

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

**Διατμηματικό Πρόγραμμα
Μεταπτυχιακών Σπουδών Βιοηθική**

Μαρία Μπιτσώρη

**Η διαμόρφωση της έννοιας
της ανώφελης θεραπείας και ο σύγχρονος
ιατρικός προβληματισμός**

Εξεταστική Επιτροπή:

Γαλανάκης Εμμανουήλ (επιβλέπων) *Επίκουρος Καθηγητής, Τμήμα Ιατρικής*

Γεωργόπουλος Δημήτριος *Καθηγητής, Τμήμα Ιατρικής*

Βιδάλης Παναγιώτης *Ειδικός Επιστήμονας Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής*

Διπλωματική Εργασία για το Μεταπτυχιακό Δίπλωμα Ειδίκευσης

Φεβρουάριος 2006

Πίνακας περιεχομένων

:

	σελίδα
Εισαγωγή	4
Κεφάλαιο 1: Ιατρική ματαιοπονία, ανώφελη θεραπεία: εννοιολογική προσέγγιση και φιλοσοφική τεκμηρίωση	
Ετυμολογία	11
Χρήσεις και καταχρήσεις του όρου	15
Διακρίσεις	17
Ορισμοί	20
Φιλοσοφικές αφετηρίες	26
Κεφάλαιο 2: Από το «ουδέ θεραπευτέον» στην «ατέλειωτη θεραπευτική προσαγωγή»: ιστορική προσέγγιση και σύγχρονη ανάδυση της έννοιας του ιατρικώς ανώφελου	
Ιστορική προσέγγιση	32
Ανώφελη θεραπεία, αυτονομία και όρια της ιατρικής	38
Ανώφελη θεραπεία, κόστος και διανομή	41
Ανώφελη θεραπεία και οργανωμένη ιατρική κοινότητα	44
Ανώφελη θεραπεία και νόμος	51
Ανώφελη θεραπεία, κοινωνία και πολιτική	64
Κεφάλαιο 3: Ανώφελη θεραπεία: θέσεις και αντιθέσεις	
Ποσοτικό κριτήριο	72
Ποιοτικό κριτήριο	76
Αντικειμενικότητα	80
Κανονιστικές συνέπειες	82
Η ανώφελη θεραπεία είναι μια ανώφελη έννοια	87
Συμπεράσματα	91
Περίληψη	96
Summary	102
Βιβλιογραφία	109

Εισαγωγή

«...και το μη εγχειρέειν τοίσι κεκρατημένοισιν υπό των νοσημάτων, ειδότας ότι ταύτα ου δύναται ιητρική...»

Ιπποκράτης. Περί Τέχνης, ΙΙΙ

Κανένα από τα μεγάλα ζητήματα της ιατρικής ηθικής δεν έχει γίνει αντικείμενο τόσο μεγάλης διαμάχης σήμερα όσο ίσως το θέμα της ανώφελης θεραπείας. Ο όρος, αν και επανήλθε σχετικά πρόσφατα στο λεξιλόγιο της ιατρικής, χρησιμοποιείται για να δηλώσει ένα πολύ γνωστό πρόβλημα στους ασκούντες την ιατρική από τις απαρχές της: τις καταστάσεις όπου δεν μπορεί να γίνει τίποτα περισσότερο, όπου οποιαδήποτε θεραπεία είναι χωρίς αποτέλεσμα, *ανώφελη*. Όπως δείχνουν τα Ιπποκρατικά κείμενα, η ανώφελη θεραπεία ως πραγματικότητα της ιατρικής δεν είναι κάτι καινούργιο. Ενώ όμως στο παρελθόν το ζήτημα προέκυπτε από την αδυναμία της ιατρικής, η σημερινή συζήτηση έχει ως βάση το ακριβώς αντίθετο: την παντοδυναμία της. Υπάρχουν περιπτώσεις όπου η σημερινή ιατρική μπορεί να πει ότι «*ου δύναται*»; Συγκεκριμένες θεραπευτικές παρεμβάσεις για συγκεκριμένους ασθενείς που να μπορούν να χαρακτηριστούν *ανώφελες* επειδή υπάρχει βεβαιότητα ότι δεν θα βοηθήσουν; Και αν ναι, νομιμοποιούνται ή ακόμη περισσότερο υποχρεούνται οι σημερινοί θεράποντες να τις αρνηθούν σε ασθενείς που τις ζητούν, ακολουθώντας την Ιπποκράτεια συμβουλή; Στη σύγχρονη βιβλιογραφία της ιατρικής και της βιοηθικής ο όρος «*medical futility*» και τα συνώνυμά του «*futility*» και «*futile treatment*» συναντιούνται μόνο σπάνια πριν το 1980. Στις αρχές της δεκαετίας του '80 το θέμα αρχίζει να εμφανίζεται, με έμφαση κυρίως σε ανώφελες διαγνωστικές εξετάσεις (Bessen 1982, Ash 1980) καθώς και στο ανώφελο της εντατικής υποστήριξης των προβληματικών νεογνών που βρίσκεται τότε στην επικαιρότητα με αφορμή την περίπτωση Baby Doe (Pless 1983, Lang 1985) και

τη σχετική νομοθετική ρύθμιση της κυβέρνησης Reagan στις ΗΠΑ, γνωστής ως Baby Doe Regulations¹. Από τα μέσα της ίδιας δεκαετίας οι αναφορές πληθαίνουν και η συζήτηση αρχίζει να παίρνει τη μορφή που εξακολουθεί να έχει μέχρι σήμερα, να εντοπίζεται δηλαδή σε αποφάσεις γύρω από το τέλος της ζωής. Μέσα σε ένα πλαίσιο κυριαρχίας της τεχνολογίας στην ιατρική και της αυτονομίας του ασθενή ως απόλυτης ηθικής αρχής, το δικαίωμα του ασθενή να αρνηθεί κάποια θεραπευτική παρέμβαση ακόμη κι αν από αυτή εξαρτάται η ζωή του θεωρείται απόλυτα σεβαστό. Αυτό όμως συνεπάγεται ότι μπορεί να απαιτήσει οποιαδήποτε θεραπεία, ακόμη και αν ο γιατρός του διαφωνεί ότι θα τον ωφελήσει; Η έννοια της ανώφελης θεραπείας, ορισμένη –αν και όχι πολύ σαφώς– με αντικειμενικά δεδομένα, προτείνεται ως βάση συζήτησης για τον καθορισμό των ορίων της θεραπευτικής παρέμβασης στις περιπτώσεις αυτές (Youngner 1988, Tomlinson 1990).

Το 1990 διατυπώνεται η πιο ριζοσπαστική πρόταση των Schneiderman, Jecker και Jonsen (Schneiderman, 1990), οι οποίοι εισηγούνται συγκεκριμένα –όχι μόνο αντικειμενικά αλλά και αξιακά– κριτήρια για το χαρακτηρισμό μιας θεραπευτικής παρέμβασης ως ανώφελης, που μπορούν κατά την άποψή τους να εφαρμοστούν στην κλινική πράξη και να χρησιμεύσουν σε περιπτώσεις δύσκολων αποφάσεων, ιδιαίτερα

¹ Η Jane Doe, ένα νεογνό με σύνδρομο Down και ατρησία οισοφάγου, γεννήθηκε στην Indiana των ΗΠΑ τον Απρίλιο του 1982. Οι γονείς ύστερα από συμβουλή του μαιευτήρα ότι το παιδί έχει ούτως ή άλλως μικρές πιθανότητες επιβίωσης αποφάσισαν να μην προχωρήσουν σε χειρουργική διόρθωση της ατρησίας οισοφάγου. Το νοσοκομείο προσέφυγε στη δικαστική αρχή. Ενώ το τοπικό δικαστήριο υποστήριξε την απόφαση των γονέων και πριν το Ανώτατο Δικαστήριο της Indiana που επιλήφθηκε της υπόθεσης στη συνέχεια αποφανθεί, το νεογνό κατέληξε από αδυναμία σίτισης. Η κοινωνική απήχηση ήταν μεγάλη και με προσωπική παρέμβαση του τότε Προέδρου Reagan ακολούθησε νομοθετική ρύθμιση που επιβάλλει θεραπεία χωρίς διάκριση στα νεογνά με προβλήματα εκτός αν είναι σε μη αναστρέψιμη κοματώδη κατάσταση ή αν η θεραπευτική παρέμβαση θα ήταν ανώφελη ως προς την επιβίωσή τους. Αν και το περιστατικό χαρακτηρίστηκε ατυχές, η νομοθετική ρύθμιση-που εξακολουθεί να ισχύει- χαρακτηρίστηκε απαράδεκτη κυβερνητική παρέμβαση στην άσκηση της ιατρικής. Ίσως είναι η πρώτη φορά που ο όρος futile αναφέρεται με σαφήνεια σε νομικό κείμενο (Lang, 1985).

όσων σχετίζονται με το τέλος της ζωής. Ακολουθεί έκρηξη δημοσιεύσεων που κορυφώνεται στα μέσα της δεκαετίας του '90, ενώ παράλληλα νοσηλευτικά ιδρύματα και Ιατρικά Σώματα διατυπώνουν κατευθυντήριες γραμμές χειρισμού ζητημάτων ανώφελης θεραπείας. Οι απόψεις που εκφράζονται από θεωρητικούς της βιοηθικής και από γιατρούς διαφέρουν ριζικά τόσο σε θεωρητικό επίπεδο όσο και σε επίπεδο προτάσεων πρακτικής εφαρμογής. Ουσιαστικά διαμορφώνονται δύο βασικές γραμμές επιχειρημάτων: όσων υποστηρίζουν τη χρησιμότητα της έννοιας της ανώφελης θεραπείας², οι οποίοι αν και διαφοροποιούνται ως προς τον ορισμό, θεωρούν ότι μπορεί να αποτελέσει την ηθική βάση που θα στηρίξει αποφάσεις όπως η διακοπή της εντατικής νοσηλείας όταν δεν υπάρχει ελπίδα ανάνηψης, θα νομιμοποιήσει τις - επιβεβλημένες- επιλογές στην περίθαλψη και θα συμβάλλει στη συζήτηση περί ορίων της ιατρικής (Tomlinson, 1990, Schneiderman, 1990). Όσων αντιτίθενται, οι οποίοι θεωρούν ότι η έννοια καλείται να σηκώσει μεγαλύτερο ηθικό βάρος από όσο αντέχει. Στην πραγματικότητα λειτουργεί ως ηθικό άλλοθι για τη νομιμοποίηση μονόπλευρων αποφάσεων από την πλευρά των γιατρών με παράκαμψη της συναίνεσης του ασθενούς και ως εύσχημος και επιστημονικοφανής τρόπος περικοπής των δαπανών περίθαλψης, ιδιαίτερα στο τέλος της ζωής, που με τη γήρανση του πληθυσμού αποτελούν μεγάλο οικονομικό φορτίο (Weijer 1995). Το θέμα παραμένει στην επικαιρότητα μέχρι το τέλος του 20ου αιώνα και διατηρείται η διάσταση απόψεων, χωρίς να επιτευχθεί συναίνεση έστω και σε ελάχιστο επίπεδο.

Το 2000, μέσα από τις σελίδες του έγκυρου αμερικανικού ιατρικού περιοδικού *New England Journal of Medicine* αναγγέλλεται το τέλος της συζήτησης περί ανώφελης θεραπείας σε μια ενδιαφέρουσα τοποθέτηση των γιατρών Helft, Siegler και Lantos (Helft 2000). Οι συγγραφείς επιχειρώντας μια ανασκόπηση της συζήτησης όπως είχε

² Ο Arthur Caplan αποκαλεί τους υποστηρικτές της έννοιας της ανώφελης θεραπείας «futilitarians» σε πολλά κείμενά του

διαμορφωθεί μέχρι τότε και αποτιμώντας –μάλλον βιαστικά- τον αριθμό των αναφορών σχετικά με την ανώφελη θεραπεία που εμφανίζονται στη βιβλιογραφία, συμπεραίνουν ότι το θέμα έχει χάσει το ενδιαφέρον του. Όμως, όπως φαίνεται τόσο από την ανταπόκριση που υπήρξε στην άποψή τους (Schneiderman, Heilig, Fine, Wold, Galanakis 2000) όσο και από τον αριθμό των αναφορών στα χρόνια που ακολούθησαν μέχρι σήμερα το ζήτημα παραμένει από τα κυρίαρχα της ιατρικής ηθικής, με μεγάλη κοινωνική απήχηση. Πρόσφατη μελέτη του Πανεπιστημίου του Toronto που διερεύνησε τη σειρά κοινωνικής απήχησης ηθικών ζητημάτων στο χώρο της υγείας καταγράφοντας τα 10 κορυφαία, κατέταξε ως κυρίαρχο το ζήτημα της διαφωνίας γιατρού-ασθενούς για χορήγηση ή μη θεραπευτικών παρεμβάσεων ιδιαίτερα όσες σχετίζονται με διατήρηση στη της ζωή (Breslin 2005).

Όμως το θέμα της ανώφελης θεραπείας δεν εξαντλείται αντιμετωπιζόμενο ως διαφωνία γιατρού-ασθενούς. Φέρνει στο προσκήνιο το σύνολο σχεδόν του σύγχρονου προβληματισμού της ιατρικής ηθικής, τις σχέσεις γιατρού-ασθενή, τους στόχους τα όρια και τις αξίες της ιατρικής σήμερα, τις ηθικές αρχές στην άσκησης της ιατρικής και την ιεράρχησή τους, τα όρια της αυτονομίας και των δικαιωμάτων των ασθενών, τις προτεραιότητες στο χώρο ης υγείας και πως καθορίζονται. Η προέκταση αυτού του προβληματισμού οδηγεί σε βαθύτερα πολιτικά ζητήματα, όπως οι αποφάσεις για τη ρύθμιση των συγκρούσεων μεταξύ ατομικών και συλλογικών στόχων σε μια δεδομένη κοινωνία και η γενικότερη θεώρηση των υπηρεσιών υγείας (Shelton 1998). Ίσως δεν είναι τυχαίο ότι η συζήτηση ξεκίνησε από τις ΗΠΑ και από την ίδια χώρα προήλθαν και οι κυριότερες θέσεις και αντι-θέσεις. Μια χώρα με έμφαση στα ατομικά κυρίως δικαιώματα ως προτεραιότητα υπέρ των συλλογικών και οικονομικά κατευθυνόμενη υγεία. Στην Ευρώπη, όπου τα συστήματα υγείας έχουν διαφορετική αντίληψη (Stewart 1995), αν και το θέμα απασχόλησε έντονα την κοινωνία σε

κάποιες περιπτώσεις, οι τόνοι κρατήθηκαν χαμηλότεροι (Editorial Lancet 2004, Dickenson 1999). Το οικονομικό ζήτημα επίσης δεν μπορεί να παραβλεφτεί. Όσο κι αν η συζήτηση περί διανομής έχει άλλη αφετηρία και γραμμή επιχειρημάτων (Jecker 1992), δεν είναι μόνο σύμπτωση ότι ο προβληματισμός γύρω από την ανώφελη θεραπεία αναπτύσσεται μέσα σε ένα κλίμα ανησυχίας για το κόστος της ιατρικής και τις αυξανόμενες δαπάνες για την υγεία στο τέλος της ζωής.

Η υπάρχουσα βιβλιογραφία για την ανώφελη θεραπεία είναι εκτενέστατη και οι αντικρουόμενες θέσεις υποστηρίζονται με πειθώ και ολοκληρωμένα επιχειρήματα. Όπως πολύ σωστά έχει γραφτεί όμως αν το συνολικό θέμα μπορούσε να παρομοιαστεί με έναν ελέφαντα, οι διάφορες απόψεις που έχουν διατυπωθεί θα μπορούσαν να παρομοιαστούν με τις περιγραφές του ζώου από τυφλούς ανθρώπους που το ψηλαφούν από διαφορετικές πλευρές και έχουν διαφορετική εικόνα για την ανατομία του (Carron 1997). Το να φιλοδοξεί κανείς να μπορέσει να δώσει μια συνολικότερη άποψη του θέματος θα αποτελούσε μάλλον υψηλό και δυσπρόσιτο στόχο. Ο πιο περιορισμένος και ίσως πιο εφικτός στόχος της παρούσας προσπάθειας είναι η μελέτη της εξέλιξης της έννοιας μέσα στην εξέλιξη της ιατρικής επιστήμης και η διερεύνηση των διαστάσεών της στη σημερινή ιατρική ηθική και πράξη.

Ένα από τα προβλήματα που έπρεπε να αντιμετωπιστούν από την αρχή ήταν η εύστοχη απόδοση στα ελληνικά των όρων «*futile treatment*» και «*medical futility*». Ύστερα από αρκετή σκέψη και αναζήτηση, που περιγράφεται εκτενέστερα στη συνέχεια του κειμένου, κρίθηκε ως περισσότερο δόκιμη η χρήση του όρου «*ανώφελη θεραπεία*» εναλλακτικά κάποιες φορές με το «*ιατρική ματαιοπονία*» και «*ιατρικός ανώφελο*».

Η βιβλιογραφική έρευνα έγινε κυρίως μέσα από την πλέον έγκυρη ιατρική βάση βιβλιογραφικών δεδομένων PubMed, του National Institute of Health, στην οποία

αναζητήθηκαν άρθρα που έχουν δημοσιευτεί με τις λέξεις κλειδιά *futility*, *futile* από το 1970 μέχρι και το τέλος του 2005. Συνολικά βρέθηκαν 1728 άρθρα, η κατανομή των οποίων ανά 5ετία είναι ενδεικτική του ενδιαφέροντος για το θέμα:

1970-1980	1981-1985	1986-1990	1991-1995	1996-2000	2001-2005
1	20	96	442	634	535

Από αυτά επιλέχθηκαν τα άρθρα ανασκόπησης (Review articles), οι εκδοτικές επισημάνσεις (Editorials), άρθρα ειδικού ενδιαφέροντος κάτω από διάφορους τίτλους για κάθε περιοδικό (i.e special articles, sounding boards, education and debate), και γράμματα (Letters) και επιλεκτικά κάποιες ερευνητικές εργασίες.

Το θέμα διερευνήθηκε και στην ελληνική ιατρική βάση βιβλιογραφικών δεδομένων, με λέξεις κλειδιά το «μάταιος», «ανώφελος» και όλα τα παράγωγά τους καθώς και κάτω από τον πολύ γενικό τίτλο «ηθική». Με όλους τους τρόπους προέκυψαν μόνο δύο άρθρα που να κάνουν κάποια νύξη του θέματος.

Η παρουσίαση του θέματος γίνεται σε 3 κεφάλαια και μια καταληκτική ενότητα με τα συμπεράσματα. Στο 1ο κεφάλαιο με τίτλο *«Ιατρική ματαιοπονία, ανώφελη θεραπεία: εννοιολογική προσέγγιση και φιλοσοφική τεκμηρίωση»* εξετάζεται τι ακριβώς περιλαμβάνει εννοιολογικά σήμερα η έννοια της ανώφελης θεραπείας και οι φιλοσοφικές της αφετηρίες με βάση τις σύγχρονες φιλοσοφικές/κοινωνικές θεωρίες. Στο 2ο κεφάλαιο με τίτλο *«Από το «ουδέ θεραπευτέον» στην ατέλειωτη θεραπευτική προσταγή»* γίνεται ιστορική προσέγγιση και διερευνάται η σύγχρονη ανάδυση της έννοιας του ιατρικώς ανώφελου. Στο 3ο κεφάλαιο, με τίτλο *«Ανώφελη θεραπεία: θέσεις και αντιθέσεις»* περιγράφονται τα βασικά σημεία της συνεχιζόμενης μέχρι σήμερα διαμάχης για τη σημαντικότητα και τη σημασία της έννοιας.

Ο διαχωρισμός των θεμάτων και των επιχειρημάτων που τα συνοδεύουν –συνέπεια του θετικού επιστημονικού υποβάθρου ενός γιατρού- ήταν ιδιαίτερα δύσκολος γιατί συνήθως το θέμα συζητείται όλο μαζί και έτσι έρχονται στο προσκήνιο τα επιμέρους και τα παράλληλα ζητήματα που τίθενται. Μερικές φορές λειτουργεί επιτυχώς, άλλοτε λιγότερο. Επιφυλάξεις διατηρούνται επίσης για κάποια γλωσσικά ολισθήματα που προέκυψαν στην προσπάθεια μετάφρασης των αγγλικών όρων.

Κεφάλαιο 1

Ιατρική ματαιοπονία, ανώφελη θεραπεία: εννοιολογική προσέγγιση και φιλοσοφική τεκμηρίωση

1. Ετυμολογία

Η αγγλικές λέξεις *futile* και *futility* προέρχονται από το λατινικό επίθετο *futilis*, που σημαίνει *αυτό που έχει διαρροή, το τρύπιο* (Oxford English Dictionary)³. Το *futilis* προέρχεται από το ουσιαστικό *futis*, που αναφέρεται σε συγκεκριμένο τύπο αγγείου που είναι στενό στο κάτω μέρος και φαρδύ στο πάνω, με αποτέλεσμα να ξεχειλίζει εύκολα (Rubin 1998). Η ετυμολογική καταγωγή της αγγλικής λέξης παραπέμπει στον ελληνικό μύθο του «*πίθου των Δαναΐδων*». Σύμφωνα με το μύθο, οι 50 κόρες του βασιλιά του Άργους Δαναού διατάχθηκαν να δολοφονήσουν τους συζύγους τους την πρώτη νύχτα του γάμου τους και υπάκουσαν όλες εκτός από μία, την Υπερμήστρα. Για τιμωρία, οι θεοί τις καταδίκασαν στον Άδη να προσπαθούν αιώνια να γεμίσουν νερό τρύπια πιθάρια (Ελληνική Μυθολογία, 1986) ή –κατά άλλη εκδοχή- να προσπαθούν να αντλήσουν νερό από πηγάδι με διάτρητα δοχεία ή κόσκινα (Prendergast, 1995).

Τι σχέση όμως μπορεί να έχει –πέρα από το συνειρμό που εγείρει η ετυμολογία- μια *μάταιη* πράξη που επιβάλλεται ως τιμωρία και αιώνια καταδίκη με μια ιατρική πράξη που ενώ θεωρείται *ανώφελη* από το γιατρό για ένα συγκεκριμένο ασθενή, ο ίδιος την απαιτεί; Όσοι απορρίπτουν τη χρησιμότητα μιας τέτοιας έννοιας στη σημερινή ιατρική πραγματικότητα πιστεύουν ότι ο μύθος επιστρατεύεται –έστω και χωρίς πρόθεση- για να υποστηρίξει κανονιστικά επιχειρήματα υπέρ της νομιμοποίησης αποφάσεων χωρίς τη συναίνεση των ασθενών, όμως η αναλογία που προκύπτει είναι προβληματική (Rubin 1998). Η παρομοίωση της ανώφελης θεραπείας με το τρύπιο

³ Στο Oxford English Dictionary ο όρος *futile* αποδίδεται ως *inherently leaky*.

πιθάρι των Δαναΐδων προϋποθέτει πρώτον, ότι υπάρχει συμφωνία ως προς το τι αποτελεί ένα άθικτο πιθάρι, ποια είναι δηλαδή η κατάλληλη θεραπεία σε κάθε κατάσταση. Όμως η πραγματικότητα της σημερινής ιατρικής αποδεικνύει ότι καθώς η γνώση εξελίσσεται οι θεραπείες αλλάζουν συνεχώς και επιπλέον υπάρχουν διαφορετικές θεραπευτικές απόψεις για την ίδια κατάσταση μεταξύ γιατρών ή θεραπευτικών ιδρυμάτων. Δεύτερον, η αναλογία προϋποθέτει συμφωνία για το τι ακριβώς αποτελεί τρύπα στο πιθάρι, δηλαδή μειονέκτημα σε μια συγκεκριμένη θεραπεία. Η καταλληλότητα και η αποτελεσματικότητα μιας θεραπείας εκτιμώνται διαφορετικά σε διαφορετικές κλινικές μελέτες, αυτό όμως δεν σχετίζεται με τη θεραπεία αυτή καθ' αυτήν αλλά με την εφαρμογή της σε διάφορες καταστάσεις. Τρίτον, η αναλογία προϋποθέτει ότι όλες οι διαρροές είναι καταστροφικές κι ότι δεν επισκευάζονται. Είναι όμως πιθανό ένα τρύπιο αγγείο να μπορεί να κρατήσει μια μικρή ποσότητα νερού για ορισμένο διάστημα, να μπορεί να επισκευαστεί ή κάποιος να το προτιμάει έστω και ελαττωματικό αν δεν υπάρχει καμία εναλλακτική επιλογή (Rubin 1998). Η συζήτηση επομένως σύμφωνα με τις απόψεις αυτές δεν πρέπει να εστιάζεται στα μειονεκτήματα της θεραπείας αλλά στους στόχους που κανείς επιδιώκει με αυτήν (Youngner 1988, Rubin 1998).

Όσοι υποστηρίζουν τη χρησιμότητα της έννοιας της άνωφελους θεραπείας θεωρούν ότι ο μύθος των Δαναΐδων αποκαλύπτει σε ολόκληρη την πληρότητά του το νόημα της έννοιας *«futility»*: μια πράξη που δεν μπορεί να πετύχει το σκοπό της όσες φορές κι αν επαναληφθεί (Schneiderman 1990). Ο στόχος των Δαναΐδων να γεμίσουν νερό ένα πιθάρι ή να αντλήσουν νερό από ένα πηγάδι ήταν σαφώς καθορισμένος, απλός και εύκολος. Η πράξη τους όμως υπονομεύονταν από τα ελαττωματικά τους εργαλεία. Η *ματαιότητα* της πράξης τους καθορίζεται κυρίως από τη διαδικασία παρά από το αποτέλεσμα. Κατά το μύθο οι θεοί επέβαλαν την κατάσταση αυτή ως τιμωρία,

γνωρίζοντας πόσο οι επανειλημμένες προσπάθειες χωρίς ελπίδα επιτυχίας απογοητεύουν τους θνητούς. Το βάρος της τιμωρίας αφορά βέβαια αυτούς που χρησιμοποιούν τα ελαττωματικά εργαλεία, δηλαδή, στην αναλογία με την ιατρική πραγματικότητα, τους γιατρούς. Οι ασθενείς είναι αυτοί που υποφέρουν από τυχόν μη αποτελεσματικές θεραπείες, αλλά η αίσθηση της απογοήτευσης και ενδεχομένως της τιμωρίας βαραίνει τους γιατρούς. Η *ματαιοπονία* δεν αναφέρεται μόνο σε ένα στόχο με ελάχιστες ή μηδενικές πιθανότητες επιτυχίας, αλλά κυρίως σε μια διαδικασία που είναι λογική και προσανατολισμένη σε ένα στόχο, τον οποίο όμως δεν πρόκειται να πετύχει (Prendergast 1995).

Αν και οι αγγλικοί όροι *futile treatment* και *medical futility* ορίζονται σημασιολογικά από έναν ελληνικό μύθο, δεν υπάρχουν ακριβώς αντίστοιχες ελληνικές λέξεις, που να αποδίδουν τη σημασία του εγγενώς ελαττωματικού. Στις λιγοστές ελληνικές ιατρικές αναφορές σχετικά με το ζήτημα χρησιμοποιείται ο όρος «*μάταιη θεραπεία*» (Γκαράνη 195, Γκαράνη 1996). Πιθανόν να είναι η πιο επιτυχής απόδοση, όμως στη σημερινή γλώσσα το *μάταιος* ως επίθετο χρησιμοποιείται πιο πολύ για να χαρακτηρίσει αφηρημένες έννοιες, όπως ενέργεια ή πράξη παρά πράγματα. Το *ανώφελος* (πιο κοντά στο *nonbeneficial* παρά στο *futile*) είναι ίσως πιο κατάλληλο για να χαρακτηρίσει μια θεραπεία που θεωρείται ότι δεν θα ωφελήσει αυτόν που τη λαμβάνει. Με το σκεπτικό αυτό προτίμησα τον όρο *ανώφελη θεραπεία*. Όσο για το ουσιαστικό *ματαιότητα* η σημερινή του χρήση τουλάχιστον παραπέμπει πιο πολύ στο παράγωγο του *ματαιοδοξία*, οπότε ο όρος *ιατρική ματαιότητα* δεν θα απέδιδε αυτό που εννοείται με το *medical futility*. Πιστεύοντας ότι πρέπει ο όρος να αποδίδει τον άδικο κόπο που υπονοεί η έννοια, θεωρώ ότι το *ιατρική ματαιοπονία* βρίσκεται πιο κοντά και το χρησιμοποιώ κάποιες φορές στο κείμενο. Για λόγους γλωσσικής ενότητας με το

επίθετο όμως κυρίως αποδίδω το *medical futility* ως *ιατρικώς ανώφελο*. Άλλες συνώνυμες ή με κοντινή σημασία λέξεις που εξετάστηκαν ήταν:

- *άσκοπος*: δεν είναι ακριβής όρος επειδή η ανώφελη θεραπεία έχει σκοπό, μόνο που αυτός δεν επιτυγχάνεται.
- *αναποτελεσματικός*: (πιο κοντά στο *ineffective*) και πάλι δεν είναι ακριβής όρος επειδή η ανώφελη θεραπεία μπορεί να έχει αποτέλεσμα όχι όμως απαραίτητα ευεργετικό για τον ασθενή.
- *ανάρμοστος*: θα μπορούσε να προσεγγίσει ικανοποιητικά την έννοια σε κάποιες επιμέρους περιπτώσεις όμως, που ίσως να υπονοούν αδίκημα (Harper 1998)⁴ και επιπλέον, είναι επίθετο που συνήθως δεν χρησιμοποιείται για να χαρακτηρίσει πράγματα.
- *ακατάλληλος*: (*inappropriate* ο κοντινός αγγλικός όρος), έχει χρησιμοποιηθεί ως εναλλακτική προσέγγιση του ζητήματος της ανώφελης θεραπείας και έχει την έννοια του έξω από τα καθιερωμένα ιατρικά δεδομένα.
- *απρόσφορος*: θα μπορούσε να είναι μια ενδιαφέρουσα πρόταση, αφού αποδίδει ακριβώς το νόημα της έννοιας, δηλαδή θεραπεία που δεν προσφέρει. Πιστεύω όμως ότι δεν θα γίνει κατανοητό γιατί δεν σχετίζεται με τον αγγλικό όρο.
- *ατελέσφορος*: έχει κυρίως την έννοια της μη επιτυχίας η οποία είναι ευρύτερη από την έννοια του ανώφελου. Ακόμη και μια ενδεδειγμένη ή με αρκετές πιθανότητες επιτυχίας θεραπεία μπορεί τελικά να αποβεί ατελέσφορη.

⁴ Όπως η χορήγηση χάλκινων βραχιολιών για τη θεραπεία της αρθρίτιδας ή «θεραπευτικού» λαδιού από φίδι για τον καρκίνο.

2. Χρήσεις και καταχρήσεις του όρου⁵

Για να γίνει κατανοητό τι ακριβώς περιλαμβάνεται στην έννοια της ανώφελης θεραπείας θα πρέπει να τη διαχωρίσει κανείς από παρεμφερείς έννοιες. Το *ιατρικώς ανώφελο* (*futile*) δεν αναφέρεται σε κάτι που είναι *αδύνατο* (*impossible*) να πραγματοποιηθεί και θεωρητικά και πρακτικά, όπως το να αποκαταστήσει κανείς καρδιακή λειτουργία σε ασθενή που έχει χάσει σχεδόν όλο του το αίμα (Schneiderman 1990). Επίσης δεν αναφέρεται στο *ανεφάρμοστο* (*implausible*), δηλαδή σε διαδικασίες που έχουν μεν μια θεωρητική βάση δεν έχουν όμως επιχειρηθεί γιατί δεν έχει γίνει ακόμη εφικτή η τεχνολογική δυνατότητα, όπως η γονιδιακή θεραπεία για διάφορα μονογονιδιακά νοσήματα. Ενώ η *ανώφελη θεραπεία* αναφέρεται σε μια ιατρική πράξη που πιθανότατα θα αποτύχει, δεν περιγράφει απλώς το *σπάνιο* και το *ασυνήθιστο*. Η πλήρης αποκατάσταση της υγείας ενός χρήστη ψυχοτρόπων ουσιών με βακτηριδιακή ενδοκαρδίτιδα απαιτεί συνδυασμό ιατρικής, ψυχολογικής, κοινωνικής και εκπαιδευτικής παρέμβασης και οι πιθανότητες επιτυχίας είναι μικρές, όμως η θεραπευτική προσπάθεια δεν μπορεί να θεωρηθεί ανώφελη (Schneiderman 1990).

Η *ιατρική ματαιοπονία* έχει συνδεθεί με την *αποτυχία*, και για πολλούς σημαίνει καταστάσεις όπου οι γιατροί δεν κάνουν το καλύτερο δυνατό. Το πραγματικό νόημα της έννοιας όμως είναι ότι το καλύτερο δυνατό δεν είναι αρκετό. Πρόκειται για τις καταστάσεις όπου η ιατρική πρέπει να αναγνωρίσει ότι «*ου δύναται*» (Jonsen 1990). Κάποιες φορές, δύσκολα περιστατικά που σχετίζονται με επιπλεγμένους ασθενείς ή περιπτώσεις που η πορεία τους δεν είναι ικανοποιητική δημιουργούν *απογοήτευση* και *απελπισία* στους γιατρούς. Αυτό είναι διαφορετικό από την κρίση ότι κάποια θεραπεία είναι ανώφελη. Είναι κυρίως έκφραση υποκειμενικής άποψης κι όχι

⁵ Οι βασικές επισημάνσεις έγιναν από τους Schneiderman, Jecker και Jonsen

αντικειμενικής κρίσης. Ιδιαίτερα η απελπισία και η ελπίδα σχετίζονται με την επιθυμία, την πίστη, την άρνηση και άλλες ψυχολογικές αντιδράσεις στην αντικειμενική πραγματικότητα, που μπορεί να είναι μια θεραπεία χωρίς αποτέλεσμα (Schneiderman 1990, Jonsen 1990). Τέλος, η διαπίστωση ότι μια θεραπεία είναι ανώφελη σε μια συγκεκριμένη περίπτωση δεν είναι *δειλία*. Έχει σχολιαστεί ότι οι μεγάλες πρόοδοι στην ιατρική πραγματοποιήθηκαν με τη συνεχή προσπάθεια αντιμετώπισης καταστάσεων για τις οποίες κάθε θεραπευτική προσπάθεια θεωρούνταν ανώφελη, όπως η φυματίωση ή ο καρκίνος στις αρχές του 20ου αιώνα. Αυτό όμως δεν σημαίνει ότι η αναγνώριση σήμερα περιπτώσεων όπου κάθε θεραπεία είναι ανώφελη παρεμποδίζει την ιατρική πρόοδο. Σημαίνει ότι η πρόοδος δεν έφτασε έγκαιρα για το συγκεκριμένο ασθενή. Ενδεχομένως θα φτάσει για τους επόμενους, αλλά μέσα από προσεκτικά σχεδιασμένες μελέτες που θα χρησιμοποιήσουν την υπάρχουσα εμπειρία δημιουργικά κι όχι μέσα από απελπισμένες κλινικές μάχες για ασθενείς *«κεκρατημένοισιν υπό των νοσημάτων»* (Jonsen 1990)⁶.

⁶ Η αναφορά στη φράση του Ιπποκράτη και η επισήμανση γίνονται από τον Jonsen.

