

Ηθικά διλήμματα, προτελεύτιες αποφάσεις και αποκλιμάκωση θεραπείας στη Μ.Ε.Θ.

Κατσανούλας Κ.

ABSTRACT

Ethical dilemmas, end-of-life decisions and treatment de-escalation in the intensive care unit

Katsanoulas K, MD

Inevitably, ethical dilemmas and end-of-life decisions are issues that need to be faced in the common practice of intensive care units. In this review these dilemmas are approached through the medical ethical issues of patient autonomy, beneficence, non-maleficence and justice. Patient autonomy is further analyzed as opposed to medical paternalism with reference to historical, political, social and legal particularities.

The theoretical background of therapy de-escalation is then analyzed along with the transition from restorative to palliative care.

Informed consent issues are approached with reference to legal as well as to philosophical aspects. Recent evidence is also summarized. Furthermore, beyond its legal aspect, consensus achievement between families and health care practitioners is examined in more detail, through older or more recent philosophical and political approaches.

The practical issues of therapy de-escalation are then presented, either in the form of withholding or that of withdrawal of treatment. The “double effect doctrine” is approached, as the background of differentiation between euthanasia and palliation. Practical issues include end-of-life care protocols implementation, patient and family support and caregivers’ attitudes, objectives and participation in these procedures. Information on patient comfort, mechanical ventilation discontinuation and “terminal weaning” are quoted.

The review concludes that in the difficult and frustrating reality of end-of-life decisions, doctors, nurses and ICU personnel sensitization towards a better understanding of the dying patient’s needs and a more holistic psycho-biological approach, with empathy and patient’s autonomy respect, may contribute in a more serene acceptance of the fact of death.

Στην τρέχουσα ιατρική πρακτική, σύμφωνα και με το μεγάλο σύγχρονο φιλόσοφο Hans Jonas, ο γιατρός βαδίζει πολύ συχνά στο χείλος μιας *διπλής αβύσσου*[1]: από τη μια η άμετρη τεχνολογική ανθρώπινη δραστηριότητα και από την

άλλη η αβεβαιότητα των ηθικών αξιών της σύγχρονης εποχής, η οποία αρνείται τον απόλυτο χαρακτήρα παλαιότερων θρησκευτικών ή μεταφυσικών αληθειών. Αυτό γίνεται ιδιαίτερα εμφανές, όταν ο γιατρός βρίσκεται μπροστά σε κάποιο θεραπευτικό και ηθικό δίλημμα.

Όταν αναφέρεται κανείς σε *δίλημμα*, εννοεί την υποχρεωτική επιλογή μεταξύ δύο ή περισ-

Εντατικολόγος,
Επιμελητής Α', Μονάδα Εντατικής Θεραπείας
Γ.Ν. Θεσσαλονίκης «Ιπποκράτειο»

σοτέρων επιλογών, από τις οποίες καμία δεν είναι απόλυτα θεμιτή, επομένως περικλείει εξ-αρχής την έννοια του συμβιβασμού.

Στην ιατρική, η έννοια του διλήμματος είναι αρχαία και τη συναντά κανείς ήδη στον Ιπποκράτη. Από τη μια δηλώνει «και να μου το ζητήσουν, φάρμακο θανατηφόρο σε κανέναν δεν θα δώσω» του Ιπποκρατικού Όρκου και από την άλλη μας παροτρύνει «να μην επεμβαίνουμε στις περιπτώσεις που οι άρρωστοι έχουν πια τελείως νικηθεί από την αρρώστια τους» και αυτό «με πλήρη συνείδηση πως η Ιατρική δεν έχει τη δύναμη να κάνει το παν» (Ιπποκράτης, «Περί Τέχνης», παρ.ΙΙΙ,5). Πότε όμως η Ιατρική δεν μπορεί να κάνει το παν και τι είναι το παν για κάθε ασθενή; Πού επιμηκύνουμε τη ζωή και πού τη διαδικασία του θανάτου; Ποια η θέση του γιατρού και ποια του ασθενούς; Δύσκολο να δοθούν απαντήσεις σε αυτά τα ερωτήματα καθώς και στα διλήμματα που εμφανίζονται λίγο πριν το τέλος της ζωής, της τελευταίας του βίου. Με τον πλέον δόκιμο τρόπο ο καθηγητής Στέφανος Γερούλανος, απέδωσε τον όρο “*end of life dilemmas and decisions*”, ως «*προτελεύτια διλήμματα και αποφάσεις*»[2].

Το Αμερικανικό Κολέγιο Εντατικής Θεραπείας, εξέδωσε το 2008 Θέσεις Ομοφωνίας, με συστάσεις για τις προτελευταίες φροντίδες στις Μ.Ε.Θ. Δεν χρησιμοποιήθηκε το σύνηθες σύστημα τεκμηρίωσης της «βασισμένης στις ενδείξεις ιατρικής» (“*evidence based medicine*”) επειδή οι περισσότερες από τις συστάσεις βασίζονται σε ηθικές και νομικές αρχές και δεν προέρχονται από εμπειρική τεκμηρίωση. Η οικογενειοκεντρική φροντίδα, η οποία δίνει έμφαση στην κοινωνική δομή και στην οποία είναι ενσωματωμένοι οι ασθενείς, αναδεικνύεται ως η ιδεώδης προοπτική για τη λήψη αποφάσεων και την παροχή προτελευταίων φροντίδων στη Μ.Ε.Θ.[3].

Ιατρική Ηθική: Πατερναλισμός και Αυτονομία

Παρά τις όποιες συστάσεις, για να μπορέσουμε κάπως να αγγίξουμε αυτά τα ζητήματα, είναι αναγκαίο να προστρέξουμε στις βασικές αρχές και στην Ιστορία της Ιατρικής Ηθικής. Από τον *ιατρικό πατερναλισμό* της ιπποκρατικής ιατρικής

(«ο γιατρός γνωρίζει τι είναι καλύτερο για τον ασθενή και το επιβάλλει») και την *δεοντολογική ηθική* του Καντ του 18^{ου} αιώνα («ο γιατρός πράττει πάντοτε ηθικά επιλέγοντας το σωστό για τον ασθενή»), φθάσαμε ήδη από το δεύτερο μισό του 20^{ου} αιώνα στην εμφάνιση της έννοιας της *ατομικής αυτονομίας* και εν προκειμένω της *αυτονομίας του ασθενούς*. Οι τοπικές διαφοροποιήσεις είναι πολλές. Από τον αγγλοσαξονικό βορρά όπου είναι έντονα αναπτυγμένη η έννοια του φιλελευθερισμού και πρωτεύει ο ρόλος της αυτονομίας[4], στις χώρες της λεγόμενης μεσογειακής βιοηθικής ζώνης, όπου παρατηρείται ενίσχυση του κράτους προνοίας και υποχώρηση της αυτονομίας προς όφελος του κοινωνικού συνόλου. Η έννοια του σεβασμού της αυτονομίας, γίνεται ακόμη περισσότερο επιτακτική για εκείνα τα άτομα, που για κάποιο λόγο ανεξάρτητα από τη θέλησή τους στερούνται της δυνατότητας να λάβουν μια απόφαση. Κατά την αναφορά Μπέλμοντ (“*The Belmont report*”) στην οποία βασίστηκε ομοσπονδιακός νόμος στις ΗΠΑ, ο σεβασμός της αυτονομίας αποκτά διττό ηθικό χαρακτήρα: αφενός η υποχρέωση για το σεβασμό της αυτονομίας και αφετέρου η υποχρέωση για την προστασία εκείνων με μειωμένη δυνατότητα αυτονομίας. Ως αυτόνομο θεωρείται το άτομο που είναι ικανό, με περίσκεψη και χωρίς βία, να αποφασίζει για τους προσωπικούς του στόχους και να δρα προς την κατεύθυνση της εξυπηρέτησής αυτών των στόχων. Σεβασμός της αυτονομίας σημαίνει σεβασμός στις ελεύθερες απόψεις και επιλογές του ατόμου, χωρίς εμπόδια στην υλοποίησή τους, εκτός και εάν αυτές αποβαίνουν σε βλάβη τρίτων προσώπων[5]. Η ιδιαίτερη έμφαση στο σεβασμό της αυτονομίας και του δικαιώματος του αυτοκαθορισμού, είναι χαρακτηριστικό της σύγχρονης «δυτικής» ηθικής. Υπό αυτή την έννοια οι ασθενείς μερικές φορές καταλήγουν να αντιμετωπίζονται ως απλοί καταναλωτές προϊόντων «υγείας»[6]. Παρ’ όλα αυτά ο θεσμοθετημένος απόλυτος σεβασμός της αυτονομίας στην Αμερική, συχνά έρχεται σε αντίθεση με κοινωνίες που είναι περισσότερο εστιασμένες στην οικογένεια, ή στο γιατρό ή και στους δύο[7].

