



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/33228 & [doi:heal.uoi.12983](https://doi.org/10.12983/heal.uoi.12983). EN Summary follows

Βιοηθικός Συλλογισμός Αποφάσεων Τέλους Ζωής σε Ασθενείς με Νόσο Alzheimer¹

Πάυλος Εμμ. Τζωρτζάκης²

Πανεπιστήμιο Κρήτης, ΠΜΣ Βιοηθικής

Περίληψη

Η αφετηρία των οξύτατων βιοηθικών διλημμάτων με τα οποία έρχονται αντιμέτωποι τόσο οι επαγγελματίες υγείας, όσο και το οικογενειακό περιβάλλον των ασθενών με νόσο Αλτσχάιμερ, είναι αποτέλεσμα κυρίως της έλλειψης αυτονομίας και της ικανότητας λήψης αποφάσεων, λόγω της συνακόλουθης νοητικής ανεπάρκειας που επιφέρει η νόσος. Ιδιαίτερος δε, τα διλήμματα πολλαπλασιάζονται όταν πλησιάζει το τέλος της ζωής του ανοϊκού ασθενούς, εξαιτίας της χρήσης των νέων τεχνολογιών που υποστηρίζουν τη ζωή και είναι δυνατόν να παρατείνουν επί μακρόν τις βιολογικές παραμέτρους της ανθρώπινης ύπαρξης.

Αρχικά, στην εισήγηση, επιχειρείται μια θεωρητική ανασυγκρότηση των όρων και των προϋποθέσεων που αποδίδουν πλήρες ηθικό status στην ανθρώπινη οντότητα, ζήτημα το οποίο αδιάκοπα προκαλεί έντονη θεωρητική διαμάχη. Ακολουθώς, μελετώνται οι παράγοντες οι οποίοι δυσχεραίνουν την ακεραιότητα του ηθικού status σε καθεστώς νοητικής ανεπάρκειας στις επιβαρυνμένες ανοϊκές καταστάσεις.

Μέσα από το πρίσμα της τραγικής παρακώλυσης των όρων της προσωπικής αυτονομίας που προκαλείται από τη νόσο Αλτσχάιμερ, τίγονται ζητήματα που σχετίζονται με τη “διαχείριση” του θανάτου ενός ανιάτως πάσχοντα. Ειδικότερα, τίγονται τα ιατρικά διλήμματα του περιορισμού της αγωγής, η έννοια της ματαιότητας της θεραπείας, όπως επίσης και τα ζητήματα του προκαταβολικού σχεδιασμού της φροντίδας και οι σχετικές ενστάσεις που συνοδεύουν τον διάλογο αυτό.

1 29-4-2017 16:00-17:30 Συνεδρία: Σ5 Ο δεύτερος μεγάλος φόβος του ανθρώπου. Ομιλία 2η: [YouTube=Q2juKHMotfI](https://www.youtube.com/watch?v=Q2juKHMotfI) 18:05. Άρθρο: υποβολή 15-3-2017· αποδοχή 28-6-2022· κρίση από ομότεχνους: όχι. Αν οι σύνδεσμοι στην κορυφή αυτής της σελίδας δεν λειτουργούν: > ΠΡΑΚΤΙΚΑ: σελίδα 21: υποσημείωση 6.

Πώς να αναφέρετε αυτό το άρθρο: Τζωρτζάκης Π. «Βιοηθικός συλλογισμός αποφάσεων τέλους ζωής σε ασθενείς με νόσο Alzheimer». 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 Σ52: σς 9. <https://olympias.lib.uoi.gr/jspui/handle/123456789/33228> & <https://dx.doi.org/10.26268/heal.uoi.12983>.

2 Μεταπτυχιακός φοιτητής στο ΠΜΣ Βιοηθικής (Πανεπιστήμιο Κρήτης). Βρίσκεται στη διαδικασία εκπόνησης της διπλωματικής εργασίας με θέμα: «Τρίτη Ηλικία: Βιοηθικά και Κοινωνιολογικά Ζητήματα». Εργάζεται ως φυσικοθεραπευτής στις δομές του δήμου Ρεθύμνης. Έχει ξεκινήσει μεταπτυχιακό κύκλο σπουδών στην Μηχανική Διάγνωση και Θεραπεία Σπονδυλικής Στήλης και Περιφερικών Αρθρώσεων (μέθοδος McKenzie). Είναι απόφοιτος του τμήματος Φιλοσοφικών και Κοινωνικών Σπουδών του Πανεπιστημίου Κρήτης (Φιλοσοφική Σχολή) με κατεύθυνση τη Φιλοσοφία. paulostz@otenet.gr.

Σχετικά με το ζήτημα της λήψης των αποφάσεων γενικότερα στις ιατρικές πράξεις, έχουν περιγραφεί στο παρελθόν τόσο το πατερναλιστικό (η απόφαση βαραίνει κυρίως τον ιατρό), όσο και το μοντέλο της αυτονομίας (η απόφαση ανήκει στον ασθενή). Η δική μας πρόταση αφορά το μοντέλο της συναπόφασης κατά το οποίο η ευθύνη μοιράζεται ανάμεσα στο ιατρικό προσωπικό και το οικογενειακό περιβάλλον μετά από σχετική ενημέρωση. Η πρόταση αυτή πιστεύουμε ότι έχει εφαρμογή και στις αποφάσεις περί του τέλους της ζωής των προσφιλών προσώπων.

