

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ REVIEW

Προτελεύτια διλήμματα στη μονάδα εντατικής θεραπείας Μη κλιμάκωση και απόσυρση της υποστηρικτικής της ζωής αγωγής

Η εντατική θεραπεία μπορεί να παρατείνει τη διαδικασία του θανάτου ασθενών που δεν ανταποκρίθηκαν στην ήδη χορηγηθείσα αγωγή και έχουν ελάχιστη έως μηδενική πιθανότητα επιβίωσης ή επανόδου σε μια ζωή ανεκτής ποιότητας. Η ανάγκη αποφυγής της μάταιης ταλαιπωρίας των θνησκόντων οδήγησε στην καθιέρωση των πρακτικών της μη κλιμάκωσης και της απόσυρσης της υποστηρικτικής της ζωής αγωγής. Οι εν λόγω πρακτικές θεμελιώνονται στις αρχές της Βιοηθικής, είναι παγκοσμίως διαδεδομένες και εγκεκριμένες από τη διεθνή επιστημονική κοινότητα, ενώ δεν πρέπει να συγχέονται με την ευθανασία. Δεν υφίσταται ηθική διαφοροποίηση μεταξύ μη κλιμάκωσης και απόσυρσης της αγωγής. Επίσης, ο περιορισμός της αγωγής αφορά σε πάσης φύσης θεραπείες, συμπεριλαμβανομένης και της τεχνητής ενυδάτωσης και θρέψης. Η συντριπτική πλειονότητα των ασθενών των μονάδων εντατικής θεραπείας (ΜΕΘ) δεν μπορούν να συμμετάσχουν στη λήψη της απόφασης μη κλιμάκωσης ή απόσυρσης της αγωγής. Οι εκ των προτέρων δοθείσες οδηγίες προβάλλουν ως πιθανός τρόπος διεύρυνσης της αυτονομίας του ασθενούς. Οι ιατρικές εταιρείες συστήνουν η ευθύνη της απόφασης να μοιράζεται ανάμεσα στη θεραπευτική ομάδα και τους συγγενείς. Μέσω μιας διαδικασίας συζήτησης και ανταλλαγής πληροφοριών, καθορίζονται οι στόχοι της αγωγής. Όταν η αγωγή δεν μπορεί να εκπληρώσει τους στόχους που τέθηκαν, κρίνεται ανώφελη και δεν κλιμακώνεται ή αποσύρεται. Τυχόν συγκρούσεις αντιμετωπίζονται αρχικά μέσω της επανάληψης του διαλόγου και της εμπέδωσης της επικοινωνίας. Σε ανεπίλυτη διαφωνία, το θέμα παραπέμπεται στην επιτροπή δεοντολογίας του νοσοκομείου. Μελέτες παρατήρησης που διεξήχθησαν σε διάφορες χώρες και ηπείρους έδειξαν ότι, σε ένα μεγάλο ποσοστό ασθενών που πεθαίνουν στη ΜΕΘ, έχει προηγηθεί μη κλιμάκωση ή απόσυρση της αγωγής, και ότι η απόφαση σχετίζεται με ποικίλους κλινικούς παράγοντες. Η συχνότητα του περιορισμού της αγωγής καθώς και ο βαθμός συμμετοχής των συγγενών στη λήψη της απόφασης επηρεάζονται από το πολιτισμικό πλαίσιο.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η μονάδα εντατικής θεραπείας (ΜΕΘ) οφείλει την επινοήσή της στην επιδημία της πολιομυελίτιδας κατά τα τέλη της δεκαετίας του 1950. Χάρη στη ραγδαία ανάπτυξη της τεχνολογίας και της πληροφορικής, εφοδιάστηκε με συσκευές συνεχούς παρακολούθησης των ασθενών και αποτελεσματικής υποστήριξης των οργάνων και συστημάτων τους (αναπνοή, κυκλοφορία, νεφρική λειτουργία, θρέψη) που βρισκόνταν υπό ανεπάρκεια. Αντιμετωπίζοντας τις επιπλοκές, προσφέρει πολύτιμο χρόνο για την εκδίπλωση

της αιτιολογικής θεραπείας της βασικής νόσου και την ανάνηψη του οργανισμού.^{1,2}

Τα τεχνικά και τα επιστημονικά επιτεύγματα της εντατικής θεραπείας έσωσαν τις ζωές χιλιάδων ανθρώπων, πλην όμως είχαν ως ανεπιθύμητη συνέπεια την επί μακρόν διατήρηση των βιολογικών λειτουργιών και ασθενών που δεν ανταποκρίθηκαν στην ήδη χορηγηθείσα αγωγή και έχουν ελάχιστη έως μηδενική πιθανότητα επιβίωσης ή επανόδου σε μια ζωή ανεκτής ποιότητας.¹ Ενίοτε, οι ιατροί επιδεικνύουν υπερβάλλοντα ζήλο και αδικαιολόγητη θεραπευτική

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2010, 27(1):18-36
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2010, 27(1):18-36

Γ. Κρανιδιώτης,
Β. Γεροβασίλης,
Α. Τασούλης,
Σ. Νανάς

Α΄ Κλινική Εντατικής Θεραπείας, Εθνικό
και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο
Αθηνών, Αθήνα

End-of-life dilemmas in the
intensive care unit: Withholding
and withdrawal of life sustaining
treatment

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρετηρίου

Απόσυρση αγωγής
Αρχές Βιοηθικής
Ευθανασία
Μη κλιμάκωση αγωγής
Προτελεύτια διλήμματα

Υποβλήθηκε 8.1.2009
Εγκρίθηκε 28.1.2009

επιμονή. Εκτελούν επιθετικές παρεμβάσεις και επιχειρούν απέλπιδες προσπάθειες που συνεπάγονται για τον ασθενή ταλαιπωρία δυσανάλογη προς το αναμενόμενο όφελος. Η εγλωστική παράταση της διαδικασίας του θανάτου ή η παρεμπόδιση της επέλευσής του επιτείνουν το ψυχικό και το σωματικό άλγος του ασθενούς, υπονομεύουν την αξιοπρέπειά του ως προσώπου και επιβαρύνουν ποικιλοτρόπως την οικογένειά του.^{2,3}

Η ανάγκη αποφυγής της άσκοπης και μάταιης καταπόνησης των θνησκόντων στη ΜΕΘ οδήγησε στην καθιέρωση των πρακτικών της μη κλιμάκωσης (withholding) και της απόσυρσης (withdrawal) της υποστηρικτικής της ζωής αγωγής (life support treatment). Ως *μη κλιμάκωση* ορίζεται η απόφαση της μη εφαρμογής επιπρόσθετων θεραπειών ή μη αύξησης της έντασης των ήδη παρεχομένων. Ως *απόσυρση* ορίζεται η απόφαση διακοπής του συνόλου ή τμήματος της χορηγούμενης αγωγής, χωρίς υποκατάστασή της από ισοδύναμη εναλλακτική.^{4,5}

Οι στόχοι της εντατικής θεραπείας δεν διαφέρουν από αυτούς της Ιατρικής γενικότερα. Αυτοί περιλαμβάνουν, πρώτον, την αποκατάσταση της υγείας και, δεύτερον, την ανακούφιση του πόνου. Επομένως, η εξασφάλιση ενός ειρηνικού και ανώδυνου τέλους για τον ασθενή που πεθαίνει στη ΜΕΘ συνιστά ιατρικό καθήκον εξίσου επιτακτικό με την παροχή όλων των ενδεδειγμένων θεραπειών στον ασθενή που μπορεί να σωθεί.⁶ Η σημασία της ποιότητας του θνήσκων στη ΜΕΘ υποδεικνύεται εμφαντικά από επιδημιολογικά δεδομένα, τα οποία δείχνουν ότι αυτή έχει καταστεί ένας συνήθης τόπος θανάτου για τους κατοίκους των αναπτυγμένων χωρών.⁷ Στις ΗΠΑ, 22% όλων των θανάτων και 59% των ενδονοσοκομειακών θανάτων συμβαίνουν στις ΜΕΘ.⁸ Η εισαγωγή στη ΜΕΘ αποτελεί μια θεραπευτική δοκιμή. Προσφέρεται στον ασθενή η ευκαιρία να ωφεληθεί, αλλά η επιτυχής έκβαση δεν είναι εκ των προτέρων εξασφαλισμένη. Η ανταπόκριση ή μη αποδεικνύεται στην πορεία. Όταν λοιπόν η δοκιμή αποτυγχάνει, απαιτείται ο αναπροσανατολισμός της ακολουθούμενης τακτικής από την επιθετική επιδίωξη της ίασης στην ελάφρυνση του φορτίου οδύνης του θνήσκοντα.⁷

Ο πολιτισμός μας δεν ευνοεί τον παραπάνω αναπροσανατολισμό. Ζούμε σε μια κοινωνία που αρνείται το θάνατο. Παρότι ο πληθυσμός γηράσκει, η νεότητα, η υγεία και η αστείρευτη ζωτικότητα εξιδανικεύονται. Ενώ ο τυπικός ασθενής της ΜΕΘ φέρει ολοένα αυξανόμενο βάρος χρόνιων νοσημάτων, η πίστη των ανθρώπων στη δύναμη των τεχνολογικών μέσων και η προσδοκία επιτυχούς έκβασης διογκώνονται.⁹ Τα μέσα ενημέρωσης και η φαρμακευτική βιομηχανία καλλιεργούν την ψευδαίσθηση της θεραπευτικής παντοδυναμίας.¹⁰ Ο θάνατος δεν εκλαμβάνεται πλέον

ως αναπόσπαστο τμήμα και φυσική κατάληξη της ζωής, ως πλήρης νοήματος και θεμελιώδες για την ανθρώπινη ύπαρξη γεγονός, αλλά γίνεται αντιληπτός ως αποτυχία της Ιατρικής.¹¹

Η άρνηση του θανάτου συνοδεύεται από την «απαγόρευση» και την εξατομίκευσή του. Ο θάνατος έπαψε να είναι παρών και οικείος, απωθήθηκε από τις συνειδήσεις, εξοβελίστηκε από την καθημερινότητα, κατάντησε ντροπή. Από δημόσιο γεγονός που ενέπλεκε την κοινότητα μέσω ενός πλέγματος συναφών εθίμων, συρρικνώθηκε σε υπόθεση της αυστηρώς ιδιωτικής σφαίρας του ατόμου. Κάποτε, οι άνθρωποι πέθαιναν στο ζεστό περιβάλλον του σπιτιού τους, περιστοιχιζόμενοι από τα αγαπημένα τους πρόσωπα. Σήμερα, στην Ευρώπη, έως και 50% των θανάτων λαμβάνουν χώρα στα νοσοκομεία.¹²

Η εδραιωμένη κουλτούρα της ΜΕΘ, ως επί το πλείστον, χαρακτηρίζεται από την κυριαρχία της «τεχνολογικής προστακτικής»: Εφόσον η τεχνολογία είναι διαθέσιμη, χρησιμοποιήσέ την – αν μπορείς να εφαρμόσεις μια θεραπεία, εφάρμοσέ την. Ο προβληματισμός για το πρέπον της θεραπείας και η ορθολογική τεκμηρίωση της σκοπιμότητάς της συχνά επισκιάζονται.¹³

2. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Η ιατροτεχνολογική αναβολή του θανάτου έναντι παντός τμήματος αποτελεί μια μοντέρνα ιδιορρυθμία στερούμενη ερεισμάτων στην ελληνική και τη χριστιανική παράδοση.¹⁴ Στο σώμα των ιπποκρατικών έργων, ο ιατρός διδάσκεται την αποδοχή των ορίων της Ιατρικής και την αποχή από τη θεραπεία ασθενών που είναι κατανικημένοι από τη νόσο τους.¹⁵ Ο Πλάτων γράφει ότι ο Ασκληπιός δεν επιχειρούσε να θεραπεύσει τα σώματα που νοσούσαν πλήρως έως το εσωτερικό τους για να μην επιμηκύνει τη βασανιστική ζωή τους.¹⁶ Ο Μέγας Βασίλειος απορρίπτει την ειδωλοποίηση της ιατρικής τέχνης και τονίζει τον πνευματικό κίνδυνο που εγκυμονεί η ανάλωση υπερβολικού κόπου στη συντήρηση της βιολογικής ζωής.¹⁷ Κατά τη βυζαντινή περίοδο, μαρτυρούνται περιστατικά παραίτησης ιατρών από την ενεργητική θεραπεία ασθενών τελικού σταδίου.¹⁸

Η αρχαία και μεσαιωνική Ιατρική δεν έβλεπαν το θάνατο ως τον απόλυτο εχθρό. Οι πολιτισμικές και οι θρησκευτικές τους ορίζουσες εστίαζαν στην προτελευταία γαλήνη και όχι στην απεγνωσμένη, μέχρις εσχάτων, πάλη εναντίον του.¹¹ Η μη εφαρμογή φορτικών ανώφελων θεραπειών σε ασθενείς χωρίς ελπίδα ανάκαμψης αποτελούσε έναν άγραφο νόμο, μια καθιερωμένη και ηθικά αποδεκτή πρακτική. Η επιστημονική επανάσταση του 17ου αιώνα μεταβάλλει ριζικά το τοπίο. Η παράταση της ζωής προκρίνεται από τον F. Bacon ως η ευγενέστερη αποστολή της Ιατρικής.¹⁴

Από τα μέσα του 20ού αιώνα, η εφεύρεση και η σταδιακή τελειοποίηση των υποστηρικτικών της ζωής τεχνολογιών δημιουργεί πρωτόγνωρα δεδομένα. Ασθενείς, οι οποίοι σε προγενέστερες εποχές θα είχαν προ πολλού καταλήξει, καθίσταται δυνατόν να συντηρούνται στη ζωή για μεγάλα χρονικά διαστήματα, παραμένοντας σε κατάσταση έλλειψης συνειδητότητας και απουσίας επικοινωνίας με το περιβάλλον, ώσπου, αναπότρεπτα, να επέλθει ο θάνατος, ως τελικό συμβάν μιας αλυσίδας επιπλοκών. Καινοφανή προτελευταία διλήμματα ανακύπτουν, τα οποία, εκ των πραγμάτων, δεν ετίθεντο παλαιότερα. Το 1957, ο πάπας Πίος ΙΒ΄, απαντώντας σε ερωτήματα για τη χρήση του μηχανικού αερισμού, δηλώνει ότι οι γιατροί δεν είναι ηθικά υποχρεωμένοι να μεταχειρίζονται υπερβολικά (extraordinary) μέσα για να καθυστερούν την επέλευση του θανάτου.¹⁹

Στο χώρο της εντατικής θεραπείας, την αρχική ευφορία για τα επιτεύγματά της διαδέχεται ο προβληματισμός. Τη δεκαετία του 1970 έχει πλέον διαφανεί ότι η άκριτη χρήση της τεχνολογίας επιφέρει την επώδυνη επιβράδυνση της διαδικασίας του θανάτου. Ο Η. Pontorpidan στις ΗΠΑ και ο M. Rarip στη Γαλλία εισηγούνται τη μη κλιμάκωση ή απόσυρση της αγωγής σε ασθενείς με πτωχή πρόγνωση.²⁰

Στις ΗΠΑ, η πορεία του βιοηθικού προβληματισμού σηματοδεύτηκε από δύο υποθέσεις-ορόσημα, οι οποίες, ωστόσο, δεν αφορούσαν σε ασθενείς της ΜΕΘ ούτε σε ασθενείς των οποίων επέκειτο άμεσα ο θάνατος. Το 1976, η 22χρονη Karen Quinlan βρισκόταν ήδη επί ένα χρόνο σε επιμένουσα φυτική κατάσταση, υποστηριζόμενη με μηχανικό αερισμό και χορήγηση τροφής και υγρών διαμέσου ρινογαστρικού σωλήνα, όταν ο πατέρας της ζήτησε την αφαίρεση του αναπνευστήρα. Ο θεράπων ιατρός αρνήθηκε. Το ανώτατο δικαστήριο του New Jersey, σε μια ιστορική απόφαση, αποφάνθηκε ότι ο ασθενής έχει το δικαίωμα να αρνηθεί την ιατρική φροντίδα και ότι το δικαίωμά του αυτό δεν αίρεται αν περιέλθει σε κατάσταση μη συνειδητότητας, αλλά περιέρχεται στο νόμιμο αντιπρόσωπό του. Ο αναπνευστήρας αφαιρέθηκε, αλλά η Quinlan έζησε άλλα 10 χρόνια. Ο ρινογαστρικός σωλήνας διατηρήθηκε, επειδή οι γονείς πίστευαν ότι, σε αντίθεση με τον αναπνευστήρα, δεν προκαλούσε πόνο. Το 1987, οι γονείς της 35χρονης Nancy Cruzan ζήτησαν την αφαίρεση του ρινογαστρικού σωλήνα από την κόρη τους, η οποία βρισκόταν επί 4 χρόνια σε επιμένουσα φυτική κατάσταση. Η υπόθεση κατέληξε στο ανώτατο δικαστήριο των ΗΠΑ, το οποίο, πρώτον, επιβεβαίωσε το δικαίωμα του εν συνειδηθεί ασθενούς να αρνείται τη θεραπεία, δεύτερον, απαίτησε, επί ασθενούς χωρίς συνειδητότητα, η απόφαση του αντιπρόσωπου να αντανάκλα την εικαζόμενη επί τη βάσει σαφών και πειστικών ενδείξεων επιθυμία του ασθενούς και, τρίτον, αποφάνθηκε ότι η διαμέσου ρινογα-

