



Γιατί ένα τέτοιο Συμπόσιο WHY SUCH A SYMPOSIUM olympias.uoi.gr/32635 & [doi:heal.uoi.12442](https://doi.org/10.12442/heal.uoi.12442)
Ο δρόμος ως το Συμπόσιο TOWARDS THE SYMPOSIUM olympias.uoi.gr/32632 & [doi:heal.uoi.12439](https://doi.org/10.12439/heal.uoi.12439)
Πρόγραμμα PROGRAM olympias.uoi.gr/32633 & [doi:heal.uoi.12440](https://doi.org/10.12440/heal.uoi.12440)
Ομιλίες ORAL PRESENTATIONS (121 βίντεο / videos) <https://www.youtube.com/@1-706/videos>
ΠΡΑΚΤΙΚΑ PROCEEDINGS olympias.uoi.gr/32634 & [doi:heal.uoi.12441](https://doi.org/10.12441/heal.uoi.12441)
Απολογισμός: Ήμουν κι εγώ εκεί! REPORT: I WAS THERE! olympias.uoi.gr/33342 & [doi:heal.uoi.13058](https://doi.org/10.13058/heal.uoi.13058)

Παρόν άρθρο THIS PAPER olympias.uoi.gr/33154 & [doi:heal.uoi.12910](https://doi.org/10.12910/heal.uoi.12910). EN Summary follows

Το τέλος της ζωής: Η προσέγγιση του Συμβουλίου της Ευρώπης¹

Τίνα Γκαράνη-Παπαδάτου²

Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας, Τομέας Δημόσιας Υγείας

Περίληψη

Στην Ευρώπη, το ζήτημα του θανάτου, όπως και πληθώρα θεμάτων με έντονη βιοηθική διάσταση, διακρίνεται από μια ποικιλομορφία η οποία θεωρείται ένας πλούτος τον οποίο κληρονομήσαμε από το παρελθόν. Μελέτες παρατήρησης δείχνουν ότι η φροντίδα για το τέλος της ζωής, ιδίως στις ΜΕΘ, ποικίλλει σημαντικά από χώρα σε χώρα, λόγω διαφορών πολιτισμικού πλαισίου, θρησκευτικών αντιλήψεων, στάσεων των λειτουργών υγείας και οργάνωσης της φροντίδας υγείας. Εν τούτοις, στη διαχείριση του τέλους της ζωής με σεβασμό σε αυτόν τον πλούτο, είναι εμφανής η σημασία κοινών παρονομαστών όπως η συνεργασία όλων των εμπλεκόμενων μερών, η επικοινωνία με τον ασθενή, η αντιμετώπιση των συγκρούσεων και η εκπαίδευση στη Βιοηθική.

Το ζήτημα του τέλους της ζωής παραμένει εδώ και δεκαετίες στο κέντρο ενδιαφέροντος του Συμβουλίου της Ευρώπης (ΣτΕ), ενός διεθνούς οργανισμού ο οποίος συνιστά τον θεματοφύλακα των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου στην Ευρώπη στο πλαίσιο των συνεχών προσπαθειών εξισορρόπησης της τεχνολογικής προσταγής με την βάσανο και το σεβασμό για την ανθρώπινη αξιοπρέπεια. Το πλέον πρόσφατο βήμα (σε αυτό που ο φιλόσοφος Dennis de Rougemont αποκαλεί τη δυτική περιπέτεια του ανθρώπου), είναι το κείμενο του ΣτΕ (2014) για μια καλύτερη λήψη αποφάσεων στο τέλος της ζωής, «Οδηγός για τη διαδικασία λήψης αποφάσεων σχετικά με την ιατρική θεραπεία σε καταστάσεις τέλους της

¹ 28-4-2017 19:45-21:50 Συνεδρία: Π8 Εύ ζην & Εύ θνήσκειν. Ομιλία 6η: [YouTube=1VvYDYIMdnA](https://www.youtube.com/watch?v=1VvYDYIMdnA) 13:15. Άρθρο: υποβολή 2-1-2018· αποδοχή 25-10-2022· κρίση από ομότεχνους (peer review) όχι. Πρόσβαση όλων των συνδέσμων 26-10-2023, εκτός αν ορίζεται αλλιώς.

Αν οι σύνδεσμοι στην κορυφή αυτής της σελίδας δεν λειτουργούν: > ΠΡΑΚΤΙΚΑ: σελίδα 21: υποσημείωση 6.