Η Ευρωπαϊκή Ένωση με τη *Σύμβαση του Oviedo (1997) για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοηθική*, διασώζει την αρχή της

αυτονομίας. Η Ελλάδα, με καθεστώς νομικής ασάφειας και ενδεχομένως κοινωνικής ανωριμότητας, αναγνωρίζει παραδοσιακά στο γιατρό ευρεία επεμβατική υποχρέωση στο όνομα του κοινωνικού συνόλου και της υπηρετήσης του αληθινού συμφέροντος του ασθενούς[8,9]. Με τον Κώδικα Δεοντολογίας όμως του 2005 (ν.3418/2005), εναρμονίζεται με την Ε.Ε., κυρώνοντας τη Σύμβαση του Oviedo (ν.2619/1998) και καθιερώνει την αυτονομία του ασθενούς (άρθρ.12) και την υποχρέωση για συγκατάθεση μετά από πληροφόρηση (άρθρ.11) (ή «*πληροφορημένη συγκατάθεση*», ελληνική απόδοση του “*informed consent*”).

Αναμφίβολα στην Ελλάδα όπως και στον περισσότερο κόσμο, υπηρετούνται οι βασικές ηθικές αρχές της Ιατρικής[10], δηλαδή:

- Ο σεβασμός της αυτονομίας και του αυτοκαθορισμού του ασθενούς.
- Η προώθηση της ευημερίας του ασθενούς, το ιπποκρατικό «ωφελείν», (*beneficence*).
- Η αποφυγή βλάβης του ασθενούς, το ιπποκρατικό «μη βλάπτειν», (*non-maleficence*).
- Η ισονομία στην αντιμετώπιση όλων των ασθενών, υπό όλες τις συνθήκες.

Με κανένα όμως τρόπο δεν διασφαλίζεται, ότι η αυτονομία και η ωφέλεια είναι ή προσλαμβάνονται από τα άτομα ή την κοινωνία, ως ταυτόσημα ή πάντοτε συμβατά. Το ερώτημα του «σφάλλιν» χάριν της ζωής έναντι του «σφάλλιν» χάριν της ελευθερίας (“*erring on the side of Life vs. Liberty*”), όπως αυτό αποτυπώνεται στο αμερικανικό δίκαιο, πολύ συχνά μένει αναπάντητο[11].

Σε ότι αφορά στην παράμετρο της ισονομίας, η εκ πρώτης όψεως απλή αλλά στην ουσία της περίπλοκη αυτή έννοια, χρειάζεται περισσότερη ανάλυση. Στην προσπάθεια να εξασφαλίσει κανείς ισονομία, καλείται πρακτικά να επιλέξει μεταξύ του κριτηρίου της «δίκαιης κατανομής» και του «τι είναι αρμόζον και οφειλόμενο». Γι’ αυτό και είναι απαραίτητο να αναλυθεί το πρίσμα μέσα από το οποίο οι άνθρωποι καλούνται να αντιμετωπισθούν ισόνομα. Άλλωστε το θέμα της ισονομίας έχει από μακρού ερευνηθεί με βάση κοινωνικές πρακτικές που

σχετίζονται με την ποινικοποίηση, τη φορολογία και την πολιτική εκπροσώπηση[5].

Δίκαιοι τρόποι κατανομής φορτίων και αγαθών υπάρχουν πολλοί και όλοι επιδέχονται ερμηνεία και κριτική όταν πρόκειται να εφαρμοστούν στο πλαίσιο της ιατρικής ηθικής. Να μερικά πρότυπα ισόνομης αντιμετώπισης ασθενών: 1) κάθε άτομο δικαιούται ίση μερίδα φορτίου και οφέλους, 2) κάθε άτομο δικαιούται τα αγαθά με βάση της προσωπικές του ανάγκες, 3) κάθε άτομο δικαιούται τα αγαθά με βάση την προσπάθειά του, 4) κάθε άτομο δικαιούται το μερίδιό του με βάση τη δίκαιη κοινωνική κατανομή και τέλος 5) με βάση την «αξία» του[5].

Η έννοια της αποκλιμάκωσης της θεραπευτικής αγωγής

Πως εφαρμόζονται, οι ηθικές αρχές στις περιπτώσεις της επιθανάτιας αρωγής, όταν η ζωή φθίνει αναπότρεπτα και γίνεται φανερό, τουλάχιστον ιατρικά, ότι έρχεται ο θάνατος; Θεωρητικά τουλάχιστον, ανατίθεται στο γιατρό η διακριτική ευχέρεια να κρίνει αν η περαιτέρω χορήγηση θεραπείας έχει γίνει άσκοπη ή μάταιη, άρα και επιτρέπεται η διακοπή της. «Η Ιατρική δεν υποχρεούται σε ότι δύναται», σύμφωνα με το ιπποκρατικό αξίωμα στο «Περί Τέχνης», αλλά και σε νεότερες εποχές όπως στη βικτωριανή ποίηση του Arthur Hugh Clough (1819-1861) συναντάμε το “*Thou shalt not kill; but need’st not strive officiously to keep alive*” (σε ελεύθερη μετάφραση «*Ου φονεύσεις, αλλά και ου ματαίως πασχίσεις να κρατήσεις ζωντανό*», *The Latest Decalogue*). Τέλος στη σύγχρονη έκδοση του Όρκου του Ιπποκράτη, που χρησιμοποιείται σε πολλές Ιατρικές σχολές στην Αμερική: “*I will apply, for the benefit of the sick, all measures (that) are required, avoiding those twin traps of overtreatment and therapeutic nihilism*” (σε ελεύθερη μετάφραση, «*Θα εφαρμόσω για το καλό του ασθενούς όλα τα απαιτούμενα μέτρα, αποφεύγοντας τις διπλές παγίδες της υπέρμετρης θεραπείας και του θεραπευτικού μηδενισμού*», Louis Lasagna, Tufts University, School of Medicine, 1964).

Πολύ συχνά χρειάζεται η παρέμβαση της δικαιοσύνης, επειδή υπάρχουν ηθικώς επιβεβλημένες

πράξεις που δεν είναι σύννομες, αλλά και νόμιμες πράξεις που δύσκολα θα γινόταν αποδεκτές ηθικά, και αυτό στην ελληνική πραγματικότητα δεν είναι καθόλου σπάνιο.

Πως επιλέγει ένας γιατρός μια θεραπεία; Από την πιθανότητα να είναι αποτελεσματική και από τη στάθμιση των οφελών και των κινδύνων από τη χορήγησή της. Με αυτή την έννοια η εισαγωγή στη Μ.Ε.Θ. αποτελεί μια θεραπευτική δοκιμή, μια ευκαιρία που δίνεται στον ασθενή για να επανορθώσει τις ανωμαλίες των φυσιολογικών λειτουργιών που απειλούν τη ζωή του. Όταν πληρούνται όλοι αυτοί οι όροι τότε αναφερόμαστε σε «επιθετική, ή επανορθωτική θεραπεία». Όταν όμως η προσπάθεια αποτύχει και οι παραπάνω όροι εκλείπουν, αναφερόμαστε σε «παρηγορητική θεραπεία». Η μετάβαση από την επανορθωτική στην παρηγορητική θεραπεία είναι μία από τις πιο δύσκολες και σημαντικές πλευρές της ιατρικής και νοσηλευτικής πρακτικής στις Μ.Ε.Θ.[12].

