



Σχολή Επιστημών Υγείας - Τμήμα Βιοϊατρικών Επιστημών

Εισαγωγή στη Βιοηθική και την Ιατρική Δεοντολογία

Μάθημα 7^ο

Δρ Λέανδρος Λεφάκης

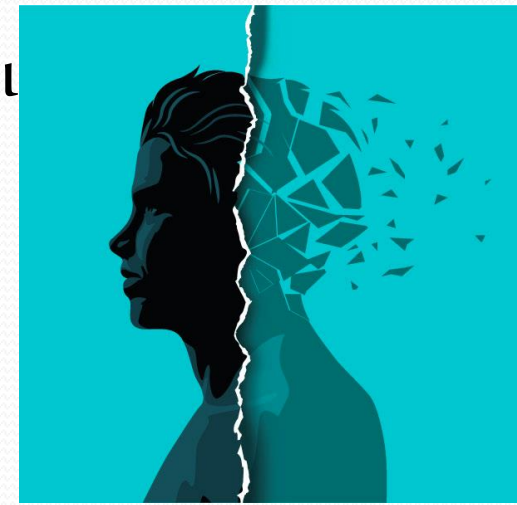
Περιπτωσιολογία

- Ακούσια νοσηλεία ασθενών με ψυχική ασθένεια
- HIV (ασθενείς)
- Μεταμόσχευση από ζωντανό δότη
- Κλωνοποίηση (θεραπευτική)

**CASE
STUDY**

Ακούσια νοσηλευόμενοι με ψυχική ασθένεια

- Η ψυχική ασθένεια πλήττει τη συγκρότηση της
- Μεγάλος ο κίνδυνος της προσβολής της βιολογικής αυτονομίας
- Υπάρχει ειδική νομοθεσία
- Διαφέρει από την πρόσκαιρη διατάραξη των διανοητικών λειτουργιών που επιφέρει ανικανότητα προς καταλογισμό.
- 6 μήνες – Δικαστήριο - Διακοπή



Η περίπτωση του ιού HIV

- Ιδιαιτερότητα στη σχέση ιατρού – ασθενούς
- Ιατρικό απόρρητο
- Ιατρική δεοντολογία
- Προστασία προσωπικών δεδομένων
- Προστασία δημόσιας υγείας



Μεταμοσχεύσεις

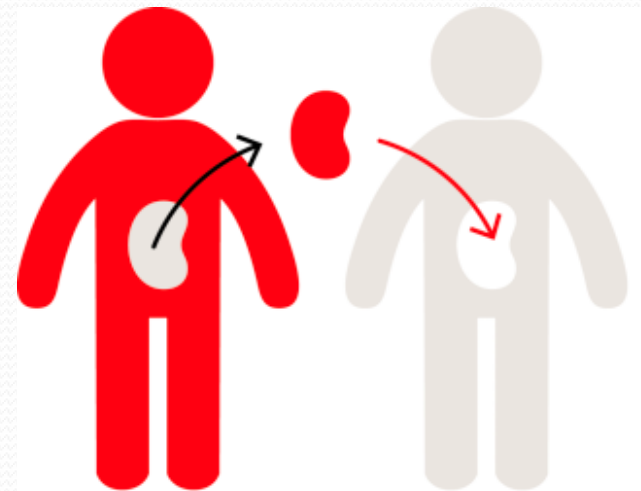
- Χρήση τεχνητών υποκατάστατων με λειτουργικότητα ίδια με τα φυσικά ανθρώπινα όργανα
- Χρήση ιστών και οργάνων άλλων ανθρώπων για όργανα και ιστούς που έχουν αχρηστευθεί
- Η κύρια αξιοποιήσιμη πηγή εξασφάλισης μοσχευμάτων είναι ο ίδιος ο άνθρωπος (ζωντανός ή νεκρός)



Δότης ζωντανό πρόσωπο

- Όταν δεν υπάρχει εναλλακτική θεραπευτική μέθοδος
- Να μην συνεπάγεται η αφαίρεση κίνδυνο για τη ζωή ή την υγεία του δότη
- Ενήλικος (με συγγενική σχέση ή όχι)
- Συναίνεση, ελεύθερα ανακλητή
- Απαγόρευση οικονομικού ανταλλάγματος