3. Διακρίσεις

Ο όρος *ανώφελη θεραπεία* θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί σε πολλές απλές και καθημερινές αιτιάσεις ασθενών για τις οποίες οι γιατροί μπορεί να έχουν αντιρρήσεις, όπως η συνταγογράφηση αντιβιοτικών σε μια ιογενή λοίμωξη ή η χορήγηση βιταμινών σε ασθενή με μεταστατικό καρκίνο, όμως έχει συνδεθεί κυρίως με θεραπείες που παρατείνουν τη ζωή. Ο Thomas Prendergast⁷ προτείνει να μείνουμε λίγο περισσότερο στο γεγονός αυτό, δηλαδή στο ότι το ζήτημα της ανώφελης θεραπείας τίθεται κυρίως για θεραπείες παράτασης της ζωής γιατί θα μας αποκαλύψει πολλά για την πραγματική σημασία της έννοιας του ιατρικώς ανώφελου (Prendergast 1995). Για τη διαπραγμάτευση ζητημάτων όπως η χορήγηση ερυθρομυκίνης σε ασθενή με κοινό κρυολόγημα δεν χρειάζεται να γίνει επίκληση εννοιών με βαρύ φιλοσοφικό υπόβαθρο. Ο γιατρός μπορεί εύκολα να απορρίψει ένα τέτοιο αίτημα καταφεύγοντας απλώς στην κοινή λογική, στην καθιερωμένη θεραπεία που ισχύει για τις καταστάσεις αυτές και στις κοινά αποδεκτές αρχές στην άσκηση της ιατρικής. Στο τέλος, το αν θα χορηγήσει ή όχι τη θεραπεία επαφίεται στη δικαιοδοσία του. Η συγκεκριμένη θεραπεία μπορεί να έχει μικρή αποτελεσματικότητα, αλλά ούτε επιβαρύνει ιδιαίτερα τον ασθενή ούτε το κόστος της είναι δυσβάσταχτο. Εξάλλου από τη χορήγησή της ή όχι δεν εξαρτάται η ζωή του ασθενούς. Η έννοια του ανώφελου προκύπτει κυρίως όταν υπάρχει *δυσαναλογία*. Όταν οι πιθανότητες οφέλους από μια θεραπεία είναι ελάχιστες και η επιβάρυνση που θα δημιουργήσει στον ασθενή μεγάλη. Όταν για κάθε ασθενή που μπορεί να έχει κάποιο όφελος θα πρέπει να υποβληθούν σε θεραπεία που δεν θα τους βοηθήσει περισσότεροι ασθενείς που θα βιώσουν μόνο την επιβάρυνση. Όταν το κόστος της θεραπείας είναι μεγάλο. Στις περιπτώσεις αυτές οι γιατροί νοιώθουν ότι συμμετέχουν ξανά και ξανά σε μια

⁷ Thomas J Prendergast: γιατρός, πνευμονολόγος, Associate Professor of Medicine and Anesthesiology, Dartmouth Medical School

διαδικασία καταστροφική που δεν τους εκφράζει και δεν μπορούν να την αλλάξουν (Prendergast 1995).

Το ζήτημα του ιατρικώς ανώφελου ξεκίνησε στις ΗΠΑ από τις μονάδες εντατικής νοσηλείας νεογνών και πυροδοτήθηκε από τη νομοθετική ρύθμιση (Baby Doe Regulations) που επέβαλε στους παιδίατρους αυστηρά καθήκοντα παροχής εντατικής θεραπείας σε μειονεκτικά νεογνά, εκτός αν μια τέτοια θεραπεία «...θα ήταν ανώφελη ως προς την επιβίωση του νεογνού»⁸. Στη συνέχεια άρχισαν να συζητούνται στην ίδια βάση οι εντολές μη ανάνηψης⁹. Η ιατρική κοινότητα αποδέχτηκε την έννοια των DNR εντολών προς το τέλος της δεκαετίας του '70. Η εντολή δίνεται πάντα από το γιατρό, η απόφαση που προηγείται όμως; Μπορεί ο γιατρός να δώσει την εντολή *μονόπλευρα*, κατά την κρίση του; Η υπόθεση της Helga Waglie, μιας 86χρονης γυναίκας σε παραμένουσα φυτική κατάσταση¹⁰ της οποίας η οικογένεια επέμενε –και δικαιώθηκε δικαστικά- σε μηχανική υποστήριξη της αναπνοή της όταν παρουσίασε βαριά λοίμωξη αναπνευστικού, παρά την αντίθετη άποψη των γιατρών, έφερε στο προσκήνιο μια άλλη διάσταση της έννοιας του ιατρικώς ανώφελου, τον ασθενή που δεν μπορεί λόγω της κατάστασής του να εκτιμήσει οποιαδήποτε επίδραση κάποιας θεραπείας στο σώμα του. Ο Albert Jonsen¹¹ σχολιάζει ότι τα ερωτήματα που τίθενται στη βάση του ιατρικώς ανώφελου είναι διαφορετικά στις διαφορετικές αυτές καταστάσεις. Στις μονάδες εντατικής θεραπείας, είτε νεογνών είτε ενηλίκων, όταν η χορηγούμενη θεραπεία έχει αποτύχει να αναστρέψει τη δυσμενή πρόγνωση του

⁸ «...or the provision of such treatment would be virtually futile in terms of the survival of the infant». Η προσθήκη της φράσης αυτής στο συγκεκριμένο νόμο, λέγεται ότι έγινε κατόπιν επιμονής των εκπροσώπων της American Academy of Pediatrics, οι οποίοι γνώριζαν πολύ καλύτερα από τον καθένα τι σημαίνει εντατική μονάδα νεογνών και ανώφελη θεραπεία στην πράξη (Jonsen 1990).

⁹ Ο αγγλικός όρος είναι: Do-not-resuscitate (DNR) orders.

¹⁰ Ο αγγλικός όρος είναι: Persistent vegetative state (PVS).

¹¹ Albert Jonsen: Φιλόσοφος και Θεολόγος, Emeritus Professor of Ethics in Medicine, School of Medicine, University of Washington

ασθενούς, το ερώτημα είναι «για πόσο καιρό;». Στις περιπτώσεις απόφασης μη-ανάληψης πρέπει να αποφασιστεί αν θα αρχίσει μια αντιμετώπιση που μόνο πολύ σπάνια έχει δώσει ευνοϊκά αποτελέσματα σε παρόμοιες περιπτώσεις και το ερώτημα είναι αν «πρέπει να αρχίσουμε;». Τέλος, στις περιπτώσεις μόνιμης φυτικής κατάστασης η θεραπεία μπορεί να πετύχει να διατηρήσει τον ασθενή στη ζωή, όμως δεν θα αποκαταστήσει τη νοητική του λειτουργία και το ερώτημα διαμορφώνεται «το αποτέλεσμα αξίζει;». Πρόκειται για τρεις διαφορετικές περιπτώσεις ιατρικώς ανώφελου, που θα μπορούσαν να ονομαστούν *ανώφελο ως προς τη διαδικασία*, στην πρώτη περίπτωση, *ανώφελο ως προς την πρόγνωση* στη δεύτερη και *ανώφελο ως προς το αποτέλεσμα* στην τρίτη περίπτωση.

4. Ορισμοί

Μέχρι τώρα έχουν συζητηθεί οι ετυμολογικές και σημασιολογικές αφετηρίες της έννοιας του ιατρικώς ανώφελου καθώς και το περιεχόμενο και τα όριά της. Δεν έχει δηλωθεί όμως πως ακριβώς ορίζεται η έννοια αυτή. Παρά την έκταση της βιβλιογραφίας που υπάρχει, λίγοι έχουν επιχειρήσει να δώσουν έναν ορισμό. Ίσως γιατί το πώς ορίζεται η έννοια δεν μπορεί να διαχωριστεί από το ποιος την ορίζει και το τι συνεπάγεται ο ορισμός (Rubin 1998). Οι γιατροί εξάλλου αντιλαμβάνονται την ανώφελη θεραπεία με τον τρόπο που –όπως λέγεται– ο δικαστής Stewart Potter αντιλαμβάνονταν την πορνογραφία: δεν μπορούν να την ορίσουν, αλλά την αναγνωρίζουν μόλις τη δουν (Truog, 1992). Χωρίς ορισμούς και θέσπιση αρχών όμως, ο κίνδυνος για αυθαίρετη χρήση ή κατάχρηση του όρου είναι μεγάλος (Schneiderman et al, 1996, Schneiderman 2000).

Ο πρώτος ορισμός δίνεται από το Hastings Center στα πλαίσια των Οδηγιών για τη Διακοπή Υποστηρικτικής για τη Ζωή Θεραπείας και Φροντίδας του Καταληκτικού Ασθενή¹² (Hastings Center 1987) και ορίζει το *ιατρικώς ανώφελο με βάση τη φυσιολογία (physiologic futility)*.

«Στην περίπτωση που ο ασθενής ή ο εκπρόσωπός του απαιτούν μια θεραπεία που ο υπεύθυνος λειτουργός υγείας θεωρεί ανώφελη ως προς την επίτευξη του με βάση τη φυσιολογία σκοπού της, ότι δηλαδή δεν προσφέρει κάποιο όφελος ως προς κάποια σωματική λειτουργία, τότε ο γιατρός δεν υποχρεούται να παρέχει τη θεραπεία αυτή. Όμως τυχόν αξιακή κρίση του γιατρού ότι μολονότι η θεραπεία μπορεί να επιφέρει κάποιο όφελος ως προς κάποια σωματική λειτουργία, το όφελος αυτό δεν είναι αρκετό ώστε να δικαιολογεί την παροχή της θεραπείας, δεν πρέπει να χρησιμοποιείται ως βάση για τον ορισμό μιας θεραπείας ως ανώφελης».

¹² Hastings Center Task Force: Guidelines for Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying, 1987

Ο ορισμός δεν είναι πολύ συγκεκριμένος ως προς το τι θεωρείται «όφελος» και πώς ορίζονται οι λειτουργίες με βάση τη φυσιολογία και αυτό μπορεί να δημιουργήσει κάποια προβλήματα ερμηνείας, πιο πολύ τεχνικής φύσης. Όμως, μένει αυστηρά στα ιατρικά δεδομένα (facts) της κάθε περίπτωσης ως προς τις σωματικές λειτουργίες με βάση τη φυσιολογία και αποκλείει κάθε είδους αξιακή (value) κρίση (Waisel, 1995). Έτσι έγινε αποδεκτός και από θεωρητικούς που κράτησαν επιφυλακτική στάση απέναντι στην έννοια της ανώφελης θεραπείας (Youngner, 1988).

Οι θεωρητικοί που υποστήριζαν τη χρησιμότητα της έννοιας της ανώφελης θεραπείας κινήθηκαν σε δύο διαφορετικές κατευθύνσεις επιχειρημάτων: κάποιοι παρέμειναν στην *πραγματιστική (factual) θέση* πιστεύοντας ότι η έννοια της ανώφελης θεραπείας πρέπει οριστεί με βάση τα δεδομένα και κάποιοι πήραν πιο ριζοσπαστική *θέση εκτίμησης (evaluative)* πιστεύοντας ότι η διάκριση δεδομένων-αξιών (fact-value distinction) δεν μπορεί να διατηρηθεί στην προκειμένη περίπτωση και οι αξιακές κρίσεις είναι αναπόφευκτες. Και οι δύο πλευρές αντιμετώπισαν κριτικά τον ορισμό της ανώφελης θεραπείας με βάση τη φυσιολογία, σχολιάζοντας ότι ένας τόσο αυστηρός ορισμός περιορίζει τη δικαιοδοσία των γιατρών στο να παίρνουν αποφάσεις, σε τέτοιο βαθμό ώστε να απειλείται η ακεραιότητα της ιατρικής ως επιστήμης με εσωτερικές αρχές και κανόνες στην άσκησή της (Tomlinson 1990). Κάθε ιατρική απόφαση για χορήγηση θεραπείας είναι αξιακή γιατί βασίζεται σε πιθανότητες κι όχι σε βεβαιότητα, αλλά δεν είναι ηθική αξιακή κρίση (Tomlinson, 1990, Sulmasy, 1997). Από την άλλη μεριά ο ορισμός του ιατρικώς ανώφελου με βάση τη φυσιολογία δεν κάνει κάτι περισσότερο από το να περιγράφει το αυτονόητο, δηλαδή το να σταματήσει η υποστηρικτική θεραπεία όταν ο ασθενής είναι σχεδόν νεκρός (Waisel, 1995).

Ο Howard Brody έμεινε αυστηρά στην *πραγματιστική* θέση. Δεν έδωσε ορισμό και συγκεκριμένα κριτήρια πιστεύοντας ότι δεν υπάρχει τρόπος να οριστεί μια τέτοια έννοια με ακριβή τρόπο. Έδωσε ιδιαίτερη έμφαση στην επιστημονική ακεραιότητα της ιατρικής, μέσα από την οποία κάθε γιατρός αντλεί το επιστημονικό του κύρος (Brody 1994)¹³. Το αίτημα για ανώφελη θεραπεία, με την πραγματιστική έννοια και μόνο, αποτελεί για τον Brody μια από τις περιπτώσεις παραβίασης της επιστημονικής ακεραιότητας. Πιστεύει ότι η έννοια του ιατρικώς ανώφελου χάνει εντελώς τη σημασία της αν προσπαθήσει κανείς να την ορίσει και την ξαναβρίσκει όταν εφαρμόζεται στην πράξη, όταν προκύπτει δηλαδή το ζήτημα, ως διαδικασία διευθέτησής του. Ο Daniel Sulmasy¹⁴ επιχειρεί έναν ορισμό βασιζόμενος στις ιδέες του Pellegrino¹⁵ τις οποίες ανασυγκροτεί σύμφωνα με το πνεύμα της σκέψης του τελευταίου. Αναλύοντας τα διάφορα είδη κρίσης τα οποία δικαιούνται να κάνει ο γιατρός δίνει έναν *περιγεγραμμένο (circumspect)*, όπως τον ονομάζει, ορισμό χωρίς να διατυπώσει συγκεκριμένα κριτήρια. Σύμφωνα με αυτόν ο γιατρός νομιμοποιείται ως

¹³ Ο Howard Brody είναι γιατρός, Professor of Family Practice and of Philosophy, Center for Ethics and Humanities in the Life Sciences, Michigan State University, που έχει ασχοληθεί ιδιαίτερα με ζητήματα τέλους της ζωής. Θεωρεί την ιατρική ως μια επιστημονική πρακτική που επικεντρώνεται στον άνθρωπο και ο βασικός της σκοπός είναι η προαγωγή είναι η ευημερία του, ως βιολογικής οντότητας. Ως αυτό-οργανωμένη και εξελισσόμενη κοινότητα μέσα μα ευρύτερη κοινωνία όμως υπόκειται τόσο σε εξω-ιατρικούς κανόνες και πιέσεις όσο και σε εσωτερικούς κανόνες νομιμότητας. Οι εσωτερικοί αυτοί κανόνες, ο οποίοι δεν σχετίζονται με τους κανόνες δεοντολογίας του κάθε Ιατρικού Συλλόγου αλλά έχουν γενικότερη ισχύ, συνιστούν την επιστημονική ακεραιότητα. Το θέμα αυτό ανέπτυξε διεξοδικά στο βιβλίο του «*The Healer's Power*» (Brody, 1992).

¹⁴ Daniel Sulmasy: γιατρός, φιλόσοφος και Φραγκισκανός μοναχός, Professor of Medicine and Director of the Bioethics Institute of New York Medical College.

¹⁵ Ο Edmund Pellegrino είναι γιατρός, Emeritus Professor of Medicine and Medical Ethics, Center for Clinical medical Ethics, Georgetown unvesity medical Center. Δεν έγραψε συγκεκριμένα περί ανώφελης θεραπείας αλλά ασχολήθηκε ιδιαίτερα με τα όρια της αυτονομίας του ασθενή, της δικαιοδοσίας του γιατρού, την υποκειμενικότητα και αντικειμενικότητα της ιατρικής απόφασης και το ρόλο των δεδομένων και των αξιών στα ζητήματα αυτά, θέματα που έχουν άμεση σχέση με τη συζήτηση περί ανώφελης θεραπείας (Sulmasy, 1997)

γιατρός να διατυπώσει κρίση με βάση τα εμπειρικά δεδομένα, αν μια θεραπεία δηλαδή θα είναι αποτελεσματική ή όχι, νομιμοποιείται όμως να διατυπώσει και αξιακή κρίση όπως αν είναι *χρήσιμο (useful)* ή *συνετό (wise)*¹⁶ ο συγκεκριμένος ασθενής να ακολουθήσει τη συγκεκριμένη θεραπεία. Αυτού του είδους η κρίση βέβαια μπορεί να είναι υποκείμενη σε σφάλμα και ο ασθενής δικαιούται με τη σειρά του να την ακολουθήσει ή όχι (βλ. και σημ 86, Κεφ.3).

Το να ορίσουν το ιατρικώς άνωφελο με ακριβή τρόπο και συγκεκριμένα κριτήρια επιχείρησαν οι Schneiderman¹⁷, Jecker¹⁸ και Jonsen (Schneiderman, 1990). Αναγνωρίζοντας ότι η άσκηση της ιατρικής δεν μπορεί να είναι αξιακά ουδέτερη και επισημαίνοντας ότι δεν υπάρχει πιο προφανής αξιακή κρίση από το να υποβιβάζεται ο άνθρωπος σε σύνολο σωματικών λειτουργιών, όπως γίνεται αν δεχτεί κανείς τον ορισμό του ιατρικώς άνωφελου με βάση τη φυσιολογία, διατύπωσαν ένα ποσοτικό και ένα ποιοτικό κριτήριο για τον ορισμό της άνωφελης θεραπείας, ενσωματώνοντας στην πραγματιστική θέση και τη θέση εκτίμησης. Σύμφωνα με την πρότασή τους τα κριτήρια μπορούν να εφαρμοστούν ανεξάρτητα και να ελευθερώσουν το γιατρό από την υποχρέωση να παρέχει μια συγκεκριμένη θεραπεία εφ' όσον πληρείται κάποιο από αυτά.

«...όταν οι γιατροί συμπεραίνουν (είτε δια της προσωπικής τους εμπειρίας, ή δια της εμπειρίας που μοιράζονται με συναδέλφους τους ή δια της εμπειρίας που έχει αποτυπωθεί σε βιβλιογραφικά δεδομένα) ότι μια συγκεκριμένη θεραπεία αποδείχτηκε μη χρήσιμη στις τελευταίες 100 περιπτώσεις, τότε θα πρέπει να θεωρήσουν τη θεραπεία αυτή άνωφελη.

¹⁶ Το είδος αυτό της ιατρικής κρίσης ο Sulmasy το ονομάζει pragmatic or prudential.

¹⁷ Lawrence J Schneiderman: γιατρός, Professor, Department of Family and Preventive Medicine, University of California

¹⁸ Nancy Jecker, θεωρητικός της φιλοσοφίας, Professor of Ethics, Department of Medical History and Ethics, University of Washington

...κάθε θεραπεία που απλώς διατηρεί παραμένουσα κατάσταση μη συνείδησης ή που αποτυγχάνει να τερματίσει πλήρη εξάρτηση από εντατική μονάδα θα πρέπει να θεωρείται μη ευεργετική και, επομένως, ανώφελη.»

Στην αρχική διατύπωση του ορισμού τους οι Schneiderman, Jecker και Jonsen θεωρούν ότι ο γιατρός δεν έχει ηθική υποχρέωση να παρέχει ανώφελη θεραπεία στον ασθενή του ακόμα κι αν ο τελευταίος το απαιτεί. Αργότερα, οι Schneiderman και Jecker διατύπωσαν μια ακόμα πιο αυστηρή θέση ως προς τις κανονιστικές συνέπειες του ορισμού τους θεωρώντας ότι ο γιατρός έχει επιστημονική υποχρέωση προς τον ασθενή του και την κοινωνία να απέχει από παροχή ανώφελης θεραπείας (Schneiderman, 1992)¹⁹. Ο ορισμός αυτός έγινε αντικείμενο δριμείας κριτικής από κάθε πλευρά και μεγάλο μέρος του όγκου της βιβλιογραφίας που ακολούθησε ασχολήθηκε με το να απορρίψει τα κριτήρια που προτείνονται.

Η άποψη ότι το θέμα της ανώφελης θεραπείας δεν είναι μόνο ζήτημα σύγκρουσης γιατρού-ασθενούς αλλά ζήτημα ζωτικής σημασίας για την κοινωνία, η οποία πρέπει να συμμετέχει στην επίλυσή του, οδήγησε σε ένα τρίτο ορισμό από τους Murphy και Finucane (Murphy, 1993)²⁰. Θεωρώντας ότι το κόστος είναι σημαντικό ζήτημα σε κάθε συζήτηση περί ιατρικώς ανώφελου, προτείνουν έναν *εργαλειακό (operationalizing)* ορισμό βασισμένο σε εμπειρικά δεδομένα και αξίες της ευρύτερης κοινωνίας, ορίζοντας ως ανώφελη

«τη θεραπεία που είναι τόσο απίθανο να επιτύχει, ώστε πολλοί άνθρωποι –επιστήμονες και μη- να θεωρούν ότι δεν αξίζει το κόστος».

¹⁹ Η θέση αυτή υποστηρίζεται στο βιβλίο των Schneiderman και Jecker «Wrong Medicine»

²⁰ Donald J Murphy και Thomas E Finucane, γιατροί, ο πρώτος στο Denver και ο δεύτερος στη Baltimore. Ο DJ Murphy ήταν από τους βασικούς συντελεστές του προγράμματος GUIDe (Guidelines for the Use of Intensive care in Denver) που στοχεύει στην υιοθέτηση ενιαίας πολιτικής χρήσης της εντατικής θεραπείας στην πόλη του Denver

Κατά την άποψή τους με τη συμμετοχή της κοινωνίας εξασφαλίζεται η αντικειμενικότητα και αποκλείεται η κατάχρηση. Αναφέροντας την καρδιοαναπνευστική ανάνηψη (CPR)²¹ ο τρόπος δράσης που προτείνεται είναι ο εξής: οι τοπικές κοινωνίες με ομάδα αντιπροσώπων που θα αποτελείται από γιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, εκπροσώπους της θρησκείας και της κυβέρνησης θα εισηγείται σε συνεργασία με τα κατά τόπους Ιατρικά Σώματα τις ενδείξεις μη παροχής CPR με βάση το ιατρικώς άνωφελο και οι διοικήσεις των νοσοκομείων σε συνεργασία με νομικό σύμβουλο και την επιτροπή ηθικής θα αποφασίζει για την υιοθέτησή τους. Οι συγγραφείς προτείνουν έναν κατάλογο με ομάδες ασθενών για τους οποίους με βάση τα υπάρχοντα εμπειρικά δεδομένα – πιθανότητα <3% να επιβιώσουν τόσο ώστε να πάρουν εξιτήριο- η CPR θα έπρεπε να θεωρείται άνωφελη, οπότε ούτε οι ασθενείς δικαιούνται να την απαιτήσουν ούτε οι γιατροί υποχρεούνται να την προσφέρουν (Murphy, 1993)²².

Ούτε ο ορισμός αυτός έτυχε γενικότερης συναίνεσης, οδήγησε όμως σε οργανωμένες προσπάθειες κοινοτήτων όπως οι πόλεις του Denver και του Houston. Οι κυριότερες αντιρρήσεις που εκφράστηκαν ήταν σχετικές με την αρμοδιότητα της κοινωνίας δια των δομών της να συμμετάσχει στον καθορισμό της ενδεδειγμένης ιατρικής θεραπείας για κάθε κατάσταση (Annas, 1994) και με το κατά πόσο θα πρέπει το κόστος να συμπεριλαμβάνεται στον ορισμό μιας έννοιας με ηθικό περιεχόμενο (Jecker, 1992).

²¹ Ο αγγλικός όρος είναι Cardio-pulmonary resuscitation, CPR.

²² **Προοδευτικά εξελισσόμενα, προχωρημένα και τελικά θανατηφόρα νοσήματα:**

γενικευμένος μεταστατικός καρκίνος, κίρρωση τάξης C, λοίμωξη HIV με > 2 επεισόδια λοίμωξης με Pneumocystis carinii, άνοια που χρειάζεται μακροχρόνια φροντίδα.

Οξεία, σχεδόν μοιραία νόσος χωρίς σημεία βελτίωσης μετά από εισαγωγή σε εντατική μονάδα:

Κώμα (τραυματικής ή μη αιτιολογίας) > 48 ώρες, ανεπάρκεια πολλαπλών οργάνων χωρίς βελτίωση ύστερα από παραμονή 3 ημερών σε εντατική μονάδα

Ανεπιτυχής CPR εκτός νοσοκομείου

5. Φιλοσοφικές αφετηρίες

Πως γίνεται όμως μια έννοια τόσο απλή στην κατανόησή της και τόσο βαθιά συνδεδεμένη με την ιατρική πράξη από τις απαρχές της να γίνεται τόσο διαφορετικά κατανοητή σήμερα; Ο θεωρητικός Griffin Trotter, προσπαθώντας να διερευνήσει τα βαθύτερα αίτια των διαφορετικών θεωρητικών τοποθετήσεων συμφωνεί ότι με τη βασική δομή της έννοιας που είναι όντως απλή και ξεκάθαρη συμφωνούν όλοι. Για να προκύψει η έννοια του ιατρικώς ανώφελου πρέπει να πληρούνται 3 συνθήκες: να υπάρχει ένας σκοπός, να υπάρχει μια θεραπευτική διαδικασία που να στοχεύει στην επίτευξή του και να υπάρχει κατ' ουσίαν βεβαιότητα (virtual certainty) ότι η θεραπευτική διαδικασία θα αποτύχει σε σχέση με το σκοπό (Trotter 1997). Οι διαφορετικές τοποθετήσεις ξεκινούν από τη διαφορετική ερμηνεία που δίνεται στο «κατ' ουσίαν βεβαιότητα» και στο τι αποτελεί θεραπευτικό σκοπό και ποιος τον καθορίζει. Κάτι ακόμα που θα πρέπει να ληφθεί υπόψη στην κατανόηση των διαφορετικών ερμηνειών της έννοιας του ιατρικώς ανώφελου, είναι ότι όλοι οι συμμετέχοντες στη συζήτηση αποδέχονται, έστω και χωρίς να δηλωθεί ξεκάθαρα στις απόψεις τους, τη διάκριση δεδομένων-αξιών (fact-value distinction) διακρίνοντας δύο σημασίες της έννοιας, την *πραγματιστική (factual)* και την *κατ' εκτίμηση (evaluative)*. Σύμφωνα με την πρώτη μια θεραπεία κρίνεται ανώφελη επειδή υπάρχει σχεδόν βεβαιότητα ότι η θεραπευτική διαδικασία *δεν θα αποδώσει* ενώ σύμφωνα με τη δεύτερη επειδή ο σκοπός *δεν αξίζει τον κόπο* (Rubin, 1998)²³. Στην *πραγματιστική* προσέγγιση ο γιατρός έχει ρόλο μόνο «*αρνητικού εκτιμητή*» (negative validator). Θα πρέπει να αποφασίσει αν με βάση τα δεδομένα θα συμβάλλει στην επίτευξη του

²³ Οι αντίστοιχες αγγλικές εκφράσεις είναι «would just not work» και «would just not be worth it», όπως διατυπώνονται από τη Susan Rubin, η οποία είναι θεωρητικός της φιλοσοφίας και έχει εργαστεί ως σύμβουλος βιοηθικής σε νοσηλευτικά ιδρύματα στο Berkeley της California. Στο βιβλίο της «*When Doctors say No: The Battleground of Medical Futility*» επιχειρεί μια σε βάθος φιλοσοφική προσέγγιση της έννοιας του ιατρικώς ανώφελου.

σκοπού. Η επιλογή του σκοπού όμως ανήκει στη δικαιοδοσία του ασθενούς, που είναι ο «θετικός εκτιμητής» (positive validator), αυτός που πρέπει να επιλέξει μεταξύ διαφόρων σκοπών. Στην *κατ' εκτίμηση* προσέγγιση ο γιατρός θα πρέπει να έχει και κάποιο ρόλο «θετικού εκτιμητή», δηλαδή θα πρέπει να αποφασίσει πέρα από το αν τα δεδομένα του υποδεικνύουν να συμβάλλει στην επίτευξη του σκοπού και αν οι σκοποί μιας θεραπείας είναι αποδεκτοί. Και είναι αποδεκτοί όταν εμπίπτουν μέσα στα πλαίσια των σκοπών που έχει θέσει για την άσκησή της η ιατρική επιστήμη (Trotter 1997).

Στην *πραγματιστική* προσέγγιση ανήκουν η αντίληψη του ιατρικώς ανώφελου με βάση τη φυσιολογία και οι απόψεις του Howard Brody και του Edmund Pellegrino, όπως τις διατύπωσε ο Daniel Sulmasy. Οι απόψεις αυτές έχουν δεοντολογική προέλευση και δίνουν προτεραιότητα ως προς την απόφαση στον ασθενή, με έμφαση στην έκφραση της αυτονομίας του. Οι απόψεις του Brody απηχούν τον «δεοντολογικό φιλελευθερισμό» του Michael Sandel²⁴, σύμφωνα με τον οποίο η ηθική του ορθού έχει προτεραιότητα απέναντι στην ηθική του αγαθού και η λήψη ηθικών αποφάσεων βασίζεται σε διαδικαστικές αρχές που είναι ουδέτερες ως προς την έννοια του αγαθού. Στις σχέσεις γιατρού-ασθενή ο δεοντολογικός φιλελευθερισμός δέχεται απόλυτο διαχωρισμό δικαιοδοσίας: ο γιατρός μπορεί να συμβουλευθεί σχετικά με τα αντικειμενικά δεδομένα της νόσου και της θεραπείας (facts) αλλά όλες οι αξιακές κρίσεις (values) ακόμα και σε σχέση με τη θεραπεία ανήκουν στον ασθενή, του οποίου η αυτονομία²⁵ έχει απόλυτη προτεραιότητα. Προτείνεται δηλαδή το

²⁴ Ο Michael Sandel (Professor, Department of Government) διδάσκει πολιτική φιλοσοφία στο Harvard University. Η κύρια θέση του έχει διατυπωθεί στο βιβλίο του «*Liberalism and the Limits of Justice*» και περιγράφεται ως deontological liberalism. Η άποψη αυτή που προέρχεται από τη «Θεωρία Δικαιοσύνης» του Rawls υποστηρίζει (με κάποιες διαφοροποιήσεις από τον Rawls) ότι η δημόσια ηθική (public morality) πρέπει να είναι ουδέτερη σχετικά με θεωρίες του αγαθού (Trotter 1999)

²⁵ Η αυτονομία γίνεται αντιληπτή με την απόλυτη Καντιανή σημασία, ως εγγενής σε κάθε πρόσωπο.

«πληροφοριακό μοντέλο» σχέσης γιατρού-ασθενή, με το γιατρό να έχει κυρίως ρόλο τεχνικού συμβούλου, ως πιο αντικειμενικό και λιγότερο επικίνδυνο να παραβιάσει την αυτονομία (Emanuel, 1992).²⁶ Η άποψη του Sulmasy περί «περιγεγραμμένου ανώφελου» αν και είναι κατά κύριο λόγο *πραγματιστική*, απηχεί μια έννοια αυτονομίας όπως την περιέγραψε ο Mill πιο πολύ παρά ο Kant²⁷. Με αυτό το σκεπτικό τα όρια της αυτονομίας του ασθενή περιλαμβάνουν την παραβίαση της ηθικής συνείδησης του γιατρού, την παραβίαση των λογικών και ηθικών αρχών της ιατρικής επιστήμης, τον άμεσο κίνδυνο πρόκλησης βλάβης σε συγκεκριμένους ανθρώπους και το θεραπευτικό πλεονέκτημα από τη μη άσκησή της²⁸ (Sulmasy, 1997). Μια τέτοια θεώρηση αφήνει περιθώρια αξιακών κρίσεων στους γιατρούς, που μπορούν να συμβάλλουν στη λήψη αυτόνομης απόφασης από τον ασθενή, χωρίς το αξιακό αυτό περιεχόμενο να στερεί την ιατρική κρίση από την αντικειμενικότητά της. Αναγνωρίζει απλώς ότι η ιατρική κρίση αυτού του είδους, όχι όλες οι ιατρικές κρίσεις, μπορεί να υποπέσει σε σφάλμα (Sulmasy, 1997)²⁹.

²⁶ Σύμφωνα με την άποψη των Emanuel EJ και Emanuel LL υπάρχουν 4 μοντέλα σχέσης γιατρού-ασθενή: το *πατερναλιστικό (paternalistic)*, όπου προτεραιότητα έχει το «καλώς έχειν» του ασθενούς και όχι η αυτονομία του και ο γιατρός έχει ρόλο προστάτη του ασθενούς. Το *πληροφοριακό (informative)* όπου ο γιατρός μόνο ενημερώνει και δεν καθοδηγεί σε αποφάσεις. Το *ερμηνευτικό (interpretative)* όπου ο γιατρός ερμηνεύει τα δεδομένα της νόσου και της θεραπείας και τις αξίες του ασθενούς σε σχέση με αυτά, έχει δηλαδή ρόλο συμβούλου. Το *συμβουλευτικό (deliberative)* όπου γιατρός και ασθενής συζητούν τα δεδομένα και τις αξίες τους και φθάνουν μαζί σε αποφάσεις, στη βάση όσων μοιράζονται, ο γιατρός δηλαδή εμπλέκεται συναισθηματικά και έχει ρόλο δασκάλου ή φίλου.

²⁷ Η έννοια της αυτονομίας στον Kant γίνεται αντιληπτή ως βασική δομική ικανότητα (capacity) των προσώπων και είναι ακριβώς αυτή η ικανότητα που διαχωρίζει τα ανθρώπινα από τα άλλα έμβια όντα. Για τον Mill η αυτονομία έχει επίσης και την έννοια της διαδικασίας ανάπτυξης αυτού που στο βιβλίο «On Liberty» ονομάζεται «χαρακτήρας» (character), προσεγγίζοντας την Αριστοτελική θέση ότι η αυτόνομη απόφαση είναι επίκτητη ικανότητα (ability, skill)

²⁸ Π.χ απόκρυψη της αλήθειας περί της βαρύτητας της νόσου γιατί το αντίθετο θα επιβάρυνε πάρα πολύ τον ασθενή

²⁹ Το μοντέλο γιατρού-ασθενούς που προσεγγίζει άποψη αυτή είναι το ερμηνευτικό

Στην *κατ' εκτίμηση* προσέγγιση θεωρείται ότι ανήκουν οι απόψεις Schneiderman, οι οποίες έχουν συνεπειοκρατική προέλευση, αφού η έννοια ορίζεται από τα αποτελέσματά της. Η προτεραιότητα για την απόφαση δίνεται στους γιατρούς και η ηθική νομιμοποίηση προέρχεται από την πολιτισμική συνήθεια και την κοινωνική συναίνεση. Η πολιτισμική συνήθεια, έχει ιδιαίτερη βαρύτητα στην προσέγγιση των Schneiderman et al, ως ενσάρκωση της κοινωνικής φιλοσοφίας μέσα στο χρόνο (Trotter, 1997). Αυτό γίνεται αντιληπτό από τις αναφορές τους στον Ιπποκράτη και τον Πλάτωνα. Η κοινωνική συναίνεση δεν δηλώνεται στην αρχική τους τοποθέτηση αλλά επανέρχονται με διευκρίνιση αργότερα λέγοντας ότι ο ορισμός τους περιλαμβάνει αξιακές κρίσεις από τους γιατρούς για τις οποίες έχει συναινέσει η κοινωνία (Schneiderman, 1996). Οι απόψεις αυτές απηχούν τον *απλοϊκό κοινοτισμό*³⁰, που έδωσε έμφαση στους κανόνες της πλειονότητας και στην κοινωνική φιλοσοφία όπως εκφράζεται μέσα από την παράδοση (Trotter 1997).

Οι θέσεις που αναλύθηκαν μέχρι τώρα βασίζονται στη διχοτόμηση αρμοδιοτήτων γιατρού-ασθενή και στην εξέλιξη παραδοσιακών ηθικών θεωρήσεων. Για να αντιμετωπιστεί το ζήτημα πιο αποτελεσματικά χρειάζεται μια καινούργια ηθική θεώρηση, όπου δεν είναι αναγκαία η διχοτόμηση απόψεων και αρμοδιοτήτων (Lelie, 2003). Ο «*ηθικός ιδεαλισμός*» του Royce³¹ προσφέρει ένα τέτοιο έδαφος και η «*διαλογική ηθική*»³² προτείνεται ως πιο κατάλληλη διαδικασία συζήτησης. Σύμφωνα

³⁰Ο αγγλικός όρος είναι «naïve communitarianism»

³¹ Josiah Royce (1855-1916). Αμερικανός φιλόσοφος που η ηθική του φιλοσοφία χαρακτηρίστηκε ως ηθικός ιδεαλισμός (moral idealism). Από τους πρώτους Αμερικανούς φιλοσόφους που αντιτάχθηκαν στον ατομισμό και θεώρησαν την ζωή στην κοινότητα ως αναγκαία προϋπόθεση για την ηθική τελείωση. Ο Royce εισήγαγε την ιδέα της «αφοσίωσης» (loyalty) ως προϋπόθεση ηθικής τελείωσης της κοινότητας και του ατόμου μέσα σ' αυτήν.