στρικού σωλήνα ενυδάτωση-σίτιση δεν διαφέρει από τις άλλες υποστηρικτικές της ζωής παρεμβάσεις. Ο σωλήνας αφαιρέθηκε και η Cruzan πέθανε. Στον απόηχο των δύο παραπάνω υποθέσεων, το Κογκρέσο ψήφισε το 1990 το νόμο «περί αυτοκαθορισμού του ασθενούς» (patient self-determination act), ο οποίος προβλέπει το δικαίωμα του ασθενούς να δηλώνει εγγράφως, πριν απολέσει τη συνειδητότητά του, ποιες θεραπείες προτιμά να του παρασχεθούν σε μια σειρά από πιθανά κλινικά σενάρια.¹⁰

Η κοινοβουλευτική συνέλευση του Συμβουλίου της Ευρώπης, το 1976, αναγνωρίζει την επιθυμία των ασθενών για έναν αξιοπρεπή και ειρηνικό θάνατο. Διακηρύσσει ότι η παράταση της ζωής δεν πρέπει να συνιστά τον αποκλειστικό σκοπό της Ιατρικής και ότι η ανακούφιση από τον πόνο αποτελεί εξίσου σπουδαία μέριμνα. Το 1999 επισημαίνει ότι η τεχνητή παράταση της διαδικασίας του θανάτου απειλεί την αξιοπρέπεια του θνήσκοντα ασθενούς. Ζητάει από τα κράτη-μέλη να προστατεύσουν το δικαίωμα αυτοκαθορισμού του και να διασφαλίσουν ότι οι εκπεφρασμένες επιθυμίες του λαμβάνονται υπ' όψιν από τον ιατρό, που, ωστόσο, παραμένει ο τελικά υπεύθυνος για τις θεραπευτικές αποφάσεις.²¹

3. ΑΡΧΕΣ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ

Τα προτελευταία διλήμματα και γενικότερα τα ηθικά ζητήματα που αναδύονται στις βιοϊατρικές επιστήμες πραγματεύεται η *Βιοηθική*. Οι θεμελιώδεις αρχές της Βιοηθικής είναι τέσσερις: σεβασμός της αυτονομίας (respect for autonomy), ωφελείν (beneficence), μη βλάπτειν (nonmaleficence) και δικαιοσύνη (justice).²² Το ωφελείν και το μη βλάπτειν έλκουν την καταγωγή τους από το ιπποκρατικό ρητό του 5ου αιώνα π.Χ.: «*Ἀσκέειν περὶ τὰ νοσήματα δύο, ωφελείν ἢ μη βλάπτειν*».²³

Η αρχή του *σεβασμού της αυτονομίας* εγγυάται το δικαίωμα του ασθενούς να αποδεχθεί ή να αρνηθεί οποιαδήποτε θεραπεία. Η επιλογή του ασθενούς θεωρείται αυτόνομη όταν είναι σκόπιμη (intentional), αρκούντως ελεύθερη από επιρροές και βασίζεται σε μια στοιχειώδη κατανόηση του προβλήματος που τίθεται.²² Θεωρητικά, ο ιατρός οφείλει να αποκαλύπτει στον ασθενή την αλήθεια για τη νόσο του και να τον πληροφορεί για τους διαφορετικούς δυνατούς τρόπους αντιμετώπισής της. Στην πράξη, ούτε η αποκάλυψη της αλήθειας ούτε η ενεργός συμμετοχή στη λήψη της απόφασης είναι πάντοτε επιθυμητές από τους ασθενείς. Μια μελέτη των στάσεων ηλικιωμένων ατόμων (>65 ετών) από διαφορετικές εθνικές ομάδες του Los Angeles, όσον αφορά στην αποκάλυψη της διάγνωσης και της πρόγνωσης του μεταστατικού καρκίνου και τις προτελευταίες αποφάσεις, έδειξε ότι τα ποσοστά των Κο-

ρεατών και των Μεξικανών που πίστευαν ότι ο ασθενής πρέπει να ενημερώνεται πλήρως για την κατάστασή του και να αποφασίζει για τη χρήση των υποστηρικτικών της ζωής τεχνολογιών ήταν σημαντικά χαμηλότερα από τα αντίστοιχα των Αφρικανών και των Ευρωπαίων.²⁴ Σε έρευνα αντιπροσωπευτικού δείγματος του αγγλόφωνου ενήλικου πληθυσμού των ΗΠΑ, 52% προτιμούν να εναποθέσουν την ευθύνη των τελικών θεραπευτικών αποφάσεων στο γιατρό τους.²⁵ Συμπερασματικά, η αυτόνομη επιλογή είναι δικαίωμα, αλλά όχι υποχρεωτικό καθήκον του ασθενούς. Εφόσον λάβουμε την αυτονομία υπό την ευρεία της έννοια, ο ασθενής είναι ελεύθερος αφενός να αρνηθεί την πληροφόρηση και αφετέρου να αποποιηθεί τον αποφασιστικό του ρόλο.²²

Η αρχή του *ωφελείν* υπαγορεύει την ηθική υποχρέωση του ιατρού να δρα προς όφελος του ασθενούς. Τα επιμέρους καθήκοντα που προκύπτουν είναι (α) η υπεράσπιση των δικαιωμάτων του ασθενούς, (β) η πρόληψη και η θεραπεία της νόσου, (γ) η προαγωγή της υγείας, (δ) η μείωση της αναπηρίας, (ε) η διάσωση από τους κινδύνους και (στ) η ελάφρυνση της ψυχικής και σωματικής ταλαιπωρίας.^{22,26}

Η αρχή του *μη βλάπτειν* επιτάσσει την αποχή από ενέργειες που βλάπτουν τον ασθενή. Στη λατινική παράφραση του ιπποκρατικού «μη βλάπτειν», “*primum non nocere*” (πρώτα και πριν απ’ όλα, μη βλάπτεις), η επιταγή αυτή αναβιβάζεται σε πρώτιστο μέλημα του ιατρού. Το *μη βλάπτειν* συνιστά αυστηρότερη απαίτηση από το *ωφελείν*. Η κεντρική του θέση στην κλινική Ιατρική αποτυπώνει την πανάρχαια προσπάθεια του ιατρικού σώματος να καταπολεμήσει την αγυρτεία και να κερδίσει την εμπιστοσύνη των ανθρώπων.^{22,26}

Η αρχή της *δικαιοσύνης* επιβάλλει, πρώτον, την ίση περίθαλψη όλων των ανθρώπων, ανεξαρτήτως φύλου, φυλής, εθνικότητας και κοινωνικής τάξης, και, δεύτερον, τη δίκαιη κατανομή των διαθέσιμων πόρων (*distributive justice*, διανεμητική δικαιοσύνη). Όταν αυτοί είναι πεπερασμένοι, πρέπει να αξιοποιούνται για τη θεραπεία των ασθενών εκείνων που έχουν τη μεγαλύτερη πιθανότητα να ωφεληθούν από τη χρήση τους.^{22,26} Αυτό με κανένα τρόπο δεν σημαίνει να πάψει ο ιατρός να αντικρίζει τον κάθε ασθενή ως μια μοναδική και ανεπανάληπτη ύπαρξη χρήζουσα βοήθειας και να θυσιάσει σε κάθε συγκεκριμένη περίπτωση την απαραίτητη φροντίδα στο βωμό της γενικής εξοικονόμησης πόρων.

Η μη κλιμάκωση και η απόσυρση της αγωγής στη ΜΕΘ συνάδουν με τις αρχές της Βιοηθικής. Σύμφωνα με την αρχή του σεβασμού της αυτονομίας, ο ασθενής δικαιούται να αρνηθεί ακόμη και θεραπείες που παρατείνουν τη ζωή

του, αλλά δεν δικαιούται να απαιτεί θεραπείες που ο ιατρός θεωρεί μάταιες.^{7,26} Όταν η ίαση ή έστω η παράταση μιας ζωής στοιχειώδους ποιότητας είναι ανέφικτες, η αρχή του *ωφελείν* δεν υπηρετείται από την πεισματική αναβολή του θανάτου, αλλά από την επικέντρωση της ιατρικής προσπάθειας στην ανακούφιση. Η παραίτηση από την επιθετική αγωγή όχι μόνο δεν σημαίνει εγκατάλειψη του ασθενούς, αλλά, αντίθετα, σηματοδοτεί το πέρασμα στην παρηγορητική φροντίδα.⁷ Παρεμβάσεις που επαυξάνουν τη διάρκεια και την ένταση της προτελευταίας ταλαιπωρίας καταστρατηγούν την αρχή του *μη βλάπτειν*.

Αποτελέσματα ερευνών υποδεικνύουν ότι το θνήσκειν στον αφιλόξενο χώρο της ΜΕΘ είναι μια δύσκολη και οδυνηρή εμπειρία. Σε μια μελέτη ασθενών που επέζησαν μετά από παρατεταμένο μηχανικό αερισμό, τα 2/3 αυτών ενθυμούνταν τη νοσηλεία τους στη ΜΕΘ και την παρουσία του τραχειοσωλήνα και αναμιμνήσκονταν μια ποικιλία ψυχικών και σωματικών ενοχλημάτων: πόνο, φόβο, αγωνία, διαταραχές του ύπνου, αδυναμία ομιλίας/επικοινωνίας, δίψα, δυσκολία κατάποσης, εφιάλτες, μοναξιά.²⁷ Σε άλλη μελέτη, καταγράφονταν σε πραγματικό χρόνο τα βιώματα καρκινοπαθών νοσηλευομένων στη ΜΕΘ που είχαν τη δυνατότητα να επικοινωνούν. Οι ασθενείς αυτοί παραπονούνταν, επιπλέον όσων αναφέρθηκαν προηγουμένως, και για τα εξής: πείνα, κατάθλιψη, δύσπνοια, περιορισμοί στο επισκεπτήριο, δυσφορία προκαλούμενη από το ρινογαστρικό σωλήνα, τις ενδοτραχειακές αναρροφήσεις και τις αρτηριοκεντήσεις.²⁸ Κοινές τεχνικές, όπως η τοποθέτηση καθετήρα σε κεντρική φλέβα και η αφαίρεση παροχέτευσης τραύματος ή θηκαρίου μηριαίας αρτηρίας, έχει αποδειχθεί ότι είναι αρκετά επώδυνες για τους ασθενείς.²⁹

Όταν τα υπάρχοντα μέσα είναι περιορισμένα, η ανάλωσή τους στην επιβράδυνση του θανάτου καταληκτικών ασθενών στερεί πολύτιμες υπηρεσίες από ασθενείς των οποίων η κατάσταση είναι δυνητικά αναστρέψιμη. Τότε, η αρχή της δικαιοσύνης προστάζει τον περιορισμό των ανώφελων θεραπειών.³⁰ Στις ΗΠΑ, το κόστος της εντατικής θεραπείας αντιστοιχεί στο 20% των νοσοκομειακών δαπανών και στο 1% του ακαθάριστου εγχώριου προϊόντος.^{30,31} Πάντως, σε αντίθεση με ό,τι θα αναμενόταν, η συμβολή των πρακτικών της μη κλιμάκωσης ή απόσυρσης της αγωγής στη μείωση του κόστους δεν είναι σημαντική για τους παρακάτω λόγους: (α) το μεγαλύτερο μέρος του κόστους συνίσταται από πάγια (*fixed*) έξοδα που δεν μπορούν να συμπίεστούν, (β) η ποιοτική παρηγορητική φροντίδα, τόσο εντός όσο και εκτός της ΜΕΘ, δεν υπολείπεται σε κόστος της επιθετικής αγωγής, (γ) οι πλέον δαπανηρές νοσηλείες δεν αφορούν σε καταληκτικούς ασθενείς, αλλά σε ασθενείς με ενδιάμεση πρόγνωση.³¹

4. ΚΡΙΣΙΜΑ ΒΙΟΗΘΙΚΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ

4.1. Μη κλιμάκωση ή απόσυρση της αγωγής έναντι της ευθανασίας

Η μη κλιμάκωση ή η απόσυρση της υποστηρικτικής της ζωής αγωγής στη ΜΕΘ δεν πρέπει να συγχέεται με την ευθανασία ή την υποβοηθούμενη από τον ιατρό αυτοκτονία. Στην ευθανασία, ο ιατρός, διά των πράξεων (ενεργητική) ή των παραλείψεων του (παθητική), αποσκοπεί στο θάνατο του ασθενούς. Το ίδιο ισχύει και για την υποβοηθούμενη από τον ιατρό αυτοκτονία, όπου ο ιατρός προμηθεύει τον ασθενή με θανατηφόρο φάρμακο, γνωρίζοντας ότι ο τελευταίος θα το χρησιμοποιήσει για να αυτοκτονήσει. Αντιθέτως, με τη μη κλιμάκωση ή απόσυρση της αγωγής στη ΜΕΘ ο ιατρός αποσκοπεί στην ανακούφιση του ασθενούς από το φορτίο της ψυχοσωματικής ταλαιπωρίας που επισωρεύουν οι ανώφελες επιθετικές θεραπείες, ενώ ο θάνατος επέρχεται ως φυσική και αναπότρεπτη συνέπεια της προόδου της υποκείμενης νόσου.¹⁹

4.2. Μη κλιμάκωση έναντι απόσυρσης της αγωγής

Η μη κλιμάκωση και η απόσυρση της αγωγής είναι ηθικά ισοδύναμες. Ο ίδιος λόγος που υπαγορεύει τη μη εφαρμογή μιας θεραπείας –η δυσανάλογη προς το αναμενόμενο όφελος ταλαιπωρία που συνεπάγεται για τον ασθενή– υπαγορεύει και τη διακοπή της, εφόσον χορηγείται ήδη.⁷

Παρόλα αυτά, φαίνεται ότι η μη κλιμάκωση της αγωγής είναι ψυχολογικά και συναισθηματικά ευκολότερη για τους ιατρούς από τη διακοπή της.^{32,33} Πρώτον, αισθάνονται ότι η απόφαση διακοπής της αγωγής συνδέεται αμεσότερα με την επέλευση του θανάτου, άρα είναι πιο βαρυσήμαντη και υπεύθυνη. Δεύτερον, αντιλαμβάνονται τη διακοπή της αγωγής ως κάτι ενεργητικό, ενώ τη μη κλιμάκωση ως κάτι παθητικό. Τρίτον, δεσμεύονται από τις ελπίδες και τις προσδοκίες που δημιουργεί στους συγγενείς του ασθενούς η έναρξη μιας θεραπείας και είναι απρόθυμοι να τη διακόψουν, ενώ αισθάνονται ανετότερα απλά να μην την κλιμακώσουν.^{7,26} Η ψυχολογική και η συναισθηματική διαφορά αντανάκλα τα διαφορετικά κλινικά επακόλουθα των δύο πρακτικών. Μετά από τη διακοπή της αγωγής, ο θάνατος επέρχεται ταχέως. Μετά από τη μη κλιμάκωση, μπορεί να καθυστερήσει.^{5,34}

Οι ψυχολογικές και οι συναισθηματικές συνιστώσες της απροθυμίας των ιατρών να διακόψουν την αγωγή είναι κατανοητές, αλλά η παγίωση της διάκρισης μη κλιμάκωσης και απόσυρσης μπορεί να αποβεί επικίνδυνη. Οδηγεί όχι μόνο στην υπερθεραπεία καταληκτικών ασθενών, μέσω της συστηματικής αποφυγής οποιασδήποτε απόσυρσης

αγωγής, αλλά, κατά τρόπο λιγότερο προφανή, και στην υποθεραπεία ασθενών στους οποίους η αγωγή είναι δυνητικά ωφέλιμη. Το τελευταίο συμβαίνει επειδή ο ιατρός διστάζει να αρχίσει μια αγωγή, όταν γνωρίζει ότι θα είναι δύσκολο να τη διακόψει. Ανησυχώντας μήπως παγιδευτεί στη μάταιη εφαρμογή της επί μακρόν, επιλέγει να μην την παράσχει καθόλου.²² Όμως, πολλές φορές, ο μόνος τρόπος να διαπιστωθεί η αποτελεσματικότητα μιας θεραπείας είναι η δοκιμή της.⁷ Επομένως, είναι σωστότερο να αρχίσει μια θεραπεία και όταν φανεί ότι δεν αποδίδει να διακοπεί, παρά να ανασταλεί εξαρχής.

