



**Πανεπιστήμιο Πειραιώς
Τμήμα
Οικονομικής Επιστήμης**

**Τ.Ε.Ι. Πειραιά
Τμήμα
Διοίκησης Επιχειρήσεων**



**ΟΝΟΜΑ
Γράβος Αθανάσιος**

ΤΙΤΛΟΣ

**«Δικαιώματα των ασθενών με επικέντρωση σε επείγοντα
καρδιολογικά προβλήματα»**

**Διπλωματική Εργασία για την απόκτηση
Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης**

Πειραιάς, Έτος 2008



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΕΙΡΑΙΩΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ**

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ



**ΤΕΙ
ΠΕΙΡΑΙΩΣ**

ΟΝΟΜΑ

Γράβος Αθανάσιος

ΤΙΤΛΟΣ

**«Δικαιώματα των ασθενών με επικέντρωση σε επείγοντα καρδιολογικά
προβλήματα»**

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια : κ. Ομπέση Φιλομήλα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Βασικός σκοπός της παρούσας μελέτης δεν ήταν να αλλάξει αντιλήψεις και κυρίως, πρακτικές πολλών χρόνων στην καθημερινή άσκηση της ιατρικής και στις σχέσεις επικοινωνίας με τους ασθενείς, αλλά να συμβάλει θετικά στην ευαισθητοποίηση και στον εμπλουτισμό της πολιτικής, κοινωνικής και επιστημονικής προβληματικής στο μείζον θέμα της βελτιστοποίησης επικοινωνίας μεταξύ ασθενών - επαγγελματιών υγείας, σημαντική παράμετρο στην αποδοτικότερη διαχείριση και επιδίωξη ποιότητας των υπηρεσιών υγείας.

Για την επίτευξη του παραπάνω στόχου έγινε μια προσπάθεια ανασκόπησης της διεθνούς βιβλιογραφίας πάνω σε θέματα που αφορούν τα δικαιώματα των ασθενών. Λόγω της πολυπλοκότητας και της γενικότητας του θέματος, αναδείχθηκε ένας κεντρικός άξονας που ήταν τα δικαιώματα των ασθενών σε επείγουσες καταστάσεις και κυρίως σε επείγοντα καρδιολογικά προβλήματα.

Έτσι, η παρούσα μελέτη πραγματεύεται θέματα όπως η υποχρέωση για ενημέρωση του ασθενή, η συναίνεση, η εμπιστευτικότητα, η ιδιωτικότητα και το ιατρικό απόρρητο και κάτω από ποιες προϋποθέσεις μπορούν να αρθούν. Παρουσιάζονται οι σημαντικότερες Διακηρύξεις δικαιωμάτων των ασθενών καθώς και η κατάσταση που επικρατεί στην Ελλάδα. Γίνεται αναφορά σε ζητήματα που αφορούν τον ιατρικό φάκελο, τον αιφνίδιο θάνατο, την άρνηση θεραπείας και την ποιότητα των νοσοκομειακών υπηρεσιών. Τέλος, παρατίθενται τα σημαντικότερα δικαιώματα των ασθενών σε επείγουσες καταστάσεις και κυρίως στο Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών και στον τομέα της Καρδιοπνευμονικής Αναζωογόνησης.

Με την επιφύλαξη της τροποποίησης των δεδομένων με το πέρας του χρόνου, η παρούσα μελέτη δεν αποτέλεσε μια καινοτόμο διαδικασία, αλλά μια φιλότιμη προσπάθεια αποτύπωσης της υπάρχουσας κατάστασης στο ευαίσθητο και πάντα επίκαιρο θέμα των δικαιωμάτων των ασθενών.

Λέξεις κλειδιά: δικαιώματα ασθενών, ιατρικό απόρρητο, ιατρική ηθική, ιατρική δεοντολογία, ιατρικός φάκελος

ABSTRACT

Basic aim of the present study was not to change perceptions and mainly, the practice of many years in the daily exercise of medicine and in the communication with the patients, but to contribute positively in the sensitization and in the enrichment of political, social and scientific questioning in the major subject of optimisation of communication between patients and professionals of health, which is an important parameter in the efficient management and quality of services of health.

For the achievement of that objective, there has been done an effort of examination of international bibliography on subjects that concern the rights of patients. Because of the complexity and the generality of the subject, there was elected a central axis that was the rights of patients in urgent situations and mainly in urgent cardiologic problems.

Thus, the present study deals with subjects as the obligation for briefing of patient, the consent, the confidentiality, the privacy and the medical secrecy and under which conditions they can be raised. There are presented the more important Statements of the rights of patients, as well as the situation that prevails in Greece. There are reported questions that concern the medical file, the sudden death, the refusal of treatment and the quality of hospital services. Finally, there are mentioned the more important rights of patients in urgent situations and mainly in the Department of Urgent Incidents and in the sector of Cardiopulmonary Resuscitation.

With the reserve of modification of data with the end of time, the present study did not constitute an innovative process, but a conscientious effort of imprinting the existing situation in the sensitive and always topical subject of the rights of patients.

Words keys: rights of patients, medical secrecy, medical ethics, medical deontology, medical file

ΣΥΝΤΜΗΣΕΙΣ

ΚΑΡΠΙΑ: Καρδιοπνευμονική αναζωογόνηση

ΕΤΔ: Ενδοτραχειακή Διασωλήνωση

ΤΕΠ: Τμήμα Έπειγόντων Περιστατικών

BLS: Basic Life Support

ALS: Advanced Life Support

DNR: Do not Resuscitate

DNRO: Do not Resuscitate Orders

DNAR: Do not Attempt Resuscitation

Πανεπιστήμιο Πειραιώς

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ.....	3
ΠΡΟΛΟΓΟΣ	8
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	11
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	12
ΠΡΩΤΗ ΕΝΟΤΗΤΑ	
ΒΑΣΙΚΕΣ ΕΝΝΟΙΕΣ	
Κεφάλαιο 1 ^ο	
<u>ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ</u>	
1.1 Ανθρώπινα Δικαιώματα και αξίες στην φροντίδα υγείας	13
1.2 Πληροφόρηση.....	13
1.3 Συναίνεση.....	14
1.4 Εμπιστευτικότητα και ιδιωτικότητα.....	15
1.5 Φροντίδα και θεραπεία	16
1.6 Εφαρμογή.....	16
Κεφάλαιο 2 ^ο	
<u>Η ΑΥΤΟΝΟΜΙΑ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ</u>	
2.1 Η Αυτονομία ως δικαίωμα ή ως πνευματική ικανότητα.....	18
2.1.1 Ως ιατρο-ηθικό δικαίωμα.....	18
2.1.2 Ως διανοητική επάρκεια.....	19
2.1.3 Ως αυθεντικότητα	19
2.1.4 Η παράδοση του ζωτικού ψέματος.....	20
2.1.5 Αυθεντικότητα ή αυταπάτη.....	20
2.1.6 Αυτονομία και διάλογος.....	20
2.1.7 Τα όρια της αυτονομίας.....	21
2.2 Το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης του ασθενή.....	21
2.3 Ορθολογικός μη παρεμβατικός πατερναλισμός.....	22
2.3.1 Οι ιατροί πρέπει να κρίνουν τι είναι καλό για τους ασθενείς τους;.....	22
2.3.2 Οι ασθενείς θα πρέπει να κάνουν οι ίδιοι τις επιλογές τους;.....	25
Κεφάλαιο 3ο	
<u>ΕΜΠΙΣΤΕΥΤΙΚΟΤΗΤΑ- ΙΔΙΩΤΙΚΟΤΗΤΑ-ΙΑΤΡΙΚΟ ΑΠΟΡΡΗΤΟ</u>	
3.1 Γενικά.....	27
3.1.1 Συγκεκριμένες περιπτώσεις που οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να αποκαλύψουν εμπιστευτικές πληροφορίες για τους ασθενείς	28
3.1.2 Περιπτώσεις κατάργησης του ιατρικού απορρήτου με υποκειμενικά κριτήρια	30
3.1.3 Προδιαγραφές εντύπων εξουσιοδότησης για άρση απορρήτου	31
3.1.4 Προϋποθέσεις συναδελφικής συζήτησης περίπτωσης ασθενή από τον ιατρό του.....	31
3.1.5 Δικαιούνται οι ιατροί να συζητήσουν την κατάσταση του ασθενή με την οικογένειά του, χωρίς την έγκρισή του;.....	32
3.1.6 Μπορούν οι ιατροί να φωτογραφίζουν ή να φιλμάρουν τους ασθενείς;.....	32
3.1.7 Παραδείγματα δικαιωμάτων που ανήκουν στο δικαίωμα στην ιδιωτικότητα.....	32
3.1.8 Προστασία προσωπικών δεδομένων του ασθενή στην ευρωπαϊκή νομοθεσία	33
3.1.9 Προστασία προσωπικών δεδομένων υγείας του ασθενή στην Ελλάδα	34
3.2. Το απόρρητο του ιατρικού φακέλου.....	35

3.2.1 Τι περιλαμβάνει ο φάκελος του ασθενή.....	35
3.2.2 Φύλαξη στοιχείων	35
3.2.3 Προβλήματα ασθενών σχετικά με την πρόσβαση στο φάκελό τους.....	35
3.2.4 Γιατί ο ασθενής θα ήθελε να διαβάσει το φάκελό του.....	36
3.2.5 Η εφαρμογή του δικαιώματος.....	36
3.2.6 Μπορεί η αποκάλυψη των στοιχείων του φακέλου να βλάψει τον ασθενή;.....	37
3.2.7 Πότε επιτρέπεται η άρνηση στον ασθενή πρόσβασης στο φάκελό του.....	37
3.2.8 Ο ασθενής δικαιούται να ζητήσει διόρθωση λανθασμένων στοιχείων του;.....	38
3.2.9 Η διάρκεια προσβασιμότητας στο αρχείο του ασθενή	38
3.2.10 Ποια είναι τα δικαιώματα του ασθενή σε περίπτωση που παρεμποδίζεται η πρόσβασή του στον ιατρικό του φάκελο.....	38

ΔΕΥΤΕΡΗ ΕΝΟΤΗΤΑ

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΩΝ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

Κεφάλαιο 1^ο

ΟΙ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟΤΕΡΕΣ ΔΙΑΚΗΡΥΞΕΙΣ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

1.1 Διακήρυξη της Γενεύης.....	40
1.2 Διακήρυξη του Ελσίνκι.....	40
1.3 Τροποποίηση της Διακήρυξης του Ελσίνκι για την ιατρική έρευνα	43
1.4 Διακήρυξη της Λισσαβόνας	44
1.5 Διακήρυξη του Άμστερνταμ για τα Δικαιώματα των Ασθενών	45
1.6 «Η Ευρωβουλή ζητά Χάρτα Δικαιωμάτων Ασθενών».....	45

Κεφάλαιο 2^ο

ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

2.1 Νομοθετικό πλαίσιο	47
2.2 Το Σύνταγμα	47
2.3 Ποινικό Δίκαιο	49
2.4 Αστικό Δίκαιο	49
2.5 Νόμοι	49
2.6 Νομοθετήματα	50
2.7 Όργανα Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ασθενών	50
2.8 Ευθύνη ιατρών του ΕΣΥ έναντι του ασθενή	51
2.9 Κώδικες Δεοντολογίας	51

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ Ι

Κεφάλαιο 1^ο

ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ

1.1 Γενική (μη ειδική) ενημέρωση: έκταση και όρια.....	54
1.2 Το δογματικό και ηθικό υπόβαθρο στην ενημέρωση του ασθενή	54
1.3 Η υποχρέωση αλήθειας	55
1.4 Γενικά κριτήρια.....	56
1.5 Ειδικά κριτήρια	57
1.6 Η διαδοχική ενημέρωση	59
1.7 Συγκεκριμένες ερωτήσεις που δικαιούται να ρωτήσει ο ασθενής	59
1.8 Δικαιώματα τρίτων στην ενημέρωση	59
1.9 Ενημέρωση στην περίπτωση παραπομπής σε άλλο ιατρό	60
1.10 Η ενημέρωση από πρόσωπα που δεν έχουν ιατρική ιδιότητα	61
1.11 Παραίτηση του ασθενή από το δικαίωμα ενημέρωσης	62
1.12 Προϋποθέσεις παραίτησης από την ενημέρωση	62
1.13 Η νομική σημασία της παραίτησης	63
1.14 Δικαιούμενοι να παραιτηθούν από την ενημέρωση	63
1.15 Χρονικά πλαίσια παραίτησης από ενημέρωση	64

1.16 Ρητή παραίτηση	64
1.17 Σιωπηρή παραίτηση	64
1.18 Ενημέρωση ασθενών με νόσο τελικού σταδίου	65
1.19 Πότε δικαιούται ο ιατρός να παραλείψει πληροφορίες στον ασθενή.....	66
1.20 Πώς γνωρίζει ο ασθενής ότι έχει ενημερωθεί σωστά	66
1.21 Ενημέρωση για επικίνδυνες μεταδοτικές ασθένειες (AIDS)	67
1.22 Ο ασθενής πρέπει να ενημερωθεί από τον ιατρό και να δώσει σ' αυτόν τη συγκατάθεσή του για την εξέταση κι όχι στο παραϊατρικό προσωπικό.....	67
1.23 Σε περίπτωση που βρεθεί θετικός ο ασθενής, πρέπει να ενημερωθεί;.....	68
1.24 Η υποχρέωση εχεμύθειας σχετικά με τα αποτελέσματα εξετάσεων.....	68
1.25 Το δικαίωμα ενημέρωσης για τα χορηγούμενα φάρμακα.....	69

Κεφάλαιο 2°

ΣΥΝΑΙΝΕΣΗ

2.1 Διαφορά μεταξύ «συναίνεσης» και συναίνεσης μετά από ενημέρωση.....	70
2.2 Τι περιλαμβάνει η συναίνεση μετά από πληροφόρηση.....	70
2.3 Ποια η αναγκαιότητα της έγγραφης συναίνεσης	71
2.4 Πότε πρέπει να λαμβάνεται η έγγραφη συναίνεση	72
2.5 Χαρακτηριστικά της έγγραφης συναίνεσης	72
2.6 Ποιος είναι ο στόχος ενός απλού εντύπου συναίνεσης	73
2.7 «Καλυμμένο» έντυπο συναίνεσης	73
2.8 Τι πρέπει να περιλαμβάνει μια έγγραφη συναίνεση	74
2.9 Τι πιστεύουν οι περισσότεροι ασθενείς για την έγγραφη συναίνεση	74
2.10 Έχει ο ασθενής δικαίωμα να άρει τη συναίνεση μετά την υπογραφή του;.....	75
2.11 Δικαιούται ο ασθενής να αρνηθεί συναίνεση σε προτεινόμενη θεραπεία;.....	75
2.12 Συναίνεση του ασθενή σε πιθανή χρήση του σε εκπαίδευση στο ΤΕΠ.....	76
2.12.1 Τύποι συναίνεσης.....	76
2.12.2 Τι πρέπει να γίνει στον τομέα εκπαίδευσης και συναίνεσης του ασθενή στο ΤΕΠ.....	78

Κεφάλαιο 3°

ΑΙΦΝΙΔΙΟΣ ΘΑΝΑΤΟΣ

3.1 Εισαγωγή	80
3.2 Έχει η οικογένεια του ασθενή δικαίωμα στην πιστοποίηση θανάτου;	80
3.3 Εφαρμόζεται η διάγνωση εγκεφαλικού θανάτου στα παιδιά;.....	80
3.4 Έχει το δικαίωμα ένα άτομο να θέσει επισημάνσεις σε περίπτωση επιθυμίας του για δωρεά οργάνων μετά από αιφνίδιο θάνατο;.....	80
3.5 Έχει το δικαίωμα ο πλησιέστερος συγγενής του νεκρού να κάνει δωρεά οργάνων αν ο αποθανών δεν έχει συμπληρώσει την κάρτα δότη;	81
3.6 Έχει το δικαίωμα ένα νοσοκομείο να αρνηθεί στους συγγενείς να επιδώσει τη σωρό του νεκρού αν οι συγγενείς αρνούνται τη συναίνεση στη δωρεά;	81
3.7 Η ηθική της εκπαιδευτικής διασωλήνωσης και εξάσκησης στο σώμα ενός ασθενή νεκρού;	81
3.8 Νεκροτομή και Δικαιώματα ασθενή/οικογένειας	82
3.9 Σε τι αφορά το δικαίωμα της οικογένειας του νεκρού να ζητήσουν νεκροτομή;..	82
3.10 Ποιος έχει τη νόμιμη εξουσιοδότηση να συναινέσει για τη νεκροτομή.....	82
3.11 Έχει δικαίωμα ο ασθενής να συναινέσει σε δική του νεκροτομή;	82
3.12 Έχει δικαίωμα το νοσοκομείο να κρατήσει κάποιο τμήμα του σώματος μετά τη νεκροτομή;	83
3.13 Επείγουσα νεκροτομή ή νεκροψία μετά θάνατο νεογνού	83

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ II

Κεφάλαιο 1°

ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ ΣΤΗΝ ΕΠΕΙΓΟΥΣΑ ΙΑΤΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

1.1 Ο ασθενής σε επείγουσα ή κρίσιμη κατάσταση υγείας.....	85
1.2 Έχουν τα άτομα το δικαίωμα στην επείγουσα ιατρική φροντίδα	86
1.3 Προστασία του δικαιώματος στην επείγουσα ιατρική θεραπεία.....	87
1.4 Τα δικαιώματα του ασθενή στο Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών (ΤΕΠ) ή στα Εξωτερικά Ιατρεία (ΕΙ) των νοσοκομείων.....	88
1.5 Χρόνος αναμονής του ασθενή σε Τμήμα Επειγόντων	89
1.6 Όσοι διαπράττουν σκόπιμα αυτοτραυματισμό θα πρέπει να μεταφέρονται απ' ευθείας σε ψυχιατρικό τμήμα, χωρίς να επιβαρύνουν τα ΤΕΠ ;	89
1.7 Πώς θα εξασφαλιστεί η σωστή παροχή ιατρικής βοήθειας από το ΤΕΠ;	89
1.8 Τι πρέπει να σκέπτεται ο ιατρός στο ΤΕΠ όταν πρέπει ν' αποφασίσει για κάποιον άλλον, σε επείγουσα ή μη κατάσταση ή σε επικείμενο θάνατο	90

Κεφάλαιο 2^ο

ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΟ ΠΕΔΙΟ ΤΗΣ ΚΑΡΔΙΟΠΝΕΥΜΟΝΙΚΗΣ ΑΝΑΖΩΟΓΟΝΗΣΗΣ (ΚΑΡΠΑ) ΕΝΔΟΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΑ

2.1 Έναρξη προνοσοκομειακά	92
2.2 Ποιοι είναι οι στόχοι τη ΚΑΡΠΑ.....	93
2.3 Εισαγωγή στην ηθική και δεοντολογία της Αναζωογόνησης	93
2.4 Ηθικονομική διαφορά μεταξύ διακοπής ΚΑΡΠΑ και μη έναρξής της	94
2.5 Λήψη απόφασης από ιατρούς επείγουσας ιατρικής όταν εκτιμούν καρδιακή ανακοπή (εξωνοσοκομειακή) στην άφιξή τους στο ΤΕΠ	95
2.6 Οι ηθικές θεωρίες και η εφαρμογή τους στη ΚΑΡΠΑ	96
2.7 Τα συνηθέστερα κλινικά διλήμματα στην εφαρμογή ΚΑΡΠΑ.....	98
2.8 Το θεωρητικό υπόβαθρο στη Μη Επιχειρούμενη Αναζωογόνηση: Αρχές αυτονομίας, Μη βλάβης	100
2.9 Η πρακτική εφαρμογή: Συζητώντας με τον ασθενή	102
2.10 Οδηγίες μη επιχειρούμενης αναζωογόνησης (DNAR).....	103
2.11 Υπέρ/Κατά των Οδηγιών Μη Επιχειρούμενης Αναζωογόνησης (DNAR)	105
2.12 Παράγοντες που επηρεάζουν τη λήψη απόφασης	105
2.13 Η πολιτική CPR/DNR στα νοσοκομεία	107
2.14 Καταγραφή των περιπτώσεων DNAR	108
2.15 Ανάπτυξη πρωτοκόλλου για προνοσοκομειακή ταυτοποίηση των DNR ασθενών.....	109
2.16 Ειδικές εφαρμογές ΚΑΡΠΑ	111
2.17 Ανώφελη Αναζωογόνηση	118
2.18 ΚΑΡΠΑ σε ηλικιωμένους: τι θέλουν οι ασθενείς.....	118
2.18.1 Το ατομικό δικαίωμα	120
2.18.2 Αναζωογόνηση : απόψεις ηλικιωμένων και ιατρών	120

Κεφάλαιο 3^ο

ΑΡΝΗΣΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΑΠΟ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ ΔΥΝΗΤΙΚΑ ΑΠΕΙΛΗΤΙΚΗ ΓΙΑ ΤΗ ΖΩΗ ΤΟΥ

3.1 Δικαιούται ο ασθενής να αρνηθεί θεραπεία ακόμη κι αν πεθάνει χωρίς αυτή ...	123
3.2 Συνειδητή άρνηση της θεραπευτικής αγωγής	124
3.3 Το νομικό πλαίσιο: όρια, προϋποθέσεις	125
3.4 Τα όρια του δικαιώματος σε ικανό να αποφασίσει ασθενή	127
3.5 Η θέση τη οικογένειας	127
3.6 Όταν ο ασθενής δεν είναι ικανός να αποφασίσει	127
3.7 Δικαιούνται οι γονείς να αρνηθούν σωτήρια θεραπεία για τα παιδιά τους;.....	128
3.8 Πότε θεωρείται παραμέληση η άρνηση θεραπείας σε ένα παιδί.....	128
3.9 Αποτελεί κριτήριο η ποιότητα ζωής του παιδιού στη λήψη απόφασης για	

αναστολή θεραπείας;.....	129
3.10 Το κόστος της άρνησης θεραπείας	129
3.11 Το δικαίωμα στην άρνηση ιατρικής φροντίδας έχει σημαντικές συνέπειες για την εκτροπή των πόρων σε άλλους χώρους.....	129
3.12 «Κωλύομενοι ασθενείς».....	130
3.13 Ασθενής που δεν έχει τις αισθήσεις του.....	130
Κεφάλαιο 4°	
<u>ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΩΝ ΝΟΣΗΛΕΥΟΜΕΝΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ</u>	
<u>ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ</u>	
4.1 Η σημασία της ποιότητας των νοσοκομειακών υπηρεσιών.....	133
4.2 Πώς ορίζει και μετρά την ποιότητα ο οργανισμός.....	134
4.3 Η συμβολή του νοσηλευτικού προσωπικού.....	136
4.4 Η ικανοποίηση του ασθενή.....	137
4.5 Μπορούμε να βελτιώσουμε τις παρεχόμενες υπηρεσίες των νοσοκομείων μας;.....	138
Κεφάλαιο 5°	
<u>ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ ΣΤΗΝ ΕΠΕΙΓΟΥΣΑ ΙΑΤΡΙΚΗ</u>	
<u>ΚΑΙ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΑΣΘΕΝΩΝ</u>	
5.1 Η συμμετοχή του ασθενή σε επιστημονική έρευνα στην επείγουσα ιατρική (ανακοπή, τραύμα, ΚΑΡΠΙΑ).....	140
ΕΠΙΛΟΓΟΣ – ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	143
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	144

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Το βασικό κίνητρο εκπόνησης της παρούσας εργασίας ήταν το αμιγές ιατροκοινωνικό ενδιαφέρον του θέματος. Στην πρόοδο της εργασίας αναγνωρίστηκε ότι προκειμένου να γίνει προσέγγιση σε έναν τόσο πολυδιάστατο τομέα, θα ήταν σκόπιμο, μέσα στη γενικότητα του θέματος να αναδεικνύεται ένας κεντρικός, ειδικός άξονας που θα φωτίζει συνοδά διλήμματα και θα ανοίγει δρόμους σε παράπλευρους προβληματισμούς πολλαπλών κατευθύνσεων. Ο κεντρικός θεματικός άξονας γύρω από τον οποίο θα περιστρεφόταν η ανάπτυξη επελέγη να είναι η επείγουσα ή/και κρίσιμη για τη ζωή του ασθενή ιατρική κατάσταση, με επικέντρωση σε επείγοντα καρδιολογικά προβλήματα. Ο τίτλος πήρε την τελική του μορφή ως: «**Τα δικαιώματα των ασθενών με επικέντρωση σε επείγοντα καρδιολογικά προβλήματα**». Η εργασία αποτελείται βασικά από ένα εκτενές θεωρητικό μέρος που αναπτύσσεται σε ενότητες και ταξινομείται θεματικά σε **Γενικό και Ειδικό Μέρος**.

1) Το **ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ** αναπτύσσεται στις δύο πρώτες ενότητες (I και II).

I. Η πρώτη ενότητα με τίτλο «**Βασικές Έννοιες**» αποτελείται από τρία κεφάλαια:

Στο 1^ο κεφάλαιο (Τα Δικαιώματα των Ασθενών) περιγράφονται τα Δικαιώματα των Ασθενών και θίγονται συγκεκριμένες αξίες στη φροντίδα υγείας.

Στο 2^ο κεφάλαιο (Η Αυτονομία του Ασθενή) αναλύονται τα όρια της αυτονομίας και της αυτοδιάθεσης του ασθενή έναντι του ορθολογικού πατερναλισμού του ιατρού.

Στο 3^ο κεφάλαιο (Εμπιστευτικότητα- Ιδιωτικότητα - Ιατρικό Απόρρητο) αναπτύσσεται το δικαίωμα του ασθενή στην εμπιστευτικότητα και στην ιδιωτικότητα, στην προστασία δεδομένων του ιατρικού φακέλου του και στην εξασφάλιση του ιατρικού απορρήτου.

II. Η δεύτερη ενότητα με τίτλο «**Η εξέλιξη των Δικαιωμάτων των Ασθενών**», αποτελείται από δύο κεφάλαια.

Στο 1^ο κεφάλαιο (Οι Σημαντικότερες Διακηρύξεις Δικαιωμάτων των Ασθενών) παρουσιάζονται οι σπουδαιότερες Διακηρύξεις Δικαιωμάτων των Ασθενών διαχρονικά.

Στο 2^ο κεφάλαιο (Τα Δικαιώματα των Ασθενών στην Ελλάδα) περιγράφεται η εξέλιξη του θεσμικού πλαισίου προστασίας των δικαιωμάτων των ασθενών στην Ελλάδα.

2) Το **ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ** κατανέμεται θεματικά σε δύο μικρότερα μέρη I και II, το περιεχόμενο των οποίων αναπτύσσεται σε τρία και πέντε επιμέρους κεφάλαια:

Το μέρος I αποτελείται από τρία κεφάλαια:

Το 1^ο κεφάλαιο (Ενημέρωση), αποτελείται από τη Γενική (μη ειδική) ενημέρωση, όπου αναπτύσσονται η έκταση και τα όρια της ενημέρωσης των ασθενών, το ηθικό της υπόβαθρο, η ενημέρωση συγκεκριμένων ομάδων ασθενών, γενικά και ειδικά κριτήρια τροποποίησής της, το δικαίωμα παραίτησης από την ενημέρωση κλπ.

Στο 2^ο κεφάλαιο (Συναίνεση), αναπτύσσονται τα χαρακτηριστικά, οι τύποι, η αναγκαιότητα της συναίνεσης, το περιεχόμενο της έγγραφης συναίνεσης, το δικαίωμα άρσης, η συναίνεση σε ειδικές περιπτώσεις (π.χ. τραύμα, λήψη ουσιών) ή /και κατηγορίες ασθενών (π.χ. παιδιά, ψυχικά ασθενείς κ.α.)

Στο 3^ο κεφάλαιο (Αιφνίδιος θάνατος) αναπτύσσεται η προτεινόμενη πρακτική για την αντιμετώπιση του αιφνιδίου θανάτου. Περιγράφονται οι δέουσες κινήσεις του υπεύθυνου ιατρού, οι προσδοκίες και οι συναισθηματικές αντιδράσεις ασθενή και οικογένειας, η προετοιμασία για πιθανή δικαστική εμπλοκή, τα δικαιώματα των συγγενών επί του νεκρού σε περίπτωση μοιραίας έκβασης (δωρεά οργάνων, εκπαίδευση, αυτοψία), η υποχρέωση του νοσοκομείου σε επείγουσα νεκροτομή κλπ.

Το μέρος II αποτελείται από πέντε κεφάλαια:

Το 1^ο κεφάλαιο (Το Δικαίωμα του ασθενή στην επείγουσα Ιατρική φροντίδα) αφορά στο δικαίωμα του ασθενή στην επείγουσα ιατρική φροντίδα, κατά την παραμονή του στο Εξωτερικό Ιατρείο του νοσοκομείου ή στο Τμήμα Επειγόντων.

Το 2^ο κεφάλαιο (Δικαιώματα Ασθενών στο πεδίο της Καρδιοπνευμονικής Αναζωογόνησης (ΚΑΡΠΑ), μετά αιφνίδια ανακοπή) επιχειρεί να προσεγγίσει την ηθική και τη δεοντολογία του θέματος, τον προβληματισμό και τα διλήμματα που προκύπτουν στον τομέα της αναζωογόνησης -κατά και μετά-, ιδιαίτερα στις ακραίες ηλικίες, να παρουσιάσει το θεωρητικό υπόβαθρο και την πολιτική της Μη Επιχειρούμενης Αναζωογόνησης στην Ευρώπη, τις αντιπαρατιθέμενες επιστημονικές απόψεις, την ανάγκη θέσπισης νομικού πλαισίου και ανάπτυξης ειδικών πρωτοκόλλων, να επισημάνει πρακτικά ζητήματα που ανακύπτουν κατά την αναζωογόνηση σε συγκεκριμένες περιπτώσεις, να θίξει και την οικονομική παράμετρο του θέματος, την ανώφελη αναζωογόνηση, την αναζωογόνηση νεογνών και ηλικιωμένων ασθενών κλπ.

Στο 3^ο κεφάλαιο (Άρνηση Θεραπείας από τον ασθενή, δυνητικά απειλητική για τη ζωή του) ερευνώνται τα όρια του δικαιώματός του, αναπτύσσεται το ηθικό, νομικό και οικονομικό πλαίσιο της συνειδητής άρνησης του ασθενή στην προτεινόμενη θεραπεία, η θέση της οικογένειάς του, ο ρόλος των γονέων στην άρνηση των παιδιών κλπ.

Στο 4^ο κεφάλαιο (Η επιδίωξη Ποιότητας στις Υπηρεσίες Νοσοκομειακής Φροντίδας, βασική συνιστώσα του σεβασμού των Δικαιωμάτων των Ασθενών σε επείγουσες και μη καταστάσεις) γίνεται προσπάθεια να τεκμηριωθεί το δικαίωμα των ασθενών στην ποιότητα νοσοκομειακών υπηρεσιών και παρουσιάζονται οι στρατηγικές επιδίωξης και επίτευξης βελτίωσης της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών για την ασφάλεια και την ικανοποίηση των ασθενών.

Στο 5^ο κεφάλαιο (Ιατρική Εκπαίδευση στην Επείγουσα Ιατρική και Δικαιώματα Ασθενών) θίγεται το ευαίσθητο θέμα της εκπαίδευσης στην επείγουσα ιατρική σε σχέση με τη διασφάλιση των δικαιωμάτων των ασθενών και τα ηθικά διλήμματα από τη χρήση ασθενών για εκπαίδευση σε σχέση με τις επιστημονικές ανάγκες.

Λόγω του θεωρητικού θέματος, ήταν αναγκαία η παρουσίαση πολλαπλών θέσεων από τη σχετική βιβλιογραφία (με σύγκλιση, απόκλιση ή πλήρη διαφοροποίηση) καθώς και η απόπειρα σύνθεσης αδιαμόρφωτων ακόμη οδηγιών που προβάλλουν στην καθημερινή επαφή ιατρών - ασθενών στο νοσοκομειακό χώρο και καθιστούν επιτακτική τη θεσμοθέτησή τους. Έτσι, παρότι το κεφάλαιο κάθε ενότητας έχει συγκεκριμένο θέμα, σε κάθε ενότητα με ενιαία ή διατομεακή θεματική, χρειάστηκε συχνά να γίνει συνδυασμός βιβλιογραφικών αναφορών διατρέχοντας όλη τη διαθέσιμη βιβλιογραφία και αξιοποιώντας άλλα κάθε φορά στοιχεία από τις ίδιες πηγές. Λόγω της ιδιόμορφης δομής του περιεχομένου και της ποικιλότροπης χρήσης των διαθέσιμων πηγών, κρίθηκε ότι η κατ' επανάληψη αναφορά μέσα στο κείμενο των πολυάριθμων άρθρων που χρησιμοποιήθηκαν για την ανάπτυξή του (ακόμη και για την ανάπτυξη μονήρων παραγράφων με θεωρητικό περιεχόμενο), θα δυσκόλευε τη ροή του κειμένου και την ευανάγνωστη προσέγγισή του. Για το λόγο αυτό, η βασική βιβλιογραφία του Γενικού και του Ειδικού μέρους παρατίθενται στο τέλος, μαζί με τις πηγές που εμπλούτισαν τον προβληματισμό και διεύρυναν την οπτική γωνία του γράφοντος στην προσπάθεια αποτύπωσης μιας λεπτομερούς ματιάς στον τομέα των Δικαιωμάτων των Ασθενών.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η πιο ισχυρή αντίληψη που διαμορφώνει την άσκηση της μοντέρνας ιατρικής είναι η αναγνώριση ότι οι ασθενείς έχουν ανθρώπινα δικαιώματα. Ο σεβασμός αυτών των δικαιωμάτων μπορεί να μεταμορφώσει τη σχέση ασθενή-ιατρού από πατερναλιστική σε συμμετοχική και να βελτιώσει την ποιότητα της ιατρικής φροντίδας. Το νοσοκομείο, μέσα από τις συνεχείς ιατρικές τεχνολογικές εξελίξεις, μετατρέπεται σε ένα μηχανοποιημένο περιβάλλον που τείνει να αυξήσει την επικοινωνιακή απόσταση ιατρού-ασθενή. Με το αίτημα να αντιμετωπίζονται οι ασθενείς ως μοναδικά ανθρώπινα όντα, η αναγνώριση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων στη φροντίδα υγείας μπορεί να εξανθρωπίσει και τα νοσοκομεία και τις σχέσεις των εμπλεκόμενων.

Η ιατρική φροντίδα έχει δεσπόζουσα θέση στις σημαντικότερες φάσεις της ζωής μας: από τη γέννηση στο θάνατο, από τα ατυχήματα στην αναπηρία. Ανησυχούμε για τη ζωή μας, την υγεία μας, την ιατρική φροντίδα, τα χρήματά μας ως φορολογούμενοι πολίτες. Συχνά σκεφτόμαστε τα δικαιώματά μας μόνο αν κάποιο λάθος συμβεί ή δεν εξελιχθούν όλα καλά. Η καταφυγή στη Δικαιοσύνη είναι η συχνότερη αντίδραση. Όμως η πρόληψη παραβίασης των δικαιωμάτων μας είναι πολύ πιο αποτελεσματική προσέγγιση από τη νομική αντιμετώπιση. Δικαιούμαστε όλοι ενεργητική συμμετοχή στη λήψη ιατρικών αποφάσεων που αφορούν την υγεία μας, διότι αυτές οι αποφάσεις έχουν καθοριστική επίδραση στο σώμα μας, στη ζωή μας. Οι ιατρικές αποφάσεις είναι θεμελιώδεις, προσωπικές αποφάσεις. Διαφορετικοί άνθρωποι αξιολογούν διαφορετικά τον κίνδυνο, τη λειτουργικότητα, την εμφάνιση του σώματος. Ζητήματα οικονομίας και τεχνολογίας συχνά υπαγορεύουν επιλογές. Η αναγνώριση των δικαιωμάτων των ασθενών είναι η μόνη ισχυρή δύναμη που μπορεί να αποτρέψει την ιατρική από το να γίνει μια απρόσωπη, απάνθρωπη βιομηχανία.

Ας σταθούμε σε τρεις βασικές θέσεις: 1) ο πολίτης, ως χρήστης /καταναλωτής των υπηρεσιών υγείας, έχει δικαιώματα που δε χάνονται κατά την είσοδό του στο νοσοκομείο ή κατά την επαφή του με τον ιατρό 2) πολλοί ιατροί και πολλά νοσοκομεία αποτυγχάνουν να αναγνωρίσουν την ύπαρξη αυτών των δικαιωμάτων, να φροντίσουν για την προστασία τους και να περιορίσουν τις υποχρεώσεις τους χωρίς αποτελεσματική διέξοδο για τον ασθενή και 3) μια σχέση ιατρού-ασθενή όπου τα δικαιώματα του ασθενή και η προσωπικότητά του γίνονται σεβαστά, είναι το πιο χρήσιμο μοντέλο για τον τρόπο λήψης της ιατρικής απόφασης, για ιατρούς και ασθενείς. Είναι προφανής τόσο η εκτίμηση της κατάστασης που επικρατεί στο χώρο των δικαιωμάτων των ασθενών, όσο και η πολιτική βελτίωσης της κατάστασης. Οι ασθενείς δεν οφείλουν να ελέγχουν τα δικαιώματά τους, όταν εισέρχονται σε ένα νοσηλευτικό ίδρυμα. Τα ανθρώπινα δικαιώματα αξίζουν από τη φύση τους ισχυρή προστασία. Αυτή η προστασία των δικαιωμάτων στο χώρο της υγείας μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής παραγωγών και καταναλωτών υπηρεσιών υγείας, καθώς και την ίδια την ποιότητα της φροντίδας.

Πολλά από τα νομικά δικαιώματα των ασθενών έχουν διατυπωθεί καθαρά από τα Δικαστήρια, συχνά στο πλαίσιο καταγγελιών για κακή πρακτική εναντίον ιατρών ή νοσοκομείων. Οι επιτυχείς εκβάσεις αυτών των δικών δείχνουν ότι συχνά ο ιατρός όχι μόνο έβλαψε τον ασθενή, αλλά αυτό το έκανε από πλημμελή παρακολούθησή του. Συστηματοποιώντας αυτές τις περιπτώσεις παρουσιάζεται μια όχι τόσο φωτεινή εικόνα για παραγωγούς υπηρεσιών υγείας και ιδρύματα: Η ενημέρωση των ασθενών για τα δικαιώματά τους, ώστε να ενθαρρυνθεί μια πιο ανοιχτή και έντιμη σχέση ιατρού-ασθενή, που θα ικανοποιεί και τις δύο πλευρές.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Πανεπιστήμιο Πειραιώς

ΠΡΩΤΗ ΕΝΟΤΗΤΑ

ΒΑΣΙΚΕΣ ΕΝΝΟΙΕΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

1.1 Ανθρώπινα Δικαιώματα και αξίες στη φροντίδα υγείας

Τα ανθρώπινα δικαιώματα πρέπει να κατανοηθούν ως εφαρμοζόμενα επίσης στο χώρο της φροντίδας υγείας. Θα πρέπει επίσης να σημειωθεί ότι όπου απαιτούνται μη συνηθισμένοι χειρισμοί στα δικαιώματα των ασθενών, αυτοί πρέπει να έχουν νόμιμη βάση στη νομοθεσία της χώρας. Πρέπει περαιτέρω να παρατηρηθεί ότι τα δικαιώματα που εξειδικεύονται παρακάτω μεταφέρουν μια ταιριασμένη υποχρέωση για ενέργεια, που αφορά τόσο στην υγεία των άλλων, όσο και στα ίδια τα δικαιώματά τους.

- Καθένας έχει δικαίωμα στο σεβασμό του προσώπου του ως ανθρώπινου όντος.
- Καθένας έχει δικαίωμα στην αυτοδιάθεση.
- Καθένας έχει δικαίωμα στη φυσική και ψυχική ακεραιότητα και στην ασφάλεια του προσώπου του.
- Καθένας έχει δικαίωμα στο σεβασμό της ιδιωτικής του ζωής.
- Καθένας έχει δικαίωμα οι δικές του ηθικές και πολιτισμικές αξίες καθώς και θρησκευτικές και φιλοσοφικές του πεποιθήσεις να γίνονται σεβαστές.
- Ο καθένας έχει δικαίωμα τέτοιας προστασίας της υγείας του, όπως αυτή διατίθεται από τα κατάλληλα μέτρα για την πρόληψη της ασθένειας και τη φροντίδα υγείας, καθώς επίσης της ευκαιρίας να επιδιώκει το μεγαλύτερο κατορθωτό επίπεδο υγείας για τον εαυτό του.

1.2 Πληροφόρηση

⇒ Πληροφόρηση σχετικά με τις υπηρεσίες υγείας και την καλύτερη δυνατή χρήση τους πρέπει να είναι διαθέσιμη στο κοινό προς όφελος όλων των ενδιαφερομένων.

⇒ Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να είναι πλήρως ενημερωμένοι σχετικά με την κατάσταση της υγείας τους, συμπεριλαμβανομένων και των ιατρικών δεδομένων που αφορούν τις συνθήκες της, σχετικά με τις προτεινόμενες ιατρικές διαδικασίες μαζί με τα οφέλη και τους κινδύνους κάθε διαδικασίας, σχετικά με εναλλακτικές σε σχέση με τις προτεινόμενες διαδικασίες, συμπεριλαμβανομένου του αποτελέσματος της μη θεραπείας, και σχετικά με τη διάγνωση, πρόγνωση και πρόοδο της θεραπείας.

⇒ Πληροφορίες μπορούν να αποκρυφτούν από ασθενείς κατ' εξαίρεση όταν υπάρχει λόγος σοβαρός να πιστεύεται ότι οι πληροφορίες αυτές, χωρίς να υπάρχει καμιά προσδοκία για προφανή οφέλη, θα προξενήσουν σε αυτούς σοβαρή βλάβη.

⇒ Η πληροφόρηση πρέπει να μεταφέρεται στον ασθενή με τρόπο κατάλληλο για τη δεδομένη κατάστασή του όσον αφορά την κατανόηση, ελαχιστοποιώντας τη χρήση μη οικείας τεχνικής ορολογίας. Αν ο ασθενής δε μιλά τη συνήθη γλώσσα, θα πρέπει να υπάρχει η δυνατότητα κάποιας μορφής μετάφρασης.

⇒ Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα να μην ενημερωθούν αν έχουν εκφράσει σαφή επιθυμία γι' αυτό.

⇒ Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα να διαλέγουν ποιους, αν κάποιος υπάρχει, θα μπορούσε να ενημερωθεί αντί γι' αυτούς.

⇒ Οι ασθενείς πρέπει να έχουν δυνατότητα απόκτησης μιας δεύτερης γνώμης.

⇒ Όταν οι ασθενείς απευθύνονται σε καθιερωμένο κέντρο φροντίδας υγείας θα πρέπει να πληροφορούνται την ταυτότητα και την επαγγελματική κατάσταση των ατόμων που τους παρέχουν υπηρεσίες υγείας και για τους κανόνες και τις συνήθειες διαδικασίες που θα μπορούσαν να υποστούν κατά τη διάρκεια της παραμονής και της φροντίδας τους.

⇒ Οι ασθενείς πρέπει να έχουν τη δυνατότητα να ζητούν και να λαμβάνουν μια γραπτή περίληψη για τη διάγνωση, θεραπεία και φροντίδα τους μετά την έξοδό τους από μια καθιερωμένη μονάδα υγείας.

1.3 Συναίνεση

◇ Η συναίνεση του ασθενούς είναι προαπαιτούμενο για κάθε ιατρική παρέμβαση.
◇ Ένας ασθενής έχει το δικαίωμα να αρνηθεί ή να διακόψει μια ιατρική παρέμβαση. Οι συνέπειες της άρνησης ή της διακοπής της παρέμβασης πρέπει να εξηγούνται προσεκτικά στον ασθενή.

◇ Όταν ένας ασθενής δεν είναι ικανός να εκφράσει την επιθυμία του και μια ιατρική παρέμβαση απαιτείται επείγοντως, η συναίνεση του ασθενούς μπορεί να θεωρηθεί ότι υπάρχει, εκτός αν από μία προηγουμένως δηλωθείσα επιθυμία, προκύπτει ότι η συναίνεση θα αρνούνταν στην περίπτωση αυτή.

◇ Όταν απαιτείται η συναίνεση ενός νομίμου αντιπροσώπου και η προτεινόμενη παρέμβαση είναι επείγοντως αναγκαία, η παρέμβαση αυτή μπορεί να γίνει αν δεν είναι δυνατή σύντομα η εξασφάλιση της συναίνεσης του αντιπροσώπου.

◇ Όταν απαιτείται συναίνεση ενός νομίμου αντιπροσώπου, οι ασθενείς (είτε ενήλικοι είτε ανήλικοι) πρέπει ούτως ή άλλως να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης απόφασης στη μεγαλύτερη έκταση που επιτρέπει η δυνατότητά τους.

◇ Αν ένας νόμιμος αντιπρόσωπος αρνείται τη συναίνεση και ο ιατρός ή άλλο άτομο που παρέχει τις υπηρεσίες υγείας έχει τη γνώμη ότι η παρέμβαση ενδιαφέρει τον ασθενή, τότε η απόφαση πρέπει να παραπέμπεται σε δικαστήριο ή σε κάποια μορφή διαιτησίας.

◇ Σε όλες τις περιπτώσεις που ο ασθενής δεν είναι ικανός να συναινέσει μετά από πληροφόρηση και που δεν υπάρχει νόμιμος αντιπρόσωπος ή αντιπρόσωπος που έχει υποδειχθεί από τον ασθενή για το σκοπό αυτό, πρέπει να ληφθούν κατάλληλα μέτρα ώστε να εξασφαλιστεί μια αντικατάσταση της διαδικασίας λήψης απόφασης, λαμβάνοντας υπ' όψιν τι είναι γνωστό και στη μεγαλύτερη έκταση, τι μπορεί να υποτεθεί σχετικά με τις επιθυμίες του ασθενούς.

◇ Η συναίνεση του ασθενούς απαιτείται για τη χρήση όλων των ουσιών του ανθρώπινου σώματος. Η συναίνεση μπορεί να υποτεθεί ότι υπάρχει, όταν οι ουσίες πρόκειται να χρησιμοποιηθούν στην παρούσα φάση της διάγνωσης, θεραπείας και φροντίδας αυτού του ασθενούς.

◇ Η μετά από πληροφόρηση συναίνεση του ασθενούς απαιτείται για τη συμμετοχή του στην εκπαίδευση της κλινικής.

◇ Η μετά από πληροφόρηση συναίνεση του ασθενούς είναι προαπαιτούμενη για συμμετοχή σε επιστημονική έρευνα. Όλα τα πρωτόκολλα πρέπει να υποβάλλονται για κατάλληλη επισκόπηση των διαδικασιών σχετικά με την ηθική. Τέτοια έρευνα δε θα πρέπει να γίνεται σε όσους δεν είναι ικανοί να εκφράσουν την επιθυμία τους, εκτός αν έχει εξασφαλιστεί η συναίνεση ενός νομίμου αντιπροσώπου και η έρευνα ενδιέφερε τον ασθενή.

Ως μία εξαίρεση της απαίτησης ύπαρξης ενδιαφέροντος από τον ασθενή για τη συμμετοχή του, αναφέρεται ένας ανίκανος ασθενής που μπορεί να εμπλακεί σε παρατηρησιακή έρευνα, η οποία δεν έχει άμεση ωφέλεια για την υγεία του, υπό την προϋπόθεση ότι το άτομο αυτό δεν φέρει καμιά αντίρρηση ότι ο κίνδυνος και η επιβάρυνση είναι ελάχιστοι, ότι η έρευνα είναι σημαντικής αξίας και ότι δεν υπάρχουν εναλλακτικές μέθοδοι ή άλλα άτομα διαθέσιμα στην έρευνα.

1.4 Εμπιστευτικότητα και Ιδιωτικότητα

→ Όλες οι πληροφορίες σχετικά με την κατάσταση της υγείας ενός ασθενούς, οι ιατρικές συνθήκες, η διάγνωση, η πρόγνωση και η θεραπεία και όλη η πληροφορία προσωπικής φύσης πρέπει να κρατούνται εμπιστευτικές ακόμη και μετά θάνατον.

→ Εμπιστευτική πληροφορία μπορεί να αποκαλυφθεί μόνο αν ο ασθενής δώσει ρητή συναίνεση, ή αν ο νόμος σαφώς παρέχει το δικαίωμα. Συναίνεση μπορεί να υποτεθεί ότι υπάρχει, όταν η αποκάλυψη γίνεται προς άλλα άτομα παρέχοντα υπηρεσίες υγείας που εμπλέκονται στη θεραπεία του ασθενούς αυτού.

→ Όλα τα στοιχεία αναγνώρισης του ασθενούς πρέπει να προστατεύονται. Η προστασία των στοιχείων πρέπει να είναι ανάλογη του τρόπου φύλαξής τους. Ανθρώπινες ουσίες από τις οποίες μπορεί να προκύψουν στοιχεία αναγνώρισης πρέπει ομοίως να προστατεύονται.

→ Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα πρόσβασης στα ιατρικά τους αρχεία και στις τεχνικές καταγραφές και σε όποια άλλα αρχεία και καταγραφές αναφέρονται στη διάγνωση, θεραπεία και φροντίδα τους και (έχουν δικαίωμα) να λαμβάνουν ένα αντίγραφο των αρχείων και καταγραφών τους ή τμημάτων αυτών. Τέτοια πρόσβαση εξαιρεί δεδομένα που αφορούν τρίτους.

→ Οι ασθενείς έχουν τη δυνατότητα να απαιτήσουν τη διόρθωση, συμπλήρωση, εξάλειψη, διευκρίνιση και / ή ενημέρωση των προσωπικών και ιατρικών πληροφοριών που τους αφορούν και που είναι ανακριβείς, ατελείς, ασαφείς ή πεπαλαιωμένες ή που δεν είναι σχετικές με τους σκοπούς της διάγνωσης, θεραπείας και φροντίδας.

→ Δεν μπορεί να υπάρξει διείσδυση στην προσωπική και οικογενειακή ζωή του ασθενούς, εκτός εάν σε συνδυασμό με συναινούντα με αυτό ασθενή, μπορεί να δικαιολογηθεί ως αναγκαίο για τη διάγνωση, θεραπεία και φροντίδα του ασθενούς.

→ Ιατρικές παρεμβάσεις μπορούν να γίνουν μόνο όταν επιδεικνύεται κατάλληλος σεβασμός στην ιδιωτικότητα του ατόμου. Αυτό σημαίνει ότι μια συγκεκριμένη παρέμβαση μπορεί να πραγματοποιηθεί μόνο παρουσία των ατόμων εκείνων που είναι απαραίτητα για την παρέμβαση, εκτός αν ο ασθενής συναινεί ή απαιτεί κάτι άλλο.

→ Ασθενείς που προσκομίζονται σε μονάδες φροντίδας υγείας έχουν το δικαίωμα να προσδοκούν σωματικές διευκολύνσεις που εξασφαλίζουν το σεβασμό της ιδιωτικότητάς τους, ιδιαίτερα όταν τα άτομα που παρέχουν φροντίδα υγείας τους

προσφέρουν προσωπική φροντίδα ή πραγματοποιούν εξετάσεις και θεραπεία.

1.5 Φροντίδα και Θεραπεία

♦ Καθένας έχει το δικαίωμα να λαμβάνει τέτοια φροντίδα υγείας που να είναι κατάλληλη για τις ανάγκες υγείας του, συμπεριλαμβανομένων και της προληπτικής φροντίδας και δραστηριοτήτων που στοχεύουν στην προαγωγή της υγείας. Οι υπηρεσίες πρέπει να είναι συνεχώς διαθέσιμες και προσπελάσιμες σε όλους ισότιμα, χωρίς διακρίσεις, σύμφωνα με τους οικονομικούς, ανθρώπινους και υλικούς πόρους που είναι διαθέσιμοι σε μια συγκεκριμένη κοινωνία.

♦ Οι ασθενείς έχουν συλλογικό δικαίωμα σε κάποια μορφή εκπροσώπησης σε κάθε επίπεδο του συστήματος φροντίδας υγείας σε θέματα που αναφέρονται στο σχεδιασμό και την αξιολόγηση των υπηρεσιών, συμπεριλαμβανομένων της έκτασης, της ποιότητας και της λειτουργικότητας της παρεχόμενης φροντίδας.

♦ Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα στη συνέχιση της φροντίδας, που περιλαμβάνει συνεργασία ανάμεσα σε όλα τα άτομα που παρέχουν φροντίδα υγείας και στις μονάδες υγείας που μπορούν να εμπλακούν στη διάγνωση, θεραπεία και φροντίδα τους.

♦ Στις περιπτώσεις που πρέπει να γίνει επιλογή από τα άτομα που παρέχουν φροντίδα υγείας ανάμεσα σε ασθενείς για μια συγκεκριμένη θεραπεία, της οποίας η παροχή είναι περιορισμένη, όλοι αυτοί οι ασθενείς δικαιούνται μια δίκαιη διαδικασία επιλογής για τη θεραπεία αυτή. Η επιλογή αυτή πρέπει να βασίζεται σε ιατρικά κριτήρια και να γίνεται χωρίς διάκριση.

♦ Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να επιλέγουν και να αλλάζουν τον ιατρό τους ή άλλα άτομα που παρέχουν φροντίδα υγείας, καθώς και τις μονάδες φροντίδας υγείας, με τον όρο ότι αυτό είναι συμβατό με τη λειτουργικότητα του συστήματος υγείας.

♦ Οι ασθενείς για τους οποίους δεν υπάρχουν πλέον ιατρικοί λόγοι για την παραμονή τους σε μια μονάδα φροντίδας υγείας, δικαιούνται μια πλήρη εξήγηση πριν μεταφερθούν σε άλλη μονάδα ή σταλούν σπίτι τους. Μεταφορά μπορεί να πραγματοποιηθεί μόνο αφού η άλλη μονάδα έχει συμφωνήσει να δεχθεί τον ασθενή. Όταν ο ασθενής εξέρχεται για το σπίτι του και όταν η κατάστασή του το απαιτεί, κοινοτικές και κατ' οίκον υπηρεσίες πρέπει να είναι διαθέσιμες.

♦ Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα σε αξιοπρέπεια αναφορικά με τη διάγνωση, θεραπεία και φροντίδα τους, που θα πρέπει να αποδίδεται με σεβασμό αντίστοιχο στον πολιτισμό και στις αξίες τους.

♦ Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να απολαμβάνουν τη συμπαράσταση της οικογένειας, των συγγενών και των φίλων κατά τη διάρκεια της φροντίδας και της θεραπείας και να λαμβάνουν πνευματική υποστήριξη και καθοδήγηση καθ' όλο το διάστημα.

♦ Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα στην ανακούφιση του πόνου τους, σύμφωνα με τη σύγχρονη γνώση.

♦ Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα σε ανθρωπιστική καταληκτική φροντίδα και δικαίωμα να πεθάνουν με αξιοπρέπεια.

1.6 Εφαρμογή

ο Η άσκηση των δικαιωμάτων που εκτέθηκαν παραπάνω προϋποθέτει την καθιέρωση κατάλληλων μέσων για το σκοπό αυτό.

ο Η απόλαυση των δικαιωμάτων αυτών θα εξασφαλιστεί χωρίς διάκριση.

- Κατά την άσκηση των δικαιωμάτων αυτών οι ασθενείς θα υποβάλλονται μόνο σε περιορισμούς που είναι συμβατοί με τα έγγραφα των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και σύμφωνα με τη διαδικασία που προβλέπεται από το νόμο.

Πανεπιστήμιο Πειραιώς

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο

Η ΑΥΤΟΝΟΜΙΑ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΗ

2.1 Αυτονομία ως δικαίωμα του ασθενή ή ως πνευματική ικανότητα

Θα αναπτύξουμε δύο διαφορετικές αντιλήψεις περί αυτονομίας: 1) θα επισημάνουμε τη διαφορά μεταξύ των δύο εννοιών του τίτλου και 2) θα αντιπαραθέσουμε δύο κύριες ερμηνείες που προσφέρουν εντελώς διαφορετικές ηθικές στάσεις απέναντι στην αυτονομία ως διανοητική επάρκεια: της αυθεντικότητας και του ζωτικού ψέματος.

Μέσα στη βιοϊατρική παράδοση, η αυτονομία του ασθενή υπονοεί το δικαίωμα του να θέτει όρια στην ιατρική παρέμβαση. Οι ασθενείς υποτίθεται ότι γνωρίζουν το καλό τους, ως αυτόνομες μονάδες, η δε ιατρική παρέμβαση προϋποθέτει τυπική ή άτυπη συναίνεση από τον ασθενή.

2.1.1 Η αυτονομία του ασθενή ως ιατρο-ηθικό δικαίωμα

- να θέτει όρια στην ιατρική παρέμβαση
- δικαίωμα χρήστη στις υπηρεσίες υγείας
- η αντίληψη περί αυθεντικότητας
- η αντίληψη περί ζωτικού ψέματος

Αν π.χ. ο ασθενής αρνείται να κάνει ΗΚΓ είναι υποχρέωση του ιατρού να δεχτεί την απόφαση του ασθενή. Όμως ο ασθενής, με την άρνησή του, απειλεί μια υποχρέωση παραδοσιακά συνδεδεμένη με τον ασθενή, δηλ. τη συμμόρφωση με τις οδηγίες του ιατρού. Επιπλέον δε, και την υποχρέωση να γίνει καλά. Παρόλα αυτά, και τα δύο καθήκοντα του ασθενή ως μέλους της κοινωνίας -να αναζητά βοήθεια και να γίνει καλά- τώρα αντιστρέφονται. Σύμφωνα με την ιδεολογία της ελεύθερης αγοράς και της ατομικιστικής θεωρίας, τα καθήκοντα του ασθενή έχουν μετατραπεί σε μη υποχρεωτικά δικαιώματα στη φροντίδα υγείας.

2.1.2 Η αυτονομία ως διανοητική επάρκεια

Στο πλαίσιο της φιλοσοφίας και εφαρμοσμένης ηθικής, η αντίληψη περί αυτονομίας δεν είναι ίδια με τα δικαιώματα του ασθενή. Παραδοσιακά η έννοια της αυτονομίας περιγράφει ένα ελεύθερο και ανεξάρτητο άτομο. Σύμφωνα με τον Καντ, να ζεις αυτόνομα σημαίνει να ζεις με δικούς σου νόμους κάνοντας ό,τι συμφωνεί με το να είσαι λογικό ον. Έτσι, η αυτονομία σχετίζεται στενά με τη διανοητική υγεία. Κατά τον Edwards «διανοητική υγεία» κατανοείται ως μια ικανότητα διαχείρισης με αυτόνομο τρόπο του εαυτού μας, του κοινωνικού και φυσικού περιβάλλοντος. Το να είσαι αυτόνομος έχει, μέσα σε μια ανδροκεντρική παράδοση ηθών, οριστεί ως έμπρακτη δυνατότητα εφαρμογής των επιλογών κάποιου, αντιμετωπίζοντας τα

πρακτικά του ζητήματα και θεωρώντας ευθύνη του, τη ζωή του, τη στάση του και το χρέος του.

Η εσωτερική σχέση μεταξύ αυτονομίας ως διανοητικής επάρκειας και ως δικαιώματος του ασθενή είναι ότι η αυτονομία ως δικαίωμα προϋποθέτει μια διανοητική επάρκεια για αυτόνομη δράση. Συγχρόνως οι άνθρωποι μπορούν να ζητούν βοήθεια, ακριβώς δε επειδή δρουν ενάντια στο συμφέρον τους, συχνά εκλαμβάνεται ως έλλειψη ικανότητας για αυτόνομη δράση. Παράδειγμα είναι οι άνθρωποι με διανοητικά προβλήματα καθώς επίσης και με προβλήματα σχετικά με το τρόπο ζωής τους : κάπνισμα, κατανάλωση αλκοόλ, διατροφικές διαταραχές κλπ.

Υπάρχει ένας παράδοξος χαρακτήρας στην κλινική εμπειρία. Ως ιατροί μάθαμε να βλέπουμε τους ασθενείς μας ως αυτόνομες μονάδες. Συγχρόνως, η αντίληψη της θεραπείας και η πρόληψη της νόσου, προϋποθέτουν μια χειραγωγημένη σχέση με τον ασθενή, νομιμοποιημένη από το σκοπό της επιδίωξης της υγείας του ασθενή. Αναζητώντας την προστασία της αυτονομίας ακόμη, φιλοδοξούμε να απέχουμε από απρεπή χειραγώγηση του ασθενή. Στις προσπάθειές μας όμως να εφαρμόσουμε το ιατρικά σωστό, προσπαθούμε συχνά να ωθήσουμε τον ασθενή να αλλάξει συμπεριφορά μέσω αδιόρατης πίεσης π.χ. στο κάπνισμα. Στην κλινική ιατρική, ειδικά σε θέματα πρόληψης, είναι ένα καθημερινό δίλημμα η επιλογή αν θα σεβαστούμε την εμφανώς αυτόνομη αντίσταση του ασθενή στη θεραπευτική παρέμβαση ή θα προσπαθήσουμε να αλλάξουμε την απόφασή του.

Παρότι κανένας από μας δεν είναι πλήρως αυτόνομος και η ασθένεια σημαίνει συνήθως κάποια απώλεια αυτονομίας, οι αποφάσεις των ασθενών πρέπει τελικά να εφαρμοστούν από τον ιατρό. Για να σεβαστούμε την αυτονομία του άλλου, απαιτείται να κάνουμε τη συναίνεση δυνατή γι' αυτόν, λαμβάνοντας υπόψη τι αυτονομία μπορεί να έχει. Το θεμελιώδες δικαίωμα του ιατρού είναι να κάνει τον ασθενή, με τους διάφορους περιορισμούς του, να αποκτήσει μια επαρκή κατανόηση των βασικών σημείων της διάγνωσής του και της προτεινόμενης θεραπείας και να τον κάνει να αισθανθεί επαρκώς σίγουρος να αρνηθεί τις συστάσεις του ιατρού.

Συνεπώς, συμπεραίνουμε ότι το ζήτημα της αυτονομίας αφορά ικανή αυτόνομη αλληλεπίδραση ατόμων, δηλαδή αλληλοσεβασμό. Οι ασθενείς μπορεί να είναι πάντως επαρκώς αυτόνομοι, όχι πλήρως, καθώς η αυτονομία τους ισορροπεί την αυτονομία του ιατρού να δρα σύμφωνα με τις επαγγελματικές προδιαγραφές του και τις ηθικές αρχές του.

2.1.3 Η αυτονομία ως αυθεντικότητα

Η αυθεντικότητα εκτιμάται από τους ψυχοθεραπευτές που ασχολούνται με την αυτοπραγμάτωση. Ένα αυθεντικό πρόσωπο επιδιώκει τον υψηλότερο εαυτό μέσα σε μια κλίμακα πιθανών εαυτών. Αυτός ο υψηλότερος εαυτός υποτίθεται είναι υγιής, ώριμος, συγκροτημένος, με αυτογνωσία. Το μη αυθεντικό πρόσωπο, αντίθετα, είναι τρομαγμένο, διάχυτο, αλλοτριωμένο, χωρίς αυτογνωσία. Η αυθεντικότητα συνδυάζεται με την έννοια της γνησιότητας. Η ψυχαναλύτρια Karen Horney εντόπισε τον αυθεντικό ή πραγματικό εαυτό στον ενεργητικό πυρήνα της προσωπικότητας, που περιέχει τα ειδικά ταλέντα του ατόμου και τις δημιουργικές δυνατότητές του.

Παραδοσιακά, τα αυθεντικά άτομα ολοκληρώνονται με τη συνειδητή αλληλοσύνδεση των διαφόρων διαστάσεων της ζωής τους. Οι νευρωσικοί, αντίθετα, αποξενώνονται από τους πραγματικούς εαυτούς τους, που προδίδουν μέσα από το πάθος τους για μια ιδεατή εικόνα ενός ανύπαρκτου εαυτού. Όταν ο ιατρός είναι πρόθυμος να μιλήσει με τον ασθενή για προβληματικές προσωπικές σχέσεις, λέγεται

ότι η συλλογιστική είναι με Φροϋδικούς όρους. Η συνομιλία για κάτι σε μια θεραπευτική σχέση μπορεί να ευνοεί μετατροπή των υποσυνείδητων συγκρούσεων σε συνειδητή σκέψη κι έτσι σε μια πιο αυθεντική και αυτόνομη διεργασία. Στην περίπτωση αυτή υποθέτουμε ότι ο ιατρός, συνειδητά ή όχι, κρατά έναν αυθεντικό εαυτό σαν πρότυπο διανοητικής υγείας. Καλεί τον ασθενή «να μιλήσει γι' αυτό», να βγάλει τις εσωτερικές συγκρούσεις κι έτσι να κερδίσει τη «διανοητική υγεία». Αυτή είναι μια πολύτιμη προσέγγιση τόσο στην ψυχιατρική όσο και στη γενική ιατρική.

2.1.4. Η παράδοση του ζωτικού ψέματος

Π.χ. Ο ασθενής αρνείται να μιλήσει για το πρόβλημά του. Αντίθετα, ζητά να μη μιλήσει γιατί «προσπαθεί να το ξεχάσει». Προσπαθώντας κάποιος να ξεχάσει τι δε θα' πρεπε να ξεχνά, μπορεί να θεωρηθεί αυταπάτη. Σύμφωνα με την αντίληψη αυτή, η αυταπάτη θεωρείται καλοήθης, συχνά ωφέλιμη και υγιής. Επιπλέον, τονίζει το ρόλο της αυταπάτης ως πολύτιμης τεχνικής που προωθεί ζωτικές ανθρώπινες ανάγκες: ελπίδα, φιλία, αγάπη, επικοινωνία. Ο Martin συνηγορεί υπέρ της κατάστασης ενός ζωτικού ψέματος, όπως παρουσιάζεται στην Αγριόπαπια του Ίψεν, όπου ο H. Ekdal εθελοτυφλεί στην αποτυχία του και στην εξάρτησή του και ζει με ψευδαισθήσεις για τη δημιουργικότητά του, που ο ιατρός του κ. Relling βοήθησε να εκκολαφθούν. Ο κ. Relling είναι ένας κυνικός που δίνει συνταγές για φυσικές και ψυχολογικές παθήσεις. Ενθαρρύνει τα ψέματα που προκαλούν ειρήνη και ευτυχία.

2.1.5 Αυθεντικότητα ή αυταπάτη;

Στη βιβλιογραφία υπάρχουν επιστημόνες μελετητών που υποστηρίζουν ότι σε μερικές περιπτώσεις μπορεί να είναι σωστό να προκληθεί ο ασθενής να μιλήσει ειλικρινά, αλλά υπάρχουν περιπτώσεις που αυτό επιφέρει το χειρότερο αποτέλεσμα, όπως στο θεατρικό έργο του Ίψεν. Βέβαια, παραμένει δικαίωμα του ασθενή να αποφύγει να μιλήσει για ένα πρόβλημά του και υποχρέωση του ιατρού να αποδεχτεί ότι σεβασμός στην αυτονομία του ασθενή είναι να αφήσει το συγκεκριμένο πρόβλημα. Η αποδοχή ενός ζωτικού ψέματος για κάποιον μπορεί να θεωρηθεί ως θεραπευτική.

Ακόμη και στην πραγματική ζωή δεν απαιτείται η απόλυτη αυθεντικότητα σε όλες τις περιπτώσεις. Επιπλέον, όταν η αυτονομία των ασθενών είναι βασικό ηθικό θέμα, είναι αμφίβολης ηθικής η προσπάθεια να επιβάλλεται σε άλλους η απόλυτη αυθεντικότητα. Κάποιοι ασθενείς μπορούν να κάνουν αυθεντικές επιλογές ενώ άλλοι αυτόνομα επιλέγουν το δρόμο της άρνησης. Οι στόχοι της ιατρικής παρέμβασης δεν μπορούν να καθοριστούν ανεξάρτητα από τους σκοπούς των ασθενών. Εκτίμηση της αυτονομίας των ασθενών πρέπει να γίνει κι από τα συμφραζόμενα.

2.1.6 Αυτονομία και διάλογος

Σύμφωνα με τον Buber ένα άτομο δεν μπορεί να θεωρηθεί μόνο του αλλά πάντα εμφανίζεται σε σχέση με άλλο πρόσωπο, όπου υπάρχει ένα «εγώ» κι ένα «εσύ». Αντί να λέμε ότι η γλώσσα υπάρχει στον άνθρωπο, προτιμά να λέμε ότι ο άνθρωπος υπάρχει στη γλώσσα. Ένα μοντέλο αυτονομίας βασισμένο στο διάλογο αντανακλά τη «γλωσσική» φύση του ανθρώπου που τον καθιστά ριζικά εξαρτώμενο από διαπροσωπικές σχέσεις και κατανόηση. Μια συζήτηση ασθενή-ιατρού είναι μια συνεύρεση, ένας διάλογος που στην καλύτερη των περιπτώσεων θα μπορούσε να

ονομαστεί αυθεντική αλληλοεπίδραση. Ο κίνδυνος υπάρχει στην ανισόρροπη δύναμη, που συχνά υποβόσκει. Το να δρα κάποιος αυτόνομα σημαίνει να ασκεί την αυθεντία του στην αντανάκλαση μάλλον παρά στην παθητική υποβολή απόψεων στους άλλους. Η αποφυγή αυταπάτης σημαίνει αναγνώριση σημαντικών αληθειών για τον εαυτό του και για τους πραγματικούς σκοπούς της άσκησης αυτονομίας.

2.1.7 Τα όρια της αυτονομίας

Μερικοί ασθενείς κάνουν κατάχρηση δικαιωμάτων τους, σε βάρος άλλων ασθενών και του συστήματος υγείας. Πολλές συζητήσεις στη βιβλιογραφία αφορούν το ενδεχόμενο ανακατανομής των πόρων ή περιορισμού των δικαιωμάτων των ατόμων να χρησιμοποιούν τους συνεχώς μειούμενους πόρους, ειδικά σε περιπτώσεις που αυτά τα δικαιώματα βλάπτουν τους άλλους χρήστες με τα ίδια δικαιώματα. Η Moyez Jiwa έγραψε ότι στη Μ. Βρετανία, η πιο ευρεία κατάχρηση δικαιώματος στο N.H.S είναι η προσφυγή για επείγουσα ιατρική φροντίδα ανά πάσα στιγμή, στο γενικό ιατρό, όπως αναφέρεται στο Χάρτη Δικαιωμάτων του Ασθενή.

Υπάρχει συνεχώς αυξανόμενο ενδιαφέρον για το φαινόμενο burnout ανάμεσα στους ιατρούς πρωτοβάθμιας φροντίδας μετά ιδίως από φόρτο επειγόντων περιστατικών, ιδιαίτερα κακότροπων, επιθετικών και μη συνεργάσιμων ασθενών. Έχει διαπιστωθεί υψηλότερος αριθμός θανάτων λόγω αυτοκτονίας, κίρρωσης, ατυχημάτων και ψυχιατρικών προβλημάτων μεταξύ των ιατρών. Αυτό δε σημαίνει ότι υπάρχει άμεση σχέση της απαράδεκτης συμπεριφοράς ασθενών με τους θανάτους ιατρών. Οι παράμετροι που αναφέρονται στις σχετικές ανασκοπήσεις είναι: ο φόβος επίθεσης, προσβολής, παραπόνων, η 24ωρη ευθύνη, οι παράλογες προσδοκίες των ασθενών και οι συνεχείς διακοπές στη δουλειά και στο σπίτι. Συχνά οι ιατροί ή οι σύζυγοι δημοσιεύουν τα αισθήματά τους, τότε σχετικά με την ένταση και το στρες, ιδίως όταν είναι σε εφημερία, τότε «για τους ασθενείς που αυτοτραυματίζονται, αναζητούν 12 ώρες ιατρική φροντίδα και την απαιτούν σε 20 λεπτά» (Purdie S: G.P. puts women and children last at home, BMA , 1995 ;7:30). Υπάρχουν ενδείξεις ότι η ποιότητα ιατρικής φροντίδας επηρεάζεται από το αυξημένο στρες και τη χαμηλή ικανοποίηση του ιατρού από το επάγγελμά του.

Μια επισκόπηση το 1992, με μελέτη 740 GPs τονίζει ότι η τρίτη πιο στρεσογόνο εμπειρία τους είναι η εργασία την επόμενη ημέρα μετά μια νύχτα εφημερίας. Έτσι γίνεται σαφής η συμβολή όσων κάνουν κατάχρηση του συστήματος υγείας. Θα αναφερθούμε επιγραμματικά σε αυτούς τους ασθενείς και σε κάποια ηθικά προβλήματα που δημιουργούνται.

2.2 Το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης του ασθενή

Το πρόβλημα της δεοντολογικής προέλευσης της υποχρέωσης για ενημέρωση του ασθενή δημιουργείται εξ αιτίας της ανθρώπινης υπόστασης του ασθενή που έξω και πέρα από κανόνες του δικαίου, έχει το δικαίωμα να αυτενεργεί, να αποφασίζει για τον εαυτό του και να μην εξαπατάται για ό,τι συμβαίνει στην υγεία του. Η ηθική επιταγή που απορρέει από την ανθρώπινη υπόσταση του ασθενή, επιβάλλει στον ιατρό την υποχρέωση να σέβεται τη βούληση του ασθενή ακόμη και αν η βούληση, η θέληση ή η γνώμη του ασθενή από ιατρικής άποψης είναι εσφαλμένη (voluntas aegroti suprema lex est). Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να αποφασίσει άλλα από όσα νομίζει ο ιατρός, έχει δικαίωμα να πλανάται, να πράττει αντίθετα με ό,τι

θεωρείται ιατρικά επιβεβλημένο, να αρνηθεί τη θεραπεία έστω κι αν είναι απαραίτητη για τη διατήρηση της ζωής του. (Maunz/ Durich Art II Rdnr37, 1972).

Εξάλλου από την ανθρώπινη υπόσταση του ασθενή απορρέει ότι ο ασθενής έχει το δικαίωμα και την αξίωση να μπορεί να εμπιστεύεται απόλυτα την κρίση του ιατρού του, από την άλλη μεριά όμως δεν επιτρέπεται στον ιατρό να προβαίνει σε ιατρικές ενέργειες χωρίς τη θέληση του ασθενή. (RG JW 1936, 3312- BGH NJW 1956). Εάν η άρνηση του ασθενή προσκρούει σε νομική υποχρέωση του να υποβληθεί σε ιατρικές ενέργειες όπως π.χ. αναγκαστικοί εμβολιασμοί, εξετάσεις για μεταδοτικές ασθένειες, τότε ο ιατρός έχει το δικαίωμα να προβεί στις ενέργειες αυτές, χωρίς τη θέληση του ασθενή. Αν όμως η άρνηση του ασθενή είναι εντελώς αδικαιολόγητη, χωρίς να υπάρχει νομική υποχρέωση του ασθενή να προβεί σ' αυτήν την εξέταση ή αγωγή, τότε ο ιατρός οφείλει να εξετάσει αν η άρνηση του ασθενή είναι αντίθετη στα χρηστά ήθη. Σε τέτοιες περιπτώσεις το βάρος της απόδειξης της αντίθεσης της βούλησης ή της άρνησης του ασθενή προς τα χρηστά ήθη, φέρει ο ιατρός. (Kleinewefers, VersR 1962).

Το πρόβλημα είναι συχνότερο σε περιπτώσεις ασθενών με AIDS αλλά και σε τοξικομανείς που, όταν συλληφθούν υποβάλλονται σε θεραπεία χωρίς τη θέλησή τους. Οι παραπάνω περιπτώσεις - αντίθεση σε επιτακτικό κανόνα δικαίου- αποτελούν εξαίρεση. Η προσωπικότητα του ασθενή πρέπει να μη θίγεται από τις ιατρικές ενέργειες. Ο κανόνας «salus aegroti suprema lex est», στον οποίο οι ιατροί στηρίζουν το δικαίωμά τους να προβαίνουν σε ιατρικές πράξεις χωρίς τη σύμφωνη γνώμη του ασθενή, έρχεται σε άμεση αντίθεση με τη νομική υποχρέωση του ιατρού να σέβεται τη θέληση του ασθενή («voluntas aegroti suprema lex») (αντικρουόμενες απόψεις: Geiger JZ 1983, Laufs, Deutsch, Bruggeimer, Παπαευαγγέλου - Κορκοντζέλου κ.α.)

Το τελικό συμπέρασμα από την αντιπαράθεση γνώμων και απόψεων σχετικά με τη δεοντολογική προέλευση της υποχρέωσης του ιατρού να ενημερώνει τον ασθενή για κάθε ιατρική ενέργεια που αφορά το σώμα του ή τη διάνοιά του μπορεί να διατυπωθεί ως εξής: Ο ιατρός έχει δεοντολογική υποχρέωση να ενημερώνει τον ασθενή για την ασθένειά του και τη θεραπεία του. Έχει επίσης δεοντολογική υποχρέωση να ανιχνεύει με προσοχή την αληθή θέληση του ασθενή και κυρίως τα παραγωγικά της αίτια. Έχει ακόμη υποχρέωση να προσπαθήσει να πείσει τον ασθενή για την αναγκαιότητα της θεραπείας. Παρόλα αυτά αν ο ασθενής, αδικαιολόγητα και ενάντια στις παραδεγμένες ηθικές, κοινωνικές και ανθρωπιστικές αντιλήψεις της εποχής μας, αρνείται να υποβληθεί σε θεραπεία, ο ιατρός οφείλει να προβεί σε αυτήν χωρίς τη σύμφωνη γνώμη του.

2.3 Ορθολογικός μη παρεμβατικός πατερναλισμός

2.3.1 Γιατί οι ιατροί πρέπει να κρίνουν τι είναι καλό για τους ασθενείς τους;

Τις παλιές κακές μέρες του πατερναλισμού, οι ιατροί έκριναν τι όφειλαν οι ασθενείς να κάνουν και συχνά τους πίεζαν για ό,τι οι ίδιοι έκριναν καλύτερο. Τα τελευταία 20 χρόνια αυτή η πρακτική δέχτηκε πολλή κριτική. Οι δημοκρατικές κοινωνίες στηρίζονται στην πεποίθηση ότι ο καθένας μας έχει θεμελιώδες δικαίωμα στο να ενεργεί σύμφωνα με το τι είναι καλό για τον ίδιο. Ο ιατρικός πατερναλισμός, παραβιάζοντας το δικαίωμα του ασθενή να ενεργήσει σύμφωνα με τα πιστεύω του, ματαιώνει την αυτονομία του. Τις αξιολογήσεις των ιατρών κάτω από την αντίληψη για το τι είναι ιατρικά ενδεδειγμένο, θα μπορούσαν μετά από εξήγηση να κάνουν οι ίδιοι οι ασθενείς που πρόκειται να υποστούν την αγωγή και τις επιπτώσεις της.