Λέξεις-Κλειδιά: βιοηθικός συλλογισμός, θάνατος ασθενών Alzheimer, ηθικές αποφάσεις τέλους της ζωής, μοντέλο συναπόφασης γιατρού-οικογένειας, μοντέλο αυτονομίας απόφασης, πατερναλιστικό μοντέλο απόφασης, περιορισμός αγωγής, μη κλιμάκωση θεραπείας, απόσυρση θεραπείας, μη ανάνηψη, θάνατος με αξιοπρέπεια, πρόωρος θάνατος, αθανασία, ευθανασία, δυσθανασία, προθανασία, μεταθανασία, μεταθανάτια μακροζωία, πότε πρέπει να πεθαίνουμε, ΠΠΠ, πότε οφείλομε να πεθαίνουμε, ΠΟΠ, γιατί πρέπει να πεθαίνουμε, ΓΠΠ.

Bioethical Reasoning Regarding End-of-Life Decision-Making in Patients with Alzheimer's Disease³

Pavlos Emm. Tzortzakis⁴

University of Crete, JGP in Bioethics

Summary

Health professionals and families alike usually face painful ethical dilemmas when treat patients which suffer from Alzheimer's disease. As a result of lack of patient's autonomy – due to the existing mental incapacity – these dilemmas gradually become more acute in the end-of-life's conceptual context and the concomitant use of life-sustaining treatment.

In this presentation, at first, there will be a theoretical reconstruction of the framework that fulfill the conditions of full moral status in human beings, an issue which always rise a broad range of controversies. After that, it is searched the synergy of the adverse factors that obstruct subject's moral status to maintain its integrity, in the context of the extended intelligence's deficit in senile dementia.

Through a theoretical consideration the essay touches the controversial issue of senile dementia patient's death and its "management" according to health professionals and family's point of view.

The restraint of medical treatment, the concept of futility in the treatment process, the need for palliative medication, the perspectives and conflicts of advance care planning are some of the issues which have always been risen during the prolonging dying process in patients which have been unresponsive to every possible treatment.

As far as the decision-making process on the medical practice is concerned, two models is already described in the past. In the paternalistic model, the doctor is the proper involved person to take the decisions. Nowadays, it seems to prevail the autonomy model in which the weight of the decision concerns the patient's own choice. We suggest the shared decision-making model, not only for the

3 29-4-2017 16:00-17:30 Session: *S5 The second great fear of human*. **Speech 2:** [YouTube=Q2juKHMotfI](https://www.youtube.com/watch?v=Q2juKHMotfI) 18:05.

Paper: submitted 15 Mar 2017; accepted 28 Jun 2022; no peer reviewed. 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: Tzortzakis P. «Bioethical Reasoning Regarding End-of-Life Decision-Making in Patients with Alzheimer's Disease». 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 S52: ps 9. <https://olympias.lib.uoi.gr/jspui/handle/123456789/33228> & <http://dx.doi.org/10.26268/heal.uoi.12983>.

4 Tzortzakis Pavlos: Postgraduate student in Bioethics, University of Crete, Greece. His thesis title is: "Third Age: Bioethical and Sociological Issues". email: paulostz@otenet.gr.

purposes of the medical practice in general, but also for the end-of-life decisions concerning the beloved ones.

Keywords: *bioethical reasoning, death of Alzheimer's patients, moral end-of-life decisions, physician-family co-decision model, decision autonomy model, paternalistic decision model, treatment restraint, treatment withholding, treatment withdrawing, do not resuscitate, death with dignity, premature death, immortality, euthanasia, dysthanassia, prothanassia, metathanassia, postmortem longevity, when should we die, WSWD, when must we die, WMWD, why should we die, WySWD.*

Το πλαίσιο του πολιτισμού μας

Το σύγχρονο οικοδόμημα του Ευρωπαϊκού πολιτισμού είναι σε μεγάλο βαθμό αποτέλεσμα κοινωνικών και πολιτισμικών διεργασιών που εμπνεύστηκαν από τις αρχές του Διαφωτισμού. Από τις νέες προτάσεις της Νεοτερικότητας αναδύθηκαν έννοιες οι οποίες συγκροτούν και θεμελιώνουν σήμερα τον πυρήνα του νομικού και πολιτικού πολιτισμού μας. Οι έννοιες του προσώπου, της αξιοπρέπειας και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και υποχρεώσεων ενσωματώνονται σε όλα τα ευρωπαϊκά συντάγματα και επειδή έχουν ηθική αφετηρία στην εννοιολογική τους συγκρότηση, θεμελιώνουν με τρόπο ασφαλή το πλαίσιο του πολιτισμού μας, όπως αυτός συντίθεται από πολιτικές, νομικές και δεοντολογικές θεωρητικές προκείμενες.