4.3. Κοινά έναντι υπερβολικών θεραπευτικών μέσων

Η διάκριση ανάμεσα σε κοινά (ordinary) και υπερβολικά θεραπευτικά μέσα είναι πολύ παλιά. Οι απαρχές της τοποθετούνται σε ρωμαιοκαθολικές διδασκαλίες του 16ου αιώνα. Σύμφωνα με τους ορισμούς που πρότεινε το 1951 ο ιησουΐτης θεολόγος G. Kelly, ως κοινά (συνήθη, ordinary) ορίζονται όλα τα φαρμακευτικά, χειρουργικά ή άλλα ιατρικά μέσα για τα οποία υπάρχει βάσιμη ελπίδα ότι θα είναι επωφελή και των οποίων η χρήση δεν συνεπάγεται υπερβολικό άλγος ή άλλη ενόχληση. Ως υπερβολικά (ασυνήθη, εξαιρετικά, extraordinary) ορίζονται τα μέσα με τις ακριβώς αντίθετες ιδιότητες. Μια θεραπεία κατατάσσεται στη μια ή την άλλη κατηγορία με μόνο κριτήριο το όφελος που προσφέρει σε σχέση με την ταλαιπωρία που συνεπάγεται, στη συγκεκριμένη περίπτωση και στο συγκεκριμένο ασθενή. Συνεπώς, η διαίρεση των θεραπευτικών μέσων σε κοινά και υπερβολικά δεν είναι ούτε δεδομένη ούτε σταθερή. Για παράδειγμα, ο μηχανικός αερισμός μπορεί να συνιστά κοινό μέσο σε κάποια φάση της ασθένειας και υπερβολικό σε ένα μετέπειτα στάδιο της.^{19,35}

Έχει βρεθεί ότι οι ιατροί τείνουν να αποσύρουν θεραπείες που θεωρούν σύνθετες, επεμβατικές και δαπανηρές (π.χ. μηχανικός αερισμός, εξωνεφρική κάθαρση), ενώ επιμένουν να χορηγούν εκείνες που αντιλαμβάνονται ως απλές, φθηνές και μη επεμβατικές (π.χ. αντιβιοτικά, παρεντερική ενυδάτωση και θρέψη, σίτιση διά ρινογαστρικού σωλήνα).³⁶ Έτσι, αποκρυσταλλώνεται μια διάκριση των θεραπευτικών μέσων σε «ηρωικά» και σε μέσα ρουτίνας. Η διάκριση αυτή εξωτερικά μοιάζει να αντιστοιχεί στη διάκριση κοινών και υπερβολικών μέσων που αναπτύχθηκε παραπάνω, αλλά, βαθύτερα εξεταζόμενη, αποτελεί στρέβλωσή της και είναι ηθικά ανυπόστατη. Κριτήριό της δεν είναι η σχέση οφέλους/ταλαιπωρίας, αλλά ενδογενή χαρακτηριστικά των θεραπειών. Κάθε θεραπεία, όσο απλή και συνηθισμένη κι αν φαίνεται, προσθέτει στον ασθενή ένα επιπλέον φορτίο ταλαιπωρίας, το οποίο πρέπει να ζυγίζεται με το όφελος. Εάν υπερέχει η ταλαιπωρία, η θεραπεία πρέπει να μην εφαρμόζεται ή να διακόπτεται.²²

Η τεχνητή ενυδάτωση και θρέψη (είτε παρεντερική είτε εντερική, μέσω ρινογαστρικού σωλήνα ή γαστροστομίας) δεν συνιστά εξαίρεση. Είναι μια ιατρική παρέμβαση και όχι μια φυσική διαδικασία, όπως το φαγητό. Μπορεί να επιτείνει την προθανάτια δυσφορία, αυξάνοντας τις στοματικές και τις βρογχικές εκκρίσεις και επιδεινώνοντας το πνευμονικό οίδημα και τον ασκίτη, καθώς η νεφρική λειτουργία εκπίπτει.³⁷ Ωστόσο, πρόκειται για θεραπεία επενδεδυμένη με συμβολική σημασία, γεγονός που περιπλέκει την απόφαση μη εφαρμογής ή διακοπής της και τροφοδοτεί συγκρούσεις που ενίοτε φθάνουν να απασχολούν και τη δημόσια σφαίρα. Λανθασμένα πιστεύεται ότι καλύπτει βασικές ανάγκες του ανθρώπου και ότι, χωρίς αυτήν, ο ασθενής θα «λιμοκτονήσει».²²

4.4. Η αρχή του διπλού αποτελέσματος

Η αρχή του διπλού αποτελέσματος (principle of double effect) προέρχεται επίσης από τη μεσαιωνική ρωμαιοκαθολική θεολογία. Ορίζει ότι μια πράξη που έχει δύο πιθανά αποτελέσματα, ένα καλό και ένα κακό, είναι ηθικά επιτρεπτή εφόσον (α) δεν είναι καθεαυτή ανήθικη, (β) αποσκοπεί μόνο στο καλό αποτέλεσμα, ενώ το κακό προβλέπεται αλλά δεν σκοπεύεται, (γ) δεν επιτυγχάνει το καλό αποτέλεσμα μέσω του κακού και (δ) επιβάλλεται από ένα λόγο τόσο σοβαρό και σπουδαίο, που δικαιολογεί τον κίνδυνο του κακού αποτελέσματος.¹⁹

Στην προτελευταία φάση, η χορήγηση οπιούχων ή άλλων κατασταλτικών φαρμάκων για την ανακούφιση του πόνου και της δύσπνοιας ενέχει τον κίνδυνο της επίσπευσης του θανάτου λόγω καταστολής του αναπνευστικού κέντρου ή αιμοδυναμικής επιβάρυνσης. Ωστόσο, σύμφωνα με την αρχή του διπλού αποτελέσματος, είναι επιτρεπτή, αφού αποσκοπεί στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και όχι στη θανάτωση του ασθενούς, ενώ ο λόγος που την επιτάσσει (το βασανιστικό βίωμα του ασθενούς) είναι αρκούντως σοβαρός.³⁸ Μερικοί υποστηρίζουν ότι η επίκληση της αρχής του διπλού αποτελέσματος σπάνια είναι αναγκαία στην κλινική πράξη, αφού οι μελέτες δείχνουν ότι η σωστή χρήση των οπιούχων και των κατασταλτικών, με προσεκτική τιτλοποίηση των δόσεών τους, δεν επισπεύδει το θάνατο.^{39,40}

5. ΜΑΤΑΙΟΤΗΤΑ

Η έννοια της *ματαιότητας* (futility) της θεραπείας άρχισε να διαμορφώνεται τη δεκαετία του 1980. Επρόκειτο για μια απόπειρα να πειστεί η κοινωνία ότι οι ιατροί, βασιζόμενοι στην κλινική τους κρίση και στα επιδημιολογικά δεδομένα, είναι σε θέση να καθορίσουν το ανώφελο της

θεραπείας σε μια συγκεκριμένη κατάσταση και επομένως δικαιούνται να μην κλιμακώνουν ή να διακόπτουν την αγωγή, ακόμη και παρά τις αντιρρήσεις του ασθενούς ή των συγγενών του. Επιχειρήθηκε λοιπόν να δοθεί ένας αντικειμενικός ορισμός της ματαιότητας.⁴¹ Ο στενότερος ορισμός είναι αυτός της φυσιολογικής ματαιότητας (physiologic futility): μια θεραπεία είναι μάταιη όταν δεν μπορεί να επιφέρει κάποιο αποτέλεσμα σε επίπεδο φυσιολογίας (π.χ. η καρδιοπνευμονική αναζωογόνηση σε ρήξη της καρδιάς).⁴² Ωστόσο, μια θεραπεία μπορεί να διορθώνει κάποια ανατομική, φυσιολογική ή βιοχημική διαταραχή, χωρίς να ωφελεί τον ασθενή ως σύνολο. Μπορεί μόνο να τροποποιεί την ακολουθία των γεγονότων που οδηγούν στο θάνατο. Άρα, το φυσιολογικό αποτέλεσμα (effect) διακρίνεται από το θεραπευτικό όφελος (benefit). Αρχίζοντας από αυτή την παραδοχή, οι Schneiderman et al πρότειναν έναν ποσοτικό και έναν ποιοτικό ορισμό της ματαιότητας: Μια θεραπεία πρέπει να θεωρείται μάταιη όταν (α) οι ιατροί συμπεραίνουν –είτε από την προσωπική τους πείρα είτε από εμπειρίες που τους κομίζουν οι συνάδελφοί τους, είτε από τα δημοσιευθέντα εμπειρικά δεδομένα– ότι απέβη άχρηστη στις τελευταίες εκατό περιπτώσεις όπου εφαρμόστηκε ή (β) απλά συντηρεί μια μόνιμη κατάσταση έλλειψης συνείδησης ή αποτυγχάνει να τερματίσει την ολική εξάρτηση του ασθενούς από την εντατική θεραπεία. Υποστήριξαν δε ότι δεν είναι αναγκαία η συναίνεση του ασθενούς ή των συγγενών του, προκειμένου οι ιατροί να αναστείλουν ή να διακόψουν μια μάταιη θεραπεία.⁴³

Οι ορισμοί των Schneiderman et al δεν έτυχαν ευρείας αποδοχής.⁴¹ Εναντίον τους διατυπώθηκαν τρία κυρίως επιχειρήματα. Πρώτον, για ελάχιστες θεραπείες υπάρχουν επαρκή εμπειρικά δεδομένα που να αποδεικνύουν ότι σε συγκεκριμένες κλινικές καταστάσεις έχουν ποσοστό επιτυχίας <1%.⁴⁴ Δεύτερον, αν και εμφανίζονται ως αντικειμενικοί, υποκρύπτουν αξιολογικές κρίσεις (value judgments): Πρεσβεύουν ότι δεν αξίζει τον κόπο να δοκιμάσει κάποιος μια θεραπεία με πολύ μικρή πιθανότητα επιτυχίας και ότι η ζωή σε κατάσταση μη συνειδητότητας (π.χ. σε επιμένουσα φυτική κατάσταση) ή σε μόνιμη εξάρτηση από την τεχνολογία (π.χ. στη ΜΕΘ) είναι χωρίς νόημα.⁴⁵ Όμως, πολλοί ασθενείς (ή συγγενείς) προτιμούν μια θεραπεία με έστω πολύ μικρή πιθανότητα επιτυχίας από το βέβαιο θάνατο. Άλλοι εμφορούνται από μια απορρέουσα από θρησκευτικά ή φιλοσοφικά δόγματα άνευ όρων πίστη στην ιερότητα της ζωής. Κάποιοι επιθυμούν την παράταση της ζωής μέχρι μια σημαντική επέτειο ή ώσπου να καταφθάσει για τον τελευταίο αποχαιρετισμό ένα αγαπημένο πρόσωπο. Εν κατακλείδι, οι ορισμοί δεν προσμετρούν, κατά την αποτίμηση μιας θεραπείας ως μάταιης, τις ιδιαίτερες αξίες, τις πεποιθήσεις και τις θελήσεις κάθε ασθενούς (ή

της οικογένειάς του).⁴² Τρίτον, οι ορισμοί υπονομεύουν την αυτονομία του ασθενούς, επιτρέποντας στον ιατρό να αποφασίζει μονομερώς τη μη κλιμάκωση ή τη διακοπή της αγωγής.⁴¹

Στα τέλη της δεκαετίας του 1990, η Αμερικανική Εταιρεία Εντατικής Θεραπείας (American Society of Critical Care Medicine) και ο Αμερικανικός Ιατρικός Σύλλογος (American Medical Association), αναγνωρίζοντας τα εγγενή μειονεκτήματα των αντικειμενικών ορισμών της ματαιότητας και τη συνακόλουθη δυσκολία επίτευξης συμφωνίας (consensus) για το περιεχόμενο της έννοιας αυτής στην επιστημονική κοινότητα, εισηγήθηκαν μια νέα προσέγγιση (procedural policy, process-based approach). Μέσω μιας διαδικασίας συζήτησης και ανταλλαγής πληροφοριών ανάμεσα στον ασθενή (ή τους συγγενείς του) και τον ιατρό καθορίζονται οι στόχοι της θεραπείας. Η θεραπεία κρίνεται μάταιη όταν δεν μπορεί να εκπληρώσει τους στόχους που τέθηκαν. Οποιοσδήποτε δυνητικά διαφωνίες ως προς την αξία των επιδιωκόμενων στόχων και αναφορικά με το κατά πόσο η πιθανότητα επιτυχίας της θεραπείας είναι αρκούντως ισχυρή για να δικαιολογεί τον κόπο της θεραπευτικής ομάδας, τη δαπάνη των μέσων και την ταλαιπωρία του ασθενούς επιλύονται με διαπραγμάτευση και τη βοήθεια της επιτροπής δεοντολογίας του νοσοκομείου (ethics committee).^{42,46}

Σε μια προοπτική μελέτη ζητήθηκε από τους ιατρούς και τους νοσηλευτές μιας ελβετικής ΜΕΘ να εκτιμούν καθημερινά τη ματαιότητα της χορηγούμενης αγωγής αναφορικά με την πραγμάτωση δύο στόχων: (α) της επιβίωσης και (β) της αποδεκτής μελλοντικής ποιότητας ζωής, θεωρούμενης ως συνάρτηση της σωματικής, της ψυχικής και της κοινωνικής ευεξίας. Στην πλειονότητα των περιπτώσεων (71%) οι εκτιμήσεις ιατρών και νοσηλευτών ταυτίζονταν. Ωστόσο, αυξανόμενη της βαρύτητας των περιστατικών (υψηλότερο SAPS [simplified acute physiologic score] II score) και του χρόνου παραμονής των ασθενών στη ΜΕΘ, εμφανίζονταν αποκλίσεις, με τους νοσηλευτές να είναι περισσότερο απαισιόδοξοι από τους ιατρούς. Πάντως, ούτε οι ιατροί ούτε οι νοσηλευτές πρόβλεψαν ορθά τη μελλοντική ποιότητα ζωής των ασθενών. Σε τηλεφωνική συνέντευξη, 6 μήνες μετά από την είσοδό τους στη ΜΕΘ, 91% και 85%, αντίστοιχα, των επιζησάντων ασθενών των οποίων η θεραπεία είχε κριθεί μάταιη όσον αφορά στην εξασφάλιση μιας αποδεκτής μελλοντικής ποιότητας ζωής, δήλωναν ότι η ποιότητα ζωής τους δεν ήταν κακή.⁴⁷ Τα παραπάνω ευρήματα δείχνουν ότι η μελλοντική ποιότητα ζωής του ασθενούς της ΜΕΘ δεν είναι εύκολο να προβλεφθεί, άρα η επίκλησή της για τη δικαιολόγηση της μη κλιμάκωσης ή της διακοπής της αγωγής απαιτεί μεγάλη προσοχή.

