

**Iatronet: Ημερίδα για τα δικαιώματα των ασθενών «PatientAdvocacy»
8 Δεκεμβρίου 2018**

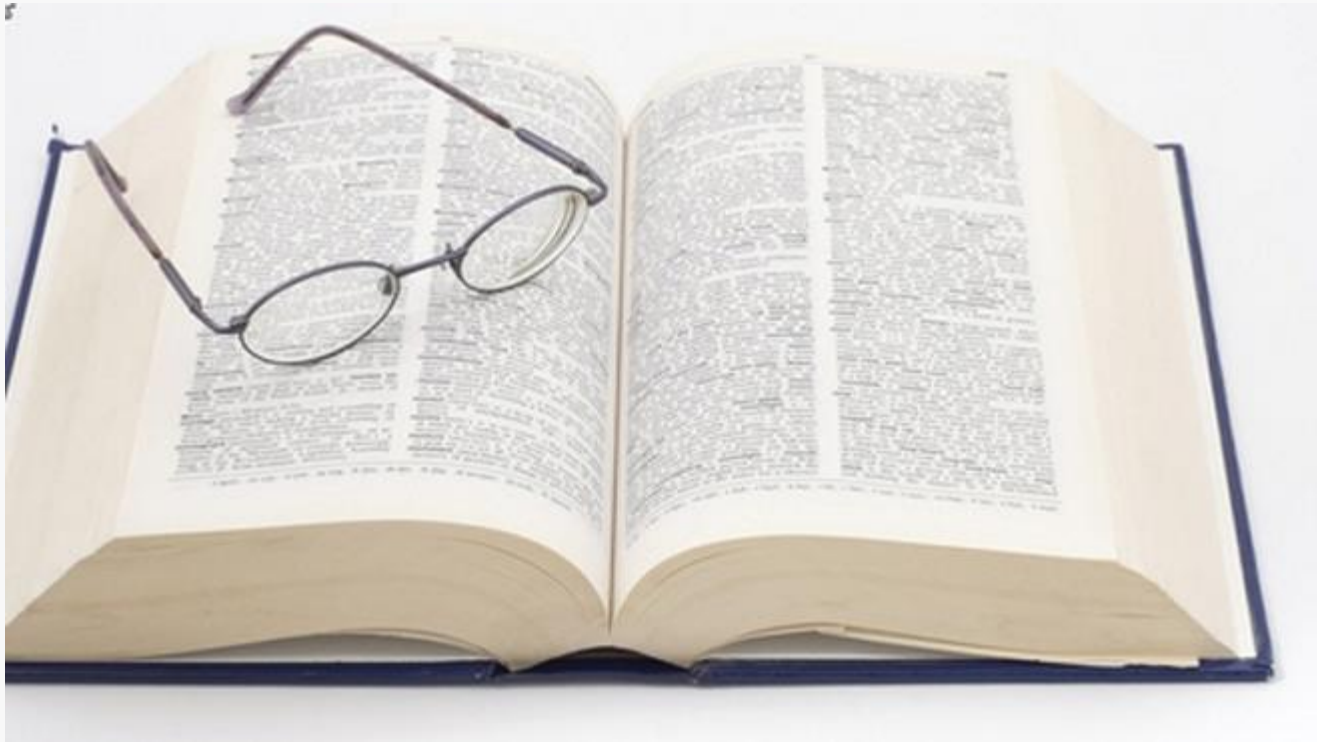
Η σημασία της προστασίας των δικαιωμάτων των ασθενών:

Αυτονομία ή Πατερναλισμός;

Έφη Σίμου

**Αναπλ. Καθηγήτρια Επικοινωνίας και ΜΜΕ στη Δημόσια Υγεία
Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας**

Εννοιολογικές Οριοθετήσεις



Πατερναλισμός

- Πολλές φορές, βλέποντας κάποιον να μην κάνει αυτό που εμείς θεωρούμε σωστό, αναρωτιόμαστε αν θα πρέπει κάποιος να επέμβει για να τον βοηθήσει.

Πατερναλισμός

Αυτή η απρόσκλητη προστασία που βασίζεται στο ενδιαφέρον για τη ζωή και τις επιλογές ενός άλλου ανθρώπου ονομάζεται **πατερναλισμός**.

Πατερναλισμός, λοιπόν, είναι η **επιβολή μίας συμπεριφοράς σε κάποιον παρά τη θέλησή του** με το σκεπτικό ότι έτσι εξυπηρετούνται καλύτερα τα συμφέροντά του.

