

Bioethica

Vol 8, No 2 (2022)

Bioethica



ISSN: 2653-8660



Ελληνική Δημοκρατία
Εθνική Επιτροπή
Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

2022 • Τόμος 8 • Τεύχος 2

2022 • Volume 8 • Issue 2

ΒΙΟΗΘΙΚΑ

ΒΙΟΕΘΗΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

Online Journal of the National Commission for Bioethics & Technoethics



» Συντακτική Επιτροπή

Τάκης Βιδάλης
Βασιλική Μολλάκη
Μαριάννα Δρακοπούλου

Ρωξάνη Φράγκου
Χρήστος Σερμιέ

» Επιστημονική Επιτροπή

Αθηνά Κοτζάμπαση
Αναστάσιος Φιλαλήθης
Ανδρέας Καραμπίνης
Αριάδνη-Λουκία Χάγερ-Θεοδωρίδου
Αριστείδης Χατζής
Βασιλική Μολλάκη
Βασιλική Πετούση
Γεώργιος Βασίλαρος
Γεώργιος Βασιλόπουλος
Γεώργιος Πατρινός
Γρηγόριος Μολύβας
Δημήτριος Σκαλτσάς
Δρακούλης Γιαννουκάκος
Ειρήνη Αθανασάκη
Ελένη Ρεθυμιωτάκη
Εμμανουήλ Γαλανάκης
Εμμανουήλ Καναβάκης
Ευάγγελος Καρκαλέτσης
Ευάγγελος Πρωτοπαπαδάκης
Ευγενία Πρεβεδούρου
π. Ευσέβιος Πιστολής
Έφη Βαγενά
Ισμήνη Κριάρη-Κατράνη
Ιωάννης Καράκωστας
Ιωάννης Κομπατσιάρης
Ιωάννης Μπολέτης
Ιωάννης Πέτρου
Κατερίνα Φουντεδάκη

Κωνσταντίνος Καρπούζης
Κωνσταντίνος Τσουκαλάς
Κωνσταντίνος Χαριτίδης
Κώστας Σταμάτης
Μαρία Καιάφα-Γκμπάντι
Μαρία Κούση
Μυρτώ Δραγώνα-Μονάχου
Νικόλαος Ανάγνου
Νικόλαος Κωστομητσόπουλος
Νικόλαος Μοσχονάς
Παύλος Σούρλας
Πηνελόπη Αγαλλοπούλου
Ρωξάνη Φράγκου
Σέργιος Θεοδωρίδης
Σπύρος Βλαχόπουλος
Σταυρούλα Τσινόρεμα
Στέλιος Βιρβιδάκης
Στέλιος Στυλιανίδης
Στέλλα Γιακουμάκη
Σωτήρης Κυρτόπουλος
Τάκης Βιδάλης
Τίνα Γκάρανη-Παπαδάτου
Φιλήμων Παιονίδης
Φίλιππος Βασιλόγιαννης
Φραγκίσκος Κολίσης
Χαράλαμπος Σαββάκης
Χαράλαμπος Τσέκερης
Χαράλαμπος Χρυσανθάκης
Χρήστος Λιονής

» Επιμέλεια Έκδοσης

Χρήστος Σερμιέ



Το Περιοδικό "ΒΙΟΗΘΙΚΑ"

Το Περιοδικό "ΒΙΟΗΘΙΚΑ" αποτελεί ηλεκτρονική έκδοση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής & Τεχνοηθικής. Τα θεματικά του ενδιαφέροντα καλύπτουν όλο το φάσμα της σύγχρονης βιοηθικής. Για τον λόγο αυτό, καλούμε όχι μόνο καθιερωμένους αλλά κυρίως νέους επιστήμονες να στείλουν τις συμβολές τους.

Σκοπός του Περιοδικού είναι η ενημέρωση και η ανταλλαγή απόψεων και γνώσεων μεταξύ των επιστημόνων όλων των κλάδων με ιδιαίτερο θεωρητικό ή πρακτικό ενδιαφέρον για θέματα που αφορούν στη Βιοηθική. Για την επίτευξη αυτού του σκοπού, στο Περιοδικό δημοσιεύονται, στην ελληνική ή στις κύριες ευρωπαϊκές γλώσσες, εργασίες που αποτελούν Άρθρα Σύνταξης, Πρωτότυπες Εργασίες και Ανασκοπήσεις.

Οι Πρωτότυπες Εργασίες και οι Ανασκοπήσεις διαβιβάζονται ανώνυμα σε διεπιστημονική ομάδα τριών κριτών, οι οποίοι τις αξιολογούν. Μόνο όσες εργασίες λάβουν οριστική έγκριση από τους κριτές δημοσιεύονται στο Περιοδικό. Επισημαίνεται ότι οι απόψεις στα κείμενα εκφράζουν μόνο τους συγγραφείς.

Αναλυτικές πληροφορίες για το Περιοδικό "ΒΙΟΗΘΙΚΑ" θα βρείτε στην ιστοσελίδα του Εθνικού Κέντρου Τεκμηρίωσης ([ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ Bioethica](#)).



ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Άρθρο Σύνταξης.....	1
European Group on Ethics: μια κοινή ηθική για τις νέες τεχνολογίες;	2
Τάκης Βιδάλης	2
Πρωτότυπες Εργασίες.....	4
Οικονομικά κίνητρα για τον εμβολιασμό έναντι της νόσου Covid - 19. Μια βιοηθική προσέγγιση.....	5
Παρασκευή Σ. Φύτρου	5
Ηθικά ζητήματα από τη διαλειτουργικότητα στον ηλεκτρονικό φάκελο υγείας	24
Ηρακλής Χασιώτης, Ευαγγελία-Ζωή Χασιώτη.....	24
Το πένθος προσφέρει ζωή:Βιοηθικοί προβληματισμοί στο πεδίο των μεταμοσχεύσεων	47
Αναστασία Ζάννη	47
Ανασκοπήσεις	64
Συγκριτική προσέγγιση των νομικών πλαισίων της διαλογής ασθενών (triage).....	65
Ελένη (Έλενα) Δουβίκα.....	65
Βήματα προς τη νομιμοποίηση της ευθανασίας στην Πορτογαλία	86
Anne-Sophie Alves.....	86

CONTENTS

Editorial	1
European Group on Ethics: common ethics for the new technologies?	2
Takis Vidalis	2
Original Articles	4
Financial incentives for Covid-19 vaccination. A bioethical approach	6
Paraskevi S. Fytrou	6
Ethical issues from interoperability in electronic health records.....	25
I. Chasiotis, E. Z. Chasioti	25
Grief can bring life: Bioethical reflections on the field of transplantation.....	48
Anastasia Zanni.....	48
Reviews	64
Comparative approach of triage’s legal regulation	66
Eleni (Elena) Douvika	66
Steps Towards Legalization of Euthanasia in Portugal	85
Anne-Sophie Alves.....	85



Ελληνική Δημοκρατία
Εθνική Επιτροπή
Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

BIOETHIKA

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

Άρθρο Σύνταξης - Editorial

Άρθρο Σύσταξης

European Group on Ethics: μια κοινή ηθική για τις νέες τεχνολογίες;

Τάκης Βιδάλης

Επιστημονικός Συνεργάτης στην Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής και Τεχνοηθικής
Μέλος, European Group on Ethics

 t.vidalis@bioethics.gr

Λέξεις κλειδιά: European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE), κοινή ηθική.

European Group on Ethics: common ethics for the new technologies?

Takis Vidalis

Scientific Associate, National Commission for Bioethics and Technoethics Greece
Member, European Group on Ethics

Keywords: European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE), common ethics.

Ο ορισμός της νέας σύνθεσης του συμβουλευτικού οργάνου της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας των νέων τεχνολογιών (European Group on Ethics in Science and New Technologies/ EGE) δίνει την αφορμή για ορισμένες σκέψεις που σχετίζονται με την κοινή ευρωπαϊκή προοπτική ή -για τους πιο αισιόδοξους- τη διαμόρφωση μιας κοινής ευρωπαϊκής ταυτότητας.

Ας ξεκινήσουμε από κάποια δεδομένα. Η EGE αποτελείται από 15 μέλη, που ορίζονται με την ατομική τους ιδιότητα του εμπειρογνώμονα στο αντικείμενό της και όχι ως εθνικοί εκπρόσωποι των (σχεδόν διπλάσιων, άλλωστε) κρατών-μελών της ΕΕ. Δεν αποκλείεται μάλιστα να υπάρχουν περισσότερα μέλη από την ίδια χώρα, όπως συμβαίνει με τη νέα σύνθεση. Κυρίως, όμως, η σύνθεση αυτή δεν περιορίζεται στα γεωγραφικά όρια της ΕΕ: ήδη μετέχει ένα μέλος από την Ελβετία και ένα άλλο από τη Βρετανία. Αυτό σημαίνει ότι έχουμε να κάνουμε με ένα όργανο ελεύθερο από επιμέρους εθνικές δεσμεύσεις, πολύ κοντά στην ιδέα του αυθεντικού ευρωπαϊκού οράματος, που είχε εμπνεύσει τις ιδρυτικές πράξεις της ΕΕ. Ασφαλώς δεν είναι αυτονόητο ότι αυτή η ιδέα εμπνέει οπωσδήποτε τα εκάστοτε μέλη της EGE, όμως είναι σημαντικό το ότι η θεσμική της συγκρότηση κάτι τέτοιο εκφράζει και -με μια έννοια- παρακινεί τα μέλη της να λειτουργήσουν προς την συγκεκριμένη ιδέα.

Όπως κάθε επιτροπή Βιοηθικής, η EGE ασκεί συμβουλευτικό έργο. Είτε με δική της πρωτοβουλία είτε ανταποκρινόμενη σε ερωτήματα της Commission προτείνει λύσεις σε ηθικά, κοινωνικά και νομικά ζητήματα που ανοίγουν οι εφαρμογές των νέων τεχνολογιών, χωρίς να έχει την ευθύνη των αποφάσεων. Το μεγάλο πλεονέκτημα αυτού του ρόλου είναι ότι υπάρχει περιθώριο επεξεργασίας ευαίσθητων προβλημάτων με όρους ανεξαρτησίας, χωρίς την παρεμβολή «δεύτερων σκέψεων» πολιτικής σκοπιμότητας. Υπάρχουν, λοιπόν, όλες οι θεσμικές προϋποθέσεις για να επεξεργασθεί και να προωθήσει αυτό το όργανο μια κοινή ευρωπαϊκή αντίληψη περί ηθικής των νέων τεχνολογιών. Πόσο εύκολο είναι κάτι τέτοιο;

Αρκεί να θυμίσουμε εδώ τη διστακτική (ή και αρνητική) στάση των οργάνων που αποφασίζουν στην ΕΕ για τη διαμόρφωση κοινής

νομοθεσίας σε μεγάλους τομείς του ενδιαφέροντος της Βιοηθικής. Τα ζητήματα του τέλους της ζωής, η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, οι επεμβάσεις «ενίσχυσης» στον άνθρωπο, οι επεμβάσεις τροποποίησης του γονιδιώματος (ιδίως στην εποχή του “genome editing”), η άμβλωση, η εμπορευματοποίηση του σώματος, ή έρευνα στο έμβρυο, έχουν μείνει ως τώρα έξω από τη ρύθμιση της ενωσιακής νομοθεσίας. Ακόμη και εκεί όπου επιτεύχθηκε κοινή ρύθμιση -στις κλινικές δοκιμές, στην προστασία δεδομένων ή στην παραγωγή γενετικά τροποποιημένων προϊόντων-, είναι χαρακτηριστική μια τάση εκχώρησης μεγάλων περιθωρίων στις εθνικές νομοθεσίες από τον φόβο «βαθέων» ηθικών, θρησκευτικών ή πολιτικών αντιλήψεων στο εθνικό επίπεδο που μπορεί να θιγούν.

Η πραγματικότητα αυτή δείχνει ότι η επεξεργασία στο επίπεδο των αξιών που προσδιορίζει τους σκοπούς και τα μέσα κάθε νομοθετικής πρωτοβουλίας έχει πολύ δρόμο να διανύσει στην Ευρώπη. Στο μεταξύ, φαινόμενα όπως ο ιατρικός τουρισμός (για ζητήματα τέλους της ζωής, παρένθετης μητρότητας, αμβλώσεων κ.λπ.) αναπτύσσονται ανεξέλεγκτα ακριβώς επειδή λείπει αυτή η επεξεργασία και η κοινή ρύθμιση. Οι απαγορευτικές εθνικές ρυθμίσεις δεν μπορούν να ελέγξουν τη μετακίνηση σε άλλη χώρα κάποιου που έτσι μπορεί να ικανοποιήσει την επιθυμία του, έστω και αν τα δικαιώματά του δεν είναι εγγυημένα εκεί: η τεχνολογία δεν γνωρίζει σύνορα, αλλά και δεν διασφαλίζει από μόνη της τον σεβασμό των αξιών που κατ' αρχήν είναι κοινές τουλάχιστον στην ήπειρό μας.

Αν σε αυτή την εικόνα της ελλειμματικής ρύθμισης προσθέσουμε τις ανάγκες που δημιουργούν οι εφαρμογές της Πληροφορικής και της Τεχνητής Νοημοσύνης, δοκιμάζοντας τα όρια της ελευθερίας της έκφρασης, της πληροφόρησης, της ιδιωτικότητας, και επηρεάζοντας τελικά την ποιότητα της ίδιας της δημοκρατίας, καταλαβαίνουμε πόσο αναγκαία είναι μια κοινή αντίληψη όχι μόνο στα βασικά, αλλά και στις λεπτομέρειες. Εκεί, τελικά, θα κριθεί η πρακτική συμβολή της EGE, στη θητεία που μόλις άρχισε.



Ελληνική Δημοκρατία
Εθνική Επιτροπή
Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

ΒΙΟΗΘΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

Πρωτότυπες Εργασίες – Original Articles

Πρωτότυπη Εργασία

Οικονομικά κίνητρα για τον εμβολιασμό έναντι της νόσου Covid - 19. Μια βιοηθική προσέγγιση

Παρασκευή Σ. Φύτρου

Δικηγόρος ΔΝ

Διδάκτωρ Νομικής Σχολής Δημοκριτείου Πανεπιστημίου Θράκης

Μεταπτυχιακό Δίπλωμα Ειδίκευσης (MSc) στη Βιοηθική, Ιατρική Σχολή Δημοκριτείου Πανεπιστημίου Θράκης

 vifitrou@gmail.com

Περίληψη

Η θέσπιση οικονομικών κινήτρων στο πλαίσιο της εκστρατείας εμβολιασμού έναντι της νόσου Covid-19, ως μέσο πειθούς του ανεμβολίαστου πληθυσμού παγκοσμίως, εγείρει τον βιοηθικό προβληματισμό αναφορικά με την εναρμόνιση του μέτρου με τις βασικές βιοηθικές αρχές αλλά και ως προς την ηθική του βάση. Στην παρούσα ανάλυση καταρχάς, εισφέρονται επιχειρήματα περί της υπονόμησης της αρχής της αυτονομίας, καθώς το μέτρο μπορεί να εκληφθεί ως εξωτερική πίεση και έμμεσος εξαναγκασμός που χειραγωγεί την ατομική συναίνεση και φαλκιδεύει την ελεύθερη συνειδητή επιλογή. Ταυτόχρονα, με την εφαρμογή του, αναφύονται ζητήματα εκμετάλλευσης και έλλειψης σεβασμού των υποκειμένων, ενώ αμφισβητείται εκ νέου η συμβατότητά του τόσο με την αρχή της ωφέλειας υπό μια ευρεία έννοια, -εστιάζοντας τόσο στην ηθική όσο και την κοινωνική επισφάλειά του-, όσον και με την αρχή της δικαιοσύνης, καθόσον ανακινεί ζητήματα ανισότητας και συμπεριφοράς που υποκρύπτει διακρίσεις. Η διερεύνηση της συμβατότητας του μέτρου με τις ανωτέρω αρχές διαπλέκεται με την ηθική αποτίμησή του, που καταλήγει να του προσδίδει ηθικά αμφιλεγόμενο χαρακτήρα, καθώς απομακρύνει το υποκείμενο από το ηθικό υπόβαθρο της επωφελούς πράξης του εμβολιασμού. Περαιτέρω, αμφισβητείται η λυσιτέλεια και αποτελεσματικότητα του μέτρου και ως εκ τούτου κρίνεται μη ανεκτή η υιοθέτησή του στο πλαίσιο της ανάσχεσης του πανδημικού κύματος, ενώ παράλληλα προτείνεται η ενεργοποίηση άλλων οδών πλησιέστερων στις βιοηθικές αρχές και το σεβασμό στην αξία του ανθρώπου.

Λέξεις κλειδιά: οικονομικά κίνητρα, εμβολιασμός, αυτονομία, ωφέλεια, δικαιοσύνη.

Financial incentives for Covid-19 vaccination. A bioethical approach

Paraskevi S. Fytrou

Attorney at law, JD

Juris Doctor, Law School of Democritus University of Thrace

Master of Science (MSc) in Bioethics, Medical School of Democritus University of Thrace

Abstract

The enactment of financial incentives concerning the vaccination against Covid-19 as a method to persuade the unvaccinated population all over the world, raises the bioethical concern about the agreement of the measure with the basic bioethical principles as well with its moral basis. In this paper primarily, arguments about the undermining of the principle of autonomy are introduced, as the measure might be considered as an external pressure or indirect coercion which manipulates individual concern and erodes free conscious choice. At the same time, due to it, issues of exploitation and lack of respect of the subjects arise, while its compatibility with the principle of beneficence in a broad meaning, on the one hand, is redoubted, -by focusing on its moral as well as its social precarious- and the principle of justice on the other hand, as it digs up matters of inequity and discriminatory behavior. The study of the measure's compatibility with the above principles, is related to its moral evaluation which ends up characterizing it morally controversial, as it remotes the subject from the moral background of the useful act of vaccination. Furthermore, the measure's utility and effectiveness are doubted, hence the measure's espousal is considered to be intolerable in the context of the pandemic prevention, while at the same time the activation of other processes, more relevant to the bioethical principles and the respect of human dignity, is suggested.

Keywords: financial incentives, vaccination, autonomy, beneficence, justice.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Μεσούσης της πρωτοφανούς παγκόσμιας υγειονομικής κρίσης λόγω της πανδημίας από τον ιό Sars-CoV-2 και της προσπάθειας διαχείρισής της και προάσπισης της δημόσιας υγείας, πλείστα ζητήματα αναγόμενα σε κοινωνικά και επιστημονικά πεδία αναδείχθηκαν και αντίστοιχα διλήμματα ανέκυψαν. Η επιτυχής άρση αυτών, αποτέλεσε σημαντική πρόκληση και καίριο ζητούμενο τόσο για το υγειονομικό δυναμικό, την πολιτική ηγεσία αλλά και τους δοκιμαζόμενους πολίτες.

Το ζήτημα του εμβολιασμού κατά της νόσου, ως το σημαντικότερο ίσως όπλο στη φαρέτρα της πολιτείας, -καθόσον είναι επιστημονικά και ιστορικά τεκμηριωμένο ότι τα εμβόλια συνιστούν αποτελεσματικό μέσο προάσπισης της δημόσιας υγείας-, βρίσκεται στο επίκεντρο του επιστημονικού διαλόγου, λόγω των νομικών και ηθικοκοινωνικών συνιστωσών που συναρτώνται με αυτό και για τον επιπλέον λόγο της ιδιάζουσας μορφής της πανδημίας, που εγείρει περαιτέρω επιφυλάξεις και σκεπτικισμό αναφορικά με την αντιμετώπισή της. Ενδεικτικά, ζητήματα που αφορούν στην ιατρική αναγκαιότητα του εμβολίου, την αποτελεσματικότητα, την υποχρεωτικότητα, την προτεραιοποίηση, το συνταγματικά ανεκτό, τα προσωπικά δεδομένα και πολλά άλλα, αναδύονται εμφαντικά, καθιστώντας έτσι την επίτευξη της πολυπόθητης «ανοσίας της αγέλης», δύσκολο εγχείρημα.

Στο πλαίσιο λοιπόν της συνεχούς προσπάθειας της πολιτείας να επιτύχει τα επιδιωκόμενα ποσοστά εμβολιασμών και με το δεδομένο ότι η εκστρατεία πειθούς υπέρ του εμβολιασμού δεν αποδίδει τα μέγιστα, επιστρατεύονται μεταξύ άλλων, μέθοδοι παροχής κινήτρων στους πολίτες ώστε να αυξηθεί η εμβολιαστική κάλυψη. Διεθνώς παρατηρείται η στρατηγική, προκειμένου να πειστούν δύσπιστες πληθυσμιακές ομάδες, να τους προσφέρονται ετερόκλητα κίνητρα που ποικίλουν και αφορούν, είτε στην χορήγηση αμιγώς οικονομικών κινήτρων, π.χ. στις ΗΠΑ προβλέπεται να δίδονται 100 δολάρια για αποταμίευση ή δωροκάρτες σε όσους εμβολιάζονται (West Virginia), είτε σε κίνητρα που αποτιμώνται οικονομικά και συνδέονται με

πρόσβαση σε πολιτιστικές και αθλητικές εκδηλώσεις, ή σε παροχή δωρεάν αφεψημάτων (New Jersey και Connecticut)). Τα υψηλότερα αντίτιμα δίνονται στη Νέα Υόρκη, όπου έχει οργανωθεί λотταρία 1 εκατ. Ευρώ για εμβολιασμένους και μια πλήρης υποτροφία σε εμβολιασμένο παιδί¹. Στην Κίνα δωρεάν κουπόνια, δωρεάν είσοδος σε πάρκα και μετρητά συμπεριλαμβάνονται στα βραβεία του εμβολιασμού, ενώ στην Ινδία το πρόγραμμα επιβράβευσης περιλαμβάνει ακόμη και φορολογική ελάφρυνση 5% στα δημοτικά τέλη.² Στην Ελλάδα, αρχικώς θεσπίστηκε ως κίνητρο, η παροχή προπληρωμένης κάρτας αξίας 150 ευρώ σε νέους 18-25 ετών που εμβολιάστηκαν ή επρόκειτο να εμβολιαστούν και κατόπιν τροπολογίας στο σχέδιο νόμου του Υπουργείου Οικονομικών προβλέφθηκε, ότι για το χρονικό διάστημα που υφίσταται άμεσος κίνδυνος δημόσιας υγείας από την πανδημία και σε κάθε περίπτωση όχι πέραν της 31/12/2021, χορηγείται διευκόλυνση σε κάθε φυσικό πρόσωπο ηλικίας 15-17 ετών, μέσω συστήματος επιταγών (Voucher), για την παροχή από παρόχους κινητής τηλεφωνίας δωρεάν πακέτου δεδομένων 50 GB (Freedom Pass/Data).³

Τα ανωτέρω, οικονομικής φύσης κίνητρα, θεσπίζονται από κάποιες χώρες, εν είδει οικονομικής διευκόλυνσης των πολιτών, αντισταθμίζοντας τις δαπάνες που τυχόν σχετίζονται με το εμβόλιο (απώλεια

¹ Στρατηγικές για την αύξηση των εμβολιασμών έναντι του Covid 19 στις Η.Π.Α., σε <https://mdimop.gr/download/stories-1031-1857>, τελευταία επίσκεψη 11/10/21.

² Κίνητρα για εμβολιασμό: Γεύματα, μετρητά, μπίρες, λουκάνικα και σκουλαρίκια μύτης, σε www.kathimerini.gr/world/561358456/kinitra-gia-embolismo, τελευταία επίσκεψη 11/10/21.

³ Η τροπολογία για τα κίνητρα εμβολιασμού νέων 15-17 ετών, σε www.taxheaven.gr/news/56118/h-tropologia-gia-ta-kinhtra-emboliasmoy-newn-15-17-etwn-dwrean-paketo-dedomenwn-50-gb- (Freedom Pass/Data), τελευταία επίσκεψη 12/10/21.

εργατοωρών, έξοδα μετακίνησης κ.α.), είτε ως επιβράβευση της πολιτείας στους πολίτες, για την επίδειξη της δέουσας ατομικής ευθύνης και του κοινωνικού καθήκοντος, εν όψει της διαχείρισης της υγειονομικής κρίσης.

Στην προσπάθεια συνολικής αποτίμησης των οικονομικών κινήτρων στον εμβολιασμό, πρέπει καταρχάς να γίνει η επίκληση της απaráβατης οικονομικής αρχής, ότι τα νοήμονα όντα, ανταποκρίνονται σε οικονομικά κίνητρα. Ο στόχος των επιδοτήσεων στρέφεται γύρω από τη μείωση του προσωπικού κόστους έτσι ώστε το επιθυμητό κοινωνικό αγαθό να μπορέσει να αποκτηθεί από μια ικανοποιητική πλειοψηφία, καθόσον ο εμβολιασμός αποτελεί ένα αγαθό θετικής εξωτερικότητας (positive externality goods), υπό την έννοια ότι ωφελεί τόσο το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο όσο και το ίδιο το άτομο. Εάν τα οικονομικά κίνητρα είναι επιτυχημένα, οι οριακοί χρήστες θα αναγνωρίσουν πως επωφελούνται και οι ίδιοι από την παροχή των αγαθών με θετική εξωτερικότητα και θα θελήσουν να υποστηρίξουν το σύστημα.⁴

Στην παρούσα ανάλυση, εξετάζεται η βιοηθική συνιστώσα του ζητήματος της χορήγησης οικονομικών κινήτρων στον εμβολιασμό, κατόπιν ελέγχου της συμβατότητας του μέτρου με τις βασικές βιοηθικές αρχές και αρχές δεοντολογίας. Ταυτοχρόνως, επιχειρείται η ηθική αξιολόγηση του ζητήματος και ακολούθως αποτιμάται τόσο η αναγκαιότητα, όσον και η λυσιτέλεια του μέτρου. Τέλος, εξάγονται συμπεράσματα, εν είδει επιλόγου.

⁴ Τα οικονομικά κίνητρα ως εργαλείο πολιτικής. Η περίπτωση των εμβολίων, σε www.moneyreview.gr/business-and-finance/38679/ta-oikonomika-kinitra-os-ergaleio-politilis, τελευταία επίσκεψη 12/10/21.

ΚΥΡΙΟ ΜΕΡΟΣ

1. Η βιοηθική συνιστώσα και η ηθική διάσταση

α. Αυτονομία

Σταθμίζοντας τις αρχές της βιοηθικής με την εφαρμογή του μέτρου, η εκκίνηση του προβληματισμού δίδεται δια της εμπέδωσης της αρχής της αυτονομίας. Απότοκος της αρχής της αξίας του ανθρώπου⁵, επιτάσσει τη μεταχείρισή του ως ον που έχει την ικανότητα να κρίνει, να αποφασίζει και να ενεργεί ανεξάρτητα, χωρίς σωματικά και ψυχολογικά εμπόδια, με

⁵ Η χρήση της έννοιας της αρχής της ανθρώπινης αξίας (έναντι της ανθρώπινης αξιοπρέπειας) γίνεται με όρους συνταγματικού δικαίου. Η αρχή αυτή αναγορεύεται από το συντακτικό νομοθέτη (αρ.2 παρ. 1Σ «περί πρωταρχικής υποχρέωσης της Πολιτείας για τον σεβασμό και την προστασία στην αξία του ανθρώπου»), σε θεμελιώδη αρχή, το πεδίο εφαρμογής της οποίας δεν περιορίζεται στα ατομικά και κοινωνικά δικαιώματα, αναλ. σε Χρυσόγονο Κ., Ατομικά και κοινωνικά δικαιώματα, εκδ. Σάκκουλα, 2002, 109 επ., και Δαγτόγλου Π. Συνταγματικό Δίκαιο, Ατομικά δικαιώματα, Β', εκδ. Σάκκουλα, 1133 επ. Επισημαίνεται επίσης ότι συνταγματικά, «η ανθρώπινη αξιοπρέπεια αναφέρεται κυρίως στην κοινωνική διάσταση της ανθρώπινης φύσεως και δεν αποδίδει το ευρύτερο περιεχόμενο της ανθρώπινης αξίας», σε Δημητρόπουλο Α, Κοινωνικός ανθρωπισμός και ανθρώπινα δικαιώματα, 1980, 51. Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια δηλαδή είναι βασικά έννοια που προσδιορίζεται από αξιολογικές κρίσεις που επικρατούν στην κοινωνική συνείδηση, ενώ ο προσδιορισμός της ανθρώπινης αξίας είναι ανεξάρτητος από τέτοιες αξιολογικές κρίσεις, καθώς η ανθρώπινη αξία προσδιορίζεται από την ίδια την ανθρώπινη οντότητα, σε Δημητρόπουλο Α., Παραδόσεις Συνταγματικού Δικαίου, Τόμος III, 2005, 4 επ. Με την άποψη ότι η έννοια της ανθρώπινης αξιοπρέπειας διαφοροποιείται, συντάσσεται και ο συντακτικός νομοθέτης, όπου μέσω των άρθρων 7 παρ. 2 και 106 παρ. 2 Σ κατά κάποιο τρόπο διαχώρισε και απαγόρευσε ειδικά την προσβολή της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και την ανάπτυξη της ιδιωτικής οικονομικής πρωτοβουλίας σε βάρος της.

δυνατότητα αυτοκαθορισμού και ταυτοχρόνως υποκείμενο ηθικής αξιολόγησης. Το αυτόνομο άτομο εκλαμβάνεται ως ανεπηρέαστο από εξωτερικές ή/και εσωτερικές πιέσεις, που μπορεί να νοθεύσουν την όποια επιλογή του, ανεπίδεκτο χειραγώγησης με εξαναγκασμό, βία ή άλλες μορφές παραπλάνησης και επί της ουσίας ελεύθερο να ενεργεί ή όχι δυνάμει της συνειδητής βούλησής του⁶. Η αρχή της αυτονομίας εμφατικά κάνει λόγο για την αρχή της ενήμερης συναίνεσης (η οποία θα πρέπει επιπλέον να είναι ειδική και προσωπική), επίκληση της οποίας γίνεται σε ένα ευρύ πεδίο περιπτώσεων κάθε επέμβασης στο άτομο, προκειμένου να διασφαλίσει την κατά το δυνατόν ευρύτερη ελευθερία επιλογών του, ενισχύοντας το σεβασμό στην αξιοπρέπειά του και την ελεύθερη αυτοδιάθεσή του.

Κάνοντας την αναγωγή του προτάγματος στην αυτονομία στη διαδικασία λήψης

απόφασης για εμβολιασμό κατά της νόσου Covid 19 κατόπιν χορήγησης οικονομικών κινήτρων στα υποκείμενά του, επισημαίνονται τα εξής:

Η υιοθέτηση ανάλογων στρατηγικών, φαινομενικά χαρακτηρίζεται από εξωτερική νομιμότητα, καθόσον, προτάσσει μια νέα παράμετρο, συνιστά ένα επιπλέον δέλεαρ για το άτομο, το οποίο σταθμίζοντας δήθεν ελεύθερα τις επιλογές του, συνειδητά προκρίνει τον εμβολιασμό του, δίδοντας την ενημερωμένη συναίνεσή του και νομιμοποιώντας την ιατρική αυτή επέμβαση στο σώμα του. Στην πραγματικότητα ωστόσο, η λήψη αυτής της απόφασης για εμβολιασμό, είναι μεν ατομική καθώς δίδεται κατόπιν της συναίνεσής του, δεν είναι όμως κατ' ανάγκη αυτόνομη, καθόσον δεν εμφορείται από γνήσια και συνειδητή πρόθεση του ατόμου να προβεί σε εμβολιασμό έχοντας πειστεί για την αποτελεσματικότητα του μέτρου έναντι της πανδημίας, αλλά έστω και υποσυνείδητα ενδέχεται να βαραίνει μέσα του το οικονομικό δέλεαρ. Μια τέτοια συνθήκη, συναρτάται με μη ελεύθερη απόφαση, απόφαση δηλαδή που εξαρτήθηκε από σειρά παραγόντων, ανεξάρτητων της επιστημονικής τεκμηρίωσης της μεθόδου, όπου το υποκείμενό της πιθανά επηρεάστηκε από την προοπτική προσπόρισης κέρδους που τη συνοδεύει και ενδεχομένως υπέκυψε στο δέλεαρ της υποσυνείδητης επιλογής. Δεν πρόκειται δηλαδή για μια άνευ ετέρου σοβαρή και ηθικά ανεπίληπτη απόφαση, καθόσον η ατομική επιλογή φαίνεται να συναρθρώθηκε με βάση εργαλεία πολιτικής και η ατομική συναίνεση μοιάζει να χειραγωγήθηκε.

Το κριτήριο του μεγέθους του οικονομικού ανταλλάγματος, ως προς την επιρροή του στην αυτόνομη κρίση, δεν είναι ασφαλές, καθώς το ίδιο το μέγεθος (εκτός αν είναι ακραία μικρό ή μεγάλο, ή απολύτως συμβολικό) στην πραγματικότητα προσδιορίζεται από υποκειμενικούς παράγοντες. Επί της ουσίας, ο βαθμός της οικονομικής ανάγκης και το μέγεθος της ένδειας αυτού στον οποίο απευθύνεται καθιστά ένα οικονομικό αντάλλαγμα μεγάλο ή μικρό, δυνάμενο ή μη να επισκιάσει μια αυτόνομη επιλογή. Η προσφορά που θεωρείται μικρή ή συμβολική (50-100 ευρώ) για κάποιους ανθρώπους, την ίδια στιγμή εκλαμβάνεται ως

⁶ Στο σημείο αυτό γίνεται επίκληση της καντιανής αυτονομίας, όπου η αυτονομία είναι η σύμφωνη με τον ηθικό νόμο ελευθερία. Συλλαμβάνει την ελευθερία της βούλησης του δράντος, αφενός ως τη δυνατότητά της να μην εξαρτάται από ατομικές διαισθητικές κλίσεις, δηλαδή ως ανεξαρτησία από συγκυριακούς καθορισμούς και αφετέρου ως δυνατότητα της ατομικής βούλησης να καθορίζεται από τον πρακτικό λόγο (αρχή καθολικευσιμότητας), καθιστάμενη έτσι αυτόνομη, Τσινόρεμα Σ., Η Βιοηθική και η σύγχρονη κριτική της πράξης, Περιοδικό Δευκαλίων, Εκδόσεις Στιγμή, Αθήνα, Δεκ.2006, 237. Πραγματικά ελεύθερος πρέπει να θεωρείται ο άνθρωπος εκείνος που δεν βρίσκεται υπό την επιρροή καμμιάς ψυχολογικής αιτίας, παθών, εξαρτήσεων και ροπών, είτε εσωτερικών είτε εξωτερικών. Πανταζάκος Π., Περί καθήκοντος, Δοκίμια σύγχρονης συστηματικής ηθικής φιλοσοφίας, Ινστιτούτο βιβλίου, 29. Το δικαίωμά μας να επιλέγουμε μόνοι μας τους κανόνες με τους οποίους θα ρυθμίσουμε τη ζωή μας, μας στερεί κάθε δικαίωμα απόκλισης από αυτούς, σε Πανταζάκο Π., όπ.π., 31. Ακολουθεί λοιπόν ο άνθρωπος ένα νόμο, ο οποίος δεν προέρχεται έξω από αυτόν αλλά τον θέτει ο ίδιος, δεσμεύεται στην τήρησή του και έτσι πραγματώνει την αυτόνομη ελευθερία του.

σημαντική και απολύτως αναγκαία για κάποιους άλλους. Επομένως δεν μπορεί να υποστηριχθεί με ασφάλεια ότι ένα μικρό ποσό δεν είναι ικανό να υποσκάψει την αυτονομία και ότι μπορεί να λειτουργεί απλώς ως επιβράβευση, καθώς, κατά τεκμήριο, ο βαθμός της ευαλωτότητας του υποκειμένου δύναται να επηρεάσει ανάλογα τις αποφάσεις του. Προφανώς, οι κοινωνικές ομάδες εκείνες που χρήζουν μεγαλύτερης οικονομικής ενίσχυσης (στις οποίες κατά βάση ανήκουν οι νέοι) θα προστρέξουν σε εμβολιασμό ασφαλώς ευκολότερα από ότι οι άλλες, παρακάμπτοντας με μεγαλύτερη ευχέρεια τις όποιες επιφυλάξεις τους, όχι από απολύτως αυθεντική επιλογή, αλλά λόγω της υπεισέλευσης ενός νέου (είτε καθοριστικού είτε συνεκτιμώμενου) παράγοντα κατά τη διαδικασία λήψης της.

Αναφορικά με την αποτίμηση της ηθικότητας της πράξης εν προκειμένω, κρίσιμος κρίνεται ο χρόνος του εμβολιασμού, αν δηλαδή το άτομο εμβολιάστηκε εγκαίρως, ή αν έσπευσε να εμβολιαστεί μετά την ανακοίνωση των οικονομικών κινήτρων. Στην πρώτη περίπτωση μπορούμε να μιλάμε με σχετική βεβαιότητα για περισσότερο καθαρή επιλογή, ενώ στη δεύτερη, έχουμε ισχυρές ενδείξεις που την κλονίζουν. Συνεπώς, η ύπαρξη της παροχής συναίνεσης δεν αποτελεί πάντοτε ασφαλές κριτήριο για την ηθική δικαιολόγηση των πράξεων, επομένως η αρχή της αυτονομίας δεν πρέπει να ταυτίζεται μόνο με την έννοια της συγκατάθεσης, διότι αυτή η ατομικά συρρικνωμένη εκδοχή της αυτονομίας αδυνατίζει ανεπίτρεπτα το σύνθετο κανονιστικό φορτίο της έννοιας ως κριτηρίου ηθικής δικαιολόγησης.⁷

Ειδικότερα, αμφισβητείται η ηθική βάση της προκείμενης απόφασης επί του εμβολιασμού υπό τη συνθήκη αυτή, καθόσον αυτή δεν κατατείνει αποκλειστικά και μόνο, στην

προάσπιση της υγείας του υποκειμένου, είτε (και) στην προστασία της δημόσιας υγείας, αλλά τρόπον τινά νοθεύεται η αυθεντικότητά της από μη επιστημονικά κριτήρια που ουδόλως σχετίζονται με την επαρκή ενημέρωση του ατόμου, προκειμένου να λάβει μια ορθή και εμπειριστατωμένη απόφαση που αφορά στην υγεία του. Απεναντίας, απομακρύνει το υποκείμενο, από τον ουσιώδη λόγο λήψης της απόφασης, αποπροσανατολίζοντάς το.

Χαρακτηριστικό της ηθικής αξιολόγησης μιας πράξης, είναι και ο βαθμός ελευθερίας του υποκειμένου κατά την λήψη της. Εν προκειμένω, η απόφαση αυτή δεν είναι ελεύθερη επί της ουσίας, καθόσον η παροχή οικονομικών κινήτρων συνιστά ήπιο εξαναγκασμό δυνάμενο να πλήξει την αυτονομία του προσώπου και να αποχρωματίσει ηθικά την πράξη. Όπως εξετέθη, και το –κατά γενική ομολογία– μικρό αντάλλαγμα μπορεί να αποτελέσει αποκλειστικό και καθοριστικό παράγοντα λήψης της απόφασης στις ευάλωτες ομάδες. Κατ' αυτόν τον τρόπο ασκείται στο άτομο έμμεση πίεση, αυτό εξωθείται σε ενέργεια στην οποία χωρίς αυτή τη συνθήκη δεν θα προέβαινε, υποκύπτοντας στην αδυναμία του. Θεωρητικά δηλαδή, ενώ μπορεί να πράξει αλλιώς, εφόσον το μέτρο δεν είναι υποχρεωτικό ή δεν επιβάλλεται καταναγκασμός, στην πραγματικότητα ωστόσο αυτό δεν ισχύει, καθόσον η ανάγκη υπερσχύει των επιφυλάξεων ή του δισταγμού μου. Επιλέγεται λοιπόν το αντίτιμο της δυσαρέσκειάς του με ταυτόχρονη όμως εκχώρηση τμήματος της αυτονομίας και της ελευθερίας του.

Περαιτέρω, τα οικονομικά κίνητρα επ' ουδενί λόγω συνδέονται με την πράξη του εμβολιασμού καθευτήν, παρά την επίφαση της δήθεν αποζημιωτικής τους λειτουργίας. Η παροχή τους παραμένει ηθικά αμφιλεγόμενη στο βαθμό που δεν συναρτώνται καθόλου με την ιατρική πράξη του εμβολιασμού, ούτε με τον τομέα της ιατρικής ή της υγείας εν γένει. Ηθική δικαιολόγηση του μέτρου θα μπορούσε να επέλθει, αν αυτό ήταν συναφές με το αρχικό διακύβευμα της πράξης του εμβολιασμού και κατέτεινε στην ενίσχυση του αρχικού σκοπού της, ήτοι, την προστασία της υγείας, έχοντας συναφή και ανταποδοτικό χαρακτήρα λ.χ. δια της παροχής δωρεάν ιατρικών εξετάσεων στα

⁷ Τσινόρεμα Σ. Η Βιοηθική και η σύγχρονη κριτική της πράξης, Περιοδικό Δευκαλίων, Εκδόσεις Στιγμή, Αθήνα, Δεκέμβριος 2006, 242.

υποκειμένα της. Η ασυνάρτητη με τον αρχικό σκοπό παροχολογία αν και δελεαστική, εκτρέπει το υποκείμενο από τον ουσιαστικό λόγο για τον οποίο προκρίνεται η ιατρική πράξη του εμβολιασμού.