Πώς να αναφέρετε αυτό το άρθρο: Γκαράνη-Παπαδάτου Τ. «Το τέλος της ζωής: Η προσέγγιση του Συμβουλίου της Ευρώπης». Στο: «Πότε Πρέπει να Πεθαίνουμε; (ΠΠΠ). Πρακτικά 1ου Διεπιστημονικού Συμποσίου, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, 28-30 Απριλίου 2017. ISBN 978-960-233-288-7». Εκδόσεις Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, αποθετήριο Ολυμπιάς. 7 Απριλίου 2024. Άρθρο Π86: σς 8. <https://olympias.lib.uoi.gr/jspui/handle/123456789/33154> & <http://dx.doi.org/10.26268/heal.uoi.12910>.

² Νομικός (Πανεπιστήμιο Αθηνών· Master in Medical Law and Ethics, King's College London· Διδάκτωρ Πανεπιστημίου Αθηνών). Σύντομες εκπαιδεύσεις: Imperial College-London, Harvard School of Public Health (Francois-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights). Μέλος Δικηγορικού Συλλόγου Αθηνών (1987-1998). Επιστημονική Συνεργάτις Εθνικής Σχολής Δημόσιας Υγείας (ΕΣΔΥ). Εκπαιδευτικό έργο: ΕΣΔΥ, ΤΕΙ, ΠΜΣ Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Αθηνών. Συμμετοχή σε ευρωπαϊκά ερευνητικά προγράμματα. Μέλος Επιστημονικών Εταιρειών και Επιτροπών, Αναπληρωματικό μέλος Εθνικής Αρχής Ιατρικής Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής, Πρόεδρος Επιτροπής Ερευνητικής Δεοντολογίας ΕΣΔΥ. Εκπρόσωπος Ελλάδος στην Επιτροπή Βιοηθικής του Συμβουλίου της Ευρώπης. Εμπειρογνώμων Ευρωπαϊκής Ένωσης (DG Research and Innovation - Ethics Sector). <https://php.uniwa.gr/profile/tina-gkarani-papadatoy/>. sgarani@uniwa.gr.

ζωής», κείμενο το οποίο συνιστά σημαντική προσπάθεια κάλυψης της απόστασης ανάμεσα στα δικαιώματα του ανθρώπου και στο νέο είδος θανάτου. Ο *Οδηγός* εκφράζει ένα ευρωπαϊκό κεκτημένο και η πρακτική του κατεύθυνση λειτουργεί συμπληρωματικά στο στοχαστικό και κανονιστικό πλαίσιο του Συμβουλίου της Ευρώπης, σκύβοντας πάνω από τον Ευρωπαίο πολίτη που επιθυμεί να λάβει φροντίδα με το σεβασμό που αρμόζει στα τελευταία στάδια της ζωής του, αλλά και στεκόμενο δίπλα σε εκείνους που αγωνίζονται να του την προσφέρουν, συχνά σε συνθήκες κοινωνικών, οικονομικών και οντολογικών ανισοτήτων. Στη συνέχεια παρουσιάζονται τα βασικά σημεία του *Οδηγού* ως κειμένου με προστιθέμενη αξία στη φροντίδα του θνήσκοντος ασθενή.

Λέξεις-κλειδιά: *νέο είδος θανάτου, στάσεις λειτουργών υγείας, Συμβούλιο της Ευρώπης, Οδηγός λήψης αποφάσεων τέλους ζωής, εκπαίδευση στη βιοηθική, αντιμετώπιση συγκρούσεων, συνεργασία εμπλεκόμενων μερών, επικοινωνία με ασθενή, δικαιώματα του ανθρώπου, διαδικασία λήψης αποφάσεων θεραπείας, οργάνωση φροντίδας υγείας, τέλος της ζωής, θάνατος με αξιοπρέπεια, αξιοπρεπής θάνατος, καλός θάνατος, ωραίος θάνατος, εν-θάνατος, ώριμος θάνατος, ανώριμος θάνατος, μεθώριμος θάνατος, πρόωρος θάνατος, θάνατος πριν την ώρα του, θάνατος στην ώρα του, θάνατος μετά την ώρα του, μετάωρος θάνατος, αθανασία, ευθανασία, ιατρικά υποβοηθούμενη ευθανασία, δυσθανασία, προθανασία, μεταθανασία, μεταθανάτια μακροζωία, πότε πρέπει να πεθαίνουμε, ΠΠΠ, πότε οφείλομε να πεθαίνουμε, ΠΟΠ, πώς πρέπει να πεθαίνουμε, ΠώΠΠ, πού πρέπει να πεθαίνουμε, ΠύΠΠ, με ποιον δίπλα μας πρέπει να πεθαίνουμε, ΠνΠΠ, από ποια αιτία πρέπει να πεθαίνουμε, ΠΑΠΠ, γιατί πρέπει να πεθαίνουμε, ΓΠΠ.*

The end of life: The Council of Europe's approach³

Tina Garani-Papadatou⁴

National School of Public Health, Department of Public Health.