- «κράτος-πατερούλης»,
- «πολίτες που αντιμετωπίζονται σαν μικρά παιδιά»

Αυτονομία

- **Αυτονομία** είναι το δικαίωμα, η κατάσταση, η ικανότητα της αυτοδιάθεσης.
- Τα αυτόνομα άτομα «είναι εκείνα που μπορούν **να διαμορφώσουν τη ζωή τους και να καθορίσουν την πορεία της**», «είναι δημιουργοί του δικού τους κόσμου».

Αυτονομία

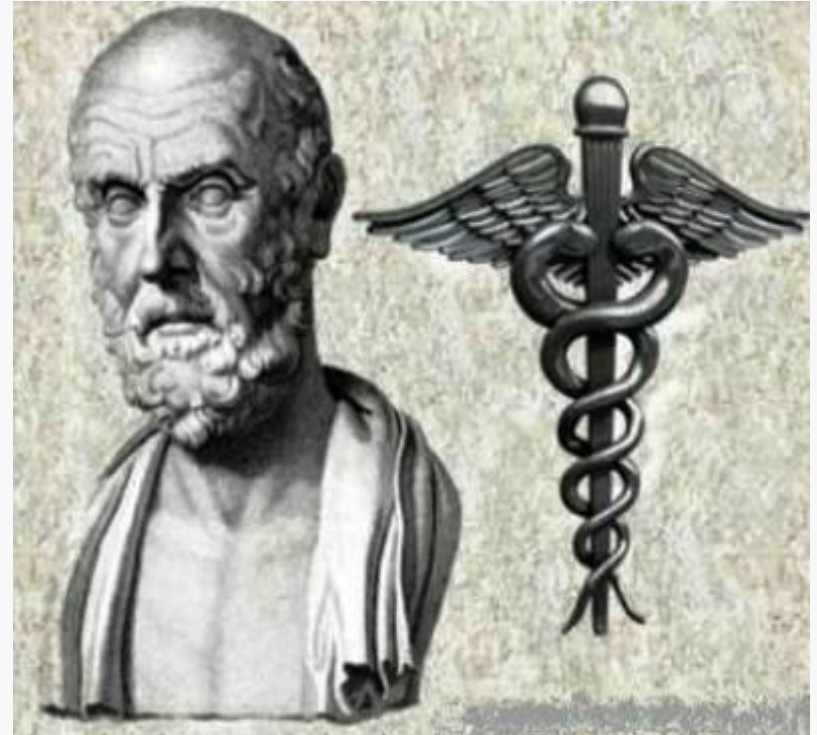
- Επιπλέον η θεωρία δέχεται πως τα άτομα γνωρίζουν **καλύτερα από κάθε άλλον το συμφέρον τους**. Ακόμα και όταν δεν φέρονται απόλυτα ορθολογικά.
- Βέβαια για να γνωρίζεις καλύτερα το συμφέρον τους πρέπει να έχεις **όλα τα δεδομένα και την απαραίτητη πληροφόρηση** για να κάνεις τις σωστές επιλογές και να πραγματοποιήσεις τους στόχους τους.

Η Μετάβαση από τον Πατερναλισμό στην Αυτονομία

«Η ζωή είναι σύντομη, η τέχνη μακρά, η ευκαιρία φεύγει, η κρίση είναι δύσκολη»

Ο ιπποκρατικός ιατρός είναι πατερναλιστής.

Δεδομένου ότι η τέχνη είναι μακρά και το ρίσκο να σωθεί η ζωή του ασθενούς σύντομο και δύσκολο, ο γιατρός έχει όλη την ευθύνη κυρίως διότι μετά από πολυετή εκπαίδευση και εμπειρία γνωρίζει τη φύση και το πραγματικό καλό του ασθενούς.