Η Μονάδα Εντατικής Θεραπείας, έχει γίνει πλέον ένας συνήθης τόπος για το τέλος της ζωής των ανθρώπων. Μελέτες στις Η.Π.Α. δείχνουν ότι έως 22% όλων των θανάτων του πληθυσμού συμβαίνουν κατά τη διάρκεια ή αμέσως μετά την εισαγωγή σε Μ.Ε.Θ.[13]. Κατ' αναλογία στις Μ.Ε.Θ. των ελληνικών νοσοκομείων, αναλόγως του είδους και των περιστατικών που νοσηλεύονται, σημειώνεται μια θνητότητα 10-30%, όπως δηλαδή και διεθνώς. Προτελευταία ηθικά διλήμματα τίθενται πολύ συχνά, άλλο αν μένουν χωρίς απάντηση και η υπεκφυγή ή η τυπική διεκπεραίωση αναλαμβάνει να καλύψει και να απαλύνει την συνειδησιακή φόρτιση των γιατρών και του περιβάλλοντος του ασθενούς. Υπολογίζεται ότι έως και σε 90% των θνησκόντων ασθενών θα χρειαστεί κάποια μορφή αποκλιμάκωσης της αγωγής, είτε με τη μορφή της «άρσης της θεραπείας» (therapy withdrawal, μείωση θεραπευτικής αγωγής) είτε με τη μορφή της «συγκράτησης της θεραπείας» (therapy withholding, μη προσθήκη περαιτέρω αγωγής)[14]. Δεν συζητούμε βέβαια την ιατρική παρέμβαση για επιτάχυνση της έλευσης του «φυσικού» θανάτου, η οποία δεν συμβαίνει στην Ελλάδα, παρότι σε ορισμένες χώρες (Ολλανδία, Βέλγιο) αποτελεί γεγονός, με αυστηρότατα βέβαια κρι-

τήρια. Η «παρέμβαση» της αποκλιμάκωσης βασίζεται στην εικαζόμενη άρνηση του θνήσκοντα ως προς την τεχνητή υποστήριξη της φθίνουσας ζωής του[15]. Ο γιατρός υποστηρίζοντας το συμφέρον του ασθενούς και σεβόμενος την αυτονομία του αναλαμβάνει την υποχρέωση αυτής της παρέμβασης. Αν και ηθικά (και νομικά) αμφισβητήσιμο, αναλόγως της έννοιας που προσδίδεται στην «βράχυνση της διαδικασίας του θανάτου», υπάρχουν ενδείξεις από μεγάλες μελέτες καταγραφής, ότι περιστασιακά οι γιατροί δρουν με αυτό σκοπό[16]. Πως όμως γνωρίζει ο γιατρός τι είναι καλύτερο για τον κάθε ασθενή; Ποιος είναι αρμόδιος να μεταφέρει την επιθυμία του θνήσκοντος ή μόνιμα κωματώδους ασθενούς;

Θέματα συγκατάθεσης: από ποιόν και πότε;

Όταν ο ασθενής λόγω της κατάστασής του αδυνατεί να εκφέρει την απόφασή του υπάρχουν δύο επιλογές:

- εάν οι αξίες και οι προτιμήσεις του έχουν εκφραστεί στο παρελθόν και είναι γνωστές, αναζητείται η άποψη κάποιου πληρεξουσίου ο οποίος τις γνωρίζει, ή
- εάν δεν έχουν εκφραστεί, είναι άγνωστες, ή δεν υπάρχει πληρεξούσιος, ο γιατρός αναλαμβάνει να εξυπηρετήσει ότι είναι καλύτερο και περισσότερο συμφέρον για τον ασθενή.

Η υποκατάσταση της γνώμης του ασθενούς και η διάσωση της αυτονομίας του γίνεται με ανάληψη αυτής της αρμοδιότητας από πληρεξούσιο (*by proxy*) ή κάποιο πρόσωπο συνήθως της οικογένειας, που αναλαμβάνει να τον εκπροσωπήσει (*by surrogate*)[17]. Η θέση του και η γνώμη του είναι βαρύνουσα στην λήψη της απόφασης, χωρίς όμως να απαλλάσσει τον γιατρό από τη δική του ευθύνη. Στην καλύτερη περίπτωση, εάν ο ασθενής έχει συγγράψει «εν ζωή διαθήκη» (*living will*) με τις απαραίτητες προϋποθέσεις, η λήψη προτελευταίων αποφάσεων διευκολύνεται σημαντικά. Στις ΗΠΑ, δια νόμου, είναι υποχρεωτική η ενημέρωση των ασθενών για το δικαίωμα της εν ζωή διαθήκης, ακόμη και λίγα 24ωρα μετά την εισαγωγή στο Νοσοκομείο ("*Patient Self-Determination Act*", 1991) Βέβαια αυτού του είδους διαθήκη δεν

μπορεί πάντοτε να εφαρμοστεί (ούτε το επιθυμούν όλοι οι ασθενείς)[18], όταν κατά τη σύνταξη της οι προβλεπόμενες συνθήκες διαφέρουν σημαντικά από εκείνες στις οποίες βρίσκεται πραγματικά ο ασθενής, όταν καλείται ο γιατρός να αποφασίσει.

Ίσως θα περίμενε κανείς ότι όσο περισσότερο οι γιατροί και οι νοσηλευτές εμπλέκουν τους βαριά ασθενείς, σε συζητήσεις για τις προτιμήσεις τους σχετικά με την αντιμετώπισή τους κοντά στο τέλος της ζωής τους, τόσο θα μειώνεται ο αριθμός των ανθρώπων που υποφέρουν από παρατεινόμενες και επώδυνες διαδικασίες, με την κατάλληλη στροφή από την επιθετική στην παρηγορητική θεραπεία. Η μελέτη «Κατανόησης της πρόγνωσης και των προτιμήσεων για την έκβαση και τους κινδύνους της θεραπείας» (“*SUPPORT Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment*”), δεν επιβεβαίωσε αυτή την υπόθεση. Ούτε όλοι οι ασθενείς θέλουν να συζητούν τις προτιμήσεις τους για τις προτελούμενες φροντίδες και όχι σπάνια φαίνεται να αλλάζουν άποψη για αυτές, αλλά ούτε και οι γιατροί ή οι πληρεξούσιοι των ασθενών εμφανίζονται ικανοί να εκφέρουν υποκατάστατη γνώμη[19]. Ανεξαρτήτως πάντως της βούλησης του ασθενούς, ο γιατρός δεν μπορεί να βραχύνει τη ζωή, όταν αυτό αντίκειται στη νομοθεσία της χώρας.

Από την άλλη πλευρά και ιδιαίτερα στο αγγλοσαξονικό δίκαιο, η εξακρίβωση του «αρίστου συμφέροντος» (“*best interest*”) του ασθενούς παίζει πρωτεύοντα ρόλο: ο γιατρός καταλήγει σε αυτό σταθμίζοντας το μέγεθος και τις πιθανότητες οφέλους από τη θεραπεία έναντι των κινδύνων και της περαιτέρω επιβάρυνσης της κατάστασης του ασθενούς από την εφαρμογή της[10,20]. Όταν όμως το άριστο συμφέρον δεν είναι προφανές χρειάζεται διεξοδική εξέταση και υποστήριξή του. Η προσέγγιση αυτή έχει τις ρίζες της στον *ωφελμισμό* ή *ουτιλιταρισμό* του 19^{ου} αιώνα και στον φιλόσοφο Jeremy Bentham, ο οποίος προτείνει, ότι ηθικό είναι «*ότι είναι καλό και χρήσιμο για το μεγαλύτερο δυνατό αριθμό προσώπων που έχουν ίδιο ενδιαφέρον*». Το κάθε άτομο επομένως, είναι αυτόματα και ο καλύτερος κριτής του συμφέροντός του. Επέκταση αυτών των αρχών

είναι ο *κανονιστικός ωφελμισμός* (*rule utilitarianism*), που επεκτείνει τον καθορισμό του ηθικού σε εκείνο «*το αγαθό που μπορεί να επιφέρει τη μεγαλύτερη εντοχία ή όφελος, εάν μπορεί να εφαρμοστεί σε όλες τις συναφείς περιπτώσεις*», εισάγοντας και την αρχή της *ισονομίας* και του *δικαίου*.