Η μη κλιμάκωση ή απόσυρση της αγωγής είναι μια κλινική απόφαση και ως τέτοια περιπλέκεται από την προγνωστική αβεβαιότητα. Τα βαθμολογικά προγνωστικά συστήματα (predictive scoring systems, prognostic models), όπως το APACHE (acute physiologic and chronic health evaluation), το SAPS και το MPM (mortality prediction model), έχουν σχεδιαστεί για να προβλέπουν την έκβαση σε επίπεδο πληθυσμού. Η χρησιμότητά τους για την εκτίμηση της πιθανότητας θανάτου μεμονωμένων ασθενών είναι περιορισμένη.⁴⁸ Επιπλέον, δεν παρέχουν κάποιον υπολογισμό της θνητότητας και της ποιότητας ζωής στη φάση που έπεται της νοσηλείας στη ΜΕΘ.⁴² Έχει βρεθεί ότι η υποκειμενική κρίση του ιατρού υπερέχει σε προγνωστική ακρίβεια των αντικειμενικών μοντέλων.⁴⁹

Οι συγγενείς επιθυμούν να ενημερώνονται για την πρόγνωση των ασθενών, παρότι αμφιβάλλουν για την ακρίβεια των προβλέψεων. Φαίνεται ότι η πληροφόρηση τους βοηθάει να προετοιμαστούν για το πένθος, ενώ αποδέχονται την προγνωστική αβεβαιότητα ως αναπόφευκτη.⁵⁰ Εντούτοις, οι ιατροί τείνουν να μην εκθέτουν με σαφήνεια την εκτίμησή τους για την πιθανότητα επιβίωσης.⁵¹

6. ΛΗΨΗ ΤΗΣ ΑΠΟΦΑΣΗΣ

6.1. Συμμετοχή του ασθενούς

Η ικανότητα του ασθενούς να συμμετέχει στη λήψη της απόφασης (capacity/competency) αξιολογείται από τον ιατρό με βάση τα εξής κριτήρια: (α) επικοινωνία με το περιβάλλον επαρκής για την εξωτερίκευση προτιμήσεων, (β) κατανόηση των παρεχομένων από τον ιατρό πληροφοριών, (γ) αντίληψη της κλινικής κατάστασης και των πιθανών συνεπειών των διαφόρων θεραπευτικών τακτικών, (δ) λογική τεκμηρίωση της επιλογής.⁵² Στη ΜΕΘ, ένα σύμπλεγμα παραγόντων ελαττώνει ή καταργεί την παραπάνω ικανότητα: Η βαρύτητα της νόσου, οι νευρολογικές βλάβες, η φαρμακευτική καταστολή και αναλγησία, η διασωλήνωση, η ψυχοκινητική διέγερση (delirium). Ποσοστό <5% των ασθενών που πεθαίνουν στη ΜΕΘ είναι ικανοί να συμμετέχουν στις αποφάσεις.^{4,53} Στις περιπτώσεις όπου το διαταραγμένο επίπεδο συνείδησης οφείλεται στη φαρμακευτική καταστολή και αναλγησία, μια ακραία ερμηνεία της αρχής του σεβασμού της αυτονομίας θα απαιτούσε τη μείωση ή τη διακοπή των φαρμάκων προκειμένου ο ασθενής να αφυπνιστεί και να λάβει μέρος στις αποφάσεις που τον αφορούν. Όμως, κάτι τέτοιο αντιβαίνει στην αρχή του μη βλάπτει και είναι απορριπτό. Η γνωστοποίηση του επικείμενου θανάτου θα επιβάρυνε ψυχολογικά το θνήσκοντα, ο οποίος, επιπλέον, θα αφηνόταν απροστάτευτος έναντι βασιανιστικών συμπτωμάτων όπως ο πόνος και η

δύσπνοια.⁵⁴ Σύμφωνα με το αποκαλούμενο θεραπευτικό προνόμιο (therapeutic privilege), ο ιατρός επιτρέπεται να αποκρύπτει πληροφορίες που θεωρεί ότι η αποκάλυψή τους είναι δυνητικά επιβλαβής για το συναισθηματικά καταπονημένο, τεθλιμμένο ή ασταθή ασθενή.²²

6.2. Προκαταβολικός σχεδιασμός της φροντίδας

Ο προκαταβολικός σχεδιασμός της φροντίδας (advance care planning) είναι η διαδικασία κατά την οποία ο ασθενής, γνωρίζοντας ότι κατά την εξέλιξη της νόσου ενδέχεται να απολέσει την ικανότητα συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων, συνεργάζεται με τους οικείους και τον ιατρό του για τη διαμόρφωση του περιγράμματος της μελλοντικής του φροντίδας. Πρόκειται για μια προσπάθεια να διευρυνθεί η ισχύς της αυτονομίας του ασθενούς με την εκ των προτέρων αντιμετώπιση και επίλυση διλημμάτων που είναι πιθανόν να προκύψουν αργότερα, όπως η χρήση ή μη των υποστηρικτικών της ζωής θεραπειών. Οι προτιμήσεις του ασθενούς κωδικοποιούνται και αποτυπώνονται σε επίσημα έγγραφα που ονομάζονται *προκαταβολικές οδηγίες* (advance directives). Υπάρχουν τρεις τύποι προκαταβολικών οδηγιών: Η διαθήκη ζωής (living will), ο διορισμός πληρεξούσιου (durable power of attorney) και ο συνδυασμός των δύο προηγούμενων (combined). Η *διαθήκη ζωής* περιγράφει ποιες θεραπείες επιθυμεί ή δεν επιθυμεί ο ασθενής να του προσφερθούν σε συγκεκριμένες κλινικές καταστάσεις. Με το *διορισμό πληρεξούσιου*, ο ασθενής εξουσιοδοτεί έναν αντιπρόσωπό του να λαμβάνει αποφάσεις για λογαριασμό του (health care agent, proxy, surrogate).⁵⁵

Οι προκαταβολικές οδηγίες ενέχουν πρακτικά και ηθικά μειονεκτήματα. Πρώτον, δεν είναι ευρέως διαδεδομένες. Στις ΗΠΑ, η συχνότητα συμπλήρωσής τους αυξάνει, αλλά δεν υπερβαίνει το 10% των ασθενών που εισάγονται στις ΜΕΘ και το 35% των ηλικιωμένων (>60 ετών) της κοινότητας.^{3,56,57} Στις ευρωπαϊκές ΜΕΘ χρησιμοποιούνται σπάνια. Σε μια μελέτη που διεξήχθη σε 110 ΜΕΘ της Γαλλίας (LATAREA), η βούληση του ασθενούς ήταν γνωστή μόλις στο 8% των περιπτώσεων όπου περιορίστηκε η αγωγή.³⁴ Σε μια ισπανική πολυκεντρική μελέτη, μόνο 9% των ασθενών στους οποίους η αγωγή περιορίστηκε είχαν εκφράσει επιθυμία για μη κλιμάκωση ή διακοπή της αγωγής σε χρόνο προγενέστερο της εισόδου τους στη ΜΕΘ. Κανένας από αυτούς δεν είχε συντάξει προκαταβολική οδηγία.⁵⁸ Δεύτερον, οι προτιμήσεις των ασθενών δεν παραμένουν σταθερές, αλλά μεταβάλλονται στην πορεία του χρόνου. Περισσότερο επηρεάζονται από την ενεργότητα της νόσου και από παροδικούς παράγοντες, όπως το άγχος, η κατάθλιψη και η ένταση των σωματικών συμπτωμάτων, παρά αντανακλούν κατασταλαγμένες προσωπικές αξίες.⁵⁹

Γ' αυτό και ο προκαταβολικός σχεδιασμός της φροντίδας δεν πρέπει να εξαντλείται στη στιγμιαία τυπική συμπλήρωση ενός εγγράφου, αλλά να αποτελεί μια δυναμική διαδικασία συνεχούς επικοινωνίας του ασθενούς με τους οικείους και τον ιατρό του.⁶⁰ Τρίτον, δεν είναι εφικτή η πρόβλεψη κάθε πτυχής των μελλοντικών κλινικών σεναρίων. Οι διαθήκες ζωής είναι συνήθως γενικόλογες, αλλά, ακόμη και όταν είναι λεπτομερείς, αδυνατούν να καλύψουν την ποικιλία και την πολυπλοκότητα των καταστάσεων που προκύπτουν στη ΜΕΘ.⁶¹ Η αλλαγή των περιστάσεων μπορεί να καθιστά ωφέλιμη μια θεραπεία, την οποία είχε απορρίψει ο ασθενής.

Στη μεγαλύτερη μελέτη παρέμβασης που έχει λάβει χώρα μέχρι σήμερα στο χώρο της προτελευταίας νοσοκομειακής φροντίδας (SUPPORT), οι προκαταβολικές οδηγίες δεν είχαν κάποια επίδραση στην ποιότητα της επικοινωνίας ιατρού-ασθενούς, στη γνώση από τον ιατρό των προτιμήσεων του ασθενούς, στον αριθμό των ημερών που νοσηλεύτηκε ο ασθενής στη ΜΕΘ υπό μηχανικό αερισμό ή ήταν σε κώμα πριν από το θάνατό του, στο επίπεδο του αναφερόμενου πόνου και στην ανάλωση των νοσοκομειακών πόρων.⁶² Σε μια πρόσφατη αναδρομική μελέτη θανόντων, ο τόπος θανάτου αυτών που είχαν αφήσει προκαταβολική οδηγία ήταν συχνότερα το σπίτι ή ο ξενώνας περίθαλψης ασθενών τελικού σταδίου (hospice) παρά το νοσοκομείο. Επίσης, η ύπαρξη προκαταβολικής οδηγίας συσχετίστηκε με λιγότερη χρήση υποστηρικτικών της ζωής παρεμβάσεων (σωλήνες σίτισης, αναπνευστήρας) κατά τον τελευταίο μήνα της ζωής και με καλύτερη επικοινωνία μεταξύ ιατρού και οικογένειας.⁶³

6.3. Ο ρόλος του αντιπρόσωπου

Ο ασθενής που στερείται την ικανότητα συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων αναπληρώνεται στην εν λόγω διαδικασία από τον *αντιπρόσωπό* του (surrogate). Όταν δεν υπάρχει διορισμένος πληρεξούσιος, ο αντιπρόσωπος επιλέγεται από τον κύκλο των πλησιέστερων συγγενών, κατά την εξής σειρά: σύζυγος, γονέας, ενήλικο τέκνο.³ Ο αντιπρόσωπος προσπαθεί να εικάσει (να φανταστεί) ποια θα ήταν η επιθυμία του ασθενούς στη συγκεκριμένη περίπτωση (substituted judgement). Αποπειράται να ανασυνθέσει την προτίμησή του στη βάση της βιοθεωρίας, των αξιών και των πεποιθήσεών του. Αξιοποιεί προηγούμενες δηλώσεις του ασθενούς, συζητήσεις που είχαν γίνει σε ανύποπτο χρόνο και γενικά την πείρα που έχει αποκομίσει από την επαφή μαζί του. Όταν δεν είναι δυνατόν να υποτεθεί τι θα ήθελε ο ασθενής, ο αντιπρόσωπος υιοθετεί το κριτήριο του καλύτερου συμφέροντος (best interest), δηλαδή συγκρίνει το αναμενόμενο από τη θεραπεία όφελος με την

ταλαιπωρία που συνεπάγεται αυτή.^{22,64}

Η αντιπροσώπευση του ασθενούς από τον πλησιέστερο συγγενή του τυγχάνει μεγάλης αποδοχής στο γενικό πληθυσμό.⁶⁵ Θεμελιώνεται ηθικά στην εγγύτητα της σχέσης, που επιτρέπει τη βαθύτερη γνώση της προσωπικότητας, στους δεσμούς αγάπης, που κινητοποιούν την ανιδιοτελή μέριμνα για το καλό του ασθενούς, και στον παραδοσιακό ρόλο της οικογένειας στην κοινωνία.⁶⁴ Ωστόσο, έχει βρεθεί ότι οι εικασίες των αντιπροσώπων συχνά δεν ανταποκρίνονται στις πραγματικές επιθυμίες των ασθενών. Σε μια συστηματική ανασκόπηση 16 μελετών, κατά τις οποίες 151 υποθετικά σενάρια παρουσιάστηκαν σε 2.595 ζεύγη ασθενών-αντιπροσώπων, η πρόβλεψη από τον αντιπρόσωπο της προτίμησης του ασθενούς να υποβληθεί σε συγκεκριμένες ιατρικές παρεμβάσεις κατά το τέλος της ζωής ήταν ανακριβής στο 1/3 των περιπτώσεων. Ο διορισμός πληρεξούσιου και οι προγενέστερες συζητήσεις δεν βελτίωσαν την ακρίβεια της πρόβλεψης.⁶⁶ Φαίνεται ότι οι αντιπρόσωποι δυσκολεύονται να απομονώσουν την προσωπική τους θεώρηση των πραγμάτων από το εικαζόμενο θέλημα του ασθενούς και προβάλλουν τις δικές τους επιλογές σε αυτόν.⁶⁷

Επίσης, οι συγγενείς δεν είναι πάντοτε πρόθυμοι να αντιπροσωπεύσουν τον ασθενή. Σε μια γαλλική μελέτη ασθενών ΜΕΘ, 53% των συγγενών δεν ήθελαν να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης της απόφασης.⁶⁸ Όταν ένας ασθενής εισάγεται στη ΜΕΘ, τα μέλη της οικογένειάς του έχουν ελάχιστο χρόνο να προετοιμαστούν για μια από τις πλέον δύσκολες και επώδυνες εμπειρίες της ζωής τους. Η υποχρέωση να λάβουν μέρος στη λήψη περίπλοκων αποφάσεων, για λογαριασμό ενός ανθρώπου που προηγουμένως ήταν ανεξάρτητος και αυτοκαθοριζόμενος, προσθέτει περαιτέρω στην ψυχική καταπόνηση που προκαλείται από τη νόσο του αγαπημένου.⁶⁵ Πάνω από τα 2/3 των συγγενών που επισκέπτονται ασθενείς των ΜΕΘ υποφέρουν από συμπτώματα άγχους ή κατάθλιψης, τα οποία υποσκάπτουν την επάρκειά τους για το ρόλο του αντιπροσώπου.⁶⁹

6.4. Διαδικασία λήψης της απόφασης

Δύο μοντέλα λήψης της απόφασης είχαν υπάρξει κατά το παρελθόν: το πατερναλιστικό και το μοντέλο της αυτονομίας. Στο πατερναλιστικό μοντέλο, ο ιατρός είναι ο κηδεμόνας του ασθενούς, ο κάτοχος της εξειδικευμένης γνώσης, ο αποκλειστικά υπεύθυνος για τη λήψη των αποφάσεων. Πληροφορεί τον ασθενή και τους οικείους του για τη διάγνωση και την πρόγνωση, τους εξηγεί τη θεραπευτική στρατηγική, αλλά δεν τους εμπλέκει στη διαδικασία σχεδιασμού της φροντίδας. Η παραδοσιακή

δικαίωση του πατερναλιστικού μοντέλου εδραζόταν στις αρχές του ωφελείν και του μη βλάπτειν. Η κατοχύρωση της αρχής του σεβασμού της αυτονομίας επέφερε την ηθική του απαξίωση.

Στο μοντέλο της αυτονομίας, ο ιατρός περιορίζεται στην έκθεση των διαθέσιμων θεραπευτικών επιλογών, της πιθανότητας επιτυχίας, των πλεονεκτημάτων και των μειονεκτημάτων τους. Φείδεται συστάσεων και συμβουλών για να μην προκατάλαβει τον ασθενή (ή τον αντιπρόσωπό του). Ο τελευταίος αφήνεται να αποφασίσει μόνος και ανεπηρέαστος, αξιολογώντας τα δεδομένα που του παρουσιάζονται. Σοβαρή ατέλεια του μοντέλου της αυτονομίας συνιστά το γεγονός ότι σε στιγμές κρίσης, όπως όταν ανακλύπτουν προτελεύτια διλήμματα στη ΜΕΘ, επιφορτίζει τα μέλη της οικογένειας με δυσβάστακτο βάρος. Κατά τη στιγμή που αυτά βιώνουν πρωτόγνωρη συναισθηματική ένταση, τους ζητείται να κατανοήσουν σύνθετα ιατρικά θέματα και να αναλάβουν την πλήρη ευθύνη μιας απόφασης με αμετάκλητες συνέπειες, που μπορεί να γεννήσει μελλοντικά αισθήματα ενοχής. Για να αντεπεξέλθουν στον κρίσιμο ρόλο τους, οι συγγενείς έχουν ανάγκη πολύ περισσότερης βοήθειας από τον ιατρό έναντι εκείνης που επιτρέπει το μοντέλο της αυτονομίας.⁷⁰

Το 2003, πέντε ευρωπαϊκές και βορειοαμερικανικές εταιρείες εντατικής θεραπείας κατέληξαν σε μια κοινή συναινετική δήλωση υπέρ ενός ενδιάμεσου μοντέλου, το οποίο ονομάστηκε μοντέλο της *συναπόφασης* (shared decision making).³ Στο μοντέλο αυτό, η θεραπευτική ομάδα και η οικογένεια μοιράζονται την ευθύνη για τη λήψη της απόφασης. Βασικά χαρακτηριστικά του είναι η επικοινωνία, η αλληλεπίδραση, η αμφίδρομη ανταλλαγή πληροφοριών, η τοποθέτηση αμφοτέρων των πλευρών στα διλήμματα που τέθηκαν και η συνεργασία, με σκοπό την επίτευξη συμφωνίας για την ακολουθητέα τακτική.⁷¹

Η διαδικασία αρχίζει νωρίς μετά από την εισαγωγή του ασθενούς στη ΜΕΘ με μια συνάντηση όπου ο ιατρός ενημερώνει τους συγγενείς για τη σοβαρότητα της κατάστασης και συγχρόνως τους προϊδεάζει για το ενδεχόμενο να καταστεί αναγκαία η μη κλιμάκωση ή η διακοπή της αγωγής λόγω απουσίας βελτίωσης, έλλειψης ανταπόκρισης στις χορηγούμενες θεραπείες ή μη αντιστρεπτής επιδείνωσης της κλινικής εικόνας. Η συνάντηση αυτή αποτελεί για τη θεραπευτική ομάδα μια ευκαιρία να γνωρίσει την εσωτερική δυναμική και το πολιτισμικό και θρησκευτικό υπόβαθρο της οικογένειας και να αρχίσει να οικοδομεί μια σχέση αμοιβαίου σεβασμού και εμπιστοσύνης μαζί της.