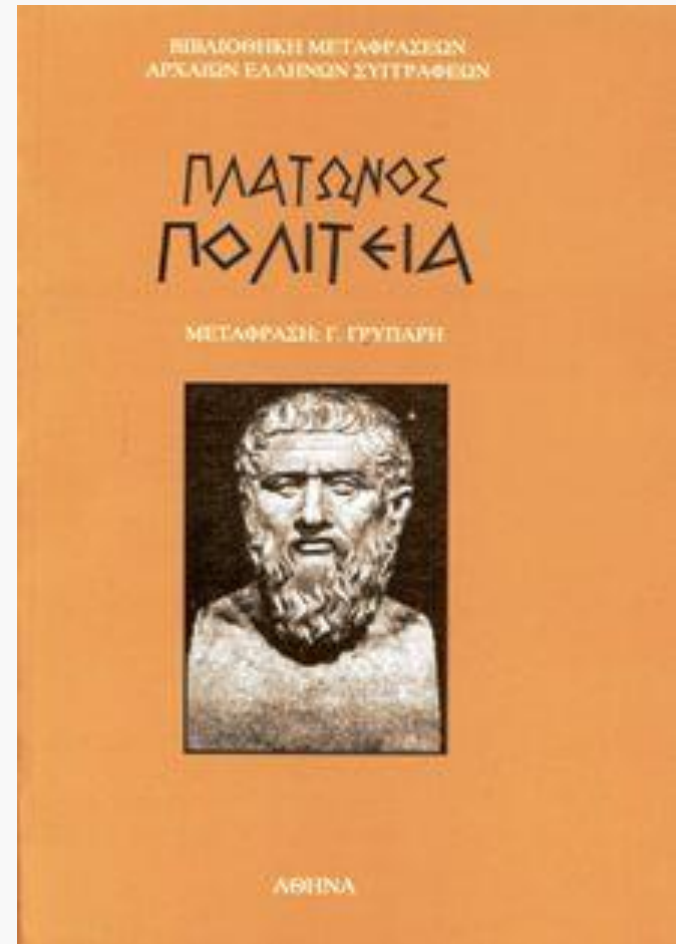
«Ωφελέειν μη βλάπτειν»

Η Μετάβαση από τον Πατερναλισμό στην Αυτονομία

Ο πατερναλισμός εμφανίζεται σε φιλοσοφικά κείμενα, όπως **η Πολιτεία** του Πλάτωνα.

Ο δήμος, ο απλός λαός **δεν έχει το δικαίωμα του αυτοκαθορισμού**, δεν είναι ελεύθερος να κάνει λάθη (Blackburn 2001: 98).

Οι φύλακες, οι ελίτ, θα πρέπει να διασφαλίσουν ότι δεν θα κάνει λάθη.



Η Μετάβαση από τον Πατερναλισμό στην Αυτονομία

Από την **εποχή του Ιπποκράτη** και για πολλούς αιώνες η **ηθική πρακτική** στην άσκηση της Ιατρικής διακρινόταν για τον πατερναλιστικό της χαρακτήρα.

Τη θέση αυτή ενίσχυσε ο **χριστιανισμός**, ο οποίος, όμως, έδωσε στην ιατρική δημοσιο-κοινωνικό χαρακτήρα.

Η Μετάβαση από τον Πατερναλισμό στην Αυτονομία

Η ιπποκρατική ηθική, η μετέπειτα ερμηνεία της από μεταγενέστερους ιατρούς-φιλοσόφους, όπως **ο Γαληνός, και οι επικρατούσες κοινωνικές συνθήκες** είχαν διαμορφώσει ένα «πατερναλιστικό» πρότυπο σχέσεων ιατρού-ασθενούς το οποίο ίσχυσε μέχρι πρόσφατα.

Σύμφωνα με το πρότυπο αυτό ο ιατρός ουσιαστικά παίρνει τις αποφάσεις για τον καθορισμό της θεραπείας του ασθενούς με μικρή έως και καθόλου συμμετοχή του τελευταίου και πρέπει να **κάνει ότι καλύτερο μπορεί για τον ασθενή του, σύμφωνα με τις αρχές που διατυπώθηκαν στον Ιπποκρατικό όρκο.**

Η Μετάβαση από τον Πατερναλισμό στην Αυτονομία

Κατά την περίοδο του **διαφωτισμού** οι απόψεις πολλών φιλοσόφων έχουν αρχίσει να επηρεάζουν την ιατρική ηθική, κυρίως διότι πολλοί από τους κανόνες που τη διέπουν **δεν είναι εναρμονισμένες με τις απόψεις περί του σεβασμού του ατόμου και της αυτονομίας του.**