Summary

In Europe, the issue of death, like many issues with a strong bioethical dimension, is distinguished by a diversity which is considered a wealth that we have inherited from the past. Observational studies show that end-of-life care, especially in ICUs, varies significantly from country to country, due to differences in cultural context, religious beliefs, attitudes of health workers and organization of health care. However, in end-of-life management with respect to this wealth, the importance of common denominators such as the

³ 28 Apr 2017 19:45-21:50 Session: *P8 To live well & To die well*. **Speech 6:** [YouTube=1VvYDYIMdnA](https://www.youtube.com/watch?v=1VvYDYIMdnA) 13:15. **Paper:** submitted 2 Jan 2018; accepted 25 Oct 2022; no peer reviewed. Access of all links 26 Oct 2023, unless otherwise stated.

If the **links** at the top of the first page do not work: > Top of the 1st page: PROCEEDINGS: page 22: footnote 10.

Cite this article: Garani-Papadatou T. «The end of life: The Council of Europe's approach». In: «*When Should We Die? (WnSWD). Proceedings of the 1st Interdisciplinary Symposium. University of Ioannina, Greece, April 28-30, 2017. ISBN 978-960-233-288-7*». University of Ioannina Publications, Olympias repository. April 7, 2024. Paper P86: ps 8. <https://olympias.lib.uoi.gr/jspui/handle/123456789/33154> & <http://dx.doi.org/10.26268/heal.uoi.12910>.

⁴ Lawyer (University of Athens; Master in Medical Law and Ethics, King's College London; Ph.D. University of Athens). Short trainings: Imperial College-London, Harvard School of Public Health (Francois-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights). Member of the Athens Bar Association (1987-1998). Scientific Associate of the National School of Public Health ('ESDY'). Educational project: ESDY, TEI, PMS School of Medicine, University of Athens. Participation in European research projects. Member of Scientific Societies and Committees, Alternate member of the National Authority of Medically Assisted Reproduction, Chairman of the ESDY Research Ethics Committee. Representative of Greece in the Bioethics Committee of the Council of Europe. European Union Expert (DG Research and Innovation - Ethics Sector). <https://php.uniwa.gr/en/profile/garani-papadatou-tina/>. sgarani@uniwa.gr.

cooperation of all parties involved, communication with the patient, conflict resolution and Bioethics training is evident.

The issue of the end of life has remained for decades at the center of interest of the Council of Europe (CoE), an international organization that acts as the guardian of Human Rights in Europe in the context of continuous efforts to balance the technological imperative with respect for human dignity and human suffering. The most recent step (in what philosopher Dennis de Rougemont calls the Western adventure of man) is the CoE's text on better decision-making at the end of life, "*A Guide to the Decision-Making Process About Medical Treatment in Conditions end of life*" (PDF), a text which constitutes an important attempt to bridge the gap between human rights and the new kind of death. The Guide expresses a European *acquis*, and its practical direction complements the thoughtful and normative framework of the CoE, leaning over the European citizens who wish to receive care with the respect that befits the last stages of their life, but also standing by to those who struggle to provide it, often in conditions of social, economic and ontological inequalities. The main points of the Guide as a text with added value in the care of the dying patient are then presented.

Keywords: *new kind of death, attitudes of health workers, Council of Europe, Guide to end-of-life decision-making, bioethics education, stakeholder collaboration, patient communication, conflict resolution, human rights, treatment decision-making process, health care organization, dying with dignity, good death, mature death, premature death, postmature death, immortality, euthanasia, medically assisted euthanasia, eathanassia, dysthanassia, prothanassia, metathanassia, posthumous longevity, when should we die, WnSWD, when must we die, WnMWD, how should we die, HSWD, where should we die, WrSWD, with whom should we die, WmSWDW, what cause should we die from, WCSWDF, why should we die, WySWD.*

Το τέλος της ζωής: Η Ευρωπαϊκή προσέγγιση και τα Δικαιώματα του Ανθρώπου

Κυρίες και κύριοι καλησπέρα σας!