Ακολουθούν και άλλες συναντήσεις όπου εξετάζεται η πορεία του ασθενούς και συζητείται η μετάβαση από την επιθετική στην παρηγορητική φροντίδα. Ο ιατρός,

για να διευκολύνει την κατανόηση, παρέχει εκλαϊκευμένη πληροφόρηση και αποφεύγει τους τεχνικούς όρους. Οι συγγενείς χρειάζονται χρόνο για να μιλήσουν και να εκφράσουν τις αγωνίες τους. Ο ιατρός τον παραχωρεί, ακούει υπομονετικά και απαντά πρόθυμα στις ερωτήσεις. Όλοι οι ιατροί και οι νοσηλεύτες που απαρτίζουν τη θεραπευτική ομάδα παρευρίσκονται κατά το δυνατόν στις συναντήσεις, αλλά εκφράζοντας ενιαία θέση. Η εκπομπή αντιφατικών μηνυμάτων δημιουργεί σύγχυση και δυσπιστία στην οικογένεια. Η κύρια ενημέρωση γίνεται από τον επικεφαλής ιατρό, ο οποίος διευθύνει και τη συζήτηση. Χρήσιμη είναι η παρουσία κληρικού, εφόσον η οικογένεια διακατέχεται από θρησκευτική πίστη, καθώς και του οικογενειακού ιατρού. Ακόμη και όταν υπάρχει διορισμένος πληρεξούσιος ή επιλεγμένος αντιπρόσωπος, ενθαρρύνεται η συμμετοχή στις συναντήσεις όλων όσων ενδιαφέρονται από τους συγγενείς, έτσι ώστε να ομαλοποιούνται οι ενδοοικογενειακές διαφορές και να αποσοβούνται οι έριδες.³

Ο βαθμός στον οποίο οι συγγενείς επιθυμούν να εμπλακούν στη διαδικασία λήψης της απόφασης ποικίλλει. Σε μια καναδική μελέτη, 15% των συγγενών ασθενών που βρίσκονταν σε μηχανικό αερισμό για >48 ώρες δεν ήθελαν να έχουν κάποια συμμετοχή στην απόφαση, που επαφίontan ολοκληρωτικά στην κρίση του ιατρού. Οι υπόλοιποι προτιμούσαν κάποια εκδοχή του μοντέλου της συναπόφασης: 24% ήθελαν να αποφασίσει ο ιατρός αφού λάβει υπ' όψιν τη γνώμη τους, 22% ήθελαν να έχουν αυτοί τον τελικό λόγο με τον ιατρό να περιορίζεται σε συστάσεις και 39% ήθελαν η ευθύνη της απόφασης να είναι απόλυτα μοιρασμένη.⁷² Το μοντέλο της συναπόφασης είναι ευέλικτο. Ο ιατρός πρέπει να εκτιμά έγκαιρα μέχρι ποίου σημείου επιθυμούν οι συγγενείς να εμπλακούν στην απόφαση και να προσαρμόζει ανάλογα την επικοινωνιακή διαδικασία.⁷³

Το μοντέλο της συναπόφασης στηρίζεται στη διαπραγμάτευση. Ο ιατρός δεν αναλύει απλά τη διάγνωση και την πρόγνωση, αλλά ταυτόχρονα προτείνει ένα θεραπευτικό σχέδιο και το αιτιολογεί προσεκτικά. Οι συγγενείς εισφέρουν τη γνώση τους για τις αξίες, τις πεποιθήσεις και τις προτιμήσεις του ασθενούς. Με διάλογο, ορίζονται οι στόχοι της αγωγής και συνομολογείται ότι, αν η αγωγή δεν εκπληρώσει τους στόχους αυτούς, θα αποσυρθεί ή τουλάχιστον δεν θα κλιμακωθεί.³

Σε μελέτη παρέμβασης αποδείχθηκε ότι οι συναντήσεις που προβλέπει το μοντέλο της συναπόφασης μειώνουν το μέσο χρόνο νοσηλείας, επιταχύνουν το πέρασμα στην παρηγορητική φροντίδα και απελευθερώνουν κλίνες, αυξάνοντας τις εισαγωγές ασθενών που έχουν ελπίδες ανάκαμψης.⁷⁴ Έχει βρεθεί ότι η ικανοποίηση των συγγενών από τις συναντήσεις αυτές είναι μεγαλύτερη όταν ο ιατρός

αφιερώνει περισσότερο χρόνο στο να ακούει παρά στο να μιλά και διαβεβαιώνει ότι ο ασθενής δεν θα εγκαταλειφθεί και δεν θα υποφέρει πριν από το θάνατό του.^{75,76}

6.5. Σύγκρουση ιατρού – οικογένειας

Όταν οι συγγενείς επιμένουν στη συνέχιση ή κλιμάκωση της αγωγής παρά την αντίθετη γνώμη του ιατρού, προκύπτει σύγκρουση (conflict). Οι συγκρούσεις αυτές δεν είναι σπάνιες. Σε μια μελέτη, το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό ανέφερε σύγκρουσή του με τους συγγενείς σε ποσοστό 48% των περιπτώσεων. Τα 2/3 των συγκρούσεων αφορούσαν σε προτελευταία διλήμματα.⁷⁷ Συνήθως, η διαφωνία των συγγενών είναι απότοκος της εσφαλμένης κατανόησης των ιατρικών πληροφοριών, της έλλειψης συνειδητοποίησης της βαρύτητας της κατάστασης, της διατήρησης μη ρεαλιστικών προσδοκιών ή της άρνησης αποδοχής του αναπότρεπτου θανάτου του αγαπημένου προσώπου. Επιπλέον, κάποιοι συγγενείς βαρύνονται από ενοχές, ενώ άλλοι προσμένουν το θαύμα. Το πολιτισμικό τους υπόβαθρο και η θρησκευτική τους πίστη διαδραματίζουν σπουδαίο ρόλο, καθώς ενδέχεται να αποθαρρύνουν ή να απαγορεύουν την απόσυρση της αγωγής. Τέλος, η στάση τους μπορεί να αντανakλά διαταραγμένες ενδοοικογενειακές σχέσεις ή να υποκρύπτει οικονομικά ή άλλης φύσης συμφέροντα.⁷⁸

Η σύγκρουση ιατρού-συγγενών μεταβάλλει τη συλλογική προσπάθεια για το καλό του ασθενούς σε στείρα αντιπαράθεση. Ο ιατρός αισθάνεται ότι οι συγγενείς δεν τον εμπιστεύονται και αρχίζει να αμφισβητεί τις προθέσεις τους. Οι συγγενείς παραπονούνται ότι ο ιατρός δεν τους καταλαβαίνει, αμφιβάλλουν για την προσήλωσή του στο σκοπό της ίασης και βιώνουν μοναξιά, καταπίεση ή εγκατάλειψη.⁷⁸ Παρόλα αυτά, η σύγκρουση μπορεί να είναι εποικοδομητική, όταν αποκαλύπτει διαφορές αξιών που δεν έχουν συζητηθεί επαρκώς.⁷⁹

Η εμπάθωση της επικοινωνίας και η επανάληψη του διαλόγου με εστίαση στην πρόγνωση, τους στόχους της αγωγής και τις εναλλακτικές θεραπευτικές επιλογές, όπως η παρηγορητική φροντίδα, ελαχιστοποιεί τις ανεδαφικές απαιτήσεις των συγγενών και επιλύει επιτυχώς τις περισσότερες συγκρούσεις.⁷⁹ Επειδή οι συγγενείς δεν είναι εξοικειωμένοι με την πορεία της νοσηλείας βαρέως πασχόντων και συχνά έχουν επενδύσει υπέρμετρους ελπίδες στην εντατική θεραπεία, πρέπει να τους παρέχεται χρόνος να συμβιβαστούν με την πραγματικότητα. Μια στρατηγική είναι να συμφωνηθεί ότι θα δοκιμαστεί μια θεραπεία με προαποφασισμένο το χρονικό ορίζοντα επανεκτίμησης του οφέλους της.⁷⁸ Παράλληλα, πρέπει να τους προσφέρεται η δυνατότητα να ζητήσουν μια δεύτερη ιατρική

γνώμη, δηλαδή να συμβουλευτούν έναν ανεξάρτητο από τη θεραπευτική ομάδα εντατικολόγο. Πολύτιμη είναι και η παρέμβαση των κοινωνικών λειτουργών. Σε μια μελέτη βρέθηκε ότι αυξάνει την πιθανότητα οι συγγενείς να συναινέσουν στον περιορισμό της αγωγής και στην επιλογή ενός σχεδίου παρηγορητικής φροντίδας.⁸⁰ Στο μικρό αριθμό περιπτώσεων όπου η σύγκρουση εξακολουθεί να υφίσταται παρά τα παραπάνω μέτρα, το θέμα παραπέμπεται στην επιτροπή δεοντολογίας του νοσοκομείου.^{3,7}

6.6. Επιτροπή δεοντολογίας

Η *επιτροπή δεοντολογίας* (ethics committee) συγκροτείται κατά τα 2/3 της από ιατρούς και νοσηλευτές. Τα λοιπά μέλη της προέρχονται από άλλους κλάδους του νοσοκομειακού προσωπικού και από την κοινότητα. Περιλαμβάνει, οπωσδήποτε, έναν επαγγελματία υγείας με ειδίκευση στη βιοηθική (ethicist) και ένα νομικό. Η επιτροπή λειτουργεί ως ανεξάρτητος διαμεσολαβητής ("third party"). Αναλύει τα ιατρικά και ηθικά δεδομένα και καταλήγει σε γνωμοδότηση, που όμως δεν είναι δεσμευτική. Ευοδώνει την επικοινωνία, διαλευκαίνοντας τις παρεξηγήσεις και κομίζει προτάσεις για την άρση του αδιεξόδου. Επίσης, παρέχει κοινωνική και συναισθηματική υποστήριξη στην οικογένεια.⁸¹ Μια πολυκεντρική, τυχαίοποιημένη μελέτη περιέλαβε 551 ασθενείς, στο χειρισμό των οποίων ενέσκηψε κάποια σύγκρουση. Οι βιοηθικές γνωμοδοτήσεις (ethics consultations) μείωσαν το χρόνο νοσηλείας στη ΜΕΘ και στο νοσοκομείο, καθώς και τη χρήση του μηχανικού αερισμού και των άλλων υποστηρικτικών της ζωής θεραπειών στους ασθενείς που δεν επέζησαν τελικά. Δεν αύξησαν τη θνητότητα, ενώ ελάττωσαν το νοσοκομειακό κόστος, χωρίς να θιγεί η ποιότητα της φροντίδας. Επιπλέον, η πλειοψηφία (87%) των ιατρών, των νοσηλευτών, των ασθενών και των συγγενών συμφώνησε ότι οι βιοηθικές γνωμοδοτήσεις στάθηκαν χρήσιμες για την επίλυση των συγκρούσεων.⁸²

Σε καμιά περίπτωση ο ιατρός δεν πρέπει να υποχρεώνεται να χορηγεί ή να κλιμακώνει θεραπείες τις οποίες θεωρεί ανώφελες και οδυνηρές. Κάτι τέτοιο παραβιάζει την ηθική και την επαγγελματική του ακεραιότητα. Εάν και η επιτροπή βιοηθικής αποτύχει να διευθετήσει τη σύγκρουση, διερευνάται η δυνατότητα μεταβίβασης της ευθύνης της φροντίδας του ασθενούς σε άλλον ιατρό του ίδιου ή άλλου νοσοκομείου, ο οποίος είναι πρόθυμος να παράσχει την αγωγή που επιθυμούν οι συγγενείς. Εάν δεν βρεθεί τέτοιος ιατρός, η υπόθεση οδηγείται στα δικαστήρια. Οι περιπτώσεις αυτές είναι εξαιρετικά σπάνιες και συνήθως ο ασθενής πεθαίνει προτού εκδοθεί η ετυμηγορία.^{3,7,83} Στο Texas των ΗΠΑ, νόμος του 1999 ορίζει προθεσμία 10

ημερών για την ανεύρεση ιατρού πρόθυμου να αναλάβει τον ασθενή. Μετά από την εκπνοή της προθεσμίας, που μπορεί να παραταθεί με δικαστική απόφαση, ο ιατρός δικαιούται να προβεί μονομερώς στη μη κλιμάκωση ή την απόσυρση της αγωγής.⁸³ Πάντως, κατά τη διάρκεια 2 ετών ισχύος του νόμου, σε ένα τριτοβάθμιο νοσοκομείο, στις 40 από τις 43 περιπτώσεις όπου η επιτροπή βιοηθικής αποφάνθηκε ότι η αγωγή είναι μάταιη οι συγγενείς συγκατατέθηκαν για τη διακοπή της. Σε δύο περιπτώσεις, ο ασθενής πέθανε ενώ αναζητείτο ιατρός πρόθυμος να τον αναλάβει και σε μία, ενώ ανέμενε τη μεταφορά του σε άλλο νοσοκομείο.⁸⁴

7. ΕΝΤΟΛΕΣ ΜΗ ΑΝΑΖΩΟΓΟΝΗΣΗΣ ["DO NOT RESUSCITATE" (DNR) ORDERS]

Η τρέχουσα τεχνική της καρδιοπνευμονικής αναζωογόνησης (ΚΑΡΠΑ) περιγράφηκε για πρώτη φορά το 1960. Οι αρχικές εφαρμογές της αφορούσαν σε ανθρώπους κατά τα άλλα υγιείς, οι οποίοι εμφάνιζαν αιφνίδια, μη αναμενόμενη καρδιακή ανακοπή στο χειρουργείο ή λόγω πνιγμού. Οι επιτυχίες της, σε συνδυασμό με την απλότητα και την ευκολία εκμάθησής της, συνέβαλαν στην ταχεία επέκταση της χρήσης της. Κατέληξε μια θεραπεία ρουτίνας, η οποία εφαρμόζεται σε κάθε ασθενή που υφίσταται καρδιοαναπνευστική ανακοπή, ανεξάρτητα από την αιτία. Ωστόσο, η αδιάκριτη εφαρμογή της μπορεί να εντείνει την προτελευταία ταλαιπωρία ή να επιμηκύνει τη διαδικασία του θανάτου, χωρίς να αποφέρει όφελος. Συνεπώς, δεν πρέπει να εκτελείται αντανάκλαστικά, αλλά μετά από προειλημμένη απόφαση.⁸⁵

Οι δυνατότητες της ΚΑΡΠΑ δεν πρέπει να υπερτιμώνται. Σε μια μελέτη 360 ασθενών που υπέστησαν καρδιακή ανακοπή στη ΜΕΘ, η ΚΑΡΠΑ ήταν αρχικά επιτυχής σε 140 (39%). Όμως, μόνο 12 (3,3%) ασθενείς κατάφεραν να εξέλθουν ζώντες από το νοσοκομείο.⁸⁶ Έχει βρεθεί ότι σε ασθενείς με νόσο τελικού σταδίου (κακοήθεις νεοπλασίες, χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, κίρρωση, νεφρική ανεπάρκεια) ή σήψη, η ΚΑΡΠΑ είναι λιγότερο αποτελεσματική απ' ό,τι σε ασθενείς με καρδιαγγειακό νόσημα.⁸⁷

Όταν η καρδιοαναπνευστική ανακοπή αποτελεί το τελικό συμβάν μιας μη αναστρέψιμης παθολογικής διαδικασίας, η ΚΑΡΠΑ πρέπει να αναστέλλεται. Παλαιότερα, η απόφαση λαμβανόταν αποκλειστικά από τον ιατρό και η *εντολή μη αναζωογόνησης* μεταβιβαζόταν προφορικά από τη μια βάρδια στην επόμενη ή κρυπτογραφείτο στο φάκελο του ασθενούς. Σήμερα, η εντολή είναι προϊόν συναπόφασης της θεραπευτικής ομάδας και του ασθενούς (ή των οικείων του) και καταγράφεται με σαφήνεια στο διάγραμμα.⁸⁵ Σε περίπτωση διαφωνίας μεταξύ του ιατρού και του ασθενούς

(ή των οικείων), σύμφωνα με τις οδηγίες του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου Αναζωογόνησης (European Resuscitation Council), υπερισχύει η κρίση του ιατρού.⁸⁸

Σε μια διεθνή πολυκεντρική μελέτη, βρέθηκε ότι για έναν στους 3 ασθενείς που υποβάλλονταν σε μηχανικό αερισμό για >48 ώρες, δινόταν εντολή μη αναζωογόνησης και μάλιστα αρκετά νωρίς, συνήθως μέσα στην πρώτη εβδομάδα της νοσηλείας στη ΜΕΘ. Οι παράγοντες που συνδέονταν με την απόφαση ήταν η προβλεπόμενη από τον ιατρό πιθανότητα επιβίωσης, η αντίληψη του ιατρού για την προτίμηση του ασθενούς, η πολυοργανική δυσλειτουργία εκφραζόμενη μέσω του MODS (multiple organ dysfunction score) και η ηλικία.⁸⁹