Επομένως, η παροχή κινήτρου για εμβολιασμό, προσθέτει μια επιπλέον παράμετρο στη επεξεργασία λήψης απόφασης του υποκειμένου, η οποία όμως δεν συναρτάται με αυτές που πραγματικά θα πρέπει να ληφθούν υπόψη προκειμένου το υποκείμενο να μπορέσει απερίσπαστο να αξιολογήσει την σκοπιμότητα μιας τέτοιας απόφασης, σταθμίζοντας με νηφαλιότητα τα οφέλη και τους πιθανούς κινδύνους που συνεπάγεται αυτή. Για να τύχει πλήρους εφαρμογής η αρχή της αυτονομίας θα πρέπει οι πολίτες να έχουν πρόσβαση προορατικά, συστηματικά και στοχευμένα σε αποτελεσματική, αντικειμενική, επαρκή και διαρκή ενημέρωση για τις επιστημονικές εξελίξεις σε σχέση με τα εμβόλια. Χωρίς την ύπαρξη ενημέρωσης και της ενδυνάμωσης των πολιτών δεν είναι δυνατή η επαρκής εφαρμογή της αρχής της αυτονομίας. Οι πληροφορίες σχετικά με τα οφέλη και τις παρενέργειες του εμβολίου θα πρέπει να είναι προσβάσιμες με αντικειμενικό τρόπο, έτσι που η απόφαση του ατόμου κατά πόσον επιθυμεί να εμβολιαστεί ή όχι, να είναι αποτέλεσμα συνειδητής επιλογής και όχι παραπλάνησης.⁸

Η αξία της λήψης της απόφασης υπό το καθεστώς ακραίας υγειονομικής κρίσης, ενώ θα πρέπει κατεξοχήν να εδράζεται στην επίδειξη ατομικής ευθύνης και στην συναίσθηση συνδρομής στην προάσπιση της δημόσιας υγείας, επί της ουσίας ευτελίζεται και υποβαθμίζεται δια της «εξαγοράς» του υποκειμένου της, με την παροχή οικονομικού ανταλλάγματος. Στα τιθέμενα επιχειρήματα κατά

του μέτρου, προστίθενται και αυτά που κάνουν λόγο για υπερβολική παρακίνηση των ατόμων από τα οικονομικά κίνητρα στο βαθμό που διαστρεβλώνουν και θολώνουν την ορθή κρίση, ενώ επισημαίνεται ότι ιδίως οι αποφάσεις επί της υγείας θα πρέπει να λαμβάνονται σε ένα πλαίσιο που σκοπίμως αφίσταται των οικονομικών κινήτρων και θα πρέπει να αντανακλούν τις αξίες του ατόμου και μόνον αυτές και επιπλέον να λαμβάνονται «για τους σωστούς λόγους, και τα χρήματα δεν υπερλαμβάνονται πάντα σε αυτούς».⁹

Στο σημείο αυτό και στο βαθμό που τα οικονομικά κίνητρα ασκούν επίδραση στην λήψη απόφασης έστω και υποσυνείδητα, υπονοείται ενός είδους εκμετάλλευση, ιδίως των ατόμων που βιώνουν οικονομική ανασφάλεια ή ανεργία ή των πληθυσμών που κυρίως εντάσσονται στις έγχρωμες μειονότητες και που, ως επί το πλείστον, υφίστανται τις υγειονομικές και οικονομικές επιπτώσεις της πανδημίας και είναι περισσότερο επιρρεπείς σε οικονομικές προσφορές.¹⁰ Επίσης με δεδομένες τις επιφυλάξεις για συστημικό ρατσισμό στην έρευνα και στην ιατρική γενικότερα, αυτές οι κοινότητες έχουν καλούς λόγους να μην εμπιστεύονται τον ιατρικό μηχανισμό. Πόσο αποδεκτό είναι, να πληρώνονται προκειμένου να ξεπεράσουν τους δισταγμούς τους;¹¹

Ως εκ τούτου, ως εκμετάλλευση νοείται, η έμμεση χειραγώγηση των υποκειμένων, η προσπάθεια κατεύθυνσή τους σε μια επιλογή,

⁸ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου, «Γνώμη για τους εμβολιασμούς έναντι της νόσου Covid 19», Ιανουάριος 2021, 4.

⁹ Persad G., Payments for COVID-19 vaccination: Ethical and legal considerations, Bill of health, 2021, 2, [www.://petrieflom.law.harvard.edu/2021/07/22/payments-for-covid-19-vaccination](http://www.petrieflom.law.harvard.edu/2021/07/22/payments-for-covid-19-vaccination), τελευταία επίσκεψη 20/09/21.

¹⁰ Largent E., Miller F., Problems with paying people to be vaccinated against COVID-19, Journal of the American Medical Association, num.6, vol. 325, 2021, 535, <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2775005>, τελευταία επίσκεψη 20/09/21.

¹¹ Savulescu J., Good reasons to vaccinate: mandatory or payment for risk? Journal of medical ethics, 2021, 47:78-85.

που ναι μεν κατατείνει σε ένα καλό σκοπό, ο οποίος όμως δεν γίνεται επί της ουσίας αντιληπτός προκειμένου να κινητροδοτήσει μια γνήσια απόφαση. Τα εμπόδια εξουδετερώνονται γρήγορα μεν, με ανορθόδοξο ωστόσο τρόπο, που δεν απηχεί στην πραγματική άρση των αμφιβολιών ή των δισταγμών τους ως προς τον εμβολιασμό. Ειδικά οι ομάδες αυτές ακριβώς λόγω των μεγαλύτερων αδυναμιών/ανεπαρκειών που φέρουν σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό, θα πρέπει να εκπαιδούνται σε μεθόδους που καλλιεργούν την επίγνωση των πράξεών τους και το κλίμα εμπιστοσύνης, με προσπάθεια αναβάθμισης του επιπέδου τους, με εξειδικευμένη επικοινωνιακή στρατηγική και εκλαϊκευμένη εκστρατεία ενημέρωσης, προκειμένου να πειστούν για τα οφέλη του εμβολιασμού αλλά και γενικότερα προκειμένου να ενσωματωθούν πιο ομαλά στη κοινωνία. Η επιλογή «εύκολων» μεθόδων πειθούς, μπορεί να είναι άμεση, έχει όμως τόσον ηθικό όσον και κοινωνικό κόστος, με το οποίο αναπόφευκτα θα βρεθούμε αντιμέτωποι.

Πολλές από τις οικονομικές προσφορές εκτιμάται ότι συνιστούν προσβλητική συμπεριφορά και υπαινίσσονται έλλειψη σεβασμού στο υποκείμενό τους, ιδρύοντας πατερναλιστική συμπεριφορά και κίνητρο εκ μέρους του φορέα τους, ότι δηλαδή επί της ουσίας ο φορέας πληρώνει τον ασθενή προκειμένου να πετύχει το στόχο του, διότι θεωρεί ότι γνωρίζει καλύτερα τι είναι καλό γι' αυτόν.¹² Η συμπεριφορά αυτή υπονομεύει την αυτονομία του προσώπου και ιδρύει έλλειψη εμπιστοσύνης προς το άτομο να παίρνει τις κατάλληλες για αυτό, αποφάσεις, υπονοώντας ότι οι εκάστοτε κυβερνήτες επιδιώκοντας να αναστρέψουν την ενδεχόμενη άρνησή του, γνωρίζουν καλύτερα από το ίδιο. Κατ'

επέκταση, -δοθέντος ότι τα οικονομικά κίνητρα είναι περισσότερο ελκυστικά σε ευάλωτες οικονομικά ομάδες όπως εκτέθηκε-, το μέτρο συντηρεί και ενισχύει έτι περαιτέρω, ρατσιστικές αντιλήψεις του τύπου «οι φτωχοί είναι αναξιόπιστοι».¹³ Επιπλέον, εισάγει έλλειψη σεβασμού διότι απευθύνεται αμιγώς στο οικονομικό συμφέρον του ατόμου και όχι στις διανοητικές και ορθολογικές δυνατότητές του, επομένως το να αντιτάσσεται η πληρωμή έναντι της πειθούς, συνιστά πατρναριστικό τρόπο να αποσπαστεί μια απόφαση¹⁴.

Επί του αντεπιχειρήματος ότι τα οικονομικά κίνητρα μπορούν να εκληφθούν ως επιβράβευση, σημειώνονται τα εξής: Η εξαγγελία μέτρων επιβράβευσης επί του εμβολιασμού, θα ήταν θεμιτή εν προκειμένω, αν έπονταν της πράξης του εμβολιασμού και ετίθετο μόνο στην εξής βάση: «Όσοι πολίτες εμβολιάστηκαν εγκαίρως θα λάβουν.....». Πράγματι τότε θα επρόκειτο για αναγνώριση πράξης ή καλής συμπεριφοράς, ερειδόμενη στη γνήσια πρόθεση του ατόμου να προβεί σε αυτή, χωρίς να γνωρίζει εκ των προτέρων ότι θα επιβραβευθεί (και συχνά χωρίς να έχει την ανάγκη ή να αποβλέπει στο αντίτιμό της), καθόσον ούτως ή άλλως θα προέβαινε σε αυτή. Η προαναγγελία όμως της επιβράβευσης (ακόμα και με μικρό αντάλλαγμα) δύναται να κινητροδοτήσει το άτομο, ασκώντας επιρροή στην επεξεργασία λήψης της απόφασής του, αφαιρώντας κάτι από την καθαρή βούλησή του. Ταυτόχρονα, δεν μπορεί να διαγνωστεί αν το άτομο αντλεί ευχαρίστηση από την ίδια την πράξη ή το αντάλλαγμα. Η επιβράβευση πληρεί την έννοιά της όταν δεν χρησιμοποιείται ως μέσο επίτευξης στόχου και δεν αποτελεί εκ των

¹² Halpern S., Madison K., Volpp K., Patients as mercenaries? The ethics of using financial incentives in the war on unhealthy behaviors. 2 Circulation 514, 515, 2009, 206.

¹³ Shubert B., Slater R., Social Cash Transfers in low-income african countries: Conditional or unconditional? 24 Dev. Policy Rev., 571, 576, 2006.

¹⁴ Persad G., Paying patients, Legal and ethical dimensions, Yale Journal of law and technology, Vol. 20, Iss. 1, Art. 4, 2019, 207.

προτέρων προϊόν διαπραγμάτευσης, αλλιώς παραπέμπει σε άλλες μεθόδους οι οποίες κατά βάση εισάγονται υπό καθεστώς έντονης πίεσης.

Εν συνεχεία, επιχειρώντας ειδικότερα την ηθική αποτίμηση της απόφασης αυτής επί τη βάση της καντιανής θεωρίας, θα πρέπει να διερευνηθεί η ύπαρξη «αγαθής» βούλησης στο υποκείμενό της και η «αγαθότητα» αυτή να τεθεί με αυστηρό τρόπο. Υπό την έννοια αυτή, αγαθή είναι η βούληση που πράττει το αγαθό για τον ορθό λόγο και μόνο τότε η πράξη έχει κυριολεκτικά αξία. Αυτή η βούληση είναι κυριολεκτικά αυτόνομη, συνώνυμη δηλαδή της ελευθερίας και της αυτενέργειας (η ελευθερία υπακούει σε ένα νόμο που δίνει η ίδια στον εαυτό της, τον ηθικό νόμο)¹⁵. Η καθαρή μορφή της βούλησης εξαρτάται αποκλειστικά και μόνο από αυτήν την ίδια, ενώ η εμπειρική μορφή της βούλησης εξαρτάται από εξωτερικούς προς αυτήν παράγοντες (κέρδος, ηδονή, αυτοσυντήρηση κλπ.). Είναι λάθος να θεωρούνται βουλευτικά ενεργήματα πράξεις που υποκινούνται από ένστικτα, κλίσεις, ορέξεις, πάθη ή συγκινήσεις, διότι οι πράξεις αυτές δεν υπαγορεύονται από τη βούλησή μας αλλά από κάτι που βρίσκεται έξω από αυτήν.¹⁶

Αν ληφθεί υπόψη ότι η πράξη του εμβολιασμού αποτελεί ηθική μας υποχρέωση, το ζήτημα σύμφωνα με την καντιανή ηθική τίθεται ως εξής: Η πρόταση «είμαι υποχρεωμένος να κάνω το X (εν προκειμένω, να προβώ σε εμβολιασμό), σημαίνει δύο τινά τα οποία συνδέονται αναπόσπαστα μεταξύ τους: α) ότι είμαι αναγκασμένος να κάνω το X εξαιτίας της καθολικής αρχής «καθένας οφείλει να κάνει το X», την οποία εγώ ως ελεύθερο πρόσωπο την

αποδέχθηκα για να την καταστήσω στο εξής γνώμονα της πράξης μου και χωρίς να προσβλέπω σε τίποτε άλλο πέραν αυτής. Μόνο έτσι μπορούν να αποκτήσουν νόημα οι ηθικές μας υποχρεώσεις¹⁷.

Ας αναλογιστούμε λοιπόν δύο ανθρώπους που προέβησαν στην πράξη του εμβολιασμού. Ο μιν πρώτος εμβολιάστηκε ανεξαρτήτως οικονομικών κινήτρων προτάσσοντας την επωφέλεια της πράξης του, ο δε δεύτερος, λόγω των οικονομικών κινήτρων (είτε αποκλειστικά, είτε συνεκτιμώντας τα) αποτιμώντας την υποχρέωσή του αυτή σε χρήμα ή άλλο κέρδος. Ενώ οι πράξεις και των δύο κατατείνουν στο ίδιο αποτέλεσμα, τον εμβολιασμό, από καντιανή άποψη, μόνο φαινομενικά κάνουν το ίδιο ακριβώς πράγμα, ενώ οι πράξεις τους διαφέρουν ουσιαστικά, επιδιώκοντας διαφορετικά πράγματα (ο πρώτος κινητροδοτήθηκε από την ηθική υποχρέωση να ενεργεί για το καλό του που συνεπάγεται και το καλό των άλλων, ενώ ο δεύτερος από το κέρδος και το συμφέρον). Συνεπώς, η πράξη του πρώτου υπαγορεύτηκε από αγαθή βούληση, ως προϊόν ελευθερίας και όχι από παράγοντες έξω από αυτή, όπως συνέβη στη δεύτερη περίπτωση¹⁸. Η αιτία της πράξης που εμφορείται από ελεύθερη βούληση πρέπει να βρίσκεται εντός του υποκειμένου και να είναι αποκλειστικά υπό τον έλεγχο του και όχι εκτός αυτού εκφεύγοντας του ελέγχου του. Υπάρχουν αιτίες που μας αναγκάζουν να πράξουμε κάπως και μας παρωθούν κυριαρχώντας πάνω μας, και αιτίες που απλώς μας παρακινούν χωρίς να εκβιάζουν τη βούλησή μας.

Κάνοντας την αναγωγή στο πεδίο του εμβολιασμού με οικονομικά κίνητρα, αμφισβητείται η αγαθή και ελεύθερη βούληση κάποιου που προβαίνει στον εμβολιασμό υπό το

¹⁵ Κόντος Π, Τμήμα Φιλοσοφίας, μαθήματα (Πανεπιστήμιο Πατρών) σε Kant I. Ηθική φιλοσοφία, Ενότητα 2: Η αγαθή βούληση, σε www.eclass.upatras.gr/modules/units/?course=PHIL1917&id=3717, τελευταία επίσκεψη 30/10/21

¹⁶ Kant I. Τα θεμέλια της μεταφυσικής των ηθών, Εκδόσεις, Δωδώνη, 60 επ. .

¹⁷ Παναζάκος Π., Περί καθήκοντος..., όπ.π., 22.

¹⁸ Σχετικό παράδειγμα σε Πελεγρίνη Θ., Αρχές φιλοσοφίας, Οργανισμός Εκδόσεων Σχολικών Βιβλίων, Αθήνα 1999, 98.

κράτος της πίεσης που ενδεχομένως του ασκεί η ανάγκη και η ένδεια (ή ακόμα και η ισχυρή του επιθυμία να προσπορίσει το όποιο κέρδος) μη δυνάμενος να άρει την αίτια που τον αναγκάζει, καθώς δεν βρίσκεται υπό τον έλεγχό του.

Όσο κι αν καθίσταται δύσκολο το εγχείρημα να διαγνωστούν τα πραγματικά κίνητρα των ανθρωπίνων ενεργειών προκειμένου να αντιληφθούμε την ύπαρξη ή όχι της αγαθής βούλησης και όσο κι αν -ούτως ή άλλως- η πλήρωση των όρων για αγαθή βούληση σύμφωνα με την καντιανή θεωρία φαντάζει εξαιρετικά δύσκολη, θα πρέπει τουλάχιστον να επιδιώκεται.

Προφανώς δεν είναι εύκολο για την ανθρώπινη φύση να αυτονομοθετείται και να αυτοπειθαρχείται, παρορώντας επιθυμίες, ροπές και προσωπικά κίνητρα όταν πράττει. Μια ενδεχομένως εφικτή εκδοχή της αγαθής βούλησης στα σημερινά δεδομένα απορρέουσα από μια πιο ελαστική έννοια της καντιανής αυτονομίας, θα ήταν οι άνθρωποι να προσπαθούν να σκέπτονται ηθικά, να πράττουν κατά κανόνα το αγαθό, έχοντας συναίσθηση των σφαλμάτων τους και δυνατότητα αναμόρφωσης των ιδεών και αξιών τους παρακολουθώντας τις μεταβολές των περιστάσεων, χωρίς να εισάγουν ωστόσο εξαιρέσεις ανάλογα με το συμφέρον τους (στο πλαίσιο της κατηγορικής προσταγής). Οι πολίτες θα πρέπει να εκπαιδεύονται και να ενθαρρύνονται με κάθε τρόπο στο να καλλιεργούν και να οικοδομούν καθαρή βούληση κατά το δυνατόν, σε κάθε περίπτωση πάντως να μην εξωθούνται σε συμπεριφορές που δεν είναι ηθικά στέρεες. Εν προκειμένω, θα πρέπει να καταστεί ηθική απαίτηση η ανεύρεση κατάλληλου τρόπου μέσω του οποίου θα επιτευχθεί ο επιδιωκόμενος σκοπός, εξαντλώντας όλα τα μέσα (π.χ. ενημέρωση), και ενδεχομένως καταφεύγοντας σε κάποια άλλα που μπορεί να έχουν πολιτικό κόστος (π.χ. υποχρεωτικός εμβολιασμός σε κάποιες ομάδες).

Περαιτέρω, κατά την περίπτωση που τα οικονομικά κίνητρα χορηγούνται σε νεαρότερες ηλικιακές ομάδες, σύμφωνα με τα εγχώρια δεδομένα, τίθενται τα ακόλουθα ζητήματα:

Είναι επιστημονικώς τεκμηριωμένο, ότι τα νεαρά άτομα διατρέχουν μικρότερο κίνδυνο από την ασθένεια σε σχέση με μεγαλύτερες ηλικίες, γεγονός που οδηγεί στο συμπέρασμα ότι θα

αναμενόταν η χορήγηση κινήτρων σε μεγαλύτερες ηλικιακές ομάδες (οι οποίες και κατά βάση πλήττονται οικονομικά) προκειμένου να αρθούν οι δισταγμοί τους και με σκοπό να μειωθεί ο ρυθμός διασποράς του ιού και ιδίως τα ποσοστά θνησιμότητας. Εν τούτοις, προβλέπονται κίνητρα μόνο για τις νεαρές ηλικίες, γεγονός που σημαίνει ότι στην πραγματικότητα δεν δίνεται έμφαση στην αξιολόγηση της άμεσης ιατρικής αναγκαιότητας του εμβολίου και στόχο την προστασία των πλέον ευάλωτων ομάδων, αλλά στο κίνητρο καθεαυτό.

Προφανώς και είναι επιβεβλημένως ο εμβολιασμός και των νεαρών ομάδων, όπως και όλου του πληθυσμού άλλωστε. Δεν γίνεται αντιληπτή ωστόσο η προτεραιοποίηση σε επίπεδο κινήτρων των ομάδων αυτών, έναντι των άλλων ομάδων και ιδίως των ηλικιωμένων που αποτελούν την πλέον ευπαθή ομάδα (τόσο απέναντι στον ιό όσο με οικονομικούς όρους) που και στατιστικά περιλαμβάνουν τους περισσότερους αρνητές του εμβολίου. Πέραν της έλλειψης σταθερής ηθικής βάσης του μέτρου των οικονομικών κινήτρων στους νέους, το ζήτημα τίθεται και σε συνταγματική βάση, οπότε θα πρέπει να ελεγχθεί κατά πόσο η παροχή αυτή είναι συμβατή με την αρχή της ισότητας που επιτάσσει την όμοια μεταχείριση των ομοίων και την ανόμοια μεταχείριση των ανομοίων, παρότι ενδέχεται να υπάρξουν αποκλίσεις για αντικειμενικούς και λόγους δημοσίου συμφέροντος. Στη συγκεκριμένη περίπτωση εισάγεται μια ευνοϊκή μεταρρύθμιση αποκλειστικά στις νεαρές ομάδες που δεν αντιστοιχεί σε αντικειμενικά κριτήρια και δεν νομιμοποιεί την ιδιαίτερη μεταχείρισή τους σε σχέση με τις λοιπές ηλικιακές ομάδες. Ούτε και μπορεί να θεωρηθούν οι νέοι ανόμοια περίπτωση ως προς τα κύρια ποιοτικά και ποσοτικά χαρακτηριστικά τους και ως προς τον επιδιωκόμενο σκοπό (τα οφέλη του

εμβολιασμού), ώστε να δικαιολογείται η μεμονωμένη επιλογή τους για παροχή κινήτρων κατ' αποκλεισμό των άλλων ομάδων¹⁹. Επομένως συνεπέστερο μέτρο με την αρχή της ισότητας θα ήταν η θέσπιση οικονομικών κινήτρων για όλους (ή τους ηλικιωμένους, αν ήθελε κριθεί ότι αυτοί συγκεντρώνουν περισσότερα ποιοτικά και ποσοτικά χαρακτηριστικά, ώστε να θεωρούνται ανάμοια ομάδα και να επιτάσσεται η διαφορετική μεταχείρισή της).

Επιπλέον, οι νεαρές ηλικίες έχουν κατά τεκμήριο, αφενός λιγότερο σχηματισμένη συνείδηση και σταθερή βούληση, αφετέρου είναι πιο ευάλωτες σε οικονομικές προσφορές. Εν προκειμένω ανακύπτει, τόσο λογική όσο και ηθική αντινομία του προτεινόμενου μέτρου.

Μείζον ζήτημα αναφορικά με την ενημερωμένη συναίνεση ανακύπτει κατά τη χορήγηση κινήτρων ειδικά στις ηλικίες 15-17. Λόγω τις ανηλικότητας των ατόμων που εντάσσονται στην ηλικιακή αυτή ομάδα, ελλείπει η ικανότητα συναίνεσης, οπότε αποφασίζει το πρόσωπο που ασκεί τη γονική μέριμνα ή έχει την επιμέλεια του ανηλικού.²⁰ Εν προκειμένω δηλαδή, την απόφαση περί του

εμβολιασμού λαμβάνει ο γονέας, επομένως, το όποιο οικονομικό κίνητρο προβλέπεται για τα παιδιά, αποτιμάται σε οικονομική ελάφρυνση για τους ίδιους τους γονείς. Η «πληρωμή» των γονέων για εμβολιασμό των παιδιών τους, εγείρει περαιτέρω ηθικά ζητήματα, καθόσον είναι διαφορετικό να πληρώνονται οι ίδιοι προκειμένου να εμβολιαστούν, αναλαμβάνοντας το όποιο ρίσκο για τον εαυτό τους και τελείως διαφορετική η πληρωμή προκειμένου να επιτρέψουν στα παιδιά τους να αναλάβουν το ρίσκο, ιδίως εφόσον τα παιδιά διατρέχουν μικρότερο κίνδυνο. Το ζήτημα αυτό συναρτάται βεβαίως άμεσα με την ασφάλεια του εμβολίου και τη βεβαιότητα αυτής της εκτίμησης. Αν η ασφάλεια είναι λιγότερο δεδομένη, η πληρωμή της ηλικιακής αυτής ομάδας είναι περισσότερο προβληματική²¹ (ιδίως ελλείψει της δυνατότητας των υποκειμένων να δώσουν τη δική τους συναίνεση) γεγονός που πλήττει την αυτονομία τους.

β. Ωφέλεια - Μη βλάβη

Η αρχή αυτή επισημαίνει την ηθική μας υποχρέωση να ενεργούμε για το καλό των άλλων. Η ηθική ορθότητα μιας πράξης κρίνεται βάσει του οφέλους που αποφέρει, της αξίας του αποτελέσματος καθώς και της εν γένει συμβολής της στη συνολική ικανοποίηση των αναγκών του ανθρώπου. Εν προκειμένω, είναι γενική η παραδοχή ότι η πράξη του εμβολιασμού, πέραν του ατομικού οφέλους, συνιστά και πράξη ευεργεσίας έναντι του συνόλου, καθώς συμβάλλει στην προάσπιση της δημόσιας υγείας. Η τέλεσή της όμως, κατόπιν ανταλλάγματος, ενδέχεται να διαστρέψει την αντιληπτική ικανότητα του ατόμου περί της στάθμησης κινδύνου-οφέλους από αυτή. Η αντιληπτική ικανότητα είναι ανάλογη με το πόσο ισχυρή και εδραιωμένη είναι η άποψη του υποκειμένου περί

¹⁹ Σχετ. Τσιλιώτης Χ., Η συνταγματικότητα και η αντισυνταγματικότητα των μέτρων προώθησης του εμβολιασμού, σε www.syntagmawatch.gr/trending-issues/h-syntagmatikotita..., τελευταία επίσκεψη 22/07/22

²⁰ Σύμφωνα με άρθρο 12, παρ.2 ββ του Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας. Ο νόμος επί της ουσίας κάνει λόγο για επαρκώς ώριμους και μη ώριμους ανήλικους ασθενείς. Για τους μεν πρώτους απαιτείται να λαμβάνεται υπόψη η γνώμη τους, δεν συνάγεται όμως ρητώς η ικανότητά τους να αποφασίζουν για μια ιατρική πράξη. Οι δε δεύτεροι δεν διαθέτουν εξαρχής, ικανότητα συναίνεσης, εφόσον εκλείπει το κριτήριο αξιολόγησης της κατάστασης, οπότε η σχετική δυνατότητα, δίνεται στους ασκούντες τη γονική μέριμνα ή την επιμέλειά τους. Το ανωτέρω κριτήριο περί ωριμότητας ωστόσο παρακάμπτεται στις περιπτώσεις του αρ.11 παρ.3 ΚΙΔ αναφορικά με τις ειδικές επεμβάσεις, όπου σε κάθε περίπτωση απαιτείται η συναίνεση των ανωτέρω προσώπων. Πρβλ. Παπαχρήστου Α., Εγχειρίδιο οικογενειακού δικαίου, 2005, 333.

²¹ Savulescu J. op.cit., 47.

του κινδύνου του εμβολίου από τη μία πλευρά και πόσο χρειάζεται το όφελος από την άλλη. Συνεπώς μπορεί να διαστραφεί ακόμα και με μικρό όφελος, αν, παρότι το άτομο έχει κάποιους ενδοιασμούς ως προς τους κινδύνους του εμβολίου χωρίς να έχει παγιωμένη άποψη, σταθμίζει ως σημαντικότερο το όφελος, οπότε τους παρακάμπτει.

Με το δεδομένο, ότι –παρότι τα ζητήματα που ανακύπτουν σε σχέση με την αποτελεσματικότητα και ασφάλεια του εμβολίου, είναι όλο και λιγότερα συν τω χρόνω– επί της ουσίας κανείς δεν μπορεί να αποκλείσει με βεβαιότητα την πρόκληση βλάβης στο υποκείμενο ή να εγγυηθεί απολύτως την απουσία επέλευσης κινδύνου από αυτή, καθόσον εκκρεμούν επιστημονικές παράμετροι που θα πρέπει να τεκμηριωθούν στο μέλλον. Πολλώ δε μάλλον, αναφορικά με κάποια από τα χορηγούμενα εμβόλια στις νεαρές ηλικιακές ομάδες, που έχουν λάβει μόνο προσωρινή έγκριση εφαρμογής από τους οικείους Οργανισμούς Φαρμάκων, επί τη βάσει έκτακτης ανάγκης.

Επεκτείνοντας το συλλογισμό σε σχέση με το πρόταγμα της ωφέλειας, διερευνάται κατά πόσο αποτελεί πράγματι ευεργέτημα για την κοινωνία, η μέθοδος εισαγωγής πληρωμών προκειμένου το υποκείμενο να υποβληθεί σε μια ιατρική πράξη που αναμένεται να επιφέρει οφέλη υγείας και για το κοινωνικό σύνολο, χωρίς στην πραγματικότητα να υποδαυλίζεται η έννοια της φιλανθρωπίας και της εθελοντικής προσφοράς εν γένει. Στο σημείο αυτό η φιλανθρωπία εκλαμβάνεται ορθότερα ως ανθρώπινη κοινωνική αλληλεγγύη υπό την έννοια της αμοιβαίας ευθύνης ανάμεσα στους ανθρώπους. Είναι ηθικά και κοινωνικά επισφαλές να καλλιεργούνται συμπεριφορές που εστιάζουν στην αποκόμιση κέρδους και αφίστανται των εννοιών της φιλαλληλίας, της εμπιστοσύνης και της αμοιβαιότητας. Πόσο ηθικό και ωφέλιμο είναι να αποτιμάται το κοινωνικό καθήκον σε χρήματα, είτε να ενισχύεται στη συνείδηση των πολιτών η έννοια της «εύλογης εξαγοράς» και της «τίμιας ανταλλαγής»; Πόσο συνάδει με τις αρχές της αλληλεγγύης η επιβράβευση των υπεύθυνων πολιτών με χρήμα; Πόσο προάγει την κοινωνική συνείδηση η πληρωμή κάποιου επειδή απλώς

και μόνο έπραξε το καθήκον του; Η σημασία του να αντιμετωπίζουμε τους άλλους ως ηθικά πρόσωπα αλλά και ως κοινωνικά όντα έγκειται ακριβώς στο να δημιουργούμε εκείνες τις συνθήκες ώστε να ενισχύεται η ηθική και κοινωνική τους συνείδηση χωρίς την «εξουσία του δώρου» να εκβιάζει την αλληλεγγύα συμπεριφορά και να αποτελεί το μέσο για την εκτέλεση του κοινωνικού καθήκοντος²². Η ύπαρξη καλών προθέσεων και το πλαίσιο επίδιωξης ευγενούς σκοπού, όπως είναι εν προκειμένω η προάσπιση της δημόσιας υγείας, δεν νομιμοποιεί την άκριτη επιλογή μέσων, ακόμα κι αν αυτά αποδεικνύονται αποτελεσματικά, καθώς αποδυναμώνουν την ηθική βάση της απόφασης και ευτελίζουν τον επιδιωκόμενο σκοπό. Μακριά από τη μακιαβελική ηθική, όσο πιο φαύλο το μέσον, τόσο πιο ηθικά απαξιωμένος ο σκοπός.

Προφανώς είναι δύσκολο να πράττουν οι άνθρωποι με αμιγώς ηθικά κίνητρα. Ωστόσο, οφείλουμε να ελπίζουμε και να περιμένουμε ηθικές συμπεριφορές, να θεωρούμε τους ανθρώπους ηθικά όντα και να διασφαλίζουμε κατά το δυνατόν τις συνθήκες να πράττουν ηθικά. Σε αυτό το πλαίσιο δεν πρέπει να ενθαρρύνονται πρακτικές που απειλούν ή υπονομεύουν την αυτονομία, αντίθετα να αντιπαρατίθενται αυτές που ενισχύουν την

²² Σε κάποιες περιπτώσεις η πληρωμή/επιβράβευση, ενέχει αποζημιωτικό χαρακτήρα. Όπως π.χ. στην περίπτωση επιχορήγησης σε φιλανθρωπικές οργανώσεις, που αποτελεί οικονομική παροχή που δίνεται από το δημόσιο προϋπολογισμό με στόχο την οικονομική ενίσχυσή τους, προκειμένου να συνεχίσουν το ευεργετικό τους έργο. Η φύση του μέτρου των οικονομικών κινήτρων θα διαφοροποιούνταν, αν η παροχή εξυπηρετούσε αποζημιωτικό σκοπό, αν δηλαδή μέσω αυτής καλύπτονταν έξοδα στα οποία υποβάλλεται ο πολίτης προκειμένου να εμβολιαστεί ή ένεκα του εμβολιασμού (έξοδα μετάβασης στο υγειονομικό κέντρο, απώλεια εργατοωρών, τόσο κατά την ημέρα του εμβολίου, όσο και κατά τις επόμενες ημέρες λόγω τυχόν παρενεργειών του εμβολίου).

ελευθερία, τον αυτοκαθορισμό και την αξιοπρέπεια. Ειδικά όταν τέτοιοι όροι διακυβεύονται, γίνεται επιτακτικό το αίτημα για αποτίμηση της πράξης, όχι στη βάση του στενού ατομικού συμφέροντος ή της προσωπικής επιθυμίας, αλλά στο πλαίσιο της καθολικότητας και στην κατανόηση ότι τελικά το ίδιο συμφέρον μας ταυτίζεται με τη δύναμη να πράττουμε δίκαια και ηθικά.

γ. Δικαιοσύνη

Η αρχή αυτή βασίζεται στον όρκο του Ιπποκράτη και συνίσταται στην υποχρέωση των ιατρών για φροντίδα των ασθενών ανεξαρτήτως φύλου, φυλής, θρησκείας, οικονομικής κατάστασης. Συνεπικουρείται από την αρχή της ισότητας, σύμφωνα με την οποία επιτάσσεται η ίση κατανομή πόρων στο χώρο της υγείας, όπου κάθε άνθρωπος απολαμβάνει την ιατρική φροντίδα ανάλογα με τις ανάγκες του και χωρίς διακρίσεις. Η έννοια της ισότητας που εμπεριέχεται στην αρχή της δικαιοσύνης εκλαμβάνεται ως «όμοια μεταχείριση των ομοίων και ανόμοια μεταχείριση των ανομοίων». Κατά την αναλογική εφαρμογή της αρχής στην περίπτωση του εμβολιασμού κατόπιν οικονομικών κινήτρων, εγείρονται πρωτίστως ζητήματα ανισότητας και δυσμενών διακρίσεων. Το μέτρο φαίνεται να επιφέρει άνισα αποτελέσματα σε διαφορετικά τμήματα της κοινωνίας,²³ λαμβανομένης υπόψη της μεγαλύτερης απήχησής του στους οικονομικά ευάλωτους πληθυσμούς αλλά και στις μειονοτικές ομάδες, εισάγοντας ανεπίτρεπτο καταναγκασμό σε αυτούς περισσότερο και ενισχύοντας ρατσιστικές αντιλήψεις και συμπεριφορές που υποκρύπτουν διάκριση και εκμετάλλευση της ένδειας και της ανάγκης.

Άλλωστε πόσο δίκαιο και ηθικό είναι να προβλέπονται κίνητρα για τον εμβολιασμό, ενώ δεν έχει ακόμα εξασφαλιστεί η ίση κατανομή του εμβολίου στις τριτοκοσμικές χώρες;²⁴

Επιπλέον, η πρόβλεψη οικονομικών κινήτρων εντείνει έτι περαιτέρω τις διακρίσεις αναφορικά με τα ευαίσθητα ζητήματα υγείας. Πληρωμές που ευνοούν τους εμβολιασμένους έναντι των ανεμβολίαστων δεν μπορούν, υπό αυτή τη μορφή, να εκληφθούν ως επιβράβευση, ενώ προσκρούουν στην ηθική και στο νόμο. Συνιστούν διάκριση, διότι η χορήγηση της υλικής αυτής παροχής δεν έρχεται ως έννομη συνέπεια της πράξης του εμβολιασμού, όπως συμβαίνει π.χ στο πλαίσιο της άρσης των περιοριστικών μέτρων ειδικά για τους εμβολιασμένους πολίτες, όπου καθίσταται συνταγματικά ανεκτή και συμβατή με την αρχή της ισότητας η ευμενής μεταχείρισή τους, εφόσον αποτελούν ανόμοια ομάδα σε σχέση με τους ανεμβολίαστους ως προς τα ουσιώδη χαρακτηριστικά της (εξ απόψεως βαθμού επικινδυνότητας και εκ νέου νόσησης)²⁵. Η

²⁴ Το ζήτημα τίθεται σε ένα διεθνές πλαίσιο, όπου παρατηρείται «εθνικισμός» των εμβολίων, με τις εύρωστες δυτικές χώρες να συσσωρεύουν εμβόλια, χωρίς να βοηθούν τις πιο φτωχές με την παροχή γνώσης και τεχνολογίας. Στο πλαίσιο αυτό, αντί η χώρα να δίνει «προνόμια προς τα μέσα», πρέπει να παρέχει «προνόμια προς τα έξω», δηλαδή να παρέχει όσο το δυνατόν περισσότερα εμβόλια και τεχνογνωσία προς τις τρίτες χώρες (αυτές στις οποίες ο πληθυσμός δεν έχει εμβολιαστεί ούτε με την πρώτη δόση), έτσι ώστε να παταχθεί η φυλετική και η γεωγραφική ανισότητα στον έλεγχο του ιού, αλλά και να επιδιωχθεί η αποτελεσματικότερη διαχείριση της πανδημίας, σε Πρόνομια εμβολιασμένων. Είναι η απάντηση κόντρα στην πανδημία; <https://www.news247.gr/koinonia/pronomia-emvoliasmon-einai-i-apantisi-kontra-stin-pandimia.9278821.html>, τελευταία επίσκεψη 23/07/22.

²⁵ Τσιλιώτης Χ., Η συνταγματικότητα και η αντισυνταγματικότητα των μέτρων προώθησης του εμβολιασμού, σε <https://www.syntagmawatch.gr/trending-issues/h-syntagmatikothta-kai-h-antisynagmatikothta-twn-metrwn-prowthisis-tou-emvoliasmou/>, τελευταία επίσκεψη 22/07/22.

²³ Jecker N. What money can't buy, Journal of medical ethics, 2021, 0:1-5.

παροχή οικονομικών κινήτρων ωστόσο, διαφοροποιείται ποιοτικά και δεν αποτελεί εύλογη έννομη συνέπεια της εκπλήρωσης του εμβολιασμού που να δικαιολογεί αποκλίσεις. Ταυτόχρονα συντηρούνται διχαστικές αντιλήψεις που προκαλούν στιγματισμό για τους ανεμβολίαστους – όχι από επιλογή- πολίτες, ιδίως αυτούς για τους οποίους ο εμβολιασμός αντενδείκνυται ιατρικά και οι οποίοι ωστόσο, επί του προκειμένου, αντιμετωπίζονται ως όμοια περίπτωση με τους λοιπούς ανεμβολίαστους ή τους αντεμβολιαστές.

Η επιλογή δε, όπως ελέχθη, μόνο των νεότερων ηλικιακών ομάδων ως αποδεκτών των οικονομικών προσφορών, με αυθαίρετα κριτήρια, συνιστά επίσης μεταχείριση που υποκρύπτει διάκριση έναντι των λοιπών πολιτών και κυρίως των ατόμων που αποδεδειγμένα έχουν περισσότερη ανάγκη τόσο τα χρήματα όσο και τον εμβολιασμό, καθιστώντας την επιλογή ενός τέτοιου μέτρου άκριτη.

Τέλος, το διατειθέμενο εν είδει οικονομικού κινήτρου, σε συγκεκριμένες ομάδες αυτό κονδύλι, θα μπορούσε να διατεθεί συνολικότερα στο σύστημα υγείας και ειδικότερα στην αντιμετώπιση της πανδημίας, λ.χ. σε εκστρατείες ενημέρωσης ή στην ενίσχυση και επάνδρωση του συστήματος υγείας δια της κατασκευής περισσότερων κλινών Covid-19 ή ΜΕΘ, προκειμένου να διασφαλιστεί η δίκαιη κατανομή των εκβάσεων υγείας σε όλα τα κοινωνικά στρώματα και τάξεις²⁶. Ειδικότερα η

διάθεση πόρων ως οικονομικό αντάλλαγμα από δημόσιο χρήμα ιδίως, εγείρει ενδοιασμούς, καθόσον κάθε ποσό που προορίζεται να αποδοθεί ως χρηματικό μόνους αφαιρείται από μια άλλη προτεραιότητα στο πεδίο της υγείας και στερεί τους πολίτες από μια δυνατότητα κρατικής μέριμνας και παροχής δημόσιας υγείας, αγαθά που δικαιούνται να απολαμβάνουν όλοι οι πολίτες. Κατ' αυτόν τον τρόπο όμως, ουδόλως εμπεδώνεται η αρχή της καταναλωτικής δικαιοσύνης δια της ίσης διάθεσης πόρων στο χώρο της υγείας και της ίσης πρόσβασης των πολιτών σε αυτή, κατά τη μάχη αντιμετώπισης του πανδημικού κύματος.

2. Ζητήματα λυσιτέλειας του μέτρου

Κατά τη διερεύνηση πρακτικών ζητημάτων αναφορικά με το μέτρο, πιθανολογείται βάσιμα ότι αυτό μπορεί να λειτουργήσει ως αντικίνητρο εν τέλει, υπό την έννοια ότι η πρόβλεψη χρηματικών ανταμοιβών κατά τον εμβολιασμό για τη νόσο Covid 19, συχνά λειτουργεί αποτρεπτικά για τους αναποφάσιστους πολίτες, τροφοδοτώντας την καχυποψία τους. Ο δισταγμός για τον εμβολιασμό εδράζεται κατά βάση στον προβληματισμό αναφορικά με την ταχύτατη ανάπτυξη και έγκριση των εμβολίων, την πολιτικοποίηση της ευρύτερης πανδημικής αντίδρασης, ακόμα και την ίδια την άρνηση ότι η πανδημία είναι αληθινή. Καθίσταται ασαφές κατά πόσο η προσφορά οικονομικών κινήτρων μπορεί να υποσκελίσει τέτοιου είδους αντιλήψεις.²⁷ Απεναντίας, χρηματικές προσφορές αναμένεται δικαιολογημένα να ενισχύσουν τις υπάρχουσες αντιλήψεις ή να εγείρουν νέες, καθόσον εκλαμβάνεται ότι συναρτώνται με συμπεριφορές ανεπιθύμητες ή

²⁶ Αν η εκστρατεία ενημέρωσης στην τρέχουσα μορφή της δεν αποδίδει, θα πρέπει να εξαντληθεί η προσπάθεια βελτίωσης της επικοινωνιακής τακτικής, προτού καταφύγουμε σε στρατηγικές πειθούς αποσπασματικές και αμφιβόλου αποτελέσματος. Παράλληλα ωστόσο, με τα προληπτικά μέτρα θα πρέπει να ενισχυθούν και τα μέτρα που σχετίζονται με τη θεραπεία από τον ιό. Το ζήτημα της κατασκευής των ΜΕΘ υπό αυτό το πλαίσιο είναι σημαντικό άνευ ετέρου, δεδομένου ότι στις ΜΕΘ καταλήγουν τόσο ανεμβολίαστοι όσο και εμβολιασμένοι (σε σαφώς μικρότερο ποσοστό), αλλά και γενικώς νοσούντες ανεξαρτήτως κορωνοϊού.

²⁷ Largent E, Miller F. op.cit, 535.

