας που διατηρεί για αυτό ο ασθενής με τις προσωπικές του αξίες, πιστεύω και επιδιώξεις<sup>18</sup>. Το ιατρικό όφελος του ασθενούς είναι η γνώση η οποία κατέχεται από τον θεράποντα και αντίστοιχα ο ασθενής είναι ο κάτοχος των δικών του πεποιθήσεων, αντιλήψεων και επιθυμιών, διαπίστωση η οποία συντείνει στο συμπέρασμα ότι η σχέση ανάμεσα σε ιατρό και ασθενή θα πρέπει να είναι κατά το δυνατό σχέση συνεργασίας.

<sup>15</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 18

<sup>16</sup> [www.stoppain.org](http://www.stoppain.org), "Ethics and Law"-Pain, p. 12

<sup>17</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 30

<sup>18</sup> F. F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 31



Παρακολουθήσαμε τις ανάγκες ενός πάσχοντος, οι οποίες συνοψίζονται στη εξασφάλιση ιατρικής θεραπείας-συμβολής που να προάγει το ιατρικό και συνολικό όφελός του. Αντιστοίχως όμως πρέπει να αναζητήσουμε το αντικείμενο επίτευξης από την μεριά του ιατρικού και παραϊατρικού προσωπικού. Αυτή αποτελεί μια θεμελιώδη αναζήτηση αναφορικά με το ρόλο που διαδραματίζει το προσωπικό<sup>19</sup>. Αναμένουμε όπως είναι φυσικό η επιδίωξη των θεραπόντων να ταυτίζεται με τους σκοπούς και στόχους τόσο της παρηγορητικής φροντίδας όσο και του ίδιου του ασθενούς. Αναφορικά με την ταύτιση ιατρού-ασθενή τον τελικό λόγο στη λήψη αποφάσεων για την επίτευξη του ιατρικού οφέλους τον έχει η συνάρτηση των υφιστάμενων επιλογών με τη βούληση του πάσχοντος. Ακόμα και σε εκείνες τις περιπτώσεις που ο ασθενής δεν είναι σε θέση να εκφράσει τη βούλησή του, κριτήριο για την επιλογή και την λήψη απόφασης αποτελεί το κριτήριο του ιατρικού οφέλους<sup>20</sup>.

Εξαιρετικά σημαντικός παράγοντας για την αποτελεσματική συνεργασία είναι η σύμπραξη του επιδιωκόμενου σκοπού τόσο του ασθενούς όσο και του ιατρού που στην προκειμένη περίπτωση δε θα πρέπει να είναι άλλος από την ευημερία και ευεξία του ασθενούς. Αντίθετη κατάσταση από την προαναφερθείσα καθιστά επισφαλής τόσο τις μεταξύ τους σχέσεις όσο και την υγεία του ασθενούς.

### **Σχέση Ιατρού-Ασθενούς. Μοντέλα Σχέσεων**

Μέσα από τη διαδικασία της συγκριτικής εξέτασης των χαρακτηριστικών της θέσης ιατρού-ασθενούς διαπιστώνουμε ότι πρόκειται για μια σχέση ανισότητας στην οποία ο ιατρός κατοχυρώνεται σε ισχυρότερη θέση απ' ότι ο ασθενής του. Το προαναφερθέν εξάγεται από τα σημεία που ακολουθούν.

Το πρώτιστο στοιχείο που καταδεικνύει την ανισότητα αυτής της σχέσης είναι η δυνατότητα της γνώσης της υπάρχουσας παθολογικής κατάστασης. Τόσο ο ιατρός όσο και το σύνολο του παραϊατρικού προσωπικού που συμμετέχουν στην ομάδα παρηγορητικής φροντίδας πάντοτε θα είναι σε θέση να γνωρίζουν περισσότερες πληροφορίες τόσο αναφορικά με την ασθένεια, την εξέλιξη της όσο και για τη θεραπεία από ότι ο ίδιος ο πάσχων. Ο ασθενής μη γνωρίζοντας την κατάσταση στην οποία βρίσκεται αναμένει από τον ιατρό την ενημέρωσή του. Και σε αυτό το σημείο ο ιατρός εξακολουθεί να υπερτερεί έναντι του ασθενούς αφού είναι εκείνος ο οποίος θα αποφασίσει πότε, πως και σε ποιο βαθμό θα

<sup>19</sup> F. F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 32

<sup>20</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 33

ενημερώσει τον πάσχοντα. Ο ιατρός καθορίζει το βαθμό ενημέρωσης και επικοινωνίας και ίσως σε αυτό το σημείο θα προστρέξουν κάποιοι να ισχυριστούν πως στον ασθενή οφείλουμε να λέμε όχι μόνο ένα μέρος αλλά την πλήρη αλήθεια. Το αν αυτή η αποκάλυψη είναι ορθή και επιδιωκόμενη αποτελεί μέρος ηθικών κρίσεων, άραγε είναι πάντα και σε κάθε περίπτωση προς όφελος του πάσχοντος να ενημερώνεται επαρκώς και λεπτομερώς για την ασθένεια του; Ταυτόχρονα η αντίληψη του ασθενούς για την επιλογή της θεραπείας του καθορίζεται και είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με το βαθμό πληροφοριών που έχει λάβει για αυτή και τις εναλλακτικές επιλογές<sup>21</sup>. Προσωπικά πιστεύω στη μοναδικότητα κάθε περιστατικού και συνεπώς ισχυρίζομαι ότι εναπόκειται για ακόμα μια φορά στον ιατρό να κρίνει κατά πόσο η αποκάλυψη της πλήρους αλήθειας είναι προς όφελος της εξέλιξης της πορείας του ασθενούς. Αποτελεί πραγματικότητα ότι οι πάσχοντες χρειάζονται πληροφορίες για την πορεία της υγείας τους έτσι ώστε να μη διασαλευθεί η αρμονική σχέση και η σχέση εμπιστοσύνης που απαραίτητως θα πρέπει να υπάρχει ανάμεσα σε έναν ασθενή και τον θεράποντα του, και να μην οδηγείται ο ασθενής σε σκέψεις και υποθέσεις για την υγεία του οι οποίες ενδεχομένως να είναι χειρότερες από ό,τι είναι η υπάρχουσα κατάσταση.

Την ίδια στιγμή παρέχοντας ουσιαστικές πληροφορίες στον ασθενή του παρέχεται η δυνατότητα όχι μόνο να επιλέξει την θεραπεία που ο ίδιος επιθυμεί να ακολουθήσει αλλά και να σχεδιάσει το μέλλον του ρεαλιστικά. Με την απουσία ενημέρωσης ο μελλοντικός σχεδιασμός είναι αδύνατος αλλά και το παρόν αβέβαιο, περιστοιχισμένο από ένα αίσθημα αγωνίας και άγνοιας. Ένα από τα βασικότερα θεμέλια της αυτονομίας είναι η ικανότητα του ατόμου να προβαίνει σε επιλογές και σχέδια, να αυτό-καθορίζεται επιλέγοντας το ίδιο τους όρους δράσης του, διαδικασία η οποία αυτομάτως αποκλείεται στην περίπτωση εκείνη που δεν έχουν δοθεί οι κατάλληλες, ανάλογες πληροφορίες<sup>22</sup>. Υπό τις προαναφερθείσες περιστάσεις ο ιατρός είναι σε θέση να καθορίσει και να προσδιορίσει την αυτονομία του ασθενούς και το μέγεθος της ικανότητας δράσης του. Επιπρόσθετα υπάρχουν και εκείνες οι περιπτώσεις όπου ο ιατρός είναι σε απόλυτη θέση ισχύος όταν ο ασθενής έχει ήδη απολέσει την αυτονομία του και δεν έχει την ικανότητα να αποφασίζει για την πορεία της ασθένειας του.

Μια άλλη εκδοχή, εντελώς διαφορετικής φύσεως από εκείνες που έχουμε παρακολουθήσει ως τώρα είναι η ακόλουθη. Η σχέση ιατρού και ασθενούς ενδέχεται να είναι επισφαλής και εξαρτημένη από έναν τρίτο εξωγενή παράγοντα ο οποίος ουσιαστικά εξισώνει εν μέρει την «υποδεέστερη» θέση του ασθενούς. Ο τρίτος παράγων προέρχεται από

<sup>21</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 34

<sup>22</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 35

το σύστημα υγείας. Όταν το σύστημα υγείας που εφαρμόζεται στηρίζεται στην οικονομική και επαγγελματική εξάρτηση του ιατρού από τον ασθενή αναγκάζει τον ιατρό να παράσχει το μέγιστο των δυνατοτήτων του ώστε να εξασφαλίσει την επιβίωση του. Αντίστοιχα ο ασθενής μέσα σε αυτό το πλαίσιο οργάνωσης παρουσιάζεται ως εκείνο το πρόσωπο που αγοράζει υπηρεσίες και πληροφορίες από τον ιατρό.

Εντοπίζονται δύο αναγκαίες προϋποθέσεις για την εξασφάλιση μιας αγαστής σχέσης και συνεργασίας ανάμεσα σε ιατρό και ασθενή. Η πρώτη αφορά τον θεράποντα ο οποίος οφείλει να επιδιώκει συνεχώς την επίτευξη του συνολικού, παθολογικού και ψυχολογικού οφέλους του ασθενούς. Η δεύτερη εκ μέρους του ασθενούς είναι η εμπιστοσύνη στο πρόσωπο του ιατρού και ο σεβασμός προς την τέλεση του καθήκοντός του<sup>23</sup>. Οι δύο προϋποθέσεις απαιτούνται ώστε να επιτευχθεί η εξομάλυνση της κατάστασης ανισότητας ανάμεσα σε ιατρό και ασθενή.

Έχουν διαπιστωθεί πέντε μοντέλα τα οποία περιγράφουν επαρκώς τη φύση των ενδεχόμενων σχέσεων που δύνανται να αναπτυχθούν ανάμεσα σε ιατρό και ασθενή. Ένα εξ αυτών χαρακτηρίζεται από την αγαθή ενέργεια και τον προστατευτισμό. Ο θεράπων ενεργεί ωθούμενος από κίνητρα όπως είναι η αγάπη, η ευσπλαχνία και η προστασία προς το πρόσωπο του ευάλωτου ασθενούς<sup>24</sup>. Ένα δεύτερο είδος σχέσεως στο οποίο ήδη έχουμε κάνει αναφορά προσομοιάζει με τη σχέση που δημιουργείται ανάμεσα σε πελάτη και πωλητή<sup>25</sup>. Ο αγοραστής αντικατοπτρίζεται στο πρόσωπο του ασθενούς ο οποίος αγοράζει υπηρεσίες υγείας και αντίστοιχα πωλητής θεωρείται ο ιατρός. Ο ιατρός σε αυτή τη σχέση παρέχοντας υπηρεσίες παρηγορητικής ιατρικής περιγράφει και ενημερώνει για όλες τις εναλλακτικές επιλογές που είναι δυνατό να παρασχεθούν στον ασθενή. Στο σημείο αυτό εντοπίζεται το δίλημμα αναφορικά με τον τρόπο με τον οποίο τελικά θα ενεργήσει ο ιατρός ο οποίος αφενός μεν δεν έχει εγγενές καθήκον να επιδιώκει το συνολικό όφελος του ασθενούς, στοιχείο όμως το οποίο σύμφωνα με τους νόμους της αγοράς δεν ευσταθεί αφού η παροχή ωφέλιμων υπηρεσιών εξασφαλίζει στον ιατρό κύρος, αναγνώριση και φυσικά το επιθυμητό κέρδος.

Η δεσμευτική σχέση ενός άγραφου συμβολαίου είναι η μόνη η οποία προσεγγίζει κατά το δυνατό την διασφάλιση της αρχής της αυτονομίας, ενώ δεν ενισχύει την αυτονομία κανενός από τους εμπλεκόμενους την ίδια στιγμή λειτουργεί προς αυτή προστατευτικά, επιδιώκοντας να εξισώσει τα δύο μέρη. Το συμβόλαιο αυτό αποτελείται από ηθικούς και

<sup>23</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 38

<sup>24</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 40

<sup>25</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 41

νομικούς κανόνες<sup>26</sup>. Οι ηθικοί κανόνες τείνουν να γίνουν κατανοητοί από αμφότερες τις πλευρές εντούτοις όμως δεν λαμβάνουν γραπτή μορφή. Αντιθέτως, οι νομικοί κανόνες είναι γραπτοί και παρουσιάζονται στο συμφωνητικό που ονομάζουμε έντυπο συναίνεσης. Και οι δύο κανόνες ηθικοί και νομικοί συμφωνούν. Σε καμία θεραπεία δεν μπορεί να υποβληθεί κανένας ασθενής ο οποίος είναι σε θέση να λαμβάνει αποφάσεις και ο οποίος έχει αρνηθεί μια θεραπεία όντας γνώστης των ενδεχόμενων συνεπειών. Την ίδια στιγμή κανένας ιατρός δεν μπορεί να εξαναγκασθεί να εφαρμόσει μια θεραπεία, όταν δεν πιστεύει ότι τα αποτελέσματα της θα αποβούν προς όφελος του ασθενούς.

Οι κανόνες του συμβολαίου τίθενται ώστε να οριοθετούν και να διευθετούν την ενδεχόμενη σύγκρουση ανάμεσα στις αυτόνομες επιλογές ασθενούς και ιατρού. Δεν εξασφαλίζει την επιλογή μιας έλλογης απόφασης, ούτε και την συνεργασία ιατρού και ασθενή για όφελος του δεύτερου, αλλά αποτελούν ένα είδος ελάχιστου εγχειρήματος να προστατευτεί η αυτονομία των δύο εμπλεκόμενων μερών.

Η φυσική ανισότητα που υφίσταται στη σχέση ιατρού-ασθενή και η ενδεχόμενη έλλειψη εμπιστοσύνης στο πρόσωπο έκαστης πλευράς που ενδέχεται να προκύψει από αυτή οδηγεί σε ένα βαθμό στην ανάγκη σύναψης αυτού του συμβολαίου. Αφενός μεν ενισχύεται η εμπιστοσύνη του ασθενούς καθώς τον προστατεύει από μια ανεπιθύμητη θεραπεία και απόφαση, και την ίδια στιγμή προστατεύεται και ο θεράπων ώστε να μην εξαναγκαστεί να προβεί σε ενέργεια που είναι τόσο ενάντια στην προσωπική του πεποίθηση όσο και ενάντια στον παραβίαστο σκοπό του για επιδίωξη του οφέλους του ασθενούς. Από τη σύναψη του συμβολαίου προκύπτει το ερώτημα αναφορικά με το ποιος θεωρείται υπεύθυνος για την λήψη των κλινικών αποφάσεων. Όποια πλευρά λάβει μια απόφαση λαμβάνει αυτομάτως και την ευθύνη των συνεπειών αυτής της απόφασης. Και το ερώτημα συνεχίζει να υφίσταται για το ποιος έχει την ηθική ευθύνη για τις συνέπειες της πλειονότητας των αποφάσεων οι οποίες λαμβάνονται έπειτα από συναίνεση και συμφωνία αμφότερων πλευρών<sup>27</sup>.

Το συμβόλαιο αυτό είναι πρακτικά δύσκολο ως και ανέφικτο να εφαρμοσθεί στην παρηγορητική θεραπεία. Οι καταληκτικοί ασθενείς που ως επί το πλείστον λαμβάνουν παρηγορητική φροντίδα είναι συναισθηματικά φορτισμένοι με συναισθήματα, όπως είναι το άγχος, η αβεβαιότητα και ο φόβος, στοιχεία τα οποία συμβάλλουν τα μέγιστα στο να μειώνεται ο βαθμός της άσκησης της αυτονομίας τους. Από την άλλη, ένα μέρος των ασθενών έχει απολέσει πλήρως την ικανότητά του να αποφασίζει. Κατά συνέπεια τα όσα προαναφέραμε καθιστούν δύσκολη την εφαρμογή και τήρηση των όρων του συμβολαίου.

<sup>26</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 43

<sup>27</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 44

Το μοντέλο της συνεργασίας αποτελεί ακόμα μια μορφή σχέσης που είναι δυνατό να αναπτυχθεί ανάμεσα σε ιατρό και ασθενή. Όπως ήδη έχουμε αναφέρει ο αναμενόμενος στόχος αυτού του συσχετισμού δεν είναι άλλος από την επίτευξη του εγγενούς και εξωγενούς σκοπού της παρηγορητική φροντίδας<sup>28</sup>. Ο ασθενής πριν αλλά και όταν εισέρχεται στη νοσοκομειακή μονάδα έχει τα προσωπικά του βιώματα, μελλοντικά σχέδια, προτεραιότητες, αρχές και αξίες που διέπουν την καθημερινότητα του. Ταυτόχρονα ο ιατρός εξακολουθεί να επιδιώκει την επίτευξη του μέγιστου οφέλους για τον ασθενή του, στόχος ο οποίος θα ευοδωθεί πληρέστερα εάν και μόνο εάν αμφοτέρες οι πλευρές συνεργαστούν σε γνωστικό επίπεδο, ενέργεια η οποία θα οδηγήσει στο μέγιστο όφελος χωρίς να παραγκωνίσει τις αξίες και τους στόχους του ασθενούς.

Το μοντέλο της συνεργασίας διέπεται από το χαρακτηριστικό του αλληλοσεβασμού της αυτονομίας ιατρού και ασθενή, ενώ παράλληλα έκαστη πλευρά ασκώντας την αυτονομία της αναλαμβάνει αυτομάτως και την ευθύνη των αποφάσεων της. Η ιδέα της συνεργασίας είναι βασική στην όλη φιλοσοφία που διέπει την εφαρμογή της παρηγορητική φροντίδας καθώς λαμβάνεται υπόψη η βούληση και οι επιθυμίες κάθε εμπλεκόμενου μέρους.

Το τελευταίο μοντέλο σχέσης που διαπιστώνουμε είναι αυτό της «κηδεμονίας» το οποίο εφαρμόζεται στην περίπτωση εκείνη που η κατάσταση του ασθενούς επιδεινώνεται καθιστώντας τον ανίκανο να εκφράσει τη βούληση και τις επιθυμίες του, ευθύνη την οποία αναλαμβάνει ένα τρίτο πρόσωπο. Κηδεμόνας ορίζεται το πρόσωπο εκείνο το οποίο αναλαμβάνει να δράσει αποφασίζοντας με γνώμονα το όφελος και υπερασπίζοντας τα μέγιστα συμφέροντα του ασθενούς, όταν εκείνος δεν είναι σε θέση να «υπερασπιστεί» τον εαυτό του είτε λόγω κάποιας μορφής ανικανότητας, είτε λόγω άνοιας είτε ακόμα εξαιτίας εγκεφαλικού θανάτου<sup>29</sup>. Το πρόσωπο το οποίο καλείται να λάβει το ρόλο του κηδεμόνα πρέπει απαραίτητως να είναι γνώστης των επιθυμιών, πεποιθήσεων και απόψεων του κηδεμονευόμενου και να ενεργεί πάντοτε σύμφωνα προς το συμφέρον αυτού. Όσο η κατάσταση του ασθενούς επιβαρύνεται και εκείνος καθίσταται αδύναμος να υπερασπιστεί τον εαυτό του τότε η κάθε ενέργεια και απόφαση για εκείνον πρέπει να διέπεται και να λαμβάνεται με γνώμονα τον οίκτο και την αγαθοεργία<sup>30</sup>.

Παρουσιάστηκαν τα μοντέλα σχέσης ανάμεσα σε ιατρό και ασθενή τα οποία στο σύνολο τους εκφράζουν τη θέση κάθε πλευράς, χωρίς όμως αυτά τα μοντέλα να είναι σε θέση να εκφράσουν με πληρότητα και ευκρίνεια την ουσιαστική φύση της σχέσης ιατρού και

<sup>28</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 45

<sup>29</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 46

<sup>30</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 46

ασθενούς, γεγονός που δικαιολογείται από το ποικίλο φάσμα, μοναδικότητα των ασθενών και των παθολογικών καταστάσεων τους.

### **Σχέση Ιατρού-Οικείου Περιβάλλοντος. Ο ρόλος των συγγενών.**

Στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας ουσιαστικό ρόλο πέρα από τη σχέση ιατρού και ασθενούς διαδραματίζει και η σχέση που δημιουργείται ανάμεσα στον ιατρό και το οικείο και συγγενικό περιβάλλον του πάσχοντος, καθώς επίσης και η σχέση ασθενούς με τον στενό περίγυρο. Ο οικογενειακός περίγυρος του ασθενούς συμβάλει ουσιαστικά στην επίτευξη του εξωγενούς στόχου που υπενθυμίζουμε πως είναι η ψυχολογική αποφόρτιση και ενίσχυση του ασθενούς. Η ανάλυση της ηθικής φύσης της σχέσης ανάμεσα σε ιατρικό προσωπικό και οικείο περιβάλλον είναι αναγκαία ώστε να καθοριστεί πότε υφίστανται υποχρεώσεις και καθήκοντα των ιατρών έναντι των συγγενών καθώς επίσης και ο τρόπος με τον οποίο θα επιλέξουμε να δράσουμε στην περίπτωση εκείνη όπου υπάρχει σύγκρουση συμφερόντων ανάμεσα σε ασθενή και συγγενείς<sup>31</sup>. Οι αιτίες που μας οδηγούν στο να στρέψουμε το ενδιαφέρον μας προς τη σχέση με τους οικείους είναι σε γενικές γραμμές τρεις. Πρωτίστως διότι οι συγγενείς ανά πάσα στιγμή μπορεί να κληθούν να δράσουν ως «φροντιστές» του ασθενούς, προσφέροντας εκείνοι τις υπηρεσίες παρηγορητικής φροντίδας στον πάσχοντα. Κατά δεύτερο λόγο γιατί ενδέχεται να κληθούν να λάβουν αποφάσεις που αφορούν το μέλλον και την εξέλιξη της υγείας του δικού τους προσώπου. Και τρίτον η προϋπάρχουσα σχέση με τον ασθενή συμβάλει ενεργά στην ψυχολογική και φυσική υποστήριξη του πάσχοντος.

Κατά τη διάρκεια της θεραπείας του ασθενούς υποβόσκει η πιθανότητα να δημιουργηθούν προστριβές και να προκληθεί βλάβη ανάμεσα σε ασθενή και συγγενείς. Αυτή την αντίθεση επιδιώξεων καλείται συχνά να υπερκεράσει το ιατρικό προσωπικό. Συχνά οι συγγενείς οι οποίοι έχουν αναλάβει την φροντίδα του ασθενούς κατ' οίκον επιδιώκουν κατά το δυνατό να αποτρέψουν την πρόσβαση του ιατρικού και παραϊατρικού προσωπικού στον ασθενή<sup>32</sup>. Αυτή η κατάσταση προκύπτει κατά κύριο λόγο από την αδυναμία των οικείων να συνειδητοποιήσουν και να αποδεχτούν ότι ένα δικό τους αγαπημένο πρόσωπο κινδυνεύει και διατηρούν αυτή τη στάση νομίζοντας ότι θα κρατήσουν μακριά την ομάδα της παρηγορητικής φροντίδας παραγνωρίζοντας τη σοβαρότητα του προβλήματος.

<sup>31</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 52

<sup>32</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 53

Ταυτόχρονα, αποτρέποντας τη δράση της ομάδας προσφοράς παρηγορητικής φροντίδας οχυρώνονται, διατηρώντας απομακρυσμένο το ενδεχόμενο «εισβολής» ξένων ατόμων τόσο στο δικό τους χώρο όσο και σε ένα καθαρά δικό τους πρόβλημα όπως πολλές φορές έχουν την πεποίθηση. Μια εναλλακτική αιτιολόγηση αυτής της στάσης τεκμαίρεται από το γεγονός ότι η αποξένωση του ασθενούς από την παρηγορητική φροντίδα του εξασφαλίζει άγνοια της κατάστασης του, μειώνοντας την πιθανότητα αποκάλυψης της πραγματικής αλήθειας.