³² Dialogical ethics: Σε αντίθεση με την ηθική προσέγγιση κατά την οποία εφαρμόζεται μια συγκεκριμένη θεωρία του αγαθού (substantive ethics), η διαλογική ηθική είναι μια διαδικαστική

με τον Royce κάθε δυαδική κοινωνική σχέση, όπως η σχέση γιατρού-ασθενή είναι επικίνδυνα ασταθής και μπορεί να λειτουργήσει μόνο μέσα από κοινά ιδεώδη ή κάτω από μια δίκαιη αρχή. Η *ευρύτερη ιατρική κοινότητα*³³ που προτείνεται από τον Trotter στα πλαίσια της θεωρίας του Royce, μπορεί να εξασφαλίσει την ανάπτυξη τέτοιων κοινών ιδεωδών (Trotter 1997). Η αποστολή της ιατρικής μέσα στην *ευρύτερη ιατρική κοινότητα* είναι να ενδυναμώνει τους ασθενείς αλλά και να παίρνει την πρωτοβουλία όταν τα πράγματα γίνονται πολύπλοκα για να γίνουν αντιληπτά από τον ασθενή ή όταν η συναισθηματική του επιβάρυνση είναι τέτοια ώστε να τον εμποδίζει να εκτιμήσει τα δεδομένα. Σε ένα τέτοιο σύστημα, μια θεραπεία μπορεί να μην είναι άωφελη ως προς συγκεκριμένους στόχους του ασθενή αλλά να είναι ως προς τους στόχους και τα ιδεώδη της κοινότητας³⁴. Όταν μια θεραπεία κριθεί άωφελη ως προς κάποιο σκοπό και όχι ως προς κάποιον άλλο τότε η *διαλογική ηθική προσέγγιση* έρχεται να εκτιμήσει τους άλλους παράγοντες που είναι σημαντικοί, όπως η σπουδαιότητα των σκοπών συγκριτικά, ποιος είναι πιο πιθανόν να επιτευχθεί ή ποια είναι η επιβάρυνση από τη θεραπεία (Rudnick 2002)

Ο τρίτος ορισμός που προτάθηκε, της *λειτουργικής προσέγγισης* ίσως να είναι πιο κοντά στις απόψεις αυτές. Η πρόταση των Murphy και Finucane εξασφαλίζει την

(procedural) ηθική προσέγγιση που αποσκοπεί στο να περιγράψει τις διαδικασίες για να αποφασιστεί τι είναι καλό σε μια συγκεκριμένη κατάσταση.

³³ Ο αγγλικός όρος είναι Greater Medical Community (GMC). Πρόκειται για ιδεατή κοινότητα στην οποία συμμετέχουν όλοι όσοι ενδιαφέρονται για το χτίσιμο μιας ηθικής άσκησης της ιατρικής, μέσα στην οποία καλλιεργείται η κοινωνική ηθική και από την οποία νομιμοποιούνται οι αποφάσεις. Παλιότερα ο Trotter είχε χρησιμοποιήσει τον όρο το «ενδιαφερόμενο κοινό» («concerned public»). Η θέση του συζητείται διεξοδικά στο βιβλίο του «*The Loyal Physician: Roycean Ethics and the Practice of Medicine*» (Trotter, 1997)

³⁴ Η απαίτηση ενός ασθενή να του χορηγηθεί κινολόνη για μια απλή γαστρεντερίτιδα δεν είναι άωφελη ως προς τους στόχους του ασθενή (να αισθανθεί καλύτερα ακόμα και με την επίδραση placebo που μπορεί να έχει το φάρμακο) και δεν πρόκειται να βλάψει την υγεία του, είναι όμως άωφελη ως προς την άσκηση σωστής ιατρικής, που περιλαμβάνει συνετή χορήγηση αντιβιοτικών για τον έλεγχο της αντίστασης των μικροβίων σ' αυτά.

επίτευξη συναίνεσης ως προς τη διαμόρφωση ενιαίας πολιτικής ανώφελης θεραπείας στα νοσηλευτικά ιδρύματα τουλάχιστον σε επίπεδο γεωγραφικής περιοχής, με την ευρεία συμμετοχή των κατοίκων της κοινότητας, την πρόβλεψη ενημέρωσης του συνόλου του πληθυσμού και τις τακτικές συναντήσεις για συζήτηση προτάσεων και τροποποιήσεις.

Στο εισαγωγικό κατά κάποιο τρόπο αυτό κεφάλαιο οριοθετήθηκε το περιεχόμενο της έννοιας του ιατρικώς ανώφελου με βάση την ετυμολογική προέλευση του όρου, τη διάκρισή του από παρεμφερείς έννοιες στην ιατρική πράξη, τους βασικούς ορισμούς που έχουν δοθεί στη σύγχρονη βιβλιογραφία και τις φιλοσοφικές αφετηρίες των διαφορετικών προσεγγίσεων.

Κεφάλαιο 2

Από το «ουδέ θεραπευτέον»³⁵ στην «ατέλειωτη θεραπευτική προσταγή»³⁶:
 ιστορική προσέγγιση και σύγχρονη ανάδυση της έννοιας του ιατρικώς ανώφελου

1. Ιστορική προσέγγιση

Η έννοια της ιατρικής ματαιοπονίας είναι τόσο παλιά όσο και η ίδια η ιατρική (Galanakis 2000). Οι πιο πολυσυζητημένες στη βιβλιογραφία είναι οι αναφορές του Ιπποκράτη και του Πλάτωνα. Φαίνεται όμως ότι η έννοια υπήρχε και στις παλαιότερες της ελληνικής ιατρικές παραδόσεις. Ο πάπυρος Edwin Smith χρονολογείται στο 17ο αιώνα π.Χ και είναι ο παλαιότερος ιατρικός πάπυρος που έχει βρεθεί. Περιγράφει τη χειρουργική αντιμετώπιση κακώσεων, ξεκινώντας από κακώσεις της κεφαλής και προχωρώντας προς τα κάτω σε ολόκληρο το σώμα και δίνει ταυτόχρονα και μια εικόνα της ανθρώπινης ανατομίας, με την περιγραφή συγκεκριμένων περιστατικών. Οι 48 περιπτώσεις που έχουν διασωθεί περιγράφονται με τίτλο, ευρήματα από την αντικειμενική εξέταση, διάγνωση και θεραπεία και ταξινομούνται με τις επικρίσεις «ευνοϊκή» (*favourable*), «αβέβαιη» (*uncertain*), «δυσμενής» (*unfavourable*). Η τελευταία επίκριση διατυπώνεται με τη φράση «κατάσταση που δεν θεραπεύεται» (*an ailment not to be treated*), η οποία δεν έχει βρεθεί σε άλλη Αιγυπτιακή ιατρική πραγματεία και αποτελεί μια πρώτη ίσως περιγραφή της έννοιας της ανώφελης θεραπείας (Wilkins, 1964).

³⁵ Η φράση ανήκει στον Πλάτωνα από την «Πολιτεία», εδάφιο 408b (Μτφ Ιωάννη Γρυπάρη)

³⁶ Η φράση ανήκει στην Charlotte Paul, καθηγήτρια επιδημιολογίας, που μέσα από τις σελίδες του BMJ μετέφερε την εμπειρία της από τις τελευταίες μέρες του συζύγου της. Ο σύζυγός της ήταν στα τελευταία στάδια πολλαπλής σκλήρυνσης, χωρίς ελπίδα βελτίωσης και στο άρθρο περιγράφονται οι ατέλειωτες προσπάθειες των γιατρών να τον κρατήσουν σε μια ζωή με πολύ πόνο και απώλεια της αξιοπρέπειάς του που τον έκανε δυστυχισμένο (Paul, 2005)

Στο βιβλίο *«Περί Τέχνης»* της Ιπποκρατικής Συλλογής –που δεν θεωρείται ως γνήσιο κείμενο του ίδιου του Ιπποκράτη- αναλύεται το αντικείμενο και ο σκοπός της ιατρικής και συζητούνται τα όριά της. Στην παράγραφο 3 γίνεται λόγος για τους σκοπούς της ιατρικής: *«...σκοπός της είναι γενικά ν' ανακουφίζει τους αρρώστους από τους πόνους, να μειώνει την ένταση της ασθένειας και να μην ασχολείται με όσους έχουν νικηθεί εντελώς από την αρρώστια, γνωρίζοντας ότι η ιατρική δε μπορεί να αντιμετωπίσει αυτές τις περιπτώσεις»* (Ιπποκράτης, Περί Τέχνης, Μτφ Β. Μανδηλαράς). Ο συγγραφέας αναγνωρίζει περιπτώσεις όπου η ιατρική δεν μπορεί να προσφέρει. Η αντιμετώπιση *«όσων έχουν νικηθεί εντελώς από την αρρώστια»* δεν ανήκει στους σκοπούς της ιατρικής. Η περιγραφή ταιριάζει στην ποσοτική ή πραγματιστική έννοια της ανώφελης θεραπείας με τη σημερινή ορολογία. Στη συνέχεια του ίδιου βιβλίου (παράγραφος 8), γίνεται περαιτέρω αναφορά: *«Μερικοί κατηγορούν την ιατρική, επειδή υπάρχουν γιατροί που αρνούνται να αναλάβουν ασθενείς νικημένους από την αρρώστια τους...αν απαιτεί κανείς από την τέχνη να μπορεί να κάνει πράγματα που δεν περιλαμβάνει ή από τη φύση να μπορεί να κάνει ότι δεν της ανήκει, έχει άγνοια που συγγενεύει περισσότερο με την τρέλα παρά με την αμάθεια.»* (Ιπποκράτης, Περί Τέχνης, Μτφ Β. Μανδηλαράς).

Στην *«Πολιτεία»* του Πλάτωνα συναντά κανείς την ποιοτική ή κατ' εκτίμηση έννοια της ανώφελης θεραπείας: *«...ο Ασκληπιός...μονάχα για κείνους, που από φύση ή από δίαιτα είχαν γερά σώματα, αν τους συνέβαινε να πάθουν καμιάν αρρώστια από άλλη αφορμή, για αυτούς μόνο έδειξε την ιατρική... Ενώ για τα σώματα, που ήταν για πάντα αρρωστημένα από μέσα, δεν αναλάβαινε να παρατείνει τα βάσανά τους και τη ζωή τους με δίαιτες και περιοδικές αφαιμάξεις και εγχύσεις...αλλά ενόμιζε πως δεν είναι ανάγκη να θεραπεύει ανθρώπους που από την κατασκευή τους δεν θα μπορούσαν να φτάσουν την ορισμένη περίοδο της ζωής, γιατί οι τέτοιοι δεν θα ήταν ωφέλιμοι ούτε για τον*

εαυτό τους ούτε για την πολιτεία.» (Πλάτων, Πολιτεία, 407d, Μτφ Ι. Γρυπάρης). Σε άλλο χωρίο του ίδιου έργου διευκρινίζεται ότι τυχόν χρηματικό αντίτιμο δεν θα είχε καμία σημασία, η ιατρική που δίδαξε ο Ασκληπιός θα έμενε στις αρχές της: *«...για ανθρώπους ασθενικούς...επίστευαν πως δεν άξιζε ούτε για τον εαυτό τους ούτε για τους άλλους να ζουν, και πως δεν έπρεπε να είναι γι' αυτούς η ιατρική, ούτε να τους θεραπεύει κανείς, κι ας ήταν πλουσιώτεροι ακόμα κι απ' τον Μίδα.»* (Πλάτων, Πολιτεία, 408b, Μτφ Ι. Γρυπάρης). Τις ιδέες του Πλάτωνα για τους σκοπούς και τις αρχές της ιατρικής συναντά κανείς και σε άλλα έργα του. Στον *«Χαρμίδη»* τονίζεται ότι οι καλοί γιατροί προσπαθούν να θεραπεύσουν συνολικά τον ασθενή κι όχι του μέρους του σώματος που πάσχει (Πλάτων, Χαρμίδης, 156c, Μτφ Μεταφραστική Ομάδα Κάκτου)³⁷. Με παρόμοιο επιχείρημα αντιμετωπίστηκε κριτικά και σήμερα ο ορισμός της ανώφελης θεραπείας με βάση τη φυσιολογία (Schneiderman, 1996).

Η προέλευση αυτής της στάσης προς τον καταληκτικό ασθενή στην Αρχαία Ελλάδα αποδίδεται σε μια διάθεση ταπεινότητας των ασκούντων την ιατρική απέναντι στη φύση και τους θεούς. Το να επιχειρούσε κανένας να θεραπεύσει *«αρρώστια ισχυρότερη από τα όργανα της ιατρικής»*³⁸ αποτελούσε υπέρβαση των ορίων και ύβρι. Ο Πλάτωνας αναφέρεται στο μύθο του θανάτου του Ασκληπιού από κεραυνό του Δία όταν, παραβαίνοντας τα όρια, επιχείρησε να θεραπεύσει κάποιον πλούσιο ετοιμοθάνατο έναντι αμοιβής (Galanakis, 2000).

³⁷ «...και οι καλοί γιατροί... όταν τους επισκεφτεί κάποιος με πονόματο, του λένε πως δεν μπορούν να επιχειρήσουν να του γιατρέψουν μόνο τα μάτια, αλλά πως είναι ανάγκη να φροντίσουν συγχρόνως και το κεφάλι του αν πρόκειται να γίνουν καλά τα μάτια. Και λένε επίσης ότι το να νομίζει κάποιος πως είναι δυνατόν να θεραπευτεί χωριστά το κεφάλι, χωρίς να θεραπευτεί μαζί ολόκληρο το σώμα, είναι μεγάλη ανοησία...» (Πλάτων, Χαρμίδης, 156c, Μτφ Μεταφραστική Ομάδα Κάκτου)

³⁸ «κακόν ό κρέσσον εστι των εν ιητρική οργάνων...» (Ιπποκράτης, Περί Τέχνης, 8, Μτφ Β. Μαδηλαράς)

Η χριστιανική ηθική φαίνεται ότι ενσωμάτωσε την αρχαία παράδοση αντιμετωπίζοντας με σεβασμό τα όρια της ιατρικής, τα οποία καθορίζονται πια από το Θεό και όχι από τη φύση (Hall, 1997). Ο Λασκαράτος αναφέρεται σε τρία περιστατικά εγκατάλειψης Βυζαντινών αυτοκρατόρων³⁹ από τους γιατρούς τους κατά τη διάρκεια σοβαρών νοσημάτων, όταν θεωρήθηκε ότι βρίσκονται κοντά στο θάνατο, όπως μεταφέρθηκαν από ιστορικούς της εποχής, θεωρώντας ότι επρόκειτο για καθιερωμένη τελετουργική πράξη, ασύμβατη με την χριστιανική ηθική (Laskaratos, 1999). Όπως όμως ο ίδιος ο συγγραφέας επισημαίνει αναφερόμενος στον βυζαντινό γιατρό Παύλο τον Αιγινήτη⁴⁰ και στη Βυζαντινή ιατρική υπήρχε αναγνώριση των ορίων της ιατρικής, οπότε πιθανόν επρόκειτο για συνέχεια της Ιπποκρατικής κληρονομιάς που ενσωματώθηκε στη Βυζαντινή ιατρική ηθική και δεν διατηρήθηκε απλώς ως παγανιστικό έθιμο. Αντίστοιχα, στη μοναστηριακή ιατρική της Δυτικής Ευρώπης, όπως φαίνεται στο ενδεικτικό έργο του Αντωνίου της Φλωρεντίας *Summa Moralis* του 1477, οι σοβαρές και αμφίβολες περιπτώσεις ασθενών αφήνονταν στα χέρια του Θεού, ενώ εθεωρείτο αμαρτία να μην ενημερωθεί ο ασθενής για τον επικείμενο θάνατό του (Hall, 1997).

³⁹ Επρόκειτο για τον Ιουστινιανό, τον Αλέξιο Α΄ Κομνηνό και τον Ανδρόνικο Γ΄ Παλαιολόγο, ο δεύτερος από τους οποίους τελικά κατέληξε (Laskaratos 1999).

⁴⁰ Ο Παύλος ο Αιγινήτης (625-690 π.Χ) ήταν μια από τις μεγάλες μορφές της Βυζαντινής Ιατρικής. Για τη ζωή του ελάχιστα είναι γνωστά, ουσιαστικά μόνο ότι γεννήθηκε στην Αίγινα και άσκησε την ιατρική στην Αλεξάνδρεια. Ακόμα και το πότε έζησε είναι αμφιλεγόμενο με τις περισσότερες πηγές να συγκλίνουν στον 7ο μ.Χ. αιώνα. Είναι γνωστός κυρίως από το έργο του, μια επτάτομη ιατρική εγκυκλοπαίδεια (*Epitomae Medicoe Libri Septem*) όπου ενσωματώνει τόσο γνώσεις της αρχαίας παράδοσης όσο και την προσωπική πολύτιμη εμπειρία του ως χειρουργός (Gurunluoglu 2003). Στο 6ο βιβλίο του αναφέρεται στις περιπτώσεις τραυματισμού ζωτικών οργάνων από βέλος και συμβουλεύει τους γιατρούς να μην επιχειρήσουν να χειρουργήσουν όταν έχουν εμφανιστεί τα σημάδια του θανάτου γιατί εκτός από το γεγονός ότι δεν θα προσφέρουν κανένα όφελος στον ασθενή, θα δώσουν την ευκαιρία στους αδαείς να τους περιγέλασουν (Laskaratos, 1999).

Μέσα στους επόμενους δύο αιώνες, 16ο και 17ο, στη Δυτική Ευρώπη, η εκκλησία που αποτελούσε το κέντρο άσκησης της ιατρικής σταδιακά αποσύρεται και παίρνει ρόλο παρατηρητή και σχολιαστή της ιατρικής που «εγκοσμιοποιείται» και καθιερώνεται περισσότερο ως επιστήμη (και λιγότερο ως τέχνη;). Η μεγάλη στροφή στην ιατρική ηθική σε σχέση με τον καταληκτικό ασθενή έρχεται μέσα στο κλίμα αυτό το 17ο αιώνα με τις απόψεις του Francis Bacon (1561-1626). Ο Bacon ορίζει για την ιατρική τον καινούργιο καθήκον⁴¹ της *παράτασης της ζωής*, θεωρώντας το «*το σπουδαιότερο όλων*» και επισημαίνοντας ότι έχει παραμεληθεί από την ιατρική. Κατά την άποψη του το να ονομάζεται μια νόσος ανίατη νομιμοποιεί την άγνοια και την παραμέληση.

Το 19ο αιώνα με τις προόδους που σημειώνονται στην ανατομία, την παθολογική ανατομία και τη μικροβιολογία και την ανάπτυξη της στατιστικής η ιατρική επαναπροσδιορίζεται –δεν είναι τυχαίο ότι την περίοδο αυτή γίνεται επαναταξινόμηση των νοσημάτων με βάση τα καινούργια κριτήρια- δίνοντας μεγαλύτερη έμφαση στη διάγνωση και εγκαταλείποντας σταδιακά την τέχνη της πρόγνωσης και του συνολικού χειρισμού του ασθενούς (Hall, 1997).

Όμως οι αναφορές του παρελθόντος στο ιατρικώς άωφελο δεν επαρκούν να εξηγήσουν τη συζήτηση του θέματος στον 20ό αιώνα. Η τεχνολογία εισβάλλει ραγδαία στην ιατρική πράξη και στο τέλος της δεκαετίας του '50 αναπτύσσεται η εντατική νοσηλεία με την εμφάνιση των μηχανημάτων υποκατάστασης ζωτικών λειτουργιών και παράλληλα αναπτύσσεται και ο ηθικός προβληματισμός σχετικά με τη χρήση τους, στην έκφραση του οποίου πρωτοστατεί την περίοδο αυτή η Εκκλησία και επηρεάζει σημαντικά την κοσμική δεοντολογική αντίληψη (Rubin 1998). Πως

⁴¹ Τα άλλα δύο καθήκοντα-ρόλοι της ιατρικής σύμφωνα με τον Bacon είναι η διατήρηση της υγείας και η θεραπεία των ασθενειών (Hall, 1997)

διαμορφώνεται το καθήκον διατήρησης της ζωής με βάση τις καινούργιες δυνατότητες που προσφέρει η τεχνολογία; Υποχρεούται η ιατρική να τις παρέχει σε όλους; Αρχικά τα καινούργια θεραπευτικά μέτρα αντιμετωπίστηκαν από την ηθική σκοπιά με τη διάκριση *ασυνήθιστου* (extraordinary)- *συνήθους* (ordinary) θεραπευτικού μέτρου, τόσο με τη στατιστική και με την τεχνολογική έννοια του όρου. Υποχρέωση της ιατρικής παρέμεινε η χορήγηση *συνήθων* θεραπευτικών μέτρων ενώ η χρήση των *ασυνήθιστων* παρέμεινε στην κρίση του γιατρού και στις ανάγκες του ασθενούς. Καθώς όμως τα αρχικά ασυνήθιστα θεραπευτικά μέτρα έμπαιναν όλο και περισσότερο στην ιατρική πράξη η διάκριση *ασυνήθιστου-συνήθους* δεν μπορούσε να διατηρηθεί ως ηθικό μέτρο. Από τα μέσα της δεκαετίας του '70 η αντίληψη απέναντι στα τεχνολογικά μέτρα διατήρησης της ζωής αλλάζει και διαμορφώνεται η έννοια της *αναλογικότητας* (*proportionality*) επιβάρυνσης-οφέλους για τον ασθενή ως κριτήριο για τη χρήση τους. Ίσως στο σημείο αυτό της αλλαγής αντίληψης σχετικά με τη χρήση της τεχνολογίας στην ιατρική πράξη θα πρέπει να αναζητηθεί η σύγχρονη εμφάνιση της έννοιας του ιατρικώς ανώφελου (Rubin 1998). Παράλληλα, οι καθοριστικές αλλαγές που συντελέστηκαν σε πολλαπλά επίπεδα στην άσκηση της ιατρικής επηρέασαν τη σύγχρονη διαμόρφωση του ζητήματος και αξίζει να συζητηθούν με λεπτομέρεια.

2. *Ανώφελη θεραπεία, αυτονομία και όρια της ιατρικής*

Στον 20ο αιώνα κυριαρχεί η «βιομηχανοποιημένη» ιατρική στα πλαίσια της οποίας κάθε θεραπευτική παρέμβαση μοιάζει εφικτή με μόνο όριο το αναπόφευκτο του θανάτου, ο οποίος επίσης αλλάζει πρόσωπο και ορισμό⁴². Μέχρι τα μέσα του 20ού αιώνα πολλές από τις φυσιολογικές καταστάσεις της ζωής όπως η γέννηση, η σεξουαλικότητα, η δυστυχία, τα γηρατειά, ο θάνατος, έχουν «ιατρικοποιηθεί» και μεγάλα οικονομικά συμφέροντα έχουν οργανωθεί γύρω τους (Moynihan, 2002). Το 1976, ο Ivan Illich άσκησε δριμύτατη κριτική στη «βιομηχανοποιημένη» ιατρική λέγοντας ότι έχει χάσει το στόχο της και αντί να βοηθήσει τον άνθρωπο να αντιμετωπίσει την ασθένεια και τον πόνο έχει επιδοθεί στην απέλπιδα προσπάθεια να νικήσει το θάνατο (Illich, 1976).

Στον ίδιο τόνο, που τέθηκε από την κοινωνική θεωρία του κονστρουκτιβισμού⁴³ και τα κινήματα αμφισβήτησης κάθε μορφής εγκατεστημένης εξουσίας της δεκαετίας του '60, ο Michel Foucault, ο Thomas Szasz και άλλοι αντιμετώπισαν την ιατρική ως μια ακόμα αλαζονική εξουσία που επιβάλλει τους νόμους της. Μαζί με τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων των γυναικών, των παιδιών, των Μαύρων, των ομοφυλόφιλων και κάθε κοινωνικής ομάδας που θεωρείται αποκλεισμένη από πλήρη κοινωνική έκφραση και ζητά να καθορίσει η ίδια τα συμφέροντά της εμφανίζεται στα τέλη της δεκαετίας του '60 η βιοηθική για να δώσει έμφαση στην αυτονομία και τα δικαιώματα του ασθενούς. Κάθε θεραπευτική παρέμβαση προϋποθέτει τη συναίνεση του ασθενούς μετά από ενημέρωση και το πατερναλιστικό μοντέλο στην άσκηση της ιατρικής εγκαταλείπεται (Emanuel, 1992).

⁴² Ο εγκεφαλικός θάνατος με την έννοια της «μόνιμης, μη αναστρέψιμης απώλειας κάθε εγκεφαλικής λειτουργίας» όπως ορίζεται με συγκεκριμένα κριτήρια αποτελεί πια ιατρικά ή και νομικά σε πολλές χώρες τον νέο ορισμό του θανάτου (Singer, 1995)

⁴³ Κονστρουκτιβισμός (Social Construction): Η κοινωνική θεωρία που έχει ως βασική της παραδοχή ότι η πραγματικότητα και η γνώση κατασκευάζονται μέσα από την ανθρώπινη δραστηριότητα.

Το καινούργιο μοντέλο λήψης ιατρικών αποφάσεων τοποθετεί την αυτονομία πάνω από τις υπόλοιπες τρεις αρχές της ηθικής άσκησης της ιατρικής -δηλαδή την αγαθοεργία (beneficence), τη μη πρόκληση βλάβης (nonmaleficence) και τη δικαιοσύνη (justice)- και προϋποθέτει τη συγκατάθεση μετά από ενημέρωση του ασθενή που είναι σε θέση να αποφασίσει για το εαυτό του και τη συγκατάθεση του εκπροσώπου του ασθενή που έχει απωλέσει, δεν έχει αποκτήσει ακόμα ή δεν μπορεί να αποκτήσει ποτέ λόγω της κατάστασης της υγείας του την ικανότητα να συγκατατεθεί. Στην τελευταία περίπτωση ο εκπρόσωπος του ασθενή δεν αποφασίζει με βάση τη δική του αντίληψη της κατάστασης αλλά με βάση το βέλτιστο συμφέρον⁴⁴ του ανθρώπου που εκπροσωπεί (Rubin, 1998). Από τα μέσα της δεκαετίας του '70 διαμορφώνεται το κίνημα του «δικαιώματος στο θάνατο», με αφορμή την υπόθεση Quinlan⁴⁵ που είχε μεγάλη απήχηση στην κοινή γνώμη. Οι ασθενείς διεκδικούν το δικαίωμά τους να αρνηθούν θεραπεία στην απόλυτη μορφή του, δηλαδή ακόμα κι αν είναι σε κίνδυνο η ζωή τους, το οποίο νομιμοποιείται φιλοσοφικά και τελικά κατοχυρώνεται και νομικά, με την αναγνώριση των «εκ των προτέρων οδηγιών» (*advance directives*) ως έγκυρου νομικά εγγράφου. Διεκδικώντας το δικαίωμα στο θάνατο, αυτό που λένε οι ασθενείς τους γιατρούς είναι ότι θεραπείες που δεν θα τους επιτρέψουν να έχουν μια αποδεκτή ποιότητα ζωής θεωρούνται, από τη δική τους οπτική, *ανώφελες* (Prip, 1995). Ενώ όμως υπάρχει το θεωρητικό και το

⁴⁴ Ο αγγλικός όρος είναι «best interest». Η απόφαση με βάση το βέλτιστο συμφέρον κάποιου έχει την έννοια της επιλογής που θα έκανε κάποιος λογικός ενήλικας αν ήταν αντιμέτωπος με τη συγκεκριμένη κατάσταση. Αν και ο όρος είναι ασαφής είναι χρήσιμος στο να περιορίζει το εύρος των επιτρεπών αποφάσεων (Angell, 1991)

⁴⁵ Η Karen Ann Quinlan, 22 ετών, περιέπεσε σε μη αναστρέψιμη φυτική κατάσταση μετά από κατάχρηση ψυχοτρόπων ουσιών. Οι γονείς της ζήτησαν την αποσύνδεσή της από τον αναπνευστήρα που την κρατούσε στη ζωή, αίτημα που διεκδίκησαν και κέρδισαν δικαστικά, αφού οι γιατροί το αρνήθηκαν λόγω φόβου νομικής δίωξης τους. Η απήχηση της υπόθεσης αυτής οδήγησε στη νομική κατοχύρωση των «εκ των προτέρων οδηγιών» (*advance directives*) και των «διαθηκών εν ζωή» (*living wills*) στις ΗΠΑ (Annas, 2005).

πρακτικό πλαίσιο να συζητηθούν -και τελικά να γίνουν αποδεκτά- αιτήματα άρνησης θεραπείας από την πλευρά των ασθενών με την αιτιολογία του ανώφελου, δεν ισχύει το αντίθετο, δηλαδή δεν υπάρχει δεδομένο πλαίσιο ούτε σε θεωρητικό ούτε σε πρακτικό επίπεδο, να συζητηθεί στην ίδια βάση άρνηση θεραπείας όταν προέρχεται από τους γιατρούς.

3. *Ανώφελη θεραπεία, κόστος και διανομή*

Η ραγδαία είσοδος της τεχνολογίας στην ιατρική πράξη είχε ως αποτέλεσμα την κατακόρυφη αύξηση του κόστους. Η ιατρική έγινε πολύ αποτελεσματική αλλά και πολύ ακριβή⁴⁶. Η αποτελεσματικότητα της ιατρικής οδήγησε στην αύξηση του μέσου όρου ζωής, στη γήρανση δηλαδή του πληθυσμού στις αναπτυγμένες χώρες, γεγονός που οδήγησε στην αύξηση των δαπανών για την υγεία αφού οι ηλικιωμένοι είναι εκείνοι που κατά κύριο λόγο κάνουν χρήση των υπηρεσιών της. Η συζήτηση περί ιατρικώς ανώφελου συμπίπτει με τη συζήτηση περί δίκαιης διανομής των αγαθών της υγείας, που επίσης κορυφώνεται στη δεκαετία του '90. Η σύμπτωση δε μπορεί να θεωρηθεί εντελώς τυχαία και δίκαια αναρωτιέται κανείς αν η επίκληση του ανώφελου μιας θεραπείας δεν είναι παρά ένας εύσχημος τρόπος να μην αναφερθεί το κόστος ή, ακόμα περισσότερο, αν οι συζητήσεις περί διανομής και περί ανώφελης θεραπείας είναι δυσοίωνα σημεία κοινωνιών που αναζητούν συγκαλυμμένους τρόπους να απαλλαγούν από τους ανεπιθύμητους (Jecker, 1992).

Πολλοί που έχουν εκφράσει αντιρρήσεις για τη χρησιμότητα της έννοια του ιατρικώς ανώφελου θεωρούν ότι είναι απλώς ένας άλλος τρόπος να αναφερθεί κανείς στη διανομή (Tuog 1992). Όπως διευκρινίζουν οι Jecker et al, οι όροι *διανομή* και *ιατρικώς ανώφελο* είναι διαφορετικές έννοιες και χρησιμοποιούνται για να δηλώσουν διαφορετικές καταστάσεις: ο πρώτος αναφέρεται στον επιμερισμό αποτελεσματικών θεραπειών μεταξύ ασθενών για τους οποίους έχουν ένδειξη, ενώ ο δεύτερος στο αν μια θεραπεία είναι αποτελεσματική για ένα συγκεκριμένο ασθενή. Οι αποφάσεις διανομής δηλαδή, υποδεικνύουν προτεραιότητα σε αποτελεσματικές θεραπείες που είναι περιορισμένες σε ποσότητα ενώ οι αποφάσεις ανώφελης θεραπείας υποδεικνύουν ότι μια συγκεκριμένη θεραπεία, που μπορεί να διατίθεται σε αφθονία,

⁴⁶ «είναι ακριβή, επειδή ακριβώς είναι αποτελεσματική», επεσήμανε ο Roger Bone (βλ. Σημ 47 τρέχοντος κεφαλαίου) (Bone, My hope for Medicine 1997)

έχει μικρή πιθανότητα ή ποιότητα αποτελέσματος για συγκεκριμένο ασθενή (Jecker, 1992). Όμως δεν μπορεί να πει κανείς ότι οι έννοιες δεν σχετίζονται. Αν ο στόχος της διανομής είναι να εξασφαλίσει την πρόσβαση σε αποτελεσματικές θεραπείες και ο στόχος του ιατρικώς ανώφελου να περιορίσει την πρόσβαση σε μη αποτελεσματικές, διακρίνεται μια κοινή αφετηρία που σχετίζεται με το κόστος (Prendergast, 1995). Όπως έχει ήδη αναφερθεί, η έννοια της ματαιοπονίας προκύπτει όταν υπάρχει δυσαναλογία. Μέρος της δυσαναλογίας είναι και το κόστος, όταν οι απαιτήσεις αφορούν σε θεραπείες που είναι σπάνιες ή/και πολύ ακριβές, το οποίο λαμβάνεται υπόψη –έστω και χωρίς να δηλωθεί- στη διαδικασία εκτίμησης μιας θεραπείας. Το να δαπανώνται τεράστια ποσά για την αντιμετώπιση νεογνών με πολλαπλά προβλήματα και λίγες πιθανότητες ζωής με αποδεκτή ποιότητα και να μην προωθούνται επαρκώς άλλες τακτικές, αποδεδειγμένα αποτελεσματικές, όπως η περιγεννητική φροντίδα φαίνεται σε πολλούς παράλογο και άδικο (Frader 2000). Από αυτή την έννοια δικαιοσύνης δημιουργείται η διάθεση, σε μια εποχή έντονου οικονομικού ανταγωνισμού, να περιοριστούν αναποτελεσματικές θεραπείες υψηλού κόστους πριν τη διανομή αυτών που είναι ξεκάθαρα αποτελεσματικές (Prendergast, 1995). Με την έννοια αυτή το ιατρικώς ανώφελο έρχεται ακριβώς ένα βήμα πριν τη διανομή.

Επειδή θεωρείται ότι το κόστος δεν μπορεί να έχει θέση ως επιχείρημα σε ηθικό διάλογο η σημασία του παραλείπεται και από τους περισσότερους θεωρητικούς που ασχολήθηκαν με το ζήτημα του ιατρικώς ανώφελου και από τα Ιατρικά Σώματα που εξέδωσαν σχετικές θέσεις και κατευθυντήριες γραμμές. Ο Roger Bone⁴⁷, διακεκριμένος αμερικανός εντατικολόγος, μιλώντας από την πλευρά του κλινικού που

⁴⁷ Roger C Bone (1941-1997), καθηγητής Ιατρικής, Medical College, Toledo, Ohio. Υπέκυψε σε μεταστατικό καρκίνο νεφρού. Αφιέρωσε τα τελευταία χρόνια της καριέρας του στα ζητήματα του τέλους της ζωής, μεταφέροντας στην ιατρική κοινότητα την εμπειρία του από την πλευρά το ασθενή. Στα κείμενά του αναφέρεται μεταξύ άλλων και στην ανώφελη θεραπεία.

ασχολήθηκε με αφοσίωση με την εντατική φροντίδα και από την πλευρά του καταληκτικού ασθενή στα τελευταία χρόνια της ζωής του, υπογραμμίζει τη σημασία των οικονομικών δεδομένων στις αποφάσεις που σχετίζονται με το τέλος της ζωής. Ασκώντας κριτική στο σύστημα υγείας της χώρας του που θέλει να επιβάλλει νόμους αγοράς στην ιατρική, καλεί τους γιατρούς να πάρουν την πρωτοβουλία μέσα από τα Ιατρικά Σώματα και να ορίσουν έννοιες –όπως η ανώφελη θεραπεία- που θα συνδυάζουν τις κλινικές παραμέτρους με το κόστος, αφού είναι γνωστό από τα εμπειρικά δεδομένα ότι υπάρχουν ασθενείς για τους οποίους δαπανώνται τεράστια ποσά και έχουν καλή έκβαση και ασθενείς για τους οποίους δαπανώνται τα ίδια τεράστια ποσά και έχουν κακή έκβαση. Για τους τελευταίους, η θεραπεία μπορεί να θεωρηθεί ανώφελη. Επειδή το ζήτημα του κόστους αναπόφευκτα θα τεθεί, είναι καλύτερα οι γιατροί να έχουν πρωταρχικό λόγο, χωρίς να ξεχνούν το ρόλο τους ως σύμμαχοι του ασθενή (Roger Bone, *Medicine and Mephistopheles* 1997).