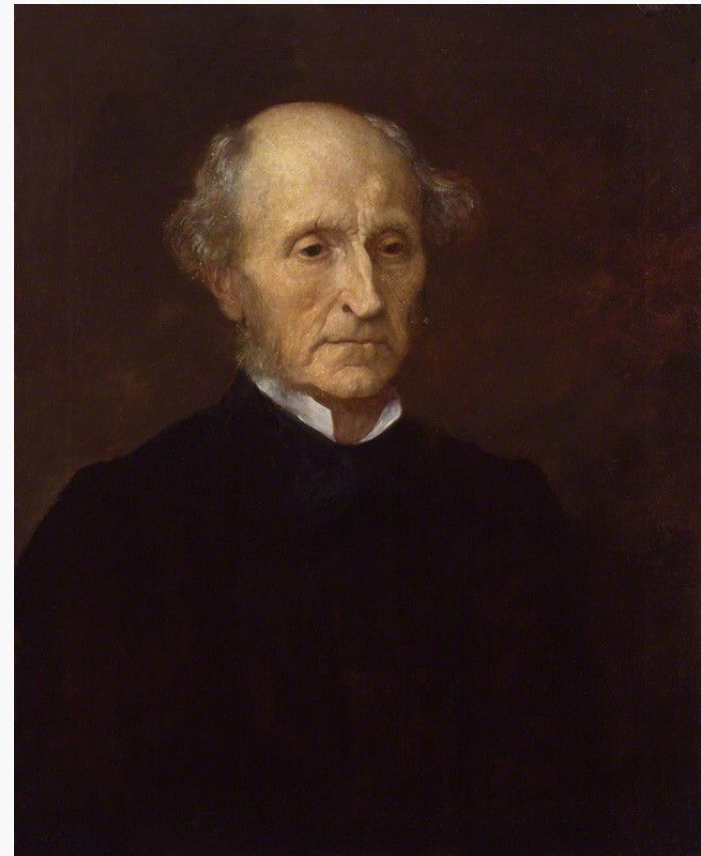
Ο πατερναλισμός προσβάλει όχι μόνο την ηθική αυτονομία, την ελευθερία επιλογής, το δικαίωμα στην ιδιωτική ζωή και τελικά την ίδια την ελευθερία, αλλά **εμποδίζει την ανάπτυξη του αισθήματος της ατομικής ευθύνης.**

Η Μετάβαση από τον Πατερναλισμό στην Αυτονομία

Immanuel Kant,
Γερμανός Φιλόσοφος



John Stuart Mill
Βρετανός Φιλόσοφος



Η Μετάβαση από τον Πατερναλισμό στην Αυτονομία

- Στο έργο του **Καντ**, υποστήριξε ότι ο άνθρωπος δεν έχει τιμή, αλλά αξία: την αξιοπρέπειά του.
- **«μη καθιστάς τον εαυτό σου απλό μέσο για τους άλλους, αλλά συγχρόνως αυτοσκοπό»**

Η Μετάβαση από τον Πατερναλισμό στην Αυτονομία

Ο Mill επίσης χαρακτηριστικά αναφέρει: «Ο μοναδικός σκοπός χάριν του οποίου νομιμοποιείται το κράτος να περιορίσει την ελευθερία του ατόμου παρά τη θέληση του τελευταίου είναι για να αποτρέψει τη βλάβη σε άλλα άτομα.(βλέπε Δημόσια Υγεία)

Δεν νομιμοποιείται όμως το κράτος να περιορίσει την ελευθερία του ατόμου για το “δικό του καλό”(σωματικό ή ηθικό).

Δεν δικαιούται να το υποχρεώσει να κάνει ή να μην κάνει κάτι διότι υποτίθεται πως έτσι θα είναι καλύτερα γι’ αυτό ή διότι θα το κάνει ευτυχέστερο ή γιατί σύμφωνα με κάποιους έτσι είναι “πιο σωστό” ή “πιο σοφό”.

Το άτομο είναι κυρίαρχο πάνω στον εαυτό του, πάνω στο σώμα του και στο μυαλό του».
(On Liberty, 1859)

Η Μετάβαση από τον Πατερναλισμό στην Αυτονομία

Η αρχή του σεβασμού και της προστασίας της αξίας του ανθρώπου επηρέασε, τη διαμόρφωση και ανάπτυξη των **ατομικών δικαιωμάτων** που υιοθετήθηκαν από τα πρώτα εθνικά συντάγματα με τη σταδιακή επικράτηση της ανερχόμενης αστικής τάξης σταδιακά από τα τέλη του 18ου και κυρίως τον 19ο αιώνα.

Η Μετάβαση από τον Πατερναλισμό στην Αυτονομία

Η αποφασιστική όμως καμπή στην ιατρική ηθική πραγματοποιήθηκε μετά το Β' Παγκόσμιο Πόλεμο.

- Από το τέλος του Β' Παγκοσμίου Πολέμου - και με αφορμή την ζοφερή εμπειρία των πειραμάτων σε κρατούμενους του ναζιστικού καθεστώτος, με τις θηριωδίες και του ολοκαυτώματος, το πρότυπο αυτό της ιατρικής «αυτοδέσμευσης» αμφισβητήθηκε σοβαρά.
- **Συνειδητοποιήθηκε, δηλαδή, ότι η αυτοδέσμευση των ιατρών δεν εξασφαλίζει την προστασία των ασθενών.**
- Έτσι, κατέστη σαφές ότι η συμμετοχή των ίδιων των ασθενών στην πορεία της θεραπείας, ως ενεργών υποκειμένων σε κάθε της στάδιο, αποτελεί την πιο ασφαλή εγγύηση για την επιδίωξη της ωφέλειάς τους.