Είναι γεγονός ότι ο ασθενής χρήζει απαραίτητως παρακολούθησης τουλάχιστον από το ιατρικό προσωπικό αλλά και παρηγορητική φροντίδα. Συνεπώς κάποιες συναντήσεις και συζητήσεις των οικείων με την ομάδα κάνουν τους πρώτους να κατανοήσουν τη σοβαρότητα της κατάστασης και την ανάγκη πρόσβασης του ασθενούς στην ανακουφιστική φροντίδα. Στην αντίθετη περίπτωση που οι συγγενείς εμμένουν στην απόφαση τους να αποκλείουν τον ασθενή από κάθε ενέργεια που θα οδηγήσει στην καλύτερευση της κατάστασης του πρέπει να ληφθούν νομικά μέτρα για την άμεση μεταφορά σε «ασφαλές χώρο»<sup>33</sup>, όπου θα μπορούν να παρέχονται στον πάσχοντα τα απαιτούμενα για την διασφάλιση της ελεγχόμενης εξέλιξης της ασθένειας. Επιπρόσθετα οι συγγενείς χωρίς τις απαραίτητες ιατρικές οδηγίες τόσο για την διατροφική όσο και για τη θεραπευτική αγωγή μπορούν να προκαλέσουν σοβαρότατες βλάβες, επιδεινώνοντας την ήδη βεβαρημένη φυσική κατάσταση του πάσχοντος. Το τελευταίο ενδεχόμενο καθιστά σαφή την ανάγκη μεταφοράς του ασθενούς είτε στο νοσοκομείο είτε σε κάποια ειδικά διαμορφωμένη μονάδα παρηγορητικής φροντίδας.

Μία από τις δύσκολες στιγμές στην αντιμετώπιση μιας ασθένειας είναι όταν οι συγγενείς καλούνται να επιλέξουν το χώρο στον οποίο θα συνεχιστεί η παροχή θεραπείας στον ασθενή τους. Ουσιαστικά οι εναλλακτικές επιλογές είναι τρεις: είτε ενδονοσοκομειακά, είτε με τη μεταφορά σε κάποια ειδικά διαμορφωμένη μονάδα παρηγορητική φροντίδας ή ακόμα και κατ' οίκον. Η ορθότερη επιλογή όπως είναι εύλογο θα ήταν εκείνη η οποία θα ήταν απόρροια της από κοινού συνεννόησης με τον ασθενή. Παρόλα αυτά όμως η φροντίδα ενός ασθενούς στο σπίτι απαιτεί προσήλωση και η απόφαση για μια τόσο σοβαρή ευθύνη πρέπει να είναι ενσυνείδητη. Κυρίως το άτομο το οποίο αναλαμβάνει ένα τόσο σημαντικό καθήκον όπου στην ουσία αναλαμβάνει τη ζωή του ασθενούς πρέπει να είναι απόλυτα σίγουρο και βέβαιο για την απόφασή του.

Δεν είναι λίγες εκείνες οι περιπτώσεις που συγγενείς αρχικά επιλέγουν να φροντίζουν εκείνοι τον ασθενή και έπειτα συνειδητοποιούν ότι αυτή η διαδικασία τους έχει επιβαρύνει

---

<sup>33</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 53

τόσο σωματικά όσο και ψυχολογικά με αποτέλεσμα είτε τη μεταφορά του ασθενούς είτε στη χειρότερη περίπτωση την παραμέληση του, περιπτώσεις που συνεπάγονται ταλαιπωρία και απογοήτευση για αυτόν. Συχνό είναι και το φαινόμενο όταν οι οικείοι καλούνται στο νοσοκομείο να αποφασίσουν για το που θα συνεχιστεί η παροχή φροντίδας και θεραπείας να αναμένουν από το ιατρό να τους προτείνει την ενδονοσοκομειακή παραμονή ώστε να αποποιηθούν εκείνοι το βάρος της επιλογής. Φυσικά ο ιατρός δε θα πρέπει σε καμία περίπτωση να εκφέρει άποψη εφόσον αυτή δεν διαδραματίζει ουσιαστικό ρόλο στην εξέλιξη της υγείας του ασθενούς.

Κάθε μια από τις τρεις επιλογές έχει εξίσου πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα. Ενδονοσοκομειακά ο ασθενής έχει αμεσότερη πρόσβαση σε ιατρικό προσωπικό και μηχανήματα αλλά δεν παύει να παραμένει σε ένα χώρο ξένο, που επιβαρύνει την ψυχολογική του κατάσταση. Αντίστοιχα στο σπίτι του το κάθε άτομο και πολύ περισσότερο ένας ασθενής αισθάνεται οικεία, ζει και βιώνει την ασθένεια του στο δικό του χώρο, δέχεται καθημερινά την επίσκεψη και τυγχάνει της φροντίδας από την μονάδα παρηγορητικής φροντίδας. Ενώ σε εκείνη την περίπτωση που οι συγγενείς δεν αισθάνονται ικανοί να αντεπεξέλθουν στο βάρος μια τέτοιας ευθύνης η ιδανικότερη απόφαση είναι η παραμονή του ασθενούς σε μια εξειδικευμένη και οργανωμένη μονάδα παρηγορητικής φροντίδας. Και αυτό διότι εκεί ο ασθενής αφενός μεν δεν είναι εντός νοσοκομείου και αφετέρου δεν βρίσκεται ούτε κατ' οίκον όπου δεν είναι δυνατό να του παρασχεθεί η αναγκαία στήριξη.

### **Ενημέρωση-Αποφάσεις στην Ανακουφιστική Φροντίδα**

Ένα ηθικό δίλημμα εγείρεται στην περίπτωση που ο ασθενής δεν έχει την ικανότητα να εκφράσει τη βούληση του, να αρνηθεί τη μεταφορά του ή να επιλέξει την παραμονή του στο χώρο της επιλογής του. Το ζήτημα γίνεται ευκολότερο εφόσον ο ασθενής κατά το παρελθόν είχε εκφράσει την βούληση του για μια παρόμοια ενδεχόμενη κατάσταση. Στο Ηνωμένο Βασίλειο το ζήτημα της διευθέτησης του ασθενούς όταν δεν είναι σε θέση να επιλέξει και δεν έχει εκφράσει την άποψη του εκ των προτέρων είναι ευθύνη των λειτουργιών των υπηρεσιών υγείας οι οποίοι καλούνται να αποφασίσουν έχοντας ως γνώμονα ακόμα μια φορά το συμφέρον και το όφελος του ασθενούς. Επιπρόσθετα αυτή η διευθέτηση του Ηνωμένου Βασιλείου έχει ενισχυθεί και με νόμο ο οποίος δίνει αυτό το δικαίωμα επιλογής στον ιατρό<sup>34</sup>.

---

<sup>34</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 56



Υπάρχουν τρεις βασικές περιπτώσεις όπου κάνουμε λόγο για αποφάσεις που λαμβάνονται όχι από τον ίδιο τον ασθενή αλλά από οικείο ή συγγενή. Η πρώτη περίπτωση αφορά τους γονείς ανήλικου ατόμου. Η δεύτερη συγγενείς που καλούνται να επιλέξουν για ασθενή που έχει απολέσει την αυτονομία του. Και η τρίτη συγγενείς που αποφασίζουν παρά το γεγονός ότι ο ασθενής είναι δυνατό να εκφράσει τη βούληση και τις επιθυμίες του<sup>35</sup>.

Είναι γενικότερα αποδεκτό ότι στις περιπτώσεις ανήλικων ατόμων εκείνοι οι οποίοι λαμβάνουν αποφάσεις για αυτά είναι οι γονείς και αυτό διότι το ανήλικο άτομο δεν είναι σε θέση ούτε να κατανοήσει την κατάσταση στην οποία βρίσκεται αλλά ούτε και να αποφασίσει και να κάνει τις επιλογές του. Γιατί είναι οι γονείς που καλούνται να αποφασίσουν για αυτό; Οι γονείς έχουν επιλεγεί διότι στις πλείστες των περιπτώσεων αποφασίζουν με κριτήριο το καλύτερο όφελος του παιδιού καθώς η επιλογή τους είναι αποτέλεσμα της ανιδιοτελούς και ισχυρής αγάπης που τρέφουν για αυτό<sup>36</sup>.

Στο παρόν σημείο μπορούμε να εκφράσουμε μια βασική ένσταση αναφορικά με την ψυχολογική και συναισθηματική κατάσταση στην οποία βρίσκονται οι κηδεμόνες όταν καλούνται να λάβουν μια εξαιρετικής σημασίας απόφαση για το παιδί τους. Η ένσταση εστιάζεται στο στοιχείο ότι συχνά οι γονείς αρνούνται να αποδεχτούν την πραγματικότητα ότι το παιδί τους βρίσκεται σε μια δυσάρεστη ή ακόμα και δραματική κατάσταση, όπως είναι για παράδειγμα ο εγκεφαλικός θάνατος. Αυτή η επισήμανση είναι σημαντική διότι αυτή η αγάπη από ανιδιοτελής μετατρέπεται σε «εγωιστική» στάση κατά την οποίαν η συναισθηματική φόρτιση οδηγεί στη μη αποδοχή της μη αναστρέψιμης πραγματικότητας και συνεπώς στη λήψη λανθασμένων αποφάσεων.

Πέρα από αυτή την ένσταση είναι γεγονός ότι οι γονείς συνεχώς θα είναι σε θέση να γνωρίζουν λιγότερα για την ιατρική κατάσταση του ασθενούς απ' ότι οι παιδίατροι και το υπόλοιπο προσωπικό των υπηρεσιών υγείας. Επιπρόσθετα οι γονείς όταν αποφασίζουν συνυπολογίζουν σε αυτό την ευημερία του συνόλου της οικογένειας καθώς επίσης σημαντικό ρόλο στην τελική τους απόφαση ενδέχεται να διαδραματίσουν και οι θρησκευτικές τους πεποιθήσεις<sup>37</sup>. Σε αυτό το σημείο αξίζει να σημειώσουμε πως όταν η ζωή του παιδιού κινδυνεύει εξαιτίας αποφάσεων που έχουν λάβει οι γονείς με αυστηρό κριτήριο τις θρησκευτικές τους πεποιθήσεις, όπως για παράδειγμα οι Ιεχωβάδες, τότε οι υπεύθυνοι των υπηρεσιών υγείας δύνανται με δικαστικά μέσα να άρουν την απόφαση των γονέων και

---

<sup>35</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 58

<sup>36</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 59

<sup>37</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 59

να αποφασίσουν με μοναδικό γνώμονα την εξασφάλιση και διασφάλιση του συμφέροντος και οφέλους του παιδιού.

Η περίπτωση των ασθενών όπου έχουν απολέσει την ικανότητα έκφρασης της βούλησης τους θέτει μείζον ζήτημα αναφορικά με το ποιο πρόσωπο είναι εκείνο που καλείται να λάβει αποφάσεις. Το νομικό σύστημα έκαστης χώρας καθορίζει την διευθέτηση του προβλήματος δίνοντας τις ανάλογες εναλλακτικές οι οποίες φαίνεται να δίνουν το δικαίωμα της απόφασης είτε στους οικείους είτε στο ιατρικό προσωπικό<sup>38</sup>. Υπάρχει ο ισχυρισμός, κυρίως εκ μέρους των συγγενών, ότι πρέπει να δίδεται σε εκείνους το δικαίωμα της απόφασης. Αυτή η πεποίθηση αιτιολογείται από το ότι οι ίδιοι έχουν ζήσει μαζί με το πρόσωπο και γνωρίζουν τόσο τις επιθυμίες του, τις αξίες και τις αρχές<sup>39</sup> του αλλά είναι και σε πλεονεκτικότερη θέση να επιλέξουν αυτό που είναι προς το συμφέρον του αγαπημένου τους προσώπου.

Στα όσα υποστηρίζουν οι συγγενείς το ιατρικό προσωπικό αντιπαραθέτει ότι εκείνο είναι σε ευνοϊκότερη θέση να εκφράσει κρίση ορθότερη προς το συμφέρον του ασθενούς. Το πλεονέκτημα αυτό προκύπτει διότι ο ιατρός πάντα θα έχει στη διάθεση του περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την πορεία της υγείας του ασθενούς, την κλινική του κατάσταση, την εξέλιξή της και τις εναλλακτικές θεραπείες. Την ίδια στιγμή το ιατρικό προσωπικό πλεονεκτεί καθώς έχει αντιμετωπίσει στη βιοματική του εμπειρία παρόμοια περιστατικά, οι απόψεις που σχηματίζει είναι βασισμένες στη θεωρία αλλά και στην επαφή που είχε με παρόμοιες καταστάσεις<sup>40</sup>. Το ιατρικό συμφέρον του ασθενούς από όσα προηγήθηκαν συμπεραίνουμε ότι μπορεί να τύχει της μέγιστης υπεράσπισης αποκλειστικά από τους ιατρούς.

Ως προσθήκη και σε συσχετισμό με τα όσα έχουν αναφερθεί τα άτομα του συγγενικού χώρου έχουν και προσδοκούν σε κάποια οφέλη, συμφέροντα και ενδιαφέροντα τα οποία ενδεχομένως να είναι αντίθετα από τις αντίστοιχες προσδοκίες και σκοπούς για τον ασθενή. Παράλληλα οι συγγενείς ενδέχεται να προσβλέπουν ακόμα και σε οικονομικά οφέλη από την κατάσταση του οικείου τους (π.χ διαθήκη σε περίπτωση που πεθάνει) οπότε η απόφαση τους δεν είναι απόρροια αντικειμενικής αλλά και ούτε ανιδιοτελούς στάσης. Η περίπτωση των συγγενών είναι εντελώς διαφορετική από αυτή που παρακολουθήσαμε αναφορικά με τους ανήλικους ασθενείς. Η προστασία και η φροντίδα ενός ενήλικα, όχι

---

<sup>38</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 62

<sup>39</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 62

<sup>40</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 62

απαραίτητα ηλικιωμένου, είναι μια σαφώς πιο δύσκολη πρακτική αρμοδιότητα και ευθύνη, η οποία απαιτεί σωματικό και ψυχικό σθένος και υπομονή. Οι γονείς έχουν έμφυτο το αίσθημα του καθήκοντος και της αμέριστης φροντίδας για την ανατροφή και προστασία του παιδιού τρέφοντας προς το πρόσωπο του μια ανιδιοτελή αγάπη, στοιχεία τα οποία, αν όχι ποτέ, σπάνια μπορούμε να εντοπίσουμε στα αισθήματα ενός συγγενούς για τον ενήλικα ασθενή του.

Επιπλέον ένας κίνδυνος που ελλοχεύει από την μετατόπιση του φορτίου της ευθύνης της απόφασης στους συγγενείς εστιάζεται στην επιφορτισμένη ψυχολογική κατάσταση στην οποία μπορεί να περιέλθουν από αυτό. Αισθήματα ενοχής και ευθύνης είναι δυνατό να προκύψουν όχι μόνο μπροστά στο δίλημμα της επιλογής θεραπείας αλλά ακόμα περισσότερο όταν το δίλημμα είναι κατά πόσο θα παραταθεί ή όχι η ζωή ή και ακόμα αν θα επιλεγεί η παρηγορητική φροντίδα για μείωση του αισθήματος του πόνου, απόφαση που την ίδια στιγμή ενδέχεται να συνεπάγεται επίσπευση της στιγμής του θανάτου<sup>41</sup>. Από ηθική αλλά και ανθρωπιστική σκοπιά είναι δύσκολο να επιζητούμε από έναν ήδη φορτισμένο συγγενή να προβεί σε κρίσεις και αποφάσεις ζωής και παράλληλα αδύνατον να τον αποκλείσουμε πλήρως από αυτή τη συμμετοχή. Ο ιατρός είναι κάτοχος της ιατρικής γνώσης και παράλληλα ένα πρόσωπο το οποίο είναι συναισθηματικά αμέτοχο στις αποφάσεις, από την άλλη οι συγγενείς έχουν ζήσει με τον ασθενή και γνωρίζουν τις πεποιθήσεις, τις αρχές και τα πιστεύω του. Η σύγκλιση και η συνεργασία αμφοτέρων των πλευρών θα συνέτεινε στο να ευοδωθεί ο διττός σκοπός της παρηγορητικής φροντίδας και ταυτόχρονα η απόφαση να επιφέρει το μέγιστο συμφέρον για τον πάσχοντα.

Η τρίτη περίπτωση λήψης αποφάσεων είναι εκείνη κατά την οποία ο ασθενής δεν έχει απολέσει το συνειδησιακό του καθεστώς και είναι σε θέση να εκφράσει τη θέλησή του αλλά, παρόλα αυτά, δέχεται έμμεσο επηρεασμό από τους οικείους οι οποίοι κατευθύνουν την ευάλωτη κατάσταση του πάσχοντος. Ο ασθενής πρέπει να αφήνεται να αποφασίζει ανεπηρέαστος, είναι σε ευάλωτη κατάσταση και ίσως χρειάζεται τη συμπαράσταση των δικών του. Εντούτοις όμως πρόκειται για μια απόφαση ζωής και δει της δικής του. Συνεπώς ορθότερο είναι η τελική απόφαση να είναι απόρροια της δικής του επιθυμίας σε συνάρτηση και σε συνυπολογισμό των πληροφοριών που έχει λάβει από τον θεράποντα ιατρό του.

Μια άλλη θεματική που προκύπτει από την εφαρμογή της παρηγορητικής φροντίδας είναι η συζήτηση σχετικά με τη φύση των πιθανών υποχρεώσεων που οι ειδικοί έχουν απέναντι στο πρόσωπο των οικείων καθώς επίσης και τα ηθικά προβλήματα που

---

<sup>41</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 64

ενδεχομένως να αναπτυχθούν όταν υπάρξει σύγκρουση υποχρεώσεων ανάμεσα στο πρόσωπο των ασθενών και σε αυτό των οικείων. Υποχρεώσεις προς τους οικείους δεν πρέπει να υφίστανται ή τουλάχιστον να συνυπολογίζονται σε μέγιστο βαθμό όταν ταυτόχρονα εκκρεμούν υποχρεώσεις προς το πρόσωπο των ασθενών<sup>42</sup>.

Η πιθανότητα πρόκλησης βλάβης στο πρόσωπο των οικείων είναι αυξημένη όταν ο ασθενής παραμένει κατ' οίκον κλινήρης. Πρόκειται κυρίως για ηλικιωμένα άτομα που αναλαμβάνουν την φροντίδα του αγαπημένου τους προσώπου στο σπίτι, στην πορεία όμως η προχωρημένη ηλικία σε συνδυασμό με τις υψηλές απαιτήσεις στη φροντίδα του καταληκτικού ασθενή προκαλούν αίσθημα κόπωσης και εξάντλησης στους οικείους<sup>43</sup>. Η επιβάρυνση αυτή δεν έχει επίπτωση μόνο στους οικείους αλλά και στην ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας του ασθενούς. Στην περίπτωση αυτήν οι αρμόδιοι ιατροί οφείλουν να επανεξετάσουν το ενδεχόμενο της μεταφοράς του ασθενή σε μια οργανωμένη μονάδα παρηγορητικής φροντίδας ή σε ένα νοσοκομείο. Ο ασθενής πρέπει να ενημερωθεί για την τρέχουσα κατάσταση, για τις εναλλακτικές επιλογές που έχει και να κληθεί να αποφασίσει. Δίλημμα προκύπτει όταν σε παρόμοια περίπτωση ο ασθενής δεν είναι σε θέση να κρίνει, οπότεν είναι ανέφικτο να διαπιστωθούν οι επιθυμίες που έχει υπό τις περιστάσεις. Οι ειδικοί στις πλείστες των παρόμοιων περιπτώσεων αποφασίζουν τη μεταφορά των ασθενών σε μονάδες παρηγορητικής φροντίδας, καθώς εικάζουν ότι αυτό επιτάσσει το μέγιστο συμφέρον για τον ασθενή και κρίνουν ότι αυτή η μετακίνηση εξασφαλίζει το μέγιστο ιατρικό όφελος για τον πάσχοντα<sup>44</sup>.

Ως επακόλουθο της υποχρέωσής της μη πρόκλησης βλάβης από τους ειδικούς προς τους οικείους του ασθενούς έπεται το ερώτημα, αν τίθεται ζήτημα υποχρέωσης ενημέρωσης των συγγενών αναφορικά με την κατάσταση και την εξέλιξη της υγείας του πάσχοντος<sup>45</sup>. Μέρος της τρέχουσας πραγματικότητας αποτελεί η συνύπαρξη δυο αντιφατικών απόψεων. Αφενός μεν αποδεχόμαστε ότι υπάρχει το ιατρικό απόρρητο σύμφωνα με το οποίο κάθε ιατρός δεσμεύεται στο πρόσωπο του ασθενούς του να μην αποκαλύψει οποιαδήποτε πληροφορία για την υγεία του και αφετέρου οι ίδιοι οι ιατροί αλλά και οι νοσηλευτές αποκαλύπτουν και παρέχουν πληροφορίες κυρίως προς τους συγγενείς με εξαιρετικά μεγάλη ευκολία. Μια εξήγηση του φαινομένου, που δεν αποτελεί δικαιολόγησή του, είναι ότι η παροχή αυτών των πληροφοριών σχετίζεται με την επιδίωξη του μέγιστου συμφέροντος του ασθενούς. Από την άλλη, οι συγγενείς και όχι σε τόσο μεγάλο βαθμό οι ιατροί έχουν την

<sup>42</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 67

<sup>43</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 68

<sup>44</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 68

<sup>45</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 68

πεποίθηση ότι η ενημέρωση αποτελεί μέρος της ηθικής υποχρέωσης απέναντι στο πρόσωπο των πρώτων. Η ανάγκη παροχής πληροφοριών μεταβάλλεται από την κατάσταση του ασθενούς, αν δηλαδή ο πάσχων μπορεί να προβαίνει σε κρίσεις και να λαμβάνει αποφάσεις ή όχι.

Όταν πρόκειται για ασθενείς οι οποίοι μπορούν να λαμβάνουν αποφάσεις για τον εαυτό τους, έλλογα και ενσυνείδητα, δεν τίθεται ζήτημα υποχρέωσης παροχής πληροφοριών προς τους συγγενείς, αφού μπορεί κάλλιστα ο ίδιος ο πάσχων να προβεί σε ενημέρωσή τους και να τους αποκαλύψει μέρος ή όλη την αλήθεια αναφορικά με την κατάστασή του. Εξαιρέση αποτελεί μόνο εκείνη η περίπτωση κατά την οποία ο ίδιος ο ασθενής έχει επιλέξει οι συγγενείς του να ενημερώνονται απευθείας από τους θεράποντες.

Η συζήτηση στην περίπτωση ασθενών με απώλεια συνείδησης είναι πιο περίπλοκη. Εάν οι συγγενείς αυτής της ομάδας ασθενών αναζητήσουν πληροφορίες, τότε ο ιατρός αποφασίζει με γνώμονα το αν, τότε και τι είδους πληροφόρηση θα ήθελε ο ασθενής να δώσει<sup>46</sup>. Αυτή η εκδοχή όμως είναι απόλυτα υποθετική και συνεπώς υποκειμενική. Κριτήριο ως επί το πλείστον αποτελεί η επιθυμία της πλειονότητας των ασθενών για ενημέρωση των οικείων, οπότε και κάτι τέτοιο λαμβάνει χώρα. Εντούτοις όταν εκ των προτέρων ο ασθενής έχει εκφράσει την επιθυμία της μη ενημέρωσης για την ασθένεια, τότε αυτή η επιθυμία θεωρείται ότι είναι σε ισχύ ακόμα και όταν ο πάσχων έχει απολέσει την ικανότητα του να αποφασίζει για τον εαυτό του. Παρότι μια τέτοια στάση είναι σκληρή απέναντι στους συγγενείς, οποιαδήποτε ενημέρωση δεν είναι δικαιολογημένη και συνεπάγεται τόσο αθέτηση της εμπιστευτικότητας όσο και άρση του σεβασμού της βούλησης του πάσχοντος ατόμου<sup>47</sup>.