Η έννοια του προσώπου και η συνάφειά της με την ηθική υπόσταση

Θεμελιώδες συστατικό στοιχείο της νεότερης ηθικής σκέψης, άρα και του σύγχρονου ευρωπαϊκού πολιτισμού, αποτελεί η *έννοια του προσώπου*. Το πρόσωπο συνιστά βασική κατηγορία του ηθικού και νομικού λόγου. Βρίσκεται πάντα σε εννοιολογική συνάφεια με κάποιο ον που διαθέτει *ηθική υπόσταση (moral status)*. Η υπόσταση δε αυτή είναι ακριβώς η απαραίτητη συνθήκη βάσει της οποίας το όν αναγορεύεται ως *φορέας υποχρεώσεων και δικαιωμάτων*. Οι παραπάνω προϋποθέσεις αναγνωρίζονται στα ανθρώπινα όντα τα οποία όντας πρόσωπα, έχουν, ανάμεσα σε άλλα στοιχεία, συγκροτημένη αίσθηση του εαυτού, ικανότητα λογοδοσίας και συνεκτική εννόηση τόσο του παρελθόντος, όσο και του μέλλοντος, στοιχεία που συνθέτουν με τρόπο επαρκή το πλέγμα της *προσωπικής ταυτότητας* του υποκειμένου. Ιδανικά, *η ιδιότητα του προσώπου εξασφαλίζεται από την ακεραιότητα του ηθικού status η οποία με τη σειρά της εξαρτάται από τη δυνατότητα του ατόμου να έχει πλήρεις νοητικές ικανότητες*. Η παράμετρος της «δυνατότητας» - για την ανάπτυξη των νοητικών ικανοτήτων – προβλέπει την ισότιμη ένταξη στο καθεστώς ηθικής υπόστασης προσώπων που βρίσκονται σε περιστασιακή απώλεια των νοητικών ικανοτήτων τους (πχ λόγω ασθένειας) ή αυτών που δεν έχουν ολοκληρώσει ακόμα τον βιολογικό και ψυχοπνευματικό κύκλο ωρίμανσής τους (πχ τα νήπια). Στις μέρες μας, ενώ δεν υπάρχει ουσιαστική διαμάχη για το ηθικό status ατόμων χωρίς νοητικές ανεπάρκειες, αντίθετα, η ηθική υπόσταση ανθρώπινων υπάρξεων με οριστική απώλεια της αντίληψης αποτελεί αντικείμενο θεωρητικής αντιπαράθεσης.

Περιγραφή της νόσου

Η νόσος Alzheimer είναι μια προοδευτική εκφυλιστική διαταραχή του ΚΝΣ ως αποτέλεσμα γενικευμένης ατροφίας του εγκεφαλικού παρεγχύματος, εκφύλισης των κυττάρων και μείωσης των συνάψεων και των νευροδιαβιβαστών. Συνοδεύεται από νευρωνικές απώλειες.

Κλινικές εκδηλώσεις: Στην πορεία της νόσου παρατηρούνται βαθμιαία επιδεινούμενες διαταραχές της μνήμης, της αφαιρετικής σκέψης, της αντίληψης και του προσανατολισμού. Οι εκδηλώσεις αυτές επιφέρουν σταδιακή δυσχέρεια στην καθημερινή δραστηριότητα. Συνολικά, τα παραπάνω κλινικά ευρήματα και εκδηλώσεις συνδέονται με συμπτώματα *άνοιας*.

Άνοια: Ο όρος, πολύ συνοπτικά, παραπέμπει στην απώλεια των γνωσιακών ικανοτήτων / λειτουργιών και στην πιθανή διαταραχή των λειτουργικών ικανοτήτων στις καθημερινές δραστηριότητες. Κάποιος βαθμός απώλειας είναι αναμενόμενος συναρτήσει της ηλικίας.

Η βιοηθική διάσταση της άνοιας

Η οδυνηρή ιδιαιτερότητα της άνοιας να επιφέρει *δραματικές απώλειες στο νοητικό πεδίο και στην έλλογη ικανότητα* είναι η αφετηρία των βιοηθικών ζητημάτων γύρω από την νόσο γενικότερα και τις αποφάσεις του τέλους ζωής ειδικότερα.

Η θεμελίωση του ανθρώπινου ηθικού status

Ακολουθούμε την ηθική θεώρηση του φιλοσόφου Immanuel Kant στα «*Θεμέλια της Μεταφυσικής των Ηθών*», όπου αναδεικνύεται ο ρόλος του *Λόγου*, της *έλλογης ικανότητας*, στην ανθρώπινη ηθική συγκρότηση. Η ανθρώπινη ηθική συγκρότηση συναρτάται με αυτό το θεμελιώδες *καθολικό* χαρακτηριστικό και αποσυνδέεται από τα τυχαία και ενδεχόμενα εμπειρικά στοιχεία που μεταβάλλονται τοπικά και χρονικά (όπως είναι για παράδειγμα τα συναισθήματα, οι επιθυμίες, τα βιολογικά χαρακτηριστικά κά)

Το πρόσωπο και η αρχή της προσωπικότητας. Η έννοια του προσώπου συνιστά βασική κατηγορία του ηθικού και νομικού λόγου. Δηλώνει το ον που έχει *ηθική αξία* και γι' αυτό είναι άξιο να του απευθύνεται *σεβασμός*. Με άλλη διατύπωση, δηλώνει τον άνθρωπο στη θεώρησή του ως ηθικό ον, η ηθική υπόσταση του οποίου καθορίζεται από το ανάπτυγμα ορισμένων ιδιαίτερων ικανοτήτων που διαθέτει θεμελιωδώς. Συγκεκριμένα, χαρακτηρίζεται από την ιδιαίτερη αίσθηση του εαυτού, την αναπτυγμένη εννόηση παρελθόντος και μέλλοντος και την ικανότητα να συγκροτεί πλάνο για τη μελλοντική πορεία του βίου του. Επιπλέον, αναγνωρίζεται ως *φορέας αξιών και αρχών* σύμφωνα με τις οποίες προβαίνει σε επιλογές για τις οποίες μπορεί να λογοδοτεί. Επισημαίνουμε τον θεμελιώδη ρόλο που αποδίδεται στην *ικανότητα λογοδοσίας* του όντος που διαθέτει ηθική υπόσταση.