επισφαλείς.²⁸ Στο πλαίσιο της διευρυμένης δυσπιστίας των πολιτών για τους εκάστοτε κυβερνώντες και της τάσης να προωθούνται οι θεωρίες συνωμοσίας, εκείνοι που είναι ήδη διστακτικοί απέναντι στο εμβόλιο, ίσως θεωρήσουν ότι η πολιτεία θα ήταν απρόθυμη να πληρώσει τους πολίτες για να εμβολιαστούν, αν τα διαθέσιμα εμβόλια ήταν πράγματι ασφαλή και αποτελεσματικά. Τα οικονομικά κίνητρα ενδέχεται να πυροδοτήσουν νέους φόβους και παραδόξως, να εντείνουν το δισταγμό για τον εμβολιασμό.²⁹ Τα ανωτέρω συμπεράσματα προκύπτουν και από διάφορες έρευνες που καταδεικνύουν ότι ο δισταγμός αναφορικά με τον εμβολιασμό συνδέεται στενά με την έλλειψη εμπιστοσύνης σχετικά με την ασφάλειά τους.³⁰

Επίσης η χορήγηση οικονομικών κινήτρων στον εμβολιασμό, ενδέχεται να αποδειχθεί εξαιρετικά κοστοβόρα ως τακτική, δοθέντος του γεγονότος ότι η διάρκεια της ανοσίας που τα εμβόλια επάγονται, είναι συγκεκριμένη σύμφωνα με τα έως τώρα επιστημονικά δεδομένα. Στην παρούσα φάση για την επίτευξη της μέγιστης ανοσίας είναι επιβεβλημένη η χορήγηση αναμνηστικής δόσης ενώ μέλλει να αποδειχθεί κατά πόσο θα υπάρξει η ανάγκη επαναληπτικών εμβολιασμών ετησίως. Το ερώτημα που ανακύπτει είναι, αν προκειμένου οι πολίτες να προθυμοποιηθούν να μετέλθουν τον εμβολιασμό, θα πρέπει μονίμως να γίνονται αποδέκτες οικονομικών δέλεαρ και κατά πόσο αυτή η μέθοδος πέραν της ηθικής της διάστασης, αποτελεί μια οικονομικά πρόσφορη διαδικασία

στο πλαίσιο μιας ανεκτής δημοσιονομικής πολιτικής. Θα πρέπει να γίνει η παραδοχή, ότι τέτοιες πρακτικές, δεν μπορούν να αποτελέσουν ασφαλή και μόνιμη πολιτική επιλογή, ενώ βραχυπρόθεσμα μόνο μπορούν να έχουν κάποιο αποτέλεσμα. Ωστόσο, η μεγιστοποίηση της προστασίας της δημόσιας υγείας και η διασφάλιση της διατήρησης του επιπέδου των εμβολιασμών και στο μέλλον, μπορεί να επιτευχθεί με άλλου είδους παρεμβάσεις και καταρχάς με την εξειδικευμένη και στοχευμένη ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του γενικού πληθυσμού, δια της συστηματικής καλλιέργειας της εμπιστοσύνης προς τα εμβόλια και την αποτελεσματικότητά τους και την ανάδειξη των ωφελημάτων του εμβολιασμού για την ατομική και την συλλογική υγεία. Η απεύθυνση σε ώριμους, επαρκώς ενημερωμένους και συνειδητοποιημένους πολίτες αποτελεί πάντα την ασφαλέστερη πρακτική που αποδίδει μακροπρόθεσμα.

Ένα ακόμα στοιχείο που θα πρέπει να εισφερθεί στον παρόντα συλλογισμό είναι το ζήτημα της αποτελεσματικότητας του μέτρου στην αύξηση των ποσοστών εμβολιασμού, έτσι ώστε να δικαιολογείται η θέσπισή του. Παρότι τα πορίσματα των ερευνών είναι συχνά αντικρουόμενα και κάποια στατιστικά στοιχεία είναι ακόμα υπό αξιολόγηση, μερικές συστηματικές αναλύσεις αναφορικά με τα οικονομικά κίνητρα, κατέδειξαν ότι οι παρεμβάσεις που βασίζονται σε αυτά, συγκαταλέγονται μεταξύ των λιγότερο επιτυχημένων μέτρων για την αύξηση των ποσοστών του εμβολιασμού.³¹ Χαρακτηριστικές μελέτες αμφισβητούν την αποτελεσματικότητα της μεθόδου αναφορικά με τη χρήση ενός νέου εμβολίου στο πλαίσιο της παγκόσμιας

²⁸ Volpp K.G., Lowenstein G., Buttenheim A.M., Behaviorally informed strategies for a national COVID-19 vaccine promotion program, JAMA, Published online, Dec. 14, 2020.

²⁹ Largent E, Miller F. op.cit, 535.

³⁰ Neumann-Bohme S., Varghese N.E., Sabat I., et al., Once we have it, will we use it? A European survey on willingness to be vaccinated against COVID -19, Eur J Health, Econ 2020;21 (7) :977-982 και Lazarus J.V., Ratzia S.C., Palayew A., et al., A global survey of potential acceptance of a COVID -19 vaccine, Nat. Med;33.

³¹ Jarre C., Wilson R., O'Leary M., et al., Vaccine, 33, 4180-4190, 2015.

πανδημικής κρίσης³² και καταλήγουν ότι τα τεκμήρια περί της αποτελεσματικότητας των πληρωμών είναι κατά κάποιο τρόπο περιορισμένα, όπως άλλωστε και τα διαθέσιμα στοιχεία είναι συγκεχυμένα.³³ Στον αντίποδα, μια πρωτότυπη ευρωπαϊκή μελέτη έδειξε, ότι η καταβολή μικρών χρηματικών πληρωμών της τάξης των 20 ευρώ αύξησε κατά 4,2% τους εμβολιασμούς έναντι του κορονοϊού,³⁴ ενώ σε αντίστοιχη μελέτη στις ΗΠΑ, κατεδείχθη ότι τα τρέχοντα οικονομικά κίνητρα (περίπου 100 δολάρια) που προσφέρονται από τις εταιρίες στους εργαζομένους προκειμένου να εμβολιαστούν, θα αυξήσουν τα ποσοστά εμβολιασμού κατά 2%.³⁵ Στην Ελλάδα σε μια αδρή καταγραφή των ποσοστών των ανεμβολίαστων, φαίνεται ότι, στις ηλικιακές ομάδες στις οποίες απευθύνθηκαν τα οικονομικά κίνητρα, δεν κατεγράφη ιδιαίτερη αύξηση των εμβολιασμών, ιδίως στην ηλικιακή ομάδα 15-17 ετών, το ποσοστό ανεμβολίαστων είναι σημαντικά υψηλό και ανέρχεται στο 63%, ενώ στην ηλικιακή ομάδα 18-24 ετών το ποσοστό

ανέρχεται στο 40%.³⁶ Σε κάθε περίπτωση και παρά την επιφύλαξη για την εκτίμηση της αποδοτικότητας του μέτρου προϊόντος του χρόνου, καθόσον στην πραγματικότητα δεν μπορεί να αποδειχθεί αν όντως κάποιος κινητροδοτήθηκε από το μέτρο ή ούτως ή άλλως θα προέβαινε σε εμβολιασμό, τα πρώτα στοιχεία δείχνουν είτε καθόλου είτε οριακή αύξηση των ποσοστών εμβολιασμού, και πάντως όχι ιδιαίτερα σημαντική, έτσι ώστε να δικαιολογείται μεταξύ άλλων η σκοπιμότητα του μέτρου.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Καταληκτικά, όπως εκτέθηκε στην παρούσα, ο εμβολιασμός κατόπιν χορήγησης οικονομικών κινήτρων κατά της νόσου Covid-19, συνοδεύεται από τον βιοηθικό προβληματισμό περί της εναρμόνισης της μεθόδου με τις βασικές βιοηθικές αρχές, ιδίως με την αρχή της αυτονομίας, ως προεξάρχουσα αρχή στο πεδίο αυτό. Εκφράστηκαν επιφυλάξεις ως προς τη διαδικασία λήψης τέτοιας απόφασης και αν αυτή συνιστά πράγματι αυτόνομη και ελεύθερη επιλογή του υποκειμένου της, στο πλαίσιο της λειτουργίας τέτοιων κινήτρων ως ήπιος εξαναγκασμός, αδικαιολόγητη επιρροή και έμμεση χειραγώγηση. Ταυτόχρονα αναδύεται ο κίνδυνος για τη συντήρηση του πατερναλιστικού προτύπου, ενώ εντοπίστηκαν ζητήματα που αφορούν στην «εκμετάλλευση» ασθενέστερων κοινωνικά τάξεων ή ευάλωτων πληθυσμών που φαίνεται να υφίστανται ανάρμοστη πίεση κατά τη λήψη της απόφασης. Η αρχή της αυτονομίας θεωρείται ότι πλήττεται έτι περαιτέρω, καθόσον ανακύπτουν ζητήματα έγκυρότητας της συναίνεσης, δοθέντος ότι το μέτρο απευθύνεται

³² Ενδεικτική μελέτη με 1.349 συμμετέχοντες, κατέδειξε ότι πληρωμές έως 200 ευρώ, δεν αύξησε την προθυμία τους να εμβολιαστούν έναντι της νόσου, σε Sprengoltz P., Eitze S., et al., Money is not everything: experimental evidence that payments do not increase willingness to be vaccinated against COVID-19, *Med Ethics*, 2021. Επίσης σε πρόσφατη μελέτη δεν απεδείχθη ότι η λотταρία εμβολιασμού του Οχάιο συνδέεται με αυξημένα ποσοστά του εμβολιασμού των εφήβων, σε Walkey A., Nicholas A., Bosch N.A., *J Am Med. Assoc.*, 326, 2021, 766-767.

³³ Savulescu J., Pugh J., Wilkinson D., Balancing incentives and disincentives for vaccination in pandemic, *Nature Magazine*, Vol 27, Sep. 2021, 1500-1509.

³⁴ Campos-Mercade P., Meir A, et al., Monetary incentives increase Covid-19 vaccination, www.science.org/doi/10.1126/science.abm.0475, τελευταία επίσκεψη 10/11/21.

³⁵ Caprio C., Coman I., et al., Covid -19 Vaccine demand and financial incentives, *Applied Health economics and health policy*, 2021, 19:871-883, <https://doi.org/10.1007/540258-021-00687-9>, τελευταία επίσκεψη 10/11/21.

³⁶ Με στοιχεία μέχρι 31/10/2021, www.newsit.gr/tags/emvolio, τελευταία επίσκεψη, 20/11/21.

σε άτομα νεαρών ηλικιών, που είτε δεν έχουν απόλυτα σχηματισμένη συνείδηση, είτε λόγω ανηλικότητας είναι ανίκανα να δώσουν τα ίδια τη συναίνεσή τους, η οποία δίδεται από τους γονείς, που αξιολογούν την οικονομική προσφορά. Υπό αμφισβήτηση τίθεται και η συμβατότητα του μέτρου τόσο με την αρχή της ωφέλειας όσο και με την αρχή της δικαιοσύνης, καθώς υποκρύπτονται ζητήματα μεροληπτικής μεταχείρισης και ανισότητας.

Η ηθική αποτίμηση της μεθόδου εκβάλλει στο συμπέρασμα, ότι η απόφαση στερείται ηθικής βάσης, καθόσον αποπροσανατολίζει το υποκείμενό της από τον ηθικό σκοπό της επωφελούς πράξης του εμβολιασμού που ενέχει ατομικό και συλλογικό αντίκτυπο, δια της παρείσφρησης ενός στοιχείου, όπως η προσπόριση του κέρδους που ενισχύει τα ταπεινά ελατήρια της βούλησής του και αποδυναμώνει τη γνησιότητα της κρίσης του. Είναι ηθικά προβληματικό να προβλέπονται πληρωμές εν είδει επιβράβευσης των υπεύθυνων πολιτών, καθώς τέτοιου είδους τακτικές εκπαιδεύουν τους πολίτες σε μια λογική «δούνα και λαβείν», που τους προσδίδουν ηθικά αμφιλεγόμενη μορφή ατομισμού. Επομένως, έχει μεγάλη σημασία η ίδια η πολιτεία να αντιμετωπίζει εκ προοιμίου τους πολίτες της ως ηθικά όντα, να τους αντιμετωπίζει δηλαδή ως πρόσωπα με ηθικό υπόβαθρο καθιστώντας τη συναίνεσή τους ή μη, εφικτή, επιλέγοντας πολιτικά μέσα που κατατείνουν στον ηθικό τους εμπλουτισμό. Έχει κεφαλαιώδη σημασία από τι άτομα απαρτίζεται η κοινωνία, προκειμένου να προσδοθεί αξία στην ύπαρξή της συνολικά, ποιες αρχές επικοινωνούνται και ποιες μέθοδοι επιλέγονται για να προωθήσουν ευεργετικές κοινωνικές συμπεριφορές. Πέραν αυτών, στη συλλογιστική εισφέρεται το βιοηθικό επιχείρημα της «ολισθηρής πλαγιάς» («slippery slope») κατά το οποίο, ελλοχεύει πάντα ο κίνδυνος διολίσθησης σε μη αποδεκτές έως τώρα πρακτικές, δια της επέκτασης του μέτρου σε άλλες σωτήριες κοινωνικές δράσεις λ.χ. στην αιμοδοσία, καθόσον η απόδοση κινήτρων, ενδέχεται να δημιουργήσει στους πολίτες εκ νέου προσδοκίες για επιπλέον κίνητρα, αποτελώντας ένα επικίνδυνο προηγούμενο. Το εμβόλιο ως δημόσιο κοινωνικό αγαθό, δεν αποτελεί εμπόρευμα ή αντικείμενο συναλλαγής,

δεν υπόκειται σε νόμους προσφοράς και ζήτησης, δεν εξαρτάται από το περιθώριο κέρδους και δεν συναρτάται με οικονομικές παροχές ή ανταλλάγματα.

Πέραν των ανωτέρω βιοηθικών και ηθικών ενστάσεων, η χορήγηση οικονομικών μόνους δεν αποδεικνύεται ιδιαίτερα αποτελεσματική και δημοσιονομικά επιτυχημένη πολιτική δημόσιας υγείας, επομένως καθίσταται μη ανεκτή η υιοθέτηση του μέτρου, στο βαθμό που προτάσσεται έναντι άλλων. Προφανώς απαιτείται προγραμματισμένος και συστηματικός συσχετισμός δυνάμεων προκειμένου να αυξηθούν τα ποσοστά εμβολιαστικής κάλυψης του πληθυσμού. Ωστόσο, με τη συναίσθηση της σοβαρότητας της πρωτοφανούς αυτής συγκυρίας, κομβικό σημείο στη διαχείρισή της, καθίσταται πρωτίστως η ανάληψη ατομικής ευθύνης, η οποία νοηματοδοτείται όταν ασκείται στο πλαίσιο του κοινωνικού συνόλου και με γνώμονα την επίτευξη κοινωνικής ευημερίας. Προκειμένου να ενθαρρυνθεί η ατομική ευθύνη και να προαχθεί η ατομική συνείδηση, πρέπει να προωθηθούν αποτελεσματικά εργαλεία που να βασίζονται στις αρχές της εμπιστοσύνης, της διαφάνειας και του σεβασμού στην αξία του ανθρώπου, προκειμένου ο κάθε πολίτης ξεχωριστά, να προσδοκάται εύλογα ότι θα συνδράμει ενεργά και υπεύθυνα στην αναχαίτιση της πανδημίας.

Βιβλιογραφία-Αρθρογραφία

Ελληνική

1. Δαγτόγλου Π. Συνταγματικό Δίκαιο, Ατομικά δικαιώματα, Β', εκδ. Σάκκουλα, 1133 επ. .
2. Δημητρόπουλος Α., Κοινωνικός ανθρωπισμός και ανθρώπινα δικαιώματα, 1980, 51.
3. Δημητρόπουλος Α., Παραδόσεις Συνταγματικού Δικαίου, Τόμος III, 2005, 4 επ. .
4. Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου, «Γνώμη για τους εμβολιασμούς έναντι της νόσου Covid 19», Ιανουάριος 2021, 4.

5. Η τροπολογία για τα κίνητρα εμβολιασμού νέων 15-17 ετών, σε <http://www.taxheaven.gr/news/56118/h-tropologia-gia-ta-kinhtra-emboliasmou-newn-15-17-etwn-dwrean-paketo-dedomenwn-50-gb-> (Freedom Pass/Data), τελευταία επίσκεψη 12/10/21.
6. Κίνητρα για εμβολιασμό: Γεύματα, μετρητά, μπίρες, λουκάνικα και σκουλαρίκια μύτης, σε www.kathimerini.gr/world/561358456/kinhtra-gia-emvolismo, τελευταία επίσκεψη 11/10/21.
7. Κόντος Π., Τμήμα Φιλοσοφίας, μαθήματα (Πανεπιστήμιο Πατρών) σε Kant I. Ηθική φιλοσοφία, Ενότητα 2: Η αγαθή βούληση, σε www.eclass.upatras.gr/modules/units/?course=PHIL1917&id=3717, τελευταία επίσκεψη, 30/10/21.
8. Πανταζάκος Π., Περί καθήκοντος, Δοκίμια σύγχρονης συστηματικής ηθικής φιλοσοφίας, Ινστιτούτο βιβλίου, 29.
9. Παπαχρήστου Α., Εγχειρίδιο οικογενειακού δικαίου, 2005, 333.
10. Πελεγρίνης Θ., Αρχές φιλοσοφίας, Οργανισμός Εκδόσεων Σχολικών Βιβλίων, Αθήνα 1999, 98.
11. Ποσοστά ανεμβολίαστων, στοιχεία μέχρι 31/10/2021, www.newsit.gr/tags/emvolio, τελευταία επίσκεψη 20/11/21.
12. Προνόμια εμβολιασμένων. Είναι η απάντηση κόντρα στην πανδημία; <https://www.news247.gr/koinonia/pronomia-emvoliasmon-einai-i-apantisi-kontra-stin-pandimia.9278821.html>, τελευταία επίσκεψη 23/07/22.
13. Στρατηγικές για την αύξηση των εμβολιασμών έναντι του Covid 19 στις Η.Π.Α., σε <https://mdimop.gr/download/stories-1031-1857>, τελευταία επίσκεψη 11/10/21.
14. Τα οικονομικά κίνητρα ως εργαλείο πολιτικής. Η περίπτωση των εμβολίων, σε www.moneyreview.gr/business-andfinance/38679/ta-oikonomika-kinitra-os-ergaleio-politilis, τελευταία επίσκεψη 12/10/21.
15. Τσινόρομα Σ., Η Βιοηθική και η σύγχρονη κριτική της πράξης, Περιοδικό Δευκαλίων, Εκδόσεις Στιγμή, Αθήνα, Δεκ. 2006, 237.
16. Τσιλιώτης Χ., Η συνταγματικότητα και η αντισυνταγματικότητα των μέτρων προώθησης του εμβολιασμού, σε <https://www.syntagmawatch.gr/trending-issues/h-syntagmatikothta-kai-h-antisynntagmatikothta-twn-metrwn-prowthisis-tou-emvoliasmou/>, επίσκεψη 22/07/22.
17. Χρυσόγονος Κ., Ατομικά και κοινωνικά δικαιώματα εκδ. Σάκκουλα, 2002, 109 επ. .

Ξένη/Μεταφρασμένη

1. Campos-Mercade P., Meir A., et al., Monetary incentives increase Covid-19 vaccination, www.science.org/doi/10.1126/science.abm0475, τελευταία επίσκεψη 10/11/21.
2. Caprio C., Coman I., et al., Covid-19 Vaccine demand and financial incentives, Applied Health economics and health policy, 2021, 19:871-883, <https://doi.org/10.1007/540258-021-00687-9>, τελευταία επίσκεψη 10/11/21.
3. Halpern S., Madison K., Volpp K., Patients as mercenaries? The ethics of using financial incentives in the war on unhealthy behaviors. 2 Circulation 514, 515, 2009, 206.
4. Jarre C., Wilson R., O'Leary M., et al., Vaccine, 33, 4180-4190, 2015.
5. Jecker N., What money can't buy, Journal of medical ethics, 2021, 0:1-5.
6. Kant I. Τα θεμέλια της μεταφυσικής των ηθών, Εκδόσεις, Δωδώνη, 60 επ. .
7. Largent E., Miller F., Problems with paying people to be vaccinated against COVID-19, Journal of the American Medical Association, num.6, vol. 325, 2021, 535, <https://jamanetwork.com/journals/jama/>

- [ullarticle/2775005](#), τελευταία επίσκεψη 20/09/21.
8. Lazarus J.V., Ratza S.C., Palayew A., et al., A global survey of potential acceptance of a COVID-19 vaccine, *Nat. Med*;33.
 9. Neumann-Bohme S., Varghese N.E., Sabat I., et al., Once we have it, will we use it? A European survey on willingness to be vaccinated against COVID -19, *Eur J Health, Econ* 2020;21 (7) :977-982.
 10. Persad G., Paying patients, Legal and ethical dimensions, *Yale Journal of law and technology*, Vol. 20, Iss. 1, Art. 4, 2019, 207.
 11. Persad G., Payments for COVID-19 vaccination: Ethical and legal considerations, *Bill of health*, 2021, [www.://petrieflom.law.harvard.edu/2021/07/22/payments-for-covid-19-vaccination](http://www.petrieflom.law.harvard.edu/2021/07/22/payments-for-covid-19-vaccination), τελευταία επίσκεψη 20/09/21.
 12. Savulescu J., Pugh J., Wilkinson D., Balancing incentives and disincentives for vaccination in pandemic, *Nature Magazine*, Vol 27, Sep. 2021, 1500-1509.
 13. Savulescu J., Good reasons to vaccinate: mandatory or payment for risk? *Journal of medical ethics*, 2021, 47:78-85.
 14. Shubert B., Slater R., Social Cash Transfers in low-income african countries: Conditional or unconditional? *24 Dev. Policy Rev.*, 571,576, 2006.
 15. Sprengoltz P., Eitze S., et al., Money is not everything: experimental evidence that payments do not increase willingness to be vaccinated against COVID-19, *Med Ethics*, 2021.
 16. Volpp K.G., Lowenstein G., Buttenheim A.M., Behaviorally informed strategies for a national COVID-19 vaccine promotion program, *JAMA*, Published online, Dec. 14, 2020.
 17. Walkey A., Nicholas A., Bosch N.A., *J Am Med. Assoc.*, 326, 2021,766-767.

Ηθικά ζητήματα από τη διαλειτουργικότητα στον ηλεκτρονικό φάκελο υγείας

Ηρακλής Χασιώτης¹, Ευαγγελία-Ζωή Χασιώτη²

¹ Ιατρικών Εργαστηρίων MSc

² Διαιτολόγος-Διατροφολόγος



irachas@gmail.com

Περίληψη

Η υιοθέτηση ηλεκτρονικών συστημάτων στην υγειονομική περίθαλψη μέσω των Τεχνολογιών Πληροφοριακών Συστημάτων (ΤΠΕ) οδήγησε στην αύξηση της ποιότητας της παρεχόμενης υγείας, τη δημιουργία, συλλογή, μεταφορά και αποθήκευση των δεδομένων υγειονομικής περίθαλψης καθώς και την ανάκτηση τους από εξουσιοδοτημένους επαγγελματίες υγείας. Η χρήση των ΤΠΕ οδηγεί στην μείωση των ιατρικών λαθών, στην μείωση του κόστους, στην άμεση ανάκτηση δεδομένων οποιαδήποτε στιγμή και σε οποιοδήποτε σημείο και τέλος στην ικανοποίηση των ασθενών. Η μετακίνηση των ασθενών μεταξύ διαφορετικών παρόχων υγειονομικής περίθαλψης οδηγεί στην ανάγκη ηλεκτρονικών τρόπων καταγραφής εξετάσεων και αναφορών προκειμένου να μπορούν να ανακτηθούν όποτε κρίνεται αναγκαίο. Η διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων μεταξύ τους για την έγκαιρη πρόσβαση σε πληροφορίες των ασθενών όπως ο Ατομικός Ηλεκτρονικός Φάκελος Ασθενούς (ΑΗΦΥ) που εμπεριέχει πληροφορίες όπως το ιστορικό, τις διαγνώσεις, τις ιατρικές και απεικονιστικές εξετάσεις κρίνεται αναγκαία για την ασφάλεια των δεδομένων.

Ωστόσο εγείρονται πολλές ηθικές προκλήσεις όπως η εμπιστευτικότητα της διακίνησης των δεδομένων, ο έλεγχος στην πρόσβαση και ανάκτηση αυτών, η προσβολή της ιδιωτικής ζωής, η αποθήκευση, η διατήρηση και διανομή των δεδομένων.

Η συζήτηση και οι συστάσεις που πρέπει να λαμβάνουν χώρα αφορούν την ενημερωμένη συναίνεση των ασθενών και το δικαίωμα της αυτονομίας, την ασφάλεια των προσωπικών δεδομένων μέσω του Γενικού Κανονισμού Προσωπικών Δεδομένων (GDPR- ν. 2016/679), την εξασφάλιση Ποιότητας καθώς και τον σχεδιασμό ασφαλούς και ολοκληρωμένου τρόπου διαλειτουργικότητας των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης και πώς μπορούν να αντιμετωπιστούν.

Λέξεις κλειδιά: ΑΗΦΥ, ηθική, διαλειτουργικότητα, GDPR, Πληροφορικά Συστήματα.

Ethical issues from interoperability in electronic health records

I. Chasiotis ¹, E. Z. Chasioti²

¹ Biomedical Sciences MSc

² Nutritionist and Dietitian

Abstract

The adoption of electronic systems in healthcare through Information Systems Technologies (ICT) has led to an increase in the quality of health care provided, the creation, collection, transfer and storage of healthcare data as well as their retrieval by authorized health professionals. The use of ICT leads to the reduction of medical errors, the reduction of costs, the immediate retrieval of data at any time and at any point and finally to the satisfaction of patients. The transfer of patients between different health care providers leads to the need for electronic means of recording examinations and reports so that they can be retrieved whenever necessary. The interoperability of information systems with each other for timely access to patient information such as Personal Electronic Patient Record (AHFY) containing information such as history, diagnoses, medical and imaging examinations is considered necessary for data security.

However, many ethical challenges arise such as the confidentiality of data traffic, access control and retrieval, invasion of privacy, storage, preservation and distribution of data.

The discussion and recommendations that should take place concern the informed consent of patients and the right to autonomy, the security of personal data through the General Regulation of Personal Data (GDPR-Law 2016/679), Quality Assurance and planning safe and integrated interoperability of healthcare systems and how they can be addressed.

Keywords: ethics, interoperability, GDPR, Information Systems.

Εισαγωγή

Η ανάπτυξη πληροφοριακών συστημάτων στην υγειονομική περίθαλψη οδήγησε στην ανάπτυξη εφαρμογών που υποστηρίζουν αποτελεσματικά τις ανάγκες διαλειτουργικότητας αλλά και της ασφάλειας των δεδομένων των ασθενών. Η ενσωμάτωση των συστημάτων αυτών για την βελτίωση των υγειονομικών παροχών αλλά ταυτόχρονα και για την μείωση του λειτουργικού κόστους, είναι αυτή που θα καθορίσει την επίτευξη των στόχων της διαλειτουργικότητας.

Η χρήση Τεχνολογιών Πληροφοριών και Επικοινωνιών παρέχει την δυνατότητα για πρόσβαση στον Ηλεκτρονικό Φάκελο Υγείας (Electronic Health Record - EHR) προκειμένου να χρησιμοποιηθούν στην διάγνωση και θεραπεία των ασθενών βελτιώνοντας την ποιότητα και την αποτελεσματικότητα των υπηρεσιών παροχής υγειονομικής περίθαλψης καθώς και τη μείωση του χρόνου μεταφοράς αλλά και του κόστους.¹

Η πληροφορική για την υγεία αφορά τη σχεδίαση και χρήση των τεχνολογιών πληροφοριών και επικοινωνιών στην υγειονομική περίθαλψη. Η ενεργή εμπλοκή των χρηστών στο σχεδιασμό, την ανάπτυξη, την εφαρμογή και την αξιολόγηση μπορεί να συμβάλει στην κατανόηση των αναγκών και της συμπεριφοράς των Τεχνολογιών Πληροφοριών και Επικοινωνιών. Η ευαισθησία των προσωπικών δεδομένων για την υγεία εγείρει ηθικούς προβληματισμούς για την ανάπτυξη ηλεκτρονικών αρχείων. Αυτό συμβαίνει λόγω της μετακίνησης των ασθενών σε διαφορετικές υγειονομικές περιφέρειες με αποτέλεσμα οι πληροφορίες να διασκορπίζονται σε διαφορετικές βάσεις δεδομένων. Ωστόσο η έννοια της διαλειτουργικότητας καθίσταται αναγκαία για την ανάκτηση του πλήρους ιατρικού φακέλου και του ιστορικού των ασθενών από πιστοποιημένους επαγγελματίες υγείας με συνεπή, αξιόπιστο και διαφανή τρόπο.

Η απόσταση και τα τεχνολογικά μέσα ευνοούν τις αυθαίρετες ιατρικές πράξεις που μπορούν να διαταράξουν το ιατρικό απόρρητο. Ο σεβασμός της αυτονομίας του ατόμου

εμπεριέχει τον σεβασμό των εμπιστευτικών πληροφοριών.

Επιπλέον οι γιατροί υπηρετώντας την αρχή της ωφέλειας, θα πρέπει να ωφελούν τους ασθενείς και όχι να τους βλάπτουν ακούσια ή εκούσια. Η ηλεκτρονική υγεία υποστηρίζει την καθολική υγεία, την κάλυψη και τη μείωση των κοινωνικών ανισοτήτων. Η καθολική κάλυψη υγείας εξασφαλίζει ότι όλοι οι άνθρωποι, παντού, έχουν πρόσβαση σε υγειονομικές υπηρεσίες χωρίς διαρκείς οικονομικές δυσκολίες για την απόκτηση της. Υποστηρίζεται ότι η υγειονομική κάλυψη ισχύει για όλους ανεξαρτήτως ηλικίας, φύλου, τοποθεσίας, εθνικότητας και εισοδήματος.

Σύμφωνα με τον Κουμπόρο Ι. (2005) ως διαλειτουργικότητα ορίζεται η δυνατότητα δύο ή περισσότερων συστημάτων να μπορούν να επικοινωνούν, να ανταλλάσσουν πληροφορίες αποτελεσματικά και με ακρίβεια και να μπορούν να χρησιμοποιήσουν την πληροφορία η οποία έχει ανταλλαχθεί. Η ανταλλαγή πληροφορίας αφορά τη λειτουργική διαλειτουργικότητα (τεχνικό επίπεδο), ενώ η δυνατότητα χρησιμοποίησής της αφορά την εννοιολογική ή σημασιολογική διαλειτουργικότητα (εννοιολογικό επίπεδο).²

Η διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων επιτρέπει στους ιατρούς να έχουν πρόσβαση στον Ατομικό Ηλεκτρονικό Φάκελο Ασθενών από μια βάση δεδομένων ανεξάρτητα από τη γεωγραφική του θέση. Επιτρέπει επίσης την κοινή χρήση και την απομακρυσμένη πρόσβαση σε ιατρικά δεδομένα εκτός των νοσηλευτικών ιδρυμάτων. Δημιουργείται με αυτόν τον τρόπο η ευκαιρία για τη βελτίωση της συνεργασίας μεταξύ ομάδων, που πραγματοποιείται εντός ή μεταξύ των ιδρυμάτων υγειονομικής περίθαλψης. Η ενσωμάτωση των δεδομένων με συστήματα λήψης, αποθήκευσης και διανομής τους, οδήγησε στο σενάριο «Οποιαδήποτε πληροφορία, οπουδήποτε, οποτεδήποτε».³

Ηθικά ζητήματα όπως η αυτονομία, η συγκατάθεση και η εμπιστευτικότητα των ασθενών, το απόρρητο των δεδομένων, η προστασία των δεδομένων των ασθενών, η πρόσβαση μόνο από εξουσιοδοτημένους επαγγελματίες υγείας στις πληροφορίες των ασθενών, η προστασία των δεδομένων μη

ταυτοποιημένων ασθενών καθώς και η χρήση κατάλληλων πληροφοριακών συστημάτων για τη ανταλλαγή πληροφοριών στην υγεία αποτελούν προκλήσεις που καλείται να αντιμετωπίσει η διαλειτουργικότητα των ηλεκτρονικών συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης με τρόπο ώστε να διασφαλίζεται η διαφάνεια, η εμπιστοσύνη και η ασφάλεια. Τα δικαιώματα των ασθενών (ενημερωμένη συναίνεση), τα δικαιώματα των επαγγελματιών υγείας (χειρισμός των δεδομένων), οι τρόποι πρόσβασης στα δεδομένα και ποιοι είναι εξουσιοδοτημένοι για την ανάκτηση και επεξεργασία τους (αποθετήριο δεδομένων), η βελτιστοποίηση του απορρήτου (GDPR), οι υποδομές, η εμπιστοσύνη και η διαφάνεια, αποτελούν βασικές προϋποθέσεις για τη χρησιμοποίηση δεδομένων ασθενών για ερευνητικούς σκοπούς.

1. Ηλεκτρονικά Συστήματα Υγείας- Ηλεκτρονική Υγεία (eHealth)

Ο όρος ηλεκτρονική Υγεία χρησιμοποιείται για να περιγράψει την σχέση μεταξύ Η/Υ, επικοινωνιών και ιατρικής. Ο καλός σχεδιασμός των συστημάτων υγείας σε συνδυασμό με την ανάπτυξη των ΤΠΕ καθώς και την ύπαρξη εξειδικευμένου προσωπικού, θα οδηγήσουν στην ποιοτικότερη παροχή υπηρεσιών υγείας. Η ηλεκτρονική υγεία μπορεί να δώσει λύσεις για τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών του συστήματος υγείας, ενώ ταυτόχρονα διαφυλάττει τα δικαιώματα των ασθενών, τους προσφέρει πληροφορίες και γνώσεις και τέλος διαχειρίζεται με τον καλύτερο δυνατό τρόπο τους διαθέσιμους πόρους (οικονομικούς, τεχνολογικούς, ανθρώπινους, κ.λπ.).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.) ορίζει την ηλεκτρονική υγεία ως:

«... η αποδοτική και ασφαλής χρήση των τεχνολογιών πληροφορίας και επικοινωνιών για την υποστήριξη της υγείας αλλά και πεδίων που σχετίζονται με την υγεία, συμπεριλαμβανομένης της υγειονομικής περίθαλψης, της παρακολούθησης και της αγωγής υγείας, της γνώσης και της έρευνας».

Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή ορίζει την ηλεκτρονική υγεία ως:

*«... η χρήση σύγχρονων τεχνολογιών πληροφορίας και επικοινωνιών για την κάλυψη των αναγκών των πολιτών, των ασθενών, των επαγγελματιών του τομέα της υγείας, των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, καθώς και των υπευθύνων χάραξης πολιτικής».*⁴

Εναλλακτικά ως eHealth χαρακτηρίζεται η ιατρική πληροφορική ή τα πληροφοριακά συστήματα που χρησιμοποιούνται στην ιατρική, οι κλινικές πληροφορίες ασθενών, η πληροφορική της υγείας και οι Τεχνολογίες Πληροφοριών και Επικοινωνιών (ΤΠΕ) για την υγεία.⁵

Τα ηλεκτρονικά συστήματα υγειονομικής περίθαλψης ενθαρρύνουν την αποτελεσματική χρήση πόρων που σχετίζονται με την υγεία για τη βελτίωση της πρόληψης, της διάγνωσης, της θεραπείας, της παρακολούθησης και της διαχείρισης της υγείας και του τρόπου ζωής συμπεριλαμβανομένης της μείωσης του κόστους, της αύξησης της ταχύτητας ανταλλαγής πληροφοριών και παροχής υπηρεσιών, εξοικονόμηση χρόνου, παροχή ασφαλέστερης και υψηλής ποιότητας φροντίδας για τους ασθενείς και εξάλειψη της ανάγκης για φυσικό χώρο για τη θεραπεία κάθε ασθενούς.

Οι μορφές των ηλεκτρονικών συστημάτων στην υγειονομική περίθαλψη περιλαμβάνουν τα παρακάτω:

1.1. Ηλεκτρονικό αρχείο υγείας (EHR)

Ο ηλεκτρονικός φάκελος υγείας (EHR) είναι ένα ψηφιακό αρχείο υγείας που διατηρεί σε διαφορετικά μέσα αποθήκευσης το ιατρικό και θεραπευτικό ιστορικό του ασθενούς και δίνει την δυνατότητα της άμεσης και ασφαλούς ανάκτησης τους από εξουσιοδοτημένο υγειονομικό προσωπικό.

Ένα EHR μπορεί να περιλαμβάνει τα δημογραφικά δεδομένα ενός ασθενή, το ιατρικό ιστορικό του, την θεραπευτική αγωγή, το αλλεργικό του προφίλ, τις απεικονιστικές εξετάσεις, τις εργαστηριακές του δοκιμασίες, και τέλος τις ανοσοποιήσεις του. Επιτρέπει την είσοδο και την διαχείριση δεδομένων από εξουσιοδοτημένους χρήστες για την λήψη αποφάσεων θεραπειών. Αυτοματοποιεί και απλοποιεί την ροή εργασίας με την χρήση σύγχρονων ΤΠΕ σε σημείο που η χειρόγραφη διαδικασία δεν μπορεί να κάνει και το πιο

σημαντικό είναι ότι «τα EHR έχουν σχεδιαστεί για να μοιράζονται πληροφορίες με άλλους παρόχους και οργανισμούς υγειονομικής περίθαλψης - όπως εργαστήρια, ειδικούς, ιατρικές απεικονιστικές εγκαταστάσεις, φαρμακεία, εγκαταστάσεις έκτακτης ανάγκης και σχολικές και εργασιακές κλινικές - έτσι περιέχουν πληροφορίες από όλους τους κλινικούς γιατρούς που συμμετέχουν στη φροντίδα ενός ασθενούς».⁶

Οι επαγγελματίες υγείας έχουν καθήκον την διασφάλιση των κατάλληλων μέτρων για:

- την ασφάλεια των ηλεκτρονικών αρχείων,
- την ακεραιότητα των ηλεκτρονικών αρχείων,
- την ποιότητα των ηλεκτρονικών αρχείων,
- την χρηστικότητα των ηλεκτρονικών αρχείων,
- την προσβασιμότητα των ηλεκτρονικών αρχείων.

1.2. Ηλεκτρονικό αρχείο ασθενών (EPR)

Τα Ηλεκτρονικά αρχεία ασθενών (Electronic Personal Records - EPR) επιτρέπουν την αποθήκευση, την ανάκτηση αλλά και τροποποίηση δεδομένων υγείας με τη χρήση ψηφιακών μέσων αντί για εγγραφή σε χαρτί εντός μιας μονάδας υγειονομικής περίθαλψης. Τα πλεονεκτήματα από τη χρήση ERP είναι:

i. Οικονομικά

Εξοικονόμηση δαπανών, λιγότερα σφάλματα χρέωσης, αύξηση αποδοτικότητας.

ii. Βελτίωση υγειονομικής περίθαλψης

Μείωση σφαλμάτων διαγνώσεων και θεραπειών και συμμόρφωση με τις κατευθυντήριες γραμμές.

iii. Αποθήκευσης και διάθεσης

Διαθεσιμότητα δεδομένων, εύκολη πρόσβαση, διάθεση σε πραγματικό χρόνο, εξ' αποστάσεως προβολή

iv. Ασφάλεια

Εξουσιοδοτημένοι χρήστες, τεχνική υποστήριξη, εκπαίδευση προσωπικού.⁷

1.3. Ηλεκτρονικό ιατρικό αρχείο (EMR)

Ένα Ηλεκτρονικό Ιατρικό Αρχείο (Electronic Medical Record - EMR) αποτελεί συστηματοποιημένη συλλογή πληροφοριών για την υγεία του ασθενούς που αποθηκεύεται σε πραγματικό χρόνο και μπορεί να ανακτηθεί

οποιαδήποτε στιγμή από εξουσιοδοτημένο προσωπικό και μπορεί να βοηθήσει για την λήψη αποφάσεων και για την βελτίωση της υγειονομικής περίθαλψης.⁸

Επιτρέπει την παρακολούθηση των συνθηκών υγείας και ενσωματώνεται στις ροές εργασίας. Επίσης μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τη καταγραφή αναφορών, την μεταφορά και αποθήκευση δεδομένων και εικόνων, για την χρέωση νοσήλειων και την παρακολούθηση των ασθενών.

1.4. Προσωπικό αρχείο υγείας (PHR)

Το Προσωπικό Αρχείο Υγείας (Personal Health Record - PHR) είναι μια συλλογή από ιατρικά δεδομένα και πληροφορίες ενός ασθενή για την πρόωξη της υγείας και για την διαχείριση ασθενειών και ενημερώνεται από τον ίδιο τον ασθενή ή τους ιατρούς. Περιλαμβάνει στοιχεία όπως Ιατρικό ιστορικό, Ιατρικές εξετάσεις και χειρουργεία, Απεικονιστικές εξετάσεις, Αλλεργίες, Κατάσταση ασφάλισης, Συνταγογραφήσεις, Ομάδα αίματος, Στοιχεία επικοινωνίας, Ζωτικά στοιχεία, Διατροφικά δεδομένα.

Στόχος του PHR είναι να διατηρεί ο ασθενής τα δεδομένα υγείας του για άμεση πρόσβαση τόσο από τον ίδιο όσο και από άλλους επαγγελματίες υγείας.⁹

1.5. mHealth

Σύμφωνα με τον ΠΟΥ «mHealth είναι η χρήση κινητών τεχνολογιών για την υποστήριξη πληροφοριών υγείας και ιατρικών πρακτικών. Περιλαμβάνει λειτουργίες όπως εφαρμογές τρόπου ζωής και ευεξίας, προαγωγή της υγείας και φορητές ιατρικές συσκευές ή αισθητήρες».¹⁰

Το πλεονέκτημα έναντι των κλασικών μεθόδων είναι η γρήγορη και σε πραγματικό χρόνο καταγραφή πληροφοριών υγείας. Είναι εύκολα στη χρήση τους από όλους τους ασθενείς και είναι πολύ σημαντικά στην εξ' αποστάσεως παροχή υγείας. Η πρόοδος της τεχνολογίας, η μείωση του κόστους κατασκευής και η εκπαίδευση των ασθενών οδήγησαν στην ανάπτυξη εφαρμογών mHealth. Επίσης πλεονεκτήματα από τη χρήση των mHealth είναι η συμμόρφωση με τα φάρμακα, οι υπενθυμίσεις των ραντεβού η δυνατότητα κινητής

τηλεϊατρικής, η αντιμετώπιση και η διαχείριση έκτακτης ανάγκης, έρευνες και παρακολούθηση της υγείας, η παρακολούθηση ασθενούς, η πρόσβαση σε πληροφορίες και εργαλεία.