Π.χ. πριν από μια θωρακοτομή ο αναισθησιολόγος συστήνει για μετεγχειρητική αναλγησία θωρακική επισκληρίδιο για αποφυγή πνευμονίας, ατελεκτασίας κλπ. εξηγώντας τη μικρή μα όχι ανύπαρκτη πιθανότητα τρώσης του νωτιαίου μυελού, έναντι της χορήγησης ναρκωτικών ενδοφλέβια, που θα είχαν μικρότερη αποτελεσματικότητα. Ο ασθενής X, είναι αθλητής ή ασχολείται επαγγελματικά με σπορ, επιλέγει να μην εκτεθεί έστω και στη μικρή πιθανότητα τρώσης νωτιαίου μυελού, με επακόλουθη χειρότερη πιθανότητα την παραπληγία και επιλέγει άλλη αναλγητική μέθοδο λιγότερο αποτελεσματική. Μια πατερναλιστική συμπεριφορά θα αφορούσε τοποθέτηση του επισκληρίδιου καθετήρα διεγχειρητικά, χωρίς συζήτηση. Υπάρχουν δύο λόγοι για τους οποίους ο ιατρός του ασθενή αυτού δε θα έπρεπε να αποφασίσει για το καλύτερο, λαμβάνοντας όλες τις παραμέτρους υπόψη. Ο καθένας σχετίζεται με διαφορετική αντίληψη περί αξιών. Η απόφαση του ασθενή X αντανακλά τις αξίες του για την ανεξαρτησία του και τη δραστήρια φυσική ζωή. Η ερώτηση αν ο X όφειλε να έχει επισκληρίδιο θωρακικό καθετήρα αφορά κρίση αξιών, τι αποτελεί αξία. Αυτό διαφέρει από την αξιολόγηση του γεγονότος. Είναι γεγονός η καλύτερη αναλγησία με τον επισκληρίδιο θωρακικό καθετήρα. Όμως αυτό δεν την καθιστά καλύτερη αναλγησία για τον X. Η κριτική αξιών πρέπει να βασίζεται σε όλα τα σχετικά στοιχεία: εκτός από τα ιατρικά δεδομένα να περιλαμβάνει και τις επιπτώσεις αυτών στη ζωή του X, καθώς και τις αξίες του X. Δεδομένου ότι κανένας δεν ξέρει τα σχέδια του X, τις αρχές του, τις προσδοκίες του, ο ίδιος μπορεί καλύτερα από τον ιατρό του να εκτιμήσει τη σημασία των πλεονεκτημάτων και μειονεκτημάτων κάθε αγωγής. Ο ιατρός αγνοώντας όλα αυτά, θα είναι προσκολλημένος στην αξιολόγηση μόνο των ιατρικών παραμέτρων.

Για τους λόγους αυτούς η ιατρική πρακτική έχει μετακινηθεί από το παλιό πατερναλιστικό μοντέλο «ο ιατρός ξέρει καλύτερα» ή «εντολή ιατρού», με το τρέχον «από κοινού απόφαση» μοντέλο. Δεν είναι σαφές ότι οι ιατροί μπορούν να αποφύγουν κρίσεις αξιών για το τι οι ασθενείς τους θα όφειλαν να κάνουν π.χ. Ο ογκολόγος συστήνει στον καρκινοπαθή ότι η χημειοθεραπεία είναι ιατρικά ενδεδειγμένη. Αν ερωτηθεί γιατί, πιθανόν θα επιχειρηματολογούσε: 1) θα επιμηκύνει τη ζωή του ασθενή και 2) η μεγαλύτερη ζωή είναι καλύτερη από τη σύντομη, άρα χρειάζεται η χημειοθεραπεία. Η άποψη 2 είναι σαφώς κρίση αξίας. Είναι δύσκολο να φανεί πώς οι ιατροί ως άτομα θα μπορούσαν να αποφύγουν την κρίση αξιών σύμφωνα με τις δικές τους αρχές, αφού δύσκολα τα γεγονότα μπορούν να παρουσιασθούν αποχρωματισμένα από την αξία που προσδίδεται από τον παρουσιαστή τους. Ο τρόπος που οι ιατροί παρουσιάζουν τις πληροφορίες επηρεάζεται από τις αξίες τους, αλλά συγχρόνως καθορίζει τη σημασία της πληροφορίας για τους άλλους - τον ασθενή. Αυτό αποκαλείται «framing effect». Όταν η επιλογή παρουσιάζεται με όρους κέρδους, είμαστε θετικοί (risk averse), ενώ με όρους απώλειας είμαστε ρισκοκίνδυνοι (risk taking). Ο καρκίνος πνεύμονα αντιμετωπίζεται με χειρουργική επέμβαση και με χημειοθεραπεία. Η χειρουργική έχει μεγαλύτερη άμεση θνησιμότητα αλλά μακρύτερο προσδόκιμο 5ετούς επιβίωσης. Έτσι, η επέμβαση είναι πιο ελκτική στον ασθενή αν η επιλογή γίνει από τη χημειοθεραπεία με όρους επιβίωσης κι όχι με όρους θνησιμότητας.

Η ιατρική, ως πρακτική εφαρμογή, στηρίζεται σε κάποιες δεσμεύσεις: ο πόνος είναι κακός, η περισσότερη ζωή είναι καλύτερη από τη σύντομη κλπ. Η άσκησή της είναι εν μέρει διεκπεραίωση τέτοιων αξιών. Τα ηθικά διλήμματα προκύπτουν όταν οι αξίες των ασθενών διαφοροποιούνται από τις ιατρικές αξίες. «Πρέπει η ιατρική να παραιτηθεί από κάποιες αξίες; **Ναι**, κάποιες οφείλουν να αλλάξουν ή να επαναπροσδιοριστούν. Μα η ιατρική οφείλει να έχει δέσμευση για σεβασμό σε κάποιες αξίες. Δεδομένου ότι η άσκηση της ιατρικής εμπερικλείει

σοβαρό κίνδυνο για τον ασθενή, ο ιατρός οφείλει να αξιολογεί αν το ζητούμενο από τον ασθενή είναι το καλύτερο γι' αυτόν, ακόμη κι αν έχει έγγραφη συγκατάθεση του ασθενή. Οι ασθενείς μπορούν να λανθάνουν επίσης με τις εκτιμήσεις των (υποτιθέμενων) αξιών τους. Πιθανόν να αδυνατούν κάποτε να δώσουν σωστή βαρύτητα σε παράπλευρα στοιχεία, ακριβώς όπως οι παλιοί πατερναλιστές ιατροί. Για τους ιατρούς είναι ευκολότερο να αφήσουν την απόφαση στον ασθενή και δυσκολότερο να συζητήσουν με τον ασθενή γιατί διατηρεί τις προφανώς λανθασμένες απόψεις, που πιθανόν κι ο ίδιος ο ασθενής να μην πιστεύει απόλυτα. Π.χ. σε νεαρή ασθενή με καρκίνο στήθους, ο ιατρός συστήνει μαστεκτομή λόγω και του οικογενειακού ιστορικού της. Η ασθενής δέχεται μόνο ογκεκτομή. Στην επιμονή του ιατρού για ριζική επέμβαση, η ασθενής αποκαλύπτει τι πιστεύει: ότι ο προβληματικός γάμος της θα διαλυθεί, αφού δε θα είναι επιθυμητή στο σύζυγό της που δε θα αποδεχθεί την εικόνα της με μαστεκτομή. Ο ιατρός και μετά τη συζήτηση των νέων στοιχείων σχετικά με τις αντιλήψεις της ασθενούς για τη διάσωση του γάμου της, εξακολουθεί να διατηρεί την άποψη ότι η μαστεκτομή είναι η ενδεδειγμένη θεραπεία για την ασθενή και ότι η ποιότητα ζωής της δε θα είναι καλύτερη με τη διατήρηση της φυσικής ακεραιότητάς της, επιλέγοντας την ογκεκτομή αντί μαστεκτομή. Παρότι προσεγγίζει τα ίδια γεγονότα με την ασθενή συνεχίζει να έχει άλλη εκτίμηση για το τι είναι καλύτερο γι' αυτή και προσπαθεί να την πείσει ότι είναι λάθος. Είναι δύσκολο να συζητήσεις με έναν ασθενή γιατί έχει τις συγκεκριμένες απόψεις και να τον μεταπείσεις.

Αλλά τέτοιες συζητήσεις μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς να πάρουν καλύτερες αποφάσεις. Οι καλές συμβουλές που θα' πρεπε να δίνονται από φίλους και ιατρούς στον ασθενή για να αποφασίσει σωστά, συνίστανται σε περισσότερο από μια ενημέρωση. Αν η αξιολόγησή του διαφέρει από αυτή του ασθενή, οφείλει να αναζητήσει αιτίες για τις διαφορές. Μήπως η προσπάθεια να πεισθεί ένας ασθενής ότι έχει λάθος σε κάποιες επιλογές, απειλούν την αυτονομία του; Ίσως. Μα υπάρχουν πολλοί τρόποι να αποδοθεί σεβασμός στην αυτονομία του ασθενή καθιστώντας τον παράλληλα ικανό να επιλέγει και να ενεργεί αυτόνομα. Για να είναι ο ασθενής αυτόνομος πρέπει να είναι ενημερωμένος. Ζητώντας ο ιατρός από τον ασθενή να σκεφθεί τη σημασία κάποιων σχετικών γεγονότων κάτω από διαφορετικό πρίσμα, είναι πιθανόν η νέα οπτική ματιά να εμπλουτίζει την επιλογή του ασθενή, όχι μόνο από τη λεπτομερή παράθεση στοιχείων αλλά κι από την επανεκτίμηση του τι είναι αξία. Έτσι ο ιατρός ενισχύει την αυτονομία του ασθενή στην επιλογή του.

Στο παραπάνω παράδειγμα αν η ασθενής επιμένει παρ' όλα αυτά να αρνείται μαστεκτομή, δε δικαιούται να την εξωθήσει σε τέτοια απόφαση παρότι μπορεί να πιστεύει ότι η κρίση της είναι τόσο λάθος που δεν μπορεί να αναλάβει την εφαρμογή της και αποσύρεται από το χειρουργείο αναθέτοντάς το σε άλλον. Ο σεβασμός του ιατρού στην κρίση του ασθενή δε συνεπάγεται ότι αυτή είναι σωστή, ούτε ότι δε θα προσπαθήσει να την αλλάξει με λογικά επιχειρήματα.

Διατηρώντας το παλιό μέρος του πατερναλιστικού τρόπου ιατρικής, στην αξιολόγηση του τι είναι καλύτερο για τον ασθενή, με εκτίμηση όλων των παράπλευρων παραμέτρων αλλά απορρίπτοντας την υποχρεωτική υιοθέτηση από τον ασθενή αυτής της αξιολόγησης, διαμορφώνεται η πρακτική του ορθολογιστικού, μη παρεμβατικού πατερναλισμού. Η ιατρική εισήλθε σε νέα εποχή. Οι ιατροί οφείλουν να γνωρίζουν το χειρισμό θεμάτων ηθικής και δεοντολογίας και πώς θα διαχωρίσουν το γεγονός από την αξία του, πώς θα αξιολογήσουν ξεχωριστά τις παραμέτρους αυτές και πώς θα κάνουν λογική συζήτηση με τον ασθενή πείθοντάς τον ότι έχουν σωστή θέση. Κι αυτή η θέση προχωρά πέρα από το μύθο της «καθαρά ιατρικής» κρίσης.

2.3.2 Γιατί οι ασθενείς θα' πρεπε να κάνουν οι ίδιοι τις επιλογές τους;

Στο παρακάτω άρθρο επισημαίνονται οι ενδοιασμοί από την πλευρά των αναισθησιολόγων, αντιρρήσεις στο μοντέλο ορθολογικού μη παρεμβατικού πατερναλισμού που προτείνει η Savulescu, με το επιχείρημα ότι υποβαθμίζει τη σημασία της επιλογής του ασθενή, με την επισήμανση του τι είναι καλό ή κακό γι' αυτόν και έτσι απειλείται η αυτονομία του. Το κεντρικό μήνυμα είναι ότι οι ασθενείς που είναι πλήρως αυτόνομοι, παίρνουν οι ίδιοι τις αποφάσεις τους. Η ενεργής επιλογή είναι θεμέλιο της αυτονομίας. Οι ιατροί θα' πρεπε να παρέχουν μια σωστή εκτίμηση της καλύτερης ιατρικής αγωγής, αλλά να περιορίζουν την παρέμβασή τους και να παροτρύνουν τους ασθενείς να αποφασίσουν μόνοι τους αντί να πάρουν αυτοί αποφάσεις για τους ασθενείς, αξιολογώντας τι είναι καλύτερο γι' αυτούς όχι μόνο από ιατρική πλευρά μα και ολική επισκόπηση της τρέχουσας ζωής τους, τις περιστασιακές καταστάσεις, τις αξίες τους κλπ . «...it is necessary that we make ourselves what we are...» J. P. Sartre (Being and Nothingness) .

Ο πατερναλιστής ιατρός θα προέβαλε το επιχείρημα ότι, επιτρέποντας κάποιες επιλογές στον ασθενή, θα έθετε σε ανώφελο κίνδυνο τη ζωή του. Κάποιες φορές, τονίζει η ερευνήτρια, οι ιατροί ενοχλούνται επειδή οι αποφάσεις των ασθενών παραβαίνουν τις ιατρικές αρχές τους και ιδιαίτερα τις προσωπικές αρχές τους που πιθανόν γεννούν και τις ιατρικές αντιλήψεις περί καλού και κακού για την πορεία της υγείας του ασθενή. Απαιτείται κουράγιο για την ανάληψη ευθύνης σχετικά με αποφάσεις ζωτικές του ασθενή. Η άρνηση τέτοιων επιλογών από τους ασθενείς ίσως εξυπηρετεί την ιατρική βελτίωση τους, μα σε βάρος της αυτονομίας τους. Είναι δύσκολη η αποδοχή της επιλογής του ασθενή, όταν αφορά άμεσα τη ζωή του. Ευκολότερο είναι να συστήνουν οι ιατροί ποια είναι η καλύτερη πορεία για τη φροντίδα του. Συχνά, βέβαια, αποδεικνύεται ότι δεν είναι ενημερωμένοι σωστά οι ασθενείς όταν παίρνουν τέτοιες αποφάσεις , υπερτιμούν ή υποτιμούν λανθασμένα κινδύνους και συνοδές καταστάσεις.

Ενώ στο μοντέλο του ορθολογικού πατερναλισμού επιτρέπεται στον ασθενή να πείσει τον ιατρό για τη σωστή επιλογή, η ευθύνη για την απόφαση επαφίεται στον ιατρό. Το εναλλακτικό μοντέλο του ιατρού-συμβούλου επισημαίνει την ενέργεια της επιλογής. Η ευθύνη επιλογής ανήκει στον ασθενή. Όχι μόνο θα 'πρεπε να σεβαστούμε τις επιλογές των ασθενών, ως εκδήλωση αυτονομίας τους, αλλά να ενθαρρύνουμε τις επιλογές τους, διότι είναι ουσιαστικό να είναι αυτόνομοι. Δύο προϋποθέσεις της σχέσης ασθενή- ιατρού είναι η ικανότητα επίτευξης του σωστού αποτελέσματος και της προώθησης της αυτονομίας του ασθενή. Το μοντέλο της Savulescu είναι ηθικά αποδεκτό για την πραγμάτωση του πρώτου, μα συχνά σε βάρος του δεύτερου. Το μοντέλο του συμβούλου ιατρού δίνει βάρος στην αυτονομία του ασθενή και στις ανησυχίες του, αλλά υποχρεούται να δεχτεί ότι οι αποφάσεις του ασθενή μπορεί να έχουν αποτελέσματα που παραβαίνουν τις ιατρικές αξίες και ό,τι ο ίδιος ο ιατρός πιστεύει σωστό.

Τα προβλήματα με το μοντέλο αυτό παρουσιάζονται όταν οι ασθενείς είναι απρόθυμοι ή ανίκανοι να πάρουν αποφάσεις. Αυτό μπορεί να οφείλεται σε σύγχυση, φόβο, έλλειψη συγκέντρωσης κλπ. Χρέος του ιατρού στις περιπτώσεις αυτές είναι να ενισχύσει την ικανότητα του ασθενή να επιλέξει, ελαχιστοποιώντας τους παραπάνω παράγοντες. Καταργώντας την ευθύνη τους στην επιλογή, οι ασθενείς αυτοί διακινδυνεύουν τη συνέχεια της υπαρξιακής αυτονομίας τους (existential choice).

Μια τρίτη προϋπόθεση της σχέσης ιατρού/ασθενή αφορά τη διατήρηση του αυτοσεβασμού και της ακεραιότητας του ιατρού. Με την αποδοχή της ευθύνης για τις

επιλογές του ασθενή, το πρώτο μοντέλο επιφορτίζει με ένα περιττό φορτίο τον ιατρό. Δηλαδή, αν δεν αποφασίσει ο ασθενής αυτό που ο ιατρός θεωρεί το καλύτερο, θα το εκλάβει ως ηθική αποτυχία του, αφού θεωρεί ότι είναι ο καλύτερος κριτής του τι είναι το καλύτερο για τον ασθενή, λαμβάνοντας υπόψη όλες τις παράπλευρες καταστάσεις. Στο δεύτερο μοντέλο, ο σύμβουλος ιατρός θα σεβαστεί την επιλογή του ικανού ασθενή. Ένα άλλο πρόβλημα στο πρώτο μοντέλο είναι το πόσο μπορεί να επιμείνει ο ιατρός στην ορθολογική επιχειρηματολογία του, ώστε να μην αμφιβάλλει ότι η επιλογή είναι τελικά του ασθενή. Οι ιατροί που χρησιμοποιούν επιτηδευμένες τεχνικές για συζήτηση, καθορίζουν κατά πολύ την απόφαση. Οι ασθενείς που αδυνατούν να παρουσιάσουν τις προσωπικές αξίες τους με λογικούς όρους, μπορεί να εξαναγκαστούν σε μια «λογική» διαδικασία ενεργειών. Η μέθοδος μη παρεμβατικού πατερναλισμού είναι χρονοβόρα για ασθενή και ιατρό κι απαιτεί βαθύ ταξίδι στην ιδιωτικότητα του ασθενή.

Συμπερασματικά, κάθε μοντέλο της σχέσης ιατρού/ασθενή πρέπει να τονίζει τη σημασία της ενεργητικής επιλογής του ασθενή. Η ενημέρωση των ασθενών αλλάζει και στις χώρες με πατερναλιστικό τρόπο άσκησης της ιατρικής πχ. Ελλάδα, Ιταλία. Συνήθως, διατίθεται ένας τύπος εντύπου, κάποτε με λεπτομερείς καταλόγους πλεονεκτημάτων, μειονεκτημάτων και τεχνικών χαρακτηριστικών της επέμβασης. Στο τέλος του εντύπου υπάρχει μια θέση για την υπογραφή του ασθενή, ως επιβεβαίωση της συναίνεσής του για την επέμβαση. Η ικανοποίηση των ασθενών απ' αυτή τη διαδικασία ποικίλλει. Πολλές μελέτες απέδειξαν πόσο λίγο ενημερώνονται έτσι οι ασθενείς και πόσο ελάχιστα θυμούνται τις πληροφορίες που έλαβαν. Σε μελέτη στην Ιταλία από το πανεπιστήμιο της Φλωρεντίας (οι διαφορές ανάμεσα στις επιθυμίες των ασθενών για ενημέρωση σχετίζονταν με την ηλικία, το επίπεδο μόρφωσης και το άγχος ή άλλα ψυχολογικά χαρακτηριστικά), το προεγχειρητικό άγχος έχει εκτενώς μελετηθεί και έχουν προταθεί πολλά εργαλεία μέτρησης. Οι περισσότερες ερωτήσεις που συνήθως υποβάλλουν οι πιο αγχωμένοι ασθενείς, δεν είναι πάντα ωφέλιμες και δυνατόν να προκαλέσουν μεγαλύτερο άγχος, ούτε η εκτίμηση του άγχους επαρκεί για την αντιμετώπιση των αναγκών του ατόμου για ενημέρωση. Σκοπός των ερωτήσεων που περιλαμβάνει ένα ενημερωτικό έντυπο, είναι η διευκόλυνση του ασθενή στην κατανόηση, η ικανοποίηση των προσωπικών αναγκών του για ενημέρωση και ο σεβασμός της αυτονομίας του στην ανάπτυξη των απόψεών του και των επιθυμιών του για την επιλογή είδους αναισθησίας και της ολικής θεραπευτικής διαδικασίας. Ο ιατρός οφείλει να απαντά στις ερωτήσεις, διαβεβαιώνοντας τον ασθενή ότι αυτές δεν είναι ανόητες ή περιττές, χωρίς να παραλείπει να αναφερθεί στον μετεγχειρητικό πόνο, στη δυσφορία ή σε πιθανές επιπλοκές της αναισθησίας ανάλογα με τον τύπο (γενική ή περιοχική) καθώς και τη συχνότητα. (E. Paci et al: Informed consent: choice about the type of anaesthesia, E.j.A. V. 16, n3, March 1999).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο

ΕΜΠΙΣΤΕΥΤΙΚΟΤΗΤΑ-ΙΔΙΩΤΙΚΟΤΗΤΑ-ΙΑΤΡΙΚΟ ΑΠΟΡΡΗΤΟ

3.1 Γενικά

Η διατήρηση της εμπιστευτικότητας είναι νομική και ηθική υποχρέωση για τους επαγγελματίες υγείας. Ο Ιπποκρατικός όρκος αναφέρεται ως εξής : « Οτιδήποτε ακούσω ή δω, κατά την παρακολούθηση κάποιου αρρώστου ή και πέρα απ'αυτήν, που δε θα'πρεπε να σχολιαστεί, δε θ' αποκαλύψω, θεωρώντας το επαγγελματικό μυστικό». Ο Όρκος έχει ενσωματωθεί στο κεφάλαιο 4 των Αρχών Ηθικής της Αμερικάνικης Ιατρικής Ένωσης : « Ο ιατρός οφείλει να σέβεται τα Δικαιώματα των Ασθενών και να προφυλάσσει την εμπιστευτικότητά τους μέσα στα όρια του νόμου». Επίσης, στο κεφάλαιο 2 του Κώδικα της Αμερικάνικης Ένωσης Νοσηλευτών. επισημαίνεται: « Ο νοσηλευτής σέβεται το δικαίωμα του ασθενή στην εμπιστευτικότητα με προσεκτική προφύλαξη πληροφοριών του, ιδιωτικής φύσης». Ο λόγος θέσπισης όλων αυτών των κανόνων δικαιολογείται ως εξής: Οι επαγγελματίες υγείας συχνά πρέπει να γνωρίζουν πολύ προσωπικές λεπτομέρειες από τη ζωή κάποιου ασθενή προκειμένου να τον βοηθήσουν. Άρα, δεν είναι διατεθειμένοι να αποκαλύψουν αυτές τις λεπτομέρειες αν δεν είναι βέβαιοι ότι δε θα γίνουν ευρέως γνωστές. Δεν είναι ρεαλιστικό σήμερα να θεωρούμε ότι οι ιατρικές πληροφορίες παραμένουν εμπιστευτικές. Ο παλιός κανόνας «όλοι έχουν πρόσβαση στα ιατρικά αρχεία εκτός από τον ασθενή», άλλαξε: «όλοι -και ο ασθενής- δικαιούνται πρόσβαση στα αρχεία», παρότι γίνονται προσπάθειες να περιοριστούν κάποιες προσβάσεις.

Ο ιατρός και συγγραφέας Lawrence Altman, σε άρθρο του στην εφημερίδα New York Times (27.9.1983) σχολίαζε ότι τα νοσοκομεία οφείλουν να έχουν επιγραφές στους ανελκυστήρες που να τονίζουν: «Υπενθυμίζεται στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό ότι πληροφορίες που αφορούν τους ασθενείς να μη συζητούνται σε δημόσιους χώρους»!

Η ανταλλαγή πληροφοριών ανάμεσα στο προσωπικό ενός νοσοκομείου, σχετικά με την κατάσταση ενός ασθενή, είναι χαρακτηριστικό της ομαδικής φύσης της ιατρικής φροντίδας. Επιπλέον, η χρήση των ιατρικών αρχείων εξυπηρετεί εκπαιδευτικούς και λογιστικούς λόγους καθώς και τους στόχους για έλεγχο ποιότητας των υπηρεσιών. Ο Mark Siegler γράφει σε άρθρο του στο N. Engl. J. Of Med (1982) ότι στο νοσοκομείο που εργαζόταν διαπίστωσε πως 75! εργαζόμενοι είχαν νόμιμο δικαίωμα πρόσβασης στα ιατρικά αρχεία των ασθενών, από τους ιατρούς μέχρι τους λογιστές. Είναι προφανές ότι η δυνατότητα πρόσβασης οφείλει να περιοριστεί σε έναν μικρό αριθμό εργαζομένων που θα είναι απαραίτητη. Οι ασθενείς οφείλουν να ενημερωθούν τι εννοούν οι ιατροί με τον όρο «ιατρική εχεμύθεια» ώστε να μην υπάρχουν ουτοπιστικές προσδοκίες ή ψευδείς εντυπώσεις. Αυτή η πραγματικότητα επεξηγεί και το φόβο των ασθενών όταν εισάγονται στο νοσοκομείο, αναφορικά με ψυχιατρικές διαγνώσεις, HIV, AIDS κ.α. Γνωρίζουν ότι αυτή η πληροφορία θα διαρρεύσει άμεσα και θα επηρεάσει τον τρόπο νοσηλείας τους από κάποια μέλη του προσωπικού ή την επαγγελματική τους απασχόληση, την ασφάλειά τους, την οικογένειά τους. Η δυνατότητα πρόσβασης τόσων ατόμων κάνει επιτακτική την ενημέρωση των ασθενών σχετικά με τα στοιχεία του φακέλου τους, έτσι ώστε να

διορθωθούν λάθη που πιθανόν να επηρεάσουν άμεσα τη φροντίδα τους αλλά και το μέλλον τους.

Οι περιπτώσεις περιστατικών που καταλήγουν στα δικαστήρια για παραβίαση ιατρικού απορρήτου είναι λίγες. Ο λόγος είναι ότι οι ασθενείς σπάνια μαθαίνουν για την παραβίαση ή ότι διστάζουν να αρχίσουν δικαστικές διαδικασίες (κόστος, μεγαλύτερη δημοσιότητα κ.α.). Οι συνηθέστερες περιπτώσεις που φτάνουν στα δικαστήρια αφορούν αποκάλυψη μυστικού σε σύζυγο (σχετικά με νόσο που σχετίζεται με το γάμο ή με κατάσταση σχετική με ένα διαζύγιο, διατροφή, επιμέλεια), σε ασφαλιστική εταιρεία ή στην εργοδοσία. Μια δικαστική απόφαση μπορεί να αποφανθεί ότι η μη εξουσιοδοτημένη αποκάλυψη στοιχείων του ιατρικού φακέλου είναι παραβίαση της ιδιωτικότητας του ασθενή ακόμη κι όταν δεν υπάρχει ειδικός νόμος γι' αυτό. Μπορεί η αποκάλυψη αυτή να οδηγήσει σε ανεπιθύμητη δημοσιοποίηση προσωπικών υποθέσεων του ασθενή που δεν αφορούν κάποιο νόμιμο συμφέρον του κοινού, συνεπώς, μπορεί να προκαλέσει προσβολή, ψυχική καταπόνηση, ντροπή, ταπείνωση. Η τακτική επισήμανσης του δικαιώματος, στηρίζεται στις σοβαρές συνέπειες που δυνατό να έχει για τον ασθενή η αποκάλυψη κάποιων δεδομένων του, χωρίς την έγκρισή του. Ο Miller, στο βιβλίο του *Personal Privacy in the Computer Age* (1968) αναφέρει ότι « Το βασικό στοιχείο ενός ισχυρού δικαιώματος στην εμπιστευτικότητα, είναι η ικανότητα του ατόμου να ελέγχει τη ροή πληροφοριών που τον αφορούν». Είναι δε εντυπωσιακό ότι, σε ορισμένες περιπτώσεις παραβίασης του ιατρικού απορρήτου, όπου προσωπικές ιατρικές πληροφορίες δημοσιοποιούνται στις εφημερίδες, η απόφαση είναι κατά του εκδότη αντί του ιατρού. Αξίζει να σημειωθεί ότι και η παραχώρηση της δυνατότητας πρόσβασης στα αρχεία, ενός μη εξουσιοδοτημένου ατόμου, αποτελεί παραβίαση εμπιστευτικότητας.

Τα δόγματα της εμπιστευτικότητας και του ιατρικού απόρρητου είναι ισχυρά νομικά μέσα. Η επίδρασή τους, όμως, στην καθημερινή ιατρική πρακτική αποδυναμώνεται τόσο από την πραγματικότητα των νοσοκομείων όσο κι από τις περιπτώσεις εξαίρεσης από τον κανόνα.

3.1.1 Συγκεκριμένες περιπτώσεις που οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να αποκαλύψουν εμπιστευτικές πληροφορίες, ακόμη κι όταν δεν το επιθυμούν οι ίδιοι ή οι ασθενείς

Θα αναφερθούν τέσσερις περιπτώσεις:

α. Διατάξεις σχετικά με την ενημέρωση του κοινού

Σχεδόν όλα τα κράτη έχουν νομοθετικές διατάξεις που υποχρεώνουν τους ιατρούς να δηλώσουν συγκεκριμένες περιπτώσεις ή νόσους σε δημόσιους φορείς. Οι περιπτώσεις αυτές είναι: δημογραφική στατιστική, μεταδοτικά νοσήματα, κακοποίηση παιδιών, εγκληματικές ενέργειες, σοβαροί τραυματισμοί. Ποιες είναι υποχρεωτικές δηλώσεις των περιπτώσεων που προηγούνται, νόμιμα, της υποχρέωσης των επαγγελματιών υγείας στην εμπιστευτικότητα των στοιχείων των ασθενών:

► Η συμπλήρωση των πιστοποιητικών γέννησης και θανάτου. Στην περίπτωση του πιστοποιητικού γέννησης απαιτούνται κάποιες πληροφορίες σχετικά με τους γονείς, ενώ σε περίπτωση αιφνίδιου θανάτου ή ατυχήματος ή εγκληματικής ενέργειας, απαιτείται από τον ιατρό η αυτοψία και η πλήρης αναφορά.

- ▶ Λοιμώδη, μολυσματικά και μεταδοτικά νοσήματα οφείλουν να δηλώνονται από τους ιατρούς. Οι περισσότερες, όμως, δημόσιες αρμόδιες υπηρεσίες αναγνωρίζουν ότι ελάχιστος αριθμός δηλώνεται από αυτά.
- ▶ Η κακοποίηση παιδιών πρέπει να δηλώνεται. Συνήθως η καταγραφή αυτών των περιστατικών γίνεται στο Τμήμα Επειγόντων των νοσοκομείων.
- ▶ Ειδικοί τύποι τραυματισμών οφείλουν να αναφέρονται (τραύματα από πυροβόλα όπλα , εγκαύματα από εκρηκτικά υλικά) καθώς και κάθε τραυματισμός που μπορεί να προκαλέσει θάνατο και προκλήθηκε από μαχαίρι ή νύσσον όργανο.

β. Δικαστικές διαδικασίες

Όταν ένα άτομο καταφεύγει στη δικαιοσύνη για προσωπική του υπόθεση που αφορά πρόκληση σωματικής βλάβης σε βάρος του, επιτρέπεται η ένορκη εξέταση του ιατρού του ατόμου, πριν ή κατά τη διεξαγωγή της δίκης και η κοινοποίηση των ιατρικών πληροφοριών για αξιολόγησή τους από τους δικαστές.

γ. Διατάξεις σχετικά με το κόστος και τον έλεγχο ποιότητας

Σε πολλά κράτη χορηγείται η δυνατότητα πρόσβασης στα ιατρικά αρχεία σε συγκεκριμένες δημόσιες υπηρεσίες για λογιστικές εκτιμήσεις, ανασκοπήσεις, οικονομικούς ελέγχους κλπ. Θα πρέπει να θεσπιστούν διατάξεις που να απαγορεύουν τη δημοσιοποίηση πληροφοριών σε τέτοιες περιπτώσεις.

δ. Κίνδυνος από τον ασθενή εναντίον γνωστού προσώπου

Μέχρι τα μέσα της δεκαετίας του 1970, οι ιατροί ήταν υπόλογοι για αμέλεια σε περίπτωση βλαβών που οι ασθενείς τους προκαλούσαν σε άλλα πρόσωπα, μόνο όταν ήταν άμεσα εμπλεκόμενοι στη θεραπεία τους. Π.χ. ήταν ιατρική αμέλεια η μη διάγνωση φυματίωσης που έθετε σε κίνδυνο τα λοιπά μέλη της οικογένειας του ασθενή ή η μη ενημέρωση του περιβάλλοντός του ότι η ευλογία είναι μεταδοτικό νόσημα. Στις νομοθετικές διατάξεις ορισμένων χωρών (Πολιτεία της Καλιφόρνιας, ΗΠΑ) επισημαίνεται ότι : «όταν ένας ιατρός ή ψυχοθεραπευτής, στην άσκηση των καθηκόντων του, αναγνωρίζει ή όφειλε να αναγνωρίζει ότι είναι σημαντική μια ειδοποίηση προς τον ασθενή ή τους οικείους του έναντι κινδύνων που είναι δυνατόν να προκύψουν από την παθολογική κατάσταση του ασθενή του, τότε θεωρείται νομικά υπεύθυνος να προβεί στην ειδοποίηση αυτή».

Το θέμα αυτό αποκτά ιδιαίτερες προεκτάσεις σε περίπτωση ψυχιατρικών ασθενών. Οι ψυχίατροι θεωρούν ότι καθολική εφαρμογή μιας τέτοιας διάταξης θα απέτρεπε τους ασθενείς ν' αναζητήσουν ιατρική βοήθεια από φόβο μήπως αναφερθούν ως επικίνδυνοι στις αρχές ή θα ωθούνε τους ιατρούς να προωθούν δυνητικά επικίνδυνους ασθενείς σε ειδικά Ιδρύματα, αντί να τους αντιμετωπίζουν ως εξωτερικούς ασθενείς. Βέβαια, όσο περισσότερο η ιατρική κοινότητα υποχρεούται σε γνωστοποίηση της κατάστασης ασθενών της προς κάποιες υπηρεσίες, τόσο περισσότερο μοιάζει με ...αστυνομία! Από την άλλη, σε περιπτώσεις ζωής και θανάτου οφείλει η ιατρική κοινότητα να ισοζυγίζει το σεβασμό στα δικαιώματα του ασθενή και τις υποχρεώσεις της στην κοινωνία. Σε νομοθετικό κενό, σχετικά με την απαγόρευση πρόσβασης στα ιατρικά αρχεία, η υποχρέωση για προστασία αθών δυνητικά θυμάτων από κάποιον ασθενή, υπαγορεύει στον ιατρό να ενημερώσει π.χ. τους γνωστούς ερωτικούς συντρόφους ασθενών που διαγιγνώσκεται AIDS, εκτός αν ο ασθενής αναλαμβάνει να το κάνει ο ίδιος ή πείθει τον ιατρό ότι δεν υπάρχει κίνδυνος

μόλυνσης του συντρόφου: (δεν υπάρχει σεξουαλική επαφή, λαμβάνονται αυστηρά μέτρα προστασίας κ.α.)

3.1.2 Περιπτώσεις που οι ιατροί καταργούν το απόρρητο με υποκειμενικά κριτήρια

1. Υποδηλούμενη συγκατάθεση

Είναι η μεγαλύτερη αιτία διαρροής στοιχείων από το σύστημα αρχείων. Κατά τη νοσηλεία ενός ασθενή, ο φάκελός του είναι εκτεθειμένος σε όλους τους εργαζόμενους του νοσοκομείου που ασχολούνται με τη φροντίδα του ασθενή, όπως αναφέρθηκε παραπάνω. Συνεπώς η διαρροή στοιχείων είναι καθημερινή πρακτική, χωρίς ο ασθενής να το γνωρίζει.

2. Έντυπα γενικής συγκατάθεσης

Με την είσοδό του στο νοσοκομείο, ο ασθενής καλείται να υπογράψει σειρά εντύπων. Δεν υπάρχει έλεγχος αν οι παραλήπτες των εντύπων αυτών φροντίζουν για τη σωστή χρήση, χωρίς παραβίαση της ιδιωτικότητας των ασθενών. Πολλά έντυπα που αφορούν συναίνεση για πλήρη αποδοχή των ιατρικών υπηρεσιών εκ μέρους των ασθενών, είναι τόσο ασαφή ή γενικόλογα ώστε, πιθανόν, δεν αντανακλούν την αποδοχή του! Υπάρχουν δικαστικές αποφάσεις που ακυρώνουν έντυπα συναίνεσης, παρότι υπογεγραμμένα από τον ασθενή, επειδή ήταν γενικόλογα, εξουσιοδοτούσαν εν λευκώ τους ιατρούς ή το νοσοκομείο για κάθε διαδικασία και δεν αποδεικνύοταν η κατανόησή τους από τους ασθενείς.

3. Τα ιδιαίτερα ενδιαφέροντα του ασθενή

Ο νόμος αφήνει μεγάλα περιθώρια στους ιατρούς να προβούν σε αποκαλύψεις στους συγγενείς των ασθενών, με καλή πίστη ότι αυτό είναι προς όφελος των ασθενών. Αυτό γίνεται σε αποκαλύψεις προς συζύγους, προς παιδιά ή στενούς συγγενείς, χωρίς τη συγκατάθεση του ασθενή. Ο ασθενής έχει το αποκλειστικό δικαίωμα να αποφασίσει αν και πότε θα γνωστοποιηθούν εμπιστευτικές του πληροφορίες. Παρόλα αυτά, η σχετική νομοθεσία πιθανόν θα συνεχίζει να δίνει αυτή τη δυνατότητα σε νοσοκομεία και ιατρούς, εφόσον πείθουν ότι δεν υπήρχε εναλλακτική επιλογή και ότι η υγεία του ασθενή απαιτούσε την άρση του απορρήτου. Παραμένει, επίσης, το θέμα δικαιοδοσίας του ιατρού να αποκαλύψει συγκεκριμένα στοιχεία υγείας του ασθενή, που επηρεάζουν έμμεσα και άλλα άτομα, όταν ο ίδιος δεν το επιθυμεί π.χ. σε συζύγους, σχετικά με καρδιολογική εκτίμηση, σε εργοδότες σχετικά με πρόβλημα επιληψίας ή λιποθυμικών επεισοδίων, σε εργαζόμενο σε ιδιαίτερων απαιτήσεων εργασίες π.χ. επιδιόρθωση στέγης, οικοδομικές εργασίες κ.λ.π.

3.1.3 Προδιαγραφές εντύπων εξουσιοδότησης για άρση απορρήτου

Η Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία έχει εκφράσει τη θέση ότι είναι μη αποδεκτά τα γενικόλογα έντυπα που ζητούν απάντηση όλων των αναγραφόμενων στοιχείων, σχετικά με την υγεία πολιτών, όταν αυτοί προσέρχονται για κατάληψη θέσης εργασίας, για σύναψη ασφαλιστικού συμβολαίου, για χρήση δημόσιων υπηρεσιών κ.λ.π., εφ'όσον δεν παρέχουν στον ασθενή τις τυπικές προϋποθέσεις ενημέρωσης και συναίνεσης. Ένα νοσηλευτικό ίδρυμα, κάθε φορά που ζητά εξουσιοδότηση προκειμένου να άρει το ιατρικό απόρρητο χρηστών υγείας, οφείλει να έχει εξασφαλίσει:

- Να είναι έγγραφη
- Να υπογράφεται από τον ίδιο το χρήστη ή από συγκεκριμένο πληρεξούσιό του
- Να είναι σαφές το γεγονός ότι έχει δοθεί από τον ασθενή στο συγκεκριμένο ίδρυμα το δικαίωμα να αποκαλύψει ιατρικά στοιχεία του
- Να είναι συγκεκριμένος οι πληροφορίες που δύνανται να αποκαλυφθούν
- Να είναι συγκεκριμένα τα άτομα στα οποία θα αποκαλυφθούν τα στοιχεία
- Να είναι συγκεκριμένοι οι λόγοι για τους οποίους χρειάζονται οι πληροφορίες που δίνονται , τόσο για την ίδια χρονική στιγμή όσο και για μελλοντική χορήγησή τους
- Να είναι συγκεκριμένο το διάστημα για τη δυνατότητα αυτή, που δε θα πρέπει να ξεπερνά το ένα έτος

Οι ασθενείς δικαιούνται να μην υπογράφουν έντυπα αποδοχής ιατρικών υπηρεσιών που δεν πληρούν τις παραπάνω προϋποθέσεις. Σε περίπτωση αμφιβολιών σχετικά με την αξιοπιστία ενός τέτοιου εντύπου αποδοχής, το νοσηλευτικό ίδρυμα υποχρεούται να έρθει σε άμεση επικοινωνία με τον υπογράφοντα, έτσι ώστε να εξασφαλιστεί η εγκυρότητα του εντύπου.

3.1.4 Κάτω από ποιες συνθήκες οι επαγγελματίες υγείας έχουν το δικαίωμα να συζητήσουν την περίπτωση ασθενή με άλλους συναδέλφους τους

Οι επαγγελματίες υγείας που εμπλέκονται άμεσα στη φροντίδα του ασθενή μπορούν και οφείλουν να συζητήσουν μεταξύ τους σχετικά με την κατάστασή του, χωρίς να παραβιάζεται το ιατρικό απόρρητο. Όμως, δε δικαιούνται να ομιλούν σχετικά με την κατάσταση του, όσοι δεν εμπλέκονται άμεσα στη φροντίδα του, εκτός κι αν προστατεύεται η ανωνυμία του. Όταν στη διάρκεια ιατρικής επίσκεψης γίνεται παρουσίαση περίπτωσης ασθενή, σε πανεπιστημιακό εκπαιδευτικό νοσοκομείο, ο ασθενής οφείλει να ενημερωθεί. αν αναγνωρίζεται εύκολα η ταυτότητά του ή αν

υπήρχε περίπτωση να αρνηθεί την ανοιχτή συζήτηση σχετικά με την κατάσταση της υγείας του.

3.1.5 Δικαιούνται οι ιατροί να συζητήσουν την κατάσταση του ασθενή με την οικογένειά του, χωρίς την έγκρισή του;

Μόνο με γενικούς όρους, όπως «σταθερός», «ικανοποιητικά» κ.α. Εφόσον ο ασθενής έχει πνευματική διαύγεια, δεν μπορεί να γίνεται ιατρική ενημέρωση των συγγενών, χωρίς την έγκρισή του. Σε περίπτωση, όμως, διανοητικής καθυστέρησης τα μέλη της οικογένειας έχουν δικαίωμα στην πλήρη ενημέρωση ώστε ν'αποφασίσουν για τον ασθενή.

3.1.6 Μπορούν οι ιατροί να φωτογραφίζουν ή να φιλμάρουν τους ασθενείς;

Ναι. Μετά από συναίνεση του ασθενή. Είναι όμως ηθικά και δεοντολογικά ανεπίτρεπτο, στο όνομα της ενημέρωσης του κοινού, εφημερίδες, περιοδικά και τηλεοπτικά προγράμματα να χρησιμοποιούν συχνά εικόνες από νοσοκομεία ή ιδρύματα, όπου οι ασθενείς ή τρόφιμοι - κυρίως διανοητικά καθυστερημένοι - απεικονίζονται σε στιγμές πόνου ή γυμνοί και εξαθλιωμένοι. Το δικαίωμα των ασθενών στην ιδιωτικότητα υπερέχει έναντι κάθε άλλου ιδιωτικού ή δημόσιου ενδιαφέροντος αναφορικά με την ιατρική τους φροντίδα (Ήδη από το 1960 το Ανώτατο Δικαστήριο της Μασαχουσέτης εξέδωσε σχετική απόφαση, με αφορμή την κινηματογράφηση της ζωής των τροφίμων του ιδρύματος Διανοητικώς Αναπήρων Bridgewater στη Μασαχουσέτη). Ο θεράπων ιατρός μπορεί να φωτογραφίσει φάσεις από τη χειρουργική επέμβαση του ασθενή μόνο για τον ιατρικό φάκελο του ασθενή και όχι για δημοσίευση ή για περαιτέρω χρήση. Ο ασθενής δικαιούται να αρνηθεί κάθε φωτογράφιση προσωπικών του χαρακτηριστικών ή εκφράσεων, φυσιολογικών ή διαστρεβλωμένων λόγω πόνου, ακόμη κι όταν αδυνατεί να εκφραστεί και δηλώνει την άρνησή του με κινήσεις αποτροπής της φωτογράφισης ή οι οικείοι του αναγνωρίζουν ότι κάτι τέτοιο θα ήταν έξω από τις επιθυμίες ή το χαρακτήρα του.

3.1.7 Παραδείγματα Δικαιωμάτων που συμπεριλαμβάνονται στο Δικαίωμα στην Ιδιωτικότητα των Ασθενών

- Η άρνηση να δουν ορισμένους ή όλους τους επισκέπτες
- Η άρνηση να δουν κάποιον που δεν υπάγεται στο προσωπικό του Νοσοκομείου
- Η άρνηση να δουν μέλη του προσωπικού που, όμως, δεν εμπλέκονται άμεσα στη θεραπευτική αγωγή του
- Η άρνησή του να δεχτεί επίσκεψη κοινωνικών λειτουργών ή ιερωμένων

→ Το δικαίωμά να φορά δικές του πιτζάμες, αν δεν παρεμποδίζουν την αγωγή του ασθενή

→ Το δικαίωμα να φορά θρησκευτικά μενταγιόν

→ Το δικαίωμα να έχει ένα πρόσωπο του φύλου του παρόν στη διάρκεια ιατρικής εξέτασης από ιατρό του άλλου φύλου

→ Το δικαίωμα να αρνηθεί να παραμένει γυμνός πέρα από το διάστημα που απαιτείται για τον λόγο που ζητήθηκε να είναι γυμνός

→ Το δικαίωμα να αρνηθεί την ανοικτή συζήτηση της κατάστασής του στο νοσοκομειακό χώρο

→ Το δικαίωμα να αρνηθεί πρόσβαση στο φάκελό του σε όσους δεν εμπλέκονται άμεσα στη θεραπεία του

→ Το δικαίωμα να ζητήσει τη μεταφορά του σε άλλο δωμάτιο αν ο άλλος ασθενής δεν τον αφήνει να ησυχάσει ή τον ενοχλεί με περιττές ή βλαβερές ενέργειες (κάπνισμα, φασαρία, δυνατή μουσική, επισκεπτήριο κ.α.)

3.1.8 Προστασία προσωπικών δεδομένων του ασθενή στην ευρωπαϊκή νομοθεσία

- Οδηγία 95/46/EC για την προστασία ατόμων σχετικά με τη διαδικασία διαχείρισης προσωπικών δεδομένων και την ελεύθερη διακίνηση τέτοιων στοιχείων
- Η προστασία των δεδομένων ισχύει για κάθε παρέμβαση σε προσωπικά στοιχεία με όποιο τρόπο και να φυλάσσονται (ηλεκτρονικά ή όχι)
- Προσωπικά δεδομένα θεωρούνται τα στοιχεία που αφορούν κάθε ταυτοποιημένο ή δυνητικά ταυτοποιημένο άτομο (σε κάποιες χώρες μέλη ισχύει και για αποθανόντες)
- Το άτομο που ελέγχει τα δεδομένα φέρει βασική ευθύνη (στην ιατρική αυτό είναι συνήθως ο ιατρός, παρότι θα μπορούσε να είναι άλλος επαγγελματίας υγείας ή θεσμοθετημένο άτομο)
- Γενικά, απαιτείται συναίνεση για συλλογή, διακίνηση και φύλαξη των δεδομένων
- Θεωρητικά απαγορεύεται η συλλογή ευαίσθητων δεδομένων (συμπεριλαμβανομένων των ιατρικών)
- Επιτρέπεται μόνο σε συμφωνία με ειδικούς κανόνες και διαδικασίες.

Η διακίνηση ιατρικών δεδομένων επιτρέπεται μόνο:

- αν ο/η κάτοχός των δώσει σαφώς τη συγκατάθεσή του
- αν τα στοιχεία πρέπει να προωθηθούν για το σκοπό:

1. προληπτικής ιατρικής αγωγής
2. ιατρικής διάγνωσης
3. παροχής φροντίδας ή θεραπείας ή management των υπηρεσιών υγείας

Τα προσωπικά δεδομένα διακινούνται από επαγγελματία υγείας που υπόκειται στην

υποχρέωση επαγγελματικού απόρρητου, όπως ισχύει στην εθνική νομοθεσία ή κανόνες που θεσπίστηκαν από αρμόδια εθνικά όργανα ή κάθε άλλο πρόσωπο που υπόκειται σε ισοδύναμη υποχρέωση εχεμύθειας.

- Ο διαχειριστής/ελεγκτής πρέπει να εξασφαλίσει ότι όλοι οι υπάλληλοι που υπάγονται στη δικαιοδοσία του συμμορφώνονται με την υποχρέωση αυτή π.χ. ο ιατρός για το προσωπικό της γραμματείας
- Τα στοιχεία πρέπει να χρησιμοποιούνται μόνο για τους ειδικούς σκοπούς που δηλώνονται κατά τη συλλογή
- Τα στοιχεία πρέπει να είναι επαρκή, σχετικά και όχι υπέρογκα
- Δεν υπάρχει λόγος να ζητείται συναίνεση του ασθενή στην καταγραφή και διατήρηση στοιχείων του, αν δεν εξασφαλίζεται ότι θα φυλάσσονται με ασφάλεια
- Η εξασφάλιση αυτή είναι ηθικό, νομικό και τεχνητό θέμα

3.1.9 Προστασία προσωπικών δεδομένων υγείας του ασθενή στην Ελλάδα

Κάθε επεξεργασία ευαίσθητων δεδομένων που αφορούν την υγεία, ακόμη και αν γίνεται ύστερα από εισαγγελική παραγγελία, απαγορεύεται ρητά, αποφαινεται η Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα. Στο περιοδικό «Επιθεώρηση Υγείας» (τόμος 15, τ.87, 2004), δημοσιεύτηκε η επιβολή προστίμου 30.000 ευρώ σε διαγνωστικό κέντρο που διαβίβασε ιατρικά στοιχεία ασθενούς και 20.000 ευρώ στην ασφαλιστική εταιρεία που τα καταχώρησε παράνομα σε αρχείο της.

Στην Αρχή Προστασίας είχε προσφύγει ασφαλισμένη καταγγέλλοντας ότι μετά τη διαβίβαση, χωρίς τη συγκατάθεσή της, από διαγνωστικό κέντρο, ενός υπερηχογραφήματός της, που έκανε για έκτακτο πρόβλημα υγείας της, η ασφαλιστική εταιρεία διέκοψε τη σύμβαση που είχε συνάψει μαζί της (ασφαλιστήριο ζωής με πρόσθετες καλύψεις). Σύμφωνα με την ασφαλιστική εταιρεία, η μη ανακοίνωση του ιατρικού αυτού στοιχείου πριν από τη κατάρτιση της ασφαλιστικής σύμβασης, αποτελεί παράβαση των συμβατικών υποχρεώσεων του ασφαλισμένου. Κατά την προσφεύγουσα όμως, η αποκάλυψη από το διαγνωστικό κέντρο, του νέου ιατρικού της δεδομένου που προέκυψε, και η χρήση του από την ασφαλιστική εταιρεία συνιστούν παράβαση του ν. 2472/97. Η Αρχή επισημαίνει στην απόφασή της ότι η «επεξεργασία ευαίσθητων δεδομένων απαγορεύεται από το ν.2472/97 και μόνο κατ'εξαίρεση επιτρέπεται, όταν υπάρχει συγκατάθεση του υποκειμένου και αφού έχει προηγηθεί ενημέρωσή του ότι τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα που τον αφορούν θα αποτελέσουν αντικείμενο επεξεργασίας». Αναλυτικά σημειώνεται στην απόφαση: Το υπερηχογράφημα, στο οποίο υπεβλήθη εκτάκτως η προσφεύγουσα, αποτελεί ευαίσθητο δεδομένο υγείας. Κατά συνέπεια κάθε επεξεργασία του, όπως διαβίβαση, συλλογή και καταχώρηση σε αρχείο, επιτρέπεται μόνο υπό τους όρους του σχετικού άρθρου του νόμου 2472/97. Επιπλέον, η ανακοίνωση από τον υπεύθυνο επεξεργασίας του αρχείου σε τρίτον προϋποθέτει την προηγούμενη ενημέρωση του υποκειμένου. Το γεγονός ότι η διαβίβαση του υπερηχογραφήματος στην ασφαλιστική εταιρεία έγινε ύστερα από εισαγγελική παραγγελία, δεν αναιρεί τον παράνομο χαρακτήρα της συγκεκριμένης επεξεργασίας ευαίσθητου ιατρικού δεδομένου. Στη συγκεκριμένη περίπτωση, η χορήγηση του υπερηχογραφήματος από το διαγνωστικό κέντρο στην ασφαλιστική εταιρεία αντίκειται στις διατάξεις του ν.2472/97. Επιπλέον, το διαγνωστικό κέντρο, ως υπεύθυνο επεξεργασίας, δεν ενημέρωσε την προσφεύγουσα για τη διαβίβαση του ευαίσθητου δεδομένου υγείας της στην ασφαλιστική εταιρεία.

3.2 Το απόρρητο του Ιατρικού Φακέλου

Στο παρακάτω κεφάλαιο παρουσιάζεται το νομικό ζήτημα σχετικά με την καταγραφή, διατήρηση και διάθεση ιατρικών στοιχείων καθώς και την πρόσβαση των ασθενών σε αυτά.

3.2.1 Τι περιλαμβάνει ο φάκελος του ασθενή

Περιλαμβάνει το ιατρικό ιστορικό του ασθενή, τα κλινικά ευρήματα, τη θεραπεία και την πορεία της νόσου. Θα πρέπει να περιέχει επαρκείς πληροφορίες, ώστε να αποδεικνύεται η διάγνωση και η θεραπευτική ένδειξη. Αν ένας ασθενής κατηγορήσει για κακές υπηρεσίες τον ιατρό, ο φάκελος είναι το αποδεικτικό μέσον, προφανώς, πιο αξιόπιστο από τη μνήμη ιατρού ή ασθενή. Άλτο παραμένει το ερώτημα σχετικά με το αν υπάρχει κάτι που δεν πρέπει να αναφέρεται στο φάκελο. Μια πλευρά υποστηρίζει ότι θεωρητικά κάθε τι που αφορά την κατάσταση του ασθενή μπορεί να είναι σχετικό με τη σωστή διάγνωση και θεραπεία. Η άλλη πλευρά πιστεύει ότι η καταγραφή πολύ ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων είναι δυνατόν να βλάψουν τον ασθενή. Χωρίς ν' απαντηθεί το ερώτημα, αξίζει να επισημανθεί ότι, παρότι δεν είναι παράνομο, θεωρείται ανάρμοστο να περιέχονται προσωπικοί χαρακτηρισμοί για τον ασθενή (π.χ.: ο ασθενής είναι χοντρός και πλαδαρός, συστηματικά κακοντυμένος κ.α.) ή πρόχειρα σχόλια (: μ' αρέσει το άρωμά της). Τέτοιες αναφορές είναι επιζήμιες, γιατί μπορεί να γνωστοποιηθούν και σε άλλα άτομα στη διάρκεια της ζωής του ασθενή (σχολείο, εργοδότες, υπηρεσίες κ.α.) με δυσάρεστες συνέπειες. Οι ιατροί θα πρέπει να καταγράφουν αντικειμενικά ευρήματα και όχι συμπεράσματα από παρατηρήσεις που μπορεί να είναι ανακριβείς (: ο ασθενής είναι ένας αλκοολικός).

3.2.2 Φύλαξη στοιχείων

Η ιδιοκτησία των πληροφοριών που περιέχονται στο φάκελο, αποτελεί ένα περιορισμένο δικαίωμα που σχετίζεται με άλλους παράγοντες (: ασφάλειες υγείας, νομοθεσία κ.α.) αλλά και το σχετικό ενδιαφέρον του ασθενή. Το ενδιαφέρον του ασθενή για το φάκελό του είναι ικανό να του δώσει το νομικό και ηθικό δικαίωμα της πρόσβασης στις πληροφορίες για την υγεία του, που περιέχονται σε αυτόν, και να ζητήσει πλήρες αντίγραφο.

3.2.3 Προβλήματα ασθενών σχετικά με την πρόσβαση στον ιατρικό φάκελο

Εκεί που η πρόσβαση είναι εύκολη, τα προβλήματα αφορούν μόνο όσα σχετίζονται με το γραφικό χαρακτήρα ή τις ιατρικές ορολογίες. Επιπλέον δε, η ανοικτή πολιτική βελτίωσε τη σχέση ιατρών - ασθενών. Σε πολλές χώρες συζητείται η πρόταση να χορηγείται σε όλους τους ασθενείς αντίγραφο του πλήρους φακέλου τους. Τα πλεονεκτήματα είναι:

- Καλύτερη πληροφόρηση των ασθενών
- Συνέχεια του φακέλου, παρά την αλλαγή κατοικίας ή ιατρού
- Επιπρόσθετο στοιχείο για την επιλογή των ιατρών
- Βελτίωση στη σχέση ιατρού- ασθενή
- Επιπλέον τρόπο εκτίμησης της ποιότητας ζωής από τους ιατρούς
- Αυξημένη υπευθυνότητα για τις ανάγκες του καταναλωτή υγείας

Αυτοί που διαφωνούν, θα έπρεπε ίσως να ερμηνεύσουν την αντίθεσή τους με στοιχεία που δε σχετίζονται με τάσεις αυτοεξυπηρέτησης ή και πατερναλισμού.

3.2.4 Γιατί ένας ασθενής θα ήθελε να διαβάσει το φάκελό του

Οι λόγοι είναι: η καλύτερη κατανόηση της κατάστασής του, ο έλεγχος σωστής καταγραφής οικογενειακού ή ατομικού ιστορικού, η πληρέστερη ενημέρωσή του όταν χρειαστεί να συγκατατεθεί σε διαγνωστικές ή θεραπευτικές διαδικασίες, η σωστή αντίληψη του ρόλου του ιατρού στην υγεία του, η εκτίμηση της πλήρους κατάστασής του ώστε να προληφθεί η υποτροπή της νόσου μελλοντικά κ.α. Ο ιατρικός φάκελος μπορεί να ωφελήσει τον ασθενή τόσο κατά τη νοσηλεία του όσο και μετά την έξοδό του από το νοσοκομείο. Αν ο ασθενής μετακινηθεί εκτός πόλης ή χώρας δικαιούται να πάρει μαζί του ένα αντίγραφο του φακέλου του ή τουλάχιστον μια περίληψη σχετικά με πρόσφατη νοσηλεία του ή έστω των στοιχείων που τον ενδιαφέρουν. Συχνά, η κατανόηση του φακέλου είναι δύσκολη λόγω των ιατρικών όρων, των συντμήσεων ή του γραφικού χαρακτήρα του ιατρού. Ο ασθενής δικαιούται να έχει τη βοήθεια του ιατρού, στην επεξήγηση των στοιχείων που δεν αντιλαμβάνεται στο φάκελο.

3.2.5 Η εφαρμογή του δικαιώματος

Επειδή, ίσως, η γνώση είναι δύναμη, αρκετοί ιατροί δεν επιθυμούν την από κοινού λήψη απόφασης με τους ασθενείς τους. Άλλοι θεωρούν τους ασθενείς παιδιά και ισχυρίζονται ότι δε θα καταλάβουν τις πληροφορίες του φακέλου ή θα αναστατωθούν. Αξίζει να αναφερθεί η εμπειρία μιας μεγάλης μελέτης που έγινε από 4 ψυχιάτρους σε νοσοκομείο της Βοστώνης, οι οποίοι πήραν συνέντευξη στους 11 από 2.500 νοσηλευόμενους ασθενείς, που μέσα σε ένα χρόνο ζήτησαν να δουν το φάκελό τους. Συμπεραίνουν ότι οι 11 ασθενείς είχαν προβληματική προσωπικότητα και ιδιόμορφη συμπεριφορά απέναντι στο προσωπικό του νοσοκομείου, χαρακτηρίζουν δε ως υστερικές τις 10 γυναίκες και τους αποδίδουν υπερβολική αρνητική φόρτιση απέναντι στο προσωπικό. Συνεπώς, φαίνεται ότι οι ίδιες γυναίκες που ισχυρίζονταν ότι το προσωπικό είχε αρνητική στάση απέναντί τους, είχαν εκτιμήσει σωστά. Οι ίδιοι μελετητές φαίνεται ότι αγνοούν το πλήθος των περιπτώσεων που οι ασθενείς ωφελήθηκαν από την πρόσβαση στα ιατρικά τους στοιχεία και εκφράζουν τις αμφιβολίες τους σχετικά με το όφελος των ασθενών από

την πρόσβαση στο φάκελό τους. Υπάρχουν όμως μελέτες που επισημαίνουν ότι το ήμισυ περίπου των ασθενών που μελέτησε τα ιατρικά τους στοιχεία, έκανε τουλάχιστον μία σημαντική διόρθωση σ' αυτά.

Εν συντομία, η μελέτη της Βοστώνης επιχειρεί να αποδείξει ότι το δικαίωμα πρόσβασης στον ιατρικό φάκελο δεν είναι σημαντικό, αφού διεκδικείται ή εφαρμόζεται μόνο από «ιδιόμορφους» ασθενείς, που δε βελτιώνονται από την ενημέρωση. Αυτό, όμως, δεν αποδεικνύεται. Το δικαίωμα του ασθενή για συμμετοχή στη λήψη απόφασης είναι ανεφάρμοστο χωρίς σωστή πληροφόρηση. Άρα, μάλλον εντύπωση θα όφειλε να προκαλέσει το γεγονός το ότι 2.489 ασθενείς δε ζήτησαν να δουν τα αρχεία τους. Άλλωστε, τα δικαιώματα αφορούν όλους, είτε ασκούνται είτε όχι.

3.2.6 Μπορεί η αποκάλυψη των στοιχείων του φακέλου να βλάψει τον ασθενή;

Αυτή η πιθανότητα αναγνωρίζεται από ορισμένους επαγγελματίες υγείας, αλλά η ανοικτή έναντι της κλειστής πολιτικής, ως προς τη δυνατότητα ή μη, αντίστοιχα, για πρόσβαση στο φάκελο, φαίνεται να δημιουργεί λιγότερα προβλήματα. Υπάρχει βέβαια και η αντίθετη άποψη. Στο βιβλίο *Modern Medicine* του M. Halderstam (1976) τονίζεται ότι: « Ο φάκελος του ασθενή δεν είναι δική του δουλειά!» Επιπλέον, συστήνει την απόκρυψη λαθών από τον ασθενή, τουλάχιστον όσων δεν προκάλεσαν σοβαρές βλάβες και ισχυρίζεται ότι: « ο φάκελος είναι μια βραδυφλεγής βόμβα που δυνατόν να προκαλέσει μελλοντικά προβλήματα στον ιατρό». Τέτοιες δηλώσεις είναι πιθανόν να δημιουργήσουν στο κοινό την εντύπωση ότι οι ιατροί προσπαθούν να τους κρύβουν στοιχεία. Αντίθετα, η ανοικτή πολιτική φαίνεται ότι βελτιώνει την ποιότητα των ίδιων των ιατρικών φακέλων, στον τομέα πληρότητας και επιλογής των σωστών στοιχείων αλλά και στον τομέα της εμφάνισής του!

3.2.7 Πότε επιτρέπεται η άρνηση στον ασθενή πρόσβασης στο φάκελό του

Παρότι ο ασθενής έχει νομικά το δικαίωμα στην πρόσβαση, υπάρχει στο νόμο η έννοια της λογικότητας. Είναι λογικό ένα νοσηλευτικό ίδρυμα να ορίζει την παρουσία ιατρού όταν ο ασθενής ανατρέχει στο φάκελό του. Από την άλλη, είναι παράλογο να το απαιτεί σε όλες τις περιπτώσεις, π.χ. όταν ο ασθενής χρειάζεται να αποφασίσει για θέμα υγείας του και χρειάζεται τις συγκεκριμένες πληροφορίες. Επίσης, είναι ανεπίτρεπτο να επιβαρύνει τον ασθενή με μεγάλο κόστος προκειμένου να τον αναστείλει από την άσκηση του δικαιώματός του. Η κοινή λογική υπαγορεύει κάποιες περιπτώσεις που θα υπάρχουν πολύ σημαντικοί λόγοι για την παρεμπόδιση αυτή, χωρίς αυτό να είναι ρουτίνα. Επίσης, ο ασθενής θα πρέπει να έχει τη δυνατότητα να εξουσιοδοτεί κάποιο πρόσωπο της επιλογής του για τη λήψη των πληροφοριών που επιθυμεί.

3.2.8 Ο ασθενής δικαιούται να ζητήσει διόρθωση λανθασμένων στοιχείων του

Η σωστή πρακτική στη διόρθωση των αρχείων, που είναι ταμπού για τους ιατρούς και παραπέμπει σε απόκρυψη ποινικών ευθυνών, είναι η εξής: να διορθωθεί με τέτοιο τρόπο το λανθασμένο στοιχείο ώστε να παραμένει ακόμη ευδιάκριτο το περιεχόμενο, να αναγραφεί η σωστή πληροφορία και να σημειωθεί ο λόγος διόρθωσης (: π.χ. διαπιστώθηκε εκ των υστέρων ανακρίβεια). Μια τέτοια διαδικασία διατηρεί την αξιοπιστία του ιατρικού αρχείου. Είναι σωστό να υπάρχουν συγκεκριμένες υποδείξεις για τη διόρθωση στοιχείων σε ένα νοσοκομείο. Σε περίπτωση που ο ασθενής ζητά τη διόρθωση στοιχείων και ο ιατρός θεωρεί ότι μια τέτοια διόρθωση δε δικαιολογείται, ο ασθενής δικαιούται να ζητήσει και να του επιτραπεί να συμπεριληφθεί η δική του εκδοχή στο φάκελο.

3.2.9 Πόσο χρόνο πρέπει να παραμένει το αρχείο προσβάσιμο

Ο χρόνος διατήρησης ποικίλλει παρότι η τάση είναι να παραμένουν τα στοιχεία εφ' όρου ζωής. Οι σύγχρονες τάσεις για το θέμα είναι τα ιατρικά στοιχεία να παραμένουν το δυνατόν μακρύτερο.

Σε ελάχιστη βάση:

→ Αν ο ασθενής είναι ικανός, για περίπου 6 χρόνια

→ Αν ο ασθενής είναι ανάπηρος ή πρόκειται την επόμενη εξαετία να παρουσιάσει λόγω της νόσου του μια αναπηρία, για όλο το διάστημα μέχρι την αποκατάστασή του και επιπλέον το σταθερό χρόνο φύλαξης

→ Αν πρόκειται για παιδί, μέχρι να ενηλικιωθεί συν τον προβλεπόμενο χρόνο

→ Αν το νοσοκομείο δεν μπορεί να διατηρήσει το φάκελο για διάστημα μεγαλύτερο από το προβλεπόμενο ελάχιστο, θα πρέπει να ενημερώσει τον ασθενή έγκαιρα και να χορηγήσει αντίγραφο

→ Η αναπαραγωγή σε μικροφίλμς είναι καθόλα επιτρεπτή και νόμιμη. Συστήνεται όμως η διατήρηση των πρωτότυπων για διάστημα ίσο με το ελάχιστο προτεινόμενο. Συνταξιοδότηση ή θάνατος του ιατρού δεν αλλάζει την εμπιστευτική φύση του ιατρικού φακέλου, ούτε απαλλάσσει τον ιατρό ή το νοσοκομείο από τις ευθύνες οι οποίες θα τους αναλογούσαν. Συνεπώς, η εχεμύθεια πρέπει να έχει συνεχή εξασφάλιση.

3.2.10 Ποια είναι τα δικαιώματα του ασθενή σε περίπτωση που παρεμποδίζεται η πρόσβασή του στον ιατρικό του φάκελο

Δεν υπάρχει ηθικός ή νομικός λόγος που να εμποδίζει αυτή την πρόσβαση. Σε περίπτωση που συμβεί ο ασθενής δικαιούται (και οφείλει) να αρνηθεί συγκατάθεση για παραπέρα εξετάσεις ή θεραπεία μέχρις ότου του επιτραπεί να

εξετάσει το φάκελό του. Επιπλέον, δικαιούται να υποβάλλει τα παράπονά του στη Διοίκηση και στην Επιτροπή Δεοντολογίας του Νοσοκομείου. Στις ελάχιστες περιπτώσεις που ο ιατρός αρνείται γιατί πιστεύει πως κάτι τέτοιο θα έβλαπτε τον ασθενή, ο ασθενής δικαιούται να ζητήσει αντίγραφο ή να δοθεί σε πληρεξούσιό του που θα πάρει την ευθύνη να παρουσιάσει τα στοιχεία του φακέλου στον ασθενή. Οι γονείς δικαιούνται συνεχή πρόσβαση στους φακέλους των παιδιών τους, εφ' όσον συγκατατίθενται στη θεραπεία τους. Δυνατόν η πρόσβαση να είναι δυσκολότερη μετά την έξοδο από το νοσοκομείο. Σε περίπτωση άρνησης, ο ασθενής εκτός από τα Νοσοκομειακά Όργανα, δικαιούται να καταφύγει στην Προστασία Καταναλωτών ή και στο Υπουργείο Υγείας, στην αντίστοιχη υπηρεσία.

Αξίζει να επισημανθεί το εξής:

Ζητώντας οι ασθενείς την πρόσβαση στον ιατρικό τους φάκελο, όχι μόνο ενημερώνονται ή και μορφώνονται σχετικά με την κατάσταση υγείας τους, αλλά επίσης βοηθούν κάθε άλλο άτομο για ανάλογη πρόσβαση στο μέλλον. Όσο περισσότεροι ασθενείς ζητούν εφαρμογή αυτού του δικαιώματός τους, τόσο ισχυροποιείται ως πάγια κατάσταση και αποφεύγονται οι μειωτικοί χαρακτηρισμοί που τους επιφυλάσσονται σε τέτοιες περιπτώσεις.

ΔΕΥΤΕΡΗ ΕΝΟΤΗΤΑ

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΩΝ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

ΟΙ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟΤΕΡΕΣ ΔΙΑΚΗΡΥΞΕΙΣ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

1.1 Η Διακήρυξη της Γενεύης

Πρόκειται για τον κώδικα της Παγκόσμιας Ιατρικής Ένωσης (World Medical Association, 1968). Είναι συντομότερος από τον όρκο του Ιπποκράτη. Τονίζει ως κύρια μέριμνα του ιατρού τη φροντίδα του ασθενή. Αναγνωρίζει την ανάγκη σεβασμού της ανθρώπινης ζωής, αλλά εγείρει και πολιτικά και κοινωνικά ζητήματα. Είναι ο ακόλουθος:

- Υπόσχομαι να αφιερώσω τη ζωή μου στην υπηρεσία της ανθρωπότητας
- Θα αποδώσω στους δασκάλους μου το σεβασμό και την ευγνωμοσύνη που τους οφείλεται
- Θα εξασκήσω το επάγγελμά μου με ευσυνειδησία και αξιοπρέπεια. Η υγεία του ασθενή μου θα αποτελεί το πρώτο μου μέλημα.
- Θα διατηρήσω με όλα τα μέσα στη διάθεσή μου την τιμή και τις ευγενείς παραδόσεις του ιατρικού μου επαγγέλματος. Οι συνάδελφοί μου θα είναι αδελφοί μου.

1.2 Η Διακήρυξη του Ελσίνκι (1964)

Η Παγκόσμια Ιατρική Ένωση (Π.Ι.Ε.) συνέταξε κώδικα πρακτικής για την βιοϊατρική έρευνα. Όσοι ενδιαφέρονται για την έρευνα πρέπει να είναι ενήμεροι αυτού, αφού είναι ο πιο εξειδικευμένος από όλους τους κώδικες. Αρχικά εξετάζει τις γενικές αρχές και μετά τα προβλήματα της κλινικής έρευνας. Τελικά αναφέρεται στο θέμα εθελοντισμού στην έρευνα

Εισαγωγή

Αποστολή του ιατρού είναι να διασφαλίζει την υγεία των ανθρώπων. Οι γνώσεις και η συνείδησή του είναι αφιερωμένες στην εκπλήρωση αυτής της αποστολής. Η Διακήρυξη της Γενεύης της Π.Ι.Ε. δεσμεύει τον ιατρό με τις λέξεις «η υγεία του ασθενή μου θα αποτελεί το πρώτο μου μέλημα» και ο Διεθνής Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας διακηρύσσει ότι «κάθε πράξη ή συμβουλή, που θα μπορούσε να εξασθενήσει τη σωματική ή πνευματική αντίσταση ενός ανθρώπου, μπορεί να ασκηθεί μόνο προς το συμφέρον του».

Σκοπός της βιο-ιατρικής έρευνας, η οποία εμπλέκει ανθρώπους ως αντικείμενα πειραματισμού, πρέπει να είναι η βελτίωση της διαγνωστικής, της θεραπευτικής και της διαδικασίας προφύλαξης καθώς και της κατανόησης της αιτιολογίας και παθογένεσης της νόσου. Στη σημερινή ιατρική πρακτική οι περισσότερες διαγνωστικές, θεραπευτικές και προφυλακτικές διαδικασίες ενέχουν κινδύνους. Αυτό ισχύει και για τη βιο-ιατρική έρευνα η οποία πρέπει να στηρίζεται κατά ένα μέρος στον πειραματισμό σε ανθρώπινα υποκείμενα. Στο πεδίο της βιο-ιατρικής έρευνας πρέπει να αναγνωριστεί μια θεμελιώδης διάκριση μεταξύ της

ιατρικής έρευνας, που ο κύριος στόχος είναι διαγνωστικός ή θεραπευτικός για τον ασθενή και στην έρευνα που ο στόχος είναι καθαρά επιστημονικός, χωρίς άμεση διαγνωστική ή θεραπευτική αξία για τον ασθενή. Χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή στον τρόπο διεξαγωγής της έρευνας, ώστε να μην επηρεάζεται το περιβάλλον και να γίνεται σεβαστή η ευμάρεια των ζώων που χρησιμοποιούνται.

Επειδή είναι ουσιώδες, τα αποτελέσματα των εργαστηριακών πειραμάτων να εφαρμόζονται σε ανθρώπους, για να αναπτύσσεται η επιστημονική γνώση και να βοηθιέται η ανθρωπότητα που πάσχει, η Παγκόσμια Ιατρική Ένωση συνέταξε τις ακόλουθες προτάσεις ως οδηγό του ιατρού στη βιο-ιατρική έρευνα που εμπλέκει ανθρώπους. Οι προτάσεις αυτές πρέπει να επανεξετάζονται στο μέλλον. Να σημειωθεί ότι τα μέτρα σχεδιάστηκαν ως οδηγός για τους ιατρούς σε όλο τον κόσμο. Οι ιατροί δεν απαλλάσσονται από ποινικές, αστικές και ηθικές ευθύνες σύμφωνα με τη νομοθεσία της χώρας τους. Η Διακήρυξη εγκρίθηκε από τη 18^η Συνέλευση της Παγκόσμιας Ιατρικής Ένωσης στο Ελσίνκι το 1964 και τροποποιήθηκε στο Τόκιο το 1975.

I. Βασικές αρχές Διακήρυξης του Ελσίνκι

→ Η βιο-ιατρική έρευνα που εμπλέκει ανθρώπους ως αντικείμενα πειραματισμού, πρέπει να συμμορφώνεται με γενικά παραδεκτές επιστημονικές αρχές και να βασίζεται σε πειράματα επαρκώς διεξαχθέντα στο εργαστήριο και σε ζώα αλλά και σε διεξοδική γνώση της επιστημονικής βιβλιογραφίας.

→ Ο σχεδιασμός και η εκτέλεση κάθε πειραματικής διαδικασίας επί ανθρώπων πρέπει να διατυπώνεται σαφώς σε πρωτόκολλο έρευνας, που πρέπει να διαβιβάζεται σε ειδικά διορισμένη, ανεξάρτητη επιτροπή για μελέτη, σχολιασμό και καθοδήγηση.

→ Η βιο-ιατρική έρευνα σε ανθρώπους πρέπει να διεξάγεται μόνο από επιστημονικά καταρτισμένο προσωπικό και υπό την επιτήρηση κλινικά επαρκούς ιατρού. Η ευθύνη για τον άνθρωπο-αντικείμενο πειράματος ανήκει πάντα στον ιατρό και ποτέ στο υποκείμενο, έστω κι αν αυτό έχει συναινέσει.

→ Η βιο-ιατρική έρευνα, η οποία εμπλέκει ανθρώπους, δεν μπορεί να διεξαχθεί νόμιμα, εκτός αν η σημασία του στόχου της είναι ανάλογη προς το σύμφυτο κίνδυνο για το υποκείμενο.

→ Κάθε προγράμματος βιο-ιατρικής έρευνας σε ανθρώπους πρέπει να προηγείται μια προσεκτική αποτίμηση των προβλεπόμενων κινδύνων σε σύγκριση με τα προβλεπόμενα οφέλη για το υποκείμενο και τους άλλους. Το ενδιαφέρον για το συμφέρον του υποκειμένου πρέπει να κυριαρχεί του συμφέροντος της επιστήμης και της κοινωνίας.

→ Πρέπει πάντοτε να γίνεται σεβαστό το δικαίωμα του υποκειμένου της έρευνας για τη διασφάλιση της ακεραιότητάς του. Πρέπει να λαμβάνεται κάθε προφύλαξη για το σεβασμό της ιδιωτικής ζωής του υποκειμένου και να ελαχιστοποιείται η επίδραση της μελέτης στη σωματική και νοητική ακεραιότητα και την προσωπικότητα του υποκειμένου.

→ Οι ιατροί πρέπει να αποφεύγουν να συμμετέχουν σε ερευνητικά προγράμματα επί ανθρώπων παρά μόνο αν θεωρούν ότι οι πιθανοί κίνδυνοι είναι προβλέψιμοι και να διακόπτουν κάθε έρευνα αν οι κίνδυνοι υπερβαίνουν τα δυνητικά οφέλη.

→ Κατά τη δημοσίευση των αποτελεσμάτων της έρευνας ο ιατρός υποχρεούται να διατηρεί την ακρίβεια των αποτελεσμάτων. Πρωτόκολλα ή εκθέσεις πειραμάτων που δεν είναι σύμφωνα με τις αρχές της Διακήρυξης δε θα πρέπει να γίνονται δεκτές προς δημοσίευση.

- Σε κάθε έρευνα επί ανθρώπων κάθε πιθανό υποκείμενο πρέπει να είναι επαρκώς πληροφορημένο για τους στόχους, τις μεθόδους, τους προβλεπόμενους κινδύνους της μελέτης καθώς και τη δυσφορία που μπορεί να προκληθεί. Πρέπει να είναι πληροφορημένο ότι είναι ελεύθερο να απέχει από τη μελέτη και ότι μπορεί να αποσύρει τη συναίνεσή του για συμμετοχή οποιαδήποτε στιγμή. Ο ιατρός πρέπει να έχει απολύτως ελεύθερη συναίνεση του υποκειμένου και κατά προτίμηση γραπτή.
- Όταν ο ιατρός αποκτά την πληροφορημένη συναίνεση για το ερευνητικό πρόγραμμα, πρέπει να είναι πολύ προσεκτικός σχετικά με το αν το υποκείμενο βρίσκεται σε εξαρτημένη σχέση από τον ίδιο ή αν συναινεί υπό πίεση. Στην περίπτωση αυτή, η πληροφορημένη συναίνεση πρέπει να δοθεί σε ιατρό που δε συμμετέχει στην έρευνα και δεν έχει καμιά επίσημη σχέση μ' αυτήν.
- Στην περίπτωση νομικά βεβαιωμένης ανικανότητας, η πληροφορημένη συναίνεση πρέπει να δοθεί από το νόμιμο κηδεμόνα του υποκειμένου, σύμφωνα με τη νομοθεσία κάθε χώρας. Όταν η σωματική ή νοητική ανικανότητα καθιστά αδύνατη τη λήψη πληροφορημένης συναίνεσης ή όταν το υποκείμενο είναι ανήλικο, η άδεια από τον υπεύθυνο συγγενή αντικαθιστά τη συναίνεση του υποκειμένου, σύμφωνα με τη νομοθεσία κάθε χώρας.
- Το πρωτόκολλο της έρευνας πρέπει να περιέχει πάντα δήλωση για τα ηθικά ζητήματα που εμπλέκονται και να καταδεικνύει ότι τηρούνται οι αρχές που διατυπώνονται στην παρούσα διακήρυξη.