Στα πλαίσια της SUPPORT, μελετήθηκαν οι προτιμήσεις 1.650 βαρέως πασχόντων νοσηλευομένων ασθενών που μπορούσαν να επικοινωνούν, αναφορικά με την εκτέλεση ΚΑΡΠΑ σε περίπτωση ανακοπής. Ποσοστό 28% από αυτούς δεν επιθυμούσαν την εκτέλεση ΚΑΡΠΑ, αλλά μόνο οι μισοί είχαν κοινοποιήσει αυτή τους την προτίμηση στον ιατρό. Η επιθυμία για αναστολή της ΚΑΡΠΑ ήταν συχνότερη στους ασθενείς μεγαλύτερης ηλικίας, στους πάσχοντες από μεταστατικό καρκίνο ή χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια και σε όσους ανέφεραν κακή λειτουργικότητα (εξάρτηση από άλλους για την επιτέλεση δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής).⁹⁰

Εξ ορισμού, η εντολή μη αναζωογόνησης αφορά μόνο στην ΚΑΡΠΑ και δεν πρέπει να επηρεάζει την εφαρμογή άλλων θεραπευτικών παρεμβάσεων που είναι επωφελείς για τον ασθενή ή για τις οποίες δεν έχει συναποφασιστεί η μη κλιμάκωση ή η διακοπή τους.⁸⁸ Έχει παρατηρηθεί ότι οι ιατροί συχνά παρασύρονται σε μια ευρύτερη ερμηνεία της εντολής μη αναζωογόνησης, εκλαμβάνοντάς την ως έναυσμα γενικευμένης μείωσης της έντασης της αγωγής.⁹¹ Αυτό είναι λάθος, αν και πράγματι το ίδιο σκεπτικό που υπαγορεύει την εντολή μη αναζωογόνησης ενδέχεται να δικαιολογεί και μια συνολική αναθεώρηση του θεραπευτικού σχεδίου. Σημειώνεται ότι, όταν ο ασθενής λαμβάνει ήδη μόνο παρηγορητική φροντίδα, η εντολή μη αναζωογόνησης καθόλου δεν σημαίνει εγκατάλειψή του. Η χορήγηση των κατασταλτικών και των αναλγητικών φαρμάκων συνεχίζεται κανονικά, ανάλογα με τις ανάγκες.⁸⁸

Η ΚΑΡΠΑ συνιστά μια ολοκληρωμένη θεραπευτική παρέμβαση που ακολουθεί ορισμένο αλγόριθμο. Περιλαμβάνει δέσμη ενεργειών που δεν μπορούν να αποσυνδεθούν η μια από την άλλη. Επομένως, πρέπει να αναστέλλεται εντελώς και όχι να παραλείπονται επιμέρους μόνο βήματά της. Η μερική εκτέλεσή της (π.χ. μόνο φάρμακα και όχι απινίδωση) είναι ιατρικά και ηθικά αδόκιμη.⁹² Ενίοτε, δίχως να υπάρχει καταγεγραμμένη εντολή μη αναζωογόνησης,

το προσωπικό της ΜΕΘ επιχειρεί μια πλημμελή ΚΑΡΠΑ, δηλαδή ενεργεί με αργούς ρυθμούς, για βραχύ χρόνο και χωρίς να εξαντλεί το οπλοστάσιο των φαρμακολογικών και των μηχανικών παρεμβάσεων. Η πρακτική αυτή ονομάζεται «αργός κώδικας» (slow code) και υποκρύπτει την έστω τεκμηριωμένη, αλλά πάντως μονομερή και ανεπίσημη απόφαση της θεραπευτικής ομάδας για μη κλιμάκωση της αγωγής. Συνήθως εφαρμόζεται σε ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο ανίατων νοσημάτων, φυτική κατάσταση, κώμα, καθώς και σε ανοϊκούς. Ο «αργός κώδικας» λειτουργεί ως υποκατάστατο του ομαλού και διαφανούς τρόπου λήψης των αποφάσεων. Συνεπώς, πρέπει να αποφεύγεται.⁹³

8. ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΑΓΩΓΗΣ: Η ΔΙΕΘΝΗΣ ΕΜΠΕΙΡΙΑ

Μελέτες παρατήρησης που διεξήχθησαν στη Βόρεια Αμερική,^{4,94-96} την Ευρώπη,^{5,34,58,97} αλλά και τη Μέση και Άπω Ανατολή^{98,99} (πίν. 1), συγκλίνουν στα παρακάτω συμπεράσματα: (α) Σε ένα μεγάλο ποσοστό ασθενών που πεθαίνουν στη ΜΕΘ έχει προηγηθεί μη κλιμάκωση ή απόσυρση της υποστηρικτικής της ζωής αγωγής. (β) Το συγκεκριμένο ποσοστό κυμαίνεται από χώρα σε χώρα, αλλά και ανάμεσα σε διαφορετικές ΜΕΘ της ίδιας χώρας. Στην πρόσφατη διεθνή μελέτη SAPS, η οποία διεξήχθη σε 282 ΜΕΘ από 7 γεωγραφικές περιοχές (με υποεκπροσώπηση όμως της Β. Αμερικής και της Β. Ευρώπης), το ποσοστό των θανάτων (n=3.050) όπου προηγήθηκε μη κλιμάκωση ή απόσυρση της αγωγής ήταν 36%, ενώ κυμαίνονταν από 26-64%, ανάλογα με την περιοχή.¹⁰⁰ Στην πανευρωπαϊκή μελέτη ETHICUS, το αντίστοιχο ποσοστό ήταν 76% (86% στη Βόρεια Ευρώπη, 68% στην Κεντρική και 57% στη Νότια Ευρώπη), ενώ σε μια παλαιότερη μεγάλη μελέτη από τις ΗΠΑ ανερχόταν σε 70%.^{5,4} (γ) Η συχνότητα του περιορισμού της αγωγής αυξάνει με την πάροδο των ετών. (δ) Οι θεραπείες που αναστέλλονται ή διακόπτονται είναι πάσης φύσης (πίν. 2). (ε) Μια ποικιλία κλινικών παραγόντων συνδέονται με την απόφαση μη κλιμάκωσης ή απόσυρσης της αγωγής (πίν. 3). (στ) Το φύλο, η φυλή, η εθνότητα, η κοινωνικοοικονομική τάξη, ο τύπος ασφάλισης, το κόστος νοσηλείας στη ΜΕΘ και η έλλειψη κλινών δεν υπεισέρχονται στη λήψη της απόφασης. (ζ) Το πολιτισμικό πλαίσιο επηρεάζει καταλυτικά τη διαχείριση του θανάτου στη ΜΕΘ καθώς και τη διαδικασία λήψης αποφάσεων που αφορούν στο τέλος της ζωής.

Στο σημείο αυτό πρέπει να τονιστεί ότι η ηλικία από μόνη της δεν πρέπει να αποτελεί κριτήριο για τον περιορισμό της αγωγής. Οι ηλικιωμένοι ασθενείς της ΜΕΘ πραγματικά παρουσιάζουν υψηλότερη θνητότητα. Όμως, η σοβαρότητα

Πίνακας 1. Μελέτες παρατήρησης για τη μη κλιμάκωση και την απόσυρση της αγωγής στη μονάδα εντατικής θεραπείας.

Συγγραφέας	Χώρα ή ήπειρος	Αριθμός θανάτων ασθενών	Μη κλιμάκωση αγωγής (% θανάτων)	Απόσυρση αγωγής (% θανάτων)	Μη κλιμάκωση ή απόσυρση αγωγής (% θανάτων)
Azoulay ¹⁰⁰	Ευρώπη, Βόρεια και Νότια Αμερική, Ωκεανία	3.050			36
Wunsch ⁹⁷	Ηνωμένο Βασίλειο	36.397		32	
Yazici ⁹⁸	Λίβανος	94	38	7	45
Buckley ⁹⁹	Χονγκ-Κονγκ	490	31	28	59
Sprung ⁵	Ευρώπη	4.248	41	36	77
Ferrand ³⁴	Γαλλία	1.175			53
Esteban ⁵⁸	Ισπανία	644	25	13	38
McLean ⁹⁵	Καναδάς	214		74	
Prendergast ⁴	ΗΠΑ	6.303	38	32	70
Keenan ⁹⁶	Καναδάς	452	7	62	69

Πίνακας 2. Θεραπείες που αναστέλλονται ή διακόπτονται.

- Μηχανικός αερισμός
- Ινóτροπα-αγγειοσυσπαστικά
- Εξωνεφρική κάθαρση
- Μετάγγιση
- ΚΑΡΠΑ
- Χειρουργείο
- Σίτιση μέσω ρινογαστρικού σωλήνα ή γαστροστομίας
- Παρεντερική διατροφή
- Αντιβιοτικά
- Οξυγονοθεραπεία

ΚΑΡΠΑ: Καρδιοπνευμονική αναζωογόνηση

της οξείας φυσιολογικής απορρύθμισης, εκφραζόμενη διά του SAPS, σχετίζεται ισχυρότερα με τη θνητότητα από την ηλικία.¹⁰¹ Επιπλέον, ο πληθυσμός των ηλικιωμένων είναι εξαιρετικά ανομοιογενής. Σε σχέση με τα νεότερά τους άτομα, οι ηλικιωμένοι διαφέρουν περισσότερο μεταξύ τους όσον αφορά στη φυσική κατάσταση. Άρα, η εξατομίκευση των αποφάσεων είναι επιβεβλημένη.¹⁰²

Η προθυμία του θεράποντος ιατρού να προβεί σε περιορισμό της αγωγής επηρεάζεται και από ατομικά χαρακτηριστικά του: ηλικία, έτη εργασίας στη ΜΕΘ, ειδίκευση, θρησκευτική πίστη, τύπος προσωπικότητας. Οι εμπειρότεροι, λιγότερο θρησκευόμενοι και πιο ορθολογιστές ιατροί αποφασίζουν ευκολότερα τον περιορισμό, ενώ οι καρδιολόγοι και οι παθολόγοι είναι περισσότερο επιθετικοί από τους πνευμονολόγους και τους ογκολόγους.^{103,104}

Στη Βόρεια Αμερική, η συμμετοχή της οικογένειας του ασθενούς στη διαδικασία λήψης της απόφασης αποτελεί

Πίνακας 3. Κλινικοί παράγοντες που συνδέονται με την απόφαση μη κλιμάκωσης ή διακοπής της αγωγής.

- Πρόγνωση υποκείμενης χρόνιας νόσου
- Πρόγνωση οξείας διαταραχής
- Ηλικία
- Προηγούμενη κατάσταση υγείας
- Προσδοκώμενη ποιότητα ζωής μετά την έξοδο από τη μονάδα εντατικής θεραπείας
- Μη ανταπόκριση στην εφαρμοζόμενη θεραπεία
- Σωματικό και ψυχικό άλγος που συνεπάγεται η συνέχιση της υποστήριξης

τον κανόνα, ενώ στην Ευρώπη επικρατεί το πατερναλιστικό πρότυπο, δηλαδή οι αποφάσεις λαμβάνονται κατά κύριο λόγο από τον ιατρό, με μικρή ή καθόλου εμπλοκή των συγγενών. Σε μια канаδική μελέτη, οι οικείοι του ασθενούς συμμετείχαν στη συζήτηση για τη μη κλιμάκωση ή τη διακοπή της αγωγής στο 97% των περιπτώσεων.⁹⁶ Στην ETHICUS, στο 1/3 των περιπτώσεων η απόφαση περιορισμού της αγωγής δεν συζητήθηκε καθόλου με τους συγγενείς. Αλλά και όταν συζητήθηκε, η συζήτηση ως επί το πλείστον (62%) είχε το χαρακτήρα της απλής ενημέρωσης των οικείων για την ειλημμένη απόφαση των ιατρών. Μόνο στο 38% τα μέλη της οικογένειας κλήθηκαν να εκφράσουν θέση.⁵³ Το πατερναλιστικό μοντέλο είναι σαφώς ισχυρότερο στη Ν. Ευρώπη, ενώ η Β. Ευρώπη βρίσκεται πλησιέστερα στις βορειοαμερικανικές πρακτικές.

Οι παρατηρούμενες αποκλίσεις τόσο στη συχνότητα της μη κλιμάκωσης ή της απόσυρσης της αγωγής όσο και στο βαθμό συμμετοχής των συγγενών στη λήψη της απόφασης αντανακλούν πολιτισμικές διαφορές. Η Β. Αμε-

ρική χαρακτηρίζεται από μακρά παράδοση ατομικισμού και πραγματισμού. Ο σεβασμός της αυτονομίας θεωρείται απαραβίαστος και προτάσσεται των τριών άλλων αρχών της Βιοηθικής. Αντίθετα, στην Ευρώπη προέχει το ωφέλειον και είναι εδραιωμένη η εμπιστοσύνη στην ιατρική αυθεντία. Συγκρινόμενες με το Βορρά, οι μεσογειακές χώρες είναι βαθύτερα διαποτισμένες από τη θρησκευτική τους κληρονομιά, ενώ η ιδιοσυγκρασία των κατοίκων τους αφήνει περισσότερο συναίσθημα να εισδύσει στη διεργασία εξεύρεσης λύσεων.¹⁰⁵

9. ΠΡΑΚΤΙΚΟ ΣΚΕΛΟΣ ΤΗΣ ΑΠΟΣΥΡΣΗΣ ΤΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

Η απόσυρση της υποστηρικτικής της ζωής αγωγής αποτελεί ιατρική πράξη και δεν πρέπει να υστερεί σε προπαρασκευή και ποιότητα των άλλων κλινικών παρεμβάσεων. Απαιτείται κατάρτιση λεπτομερούς σχεδίου, που να προβλέπει και το χειρισμό πιθανών επιπλοκών. Οι συσκευές παρακολούθησης απενεργοποιούνται, εκτός των απολύτως αναγκαίων. Οι περιττοί καθετήρες και σωλήνες αφαιρούνται. Τα μέλη της οικογένειας και οι φίλοι, εφόσον το επιθυμούν, παρίστανται. Ο ιατρός τους ενημερώνει για τη διαδικασία που θα ακολουθηθεί και τους διαβεβαιώνει ότι ο ρυθμός απόσυρσης της αγωγής καθώς και οι δόσεις των φαρμάκων θα καθοριστούν με κριτήριο τη μέγιστη δυνατή ανακούφιση του ασθενούς. Τα αγγειοσπαστικά, τα αντιβιοτικά, η θρέψη και γενικά οι περισσότερες θεραπείες δεν είναι αναγκαίο να διακοπούν σταδιακά (tapering). Αντίθετα, ο απότομος τερματισμός του μηχανικού αερισμού μπορεί να προκαλέσει δυσανεξία. Γι' αυτό, εφαρμόζεται μια πρακτική βαθμιαίας απόσυρσης του που ονομάζεται *ταχύς τελικός απογαλακτισμός* (rapid terminal weaning). Η κλασματική συγκέντρωση του οξυγόνου στο εισπνεόμενο μείγμα (FiO₂) ελαττώνεται προοδευτικά ώσπου να καταστεί ίση με αυτή του ατμοσφαιρικού αέρα και μηδενίζεται η θετική τελοεκπνευστική πίεση (PEEP). Οι υποχρεωτικές αναπνοές ή η υποβοηθητική πίεση (pressure support) μειώνονται και ο ασθενής αποσωληνώνεται ή τίθεται να αναπνέει μέσω T-piece. Καθόλη τη διάρκεια του τελικού απογαλακτισμού, που συνήθως δεν υπερβαίνει τα 5–20 min, χορηγούνται οπιούχα και κατασταλτικά για την αντιμετώπιση του άλγους και της δύσπνοιας, ανάλογα με τις ανάγκες. Οι αποκλειστές της νευρομυϊκής σύναψης αντενδείκνυνται. Τα παραλυτικά φάρμακα συντείνουν ώστε ο ασθενής να φαίνεται ήρεμος, γεγονός που καταπραΰνει τους συγγενείς. Ωστόσο, στην πραγματικότητα, ενδέχεται να επαυξήσουν την ταλαιπωρία του ασθενούς, εμποδίζοντας τον ιατρό να εκτιμήσει τη δυσφορία.¹⁰⁶ Κάποιοι ασθενείς πεθαίνουν σύντομα μετά από τη διακοπή του μηχανικού αερισμού ή των αγγειοσπαστικών, ενώ άλλοι επιζούν

για μερικές ώρες ή και ημέρες. Ο ιατρός εξηγεί στους συγγενείς ότι μολονότι ο θάνατος είναι βέβαιος, η ακριβής ακολουθία των γεγονότων έπειτα από την απόσυρση της αγωγής δεν μπορεί να προβλεφθεί πάντοτε. Όσοι ασθενείς επιζούν, μεταφέρονται σε πτέρυγα, ενώ καταβάλλεται προσπάθεια αυτό να μην εκληφθεί από τους οικείους ως εγκατάλειψή τους.¹⁰⁷