Το απόρρητο και η συγκατάθεση των ασθενών καθώς και η εμπορευματοποίηση των υπηρεσιών υγείας μέσω των mHealth προκαλούν απειλές για την ασφάλεια στον κυβερνοχώρο. Ζητήματα που άπτονται ηθικών προσεγγίσεων είναι η πιστοποίηση των εμπλεκόμενων μερών, η αδειοδότηση και οι ευθύνες τους, τα πρότυπα που είναι υπεύθυνα για την διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων, η ασφάλεια του λογισμικού τους, οι ηθικοί και οι νομικοί κανόνες των κυβερνήσεων.¹¹

1.6. Τηλεϊατρική (Telehealth)

Ο ορισμός της τηλεϊατρικής είναι σύνθετος και αποτελείται από τη λέξη «τηλέ» που σημαίνει από μακριά δηλαδή την άσκηση της ιατρικής από απόσταση. Σαν μια πρώτη προσέγγιση ο όρος τηλεϊατρική θα λέγαμε ότι είναι η παροχή ιατρικών υπηρεσιών σε πραγματικό χρόνο από απόσταση με τη χρήση κατάλληλου οπτικοακουστικού υλικού.

Συμφώνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, τηλεϊατρική είναι η παροχή υπηρεσιών ιατρικής περίθαλψης, όπου η απόσταση αποτελεί κρίσιμο παράγοντα, από όλους τους επαγγελματίες της υγείας που χρησιμοποιούν τεχνολογίες πληροφοριών και επικοινωνιών για την ανταλλαγή έγκυρων πληροφοριών για τη διάγνωση, τη θεραπεία και την πρόληψη ασθενειών και τραυματισμών, την έρευνα και την αξιολόγηση, καθώς και για την συνεχή εκπαίδευση των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, όλα προς το συμφέρον της προαγωγής της υγείας των ατόμων και των κοινοτήτων τους.¹²

Οι κατευθυντήριες γραμμές για την τηλεϊατρική δίνουν έμφαση στις σχέσεις ιατρού – ασθενή, τη συγκατάθεση – ενημερωμένη συναίνεση, την ιδιωτικότητα και την ασφάλεια των δεδομένων καθώς και τους κανόνες και τους νόμους.

Τα ηθικά και δεοντολογικά ζητήματα που ανακύπτουν είναι:

- Η ποιότητα φροντίδας,

- Η ενημερωμένη συναίνεση και η αυτονομία,
- Ιδιωτικότητα,
- Η πρόσβαση στη μονάδες υγείας και τεχνολογία στην υγεία,
- Ευθύνες ιατρού,
- Ευθύνες ασθενών,
- Νομικά και κανονιστικά ζητήματα αδειοδότησης,
- Εμπορευματοποίηση δεδομένων,
- Πολιτικές που ασκούνται κατά την άσκηση τηλεϊατρικής,
- Ανάγκη για πληροφόρηση και αξιολόγηση.

2. Διαλειτουργικότητα πληροφοριακών συστημάτων υγείας

Στον τομέα της υγείας η διαλειτουργικότητα είναι η ικανότητα των πληροφοριακών συστημάτων να ανταλλάσσουν πληροφορίες των ασθενών, να χρησιμοποιούν αυτές τις πληροφορίες και να τις διαμοιράζουν με τρόπο ασφαλή και αποτελεσματικό μειώνοντας τις ανισότητες στην υγεία και ενθαρρύνοντας τους ασθενείς να συμμετέχουν στην διαδικασία αυτή με τρόπο ασφαλή διατηρώντας την ιδιωτικότητα και τις πληροφορίες υγείας τους.¹³

Ένας ευρέως χρησιμοποιούμενος ορισμός διαλειτουργικότητας είναι: Η διαλειτουργικότητα είναι η ικανότητα δύο ή περισσότερων συστημάτων ή στοιχείων να ανταλλάσσουν πληροφορίες και να χρησιμοποιούν τις πληροφορίες που έχουν ανταλλαχθεί με ασφαλή τρόπο.

2.1. Στόχοι Διαλειτουργικότητας

Ο κύριος στόχος της Διαλειτουργικότητας είναι να διευκολύνει την ανταλλαγή δεδομένων μεταξύ των νοσοκομειακών συστημάτων πληροφοριών. Συμβάλει στη δημιουργία ενός κοινού πλαισίου όπου θα επιτρέψει στους γιατρούς να δουν, στους επιτραπέζιους υπολογιστές τους, ιατρικά αρχεία ενός ασθενούς συμπεριλαμβανομένων διαγνωστικών εικόνων και συνοδευτικών αναφορών. Ένα πλήρως ενσωματωμένο σύστημα πληροφοριών θα αποφέρει επιπλέον ταχύτητα, μειωμένο προσωπικό, λιγότερα

σφάλματα και αυξημένη ασφάλεια. Επιπλέον στόχοι της διαλειτουργικότητας είναι:

- Μεγαλύτερη αποδοτικότητα. Η οργάνωση των δεδομένων και η παρουσίαση τους με καλύτερο τρόπο οδηγεί στη ευκολότερη και ταχύτερη ανάκτηση τους από τους επαγγελματίες υγείας για την αξιολόγηση της θεραπείας και την λήψη αποφάσεων.
- Ενημέρωση των ασθενών. Όσο ενημερώνονται οι ασθενείς με γνώσεις, τόσο συμμετέχουν πιο ενεργά στη στην υγειονομική φροντίδα.
- Βελτίωση της απόδοσης. Επένδυση σε πρότυπα που αποφέρουν μεγαλύτερη ασφάλεια στην ενσωμάτωση πληροφοριακών συστημάτων.

2.2. Τομείς Διαλειτουργικότητας

Υπάρχουν τρία διαφορετικά πλαίσια Διαλειτουργικότητας:

- Η Τεχνική Διαλειτουργικότητα που μεταφέρει τα δεδομένα από το σύστημα A στο σύστημα B, εξουδετερώνοντας τα αποτελέσματα της απόστασης. Είναι ανεξάρτητος τομέας. Δεν γνωρίζει ούτε νοιάζεται για το νόημα του τι ανταλλάσσεται.
- Η Σημασιολογική Διαλειτουργικότητα διασφαλίζει ότι το σύστημα A και το σύστημα B κατανοούν τα δεδομένα με το ίδιο τρόπο χωρίς ασάφειες. Αυτό αφορά συγκεκριμένα τον τομέα και το περιβάλλον και συνήθως περιλαμβάνει τη χρήση κωδικών και αναγνωριστικών. Η Σημασιολογική Διαλειτουργικότητα βρίσκεται στον πυρήνα αυτού που εννοούμε συνήθως με την διαλειτουργικότητα της υγειονομικής περίθαλψης.
- Η Οργανωσιακή Διαλειτουργικότητα συντονίζει τις διαδικασίες εργασίας επιτρέποντας στις επιχειρησιακές διαδικασίες στους οργανισμούς που στεγάζουν το σύστημα A και το σύστημα B να συνεργάζονται. Η Διαλειτουργικότητα της Διεργασίας επιτυγχάνεται όταν οι επαγγελματίες υγείας μοιράζονται μια κοινή λογική

έτσι ώστε τα επιχειρησιακά συστήματα να λειτουργούν και να συντονίζονται οι διαδικασίες εργασίας.¹⁴

2.3. Οφέλη Διαλειτουργικότητας

Η διαλειτουργικότητα όχι μόνο προσφέρει μέσα για νέες μεθόδους και υπηρεσίες στον τομέα της υγείας αλλά συμβάλλει στη μεγιστοποίηση όλων των οφελών από τη σχέση μεταξύ περιορισμών στους πόρους.

Οι τομείς εντός της υγειονομικής περίθαλψης που επωφελούνται περισσότερο από την διαλειτουργικότητα μπορούν να κατηγοριοποιηθούν ως εξής:

- Φροντίδα Ασθενών: Τα οφέλη σε αυτόν τον τομέα περιλαμβάνουν εξοικονόμηση χρόνου στο ιατρικό προσωπικό, αύξηση αποτελεσματικότητας και βελτίωση ασφάλειας των κλινικών αποτελεσμάτων μέσω της καλύτερης πρόσβασης στις πληροφορίες των ασθενών σε όλα τα ιατρεία, στις μονάδες φροντίδας αλλά και διακρατικά. Πάντα ελλοχεύει ο κίνδυνος να επηρεαστεί η ασφάλεια των ασθενών, η διάδοση ορθών πρακτικών, η ενσωμάτωση της εκπαίδευσης και της περίθαλψης και σύνδεση πολλαπλών τοποθεσιών για την συνεργατική παροχή ιατρικής φροντίδας.
- Δημόσια Υγεία: Τα οφέλη συνδέονται με την ικανότητα χρήσης πλουσιότερων κλινικών λεπτομερειών, οδηγώντας σε βελτίωση και μεγαλύτερη εμπιστοσύνη στις πληροφορίες που χρησιμοποιούνται για τον έλεγχο, τον προγραμματισμό και την απόδοση διαχείρισης. Αυτά επηρεάζουν τις διεθνείς στατιστικές, τη συγκριτική αξιολόγηση των αποτελεσμάτων, την φαρμακοεπαγρύπνηση, τον συντονισμό της αξιολόγησης κινδύνου, τη διαχείριση και την παρακολούθηση των μεγάλης κλίμακας ανεπιθύμητων ενεργειών και την έρευνα για την υγεία του πληθυσμού.
- Έρευνα και μεταφραστική ιατρική: Η διαλειτουργικότητα μπορεί να οδηγήσει στην ανάπτυξη πολυκεντρικών μελετών και δοκιμών, στη δημιουργία

αποθετηρίων δεδομένων υγείας, τραπεζών βιολογικών ιστών και σε εξατομικευμένη ιατρική με βάση γενετικές και γονιδιωματικές αναλύσεις.

- Υποστήριξη για διαφορετικές αγορές: η διαλειτουργικότητα προσφέρει τα μέσα για τον εντοπισμό λύσεων με ανώτερες αναλογίες οφέλους/κόστους, επιτρέποντας την καλύτερη δυνατή αναπαραγωγή, ενθαρρύνοντας τη συμμετοχή του κλάδου, ενθαρρύνοντας καινοτομίες από παρόχους υπηρεσιών υγείας εμπλέκοντας κλινικούς ιατρούς και εναρμονίζοντας νομικά και κανονιστικά πλαίσια.¹⁵
- Βελτίωση της επικοινωνίας. Η διαλειτουργικότητα επιτρέπει στους επαγγελματίες υγείας να έχουν πρόσβαση στο πλήρες ιατρικό ιστορικό ενός ανεξάρτητα από τη γεωγραφική θέση του ασθενούς και του ιατρού.
- Επαναχρησιμοποίηση πληροφοριών. Η δυνατότητα που παρέχει η διαλειτουργικότητα για επανεισαγωγή δεδομένων και κλινικών πληροφοριών των ασθενών αποτρέπει την ανάγκη για νέες εγγραφές.
- Μείωση σφαλμάτων. Η διαλειτουργικότητα επιτρέπει την ενσωμάτωση των ιατρικών δεδομένων από τα πληροφοριακά συστήματα διαφορετικών υγειονομικών μονάδων μειώνοντας με αυτόν τον τρόπο τα ιατρικά λάθη εξασφαλίζοντας την αποδοτικότητα της παροχής ιατρικής φροντίδας.

Παρά τα οφέλη της διαλειτουργικότητας των ηλεκτρονικών συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης δεν μπορεί να υπάρξει πλήρης ενσωμάτωση επειδή τα πρότυπα δεν είναι παραμετροποιημένα στα ηθικά ζητήματα στην υγειονομική περίθαλψη, όπως η ασφάλεια των δεδομένων των ασθενών, η συγκατάθεση, η εμπιστευτικότητα, η ιδιωτικότητα, η ιδιοκτησία των πληροφοριών, η ισότητα, και η δικαιοσύνη. Η διασφάλιση των ηθικών και δεοντολογικών αρχών αποτελεί πρόκληση για την

διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων.

Συνολικά, μπορούμε να δούμε ότι οι επιθυμητοί στόχοι του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης μπορούν όλοι να εξεταστούν από την προοπτική της διαλειτουργικότητας. Η Τεχνολογία Πληροφοριών Υγείας (Health Information Technology - HIS) θα είναι ο βασικός παράγοντας για ένα διαλειτουργικό σύστημα υγειονομικής περίθαλψης μέσω ολοκληρωμένων αρχείων υγείας (Electronics Health Records - EHRs), ηλεκτρονικής υποστήριξης για την παροχή φροντίδας με βάση την ομάδα σε πολλούς παρόχους και τοποθεσίες και την παράδοση ιατρικών στοιχείων σε πραγματικό χρόνο για να διασφαλιστεί ότι η παράδοση υγειονομικής περίθαλψης θα είναι ασφαλής, εξατομικευμένη και βασισμένη σε αποδεικτικά στοιχεία.

3. Ηλεκτρονική υγεία και προκλήσεις

Η ηθική στη υγεία ασχολείται με ηθικά ζητήματα για την δημόσια υγεία, την πρόληψη ασθενειών, την σωματική αλλά και την ψυχολογική ευεξία. Ο τρόπος που τα ζητήματα αυτά μπορούν να εφαρμοστούν αποτελεί μια πρόκληση τόσο για τους επαγγελματίες υγείας όσο και για τους ίδιους τους ασθενείς.

Η ηθική στην ηλεκτρονική υγεία γίνεται ολοένα και περισσότερο θέμα των ημερών. Γίνονται προσπάθειες για τον καθορισμό των κατευθυντήριων γραμμών για την δημιουργία και τη χρήση των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα με ηλεκτρονική μορφή, για την εφαρμογή κυβερνητικών κανονισμών όπως είναι ο Γενικός Κανονισμός τη ΕΕ για την Προστασία Δεδομένων (GDPR) καθώς και για τη δημιουργία ηθικών πλαισίων για την προστασία της ακεραιότητας και της προσωπικότητας των ασθενών.¹⁶

3.1. Ηθικά ζητήματα

Η συλλογή ιατρικών και προσωπικών δεδομένων, η αποθήκευση, η μεταφορά και η ανάκτηση τους δημιουργεί ηθικούς προβληματισμούς στην διαλειτουργικότητα και στην ανταλλαγή ευαίσθητων πληροφοριών των ασθενών. Η μεταφορά πληροφοριών μέσω ηλεκτρονικών υπολογιστών από και προς τους επαγγελματίες

υγείας και μιας βάσης δεδομένων, μπορεί να αποτελέσει απειλή για την ασφάλεια των προσωπικών δεδομένων των ασθενών, καθώς και για την παραβίαση του απορρήτου. Η διαχείριση των δεδομένων θα πρέπει να γίνεται με προσοχή και με ασφάλεια προκειμένου να διασφαλίζεται η ιδιωτικότητα και η εμπιστευτικότητα με την χρήση τεχνολογιών πληροφοριών.

Άλλα ηθικά ζητήματα που ανακύπτουν από τη χρήση των ΤΠΕ και της διαλειτουργικότητας μεταξύ τους είναι η προσβασιμότητα και ποιοι χρήστες είναι εξουσιοδοτημένοι σε αυτήν, ο προγραμματισμός, η αποθήκευση, η μεταφορά και η συντήρηση. Η κρυπτογράφηση και η κωδικοποίηση μπορούν να δώσουν λύση στους κινδύνους για την ασφάλεια των δεδομένων όταν η κοινοποίηση τους γίνεται χωρίς την συγκατάθεση των ασθενών.¹⁷

3.2. Ηθικές αρχές της διαλειτουργικότητας των πληροφοριακών συστημάτων υγείας

Ο όρος Βιοηθική είναι πρόσφατος. Τα προηγούμενα χρόνια ο όρος ήταν Medical Ethics- Ιατρική Ηθική ή Ιατρική Δεοντολογία. Ο όρος πρωταρχικά προέβλεπε τη μελέτη της ηθικής μέσα στον τομέα της κλινικής αλλά και της θεσμικής ιατρικής. Η κλινική ιατρική εστιάζεται σε θέματα προσαρμογής ιατρού και ασθενούς(συγκατάθεση ή παραίτηση από τη θεραπεία) ενώ η θεσμική ιατρική εξετάζει τη δομή των θεσμών σύμφωνα με τους οποίους εφαρμόζεται ιατρική (πολιτική ιατρικής φροντίδας).¹⁸

Σε δυο πρόσωπα αποδίδεται η ονομασία του νέου κλάδου της βιοηθικής, στον Van Renssealer Potter, ενός ερευνητή ογκολόγου στο πανεπιστήμιο Madison του Wisconsin και στον Andre Hellegers μαιευτήρα ογκολόγου στο πανεπιστήμιο του Georgetown. Ο Van Renssealer Potter είναι αυτός που έδωσε το όνομα βιοηθική χρησιμοποιώντας το συνθετικό bio από το ελληνικό “βίος” ως το πιο αντιπροσωπευτικό της βιολογικής γνώσης, της επιστήμης δηλαδή των ζωντανών οργανισμών και το δεύτερο συνθετικό από ethics από την ελληνική λέξη ‘ηθική’ ως αντιπροσωπευτικό του ηθικού συστήματος αξιών. Ο Andre Hellegers

είναι αυτός που χρησιμοποίησε και κατοχύρωσε τον όρο σε ακαδημαϊκό επίπεδο.¹⁹

Βιοηθική είναι η ηθική των τεχνικών εφαρμογών που μπορούν να χειριστούν και να κατευθύνουν τις βιολογικές λειτουργίες των ζωντανών οργανισμών και ιδιαίτερα του ανθρώπου για οποιοδήποτε λόγο ή σκοπό.²⁰

Η βιοηθική παρουσιάστηκε μαζί ή μετά την Ιατρική Δεοντολογία και είναι μια εξειδικευμένη μορφή ηθικής αφού η όποια παραδοσιακή ηθική δεν μπορεί να καλύψει τα νέα δεδομένα στο χώρο της ιατρικής βιοτεχνολογίας.²¹

Η βιοηθική ασχολείται με τα ηθικά προβλήματα που προκύπτουν στην κλινική πρακτική σχετικά με την υγεία. Ρυθμίζεται τόσο από την Αριστοτελική (τελεολογική) ηθική από την κλασική ελληνική λέξη ‘τέλος’ και σημαίνει κάτι σαν τελείωμα, στόχος ή σκοπός προσανατολισμού²² όσο και από την Καντιανή δεοντολογία (kantian) η οποία επικεντρώνεται στην ορθολογική βάση της ηθικής του Κάντ όπου τα συναισθήματα μπορούν να εμποδίσουν την ηθική.²³

Ο πραγματικός όρος βιοηθική αναφέρεται σε δυο διαφορετικές πτυχές: την επιστημονική κουλτούρα και τη φιλοσοφία. Η πρώτη περιλαμβάνει τη γνώση και η δεύτερη την ηθικά ορθή εφαρμογή αυτής της γνώσης μέσω προβληματισμού και διαλόγου.

Η δεοντολογία κι αυτή με τη σειρά της ασχολείται με την αυτονομία, τη δικαιοσύνη, τον σεβασμό της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, την ισότητα και ισονομία και τα ανθρώπινα δικαιώματα.²⁴

Η ηθική στη διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων στον τομέα της υγείας δημιουργεί μια σειρά προκλήσεων που σχετίζονται με τις αρχές και τις αξίες, τους νόμους και τους κώδικες, τις πρακτικές και δράσεις των επαγγελματιών υγείας και των ασθενών κατά τη διάρκεια της ανάκτησης και ανταλλαγής των προσωπικών δεδομένων και πληροφοριών με σκοπό την διατήρηση της υγείας. Η χρήση ΤΠΕ προκειμένου να επιτευχθεί η ενσωμάτωση και η διαλειτουργικότητα των δεδομένων για την βελτίωση της ποιότητας και την αποτελεσματικότητα της υγείας των ασθενών, εγείρει σημαντικά ηθικά και κοινωνικά ζητήματα:

- Ποια τα οφέλη και ποιοι οι κίνδυνοι για τους ασθενείς;
- Χρησιμοποιούνται με τον σωστό τρόπο;
- Ποιος είναι εξουσιοδοτημένος για την χρήση τους;
- Πως επηρεάζεται η σχέση μεταξύ ιατρού και ασθενή;
- Είναι ασφαλής η αποθήκευση, ανάλυση και μετάδοση των πληροφοριών;

Η ηθική ανάλυση αυτών των ανησυχιών και των εντάσεων χρησιμοποιείται ως ηθική επιταγή. Οι συνεχείς εξελίξεις στους τομείς της πληροφορίας και της επικοινωνίας της τεχνολογίας απαιτούν συνεχή παρακολούθηση ηθικών και κοινωνικών επιπτώσεων.²⁵

Στο βιβλίο των Beauchamp και Childress, «Principles of Biomedical Ethics»²⁶ παρουσιάζεται η κυρίαρχη προσέγγιση της βιοϊατρικής ηθικής. Περιγράφεται ως ένα σύνολο αρχών που μεσολαβούν μεταξύ ηθικής θεωρίας και κοινής ηθικής. «Η διαφορά έγκειται στο ότι οι κανόνες είναι πιο συγκεκριμένοι σε περιεχόμενο και πιο περιορισμένοι στο πεδίο παρά στις αρχές».²⁷

Σε αυτή την ενότητα συζητούνται οι βασικές αρχές της βιοηθικής σε σχέση με τη διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων στην υγειονομική περίθαλψη.

3.2.1. Η αρχή της Αυτονομίας (Autonomy)

Η λέξη αυτονομία προέρχεται από τις ελληνικές λέξεις «αυτό» που σημαίνει εαυτός και «νόμος» που σημαίνει νόμος-κανόνας δικαίου. Η αρχή της αυτονομίας αναφέρεται στο δικαίωμα της αυτοδιάθεσης ότι οι άνθρωποι δηλαδή έχουν το δικαίωμα να επιλέξουν για τον εαυτό τους τι είναι καλύτερο για αυτούς. Οι γιατροί έχουν καθήκον να σέβονται και, μερικές φορές και υποχρέωση να βοηθούν στην προώθηση των ελεύθερων επιλογών των ασθενών.

«Η αυτονομία είναι μια σημαντική ηθική αρχή, κυρίως επειδή η έννοια της συναίνεσης μετά από ενημέρωση προέρχεται από αυτήν. Για να είμαστε αυτόνομοι, είναι απαραίτητο να έχουμε τις απαραίτητες πληροφορίες στις οποίες να βασίζουμε μια απόφαση. Συνεπώς, η συγκατάθεση ή η συμφωνία για τη συνέχιση μιας

προτεινόμενης πορείας δράσης, απαιτεί πλήρη ενημέρωση σχετικά με τη φύση, τους κινδύνους και τα οφέλη μιας τέτοιας πορείας δράσης. Έτσι, η αυτονομία του ασθενούς απαιτεί πλήρη συζήτηση για τους κινδύνους και τα οφέλη οποιασδήποτε ιατρικής διαδικασίας, έτσι ώστε ο ασθενής να μπορεί να παράσχει ενημερωμένη συγκατάθεση για να υποβληθεί σε μια τέτοια διαδικασία, και το κάνει πρόθυμα».²⁸

Ένα από τα κύρια ζητήματα της αυτονομίας είναι ο βαθμός ικανότητας που έχει ο ασθενής δηλαδή εάν ένα άτομο είναι ικανό να έχει το δικαίωμα της αυτονομίας. Ψυχιατρικοί ασθενείς, ανήλικοι, ασθενείς χωρίς αισθήσεις καθώς και άτομα με συγκεκριμένες θρησκευτικές πεποιθήσεις εμπίπτουν σε αυτή την κατηγορία.

Οι ασθενείς θα πρέπει να έχουν την ικανότητα να κατανοούν τα δεδομένα της υγείας τους, τις επιλογές που έχουν για το είδος της θεραπευτικής αγωγής που θα ακολουθήσουν και να μπορούν να συναινέσουν είτε γραπτώς είτε προφορικώς.

Στα πλαίσια της αυτονομίας ο ασθενής θα πρέπει να έχει το δικαίωμα πρόσβασης στον ιατρικό τους φάκελο, να μπορούν να προβούν σε διορθώσεις και συμπληρώσεις και να ορίσουν ποιοι θα έχουν το δικαίωμα πρόσβασης.²⁹

Ο σεβασμός της αυτονομίας εμπεριέχει κανόνες οι οποίοι είναι: η διατύπωση της αλήθειας, ο σεβασμός της ατομικότητας και της ιδιαιτερότητας του κάθε ατόμου, η εμπιστευτικότητα, το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης, η συγκατάθεση για κάθε παρέμβαση στους ασθενείς, η παροχή βοήθειας για λήψη σημαντικών αποφάσεων.³⁰

Οι ασθενείς θα πρέπει να είναι γνώστες του τι πληροφορίες θα ανταλλαχθούν μεταξύ διαφορετικών μονάδων και παρόχων υγειονομικής περίθαλψης. Επίσης θα πρέπει να δίνουν την συγκατάθεση τους για το ποιος θα μπορεί να ανακτά και να παρακολουθεί τα προσωπικά δεδομένα που αφορούν την κατάσταση της υγείας του. Η διάγνωση και η θεραπεία των ασθενών μπορούν να κλονιστούν όταν διαταράσσεται η εμπιστοσύνη μεταξύ ιατρών και ασθενών με την κοινοποίηση των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων των ασθενών χωρίς την συγκατάθεση τους.³¹

3.2.2. Η αρχή της αγαθοεργίας- ευεργεσίας- Ωφελείν (Beneficence)

Συμφώνα με τον Lawrence, (2007) υπάρχουν δύο αρχές ευεργεσίας:

- Η θετική ευεργεσία που ζητά από τους ηθικούς παράγοντες να παρέχουν όφελος.
- Η χρησιμότητα που απαιτεί από τους ηθικούς παράγοντες να ωφελούν για να παράγουν το καλύτερο αποτέλεσμα.³²

Το ερώτημα που δημιουργείται είναι πώς σταθμίζεται αυτό το όφελος έναντι του κινδύνου. Η πρακτική της ευεργεσίας αμφισβητείται από τον σεβασμό της αυτονομίας. Δεν είναι δυνατόν να δημιουργηθεί ωφέλεια χωρίς συγκατάθεση. Το ευεργέτημα επομένως πρέπει να επικαλύπτεται εν μέρει με την αυτονομία.

Η αρχή της ευεργεσίας εξασφαλίζει ότι τα ιατρικά δεδομένα των ασθενών διαμοιράζονται μέσω της διαλειτουργικότητας των πληροφοριακών συστημάτων στις υγειονομικές μονάδες προς όφελος των ασθενών. Η αύξηση του επιπέδου ασφάλειας μπορεί να εξασφαλίσει την ευημερία και στην προστασία των ασθενών. Η υποχρέωση για προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών, η πρόληψη και η θεραπεία ασθενειών και η αποφυγή του κινδύνου είναι μερικοί από τους κανόνες της ευεργεσίας.

Πολλές φορές η αρχή της αυτονομίας και η αρχή της ευεργεσίας έρχονται σε σύγκρουση διότι άλλες είναι οι προσδοκίες των ασθενών και άλλες των ιατρών και της επιστήμης. Επίσης υπάρχει η πεποίθηση ότι η αρχή της αυτονομίας υπερτερεί αυτή της ευεργεσίας. Στις περιπτώσεις όμως που οι ασθενείς δε είναι σε θέση να συγκαταθέσουν η αρχή του ωφελείν υπερισχύει.

Πολλές επίσης είναι οι περιπτώσεις όπου η αρχή της ευεργεσίας έρχεται σε σύγκρουση με την αρχή του μη βλάπτειν. Η βλάβη σε κάποιον ασθενή κατά την εφαρμογή ιατρικής πράξης οδηγεί στην εφαρμογή ορίων και των μέσων για την αποτροπή της. Για την επίτευξη του σκοπού αυτού η ενσωμάτωση των πληροφοριακών συστημάτων στην κλινική ροή των νοσοκομείων και η διασφάλιση του απορρήτου αποτελούν απαραίτητες προϋποθέσεις για την διατήρηση της αρχής της ευεργεσίας.

3.2.3. Η αρχή του μη βλάπτειν (Non-Maleficence)

Οι μεταγενέστερες έννοιες της ευεργεσίας απαιτούν ενεργή πρόληψη ή απομάκρυνση της βλάβης και προώθηση του καλού, αλλά η μη-κακοποίηση απαιτεί απλώς σκόπιμα αποφυγή άμεσων ενεργειών που θα προκαλούσαν βλάβη. Η βλάβη σε αυτήν την περίπτωση κατανοείται καλύτερα από τις έννοιες της σωματικής βλάβης ή από την αφαίρεση ή την εξάλειψη σημαντικών συμφερόντων ενός ατόμου. Για τους επαγγελματίες υγείας υπάρχουν σημαντικοί κανόνες που απορρέουν από την αρχή του μη βλάπτειν:

- Μη πρόκλησης θανάτου
- Μη πρόκλησης πόνου ή ταλαιπωρίας.
- Μη πρόκλησης σε κάποιον αναπηρία.
- Μη πρόκλησης προσβολής.
- Μη στέρησης στους άλλους από τα σημαντικά πράγματα της ζωής.³³

Σύμφωνα με την αρχή του μη βλάπτειν η σωστή χρήση των πληροφοριών και των προσωπικών δεδομένων των ασθενών κατά την διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων εξασφαλίζει ότι οι πληροφορίες που διακινούνται από τους εξουσιοδοτημένους επαγγελματίες υγείας, χρησιμοποιούνται αποκλειστικά για το συμφέρον των ασθενών.

3.2.4. Η αρχή της δικαιοσύνης (Justice)

Η αρχή της δικαιοσύνης μπορεί να συνοψιστεί ως ηθική υποχρέωση να ενεργεί κάποιος βάση δίκαιης απόφασης. Η αρχή της δικαιοσύνης αναφέρεται στη δίκαιη μεταχείριση των ατόμων, την ίση πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, καθώς και την ίση κατανομή πόρων για την υγεία. Στην υγειονομική περίθαλψη οι υποχρεώσεις της δικαιοσύνης χωρίζονται σε τρεις υποκατηγορίες:

- Στην διανομή της δικαιοσύνης (δίκαιη κατανομή πόρων).
- Στη δικαιοσύνη βάση δικαιωμάτων (σεβασμός δικαιωμάτων).
- Στη νομική δικαιοσύνη (ηθικά αποδεκτοί νόμοι).

Η ισότητα βρίσκεται στο επίκεντρο της δικαιοσύνης αλλά η δικαιοσύνη είναι κάτι παραπάνω από απλή ισότητα όπως ισχυρίστηκε ο Αριστοτέλης: οι άνθρωποι αντιμετωπίζονται

άδικα ακόμη και αν αντιμετωπίζονται με ισότιμα. Στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης υπάρχουν συγκρούσεις μεταξύ πολλών ηθικών ανησυχιών:

Κάλυψη αναγκών σε όσους την χρειάζονται, διανομή πόρων ανάλογα με τις ανάγκες, ίση πρόσβαση, περισσότερες επιλογές υγειονομικής παροχής, σεβασμός της αυτονομίας, μεγιστοποίηση οφέλους που παράγεται από τους διαθέσιμους πόρους, περιορισμός κόστους στους ωφελομένους.³⁴

Η παροχή δίκαιης υγειονομικής περίθαλψης κατά την διαλειτουργικότητα της ηλεκτρονικής υγείας εξασφαλίζεται με την ακρίβεια των πληροφοριακών συστημάτων, το σεβασμό και την εμπιστευτικότητα των προσωπικών δεδομένων αλλά και την ίση πρόσβαση στην υγεία για όλους.

3.3. Προκλήσεις που απορρέουν από τη διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων

Η διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων στους τομείς της υγείας έρχεται να καλύψει τις ανάγκες της υγειονομικής περίθαλψης καθώς οι απαιτήσεις αυξάνονται σημαντικά και οι εμπλεκόμενοι φορείς πολλαπλασιάζονται. Η επικέντρωση στη σχέση ιατρού – ασθενή δεν επαρκεί για να καλύψει την όλη διαδικασία καθώς φροντίδα υγείας παρέχουν και άλλοι όπως οι χειριστές ακτινολογικών μηχανημάτων, ιατρικών συσκευών, επαγγελματίες πληροφορικής, υπεύθυνοι χάραξης πολιτικών, πωλητές κ.α. που παίζουν σημαντικό ρόλο στην διαμόρφωση των επιπτώσεων στην ίδια την υγεία αλλά και στην κοινωνία.

Η επαγγελματική ευθύνη, ο γραμματισμός στην υγεία, η ψηφιακή ευχέρεια, οι γνώσεις Τεχνολογιών Πληροφοριών και Επικοινωνιών, η τήρηση των Αρχών Ηθικής και Δεοντολογίας υποδεικνύουν τη σημασία του οργανωτικού, κοινωνικού, πολιτιστικού και πολιτικού περιβάλλοντος στο οποίο συμβαίνει και των πολλών εμπλεκόμενων ατόμων.¹¹

Εμπόδια που παρουσιάζονται κατά τη διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης μπορεί να είναι:

3.3.1. Εμπιστευτικότητα

Εμπιστευτικότητα είναι η ικανότητα ελέγχου των πληροφοριών και της διαλειτουργικότητας του μεταξύ των οργανισμών υγείας και η δέσμευση των επαγγελματιών υγείας της διαφύλαξης των δεδομένων από μη εξουσιοδοτημένους χρήστες και διαδικασίες.

Η τήρηση της υποχρέωσης των επαγγελματιών υγείας που έχουν πρόσβαση στον ατομικό ηλεκτρονικό φάκελο υγείας και κατ' επέκταση στα προσωπικά δεδομένα των ασθενών να τα χρησιμοποιούν μόνο για την προαγωγή της υγείας, αποτελεί βασικό κανόνα για την διατήρηση της εμπιστευτικότητας μεταξύ ιατρού – ασθενή.

3.3.2. Απόρρητο

Το απόρρητο είναι το δικαίωμα κάθε ατόμου – ασθενή να λαμβάνει αποφάσεις σχετικά με τον τρόπο διακίνησης των προσωπικών δεδομένων του. Θα πρέπει να υπάρχει ευαισθητοποίηση σχετικά με το θέμα του απορρήτου και της ιδιωτικότητας του ηλεκτρονικού αρχείου υγείας από τους χρήστες και τις διεργασίες. Ωστόσο τα πληροφοριακά συστήματα είναι ευάλωτα σε προκλήσεις ασφάλειας και απορρήτου λόγω της πολυπλοκότητας τους, του μεγάλου αριθμού χρηστών, του τρόπου μεταφοράς των δεδομένων και της αποθήκευσής τους.

3.3.3. Ασφάλεια

Η ασφάλεια των δεδομένων στην υγειονομική περίθαλψη και η διακίνηση τους αναφέρεται στη προστασία των προσωπικών δεδομένων των ασθενών, τις ιδιωτικής τους ζωής και των πληροφοριών που αφορούν την κατάσταση της υγείας τους. Καθώς η χρήση των ΤΠΕ αυξάνεται ολοένα και περισσότερο η ανάγκη για εφαρμογή κατευθυντήριων γραμμών για την ασφάλεια των προσωπικών δεδομένων γίνεται εμφανής.

Η ψηφιοποίηση του Ατομικού Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας των ασθενών τον καθιστά προσβάσιμο από ετερογενή πληροφοριακά συστήματα υγείας και από διαφορετικούς επαγγελματίες υγείας μέσω των τεχνολογιών iPhone, ePhone αλλά και για τις ανάγκες της Τηλεϊατρικής. Ο κίνδυνος που

ανακύπτει για την ασφάλεια των δεδομένων που διακινούνται, για την υποκλοπή πληροφοριών μέσω διαδικτύου, η μη εξουσιοδοτημένη πρόσβαση και χρήση τους, για τον τρόπο αποθήκευση τους και την ανάκτηση τους είναι μεγάλος και οδηγεί τους ασθενείς να μην θέλουν να διαμοιράζουν τις πληροφορίες τους.

3.3.4. Ιδιοκτησία δεδομένων

Υπάρχουν διαφωνίες σχετικά με την ιδιοκτησία των πληροφοριών και την ανταλλαγή δεδομένων. Οι επαγγελματίες υγείας θεωρούν ότι ο ΑΗΦΥ τους ανήκει καθώς είναι οι κοινωνοί της υγείας και η κυριότητα ανήκει σε αυτούς παρά στους ασθενείς. Από την άλλη, οι ασθενείς πιστεύουν ότι αυτοί θα πρέπει να κατέχουν τις πληροφορίες. Ωστόσο οι ασθενείς είναι αυτοί που ενδέχεται να αλλάξουν ή να τροποποιήσουν τα δεδομένα των αρχείων που θέλουν να διαμοιράζονται.

Όλοι όσοι εμπλέκονται θα πρέπει να κατανοήσουν τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις τους και να διευκολύνουν την υπεύθυνη χρήση των δεδομένων υγείας.

4. Ηθικά διλήμματα σε ομάδες ασθενών

Η ραγδαία εξέλιξη των πληροφοριακών συστημάτων και της διαλειτουργικότητας μεταξύ τους επέφερε την ανάπτυξη στην ηθική της υγείας με την διεύρυνση των ηθικών ζητημάτων που ανακύπτουν από την προσπάθεια για το κοινό καλό, την ισότητα, την αλληλεγγύη, την δικαιοσύνη και την ευημερία του πληθυσμού. Ατομικές αξίες όπως η αυτονομία, η ενημέρωση, η συναίνεση, η ιδιωτικότητα, η ισότητα, τα ατομικά δικαιώματα και οι ελευθερίες αποτελούν σημαντικές ηθικές αρχές.

Το κοινό καλό και τα οφέλη που παρέχει η διαλειτουργικότητα δεν μπορούν να υποδιαιρεθούν σε ατομικές παροχές. Η επαρκής εποπτεία από φορείς υγείας εξασφαλίζει ότι τα «δημόσια αγαθά» θα διαμοιράζονται σε όσους και όποτε το έχουν ανάγκη με ασφάλεια και διακριτικότητα.

Οι ειδικές κατηγορίες ασθενών χρήζουν ιδιαίτερης μεταχείρισης και προστασίας κατά την ενσωμάτωση των προσωπικών δεδομένων και της διανομής τους μεταξύ των μονάδων υγειονομικής περίθαλψης. Οι

συστάσεις αφορούν την συναίνεση, την χρήση γενετικών δεδομένων, τη διαχείριση των δεδομένων, την προγεννητική διάγνωση, τις τράπεζες δεδομένων, την διακίνηση ιατρικών πληροφοριών.

4.1. Μη ταυτοποιημένοι ασθενείς

Η ενσωμάτωση και η διαλειτουργικότητα των δεδομένων των μη ταυτοποιημένων ασθενών που πρόκειται να χρησιμοποιηθούν για ερευνητικούς και άλλους σκοπούς θα πρέπει να γίνεται με προσοχή και με αποφυγή των προσωπικών πληροφοριών. Η κωδικοποίηση των στοιχείων και η ανωνυμία των ασθενών πρέπει να εξασφαλίζει ότι η οι ασθενείς δεν θα αναγνωρίζονται εύκολα. Τα ερωτήματα που ανακύπτουν είναι:

- Ποιος κρίνει την επάρκεια της έρευνας;
- Ποιος ελέγχει τα κίνητρα της διεξαγωγής της έρευνας;
- Υπάρχει ασφάλεια των προσωπικών δεδομένων;
- Αν υπάρχουν περιουσιακά ζητήματα.
- Αν όντως οι ασθενείς δεν έχουν οικείους να αποφασίσουν με γνώμονα το καλό του μη ταυτοποιημένου ασθενή.

4.2. Ανήλικοι ασθενείς

Η ηθική της υγείας εστιάζει στο δικαιώματα, τις ελευθερίες και τα συμφέροντα του πληθυσμού καθώς και στη συνολική ευημερία και υγεία του. Οι ασθενείς θα πρέπει να συμμετέχουν στις αποφάσεις που τους αφορούν και τους επηρεάζουν, θα πρέπει να είναι ελεύθεροι να πάρουν τις δικές τους αποφάσεις και να κάνουν τις επιλογές τους έχοντας από πριν ενημερωθεί για την υγεία τους. Οι ανήλικοι ασθενείς όμως δεν μπορούν να κάνουν τις δικές τους επιλογές κι έτσι το κράτος έχει την υποχρέωση να τους προστατεύει και να προάγει το συμφέρον της υγείας τους διασφαλίζοντας ότι τα δεδομένα και οι κίνδυνοι για βλάβες μειώνονται στο ελάχιστο. Πρόσβαση στα δεδομένα που αφορούν τους ανήλικους ασθενείς και κατά συνέπεια δικαίωμα συναίνεσης έχουν οι ασκούντες την γονική μέριμνα ή έχουν την επιμέλεια τους. Η συναίνεση για ιατρικά θέματα των ανήλικων ασθενών πρέπει να δίνεται και από τους δύο

γονείς που έχουν την γονική μέριμνα ανεξάρτητα από το αν έχει ανατεθεί στο ένα γονέα η αποκλειστική άσκηση της γονικής μέριμνας.

Η άποψη των ανήλικων ασθενών λαμβάνεται υπόψη στις περιπτώσεις που αυτοί έχουν την ηλικιακή ωριμότητα καθώς και την πνευματική διαύγεια για να συναινέσει το περιεχόμενο των ιατρικών πράξεων, των αποτελεσμάτων και των συνεπειών αυτών αλλά και τους κινδύνους από την ενσωμάτωση και την διαλειτουργικότητα των ιατρικών πληροφοριών του σε βάσεις δεδομένων.