Ενδιαφέρον προκαλεί και η εναλλακτική υπόθεση κατά πόσο μπορούμε να αναφερόμαστε σε πιθανή υποχρέωση για την παροχή συστάσεων και συμβουλών προς τους οικείους. Αυτή η συζήτηση σχετίζεται άμεσα με το θέμα της αποκάλυψης πληροφοριών και αυτό διότι η παροχή συμβουλών συνεπάγεται επεξηγήσεις και απαντήσεις σε ερωτήσεις σχετικές με τη φύση της ασθένειας, την αναμενόμενη εξέλιξή της καθώς και για τις απαιτούμενες ανάγκες μελλοντικά<sup>48</sup>. Αξίζει να σημειωθεί ότι η φυσική και ανθρωπιστικά δικαιολογημένη ροπή των ιατρών τους ωθεί στο να βοηθούν και να συμπαραστέκονται στους οικείους ενημερώνοντας και απαντώντας σε κάθε απορία τους, ενώ την ίδια στιγμή είναι δύσκολο να επικαλεστούν το ιατρικό απόρρητο και να συνειδητοποιήσουν αποτρεπτικά πως ο ίδιος ο ασθενής έχει τον τελικό λόγο αναφορικά με την απόκρυψη της αλήθειας

<sup>46</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 69

<sup>47</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 69

<sup>48</sup> [www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com), Neil Macdonald, "Ethical Issues in Hydration and Nutrition", p. 8

σχετικά με την ασθένεια του, καθώς επίσης και ότι πληροφορίες δίνονται μόνο κατόπιν συναίνεσης του ασθενούς.

Επιπλέον η ψυχολογική υποστήριξη απαιτεί εύλογο ποσοστό χρόνου, ο οποίος είναι εξαιρετικά μειωμένος για τους λειτουργούς υγείας και τον οποίο πρέπει να κατανέμουν εξίσου δίκαια και αρμονικά σε όλες τους τις υποχρεώσεις. Έχει αποδειχτεί ότι το ψυχολογικό τραύμα αλλά και το μετατραυματικό στρες που προκαλείται στους συγγενείς κατά τη διάρκεια εξέλιξης μιας καταληκτικής νόσου είναι εξίσου ισχυρό και έντονο με αυτό που προκαλείται στον ίδιο τον ασθενή. Το τραύμα είναι δε ακόμα πιο έντονο και συνεπώς δύσκολα αντιμετωπίσιμο όταν το πρόσωπο είναι στενός, αγαπημένος και νεαρός συγγενής όπως παιδί ή σύζυγος<sup>49</sup>. Έχει διαπιστωθεί ότι, στο πλαίσιο παροχής παρηγορητικής φροντίδας με τη μορφή ψυχολογικής και συναισθηματικής υποστήριξης στους οικείους, ο δαπανώμενος χρόνος από τους ιατρούς είναι περισσότερος από εκείνον που απολαμβάνουν οι ίδιοι οι ασθενείς<sup>50</sup>.

Σταδιακά όσο η κατάσταση της υγείας του ασθενούς επιδεινώνεται και το επερχόμενο τέλος πλησιάζει η ψυχολογική φόρτιση των οικείων δυσχεραίνει εμφανίζοντας συμπτώματα εξάντλησης, κόπωσης και τάση για αποφυγή συζητήσεων. Αυτή την περίοδο οι οικείοι έχουν ακόμα μεγαλύτερη ανάγκη υποστήριξης. Είναι κατανοητό οι συγγενείς να αναζητούν περισσότερο χρόνο για την ψυχολογική τους ανάταση, κάτι τέτοιο όμως δεν είναι ηθικά δικαιολογημένο εάν ο ασθενής την ίδια στιγμή στερείται ουσιαστικής φυσικής και ψυχολογικής στήριξης. Σε αυτό το σημείο υπενθυμίζουμε ότι όταν παρουσιάζεται σύγκρουση υποχρεώσεων ανάμεσα στο πρόσωπο ασθενών και συγγενών, τότε οι ανάγκες του ασθενούς πάντα βρίσκονται σε πρώτη προτεραιότητα από ότι η υποχρέωση για συμβουλές και στήριξη των συγγενών<sup>51</sup>.

### **Στελέχωση και Οργάνωση της Μονάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας**

Η προσφορά της παρηγορητικής φροντίδας απαιτεί διεπιστημονική στελέχωση. Η ανάγκη αυτή εδράζεται και στην όλη φιλοσοφία της παρηγορητικής προσφοράς που διέπεται από την παροχή και πλήρωση κάθε προκύπτουσας ανάγκης του καταληκτικού ασθενούς. Πρόκειται για μικρές ομάδες που απαρτίζονται από εξειδικευμένο προσωπικό στην ειδικότητα του. Έκαστη μονάδα παρηγορητική φροντίδας στελεχώνεται από ιατρικό και

<sup>49</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 71

<sup>50</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 71

<sup>51</sup> [www.stoppain.org](http://www.stoppain.org), "Ethics and Law", *Care of Dying*, p. 29

παραϊατρικό προσωπικό, ψυχολόγο, κοινωνικούς λειτουργούς, θρησκευτικό εκπρόσωπο όπου ζητείται, και άτομο ειδικευμένο στον τομέα της βιοηθικής<sup>52</sup>.

Τα άτομα της μονάδας είναι έμπειρα στην ομαδική εργασία και συνεργασία, απαραίτητη προϋπόθεση ώστε να επιτευχθούν οι επιδιωκόμενοι εσωτερικοί και εξωτερικοί στόχοι της παρηγορητικής φροντίδας παρέχοντας στον πάσχοντα τη μέγιστη δυνατή προσοχή. Κάθε άτομο σε αυτή την ομάδα έχει να τελέσει συγκεκριμένο ρόλο και προκαθορισμένες ευθύνες, ενώ αξίζει να τονίσουμε ότι η θέση του στην ομάδα είναι σταθερή. Με την διασφάλιση της μονιμότητας επιτυγχάνεται περισσότερη εξειδίκευση και εμπειρία του ατόμου στον τομέα του, αποφεύγεται η μεταφορά των πληροφοριών από ένα άτομο σε άλλο και η έστω και προσωρινή αποδιοργάνωση της παρεχόμενης φροντίδας. Η ηθική δικαίωση της υποστήριξης της εξειδικευμένης παρηγορητικής φροντίδας βασίζεται στα συμπεράσματα που εξάγονται από τα αποτελέσματα του παρεχόμενου έργου σε τρεις τομείς-στην ατομική φροντίδα του ασθενούς, στο εργασιακό περιβάλλον και στο βαθμό υλοποίησης του επιδιωκόμενου αποτελέσματος<sup>53</sup>.

Είναι αναμενόμενο σε μια ομάδα να υπάρχουν άτομα των οποίων οι πεποιθήσεις και οι απόψεις δεν συγκλίνουν, όμως τι γίνεται σε εκείνη την περίπτωση όπου εγείρεται ζήτημα αναφορικά με τον χειρισμό του ασθενούς; Είναι φυσικό να εγείρεται ηθικό ζήτημα αναφορικά με το ποια από τις εκτιθέμενες θέσεις θα θεωρηθεί ορθή και θα υλοποιηθεί. Ουσιώδες σε αυτό το σημείο είναι να ηγηθεί η ομαδικότητα και η συνεργασία και όχι η περιθωριοποίηση ενός ατόμου οι απόψεις του οποίου διαφέρουν διότι αυτό συνεπάγεται διάσπαση της ομάδας συνεργασίας και ακόμα περισσότερο πρόκληση βλάβης στον ασθενή αφού αυτομάτως περιέρχεται σε υποδεέστερη θέση και πλήττονται τα συμφέροντα του.

Αυτά τα προβλήματα είναι αναμενόμενα και αυτό διότι κανένα ανθρώπινο ον δεν δύναται να χαρακτηριστεί ως ηθικά τέλειο και κατά συνέπεια καμία ομάδα ως τέτοια. Βασική επιδίωξη είναι η ελαχιστοποίηση των διαφορών ώστε να παρασχεθεί στον ασθενή η καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής. Οφείλουμε να μην λησμονούμε ότι οποιαδήποτε διαφωνία και ένταση ανάμεσα στα μέλη της παρηγορητικής ομάδας επηρεάζουν τουλάχιστον το ψυχοσυναισθηματικό καθεστώς του πάσχοντος, αφού ένα σημαντικό κομμάτι των ελπίδων για ζωή και αισιοδοξία στηρίζεται σε αυτά τα άτομα με τα οποία έρχεται σε επαφή καθημερινώς.

Αναφερόμενοι σε ομαδικότητα, πληθώρα απόψεων και συλλογικές αποφάσεις οφείλουμε να μιλήσουμε και για την συλλογική ευθύνη. Εφαρμόζεται αυτή η έννοια στην

<sup>52</sup> I Higginson, "Palliative and Terminal Care", σ. 204

<sup>53</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 80

παρηγορητική φροντίδα και με ποια μορφή μπορεί αυτή να λάβει χώρα; Σε μια πρώτη ερμηνεία κάθε άτομο που απαρτίζει την ομάδα παρηγορητικής φροντίδας φέρει το προσωπικό φορτίο ευθυνών στον τομέα της ειδικότητας του. Κάθε ένας είναι υπεύθυνος για τις ατομικές του ενέργειες αλλά και όλα τα μέλη μαζί ομαδικά ευθύνονται για το σύνολο των ατόμων που υπηρετούν<sup>54</sup>. Όλα τα μέλη της παρηγορητικής φροντίδας μπορούν να συνεισφέρουν ουσιαστικά στο διάλογο με σκοπό τη λήψη αποφάσεων σχετικά με την διαχείριση της κατάστασης του ασθενούς. Παρόλα αυτά τον τελικό λόγο για την απόφαση αναλαμβάνει ο επιβλέπων ιατρός είτε το άτομο της ειδικότητας του εν λόγω προβλήματος<sup>55</sup>. Έτσι, για παράδειγμα, αν πρόκειται για πρόβλημα που πρωτίστως υπάγεται στη νοσηλευτική φροντίδα, τότε η υπεύθυνη νοσοκόμα ή ο υπεύθυνος θαλάμου έχει τον τελικό λόγο για την απόφαση, αφού προηγουμένως έχει προηγηθεί συζήτηση του θέματος με τους υπόλοιπους συνεργάτες του. Αυτή είναι μια διαφορετική οπτική στην ερμηνεία της συλλογικής ευθύνης στην παρηγορητική φροντίδα. Κάθε θέση που εκφέρεται οφείλει να είναι προϊόν ενσυνείδητης σκέψης ακριβώς διότι μόνο έτσι μπορεί να λειτουργήσει η ομαδική συνεργασία και να επωφεληθεί ο ασθενής.

Ενώ, όπως ήδη αναφέραμε, το σύνολο των αποφάσεων στην παρηγορητική φροντίδα λαμβάνεται ενσυνείδητα και με σύνεση, υφίστανται και εκείνες οι περιπτώσεις όπου οι αποφάσεις πρέπει να ληφθούν είτε υπό την πίεση του χρόνου είτε στην απόφαση αναμειγνύεται ένα μόνο άτομο της ομάδας και ο ασθενής είτε ακόμα υπό σπάνιες περιστάσεις η ομοφωνία είναι αδύνατο να επέλθει ανάμεσα στα μέλη της ομάδας. Η απόφαση σε κάθε μια από τις προαναφερθείσες περιπτώσεις λαμβάνεται ιεραρχικά, τον πρώτο λόγο έχει το αρχαιότερο μέλος της ομάδας, ευθύνη η οποία τον επιβαρύνει και νομικά. Έτσι ο ιατρός είναι ο υπεύθυνος εκείνων των αποφάσεων που λαμβάνονται εντός της νοσοκομειακής μονάδας, ενώ αντίστοιχα ο υπεύθυνος της κατ' οίκον φροντίδας θεωρείται το άτομο που έχει αναλάβει τη γενική διαχείριση του ασθενούς και συνήθως πρόκειται για κάποια νοσηλευτική λειτουργό.

Το ζήτημα της αυτονομίας είναι κυρίαρχο όταν υπάρχει διαφωνία απόψεων. Κάθε πρόσωπο έχει τις δικές του πεποιθήσεις, αξίες, πιστεύω καθώς και προσωπικές, ξεχωριστές επαγγελματικές εμπειρίες. Αυτές οι διαφορές ενδέχεται να δημιουργούν και ξεχωριστό τρόπο αντιμετώπισης και διαχείρισης κάθε ασθενούς, ερμηνεύοντας διαφορετικά την έννοια συμφέρον και όφελος του ασθενούς αλλά και τη σχέση με τους οικείους. Διαφορές μπορούν

---

<sup>54</sup> [www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com), Derek Dogle, "Through One Man's Eyes"-A 30-year retrospective on ethical issues in palliative care, p. 2

<sup>55</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 92-93



να προκύψουν και ανάμεσα σε θέματα όπως είναι οι ανάγκες και η ευημερία τόσο των ασθενών όσο και των μελών της παρηγορητικής ομάδας<sup>56</sup>.

Η επίλυση αυτών των «συγκρούσεων» είναι πολυδιάστατη, με σωρεία παραγόντων οι οποίοι έχουν ηθική συσχέτιση με την επιλογή της ιδανικής επίλυσης υπό τις ενίοτε υφιστάμενες περιστάσεις. Εάν υπάρχει διαφωνία ανάμεσα σε δύο μέλη της ομάδας τότε η ιδανική λύση είναι να εισακουστούν και οι δύο απόψεις και τα επιχειρήματα που στηρίζει έκαστη θέση καθώς επίσης και η άποψη του ίδιου του ενδιαφερόμενου που δεν είναι άλλος από τον ίδιο τον ασθενή<sup>57</sup>. Ο σεβασμός της αυτονομίας των προσώπων προϋποθέτει ότι αναγνωρίζουμε την πληθώρα των ηθικών αξιών τους που διαφέρουν από τα προσωπικά πιστεύω, ενώ αντίθετη ενέργεια, δηλαδή αδιαφορία για κάθε διαφορετική γνώμη θεωρείται σφάλμα. Συνεπώς η ικανότητα να ακούς και να σέβεσαι την άποψη του άλλου κυρίως όταν αυτή είναι αντίθετη από την προσωπική απαιτεί υπομονή και είναι απαραίτητη για την ουσιαστική προσφορά της παρηγορητικής φροντίδας. Παράλληλα πρέπει να αναγνωρίσουμε ότι η υπεράσπιση αρχών και αξιών που στην προκειμένη περίπτωση είναι μειονότητα απαιτεί αυτό που θα ονομάσουμε ηθικό θάρρος, καθώς συμφωνία με την πλειονότητα ισοδυναμεί με αποποίηση τόσο των ευθυνών όσο και απώλεια της ικανότητας υπεράσπισης των προσωπικών πεποιθήσεων.

Η αгаστή και ορθή συνεργασία ανάμεσα στα μέλη της παρηγορητικής φροντίδας αποφέρει το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα για τον ασθενή, παρέχοντάς του ποιότητα ζωής ενεργώντας προς το συμφέρον του. Ο ορισμός όμως της καλής, ορθής κλινικής απόφασης είναι ένα θέμα γύρω από το οποίο έχει αναπτυχθεί αρκετή συζήτηση καθώς μια τέτοια απόφαση προϋποθέτει μια διαδικασία. Ως επακόλουθο των προαναφερθέντων οφείλουμε να εξετάσουμε εκείνα τα ηθικά κριτήρια τα οποία καθιστούν μια απόφαση καλύτερη από την εναλλακτική της.

Στην παρηγορητική φροντίδα οι αποφάσεις σε αρκετές περιπτώσεις λαμβάνονται υπό καταστάσεις πίεσης, περίπλοκες, αβέβαιες καθώς και υπό το καθεστώς των ηθικών διλημμάτων. Όμως σε κάθε περίπτωση κάποια απόφαση πρέπει να ληφθεί. Οι κλινικές αποφάσεις λόγω της σοβαρότητάς τους πρέπει να εξετασθούν ξεχωριστά από άλλες αποφάσεις. Κατά πρώτο λόγο αναφερόμαστε σε ένα πρόσωπο το οποίο έχει υπό την ευθύνη του ένα άλλο πρόσωπο είτε μια ομάδα. Χαρακτηριστικό παράδειγμα συναντούμε στο πρόσωπο του ιατρού. Ο ιατρός είναι υπεύθυνος για τη διαχείριση των φαρμάκων που συνταγογραφούνται στον νοσοκομειακό θάλαμο, ενώ αντίστοιχα η υπεύθυνη θαλάμου

<sup>56</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 94

<sup>57</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 94

νοσοκόμα ευθύνεται για την ορθή χορήγησή τους. Σε μια δεύτερη ερμηνεία ενδέχεται να αναφερόμαστε σε ένα πρόσωπο το οποίο θεωρείται υπεύθυνο για τη διαδικασία μιας ενέργειας. Έτσι ο ιατρός θεωρείται υπόλογος για τον τρόπο με τον οποίο δαπανείται το φαρμακευτικό απόθεμα και αντίστοιχα η υπεύθυνη νοσοκόμα είναι υπόλογος για την φροντίδα του ασθενούς. Κάθε μέλος της παρηγορητικής φροντίδας θεωρείται υπεύθυνο για τις πράξεις του ή για τις αποφάσεις του, οι οποίες είναι προϊόν της άσκησης της αυτονομίας του εκτός εάν το άτομο αυτό εξαναγκάζεται από ένα τρίτο παράγοντα ή έχει απολέσει την ικανότητα του να κρίνει και να προβαίνει σε αυτόνομες, ενσυνείδητες και έλλογες αποφάσεις.

Το αποτέλεσμα της παρηγορητικής φροντίδας πηγάζει από την σύζευξη μιας σωρείας παραγόντων. Από την πιο πάνω απόφαση εξάγεται το συμπέρασμα ότι για το θάνατο ενός ασθενούς υπεύθυνος μπορεί να θεωρηθεί ο ιατρός μόνο σε ένα παράγοντα. Για την παρηγορητική φροντίδα είναι σημαντικό ζήτημα να προβούμε στην ακόλουθη διάκριση: -ένα πρόσωπο θεωρείται απόλυτα υπεύθυνο για ένα α' αποτέλεσμα υπό την έννοια ότι η τέλεση ή όχι μιας πράξης προκάλεσε άμεσα το συγκεκριμένο αποτέλεσμα, αποτελεί δηλαδή την ενεργό αιτία για την παραγωγή του α' αποτελέσματος. -Να θεωρηθεί ένα άτομο μερικώς υπαίτιος για την έκβαση μιας πράξης η οποία όμως τυγχάνει να είναι αποτέλεσμα της σύμπραξης πολλών παραγόντων έναν εκ των οποίων το άτομο αυτό έπραξε ή όχι<sup>58</sup>. -Η τρίτη διάκριση θέλει ένα πρόσωπο να θεωρείται αξιόμεμπτος είτε αξιέπαινος με κριτήριο το αποτέλεσμα το οποίο είναι λογικά πιθανό εάν η τέλεση μιας πράξης ή μη ήταν σε ένα βαθμό η αιτία που παρήγαγε το αποτέλεσμα. Προφανώς ο βαθμός στον οποίο κάποιος χαρακτηρίζεται αξιόμεμπτος ή αξιέπαινος για το αποτέλεσμα εξαρτάται από το μέτρο στο οποίο η τέλεση ή όχι μιας ενέργειας σχετίζεται, αποφέρει άμεσα το αποτέλεσμα<sup>59</sup>. Στην περίπτωση της παρηγορητικής φροντίδας υπάρχει ευθύνη μόνο στο κατά περίπτωση αποτέλεσμα και συνεπώς αποκλειστικά υπεύθυνοι είναι οι ηθικοί αυτουργοί της πρόκλησης αυτής της έκβασης.

---

<sup>58</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 106

<sup>59</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 106

## Κλινικές Αποφάσεις-Κλινική Ελευθερία

Η διαδικασία που θα οδηγήσει στο να ληφθεί μια κλινική απόφαση διακρίνεται σε δύο στάδια. Το πρώτο εξ αυτών περιλαμβάνει τον εντοπισμό και την κατανόηση του κλινικού προβλήματος και το δεύτερο τη χρήση της έλλογης ικανότητας να διακρίνει ανάμεσα σε μια πληθώρα εναλλακτικών επιλογών την καλύτερη για το συγκεκριμένο περιστατικό, η οποία προσδοκείται να αντικατοπτρίζει τη γενικότερη ομοφωνία και συναίνεση<sup>60</sup>.

Το πρώτο στάδιο για την κλινική απόφαση, αυτό του εντοπισμού και κατανόησης του προβλήματος μπορούμε χωρίς υπερβολή να το χαρακτηρίσουμε το σημαντικότερο για τη διαδικασία της ορθής κλινικής απόφασης. Θα πρέπει με εξαιρετικά μεγάλη προσοχή να γίνει η συλλογή όλων των εμπλεκόμενων στοιχείων, πρωτευόντων και δευτερευόντων και να εξεταστούν με μεγάλη λεπτομέρεια και διεξοδικότητα. Της συλλογής των δεδομένων έπεται η πολύ καλή, τεκμηριωμένη επιστημονική γνώση. Σε αυτή συμπεριλαμβάνονται η ικανότητα εξαγωγής σωστής διάγνωσης για την οποία θα πρέπει να ληφθούν υπόψη όχι μόνο τα παρόντα παθολογικά στοιχεία αλλά εξίσου και το ιστορικό του πάσχοντος. Πέρα από τη συλλογή στοιχείων από τον ασθενή, απαιτείται, όπως είναι φυσικό, εξίσου καλή γνώση των εναλλακτικών θεραπειών, τα ρίσκα και οι πιθανές παρενέργειες που ενδέχεται να προκύψουν.

Η παρηγορητική φροντίδα είναι μια μορφή «τέχνης» που βασίζεται σε δύο αντιφατικά στοιχεία: αφενός μεν στον παραλληλισμό ομοιοτήτων ανάμεσα σε όμοια περιστατικά, και αφετέρου δε στη διατήρηση και διερεύνηση της μοναδικότητας κάθε ατόμου. Από αυτό το χαρακτηριστικό συνάγουμε το αποτέλεσμα ότι είναι εξίσου αναγκαία η συλλογή πληροφοριών τόσο μέσα από την εμπειρία όσο και σχετικά με την ιδιαίτερη ατομική και κοινωνική κατάσταση του ασθενούς, στοιχεία τα οποία οφείλει ο θεράπων να συσχετίσει ώστε να εξάγει τα ορθά συμπεράσματα<sup>61</sup>. Παρόμοια διαδικασία πρέπει να ακολουθείται ακόμα και για εκείνες τις περιπτώσεις που ο ασθενής είτε έχει απολέσει ολοκληρωτικά είτε ένα μέρος της αυτονομίας του είτε ακόμα έχει αρνηθεί οποιαδήποτε πληροφόρηση. Ο ιατρός οφείλει να αντλήσει τα απαιτούμενα στοιχεία από συζητήσεις με το στενό συγγενικό και φιλικό περιβάλλον του ενδιαφερόμενου προσώπου. Η ασθένεια παρότι αποτελεί μεμονωμένη, ατομική υπόθεση δεν παύει ήδη από τα αρχαία χρόνια να είναι και να θεωρείται άρρηκτα συνδεδεμένη με το κοινωνικό-πολιτικό γίγνεσθαι του πάσχοντος.

