

Η ΒΙΟΗΘΙΚΗ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΠΡΑΞΗ

Μιχάλης Β. Ανθρακόπουλος

Εισαγωγή

Τα ερωτήματα που τίθενται για ηθικά ζητήματα κατά τα πρώτα χρόνια της ζωής συνδέονται συνήθως με εντελώς διαφορετικούς συμβολισμούς και συναισθήματα όταν συγκριθούν με τα αντίστοιχα του τέλους της ζωής, ακόμη και όταν τα ηθικά αυτά ζητήματα αφορούν σε ανάλογα προβλήματα. Τα παιδιά αντιπροσωπεύουν το μέλλον της κοινωνίας μας. Η νεότητα παραπέμπει στην άνοιξη, την ελπίδα και τις ευκαιρίες που πρόκειται (και πρέπει) να πραγματοποιηθούν στο μέλλον. Ενώ, αντίθετα, το γήρας (ή απλώς οι μεγαλύτερες ηλικίες) παραπέμπει στην «παρακμή» και το τέλος των ελπίδων.

Παρόμοιοι συμβολισμοί και μεταφορές μπορεί να σταθούν εμπόδιο στην ορθολογική σκέψη και να θολώσουν την κρίση. Μια ανίατη ασθένεια στο μικρό παιδί, αν και πράγματι κάνει την κατάσταση περισσότερο τραγική και δύσκολη στην αποδοχή της, δεν αλλάζει το γεγονός ότι η ηθική κρίση πρέπει να βασισθεί στα ιατρικά δεδομένα, όπως ακριβώς θα συνέβαινε και με ένα ενήλικο.

Η έννοια της αυτονομίας

Κατά τις τελευταίες δεκαετίες το πατερναλιστικό πρότυπο γιατρού έχει σταδιακά εγκαταλειφθεί. Σήμερα, ο γιατρός είναι αρωγός, σύμβουλος και συνεργάτης του ασθενούς (patient – physician partnership) σε αποφάσεις που τελικώς ανήκουν στον ίδιο τον άρρωστο. Οι ασθενείς έχουν μετατραπεί ουσιαστικά σε καταναλωτές υπηρεσιών υγείας που απαιτούν αναλυτική ενημέρωση και να έχουν την τελική ευθύνη των αποφάσεων που τους αφορούν. Ο σεβασμός του δικαιώματος του ασθενούς για αυτοπροσδιορισμό, δηλαδή της αυτονομίας του, έχει οδηγήσει στη σημερινή άσκηση της ιατρικής κατά τρόπο ώστε ο άρρωστος να έχει ανεπτυγμένη συνείδηση του γεγονότος ότι ο ίδιος λαμβάνει τις οριστικές αποφάσεις για την υγεία

του. Ακόμη και στις περιπτώσεις εκείνες που οι αποφάσεις τους συγκρούονται με τις επιλογές που ο γιατρός θεωρεί ότι υπηρετούν το πραγματικό συμφέρον ασθενούς.

Ο σεβασμός της αυτονομίας του ασθενούς εμπεριέχει την ηθική επιταγή της προστασίας του στις περιπτώσεις «περιορισμένης» αυτονομίας. Γενικά, η κοινωνία θεωρεί ότι τέτοια περίπτωση περιορισμένης αυτονομίας αφορά στα παιδιά, ιδίως στα μικρότερα, που επομένως έχουν ανάγκη προστασίας.

Η συναίνεση του ασθενούς

Η αρχή της συναίνεσης του ασθενούς στη θεραπεία του –που εκφράζει το σεβασμό του δικαιώματός του για αυτοπροσδιορισμό– προϋποθέτει την ενημέρωσή του για τις εναλλακτικές λύσεις από το γιατρό, την ικανότητα του να αντιλαμβάνεται τα οφέλη και τους κινδύνους των θεραπευτικών επιλογών, την προθυμία του να επιλέξει και την ανεξαρτησία του από ανεπιθύμητες πιέσεις. Ο γιατρός δεν πρέπει να κρίνει την ικανότητά του παιδιού του να αξιολογεί τις θεραπευτικές επιλογές μόνο με βάση την ηλικία του. Έχει παρατηρηθεί ότι σε παιδιά με σοβαρή νόσο η ικανότητα συνειδητοποίησης των συνεπειών των επιλογών τους ωριμάζει νωρίτερα.