Η Μετάβαση από τον Πατερναλισμό στην Αυτονομία

- Σε ότι αφορά στον τομέα της ιατρικής φροντίδας **με αφετηρία τη δίκη και τον κώδικα της Νυρεμβέργης (1947)** μεταβλήθηκε ριζικά η σχέση γιατρού-ασθενή.

Η Μετάβαση από τον Πατερναλισμό στην Αυτονομία

- Παρόλα αυτά και παρά την αναφορά σε συντάγματα και πολυπληθείς διεθνείς συνθήκες και συμφωνίες **η μετάβαση δεν ήταν τόσο εύκολη.**

Η Μετάβαση από τον Πατερναλισμό στην Αυτονομία

- Η ανάπτυξη της ιατρικής με τους εξειδικευμένους ιατρικούς όρους και τις ιατρικές εξειδικεύσεις, τα διαγνωστικά τεστ και τις εξετάσεις και την ιατρικοποίηση πολλών εκφάνσεων της κοινωνικής ζωής, **δημιούργησε μια δυσνόητη γλώσσα για τον ασθενή**, γεγονός που όχι μόνον προωθούσε τον ιατρικό πατερναλισμό, αλλά έδινε δυνατότητες στους ιατρούς **υπέρμετρης κυριαρχίας επί του ασθενούς**.

Η Μετάβαση από τον Πατερναλισμό στην Αυτονομία

Η μεγάλη αλλαγή ήρθε κυρίως μέσω της εκτεταμένης χρήσης του Διαδικτύου:

- Με τη ραγδαία εξέλιξη των Μέσων Μαζικής Ενημέρωσης και ιδιαίτερα του διαδικτύου και των μέσων κοινωνικής δικτύωσης, καθώς και τη **συνακόλουθη διάχυση της ιατρικής και επιστημονικής γνώσης**, οι ασθενείς γίνονται όλο και περισσότερο ενημερωμένοι και διεκδικητικοί. Απαιτούν περισσότερη εμπλοκή στις αποφάσεις και η αυτονομία μέσω της συμμετοχικής λήψης απόφασης κερδίζει όλο και μεγαλύτερο έδαφος.

Η Μετάβαση από τον Πατερναλισμό στην Αυτονομία

- Η εγκατάλειψη του ιατρικού πατερναλισμού έχει οδηγήσει σε αναζήτηση νέων μοντέλων της σχέσης γιατρού-ασθενούς που εστιάζουν περισσότερο στη δυνατότητα επιλογής που έχει ο ασθενής.
- **Η λήψη αποφάσεων από κοινού έγινε αρκετά δημοφιλής τη δεκαετία του 1980.**

Η Μετάβαση από τον Πατερναλισμό στην Αυτονομία

- Καθίσταται, ακολούθως, εμφανές ότι η συγκατάθεση και η αυτονομία του ασθενούς είναι ένα **φαινόμενο του β' μισού του 20ου** αιώνα, το οποίο κατά την άποψη ερευνητών πηγάζει κυρίως από τη παράδοση της πολιτικής φιλοσοφίας παρά από την επαγγελματική ιατρική ηθική (Veatch 2000: 524).

Η Μετάβαση από τον Πατερναλισμό στην Αυτονομία

Σύμφωνα με την αντίληψη της UNESCO:

«Τα δικαιώματα του ανθρώπου δεν είναι ούτε μια νέα ηθική, ούτε μια λαϊκή θρησκεία. Είναι πολύ περισσότερο από μια κοινή σε όλους γλώσσα. Είναι οι απαιτήσεις που **ο άνθρωπος της διανόησης ή της επιστήμης οφείλει να μελετήσει και να ενσωματώσει στις γνώσεις του, με τους δικούς του κανόνες και μεθόδους**».

Ηθικές αρχές και αξίες

Ανθρώπινα δικαιώματα και λήψη ιατρικής απόφασης



Ηθικές Αξίες και Λήψη Ιατρικής Απόφασης

Η ιατρική ηθική είναι η εφαρμογή της ηθικής διαλεκτικής στη **διαδικασία λήψης αποφάσεων**.