<sup>60</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 107

<sup>61</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 108

Η κλινική ελευθερία των ιατρών στη επιλογή της σωστής απόφασης μέσα από ένα ευρύ φάσμα επιλογών καθίσταται επισφαλής κυρίως από δύο στοιχεία. Αφενός μεν υπάρχουν συστήματα υγείας τα οποία έχουν ως βάση τους την οικονομική και επαγγελματική εξάρτηση του ιατρού από τον ασθενή και αφετέρου η διάρθρωση της νομοθεσίας, πέρα από τα γνωστά οφέλη, συχνά καταλήγει να περιορίζει αλλά και να κατευθύνει τις ιατρικές επιλογές, μειώνοντας έτσι την άσκηση της κλινικής ελευθερίας.

Ένας τρίτος εξαναγκασμός στην άσκηση της κλινικής ελευθερίας προέρχεται από τη διαδικασία λήψης αποφάσεων σε ασθενείς με απώλεια συνειδήσεως. Όπως ήδη έχουμε αναφέρει, στις περιπτώσεις αυτές οι οικείοι αισθάνονται ότι μόνο εκείνοι μπορούν να γνωρίζουν ποια απόφαση είναι προς όφελος του ασθενούς ή ακόμα τι δυνητικά θα επέλεγε ο ίδιος αν είχε την ικανότητα να αποφασίσει. Αυτή η θέση είναι σωστή, ενέχει όμως στοιχεία υποκειμενικότητας καθότι στην εκφραζόμενη άποψη αναπόφευκτα εμπεριέχονται και οι προσωπικές απόψεις των συγγενών<sup>62</sup>. Το ενδεχόμενο της δικαστικής αγωγής είναι ένας από τους συχνότερους κινδύνους-φόβους που εξαναγκάζουν το ιατρικό προσωπικό να συμβιβάζεται με τις απαιτήσεις των οικείων. Έτσι, για παράδειγμα, η ενδοφλέβια ενυδάτωση σε έναν ασθενή με απώλεια συνείδησης που πεθαίνει, όσο και αν ο ιατρός γνωρίζει ότι δεν επιφέρει κανένα όφελος, εντούτοις είναι αναγκασμένος να την παράσχει εάν οι συγγενείς το απαιτήσουν και πόσο μάλιστα εάν τον εκβιάσουν ότι θα κινηθούν εναντίον του νομικά στην περίπτωση που αρνηθεί να ακολουθήσει τις εντολές τους<sup>63</sup>.

Συχνά έχουμε αναφερθεί στην επιλογή θεραπειών υποστηρίζοντας ότι κάθε θεράπων οφείλει να προτείνει εκείνες τις θεραπείες οι οποίες θα είναι σύμφωνες με το συμφέρον, το γενικό όφελος και την ευημερία του ασθενούς. Υπάρχουν ορισμένα κριτήρια που εν μέρει κατευθύνουν τον ιατρό στην επιλογή εκείνων των κατάλληλων θεραπειών. Ο ιατρός πρέπει να προτείνει θεραπείες οι οποίες διέπονται από τους ακόλουθους γνώμονες: ενέχουν θετικό όφελος ή αιτιολογημένη ελπίδα για όφελος με ελάχιστο ή μειωμένο το ενδεχόμενο πρόκλησης βλάβης ή ρίσκου. Δεδομένα που έχουν εξηγηθεί επαρκώς στον ασθενή, ενέχουν θετικό ή αιτιολογημένο αναμενόμενο όφελος με αυξημένο το ποσοστό του ρίσκου και για τις οποίες έχουν δοθεί οι απαιτούμενες εξηγήσεις και συμβουλές, προσφέρεται ελάχιστη πιθανότητα οφέλους με ελάχιστο ή μετριασμένο το ενδεχόμενο πρόκλησης βλάβης και ρίσκου με επαρκή εξήγηση αυτών των καταστάσεων στον ασθενή. Στην περίπτωση εκείνη όπου ο θεράπων κρίνει ότι η ενδεχόμενη βλάβη ή το ρίσκο δύναται να υπερκεράσει το προσδοκώμενο όφελος έχει το απαραβίαστο καθήκον να ενημερώσει τον ασθενή σχετικά με

<sup>62</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 112

<sup>63</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 113

την θεραπεία η οποία προσφέρει μικρή πιθανότητα για επίτευξη μέγιστου οφέλους, όπως για παράδειγμα η ίαση, η προαγωγή της ποιότητας ζωής ή την ενδεικτική παράταση της, ακόμα και εάν η σχετική βλάβη ή το ρίσκο είναι αυξημένα ακόμα και σε εκείνη την περίπτωση που ενδεχόμενα κάποια άτομα επιθυμούν να υποστούν μεγάλη βλάβη και ρίσκο έναντι μικρών πιθανοτήτων για εξασφάλιση μέγιστου οφέλους<sup>64</sup>.

Η ανάπτυξη της ιατρικής τεχνολογίας όπως είναι αναμενόμενο έχει αντίκτυπο και στην παρηγορητική φροντίδα. Οι τεχνικές εφαρμογές στο χώρο της ιατρικής παρέχουν επιπλέον την δυνατότητα στους ιατρούς να παρατείνουν τη διάρκεια ζωής πέρα από εκείνη τη στιγμή που ο θάνατος θα συνέβαινε ως φυσιολογικό γεγονός. Την ίδια ώρα όμως ασθενείς αρνούνται την τεχνική παρέμβαση αφήνοντας την ασθένεια να εξελιχθεί και το θάνατο να επέλθει ως απόρροια της ασθένειας. Αυτή η διαδικασία χαρακτηρίζεται με την ορολογία «αφήνω να πεθάνει» (letting die)<sup>65</sup>, διότι δεν προβαίνω σε καμία τεχνητή ή άλλη παρέμβαση αφήνοντας την ασθένεια να ακολουθήσει τη φυσιολογική της πορεία καταλήγοντας στον θάνατο, στιγμή η οποία ούτε παρατάθηκε ούτε και προκλήθηκε συντομότερα του φυσιολογικού. Η μη παρέμβαση σε κάποια περιστατικά είναι ηθική απαίτηση, όταν η βλάβη και το ρίσκο της θεραπείας για παράταση της ζωής είναι μεγαλύτερο από το παρεχόμενο όφελος. Επιπρόσθετα, έχει παρατηρηθεί ότι μερίδα ασθενών οι οποίοι ενημερώνονται ότι πάσχουν από μια καταληκτική ασθένεια της οποίας βιώνουν το τελικό στάδιο επιλέγουν η τεχνητή παρέμβαση να είναι περιορισμένη. Ενώ όσοι επιθυμούν τη μεταφορά τους στο σπίτι ώστε να βιώσουν εκεί το θάνατο στερούνται την παροχή ενδοφλέβιων υγρών, αντιβιοτικών, καρδιοαναπνευστικής υποστήριξης καθώς και άλλων τεχνητών μέσων για τον έλεγχο των συμπτωμάτων.

Για ακόμα μια φορά η δύναμη των τεχνολογικών εφαρμογών έχει δημιουργήσει μια πρόσθετη δυνατότητα αυτή της διάκρισης ανάμεσα στο αφήνω να πεθάνει και στο σκοτώνω. Η διάκριση ανάμεσα στους δύο όρους δεν είναι εμφανής και κυρίως γιατί ο δεύτερος όρος ανταποκρίνεται σε περιπτώσεις όπως η ενεργή ευθανασία.

Κάθε ιατρική απόφαση που λαμβάνεται για την παροχή ή όχι κάποιας θεραπείας στον ασθενή ενέχει ενδεχόμενα βλάβης και ρίσκου τα οποία όμως είναι υποθέσεις προβλεπόμενες αλλά σε καμία περίπτωση επιδιωκόμενες εκ των προτέρων<sup>66</sup>.

Αυτόνομοι ασθενείς οι οποίοι υποφέρουν από συμπτώματα και συναισθήματα, όπως είναι η αγωνία, η οδύνη, η ανησυχία και ο ανυπόφορος πόνος, έχουν τη δυνατότητα να

<sup>64</sup> [www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com), Neil Macdonald, “Ethical Issues in Hydration and Nutrition”, p. 1

<sup>65</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ.σ 122-123

<sup>66</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 119

ζητήσουν από τον ιατρό να τους παράσχει βοήθεια για ελαχιστοποίηση των δυσάρεστων συμπτωμάτων. Η παροχή αυτής της βοήθειας γίνεται διακεκομμένα με σκοπό ο ασθενής να αποκτά για ένα διάστημα και πάλι τις αισθήσεις του, να είναι σε εγρήγορση, να κοινωνικοποιείται στο μέτρο του δυνατού κ.ά. Σταδιακά εάν ο πόνος και τα συμπτώματα αυξάνονται σε διάρκεια και ένταση απαιτείται μεγαλύτερη δόση καταπραϊντικού φαρμάκου το οποίο όμως ενδέχεται να επιφέρει επιπτώσεις, όπως η μείωση της διάρκειας ζωής<sup>67</sup>.

Στους μη αυτόνομους ασθενείς μπορούν να χορηγηθούν ισχυρά φάρμακα-αναλγητικά τα οποία να προκαλέσουν υπνηλία ως απώτερο αποτέλεσμα. Σε περιπτώσεις ασθενών με εγκεφαλικό νεόπλασμα μπορεί να θεωρηθεί αναγκαία η συνεχής παροχή κατασταλτικών φαρμάκων, τα οποία επιφέρουν ελαχιστοποίηση του χρόνου εντός του οποίου ο πάσχων βρίσκεται σε εγρήγορση. Κάθε περιστατικό είναι μοναδικό και εξαιτίας αυτού το ιατρικό προσωπικό οφείλει να συνυπολογίζει τα οφέλη και τη βλάβη κάθε ενέργειας. Σε καταληκτικούς ασθενείς τα οφέλη από τη μείωση των δυσάρεστων συμπτωμάτων είναι πολλαπλά ώστε η βλάβη από το χειρισμό των συμπτωμάτων, συμπεριλαμβανομένης της επίσπευσης της στιγμής του θανάτου, να είναι αμελητέα<sup>68</sup>.

Στην περίπτωση της παρηγορητικής φροντίδας η μελέτη αυτών των καταστάσεων και των περιστατικών μετατρέπεται σε περιπλοκότερη και αυτό έγκειται στο γεγονός ότι υπάρχουν περιπτώσεις στις οποίες η επιλογή του θανάτου εμφανίζεται ως όφελος από την οπτική γωνία τόσο του θεράποντος όσο και του πάσχοντα<sup>69</sup>, παρόλο που ο πρώτος δεν δικαιολογείται να το επιδιώξει. Εξαιτίας της προαναφερθείσας κατάστασης ασθενείς και ιατροί επιθυμούν την αδειοδότηση στην εφαρμογή μεθόδων για μείωση των αρνητικών συμπτωμάτων ανεξάρτητα από το εάν το προβλεπόμενο αποτέλεσμα είναι η μείωση της ζωής. Στην προσπάθεια υλοποίησης του προαναφερθέντος σκοπού γίνεται χρήση του δόγματος του διπλού αποτελέσματος<sup>70</sup>.

Το επιχείρημα του διπλού αποτελέσματος είναι σύνθετο επιφέροντας μια διάκριση ανάμεσα στις επιδιωκόμενες και προβλεπόμενες συνέπειες. Ως επιδιωκόμενα χαρακτηρίζονται τα οφέλη που απομυζεί ο ασθενής και αντιστοίχως ως προβλεπόμενα και σε καμία περίπτωση ως επιδιωκόμενα η βλάβη και το λαμβανόμενο ρίσκο. Το πρόγραμμα ελαχιστοποίησης των δυσάρεστων συμπτωμάτων στην παρηγορητική φροντίδα επιφέρει διπλό αποτέλεσμα. Αφενός το επιδιωκόμενο όφελος είναι η μείωση του υποφέρειν και αφετέρου το προβλεπόμενο αλλά μη επιδιωκόμενο είναι το ενδεχόμενο της μείωσης της

<sup>67</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 119

<sup>68</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 119

<sup>69</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 120

<sup>70</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 120

διάρκειας ζωής<sup>71</sup>. Το επιχείρημα προϋποθέτει ότι πάντα θα υπάρχει μια σαφή αναγνώριση των συναφών προθέσεων και χρησιμοποιείται από όσους επιδιώκουν να διατηρήσουν μια σταθερή απαγόρευση ενάντια στη σκόπιμη ελαχιστοποίηση της ζωής.

Στην καθημερινή ιατρική πράξη οι δραστηριότητες ταξινομούνται σε δύο κατηγορίες. Εκείνες οι οποίες παρέχουν αυτό που θεωρούμε ιατρική θεραπεία και σε εκείνες που αντανακλούν εκείνο που θεωρούμε ως φροντίδα. Η φροντίδα είναι μια υποχρεωτική διαδικασία σε αντίθεση με την ιατρική θεραπεία η οποία είναι μια προαιρετική διεργασία. Αυτός ο διαχωρισμός ενέχει δυσερμήνευτα σημεία όπως αυτά που θα αναφέρουμε στη συνέχεια. Είναι εξαιρετικά δύσκολο να διακρίνουμε πότε κάποιες ενέργειες όπως η τεχνητή σίτιση συνιστά ιατρική θεραπεία ή νοσηλευτική φροντίδα. Στο βαθμό που η διάκριση είναι δύσκολη να εντοπιστεί φαίνεται αυτή να είναι άωφελη και ίσως αδύνατη να χρησιμοποιηθεί ως βάση ώστε να κατηγοριοποιείται μια πράξη ως προαιρετική ή υποχρεωτική στις εκάστοτε περιστάσεις<sup>72</sup>.

Επιπρόσθετα αυτή η διάκριση διαχωρίζει όχι μόνο τις πράξεις αλλά και το ιατρικό από το νοσηλευτικό προσωπικό. Ο νέος διαχωρισμός στηρίζεται στη γενικότερη πεποίθηση που κυριαρχεί ότι ο ιατρός είναι ο αποκλειστικός υπεύθυνος για την παροχή ιατρικής θεραπείας και αντίστοιχα οι νοσηλευτές για την φροντίδα<sup>73</sup>. Ο αντίκτυπος μιας τέτοιας διαίρεσης δεν ευνοεί τις συνθήκες για την προαγωγή της ομαδικής και επαγγελματικής συνεργασίας, απαραίτητη προϋπόθεση για την επίτευξη των σκοπών της παρηγορητικής φροντίδας. Επιπλέον η διάκριση αυτή συνεπάγεται ότι οι πράξεις των ιατρών ισοδυναμούν με προαιρετικές επιλογές των οποίων το αποτέλεσμα έχει ισότιμες πιθανότητες να προκαλέσει όφελος ή βλάβη, ενώ αντίθετα η νοσηλευτική φροντίδα είναι απαραίτητη και ως εκ τούτου οι πράξεις αυτής είναι αναγκαία καλές<sup>74</sup>.

Η προαναφερθείσα υπόθεση είναι εσφαλμένη και αυτό έγκειται στο στοιχείο ότι η νοσηλευτική φροντίδα δύναται εξίσου να αποβεί επιβλαβής για τον ασθενή. Ταυτόχρονα υπάρχουν αρκετές εκδοχές της φροντίδας αυτής οι οποίες μπορεί να θεωρηθούν κατάλληλες ή μη ανάλογα με την φύση του περιστατικού. Παρότι η επιλογή θεραπείας είναι θεωρητικά προαιρετική εντούτοις στις πλείστες των περιπτώσεων είναι απαραίτητη έστω και σε κάποιο

---

<sup>71</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 120

<sup>72</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ.σ. 164-165

<sup>73</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 165

<sup>74</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 165

βαθμό ενώ καμία συγκεκριμένη φροντίδα δεν είναι προκαθορισμένα υποχρεωτική αλλά εξαρτάται από τις ανάγκες κάθε περιστατικού<sup>75</sup>.

Προφανή ηθική υποχρέωση αποτελεί η παροχή κατάλληλης φροντίδας σε κάθε ασθενή και είναι εξίσου αναγκαία ηθική υποχρέωση η εξασφάλιση κατάλληλης θεραπείας. Δεν είναι αποδεκτή η παροχή τόσο μιας επιβλαβούς θεραπείας όσο και μιας επιβλαβούς φροντίδας. Η ορθή εφαρμογή θεραπείας και φροντίδας είναι απαραίτητη για την παροχή παρηγορητικής φροντίδας.

Ήδη έχουμε αναφερθεί στις επιλογές των θεραπειών, τόσο όσον αφορά αυτόνομους όσο και μη αυτόνομους ασθενείς, με γνώμονα επιλογής τη σύγκριση ανάμεσα στα οφέλη, τις βλάβες και τα ρίσκα. Η αρχική επιλογή των θεραπειών αποτελεί ηθική υποχρέωση και ηθική ευθύνη της παρηγορητικής ομάδας. Παρά τις δυσκολίες στην αρχική αποτίμηση των ενδεχόμενων διαστάσεων ανάμεσα στα οφέλη και τα ρίσκα, ο υπολογισμός αυτός είναι θεμελιώδης για την ορθή διεκπεραίωση της διαδικασίας λήψης αποφάσεων<sup>76</sup>.

Στις περιπτώσεις όπου οι αυτόνομοι ασθενείς επιθυμούν να συμμετάσχουν στη λήψη αποφάσεων τότε το βάρος της ηθικής ευθύνης μοιράζεται, οι ιατροί ευθύνονται για την επιλογή των αποφάσεων, την ενημέρωση και την εφαρμογή, όταν ο ασθενής συγκατατίθεται. Αντίστοιχα ο πάσχων ευθύνεται μόνο για την απόφαση του για την οποία έχει μόνο δύο επιλογές, την άρνηση ή την συναίνεση<sup>77</sup>. Στην περίπτωση των μη αυτόνομων ατόμων η ευθύνη των αποφάσεων βαρύνει την ομάδα ειδικευσης. Η απόφαση λαμβάνεται συνυπολογίζοντας το κριτήριο του ιατρικού οφέλους του ασθενούς σε συσχετισμό με τις πληροφορίες που αντλούνται από τους οικείους για τους σκοπούς και τις αξίες του<sup>78</sup>.

Η εμπιστοσύνη και η ειλικρίνεια είναι στοιχεία η ύπαρξη των οποίων ενισχύουν το δεσμό και τη συνεργασία που αναπτύσσεται ανάμεσα στην ομάδα υποστήριξης και στον ασθενή. Αναφερόμενοι στην έννοια όφελος για τον ασθενή εννοούμε τόσο το ψυχολογικό όσο και το σωματικό-φυσικό όφελος. Αντίστοιχα μιλώντας για πρόκληση βλάβης αναφερόμαστε στη φυσική και ψυχολογική δυσφορία ή στη δυσφορία που προκαλείται ως παρενέργεια της θεραπείας. Ένα πρακτικό πρόβλημα που εντοπίζεται στο συνυπολογισμό της ενδεχόμενης βλάβης και ρίσκου εστιάζεται στο γεγονός ότι είναι δύσκολο να εξηγηθούν όλες οι αρνητικές συνέπειες που δυνητικά μπορεί να προκύψουν. Ενδεικτικά μπορούν να παρασχεθούν εκείνες οι απαραίτητες πληροφορίες τις οποίες ένα έλλογο άτομο θα χρησιμοποιήσει για να λάβει την απόφαση του. Είναι γεγονός ότι οι ασθενείς αλλά και οι

<sup>75</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 165

<sup>76</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 166

<sup>77</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 167

<sup>78</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 167



οικείοι επιθυμούν να είναι πλήρως ενημερωμένοι για τη ασθένεια και τις εναλλακτικές θεραπείες, αυτό όμως δεν είναι πρακτικά εφικτό, συνεπώς παρέχεται η μέγιστη δυνατή πληροφόρηση ώστε να επιτευχθεί μέχρι ενός βαθμού συνεννόηση ανάμεσα στις δύο πλευρές και να ληφθούν οι απαραίτητες αποφάσεις<sup>79</sup>.

Τους ιατρούς επιβαρύνει η ηθική υποχρέωση να παρέχουν θεραπείες προς τους ασθενείς οι οποίες έχουν ευνοϊκό αποτέλεσμα στο συνυπολογισμό οφέλους και βλάβης<sup>80</sup>. Κάθε περιστατικό είναι μοναδικό παρόλα αυτά όμως μέσα από την κλινική πράξη έχουν εξαχθεί τρεις κατηγορίες θεραπειών: εκείνες οι οποίες πρέπει να παρασχεθούν, εκείνες οι οποίες χαρακτηρίζονται ως προαιρετικές και τέλος εκείνες οι οποίες δεν πρέπει να προταθούν<sup>81</sup>. Ο γνώμονας για την κατηγοριοποίηση των θεραπειών είναι για μία ακόμα φορά ο συνυπολογισμός ανάμεσα στο όφελος και τη βλάβη υπό τις ιδιαίτερες περιστάσεις του εκάστοτε περιστατικού καθώς αυτούσιες οι θεραπείες δεν ενέχουν κανένα εγγενές όφελος ή βλάβη<sup>82</sup>.

### **Ηθικοί Προβληματισμοί. Συζήτηση.**

Τα ηθικά προβλήματα που εγείρονται στην παρηγορητική φροντίδα αναφορικά με την παροχή θεραπειών πρωτίστως αφορούν τη μέριμνα για παράταση ή στήριξη της ζωής σε συσχετισμό με το υπολογίσιμο όφελος του ασθενούς από την παράταση ζωής συγκριτικά με τη βλάβη και το ρίσκο από την απαιτούμενη για το σκοπό αυτό θεραπεία<sup>83</sup>. Η ζωή αντιμετωπίζεται από το κοινωνικό κεκτημένο ως βαρύτιμη αξία και οι ζωές των ατόμων που ασθενούν είναι υπό την ευθύνη του προσωπικού των υπηρεσιών υγείας, το οποίο όμως δεν επιβαρύνεται με το καθήκον να επιμηκύνει τη ζωή των ασθενών με οποιοδήποτε κόστος ως αντίτιμο αυτής της πράξης.

Η εξασφάλιση και η διασφάλιση ποιοτικής διαβίωσης σε χρόνιους και ασθενείς καταληκτικού σταδίου είναι σε προτεραιότητα συγκριτικά με την εξασφάλιση περισσότερης ποσοτικής διαβίωσης κατά την παροχή παρηγορητικής φροντίδας. Συχνά η ποιότητα ζωής καταληκτικών ασθενών σε τεχνητή υποστήριξη είναι μειωμένη, συνεπώς ασθενείς και ιατροί δεν θα πρέπει να εξετάζουν την περίπτωση παράτασης της ζωής ως όφελος. Ακολουθώντας την αξιολόγηση ανάμεσα σε οφέλη και βλάβες για κάθε περιστατικό καταλήγουμε σε

<sup>79</sup> [www.stoppain.org](http://www.stoppain.org), “Ethics and Law”, p. 4

<sup>80</sup> [www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com), Neil Macdonald, “Ethical Issues in Hydration and Nutrition”, p. 1

<sup>81</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 169

<sup>82</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 169

<sup>83</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 170

ενδεχόμενα παράτασης της ζωής που οφείλονται να προταθούν, κάποια εκ των οποίων είναι προαιρετικά ενώ για κάποια άλλα το όφελος επιτάσσει ότι δεν πρέπει να γίνει καμία αναφορά<sup>84</sup>. Αυτό το ηθικό «πρέπει» εξαρτάται από την ιδιαιτερότητα κάθε περιστατικού και τις εναλλακτικές που έχει στη διάθεση του.