Στις ΗΠΑ κανένας πολιτειακός νόμος δεν επιτρέπει αποκλειστικά στους γιατρούς να λαμβάνουν αποφάσεις μόνο με βάση το εικαζόμενο άριστο συμφέρον του ασθενούς[21]. Γι’ αυτό και οι Θέσεις Ομοφωνίας αποτρέπουν την *ad hoc* λήψη αποφάσεων, ειδικά σε περιπτώσεις διαφωνίας και συνιστούν την αναζήτηση βοήθειας στη Δικαιοσύνη για καθορισμό εκπροσώπου του ασθενούς. Επίσης συνιστούν την χάραξη μιας ξεκάθαρης διαδικασίας με ασφαλιστικές δικλείδες για την προστασία των συμφερόντων των ασθενών (όπως πχ. υποχρεωτική έκθεση της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας των νοσοκομείων)[3].

Συναίνεση και ομοφωνία

Σε κάθε περίπτωση, σημαντική προϋπόθεση είναι η εξασφάλιση αν όχι της ομοφωνίας, τουλάχιστον της συναίνεσης μεταξύ όλων των ενδιαφερομένων μερών, χωρίς αθέμιτο εξαναγκασμό και απροθυμία. Το πρώτο βήμα είναι η ευκρινής διατύπωση των στόχων της θεραπείας. Οι ασθενείς ή οι πληρεξούσιοί τους πρέπει να καθορίσουν τι ακριβώς ελπίζουν: αποκατάσταση της υγείας, παράταση της ζωής ή ανακούφιση από τον πόνο και την ταλαιπωρία. Από την πλευρά τους, οι γιατροί πρέπει να παρέχουν πληροφόρηση για την πρόγνωση του ασθενούς και για το ποιοι στόχοι είναι δυνατόν να επιτευχθούν με βάση τις συγκεκριμένες παρεμβάσεις[22]. Είναι δε ευθύνη συνήθως του πρεσβύτερου ή του θεράποντος γιατρού να διαχειριστεί και να ανακοινώσει την όποια απόφαση.

Η συναίνεση και η ομοφωνία, όσο εύκολο και αν ακούγονται, τόσο δύσκολα μπορούν να εξασφαλιστούν, γιατί και πάλι προσκρούουν σε ηθικές αρχές που μπορεί να διαφέρουν από άνθρωπο σε άνθρωπο, από κοινωνία σε κοινωνία ή να μεταβάλλονται ιστορικά. Για παράδειγμα, η βιοηθική του *περσοναλισμού* προστα-

τεύει τη ζωή όχι ως βιολογικό αγαθό, αλλά επειδή ο φέρων τη ζωή συνιστά «πρόσωπο», με σώμα, πνεύμα και ψυχή και είναι αναγκαίο ένας ζωντανός οργανισμός να συνειδητοποιεί την ύπαρξή του για να είναι «πρόσωπο», σύμφωνα με τον Engelhardt[23] ή να βρίσκεται σε μια συνειδητή ψυχοπνευματική κατάσταση σύμφωνα με τον Parfit[24]. Τότε όμως το έμβρυο ή ο κωματώδης ασθενής δεν είναι «πρόσωπα»; Και μήπως αυτός ο ετεροκαθορισμός της ανθρώπινης ζωής με ποσοτική ή ποιοτική διαβάθμιση, μετατρέπει την περαιτέρω συνέχιση της ιατρικής υποστήριξης σε «θεραπευτική μανία»[25];

Η ειρηνική συνύπαρξη των ανθρώπων σε μια «ουδέτερη» δημόσια ηθική (ή τουλάχιστον ηθική του κάθε πολίτη) δεν θα μπορούσε να αποφύγει τις ατέρμονες συγκρούσεις συμφερόντων των ατόμων μεταξύ τους και ο πλουραλισμός των ηθικών αξιών, τουλάχιστον στις σύγχρονες δυτικές κοινωνίες, ενώ εξαλείφει τον ιατρικό πατερναλισμό συχνά οδηγεί σε άκριτη αποδοχή της ανάπτυξης των τεχνοεπιστημών, με το «πρόσχημα» του σεβασμού της αυτονομίας. Στη σύγχρονη ζωή το «ευ ζην» μετατρέπεται σε «ζην υγιεινώς» και ανάγει τη σωματική υγεία σε υπέρτατο αγαθό[25]. Με την «ιατρικοποίησή» τους τα άτομα παύουν να θεωρούν φυσικό, το γεγονός ότι αρρωσταίνουν και ότι μπορεί να θεραπεύονται, ότι γερνούν και ότι πεθαίνουν. Ο «ιατρικοποιημένος» θάνατος βρίσκεται στην ίδια θέση με την αρρώστια, την υγεία και την γέννηση: όποιος δεν πεθαίνει στο νοσοκομείο και ειδικότερα στην Εντατική, πεθαίνει από «ανώμαλο» θάνατο και γίνεται αντικείμενο δικαστικού ή ιατροδικαστικού ελέγχου. Η «τέχνη του να πεθαίνεις» (*ars moriendi*)- όπου ο ετοιμοθάνατος, περικυκλωμένος από όλους τους δικούς του, ανακεφαλαίωνε το νόημα της ζωής του και «πέθαινε όπως είχε ζήσει»- αντικαταστάθηκε στην κουλτούρα μας από τον κλινικό, μοναχικό, ντροπιστικό και παράλογο θάνατο μέσα σε μια Μονάδα Εντατικής Θεραπείας.

Όλα αυτά είναι ό,τι ο Illich αποκαλεί ιατρική νέμεση, δηλαδή αντί της υποταγής στη φύση, την υποταγή σε μια αντί-φύση, ακόμα πιο τυραννική και τρομερή, και με αυτόν τον τρόπο απώλεια της υγείας[26].

Γι' αυτό το λόγο, προβάλλει εντονότατη η ανάγκη της ικανότητας των εντατικολόγων στην παροχή προτελεύτιων φροντίδων. Σε αυτές συμπεριλαμβάνονται οι πρακτικές και ηθικές πλευρές της αποκλιμάκωσης διαφόρων υποστηρικτικών της ζωής τεχνικών και θεραπειών και της χρήσης κατασταλτικών, αναλγητικών και μη φαρμακολογικών παραγόντων για τη ανακούφιση της διαδικασίας του θανάτου. Διάφορες ηθικές έννοιες παίζουν θεμελιώδη ρόλο στην κατεύθυνση της προτελεύτιας φροντίδας, όπως:

- η ηθική εξίσωση της άρσης και της συγκράτησης της θεραπείας,
- η διάκριση μεταξύ πράξεων που επιφέρουν το θάνατο ή τον αφήνουν να έλθει χωρίς παρέμβαση, και
- η διάκριση μεταξύ συνεπειών που είναι αντικείμενο πρόθεσης έναντι εκείνων που είναι απλά και μόνο αναμενόμενες («δόγμα διπλού αποτελέσματος»)[27-30].

Ευτυχώς οι άνθρωποι και εν προκειμένω οι γιατροί, διαθέτουν ένα φυσικό αίσθημα δικαίου, και ίσως ως λύση, όταν προκύπτουν ηθικά διλήμματα είναι η ανάπτυξη μιας πρακτικής σοφίας και κλινικής κρίσης που μπορεί να επιτευχθεί με τη συζήτηση και τη συμμετοχή στη λήψη τέτοιων αποφάσεων. Σε μια τέτοια συζήτηση αξίζει να συμμετέχουν γιατροί, νοσηλευτές και βέβαια πρόσωπα της οικογένειας του ασθενούς. Μια *ψυχοβιολογική προσέγγιση* της βούλησης του ασθενούς μπορεί να βοηθήσει στην ισορροπία μεταξύ ιατρικού πατερναλισμού και ατομικής αυτονομίας[31].