Ηθικές Αξίες και Λήψη Ιατρικής Απόφασης

Η ύπαρξη ηθικά παραδεκτών και καταξιωμένων αρχών είναι οδηγοί για τη λήψη ηθικών αποφάσεων:

- Αρχή της αυτονομίας
- Αρχή της δικαιοσύνης
- Αρχή του μη βλάπτειν
- Αρχή της ωφελιμότητας
- Αρχή της ισοτιμίας

Ηθικές Αξίες και Λήψη Ιατρικής Απόφασης

Στην Ελλάδα όπως και στον περισσότερο κόσμο, υπηρετούνται οι βασικές ηθικές αρχές της Ιατρικής, δηλαδή:

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

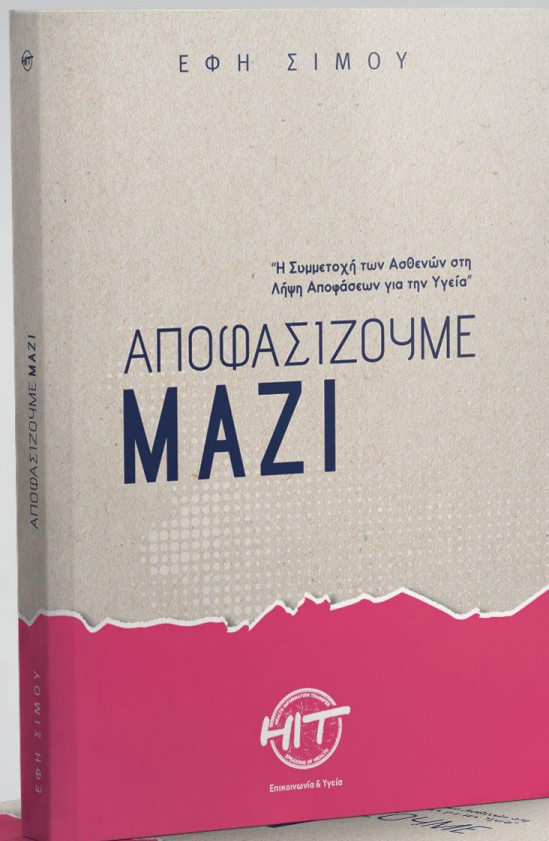
Αυτονομία και Συμμετοχή των Ασθενών στη Λήψη Αποφάσεων

- Η ενεργός συμμετοχή των ασθενών έχει αποβεί πρακτική ανάγκη από την ίδια την εξέλιξη της ιατρικής, αν ληφθεί υπ' όψιν ο **κατακερματισμός της παροχής υπηρεσιών υγείας λόγω της αυξανόμενης ιατρικής εξειδίκευσης**, καθώς και η **ευρύτατη εισαγωγή νέων τεχνολογιών** που πολλαπλασιάζουν τις δυνατές θεραπευτικές επιλογές.

Αυτονομία και Συμμετοχή των Ασθενών στη Λήψη Αποφάσεων

Η ενεργός συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων μπορεί να:

- Να αυξήσει τη γνώση τους για τα συμπτώματα και τις επιπλοκές της νόσου, αυξήσει την ικανοποίηση του ασθενούς, καθώς και τη **συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή, οδηγεί σε καλύτερη έκβαση της νόσου** και μειώνει την πιθανότητα ιατρικών λαθών και επιπλοκών.



ΕΦΗ ΣΙΜΟΥ

“Η Συμμετοχή των Ασθενών στη
Λήψη Αποφάσεων για την Υγεία”

ΑΠΟΦΑΣΙΖΟΥΜΕ ΜΑΖΙ

ΑΠΟΦΑΣΙΖΟΥΜΕ ΜΑΖΙ

ΕΦΗ ΣΙΜΟΥ



Επιστήμια & Υγεία

Ηθικές Αξίες και Λήψη Ιατρικής Απόφασης

Με κανένα όμως τρόπο δεν διασφαλίζεται, ότι η αυτονομία και η ωφέλεια είναι ή προσλαμβάνονται από τα άτομα ή την κοινωνία, ως ταυτόσημα ή πάντοτε συμβατά.

Το ερώτημα για παράδειγμα του **«σφάλλειν» χάριν της ζωής έναντι του «σφάλλειν» χάριν της, ελευθερίας και αυτονομίας»** πολύ συχνά μένει αναπάντητο.