Δεν πρέπει να γίνεται καμία αναφορά στους ασθενείς για θεραπείες οι οποίες δεν είναι προς το συμφέρον τους. Συζητήσεις γίνονται με αυτόνομους ασθενείς που επιθυμούν να ενημερωθούν και στους οποίους δίνονται οι εναλλακτικές προαιρετικές και απαιτούμενες θεραπείες. Στα πιο δύσκολα περιστατικά που οι ασθενείς έχουν απώλεια αυτονομίας παρέχονται προαιρετικές θεραπείες οι οποίες κρίνεται ότι είναι εναρμονισμένες με τις ατομικές αξίες και προτεραιότητες του εκάστοτε ασθενούς.

Δυο ουσιαστικά ζητήματα τίθενται προς συζήτηση. Αφενός μεν υπό ποιες περιστάσεις και σε ποια περιστατικά οι ειδικοί έχουν την ηθική υποχρέωση να μην προσφέρουν θεραπείες για παράταση ή διατήρηση της ζωής σε αυτόνομους ασθενείς και αφετέρου ποια είναι εκείνα τα αξιολογήσιμα ηθικά κριτήρια με τα οποία θα κριθεί εάν θα εφαρμοσθούν σε μη αυτόνομους ασθενείς θεραπείες που αποσκοπούν είτε στην παράταση είτε στη διατήρηση της ζωής<sup>85</sup>.

Όσο οι ιατροί φέρουν το βάρος και είναι υπόλογοι για την θεραπεία πρέπει να τους παρέχεται και το δικαίωμα επιλογής για το εάν και πότε θα προσφερθεί μια θεραπεία. Στην περίπτωση επιβεβαίωσης της ιατρικής αυτονομίας πρέπει να υφίσταται η δικαιοδότηση του αποκλεισμού θεραπειών οι οποίες δεν εναρμονίζονται με το γενικό και ιατρικό όφελος και συμφέρον του ασθενούς. Αυτή η διαδικασία είναι χρηστικότερη από την εναλλακτική της, να ενημερώνεται δηλαδή ο ενδιαφερόμενος για κάθε θεωρητικά δυνατή θεραπεία και έπειτα να υποδεικνύεται εκείνη η οποία είναι πρακτικά εφαρμόσιμη στο συγκεκριμένο περιστατικό<sup>86</sup>. Είναι εδραιωμένο ότι δεν υφίσταται καμία ηθική υποχρέωση στο πρόσωπο των ιατρών να προσφέρουν μια θεραπεία η οποία κρίνουν ότι είναι ανώφελη<sup>87</sup>.

Από τα πιο συχνά παραδείγματα ανώφελης θεραπείας στην παρηγορητική φροντίδα αποτελεί η καρδιοαναπνευστική αναζωογόνηση. Παρά το γεγονός ότι το θέμα αυτό είναι αμφιλεγόμενο εμφανίζεται ως ανεπιτυχής η πράξη της αναζωογόνησης σε έναν καταληκτικό ασθενή. Πρακτικά είναι υπερβολικά απομακρυσμένη η πιθανότητα να επιτευχθεί η

---

<sup>84</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 171

<sup>85</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 170

<sup>86</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 171

<sup>87</sup> [www.Moffitt.org](http://www.Moffitt.org), Robert M. Walker, "Ethical Issues in End-of-Life Care", σ. 3

αναμενόμενη φυσιολογική αποκατάσταση εξαιτίας της τελεσίδικα κατεστραμμένης οργανικής λειτουργίας<sup>88</sup>.

Η διαδικασία της ανάνηψης δε θα πρέπει επίσης να εφαρμόζεται σε εκείνους τους ασθενείς στους οποίους έχει εξακριβωμένα διαπιστωθεί ο εγκεφαλικός θάνατος, βρίσκονται σε μόνιμη φυτική κατάσταση είτε είναι ασθενείς σε τελικό στάδιο των οποίων οι πιθανότητες για επαναφορά είναι ελαχιστοποιημένες αλλά ακόμα και όταν αυτή συμβεί, η κατάσταση στην οποία θα επέλθουν μετά την επαναφορά δεν είναι προς όφελος των ασθενών<sup>89</sup>. Σε τέτοια περιστατικά η θεραπεία στοχεύει να παρατείνει τη στιγμή του εξακριβωμένου επερχόμενου θανάτου, στοιχείο που δεν συγκαταλέγεται στους επιδιωκόμενους σκοπούς της παρηγορητικής φροντίδας. Εναλλακτικά κριτήρια όπως είναι η ηλικία του ασθενούς αλλά και η ασθένεια από την οποία πάσχει εφαρμόζονται στη Σουηδία ώστε να αποφασισθεί κατά πόσο ο ασθενής θα τύχει της διαδικασίας της κάρδιο-αναπνευστικής αναζωογόνησης<sup>90</sup>.

Η απόφαση για την συνέχιση της τεχνητής υποστήριξης για ενυδάτωση αποτελεί επίσης ένα ζήτημα στο οποίο παρατηρούνται ουσιαστικές διαφωνίες, με έκαστη πλευρά να παρουσιάζει εξίσου ισχυρά επιχειρήματα. Όσοι είναι ενάντια στην ενυδάτωση υποστηρίζουν ότι οι ασθενείς σε κωματώδη κατάσταση δεν βιώνουν τον πόνο, τη δίψα και άλλα δυσάρεστα συμπτώματα. Η εξασφάλιση ενυδάτωσης ενδέχεται να παρατείνει τη διαδικασία θανάτου ενώ από πρακτική άποψη λιγότερη παραγωγή ούρων συνεπάγεται ελαχιστοποίηση της ανάγκης για καθετήρα, λιγότερες πνευμονικές εκκρίσεις και συνεπώς μειωμένο βήχα, αίσθημα ασφυξίας και συμφόρησης. Αντίθετα όσοι είναι υπέρμαχοι της παροχής υγρών υποστηρίζουν ότι οι ασθενείς που βρίσκονται σε καταληκτικό στάδιο αισθάνονται πιο άνετα όταν τους παρέχεται επαρκής ενυδάτωση. Δεν υπάρχει τεκμηριωμένη απόδειξη ότι τα υγρά από μόνα τους δρουν παρατείνοντας την επιβίωση σε μεγάλο βαθμό, ενώ η αφυδάτωση είναι μια κατάσταση η οποία μπορεί να προκαλέσει σύγχυση και εξάντληση. Ενώ τέλος η εντερική ενυδάτωση υπάγεται στη χαμηλότερη δυνατή προσφερόμενη φροντίδα και η διακοπή της συνεπάγεται με αυτόματη διακοπή της συμφωνίας-συνεργασίας με τον ασθενή<sup>91</sup>.

Στον αντίλογο ερχόμαστε αντιμέτωποι με δύο επιχειρήματα τα οποία υποστηρίζουν ότι παρά το ότι θεραπείες κρίνονται από τους ιατρούς ως ανωφελείς εντούτοις πρέπει να

<sup>88</sup> [www.bma.org.uk](http://www.bma.org.uk), “Should the doctor ever let a patient die?” p. 1

<sup>89</sup> D. J. Nyman, C. L. Sprung, End-of-life decision making in the intensive care unit, Intensive Care Med (2000) 26: 1414-1420, σ. 1416

<sup>90</sup> Ο.π, σ. 1417

<sup>91</sup> [www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com), Neil Macdonald, “Ethical Issues in Hydration and Nutrition”, p. 4

αναφέρονται κατά περίπτωση. Πρωτίστως διότι με την αναφορά σε αυτές δίνουμε ελπίδα στον πάσχοντα και δευτερευόντως επειδή κάποιιο από τους ασθενείς ακόμα και μετά την ενημέρωση τους επιθυμούν να τις δοκιμάσουν, ίσως επειδή επιδιώκουν να διασφαλίσουν την παράταση ζωής με κάθε διαθέσιμο τρόπο. Μερίδα αυτών των ασθενών παρακινούνται από την πεποίθησή τους ότι η ζωή έχει πολύτιμη αξία ενώ κάποιιο άλλοι από το φόβο του θανάτου<sup>92</sup>.

Η παροχή ουτοπικής ελπίδας σε έναν ασθενή ο οποίος ουσιαστικά βασίζεται αποκλειστικά στα λόγια του ιατρού είναι μια απόλυτα λάθος διαδικασία. Αυτή η πρακτική της ανειλικρινούς στάσης συνεπάγεται ένα είδος συνομωσίας εις βάρος του ασθενή, η οποία υποθάλλει τη σχέση ανάμεσα σε ασθενή και ιατρό η οποία πρέπει να διέπεται από αμοιβαία ειλικρίνεια και εμπιστοσύνη.

Όσον αφορά τη δεύτερη αιτιολόγηση πολλάκις έχουμε αναφέρει ότι κάθε ιατρός είναι ο αποκλειστικός υπεύθυνος για την ενημέρωση του ασθενούς αναφορικά με τις θεραπείες οι οποίες πρέπει να επιλέγονται με γνώμονα την επίτευξη του μέγιστου ιατρικού οφέλους για τον ασθενή. Ο ιατρός επιβαρύνεται με την υποχρέωση να μην προκαλέσει ολοκληρωτική βλάβη στον ασθενή<sup>93</sup>. Εάν ένας ασθενής, όπως είναι φυσικό, αναμενόμενο και απόλυτα ανθρώπινο, επιβαρύνεται με το άγχος του θανάτου τότε αυτοί οι φόβοι του πρέπει να διασκεδασθούν, ξεκαθαρίζοντας ταυτόχρονα ότι καμία ανώφελη θεραπεία δεν πρέπει να παρασχεθεί ακόμα και σε αυτή την κατάσταση. Επιπλέον πρέπει να επισημανθεί ότι ο ασθενής ενδέχεται να επιβαρυνθεί και με επιπρόσθετη βλάβη από την εφαρμογή μιας θεραπείας με μηδενικό όφελος<sup>94</sup>.

Ένα ακόμα σημαίνον ερώτημα αντικατοπτρίζεται στο πότε οι ιατροί πρέπει να προσφέρουν θεραπείες με αυξημένη την πιθανότητα επίτευξης φυσιολογικού/παθολογικού οφέλους ενώ ταυτόχρονα η αξία του αναμενόμενου οφέλους είναι συγκριτικά μειωμένη σε σπουδαιότητα από τη βλάβη και το ρίσκο που προκύπτει από την ίδια θεραπεία<sup>95</sup>. Το πρόβλημα στην λήψη αποφάσεων από τους ειδικούς μπορούμε να ισχυριστούμε ότι εστιάζεται στο ότι το μόνο πρόσωπο το οποίο μπορεί να αξιολογήσει εμπράκτως τα οφέλη, τη βλάβη και το ρίσκο δεν είναι άλλο από τον ίδιο τον ασθενή. Από την άλλη όψη όμως εάν οι ειδικοί δεν είναι πρόθυμοι να εφαρμόσουν μια θεραπεία, απόφαση βασισμένη στην γνώση και την εμπειρία που έχουν αποκομίσει από την εφαρμογή της σε άλλα παρόμοια

---

<sup>92</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 172

<sup>93</sup> Report of the Third Futures Forum for High-level Decision-makers, "Ethics of the Health Systems", Stockholm, Sweden, June 2002, p. 1

<sup>94</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 173

<sup>95</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 173

περιστατικά από την οποία τα οφέλη μειονεκτούν συγκριτικά με την προκαλούμενη βλάβη, φαίνεται εύλογο να αιτιολογείται αυτή η άρνηση τους<sup>96</sup>. Συνεπώς η μη προσφορά μέσω υποστήριξης και παράτασης της ζωής φαίνεται αιτιολογημένη εάν και μόνο εάν οι ειδικοί αποφαινόνται ότι τα επερχόμενα οφέλη είναι δυσαρμονικά ανάλογα με τη βλάβη.

Πολλοί ασθενείς επιθυμούν να αποφύγουν συζητήσεις ή και ενημέρωση για την κατάσταση τους. Σε αυτά τα περιστατικά οι ιατροί επιλέγουν να μην προσφέρουν θεραπεία που δεν είναι συμβατή με το ιατρικό όφελος του ασθενούς. Σε αυτή την περίπτωση φαίνεται ότι ο ιατρός παραγκωνίζει τον ασθενή, εξοστρακίζοντάς τον από το πεδίο των αποφάσεων, διαδικασία αναπόφευκτη αφού ο άμεσα ενδιαφερόμενος δεν επιθυμεί να λάβει πληροφόρηση και να προβεί σε αποφάσεις, διαδικασία η οποία συνεπάγεται συζήτηση και επαρκή ενημέρωση ακόμα και για το θάνατο<sup>97</sup>. Όπου οι ασθενείς εκφράζουν την επιθυμία να έχουν πλήρη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων ενδεχόμενα παράτασης ζωής με τεχνική υποστήριξη χωρίς ανώφελο αποτέλεσμα πρέπει να προσφέρονται και να συζητούνται επαρκώς.

Η ποιότητα ζωής μπορεί να κριθεί ως ελλιπής με γνώμονα ιατρικά, κοινωνικά και ψυχολογικά κριτήρια. Τα ιατρικά κριτήρια είναι παράγοντες συσχετισμένοι με την εμφάνιση της ασθένειας που επιφέρουν το αποτέλεσμα της χαμηλής ποιότητας ζωής. Στους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα συμπεριλαμβάνεται ο πόνος ή άλλα δυσάρεστα συμπτώματα τα οποία είναι δύσκολο να τεθούν υπό έλεγχο χωρίς αναπόφευκτες παρενέργειες. Ένα από τα προβλήματα που ανακύπτουν από την μη προσφορά θεραπείας για παράταση της ζωής είναι ότι το μόνο άτομο το οποίο μπορεί να εκτιμήσει ή ακόμα και να αξιολογήσει τη παράταση ζωής είναι ο ίδιος ο ασθενής. Ασθενείς οι οποίοι έχουν βιώσει παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής είναι σε θέση να κρίνουν την αξία της επιμήκυνσης αυτής<sup>98</sup>. Επομένως ασθενείς οι οποίοι έχουν την ικανότητα να αξιολογήσουν τότε υπό τις εκάστοτε περιστάσεις θα συνεχίσουν τη ζωή τότε προτάσεις για παράταση ζωής πρέπει να προσφέρονται ακόμα και στις περιπτώσεις όπου οι ειδικοί κρίνουν ότι η ποιότητα ζωής είναι μειωμένη<sup>99</sup>.

Πότε πρέπει να επιχειρούμε να παρατείνουμε ή να στηρίζουμε τη ζωή ενός ασθενούς που βρίσκεται σε κατάσταση μη αυτονομίας και του οποίου οι επιθυμίες δεν έχουν καταστεί γνωστές είναι από τα θέματα που επί της παρούσης προκαλούν ακόμα αντιπαραθέσεις στο χώρο της υγείας. Αρχικά πρέπει να υπογραμμίσουμε ότι όλα τα ανθρώπινα όντα έχουν αίσθηση και συναισθήματα εξίσου ενεργά όπως η έλλογη ικανότητα τους. Ακόμα και στην

<sup>96</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 173

<sup>97</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 175

<sup>98</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 176

<sup>99</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 177

περίπτωση εκείνη που ένα άτομο δεν έχει νοητική ικανότητα το ηθικό καθήκον για ελαχιστοποίηση του υποφέρειν συνεχίζει να υφίσταται<sup>100</sup>. Το αυστηρό αυτό καθήκον είναι απόρροια της αρχής της αγαθοεργίας. Τα μη αυτόνομα άτομα όπως και τα αυτόνομα αποτελούν μέρος του συνόλου της κοινωνίας και συνεπώς πρέπει να ενεργούμε και να τους παρέχουμε την απαιτούμενη φροντίδα και θεραπεία όπως θα κάναμε σε κάθε άλλη περίπτωση.

Το καθήκον της φροντίδας μέχρι τη στιγμή του θανάτου προέρχεται και από τη γενικότερη σύλληψη για την αρμονική λειτουργία της κοινωνίας. Πολλά από τα άτομα που επιλέγουν να συνεισφέρουν στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας είτε σε επαγγελματικό είτε ακόμα και σε εθελοντικό επίπεδο έχουν έντονα αναπτυγμένο το αίσθημα της θρησκευτικής φρόνησης και την πεποίθηση ότι όλα ανεξαιρέτως τα ανθρώπινα όντα έχουν ιδιαίτερη αξία και είναι μοναδικά και ως τέτοια πρέπει να τα αντιμετωπίσουμε<sup>101</sup>. Αντίστοιχα όμως και άτομα τα οποία δεν έχουν τόσο έντονο το θρησκευτικό αίσθημα εξακολουθούν να πιστεύουν στην πολυτιμότητα των ανθρώπων και πασχίζουν να προσφέρουν ευχαρίστηση, ικανοποίηση και άνεση σε ασθενείς και εξειδικευμένα σε μη αυτόνομα πρόσωπα ακριβώς και μόνο επειδή είναι ανθρώπινα όντα.

Στην μονάδα παρηγορητικής φροντίδας η πλειονότητα των ασθενών για κάποια χρονική περίοδο και αυτή είναι κυρίως στα τελευταία στάδια της ασθένειας βρίσκονται σε καταστολή. Αντιθέτως υπάρχουν και άλλα περιστατικά όπως ασθενείς με εγκεφαλικό όγκο και άνοια ή σχιζοφρένια οι οποίοι είναι σε κατάσταση μη αυτονομίας αρκετή περίοδο πριν την στιγμή του θανάτου. Επιπλέον μια άλλη κατηγορία ασθενών έχουν απώλεια αυτονομίας ως παρενέργεια των χορηγούμενων φαρμάκων<sup>102</sup>.

Στους ασθενείς οι οποίοι έχουν μειωμένη συνειδησιακή αντίληψη ως αποτέλεσμα του καταληκτικού σταδίου της ασθένειας και οι οποίοι βρίσκονται στα πρόθυρα του θανάτου οποιαδήποτε προσπάθεια παράτασης της ζωής, ακόμα και αν αυτή είναι επιτυχημένη, δεν προσφέρει τίποτα περισσότερο και δεν επιφέρει κανένα όφελος πέρα από την παράταση της επικείμενης στιγμής του θανάτου<sup>103</sup>. Οι ασθενείς που ανήκουν στις άλλες δύο προαναφερθείσες κατηγορίες και οι οποίοι είναι προσωρινά ή σε μόνιμη συγχυτική κατάσταση δεν είναι επικείμενα νεκροί. Σε αυτά τα περιστατικά πληροφορίες σχετικές με τις

---

<sup>100</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 179

<sup>101</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 179

<sup>102</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 180

<sup>103</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 180

αξίες και τις προτεραιότητες των ασθενών είναι ευεργετικές για τους ιατρούς ώστε να κρίνουν για το καλύτερο συμφέρον και ιατρικό όφελος του πάσχοντος<sup>104</sup>.

Επιπλέον οι μη αυτόνομοι ασθενείς είναι εξαιρετικά ευάλωτοι και είναι εξίσου μη δικαιολογήσιμη η παροχή θεραπείας της οποίας τα αποτελέσματα είναι αμφιλεγόμενα εάν σε παρόμοια κατάσταση ένας ενσυνείδητος και αυτόνομος ασθενής μπορούσε εύλογα και αιτιολογημένα να αρνηθεί<sup>105</sup>. Τα άτομα της παρηγορητικής φροντίδας είναι επιφορτισμένα με την ευθύνη των αποφάσεων για θεραπεία προσβλέποντας κυρίως προς τους μη αυτόνομους ασθενείς οι οποίοι είναι αποκλειστικά εξαρτημένοι για την παροχή της κατάλληλης φροντίδας<sup>106</sup>.

Τα προβλήματα που εγείρονται στο πεδίο του συμπτωματικού ελέγχου στην παρηγορητική φροντίδα δεν προέρχονται από την αβεβαιότητα αναφορικά με την ορθότητα και αποτελεσματικότητα ή μη των συμπτωμάτων αλλά από τα πρακτικά και ηθικά διλήμματα ως απόρροια της αξιολόγησης του οφέλους και της βλάβης που ενδεχόμενα προκύψουν από αυτή. Τα ηθικά διλήμματα για τον έλεγχο των συμπτωμάτων είναι συσχετισμένα μόνο με τα οφέλη και συμφέροντα του ασθενούς, αλλά και κατά περίπτωση με τα αντίστοιχα των συγγενών και οικείων αλλά και άλλων ασθενών<sup>107</sup>.

Ασθενείς οι οποίοι επιθυμούν να έχουν πλήρη ενημέρωση και συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων καλούνται να επιλέξουν από τις προσφερόμενες θεραπείες σε συνδυασμό με τις συμβουλές που θα λάβουν από τον θεράποντα. Σε συνεργασία ασθενής και ιατρός καλούνται να επιλέξουν την καλύτερη θεραπεία για το συγκεκριμένο περιστατικό. Για την τελική απόφαση θα συνυπολογιστούν όχι μόνο τα ιατρικά δεδομένα αλλά εξίσου και οι αρχές, οι αξίες και οι προτεραιότητες του ασθενή<sup>108</sup>. Οι αυτόνομοι ασθενείς ενδεχομένως αντιμετωπίζουν το θάνατο ως μια αβέβαιη, προβλεπόμενη συνέπεια ή βλάβη ή ακόμα και σαν την μικρότερη πιθανή βλάβη σε σύγκριση με τον πόνο και άλλα δυσάρεστα συμπτώματα. Οποιοδήποτε αποτέλεσμα της θεραπείας που μπορεί να οδηγήσει στο θάνατο έχει μικρότερη σημασία συγκριτικά με τον επιδιωκόμενο σκοπό να μειωθεί η ένταση του πόνου.

Την ίδια στιγμή που οι ασθενείς προβαίνουν σε αυτή την επιλογή οι ιατροί επιφορτίζονται να κρίνουν πότε το ενδεχόμενο επίσπευσης του θανάτου δικαιολογείται από

---

<sup>104</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 180

<sup>105</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 182

<sup>106</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 182

<sup>107</sup> [www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com), Neil Macdonald, "Ethical Issues in Hydration and Nutrition", p. 1

<sup>108</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 183

τα οφέλη τα οποία πιθανώς αποκομίστουν από την θεραπεία<sup>109</sup>. Ιατροί και ασθενείς σε αυτή την περίπτωση πρέπει να ομοφωνήσουν στο ότι τα προσδοκώμενα οφέλη υπερτερούν έναντι στο ενδεχόμενο πρόκλησης βλάβης. Εκείνοι οι οποίοι υποστηρίζουν ότι δεν είναι ηθικά ορθό σκόπιμα να μειώνουμε τη ζωή στηρίζονται στο επιχείρημα του διπλού αποτελέσματος ενώ μια άλλη μερίδα υποστηρίζει ότι η αξιολόγηση οφέλους και βλάβης για την εκάστοτε περίπτωση αποτελεί επαρκή αιτιολόγηση<sup>110</sup>.

Το επιχείρημα του διπλού αποτελέσματος χρησιμοποιείται με σκοπό να αιτιολογηθεί η διαχείριση της φαρμακευτικής αγωγής για τον συμπτωματικό έλεγχο και κυρίως για την ελαχιστοποίηση του πόνου ακόμα και αν το αποτέλεσμα από αυτή δεν είναι σκόπιμο και επιφέρει την επίσπευση του θανάτου<sup>111</sup>. Σύμφωνα με αυτό το επιχείρημα κάθε πράξη συνοδεύεται από θετικά και αρνητικά αποτελέσματα και τότε μόνο είναι ηθικά αποδεκτή όταν τηρούνται οι ακόλουθες προϋποθέσεις: -η αυτούσια πράξη είναι ηθικά καλή,- πρέπει να επιδιώκεται από αυτή την πράξη μόνο το ηθικό όφελος (ακόμα και αν η βλάβη ή το δευτερεύον αποτέλεσμα είναι προβλεπόμενο), -η θετική αποκομιδή δεν επιτυγχάνεται με την εφαρμογή της αρνητικής συνέπειας και τέλος – το ζυγοσταθμισμένο όφελος είναι ουσιαστικά μεγαλύτερο από το αρνητικό αποτέλεσμα.