II. Ιατρική έρευνα συνδυασμένη με θεραπευτική ιατρική φροντίδα (κλινική έρευνα)

- Κατά τη θεραπεία του ασθενή ο ιατρός πρέπει να είναι ελεύθερος να χρησιμοποιεί νέα διαγνωστικά και θεραπευτικά μέσα, αν κατά την κρίση του υπάρχει ελπίδα διάσωσης της ζωής, αποκατάστασης της υγείας ή ελάττωσης του πόνου.
- Τα πιθανά οφέλη, οι κίνδυνοι και η δυσφορία της νέας μεθόδου πρέπει να συγκρίνονται με τα πλεονεκτήματα των ήδη εφαρμοζομένων διαγνωστικών και θεραπευτικών μεθόδων.
- Σε κάθε ιατρική μελέτη, κάθε ασθενής-συμπεριλαμβανομένων και των μελών της ομάδας ελέγχου, αν υπάρχει- πρέπει να διαβεβαιώνεται για την παροχή της καλύτερα αποδεδειγμένης διαγνωστικής και θεραπευτικής μεθόδου.
- Η άρνηση συμμετοχής του ασθενή σε μελέτη δεν πρέπει να παρεμβαίνει στις σχέσεις ιατρού-ασθενή.
- Αν ο ιατρός θεωρεί και κρίνει σημαντικό να μην πάρει πληροφορημένη συναίνεση, οι συγκεκριμένοι λόγοι γι'αυτήν την ερευνητική πρόταση πρέπει να δηλώνονται στο πρωτόκολλο έρευνας για να διαβιβαστούν σε ανεξάρτητη επιτροπή.
- Ο ιατρός μπορεί να συνδυάσει ιατρική έρευνα και θεραπευτική φροντίδα με στόχο την απόκτηση νέων ιατρικών γνώσεων μόνο στο βαθμό που η ιατρική έρευνα δικαιολογείται βάσει της πιθανής διαγνωστικής και θεραπευτικής αξίας για τον ασθενή.

III. Μη θεραπευτική βιο-ιατρική έρευνα με συμμετοχή ανθρώπων (μη κλινική βιο-ιατρική έρευνα)

- Στην αμιγώς επιστημονική εφαρμογή της ιατρικής έρευνας που διεξάγεται σε ανθρώπους, είναι καθήκον του ιατρού να παραμείνει ο προστάτης της ζωής και της υγείας του προσώπου στο οποίο θα εφαρμοστεί η βιο-ιατρική έρευνα.

→ Τα υποκείμενα πρέπει να είναι εθελοντές —είτε υγιή άτομα, είτε ασθενή — για τη νόσο των οποίων δεν έχει σχεδιαστεί το συγκεκριμένο ερευνητικό πρόγραμμα.

→ Ο ερευνητής ή η ερευνητική ομάδα πρέπει να διακόψει την έρευνα στην περίπτωση που, κατά την κρίση τους, η συνέχισή της θα είναι επιβλαβής για το υποκείμενο.

→ Στην έρευνα επί ανθρώπου, το συμφέρον της επιστήμης και της κοινωνίας δεν προηγούνται των φροντίδων για την ευμάρεια του υποκειμένου.

1.3 Τροποποίηση της Διακήρυξης του Ελσίνκι για την ιατρική έρευνα

Τον Οκτώβρη του 2000, η Παγκόσμια Ιατρική Εταιρεία, στη Γενική της Συνέλευση στο Εδιμβούργο προέβη στην 5^η τροποποίηση της Διακήρυξης του Ελσίνκι (η πρώτη έγινε το 1964) που περιλαμβάνει σημαντικές οδηγίες σχετικά με την έρευνα που εφαρμόζεται στην επείγουσα ιατρική. Αυτή η συγκέντρωση 32 παραγράφων θεωρείται ένα είδος συστάσεων, όχι κανόνων, αλλά λόγω υιοθέτησης από πολλά περιοδικά και νοσοκομειακές επιτροπές ηθικής, η διαφορά είναι μικρή. Ακολουθεί ενδεικτική αναγραφή ορισμένων αρχών, με αρίθμηση των αντίστοιχων παραγράφων:

Η ιατρική πρόοδος στηρίζεται στην έρευνα (4) και « η ανησυχία για την καλή υγεία του ατόμου πρέπει να προτάσσεται του ενδιαφέροντος για την επιστήμη και την κοινωνία» (5). Σύμφωνα με άλλους τύπους ηθικής και δεοντολογίας (3) και μεταφερόμενο στο χώρο μας, η έρευνα αποκλείεται όταν η καταγραφή ειδικών παραμέτρων μπορεί να βλάψει την κατάσταση του ασθενή λόγω καθυστέρησης της επείγουσας φροντίδας. Διαπιστώνοντας μια συνεχιζόμενη δυσαρέσκεια με κάποιες από τις παραγράφους, η Διακήρυξη τονίζει ότι «καμιά ηθική, νομική ή ρυθμιστική αναγκαιότητα δε θα πρέπει να επιτρέπει τη μείωση της προστασίας των ατόμων»(9). «Η ευθύνη για τον ασθενή πρέπει να ανατίθεται σε ένα ιατρικά εξειδικευμένο άτομο και να μην επαφίεται στον ερευνητή»(15), έτσι ώστε όταν ο ασθενής συγκατατίθεται υπογράφοντας ένα πρωτόκολλο, δεν αποδεσμεύει τον επιστήμονα και την επιτροπή δεοντολογίας από περαιτέρω υποχρεώσεις. Ο ασθενής δεν πρέπει να είναι μόνο «επαρκώς ενημερωμένος» αλλά ο ιατρός πρέπει να «είναι βέβαιος ότι έχει κατανοήσει την ενημέρωση» (22).

«Οι ομάδες στις οποίες διεξάγεται η έρευνα πρέπει να ωφελούνται από τα αποτελέσματά της» (19), αναφορά που σαφώς αποκλείει την έρευνα σε πληθυσμούς των αναπτυσσόμενων χωρών με φάρμακα και τεχνικές προοριζόμενες για χρήση σε άλλα μέρη του κόσμου! Τρεις παράγραφοι (24-26) διαπραγματεύονται με: «την έρευνα σε άτομα ανάκατα κατά το νόμο», προφανώς περιλαμβάνοντας πολλούς ασθενείς στον τομέα της επείγουσας ιατρικής και εντατικής θεραπείας. Κάτω από ορισμένες προϋποθέσεις η έρευνα ίσως είναι απαραίτητη σε τέτοιους ασθενείς, αλλά «έγκριση συμμετοχής στην έρευνα θα πρέπει να δοθεί από τον εξουσιοδοτημένο κατά νόμον εκπρόσωπο» (26). Αυτή η πιθανότητα, της μη χορήγησης έγκρισης απ'ευθείας απ'όλα τα άτομα που μετέχουν στον υπό έρευνα πληθυσμό, είναι νέα αλλά η προσθήκη «να παραμείνει», εύκολα παρανοείται αν η κρίσιμη παρέμβαση έχει ήδη γίνει χωρίς να έχουμε ενημερώσει τον ασθενή ότι επελέγη τυχαία και πιθανόν συμπεριελήφθη στην ομάδα ελέγχου (placebo) - και καταγράφεται για συμπεράσματα πολύ αργότερα.

Εδώ προβάλλει μια άλλη αντίθεση. Η πρώτη τροποποίηση της Διακήρυξης του Ελσίνκι το 1975 δήλωνε κατηγορηματικά ότι «κάθε ασθενής - συμπεριλαμβανομένων και αυτών της ομάδας ελέγχου - οφείλει να διαβεβαιώνεται για την καλύτερα αποδεδειγμένη διαγνωστική και θεραπευτική μέθοδο». Αυτή η

αρχή έχει αγνοηθεί σε πολλές μελέτες, σε ελέγχους έναντι placebo ή απομιμήσεων φαρμάκων, όταν ήδη μια εναλλακτική ουσία έχει ήδη αποδειχτεί ανώτερη. Επιπλέον, ενώ οι μελέτες με placebo έχουν συνήθως μεγάλες διαφορές σε σύγκριση με μελέτες μικρού αριθμού ασθενών, συχνά έγκυρα περιοδικά δημοσιεύουν κυρίως τέτοιες μελέτες, αφού θα ήταν δύσκολο να βρεθεί χρηματοδότης για μια μεγαλύτερη συγκριτική μελέτη με μια αποτελεσματική ουσία. Ελέγχοντας την υπόθεση «καμιά διαφορά» η πλειονότητα των μελετών αυτών συμπεραίνουν ότι πράγματι η ελεγχόμενη ουσία υπερέχει, έτσι ώστε να δοθεί η έγκριση για μια ένδειξη. Οπότε ένα επιπλέον ηθικό ζήτημα εγείρεται: αν πράγματι μια τόσο μικρή διαφορά ήταν μη αναμενόμενη, ώστε να πρέπει να χρησιμοποιηθεί και μια ομάδα placebo.

Το Σεπτέμβριο του 2000, συγγραφείς της F.D.A. των Η.Π.Α., συμπέραναν ότι «πειράματα με placebo οφείλουν να διέπονται από την ηθική δεοντολογία ακόμη κι αν υπάρχει αποτελεσματική θεραπεία, εφ' όσον οι ασθενείς δε βλάπτονται με τη συμμετοχή...», όμως, παρά την τροποποίηση, στην παράγραφο (29) επισημαίνεται ότι «η τροποποίηση δεν αποκλείει τη χρήση του placebo, ή της μη θεραπείας σε μελέτες όπου δεν υπάρχουν αποδεδειγμένες προφυλακτικές, διαγνωστικές ή θεραπευτικές μέθοδοι». Στην ίδια παράγραφο, παρά ταύτα, τώρα τονίζεται ότι «μια νέα μέθοδος οφείλει να ελέγχεται έναντι των καλύτερων που είναι σε τρέχουσα χρήση». Η νέα τροποποίηση επισημαίνει επίσης ότι «θα πρέπει να δημοσιοποιούνται αρνητικά και θετικά αποτελέσματα» (27). Σημαντική είναι και η επισήμανση ότι «συγγραφείς και εκδότες έχουν ηθικές δεσμεύσεις» και ότι οι ανακοινώσεις που «δεν είναι σύμφωνες με τις παραπάνω αρχές της Διακήρυξης δε θα πρέπει να δημοσιεύονται» (27). Σε κάποιο βαθμό, η πρακτική επηρεάζει τα τρέχοντα ήθη. Υπάρχει επίσης ο κίνδυνος να προσαρμοστεί σε ό,τι οι άλλοι κάνουν. Προκειμένου να προασπίσει τα πιθανά θύματα της μοντέρνας έρευνας, η Διακήρυξη του Ελσίνκι θέτει σημαντικά όρια. Μόνο αν οι ασθενείς πεισθούν ότι η επιστήμη μας δε διαταράσσει τις δικές τους ευκαιρίες υγείας, μπορεί η ιατρική έρευνα να παραμείνει ηθικά άθικτη. Από την άποψη αυτή, η νέα τροποποίηση (που δε θα είναι η τελευταία) προσφέρει σημαντική καθοδήγηση.

1.4 Η Διακήρυξη της Λισσαβόνας

Τα ανθρώπινα δικαιώματα του ασθενή διαμορφώθηκαν σε αποδεκτούς κανόνες από τα σύγχρονα κράτη στη Διακήρυξη της Λισσαβόνας (1981) που εκδόθηκε από την Παγκόσμια Ιατρική ένωση. Σύμφωνα με τη Διακήρυξη αυτή, που περιλαμβάνει έξι ενότητες:

- ο ασθενής έχει το δικαίωμα να επιλέξει το ιατρό του ελεύθερα
- ο ασθενής έχει το δικαίωμα να περιθάλπεται από έναν ιατρό, που είναι ελεύθερος να προβαίνει σε κλινικές και ηθικές κρίσεις χωρίς καμία εξωτερική παρέμβαση
- ο ασθενής έχει το δικαίωμα να αποδέχεται ή να αρνείται παροχή θεραπείας, αφού λάβει επαρκή ενημέρωση
- ο ασθενής έχει το δικαίωμα προσδοκίας ότι ο ιατρός θα σεβαστεί την εμπιστευτική φύση όλων των ιατρικών λεπτομερειών και προσωπικών του δεδομένων
- ο ασθενής έχει δικαίωμα να ζήσει με αξιοπρέπεια
- ο ασθενής έχει δικαίωμα να λάβει ή να απορρίψει κάθε πνευματική ή ηθική ανακούφιση, που συμπεριλαμβάνει τη βοήθεια από ιερέα ανάλογης θρησκείας

Η Διακήρυξη περιλαμβάνει και εδάφιο σύμφωνα με το οποίο ο ιατρός οφείλει να ενεργεί μόνο προς όφελος του ασθενή, ανεξάρτητα από τυχόν τεχνικές, ηθικές, συνειδησιακές ή νομικές δυσκολίες που αντιμετωπίζει. Αν οι νόμοι μιας

πολιτείας ή η κυβέρνηση μιας χώρας αρνούνται τα βασικά δικαιώματα του ασθενή, όπως εκφράστηκαν στη Διακήρυξη, ο ιατρός είναι υποχρεωμένος να βρει τρόπους να εξασφαλίσει στον ασθενή τα βασικά ανθρώπινα δικαιώματά του.

Η Διακήρυξη των δικαιωμάτων του ασθενή δε δημιουργεί δικαιώματα στον ασθενή με τη νομική έννοια του όρου δικαίωμα. Δημιουργεί όμως για τους ιατρούς οδηγό Ιατρικής Δεοντολογίας, της οποίας τα όρια φτάνουν μέχρι την υποχρέωση αντίδρασης και αντίστασης του ιατρού σε νόμους και καθεστώτα που έρχονται σε αντίθεση με την ηθική, τα χρηστά ήθη ή τα ανθρώπινα δικαιώματα. Εδώ τίθεται και το πρόβλημα αντίστασης σε ανήθικους νόμους, πρόβλημα που έγινε τραγικά επίκαιρο στη διάρκεια του Β΄ Παγκοσμίου Πολέμου λόγω της κακοποίησης των ασθενών και των ανθρώπων γενικότερα από ιατρούς στα στρατόπεδα της ναζιστικής Γερμανίας.

1.5 Η Διακήρυξη του Άμστερνταμ για τα δικαιώματα των ασθενών

Την Ευρωπαϊκή Σύσκεψη για τα Δικαιώματα των Ασθενών, που πραγματοποιήθηκε στο Άμστερνταμ στις 28-30/3/1994, υπό την αιγίδα Περιφερειακού Γραφείου του Ο.Ο.Υ. για την Ευρώπη (Π.Ο.Υ./ΕΥΡΩ) και φιλοξενήθηκε από την Κυβέρνηση της Ολλανδίας παρακολούθησαν περίπου 60 άτομα από Κράτη Μέλη. Στόχος ήταν να προσδιοριστούν αρχές και στρατηγικές για την προαγωγή των δικαιωμάτων των ασθενών μέσα στα πλαίσια έκφρασης της διαδικασίας αναμόρφωσης της φροντίδας υγείας που πραγματοποιείται στις περισσότερες χώρες. Η Σύσκεψη πραγματοποιήθηκε στο τέλος μιας μακράς προετοιμασίας κατά την οποία ο Π.Ο.Υ./ΕΥΡΩ ενθάρρυνε την αναδυόμενη κίνηση προς χάριν των δικαιωμάτων των ασθενών, μεταξύ των άλλων, διεξάγοντας μελέτες και έρευνες σχετικά με την ανάπτυξη των δικαιωμάτων αυτών σε όλη την Ευρώπη.

Οι μελέτες αυτές έδειξαν ένα κοινό ενδιαφέρον και έναν αριθμό από τάσεις πολιτικής και κανονιστικές πρωτοβουλίες στις ευρωπαϊκές χώρες, υποδεικνύοντας ότι επιπρόσθετη υποστήριξη για την ανάπτυξη της πολιτικής αυτής σε πολλές από αυτές τις χώρες θα ήταν κατάλληλη. Τα αποτελέσματα της μελέτης δημοσιεύτηκαν στο βιβλίο «Τα Δικαιώματα των Ασθενών στην Ευρώπη» (Π.Ο.Υ. 1983) . Με την υποστήριξη της κυβέρνησης της Ολλανδίας και σε ευρεία διαβούλευση με κυβερνήσεις και άλλα θεσμοθετημένα όργανα στις ευρωπαϊκές χώρες, ειδικοί επιστήμονες στο πεδίο αυτό σχεδίασαν «Τις αρχές των Δικαιωμάτων των Ασθενών».

Η Διακήρυξη για την Προαγωγή των Δικαιωμάτων των Ασθενών στην Ευρώπη αποτελεί ένα κοινό Ευρωπαϊκό πλαίσιο δράσης και συμπεριλαμβάνει τις αρχές που επιδοκιμάστηκαν από τη Σύσκεψη του Άμστερνταμ. Η Διακήρυξη αυτή θα πρέπει να ερμηνευτεί σαν μια επαυξημένη εξουσιοδότηση για πολίτες και ασθενείς στοχεύοντας στη βελτίωση της συνεργασίας στη διαδικασία της φροντίδας υγείας με τους υγειονομικούς και τους διαχειριστές των υπηρεσιών υγείας. Οι Αρχές των Δικαιωμάτων που επιδοκιμάστηκαν στο Συμβούλιο του Άμστερνταμ αποτελούν μια στέρεη αναφορά και ένα δυναμικό εργαλείο ικανό να προάγει νέα αντίληψη στη διαδικασία φροντίδας υγείας.

1.6 «Η Ευρωβουλή ζητά Χάρτα Δικαιωμάτων Ασθενών»

Ιατρικό βήμα (Ιούλιος-Αύγουστος 2005)

Υπέρ της κινητικότητας των ασθενών στις χώρες της Ε.Ε. τάσσεται ο αντιπρόεδρος του ΕΚ. (Αντώνης Τρακατέλλης) με τροπολογίες του σε σχετικό ψήφισμα που εγκρίθηκε από την Ολομέλεια της Ευρωβουλής. Συγκεκριμένα, στο κείμενο που εγκρίθηκε από την Ολομέλεια του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου στις 9

Ιουνίου στο Στρασβούργο (έκθεση John Bowls σχετικά με την κινητικότητα των ασθενών και τις μελλοντικές εξελίξεις υγειονομικής περίθαλψης στην Ε.Ε.) έχουν περιληφθεί οι τροπολογίες σχετικά με:

- Την προώθηση της διασυνοριακής συνεργασίας που συνδέεται με την παροχή αποτελεσματικής ή επείγουσας περίθαλψης, κυρίως στην περίπτωση των επειγόντων περιστατικών των χρόνιων ασθενειών αλλά και των σοβαρών παθήσεων
- Την υιοθέτηση κατευθυντήριων γραμμών όσον αφορά στην πρόσβαση σε θεραπευτικές αγωγές που δεν υπάρχουν στο κράτος-μέλος προέλευσης του ασθενή αλλά και όσον αφορά στην πρόσβαση σε θεραπευτικές αγωγές που ενώ επείγουν δεν υπάρχει δυνατότητα άμεσης εφαρμογής τους στο κράτος μέλος προέλευσης του ασθενούς.
- Τη θέσπιση μεταξύ των κρατών μελών κανόνων συνταγογράφησης, εκτέλεσης των συνταγών αλλά και εξόφλησης των χρημάτων που καταβάλλουν για φάρμακα οι ασθενείς σε άλλο κράτος μέλος με σκοπό την περαιτέρω διευκόλυνση της κινητικότητας των ασθενών μεταξύ κρατών-μελών.
- Την εκπόνηση πρότασης σχετικά με την καταχώρηση στην ευρωπαϊκή κάρτα ασφάλισης ασθένειας, με τη σύμφωνη γνώμη των ενδιαφερομένων όχι μόνο ασφαλιστικών αλλά και ιατρικών, δεδομένων του ασθενή για να διευκολυνθεί η κινητικότητα και να εξασφαλιστεί παράλληλα η κατάλληλη πρόσβαση στ περίθαλψη και θεραπεία.
- Την εκπόνηση Χάρτας Δικαιωμάτων των ασθενών που θα περιλαμβάνει και τα θέματα της κινητικότητας τους.

Το θέμα της κινητικότητας των ασθενών έχει πάρει μεγάλες διαστάσεις στην Ε.Ε. και πρέπει να αντιμετωπιστεί τόσο από τα κράτη- μέλη όσο κι από την Ε.Ε. ώστε να μη φτάσουμε στο Ευρωπαϊκό Δικαστήριο. Πρέπει να θεσπιστούν οι σχετικοί κανόνες κινητικότητας με βάση τις προτάσεις του Ε.Κ. που προωθούν την αποτελεσματική αντιμετώπιση δυσλειτουργιών, γραφειοκρατίας και ασυμβατότητας των εθνικών συστημάτων υγείας για την καλύτερη εξυπηρέτηση των ασθενών. Το ψήφισμα επισημαίνει ότι το σύστημα E111 για μη προγραμματισμένη θεραπευτική αγωγή στο κράτος-μέλος προσωρινής διαμονής, αντικαθίσταται από την ευρωπαϊκή κάρτα ασφάλισης υγείας και ότι πρέπει να αντικατασταθεί ή να τροποποιηθεί σημαντικά το γραφειοκρατικό και περιοριστικό σύστημα E112 για προγραμματισμένη θεραπευτική αγωγή. Επίσης, επικρίνεται το γεγονός ότι μέχρι σήμερα δεν έχει πραγματοποιηθεί εναρμόνιση των απόψεων όσον αφορά στα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις των ασθενών -όπως συστήθηκε στο πλαίσιο της διαδικασίας προβληματισμού- και ζητά από το Συμβούλιο και την Επιτροπή να το πράξουν χωρίς καθυστέρηση. Καλεί τα κράτη-μέλη να εγκρίνουν νόμο ή χάρτη ασθενών με τον οποίον θα εκχωρούνται στους ασθενείς, μεταξύ άλλων, τα ακόλουθα δικαιώματα:

- ▶ Το δικαίωμα σε κατάλληλη και ειδικευμένη ιατρική περίθαλψη από ειδικά εκπαιδευμένο ιατρικό προσωπικό
- ▶ Το δικαίωμα σε κατανοητή, τεκμηριωμένη και κατάλληλη πληροφόρηση και συμβουλή από τον ιατρό
- ▶ Το δικαίωμα αυτοδιάθεσης μετά από ολοκληρωμένη ενημέρωση
- ▶ Το δικαίωμα σε έγγραφο τεκμηρίωσης της θεραπευτικής αγωγής και το δικαίωμα πρόσβασης του ασθενή σε αυτά
- ▶ Το δικαίωμα στην τήρηση του απορρήτου και στην προστασία των δεδομένων
- ▶ Το δικαίωμα κατάθεσης καταγγελίας
- ▶ Η εγγύηση ότι οι ασθενείς δε θα υποβληθούν σε παρακολούθηση ή σε ιατρικά πειράματα χωρίς προηγούμενη συγκατάθεσή τους

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο

ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

2.1 Νομοθετικό Πλαίσιο

Το δικαίωμα στην υγεία προστατεύεται από: 1) Την Παγκόσμια Διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων 2) Τη Διακήρυξη «Υγεία για όλους» 3) Τη Διακήρυξη του Π.Ο.Υ. 4) Την Ευρωπαϊκή Διακήρυξη Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και Θεμελιωδών Ελευθεριών 5) Τον Ευρωπαϊκό Κοινωνικό χάρτη 6) Το ελληνικό Σύνταγμα 7) Τον ν.2071/92, αρ..47 8) Τον Κανονισμό Ιατρικής Δεοντολογίας 9) Τον Κώδικα Ποινικής Δικονομίας αρ.212 10) Τον Ποινικό Κώδικα αρ.221,302,314,471,441.

(ήτοι: το Σύνταγμα, το Δίκαιο, τους διάφορους επαγγελματικούς κώδικες και άλλες διατάξεις καθώς και από τους Νόμους που αναφέρονται στο Εθνικό Σύστημα Υγείας).

2.2 Το Σύνταγμα

Το Σύνταγμα, στα πλαίσια της προστασίας των βασικών δικαιωμάτων των πολιτών, προέβλεψε και την προστασία του κοινωνικού δικαιώματος στην υγεία. Στα άρθρα 4 παρ. 1,2,21 παρ.2,3,4,22 παρ.1,2,3 και το άρθρο 25 παρ.1,2,3,4 του Συντάγματος διασφαλίζονται τα ατομικά και κοινωνικά δικαιώματα των Ελλήνων Πολιτών. Σύμφωνα με το άρθρο 21 παράγραφος 3 του Συντάγματος του 1975/86 «το Κράτος μεριμνά για την υγεία των πολιτών και λαμβάνει ειδικά μέτρα για την προστασία της νεότητας...» (Στην παράγραφο αυτή του Συντάγματος στηρίχτηκε το 1983 ο ιδρυτικός Νόμος 1397 του ΕΣΥ, όπου στο άρθρο 1 ορίζει ότι όλοι οι Έλληνες πολίτες έχουν το ίδιο δικαίωμα στην παροχή υπηρεσιών υγείας, ανεξάρτητα από την οικονομική, κοινωνική ή επαγγελματική κατάσταση και τον τόπο της κατοικίας τους). Σχετικές είναι και οι πιο αναλυτικές διατάξεις του άρθ. 11 του Ευρωπαϊκού Κοινωνικού Χάρτη (ν.1426/84), όπου ορίζεται ότι «για εξασφάλιση της αποτελεσματικής άσκησης του δικαιώματος για προστασία της υγείας, τα Συμβαλλόμενα Μέρη αναλαμβάνουν την υποχρέωση να λαμβάνουν, είτε απ' ευθείας, είτε με τη συνεργασία δημόσιων και ιδιωτικών οργανώσεων τα κατάλληλα μέτρα (προς τούτο)...». Αν και ο Χάρτης δε συνοδεύεται από ένα διεθνή δικαιοδοτικό μηχανισμό αποτελεσματικότητας ανάλογης π.χ. προς το Ευρωπαϊκό Δικαστήριο των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου που προβλέπει η Ευρωπαϊκή Σύμβαση των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, δεν παύει να έχει αυξημένη τυπική ισχύ έναντι των εσωτερικών νόμων, σύμφωνα με το άρθρο 28 παρ.1. Υπό την έννοια αυτή οι διατάξεις του συμπληρώνουν τις αντίστοιχες συνταγματικές διατάξεις.

Το δικαίωμα στην υγεία κατατάσσεται στην κατηγορία των κοινωνικών δικαιωμάτων. Υποστηρίζεται ότι τα δικαιώματα αυτά δεν παρέχουν κατ'αρχήν στους φορείς τους αγωγή αξίωση έναντι της πολιτείας για την απόλαυση των σχετικών παροχών, εφ'όσον οι τελευταίες δεν έχουν κατοχυρωθεί σε επίπεδο κοινού νόμου (Μάνεση, Ατομικές ελευθερίες). Η άποψη αυτή βρίσκει έρεισμα όχι μόνο σε διατάξεις του Συντάγματος που αφορούν τη δημοσιονομική διαχείριση (αρ. 79. παρ.1, 2 και 80 παρ.1) αλλά και στην ίδια τη διατύπωση των διατάξεων με τις οποίες κατοχυρώνονται

τα κοινωνικά δικαιώματα. Ειδικότερα, το άρθρο 21 παρ. 3 Συντ., δεν προβλέπει π.χ. ότι κάθε πολίτης δικαιούται ν' απαιτήσει από το Κράτος τη δωρεάν παροχή ιατρικής και φαρμακευτικής περίθαλψης, αλλά απλώς ότι το τελευταίο υποχρεούται να μεριμνά για την υγεία των πολιτών

Το Κράτος υποχρεώνεται, συνεπώς, να δραστηριοποιηθεί και να δημιουργήσει την κατάλληλη υποδομή παροχής υπηρεσιών ιατρικής περίθαλψης γενικά και μάλιστα όχι μόνο στη θεραπεία αλλά και στην πρόληψη. Πάντως δε δικαιολογεί σε καμιά περίπτωση την επιβολή κρατικού μονοπωλίου στη παροχή υπηρεσιών υγείας και τον αποκλεισμό της ιδιωτικής πρωτοβουλίας. Αντίθετα το Κράτος οφείλει να ενισχύει τους ιδιωτικούς φορείς παροχής υπηρεσιών υγείας (πρβλ. και άρθρα 11,13 αρ. 3 και 14 αρ.2 του Ε.Κ.Χ., Ν.1426/1984), υποβάλλοντάς τους παράλληλα σε καθεστώς διοικητικών ελέγχων ποιότητας των υπηρεσιών τους. Από το άρθρο 21 παρ.3 Συντ. απορρέει ένα υγειονομικό κεκτημένο, σχετικό πάντως, υπό την έννοια ότι δεν επιτρέπεται η κατάργηση των θεσμών μέσω των οποίων υλοποιείται η κρατική μέριμνα για την υγεία, όπως το Εθνικό Σύστημα Υγείας (Ν. 1397/1983). Αμφιλεγόμενη παραμένει η συνταγματικότητα της ένταξης στο ΕΣΥ των νοσοκομείων που ανήκουν σε Ιδρύματα που προστατεύονται από τις διατάξεις του αρ. 109 Συντ., λόγω της σύστασής τους με δωρεά ή διάταξη τελευταίας βουλήσεώς τους υπερ κοινωφελούς σκοπού. Απόφαση του Σ.τ.Ε. προχωρά στη διαπίστωση ότι το αρ. 21 παρ. 3 Συντ. «ιδρύει ευθεία υποχρέωση του Κράτους για λήψη θετικών μέτρων προς προστασία της υγείας των πολιτών, στους οποίους δίνει το δικαίωμα να απαιτήσουν από την Πολιτεία την πραγμάτωση της αντίστοιχης υποχρεώσεώς της».

Έχουν εκδοθεί αποφάσεις που επαναλαμβάνουν την αναφορά σε δικαίωμα των πολιτών να «απαιτήσουν από την Πολιτεία την πραγμάτωση της υποχρεώσεώς της για λήψη προστατευτικών της υγείας μέτρων». Η διατύπωση αυτή επαναλαμβάνεται και επεκτείνεται σε υποχρέωση των νοσηλευτικών Ν.Π.Δ.Δ., μέσω των οποίων ασκείται η σχετική κρατική μέριμνα, για τη λήψη θετικών μέτρων προς προστασία της υγείας των πολιτών. Κρίθηκε έτσι ότι Δημόσιο Νοσοκομείο οφείλει να αποζημιώσει τους γονείς παιδιού πάσχοντος από μεσογειακή αναιμία που πέθανε ύστερα από μετάγγιση μολυσμένου από τον ιό του AIDS αίματος. (Διοικ. Εφετ. Πειρ. 1048/1994, Δικ 1994, σ.906). Το κατά πόσο υπάρχει αγωγή αξίωση, ευθεία απόρροια της διάταξης αυτής, ανεξάρτητη από νομοθετική διαμεσολάβηση για περίθαλψη ασθενών στα Δημόσια Νοσοκομεία, παραμένει ανοιχτό ζήτημα. Ανεξάρτητα Πάντως από τις γενικότερες επιφυλάξεις για τη θεμελίωση αγωγίων αξιώσεων στα κοινωνικά δικαιώματα, φαίνεται ότι ειδικά το δικαίωμα στην υγεία θα μπορούσε να προσλάβει μια τέτοια διάσταση. Και τούτο υπό την έννοια, τουλάχιστον ότι, εφ'όσον υφίστανται πραγματικές δυνατότητες παροχής υπηρεσιών υγείας, υφίσταται και αντίστοιχη αξίωση του πάσχοντος για ικανοποίηση της τυχόν άμεσης και επείγουσας ανάγκης του για νοσηλεία αφού διαφορετικά ματαιώνεται κάθε ενδεχόμενο ή δυνατότητα κρατικής μέριμνας για την υγεία του. Τέλος το αρ. 21 παρ. 3 Συντ. καθιερώνει και αξίωση αποχής του κράτους από ενέργειες οι οποίες προσβάλλουν την υγεία του ατόμου ή ατομική ελευθερία υγείας. Η ελευθερία αυτή απαγορεύει όχι μόνο ενέργειες σκόπιμα βλαπτικές της υγείας αλλά ακόμη και την ιατρική επέμβαση ή περίθαλψη χωρίς τη συναίνεση του ασθενούς.

Φορέας του δικαιώματος στην υγεία είναι κατ'αρχήν ο Έλληνας Πολίτης με βάση τη διατύπωση του αρ. 21 παρ.3 Συντ. Ωστόσο αν δεχθούμε, όπως εκτέθηκε, ότι ο τελευταίος έχει αξίωση περίθαλψης σε επείγουσες περιπτώσεις από τους δημόσιους νοσηλευτικούς φορείς, θα ήταν αδιανόητο ν' αποκλειστεί η υποχρέωση τέτοιας περίθαλψης άλλων συνανθρώπων μας, μόνο επειδή στερούνται ελληνική ιθαγένεια. Συνεπώς, ούτε οι αλλοδαποί μπορούν ν' αποκλειστούν του δικαιώματος στην υγεία.

Όμως και το άρθρο 13 αρ.3 του Ε.Κ.Χ. Ν.1426/1984) ρητά αναφέρεται σε «ΟΛΑ ΤΑ ΠΡΟΣΩΠΑ», χωρίς διάκριση ημεδαπών και αλλοδαπών, ως δικαιούχους βοήθειας «για πρόληψη, εξάλειψη ή βελτίωση της κατάστασης ανάγκης προσωπικής ή οικογενειακής φύσεως». Αποδέκτης της ισχύος του κοινωνικού δικαιώματος στην υγεία είναι η κρατική εξουσία, αφού αυτή υποχρεούται να μεριμνά, σύμφωνα με το αρ.21 παρ 3 Συντ.

Συμπερασματικά, σημειώνεται ότι η συνταγματική πρόβλεψη περί κρατικής μέριμνας για την υγεία των πολιτών έχει πολύμορφο κανονιστικό περιεχόμενο και δεν αποτελεί απλή ιδεολογική διακήρυξη ή κατευθυντήρια αρχή στερούμενη πρακτικών συνεπειών. Βέβαια, η υλοποίησή της στην πράξη δεν μπορεί να θεωρείται δεδομένη και διασφαλισμένη ποτέ αλλά προϋποθέτει την ύπαρξη πολιτικής βούλησης, κατάλληλης οργανωτικής υποδομής και επαρκών οικονομικών μέσων από την πλευρά της πολιτείας.

2.3 Ποινικό Δίκαιο

Ποινικές διατάξεις συναφείς με την άσκηση της ιατρικής και τα δικαιώματα των ασθενών είναι οι εξής:

- για το ιατρικό απόρρητο (άρθρο 212 του ΠΚ)
- για την παραβίαση της επαγγελματικής εχεμύθειας (άρθρο 371 του ΠΚ)
- για τη σύνταξη και έκδοση ψευδών ιατρικών πιστοποιήσεων (άρθρο 221 ΠΚ)
- για ανθρωποκτονία και σωματική βλάβη από αμέλεια (άρθρο 302 και 314 ΠΚ)
- για την άρνηση παροχής ιατρικής φροντίδας (άρθρο 441 ΠΚ)
- για την πλαστογραφία, ψευδή βεβαίωση ή αντιποίηση (άρθρο 216, 242, 175 ΠΚ)

2.4 Αστικό Δίκαιο

Εκτός από τον Ποινικό Κώδικα, διατάξεις του Αστικού Κώδικα προστατεύουν επίσης τα δικαιώματα των ασθενών. Σύμφωνα με το άρθρο 57 ΑΚ, αναγνωρίζεται το δικαίωμα του ατόμου στην προστασία της προσωπικότητάς του, καθώς και το απόρρητο της ιδιωτικής του ζωής. Σε περίπτωση παραβίασης αυτού του δικαιώματος μπορεί να ζητηθεί άρση της προσβολής στο μέλλον.

2.5 Οι Νόμοι

Το 1939 δημιουργείται ο Α.Ν. 1565 Περί Κώδικος Ασκήσεως του Ιατρικού Επαγγέλματος. Η συμβολή του στα δικαιώματα των ασθενών περιορίζεται στην υποχρέωση της ευσυνείδητης άσκησης της ιατρικής και την αποτροπή της προσβολής του ιατρικού επαγγέλματος. Το 1955 με το Β.Δ. Περί Ιατρικής Δεοντολογίας ρυθμίζεται μεταξύ άλλων το ζήτημα του ιατρικού απορρήτου και το θέμα της ιατρικής ευθύνης. Στα άρθρα 7-15 ορίζονται έμμεσα τα δικαιώματα των ασθενών, όπως ο απόλυτος σεβασμός στην τιμή και στην αξιοπρέπεια του αρρώστου, η ισότητα στην ιατρική μέριμνα, η απαγόρευση της πειραματικής πρόκλησης ασθένειας για επιστημονικούς λόγους, ως έκφραση υποχρέωσης εκ μέρους του ιατρού κατά την άσκηση του καθήκοντός του. Μετά το 1955, οι μόνες σοβαρές προσπάθειες περιλαμβάνουν την έκδοση μιας υπουργικής απόφασης για τη Σύσταση Επιτροπών Δεοντολογίας στα νοσηλευτικά ιδρύματα της χώρας και μιας ακόμα για τη Διεξαγωγή Κλινικών Δοκιμών Φαρμάκων και Προστασίας του Ανθρώπου.

2.6 Νομοθετήματα

Το 1983 ψηφίζεται ο ιδρυτικός Νόμος 1397 του ΕΣΥ. Στο άρθρο 1 ορίζεται σαφώς η καθολικότητα, η ισότητα και η δωρεάν παροχή της ιατρικής φροντίδας προς όλους τους Έλληνες πολίτες. Το 1986 με το Ν. 1599 ορίζεται για πρώτη φορά το δικαίωμα του ασθενούς στον ιατρικό φάκελο. Το 1992 διατυπώνονται από τη χώρα μας σε Νόμο (Ν. 2071/1992 άρθρο 47) τα Δικαιώματα του Νοσοκομειακού Ασθενούς:

- προσεγγίσεως στις υπηρεσίες του νοσοκομείου, τις πλέον κατάλληλες για τη φύση της ασθένειάς του
- παροχής φροντίδας σ' αυτόν με τον οφειλόμενο σεβασμό στην ανθρώπινη αξιοπρέπειά του
- να συναινέσει ή να αρνηθεί κάθε διαγνωστική ή θεραπευτική πράξη, που πρόκειται να διενεργηθεί σ' αυτόν
- να ζητήσει να πληροφορηθεί ότι αφορά στην κατάστασή του, πλήρως και εκ των προτέρων
- προστασίας της ιδιωτικής του ζωής
- σεβασμού και αναγνώρισης σ' αυτόν των θρησκευτικών και ιδεολογικών του πεποιθήσεων
- για διαμαρτυρίες και ενστάσεις

Οι διατάξεις των άρθρων 61 του Ν. 2071/92 για τη σύσταση στο Υπουργείο Υγείας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων του Εθνικού Συμβουλίου Ιατρικής Ηθικής και Δεοντολογίας, καθώς και τοπικών επιτροπών ηθικής των επιστημών υγείας στα δημόσια και ιδιωτικά νοσοκομεία δεν υλοποιήθηκαν. Ομοίως δεν υλοποιήθηκαν οι διατάξεις των άρθρων 62 και 114 του Ν. 2071/92 για τη σύνταξη και έκδοση Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας και Κώδικα Νοσηλευτικής Δεοντολογίας αντίστοιχα. Το 1997 με το άρθρο 2 του Ν. 2519, το Εθνικό Συμβούλιο Ιατρικής Ηθικής και Δεοντολογίας μετονομάστηκε σε Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής και Δεοντολογίας. Με το Ν. 2472/1 997 δημιουργείται η Αρχή Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων με αντικείμενο τη θέσπιση των προϋποθέσεων για την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, με σκοπό την προστασία των δικαιωμάτων και των θεμελιωδών ελευθεριών των φυσικών προσώπων και ιδίως της ιδιωτικής ζωής. Με το Ν. 2619/1998 κυρώνεται από τη Βουλή η Ευρωπαϊκή Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική. Τέλος, με το Ν. 2920/2001 συνίσταται το Σώμα Επιθεωρητών Υπηρεσιών Υγείας και με το Ν. 3293/2004 θεσπίζεται ο Συνήγορος Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, ο οποίος μπορεί, μεταξύ άλλων, να εισηγηθεί προς το υπουργείο μέτρα για την αποκατάσταση και την προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών.

2.7 Όργανα προστασίας των Δικαιωμάτων των Ασθενών (Ν.2519/1997)

- Η Αυτοτελής Υπηρεσία Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ασθενών
- Η Επιτροπή Ελέγχου Προστασίας Δικαιωμάτων των Ασθενών

Τα παραπάνω όργανα δέχονται και εξετάζουν καταγγελίες, παρακολουθούν, ελέγχουν και εισηγούνται τη λήψη μέτρων για την προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών. Δύο χρόνια μετά, με το Νόμο 2716/99, συστήθηκε και η Ειδική Επιτροπή Ελέγχου Προστασίας Δικαιωμάτων Ατόμων με Ψυχικές Διαταραχές και Το Γραφείο Προστασίας Δικαιωμάτων των Ατόμων με Ψυχικές Διαταραχές. Παράλληλα,

δημιουργήθηκαν και λειτουργούν σε κάθε Νοσοκομείο: Γραφείο Επικοινωνίας με τον Πολίτη και Επιτροπή Προάσπισης Δικαιωμάτων του Πολίτη.

2.8 Ευθύνη ιατρών του ΕΣΥ έναντι του ασθενή

Επικρατεί πάγια η άποψη ότι το Κράτος ευθύνεται για τους ιατρούς του ΕΣΥ κατά τις διατάξεις των άρθρων 105, 106 Εισ.-ΝΑΚ αλλά και ότι οι ιατροί σύμφωνα με τις οικείες διατάξεις του Υπαλληλικού Κώδικα (π.δ. 611 / 1977) δεν ευθύνονται προσωπικά απέναντι στους ασθενείς. Η θέση αυτή δε φαίνεται ορθή. Κατά τη γνώμη έγκριτων νομικών, στα δημόσια νοσοκομεία, ιατρεία, κέντρα υγείας κ.α., η ευθύνη των προσώπων που εργάζονται σ'αυτά και η ευθύνη του νοσοκομείου γι'αυτά πρέπει να διαφοροποιείται. Υπάλληλοι των νοσοκομείων ευθυνόμενοι κατά τις διατάξεις του Υ.Κ. είναι μόνον το διοικητικό και το εκτελεστικό προσωπικό (διοικητικοί διευθυντές και υπάλληλοι). Για τα πρόσωπα αυτά, τα οποία έχουν την ιδιότητα του «οργάνου», τα δημόσια νοσοκομεία ευθύνονται κατά τις διατάξεις των άρθρων 104-106 Εισ.ΝΑΚ.

Όσοι από τους εργαζόμενους στα δημόσια νοσοκομεία έχουν την ιδιότητα του ιατρού, αυτοί, ως μόνιμοι δημόσιοι λειτουργοί (άρθ.24 παρ.2 ν.1397/83) είναι «όργανα» του Κράτους για τα οποία το Κράτος ευθύνεται σύμφωνα με τις διατάξεις των άρθρων 105, 106 Εισ.ΝΑΚ. Επειδή όμως οι ιατροί ως προς την άσκηση της επιστήμης τους δεν είναι υπάλληλοι, δεν εφαρμόζεται το άρθρο 85 παρ.1. εδ.2 του π.δ.611/1977. Άλλωστε, η εφαρμογή του άρθρου 85 παρ.1 εδ.2 του π.δ. 611/1977 για την απαλλαγή των ιατρών από την προσωπική τους ευθύνη, κωλύεται από τα άρθρα 2,5,7 Συντ, διότι η ιατρική πράξη θίγει αγαθά της προσωπικότητας του ασθενή (την υγεία, τη σωματική ακεραιότητα, τη ζωή). Όταν όμως το παράνομο παράγεται από προσβολή της προσωπικότητας, η προσωπική ευθύνη του «υπαίτιου» δεν μπορεί να αποκλειστεί. Κατά συνέπεια οι ιατροί, είτε ανήκουν στο ΕΣΥ, είτε σε άλλους δημόσιους φορείς (ιατροί φυλακών, στρατιωτικοί κ.λπ.), είτε είναι ιδιώτες, ευθύνονται και προσωπικά απέναντι στον ασθενή κατά τις διατάξεις των άρθρων 59,914, 928 επ., 932 ΑΚ.

2.9 Κώδικες Δεοντολογίας

Δεν μπορεί να υπάρξει αναφορά σε θέματα περί ηθικής στην υγεία, χωρίς σύγχρονη αναφορά σε μερικούς παραδοσιακούς κώδικες δεοντολογίας. Η συναίσθηση της ηθικής διάστασης της περίθαλψης εκφραζόταν μέχρι τη δεκαετία του '60, αποκλειστικά, με τους κανόνες δεοντολογίας. Αυτό συνέβαινε διότι υπήρχε συναίνεση στα επαγγέλματα υγείας ως προς τις αξίες τους, δεν υπήρχε αμφισβήτησή τους από το κοινό και διότι οι οικονομικοί περιορισμοί από τις κυβερνήσεις τους ήταν μηδαμικοί. Βάσει αυτής της συναίνεσης μεταξύ των επαγγελματιών, του κοινού και της πολιτικής, εθεωρείτο επαρκές να διατυπώνεται η ηθική της υγείας με δεοντολογική μορφή, δηλαδή με μια σειρά προτάσεων της μορφής «κάνε αυτό» ή «μην κάνεις αυτό». Αξίζει τον κόπο, παρόλα αυτά, κάθε επαγγελματία υγείας να είναι ενήμερος των κωδίκων που αφορούν το επάγγελμά του. Οι κώδικες, όμως, έχουν περιορισμούς, τους οποίους θα εκθέσουμε:

→ Οι κώδικες δημιουργούν την εντύπωση στους επαγγελματίες ότι η «επαγγελματική» ηθική είναι διαφορετική από την καθημερινή ηθική. Ηθικά προβλήματα μπορεί να εμφανίζονται συχνότερα στο χώρο παροχής υπηρεσιών υγείας, απ' ό,τι σε άλλες πλευρές του βίου, αλλά οι ηθικές αρχές είναι κοινές για

όλους. Οι κώδικες υποδηλώνουν ότι η ηθική υποδεικνύεται στους επαγγελματίες, ενώ ο επαγγελματίας, ουσιαστικά, μεταφέρει τις προσωπικές του αξίες στον επαγγελματικό του βίο.

→ Ενώ κάθε επαγγελματικός κλάδος πρέπει να διαμορφώσει κανόνες ή υποχρεώσεις για τα μέλη του (τη δική του δεοντολογία), υπάρχουν θέματα στην περίθαλψη που δεν εκφράζονται με κανόνες. Π.χ. η συμπόνια δεν μπορεί να αναχθεί σε κανόνες.

→ Οι κανόνες συνήθως αφορούν αποκλειστικά το κάθε επάγγελμα, ενώ στο χώρο της υγείας η περίθαλψη παρέχεται από ομάδες.

Επειδή οι κώδικες δεν τονίζουν τη σπουδαιότητα των ομάδων, προϋποθέτουν το ακόλουθο:

Μια αποκλειστική σχέση επαγγελματία - ασθενή. Ο συγκεκριμένος επαγγελματίας πρέπει να κάνει το καλύτερο που μπορεί για το συγκεκριμένο ασθενή του. Έτσι όμως αγνοείται η ασφυκτική σπουδαιότητα της οικονομικής πλευράς της περίθαλψης. Οι κώδικες προϋποθέτουν συναίνεση για τις αξίες, τόσο μέσα στους επαγγελματικούς κλάδους, όσο και στο κοινό. Το κοινό είναι σήμερα καλύτερα ενημερωμένο στα θέματα υγείας, έχει καλύτερη πληροφόρηση για τα νομικά του δικαιώματα και γενικά έχει συνείδηση καταναλωτή. Συνέπεια αυτού είναι ότι οι ασθενείς απαιτούν όλο και περισσότερο η περίθαλψη να παρέχεται σύμφωνα με τις δικές τους αξίες και όχι σύμφωνα με αυτές των επαγγελματιών υγείας.

Είναι προφανώς, σημαντικό, να έχουν οι επαγγελματικοί κλάδοι κώδικες επαγγελματικής ηθικής και δεοντολογίας. Στον τομέα της υγείας, **ο όρκος του Ιπποκράτη** είναι ίσως ο αρχαιότερος κώδικας δεοντολογίας που χρησιμοποιήθηκε και εξακολουθεί να αναδεικνύει σημερινά ζητήματα. Τονίζονται η σπουδαιότητα της διδασκαλίας και της μάθησης, η ωφέλεια των ασθενών και η αποφυγή βλάβης, η ανάγκη να γνωρίζει κανείς τα όριά του, η επαγγελματική συμπεριφορά και η εχεμύθεια

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Πανεπιστήμιο Πειραιώς

ΜΕΡΟΣ Ι

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ

1.1 Γενική (μη ειδική) ενημέρωση: έκταση και όρια

Είναι λανθασμένη η άποψη ότι ο ιατρός οφείλει να ενημερώσει τον ασθενή μόνο όταν πρόκειται για επικίνδυνη θεραπεία ή για σοβαρή χειρουργική επέμβαση. Ανεξάρτητα από το γεγονός ότι στην ιατρική δεν μπορούν σαφώς να διαχωριστούν οι περιπτώσεις «επικίνδυνης θεραπείας» ή σοβαρής χειρουργικής επέμβασης, η ενημέρωση του ασθενή είναι δικαίωμά του και συγχρόνως συμβατική υποχρέωση του ιατρού. Περαιτέρω όμως, γεννώνται ιδιαίτερα ζητήματα που αφορούν την έκταση, το περιεχόμενο και τα όρια της υποχρέωσης ενημέρωσης από τη σκοπιά των κριτηρίων που είναι αποφασιστικά για την αντιμετώπιση του ασθενή από τον ιατρό κατά την εκπλήρωση της υποχρέωσης ενημέρωσης.

Τα κυριότερα προβλήματα είναι: ποιον ασθενή και με ποια κριτήρια δικαιούται να θεωρεί ενημερωμένο ο ιατρός; Θεωρείται ενημερωμένος ο ασθενής όταν έχει ενημερωθεί, βάσει των γενικών κανόνων ενημέρωσης ή μήπως η ιδιαιτερότητα της σχέσης ιατρού-ασθενή, ο διαπροσωπικός τους σύνδεσμος και το δικαίωμα αυτοδιάθεσης του ασθενή, υποχρεώνουν τον ιατρό κατά την ενημέρωση να βεβαιωθεί ότι ο συγκεκριμένος ασθενής έχει αντιληφθεί το περιεχόμενο της ενημέρωσης; Υπάρχουν κι άλλα προβλήματα: περιπτώσεις όπου ο ασθενής δεν πρέπει να ενημερωθεί πλήρως ή πρέπει να του αποκρυφτεί η αλήθεια. Εδώ διασταυρώνονται τα όρια της δεοντολογικής υποχρέωσης του ιατρού να ενεργήσει προς το συμφέρον του ασθενή και της νομικής υποχρέωσής του να τον πληροφορήσει για την υγεία του. Η ιδιομορφία της θεματολογίας γύρω από την έκταση και τα όρια ενημέρωσης, επιτρέπει το διαχωρισμό της προβληματικής σε δύο κατηγορίες κριτηρίων: τα γενικά και ειδικά.

1.2 Το δογματικό και ηθικό υπόβαθρο στην ενημέρωση του ασθενή

Η υποχρέωση ενημέρωσης του ασθενή έχει δογματική και ηθική προέλευση. Η συζήτηση με τον ιατρό δημιουργεί τον απαραίτητο για τη σύμβαση ιατρικής αγωγής σύνδεσμο, από τον οποίο πηγάζει η εμπιστευτική τους σχέση. Ο ιατρός και ο ασθενής συνδέονται με τη σύμβαση ιατρικής αγωγής τόσο προσωπικά, ώστε ο ένας να παρέχει στον άλλο κάθε πληροφορία απαραίτητη για τη συνεργασία τους με σκοπό τη θεραπευτική αγωγή του ασθενή.

Η προσωπική συνεργασία που αναπτύσσεται μεταξύ ιατρού και ασθενή απαιτεί ενημέρωση του ασθενή, όχι μόνο ως προϋπόθεση έγκυρης συγκατάθεσης για θεραπευτικές ενέργειες στο σώμα του, αλλά περισσότερο συντελεί και στον

περιορισμό της ψυχικής αγωνίας του ασθενή για ό,τι του συμβαίνει και για ό,τι πρόκειται να του συμβεί. Από τη σκοπιά αυτή, η υποχρέωση ενημέρωσης είναι αναγκαία για τη νοητική σύμπραξη του ασθενή στη διαδικασία της ιατρικής αγωγής και καθιστά δυνατό τον τελικό σκοπό των ενεργειών του ιατρού, που είναι η διαφύλαξη της υγείας του ασθενή. Εξάλλου, κάθε επέμβαση στα προσωπικά αγαθά του ανθρώπου είναι πράξη δεοντολογικά ανεπίτρεπτη, ακόμα κι αν έγινε *lege artis*, εφ' όσον δεν έγινε με τη θέληση του ασθενή. Ο ασθενής γνωρίζει για ποιο σκοπό, για ποιες ενέργειες και με ποιους κινδύνους δίνει τη συγκατάθεση του σε ιατρικές πράξεις. Για το λόγο αυτό η υποχρέωση ενημέρωσης πηγάζει τόσο από κανόνες δικαίου όσο κι από κανόνες ηθικής κατά την ιατρική δεοντολογία.

Δίκαιο και ηθική δημιουργούν σύνολο κανόνων ανθρώπινης συμπεριφοράς. Οι κανόνες του δικαίου επιτάσσουν συμπεριφορά. Οι κανόνες της ηθικής περιγράφουν το δέον. Ιδιαίτερα στα προβλήματα της ιατρικής ευθύνης, οι κανόνες του δικαίου και της δεοντολογίας διασταυρώνονται χωρίς να αλληλοκαλύπτονται. Η ιατρική δεοντολογία συμπληρώνει τους κανόνες της αστικής ευθύνης του ιατρού και η αστική ευθύνη εισέρχεται στο πλαίσιο της ιατρικής δεοντολογίας. Ιατρικό όμως δίκαιο και ιατρική δεοντολογία δεν έχουν ταυτόσημο περιεχόμενο, ως προς τις υποχρεώσεις που επιβάλλουν στον ιατρό. Η ιατρική πράξη θίγει την υγεία, τη ζωή και την προσωπικότητα του ασθενή. Υποχρεώνει λοιπόν τον ιατρό να ενεργήσει με τους κανόνες της ηθικής και δεοντολογίας, διότι ο ασθενής δεν είναι μόνο αντισυμβαλλόμενος του ιατρού, αλλά κυρίως συνάνθρωπός του, που πάσχει κι έχει την ανάγκη του. Ο ιατρός, προσφέροντας τη βοήθειά του, πρέπει να σέβεται την απολυτότητα των προσωπικών αγαθών τα οποία αγγίζει με τις ιατρικές του ενέργειες και τα οποία δεν επιτρέπεται να θίξει χωρίς να έχει τη συγκατάθεση του ασθενή. Η συγκατάθεση όμως, προϋποθέτει πληροφόρηση και ενημέρωση. Οι κανόνες ηθικής και δεοντολογίας επιβάλλουν την υποχρέωση αλήθειας και το σεβασμό του δικαιώματος του ασθενή να αποφασίζει για τον εαυτό του.

Και οι δυο αυτές υποχρεώσεις τίθενται υπό κρίσιν όταν συγκρούονται με τον κανόνα « *salus aegroti suprema lex est*», τον οποίο οι ιατροί θεωρούν ως πρώτο σκοπό της ιατρικής επιστήμης. Οι κανόνες ιατρικής δεοντολογίας διαμορφωμένοι από την παράδοση, το δέον αλλά και τη φύση της ιατρικής επιστήμης, ως επιστήμη που αποβλέπει στην καλύτερη ζωή του ανθρώπου, περιλαμβάνονται στο ελάχιστο του περιεχομένου της γενικής υποχρέωσης « *nil nocere* » και στο μέγιστο του περιεχομένου των συμβατικών υποχρεώσεων του ιατρού. Έτσι, το περιεχόμενο της υποχρέωσης ενημέρωσης ως μέσου σχηματισμού σύμφωνης γνώμης του ασθενή, είτε ως συμβατικής υποχρέωσης, είτε ως γενικής υποχρέωσης, εμπεριέχει και τμήμα των κανόνων ιατρικής δεοντολογίας. Τις περισσότερες φορές όμως, η ιατρική δεοντολογία έρχεται σε σύγκρουση με τους κανόνες του δικαίου, γι' αυτό και ο συνεχής ψυχρός πόλεμος μεταξύ ιατρών και νομικών.

1.3 Η υποχρέωση αλήθειας

Οι κανόνες της ηθικής επιβάλλουν σε οποιονδήποτε να λέει την αλήθεια και να μην ψεύδεται. Αλήθεια είναι η αντικειμενική σύμπτωση της αντίληψης για την ύπαρξη ή μη ενός γεγονότος, με ό,τι εξωτερικεύεται για το γεγονός αυτό. Η ηθική αυτή επιταγή μεταφερόμενη στην ιατρική δεοντολογία θέτει το πρόβλημα αν ο ιατρός έχει δεοντολογική υποχρέωση, οφείλει δηλαδή, να ενημερώσει τον ασθενή για την ασθένειά του, την πορεία, τις συνέπειές της. Οι περισσότεροι συγγραφείς (ο Deutsch, *Das Recht der klinischen Forschung am Menschen* p.71 και VersR 1981,293,294 καθώς και στο συλλογικό έργο Breddin *Rechtliche und Ethische*

probleme, o Giessen Arztliche Aufklärungspflicht etc.) είναι κατηγορηματικοί στην άποψη ότι εφ' όσον ο ασθενής έχει το δικαίωμα να γνωρίζει τι συμβαίνει στον εαυτό του και τι θα του συμβεί, ο ιατρός δεν έχει δικαίωμα να αποκρύψει την αλήθεια σχετικά με την ασθένεια και τις συνέπειές της.

Παρόλα αυτά η ιατρική πρακτική αντιμετωπίζει περιπτώσεις που η αλήθεια θα δημιουργούσε στον ασθενή περισσότερο κακό παρά καλό και θα διακινδύνευε ακόμη και τη ζωή του ασθενή ή την εξέλιξη της θεραπείας του. Για τέτοιες περιπτώσεις, ήδη από παλαιότερα, το γερμανικό ακυρωτικό έχει αποφανθεί ότι ο ιατρός, σύμφωνα με τους κανόνες της ιατρικής δεοντολογίας δεν είναι υποχρεωμένος να αποκαλύψει στον ασθενή όλη την αλήθεια για την ασθένειά του, εφ' όσον προβλέπεται με βεβαιότητα ότι η αλήθεια θα είχε τόσο αρνητικές συνέπειες στη ζωή του, ώστε θα επηρέαζε τη θεραπευτική αγωγή του. (BGH. 29,176=BGH VersR 1959, 312 (314). 1959, 312(314). Ιδιαίτερα έχει συζητηθεί το θέμα της αλήθειας όταν πρόκειται για θανατηφόρες ασθένειες και κυρίως καρκίνο. Σε τέτοιες περιπτώσεις η κρατούσα άποψη δέχεται την απόκρυψη της ασθένειας ή του μεγέθους της ασθένειας ως δεοντολογικά επιβεβλημένα. Άλλοι συγγραφείς προχωρούν περισσότερο και δέχονται ότι υπάρχουν περιπτώσεις που η απόκρυψη της αλήθειας αποτελεί ιατρικό καθήκον: Ιδιαίτερα όταν πρόκειται για θανατηφόρο ασθένεια ο ιατρός έχει καθήκον να δημιουργήσει στον ασθενή εντυπώσεις ελπίδας έστω και αν ψεύδεται! (Hallermann: Merfgen, Die Juristische Problematik in der Medizin, τόμ.ΙΙ, σ.44).

Υπάρχουν και συγγραφείς που υποστηρίζουν ότι απόλυτη αλήθεια μεταξύ ιατρού και ασθενή δεν μπορεί να υπάρξει! (Hollmann, Das arztliche Gespräch mit dem Patienten- Aufklärung 1973, οι Bauer, Laufs etc). Ας σημειωθεί ότι ο Πλάτων θεωρούσε την απόκρυψη της αλήθειας από τον ασθενή ως θεραπευτικό μέσον (Πλάτων, Πολιτεία, μετ. Ι.Ν .Γρυπάρη). Οι απόψεις που παρατέθηκαν παραπάνω, φαίνονται δικαιολογημένες αν τεθούν με την προϋπόθεση του καλού ψεύδους (ria fraus) και κατά περίπτωση. Ο κανόνας είναι ότι ο ιατρός οφείλει να ενημερώνει τον ασθενή για την ασθένειά του. Αν όμως στη συγκεκριμένη περίπτωση ο ασθενής δείχνει εμφανώς ότι έχει ανάγκη από την απόκρυψη της αλήθειας ή πολύ περισσότερο αν η απόκρυψη της αλήθειας μπορεί να θεωρηθεί θεραπευτικό μέσο, τότε η ενημέρωση του από τον ιατρό μπορεί να μην είναι μόνο παράβαση δεοντολογικού καθήκοντος αλλά και αθέτηση νομικής υποχρέωσης. (BGB-RGRK-Nubgens,823 Ann II, Rdnr 63).

1.4 Γενικά κριτήρια

Ο ασθενής πρέπει να ενημερωθεί τόσο όσο είναι αναγκαίο, όσο χρειάζεται και όσο επιθυμεί. Αυτό σημαίνει ότι ο ασθενής πρέπει να γνωρίζει το είδος, τη σημασία και τη πορεία της θεραπευτικής αγωγής του όχι σε όλες τις λεπτομέρειες αλλά στα σημεία εκείνα που είναι κρίσιμα για να προκαλέσουν τη συναίνεσή του ή την άρνησή του στη θεραπευτική αγωγή. Αν το κριτήριο για την εκπλήρωση της υποχρέωσης ενημέρωσης του ιατρού είναι ο μέσος λογικός ασθενής, τότε σχηματίζεται ένα γενικό κριτήριο για την έκτασή της που αποκλείει την ύπαρξη ενημέρωσης για κινδύνους αναμενόμενους από το μέσο λογικό ασθενή και την περιορίζει σε κινδύνους που αναμένονται σε εξαιρετικές μόνο περιπτώσεις. Σημαίνει ακόμη ότι όσο πιο επικίνδυνη είναι η θεραπευτική αγωγή από τη φύση της (π.χ.αφαίρεση μελών του σώματος), τόσο πιο ευνόητο είναι ότι ο μέσος λογικός ασθενής πρέπει να αναμένει δυσμενείς συνέπειες ή αποτυχία της θεραπείας. Κατά τη θεωρία του γενικού κριτηρίου του μέσου λογικού ασθενή, ο ιατρός οφείλει να ενημερώσει τον ασθενή μόνο για κινδύνους που είναι αντικειμενικά κρίσιμοι για το

σχηματισμό γνώμης από κάθε μέσο λογικό ασθενή. Η άποψη αυτή είναι σωστή, όμως χρησιμεύει ως ένδειξη αρχικής ενημέρωσης για πράγματα που αντιλαμβάνονται όλοι οι μέσης νοημοσύνης άνθρωποι, έστω κι αν δεν έχουν ιατρικές γνώσεις.

Όσο ειδικότερα προχωράμε σε κινδύνους της θεραπευτικής αγωγής, τόσο ο ιατρός πρέπει να προσαρμοστεί στις δυνατότητες του συγκεκριμένου ασθενή. Στην προσπάθεια διατύπωσης γενικών κριτηρίων για την έκταση της υποχρέωσης ενημέρωσης ανήκει και η άποψη ότι αρκεί η «βασική ενημέρωση» του ασθενή, έτσι ώστε να γνωρίζει για ποιες άμεσες ενέργειες του ιατρού δίνει τη συναίνεσή του! Κατά την άποψη αυτή το δικαίωμα στην ενημέρωση περιλαμβάνει όλες τις βασικές πληροφορίες για την ασθένεια και την αγωγή αλλά όχι τους πιθανούς και σπάνιους κινδύνους. Δικαιολογία της άποψης είναι ότι η ενημέρωση του ασθενή για σπάνιους πρακτικά κινδύνους θα δυσχέραινε την αποδοχή της θεραπείας, ιδίως όταν είναι επείγουσα. Από την άλλη, βέβαια ούτε ο ιατρός είναι υποχρεωμένος να αναλύσει κάθε δυνατό και απομακρυσμένο κίνδυνο, παρά μόνο όσα αναμένονται ως άμεση συνέπεια της θεραπείας. Ορθή εκ των πραγμάτων φαίνεται η αποδοχή μέσης άποψης που συνδυάζει το κριτήριο του μέσου λογικού ασθενή με την υποχρέωση για βασική ενημέρωση του συγκεκριμένου ασθενή. Τα ερωτήματα που προκύπτουν είναι: τι πρέπει οπωσδήποτε να περιλαμβάνει η βασική ενημέρωση αλλά και πότε και σε ποιες περιπτώσεις η έκταση της ενημέρωσης μπορεί να είναι περιορισμένη και σε ποιες να είναι ειδικά εκτεταμένη. Αυτή η πολυπλοκότητα δημιουργεί την ανάγκη ειδικών κριτηρίων.

1.5 Ειδικά κριτήρια

1 . Η ανάγκη θεραπευτικής αγωγής

Η χρονική αναγκαιότητα της θεραπευτικής αγωγής επιτρέπει τον περιορισμό της έκτασης της υποχρέωσης ενημέρωσης ακόμη και την παράλειψή της. Όσο λιγότερο επείγουσα είναι η ιατρική παρέμβαση, τόσο αυξάνεται η έκταση της ενημέρωσης. Ακόμη και για κινδύνους που δεν αναμένονται ο ασθενής έχει δικαίωμα να γνωρίζει τα χρονικά περιθώρια μέσα στα οποία οφείλει να υποβληθεί σε θεραπευτική αγωγή καθώς και τις συνέπειες από την όποια καθυστέρηση. Η υποχρέωση ενημέρωσης εκλείπει όταν κινδυνεύει άμεσα η ζωή του ασθενή.

2. Οι διαγνωστικές επεμβάσεις

Στις περιπτώσεις που η διάγνωση συναρτάται με τη θεραπεία, η υποχρέωση ενημέρωσης σχετικά με τις μεθόδους διάγνωσης, τη γνωστοποίηση των αποτελεσμάτων κλπ ακολουθεί τον κανόνα της «βασικής ενημέρωσης».

3. Επιπλοκές και τυπικοί κίνδυνοι

Σχετικά με τους κινδύνους επιπλοκών, η κρατούσα άποψη υποστηρίζει ότι όσο πιο πιθανός και σοβαρός είναι ο κίνδυνος, τόσο εκτενέστερη η ενημέρωση του ασθενή. Η ενημέρωση πρέπει οπωσδήποτε να εκτείνεται:

→ στις αναγκαίες συνέπειες της θεραπείας, όταν είναι σοβαρές π.χ. αφαίρεση μέλους, τύφλωση, ανικανότητα τεκνοποίησης, ομιλίας κ.ο.κ.

→ στη διαφώτιση του ασθενή για επιπλοκές που αναμένονται από τη θεραπευτική αγωγή, αλλά όχι εκείνες που είναι συνήθως ασήμαντες π.χ. λοίμωξη μετά από σοβαρή επέμβαση

→ για τους τυχαίους κινδύνους δεν οφείλει ο ιατρός να ενημερώσει τον ασθενή, μα για τους τυπικούς.

Τυπικοί κίνδυνοι θεωρούνται εκείνοι που αναμένονται με βεβαιότητα, σύμφωνα με τα ιατρικά δεδομένα και εκείνοι που αναμένονται συνήθως από τη θεραπευτική αγωγή και δεν είναι ευχερώς αναστρέψιμοι. Για τους κινδύνους αυτούς υφίσταται υποχρέωση ενημέρωσης ενώ για μη τυπικούς κινδύνους που έχουν μεν παρατηρηθεί από ιατρικά στατιστικά στοιχεία, αλλά κατά την ιατρική εμπειρία δε συμβαίνουν συνήθως ή αντιμετωπίζονται με προληπτικά μέσα, δε χρειάζεται ειδική ενημέρωση του ασθενή. Ο χαρακτηρισμός «τυπικοί κίνδυνοι» είναι εννοιολογικά αφηρημένος. Ούτε είναι δυνατόν να γίνει συλλογή τυπικών κινδύνων με αποκλεισμό άλλων, ούτε κάθε κίνδυνος που έχει χαρακτηριστεί τυπικός, αναμένεται με βεβαιότητα ως συνέπεια μιας ιατρικής ενέργειας. Στατιστικές κινδύνων υπάρχουν μα δεν μπορούν να αποτελέσουν κριτήριο, γι' αυτό σε πολλές ευρωπαϊκές νομοθεσίες π.χ. στη γερμανική, εγκαταλείφθηκε το κριτήριο της στατιστικής εκτίμησης ως μέτρο για την έκταση ενημέρωσης του ασθενή.

→ οι δυσμενείς συνέπειες της ιατρικής πράξης

Όσο σοβαρότερες είναι οι βλάβες από την ιατρική πράξη, τόσο πληρέστερη οφείλει να είναι η ενημέρωση. Η σοβαρότητα των δυσμενών συνεπειών εξαρτάται τόσο από τυπικά κριτήρια, όσο κι από το πρόσωπο του ασθενή (π.χ. επάγγελμα, ηλικία, φύλο, οικογενειακή κατάσταση κ.α). Στις περιπτώσεις αυτές και ο ασθενής οφείλει να γνωστοποιήσει στον ιατρό τα ενδιαφέροντά του για ορισμένα μέλη του π.χ. ο πιανίστας ή η δακτυλογράφος για τα δάκτυλά του έχει μεγαλύτερη ανησυχία από έναν κοινό ασθενή. Σημασία για την έκταση της ενημέρωσης έχουν και οι ιατρικές γνώσεις, όταν γίνεται η ενημέρωση. Οι κίνδυνοι πρέπει να είναι γνωστοί όχι προσωπικά στον ιατρό, μα στην επιστήμη. Όταν η παράλειψη της ιατρικής πράξης συνεπάγεται μεγαλύτερο κίνδυνο, η υποχρέωση ενημέρωσης δεν περιλαμβάνει τις δυσμενείς συνέπειες, δεδομένου ότι ένας μέσος λογικός ασθενής δε θα αρνηθεί την ιατρική πράξη ακόμη κι αν είχε ενημερωθεί για τους κινδύνους της.

4. Άλλοι τρόποι θεραπευτικής αγωγής

Το δικαίωμα του ασθενή να ενημερωθεί περιλαμβάνει και τη διαφώτισή του για θεραπευτικές επιλογές πέρα από αυτές που προτείνει ο ιατρός. Κατά άλλη άποψη το δικαίωμα επιλογής της θεραπευτικής πράξης ανήκει στον ιατρό διότι η επιλογή της θεραπείας είναι τμήμα της θεραπευτικής αγωγής. Κακή επιλογή σημαίνει ιατρικό σφάλμα. Όταν υπάρχουν διαφορετικοί τρόποι θεραπείας, ο ασθενής έχει δικαίωμα να μάθει γιατί ο ιατρός επιλέγει αυτόν που προτείνει. Όταν πρόκειται για νέα μέθοδο που βρίσκεται στο στάδιο των πειραμάτων, ο ιατρός οφείλει να το επισημάνει.

5. Το ενδιαφέρον του ασθενή

Ο ιατρός οφείλει με δική του πρωτοβουλία να ενημερώσει τον ασθενή κι όχι να αναμένει από τον ασθενή να εκδηλώσει την επιθυμία να ενημερωθεί. Όμως η συμπεριφορά του ασθενή έχει σημασία για την έκταση της ενημέρωσης, δηλαδή το ενδιαφέρον του για λεπτομέρειες και περαιτέρω ερωτήσεις διευκρίνισης.

1.6 Η διαδοχική ενημέρωση

Αφορά το δικαίωμα του ασθενή να θέσει περαιτέρω συγκεκριμένα ερωτήματα, που ο ιατρός οφείλει να απαντήσει. Η άποψη αυτή (διαδοχική ενημέρωση) περιορίζει αρκετά την υποχρέωση ενημέρωσης και επιρρίπτει στον ασθενή το βάρος για μεγαλύτερη ενημέρωση. Η διαδοχική ενημέρωση, σύστημα που εφαρμόζεται κυρίως στις ΗΠΑ, περιλαμβάνει σε πρώτη φάση τη βασική ενημέρωση, μέσω εντύπου, σε απλή κατανοητή γλώσσα από κάθε πολίτη, σχετικά με την ασθένεια, θεραπεία, κινδύνους κλπ, ώστε να αποκτήσει μια πρώτη γνώμη. Η δεύτερη φάση περιέχει την προφορική ενημέρωση και σκοπεύει να ενημερώσει τον ασθενή για σημεία της βασικής ενημέρωσης που δημιουργήσαν ερωτηματικά. Το σύστημα αυτό είναι χρήσιμο για μεγάλες νοσοκομειακές μονάδες και γενικά για ιατρική θεραπεία σε μεγάλο αριθμό ασθενών, που ο χρόνος των ιατρών δεν επαρκεί για διεξοδική προφορική ενημέρωση. Κατά την άποψη του Weibhauer τα έντυπα της βασικής ενημέρωσης έχουν αξία μόνο ως πληροφοριακό υλικό και δεν αποτελούν αποδεικτικό έγγραφο, ούτε απόδειξη ότι ο συγκεκριμένος ασθενής έχει ενημερωθεί. Πρέπει να γίνεται γνωστό στον ασθενή ότι τα γραπτά έντυπα αποτελούν μόνο αρχική, γενική και αφηρημένη πληροφόρηση και ότι χωρίς την προφορική, η ενημέρωσή του δε θεωρείται πλήρης.

1.7 Συγκεκριμένες ερωτήσεις που δικαιούται να ρωτήσει ο ασθενής

Ο ασθενής δικαιούται να θέσει ερωτήματα πέρα από τη βασική του ενημέρωση. Και μόνο με την ύπαρξη συγκεκριμένου ερωτήματος επέρχεται επέκταση της υποχρέωσης ενημέρωσης που βαρύνει τον ιατρό. Βασικά ο ιατρός υποχρεούται να απαντήσει αμέσως, σαφώς, χωρίς υπεκφυγές και χωρίς να παραπλανήσει τον ασθενή, εκτός αν για την παραπλάνησή του υπάρχει σπουδαίος λόγος. Όσο πιο συγκεκριμένες είναι οι ερωτήσεις που τίθενται από τον ασθενή κι όσο πιο αποφασισμένος φαίνεται ο ασθενής να πληροφορηθεί την αλήθεια, τόσο πιο συγκεκριμένες πρέπει να είναι οι απαντήσεις του.

1.8 Δικαιώματα τρίτων για ενημέρωση

Το ζήτημα της ενημέρωσης του/της συζύγου διαφοροποιείται από τις περιπτώσεις ενημέρωσης των συγγενών ή των οποιωνδήποτε άλλων προσώπων, ιδιαίτερα όταν πρόκειται για ιατρική πράξη που έχει αντίκτυπο στις οικογενειακές ανάγκες ή άλλα έννομα προσωπικά συμφέροντα του/της συζύγου. Εδώ ανήκουν ιδιαίτερα οι περιπτώσεις της οικειοθελούς στειροποίησης του ενός συζύγου, άμβλωσης, τεχνητής γονιμοποίησης κ.α. Γενικά, όταν ο άλλος σύζυγος έχει την υποχρέωση να καταβάλλει τα έξοδα της ιατρικής περίθαλψης, έχει και το δικαίωμα να ενημερωθεί και αυτός για τις οικονομικές συνέπειες της θεραπευτικής αγωγής.

Εκτός από την προσφορά αίματος, γνωστές είναι οι περιπτώσεις δόσης σπέρματος, ωαρίου, οργάνου από ζώντα ή νεκρό δότη και η πολύ προβληματική περίπτωση της «φέρουσας μητέρας». Στις περιπτώσεις αυτές το ερώτημα για την ενημέρωση του δότη και του λήπτη είναι πολύπλοκοτερο. Τελευταία απασχολεί τη διεθνή βιβλιογραφία και το ζήτημα ενημέρωσης του ασθενή για την τύχη τμημάτων, μελών ή στοιχείων του σώματός του τα οποία είναι άχρηστα γι'αυτόν, χρησιμοποιούνται όμως με ιδιαίτερη οικονομική ή πειραματική σημασία από τους ιατρούς.

1.9 Ενημέρωση στην περίπτωση παραπομπής σε άλλο ιατρό

Πολλές φορές είναι απαραίτητη η παραπομπή του ασθενή σε άλλο, ειδικότερο ιατρό, σε κλινική ή νοσοκομείο ή σε διαγνωστικό κέντρο. Στις περιπτώσεις αυτές ο ιατρός δε φέρει την ευθύνη για την ενημέρωση που θα έχει ο ασθενής από τον ιατρικό ή διαγνωστικό φορέα, όπου τον παρέπεμψε. Την ευθύνη της ενημέρωσης για την ειδική θεραπεία που θα υποστεί ο ασθενής, έχει εκείνος ο ιατρός που θα προβεί στην ειδική θεραπεία. Π.χ. ο ιατρός που θα αναλάβει τις ακτινοβολίες που κρίθηκαν απαραίτητες για τον ασθενή, οφείλει να τον ενημερώσει για την πορεία και τους κινδύνους από την αγωγή με ακτινοβολίες, διότι αφ' ενός μεν αυτός αναλαμβάνει τον κίνδυνο της καλής διεξαγωγής της ειδικής θεραπευτικής αγωγής, αφ' ετέρου δε έχει μεγαλύτερη πείρα και γνώσεις περί των κινδύνων που συνεπάγεται η συγκεκριμένη θεραπεία. Πλην όμως η ενημέρωση περί του γιατί ο ασθενής πρέπει να υποβληθεί σε ειδική θεραπεία, ανήκει στον ιατρό που έχει αναλάβει τη γενικότερη θεραπεία του ασθενή και που έχει την ευθύνη του είδους της θεραπευτικής αγωγής.