Όταν υπάρχει περιορισμένη αυτονομία (λόγω ηλικίας, πνευματικών ικανοτήτων κ.λπ.), η συναίνεση προϋποθέτει την ύπαρξη «αντιπροσώπου» (proxy, surrogate, substitute). Το δικαίωμα της αντιπροσώπευσης του παιδιού σε ζητήματα συναίνεσης παραχωρείται κατ' αρχήν στους γονείς που θεωρούνται και οι πλέον κατάλληλοι υπερασπιστές των δικαιωμάτων του. Υπάρχουν όμως περιπτώσεις που η παραχώρηση αυτή παρουσιάζει προβλήματα. Το δικαίωμα της αντιπροσώπευσης του παιδιού από το γονέα δεν είναι απεριόριστο και, ακόμη και στις περιπτώσεις που υπάρχει υγιής σχέση γονέα-παιδιού (βλέπε περιπτώσεις κακοποίησης παιδιών, δόλου κ.λπ.), αυτό εξαρτάται από τη σοβαρότητα των συνεπειών της απόφασης. Για παράδειγμα, η άρνηση γονέα για παροχή θεραπείας σε παιδί έχει μικρότερη ηθική και νομική βαρύτητα από την άρνηση θεραπείας ενηλίκου για τον εαυτόν του. Η άρνηση από τους γονείς για χορήγηση της αναγκαίας θεραπείας στο παιδί δεν

απαλλάσσει το γιατρό από το ηθικό του καθήκον προς το μικρό ασθενή, ιδιαίτερα εάν η υγεία του τίθεται σε σοβαρό κίνδυνο.

Τα δικαιώματα των βρεφών και των μικρών παιδιών κατά τη διαδικασία των θεραπευτικών αποφάσεων οφείλουν να είναι εξίσου σεβαστά με εκείνα των μεγαλύτερων, αν και στις περιπτώσεις αυτές το κυρίαρχο ζήτημα δεν είναι πλέον η προαγωγή της αυτονομίας αλλά η προστασία του παιδιού. Οι θεραπευτικές αποφάσεις στις πολύ μικρές ηλικίες λαμβάνονται από τους γονείς (ή κηδεμόνες) των παιδιών και βασίζονται στις ιατρικές συμβουλές. Σε περίπτωση ασυμφωνίας επιδιώκεται λύση με περαιτέρω συζήτηση της ιατρικής ομάδος με την οικογένεια και σε ακραίες περιπτώσεις το ζήτημα παραπέμπεται σε Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας, ακόμη και στη Δικαιοσύνη.

Το ιατρικό απόρρητο

Ολοένα και περισσότερο γίνεται σεβαστή από τους γιατρούς η ανάγκη των νέων να συναινούν σε ιατρικές αποφάσεις χωρίς τη συμμετοχή των γονέων τους. Στους έφηβους ζήτημα απορρήτου τίθεται συχνά για θέματα όπως είναι η αντισύλληψη, η εγκυμοσύνη, το κάπνισμα η χρήση αλκοόλ ή άλλων ουσιών κ.ά. Η εμπιστοσύνη αποτελεί θεμέλιο συστατικό της σχέσης γιατρού–ασθενούς και πρέπει να διαφυλάσσεται με κάθε τρόπο. Ο γιατρός πρέπει να προσπαθήσει να πείσει τον έφηβο ότι, για το δικό του συμφέρον, είναι σκόπιμο να ενημερωθούν οι γονείς για το πρόβλημα. Σε μερικές περιπτώσεις απαιτείται η εμπλοκή και άλλων ειδικών, όπως ψυχολόγων και κοινωνικών λειτουργών.