4. Ανώφελη θεραπεία και οργανωμένη ιατρική κοινότητα

Η έννοια της ανώφελης θεραπείας δεν απασχόλησε την ιατρική κοινότητα μόνο σε θεωρητικό επίπεδο. Ιατρικά Σώματα και νοσηλευτικά ιδρύματα διατύπωσαν θέσεις και κατευθυντήριες γραμμές για λήψη απόφασης σε τέτοιου είδους περιπτώσεις. Οι θέσεις και οι κατευθυντήριες γραμμές είχαν σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση της έννοιας του ιατρικώς ανώφελου και παράλληλα επηρεάστηκαν από το θεωρητικό προβληματισμό.

Η θεραπευτική παρέμβαση που εγείρει συχνότερα –αλλά όχι αποκλειστικά- ζητήματα ανώφελης θεραπείας είναι η καρδιοαναπνευστική ανάνηψη (CPR). Αρχικά ο σκοπός της, όπως περιγράφεται το 1974 στις κατευθυντήριες γραμμές της American Heart Association (AHA), ήταν η πρόληψη ξαφνικού, μη αναμενόμενου θανάτου⁴⁸. Στο αρχικό αυτό κείμενο διευκρινιζόταν ότι η CPR είχε συγκεκριμένες ενδείξεις, στις οποίες δεν περιλαμβάνονταν οι καταληκτικές μη αναστρέψιμες καταστάσεις όπου ο θάνατος δεν ήταν μη αναμενόμενος (JAMA 1974). Τελικά η CPR κατέληξε να είναι υποχρεωτική θεραπεία για κάθε νοσηλευόμενο ασθενή με ανακοπή, εκτός αν υπήρχε εντολή μη ανάνηψης (DNR)⁴⁹. Σε αντίθεση με άλλες θεραπευτικές παρεμβάσεις για τη CPR χρειάζεται συναίνεση του ασθενή *για μα μην γίνει* κι όχι *για να γίνει* (Waisel 1995). Στις ΗΠΑ, οι ιατρικές ειδικότητες που σχετίζονται άμεσα με την CPR προσέγγισαν διαφορετικά το ζήτημα της ανώφελης θεραπείας μέσα από τις κατευθυντήριες γραμμές τους. Η AHA από το 1992 αναφέρεται ξεκάθαρα στο θέμα της ανώφελης θεραπείας και δίνονται συγκεκριμένες οδηγίες για τις καταστάσεις στις

⁴⁸ Η πρώτη και βασική αρχή της CPR στα μέσα της δεκαετίας του '60 οπότε και περιγράφηκε η μέθοδος ήταν : «the patient must be salvable».

⁴⁹ Do-not-resuscitate (DNR) order: εντολή μη ανάνηψης που δίνεται από το γιατρό με βάση συγκεκριμένα κριτήρια, ένα από τα οποία είναι η επιθυμία του ασθενή να μην υποβληθεί σε CPR

οποίες ο γιατρός δεν υποχρεούται να παράσχει CPR ακόμα κι αν αυτό απαιτείται από τον ασθενή:

“1) όταν έχει ήδη εφαρμοστεί και απέτυχε να αποκαταστήσει την αναπνοή και την κυκλοφορία 2) όταν δεν αναμένεται σωματικό όφελος από την εφαρμογή της γιατί οι ζωτικές λειτουργίες επιδεινώνονται παρά τη μέγιστη υποστήριξη 3) όταν δεν έχουν αναφερθεί επιζώντες μετά από CPR για τις δεδομένες συνθήκες σε καλά σχεδιασμένες μελέτες. Στις περιπτώσεις αυτές και μόνο η απόφαση για μη παροχή CPR αποτελεί ιατρική κρίση. Οι ασθενείς θα πρέπει να ενημερώνονται ότι δεν θα εφαρμοστεί CPR αλλά δεν θα μπορούν να το απαιτήσουν” (JAMA 1992).

Η προσέγγιση της AHA ως προς το ιατρικώς ανώφελο είναι ποσοτική στην απόλυτη μορφή της, στη λογική της *ανώφελης θεραπείας με βάση τη φυσιολογία*.

Η American Thoracic Society στην επίσημη θέση της σχετικά με την *«μη παροχή ή διακοπή θεραπείας διατήρησης της ζωής»*, χωρίς τη συναίνεση του ασθενούς ή του εκπροσώπου του το 1991 αναφέρει:

*«...η θεραπεία διατήρησης της ζωής μπορεί να μην χορηγηθεί ή να διακοπεί χωρίς τη συναίνεση του ασθενούς ή του εκπροσώπου του όταν θεωρείται ανώφελη. Η θεραπεία διατήρησης της ζωής είναι ανώφελη όταν η λογική και η εμπειρία υποδεικνύουν ότι η παρέμβαση θα ήταν εξαιρετικά απίθανο να οδηγήσει σε επιβίωση με αποδεκτή σημασία (*meaningful survival*) για τον ασθενή» (American Thoracic Society, 1991)*

Η έννοια της ανώφελης θεραπείας εδώ είναι ποσοτική (*«εξαιρετικά απίθανο»*) και ποιοτική (*«επιβίωση με αποδεκτή σημασία»*) με βάση το θεωρητικό ορισμό που πρότειναν οι Schneiderman et al, χωρίς όμως τα κριτήρια να προσδιορίζονται συγκεκριμένα.

Στη Βρετανία, η British Medical Association (BMA) δημοσιεύει έναν οδηγό λήψης απόφασης σε ζητήματα *«μη παροχής ή διακοπής θεραπείας παράτασης της ζωής»*,

ύστερα από την απήχηση που είχε η υπόθεση Bland⁵⁰. Ο οδηγός δεν δίνει κατευθυντήριες γραμμές ομοφωνίας, αλλά κάνει ανασκόπηση του νομικού καθεστώτος που διέπει τις καταστάσεις αυτές στη Βρετανία και δίνει συστάσεις για τον σωστό από την ηθική σκοπιά χειρισμό των ζητημάτων. Σύμφωνα με την BMA ο παράγων που θα πρέπει να ληφθεί κατά κύριο λόγο υπόψη για να αποφασιστεί χορήγηση θεραπευτική παρέμβασης παράτασης της ζωής είναι αν η θεραπευτική παρέμβαση θα είναι ευεργετική για τη συνολική υγεία του ασθενούς. Η ερώτηση που θα πρέπει να απαντηθεί δηλαδή είναι αν η υπό συζήτηση θεραπεία θα προσφέρει στον ασθενή ένα τρόπο ζωής που να θεωρείται αποδεκτής ποιότητας. Την απόφαση τη λαμβάνει ο ίδιος ο ασθενής αν είναι σε θέση και ο θεράπων γιατρός στις περιπτώσεις όπου ο ασθενής δεν είναι σε θέση να αποφασίσει με βάση το συμφέρον του ασθενή. Η άρνηση θεραπείας από ασθενή που μπορεί να πάρει απόφαση θεωρείται δεσμευτική. Αν και η έννοια της ανώφελης θεραπείας δεν διευκρινίζεται μπορεί να διακρίνει κανείς την ποιοτική κατά κύριο λόγο προσέγγιση του θέματος (Luttrell 1999).

Εκτός από τη CPR και τις θεραπείες διατήρησης της ζωής, το θέμα της ανώφελης θεραπείας αντιμετωπίστηκε γενικότερα στις ΗΠΑ από έγκυρα Ιατρικά Σώματα όπως το American College of Physicians, η American Medical Association και η Critical Care Society. Στην τελευταία (5η) έκδοση του Ethics Manual του American College

⁵⁰ Ο Anthony Bland ήταν ένας 17χρονος νεαρός, θύμα ατυχήματος σε ποδοσφαιρικό γήπεδο του Sheffield το 1989 που στοίχισε τη ζωή 95 ανθρώπων, όπου ποδοπατήθηκε και παρέμεινε στη συνέχεια σε μόνιμη φυτική κατάσταση. Ενώ η οικογένεια του νεαρού επιθυμούσε τη διακοπή της υποστηρικτικής θεραπείας και οι γιατροί συνηγορούσαν, η υπόθεση μπλέχθηκε στις ανακρίσεις για το ατύχημα και ακολούθησε μακρύ δικαστικό δρόμο. Τελικά το θέμα έφτασε στη Βουλή των Λόρδων το 1993 όπου και πάρθηκε η απόφαση της διακοπής της υποστηρικτικής αγωγής στη βάση του συμφέροντος του ασθενούς που θεωρήθηκε ότι δεν ήταν η συνέχιση μιας ζωής χωρίς συναίσθηση και αξιοπρέπεια (Singer 1995).

of Physicians δεν αναφέρεται συγκεκριμένος ορισμός για την ανώφελη θεραπεία αλλά προτείνεται κυρίως διαδικασία διευθέτησης τέτοιων ζητημάτων.

«Στην ασυνήθιστη περίπτωση που δεν υπάρχουν στοιχεία ότι μια συγκεκριμένη θεραπεία που επιθυμεί ο ασθενής θα του προσφέρει κάποιο όφελος από οποιαδήποτε θεώρηση, ο γιατρός δεν χρειάζεται να την παρέχει. Η συχνότερη και πιο δύσκολη να αποφασίσει κανείς κατάσταση αφορά στην περίπτωση που για μια θεραπεία υπάρχει μικρή προοπτική θεραπευτικού οφέλους με μεγάλη επιβάρυνση του ασθενή ή μεγάλο οικονομικό κόστος, αλλά ο ασθενής ή η οικογένειά του την επιθυμούν. Στην περίπτωση αυτή δεν υπάρχει έτοιμη λύση. Συνεργασία με συναδέλφους και την επιτροπή δεοντολογίας ίσως βοηθήσουν. Έγκαιρη μεταφορά σε άλλο φορέα υγείας που να μπορεί να πραγματοποιήσει την προτίμηση του ασθενούς ίσως λύσει το πρόβλημα. Σπάνια, ίσως χρειαστεί προσφυγή στο δικαστήριο». (Snyder 2005).

Η American Medical Association (AMA) προτείνει με το ίδιο σκεπτικό μια ακόμη πιο σαφώς καθορισμένη διαδικασία διευθέτησης ζητημάτων ανώφελης θεραπείας, η οποία περιλαμβάνει τα εξής διαδοχικά βήματα: 1) καθορισμός των αξιών του ασθενή πριν από την εισαγωγή στο νοσοκομείο και άμεση διαδικασία μεταφοράς του αν οι απαιτήσεις του δεν συμφωνούν με την πολιτική του νοσοκομείου 2) αν συμφωνούν, κοινή λήψη απόφασης με τη συμμετοχή του γιατρού και του ασθενή ή του εκπροσώπου του με βάση τα δεδομένα και τις αξίες 3) σε περίπτωση διαφωνίας ως προς την απόφαση με το θεράποντα γιατρό διαδοχική εμπλοκή των υπολοίπων γιατρών του τμήματος και της επιτροπής ηθικής και δεοντολογίας 4) αν δεν υπάρξει συμφωνία, διαδικασία μεταφοράς σε άλλο τμήμα του νοσοκομείου ή σε άλλο νοσοκομείο 5) αν δεν δεχτεί άλλο τμήμα ή νοσοκομείο τη φροντίδα του ασθενή με βάση τις απαιτήσεις του, διακοπή της θεραπείας που θεωρείται ανώφελη από την ιατρική ομάδα με βάση την κρίση της. Σύμφωνα με το σκεπτικό της AMA η

διαδικασία είναι δίκαιη (fair) γιατί παρέχει εναλλακτικές διευθέτησης τυχόν διαφωνίας και λαμβάνει υπόψη τον ασθενή και το περιβάλλον του σε κάθε βήμα (Council on Ethical and Judicial Affairs 1999).

Η Critical Care Society διαχωρίζει την *ανώφελη* από την *ακατάλληλη* (inappropriate) θεραπεία:

«θεραπείες που είναι εξαιρετικά απίθανο να είναι ευεργετικές, είναι εξαιρετικά ακριβές, ή είναι αβέβαιης αποτελεσματικότητας μπορεί να θεωρούνται ακατάλληλες και επομένως μη ενδεδειγμένες αλλά δεν θα πρέπει να θεωρούνται ανώφελες» (Critical Care Medicine 1997).

Στη θέση αυτή διακρίνεται μια εναλλακτική προσέγγιση του ζητήματος με την υιοθέτηση του όρου «*ακατάλληλη θεραπεία*» που έχει την έννοια του «*εκτός της καθιερωμένης ιατρικής πρακτικής*»⁵¹ για μια συγκεκριμένη κατάσταση, η οποία προτείνεται και από κάποιους θεωρητικούς (Weijer 1998), ενώ διατηρείται και η έννοια της ανώφελης θεραπείας, περιορισμένη στον ορισμό με βάση τη φυσιολογία.

Παράλληλα, μεγάλα νοσηλευτικά ιδρύματα στις ΗΠΑ αναπτύσσουν πολιτικές αντιμετώπισης ζητημάτων ανώφελης θεραπείας, είτε μεμονωμένα είτε σε επίπεδο κοινότητας. Τα νοσηλευτικά ιδρύματα αναφέρονται κυρίως στις θεραπευτικές παρεμβάσεις διατήρησης της ζωής και αντιμετωπίζουν το θέμα κυρίως διαδικαστικά, όμως μέσα από τις περιγραφόμενες διαδικασίες διακρίνεται το θεωρητικό πνεύμα που έχει υιοθετηθεί και που διαφέρει από νοσοκομείο σε νοσοκομείο. Ενδεικτικά αναφέρονται: το νοσοκομείο Allegheny General Hospital στο Pittsburgh, Pennsylvania, που ακολουθεί μια αυστηρή πολιτική ιατρικώς ανώφελου με βάση τη φυσιολογία. Το νοσοκομείο αποδέχεται ότι σε μια τέτοια περίπτωση δεν χρειάζεται ειδική διαδικασία για να διακόψει ο γιατρός μια συγκεκριμένη θεραπευτική

⁵¹ Ο αγγλικός όρος είναι «Standard medical practice»

διαδικασία, όμως αποκλείει άλλου είδους θεώρηση ανώφελης θεραπείας ως ακατάλληλη. Το νοσοκομείο Veterans Affairs Medical Center στο Seattle, Washington, ακολουθεί σχετικά με την εφαρμογή CPR το ποσοτικό και ποιοτικό κριτήριο όπως προτάθηκαν από τους Schneiderman et al, αποφεύγοντας να δώσει συγκεκριμένη αριθμητική πιθανότητα στο ποσοτικό κριτήριο, το οποίο ορίζει με τη φράση «πολύ χαμηλή ή σπάνια πιθανότητα»⁵², και αφήνοντας τον καθορισμό του ποιοτικού κριτηρίου στη γενική ιατρική κρίση⁵³. Όμως προβλέπει ότι σε περίπτωση διαφωνίας με τον ασθενή και το περιβάλλον του δεν πρέπει να δοθεί DNR εντολή μέχρι να διευθετηθεί η διαφωνία. Το νοσοκομείο Johns Hopkins Hospital⁵⁴ στη Baltimore, Maryland υιοθετεί πλήρως τα κριτήρια Schneiderman et al για κάθε είδους θεραπεία, προβλέπει όμως διάλογο με τον ασθενή και την οικογένειά του σε κάθε βήμα λήψης της απόφασης και δυνατότητα αναζήτησης άλλου γιατρού ή άλλου κέντρου σε περίπτωση διαφωνίας που δεν διευθετείται. Το Beth Israel Hospital στη Boston, Massachusetts δέχεται επίσης ποσοτικό και ποιοτικό κριτήριο για την εφαρμογή CPR, ορίζοντας το ποσοτικό κριτήριο πιο αυστηρά από ότι οι Schneiderman et al ως «ο ασθενής πεθαίνει, χωρίς πιθανότητα ανάνηψης» και το ποιοτικό με βάση την οδύνη που τυχόν θα επιφέρει η θεραπευτική διαδικασία στον ασθενή, ως «(η θεραπεία) θα αυξήσει ή θα παρατείνει την οδύνη του ασθενούς και δεν μπορεί να δικαιολογηθεί από την ιατρική σκοπιά»⁵⁵. Επίσης προβλέπεται ουσιαστική

⁵² Η ακριβής έκφραση στα αγγλικά είναι «a very low or rare probability».

⁵³ Με τη φράση «the patient's quality of life falls well below the threshold considered minimal by general professional judgement»

⁵⁴ Ο ακριβής ορισμός που δίνεται είναι «any course of treatment maybe regarded as futile if it is highly unlikely to have a beneficial outcome or if it is highly likely merely to preserve permanent unconsciousness or persistent vegetative state or require permanent hospitalization in an intensive care unit»

⁵⁵ Οι ακριβείς περιγραφές στα αγγλικά «dying with no chance of recovery» και «would increase or prolong the patient's suffering and cannot be justified on medical grounds», αντίστοιχα

συμμετοχή του ασθενή και της οικογένειά του και όχι μόνο τυπική ενημέρωση με σκοπό τη λήψη της –απαραίτητης- άδειας (Waisel 1995).

Στο Denver και το Houston ακολουθείται ενιαία πολιτική κοινότητας από πολλά μεγάλα νοσοκομεία των πόλεων. Στο Denver η προσέγγιση είναι με βάση το περιεχόμενο της έννοιας της ανώφελης θεραπείας και ακολουθείται ο λειτουργικός ορισμός που προτάθηκε από τους Murphy και Finucane, με συμμετοχή της ευρύτερης κοινότητας (βλ Σημ. 20 Κεφ 1). Στο Houston υπάρχει κυρίως ενιαία διαδικασία διευθέτησης διαφωνών που υιοθετήθηκε το 1995⁵⁶. Η διαδικασία προβλέπει πλήρη ενημέρωση του ασθενή και της οικογένειά του σχετικά με τους λόγους που μια θεραπευτική παρέμβαση κρίνεται ανώφελη καθώς και ενημέρωσή του για τις εναλλακτικές που έχει, δηλαδή να ζητήσει δεύτερη γνώμη, να ζητήσει εκτίμηση από την επιτροπή ηθικής και δεοντολογίας του νοσοκομείου ή να απευθυνθεί σε άλλο νοσοκομείο. Αν αποφασίσει να απευθυνθεί στην επιτροπή του νοσοκομείου, η απόφαση θεωρείται οριστική και μετά από αυτή δεν δικαιούται να ζητήσει μεταφορά σε άλλο νοσοκομείο (Halevy 1996).

⁵⁶ Γενικά οι κατευθυντήριες γραμμές που έχουν υιοθετηθεί από το σύνολο σχεδόν των νοσηλευτικών ιδρυμάτων του Houston περιγράφονται ως «Guidelines on Institutional Policies on the Determination of Medically Inappropriate Intervention»

5. *Ανώφελη θεραπεία δικαιοσύνη και νομοθετικές ρυθμίσεις*

«Όσο οι γιατροί συνεχίζουν να απευθύνονται στα δικαστήρια για να επιλύσουν κατ' ουσίαν ιατρικά θέματα, τόσο η ατυχής εξάρτηση της ιατρικής επιστήμης από τους νομικούς στο να πάρουν κάποια ιατρική απόφαση θα συνεχιστεί», διαπίστωσε ο γιατρός Franz Ingelfinger στη δεκαετία του '70 (Ingelfinger, 1975). Τα δικαστήρια αποτέλεσαν συχνά και συνεχίζουν να αποτελούν το τελευταίο πεδίο διευθέτησης ζητημάτων ανώφελης θεραπείας. Αν και δεν υπάρχει οριστική νομική απάντηση –είτε ρυθμιστική είτε ως απόφαση δικαστηρίου- στο πρόβλημα του ιατρικώς ανώφελου, το νομικό σύστημα είχε σημαντικό ρόλο στην προώθηση της συζήτησης και στη διαμόρφωση της έννοιας.

Για πολλούς αυτό που κυρίως έχει σημασία σε αποφάσεις σχετικά με ανώφελη θεραπεία δεν είναι το *τι* θα αποφασιστεί αλλά το *ποιος* δικαιούται να πάρει την απόφαση (Angell 1991). Το δικαίωμα του ασθενούς να αρνηθεί θεραπεία είναι απόλυτα κατοχυρωμένο νομικά και προκύπτει από το δόγμα της συναίνεσης του ασθενούς για να προχωρήσει κάθε θεραπευτική διαδικασία. Το τελευταίο, απορρέει φιλοσοφικά από την έννοια της αυτονομίας και νομιμοποιείται από το συνταγματικό δικαίωμα κάθε πολίτη δημοκρατικής χώρας να αποφασίζει για το σώμα του και το τι γίνεται σε σχέση με αυτό. Με τα λόγια του Ανώτατου Δικαστηρίου των ΗΠΑ στην υπόθεση Cruzan⁵⁷ «η λογική συνέχεια του δόγματος της συγκατάθεσης του ασθενούς

⁵⁷ Η Nancy Cruzan ήταν μια νεαρή γυναίκα που βρισκόταν σε μόνιμη φυτική κατάσταση ύστερα από ατύχημα, εξαρτώμενη από σίτιση μέσω ρινογαστρικού καθετήρα. Οι γονείς της το 1990 διεκδίκησαν δικαστικά τη διακοπή της σίτισής της. Το δικαστήριο του Missouri δεν πήρε απόφαση με το σκεπτικό ότι την απόφαση διακοπής της σίτισης δεν μπορεί να την πάρει κανείς άλλος παρά μόνο η ίδια η Nancy. Η υπόθεση τελικά κρίθηκε υπέρ των γονέων στο Ανώτατο Δικαστήριο των ΗΠΑ, αφού θεωρήθηκε ότι το συνταγματικό δικαίωμα άρνησης θεραπείας που έχει κάποιος διατηρείται μέσω του εκπροσώπου του, εφόσον αυτός έχει οριστεί από τον ασθενή. Η νεαρή Nancy θα μπορούσε αν είχε ερωτηθεί πριν το ατύχημά της ή είχε προβλέψει κάτι τέτοιο να είχε ορίσει ως εκπρόσωπό της τη μητέρα της (Annas 2005). Η υπόθεση Cruzan κατοχύρωσε νομικά το δικαίωμα άρνησης κάθε

μετά από ενημέρωση είναι ότι ο ασθενής έχει δικαίωμα να μην συγκατατεθεί, δηλαδή να αρνηθεί θεραπεία» (Prip 1995). Όμως το αρνητικό αυτό δικαίωμα δεν οδηγεί τόσο εύκολα στο θετικό δικαίωμα της απαίτησης κάθε θεραπείας, τουλάχιστον από νομική άποψη. Η διαφορά ανάμεσα στην απαίτηση «μην με αγγίζεις» και «πρέπει να με αγγίζεις» είναι τεράστια. Το αρνητικό δικαίωμα προστατεύεται με την απαγόρευση σε άλλους συγκεκριμένης συμπεριφοράς. Το δικαίωμα στην ελευθερία, για παράδειγμα, συνεπάγεται την απαγόρευση της προσωποκράτησης από την Πολιτεία χωρίς τη δέουσα διαδικασία. Το θετικό δικαίωμα προϋποθέτει επιβολή σε άλλους συγκεκριμένης συμπεριφοράς. Το δικαίωμα προστασίας του καταναλωτή επιβάλλει την αναγραφή σε ετικέτα διατροφικών πληροφοριών και περιεχομένου σε όλα τα συσκευασμένα τρόφιμα, δηλαδή για την κατοχύρωση του δικαιώματος στην πληροφορία έχουν υποχρεωθεί άλλα άτομα σε συγκεκριμένη πράξη. Ενώ το αρνητικό δικαίωμα στις περισσότερες περιπτώσεις απορρέει κατ' ευθείαν από το σύνταγμα, το θετικό απαιτεί σχεδόν πάντα νομοθετική ρύθμιση (Prip 1995). Στην ιατρική πράξη, ο νόμος απαντάει κατηγορηματικά σχετικά με το δικαίωμα άρνησης θεραπείας, θεωρώντας το άμεση συνεπαγωγή του συνταγματικού δικαιώματος της ελευθερίας και της ιδιωτικής ζωής, αλλά πολύ διστακτικά και επιλεκτικά -συνήθως για περιπτώσεις που σχετίζονται με τη δημόσια υγεία και ασφάλεια⁵⁸ - έχουν ρυθμιστεί ζητήματα υποχρέωσης σε θεραπεία. Παράδειγμα νομοθετικής ρύθμισης υποχρέωσης σε θεραπεία αποτελεί ο ομοσπονδιακός νόμος υποχρεωτικής παροχής βοήθειας σε

θεραπείας στις ΗΠΑ, αφού προηγήθηκαν η υπόθεση Quinlan που κατοχύρωσε το δικαίωμα άρνησης υποστηρικτικής για τη ζωή αγωγής και η υπόθεση Brophy που αποφάσισε ότι η τεχνητή σίτιση αποτελεί είδος θεραπείας.

⁵⁸ Για παράδειγμα σε πολλά κράτη υπάρχουν νομοθετικές ρυθμίσεις που καθιστούν υποχρεωτική την παρακολούθηση της εγκύου και τον εμβολιασμό των παιδιών και στα περισσότερα εξασφαλίζεται η παροχή βοήθειας στους πολίτες από τις αρμόδιες υπηρεσίες του κράτους σε περιπτώσεις φυσικών καταστροφών.

μειονεκτικά νεογνά στις ΗΠΑ⁵⁹. Ο σκοπός της ρύθμισης ήταν η προστασία των μειονεκτικών νεογνών από συμπεριφορά διάκρισης ως προς την ιατρική τους αντιμετώπιση. Στο συγκεκριμένο νόμο αναφέρεται –χαρακτηριστικά δύο φορές– και ορίζεται η έννοια της ανώφελης θεραπείας (βλ. σημ 1 Εισαγωγής). Όπως διευκρινίστηκε αργότερα σύμφωνα με το πνεύμα του νόμου ο όρος «ανώφελη θεραπεία» χρησιμοποιείται μόνο για να δηλώσει το αναπόφευκτο του θανάτου παρά τη χορήγηση της θεραπείας και όχι η προοπτική της αναπηρίας⁶⁰.

Στη βάση της διαφοράς αρνητικού και θετικού δικαιώματος αντιμετωπίζεται από το νόμο το ζήτημα της υποβοηθούμενης αυτοκτονίας και της ενεργητικής ευθανασίας. Ενώ είναι νομικά αποδεκτή η αποχή από θεραπευτικές ενέργειες που ο ασθενής δεν επιθυμεί, η οποία μπορεί να οδηγήσει ακόμα και στο θάνατό του, δεν μπορεί από το νόμο να υποχρεωθεί ο γιατρός να ενεργήσει για το ίδιο αποτέλεσμα. Το δικαίωμα που κατοχυρώνεται είναι το δικαίωμα μη επιβολής ανεπιθύμητης θεραπείας, όχι το δικαίωμα στο θάνατο. Η διαφορά αυτή είχε ως αποτέλεσμα να κριθούν διαφορετικά δύο φαινομενικά παρόμοιες υποθέσεις που απασχόλησαν έντονα την Ευρωπαϊκή κοινωνία το 2001, η υπόθεση Pretty και η υπόθεση B⁶¹. Επρόκειτο για δύο Βρετανίδες, συμπτωματικά ίδιας ηλικίας, 43 ετών, με ανίατο νόσημα. Η κυρία Pretty έπασχε από εκφυλιστική περιφερική νευροπάθεια με γρήγορη εξέλιξη που σε μικρό χρονικό διάστημα οδήγησε σε παράλυση και αδυναμία ομιλίας και σίτισης και η κυρία B από σπαραγγώδες αιμαγγείωμα στην αυχενική μοίρα το νωτιαίου μυελού που είχε ως αποτέλεσμα πλήρη παράλυση και αδυναμία αυτόματης αναπνοής. Η κυρία B

⁵⁹ Child Abuse Amendment Act, 1981

⁶⁰ Είναι ενδιαφέρον ότι η μόνη δικαστική υπόθεση που είχε άμεση σχέση με τη νομοθετική αυτή ρύθμιση, η υπόθεση Baby K, δεν αντιμετωπίστηκε με βάση το συγκεκριμένο νόμο αλλά με βάση το νόμο για την υποχρέωση παροχής επείγουσας αντιμετώπισης σε άτομα με αναπηρίες (Annas 1994).

⁶¹ Το πλήρες όνομα της κυρίας B δεν αναφέρεται στη βιβλιογραφία

γνωρίζοντας το πρόβλημα της υγείας της και τις συνέπειες που μπορεί να έχει, είχε συντάξει διαθήκη που όριζε να μην εφαρμοστεί καμία θεραπεία διατήρησής της στη ζωή. Οι θεράποντες γιατροί, λόγω του συναισθηματικού συνδέσμου που είχαν αναπτύξει με την ασθενή, δεν ακολούθησαν την επιθυμία της και προέβησαν σε μηχανική υποστήριξη της αναπνοής. Η κυρία B διεκδίκησε και κέρδισε δικαστικά τη διακοπή της θεραπείας που είχε ως αποτέλεσμα το θάνατό της. Η κυρία Pretty ζήτησε να απαλλαγεί από το φόβο και την αναξιοπρέπεια που συνεπάγονταν η φυσική πορεία της νόσου της με το να της παρασχεθούν από το σύζυγό της τα απαραίτητα μέσα για να τερματίσει τη ζωή της όταν θα αισθανόταν ότι δεν μπορεί να αντέξει άλλο. Επειδή η βοήθεια σε αυτοκτονία αποτελεί ποινικό αδίκημα σύμφωνα με το βρετανικό νόμο περί αυτοκτονίας⁶², το πρώτο της βήμα προς τη νομική διευθέτηση του θέματός της ήταν η αίτησή της προς τη Διεύθυνση Εισαγγελίας⁶³ για εγγύηση μη δίωξης του συζύγου της, η οποία απορρίφθηκε. Στη συνέχεια διεκδίκησε την εγγύηση δικαστικά επικαλούμενη παραβίαση των δικαιωμάτων της, όπως ορίζονται από την Ευρωπαϊκή Σύμβαση των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου (ΕΣΔΑ), από το βρετανικό νόμο περί αυτοκτονίας. Το δικαστήριο απέρριψε το αίτημα, η απόρριψη επικυρώθηκε και από τη Βουλή των Λόρδων, ενώ το Ευρωπαϊκό Δικαστήριο Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων δεν διαπίστωσε στη δικαστική άρνηση παραβίαση των δικαιωμάτων της κυρίας Pretty, που πέθανε λίγο μετά την απόφαση με τον οδυνηρό και αναξιοπρεπή τρόπο που φοβόταν. Τα όρια των δικαιωμάτων δεν είναι τόσο ξεκάθαρα όταν λαμβάνονται υπόψη οι ιδιαιτερότητες της κάθε υπόθεσης και πολύ συχνά τα δικαστήρια καλούνται

⁶² Suicide Act 1961

⁶³ Director of Public Prosecutions (DPP)

να αποφασίσουν για καταστάσεις, όπως της κυρίας Pretty, που συνιστούν ότι στην αγγλική γλώσσα ονομάζεται «*a pretty pass*» (Hale 2003)⁶⁴.

Εκτός από τα δικαιώματα των ασθενών μια διαφορετική νομική προσέγγιση σε ζητήματα ανώφελης θεραπείας αποτελούν τα καθήκοντα του γιατρού. Η παραμέληση και η εγκατάλειψη ασθενούς από το γιατρό στοιχειοθετούν αδικήματα για τα οποία ο γιατρός μπορεί να διωχτεί ποινικά. Η παραμέληση σχετίζεται με τη νομική υποχρέωση του γιατρού να ενεργήσει για τον ασθενή του ενώ η εγκατάλειψη με την αντίστοιχη υποχρέωση να μην διακόψει μονομερώς και απροειδοποίητα τη σχέση συμβολαίου που συνάπτεται με τον ασθενή όταν ο γιατρός αναλαμβάνει τη φροντίδα του. Η συσχέτιση του ιατρικώς ανώφελου με παραμέληση έγινε το 1995 στην υπόθεση Gilgunn⁶⁵, όμως το δικαστήριο απέρριψε τον ισχυρισμό της οικογένειας ότι η ασθενής παραμελήθηκε. Η οικογένεια έπρεπε να πείσει το δικαστήριο ότι κάποιος άλλος λογικός και καταρτισμένος επιστημονικά γιατρός κάτω από τις ίδιες συνθήκες θα είχε ενεργήσει διαφορετικά, το οποίο δεν έγινε. Τελικά το δικαστήριο συμφώνησε με την άποψη των θεραπόντων γιατρών ότι η αιτούμενη θεραπευτική παρέμβαση θα ήταν ανώφελη για την ασθενή. Συσχέτιση του ιατρικώς ανώφελου με εγκατάλειψη δεν έχει γίνει σε δικαστική υπόθεση. Για να στοιχειοθετηθεί εγκατάλειψη θα πρέπει η

⁶⁴ Η αγγλική έκφραση «*a pretty pass*» υποδηλώνει μια εξαιρετικά δύσκολη ή και αξιοθρήνητη κατάσταση πραγμάτων. Η έκφραση αυτή αποτελεί τον τίτλο άρθρου της Δικαστού Brenda Hale, που αποφάσισε την υπόθεση Pretty, το οποίο αναφέρεται στην εξαιρετική δυσκολία της λήψης απόφασης σε τέτοιες περιπτώσεις (Hale 2003)

⁶⁵ Η Catherine Gilgunn, 71 ετών με ιστορικό πολλαπλών προβλημάτων υγείας, μεταξύ των οποίων καρκίνο του μαστού, κατέληξε σε κώμα ύστερα από αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο και πλήρη εξάρτηση της αναπνοής της από μηχανική υποστήριξη. Οι γιατροί που τη φρόντιζαν σύστησαν εντολή DNR και διακοπή της υποστήριξης παρά τις αντιρρήσεις της κόρης της ασθενούς και τελικά την έδωσαν χωρίς η κόρη της ασθενούς να το γνωρίζει. Το δικαστήριο κρίνοντας την υπόθεση ως υπόθεση παραμέλησης αθώωσε τους γιατρούς θεωρώντας ότι η θεραπεία στην οποία υποβάλλονταν η ασθενής (μηχανική υποστήριξη της αναπνοής) ήταν ανώφελη για την επιβίωσή της, δεδομένων των πολλαπλών προβλημάτων υγείας της (Rubin 1998)

πλευρά του ασθενούς να αποδείξει ότι ο γιατρός διέκοψε τη σχέση μονομερώς και οριστικά, το οποίο είναι δύσκολο σε περιπτώσεις όπου ο γιατρός επικαλείται το άνωφelo συγκεκριμένης θεραπείας, γιατί κατά κανόνα δεν αρνείται άλλου είδους θεραπεία, όπως για παράδειγμα υποστηρικτική ή παρηγορητική αγωγή (Prip 1995).