4.3. Ψυχικά πάσχοντες ασθενείς

Στο άρθρο 28 § 4 του Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας (Ν3418/2005), που αφορά τη φροντίδα της ψυχικής υγείας αναφέρεται ότι «Ο ψυχίατρος οφείλει να γνωρίζει και να αναγνωρίζει ότι ο άνθρωπος που πάσχει από ψυχικές διαταραχές είναι δικαιωματικά εταίρος στη θεραπευτική διαδικασία. Η θεραπευτική σχέση βασίζεται τόσο στην εχεμύθεια του ιατρού, όσο και σε αμοιβαία εμπιστοσύνη και σεβασμό, ώστε να επιτρέπει σε αυτόν που πάσχει από ψυχικές διαταραχές να συμμετέχει στην αποφασιστική διαδικασία, σύμφωνα με τις προσωπικές του αξίες και προτιμήσεις».³⁵

Τα δικαιώματα των ψυχικά πασχόντων ασθενών, αλλά και οι ταυτόχρονες υποχρεώσεις του Κράτους, των Μονάδων Ψυχικής Υγείας και των επαγγελματιών ψυχικής υγείας είναι:

- Το δικαίωμα στην αξιοπρεπή περίθαλψη. Εκούσια όταν εγκρίνεται συνειδητά από τον ίδιο τον ασθενή ή με παρότρυνση του από κάποιον οικείο του και ακούσια όταν δεν προηγείται η συναίνεση του. Και στις δύο περιπτώσεις ο ασθενής δικαιούται επιστημονικά τεκμηριωμένης θεραπευτικής προσέγγισης και ενημέρωσης του για την χρήση του ηλεκτρονικού φακέλου υγείας του.
- Το δικαίωμα στην ισότητα. Η αποφυγή διακρίσεων των ιδιαίτερων ατομικών χαρακτηριστικών των ασθενών όπως το φύλο, η ηλικία, το χρώμα και η θρησκεία είναι βασική για την εφαρμογή της αρχής της ισότητας και του δικαιώματος της

ίσης πρόσβασης στις μονάδες υγειονομικής φροντίδας.

- Το δικαίωμα στην ενημέρωση. Η γραπτή ενημέρωση προς τον ψυχικά ασθενή και προς τους συγγενείς του για την κατάσταση της υγείας του, για την θεραπευτική αγωγή που θα ακολουθηθεί αλλά και αρχειοθέτηση των πληροφοριών στον Ατομικό Ηλεκτρονικό Φάκελο Υγείας τους αποτελεί βασική υποχρέωση των επαγγελματιών υγείας προς αυτούς.
- Το δικαίωμα στην προστασία προσωπικών δεδομένων. Η υποχρέωση για εγγυημένη τήρηση των προσωπικών δεδομένων των ψυχικά πασχόντων ασθενών από τους επαγγελματίες υγείας, διευκολύνει την διαδικασία παροχής υγειονομικής περίθαλψης.
- Το δικαίωμα στη ζωή χωρίς στιγματισμό. Ο στιγματισμός των ψυχικά ασθενών μπορεί να οδηγήσει σε ιδιοτελή συμφέροντα και αποκλεισμό τους από το δικαίωμα στη ζωή.³⁶

4.4. Μη προνομιούχες ομάδες

Η ισότητα αποτελεί κεντρική αρχή της δημόσιας υγείας. Σε μια δίκαιη κοινωνία η παροχή υγείας θα διανέμεται ισότιμα. Πολλές φορές όμως οι ίδιοι οι οικονομικοί παράγοντες απαιτούν από τους πιο ευάλωτους ανθρώπους να λαμβάνουν λιγότερους πόρους για υπηρεσίες υγείας. Οι αρχές της δημόσιας υγείας θα πρέπει να προωθούν την ισότητα εντοπίζοντας τις ιδιαιτερότητες των μη προνομιούχων πληθυσμών εντοπίζοντας και ταυτόχρονα εστιάζοντας στην ουσία των αθέμιτων διαφορών στον τομέα της υγείας.

Η εστίαση των μονάδων υγειονομικής περίθαλψης σε έννοιες όπως η ισότητα, το κοινό καλό, η αλληλεγγύη και η ευημερία του κοινωνικού συνόλου προλαμβάνουν τις ανισότητες στη διανομή παροχής υγείας και βοηθούν τις ευάλωτες κοινωνικές ομάδες να λαμβάνουν ίσους πόρους και ίσες παροχές. Κοινωνικά αποκλεισμένες ομάδες όπως οι μετανάστες, οι πρόσφυγες, οι άστεγοι, οι φυλακισμένοι, οι οροθετικοί, οι ανάπηροι, οι ΑμεΑ καθώς και άτομα με

γλωσσικές, πολιτισμικές και άλλες ιδιαιτερότητες δεν συμμετέχουν με ίσους όρους και σε ίσες ποσότητες στην υγεία. Οι πληροφορίες των προσωπικών τους δεδομένων μπορεί να βρίσκονται σε κίνδυνο για την ασφάλεια τους αλλά και για την εμπορευματοποίηση τους κατά την διαλειτουργικότητα και την ενσωμάτωση στα πληροφορικά συστήματα καθώς πολλές φορές δεν μπορούν ή δεν είναι σε θέση για ενημερωμένη συναίνεση.

Προβλήματα που αντιμετωπίζουν αυτές οι κοινωνικές ομάδες κατά τη διάρκεια της παροχής υγειονομικής περίθαλψης είναι τα εξής:

- Αποκλεισμός.
- Περιθωριοποίηση.
- Ψυχολογική καταπίεση.
- Έντονο stress.
- Φόβος εμπορευματοποίησης των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων τους.

4.5. Ογκολογικοί ασθενείς

Οι δυο βασικές αρχές της βιοηθικής, η αρχή της αγαθοεργίας - ευεργεσίας και του μη βλάπτειν έχουν άμεση σχέση με την υποχρέωση του γιατρού να πετύχει όσο το δυνατόν μεγαλύτερη ωφέλεια για τον ογκολογικό ασθενή αλλά και να μειώσει όσο το δυνατόν περισσότερο τη βλάβη που μπορεί να προέλθει από την ιατρική παρέμβαση τόσο την σωματική όσο και ψυχολογική αλλά και στη παραβίαση του απορρήτου και της ιδιωτικότητας του ατόμου.

Η βελτίωση της ποιότητας των ιατρικών πράξεων για τους ογκολογικούς ασθενείς και των οικογενειών τους θα μπορούσε όχι μόνο να βελτιώσει την ποιότητα της ζωής των ασθενών αλλά θα μπορούσε επίσης να συμβάλει σε ένα βιώσιμο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης. Πρέπει να λαμβάνονται υπόψη συστάσεις που αφορούν:

- Έλλειψη Ατομικού Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας ασθενών.
- Παραβιάσεις νομικών και ηθικών δικαιωμάτων των ασθενών.
- Περιττή και ανεπιθύμητη ταλαιπωρία ασθενών από την έλλειψη διαλειτουργικότητας.

Όταν ένας ασθενής δεν έχει την ικανότητα συναίνεσης για την λήψη ιατρικών πράξεων τότε ένας εξουσιοδοτημένος πληρεξούσιος διορίζεται για να παίρνει αποφάσεις για λογαριασμό του ασθενούς.

Ένα σημαντικό ζήτημα στη φροντίδα των ογκολογικών ασθενών είναι η ασφάλεια των προσωπικών δεδομένων και του ιατρικού φακέλου. Νομικά και ηθικά η ενσωμάτωση των πληροφοριών θα πρέπει να γίνεται με μοναδικό γνώμονα το συμφέρον του ασθενή και την ασφάλεια των προσωπικών δεδομένων κατά την αποθήκευση και ανάκτηση τους από διαφορετικές υγειονομικές μονάδες.

Η διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων υγείας μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως ουσιαστικό εργαλείο για τη διευκόλυνση της φροντίδας των ασθενών, την υποστήριξη της σχέσης του ασθενούς ιατρού και τη διασφάλιση της αυτονομίας, της ιδιωτικής ζωής και της εμπιστευτικότητας του ασθενούς χωρίς να χάνεται η εστίαση από τον επαγγελματισμό, την κλινική λογική, καθώς και την κατάρτιση και την εκπαίδευση.³⁷

5. Συζήτηση – Συστάσεις

Στο κεφάλαιο αυτό ακολουθούν οι συστάσεις του πως αντιμετωπίζονται οι ηθικές και δεοντολογικές προκλήσεις στο πλαίσιο της διαλειτουργικότητας των πληροφοριακών συστημάτων στις μονάδες παροχής υγειονομικής περίθαλψης.

5.1. Ενημερωμένη συναίνεση

Η κατανόηση των συνεπειών της χρήσης, της επεξεργασίας της διανομής και κοινής χρήσης των δεδομένων είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την παροχή συγκατάθεσης από μέρους των ασθενών. Η διαφάνεια και η εμπιστοσύνη μεταξύ ιατρού και ασθενή θα πρέπει να είναι ενισχυμένη προκειμένου να μπορούν τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα να ενσωματωθούν στα πληροφοριακά συστήματα και να διαλειτουργήσουν με διαφορετικούς παρόχους υγειονομικής περίθαλψης καθώς και να χρησιμοποιηθούν για ερευνητικούς σκοπούς.

Οι ασθενείς θα πρέπει να ενημερώνονται πριν από την συγκατάθεση τους για την επεξεργασία και κοινοποίηση των

προσωπικών τους δεδομένων σε διαφορετικούς παρόχους υγειονομικής περίθαλψης. Σε περιπτώσεις όμως που ορίζεται διαφορετικά από τον νόμο όπως είναι οι κλοπές και οι δολοφονίες, δεν απαιτείται η συγκατάθεση τους.

5.2. GDPR 2016/679

Ο Γενικός Κανονισμός για την Προστασία Δεδομένων (GDPR) τέθηκε σε ισχύ τον Μάιο του 2018 με σκοπό τη βελτίωση της νομοθεσίας για την προστασία από την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα. Αναφέρεται στη συλλογή των προσωπικών δεδομένων που πραγματοποιούνται από ιδιωτικές εταιρίες καθώς και στην έρευνα των ιδιωτικών αλλά και δημοσίων οργανισμών.

Στόχος του Γενικού Κανονισμού για την Προστασία Δεδομένων είναι «η προστασία των θεμελιωδών δικαιωμάτων και ελευθεριών των υποκειμένων των δεδομένων δημιουργώντας ένα προστατευτικό πλαίσιο όσον αφορά την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα».³⁸

Σύμφωνα με τον Γενικό Κανονισμό προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα είναι θεμελιώδες δικαίωμα και κάθε πρόσωπο έχει δικαίωμα στην προστασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα που το αφορούν ανεξάρτητα από την ιθαγένεια ή τον τόπο διαμονής τους και η επεξεργασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα θα πρέπει να προορίζεται να εξυπηρετεί τον άνθρωπο. Θα πρέπει να τηρεί τις ελευθερίες και αρχές όπως κατοχυρώνονται στις Συνθήκες, όπως ο σεβασμός της ιδιωτικής και οικογενειακής ζωής, της κατοικίας και των επικοινωνιών, θα πρέπει να συμβάλλει στην προστασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, στην ελευθερία σκέψης, συνείδησης και θρησκείας, την ελευθερία έκφρασης και πληροφόρησης, την επιχειρηματική ελευθερία, το δικαίωμα πραγματικής προσφυγής και αμερόληπτου δικαστηρίου και την πολιτιστική, θρησκευτική και γλωσσική πολυμορφία.³⁹

Η Παγκοσμιοποίηση και εξέλιξη της τεχνολογίας οδήγησε σε νέες προκλήσεις που αφορούν την συλλογή και ανταλλαγή δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα οδηγούν στην ανάγκη δημιουργίας και εφαρμογής ενός αυστηρού

πλαίσιου με την ταυτόχρονη εφαρμογή αυστηρού νομοθετικού κανονισμού. «Η προστασία των φυσικών προσώπων θα πρέπει να εφαρμόζεται τόσο στην επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα με αυτοματοποιημένα μέσα, όσο και στη χειροκίνητη επεξεργασία, εάν τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα περιέχονται ή προορίζονται να περιληφθούν σε σύστημα αρχειοθέτησης. Τα αρχεία ή τα σύνολα αρχείων, καθώς και τα εξώφυλλά τους, τα οποία δεν είναι διαρθρωμένα σύμφωνα με συγκεκριμένα κριτήρια δεν θα πρέπει να υπάγονται στο πεδίο εφαρμογής του παρόντος κανονισμού».³⁹

Στο άρθρο 4 του Γενικού Κανονισμού για την Προστασία Δεδομένων περιγράφονται οι παρακάτω έννοιες:

- Δεδομένα Προσωπικού χαρακτήρα. Περιλαμβάνουν κάθε πληροφορία που είναι διαθέσιμη και μπορεί να εξακριβωθεί έμμεσα ή άμεσα και να ταυτοποιηθεί (όνομα, αριθμός ταυτότητας, φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, θρησκευτικές πεποιθήσεις, οικονομική, πολιτιστική και σεξουαλική ταυτότητα του ατόμου).
- Επεξεργασία των δεδομένων. Περιλαμβάνουν μια σειρά πράξεων που αφορούν την συλλογή, καταχώρηση, αποθήκευση, ανάκτηση, διακίνηση πληροφοριών.
- Υπεύθυνος επεξεργασίας. Νομικό ή φυσικό πρόσωπο, δημόσια αρχή ή άλλος φορέας που είναι υπεύθυνοι για την επεξεργασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα.
- Εκτελών την επεξεργασία. Νομικό ή φυσικό πρόσωπο, δημόσια αρχή ή άλλος φορέας που επεξεργάζεται τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα για λογαριασμό του υπεύθυνου επεξεργασίας.
- Αποδέκτης. Νομικό ή φυσικό πρόσωπο, δημόσια αρχή ή άλλος φορέας που τους κοινοποιούνται τα δεδομένα.
- Κατάρτιση προφίλ. Χρήση δεδομένων που αφορούν την εργασία, την οικονομική κατάσταση, την υγεία, τις προσωπικές προτιμήσεις, τα ενδιαφέροντα.

- Ψευδονυμοποίηση. Επεξεργασία δεδομένων για να μην μπορούν να αποδοθούν σε συγκεκριμένο υποκείμενο.
- Σύστημα αρχειοθέτησης. Συγκέντρωση δεδομένων σε λειτουργικές βάσεις δεδομένων για εύκολη ανάκτηση τους.
- Συγκατάθεση υποκειμένου των δεδομένων. Κάθε ελεύθερη, ρητή, εν πλήρη επίγνωση βούληση του υποκειμένου με την οποία συγκαταθέτει με σαφή θετική ενέργεια για την επεξεργασία των δεδομένων.
- Παραβίαση δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα. Η παραβίαση της ασφάλειας των δεδομένων που οδηγεί σε παράνομη και χωρίς άδεια καταστροφή, απώλεια, μεταβολή, επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα.
- Γενετικά δεδομένα. Προσωπικά δεδομένα που αφορούν τα γενετικά δεδομένα που κληρονομήθηκαν ή αποκτήθηκαν και παρέχουν πληροφορίες για την υγεία του ατόμου.
- Δεδομένα που αφορούν την υγεία. Δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα που αφορούν την σωματική ή ψυχική υγεία καθώς και στοιχεία για την υγειονομική περίθαλψη που αποκαλύπτουν πληροφορίες σχετικά με την υγεία του ατόμου.
- Διασυνοριακή επεξεργασία. Επεξεργασία δεδομένων στο πλαίσιο διαφόρων εγκαταστάσεων σε περισσότερα από ένα κράτη της ΕΕ υπευθύνου της επεξεργασίας ή εκτελούντος την επεξεργασία.³⁹

5.3. Ερευνα και στατιστικές

Τα προσωπικά δεδομένα είναι τα κύρια συστατικά της συγκατάθεσης. Η επεξεργασία τους πρέπει να είναι νομικά και ηθικά συμβατή με τα διεθνή και εθνικά πλαίσια και πάντα έπειτα από γραπτή συγκατάθεση – συναίνεση από τα υποκείμενα των δεδομένων για την ερευνητική χρήση των δεδομένων τους. Η πρόσβαση σε πρωτογενή δημογραφικά δεδομένα θα πρέπει να είναι απαραίτητη για την έρευνα όταν απαιτείται, ενώ σε διαφορετική περίπτωση

τα δεδομένα αυτά θα πρέπει να κωδικοποιηθούν με ένα αναγνωριστικό.

Ο σχεδιασμός της έρευνας πρέπει να περιλαμβάνει τον ελάχιστο κίνδυνο διαρροής δεδομένων και θα πρέπει να προστατεύεται το απόρρητο των προσωπικών δεδομένων των συμμετεχόντων στην έρευνα.

Τα εθνικά και διεθνή νομικά πλαίσια παρέχουν τις οδηγίες για την προώθηση δευτερογενούς χρήσης δεδομένων για την έρευνα προστατεύοντας παράλληλα τα δικαιώματα και τα συμφέροντα των συμμετεχόντων. Τα Συμβούλια Δεοντολογίας της Έρευνας θα πρέπει να εγκρίνουν τις διαδικασίες με βάση τις αναλύσεις των διεθνών και εθνικών νομικών και δεοντολογικών πλαισίων.

Ο εξορθολογισμός των επιλεγμένων διαδικασιών για να διασφαλίζεται ότι οι συγκεκριμένες ανάγκες της έρευνας ταιριάζουν με τον προτεινόμενο τρόπο χρήσης των δεδομένων. Η εφαρμογή μεθόδων αξιολόγησης ηθικής και νομικής διαλειτουργικότητας των δεδομένων όσων επιθυμούν να συμμετάσχουν στα ερευνητικά προγράμματα. Η συγκατάθεση θα πρέπει να εξετάζει τα ακόλουθα στοιχεία:

- τη φύση και τους στόχους της μελέτης,
- εάν επιτρέπεται η γενετική έρευνα,
- διατάξεις ανταλλαγής δεδομένων/σύνδεσης και
- εμπορικές και βιομηχανικές χρήσεις.⁴⁰

5.4. Διασυνοριακή υγειονομική περίθαλψη

Η παροχή ευρωπαϊκών δημόσιων υπηρεσιών σε ευρωπαίους πολίτες και επιχειρήσεις θα είναι δύσκολη, αν όχι αδύνατη, χωρίς διαλειτουργικότητα μεταξύ των ευρωπαϊκών μονάδων παροχής υγείας.

Το διαφορετικό νομικό τοπίο μεταξύ των κρατών μελών συχνά αποτρέπει τη διασυνοριακή ανταλλαγή πληροφοριών μεταξύ των διοικήσεων των κρατών μελών. Όταν επιτρέπονται τέτοιες ανταλλαγές, η νομική εγκυρότητα των πληροφοριών πρέπει να διατηρείται διασυνοριακά, και πρέπει να

τηρείται η νομοθεσία περί προστασίας δεδομένων τόσο στις χώρες καταγωγής όσο και στις χώρες υποδοχής.

Η έλλειψη συμφωνίας και καθοδήγησης σχετικά με τη σημασία και τη μορφή των πληροφοριών που πρέπει να ανταλλάσσονται μεταξύ των κρατών μελών είναι ένα άλλο εμπόδιο. Η σημασιολογική διαλειτουργικότητα διακυβεύεται από διαφορετικές ερμηνείες των πληροφοριών που ανταλλάσσονται μεταξύ ανθρώπων, εφαρμογών και διοικήσεων.

Η πολυγλωσσία είναι μια άλλη πρόκληση κατά την ανταλλαγή πληροφοριών ή όταν οι επιχειρήσεις και οι πολίτες θέλουν να προσεγγίσουν τις υγειονομικές μονάδες σε άλλα κράτη μέλη.

Η διασυνοριακή διαλειτουργικότητα δεν διαθέτει επί του παρόντος κοινές υποδομές, αρχιτεκτονικές και τεχνικές κατευθυντήριες γραμμές που θα μπορούσαν να προωθήσουν την ανάπτυξη ευρωπαϊκών δημόσιων υπηρεσιών παρέχοντας μια σταθερή τεχνική βάση και αποφεύγοντας την επανάληψη προσπαθειών. Πολλές μονάδες υγειονομικής περίθαλψης στα κράτη μέλη λαμβάνουν ήδη μέτρα για τη βελτίωση της διαλειτουργικότητας αλλά εάν τα κράτη μέλη και η Επιτροπή δεν ενεργήσουν από κοινού η διαλειτουργικότητα σε επίπεδο ΕΕ θα μείνει πίσω.

5.5. Εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας

Η εκπαίδευση και η επιμόρφωση των επαγγελματιών υγείας στον τομέα της ηλεκτρονικής υγείας αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για την εφαρμογή των ΤΠΕ και της ενσωμάτωσης των πληροφοριών στις μονάδες υγειονομικής περίθαλψης. Οι επαγγελματίες υγείας έχουν καθήκον και υποχρέωση για συνεχή ενημέρωση, εκπαίδευση και κατάρτιση, για να είναι γνώστες των σύγχρονων τεχνολογιών και συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης για να είναι σε θέση να παρέχουν σύγχρονες και επιστημονικά τεκμηριωμένες θεραπείες.

Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να γνωρίζουν ότι με τη χρήση των τεχνολογιών πληροφοριών και επικοινωνιών διευκολύνουν την εργασία τους αυξάνοντας την αποδοτικότητα τους μειώνοντας τον χρόνο και τις γεωγραφικές

αποστάσεις. Η ηλεκτρονική υγεία δίνει λύσεις και βελτιώνει το σύστημα υγείας ενώ ταυτόχρονα διαφυλάττει τα δικαιώματα των ασθενών. Μπορούν να έχουν πρόσβαση σε εξειδικευμένη και διαπιστευμένη κλινική φροντίδα υγείας αλλά και στην έρευνα βελτιώνοντας ταυτόχρονα την ασφάλεια, την ποιότητα και αποτελεσματικότητα της παροχής υγειονομικής περίθαλψης.

Τα πληροφοριακά συστήματα των μονάδων υγείας υποστηρίζουν τη συλλογή, επεξεργασία, την ανάλυση, την αποθήκευση και τη διανομή όλων των δεδομένων ηλεκτρονικής υγείας των ασθενών επιτρέποντας παράλληλα τη συνεργασία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας διαφορετικών ειδικοτήτων αλλά και μεταξύ διαφορετικών οργανισμών υγείας. Οι επαγγελματίες υγείας εκτός από τις ειδικότητες τους και την εκπαίδευση στα ηλεκτρονικά μέσα των τεχνολογιών πληροφορικής, θα πρέπει να εκπαιδευτούν και σε θέματα ηθικής και δεοντολογίας για τον σεβασμό των ατομικών δικαιωμάτων και των προσωπικών δεδομένων των ασθενών.⁴¹

5.6. Σχεδιασμός ασφαλούς και ολοκληρωμένου Πληροφοριακού Συστήματος

Για τον σχεδιασμό ολοκληρωμένων πληροφοριακών συστημάτων που θα παρέχουν την μέγιστη ασφάλεια για την συλλογή, την αποθήκευση και την ανταλλαγή πληροφοριών του ιατρικού φακέλου των ασθενών αλλά και για προϊόντα και υπηρεσίες υψηλής ακρίβειας θα πρέπει να διασφαλίζεται η χρήση τους θα πρέπει να είναι εύκολη και κατανοητή, η αποτελεσματικότητα του τρόπου που ικανοποιεί τις ανάγκες τόσο των χρηστών όσο και των ασθενών, ότι θα είναι ασφαλή και λειτουργικά, θα ενσωματώνουν ιατρικές πληροφορίες και προσωπικά δεδομένα με σκοπό την εξατομικευμένη ιατρικά φροντίδα, ο έλεγχος πρόσβασης και πως και για ποιο λόγο θα χρησιμοποιούνται τα δεδομένα.

Ο σχεδιασμός των πληροφοριακών συστημάτων στην υγεία θα πρέπει να εξασφαλίζει θέματα όπως:

- Ασφάλειας. Ο σχεδιασμός μιας ολοκληρωμένης μεθοδολογίας ασφάλειας πληροφοριακού συστήματος στην υγεία

μπορεί να περιορίζει αποτελεσματικά την πρόσβαση στις βάσεις ιατρικών δεδομένων των ασθενών από μη εξουσιοδοτημένα πρόσωπα χωρίς να περιορίζει τις ικανότητες του και την διαλειτουργικότητα του με άλλα πληροφοριακά συστήματα άλλων υγειονομικών μονάδων.

- **Ιδιωτικότητα.** Η ιδιωτικότητα των πληροφοριών υγείας των ασθενών προϋποθέτει την ασφάλεια των βάσεων δεδομένων και την ανταλλαγή των πληροφοριών. Ο σχεδιασμός των πληροφοριακών συστημάτων υγείας με τεχνικά και οργανωτικά πλαίσια αλλά λαμβάνοντας υπόψη και τα κοινωνικά και πολιτικά κριτήρια μπορεί να οδηγήσει σε υψηλού επιπέδου διαλειτουργικότητα και ανταλλαγή ιατρικών δεδομένων με πλήρη ασφάλεια της ιδιωτικότητας των ασθενών.
- **Νομικά και ηθικά πλαίσια.** Εφαρμογή των νομικών πλαισίων και των κανόνων ηθικής προκειμένου να εξασφαλίζεται ότι ο σχεδιασμός των πληροφορικών συστημάτων θα παρέχει την μέγιστη ασφάλεια τόσο στην συλλογή όσο και στην ανάκτηση και ανταλλαγή των δεδομένων.
- **Δεοντολογικά πλαίσια.** Η εφαρμογή των κανόνων ιατρικής δεοντολογίας και η εμπιστευτικότητα των ιατρικών δεδομένων των ασθενών αποτελεί ουσιαστική προϋπόθεση για την αποτελεσματική ιατρική φροντίδα και την συλλογή, αποθήκευση και διανομή των δεδομένων του ιατρικού φακέλου των ασθενών.

5.7. Εξασφάλιση Ποιότητας

Οι επαγγελματίες υγείας αντιμετωπίζουν πολλές προκλήσεις για την ανταλλαγή πληροφοριών για την υγεία. Για την αντιμετώπιση αυτών των προκλήσεων η αυστηρή διαχείριση πληροφοριών και δεδομένων, η εποπτεία, η διαχείριση και η μέτρηση τους είναι θεμελιώδους σημασίας. Διαχείριση ποιότητας δεδομένων είναι οι διαδικασίες που διασφαλίζουν την ακεραιότητα

των δεδομένων ενός οργανισμού κατά την εφαρμογή, τη συλλογή, την αποθήκευση και την ανάλυση.⁴²

- **Εφαρμογή:** Ο σκοπός για τη συλλογή δεδομένων, τα όρια και οι περιορισμοί των δεδομένων που συλλέγονται.
- **Συλλογή:** Οι διαδικασίες με τις οποίες συγκεντρώνονται τα δεδομένα, η πηγή δεδομένων, τυποποίηση των δεδομένων, η ποιότητα (ακρίβεια) των δεδομένων.
- **Αποθήκευση:** Διαδικασίες και συστήματα που χρησιμοποιούνται για την αρχειοθέτηση δεδομένων, τροποποιήσεις- ενημερώσεις- διατήρηση- διαχείριση των δεδομένων, κατάλληλα προγράμματα αποθήκευσης και άμεσης ανάκτησης τους και διαλειτουργικότητα των πληροφοριών.
- **Ανάλυση:** Η διαδικασία της μετάφρασης των δεδομένων σε σημαντικές πληροφορίες, αλγόριθμοι- πρότυπα, σύγκριση δεδομένων, λεπτομέρεια ανάλυσης δεδομένων.

Ο τεράστιος όγκος δεδομένων που παράγεται από τις ιατρικές πράξεις πρέπει να αποθηκευτεί και να μεταφραστεί προς όφελος των ασθενών. Αυτό επιτυγχάνεται με τις κατάλληλες υποδομές και τις σωστές διαδικασίες που θα μεταφραστούν σε γνώση και στη συνέχεια μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τη λήψη σωστών αποφάσεων. Ιατρικά λάθη που μπορούν να προκύψουν από εσφαλμένη διάγνωση, ελλιπή ιατρικό φάκελο, εσφαλμένη μεταφορά πληροφοριών και αναφορών, έλλειψη εξειδικευμένου ιατρού μπορούν να εξαλειφθούν με την χρήση προτύπων και της διαλειτουργικότητας τους με άλλες μονάδες υγείας.

Η εφαρμογή προτύπων για τη διαδικασία απόκτησης, αποθήκευσης και ανάκτησης των αναφορών από τους επαγγελματίες υγείας σε διαφορετικές μονάδες υγείας σε εθνικό αλλά και σε τοπικό επίπεδο βοηθούν στην παροχή καλύτερης και ασφαλέστερης φροντίδας υγείας στους ασθενείς διασφαλίζοντας ότι οι παραγόμενες ιατρικές πληροφορίες θα είναι ακριβής και υψηλής ποιότητας.

Η χρήση ΤΠΕ μπορεί να μειώσει τα σφάλματα που σχετίζονται με μονάδες ιατρικής

φροντίδας και τη χρήση του Ατομικού Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας καθώς ο κάθε ασθενής μπορεί να έχει διάφορους παρόχους ιατρικής - υγειονομικής περίθαλψης και τα δεδομένα των ιατρικών πράξεων να είναι προσβάσιμα μόνο από αυτούς και δεν μπορούν να διαλειτουργήσουν με άλλους παρόχους με αποτέλεσμα να μην έχουν πρόσβαση στα ιατρικά αρχεία των ασθενών.⁴³

6. Συμπεράσματα

Η ηλεκτρονική υγεία που παρέχεται με την Τεχνολογία των Πληροφοριακών Συστημάτων και την διαλειτουργικότητα τους στις μονάδες υγείας αποτελεί εξελιγμένη μορφή υγείας που έχει σχεδιαστεί για να προσφέρει ποιοτικότερη αλλά και ασφαλέστερη υγειονομική περίθαλψη με μικρότερο κόστος μειώνοντας τις αποστάσεις αλλά και τους χρονικούς περιορισμούς. Η διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων διευκολύνει την επικοινωνία μεταξύ επαγγελματιών υγείας, την καταγραφή και αποθήκευση εικόνων και αναφορών, βοηθά στην ανάκτηση των πληροφοριών χωρίς χρονικούς και γεωγραφικούς περιορισμούς, μειώνει τα ιατρικά λάθη, μειώνει το κόστος και αυξάνει την ποιότητα παροχής υγείας.

Ωστόσο οι προκλήσεις που δημιουργούνται κατά την διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων και την ενσωμάτωση τους στην υγεία δεν είναι μόνο τεχνικής φύσεως. Η ηθική της ηλεκτρονικής υγείας μπορεί να οδηγήσει σε σύγκρουση σε σχέση με την ασφάλεια των προσωπικών δεδομένων των ασθενών, το απόρρητο, τον ρόλο και τις ευθύνες των επαγγελματιών υγείας, τις σχέσεις παρόχου-ασθενών, την ιδιοκτησία των δεδομένων, την έρευνα των μη ταυτοποιημένων ασθενών.

Οι ηθικές αρχές έχουν τεράστια επιρροή στην υγειονομική περίθαλψη σε σχέση με τη διαλειτουργικότητα στην υγεία. Η σημασία των ηθικών αρχών της αυτονομίας, της αγαθοεργίας-ευεργεσίας-Ωφελείν, του μη βλάπτειν και της δικαιοσύνης αλλά και της ασφάλειας των δεδομένων, της ισότητας στην παροχή υγειονομικής περίθαλψη και οι σχέσεις εμπιστοσύνης μεταξύ ιατρών και ασθενών εξετάζονται σε αυτή την εργασία.

Η εμπιστευτικότητα, το ιατρικό απόρρητο, η ασφάλεια, η ιδιοκτησία των δεδομένων των ασθενών αποτελούν προκλήσεις που απορρέουν από τη διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων. Ωστόσο προτείνεται η χρήση μέτρων για την ασφάλεια στην παρακολούθηση της ηλεκτρονικής υγείας σε ειδικές ομάδες ασθενών όπως είναι οι ανήλικοι ασθενείς, οι ψυχικά πάσχοντες, οι ογκολογικοί και οι μη ταυτοποιημένοι ασθενείς. Η ενημερωμένη συναίνεση, η ανωνυμοποίηση των δεδομένων στην έρευνα, η εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας σε νέες τεχνολογίες, ο σχεδιασμός ασφαλούς πληροφοριακού συστήματος για την ηλεκτρονική υγεία και η εξασφάλιση της ποιοτικής υγειονομικής περίθαλψης είναι μερικές από τις προκλήσεις που πρέπει να αντιμετωπιστούν κατά την διαλειτουργικότητα των πληροφοριακών συστημάτων.

Κανένα από αυτά τα ζητήματα όμως δεν μπορεί να μειώσει την αξία και την αποδοτικότητα στη διαλειτουργικότητα της ηλεκτρονικής υγείας. Με τη χρήση ενός πλαισίου εξορθολογισμού με παρεμβάσεις σε πραγματικά ζητήματα που αφορούν την ηθική στην ηλεκτρονική υγεία μπορούμε να οδηγηθούμε στην βελτίωση της ποιότητας στις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας. Με την ενσωμάτωση των κανόνων ηθικής και δεοντολογίας στην ηλεκτρονική υγεία διασφαλίζεται η ποιότητα φροντίδας των ασθενών καθώς και η αυξημένη αποτελεσματικότητα όσων εμπλέκονται στην υγειονομική περίθαλψη με βάση τον σεβασμό στις νομικές και ηθικές αρχές.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Iroju O, Soriyan A, Gambo I, Olaleke J. Interoperability in Healthcare: Benefits, Challenges and Resolutions. *Int J Innov Appl Stud* [Internet]. 2013 [cited 2021 Oct 5];3(1):262–70. Available from: <http://www.issr-journals.org/ijias/>.
2. Κουμπούρος Ι. Τεχνολογίες Πληροφορίας και Επικοινωνιών στην Υγεία. 2015 [cited 2021 Oct 6];295. Available from: <http://hdl.handle.net/11419/287>.
3. Enhanced PACS to support demanding telemedicine and telework scenarios |

Request PDF [Internet]. [cited 2020 Dec 11]. Available from: https://www.researchgate.net/publication/261637204_Enhanced_PACS_to_support_demanding_telemedicine_and_telework_scenarios.

4. eHealth - Ηλεκτρονική Υγεία - Υπουργείο Υγείας [Internet]. [cited 2021 Oct 7]. Available from: <https://www.moh.gov.gr/articles/ehealth/>.

5. Duquenoy P, George C, Kimppa K. Ethical, Legal, and Social Issues in Medical Informatics MEdIcaL InforMatIon SciEncE rEfErEncE. 2008 [cited 2021 Oct 7]; Available from: <http://www.igi-global.com>.

6. What is an electronic health record (EHR)? | HealthIT.gov [Internet]. [cited 2021 Oct 8]. Available from: <https://www.healthit.gov/faq/what-electronic-health-record-ehr>.

7. Beckmann M, Dittmer K, Jaschke J, Karbach U, Köberlein-Neu J, Nocon M, et al. Electronic patient record and its effects on social aspects of interprofessional collaboration and clinical workflows in hospitals (eCoCo): a mixed methods study protocol. BMC Heal Serv Res 2021 211 [Internet]. 2021 Apr 23 [cited 2021 Oct 8];21(1):1–10. Available from: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-021-06377-5>.

8. Based on the findings of the second global survey on eHealth Global Observatory for eHealth series-Volume 6 Management of patient information Trends and challenges in Member States. 2012 [cited 2021 Oct 8]; Available from: <http://www.who.int/about/>.

9. Sarwal D, Gupta V. Personal Health Record. StatPearls [Internet]. 2021 May 4 [cited 2021 Oct 8]; Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK557757/>.

10. Health Organization Regional Office for Europe W. FROM INNOVATION TO IMPLEMENTATION eHealth in the WHO European Region. 2016 [cited 2021 Oct 8]; Available from: <http://www.euro.who.int/en/ehealth>.

11. Kaplan B. REVISITING HEALTH INFORMATION TECHNOLOGY ETHICAL, LEGAL, and SOCIAL ISSUES and EVALUATION:

TELEHEALTH/TELEMEDICINE and COVID-19. Int J Med Inform [Internet]. 2020 Nov 1 [cited 2021 Oct 8];143:104239. Available from: </pmc/articles/PMC7831568/>.

12. 2010 Opportunities and developments Report on the second global survey on eHealth Global Observatory for eHealth series-Volume 2 TELEMEDICINE in Member States. 2010.

13. OlaronkeGaniat I, Janet Olusola O. Ethical Issues in Interoperability of Electronic Healthcare Systems. Commun Appl Electron. 2015 May 26;1(8):12–8.

14. Communication: Towards interoperability for European public services | ISA2 [Internet]. [cited 2021 Oct 8]. Available from: https://ec.europa.eu/isa2/library/communication-towards-interoperability-european-public-services_en.

15. Sicilia MÁ, Serrano Balazote P. Interoperability in healthcare information systems: Standards, management, and technology. Interoperability Healthc Inf Syst Stand Manag Technol. 2013 Jun 30;1–318.

16. Rivera-Romero O, Konstantinidis S, Denecke K, Gabarrón E, Petersen C, Househ M, et al. Ethical Considerations for Participatory Health through Social Media: Healthcare Workforce and Policy Maker Perspectives. Yearb Med Inform. 2020 Aug 1;29(1):71–6.

17. Fatt QK. Implementation and Issues Concerning Electronic Healthcare Records. J Health Commun [Internet]. 2016 Jul 7 [cited 2021 Oct 8];1(3). Available from: <https://healthcare-communications.imedpub.com/implementation-and-issues-concerning-electronic-healthcare-records.php?aid=9867>.

18. Grodin MA, editor. Meta Medical Ethics: The Philosophical Foundations of Bioethics. 1995 [cited 2021 Oct 11];171. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/978-94-011-0675-7>.

19. Διατριβή: Ηθική θεώρηση των τεχνικών παρεμβάσεων στο ανθρώπινο γονιδίωμα - Κωδικός: 20515 [Internet]. [cited 2021 Mar 3]. Available from:

<https://thesis.ekt.gr/thesisBookReader/id/20515#page/98/mode/2up>.

20. Κοϊός Νικόλαος, Βιοηθική Συνοδικά κείμενα, Ορθοδόξων Εκκλησιών, Εκδ. Κέντρο Βιοηθικής και Δεοντολογίας, Αθήνα 2007.

21. Γρινιεζάκης, Μ. & Μαυροφόρου-Γιαννούκα, Α. Βιοηθικοί προβληματισμοί στην Ιατρική Δεοντολογία, Βόλος: Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Θεσσαλίας. 2012.

22. Allmark P. Aristotle for nursing. Nurs Philos [Internet]. 2017 Jul 1 [cited 2021 Oct 11];18(3):e12141. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/nup.12141>.

23. Carter S. A Kantian ethics approach to moral bioenhancement. Bioethics [Internet]. 2017 Nov 1 [cited 2021 Oct 11];31(9):683–90. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bioe.12380>.

24. Gabr , M. Health ethics, equity and human dignity. Faculty of Medicine, Cairo University, Egypt. 1997.

25. Marckmann G, Goodman KW. Introduction: Ethics of Information Technology in Health Care. Int Rev Inf Ethics [Internet]. 2006 Sep 1 [cited 2021 Oct 11];5(09):2–5. Available from: <https://informationethics.ca/index.php/irief/article/view/188>.

26. Beauchamp T. Principles of biomedical ethics. 5th ed. New York N.Y.: Oxford University Press; 2001. 454 p.

27. Horton J. Principles of biomedical ethics. Trans R Soc Trop Med Hyg. 2002 Jan;96(1):107.

28. French J. Introduction To The Principles Of Bioethics. Can J Med Radiat Technol. 2006 Mar 1;37(1):31–6.

29. Ross SE, Lin C-T. The Effects of Promoting Patient Access to Medical Records: A Review. J Am Med Inform Assoc [Internet]. 2003 Mar [cited 2021 Oct 12];10(2):129. Available from: <https://pmc/articles/PMC150366/>.

30. Βασικές αρχές βιοηθικής και ορθόδοξης ηθικής - Vima Asklipiou [Internet]. [cited 2021 Oct 12]. Available from: <https://www.vima-asklipiou.gr/articles/319/>.

31. Layman EJ. Ethical issues and the electronic health record. Health Care Manag

(Frederick) [Internet]. 2008 Apr [cited 2021 Oct 12];27(2):165–76. Available from: https://journals.lww.com/healthcaremanagerjournal/Fulltext/2008/04000/Ethical_Issues_and_the_Electronic_Health_Record.11.aspx.

32. Lawrence DJ. The Four Principles of Biomedical Ethics: A Foundation for Current Bioethical Debate. J Chiropr Humanit. 2007 Jan 1;14:34–40.

33. Thompson DR. Principles of ethics: In managing a critical care unit. 2007.

34. Gillon R. Medical ethics: Four principles plus attention to scope. BMJ. 1994 Jul 16;309(6948):184.

35. Νόμος 3418/2005 - ΦΕΚ 287/Α/28-11-2005 (Κωδικοποιημένος) - ΥΓΕΙΑ [Internet]. [cited 2021 Oct 25]. Available from: <https://http://www.e-nomothesia.gr/kat-ygeia/n-3418-2005.html>.

36. Τα Δικαιώματα των Ψυχικός Πασχόντων. [Internet]. [cited 2021 Oct 25]. Available from: <https://www.psy.gr/first.php?mid=14&subid=29&ssid=0>.

37. A H, A A, KC T, M E, SMAA N, E A, et al. Oncology patients' perception of physicians who use an integrated electronic health record (EHR) during clinic visits: PRIME-EHR double-blind, randomized controlled trial. Cancer [Internet]. 2021 Nov 1 [cited 2021 Oct 30];127(21):3967–74. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34264520/>.

38. Rivera-Romero O, Konstantinidis S, Denecke K, Gabarrón E, Petersen C, Househ M, et al. Ethical Considerations for Participatory Health through Social Media: Healthcare Workforce and Policy Maker Perspectives. Yearb Med Inform. 2020 Aug 1;29(1):71–6.

39. ΚΑΝΟΝΙΣΜΟΣ (ΕΕ) 2016/ 679 ΤΟΥ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟΥ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΙΟΥ ΚΑΙ ΤΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ - της 27ης Απριλίου 2016 - για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και για την ελεύθερη κυκλοφορία των δεδομένων αυτών και την κατάργηση της οδηγίας 95/46/ ΕΚ (Γενικός Κανονισμός για την Προστασία Δεδομένων).