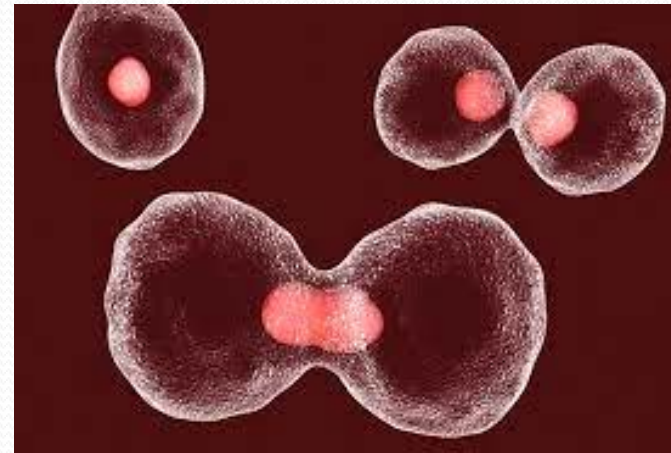
Σκοπός η «μη έκπτωση» του δότη σε «μέσον» θεραπείας τρίτου και επομένως προσβολή της ανθρώπινης αξίας.



(Θεραπευτική) κλωνοποίηση

- Εν αντιθέσει με την αναπαραγωγική ΔΕΝ αποβλέπει στην τεκνοποιία και τη δημιουργία ενός ολοκληρωμένου οργανισμού
- Αποκλειστικά *in vitro*
- Σκοπός η επίτευξη ιστοσυμβατότητας και δημιουργία ιστών και οργάνων

Πάντοτε λαμβάνεται υπ' όψιν η ανθρώπινη αξία, η προστασία της υγείας και η προστασία της έρευνας (απαγόρευσης δημιουργίας εμβρύων για ερευνητικούς σκοπούς)



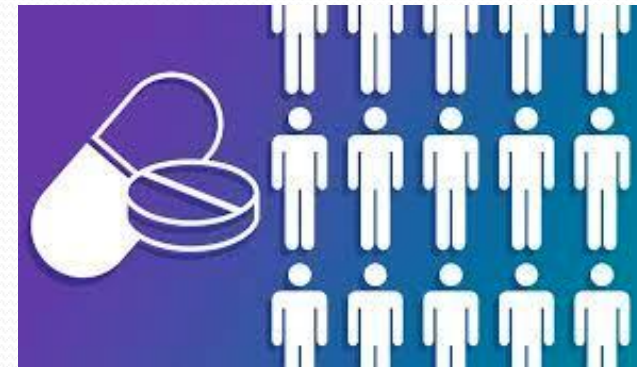
Πειράματα - Κλινικές δοκιμές

- Ο πειραματισμός στον ανθρώπινο οργανισμό αποτελεί μια **οριακή δοκιμασία για τη βιολογική αυτονομία**
- Κίνδυνος έκπτωσης του ανθρώπου σε πράγμα (res)
- Στον αντίποδα βρίσκεται το στάδιο των κλινικών δοκιμών (clinical trials) το οποίο είναι απαραίτητο για την ιατρική έρευνα επί θεραπειών
- Δεν αρκούν οι εργαστηριακοί έλεγχοι
- Η αποφυγή κλινικών δοκιμών θα μετέθετε τη διενέργεια πειράματος απ' ευθείας στο κοινό



Προϋποθέσεις πειραμάτων

- Τρία είδη πειραμάτων *in vivo* σύμφωνα με το δίκαιο με διαφορετική (κλιμακούμενη) προστασία
 - **Πρόσωπο** (συναίνεση και ατομικό συμφέρον)
 - **Ζώο** (υπέρτερος συμφέρον και όχι άσκοπος πόνος)
 - **Έμβρυο** (σύνθετο ζήτημα)



Κλινικές δοκιμές - Φάσεις

Π.χ. αναφορικά με φαρμακευτικά σκευάσματα ή εμβόλια

- Φάση 1 – επί μικρού αριθμού υγιών εθελοντών
- Φάση 2 – επί μικρού δείγματος ασθενών
- Φάση 3 – επί μεγάλου δείγματος ασθενών
- Φάση 4 – εξασφάλιση δικαιωμάτων ευρεσιτεχνίας
- Φάση 5 – χορήγηση άδειας κυκλοφορίας
- Φάση 6 - κυκλοφορία