Ο ειδικός ιατρός, όπου παραπέμφθηκε ο ασθενής οφείλει σε κάθε περίπτωση να βεβαιωθεί ότι ο ασθενής είναι ενημερωμένος για το είδος και τις συνέπειες της ειδικής θεραπευτικής αγωγής. Τα παραπάνω ισχύουν διότι μεταβίβαση δικαιωμάτων και υποχρεώσεων από τη σύμβαση ιατρικής αγωγής δεν επιτρέπεται. Η σύμβαση ιατρικής αγωγής είναι αυστηρά προσωπική και αμεταβίβαστη όσον αφορά το κύριο περιεχόμενό της, που είναι η παροχή ιατρικών υπηρεσιών προς τον ασθενή. Ούτε ο ιατρός μπορεί να αναθέσει την εκπλήρωση της περίθαλψης του ασθενή (εδώ ενημέρωσης) σε άλλους, ούτε ο ασθενής μπορεί να μεταβιβάσει το δικαίωμα του για ιατρική περίθαλψη σε άλλον ασθενή. Όταν ο θεράπων ιατρός παραπέμπει τον ασθενή σε άλλο ιατρό ή σε νοσοκομείο για συνέχιση της θεραπείας ή για ειδικότερη θεραπεία ή για κλινικές ή εργαστηριακές εξετάσεις, τότε συνάπτεται νέα σύμβαση ιατρικής αγωγής με το νέο ιατρό, το νοσοκομείο ή τον υπεύθυνο εργαστηρίου. Κατά περίπτωση, είτε συνεχίζεται και η σύμβαση με τον πρώτο ιατρό, όπως συμβαίνει στην παραπομπή για κλινικές ή εργαστηριακές εξετάσεις, είτε λύεται. Σε καμιά όμως περίπτωση δε συνεχίζεται η ίδια σύμβαση ιατρικής αγωγής με το νέο ιατρό, ούτε από την πλευρά του ιατρού, ούτε από την πλευρά του ασθενή. Αυτό συμβαίνει διότι η σύμβαση ιατρικής αγωγής είναι αυστηρά προσωπική και αυστηρά αμεταβίβαστη. Αν συνεχίζεται η θεραπεία με δύο ή περισσότερους ιατρούς υφίσταται με όλους ξεχωριστή σύμβαση ιατρικής αγωγής έστω κι αν οι ιατρικές πράξεις θα γίνουν με τη σύμφωνη γνώμη περισσότερων ιατρών. Αυτό σημαίνει ότι ο καθένας από τους ιατρούς αναλαμβάνει προσωπικά την ευθύνη της ορθότητας της θεραπείας, οφείλει αυτοτελώς προς τον ασθενή, όλα όσα αναλαμβάνει με τη σύμβαση ιατρικής αγωγής και σε περίπτωση ευθύνης από αδικοπραξία δεν εφαρμόζονται οι διατάξεις των άρθρων 926 επ.ΑΚ, για ευθύνη εις ολόκληρον.

Το ίδιο συμβαίνει (:αυτοτελής σύμβαση ιατρικής αγωγής μέσω του θεράποντος ιατρού) όταν αυτός λαβαίνει από τον ασθενή αιματολογικά, κυτταρολογικά ή άλλα στοιχεία και τα αποστέλλει ο ίδιος σε εργαστήρια για εξετάσεις, έτσι ώστε ο ασθενής δεν έρχεται σε καμιά επαφή με τα ερευνητικά εργαστήρια. Στην περίπτωση αυτή, ο ιατρός συνάπτει με τα ερευνητικά εργαστήρια σύμβαση ιατρικής αγωγής, ως αντιπρόσωπος του ασθενή, επ'ονόματι και για λογαριασμό του, έστω κι αν ο ίδιος ο ιατρός συμπεριλαμβάνει στην αμοιβή του και τις αμοιβές των εργαστηρίων. Στις περιπτώσεις αυτές δυνατόν να ανακύψει θέμα ευθύνης του ιατρού για την επιλογή του εργαστηρίου.

1.10 Η ενημέρωση από πρόσωπα που δεν έχουν ιατρική ιδιότητα

Η ενημέρωση του ασθενή είναι ιατρική πράξη. Το πρόσωπο που ενημερώνει τον ασθενή πρέπει να έχει την ιατρική ιδιότητα. Η ανάθεση της ενημέρωσης από ιατρό σε παραϊατρικό προσωπικό ή σε μη ιατρούς τρίτους, αποτελεί ιατρικό σφάλμα και πλημμελή εκπλήρωση της υποχρέωσης ενημέρωσης. Το ζήτημα έχει δύο όψεις: 1) Το μη ιατρικό προσωπικό δεν έχει ούτε δικαίωμα ούτε υποχρέωση να ενημερώσει τον ασθενή, πράγμα που ήδη απαντήθηκε αρνητικά, με τη σημασία ότι ούτε ο ασθενής δικαιούται να επαφίεται στην ενημέρωση που λαμβάνει από μη ιατρικό προσωπικό, ούτε ο ιατρός ή το νοσοκομείο έχει δικαίωμα να αναθέτει την ενημέρωση σε μη ιατρικό προσωπικό.

2) Σε περίπτωση που, παρά τα παραπάνω, ο ασθενής ενημερώθηκε σωστά από μη ιατρικό προσωπικό, ο ασθενής είναι πράγματι ενημερωμένος και παρέλκει η ενημέρωσή του από τον ιατρό, με συνέπεια ότι ο ιατρός δεν έχει αθετήσει την υποχρέωση ενημέρωσης, όταν παραλείψει την ενημέρωση. Οφείλει όμως να βεβαιωθεί για την ορθότητα της ενημέρωσης του ασθενή. Φυσικά η άποψη αυτή καταλήγει σε έμμεση αποδοχή της ενημέρωσης του ασθενή από μη ιατρικό προσωπικό. Ενημέρωση όμως χρειάζεται μόνο ο ασθενής που δε γνώριζε τα της ασθένειάς του. Αν γνωρίζει ορθά, είναι αδιάφορο από πια πηγή έλκει τις γνώσεις του. Ο ιατρός φέρει το βάρος της απόδειξης ότι ο ασθενής γνώριζε τα της ασθένειάς του. Η άποψη που υποστηρίχθηκε παραπάνω είναι ορθή, διότι η ενημέρωση έχει σκοπό να καταστήσει τον ασθενή ικανό να σχηματίσει σύμφωνη γνώμη για τη θεραπευτική ή τη διαγνωστική αγωγή του. Αν ήδη γνωρίζει, τότε έχει σχηματίσει ήδη δική του γνώμη και δεν έχει ανάγκη από ενημέρωση.

Στο μη ιατρικό προσωπικό συμπεριλαμβάνονται και οι νοσοκόμοι. Το θέμα όμως αμφισβητείται. Ο Kern υποστηρίζει ότι είναι δυνατή η ανάθεση της ενημέρωσης σε μη ιατρικό προσωπικό, υπό την προϋπόθεση ότι η ευθύνη για πλημμελή ενημέρωση παραμένει στον ιατρό, ο οποίος ευθύνεται κατά τις διατάξεις για την εκπλήρωση της παροχής από βοηθούς. Η άποψη αυτή μπορεί να γίνει αποδεκτή μόνον όσον αφορά δευτερεύουσα ενημέρωση ή ενημέρωση για θέματα της καθημερινής θεραπευτικής αγωγής του ασθενή. Σε θέματα όμως σημαντικά για τις κύριες αποφάσεις που λαμβάνει ο ασθενής για το σύνολο της θεραπευτικής αγωγής του, ο ιατρός έχει προσωπική υποχρέωση ενημέρωσης. Δυσχερέστερη είναι η περίπτωση κατά την οποία το παραϊατρικό προσωπικό, συνήθως οι νοσοκόμοι που περιποιούνται τον ασθενή, αντιλαμβάνονται ότι ο ασθενής δεν αντελήφθη σωστά την ενημέρωση που έλαβε από τον ιατρό ή ότι ο ιατρός παρέστησε την πραγματική κατάσταση απλούστερη στον ασθενή από ό,τι πραγματικά είναι ή ακόμη όταν ο ασθενής ο ίδιος ζητεί από τους νοσοκόμους περισσότερες πληροφορίες ή και όταν ο ασθενής ρωτά το παραϊατρικό προσωπικό για την ορθότητα της ενημέρωσης που έλαβε από τον ιατρό! Άσχετα προς την ευθύνη του παραϊατρικού προσωπικού ή του νοσηλευτικού προς τον ιατρό, ο ασθενής που δέχεται να πληροφορηθεί συμπληρωματικά από το παραϊατρικό ή νοσηλευτικό προσωπικό, «πράττει ιδίω κινδύνω». Ο ιατρός δεν είναι υπεύθυνος για τις συμπληρωματικές πληροφορίες που δόθηκαν στον ασθενή κατ'αυτόν τον τρόπο.

Το παραϊατρικό ή νοσηλευτικό προσωπικό ιατρείου, εργαστηρίου, νοσοκομείου, Κέντρου Υγείας κλπ. έχει προσωπική και ίδια υποχρέωση να ενημερώσει τον ασθενή για τις νοσηλευτικές του ενέργειες (ενέσεις, μικροεπεμβάσεις, αλλαγή τραύματος, διαθερμίες, φυσιοθεραπεία), που βρίσκονται μεν στα πλαίσια της γενικότερης διαγνωστικής ή θεραπευτικής αγωγής, αλλά τελούν

υπό την προσωπική ευθύνη του παραϊατρικού προσωπικού επειδή, θεωρούνται απλές νοσηλευτικές ενέργειες της καθημερινής ιατρικής πρακτικής. Το θέμα αφορά κυρίως τη θεραπευτική ενημέρωση. Στις περιπτώσεις αυτές και επειδή το παραϊατρικό ή νοσηλευτικό προσωπικό τελεί υπό την εποπτεία του θεράποντα ιατρού ή κατά περίπτωση του νοσοκομείου, η ευθύνη για πλημμελή ενημέρωση βαρύνει και το πρόσωπο που ενήργησε τη νοσηλεία, και τον ιατρό, και το νοσοκομείο.

1.11 Παραίτηση του ασθενή από το δικαίωμα της ενημέρωσης

Εκτός από την περίπτωση του «αποφασισμένου ασθενή», δηλαδή εκείνου που δε θέλει να ενημερωθεί εκ νέου, διότι γνωρίζει, είτε ήδη ενημερώθηκε από άλλον ιατρό, υπάρχει και η περίπτωση του ασθενή που συνειδητά αρνείται την ενημέρωση, ενώ τα της ασθένειάς του δεν του είναι γνωστά. Τα αίτια της άρνησης συνήθως είναι πλήρης εμπιστοσύνη στον ιατρό ή φόβος για την αλήθεια. Και στις δυο περιπτώσεις γεννάται το ζήτημα της απαλλαγής του ιατρού από την υποχρέωση ενημέρωσης, πράγμα που σημαίνει την άρση του παρανόμου της ιατρικής αγωγής, χωρίς τη γνώση των πραγμάτων από τον ασθενή.

1.12 Προϋποθέσεις του επιτρεπτού της παραίτησης από την ενημέρωση

Οποιαδήποτε ιατρική πράξη, έστω και η παροχή ασπιρίνης, είναι παράνομη αν ο ασθενής δε γνωρίζει γιατί γίνεται και ποιες είναι οι συνέπειές της. Όμως: «*volenti non fit injuria*». Περιεχόμενο του δικαιώματος αυτοδιάθεσης του ασθενή είναι κατ'αρχήν και το δικαίωμά του να υποβληθεί σε θεραπευτική αγωγή της οποίας δε γνωρίζει ούτε τη διαδικασία, ούτε τις συνέπειές της. Μέχρι εδώ οι γνώμες των θεωρητικών σχεδόν ταυτίζονται. Η διαφωνία αρχίζει στις προϋποθέσεις και την έκταση του παραδεκτού της παραίτησης από την ενημέρωση. Το πρόβλημα ανέκυψε για πρώτη φορά στη γνωστή ως δεύτερη Elektroschock- Utreil, που αποτελεί μέχρι σήμερα την κλασική απόφαση για το γερμανικό δίκαιο, που ιδιαίτερα καλύπτει τέτοια ζητήματα. Στην απόφαση αυτή έγινε δεκτό ότι πράγματι υπάρχουν περιπτώσεις που ο ασθενής, θέλοντας να απαλλαγεί από την ασθένειά του υπό οποιεσδήποτε διαδικασίες, επαφίεται με εμπιστοσύνη στον ιατρό του χωρίς να θέλει να μάθει λεπτομέρειες. Στις περιπτώσεις αυτές ο ιατρός αφού διαγνώσει την επιθυμία του ασθενή να μην πληροφορηθεί για τη θεραπευτική διαδικασία, δικαιούται να παραλείψει την ενημέρωση. Κατ'αυτόν τον τρόπο το δικαστήριο εξάρτησε το επιτρεπτό της παράλειψης της ενημέρωσης από την εκφρασμένη επιθυμία του ασθενή να μην πληροφορηθεί, δηλαδή από το δικαίωμά του για αυτοδιάθεση. Το δικαίωμα του ασθενή να πληροφορηθεί τα της ασθένειάς του είναι δικαίωμά του προερχόμενο από το απόλυτο επί της προσωπικότητάς του δικαίωμα.

Η ενημέρωση του ασθενή είναι καθήκον του ιατρού και δικαίωμα του ασθενή. Αν ο ασθενής θέλει, μπορεί να μην ασκήσει αυτό το δικαίωμα. Η παραίτηση δεν είναι νοητή από το ίδιο το δικαίωμα ενημέρωσης, διότι αυτό ανήκοντας στα δικαιώματα επί της ίδιας προσωπικότητας, είναι δικαίωμά του που δεν επιδέχεται παραίτηση. Έτσι, για να απαλλαγεί ο ιατρός από την ευθύνη για έλλειψη ενημέρωσης του ασθενή, πρέπει να αποδειχθεί ότι η πρωτοβουλία της παραίτησης από την ενημέρωση ανήκε αποκλειστικά στον ασθενή. Δεν είναι πλήρης απόδειξη η γραπτή παραίτηση του ασθενή, ιδίως όταν αυτή δεν προέρχεται από προσωπική επαφή του ασθενή με τον ιατρό του. Η παραίτηση από την ενημέρωση μπορεί να οφείλεται σε ψυχολογικούς λόγους. Γίνεται δεκτό ότι η παράλειψη της ενημέρωσης εκ μέρους του ιατρού είναι δικαιολογημένη, όταν προκύπτει από τα πραγματικά περιστατικά ότι ο

ασθενής δε θέλησε την ενημέρωση, για να διαφυλάξει την ψυχική του υγεία από τον κίνδυνο συγκινησιακής ταραχής που θα μπορούσε να προκληθεί από τη γνώση της ασθένειας και των κινδύνων που τον απειλούν.

Η περίπτωση αυτή είναι νοητή κυρίως όταν ο ασθενής γνωρίζει περίπου την ασθένειά του, συναινεί στη θεραπευτική αγωγή του αλλά δε θέλει να ενημερωθεί για τον τρόπο και τη διαδικασία της θεραπευτικής αγωγής, ούτε για τους κινδύνους που συνεπάγεται. Ο ασθενής όμως μπορεί να παραιτηθεί μόνο από την άσκηση συγκεκριμένου δικαιώματος ενημέρωσης, για συγκεκριμένη ασθένεια και χρονικό σημείο της εξέλιξής της, όπως και για τη συγκεκριμένη θεραπευτική αγωγή. Βασική προϋπόθεση για την παραδοχή της δικαιολογημένης παράλειψης ή περιορισμού της υποχρέωσης ενημέρωσης, με την αιτιολογία ότι ο ασθενής δεν την επιθυμούσε, είναι η απόδειξη εμπιστευτικής σχέσης μεταξύ ιατρού και ασθενή. Η σχέση αυτή δικαιολογεί την παραίτηση του ασθενή από το δικαίωμα ενημέρωσης. Επειδή όμως η παραίτηση από την ενημέρωση είναι δικαίωμα μόνο του ασθενή, ο ιατρός δε δικαιούται να ρωτήσει τον ασθενή αν επιθυμεί την ενημέρωση ή όχι. Το ερώτημα αυτό δημιουργεί προβλήματα για τον ασθενή που από φόβο ότι θα θίξει τον ιατρό, είτε από έλλειψη θάρρους, είναι δυνατόν να αποποιηθεί την ενημέρωση χωρίς πραγματικά να το θέλει. Οποιοσδήποτε επηρεασμός του ασθενή να παραιτηθεί από το δικαίωμά του για ενημέρωση αντίκειται στην καλή πίστη και στα χρηστά ήθη και στοιχειοθετεί παράβαση της υποχρέωσης του ιατρού για ενημέρωση του ασθενή.

1.13 Η νομική σημασία της παραίτησης

Η παραίτηση από την ενημέρωση, συνδεδεμένη άμεσα με τη συναίνεση του ασθενή, δεν αποτελεί δικαιοπραξία, ούτε άλλωστε και η συναίνεσή του. Η ειδοποιός διαφορά μεταξύ δικαιοπρακτικής παραίτησης και παραίτησης από το δικαίωμα ενημέρωσης έγκειται στο γεγονός ότι επί παραίτησεως δικαιοπρακτικής φύσης, ο παραιτούμενος πρέπει να γνωρίζει από τι παραιτείται, ενώ προκειμένου περί παραίτησης από το δικαίωμα της ενημέρωσης δεν απαιτείται τέτοια προϋπόθεση. Άλλωστε ο σκοπός της παραίτησης από την ενημέρωση είναι να μην πληροφορηθεί ο ασθενής το περιεχόμενο των πραγμάτων για τα οποία παραιτείται. Η γνώση θα σήμαινε κατάλυση της παραίτησης από την ενημέρωση. Η παραίτηση μπορεί να είναι ολική ή μερική. Σε κάθε περίπτωση είναι πάντοτε απαραίτητη, είτε ο ασθενής θέλει είτε όχι, η προκαταρκτική ενημέρωση του ασθενή ιδιαίτερα για τη διαγνωστική διαδικασία και τη θεραπευτική διαδικασία. Πλήρης άγνοια του ασθενή για την καθόλου ιατρική αγωγή είναι εντελώς αδιανόητη, διότι τότε ο ασθενής μεταβάλλεται σε αντικείμενο. Ιδιαίτερα προβληματική είναι η περίπτωση που ο ασθενής δεν επιθυμεί την ενημέρωση αλλά ο ιατρός γνωρίζει ότι η περίπτωση του ασθενή ενέχει σοβαρούς κινδύνους που δεν μπορεί να γνωρίζει ο ασθενής. Στις περιπτώσεις αυτές είναι καθήκον του ιατρού να επιστήσει την προσοχή του ασθενή για ιδιαίτερα αυξημένους και σοβαρούς κινδύνους.

1.14 Δικαιούμενοι να παραιτηθούν από την ενημέρωση

Υποστηρίζεται ότι δικαιούται να αρνηθεί την ενημέρωση κάθε πρόσωπο που πρέπει να ενημερωθεί για την ασθένεια και τη θεραπευτική διαδικασία. Συνήθως πρόκειται για τον ίδιο ασθενή. Αν όμως η ενημέρωση γίνεται προς τρίτα πρόσωπα, που έχουν τη μέριμνα του ασθενή, ο μόνος λόγος που δικαιολογεί την παράλειψη της ενημέρωσης είναι η απόδειξη εμπιστευτικής σχέσης μεταξύ των προσώπων που έχουν τη μέριμνα του ασθενή και του ιατρού. Η συγκινησιακή φόρτιση ως λόγος που

δικαιολογεί την παράλειψη της ενημέρωσης για τον ίδιο τον ασθενή, δεν μπορεί να αφορά τους τρίτους.

1.15 Χρονικά πλαίσια παραίτησης από την ενημέρωση

Η διάθεση ή η απόφαση του ασθενή να παραιτηθεί από την ενημέρωση συμπίπτει χρονικά με την υποχρέωση ενημέρωσης. Ο ιατρός οφείλει να ενημερώσει τον ασθενή πριν από κάθε ιατρική ενέργεια. Παράλληλα, αίρεται η υποχρέωση ενημέρωσης αν εκδηλωθεί η επιθυμία του ασθενή να μην ενημερωθεί. Το ζήτημα αν ο ασθενής εκ των υστέρων μπορεί να παραιτηθεί από ενημέρωση που δεν έγινε, χωρίς να το είχε ζητήσει ο ίδιος, αμφισβητείται. Ορθότερη είναι η καταφατική άποψη. Αν ο ασθενής μπορεί να παραιτηθεί από την ενημέρωση πριν τη θεραπευτική αγωγή και να στερηθεί έτσι το δικαίωμά του για συναίνεση ή άρνηση στην ιατρική αγωγή, κατά μείζονα λόγο δικαιούται να παραιτηθεί εκ των υστέρων από ενημέρωση που δεν έγινε. Άλλωστε η εκ των υστέρων παραίτηση σημαίνει και συγκατάθεση στις ιατρικές ενέργειες του ιατρού. Η παραίτηση του ασθενή από την ενημέρωση δεν είναι ποτέ οριστική. Ο ασθενής μπορεί κάθε στιγμή να ζητήσει ενημέρωση, αναθεωρώντας την αρχική του γνώμη. Συνεπώς, η απαλλαγή του ιατρού από την ευθύνη του για έλλειψη ενημέρωσης καλύπτει χρονικά και ποσοτικά μόνο τα γεγονότα για τα οποία ο ασθενής δε θέλησε να ενημερωθεί και μόνο μέχρι τη στιγμή που αναθεώρησε την απόφασή του να μην ενημερωθεί. Επειδή δε η παραίτησή του από την ενημέρωση είναι η εξαίρεση και δεν τεκμαίρεται ως οριστική απόφαση του ασθενή, σε κάθε στάδιο της θεραπευτικής διαδικασίας κατά το οποίο εμφανίζονται νέοι κίνδυνοι, ο ιατρός οφείλει να διαπιστώσει αν ο ασθενής εξακολουθεί να μην επιθυμεί την ενημέρωσή του.

1.16 Ρητή παραίτηση

Αυτή προκύπτει από ρητή δήλωση του ασθενή, είτε ότι γνωρίζει τα πράγματα και δε χρειάζεται ενημέρωση, είτε ότι έχει εμπιστοσύνη στον ιατρό του και του επιτρέπει τη διενέργεια ιατρικών πράξεων, χωρίς να απαιτεί να πληροφορηθεί για τις λεπτομέρειες της θεραπευτικής διαδικασίας, είτε ότι δε θέλει να γνωρίζει τι ακριβώς του συμβαίνει.

1.17 Σιωπηρή παραίτηση

Δυσχερέστερη στην απόδειξή της είναι η περίπτωση της σιωπηρής παραίτησης από την ενημέρωση. Η παραίτηση του ασθενή από την ενημέρωση, ως εξαίρεση από τον κανόνα, πρέπει να προκύπτει σαφώς από τη συμπεριφορά του ασθενή. Κυρίως όμως αποδεικνύεται αν αποδειχθεί η ύπαρξη σχέσης στενής εμπιστοσύνης μεταξύ ιατρού-ασθενή. Π.χ. μακροχρόνια προσωπική περίθαλψη του ασθενή από τον ιατρό ή σαφείς ενδείξεις εμπιστοσύνης εξ αιτίας της ειδικότητας του ιατρού κ.ο.κ. Περίπτωση σιωπηρής παραίτησης υφίσταται και όταν ο ασθενής αμέσως μετά την πρόταση του ιατρού να τον υποβάλλει σε θεραπευτική αγωγή, συναινεί, χωρίς να ρωτήσει τι, πώς και γιατί. Η σιωπή όμως του ασθενή δεν μπορεί να θεωρηθεί παραίτηση από την ενημέρωση. Η παραίτηση του ασθενή από την ενημέρωση δεν είναι κανόνας, αλλά εξαίρεση. Το βάρος της απόδειξης φέρει ο ιατρός ο οποίος για να απαλλαγεί από την ευθύνη του για παράλειψη της ενημέρωσης ή για πλημμελή ενημέρωση του ασθενή, πρέπει να αποδείξει πώς και πότε ο ασθενής παραιτήθηκε από το δικαίωμα της ενημέρωσης.

1.18 Το δικαίωμα στην ενημέρωση των τελικού σταδίου ασθενών

Είναι ένα βασικό δικαίωμα που βοηθά στον καθορισμό της ελευθερίας και της αξιοπρέπειας του ατόμου. Αφορά μια ηθική επιταγή του ατόμου που σε μερικές χώρες έχει ενσωματωθεί στη νομοθεσία. Η ενημέρωση είναι ένα απαραίτητο στοιχείο για τη λήψη συναίνεσης του ασθενή και θεωρείται ως θεραπευτικό εργαλείο. Η έλλειψη ενημέρωσης μπορεί να οδηγήσει ασθενείς και συγγενείς σε ανάρμοστες συμπεριφορές και περιττό άγχος που θα δημιουργήσει στρες στη θεραπευτική αλληλόδραση μεταξύ ιατρού και ασθενή. Η αιτία για την ενημέρωση του ασθενή στο τελικό στάδιο μιας νόσου, είτε για την ίδια τη νόσο, είτε για μια άλλη νοσολογική οντότητα, εμφανιζόμενη αιφνίδια, είναι η παροχή πληροφορίας απαραίτητης για εσωτερικούς μηχανισμούς (ψυχολογικούς και συναισθηματικούς), ώστε να επηρεάσουν τη προσαρμογή τους στην πραγματικότητα. Η επικοινωνία με τον ασθενή δεν είναι μόνο ένα σπουδαίο μέρος της θεραπείας, αλλά σε πολλές περιπτώσεις το μόνο συστατικό. Εν τούτοις, το παλαιό δίλημμα προβάλλει: «Έχει ο ασθενής δικαίωμα στην ενημέρωση λόγω της όποιας αβεβαιότητας πιθανόν ένιωθε ή έχει το δικαίωμα να μη γνωρίζει, λόγω της αγωνίας που μια τέτοια γνώση θα προκαλούσε;» Οι ασθενείς χρειάζεται μόνο να πληροφορούνται τι θέλουν να μάθουν και οι μηχανισμοί άμυνας ή άρνησης να γίνονται σεβαστοί. Μερικές φορές κρατώντας πληροφορίες μπορείς να κάνεις λιγότερο κακό απ' ό,τι δίνοντας με κακό τρόπο τις πληροφορίες.

Η πληροφόρηση θα πρέπει να γίνεται από το άτομο που διαθέτει τη γνώση, συνήθως τον ιατρό, παρότι τα μέλη της ομάδας φροντίδας ή ακόμη και τα μέλη της οικογένειας μπορεί να είναι καλύτερα στην παροχή της. Η παρηγορητική φροντίδα δεν είναι μόνο έλεγχος συμπτωμάτων, αλλά και καλή επικοινωνία. Αυτή η επιδεξιότητα είναι θεμελιώδης για την αποτελεσματική ανάπτυξη της σχέσης ιατρού-ασθενή. Η ενημέρωση σχετικά με τη διάγνωση φαίνεται χρήσιμη στην εγκατάσταση ικανοποιητικής σχέσης και επικοινωνίας μεταξύ ασθενών, συγγενών και προσωπικού. Παρότι στη βιβλιογραφία εμφανίζονται υψηλά ποσοστά ασθενών που επιθυμούν να γνωρίζουν την πραγματική αλήθεια, αρκετοί ιατροί θεωρούν ότι η αλήθεια θα κάνει μεγαλύτερη βλάβη. Πιστεύουν ότι αν ο ασθενής δεν επιθυμεί να γνωρίζει την πραγματική κατάσταση, δε θα ρωτήσει γι' αυτή και ότι η ενημέρωση θα 'πρεπε να δίνεται μόνο αν τη ζητά ο ασθενής. Σύμφωνα με μια σημαντική ερευνητική εργασία από το Dprt. Of Legal Medicine, School of Medicine, University of Murcia, Spain (Ed. Osuna, Maria Perez et al, J of Medical Ethics 1998;24:106-109), φαίνεται ότι η πληροφόρηση εξαρτάται από την προσωπικότητα του ασθενή, το στάδιο της νόσου και τις περιστάσεις της οικογένειας. Το κεντρικό ερώτημα δεν είναι αν στον ασθενή θα πρέπει ή δε θα πρέπει να ειπωθεί η αλήθεια, αλλά μάλλον πόση πληροφόρηση θα πρέπει να δίνεται, βάσει της γνώσης του για τη νόσο, το βαθμό αντίληψης και τις πιθανές ευθύνες του. Η διδασχή για το θάνατο, το πένθος και την τελική φροντίδα θεωρείται ανεπαρκής (Charlton R, Education needs in palliative care, Family Practice, 1995;12:70-74). Οι ιατροί έχουν κάποια εκπαίδευση στο φαρμακευτικό επίπεδο της αγωγής, αλλά κατέχουν λίγη τέχνη επικοινωνίας, παρότι αυτή η επιδεξιότητα μπορεί να διδαχθεί!

1.19 Πότε δικαιούται ο ιατρός να μη δώσει πληροφορίες στον ασθενή για επικείμενη θεραπεία ή παρέμβαση

Σε τέσσερες περιπτώσεις:

- Σε επείγουσα κατάσταση που απαιτείται άμεση θεραπεία για τη διατήρηση της ζωής ή της υγείας του ασθενή
- Όταν οι κίνδυνοι είναι ασήμαντοι και γνωστοί στο μέσο ασθενή
- Όταν ο ασθενής δεν επιθυμεί να γνωρίζει τους ειδικούς κινδύνους και αντιλαμβανόμενος την ύπαρξη της πιθανότητας θανάτου και σοβαρών σωματικών αναπηριών, ζητά να μην πληροφορηθεί λεπτομερειακά (στην περίπτωση αυτή ο ασθενής καλείται να υπογράψει μια «παραίτηση από τη διαδικασία ενημέρωσης-συναίνεσης») και ο ιατρός οφείλει να σεβαστεί την επιθυμία του ασθενή)
- Όταν ο ιατρός έχει σοβαρές αντικειμενικές ενδείξεις ότι η ενημέρωση θα αναστατώσει τον ασθενή και θα τον καταστήσει ανίκανο στη λήψη σωστής απόφασης. Στην περίπτωση αυτή ο ιατρός οφείλει να ενημερώσει ένα άλλο άτομο που θα υποδείξει ο ασθενής

Είναι ηθικός και δεοντολογικός κανόνας να ενημερώνεται πάντα από τον ιατρό ένας ικανός ασθενής σχετικά με όλα τα υπαρκτά στοιχεία. Όμως, ο τρόπος, ο χρόνος και το ύφος της ενημέρωσης θα πρέπει να ποικίλει ανάλογα με την κατάσταση του ασθενή.

1.20 Πώς γνωρίζει ο ασθενής ότι έχει ενημερωθεί σωστά

Ο ακόλουθος κατάλογος μπορεί να βοηθήσει έναν ασθενή να εκτιμήσει την επάρκεια και την ποιότητα της παρεχόμενης πληροφόρησης σχετικά με τη λήψη απόφασης, στον οποίο θα πρέπει να ανατρέχει κάθε φορά πριν υπογράψει:

- Γνωρίζω το όνομα και τη φύση της νόσου μου, της βλάβης ή της αναπηρίας μου και γνωρίζω τους κινδύνους ή τα μειονεκτήματα της μη θεραπείας.
- Γνωρίζω τη φύση της διαδικασίας που συστήνεται για τον ειδικό σκοπό αντιμετώπισης του προβλήματός μου.
- Γνωρίζω αν υπάρχουν ή όχι άλλοι τρόποι αντιμετώπισης του προβλήματός μου και αν ναι, ενημερώθηκα για τους κινδύνους και τα οφέλη των άλλων τρόπων. Πιστεύω ότι η προτεινόμενη θεραπεία είναι η καλύτερη για μένα και γνωρίζω τα πλεονεκτήματα και οφέλη της.
- Γνωρίζω τους κινδύνους, επιπλοκές ή παρενέργειες αυτής της διαδικασίας..
- Γνωρίζω την πιθανότητα επιτυχίας της.
- Γνωρίζω τι μπορεί να συμβεί αν δε δεχτώ τη θεραπεία.
- Κατανοώ όλα όσα με πληροφόρησαν οι ιατροί και μπορώ να τα επαναλάβω με δικά μου λόγια.
- Ο θεράπων ιατρός απάντησε σε όλες τις ερωτήσεις μου και προσφέρθηκε να συζητήσει μαζί μου όλες τις αμφιβολίες και απορίες μου.
- Κατανοώ όλες τις λέξεις και όρους στο έντυπο της συναίνεσης.
- Συμφωνώ με κάθε τι στο έντυπο συναίνεσης που υπογράφω και έχω διαγράψει όλα διαφωνώ, ο δε ιατρός μου γνωρίζει αυτές τις αλλαγές.

→ Γνωρίζω την ταυτότητα και τους τίτλους του ή των επαγγελματιών που θα ασχοληθούν με τη θεραπεία μου. Έχω πλήρη διαύγεια και δεν είμαι αναστατωμένος ή ανήσυχος ώστε να αισθάνομαι ότι η απόφασή μου δεν είναι ελεύθερη.
→ Νομίζω ότι τα δυνητικά οφέλη αυτής της αγωγής είναι αρκετά σημαντικά ώστε να υπερσκελίζουν τον κίνδυνο που εκτίθεμαι
→ Γνωρίζω ότι δεν είμαι υποχρεωμένος να συναινέσω σ' αυτήν την αγωγή εφ'όσον δεν το επιθυμώ.

Όταν ιατροί και ασθενείς αντιμετωπίζουν με σοβαρότητα το θέμα της συναίνεσης, το αποτέλεσμα είναι μια δημιουργική και εξανθρωπισμένη σχέση με προφανή οφέλη για το σύστημα υγείας.

1.21 Ενημέρωση για επικίνδυνες μεταδοτικές ασθένειες (AIDS)

Πρόκειται για την περίπτωση που στη διάρκεια της διαγνωστικής διαδικασίας, που ο ιατρός χωρίς να ενημερώσει τον ασθενή προβαίνει χωρίς τη θέλησή του ή τη σύμφωνη γνώμη του στην ανίχνευση μολυσματικών ασθενειών και ιδιαίτερα AIDS. Είναι φανερό ότι στην περίπτωση αυτή έρχονται σε αντίθεση το δικαίωμα αυτοδιάθεσης του ασθενή και της προστασίας της προσωπικότητάς του αφ'ενός, και ο κίνδυνος μετάδοσης μολυσματικών ασθενειών αφ'ετέρου. Το θέμα έχει ιδιαίτερες διαστάσεις αφού αφορά κυρίως ομάδες ατόμων που χρειάζονται ειδική μέριμνα και κοινωνική προστασία όπως οι ομοφυλόφιλοι, οι εξαρτημένοι από ναρκωτικές ουσίες αλλά και πρόσωπα που πάσχουν από μεταδοτικά νοσήματα. Αφορά όμως και την πρόληψη εξάπλωσης μεταδοτικών νοσημάτων. Θεωρητικά υπάρχουν δύο περιπτώσεις:

1. Ο ασθενής δίνει τη συγκατάθεσή του για αιματολογικές εξετάσεις γενικά, ενώ ο ιατρός τον ενημερώνει ότι θα υποβληθεί σε όλες τις γνωστές αιματολογικές εξετάσεις χωρίς ειδική μνεία ορισμένων εξετάσεων, εφ'όσον αυτές ανάγονται σε ασθένειες που δεν αφορούν τη σφαίρα της προσωπικής του ζωής.
2. Πρόκειται για εξετάσεις που διεισδύουν στη προσωπική ζωή ή σε ζητήματα γενετικού κώδικα. Αυτές απαιτούν ειδική ενημέρωση και ειδική συναίνεση του ασθενή. Γίνεται όμως από άλλους δεκτό ότι ο ασθενής που υποβάλλεται σε γενικές αιματολογικές εξετάσεις, σιωπηρά συναινεί και στην εξέταση για AIDS. Εκτός αν γίνεται αντιληπτό ότι διαφωνεί.

1.22 Ο ασθενής πρέπει να ενημερωθεί από τον ιατρό και να δώσει σ' αυτόν τη συγκατάθεσή του για την εξέταση κι όχι στο παραϊατρικό προσωπικό

Αν η εξέταση γίνει χωρίς τη ρητή ή τη σιωπηρή συναίνεση του ασθενή, είναι ορθό να δεχτούμε ότι αποτελεί προσβολή της προσωπικότητάς του, όπως και κάθε άλλη αυθαίρετη ιατρική πράξη, αφού φανερώνει ανεπίτρεπτη δημοσιοποίηση της ιδιωτικής του ζωής. Μόνο αν η πολιτεία κρίνει ότι είναι αναγκαία η εξέταση για AIDS για λόγους προφύλαξης του κοινωνικού συνόλου ή ατόμων που έρχονται σε άμεση επαφή με τον πάσχοντα και μόνο μετά νομοθετική πρόβλεψη, μπορούν να

υποβληθούν ακούσια στην εξέταση π.χ. φυλακισμένοι, ναρκομανείς, ομοφυλόφιλοι. Υπάρχουν απόψεις που θεωρούν την ακούσια διενέργεια της συγκεκριμένης εξέτασης, εκτός από προσβολή προσωπικότητας, σωματική βλάβη που συνεπάγεται τις διατάξεις περί αδικοπραξιών.

1.23 Σε περίπτωση που βρεθεί θετικός ο ασθενής, θα πρέπει να ενημερωθεί;

Η απάντηση σχετικά με τη σωστή στάση ποικίλλει. Υπάρχουν αντικρουόμενες απόψεις. Η άλλη όψη του προβλήματος είναι αν ο ιατρός ή το νοσοκομείο όπου νοσηλεύεται ο ασθενής έχουν δικαίωμα να αρνηθούν την περαιτέρω νοσηλεία του ασθενή και ιδιαίτερα χειρουργικές ή άλλες επεμβάσεις που συνεπάγονται την επαφή του προσωπικού με το αίμα, το σπέρμα ή άλλα επικίνδυνα υγρά του ασθενή, όταν αυτός αρνείται να υποβληθεί στην εξέταση. Στις περιπτώσεις αυτές γίνεται ορθά δεκτό ότι ο ιατρός έχει δικαίωμα όχι μόνο να αρνηθεί την περίπτωση του ασθενή ή τη διενέργεια ιατρικών πράξεων, αλλά υπάρχει και η συμβατική υποχρέωση του ασθενή να συμπράξει στην ανίχνευση AIDS στο σώμα του, διότι διαφορετικά υπάρχει κίνδυνος για την υγεία του προσωπικού.

Σε περίπτωση επείγουσας ανάγκης π.χ. ατύχημα, που η χειρουργική επέμβαση είναι αναγκαία άμεσα, ο ασθενής πρέπει να χειρουργηθεί χωρίς να αναμένεται το πόρισμα από την επιτρεπόμενη χωρίς τη βούλησή του, ως εκ του επείγοντος, εξέταση για AIDS. Μια τρίτη θεώρηση δικαιολογεί τη διενέργεια εξετάσεων για AIDS χωρίς τη σύμφωνη γνώμη του ασθενή σε επείγουσες θεραπείες και την άρνηση περαιτέρω νοσηλείας του, αν δε δέχεται να υποβληθεί σε εξετάσεις εξ' αιτίας του κινδύνου που διατρέχουν οι νοσηλευόμενοι στα νοσοκομεία. Στα πλαίσια του θεραπευτικού προνομίου αλλά και για λόγους αστικής ευθύνης του νοσοκομείου απέναντι σε άλλους ασθενείς, όταν ο ασθενής εμφανίζει υπόνοιες για AIDS, ο ιατρός δικαιούται να προβεί ή να ζητήσει εξέταση από τον ασθενή, κι αν αρνηθεί να συμπράξει δικαιούται να αρνηθεί την ιατρική περίθαλψη.

1.24 Η υποχρέωση εχεμύθειας σχετικά με τα αποτελέσματα των εξετάσεων

Από το άρθρο 371 Π.Κ. ο ιατρός και το παραϊατρικό προσωπικό υποχρεούνται να τηρούν εχεμύθεια για τα ευρήματα των εξετάσεων, εκτός αν η ανακοίνωση της ασθένειας αποβλέπει στη διαφύλαξη εννόμου ή ουσιώδους συμφέροντος του ίδιου του ιατρού ή άλλων ατόμων. Αν οι κίνδυνοι που αίρουν τον παράνομο χαρακτήρα της πράξης δεν υφίστανται, ο ιατρός που γνωστοποιεί σε άλλους τη ύπαρξη AIDS στον ασθενή του, προσβάλλει την προσωπικότητα του ασθενή και αθετεί τη σύμβαση ιατρικής αγωγής. Ο ασθενής δικαιούται να απαλλάξει τον ιατρό από την υποχρέωση εχεμύθειας. Για κοινωνικό συμφέρον όμως, επιβάλλεται η γνωστοποίηση της νόσου σε ειδικά ιατρικά κέντρα. Ιδιαίτερα προβληματίζει το ζήτημα αν ο ιατρός υποχρεούται να πληροφορήσει τον/τη σύζυγο της/του ασθενή ή τα πρόσωπα που συζούν. Τέτοια υποχρέωση δε στηρίζεται άμεσα στο ισχύον δίκαιο διότι τον ιατρό δεν τον συνδέει συμβατική σχέση με τους οικείους των ασθενών. Οφείλει όμως να συστήσει στον ασθενή να ενημερώσει εκείνος τους οικείους του. Αν ο ασθενής δεν το πράξει, υποστηρίζεται η δεοντολογική υποχρέωση να το κάνει ο ιατρός.

1.25 Το δικαίωμα ενημέρωσης για τα χορηγούμενα φάρμακα

Η παροχή φαρμάκων ως μέρος της ιατρικής αγωγής, είναι τμήμα των συμβατικών υποχρεώσεων του ιατρού και παράλληλα τρόπος επέμβασης στη σωματική ακεραιότητα και την υγεία του ασθενή και άρα δεν μπορεί να γίνεται χωρίς τη σύμφωνη γνώμη του ή τη θέλησή του. Η ευθύνη του ιατρού δεν εξαρτάται μόνο από τη γνώση του για τις ιδιότητες και παρενέργειες των φαρμάκων, αλλά κι από τον τρόπο και την έκταση της ενημέρωσης του ασθενή για το φάρμακο. Ο ιατρός αναλαμβάνει πλήρως την ευθύνη για σοβαρές παρενέργειες, για την έγκαιρη διάγνωσή τους και για την ενημέρωση του ασθενή. Είναι δικαίωμα του ασθενή να ενημερωθεί για όλα αυτά. Αν ο ιατρός δώσει στον ασθενή φάρμακα από το πεδίο άλλης ειδικότητας οφείλει να ενημερώσει τον ασθενή, η δε ευθύνη του αυξάνεται διττά.

Ειδικότερο και δυσχερέστερο είναι το πρόβλημα νέων φαρμάκων, για τα οποία εκτός από την πειραματική εφαρμογή δεν υπάρχει κοινή ιατρική εμπειρία, ούτε αναμένονται παρενέργειες από τον ιατρό. Ο ιατρός απαλλάσσεται από την ευθύνη του για άγνωστες παρενέργειες νέου φαρμάκου, όταν έχει πληροφορήσει τον ασθενή γι' αυτό και τον έχει ενημερώσει ότι πρόκειται για νέο φάρμακο και ότι δεν αναλαμβάνει την ευθύνη για τυχόν άγνωστες παρενέργειες από τη χρησιμοποίησή του. Γενικότερα, μπορεί να διατυπωθεί ο κανόνας ότι όσο πιο καινούργιο είναι ένα φάρμακο, τόσο πιο εκτεταμένη πρέπει να είναι η ενημέρωση του ασθενή για τις ιδιότητες του φαρμάκου και τις όποιες άγνωστες παρενέργειές του. Στις περιπτώσεις αυτές, ο ασθενής έχει δικαίωμα να ενημερωθεί ότι εκτός από τη θεραπεία με το νέο φάρμακο, υπάρχουν κι άλλες μέθοδοι θεραπείας, δοκιμασμένες με παλαιά φάρμακα ή με άλλους τρόπους (χειρουργικές επεμβάσεις κ.α.). Ο ασθενής έχει επίσης δικαίωμα να επιλέξει μεταξύ του νέου φαρμάκου και των κινδύνων που μπορεί να συνεπάγεται η χρησιμοποίησή του. Αν επιλέξει το νέο φάρμακο, έχοντας ενημερωθεί για τους κινδύνους, απαλλάσσεται ο ιατρός από την ευθύνη του και ο ασθενής πράττει «ιδίω κινδύνω».

Ειδικότερα προβλήματα εμφανίζουν οι περιπτώσεις που ο ιατρός χρησιμοποιεί «ψευδοφάρμακα» (placebo), για συγκεκριμένες περιπτώσεις που η θεραπεία είναι δυνατή χωρίς φάρμακα ή για τη σύγκριση ιδιοτήτων νέων φαρμάκων. Η τελευταία περίπτωση αποτελεί επέμβαση στη σωματική ακεραιότητα του ασθενή, παράβαση της υποχρέωσης ενημέρωσης του αφού δεν εφαρμόζεται ο σεβασμός στο δικαίωμά του για ενημέρωση. Η παροχή placebo είναι μόνο επιτρεπτή όταν ο ασθενής ρητά παραιτείται από το δικαίωμά του να ενημερωθεί, επαφίεται στον ιατρό του και τον αφήνει ελεύθερο να κρίνει για τον τρόπο και τα μέσα της θεραπείας. Σε κάθε άλλη περίπτωση η παροχή ψευδοφαρμάκων χωρίς γνώση του ασθενή, αποτελεί αθέτηση της υποχρέωσης ενημέρωσης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο

ΣΥΝΑΙΝΕΣΗ

2.1 Διαφορά μεταξύ «συναίνεσης» και συναίνεσης μετά από ενημέρωση

Παραδοσιακά, η μη εξουσιοδοτημένη εκτέλεση ιατρικών ή χειρουργικών παρεμβάσεων σχετίζεται με νομικές αντεγκλήσεις. «Κάθε ανθρώπινο ον, σε ηλικία ενήλικα και με πνευματική διαύγεια, έχει το δικαίωμα να καθορίσει τι επιθυμεί να γίνει στο σώμα του σε περίπτωση επέμβασης». Ο χειρουργός που προβαίνει σε χειρουργική επέμβαση, χωρίς τη συναίνεση του ασθενή, διαπράττει παράβαση βασικών αρχών για την οποία είναι υπόλογος, επισημαίνει ο σπουδαίος αμερικανός δικαστής Judge Benjamin Cardozo, ήδη από το 1914. Η έννοια που αναφέρεται σε τέτοια περίπτωση είναι αυτή της «μη εξουσιοδοτημένης παρέμβασης» στον ασθενή (battery) και θεωρείται, κυρίως, εκείνη που στερείται τη συναίνεση του ασθενή (π.χ. στην περίπτωση μικρού παιδιού, ανίκανου να καταλάβει) καθώς και εκείνη που έχει τη συναίνεση του ασθενή για συγκεκριμένη επέμβαση αλλά πραγματοποιεί διαφορετική (π.χ. όταν χειρουργεί λάθος πόδι).

Η έννοια που αναφέρεται, σήμερα, στις παραβιάσεις των δικαιωμάτων των ασθενών στον τομέα αυτό, είναι η έννοια της αμέλειας, της αδιαφορίας (negligence). Σύμφωνα μ' αυτήν ο ιατρός έχει ένα καθορισμένο καθήκον απέναντι στον ασθενή, βασισμένο στην εμπιστευτική σχέση μεταξύ τους, να ερευνήσει σχετικούς κινδύνους της συγκεκριμένης θεραπείας, διαφορετικά ο ασθενής δικαιούται να ζητήσει δίωξη του ιατρού σε περίπτωση που υποστεί κάποιον από αυτούς τους κινδύνους. Η διαφορά μεταξύ των δύο εννοιών είναι μάλλον σημειολογική. Υπάρχουν περιπτώσεις που ο ασθενής πρέπει να αποδείξει κατά πόσο ενημερώθηκε πλήρως από έναν ιατρό, όταν προκαθορίζεται στην εφαρμοσμένη ιατρική πρακτική, το πλαίσιο ενημέρωσης που ο δεύτερος οφείλει να κάνει. Στην περίπτωση της «μη εξουσιοδοτημένης παρέμβασης», η ανεπαρκής ενημέρωση σχετικά με τους υπάρχοντες κινδύνους και εναλλακτικές προτάσεις καθιστά περιττή τη συναίνεση ή ονομάζει έτσι κάθε παρέμβαση που δεν είναι σαφώς προβλέψιμη. Σε μια τέτοια περίπτωση ο παράγοντας της πραγματογνωμοσύνης και της επιστημονικής εμπειρίας υποτιμάται, αφού το δικαίωμα του ιατρού να χειριστεί τον ασθενή σταματά όπου υπερβαίνει το πλαίσιο που περιέχεται στην έγγραφη συναίνεση. Η διαφοροποίηση των δύο εννοιών συνεπάγεται τη δυνατότητα καθορισμού του διαστήματος, στη διάρκεια του οποίου μπορεί να γίνει δικαστική δίωξη, της φύσης και της έκτασης των βλαβών που μπορούν ν' αποκατασταθούν και τις εξετάσεις που χρησιμοποιούνται για ν' αποδείξουν ότι οι βλάβες του ασθενή προκλήθηκαν από τον ιατρό.

2.2 Τι περιλαμβάνει η συναίνεση μετά από πληροφόρηση

Πριν ο ασθενής κληθεί να συναινέσει για κάθε θεραπευτική ενέργεια που εμπεριέχει κινδύνους ή ποσοστό αποτυχιών καθώς και εναλλακτικές προτάσεις, δικαιούται να έχει συγκεκριμένες πληροφορίες, σε γλώσσα απόλυτα κατανοητή. Ελάχιστες πληροφορίες είναι:

⇒ Περιγραφή της προτεινόμενης αγωγής ή διαδικασίας

⇒ Περιγραφή των κινδύνων και οφελών με ιδιαίτερη έμφαση σε περίπτωση μοιραίας έκβασης (θάνατο) ή σοβαρής σωματικής αναπηρίας

⇒ Περιγραφή εναλλακτικών προτάσεων, περιλαμβανομένων και των κινδύνων-οφελών

⇒ Εξήγηση των πιθανών συνεπειών της μη θεραπείας

⇒ Ανάλυση των πιθανοτήτων για επιτυχή έκβαση και τι εννοούν ως επιτυχία

⇒ Περιγραφή των προβλημάτων που προβλέπονται στη διάρκεια της αποθεραπείας και καθορισμό του διαστήματος που ο ασθενής δε θα μπορεί να εκτελεί τις συνήθεις δραστηριότητες του

⇒ Εξήγηση όλων των πληροφοριών που παρέχονται στους ασθενείς, σ' αυτή τη φάση, από άλλους ειδικούς ιατρούς.

Όπως είναι προφανές οι πληροφορίες αυτές είναι βασικές και αναγκαίες προκειμένου ο ασθενής να αποδεχτεί ή όχι μια θεραπευτική πρόταση από έναν ιατρό. Αρκετοί ιατροί πιστεύουν ότι είναι σε μειονεκτική θέση διότι είναι δύσκολο να προκαθοριστούν κίνδυνοι που μπορεί να προκύψουν. Οι νομικοί, όμως, διατείνονται ότι αναφέρονται οι υπαρκτοί κίνδυνοι, δηλαδή κίνδυνοι που μπορεί να αξιολογήσει ένας λογικός ασθενής και ν' αποφασίσει ή όχι αν θα αποδεχτεί τη συγκεκριμένη θεραπεία ή θα επιλέξει μια εναλλακτική λύση. Ένας άλλος τρόπος εκτίμησης των κινδύνων και του τρόπου παρουσίασης είναι η σπουδαιότητα του κινδύνου πολλαπλασιασμένη με την πιθανότητα να συμβεί. Αυτό σημαίνει ότι ο ασθενής δικαιούται να ενημερωθεί ακόμη και για τον κίνδυνο 1 περίπτωσης θανάτου στις 10.000 περιπτώσεων, αλλά όχι υποχρεωτικά για τον κίνδυνο 1 εκδήλωσης ημικρανίας στις 10.000 περιπτώσεων. Η θεραπεία οφείλει να αρχίζει μόνο όταν ο ιατρός είναι βέβαιος ότι ο ασθενής έχει πλήρως κατανοήσει τις πληροφορίες που δόθηκαν.

2.3 Ποια η αναγκαιότητα της έγγραφης συναίνεσης

Για να προωθήσει:

1. τον αυτοπροσδιορισμό από τον ασθενή
2. τη λήψη συνειδητής απόφασης

Ο λόγος που κάνει προφανή την υποχρέωση του ιατρού για ενημέρωση του ασθενή είναι ότι ο ασθενής δεν έχει γνώσεις ιατρικής, συνεπώς εξαρτάται από τον ιατρό για τις πληροφορίες που χρειάζεται ώστε να αποφασίσει για την υγεία του. Ο ασθενής θα πρέπει να πειστεί ότι ο ιατρός θα μοιραστεί μαζί του κρίσιμες πληροφορίες. Παρόλα αυτά, η έγγραφη συναίνεση έχει κατά καιρούς δεχτεί κριτική ως αυθαίρετη σύλληψη της σχέσης ιατρού-ασθενή, με το επιχείρημα ότι στην πραγματικότητα πατρνάρεται ο ασθενής από τον ιατρό, συχνά εν γνώσει και αποδοχή του. Αν και η άποψη αυτή δεν απέχει πολύ από την αλήθεια, η σχέση ιατρού-ασθενή είναι πιο πολύπλοκη από απλή ανταλλαγή πληροφοριών. Αδιάφορο με το αν οι ασθενείς επιθυμούν ή όχι μια σχέση γονιού- παιδιού με τον ιατρό τους, ο νόμος οφείλει να μην την ενθαρρύνει για προφανείς λόγους. Όλοι οι ασθενείς δικαιούνται να έχουν βασική ενημέρωση ακόμη κι όταν αυτή φαίνεται περιττή για κάποιους ασθενείς. Η συμμετοχή στην αβεβαιότητα είναι εξίσου σημαντική με τη συμμετοχή στη διαδικασία της πληροφόρησης. Η νομοθεσία φαίνεται να διασαφηνίζει με τον καιρό τις αρχές που οφείλουν οι ιατροί ν'ακολουθούν στην ενημέρωση των ασθενών και τη διαδικασία που οι ασθενείς δικαιούνται να ακολουθήσουν για να πληροφορηθούν. Η νομοθεσία δεν μπορεί να επιφέρει ιδανικές σχέσεις μεταξύ ιατρών- ασθενών. Μπορεί όμως να συμβάλει στην προώθηση της

αυτονομίας του ασθενή και στην ενίσχυση της συμμετοχής του στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για την υγεία του.

2.4 Πότε πρέπει να λαμβάνεται η έγγραφη συναίνεση

Ο γενικός κανόνας είναι : ο ιατρός οφείλει να έχει την έγγραφη συναίνεση του ασθενή κάθε φορά που ελλοχεύει ο κίνδυνος θανάτου, δυνητικής βλάβης, όταν υπάρχει εναλλακτική λύση ή όταν η πιθανότητα επιτυχίας είναι μικρή. Ο κανόνας επεκτείνεται ομοίως σε περιπτώσεις χορήγησης φαρμάκων, εκτέλεσης διαγνωστικών εξετάσεων και μικρών ή μεγάλων χειρουργικών επεμβάσεων. Παράδειγμα ενεργειών που πιθανόν δεν απαιτούν ειδική ενημερωτική συζήτηση, λόγω του μικρού κινδύνου είναι η λήψη αίματος. Απαιτείται, όμως, σε περίπτωση που πρόκειται να γίνει HIV test όπως και σε διαγνωστικές εξετάσεις τύπου αγγειογραφίας, λήψης μυελού οστών, οσφυονωτιαία παρακέντηση κ.λ.π. Η ηθική αναγκαιότητα της έγγραφης συναίνεσης μετά από ενημέρωση είναι ακόμη ευρύτερη και θα 'πρεπε κάθε επαγγελματίας υγείας να μην αγγίζει καν τον ασθενή χωρίς τη συγκατάθεσή του. Αν η συναίνεση είναι σημαντική σε μια κρίσιμη κατάσταση, είναι ακόμη σημαντικότερη σε εκλεκτικές επεμβάσεις, ειδικά όταν υπάρχει η πιθανότητα επιδείνωσης της κατάστασης ως αποτέλεσμα της θεραπείας. Π.χ. υπάρχουν περιπτώσεις, κυρίως σε πλαστικές επεμβάσεις αισθητικής φύσης, που ο ιατρός οφείλει να τονίσει ακόμη και τα ποσοστά επιτυχίας της επέμβασης προκειμένου να συγκατατεθεί ο ασθενής.

2.5 Χαρακτηριστικά της έγγραφης συναίνεσης

Η συγκατάθεση οφείλει να είναι συνειδητή, εκούσια και να προϋποθέτει ικανότητα, πληροφόρηση και κατανόηση. «Εκούσια» σημαίνει ότι ο ασθενής δεν πρέπει να είναι κάτω από την επήρεια βίας, φαρμάκων, μέθης ή φοβισμένος από τον ιατρό που ζητά την έγγραφη συναίνεση. Μια τέτοια συναίνεση είναι αναξιόπιστη και άκυρη. Είναι σημαντικό να γνωρίζουμε τι ορίζει ο νόμος ως «ικανότητα», για την περίπτωση που κάποιος θελήσει να στερήσει στον ασθενή το δικαίωμα στη λήψη απόφασης με το αιτιολογικό της ανικανότητας του συγκεκριμένου ασθενή. Εκτός αυτού ένας ασθενής δεν μπορεί να χαρακτηριστεί «ανίκανος» επειδή αρνείται τη θεραπεία ή διαφωνεί με τον ιατρό του, διότι τότε όλο το πνεύμα της συναίνεσης θα αφορούσε το «δικαίωμα συμφωνίας με τον ιατρό». Φαίνεται, όμως, ότι η μόνη περίπτωση που η «διανοητική επάρκεια» προκαλεί το νοσοκομειακό περιβάλλον είναι αυτή της διαφωνίας του με την προτεινόμενη θεραπεία ή της τέλει αρνήσής του.

Ο ασθενής δικαιούται να θεωρείται ικανός εφόσον κατανοεί τις πληροφορίες που χρειάζεται προκειμένου ν' αποφασίσει για την προτεινόμενη αγωγή. Οι συγγενείς, οι φίλοι ή ο ιατρός μπορούν να προσδιορίσουν την ικανότητα του ασθενή αν και μόνο ένας δικαστής δικαιούται να χαρακτηρίσει έναν ασθενή ως ανίκανο και να εξουσιοδοτήσει ένα αρμόδιο πρόσωπο να τον εκπροσωπεί και να παίρνει αποφάσεις για τον ίδιο. Ένας απλός τρόπος να αξιολογηθεί η ικανότητα του ασθενή είναι η εκτίμηση της δυνατότητάς του να απαντήσει στις ακόλουθες ερωτήσεις:

- Ποια είναι η παρούσα φυσική σου κατάσταση;
- Ποια είναι η θεραπεία που σου προτείνεται;
- Τι νομίζετε εσύ και ο ιατρός σου ότι θα σου συνέβαινε αν αποφάσιζες να δεχτείς τη θεραπεία; (Η ερώτηση θα μπορούσε κατά περίπτωση να τροποποιηθεί ώστε να ρωτά για δυνητικούς κινδύνους, κυρίως όσους ενδιαφέρουν περισσότερο τον ασθενή)

→ Τι νομίζετε εσύ και ο ιατρός σου ότι θα συνέβαινε αν αποφάσιζες να μη δεχτείς την προτεινόμενη θεραπεία;

→ Ποιες είναι οι εναλλακτικές διαθέσιμες θεραπευτικές προτάσεις (συμπεριλαμβανομένης και της άρνησης θεραπείας) και ποιες είναι οι πιθανές συνέπειες σε επιλογή της κάθε μιας;

Αφού η ικανότητα βασίζεται στην κατανόηση και αξιολόγηση του είδους και των συνεπειών της απόφασης του ασθενή, είναι λογικό να εκτιμάται αυτή η ικανότητα στο νοσοκομειακό χώρο στα πλαίσια της ενημερωτικής συζήτησης με τον ασθενή. Η εκτίμηση οφείλει να γίνει πριν ζητηθεί η έγγραφη συναίνεση από τον ασθενή. Σε θετική περίπτωση είναι περιττή η συναίνεση της οικογένειας ή φίλων του ασθενή. Συνηθίζεται από τους ιατρούς να ζητείται η συναίνεση των πλησιέστερων συγγενικών προσώπων του ασθενή σε περίπτωση που οι θεραπευτικές αποφάσεις αφορούν ανίκανους ασθενείς. Σε περίπτωση που η θεραπεία είναι το καλύτερο δυνατόν για τον ασθενή, δεν αποτελεί μείζον νομικό ή ηθικό πρόβλημα. Σε περίπτωση που έχει ορισθεί δικαστικά εκπρόσωπος του (ανίκανου) ασθενή, είναι δυνατόν η αντίληψη για «το καλύτερο δυνατόν» για τον ασθενή να διαφέρει μεταξύ του νομικού εκπροσώπου του και των συγγενών του. Σε αγεφύρωτη διαφωνία η επίλυση γίνεται δικαστικά. Ο λόγος για τον οποίον ζητείται η συναίνεση από το πλησιέστερο μέλος του οικογενειακού περιβάλλοντος αντί να καθορίζεται νομικός εκπρόσωπος του ασθενή, σε περίπτωση ανικανότητας, είναι η οικονομία χρόνου και κόστους, η αποφυγή δικαστικής δώξης από τους συγγενείς για τη μη συναίνεση αλλά κι από τον ίδιο τον ασθενή, όταν συνέλθει από μια προσωρινή ανικανότητά του να αυτοπροσδιοριστεί και διαπιστώσει ότι δε ζητήθηκε η συναίνεση από τα αγαπημένα του πρόσωπα που θα μπορούσαν να επιλέξουν το καλύτερο για τον ίδιο.

2.6 Ποιος είναι ο στόχος ενός απλού εντύπου συναίνεσης

Έχει στόχο να διατηρήσει τους ακριβείς όρους της συναίνεσης σε περίπτωση μελλοντικής διαφωνίας π.χ. σε περίπτωση που ο ασθενής μηνύσει το νοσοκομείο ή τον ιατρό ότι δεν ενημερώθηκε για συγκεκριμένες ενέργειές τους. Το έντυπο θα πρέπει να έχει συγκεκριμένους όρους και να έχει υπογραφεί εκούσια και αβίαστα από τον ασθενή.

2.7 «Καλυμμένο» έντυπο συναίνεσης

Είναι το είδος του εντύπου συναίνεσης που πολλά νοσοκομεία ζητούν να υπογράψει ο ασθενής με την εισαγωγή του σ' αυτό. Είναι καλυμμένα όλα τα στοιχεία σχετικά με όσα ο ιατρός ή το νοσηλευτικό ίδρυμα θα κάνουν για τον ασθενή, χωρίς να αναφέρεται κάτι ειδικά. Παράδειγμα τέτοιου εντύπου είναι: « Ο κάτωθι υπογεγραμμένος, με το παρόν, αποδέχομαι τη χορήγηση κάθε αναισθητικού για τη διενέργεια μιας χειρουργικής επέμβασης που θα έκρινε σκόπιμη ο θεράπων χειρουργός μου στο νοσοκομείο ». Σε τέτοιες περιπτώσεις δεν είναι νομικά κατοχυρωμένος ο ιατρός που έχει τη συναίνεση για μια απλή επέμβαση π.χ. σκωληκοειδεκτομή και αποφασίζει να εκτελέσει και ολική υστερεκτομή έστω και για υπαρκτές ενδείξεις. Ένα τέτοιο έντυπο είναι νομικά ανίσχυρο για μια επέμβαση που συνεπάγεται κινδύνους ή έχει εναλλακτικές προτάσεις. Όσο πιο ασαφές δε είναι το κείμενο, τόσο περισσότερο στρέφεται κατά του ιατρού ή του ιδρύματος σε περίπτωση δικαστικών εμπλοκών. Δύνανται, όμως, να χρησιμοποιούνται για συναίνεση του ασθενή στην εκτέλεση μη επεμβατικών ενεργειών ρουτίνας π.χ. μέτρηση αρτηριακής πίεσης, δεδομένου ότι για την εκτέλεση κάθε επεμβατικής πράξης απαιτείται ειδικό

έντυπο συναίνεσης μετά από ενημέρωση. Ακόμη και σε περιπτώσεις που ορίζεται νομικά ότι η υπογραφή του ασθενή είναι απόδειξη συναίνεσης (μετά από ενημέρωση), ο ασθενής δύναται ακόμη να αποδείξει ότι η υπογραφή είναι μόνο ένδειξη ότι πραγματοποιήθηκε μια τέτοια διαδικασία ενημέρωσης- συγκατάθεσης.

2.8 Τι πρέπει να περιλαμβάνει μια έγγραφη συναίνεση

Πρέπει να περιλαμβάνει όλες τις πληροφορίες σχετικά με την περιγραφή της ιατρικής παρέμβασης που προτείνεται, τους κινδύνους της, τα οφέλη της, την περίπτωση μη θεραπείας, τα προβλήματα της ανάρρωσης και άλλες απαραίτητες πληροφορίες. Επίσης, τα ονόματα των εμπλεκόμενων στη θεραπεία ιατρών καθώς και επεξηγήσεις για πιθανή αφαίρεση ιστών και οργάνων με συνοδές φωτογραφίες. Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να διαγράψουν κάθε όρο ή κείμενο με το οποίο διαφωνούν ή δεν εγκρίνουν. Θα πρέπει να τονιστεί ότι ο ασθενής μπορεί να περιορίσει την απόλυτη εξουσιοδότηση του χειρουργού με την έγγραφη συναίνεσή του. Ο χειρουργός που πιστεύει ότι περιορίζονται τόσο πολύ οι ενέργειές του ώστε να μην μπορεί να προχωρήσει στην επέμβαση, οφείλει να εξασφαλίσει την πλήρη αποδοχή του ασθενή και να αναφέρει στο φάκελό του τις συνθήκες που επιβάλλονται από τον ασθενή, καθώς και την επιβεβαίωση ότι οι κίνδυνοι από τις συνθήκες αυτές έχουν πλήρως εξηγηθεί και γίνει αποδεκτοί από τον ασθενή.

2.9 Τι πιστεύουν οι περισσότεροι ασθενείς για την έγγραφη συναίνεση

Σε μια εργασία που δημοσιεύτηκε στο N.Engl.J.Med (Cassileth et al: Informed Consent,1980), το 80% των ασθενών που ρωτήθηκαν «γιατί χρειάζεται η έγγραφη συναίνεση», απάντησε «για να προστατεύσει τα δικαιώματα των ιατρών». Οι συγγραφείς δείχνουν να εντυπωσιάζονται από την απάντηση αλλά οι ασθενείς είχαν δίκιο. Αυτή είναι η πραγματική αποστολή του εντύπου. Αν τα έγγραφα στοχεύουν επίσης στο να προστατεύσουν τον ασθενή, θα πρέπει να γίνουν τρία απλά βήματα:

→ Να είναι πλήρη.

→ Να είναι σε καθομιλουμένη γλώσσα.

→ Να δίνεται χρόνος στον ασθενή να εκτιμήσει τις πληροφορίες που περιέχει, πριν του ζητηθεί να υπογράψει.

Συνήθως τίποτα από τα παραπάνω δε γίνεται διότι υπάρχει η ευρέως διαδεδομένη αντίληψη ότι η έγγραφη συναίνεση θεωρείται μια «πολυτέλεια» που επιτάσσει η θεραπευτική πρακτική και επιπλέον είναι περιττή γιατί ο ασθενής δε θυμάται τίποτα απ'όσα υπέγραψε. Ένα άλλο ενδιαφέρον στοιχείο της μελέτης αυτής είναι η γνώμη των ασθενών για την έγγραφη συναίνεση: 80% νόμιζε ότι τα έντυπα ήταν υποχρεωτικά, 76% ότι περιείχαν ακριβώς τις σωστές πληροφορίες, 75% ότι οι εξηγήσεις που δίνονταν ήταν σπουδαίες, 84% κατανόησε το σύνολο ή τις περισσότερες πληροφορίες και 90% μπορούσαν να θυμηθούν τις πληροφορίες που περιείχαν τα έντυπα. Τα στοιχεία αυτά σημαίνουν ότι οι ασθενείς κατανοούν πολύ καλά τη διαδικασία ενημέρωσης και ότι για όλους είναι πολύ σημαντική. Επίσης, στις Η.Π.Α., μια ανασκόπηση που έγινε από τη Επιτροπή Μελέτης Προβλημάτων Ηθικής και Δεοντολογίας, υποστηρίζει απόλυτα την εδραίωση της έγγραφης συναίνεσης. 88% του κοινού πιστεύει ότι το δικαίωμα του ασθενή στη σωστή ενημέρωση θα έπρεπε να προστατεύεται με νόμο και μόνο το 1/5 πιστεύει ότι ο χρόνος που ο ιατρός δαπανά για ενημέρωση του ασθενή θα έπρεπε να δαπανάται στην πρακτική ιατρική φροντίδα. Το 52% των ασθενών σε σύγκριση με το 32% των ιατρών πιστεύει ότι τα στοιχεία του σχετικού εντύπου είναι σαφή και επεξηγηματικά. Παρότι το 73% των

ιατρών πιστεύει ότι δίνεται μεγάλη σημασία στην ανάλυση πιθανών κινδύνων, μόνο το 44% των ασθενών συμμαρτίζεται αυτήν την άποψη. Περισσότεροι από 40% ασθενών και ιατρών πιστεύουν ότι οι πληροφορίες θα 'πρεπε να βασίζονται μάλλον στις ανάγκες ενημέρωσης του συγκεκριμένου ασθενή παρά στις ανάγκες του «μέσου» ασθενή ή στην υποκειμενική εκτίμηση του ιατρού. Στο έντυπο συναίνεσης δεν μπορεί να περιέχεται η αποτροπή του ασθενή από την άσκηση ποινικής δίωξης κατά ιατρού ή ιδρύματος. Ο ασθενής διατηρεί πάντα το δικαίωμα να καταφύγει στη δικαιοσύνη σε περίπτωση βλάβης του από κακές υπηρεσίες του ιατρού ή του νοσοκομείου, παρά την ενυπόγραφη αποδοχή ενός γενικόλογου σχετικού εντύπου.

Ο πρωταρχικός λόγος για την έγγραφη συναίνεση είναι η καταγραφή μιας «συμφωνίας». Στην ουσία, δε χρειάζονται έγγραφα για να κάνουν αξιόπιστη τη συναίνεση. Η συναίνεση μπορεί να συμπεραίνεται από συγκεκριμένες ενέργειες, όπως η εκούσια υποβολή στη θεραπεία. Π.χ.: Ο εμβολιαζόμενος που τείνει τον βραχίονα για την εκτέλεση του εμβολιασμού εννοείται ότι έχει συναίνεσει και γνωρίζει το πλαίσιο της ενέργειας. Για πιο σύνθετες ενέργειες, όπως ηλεκτροσόκ, ο παραπάνω τρόπος συναίνεσης δεν είναι αρκετός. Επίσης, όπως προαναφέρθηκε, σε περίπτωση που η υγεία ή η ζωή κάποιου είναι σε άμεσο κίνδυνο και η συναίνεσή του είναι αδύνατη, λόγω της κατάστασής του, επιβάλλεται η άμεση παρέμβαση. Η δικαιοδοσία αυτή είναι ένα «προνόμιο» που η κοινωνία αποδίδει στον ιατρό σε τέτοιες περιπτώσεις.

2.10 Έχει ο ασθενής το δικαίωμα να άρει τη συναίνεση μετά την υπογραφή του;

Η συναίνεση οφείλει να παρέχεται ελεύθερα και ελεύθερα να άρεται. Μια έγγραφη συναίνεση δεν εμποδίζει τον ασθενή να αλλάξει γνώμη. Υπάρχουν, βέβαια, πρακτικοί περιορισμοί. Π.χ. όταν ο ασθενής είναι υπό γενική αναισθησία στο χειρουργικό τραπέζι, είναι προφανώς πολύ αργά για ν' αλλάξει γνώμη. Μετά την προφορική δήλωση για την αλλαγή γνώμης, θα πρέπει είτε να καταστραφεί το αρχικό έγγραφο της συναίνεσης ή να συνταχθεί ένα άλλο, σημειώνοντας την ημερομηνία και την ώρα άρσης της συναίνεσης.

2.11 Μπορεί ο ασθενής να αρνηθεί συναίνεση σε προτεινόμενη θεραπεία;

Ένας «ικανός», όπως ορίστηκε, ασθενής δικαιούται να αρνηθεί θεραπεία. Υπάρχουν κάποια δύσκολα ζητήματα που συζητούνται σε ειδικά κεφάλαια: η συναίνεση των παιδιών, η παράταση της ζωής σε μηχανική υποστήριξη, καρκινοπαθείς τελικού σταδίου, σε διανοητικά καθυστερημένους, σε ασθενείς με μεταδοτικά νοσήματα κ.α. Γενικά, και οι δύο τελευταίες κατηγορίες ασθενών μπορούν να αρνηθούν θεραπεία, παρότι είναι δυνατόν οι διανοητικώς ανάπηροι να είναι κλεισμένοι σε άσυλα παρά τη θέλησή τους, οι δε ασθενείς με μεταδοτικά νοσήματα να είναι απομονωμένοι. Παρότι η άρνηση μπορεί να είναι το χαμηλό ποσοστό επιτυχίας της θεραπείας ή ακόμη κι ο φόβος των ενέσεων, η άρνηση οφείλει να είναι αναστολή για τον ιατρό στη διενέργεια θεραπευτικών χειρισμών. Στο νομικό βιβλίο αναφοράς των Harper and James, *The Law of Torts* (1968) τονίζεται το εξής: Θεμέλιο της έννοιας «συναίνεση» είναι το δικαίωμα του κάθε ανθρώπου να παραιτείται από τη θεραπεία αν επιφέρει μη ανεκτές σε αυτόν συνέπειες ή κινδύνους, όσο ανόητοι ή υπερβολικοί κι αν φαίνονται στους ιατρούς ή στη κοινωνία, εφ' όσον ο ασθενής απέχει από ό,τι ο νόμος ορίζει ως «ανίκανο». Η ατομική ελευθερία, στο συγκεκριμένο πεδίο, εγγυάται μόνο όταν δίνεται το δικαίωμα να γίνονται επιλογές που γενικά θα μπορούσαν να θεωρηθούν ανόητες.

Ο ικανός και ενημερωμένος ασθενής έχει το δικαίωμα, ηθικό και νομικό, να συναινέσει ή να αρνηθεί μια συνιστώμενη ιατρική πράξη.

Το δικαίωμα σε άρνηση δεν εξαρτάται από την παρουσία ή απουσία τελικού σταδίου της νόσου, την αποδοχή των συγγενών, την έγκριση ιατρών ή νοσοκομείου. Οι ενήλικοι ασθενείς θεωρούνται ικανοί εκτός αν το δικαστήριο έχει αποφασίσει ότι είναι ανίκανοι για λήψη ιατρικής απόφασης. Στην πράξη οι ιατροί συχνά καθορίζουν αν οι ασθενείς μπορούν να δώσουν συγκατάθεση για τη θεραπευτική φροντίδα τους. Για να έχουν αυτή την ικανότητα, οι ασθενείς πρέπει να είναι ικανοί να καταλαβαίνουν βασικές πληροφορίες για την κατάστασή τους και την πρόγνωσή τους, τη φύση των προτεινόμενων παρεμβάσεων, τις εναλλακτικές προτάσεις και τις συνέπειες. Σε περιπτώσεις αμφιβολιών, ο ασθενής θα πρέπει να θεωρείται ικανός. Όταν η λήψη απόφασης επηρεάζεται από παράγοντες όπως: συνοδοί νόσοι, φάρμακα, κατάθλιψη κ.α, η θεραπεία τέτοιων καταστάσεων μπορεί να αποκαταστήσει την επάρκεια του. Επίσης, πολλοί ασθενείς με ελαττωμένη την ικανότητα λήψης απόφασης δεν έχουν στενούς φίλους ή μέλη οικογένειας που ν'αποφασίσουν για αυτούς. Οι αποφάσεις για τέτοιους ασθενείς είναι σοβαρό ηθικό δίλημμα. Συνήθως ερωτάται η Επιτροπή Ηθικής του νοσοκομείου ή άλλοι ιατροί ώστε το σύστημα αξιών του θεράποντος να μην προβληθεί στο συγκεκριμένο ασθενή.

2.12 Συναίνεση του ασθενή σε πιθανή χρήση του σε εκπαίδευση στο ΤΕΠ

2.12.1 Τύποι συναίνεσης

Εννοούμενη ή συνεπαγόμενη συναίνεση (implied) είναι αυτή που καθημερινά θεωρείται ότι τα κριτήριά της πληρούνται για τους ασθενείς που προσέρχονται για μη παρεμβατικές ιατρικές υπηρεσίες. Όμως, οι ασθενείς που πεθαίνουν στο ΤΕΠ, συχνά δεν προσέρχονται μόνοι τους αλλά διακομίζονται συνήθως με το προσωπικό του ασθενοφόρου, όντας σε κατάσταση μη αυτονομίας. Επιπλέον, η συνεπαγόμενη συναίνεση παρέχει το δικαίωμα να παρασχεθεί η θεραπεία που ο ασθενής θα περίμενε αν προσερχόταν στο ΤΕΠ. Σε περίπτωση επείγουσας αναζωογόνησης η συναίνεση εννοείται κι από το όφελος της επείγουσας αντιμετώπισης. Συνεπώς, αν η παρακολούθηση του ασθενή με επηρεασμένη αυτονομία είναι ακούσια ή αν ο ίδιος αγνοεί το είδος αντιμετώπισης ή αν δεν υπάρχει όφελος του ασθενή απ' αυτήν, τότε δε συνεπάγεται η συναίνεσή του.

Ερμηνευόμενη συναίνεση (construed) είναι τροποποίηση της εννοούμενης συναίνεσης, που υποδηλώνει ότι αν η συναίνεση δοθεί για μια παρέμβαση ιατρική, τότε μπορεί να (παρ)ερμηνευτεί σε ό,τι αφορά και μια συναφή της. Αν δοθεί η συναίνεση για διασωλήνωση σε περίπτωση ΚΑΡΠΑ, αυτό συνεπάγεται και έγκριση της επιχειρούμενης διασωλήνωσης μετά θάνατον;! Υπάρχει μια λογική σ' αυτό, αφού το να εφαρμόσεις την ίδια πρακτική στον ίδιο ασθενή με τον ίδιο εξοπλισμό ένα λεπτό πριν κι ένα λεπτό μετά θάνατον, φαίνεται σα συνέχεια της ίδιας θεραπείας. Όμως, υπάρχει μια σαφής διαφορά που ακυρώνει κάθε προηγούμενη συναίνεση. Η συναίνεση για ΚΑΡΠΑ στηρίζεται σε ένα προηγούμενο συμβόλαιο του ασθενή με τον ιατρό με στόχο να βοηθηθεί. Όταν σκοπός δεν είναι πλέον η βοήθεια του ασθενή, το προηγούμενο συμβόλαιο είναι άκυρο και ένα νέο πρέπει να γίνει. Το να προχωρήσει ο ιατρός στη διασωλήνωση του νεκρού ασθενή κάτω από το παλαιό συμβόλαιο είναι μια παραβίαση της αλήθειας που ενυπάρχει στην προηγούμενη συναίνεση, και αυτή η παραβίαση απαξιώνει την ενέργεια.