Λυπούμαι που δεν μπορώ να είμαι απόψε κοντά σας⁵ και ευχαριστώ θερμά τον συνάδελφο κ. Κουλιεράκη που ανέλαβε το βάρος να διαβάσει εκ μέρους μου μια περιληπτική αναφορά στην προσέγγιση που, στο ζήτημα του τέλους της ζωής, ακολουθεί το Συμβούλιο της Ευρώπης (ΣτΕ): Ένας διεθνής οργανισμός ο οποίος ιδρύθηκε το 1949 με στόχο να προστατεύσει και να προαγάγει τα ιδανικά και τις αρχές που αποτελούν την κοινή κληρονομιά των 47 κρατών μελών του: τη δημοκρατία, τα ανθρώπινα δικαιώματα, και το κράτος δικαίου.⁶

Πώς σχηματίζεται ο συνδετικός κρίκος με το θέμα του συνεδρίου; Στην Ευρώπη, το ζήτημα του θανάτου, όπως και πληθώρα θεμάτων με έντονη βιοηθική διάσταση, διακρίνονται από μια ποικιλομορφία που η Ευρωπαϊκή Ομάδα Ηθικής (European Group on Ethics) χαρακτήρισε προ ετών ως "*έναν πλούτο τον οποίο κληρονομήσαμε από το παρελθόν*".

Μελέτες παρατήρησης δείχνουν ότι η φροντίδα για το τέλος της ζωής, ιδίως στις ΜΕΘ, ποικίλλει σημαντικά από χώρα σε χώρα λόγω πολιτισμικών, θρησκευτικών, κοινωνικών και οργανωτικών διαφορών [1, 2]. Η διαφοροποίηση αυτή αντανακλάται και στην προσέγγιση του Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου (ΕΔΔΑ) το οποίο στην υπόθεση Lambert το 2014, αναγνώρισε για μια ακόμη φορά πως στη σφαίρα που αφορά το τέλος της ζωής, όπως και την αρχή της,

⁵ Δύσκολες εκείνες οι ημέρες, στις 24-4-2017 είχε φύγει ο πατέρας μου από τη ζωή και γι' αυτό δεν είχα έρθει.

⁶ Το Συμβούλιο της Ευρώπης (ΣτΕ) είναι η ηγετική οργάνωση ανθρωπίνων δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ηπείρου. Αποτελείται από 47 κράτη μέλη, 28 από τα οποία είναι μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Όλα τα κράτη μέλη του ΣτΕ έχουν υπογράψει την Ευρωπαϊκή Σύμβαση Δικαιωμάτων του Ανθρώπου (ΕΣΔΑ), μια συνθήκη που αποσκοπεί στην προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, της δημοκρατίας, και του κράτους δικαίου. Το Ευρωπαϊκό Δικαστήριο Δικαιωμάτων του Ανθρώπου (ΕΔΔΑ) επιβλέπει την εφαρμογή της Σύμβασης στα κράτη μέλη.

τα κράτη διατηρούν τη διακριτική ευχέρεια να επιλέξουν τον τρόπο με τον οποίο επιδιώκουν την ισορροπία ανάμεσα στο δικαίωμα της αυτονομίας και στο δικαίωμα προστασίας της ίδιας της ζωής.

Εκτός όμως από την πολιτισμική του διάσταση, το τέλος της ζωής σηματοδοτεί τον τρόπο με τον οποίο ένα σύστημα υγείας αντιλαμβάνεται τα ανθρώπινα δικαιώματα σε μια περίοδο υψίστης βασάνου, ευαλωτότητας και τραγωδίας. Για το λόγο αυτό, το τελικό στάδιο, παράλληλα με την επιστημονική έρευνα, βρίσκεται συνεχώς στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος του Συμβουλίου της Ευρώπης. Και αυτό διότι η σύγχρονη ερμηνεία του δικαιώματος στην υγεία δεν περιλαμβάνει μόνον την απουσία ασθένειας ή αναπηρίας αλλά και τη δυνατότητα του ατόμου να έχει ισότιμη πρόσβαση στην ανακούφιση, να υπάρχει ένα πλαίσιο φροντίδας που εγγυάται την αυτονομία του, την παροχή ενημέρωσης και το σεβασμό στις επιλογές του, και να συμμετέχει στις έσχατες αποφάσεις. Πρόκειται για τους κοινούς παρονομαστές που ευκρινώς αναδύονται μέσα από την πολυμορφία του ευρωπαϊκού πλούτου, όπως διαμορφώθηκε κατά τη διάρκεια αυτού που ο φιλόσοφος Dennis de Rougemont αποκαλεί "Δυτική περιπέτεια του Ανθρώπου".