Θάνατος

- Ο θάνατος αναιρεί οριστικά την ιδιότητα του προσώπου
- Τέλος της ζωής
- Συναφής περίπτωση η αυτοκτονία και η ευθανασία
- Ερώτημα: η βιολογική αυτονομία (έστω και σε περιορισμένη μορφή) υφίσταται και μετά θάνατον και παράγει έννομες συνέπειες ως προς το μέρος (ή τα μέρη) που ενδεχομένως διατηρείται ζωντανό;



Αυτοκτονία

- Κλασσικό θέμα στην ηθική, αν και στη νομική επιστήμη έχει μάλλον περιορισμένο ενδιαφέρον
- **Ιδία πράξη** εν αντιθέσει την ευθανασία που υπάρχει ενέργεια ή παράλειψη άλλου ανθρώπου
- Σε επίπεδο ασθένειας θα μπορούσαμε να πούμε ότι έχουμε ακραία έκφραση άρνησης θεραπείας.



Δικαίωμα στον θάνατο

- Πρόκειται για την αρνητική όψη του δικαιώματος στη ζωή (;)
- Όπως η διάθεση της ζωής είναι ελεύθερη, ερωτάται αν ισχύει το ίδιο και με τον θάνατο
- Να μην λησμονούμε ότι η απουσία ζωής αναιρεί την ιδιότητα του προσώπου, επομένως και την ικανότητα επίκλησης δικαιωμάτων
- Μήπως, επομένως, θα πρέπει να εξαιρείται από την ελεύθερη διάθεση του προσώπου η ανθρώπινη αξία;
- Μήπως το δικαίωμα στο θάνατο θα πρέπει να τοποθετείται εκτός της ελεύθερης διάθεσης;



Ευθανασία

- Ένα πρόσωπο σε προχωρημένο στάδιο ασθένειας, χωρίς ορατή ελπίδα ίασης, επιθυμεί να τερματίσει τη ζωή του, είτε με την διακοπή της αγωγής του (παθητική – letting die) είτε με χρήση μέσων (ενεργητική – killing)
- Πολύπλοκη από ηθική και νομική άποψη γιατί έχουμε προσβολή της βιολογικής αυτονομίας
- Η έκφραση του προσώπου έρχεται σε αντίθεση με την υποχρέωση του ιατρού να σέβεται τη ζωή του ασθενούς (αρχή της ιατρικής δεοντολογίας)



Ελληνικό δίκαιο

- 300 ΠΚ «όποιος αποφάσισε και εκτέλεσε ανθρωποκτονία ύστερα από ... επίμονη απαίτηση του θύματος και από οίκτο γι' αυτόν που έπασχε από ανίατη ασθένεια τιμωρείται με φυλάκιση»
- 29 παρ. 3 ΚΙΔ «ο ιατρός οφείλει να γνωρίζει ότι η επιθυμία ενός ασθενή να πεθάνει, όταν βρίσκεται σε τελευταίο στάδιο δεν συνιστά νομική δικαιολόγηση των πράξεων που στοχεύουν στην επίσπευση του θανάτου»



Ελάχιστη ποιότητα ζωής

- Το δικαίωμα στον θάνατο αποτελεί την έσχατη έκφραση αυτονομίας
- Το να επιλέξει κάποιος τον χρόνο και τις συνθήκες του θανάτου του αποτελεί μία από τις πιο κρίσιμες επιλογές για την αξιοπρέπεια και την αυτονομία του (Dworkin)
- Συνειδητή ανακούφιση από το δράμα μιας ζωής πόνου και απόγνωσης



Διαφορά ευθανασίας από αυτοκτονία

- Θα πρέπει να υπάρχει αντικειμενική κατάσταση φυσικής μειονεξίας που δεν επιτρέπει στοιχειώδεις πράξεις αυτοδιάθεσης (ελευθερία κίνησης - έκφρασης)
- Στην ευθανασία δεν αντιμετωπίζουμε την επιθυμία ενός απολύτως βιολογικώς ικανού ανθρώπου, με πλήρη αυτονομία
- Η ποιότητα ζωής παραμένει το ζητούμενο, η οποία είναι και συνταγματικά κατοχυρωμένη
- Αλλά και η αυτονομία (Σημ. Η ζωή δεν είναι σύνολο βιοχημικών αντιδράσεων αλλά πραγματική κατάσταση αυτονομίας)