40. TasséAnne-Marie, KirbyEmily, FortierIsabel. Developing an Ethical and Legal

Interoperability Assessment Process for Retrospective Studies. <https://home.liebertpub.com/bio> [Internet]. 2016 Jun 1 [cited 2021 Oct 8];14(3):249–55. Available from: <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/bio.2015.0122>.

41. Κουμπουρος Ι, Κουμπούρος Ι. Ηλεκτρονική Υγεία (e-health). 2015 Nov 12 [cited 2021 Oct 27]; Available from: <https://repository.kallipos.gr/handle/11419/288>.

42. Kadir MM. Use of M-Health Technology for Preventive Medicine in Pakistan. *Heal Care Curr Rev*. 2016;4(4):1–1.

43. Kia Fatt Q, Zaini Md Zain A, Professor A. Opinion Implementation and Issues Concerning Electronic Healthcare Records. 2016 [cited 2021 Oct 25]; Available from: <http://www.imedpub.com/http://healthcare-communications.imedpub.com/archive.php>.

Το πένθος προσφέρει ζωή: Βιοηθικοί προβληματισμοί στο πεδίο των μεταμοσχεύσεων

Αναστασία Ζάννη

Διδάκτωρ Φιλοσοφίας

Διαπιστευμένη Διαμεσολαβήτρια του Υπουργείου Δικαιοσύνης



anastasia@zanni.gr

Περίληψη

Οι μεταμοσχεύσεις οργάνων ανθρώπινου σώματος, είτε από ζώντες, είτε από νεκρούς δότες, με την πρώτη επιτυχημένη επέμβαση να πραγματοποιείται το 1954 από την χειρουργική ομάδα του Joseph Murray, αποτελούν ένα από τα σημαντικότερα επιτεύγματα της Ιατρικής επιστήμης κατά την διάρκεια του 20ου αιώνα, συγκρινόμενη ίσως, μόνο με ανακάλυψη της πενικιλίνης από τον Fleming το 1928 και του εμβολίου ενάντια στην πολιομυελίτιδα από τον Salk το 1955. Στην χώρα μας, η πρώτη επιτυχημένη μεταμόσχευση νεφρού πραγματοποιήθηκε στην Θεσσαλονίκη, το 1968. Με την παρούσα ανασκόπηση της βιβλιογραφίας θα παρουσιαστούν με λεπτομέρειες μία σειρά από πτυχές, οι οποίες χαρακτηρίζουν την δυναμική και τις προοπτικές που έχουν οι μεταμοσχεύσεις στην Ελλάδα.

Δυστυχώς, σε αντίθεση με πολλές χώρες της Ευρώπης και της Αμερικής, στις οποίες σταδιακά διαπιστώνεται αύξηση, χρόνο με τον χρόνο του αριθμού των πραγματοποιηθέντων μεταμοσχεύσεων οργάνων σώματος, στην χώρα μας τα στοιχεία δεν απέχουν πολύ από το να χαρακτηριστούν απογοητευτικά, με τον δείκτη δωρεάς (δότες ανά εκατομμύριο πληθυσμού) να κυμαίνεται στο επίπεδο του 4.7, με τον Ευρωπαϊκό μέσο όρο να είναι άνω του 20. Τα αίτια για τις άσχημες αυτές επιδόσεις είναι πολλά – ανάμεσά τους τα διαχρονικά προβλήματα εμπιστοσύνης που διακατέχουν την ελληνική κοινωνία σε σχέση με τις διαδικασίες μεταμόσχευσης οργάνων, η πλημμελής στήριξη των προσπαθειών από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, η ελάχιστη συμμετοχή των διαφόρων βαθμίδων της εκπαίδευσης, οι σημαντικές ελλείψεις σε υποδομές και καταρτισμένο προσωπικό και βέβαια, πρόσφατα, η πανδημία της νόσου COVID-19, η οποία έχει επηρεάσει δυσμενώς την παγκόσμια μεταμοσχευτική δραστηριότητα.

Προκειμένου να αναταχθεί η συγκεκριμένη δυσμενής εικόνα, χρειάζεται να γίνουν άμεσα στοχευμένες δράσεις, ανάμεσα στις οποίες περιλαμβάνεται η συνεχής ενημέρωση του κοινού και η σημαντική ενίσχυση και συνεχιζόμενη εκπαίδευση του επιστημονικού και υλικοτεχνικού δυναμικού σε όλα τα γενικά νοσοκομεία της χώρας. Σημαντικό ρόλο στον συγκεκριμένο στόχο έχει η εισαγωγή και στην χώρα μας του θεσμού του βιοηθικού διαμεσολαβητή, ο οποίος με τις εξειδικευμένες γνώσεις του θα μπορέσει να επιλύσει πολλά από τα νομικά και ηθικά διλήμματα, τα οποία προκύπτουν σε καθημερινή βάση στο πολύπλοκο πλαίσιο της μεταμόσχευσης οργάνων σώματος, και για τα οποία, έως και σήμερα δεν είναι επαρκώς καταρτισμένοι να αντιμετωπίσουν οι επιστήμονες υγείας οι οποίοι εμπλέκονται στα διάφορα στάδια της διαδικασίας.

Λέξεις κλειδιά: μεταμοσχεύσεις οργάνων, Ελλάδα, βιοηθικός διαμεσολαβητής.

Grief can bring life: Bioethical reflections on the field of transplantation

Anastasia Zanni

Doctor of philosophy

Accredited mediator of the Ministry of Justice

Abstract

Human organ transplantations, either from live or from dead donors, with the first successful procedure performed in 1954 by Joseph Murray's surgical team, is one of the most important achievements of medical science during the 20th century, comparable perhaps, only by the discovery of penicillin by Fleming in 1928 and the vaccine against poliomyelitis by Salk in 1955. In our country, the first successful kidney transplantation was performed in Thessaloniki, in 1968. In this literature review a series of aspects will be presented regarding the dynamics and prospects of human organ transplantations in Greece.

Unfortunately, in contrast to many other countries in Europe and America, where there is a gradual increase in the numbers of human organ transplantations, the data from Greece are not far from being characterized as disappointing, with the donor index (donors per million population) being at the level of 4.7, while the European average is above 20. The reasons for these poor performances are many – among them the long-standing problems of trust that the Greek society has in organ transplant procedures, the poor support of the media, the minimal participation of the various levels of the education, the significant infrastructure, and staff shortages and, of course, more recently, the COVID-19 pandemic, which has adversely affected the global transplant activity.

To address those negative facts, it is necessary to take immediate targeted actions, including the continuous information of the public and the continuing training and modernization of the scientific and the material resources in all the general hospitals of the country.

The introduction of the bioethical mediator as an institutional role in our country plays an important role towards this goal. Using their specialized knowledge, they will be able to solve many of the legal and ethical dilemmas which arise daily in the complex context of organ transplantation, which the health professionals are not sufficiently trained and qualified to deal with.

Keywords: organ transplantations, Greece, bioethical mediator.

Εισαγωγή

Το όραμα της αντικατάστασης τμημάτων του ανθρώπινου σώματος τα οποία έχουν υποστεί σοβαρές και ανεπανόρθωτες βλάβες από ασθένειες ή τραυματισμούς υπήρχε εδώ και χιλιετίες στο μυαλό των θεραπειών: χαρακτηριστικές είναι οι αναφορές πολύπλοκων μεταμοσχεύσεων οργάνων, όπως για παράδειγμα η «επιτυχημένη» μεταμόσχευση ολοκλήρου του κάτω άκρου από τους ιατρούς – Αγίους της Ορθοδοξίας Κοσμά και Δαμιανό τον 3ο αιώνα μ.Χ., η οποία μάλιστα απεικονίζεται σε διάσημους ζωγραφικούς πίνακες.¹ Βέβαια, υπάρχουν αναφορές ότι ήδη από το 600 π.Χ. χρησιμοποιούνταν ομόλογοι δερματικοί κρημνοί προκειμένου να αποκαταστήσουν ρινικά ελλείμματα, με τον χειρουργό Gaspare Tagliacozzi από την Μπολόνια της Ιταλίας (1545 – 1599), να περιγράφει επιτυχημένη παρόμοια επέμβαση². Μέχρι, όμως, και τις αρχές της δεκαετίας του 1950, η βαριά και ανεπανόρθωτη ανεπάρκεια ζωτικών οργάνων του ανθρώπινου σώματος, όπως είναι η καρδιά, οι νεφροί, το πάγκρεας ή το ήπαρ, συνεπαγόταν την ταλαιπωρία του ασθενούς για μεγάλο χρονικό διάστημα, με αναπόφευκτη κατάληξη τον θάνατό του.

Η βελτίωση των χειρουργικών τεχνικών και η καλύτερη γνώση της χρήσης των ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων βοήθησαν στη ραγδαία εξέλιξη των μεταμοσχεύσεων οργάνων με την πρώτη μεταμόσχευση παγκρέατος να πραγματοποιείται το 1966, ήπατος το 1969 και

πνευμόνων – καρδιάς το 1981.³ Πλέον, σύμφωνα με το Παγκόσμιο Παρατηρητήριο των Δωρεών και Μεταμοσχεύσεων Οργάνων Σώματος, κατά το έτος 2019 πραγματοποιήθηκαν σε παγκόσμια κλίμακα 153.863 μεταμοσχεύσεις (μία αύξηση 4.8% σε σύγκριση με το αμέσως προηγούμενο έτος), από 40.608 δωρητές οργάνων σώματος οι οποίοι απεβίωσαν, με τα συγκεκριμένα νούμερα να αντιστοιχούν σε 17.5 μεταμοσχεύσεις οργάνων σώματος / ώρα, σε παγκόσμιο επίπεδο.⁴

Όλα τα παραπάνω δεδομένα είναι φανερό ότι επιβεβαιώνουν την άποψη της συντριπτικής πλειοψηφίας των ερευνητών ότι η τόσο μεγάλη πρόοδος των τεχνικών και μεθόδων μεταμοσχεύσεων οργάνων σε συνδυασμό με τα τεράστια οφέλη που έχουν στην επιμήκυνση του χρόνου, αλλά και στην ποιότητα ζωής εκατοντάδων χιλιάδων ασθενών, καθιστούν τις μεταμοσχεύσεις από τα σημαντικότερα επιτεύγματα της ιατρικής επιστήμης κατά τη διάρκεια του 20ου αιώνα, ισάξια ίσως με την ανακάλυψη της πενικιλίνης από τον Fleming το 1928 και του εμβολίου ενάντια στην πολιομυελίτιδα από τον Salk το 1955. Περίπου 250.000 έτη ζωής θα μπορούσαν να σωθούν κάθε έτος στον πλανήτη εάν η συγκατάθεση των πιθανών νεκρών δοτών οργάνων ανθρώπινου σώματος θα μπορούσε να φτάσει το επίπεδο του 100%.⁵

¹ Zimmerman, K. W. (1998). *One leg in the grave: The miracle of the transplantation of the black leg by the saints Cosmas and Damian*. Elsevier, Maarssen, The Netherlands.

² Barker, C. F., & Markmann, J. F. (2013). Historical overview of transplantation. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 3(4), a014977, <https://doi.org/10.1101/cshperspect.a014977>.

³ Venuta, F., & Van Raemdonck, D. (2017). History of lung transplantation. *Journal of Thoracic Disease*, 9(12), 5458–5471, <https://doi.org/10.21037/jtd.2017.11.84>.

⁴ Global Observatory on Donation and Transplantation. Retrieved January 10, 2022, from <http://www.transplant-observatory.org/>.

⁵ Abouna, G. M. (2003). Ethical issues in organ transplantation. *Medical Principles and Practice: International Journal of the Kuwait University, Health Science Centre*, 12(1), 54–69.

Ηθικά διλήμματα: το ανθρώπινο σώμα ως δώρο, ως πόρος ή ως εμπόρευμα;

Σύμφωνα με τον Svenaeus, σε όλα τα στάδια της διαδικασίας μεταμόσχευσης των οργάνων του ανθρώπινου σώματος ανακύπτουν μία σειρά από ερωτήματα και προβληματισμοί: αν και ο όρος «δωρεά» είναι αυτός ο οποίος χρησιμοποιείται ευρύτατα προκειμένου να χαρακτηριστεί η προσφορά για μεταμόσχευση ανθρωπίνων οργάνων, εντούτοις φαίνεται ότι τόσο οι κρατικές αρχές όσο και η ιατρική κοινότητα, σε πολλές των περιπτώσεων, αντιμετωπίζουν το ανθρώπινο σώμα περισσότερο ως «πόρο».⁶ Μάλιστα, τα περισσότερα ηθικά διλήμματα και προβληματισμοί φαίνεται ότι προέκυψαν τα τελευταία χρόνια, με την εφαρμογή στην νομοθεσία αρκετών χωρών του κόσμου της αρχής της «εικαζόμενης συναίνεσης», σύμφωνα με την οποία, εκτός και εάν ο αποθανών ενήλικας έχει κατά την διάρκεια της ζωής του ρητώς εκφράσει την αντίθεσή του στην δωρεά των οργάνων του σώματός του, θεωρείται ότι είναι πιθανός δότης. Και βέβαια, η μεγάλη έλλειψη οργάνων σε πολλές των περιπτώσεων οδηγεί στην πώληση του οργάνου αυτού από ευρισκόμενους σε κατάσταση απόλυτης φτώχειας και ένδειας ανθρώπους, μετατρέποντας δυστυχώς το συγκεκριμένο δώρο ζωής, όχι σε πόρο, αλλά σε «εμπόρευμα». Πρόκειται δυστυχώς, για ένα υπαρκτό πρόβλημα, καθώς η εμπορία των οργάνων του ανθρώπινου σώματος, παρά το γεγονός ότι αποτελεί παράνομη πρακτική, εντούτοις οργανώνεται όλο και περισσότερο σε παγκόσμια κλίμακα, αποτελώντας μία συνηθισμένη πρακτική και επιλογή για τους πλούσιους αγοραστές (κατοίκους κατά κύριο λόγο της Δυτικής Ευρώπης και της Αμερικής) με τους πωλητές να

είναι οι φτωχοί πολίτες των κρατών της Ασίας ή της Ανατολικής Ευρώπης.⁷

Εκτός από τους παραπάνω προβληματισμούς επί μακρό έχει απασχολήσει την ιατρική κοινότητα η έννοια του «εγκεφαλικού θανάτου» σε σχέση με τις μεταμοσχεύσεις. Σημεία καμπής θεωρείται το 1967, οπότε ο Dr Christiaan Barnard, στην Ν. Αφρική, αφαίρεσε την πάλλουσα καρδιά ασθενούς με πιστοποιημένο εγκεφαλικό θάνατο για να την μεταμοσχεύσει σε ασθενή με τελικού σταδίου καρδιακή ανεπάρκεια. Αμέσως μετά, μία εξαντλητική μελέτη από την Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Χάρβαρντ των Η.Π.Α., όρισε τον εγκεφαλικό θάνατο ως την πλήρη διακοπή όλων των λειτουργιών του φλοιού και του στελέχους του εγκεφάλου, με βάση αυστηρά καθορισμένα κλινικά και εργαστηριακά κριτήρια, τα οποία, θα πρέπει να επιβεβαιωθούν από ομάδα ιατρών οι οποίοι δεν συμμετέχουν με κανέναν τρόπο στην διαδικασία της μεταμόσχευσης.⁸

Η ολοκλήρωση του 20ου αιώνα και το ξεκίνημα του 21ου βρίσκει την ιατρική και νομική κοινότητα να προβληματίζεται σχετικά με τη μεταμόσχευση οργάνων από ζώντα δότη, τη χρήση οργάνων από έμβρυα και τον τρόπο διάθεσης των οργάνων προς μεταμόσχευση. Θέματα που επαναφέρουν το αρχικό ερώτημα αν το μόσχευμα αποτελεί δώρο, πόρο ή εμπόρευμα. Στην περίπτωση της μεταμόσχευσης από ζώντα δότη είναι υπαρκτό το πρόβλημα της εμπορευματοποίησης των οργάνων από ζωντανούς δότες— υπολογίζεται χαρακτηριστικά ότι μόνο από την Ινδία περισσότεροι από 2.000

⁶ Svenaeus, F. (2010). The body as gift, resource or commodity? Heidegger and the ethics of organ transplantation. *Journal of Bioethical Inquiry*, 7(2), 163–172.

⁷ Alpınar-Şencan, Z., Baumann, H., & Biller-Andorno, N. (2017). Does organ selling violate human dignity? *Monash Bioethics Review*, 34(3), 189–205.

⁸ Harvard Medical School. A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. (1968). *JAMA*, 205(6), 337–340.

νεφροί πωλούνται κάθε έτος σε ασθενείς, οι οποίοι κατοικούν σε οικονομικά ανεπτυγμένα κράτη της Μέσης και Άπω Ανατολής, της Ευρώπης και της Αμερικής.⁹ Αυτό έχει να κάνει και με τον τρόπο διάθεσης των οργάνων ειδικά λόγω της τεράστιας δυσαναλογίας ανάμεσα στην προσφορά και την ζήτηση. Κατά καιρούς διάφορες χώρες έχουν χρησιμοποιήσει διάφορες μεθόδους και αλγόριθμους – για παράδειγμα στις Η.Π.Α. χρησιμοποιούνται μία σειρά από κριτήρια, στα οποία περιλαμβάνονται 1) Η γεωγραφική κατανομή, 2) η συμβατότητα της ομάδας αίματος καθώς και η ιστοσυμβατότητα, 3) ένα σύστημα βαθμολόγησης (“point system”), το οποίο λαμβάνει υπ’ όψη τον χρόνο αναμονής του ασθενούς, την συμβατότητα, την βαρύτητα της κατάστασής του και την ηλικία – με τα παιδιά ηλικίας μικρότερης των 11 ετών να έχουν μεγαλύτερη προτεραιότητα.¹⁰ Με αυτό τον τρόπο θέλουν να περιορίσουν ανισότητες στη διαδικασία επιλογή υποψήφιων ληπτών και συνεπώς την παράνομη εμπορία οργάνων.

Η χρήση οργάνων από έμβρυα αποτέλεσε επίσης αντικείμενο πολλαπλών συζητήσεων και διαφωνιών της επιστημονικής κοινότητας διεθνώς, με την νομοθετική ρύθμιση σε σχέση με την χρήση και την διάθεση εμβρυϊκών ιστών να είναι ελλιπής σε πολλές χώρες του πλανήτη. Χαρακτηριστική είναι η περίπτωση των ανεγκεφάλων βρεφών, για τα οποία αρκετοί υποστήριξαν ότι καθώς από αυτά απουσίαζε ο νέο-φλοιός του εγκεφάλου, ουσιαστικά επρόκειτο για εγκεφαλικά νεκρά και άρα, μετά από την συγκατάθεση των γονιών τους θα

μπορούσαν να δοθούν τα όργανά τους για μεταμόσχευση.¹¹ Οι Επιτροπές Βιοηθικής σε αρκετές χώρες γνωμοδότησαν ότι η δωρεά οργάνων σώματος από ανεγκέφαλα βρέφη δεν θα πρέπει να πραγματοποιείται, λόγω των σοβαρών επιστημονικών δυσκολιών που περιβάλλουν την διαπίστωση του εγκεφαλικού θανάτου σε αυτά τα βρέφη, αλλά και την έλλειψη στοιχείων που να υποστηρίζουν την επιτυχία της συγκεκριμένης μεταμοσχευτικής μεθόδου.¹²

Η μεταμοσχευτική δραστηριότητα στην Ελλάδα: Μια πτωτική πορεία

Δυστυχώς, σε αντίθεση με πολλές χώρες της Ευρώπης και την Αμερικής, στις οποίες σταδιακά διαπιστώνεται αύξηση, χρόνο με τον χρόνο του αριθμού των πραγματοποιηθέντων μεταμοσχεύσεων οργάνων σώματος (σύμφωνα με τα στοιχεία του Global Observatory on Donation and Transplantation¹³, ανάμεσα στα έτη 2018 και 2019 καταγράφηκε αύξηση 4.8% του συνόλου των μεταμοσχεύσεων), στην χώρα μας τα στοιχεία δεν απέχουν πολύ από το να χαρακτηριστούν απογοητευτικά. Ο δείκτης δωρεάς στην χώρας μας (δότες ανά εκατομμύριο πληθυσμού) ήταν 4.7, όταν ο αντίστοιχος δείκτης στην Ισπανία ήταν 43.8, στην Κροατία 39.5, αλλά και στην Τουρκία 7.1. Κατά το έτος 2017 πραγματοποιήθηκαν στην χώρα μας μόλις 159 μεταμοσχεύσεις συμπαγών οργάνων: 130 μεταμοσχεύσεις νεφρού (79 από πτωματικό δότη

⁹ Abouna, G. M. (2003). Ethical issues in organ transplantation. *Medical Principles and Practice: International Journal of the Kuwait University, Health Science Centre*, 12(1), 54–69, <https://doi.org/10.1159/000068158>.

¹⁰ Snyder, J. J., Salkowski, N., Wey, A., Pyke, J., Israni, A. K., & Kasiske, B. L. (2018). Organ distribution without geographic boundaries: A possible framework for organ allocation. *American Journal of Transplantation*, 18(11), 2635–2640, <https://doi.org/10.1111/ajt.15115>.

¹¹ Medearis, D. N., & Holmes, L. B. (1989). On the use of anencephalic infants as organ donors. *The New England Journal of Medicine*, 321(6), 391–393, <https://doi.org/10.1056/NEJM198908103210610>.

¹² Byrne, P., Canadian Paediatric Society (CPS), & Bioethics Committee. (2005). Use of anencephalic newborns as organ donors. *Paediatrics & Child Health*, 10(6), 335–337.

¹³ Global Observatory on Donation and Transplantation. Retrieved January 10, 2022, from <http://www.transplant-observatory.org/>.

και 51 από ζώντα δότη), 22 μεταμοσχεύσεις ήπατος και 7 μεταμοσχεύσεις καρδιάς.¹⁴

Οι βασικές αιτίες για τα παραπάνω αναφερόμενα απογοητευτικά ποσοστά μεταμοσχεύσεων στην χώρας μας στηρίζονται σε ένα συνδυασμό παγιωμένων στερεότυπων και πεποιθήσεων, απαρχαιωμένων γραφειοκρατικών μηχανισμών και ιατρικών ελλείψεων. Υπάρχει απουσία σε πολλές των περιπτώσεων εκείνων των εξειδικευμένων επιστημόνων υγείας των μονάδων εντατικής θεραπείας, οι οποίοι θα πραγματοποιήσουν την προσέγγιση των συγγενών του κλινικά νεκρού ασθενούς προκειμένου να τους ενημερώσουν σχετικά με τις δυνατότητες και διαδικασίες μεταμόσχευσης, ανεπαρκής πληροφόρηση του κοινού και μία γενική καχυποψία σε σχέση με την διαφάνεια και την εντιμότητα του συνόλου των σταδίων της διαδικασίας.¹⁵ Οι σχετιζόμενοι με όλα τα στάδια της διαδικασίας της μεταμόσχευσης οργάνων και ειδικά τα εθνικά μεταμοσχευτικά κέντρα απέχουν πολύ από τα Ευρωπαϊκά πρότυπα, τόσο όσον αφορά την υποδομή, όσο και στο ανθρώπινο – επιστημονικό προσωπικό καθώς δεν υπάρχει ένα ενιαίο, Εθνικό δίκτυο μηχανογράφησης και βάσης δεδομένων, στο οποίο θα ενσωματώνονται όλες οι πληροφορίες και τα δεδομένα που σχετίζονται με την δωρεά οργάνων, την κατανομή και αντιστοίχισή τους καθώς και την μακροχρόνια παρακολούθηση των μεταμοσχευμένων ασθενών.

Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα να χάνονται καθημερινά πολύτιμα μοσχεύματα. Ουσιαστικά,

σε πολλές περιπτώσεις δεν αναγνωρίζεται έγκαιρα ο δυνητικός ασθενής – δότης οργάνων του σώματός του.¹⁶

Ταυτόχρονα υπάρχει σημαντικό έλλειμμα τόσο κλινών όσο και ειδικευμένου προσωπικού σε Μονάδες Εντατικής Θεραπείας, με πλημμελή την συνεχή και δια βίου εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας όλων των βαθμίδων σχετικά με την μεταμόσχευση οργάνων.¹⁷ Αν στο παραπάνω προσθέσουμε την απουσία ενημέρωσης σχετικά με τη δωρεά μοσχεύματος από ζώντα δότη τόσο από την Κεντρική Κυβέρνηση όσο και από όλες τις βαθμίδες εκπαίδευσης, τότε γίνεται αντιληπτή η μη ευαισθητοποίηση του κοινού και ειδικά των νέων της χώρας μας, έτσι ώστε να αλλάξουν οι πιθανές εσφαλμένες αντιλήψεις και ταυτόχρονα να τονωθεί η συλλογική σκέψη σχετικά με το τέλος της ζωής του ατόμου.

Φυσικά δε θα πρέπει να λησμονούμε και την χρόνια υποστελέχωση του Εθνικού Συστήματος Υγείας, η οποία επιτάθηκε ακόμα περισσότερο κατά την διάρκεια την υπερ-δεκαετούς οικονομικής κρίσης και την εμφάνιση της νόσου COVID-19. Κατά πάσα πιθανότητα, ο συνδυασμός της έλλειψης κλινών στις ΜΕΘ με την υποστελέχωσή τους, έχει ως αποτέλεσμα την απώλεια ενός μεγάλου αριθμού βαριά πασχόντων ασθενών σε άλλα τμήματα του νοσοκομείου, με αποτέλεσμα να μην είναι δυνατή καν η έναρξη των διαδικασιών της δωρεάς και να χάνεται μεγάλος αριθμός δυνητικά πολύτιμων, για μεταμόσχευση, οργάνων.

¹⁴ Ελληνική Εταιρεία Μεταμοσχεύσεων, 19ο Πανελλήνιο Συνέδριο. Θεσσαλονίκη, 17 – 19 Νοεμβρίου 2017.

¹⁵ Onassis Foundation: THE NATIONAL PLAN FOR SOLID ORGAN DONATION AND TRANSPLANTATION IS DELIVERED TO THE GREEK STATE – A LONG-TERM VISION TURNS INTO REALITY Retrieved May 15, 2022, from <https://www.onassis.org/news/the-national-plan-for-solid-organ-donation-and-transplantation-is-delivered-to-the-greek-state>.

¹⁶ Ευλαβής Γ, Καυκιά Θ. Δωρεά οργάνων σώματος και μεταμοσχεύσεις. Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης. 2018 11(4):3-5.

¹⁷ Georgiadou, E., Sounidakis, N., Mouloudi, E., Giaglis, P., Giasnetsova, T., Marmanidou, K., & Gritsi-Gerogianni, N. (2012). Attitudes and behavior toward organ donation in Greece. Transplantation Proceedings, 44(9), 2698–2701, <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2012.09.017>.

Πιο συγκεκριμένα, η οικονομική κρίση, η οποία ενέσκηψε στις περισσότερες χώρες του πλανήτη, επηρεάζοντας με ιδιαίτερη σφοδρότητα την χώρα μας, δεν άφησε ανεπηρέαστο και το πεδίο των μεταμοσχεύσεων οργάνων. Η Ελλάδα εμφανίζει το χαμηλότερο ποσοστό δωρεών οργάνων σώματος από όλες τις Ευρωπαϊκές χώρες, ενώ ακόμα και ο αριθμός των μεταμοσχεύσεων συμπαγών οργάνων ελαττώθηκε από 255 (8.5 δότες / εκατομμύριο πληθυσμού) το 2008, σε 185 (7.2 δότες / εκατομμύριο πληθυσμού) το 2011 και σε μόλις 147 (4.6 δότες / εκατομμύριο πληθυσμού) το 2014.¹⁸

Τέλος, η νόσος COVID-19, επηρέασε σε πολύ μεγάλο βαθμό το σύνολο του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης της χώρας μας, μην αφήνοντας, προφανώς, ανεπηρέαστο και τον τομέα των μεταμοσχεύσεων: πρόσφατα, οι Aubert et al.¹⁹ δημοσίευσαν μία επιδημιολογική, βασισμένη στον πληθυσμό μελέτη, σε σχέση με την επίδραση που είχε η πανδημία στις μεταμοσχεύσεις οργάνων σε 22 χώρες του κόσμου, συμπεριλαμβανομένης και της Ελλάδος. Σύμφωνα με τους συγγραφείς, η μεταμοσχευτική δραστηριότητα, σε όλες τις χώρες οι οποίες μελετήθηκαν είχε στατιστικά σημαντική μείωση κατά την διάρκεια της πανδημίας, με σημαντική ελάττωση, κατά κύριο λόγο, της μεταμόσχευσης νεφρών, ακολουθούμενη από αυτήν του πνεύμονα, του ήπατος και της καρδιάς. Όσον αφορά τα αντίστοιχα δεδομένα για την χώρα μας, σε σχέση με την αμέσως προηγούμενη της

πανδημίας χρονιά (2019) καταγράφηκε συνολική ελάττωση κατά 12.22% του αριθμού των μεταμοσχεύσεων, με ελάττωση κατά 8.7% του αριθμού των μεταμοσχεύσεων των νεφρών, 14.9% του ήπατος, 57.14% της καρδιάς, ενώ τέλος, πραγματοποιήθηκε μόνο μία μεταμόσχευση πνεύμονα, με το προηγούμενο έτος να μην είχε πραγματοποιηθεί καμία.

Αν σε όλα τα παραπάνω προστεθεί και ένα διαρκώς μεταβαλλόμενο νομοθετικό πλαίσιο που προσπαθεί από τη μια πλευρά να βρίσκεται κοντά στις ιατρικές εξελίξεις και από την άλλη να ικανοποιεί τα θρησκευτικές και συναισθηματικές ανάγκες της ελληνικής κοινωνίας, καταλαβαίνει κανείς τους λόγους για τους οποίους η Ελλάδα εμφανίζεται διεθνώς στις τελευταίες θέσεις της μεταμοσχευτικής διαδικασίας.

Το ισχύον νομοθετικό πλαίσιο που καθορίζει όλες τις διαδικασίες μεταμοσχεύσεων οργάνων και ιστών ανθρώπινου σώματος στην χώρα μας ρυθμίζεται από τον καινοτόμο νόμο 3984/2011²⁰, οποίος έχει καθιερώσει την «κάρτα του δότη», σύμφωνα με την οποία, ο κάθε ένας Έλληνας πολίτης, όσο είναι εν ζωή, μπορεί να εκφράσει την βούλησή του, μετά τον θάνατό του, να προσφέρει προς μεταμόσχευση όργανα και ιστούς του σώματός του. Ταυτόχρονα, σημαντική ήταν και η εισαγωγή της έννοιας του «συναισθηματικού δότη»: η έννοια αυτή αναφέρεται κατά κύριο λόγο στην προσφορά οργάνων από ζώντα δότη (για παράδειγμα μεταμόσχευση νεφρού ή τμήματος ήπατος) προς άτομο με το οποίο ο δότης έχει

¹⁸ Moris, D., Zavos, G., Menoudakou, G., Karampinis, A., & Boletis, J. (2016). Organ donation during the financial crisis in Greece. *Lancet* (London, England), 387(10027), 1511–1512, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)30130-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)30130-1).

¹⁹ Aubert, O., Yoo, D., Zielinski, D., Cozzi, E., Cardillo, M. et al., (2021). COVID-19 pandemic and worldwide organ transplantation: A population-based study. *The Lancet. Public Health*, 6(10), e709–e719, [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00200-0](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00200-0).

²⁰ Το σύστημα που αρχικά προέβλεπε ο Ν 3984/2011 ήταν αυτό της εικαζόμενης συναίνεσης στη «σκληρή» του μορφή καθώς καθίσταντο όλοι οι πολίτες δότες εφόσον δεν είχαν εκφράσει εγγράφως την αντίρρησή τους. Εν συνεχεία, προστέθηκε η ανάμειξη των συγγενών και τελευταία η δυνατότητα έκδοσης κάρτας δότη. Εφημερίδα της Κυβέρνησης της Ελληνικής Δημοκρατίας, 2011. Νόμος υπ' αριθμ. 3984. Δωρεά και μεταμόσχευση οργάνων και άλλες διατάξεις.

προσωπική ή συναισθηματική σχέση. Πλέον, η δικαστική απόφαση, η οποία απαιτούνταν με το προηγούμενο νομοθετικό πλαίσιο, έχει αντικατασταθεί από τη γνωμάτευση μιας επιτροπής του Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων, γνωμάτευση η οποία ουσιαστικά αποτελεί την ασφαλιστική δικλείδα για την αποφυγή της εμπορευματοποίησης και πώλησης οργάνων ενώ τέλος υπάρχει και σαφής πρόβλεψη της αυστηρής τήρησης της ανωνυμίας της ταυτότητας τόσο του δότη, όσο και του λήπτη οργάνων: επιτρέπεται μόνο στην οικογένεια του δότη να ενημερωθεί σχετικά με την επιτυχία της χειρουργικής επέμβασης και δεν επιτρέπεται η δυνατότητα υπόδειξης του λήπτη οργάνων από τον δότη, πριν από τον θάνατό του, ή από την οικογένειά του, μετά από τον θάνατό του· πάντα θα πρέπει να ακολουθηθεί αυστηρά η σειρά προτεραιότητας και οι σχετικοί κανονισμοί, οι οποίοι προβλέπονται από τις διαδικασίες που έχει ορίσει ο Ε.Ο.Μ. Ταυτόχρονα εισήχθησαν σαφείς και αυστηρές προβλέψεις που αφορούν την μεταμόσχευση οργάνων από ζώντα δότη: η δωρεά μπορεί να πραγματοποιηθεί μόνο εάν δεν υπάρχει συμβατό μόσχευμα από νεκρό δότη, η κλινική κατάσταση του λήπτη είναι σοβαρή, χωρίς να επιδέχεται άλλη εναλλακτική θεραπευτική αγωγή και φυσικά δεν προκαλούνται σοβαροί κίνδυνοι για την εξέλιξη της υγείας του δότη.

Παρόλες τις πρωτοποριακές του διατάξεις, ο νόμος αυτός δέχτηκε σφοδρή κριτική για την προσπάθεια της εφαρμογής στην χώρας μας της συνθήκης της «εικαζόμενης συναίνεσης» (άρθρο 8 – παράγραφος 2.8). Σύμφωνα με αυτή, αν ο αποθανών ενήλικας δεν έχει εκφράσει κατά την διάρκεια της ζωής του γραπτή ενυπόγραφη αντίρρηση, θεωρείται πλέον ως δυνητικός δότης. Πρόκειται για την ρύθμιση, η οποία αφού προκάλεσε το μεγαλύτερο πλήθος αντιδράσεων και αντιπαραθέσεων, τόσο από τους κόλπους της Εκκλησίας της Ελλάδος, όσο και από τμήμα της επιστημονικής κοινότητας (και όχι μόνο της ιατρικής), δεν εφαρμόστηκε ποτέ, αλλά ουσιαστικά ακυρώθηκε μετά από την μεταγενέστερη εισαγωγή πρόβλεψης (άρθρα 19, 20 του Νόμου 127 (Ι) 2012) για την παροχή συγκατάθεσης από την οικογένεια του νεκρού δότη. Ενώ η αρχική νομοθετική προσέγγιση είχε

ως στόχο να ισχύσει στην χώρα μας το σύστημα “opt in” - η συναίνεση δηλαδή του ατόμου η οποία δίδεται κατά την διάρκεια της ζωής του, μετά από μεταγενέστερη παρέμβαση ουσιαστικά απαιτείται μετά από τον θάνατό του και η οικογενειακή συγκατάθεση (Ευλαβής και Καυκιά, 2018). Την κομβική νομοθετική παρέμβαση του νόμου 2984/2011, ακολούθησαν δύο ακόμα νομοθετικές παρεμβάσεις: πρόκειται για τον νόμο 4272/2014, με τον οποίον ενσωματώθηκε στο εθνικό δίκαιο της χώρας μας η οδηγία της Ευρωπαϊκής Επιτροπής 2012/25/ΕΕ, σύμφωνα με την οποία επιτρέπεται η ανταλλαγή οργάνων σώματος προς μεταμόσχευση ανάμεσα στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης, και ο νόμος 4512/2018, του οποίου διατάξεις ρυθμίζουν τις διαδικασίες που σχετίζονται με την κάρτα του δότη οργάνων σώματος, αλλά και την έννοια του συναισθηματικού δότη.

Δυστυχώς, οι διαρκείς διαφοροποιήσεις του νομοθετικού πλαισίου της χώρας μας, κυρίως λόγω θεολογικών παρεμβάσεων, σε σύγκριση με άλλες χώρες της Ευρώπης (για παράδειγμα Ισπανία ή η Γαλλία) ή και της Ασίας (για παράδειγμα Σιγκαπούρη) ως προς την πιστή εφαρμογή της αρχής της εικαζόμενης συναίνεσης συνετέλεσαν στην ύπαρξη προβλημάτων εμπιστοσύνης, παρανοήσεων, ή ακόμα και παραπληροφόρησης της ελληνικής κοινωνίας σε σχέση με την μεταμόσχευση οργάνων και το τέλος της ζωής.

Το Εθνικό Σχέδιο για τη Δωρεά και Μεταμόσχευση Οργάνων του Ιδρύματος Ωνάση: μια πρόταση για το μέλλον

Όπως έχει γίνει φανερό από όλα τα παραπάνω, η κατάσταση στον τομέα των μεταμοσχεύσεων οργάνων σώματος στην Ελλάδα απέχει πολύ από το να θεωρείται ικανοποιητική: περίπου 11.500 ασθενείς με τελικού βαθμού νεφρική ανεπάρκεια πραγματοποιούν συστηματική αιμοκάθαρση, με το 25% αυτών να αποβιώνει μέσα στον πρώτο χρόνο από την έναρξη της διαδικασίας, ενώ πλέον των 1.300 ασθενών βρίσκονται σε λίστες για μεταμόσχευση διαφόρων οργάνων του σώματος – έχοντας δυστυχώς τεράστιες αναμονές, με χαρακτηριστικό παράδειγμα τα 8.8 έτη που είναι ο μέσος χρόνος αναμονής για

μεταμόσχευση νεφρού. Η χώρα μας βρίσκεται, δυστυχώς, στις τελευταίες θέσεις σε όλους τους σχετικούς δείκτες ανάμεσα στις χώρες της Ευρώπης, με αποτέλεσμα κάθε χρόνο να αποβιώνουν πολλοί ασθενείς, των οποίων η δυσμενής εξέλιξη της υγείας θα μπορούσε να είχε αντιμετωπιστεί.

Λαμβάνοντας υπόψη όλα τα παραπάνω δεδομένα, το Ίδρυμα Ωνάση σε συνεργασία με το London School of Economics και το Imperial College, London, ξεκίνησε το 2019 την εκπόνηση μίας μελέτης για την δημιουργία ενός Εθνικού Σχεδίου για τις Μεταμοσχεύσεις στην Ελλάδα. Η μελέτη παραδόθηκε στην επιστημονική κοινότητα, στην πολιτική ηγεσία αλλά και στο κοινό της χώρας μας τον Ιούλιο του 2021.²¹ Ανάμεσα στις προτάσεις οι οποίες περιλαμβάνονται στο συγκεκριμένο Εθνικό σχέδιο, ξεχωρίζουν οι παρακάτω:

- Μετατροπή του Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων σε Ανεξάρτητη Αρχή, με άμεση και συστηματική ενίσχυση των υπάρχοντων υποδομών, θέσπιση ειδικής αποζημίωσης για το εξειδικευμένο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό το οποίο εμπλέκεται σε όλα τα στάδια της μεταμόσχευσης οργάνων σώματος και τοποθέτηση σε κάθε Νοσοκομείο της χώρας ενός συντονιστή μεταμοσχεύσεων, ο οποίος θα λαμβάνει συνεχή εξειδικευμένη εκπαίδευση και πιστοποίηση, σύμφωνα με το Ευρωπαϊκά πρότυπα.
- Συνεχής διαθεσιμότητα του εξειδικευμένου προσωπικού

μεταμοσχεύσεων (24 ώρες την ημέρα, 7 ημέρες την εβδομάδα), για την πραγματοποίηση των χειρουργικών επεμβάσεων, ώστε να μην χάνεται ούτε ένα από τα πιθανά μοσχεύματα τα οποία θα προκύψουν.

- Συνεχής παρακολούθηση, μετά από την μεταμόσχευση, των ασθενών από εξειδικευμένη διεπιστημονική ομάδα, με στόχο την εφαρμογή των βέλτιστων (up-to date) πρωτοκόλλων ανοσοκαταστολής, την πρόληψη, αλλά και την έγκαιρη διάγνωση και αντιμετώπιση της υποτροπής της νόσου, σε συνδυασμό με την συνεχή ψυχοκοινωνική υποστήριξη και ενίσχυση του ασθενούς.
- Ειδική μέριμνα για την κατά το δυνατόν αύξηση του αριθμού των μεταμοσχεύσεων νεφρών από ζώντες δότες, η οποία άλλωστε αποτελεί και την θεραπεία εκλογής για την τελικού σταδίου νεφρική ανεπάρκεια. Για τον συγκεκριμένο σκοπό θα πρέπει να ληφθούν όλες οι απαραίτητες μέριμνες για την ενημέρωση του κοινού, την πρόληψη του εξαναγκασμού, την προστασία των δικαιωμάτων των ζώντων δοτών, την αποζημίωσή τους για την οποιαδήποτε οικονομική απώλεια που θα έχουν αλλά και την μακροπρόθεσμη παρακολούθηση της υγείας τους μετά από την πραγματοποίηση της χειρουργικής επέμβασης δωρεάς των οργάνων του σώματος των.
- Καθιέρωση του θεσμού των ειδικά εκπαιδευμένων Συντονιστών Δωρεάς Οργάνων: πρόκειται για κλινικούς ιατρούς, διαφόρων ειδικοτήτων, οι οποίοι έχουν λάβει ειδική εκπαίδευση σχετικά με τον συντονισμό της δωρεάς οργάνων ανθρώπινου σώματος και οι οποίοι θα είναι καθ' όλα υπεύθυνοι για τον συντονισμό όλων των σταδίων των μεταμοσχεύσεων οργάνων στο επίπεδο του νοσοκομείου στο οποίο αυτοί υπηρετούν. Οι Συντονιστές αυτοί θα πρέπει να υποστηρίζονται από κατάλληλα εκπαιδευμένο και

²¹ Ίδρυμα Ωνάση, (2022). *Το Ίδρυμα Ωνάση παραδίδει στην Ελληνική Πολιτεία το Εθνικό Σχέδιο για τη Δωρεά και Μεταμόσχευση Συμβαγών Οργάνων στην Ελλάδα*. Retrieved February 5, 2022, from <https://www.onassis.org/el/health/national-initiative-transplantation-and-organ-donation/the-onassis-foundation-delivers-to-the-greek-state-the-national-plan-for-solid-organ-donation-and-transplantation>.

εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό, αλλά επιπλέον και από τους Συντονιστές Διευθυντές των ΜΕΘ και των διοικήσεων των νοσοκομείων. Ιδανικά, κάθε γενικό νοσοκομείο της χώρας μας στο οποίο υπάρχει ΜΕΘ θα πρέπει να έχει στο δυναμικό του τουλάχιστον δύο Συντονιστές Δωρεάς Οργάνων, έτσι ώστε η κάλυψη να είναι συνεχής, καθ' όλη τη διάρκεια του 24ώρου αλλά και του έτους. Η βασική εκπαίδευση των Συντονιστών θα πρέπει να παρέχεται από τον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων, αλλά ο απώτερος στόχος τους θα πρέπει να είναι η απόκτηση της πιστοποίησης των Ευρωπαϊκών Συντονιστών Μεταμοσχεύσεων (Certificate of European Transplant Coordination – CTTC)

Τελικά, σύμφωνα με το Εθνικό Σχέδιο, ο ασθενής θα πρέπει να βρίσκεται στο επίκεντρο όλων των δράσεων, με συμμετοχή των ιδίων και των οργάνωσών των στις ανάπτυξη υπηρεσιών και σε προγράμματα σπουδών, την τακτική διεξαγωγή ερευνών σε σχέση με τις ανάγκες και τα προβλήματά τους και στην ταχύτατη εφαρμογή και ανάπτυξη των πλεονεκτημάτων που παρέχει η τηλεϊατρική και τα ηλεκτρονικά ιατρικά αρχεία.

Βιοηθικός διαμεσολαβητής: Μια πρόταση με μέλλον

Η σχέση ανάμεσα στον ασθενή και τον θεράποντα ιατρό του αποτελεί, ίσως, μία από τις πιο σύνθετες και πολύπλοκες ανθρώπινες σχέσεις και αλληλεπιδράσεις: ο ασθενής, όντας σε μία μειονεκτική θέση, εναποθέτει τις ελπίδες για την αποκατάσταση της υγείας τους και σε ορισμένες των περιπτώσεων, και της ίδιας της ζωής του σε έναν άνθρωπο τον οποίον πιθανόν δεν γνώριζε καθόλου ή είχε ελάχιστη σχέση και συναναστροφή, τον ιατρό του. Ο ιατρός, από την δική του πλευρά, εκτός από καθαρά επιστημονικό του έργο, θα πρέπει να εξασφαλίσει με επιτυχία μία σειρά από σημαντικά θέματα τα οποία ξεπερνάνε τα στενά πλαίσια της ιατρικής, όπως είναι για παράδειγμα η εχεμύθεια και το ιατρικό απόρρητο σε σχέση με την κατάσταση της υγείας του ασθενούς,

αλλά και ο συνδυασμός της προσωπικής αξιοπρέπειας του ασθενούς με την εξασφάλιση της δημόσιας υγείας. Πρόκειται για θέματα ιδιαίτερα πολύπλοκα, τα οποία, για παράδειγμα έχουν να αντιμετωπίσουν οι ιατρικές εκείνες ειδικότητες που ασχολούνται με τα αφροδίσια νοσήματα (Ambati et al., 1997). Πρόκειται λοιπόν, για καταστάσεις στις οποίες σε πολλές περιπτώσεις ακόμα και ο πιο έμπειρος ιατρός δυσκολεύεται ιδιαίτερα να αντιμετωπίσει με επιτυχία καθώς πιθανότατα έχει ελάχιστη εμπειρία, αλλά και δεν έχει λάβει την κατάλληλη εκπαίδευση.

Λόγω των παραπάνω βιοηθικών ζητημάτων που τίθενται όλο και πιο επιτακτικά μέσα στην ιατρική κοινότητα, τα τελευταία χρόνια έχει αναγνωριστεί ο πολύ σημαντικός ρόλος του βιοηθικού διαμεσολαβητή. Είναι εκείνος ο επιστήμονας που έχει τις απαραίτητες γνώσεις και έχει λάβει την ανάλογη εκπαίδευση προκειμένου να χειριστεί μία σειρά από πολύπλοκα ζητήματα, όπως είναι αυτά της διασφάλισης του απορρήτου των ιατρικών δεδομένων του ασθενούς, την λήψη της συγκατάθεσης από μέρους του ή και από την οικογένειά του για την πραγματοποίηση επεμβατικών ιατρικών πράξεων, αλλά και την διαχείριση ειδικών ομάδων ασθενών, όπως είναι τα παιδιά και οι πάσχοντες από ψυχικά νοσήματα.²²

Ουσιαστικά λοιπόν, ο σκοπός του βιοηθικού διαμεσολαβητή (health care ethics consultant, ή bioethical mediator), είναι η αντιμετώπιση της αβεβαιότητας ή της σύγκρουσης των αξιών θέτοντας το κατάλληλο, για την κάθε περίπτωση, ηθικό πλαίσιο, προκειμένου να επιτευχθεί μία λύση η οποία σέβεται τις αξίες και τους ρόλους όλων των εμπλεκόμενων μερών (ασθενείς, οικογένεια,

²² Dubler, N. N., & Liebman, C. B. (2011). Bioethics mediation: A guide to shaping shared solutions. Vanderbilt University Press.

φροντιστές, επαγγελματίες υγείας). Για τον σκοπό αυτό, ανάλογα με την περίπτωση, ο βιοηθικός διαμεσολαβητής θα πρέπει να²³:

- Εξασφαλίζει ότι θα ακουστεί η γνώμη όλων των εμπλεκόμενων μερών.
- Βοηθήσει ώστε όλοι οι συμμετέχοντες έχουν συγκεκριμένες και ξεκάθαρες ηθικές αξίες.
- Διευκολύνει την κατανόηση των πραγματικών πληροφοριών και την κατανόηση των κοινών αξιών.
- Εντοπίζει και υποστηρίζει τους ηθικά κατάλληλους λήπτες των αποφάσεων.
- Εφαρμόσει διαμεσολάβηση ή άλλες τεχνικές επίλυσης των πιθανών συγκρούσεων.

Σε αντίθεση, λοιπόν με το συμβουλευτικό μοντέλο, στο μοντέλο της βιοηθικής διαμεσολάβησης οι διαπροσωπικές, διαμεσολαβητικές και ικανότητες διαχείρισης και επίλυσης των διαφωνιών και συγκρούσεων συνδυάζονται με τις ηθικές αρχές σε μία μοναδική διαδικασία εντοπισμού και επίλυσης των ηθικών διλημάτων τα οποία προκύπτουν στο περιβάλλον των φορέων υγειονομικής περίθαλψης. Σε αυτό το σημείο θα πρέπει να τονιστεί ότι η διαμεσολάβηση αποτελεί μια άτυπη διαδικασία, κατά την οποία συναντιούνται τα άτομα προκειμένου να συζητήσουν ένα συγκεκριμένο θέμα με την βοήθεια ενός ουδέτερου ατόμου. Κατά την διάρκειά της, το κάθε μέρος εκφράζει τα ζητήματα που το απασχολούν και τις ανησυχίες του, ενώ ο διαμεσολαβητής βοηθάει στον εντοπισμό των κοινών συμφερόντων, με σκοπό την οικοδόμηση της συναίνεσης για την εξεύρεση των πιθανών λύσεων.²⁴ Ο τελικός στόχος λοιπόν, της

διαδικασίας της διαμεσολάβησης είναι να βρεθεί μία κοινά αποδεκτή λύση μέσα από μια διαδραστική διαδικασία, η οποία σε μεγάλο βαθμό προσομοιάζεται με κλινική παρέμβαση, και η οποία σύμφωνα με τους Dubler and Liebman²⁵ είναι σαφώς δομημένη.

Στο παραπάνω αναφερόμενο πλαίσιο λοιπόν, και καθώς ολοένα και περισσότερα και πιο σύνθετα βιοηθικά προβλήματα ανακύπτουν στο νοσοκομειακό περιβάλλον, ο ρόλος του βιοηθικού διαμεσολαβητή, ο οποίος θα βοηθήσει στην λήψη μιας απόφασης συνδυάζοντας τους κανόνες της ηθικής με την τρέχουσα νομοθεσία, καθίσταται ολοένα και πιο πολύ απαραίτητος²⁶ ενώ όσον αφορά το θέμα των μεταμοσχεύσεων ο ρόλος του βιοηθικού διαμεσολαβητή μπορεί να αποδειχθεί ιδιαίτερα ουσιαστικός και κρίσιμος, ειδικά στην χώρα μας όπου έχουν ήδη αναφερθεί πολλαπλά νομικά προβλήματα. Για παράδειγμα, το ελληνικό νομικό πλαίσιο, δίνει ιδιαίτερη έμφαση στην έννοια της συναίνεσης από την πλευρά του δότη, συναίνεση, η οποία δεν αποτελεί απλώς μία τυπική – γραφειοκρατική διαδικασία, αλλά απαιτεί την σαφή και πλήρη εκτίμηση από μέρους του, όλων των πιθανοτήτων αλλά και των πιθανών κινδύνων που μπορεί να συνεπάγεται η διαδικασία αυτή. Αυτό σημαίνει ότι ο πιθανός δότης οργάνων θα πρέπει να έχει πλήρη ικανότητα αντίληψης και κατανόησης όλων των λεπτομερειών και της πολυπλοκότητας της διαδικασίας, κάτι που

²³ Dubler, N. N., & Liebman, C. B. (2011). Bioethics mediation: A guide to shaping shared solutions. Vanderbilt University Press.

²⁴ Schlairet, M. C. (2009). Bioethics mediation: The role and importance of nursing advocacy. *Nursing Outlook*,

57(4), 185–193, <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2008.10.006>.

²⁵ Dubler, N. N., & Liebman, C. B. (2004). Bioethics: Mediating conflict in the hospital environment. *Dispute Resolution Journal*, 59(2), 32.

²⁶ Davis, A. M., Rivkin-Fish, M., & Love, D. J. (2012). Addressing “difficult patient” dilemmas: Possible alternatives to the mediation model. *The American Journal of Bioethics: AJOB*, 12(5), 13–14, <https://doi.org/10.1080/15265161.2012.665144>.

μπορεί να εξασφαλιστεί από έναν βιοηθικό διαμεσολαβητή.²⁷

Στο σημείο αυτό θα πρέπει να γίνει ειδική αναφορά στην διαφορά που υπάρχει ανάμεσα στον βιοηθικό διαμεσολαβητή και τον συντονιστή δωρεάς οργάνων (για τον θεσμό του οποίου έχει ήδη γίνει εκτενής αναφορά). Η δωρεά οργάνων ανθρώπινου σώματος δεν αποτελεί μία διαδικασία αποκλειστικά ιατρική, καθώς σε αυτήν υπεισέρχονται μία σειρά από θρησκευτικές, φιλοσοφικές, βιοηθικές, ακόμα και οικονομικές παράμετροι. Είναι λοιπόν σαφές ότι, προκειμένου να επιτευχθεί το βέλτιστο δυνατό αποτέλεσμα στην συνολική διαδικασία των μεταμοσχεύσεων οργάνων, η οποία εκτείνεται πολύ πιο πέρα από την αμιγώς ιατρική διάσταση, θα πρέπει να δημιουργηθεί ένα ολοκληρωμένο πλέγμα επικοινωνίας ανάμεσα σε όλα τα εμπλεκόμενα μέρη. Ο βιοηθικός διαμεσολαβητής, λοιπόν, είναι ο επιστήμονας ο οποίος θα παράσχει τις πληροφορίες, αλλά και την υποστήριξη προς τον ασθενή και την οικογένειά του, καλύπτοντας όχι μόνο το ιατρικό κομμάτι της μεταμόσχευσης (ρόλος κατ' εξοχήν του συντονιστή δωρεάς οργάνων) αλλά και το σύνολο των υπολοίπων διαστάσεων της διαδικασίας.²⁸ Τα καθήκοντά του δεν περιορίζονται απλώς στον εντοπισμό και την διαχείριση των συγκρούσεων, της λήψης δύσκολων αποφάσεων αλλά και των πιθανών ηθικών ζητημάτων που προκύπτουν (καθήκοντα που προσπαθεί ως τώρα, ειδικά στην χώρα μας να επιτελέσει ο Συντονιστής των Μεταμοσχεύσεων). Χρησιμοποιεί μία πολύ πιο εξατομικευμένη προσέγγιση και διαπροσωπική τακτική διαμεσολάβησης, διαχείρισης των

συγκρούσεων και επίλυσης των διαφορών που έχουν προκύψει, συνδυάζοντας όλα τα παραπάνω με τις ηθικές αρχές της διαχείρισης των διλημάτων που έχουν προκύψει.²⁹

Επιπλέον, γίνεται φανερό από όλα τα παραπάνω ότι ο βιοηθικός διαμεσολαβητής δεν είναι απλώς ένας βιοηθικός σύμβουλος (“ethics consultant”), αλλά ο ρόλος του επεκτείνεται σε πολύ περισσότερες πτυχές της διαδικασίας των μεταμοσχεύσεων. Όπως αναφέρεται χαρακτηριστικά, ο θεσμός των συμβουλευτικών υπηρεσιών σε θέματα βιοηθικής (“ethics consultation services”), που για μεγάλο χρονικό διάστημα χρησιμοποιούνταν στα νοσηλευτικά ιδρύματα των Η.Π.Α. σε πολλές των περιπτώσεων είχε καταστεί μη-λειτουργικός και αναποτελεσματικός, καθώς, αφενός μεν στην μεγάλη πλειοψηφία των περιπτώσεων οι «σύμβουλοι βιοηθικής» ουσιαστικά έδιναν συστάσεις και όχι συμβουλές.³⁰ Ταυτόχρονα μόνο ο ένας στους 20 από αυτούς είχαν ολοκληρώσει ειδική μεταπτυχιακή εκπαίδευση σε προγράμματα βιοηθικής και λιγότεροι από τους μισούς είχαν λάβει συστηματική εκπαίδευση από επιστήμονες με εμπειρία στην βιοηθική συμβουλευτική.³¹ Ήδη λοιπόν, από τα τέλη της πρώτης δεκαετίας του 21^{ου} αιώνα, ο Fiester³², είχε καταλήξει στο συμπέρασμα ότι, με φόντο την ηθική αβεβαιότητα, η οποία περιβάλλει τις συγκρούσεις και τα ηθικά διλήμματα στο περιβάλλον των νοσοκομείων,

²⁷ Zanni, A. (2014). Organ transplantation in Greece: The need for mediation. *Transplantation Proceedings*, 46(9), 3164–3167, <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2014.09.157>.

²⁸ Fiester, A. (2013). Bioethics mediation & the end of clinical ethics as we know it. *Cardozo J. Conflict Resol.*, 15, 501.

²⁹ Caplan, A. (2014). Bioethics of organ transplantation. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 4(3), a015685.

³⁰ Fiester, A. (2007). The failure of the consult model: Why “mediation” should replace “consultation.” *The American Journal of Bioethics: AJOB*, 7(2), 31–32.

³¹ Fox, E., Myers, S., & Pearlman, R. A. (2007). Ethics consultation in United States hospitals: A national survey. *The American Journal of Bioethics: AJOB*, 7(2), 13–25, <https://doi.org/10.1080/15265160601109085>.

³² Fiester, A. (2007). The failure of the consult model: Why “mediation” should replace “consultation.” *The American Journal of Bioethics: AJOB*, 7(2), 31–32.

και τις βαθιές αξιακές διαφωνίες οι οποίες υπάρχουν για μία σειρά από βιοηθικά θέματα στην κοινωνία των Η.Π.Α., η απλή παροχή συμβουλευτικών υπηρεσιών σε θέματα βιοηθικής θα πρέπει να αντικατασταθεί από την βιοηθική διαμεσολάβηση, έτσι ώστε να υποστηριχθούν αποτελεσματικά οι νόμιμοι λήπτες σημαντικών για την υγεία και ζωή του ασθενούς αποφάσεων, δηλαδή οι ίδιοι οι ασθενείς με τις οικογένειές τους.

Ειδικά, λοιπόν, στον τομέα των μεταμοσχεύσεων οργάνων, ο καινοτόμος, σχετικά, θεσμός του βιοηθικού διαμεσολαβητή αποτελεί μία νέα προσέγγιση για την παροχή νομικών, ηθικών και πρακτικών λύσεων τόσο για το ιατρικό προσωπικό, όσο και για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Μέχρι πρόσφατα, σε διεθνή κλίμακα, αλλά και έως σήμερα στις περισσότερες των περιπτώσεων στην χώρα μας, οι ίδιοι οι ιατροί αναλάμβαναν το σύνολο της ευθύνης για όλα τα στάδια μίας μεταμόσχευσης οργάνου, από την εξεύρεση του δότη, την απόφαση για το εάν το όργανο ή τα όργανά του πληρούν τις απαραίτητες συνθήκες για μεταμόσχευση, έως και για την απόφαση σε σχέση με την διανομή τους και την ενημέρωση των ασθενών και των συγγενών τους για την λήψη των απαραίτητων συναιέσεων.³³ Σήμερα όμως, οι συνεχείς ανακαλύψεις και πρόοδοι σε όλα τα πεδία της μεταμόσχευσης οργάνων (ιατρική, βιολογία και γενετική) έχουν καταστήσει την ιατρική ομάδα ανεπαρκή από μόνη της. Ο βιοηθικός διαμεσολαβητής, πλέον, καλείται να ξεκαθαρίσει τις ηθικές αρχές, να διευκρινίσει τις επίσημες πολιτικές, να δώσει τις απαραίτητες νομικές συμβουλές και ταυτόχρονα να διερευνήσει τις ηθικές παραμέτρους των καινοτόμων ιατρικών τεχνικών και

ανακαλύψεων. Η διεπιστημονική εκπαίδευση που έχει λάβει, του επιτρέπει στις περισσότερες των περιπτώσεων να παρέχει τις κατάλληλες συμβουλές σε περιπτώσεις με διενέξεις και συγκρούσεις συμφερόντων.³⁴

Η ενεργή παρουσία του βιοηθικού διαμεσολαβητή θεωρείται πλέον απαραίτητη στα αγγλοσαξονικά συστήματα υγείας, με βασικό σκοπό να αποτελέσει τον συνδετικό κρίκο ανάμεσα στο ιατρικό προσωπικό και τους ασθενείς με τις οικογένειές τους, ανάμεσα στα ίδια τα μέλη της μεταμοσχευτικής ομάδας, ανάμεσα στα συντονιστικά κέντρα και τις μονάδες μεταμόσχευσης, ή ακόμα και ανάμεσα στον πιθανό δότη με τον λήπτη του οργάνου του ανθρώπινου σώματος.³⁵ Είναι χαρακτηριστικό ότι πλέον χώρες όπως οι Η.Π.Α., ο Καναδάς, η Μ. Βρετανία, η Ιρλανδία και η Ιαπωνία, παρά την διαφορετική κουλτούρα σε σχέση με τις μεταμοσχεύσεις οργάνων θεωρούν πλέον απαραίτητη την παρουσία στην μεταμοσχευτική διαδικασία του βιοηθικού διαμεσολαβητή, καθώς οι πρόσφατες εξελίξεις της ιατρικής επιστήμης και τεχνολογίας έχουν σε πολλές των περιπτώσεων δημιουργήσει σύγχυση σε σχέση με τα θρησκευτικά, ηθικά και πολιτισμικά όρια.

Συμπερασματικά, ο θεσμός του βιοηθικού διαμεσολαβητή μπορεί να αποδειχθεί πολύτιμος στον τόσο πολύπλοκο, συνεχώς εξελισσόμενο χώρο των μεταμοσχεύσεων. Θα επιτρέψει στους ασθενείς και τους συγγενείς τους να κατανοήσουν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο τις συνέπειες σύνθετων ιατρικών διαδικασιών, των

³³ Aulisio, M. P., Devita, M., & Luebke, D. (2007). Taking values seriously: Ethical challenges in organ donation and transplantation for critical care professionals. *Critical Care Medicine*, 35(2 Suppl), S95-101, <https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000252915.76019.19>.

³⁴ Wright, L., Ross, K., & Daar, A. S. (2005). The roles of a bioethicist on an organ transplantation service. *American Journal of Transplantation: Official Journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*, 5(4 Pt 1), 821-826, <https://doi.org/10.1046/j.1600-6143.2005.00764.x>.

³⁵ Zanni, A. (2014). Organ transplantation in Greece: The need for mediation. *Transplantation Proceedings*, 46(9), 3164-3167, <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2014.09.157>.

οποίων η έκβαση, σε πολλές των περιπτώσεων, μπορεί να είναι αβέβαιη και θα αποτελέσει ουσιαστικά τον συνδετικό κρίκο ανάμεσα στους ασθενείς, τις οικογένειές τους, και την ομάδα των θεραπόντων ιατρών, ένα σύνολο ατόμων δηλαδή με διαφορετικό υπόβαθρο, δεξιότητες, προτεραιότητες και εμπειρίες.³⁶

Συμπεράσματα

Η μεταμόσχευση οργάνων ανθρώπινου σώματος αποτέλεσε αναμφισβήτητα ένα από τα πιο σημαντικά επιτεύγματα της Ιατρικής επιστήμης κατά τη διάρκεια του 20^{ου} αιώνα, με την δωρεά οργάνων να αποτελεί στην κυριολεξία ένα δώρο ζωής για όλους εκείνους τους ασθενείς με βαριές, μη αναστρέψιμες βλάβες ζωτικών τους οργάνων. Δυστυχώς, η διαχρονικά μικρή διαθεσιμότητα οργάνων προς μεταμόσχευση από νεκρούς δότες οδηγεί σε ένα ολοένα με περισσότερο αυξανόμενο χάσμα ανάμεσα στην ζήτηση και την προσφορά σε παγκόσμια κλίμακα, με το συγκεκριμένο πρόβλημα να είναι ακόμα πιο εμφανές και οξυμένο στην χώρα μας.

Πολλά είναι τα αίτια για τα αναφερόμενα προβλήματα στο πλαίσιο της Ελλάδος: το υβριδικό σύστημα δωρεάς οργάνων σώματος (με τη συγκατάθεση της οικογένειας να θεωρείται απαραίτητη), τα προβλήματα στην οργάνωση και συντονισμό που επικρατούν στο περιβάλλον του νοσοκομείου, η πλημμελής ή και λανθασμένη σε πολλές των περιπτώσεων, πληροφόρηση του κοινού που αφήνει ανοιχτό το πεδίο για υποψίες αδιαφανών διαδικασιών ή ακόμα και χρηματισμού, οι πολιτισμικοί ή ακόμα και θρησκευτικοί λόγοι και διλλήματα. Επιπλέον, η πολύχρονη οικονομική κρίση της δεύτερης δεκαετίας του αιώνα μας, σε συνδυασμό με την επακόλουθη πανδημία της

νόσου COVID-19, επιδείνωσε ακόμα περισσότερο την κατάσταση της χώρας μας, καθιστώντας την στην κυριολεξία ουραγό σε όλους σχεδόν τους σχετικούς δείκτες σε σχέση με τις υπόλοιπες χώρες της Ευρώπης.

Προκειμένου να αναστραφεί η συγκεκριμένη εικόνα χρειάζεται άμεση δράση, κατά την οποία θα πρέπει να συνδυαστεί η σωστά σχεδιασμένη ενημερωτική εκστρατεία του γενικού πληθυσμού, με την επικαιροποίηση της νομοθεσίας σύμφωνα με τα Ευρωπαϊκά πρότυπα, ειδικά στον τομέα που αφορά την συνεχιζόμενη εκπαίδευση του ιατρικού προσωπικού σε όλα τα νοσοκομεία της χώρας (με ιδιαίτερη έμφαση στα περιφερειακά) και την υποχρεωτική εισαγωγή σε όλα του θεσμού του Συντονιστή των Μεταμοσχεύσεων αλλά και την αναβάθμιση και χρηματοδότηση όλων των φορέων οι οποίοι ασχολούνται με την δωρεά και μεταμόσχευση οργάνων ανθρώπινου σώματος. Ιδανικά θα πρέπει κάθε Περιφερειακό Νοσοκομείο της Ελλάδος να είναι σε συνεχή ετοιμότητα, 24 ώρες την ημέρα, 7 ημέρες την εβδομάδα ώστε να μπορεί να συντονίσει άμεσα την λήψη και μεταμόσχευση οργάνων – ουσιαστικά να μην χαθεί ούτε ένα πιθανό προς μεταμόσχευση ανθρώπινο όργανο.

Σημαντική συμβολή, τέλος, στην παραπάνω αναφερόμενη προσπάθεια, είναι και η άμεση εισαγωγή και στην χώρα μας του θεσμού του βιοηθικού διαμεσολαβητή, ο οποίος με τις εξειδικευμένες γνώσεις του θα μπορέσει να επιλύσει πολλά από τα νομικά και ηθικά διλλήματα τα οποία προκύπτουν σε καθημερινή βάση στο πολύπλοκο πλαίσιο της μεταμόσχευσης οργάνων σώματος, και για τα οποία, έως και σήμερα δεν είναι επαρκώς καταρτισμένοι να αντιμετωπίσουν οι επιστήμονες υγείας – και ειδικά οι ιατροί, οι οποίοι εμπλέκονται στα διάφορα στάδια της διαδικασίας.

³⁶ Tsinorema S. In: Tsinorema S, Louis K, editors. Issues in Bioethics. Crete, Greece: Crete University Press; 2013. p. 11e26.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Abadie, A., & Gay, S. (2006). The impact of presumed consent legislation on cadaveric organ donation: A cross-country study. *Journal of Health Economics*, 25(4), 599–620, <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2006.01.003>.
2. Abouna, G. M. (2003). Ethical issues in organ transplantation. *Medical Principles and Practice: International Journal of the Kuwait University, Health Science Centre*, 12(1), 54–69, <https://doi.org/10.1159/000068158>.
3. Alpinar-Şencan, Z., Baumann, H., & Biller-Andorno, N. (2017). Does organ selling violate human dignity? *Monash Bioethics Review*, 34(3–4), 189–205, <https://doi.org/10.1007/s40592-017-0070-x>.
4. Ambati, B. K., Ambati, J., & Rao, A. M. (1997). Dynamics of knowledge and attitudes about AIDS among the educated in southern India. *AIDS Care*, 9(3), 319–330, <https://doi.org/10.1080/09540129750125118>.
5. Aubert, O., Yoo, D., Zielinski, D., Cozzi, E., Cardillo, M. et al., (2021). COVID-19 pandemic and worldwide organ transplantation: A population-based study. *The Lancet. Public Health*, 6(10), e709–e719, [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00200-0](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00200-0).
6. Aulisio, M. P., Devita, M., & Luebke, D. (2007). Taking values seriously: Ethical challenges in organ donation and transplantation for critical care professionals. *Critical Care Medicine*, 35(2 Suppl), S95–101, <https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000252915.76019.19>.
7. Barker, C. F., & Markmann, J. F. (2013). Historical overview of transplantation. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 3(4), a014977.
8. Byrne, P., Canadian Paediatric Society (CPS), & Bioethics Committee. (2005). Use of anencephalic newborns as organ donors. *Paediatrics & Child Health*, 10(6), 335–337.
9. Caplan, A. (2014). Bioethics of organ transplantation. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 4(3), a015685.
10. Davis, A. M., Rivkin-Fish, M., & Love, D. J. (2012). Addressing “difficult patient” dilemmas: Possible alternatives to the mediation model. *The American Journal of Bioethics: AJOB*, 12(5), 13–14, <https://doi.org/10.1080/15265161.2012.665144>.
11. Dubler, N. N., & Liebman, C. B. (2004). Bioethics: Mediating conflict in the hospital environment. *Dispute Resolution Journal*, 59(2), 32.
12. Dubler, N. N., & Liebman, C. B. (2011). Bioethics mediation: A guide to shaping shared solutions. Vanderbilt University Press.
13. GODT. Retrieved January 10, 2022, from <http://www.transplant-observatory.org/>.
14. Fiester, A. (2007). The failure of the consult model: Why “mediation” should replace “consultation.” *The American Journal of Bioethics: AJOB*, 7(2), 31–32.
15. Fiester, A. (2013). Bioethics mediation & the end of clinical ethics as we know it. *Cardozo J. Conflict Resol.*, 15, 501.
16. Fox, E., Myers, S., & Pearlman, R. A. (2007). Ethics consultation in United States hospitals: A national survey. *The American Journal of Bioethics: AJOB*, 7(2), 13–25, <https://doi.org/10.1080/15265160601109085>.
17. Georgiadou, E., Sounidakis, N., Mouloudi, E., Giaglis, P., Giasnetsova, T., Marmanidou, K., & Gritsi-Gerogianni, N. (2012). Attitudes and behavior toward organ donation in Greece. *Transplantation Proceedings*, 44(9), 2698–2701, <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2012.09.017>.
18. Harvard Medical School. A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical

- School to Examine the Definition of Brain Death. (1968). *JAMA*, 205(6), 337–340.
19. Hyman, C. S. (2011). Mediation and medical malpractice: Why plaintiffs, hospitals and physicians should be at the table. *Dispute Resolution Journal*, 66(3), 32.
 20. Iatronet.gr (2008). Η ιστορία των μεταμοσχεύσεων στην Ελλάδα. (2008, February 27), <https://www.iatronet.gr/ygeia/pathologia/article/4151/i-istoria-twn-metamosxefsewn-stin-ellada.html>.
 21. Johnson, E. J., & Goldstein, D. G. (2004). Defaults and donation decisions. *Transplantation*, 78(12), 1713–1716, <https://doi.org/10.1097/01.tp.0000149788.10382.b2>.
 22. Medearis, D. N., & Holmes, L. B. (1989). On the use of anencephalic infants as organ donors. *The New England Journal of Medicine*, 321(6), 391–393, <https://doi.org/10.1056/NEJM198908103210610>.
 23. Moris, D., Zavos, G., Menoudakou, G., Karampinis, A., & Boletis, J. (2016). Organ donation during the financial crisis in Greece. *Lancet (London, England)*, 387(10027), 1511–1512, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)30130-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)30130-1).
 24. Murray, J. E., Merrill, J. P., Dammin, G. J., Dealy, J. B., Alexandre, G. W., & Harrison, J. H. (1962). Kidney transplantation in modified recipients. *Annals of Surgery*, 156, 337–355.
 25. Onassis Foundation: THE NATIONAL PLAN FOR SOLID ORGAN DONATION AND TRANSPLANTATION IS DELIVERED TO THE GREEK STATE – A LONG-TERM VISION TURNS INTO REALITY Retrieved May 15, 2022, from <https://www.onassis.org/news/the-national-plan-for-solid-organ-donation-and-transplantation-is-delivered-to-the-greek-state>.
 26. Schlairet, M. C. (2009). Bioethics mediation: The role and importance of nursing advocacy. *Nursing Outlook*, 57(4), 185–193, <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2008.10.006>.
 27. Schnitzler, M. A., Whiting, J. F., Brennan, D. C., Lentine, K. L., Desai, N. M., Chapman, W., Abbott, K. C., & Kalo, Z. (2005). The life-years saved by a deceased organ donor. *American Journal of Transplantation: Official Journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*, 5(9), 2289–2296, <https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2005.01021.x>.
 28. Snyder, J. J., Salkowski, N., Wey, A., Pyke, J., Israni, A. K., & Kasiske, B. L. (2018). Organ distribution without geographic boundaries: A possible framework for organ allocation. *American Journal of Transplantation*, 18(11), 2635–2640, <https://doi.org/10.1111/ajt.15115>.
 29. Svenaeus, F. (2010). The body as gift, resource or commodity? Heidegger and the ethics of organ transplantation. *Journal of Bioethical Inquiry*, 7(2), 163–172.
 30. Tsinorema S. In: Tsinorema S, Louis K, editors. *Issues in Bioethics*. Crete, Greece: Crete University Press; 2013. p. 11e26.
 31. Venuta, F., & Van Raemdonck, D. (2017). History of lung transplantation. *Journal of Thoracic Disease*, 9(12), 5458–5471, <https://doi.org/10.21037/jtd.2017.11.84>.
 32. Wright, L., Ross, K., & Daar, A. S. (2005). The roles of a bioethicist on an organ transplantation service. *American Journal of Transplantation: Official Journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*, 5(4 Pt 1), 821–826, <https://doi.org/10.1046/j.1600-6143.2005.00764.x>.
 33. Zanni, A. (2014). Organ transplantation in Greece: The need for mediation. *Transplantation Proceedings*, 46(9),

- 3164–3167,
<https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2014.09.157>.
34. Zimmerman, K. W. (1998). One leg in the grave: The miracle of the transplantation of the black leg by the saints Cosmas and Damian.
 35. Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων (E.O.M.) – EOM – Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων. (n.d.). Retrieved January 24, 2022, from <https://www.eom.gr/ethnikos-organismos-metamoscheyseon-e-o-m/>.
 36. Ελληνική Εταιρεία Μεταμοσχεύσεων, 19ο Πανελλήνιο Συνέδριο. Θεσσαλονίκη, 17 – 19 Νοεμβρίου 2017.
 37. Ευλαβής Γ, Καυκιά Θ. Δωρεά οργάνων σώματος και μεταμοσχεύσεις. Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης. 2018 11(4):3-5.
 38. Εφημερίδα της Κυβέρνησης της Ελληνικής Δημοκρατίας, 2011. Νόμος υπ' αριθμ. 3984. Δωρεά και μεταμόσχευση οργάνων και άλλες διατάξεις.
 39. Ίδρυμα Ωνάση, (2022). Το Ίδρυμα Ωνάση παραδίδει στην Ελληνική Πολιτεία το Εθνικό Σχέδιο για τη Δωρεά και Μεταμόσχευση Συμπαγών Οργάνων στην Ελλάδα. Retrieved February 5, 2022, from <https://www.onassis.org/el/health/national-initiative-transplantation-and-organ-donation/the-onassis-foundation-delivers-to-the-greek-state-the-national-plan-for-solid-organ-donation-and-transplantation>.
 40. Νικόλαος, Χατζηνικολάου, Μητροπολίτης Μεσογαίας και Λαυρεωτικής. Εικασία χωρίς ηθική βάση. (2011). Το Βήμα.
 41. Φαναράς Β., Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, Σχολή Ανθρωπιστικών Σπουδών. Επιστημονική Επιθεώρηση του Μεταπτυχιακού Προγράμματος «Σπουδές στην Ορθόδοξη Θεολογία». (2013). Τόμος Δ', Πάτρα.



Ελληνική Δημοκρατία
Εθνική Επιτροπή
Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

ΒΙΟΗΘΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

Ανασκοπήσεις – Reviews

Συγκριτική προσέγγιση των νομικών πλαισίων της διαλογής ασθενών (triage)

Ελένη (Ελενα) Δουβίκα

Μεταπτυχιακή φοιτήτρια στο δίκαιο της υγείας στο Πανεπιστήμιο της Σορβόνης (Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne)

Ασκούμενη στην Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής και Τεχνοηθικής



edouvika@hotmail.com

Περίληψη

Ως triage ορίζεται η διαλογή των ασθενών σε περίπτωση έλλειψης διαθέσιμων πόρων υγείας. Πρόκειται για μία πρακτική, η οποία χρησιμοποιείται σε διαφορετικές μορφές από την αρχαία Αίγυπτο έως σήμερα. Λόγω της πανδημίας του COVID-19, η πρακτική αυτή εντάθηκε και κατά συνέπεια άρχισαν να προκύπτουν τόσο ηθικά όσο και νομικά ζητήματα. Θα πρέπει ο επαγγελματίας υγείας να κάνει τη διαλογή χωρίς κάποια κρατική οδηγία ή μήπως ο κρατικός μηχανισμός θα πρέπει να ρυθμίζει το ακριβές πλαίσιο της διαλογής; Ποιος έχει την ευθύνη για τις επιλογές διαλογής; Ποια κριτήρια διαλογής είναι ηθικά; Αυτά είναι τα κύρια ερωτήματα που προκύπτουν από την πρακτική αυτή. Η παρούσα εργασία προσπαθεί να δώσει απάντηση σε αυτά τα ερωτήματα αναλύοντας και συγκρίνοντας τα διαφορετικά νομικά πλαίσια διάφορων κρατών, και εν τέλει προτείνοντας ένα βέλτιστο νομικό πλαίσιο της πρακτικής του triage.

Λέξεις κλειδιά: βιοηθική, ιατρικό triage, συγκριτική νομική έρευνα, νομική ρύθμιση.

Comparative approach of triage's legal regulation

Eleni (Elena) Douvika

LLM Candidate in Health Law at Paris 1 Panthéon-Sorbonne University
Stagiaire, Hellenic National Commission for Bioethics & Technoethics

Abstract

Triage is defined as the sorting of patients in the absence of available health resources. It is a practice that has been used in different forms from ancient Egypt to the present day. Due to the COVID-19 pandemic, this practice intensified and consequently both ethical and legal issues began to arise. The health professional, should the screening be done without any state directive or should the state mechanism regulate the exact framework of screening? Who is responsible for screening options? What screening criteria are ethical? These are the main questions arising from this practice. This paper attempts to answer these questions by analysing and comparing the different legal frameworks of different states, and ultimately proposing an optimal legal framework for the practice of triage.

Keywords: bioethics, medical triage, comparative legal research, legal regulation.

I. Εισαγωγή

«Στις 17 Μαρτίου 2020, αντιμέτωπη με τον αυξανόμενο αριθμό σοβαρών περιστατικών ασθενών που πάσχουν από τον κορονοϊό, η Fédération hospitalière de France χαρακτήρισε τον κορεσμό ορισμένων μονάδων εντατικής θεραπείας ως "πολεμική ιατρική". Σε ένα πλαίσιο που χαρακτηρίζεται από επείγουσα ανάγκη και περιορισμένους πόρους, η έκφραση αναφέρεται στην ανάγκη να γίνουν θυσίες εάν δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν όλοι οι ασθενείς» γράφει ο Étienne Dignat στο άρθρο του «*Triage médical : quelle justice face à l'exigence démocratique ?*». Η απουσία δυνατότητας φροντίδας όλων των ασθενών επιφέρει την ανάγκη επιλογής μεταξύ αυτών. Με αυτήν ακριβώς η επιλογή ασχολείται η πρακτική του triage.

Για να γίνει κατανοητή η έννοια της εν λόγω πρακτικής καθώς και τα ζητήματα που ανακύπτουν πρέπει πρώτα να ορισθεί ακριβώς το triage. Το λεξικό Myriam Webster ορίζει το triage ως «την ταξινόμηση και την κατανομή της θεραπείας στους ασθενείς και ιδίως στα θύματα μαχών και καταστροφών σύμφωνα με ένα σύστημα προτεραιοτήτων που αποσκοπεί στη μεγιστοποίηση του αριθμού των επιζώντων ή την ταξινόμηση των ασθενών (όπως σε μια αίθουσα επειγόντων περιστατικών) ανάλογα με τον επείγοντα χαρακτήρα της ανάγκης τους για περίθαλψη».¹ Η λέξη triage προέρχεται από το γαλλικό ρήμα trier που σημαίνει διαλέγω.

Το triage βασίζεται στη μοντέρνα ερμηνεία του όρκου του Ιπποκράτη, και οι ρίζες του φτάνουν ως την αρχαία Αίγυπτο, καθώς η ιδέα της ιεράρχησης με βάση την πρόγνωση απαντάται σε ένα αιγυπτιακό έγγραφο του 17ου αιώνα π.Χ. Η «δομημένη ταξινόμηση» χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τον

αυτοκράτορα της Αγίας Ρωμαϊκής Αυτοκρατορίας Μαξιμιλιανό Α'. Στους στρατούς του οι τραυματίες κατηγοριοποιήθηκαν για πρώτη φορά και αντιμετωπίστηκαν σύμφωνα με σειρά προτεραιότητας. Η πρακτική εξαπλώθηκε και σε άλλους στρατούς τους επόμενους αιώνες και ονομάστηκε "διαλογή" (triage) από τους Γάλλους. Η σύγχρονη ιατρική διαλογή επινοήθηκε από τον Dominique Jean Larrey, χειρουργό κατά τη διάρκεια των Ναπολεόντειων Πολέμων, ο οποίος φρόντιζε τους τραυματίες ανάλογα με το πόσο επείγουσα ήταν η κατάσταση τους. Η διαλογή χρησιμοποιήθηκε περαιτέρω κατά τη διάρκεια του Α' Παγκοσμίου Πολέμου από τους Γάλλους γιατρούς που περιέθαλπαν τους τραυματίες του πεδίου της μάχης. Οι υπεύθυνοι για την απομάκρυνση των τραυματιών από το πεδίο της μάχης ή τη φροντίδα τους χώριζαν τους τραυματίες ανάλογα με το εάν η περίθαλψη θα επηρέαζε την επιβίωση του ασθενούς.

Σήμερα υπάρχουν διάφορα μοντέλα triage που εφαρμόζονται. Οι κατηγοριοποιήσεις των ασθενών είναι συχνά το αποτέλεσμα βαθμολογιών διαλογής που βασίζονται σε συγκεκριμένα ευρήματα φυσιολογικής αξιολόγησης.

Καθώς υπάρχουν διάφορα μοντέλα triage, τα κριτήρια με τα οποία ταξινομούνται οι ασθενείς διαφέρουν. Το κατά ποσό τα κριτήρια αυτά είναι ηθικά, καθώς και το ποιος θα πρέπει να πάρει την ευθύνη για την εφαρμογή αυτών των κριτηρίων στις αποφάσεις του triage είναι κάποια από τα κρίσιμα ζητήματα τα οποία εγείρει αυτή η πρακτική.

Στην παρούσα εργασία εξετάζονται τα διαφορετικά νομικά πλαίσια τα οποία πλαισιώνουν την πρακτική του triage ανά τον κόσμο. Υπάρχουν τόσο νομικώς δεσμευτικά κείμενα τα οποία καθορίζουν το πλαίσιο του triage (Α) καθώς και μη νομικώς δεσμευτικά κείμενα, όπως συστάσεις και οδηγίες, τα οποία παρέχουν ένα πιο ελεύθερο πλαίσιο για την άσκηση της πρακτικής αυτής (Β). Άλλη μια περίπτωση που αξίζει να εξεταστεί είναι η περίπτωση απουσίας πλαισίου για την εν λόγω πρακτική του (Γ). Μαζί με αυτά τα νομικά πλαίσια εξετάζονται και τα ηθικά διλήμματα που προκύπτουν, καθώς το ζήτημα της διαλογής

¹ Myriam Webster, definition of the word "triage"

αποτελεί φλέγον θέμα στον τομέα της βιοηθικής. Τέλος, η εργασία κλείνει με σκέψεις σχετικά με την ύπαρξη βέλτιστου νομικού πλαισίου του triage.