Ο σεβασμός της πολιτισμικής πολυμορφίας των λαών ή των διάφορων εθνικών ή άλλων ομάδων, μπορεί επίσης να προφυλάξει από παρερμηνείες και συγκρούσεις. Οι πολιτισμικές καταβολές επηρεάζουν σημαντικά τις αντιδράσεις των ασθενών και των οικογενειών τους στη βαριά νόσο και τις αποφάσεις τους για τις προτελεύτιες φροντίδες. Η έρευνα έχει αναδείξει τρεις βασικές διαστάσεις της αντιμετώπισης στο τέλος της ζωής, οι οποίες ποικίλουν διαπολιτισμικά: 1) ο τρόπος που ανακοινώνονται οι «κακές ειδήσεις», 2) ο γεωμετρικός τόπος της λήψης της τελικής απόφασης, δηλαδή ποιος ερωτάται και ποιος αποφα-

σίζει και 3) η στάση των εμπλεκομένων απέναντι σε προειλημμένες αποφάσεις (“*advanced directives*”) ή «εν ζωή διαθήκη» του ασθενούς (“*living will*”). Σε αντίθεση με την έμφαση που δίνεται στην «ανακοίνωση της αλήθειας» στις ΗΠΑ, δεν είναι ασύνηθες για επαγγελματίες υγείας σε άλλα μέρη του κόσμου να αποκρύπτουν σοβαρές διαγνώσεις από τους ασθενείς ή τις οικογένειές τους επειδή η ανακοίνωση τους μπορεί να θεωρηθεί ασεβής, αγενής, ή ακόμη και βλαπτική για τον ασθενή και το περιβάλλον του. Σε πολλές εθνικές ομάδες, παράγοντες πέραν της ιατρικής τεχνολογίας, όπως κάποιο επουράνιο θεϊκό σχέδιο ή οι προσωπικές δεξιότητες διαχείρισης μιας κρίσιμης κατάστασης, μπορεί να είναι πολύ σημαντικότερες για την επιβίωση παρά η ίδια η ιατρική παρέμβαση[7].

Η εφαρμογή της αποκλιμάκωσης

Η κάθε μορφής αποκλιμάκωση της θεραπείας στη Μ.Ε.Θ. δεν είναι ακόμη επίσημα κατοχυρωμένη στην Ελλάδα, όπως και σε άλλες χώρες, άλλο αν αποτελεί μια καθημερινή πραγματικότητα. Μόλις πρόσφατα στη Γαλλία (2001), η Εθνική Επιτροπή Ηθικής των Επιστημών της Ζωής και της Υγείας (*Comité Consultatif National d’Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé*) προτείνει ότι το ιατρικό έργο πρέπει να «...προφυλάσσει από τον κίνδυνο εισόδου στο φαύλο κύκλο της υπερθεράπευσης των ασθενών ο οποίος δίνει προτεραιότητα στη λειτουργία του συστήματος υγείας με το κόστος του σεβασμού της ανθρώπινης ύπαρξης»[32].

Μερικοί θεωρούν την *άρση* της θεραπείας (*withdrawal*) ως μια πράξη που θέτει τέλος στη ζωή (ένα είδος δηλ. παθητικής ευθανασίας, αν και είναι μάλλον αδόκιμη η χρήση του όρου «ευθανασία»), ενώ την *συγκράτηση* της θεραπείας (*withholding*) ως «παράλειψη» θεραπείας, η οποία αφήνει το θάνατο να έλθει φυσιολογικά. Φαίνεται ότι από ψυχολογική πλευρά, πολλοί γιατροί και νοσηλευτές, αισθάνονται ότι η *άρση* είναι πιο δύσκολη, ενώ η *συγκράτηση* περισσότερο εφικτή. Πάντως είναι ευθαρσώς διατυπωμένο και ευρέως αποδεκτό, ότι και η *άρση* και η *συγκράτηση* της θεραπείας είναι ισοδύναμες ηθικά και νομικά είτε εκφράζονται

ως πρόθεση πράξης είτε ως απραξία, έναντι του ασθενούς[33,34]. Σε πραγματιστικό επίπεδο υποστηρίζεται ότι δεν θα έπρεπε να αποτελεί αντικείμενο ατομικού ή κοινωνικού ενδιαφέροντος η αποθάρρυνση του γιατρού να δοκιμάσει μια θεραπεία, από το φόβο ότι μετά δεν θα μπορεί να τη διακόψει, άπαξ και αυτή έχει αρχίσει να χορηγείται.

Για ποιες θεραπείες στη Μ.Ε.Θ. γίνεται λόγος αποκλιμάκωσης; Είναι εκείνες, στις οποίες στηρίζονται οι ασθενείς χωρίς όμως πλέον να ωφελούνται για να εξέλθουν από την ασθένειά τους. Τέτοιες είναι η καρδιοπνευμονική αναζωογόνηση, τα αγγειοσυσπαστικά/ινότροπα φάρμακα για τη διατήρηση της αρτηριακής πίεσης και της καρδιακής λειτουργίας, ο μηχανικός αερισμός, το οξυγόνο, το αίμα και τα παράγωγά του, οι θεραπείες νεφρικής υποκατάστασης, η τεχνητή διατροφή, τα αντιβιοτικά. Γιατί είναι δύσκολη η αποκλιμάκωση; Πολλές είναι οι απαντήσεις, ενδεικτικά θα αναφέραμε την ύπαρξη πρόθεσης αλλά έλλειψη εκπαίδευσης του προσωπικού, την αδυναμία διαχείρισης της εξάντλησης του ασθενούς και την απουσία στόχων για το τι προσδοκά κανείς από το συγκεκριμένο ασθενή. Χρειάζεται λοιπόν μια προσέγγιση τακτικής.

Πως θα οριστεί ότι μια πάθηση έχει φθάσει σε μη αναστρέψιμη κατάσταση και η θεραπεία είναι αποτελεσματική μόνο για την επιμήκυνση της ζωής αλλά όχι για τη βελτίωση της ποιότητάς της; Τα διάφορα μαθηματικά μοντέλα πρόβλεψης της βαρύτητας και της θνητότητας μιας κατάστασης (SAPS, APACHE, MPM) έχουν μεγάλη στατιστική αξία, αλλά δεν μπορούν να εξατομικευθούν και να χρησιμοποιηθούν στον κάθε ασθενή. Η καλά τεκμηριωμένη ιατρική (*evidence based medicine*), η οποία σαρώνει τη σύγχρονη ιατρική σκέψη και πράξη, μπορεί να βοηθήσει σημαντικά, αλλά δεν θα αποφύγει κανείς την ανασφάλεια της πιθανότητας του ασθενούς, που εμπίπτει στο απειροελάχιστο ποσοστό της πιθανής ωφέλειας από μια θεραπεία. Πολύ περισσότερο, όταν αρχίζει η παράθεση περιστατικών στα οποία διεκόπη η υποστήριξη και ανένηψαν, μέχρι την έξοδο τους τουλάχιστον από τη Μ.Ε.Θ.. Αυτό που συνήθως όμως παραβλέπεται και δεν μελετάται είναι η διάρκεια της επιβίωσης και η