Η αρχή της ωφελιμότητας

Το ηθικό καθήκον του γιατρού προς το άρρωστο παιδί προκύπτει από την αρχή της ωφελιμότητας (beneficence) που υπαγορεύει ότι η «ηθικά ορθή» θεραπευτική απόφαση αφορά όχι μόνον στο σεβασμό της επιθυμίας του ασθενούς (εν προκειμένω των γονέων για λογαριασμό του παιδιού) και τη μη πρόκληση

βλάβης (non-maleficence), αλλά επιπλέον την κατοχύρωση των καλώς νοουμένων συμφερόντων (best interests) και της υγείας του. Το πράττειν σύμφωνα με την αρχή της ωφελιμότητας (beneficence, non-maleficence) αποσκοπεί στη μεγιστοποίηση του κέρδους και την ελαχιστοποίηση της βλάβης του ασθενούς.

Προκειμένου να εκπληρωθεί η αρχή της ωφελιμότητας στην παιδιατρική πράξη και να διαφυλαχθεί το μελλοντικό δικαίωμα των παιδιών στην αυτονομία πρέπει τα «καλώς νοούμενα συμφέροντα» του παιδιού (“best interests” of the child) να υπηρετούνται μέσω των ιατρικών αποφάσεων, ακόμη και σε εκείνες τις σπάνιες περιπτώσεις που οι αποφάσεις αυτές αντικρούουν εκείνες των γονέων. Ο κανόνας της προάσπισης των «καλώς νοουμένων συμφερόντων» του παιδιού (“best interests” standard) προϋποθέτει ότι οι γιατροί στις αποφάσεις τους επιβάλλεται να θεωρούν ως πρωτεύοντα τα συμφέροντα του παιδιού, ανεξαρτήτως των δικών τους προσωπικών συμφερόντων και εκείνων των γονέων ή άλλων μελών της οικογένειας.

Είναι φανερό ότι το τι συνιστά το «καλώς νοούμενο συμφέρον» του ασθενούς δεν μπορεί πάντοτε να προσδιορισθεί με βεβαιότητα από τρίτους (γιατρό, γονείς, άλλα μέλη της οικογένειας). Μπορεί επομένως να υποστηριχθεί ότι το μεγαλύτερο βάρος της απόφασης ανήκει σε εκείνους που θα φέρουν και το μεγαλύτερο βάρος των συνεπειών της, δηλαδή στην οικογένεια. Ασφαλώς, οι αποφάσεις των γονέων παίζουν σημαντικό, αν όχι ζωτικό, ρόλο σε ότι αφορά το μέλλον των παιδιών τους. Οι απόψεις και η στήριξή τους είναι αποφασιστικής σημασίας στη δημιουργία του περιβάλλοντος που τα παιδιά τους θα ζήσουν και θα μεγαλώσουν. Ο κανόνας της προάσπισης των καλώς νοουμένων συμφερόντων του παιδιού οφείλει, στην ευρύτητά του, να περιλαμβάνει την αναγνώριση των συμφερόντων της οικογένειας. Επιπλέον, ζήτημα μείζονος σημασίας είναι και η οφειλόμενη δέσμευση της κοινωνίας να παράσχει τους αναγκαίους πόρους προκειμένου να αποφευχθεί η όποια αδικαιολόγητη επιβάρυνση της οικογένειας.