Εύλογα, το ενδιαφέρον του Συμβουλίου της Ευρώπης αναζωπυρώνεται σε μια κοινωνία ανισοτήτων και έλλειψης πόρων όπου το ερώτημα "*πότε και πόσο πρέπει να αγωνιστεί κανείς για να διατηρήσει έναν ασθενή στη ζωή*" ανακύπτει οξύτερο και αμείλικτο.

Αξίζει να προβληματιστούμε από τα γραφόμενα του βιοηθικού και φιλοσόφου Ezekiel Emanuel ο οποίος, μέσα από μια ιστορικά τεκμηριωμένη αναζήτηση, διαχωρίζει το αδιέξοδο του τέλους της ζωής από τις τεχνολογικές εξελίξεις, δίνοντας έμφαση στη διαχρονικότητα των κοινωνικών παραγόντων και υποστηρίζοντας πως η κοινωνία γίνεται πιο επιδεκτική σε εκκλήσεις νομιμοποίησης της ευθανασίας κυρίως σε περιόδους οικονομικής ύφεσης όπου η έννοια της επιβίωσης των ισχυρότερων και καλύτερα προσαρμοσμένων και η επιβεβαίωση των ατομικών δικαιωμάτων κερδίζουν έδαφος. Σε περιόδους δηλαδή όπου, αιωρούμενα πάνω από ένα ολοένα συρρικνούμενο δίχτυ ασφαλείας, τα άτομα διέπονται από φόβο για τη χρόνια ασθένεια και την ασθένεια τελικού σταδίου ως απειλή στην αυτοεκτίμησή τους και στην ευημερία της οικογένειάς τους [3].

Αυτήν ακριβώς την αποδυνάμωση των δικαιωμάτων, αντιπαλεύει το Συμβούλιο της Ευρώπης σκύβοντας αφενός πάνω από τον Ευρωπαίο πολίτη που επιθυμεί να λάβει φροντίδα με το σεβασμό που αρμόζει στα τελευταία στάδια της ζωής του και αφετέρου υποστηρίζοντας εκείνους που αγωνίζονται να του την προσφέρουν, συχνά σε συνθήκες κοινωνικών, οικονομικών και οντολογικών ανισοτήτων.

Με μια σειρά από δραστηριότητες, ψηφίσματα και συστάσεις (Πίνακας 1), το ΣτΕ προσφέρει το θεσμικό πλαίσιο και τις κατευθυντήριες γραμμές που χρειάζονται τα κράτη μέλη για την ανάπτυξη ποιοτικών υπηρεσιών υγείας, αλλά δεν σταματά εκεί: Πλησιάζει την απλή κλινική καθημερινότητα, εντοπίζει τα δικαιώματα που διακυβεύονται και υποστηρίζει πως πριν δημιουργήσουν ένα καινούργιο δικαίωμα στο θάνατο, οι ευρωπαϊκές κοινωνίες οφείλουν, πέρα από φιλοσοφικούς και ηθικούς στοχασμούς, να προστατεύσουν τα δικαιώματα που εξακολουθούν να υφίστανται κατά το τέλος της ζωής αλλά που **ΑΠΕΙΛΟΥΝΤΑΙ** από μια πληθώρα παραγόντων (Πίνακας 2).