Προβλήματα Εφαρμογής Αυτονομίας

- Παρά το γεγονός ότι αναγνωρίζεται πλέον ευρύτατα η ανάγκη της ενεργού συμμετοχής του ασθενούς στον καθορισμό της θεραπείας του, συχνά κατά την ιατρική πράξη αυτό δεν είναι πάντα εύκολο να συμβεί. Ανάμεσα στις σημαντικότερες αιτίες της παράλειψης αυτής συγκαταλέγονται:
 1. ο περιορισμός στο χρόνο επικοινωνίας ιατρού – ασθενούς,
 2. η ασάφεια ως προς την κατάλληλη έκταση της ενημέρωσης,
 3. η ελλιπής εκπαίδευση των ιατρών ως προς τις σχέσεις που απαιτείται να αναπτύξουν με τους ασθενείς και

Προβλήματα Εφαρμογής Αυτονομίας

Η έννοια του σεβασμού της αυτονομίας, γίνεται ακόμη περισσότερο επιτακτική για εκείνα τα άτομα, που για κάποιο λόγο ανεξάρτητα από τη θέλησή τους στερούνται της δυνατότητας να λάβουν μια απόφαση.

Ο σεβασμός της αυτονομίας αποκτά διττό ηθικό χαρακτήρα: αφενός η υποχρέωση για το σεβασμό της αυτονομίας και αφετέρου **η υποχρέωση για την προστασία εκείνων με μειωμένη δυνατότητα αυτονομίας.**

Προβλήματα Εφαρμογής Αυτονομίας

Ο Feinberg* εξηγεί ότι για να είναι μία επιλογή, θα πρέπει να ισχύουν πέντε προϋποθέσεις:

1. Αυτός που επιλέγει να είναι ικανός να το κάνει (όχι ανήλικος, ψυχασθενής, άτομο μειωμένης διανοητικής ανάπτυξης, κλπ.)
2. Η επιλογή να μην είναι το αποτέλεσμα εξαναγκασμού (η επιλογή δεν πρέπει να επιβάλλεται με τη βία).
3. Η επιλογή να μην είναι το αποτέλεσμα πονηρών τεχνασμάτων και εξαπάτησης (π.χ. υπνωτισμού).
4. Η επιλογή να μην προκύπτει από άγνοια ή λανθασμένες εντυπώσεις για τα πραγματικά περιστατικά και τις συνέπειες των εναλλακτικών δυνατοτήτων.
5. Η επιλογή να μην είναι το αποτέλεσμα καταστάσεων που προσωρινά παρεμποδίζουν την ορθή κρίση του (μεγάλη κούραση, δυνατό πάθος, επιρροή ναρκωτικών ή ποτού, σοβαρή έλλειψη χρόνου, κλπ.)

**Χατζής Α. Νομικός Πατερναλισμός, ορθολογικότητα και γνωστικοί περιορισμοί*

Προβλήματα Εφαρμογής Αυτονομίας

- Οι αποφάσεις στην κλινική ιατρική συνιστούν **μία πολυσύνθετη διαδικασία** κατά την οποία απαιτείται να συνυπολογισθούν πολλοί (θετικοί και αρνητικοί) παράγοντες και στην οποία εμπλέκονται συχνά ηθικές κρίσεις και προσωπικές αξίες, προκειμένου να ληφθεί μία τελική απόφαση αναφορικά με το τι συνιστά το καλό του ασθενούς.