Υποτιθέμενη συναίνεση (presumed) είναι κατάλληλη όταν ο ασθενής είναι ανίκανος να δώσει ενημερωμένη συναίνεσή του. Οφείλει να βασίζεται σε εξισορρόπηση του οφέλους έναντι της βλάβης αυτού του ασθενή ή όποιου άλλου ασθενή που κάτω από τις ίδιες καταστάσεις θα μπορούσε να συναινέσει. Στην αγγλική νομοθεσία εφαρμόζεται ο τύπος του «λογικού για τον ιατρό προτύπου» μάλλον, παρά του «λογικού για τον ασθενή». Αυτό σημαίνει ότι, η συναίνεση μπορεί να υποτεθεί δεδομένη όταν ένας επαρκής ιατρός, αξιολογώντας όφελος και βλάβη και χρησιμοποιώντας αποδεκτή θεραπεία, θα μπορούσε να αντιμετωπίσει τον ασθενή όπως προτίθεται. Πολλές προσπάθειες αναζωογόνησης εφαρμόζονται στη βάση αυτής της μορφής συναίνεσης. Η υποτιθέμενη όμως συναίνεση είναι μια επέκταση των ενστάσεων που διατυπώθηκαν ήδη για τον αλτρουισμό, ωφελιμότητα, κοινωνικότητα. Παρότι είναι πιθανόν ότι οι περισσότεροι θα συναινούν (αν μπορούσαν), η υποτιθέμενη συναίνεση αδικεί μια μειονότητα που δε θα 'θελε να συναινέσει. Προηγούμενη εφαρμογή μιας υποτιθέμενης συναίνεσης για ΕΤΔ του μόλις αποβιώσαντα ασθενή, προϋποθέτει ότι η κοινωνία είναι καλά ενημερωμένη έτσι ώστε τα άτομα έχουν την δυνατότητα να άρουν τη συναίνεση αν το επιθυμούν. Πολλές χώρες έχουν νόμους με υποτιθέμενη συναίνεση σχετικά με λήψη οργάνων για μεταμόσχευση εννοώντας ότι όλοι οι αποθανόντες είναι πρόθυμοι για τη δωρεά οργάνων, εκτός αν οι ίδιοι ή οι οικογένειές τους το αρνηθούν ειδικά. Η συσχέτιση του παραπάνω παραδείγματος με την ΕΤΔ του μόλις αποθανόντα είναι προφανής.

Η συναίνεση με πληρεξούσιο (proxy) αναγνωρίζει τα επίσημα δικαιώματα της οικογένειας. Ο Goldblatt επισημαίνει ότι, τουλάχιστον στις ΗΠΑ, η συναίνεση με πληρεξούσιο αναγνωρίζει την ιατρική χρήση του νεκρού σώματος ως ηθική και νομική αναγκαιότητα. Επί πλέον εκτός από τις ιατροδικαστικές νεκροψίες, για κάθε άλλη χρειάζεται η έγκριση της οικογένειας, όπως και για τη λήψη οργάνων πλην των χωρών που υπάρχει στη νομοθεσία η υποτιθέμενη συναίνεση. Η συναίνεση με πληρεξούσιο έχει δυσκολίες που περιγράφονται στο μεγαλύτερο μέρος της σχετικής βιβλιογραφίας από τους Oriowski και Iserson. Οι συγγενείς συνήθως είναι προστατευτικοί έναντι του μόλις αποθανόντα προσφιλούς προσώπου και γι' αυτό υποβαθμίζουν τις επιθυμίες του. Μέχρι την ώρα που η οικογένεια είναι διαθέσιμη σε προσέγγιση, οι ιατροί που έκαναν την ανεπιτυχή προσπάθεια αναζωογόνησης έχουν ήδη εμπλακεί με άλλα θέματα στο ΤΕΠ ή στο υπόλοιπο νοσοκομείο και η σωρός πιθανόν να έχει μεταφερθεί στο νεκροθάλαμο. Αν η διαδικασία (συναίνεσης) δε γίνει σε 3-4 ώρες από το θάνατο, δηλαδή πριν τη νεκρική ακαμψία, είναι ανώφελη. Επιπλέον, η ενημέρωση σχετικά με τα περί θανάτου είναι δύσκολη, οπότε η άδεια για να προχωρήσει ο ιατρός σε εκπαιδευτικές ασκήσεις επί του νεκρού σώματος είναι εξαιρετική έλλειψη ευαισθησίας. Άλλωστε, οι συγγενείς μπορεί να δεχτούν λιγότερο θετικά την άδεια για εκπαίδευση σε ΕΤΔ, πράξη άγνωστη σ' αυτούς, παρά για δωρεά οργάνων, πράξη με την οποία θα αισθανθούν ότι ένα μέρος από το αγαπημένο τους πρόσωπο ζει μέσω κάποιου άλλου. Η έρευνα σε προσπάθειες για λήψη συναίνεσης από πληρεξούσιο για μεταθανάτιες ιατρικές παρεμβάσεις παρουσιάζει μια θετική ανταπόκριση από τις οικογένειες. Ο Iserson επισημαίνει, όμως, ότι δεν πρέπει να επιτραπεί στην οικογένεια να ανατρέψει τις όποιες θα ήταν οι καλύτερες επιθυμίες του νεκρού. Παραπέρα, το να ζητείται η έγκριση εγγυάται το ότι η παρέμβαση δε θα γίνει, αφού οι περισσότεροι δε ρωτούν.

2.12.2 Τι πρέπει να γίνει στον τομέα εκπαίδευσης και συναίνεσης του ασθενή στο ΤΕΠ

1. Να σταματήσει;

Η Νορβηγία και η Μ. Βρετανία έχουν αυτή τη θέση παρότι η Β.Μ.Α έχει δηλώσει ότι η διενέργεια ιατρικών παρεμβάσεων σε αποθανόντες με τραύματα προσώπου είναι αποδεκτή, αφού η ΕΤΔ είναι απαραίτητη επιδεξιότητα και ο καλύτερος τρόπος απόκτησής της είναι ο προαναφερόμενος, αν και υπάρχουν και εναλλακτικοί.

2. Να μη ρωτάς;

Τα αρμόδια όργανα για τη μελέτη θεμάτων ηθικής και δεοντολογίας στην ιατρική έρευνα, σχεδόν στο σύνολό τους, αποφαινόμενοι ότι θα πρέπει να κάνουμε «μια αποδεκτή προσπάθεια απόκτησης ειδικής συναίνεσης από την οικογένεια όταν η έρευνα προχωρά σε τομέα πέρα από το συνήθη σκοπό εκπαίδευσης και έρευνας. . . ». Παρότι αυτή η θέση χρησιμοποιείται για να εγκρίνει την πρακτική του «να μη ρωτάς» στην προσέγγιση της ΕΤΔ σε ήδη νεκρούς, η συγκεκριμένη πράξη δεν μπορεί να θεωρηθεί ως «εντός του συνήθους σκοπού εκπαίδευσης» αν το κοινό την αγνοεί και τη βρίσκει υποτιμητική και δυο χώρες ήδη την απορρίπτουν. Αν θεωρήσουμε ως δεδομένη τη συναίνεση και δεν τη ζητήσουμε, είμαστε υποχρεωμένοι να το πούμε. Έτσι μια σημαντική μειονότητα που δε θα συναινέσει, προστατεύει το δικαίωμά της να αρνηθεί.

3. Συναίνεση με πληρεξούσιο;

Αν δεν μπορούμε να προχωρήσουμε χωρίς συναίνεση ούτε να τη θεωρήσουμε δεδομένη χωρίς ένα καλά ενημερωμένο κοινό, κι όταν ασθενής δεν την έχει παραχωρήσει, η συναίνεση με πληρεξούσιο είναι η λύση. Παρ'όλα αυτά, υπάρχει η κοινή εντύπωση ότι η ιδιοκτησία της σωρού ανήκει δικαιοματικά στην οικογένεια, όμως, όπως τονίζει ο Iserson, αυτό μπορεί να αποδειχθεί τέτοιο εμπόδιο που να μην εφαρμοστεί η εκπαιδευτική ΕΤΔ.

4. Συναίνεση από τον ασθενή προ θανάτου

Αυτή είναι η πιο αποδεκτή, μα πρακτικά αδύνατη λύση. Υπάρχουν δύο ακόμη τρόποι: Σύμφωνα με την «Guttman scale» αν μια ακραία παρέμβαση είναι αποδεκτή, τότε όλες οι λιγότερο ακραίες παρεμβάσεις στην κλίμακα αυτή θα είναι επίσης αποδεκτές. Έτσι κι η ΕΤΔ μετά θάνατον, θα είναι αποδεκτή αν ο ασθενής έχει ήδη συναινέσει σε κάτι πιο ακραίο. Ο Sanner έκανε μια ανασκόπηση των απόψεων του κοινού σχετικά με τη νεκροψία, τη δωρεά οργάνων και τη νεκροτομή και κατέταξε αυτές τις παρεμβάσεις στη συγκεκριμένη κλίμακα, σύμφωνα με την πρόκληση δυσφορίας, με αυτή τη σειρά. Η ΕΤΔ δεν είχε περιληφθεί στην κλίμακα και θα μπορούσε να τοποθετηθεί είτε ως λιγότερο είτε ως περισσότερο αποτροπιαστική από την νεκροψία. Όμως αν το κοινό ήταν καλά ενημερωμένο για τα οφέλη και τη βλάβη της ΕΤΔ θα ήταν σίγουρα κάτω απ'τη νεκροψία ή τη δωρεά στην κλίμακα. Συνεπώς, θεωρείται αποδεκτά λογικό ότι αν ένας ασθενής έχει ήδη συναινέσει στη δωρεά οργάνων, συναινεί και στην ΕΤΔ. Τελικά, η πιο πειστική λύση

στο πρόβλημα είναι αυτή που ο Spital αποκαλεί «εντελλόμενη επιλογή», σύμφωνα με την οποία οι πολίτες, στα πλαίσια μιας κοινωνικής πολιτικής, οφείλουν να κάνουν επιλογές σε κάποια δημόσια κοινωνικά ζητήματα και αυτές να αναγράφονται πχ. στην άδεια οδήγησης, όπως στην περίπτωση δωρεάς οργάνων. Η διαδικασία αυτή πληροφορεί και συγχρόνως αναγνωρίζει την επιλογή του ατόμου.

Συμπέρασμα

Η διενέργεια ΕΤΔ σε νεκρό χωρίς την πρέπουσα δικαιοδοσία μπορεί να θεωρηθεί παράνομη. Απαιτείται κάποιας μορφής συναίνεση. Η θεωρούμενη ως δεδομένη συναίνεση, οφείλει να καλύπτεται από τη νομοθεσία και να εφαρμόζεται μόνο σε μια πολύ καλά ενημερωμένη κοινωνία, ώστε οι πολίτες να μπορούν να την αρνηθούν. Η ΕΤΔ σε ασθενή που έχει συναινέσει εν ζωή για δωρεά οργάνων μπορεί να γίνει αποδεκτή σύμφωνα με τη κλίμακα του Guttman, ενώ η εντελλόμενη επιλογή με προηγούμενη συναίνεση του ατόμου, ως θέμα κοινωνικής πολιτικής, είναι η καλύτερη. Παρ'όλα αυτά, μέχρι να πληρούνται οι προϋποθέσεις, δε θα πρέπει να εκπαιδευουμε στην ΕΤΔ πάνω στον αποθανόντα ασθενή.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο

ΑΙΦΝΙΔΙΟΣ ΘΑΝΑΤΟΣ

3.1 Εισαγωγή

Ο θάνατος είναι ιστορικά ένας ιατρικός όρος και οι ιατροί έχουν το νόμιμο δικαίωμα να δηλώσουν ότι ένα πρόσωπο είναι νεκρό. Παραδοσιακά αυτό γίνεται στη βάση της μη αναστρέψιμης διακοπής αναπνοής και κυκλοφορίας. Εγκεφαλικός θάνατος είναι ένας τεχνικός όρος που αναφέρεται σε σώματα συνδεδεμένα με αναπνευστήρες, των οποίων οι εγκεφαλοι είναι μη αναστρέψιμα κατεστραμμένοι και που δε θα μπορούσαν ποτέ να αναπνεύσουν μόνα τους. Ο αρχικός ορισμός προτάθηκε το 1968 από την Harvard Ad Hoc Committee on the definition of Death. Μετά πάνω από μια δεκαετία δημόσιας συζήτησης και αντιπαραθέσεων, ένας σημαντικός αριθμός επιστημονικών ιατρονομικών οργάνων και πολιτειακών φορέων, συμφώνησαν στα εξής για τον ορισμό του θανάτου: Ένα άτομο θεωρείται νεκρό αν έχει υποστεί: 1) μη αναστρέψιμη διακοπή αναπνευστικής λειτουργίας και κυκλοφορικού ή 2) μη αναστρέψιμη διακοπή όλων των λειτουργιών όλου του εγκεφάλου περιλαμβανομένου και του στελέχους. Πιστοποίηση θανάτου οφείλει να γίνεται σύμφωνα με τις αποδεκτές ιατρικές προδιαγραφές.

3.2 Έχει η οικογένεια του ασθενή δικαίωμα στην πιστοποίηση θανάτου;

Όχι! Ούτε μέλος της οικογένειας, δικαστής ή νομικός. Αν όμως η οικογένεια έχει λόγο να αμφιβάλει για το αξιόπιστο της πιστοποίησης, τότε έχει το δικαίωμα να ζητήσει έναν ειδικό νευροχειρουργό ή νευρολόγο πριν την αποσύνδεση από τον αναπνευστήρα. Αφότου γίνει η πιστοποίηση θανάτου, η οικογένεια δεν έχει δικαίωμα να επιμείνει στη συνέχιση οποιασδήποτε θεραπείας. Όλες οι θεραπείες θα πρέπει να τελειώνουν με την πιστοποίηση θανάτου και η σωρός να δίνεται στην οικογένεια για ταφή.

3.3 Εφαρμόζεται η διάγνωση εγκεφαλικού θανάτου στα παιδιά;

Ναι. Όμως είναι δύσκολο να καθοριστεί η μη αναστρέψιμη απουσία εγκεφαλικής λειτουργίας στα παιδιά. Έτσι ειδικές οδηγίες έχουν προταθεί για παιδιά στις ακόλουθες κατηγορίες ηλικιών: 7ημερών-2 μηνών, 2 μηνών-1 έτος, 1 έτος-5 έτη. Σε νεογνά μικρότερα της μιας εβδομάδας είναι πολύ δύσκολο να γίνει ακριβής καθορισμός του θανάτου με τα κριτήρια του εγκεφαλικού θανάτου. Αυτός είναι ένας από τους λόγους που καθιστά προβληματική τη δωρεά οργάνων από ανεγκεφαλικά νεογνά.

3.4 Έχει το δικαίωμα ένα άτομο να θέσει επισημάνσεις σε περίπτωση επιθυμίας του για δωρεά οργάνων μετά από αιφνίδιο θάνατο;

Ναι. Μπορεί να προσδιορίσει ποια όργανα επιθυμεί να χαρίσει και το πρόσωπο ή το ίδρυμα που επιθυμεί να δωριστούν. Ένας δότης μπορεί επίσης να καθορίσει πώς το σώμα μπορεί να ταφεί μετά την αφαίρεση οργάνων. Ο λήπτης μπορεί να δεχτεί ή να αρνηθεί τη δωρεά.

3.5 Έχει το δικαίωμα ο πλησιέστερος συγγενής του νεκρού να κάνει δωρεά οργάνων αν ο αποθανών δεν έχει συμπληρώσει την κάρτα δότη;

Η άδεια πρέπει να δοθεί από τον αμεσότερο συγγενή και να ακολουθηθεί η σχετική νομοθεσία για τη μεταμόσχευση. Η δεοντολογία της έναρξης αναζωογόνησης σε θνήσκον άτομο, αποκλειστικά για τη δωρεά οργάνων, απαιτεί περαιτέρω δημόσια συζήτηση. Κάθε πολιτεία στις ΗΠΑ και η νομοθεσία σε πολλές χώρες της Ευρώπης καθορίζει την προτεραιότητα στο βαθμό συγγένειας όσων δικαιούται να συναινέσουν σε περίπτωση που δεν υπάρχει στενός συγγενής. Πάντως, στις ΗΠΑ, ακόμη κι αν ένα άτομο έχει υπογράψει κάρτα δότη, στην πράξη κανένα νοσοκομείο δεν κάνει αφαίρεση οργάνων από τη σωρό του νεκρού χωρίς τη συγκατάθεση του στενότερου δικού του προσώπου. Αυτό συμβαίνει όχι επειδή είναι παράνομο (δεν είναι!) ή ανήθικο, μα επειδή δε φαίνεται σωστό στην εκτίμηση πολλών ιατρών.

3.6 Έχει το δικαίωμα ένα νοσοκομείο να αρνηθεί στους συγγενείς να επιδώσει τη σωρό του νεκρού αν οι συγγενείς αρνούνται τη συναίνεση στη δωρεά οργάνων;

Όχι. Ούτε ο ασθενής, ούτε οι συγγενείς του έχουν την υποχρέωση να δωρίσουν όργανα. Είναι εθελοντική πράξη. Οι συγγενείς δεν πρέπει να ερωτώνται για πιθανή συναίνεση στη δωρεά οργάνων. Παρά μόνο όταν έχει ήδη γίνει η αναγγελία εγκεφαλικού θανάτου. Αν αρνηθούν, η μηχανική υποστήριξη της ζωής πρέπει αμέσως να διακοπεί και η σωρός να δοθεί για ταφή. Σε περίπτωση δωρεάς, οι ιατροί πρέπει προσεκτικά να εξετάσουν αν τα όργανα και οι ιστοί είναι ικανοί για μεταμόσχευση. Τόσο οι εμπλεκόμενοι ιατροί, όσο και το νοσοκομείο που θα γίνει η μεταμόσχευση θεωρούνται υπεύθυνοι, αν ανεπαρκής έλεγχος επιφέρει βλάβες στο λήπτη. Οι λήπτες οργάνων και ιστών έχουν το δικαίωμα να βασίζονται σε όσους επιλέγουν το δότη με προσεκτική εξέταση για αποκλεισμό περιπτώσεων που αντενδείκνυνται. Η αρχή αυτή εφαρμόζεται σε όλες τις μορφές δωρεάς, από καρδιά και νεφρούς μέχρι σπέρμα και αίμα.

3.7 Η ηθική της εκπαιδευτικής διασωλήνωσης και εξάσκησης στο σώμα ενός ασθενή νεκρού

Αυτό μπορεί να γίνει μόνο με προηγούμενη γραπτή συναίνεση του ασθενή ή του στενότερου συγγενή του μετά την πιστοποίηση του εγκεφαλικού θανάτου. Πριν το θάνατο, μόνο ο ασθενής έχει το δικαίωμα να συναινέσει σε ερευνητικά πρωτόκολλα ή σε πρακτική εξάσκηση στο σώμα του. Κάθε μη εξουσιοδοτημένη χρήση του σώματος μετά το θάνατο είναι παράνομη και ανήθικη.

Η πρακτική της επιτηρούμενης εκπαίδευσης στον πρόσφατα νεκρό, ενήλικα ή νεογνό, είναι ηθικά αποδεκτή εφόσον είναι σύντομη, μη ακρωτηριαστική, χρήσιμη για άλλους και αποτελεσματική εκπαιδευτική μέθοδος. Όμως να γίνονται σεβαστές οι ευαισθησίες της οικογένειας και του παρευρισκόμενου προσωπικού, όπου δεν είναι δυνατό να ζητείται συγκατάθεση.

3.8 Νεκροτομή και Δικαιώματα

Νεκροτομή είναι μια συνοπτική μελέτη του νεκρού σώματος από ειδικευμένο ιατρό προκειμένου να προσδιοριστεί η αιτία αιφνιδίου θανάτου. Συνήθως μόνο η θωρακική, κοιλιακή, κρανιακή κοιλότητα ανοίγει, ούτε το πρόσωπο ούτε τα άκρα ακρωτηριάζονται ή παραμορφώνονται.. Αν ένας ιατρός απαιτήσει από την οικογένεια διενέργεια νεκροτομής, το οποίο κόστος επιβαρύνει το νοσοκομείο και όχι την οικογένεια του νεκρού.

3.9 Σε τι αφορά το δικαίωμα της οικογένειας του νεκρού να ζητήσουν νεκροτομή

Αν η αιτία αιφνιδίου θανάτου είναι μια γενετική κατάσταση ή μια μολυσματική νόσος, ο ακριβής προσδιορισμός μπορεί να βοηθήσει άλλα μέλη της οικογένειας. Επίσης, αν η αιτία θανάτου μπορεί να αφορά ιατρικό σφάλμα, η νεκροτομή θα συμβάλλει στην διαπίστωσή του. Η οικογένεια εξάλλου έχει κάθε δικαίωμα να γνωρίζει την ακριβή αιτία θανάτου. Επίσης, δικαιούται να συναινέσει ή να αρνηθεί τη νεκροψία για λόγους έρευνας ή εκπαιδευτικούς.

3.10 Ποιος έχει τη νόμιμη εξουσιοδότηση να συναινέσει για τη νεκροτομή

Ο στενότερος συγγενής του έχει το δικαίωμα να συναινέσει στη νεκροτομή όπως και να διαπιστώσει ότι η σωρός μετά θάβεται με αξιοπρέπεια και είναι στην ίδια κατάσταση όπως τη στιγμή του θανάτου. Τα προσωπικά αισθήματα των συγγενών προστατεύονται από τις περισσότερες νομοθεσίες. Η έκταση των βλαβών από μια μη εξουσιοδοτημένη νεκροτομή δεν εκτιμάται από τις παραμορφώσεις της σωρού αλλά από το αποτέλεσμα της διαδικασίας στα αισθήματα των συγγενών. Μόνο μια νεκροτομή που ζητείται από μια πολιτειακή αρχή μπορεί να υπερβεί αυτό το στοιχείο, αλλά η εντολή πρέπει να δίνεται για το ευρύτερο συμφέρον νεκρού και κοινωνίας, διαφορετικά η νεκροτομή δεν είναι σύννομη.

3.11 Έχει δικαίωμα ο ασθενής να συναινέσει σε δική του νεκροτομή;

Ο νόμος σε αρκετές πολιτείες των ΗΠΑ δίνει στους ασθενείς αυτό το δικαίωμα. Επίσης, αφού σύμφωνα με την Uniform Anatomical Gift Act. ένα άτομο έχει το δικαίωμα να δώσει όλο ή ένα τμήμα του σώματός του για έρευνα ή εκπαίδευση, συνεπώς το άτομο έχει το δικαίωμα να δώσει το σώμα του στο

νοσοκομείο με μόνο σκοπό τη διενέργεια νεκροτομής. Προφανώς ο ιατρός δεν μπορεί να ζητήσει από τον ασθενή να συναινέσει προκαταβολικά στη διενέργεια νεκροτομής του! Εξάλλου, λίγα νοσοκομεία θα επέτρεπαν τη νεκροτομή σε περίπτωση άρνησης της οικογένειας, ακόμη και μ' αυτήν την εξουσιοδότηση από τον ασθενή.

3.12 Έχει δικαίωμα το νοσοκομείο να κρατήσει κάποιο τμήμα του σώματος μετά τη νεκροτομή;

Όχι. Το νοσοκομείο δεν μπορεί να κρατήσει ιστούς ή όργανα, πέραν των δειγμάτων, χωρίς την άδεια του ατόμου που συναινέσε στη νεκροτομή, το οποίο έχει το δικαίωμα να θέσει όποιους περιορισμούς επιθυμεί στο έντυπο της συναίνεσης. Η λογική προσδοκία της κοινωνίας είναι ότι μεγαλύτερα τμήματα από το σώμα του νεκρού δεν μπορούν να κρατηθούν, ακόμη και για διενέργεια έρευνας, χωρίς κατάλληλη συναίνεση. Μόνο ο ασθενής ή ο πλησιέστερος συγγενής του έχουν το δικαίωμα να αποφασίσουν πώς θα διατεθεί η σωρός, όχι ο ιατροδικαστής. Επίσης, ευθύνεται το νοσοκομείο σε περίπτωση απώλειας του σώματος του νεκρού και οι συγγενείς έχουν δικαίωμα να καταφύγουν στη δικαιοσύνη.

3.13 Επείγουσα νεκροτομή ή νεκροψία μετά θάνατο νεογνού

Η επείγουσα νεκροτομή και η νεκροψία νεογνών είναι μεγάλης σημασίας για τις οικογένειες των νεκρών μωρών, αλλά και για τους κλινικούς που εμπλέκονται στη φροντίδα τους. Ορισμένα προβλήματα που αναφέρονται στη φάση συναίνεσης είναι καθαρά νομικά ή ηθικά και μπορούν να αυξήσουν το άγχος και τη θλίψη στους γονείς μέσα στο πένθος τους, Π.χ.: Σε περίπτωση διακοπής εγκυμοσύνης λόγω διάγνωσης εμβρυικής ανωμαλίας, η συγκατάθεση μπορεί να παραβλέπεται αφού υποτίθεται ότι η νεκροτομή είναι απαραίτητη. Αυτό όμως παραβλέπει τις επιθυμίες των γονιών. Θα' πρεπε να δίνεται η συγκατάθεση των γονιών για εξέταση του πλακούντα, δεδομένου ότι σε μερικές κοινωνικές ομάδες, οι πολιτισμικές αντιλήψεις δυνατόν να αποτρέπουν την εξέτασή του. Με την πολιτισμικότητα που επικρατεί σε πολλές χώρες σήμερα, αυτή είναι μια σημαντική επισήμανση σχετικά με την εξέταση του πλακούντα, ακόμη κι αν δεν έχει υπάρξει περιγεννητικός θάνατος. Πολύ πιθανόν πολλοί γονείς θα αρνούνταν τη συγκατάθεση για νεκροψία αν γνώριζαν ότι η ποιότητα της εξέτασης ήταν μη ικανοποιητική. Είναι εκπληκτικό το γεγονός ότι στη βιβλιογραφία αναφέρεται ότι το 44% των νεογνικών νεκροτομών δυνατόν να μη καλύπτουν τα ελάχιστα standards. Στη Μ. Βρετανία δεν απαιτείται από τα μέλη του Royal College of Pathologists η επάρκεια στην περιγεννητική παθολογία για διαπίστευση στην ιστοπαθολογία, παρότι, η πλειονότητα των περιγεννητικών θανάτων συμβαίνει σε γενικά νοσοκομεία που πληρούνται από γενικούς ιστοπαθολόγους. Στη διενέργεια μιας νεκροτομής, γενικευμένης ή περιορισμένης σε όργανα, υποτίθεται συχνά ότι απαιτείται μια τομή για να επιτρέψει άμεση όραση των κοιλιακών οργάνων. Η Australia Law Reform Commission περιγράφει τη νεκροτομή ως «μεταθανάτια εξέταση του σώματος του νεκρού για σκοπούς επιστημονικού ενδιαφέροντος στον καθορισμό της αιτίας θανάτου». Με πολλούς θανάτους νεογνών, αρκεί η εξωτερική επισκόπηση, απεικόνιση, εξέταση του πλακούντα βιοχημική ή γενετική. Οι μοριακές

τεχνικές παρέχουν χρήσιμα εργαλεία για αναδρομικές γενετικές έρευνες ή διαγνώσεις. Αποτελούν αυτές οι έρευνες νεκροτομή; Είναι δικαίωμα των γονιών η πλήρης ενημέρωση και η συγκατάθεση ή όχι; Είναι πιθανόν ότι έχοντας δώσει συγκατάθεση για νεκροτομή, οι γονείς μπορεί να κληθούν να απαντήσουν σχετικά με χρήσεις για ερευνητικούς σκοπούς, διαφορετικών μερών του ιστού. Είναι καθήκον της ομάδας έρευνας να ζυγίσει τα δικαιώματα των γονιών και τη συγκεκριμένη κατάσταση.

Πανεπιστήμιο Πειραιώς

ΜΕΡΟΣ II

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΑΣΘΕΝΗ ΚΑΙ ΕΠΕΙΓΟΥΣΑ ΙΑΤΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

1.1 Ο ασθενής σε επείγουσα ή κρίσιμη κατάσταση υγείας

Ως επείγον περιστατικό θεωρείται ένας τραυματισμός ή μια οξεία παθολογική κατάσταση που είναι δυνατόν να προκαλέσει θάνατο, αναπηρία ή σοβαρή νόσο αν δεν αντιμετωπιστεί άμεσα. Ο πληρέστερος ορισμός είναι του American College of Emergency Physicians: «μια απρόβλεπτη κατάσταση, παθοφυσιολογικής ή ψυχολογικής φύσης που ένας απλός άνθρωπος, με μέση γνώση ιατρικής, θα μπορούσε να εκτιμήσει ότι απαιτείται άμεση ιατρική φροντίδα, κατά προτίμηση σε νοσοκομείο». Σε μια τυπική σχέση ιατρού-ασθενή, ο ασθενής εκούσια επιλέγει τις ιατρικές υπηρεσίες και ο ιατρός μπορεί να συζητήσει τις θεραπευτικές προτάσεις με τον ασθενή και να τον γνωρίσει με τον καιρό. Στο Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών (ΤΕΠ), όμως, ο ασθενής μεταφέρεται επείγοντως με το ασθενοφόρο, την αστυνομία ή ιδιωτικά μέσα, δεν επιλέγει τον ιατρό και δεν υπάρχει χρόνος για λεπτομερείς συζητήσεις. Ο πόνος ή ο φόβος που φέρνει τους ανθρώπους στο ΤΕΠ είναι πολύ εντονότερος από συνήθως. Συχνά, μπορεί ο ασθενής να είναι υπό την επίδραση φαρμάκων ή αλκοόλης ή να πάσχει από σοβαρή ψύχωση και να είναι επιθετικός σε ιατρούς και νοσηλευτές.

Κάθε ασθενής που προσέρχεται σε ένα νοσοκομείο που διαθέτει δυνατότητα παροχής υπηρεσιών επείγουσας ιατρικής, έχει το δικαίωμα να απαιτήσει κατάλληλη θεραπεία ή θα πρέπει να μεταφερθεί σε άλλο με την απαραίτητη υποδομή. Ο ρόλος του ιατρού είναι καθοριστικός αφού αυτός θα καθορίσει πότε υφίσταται μια επείγουσα κατάσταση. Στην περίπτωση αυτή και ο νόμος και η ιατρική δεοντολογία υπαγορεύουν την παροχή βοήθειας. Δεν υπάρχει διάκριση μεταξύ υποχρεώσεων ιδιωτικού ή δημόσιου ιδρύματος. Το νοσοκομείο δεν μπορεί να αρνηθεί παροχή θεραπείας στη βάση εθνικότητας, θρησκευματος ή φυλής του ασθενή ούτε να αρνηθεί θεραπεία σε επείγουσα κατάσταση επειδή ο ασθενής είναι φορέας HIV. Το 1986, στις Η.Π.Α. ψηφίστηκε η Consolidated Omnibus Budget Reconciliation Act (COBRA), που θέσπιζε σύνολο κριτηρίων που όφειλαν να πληρούν η επείγουσα ιατρική φροντίδα και η ασφαλής διανοσοκομειακή μεταφορά. Είναι ενδεικτική των υποχρεώσεων των νοσοκομείων απέναντι στον ασθενή που χρειάζεται επείγουσα ιατρική φροντίδα:

- Ένα νοσοκομείο οφείλει να εκτελεί ιατρικές διαγνωστικές εξετάσεις στους ασθενείς προκειμένου να καθορίσει αν υφίσταται επείγουσα κατάσταση.
- Ένα νοσοκομείο οφείλει να παρέχει υποστηρικτική θεραπεία σε κάθε άτομο σε επείγουσα ιατρική κατάσταση ή γυναίκα σε εξέλιξη τοκετού, πριν μια απαιτούμενη μεταφορά τους.
- Αν το νοσοκομείο δεν μπορεί να σταθεροποιήσει τον ασθενή, οφείλει να τον διακομίσει σε άλλο νοσοκομείο αν:

α.ο υπεύθυνος ιατρός βεβαιώνει εγγράφως ότι τα οφέλη της μεταφοράς υπερβαίνουν τον κίνδυνο

β.το νοσοκομείο όπου θα μεταφερθεί έχει προσωπικό και διαθέσιμες κλίνες για τη θεραπεία του ασθενή και έχει αποδεχτεί τη μεταφορά

γ.αποστέλλεται συγχρόνως ο ιατρικός φάκελος του ασθενή

δ.η μεταφορά γίνεται με κατάλληλο μέσον που εξασφαλίζει την υποστήριξη της ζωής του ασθενή αν χρειαστεί

1.2 Έχουν τα άτομα το δικαίωμα στην επείγουσα ιατρική φροντίδα;

Το άρθρο 25 της Διακήρυξης των Ηνωμένων Εθνών το 1948 επισημαίνει: «Καθένας έχει το δικαίωμα σε ένα επίπεδο ζωής επαρκές για την υγεία και την ευημερία του ιδίου και της οικογενείας του, συμπεριλαμβανομένης της τροφής ένδυσης, στέγασης και ιατρικής φροντίδας». Η Παγκόσμια Διακήρυξη εγκατέστησε μια γέφυρα μεταξύ των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της ιατρικής φροντίδας. Την ακολούθησαν πολλές εθνικές και διεθνείς διακηρύξεις, καθώς και νόμοι. Οι αρχές της πιθανόν εμφανίζονται θεωρητικές και ξεπερασμένες. Όμως, αν αναλογιστούμε τα λόγια της Eleanor Roosevelt, απ'τους πρωτοπόρους της Διακήρυξης : «Πού αρχίζουν τα παγκόσμια ανθρώπινα δικαιώματα; Σε μικρά μέρη, κοντά μας, τόσο μικρά που δεν μπορούν να φανούν σε κανένα χάρτη του κόσμου. Παρ'όλα αυτά είναι ο κόσμος του κάθε ατόμου: η γειτονιά που ζει, το σχολείο που πηγαίνει, το εργοστάσιο, η φάρμα, το γραφείο που εργάζεται. Αυτά είναι τα μέρη που κάθε άνθρωπος, άνδρας, γυναίκα, παιδί αναζητά ίση μεταχείριση, ίσες ευκαιρίες, ίση αξιοπρέπεια χωρίς διακρίσεις..» Τα λόγια αυτά οφείλουν να εφαρμόζονται ακόμη και σήμερα από τους επαγγελματίες υγείας, στα νοσοκομεία, στα ασθενοφόρα, στα τμήματα επειγόντων.

Αρκετοί ισχυρίζονται ότι το πλαίσιο των ανθρωπίνων δικαιωμάτων παρέχει μια πιο χρήσιμη προσέγγιση στην κάλυψη των αναγκών της δημόσιας υγείας παρά όποιο άλλο πλαίσιο της παραδοσιακής βιοϊατρικής. Έτσι, στον πόλεμο σε κάποιες ασθένειες είναι χρήσιμο να σκεπτόμαστε το ρόλο της άγνοιας ως μια αιτία της νόσου ή της διάκρισης στον αγώνα κατά του AIDS ή της σύνδεσης έλλειψης οικογένειας και διανοητικής νόσου. Και ποιες είναι οι συνέπειες του καθορισμού ότι οι ασθενείς δεν έχουν δικαίωμα στην ιατρική φροντίδα και στις υπηρεσίες επείγουσας ιατρικής; Αν η ιατρική φροντίδα δεν είναι δικαίωμα, αλλά ένα προνόμιο, τότε οι ιατροί είναι ουσιαστικά πωλητές εμπορικών υπηρεσιών. Και σαν τέτοιοι δεν έχουν καθήκον να εξασφαλίσουν την ισότιμη κατανομή αυτών των υπηρεσιών. Μέχρι τώρα οι ιατροί κατέχουν τη μοναδική δυνατότητα να διεκδικούν ένα σύστημα υγείας δίκαιο και ισότιμο, βασισμένο σε θεμελιώδη δικαιώματα. Οι ιατροί είναι σε θέση να επηρεάζουν άλλους και να δηλώνουν καθαρά χωρίς δισταγμό, ότι η υγεία είναι δικαίωμα και όχι προνόμιο.

Το δικαίωμα στην υγεία είναι προϊόν επίδρασης μεταξύ δικαιωμάτων και υποχρεώσεων και -κάποτε- των υποχρεώσεων των ασθενών και τα καθήκοντα ιατρών, νοσοκομείων, κυβερνήσεων. Αυτά τα καθήκοντα μπορεί να είναι ηθικά, επαγγελματικά και νομικά. Το ηθικό δικαίωμα μπορεί ν'αρχίζει με μια ηθική ή θρησκευτική πίστη ή να βασίζεται εν μέρει στον Ιπποκρατικό όρκο. Ο όρκος αμφισβητείται σήμερα και σίγουρα δεν αποτελεί απαραίτητα παράδειγμα δικαιωμάτων του ασθενή. Όμως, τονίζει τη μη διάκριση, τον ανθρωπισμό και το καθήκον του ιατρού να προλαμβάνει παρά να θεραπεύει. Τοπικοί, πολιτειακοί ή εθνικοί νόμοι μπορούν να επιβάλλουν την παροχή ιατρικής φροντίδας σε συγκεκριμένες συνθήκες. Παράδειγμα αυτού του είδους νομοθεσίας βρίσκουμε σε

ασφάλειες υγείας, προστασία καταναλωτών, δικαιώματα των ασθενών, στις ΗΠΑ υπό την αιγίδα της EMTALA, κ.α.

Τέλος, υπάρχει ένας διεθνής νόμος που έχει ισχύ στα κράτη χωρίς να είναι δεσμευτικός για κάθε ιατρό. Το καθήκον είναι των κυβερνήσεων να προωθήσουν πολιτικές σεβασμού των δικαιωμάτων των ασθενών. Οι περισσότεροι νόμοι υπάρχουν από το 1990. Διαφέρουν στο σκοπό, επιδίωξη, επίπεδο εξειδίκευσης. Μερικοί δημιουργούν ένα δικαίωμα που μπορεί να ενισχυθεί στα δικαστήρια. Άλλοι διαμορφώνουν μηχανισμούς διοίκησης ή εκπαίδευσης στον τομέα νομοθεσίας στην υγεία και συστήνουν το Συνήγορο του ασθενή για την καταπάτηση των δικαιωμάτων του.

Σε διεθνές επίπεδο, εκτός από την Παγκόσμια Διακήρυξη, διεθνείς νόμοι περιέχουν αρκετές διακρατικές συμφωνίες για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Το 1994 ο ΠΟΥ οργάνωσε μια συνάντηση στο Άμστερνταμ όπου εκδόθηκε η Διακήρυξη για τα Δικαιώματα των Ασθενών στην Ευρώπη. Το 1997, το Συμβούλιο της Ευρώπης στο Στρασβούργο (41 κράτη) υπέγραψαν τη Συνθήκη για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιο-ιατρική, που επικεντρώνεται στη γενετική, στην επιστημονική έρευνα, στην εμπορευματοποίηση. Στην Ε.Ε. η Συμφωνία του Άμστερνταμ άνοιξε το δρόμο σε μια πανευρωπαϊκή πολιτική υγείας. Συνεπώς, υπάρχει από τη μια ένας διεθνής νόμος που δε δεσμεύει τον κάθε ιατρό αλλά μπορεί να δεσμεύσει ή να ενθαρρύνει κυβερνήσεις. Υπάρχει επίσης εθνική νομοθεσία που έχει συνήθως μορφή διακήρυξης μάλλον, παρά ειδική γλώσσα και απαιτεί επέκταση και ενίσχυση. Τέλος, υπάρχουν φυλλάδια ασθενών, γενικές συστάσεις και οδηγίες, όχι δεσμευτικές, αλλά με έκδηλη την τάση να προωθήσουν τα δικαιώματα.

1.3 Προστασία του δικαιώματος στην επείγουσα ιατρική θεραπεία

Στην περιοχή της επείγουσας ιατρικής, υπάρχουν αρκετοί νόμοι σχετικά με δικαιώματα και υποχρεώσεις. Για να προστατευτούν τα δικαιώματα των ασθενών στην επείγουσα ιατρική πρέπει να γίνει μια υποχρεωτική διάταξη μέσα στην υπάρχουσα νομοθεσία. Πολλές Ευρωπαϊκές χώρες έχουν κάνει κάποιες ρυθμίσεις με προσανατολισμό στο δικαίωμα στην υγεία. Ορισμένες μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τη θεμελίωση δικαιώματος στην επείγουσα θεραπεία. Ο τομέας της επείγουσας ιατρικής είναι μια σημαντική συνιστώσα των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας και χρειάζονται ενέργειες για να παρέχεται χωρίς διακρίσεις. Στο 1^ο Μεσογειακό Συνέδριο Επείγουσας Ιατρικής στη Στρέσα της Ιταλίας, μια Ομάδα Εργασίας συνέταξε μια διακήρυξη καλώντας τις κυβερνήσεις να προασπίσουν την παροχή επείγουσας ιατρικής φροντίδας ως δικαίωμα των ασθενών. Αυτή η σύσταση είναι χρήσιμο σκαλί στην εξέλιξη των δικαιωμάτων στην επείγουσα ιατρική. Την παραθέτουμε:

Θέσεις για το ρόλο των Κυβερνήσεων στην εξασφάλιση επείγουσας ιατρικής φροντίδας

Προσχέδιο

- Οι Κυβερνήσεις έχουν ευθύνη για τη συνολική υγεία στις κοινωνίες τους.
- Η υγεία των πολιτών εξαρτάται κατά πολύ από το ισχύον σύστημα υγείας.
- Παρότι αναγνωρίζεται ότι η επείγουσα φροντίδα, αν και σημαντική, είναι μόνο ένα συστατικό της συνολικής υπηρεσίας υγείας, αποτελεί ανθρώπινο δικαίωμα η ελεύθερη πρόσβαση στη διάγνωση και θεραπεία σε επείγουσες περιπτώσεις.

→ Καθιστώντας το παραπάνω μια νομική υποχρέωση, εξασφαλίζεται σημαντικά η επαρκής φροντίδα υγείας.

Νόμος

Κάθε Κυβέρνηση οφείλει να νομοθετήσει ότι όλα τα νοσοκομεία που παρέχουν επείγουσα ιατρική φροντίδα:

→ Παρέχουν την κατάλληλη αρχική εκτίμηση και αντιμετώπιση σε όλες τις επείγουσες περιπτώσεις, από εξειδικευμένο προσωπικό.

→ Αντιμετωπίζουν και σταθεροποιούν όλους τους ασθενείς με επείγοντα ιατρικά προβλήματα.

→ Αν τα νοσοκομεία έχουν ανεπαρκή υποδομή για να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα, σταθεροποιούν τον ασθενή και του παρέχουν ασφαλή μεταφορά σε άλλο ίδρυμα που μπορεί.

→ Ουδείς ασθενής μεταφέρεται με επείγον πρόβλημα χωρίς κάποια αντιμετώπιση για άλλους λόγους, πλην ιατρικής αναγκαιότητας.

Η νομοθεσία στον τομέα της επείγουσας ιατρικής πρέπει να επισημαίνει τη μη διάκριση, την κατάλληλη και επαρκή θεραπεία, την απρόσκοπτη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας. Οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να συνεργαστούν με νομικούς για να προτείνουν στις κυβερνήσεις τη θεσμοθέτηση της υπεράσπισης των δικαιωμάτων του ασθενή και του σεβασμού της αξιοπρέπειάς του. Μπορούν και οφείλουν να βοηθήσουν τον πτωχό, αδύναμο ασθενή στις πιο ευάλωτες στιγμές του. Οι δημοκρατίες που διακηρύσσουν την ισότητα των πολιτών, οφείλουν να εξασφαλίζουν την ισότητα και όταν οι πολίτες ασθενούν!

1.4 Τα δικαιώματα του ασθενή στο Τμήμα Επείγοντων Περιστατικών (ΤΕΠ) ή στα Εξωτερικά Ιατρεία (ΕΙ) των νοσοκομείων

Η παροχή ιατρικής περίθαλψης από τα εξωτερικά νοσοκομειακά ιατρεία είναι τμήμα της νοσοκομειακής περίθαλψης που οργανώνεται υπό την ευθύνη του νοσοκομειακού φορέα. Επειδή όμως η κάθε νοσοκομειακή μονάδα διευθύνεται από διευθυντή ιατρό που αναλαμβάνει και την ευθύνη της παροχής ιατρικών υπηρεσιών σε εξωτερικούς ασθενείς, γεννάται το ζήτημα ποιος είναι ο αντισυμβαλλόμενος του εξωτερικού ασθενή. Το νοσοκομείο ή ο διευθύνων το Ε.Ι ιατρός; Στη Γερμανία, υποστηρίζεται ότι η σύμβαση ιατρικής αγωγής συνάπτεται με το διευθύνοντα το Ε.Ι ιατρό, χωρίς ανάμιξη του νοσοκομείου. Στο ελληνικό δίκαιο η άποψη αυτή του γερμανικού ακυρωτικού δεν είναι εφαρμόσιμη, δεδομένου ότι στο γερμανικό δίκαιο ο διευθύνων το Ε.Ι ιατρός συνδέεται με ειδικό καθεστώς με την ασφαλιστική ένωση ιατρών, η οποία θα πληρωθεί από τον ασφαλιστικό φορέα του ασθενή. Στα ελληνικά όμως νοσοκομεία, τα εξωτερικά ιατρεία δεν αποτελούν ειδικό φορέα αλλά εντάσσονται στις υπηρεσίες που παρέχει το νοσοκομείο. Ο διευθυντής κάθε ιατρικού τμήματος είναι υπεύθυνος για τα Ε.Ι, τα οποία εξυπηρετούν με βάρδιες όλοι οι ιατροί κάθε ειδικότητας. Έτσι, όταν ο ασθενής προσέρχεται στα Ε.Ι, είτε πληρώνει εισιτήριο που εισπράττει το νοσοκομείο, είτε έρχεται με παραπεμπτικό έγγραφο του ασφαλιστικού ταμείου του και συνάπτει σύμβαση ιατρικής αγωγής με το νοσοκομείο.

Στις περιπτώσεις προσαγωγής ασθενή σε εφημερεύοντα νοσοκομεία λόγω εκτάκτων καταστάσεων, ισχύουν τα ίδια: ο ιατρός που αναλαμβάνει τη στιγμή εκείνη τη διαγνωστική ή τη θεραπευτική αγωγή του ασθενή, ενεργεί και ως επιστήμων και ως μέλος της νοσοκομειακής μονάδας. Έτσι ευθύνεται και ο ίδιος προσωπικά και το νοσοκομείο. Οι νοσηλεύόμενοι ασθενείς θα πρέπει περιοδικά να έχουν μια εκτίμηση

προκειμένου να καθορισθεί το «κατάλληλο επίπεδο φροντίδας» στο ΤΕΠ. Τα επίπεδα είναι: 1. επιθετική επείγουσα αναζωογόνηση 2. εντατική θεραπεία και μακρά υποστήριξη της ζωής 3. γενική ιατρική φροντίδα, συμπεριλαμβανομένης της χορήγησης φαρμακευτικής αγωγής, υγρών, παρεντερικής διατροφής και χειρουργικής επέμβασης 4. γενική νοσηλευτική φροντίδα 5. παρηγορητική φροντίδα. Η επιλογή κάθε επιπέδου είναι ιατρική απόφαση ληφθείσα με τη σύμφωνη γνώμη του ασθενή ή τη συγκατάθεση του εκπροσώπου του.

Συχνά συζητείται η θεσμοθέτηση νομικών διατάξεων που προβλέπουν κυρώσεις για τους ασθενείς που εκδηλώνουν κατάχρηση του δικαιώματός των για ελεύθερη χρήση υπηρεσιών επείγουσας ιατρικής! Να σημειωθεί ότι στην Ινδία το 1995 είχε εισαχθεί νομοθεσία που τιμωρούσε τους χρήστες που συμπλήρωναν λανθασμένα ή επιπόλαια παράπονα κατά των ιατρών. Όμως, μια τέτοια παρέμβαση σηματοδοτεί την επιθυμία της κοινωνίας να επιτρέψει στους ιατρούς να ζητούν τιμωρία σε όσους ασθενείς αμφισβητούν την ικανότητά τους να λειτουργούν αποτελεσματικά.

1.5 Χρόνος αναμονής του ασθενή σε Τμήμα Επειγόντων

Ο ασθενής θα πρέπει να εξετάζεται μέσα σε εύλογο χρονικό διάστημα και σε επείγουσα κατάσταση αυτό σημαίνει άμεσα. Παρότι πολλά νοσοκομεία έχουν συγκεκριμένα πρωτόκολλα για παροχή επείγουσας φροντίδας, είναι αρκετοί οι εργαζόμενοι σε ΤΕΠ που υποστηρίζουν ότι οι πολύ μικροί χρόνοι που συστήνονται (π.χ. 15 λεπτά) προκαλούν μη ρεαλιστικές προσδοκίες από τους ασθενείς. Το νοσοκομείο οφείλει να εφαρμόζει ένα λογικό σύστημα διαλογής που θα εξασφαλίζει άμεση αντιμετώπιση σε απειλητικές για τη ζωή καταστάσεις (έμφραγμα, πολυτραυματία, μαζική αιμορραγία κ.α.). Εκτιμάται ότι οι περισσότεροι ασθενείς των ΤΕΠ δε χρειάζονται άμεση αντιμετώπιση εντός λεπτών και είναι σύνηθες να περιμένουν ώρες μέχρι ν'αντιμετωπιστεί η κατάστασή τους. Θα πρέπει να αναγνωριστεί ότι οι ασθενείς δεν αντιμετωπίζονται κατά σειρά προτεραιότητας στην προσέλευση, αλλά κατά σειρά βαρύτητας της κατάστασής τους. Η δε άρση της παροχής υπηρεσιών επείγουσας ιατρικής από το δίκτυο πρωτοβάθμιας περίθαλψης από εξωτερικούς ιατρούς, στις εκτός ωραρίου ευθύνης ώρες, που συζητείται σε διάφορα συστήματα υγείας, συνεπάγεται την αναγνώριση από την πολιτεία ότι αδυνατεί να καλύψει σε 24ωρη βάση την επείγουσα ιατρική φροντίδα, εξωνοσοκομειακά.

1.6 Όσοι διαπράττουν σκόπιμα αυτοτραυματισμό θα πρέπει να μεταφέρονται απ' ευθείας σε ψυχιατρικό τμήμα, χωρίς να επιβαρύνουν τα ΤΕΠ;

Αυτό δημιουργεί το ηθικό δίλημμα αν η διοχέτευση περισσότερων πόρων σε ψυχιατρικές υπηρεσίες υγείας για περίθαλψη μιας μικρής μερίδας ασθενών, είναι επιτρεπτή σε καιρούς οικονομικών περικοπών. Άλλωστε όλοι που συχνά αυτοτραυματίζονται δεν έχουν ψυχιατρικό υπόβαθρο.

1.7 Πώς θα εξασφαλιστεί η σωστή παροχή ιατρικής βοήθειας από το ΤΕΠ;

Οι επαγγελματικές επιστημονικές εταιρείες οφείλουν να ενισχύσουν ανάμεσα στα μέλη τους τις πάγιες ηθικές αρχές που αφορούν την παροχή επείγουσας ιατρικής φροντίδας σε όποιον έχει ανάγκη, χωρίς κάθε είδους διακρίσεις και τη διακομιδή μόνο όταν στοχεύει στην καλύτερη αντιμετώπιση. Τα κράτη οφείλουν

μέσω διατάξεων ή νόμων. να καθορίσουν «το επείγον» - με ευρύτητα ορίων- καθώς και τις ποινές κατά των νοσοκομείων και ιατρονοσηλευτικού προσωπικού των ΤΕΠ που αρνούνται τέτοιες υπηρεσίες. Οι ανασφάλιστοι, περιθωριακοί ή κοινωνικά αποκλεισμένα άτομα θα ήταν σκόπιμο να εφοδιαστούν με κάρτες που θα υπογράφουν οι ιατροί των ΤΕΠ, σε περίπτωση που οι πρώτοι μεταφέρονται σ'αυτά για κάποιο λόγο, βεβαιώνοντας ότι δεν υφίσταται επείγουσα αντιμετώπιση ή ότι η παραπομπή ή διακομιδή σε άλλο νοσοκομείο γίνεται χωρίς κίνδυνο για την υγεία τους και για παροχή καλύτερων ιατρικών υπηρεσιών. (αντιμετώπιση του φαινομένου dumping στα μεγάλα νοσοκομεία των αστικών περιοχών, κυρίως σε Η.Π.Α και λιγότερο στην Ευρώπη: μεταφορά ανεπιθύμητων ασθενών σε άλλα νοσοκομεία). Ο αρμόδιος κρατικός φορέας για το σχεδιασμό και εφαρμογή του συστήματος υγείας, οφείλει να εξασφαλίσει τις παρακάτω προϋποθέσεις:

1. Τα νοσοκομεία πρέπει να εφοδιάσουν όλους τους ασθενείς με έντυπα που περιέχουν τα Δικαιώματα των Ασθενών
2. Δεν πρέπει να μεταφέρεται κανένας ασθενής χωρίς να έχουν δοθεί προφορικές και γραπτές εξηγήσεις σχετικά με την αναγκαιότητα της μεταφοράς του σε άλλο νοσοκομείο, προκειμένου να εξασφαλιστεί καλύτερη ιατρική φροντίδα
3. Τα μεγάλα αστικά νοσοκομεία οφείλουν να δέχονται όλους τους ασθενείς που διακομίζονται από μικρότερα, χωρίς κατάλληλη υποδομή νοσοκομεία, όταν απαιτείται ιατρική φροντίδα των δικών τους δυνατοτήτων
4. Χρειάζεται περιοδικός έλεγχος των διακομιδών από την περιφέρεια στο κέντρο αλλά και μεταξύ ανάλογων δυνατοτήτων νοσοκομείων, ώστε να διαπιστωθεί η εφαρμογή νόμων και ιατρικής δεοντολογίας
5. Θα πρέπει τα νοσοκομεία να έχουν κάνει πρόβλεψη για δαπάνες που θα προκύψουν από ασθενείς χωρίς ασφάλεια ή οικονομική δυνατότητα
6. Να αναπτυχθούν «πρωτόκολλα επείγουσας διακομιδής ασθενών» και μηχανισμός διάδοσης και εφαρμογής τους
7. Να εφαρμοστεί η πολιτική της ενημέρωσης και έγγραφης συναίνεσης από τον ασθενή πριν τη διακομιδή του
8. Οι ασθενείς με ιδιωτική ασφάλιση να γνωρίζουν τις υποχρεώσεις των ασφαλιστικών εταιρειών τους και ποια είναι τα δικαιώματά τους σε περίπτωση ανάγκης επείγουσας ιατρικής φροντίδας

Όλοι όσοι ενδιαφέρονται για ισότιμη και δίκαιη πρόσβαση στο σύστημα υγείας, τουλάχιστον στον τομέα επείγουσας ιατρικής, οφείλουν να αντιταχθούν σε πολιτικές υγείας που μετατρέπουν την παροχή επείγουσας ιατρικής φροντίδας σε οικονομικό προϊόν, διαθέσιμο μόνο για όσους έχουν τη δυνατότητα καταβολής του κόστους της. Ο ασθενής δεν είναι «καταναλωτής» υπηρεσιών υγείας αλλά χρήστης. Θα πρέπει δε να ενθαρρυνθεί ώστε να γίνει συνεργάτης του ιατρού στη λήψη θεραπείας του, καταρρίπτοντας τη λανθασμένη αντίληψη πολλών επαγγελματιών υγείας που θεωρούν ότι οι ασθενείς προτιμούν να αντιμετωπίζονται ως παιδιά ή επισκέπτες ή καταναλωτές. Η αρχή που οφείλει να διέπει την παροχή επείγουσας ιατρικής φροντίδας είναι: «Πρώτα η ιατρική εξέταση και θεραπεία του ασθενή και μετά εξέταση της δυνατότητάς του για οικονομική κάλυψη της προσφερόμενης θεραπείας».

1.8 Τι πρέπει να σκέπτεται ο ιατρός που διενεργεί την ανάνηψη όταν πρέπει ν' αποφασίσει για κάποιον άλλον, σε επείγουσα ή μη κατάσταση, σε επικείμενο θάνατο

Όταν παίρνεται ιατρική απόφαση για κάποιον άλλον είναι σημαντικό να επικεντρώνεται στο τι ο/η ασθενής θα ήθελε, όχι τι θα ήθελε ο ιατρός. Αν δεν είναι γνωστό, τότε ν'αναλογίζεται τι νομίζει ότι ο/η ασθενής θα ήθελε. Ποιες θα ήταν οι επιθυμίες του αν μπορούσε να τις πει σήμερα; Πληροφορίες από τον ίδιο τον ασθενή για τις επιθυμίες του, είναι οι πιο αξιόπιστες. Μα ακόμη και μια εκ των προτέρων καταγραφή των δεν μπορεί να περιγράψει πλήρως όλες τις περιπτώσεις. Αν δεν υπάρχουν ειδικές πληροφορίες, να αποφασίζεται και αν μπορεί, να προσδιορίζεται τι πιθανόν ο ασθενής θα είχε επιλέξει (υποκαθιστάμενη κρίση). Αν δεν υπάρχει τρόπος να μαθευτεί τι θα ήθελε ο ασθενής, οι αποφάσεις να λαμβάνονται προς το μεγαλύτερο συμφέρον του.

→ Γνωρίζεις τις αρχές, τις αξίες, τις πεποιθήσεις του;

→ Γνωρίζεις τη θέλησή του για κλήση ασθενοφόρου, εισαγωγή σε νοσοκομείο, εφαρμογή ΚΑΡΠΑ αν απαιτηθεί, τοποθέτηση σωλήνων και μηχανικών μέσων υποστήριξης;

→ Γνωρίζεις την πολιτική που εφαρμόζεται στο συγκεκριμένο νοσοκομείο για τα παραπάνω;

→ Τι θα θεωρούσε καλό ή κακό ο ίδιος για ένα είδος θεραπείας; Παρατείνει τη ζωή; Βελτιώνει την ποιότητά της; Ποια τα πλεονεκτήματα, οι φραγμοί και οι κίνδυνοι από τη θεραπεία; Μετά το θάνατο του αγαπημένου προσώπου, έχεις την αίσθηση ότι αντιμετωπίστηκε με σεβασμό και αξιοπρέπεια; Πες στον ιατρό τι πρέπει να γίνει για να εκπληρωθεί αυτός ο στόχος.

Στόχος να είναι η κάλυψη των επιθυμιών και των στόχων του ασθενή για τη θεραπεία. Αυτό πιθανόν χρειάζεται συνεργασία με τον ιατρό και το στενό περιβάλλον του. Βεβαιώσου ότι η πολιτεία αναγνωρίζει τους τρόπους λήψης απόφασης για άλλον. Μήπως ο ασθενής σχεδίασε για κάποια φάση της ζωής του που δε θα μπορούσε να μιλήσει για τον εαυτό του; Έχουν γραφεί οι επιθυμίες του; Έχει κάνει «living wishes» ή εξουσιοδότηση συνηγόρου για την φροντίδα υγείας του; Είναι γνωστό πού θα βρεθούν αυτά τα στοιχεία; Όταν δεν υπάρχουν, κάποιες πολιτείες προβλέπουν στο νόμο ποιο πρόσωπο (σύζυγος, ενήλικο τέκνο) μπορεί να μιλήσει για τον ασθενή. Χωρίς το νόμο, οι ιατροί συνήθως απευθύνονται σε ένα στενό οικογενειακό πρόσωπο. Είναι σημαντικό να μιλήσουν όλοι μαζί για την καλύτερη επιλογή απόφασης.

Τα πρώτα βήματα:

→Κάθισε με τον ιατρό και ενημερώσου σχετικά με το τι είναι πιθανό να συμβεί.

→Ζήτησέ του να μιλήσει στην οικογένειά σου για την κατάστασή του ασθενή και την ποιότητα ζωής του.

→Ρώτησε τον τι είδους αποφάσεις πρέπει να πάρεις άμεσα και αργότερα.

→Ενημερώσου για τις διαφορετικές προτάσεις: τα συν και τα πλην.

→Διέθεσε χρόνο για συζήτηση με τα άλλα μέλη της οικογένειας.

→Προσπάθησε να βρεις αποφάσεις που όλοι αποδέχονται.

→Συχνά βοηθά η συμμετοχή άλλου ατόμου π.χ. κοινωνικής λειτουργού, ιερέα.

→Βεβαιώσου αν ο ασθενής υποφέρει.

Οι επιθυμίες σχετικά με το είδος της ιατρικής φροντίδας που επιθυμεί ή δεν επιθυμεί για το τέλος της ζωής και έχουν καταγραφεί όταν ο ασθενής ήταν υγιής είναι οι «living wills». Ο εξουσιοδοτημένος αντιπρόσωπος, δικηγόρος ή μη, για την ιατρική φροντίδα, καθορίζεται αυτός που θα μιλήσει εκ μέρους του ασθενή. Και οι δύο θεσμοί ακολουθούν την ισχύουσα νομοθεσία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο

ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΟ ΠΕΛΙΟ ΤΗΣ ΚΑΡΔΙΟΠΝΕΥΜΟΝΙΚΗΣ ΑΝΑΖΩΟΓΟΝΗΣΗΣ (ΚΑΡΠΙΑ) ΕΝΔΟΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΑ

2.1 Έναρξη προνοσοκομειακά

Σε προνοσοκομειακό επίπεδο, η παρουσία εμφανών κλινικών σημείων θανάτου, περιπτώσεις που θέτουν το διασώστη σε σημαντικό κίνδυνο τραυματισμού ή περιπτώσεις που υπάρχει η απόδειξη ή σαφής ένδειξη ότι η Καρδιοπνευμονική Αναζωογόνηση (ΚΑΡΠΙΑ) δεν ενδείκνυται και δεν είναι προς το συμφέρον του ασθενή, αποτελούν περιπτώσεις που η ΚΑΡΠΙΑ δεν εφαρμόζεται. Θάνατοι χωρίς αυτόπτη μάρτυρα, επί εδάφους γνωστής, σοβαρής χρόνιας νόσου ή σε τελικό στάδιο μιας νόσου μπορεί να είναι ένα αξιόπιστο κριτήριο σε μερικά ιδρύματα να θεωρούν ότι η ΚΑΡΠΙΑ δεν ενδείκνυται. Δεν ενδείκνυται για τραυματικές ανακοπές με μακρά ανταπόκριση ή μεγάλους χρόνους μεταφοράς, παρότι σήμερα το European Resuscitation Council (ESR) - Ευρωπαϊκό Συμβούλιο Αναζωογόνησης, επισημαίνει ότι ο ηλεκτρομηχανικός διαχωρισμός (ΗΜΔ) λόγω τραυματικής υπογκαιμίας είναι ανατάξιμος. Στο παρελθόν, το δίλημμα αφορούσε αν αρχίζει ΚΑΡΠΙΑ όταν υπάρχει μη αναστρέψιμη βλάβη στον εγκέφαλο ή πιθανολογείται εγκεφαλικός θάνατος. Καμιά από τις παραπάνω καταστάσεις δεν μπορεί αξιόπιστα να εκτιμηθεί σε προνοσοκομειακό επίπεδο. Συνεπώς, προβλεπόμενη νευρολογική βλάβη δε θα πρέπει να χρησιμοποιηθεί ως κριτήριο για αναστολή ΚΑΡΠΙΑ. Το προσωπικό της επείγουσας ιατρικής υπηρεσίας οφείλει να διαθέτει πρωτόκολλα που προβλέπουν το χειρισμό ασθενών με DNRO (ή ταυτότητες και βραχιόλι).

Σε ορισμένες περιπτώσεις είναι ίσως δύσκολο να καθοριστεί αν πρέπει ν' αρχίσει η αναζωογόνηση. Π.χ. παρά την ύπαρξη DNRO, η οικογένεια μπορεί ν' απαιτήσει έναρξη ΚΑΡΠΙΑ. Αν υπάρχει δικαιολογημένη αμφιβολία για την εγκυρότητα της εντολής, πρέπει ν' αρχίσει αμέσως η ΚΑΡΠΙΑ. Αν υπάρξει η ένδειξη ότι η εντολή ήταν σαφώς συνειδητή, η ΚΑΡΠΙΑ ή άλλη μορφή αναζωογόνησης μπορεί να διακοπεί. Οι DNRO δεν πρέπει να συγχέονται με τις λεγόμενες advance directives living and wills που απαιτούν ασθενείς από τον ιατρό τους για την περίπτωση που χάσουν την ικανότητα να αποφασίζουν για την ιατρική τους φροντίδα. Γίνονται με εμπλοκή του ιατρού και αποτελούν μέρος ενός θεραπευτικού σχεδίου, συμπεριλαμβανομένης και της DNRO. Η εφαρμογή τους σε προνοσοκομειακό επίπεδο απαιτεί από το διασώστη να διαθέτει νομική κατοχύρωση την ώρα της επείγουσας ιατρικής παρέμβασης. Μέχρις ότου υπάρξουν θεσμοθετημένες πρακτικές που κατοχυρώνουν το προσωπικό της επείγουσας ιατρικής επέμβασης στην αναστολή εφαρμογής επείγουσας αναζωογόνησης και υποστήριξης των ασθενών, αυτοί πρέπει να θεραπεύονται βάσει των πάγιων πρωτοκόλλων. Οι προσπάθειες του ιατρού πρέπει να διακόπτονται στο ΤΕΠ ή αλλού όταν υπάρχει ένδειξη ότι αυτές δεν είναι επιθυμητές από τον ασθενή, ούτε προς το καλύτερο συμφέρον του, ούτε ιατρικά ενδεδειγμένες.

Διασώστες που αρχίζουν BLS θα πρέπει να συνεχίζουν μέχρι μια από τις παρακάτω περιπτώσεις να συμβεί:

1. Αποκατασταθεί αυτόματη κυκλοφορία και αναπνοή
2. Η φροντίδα μετατίθεται σε άλλο μέλος της ομάδας επείγουσας παρέμβασης

3. Η φροντίδα μετατίθεται σε προσωπικό εξειδικευμένο για ALS
4. Η φροντίδα μεταφέρεται σε ιατρό που καθορίζει ότι η αναζωογόνηση θα πρέπει να σταματήσει
5. Αναγνωρίζονται αξιόπιστα κριτήρια για τον καθορισμό του θανάτου
6. Ο διασώστης εξαντλείται ή κινδυνεύει από το περιβάλλον

2.2 Ποιοι είναι οι στόχοι της ΚΑΡΠΑ;

Βασικός στόχος είναι η παροχή τεχνητής κυκλοφορίας και αναπνοής, όμως η ΚΑΡΠΑ είναι ανώφελη όταν συμβαίνει επαναφορά καρδιακής και αναπνευστικής λειτουργίας χωρίς επαρκή διανοητική ικανότητα. Συνεπώς πρωταρχικός σκοπός είναι η αποκατάσταση ασθενών στην προ-ανακοπής κατάσταση της υγείας τους. Ο σκοπός αυτός σπάνια εκπληρώνεται. Λιγότερες από τα 2/3 των προσπαθειών επιφέρουν αποκατάσταση κυκλοφορίας κι ακόμη και αν είναι επιτυχής αρχικά η ΚΑΡΠΑ, πολλοί ασθενείς εξέρχονται με νευρολογικό έλλειμμα ή καρδιακή ανεπάρκεια. Οι ευρείας κλίμακας ανεπιθύμητες εκβάσεις εγείρουν το ερώτημα αν η ΚΑΡΠΑ θα έπρεπε να γίνεται όταν ένα τέτοιο αποτέλεσμα μπορεί να προβλεφθεί αξιόπιστα. Αν είναι να ωφεληθούν οι ασθενείς από την ΚΑΡΠΑ, πρέπει να αποκτήσουν συνείδηση. Παράταση της ζωής μπορεί να επιτευχθεί με νευρολογικό έλλειμμα ή σε φυτική κατάσταση, μα αυτή δε δίνει ποιότητα ζωής. Παρότι όπως έχει ήδη τονιστεί, θα έπρεπε οι ασθενείς να εκφράζουν τις επιθυμίες τους όταν συζητούνται πιθανά προβλήματα μετά την ΚΑΡΠΑ, όταν αυτό δεν είναι δυνατόν, απαιτείται προσοχή και περίσκεψη πριν ο ιατρός απορρίψει την ΚΑΡΠΑ, ακόμη και σε ασθενείς που πιθανόν αντιμετωπίσουν κάποια επακόλουθη αναπηρία. Κατάλληλες προγνωστικές οδηγίες είναι ουσιαστικές για να τονίσουν τα σπουδαία ζητήματα που αναφέρονται προ, κατά και μετά την ΚΑΡΠΑ.

2.3 Εισαγωγή στην ηθική και δεοντολογία της Αναζωογόνησης

Στη διάρκεια ανεπιτυχών προσπαθειών ΚΑΡΠΑ, προκύπτει το ερώτημα αν θα έπρεπε να συνεχιστεί η προσπάθεια. Μπορεί να απαντηθεί μόνο αν η έκβαση μπορεί να προβλεφθεί αξιόπιστα. Αν η απόφαση για απόσυρση της υποστήριξης ζωής βασίζεται σε καταγραμμένη έννοια περί «ανώφελης ΚΑΡΠΑ» του Νοσοκομείου, τότε μια πτωχή πρόβλεψη γίνεται μια πλήρης αιτιολόγηση. Παρότι η διάρκεια της ΚΑΡΠΑ μπορεί να σχετίζεται με το αποτέλεσμα, δεν είναι το καλύτερο προγνωστικό. Έτσι, και η αρχική κοιλιακή μαρμαρυγή και η ασυστολία συνδέονται με υψηλό ποσοστό αποκατάστασης της αυτόματης κυκλοφορίας και της εγκεφαλικής λειτουργίας. Μία ευνοϊκή νευρολογική έκβαση χαρακτηρίζεται από τη φυσιολογική ανάκτηση των αντανακλαστικών των κρανιακών νεύρων μέσα σε 10-60 λεπτά, ενώ η κακή έκβαση μπορεί να προβλεφθεί από τη μη επαναφορά των αντανακλαστικών στη σωστή σειρά, αν έχουν ξεπεραστεί τα χρονικά όρια ή αν τα αντανακλαστικά επανήλθαν και μετά χάθηκαν. Η χρήση των δοκιμασιών για τα αντανακλαστικά δίνει μια λογική βάση για τη στρατηγική των θεραπειών και αφού «η σωστή ηθική στηρίζεται μόνο σε σωστές δοκιμασίες» τέτοιες δοκιμασίες θα πρέπει να εφαρμόζονται.

Μια ειδική περίπτωση προκύπτει αν ο ασθενής αποκτά εγκεφαλική λειτουργία -και συνείδηση- στη διάρκεια της ΚΑΡΠΑ αλλά δεν αποκαθίσταται καρδιακή λειτουργία, περίπτωση που αναφέρεται στο 24% των επιχειρούμενων προσπαθειών ΚΑΡΠΑ. Είναι προφανές το δίλημμα και το ψυχολογικό πρόβλημα στην Ομάδα Ανάνηψης. Η ηθική θέση όμως είναι σαφής: Δεν είναι πιθανόν να

διατηρηθούν οι καρδιακές συμπίεσεις σταθερά και ο ιατρός δικαιούται να σταματήσει τις προσπάθειες ΚΑΡΠΑ όταν βεβαιωθεί ότι όλες οι διαθέσιμες θεραπείες έχουν αποτύχει. Μερικά νοσοκομεία εφαρμόζουν ένα περιορισμό που αφορά τη μη εφαρμογή ΚΑΡΠΑ αν η ανακοπή υπερβαίνει ένα καθορισμένο χρονικό όριο. Η διάρκεια ασυστολίας όμως μπορεί να μην είναι αντιπροσωπευτική του βαθμού ισχαιμίας. Δεν υπάρχουν εμπειρικές ενδείξεις για την αξιοπιστία περιορισμών που αφορούν τη «διάρκεια της ασυστολίας» και εισάγουν μια μη τεκμηριωμένη στάση κατά των ασθενών με ανακοπή εκτός νοσοκομείου. Συνεπώς, η στάση αυτή δεν είναι ηθική.

Η καρδιακή ανακοπή και η εφαρμογή ΚΑΡΠΑ είναι η πιο συναρπαστική πρόκληση στη σύγχρονη επείγουσα φροντίδα. Σ' αυτό μπορεί να προβληθεί σαν αντεπιχείρημα το ότι η φύση της αναζωογόνησης απαιτεί άμεσες επείγουσες αποφάσεις, συχνά μη αναστρέψιμες παρεμβάσεις, που κάνουν την ηθική απόφαση αδύνατη. Όμως παρότι η ΚΑΡΠΑ είναι μια επείγουσα, ζωτική ενέργεια, η πρακτική της πρέπει να διέπεται από γενικές ηθικές αρχές και από το σεβασμό στα δικαιώματα του ασθενή, τις επιθυμίες του καθώς και την τελική του έκβαση. Η ιεραρχία στη βιοηθική αποτελείται από τέσσερα επίπεδα: θεωρίες, αρχές, κανόνες και ειδικές διατάξεις. Οι ηθικοί κανόνες στηρίζονται σε ηθικές αρχές, όπως η αρχή της ιερότητας και απαραβίαστου της ανθρώπινης ζωής. Οι κανόνες είναι πιο ειδικοί στο περιεχόμενό τους και πιο περιορισμένου σκοπού. Η απόφαση έναρξης ΚΑΡΠΑ στηρίζεται στον ηθικό κανόνα ότι το θύμα έχει το δικαίωμα να επιβιώσει και να λάβει ιατρική θεραπεία. Στο παρελθόν πολλοί ηθικοί κανόνες ίσχυσαν όπως ο Ιπποκρατικός όρκος, η Διακήρυξη της Γενεύης κ.α. Οι αρχές είναι πιο θεμελιώδεις έννοιες από τους κανόνες και τους εδραιώνουν. Μια αρχή, ο σεβασμός στην αυτονομία του ασθενή μπορεί να στηρίζει αρκετούς διαφορετικούς κανόνες. Π.χ.: «Η εκούσια συναίνεση του ατόμου είναι απόλυτα ουσιαστική» (Nuremberg, 1st paragraph, 1st sentence), «Ο ασθενής έχει το δικαίωμα και πρέπει να προτρέπει να έχει από τους θεράποντες ιατρούς τρέχουσα και κατανοητή πληροφόρηση σχετικά με τη διάγνωση, θεραπεία και πρόγνωση του» (American Hospital Association's Patient's Bill of Rights), «Ο ιατρός οφείλει να παρέχει απόλυτη εχεμύθεια για τα ζητήματα του ασθενή ακόμη και μετά το θάνατο του ασθενή» (World Medical Association's International Code of Medical Ethics).

2.4 Ηθικονομική διαφορά μεταξύ διακοπής ΚΑΡΠΑ και μη έναρξής της

Υπάρχει μια συνεχής αντιπαράθεση σχετικά με την αποτελεσματικότητα της BLS, πέραν των 30'. Οι διασώστες σε απομακρυσμένες περιοχές και κάποια πληρώματα ασθενοφόρων μπορεί να έχουν μακρούς χρόνους μεταφοράς πριν την έναρξη ALS, καθιστώντας τους μη διαθέσιμους για άλλες επείγουσες κλήσεις. Ο κίνδυνος τροχαίων ατυχημάτων στη διάρκεια της ταχείας διακομιδής πρέπει να εκτιμηθεί ως προς τη μικρή πιθανότητα επιτυχούς ανάνηψης μετά από μακρά BLS προσπάθεια. Οι υπεύθυνοι των τοπικών υπηρεσιών Επείγουσας Ιατρικής θα πρέπει να ενθαρρύνονται στην ανάπτυξη πρωτοκόλλων σχετικά με την έναρξη και αναστολή της BLS σε περιοχές που η ALS δεν είναι διαθέσιμη άμεσα, λαμβάνοντας υπ' όψιν τις τοπικές συνθήκες, τους πόρους και τους κινδύνους στους διασώστες. Εφ' όσον οι απινιδωτές θεωρούνται πλέον ως απαραίτητος εξοπλισμός σε όλα τα ασθενοφόρα, η απουσία απινιδώσιμου ρυθμού μετά από επαρκή ΚΑΡΠΑ θεωρείται επιπλέον κριτήριο για αναστολή της BLS. Η αναζωογόνηση μπορεί να διακοπεί προνοσοκομειακά όταν ο ασθενής δεν αναζωογονείται μετά από επαρκή προσπάθεια ACLS. Δεν υπάρχει σαφώς καθορισμένο διάστημα που να καθορίζει ανεπιτυχή

αναζωογόνηση, ούτε η ηλικία ή η διάρκεια ανάνηψης είναι προγνωστικά ασφαλή στοιχεία. Οι ιατροί των ασθενοφόρων είναι υπεύθυνοι για την επιβεβαίωση του θανάτου στο τόπο του συμβάντος. Μεταφορά στο νοσοκομείο μπορεί να απαιτηθεί σε περίπτωση βαθιάς υποθερμίας.

Σε συστήματα Επείγουσας Ιατρικής που η αναζωογόνηση διακόπτεται προνοσοκομειακά, πρέπει να θεσπιστεί μηχανισμός για την ανακοίνωση θανάτου, τη σωστή διάθεση του νεκρού με άλλο μέσον εκτός από το ασθενοφόρο. Το προσωπικό της υπηρεσίας Επείγουσας Ιατρικής πρέπει να εκπαιδευτεί ώστε να χειρίζεται με ευαισθησία την οικογένεια ενώ να προβλέπεται η ανάμειξη ενός κληρικού ή μια κοινωνικής λειτουργού. Το προσωπικό του ασθενοφόρου συχνά αντιμετωπίζει ασθενείς τελικού σταδίου σε Hospice ή ιδιωτικά ιδρύματα ή κατοικίες. Οι ασθενείς αυτοί μπορεί να απαιτήσουν θεραπεία για επείγον ιατρικό πρόβλημα ή τραυματισμό, ανακούφιση από πόνο ή μεταφορά σε μια ιατρική μονάδα. Η χρήση των αριθμών άμεσης και επείγουσας ιατρικής παρέμβασης, μπορεί να χρειάζονται, μπορεί και όχι. Πολιτικές με κατανόηση και ευαισθησία πρέπει να εφαρμοστούν από τις τοπικές ή πολιτειακές υπηρεσίες επείγουσας ιατρικής, που να επιτρέπουν στους ασθενείς την ελάττωση σε επείγουσες κλήσεις για αναζωογόνηση, αλλά ακόμη μπορούν να έχουν πρόσβαση σε άλλες επείγουσες ιατρικές θεραπείες ή μεταφορά με ασθενοφόρο.