Πίνακας 1. Δραστηριότητες, Ψηφίσματα, Συστάσεις του Συμβουλίου της Ευρώπης

- Σύσταση 779 (1976) για τα δικαιώματα των αρρώστων και των θνησκόντων [4]
- Σύσταση 1418 (1999) για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας των θνησκόντων ασθενών [5]
- Απόφαση 1469 (2009) Palliative care: a model for innovative health and social policies [6]
- Σύσταση 1993 (2012) on protecting human rights and dignity by taking into account previously expressed wishes of patients [7]

Πίνακας 2. Τα θεμελιώδη δικαιώματα των θνησκόντων ασθενών, απειλούνται σήμερα από μία πληθώρα παραγόντων (Council of Europe 1999, Σύσταση 1418)

1. Ανεπαρκής πρόσβαση σε παρηγορητική αγωγή και σωστή αντιμετώπιση του πόνου.
2. Συχνή έλλειψη αντιμετώπισης σωματικού πόνου και παραμέληση ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών αναγκών.
3. Τεχνητή παράταση της διαδικασίας του θανάτου με ηρωικά μέσα ακόμη και χωρίς συναίνεση.
4. Έλλειψη συνεχιζόμενης εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας.
5. Ανεπαρκής υποστήριξη φίλων και συγγενών, και τη μοναξιά της τρίτης ηλικίας.
6. Φόβος του ασθενή για απώλεια της αυτονομίας του και για εξάρτηση.
7. Ανεπάρκεια σχετικών δομών υποστήριξης και ανακουφιστικής φροντίδας.

Το πλέον πρόσφατο βήμα σε αυτή την κατεύθυνση αφορά την έκδοση το 2014 ενός κειμένου-οδηγού για τη διαδικασία λήψης αποφάσεων αναφορικά με την ιατρική θεραπεία στο τέλος της ζωής, κείμενο το οποίο προέκυψε μέσα από κοπιώδεις και πολύχρονες διεργασίες [8, 9].

Ο *Οδηγός* (Εικόνα 1) συνιστά την έκφραση ενός ευρωπαϊκού **κεκτημένου** αρχών και δικαιωμάτων στο χώρο της φροντίδας υγείας όπως αυτό διαμορφώθηκε σταδιακά μέσα από τις δραστηριότητες της Επιτροπής Δημόσιας Υγείας, της Επιτροπής Βιοηθικής και της Επιτροπής των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, και στοχεύει, μέσω του αναλυτικού και επεξηγηματικού του χαρακτήρα, στο να συμβάλει ουσιαστικά στη σχετική συζήτηση. **Δεν** συνιστά κανόνα δικαίου, **δεν** απαντά στο ερώτημα **πότε** πρέπει να πεθαίνουμε, **δεν** διερευνά τις οντολογικές συντεταγμένες και τη νοηματοδότηση του θανάτου, **δεν** αφορά στην ευθανασία ή την υποβοηθούμενη αυτοκτονία, αλλά προσπαθεί να απαντήσει στο **ερώτημα** που ανακύπτει ενώπιον των περισσότερων κλινικών περιπτώσεων: *"Τι πρέπει να κάνουμε τώρα; Ποιός και πώς θα αποφασίσει;"*

Απευθύνεται κυρίως στους λειτουργούς υγείας, αλλά αποτελεί δυνητική πηγή πληροφοριών και βάση συζήτησης για τους ασθενείς, τις οικογένειες και τους στενούς τους φίλους, για όλους όσους παρέχουν υποστήριξη και για ενώσεις που ασχολούνται με το τέλος της ζωής.

Εικόνα 1. Οδηγός τού Συμβουλίου της Ευρώπης (2014) για τη διαδικασία λήψης αποφάσεων σχετικά με την ιατρική θεραπεία στο τέλος της ζωής



Συνοπτικά, τα κύρια σημεία του *Οδηγού* είναι τα εξής (Πίνακας 3):

Περιγράφει τις αρχές της βιοηθικής που αποτελούν το θεωρητικό έρεισμα της διαδικασίας λήψης απόφασης, την αυτονομία, την ωφέλεια και μη βλάβη, και τη δικαιοσύνη οι οποίες αποτελούν μέρος των ανθρωπίνων δικαιωμάτων όπως αυτά διατυπώνονται στην Ευρωπαϊκή Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου (ΕΣΔΑ)

Αφορά τη **διαδικασία** λήψης απόφασης και **όχι** το περιεχόμενό της.

Θέτει τον ασθενή στο κέντρο της διαδικασίας λήψης αποφάσεων, ανεξάρτητα από την ικανότητα του να συμμετέχει ή όχι.

Όταν ο ασθενής δεν διαθέτει αυτή την ικανότητα διακρίνει τρία στάδια του συλλογικού χαρακτήρα που αποκτά η διαδικασία της διαδικασίας: το *ατομικό*, όπου κάθε μέρος διαμορφώνει τη δική του άποψη, το *συλλογικό*, όπου τα διάφορα μέρη συνδιαλέγονται και ανταλλάσσουν τις απόψεις τους, και το *συμπερασματικό*, όπου λαμβάνεται η τελική απόφαση.