Προβλήματα Εφαρμογής Αυτονομίας

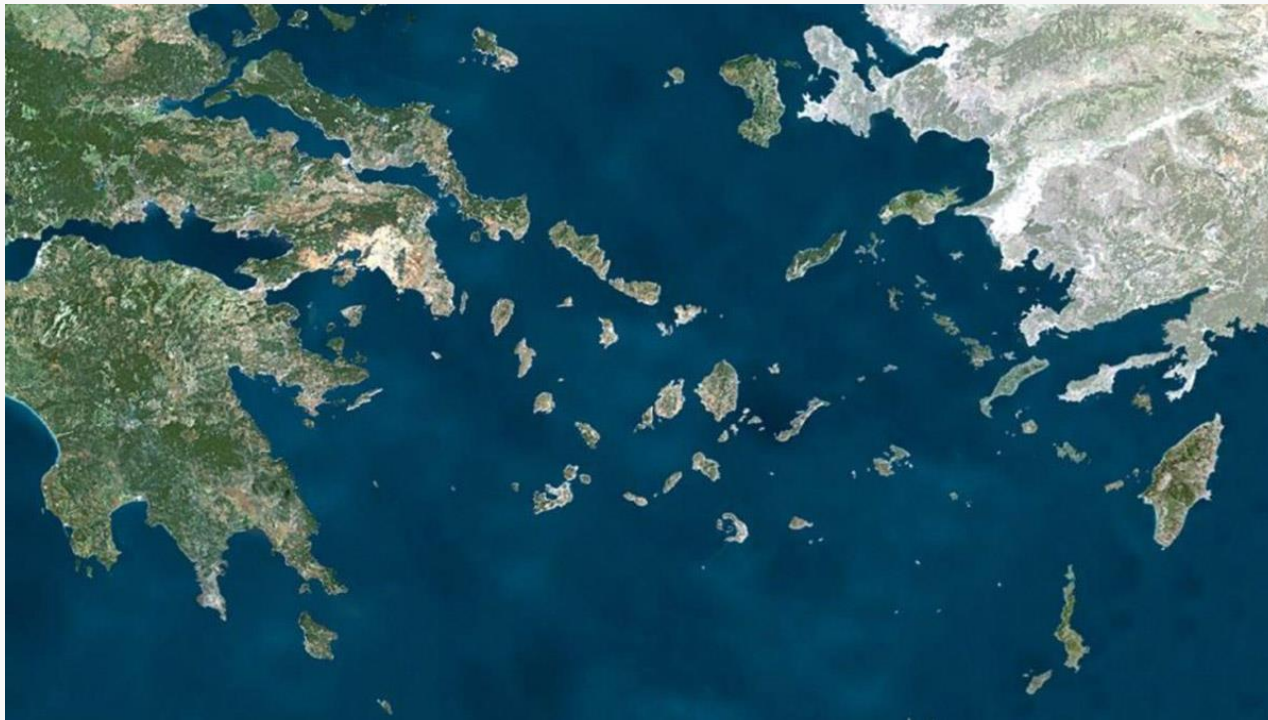
- Η ηθική αντίληψη στην ιατρική έγινε **σύνθετη, αντιφατική, συγκεχυμένη**, για τον απλούστατο λόγο ότι η ιατρική δέχεται επιδράσεις κοινωνικές, πολιτικές, θρησκευτικές και νομικές, οι οποίες υπεισέρχονται στο χειρισμό των ασθενών και στη φαρμακευτική τους αγωγή.

Αυτονομία ή Πατερναλισμός;

- Δικαιούται ο γιατρός να μην ενημερώνει τον ασθενή;
- Δικαιούται ο ασθενής να αποκρύπτει πληροφορίες από τον γιατρό;
- Δικαιούνται να μην εμπιστεύεται ο ένας τον άλλον;
- Δικαιούται το κράτος να παρεμβαίνει στη σχέση γιατρού-ασθενούς;
- Δικαιούνται οι ασφαλιστικές εταιρείες να παρεμβαίνουν στη σχέση γιατρού- ασθενούς;
- Ποιες πρέπει να είναι οι σχέσεις της Ιατρικής, της ηθικής με το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον;

Αυτονομία ή Πατερναλισμός;

Μια περιοχή με πολλά αχαρτογράφητα ύδατα και γκρίζες ζώνες



Αυτονομία ή Πατερναλισμός;

- Ο δυτικός πολιτισμός βασίζεται στην **εμπιστοσύνη**.



- Η εμπιστοσύνη της κοινωνίας προς το γιατρό δεν θα πρέπει να διαταραχθεί.

Αυτονομία ή Πατερναλισμός ή τι Κοινωνία Θέλουμε;

- Μια κοινωνία που θα ενισχύσει την ακεραιότητα του γιατρού.
- Που θα σέβεται την αξιοπρέπεια του ασθενούς.
- Που ο επιστημονικός προβληματισμός θα συμβαδίζει με τον κοινωνικό προβληματισμό.
- Που η επιστημονική γνώση θα αναδεικνύει το κοινωνικό της χαρακτήρα και θα χρησιμοποιείται ως τρόπος κοινωνικής δράσης και ενεργού ανθρωπισμού.

Αυτονομία ή Πατερναλισμός ή τι Κοινωνία Θέλουμε;

- Η κοινωνία που θα αλλάζει μέσω της ατομικής αλλαγής, της γνώσης της επίγνωση και της ατομικής ευθύνης και της προστασίας των ανθρωπίνων δικαιωμάτων.



Αυτονομία ή Πατερναλισμός;

Παρότι τα ερωτήματα είναι πολλά και στη βάση τους φιλοσοφικά, γεγονός που υποδεικνύει ότι δεν επιδέχονται μονοσήμαντες και τελεσίδικες απαντήσεις θα βοηθούσε να συμπεριλάβουμε στο συλλογισμό της απάντησης τη φράση του γάλλου συγγραφέα Αντρέ Μπρετόν, «**ο άνθρωπος είναι η απάντηση όποια και αν είναι η ερώτηση**».

Ο άνθρωπος είναι
η απάντηση,
όποια και αν είναι η ερώτηση.

~ Andre Breton



Ευχαριστώ για την
προσοχή σας!