Οι οικογενειακοί ιατροί θα πρέπει να αρχίζουν σχεδιασμό για την αντιμετώπιση των ασθενών τους που εισέρχονται στο τελικό στάδιο της νόσου, δηλ. για το τι επιθυμεί ο ασθενής για το τέλος της ζωής του. Πιθανόν αγνοούν ότι οι DNRO στο νοσοκομείο, πιθανόν δε μεταφέρονται για εφαρμογή εξωνοσοκομειακά. Πολλοί ασθενείς επιθυμούν να πεθάνουν στο σπίτι τους, περιτριγυρισμένοι από τους αγαπημένους τους. Οι ιατροί, οι ασθενείς, τα μέλη της οικογένειας, μαζί θα πρέπει να συζητήσουν τρόπους για ανακούφιση, αναλγησία, υγιεινή, παρηγορητική αγωγή, τότε να καλέσει την επείγουσα ιατρική υπηρεσία. Επίσης συζητήσεις για θέματα όπως: η ψυχολογική υποστήριξη, η συμβουλευτική, οι αναγκαίες διαδικασίες για τη διάθεση του σώματος, τα της κηδείας κ.α. Τέτοιες συζητήσεις θα ελαττώσουν πολλά από τα ηθικά και ιατρονομικά ζητήματα σχετικά με την αναζωογόνηση.

2.5 Λήψη απόφασης από ιατρούς επείγουσας ιατρικής όταν εκτιμούν καρδιακή ανακοπή (εξωνοσοκομειακή) στην άφιξη ασθενών στο ΤΕΠ

Θρησκευτικοί ή κοινωνικοί λόγοι μπορεί να επηρεάσουν τη λήψη απόφασης από τους ιατρούς ώστε να οδηγηθούν σε μακρά αναζωογόνηση. Η προηγούμενη εμπειρία των ιατρών είναι παράγοντας που επηρεάζει τη διαλογή των ασθενών με ανακοπή που θα οδηγηθούν στο ΤΕΠ. Στην παραπάνω εργασία επισημαίνεται ότι πολλές φορές η γνώμη του προσωπικού του ασθενοφόρου εκτιμά άσκοπη τη μεταφορά του ασθενή στο ΤΕΠ μετά από μάταιες προσπάθειες αναζωογόνησης επιτόπου ή/και καθ' οδόν. Σε άλλη μελέτη (Naess et al, Oslo) ρωτήθηκε το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό σχετικά με τους παράγοντες που επηρεάζουν την απόφασή τους να συνεχίσουν ή να αναστείλουν την αναζωογόνηση. Όλοι σχεδόν εστίασαν στα προγνωστικά κριτήρια (μαρμαρυγή, χρονικό διάστημα από την ανακοπή, βασική υποστήριξη από παρισταμένους, ηλικία) και στα ηθικά κριτήρια (το δικαίωμα του ασθενή να ζήσει, το δικαίωμα να πεθάνει και το θέμα της ηλικίας). Η μόνη διαφορά μεταξύ των δύο ομάδων ήταν η έκδηλη ανάγκη του προσωπικού των ασθενοφόρων (paramedics) να επικυρώσουν την υπόληψη του συστήματος επείγουσας ιατρικής.

Διάφορες οδηγίες και κριτήρια έχουν κατά καιρούς διατυπωθεί σχετικά με διακοπή των προσπαθειών αναζωογόνησης μόλις φτάνουν στο ΤΕΠ. Εστιάζονται

κυρίως στα χαρακτηριστικά του ασθενή και στις προσδοκίες της προνοσοκομειακής φροντίδας. Όμως, φαίνεται πως οι έμπειροι ιατροί υπολογίζουν κι άλλους παράγοντες όταν καλούνται να αποφασίσουν σε τέτοιες περιπτώσεις.

1. Η ηλικία. Παρά την επικρατούσα εντύπωση ότι οι ηλικιωμένοι έχουν δυσμενέστερη πρόγνωση από τους νέους, η βιβλιογραφία υποστηρίζει ότι η ηλικία αυτή καθαυτή δεν επηρεάζει άμεσα την ανταπόκρισή τους στην αναζωογόνηση.

2. Η παρουσία των συγγενών. Υπάρχει η αντίληψη ότι η παρουσία συγγενών συχνά είναι μια πίεση στο προσωπικό του ασθενοφόρου να μεταφέρει τον ασθενή στο ΤΕΠ, με την πεποίθηση ότι αυτό θα ήθελαν να γίνει. (Naess A. Ethics in treatment decisions, Resuscitation 1997; 33:45). Ο Delbridge (Field termination of unsuccessful CPR, Ann Emerg Med, 1996) αντίθετα, τονίζει ότι τα μέλη της οικογένειας δέχονται την απόφαση για τερματισμό των ανεπιτυχών προσπαθειών αναζωογόνησης στον τόπο του συμβάντος, αλλά χρειάζεται περισσότερη διερεύνηση των θέσεων τους όταν στην ίδια περίπτωση έχει μεταφερθεί ο ασθενής στο νοσοκομείο.

3. Η έλλειψη διαθέσιμων κλινών: Η πίεση του νοσηλευτικού προσωπικού επηρεάζει τη λήψη αποφάσεων όταν η ΜΕΘ είναι ήδη γεμάτη.

4. Η πίεση του προσωπικού λόγω προσδοκιών από την έκβαση παραπέρα φροντίδας.

5. Η ικανότητα του προσωπικού του ασθενοφόρου να αξιολογεί επαρκώς τον ασθενή στο εσωτερικό του ασθενοφόρου, είναι ένα πρόβλημα που εγείρει αμφιβολίες αν διακόπτεται η αναζωογόνηση από κακή εκτίμηση ενός ασθενή που ακόμα έχει σφυγμό.

Παρά τους όποιους ηθικούς ενδοιασμούς ή τον αναγκαίο σεβασμό των δικαιωμάτων του ασθενή, είναι απαραίτητη η θέσπιση κανόνων και αρχών σε τέτοιες περιπτώσεις. Οι International Guidelines 2000 for CPR/ECC, (AHA/ILCOR-A consensus on science. Resuscitation 2000; 46. 1-448) προτείνουν ότι μετά από όλες τις ενέργειες κατά το πρωτόκολλο του ALS, συνεχιζόμενη καταγραφόμενη ασυστολία για χρόνο > 5-10 λεπτά, είναι ένα κριτήριο διακοπής της αναζωογόνησης σε εξωνοσοκομειακές ανακοπές. Όμως, παρά ταύτα, υπάρχουν πολλοί παράγοντες που συνυπολογίζονται όταν ο ιατρός καλείται να αποφασίσει αν ο ασθενής θα μεταφερθεί από τον τόπο της ανακοπής στο ΤΕΠ για παραπέρα εκτίμηση και αντιμετώπιση. Αυτοί οι παράγοντες είναι ευρείας κλιμάκωσης και υπερβαίνουν τα χαρακτηριστικά του ασθενή.

2.6 Οι ηθικές θεωρίες και η εφαρμογή τους στην ΚΑΡΠΑ

Οι ηθικές θεωρίες, όπως περί δεοντολογίας ή ωφελιμισμού, αντανακλούν κατά κάποιο τρόπο τις πεποιθήσεις κάποιου για τη ζωή και τον κόσμο. Οι επιστημονικές, θρησκευτικές, μεταφυσικές απόψεις ενός ατόμου δυνατόν να επηρεάσουν την παρέμβασή του σε μια κατάσταση. Οι Beauchamp και Childress προτείνουν τέσσερες αρχές ως συναφείς στη βιοηθική: της επωφελείας (αγαθοεργίας), της μη βλάβης, του σεβασμού της αυτονομίας, της δικαιοσύνης. Η αρχή της αγαθοεργίας είναι η χορήγηση παροχών για προώθηση της ευημερίας (bonum facere). Αναφορά σ αυτήν, στην επείγουσα ιατρική και αναζωογόνηση, εμπεριέχει την ιστορία της επιτυχίας. Πολλά θύματα με ενδονοσοκομειακό ή προνοσοκομειακό αιφνίδιο θάνατο επιβίωσαν στα τελευταία 30 χρόνια. Επιτόπου το 50% των ασθενών επέζησαν στην αρχική προσπάθεια ανάνηψης. Το συνολικό ποσοστό ασθενών που εξήλθε του νοσοκομείου ποικίλλει μεταξύ 0-18% , κατά τα στοιχεία της βιβλιογραφίας (Becker L.B. Epidemiology of sudden death. Cardiac arrest, 1996:26-47).

Όμως, τα κέντρα που δημοσιεύουν τέτοια στοιχεία ενδιαφέρονται ειδικά για την επείγουσα φροντίδα και την αναζωογόνηση. Συνεπώς, δε θα πρέπει να θεωρούνται αντιπροσωπευτικά όλων των κοινοτήτων. Η εκτίμηση ότι το ποσοστό επιβίωσης στις περισσότερες κοινότητες φτάνει το 20%, θεωρείται μύθος δεδομένου ότι στις ΗΠΑ π.χ. μια εθνική έρευνα δίνει ποσοστό 3-5%. Όμως, το όφελος μιας θεραπείας δεν αντανακλάται μόνο στη φυσιολογική έκβαση της παρέμβασης. Η σημαντικότερη πλευρά της αγαθοεργίας είναι η εκτίμηση του ασθενή για το όφελος της έκβασης. Η αξιολόγηση όσων επιβίωσαν μετά από καρδιακή ανακοπή αποκάλυψε μια μείωση της λειτουργικότητάς τους, λόγω φόβου ενός άλλου εμφράγματος: 35% είχαν ελαττωμένη ικανότητα να εκτελέσουν καθημερινές δραστηριότητες έτσι ώστε συχνά να εξαρτώνται από άλλους ανθρώπους, ενώ το 42% είχαν κοινωνικά απομονωθεί.

Η αρχή της μη βλάβης – *above all do not harm* - (*primum non nocere*) εμπλέκει τη μη πρόκληση βλάβης. Η έρευνα σε προνοσοκομειακή εφαρμογή ΚΑΡΠΑ σε μεγάλο ευρωπαϊκό νοσοκομείο (Gottingen/Kettler et al, 1992) έδειξε ότι η ΚΑΡΠΑ ήταν ανεπιτυχής στο 57% των ασθενών, το 25% πέθαναν στη διάρκεια νοσηλείας τους, άρα 82% απεβίωσαν, ενώ 4% επέζησαν με νευρολογικές αναπηρίες. Για τους μη επιζήσαντες, με αρχική επιστροφή αυτόματης προκαλεί μια επέκταση της διαδικασίας θανάτου κατά ώρες ή ημέρες συχνά χωρίς ανάκτηση συνείδησης και με εφαρμογή εντατικής θεραπείας. Αυτό συχνά είναι μια σημαντικά επώδυνη διαδικασία για τον ασθενή και την οικογένειά του και μεγάλο φορτίο δουλειάς για το νοσοκομειακό προσωπικό. Ειδικά η ΚΑΡΠΑ σε ανακοπή μετά από βαρύ τραυματισμό έχει πτωχή πρόγνωση, σχεδόν μηδενική (Bouillon et al *Anaesthesia* 1994;43:786-790). Αυτό το απογοητευτικό συμπέρασμα φαίνεται να είναι ανεξάρτητο από διαφορές ανάμεσα σε πληθυσμούς και επίπεδα προνοσοκομειακής φροντίδας. Προφανώς τα πτωχά αποτελέσματα, παρά την μεγάλης έκτασης δαπάνη που συχνά απαιτείται για επεμβάσεις διάσωσης, δε δικαιώνουν την παράλειψη ΚΑΡΠΑ μετά τραυματικής αιτιολογίας ανακοπή, αφού κατά περίπτωση μπορεί να δώσει πιθανότητα επιβίωσης λόγω του νεαρού συνήθως της ηλικίας των τραυματιών.

Σεβασμός στην αρχή αυτονομίας του ασθενή σημαίνει το δικαίωμά του να δέχεται θεραπεία χωρίς τη συγκατάθεσή του (*voluntas aegroti suprema lex est*). Σύμφωνα με τον Καντ , η αρχή σεβασμού στην αυτονομία κυμαίνεται από την αναγνώριση ότι όλα τα άτομα έχουν σταθερή αξία και ικανότητα να καθορίζουν το πεπρωμένο τους. Οι ιατροί οφείλουν να έχουν έγγραφη συγκατάθεση του ασθενή πριν προχωρήσουν σε επεμβάσεις, ώστε μόνο κατόπιν πλήρους ενημέρωσης και κατανόησης να δώσει μια εκούσια απάντηση ή να αρνηθεί μια ιατρική επέμβαση. Η αρχή της αυτονομίας πρέπει να γίνεται σεβαστή στο τομέα της επείγουσας ιατρικής και της αναζωογόνησης. Όμως, σε λεπτά μετά την ανακοπή ο ασθενής έχει απώλεια συνείδησης και συνεπώς όχι την ικανότητα να αποφασίσει. Είναι ανίκανος να επικοινωνήσει σχετικά με τις επιθυμίες του ή το δικαίωμά του να δεχτεί ή να αρνηθεί θεραπεία. Οι ιατροί συνήθως αναλαμβάνουν την εκπροσώπηση του ασθενή, προσπαθώντας να καλύψουν τις αξίες και τα ενδιαφέροντά του, ενώ είναι ανίκανος να δώσει συγκατάθεση. Έχει ακόμη διαπιστωθεί ότι η παροχή πληροφοριών σχετικά με την ΚΑΡΠΑ και το ποσοστό επιβίωσης, μπορεί να οδηγήσει σε μια σημαντική μείωση σε συγκατάθεση για αναζωογόνηση. Σε μελέτη που έγινε σε γηριατρικό πληθυσμό, σχετικά με τις επιθυμίες του για ΚΑΡΠΑ, 41% του πληθυσμού μελέτης ήταν θετικό για ΚΑΡΠΑ σε περίπτωση ανακοπής και σε οξεία νόσο, ενώ σε χρόνια νόσο με προσδόκιμο επιβίωσης λιγότερο από ένα χρόνο, το ποσοστό που επιθυμούσε ΚΑΡΠΑ ήταν 11% (Murphy DJ, *N.Engl J..Med* 1994;330: 545- 549). Υπήρχε μια

ακόμη μεγαλύτερη ελάττωση του ποσοστού αποδοχής της ΚΑΡΡΙΑ, όταν επιπλέον πληροφορίες δίνονταν σχετικά με το πιθανό ποσοστό επιβίωσης στις δύο περιπτώσεις (22% και 5% αντίστοιχα σε οξεία και χρόνια νόσο). Τα αποτελέσματα τονίζουν την ουσιαστική ανάγκη για πληροφόρηση σχετικά με την πρόγνωση ώστε να σχηματίσει ο ασθενής μια έγκυρη απόφαση.

Παρόλα αυτά, ο ασθενής σε επείγουσα κατάσταση είναι συχνά ανίκανος να εκφράσει τις επιθυμίες του. Συνεπώς, ίσως θα 'πρεπε να έχουν γραπτές οδηγίες για θεραπεία στο φύλλο DNRO. Ο όρος DNRO μπορεί να παρερμηνευτεί, δίνοντας την εντύπωση ότι οι θεράποντες θα ήταν δυνατόν να αναζωογονήσουν τον ασθενή αν προσπαθούσαν, εντύπωση που δεν ανταποκρίνεται στην αλήθεια. Ο όρος σωστά αντικαταστάθηκε με τον όρο Do not attempt Resuscitation- DNAR. Ο όρος δηλώνει ότι η επιτυχής έκβαση δεν είναι πάντα εξασφαλισμένη. Η προσπάθεια είναι υπό συζήτηση, όχι η αυτή καθ' αυτή η αναζωογόνηση.

Η αρχή της δικαιοσύνης επηρεάζει προτεραιότητες στη διάθεση των πόρων για την υγεία. Δικαιοσύνη ορίζεται η απόδοση σε κάθε άτομο ό,τι δικαιούται και μπορεί να διεκδικήσει νομικά. Η ΚΑΡΡΙΑ θα 'πρεπε να εφαρμόζεται στο ίδιο επίπεδο σ'όλη τη κοινότητα και μέσα στο νοσοκομείο. Εφαρμόζοντας ΚΑΡΡΙΑ που είναι ακατάλληλη ή μάταιη, πιθανόν καθυστερείται ή παρεμποδίζεται η παροχή επείγουσας θεραπείας σε άλλους ασθενείς που έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα επιβίωσης. Σε καιρούς που οι ανάγκες στο σύστημα υγείας ανταγωνίζονται για την κάλυψή τους, λόγω των περικοπών στις δημόσιες δαπάνες, είναι σημαντικό να παρέχεται δικαιοσύνη με από κοινού συμφωνία. Η αντίθεση αυτή δεν περιορίζεται μόνο στην ΚΑΡΡΙΑ, αλλά επίσης στη χρήση άλλων ακριβών και περιορισμένων μέσων, όπως στη διαθεσιμότητα κλινών ΜΕΘ, ελικοπτέρων για επείγουσες διακομιδές κ.α.

Η απόφαση εφαρμογής ΚΑΡΡΙΑ μετά αιφνίδια ανακοπή γίνεται συνήθως χωρίς ανάμιξη του ασθενή. Η συναίνεσή του θεωρείται δεδομένη. Σε υγιή κατά τα άλλα άτομα, η σωστή έναρξη ΚΑΡΡΙΑ είναι το εκ των ουκ άνευ (in dubio pro CPR). Το ερώτημα σχετικά με την παράθεση των διαφόρων ηθικών αρχών παραμένει υπό συζήτηση. Παρότι η αρχή της αυτονομίας είναι αυτή απ'την οποία οι άλλες πηγάζουν και που επισημαίνεται κυρίως, δεν είναι η μόνη κι ούτε πρέπει να υπερτονίζεται αν αντιτίθεται με άλλα ζητήματα. Στον τομέα της επείγουσας ιατρικής φροντίδας και ιδίως σε αιφνίδια ανακοπή το βάρος της αυτονομίας ελαχιστοποιείται ενώ αυξάνει το βάρος της μη βλάβης και της αγαθοεργίας. Η αυτονομία δεν αντικατέστησε την αγαθοεργία (Jecker, J Clin Ethics 1995;6:133-137). Οι ιατροί υποχρεούνται να σκέπτονται τη θεραπευτική αποτελεσματικότητα της ΚΑΡΡΙΑ. Εκπαιδευτικά προγράμματα οφείλουν να ενσωματωθούν στην ακαδημαϊκή παιδεία σχετικά με τη διαχείριση ηθικών θεμάτων στην ΚΑΡΡΙΑ. Η απόφαση του ιατρού θα πρέπει να βασίζεται όχι μόνο στις κλινικές παραμέτρους, αλλά στις σχετικές ηθικές αρχές όπως η αγαθοεργία, η μη πρόκληση βλάβης, η δικαιοσύνη και ο σεβασμός στην αυτονομία του ασθενή. Καθημερινά εκατοντάδες άνθρωποι σ'ολο τον κόσμο δέχονται ΚΑΡΡΙΑ και άλλοι μπαίνουν σε μια DNAR κατάσταση (do not attempt resuscitation, «μην επιχειρείτε ανάνηψη»). Στις ΗΠΑ εκτιμάται ότι εφαρμογή ΚΑΡΡΙΑ ενδο- και εξωνοσοκομειακά μπορεί να σώσει 100.000 ζωές σ' ένα χρόνο. Οι DNAR εντολές μπορεί να εφαρμοστούν για 3-20% ασθενών που μεταφέρονται στο νοσοκομείο. Τα ηθικά προβλήματα αναφορικά με την CPR σχετίζονται όχι μόνο με την έναρξή της, αλλά και με τη συνέχισή της και με την περίοδο που ακολουθεί αμέσως μετά.

2.7 Τα συνηθέστερα κλινικά διλήμματα στην εφαρμογή ΚΑΡΡΙΑ (CPR)

Έχει δικαίωμα ο ασθενής να αρνηθεί; Έχει αναλυθεί σε προηγούμενα κεφάλαια. Ο ασθενής μπορεί να αρνηθεί κάθε ιατρική παρέμβαση, συμπεριλαμβανομένης και της ΚΑΡΠΑ. Οι ιατροί έχουν το προνόμιο σε επείγουσες ιατρικές καταστάσεις να θεραπεύουν ασθενείς χωρίς τη συναίνεσή τους, δεδομένου ότι δεν υπάρχει χρόνος να δοθεί συναίνεση. Αν οι επείγουσες καταστάσεις μπορούν να προβλεφθούν και ο ασθενής αρνείται εκ των προτέρων την παρέμβαση (ΚΑΡΠΑ ή μετάγγιση ή χειρουργείο) η παρέμβαση δεν είναι σύννομη ή ηθικά αποδεκτή. Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να αρνηθούν να αναζωογονηθούν και οι ιατροί την υποχρέωση να συζητήσουν το θέμα αυτό με τους ασθενείς αν υπάρχει πιθανότητα να εφαρμοστεί στη διάρκεια παραμονής τους στο νοσοκομείο.

Μπορεί να δοθεί μια εντολή Μη Αναζωογόνησης (Do not attempt Resuscitation DNAR) στη βάση της φτωχής ποιότητας ζωής του ασθενή;

Μόνο σε περίπτωση που ο ασθενής συναινέσει σ' αυτή την αξιολόγηση ποιότητας ζωής ή η απόφαση είναι σύμφωνη με τις προηγούμενες επιθυμίες του ασθενή - όχι των ιατρών ή των οικείων του.

Έχει δικαίωμα ο ασθενής να απαιτήσει ΚΑΡΠΑ αν αυτή δεν είναι ιατρικά ενδεδειγμένη;

Όχι. Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να αρνηθούν θεραπεία αλλά δεν έχουν το δικαίωμα να ζητήσουν από τους ιατρούς να τους χειριστούν αντίθετα με την καλή ιατρική πρακτική. Π.χ. Αν η ΚΑΡΠΑ δεν είναι ποτέ επιτυχής σε μεταστατικό καρκίνο, είναι μάταιο να χρησιμοποιηθεί αυτή η τεχνική σε περίπτωση ανακοπής σε τέτοιους ασθενείς κι οι ασθενείς δεν έχουν νόμιμο δικαίωμα να το ζητήσουν. Ομοίως δεν έχουν δικαίωμα να ζητήσουν μεταμόσχευση νεφρού, καρδιάς, ήπατος αν μια τέτοια μεταμόσχευση δεν είναι ιατρικά ενδεδειγμένη. Στερώντας ασθενείς από μάταιη θεραπεία, δε θίγεται η αυτονομία. Οι ασθενείς ή οι οικογένειές που ζητούν ΚΑΡΠΑ όταν αυτή είναι μάταιη, το κάνουν συνήθως από άρνηση του θανάτου ή από τις προσδοκίες θαυμάτων της σύγχρονης ιατρικής. Οι ιατροί που προσφέρουν ΚΑΡΠΑ κάτω απ' αυτές τις καταστάσεις απλώς στηρίζουν αυτούς τους φυσικούς μηχανισμούς άρνησης και άσχετα απ' ό,τι πιστεύουν δείχνουν ότι πράγματι η ΚΑΡΠΑ προσφέρει κάτι που αξίζει. Κάτω απ' αυτές τις συνθήκες η επιλογή του ασθενή θα στηριχθεί σε μια παρανόηση των ωφελειών της και συνεπώς θα διαταράξει την αυτονομία, παρά θα την σεβαστεί.

Θα πρέπει να σημειωθεί ότι στη Νέα Υόρκη ενεργοποιήθηκε ένας νόμος το 1988 που υποχρεώνει την εφαρμογή ΚΑΡΠΑ, εκτός αν ο ασθενής ή ο στενότερος συγγενής του αρνηθεί. Ο νόμος αυτός, μη δεοντολογικά, θεωρεί την ΚΑΡΠΑ ως μοναδική περίπτωση που οι ιατροί φαίνεται να υποχρεούνται να κάνουν ιατρική πράξη ακόμη κι αν είναι μάταιη. Είναι βέβαιο ότι ο νόμος αυτός θα αγνοηθεί στον τομέα της μάταιης αναζωογόνησης. Κάθε ασθενής έχει το δικαίωμα να γνωρίζει την πολιτική του νοσοκομείου στο θέμα DNR και να γίνει σεβαστό το δικαίωμά του να αρνηθεί.

Στη διάρκεια ανεπιτυχών προσπαθειών ΚΑΡΠΑ, προκύπτει το ερώτημα αν θα πρέπει να συνεχιστεί η προσπάθεια.

Μπορεί να απαντηθεί μόνο αν η έκβαση μπορεί να προβλεφθεί αξιόπιστα. Αν η απόφαση για απόσυρση της υποστήριξης ζωής βασίζεται σε καταγραμμένη έννοια περί «ανώφελης ΚΑΡΠΑ» του νοσοκομείου, τότε μια πτωχή πρόβλεψη γίνεται μια πλήρης αιτιολόγηση. Παρότι η διάρκεια της ΚΑΡΠΑ μπορεί να σχετίζεται με το αποτέλεσμα, δεν είναι το καλύτερο προγνωστικό. Έτσι, και η αρχική κοιλιακή μαρμαρυγή και η ασυστολία συνδέονται με υψηλό ποσοστό αποκατάστασης της αυτόματης κυκλοφορίας και της εγκεφαλικής λειτουργίας. Μία ευνοϊκή νευρολογική έκβαση χαρακτηρίζεται από τη φυσιολογική ανάκτηση των αντανακλαστικών των κρανιακών νεύρων μέσα σε 10-60 λεπτά, ενώ η κακή έκβαση μπορεί να προβλεφθεί από τη μη επαναφορά των αντανακλαστικών στη σωστή σειρά, αν έχουν ξεπεραστεί τα χρονικά όρια ή αν τα αντανακλαστικά επανήλθαν και μετά χάθηκαν. Χρήση των δοκιμασιών για τα αντανακλαστικά δίνει μια λογική βάση για στρατηγική των θεραπειών και αφού «η σωστή ηθική στηρίζεται μόνο σε σωστές δοκιμασίες», τέτοιες δοκιμασίες θα πρέπει να εφαρμόζονται.

Μια ειδική περίπτωση προκύπτει αν ο ασθενής αποκτά εγκεφαλική λειτουργία –και συνείδηση- στη διάρκεια της ΚΑΡΠΑ, αλλά δεν αποκαθίσταται καρδιακή λειτουργία (περίπτωση που αναφέρεται στο 24% των επιχειρούμενων προσπαθειών ΚΑΡΠΑ). Είναι προφανές το δίλημμα και το ψυχολογικό πρόβλημα στην Ομάδα Ανάνηψης. Η ηθική θέση όμως είναι σαφής: Δεν είναι πιθανόν να διατηρηθούν οι καρδιακές συμπιέσεις σταθερά και ο ιατρός δικαιούται να σταματήσει τις προσπάθειες ΚΑΡΠΑ όταν βεβαιωθεί ότι όλες οι διαθέσιμες θεραπείες έχουν αποτύχει. Μερικά νοσοκομεία εφαρμόζουν ένα περιορισμό που αφορά τη μη εφαρμογή ΚΑΡΠΑ αν η ανακοπή υπερβαίνει ένα καθορισμένο χρονικό όριο. Η διάρκεια ασυστολίας όμως μπορεί να μην είναι αντιπροσωπευτική του βαθμού ισχαιμίας. Δεν υπάρχουν εμπειρικές ενδείξεις για την αξιοπιστία περιορισμών που αφορούν τη «διάρκεια της ασυστολίας» και εισάγουν μια μη τεκμηριωμένη στάση κατά των ασθενών με ανακοπή εκτός νοσοκομείου. Συνεπώς, η στάση αυτή δεν είναι ηθική.

Το βιβλίο *Final Exit*, ένα εγχειρίδιο με οδηγίες αυτοκτονίας, που δημοσιεύτηκε από τον Derek Humphry, ιδρυτή της Hemlock Society, ήταν το 1999 στη λίστα των best sellers στη N.York Times. Επιπλέον, πολλοί Αμερικανοί γνωρίζουν τις δραστηριότητες του Dr. Jack Kevorkian και της «μηχανής του για αυτοκτονία». Δεδομένου ότι το ποσοστό των ανθρώπων που πεθαίνει στα νοσοκομεία, τμήματα επειγόντων ή ΜΕΘ ή και κοινούς θαλάμους έχει αυξηθεί σημαντικά στο τελευταίο μισό του αιώνα, παραδοσιακά οι κυβερνήσεις και η κοινωνία δεν ενδιαφερόταν για το θάνατο ενός ατόμου παρά μόνο αν ήταν ύποπτος ή υπήρχε δόλος. Αυτό άλλαξε περί τα 1960 με την ανάδυση κοινωνικών και πολιτικών ενεργειών και τη μεγαλύτερη εμπλοκή της κυβέρνησης στη νομοθεσία και στη χρηματοδότηση στο σύστημα υγείας. Τώρα ο θάνατος εξετάζεται με προσοχή από την ιατρική κοινότητα, την κοινωνία, την Πολιτεία, τα δικαιώματα του ασθενή και τα ζητήματα αυτονομίας και αυτοπροσδιορισμού του ατόμου, την ώρα του θανάτου του, τόσο σε χρόνιες νόσους όσο και, κυρίως, στον αιφνίδιο και σε επείγουσες περιπτώσεις.

2.8 Το θεωρητικό υπόβαθρο στη Μη Επιχειρούμενη Αναζωογόνηση: Αρχές αυτονομίας, Μη βλάβης

Η αρχή της αυτονομίας

Αρκετές μελέτες δείχνουν ότι η πλειονότητα των ασθενών επιθυμεί να έχει τέτοια συζήτηση. Επίσης, υπάρχουν ασθενείς που επιθυμούν τη συζήτηση μα δεν έχουν την ενημέρωση ή που δεν την επιθυμούν. Δυστυχώς, όμως, προκύπτει και η διαπίστωση ότι πολλές αποφάσεις σχετικά με την ενημέρωση του ασθενή για την DNR κατάστασή του, γίνεται σε επείγουσες καταστάσεις (και όχι μόνον) χωρίς τη γνώση για το τι θέλει ο ίδιος.

Η αρχή της μη βλάβης

Ο ασθενής μπορεί να υποστεί βλάβη όχι μόνο από την αποκάλυψη μα κι από την απόκρυψη για την πρόγνωση και τις πιθανές θεραπείες του. Ο φόβος για την πρόκληση αγωνίας και άγχους έχει ενοχοποιηθεί ως η κύρια αιτία για τη μη ενημέρωση των ασθενών. Όμως σε ανάλογες μελέτες, που ερωτώνται ηλικιωμένοι ασθενείς για την επίδραση που είχε η συζήτηση για την DNR, δεν επιβεβαιώνεται αυτός ο φόβος των ιατρών. Σε μικρότερες, πάντως, ηλικίες 70 ετών, τα αποτελέσματα ποικίλουν και οι συγγραφείς επισημαίνουν ότι δε συστήνεται η ενημέρωση όλων αδιακρίτως των ασθενών αυτών για την DNR κατάσταση. Ο ιατρός οφείλει να επιλέξει να ενημερώσει ή όχι τον ασθενή σχετικά με την κατάσταση και όταν ο ασθενής επιθυμεί και όταν δεν επιθυμεί. Πολλοί όμως ιατροί είναι απρόθυμοι να διαπιστώσουν τι θέλει ο ασθενής. Δρουν πατερναλιστικά, μη σεβόμενοι την αυτονομία του και διακινδυνεύοντας να τον βλάψουν παραβιάζοντας τα δικαιώματά του.

«Η ενημέρωση οφείλει να δίνεται διαδοχικά, αποσπασματικά, κατευθυνόμενη από την αντίδραση του ασθενή σε κάθε προηγούμενη πληροφορία που δέχεται» (Schade, Muslin). Ο ασθενής που επιθυμεί να ενημερωθεί για την DNR κατάστασή του δε θα πρέπει να επηρεαστεί αρνητικά από την πληροφόρηση. Πότε θα πρέπει να ενημερωθεί ο ασθενής; Συνήθως DNRO γίνονται όταν ο ασθενής δεν είναι πλέον ικανός να αποφασίσει και ιδίως όταν είναι σε επείγουσα κατάσταση. Αντίθετα οι περισσότερες έρευνες σχετικά με το θέμα γίνονται σε εξωτερικούς ασθενείς, όταν δεν αντιμετωπίζουν άμεσα μια τέτοια περίπτωση. Σε περίπτωση νοσηλευόμενων ήδη ασθενών, τρεις τουλάχιστον ομάδες ασθενών, θεωρούμενες σε κατάσταση λήψης DNRO πρέπει να διαχωριστούν. Μία ομάδα με χρόνια νόσο αλλά όχι με επικείμενο θάνατο. Σε αυτή τη περίπτωση η απόφαση πρέπει να γίνει έγκαιρα με συζήτηση και επαναλαμβανόμενη ενημέρωση στις πρώτες μέρες νοσηλείας. Η άλλη ομάδα, με πιο άμεσα απειλητική για τη ζωή πρόγνωση. Η ενημέρωση δεν μπορεί να αναβληθεί. Στην τρίτη ομάδα ανήκουν οι ασθενείς που έχουν ήδη αποφασίσει ότι δεν επιθυμούν αναζωογόνηση. Παρότι η πρόγνωση δεν είναι τόσο κακή. Οδηγίες έχουν κατά καιρούς δημοσιευτεί για την αντιμετώπιση και των τριών ομάδων ασθενών αλλά δεν υπάρχουν μετέπειτα εκτιμήσεις από τη χρήση τους. Άρα, περισσότερη έρευνα απαιτείται ιδίως για χρονίως πάσχοντες που νοσηλεύονται και εμφανίζουν (ή όχι) έκτακτη επιδείνωση της κατάστασής τους. Πρέπει να ενημερωθούν για την DNRO και αν ναι, πώς και πότε επιθυμούν να γίνει. (Το παραπάνω κείμενο περιλαμβάνεται σε ένα φυλλάδιο που τύπωσε το 2001 το Αμερικάνικο Κολλέγιο Ιατρών (ACP) και η Αμερικάνικη Εταιρεία Εντατικής Ιατρικής (ASIM) για το Κέντρο Ηθικής και Επαγγελματισμού (Center for Ethics and Professionalism): «Patient Education and Caring End of Life Series- PEACE » (brochure)

2.9 Η πρακτική εφαρμογής: Συζητώντας με τον ασθενή

Η πρακτική εφαρμογή DNAR εντολής θεωρούνταν ως μέρος της προνομακτικής θεραπευτικής δυνατότητας του ιατρού και συχνά δεν περιλαμβανόταν τυπικά στο φάκελο του ασθενή αλλά γινόταν αντιληπτό με μυστικά σύμβολα στο φάκελό του. Η πρακτική αυτή εφαρμόζεται ακόμη σε χώρες όπου οι δικαστικοί αγώνες είναι ασυνήθεις. Το κύριο ηθικό πρόβλημα με αυτές τις πρακτικές είναι ότι τείνουν να αποκλείσουν τον ασθενή από τη διαδικασία λήψης απόφασης και παρέχουν πατερναλιστική απόλυτη εξουσία στους ιατρούς. Ο προσδιορισμός του βαθμού αναζωογόνησης δεν αποφασίζεται αμιγώς στους ιατρικούς χώρους. Παρότι και η κατάσταση του ασθενή και η πρόγνωση είναι σημαντικά στοιχεία στη λήψη απόφασης, οι προσωπικές απόψεις, αξίες και επιθυμίες μπορεί να είναι εξ ίσου σημαντικά. Ασθενείς με πτωχή πρόγνωση πιθανόν επιθυμούν ΚΑΡΠΑ ενώ άλλοι με καλύτερη, την απορρίπτουν. Μερικοί ισχυρίζονται ότι ο θεράπων μπορεί νόμιμα να θέσει μια DNAR εντολή, αν η ΚΑΡΠΑ είναι ανώφελη. Μα πώς ορίζεται το ανώφελο;

Είναι η ΚΑΡΠΑ ανώφελη όταν επίκειται ο θάνατος σε 2-3 εβδομάδες; Υπάρχει ένα ελάχιστο κέρδος παράτασης της ζωής, κάτω απ'το οποίο η ΚΑΡΠΑ δε δικαιολογείται; Αξίζει ένας μήνας ή ένας χρόνος ζωής μα όχι μια ημέρα ή μια ακόμη ώρα; Γνωρίζουμε από τους καταδικασμένους σε θάνατο ότι καταφεύγουν σε υπερβολικές καθυστερήσεις για να αναβάλλουν μερικά λεπτά την εκτέλεση και μόνο το ίδιο το άτομο μπορεί να αποφασίσει αν ήρθε η ώρα. Συχνά λέγεται ότι οι ιατροί «ξέρουν καλύτερα» τι οι ασθενείς θα ήθελαν. Οι έρευνες όμως έδειξαν ότι οι ιατροί δεν εκτιμούν σωστά αν οι ασθενείς επιθυμούν ή όχι ΚΑΡΠΑ. Οι ιατροί και οι σύζυγοι συχνά υπερεκτιμούν την επιθυμία για ανάνηψη σχετικά υγιών ασθενών και την υποεκτιμούν σε βαριά πάσχοντες. Η ανάλυση των αποφάσεων για DNAR εντολές, χωρίς ανάμιξη του ασθενή, δείχνουν εμπλοκή των εξής παραγόντων: ηλικία, διανοητική κατάσταση, κοινωνικές συνθήκες, η παρουσία κακοήθειας και το ρίσκο του επικείμενου θανάτου. Οι παράγοντες αυτοί δεν είναι ειδικοί για την ΚΑΡΠΑ, δεδομένου ότι επηρεάζουν τη λήψη αποφάσεων σε ευρεία κλίμακα απειλητικών για τη ζωή καταστάσεων. Τουλάχιστον οι 3 στους 5 παράγοντες δείχνουν ότι οι ιατροί χρησιμοποιούν μη ιατρικά κριτήρια και συνεπώς συμπεριλαμβάνουν την ηθική τους καθώς επίσης και τη σαφή ιατρική τους κρίση. Η διανοητική κατάσταση του ασθενή και οι κοινωνικές συνθήκες δεν προσδιορίζουν την απάντηση στην ΚΑΡΠΑ και ο συνυπολογισμός δείχνει ότι τίθενται τα standards ποιότητας της δικής του ζωής. Η παρουσία μάλιστα κακοήθειας πιθανόν να είναι άσχετη με το αποτέλεσμα της ΚΑΡΠΑ, αλλά δείχνει ότι ο ιατρός θέτει τη δική του εκτίμηση για την αξία παράτασης ζωής στον ασθενή. Η ηλικία από μόνη της δεν είναι αποφασιστικός παράγοντας στην επιτυχή έκβαση της ΚΑΡΠΑ, αλλά μάλλον η συνυπάρχουσα νοσηρότητα που μπορεί να συνοδεύει τις μεγάλες ηλικίες.

Το γεγονός υπογραμμίζει τη σπουδαιότητα εμπλοκής των ασθενών στη λήψη απόφασης. Ο ιατρός μπορεί να παρέχει πολύτιμες πληροφορίες, αλλά είναι ο ασθενής το μόνο πρόσωπο με το δικαίωμα να ορίσει αν επιθυμεί ΚΑΡΠΑ. Είναι άπρεπο να συζητήσει αυτά τα θέματα αποκλειστικά με την οικογένεια, αν ο ασθενής είναι διανοητικά ικανός, παρότι αυτή η τακτική είναι συνήθης σε νοσοκομεία χωρίς τοπικές DNAR οδηγίες. Έχει προταθεί ότι κάθε ασθενής που εισάγεται στο νοσοκομείο θα' πρεπε να υπογράψει ένα έντυπο για περίπτωση αναζωογόνησης. Αυτό μπορεί να μην είναι σωστό αφού μερικοί ασθενείς ταράσσονται ψυχολογικά με τέτοιες συζητήσεις και πολλοί θα τρόμαζαν άσκοπα αν εισάγονταν για μικρή επέμβαση και τους ζητούσαν να υπογράψουν αν θα ήθελαν ΚΑΡΠΑ σε περίπτωση

καρδιακής ανακοπής! Όμως, το γεγονός αυτό δεν αποκλείει συζήτηση για ΚΑΡΠΑ με ασθενείς που διατρέχουν πραγματικό κίνδυνο ανακοπής. Χωρίς τέτοια τακτική, οι ασθενείς δε θα έχουν την ευκαιρία να επηρεάσουν την απόφαση. Εντούτοις, πολλές μελέτες δείχνουν ότι ακόμη κι αν ο ιατρός πιστεύει στη συμμετοχή του ασθενή, μόνο μερικοί ασθενείς εμπλέκονται στην πραγματικότητα. Ειδικές πολιτικές απαιτούνται για ευρύτερη ανάμιξη των ασθενών.

Ένας ειδικός τύπος DNAR εντολής είναι ο επονομαζόμενος «slow code». Πολλές εκδοχές του υπάρχουν, αλλά η ουσία του είναι ότι ο ασθενής θα πρέπει να αναζωογονηθεί αν συμβεί ανακοπή. Η ομάδα αναζωογόνησης, όμως, δε θα πρέπει να ενεργήσει βιαστικά και η θεραπεία να μην εφαρμοστεί επιθετικά. Ο στόχος μιας τέτοιας στρατηγικής είναι να πετύχει ό,τι και η DNAR εντολή, χωρίς να αναστατώνει ασθενή και συγγενικό περιβάλλον που ίσως πιστεύουν ότι κάθε τι δυνατόν θα γίνει. Υπάρχουν δύο μείζονα προβλήματα με τον «slow code»: 1) Ο ασθενής μπορεί να ανταποκριθεί στην αναζωογόνηση με μια ελαττωμένη πιθανότητα πλήρους ανάνηψης και αυξημένη πιθανότητα σοβαρών νευρολογικών και κυκλοφορικών επιπλοκών και 2) αν η εντολή αυτή γραφεί στο φάκελο του ασθενή χωρίς την ενημέρωσή του ή των συγγενών, σε περίπτωση κώματος του ασθενή, αποτελεί σαφές παράδειγμα απάτης. Για τους λόγους αυτούς δε θα πρέπει να ενθαρρυνθεί. Ειδικά προβλήματα προκύπτουν όταν ασθενείς που εισάγονται στο νοσοκομείο είναι σε κώμα ή ανίκανοι να εκφράσουν τις επιθυμίες τους για άλλους λόγους. Στην περίπτωση αυτή θα πρέπει αρχικά να ληφθεί η απόφαση για το καλύτερο συμφέρον του ασθενή και αργότερα να αναθεωρηθεί μετά από συζήτηση με τους συγγενείς ή το στενό περιβάλλον του ασθενή, όταν έρθουν στο φως περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις εκφρασμένες απόψεις του, επιθυμίες, αξίες αλλάζοντας σε μια προσέγγιση υποκαθιστάμενης κρίσης. Σε παιδιά ή διανοητικά καθυστερημένους, πρέπει να εφαρμόζεται η αρχή του καλύτερου για τον ασθενή. Νομικά, οι γονείς ή ο φύλακας συχνά είναι σε θέση να αποφασίσουν, αλλά είναι καθήκον του ιατρού να εξασφαλίσει ότι η απόφαση εξυπηρετεί πράγματι το καλύτερο συμφέρον του ασθενή και όχι των άλλων.

Παρότι μια DNAR εντολή αφορά αποκλειστικά την αναζωογόνηση, υπάρχει ο κίνδυνος ασθενείς σε τέτοια κατάσταση να έχουν μικρότερη προσοχή και φροντίδα για άλλα τους προβλήματα υγείας που δε σχετίζονται άμεσα με την υποκείμενη αιτία που τέθηκε η DNAR εντολή. Αυτό συμβαίνει γιατί η DNAR εντολή δείχνει μια φτωχή ποιότητα ζωής που είναι αξιόπιστη, αφού τέθηκε από τον ίδιο τον ασθενή. Ο ασθενής μπορεί να αξιολογεί καλά τη ζωή του σ' αυτή τη χρονική στιγμή αλλά εξασθενεί σε συγκεκριμένους τρόπους να τη σώσει. Είναι απαραίτητο να επισημαίνεται ότι σε κάθε DNAR πολιτική, αυτή η κατάσταση δε θα πρέπει ποτέ να αποτελεί αιτία αναστολής ή συγκράτησης άλλων τρόπων θεραπείας και καθημερινής φροντίδας. Αν άλλες ωφέλιμες θεραπείες πρόκειται να ανασταλούν, αυτό πρέπει να αναγράφεται και να επεξηγείται στο φάκελο του ασθενή.

2.10 Οδηγίες μη επιχειρούμενης αναζωογόνησης (DNAR)

Πολλοί ιατροί συζητούν την DNRO μόνο με ασθενείς που θεωρούν ότι είναι σε κίνδυνο ανακοπής. Τυπικά η πιθανότητα ανακοπής γίνεται σαφής όταν η κατάσταση του ασθενή επιδεινώνεται, οπότε συνήθως ο ασθενής δεν μπορεί να πάρει αποφάσεις, παρότι ήταν ικανός στην εισαγωγή του. Οι ιατροί συχνότερα συζητούν την εντολή με ασθενείς με AIDS ή καρκίνο παρά με ασθενείς με στεφανιαία νόσο, κίρρωση ή άλλη νόσο με πτωχή πρόγνωση. Για το λόγο αυτό οι ιατροί οφείλουν να μιλούν με όλους τους ασθενείς που εισάγονται για ιατρική φροντίδα. Οι ασθενείς και

οι συγγενείς έχουν το δικαίωμα να επιλέξουν ανάμεσα από τις κατάλληλες προτάσεις, βασισμένοι στις δικές τους εκτιμήσεις για τα πλεονεκτήματα και εμπόδια στην προτεινόμενη θέση. Το δικαίωμά του να επιλέξει δεν ταυτίζεται με το δικαίωμα να ζητήσει φροντίδα Πέρα από τις ενδεδειγμένες προτάσεις στηριγμένες στην ιατρική εκτίμηση και αποδεκτά standards φροντίδας, ούτε οι ιατροί υποχρεούνται να παρέχουν φροντίδα πέρα από τις προσωπικές τους απόψεις ιατρικής ηθικής.

Σε περιπτώσεις που υπάρχουν αντικρουόμενες απόψεις ιατρών και οι γονείς μπορεί να οδηγηθούν όχι στο μεγαλύτερο συμφέρον ανήλικων παιδιών, οι διαφορές πρέπει να επιλύονται με τη λήψη γνώμων επιστημονικών συμβούλων, επιτροπών δεοντολογίας ή ακόμη και κρατικές υπηρεσίες πρόαψισης των παιδιών. Ένας μεγάλος αριθμός παιδιών με χρόνιες νόσους και δυνητικά απειλητικές για τη ζωή τους καταστάσεις ζουν σε αγροτικού περιβάλλοντος κρατικά ιδρύματα κάτω από επίβλεψη φρουρών και πρέπει να διασαφηνιστούν οι εξουσιοδοτήσεις των τελευταίων για ΚΑΡΠΑ και παράταση ζωής στα έγκλειστα παιδιά. Αντίθετα με άλλες παρεμβάσεις, η ΚΑΡΠΑ εφαρμόζεται χωρίς εντολή ιατρού με την εννοούμενη συναίνεση για επείγουσα αντιμετώπιση. Όμως, απαιτείται εντολή ιατρού για την αναστολή ΚΑΡΠΑ και η οδηγία αυτή πρέπει να είναι ευρέως γνωστή σε όλους τους επαγγελματίες που εμπλέκονται στη θεραπεία του ενήλικα ή παιδιού ως μέρος ενός συνολικού σχεδίου θεραπείας του. Η εντολή DNR αφορά μόνο μια πλευρά της θεραπείας του ασθενή και όχι περιορισμούς σε άλλες, που πρέπει να καταγράφονται ξεχωριστά και να καθίστανται γνωστές. Εισαγωγή σε μια ΜΕΘ για απαραίτητη φροντίδα δεν είναι κατ'ανάγκη ασυμβίβαστη με την απόφαση DNR σε περίπτωση ανακοπής. Παρά την ύπαρξη δε της DNRO, μπορεί να παρασχεθούν οξυγόνο, υγρά, αντιαρρυθμικά, αγγειοσυσπαστικά και άλλες μορφές αναζωογόνησης.

Η εντολή DNAR μάλλον δηλώνει κυρίως, ότι σε περίπτωση αιφνίδιας ανακοπής, να μη ληφθούν μέτρα αναζωογόνησης. Αξίζει δε να επιλεγεί ο πιο εύχρηστος στην τοπική ιατρική κοινότητα όρος από όλους τους χρησιμοποιούμενους όρους: DNR, DNAR, no CPR. Οι εντολές αυτές σε επείγουσα επέμβαση, χειρουργική ή μη πρέπει να συζητούνται με τον αναισθησιολόγο, το χειρουργό και τον ασθενή ή τους συγγενείς, να ανακεφαλαιώνονται προεγχειρητικά σχετικά με την εφαρμογή τους στο χειρουργείο και στη μετεγχειρητική περίοδο και να εξετάζεται πώς μπορούν να εφαρμοστούν στην περιεγχειρητική περίοδο. Ο όρος DNAR είναι δυσκολότερο να εφαρμοστεί στον τραυματία παρά στα θύματα καρδιακής ανακοπής, καρδιακής αιτιολογίας. Η αναζωογόνηση στην αντιμετώπιση του τραύματος περιέχει κι άλλους παράγοντες (π.χ. χορήγηση υγρών) που πρέπει να καθορίζονται μαζί με άλλους κωδικούς για την αναστολή ή απόσυρση θεραπείας. Σε μελέτες που εμπλέκονται ασθενείς, η πληροφόρηση πρέπει να είναι αποπροσωποποιημένη και να λαμβάνεται η συναίνεση. Οι όροι για να δηλωθεί ένας ασθενής ανίκανος και έτσι να επιτραπεί η θεραπεία, ποικίλουν μεταξύ των χωρών και πρέπει να καταγράφονται. Αυτοί δεν επιτρέπουν αυτόματα τη συμμετοχή του ασθενή στην έρευνα.

Η επιβίωση από ανακοπή δεν είναι θέμα τύχης. Από τις σχετικές μελέτες αποδεικνύεται ότι η επιτυχία ή αποτυχία της ΚΑΡΠΑ είναι προβλέψιμη. Είναι ιδιαίτερα πτωχή αν η ανακοπή συνέβη εξωνοσοκομειακά ή στο ΤΕΠ. Το μη ιατρικό προσωπικό των υπηρεσιών επείγουσας φροντίδας θα πρέπει να σταματά την αναζωογόνηση σε άσφυγμους ασθενείς μετά την επικοινωνία με ιατρό του ΤΕΠ. Η ηλικία δεν είναι καθοριστικό της ανάνηψης ή της επιβίωσης. Ομοίως, ούτε ο επικεφαλής ιατρός της ομάδας ΚΑΡΠΑ, ούτε η εντόπιση της ανακοπής μέσα στο νοσοκομείο (θάλαμο, ΤΕΠ, ΜΕΘ) ήταν καθοριστικά της έκβασης. Η ανακοπή εκτός νοσοκομείου, η σήψη, προηγηθείσα ΚΑΡΠΑ, >3 συνυπάρχοντες παράγοντες νοσηρότητας, ασυστολία ή αναζωογόνηση για >25 λεπτά είναι παράγοντες που

ελαττώνουν την πιθανότητα εξόδου από το νοσοκομείο και επιβίωσης πάνω από 6 μήνες. Εφαρμογή ή συνέχιση της ΚΑΡΠΑ σε πολλούς απ'τους ασθενείς αυτούς είναι ανεπιτυχής. Οι οικογένειες θα πρέπει να ενημερώνονται για την πραγματικότητα αυτή καθώς και για το συναισθηματικό κόστος, ενώ η κοινωνία θα πρέπει να σκεφτεί το φορτίο των ανεπιτυχών θεραπειών.

2.11 Υπέρ/Κατά των Οδηγιών Μη Επιχειρούμενης Αναζωογόνησης (DNRO)

Οι οδηγίες αυτές δεν αφορούν το μεγάλο όγκο ασθενών που μεταφέρεται επειγόντως στα ΤΕΠ μα τις περιπτώσεις που μια οξεία κατάσταση διατάραξε την όποια αντιρρόπηση της χρόνιας νόσου ασθενών μεγάλης ηλικίας με καρκίνο, διανοητική έκπτωση κλπ. Σχεδόν 15% αυτών των ασθενών θα χρειαστεί χειρουργική επέμβαση στη διάρκεια της νοσηλείας τους για οξύ συμβάν στη χρόνια νόσο. Η χειρουργική για αυτούς τους ασθενείς είναι συνήθως ανακουφιστική και παρηγορητική π.χ εντεροστομίες, τραχειοστομίες, καθετηριασμοί μεγάλων αγγείων κ.α.

Συνηγορούν υπέρ της DNRO:

- Η συγκατάθεση δεν μπορεί πάντα να θεωρείται δεδομένη
- Οι ικανοί ενήλικοι δικαιούνται ν' αρνηθούν τη θεραπεία
- Επιτρέπει τον αξιοπρεπή θάνατο
- Οι περιορισμοί της ΚΑΡΠΑ τώρα είναι εμφανείς
- Η αναζωογόνηση δεν ενδείκνυται σε όλες τις περιπτώσεις

Αντιτίθενται στην DNRO:

- Δικαίωμα ήδη υπάρχον
- Διάσπαση του κοινωνικού ιστού
- Υποβιβασμός του παραδοσιακού ιατρικού ρόλου
- Το δικαίωμα στο θάνατο γίνεται υποχρέωση για θάνατο

Παραδοσιακά η ΚΑΡΠΑ θεωρείται ως μια επείγουσα διαδικασία όπως και η κοινωνική στάση, αυτή της υποθετικής συγκατάθεσης για ΚΑΡΠΑ. Το θύμα ανακοπής έχει 10 φορές περισσότερες πιθανότητες να επιβιώσει μετά από διεγχειρητική ανακοπή απ'ό,τι στους θαλάμους. Τα 2/3 των ασθενών δε θα επιβιώσουν μετά από ανακοπή. Πτωχή πρόγνωση συνδυάζεται με καρκίνο, σήψη, νευρολογική νόσο, ανεπάρκεια πολλαπλών οργάνων. Από το 1/3 που επιβιώνουν μόνο το 1/3 (1/9 του αρχικού πληθυσμού) θα λάβει εξιτήριο. Τα άλλα 2/3 θα καταλήξουν τελικά στο νοσοκομείο ή θα αιτηθεί μακρά ιδρυματοποίηση. Σχεδόν 80% από όσους εξέρχονται θα επιβιώσουν στο επόμενο 6μηνο.

2.12 Παράγοντες που επηρεάζουν τη λήψη απόφασης:

1. Ηλικία των ιατρών

Οι νεαροί ιατροί εμφανίζουν μια τάση πιο ενεργητική στην αναζωογόνηση πιθανόν υπερεκτιμώντας τα οφέλη και την έκβαση της ΚΑΡΠΑ σε καρκινοπαθείς. Από την άλλη, έχουν πιθανόν μικρότερη προσωπική εμπειρία από ανεπιτυχείς εκβάσεις απ' ό,τι οι παλαιότεροι συνάδελφοι, παρότι συχνότερα είναι σε υπηρεσία

και καλούνται για αναζωογόνηση. Άλλοι λόγοι είναι η διάθεση για εκπαίδευση σε πρακτικές αναζωογόνησης. Όπως αναφέρθηκε οι ειδικευμένοι έμπειροι ιατροί, πιο σπάνια από τους νεαρούς ιατρούς. Αυτό εξηγείται από τη διαφορά γνώσης: λιγότερο απ'το 10% των καρκινοπαθών επιβιώνουν μετά από ΚΑΡΠΑ και εξέρχονται του νοσοκομείου, ενώ σε κάποιες μελέτες με μεταστατικό καρκίνο είναι 0%.

2.Η ειδικότητα και το φύλο του ιατρού

Οι γενικοί ιατροί είναι πιο ενεργητικοί από αναισθησιολόγους, καρδιολόγους ,πνευμονολόγους. Ο λόγος είναι η γνώση και η εμπειρία από συχνή ανεπιτυχή έκβαση τέτοιων παρεμβάσεων. Το φύλο δε φαίνεται να παίζει στατιστικά σημαντικά διαφορετικό ρόλο στη λήψη απόφασης αναζωογόνησης, παρότι επηρεάζει άλλες αποφάσεις στην παρηγορητική φροντίδα.

3.Η επίδραση της διάγνωσης

Η διάγνωση του καρκίνου επηρεάζει πιο πολύ ανασταλτικά την εφαρμογή ΚΑΡΠΑ απ'ό,τι άλλες χρόνιες νόσοι με την ίδια πρόγνωση. Υπάρχει πλήθος εργασιών που υπογραμμίζουν το ανώφελο στην έναρξη ΚΑΡΠΑ σε τελικού σταδίου νόσο. Παρόλα αυτά αρκετές εργασίες δείχνουν την ίδια επιβίωση μετά από ΚΑΡΠΑ σε αντικαρκινικά νοσοκομεία και γενικά. Αυτές συστήνουν την εξατομικευμένη απόφαση, λαμβάνοντας υπόψη το στάδιο της νόσου, την αιτία της ανακοπής και την επιθυμία του ασθενή, αν είναι γνωστή.

4.Απόψεις των ιατρών, αξίες, αργές, εμπειρίες

5.Το υψηλό επίπεδο ικανοποίησης του ιατρού από τη δουλειά του βρέθηκε να συνδυάζεται με ελαττωμένη τάση να ξεκινήσει ΚΑΡΠΑ! Αυτό οδηγεί στην εξήγηση ότι οι ικανοποιημένοι επαγγελματικά ιατροί επιδεικνύουν μια πιο ισορροπημένη στάση στα πολύπλοκα ηθικά και δεοντολογικά ζητήματα. Αντανακλά πιθανόν τη μεγαλύτερη ετοιμότητα να αποδεχτούν τα όρια της μοντέρνας ιατρικής και την αναστολή μάταιης θεραπείας. Η προσωπική εμπειρία του ιατρού σε καταστάσεις ανάλογες παίζει ρόλο στην αναστολή εφαρμογής ΚΑΡΠΑ, που επιβεβαιώνεται από το γεγονός ότι οι περισσότεροι απ'αυτούς θεωρούν ότι η ποιότητα ζωής έχει αξία κι όχι η όποια παράτασή της και συνεπώς η μη ΚΑΡΠΑ είναι προς όφελος του ασθενή.

6.Εκ των προτέρων οδηγίες και γενικές συστάσεις

Η σημασία της καθιέρωσης πλαισίου δράσης σε περιπτώσεις ανάνηψης, έχει στόχο την επισήμανση κλινικών, ηθικοδεοντολογικών, νομικών κριτηρίων που πρέπει να εκπληρούνται σε περίπτωση της τελευταίας υιοθετηθείσας πολιτικής DNAR που επέφερε σημαντική μείωση σε μεγάλα κέντρα, από 52% στο 3% των προσπαθειών ανάνηψης τελικού σταδίου. Γραπτές οδηγίες DNAR είναι πάντως ασυνήθεις και οι ιατροί αποφασίζουν μόνοι τους βάσει των γενικών ηθικών αρχών της ιατρικής. Στις ΗΠΑ, οι Νομοθέτες προκειμένου να υπερασπίσουν τα δικαιώματα των ασθενών και την αυτονομία τους στόχευσαν στην από κοινού συμφωνία του ασθενή και των θεραπόντων του σχετικά με τον εκ των προτέρων καθορισμό του είδους επιθετικής θεραπείας ή αναζωογόνησης σε περίπτωση που χρειαζόνταν. Αν ο ασθενής είναι ανίκανος, ο νομικός εκπρόσωπός του μπορεί να θέσει μια DNRO, αν οι επιθυμίες του

ασθενή ήταν γνωστές. Αν δεν ήταν γνωστές, ενεργεί προς το καλύτερο συμφέρον για τον ασθενή. Οι 4 κοινοί τύποι εκ των προτέρων οδηγιών είναι 1) DNR εντολή 2) living will 3) the health care proxy 4) the attorney for health care. Σκοπό έχουν να επιτρέψουν στον ασθενή να σχεδιάσει έγκαιρα, να εξασφαλίσει εκπρόσωπο, να υποχρεώσει ιατρούς και οικογένεια να ενεργήσουν σύμφωνα με τις επιθυμίες και τα δικαιώματά του. Αντίθετα με τις τρεις τελευταίες νομικές δυνατότητες η DNRO συνήθως εφαρμόζεται στη διάρκεια επειγουσών καταστάσεων, με στρες και αναστάτωση, στο ιδιαίτερο περιβάλλον του ΤΕΠ ή του χειρουργείου ή σε θάλαμο.

Ας μη ξεχνάμε δε ότι στην Ευρώπη υπάρχει ετερογένεια κουλτούρας και θρησκευτικών πεποιθήσεων μεταξύ των ιατρών που επηρεάζει τη λήψη τέτοιας απόφασης. Η Φινλανδία είναι η πρώτη χώρα στον κόσμο που νομοθέτησε σχετικά με το δικαίωμα του ασθενή στην αυτοδιάθεση (1993). Αυτό έφερε πιο κοντά την ιατρική σκέψη στο δικαίωμα του ασθενή να πεθαίνει κατά την επιθυμία του. Τελικά, συμπεραίνεται ότι στην απόφαση του ιατρού για έναρξη ΚΑΡΠΑ σε αιφνίδιες καταστάσεις με τελικού σταδίου ασθενείς, θα συμβάλει αποτελεσματικά ένα σαφές πλαίσιο με οδηγίες DNAR. Αυτό είναι σημαντικό και για το πένθος των συγγενών. Οδηγίες θα πρέπει να δοθούν σε όλες τις χώρες προκειμένου να συντάξουν τις γενικές αρχές για θέματα που αφορούν το τέλος της ζωής. Οι νεαροί ιατροί θα ωφεληθούν από τους μεγαλύτερους, ειδικά στη διαχείριση των συναισθημάτων τους σε δύσκολες αποφάσεις. Παραπέρα έρευνα θα φωτίσει τη διαδικασία λήψης απόφασης και την επίδραση των ατομικών χαρακτηριστικών του ιατρού σ' αυτή τη διαδικασία.

2.13 Η πολιτική CPR/ DNR στα νοσοκομεία

Εντός του νοσοκομείου, ιδίως σε επείγουσες καταστάσεις, η οικογένεια θα πρέπει να ενημερώνεται για την απόφαση αναστολής ΚΑΡΠΑ. Η δε ΚΑΡΠΑ μπορεί να διακόπτεται μετά από πλήρη προσπάθεια σύμφωνα με το ισχύον πρωτόκολλο. Ειδικά στις αίθουσες νεογνών, η αναζωογόνηση μπορεί να αναστέλλεται σε νεογνά που κρίθηκε ότι δε θα αναζωογονηθούν στον τοκετό ή με εμβρυικές δυσμορφίες. Σε παιδιατρικές περιπτώσεις οι γονείς γενικά δικαιούνται να συμμετέχουν στην απόφαση, όταν είναι δυνατόν. Όταν η δυνητική ανάγκη για ΚΑΡΠΑ μπορεί να προβλεφθεί, χρειάζεται έγκαιρη συζήτηση και προσχεδιασμός ενεργειών. Οι ιατροί πρέπει να συζητήσουν με τους γονείς την προοπτική η προσπάθεια αναζωογόνησης να είναι ανώφελη και να ανασταλεί. Μεταφέροντας ασθενείς με DNRO σε ΜΕΘ ή ΜΑΦ δυνατόν να είναι εύστοχη όταν η φροντίδα εκτός των χώρων αυτών είναι δύσκολη ή αδύνατη για λογιστικούς λόγους, ή όταν ένα προσωρινό και δυνητικά αναστρέψιμο πρόβλημα παρουσιάζεται σε ασθενή με υποκείμενη μη αναστρέψιμη νόσο. Η καταλληλότητα των προσπαθειών αναζωογόνησης για τους ασθενείς της ΜΕΘ θα πρέπει να ανασκοπείται τακτικά και να τροποποιείται καθώς αλλάζει η κατάσταση του ασθενή.

Τα νοσοκομεία οφείλουν να έχουν γραπτές πολιτικές που να ελέγχονται από Εθνικό Θεσμοθετημένο Φορέα. Οι πολιτικές αυτές πρέπει να επανεξετάζονται περιοδικά για να είναι σύμφωνες με τις εξελίξεις στην ιατρική τεχνολογία και στις αλλαγές για BLS και ALS ή για αλλαγές στο νόμο. Ο θεράπων ιατρός οφείλει να σημειώσει στο φύλλο νοσηλείας του ασθενή την DNRO καθώς και το σκεπτικό αυτής ή άλλων περιοριστικών μέτρων στη φροντίδα του. Δεν επιτρέπονται προφορικές οδηγίες DNRO. Αν ο θεράπων ιατρός δεν είναι φυσικά παρών, οι αδελφές μπορούν να δεχτούν μια DNRO από το τηλέφωνο, με τη συνεννόηση ότι ο ιατρός θα την

υπογράφει κανονικά. Οι show codes ή slow codes αφορούν τη δήθεν προσπάθεια αναζωογόνησης, ενώ στην πραγματικότητα ή δε γίνεται ή γίνεται με τρόπο που είναι συνειδητά αναποτελεσματικός. Ειδικά όταν γίνονται για το θεαθήναι προς τους συγγενείς, βλάπτουν το ηθικό κύρος του λειτουργού υγείας και υποβαθμίζουν το ρόλο του. Δεν πρέπει να γίνονται.

Όπως τονίστηκε ήδη: Μια DNRO σημαίνει μόνο ότι η ΚΑΡΡΙΑ δεν πρέπει να αρχίζει κι όχι ότι άλλες μορφές φροντίδας θα πρέπει να περιοριστούν. Δεν ταυτίζονται με την παραίτηση από την κατάλληλη ιατρονοσηλευτική φροντίδα και την εγκατάλειψη του ασθενή. Οι ίδιες αιτίες που καθιστούν την ΚΑΡΡΙΑ μια ακατάλληλη θεραπεία, δυνατόν να καθιστούν και άλλες θεραπείες ακατάλληλες. Σε ΜΕΘ είναι απαραίτητη η λήψη έγκαιρης απόφασης σχετικά με την αντιμετώπιση αρρυθμιών ή υπότασης σε DNRO ασθενείς, που μπορούν να οδηγήσουν σε ανακοπή αν δεν αντιμετωπιστούν. Ο ασθενής δικαιούται βασική νοσηλευτική φροντίδα και παρηγορητική αγωγή.

Οι νοσοκομειακές επιτροπές ηθικής και δεοντολογίας:

Χρειάζονται ως σύμβουλοι στην επίλυση ηθικών διλημμάτων και έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικές στη διοργάνωση εκπαιδευτικών προγραμμάτων και ανάπτυξη πολιτικών και οδηγιών για τέτοια προβλήματα. Οι επιτροπές διαφέρουν στα διάφορα νοσοκομεία ως προς τις ευθύνες, αρμοδιότητες, σύνθεση, πρωτόκολλα δράσης κλπ. Θα πρέπει να υπάρξει διαφανής και σαφής πολιτική στα νοσοκομεία σχετικά με το θέμα αυτό.

2.14 Καταγραφή των περιπτώσεων DNRO

Κατ'αναλογία με την εξέλιξη στις ίδιες τις οδηγίες, και η διασαφήνιση. άλλαξε επίσης, καθώς και η καταγραφή τους. Αρχικά, οι αποφάσεις για περιορισμό χρήσης των υποστηρικτικών της ζωής θεραπειών δεν καταγράφονταν και ήταν απλώς μια προφορική επικοινωνία μεταξύ των θεραπόντων ιατρών. Αυτή είναι ακόμη η πρακτική σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες. Στις ΗΠΑ αντίθετα, η πολιτική αυτή υπέστη έντονη κριτική όταν τα ΜΜΕ αποκάλυψαν μυστικές συμφωνίες των νοσοκομειακών ιατρών της Ν.Υόρκης για την εφαρμοζόμενη πρακτική στο τομέα αναζωογόνησης και οδήγησε σε νομοθετική ρύθμιση που απαιτεί καταγραφή της οδηγίας. Παρότι η καταγραφή θεωρείται πλέον υποχρεωτική στις ΗΠΑ, ο τύπος και η δομή των οδηγιών ποικίλει σημαντικά. Ίσως ο πλέον κοινός τρόπος καταγραφής είναι απλά η οδηγία των τριών γραμμάτων, υπογεγραμμένη από τον ιατρό. Αν και προφανώς οικονομικότερος αυτός ο τρόπος, είναι επικίνδυνα ασαφής. «Η αναζωογόνηση μπορεί να αναφέρεται σε ένα ευρύ πεδίο ενεργειών: από την διάνοιξη του αεραγωγού μέχρι τις ανοικτές μαλάξεις καρδιάς». Π.χ σε μια έρευνα ακόμη και οι ιατροί διαφωνούσαν για το ποιες ακριβώς ενέργειες αναστέλλονται από την DNRO. (Arch Intern Med 1988,148 :2193-8).

Επιπλέον, στη βιβλιογραφία παρουσιάζονται πολλές περιπτώσεις που εκλαμβάνουν τον περιορισμό σε μια ποικιλία ενεργειών, ως DNRO. Για την αντιμετώπιση αυτής της περίπτωσης, πολλά νοσοκομεία έχουν συντάξει ειδικά DNRO έντυπα. Η σαφήνεια είναι το μεγαλύτερο πλεονέκτημα τέτοιου εντύπου. Εστιαζόμενο στις παρεμβάσεις, το έντυπο τονίζει με σαφείς όρους ακριβώς τι θα γίνει ή δε θα γίνει σε περίπτωση καρδιοαναπνευστικής ανακοπής. Ο Mittelberger και οι συν., διαπίστωσαν ότι ο αριθμός των ασαφών οδηγιών ελαττώθηκε από 88% στο 7% μετά από καθιέρωση ενός εξειδικευμένου, σαφούς τύπου οδηγιών. Η προσέγγιση στις

οδηγίες DNR φαίνεται να ταιριάζει στη διαχείριση ασθενών που βρίσκονται σε μεγάλα νοσοκομεία, όπου είναι δύσκολη η σαφής και μακρά επικοινωνία μεταξύ αυτών και ενός μεγάλου αριθμού λειτουργών υγείας. Δυστυχώς το κέρδος στη σαφήνεια έχει κόστος. Αν π.χ. ένας ασθενής ζητά μια εντολή DNR από φόβο για την πιθανή μακρά παραμονή στη ΜΕΘ ή για την πτωχή ποιότητα ζωής μετά την ανάνηψη, αυτός ο τύπος εντύπου μπορεί να οδηγήσει τον ιατρό στην αποφυγή αντιμετώπισης ενός έκτακτου, απρόσμενου μα εύκολα αναστρέψιμου γεγονότος (π.χ. υπερδοσολογία οπιοειδούς). Αυτό τονίζει το σημείο ότι « η σωστή κατανόηση ή ερμηνεία μιας DNRO είναι αδύνατη χωρίς τη γνώση της αιτίας που υποκρύπτει». Ο τύπος εντύπου που επεξηγεί τις παρεμβάσεις απαιτεί ασθενείς και ιατρούς που διαβλέπουν τις πιο πιθανές αιτίες των προβλημάτων.

Δυστυχώς, η αυτολεξεί φύση αυτού του τύπου μπορεί να οδηγήσει κάποιους ασθενείς να ζητήσουν από τους θεράποντες: « Πράξετε ότι εννοώ (στόχοι, αξίες, προτιμήσεις), όχι ό,τι σας λέω (ειδικές παρεμβάσεις)». Στην προσπάθειά τους να εφαρμόσουν τις κατά ASA οδηγίες για έκτακτη χειρουργική επέμβαση και αναισθησία, πολλά νοσοκομεία δεν έχουν επεκτείνει την πολιτική αυτή και στο χειρουργείο, παρότι εφαρμόζεται σε άλλα τμήματά τους. Επειδή οι οδηγίες αυτές συντάχθηκαν να εφαρμοστούν ανεξάρτητα απ'την αιτία της ανακοπής, πολλοί αναισθησιολόγοι διαμαρτύρονται ότι τέτοιες οδηγίες τους δένουν τα χέρια. Σε απάντηση, προτείνεται η επέκταση των οδηγιών να γίνει έτσι ώστε να διαφυλάσσεται η αυτονομία του ασθενή και εφ' όσον αντανάκλα την πραγματικότητα και τη μοναδικότητα του περιεγχειρητικού περιβάλλοντος.

2.15 Ανάπτυξη πρωτοκόλλου για προνοσοκομειακή ταυτοποίηση των DNR ασθενών

Κατά την περασμένη δεκαετία στις ΗΠΑ αναγνωρίστηκε η αναγκαιότητα της ανάπτυξης DNRO σε προνοσοκομειακό επίπεδο, προκειμένου να εξασφαλιστεί ότι οι ιατρικές παρεμβάσεις του προσωπικού του EMS (Emergency Medical System) είναι ηθικές και ιατρικά αποδεκτές. Το 1988, το θέμα αυτό απασχόλησε το Αμερικανικό Κολλέγιο Ιατρών Επείγουσας Ιατρικής και οδήγησε στην ανάπτυξη προνοσοκομειακών Οδηγιών DNR για ασθενείς τελικού σταδίου. Μια ανασκόπηση στο θέμα το 1989 (Sach et al.) έδειξε ότι μόνο μεμονωμένες πρακτικές υπήρχαν σχετικά με το πόσο γρήγορα και αξιόπιστα αναγνωρίζονταν οι ασθενείς που δεν επιθυμούσαν επιθετική ανάμειξη, περί το τέλος της ζωής τους. Τα επόμενα χρόνια πολλές πολιτείες θέσπισαν πολιτικές για το θέμα, δημιούργησαν πιλοτικά εθελοντικά προγράμματα και κατέληξαν σε πρωτόκολλα ευρείας εφαρμογής. Πρωτοπόρος σ'αυτό το θέμα στάθηκε η Connecticut College of Emergency Physicians (CCEP) που εφάρμοσε πιλοτικό πρόγραμμα με περιχειρίδα (bracelet) το 1991, που καθιερώθηκε με τροποποιήσεις και βελτιώσεις το 1997. Μέχρι το 1990, η πρακτική που ακολουθούνταν σε επείγουσα κλήση ήταν η παροχή CPR από το πλήρωμα του ασθενοφόρου σε όλους τους ασθενείς με ανακοπή και ο επικεφαλής ιατρός αποφάσιζε την αναστολή της σε συγκεκριμένους ασθενείς. Επίσης, DNR οδηγίες δινόταν κι από τον προσωπικό ιατρό του ασθενή αν ήταν παρών στη σκηνή και επιθυμούσε να συνοδεύσει τον ασθενή στο νοσοκομείο.

Συνήθως όμως, αυτό δε συνέβαινε και οι ιατροί Επείγουσας Ιατρικής που μετείχαν δε γνώριζαν τον ασθενή, ούτε μπορούσαν να έχουν άμεση πρόσβαση στον ιατρικό του φάκελο ή να πληροφορηθούν τις επιθυμίες του για το τέλος της ζωής του. Για τους λόγους αυτούς οι ιατροί ήταν απρόθυμοι να σταματήσουν ή να αναστείλουν την αναζωογόνηση και τυπικά ακολουθούσαν μια επιθετική παρέμβαση.

Αναγνωρίζοντας το δικαίωμα του ασθενή να μην επιθυμεί ηρωικές παρεμβάσεις, η CCEP ανέπτυξε πρόγραμμα αξιόπιστης ταυτοποίησης των DNR ασθενών στο ιατρικό προσωπικό επείγουσας ιατρικής φροντίδας. Ένα τέτοιο πρόγραμμα απαιτεί: 1) εκ των προτέρων αναζήτηση των ασθενών αυτών με μηχανισμό άμεσης επαλήθευσης της DNRO 2) μηχανισμό απόρριψης της εντολής ανά πάσα στιγμή 3) εκπαίδευση ιατρών και 4) ενιαία εφαρμογή. Το παραπάνω προνοσοκομειακό πρόγραμμα DNRO σχεδιάστηκε έτσι ώστε να είναι σύμφωνο με το αναθεωρημένο σχέδιο της νομολογίας περί living will, που νομιμοποιεί το δικαίωμα του ικανού πολίτη να συντάσσει μια τέτοια διαθήκη προκειμένου να περιορίσει την ιατρική παρέμβαση με αρκετούς τρόπους. Εν τούτοις, η διαθήκη αυτή έχει ισχύ όταν ο ιατρός προσδιορίζει ότι ο συντάκτης της είναι, είτε τελικού σταδίου χρόνιος ασθενής, είτε μόνιμα σε κώμα.

Επειδή το προσωπικό παροχής επείγουσας ιατρικής δεν είναι εξουσιοδοτημένο να αξιολογήσει τη νομιμότητα τέτοιων στοιχείων αναπτύχθηκε το «DNR bracelet program», που παρείχε έναν πρακτικό τρόπο θέσπισης της «διαθήκης» ενός συγκεκριμένου ασθενή με επικοινωνία του προσωπικού ιατρού του ασθενή και του προσωπικού που φτάνει δίπλα στον ασθενή. Άρχισε να εφαρμόζεται τον Ιούλιο του 1991 στους ασθενείς τελικού σταδίου. Τέτοιοι ορίστηκαν οι ασθενείς που η νόσος τους ήταν μη αναστρέψιμη και ο φυσικός θάνατος αναμενόταν σε λιγότερο από 6 μήνες. Αυτοί ενημερώθηκαν για το πρόγραμμα από τους θεράποντες κι από εξουσιοδοτημένη τοπική υπηρεσία. Ο θεράπων ιατρός κι ο ασθενής συμπλήρωναν το έντυπο για την DNRO πιθανή περίπτωση και το κατέθεταν στην αρμόδια τοπική υπηρεσία, όπου επαληθεύονταν η ταυτότητα του ασθενή και μετά ένα DNR bracelet, με σαφή σχεδιασμό και σφραγίδα από τον κατασκευαστή, περνούσε γύρω από τον καρπό του ασθενή. Επρόκειτο για ένα νοσοκομειακού τύπου πλαστικό «βραχιόλι» με το όνομα και τον αριθμό ασφάλειας του ασθενή, χρονικής ισχύος 6 μηνών από την ημέρα έκδοσής της. Το αυθεντικό DNRO έγγραφο φυλασσόταν στην τοπική υπηρεσία, ενώ αντίγραφά της στέλλονταν στο ΤΕΠ του τοπικού νοσοκομείου, στον οικογενειακό ιατρό και στον ασθενή. Η ίδια αρμόδια υπηρεσία καλούνταν να εκπαιδεύσει τον ασθενή και την οικογένεια πώς να χειρίζεται επείγοντα ιατρικά προβλήματα και πού θα απευθύνονταν σε περίπτωση θανάτου. Σε κάθε στιγμή που θα ενεργοποιούταν το σύστημα επείγουσας κλήσης, το σύνθημα πρωτόκολλο εφαρμοζόταν για την εφαρμογή υποστηρικτικής θεραπείας, αν ο ασθενής είχε σημεία ζωής. Η έννοια «υποστηρικτική ιατρική φροντίδα» ήταν σκόπιμα ευρεία και γενικά περιλάμβανε μη επεμβατικές θεραπείες για την ανακούφιση του ασθενή : αναρροφήσεις, οξυγονοθεραπεία, αλλαγή στάσης κ.α. Πιο παρεμβατική θεραπεία δε γινόταν. Αν ο ασθενής πέθαινε και φορούσε το DNR bracelet δε γινόταν προσπάθεια αναζωογόνησης, παρά μόνο αν είχε αφαιρεθεί. Κάθε ενδιασμός του προσωπικού EMS σχετικά με τις ενδεικνύομενες πράξεις, αναφερόταν on line στον οικογενειακό ιατρό για άμεση επίλυση. Για εξασφάλιση της καταλληλότητας των συμμετεχόντων υπηρεσιών και για έλεγχο του αριθμού των παραχωρούμενων βραχιολιών, η CCEP ανέλαβε την ευθύνη του κεντρικού διανομέα για την εφαρμογή του DNR prehospital program και τον έλεγχο ασφαλούς και έγκυρης διαδικασίας τήρησης των στοιχείων. Το ελάχιστο κόστος του κάλυπτε τα έξοδα του προγράμματος. Αρμόδιες υπηρεσίες ή ιδιωτικά ιατρεία δεν μπορούσαν να χορηγήσουν το βραχιόλι σε εξωτερικούς ασθενείς χωρίς άδεια από το Department of Health.