Πίνακας 3. Τα σημεία-κλειδιά του *Οδηγού*

- **Αρχές** της βιοηθικής ως θεωρητικό έρεισμα.
- **Διαδικασία** λήψης απόφασης και **όχι** περιεχόμενο.
- **Φάσεις** της διαδικασίας.
- **Ο ασθενής στο κέντρο** της διαδικασίας λήψης αποφάσεων, ανεξάρτητα από την ικανότητά του να συμμετέχει ή όχι.
- **Στάδια** συλλογικού χαρακτήρα:
 - ο **Ατομικό**, όπου κάθε μέρος διαμορφώνει τη δική του άποψη.
 - ο **Συλλογικό**, όπου τα διάφορα μέρη συνδιαλέγονται και ανταλλάσσουν τις απόψεις τους.
 - ο **Συμπερασματικό**, όπου λαμβάνεται η τελική απόφαση.

Στον *Οδηγό* περιγράφονται οι **φάσεις** της διαδικασίας και τα **άτομα** που εμπλέκονται, το σημείο **αφετηρίας**, ο ορισμός του **προβλήματος**, η διαμόρφωση μιας σειράς **επιχειρημάτων**, η **συζήτηση**, και τέλος η λήψη της **απόφασης**.

Διαχωρίζει τη διαδικασία λήψης απόφασης με βάση τα **εμπλεκόμενα** μέρη, δηλαδή τον ασθενή και αυτόν που του παρέχει φροντίδα (Πίνακας 4). Στο σκέλος του **ασθενή**, εκτός από τον ίδιο και τους οικείους του, ο *Οδηγός* εντάσσει μέχρι και πιθανούς υποστηρικτές πέρα από την οικογένειά του· στο σκέλος του **παρέχοντος** φροντίδα, εκτός από τον ιατρό και την ομάδα του, εντάσσει άλλους επαγγελματίες υγείας και ομάδες ή επιτροπές (πχ βιοηθικής)· αναφέρεται δε συγκεκριμένα στον κάθε συμμετέχοντα.

Διακρίνει τους ασθενείς σε εκείνους που είναι **ικανοί** να συμμετάσχουν στη διαδικασία, σε εκείνους για τους οποίους υπάρχει αμφιβολία, και σε εκείνους που είναι σε πλήρη ανικανότητα. Εστιάζει με σαφήνεια στα **κριτήρια** που πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά την εκτίμηση αυτής της ικανότητας.

Εξηγεί τι είναι οι **προγενέστερες** επιθυμίες και πώς πρέπει να συντάσσονται και αναλύει παραδείγματα αμφιλεγόμενων ζητημάτων, όπως το περιεχόμενο και τα όριά τους αλλά και η νομική τους υπόσταση.

Τέλος, ο *Οδηγός* αφορά **οποιαδήποτε συνθήκη** αντιμετωπίζει μια κατάσταση τέλους της ζωής, ανεξάρτητα αν πρόκειται για νοσοκομείο ή φορέα ιατροκοινωνικού τύπου όπως ένας οίκος ευγηρίας ή νοσηλεία κατ' οίκον, και ανεξάρτητα από το τμήμα ή την πτέρυγα όπου περιθάλπεται ο ασθενής (Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών, Μονάδα Εντατικής Θεραπείας, ογκολογική μονάδα κ.λπ.). Απαιτούνται φυσικά προσαρμογές προκειμένου να ληφθούν υπόψη οι ειδικοί περιορισμοί τής κάθε εξατομικευμένης περίπτωσης.

Πίνακας 4. Εμπλεκόμενα μέρη

ΑΣΘΕΝΗΣ ΚΑΙ:

- Οικείοι
- Λοιπά μέλη της οικογένειας
- Νόμιμος εκπρόσωπος
- Πρόσωπο εμπιστοσύνης
- Στενοί φίλοι
- Άλλοι πιθανοί υποστηρικτές

ΠΑΡΕΧΩΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ:

- Ιατρός
- Μέλη της νοσηλευτικής ομάδας
- Ψυχολόγος
- Μέλη των παραϊατρικών επαγγελματιών (π.χ. φυσιοθεραπευτής του ασθενή)
- Κοινωνική Λειτουργός
- Εκπρόσωποι άλλων ομάδων που ενδεχομένως εμπλέκονται σε αυτή τη διαδικασία, π.χ. Κλινική Επιτροπή Ηθικής