ποιότητά της μετά την έξοδο από τη Μ.Ε.Θ., η οποία είναι συνήθως πολύ σύντομη. Σε μελέτες έχει φανεί, ότι η διάρκεια ζωής των ασθενών στους οποίους άρχισε παρηγορητική χορήγηση μορφίνης μέχρι το θάνατό τους, ήταν ίδια με εκείνη των ασθενών που η υποστήριξη συνεχίστηκε επιθετικά[35]. Δεν είναι λοιπόν η παρηγορητική θεραπεία που επιφέρει το θάνατο, αλλά η αναπότρεπτη τροπή της νόσου. Σε μια τέτοια προσέγγιση, χρησιμοποιείται συχνά το φιλοσοφικό «δόγμα του διπλού αποτελέσματος» (“double effect doctrine”): μια πράξη κρίνεται δικαιολογημένη ηθικά, όταν επιφέρει ένα θετικό και ένα αρνητικό αποτέλεσμα και ο ενεργών δε σκοπεί στο αρνητικό, ενώ το θετικό υπερέχει του αρνητικού αποτελέσματος[27]. Χορηγούμε μορφίνη με πρόθεση να απαλύνουμε την ταλαιπωρία και τον πόνο του ασθενούς και όχι για να συντομεύσουμε το θάνατο και αυτό δεν είναι βέβαια ευθανασία. Ακόμη όμως και αυτό το δόγμα μπορεί να είναι αντιφατικό αφού βασίζεται στην υποκειμενική πρόθεση του κλινικού γιατρού. Ακόμη περισσότερο, όταν είναι παραδεκτό πως τα άτομα είναι ηθικώς υπεύθυνα για οποιεσδήποτε προβλεπόμενες συνέπειες μιας πράξης και όχι μόνο όταν υπάρχει πρόθεση για αυτές τις συνέπειες[27,28]. Παρά τη φιλοσοφική αδυναμία του, το δόγμα του διπλού αποτελέσματος τραβώντας μια ξεκάθαρη γραμμή μεταξύ ευθανασίας και παρηγορητικής φροντίδας γίνεται νομικά αποδεκτό, τουλάχιστον στις Η.Π.Α. αλλά και σε άλλες χώρες. Οι κλινικοί γιατροί και εν προκειμένω οι εντατικολόγοι πρέπει και προφορικά και γραπτά να εκφράζουν ευκρινώς την πρόθεσή τους να απαλύνουν τον πόνο του ασθενούς και να αναφέρουν τα κλινικά σημεία που δικαιολογούν την απόφασή τους για τη χορήγηση αυτού του είδους θεραπείας. Αυτή η πρόθεσή τους πρέπει να γίνεται φανερή με τη συνεχιζόμενη αξιολόγηση της άνεσης που προσφέρουν στον ασθενή, σε συνδυασμό με τη συνετή τιτλοποίηση της καταστολής και της αναλγησίας σύμφωνα με κλινικές κατευθυντήριες οδηγίες[3].

Πρακτικοί στόχοι

Θέτοντας το πλαίσιο της αποκλιμάκωσης της θεραπείας θα ήταν πρακτικό να την αντιμετωπίσει κανείς δομημένα και συστηματικά όπως

και κάθε άλλη διαδικασία στη Μ.Ε.Θ.. Με ένα αναλυτικό σχέδιο και προσοχή σε όλες τις ιατρικές και μη λεπτομέρειες, θα μπορούσε να ακολουθήσει τα βήματα ενός εκ των προτέρων γνωστού πρωτοκόλλου, όπως ακριβώς κατά την τοποθέτηση ενός κεντρικού φλεβικού καθετήρα ή μιας διαδερμικής τραχειοστομίας. Οι γιατροί θα πρέπει να είναι προετοιμασμένοι να υποστηρίξουν τους συγγενείς στη διαδικασία του θανάτου. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί με κατάλληλη συμβουλευτική και ψυχολογική υποστήριξη, απόκτηση εμπειρίας και χειροπιαστή πρόθεση για την ανακούφιση του ασθενή και της οικογένειάς του. Η προσέγγιση πρέπει να είναι ομαδική με δημιουργία συνθηκών παρακλίνιας φροντίδας υπό συνεχή επαγρύπνηση και ευέλικτη υποστήριξη πρακτικών εκκρεμοτήτων καθώς και με υποστήριξη των θρησκευτικών και πολιτισμικών επιλογών. Η επικοινωνία με την οικογένεια είναι πρωταρχικό βήμα. Ιδιαίτερη προσοχή χρειάζεται στη χρήση ιατρικών όρων που μπορεί να εκληφθούν λανθασμένα από τους συγγενείς: η εμφάνιση του επιθανάτιου ρόγχου είναι φυσιολογικό κλινικό σημείο της διαδικασίας του θανάτου και όχι σύμπτωμα δυσφορίας του ασθενούς. Με την κατάλληλη αγωγή μπορεί να απαλειφθεί.

Συνήθως χρειάζεται ένας ήσυχος χώρος, χωρίς το φόρτο της τεχνολογίας και την ενόχληση των σημάτων κινδύνου από τα μόνιτορ, πράγμα όχι πάντοτε εφικτό στις συνωστισμένες και θορυβώδεις Μ.Ε.Θ.. Ακόμη όμως και ένα παραβάν και μερικά καθίσματα μπορεί να είναι αρκετά. Η οικογένεια του ασθενούς πρέπει να διαβεβαιώνεται και να διαπιστώνει ότι η φροντίδα και το ενδιαφέρον για τον ασθενή παραμένουν αμείωτα, απλώς έχουν αλλάξει στόχο και κατεύθυνση. Αυτό αποτελεί βασική αρχή: Η αποκλιμάκωση της θεραπείας δεν ισοδυναμεί με αποκλιμάκωση της φροντίδας. Η παρουσία κατά το θάνατο του ασθενούς θεωρείται πλέον απολύτως θεμιτή. Παρ’ όλα αυτά η συμμετοχή της οικογένειας σε όλη αυτή τη διαδικασία δεν είναι πάντοτε εύκολη. Περισσότερο από τα δύο τρίτα των συγγενών που επισκέπτονται τους ασθενείς τους στη Μ.Ε.Θ. υποφέρουν από συμπτώματα άγχους ή κατάθλιψης. Παραπονιούνται για αντιφατική πληροφόρηση, αγνοούν το ρόλο του καθενός επαγγελματία υγείας στη Μ.Ε.Θ., αναζητούν τη βοήθεια ψυχολόγου, ενώ

Πίνακας 1: Σχήμα καταστολής για διακοπή μηχανικού αερισμού σε ασθενείς με συνείδηση

Ένδειξη	Θεραπεία
Πριν τη διακοπή Δυσχέρεια κατά τη διακοπή Περαιτέρω δυσχέρεια	Μιδαζολάμη 2-4 mg bolus iv Μορφίνη 5-10mg bolus, συνεχής έγχυση 50% της bolus/ώρα Επανάληψη δόσης bolus, αύξηση ροής στάγδην έγχυσης

δεν υπάρχει η στήριξη από τον οικογενειακό τους γιατρό[36].

Γενναία αναθεώρηση του περιττού επεμβατικού και μη επεμβατικού monitoring είναι αναγκαία, μετά όμως από συζήτηση με την οικογένεια για να μην αυξηθεί το άγχος και η αγωνία της περισσότερο.

Ευρύτεροι στόχοι θα μπορούσαν να είναι οι ακόλουθοι:

- Διατήρηση της ικανότητας του ασθενή για επικοινωνία
- Εξάλειψη του πόνου και της δυσφορίας
- Διακοπή ενοχλητικών καθημερινών διαδικασιών
- Διακοπή κάθε παρέμβασης που επιβαρύνει τον ασθενή χωρίς όφελος
- Διακοπή αγγειοσυσπαστικών, αντιβιοτικών, παρεντερικής και εντερικής σίτισης, μηχανικού αερισμού
- Συμπαράσταση και παρηγοριά στον ασθενή και την οικογένειά του

Ειδικότερο πεδίο αποκλιμάκωσης είναι η διακοπή του μηχανικού αερισμού, επειδή αυτή συνδυάζεται με ταχεία έλευση του θανάτου. Η ηθική αμφιβολία της άρσης ή της συγκράτησης του μηχανικού αερισμού συχνά συναντιέται με την προσδοκία του θανάτου, πριν χρειαστεί οποιαδήποτε μεταβολή στον αναπνευστήρα. Ο μηχανικός αερισμός θεωρείται θεραπεία ισοδύναμη με άλλες υποστηρικτικές θεραπείες (π.χ. αιμοκάθαρση, χημειοθεραπεία, αναζωογόνηση) και αποτελεί δικαίωμα επιλογής του ασθενούς[37]. Υπάρχουν πολλές προσεγγίσεις, μεθοδεύσεις αλλά και ερωτήματα: Διακόπτεται μόνο

η μηχανική υποβοήθηση της αναπνοής; Διακόπτεται η συμπληρωματική χορήγηση οξυγόνου; Παύει η υποστήριξη του αεραγωγού; Χορηγούνται μυοχαλαρωτικά; Βασική προϋπόθεση διακοπής του μηχανικού αερισμού είναι πάντως, η εξάλειψη της αγωνιώδους δύσπνοιας με τη χορήγηση φαρμάκων. Ας ληφθεί ωστόσο υπόψη, ότι επί απουσίας φλοιικής λειτουργίας υπάρχει αδυναμία αντίληψης της δύσπνοιας.