Αυτονομία / αυτενέργεια. Είναι η ικανότητα επιλογής πρακτικών αρχών σύμφωνα με κανόνες που θέτει ελεύθερα το υποκείμενο. Προϋπόθεση: να ισχύουν *από τη σκοπιά όλων*. Έχει αποκτήσει μεγάλη σημασία στη σύγχρονη δυτική ηθική και νομική σκέψη επειδή αποδίδει ηθική υπόσταση στο ανθρώπινο ον και γι' αυτό αναγνωρίζεται *φορέας υποχρεώσεων και δικαιωμάτων*.

Ηθική Υπόσταση. Σε στενή συνάφεια με τις παραπάνω έννοιες βρίσκεται η ηθική υπόσταση η οποία αφορά μόνο εκείνα τα όντα που χαρακτηρίζονται πρόσωπα. Συγκεκριμένα, έχουν την ικανότητα να *πράττουν έλλογα και ελεύθερα* «σύμφωνα με αρχές για τις οποίες δύνανται να εκφράζουν τη *συναίνεσή τους* οι άλλοι, και κατά τούτο *έγκυρων από τη σκοπιά όλων*».⁵ Μια ιδιαίτερος σημαντική διάσταση η οποία χαρακτηρίζει ποιοτικά τις πράξεις τού υποκειμένου που ονομάζουμε πρόσωπο είναι, σύμφωνα με τον Καντ, ότι εκείνες *επιδέχονται καταλογισμό*. Η διάκριση αυτή συνεπάγεται εκτενείς και σημαντικές συνέπειες οι οποίες εμπεριέχουν τόσο ηθικό, όσο και νομικό περιεχόμενο.

Αναγνώριση της πλήρους ηθικής υπόστασης (full moral standing)⁶: Συνέπειες⁷

Η αναγνώριση της ηθικής υπόστασης επιφέρει ορισμένες συνέπειες στις σχέσεις μας με αυτό το όν. Καταρχήν, αποδίδεται στο ον καθαυτό ηθική σημασία και μάλιστα *προς χάριν αυτού του ιδίου*. (Πολλοί στη σύγχρονη συζήτηση αποδίδουν ηθική σημασία ακόμα και στα συμφέροντα του όντος αυτού, άποψη η οποία δεν μας βρίσκει σύμφωνους.) Έτσι, οποιαδήποτε πράξη που στρέφεται *αδικαιολόγητα* ενάντια στα συμφέροντά του είναι όχι μόνο εσφαλμένη, αλλά *αδικεί* το όν αυτό. Η αποφυγή αυτής της πράξης είναι κάτι το οποίο χρωστούν οι άλλοι στο όν αυτό.

5 Σ. Τσινόρεμα, σελ. 102 (βλ. Βιβλιογραφία στο τέλος)

6 Στη βιβλιογραφία συνήθως απαντώνται οι όροι: "moral status", "moral standing", "moral considerability".

7 Πρέπει να σημειώσουμε ότι πολλοί φιλόσοφοι θεωρούν το ηθικό status ως δεκτικό διαβαθμίσεων, αποδίδοντας τον μέγιστο βαθμό στο πλήρες ηθικό status (full moral status)

Ιστορικά, το ηθικό status δεν είχε αναγνωριστεί στο παρελθόν σε ανθρώπους που ανήκαν στην κατηγορία των "άλλων" (όπως για παράδειγμα οι φυλετικές μειονότητες, οι ξένοι, οι γυναίκες κά). Σήμερα είναι ευρέως αποδεκτό ότι όλοι οι γνωσιακά υγιείς ενήλικοι άνθρωποι έχουν πλήρες ηθικό status και μάλιστα στην ανώτερη βαθμίδα (για όσους πιστεύουν στην διαβάθμιση του status). Επιπλέον, ομοφωνία υπάρχει για την αναγνώριση του πλήρους ηθικού status σε όλα τα νοητικώς υγιή βρέφη/νεογνά, καθώς και στους ανθρώπους με εκτεταμένες νοητικές ή συναισθηματικές ανεπάρκειες. Αντιθέτως, δεν υπάρχει τέτοια ομοφωνία σε σχέση με το ηθικό status των ανθρώπων εμβρύων, των ανθρώπων με μόνιμη απώλεια συνείδησης, όπως και των ζώων με εκλεπτυσμένες νοητικές ικανότητες (όπως είναι τα μεγάλα ανθρωποειδή). Η ευρύτερη σύγχρονη συζήτηση για το ηθικό status, πρέπει να πούμε, ότι δεν επικεντρώνεται αποκλειστικά στον άνθρωπο αλλά επεκτείνεται τόσο στα ζώα, όσο και σε κάθε ζώντα οργανισμό (πχ δέντρα), σε οικοσυστήματα, αλλά και σε μη ζωντανές οντότητες όπως τα βουνά ή το φυσικό περιβάλλον.

Η αναγνώριση πλήρους ηθικού status σε ένα όν (στο οποίο συχνά αποδίδεται ο όρος «ηθικό πρόσωπο») συνοδεύεται από τις εξής προϋποθέσεις:

- α) *Ένα Αυστηρό Τεκμήριο Ενάντια σε Κάθε Παρέμβαση (against interference)*: εκφράζεται με την ηθική απαγόρευση κάθε παρέμβασης/επέμβασης προς ένα όν με πλήρες ηθικό status, ακόμα και προς χάριν ενός άλλου πλάσματος με αξία ή ακόμα και προς χάριν οποιασδήποτε άλλης αξίας (πχ η τέχνη, η δικαιοσύνη ή η παγκόσμια ειρήνη). Για παράδειγμα, είναι ηθικά απαράδεκτος ο θάνατος ενός όντος με πλήρες ηθικό status για να σωθούν ένα ή περισσότερα άλλα τέτοια όντα. Η περίπτωση της μη παρέμβασης δεν είναι μόνο μια εσφαλμένη πράξη, αλλά κυρίως αδικεί το ηθικό όν⁸. Όταν δυο όντα έχουν πλήρες ηθικό status, τότε η αρχή της μη παρέμβασης είναι και για τα δυο το ίδιο ισχυρή. Για παράδειγμα, ένας ηλικιωμένος και ένα νέο άτομο έχουν ισοδύναμα ισχυρούς λόγους ώστε να μην αφαιρεθεί η ζωή τους, παρά το γεγονός ότι η απώλεια για τον νεότερο θα είναι μεγαλύτερη.
- β) *Ισχυρός Λόγος για Βοήθεια*: Αναγνωρίζεται ένας ισχυρός λόγος για βοήθεια προς όντα με πλήρες ηθικό status ο οποίος μάλιστα είναι ισχυρότερος όταν απευθύνεται προς αυτά τα όντα, παρά προς εκείνα που έχουν μη πλήρες ή καθόλου ηθικό status. Με τρόπο διαφορετικό, θα λέγαμε ότι συνιστά βαθιά ηθική αστοχία να αφεθεί αβοήθητο ένα όν με πλήρες ηθικό status, παρά ένα άλλο που δεν διαθέτει ηθικό status.
- γ) *Ισχυρός Λόγος για Δίκαιη Αντιμετώπιση*: Τα συγκρίσιμα συμφέροντα μεταξύ των όντων με πλήρες ηθικό status βαραίνουν ισότιμα στις ηθικές αποφάσεις. Έτσι για παράδειγμα, υπάρχουν αντίστοιχα ισχυροί λόγοι για ίση κατανομή των κάθε είδους αγαθών ανάμεσα στα όντα αυτά. (Ο λόγος αυτός δεν έχει αναγκαστική εφαρμογή για όντα που δεν έχουν πλήρες ηθικό status. Για παράδειγμα, ένας αγρότης δεν πρέπει να ανησυχεί για τη δίκαιη κατανομή της τροφής ανάμεσα στα οικίστα ζώα.)

Διερεύνηση του ηθικού status στις περιπτώσεις στοιχειωδών / υποτυπωδών νοητικών ικανοτήτων

Ένα σημαντικό και δυσεπίλυτο ζήτημα αφορά στην δυνατότητα να αναγνωριστεί πλήρες ηθικό status σε ανθρώπινα όντα με υποτυπώδεις νοητικές ικανότητες, όπως για παράδειγμα σε ασθενείς σε προχωρημένα στάδια της νόσου Alzheimer. Κάτι τέτοιο, όμως, θα ήταν δυνατόν μόνο αν μειώναμε ή περιορίζαμε την ισχύ των αναγκαίων και απαραίτητων προϋποθέσεων / standards που δεχθήκαμε ότι απαιτούνται για την ένταξη στο καθεστώς του πλήρους ηθικού status (έλλογη ικανότητα, αυτονομία, ικανότητα λογοδοσίας κλπ). Η αναγνώριση του status θα ήταν δυνατή, σε μια τέτοια περίπτωση, σε ανθρώπινα όντα με εκτεταμένες πνευματικές ανεπάρκειες. Οι λόγοι που έχουν προταθεί ότι το θεμελιώνουν αφορούν είτε στην ικανότητα της αισθητηριακής εμπειρίας (ευχαρίστηση, πόνος κλπ), είτε στην ικανότητα απόκτησης διαφόρων ειδών συμφερόντων, είτε ακόμα στην ικανότητα βίωσης βασικών συναισθημάτων και/ή την αντιληπτική ικανότητα. Το κύριο πρόβλημα μιας τέτοιας προσέγγισης είναι η εκτεταμένη περιεκτικότητά της. Πολλά είδη του ζωικού βασιλείου καλύπτουν τα προαναφερόμενα στάνταρντς. Κατά συνέπεια, πολλοί συγγραφείς υποστηρίζουν ότι όχι μόνο στα ζώα, αλλά επιπλέον στα βρέφη, όπως και στους διανοητικά βαρέως πάσχοντες οφείλουμε να αναγνωρίσουμε ένα ισότιμο ηθικό status.

8 Παρά την ισχύ της, η υπόθεση της μη παρέμβασης είναι δυνατόν να παρακαμφθεί – σύμφωνα με κάποιους συγγραφείς – όταν για παράδειγμα, βρίσκεται σε κίνδυνο μεγάλος αριθμός άλλων προσώπων.

Στα «όρια» της προσωπικότητας: Η θέση μας στο δυσχερές αυτό ζήτημα είναι ότι σε όσες περιπτώσεις υπάρχουν ανθρώπινα όντα τα οποία στερούνται πλήρους ηθικού status, η αρμόζουσα στάση μας απέναντι σε αυτά είναι να αντιμετωπίζονται *ως εάν* αυτά να είχαν πλήρες ηθικό status, αφενός λόγω των πιθανών ολέθριων συνεπειών που θα είχε ένας τέτοιος υποβιβασμός της ανθρώπινης αξίας, αφετέρου κυρίως επειδή συντρέχουν οι παρακάτω λόγοι: *Ο οφειλόμενος σεβασμός πάντα απευθύνεται ανεξάρτητα από τα επιμέρους εμπειρικά γνωρίσματα των υποκειμένων προσώπων. Αναγνωρίζουμε την ανθρώπινη αξία και σεβόμαστε την ανθρώπινη μορφή / ηθική τους υπόσταση ακόμα και στις περιπτώσεις που έχει χαθεί οριστικά η νοητική και κριτική ικανότητα για λήψη οποιασδήποτε απόφασης ή ικανότητας εκτέλεσης πράξης, αφενός γιατί ο σεβασμός απευθύνεται προς την ανθρώπινη μορφή και αφετέρου για την αναγνώριση του εαυτού του άλλου ως ηθικού όντος με το οποίο ταυτιζόμαστε διότι μοιραζόμαστε την ανθρώπινη ιδιότητα.*