Το πρόγραμμα έγινε αποδεκτό με ενθουσιαστικά σχόλια από ιατρούς και προσωπικό των ΤΕΠ αφού αφορούσε έναν αμφιλεγόμενο τομέα υπηρεσιών τους. Οι δε ασθενείς μπορούσαν άμεσα ν' απορρίψουν την εντολή αφαιρώντας το βραχιόλι. Παράλληλα με το βραχιόλι, ένα ειδικό έντυπο με DNRO συνόδευε τους ασθενείς σε κάθε μετακίνηση ή διακομιδή τους σε άλλα τμήματα του νοσοκομείου ή σε άλλες

υγειονομικές μονάδες αντίστοιχα. Τα βραχιόλια αρκούσαν ως μόνη ένδειξη DNR σε κατ' οίκον παραμένοντες ασθενείς, προκειμένου να εφαρμοστεί η οδηγία. Μικρά προβλήματα που παρουσιάστηκαν στην εφαρμογή του προγράμματος, αφορούσαν στην προμήθειά του, στην αντικατάστασή του μετά τη λήξη του, τη δυσαρέσκεια για την περιορισμένη εφαρμογή μόνο στους ασθενείς τελικού σταδίου, μικροί ερεθισμοί δέρματος κ.α. Ένα σημαντικό θέμα ήταν η νομιμοποίησή του σε παιδιά με νόσο τελικού σταδίου, αν ήταν απρόβλεπτης πρόγνωσης. Σημαντικό ήταν και το θέμα επαγγελματικής εκπαίδευσης, αλλά και εκπαίδευσης του κοινού. Οι Οδηγίες της CCEP επισημαίνουν ότι οι οικογενειακοί ιατροί πρέπει να ενημερώνουν τους ασθενείς τους για την απόκτηση του βραχιολιού και να το εξασφαλίζουν σε κάθε ασθενή που αδυνατεί να το βρει από άλλη πηγή. Στη σημερινή νομοθεσία, μετά το πιλοτικό πρόγραμμα σ' αυτή την πολιτεία, κάθε ασθενής πλέον μπορεί να αποκτήσει το βραχιόλι άσχετα από την ηλικία και τη νόσο. Συμπερασματικά, το παραπάνω πρόγραμμα απέδειξε ότι η συνεργασία των επαγγελματιών υγείας μπορεί να επιφέρει αλλαγή στην ισχύουσα πρακτική παροχής φροντίδας σε συγκεκριμένη ομάδα ασθενών. Τέτοια πιλοτικά προγράμματα αποδεικνύουν το εφικτό στην εφαρμογή αντιλήψεων που δύσκολα κατανοούνται αρχικά. Το ανωτέρω παράδειγμα δείχνει την αναγκαιότητα μετάβασης από την επεμβατική ιατρική στην ανθρωπιστική φροντίδα, που ταυτίζεται με τις επιθυμίες των ασθενών.

2.16 Ειδικές εφαρμογές ΚΑΡΠΑ

A) ΚΑΡΠΑ στη διάρκεια χειρουργικής επέμβασης (στο χειρουργείο)

Στα 1993 η Αμερικανική Εταιρεία Αναισθησιολόγων (ΑΣΑ), εξέδωσε τις Οδηγίες για την αναισθησιολογική φροντίδα Ασθενών με DNR οδηγίες. Παρότι οι οδηγίες αυτές τονίζουν την ανάγκη για επανεκτίμηση του προτεινόμενου περιορισμού ανάνηψης πριν το χειρουργείο, δε διευκρινίζουν πώς να ενημερωθεί ο ασθενής για την επιλογή της πιο κατάλληλης θεραπευτικής επιλογής ή την τεκμηρίωση της ληφθείσας απόφασης. Για το λόγο αυτό απ'την Ιατρική Σχολή του Harvard προτείνονται πρακτικές οδηγίες για τη διαχείριση των DNR ασθενών προεγχειρητικά. (DNR in the O.R Prof. R. Truog, D. Waisel, Harvard Medical School, Anesthesiology, 1999, 90;289-95).

Το χειρουργείο εξακολουθεί να είναι ένα δύσκολο περιβάλλον για εφαρμογή των DNR οδηγιών, κυρίως απ'την ενδογενή σχέση της πρακτικής της αναισθησίας και της αναζωογόνησης αυτής καθ' αυτής. Στο χειρουργείο είναι αδύνατον για τον αναισθησιολόγο να παράσχει ακόμη και αναισθησιολογική φροντίδα ρουτίνας αν όλες οι υπηρεσίες που θεωρούνται σαν αναζωογόνηση, απαγορεύονται. Παρά τους ενδιασμούς αυτούς, σχολιαστές στη σχετική βιβλιογραφία υποστηρίζουν την άποψη ότι δε δικαιολογείται η αιφνίδια αναστολή DNR οδηγιών για όσους ασθενείς απαιτούν επέμβαση. Π.χ. οι οδηγίες της ASA τονίζουν: «Πολιτικές που αιφνίδια αναστέλλουν τις DNR οδηγίες, πριν από επείγουσες -κυρίως- επεμβάσεις, που απαιτούν αναισθητική φροντίδα, πιθανόν δεν προασπίζουν το δικαίωμα του ασθενή στον αυτοπροσδιορισμό με έναν υπεύθυνο και ηθικό τρόπο. Τέτοιες πολιτικές θα'πρεπε να αναθεωρούνται. Με άλλα λόγια: Παρότι δεν επισημαίνεται ποιες ενέργειες αναζωογόνησης θα'πρεπε να ανασταλούν από ασθενείς με DNR οδηγία, η ASA δήλωσε ότι είναι υποχρεωτικό να επανεξεταστεί και ότι η αυτόματη αναστολή δεν ήταν σωστή.

Το Αμερικανικό Κολλέγιο Χειρουργών δημοσίευσε παρόμοιες θέσεις: «Η πολιτική της αιφνίδιας αναστολής οδηγιών προεγχειρητικά αφαιρεί από τον

ασθενή το δικαίωμα στη λήψη απόφασης. Η αυθαίρετη αναζωογόνηση χωρίς συζήτηση και διασαφήνιση μπορεί να οδηγήσει σε ακατάλληλη περτεγχειρητική και αναισθητική φροντίδα».

B) ΚΑΡΠΑ και οδηγίες μη Αναζωογόνησης, εντός και εκτός χειρουργείου

Ασθενείς με οδηγίες DNR συχνά παρουσιάζονται στο χειρουργείο για διάφορες επεμβάσεις ή στο Τμήμα Επειγόντων λόγω μιας επιπλοκής. Πολλοί ιατροί θεωρώντας ότι η ειδικότητα τους είναι συνυφασμένη με την ανάνηψη, νιώθουν περιοριστικά δεσμευμένοι με την εντολή αυτή - κι όχι μόνο. Μια έρευνα σε ιατρική κοινότητα έδειξε ότι το 69% των εμπλεκόμενων ιατρών σίγουρα θα ανένηπταν έναν υποθετικό ασθενή με οδηγίες DNR εφ' όσον η ανακοπή του οφειλόταν σε ιατρικό σφάλμα. Αυτή η διαπίστωση μπορεί αυτόματα να θέσει σε αμφισβήτηση το σεβασμό στο δικαίωμα του αυτοπροσδιορισμού του ασθενή, μέσα στο χειρουργείο. Μια εναλλακτική στην «παρέμβαση προσανατολισμένη οδηγία» είναι η προς το «στόχο προσανατολισμένη» που εστιάζει στους στόχους, τις αξίες και τις προτιμήσεις του ασθενή. Το ερώτημα ποιες παρεμβάσεις θα πρέπει να γίνουν, αφήνεται στην κρίση του κλινικού ιατρού σε περίπτωση ανακοπής. Η προσέγγιση αυτή αναγνωρίζει ότι οι ασθενείς ενδιαφέρονται λιγότερο για τις τεχνικές λεπτομέρειες της αναζωογόνησης (π.χ. αν θα πάρει υγρά ή αγγειοσυσπαστικά σε σοβαρή υπόταση κ.α.) και περισσότερο για πιο προσωπικά θέματα όπως: θα είναι επώδυνη η ανάνηψη; θα υποφέρει από τα νευρολογικά κατάλοιπα αν επιζήσει; θα χρειαστεί μακρά παραμονή στη ΜΕΘ με ανάγκη μηχανικής υποστήριξης; κλπ. Ο δεύτερος τρόπος προσέγγισης προσφέρει έναν σαφή αριθμό πλεονεκτημάτων για ασθενείς που εισάγονται επειγόντως στο χειρουργείο. Σε περίπτωση αιφνίδιας ανακοπής ο ιατρός δεν ανησυχεί για τα «δεμένα χέρια του», αφού οι επιλεγμένες παρεμβάσεις θα είναι σύμφωνες με τους στόχους που τέθηκαν από τον ασθενή προεγχειρητικά. Π.χ αν προκύψει αρρυθμία από φάρμακα αναισθησιολογικά, τότε διορθώνεται. Αν συμβεί ανακοπή από εκτεταμένο έμφραγμα, η ανάνηψη δεν ενδείκνυται. Η απόφαση θα πρέπει να ληφθεί από τον ιατρό εκείνη την ώρα, βασισμένη στην ιατρική κατάσταση του ασθενή και στις αξίες ζωής του. Μερικοί ιατροί πιθανόν νιώθουν άβολα με την απροσδιόριστη φύση της προσανατολισμένης στο στόχο οδηγίας και ίσως έχουν ενδοιασμούς για τις ηθικές ή νομικές συνέπειες τέτοιας απόφασης, βασισμένης αποκλειστικά στην κρίση τους την ώρα της ανακοπής. Αυτό δεν είναι ένα καινούργιο πρόβλημα. Παρότι προσπαθούν να παρουσιάσουν το εύρος πιθανόν σεναρίων στον ασθενή προεγχειρητικά στη λήψη έγγραφης συγκατάθεσης, ο ασθενής συνήθως εμπιστεύεται τον ιατρό να χρησιμοποιήσει την καλύτερη δυνατή κρίση του ανάλογα με την συγκεκριμένη περίπτωση.

Γ) Ποιες επιλογές καλύπτουν πιθανόν τις επιθυμίες του ασθενή

Τρεις είναι οι επιλογές που καλύπτουν τις επιθυμίες και ευχές του ασθενή και παρέχουν μια αποδεκτή λύση στον ιατρό:

- 1) Πλήρης προσπάθεια αναζωογόνησης

Ο ασθενής ή νόμιμος εκπρόσωπός του μπορεί να ζητήσει την πλήρη αναστολή της DNRO στη διάρκεια έκτακτου χειρουργείου και στην άμεση μετεγχειρητική περίοδο, συνεπώς συναινώντας στη χρήση κάθε αναζωογονητικής παρέμβασης που μπορεί να θεραπεύσει επιπλοκές αυτής της περιόδου

2) Περιορισμένης κλίμακας αναζωογόνηση βασισμένη σε ειδικές παρεμβάσεις

Ο ασθενής ή ο νόμιμος εκπρόσωπος μπορεί αρνηθεί συγκεκριμένες ειδικές αναζωογονητικές παρεμβάσεις π.χ. συμπίεσεις ή απινίδωση. Ο ιατρός οφείλει να εκπαιδεύσει τον ασθενή για το ποιες ενέργειες είναι ουσιαστικές για την επιτυχή έκβαση της επέμβασης (π.χ. διασωλήνωση, Ε.Φ. υγρά κ.α.) και ποιες όχι και μπορούν να απορριφθούν. Οι ασθενείς δεν έχουν το δικαίωμα να ζητούν χειρουργική επέμβαση και συγχρόνως να αρνούνται πάγιες ενέργειες της ιατρικής πρακτικής για επιτυχή επέμβαση. Π.χ. οι αναισθησιολόγοι δεν υποχρεούνται να προβούν σε μια επέμβαση οξείας κοιλίας σε ασθενή που αρνείται διασωλήνωση της τραχείας.

3) Περιορισμένης κλίμακας αναζωογόνηση βασισμένη στους στόχους και τις αξίες του ασθενή

Ο ασθενής μπορεί να εμπιστευτεί τον αναισθησιολόγο και τη χειρουργική ομάδα να αξιολογήσει ποιες ενέργειες αναζωογόνησης είναι κατάλληλες στην κατάστασή του και για το πλαίσιο αξιών του. Π.χ. κάποιοι ασθενείς ίσως επιθυμούν να έχουν πλήρη αναζωογόνηση για την αντιμετώπιση επιπλοκών και άμεσων συμβαμάτων που θεωρούν εύκολα ανατασόμενα, αλλά αποφεύγουν τη θεραπεία για περιπτώσεις που πιθανόν οδηγήσουν σε νέα και μη αποδεκτά εμπόδια στον ασθενή.

Συνεπώς, πώς θα' πρεπε ο ιατρός να προσεγγίσει έναν ασθενή που εισάγεται στο χειρουργείο (για επείγον ή όχι πρόβλημα υγείας) και έχει ζητήσει DNRO; Οι ακόλουθες οδηγίες μπορεί να παρέχουν ένα πλαίσιο βημάτων για τη θεραπεία ασθενών που επιθυμούν να περιορίσουν μια πλευρά της φροντίδας τους, ενώ θα απολαμβάνουν όλα τα άλλα οφέλη που προσφέρει η ιατρική στην ανακούφιση και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Πολλά δυνητικά προβλήματα μπορούν να αποφευχθούν επιτρέποντας επαρκή χρόνο για προετοιμασία και συζήτηση μεταξύ του ασθενή και των θεραπόντων ιατρών 1) Η ύπαρξη μιας DNRO δεν αποκλείει τη δυνατότητα της χειρουργικής, ούτε εννοεί ότι ο ασθενής μπορεί να εγκαταλειφθεί συναισθηματικά ή φυσικά. 2) Θα πρέπει να ζητείται επαναθεώρηση της DNRO όταν προκύπτει ανάγκη για χειρουργείο, οπότε η DNRO θα πρέπει να επαναβεβαιώνεται ή να αναστέλλεται. Είναι σημαντικό να καθορίζεται πώς αποκτήθηκε η DNRO. Ήταν δοσμένη ελεύθερα από τον ασθενή, από εκπρόσωπο ή μονόπλευρη απόφαση του ιατρού εν όψει ιατρικώς ανώφελης παρέμβασης; Αυτό μπορεί να επηρεάσει τη πιθανότητα ανάκλησης. 3) Μια συνολική εξήγηση της επικείμενης αναισθητικής φροντίδας θα πρέπει να παρουσιαστεί στον ασθενή και ο ασθενής να βεβαιωθεί ότι θα του παρασχεθεί σωστή φροντίδα στο χειρουργείο, σύμφωνα με τις επιθυμίες του. Η ακριβής φύση των θεραπειών θα πρέπει να τονισθεί. Αν ανασταλεί η DNRO πρέπει τα προσωρινά όρια να καθοριστούν και να είναι γνωστό εκ των προτέρων αν ισχύσει πάλι η εντολή όταν εξέλθει του χειρουργείου. Όλες οι αποφάσεις πρέπει να καταγράφονται στο φύλλο νοσηλείας του ασθενή. 4) Αν οι προσωπικές απόψεις του ασθενή αντιτίθενται με τις εκ των προτέρων οδηγίες του ασθενή, πρέπει να

καταβληθεί προσπάθεια να ευρεθεί ένας άλλος ιατρός ίδιας ικανότητας για να δώσει αναισθησία. Ο ιατρός δεν υποχρεούται να παραιτηθεί από τις δικές του ηθικές αρχές σε τέτοιες περιπτώσεις. 5) Οι ιατροί θα πρέπει να είναι εξοικειωμένοι με τους νόμους και τις διατάξεις της Πολιτείας, καθώς και με την πολιτική του νοσοκομείου στις εκ των προτέρων οδηγίες των ασθενών. 6) Η άρνηση να αποδεχτεί κάποιος συγκεκριμένους τύπους θεραπείας δε θα πρέπει να ταυτίζεται με την επιθυμία του να πεθάνει. 7) Οι περιπτώσεις αυτές δικαιούνται εξονυχιστική έρευνα και αξιολόγηση στα νοσοκομεία για τον έλεγχο της κατάλληλης χειρουργικής και αναισθητικής φροντίδας.

Δ) Η αναισθησιολογική άποψη για την ανώφελη αναζωογόνηση

Πολλοί αναισθησιολόγοι πιστεύουν ότι η DNRO θα' πρεπε αυτόματα να αναστέλλεται, όταν ο ασθενής εισέρχεται στο χειρουργείο. Ισχυρίζονται ότι η συγκατάθεση για αναισθησία αυτόματα ενέχει ρόλο συγκατάθεσης για αναζωογόνηση. Η εισαγωγή επιφέρει καταστολή των ζωτικών λειτουργιών που ακολουθείται από ανάνηψη ανάλογα με την περίπτωση. Επίσης άλλοι αποφεύγουν την εφαρμογή της εντολής για την αποφυγή των γραφειοκρατικών διαδικασιών που ακολουθούν έναν διεγχειρητικό θάνατο. Οι υποστηρικτές αναισθησιολόγοι επισημαίνουν ότι το να πείσεις για ανάκληση της DNRO σαν προϋπόθεση εισαγωγής στο χειρουργείο είναι μια πολιτική τιμωρίας του ασθενή, όπως σε περίπτωση Μάρτυρα του Ιεχωβά που δέχεται την επέμβαση αλλά όχι τη μετάγγιση. Ο ασθενής με DNRO έχει δικαίωμα να δεχτεί τη χειρουργική θνησιμότητα χωρίς να αποδέχεται τις προσπάθειες αναζωογόνησης.

Ε) Σεβασμός στις εκ των προτέρων δηλώσεις του ασθενή

Πρόκειται για τις περιπτώσεις εκείνες που ο ασθενής δηλώνει εγγράφως την επιθυμία του σχετικά με το είδος της θεραπείας που θα ήθελε στο τέλος της ζωής του, αν ήταν ανίκανος να πάρει ανεξάρτητη απόφαση ο ίδιος. Παραδείγματα είναι η εν ζωή διαθήκη επιθυμιών, η εξουσιοδότηση εκπροσώπου/συνηγόρου για θέμα ιατρικής φροντίδας, το ιστορικό των αξιών και αρχών του ασθενή κλπ. Οι «διαθήκες ζωής» είναι συνήθως ασαφείς και κακογραμμένες. Ο εξουσιοδοτημένος εκπρόσωπος για τη φροντίδα υγείας σχετίζεται με μια νόμιμη διαδικασία ορισμού από τον ασθενή ενός ατόμου που θα αποφασίζει εκ μέρους του για ιατρικές αποφάσεις, όταν χάσει την ικανότητα απόφασης ο ίδιος. Αυτός ο ρόλος δεν είναι πάντα εξυπηρετικός αν δεν έχουν προηγηθεί πολλές συζητήσεις με τον ασθενή πριν την νόσο. Αρκετά βήματα μπορεί να βελτιώσουν αυτή τη κατάσταση. Ένα ιστορικό αξιών μπορεί να συμπεριληφθεί στο φάκελο του ασθενή, όπως και ιατρικές οδηγίες που επισημαίνουν καταστάσεις πένθους. Τέλος, οι συζητήσεις με τους συγγενείς μπορεί να είναι πιο ειδικές: π.χ.αντί: «τι θα θέλατε να κάνουμε για τον πατέρα σας», να ρωτήσει: «από όσο γνωρίζετε τον πατέρα σας τι νομίζετε θα ήθελε από μας σε μια τέτοια κατάσταση ». Αυτή η φρασεολογία προτιμά την υποκατάσταση αξιολόγησης προοπτικά, παρά μια πάγια καλή πρακτική.

ΣΤ) ΚΑΡΡΙΑ μετά από καρδιοχειρουργική (ΚΡΔΧ) επέμβαση

Τα στοιχεία προέρχονται από μελέτη που έγινε στο Papworth Hospital, Cambridge, το οποίο είναι ένα ειδικό καρδιοχειρουργικό κέντρο και στη μελέτη συμπεριλήφθηκαν μόνο οι αυξημένου κινδύνου ασθενείς. Εξετάζεται η επίδραση της ηλικίας και άλλων παραγόντων κινδύνου στην τελική έκβαση της ΚΑΡΡΙΑ και στην απόφαση DNAR μετά από ΚΡΔΧ επέμβαση. Η ηλικία > 70 ετών έχει αποδειχθεί ως ένας ανεξάρτητος παράγοντας κινδύνου για ένα πτωχό αποτέλεσμα μετά από επιχειρούμενη ανάνηψη σε γενικά νοσοκομεία. Η ΚΑΡΡΙΑ έχει εφαρμοστεί λιγότερο επιθετικά και για συντομότερο διάστημα σε αυτές τις ηλικίες και είναι πιθανόν η πτωχότερη έκβαση να είναι μια ανυπόστατη δοξασία. Το φυσιολογικό υπόστρωμα των ασθενών που προγραμματίστηκαν για καρδιοχειρουργική επέμβαση διαφέρει από το αντίστοιχο σε γενικά νοσοκομεία, όπου μερικοί ασθενείς μπορεί να επιλέξουν να αρνηθούν ΚΑΡΡΙΑ. Η απινίδωση, ο τεχνητός αερισμός, η βηματοδότηση και η αναζωογόνηση είναι σημαντικά μέρη της καρδιοχειρουργικής επέμβασης. Όλοι οι ασθενείς που δέχονται την επέμβαση οφείλουν να δεχτούν την πιθανή ανάγκη για ΚΑΡΡΙΑ, ειδικά στη πρώιμη φάση της νοσηλείας τους. Καθώς αυξάνει η ηλικία και η νοσηρότητα των ασθενών που προσέρχονται για επέμβαση, η ποιότητα της μετεγχειρητικής φροντίδας και ανάνηψης είναι πιθανόν αυξανόμενου ενδιαφέροντος. Κάθε ασθενής που προβαίνει στις συνήθεις μορφές επέμβασης στη Μ. Βρετανία, κατατάσσεται σε κλίμακα επικινδυνότητας, βάσει του Parsonnet score και πιο πρόσφατα του EuroSCORE. Ασθενείς που αρνούνται παρέμβαση αναζωογόνησης δε γίνονται αποδεκτοί για επέμβαση. Η ανεπάρκεια τριών ή περισσότερων οργάνων έχει αποδειχθεί να είναι ένας σημαντικός παράγον που καθορίζει τη θνησιμότητα στους ασθενείς. Οι DNAR οδηγίες μπορούν να εφαρμοστούν στη μετεγχειρητική περίοδο αν κρίνεται ότι ο θάνατος είναι αναπότρεπτος και ότι η ΚΑΡΡΙΑ είναι απίθανο να είναι επιτυχής. Προηγούμενες μελέτες σχετικά με αποτελέσματα ΚΑΡΡΙΑ μετά από τέτοιες επεμβάσεις δεν έχουν μελετηθεί ιδιαίτερα. Η πιθανότητα θανάτου χωρίς ΚΑΡΡΙΑ ήταν διπλάσια σε ασθενείς >70 ετών. Όμως, παρά το μεγαλύτερο ποσοστό θανάτων σε ηλικιωμένους ασθενείς, οι θάνατοι όπου οι DNAR οδηγίες εφαρμόστηκαν, ήταν παρόμοιας τάξης ανάμεσα σε ομάδες διαφόρων ηλικιών. Ακόμη, οι αδροί δείκτες της πολυοργανικής έκπτωσης σε ασθενείς με DNAR οδηγίες ήταν επίσης όμοιοι. Προτεινόμενες αλλαγές στην πρακτική της ΚΑΡΡΙΑ:

- α) Αλλαγές στη τοπογραφική ανάπτυξη των θαλάμων με κλίνες που διαθέτουν πιο ειδικό εξοπλισμό ώστε να ελαττωθούν οι ανακοπές που δεν είναι ορατές σε monitor
- β) Εισαγωγή των ημιαυτόματων απινιδωτών για να διευκολύνουν πρώιμη απινίδωση από το νοσηλευτικό προσωπικό
- γ) Μεγαλύτερη έμφαση στην εκπαίδευση που στηρίζεται σε σενάρια.

Ζ) Η ηθική της ΚΑΡΡΙΑ σε πρόωρα νεογνά

Ιστορική αναδρομή

Οι απόψεις για τη φροντίδα του νεογνού έχουν αλλάξει με τον καιρό, κάτω από την επίδραση θρησκευτικών και πολιτιστικών παραγόντων, οικονομικές ανάγκες επιδημίες ή πολέμους. Μεταξύ 1850 και 1950 άλλαξαν, από τη δημιουργία ενός

περιβάλλοντος βασισμένου στην τρυφερότητα, τη διατροφή και την υγιεινή. Τελευταία, ο φόβος των γονιών για αναπηρία των παιδιών αντικατέστησε το φόβο θανάτου. Σε σύγκριση με το 1960, με τη χρήση των παιδιατρικών ΜΕΘ αυξήθηκε η επιβίωση από 7% σε πάνω από 60% σε νεογνά με βάρος 500 γρ. και από 78% σε 95% σε νεογνά με βάρος 1500 γρ. Υπάρχει μια ευρεία διακύμανση στο ποσοστό επιβίωσης των νεογνών βάσει της ηλικίας κύησης, όταν το βάρος γέννησης υπολογίζεται. Επιπλέον, επειδή οι μαιευτήρες μπορεί να υποτιμούν τις πιθανότητες του ενδομήτριου θανάτου, της επιβίωσης ή αναπηρίας του νεογνού και άρα να δώσουν ψευδείς πληροφορίες στους γονείς όταν χρησιμοποιούν μόνο την ηλικία στήριξης σαν προγνωστικό κριτήριο, είναι πιθανόν προτιμότερο να χρησιμοποιείται το βάρος γέννησης σαν πιο ακριβής ένδειξη για άμεση πρόγνωση σε περίπτωση ανάγκης επείγουσας αναζωογόνησης στην αίθουσα τοκετού. Μακροχρόνια προβλήματα, ιατρικά και κοινωνικά, προέκυψαν ως επακόλουθο της νεογνικής αναζωογόνησης. Πού φτάνουν τα δικαιώματα των νεογνών στη ζωή; Μπορούμε επικαλούμενοι αυτό το δικαίωμα, να αντιμετωπίσουμε όλες τις συνέπειες μιας αποσπασματικής ιατρικής παρέμβασης; Με την πρόοδο της τεχνολογίας αντιμετωπίζουμε προβλήματα ανάπτυξης και την ανάγκη για επαναληπτικές χειρουργικές επεμβάσεις. Ο στόχος της αναζωογόνησης του νεογνού θα πρέπει να είναι το προσδόκιμο ποιοτικής επιβίωσης του παιδιού, χωρίς ή με μικρή ανάγκη για συνεχή ιατρική υποστήριξη, τη μικρότερη δυνατή φυσική και πνευματική ανεπάρκεια., ενώ το κόστος της φροντίδας δεν πρέπει να υπερβαίνει τις οικονομικές δυνατότητες της κοινότητας που ζει το παιδί. Συνεπώς, η απόφαση έναρξης ή αναστολής της εντατικής φροντίδας αναζωογόνησης στο νεογνό, οφείλει να στηρίζεται σε τέτοια γνώση. Για τον ιατρό αυτό σημαίνει όχι μόνο μια γενική επισκόπηση όλης της σχετικής βιβλιογραφίας, αλλά και εμπλοκή των γονιών και της οικογένειας στη λήψη απόφασης. Ας αναφερθούμε σε κάποιους παράγοντες:

Ποιος παίρνει την απόφαση έναρξης ή λήξης της θεραπείας;

Με πρώτη ματιά, φαίνεται λογικό ότι οι γονείς και η οικογένεια θα 'πρεπε να έχουν την τελική απόφαση έναρξης ή όχι θεραπείας στο παιδί. Το ζήτημα είναι αν οι γονείς είναι ικανοί για τέτοια απόφαση σε συναισθηματικές και στρεσογόνες περιστάσεις. Επιπλέον, η απόφαση επηρεάζεται από θρησκευτικές και πολιτισμικές απόψεις. Υπάρχει φόβος συχνά να παρθούν αποφάσεις σε βάρος των συμφερόντων ή των δικαιωμάτων του παιδιού, που διαφέρουν από τις των λοιπών εταίρων. Άλλο πρόβλημα είναι ότι το νεογνό χρειάζεται να μεταφερθεί επείγοντως, άμεσα μετά τον τοκετό και οι γονείς δεν είναι σε κατάσταση για συζήτηση. Ο Lee, χρησιμοποιώντας ερωτηματολόγιο, έδειξε ότι περισσότεροι από 90% των γονιών επέλεξαν επιθετική θεραπεία των νεογνών με βάρος 1500 γρ. αντίθετα με το 21% των νοσηλευτών και το 50% των παιδιάτρων. Επαρκής πληροφόρηση των γονιών πριν τον τοκετό είναι απαραίτητη. Να εκφράσουν οι γονείς τις επιθυμίες τους σχετικά με τη θεραπεία που θα έχει μετά τον τοκετό. Όμως επαρκής πληροφόρηση είναι αδύνατον να αφομοιωθεί όταν οι γονείς είναι νέοι, άπειροι ή αμόρφωτοι. Η θνητότητα ήταν μεγαλύτερη όταν υπήρχε ασυμφωνία μεταξύ γονιών και ιατρών. Όταν υπήρχε καλή πληροφόρηση, η θεραπεία ήταν λιγότερο επιθετική. Όσο για την απόφαση για διακοπή θεραπείας, επείγουσας αναζωογόνησης ή μετέπειτα, μια Ευρωπαϊκή ανασκόπηση έδειξε ότι σε πρόωρα νεογνά με περιγεννητική ασφυξία, η γνώμη των γονιών επηρέασε την απόφαση του ιατρού μόνο αν είχε αποφασιστεί η συνέχιση των προσπαθειών θεραπείας. Αποφάσεις για να καταλήξει το νεογνό δε λαμβάνονται όταν δε συναινούν οι γονείς. Την απόφαση του ιατρού μπορεί να επηρεάσει η κοινωνικοοικονομική κατάσταση της οικογένειας, ο φόβος νομικών επιπτώσεων, η επιθυμία των γονιών

(κυρίως) και ελάχιστα ή καθόλου το κόστος. Όμως δεν εναρμονίζεται πάντα με τις ανάγκες της οικογένειας ή της κοινωνίας.

Οι Ιατρικές Επιτροπές Ηθικής και Δεοντολογίας, μετατρέποντας τα σύνθετα διλήμματα σε απλές διαδικασίες, ίσως παίξουν ένα ρόλο σε πιθανές αντιθέσεις μεταξύ γονιών και ιατρών. Πολλοί είναι εκείνοι που πιστεύουν ότι το ζήτημα σχετικά με την απόφαση για αναζωογόνηση σε τέτοιες περιπτώσεις ή για τον τερματισμό της ,δεν αφορά θεσμοθετημένα όργανα της Πολιτείας (υπουργεία δικαιοσύνης, υγείας κλπ) αλλά θα πρέπει να εξεταστεί δημόσια από μια ανεξάρτητη ιατρική και νομική αρχή, παρά από ένα δημόσιο κατήγορο.

Η ανάμιξη των γονιών στη λήψη απόφασης υπονοεί ότι έχουν σωστή γνώση σχετικά με το αν η φροντίδα είναι ηθικά δικαιολογημένη, προαιρετική ή ακόμη το αντικείμενο έρευνας. Λίγοι γονείς, παρόλα αυτά, επιθυμούν να ακούσουν γεγονότα και στατιστικές και μετά να μείνουν μόνοι να αποφασίσουν. Οι ηθικοί ενδοιασμοί που μπορεί να προκύψουν, πέρα από τα νομικά ζητήματα, να αποβλέπουν στη διατήρηση της ζωής , χωρίς ταλαιπωρία και βλάβη, διατηρώντας την αυτονομία του ασθενή και χρησιμοποιώντας τις διαθέσιμες ιατρικές δυνατότητες. Οι γονείς οφείλουν να αντιληφθούν ότι μια επιθετική προσέγγιση δε δικαιολογείται αν η ευκαιρία για επιβίωση είναι περιορισμένη ή το προσδόκιμο αμφίβολο. Πρέπει επίσης να αναγνωριστεί ότι αποφάσεις που λαμβάνονται για το συμφέρον του παιδιού θα περιορίσουν την αυτονομία των γονιών και αυτές που λαμβάνονται για το συμφέρον της οικογένειας θα περιορίσουν την ευκαιρία του παιδιού. Ακόμη, οι περισσότεροι γονείς θα είναι απρόθυμοι να δεχτούν αποφάσεις από ανθρώπους που δε θα φροντίσουν ποτέ το παιδί.

Η) ΚΑΡΠΑ σε ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο

Μια δύσκολη περίπτωση είναι η αντιμετώπιση αιφνίδιας (ή μη) καρδιοπνευμονικής ανακοπής σε ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο ανίατης νόσου. Πως θα χειριστεί ο ιατρός ασθενείς με οδηγίες για μη εφαρμογή προσπαθειών αναζωογόνησης; Το θέμα της άσκοπης ή ακατάλληλης ιατρικής φροντίδας καθώς και άλλα θέματα που αφορούν το τέλος της ζωής του ασθενή αξίζουν περαιτέρω διερεύνηση.

Θ) Ηθικά ζητήματα στην περίοδο μετά την Αναζωογόνηση

Τα προβλήματα δεν τελειώνουν με την αποκατάσταση αυτόματης κυκλοφορίας. Απαιτείται εκτίμηση λειτουργίας των ζωτικών οργάνων και ιδίως της πρόγνωσης. Μερικά νευρολογικά και ηλεκτροεγκεφαλικά ευρήματα είναι χαρακτηριστικά μιας φυσιολογικής πορείας ανάνηψης μετά την ΚΑΡΠΑ. Οι περισσότεροι νευρολόγοι έχουν μικρή εμπειρία στην εκτίμηση ασθενών μετά ΚΑΡΠΑ. Συνεπώς, υπάρχει κίνδυνος το πλάνο θεραπείας να βασίζεται σε λανθασμένη πρόγνωση. Έχει αποδειχτεί ότι η έκβαση μπορεί να εκτιμηθεί με αξιοπιστία από την αποκατάσταση των νευρολογικών λειτουργιών σε συνδυασμό με απλές δοκιμασίες. Π.χ. Οι πιθανότητες πλήρους ανάνηψης είναι μηδαμινές αν δεν επανέλθει η συνείδηση σε 48 ώρες. Μετά την αναζωογόνηση, οι ασθενείς μπαίνουν τυπικά σε μια DNAR κατάσταση, μια πρακτική που δε στηρίζεται σε σχετικές ενδείξεις. Είναι αλήθεια ότι η προσωρινή καρδιακή παύση αυξάνει την πιθανότητα των σοβαρών επιπλοκών μετά την ΚΑΡΠΑ, συμπεριλαμβανομένης και της επαναλαμβανόμενης παύσης. Όμως δεν υπάρχουν σοβαρές μελέτες που να αποδεικνύουν ότι το ποσοστό επιτυχίας προσπαθειών ΚΑΡΠΑ σε

επαναλαμβανόμενες ανακοπές είναι απαγορευτικά χαμηλό. Οι αλληπάλλληλες ανακοπές δε φαίνεται να επηρεάζουν την πορεία καρδιολογικής και νευρολογικής αποκατάστασης. Αν ο ασθενής έχει συνείδηση, θα πρέπει να ενημερωθεί επαρκώς και να αποφασίσει αν θα δεχτεί ανάνηψη σε περίπτωση επόμενης ανακοπής.

D) Οικονομικά ζητήματα σχετικά με την αναζωογόνηση

Η διαδικασία αναζωογόνησης είναι αυτή καθ'αυτή μικρής διάρκειας και σχετικά φτηνή, παρότι πολλά άτομα εμπλέκονται. Το πραγματικό κόστος αφορά τη διατήρηση της ομάδας αναζωογόνησης σε μια κατάσταση ετοιμότητας καθώς και τη φροντίδα των ασθενών μετά την αναζωογόνηση. Το κόστος που αναλογεί σε κάθε άτομο συνδέεται πρωταρχικά με την αναγκαιότητα για υποδομή εντατικής θεραπείας. Τέτοιες Μονάδες είναι υψηλής εξειδίκευσης και επομένως δαπανηρές. Η δαπάνη σχετίζεται επίσης με μια μακρά περίοδο ανάνηψης και αποκατάστασης. Επειδή η πλήρης αποκατάσταση μπορεί να χρειαστεί μήνες, είναι σημαντικό να γίνει έγκαιρα η πρόγνωση. Σε καιρούς ελαττωμένων οικονομικών πόρων σε πολλά νοσοκομεία, οι ιατροί οφείλουν να κάνουν προσεκτική εκτίμηση κόστους /οφέλους. Οι οικονομικοί ενδοιασμοί είναι πιεστικοί για τους ίδιους, ιδιαίτερα σε περίπτωση που η οικογένεια του ασθενή προσδοκά ή απαιτεί όλη τη διαθέσιμη τεχνολογική υποδομή για διατήρηση της ζωής του, παρότι οι δοκιμασίες έδειξαν ότι η πιθανότητα αποκατάστασης εγκεφαλικής λειτουργίας είναι μηδενική. Σε τέτοια περίπτωση ο ιατρός οφείλει να εξηγήσει στην οικογένεια την πρόγνωση του ασθενή και ποιες ηθικές και οικονομικές συνέπειες πιθανόν έχουν. Η οικογένεια δικαιούται όσο χρόνο χρειαστεί να προσαρμοστεί στην ενημέρωση, μα δεν υπάρχει ηθική υποχρέωση για συνέχιση μιας μη ωφέλιμης θεραπείας ακόμη κι αν η οικογένεια το απαιτεί.

2.17 Ανώφελη Αναζωογόνηση

Οι ιατροί δεν είναι υποχρεωμένοι να παρέχουν ανώφελη θεραπεία όταν ζητείται από τον ασθενή και τους συγγενείς. Συχνά οι άνθρωποι χρησιμοποιούν τον όρο ανώφελη θεραπεία με διαφορετικούς τρόπους . Μονόπλευρες ιατρικές αποφάσεις για αναστολή ή λήξη αναζωογόνησης ισχύουν μόνο με τη στενή έννοια του όρου και κάτω από τις παρακάτω περιπτώσεις:

1. Κατάλληλη BLS και ALS έχουν ήδη εφαρμοστεί χωρίς αποκατάσταση κυκλοφορίας και αναπνοής.
2. Δεν αναμένονται φυσιολογικά οφέλη από τις παραπάνω ενέργειες, διότι οι ζωτικές λειτουργίες του ασθενή επιδεινώνονται παρά τη μέγιστη θεραπεία. Π.χ. η ΚΑΡΠΑ δε θ' αποκαταστήσει κυκλοφορία σε ασθενή με προοδευτικό σπητικό ή καρδιογενές σοκ.
3. Δεν αναφέρθηκαν επιζήσαντες σε ανάλογες συνθήκες σε καλά σχεδιασμένες μελέτες. Π.χ ασθενείς με μεταστατικό καρκίνο δεν είχαν εξιτήριο από το νοσοκομείο.

Στις περιπτώσεις αυτές, η απόφαση αναστολής ή ματαίωσης της αναζωογόνησης είναι σωστά μια ιατρική αξιολόγηση. Οι ασθενείς θα πρέπει να ενημερώνονται για την εντολή μη αναζωογόνησης αλλά να μην προσφέρεται η επιλογή της αναζωογόνησης. Ο όρος ανώφελη θεραπεία, όμως, συχνά χρησιμοποιείται και με λιγότερο αντικειμενικό τρόπο που δε δικαιώνει την μονόπλευρη απόφαση του ιατρού για αναστολή της ΚΑΡΠΑ. Μερικοί ιατροί θεωρούν την ΚΑΡΠΑ ανώφελη όταν δεν επιτυγχάνονται σημαντικοί στόχοι φροντίδας, παρότι άλλοι σημαντικοί στόχοι επιτυγχάνονται. Π.χ σε ένα νεαρό ασθενή

με μόνιμη φυτική κατάσταση, η ΚΑΡΠΑ δε θ' αποκαταστήσει την εγκεφαλική λειτουργία, παρότι θ' αποκαταστήσει την κυκλοφορία και θα επιτρέψει μακρά επιβίωση. Εξάλλου, η επιβίωση μετά από ΚΑΡΠΑ είναι χαμηλή μα όχι 0%! Οι ιατροί οφείλουν να εκτιμήσουν ποιους στόχους της θεραπείας θέτουν σε προτεραιότητα και να αναγνωρίσουν ότι ο ρόλος τους είναι να αρχίσουν συζητήσεις με τους ασθενείς ή τους εκπροσώπους τους, δεδομένου ότι δεν είναι ο μοναδικός λήπτες απόφασης. Όταν οι πόροι είναι ανεπαρκείς για την άμεση κάλυψη των αναγκών των ασθενών, επιτάσσεται η εκλογίκευση των σπάνιων πόρων (π.χ. διαλογή), διαδικασία που οφείλει να στηρίζεται σε ηθικά κριτήρια.

2.18 ΚΑΡΠΑ σε ηλικιωμένους: τι θέλουν οι ασθενείς

Το άρθρο του Peter Bruce Jones (Department of Medicine for the Elderly, Poole Hospital, Southampton General Hospital) που δημοσιεύτηκε το 1996 στο J. Of Medical Ethics) είναι το πρώτο στην ευρωπαϊκή βιβλιογραφία, που οι ηλικιωμένοι ασθενείς ερωτώνται για την επιθυμία τους σχετικά με την ΚΑΡΠΑ, με την εισδοή τους στο νοσοκομείο και μάλιστα στο ΤΕΠ. Οι προηγούμενες εξέταζαν τις γνώμες των ασθενών όταν εξέρχονταν από το νοσοκομείο. Από τη μελέτη εξαιρούνταν όσοι ήταν σε κόμα, ήταν σε ψυχιατρική φροντίδα, έπαιρναν αντικαταθλιπτικά και είχαν διανοητική έκπτωση. Μέσος όρος ηλικίας ασθενών 84 έτη. Στους ασθενείς δίνονταν μια σύντομη περιγραφή της ΚΑΡΠΑ επισημαίνοντας ότι συχνά είναι ανεπιτυχής. Οι τρεις κεντρικές ερωτήσεις ήταν: 1. Αν η καρδιά σας επρόκειτο ξαφνικά να σταματήσει να χτυπά στο νοσοκομείο, θα θέλατε να γίνουν έντονες προσπάθειες να την επαναφέρουν; 2. Θα θέλατε αυτό να αποφασιστεί από εσάς/οικογένεια/ιατρό ή μια συλλογική απόφαση; 3. Νομίζετε ότι θα' πρεπε να ερωτηθείτε αν επιθυμείτε ΚΑΡΠΑ, με την εισαγωγή σας στο νοσοκομείο;

Οι άλλες ερωτήσεις αφορούσαν προηγούμενη γνώση για ΚΑΡΠΑ, ατομικό ιστορικό υγείας και τέλος αν εύρισκαν ότι το ερωτηματολόγιο τους προκαλούσε άγχος και στρες. Οι βασικές τρεις ερωτήσεις επαναλαμβάνονταν σε δύο ημέρες στους ασθενείς που παρέμειναν (56%). Οι υπόλοιποι πήραν νωρίτερα εξιτήριο ή πέθαναν στο νοσοκομείο. Οι περισσότεροι ασθενείς επιθυμούσαν ΚΑΡΠΑ, μικρότερο ποσοστό κατά την έξοδο. Οι περισσότεροι από τους παντρεμένους ασθενείς επιθυμούσαν ΚΑΡΠΑ. Οι ασθενείς που επιθυμούσαν ΚΑΡΠΑ ήταν νεότεροι από όσους απαντούσαν όχι και υπήρχε υπεροχή των ανδρών στις θετικές απαντήσεις. Το 31% των ασθενών είχαν ήδη κάνει σκέψεις για τέτοια περίπτωση και το 17% τις είχε συζητήσει με κάποιον. Οι ασθενείς που δεν ήθελαν ΚΑΡΠΑ είχαν χρεώσεις, είχαν λιγότερα κοινωνικά στηρίγματα και μεγαλύτερη εξάρτηση για καθημερινή τους εξυπηρέτηση. Οι περισσότεροι επιθυμούσαν να αποφασίσουν για τους εαυτούς τους και θεωρούσαν την ηλικία ρυθμιστικό παράγοντα, ενώ αντίθετα όσοι επιθυμούσαν ΚΑΡΠΑ έκριναν ως καθοριστικό παράγοντα: την υγεία τους, τη ζωή στο σπίτι, τις επιθυμίες των δικών τους. Οι περισσότεροι ασθενείς επιθυμούσαν μια συλλογική απόφαση, κυρίως οι παντρεμένοι και οι μεγαλύτερης ηλικίας. Οι ασθενείς που είχαν προηγούμενη γνώση ΚΑΡΠΑ ήταν λιγότερο πρόθυμοι να αφήσουν την απόφαση σε άλλους. Οι ασθενείς που επιθυμούσαν να αποφασίσουν μόνοι τους για ΚΑΡΠΑ, συμφωνούσαν ότι έπρεπε να ερωτηθούν.

Στη μελέτη διαπιστώθηκε ότι οι ηλικιωμένοι είναι πρόθυμοι σε συζητήσεις για ΚΑΡΠΑ, αμέσως μετά την επείγουσα εισαγωγή τους στο νοσοκομείο, χωρίς να

αυξάνει το άγχος, όπως φοβούνται οι ιατροί. Αντίθετα, μπορεί και να βελτιώνει την ψυχολογική ευεξία. Η συνήθης πρακτική, όταν κάποιος ηλικιωμένος ασθενής είναι βαριά, ο ιατρός να στηρίζεται στις απόψεις των συγγενών για την υποστήριξη της ζωής του ασθενή, δεν είναι επιθυμητή στο μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών. Προηγούμενες σχετικές έρευνες που συμπεράναν ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών επιθυμούσε την απόφαση για ΚΑΡΠΑ να την πάρει ο ιατρός, φαίνεται ότι δεν αξιολογούσαν τις κοινωνικοοικονομικές διαφορές μεταξύ του πληθυσμού μελέτης. Ένας ενδοιασμός για τη συζήτηση με τον ασθενή για ΚΑΡΠΑ μετά την επείγουσα εισαγωγή του στο νοσοκομείο, είναι μήπως η κρίση του ασθενή έχει επηρεαστεί από την αιφνίδια νόσο. Το σημαντικό είναι ότι ελάχιστοι ασθενείς άλλαξαν γνώμη κατά την έξοδο. Ένα άλλο πρόβλημα είναι ότι η συμμετοχή στη λήψη μιας απόφασης, απαιτεί κατανόηση της διαδικασίας. Λίγοι ασθενείς έχουν μια μερική γνώση της ΚΑΡΠΑ και απ'αυτούς οι περισσότεροι υπερεκτιμούν τη θετική της έκβαση. Κάποιες μελέτες απέτυχαν να βρουν κοινωνικο-ψυχολογικούς προγνωστικούς παράγοντες στις αποφάσεις των ασθενών, ενώ άλλες καταλήγουν ότι η μεγάλη ηλικία μειώνει την επιθυμία για ΚΑΡΠΑ, περισσότερο στις γυναίκες από τους άνδρες. Στη συγκεκριμένη εργασία διαπιστώθηκε ότι η κοινωνική απομόνωση και η εξάρτηση είναι σημαντικοί παράγοντες στη λήψη απόφασης από τον ασθενή.

Παρότι διαφαίνονται κάποιες τάσεις, οι προσδοκίες των ασθενών παραμένουν κατά πολύ μη προβλέψιμες. Αυτό δε σημαίνει ότι οι επιθυμίες τους θα έπρεπε να διερευνηθούν καθολικά. Όταν υπάρχουν ενδείξεις ότι η ΚΑΡΠΑ θα ήταν ιατρικά μάταιη, δεν υπάρχει αληθινή επιλογή. Στις περιπτώσεις αυτές η αυτονομία του ασθενή και η επιθυμία του για συμμετοχή ικανοποιούνται περισσότερο με μια συζήτηση που στοχεύει στην κατανόηση και στην αποδοχή της κλινικής απόφασης που λαμβάνεται μαζί με τους ιατρούς. Μεγαλύτερος περιορισμός της ΚΑΡΠΑ σύμφωνα με τα προγνωστικά κριτήρια θα ελάττωνε τον αριθμό των «γκρίζων περιπτώσεων», που το κύριο ζήτημα είναι η ποιότητα ζωής και που η γνώμη των ασθενών βαρραίνει ιδιαίτερα. Παρότι οι περισσότερες οδηγίες δε συστήνουν διερεύνηση των απόψεων των ασθενών, οι ασθενείς περιμένουν από τον ιατρό να αρχίσει τη συζήτηση και έχουν αποδείξει ότι μπορούν να χρησιμοποιήσουν ορθολογιστικά την κατάλληλη ενημέρωση.

Συμπερασματικά: Η συμμετοχή των ασθενών στην απόφαση για ΚΑΡΠΑ είναι αξιόπιστη, δεν προκαλεί άγχος και είναι επιθυμητή. Οι ηλικιωμένοι εμφανίζονται σταθεροί στις αποφάσεις τους κατά τη διάρκεια βραχείας νοσηλείας τους και άρα είναι χρήσιμη η συζήτηση αμέσως μετά μια επείγουσα εισαγωγή τους.

2.18.1 Το ατομικό δικαίωμα

Μόνο ο ασθενής μπορεί να αποφασίσει αν η θεραπεία είναι μάταιη για τον ίδιο. Βεβαίως οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να απαιτήσουν θεραπεία με μια σπάνια πιθανότητα επιτυχίας ή μιας που θα παρατείνει τη ζωή μια ώρα. Η κοινωνία έχει το καθήκον να αρνηθεί την απαίτηση χάριν πιο λογικών αιτημάτων. Μερικοί ορίζουν τον υπολογισμό των ετών βάσει της έννοιας των QALYs. Τα έτη ζωής που απομένουν ή διασώζονται, πολλαπλασιάζονται με ένα συντελεστή ποιότητας που εξάγεται από την αποδιδόμενη αξία σε διάφορες ανικανότητες. Υπάρχουν αντιρρήσεις για τη λήψη ιατρικών αποφάσεων σε αναπόφευκτα υποκειμενικές αξιολογήσεις ανθρώπινων ζωών. Για κάποιους μια ζωή με αναπηρία και πόνο μπορεί να γεμίσει με πνευματική χαρά. Πρέπει να αποφύγουμε συγκεχυμένες αποφάσεις στηριγμένες σε ιατρικά γεγονότα. Μπορεί να αντιπαρατεθεί το ότι κάποιος που είχε

μια μακρά και εξαθλιωμένη ζωή έχει λιγότερη εύνοια από κάποιον που έζησε μια μικρή και ευτυχισμένη ζωή. Ακόμη είναι ως εάν ο δικηγόρος που κρίνει την αξία της ζωής κάποιου, είχε να κρίνει την αξία αυτής που θα είχε! Ο υγιής και εύπορος μπορεί να ζει σε αθλιότητα λόγω της φοβίας του και οικογενειακών τραυμάτων του, ενώ ο φτωχός και ανάπηρος μπορεί να είναι ευχαριστημένος.

Ο Dworkin απέδειξε ότι η θλίψη μας σε ένα αιφνίδιο θάνατο δεν είναι μεγαλύτερη σε ένα νεογνό απ'ό,τι για έναν νεαρό ενήλικα. Η επένδυση από κάθε άτομο στη ζωή είναι σημαντική καθώς επίσης και ο αριθμός ετών που του αναλογούν. Υποστηρίζει ότι η θλίψη είναι μικρότερη για ένα ηλικιωμένο άτομο, του οποίου η δουλειά ζωής είναι κατά πολύ ολοκληρωμένη. Αυτή είναι μια «ηλικιακή» άποψη. Είναι πιο σημαντικό να βελτιωθεί η ποιότητα όλης της μελλοντικής ζωής ενός παιδιού, παρά να επιτευχθούν μικρά κέρδη στο τέλος μιας φυσικής ζωής. Η προσωρινή παράταση της ζωής ενός νεογνού με μεγάλο κόστος είναι πιο αμφισβητήσιμη.

2.18.2 Αναζωογόνηση: απόψεις ηλικιωμένων και ιατρών

Οι απόψεις αυτές συχνά δε συμπίπτουν για CPR ή DNR. Επιπλέον, δε νιώθουν όλοι οι ιατροί άνετα στη συζήτηση για το θέμα αυτό, ιδίως όταν πρέπει να αναφερθούν και στην πρόγνωση της αναζωογόνησης. Παρά το γεγονός ότι ο αριθμός των ηλικιωμένων που επιλέγει CPR σε νοσηλευτικά ιδρύματα είναι μικρός, από αξιολόγηση των απαντήσεων σε σχετικά ερωτηματολόγια μετά από ευρεία διανομή σε πληθυσμό ηλικιωμένων, διαπιστώθηκε ότι 10-20% από τους ερωτηθέντες επέλεξαν CPR. Παρότι η πλήρης επεξήγηση των κινδύνων και της πτωχής πρόγνωσης της CPR μπορεί να ελαττώσει τον αριθμό όσων είχαν αυτή ως αρχική επιλογή, φάνηκε επίσης ότι η μεταστροφή της απόφασης από CPR σε DNR ήταν πενταπλάσια μεταξύ όσων βελτιώθηκε η κατάθλιψή τους, γεγονός που υπογραμμίζει την ανάγκη γνώσης της ψυχολογικής κατάστασης του ασθενή από τον ιατρό, σε μια τέτοια συζήτηση.

Χρήσιμη ή άχρηστη;

Αξίζει η αναζωογόνηση στους ηλικιωμένους ή τους καταδικάζουμε να υποφέρουν περαιτέρω και να αγωνιούν για τις ανήσυχες οικογένειές τους; Σε πρόσφατη έρευνα σχετικά με CPR, δεν υπήρχε στατιστική διαφορά στην επιβίωση ή στην έξοδο από το νοσοκομείο (26%) μεταξύ των πάνω και κάτω από 70 ετών, ούτε στην επιβίωση μέχρι 3 χρόνια. Επιπλέον, η έκβαση μετά CPR μεταξύ νοσοκομείων, διαφέρει. Προσεκτική επιλογή υποψηφίων για CPR ανάμεσα σε ηλικιωμένους, ίσως βελτιώνει την αναλογία επιτυχούς ανάνηψης. Όμως υπάρχει μια τάση να γράφονται DNR οδηγίες πιο εύκολα σε ηλικιωμένους, στη βάση της ηλικίας.

Ποσοστό 10% επιβίωσης και εξόδου από το νοσοκομείο μετά ανακοπή για ηλικιωμένους >80 ετών είναι λιγότερο καλό από το ποσοστό 25% σε νεότερους. Όμως το 10% είναι μια σεβαστή μειονότητα, αρκετή για να αρνηθεί μια αριστερή πολιτική DNR γενικά στους ηλικιωμένους, αλλά να περιοριστεί σε ηλικιωμένο ασθενή με πολυσυστηματική οργανική έκπτωση, με περιορισμένη λειτουργική εφεδρεία και μεγάλη εξάρτηση από τεχνητή υποστήριξη. Το ηθικό πρόβλημα αναφύεται όταν παρά τις ισχνές ιατρικές ενδείξεις, ο ασθενής ή η οικογένειά του ζητά να επιχειρηθεί CPR. Στις περιπτώσεις αυτές οι παράγοντες που επηρεάζουν την απόφαση δε σχετίζονται συνήθως με τη νόσο αλλά με ψυχολογικούς και

πολιτιστικούς λόγους, αφού εκτός από τις ιατρικές απόψεις, διαφέρουν και οι πολιτιστικές απόψεις για CPR και DNR σε διάφορες χώρες.

Η πολιτική DNR δεν πρέπει να στηρίζεται στις πολιτιστικές ή θρησκευτικές αντιλήψεις ή στα ποσοστά επιβίωσης ανά περιοχή. Μόνο ιατρικοί λόγοι π.χ. διάγνωση, συννοσήματα και πρόγνωση πρέπει να είναι η κύρια ένδειξη στον ιατρό προκειμένου να αρχίσει ανάνηψη σε ηλικιωμένο. Το κοινωνικό περιβάλλον του ασθενή, η πίεση των συγγενών κλπ θα πρέπει να είναι μικρότερης σημασίας. Ιδίως αν η ανακοπή συνέβη ενώπιον μαρτύρων. Σε πολλά νοσοκομεία δεν υπάρχουν γραπτές οδηγίες DNR, ούτε νομική υποχρέωση των ιατρών να συζητήσουν το θέμα με τους ασθενείς. Σε περίπτωση ανικανότητας του ασθενή για τέτοια συζήτηση, πολλά νοσοκομεία εμπλέκουν τους συγγενείς στην απόφαση παρότι συχνά την αφήνουν στον ιατρό. Η άνοια αυτή καθ'αυτή δε φαίνεται να αποτελεί μια ένδειξη για ανάνηψη. Είναι καταδικαστέα μια πολιτική έκπτωσης της ιατρικής φροντίδας σε ανήμπορους ή ανοϊκούς ηλικιωμένους, επειδή δεν είναι παραγωγικοί για την κοινωνία. Μια καλή επικοινωνία, στηριγμένη στην κατανόηση παρά στο συναίσθημα, με τον ασθενή και τους συγγενείς, μπορεί να λύσει πολλές αντιπαραθέσεις. Η συζήτηση με μια επιτροπή ηθικής και δεοντολογίας θα μπορούσε κάποιες φορές να λύσει προσωπικά διλήμματα του προσωπικού. Η παρούσα πρακτική σε νοσοκομεία με γηριατρικό πληθυσμό φαίνεται να αφήνει στον ιατρό την τελική απόφαση όταν δεν υπάρχει σαφής έκφραση αυτονομίας από τον ασθενή.

Συμπέρασμα :

Η χορήγηση υγρών και σίτισης μπορεί να γίνεται σε ασθενείς με τελική νόσο, εφόσον δεν είναι δυνητικά επικίνδυνη. Ομοίως, η ανάνηψη επιχειρείται από το προσωπικό αν κρίνεται ότι διαφαίνεται μια ορθολογική πρόγνωση επιβίωσης χωρίς επιπρόσθετη ταλαιπωρία του ασθενή. Αυτή η στάση αντανακλά μια περιορισμένη μορφή πατερναλισμού, που ξεκινά από τον ηθικό κώδικα αποτίμησης της ζωής ως απόλυτης αξίας, μα σέβεται την αυτονομία του ασθενή, αναλογιζόμενη αν αυτή η εκτίμηση τον αναγκάζει να υποφέρει περισσότερο.

ΑΡΝΗΣΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

3.1 Έχει το δικαίωμα ο ασθενής να αρνηθεί τη θεραπεία ακόμη κι αν πεθάνει χωρίς αυτή;

Θα πρέπει να διακρίνουμε τρεις διαφορετικές καταστάσεις που, ευρισκόμενο ένα άτομο, αρνείται ιατρική φροντίδα:

1. δεν υπάρχει εναλλακτική αγωγή
2. η εναλλακτική αγωγή είναι φτηνότερη ή ίδιου κόστους
3. η εναλλακτική αγωγή είναι ακριβότερη. Λίγο έχει συζητηθεί η οικονομική πλευρά στην άρνηση θεραπείας

Το δικαίωμα στην άρνηση θεραπείας, δεν είναι δικαίωμα στη δολοφονία

Το δικαίωμα του ασθενή να αρνηθεί θεραπεία είναι ευρέως αποδεκτό και περιλαμβάνεται στη Χάρτα Δικαιωμάτων του ασθενή. Θα πρέπει να τονιστεί όμως, ότι η ύπαρξη τέτοιου δικαιώματος δε συνεπάγεται ότι υπάρχουν περιπτώσεις που οι ασθενείς έχουν δικαίωμα να σκοτώνονται. Η απόφαση να δεχτεί ο ασθενής μια θεραπεία δεν είναι μια ιατρική απόφαση αλλά μια προσωπική απόφαση που παίρνεται μόνο από τον ασθενή που θα δεχτεί τη θεραπεία. Αν ένα άτομο δικαιούται από το νόμο να αποφασίσει να δεχτεί μια θεραπεία, είναι αυτονόητο ότι δικαιούται και να την αρνηθεί. Τα δικαστήρια έχουν επισημάνει ότι για τους ικανούς ασθενείς, το στοιχείο της «καλής πρόγνωσης» είναι ανεπαρκές για να δικαιολογήσει την εφαρμογή θεραπείας σ' αυτούς παρά τη θέλησή τους. Αν μια πρόγνωση είναι καλή δεν αφορά ιατρικό θέμα. Η καλή ή κακή πρόγνωση βασίζεται στην υποκειμενική εκτίμηση της κατάστασης από τον ασθενή και στο δικαίωμά του να παίρνει σημαντικές αποφάσεις για την υγεία του, χωρίς την ανάμιξη των νόμων. Η Πολιτεία δεν μπορεί να νομοθετήσει την άποψή της για την «καλή πρόγνωση» και να την επιβάλλει στο διανοητικά ικανό ασθενή. Είναι τραγικό στη μοντέρνα ιατρική να συνεχίζουμε να εξωθούμε ασθενείς σε επεμβατικές και δαπανηρές θεραπείες που δεν επιθυμούν, ενώ ταυτόχρονα αρνούνται άλλες θεραπείες που απελπισμένα επιθυμούν και χρειάζονται. Ο νόμος προστατεύει το δικαίωμα στη λήψη απόφασης του ασθενή για αποδοχή ή άρνηση της θεραπείας, αδιάφορο αν η απόφαση φαίνεται λογική ή παράλογη. Όλοι οι ενήλικες θεωρούνται διανοητικά ικανοί, εκτός αν αποδειχθεί το αντίθετο.

Οι ασθενείς έχουν το νομικό και ηθικό δικαίωμα ν' αρνηθούν θεραπεία. Όμως, οι περισσότεροι ασθενείς δεν αρνούνται όλη τη θεραπεία, αλλά μόνο κάποιες μορφές ιατρικής φροντίδας. Ενώ ένα άτομο μπορεί ν' αρνηθεί τη συστηνόμενη θεραπεία, αυτό δεν απαλλάσσει τους θεράποντες από το καθήκον για κάποια ιατρική φροντίδα. Σε πολλές περιπτώσεις οι ασθενείς λαμβάνουν εναλλακτικές μορφές θεραπείας που, πιθανόν, να είναι λιγότερο «cost effective». Περιλαμβάνει ο σεβασμός στην αυτονομία τέτοιες εναλλακτικές θεραπείες; Μέχρι πού η δικαιοσύνη μπορεί να περιορίσει την αυτονομία; Σε μια σχετική μελέτη που δημοσιεύτηκε στο J. of Medical Ethics, το 1998, ο J. Savulescu (Monash University, Australia) αναπτύσσει επιχειρήματα γιατί δε θα 'πρεπε η εναλλακτική θεραπεία να παρέχεται σ' αυτούς που αρνούνται θεραπεία. Το σημαντικότερο επιχειρήμα του βασίζεται στην αρχή του « ίδιου αποτελέσματος». Όμως αυτή η αρχή δε στηρίζει το δικαίωμα σε λιγότερο cost effective εναλλακτικές θεραπείες. Σημαντικότερο παράδειγμα η άρνηση στη

μετάγγιση των Μαρτύρων του Ιεχωβά (για θρησκευτικές δοξασίες τους) και η απαίτηση άλλης αγωγής. Όμως τα επιχειρήματα αφορούν και άλλους ασθενείς που αρνούνται cost effective θεραπεία.

3.2 Συνειδητή άρνηση της θεραπευτικής αγωγής (informed refusal)

Ο ασθενής δεν έχει μόνο δικαίωμα να πληροφορηθεί τα της ασθένειάς του. Έχει και δικαίωμα να αρνηθεί τη θεραπευτική αγωγή του, ασκώντας το δικαίωμά του για αυτοδιάθεση. Στην περίπτωση αυτή γεννάται το ερώτημα της επέκτασης της υποχρέωσης ενημέρωσης εκ μέρους του ιατρού. Δηλαδή στην περίπτωση που ο ασθενής αρνείται τη θεραπευτική αγωγή, ο ιατρός για να απαλλαγεί από την ευθύνη του για παράλειψη της ενημέρωσης ή για ατελή ενημέρωση του ασθενή, οφείλει να αποδείξει ότι η άρνηση θεραπευτικής αγωγής εκ μέρους του ασθενή είναι συνειδητή και γίνεται εν γνώσει των κινδύνων, διότι ο ασθενής έχει ήδη ενημερωθεί γι' αυτούς ή γιατί δε θέλει να τους γνωρίζει. Στη θεωρία, έχει καθιερωθεί για την περίπτωση αυτή ο όρος informed refusal. Ειδικότερα το πρόβλημα εμφανίζεται ως εξής: Η πληροφόρηση του ασθενή δεν περιλαμβάνει μόνο την ενημέρωσή του για τους πιθανούς κινδύνους της θεραπείας, αλλά και για τους κινδύνους της μη θεραπείας. Κατά κανόνα ο ασθενής έχει το δικαίωμα να αποδεχθεί ή να αρνηθεί μια μέθοδο διαγνωστικής ή θεραπευτικής αγωγής ή να αρνηθεί τελείως τη θεραπευτική αγωγή, η άρνηση όμως της διαγνωστικής ή της θεραπευτικής αγωγής από τον ασθενή, μπορεί να οφείλεται σε σφάλμα του ιατρού κατά την πληροφόρηση. Αν αποδειχθεί ότι ο ασθενής αρνήθηκε συγκεκριμένη διαγνωστική ή θεραπευτική αγωγή, γιατί δε γνώριζε ακριβώς τις συνέπειες της άρνησής του, επειδή ο ιατρός δεν τον είχε πληροφορήσει ειδικά γι αυτές, τότε έχει αξίωση κατά του ιατρού για αποζημίωση, επειδή ο ιατρός έχει αθετήσει ουσιώδες τμήμα της υποχρέωσής του για πληροφόρηση του ασθενή.

Το ζήτημα αυτό κρίθηκε πρώτη φορά από γερμανικό ακυρωτικό δικαστήριο το 1990 (BGH 27.11.1990 = NJW 1990,782). Αναφέρεται σε περίπτωση ασθενή που εκλήθη μετά το εξιτηριό του για διάγνωση μετεγχειρητικών προβλημάτων και κίνδυνο να χάσει το πόδι του, χωρίς περαιτέρω εξηγήσεις από το νοσοκομείο, οπότε ο ασθενής δεν έκρινε απαραίτητο να πάει. Όταν ο κίνδυνος έγινε πραγματικότητα, το δικαστήριο έκρινε υπεύθυνο το νοσοκομείο για έλλειψη επαρκούς ενημέρωσης στον ασθενή, η οποία θα μετέβαλε την απόφασή του να μην επισκεφθεί το νοσοκομείο. Στο αμερικάνικο δίκαιο η ενημέρωση για τους κινδύνους από την άρνηση του ασθενή να υποβληθεί στη θεραπευτική αγωγή που κρίθηκε αναγκαία από τον ιατρό, έχει ήδη διαχωριστεί από τη γενική υποχρέωση ενημέρωσης, ως ειδική υποχρέωση του ιατρού, η εκπλήρωση της οποίας τον απαλλάσσει από την ευθύνη για τις συνέπειες, όταν ο ασθενής αρνηθεί να υποβληθεί σε θεραπευτική αγωγή. Το ζήτημα αυτό τέθηκε για πρώτη φορά στην υπόθεση Truman v. Thomas (1980), όπου το εφετείο της Καλιφόρνια δέχτηκε ότι η ασθενής δεν είχε πληροφορηθεί επαρκώς από τον ιατρό ότι θα μπορούσε να διασωθεί από τον καρκίνο της αν εγχειριζόταν έγκαιρα, παρότι της είχε συστήσει καρκινικό έλεγχο. Το σκεπτικό των παραπάνω αποφάσεων θα μπορούσε να αποτελέσει περίπτωση ιατρικής ευθύνης και για το ελληνικό δίκαιο, εφ' όσον γίνεται αναντίρρητα αποδεκτό ότι η υποχρέωση ενημέρωσης του ασθενή εκτείνεται και στην ενημέρωσή του για τους κινδύνους που διατρέχει από την άρνησή του να ακολουθήσει τη διαγνωστική ή θεραπευτική αγωγή που του έχει υποδειχθεί, εφ' όσον η αγωγή αυτή είναι η ενδεικνυόμενη.

Από τα παραπάνω προκύπτει ότι όταν ο ασθενής αρνείται τη θεραπευτική αγωγή, η υποχρέωση του ιατρού για ενημέρωση επαυξάνεται. Αντί για τη συνήθη ενημέρωση που οφείλεται σε κάθε ασθενή, ο ιατρός οφείλει ειδικά κι

εμπεριστατωμένα να επεξηγήσει στον ασθενή τους κινδύνους που διατρέχει η ζωή και η υγεία του εξ αιτίας της άρνησής του να υποβληθεί στην προτεινόμενη θεραπεία. Ακόμη περισσότερο ο ιατρός, επειδή γνωρίζει τα πράγματα αντικειμενικά και δεν τελεί υπό την ψυχική φόρτιση του ασθενή, οφείλει να προσπαθήσει να τον πείσει ότι η θεραπευτική αγωγή που του υποδεικνύεται είναι αναγκαία. Ο ιατρός οφείλει να πείσει τον ασθενή όχι μόνο για την αναγκαιότητα αλλά και για το χρονικό όριο που έχει για να προβεί σε θεραπευτική αγωγή, δηλαδή να εξηγήσει το επείγον ή όχι της θεραπείας. Ένα άλλο πρόβλημα είναι τότε η άρνηση του ασθενή να υποβληθεί σε θεραπευτική αγωγή πρέπει να θεωρηθεί σοβαρή και να γίνει σεβαστή από τον ιατρό. Αν ο ασθενής τελεί υπό το άγχος της θεραπείας η άρνησή του δεν μπορεί να θεωρηθεί σοβαρή. Στην περίπτωση όμως αυτή, η μη διενέργεια ιατρικών πράξεων δεν αποτελεί μόνο αθέτηση της υποχρέωσης ενημέρωσης, αλλά και ιατρικό σφάλμα. Ο ιατρός όμως, εφ' όσον ο χρόνος το επιτρέπει, οφείλει να μην εκλάβει την άρνηση του ασθενή ως σοβαρή και να επανέλθει όταν ο ασθενής βρίσκεται σε καλύτερη ψυχολογική κατάσταση, να τον ενημερώσει εκ νέου και να προσπαθήσει να τον πείσει ότι η θεραπευτική αγωγή είναι αναγκαία.

3.3 Το νομικό πλαίσιο : όρια, προϋποθέσεις

Η αναγνώριση του δικαιώματος του ασθενή να αρνηθεί θεραπεία μπορεί εμφανώς να επηρεάζει και τον τρόπο με τον οποίο η κατάστασή του αντιμετωπίζεται από τον ιατρό και τις προσδοκίες για βελτίωση του ασθενή. Κάποιες φορές δυνατόν να προκύπτουν δραματικές περιπτώσεις: «ένα πρόσωπο είναι απόλυτα ελεύθερο να αρνηθεί θεραπεία, παρότι το αποτέλεσμα μπορεί να είναι ο θάνατός του» (θέση του Lord Keith στη δίκη της υπόθεσης Antony Bland, Medical law, 2^η έκδοση, των Kennedy I and Grubb A., 1994). Άρα ένα διανοητικά ικανό άτομο, με πλήρη κατανόηση των συνεπειών άρνησης φαρμάκων που συντηρούν τη ζωή του, μπορεί να τα αρνηθεί, παρότι μπορεί αυτό να έχει συνέπεια το θάνατό του, όπως ο νεφροπαθής έχει δικαίωμα να αρνηθεί την αιμοδιάλυση στον τεχνητό νεφρό. Αυτή η στάση είναι προτιμότερη από την επιβολή θεραπείας σε απρόθυμους ασθενείς με πνευματική διαύγεια, ώστε να αντιλαμβάνονται τις συνέπειες της άρνησής τους. Τελευταία, οι δικαστές έχουν επεκτείνει στον τομέα αυτό τα δικαιώματα του ασθενή, θεωρώντας ότι και ένας ασθενής που είναι χρόνια εξαρτώμενος από αναπνευστήρα, έχει δικαίωμα να ζητήσει τη διακοπή λειτουργίας του, ως άρνηση θεραπείας του. Αυτή όμως η θέση έχει ισχυρό αντίλογο, δεδομένου ότι τέτοιο αίτημα σημαίνει θάνατο κι όχι άρνηση θεραπείας και άρα δεν μπορεί να γίνει αποδεκτό. Όχι μόνο είναι λάθος του ιατρού να εξωθήσει έναν ασθενή να αρχίσει μια ιατρική διαδικασία υποστήριξης της ζωής π.χ. τεχνητό νεφρό, αλλά είναι λάθος να πιέζει για τη συνέχισή της, αφού αυτό απειλεί το δικαίωμα του ασθενή στην άρνηση θεραπείας. Στην περίπτωση του εξαρτημένου από τον αναπνευστήρα ασθενή ο σεβασμός στην άρνησή του να συνεχίσει, σημαίνει συμμετοχή στο θάνατό του. Ευτυχώς η λανθασμένη πίεση στον ασθενή να παραμείνει στον αναπνευστήρα δεν είναι η μόνη λύση αντιπαράθεσης στην απαίτησή του να διακοπεί η λειτουργία του. Σχετικά με το θέμα αυτό, παρουσιάζουμε την άποψη του Ian Kennedy, που έχει μελετήσει εκτενώς τη κατάσταση ασθενών, χρόνια εξαρτώμενων από τον αναπνευστήρα.

Σε περιπτώσεις που τέτοιοι ασθενείς, διανοητικά ικανοί, απαιτούν διακοπή θεραπείας, ισχυρίζεται ότι η σωστή θέση είναι η διακοπή του αναπνευστήρα. Σε περίπτωση πάντως που δεν υπάρχει τέτοιο αίτημα του ασθενή, η διακοπή του αναπνευστήρα ισοδυναμεί με φόνο. Φαινομενικά είναι εντελώς παράδοξο η ίδια ενέργεια στη μια περίπτωση να ισοδυναμεί με φόνο και στην άλλη, μια ηθική και

νόμιμη ενέργεια, ανάλογα με το αν είναι ο ασθενής που ζητά την ενέργεια. Ο νόμος δε θεωρεί τη συναίνεση του θύματος σε μια πράξη αυτοκτονίας σαν αποχρωματισμό της πράξης ως φόνου. Η θέση της τρέχουσας νομοθεσίας είναι σαφής: «Το άτομο δεν είναι δυνατόν να συναινέσει στον θάνατό του», όπως σαφώς καθορίζεται απ' τον Glanville Williams "Textbook of criminal law", 1983 :579-80. Συνεπώς, είτε οι απόψεις του Kennedy πρέπει να είναι λάθος σχετικά με τη θεώρηση ως φόνου της διακοπής του αναπνευστήρα χωρίς τη σύμφωνη επιθυμία του ασθενή, είτε ως νόμιμης πράξης όταν γίνεται με την επιθυμία του ασθενή. Ο ίδιος χρησιμοποιεί ανάλογη αντιστοιχία με το σχοινί που περπατά ο ακροβάτης ή με το δύτη που είναι συνδεδεμένος με παροχή οξυγόνου: όποιος κόψει την παροχή διαπράττει έγκλημα, ακόμη και να το ζητούσε ο δύτης για να αποφύγει ανεπιθύμητες καταστάσεις του, όταν αναδυθεί. Το ίδιο πνεύμα αντιστοιχεί στη διακοπή του αναπνευστήρα.

Η αντιπαράθεση στη παραπάνω θέση είναι η εξής: το δικαίωμα στην άρνηση θεραπείας μπορεί να περιέχει το δικαίωμα στο θάνατο, αλλά δεν είναι δικαίωμα σε δολοφονία.

Συζητήσεις έχουν γίνει σχετικά με τη διαφοροποίηση πράξεων ή παραλείψεων που στοιχειοθετούν ποινική πράξη. Η διακοπή του αναπνευστήρα μπορεί να θεωρηθεί «παράλειψη» σε αντιστοιχία με κάποιον που σκοτώνει ένα πρόσωπο . . . παραλείποντας να μετακινήσει τα χέρια του από το λαιμό του!! Το ουσιαστικό όμως θέμα δεν είναι αν μια ενέργεια είναι νόμιμη, αν την έχει ζητήσει ο ασθενής. Αν δεν είναι νόμιμη σε απουσία τέτοιας απαίτησης, τότε ούτε νόμιμη είναι στην παρουσία της. Το ηθικό υπόβαθρο των δύο ενεργειών είναι κοινό. Σχετικά με το θέμα διακοπής στη λειτουργία του αναπνευστήρα, το κλειδί στην ερμηνεία των δύο παραπάνω ενεργειών, από νομικής πλευράς, είναι στον τύπο λειτουργίας του μηχανήματος. Γιατί να μην χρησιμοποιείται αναπνευστήρας που προγραμματίζεται να διακόπτεται η λειτουργία του μόνη της μετά από ένα προσχεδιασμένο διάστημα ωρών ή ημερών, έτσι ώστε να πρέπει ο ιατρός να τον επαναλειτουργήσει προκειμένου να συνεχίσει θεραπεία; Έτσι, ο ιατρός δε θα είναι αναγκασμένος να αποφασίσει αν θα διακόψει ή όχι τη λειτουργία του. Προφανώς, απαιτούνται δικλείδες ασφαλείας προκειμένου να εξασφαλιστεί ότι ο ιατρός δε θα ξεχάσει να θέσει σε λειτουργία τον αναπνευστήρα όταν απαιτηθεί και ότι η θεραπευτική διαδικασία θα συνεχιστεί εφ' όσον χρειάζεται. Το σημαντικό χαρακτηριστικό του αναπνευστήρα τέτοιου εναλλακτικού τύπου σχεδιασμού είναι το ότι ο ιατρός θα πρέπει κάθε μέρα να μπαίνει στην πρακτική και ηθική θέση ως να βρισκόταν αρχική κρίση σχετικά με έναρξη ή όχι της μηχανικής αναπνευστικής υποστήριξης. Είναι σαφές ότι η αρχική απόφαση να μην τεθεί σε λειτουργία ο αναπνευστήρας την πρώτη φορά , όταν γίνεται συνεχώς στο φως εξελίξεων και πρόγνωσης, δεν πρόκειται να θεωρηθεί υπεύθυνη για εγκληματική ενέργεια αν προκαλείτο θάνατος του ασθενή.