Η πρόληψη αυτοκτονίας, η θεραπεία εθισμού σε ναρκωτικά, κατάθλιψης ή νευρογενούς ανορεξίας αποτελούν περιστάσεις όπου η καταστρατήγηση των

επιθυμιών φαινομενικά ικανών για λήψη αποφάσεων νεαρών ατόμων γενικά δε θέτουν ιδιαίτερο ηθικό δίλημμα. Σε επείγοντα περιστατικά όπου η επικοινωνία με το παιδί δεν είναι δυνατή, παρ' ότι η ιατρική ομάδα πρέπει να λαμβάνει υπ' όψιν τις επιθυμίες των γονέων, πρέπει επίσης να γίνεται προσπάθεια για τη σταθεροποίηση του αρρώστου ακόμη και παρά τις επιθυμίες της οικογένειας. Περιπτώσεις που αφορούν στα πολύ πρόωρα και βαρέως πάσχοντα νεογέννητα ή στο δικαίωμα χρησιμοποίησης των οργάνων νεογνών με ανεγκεφαλία παρουσιάζουν ιδιαίτερα προβλήματα και δεν παύουν να απασχολούν τα δικαστήρια, το νομοθέτη, αλλά και το κοινωνικό σύνολο ευρύτερα.

Συμπέρασμα

Κάθε παιδιατρική απόφαση για τη διερεύνηση ή τη θεραπεία ενός περιστατικού πρέπει να μπορεί να υποστηριχθεί με λογικά και εναργή επιχειρήματα. Ο Παιδίατρος, εκτός από την παροχή φροντίδας στο υγιές και το άρρωστο παιδί, είναι επιφορτισμένος (σε συνεργασία με την οικογένεια) με το ρόλο του συνηγόρου και υπεرمάχου (advocate) των παιδιών και λειτουργεί ως σύμβουλος της πολιτείας στην προάσπιση των συμφερόντων τους. Στην εκπλήρωση αυτών των σκοπών, η ικανότητα προφορικής και γραπτής χρήσης της βιοηθικής ορολογίας είναι εξαιρετικά χρήσιμη.

Η ΒΙΟΗΘΙΚΗ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΠΡΑΞΗ: ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ (ΚΑΙ ΑΠΑΝΤΗΣΗ)

Μιχάλης Β. Ανθρακόπουλος

Ιστορικό

Κορίτσι 10 ετών με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία μετά από τρεις υποτροπές προβαίνει σε μεταμόσχευση μυελού των οστών. Ωστόσο, μετά τη μεταμόσχευση εκδηλώνει νέα (τέταρτη) υποτροπή. Ο υπεύθυνος παιδίατρος εκτιμά ότι η περαιτέρω αντιμετώπιση της νόσου με χημειοθεραπεία στερείται νοήματος. Η νεαρή ασθενής ρωτάει γιατί οι γονείς της ήταν τόσο στενοχωρημένοι μετά από την πρόσφατη συζήτησή τους με το γιατρό. Όμως οι γονείς έχουν καταστήσει σαφές στο ιατρικό προσωπικό ότι δεν επιθυμούν να ενημερωθεί η ασθενής για τη φτωχή πρόγνωση της νόσου και το λόγο για τον οποίο δε θα λάβει άλλη χημειοθεραπεία. Επίσης, έχουν ακούσει για ένα νέο φάρμακο που είναι εξαιρετικά ακριβό και αμφίβολης αποτελεσματικότητας σύμφωνα με τις υπάρχουσες μελέτες, ωστόσο επιμένουν να δοκιμασθεί στην κόρη τους παρά την αντίθετη γνώμη του γιατρού.

Ερωτήσεις

1. Περιγράψτε περιληπτικά το πλαίσιο εργασίας με βάση το οποίο θα προσεγγίζατε το πρόβλημα καθώς και τις βασικές αρχές βιοηθικής που αναφέρονται στις διάφορες παραμέτρους του πλαισίου αυτού.
2. Ποιες βασικές αρχές της βιοηθικής ενέχονται στην προσπάθεια των γονέων της νεαρής ασθενούς για έλεγχο της πληροφόρησής της, για την πορεία της πάθησής της καθώς και για τη χρησιμοποίηση του αμφισβητούμενης αξίας φαρμάκου;
3. Ποια βήματα νομίζετε ότι πρέπει να ακολουθήσει η ιατρική ομάδα προκειμένου να αντιμετωπισθούν τα προβλήματα που έχουν προκύψει;