Σύνταγμα και ευθανασία

- Η ελεύθερη βούληση και η αυτονομία του ανθρώπου να διακόψει τη ζωή του βρίσκει έρεισμα στην προστασία της ανθρώπινης αξίας.
- Δεν υπάρχει όμως εξαναγκασμός στη ζωή εν όψει βέβαιων ή αβέβαιων επιστημονικών ελπίδων
- Ούτε η βιολογία και η εξ αυτής αυτονομία αντιστρατεύεται την ίδια τη ζωή, αλλά υποτάσσεται στη ζωή
- Επομένως, το Σύνταγμα αποδέχεται την ευθανασία



Η έσχατη ελεύθερη βούληση

- Όποιος επιθυμεί τη διακοπή της ζωής του πρέπει να το πράξει ελεύθερα
- Εδώ υπάρχει απόλυτη ελευθερία; Ή υπάρχει μια υπαρξιακή πίεση, ένα δίλημμα που οδηγεί προς μια απόφαση;
- Απαιτούνται εγγυήσεις αυθεντικότητας της έκφρασης της βούλησης. Π.χ. έγκυρη και πλήρης ιατρική ενημέρωση, πιθανότητες θεραπείας ή απάλυνσης του πόνου, έλεγχος διανοητικών λειτουργιών ασθενούς



Αντιπροσώπευση;

- Ναι όταν η άσκηση αυτονομίας δεν είναι δυνατή
- Λήψη υπ' όψιν «προγενέστερων οδηγιών» (advance directives) και «διαθηκών ζωής» (living wills)



Προγενέστερες οδηγίες

Η προγενέστερη οδηγία περί υγειονομικής περίθαλψης είναι ένα νομικό έγγραφο στο οποίο ένα άτομο καθορίζει ποιες ενέργειες πρέπει να ληφθούν για την υγεία του εάν δεν είναι πλέον σε θέση να λάβει ο ίδιος αποφάσεις λόγω της ασθένειας ή της ανικανότητας.

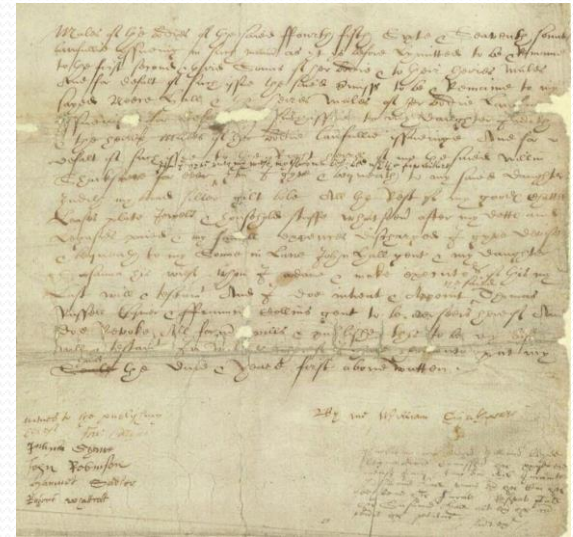
Στις ΗΠΑ έχει πλήρη νομική ισχύ, ενώ σε ορισμένες χώρες αποτελεί τεκμήριο χωρίς να είναι νομικό έγγραφο.



Advance Healthcare Directive

Η προγενέστερη οδηγία περί υγειονομικής περίθαλψης είναι ένα νομικό έγγραφο στο οποίο ένα άτομο καθορίζει ποιες ενέργειες πρέπει να ληφθούν για την υγεία του εάν δεν είναι πλέον σε θέση να λάβει ο ίδιος αποφάσεις λόγω της ασθένειας ή της ανικανότητας.

Στις ΗΠΑ έχει πλήρη νομική ισχύ, ενώ σε ορισμένες χώρες αποτελεί τεκμήριο χωρίς να είναι νομικό έγγραφο.