Με το ζήτημα του ιατρικώς άνωφελου σχετίζονται και οι νομοθετικές ρυθμίσεις για τις *DNR εντολές* (βλ. Σημ 39 Κεφ.2) και τις *εκ των προτέρων οδηγίες* (βλ Σημ 35 Κεφ. 2). Αν και η DNR εντολή είναι ιατρική απόφαση που για να ληφθεί απαιτείται συναίνεση του ασθενή ή του εκπροσώπου, η συναίνεση στην περίπτωση αυτή, με βάση τις ισχύουσες νομοθετικές ρυθμίσεις έχει την έννοια κυρίως της άρνησης CPR παρά της επικύρωσης DNR εντολής⁶⁶ (Prip 1995). Σε κάποιες νομοθετικές ρυθμίσεις διευκρινίζεται ότι η θεωρούμενη συναίνεση δεν σημαίνει ότι κάθε ασθενής έχει ένδειξη CPR, αλλά περισσότερο ότι κάθε ασθενής συμφωνεί στο να του χορηγηθεί όταν δεν είναι ιατρικώς άνωφελη. Το ιατρικώς άνωφelo στις περιπτώσεις αυτές ορίζεται μέσα στα πλαίσια του ορισμού του «υποψηφίου μη ανάνηψης» (candidate for non resuscitation), ο οποίος επαφίεται κατά κανόνα στην ιατρική κοινότητα, με αποτέλεσμα να μην μπορεί να καθοριστεί σαφώς από τη νομική σκοπιά (Prip 1995). Στις ΗΠΑ οι υποψήφιοι μη ανάνηψης δεν καθορίζονται σαφώς από τις υπάρχουσες νομοθεσίες και αφήνεται σε κάθε νοσηλευτικό ίδρυμα το περιθώριο να εφαρμόσει τη δική του πολιτική στο ζήτημα αυτό, η οποία θεωρείται σεβαστή από το νόμο, αλλά όχι χωρίς εξαιρέσεις. Στην περίπτωση της Stephanie Herrell (Baby K), βρέφους με ανεγκεφαλία, που απασχόλησε δικαστήριο της Πολιτείας της Virginia το 1993, η απόφαση να υποστηριχτεί μηχανικά η αναπνοή του παιδιού όταν παρουσίασε αναπνευστική δυσχέρεια στηρίχτηκε στην αποσύνδεση της οξείας κατάστασης από τη

⁶⁶ Ενδεικτικά, η νομοθετική ρύθμιση της πολιτείας της Georgia στις ΗΠΑ αναφέρει: «κάθε ασθενής θεωρείται ότι συναινεί στην παροχή καρδιοαναπνευστικής ανάνηψης στην περίπτωση αναπνευστικής ή καρδιακής ανακοπής, εκτός αν υπάρχει συγκατάθεση ή ένδειξη για εντολή μη-ανάνηψης». (Prip 1995)

χρόνια και την υποχρέωση αντιμετώπισης της πρώτης με βάση τον ομοσπονδιακό νόμο υποχρεωτικής παροχής επείγουσας αντιμετώπισης σε άτομα με αναπηρίες⁶⁷. Το ενδιαφέρον είναι ότι αυτή η καθαρά ιατρική κρίση έγινε από το δικαστήριο (Annas 1994). Η νομοθεσία των ΗΠΑ προβλέπει διαδικασία μεταφοράς του ασθενή σε άλλο νοσηλευτικό ίδρυμα, που να δέχεται να αναλάβει την περίπτωση όταν υπάρχει διαφωνία μεταξύ ασθενούς (ή εκπροσώπου του) και ιατρικής ομάδας ως προς την αντιμετώπιση. Με τον τρόπο αυτό διευθετήθηκε η υπόθεση Baby L το 1990 (Paris 1990) Επρόκειτο για ένα κορίτσι 2 ετών με πολλαπλά προβλήματα που όμως η νευρολογική του κατάσταση, παρότι επηρεασμένη, του επέτρεπε την αντίληψη του πόνου. Οι γιατροί έκριναν—παρά την αντίθετη γνώμη της μητέρας— ότι η συνέχιση επιθετικής θεραπείας διατήρησης στη ζωή για το παιδί αυτό ήταν όχι μόνο ανώφελη αλλά και απάνθρωπη και το δικαστήριο έκανε αποδεκτό το σκεπτικό τους. Τελικά δεν εκδόθηκε απόφαση γιατί στο μεταξύ η υπόθεση λύθηκε με την ανάληψη της ευθύνης του παιδιού από άλλο νοσηλευτικό ίδρυμα⁶⁸ (Paris 1990).

Στη Βρετανία ύστερα από την υπόθεση Bland (βλ Σημ 41 Κεφ 2) η διάγνωση της μόνιμης φυτικής κατάστασης (PVS, βλ Σημ. 9 Κεφ 1) αποτελεί ένδειξη αποδεκτή από το νόμο *μη χορήγησης* θεραπευτικής παρέμβασης που παρατείνει τη ζωή χωρίς ανάγκη προσφυγής στο δικαστήριο, όμως για τη *διακοπή* τέτοιου είδους παρεμβάσεων απαιτείται δικαστική απόφαση. Ενώ η διακοπή και η μη χορήγηση θεραπείας ορίζεται ότι έχουν την ίδια νομική σημασία, προτείνεται διαφορετική διαδικασία γεγονός που δημιουργεί σύγχυση σε επίπεδο λήψης απόφασης στην

⁶⁷ Emergency Medical Treatment and Active Labor Act (EMTALA), 1985. Ο νόμος ψηφίστηκε για να εξασφαλίσει επείγουσα παροχή ιατρικής βοήθειας χωρίς διάκριση σε κάθε πολίτη των ΗΠΑ, ακόμη και ανασφάλιστου μέχρι να σταθεροποιηθεί η κατάστασή του (Annas 1994)

⁶⁸ Το παιδί επιβίωσε και παραμένει τετραπληγικό, χωρίς ακοή και όραση, σιτιζόμενο μέσω γαστροστομίας και με καθημερινά επεισόδια σπασμών.

κλινική πράξη (Luttrell 1999). Στις υπόλοιπες Ευρωπαϊκές χώρες δεν υπάρχει σαφής καθορισμός από το νόμο DNR πολιτικής (Whetshine 2004).

Οι νομοθετικές ρυθμίσεις για τις εκ των προτέρων οδηγίες βρίσκονται επίσης ακόμη σε εξέλιξη. Αποτελούν νομικά έγγραφα με απόλυτη νομική ισχύ στις χώρες όπου υπάρχει ανάλογη νομοθεσία, όμως και στις χώρες αυτές προβλήματα εξακολουθούν να υπάρχουν σχετικά με την ισχύ τους, την ερμηνεία τους και κατά πόσο ακολουθούνται ή όχι. Στις ΗΠΑ ισχύει από το 1991 ομοσπονδιακός νόμος που υποχρεώνει τα νοσηλευτικά ιδρύματα να ρωτούν τους ασθενείς με την εισαγωγή τους αν έχουν κάποιες εκ των προτέρων οδηγίες (Terry 2000). Στην Ευρώπη το άρθρο 9 της Σύμβασης του Οβιέδο προβλέπει ότι πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι επιθυμίες του ασθενούς, χωρίς αυτό να ορίζεται σαφέστερα (Oviedo 1997), αφήνοντας σε κάθε χώρα το περιθώριο να αναπτύξει τη δική της σχετική πολιτική. Νομοθεσία που προβλέπει το σεβασμό στις εκ των προτέρων οδηγίες υπάρχει στη Δανία (Whetshine 2004) και τη Βρετανία (Luttrell 1999). Οι νομοθετικές ρυθμίσεις περιέχουν διατάξεις με τις οποίες προσπαθούν να προστατεύσουν τόσο τον ασθενή με την παρότρυνση να γίνει όσο το δυνατόν πιο συγκεκριμένος στις επιθυμίες του όσο και το γιατρό ή το νοσηλευτικό ίδρυμα διευκρινίζοντας ότι μπορεί να μη συμμορφωθούν με τις οδηγίες του ασθενούς όταν αυτές αφορούν αναποτελεσματικές θεραπείες ή θεραπείες που εμπίπτουν εκτός των ιατρικών ενδείξεων για συγκεκριμένες καταστάσεις, σε μια προσπάθεια διατήρησης ισορροπίας που μοιάζει αρκετά δύσκολη. Στην Ελλάδα ο Νέος Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας ορίζει ότι οι εκ των προτέρων οδηγίες πρέπει να λαμβάνονται υπόψη αλλά διευκρινίζει ότι αυτό δεν συνιστά νομική δικαιολόγηση για τη διενέργεια πράξεων που στοχεύουν στην επίσπευση του θανάτου, σε περίπτωση που ο ασθενής έχει εκφράσει τέτοια επιθυμία (Άρθρο 29, Νέος Κώδικας

Ιατρικής Δεοντολογίας 2005). Πολλές φορές οι οδηγίες δεν ακολουθούνται για διάφορους λόγους που η νομοθεσία αδυνατεί να προβλέψει σε όλη τους την έκταση⁶⁹. Οι περιπτώσεις αποφάσεων σχετικών με το τέλος της ζωής που έφτασαν στα δικαστήρια αφορούσαν κυρίως την κατοχύρωση του δικαιώματος του ασθενή του να αρνηθεί ανώφελη θεραπεία. Τα τελευταία 15 χρόνια όμως τα δικαστήρια όλο και πιο συχνά καλούνται να αποφασίσουν αν το δικαίωμα του ασθενούς σε μια συγκεκριμένη θεραπευτική παρέμβαση πρέπει να υπερισχύσει της ιατρικής κρίσης να μην χορηγηθεί ή να σταματήσει. Αυτό που μπορεί κανείς να σχολιάσει γενικά για τις δικαστικές αποφάσεις που ελήφθησαν στις περιπτώσεις αυτές είναι η διαφορά στο σκεπτικό και τις αποφάσεις στις διάφορες χώρες, που αντανακλούν βαθύτερες διαφορές αξιών ανάμεσα στις κοινωνίες. Στις ΗΠΑ δόθηκε μεγαλύτερη έμφαση στο ποιος αποφασίζει⁷⁰ παρά στη φύση των αποφάσεων, οι οποίες, θα πρέπει επίσης να σημειωθεί ότι ήταν κατά κανόνα υπέρ της συνέχισης ή της παροχής της υπό διεκδίκησης θεραπείας όταν αυτό ήταν το αίτημα των ασθενών, γεγονός που αντανακλά την ισχύ της αρχής της αυτονομίας και του δόγματος της ιερότητας της ζωής. Στην Ευρώπη φαίνεται να δίνεται μεγαλύτερη σημασία στην ποιότητα της

⁶⁹ Μερικοί από τους λόγους για τους οποίους οι εκ των προτέρων οδηγίες δεν ακολουθούνται είναι είτε το γεγονός ότι δεν είναι γραπτές οπότε δεν μπορούν να επιβεβαιωθούν, ή επειδή οι επιθυμίες βρίσκονται εκτός των ορίων της ενδεδειγμένης για μια κατάσταση θεραπείας ή επειδή αμφισβητείται η ικανότητα (capacity) του ασθενή να τις εκφράσει, ή ακόμα το ποιος μπορεί να θεωρηθεί ο νόμιμος εκπρόσωπός του όταν ο ίδιος δεν είναι σε θέση να αποφασίσει. Η διανοητική κατάσταση του ασθενούς, οι προσωπικές αντιλήψεις των θεραπόντων, τυχόν διαφωνίες στην οικογένεια μπορεί να παίξουν καθοριστικό ρόλο (Terry 2000, Hale 2003, Annas 2005).

⁷⁰ Η έμφαση στο ποιος αποφασίζει πήρε τραγικές διαστάσεις στην πρόσφατη υπόθεση Terri Schiavo, στην οποία υπήρχε διαφωνία ως προς την απόφαση μεταξύ του συζύγου της –που επιθυμούσε τη διακοπή της τεχνητής σίτισης- και των γονέων της που δε συμφωνούσαν. Η 42χρονη Terri Schiavo βρισκόταν σε μόνιμη φυτική κατάσταση από 15ετία. Ύστερα από μακρά δικαστική διαμάχη και απαράδεκτες πολιτικές παρεμβάσεις που οδήγησαν στο να βγει και να επαναποθετηθεί δύο φορές ο σωλήνας σίτισης, αποφασίστηκε τελικά η διακοπή της τεχνητής σίτισης και η γυναίκα κατέληξε στις 31/3/2005 (Annas 2005)

ζωής⁷¹ παρά στην ιερότητα κάθε είδους ζωής ενώ είναι αποδεκτή μια περισσότερο πατερναλιστική ιατρική πράξη. Χαρακτηριστική ένδειξη της διαφοράς αυτής είναι η εντελώς διαφορετική προσέγγιση δύο πολύ όμοιων περιπτώσεων, της Helga Wanglie, το 1991 στις ΗΠΑ και του Isaac Messiha το 2004 στην Αυστραλία (Faunce 2005), που δεν είναι Ευρωπαϊκή χώρα αλλά η νομοθεσία της έχει πολλές Βρετανικές επιρροές. Στην πρώτη περίπτωση η απόφαση να συνεχιστεί η παροχή υποστηρικτικής αγωγής στην 86χρονη γυναίκα σε PVS ελήφθη στο όνομα της αρχής της αυτονομίας με τη απόλυτη μορφή της *«απαίτησης μετά από ενημέρωση»*, όπως σχολιάζει ο Steven Miles⁷² (Miles 1991). Η αγωγή δεν θεωρήθηκε ανώφελη γιατί εξυπηρετούσε το σκοπό του ασθενή που ήταν να διατηρηθεί στη ζωή (Angell 1991). Αντίθετα στην περίπτωση Messiha⁷³ το δικαστήριο δικαίωσε το σκεπτικό των γιατρών ότι η παράταση της υποστηρικτικής για τη ζωή θεραπείας θα ήταν ανώφελη στην περίπτωση του συγκεκριμένου ασθενή και όχι προς το βέλτιστο συμφέρον του. Ο

⁷¹ Ο Λόρδος Hoffmann περιγράφει χαρακτηριστικά την κατάσταση του 17χρονου Anthony Bland στην αγόρευσή του για τη λήψη της απόφασης διακοπής της υποστηρικτικής αγωγής που τον κρατούσε στη ζωή: «...σιτίζεται με υγρή τροφή μέσω ενός σωλήνα που περνάει από τη μύτη του και φτάνει στο στομάχι του. Η κύστη του κενώνεται με έναν καθετήρα που έχει περαστεί από το πέος του...Τα μέλη του βρίσκονται σε αφύσικη σύσπαση γύρω από το σώμα του...Αντανακλαστικές κινήσεις του οισοφάγου του προκαλούν έμετο και σιελόρροια...Το σώμα του είναι ζωντανό αλλά δεν έχει ζωή με την έννοια που έχει ζωή ακόμα και ο με τον πιο δραματικό τρόπο ανάπηρος αλλά με συνείδηση άνθρωπος...» (Singer 1995)

⁷² Ο Steven Miles ήταν γιατρός και πρόεδρος της επιτροπής ηθικής που εξέτασε την υπόθεση Wanglie και απέρριψε την απαίτηση της οικογένειας για συνέχιση της αγωγής. Κρίνει τη δικαστική απόφαση στη συγκεκριμένη περίπτωση ως δικαίωση του informed demand, παραφράζοντας τον όρο informed consent (Miles 1991)

⁷³ Ο Isaac Mesiha, 75 ετών, με ιστορικό χρόνιας αποφρακτικής πνευμονοπάθειας και καρδιοχειρουργικής επέμβασης υπέστη καρδιακό επεισόδιο στο δρόμο και παρέμεινε αναισθητός για 25 λεπτά πριν γίνει προσπάθεια ανάνηψης από πλήρωμα ασθενοφόρου, με αποτέλεσμα βαρύτατη εγκεφαλική βλάβη. Ύστερα από λίγες μέρες εντατικής νοσηλείας η οικογένεια ενημερώθηκε ότι ο ασθενής βρίσκεται σε μη αναστρέψιμη φυτική κατάσταση καθώς και για την πρόθεση της ιατρικής ομάδας να διακόψει την υποστηρικτική για τη ζωή αγωγή. Η οικογένεια διαφώνησε και προσέφυγε στο δικαστήριο (Faunce 2005).

τρόπος οικονομικής κάλυψης της υγειονομικής περίθαλψης είναι επίσης σημαντικός για τη διαφορά που παρατηρείται μεταξύ Ευρώπης και ΗΠΑ στις αποφάσεις αυτού του είδους. Η ύπαρξη Εθνικού Συστήματος Υγείας στις περισσότερες Ευρωπαϊκές χώρες ορίζει μεγαλύτερη συνέπεια και συναίνεση ως προς τις αποφάσεις. Στην τραγική περίπτωση της 12χρονης Jamie Bowen (Child B) το 1995 στη Βρετανία η απόφαση να μην εγκριθεί η δαπάνη επιθετικής αντιμετώπισης της 2ης υποτροπής μυελοβλαστικής λευχαιμίας που παρουσίασε το παιδί, βασίστηκε κατά κύριο λόγο στη λογική του συμφέροντός του, το οποίο θεωρήθηκε ότι είναι σε θέση να το εκπροσωπούν στην περίπτωση αυτή κυρίως οι θεράποντες γιατροί του παιδιού παρά ο πατέρας του, αλλά το ύψος της δαπάνης της θεραπείας και η κάλυψή του από το βρετανικό NHS επηρέασαν επίσης την απόφαση⁷⁴ (Ham 1999).

Βέβαια δεν μπορεί να υποστηριχτεί ότι υπάρχει κοινή νομοθετική αντιμετώπιση του ιατρικώς άωφελου μεταξύ των χωρών της Ευρωπαϊκής Ένωσης, παρά την ενιαία βάση που προσφέρει η Σύμβαση του Οβιέδο, ούτε ότι η Ευρώπη εκπροσωπείται από τη Βρετανία. Σε πρόσφατη πολυκεντρική μελέτη αντιμετώπισης ζητημάτων τέλους της ζωής από μονάδες εντατικής νοσηλείας αντανακλώνται οι διαφορές αυτές και

⁷⁴ Η Jamie Bowen διαγνώστηκε το 1990, σε ηλικία 6 ετών με λέμφωμα non-Hodgkin. Αντιμετωπίστηκε με χημειοθεραπεία επιτυχώς, αλλά το 1993 εκδήλωσε μυελοβλαστική λευχαιμία. Αντιμετωπίστηκε με χημειοθεραπεία και μεταμόσχευση μυελού, αλλά 9 μήνες μετά το τέλος της θεραπείας, στις αρχές του 1995 παρουσίασε υποτροπή. Οι γιατροί που την παρακολουθούσαν ενημέρωσαν τον πατέρα της ότι επιθετική θεραπεία στην περίπτωσή της θα ήταν άωφελη, οπότε μόνο παρηγορητική θεραπεία θα ήταν προς το συμφέρον της. Ο πατέρας της Jamie δεν δέχτηκε την άποψη των παιδιάτρων και πραγματοποίησε τη δική του έρευνα, κατέληξε σε ειδικούς που θα μπορούσαν να αναλάβουν τη Jamie για θεραπεία ο οποίοι του έδωσαν καλύτερες πιθανότητες επιτυχίας και διεκδίκησε χρηματοδότηση της προσπάθειας. Η χρηματοδότηση από το αγγλικό NHS και δεν ευοδώθηκε ούτε δικαστικά, τόσο στην αρχική δίκη ούτε στην έφεση. Τελικά ύστερα από τη δημοσιότητα που πήρε το θέμα κάποιος ανώνυμος χρηματοδότης προσφέρθηκε να καλύψει τα έξοδα της θεραπείας. Η Jamie έλαβε πειραματικό σχήμα στον ιδιωτικό τομέα και έζησε περίπου ένα χρόνο ελεύθερη νόσου για να καταλήξει από νέα υποτροπή το Μάιο του 1996. Ο πατέρας της θεώρησε ότι ο ένας χρόνος ζωής του παιδιού του άξιζε την προσπάθεια που έκανε (Ham 1999)

φαίνεται ότι το θρησκευτικό δόγμα είναι καθοριστικός παράγοντας (Sprung, The ETHICUS Study 2003). Στην Ελλάδα υπάρχει μεγάλη νομοθετική έμφαση στον απόλυτο σεβασμό και προστασία της ζωής (Σύνταγμα της Ελλάδας⁷⁵, Νόμος 2462/1997⁷⁶) και στην απαγόρευση κάθε πράξης που μπορεί να συνεπάγεται τον τερματισμό της. Με την έννοια αυτή κάθε μορφή ευθανασίας απαγορεύεται (Ποινικός Κώδικας⁷⁷, Νέος Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας). Ζητήματα απόσυρσης ή μη χορήγησης αγωγής στη βάση του ιατρικώς ανώφελου δεν προβλέπονται από την υπάρχουσα ελληνική νομοθεσία, αν και είναι καθημερινή πράξη στις μονάδες εντατικής νοσηλείας και στη χώρα μας και αντιμετωπίζονται, όπως και σε άλλες Ευρωπαϊκές χώρες χωρίς σχετική νομοθετική ρύθμιση, σε επίπεδο ιατρικής δεοντολογίας (Sprung, The ETHICUS Study 2003).

Σίγουρα ο νόμος μπορεί να επηρεάσει καθοριστικά την επίτευξη συναίνεσης σε διαμφισβητούμενα κοινωνικά ζητήματα, όμως για το συγκεκριμένο της ανώφελης θεραπείας είναι η ιατρική κοινότητα που θα πρέπει να θέσει το περιεχόμενο της συζήτησης, δηλαδή την ενδεδειγμένη ιατρική πρακτική για κάθε κατάσταση. Σύμφωνα με τον George Annas δεν μπορεί να περιμένουν οι γιατροί να αντιμετωπίσουν οι ασθενείς, οι γονείς, τα δικαστήρια και οι κυβερνητικοί παράγοντες

⁷⁵ **Άρθρο 2:** 1. Ο σεβασμός και η προστασία της αξίας του ανθρώπου αποτελούν την πρωταρχική υποχρέωση της Πολιτείας.

Άρθρο 5: 2. Όλοι όσοι βρίσκονται στην Ελληνική Επικράτεια απολαμβάνουν την απόλυτη προστασία της ζωής, της τιμής και της ελευθερίας τους, χωρίς διάκριση εθνικότητας, φυλής, γλώσσας και θρησκευτικών ή πολιτικών πεποιθήσεων. Εξαιρέσεις επιτρέπονται στις περιπτώσεις που προβλέπει το διεθνές δίκαιο.

⁷⁶ **Άρθρο 6:** 1. Το δικαίωμα στη ζωή είναι εγγενές στον άνθρωπο. Το δικαίωμα αυτό πρέπει να προστατεύεται από το νόμο. Από κανένα δεν μπορεί να αφαιρεθεί αυθαίρετα η ζωή.

⁷⁷ *Ανθρωποκτονία με συναίνεση.* **Άρθρο 300:** Όποιος αποφάσισε και εκτέλεσε ανθρωποκτονία ύστερα από σπουδαία και επίμονη απαίτηση του θύματος και από οίκτο γι' αυτόν που έπασχε από ανίατη ασθένεια τιμωρείται με φυλάκιση.

την καθιερωμένη ιατρική πρακτική για κάθε κατάσταση πιο σοβαρά από ότι οι ίδιοι. Αν δεν μπορούν να καθιερώσουν ενδεδειγμένη για κάθε νόσο θεραπεία -και να την ακολουθήσουν- τότε αντιμετωπίζουν τη δυσάρεστη προοπτική αυτό το ζήτημα να περάσει μοιραία σε άλλα πιο πρόθυμα χέρια και η ιατρική να εκπέσει σε καταναλωτικό αγαθό (Annas 1994)⁷⁸.

⁷⁸ Ο George Annas είναι νομικός, καθηγητής στο Τμήμα Health Law and Human Rights του Boston University School of Public Health. Έχει χαρακτηριστεί ως «ο πατέρας των δικαιωμάτων των ασθενών» λόγω του σημαντικού έργου του σχετικά με τα ανθρώπινα δικαιώματα στο χώρο της υγείας.

6. *Ανώφελη θεραπεία, κοινωνία και πολιτική*

Παρά τον όγκο της βιβλιογραφίας που υπάρχει σχετικά με τη θεωρητική αντιμετώπιση του ζητήματος της ανώφελης θεραπείας, αντιλαμβάνεται κανείς διατρέχοντάς την ότι δεν πρόκειται για θεωρητική άσκηση ανταλλαγής επιχειρημάτων. Πέρα από τη σύγκρουση των επιχειρημάτων σε θεωρητικό επίπεδο, η ουσία του ζητήματος στο βάθος του είναι η αποτίμηση μιας σύγκρουσης, που επιφανειακά σχηματοποιείται ως σύγκρουση γιατρών-ασθενών για τον έλεγχο του σημερινού παντοδύναμου ιατρικού περιβάλλοντος. Ο τρίτος παράγοντας της σύγκρουσης, λιγότερο εμφανής αλλά αναμφίβολα παρών, είναι οι ασφαλιστικές εταιρείες στις ΗΠΑ και τα Συστήματα Υγείας στην Ευρώπη που θα πρέπει να επωμιστούν τα έξοδα των σημερινών ακριβών υπηρεσιών υγείας. Οριοθετώντας την έννοια της ανώφελης θεραπείας όλες οι πλευρές ελπίζουν ότι θα κερδίσουν κάτι: οι ασθενείς απεριόριστη εξάσκηση του δικαιώματος πρόσβασης σε ιατρικές υπηρεσίες με βάση τις επιθυμίες τους κι όχι τις ενδείξεις. Οι γιατροί διατήρηση της οντότητάς τους ως επιστημονικών και ηθικών φορέων σε ένα πλαίσιο αυξανόμενης δύναμης των ασθενών. Τα Συστήματα Υγείας και οι ασφαλιστικές εταιρείες έλεγχο του κόστους (Halliday 1997).

Ένας τρόπος αποτίμησης της σύγκρουσης είναι να καταγράψει κανείς πως εκφράζονται τα μέρη που βρίσκονται σε αντιπαράθεση. Τι πιστεύουν οι γιατροί και πως αντιμετωπίζουν το θέμα οι ασθενείς και οι δυνητικά ασθενείς, δηλαδή η ευρύτερη κοινωνία. Αρκετοί γιατροί τοποθετήθηκαν προσωπικά σε θεωρητικό επίπεδο εκφράζοντας απόψεις και από τις δύο πλευρές ενώ από τις θέσεις που πήρε η οργανωμένη ιατρική κοινότητα αντιλαμβάνεται κανείς ότι δεν υπάρχει ομοφωνία σχετικά με το θέμα. Όμως οι προσωπικές απόψεις και οι θέσεις των Ιατρικών Σωμάτων δεν μας δίνουν πλήρη εικόνα για το πώς αντιμετωπίζουν το θέμα οι χιλιάδες

ανώνυμοι γιατροί στην καθημερινή κλινική πράξη. Η εμπειρική έρευνα έδειξε ότι μεγάλο μέρος των γιατρών έχει προχωρήσει σε διακοπή ή μη χορήγηση θεραπείας παράτασης της ζωής χωρίς τη συναίνεση του ασθενούς ενώ σημαντικό ποσοστό γιατρών δεν γνώριζε καν τις επιθυμίες των ασθενών σχετικά με το ζήτημα αυτό (Asch 1995). Ο Roger Bone είχε επισημάνει ότι γενικά η φροντίδα του καταληκτικού ασθενή και όλα τα ζητήματα που θέτει είναι παραμελημένα. Ο καταληκτικός ασθενής δεν είναι παρά ένας παρίας της σημερινής ιατρικής, ένας φορέας του θανάτου που της θυμίζει το αναπόφευκτο όριό της (Bone, Reflections).

Η άποψη της κοινής γνώμης διαμορφώνεται σε μεγάλο βαθμό από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης ενώ σημαντικό ρόλο παίζει και η γενικότερη θεώρηση της ζωής στα μέλη μιας κοινότητας όπως καθορίζεται από θρησκευτικές και πολιτισμικές πεποιθήσεις. Ο μύθος του ασθενή που ξύπνησε από μακρόχρονο κώμα, από τα αγαπημένα θέματα ιατρικών ειδήσεων εφημερίδων και τηλεόρασης (Schneiderman 1990) και τα θαύματα της σημερινής ιατρικής με τις ηρωικές προσπάθειες των ακούραστων γιατρών, όπως αποτυπώνονται σε ιατρικές σειρές της τηλεόραση – αμερικανικής προέλευσης- έχουν δημιουργήσει την εικόνα ότι η σημερινή ιατρική μπορεί να καταφέρει τα πάντα (Diem 1996). Οι Diem et al σε μελέτη τους για το πώς παρουσιάζεται η CPR στις ιατρικές σειρές της τηλεόρασης καταγράφουν μια εικόνα εντυπωσιακής επιτυχίας, με ποσοστά επιβίωσης που φθάνουν το 75% (το αντίστοιχο υψηλότερο στην ιατρική βιβλιογραφία είναι 40%) και συχνές περιπτώσεις «θαυμάτων», ασθενών δηλαδή που νίκησαν εξαιρετικά δυσοίωνες πιθανότητες (Diem 1996). Τα περιγραφόμενα θαύματα στα μέσα μαζικής ενημέρωσης και τα προσδοκώμενα θαύματα που μπορεί να σκέφτεται κανείς στη βάση θρησκευτικών πεποιθήσεων δημιουργούν αρκετές φορές συγκρούσεις γιατρών-ασθενών, με αιτήματα για ανώφελη θεραπεία (Orr 1997). Μερικές από τις υποθέσεις που

απασχόλησαν και τα δικαστήρια, ιδιαίτερα όσες αφορούσαν σε παιδιά, δημιούργησαν αρνητική εικόνα σχετικά με την έννοια της ανώφελης θεραπείας. Η λέξη «ανώφελη» δίπλα στη φωτογραφία της γεμάτης ζωντάνια Jamie Bowen και της μικροσκοπικής Charlotte Wyatt⁷⁹ παρέπεμπε κατ' ευθείαν σε ανώφελους ανθρώπους (Entwistle 1996, Lancet 2004).

Το θέμα προσεγγίστηκε και από τη λογοτεχνία και τα τελευταία χρόνια και από τον κινηματογράφο, όπου παρά τη διατήρηση των εξωπραγματικών διαστάσεων αναπτύχθηκαν με πο'λή ευαισθησία ενδιαφέρουσες πλευρές. Σε ένα χαρακτηριστικό βιβλίο με τον τίτλο «Πάουλα» η Ιζαμπέλ Αλιέντε περιγράφει μια συγκλονιστική προσωπική εμπειρία με την 22χρονη κόρη της. Η Πάουλα περιέπεσε σε μόνιμη φυτική κατάσταση έχοντας υπόβαθρο χρόνιου μεταβολικού νοσήματος (πορφυρία). Η μητέρα της περιγράφει τη δική της πορεία από την αρχική της στάση της απαίτησης εφαρμογής κάθε επιθετικής θεραπείας ως την τελική αποδοχή του ανώφελου μιας τέτοιας αντιμετώπισης και της συνειδητοποίησης ότι η κόρη της δεν βρίσκεται πια μέσα στο χωρίς συναίσθηση σώμα που είχε μπροστά της (Ιζαμπέλ Αλιέντε, Πάουλα 1995 Μτφ Κ. Σωτηριάδου). Στον κινηματογράφο, οι ασθενείς σε κώμα σε σχέση με την προηγούμενη ζωή τους προσεγγίστηκαν με ευαισθησία από τον Ισπανό Pedro

⁷⁹ Η Charlotte Wyatt γεννήθηκε με εκσεσημασμένη προωρότητα (ύστερα από ηλικία κύησης 26 εβδομάδων) και οριακό βάρος γέννησης (458 g). Κατά τη νοσηλεία της σε εντατική μονάδα νεογνών υπέστη εγκεφαλική αιμορραγία και ανέπτυξε βρογχοπνευμονική δυσπλασία ενώ επηρεάστηκε και η νεφρική της λειτουργία. Το παιδί βγήκε από την εντατική αλλά ουσιαστικά δεν έμεινε σχεδόν ποτέ εκτός νοσοκομείου αφού παρουσίαζε επεισόδια αναπνευστικής δυσχέρειας. Η νοητική του κατάσταση ήταν σοβαρά επηρεασμένη αλλά είχε αντίληψη του πόνου. Οι θεράποντες γιατροί αποφάσισαν ότι δεν πρέπει να συνεχιστεί η παροχή μηχανικής υποστήριξη της αναπνοής αφού δεν υπάρχουν ελπίδες βελτίωσης και το μόνο που επιτυγχάνεται είναι η παράταση της οδύνης του παιδιού. Η οικογένεια διεκδίκησε και δικαστικά την πλήρη θεραπευτική υποστήριξη του παιδιού αλλά δεν δικαιώθηκε. Η Charlotte επιβίωσε, είναι σήμερα 2,5 ετών, χρειάζεται ακόμα συνεχή ιατρική φροντίδα και οι γονείς της βρίσκονται ακόμα σε δικαστική διαμάχη με το νοσοκομείο του Portsmouth διεκδικώντας πλήρη θεραπευτική υποστήριξη του παιδιού σε περίπτωση που το χρειαστεί.

Almodovar στην ταινία του «Μίλα της». Ο σκηνοθέτης υπονοούσε ότι οι ασθενείς σε κώμα μπορεί να έχουν βιωματικές εμπειρίες που δεν μπορούμε να προσεγγίσουμε ενώ έδωσε ιδιαίτερη σημασία στην προηγούμενη ζωή τους και στις συνθήκες που τις (επρόκειτο για γυναίκες) οδήγησαν στην κωματώδη κατάσταση για την αποτελεσματικότητα ή μη της όποιας θεραπευτικής αντιμετώπισης.

Οι απόψεις των ασθενών σε επίπεδο πληθυσμού απουσιάζουν σε μεγάλο βαθμό. Ένας λόγος είναι ότι δεν υπάρχει κοινά αποδεκτός ορισμός της έννοιας. Οι άλλοι σχετίζονται με τις τεχνικές δυσκολίες τέτοιων μελετών (McGee 2000). Σε μια από τις ελάχιστες μελέτες αυτού του είδους, 57 ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο AIDS ρωτήθηκαν, με βάση ένα υποθετικό σενάριο που τους έδινε 3 μόνο μήνες ζωής, αν θα δέχονταν απόφαση των γιατρών τους να μην λάβουν επιθετική θεραπεία διατήρησής τους στη ζωή αλλά μόνο ανακουφιστική αγωγή στην περίπτωση που ανέπτυσαν σοβαρή πνευμονία. Το 61% απάντησε ανεπιφύλακτα ναι, το 26% πως μάλλον θα δεχόταν και οι υπόλοιποι πως θα 'προτιμούσαν να διατηρηθούν στη ζωή με κάθε τρόπο (Curtis 2000). Οι απόψεις των ασθενών έχουν καταγραφεί και μέσα από προσωπικές μαρτυρίες των ίδιων ή των συγγενών τους. Η Charlotte Paul περιγράφοντας την εμπειρία της με την τελική νόσο του συζύγου της και τους αφοσιωμένους γιατρούς που αγωνίζονταν με κάθε τρόπο να τον κρατήσουν στη ζωή καταλήγει: *«η θεραπευτική προστακτική, που εξασκείται με τόση συνέπεια από κάθε γιατρό για τον ασθενή που βρίσκεται μπροστά του παρέχει σιγουριά στους ασθενείς που έχει νόημα να εφαρμοστεί και τους συγγενείς τους. Όμως σε μερικές περιπτώσεις γίνεται τέρας που ωθεί και τον ασθενή και τους συγγενείς του πέρα από την αντοχή τους»* (Paul 2004). Η Patricia Brophy αφού μετά από μακρόχρονη δικαστική περιπέτεια πέτυχε να σταματήσει η σίτιση μέσω γαστροστομίας που διατηρούσε στη ζωή το σύζυγό της, έπρεπε στη συνέχεια να φροντίσει να βρει νοσηλευτικό ίδρυμα

για τη μεταφορά του γιατί η συγκεκριμένη ενέργεια ήταν αντίθετη με την πρακτική του νοσοκομείου που νοσηλευόταν. Όπως λέει η ίδια «ο *Paul Brophy* δεν υπήρχε πια. Είχε χαθεί στη διαμάχη δύο φατριών, του δικαιώματος στη ζωή και του δικαιώματος στο θάνατο...ένα πιόνι στη μάχη των ιδεολογιών» (Brophy P, 1995).

Ένας άλλος τρόπος αποτίμησης της σύγκρουσης είναι να αναρωτηθεί κανείς για ποιο βαθύτερο λόγο προέκυψε το ζήτημα της ανώφελης θεραπείας τα τελευταία χρόνια. Σύμφωνα με τους Brody και Halevy⁸⁰ ο λόγος για τον οποίο επικαλούμαστε σήμερα το ιατρικώς ανώφελο είναι για να νομιμοποιηθούν οι γιατροί να περιορίσουν με δική τους μόνο απόφαση (unilaterally) τις παρεμβάσεις παράτασης της ζωής σε συγκεκριμένες περιπτώσεις (Brody BA 1995). Η λέξη-κλειδί στην άποψη αυτή είναι η «νομιμοποίηση», η οποία θέτει την πολιτική διάσταση του ζητήματος. Αυτή ακριβώς η πολιτική διάσταση της έννοιας του ιατρικώς ανώφελου δεν έχει αναπτυχθεί επαρκώς και με την έννοια αυτή η συζήτηση είναι ακόμη ανώριμη ως προς το περιεχόμενό της (Callahan 1991).

Το πολιτικό μοντέλο μιας κοινωνίας δίνει διαφορετική διάσταση στους σκοπούς των υπηρεσιών υγείας και στην έννοια του ιατρικώς ανώφελου. Εξετάζοντας κανείς σε αντιδιαστολή θεωρητικά πολιτικά μοντέλα με διαφορετική θεώρηση της έννοιας του αγαθού, συγκεκριμένα το μοντέλο της θεώρησης του αγαθού στη βάση της απόλυτης ατομικής ελευθερίας (φιλελεύθερο, libertarian) σε αντιδιαστολή με το μοντέλο θεώρησης του αγαθού σε κάποια πιο συλλογική βάση (συλλογικό collectivist), οδηγείται σε διαφορετική ερμηνεία της έννοιας του ιατρικώς ανώφελου και σε αντίθετα συμπεράσματα ως προς τις κανονιστικές επιταγές της. Στο φιλελεύθερο μοντέλο το ζήτημα της ανώφελης θεραπείας ουσιαστικά δεν υφίσταται. Οι σχέσεις

⁸⁰ Baruch Brody, Amir Halevy: Θεωρητικός και γιατρός αντίστοιχα, συμμετέχαν στην ομάδα εργασίας του Houston για τη καθιέρωση ενιαίας πολιτικής διευθέτησης ζητημάτων ανώφελης θεραπείας από τα νοσοκομεία της πόλης.