10. Η ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

Ο Ελληνικός Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας κατοχυρώνει το σεβασμό της αυτονομίας του ασθενούς και προβλέπει την αντιπροσώπευση από τους οικείους στην περίπτωση όπου ο ασθενής απολέσει την ικανότητα συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων. Συγκεκριμένα, «ο ιατρός δεν επιτρέπεται να προβεί στην εκτέλεση οποιασδήποτε ιατρικής πράξης χωρίς την προηγούμενη συναίνεση του ασθενούς». Επίσης, «αν ο ασθενής δεν διαθέτει ικανότητα συναίνεσης, η συναίνεση για την εκτέλεση ιατρικής πράξης παρέχεται από το δικαστικό συμπαραστάτη, εφόσον αυτός έχει οριστεί. Αν δεν υπάρχει δικαστικός συμπαραστάτης, η συναίνεση δίνεται από τους οικείους του ασθενούς». Ο κώδικας ορίζει ότι οι προγενέστερα εκφρασθείσες επιθυμίες του ασθενούς πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψιν κατά το σχεδιασμό της θεραπευτικής τακτικής: «ο ιατρός λαμβάνει υπ' όψιν τις επιθυμίες που είχε εκφράσει ο ασθενής, ακόμη και αν, κατά το χρόνο της επέμβασης, ο ασθενής δεν είναι σε θέση να τις επαναλάβει». Παράλληλα, απαγορεύει την ευθανασία: «ο ιατρός οφείλει να γνωρίζει ότι η επιθυμία ενός ασθενούς να πεθάνει, όταν αυτός βρίσκεται στο τελευταίο στάδιο, δεν συνιστά νομική δικαιολόγηση για τη διενέργεια πράξεων, οι οποίες στοχεύουν στην επίσπευση του θανάτου». Τέλος, αναγάγει σε βασική υποχρέωση του ιατρού την προσφορά παρηγορητικής φροντίδας: «ο ιατρός, σε περίπτωση ανίατης ασθένειας που βρίσκεται στο τελικό της στάδιο, ακόμη και αν εξαντληθούν όλα τα ιατρικά θεραπευτικά περιθώρια, οφείλει να φροντίζει για την ανακούφιση των ψυχοσωματικών πόνων του ασθενούς. Του προσφέρει παρηγορητική αγωγή... συμπαρίσταται στον ασθενή μέχρι το τέλος της ζωής του και φροντίζει ώστε να διατηρεί την αξιοπρέπειά του». Οι σχετικές με τη συναίνεση, την αντιπροσώπευση και τις εκ των προτέρων εκφρασθείσες επιθυμίες-διατάξεις του κώδικα ευθυγραμμίζονται πλήρως με τη Σύμβαση του Οβιέδο για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική, η οποία έχει κυρωθεί από την ελληνική Βουλή και ισχύει ως εσωτερικό δίκαιο.^{108,109}

Το 2006, η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, στην εισήγησή της με θέμα «Τεχνητή παράταση της ζωής», υιοθετεί τις θεμελιώδεις αρχές του ωφελείου και του μη βλάπτειν και υποστηρίζει ότι στον ασθενή τελικού σταδίου «ως αναμφισβήτητο όφελος παραμένει μόνο η ανακούφιση από τους

πόνους και την ταλαιπωρία. Αντίθετα, η τεχνητή παράταση των βιολογικών λειτουργιών, χωρίς ελπίδα θεραπείας, μπορεί να θεωρηθεί βλάβη». Ακόμη, θεωρεί ότι «η εξακολούθηση ή μη της παρέμβασης δεν μπορεί να επαφίεται μόνο στην κρίση του ιατρού» και ότι «η απόφαση πρέπει να λαμβάνεται από τον ίδιο τον ασθενή, εφόσον αυτός είναι σε θέση να εκφράσει τη γνώμη του, ή από τους οικείους του». Η Επιτροπή αναγνωρίζει το ενδεχόμενο να ανακύψει σύγκρουση γνώμων μεταξύ θεράποντος ιατρού και οικείων του ασθενούς. Για την επίλυση της διαφωνίας, προτείνει τη μεσολάβηση της επιτροπής δεοντολογίας του νοσοκομείου και την παρέμβαση των κοινωνικών λειτουργών. Όμως, αν η αντίθεση είναι τόσο έντονη ώστε να αποβαίνουν άκαρπες οι προσπάθειες εξομάλυνσής της, η Επιτροπή εκτιμά ότι «ο θεράπων οφείλει να αποχωρήσει, αφού εξασφαλίσει την παρακολούθηση του ασθενούς από άλλον ιατρό της επιλογής των οικείων του».¹¹⁰

Η Επιτροπή Βιοηθικής της Ιεράς Συνόδου της Εκκλησίας της Ελλάδος παραδέχεται ότι «η ιατροφαρμακευτική τεχνολογία δεν παρατείνει μόνο τη ζωή, αλλά ενίοτε και τη διαδικασία του θανάτου» και τονίζει ότι «η χρήση της ιατρικής επέμβασης καλό είναι να εκτείνεται μέχρι του σημείου όπου οι επιπλοκές και τα επιπρόσθετα προβλήματα που δημιουργεί δεν βασανίζουν περισσότερο απ' όσο ανακουφίζουν». Συστήνει την αποφυγή χρήσης «επιθετικών μέσων που περισσότερο ταλαιπωρούν και καθόλου δεν θεραπεύουν» και επισημαίνει «το ενδεχόμενο να προκληθεί με θεραπευτικές υπερβολές τεχνητή παράταση των φυσικών ορίων της ζωής και διατήρηση μιας κατάστασης επ' αόριστον, με αποτέλεσμα μέχρι και την καταρράκωση της αξιοπρέπειας του ασθενούς».¹¹¹

Η ETHICUS έδειξε ότι οι Έλληνες εντατικολόγοι, όπως και οι άλλοι Νοτιοευρωπαίοι, είναι πιο επιθετικοί στην υποστήριξη και περισσότερο πατερναλιστές στη λήψη της απόφασης από τους συναδέλφους τους στην Κεντρική και Βόρεια Ευρώπη.⁵ Σε μια έρευνα, 33% των Ελλήνων ιατρών δήλωσαν ότι θα συνέχιζαν τη θεραπεία, ακόμη και αν η οικογένεια επέμενε στη μη κλιμάκωση ή τη διακοπή της.³²

Σε δική μας μελέτη, που έλαβε χώρα σε μια γενική πολυδύναμη ΜΕΘ, 41 (54%) από τους 75 ασθενείς που πέθαναν στη διάρκεια ενός έτους (αποκλείστηκαν οι εγκεφαλικά νεκροί και οι νοσηλευθέντες στη ΜΕΘ για <48 ώρες) υποστηρίχθηκαν ενεργά μέχρι τέλους και με εφαρμογή ΚΑΡΠΑ. Σε 29 (39%) ανεστάλη η ΚΑΡΠΑ (αλλά εξαντλήθηκαν όλα τα υπόλοιπα μέσα), σε 3 (4%) αποφασίστηκε μη κλιμάκωση της αγωγής (που αφορούσε και σε άλλα υποστηρικτικά μέτρα εκτός της ΚΑΡΠΑ) και σε 2 (3%) έγινε απόσυρση θεραπείας. Οι θεράποντες ανέφεραν ως κυριότερους λόγους για την παροχή ενεργού υποστήριξης το αναστρέψιμο της κατάστασης και την προγνωστική αβεβαιότητα, ενώ για τον περιορισμό της

αγωγής, την απουσία ανταπόκρισης στη λαμβανομένη ήδη θεραπεία, την πρόγνωση της οξείας διαταραχής και την πρόγνωση της υποκείμενης χρόνιας νόσου. Στο 74% των περιπτώσεων η απόφαση ελήφθη χωρίς κάποια συμμετοχή του ασθενούς ή των οικείων του και στο 26% με τη συγκατάθεση των οικείων. Η συμμετοχή των οικείων στη λήψη της απόφασης ήταν συχνότερη στην ομάδα των ασθενών που υποστηρίχθηκαν ενεργά μέχρι τέλους και με εφαρμογή ΚΑΡΠΑ. Προκαταβολική οδηγία υπήρχε μόνο σε μία περίπτωση. Οι θεραπείες που ανεστάλησαν (εκτός από την ΚΑΡΠΑ) ή αποσύρθηκαν ήταν τα ινóτροπα-αγγειοσυσπαστικά, η εξωνεφρική κάθαρση, οι μεταγγίσεις και τα αντιβιοτικά. Ποτέ δεν διακόπηκε η μηχανική υποστήριξη της αναπνοής.¹¹²

11. ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Η ΜΕΘ αποτελεί ένα πεδίο, όπου κατ' εξοχήν ανακύπτουν πειστικά προτελευταία διλήμματα. Ο τεχνολογικός εξοπλισμός της δεν πρέπει να μετατρέπεται σε εργαλείο παράτασης της διαδικασίας του θανάτου. Η θεραπεία δεν πρέπει να καθίσταται χειρότερη από την ασθένεια. Η μη κλιμάκωση και η απόσυρση της υποστηρικτικής της ζωής αγωγής, σε ασθενείς που δεν ανταποκρίθηκαν στη θεραπεία που ήδη εφαρμόστηκε και των οποίων η πορεία προς το θάνατο είναι μη αναστρέψιμη, συνιστούν ιατρικά δόκιμες, ηθικά αποδεκτές και παγκόσμια διαδεδομένες πρακτικές, ενώ δεν πρέπει να συγχέονται με την ευθανασία. Οι πρακτικές αυτές απορρέουν από το ανθρωπιστικό καθήκον του ιατρού να ανακουφίζει την προθανάτια ταλαιπωρία και να διασώζει την αξιοπρέπεια του θνήσκοντος ασθενούς, ενώ δεν πρέπει να υπαγορεύονται από την ανάγκη περιστολής του οικονομικού κόστους ή την έλλειψη κλινών. Η λήψη της απόφασης πρέπει να είναι μια συμμετοχική διαδικασία, κατά την οποία το προσωπικό της ΜΕΘ διαλέγεται με τους συγγενείς και αναπτύσσει μαζί τους μια σχέση αλληλεγγύης και εμπιστοσύνης. Το προσωπικό οφείλει να αφιερώνει χρόνο και κόπο στην επικοινωνία με την οικογένεια. Μόνο έτσι αποφεύγονται οι διαφωνίες και οι συγκρούσεις. Ο εντατικολόγος, εκτός από την υποχρέωσή του για πολύπλευρη επιστημονική κατάρτιση, καλείται να λειτουργήσει και ως θεματοφύλακας και αυστηρός τηρητής των αρχών της βιοηθικής, υπηρετώντας το συμφέρον του αδύναμου να υπερασπιστεί τον εαυτό του ασθενούς.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Οι συγγραφείς θα ήθελαν να ευχαριστήσουν τον π. Βασίλειο Καλλιακμάνη, για τις πολύτιμες υποδείξεις του.

ABSTRACT

End-of-life dilemmas in the intensive care unit: Withholding and withdrawal of life sustaining treatment

G. KRANIDIOTIS, V. GEROVASILI, A. TASOULIS, S. NANAS

*National and Kapodistrian University of Athens, Medical School, First Critical Care Department, "Evangelismos" General Hospital, Athens, Greece**Archives of Hellenic Medicine 2010, 27(1):18–36*

Intensive care may prolong the dying process in patients who have been unresponsive to the treatment provided and for whom the possibility of survival or regaining an acceptable quality of life is nil. The withholding and withdrawal of life-sustaining treatment were introduced to avoid the futile suffering of dying patients. These practices are based on the principles of bioethics; they are common worldwide and have been approved by the international scientific community. They must not be confused with euthanasia. There is no ethical distinction between withholding and withdrawal of treatment. Any life-sustaining modality can be withheld or withdrawn, including artificial nutrition and hydration. The great majority of patients in intensive care units (ICU) are incapacitated. Advance directives may extend the autonomy of patients. Medical societies recommend a model of shared decision making, in which the medical team and the relatives share the responsibility for decisions. The goals of treatment are determined through a procedure of discussion and information exchange. When treatment cannot fulfill its defined goals, it is considered non-beneficial and is withheld/withdrawn. Conflicts may arise, in which case, an effort to improve communication is needed. Unsolved disagreements are referred to the hospital ethics committee. Observational studies conducted in several countries on different continents showed that a large proportion of ICU deaths are preceded by withholding/withdrawal of treatment, and that a variety of clinical factors are associated with the decision to limit treatment. The frequency of withholding/withdrawal of treatment and the degree of involvement of relatives in the decision making are influenced by the cultural context.

Key words: End-of-life dilemmas, Euthanasia, Principles of bioethics, Withdrawal of treatment, Withholding of treatment

Βιβλιογραφία

1. FISHER M. Ethical issues in the intensive care unit. *Curr Opin Crit Care* 2004, 10:292–298
2. NANAS Σ. Ο ασθενής στη μονάδα εντατικής θεραπείας, ούτε ευθανασία αλλά ούτε εγωιστική παράταση της διαδικασίας του θανάτου. Στο: *Εγκεφαλικός θάνατος, επιστημονική θεώρηση*. Εκδόσεις Σταμούλη, Αθήνα, 2006
3. CARLET J, THIJS LG, ANTONELLI M, CASSELL J, COX P, HILL N ET AL. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Med* 2004, 30:770–784
4. PRENDERGAST TJ, CLAESSENS MT, LUCE JM. A national survey of end-of-life care for critically ill patients. *Am J Respir Crit Care Med* 1998, 158:1163–1167
5. SPRUNG CL, COHEN SL, SJOKVIST P, BARAS M, BULOW HH, HOVILEHTO S ET AL. End-of-life practices in European intensive care units: The ETHICUS study. *JAMA* 2003, 290:790–797
6. MULARSKI RA, OSBORNE ML. The changing ethics of death in the ICU. In: Curtis JR, Rubenfeld GD (eds) *Managing death in the intensive care unit; the transition from cure to comfort*. Oxford University Press, New York, 2001
7. TRUOG RD, CAMPBELL ML, CURTIS JR, HAAS CE, LUCE JM, RUBENFELD GD 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, 36:953–963
8. ANGUS DC, BARNATO AE, LINDE-ZWIRBLE WT, WEISSFELD LA, WATSON RS, RICKERT T ET AL. Use of intensive care at the end of life in the United States: An epidemiologic study. *Crit Care Med* 2004, 32:638–643
9. NELSON JE. Identifying and overcoming the barriers to high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2006, 34(Suppl 11):S324–S331
10. FISHER KA. *In defiance of death*. Praeger, Westport, Connecticut, 2008
11. CALLAHAN D. Death and the research imperative. *N Engl J Med* 2000, 342:654–656
12. VAN DER HEIDE A, DELIENS L, FAISST K, NILSTUN T, NORUP M, PACIE ET AL. End-of-life decision-making in six European countries: Descriptive study. *Lancet* 2003, 362:345–350
13. DALY BJ. Organizational change and improving the quality of palliative care in the ICU. In: Curtis JR, Rubenfeld GD (eds) *Managing death in the intensive care unit; the transition from cure to comfort*. Oxford University Press, New York, 2001
14. HALL K. Intensive care ethics in evolution. *Bioethics* 1997,