Απαντήσεις

1. Ένα ιδιαίτερα χρήσιμο πλαίσιο εργασίας για την προσέγγιση του παραπάνω προβλήματος, όπως εξάλλου κάθε προβλήματος βιοηθικής, περιλαμβάνει τις εξής συνιστώσες:

α) «Τι ενδείκνυται από ιατρικής πλευράς στη συγκεκριμένη περίπτωση;». Στην απάντηση του ερωτήματος εμπλέκεται η βιοϊατρική αρχή της ωφελιμότητας (beneficence / non-maleficence).

β) «Τι έχει επιλέξει η ασθενής και τι οι γονείς;». Στην απάντηση του ερωτήματος εμπλέκεται η βιοϊατρική αρχή του σεβασμού της αυτονομίας της ασθενούς, σε σχέση τόσο με τους γονείς της, όσο και με το ιατρικό προσωπικό. Εδώ το πρόβλημα είναι πιο σύνθετο αφού η ασθενής είναι ανήλικη και επομένως υπάρχει «περιορισμός» της αυτονομίας της. Η αυτονομία της μικρής ασθενούς πρέπει να εκτιμηθεί με βάση την ικανότητά της να αντιληφθεί το πρόβλημα και την ωριμότητά της. Η ωριμότητα των παιδιών να πάρουν τέτοιου είδους αποφάσεις ποικίλει σε μεγάλο βαθμό στην ηλικία αυτή και πρέπει να εκτιμάται κατά περίπτωση. Πάντως, πρέπει ο γιατρός να επιδιώκει τη συμμετοχή τους στις αποφάσεις αφού τα ενημερώσει για το πρόβλημα με τρόπο που πρέπει να προσαρμόζεται στην ηλικία και την ωριμότητα κάθε παιδιού.

γ) «Ποια είναι η επιδιωκόμενη ποιότητα ζωής;». Στην απάντηση του ερωτήματος εμπλέκονται οι βιοϊατρικές αρχές της ωφελιμότητας (beneficence / non-maleficence) και της αυτονομίας.

δ) «Ποιο είναι το συνολικότερο πλαίσιο;» (contextual features). Στην απάντηση ενός βιοϊατρικού ερωτήματος εμπλέκονται πάντοτε κοινωνικοοικονομικές, πολιτισμικές, θρησκευτικές και φιλοσοφικές συνιστώσες καθώς και οι διάφορες ιδιαιτερότητες και περιστάσεις κάθε οικογένειας

2. Βασικές αρχές της βιοηθικής που ενέχονται στο πρόβλημα περιλαμβάνουν:

α) την αυτονομία της ασθενούς (οι γονείς ζητούν τον έλεγχο της πληροφόρησης).

β) Το ζήτημα της ανάγκης για ειλικρίνεια μεταξύ του ιατρικού/νοσηλευτικού προσωπικού και της ασθενούς.

γ) Την αρχή της ωφελιμότητας (beneficence/non-maleficence), δηλαδή το πώς αποφασίζεται ποιο είναι «το καλό της ασθενούς», ιδιαίτερα σε αυτήν την περίπτωση όπου διαφέρουν οι απόψεις των γονέων από εκείνες τις ιατρικής ομάδας.

3. α) Η ιατρική ομάδα πρέπει να εξαντλήσει κάθε προσπάθεια για συζήτηση με τους γονείς προκειμένου να αρθεί το αδιέξοδο.

β) Πιθανόν να απαιτηθεί δεύτερη (ανεξάρτητη) γνώμη προκειμένου να πεισθούν οι γονείς.

γ) Επί αδιεξόδου, προσφυγή στη δικαιοσύνη.