Living will (Διαθήκη Ζωής)

- Η διαθήκη ζωής είναι η παλαιότερη μορφή εκ των προτέρων οδηγίας. Προτάθηκε για πρώτη φορά από έναν δικηγόρο του Ιλλινόις, τον Λούις Κούτνερ, σε ομιλία του στην Εταιρεία Ευθανασίας της Αμερικής το 1967 και δημοσιεύθηκε ως μελέτη το 1969
- Η διαθήκη παρέχει συγκεκριμένες οδηγίες για την πορεία της παροχής υγειονομικής περίθαλψης και τις ιατρικές πράξεις που ενδέχεται να ακολουθήσουν. Σε ορισμένες περιπτώσεις, μπορεί να απαγορεύσει τη χρήση διαφόρων ειδών επαχθούς ιατρικής θεραπείας. Μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί για να εκφράσει επιθυμίες σχετικά με τη χρήση ή μη ιατρικών συσκευών.



Ευθύνη ιατρού σε ευθανασία

- Ο ασθενής ζητά από τον ιατρό είτε να διακόψει την αγωγή του ή να του χορηγήσει κατάλληλα μέσα για ανώδυνο θάνατο
- Με βάση τα ανωτέρω δεν αφήνεται περιθώριο στον ιατρό για ενεργητική ευθανασία. Αν το κάνει θα διωχθεί για ανθρωποκτονία
- Στην παθητική ευθανασία τι εφαρμόζεται;



Ανώφελη αγωγή

- Futile treatment
- Περιπτώσεις στις οποίες διαπιστώνεται ότι η εξακολούθηση της θεραπείας δεν ωφελεί τον ασθενή, επειδή δεν αντιμετωπίζει αποτελεσματικά την ασθένειά του.
- Αυτό δεν θεμελιώνεται σε υποκειμενικές πεποιθήσεις, αλλά σε επιστημονικά δεδομένα
- Εδώ δεν έχουμε άρνηση θεραπείας, αλλά αντικειμενικό αποκλεισμό θεραπείας
- Ο ιατρός οφείλει να ενημερώσει για το ανώφελο και να λάβει συναίνεση – Μόνον τότε νομιμοποιείται να παραιτηθεί από την ιατρική αγωγή



Ανακουφιστική αγωγή

- Palliative care
- Σκοπός η **απάλυνση του πόνου και ο περιορισμός της ταλαιπωρίας** (δεν είναι σκοπός η θεραπεία)
- Επίσης αποβλέπει στην ήρεμη και αξιοπρεπή κατάληξη του ασθενούς
- Πρόκειται για **έμμεση μορφή αναγνώρισης του δικαιώματος παθητικής ευθανασίας**
- Δεν είναι αντίθετη στην ελληνική νομοθεσία (δεν επιδιώκεται ο θάνατος και επομένως δεν αντιτίθεται στον ΠΚ)
- Δίλλημα: μακρότερη ζωή με ταλαιπωρία ή συντομότερη ζωή με αξιοπρεπή κατάληψη;



- Τη λύση την δίδει το Σύνταγμα
- Αν θεωρήσουμε (ορθώς) ότι το Σ δέχεται την ευθανασία ως επιλογή, τότε ο σκοπός της ανακουφιστικής αγωγής έχει προβάδισμα (ακόμα και αν αυτή επισπεύσει τον θάνατο)
- Ο ιατρός απαλλάσσεται από κάθε νομική ευθύνη



Μεταμοσχεύσεις από νεκρό δότη

- Η λήψη οργάνων από νεκρούς ενέχει ζητήματα
- Έγκαιρη και ακριβής διάγνωση θανάτου (νέκρωση εγκεφαλικού στελέχους)
- Τεχνητή παράταση λειτουργίας οργάνων
- Στάθμιση συμφερόντων: δημόσιο συμφέρον – προστασία θρησκευτικής / προσωπικής συνείδησης συγγενών
- Λύση νομοθέτη: α) έκδοση πιστοποιητικού θανάτου, β) ενημέρωση συγγενών για δυνατότητα δωρεάς οργάνων, γ) διακοπή τεχνητής υποστήριξης και λήψη οργάνων



Το ζήτημα της συναίνεσης

- Ποιος θα επιτρέψει τη λήψη οργάνων, όταν το πρόσωπο όσο ζούσε δεν είχε εκφράσει τη βούληση δωρεάς;
- **Τεκμαιρόμενη συναίνεση ή ρητή συναίνεση εγγυτέρων;**
- Σεβασμός σώματος νεκρού / δικαιώματα οικείων ή προσφορά στο κοινωνικό δικαίωμα στην υγεία;
- Με βάση το ελληνικό νομοθετικό πλαίσιο η τεκμαιρόμενη συναίνεση δεν επιτρέπεται – Οφείλουμε να ακολουθήσουμε την οδό της πειθούς
- Στάθμιση