Εφόσον η ταχεία απόσυρση του χορηγούμενου οξυγόνου, ή της αναπνευστικής υποστήριξης μπορεί να οδηγήσουν σε δύσπνοια, είναι ίσως θεωρητικά λογικό να γίνεται σταδιακή μείωσή τους. Με τον όρο «καταληκτικός απογαλακτισμός» (“terminal weaning”) αποδίδεται η σταδιακή μείωση της αναπνευστικής συχνότητας, της θετικής τελικοεκπνευστικής πίεσης (PEEP), του εισπνεομένου κλάσματος οξυγόνου (F_IO₂), και του αναπνεόμενου όγκου (V_T). Αν και ο παρατεταμένος «καταληκτικός απογαλακτισμός» έχει υποστηριχθεί, ότι αφαιρεί έως ένα βαθμό την αίσθηση της ευθύνης από την οικογένεια και τους γιατρούς, δεν θεωρείται ηθικά θεμιτός, επειδή προφανώς παρατείνει τη διαδικασία του θανάτου και ίσως την ταλαιπωρία του ασθενούς[38]. Ενώ προσφέρει κάποια δυνατότητα συμφιλίωσης με τον επερχόμενο θάνατο δημιουργεί κινδύνους παρερμηνείας και μάταιων ελπίδων. Πολλές πλευρές θεωρούν ηθικά ισοδύναμη την αποδιασωλήνωση με τον σταδιακό καταληκτικό απογαλακτισμό.

Ως μόνη τελικά δικαιολογία για σταδιακή μείωση της αναπνευστικής υποστήριξης είναι να υπάρξει χρόνος ώστε να τιτλοποιηθεί η φαρμακευτική αγωγή για τον έλεγχο της δύσπνοιας (Πίνακας 1)[3,37].

Πίνακας 2: Γενικά μέτρα παρηγορητικής
θεραπείας

- Μορφίνη, iv, sc, τιτλοποίηση
- Βενζοδιαζεπίνες μικρής ημίσειας ζωής
- Αλοπεριδόλη
- Τεχνικές χαλάρωσης, άγγιγμα, απόσπαση προσοχής
- Υγιεινή στόματος
- Αντιπυρετικά (παρακεταμόλη, ασπιρίνη, NSAIDs)
- Αντιεμετικά

Πέραν της ανακούφισης του αισθήματος της δύσπνοιας άλλοι στόχοι της παρηγορητικής θεραπείας είναι η αντιμετώπιση του πόνου, της ναυτίας, του κνησμού, της δίψας και της ξηροστομίας, του πυρετού (Πίνακας 2).

Η διακοπή της τροφής και της ενυδάτωσης όταν πια δεν μπορεί να προσληφθεί από το στόμα, θεωρείται αποκλιμάκωση θεραπείας, εφόσον μεταπίπτοντας σε τεχνητή διατροφή και ενδοφλέβια χορήγηση δεν προσφέρει τίποτα σε επίπεδο άνεσης ή ανακούφισης στον ασθενή. Παρά τις ηθικές συστάσεις και τις δικαστικές αποφάσεις αποτελεί δύσκολη επιλογή, δεν μπορεί όμως να θεωρείται παρηγορητική θεραπεία. Η διακοπή της δεν γίνεται αντιληπτή από τον ασθενή και η παράτασή της επιμηκύνει την ταλαιπωρία με υπερφόρτωση υγρών, δυσανεξία και ναυτία. Άλλωστε τα ενδογενή οπιοειδή και η κέτωση καλύπτουν την έλλειψή της. Ακόμη και σε παρατεταμένη επιβίωση, η διακοπή της

ανακουφίζει σημαντικά τον ασθενή[37].

Τέλος η διακοπή της αιμοκάθαρσης και το αίσθημα δυσφορίας που επιφέρει μπορεί επίσης να αντιμετωπισθεί δομημένα και συστηματικά[37] (Πίνακας 3).

Μια δύσκολη πραγματικότητα

Σίγουρα, το περιβάλλον των ελληνικών νοσοκομείων και ειδικότερα των Μ.Ε.Θ. δεν είναι ότι καλύτερο για να ανθίσουν συζητήσεις και παρεμβάσεις σε τόσο κρίσιμα θέματα. Συχνά ο φόβος για κατηγορία αμέλειας ή σωματικής βλάβης και δικαστικής δίωξης και όχι σπάνια, λόγω των υφιστάμενων νομικών κενών, η εκμετάλλευση από το νομικό κόσμο, απόθαρρύνει τους γιατρούς από τη λήψη ξεκάθαρων αποφάσεων. Πόσο μάλλον όταν είναι γνωστή η πιεστική έλλειψη κρεβατιών στις Μ.Ε.Θ., με ότι αυτό συνεπάγεται για όσους ασθενείς ήδη νοσηλεύονται και όσους περιμένουν να εισαχθούν.

Κανείς επίσης δεν ασχολείται με την ανάγκη ψυχολογικής στήριξης των γιατρών και των νοσηλευτών που συμμετέχουν στη λήψη τέτοιων προτελευταίων αποφάσεων. Πως αντιμετωπίζουν τα πολύ πιθανά αισθήματα αποτυχίας, απογοήτευσης, ενοχής; Πως εξελίσσεται η προσωπικότητά τους και ποιος μπορεί να τους προφυλάξει από το ναρκισσισμό να γίνονται συχνά «μικροί θεοί» για τη διαχείριση καθόλου «μικρών πραγμάτων», όπως είναι η ανθρώπινη

Πίνακας 3: Αντιμετώπιση της δυσχέρειας κατά τη διακοπή της αιμοκάθαρσης

Υποκείμενη διαταραχή	Σύμπτωμα	Αντιμετώπιση
Οξέωση	Κανένα	Καμία
Υπερκαλιαιμία	Λήθαργος	Καμία
Υπερογκαιμία	Δύσπνοια	Μείωση iv υγρών, ελεύθερη χορήγηση υγρών p.o., O ₂ , μορφίνη, αγγειοδιασταλτικά p.o.
Ουραιμία	Γαστρίτις Συλλογές Κώμα Κνησμός	Αντιόξινα, H ₂ αναστολείς O ₂ , μορφίνη, καταστολή Καμία Αντιισταμινικά, τοπική υγιεινή

ζωή;

Η αναγνώριση της ανάγκης για αποφόρτιση θα βοηθήσει στην αντιμετώπιση αισθημάτων απώλειας, στέρησης, αποτυχίας, εξάντλησης, πένθους. Στόχος επίσης είναι η προφύλαξη από όψιμα αρνητικά συναισθήματα, όπως η αναγνώριση διαφωνιών που ίσως προέκυψαν κατά τη διαδικασία. Έτσι μια εξουθενωτική και πιεστική εμπειρία μπορεί να μετατραπεί σε ανταποδοτική.

Ήλθε η ώρα να ανοίξει ένας ειλικρινής διάλογος, μέσα από μια αμφίδρομη και ειλικρινή σχέση γιατρού και ασθενούς (ή του πληρεξουσίου του). Όσο και αν η λήψη προτελευτίων αποφάσεων μοιάζει ιατρικό καθήκον, η ευθύνη είναι μοιρασμένη και στους δύο.

Ο Andre Gorz τονίζει ότι «στην υπηρεσία μιας μυθικής ιδέας για την υγεία, η ιατρική μας κάνει να πιστεύουμε ότι η υγεία μπορεί να αγοραστεί, ότι θα μπορούσε να εξαρτηθεί από την κατανάλωση εξειδικευμένων φροντίδων και φαρμάκων... Ενθαρρύνοντας την ιατρική εξάρτηση τόσο των υγιών ανθρώπων όσο και των ασθενών, η ιατρική κατεβάζει το όριο της αρρώστιας και προσθέτει τα δικά της δηλητήρια, στα δηλητήρια του βιομηχανικού τρόπου ζωής»[39]. Επανερχόμενοι στον Illich, πρέπει κάπως να κατανοήσουμε ότι «είναι φυσικό να πεθαίνει κανείς, ότι υπάρχουν και θα υπάρχουν πάντοτε θανάσιμες ασθένειες, ότι αυτές οι τελευταίες δεν είναι ατυχείς παρεκκλίσεις που μπορούν να αποφευχθούν, αλλά η πιθανή μορφή που παίρνει η αναγκαιότητα του θανάτου».