Υπάρχουν και αυτόνομοι ασθενείς οι οποίοι εξαιτίας αισθημάτων κόπωσης ή και φόβου δεν επιθυμούν να λάβουν μέρος στη λήψη αποφάσεων επιλέγοντας να ενημερώσουν σχετικά με τις προτεραιότητες, αξίες και πιστεύω τους ζητώντας από τον ιατρό να εισηγηθεί εκείνη τη θεραπεία που κρίνει ότι είναι κατάλληλη για την περίπτωση τους. Η ενσυνείδητη αυτή επιλογή αποδεικνύει την εμπιστοσύνη του ασθενούς στο πρόσωπο του ιατρού και αναγνώριση τόσο των γνώσεών του όσο και την αφοσίωση στο έργο του για επίτευξη του ιατρικού οφέλους του ασθενούς<sup>112</sup>.

Οι ασθενείς με απώλεια αυτονομίας υποδιαιρούνται σε δύο κατηγορίες: αφενός η μια ομάδα αντιστοιχεί σε εκείνους τους ασθενείς οι οποίοι βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ασθένειας τους και αφετέρου σε εκείνους που είναι προσωρινά συγχυτικοί ή πνευματικά ασθενείς.

Η εξασφάλιση φυσικής άνεσης, αυτό που ονομάζουμε ποιοτική διαβίωση και η απαλλαγή από δυσάρεστα συναισθήματα είναι οι βασικές προτεραιότητες της φροντίδας των ατόμων που πεθαίνουν. Η θεραπεία για διασφάλιση ποιότητας ζωής δεν πρέπει να

---

<sup>109</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 184

<sup>110</sup> [www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com), Susan Anderson Fohr, “The Double Effect of Pain Medication: Separating Myth From Reality”, p. 1

<sup>111</sup> [www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com), Susan Anderson Fohr, “The Double Effect of Pain Medication: Separating Myth From Reality”, p. 1

<sup>112</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 184



αποκρύπτεται ακόμα και αν επιφέρει ως δευτερεύουσα επίπτωση την επίσπευση του θανάτου. Σε αντίθεση με την πιο πάνω θέση υπάρχει ο ισχυρισμός ότι οι θεραπείες για μείωση της έντασης των δυσάρεστων συμπτωμάτων όπως είναι ο πόνος ενδέχεται να έχουν ως αποτέλεσμα την παράταση ζωής, στοιχείο το οποίο ενδέχεται να αποτελεί βλάβη η οποία πρέπει να συσχετισθεί και να ζυγοσταθμιστεί με τα οφέλη αυτών<sup>113</sup>.

Ασθενείς που δεν βρίσκονται σε καταληκτικό στάδιο αλλά είναι σε κατάσταση μη αυτονομίας είτε εξαιτίας πνευματικής ασθένειας είτε ως παρενέργεια από τη φαρμακευτική αγωγή είναι κατά διαστήματα ικανοί να λάβουν σειρά αποφάσεων ή να εκφράσουν τις επιλογές τους. Στην περίπτωση που προκύπτει μια επιλογή θεραπείας και κρίνεται ότι ο ενδιαφερόμενος είναι σε θέση να κατανοήσει πρέπει να γίνει κάθε προσπάθεια ώστε ο ασθενής να συμμετάσχει στη λήψη της απόφασης. Το προσωπικό της μονάδας παρηγορητικής φροντίδας οφείλει να καταβάλει κάθε προσπάθεια ώστε να εξηγηθούν στον ασθενή η κλινική του κατάσταση επαρκώς και με σαφήνεια ώστε ενημερωμένος πλέον ο ασθενής να μπορεί να επιλέξει ή να εκφράσει την προτίμησή του. Εάν η έκβαση αυτής της διαδικασίας είναι αποτυχημένη είτε επειδή ο ασθενής δεν μπορεί να κατανοήσει τις πληροφορίες είτε δεν μπορεί να λάβει μια απόφαση ή να καταλήξει σε συμπέρασμα με τη χρήση του λόγου τότε κρίνεται ότι ο συγκεκριμένος ασθενής δεν είναι σε θέση να κρίνει και να λάβει έλλογες και ενσυνείδητες αποφάσεις για τη ζωή του<sup>114</sup>.

Η ευθύνη των ιατρών απέναντι στους ασθενείς, οι οποίοι δεν μπορούν να λάβουν αποφάσεις για την ζωή τους, είναι να προάγουν εκείνη τη θεραπεία που είναι συμβατή με τα οφέλη που προκύπτουν από αυτή. Η τελική αποτίμηση των διαστάσεων ανάμεσα σε οφέλη και βλάβη εναπόκειται στον ασθενή. Ασθενείς που δεν είναι αυτόνομοι και συνεπώς δεν είναι ικανοί να προβούν σε αποτιμήσεις εξαιτίας της κατάστασής τους μειώνουν αντίστοιχα και την ικανότητα των ιατρών τους να διατυπώσουν τα οφέλη και βλάβες με γνώμονα τα προσωπικά δεδομένα του πάσχοντος. Συνεπώς σε μια τέτοια περίπτωση η απόφαση θα ληφθεί με κριτήριο την εμπειρία μέσα από την φροντίδα άλλων ασθενών ή ακόμα και από τη γνώση που έχει προκύψει από τη φροντίδα του συγκεκριμένου περιστατικού και την ενδεχόμενη επαφή που υπήρχε με τον ασθενή όταν ήταν σε ενσυνείδητη κατάσταση αλλά και από επαφές με το οικείο και συγγενικό περιβάλλον<sup>115</sup>. Να επισημάνουμε σε αυτό το σημείο ότι αποφάσεις που λαμβάνονται ακολουθώντας την προαναφερθείσα διαδικασία έχουν μεγάλο βαθμό δυσκολίας καθώς η σκέψη αλλά και η κρίση των ιατρών πρέπει να

<sup>113</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 185

<sup>114</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 185

<sup>115</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 186

επικεντρώνεται στο σε ποια επιλογή είναι καλύτερη για τον ασθενή, απόφαση όμως η οποία μπορεί να αποδειχθεί λάθος<sup>116</sup>.

Σύγκρουση ενδιαφερόντων ενδέχεται να προκύψει ακόμα και ανάμεσα στη φροντίδα των ασθενών που είναι κλινήριες ενδονοσοκομειακά ή σε μονάδες παρηγορητικής φροντίδας. Αυτά τα προβλήματα συγκρούσεων ανάμεσα σε ασθενείς εγείρουν δύσκολα ηθικά διλήμματα στους ιατρούς οι οποίοι έχουν εξίσου ηθική ευθύνη στο πρόσωπο όλων των ασθενών τους. Ασθενείς καταληκτικού σταδίου συχνά προκαλούν λόγω της δύσπνοιας θόρυβο ο οποίος προξενεί στους υπόλοιπους ασθενείς του θαλάμου αρνητικά συναισθήματα όπως άγχος και φόβο. Η φαρμακευτική αγωγή για την μείωση των συμπτωμάτων αλλά ακόμα και η πιθανή μεταφορά του συγκεκριμένου ασθενή σε μονόκλινο θάλαμο αποτελούν ενέργειες μη επιλήψιμες, οι οποίες δεν προξενούν βλάβη στον καταληκτικό ασθενή αλλά επιφέρουν όφελος στους υπολοίπους<sup>117</sup>.

Αντίστοιχα ασθενείς με πνευματικές ασθένειες ή συγχυτικοί εμφανίζουν συμπεριφορά η οποία συχνά τρομάζει τους υπόλοιπους ασθενείς προξενώντας τους αρνητικά συναισθήματα. Σε αυτά τα περιστατικά είναι ηθικά αποδεκτό να ληφθούν μέτρα για μετρίαση των συμπτωμάτων και της αρνητικής συμπεριφοράς με σκοπό να προστατευθούν οι υπόλοιποι από αρνητικές καταστάσεις. Στην περίπτωση όμως που η επιθετική συμπεριφορά συνεχίζει να υφίσταται, τότε πρέπει να μεταφερθούν σε κατάλληλα διαμορφωμένη μονάδα και να τύχουν ψυχιατρικής περίθαλψης<sup>118</sup>. Μια τέτοια ενέργεια απομάκρυνσης ενός πάσχοντος από την μονάδα παρηγορητικής φροντίδας είναι ενάντια με τους στόχους της, αφού δεν είναι συμβατή με τα συμφέροντα συγκεκριμένου ασθενούς εντούτοις όμως είναι εξίσου ηθικά επιλήψιμη η παραμονή του με την οποία συνεπάγεται πρόκληση βλάβης στους υπόλοιπους ασθενείς.

Έχουμε αναφερθεί εκτενώς στη διαδικασία λήψεως αποφάσεων αναφορικά με την θεραπεία που θα ακολουθήσει ο ασθενής, παρόλα αυτά όμως αυτές οι αποφάσεις δεν πρέπει να θεωρούνται τελεσίδικές αλλά πρέπει να τυγχάνουν επανεξέτασης. Η επανεξέταση των αποφάσεων που ουσιαστικά συνεπάγεται την επαλήθευση τους πρέπει να γίνεται τόσο κατά την πρώτη εφαρμογή ώστε να διαπιστωθεί αν τα αποτελέσματα που προκύπτουν είναι τα αναμενόμενα όσο και σε εκείνη την περίπτωση όπου η κλινική κατάσταση του πάσχοντος παρουσιάσει διακυμάνσεις<sup>119</sup>.

---

<sup>116</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 186

<sup>117</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 189

<sup>118</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 189

<sup>119</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 190

Στη διαδικασία λήψεως αποφάσεων προσφέρεται μια εναλλακτική επιλογή για τους ασθενείς που αντικατοπτρίζεται σε αυτό που ονομάζεται «δήλωση οδηγιών» (ή διαθήκη ζωής-living will). Πρόκειται για γραπτή ή ακόμα και προφορική δήλωση των ατόμων όταν βρίσκονται σε αυτόνομη κατάσταση για τις επιλογές και τις επιθυμίες τους στην ενδεχόμενη περίπτωση που ασθενήσουν, δίνοντας παράλληλα την ευκαιρία να ορίσουν το άτομο που εμπιστεύονται να αποφασίσει για εκείνους όταν δε θα είναι σε κατάσταση αυτονομίας. Η δήλωση επιθυμιών έχει νομική ισχύ σε πολλές χώρες όπως το Ηνωμένο Βασίλειο, η Ισπανία αλλά και σε πολλές πολιτείες των Ηνωμένων Πολιτειών<sup>120</sup>. Στο βαθμό και στο μέγεθος που τα άτομα είναι ικανά να αναμειχθούν και λάβουν μέρος στις αποφάσεις είναι εξίσου ελεύθερα να αλλάξουν αλλά και να αναδιαμορφώσουν τη φύση της δήλωσης οδηγιών σύμφωνα με τις επιθυμίες τους. Ο Βρετανικός Ιατρικός Σύνδεσμος (BMA) αναγνωρίζοντας αυτή την εναλλακτική διατυπώνει διαφορετικές εκδοχές αυτής της δήλωσης οι οποίες είναι οι εξής<sup>121</sup>:

- Δήλωση στην οποία διατυπώνονται οι γενικές πεποιθήσεις και απόψεις για τη ζωή αλλά και οι προσωπικές αξίες του ατόμου. Αυτή η μορφή δήλωσης παρέχει μια σύνοψη των ατομικών πεποιθήσεων και απαντήσεις σε μια λίστα ερωτήσεων σχετικές με τις παρελθούσες, τις παρούσες και τις μελλοντικές ευχές και επιθυμίες. Αποσκοπεί στο να διαμορφωθεί ένα γενικό, ατομικό βιογραφικό πορτραίτο με σκοπό να ληφθεί η απόφαση για τις επιθυμίες του συγκεκριμένου προσώπου.
- Δήλωση με χαρακτήρα ερωτηματολογίου το οποίο αντικατοπτρίζει τις ατομικές επιλογές και προτιμήσεις. Αυτά τα στοιχεία μπορούν να χρησιμοποιηθούν από τον ιατρό ώστε να αναγνωρίσει τον τρόπο με τον οποίο το άτομο θα επιθυμούσε να το διαχειριστούν χωρίς όμως αυτές οι αναφορές να δεσμεύουν τους ιατρούς εάν κρίνουν ότι υπάρχει σύγκρουση με τις επαγγελματικές τους κρίσεις.
- Αυτή η δήλωση μπορεί να έχει τη μορφή αρνήσεων σε μια σειρά προτεινόμενων ιατρικών διαδικασιών. Αυτή η δήλωση συμπληρώνεται από αυτόνομα άτομα και υπό συγκεκριμένες περιστάσεις αποκτά νομική ισχύ.
- Δήλωση στην οποία εκτός από την άρνηση σε συγκεκριμένες μορφές θεραπειών προκαθορίζει και το βαθμό της αμετάκλητης κατάστασης μετά

<sup>120</sup> [www.stoppain.org](http://www.stoppain.org), “Ethics and Law”, p. 4

<sup>121</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 192

την οποία καμία θεραπεία για διατήρηση της ζωής δεν πρέπει να παρασχεθεί. Για ενήλικους αυτή η δήλωση και πάλι αποκτά νομική ισχύ.

- Πρόκειται για ένα είδος δήλωσης όπου υποδεικνύεται ένα άλλο πρόσωπο το οποίο θα αναλάβει καίριο ρόλο στη λήψη αποφάσεων. Αυτές οι απόψεις που εκφράζονται από τρίτο πρόσωπο πρέπει να υποδηλώνουν με σαφήνεια τις επιθυμίες του πάσχοντος.
- Δήλωση η οποία θα έχει ένα συνδυασμό των προαναφερθέντων εκδοχών, συμπεριλαμβανόμενων των αιτημάτων, επιθυμιών, αρνήσεων και διορισμό αντιπροσώπου. Τα σημεία που εκφράζουν την ξεκάθαρη άρνηση έχουν νομική ισχύ στην περίπτωση ενήλικων προσώπων.

Ένα προφανές πρόβλημα που ανακύπτει από τη δήλωση επιθυμιών και σχετίζεται με τις συγκεκριμένες θεραπείες ή περιστάσεις είναι ότι τα άτομα ενδεχομένως δεν είναι σε θέση να γνωρίζουν εκ των προτέρων πως θα αισθάνονται για μια κατάσταση την οποία δεν έχουν ποτέ βιώσει. Επιπρόσθετα για εκείνους που συμπληρώνουν δήλωση επιθυμιών και εκφράζουν άποψη για συγκεκριμένες θεραπείες ή κλινικές καταστάσεις υπάρχει ο προβληματισμός ότι δεν δύνανται να γνωρίζουν ακριβώς τι καταστάσεις θα προκύψουν γεγονός που καθιστά δύσκολη την παροχή οδηγιών για χειρισμό μιας άγνωστης κατάστασης<sup>122</sup>.

Στην παρηγορητική φροντίδα η διάγνωση και σε ένα σημείο η εξέλιξη της ασθένειας είναι εκ των προτέρων γνωστή, με συνέπεια μελλοντικά γεγονότα σε ένα βαθμό να μπορούν να προβλεφθούν και έτσι εναλλακτικές θεραπείες μπορούν εκ των προτέρων με επιφύλαξη να αναφερθούν. Ασθενείς οι οποίοι επιθυμούν να συμπληρώσουν δήλωση επιθυμιών σχετικά με μελλοντικές συγκεκριμένες θεραπείες και κλινικές καταστάσεις χρειάζεται να τύχουν επαρκούς ενημέρωσης τόσο για τα γεγονότα όσο και για τις θεραπείες ώστε να θεωρούνται ικανοί να συμπληρώσουν μια έγκυρη δήλωση επιθυμιών<sup>123</sup>.

Στο πλαίσιο της παρηγορητικής φροντίδας πρέπει να λάβουν χώρα συζητήσεις ανάμεσα σε ιατρό και ασθενή με περιεχόμενο τις ποικίλες εξελίξεις της ασθένειας. Δεν είναι όμως όλοι οι ασθενείς που επιθυμούν να τύχουν ενημέρωσης και επιθυμούν να συμπληρώσουν τη δήλωση αναφερόμενοι με γενικό ύφος στις αξίες και πεποιθήσεις τους ή ακόμα και να περιγράψουν σε ένα πολύ γενικό πλαίσιο και με γενικούς όρους εκείνες τις

---

<sup>122</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 194

<sup>123</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 194

κλινικές περιστάσεις στις οποίες δεν θα επιθυμούσαν να διατηρηθεί ή να παραταθεί η ζωή τους με τη χρήση τεχνικών μέσων υποστήριξης<sup>124</sup>.

Ο κώδικας του Βρετανικού Ιατρικού Συνδέσμου παρέχει ένα είδος δημόσιας πολιτικής στο χώρο υγείας, όπου τα άτομα που επιλέγουν να συμμετάσχουν δεν μπορούν να αρνηθούν βασικές θεραπείες φροντίδας ή ακόμα να συμβουλέψουν τους αντιπροσώπους τους να αρνηθούν. Στην βασική παροχή φροντίδας συμπεριλαμβάνονται ιατρικές θεραπείες και νοσηλευτικά μέτρα για την εξασφάλιση ποιοτικής διαβίωσης και μείωσης αρνητικών αισθημάτων όπως είναι το αίσθημα του πόνου και του φόβου<sup>125</sup>. Σε ανάλογη πολιτική στο θέμα των αποφάσεων έχει προβεί και η Ισπανία, η οποία έπειτα από πενταετή συζήτηση κατέληξε το 2003 στην ψήφιση ειδικής νομοθετικής ρύθμισης με την ονοματολογία «Νόμος των τελευταίων επιθυμιών»<sup>126</sup>.

Είναι εύλογο οι ιατροί αλλά και το προσωπικό που απαρτίζει τις μονάδες παρηγορητικής φροντίδας να επιδεικνύει προθυμία να συζητήσει με τους ασθενείς την μελλοντική εξέλιξη της ασθένειας. Ταυτόχρονα πρέπει να ενθαρρύνει τα άτομα τα οποία εκφράζουν την επιθυμία να επηρεάσουν τη διοίκηση της θεραπείας τους, όταν περιέλθουν σε μη αυτόνομη κατάσταση, να συμπληρώσουν την δήλωση επιθυμιών. Πρέπει να διασαφηνιστεί ότι η συμπλήρωση αυτή αποτελεί προϊόν αυστηρά εκφραζόμενων προσωπικών απόψεων, οι οποίες μπορούν να τύχουν αλλαγής ή ανάκλησης από αυτόνομα άτομα οποιαδήποτε στιγμή είτε γραπτώς είτε ακόμα και προφορικώς<sup>127</sup>.

Ο κώδικας αυτός επιλύει αρκετά ηθικά προβλήματα ενώ πρέπει να τονίσουμε ότι οι εκφραζόμενες επιθυμίες σε αυτό δεν καθοδηγούν αυστηρά αλλά ούτε και λειτουργούν περιοριστικά για την ιατρική πράξη αφού κάθε ιατρός διατηρεί το δικαίωμα του να το παραβλέψει, εφόσον η εφαρμογή ή μη μιας θεραπείας, σύμφωνα με την κρίση του, ενδέχεται να προκαλέσει ανεπανόρθωτη βλάβη στον ασθενή<sup>128</sup>.

Η δήλωση επιθυμιών αποσκοπεί στο να βοηθήσει τόσο τον ασθενή ακόμα και όταν δεν είναι σε θέση να αποφασίσει για την ζωή του, να γίνουν σεβαστές κάποιες επιθυμίες του και επιλογές όσο και το ιατρικό προσωπικό παρέχοντάς του κάποια κριτήρια ώστε να δράσει και να λάβει αποφάσεις για τους μη αυτόνομους ασθενείς.

Η αυτονομία είναι μια έννοια η οποία αναφέρεται συχνά και είναι σε μεγάλο βαθμό συσχετισμένη με την παρηγορητική φροντίδα. Ένα στοιχείο υπό την ευρεία έννοια της

<sup>124</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 194

<sup>125</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 195

<sup>126</sup> Report of the Third Futures Forum for High-level Decision-makers, "Ethics of the Health Systems", Stockholm, Sweden, June 2002, p. 2

<sup>127</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 195

<sup>128</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 195

χρήσης του όρου αυτονομία αντικατοπτρίζεται στην ικανότητα μας να μπορούμε να λάβουμε αποφάσεις.

Κανένα άτομο που ασθενεί δεν είναι σε θέση να έχει πλήρη και σαφή επίγνωση της ασθένειας, των θεραπειών αλλά και τα ενδεχόμενα οφέλη, βλάβες και ρίσκα που είναι συσχετισμένα με αυτές. Επιπλέον η κατάσταση επιδεινώνεται από το γεγονός ότι πολλοί ασθενείς έχουν μειωμένη ικανότητα κατανόησης των παρεχόμενων πληροφοριών εξαιτίας του τραυματικού ψυχολογικού επεισοδίου που βιώνουν όταν ακούν δυσάρεστα ιατρικά αποτελέσματα. Αυτονομία σημαίνει την ικανότητά μου να προβαίνω σε έλλογες αποφάσεις. Ένα πρόσωπο θεωρείται αυτόνομο όταν μπορεί το ίδιο να θέσει και να επιλέξει εκείνους τους όρους και τις προϋποθέσεις κάτω υπό το πρίσμα των οποίων θα δράσει. Από τα ουσιαστικότερα παραδείγματα-αποδείξεις στο οποίο αντικατοπτρίζεται απόλυτα η άσκηση της αυτονομίας είναι η άρνηση του ασθενή να δεχθεί μια θεραπεία<sup>129</sup>.

Ένα σημαντικό πρακτικό ζήτημα είναι το πως και πότε καθορίζεται η ικανότητα του ασθενή να λάβει αποφάσεις. Η κατανόηση και ο ορισμός αυτής της κατάστασης αποτελεί μια δύσκολη κλινική περίπτωση από την οποία εγείρονται ηθικά προβλήματα. Ασθενείς αποφαίνονται ότι είναι σε κατάσταση να κρίνουν έλλογα και να αποφασίσουν όταν πληρούν τα ακόλουθα κριτήρια<sup>130</sup>:

- είναι επαρκώς πληροφορημένοι για τα γεγονότα και τις πιθανότητες
- είναι ικανοί να αντιληφθούν, να κατανοήσουν και να πιστέψουν αυτά τα γεγονότα και τις πιθανότητες
- είναι ικανοί να εκφράσουν μια εθελοντική επιλογή (απουσία εξαναγκασμού)
- είναι ικανοί να προβούν σε μια εκούσια επιλογή και
- είναι ικανοί να συζητήσουν, να δικαιολογήσουν και να εξηγήσουν την επιλογή τους

Τα ηθικά προβλήματα που παρατηρούνται στους αυτόνομους ασθενείς έχουν ως επίκεντρο την άρνηση αυτών σε μια θεραπεία. Εάν ένας ασθενής ζητήσει μια θεραπεία και την ίδια ώρα δεν είναι βέβαιο ότι μπορεί να εφαρμοστεί σε αυτόν, τότε η θεραπεία δεν εφαρμόζεται αφού οι ιατροί κρίνουν ότι δεν είναι προς όφελος του. Σε αυτά τα περιστατικά το βάρος της απόδειξης και την ευθύνης αφορά αποκλειστικά το ιατρικό προσωπικό<sup>131</sup>. Αντίστοιχα είναι εξίσου δύσκολο να αψηφήσουμε την επιθυμία ενός ασθενούς ο οποίος

<sup>129</sup> Report of the Third Futures Forum for High-level Decision-makers, "Ethics of the Health Systems", Stockholm, Sweden, June 2002, p. 2

<sup>130</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 200

<sup>131</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 200

θέλει να του προσφερθεί κατ' οίκον φροντίδα. Ασθενείς μεταφέρονται από το χώρο κατοικίας τους μόνο σε εκείνη την περίπτωση που αποδειχθεί ότι δεν είναι ικανοί να επιλέξουν αυτόνομα το χώρο περίθαλψής τους. Για ακόμα μια φορά το βάρος της απόδειξης και της ευθύνης βαραίνει τους ώμους των ιατρών<sup>132</sup>.