Συμπέρασμα

Ο Οδηγός κλείνοντας τονίζει πως η προσέγγιση της διαδικασίας λήψης απόφασης στο τέλος της ζωής αποτελεί μια διαδικασία **ποιότητας** με βασικό στόχο την εγγύηση σεβασμού του ατόμου στην τελική αυτή φάση. Κι εγώ θα κλείσω σχολιάζοντας πως είναι φανερή η αρμονία αυτής της προσέγγισης με τα γραφόμενα του Κωνσταντίνου Τσάτσου, τ. Προέδρου της Ελληνικής Δημοκρατίας, κι ας μην αναφερόταν στο τέλος της ζωής:

"Η ενότητα του ευρωπαϊκού πολιτισμού αρχίζει από το θεμελιακό αίτημα της αυτονομίας του ατόμου που εκφράζεται προς τα έξω με την ελεύθερη δημοκρατική οργάνωση των κοινωνιών μας και προς τα μέσα με την πνευματική ελευθερία".

Συγκρουόμενα συμφέροντα

Δεν υπάρχουν. Η συγγραφέας είναι μέλος επιτροπών βιοηθικής και διδάσκει βιοηθική.

Βιβλιογραφία

Πρόσβαση όλων των συνδέσμων 26-10-2023, εκτός αν ορίζεται αλλιώς.
Access of all links 26 Oct 2023, unless otherwise stated.

1. Guido Miccinesi, Susanne Fischer, Eugenio Paci, Bregje D Onwuteaka-Philipsen, Colleen Cartwright, Agnes van der Heide, Tore Nilstun, Michael Norup, Freddy Mortier (2005). **Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries**. *Social Science & Medicine*, 60 (9): 1961-1974, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.08.061>.
2. Sprung CL, Ricou B, Hartog CS, Maia P, Mentzelopoulos SD, Weiss M, Levin PD, Galarza e la Guardia V, Schefold JC, Baras M, Joynt GM, Bülow HH, Nakos G, Cerny V, Marsch S, Girbes AR, Ingels C, Miskolci O, Ledoux D, Mullick S, Bocci MG, Gjedsted J, Estébanez B, Nates JL, Lesieur O, Sreedharan R, Giannini AM, Fuciños LC, Danbury CM, Michalsen A, Soliman IW, Estella A, Avidan A (2019). **Changes in End-of-Life Practices in European Intensive Care Units From 1999 to 2016**. *JAMA*. Nov 5; 322 (17): 1692-1704. doi:10.1001/jama.2019.14608. Erratum in: *JAMA*. 2019 Nov 5; 322(17): 1718. PMID: 31577037; PMCID: PMC6777263.
3. Ezekiel Emanuel (1994). **The History of euthanasia debates in the US and Britain**. *Annals of Internal Medicine* 121; 10: 793-802.

4. Council of Europe (CoE) (1976). Recommendation 779: **Rights of the sick and the dying**
<https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=14813&lang=en>.
5. Council of Europe (CoE) (1999). Recommendation 1418: **Protection of the human rights of the ill and the dying**
<https://rm.coe.int/168050329d>.
6. Council of Europe (CoE) (2009). Resolution 1469: **Palliative care: a model for innovative health and social policies**.
<https://pace.coe.int/pdf/4ec1de1feae44afa449008e54342819fb268d8ba87e072aab620e0a78e1b4206/resolution%201649.pdf>
(accessed 22 Oct 2022). <https://sirdoc.ccy1.es/Biblioteca/Dosieres/DL189DerechosFinVida/pdfs/Inter-ResolConsejEuropa-CuidadosPaliativos.pdf>.
7. Council of Europe (CoE) (2012). Recommendation 1993: **On protecting human rights and dignity by taking into account previously expressed wishes of patients**.
<https://pace.coe.int/pdf/be2702107a1b0c9b0619d03439572aceb27bda514ff71828a448f822d3cd9692/recommendation%201993.pdf> (accessed 22 Oct 2022). <https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=18064&lang=en>.
8. Council of Europe (CoE) (2014). *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*.
<https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168039e8c5>.
9. Council of Europe (CoE) (2014). *Οδηγός για τη διαδικασία λήψης αποφάσεων σχετικά με την ιατρική θεραπεία σε καταστάσεις τέλους της ζωής*.
<https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168039e8c1>.