Η επαφή μας με την Εντατική Ιατρική, μας δίνει την σπάνια ευκαιρία να εκφράσουμε τις μοναδικές ανθρώπινες δυνάμεις μας που θα βοηθήσουν τον θνήσκοντα ασθενή και την οικογένειά του να αντιμετωπίσουν ήρεμα τη διαδικασία του θανάτου. Είναι ίσως καιρός να κοιτάξουμε τα Νοσοκομεία με μια καινούρια ματιά: ως πηγές φροντίδας και ανακούφισης τόσο για τους ζωντανούς όσο και για τους ετοιμοθάνατους ανθρώπους. Όχι σαν τόπους όπου ο ασθενής πρέπει να παλέψει σκληρά για να καθορίσει τη μοίρα του.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Hans Jonas: The Imperative of Responsibility: In Search of an Ethics for the Technological Age. The University of Chicago Press, Chicago 1984
2. Διεθνές Ιπποκράτειο ίδρυμα Κω, Προτελευταία Διλήμματα, 26-27 Μαΐου 2008, Αθήνα, www.endoflifedilemmas.gr, τελευταία πρόσβαση 2-6-2009
3. Truog RD, Campell ML, Curtis JR, et al: Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. Crit care Med 2008; 36:953-63
4. Laufs A, Uhlenbruck W: Handbuch des Arztrechts, Beck CH (ed), 3rd edition, München 2002
5. The Belmont Report, Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. April 18, 1979, Department of Health, Education and Welfare. DHEW Publication No (OS)78-0013, (OS)78-0014 Superintendent of Documents, U.S., Government Printing Office, Washington DC, 20402
6. Pellegrino ED: The metamorphosis of medical ethics: a 30-year retrospective. JAMA 1993; 269:1158-62
7. Searight Russell H, Gafford J: Cultural Diversity at the End of Life: Issues and Guidelines for Family Physicians. American Family Physician 2005; 71:515-22
8. Μπέκας Ι: Η Προστασία της Ζωής και της υγείας στον Ποινικό Κώδικα, Σάκκουλας, Θεσσαλονίκη 2004
9. Μαγκάκης ΓΑ: Ποινικό Δίκαιο, Διάγραμμα Γενικού Μέρους, Παπαζήσης, Αθήνα 1984
10. Beauchamp TL, Childress JF: Principles of biomedical ethics. Oxford University Press, 4th ed, New York 1994

11. Annas GJ: "Culture of Life" Politics at the Bedside-The Case of Terri Schiavo. *N Engl J Med* 2005; 352:1710-5
12. Curtis RJ, Rubenfeld G: *Managing Death in the intensive care Unit: The Transition from Cure to Comfort*. Oxford University Press, New York 2001
13. Angus DC, Barnato AE, Linde-Zwirble WT, et al: Use of intensive care at the end of life in the United States: An epidemiologic study. *Crit Care Med* 2004; 32:638-43
14. Prendergast TJ, Luce JM: Increasing incidences of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am J Respir Crit Care Med* 1997; 155:15-20
15. Μπιτζελέκης Ν: Η εικαζόμενη συναίνεση του παθόντος ως λόγος άρσης του αδίκου. Επιστημονική Επετηρίδα Αρμενόπουλου, Θεσσαλονίκη 1985
16. Sprung CL, Cohen SL, Sjokvist P, et al: Ethicus Study Group. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA* 2003; 290:790-7
17. Ferrand E, Bachoud-Levi AC, Rodrigues M, et al: Decision-making capacity and surrogate designation in French ICU patients. *Intensive Care Med* 2001; 27:1360-4
18. Teno J, Lynn J, Wenger N, et al: Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *J Am Geriatr Soc* 1997; 45:500-7
19. The SUPPORT Principal Investigators: A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995; 271:1591-8
20. Mason JK, McCall Smith RA. *Law and Medical ethics*. Butterworths, London 1994
21. Luce JM, Prendergast TJ. The changing nature of death in the ICU. In Curtis RJ, Rubenfeld G. *Managing Death in the intensive care Unit: The Transition from Cure to Comfort*. Oxford University Press, 2001, pp 19-29
22. Back AL, Arnold RM, Quill TE: Hope for the best, and prepare for the worst. *Ann Intern Med* 2003; 138:439-43
23. Engelhardt HT: *The foundations of bioethics*. Oxford University Press, New York 1996
24. Parfit D: *Reasons and Persons*. Oxford University Press, New York 1989
25. Βούλτσος Π, Τσούγκας Μ: Ο αυτοκαθορισμός του αρρώστου και ο ιατρικός πατερναλισμός στη σύγχρονη ιατρική. *Ιατρικό Βήμα* 2007; 110:77-80
26. Illich I: *Περιορισμοί στην Ιατρική. Ιατρική Νέμεση: Η απαλλοτρίωση της υγείας*. Ελλ.μετ. Β. Τομανάς. Εκδοτική Ομάδα, Θεσσαλονίκη 1988
27. Quill TE, Dresser R, Brock DW: The rule of double effect-A critique of its role in end-of-life decision making. *N Engl J Med* 1997; 337:1768-71
28. Lo B, Rubenfeld G: Palliative sedation in dying patients: "We turn to it when everything else hasn't worked." *JAMA* 2005; 294:1810-6
29. Quill TE: The ambiguity of clinical intentions. *N Engl J Med* 1993; 329:1039-40
30. Sulmasy DP: Commentary: Double effect-Intention is the solution, not the problem. *J Law Med Ethics* 2000; 28:26-9
31. Βούλτσος Π: Η ποινική προβληματική της ευθανασίας. *Σάκκουλας, Θεσσαλονίκη* 2006
32. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F: Withholding and withdrawal of life support in intensive care units in France: a prospective survey. *Lancet* 2001; 357:9-14
33. Task Force on the Ethics of the Society of Critical Care Medicine: Consensus report on the ethics of foregoing life-sustaining treatments in the critically ill. *Crit Care Med* 1990; 18:1435-9

34. Meisel A: Legal myths about terminating life support. Arch Intern Med 1991; 151:1497-502
35. Wilson WC, Smedira NG, Fink C, et al: Ordering and administration of sedatives and analgesics during withholding and withdrawal of life support from critically ill patients. JAMA 1992; 267:949-53
36. Pochard F, Azoulay E, Chevret S, et al for the French FAMIREA group: Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: Ethical hypothesis regarding decision-making capacity. Crit Care Med 2001; 29:1893-7
37. Brody H, Campell ML, Faber-Langendoen K, Ogle K: Withholding intensive life-sustaining treatment-Recommendations for compassionate clinical management. N Engl J Med 1997; 336:652-7
38. Gilligan T, Raffin TA: Withdrawing life support: Extubation and prolonged terminal weans are inappropriate. Crit Care Med 1996; 24:352-3
39. Bosquet M (Gorz A).Οικολογία και Πολιτική, ελλ.έκδ. Νέα Σύνορα, Λιβάνης, Αθήνα1983

ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ:

Κωνσταντίνος Κατσανούλας: Εντατικολόγος, ΜΕΘ - Γ.Ν.Θεσσαλονίκης “Ιπποκράτειο”

Διεύθυνση: Μαντινείας 85, 54248 Θεσσαλονίκη

τηλ. +302310330049, +306944595016

e-mail: conkats@the.forthnet.gr

Λέξεις κλειδιά: Ιατρική ηθική, αποκλιμάκωση, άρση θεραπείας, συγκράτηση θεραπείας, προτελευταίες αποφάσεις, αυτονομία, βιοηθική, συγκατάθεση