Συνεπώς η άρνηση παροχής θεραπείας σε ασθενή, ακόμα και αν η επιθυμία για εφαρμογή της στηρίζεται σε ανυπόστατες και παράλογες φοβίες ή λανθασμένες πεποιθήσεις, είναι αποδεκτή σε εκείνα τα περιστατικά όπου ο πάσχων αποδεικνύεται συγχυσμένος, παραπλανημένος ή ακόμα και σε κατάσταση ασυνειδησίας.

Η ερμηνεία και η πρακτική εφαρμογή της αρχής του σεβασμού της αυτονομίας ενέχει κάποιες αρνητικές συνέπειες στο πλαίσιο του υποφέρειν του ασθενούς, οι οποίες αιτιολογούνται από το ότι γενικότερα είναι περισσότερο επιβλαβές να μπορούν οι ιατροί να αψηφούν την άρνηση θεραπείας και ακολούθως οι συνέπειες των αρνήσεων βασισμένες σε παράλογους φόβους και εσφαλμένες πεποιθήσεις είναι αποδεκτές. Παρόμοια ο σεβασμός της αυτονομίας οδηγεί τους ιατρούς στο να είναι απρόθυμοι να αρνηθούν να παράσχουν θεραπείες με σκοπό την παράταση ή την διατήρηση της ζωής με το ενδεχόμενο βλάβης και ρίσκου να είναι εξαιρετικά υψηλό<sup>133</sup>.

Πολλοί ασθενείς οι οποίοι ενημερώνονται ότι πάσχουν από μια ανίατη, μη θεραπεύσιμη ασθένεια τείνουν να επιδιώκουν εναλλακτικές θεραπείες σε μια προσπάθειά τους να θεραπευτούν ή να ελέγξουν την διαδικασία εξέλιξης της. Η αποτελεσματικότητα αυτών των θεραπειών είναι αμφισβητήσιμη και αυτό κυρίως διότι δεν είναι ελεγμένες και ούτε έχουν τεθεί στη διαδικασία των κλινικών δοκιμών<sup>134</sup>.

Σε αυτή την κατηγορία ασθενών η ηθική απαίτηση αποφαίνεται ότι η μόνη δικαιολογημένη συμπεριφορά αντικατοπτρίζεται στην ειλικρινή στάση του ιατρού προς τον ασθενή του αναφορικά με την αβεβαιότητα του οφέλους αλλά και της ενδεχόμενης βλάβης που θα προκύψει από την εφαρμογή της εναλλακτικής θεραπείας. Σε αρκετές περιπτώσεις οι ασθενείς είναι πεπεισμένοι, κυρίως από διαδόσεις, ότι η κατάστασή τους θα βελτιωθεί από συμπληρωματικές και εναλλακτικές θεραπείες. Η αναληθής αυτή θέση δεν είναι βασισμένη στην κλινική απόδειξη. Στην περίπτωση που ο ασθενής αναζητήσει σχετική πληροφόρηση από το ιατρικό προσωπικό, τότε η ειλικρινής στάση είναι πιο ωφέλιμη ακόμα και αν η

---

<sup>132</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 200

<sup>133</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 200

<sup>134</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 203

αλήθεια αυτή θα απογοητεύσει και πιθανώς θα απεμπολήσει τις τελευταίες ελπίδες του ασθενούς<sup>135</sup>.

Ηθικά επιφορτισμένο στην εφαρμογή και παροχή παρηγορητικής φροντίδας είναι το επιτρεπτό σε έναν ασθενή να επιλέξει να ζήσει, και ιδιαιτέρως να αφήσει την τελευταία του πνοή στο δικό του περιβάλλον. Σε κάθε περίπτωση πρέπει να γίνεται σεβαστή η εκάστοτε άποψη του ασθενούς. Ακόμα και αν ο ασθενής επιλέξει να πεθάνει σπίτι του και αργότερα αναιρέσει αυτή την επιθυμία του ζητώντας την μεταφορά του σε κάποια κλινική ή ειδικά εξοπλισμένη μονάδα παροχής παρηγορητικής φροντίδας τότε η τελευταία άποψη πρέπει να γίνεται σεβαστή. Όσο η φυσική κατάσταση των ασθενών επιβαρύνεται τόσο περισσότερο οι ασθενείς επιθυμούν την μεταφορά τους σε κάποια κλινική μονάδα ώστε να έχουν άμεση πρόσβαση σε νοσηλευτική και ιατρική υποστήριξη<sup>136</sup>.

Η ομάδα παρηγορητικής φροντίδας οφείλει να στοχεύει στην παροχή της απαραίτητης και αναγκαίας φροντίδας ανά πάσα στιγμή και σε όποιο μέρος επιθυμεί ο ίδιος ο ασθενής να βρίσκεται. Αυτό προϋποθέτει ότι είναι δυνατό να του παρασχεθεί υποστήριξη αναφορικά με τη νοητική, συναισθηματική και φυσική ενέργεια και ικανότητα. Η υποστήριξη αυτή δεν θα πρέπει να στερεί ποσοτικά και ποιοτικά από εκείνη που θα παρεχόταν σε κάποια μονάδα των υπηρεσιών υγείας. Αναπόφευκτοι περιορισμοί στην εξίσωση των υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας στο σπίτι επηρεάζουν αποτρεπτικά την απόφαση των ασθενών για την παραμονή τους κατ' οίκον<sup>137</sup>.

Εγείρονται μερικά ηθικά προβλήματα τα οποία περιβάλλουν το χώρο παροχής παρηγορητικής φροντίδας εξαιτίας της αβέβαιης ασυμμετρίας στην παροχή υπηρεσιών στο σπίτι. Ασθενείς οι οποίοι βρίσκονται κατ' οίκον και επιθυμούν να παραμείνουν εκεί δεν πρέπει να μεταφερθούν εκτός εάν αποδειχθεί ότι οι ίδιοι δεν έχουν την ικανότητα να αποφασίσουν για το χώρο περίθαλψής τους και εφόσον η μεταφορά δεν θα συνεπαγόταν πρόκληση βλάβης σε αυτούς<sup>138</sup>.

---

<sup>135</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 204

<sup>136</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 206

<sup>137</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 206

<sup>138</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 206



## Ποιότητα Ζωής στην Ανακουφιστική Φροντίδα

Ο βασικότερος και κεντρικότερος στόχος της παρηγορητικής φροντίδας είναι η συνεχής παροχή και εξασφάλιση ποιοτικής διαβίωσης εξατομικευμένα σε έκαστο ασθενή. Από αυτή την επιδίωξη εγείρονται κάποιοι προβληματισμοί, όπως είναι ο ορισμός της έννοιας της ποιότητας, πως αυτή είναι δυνατό να υπολογιστεί και ποιος επιβαρύνεται με το φορτίο αυτής της ευθύνης<sup>139</sup>.

Ποιότητα είναι μια έννοια η οποία περιγράφει εξίσου με ποσοτικούς και ποιοτικούς όρους το επίπεδο της φροντίδας ή των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας. Η ποιότητα επομένως ως έννοια αποτελείται από δύο συστατικά. Η πρώτη είναι ποσοτική και μετρήσιμη ενώ η δεύτερη είναι ποιοτική, εξίσου υπολογίσιμη και άμεσα συσχετισμένη με τις αξιολογικές κρίσεις. Η ποιότητα είναι σχετική και όχι μια απόλυτη έννοια, η οποία είναι συνυφασμένη με τις διαπροσωπικές σχέσεις των εμπλεκόμενων ατόμων, την εμπιστοσύνη, την πνευματικότητα, την ανακούφιση των συμπτωμάτων, δικαιώματα και ευθύνες αλλά και με τη θρησκευτική αντίληψη<sup>140</sup>.

Η ποιότητα λοιπόν δεν είναι μια ανάλυση ενεργειών. Περιγράφοντας την ποιότητα των υπηρεσιών παρηγορητικής φροντίδας πρέπει να δημιουργηθεί σύγκριση με κάτι άλλο, μια παρόμοια ενέργεια ή μια όμοια ενέργεια η οποία υπολογίζεται σε διαφορετική στιγμή. Ως τέτοια η ποιότητα ζωής μπορεί πάντα να προάγεται. Η ποιότητα πρέπει πάντα να σχετίζεται με την επίτευξη συγκεκριμένων και ιδιαίτερων σκοπών, επιδιώξεων, δεδομένων και στόχων. Από αυτό συνάγουμε το συμπέρασμα ότι η ποιότητα είναι ένα πολυδιάστατο ζήτημα, το οποίο μπορεί να αποκομιστεί από τους ακόλουθους γνώμονες: εξειδικευμένη γνώση, τεχνική δεξιότητα και ικανότητα, εξειδίκευση, συμπεριφορά και προσέγγιση, διοικητικούς παράγοντες, ομαδικότητα, συνεργασία και έρευνα<sup>141</sup>. Οι ειδικοί που απαρτίζουν την ομάδα παρηγορητικής φροντίδας, οι ασθενείς, οι οικείοι και συγγενείς, ανεξαιρέτως είναι αναμειγμένοι και φέρουν μερίδιο ευθύνης στην αντικειμενική και υποκειμενική εκτίμηση και αποτίμηση της ποιότητας.

Υπάρχουν δύο ουσιαστικές αρχές οι οποίες διέπουν την ποιότητα στην παρηγορητική φροντίδα. Αφενός η επιδίωξη να γίνονται οι σωστές ενέργειες και να λαμβάνονται οι ορθές αποφάσεις την κατάλληλη στιγμή και αφετέρου να γίνονται εργασίες για συνεχή βελτίωση και προαγωγή των παρεχόμενων υπηρεσιών.

<sup>139</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 209

<sup>140</sup> [www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com), Derek Dovle, "Through One Man's Eyes"-A 30-year retrospective on ethical issues in palliative care, p.1

<sup>141</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 209

Η ποιότητα δεν είναι παράγοντας εξαρτημένος αποκλειστικά από το αποτέλεσμα αλλά έχει την ίδια βαρύτητα σε όλα τα στάδια και τις διαδικασίες της παρεχόμενης φροντίδας. Στην παρηγορητική φροντίδα η αποτίμηση της ποιότητας του αποτελέσματος είναι σύνθετη και αυτό διότι το αποτέλεσμα είναι η ποιότητα ζωής και ο «ποιοτικός θάνατος» για τον ασθενή σε συσχετισμό με τον αντίκτυπο που έχει η όλη διαδικασία στο σύνολο της οικογένειας<sup>142</sup>. Ιδανικά η ποιότητα ζωής και θανάτου μπορούν και πρέπει να εκτιμηθούν αντικειμενικά και υποκειμενικά εξίσου<sup>143</sup>.

Το πρόσωπο εκείνο το οποίο θεωρείται το ικανότερο και ιδανικότερο ώστε να εκτιμήσει τη συνολική ποιότητα του αποτελέσματος δεν είναι άλλο από τον ίδιο τον ασθενή. Η έκβαση της θεραπείας είναι ο θάνατος συνεπώς ο ασθενής είναι αδύνατο να εκτιμήσει την όλη διαδικασία. Επομένως στην αξιολόγηση της ποιότητας πρέπει να συνεισφέρουν εξίσου την άποψή τους ο ασθενής όσο και ο ιατρός αλλά και οι συγγενείς<sup>144</sup>.

Ένα από τα βασικά ζητήματα της παρηγορητικής φροντίδας είναι τόσο η παροχή πληροφοριών όσο και το θέμα της εμπιστοσύνης ανάμεσα στα συμβαλλόμενα μέρη, ιατρό, ασθενείς και συγγενείς. Αναφορικά με το θέμα της παροχής πληροφοριών δύναται να γίνει διάκριση σε δύο τομείς. Ο πρώτος αφορά την αναφορά πληροφοριών σχετικά με την πρόγνωση και διάγνωση της ασθένειας και ο δεύτερος με τις σχετικές πληροφορίες για την θεραπεία<sup>145</sup>.

Συχνά γίνεται αναφορά στο δικαίωμα του ασθενούς να γνωρίζει, να ενημερώνεται τόσο για την ασθένεια όσο και για τις εναλλακτικές θεραπείες. Πως όμως εδραιώνεται αυτή η ηθική απόφαση ότι ο ασθενής πρέπει να γνωρίζει; Το πρώτιστο και πιο ουσιώδες είναι η θεμελιώδης πεποίθηση για την αξία της αλήθειας. Τα ανθρώπινα όντα είναι συνηθισμένα από τη φύση τους να βιώνουν σε κοινότητες, των οποίων η βιωσιμότητα είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με τις αξίες της αλήθειας και της εμπιστοσύνης ανάμεσα στα μέλη της κοινότητας. Η δεύτερη τεκμηρίωση εστιάζεται στη σχέση ασθενούς και ιατρού, η οποία πρέπει να θεμελιώνεται αποκλειστικά στην αμοιβαία εμπιστοσύνη<sup>146</sup>. Εάν έκαστη μεριά αποτύχει στο να είναι ειλικρινής τότε οι σκοποί της φροντίδας είναι σχεδόν βέβαιο ότι θα αποδειχθούν ανεπιτυχείς. Όταν το προσωπικό της μονάδας είναι ανειλικρινές τότε αυτομάτως η σχέση ασθενούς-ιατρού αλλά και οι σκοποί της παρηγορητικής φροντίδας είναι

---

<sup>142</sup> I. Higginson, “Palliative and Terminal Care”, σ. 220

<sup>143</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 210

<sup>144</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ.σ 210-211

<sup>145</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 128

<sup>146</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 128

επισφαλείς. Η τρίτη τεκμηρίωση έγκειται στο ότι η ίδια η αλήθεια αποτελεί αυτούσια αξία και είναι αναγκαίο να χρησιμοποιείται ως παράγοντας για την ενημέρωση ώστε να δίνεται η ευκαιρία στους ασθενείς να αποφασίζουν<sup>147</sup>.

### **Επικοινωνία Ιατρού-Ασθενούς**

Αποδεχόμενοι τη θέση ότι πρέπει η επικοινωνία ιατρού-ασθενούς να βασίζεται στην αλήθεια ένα δεύτερο θέμα εγείρεται αναφορικά με το πόση αλήθεια πρέπει να ομολογούμε στον ασθενή. Υπάρχουν δύο θέσεις οι οποίες ελαχιστοποιούν το πλαίσιο των ηθικών επιλογών στους ιατρούς. Η πρώτη εναλλακτική ορίζει ότι στους ασθενείς πρέπει να φανερώνεται τόση αλήθεια όση είναι ο ασθενής ικανός να κατανοήσει. Η δεύτερη θέση περιορίζει τους ιατρούς στο να παράσχουν στους ασθενείς τόση αλήθεια όση οι δεύτεροι επιθυμούν<sup>148</sup>.

Στην πρώτη πρόταση ότι στους ασθενείς πρέπει να ομολογείται το σύνολο της αλήθειας έχουμε ήδη κάνει αναφορά σχετικά με τις ενδεχόμενες συνέπειες από την αποκάλυψη της, το μέγεθος και το βάρος των άσχημων νέων που επιφορτίζει τους ασθενείς. Ακολουθώντας αυτή την πρόταση τότε στους ασθενείς θα πρέπει να αποκαλυφθούν όλα τα ενδεχόμενα θεραπείας αλλά και θανάτου, τα οποία όμως είναι πιθανό να μην συμβούν στο συγκεκριμένο περιστατικό. Αυτού του είδους η ενημέρωση ενδέχεται σε μεγάλο ποσοστό να τραυματίσει ψυχολογικά τον ασθενή και τον περίγυρό του<sup>149</sup>.

Η δεύτερη εναλλακτική εισηγείται ότι οι ειδικοί παρέχουν πληροφορίες στον ασθενή με φειδώ. Σε αυτή την περίπτωση ο ασθενής είναι εκείνο το πρόσωπο το οποίο κατευθύνει τη συζήτηση με τον ιατρό, ο οποίος απαντά μόνο στις ερωτήσεις που θέτονται από τον ασθενή, ο οποίος αποκτά το μέγεθος των πληροφοριών που εκείνος επιθυμεί να αποκομίσει. Η ενημέρωση των ασθενών αποσκοπεί στο να είναι κατάλληλα ενημερωμένοι αλλά και να είναι σε θέση να προβούν σε αποφάσεις και κρίσεις αναφορικά με τον χειρισμό και τη διαδικασία της ασθένειας αλλά και της θεραπείας τους<sup>150</sup>. Ωστόσο υπάρχουν περιστάσεις υπό τις οποίες ο ιατρός αναλαμβάνει το μέγιστο ρίσκο απροσδόκητων συνεπειών με το να προβαίνει όπου είναι αναγκαίο σε επιπρόσθετη ενημέρωση με απώτερο σκοπό την συνεργασία με τον ασθενή για λήψη αποφάσεων στο πρόβλημα που προέκυψε. Σε αυτή την περίπτωση μια τέτοια ενέργεια είναι θεμιτή αφού αποσκοπεί στη συνεργασία ιατρού-ασθενή

<sup>147</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 129

<sup>148</sup> F. Randal-R. S. Downie, , *Palliative Care Ethics* Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 129

<sup>149</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics* ,Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 130

<sup>150</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 130

ώστε να υπερκεραστεί ένα πρόβλημα και να μειωθούν τα ρίσκα και οι αρνητικές συνέπειες<sup>151</sup>.

Ο ιατρός σε παρόμοια περιστατικά έχει δύο ενδεχόμενες επιλογές. Πρώτον να ενημερώσουμε τον ασθενή στο μέτρο που ο ίδιος επιθυμεί, με την ελπίδα ότι δε θα επέλθουν ανεπιθύμητες συνέπειες. Δεύτερον ενημερώνουμε τον πάσχοντα για τα άσχημα νέα ακόμα και εάν δεν επιθυμεί μια τέτοια μορφή ενημέρωσης, ώστε το ανεπιθύμητο γεγονός να μπορεί να αποφευχθεί<sup>152</sup>.

Μέχρι στιγμής έχουμε αναφερθεί στις περιπτώσεις όπου ο ασθενής δεν επιθυμεί να ενημερωθεί για την κατάσταση του. Δεν είναι όμως το μοναδικό ενδεχόμενο. Εξίσου δύσκολο ζήτημα είναι και η περίπτωση εκείνη κατά την οποία ενώ ο ασθενής επιθυμεί να ενημερωθεί, εντούτοις του παρέχεται μειωμένη πληροφόρηση. Ως πρώτη αντίδραση η απάντηση σε αυτή την προοπτική είναι αρνητική ακριβώς διότι έχουμε αποφανθεί ότι οι ασθενείς που επιθυμούν να γνωρίζουν πρέπει να ενημερώνονται ειλικρινά και πλήρως για την κατάστασή τους. Είναι προτιμότερο για παράδειγμα σε ερώτημα ασθενούς, του οποίου το προσδόκιμο επιβίωσης δεν είναι περισσότερο από ένα μήνα, αν θα ζήσει για ακόμα τρία έτη, να απαντήσουμε λέγοντας ότι ένα τέτοιο ενδεχόμενο είναι δύσκολο παρά αδύνατο. Είναι δηλαδή θεμιτό και ηθικά υπερασπίσιμο να παράσχουμε στον ασθενή μέρος και όχι όλη την αλήθεια βασισμένοι στο κριτήριο του υπολογισμού βλάβης και οφέλους<sup>153</sup>. Οποτεδήποτε αποκρύπτεται από τον ασθενή μέρος της κατάστασης που αντικατοπτρίζει την αλήθεια για την ασθένεια του το βάρος της ευθύνης για αυτή την απόφαση επιφορτίζεται ο ιατρός. Αυτή η απόφαση βασίζεται στη θέση μας ότι το ιατρικό προσωπικό είναι υπεύθυνο για την πληροφόρηση του πάσχοντος σε κάθε συγκεκριμένη στιγμή και συνεπώς οφείλει να αναλαμβάνει την ηθική ευθύνη της απόφασής του<sup>154</sup>. Να υπογραμμίσουμε ότι η απόκρυψη μέρους της αλήθειας σε καμία περίπτωση δεν συνεπάγεται με παροχή πληροφοριών οι οποίες θα παραπλανήσουν τον ασθενή για την κατάσταση του.

Ακόμα πιο σημαντικό θέμα, πέρα από το πόση αλήθεια φανερώνουμε στον ασθενή, αποτελεί ο τρόπος με τον οποίο θα προσεγγίσουμε και θα ενημερώσουμε τον πάσχοντα για την κατάσταση του το οτιδήποτε έχουμε αποφασίσει ότι θα λάβει ενημέρωσης. Το προσωπικό της μονάδας παρηγορητικής φροντίδας προφανώς φέρει την ηθική ευθύνη για τον τρόπο επικοινωνίας με τον ασθενή και την οικογένειά του. Τα πρακτικά γνωρίσματα συμπεριλαμβάνουν την ικανότητα να παράσχουμε πληροφορίες στον ασθενή με τρόπο ώστε

<sup>151</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 130

<sup>152</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 131

<sup>153</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 132

<sup>154</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 132

να τις αφομοιώσει, να κατανοήσει, να πιστέψει αλλά και να ερμηνεύσει στο πλαίσιο της προϋπάρχουσας διαβίωσής του<sup>155</sup>.

Στην παρηγορητική φροντίδα περιστασιακά συμβαίνει οι ασθενείς να είναι αδύνατο να πιστέψουν στην εγκυρότητα των άσχημων νέων που τους ανακοινώνονται, με αποτέλεσμα η άρνηση της πραγματικότητας να έχει επιπτώσεις στον χειρισμό της εξέλιξης της ασθένειας. Πέρα από τις καλύτερες δυνατές προσπάθειες η κατάσταση αυτή φαίνεται ότι είναι δύσκολο να αποφευχθεί, αφού ακόμα και μετά την ενημέρωση πολλοί πάσχοντες συνεχίζουν να έχουν λανθασμένη εικόνα για την ασθένειά τους και τις προτεινόμενες θεραπείες<sup>156</sup>.

---

<sup>155</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 140

<sup>156</sup> F. Randal-R. S. Downie, *Palliative Care Ethics*, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999, σ. 140

## Συμπεράσματα-Επίλογος

Η ηθική της παρηγορητικής φροντίδας απαιτεί μια δεξιοτεχνική εξισορρόπηση των πρακτικών ιατρικών απαιτήσεων με τις ατομικές ανάγκες, αξίες και επιθυμίες έκαστου ασθενούς, αντιμετωπίζοντας κάθε ανθρώπινη οντότητα ως μοναδική. Σκοπός είναι η διασφάλιση μιας ποιοτικής ζωής τη στιγμή που αυτή επιβαρύνεται από δυσάρεστα συμπτώματα, όπως είναι ο πόνος. Για την επίτευξη του σκοπού αυτού απαιτείται η πλήρωση μιας σειράς προϋποθέσεων, όπως ο συνυπολογισμός των παθολογικών καταστάσεων με τις αξίες και επιθυμίες του πάσχοντος και η αγαστή συνεργασία ανάμεσα σε κάθε εμπλεκόμενο μέρος από τα άτομα της μονάδας μέχρι και τους οικείους των ασθενών. Μέσα από την παροχή παρηγορητικής φροντίδας εγείρονται μια σωρεία προβληματισμών και ηθικών διλημμάτων, για τα οποία καλείται η βιοηθική να αποφανθεί θέτοντας τις απαραίτητες αρχές ως βάση επίλυσης.