γιατρού ασθενή διαμορφώνονται στη βάση ιδιωτικής συμφωνίας και κάθε είδους θεραπεία ακόμη κι αυτή που θεωρείται ανώφελη υπάρχει κάπου στην αγορά και μπορεί να διατεθεί. Στο συλλογικό μοντέλο προϋποτίθεται ένα ελάχιστο διανομής κοινωνικών αγαθών, μεταξύ των οποίων και η υγεία. Σε ένα τέτοιο μοντέλο το σύστημα υγείας δικαιούται να καθορίσει τους τρόπους ορισμού του ιατρικού οφέλους και στη βάση αυτή και την έννοια της ανώφελης θεραπείας. Στα πλαίσια του συλλογικού μοντέλου θεραπείες με μικρή πιθανότητα επιτυχίας δεν προσφέρονται ως εναλλακτικές και υπάρχει κοινωνική συμφωνία για τις αξίες (Shelton, 1998).

Δεν είναι τυχαίο ότι το ζήτημα της ανώφελης θεραπείας ξεκίνησε από τις ΗΠΑ, μια χώρα με οικονομικά κατευθυνόμενη υγεία και 40 εκατομμύρια ανασφάλιστους πολίτες και μια κοινωνία αναποφάσιστη ως προς τη θεώρηση των υπηρεσιών υγείας, αν δηλαδή θεωρούνται περισσότερο αγοραίο αγαθό ή ανθρώπινη υπηρεσία που δεν υπόκειται στους νόμους της αγοράς (Shelton, 1998). Ίσως και να μην είναι τυχαίο ότι η πιο ριζοσπαστική πρόταση ορισμού του ιατρικώς ανώφελου έγινε από έναν γιατρό αγγλικής καταγωγής, όπως ο Lawrence Schneiderman⁸¹. Στη Βρετανία, μια χώρα με εθνικό σύστημα υγείας με μακρά παράδοση, παρά την απόρριψη της λέξης «futility» (Gillon 1997) η έννοια και το περιεχόμενό της θεωρούνται υπόθεση κοινής λογικής στην ιατρική πράξη (Stewart 1995). Στις ΗΠΑ η προσπάθεια της κυβέρνησης Clinton να ιδρύσει κάποια μορφή εθνικού συστήματος υγείας στη χώρα δεν ευδοκίμησε γιατί δεν μπόρεσε να πείσει ως εναλλακτική πρόταση στη νοοτροπία του καταναλωτή που θέλει όλα τα αγαθά, χρήσιμα και μη διαθέσιμα (Rothman 2001). Ο Roger Bone, στο αποχαιρετιστήριο κείμενό του «*My Hope for Medicine*» τοποθετεί την πρόκληση της

⁸¹ Χωρίς να έχει γίνει πλήρης διερεύνηση του βιογραφικού του ως προς την καταγωγή του, βασίζομαι σε δική του αναφορά. Στο κείμενό του «Bringing clarity to the futility debate. Are the cases wrong?» όπου αντιπαρατίθεται με τον Howard Brody για τις υποθέσεις Baby K και Helga Wanglie αναφέρει «...as an old (old as in old and as in former) English major, I take semantic distinctions seriously.»

αλλαγής της νοοτροπίας αυτής στην ιατρική κοινότητα, ως μόνη ελπίδα διάσωσης της επιστήμης από την έκπτωσή της σε καταναλωτικό αγαθό. Κατά την άποψή του κύριοι υπεύθυνοι για την επιβολή της καταναλωτικής αντίληψης της ιατρικής στις ΗΠΑ είναι οι εταιρείες ασφάλισης, ο γραφειοκρατικός μηχανισμός και το σύστημα διοίκησης της υγείας ενώ οι γιατροί και οι ασθενείς βρίσκονται στην ίδια πλευρά. (Bone RC, 1997). Το ζήτημα της ανώφελης θεραπείας προσφέρει μια ευκαιρία στην ιατρική κοινότητα να χρησιμοποιήσει την επιρροή της και να συζητήσει δυνατότητες καθορισμού των ορίων της ευεργετικής θεραπείας σε ηθική και επιστημονική βάση, πριν επικρατήσουν οριστικά οικονομικές δυνάμεις (Shelton, 1998).

Στο κεφάλαιο αυτό συζητείται η διαμόρφωση της έννοιας της ανώφελης θεραπείας στη σύγχρονη εποχή, ξεκινώντας με την ιστορικότητά της και τη σύγχρονη εμφάνισή της μέσα σε μια καινούργια ιατρική πραγματικότητα που διαμορφώνεται από την κυριαρχία της τεχνολογίας και της αυτονομίας του ασθενή. Η συζήτηση περί ιατρικώς ανώφελου δεν είναι η απλώς η συζήτηση περί ορίων της ιατρικής της δεκαετίας του '70, αλλά γενικότερο θέμα που αφορά τη θέση και τη δικαιοδοσία της ιατρικής επιστήμης σήμερα καθώς και τη βάση συζήτησης των ζητημάτων τέλους της ζωής. Ο νόμος και οι θέσεις που διατύπωσε η οργανωμένη ιατρική κοινότητα έδωσαν κάποιες πρώτες απαντήσεις, όμως το ζήτημα δεν διευκρινίστηκε πλήρως σε πολιτικό και κοινωνικό επίπεδο.

Κεφάλαιο 3

Ανώφελη θεραπεία: θέσεις και αντιθέσεις

Η έννοια της ανώφελης θεραπείας συζητήθηκε από την εμφάνισή της στη σύγχρονη βιβλιογραφία ως αντικείμενο μιας έντονης διαμάχης μέσα από την οποία και οριοθετήθηκε, χωρίς να γίνει εφικτό να αποκτήσει έναν ευρύτερα αποδεκτό ορισμό. Θεωρητικοί και γιατροί που πήραν μέρος στη διαμάχη διαφώνησαν και ως προς το περιεχόμενο της έννοιας και ως προς τις κανονιστικές της συνέπειες, ανεξάρτητα με το αν συμφώνησαν με τη χρησιμότητά της ή όχι στην κλινική πράξη. Όσοι τάχθηκαν υπέρ της χρησιμότητας της έννοιας συμφώνησαν κατά κύριο λόγο μόνο σ' αυτό, δηλαδή στη χρησιμότητά της, διαφωνώντας σε όλα τα υπόλοιπα, δηλαδή στον ορισμό, στα κριτήρια και στις κανονιστικές της συνέπειες. Όσοι την απέρριψαν, την απέρριψαν ολοκληρωτικά ως έννοια που μπορεί να εξυπηρετήσει τη λήψη αποφάσεων σε δύσκολα ζητήματα τέλους της ζωής. Στη συνέχεια παρουσιάζονται τα κυριότερα θεωρητικά ζητήματα που προκάλεσαν διαφωνία μεταξύ των θεωρητικών και έντονη ανταλλαγή επιχειρημάτων καθώς και τα επιχειρήματα όσων απορρίπτουν εντελώς τη χρησιμότητα της έννοιας στην κλινική πράξη.

1. Ποσοτικό κριτήριο

Το ποσοτικό κριτήριο που πρότειναν οι Schneiderman, Jecker και Jonsen για τον ορισμό μιας θεραπείας ως ανώφελης αναφέρεται μόνο στην πιθανότητα αποτελεσματικότητας της θεραπείας χωρίς να λαμβάνεται υπόψη το είδος της και ο σκοπός της. Αναγνωρίζοντας ότι η συγκεκριμένη πιθανότητα που προτείνουν είναι σε ένα βαθμό αυθαίρετη, επικαλούνται τα κοινώς αποδεκτά όρια της στατιστικής σημαντικότητας. Όπως υποστηρίζουν, κάποιο όριο πρέπει να θέσει κανείς για να

δηλώσει ότι χωρίς να είναι απόλυτα βέβαιος, είναι βέβαιος σε *λογικό* βαθμό και το συγκεκριμένο όριο προτείνεται με σοβαρότητα από την στατιστική επιστήμη. Η έννοια της *λογικότητας* –επισημαίνουν-υπάρχει κατ’ αναλογία και στη δικαστική πρακτική όπου προϋπόθεση για να ληφθεί απόφαση είναι τα στοιχεία να είναι πειστικά πέρα από κάθε *λογική* αμφιβολία, όχι πέρα από κάθε αμφιβολία (Schneiderman, 1996).

Η προσπάθεια να τεθεί ένα όριο πιθανότητας περιέχει τη σημαντική διάσταση της έννοιας του ιατρικώς ανώφελου ότι δεν υπονοεί *βεβαιότητα* αποτυχίας⁸², η οποία όμως χάνεται αν αντιμετωπίσουμε την έννοια μόνο στη βάση της πιθανότητας. Η απάντηση στην ερώτηση «*Πότε το μη πιθανό γίνεται ανώφελο*» δεν μπορεί να δοθεί μόνο από τους αριθμούς στην ιατρική πράξη. Ας πάρουμε την περίπτωση ενός ασθενή με επιθετικό μεταστατικό καρκίνο παρά τη χορήγηση επιθετικής χημειοθεραπείας. Υπάρχουν δύο θεραπευτικές επιλογές με την ίδια πιθανότητα, ας πούμε 1%, να πάει ο ασθενής στο σπίτι και να ζήσει ένα χρόνο ακόμα: να υποβληθεί σε μεταμόσχευση μυελού με όλες τις συνέπειες που μπορεί να έχει μια τέτοια θεραπευτική διαδικασία ή να μεταφερθεί σε κέντρο νοσηλευτικής φροντίδας και να του χορηγηθεί θεραπευτικό ρόφημα από βότανα. Στην περίπτωση αυτή, η πρώτη προσέγγιση θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ανώφελη η δεύτερη όμως είναι αντιμετώπιση εκλογής. Στην περίπτωση αυτή είναι η θεραπευτική διαδικασία που δίνει την απάντηση. Επιλέγει κανείς να μην επιχειρήσει να σώσει μια ζωή επειδή η θεραπευτική διαδικασία είναι ανυπόφορη από κάθε άποψη (Prendergast 1995). Στη γραμμή αυτή σκέψης είναι και οι απόψεις του Roger Bone που θεωρεί μια

⁸² Σε περίπτωση βεβαιότητας αποτυχίας η θεραπεία απλώς δεν συζητείται.

θεραπευτική προσπάθεια ανώφελη όταν σχετίζεται με φτωχή πρόγνωση και αυξημένη επιβάρυνση για τον ασθενή⁸³ (Bone, Medicine and Mephistopheles).

Ένα άλλο σημείο που πρέπει να επισημανθεί είναι ότι τα στατιστικά δεδομένα δεν μπορούν όσο πειστικά κι αν είναι να εφαρμοστούν με βεβαιότητα για κάποιον συγκεκριμένο ασθενή (Truog 1992). Κάθε ασθενής είναι στατιστική του ενός. Η πιθανότητα επιβίωσης από την εφαρμογή μιας θεραπευτικής παρέμβασης μπορεί να είναι μόνο 1%, αλλά για τον ασθενή που θα επιβιώσει είναι 100% και ποτέ δεν ξέρουμε αν αυτός ο ένας δεν είναι αυτός που έχουμε μπροστά μας (Jonsen 1988). Χαρακτηριστική είναι η περίπτωση Ryan Nguyen, ενός νεογνού που απασχόλησε έντονα την ιατρική κοινότητα και την κοινή γνώμη στις ΗΠΑ το 1995⁸⁴. Τέτοιες περιπτώσεις, που το τελικό αποτέλεσμα είναι ενάντια στις πιθανότητες εγείρουν το ερώτημα αν ένας γιατρός μπορεί να κατηγορηθεί ότι πήρε λάθος απόφαση αν βασίστηκε σε πολύ ισχυρά στατιστικά δεδομένα αλλά η έκβαση του ασθενή είναι διαφορετική⁸⁵.

Σημαντική προσπάθεια να οριστεί ένα στατιστικό όριο για την ανώφελη θεραπεία έγινε μέσα από την εμπειρική έρευνα. Στην εντατική νοσηλεία πολλοί ερευνητές προσπάθησαν να αναπτύξουν συνδυασμό μετρήσιμων κλινικών και εργαστηριακών

⁸³ Η ακριβής έκφρασή του είναι «*where the outcome is projected to be poor and associated with increased patient suffering and potential harm*».

⁸⁴ Ο Ryan Nguyen ήταν ένα πρόωρο νεογνό με περιγεννητική ασφυξία, εγκεφαλική βλάβη εξ' αιτίας της και σπασμούς, εντερική απόφραξη και νεφρική ανεπάρκεια. Αρχικά ο Ryan κρατήθηκε στη ζωή με παρεντερική διατροφή και εξωνεφρική κάθαρση, αλλά οι γιατροί που τον είχαν αναλάβει αμφέβαλαν αν θα μπορούσε να αντιμετωπιστεί με τον τρόπο αυτό μέχρι την ηλικία των δύο ετών, οπότε και θα μπορούσε να υποβληθεί σε μεταμόσχευση νεφρού. Έτσι θεώρησαν ματαιοπονία τη συνέχιση της αντιμετώπισης και πρότειναν τη διακοπή της. Οι γονείς απευθύνθηκαν στο δικαστήριο και κέρδισαν την συνέχιση της αγωγής, ενώ ένα άλλο νοσοκομείο προσφέρθηκε στο μεταξύ να αναλάβει το παιδί. Ύστερα από το χειρουργείο λύσης της απόφραξης του εντέρου, η νεφρική λειτουργία του βρέφους αποκαταστάθηκε, δεν παρουσίασε άλλα επεισόδια σπασμών, σιτίστηκε και σε ηλικία 3 μηνών έφυγε από το νοσοκομείο με πλήρη αποκατάσταση της υγείας του (Dickenson, 1999).

⁸⁵ Ως «moral luck» αναφέρεται το παράδοξο αυτό στη βιβλιογραφία (Dickenson D 1999)

παραμέτρων για να δώσουν μια ασφαλή σε μεγάλο βαθμό πρόγνωση για το ποιοι ασθενείς θα καταλήξουν. Η πιο σοβαρή προσπάθεια έγινε με τα προγνωστικά συστήματα APACHE (Acute Physiologic and Chronic Health Evaluation) και SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment) που προέκυψαν από μεγάλες πολυκεντρικές μελέτες με πολύ μεγάλο αριθμό ασθενών από μονάδες εντατικής νοσηλείας (Helft 2000). Όμως όπως τονίζουν οι ίδιοι οι ερευνητές για να οριστεί μια μελλοντική θεραπεία ως ανώφελη χρειάζονται οι πιθανότητες των εμπειρικών δεδομένων και η κρίση ως προς το ποιο επίπεδο θα επιλεγεί ως κατώφλι για τον ορισμό, η οποία είναι αξιακή. Επομένως η εμπειρική έρευνα δεν αρκεί για να σηκώσει όλο το ηθικό βάρος (Knaus 1991).

Τα νοσοκομεία των ΗΠΑ που υιοθέτησαν πολιτική αντιμετώπισης ζητημάτων ανώφελης θεραπείας απέφυγαν επιμελώς να δώσουν κάποια αριθμητική πιθανότητα ως ποσοτικό κριτήριο το οποίο προτίμησαν να περιγράψουν λεκτικά (Waisel 1995). Η εμπειρία από τις διάφορες περιπτώσεις που απασχόλησαν την κοινή γνώμη και τα δικαστήρια επιβεβαιώνει ότι το ποσοτικό κριτήριο από μόνο του μπορεί να αποβεί ανεπαρκές. Ενδεικτικά αναφέρονται η περίπτωση της Jamie Bowen στη Βρετανία στην οποία η απόφαση να μην επιδοτηθεί δεύτερη μεταμόσχευση μυελού βασίστηκε στο ότι η πιθανότητα επιτυχίας ήταν μικρότερη από 10%, κριτήριο που είναι πολύ μεγαλύτερο από το 1% που πρότειναν οι Schneiderman et al, αλλά η θεραπεία θα ήταν τεράστια επιβάρυνση για το ήδη καταπονημένο παιδί (Ham 1999). Στην περίπτωση της κυρίας B, πάλι στη Βρετανία, η πιθανότητα απεξάρτησής της από το μηχανήμα υποστήριξης της αναπνοής ήταν σχεδόν μηδενική, όμως το ιατρικό προσωπικό δίστασε να προχωρήσει στη διακοπή της μηχανικής υποστήριξης, παρά τη δηλωμένη επιθυμία της ασθενούς. Επρόκειτο για μια γυναίκα με αξιοθαύμαστη προσωπικότητα που επηρέασε τόσο το ιατρικό προσωπικό όσο και το δικαστήριο. Η

δικαστής που έκρινε την υπόθεση και αποφάσισε υπέρ της κυρίας Β έκανε μια ύστατη προσπάθεια να την μεταπείσει ως προς την απόφασή της⁸⁶. Ο Howard Brody, ανάμεσα σε όσους υποστήριξαν τη σημαντικότητα της έννοιας του ιατρικώς ανώφελου παραδέχεται ότι δεν υπάρχει ακριβής τρόπος (με την έννοια των αριθμών) για να το ορίσει κανείς (Brody 1994).

⁸⁶ Η δικαστής Dame Butler-Sloss έκανε κάθε προσπάθεια να μεταπείσει την κυρία Β ως προς την απόφασή της: «*I would like to add how impressed I am with her as a person, with the great courage, strength of will and determination she has shown in the last year, with her sense of humour, and her understanding of the dilemma she has posed to the hospital. She is clearly a splendid person and it is tragic that someone of her ability has been struck down so cruelly. I hope she will forgive me for saying, diffidently, that if she had reconsider her decision, she would have a lot to offer the community at large*» (Hale 2003)

Ποιοτικό κριτήριο

Το ποιοτικό κριτήριο ορισμού μιας θεραπείας ως ανώφελης σχετίζεται με το αποτέλεσμα της και θέτει ένα από τα κυριότερα ζητήματα του όλου προβληματισμού, το *ποιος αποφασίζει*. Οι Schneiderman, Jecker και Jonsen θεωρούν ότι πληρείται το ποιοτικό κριτήριο σε δύο περιπτώσεις: όταν ο ασθενής δεν είναι σε θέση να αντιληφθεί τα αποτελέσματα της θεραπείας, βρίσκεται δηλαδή σε μόνιμη κατάσταση μη συνείδησης ή όταν η θεραπεία αποτυγχάνει να τερματίσει εξάρτηση από εντατική νοσηλεία. Ουσιαστικά προτείνεται ότι κάθε είδους θεραπεία είναι ανώφελη σε ανθρώπους που βρίσκονται μόνιμα σε κατάσταση μη-συνείδησης (π.χ PVS) και ότι η εντατική υποστήριξη είναι ανώφελη σε ασθενείς που δεν εμφανίζουν σημεία βελτίωσης αλλά βιώνουν μόνο την οδύνη που συνεπάγεται η θεραπευτική παρέμβαση. Αν όμως δεχτούμε το ποιοτικό κριτήριο γιατί να μην αποφασίζει πάντα ο ασθενής αν η ποιότητα είναι ικανοποιητική ή όχι, αφού πρόκειται για τη δική του υγεία και για τη δική του ζωή; Σύμφωνα με τους Schneiderman et al μερικά φτωχά σε ποιότητα θεραπευτικά αποτελέσματα είναι εκτός του εύρους της αυτονομίας του ασθενή, γιατί ενώ μπορεί να έχουν κάποιο αποτέλεσμα (effect) δεν έχουν καμία λογική πιθανότητα να του προσφέρουν όφελος (benefit) (Schneiderman 1990). Η σημερινή ιατρική έχει τη δυνατότητα να υποστηρίζει τις ζωτικές λειτουργίες και να επιφέρει με τις θεραπευτικές της δυνατότητες σωματικά αποτελέσματα ακόμα κι αν ο ασθενής δεν είναι σε θέση να τα αντιληφθεί, όμως ο σκοπός της είναι να προσφέρει όφελος στον ασθενή στο σύνολό του.

Πότε όμως το αποτέλεσμα γίνεται όφελος; Και ποιος το αποφασίζει; Μπορεί να το αποφασίσει μόνο ο γιατρός; Το ιατρικώς ανώφελο στην ποιοτική του διάσταση έγινε αντικείμενο έντονης κριτικής. Από τη φιλοσοφική ιδέα του διαχωρισμού δεδομένων-αξιών προέρχεται το επιχείρημα της «γενίκευσης της ειδικότητας» (*generalization of*

expertise) που διατύπωσε ο Robert Veatch το 1973 (Rubin 1998). Οι γιατροί αναγνωρίζονται ως ειδικοί για τα ιατρικά δεδομένα, δεν νομιμοποιούνται όμως να επεκτείνουν την ειδικότητά τους σε άλλους τομείς. Μπορούν να ισχυριστούν ως γιατροί ότι είναι ειδικοί να περιγράψουν «πώς είναι η περίπτωση» (*what is the case*) για ένα συγκεκριμένο ασθενή αλλά δεν νομιμοποιούνται να γενικεύσουν αυτή τους την αναγνωρισμένη ειδικότητα για να καθορίσουν «πώς θα έπρεπε να είναι η περίπτωση» (*what should be the case*) (Rubin 1998). Αν μια θεραπεία είναι αποτελεσματική με τη βιοιατρική έννοια το αν αποτελεί όφελος ή όχι εξαρτάται από κρίσεις σχετικές με την ποιότητα ζωής, την ηθική ή τη θρησκευτική τοποθέτηση του καθένα. Ο γιατρός βέβαια δικαιούται να προσφέρει την κρίση του⁸⁷, η οποία μπορεί να γίνει αποδεκτή ή όχι. Η τελική απόφαση όμως ανήκει στον ασθενή (Sulmasy 1997)⁸⁸.

Το ποιοτικό κριτήριο όπως έχει διατυπωθεί υπονοεί μεταφορά του επιθέτου «ανώφελος» από τη θεραπεία στους ανθρώπους και τις ζωές τους. Η πραγματική κρίση που υπονοείται είναι πως επειδή ο εξαρτημένος από την εντατική φροντίδα ζει μια ανώφελη ζωή ή ο άνθρωπος σε μόνιμη φυτική κατάσταση είναι ανώφελος, και η

⁸⁷ Σύμφωνα με την άποψη του Pellegrino, ο γιατρός μεταξύ διαφόρων ειδών ιατρικών κρίσεων που δικαιούται να διατυπώσει ως γιατρός, δικαιούται να διατυπώσει κρίση σχετικά με το αν μια θεραπεία θα ήταν χρήσιμο ή συνετό να την ακολουθήσει ο ασθενής με βάση τις δικές του προτεραιότητες και αξίες, όπως έχουν συζητηθεί με το γιατρό (*prudential or pragmatic judgements of value*). Οι κρίσεις αυτές είναι αξιακές και υποκειμένες σε σφάλμα και ο ασθενής μπορεί να τις ακολουθήσει ή να αναζητήσει άλλη ιατρική γνώμη. Όμως ο γιατρός δικαιούται να τις κάνει ως γιατρός στη βάση του ηθικού καθήκοντος -με το οποίο είναι δεσμευμένος με όρκο- να ενεργεί για το καλό του ασθενούς (Pellegrino 1993)

⁸⁸ Ο Howard Brody ανάμεσα σε όσους υποστήριξαν ένθερμα την έννοια της ανώφελης θεραπείας και την εφαρμογή της στην κλινική πράξη επέμεινε στην πραγματιστική θεώρηση της έννοιας και απέρριψε το ποιοτικό κριτήριο. Για τις υποθέσεις της Helga Wanglie και Stephanie Harrell (Baby K) αντιπαρατέθηκε με τον Lawrence Schneiderman υποστηρίζοντας ότι το ιατρικώς ανώφελο σημαίνει αυστηρά μια θεραπεία «δεν θα δουλέψει» και δεν επεκτείνεται στην αξία της ζωής κάποιων ανθρώπων (Brody 1998, Schneiderman 1998).

θεραπεία θα ήταν ανώφελη. Η άποψη αυτή, σύμφωνα με κάποιους θεωρητικούς δεν μπορεί να γίνει αποδεκτή στις σημερινές κοινωνίες γιατί παραβιάζεται η έννοια της αξιοπρέπειας, που αφορά ακόμα και το νεκρό σώμα του ανθρώπου. Για τους Pellegrino και Thomasma η έννοια της αγαθοεργίας στην ιατρική σημαίνει κατά κύριο λόγο το σεβασμό της αξιοπρέπειας. Το ερώτημα δεν μπορεί να είναι ποτέ αν, αλλά πως μια ιατρική πράξη θα εξυπηρετήσει την ανθρώπινη αξιοπρέπεια του ασθενούς. Το ιατρικό καλό μπορεί να γίνει αντιληπτό σε 4 επίπεδα: το βιοιατρικό καλό που αναφέρεται στην ερμηνεία της σημασίας των συμπτωμάτων και των κλινικών ευρημάτων καθώς και των πράξεων που απαιτούνται για να φτάσει κανείς σε διάγνωση, το καλό που αναφέρεται σε συγκεκριμένη κλινική επιλογή και σχετίζεται με την επιλογή συγκεκριμένης θεραπευτικής αγωγής ή παρέμβασης, το καλό του ασθενή ως ανθρώπινης ύπαρξης με αξιοπρέπεια και τέλος το καλό του ασθενή ως ολοκληρωμένης προσωπικότητας. Στο πρώτο επίπεδο έχει απόλυτη δικαιοδοσία ο γιατρός, ως ειδικός, στο δεύτερο και το τρίτο επίπεδο έχει δικαιοδοσία ο γιατρός αλλά όχι απόλυτη κι όχι χωρίς τη συμβολή του ασθενούς, ενώ το τέταρτο επίπεδο που έχει απόλυτα ηθική ή/και θρησκευτική έννοια ο γιατρός έχει καθήκον απλώς να το σεβαστεί (Pellegrino, 1993).

Είναι ενδιαφέρον ότι στην ίδια βάση, της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, έγινε αποδεκτό σχεδόν καθολικά στη Βρετανία ότι η ζωή χωρίς συνείδηση του τι γίνεται στο σώμα κάποιου αποτελεί παραβίαση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και δεν μπορεί να θεωρηθεί ότι έχει οποιαδήποτε ιερότητα, όπως πολύ εύγλωττα τέθηκε στην υπόθεση Bland. Το επιχείρημα των Schneiderman και Jecker ότι στην περίπτωση PVS δεν υπάρχει καν υποκείμενο στο όνομα του οποίου θα πρέπει να ληφθούν οι αποφάσεις (Schneiderman 1995), που θεωρήθηκε ακραίο και απορρίφθηκε από πολλούς, υποστηρίχθηκε ανοιχτά –αν και πολύ προσεκτικά- στη Βουλή των Λόρδων, που

έκρινε την υπόθεση Bland. Με τα λόγια του Λόρδου Keith: «Είναι ίσως επιτρεπτό να πει κανείς ότι για έναν άνθρωπο χωρίς γνωστική ικανότητα και χωρίς προοπτική να ανακτήσει ποτέ κάποια τέτοια ικανότητα ότι θα πρέπει να είναι εντελώς αδιάφορο το αν ζει ή αν είναι νεκρός» (Singer 1995)⁸⁹.

⁸⁹ Η ακριβής τοποθέτηση του Λόρδου Keith στην αγγλική γλώσσα: «It is however permissible to say that to an individual with no cognitive capacity whatever, and no prospect of ever recovering any such capacity in this world, it must be a matter of complete indifference whether he lives or dies» (Singer 1995)

3. Αντικειμενικότητα

Οι Schneiderman et al προσπάθησαν να ορίσουν το ιατρικώς ανώφελο ως μια αντικειμενική κλινική κρίση που δεν διαφέρει από άλλες σχετικές με τη διάγνωση και τις θεραπευτικές αποφάσεις που αφορούν συγκεκριμένες νόσους. Για να εξασφαλίσουν την αντικειμενικότητα βασίστηκαν σε ένα κριτήριο που προκύπτει από αξιολόγηση εμπειρικών παρατηρήσεων και σε ένα ποιοτικό κριτήριο που νομιμοποιείται από ευρύτερη αποδοχή κάποιων αξιών στην ιατρική κοινότητα και την κοινωνία. Η αντικειμενικότητα της ιατρικής ως *επιστήμης* δεν έρχεται σε αντίθεση με την ύπαρξη των αξιών που διέπουν την ιατρική κατά την άσκησή της ως *τέχνης* που το αντικείμενό της είναι ο άνθρωπος. Και τα δύο σημεία στα οποία στήριξαν την αντικειμενικότητα της έννοιας του ιατρικώς ανώφελου οι Schneiderman et al έγιναν αντικείμενο κριτικής.

Ανατρέχοντας στην αναλογία με τον ελληνικό μύθο των Δαναΐδων, η έννοια της ματαιοπονίας προκύπτει από την εμπειρία των γιατρών που βρίσκονται υποχρεωμένοι να συμμετέχουν σε θεραπευτικές διαδικασίες οι οποίες πιστεύουν ότι δεν είναι προς το συμφέρον των ασθενών τους. Είναι δηλαδή περισσότερο μια υποκειμενική εμπειρία παρά ένα γεγονός που μπορεί να διαπιστωθεί. Αν επιμείνουμε στην ψευδαίσθηση της αντικειμενικότητας χάνουμε ενδιαφέρουσες παραμέτρους του ζητήματος του ιατρικώς ανώφελου. Θα πρέπει, πρώτα απ' όλα, να ληφθούν υπόψη όχι μόνο οι θεραπευτικές παρεμβάσεις τις οποίες οι γιατροί νοιώθουν ότι είναι υποχρεωμένοι να ακολουθήσουν αλλά και *οι λόγοι* για τους οποίους είναι υποχρεωμένοι. Αν η μόνη εναλλακτική του ασθενούς είναι ο θάνατος, η ευθύνη του γιατρού αλλάζει διάσταση και η δικαιοδοσία του πολύ δύσκολα μπορεί να προηγηθεί της αυτονομίας του ασθενούς. Από την άλλη μεριά στη σχέση γιατρού-ασθενούς συμμετέχει και ο γιατρός ως ηθικό υποκείμενο, ο οποίος εκτός από την ευθύνη για τις

δικές του πράξεις επωμίζεται και την υπευθυνότητα της ενέργειας προς το συμφέρον του ασθενούς του. Μια θεραπευτική επιλογή στην οποία καλείται να συμμετάσχει χωρίς να συμφωνεί παραβιάζει την ηθική του υπόσταση και με τις δύο έννοιες και με την έννοια της ευθύνης των πράξεών του και με την έννοια της ευθύνης για τον ασθενή του. Αν όμως δεχτούμε την υποκειμενικότητα στην έννοια του ιατρικώς ανώφελου δεν μπορεί να ληφθεί απόφαση σε αυτή τη βάση χωρίς να τίθεται ζήτημα παραβίασης της αρχής της δικαιοσύνης (Prendergast 1995).

Ένας τρόπος να νομιμοποιηθεί η υποκειμενικότητα και να καταστεί δυνατό να χρησιμεύσει στη λήψη αποφάσεων είναι να γίνει δια-υποκειμενικότητα, μέσω συμφωνίας σε κοινωνικό επίπεδο, σχετικά με τη θέσπιση αυθαίρετων –αλλά συνολικά αποδεκτών ορίων- στις απαιτήσεις που μπορεί να έχουν οι ασθενείς. Αυτό απαιτεί κυρίως ένα κοινά αποδεκτό σχήμα διανομής που θα οδηγήσει σε μια πολιτική εφαρμοσμένης κοινωνικής δικαιοσύνης παρά μια έννοια με φιλοσοφική τεκμηρίωση και συγκεκριμένες κανονιστικές προσταγές που να μπορεί να χρησιμεύσει ως οδηγός απόφασης στην κλινική πράξη (Brody BA 1995). Ένας άλλος τρόπος είναι να αναγνωριστούν και να τεθούν ξεκάθαρα στην ιατρική κοινότητα τα ζητήματα που θέτει η ματαιοπονία ως υποκειμενική εμπειρία του γιατρού, η οποία προκύπτει από τη δυσαναλογία, σε τέτοιου είδους αποφάσεις, κόστους, ευθύνης, οδύνης, συνεπειών. Αν δεν προκύψει συναίνεση τουλάχιστον θα αναγνωριστούν οι κοινές αξίες και οι κοινές προσδοκίες γιατρών-ασθενών από τις υπηρεσίες υγείας. Στην κατεύθυνση αυτή βρίσκονται οι προσπάθειες των Ιατρικών Σωμάτων να τοποθετηθούν απέναντι στη φροντίδα κυρίως του τέλους της ζωής με βάση τα σημερινά δεδομένα (Prendergast 1995).

Κανονιστικές συνέπειες

Αν δεχτούμε ότι κάποιες θεραπείες είναι ανώφελες τι συνεπάγεται από αυτό; Ποιες αποφάσεις λαμβάνονται ως προς τη θεραπεία και ποιες τις λαμβάνει; Ο γιατρός μόνο και με ποια νομιμοποίηση; Ο ασθενής μόνο όταν αυτό που διακυβεύεται είναι η ζωή του; Ποιο περιθώριο δίνει η παραδοχή του ανώφελου μιας θεραπείας για περαιτέρω συζήτηση και ενδεχομένως συμφωνία μεταξύ γιατρού και σθενούς; Εδώ βρίσκεται ένα άλλο σημείο έντονης διαφωνίας και αντιπαράθεσης.

Οι Imbus και Zawacki σε μια εργασία του 1977, πριν η συζήτηση περί ιατρικώς ανώφελου έρθει στην επικαιρότητα, προσεγγίζουν το ζήτημα της απόφασης «*όταν η ιατρική επιστήμη δεν έχει τίποτε άλλο να προσφέρει*»⁹⁰ στη βάση της αυτονομίας του ασθενούς. Αναφερόμενοι σε ασθενείς με μεγάλης έκτασης εγκαύματα των οποίων η πιθανότητα επιβίωσης είναι μηδενική, θεωρούν ότι η απόφαση να εφαρμοστούν επιθετικά μέτρα αντιμετώπισης σε αντιδιαστολή με ανακουφιστική αγωγή μόνο αφήνεται αποκλειστικά στον ασθενή. Ένας άνθρωπος που βρίσκεται σε τόσο απελπιστική κατάσταση δικαιούται τουλάχιστον να αποφασίσει αν θέλει να προσπαθήσει να είναι ο πρώτος που θα επιβιώσει (Imbus 1977).

Οι Schneiderman, Jecker και Jonsen στην αρχική τους τοποθέτηση εισηγούνται ότι αν μια θεραπεία κριθεί ανώφελη με βάση τα κριτήρια της πρότασής τους, ο γιατρός ελευθερώνεται από την υποχρέωση να παρέχει τη θεραπεία αυτή στον ασθενή ακόμα κι αν ο τελευταίος το επιθυμεί. Αργότερα, μέσα από το βιβλίο τους «*Wrong Medicine: Doctors, patients and futile treatment*» οι Schneiderman και Jecker επανέρχονται στις κανονιστικές συνέπειες με μια πιο προχωρημένη θέση, ότι, απέναντι σε μια απαίτηση για ανώφελη θεραπεία οι γιατροί έχουν επιστημονικό καθήκον να αρνηθούν να την παρέχουν, διαφορετικά η επιστημονική ακεραιότητα

⁹⁰ Η ακριβής φράση τους είναι «nothing more that medical science can offer» (Imbus 1977)

της ιατρικής βρίσκεται σε κίνδυνο. Προσφέροντας μια θεραπεία στον ασθενή σημαίνει ότι η θεραπεία αποτελεί μια ιατρικά αποδεκτή εναλλακτική. Αν κάποιες θεραπείες θεωρούνται ανώφελες και όμως χορηγούνται δημιουργούνται ψευδείς προσδοκίες και δίνεται διπλό μήνυμα και δημιουργείται σύγχυση που υπονομεύει την αξιοπιστία της ιατρικής. Με την άρνηση προσφοράς θεραπειών που θεωρούνται ανώφελες γίνεται ξεκάθαρο ποιες είναι επιστημονικά ενδεδειγμένες και ανήκουν στις επιλογές του ασθενούς. Η αυτονομία δεν μπορεί να θεωρηθεί ηθικό απόλυτο που υπαγορεύει υποταγή του γιατρού σε κάθε επιθυμία του ασθενούς υποβιβάζοντας το ρόλο του ως ηθικού υποκειμένου (Schneiderman 1992). Η διαδικασία που προτείνουν στις περιπτώσεις αυτές οι Schneiderman et al προβλέπει ενημέρωση του ασθενή ή του περιβάλλοντός του επί της απόφασης, που πρέπει όμως να θεωρείται οριστική χωρίς περιθώρια περαιτέρω συζήτησής της. Διευκρινίζουν ότι η θέση τους δεν είναι αντίθετη με εξαιρέσεις σε κάποιες περιπτώσεις στη βάση της ανθρώπινης αλληλεγγύης, ούτε με την απόφαση μιας οικογένειας να αντιμετωπίσει κατ' οίκον έναν ασθενή χωρίς ελπίδα ανάνηψης, εφ' όσον η κατάστασή του το επιτρέπει (Schneiderman 1990). Επίσης θεωρούν δεδομένο ότι η κρίση σχετικά με το ανώφελο μιας θεραπείας δεν αίρει την υποχρέωση του γιατρού προς τον ασθενή του και την παροχή ανακουφιστικής αγωγής (Schneiderman 1994).