Τέλος της ζωής

Συνοπτικά, ο όρος παραπέμπει στις καταστάσεις εκείνες όπου θάνατος είναι πιθανός μέσα στους επόμενους 12 μήνες. Συμπεριλαμβάνονται οι περιπτώσεις όπου αναμένεται μέσα στις επόμενες μέρες ή ώρες. Επίσης, σε ασθενείς με γενικότερη αδυναμία, συνυπάρχουσες καταστάσεις και αναμένεται να καταλήξουν σε λιγότερο από 12 μήνες κ.λ.π. Επίσης, σε ασθενείς που βρίσκονται σε μόνιμο φυτικό στάδιο (pvs) και η απόσυρση της θεραπείας μπορεί να οδηγήσει στο θάνατο.

Γενικά ηθικά ζητήματα σε σχέση με τις αποφάσεις για το τέλος της ζωής στη νόσο Alzheimer

Η δυνατότητα των νέων τεχνολογιών για τεχνητή παράταση των λειτουργιών του πάσχοντος οργανισμού θέτει επιτακτικά ερωτήματα αναφορικά με την συνέχιση της ανθρώπινης ζωής. Ιδιαίτερως, όταν δεν αναμένεται κάποιο ουσιαστικό ιατρικό όφελος για τον ίδιο τον ασθενή.

Η έννοια του σεβασμού της προσωπικής αυτονομίας σε καθεστώς εκτεταμένης άνοιας. Η προσωπική αυτονομία του πάσχοντος ατόμου είναι η έκφραση του δικαιώματος να αποδεχθεί ή να αρνηθεί μια θεραπευτική αγωγή. Κάτι τέτοιο προϋποθέτει την ικανότητα λήψης αποφάσεων εκ μέρους του έλλογου (πάσχοντος) υποκειμένου. Η απαίτηση όμως αυτή δεν είναι δυνατόν να έχει ισχύ σε καταστάσεις προχωρημένης άνοιας. Παρόλα αυτά πιθανή ισχύ μπορεί να έχουν οι αποφάσεις που βασίζονται στο *σύνολο των αξιών που είχε το πρόσωπο/ ασθενής πριν την έλευση της νόσου.*

Η αξιοπρέπεια στο τέλος της ζωής. Η έννοια της αξιοπρέπειας δοκιμάζεται όταν πρέπει να ληφθούν ηθικώς βαρύνουσες αποφάσεις πριν το τέλος της ζωής. Ο βασικός κατευθυντήριος γνώμονας στις περιπτώσεις που εξετάζουμε είναι ότι οι αποφάσεις πρέπει να κατευθύνονται από το *σεβασμό προς την ανθρώπινη φύση γενικότερα και τις αξίες του συγκεκριμένου προσώπου ειδικότερα.*

Ειδικότερα ιατρικά ηθικά διλήμματα αποφάσεων για το τέλος της ζωής

Τα οξύτατα προτελευταία ηθικά ζητήματα κυρίως αφορούν την "διαχείριση" του θανάτου ενός ανιάτως πάσχοντα. Ειδικότερα, τις οδυνηρές και αναπόφευκτες αποφάσεις που αφορούν την κατάλληλη αγωγή που πρέπει ή δεν πρέπει να δοθεί στον βαρέως πάσχοντα ανοϊκό ασθενή. Πρέπει να αναζητούνται σαφείς ενδείξεις για την ματαιότητα (futility) οποιασδήποτε γνωστής θεραπείας.

Περιορισμός της αγωγής: Αφορά τις αποφάσεις που σχετίζονται με τις πρακτικές για μη κλιμάκωση (withholding) ή απόσυρση (withdrawing) της θεραπείας.⁹ Αποσκοπούν στην ανακούφιση του ήδη επιβαρυνμένου ασθενούς από επιθετικά θεραπευτικά σχήματα που έχουν το χαρακτήρα του μάταιου.

Αποφάσεις για μη αναζωογόνηση (Do Not Resuscitate, DNR orders): Η καρδιοαναπνευστική αναζωογόνηση (ΚΑΡΠΑ) σε μια μη αναστρέψιμη χρόνια καταληκτική νόσο, πρέπει να αντιμετωπίζεται

⁹ *Μη κλιμάκωση:* απόφαση να μην εφαρμοστούν επιπρόσθετες θεραπείες ή να μην κλιμακωθεί η ένταση στις τρέχουσες. *Απόσυρση:* παύση μέρους ή του συνόλου της τρέχουσας αγωγής, χωρίς την αναζήτηση άλλης ισοδύναμης.

με επιφύλαξη, κυρίως επειδή διαιωνίζει τα προτελευταία ηθικά διλήμματα και παρατείνει την ψυχοσωματική βύσσανο του ασθενούς.