Κάτω απ' αυτό το πλαίσιο, τεχνολογικών τροποποιήσεων, ο ασθενής θα μπορούσε να αρνηθεί τη θεραπεία π.χ. μηχανική υποστήριξη νεφρικής και αναπνευστικής λειτουργίας, είτε από την πρώτη φορά, είτε την επαναληπτική λειτουργία, αρνούμενος να συνδεθεί με το ανάλογο μηχάνημα μετά από μια προκαθορισμένη περίοδο. Συνεπώς, δεν υπάρχει ανάγκη να δοθεί το δικαίωμα να πεθάνει κάποιος, ώστε να είναι σεβαστό το δικαίωμά του να αρνηθεί τη θεραπεία του σε ανάλογες περιπτώσεις. Ο αναπνευστήρας θα μπορούσε να σταματήσει μόνος του, όπως μια συνεδρία αιμοδιάλυσης τελειώνει και όπως ένα σωτήριο φάρμακο σταματά

να είναι αποτελεσματικό. Σε όλες αυτές τις περιπτώσεις ο ιατρός θα χρειάζεται τη σύμφωνη γνώμη του ασθενή προκειμένου να συνεχίσει τη θεραπεία.

3.4 Τα νομικά όρια του δικαιώματος του ικανού ασθενή να αρνηθεί θεραπεία

Στην πραγματικότητα δεν υπάρχουν. Όμως νομικά θεωρείται ότι το δικαίωμα του ασθενή να αρνηθεί θεραπεία πρέπει να αξιολογηθεί αναφορικά με προϋποθέσεις που θέτει η κοινωνία και είναι:

1. Η διατήρηση της ζωής (χωρίς να απαξιώνεται το δικαίωμα στην ελεύθερη επιλογή)
2. Η προστασία των αθώων τρίτων (π.χ. μπορεί να ζητηθεί θεραπεία ενός γονέα, όταν ο θάνατός του επιφέρει ψυχολογικές και οικονομικές συνέπειες στα παιδιά του)
3. Η αποφυγή αυτοκτονίας (σε περιπτώσεις άρνησης της θεραπείας, δε σημαίνει ότι ο ασθενής θέλει να πεθάνει, αλλά μάλλον ότι δε θέλει να υποστεί συγκεκριμένη θεραπεία και αποδέχεται το θάνατο σαν συνέπεια αυτής της επιλογής.)
4. Η διατήρηση της ηθικής ακεραιότητας του ιατρικού επαγγέλματος (Η Ιατρική Ηθική δε θα απαιτήσει θεραπεία, παρά τη θέληση του ικανού ασθενή, και η Πολιτεία δεν μπορεί να ζητήσει από ικανά άτομα να δεχθούν θεραπεία πιο παρεμβατική από μετάγγιση αίματος).

3.5 Η θέση της οικογένειας του ασθενή στον καθορισμό της ικανότητας του

Αφού η ικανότητα είναι ένα θέμα που στηρίζεται σε τεκμήρια, καθένας που μπορεί να ορίσει τα σχετικά τεκμήρια, μπορεί να καθορίσει την ικανότητα. Βεβαίως, μόνο το δικαστήριο μπορεί να ορίσει νομικό εκπρόσωπο που θα δρα εκ μέρους του ανίκανου ασθενή. Αξίζει να τονιστεί ότι η ανεπάρκεια σχεδόν ποτέ δεν αμφισβητείται, παρά μόνο όταν ο ασθενής αρνείται την προτεινόμενη θεραπεία.

3.6 Όταν ο ασθενής δεν είναι ικανός να αποφασίσει

Οι μη ικανοί ασθενείς δε θα πρέπει να στερηθούν το δικαίωμα αποδοχής άρνησης θεραπείας διότι δεν μπορούν να εκφράσουν τις επιθυμίες τους. Όμως, επίσης, υπάρχουν στη βιβλιογραφία δικαστικές αποφάσεις που επισημαίνουν ότι δεν είναι πάντα προς το συμφέρον του μη ικανού, σοβαρά πάσχοντα η χορήγηση θεραπείας και ότι οι θεράποντες και η οικογένεια μαζί μπορούν να αποφασίσουν σχετικά με την αναστολή θεραπείας, βάσει συγκεκριμένων κριτηρίων. Το σημαντικότερο είναι η αντιμετώπιση του μη ικανού ασθενή με τρόπο που θα επιθυμούσε ο ίδιος αν ήταν ικανός, που οι στενότεροι συγγενείς του γνωρίζουν. Σε περίπτωση βέβαια νεογνού ή βρέφους, δεν υπάρχει βάση καθορισμού των προτιμήσεων του ασθενή για θεραπεία και καθορίζεται από τις επιθυμίες των γονιών. Η μέθοδος «το καλύτερο συμφέρον του ασθενή» είναι μάλλον αντικειμενική και όχι υποκειμενική και αναζητά, τι ένα ικανό άτομο θα θεωρούσε καλύτερο για τον εαυτό του.

Πώς βεβαιωνόμαστε ότι θα αντιμετωπιστούμε σύμφωνα με τις αρχές και επιθυμίες μας, αν δεν είμαστε πλέον ικανοί να αποφασίσουμε; Δεν υπάρχει ασφαλής

τρόπος. Η καλύτερη στρατηγική είναι να αποκαλύπτουν οι ασθενείς στους συγγενείς και θεράποντες το πώς θα ήθελαν να αντιμετωπιστούν σε ποικίλες περιπτώσεις και να ορίσουν ένα ή περισσότερα άτομα να ενεργήσουν εκ μέρους τους όταν θα είναι ανίκανοι να το κάνουν μόνοι τους.

3.7 Έχουν δικαίωμα οι γονείς να αρνηθούν δυνητικά σωτήρια θεραπεία για τα παιδιά τους;

Συνήθως όχι, ακόμη και για θρησκευτικούς λόγους! Δικαστήρια στις ΗΠΑ έχουν αποφανθεί σε περίπτωση Μαρτύρων του Ιεχωβά ότι οι γονείς είναι ελεύθεροι να γίνουν Μάρτυρες οι ίδιοι, αλλά όχι να κάνουν τα παιδιά τους! Οι γονείς έχουν την ηθική υποχρέωση να παρέχουν στα παιδιά τους την απαραίτητη ιατρική φροντίδα. Όταν εναλλακτικές οδοί θεραπείας είναι διαθέσιμοι και αποδεκτοί με την ιατρική πρακτική, οι γονείς μπορούν να επιλέξουν. Αλλά, όταν η μόνη εναλλακτική είναι η μη θεραπεία, οι γονείς μπορούν νόμιμα να αποφασίσουν αυτή την επιλογή μόνο όταν είναι σύμφωνη με το καλύτερο συμφέρον του παιδιού. Η άρνηση στο παιδί ωφέλιμης θεραπείας μπορεί να είναι παραμέληση και η πολιτεία έχει υποχρέωση να εφαρμόσει την *parens patriae* δύναμή της για να προστατεύσει τα παιδιά από τέτοια παραμέληση. Τόσο σπουδαία είναι η ιερότητα της ζωής στην εκτίμηση της κοινωνίας, ώστε όταν ένα καθήκον για θεραπεία υπάρχει, και αυτό αναστέλλεται, τόσο οι γονείς όσο και ο ιατρός μπορεί να κατηγορηθούν για δολοφονία.

3.8 Πότε θεωρείται παραμέληση η άρνηση θεραπείας σε ένα παιδί

Η Ομοσπονδιακή Child Abuse Amendments του 1984 στις ΗΠΑ, τονίζει σαφώς ότι η αναστολή και η διακοπή θεραπείας από ένα ανίκανο νεογνό, είναι μια μορφή παραμέλησης. Στην τροποποίηση του 1985, τονίζεται ότι η θεραπεία μπορεί να ανασταλεί αν:

1. Το νεογνό είναι σε χρόνιο μη αναστρέψιμο κώμα
2. Η παροχή τέτοιας θεραπείας θα μπορούσε απλώς να παρατείνει το θάνατο, ανίκανη να έχει επίδραση στη βελτίωση ή αποκατάσταση της απειλητικής κατάστασης του νεογνού - δηλ. θα ήταν μάταιη
3. Η παροχή τέτοιας θεραπείας θα μπορούσε να είναι στην πραγματικότητα μάταιη ως προς την επιβίωση του νεογνού και η ίδια η θεραπεία κάτω από τέτοιες συνθήκες θα μπορούσε να είναι απάνθρωπη (πρόσθεση της έμφασης)

Η κρίση αφήνεται στην ιατρική αξιολόγηση από το συνετό, ενημερωμένο ιατρό. Ακόμη και η σίτιση και η ενυδάτωση μπορούν να ανασταλούν σε ένα νεογνό όταν δε θεωρούνται σωστά κατά την εκτίμηση του θεράποντος ιατρού. Η γνωστή περίπτωση Baby Doe (ένα νεογνό με σύνδρομο Down που πέθανε μετά 6 ημέρες, όταν η ρουτίνα χειρουργική επέμβαση για τραχειοοισοφαγική φίστουλα ανεστάλη). Η Child Abuse Amendments έχει αυξήσει την επαγρύπνησή μας για τα δικαιώματα των ανάπηρων νεογνών. Αλλά ο νόμος παραμένει ίδιος επί δεκαετίες: η

αναστολή απαραίτητης ιατρικής θεραπείας μπορεί να θεωρηθεί παραμέληση αν η θεραπεία είναι για το καλύτερο συμφέρον του παιδιού. Ενδυνάμωση του νόμου με προσθήκες σύμφωνα με τα παραπάνω, είναι απαραίτητη.

3.9 Μπορεί η ποιότητα ζωής του παιδιού να ληφθεί υπόψη στη λήψη απόφασης για αναστολή θεραπείας;

Η απάντηση εξαρτάται από τον όρο «ποιότητα ζωής». Η εκτίμηση των κριτηρίων ποιότητας από τον ιατρό για την αξία της ζωής, είναι προσωπική του εκτίμηση και οφείλει να προβεί στις ιατρικές πράξεις ρουτίνας (φάρμακα ή επέμβαση χειρουργική) εφ'όσον δεν είναι ηρωικές και δεν περικλείουν σοβαρό κίνδυνο. Τα δικαστήρια δε θα επιτρέψουν μη θεραπευτικές αποφάσεις να ληφθούν αποκλειστικά στη βάση της φυσικής ή πνευματικής αναπηρίας του ατόμου. Στην ακραία περίπτωση που το παιδί δε θα ζήσει επί μακρόν και μόνο θα πονά και θα υποφέρει, ίσως είναι προς το συμφέρον του παιδιού να μη δοθεί ειδική θεραπεία.

3.10 Το κόστος της άρνησης θεραπείας

Οι ικανοί διανοητικά ασθενείς έχουν το ηθικό και νομικό δικαίωμα να αρνηθούν την ιατρική θεραπεία . Όμως οι περισσότεροι ασθενείς δεν αρνούνται θεραπείες, αλλά μόνο κάποιες μορφές θεραπείας. Αυτή η περιορισμένη άρνηση έχει συνέπειες σε χώρες με εθνικό σύστημα υγείας. Επειδή ένα άτομο μπορεί να αρνηθεί τη συνιστώμενη θεραπεία, αυτό δεν απαλλάσσει τους παραγωγούς υγείας από το καθήκον να παρέχουν κάποια φροντίδα υγείας. Υπάρχουν τρεις διαφορετικές καταστάσεις που ένα πρόσωπο μπορεί να αρνηθεί ιατρική φροντίδα.

- 1) δεν υπάρχει εναλλακτική επιλογή
- 2) η εναλλακτική θεραπεία είναι φτηνότερη ή ίσου κόστους
- 3) η εναλλακτική θεραπεία είναι πιο ακριβή

Υπάρχουν λιγιστές αναφορές στη βιβλιογραφία σχετικά με τις συνέπειες μετά την άρνηση θεραπείας. Αυτό συμβαίνει διότι το θέμα έχει συζητηθεί κυρίως για απόφαση στο τέλος της ζωής , που εξοικονομούνται χρήματα. Αλλά η άρνηση θεραπείας δεν εμπερικλείει απαραίτητα μια φτηνότερη εναλλακτική λύση. Ας σκεφτούμε το παράδειγμα των Μαρτύρων του Ιεχωβά.

3.11 Το δικαίωμα στην άρνηση ιατρικής φροντίδας έχει σημαντικές συνέπειες για την εκτροπή των πόρων σε άλλους χώρους

Αν η ισοτιμία του αποτελέσματος είναι η βασική αρχή του συστήματος υγείας, τότε απορρίπτεται το δικαίωμα στην άρνηση της πιο ευνοϊκής επιλογής (cost-effective) προς χάριν μιας λιγότερο ευνοϊκής. Αν η βασική αρχή είναι η ισοτιμία στη

χρήση των πόρων, μόνο, τότε αν το άτομο αρνείται την προτεινόμενη αγωγή μπορεί να έχει μόνο ισοδύναμου κόστους εναλλακτική θεραπεία. Συμπερασματικά, έχουμε τρεις ηθικούς ενδοιασμούς. Δεν μπορούμε να έχουμε:

1. Δικαίωμα χρήσης της ακριβότερης επιλογής θεραπείας προς χάριν μιας λιγότερο αποτελεσματικής προοπτικής
2. Ισοτιμία του αποτελέσματος
3. Αποτελεσματικότητα

Κάποιο πρέπει να εγκαταλειφθεί. Η δικαιοσύνη θέτει σημαντικούς περιορισμούς τόσο στην αυτονομία, όσο και στην ωφελιμότητα.

3.12 «Κωλυόμενοι ασθενείς»

Κωλυόμενος νοείται ο ασθενής που δεν έχει τις αισθήσεις του συνεπεία ατυχήματος ή ξαφνικής ασθένειας αλλά και ο ψυχασθενής. Οι περιπτώσεις αυτές πρέπει να διακρίνονται από τις περιπτώσεις ανηλίκων, ιδιαίτερα όταν οι κωλυόμενοι ασθενείς ή δεν υπάρχει λόγος να τεθούν υπό επιτροπεία ή αντίληψη, διότι η έλλειψη συνείδησης είναι παροδική ή είναι πρόσωπα με συνείδηση της ιατρικής αγωγής που θα ακολουθηθεί σ' αυτούς, αλλά είναι γνωστό ότι πάσχουν από πνευματική ασθένεια που καθιστά αμφίβολη την ικανότητά τους να συναινέσουν σε ιατρική πράξη. Η ικανότητα συναίνεσης μπορεί να λείπει και από τον ενήλικο και δικαιοπρακτικά ικανό ασθενή. Προβληματικές όμως είναι και οι περιπτώσεις ατόμων που είναι κατά το αστικό δίκαιο δικαιοπρακτικά ανίκανα π.χ. νόμιμα απαγορευμένα, ενώ έχουν τη δυνατότητα να αντιληφθούν τη σημασία της ιατρικής πράξης. Προβληματικές είναι εξάλλου και οι περιπτώσεις ψυχικά ασθενών που δεν έχουν τεθεί σε δικαστική αντίληψη ή απαγόρευση. Βασικός κανόνας από τον οποίο διέπονται οι παραπάνω περιπτώσεις είναι ότι το δικαίωμα ενημέρωσης και το δικαίωμα συναίνεσης ανήκουν στον ασθενή, ανεξάρτητα από τη δικαιοπρακτική του ικανότητα. Κριτήριο της έγκυρης για τον ιατρό συναίνεσης είναι η ικανότητα συναίνεσης και όχι η δικαιοπρακτική του ικανότητα. Η γνώση της ασθένειας εκ μέρους του κωλυόμενου ασθενή μπορεί να προκύπτει από το ιατρικό ιστορικό του, κυρίως όταν ο ασθενής πάσχει από χρόνια ασθένεια, έχει ενημερωθεί από πολλούς ειδικούς ιατρούς κι έχει υποστεί παρόμοια θεραπεία, ώστε δε χρειάζεται επανέλεγχος της ικανότητάς του για συναίνεση.

3.13 Ασθενής που δεν έχει τις αισθήσεις του

Η έκταση και το είδος της υποχρέωσης ενημέρωσης του κωλυόμενου ασθενή διαφέρουν από περίπτωση σε περίπτωση, με κριτήριο πάντοτε το πραγματικό γεγονός ότι η ενημέρωση ήταν τέτοια ώστε ο ασθενής οπωσδήποτε κωλυόμενος, αντελήφθη πλήρως το είδος και την έκταση της ασθένειάς του, τα μέσα θεραπείας του, τους κινδύνους επιτυχίας ή αποτυχίας της θεραπείας του, τους κινδύνους από τη μη

υπαγωγή του σε θεραπεία. Ιδιαίτερα προβληματικές είναι οι περιπτώσεις που ο ασθενής, κατά τη διάρκεια της ενημέρωσής του, βρίσκεται σε κρίση της ασθένειάς του και ιδιαίτερα υπό την επήρεια φαρμάκων, τα οποία καταστέλλουν τους πόνους. Στις περιπτώσεις αυτές ο ιατρός οφείλει να ελέγχει αν ο ασθενής συνεπεία της επήρειας των φαρμάκων έχει πλήρη επίγνωση των πραγμάτων. Αν η επιρροή των φαρμάκων έχει επιδράσει στη βούληση του ασθενή, η συγκατάθεσή του για τη θεραπεία δεν είναι έγκυρη. Όταν ο ασθενής δεν έχει τις αισθήσεις του, η αντίληψη των πραγμάτων είναι γι' αυτόν μειωμένη εξ αιτίας της ασθένειας. Σε όλες τις περιπτώσεις που είναι φανερό ότι ο ασθενής στερείται μόνιμα ή προσωρινά τη χρήση του λογικού του, ο ιατρός δε νομιμοποιείται στη θεραπευτική και ιδιαίτερα στη χειρουργική αγωγή αυθαίρετα, ούτε απαλλάσσεται από την υποχρέωση ενημέρωσης. Αυτή μετατίθεται προς το πρόσωπο που έχει αναλάβει την περίθαλψη του ασθενή έστω κι αν ο ασθενής υπό κανονικές συνθήκες θα είχε την ικανότητα να αντιληφθεί τα πράγματα που τον αφορούν.

Ποιο είναι το πρόσωπο που έχει αναλάβει την περίθαλψη του ασθενή, όταν η όποια θεραπευτική αγωγή πρέπει να γίνει αμέσως, είναι πραγματικό γεγονός και δεν εξαρτάται από τους κανόνες που ρυθμίζουν την αντικατάσταση της βούλησης του ατόμου κατά το αστικό δίκαιο. Σε επείγουσες περιπτώσεις ο ιατρός μπορεί να ενεργήσει αμέσως και χωρίς ενημέρωση ή συναίνεση του ασθενή ή τρίτων, διότι όταν ανέλαβε τη θεραπεία του ασθενή με σύμβαση ιατρικής αγωγής ή με οποιοδήποτε άλλο τρόπο, ανέλαβε και την υποχρέωση να δράσει προς το συμφέρον του ασθενή. Αν υπάρχει αρκετός χρόνος ώστε να ενημερωθούν πρόσωπα που μπορούν να αντικαταστήσουν τον ασθενή στη συναίνεσή του για μια επείγουσα θεραπευτική παρέμβαση, αυτά είναι συνήθως οι άμεσοι συγγενείς του, χωρίς να χρειάζεται πάντοτε διορισμός νομίμου εκπροσώπου. Αν πρόκειται για μακροχρόνια ασθένεια που χρειάζεται θεραπευτική αγωγή χωρίς να μπορεί ο ασθενής να συναινέσει, πρέπει να εφαρμοστούν οι κανόνες του αστικού δικαίου και να τεθεί ο ασθενής σε δικαστική αντίληψη ή σε δικαστική απαγόρευση. Η συναίνεση που δίνεται από τους συγγενείς αντικαθιστά την εικαζόμενη συναίνεση του ασθενή, οπότε οι συγγενείς οι οποίοι δεν εκπροσωπούν νόμιμα τον ασθενή, τίθενται στη θέση του διοικητή αλλοτρίων. Η εικαζόμενη συναίνεση του ασθενή ερευνάται υπό το πρίσμα αντικειμενικών κριτηρίων προς το συμφέρον του ασθενή. Τι δηλαδή θα ήθελε ένας μέσος λογικός ασθενής, στην περίπτωση αναισθητού ασθενή. Αν δεν υπάρχουν συγγενείς και η περίπτωση είναι επείγουσα, εν αμφιβολία, αρκεί η ενημέρωση και η συναίνεση του εξώγαμου συμβίου ή φίλου, οι οποίοι συμπαραστέκονται στον ασθενή.

Ο ιατρός οφείλει να ενημερώσει τον ασθενή ή τους οικείους του για την ιατρική αγωγή που πρόκειται να ακολουθηθεί, ακόμη κι όταν ο ίδιος ο ασθενής έχει ρητά εκφράσει την επιθυμία του να μην παραταθεί η ζωή του με τεχνητά μέσα. Σε επείγουσες περιπτώσεις ο ιατρός ενεργεί μόνος του, όχι κατά τις διατάξεις για την διοίκηση αλλοτρίων (730 επ.ΑΚ), όπως υποστηρίζεται από την άρχουσα γνώση, αλλά κατά τους κανόνες της αναμενόμενης από τον ιατρό επαγγελματικής επιμέλειας, μέσα στα πλαίσια του σεβασμού της προσωπικότητας του ασθενή. Η ευθύνη και στις περιπτώσεις αυτές προκύπτει είτε από τη σύμβαση που έχει συναφθεί μεταξύ ιατρού (νοσοκομείου) και ασθενή είτε από αδικοπραξία, δεδομένου ότι ο ιατρός είναι υποχρεωμένος από το νόμο ή από τα πράγματα να αναλάβει τον ασθενή και να του παράσχει ιατρική αγωγή, έστω και χωρίς να έχει τη σύμφωνη γνώμη του ίδιου ή όποιου άλλου προσώπου που δικαιούται να ενημερωθεί και να συναινέσει στην ιατρική πράξη.

Σύμφωνα με την άρχουσα γνώμη, οι διατάξεις της διοίκησης αλλοτρίων στις περιπτώσεις αυτές εφαρμόζονται περιορισμένα (730 ΑΚ) ως προς την υποχρέωση

του ιατρού να διεξάγει την ιατρική αγωγή προς το συμφέρον και σύμφωνα με την εικαζόμενη θέληση του ασθενή. Υπάρχει η θέση ότι η ιατρική επαγγελματική ευθύνη υπερισχύει. Αν πάλι ο ιατρός ανέλαβε την ιατρική αγωγή εναντίον της πραγματικής ή εικαζόμενης βούλησης του ασθενή και έπρεπε να το είχε διαγνώσει, φέρει τον κίνδυνο της αντίθετης προς την αναμενόμενη από τον ιατρό επαγγελματικής συμπεριφοράς του, εκτός αν αποδείξει ότι η ζημιά θα ερχόταν και χωρίς την ανάμιξή του ή έστω ότι επρόκειτο για ιατρική πράξη στην οποία όφειλε να προβεί, έστω και ενάντια στην πραγματική ή την εικαζόμενη βούληση του ασθενή.

Το ζήτημα είναι άσχετο προς τη *lege artis* ή όχι διεξαγωγή της ιατρικής πράξης. Για τον ιατρό, μέχρι να αποδειχθεί το αντίθετο, υφίσταται τεκμήριο ότι ενεργεί κατά την εικαζόμενη θέληση του κωλυόμενου ασθενή, διότι κάθε λογικός ασθενής αναμένει από τον ιατρικό φορέα ότι, σε περίπτωση που δεν έχει τις αισθήσεις του, θα τύχει άμεσης και κατάλληλης βοήθειας, περίθαλψης και αρωγής. Άλλωστε υπάρχουν και περιπτώσεις που το ιατρικό καθήκον (*salus aegroti*) επιβάλλει την επιχείρηση ιατρικής πράξης για τη διάσωση της ζωής του ασθενή, ακόμη κι ενάντια στην πραγματική του θέληση. Σε κάθε περίπτωση ο ιατρός, όταν δεν υπάρχει εκφρασμένη θέληση του ασθενή ή των νομίμων εκπροσώπων του για την ιατρική πράξη, οφείλει να περιορίζεται στις απόλυτα αναγκαίες πράξεις, μέχρις ότου λάβει τη συναίνεση του ασθενή ή των εκπροσώπων του.

ΤΟ ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΤΩΝ ΝΟΣΗΛΕΥΟΜΕΝΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ

4.1 Η σημασία της ποιότητας των νοσοκομειακών υπηρεσιών

Η ποιότητα της νοσοκομειακής περίθαλψης, η ποιότητα δηλαδή των υπηρεσιών που παρέχουν τα νοσοκομεία, είναι ο τομέας εκείνος των υπηρεσιών υγείας που μέχρι σήμερα έχει κυρίως προσελκύσει το ενδιαφέρον της επιστημονικής κοινότητας, των υπεύθυνων για την παροχή της φροντίδας (της Πολιτείας, των ασφαλιστικών ταμείων, των επαγγελματιών υγείας, των διοικήσεων των νοσοκομείων) αλλά και των ίδιων των ασθενών. Οι λόγοι στους οποίους αποδίδεται το ιδιαίτερο, σε σχέση με τους άλλους τομείς υπηρεσιών υγείας, ενδιαφέρον για την ποιότητα των υπηρεσιών της νοσοκομειακής περίθαλψης είναι (Θεοδώρου, 1992):

- η νοσοκομειακή περίθαλψη και το νοσοκομείο ήταν και παραμένει ακόμη και σήμερα το κέντρο βάρους κάθε συστήματος παροχής υπηρεσιών υγείας
- στα νοσοκομεία προσφεύγουν οι περισσότεροι ασθενείς για την αντιμετώπιση των υγειονομικών τους προβλημάτων
- τα αποτελέσματα των υπηρεσιών υγείας που παρέχονται στους ασθενείς στα νοσοκομεία -καλά ή άσχημα- είναι άμεσα και εμφανή και συνεπώς η ποιότητα πιο εύκολα μετρήσιμη
- οι δαπάνες που απορροφά η νοσοκομειακή περίθαλψη είναι πολύ υψηλότερες από κάθε άλλο τομέα του υγειονομικού συστήματος

Είναι φανερό ότι η βελτίωση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών νοσοκομειακής περίθαλψης οδηγεί αυτόματα σε βελτίωση και των υπηρεσιών υγείας που παρέχονται από τους άλλους τομείς του υγειονομικού συστήματος, αφού όλοι οι τομείς του συστήματος λειτουργούν συνεκτικά, αλληλοσυμπληρώνονται και υποστηρίζονται μεταξύ τους. Είναι προφανής η σημασία που έχει ειδικά η βελτίωση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών στην ευαίσθητη ομάδα των καρδιοπαθών και μάλιστα στο τελικό στάδιο, που η ένταση του πόνου έχει τη μεγαλύτερη ισχύ. Θα πρέπει να τονιστεί, βέβαια, ότι οι προσπάθειες για βελτίωση της ποιότητας της περίθαλψης δεν έχουν πάντοτε το επιδιωκόμενο αποτέλεσμα. Η οργανωτική δομή και ο τρόπος λειτουργίας των νοσοκομείων, ο τρόπος διακίνησης των ανθρώπων και των υλικών, ο ρόλος της ηγεσίας, οι γνώσεις και οι ικανότητες του προσωπικού κ.α. επηρεάζουν αποφασιστικά τη διαμόρφωση του τελικού αποτελέσματος.

Η συμφόρηση που συνήθως επικρατεί από συγγενείς και επισκέπτες που πηγαινοέρχονται στους διαδρόμους ή καταλαμβάνουν τους θαλάμους νοσηλείας των χρονίως πασχόντων και ιδιαίτερα των καρκινοπαθών, είναι γνωστή σε όλους. Τα παραπάνω προβλήματα οφείλονται στην απουσία ενός σωστού κι αποτελεσματικού συστήματος διαχείρισης της διακίνησης μέσα στα νοσοκομεία των ανθρώπων και των υλικών και προκαλούν αναστάτωση στη λειτουργία τους, συμφόρηση, ανάπτυξη της παραοικονομίας, ταλαιπωρία και κακή εξυπηρέτηση των ασθενών, πολύμηνη κάποτε ενδονοσοκομειακή παραμονή των καρκινοπαθών για κοινωνικούς λόγους (χωρίς θεραπευτικό στόχο) και γενικότερα υποβάθμιση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας.

Γενικά, η όλο και μεγαλύτερη προσδοκία των χρηστών, καθώς και η σταθερή επιδίωξη των συστημάτων για ποιότητα στις υπηρεσίες περίθαλψης, αφορά το σύνολο των παραμέτρων που συναποτελούν το σύστημα περίθαλψης και φροντίδας υγείας. Η ποιότητα εξαρτάται από το επίπεδο της περίθαλψης και

επομένως από το επίπεδο του υγειονομικού προσωπικού και ιδιαίτερα του ιατρικού και νοσηλευτικού, όπως και του διαθέσιμου εξοπλισμού αλλά και τις συνθήκες διακίνησης και παραμονής των ασθενών στο νοσοκομείο, το επίπεδο της ξενοδοχειακής υποδομής και διοικητικής υποστήριξης. Η επιδίωξη της ποιότητας αποτελεί για το σύνολο των επιμέρους δραστηριοτήτων του νοσοκομείου, αντίστοιχο ζητούμενο με την αποτελεσματικότητα και την οικονομικότητα. Αφορά το κάθε άτομο, τον κάθε υγειονομικό χώρο, λειτουργία και θεσμούς του κάθε νοσοκομείου και του συνόλου του Συστήματος Υγείας.

4.2 Πώς ορίζει και μετρά την ποιότητα ο οργανισμός και πώς μπορεί ο ίδιος να συμμετάσχει στη βελτίωσή της προς το συμφέρον του ασθενή

Αυτό απαιτεί επαρκή εκπαίδευση, καταγραφή αναγκών σχετικά με τις επικοινωνιακές ικανότητες, εργαλεία διαχείρισης και απεικόνισης της ποιότητας. Η αληθινή βελτίωση της ποιότητας εξαρτάται, σύμφωνα με τη θεωρία της Συνεχούς Βελτίωσης, από την κατανόηση και την αναθεώρηση των παραγωγικών διαδικασιών, βάσει των δεδομένων. Κάθε διαδικασία παράγει πληροφόρηση, με βάση την οποία μπορεί αυτή να βελτιωθεί. Η εστίαση στρέφεται στη συνεχή βελτίωση σε όλο τον οργανισμό μέσω σταθερών προσπαθειών για τη μείωση των απωλειών, της επανάληψης των εργασιών και της πολυπλοκότητας. Όταν η μάθηση οδηγείται από ακριβή πληροφόρηση και υπάρχουν σταθεροί κανόνες για την εξαγωγή συμπερασμάτων, όταν οι προμηθευτές των υπηρεσιών βρίσκονται σε συνεχή διάλογο με όσους παίρνουν υπηρεσίες κι όταν οι ψυχές και οι ικανότητες όλων των εργαζομένων συμβάλλουν στην επιδίωξη εύρεσης καλύτερων μεθόδων, οι δυνατότητες για βελτίωση της ποιότητας είναι σχεδόν απεριόριστες.

Οι Ιάπωνες ονομάζουν *kaizer* τη συνεχή αναζήτηση για ευκαιρίες που θα καλυτερεύσουν όλες τις διεργασίες. Πόσο μακριά απ' το *kaizer* βρίσκεται η υγειονομική φροντίδα! Όχι γιατί η ιδέα της συνεχούς βελτίωσης είναι ξένη προς την ιατρική. Η προσωπική ανάπτυξη, η συνεχής εκπαίδευση, η επιδίωξη της επάρκειας, είναι όλα οικεία ζητήματα στην ιατρική εκπαίδευση. Ακόμη και σήμερα ανακαλύπτουμε ότι σχεδόν στερούμαστε μιας τέτοιας συλλογιστικής όταν μπαίνουμε σε μια συζήτηση σχετική με την ποιότητα. Πώς μπορούμε να βοηθηθούμε καλύτερα ώστε να δοκιμάσουμε λίγο *kaizer* στην ιατρική πρακτική;

Οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να οργανωθούν ποιοτικά. Ευέλικτες ομάδες εργασίας πρέπει να δημιουργηθούν, να εκπαιδευτούν και να οδηγηθούν επαρκώς ώστε να καταπιαστούν με τις περίπλοκες διεργασίες που διαπερνούν τα συνήθη όρια μεταξύ των τμημάτων. Σε όλη την έκταση του οργανισμού πρέπει να γίνει μια καινούργια επένδυση στην εκπαίδευση, από τη στιγμή που όλα τα μέλη του οργανισμού πρέπει να γίνουν συνεργάτες στην κύρια αποστολή για βελτίωση της ποιότητας. Η σημαντικότερη επένδυση είναι η εκπαίδευση στις περίπλοκες παραγωγικές διεργασίες στην υγειονομική φροντίδα. Σημαντικός παράγοντας είναι η χρήση των σύγχρονων τεχνολογικών εργαλείων ποιότητας για τη βελτίωση των διεργασιών. Είναι κατανοητό ότι οι αρχές και τα ειδικά εργαλεία της ποιότητας δεν είναι ως επί το πλείστον οικεία στα στελέχη των υπηρεσιών υγείας. Όλο το πεδίο των διαγραμμάτων Pareto κ.ο.κ. μοιάζει μυστικό, δυσνόητο κι άσχετο με τα προβλήματα των εργαζομένων/ασθενών. Αυτά τα ισχυρά εργαλεία μπορούν να μαθευτούν και να ενσωματωθούν στην πρακτική. Οι ιατροί διαπιστώνουν διεθνώς ότι αυτές οι τεχνικές ενισχύουν σημαντικά την ικανότητά τους στην επίλυση προβλημάτων και στη βελτίωση ποιότητας. Μια σπουδαία εκπαιδευτική πρόκληση καθώς και στρατηγική

για την εξασφάλιση περισσότερης υποστήριξης από τα στελέχη των υπηρεσιών υγείας, είναι να κατανοηθεί ότι συστηματικές αδυναμίες του οργανισμού έχουν μια πραγματική και άμεση επίδραση στη δυνατότητα τους για εφαρμογή της βέλτιστης πρακτικής.

Η νοσοκομειακή φροντίδα είναι πολύπλοκη και μοναδική. Ιδιαίτερα η νοσηλεία καρκινοπαθών τελικού σταδίου προκαλεί συναισθηματική φόρτιση και ψυχοσωματική καταπόνηση (burn out). Η διοίκηση θα πρέπει να αναπτύξει ταχύτερες αντιδράσεις και μεγάλη ικανότητα προσαρμογής και αξιοποίησης των νέων τεχνικών και τεχνολογιών. Η προσεκτική κατανόηση του τρόπου λειτουργίας της νοσοκομειακής φροντίδας επιτρέπει την ανάπτυξη Συνεχούς Ποιοτικής Βελτίωσης στα πλαίσια όλου του οργανισμού. Για να επιτευχθεί η Συνεχής Ποιοτική Βελτίωση απαιτείται εστίαση, αφενός στους καταναλωτές των υπηρεσιών, στις ανάγκες και στις προσδοκίες τους και αφετέρου στις διαδικασίες λειτουργίας για την παροχή νοσοκομειακής φροντίδας. Είναι ζωτικό για την ανάπτυξη της ποιότητας στο νοσοκομείο και γενικότερα στις υπηρεσίες φροντίδων υγείας, να κερδίζεις τη γνώση περί όλων των θεμάτων που αφορούν τον καταναλωτή και να αξιοποιείς αυτή τη γνώση κατάλληλα.

Στην ευρύτερη έννοια της, η διασφάλιση της ποιότητας περίθαλψης εμπεριέχει σειρά παραμέτρων που αφορούν και επικεντρώνονται σε ολόκληρο το φάσμα των υπηρεσιών υγείας, στους επαγγελματίες υγείας αλλά και στους τελικούς χρήστες, τους ασθενείς. Θεωρείται ότι καμιά προσπάθεια βελτίωσης της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας δε θα αποβεί τελεσφόρα αν δεν επιληφθούμε πρακτικώς με όλες τις συνιστώσες του ζητήματος, που άλλωστε αλληλοεξαρτώνται και αλληλοτροφοδοτούνται. Μια τέτοια ολοκληρωμένη προσέγγιση με στόχο τη διασφάλιση ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας πρέπει να συνιστά όχι μόνο σταθερή κοινωνική και ηθική υποχρέωση για παροχή βελτιωμένης περίθαλψης, αλλά και οικονομικό στόχο των δημόσιων οργανισμών που χρηματοδοτούν την παροχή υπηρεσιών υγείας.

Επειδή η ποιότητα και η αποτελεσματικότητα είναι έννοιες πολυπαραγοντικές και πολυδιάστατες, είναι δύσκολα μετρήσιμες για την ακριβέστερη και αντικειμενικότερη αξιολόγηση της περίθαλψης. Θα μετρηθούν και θα αξιολογηθούν οι ακόλουθοι παράμετροι της υγειονομικής φροντίδας:

- Προσπελασιμότητα (βαθμός ευκολίας με τον οποίο οι ασθενείς -στην προκειμένη περίπτωση- οι καρκινοπαθείς, μπορούν να έχουν την περίθαλψη που χρειάζονται την ορισμένη χρονική στιγμή που τη χρειάζονται)
- Καταλληλότητα (ο βαθμός που παρέχεται η σωστή φροντίδα για το συγκεκριμένο ασθενή, σύμφωνα με τα σημερινά δεδομένα της ιατρικής)
- Συντονισμός και συνέχεια της προσφερόμενης φροντίδας (ο βαθμός κατά τον οποίο η φροντίδα που χρειάζεται ο ασθενής προσφέρεται συντονισμένα από τους ιατρούς και τους άλλους λειτουργούς υγείας, τόσο κατά την ενδονοσοκομειακή νοσηλεία του καρκινοπαθή ασθενή, όσο και μετά την έξοδό του από το νοσοκομείο, όταν κι όποτε κρίνεται αναγκαίο)
- Αποδοτικότητα (ο βαθμός στον οποίο η φροντίδα που παρέχεται, επιφέρει το επιθυμητό αποτέλεσμα με τη μικρότερη δαπάνη σε ανθρώπινο δυναμικό ή υλικούς πόρους)
- Αποτελεσματικότητα (ο βαθμός στον οποίο η φροντίδα παρέχεται με τρόπο πλήρη, που υπαγορεύεται απ'τη σύγχρονη ιατρική)
- Ασφάλεια του χώρου παροχής φροντίδας (ο βαθμός στον οποίο οι χώροι νοσηλείας δεν ενέχουν κινδύνους για την ασφάλεια του ασθενή)

- Ορθολογισμός της παρεχόμενης φροντίδας (ο βαθμός κατά τον οποίο η φροντίδα παρέχεται στον ασθενή την κατάλληλη στιγμή που τη χρειάζεται)
- Ικανοποίηση του ασθενή

4.3 Η συμβολή του νοσηλευτικού προσωπικού στην προσπάθεια αναβάθμισης της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας και ειδικότερα στον τομέα αντιμετώπισης του καρκινικού πόνου στους νοσηλευόμενους ασθενείς

Είναι εφικτή αυτή η συμβολή με γνωστό το πρόβλημα υποστελέχωσης σε νοσηλευτικό προσωπικό των νοσοκομείων επαρχίας και αστικών κέντρων; Η πιλοτική εφαρμογή ομάδας κατ' οίκον νοσηλείας θα αποσυμφορούσε τα νοσοκομεία από τη χρόνια παραμονή καρκινοπαθών ασθενών που αποσκοπεί στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας; Σύμφωνα με τη Slevin (1999), οι νοσηλευτές βρίσκονται σε άμεση επαφή με τον ασθενή, σε σύγκριση με άλλους επαγγελματίες υγείας, που η επαφή με τον ασθενή είναι περιστασιακή και για περιορισμένες χρονικά περιόδους. Μια σιωπηλή συμπαράσταση και υποστήριξη δρα θεραπευτικά και ενυπάρχει σε κάθε κλινική νοσηλευτική παρέμβαση προσφοράς υπηρεσιών υγείας στους ασθενείς με καρκίνο. Για να επιτύχει λοιπόν το νοσηλευτικό προσωπικό να αποδώσει στον ασθενή νοσηλευτική φροντίδα υψηλής ποιότητας, συχνά μοιράζεται την εμπειρία του ασθενή, ιδωμένη μέσα από το ιδιογνωσιολογικό και συναισθηματικό πρίσμα, που ο ίδιος ο ασθενής υιοθετεί. Παράλληλα, αξιολογεί την καθημερινή νοσηλευτική πράξη σε πλαίσια που ορίζει η υφιστάμενη κουλτούρα, μέσα στην οποία ζει και εργάζεται. Αξιολογεί και επαναπροσαρμόζει τη νοσηλευτική του φροντίδα βασιζόμενο σε δύο παραμέτρους: 1) στην τεκμηριωμένη επιστημονική γνώση και 2) στην εμπειρική γνώση. Ενώ υπάρχει εκτεταμένη βιβλιογραφία που συνδέεται με τη διασφάλιση της ποιότητας στο χώρο των υπηρεσιών υγείας, τα τελευταία χρόνια άρχισαν να εμφανίζονται έρευνες που προσεγγίζουν την έννοια της ποιότητας μέσα από την προοπτική του ίδιου του χρήστη των υπηρεσιών αυτών (Koch et al, 2001). Έχει δε υποστηριχθεί από πολλούς ερευνητές ότι για να διασφαλιστεί η προσφορά υψηλού βαθμού ποιότητας σε ένα χώρο πολυδιάστατο και πολύπλοκο, όπως του τομέα υγείας, είναι απαραίτητο να συνδυαστεί η προοπτική των ασθενών με αυτή των επαγγελματιών υγείας (Ashley, 2000). Οι ασθενείς θα πρέπει να ερωτώνται για το είδος των υπηρεσιών που θέλουν. Σε πολλές μελέτες αναγνωρίζεται η ικανοποίηση από τη νοσηλευτική φροντίδα των καρκινοπαθών ως δείκτης υψηλής συσχέτισης με την ικανοποίηση των ασθενών για το επίπεδο γενικά των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας απ' το νοσοκομείο.

Οι ασθενείς με καρκίνο ως χρόνιοι και συχνοί χρήστες υπηρεσιών υγείας, διαθέτουν καλή γνώση του συστήματος υγείας και μπορούν να εκτιμήσουν την κλινική πρακτική του νοσηλευτικού προσωπικού και την καθημερινή αλληλεπίδραση που αναπτύσσεται μεταξύ τους. Σύμφωνα με τον Donabetian (1988), η έλλειψη νοσηλευτικού προσωπικού, σε συνδυασμό με την έλλειψη εκπαίδευσης και εξειδίκευσης, έχει άμεση επίπτωση στους ασθενείς με αποτέλεσμα να οδηγούν τον ασθενή να συμπληρώσει την έλλειψη αυτή με την παρουσία και εμπλοκή ατόμων από το συγγενικό και φιλικό του περιβάλλον. Το γεγονός αυτό έχει τεράστιο οικονομικό και κοινωνικό κόστος για τους συγγενείς, ενώ συνεπάγεται και προσωπικό κόστος για τον ίδιο τον ασθενή που καλείται συχνά να αντιμετωπίσει εξωνοσοκομειακές υπηρεσίες χαμηλής ποιότητας. Οι νοσηλευτές έχουν σημαντικό ρόλο στη διασφάλιση ποιότητας στις υπηρεσίες που απευθύνονται σε καρκινοπαθείς ασθενείς, γιατί ακόμη

κι αν συχνά συναντούν εμπόδια να καταθέσουν την άποψή τους, δεν αμφισβητείται η επίδρασή τους -θετική ή αρνητική- στην ποιότητα των υπηρεσιών αυτών. Επίσης, δεν αμφισβητείται ότι η νοσηλευτική φροντίδα στους ογκολογικούς ασθενείς έχει επίδραση στους χρήστες, επηρεάζει τα αισθήματά τους, τις αξίες τους, τις απόψεις τους για το τι θα πρέπει να σημαίνει ποιότητα.

Νοσηλευτές όμως που δεν επαρκούν, που θεωρούνται στις υπάρχουσες εργασιακές συνθήκες αποδοτικοί διότι εκτελούν ταχύτατα και μηχανικά τα καθήκοντά τους, μη δυνάμενοι να διαθέσουν χρόνο στον ασθενή, νοσηλευτές που δεν τους δόθηκε η ευκαιρία ή, η δυνατότητα να εξειδικευτούν στο πεδίο αντιμετώπισης ογκολογικών ασθενών ή που απλά κι όταν απόκτησαν τις γνώσεις δεν μπόρεσαν από τον ιατρικό πατερναλισμό να τις χρησιμοποιήσουν μέσα στο ιατροκεντρικό σύστημα υγείας, για να μπορέσουν να ερμηνεύσουν τις ανησυχίες των ασθενών και να καλύψουν ολιστικά τις ανάγκες τους, δε θα έχουν ίσως ποτέ οι ίδιοι την ευκαιρία να δουν, να ακούσουν και να ερμηνεύσουν τη σιωπηλή κραυγή των ασθενών που προσδοκούν να μην υποφέρουν και να τελειώσουν τη ζωή τους με αξιοπρέπεια. Ποιότητα μπορεί να προσφέρει κάποιος, όπου κι αν εργάζεται, απλά και μόνο με το να αγαπά αυτό που κάνει. Όμως ποιότητα στις συγκεκριμένες υπηρεσίες υγείας σημαίνει κάτι παραπάνω. Σημαίνει τη συνένωση δυνάμεων με τους άλλους επαγγελματίες υγείας για τη ριζική αναθεώρηση των προκαταλήψεων σχετικά με τον καρκίνο στις τοπικές κοινωνίες και του μέχρι τώρα τρόπου αντιμετώπισης του πόνου των καρκινοπαθών στις υπάρχουσες εργασιακές συνθήκες και δυνατότητες.

Οι εργαζόμενοι στις υπηρεσίες υγείας είναι πολύτιμοι και συμβάλλουν στη βελτίωση της ποιότητας. Η στρατηγική που πρέπει να ακολουθηθεί είναι η αυξημένη εκπαίδευση. Η εκπαίδευση πρέπει να κατευθύνεται στην απόκτηση και τελειοποίηση ειδικών ικανοτήτων για κάθε εργασία και να κινείται βάσει των αρχών και των τεχνικών της βελτίωσης της ποιότητας. Τα εκπαιδευτικά προγράμματα θα πρέπει να περιλαμβάνουν συχνά σαφείς δηλώσεις της δέσμευσης του οργανισμού στη βελτίωση της ποιότητας. Η μελλοντική εκπαίδευση πρέπει να εστιαστεί στην κατάλληλη χρήση των ισχυρών διαθέσιμων αναληθικών, στη γνώση των λιγότερο συχνών περιπτώσεων που έχει σημασία η αναζήτηση ειδικού καθώς και στην ανάπτυξη των επιδεξιοτήτων που χρειάζονται για αποτελεσματική επικοινωνία με τον ασθενή τελικού σταδίου, τόσο για την εκτίμηση συμπτωμάτων όσο και για ψυχολογική φροντίδα. «Υπάρχει ακόμα δρόμος να διανυθεί πριν να έχουν υψηλής ποιότητας φροντίδα όλοι οι θνήσκοντες καρκινοπαθείς»(Addington- Hall IM: Dying from cancer, results of a national population based investigation. Palliative Medicine,1995). Περισσότερο από μια δεκαετία μετά, η προσδοκία αυτή παραμένει ανεκπλήρωτη.

4.4 Η ικανοποίηση του ασθενή

Η μέτρηση της ικανοποίησης του ασθενή είναι σημαντικός δείκτης ποιότητας. Κάθε ασθενής ατομικά μπορεί να δώσει πολύτιμες πληροφορίες σχετικά με το προσωπικό, τις υπηρεσίες κλπ. Ο ασθενής τις περισσότερες φορές, βρίσκει τις προβληματικές περιοχές παροχής υπηρεσιών του νοσοκομείου, ιδιαίτερα σε εξειδικευμένους τομείς (: όπως η αντιμετώπιση του καρκινικού πόνου), που το management δεν έχει αγγίξει, συμβάλλοντας έτσι σε αυξημένη ποιότητα φροντίδας. Η διοίκηση μπορεί να γνωρίζει, για παράδειγμα, ότι μια διαδικασία μπορεί να «πάσχει». Παρόλα αυτά μπορεί να μην αντιλαμβάνεται πόσο επιβλαβές μπορεί να είναι αυτό για το καλό του ασθενή μέχρι να το μάθει από τον ίδιο! Την ικανοποίηση του ασθενή μπορούμε να τη δούμε σαν ένα μέτρο στο οποίο αυτοί που παρέχουν τη φροντίδα υγείας έχουν πετύχει στο να ανταποκριθούν στις ανάγκες του ασθενή και στις

προσδοκίες του. Η ικανοποίηση των ασθενών έχει προσδιοριστεί ως μια μεταβλητή που επηρεάζει την αποτελεσματικότητα της φροντίδας (Κυριόπουλος και συν. 1990) καθώς και τη συνεργασία μεταξύ αυτών που παρέχουν τη φροντίδα υγείας. Επίσης, μπορεί να επηρεάσει την πρόσβαση και τη χρήση των υπηρεσιών υγείας, αποκτώντας έτσι σπουδαία σημασία στο σχεδιασμό και τη χάραξη πολιτικής υγείας (Κυριόπουλος- Μπεαζόγλου, 2000). Ανεξάρτητα από τον τύπο της υπηρεσίας, οι καταναλωτές χρησιμοποιούν βασικά παρόμοια κριτήρια στην αξιολόγηση των υπηρεσιών. Τα κριτήρια αντιστοιχούν σε κατηγορίες-κλειδιά που καλούνται «καθοριστικοί παράγοντες υπηρεσιών» και είναι οι ακόλουθοι:

1. Αξιοπιστία (σταθερότητα φροντίδας, συνέπεια εκτέλεσης, διάρκεια στην παροχή υπηρεσιών)
2. Ανταπόκριση (προθυμία, ετοιμότητα εργαζομένων για εξυπηρέτηση)
3. Ικανότητα (απαραίτητα προσόντα-δεξιότητες των εργαζομένων να εξυπηρετήσουν το χρήστη)
4. Πρόσβαση (πόσο εύκολο είναι να έρθεις σε επαφή ή να εισχωρήσεις στην υπηρεσία)
5. Ευγένεια (φιλικότητα και προσανατολισμός του προσωπικού στην εξυπηρέτηση του χρήστη)
6. Επικοινωνία (τρόποι πληροφόρησης του χρήστη με κατανοητούς όρους και ενδιαφέρον να ακούσεις τις ανησυχίες του χρήστη)
7. Επαγγελματική πίστη (εμπιστοσύνη, ειλικρίνεια, καλή φήμη του προσωπικού)
8. Ασφάλεια (σωματική ασφάλεια, όχι ρίσκο ή αμφιβολίες, εχεμύθεια)
9. Κατανόηση (σκληρή δουλειά από τους εργαζόμενους προκειμένου να καλύψουν τις ανάγκες και τις ανησυχίες του χρήστη καθώς κι επίδειξη της κατανόησης στην πράξη)
10. Φυσικά χαρακτηριστικά (ευχάριστο περιβάλλον εργασίας, εμφάνιση εργαζομένων κι άλλων χρηστών)

Αξίζει να σημειωθεί ότι ο παράγοντας «κόστος υπηρεσίας» καταλαμβάνει συνήθως πολύ χαμηλότερη θέση στην παραπάνω ιεράρχηση των προτεραιοτήτων. Όλα τα ανωτέρω ισχύουν και για τις υπηρεσίες υγείας, δεν αρκούν όμως μόνο αυτά. Χρειάζεται επίσης έγκαιρη, σωστή διάγνωση και αντιμετώπιση του προβλήματος υγείας, άμεση και αποτελεσματική παρέμβαση, θέληση εξυπηρέτησης πέρα από κάθε προσδοκία, υπεύθυνη ενημέρωση ως προς την εξέλιξη της κατάστασης, παρακολούθηση και μέτρηση αποτελεσματικότητας, αριστοποίηση σχέσης κόστους-οφέλους. Κάθε παρέκκλιση από την κάλυψη όλων αυτών των προσδοκιών δημιουργεί την αίσθηση κακής ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας. Με όσα αναφέρθηκαν, η ικανοποίηση των ασθενών θα μπορούσε εννοιολογικά να οριστεί ως «οι προσωπικές εκτιμήσεις τους και οι επακόλουθες αντιδράσεις στα ερεθίσματα που δέχονται μέσα στο περιβάλλον του τομέα υγείας, μόλις πριν, στη διάρκεια και μετά την πορεία παραμονής τους στο νοσοκομείο». Προφανώς, αυτές οι προσωπικές εκτιμήσεις και οι αντιδράσεις θα επηρεαστούν από το χαρακτήρα που διαθέτει κάθε ασθενής καθώς κι από προηγούμενες εμπειρίες της ζωής του (και) από τον τομέα της υγείας.

4.5 Πώς μπορούμε να βελτιώσουμε τις παρεχόμενες υπηρεσίες των νοσοκομείων μας;

Υπάρχουν βασικά ερωτήματα που πρέπει να μας απασχολήσουν κατά την

ανάλυση της διαδικασίας καλύτερης εξυπηρέτησης των ασθενών μας. Ενδεικτικά αναφέρουμε τα σημεία που πρέπει να απαντηθούν:

- ποιοι είναι οι χρήστες μας
- ποιες οι κυριότερες προσδοκίες/ανάγκες τους
- ποια είναι τα επαγγελματικά πρότυπα αντιμετώπισης των χρηστών
- τι πρέπει να γίνει σε λειτουργικό επίπεδο για να ικανοποιηθούν οι προσδοκίες των χρηστών στα πλαίσια των επαγγελματικών προτύπων
- ποια μέτρα/δείκτες θα χρησιμοποιηθούν για την παρακολούθηση της εκτέλεσης σε σχέση με τις λειτουργικές απαιτήσεις που αποσκοπούν στην ικανοποίηση των χρηστών
- ποια τα σχέδια δράσης

Το πλαίσιο ενεργειών με στόχο να καλυφθούν οι ανάγκες των ασθενών και να ικανοποιηθούν οι προσδοκίες τους, θα πρέπει να περιλαμβάνει όλη την αλυσίδα διεργασιών από την είσοδο και την πρώτη επαφή του ασθενή με το νοσοκομείο, μέχρι την ολοκλήρωση της θεραπευτικής παρέμβασης και τη μετέπειτα παρακολούθηση. Περιληπτικά το πλαίσιο αυτό μπορεί να γίνει χρήσιμο ώστε: να βοηθήσει το προσωπικό του νοσοκομείου να κατανοήσει τη ροή εργασίας της υπηρεσίας και τη θέση του μέσα σ'αυτό, να ευαισθητοποιήσει το προσωπικό για το πώς αντιλαμβάνονται οι χρήστες την παρεχόμενη υπηρεσία, να εργαστεί απλούστερα και ταχύτερα συνδυάζοντας χρήστες, πληροφορίες, υλικά και υπάρχουσα υποδομή, να θεσμοθετήσει διαδικασίες για το τι πρέπει να γίνει, να κατανοήσει το προσωπικό πώς μπορεί να διαπραγματευτεί τις προσδοκίες των χρηστών ώστε να διασφαλίσει ό,τι θα τους ικανοποιήσει.

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ ΣΤΗΝ ΕΠΕΙΓΟΥΣΑ ΙΑΤΡΙΚΗ ΚΑΙ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΑΣΘΕΝΗ

5.1 Η συμμετοχή του ασθενή σε επιστημονική έρευνα στην επείγουσα ιατρική (ανακοπή, τραύμα, ΚΑΡΠΑ)

Η σπουδαιότητα της κλινικής έρευνας στην ΚΑΡΠΑ είναι προφανής. Κρίνοντας απ' την εφαρμογή σήμερα, τα ερευνητικά αποτελέσματα δεν είναι ενθαρρυντικά για δύο λόγους: 1. ανεπαρκής εκπαίδευση (επιδεξιότητα, εφαρμογή κ.α.) 2. οι μέθοδοι που εφαρμόζονται δε συνάδουν με τα χρονικά όρια της καρδιακής ανακοπής π.χ. 5 ' για τον εγκέφαλο, 20' για την καρδιά και 1 h για τον οργανισμό. Αυτό απαιτεί κλινική έρευνα για αξιολόγηση αποτελεσμάτων από δοκιμές σε ζώα, έτσι ώστε να βελτιωθεί η πιθανότητα επιβίωσης χωρίς νευρολογικά κατάλοιπα. Για ένα συνεχώς αυξανόμενο αριθμό περιστατικών που αφορούν επείγουσες περιπτώσεις τελικού σταδίου (σοβαρό shock) και κλινικού θανάτου (καρδιακή ανακοπή), απαιτούνται πιο δραστικά μέτρα επείγουσας ανάνηψης και εντατικής θεραπείας και κλινικές μελέτες για τον καθορισμό των παρενεργειών και των φυσιολογικών αλλαγών.

Όταν ο Peter Safar άρχισε την πρώτη στον κόσμο μελέτη για την καρδιακή ανακοπή και την καρδιοπνευμονική αναζωογόνηση, τη μελέτη BRCT IN1979 (Brain Resuscitation Clinical Trial), οι αρμόδιες υπηρεσίες στις ΗΠΑ δε γνώριζαν τι να κάνουν σχετικά με την έγγραφη συναίνεση και απευθύνθηκαν στον ίδιο. Διαπιστώθηκε ότι για να δοθεί μια ευκαιρία στον ασθενή, με τα ισχύοντα και τα πειραματικά πρωτόκολλα, έπρεπε να αρχίσουν σε secs ή mins από την καρδιακή ανακοπή ή το σοβαρό shock, αντίστοιχα. Όταν οι ασθενείς είναι σε κώμα ή λήθαργο ή ανικανότητα , ούτε ο ίδιος ούτε οι δικοί του (που συνήθως δεν είναι παρόντες) μπορούν να ενημερωθούν και να δώσουν συναίνεση άμεσα. Γι' αυτό συμπεριελήφθησαν στη μελέτη ασθενείς χωρίς την έγγραφη συναίνεσή τους και αργότερα ενημερώθηκαν οι συγγενείς, παρέχοντάς τους τη δυνατότητα να αποσύρουν τους ασθενείς τους από τα πρωτόκολλα ζωτικής υποστήριξης που αφορούσαν μακροπρόθεσμες μελέτες. Τέτοια απόσυρση ουδέποτε συνέβη. Η υποδοχή της έγγραφης συναίνεσης έγινε πολύ καλά αποδεκτή από ασθενείς, συγγενείς , ιδρύματα, Επιστημονικά Κέντρα, ακόμη κι. από τους ασθενείς που αποκτούσαν συνείδηση. Το είδος αυτής της συναίνεσης ονομάστηκε «referred consent», που σίγουρα δεν κυριολεκτεί. Θα έπρεπε να ονομαστεί ό,τι είναι: αναστολή της αναμενόμενης συναίνεσης. Το 1994 στις ΗΠΑ σταμάτησαν προσωρινά να ζητούν αυτό το είδος συναίνεσης. Από το 2002 το FDA και NIH επέτρεψαν πάλι την «reffered consent» για τη συμμετοχή ασθενών στην έρευνα για την αναζωογόνηση, εφ'όσον ο ερευνητής ενημέρωνε γι'αυτήν και κάλυπτε συγκεκριμένες αρχές. Σε επιστολή του στο περιοδικό Resuscitation 54(2002)311-314, ο P. Safar προτρέπει την Ευρώπη να ακολουθήσει τις συστάσεις του European Resuscitation Council (E.R.C) για να μη στερηθούν οι ασθενείς τη δυνατότητα να είναι μεταξύ των πρώτων που θα τύχουν αποτελεσματικών μέτρων σε προσπάθεια υποστήριξης της ζωής.

Οι ασθενείς που υφίστανται καρδιακή ανακοπή δεν μπορούν να δώσουν ενημερωμένη συναίνεση για αποδοχή συμμετοχής τους σε επιστημονικές έρευνες. Αυτή η απαίτηση θεωρείται ότι πιθανόν να σταματήσει την προσπάθεια βελτίωσης μέσω της έρευνας ανάμεσα σε τέτοιους ασθενείς. Μέχρι πρόσφατα επικρατούσε η άποψη σε ιατρικό και λαϊκό κοινό ότι όταν η καρδιά σταματά να χτυπά, ο θάνατος είναι αναπόφευκτος. Πρόσφατα μόνο, τις τελευταίες δεκαετίες, έγιναν δυνατές

τεχνικές για ανάνηψη της καρδιάς και η επιβίωση κάποιων από ανακοπή είναι πλέον δυνατή. Όμως ακόμη και σήμερα μικρό μόνο ποσοστό όσων δυνητικά επιβιώνουν έχουν επιτυχή έκβαση. Αυτοί που υφίστανται ανακοπή εξωνοσοκομειακά έχουν μια ιδιαίτερα χαμηλή πιθανότητα επιβίωσης και είναι πρόκληση για την ιατρική κοινότητα η βελτίωση της έρευνας για την ομάδα αυτή.

Μια πρόσφατη Ευρωπαϊκή Οδηγία, δυνητικά μπορεί να θέσει τέλος σ'αυτή τη διαδικασία μάθησης. Η Οδηγία επισημαίνει ότι ασθενείς ανίκανοι να δώσουν ενημερωμένη συναίνεση, θα πρέπει να συναινούν πριν τη συμμετοχή τους σε επεμβατικές πειραματικές μελέτες (για σεβασμό των Δικαιωμάτων των Ασθενών). (θεωρείται από πολλούς ερευνητές «ανήθικη» μια τέτοια οδηγία, που έχει συνταχθεί από μη ιατρική ομάδα, και πιθανόν να αναστείλει πειραματικές μελέτες, τα αποτελέσματα των οποίων προσδοκούν χιλιάδες καρδιοπαθών). Πριν μια τέτοια πρόταση εφαρμοστεί, θα'πρεπε ένας μεγάλος αριθμός απλών ανθρώπων να ερωτηθεί σε συνέντευξη αν θα δέχονταν να διακοπεί η έρευνα σε όσους είναι ανίκανοι να δώσουν μια τέτοια συναίνεση. Η πρόσφατη εμπειρία από τη Σουηδία έδειξε ότι μεγάλη μερίδα του κοινού δεν επιμένει στην εξασφάλιση ενημερωμένης συναίνεσης για συμμετοχή σε μελέτη φαρμάκων, όταν πάσχει από οξύ έμφραγμα του μυοκαρδίου. Μια τέτοια ενημέρωση δεν είναι εύκολο να γίνει κατανοητή και μπορεί περισσότερο να βλάψει παρά να ωφελήσει στην οξεία φάση μιας απειλητικής νόσου. Απλώς, εμπιστεύονται τον ιατρό τους.

Η έρευνα στην αναζωογόνηση εξαρτάται γενικά από την ικανότητα να σχεδιάζονται και να εφαρμόζονται μελέτες σε ασθενείς που είναι ανίκανοι να δώσουν ενημερωμένη συναίνεση στην κατάσταση που είναι. Συνήθως ο ασθενής είναι αναισθητός την ώρα της πρώτης επαφής με τον ιατρό σε επείγουσες καταστάσεις. Ο ασθενής ή οι συγγενείς του θα έχουν ζητήσει ιατρική βοήθεια, πιθανόν αναστατωμένοι και αυτό σημαίνει ότι κανείς δε θα είναι σε κατάσταση να κατανοήσει την ενημέρωση μιας επιστημονικής μελέτης. Σε πολλές μελέτες πρόσφατα, συμπεραίνεται ότι ήταν αδύνατον να ληφθεί ειλικρινής συναίνεση σε μια ερευνητική, κλινική μελέτη από ένα άτομο που του ζητείται να συμμετάσχει. Η συναίνεση αυτή είναι μια προφανής συνέπεια της βασικής αρχής που βρίσκεται πίσω από το σεβασμό των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, το δικαίωμα αυτοκαθορισμού. Αυτή είναι η βάση της λογικής πίσω από την Ευρωπαϊκή Οδηγία. Η Ευρωπαϊκή κουλτούρα, όμως, αξιολογεί το δικαίωμα στη ζωή ως εξίσου σημαντικό.

Η έρευνα που έχει τη δυνατότητα να σώζει ανθρώπινες ζωές, θέτει σε αντιπαράθεση αυτά τα βασικά δικαιώματα. Δεν είναι δυνατόν όμως να αξιολογείται η ενημερωμένη συναίνεση πάνω από την ίδια τη ζωή. Αυτό παραμένει δίλημμα στην κλινική έρευνα για την αναζωογόνηση. «Πρέπει να γίνει σαφές, τονίζει ο V. Wenzel, Department of CCM, Leopold- Franzens-University Innsburg, Austria (Resuscitation 53 ;2002, 243) ότι αν ένας νόμος που ματαιώνει την έρευνα σε ασθενείς, επειδή είναι ανίκανοι να συναινέσουν, εφαρμοστεί στην Ευρώπη, η πρόοδος θα πέσει δραματικά ή και θα σταματήσει. Οι ασθενείς δεν ενδιαφέρονται για ποια ακριβώς θεραπεία παίρνουν, αρκεί να επιστρέψουν στο σπίτι τους υγιείς. Ενδιαφέρεται η νομοθεσία να αναστείλει αυτή την έκβαση;». Στο προαναφερόμενο τεύχος του περιοδικού Resuscitation δημοσιεύεται η επιστολή ενός ασθενή του Peter Lillie , από την Αυστρία, σχετικά με την πιθανή ματαίωση κλινικών μελετών σε ανίκανους ασθενείς. Γράφει: «Ως κάποιος που υπέστη ανακοπή πριν χρόνια, αναλογίζομαι την εικόνα ενός ασθενή σε κώμα, όπως ήμουν, που του ζητείται η συναίνεση πριν κάποια νέα θεραπεία μελετηθεί, βασισμένη σε συνολικές πειραματικές ενδείξεις ότι εξασφαλίζουν την επιβίωσή του. Με αυτή τη λογική, ο ίδιος θα είναι δύσκολο να επιβεβαιώσει το όνομα του νομικού αντιπροσώπου του!».

Στη Διακήρυξη του Ελσίνκι της Παγκόσμιας Ιατρικής Ένωσης μια πιο ρεαλιστική προσέγγιση προτείνεται, όπου «η έρευνα σε άτομα που δεν είναι πιθανόν να δώσουν συναίνεση, πρέπει να γίνεται μόνο αν η φυσική / διανοητική τους κατάσταση που εμποδίζει τη λήψη συναίνεσης είναι ένα απαραίτητο κριτήριο της υπό μελέτη ομάδας ασθενών». Όλες οι μελέτες ακολουθούν τη Διακήρυξη του Ελσίνκι. Σ' αυτήν απαιτείται η ενημέρωση και η συναίνεση του ασθενή, όταν αυτή είναι δυνατή. Μερικοί ασθενείς θα είναι αναίσθητοι και θα αδυνατούν να συναινέσουν τη συμμετοχή τους στην έρευνα. Άδεια, από νομικής φύσης, εκπροσώπησής του δεν είναι αποδεκτή σε κάποιες χώρες αλλά και σπάνια είναι διαθέσιμη σε οξείες καταστάσεις, σε χώρες που γίνεται αποδεκτή. Ακόμη και σε ασθενή με συνείδηση, λόγω του επείγοντος ιατρικού προβλήματός του, έχει προτεραιότητα η θεραπεία κι όχι η ποιοτική λήψη της συναίνεσής του για συμμετοχή του στην έρευνα. Οι ηθικές αρχές που διέπουν τις μελέτες ποικίλουν ανά κράτη και τοπικές κοινωνίες.

Το 1995 στις ΗΠΑ υιοθετήθηκε από τους ερευνητές στον τομέα Επείγουσας Ανάνηψης και Αυξημένης Φροντίδας ο όρος «appropriate incremental risk», που ορίζεται ως ο κάθε δυνητικός κίνδυνος, ειδικά συνδεδεμένος με τη συμμετοχή του στη συγκεκριμένη έρευνα, συγκριτικά με το ρίσκο από τις φυσιολογικές συνέπειες της νόσου αυτής καθ' αυτής. Παρότι οι ασθενείς πράγματι είναι πιθανόν ευάλωτοι από κινδύνους της έρευνας, μπορεί να χάσουν τη δυνατότητα δυνητικά ωφέλιμης θεραπείας, όταν δεν υπάρχει αποτελεσματική θεραπεία. Γι' αυτό, η FDA, δημοσίευσε τον «final rule», επιτρέποντας τη διεξαγωγή της έρευνας χωρίς έγγραφη συναίνεση σε κάποιες επείγουσες καταστάσεις. Υπάρχουν αρκετές μελέτες στις οποίες η πράξη αίτησης έγγραφης συναίνεσης προκαλεί από μόνη της προκατάληψη. Αυτό καλύπτεται στη Διακήρυξη του Ελσίνκι, παρ.1.1.5. Έτσι, αν ο ιατρός κρίνει ότι δεν είναι σημαντική η απόκτηση έγγραφης συναίνεσης, οι ειδικοί λόγοι θα πρέπει να καταγράφονται στο πρωτόκολλο της έρευνας και να υποβληθούν στην ανεξάρτητη Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ - ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Είναι προφανές ότι στο πεδίο των Δικαιωμάτων των Ασθενών, που αναπτύσσεται το παρόν θέμα, οι ενδεχόμενες αλληλοεπικαλύψεις και οι αντικρουόμενες απόψεις αποτελούν αναπόφευκτα στοιχεία. Οι θέσεις που παρουσιάζονται δεν ταυτίζονται οπωσδήποτε με τις αντίστοιχες απόψεις του γράφοντος, αλλά αποτελούν μια τεκμηριωμένη από τη βιβλιογραφία απεικόνιση ενός τοπίου, που άλλοτε είναι φωτεινό κι άλλοτε ομιχλώδες. Προφανώς η επιλογή των στοιχείων τεκμηρίωσης αφορά την υποκειμενική ματιά του γράφοντος.

Η παρούσα εργασία δε φιλοδοξεί να αποτελέσει μια καινοτόμο μελέτη που θα αλλάξει αντιλήψεις και κυρίως, πρακτικές πολλών χρόνων στην καθημερινή άσκηση της ιατρικής και στις σχέσεις επικοινωνίας με τους ασθενείς μας. Επιχειρεί, όμως, να συμβάλλει θετικά στην ευαισθητοποίηση και στον εμπλουτισμό της πολιτικής, κοινωνικής και επιστημονικής προβληματικής στο μείζον θέμα της βελτιστοποίησης επικοινωνίας μεταξύ ασθενών - επαγγελματιών υγείας, σημαντική παράμετρο στην αποδοτικότερη διαχείριση και επιδίωξη ποιότητας των υπηρεσιών υγείας.

Ευχαριστώ θερμά την επιβλέπουσα Καθηγήτρια κ. Ομπέση Φιλομήλα για την άψογη συνεργασία και την εμπιστοσύνη που μου έδειξε καθώς και για τις πολύτιμες παρατηρήσεις και υποδείξεις της, χωρίς τις οποίες θα ήταν αδύνατη η εκπόνηση της παρούσας εργασίας. Τέλος, όντας υπότροφος των Ιδρυμάτων «Προποντίς» και «Αλέξανδρος Ωνάσης» κατά τη διάρκεια των σπουδών μου, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τις διοικήσεις και των δύο Ιδρυμάτων για την τιμή που μου έκαναν να διατελέσω υπότροφός τους. Η συμβολή τους ήταν σημαντική για την επιτυχή περάτωση των σπουδών μου.

Γράβος Αθανάσιος,

Πειραιάς, 2008

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Mlinek E. J. et al. Confidentiality and privacy breaches in a university hospital emergency department, *Acad Emerg Med* 1997 ; 4(12) : 1142- 6.
2. Moskop J. et al. From Hippocrates to HIPPA : privacy and confidentiality in emergency medicine – Part II : Challenges in the emergency department. *Ann Emerg Med* 2005; 45(1): 60-7.
3. Marco C. A. et al. Filming of patients in academic emergency departments. *Acad Emerg Med*. 2002; 9(3):248-51.
4. Larkin G. L. et al. Emergency determination of decision making capacity, balancing autonomy and beneficence in the emergency department. *Acad Emerg Med* 2001; 8(3); 282-4.
5. Knopp R. Confidentiality in the emergency department. *Emerg Med Clin North Am* 1999; 17(2): 385-96 x-xi.
6. Larkin G. L. et al. The emergency physician and patient confidentiality: a review. *Ann Emerg Med* 1994 ; 24(6): 1161-7.
7. Griffin- Heslin V. L. An analysis of the concept dignity. *Accid Emer Nurs* 2005; 13(4): 251-7.
8. McHaffie HE: Medical authority or parental autonomy. *J Med Ethics* 2001; 27:104.
9. Jecker G. et al. Patient's autonomy. *J Clin Ethics* 1995 ; 6 : 133-137.
10. Hodgkinson D. W. Doctor's legal position in treating temporarily incompetent patients *BMJ* 1995 ; 311 : 115-8.
11. Od. Osuna, Maria Perez et al. Informed consensus and patient' s personality. *J Med Ethics* 1998; 24: 106-9.
12. Charlton R. Education needs in palliative care. *Family practice* 1995; 12: 70-74.
13. Savulescu Julian. Medical paternalism. *J Med Ethics* 1995; 21:327-331.
14. Hilary Madder. Why patients should make their own decisions. *J Med Ethics* 1997; 23:221-25.
15. Smithline H. Waiver of informed consent: a survey of emergency medicine patients. *Am J Emerg Med* 1998; 16(1):90-1.
16. Miller A. *Personal privacy in the computer age*. ed 1968.
17. Rosenzweig S. Humanism in emergency medicine. *Am J Emerg Med* 1993; 11(5); 556-9.
18. Sadoff R. Patient rights versus patient's needs. Who decides? *J Clin Psychiatry* 1983; 44(6 Pt 2): 27-32.
19. Naess A. C. et al: Patient autonomy in emergency medicine. *Med Health Care Philos* 2001; 4(1): 71-7.
20. Οδηγία 95/46/EC για την προστασία ατόμων σχετικά με τη διαδικασία διαχείρισης προσωπικών δεδομένων.
21. Το Σύνταγμα (1975, 1986, 2001).
22. Ν. 1397/1983 ΕΘΝΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ.
23. Γεωργιάδης Α, Γκοτζιαμάνη Ε. Αστικός Κώδικας και ειδικοί Αστικοί νόμοι.
24. Κάτσας Γ. Στοιχεία Ιατρικής Δεοντολογίας, Ιατρικόν Απόρρητον, Ιατρική Ευθύνη. Αθήναι: Εκδόσεις Περγάμαλης.
25. Ν. 2472/1997 Προστασία από επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα.
26. Ν. 2619/1998 Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική.
27. Girod J. Just allocation and team loyalty: a new virtue ethic for emergency medicine. *J Med Ethics* 2005; 31(10): 567-70.
28. Becker L. B. Epidemiology of sudden death. *Cardiac arrest* 1996; 71: 26-47.

29. Murphy DJ et al. Attitudes of elderly according to CPR after arrest. *B.J.M* 1994; 330:545-549.
30. S. Holm. Ethical issues in CPR. *Resuscitation* 2001; 50:135-139.
31. H. Hinkka et al. To resuscitate or not : a dilemma in terminal cancer care. *Resuscitation* 2001; 49:33-38.
32. Jorgensen EO et al. Neurological recovery after sequential arrests. *Resuscitation* 1998; 42:173-82.
33. P. Van Reempts et. al. Ethical aspects of CPR in premature neonates: where do we stand? *Resuscitation* 2001; 51, 225.
34. McHaffie HZ. Parents do want to participate in clinical decides. *Eur J Pediatr* 2001; 24:160.
35. J. Mackay et. al. CPR after cardiothoracic surgery. *Europ J Anaesth* 2004; 21: 66-71.
36. R. Lofmark et. al. Doctors' attitudes for DNR orders. *J Inter Med* 1997; 241: 421-25.
37. Cotler, M. P The "do not resuscitate" order; clinical and ethical rationale and implications. *Med Law* 2000; 19(3) : 623-33.
38. Konigova R. Do not resuscitate orders and withheld or withdrawn treatment. *Acta Chir Plast* 1996; 38(2): 73-7.
39. Mohr M. Ethical aspects of prehospital CPR. *Act Anaesth Scand Suppl* 1997; 111:298-301.
40. Kamal Khalafi. Avoid futility. *Resuscitation* 2001 ; 50 :161-166.
41. Leon M. Protocols for respect of prehospital DNR. *Ann Emerg Med* 1999; 34:263-274.
42. A. Lockey et. al. Decision making by emergency physicians when assessing cardiac arrest patients on arrival at hospital. *Resuscitation* 2001 ; 50 :51-56.
43. International Guidelines 2000 on CPR/ECC, AHA/ILCOR-A consensus on science. *Resuscitation* 2000 ; 46 :1-448.
44. Patel P. B. Team assignment system: expediting emergency department care. *Ann Emerg Med* 2005; 46: 499-506.
45. Oslen J. C. et. al. Death in the emergency department. . *Ann Emerg Med* 1998; 31(6): 758-65.
46. Simon J. R. et. al. The difficult patient. *Emrg Med Clin North Am* 1999 ;17(2) :353-70.
47. Sinard J. H. Factors affecting autopsy rates, autopsy request rates and autopsy findings at a large academic medical center. *Exp Mol Pathol* 2001; 70(3):333-43.
48. Frederic Berry: "What to do after a bad outcome" *ASA* 2001;V29.
49. Truog R. DNR in the OR. *Anesthesiology* 1999;90: 289-95.
50. Ethical Guidelines for the Anesthesia Care of patients with Do Not Resuscitation Orders or Order Directives that Limit Treatment - revision of standards, Guidelines and Statements, Oct 2001.
51. Pamela Ferguson: Provoking the death or let it happen? *J Med Ethics* 1997; 23: 368-72.
52. Palmer R. B. et. al. The critical patient who refuses treatment : an ethical dilemma. *J Emerg Med* 1997; 15(5): 729-33.
53. Stuhlmiller D. F. M. T. Cudnik et al. Adequacy of online medical command communication and emergency medical services documentation of informed refusals. *Acad Emerg Med* 2005; 12(10): 970-7.

54. Adams J. Ethical issues in geriatric emergency medicine. *Emerg Med Clin North Am* 1990;8 (2): 183-92.
55. ASA Quality end of life care policy, 2001.
56. Iserson K. V Postmortem procedures in the emergency department: using the recently dead to practice and teach. *J Med Ethics* 1993; 19(2): 92-8.
57. Santen S. A. R. R, Hemphill et al. "Sorry, it's my first time!" Will patients consent to medical students learning procedures? *Med Educ* 2005; 39(4): 365-9.
58. J. Herlitz. Consent for research in emergency situations. *Resuscitation* 2002; 53:239.
59. Agard A. Is it time to adjust the informed consent procedure to the patient's capacity? *Heart* 2001; 86: 632-7.
60. V. Wenzel. Research and patient's rights. *Resuscitation* 2002; 5: 243.
61. P. Safar. Directives of European Resuscitation Council (ERC), *Resuscitation* 2002; 54: 311-314.
62. Foex B. A. The problem of informed consent in emergency medicine research. *Emerg Med J.* 2001; 18(3) : 198-204.
63. Mann N. C. et al. Confronting the Ethical conduct of Resuscitation Research: a consensus opinion. *Acad Emerg Med* 2005; 12(11) : 1078-81.
64. Ισμήνη Ανδρουλάκη: Η Υποχρέωση ενημέρωσης του ασθενή- Συμβολή στη διακρίβωση της αστικής ιατρικής ευθύνης. Εκδ. Α. Σακκούλα 1993.
65. Albert Jonsen: "A short history of Medical Ethics", Oxford University Press. N. York 2000.
66. Hardwig John: "Is there a duty to die?", Bioethics Series, Routledge, N. York 2000.