Η μαχητική θέση των Schneiderman και Jecker αντιμετωπίστηκε με κριτική που ήταν το ίδιο μαχητική⁹¹. Το καθήκον μη-θεραπείας χαρακτηρίστηκε ασυμβίβαστο με τη φιλοσοφία και την αποστολή της ιατρικής και τα επιχειρήματα που το στηρίζουν ανυπόστατα (Harper 1998). Ψευδείς προσδοκίες μπορεί να δημιουργηθούν σε κάποιον ασθενή και από τη χορήγηση ενδεδειγμένης θεραπείας⁹². Ένας καταληκτικός

⁹¹ Το άρθρο του Harper στο οποίο διατυπώθηκε έχε τον τίτλο «Judging who should live: Schneiderman and Jecker on the duty not to treat» (Harper 1998)

⁹² Το ερώτημα είναι βέβαια ποια είναι η ενδεδειγμένη θεραπεία

ασθενής που βρίσκεται σε αναπνευστική υποστήριξη για να ζήσει λίγο περισσότερο μπορεί να σχηματίσει την εντύπωση ότι η αναπνευστική υποστήριξη είναι θεραπεία για τη βασική του νόσο. Το ίδιο και ένας καρκινοπαθής τελικού σταδίου μπορεί να θεωρήσει ότι τα αναλγητικά που του χορηγούνται είναι θεραπεία για τον καρκίνο του. Αυτό δεν σημαίνει ότι πρέπει να τα διακόψουμε και να τον αφήσουμε να υποφέρει. Η ιατρική επιστήμη μπορεί να ενημερώσει το κοινό ότι κάποια νοσήματα είναι καταληκτικά και δεν έχουν θεραπεία. Δεν χρειάζεται να αφήνει τους ανθρώπους να πεθαίνουν και να περιμένει ότι η κοινωνία θα πάρει το μήνυμα. Ο καθορισμός της ενδεδειγμένης αντιμετώπισης κάθε νόσου και των επιστημονικών σταθεροτύπων είναι ζήτημα συζήτησης και συναίνεσης της ιατρικής κοινότητας και δεν γίνεται με την απαγόρευση κάποιων θεραπειών που κάποιοι άνθρωποι τις θεωρούν άωφελες. Όσο για την αυτονομία, σίγουρα δεν είναι ηθικό απόλυτο και μπορεί κάποιες φορές να παραβιάζεται υπέρ της ηθικής υπόστασης του γιατρού και της ακεραιότητας της επιστήμης, όμως δεν πρέπει να παραβιάζεται πάντα και συστηματικά στην ίδια βάση (Harper 1998). Αν οι επιθυμίες και οι αξίες του ασθενούς δεν γίνουν σεβαστές τότε και η στροφή στη θεραπεία φροντίδας που προτείνεται από τους Schneiderman και Jecker για ασθενείς που δεν έχουν να ωφεληθούν τίποτα από επιθετικές θεραπείες, δεν είναι παρά μια υποκατάσταση του *πατερναλισμού με ματερναλισμό* (Harper 1998). Από τη στιγμή που οι αξίες του ασθενούς απορρίπτονται στο όνομα της επιστημονικής αυθεντίας τότε η προσφορά ανακουφιστικής αγωγής επιβεβαιώνει μια αντιμετώπιση του ασθενούς ως παιδιού που έχει παιδικές επιθυμίες τις οποίες η μητέρα του βλέπει με συγκατάβαση αλλά αποφασίζει εκείνη τελικά για το ποιο είναι το καλό του (Harper 1998).

Ο Howard Brody παίρνει μια πιο ήπια θέση. Εννοεί το ιατρικώς άωφελο –στην πραγματιστική του πάντα διάσταση- κυρίως ως παραβίαση της επιστημονικής

ακεραιότητας της ιατρικής. Δίνοντας παραδείγματα παραβίασης από συγκεκριμένες ιατρικές πράξεις, προτείνει ότι σε περιπτώσεις που προκύπτει ζήτημα ιατρικώς ανώφελου το αν τελικά θα χορηγηθεί η αιτούμενη θεραπεία αφήνεται στην κρίση του γιατρού⁹³ (Brody 1994). Για κάποια από τα παραδείγματα που αναφέρει⁹⁴ θεωρεί ότι είναι λάθος να υποχρεώνεται ο γιατρός να χορηγήσει μια θεραπεία που είναι ανώφελη, αφήνοντας ανοικτό το ενδεχόμενο να μην είναι λάθος να προσφέρεται να χορηγήσει τη θεραπεία ή τελικά να τη χορηγήσει. Για κάποια άλλα αναφέρει ότι είναι λάθος και το να προσφέρεται να χορηγήσει τη θεραπεία. Στην εφαρμογή CPR όταν οι πιθανότητες επιτυχίας είναι < 1% διευκρινίζει ότι μιλάει για καθήκον «μη χορήγησή της», προσεγγίζοντας τη θέση των Schneiderman και Jecker. Το επιχείρημα του Brody είναι κυρίως «η απατηλή παρουσίαση των επιτευγμάτων της ιατρικής γνώσης και πρακτικής» (Brody 1994). Κάθε ιατρική πράξη είναι μια δήλωση προς την κοινωνία και αποκτά συμβολική σημασία. Ακόμα κι αν το επιχείρημα γίνει αποδεκτό, γιατί ειδικά όταν πρόκειται για ζήτημα ζωής και θανάτου, για την εφαρμογή δηλαδή CPR με ελάχιστες πιθανότητες επιτυχίας, θα πρέπει το καθήκον να γίνει πιο ισχυρό και να απαιτεί απαγόρευση; Όταν πρόκειται για ζήτημα ζωής και θανάτου, ακόμα και

⁹³ Η συγκεκριμένη άποψη αναφέρεται ως «discretionary position».

⁹⁴ Ενδεικτικά αναφέρει ότι παραβίαση της επιστημονικής ακεραιότητας συμβαίνει όταν ένας γιατρός:

1. υποχρεώνεται να εφαρμόσει CPR σε ασθενή του οποίου η πιθανότητα να ανακτήσει τις αισθήσεις του ή να φύγει από το νοσοκομείο ζωντανός είναι < 1%.
2. απαιτείται να συνταγογραφήσει αντιβιοτικά σε ασθενή που σύμφωνα με όλες τις ενδείξεις έχει ιογενή λοίμωξη.
3. υποχρεώνεται να κάνει χολοκυστεκτομή σε ασθενή που δεν έχει ενδείξεις νόσου της χοληδόχου κύστης.
4. προσφέρεται να συνταγογραφήσει θεραπευτικό λάδι (laertile) σε ασθενή με καρκίνο.
5. προσφέρεται να συνταγογραφήσει αναβολικά στεροειδή σε αθλητή
6. προσφέρεται ή υποχρεώνεται να χορηγήσει θανατηφόρο φάρμακο σε διαδικασία εκτέλεσης κρατουμένου
7. συνάπτει σεξουαλική σχέση με ασθενή του

η πιο ήπια θέση «η χορήγηση της θεραπείας αφήνεται στην κρίση του γιατρού» γίνεται προβληματική (Wreen 2004).

Ακριβώς στο τελευταίο αυτό σημείο οδηγεί το επιχείρημά του και ο Thomas Prendergast. Αν δεχτούμε ότι η ερυθρομυκίνη σε ασθενή με κοινό κρυολόγημα είναι ανώφελη, αλλά η χορήγησή της ή όχι αφήνεται στην κρίση του γιατρού μπορούμε να πούμε το ίδιο κι όταν η εναλλακτική του ασθενούς είναι ο θάνατος η εφαρμογή CPR αφήνεται στην κρίση του γιατρού; Ο Prendergast πιστεύει πως μπορούμε, θέλοντας να δώσει έμφαση ότι σε κάθε περίπτωση από το κοινό κρυολόγημα έως την απειλητική για τη ζωή νόσο, η κρίση του γιατρού θα βασιστεί στη γνώση του, στην κοινή λογική, στην κοινωνική συναίνεση που υπάρχει και στις κλασσικές αρχές ηθικής άσκησης της ιατρικής. Η κρίση ότι μια θεραπεία είναι ανώφελη δεν μπορεί να έχει από μόνη της κανονιστικές συνέπειες. Θα φέρει μόνο στην επιφάνεια τις ερωτήσεις και θα θέσει τα ζητήματα. Δεν μπορεί να αποτελεί απάντηση (Prendergast 1995).

Η ανώφελη θεραπεία είναι μια ανώφελη έννοια

Η έννοια της ανώφελης θεραπείας, εξαιρετικά απλή και ταυτόχρονα πολύ πλούσια σε σημασία, φαίνεται εκ πρώτης όψεως πολύ ελκυστική στην επίλυση δύσκολων ζητημάτων διαφωνίας γιατρού-ασθενούς και αποφάσεων για το τέλος της ζωής (Weijer 1995, Lawson 2004). Πολλοί πιστεύουν όμως ότι δεν έχει να προσφέρει τίποτα ουσιαστικό γιατί δεν μπορεί να σηκώσει το ηθικό βάρος που οι υποστηρικτές της έννοιας της έχουν εναποθέσει. Αν δεχτούμε ότι μια θεραπεία είναι ανώφελη ως προς ένα σκοπό τότε η μικρή πιθανότητα επιτυχίας αντισταθμίζεται από τη σημασία του σκοπού, η οποία δεν μπορεί να αποφασιστεί στη βάση αντικειμενικών δεδομένων και χωρίς να ληφθεί υπόψη η άποψη του ασθενούς. Πολύ περισσότερο, δεν μπορεί να αποφασιστεί ότι ο σκοπός είναι ανώφελος στη βάση αντικειμενικών δεδομένων (Weijer 1995). Κάποιοι αποδέχονται ότι μόνο η έννοια του *ιατρικώς ανώφελου με βάση τη φυσιολογία* μπορεί να γίνει αποδεκτή, ως αξιακά ουδέτερη και βασισμένη αποκλειστικά στα δεδομένα (Truog 1992). Οποιαδήποτε άλλη προσέγγιση έχει τον κίνδυνο να εκφράσει *«γνώμες μεταμφιεσμένες σε δεδομένα»*⁹⁵ (Youngner 1988). Όμως και η προσέγγιση αυτή έχει απορριφθεί από πολλές πλευρές. Πρώτα απ' όλα γιατί και η έννοια αυτή δεν καταφέρνει να διατηρήσει το διαχωρισμό δεδομένων-αξιών. Κατά μία γενικότερη θεώρηση, ο διαχωρισμός δεδομένων αξιών αποτελεί μια ψευδαίσθηση της κληρονομιάς του θετικισμού, του οποίου η απήχηση παραμένει κυρίαρχη στη σημερινή επιστήμη. Η ψευδαίσθηση καταρρέει –σύμφωνα με την κοινωνική θεωρία του κονστρουκτιβισμού- όταν ο όρος «δεδομένα» αναλυθεί σε συλλογή δεδομένων συν ερμηνεία συν συμπεράσματα συν εφαρμογή. Σε κάθε βήμα απαιτούνται αναπόφευκτα αξιακές αποφάσεις (Rubin 1988). Κατά την άποψη των Schneiderman Jecker και Jonsen δεν χρειάζεται να πάει κανείς τόσο μακριά για να

⁹⁵ Η αγγλική έκφραση είναι «opinions disguised as data».

αντιληφθεί ότι δεν υπάρχει πιο προφανής αξιακή κρίση από τον υποβιβασμό του ανθρώπου σε σύνολο λειτουργιών οργάνων, όπως υπονοείται με την έννοια του ιατρικώς ανώφελου με βάση τη φυσιολογία (Schneiderman 1996). Επιπλέον η προσέγγιση αυτή αφορά μόνο λίγες περιπτώσεις ακραίων θεραπευτικών παρεμβάσεων, όπως η εξωσωματική μεμβρανική οξυγόνωση, που έγινε κάποιες φορές αντικείμενο διαμάχης, και κάποιες ακραίες περιπτώσεις CPR, όμως προσφέρει πολύ λίγο ως γενικότερος οδηγός αποφάσεων (Paris 1993, Truog 1992).

Η προσπάθεια περιγραφής της έννοιας οδήγησε σε πολλαπλότητα ορισμών, που προκύπτουν μέσα από την θεωρητική προσέγγιση και από τις θέσεις και κατευθυντήριες γραμμές των Ιατρικών Σωμάτων και τελικά σε σύγχυση (Gillon 1997). Τελικά τι εννοούμε με τον όρο ανώφελη θεραπεία; Ότι δεν μπορεί να επιτύχει το στόχο της με βάση τη φυσιολογία; Ότι δεν μπορεί να επιτύχει το θεραπευτικό στόχο του ασθενούς; Ότι ο ασθενής έχει μικρή πιθανότητα να επιβιώσει ώστε να πάρει εξιτήριο; Ότι ο ασθενής έχει μικρή πιθανότητα να επιβιώσει γενικώς; Ότι η θεραπεία δεν θα βελτιώσει την ποιότητα ζωής του ασθενούς; Και πότε η πιθανότητα επιτυχίας είναι μικρή τελικά; Κάτω από 1%, κάτω από 3% κάτω από 5%; Επιπλέον παρά τις προσπάθειες οριοθέτησης της έννοιας, παρέμεινε αμφισημική, νεφελώδης και κυρίως αρνητικά φορτισμένη. Θα μπορούσε να τι δει κανείς και σαν μια αυτοεκπληρούμενη προφητεία: μια θεραπεία που χαρακτηρίζεται ανώφελη δεν χορηγείται, οπότε το οδηγούμαστε αυτόματα στο προδικαζόμενο αποτέλεσμα (Lawson 2004) Οι διαφωνίες γιατρού-ασθενούς έχουν μικρή πιθανότητα επίλυσης όταν αυτό που ο ασθενής ή η οικογένειά του επιδιώκει χαρακτηρίζεται «ανώφελο». Ο Raanan Gillon⁹⁶ επισημαίνει ότι μερικές λέξεις στην ιατρική γλώσσα έχουν

⁹⁶ Raanan Gillon, γιατρός και φιλόσοφος: Emeritus Professor of Medical Ethics, Imperial College, London. Εκδότης του κυριότερου Ευρωπαϊκού περιοδικού για θέματα ιατρικής ηθικής Journal of Medical Ethics για 20 χρόνια, έως το 2001.

αποκτήσει αρνητικό φορτίο, όπως οι λέξεις «υστερικός» ή «υποχόνδριος» και καλύτερα να μείνουν μόνο στα βιβλία της ιστορίας της ιατρικής (Gillon 1997).

Όμως, ακόμα κι αν αρνηθούμε τον όρο ιατρικός ανώφελο και την έννοια που περιγράφει, τα ζητήματα που τίθενται είναι υπαρκτά. Κατά μια άποψη όμως δεν γίνεται να χωρέσουν κάτω από μια έννοια γιατί είναι σαφώς διακριτά από την ηθική σκοπιά. Άλλο είναι το θέμα της απαίτησης θεραπείας με μικρή πιθανότητα επιτυχίας και άλλο το θέμα της απαίτησης θεραπείας με αμφιλεγόμενο αποτέλεσμα (Weijer 1998). Αρκετές προτάσεις εναλλακτικής διευθέτησης των ζητημάτων έχουν διατυπωθεί. Κάποιοι επισημαίνουν ότι ο όρος «ανώφελη θεραπεία» δεν επαρκεί για να συμπεριλάβει θεραπευτικές απαιτήσεις πειραματικού χαρακτήρα ή που ήταν κάποτε ενδεδειγμένες για μια κατάσταση αλλά δεν χρησιμοποιούνται πια ή θεραπευτικές απαιτήσεις στη βάση θρησκευτικών και πολιτισμικών πεποιθήσεων. Έτσι, προτείνεται ο όρος *ακατάλληλη θεραπεία*⁹⁷, που σημαίνει έξω από την καθιερωμένη ιατρική πρακτική. Ειδικά για τη θεραπεία διάσωσης (CPR), όπου κατά κύριο λόγο τίθεται ζήτημα ανώφελης θεραπείας, όπως επισημαίνει ο Michael Ardagh, η έννοια αυτή έχει μικρή χρησιμότητα στο να διαχωρίσει τις προσπάθειες που αξίζει τον κόπο να τις επιχειρήσει κανείς από αυτές που δεν αξίζει⁹⁸. Σε κάθε περίπτωση λαμβάνεται υπόψη η ισορροπία κέρδους/ζημίας με βάση την οποία λαμβάνεται η απόφαση. Αν μια προσπάθεια είναι ανώφελη, τα επιμέρους στοιχεία που την καθιστούν τέτοια θα φέρουν μια αρνητική ισορροπία κέρδους/ζημίας, η οποία μπορεί

⁹⁷Ο αγγλικός όρος είναι «inappropriate treatment».

⁹⁸Σύμφωνα με μια προσέγγιση, η προσπάθεια διάσωσης είναι ακατάλληλη σε 5 περιπτώσεις: όταν είναι **μη αναγκαία (unnecessary)** γιατί υπήρχε λάθος εκτίμηση ότι ο ασθενής τη χρειάζεται, όταν είναι **ανεπιτυχής (unsuccessful)**, γιατί η κατάσταση του ασθενούς ήταν αρκετά σοβαρή ώστε να αντέξει την προσπάθεια, όταν είναι **απάνθρωπη (unkind)** γιατί παρατείνει μια φτωχή ποιότητα ζωής, όταν είναι **μη συνετή (unwise)** γιατί χρησιμοποιεί οικονομικές πηγές που θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για να στηρίξουν πιο χρήσιμες για άλλους ασθενείς θεραπευτικές επιλογές και όταν είναι **ανεπιθύμητη (unwanted)** γιατί είναι ενάντια στην επιθυμία του ασθενή (Jennett 1984).

να αποβεί αρνητική ακόμα και για περιπτώσεις που δεν θεωρούνται ανώφελες με οποιοδήποτε ορισμό.

Στο κεφάλαιο αυτό συζητήθηκε το περιεχόμενο της διαμάχης σχετικά με το ιατρικώς ανώφελο. Η έννοια του ιατρικώς ανώφελου με βάση τη φυσιολογία έγινε γενικότερα αποδεκτή όμως αφορά σε ένα πολύ μικρό μόνο εύρος καταστάσεων για να έχει ουσιαστική χρησιμότητα στην κλινική πράξη. Η ιδέα του ποσοτικού κριτηρίου επίσης είχε κάποια γενικότερη αποδοχή, όμως η εφαρμογή στην κλινική πράξη έδειξε ότι δεν μπορεί να εκφραστεί αριθμητικά. Το ποιοτικό κριτήριο που θεωρήθηκε αυτονόητο στην Ευρώπη δημιούργησε μεγάλες αντιδράσεις στις ΗΠΑ, όπου αμφισβητήθηκε έντονα και η αντικειμενικότητα του ιατρικώς ανώφελου ως ιατρικής κρίσης. Οι προτεινόμενες κανονιστικές συνέπειες από την εφαρμογή του ιατρικώς ανώφελου στην κλινική πράξη θεωρήθηκαν από πολλούς προσπάθεια υπονόμευσης της αυτονομίας. Κάποιοι απέρριψαν εντελώς και τον όρο και την έννοια προτείνοντας εναλλακτικές και λιγότερο αρνητικά φορτισμένες προσεγγίσεις.

Συμπεράσματα

Που βρισκόμαστε σήμερα; Όσοι πρότειναν και υπερασπίστηκαν την έννοια της ανώφελης θεραπείας πίστευαν ότι θα μπορούσε να αποτελέσει μια ενιαία βάση αντιμετώπισης των ζητημάτων τέλους της ζωής και παράλληλα ένα δρόμο επαναπροσδιορισμού των ορίων και του ρόλου της ιατρικής επιστήμης σήμερα . Τουλάχιστον ως προς το πρώτο σημείο δεν υπήρξε ευρεία συναίνεση της χρησιμότητά της. Το 2000 οι Helft et al συμπέραναν ότι η συζήτηση περί ανώφελης θεραπείας έχει τελειώσει, βλέποντας τις αναφορές στη βιβλιογραφία σιγά-σιγά να γίνονται λιγότερες. (Helft 2000). Αν ο αριθμός των αναφορών όμως είναι ενδεικτικός του ενδιαφέροντος που υπάρχει για ένα θέμα, τότε σίγουρα το ζήτημα δεν έχει κλείσει. Το 2005 ιδιαίτερα επανήλθαν στην επικαιρότητα ζητήματα ανώφελης θεραπείας με έμφαση στην παιδιατρική πράξη, ιδιαίτερα στις μονάδες εντατικής θεραπείας νεογνών, από όπου και ξεκίνησε το θέμα (Sayed 2005).

Η διαμάχη, τουλάχιστον στη μεγάλη της ένταση, είχε «έντονα Βορειοαμερικάνικη χροιά», όπως σχολίασαν σε ένα γράμμα τους στο βρετανικό ιατρικό περιοδικό BMJ, οι γιατροί Stewart, Wagg και Kinirons. Στη Βρετανία, μπορεί ο πατερναλισμός να μην είναι εντελώς παρελθόν για την ιατρική πρακτική και η αυτονομία του ασθενούς να υπολείπεται, όμως μερικά πράγματα είναι κοινή λογική: οι ιατρικές αποφάσεις δεν μπορεί να είναι απόλυτα αντικειμενικές και το να αναγνωρίσει κανείς ότι κάποιες θεραπευτικές παρεμβάσεις είναι ακατάλληλες επειδή είναι ανώφελες είναι θέμα απλού συνδυασμού κλινικής εμπειρίας και κοινής λογικής και όχι περίπλοκων πρωτοκόλλων (Stewart, 1995). Στη χώρα αυτή ο νόμος και η ιατρική κοινότητα έχουν αποδεχτεί το ποιοτικό κριτήριο, ενώ το ποσοτικό λειτουργεί μέσα στην καθημερινή πράξη του Εθνικού Συστήματος Υγείας (BMA 1999). Οι δικαστικές αποφάσεις που έχουν ληφθεί μέχρι σήμερα χαρακτηρίζονται από συνέπεια και από ενιαίο σκεπτικό.

Στην υπόλοιπη Ευρώπη υπάρχουν μεγάλες διαφορές απόψεων και σε θεωρητικό και σε νομικό επίπεδο. Στην Ολλανδία, που ακολουθεί πολύ διαφορετικό δρόμο, κυριαρχεί η γλώσσα της ευθανασίας στις αποφάσεις τέλους της ζωής και δεν διευκρινίζεται πως διευθετούνται τα ζητήματα διαφωνίας σε περίπτωση απαίτησης κάποιας θεραπείας που θεωρείται ανώφελη από τους γιατρούς (Verhagen 2005). Η πολυκενρική μελέτη ETHICUS ήταν ένα πολύ θετικό βήμα για την κατανόηση και την ανάλυση των διαφόρων προσεγγίσεων ζητημάτων τέλους της ζωής που υπάρχουν στις μονάδες εντατικής νοσηλείας της Ευρώπης. Οι πολιτισμικές και θρησκευτικές διαφορές φαίνεται να έχουν καθοριστικό ρόλο. Στην Ελλάδα η νομοθεσία είναι υπερπροστατευτική για το δικαίωμα στη ζωή. Ιδιαίτερη νομοθεσία για ρύθμιση ζητημάτων τέλους της ζωής στις μονάδες εντατικής νοσηλείας δεν υπάρχει. Στον νέο κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας αναφέρονται οι εκ των προτέρων οδηγίες και η υποχρέωση σεβασμού τους με την απαραίτητη προσθήκη ότι αυτό δεν δικαιολογεί οποιαδήποτε πράξη που θα μπορούσε να επιφέρει την επίσπευση του θανάτου, στην οποία διακρίνεται η επιφύλαξη για τυχόν δημιουργία εδάφους πρόσφορου έστω και για νύξη τέτοιου θέματος. Το θέμα του ιατρικώς ανώφελου έχει μικρή απήχηση και στην ελληνική ιατρική βιβλιογραφία, τουλάχιστον ως ζήτημα που περιγράφεται με αυτόν τον όρο. Συζητείται στα πλαίσια της ευθανασίας απέναντι στην οποία η ιατρική κοινότητα μοιάζει να τοποθετείται αρνητικά, και γίνεται αντιληπτό ως ένας είδος «παθητικής ευθανασίας», χωρίς να αναγνωρίζονται τα επιμέρους ζητήματα που μπορεί να προκύπτουν (Γκαράνη 1995, Γκαράνη 1996).

Στις ΗΠΑ, φαίνεται πως μόνο η έννοια της ανώφελης θεραπείας με βάση τη φυσιολογία έχει κάποια γενικότερη αποδοχή. Την απόφαση διακοπής εξωσωματικής μεμβρανικής οξυγόνωσης (ECMO) που κρατούσε στη ζωή 5χρονο αγόρι όταν έγινε φανερό ότι δεν επρόκειτο να αποκαταστήσει την πνευμονική λειτουργία του,

στήριξαν όλοι οι γιατροί στους οποίους απευθύνθηκαν οι γονείς, οι οποίοι είχαν έντονες αντιρρήσεις για τη διακοπή της υποστήριξης (Paris 1993). Η νομοθεσία και το διοικητικό σύστημα στη χώρα αυτή αφήνουν τα περιθώρια για συμφωνία σε τοπικό επίπεδο και για υιοθέτηση σχετικής πολιτικής σε κάθε νοσοκομείο, όμως γενικότερη κοινωνική συναίνεση δεν έχει επιτευχθεί. Οι σχετικές δικαστικές αποφάσεις που ελήφθησαν ήταν κατά κανόνα υπέρ της συνέχισης ή της χορήγησης της διεκδικούμενης θεραπείας, χωρίς ενιαίο σκεπτικό. Σχετικά με την έλλειψη γενικότερης συναίνεσης, ο Arthur Caplan⁹⁹ πιστεύει ότι το πρόβλημα για δεν βρίσκεται στον ορισμό. Οι Schneiderman et al, που πήραν την πιο ριζοσπαστική θέση απέναντι στο θέμα, είχαν δίκιο ότι μιλώντας για μια θεραπευτική πράξη πρέπει να αναφερθεί κανείς και στις *πιθανότητες (odds)* και στους *σκοπούς (ends)*. Το πρόβλημα είναι η απουσία εμπιστοσύνης μεταξύ γιατρού-ασθενούς όταν χρειάζεται να σταθμιστούν οι πιθανότητες και οι σκοποί. Οι ασθενείς δεν πιστεύουν ότι ο γιατρός βρίσκεται από τη δική τους πλευρά, ότι είναι σύμμαχός τους όταν είναι αποστασιοποιημένος και δεν συμμερίζεται την εμπειρία του ασθενούς του (Caplan 1996). Το ίδιο επισημαίνει και ο Roger Bone αναφερόμενος ότι πολύ συχνά τα αιτήματα για ανώφελη επιθετική θεραπεία προκύπτουν από φόβο εγκατάλειψης (Bone End-of-life issues 1997). Μόνο η εμπιστοσύνη στη σχέση γιατρού-ασθενή μπορεί να οδηγήσει αποτελεσματικά στο να σταματήσουν οι ασθενείς να αναζητούν επιτακτικά μικρές πιθανότητες για κακά αποτελέσματα (Caplan 1998).

Κάποιοι παραμένουν αισιόδοξοι, ότι μπορεί τελικά να υπάρξει συναίνεση καθώς η συζήτηση ακόμα συνεχίζεται με μεγάλο ενδιαφέρον. Οι Schneiderman Jecker και Jonsen, επισημαίνουν ότι το ζήτημα έχοντας ξεκινήσει στις αρχές της δεκαετίας του '90, βρίσκεται ακόμα στην εφηβεία του. Ένα ανάλογο αμφιλεγόμενο ζήτημα, του

⁹⁹ Arthur Caplan, φιλόσοφος. Professor of Bioethics, University of Pennsylvania, Philadelphia.

εγκεφαλικού θανάτου χρειάστηκε 20 χρόνια για να γίνει αποδεκτό. Η επίτευξη συναίνεσης είναι μια σταδιακή και εξελισσόμενη διαδικασία. Κατά τη γνώμη τους, η δικαστική απόφαση για την υπόθεση Gilgunn, η τελευταία που απασχόλησε τη δικαιοσύνη στις ΗΠΑ σχετικά με το ιατρικώς ανώφελο, ίσως σηματοδοτεί μια αρχή προς την κοινωνική συναίνεση. Τουλάχιστον, όπως καταλήγουν, θα ήταν μάλλον βιαστικό να αποκλείσουμε μια τέτοια πιθανότητα (Schneiderman 1996).

Κάποιοι άλλοι δεν συμμερίζονται την αισιοδοξία. Παρά τις προσπάθειες να δημιουργηθούν αντικειμενικά προγνωστικά μοντέλα ορθολογικής χρήσης της εντατικής θεραπείας και παρά τις προσπάθειες της βιοηθικής να θέσει ηθικά πλαίσια, η τεχνολογική προσταγή παραμένει ακλόνητη: «ότι είναι εφικτό να γίνει, ας γίνει» και προς το παρόν δεν φαίνεται να υπάρχει εναλλακτική πειστική πρόταση (Hall 1997), όπως παραμένει ακλόνητη και νοοτροπία του καταναλωτή την οποία-δυστυχώς- εξυπηρετεί θαυμάσια η εμμονή στο ηθικό απόλυτο της αυτονομίας που υπάρχει στις ΗΠΑ (Rothman 2001).

Σε μια ενδιαφέρουσα πρόταση-προσέγγιση παρουσιάζεται ένας τρόπος να αποφύγουμε τις θεωρητικές διαφωνίες με μια ανάλυση της έννοιας στα συστατικά της. Αφού υπάρχει συμφωνία ότι το ζήτημα υπάρχει και μόνο οι προσεγγίσεις διαφέρουν θα μπορούσε εφαρμοστεί ένα κλινικό μοντέλο, χωρίς να χρειάζεται συγκεκριμένος ορισμός. Οι συγγραφείς ανασκοπώντας την υπάρχουσα θεωρητική βιβλιογραφία γύρω από το θέμα του ιατρικώς ανώφελου εντοπίζουν τα συστατικά της έννοιας, συγκεκριμένα τις *συνθήκες* και τις *συνέπειες* και τα ερωτήματα που τίθενται για να αναγνωριστούν. Η απάντηση των ερωτημάτων, καθοδηγεί με συγκεκριμένο τρόπο στην κλινική απόφαση σε αρκετές περιπτώσεις (Lofmark 2002). Η πρόταση μπορεί να οδηγήσει σε ένα πρώτο επίπεδο συμφωνίας, στο ότι το ζήτημα είναι υπαρκτό και οριοθετείται από συγκεκριμένες συνθήκες και συνέπειες που

διευκρινίζονται με συγκεκριμένα ερωτήματα. Άλλωστε οι γιατροί δεν χρειάζονται όπως φαίνεται ορισμούς για να πάρουν αποφάσεις. Αντίστοιχα, η έννοια της νόσου παραμένει αντικείμενο διαμάχης στη φιλοσοφία της ιατρικής, όμως οι γιατροί εξακολουθούν να έχουν ως βασικό αντικείμενο της δουλειάς τους τη θεραπεία των νοσημάτων (Lofmark 2002)..

Το μεγάλο κέρδος από τη συζήτηση ούτως ή άλλως είναι ότι αναγνωρίστηκαν και ήρθαν στο προσκήνιο τα ζητήματα. Τα όρια της αυτονομίας και της επιστημονικής ακεραιότητας, οι σχέσεις γιατρού-ασθενή, ο ρόλος των υπηρεσιών υγείας στις σημερινές κοινωνίες, ο καταληκτικός ασθενής και η αντιμετώπισή του. Η μεγάλη πρόκληση αφορά στη συνέχεια κατά κύριο λόγο την ιατρική κοινότητα. Η ιατρική κοινότητα πρέπει να πείσει ότι το να προσφέρει εντατική νοσηλεία σε καταληκτικές καταστάσεις δεν είναι σεβασμός της αυτονομίας, είναι τελικά υπονόμευσή της γιατί το μηχάνημα υποκαθιστά την ανθρώπινη προσέγγιση και προσφέρει την ψευδαίσθηση ότι έχει γίνει για τον ασθενή ότι ήταν εφικτό. (Prendergast 1995). Ο προβληματισμός σχετικά με το ιατρικώς ανώφελο υπέδειξε ότι ο δρόμος για τον επαναπροσδιορισμό της ιατρικής επιστήμης στη σημερινή πραγματικότητα απαιτεί να οριοθετήσει τις θεραπευτικές επιλογές της για κάθε κατάσταση και να τις ακολουθήσει.

Περίληψη

Στη μελέτη αυτή διερευνάται η εξέλιξη της έννοιας του ιατρικώς ανώφελου μέσα στην εξέλιξη της ιατρικής επιστήμης με έμφαση στις συνθήκες που οδήγησαν στη σύγχρονη ανάδυσή της, καθώς και οι διαστάσεις της στη σημερινή ιατρική ηθική και πράξη. Η μελέτη δεν φιλοδοξεί να προσφέρει ένα ακόμα επιχείρημα. Έχει χαρακτήρα ανασκόπησης και στα πλαίσια αυτά κινείται τόσο η εννοιολογική προσέγγιση όσο και η αποτίμηση της σύγχρονης διαμάχης που επιχειρείται. Η προσέγγιση είναι βιβλιογραφική και πραγματοποιήθηκε με την ανασκόπηση όλων των σχετικών με το θέμα άρθρων άποψης της διεθνούς και της ελληνικής βιβλιογραφίας καθώς και βιβλίων που έχουν εκδοθεί με αποκλειστική πραγμάτευση του θέματος του ιατρικώς ανώφελου. Οι όροι *futile treatment* και *medical futility* αποδίδονται ως *ανώφελη θεραπεία* και *ιατρικώς ανώφελο-ιατρική ματαιοπονία*, αντίστοιχα, που θεωρήθηκαν πιο κοντά στην απόδοση της έννοιας της εγγενούς αποτυχίας.

Οι όροι *futile* και *futility* έχουν ετυμολογικά λατινική προέλευση από το επίθετο *futilis* που σημαίνει αυτό που έχει διαρροή, το τρύπιο. Η ετυμολογική προέλευση παραπέμπει στον ελληνικό μύθο των Δαναΐδων, που καταδικάστηκαν στον Άδη να προσπαθούν αέναα να γεμίσουν νερό τρύπια πιθάρια, λόγω της εγκληματικής πράξης που διέπραξαν εν ζωή, της δολοφονίας των συζύγων τους. Αντίστοιχα με το μύθο, το εννοιολογικό περιεχόμενο του ανώφελου αναφέρεται σε μια προσπάθεια που δεν πρόκειται να πετύχει το σκοπό της όσες φορές κι αν επαναληφθεί. Στην ιατρική πραγματικότητα, το ανώφελο έχει την έννοια και της μικρής πιθανότητας επιτυχίας μιας θεραπείας και της μικρής αξίας του αποτελέσματος. Το ιατρικώς ανώφελο δεν αναφέρεται στο αδύνατο, στο ανεφάρμοστο στο σπάνιο ή στο ασυνήθιστο και δεν υπονοεί αποτυχία, απογοήτευση, απελπισία ή δειλία. Αν και μπορεί να αναφέρεται σε απλές και συνηθισμένες κλινικές αποφάσεις, έχει κυρίως συνδεθεί με τις θεραπείες

παράτασης της ζωής. Αν πρέπει κανείς να τις επιχειρήσει, για πόσο καιρό θα πρέπει να χορηγηθούν κι αν το αποτέλεσμα που θα επιτευχθεί αξίζει.