Στις σελίδες που προηγήθηκαν αναφερθήκαμε στα βασικότερα και πιο καίρια ζητήματα τα οποία συνοπτικά αφορούν το θέμα των αποφάσεων, τότε κρίνουμε ότι μπορεί να αποφασίσει ο ίδιος ο ασθενής, αν και τότε δικαιοδοτούνται οι οικείοι να προβούν σε μια τέτοια ενέργεια και τότε το ιατρικό προσωπικό επωμίζεται αποκλειστικά το βάρος της ευθύνης των ιατρικών αποφάσεων. Η λήψη της απόφασης προϋποθέτει ενημέρωση και πληροφόρηση. Συνεπώς το επόμενο θέμα είναι το κατά πόσο είναι απαραίτητη και, αν ναι, σε πιο βαθμό αποκαλύπτουμε όλη την αλήθεια ή μόνο ένα μέρος αυτής.

Στο επόμενο στάδιο της διαδικασίας της παρηγορητικής φροντίδας εξετάσαμε το ζήτημα της συναίνεσης: είναι απαραίτητη η συναίνεση και η συγκατάθεση του ασθενούς και σε ποιες περιπτώσεις ο ιατρός είναι υποχρεωμένος να προβεί σε εφαρμογή ή μη μιας θεραπείας αγνηφώντας τις προσωπικές επιθυμίες του πάσχοντος. Το θέμα των θεραπειών τόσο εκείνων που ήδη εφαρμόζονται όσο και εκείνων που προτείνονται διχάζει τους ασχολούμενους με την παρηγορητική φροντίδα. Εξετάζονται τα θέματα κατά πόσο είναι ορθή η εφαρμογή καρδιοαναπνευστικής αναζωογόνησης σε έναν ασθενή τελικού σταδίου, αν πρέπει να γίνεται διακοπή της θεραπείας και της ενυδάτωσης και ακόμα αν είναι θεμιτό να παρέχουμε θεραπείες για διατήρηση ή ακόμα και για παράταση της ζωής με τη βοήθεια της τεχνητής υποστήριξης.

Για την εξακρίβωση της ορθότερης υπό τις περιστάσεις απόφασης πρέπει να λάβουμε υπόψη τα ακόλουθα κριτήρια-αρχές της βιοηθικής. Οι αρχές αυτές είναι συνολικά τέσσερεις, η αρχή του σεβασμού της αυτονομίας, της αγαθοεργίας, της μη βλάβης ή, αλλιώς, της

ωφέλειας και, τέλος, η αρχή της δικαιοσύνης ή, διαφορετικά, της ισότητας. Εκτενής αναφορά έγινε στην έννοια του σεβασμού της αυτονομίας, η οποία αναγνωρίζει το δικαίωμα και την ικανότητα σε κάθε άτομο να αποφασίζει για τον εαυτό του επιλέγοντας και θέτοντας εκείνες τις αξίες και αρχές σύμφωνα με τις οποίες θα κατευθύνει τη δράση του. Αυτό υποδηλώνει ότι ο ασθενής είναι σε θέση και έχει την ικανότητα να προβεί στην επιλογή της θεραπείας που θα ακολουθήσει ή να αρνηθεί να εφαρμόσει κάποια από όσες του έχουν προταθεί. Η απόφαση του ασθενούς πρέπει να είναι απόρροια πλήρους ενημέρωσης, να έχει συζητηθεί επαρκώς με τον θεράποντα και να αντικατοπτρίζει τις επιθυμίες, τις αξίες και τις αρχές του ασθενούς.

Η αρχή της αγαθοεργίας απαιτεί από το ιατρικό προσωπικό να αποφύγει ή να αποτρέψει τη βλάβη, ενώ την ίδια στιγμή με τις ενέργειές του να προάγει το καλό. Η αρχή της αγαθοεργίας είναι η πιο κοινή στους κύκλους και στις απαιτήσεις όχι μόνο της παρηγορητικής αλλά και της ιατρικής εν γένει. Υποδηλώνει ότι οι φροντιστές υγείας οφείλουν να δρουν με τέτοιο τρόπο ώστε οι πράξεις τους να προάγουν και να επιφέρουν τη μέγιστη ωφέλεια για τον ασθενή. Αντίστοιχα η αρχή της μη πρόκλησης βλάβης προϋποθέτει ότι το ιατρικό και παραϊατρικό προσωπικό το οποίο φροντίζει τον ασθενή οφείλει να μην προβεί σε ενέργειες που θα αποφέρουν βλάβη στον πάσχοντα<sup>157</sup>. Παραβίαση αυτής της αρχής ισοδυναμεί με την προσφορά ακατάλληλης θεραπείας για τον συμπτωματικό έλεγχο, μη επαρκή πληροφόρηση κ.ά.

Η αρχή της δικαιοσύνης ή της ισότητας σχετίζεται με την δίκαιη και αντικειμενική παροχή φροντίδας τόσο ανάμεσα στους ασθενείς όσο και συγκριτικά με τη φροντίδα ασθενών και οικείων. Η αρχή αυτή υποδηλώνει έναν συσχετισμό ανάμεσα στο κοινό καλό και τα κοινωνικά δρώμενα. Κάθε άνθρωπος έχει αναφαίρετο δικαίωμα στην ανακούφιση από τον πόνο. Δεδομένου ότι υφίστανται διαθέσιμες αποτελεσματικές μέθοδοι ανακούφισης από τον πόνο και άλλων συμπτωμάτων το κόστος δε θα πρέπει να αποτελεί εμπόδιο εφαρμογής και πρόσβασης. Η ανακουφιστική φροντίδα θα πρέπει να παρέχεται με βάση την αρχή της ισότητας, να έχει απεμπολήσει διακρίσεις με γνώμονα το φύλο, την καταγωγή, την θρησκεία και άλλα προσωπικά χαρακτηριστικά και να είναι προσβάσιμη σε όλες τις ομάδες πληθυσμού ανεξαιρέτως.

Η αρχή της ωφελιμότητας και η αρχή της μη κακοποίησης ανάγουν τις ρίζες τους στον Ιπποκρατικό Όρκο. Σύμφωνα με τις αρχές αυτές κάθε ιατρός πρέπει προτού προβεί σε οποιαδήποτε ενέργεια να συνυπολογίζει και να προσμετρά κάθε ενδεχόμενο, πιθανό κίνδυνο

---

<sup>157</sup> Frank Brennan, Daniel B. Carr. Michael Cousins, "Pain Management: A Fundamental Human Right", Pain Medicine, p. 217, Vol. 105, No 1, July 2007

ή όφελος που θα επωμιστεί ο ασθενής από την πράξη αυτή ώστε να αποφεύγονται μάταιες θεραπείες, οι οποίες δεν εξυπηρετούν κανένα σκοπό πρόληψης, θεραπείας, φροντίδας ή ακόμα και ανακούφισης από το αίσθημα του πόνου. Προβλέπεται δηλαδή η εξαιρετικά προσεκτική διαχείριση ενός ασθενούς με απώτερο σκοπό την αποφυγή επιβάρυνσης της κατάστασης της υγείας του.

Η παρηγορητική φροντίδα, παρότι νέος τομέας στις υπηρεσίες υγείας, είναι εξίσου σημαντικός με εκείνες τις υπηρεσίες που αποσκοπούν όχι πλέον στην φροντίδα αλλά στη θεραπεία. Η σπουδαιότητα οργάνωσης ενός σωστού πλαισίου εντός του οποίου θα λειτουργεί και θα εφαρμόζεται η παρηγορητική φροντίδα είναι δεδομένη. Τα περιστατικά χρόνιων ασθενειών ολοένα και αυξάνονται. Συνεπώς όλο και μεγαλύτερο μέρος ασθενών τυγχάνει άμεσης πρόσβασης σε μονάδες φροντίδας. Πέρα όμως από αυτό το πρακτικό δεδομένο κάθε ανθρώπινο ον είναι μοναδικό και έχει απαραβίαστο δικαίωμα για πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας που θα αναλάβουν τον έλεγχο των συμπτωμάτων του αποκαθιστώντας κατ' αυτό τον τρόπο την αξία και ποιότητα της ζωής του πάσχοντός. Σε κάθε πρόσωπο πρέπει να παρέχεται ισότιμη πρόσβαση στο σύστημα υγείας χωρίς να λαμβάνονται υπόψη κοινωνικό-οικονομικά κριτήρια, πολιτισμικές, φυλετικές, εθνικές ή οποιεσδήποτε άλλες διαφορές. Κάθε ασθενής πρέπει να αντιμετωπίζεται ως αυτόνομος άνθρωπος του οποίου το δικαίωμα στη ζωή και στην προάσπιση αυτής δε πρέπει να αμφισβητείται ούτε να τίθεται εν κινδύνω.

Η ηθικής της φροντίδας είναι σχετικά πρόσφατη προσέγγιση στη Βιοηθική, η οποία στοχεύει να καλύψει τα ενδεχόμενα «κενά» ή καλύτερα τις νέες απαιτήσεις που προκύπτουν από τις σύγχρονες εφαρμογές στον τομέα των Βιοεπιστημών. Η ηθική της φροντίδας εξηγεί πόσο ευάλωτη, ευαίσθητη και σε ένα βαθμό εξαρτημένη είναι η ανθρώπινη ύπαρξη, κυρίως όταν αυτή έχει απολέσει έστω και προσωρινά την απόλυτη αυτονομία της, στη λήψη αποφάσεων, στην ειλικρίνεια, στην ποιότητα σχέσεων, στην απόκτηση εμπιστοσύνης και στην αξιοπιστία. Ενώ παράλληλα στοχεύει στο να εστιάσει στον εντοπισμό του ηθικού σημείου αναφορικά με τη λήψη αποφάσεων από τη μεριά του ατόμου.

Από τα όσα αναφέραμε ως τώρα είναι σαφές ότι πρέπει να δημιουργηθεί μια κυβερνητική πολιτική με την οποία θα προάγεται η προσφορά και οι υπηρεσίες της παρηγορητικής φροντίδας. Οφείλουν τα προγράμματα υγείας να συμπεριλάβουν τη δημιουργία ειδικών ξενώνων και την υποστήριξη της παρηγορητικής φροντίδας στις κρατικές δομές υγείας, όπως προτείνεται από την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας. Οι ειδικά διαμορφωμένες μονάδες θα βοηθήσουν στην αποσυμφόρηση των νοσοκομειακών κλινικών, ενώ παράλληλα θα παρέχεται άμεση πρόσβαση σε ιατρικό προσωπικό και τεχνική



υποστήριξη στους ασθενείς περισσότερη από όση θα ελάμβαναν αν τους παρεχόταν κατ' οίκον φροντίδα.

Πρέπει να καταστεί σαφές μέσα από ρήτρες ότι η παρηγορητική φροντίδα είναι ανθρώπινο δικαίωμα, ισότιμο με την προσφορά όλων των υπηρεσιών υγείας στο οποίο κάθε άτομο ανεξαρτήτως προϋποθέσεων πρέπει να έχει πρόσβαση. Οι ασθενείς που χρήζουν παρηγορητικής φροντίδας είναι ασθενείς με χρόνιες ασθένειες, στην πλειονότητά τους καρκινοπαθείς. Από αυτό το δεδομένο προκύπτει η ηθική απαίτηση προς το κράτος να μεριμνήσει ώστε η παρηγορητική φροντίδα να ενταχθεί εντός των πλαισίων εθνικών προγραμμάτων ελέγχου του καρκίνου καθώς και στα προγράμματα για έλεγχο του AIDS αλλά και άλλων χρόνιων ασθενειών όπως το Alzheimer κ.ά.

Η παρηγορητική φροντίδα δεν είναι μονοδιάστατη, ούτε μονόπλευρη και ως τέτοια για την ορθή εφαρμογή της χρειάζεται διάθεση οικονομικών πόρων αλλά και διάθεση καλά ειδικευμένου προσωπικού. Συνεπώς, είναι απαραίτητη η οικονομική επιδότηση συγκεκριμένων φαρμάκων τα οποία είναι πολυδάπανα αλλά και να γίνει διευκόλυνση για την πρόσβαση και διαθεσιμότητα του φαρμακευτικού υλικού. Ενώ ιδιαίτερη σημασία πρέπει να δοθεί στην ορθή εκπαίδευση του ιατρικού και άλλου προσωπικού που συμμετέχει σε αυτά τα προγράμματα. Από αυτό λοιπόν συνάγεται ότι απαιτείται η εισαγωγή εκπαίδευσης παρηγορητικής φροντίδας στα προγράμματα σπουδών και στα μετεκπαιδευτικά μαθήματα των ιατρικών, νοσηλευτικών, ερευνητικών κ.ά. κέντρων αλλά και η παροχή εκπαίδευσης, υποστήριξης και επίβλεψης στους μη επαγγελματίες εθελοντές φροντίδας, οι οποίοι συνεισφέρουν και συμμετέχουν εξίσου ενεργά και αποτελεσματικά με το μόνιμο προσωπικό που απαρτίζει τις μονάδες παρηγορητικής φροντίδας.

Με την παρηγορητική φροντίδα η πολιτεία στοχεύει στο να μετατρέψει το θάνατο σε μια φυσιολογική διαδικασία, μέσα από την οποία αποκαθίσταται η ποιότητα ζωής των ασθενών και αποκαθιστώντας σε ένα βαθμό και σε κάποιες περιπτώσεις τη σχέση με τους οικείους και το φιλικό περιβάλλον, τονίζοντας ότι μια χρόνια ασθένεια δε συνεπάγεται παραίτηση από τη ζωή, ούτε και οι χρόνιοι ασθενείς απεμπολούνται αλλά αποτελούν αναπόσπαστο μέρος του συνόλου της κοινωνίας. Η φροντίδα δεν περιορίζεται στους ασθενείς αλλά και στους συγγενείς και φίλους αυτών τόσο κατά την περίοδο της διάγνωσης της ασθένειας και της θεραπείας αλλά και κατά την πένθιμη περίοδο. Η συναισθηματική φόρτιση είναι μεγάλη και το μετατραυματικό στρες που βιώνουν οι οικείοι μετά το θάνατο χρήζει άμεσης και συνεχούς υποστήριξης. Καταληκτικά μπορούμε να ισχυριστούμε ότι, αν και πρακτικά αλλά και για ιατρικούς λόγους είναι σπάνιο, οι ασθενείς που βρίσκονται σε

τεχνητή υποστήριξη και οι πιθανότητες που έχουν για ανάνηψη είναι μηδαμινές θα μπορούσαν, εφόσον η φυσική τους κατάσταση το επιτρέπει, να γίνουν δωρητές οργάνων.

Η παροχή παρηγορητική φροντίδας είναι πολύ σημαντική και ως τέτοια θα πρέπει να την αντιμετωπίσουμε, περιλαμβάνοντας την στα προγράμματα υγείας διότι το όφελος που θα προκύψει είναι πολλαπλό. Χρόνιοι ασθενείς, όπως είναι οι καρκινοπαθείς και οι ασθενείς με AIDS, οι οποίοι αποτελούν και τη βασικότερη πηγή ανάγκης για παρηγορητική φροντίδα θα πάψουν να αισθάνονται παραμελημένοι, θα αποκτήσουν μια βελτιωμένη ποιότητα ζωής, ενώ παράλληλα οι νοσοκομειακές μονάδες θα μπορούν να περιθάλπουν περιστατικά που χρήζουν άμεσης βοήθειας.

Ολοκληρώνοντας λοιπόν υποστηρίζουμε ότι ο σχηματισμός και ο προγραμματισμός ενός προγράμματος παροχής παρηγορητικής φροντίδας επείγει άμεσα. Η ενσωμάτωση εκπαιδευτικών προγραμμάτων κατάρτισης στη συγκεκριμένη ειδικότητα καθώς και η διάρθρωση ενός πλήρους προγράμματος ενημέρωσης του κοινού αποτελεί προτεραιότητα, καθώς η εξασφάλιση και διασφάλιση ποιότητας ζωής σε οικογένειες των οποίων μέλη αντιμετωπίζουν μια απειλητική για τη ζωή νόσο είναι άμεση ανάγκη.

## BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

### Βιβλιογραφία

1. Alan Lane, Andrew Westbrook, Deirdre Grady, Rory O’Conor, Timothy J. Counihan, Brian Marsh, John G. Laffey, Maternal brain death: medical, ethical and legal issues, *Intensive Care Med* (2004) 30: 1484-1486
2. Assisted Dying for the Terminally Ill BILL (HL), Parliamentary copyright House of Lords, 2005
3. D. J. Nyman, C. L. Sprung, End-of-life decision making in the intensive care unit, *Intensive Care Med* (2000) 26: 1414-1420
4. David Crippen, Mitchell Levy, Robert Truog, Leslie Whetstine, John Luce, Debate: What constitutes “terminality” and how does it relate to a Living Will?, *Critical Care Vol 4 Issue 6*
5. David E. Weissman, Decision Making at a Time of Crisis Near the End of Life, *JAMA*, October 13, 2004-Vol 292, No 14
6. Edouard Ferrand, Francois Lemaire, Bernard Regnier, Khaldoun Kuteifan, Michel Badet, Pierre Asfar, Samir Jaber, Jean-Luc Chagnon, Anne Renault, Rene Robert, Frederic Pochard, Christian Herve, Christian Brun-Buisson and Philippe Duvaldestin, Discrepancies between Perception by Physicians and Nursing Staff of Intensive Care Unit End-of-Life Decisions, *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine Vol 167, p.p 1310-1315* (2003)
7. Ezekiel J. Emmanuel, Diane I. Fairclough, Linda I. Emmanuel, Attitudes and Desires Related to Euthanasia and Physician-Assisted Suicide Among Terminally ILL Patients and Their Caregivers, *JAMA*, November 15, 2000-Vol 284, No 19
8. F. Randal-R. S. Downie, “Palliative Care Ethics”, Oxford University Press, 2<sup>nd</sup> Edition, 1999
9. Frank Brennan, Daniel B. Carr, Michael Cousins, “Pain Management: A Fundamental Human Right”, *Pain Medicine, Vol. 105, No 1. July 2007*
10. Frederick Pochard, Ellie Azzolulay, Sylvie Chevret, Francois Lemaire, Philippe Hubert, Pierre Canoui, Marc Grassin, Robert Zittoun, Jean Roger le Gall, Jean Francois Dhainaut, Benoit Schlemmer, Symptoms of anxiety and depression in

family members of intensive care unit patients: Ethical hypothesis regarding decision-making capacity, Crit Care Med 2001 Vol. 29, No 10

11. I. Hagginson, Palliative and Terminal Care,
12. James Hallenbeck, Palliative Care in the Final Days of Life,
13. Karen E. Steinhauser, Nicholas A. Christakis, Elizabeth C. Clipp, Maya McNeilly, Lauren McIntyre, James A. Tulsky, Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians and Other Care Providers, JAMA, November 15, 2000-Vol 284, No 19
14. Lars Johan Materstvedt, David Clark, John Ellershaw, Reidun Forde, Anne-Marie Boeck Gravgaard, H Christof Muller-Busch, Josep Porta I Sales και Charles Henri Rapin, «Ευθανασία και υποβοηθούμενη από τον ιατρό αυτοκτονία: Η άποψη της Εξειδικευμένης Ομάδας Εργασίας για την Ηθική της ΕΑΡC», σ. 2, [www.grpalliative.org](http://www.grpalliative.org)
15. Laurent Holzapfel, Guy Demingon, Bonnavy Piralla, Loic Biot, Brigitte Nallet, A four-step protocol for limitation of treatment in terminal care. An observational study in 475 intensive care unit patients, Intensive Care Med (2002) 28: 1309-1315
16. Lesley Stevens, Dedorah Cook, Gordon Guyatt, Lauren Griffin, Steven Walter, Joseph McMullin, Education, ethics and end-of-life decisions in the intensive care unit, Crit Care Med 2002 Vol. 30 No 2
17. Maria J Silveira, Albert DiPiero, Martha S. Geritty, Chris Feudtner, Patient's Knowledge of Options at the End of Life, JAMA, November 15, 2000-Vol 284, No 19
18. Mark R Tonelli, Waking the Dying: Must we always Attempt To Involve Critically ILL Patients in End of Life Decisions?, Chest, Chicago: Feb 2005, Vol 127, Iss 2
19. Michael Parker, Sam D Shemie, Pro/con ethics debate: Should mechanical ventilation be continued to allow for progression to brain death so the organs can be donated?, Critical Care 2002, 6:399-302
20. Michael W Rabow, Joshua M. Hauser, Jocelia Adams, Supporting Family Caregivers at the End of Life "They don' t Know what the don' t Know", JAMA, January 28, 2004-Vol 291, No 4
21. Philip R Muskin, The Request to Die, JAMA, January 28, 1998-Vol 279, No 4
22. Richard I Hall, Graeme M Rocker, End-of-life care in the ICY: Treatments provided when life support was or was not withdrawn, Chest. Chicago: Nov 2000. Vol 118, Iss 5

23. Sue Loucas, “Palliative Care: Issues and Challenges
24. T. Nolin, R Anderson, Withdrawal of medical treatment on the ICU. A cohort study of 3178 cases during 1994-2000, *Acta Anaesthesiologica Scandinavica* 2003: 47: 501-502
25. Thomas J Prendergast, Kathleen A Puntillo, Withdrawal of Life Support, *JAMA* December 4, 2002-Vol 288, No 21
26. UCLA, Surrogate Consent for Living Related Organ Donation, *JAMA*, February 11, 2004-Vol 291, No 6
27. [www.findarticles.com](http://www.findarticles.com), Kansas Nurse, “End of life care: Ethical Issues, Aug 2001, by Marshall, Penny I
28. [www.grpalliative.org](http://www.grpalliative.org), 2<sup>H</sup> Παγκόσμια Συνάντηση Κορυφής των Οργανώσεων Παρηγορητικής Φροντίδας. Η Διακήρυξη της Κορέας για την Παρηγορητική Φροντίδα, Μάρτιος 2005
29. [www.medlscpe.com](http://www.medlscpe.com), Lesile M. Whetstine, “Ethical Issues in End-of-Life Care in the ICU”
30. [www.Moffitt.org](http://www.Moffitt.org), Robert M. Walker, “Ethical Issues in End-of-Life Care”
31. [www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk), “Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer”, Guidance on Cancer Services, National Institute for Clinical Excellence
32. [www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk), Supportive and Palliative Care services for adults with cancer, Understanding NICE guidance-information fir adults with cancer, their families and carers, and the public
33. [www.stoppain.org](http://www.stoppain.org), Ethics and Law
34. [www.who.int](http://www.who.int), Ethics and Health 2005/2006
35. [www.who.int](http://www.who.int), [www.who/icds.imai.2004.4](http://www.who/icds.imai.2004.4), Palliative Care: symptom management and end-of-life care, Intergrated Management of Adolescent and Adult Illness
36. [www.who.org](http://www.who.org), Ethics of the Health Systems, Report of the Third Futures Forum for High-level Decision-makers, Stockholm, Sweden, June 2002
37. Παναγιωτάκη-Δαυίδ Καλλιόπη, «Ποιότητα σε ασθενείς καταληκτικού σταδίου- Ηθικά διλήμματα στον πόνο και στην παρηγορητική ιατρική»