Παράγοντες ασύνδετοι με την απόφαση για τους περιορισμούς της αγωγής. Όσο επίπονες και αν είναι οι αποφάσεις που σχετίζονται με τον περιορισμό μιας υφιστάμενης θεραπευτικής, υποστηρικτικής ή παρηγορητικής αγωγής, εντούτοις δεν πρέπει ποτέ να επηρεάζονται από κριτήρια που σχετίζονται με το φύλο, το ασφαλιστικό ταμείο, την εθνικότητα, την κοινωνική και οικονομική τάξη, τις δαπάνες της νοσηλείας, την έλλειψη ή επάρκεια των κλινών κ.ά. Επιπλέον, ο παράγοντας της ηλικίας δεν πρέπει από μόνος του να αποτελεί κριτήριο. Η αρχή που απευθύνει τον μέγιστο σεβασμό προς τον άνθρωπο και την ανθρώπινη αξιοπρέπεια δεν επιτρέπει να παρεισφρήσουν κριτήρια αλλότρια και εξωτερικά προς την αξία της ανθρώπινης προσωπικότητας κατά τη λήψη των επώδυνων αποφάσεων.

Ζητήματα προκαταβολικού σχεδιασμού της φροντίδας

Η επίγνωση των οδυνηρών επιπτώσεων της νόσου, αποδίδει τελικά χαρακτηριστικά τραγικότητας στην ανθρώπινη φύση που πλήττεται από την άνοια. Γι' αυτό, κάποιος εκφράζοντας την επιθυμία να διατηρήσουν την αυτονομία και την προσωπική τους αξιοπρέπεια και απευθύνουν οδηγίες κατά την φάση που έχουν την ικανότητα ακόμα να το κάνουν. Αντιπροσωπευτικά, αναφέρουμε τις πρακτικές που σχετίζονται με την σύνταξη των προηγούμενων οδηγιών / αποφάσεων (*Advanced decisions*) και την τοποθέτηση αντιπροσώπου στην λήψη των αποφάσεων. Έχει όμως ήδη διαφανεί έντονος αντίλογος αναφορικά με την ευχέρεια της εφαρμογής στους πράξη. Μάλλον, η διαδικασία λήψης των αποφάσεων είναι πολύ καλύτερη σε ένα περιβάλλον διαρκούς επικοινωνίας και συζήτησης μεταξύ επιστημονικού προσωπικού και συγγενών.

Η λήψη της τελικής απόφασης

Ο όρος αναφέρεται στην πηγή η οποία λαμβάνει τις αποφάσεις για την υγεία του ασθενούς. Δύο μοντέλα περιγράφηκαν στο παρελθόν:

- α) Το *πατερναλιστικό μοντέλο*, στο οποίο ο ιατρός κατέχει την εξειδικευμένη γνώση και είναι υπεύθυνος για την απόφαση και
- β) το *μοντέλο της αυτονομίας*, στο οποίο ο ιατρός εκθέτει τις θεραπευτικές επιλογές και τις πιθανότητες επιτυχίας και απευθύνεται στον ασθενή ή στον αντιπρόσωπό του για τη λήψη της απόφασης. Εντούτοις, πιο προσαρμοσμένο στις εξεζητημένες ηθικές απαιτήσεις των επώδυνων προτελευταίων αποφάσεων πιστεύουμε ότι θα μπορούσε να είναι:
- γ) το *μοντέλο της συναπόφασης (shared decision making)* στο οποίο αναζητείται η συμφωνία απόψεων μεταξύ των εμπλεκόμενων επαγγελματιών υγείας και του οικογενειακού περιβάλλοντος του ασθενούς, αναφορικά με την εφαρμοστέα πρακτική. Στη περίπτωση αυτή, αναζητείται η συμφωνία απόψεων για την εφαρμοστέα πρακτική, ενώ η ευθύνη για τη λήψη των αποφάσεων μοιράζεται.

Ηθική διάσταση του θανάτου

Ο ανθρώπινος θάνατος ως *εγκεφαλικός θάνατος (higher-brain approach)*. Αρχικά αναγνωρίζουμε ότι η ικανότητα της ανθρώπινης συνείδησης (αισθητηριακή και γνωστική ικανότητα ταυτόχρονα) είναι ουσιαστικά απαραίτητη προϋπόθεση για τον προσδιορισμό τόσο των αναγκαίων βιοτικών όρων, όσο κυρίως και της αποτίμησης των σημασιών και των νοημάτων που ο άνθρωπος αναγνωρίζει στην διάρκεια ενός βίου που έχει αξία. Η ανθρώπινη ζωή, με άλλα λόγια, σε καθεστώς πλήρους συνείδησης είναι η αδιαπραγμάτευτη προϋπόθεση για οτιδήποτε σημασιοδοτούμε και στο οποίο αποδίδουμε αξία. Γι' αυτό ένα μέγιστο ανθρώπινο διακύβευμα είναι να συνεχιστεί ο βίος ως πρόσωπο (δηλαδή με πλήρη συνείδηση) και όχι σε καθεστώς μόνιμης α-συνείδησης. Άρα: ο ανθρώπινος θάνατος εμφιλοχωρεί σε ένα πεδίο έσχατης απώλειας. Στο πεδίο αυτό η προσωπική συνείδηση είναι ολοκληρωτικά απύσχα και γι' αυτό αποτελεί τον τόπο όπου οριοθετούνται με τρόπο ηθικά επαρκή οι προσήκουσες θεσμικές πρακτικές γύρω από το ζήτημα του θανάτου.