- 11:241–245
15. Ιπποκράτης. Περί Τέχνης, III, 5
 16. Πλάτων. Πολιτεία, 407d
 17. Μέγας Βασίλειος. Όροι κατά πλάτος. Β΄ απόκρισις, 55, ΕΠΕ, τ. 8, 394, 16–404, 1
 18. LASCARATOS J, POULAKOU-REBELAKOU E, MARKETOS S. Abandonment of terminally ill patients in the Byzantine era. An ancient tradition? *J Med Ethics* 1999, 25:254–258
 19. ENGELHARDT HT. *The foundations of bioethics*. 2nd ed. Oxford University Press, New York, 1996
 20. LEMAIRE F. Ethics. In: Kuhlen R, Moreno R, Ranieri M, Rhodes A (eds) *25 years of progress and innovation in intensive care medicine*. Medizinische Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Berlin, 2007
 21. PARLIAMENTARY ASSEMBLY OF THE COUNCIL OF EUROPE. Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying. (Recommendation 1418) 1999
 22. BEAUCHAMP TL, CHILDRESS JF. *Principles of biomedical ethics*. 6th ed. Oxford University Press, New York, 2009
 23. Ιπποκράτης. Επιδημιών το πρώτον, II, 11
 24. BLACKHALL LJ, MURPHY ST, FRANK G, MICHEL V, AZEN S. Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. *JAMA* 1995, 274:820–825
 25. LEVINSON W, KAO A, KUBY A, THISTED RA. Not all patients want to participate in decision making. A national study of public preferences. *J Gen Intern Med* 2005, 20:531–535
 26. GAVRIN JR. Ethical considerations at the end of life in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2007, 35(Suppl 2):S85–S94
 27. ROTONDI AJ, CHELLURI L, SIRIO C, MENDELSON A, SCHULZ R, BELLE S ET AL. Patients' recollections of stressful experiences while receiving prolonged mechanical ventilation in an intensive care unit. *Crit Care Med* 2002, 30:746–752
 28. NELSON JE, MEIER DE, OEI EJ, NIERMAN DM, SENZEL RS, MANFREDI PL ET AL. Self-reported symptom experience of critically ill cancer patients receiving intensive care. *Crit Care Med* 2001, 29:277–282
 29. PUNTILLO KA, MORRIS AB, THOMPSON CL, STANIK-HUTT J, WHITE CA, WILD LR. Pain behaviors observed during six common procedures: Results from Thunder Project II. *Crit Care Med* 2004, 32:421–427
 30. AMERICAN THORACIC SOCIETY. Fair allocation of intensive care unit resources. *Am J Respir Crit Care Med* 1997, 156:1282–1301
 31. LUCE JM, RUBENFELD GD. Can health care costs be reduced by limiting intensive care at the end of life? *Am J Respir Crit Care Med* 2002, 165:750–754
 32. VINCENT JL. Forgoing life support in western European intensive care units: The results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med* 1999, 27:1626–1633
 33. MELLTORP G, NILSTUN T. The difference between withholding and withdrawing life-sustaining treatment. *Intensive Care Med* 1997, 23:1264–1267
 34. FERRAND E, ROBERT R, INGRAND P, LEMAIRE F, FRENCH LATAREA GROUP. Withholding and withdrawal of life support in intensive care units in France: A prospective survey. *Lancet* 2001, 357:9–14
 35. MARKWELL H. End-of-life: A catholic view. *Lancet* 2005, 366:1132–1135
 36. ASCH DA, FABER-LANGENDOEN K, SHEA JA, CHRISTAKIS NA. The sequence of withdrawing life-sustaining treatment from patients. *Am J Med* 1999, 107:153–156
 37. CASARETT D, KAPO J, CAPLAN A. Appropriate use of artificial nutrition and hydration – fundamental principles and recommendations. *N Engl J Med* 2005, 353:2607–2612
 38. CAMPBELL ML. Treating distress at the end of life: The principle of double effect. *AACN Adv Crit Care* 2008, 19:340–344
 39. SYKES N, THORNS A. Sedative use in the last week of life and the implications for end-of-life decision making. *Arch Intern Med* 2003, 163:341–344
 40. CHAN JD, TREECE PD, ENGELBERG RA, CROWLEY L, RUBENFELD GD, STEINBERG KP ET AL. Narcotic and benzodiazepine use after withdrawal of life support: Association with time to death? *Chest* 2004, 126:286–293
 41. HELFT PR, SIEGLER M, LANTOS J. The rise and fall of the futility movement. *N Engl J Med* 2000, 343:293–296
 42. ANONYMOUS. Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments. *Crit Care Med* 1997, 25:887–891
 43. SCHNEIDERMAN LJ, JECKER NS, JONSEN AR. Medical futility: Its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med* 1990, 112:949–954
 44. KOLLEF MH. Outcome prediction in the ICU. In: Curtis JR, Rubenfeld GD (eds) *Managing death in the intensive care unit; the transition from cure to comfort*. Oxford University Press, New York, 2001
 45. BURNS JP, TRUOG RD. Futility: A concept in evolution. *Chest* 2007, 132:1987–1993
 46. ANONYMOUS. Medical futility in end-of-life care: Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. *JAMA* 1999, 281:937–941
 47. FRICK S, UEHLINGER DE, ZUERCHER ZENKLUSEN RM. Medical futility: Predicting outcome of intensive care unit patients by nurses and doctors – a prospective comparative study. *Crit Care Med* 2003, 31:456–461
 48. TONELLI MR. What medical futility means to clinicians. *HEC Forum* 2007, 19:83–93
 49. ROCKER G, COOK D, SJOKVIST P, WEAVER B, FINFER S, McDONALD E ET AL. Clinician predictions of intensive care unit mortality. *Crit Care Med* 2004, 32:1149–1154
 50. ZIER LS, BURACK JH, MICCO G, CHIPMAN AK, FRANK JA, LUCE JM ET AL. Doubt and belief in physicians' ability to prognosticate during critical illness: The perspective of surrogate decision makers. *Crit Care Med* 2008, 36:2341–2347
 51. WHITE DB, ENGELBERG RA, WENRICH MD, LO B, CURTIS JR. Prognostication during physician-family discussions about limiting life support in intensive care units. *Crit Care Med* 2007, 35:442–448
 52. APPELBAUM PS. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med* 2007, 357:1834–1840
 53. COHEN S, SPRUNG C, SJOKVIST P, LIPPERT A, RICOU B, BARAS M ET AL. Communication of end-of-life decisions in European in-

- tensive care units. *Intensive Care Med* 2005, 31:1215–1221
54. TONELLI MR. Waking the dying: Must we always attempt to involve critically ill patients in end-of-life decisions? *Chest* 2005, 127:637–642
 55. NISHIMURA A, MUELLER PS, EVENSON LK, DOWNER LL, BOWRON CT, THIEKE MP ET AL. Patients who complete advance directives and what they prefer. *Mayo Clin Proc* 2007, 82:1480–1486
 56. WHITE DB, CURTIS JR. Care near the end-of-life in critically ill patients: A North American perspective. *Curr Opin Crit Care* 2005, 11:610–615
 57. MORRISON RS, MEIER DE. High rates of advance care planning in New York city's elderly population. *Arch Intern Med* 2004, 164:2421–2426
 58. ESTEBAN A, GORDO F, SOLSONA JF, ALÍA I, CABALLERO J, BOUZA C ET AL. Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: A Spanish prospective multi-centre observational study. *Intensive Care Med* 2001, 27:1744–1749
 59. FRIED TR, O'LEARY J, VAN NESS P, FRAENKEL L. Inconsistency over time in the preferences of older persons with advanced illness for life-sustaining treatment. *Am Geriatr Soc* 2007, 55:1007–1014
 60. MARTIN DK, EMANUEL LL, SINGER PA. Planning for the end of life. *Lancet* 2000, 356:1672–1676
 61. LO B, STEINBROOK R. Resuscitating advance directives. *Arch Intern Med* 2004, 164:1501–1506
 62. 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, 274:1591–1598
 63. TENO JM, GRUNEIR A, SCHWARTZ Z, NANDA A, WETLE T. Association between advance directives and quality of end-of-life care: A national study. *J Am Geriatr Soc* 2007, 55:189–194
 64. ARNOLD RM, KELLUM J. Moral justifications for surrogate decision making in the intensive care unit: Implications and limitations. *Crit Care Med* 2003, 31(Suppl 5):S347–S353
 65. AZOULAY E, POCHARD F, CHEVRET S, ADRIE C, BOLLAERT PE, BRUN F ET AL. Opinions about surrogate designation: A population survey in France. *Crit Care Med* 2003, 31:1711–1714
 66. SHALOWITZ DI, GARRETT-MAYER E, WENDLER D. The accuracy of surrogate decision makers: A systematic review. *Arch Intern Med* 2006, 166:493–497
 67. MARKS MA, ARKES HR. Patient and surrogate disagreement in end-of-life decisions: Can surrogates accurately predict patients' preferences? *Med Decis Making* 2008, 28:524–531
 68. AZOULAY E, POCHARD F, CHEVRET S, ADRIE C, ANNANE D, BLEICHNER G ET AL. Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: A study in 78 French intensive care units. *Crit Care Med* 2004, 32:1832–1838
 69. POCHARD F, AZOULAY E, CHEVRET S, LEMAIRE F, HUBERT P, CANOUI P ET AL. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: Ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med* 2001, 29:1893–1897
 70. DAVIDSON JE, POWERS K, HEDAYAT KM, TIESZEN M, KON AA, SHEPARD E ET AL. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. *Crit Care Med* 2007, 35:605–622
 71. CHARLES C, GAFNI A, WHELANT T. Decision-making in the physician-patient encounter: Revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med* 1999, 49:651–661
 72. HEYLAND DK, COOK DJ, ROCKER GM, DODEK PM, KUTSOGIANNIS DJ, PETERS S ET AL. Decision-making in the ICU: Perspectives of the substitute decision-maker. *Intensive Care Med* 2003, 29:75–82
 73. CURTIS JR, WHITE DB. Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. *Chest* 2008, 134:835–843
 74. LILLY CM, De MEO DL, SONNA LA, HALEY KJ, MASSARO AF, WALLACE RF ET AL. An intensive communication intervention for the critically ill. *Am J Med* 2000, 109:469–475
 75. McDONAGH JR, ELLIOTT TB, ENGELBERG RA, TREECE PD, SHANNON SE, RUBENFELD GD ET AL. Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: Increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Crit Care Med* 2004, 32:1484–1488
 76. STAPLETON RD, ENGELBERG RA, WENRICH MD, GOSS CH, CURTIS JR. Clinician statements and family satisfaction with family conferences in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2006, 34:1679–1685
 77. BREEN CM, ABERNETHY AP, ABBOTT KH, TULSKY JA. Conflict associated with decisions to limit life-sustaining treatment in intensive care units. *J Gen Intern Med* 2001, 16:283–289
 78. BACK AL, ARNOLD RM. Dealing with conflict in caring for the seriously ill: "It was just out of the question". *JAMA* 2005, 293:1374–1381
 79. SHANAWANI H, WENRICH MD, TONELLI MR, CURTIS JR. Meeting physicians' responsibilities in providing end-of-life care. *Chest* 2008, 133:775–786
 80. BURNS JP, MELLO MM, STUDDERT DM, PUOPOLO AL, TRUOG RD, BRENNAN TA. Results of a clinical trial on care improvement for the critically ill. *Crit Care Med* 2003, 31:2107–2117
 81. THOMPSON DR. The role of ethics' committees in end-of-life care. In: Crippen DW (ed) *End-of-life communication in the ICU*. Springer Verlag, New York, 2008
 82. SCHNEIDERMAN LJ. Effect of ethics consultations in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2006, 34(Suppl 11):S359–S363
 83. TRUOG RD. Tackling medical futility in Texas. *N Engl J Med* 2007, 357:1–3
 84. FINE RL, MAYO TW. Resolution of futility by due process: Early experience with the Texas Advance Directives Act. *Ann Intern Med* 2003, 138:743–746
 85. BURNS JP, EDWARDS J, JOHNSON J, CASSEM NH, TRUOG RD. Do-not-resuscitate order after 25 years. *Crit Care Med* 2003, 31:1543–1550
 86. KARETZKY M, ZUBAIR M, PARIKH J. Cardiopulmonary resuscitation in intensive care unit and non-intensive care unit patients. Immediate and long-term survival. *Arch Intern Med* 1995, 155:1277–1280
 87. DUMOT JA, BURVAL DJ, SPRUNG J, WATERS JH, MRAOVIC B, KARAFAT ET AL. Outcome of adult cardiopulmonary resuscitations at a tertiary referral centre including results of "limited" re-

- suscitations. *Arch Intern Med* 2001, 161:1751–1758
88. BASKETT PJ, STEEN PA, BOSSAERT L, EUROPEAN RESUSCITATION COUNCIL. European Resuscitation Council guidelines for resuscitation 2005. Section 8. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation* 2005, 67(Suppl 1):S171–S180
 89. SINUFF T, COOK DJ, ROCKER GM, GRIFFITH LE, WALTER SD, FISHER MM ET AL. DNR directives are established early in mechanically ventilated intensive care unit patients. *Can J Anaesth* 2004, 51:1034–1041
 90. PHILLIPS RS, WENGER NS, TENO J, OYE RK, YOUNGNER S, CALIFF R ET AL. Choices of seriously ill patients about cardiopulmonary resuscitation: Correlates and outcomes. SUPPORT Investigators. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. *Am J Med* 1996, 100:128–137
 91. BEACH MC, MORRISON RS. The effect of do-not-resuscitate orders on physician decision-making. *J Am Geriatr Soc* 2002, 50:2057–2061
 92. RUBENFELD GD, CRAWFORD SW. Principles and practice of withdrawing life-sustaining treatment in the ICU. In: Curtis JR, Rubenfeld GD (eds) *Managing death in the intensive care unit; the transition from cure to comfort*. Oxford University Press, New York, 2001
 93. GAZELLE G. The slow code – should anyone rush to its defense? *N Engl J Med* 1998, 338:467–469
 94. COOK D, ROCKER G, MARSHALL J, SJOKVIST P, DODEK P, GRIFFITH L ET AL. Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. *N Engl J Med* 2003, 349:1123–1132
 95. McLEAN RF, TARSHIS J, MAZER CD, SZALAI JP. Death in two Canadian intensive care units: Institutional difference and changes over time. *Crit Care Med* 2000, 28:100–103
 96. KEENAN SP, BUSCHE KD, CHEN LM, McCARTHY L, INMAN KJ, SIBBALD WJ. A retrospective review of a large cohort of patients undergoing the process of withholding or withdrawal of life support. *Crit Care Med* 1997, 25:1324–1331
 97. WUNSCH H, HARRISON DA, HARVEY S, ROWAN K. End-of-life decisions: A cohort study of the withdrawal of all active treatment in intensive care units in the United Kingdom. *Intensive Care Med* 2005, 31:823–831
 98. YAZIGI A, RIACHI M, DABBAR G. Withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in a Lebanese intensive care unit: A prospective observational study. *Intensive Care Med* 2005, 31:562–567
 99. BUCKLEY TA, JOYNT GM, TAN PY, CHENG CA, YAP FH. Limitation of life support: Frequency and practice in a Hong Kong intensive care unit. *Crit Care Med* 2004, 32:415–420
 100. AZOULAY E, METNITZ B, SPRUNG CL, TIMSIT JF, LEMAIRE F, BAUER P ET AL. End-of-life practices in 282 intensive care units: Data from the SAPS 3 database. *Intensive Care Med* 2009, 35:623–630
 101. BRUNNER-ZIEGLER S, HEINZE G, RYFFEL M, KOMPATSCHER M, SLANY J, VALENTIN A. “Oldest old” patients in intensive care: Prognosis and therapeutic activity. *Wien Klin Wochenschr* 2007, 119:14–19
 102. LEVINSKY NG. The purpose of advance medical planning – autonomy for patients or limitation of care? *N Engl J Med* 1996, 335:741–743
 103. KELLY WF, ELIASSON AH, STOCKER DJ, HNATIUK OW. Do specialists differ on do-not-resuscitate decisions? *Chest* 2002, 121:957–963
 104. SPRUNG CL, MAIA P, BULOW HH, RICOU B, ARMAGANIDIS A, BARAS M ET AL. The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med* 2007, 33:1732–1739
 105. MOSELLI NM, DEBERNARDI F, PIOVANO F. Forgoing life sustaining treatments: Differences and similarities between North America and Europe. *Acta Anaesthesiol Scand* 2006, 50:1177–1186
 106. CURTIS JR. Interventions to improve care during withdrawal of life-sustaining treatments. *J Palliat Med* 2005, 8(Suppl 1):S116–S131
 107. ESCHUN GM, JACOBSON E, ROBERTS D, SNEIDERMAN B. Ethical and practical considerations of withdrawal of treatment in the intensive care unit. *Can J Anaesth* 1999, 46:497–504
 108. Νόμος 3418 (ΦΕΚ Α΄ 287/28.11.2005). Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας. Άρθρα 12, 29
 109. Νόμος 2619/1998 (ΦΕΚ Α΄ 132). Κύρωση της Σύμβασης του Συμβουλίου της Ευρώπης για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ατόμου σε σχέση με τις εφαρμογές της Βιολογίας και της Ιατρικής: Σύμβαση για τα ανθρώπινα δικαιώματα και τη Βιοϊατρική. Κεφάλαιο II
 110. ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ. Εισήγηση σχετικά με την τεχνητή παράταση της ζωής. Αθήνα, 2006
 111. ΙΕΡΑ ΣΥΝΟΔΟΣ ΤΗΣ ΕΚΚΛΗΣΙΑΣ ΤΗΣ ΕΛΛΑΔΟΣ. Ειδική Συνοδική Επιτροπή Βιοηθικής: Βασικές θέσεις επί της ηθικής της ευθανασίας. Αθήνα, 2002
 112. ΚΡΑΝΙΔΙΩΤΗΣ Γ, ΓΕΡΟΒΑΣΙΛΙΟΥ Β, ΤΑΣΟΥΛΙΣ Α, ΜΑΡΚΑΚΙΟΥ Β, ΡΟΥΤΣΙΟΥ Σ, ΚΑΡΑΒΙΝΙΣ Α ET AL. End-of-life decisions in a multidisciplinary ICU. 13th state of the art-interdisciplinary review course on pulmonary diseases, critical care, emergency medicine and nursing care. Athens, 2009, abstract P130

Corresponding author:

G. Kranidiotis, 40 Alkaiou street, GR-157 71 Athens, Greece
e-mail: gekranid@hotmail.com