Όσοι προσπάθησαν να δώσουν ένα θεωρητικό ορισμό της έννοιας αναγνώρισαν την *πραγματιστική* και την *αξιακή* πλευρά της. Ο πρώτος ορισμός που δόθηκε προέρχεται από το Hastings Center, είναι αυστηρά πραγματιστικός και ονομάστηκε *ιατρικώς ανώφελο με βάση τη φυσιολογία*. Σύμφωνα με αυτόν, μια θεραπεία θεωρείται ανώφελη μόνο όταν αποτυγχάνει ως προς το στόχο της, όπως αυτός υπαγορεύεται από την ανθρώπινη φυσιολογία, όταν δηλαδή δεν προσφέρει κάποιο όφελος ως προς κάποια σωματική λειτουργία. Ο Howard Brody, γιατρός, απορρίπτοντας τον ορισμό με βάση τη φυσιολογία ως ιδιαίτερα στενών ορίων ερμηνεία της έννοιας, όρισε το *ιατρικώς ανώφελο* ως μια θεραπεία που «δεν θα δουλέψει», μένοντας αυστηρά στην πραγματιστική προσέγγιση. Δεν έδωσε συγκεκριμένο ορισμό, αλλά θεμελίωσε την έννοια στη βάση της επιστημονικής ακεραιότητας, θεωρώντας τα αιτήματα για ανώφελη θεραπεία παραβίασή της, ενώ απέκλεισε κάθε αξιακή συνιστώσα. Ο γιατρός Lawrence Schneiderman και οι θεωρητικοί Nancy Jecker και Albert Jonsen επιχειρήσαν έναν ορισμό με συγκεκριμένα κριτήρια, ένα *ποιοτικό* και ένα *ποσοτικό*, στον οποίο ενσωμάτωσαν την πραγματιστική και την αξιακή πλευρά της έννοιας. Σύμφωνα με την πρότασή τους μια θεραπεία είναι ανώφελη όταν οι πιθανότητες επιτυχίας της είναι κάτω από 1% ή όταν παρατείνει μόνιμη κατάσταση μη συνείδησης ή εξάρτηση από μονάδα εντατικής νοσηλείας. Τέλος οι γιατροί Murphy και Finucane προτείνουν έναν εργαλειακό ορισμό που ενσωματώνει το κόστος και τις αξίες της ευρύτερης κοινωνίας, θεωρώντας ως ανώφελη μια θεραπεία που είναι τόσο απίθανο να επιτύχει ώστε πολλοί άνθρωποι- επιστήμονες και μη- θεωρούν ότι δεν αξίζει το κόστος. Αναζητώντας τις φιλοσοφικές αφετηρίες διακρίνει κανείς δεοντολογικό υπόβαθρο στην προσέγγιση του Brody, με απήχηση απόψεων από τον Καντ, τον

Rawls και πιο κοντά στον δεοντολογικό φιλελευθερισμό του Sandel, συνεπειοκρατικές αποχρώσεις και τις ιδέες του απλοϊκού κοινοτισμού στην προσέγγιση Schneiderman, ενώ οι απόψεις Murphy και Finucane βρίσκονται πιο κοντά σε κοινωνικές θεωρίες όπως ο ηθικός ιδεαλισμός του Royce.

Η έννοια της ανώφελης θεραπείας είναι τόσο παλιά όσο και η ίδια η ιατρική. Τη συναντά κανείς στην Αιγυπτιακή ιατρική παράδοση και στην ιατρική σκέψη της Αρχαίας Ελλάδας, τόσο στον Ιπποκράτη με την ποσοτική της σημασία όσο και στον Πλάτωνα με την ποιοτική. Στη χριστιανική ιατρική ηθική που ακολούθησε η έννοια του ιατρικώς ανώφελου διατηρήθηκε σε Ανατολή και Δύση. Μέσα στο επιστημονικό πνεύμα που κυριαρχεί το 17ο αιώνα εμφανίζεται το καινούργιο καθήκον του γιατρού «να διατηρεί τη ζωή», όπως υπαγορεύεται από τον Bacon. Στα χρόνια που ακολουθούν με τη ραγδαία ανάπτυξη της επιστήμης, ενώ η διάγνωση πραγματοποιείται με όλο και μεγαλύτερη ακρίβεια η τέχνη της πρόγνωσης και του συνολικού χειρισμού του ασθενούς εγκαταλείπονται για να φτάσουμε στην «τεχνολογική προσταγή» του 20ού αιώνα.

Από τα μέσα του 20ού αιώνα ενώ η τεχνολογία μπαίνει δυναμικά στην ιατρική πράξη με την ανάπτυξη των συσκευών υποστήριξης ζωτικών λειτουργιών και η ιατρικοποίηση της ζωής είναι γεγονός, μέσα σε ένα κλίμα αμφισβήτησης και αιτημάτων για όρια στην ιατρική, αναδύεται και ενισχύεται η έννοια της αυτονομίας του ασθενή. Κυρίαρχη αρχή της ιατρικής ηθικής σκέψης για τον αμερικανικό πολιτισμό, ακολουθεί μια ανοδική πορεία που σηματοδοτείται από τις πολύκροτες δικαστικές υποθέσεις Quinlan, Brophy και Cruzan για να φτάσει έως το «δικαίωμα στο θάνατο» με την έννοια της άρνησης θεραπείας στην απόλυτη μορφή της. Παράλληλα, η ιατρική γίνεται ακριβή και εντείνονται οι ανησυχίες για το κόστος, που μπορεί να γίνει ανεξέλεγκτο με τη γήρανση του πληθυσμού. Η ανάγκη για περιορισμό

της χρήσης της τεχνολογίας, που από ασυνήθιστο θεραπευτικό μέσο έγινε συνήθης καθημερινή πράξη, γίνεται επιτακτική. Η έννοια της ανώφελης θεραπείας εμφανίζεται στην ιατρική ηθική σκέψη στα τέλη της δεκαετίας του '80. Ενώ προτείνεται ως λογική κοινή βάση συζήτησης και λήψης απόφασης για όλα τα ζητήματα τέλους της ζωής, γίνεται αντίθετα αντικείμενο μεγάλης διαμάχης, που κορυφώνεται στα μέσα της δεκαετίας του '90. Νοσηλευτικά ιδρύματα και Ιατρικά Σώματα ανταποκρίνονται στην ιδέα του ιατρικώς ανώφελου ως βάση διευθέτησης ζητημάτων τέλους της ζωής και διατυπώνουν θέσεις και κατευθυντήριες γραμμές για το χειρισμό σχετικών ζητημάτων. Στο μεταξύ, το «δικαίωμα στο θάνατο» αλλάζει μορφή και γίνεται «δικαίωμα στη ζωή» ως υπόθεση διαφωνίας γιατρών-ασθενών που φθάνει προς διευθέτηση στη δικαιοσύνη. Ο νόμος ενώ έχει απαντήσει με σαφήνεια ως προς το πρώτο στέκεται διστακτικά απέναντι στο δεύτερο. Στις ΗΠΑ οι αποφάσεις που ελήφθησαν ήταν κατά κανόνα υπέρ της συνέχισης ή της χορήγησης θεραπείας δικαιώνοντας τον ασθενή, χωρίς όμως ενιαίο σκεπτικό, γεγονός που αντανακλά το θρίαμβο της αυτονομίας και την έλλειψη συναίνεσης ως προς το ιατρικώς ανώφελο, όπως εκφράστηκε μέσα από τις κοινωνικές δομές στη συγκεκριμένη κοινωνία. Στη Βρετανία, η έννοια της ανώφελης θεραπείας μοιάζει να είναι πιο αποδεκτή και οι δικαστικές αποφάσεις πιο συνεπείς και συνήθως στην αντίθετη κατεύθυνση.

Η διαφορά στην αντιμετώπιση του θέματος σε ΗΠΑ και Ευρώπη οδηγεί τη σκέψη στις πολιτικές και πολιτισμικές διαφορές και το πώς επηρεάζουν τη συζήτηση του θέματος. Στις ΗΠΑ, μια χώρα με έμφαση στα ατομικά δικαιώματα υπέρ των συλλογικών και οικονομικά κατευθυνόμενη υγεία η κοινωνία είναι σε μεγάλο βαθμό αναποφάσιστη για το αν οι υπηρεσίες υγείας είναι αγοραίο αγαθό ή ανθρώπινη υπηρεσία που δεν υπόκειται στους νόμους της αγοράς. Στην Ευρώπη, η γενική κατεύθυνση είναι πιο συλλογική και υπάρχει πιο πρόσφορο έδαφος για την αποδοχή

εννοιών με κοινωνική σημασία. Το ζήτημα της ανώφελης θεραπείας σχηματοποιείται συχνά ως διαμάχη γιατρών-ασθενών και υπηρεσιών που αναλαμβάνουν το κόστος της υγείας. Οι γιατροί αναζητούν μέρος από τη χαμένη τους δύναμη, οι ασθενείς προσπαθούν να επεκτείνουν τα όρια της αυτονομίας τους και οι οικονομικοί παράγοντες να ελέγξουν το κόστος. Οι απόψεις των γιατρών μπορούν να αναζητηθούν στη βιβλιογραφία, τόσο μέσα από τις θέσεις όσων εκφράστηκαν επώνυμα και πήραν μέρος στη συζήτηση του ζητήματος όσο και μέσα από την εμπειρική έρευνα καθώς η προσέγγισή τους ως υλικό μελέτης είναι πιο εύκολη. Όσοι εκφράστηκαν επώνυμα δεν παρουσίασαν ενιαία άποψη ενώ η έρευνα πεδίου έδειξε αρκετή σύγχυση στην κατανόηση του θέματος και αρκετή ανησυχία για τυχόν νομικές επιπτώσεις. Οι απόψεις των ασθενών σε επίπεδο έρευνας πεδίου απουσιάζουν σε μεγάλο βαθμό. Όσες υπάρχουν δείχνουν αποδοχή της έννοιας της ανώφελης θεραπείας. Οι απόψεις ασθενών που εκφράστηκαν επώνυμα στη βιβλιογραφία, περιγράφουν κυρίως την απόγνωσή τους για την έλλειψη ορίων στις θεραπευτικές παρεμβάσεις. Στα μέσα μαζικής ενημέρωσης το θέμα έχει αρνητικό φορτίο ενώ στην πρόσφατη προσέγγισή του από η λογοτεχνία και τον κινηματογράφο παρά τη διατήρηση των εξωπραγματικών διαστάσεων διακρίνεται ιδιαίτερη ευαισθησία και ενδιαφέρουσες πλευρές.

Η διαμάχη των εμπλεκομένων στη θεωρητική ανταλλαγή επιχειρημάτων αφορά σχεδόν τα πάντα σχετικά με το ζήτημα του ιατρικώς ανώφελου. Από τις εκατέρωθεν προθέσεις μέχρι τα επιμέρους ζητήματα της ουσίας και τα παράλληλα που αναδύονται. Όσοι υποστηρίζουν τη χρησιμότητα της έννοιας της ανώφελης θεραπείας αν και διαφωνούν ως προς τον ορισμό, θεωρούν ότι μπορεί να αποτελέσει την ηθική βάση που θα στηρίξει αποφάσεις όπως η διακοπή ή μη χορήγηση εντατικής νοσηλείας όταν δεν υπάρχει ελπίδα ανάνηψης, θα νομιμοποιήσει τις επιλογές στην

περίθαλψη και θα συμβάλλει στην αναζήτηση των ορίων της σημερινής παντοδύναμης ιατρικής. Όσοι απορρίπτουν την ιδέα θεωρούν ότι η έννοια καλείται να σηκώσει μεγαλύτερο ηθικό βάρος από όσο αντέχει ενώ στην πραγματικότητα λειτουργεί ως ηθικό άλλοθι για την επιστροφή του πατερναλισμού στην ιατρική και ως επιστημονικοφανές πρόσχημα περικοπής των δαπανών για την περίθαλψη.

Σήμερα, παρά τις απόψεις ότι το θέμα του ιατρικώς ανώφελου έχει λήξει φαίνεται ότι το ζήτημα παραμένει με έμφαση στην επικαιρότητα και είναι στην κορυφή των σχετιζόμενων με την υγεία ηθικών θεμάτων που απασχολούν την κοινωνία. Αν και δεν έχει επιτευχθεί συναίνεση, ήρθαν στην επιφάνεια καίρια ζητήματα της σημερινής ιατρικής ηθικής και ζητήματα της κλινικής πράξης που ήταν στο περιθώριο, όπως η φροντίδα του καταληκτικού ασθενή. Παράλληλα η συζήτηση οδήγησε σε ενδιαφέρουσες προτάσεις που κρατούν ζωντανό το διάλογο και –παρά τις απαισιόδοξες απόψεις– δημιουργούν ελπίδες ότι ίσως βρεθεί ικανοποιητικός αντίλογος στην τεχνολογική προσταγή.

Summary

Medical futility emerged in the medical vocabulary in the late '80s to define a concept as old as medical profession itself: a situation that nothing more can be done. Whereas in the past futility arose from the impotence of medicine to affect the course of disease, the re-emergence of this notion today represents a reaction to the technologic abundance of medicine which has enormously enhanced its power to intervene. A clear understanding of futility has proved to be elusive, however. Attempts to provide a definition not only failed to achieve a consensus within the medical community, but elicited a vehement debate, which peaked in the mid-nineties. In 2000 Helft et al reviewing the number of articles on the topic concluded that the interest on futility has waned, however both the response to their review and Medline search does not support this conclusion. Futile care is still very much an issue in hospital and intensive care units. In this study a review of the literature on medical futility is presented with a focus on the conditions which led to its recent emergence, as well as the dimensions and limitations of medical futility in current medical ethics and practice. The relevant literature was accessed through the PubMed medical database and all opinion papers, which obtained under the terms “futility” and “futile” from 1970 to 2005 were reviewed.

The etymological root of the word *futility*, the Latin adjective *futilis* meaning leaky, refers to instruments or actions which are ill-suited for achieving desired ends. The etymological connection of the word “futile” with leaky buckets refers to the Greek myth of Danaides, the 50 daughters of the king of Argus Danaus, who were ordered to murder their husbands on their wedding night. To expiate their crime, they were eternally condemned to an afterlife of attempting to fill with water a leaky jar or using sieves. In analogy with the myth, a futile action in clinical practice could be described

as one that cannot achieve its goals, no matter how often repeated. In this respect, futility refers to both, the probability and the desirability of a therapeutic goal. The concept of futility should be distinguished from conceptual or etymological neighbours. It does not refer to an impossible or implausible therapeutic intervention, implies something more than rare, uncommon or unusual, and does not suggest failure, frustration or faintheartedness. Although a number of simple, everyday clinical decisions, like the prescription of antibiotics for a viral infection could qualify as futile, the concept is mainly reserved for life-sustaining interventions. If they should be attempted, for how long they should be sustained and if the results are worthwhile. These different futility situations could be called *futility in process*, *futility at prognosis* and *futility in result*.

All the participants to the futility debate, regardless of the normative position they endorse, share an acceptance of the fact/value distinction as a rough way of describing different senses of futility. The concept of futility is understood to have at least two broad meanings, a *factual* and an *evaluative*, defining a treatment that *would just not work* and a treatment that *would just not be worth it*, respectively. The first attempt for a definition came from Hastings Center in 1987, it is purely factual and was called *physiologic futility*. According to this definition, a treatment is futile only when it fails to produce its physiologic objective. Physiologic futility was criticised as too narrow to be of any clinical importance. Howard Brody, a physician and Professor of Ethics and Humanities, attempted to define futile treatment in a broader but strictly factual sense, as a treatment that will not work within reasonable certainty. He did not offer a precise definition, but considered futile interventions a subcategory of the larger category of actions, which violate professional integrity, a notion that it is central in Brody's theoretical thought on medical ethics. The physician Lawrence

Schneiderman and the scholars Nancy Jecker and Albert Jonsen made a more radical proposal, specifying conditions of futility not only in the factual realm but also in the evaluative one. They defined a treatment as futile either if it has less than 1 chance in 100 of success or if it merely preserves permanent unconsciousness and total dependence on intensive care unit, giving thus a quantitative and a qualitative criterion. The physicians Donald Murphy and Thomas Finucane proposed an operationalizing definition which implicated shared social values and cost and defined a treatment as futile when it is so unlikely to succeed that many people –professional and lay persons- would consider it not worth the cost. Different futility approaches point to different philosophical origins and backgrounds. Brody's approach has a deontological origin with a Kantian notion of autonomy and a Rawlsian notion of the primacy of justice, modified by the contemporary ideas of Michael Sandel's deontological liberalism. Schneiderman endorses a naively communitarian view of consequentialist origin, giving primacy to medical tradition and the rules of the majority. Murphy and Finucane's third option is based on the promotion of medical goals within a community with shared values, an approach closer to community theories like Roycean ethical idealism, and on an effective procedure of dialectical ethics for the resolution of conflicts.

The notion of futility has its origins in the ancient past of medicine. The first description of futile medical situations can be traced in the Egyptian text Edwin Smith Surgical Papyrus, dating from the 17th century B.C, where some of the medical cases described are characterised as "*ailments not to be treated*". In Ancient Greek medicine both, the quantitative and qualitative notions of futility are described by Hippocrates and Plato, respectively. Christian medical ethics in Eastern and Western Europe incorporated the tradition of respecting the natural limits of medicine.

Within the scientific spirit of the 17th century, a radical alteration in the nature of medical ethics occurred, which is mostly exemplified with a new medical duty “*to preserve life*” as defined by the scientist Francis Bacon. During the 18th and 19th centuries the scientific advancement led to a profound redefinition of medicine, a shift from accurate prognosis to accurate diagnosis and the abandonment of the art of the management of the patient as a whole. The technological imperative of the 20th century was to follow.

From the mid-fifties with the development of life-sustaining equipment and intensive care, technology invades medical practice and leads to the medicalisation of life. The social movements of the 60s and 70s set the tone for the demands of reform and setting limits to medicine and for the emergence of autonomy and patients rights. The principle of autonomy has become an ethical absolute for the American civilisation. It was gradually shaped and strengthened through the influential Quinlan, Brophy and Cruzan cases, to reach the “*right to death*” in the sense of the absolute right not to consent to a treatment even when death is the alternative. Meanwhile, there was much concern from health care managers and administrators that health care services, which have risen rather fast, will become uncontrollable with the ageing of the population. Futility emerged within this context and despite the lack of consensus at the theoretical level, hospitals and Medical Associations responded and developed positional statements and guidelines for the management of relevant issues. Interestingly, the “*right to die*” changed to a “*right to live*” as a case of physician-patient conflict which reached the courts for resolution. The law, which has offered clear answers for the resolution of the earlier paradigm, stood hesitantly before the newer. In the USA court decisions with one exception have been in favour of initiating or continuing the disputed treatment, indicating the pervasiveness of the

principle of patient autonomy. However there was a lack of consistent reasoning for the decisions which is illustrative of the lack of social consensus on the issue of futility. In Britain, the notion of futility seems to be incorporated in clinical practise without the need for perplexed theoretical deliberation or elaborate hospital protocols. Court decisions have had more consistent reasoning and have usually been in favour of discontinuation of a treatment deemed futile by medical science and practice.

These differences of the management of the futility issue between the USA and Europe reflect deeper cultural differences and political choices. In the USA a country with emphasis on individual rights and a financially driven health care system, society seems to be hesitant in relation to healthcare if it should be understood as a mere market service or a human service beyond the laws of the market. In Europe there is a more collectivist approach to healthcare and society can more easily endorse concepts of social importance. The futility debate is often framed as a three-part struggle between doctors, patients and healthcare services. Physicians try to reclaim some of their lost control, patients try to extend the limits of their autonomy to every treatment available, and healthcare services to control cost and determine coverage. The views of physicians on the issue of medical futility can be easily traced in the literature either through personal positions expressed by the medical people who took part in the theoretical debate, or through empirical population studies including medical population, which generally is not so hard to be accessed. Patients' views in terms of population studies, are greatly missing from the discussion of the on futility issue. The few studies of this kind that were carried out have suggested acceptance of the notion of futility from the majority of critically ill patients. The personal views of patients who shared their own or a family member's experience with serious disease are usually illustrative of their desperation from the lack of limits in therapeutic

interventions. In media, newspapers, television and internet sites, the futility issue is negatively charged. The recent sensitive approach from the arts, literature and cinema, has offered interesting insights, despite the unrealistic dimensions of the situations that are described.

The theoretical debate over medical futility involved almost everything relevant to the concept. Contextual and procedural issues, parallel issues, even hidden intentions on either side have been disputed. The proponents of futility, despite their disagreement on the definition, claim that futility could serve as an ethical basis for rational decision-making in an era of a virtually limitless ability for medical intervention. Moreover, for its supporters, futility today is a matter of professional integrity and medical profession without internal values and acknowledgement of its goals and limits can no longer claim to be a healing profession but rather a commercial enterprise. The opponents criticised futility as an attempt to undermine the authority of patient autonomy regarding decision-making and a professionally disguised subterfuge for cost control.

Today, despite the claims that the futility language has waned, the futility issue remains a leading topic of contemporary medical ethics and one of the top challenges of healthcare issues in terms of societal concerns. Although a broader consensus within medical community has not been achieved, leading medical associations and hospitals have included futility policies in their ethical manuals and guidelines and in certain occasions futility was addressed by case and statutory law. Moreover, the futility debate has produced several insights with important clinical application and drew attention to end-of-life issues. Many contemporary scholars of bioethics are pessimistic that a simple communitarian idea like the one of futility could stand as an

alternative to the technological imperative but as the discussion is still on it may seem premature to exclude the possibility.

Βιβλιογραφία

Βιβλία

- Bone RC. Reflections: a guide to end of life issues for you and your family. Evanston, IL: National Kidney Cancer Association, 1997
- British Medical Association. Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment: guidance for decision-making, 2nd ed. London: BMJ Books, 1999
- Brody H. The Healer's Power. New Haven: Yale University press 1992
- Hornby AS. Oxford Advanced Learner's English Dictionary of Current English. Oxford: Oxford University Press, 1974
- Illich I. Limits to medicine. Penguin, London, 1992
- Medical futility and the evaluation of life-sustaining interventions. Zucker MB and Zucker HD eds. Cambridge: Cambridge University Press, 1997
- Pellegrino ED, Thomasma EC. For the Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care. New York: Oxford University Press, 1988
- Rubin S. When doctors say no: the battleground of medical futility. Bloomington: Indiana University Press, 1998
- Schneiderman LJ, Jecker N. Wrong Medicine: Doctors, patients and futile treatment. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1995

- Ελληνική Μυθολογία (Τόμος 2). Αθήνα: Εκδοτική Αθηνών 1986
- Ελληνική Μυθολογία (Τόμος 3). Αθήνα: Εκδοτική Αθηνών 1986
- Ιπποκράτης. Περί Τέχνης. (Μετάφραση, Βασίλειος Μανδηλαράς). Αθήνα: Κάκτος, 1992
- Πλάτων. Πολιτεία (τόμος Α). (Μετάφραση, Ιωάννης Γρυπάρης). Αθήνα: Ι. Ζαχαρόπουλος
- Πλάτων. Χαρμίδης. (Μετάφραση, Μεταφραστική Ομάδα Κάκτου). Αθήνα: Κάκτος, 1992

Ηλεκτρονικές πηγές

- Σύνταγμα της Ελλάδας 1975 (Αναθεώρηση 2001): www.parliament.gr
- Σύμβαση Oviedo: www.mf.uni-lj.si/kme-nmec/Docu/Oviedo_conv.pdf
- Ποινικός Κώδικας: users.otenet.gr/~antdimop/Nomoi
- Edwin Smith Surgical Papyrus:
www.neurosurgery.org/cybermuseum/pre20th/epapyrus.html

Άρθρα

Ελληνικά

- Γκαράνη Γ. Τεχνητή παράταση της ζωής ασθενών στο τελικό στάδιο της νόσου. Η ηθική και νομική πλευρά της καρδιοαναπνευστικής ανάνηψης. *Ιατρική*, 1995; 67: 347-54
- Γκαράνη Γα, Δάλλα-Βοργιά Π, Παπαδάτος Ι, Κρεμαστινού Τ. Εντατική θεραπεία: Ηθικοί προβληματισμοί στο θέμα της ευθανασίας. *Αρχε΄ια Ελληνικής Ιατρικής* 19996; 13: 38-44

Ξένα

- American Heart Association. Standards and Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation (CPR) and Emergency Cardiac Care (EEC). *JAMA* 1974 (S); 864
- American Thoracic Society. Withholding and withdrawing life sustaining therapy. *Ann Intern Med* 1991; 115: 470-85
- Angell M. The case of Helga Wanglie. A new kind of “right to die” case. *New Engl J Med* 1991; 325: 12
- Annas GJ. “Culture of life” Politics at the bedside- The case of Terri Schiavo. *New Engl J Med* 2005; 352: 1710-5
- Annas GJ. Asking the courts to set the standard of emergency care. The case of Baby K. *New Engl J Med* 1994; 21: 1542-5
- Anonymous. Aiding decision making for baby Charlotte and baby Luke. *The Lancet* 2004; 364: 2462
- Ardagh M. Futility has no utility in resuscitation medicine. *J Med Ethics* 2000; 26: 396-9

- Asch D, Hansen Fletcher J, Lanken P. Decisions to limit or continue life-sustaining treatment by critical care physicians in the United States: conflicts between physicians' practices and patients' wishes. *Am J Resp Crit Care Med* 1995; 151: 288-92
- Ash JM, Gilday DL. The futility of bone scanning in neonatal osteomyelitis: concise communication. *J Nucl Med* 1980; 21: 417-20
- Bessen HA, Rothstein RJ. Futility of skull radiography for nontraumatic conditions. *Ann Emerg Med* 1982; 11: 605-9
- Bone RC. Medicine and Mephistopheles. *Crit Care Med* 1996; 24: 1099-100
- Bone RC. My hope for Medicine. *Am J Med* 1997; 102: 308-9
- Bresslin JM, MacRae SK, Bell J, Singer PA. Top 10 health care ethics challenges facing the public: views of Toronto bioethicists. *BMC Medical Ethics* 2005; 6: 5
- Brody BA, Halevy A. Is futility a futile concept? *J Med Philos* 1995; 20: 123-44
- Brody H. Bringing clarity to the futility debate: don't use the wrong cases. *Camb Q Healthcare Ethics* 1998; 7: 269-73
- Brody H. Medical futility: a useful concept? In: Zucker MB and Zucker HD eds. *Medical futility and the evaluation of life-sustaining interventions*. Cambridge: Cambridge University Press, 1997: 1-14
- Brody H. The physician's role in determining futility. *J Am Geriatr Soc* 1994; 42: 875-8
- Brophy P. Death with dignity? In: Zucker MB and Zucker HD eds. *Medical futility and the evaluation of life-sustaining interventions*. Cambridge: Cambridge University Press, 1997: 15-23
- Callahan D. Medical futility, medical necessity. *Hastings Cent Rep* 1991; 21: 34
- Caplan AL. Trust and debate over medical futility. *Ann Intern Med* 1996; 125: 688-9
- Capron AM. Foreword. In: Zucker MB and Zucker HD eds. *Medical futility and the evaluation of life-sustaining interventions*. Cambridge: Cambridge University Press, 1997:

- Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's ethics committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments. *Crit Care Med* 1997; 25: 887-91
- Curtis JR, Patrick DL, Aldwell ES, Collier AC. The attitudes of patients with advanced AIDS toward use of medical futility rationale in decisions to forgo mechanical ventilation. *Arch Intern Med* 2000; 160: 1597-1601
- Dickenson DL. Can medical criteria settle priority-setting debates? The need for ethical analysis. *Health Care Anal* 1999; 7: 131-7
- Diem SJ, Lantos JD, Tulskey JA. Cardiopulmonary resuscitation on television. *New Engl J Med* 1996; 334: 1578-82
- Emanuel EJ, Emanuel LL. Four Models of the physician-patient relationship. *JAMA* 1992; 267: 2221-6
- Emergency Cardiac Care Committee and Subcommittees. American Heart Association guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiac care vii: ethical considerations in resuscitation. *JAMA* 1992; 268: 2282-8
- Faunce TA, Stewart C. The Messiha and Schiavo cases: third-party ethical and legal interventions in futile care disputes. *Medicine and the law* 2005; 183: 261-3
- Fine RL, Mayo TW. The rise and fall of the futility movement. *N Engl J Med* 2000; 343: 1576
- Frader JE. Baby Doe blinders. *JAMA* 2000; 26: 1143
- Galanakis E. The rise and fall of the futility movement. *N Engl J Med* 2000; 343: 1576
- Gillon R. "Futility"- too ambiguous and pejorative a term?. *J Med Ethics* 1997; 23: 339-40
- Gurunluoglu R, Gurunluoglu A. Paul of Aegina: Landmark in surgical progress. *World J Surg* 2003; 27: 18-25
- Hale B. A Pretty pass: when is there a right to die? *Clinical Medicine* 2003; 3: 142-8
- Hall C. Intensive care ethics in evolution. *Bioethics* 1997; 11: 241-5
- Halliday R. Medical futility and the social context. *J Med Ethics* 1997; 23: 148-153

- Ham C. Tragic choices in health care: lessons from the Child B case. *BMJ* 1999; 1258-61
- Harper W. Judging who should live; Schneiderman and Jecker on the duty not to treat. *J Med Phil* 1998; 23: 500-15
- Heilig S. The rise and fall of the futility movement. *N Engl J Med* 2000; 343: 1575
- Helft PR, Siegler M, Lantos J. The rise and fall of futility movement. *N Engl J Med* 2000; 343: 293-296
- Imbus SH, Zawacki BE. Autonomy for butned patients when survival is unprecedented. *New Engl J Med* 1977; 297: 308-11
- Jecker NS, Schneiderman LJ. Futility and rationing. *Am J Med* 1992; 92: 189-96
- Jonsen AR. Intimations of futility. *Am J Med* 1994; 96: 107-109
- Jonsen AR. "Do no harm". *Ann Intern Med* 1978; 88: 827-32
- Knaus WA, Wagner DP, Lynn J. Short-term mortality predictions for critically ill hospitalized adults: science and ethics. *Science* 1991; 254: 389-94
- Lang GC. "Baby Doe"- A medical ethical issue. *West J Med* 1985; 142: 837-41
- Lascaratos J, Poulakou-Rebelakou E, Marketos S. Abandonment of terminally ill patients in the Byzantine era. An ancient tradition? *J Med Ethics* 1999; 25: 254-8.
- Lawson AD. Futility. *Curr Anesth Crit Care* 2004; 15: 219-23
- Lelie A, Verweij M. Futility without a dichotomy. Towards an ideal physician-patient relationship. *Bioethics* 2003; 17: 21-31
- Loffmark R, Nilstun T. Conditions and consequences of medical futility- from a literature review to a clinical model. *J Med Ethics* 2002; 28: 115-9
- Luttrell S. Withdrawing or withholding life prolonging treatment. *BMJ* 1999; 318: 1709-10
- McGee DC, Weinacker AB, Raffin TA. The patient's response to medical futility. *Arch Intern Med* 2000; 160: 1565-6
- Miles S. Informed demand for "non-beneficial" medical treatment. *New Engl J Med* 1991; 512-5
- Moynihan R, Smith R. Too much medicine? *BMJ* 2002; 324: 859-60

- Murphy DJ, Finucane TE. New do-not-resuscitate policies. A first step in cost control. *Arch Intern Med* 1993; 153: 1641-8
- Orr RD, Genesen LB. Requests for inappropriate treatment based on religious beliefs. *J Med Ethics* 1997; 23: 142-7
- Paris JJ, Crone RK, Reardon F. Physician's refusal of requested treatment. The case of Baby L. *new Engl J Med* 1990; 322: 1012-4
- Paris JJ, Schreiber MD, Statter M, Arensman R, Siegler M. Beyond autonomy-Physicians' refusal to use life-prolonging extracorporeal membrane oxygenation. *New Engl J Med* 1993; 329: 354-7
- Paul C. The relentless therapeutic imperative. *BMJ* 2004; 329: 1457-9
- Pellegrino ED. Ethics. *JAMA* 1993; 270: 202-3
- Pless JE. The story of Baby Doe. *N Engl J Med* 1983; 309: 664
- Prendergast TJ. Futility and the common cold. How requests for antibiotics can illuminate care at the end of life. *Chest* 1996; 107: 836-844
- Prip W, Moretti A. Medical futility: a legal perspective. In: Zucker MB and Zucker HD eds. *Medical futility and the evaluation of life-sustaining interventions*. Cambridge: Cambridge University Press, 1997: 136-54
- Rothman JD. The origins and consequences of patient autonomy: a 25-year retrospective. *Health Care Anal* 2001; 9: 255-64
- Rudnick A. The ground of dialogical bioethics. *Health Care Anal* 2002; 10: 391-402
- Sayeed SA. Baby Doe redux? The Department of Health and Human Services and the Born-Alive Infants Protection Act of 2002: a cautionary note on normative neonatal practice. *Pediatrics* 2005; 116: e576-85
- Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med* 1990; 112: 949-954
- Schneiderman LJ. The rise and fall of the futility movement. *N Engl J Med* 2000; 343: 1575

- Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Abuse of futility. *Arch Intern Med* 2001; 161: 128-30
- Schneiderman LJ. Commentary: Bringing clarity to the futility debate: are the cases wrong? *Camb Q Healthcare Ethics* 1998; 7: 273-8
- Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility. Response to critiques. *Ann Intern Med* 1996; 125:669-74
- Shelton W. A broader look at medical futility. *Theoretical Medicine and Bioethics* 1998; 19: 383-400
- Singer P. Is the sanctity of life ethics terminally ill? *Bioethics* 1995; 9: 307-43
- Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, Ledoux D, Lippert A, Maia P, Phelan D, Schobersberger W, Wennberg E, Woodcock T. End-of-life Practices in European Intensive Care Units. The Ethicus Study. *JAMA* 2003; 290: 790-7
- Stewart K, Wagg A, Kinirons M. British medicine has lessons for North American medicine. *BMJ* 1995; 310: 1672
- Sulmasy D. Futility and the varieties of medical judgement. *Theoretical Medicine* 1997; 18: 63-78
- Synder L, Leffler C. Ethics and Human Rights Committee, American College of Physicians. *Ethics Manual*. 5th edition. *Ann Intern Med* 2005; 142: 560-82
- Terry PB. The practice of ethics in critical care units: what can we learn simply by connecting with a dying patient. *J Crit Illness* 2000; 15: 152-60
- The Hastings Center. *Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying*. Briarcliff Manor, New York: The Hastings Center, 1987
- Tomlinson T, Brody H. Ethics and communication in do not resuscitate orders. *N Engl J Med* 1988; 318: 43-6
- Tomlinson T, Brody H. Futility and the ethics of resuscitation. *JAMA* 1990; 264: 1276-80
- Trotter G. Mediating disputes about medical futility. *Camb Q Healthcare Ethics* 1999; 8: 527-37

- Verhagen AA, Sauer PJ. End-of-life decisions in newborns: an approach from The Netherlands. *Pediatrics* 2005; 116: 736-9
- Waisel DB, Truog RD. The Cardiopulmonary Resuscitation-Not-Indicated order: futility revisited. *Ann Intern Med* 1995; 122: 304-308
- Weijer C, Elliott C. Pulling the plug on futility. *BMJ* 1995; 310: 683-684
- Weijer C, Singer PA, Dickens BM, Workman S. Bioethics for clinicians: 16. Dealing with demands for inappropriate treatment. *CMAJ* 1998; 159: 817-21
- Whetstone LM. End-of-Life Practices in European Intensive Care Units. Program and abstracts of the European Society of Intensive Care Medicine 2004; October 10-13 2004; Berlin, Germany
- Wold ER. The rise and fall of the futility movement. *N Engl J Med* 2000; 343: 1576
- Wreen M. Medical futility and physician discretion. *J Med Ethics* 2004; 30: 275-8
- Youngner SJ. "Who defines futility?" *JAMA* 1988; 260: 2094-5