Οι προδιαγραφές του οργανισμού

- Ανακάλυψη δομής DNA – Κατανόηση φαινομένου ζωής και ανάπτυξης σχετικής τεχνολογίας
- Οι γενετικές πληροφορίες σήμερα αποδεικνύονται πολύτιμες για την προσωπική και κοινωνική ζωή του
- Προδιαγραφές: γενετικής φύσης αλλά και φαινοτυπικά χαρακτηριστικά (συνιστούν βιομετρικά δεδομένα)
- Η διαχείριση βιομετρικών δεδομένων (πχ συλλογή βιολογικών δειγμάτων) υπάγεται στην προστασία των προσωπικών δεδομένων



Μοριακή γενετική - Βιοτεχνολογία

- Η μοριακή γενετική μελετά τη δομή του DNA και τις εξ αυτού πληροφορίες που μεταβιβάζονται με την αναπαραγωγή
- Η βιοτεχνολογία χρησιμοποιεί βιολογικές διαδικασίες επί ζώντων οργανισμών. Η σύγχρονη βιοτεχνολογία ασχολείται με το φαινόμενο της ζωής (γονίδια, β/κ)



Διαχείριση γενετικών πληροφοριών

- Πρόσωπο
 - Οι **γενετικές πληροφορίες** συνδέονται με την προσωπικότητα και τη βιολογική ιδιοσυστασία και αυτονομία
 - Ενδεχόμενη αποκάλυψη **γενετικής προδιάθεσης** επηρεάζει τη ζωή του προσώπου
 - Η αποκάλυψη του **γενετικού προφίλ** ανατρέπουν την ιδιωτική / οικογενειακή ζωή (πχ σε περίπτωση δικαστικής αναγνώρισης), αλλά και να οδηγήσει σε κρίση «γενετικής καταλληλότητας» από ασφαλιστικές εταιρίες
 - Η έρευνα επί ποινικών υποθέσεων βασίζεται σε γενετικές πληροφορίες

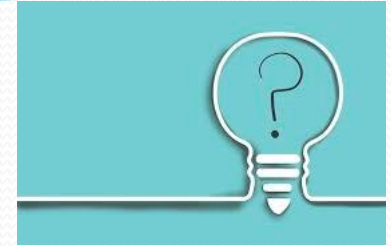


Ρόλος του βιοδικαίου

- Τα γενετικά χαρακτηριστικά αποκτούν σημασία για την έννομη τάξη
- Πολλές οι νομικές συνέπειες από τη διαχείριση γενετικών πληροφοριών
- Υπάρχει κατ' αρχήν ενδιαφέρον της Πολιτείας (όλο και αυξανόμενο στις σύγχρονες κοινωνίες)
- Όμως, οι βιολογικές πληροφορίες (το προφίλ) κατ' αρχήν αφορά το ίδιο το άτομο. Η αποκάλυψη θίγει την αυτονομία και την προσωπικότητά του
- Μπορεί να επηρεάσει τις σχέσεις με τρίτους, τις εργασιακές σχέσεις, την υγεία

BIOLAW.

Ερωτήματα




- Εφαρμόζονται συλλήβδην οι διατάξεις περί ευαίσθητων δεδομένων;
- Πώς γίνεται η διαχείριση και η επεξεργασία τους;
- Ποιοι είναι οι κίνδυνοι;
- Πληροφόρηση – συναίνεση
- Αδυναμία συναίνεσης – Τί γίνεται;
- Συναίνεση υπό πίεση;
- Βιοτράπεζες



Βιοτράπεζες

- Οργανωμένες συλλογές δειγμάτων βιολογικού υλικού (γενετικά δεδομένα, ιατρικές πληροφορίες, βιομετρικά στοιχεία, ιστορικό ασθενειών, προσωπικά δεδομένα τρόπου ζωής)
- Πλείστα νομικά ζητήματα που σχετίζονται με εγγυήσεις προστασίας των ως άνω



Τέλος
7^{ης} εισήγησης