Ο ορισμός/προσδιορισμός του θανάτου ως ηθικό ζήτημα. Η ανεπανόρθωτη απώλεια της ικανότητας της ανθρώπινης συνείδησης σηματοδοτεί την έναρξη των πρακτικών που αρμόζουν στην περίπτωση του ανθρώπινου θανάτου. Η ηθική σημασία του προσδιορισμού του ανθρώπινου θανάτου συνίσταται τόσο

στην αμιγώς ηθική διάσταση, δηλαδή στην απόδοση του προσήκοντος σεβασμού στο σώμα που κάποτε κατείχε ακέραια την ανθρώπινη ιδιότητα όντας πρόσωπο με αξιοπρέπεια, όσο και στην πραγματιστική διάσταση η οποία περιλαμβάνει το σύνολο των ενεργειών που αφορούν τις ταφικές συνήθειες, τη δωρεά οργάνων, τις μεταβολές στο οικογενειακό καθεστώς (συμφέροντα) κλπ.

Είναι πάντα ο θάνατος ένα είδος κακοτυχίας; Πιθανόν, αλλά υπάρχουν ισχυρά επιχειρήματα για το αντίθετο. Κυρίως, επειδή σε προχωρημένη ηλικία ή σε περιπτώσεις μόνιμης απώλειας της ικανότητας της συνείδησης, όταν ο άνθρωπος χάνει κάθε κίνητρο για ζωή, τότε ο θάνατος παύει να είναι μη αποδεκτός. Τελικά, μόνο ο πρόωρος θάνατος συνιστά κακοτυχία και συμφορά, επειδή ανακόπτει με τρόπο τραγικό τους στόχους και σκοπούς που κινητοποιούν την πορεία της ζωής και αναχαιτίζει ανεπανόρθωτα τις ανθρώπινες επιθυμίες και τα συμφέροντα που βελτιώνουν και συντηρούν τη ζωή του.

Βιοηθικά ζητήματα κατανομής πόρων

Αν λάβουμε υπόψη μας ότι το 50% των συνολικών δαπανών για την υγεία εξαντλείται στους τελευταίους 6 μήνες της ζωής του ασθενούς, τότε γίνεται σαφέστερο ότι στις αποφάσεις του τέλους ζωής εμπλέκονται παράμετροι τόσο ηθικές όσο και πολιτικές. Ειδικότερα δε, το ζήτημα του προσδιορισμού των προτεραιοτήτων αφορά το πρόβλημα της απόδοσης δικαιοσύνης μέσω της άσκησης πολιτικής για την υγεία. Η θέση μας στην περίπτωση αυτή συνίσταται υπέρ μίας κοινοτιστικής προοπτικής η οποία αφιερώνει τη μερίμνά της προς το ευρύτερο μάλλον σύνολο των μελών της κοινωνίας. Στο επίπεδο της καθημερινής ιατρικής πρακτικής, η θέση αυτή μεταφράζεται στη σύσταση να αποφεύγονται οι ατέρμονες προσπάθειες για την κατανίκηση της ασθένειας και του θανάτου την ίδια στιγμή που συνάνθρωποί μας στερούνται στοιχειωδών προληπτικών ή θεραπευτικών πρακτικών (π.χ. παιδικός εμβολιασμός, έλεγχος / διάγνωση κάποιων τύπων καρκίνου κ.λ.π.). Στην προσέγγιση αυτή ρυθμιστικό ρόλο για την άσκηση των πολιτικών υγείας παίζει ο παράγοντας της δίκαιης κατανομής των κάθε είδους πόρων.

Η θέση της Εκκλησίας

Η Επιτροπή Βιοηθικής της Ιεράς Συνόδου καταρχήν αποδέχεται τη χρήση της ιατρικής επέμβασης. Ταυτόχρονα όμως επισημαίνει τον κίνδυνο για πιθανή και συνεχόμενη «καταρράκωση της αξιοπρέπειας του ασθενούς».

Ηθική σημασία του γήρατος

Το διαχρονικό φαινόμενο του θανάτου τερματίζει τον κύκλο της ανθρώπινης ζωής και διακόπτει την πορεία των έργων και των πράξεων του βίου. Ιδανικά, το γεγονός του θανάτου συμβαίνει όταν έχει ολοκληρωθεί το σύνολο των πράξεων και των έργων ενός πλήρους βίου. Τότε, η διαδικασία του απολογισμού των έργων αυτών συμπληρώνει τον κύκλο της ψυχικής και πνευματικής προετοιμασίας για την έλευση του θανάτου. Ατυχώς, οι ασθενείς με ΝΑ δεν θα προλάβουν να ολοκληρώσουν τους κύκλους του απολογισμού και της προετοιμασίας. Εντούτοις, μέσα από την πλημμυρίδα των οδυνηρών συναισθημάτων της οικογένειας, αλλά και το αίσθημα της βαθιάς πληρότητας από τη συνένωσή της αποκτά ιδιαίτερη αξία η παράκληση την οποία η οικογένεια απευθύνει για έναν ειρηνικό θάνατο του προσφιλούς προσώπου.

Συγκρουόμενα συμφέροντα: Δεν υπάρχουν.

Βιβλιογραφία

- 1) Immanuel Kant (1785). «*Τα Θεμέλια της Μεταφυσικής των Ηθών*». Εισαγωγή - μετάφραση Γιάννης Τζαβάρας. Δωδώνη 1984.
- 2) Στ. Τσινόρεμα. «*Το Πρόσωπο και η Αρχή της Προσωπικότητας στη Νεότερη Ηθική Φιλοσοφία*». Στο: Μ. Κανελλοπούλου-Μπότη (επιμ.). *Βιοηθικοί Προβληματισμοί II: το Ανθρώπινο Πρόσωπο*. Παπαζήσης 2015.
- 3) Agnieszka Jaworska, Julie Tannenbaum. The Grounds of Moral Status. *Stanford Encyclopedia of Philosophy*.