A. Νομικώς δεσμευτικά κείμενα

1. Τι προβλέπουν τα νομικώς δεσμευτικά κείμενα σε κάθε χώρα;

α) Αργεντινή και Κολομβία, δυο χώρες με παραπλήσια νομικά πλαίσια στο ζήτημα του triage

Από τις πιο πρωτοπόρες χώρες στην θέσπιση νομικών κανόνων για το ζήτημα του triage είναι η Κολομβία και η Αργεντινή, καθώς πρόκειται για χώρες των οποίων οι νόμοι προηγούνται της πανδημίας του COVID- 19 και παρουσιάζουν πολλές ομοιότητες.

Σε ό,τι αφορά την Αργεντινή, το νομοθετικό πλαίσιο για το triage ρυθμίζεται από τον νόμο XVII – Νο 109, ο οποίος χωρίζεται σε δυο κεφάλαια. Το πρώτο κεφάλαιο περιλαμβάνει τον ορισμό της πρακτικής του triage καθώς και των στόχων στην επίτευξη των οποίων αποσκοπεί. Το δεύτερο κεφάλαιο ορίζει το Υπουργείο Δημόσιας Υγείας της Αργεντινής ως Αρχή Εφαρμογής του παρόντος νόμου αναλύοντας ταυτόχρονα τις αρμοδιότητες του ως τέτοια Αρχή και προβλέπει τις απαιτούμενες προϋποθέσεις σχετικά με το προσωπικό που θα κάνει χρήση της πρακτικής του triage. Πιο συγκεκριμένα, μπορούν να προβούν σε triage οι επαγγελματίες υγείας οι οποίοι «αποδεικνύουν παρακολούθηση μαθημάτων ή δραστηριοτήτων κατάρτισης που υλοποιούνται από την Αρχή Εφαρμογής και τουλάχιστον δύο (2) έτη εμπειρίας σε υπηρεσίες επείγοντων περιστατικών νοσοκομείων, γενική νοσηλεία ή εντατική θεραπεία».²

Αντίθετα με την Αργεντινή, το νομοθετικό πλαίσιο του triage στην Κολομβία καθορίζεται από την κανονιστική διοικητική πράξη του Υπουργείου Υγείας Resolución 5596 του 2015. Στην κανονιστική πράξη αυτή περιλαμβάνεται ο ορισμός του triage, οι στόχοι στους οποίους αποσκοπεί, καθώς και οι απαιτούμενες προϋποθέσεις σχετικά με το προσωπικό που θα κάνει χρήση του triage. Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με την κολομβιανή κανονιστική πράξη «Στις υπηρεσίες έκτακτης ανάγκης υψηλής και μέσης πολυπλοκότητας το "triage" πρέπει να πραγματοποιείται από επαγγελματίες της Ιατρικής ή της Νοσηλευτικής. Για υπηρεσίες έκτακτης ανάγκης χαμηλής πολυπλοκότητας, το triage μπορεί να πραγματοποιείται από βοηθούς νοσηλευτών ή τεχνολόγους προνοσοκομειακής φροντίδας με την αντίστοιχη ιατρική επίβλεψη. Το προσωπικό που είναι υπεύθυνο για το "triage" πρέπει να έχει αποδεικτικά παρακολούθησης μαθημάτων σε θέματα που σχετίζονται άμεσα με το σύστημα επιλογής και ταξινόμησης ασθενών σε επείγοντα περιστατικά, το "triage", που εφαρμόζει ο Φορέας Παροχής Υπηρεσιών Υγείας (IPS).».

Παρατηρείται λοιπόν ότι όπως και στην Αργεντινή έτσι και στην Κολομβία οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να μπορούν να αποδείξουν την παρακολούθηση μαθημάτων (πρόκειται για μαθήματα τα οποία προσφέρουν πανεπιστήμια αλλά και ιατρικοί σύλλογοι και που αναφέρονται τόσο στις τεχνικές λεπτομέρειες όσο και στην θεωρία της πρακτικής του triage) και/ή την πρότερη εμπειρία σε μονάδες επείγοντων περιστατικών νοσοκομείων, ή εντατική θεραπεία. Παρόλα αυτά το κολομβιανό κείμενο είναι πιο συγκεκριμένο σχετικά με το ποιοι ακριβώς επαγγελματίες υγείας μπορούν να προβούν σε triage και υπό ποιες συνθήκες.

Στην συνέχεια, παρατηρείται ότι σε αντίθεση με τον νόμο LEY XVII – N.ο 109 της Αργεντινής, η Resolución 5596 αναφέρει το σύστημα κατάταξης των ασθενών το οποίο θα πρέπει να ακολουθείται. Το σύστημα αυτό αναφέρει πέντε κατηγορίες ταξινόμησης των ασθενών, με την πρώτη να αναφέρεται στους ασθενείς οι οποίοι χρειάζονται άμεση φροντίδα και την πέμπτη να αναφέρεται στους ασθενείς με

² Κεφάλαιο 2 άρθρο 8 του νόμου LEY XVII – N.ο 109

χρόνια προβλήματα υγείας που δεν βρίσκονται σε κατάσταση επιδείνωσης και των οποίων η ζωή και η λειτουργικότητα των οργάνων δεν απειλείται. Το ίδιο κείμενο επισημαίνει πως οι καθορισμένοι χρόνοι περίθαλψης δεν εφαρμόζονται σε καταστάσεις έκτακτης ανάγκης ή καταστροφών με πολλαπλά θύματα.³

Η Resolución 5596 είναι ιδιαίτερα αναλυτική σε ζητήματα ευθύνης του κάθε φορέα που εμπλέκεται. Πιο συγκεκριμένα, προβλέπεται ότι ο φορέας παροχής υγειονομικής περίθαλψης είναι υπεύθυνος, μεταξύ άλλων, για τον καθορισμό μιας μεθόδου «triage» πέντε κατηγοριών που να συμμορφώνεται με τις προαναφερθείσες διατάξεις, για την περιοδική επαναξιολόγηση των ασθενών που έχουν ταξινομηθεί σύμφωνα με αυτήν καθώς και για την εξασφάλιση των αναγκαίων πόρων για την υλοποίηση του triage.⁴

Η πράξη προβλέπει επίσης τις αρμοδιότητες των επαγγελματιών υγείας που διεξάγουν το triage, οι οποίοι είναι υπεύθυνοι, μεταξύ άλλων, για την έγκαιρη και κατάλληλη αξιολόγηση του ασθενή, για την κατάταξη του σύμφωνα με την μεθοδολογία του triage που εφαρμόζεται καθώς και για την οργάνωση και εξασφάλιση της σειράς με την οποία θα πραγματοποιείται το "triage" στα άτομα που φθάνουν στο τμήμα επειγόντων περιστατικών.⁵

Τέλος, στην πράξη αναφέρεται πως οι διευθύνσεις υγείας των τμημάτων, των περιφερειών και των δήμων, οι φορείς προαγωγής της υγείας των ανταποδοτικών και επιδοτούμενων συστημάτων, οι προσαρμοσμένοι φορείς και οι διαχειριστές επαγγελματικού κινδύνου, στο πλαίσιο των διατάξεων του παρόντος ψηφίσματος, είναι υπεύθυνοι, μεταξύ

άλλων, για την ενημέρωση των πολιτών για την πρακτική του triage.⁶

Η πολύ αναλυτική αναφορά στις αρμοδιότητες κάθε φορέα που εμπλέκεται στο triage διευκολύνει τα πράγματα από νομικής άποψης, αφού η ευθύνη του κάθε φορέα είναι ξεκάθαρη.

β) Δομινικανή Δημοκρατία: ένα ελλιπές νομοθετικό πλαίσιο

Άλλη μια χώρα της οποίας το νομοθετικό πλαίσιο για το triage ρυθμίζεται από κανονιστική διοικητική πράξη του Υπουργείου Δημόσιας Υγείας είναι η Δομινικανή Δημοκρατία. Η Resolución No.000022 της 10ης Αυγούστου 2016 οποία προβλέπει την εντολή εφαρμογής της νοσοκομειακής διαλογής (triage) σε όλα τα ιδρύματα παροχής υγειονομικής περίθαλψης. Πιο συγκεκριμένα, επιβάλλεται σε όλα τα ιδρύματα που προσφέρουν υπηρεσίες υγείας να εγγυώνται την έγκαιρη περίθαλψη των ασθενών σε επείγουσες ιατρικές καταστάσεις, σύμφωνα με τις διατάξεις της ισχύουσας εθνικής νομοθεσίας. Ο προσδιορισμός της επείγουσας ιατρικής κατάστασης γίνεται από τον υπεύθυνο ιατρό, υπό την ευθύνη της διεύθυνσης του ιδρύματος. Το νομοθετικό πλαίσιο δεν είναι αναλυτικό, παρόλα αυτά είναι ένα βήμα προς την αναγνώριση της ύπαρξης του triage καθώς και ως προς την αναγνώριση του ως μια θεμιτή ιατρική πρακτική.

γ) Τα «υβριδικά» νομικά πλαίσια της Βραζιλίας και της Γαλλίας: συνδυάζοντας δεσμευτικά και μη δεσμευτικά κείμενα

Αρκετά πλούσιο είναι και το νομοθετικό πλαίσιο της Βραζιλίας. Η Βραζιλία διαθέτει σε εθνικό επίπεδο κανονιστική διοικητική πράξη 2048/2002 του Υπουργείου Υγείας: σύμφωνα με την οποία η διαδικασία του triage «πρέπει να

³ Άρθρο 5 Resolución 5596.

⁴ Άρθρο 6 Resolución 5596.

⁵ Άρθρο 9 Resolución 5596.

⁶ Άρθρο 7 Resolución 5596.

διεξάγεται από ανώτερο επαγγελματία υγείας, μέσω ειδικής κατάρτισης και χρήσης προκαθορισμένων πρωτοκόλλων, και αποσκοπεί στην αξιολόγηση του βαθμού επείγοντος των παραπόνων των ασθενών, τοποθετώντας τους κατά σειρά προτεραιότητας για περίθαλψη». Σε τοπικό επίπεδο, αξίζει να αναφερθεί ο δημοτικός νόμος 9.636/17 του São José dos Campos,⁷ ο οποίος εξουσιοδοτεί τον δήμο να εφαρμόσει τη διαλογή υποδοχής και ταξινόμησης κινδύνου στις μονάδες επείγουσας περίθαλψης και στα δημοτικά νοσοκομεία.

Το νομικό πλαίσιο της Βραζιλίας θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως υβριδικό, καθώς πέρα από νομικώς δεσμευτικά κείμενα έχει και πληθώρα μη δεσμευτικών νομικών κειμένων όπως πρωτοκόλλων και ψηφισμάτων ιατρικών συλλόγων. Πιο συγκεκριμένα, η Γραμματεία Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας για τον COVID-19 εξέδωσε ένα πρωτόκολλο σχετικά με το triage, το οποίο συνιστά την υιοθέτηση της μεθοδολογίας Fast-Track, που προέρχεται από το πρωτόκολλο διαλογής στα επείγοντα περιστατικά. Σύμφωνα με το μοντέλο, οι ασθενείς με προτεραιότητα φροντίδας είναι άτομα άνω των 60 ετών ή πάσχοντες από χρόνιες ασθένειες, ανοσοκατασταλαμένοι και έγκυες γυναίκες.

Το Ψήφισμα του Ομοσπονδιακού Συμβουλίου Νοσηλευτικής (COFEN) (RESOLUÇÃO COFEN N° 423/2012) συγκεκριμενοποιεί τον ρόλο των νοσηλευτών στο πλαίσιο του triage. Πιο συγκεκριμένα, αναφέρεται στην μεθοδολογία του πρωτοκόλλου του Μάντσεστερ ως προτεινόμενη μεθοδολογία. Ταυτόχρονα, διευκρινίζει πως μέσα στην νοσηλευτική ομάδα, η ταξινόμηση κινδύνου και η ιεράρχηση της βοήθειας στις Υπηρεσίες

Έκτακτης Ανάγκης ανήκει αποκλειστικά στον Νοσηλευτή, ο οποίος πρέπει να είναι εφοδιασμένος με τις γνώσεις, που εγγυώνται την τεχνική-επιστημονική αυστηρότητα της διαδικασίας. Τέλος, αναφέρει πως εναπόκειται στα Περιφερειακά Συμβούλια Νοσηλευτικής να θεσπίσουν τα αναγκαία μέτρα για την παρακολούθηση της διαδικασίας που αναφέρεται στον παρόντα κανόνα, με στόχο την ασφάλεια του ασθενούς και των εμπλεκόμενων επαγγελματιών. Αντίθετα, η απόφαση του Περιφερειακού Νοσηλευτικού Συμβουλίου της Ομοσπονδιακής Περιφέρειας (COREN) N° 033/1994 απαγορεύει στον Επαγγελματία Νοσηλευτή να εκτελεί τη διαδικασία διαλογής σε ασθενείς στα νοσοκομεία της Ομοσπονδιακής Περιφέρειας. Αξίζει να σημειωθεί πως η Βραζιλία είναι η μόνη που οι νοσηλευτές μπορούν σε κάποιες περιπτώσεις να κάνουν triage.

Μια ακόμα ιδιαίτερη περίπτωση αποτελεί το νομοθετικό πλαίσιο της Γαλλίας σχετικά με το triage. Η ιδιαιτερότητα της Γαλλίας έγκειται στους δυο νόμους οι οποίοι προβλέπουν, μεταξύ άλλων, την διευθέτηση της «θεραπευτικής υπερβολής», που θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως υποκατηγορία του triage. Πρόκειται για τους νόμους “Leonetti” Νόμος αριθ. 2005-370 της 22ας Απριλίου 2005 για τα δικαιώματα των ασθενών και το τέλος της ζωής και “Claeys-Leonetti” Νόμος αριθ. 2016-87 της 2ας Φεβρουαρίου 2016 για τη δημιουργία νέων δικαιωμάτων για τους ασθενείς και τα άτομα στο τέλος της ζωής.

Σύμφωνα με αυτούς, «Η θεραπεία και η περίθαλψη δεν πρέπει να εφαρμόζονται ή να συνεχίζονται όταν προκύπτουν από αδικαιολόγητο πείσμα». Ως αδικαιολόγητο πείσμα ορίζεται η περίπτωση που η ιατρική φροντίδα ή οι εξετάσεις φαίνονται περιττές, δυσανάλογες ή δεν έχουν άλλο αποτέλεσμα από την τεχνητή διατήρηση της ζωής. Για την διευθέτηση αυτής της περίπτωσης προβλέπεται συλλογική διαδικασία που επιτρέπει στον γιατρό να αποφασίζει μετά από μια διαδικασία συλλογικής διαβούλευσης από την ομάδα φροντίδας του ασθενούς. Εάν αποφασιστεί ο περιορισμός ή η διακοπή ορισμένων θεραπειών, που κρίνονται παράλογες, η φροντίδα θα πρέπει

⁷ Αξίζει να σημειωθεί εδώ ότι πρόκειται για νόμο που έχει ψηφιστεί από το Câmara Municipal, ένα νομοθετικό όργανο, υπεύθυνο για τη θέσπιση νόμων που αποσκοπούν στην ευημερία και την κοινωνική οργάνωση μιας πόλης.

πάντοτε να συνεχίζεται, ιδίως η υποστηρικτική φροντίδα.

Η ύπαρξη αυτών των νόμων αποτελεί ένα από τα δυο επιχειρήματα σχετικά με το γιατί δεν υπάρχει νομοθετική παρέμβαση σε σχέση με την πρακτική του triage. Πιο συγκεκριμένα, με την C. Manaouil στο άρθρο του «Réflexions sur le tri des patients en période de crise sanitaire»⁸ οι προαναφερθέντες νόμοι είναι πιθανόν να χρησιμεύσουν ως νομική βάση για τις αποφάσεις για τη διευθέτηση ασθενών και επομένως να αποτρέψουν οποιαδήποτε ευθύνη εκ μέρους των επαγγελματιών υγείας που διενεργούν το triage. Σε αυτό το άρθρο αναφέρεται πως στην Γαλλία δεν είναι σοκαριστικό να διαχωρίζονται οι ασθενείς, υπό την προϋπόθεση ότι αυτό γίνεται στο πλαίσιο της ανάλυσης οφέλους/κινδύνου κάθε απόφασης. Τέτοιου τύπου διαχωρισμός ασθενών είναι η περίπτωση της θεραπευτικής υπερβολής.

Το δεύτερο επιχειρήμα που δικαιολογεί την απουσία νομοθετικής παρέμβασης σε σχέση με την πρακτική του triage είναι η ύπαρξη συστάσεων σχετικά με τα κριτήρια διαλογής των ασθενών. Τέτοιες είναι οι συστάσεις της Εθνικής Συμβουλευτικής Επιτροπής Δεοντολογίας (CCNE) των οποίων στόχος είναι η διευκόλυνσή της λήψης αποφάσεων.⁹ Πιο συγκεκριμένα, η επιτροπή αυτή εξέδωσε τις παρακάτω 8 προτάσεις σε σχέση με την πρακτική του triage εν μέσω πανδημίας COVID-19:

1. Διάθεση όλων των διαθέσιμων μέσων και εγγύηση της βέλτιστης χρήσης των πόρων σε εδαφικό και εθνικό επίπεδο.

2. Εξέταση της σχετικής κλίμακας των ορίων συναγεμίου και τις διαδικασίες μόνιμης αναθεώρησής τους για την διαλογή ασθενών.
3. Καθιέρωση μιας συλλογικής και διεπιστημονικής διαδικασίας λήψης αποφάσεων, με τη συμμετοχή ιατρών, άλλων επαγγελματιών υγείας και ατόμων που εμπλέκονται στον ηθικό προβληματισμό για την ιεράρχηση ασθενών. Οι διαδικασίες αυτές πρέπει να βασίζονται σε ρητά και αιτιολογημένα κριτήρια, να είναι γραπτές και ευκόλως κατανοήσιμες.
4. Διατήρηση της πρόσβασης στην περίθαλψη για τις πιο επείγουσες καταστάσεις και παράλληλη εξασφάλιση της απουσίας διακρίσεων με βάση την ηλικία, την αναπηρία ή την κοινωνική ομάδα.
5. Όλες οι αποφάσεις σχετικά με την περίθαλψη των ασθενών πρέπει να λαμβάνονται με συμμετοχή των εκπροσώπων των πολιτών και με συμμετοχή των ασθενών και των συγγενών τους για κάθε απόφαση που αφορά μια συγκεκριμένη κατάσταση.
6. Ενημέρωση σχετικά με τον προγραμματισμό του συστήματος υγείας για την βελτίωση της παροχής υπηρεσιών
7. Παροχή ηθικής υποστήριξης από τις μονάδες δεοντολογικής υποστήριξης στις ιατρικές ομάδες που καλούνται να κάνουν επιλογές ιεράρχησης.
8. Πρόβλεψη εκτεταμένης τοπικής ανατροφοδότησης των νοσοκομείων και συλλογικός προβληματισμός σε σχέση με την κατανομή πόρων στην δημόσια υγεία.

Επίσης, σημαντικό είναι να σημειωθεί ότι η επιτροπή απορρίπτει το κριτήριο της ηλικίας ως κριτήριο triage και θεωρεί ότι το triage πρέπει να αποσκοπεί στο να σωθούν όσο περισσότερες ζωές γίνεται.

Το ζήτημα που τίθεται εδώ είναι το νομικό καθεστώς αυτών των κειμένων. Παρά την έμμεση αναγνώρισή τους από το Συμβούλιο Επικρατείας (Conseil d'Etat) σε απόφαση του

⁸ C. Manaouil, Réflexions sur le tri des patients en période de crise sanitaire, D. actu. 30 avr. 2020.)

⁹ CCNE, Contribution sur les enjeux éthiques face à une pandémie, 13 mars 2020 και CCNE, Enjeux éthiques de la prise en charge et de l'accès aux soins pour tous en situation de forte tension liée à l'épidémie de Covid-19, 16 nov. 2020.

στις 15 Απριλίου 2020, όπου οι δικαστές αφού έκριναν πως το ζήτημα της ταξινόμησης των ασθενών δεν τίθεται στη Γαλλία, αποφάνθηκαν πως τα κείμενα αυτά υπάρχουν για να καθοδηγούν τους επαγγελματίες υγείας, ενώ παραμένει το ερώτημα αν μπορούν πράγματι να θεωρηθούν ότι διαθέτουν επαρκή νομιμοποίηση για τόσο σοβαρές αποφάσεις.¹⁰

Η απουσία συγκεκριμένου νόμου που να ορίζει τα κριτήρια με τα οποία πρέπει να γίνεται η διαλογή του triage έγινε αντικείμενο προσφυγής στο γαλλικό Συμβούλιο Επικρατείας (Conseil d'Etat) στην αρχή της πανδημίας¹¹. Πιο συγκεκριμένα, μια οργάνωση ζήτησε από το Conseil d'Etat να διατάξει την κυβέρνηση να ενεργήσει για να καθορίσει τα κριτήρια που θα εφαρμοστούν και να εγγραφεί την ευθύνη των φροντιστών. Η προσφυγή απερρίφθη, καθώς το Conseil d'Etat θεώρησε ότι, ελλείπει αποδεικτικών στοιχείων για την πρακτική του «triage», το ερώτημα ήταν πρόωπο. Η αιτιολόγηση αυτή αμφισβητήθηκε εν μέρει μετά τη δημοσίευση κοινοβουλευτικών εκθέσεων που έδειχναν ότι οι ηλικιωμένοι είχαν αποκλειστεί από την πρόσβαση στην εντατική φροντίδα.¹²

Σημαντικό είναι να αναρωτηθούμε κατά πόσο η ύπαρξη δεσμευτικών κριτηρίων που προκύπτουν από νομοθετικά κείμενα έρχεται σε αντίθεση με το δικαίωμα των γιατρών να παραμένουν ανεξάρτητοι στην άσκηση της ιατρικής.

2. Ποιες οι συνέπειες του δεσμευτικού νομικού πλαισίου στην ανεξαρτησία των ιατρών?

α) Λίγα λόγια για την ανεξαρτησία των γιατρών

Η επιστημονική ανεξαρτησία του ιατρού είναι ένα από τα βασικά δικαιώματα του, το οποίο προβλέπεται τόσο από εθνικά όσο και από διεθνή κείμενα. Πιο συγκεκριμένα, η Διακήρυξη του Παγκόσμιου Ιατρικού Συλλόγου (WMA) της Σεούλ ορίζει την επαγγελματική αυτονομία και κλινική ανεξαρτησία ως «τις διαδικασίες βάσει των οποίων οι μεμονωμένοι ιατροί έχουν την ελευθερία να ασκούν την επαγγελματική τους κρίση κατά τη φροντίδα και τη θεραπεία των ασθενών τους χωρίς αδικαιολόγητη ή ακατάλληλη επιρροή από εξωτερικά μέρη ή άτομα.»¹³

Η επιστημονική ανεξαρτησία των ιατρών προβλέπεται επίσης από διατάξεις σε διάφορες εθνικές νομοθεσίες όπως για παράδειγμα το άρθρο 5 του γαλλικού κώδικα ιατρικής δεοντολογίας, καθώς και το άρθρο 3 του ελληνικού νόμου 3418/2005.

Από αυτό το δικαίωμα προκύπτουν και άλλα, όπως για παράδειγμα το δικαίωμα της ανεξάρτητης συνταγογράφησης. Η ανεξαρτησία των ιατρών θα μπορούσε λοιπόν να μειωθεί σημαντικά στην περίπτωση δεσμευτικών νομοθετικών κειμένων τα οποία θα παρέμβαιναν στην άσκηση του επαγγέλματος τους.

β) Η ανεξαρτησία των γιατρών επηρεάζεται από τα νομικά δεσμευτικά κείμενα;

¹⁰ La responsabilité des professionnels de santé face au tri des patients : dilemme éthique ou question juridique ? – Jonas Knetsch – Maxime Lassalle – D. 2022. 286.

¹¹ CE 15 avr. 2020, n° 439910.

¹² La responsabilité des professionnels de santé face au tri des patients : dilemme éthique ou question juridique ? – Jonas Knetsch – Maxime Lassalle – D. 2022. 286.

¹³ Άρθρο 2 της Διακήρυξης του Παγκόσμιου Ιατρικού Συλλόγου (WMA) της Σεούλ για την επαγγελματική αυτονομία και την κλινική ανεξαρτησία ορίζει την επαγγελματική αυτονομία.

Στην περίπτωση του triage, η παρέμβαση στην ανεξαρτησία των ιατρών θα ήταν βέβαιη αν ο νομοθέτης θέσπιζε δεσμευτικά κριτήρια σύμφωνα με τα οποία θα έπρεπε να γίνει η ταξινόμηση των ασθενών κατά την πρακτική αυτή. Αυτό θα καθιστούσε την πρακτική του triage μια μηχανική διαλογή των ασθενών σύμφωνα με σαφώς προκαθορισμένα κριτήρια. Βέβαια, η ύπαρξη τέτοιων κριτηρίων θα διευκόλυνε την εκδίκαση υποθέσεων σχετικές με τις συνέπειες του triage, καθώς η εξέταση σε σχέση με την ευθύνη του ιατρού θα ήταν πολύ πιο εύκολη.

Παρόλα αυτά, όπως προκύπτει από την παραπάνω έρευνα, κανένα από τα νομικώς δεσμευτικά κείμενα τα οποία έχουν ερευνηθεί στην παρούσα εργασία δεν προβαίνει στην θέσπιση κριτηρίων σχετικά με το πως θα πρέπει να γίνεται το triage. Τα κείμενα αυτά ασχολούνται κυρίως με τον ορισμό του triage, με το ποιος είναι υπεύθυνος να το διεξάγει καθώς και με τις γενικές αρμοδιότητες του φορέα παροχής υγείας. Το μόνο κείμενο το οποίο μπαίνει σε πιο τεχνικές λεπτομέρειες είναι η κανονιστική διοικητική πράξη της Κολομβίας, που ορίζει πέντε κατηγορίες ταξινόμησης σε περίπτωση πρακτικής του triage. Η νομοθεσία της Γαλλίας για την μορφή του triage στην περίπτωση της θεραπευτικής υπερβολής ορίζει μονάχα την περίπτωση όπου η θεραπεία συνεχίζεται από αδικαιολόγητο πείσμα.

Κατά συνέπεια, η ανεξαρτησία του ιατρού δεν επηρεάζεται στην περίπτωση που η νομοθεσία δεν ορίζει τα κριτήρια, παρά μόνο τους φορείς και τις αρμοδιότητες τους σχετικά με το triage. Θα ήταν βέβαια σκόπιμο να αναρωτηθεί κανείς εάν σε περιπτώσεις έκτακτης ανάγκης, όπως πανδημίες ή μαζικές καταστροφές είναι προτιμότερο να αναλάβει ο νομοθέτης την ευθύνη για τον καθορισμό των κριτηρίων του triage, βάζοντας σε πρώτη προτεραιότητα την δημόσια υγεία, ακόμα και εάν αυτό γίνεται εις βάρος της ανεξαρτησίας των ιατρών.

B. Μη νομικώς δεσμευτικά κείμενα (οδηγίες, προτάσεις και νομολογία)

1. Κείμενα διεθνών οργανισμών

Κρίνεται σκόπιμο να αναλυθούν σε πρώτο επίπεδο οι «Κατευθυντήριες γραμμές για τη διαχείριση ηθικών ζητημάτων σε εστίες μολυσματικών ασθενειών»¹⁴ του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Το συγκεκριμένο κείμενο προσδιορίζει από ποιες ηθικές αρχές θα πρέπει να διέπονται οι αποφάσεις κατανομής των πόρων της δημόσιας υγείας σε περίπτωση μολυσματικών ασθενειών.

Πρόκειται, μεταξύ άλλων για τις αρχές της χρησιμότητας και της ισότητας. Η αρχή της χρησιμότητας απαιτεί την κατανομή των πόρων για τη μεγιστοποίηση του οφέλους ενώ η αρχή της ισότητας απαιτεί την δίκαιη κατανομή των πόρων και του οφέλους που αποκομίζεται.

Το κείμενο αναφέρει πως δεν είναι πάντα δυνατό να επιτευχθούν πλήρως τόσο η χρησιμότητα όσο και η ισότητα. Για παράδειγμα, η δημιουργία θεραπευτικών κέντρων σε μεγάλα αστικά περιβάλλοντα προάγει την αξία της χρησιμότητας, επειδή καθιστά δυνατή τη θεραπεία μεγάλου αριθμού ανθρώπων με σχετικά λίγους πόρους. Ωστόσο, μια τέτοια προσέγγιση μπορεί να βρίσκεται σε αντίθεση με την αρχή της ισότητας, εάν σημαίνει ότι λιγότεροι πόροι θα κατευθυνθούν σε απομονωμένες κοινότητες σε απομακρυσμένες αγροτικές περιοχές.

Σε ό,τι αφορά την εφαρμογή της αρχής της χρησιμότητας, ως επίτευξη του μέγιστου οφέλους πρέπει να θεωρείται ο μεγαλύτερος δυνατός αριθμός ζώων που σώζονται. Σε ό,τι αφορά την εφαρμογή της αρχής της ισότητας σημαντικό είναι να δίνεται η αναγκαία προσοχή στα άτομα από ευάλωτες κοινωνικές ομάδες.

Μια ακόμα σημαντική αρχή είναι η αρχή της αμοιβαιότητας, η οποία συνεπάγεται ότι η κοινωνία πρέπει να στηρίζει τα άτομα που

¹⁴ Who Team: Health Ethics & Governance, WHO, 2016. *Guidance for managing ethical issues in infectious disease outbreaks*

αντιμετωπίζουν δυσανάλογο βάρος ή κίνδυνο για την προστασία του δημόσιου συμφέροντος.

Τέλος, υπάρχουν κάποιες γενικές προϋποθέσεις για την εφαρμογή αυτών των αρχών. Τέτοιες είναι η συνέπεια, η ανάπτυξη μηχανισμών επίλυσης διαφορών σχετικά με την κατανομή των πόρων της δημόσιας υγείας, η καταπολέμηση της διαφθοράς, και η αποφυγή ύπαρξης σύγκρουσης συμφερόντων εκ των ιατρών που επιμελούνται της διαλογής των ασθενών.

Ένα άλλο ενδιαφέρον κείμενο διεθνούς οργανισμού είναι η «Δήλωση σχετικά με το COVID-19: ηθικές εκτιμήσεις από μια παγκόσμια προοπτική»¹⁵ της Διεθνούς Επιτροπής Βιοηθικής της UNESCO και της Παγκόσμιας Επιτροπής της UNESCO για τη Δεοντολογία της Επιστημονικής Γνώσης και Τεχνολογίας. Το συγκεκριμένο κείμενο αναφέρεται περισσότερο σε γενικές κατευθυντήριες γραμμές που θα πρέπει να ακολουθήσουν τα κράτη εν μέσω πανδημίας του COVID-19. Σημαντικά για την πρακτική του triage είναι τα : η έμφαση στην αποφυγή διακρίσεων ατόμων από ευάλωτες κοινωνικές ομάδες, καθώς και η ηθική δικαιολόγηση της κατανομής των πόρων υγείας η οποία πρέπει να βασίζεται στην αρχή της δικαιοσύνης, της ευεργεσίας και της ισότητας. Στην περίπτωση της επιλογής ασθενών όταν υπάρχει έλλειψη πόρων, η κλινική ανάγκη και η αποτελεσματική θεραπεία πρέπει να έχουν προτεραιότητα. Οι διαδικασίες πρέπει να είναι διαφανείς και να σέβονται την ανθρώπινη αξιοπρέπεια. Οι ηθικές αρχές που κατοχυρώνονται στο πλαίσιο των ανθρωπίνων δικαιωμάτων αναγνωρίζουν την προστασία της υγείας ως δικαίωμα κάθε ανθρώπου. Το άρθρο 14 της Οικουμενικής Διακήρυξης της UNESCO για τη Βιοηθική και

τα Ανθρώπινα Δικαιώματα (2005) αναφέρει ότι "το υψηλότερο εφικτό επίπεδο υγείας" αποτελεί θεμελιώδες δικαίωμα κάθε ανθρώπου, το οποίο στο παρόν πλαίσιο σημαίνει πρόσβαση στην υψηλότερη δυνατή υγειονομική περίθαλψη.

Αξίζει να παρατηρηθεί πως τα διεθνή κείμενα δεν μπαίνουν σε τεχνικές λεπτομέρειες ούτε προτείνουν ξεκάθαρα ένα μοντέλο πρακτικής του triage. Αντίθετα, αφήνουν μεγάλη ελευθερία στα κράτη ώστε αυτά να πράξουν ανάλογα, ακολουθώντας τις βασικές αρχές τις οποίες αναφέρουν.

2. Οδηγίες, προτάσεις και νομολογία σε κάθε χώρα

α) Οδηγίες και προτάσεις από επιτροπές βιοηθικής

i) Μεξικό: η ύπαρξη οδηγιών από την εθνική επιτροπή βιοηθικής σε ομοσπονδιακό επίπεδο

Το Μεξικό είναι η μόνη χώρα από αυτές που ερευνηθήκαν στην παρούσα εργασία η οποία αν και ομοσπονδιακό κράτος διαθέτει οδηγό σε εθνικό επίπεδο, ο οποίος είναι έργο της Επιτροπής βιοηθικής του Μεξικού.¹⁶ Ο συγκεκριμένος οδηγός δημιουργήθηκε εν όψει της πανδημίας του COVID-19 για να καθοδηγήσει τους επαγγελματίες υγείας στην πρακτική του triage.

Ο συγκεκριμένος οδηγός έχει άλλη μια ιδιαιτερότητα, αφού πρόκειται για τον μοναδικό οδηγό ο οποίος αναλύει τα βιοηθικά ζητήματα τα οποία προκύπτουν από την πρακτική του triage. Πιο συγκεκριμένα, το πρώτο κεφάλαιο του οδηγού αναφέρεται στον βιοηθικό τρόπο σκέψης που δικαιολογεί έναν συγκεκριμένο τρόπο κατανομής (trriage) των σπάνιων πόρων

¹⁵ International Bioethics Committee UNESCO, 2020. *Statement on COVID-19: ethical considerations from a global perspective*. [ebook] UNESCO.

¹⁶ Guía Bioética de Asignación de Recursos de Medicina Crítica.

της εντατικής θεραπείας. Το δεύτερο κεφάλαιο περιγράφει τη διαδικασία που πρέπει να ακολουθείται για το triage.

Σύμφωνα με το πρώτο κεφάλαιο αυτού του οδηγού, πολλές φορές το triage θεωρείται ως επιλογή του ποιος θα πεθάνει ενώ στην πραγματικότητα αυτό δεν ισχύει: πρόκειται για επιλογή του ποιος θα ζήσει, και παρότι ο θάνατος ή η βλάβη του άλλου ασθενή είναι γνωστή και προβλεπόμενη, δεν πρόκειται για τον σκοπό του triage.

Η καθημερινή ιατρική πρακτική διέπεται από δυο αρχές δικαιοσύνης που καταλήγουν σε διαφορετικά κριτήρια, και χρησιμοποιούνται ως βάση για να γίνει το triage. Πρόκειται για την αρχή της προτεραιότητας και την αρχή της ιατρικής αναγκαιότητας. Η αρχή της προτεραιότητας προστάζει να λαμβάνεται υπόψιν η ημερομηνία και η ώρα που ένας ασθενής (ή ο θεράπων ιατρός) ζητά τη χρήση ενός σπάνιου πόρου, η οποία συγκρίνεται με την ημερομηνία και την ώρα που ένας άλλος ασθενής (ή ο θεράπων ιατρός) ζητά τον ίδιο πόρο και επιλέγεται ο ασθενής που ζήτησε πρώτος τον πόρο. Η συγκεκριμένη αρχή μπορεί να δικαιολογηθεί από βιοηθικής άποψης ως προς την αποτελεσματικότητα, τη διαφάνεια, την ουδετερότητα σε σχέση με τις προσωπικές και κοινωνικές ιδιότητες των ασθενών και τη δίκαιη μεταχείριση των ασθενών. Η αρχή της ιατρικής αναγκαιότητας υποστηρίζει ότι ο ασθενής του οποίου η υγεία είναι περισσότερο επιβαρυνμένη και για τον οποίο η θεραπεία δεν θα ήταν μάταιη, είναι εκείνος που πρέπει να λάβει τους σπάνιους πόρους. Οι δυο αυτές αρχές μπορούν να χρησιμοποιηθούν συνδυαστικά.

Στην καθημερινή ιατρική πρακτική ο στόχος είναι η πρόληψη, η θεραπεία ή της ασθένειας ενός συγκεκριμένου ασθενούς ενώ στην δημόσια υγεία ο στόχος είναι να καταστεί η υγεία του πληθυσμού όσο το δυνατόν καλύτερη σύμφωνα με το ποσό των διαθέσιμων πόρων. Σε περίπτωση όμως έκτακτης ανάγκης δημόσιας υγείας, η καθημερινή ιατρική πρακτική εντάσσεται στην πρακτική της δημόσιας υγείας. Κατά συνέπεια, επικρατεί η αρχή της κοινωνικής δικαιοσύνης σύμφωνα με την οποία όλοι οι άνθρωποι έχουν την ίδια αξία άρα η κατανομή των σπάνιων πόρων κατά τη διάρκεια μιας έκτακτης ανάγκης δημόσιας υγείας θα πρέπει να

προσανατολίζεται στη διάσωση του μεγαλύτερου αριθμού ζώων.

Το δεύτερο κεφάλαιο του οδηγού παρέχει τις τεχνικές οδηγίες σχετικά με την πρακτική του triage. Πιο συγκεκριμένα, κάθε υγειονομική μονάδα που παρέχει κρίσιμη περίθαλψη θα πρέπει να δημιουργήσει ομάδες διαλογής (triage), οι οποίες θα πρέπει να περιλαμβάνουν δύο υπεύθυνους διαλογής (εντατικολόγους ή ιατρούς επειγόντων περιστατικών), Και οι δυο υπεύθυνοι διαλογής θα πρέπει να έχουν εκτεταμένη εμπειρία στη φροντίδα ασθενών σε κρίσιμη κατάσταση. Το προσωπικό υγειονομικής περίθαλψης που φροντίζει άμεσα τους ασθενείς, δεν πρέπει να λαμβάνει αποφάσεις ταξινόμησης. Προβλέπεται συνεχής επαναξιολόγηση της κατανομής των ασθενών, της οποίας η διαδικασία αναφέρεται διεξοδικά στον οδηγό.

Προβλέπεται επίσης ένα σύστημα προσφυγής και επίλυσης διαφορών σε σχέση με την απόφαση ταξινόμησης ενός ασθενή ως συνέπεια της πρακτικής του triage. Τα ακόλουθα πρόσωπα μπορούν να ασκήσουν έφεση κατά της απόφασης ταξινόμησης: ο ασθενής, τα μέλη της οικογένειας ή ο θεράπων ιατρός.

Η προσφυγή κατά της αρχικής απόφασης κατανομής πόρων θα πρέπει να επιλυθεί αμέσως. Υπάρχουν δύο τύποι προσφυγών: οι επιτρεπόμενες και οι μη επιτρεπόμενες. Οι επιτρεπόμενες προσφυγές είναι εκείνες που ζητούν τη διόρθωση μιας απόφασης ταξινόμησης επειδή έχει γίνει λάθος στον υπολογισμό της βαθμολογίας ιεράρχησης. Οι μη επιτρεπόμενες προσφυγές είναι εκείνες που αμφισβητούν την καταλληλότητα του συστήματος ιεράρχησης. Η ομάδα διαλογής θα πρέπει να συμμετέχει σε όλες τις διαδικασίες προσφυγής. Η διαδικασία μετά την προσφυγή προβλέπεται αναλυτικά στον οδηγό.

Σε περίπτωση triage, δεν πρέπει να λαμβάνονται υπόψιν χαρακτηριστικά τα οποία οδηγούν σε διακρίσεις όπως η πολιτική τοποθέτηση, θρησκεία, κοινωνική θέση, εθνικότητα ή μεταναστευτικό καθεστώς, φύλο, φυλή, σεξουαλικές προτιμήσεις, αναπηρία, ύπαρξη ασφάλισης υγείας και η ύπαρξη οικονομικών πόρων για την κάλυψη των εξόδων νοσηλείας. Προβλέπεται προτεραιότητα νοσηλείας για τους γιατρούς που καταπολεμούν τον COVID-19.

Παρατηρείται ότι το Μεξικό έχει ένα πολύ διεξοδικό πλαίσιο σχετικά με το triage, το οποίο όμως δεν είναι νομικά δεσμευτικό.

- ii) Καναδάς και ΗΠΑ: η ύπαρξη οδηγιών σε εθνικό επίπεδο, και πρωτοκόλλων σε ομοσπονδιακό επίπεδο

Σε δυο άλλα ομοσπονδιακά κράτη, όπως είναι ο Καναδάς και οι Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής, υπάρχουν οδηγίες σε εθνικό επίπεδο, αλλά και πρωτόκολλα σε ομοσπονδιακό επίπεδο.

Στον Καναδά, υπάρχει ένας οδηγός του καναδικού ιατρικού συλλόγου και ένας οδηγός σχετικά με το πως να παίρνει ένας γιατρός αποφάσεις σε περίπτωση πανδημίας. Ο δεύτερος οδηγός προβλέπει το ηθικό πλαίσιο των αποφάσεων του triage και είναι χωρισμένος στα παρακάτω βήματα:

- Βήμα 1: Προσδιορισμός του ζητήματος και συγκέντρωση των σχετικών στοιχείων για να κατανοηθεί με σαφήνεια το πρόβλημα
- Βήμα 2: Προσδιορισμός και ανάλυση των ηθικών προβληματισμών και ιεράρχηση των αξιών και αρχών που θα τηρηθούν.
- Βήμα 3: Προσδιορισμός και αξιολόγηση των επιλογών υπό το πρίσμα των αξιών και αρχών
- Βήμα 4: Επιλογή της βέλτιστης πορείας δράσης και εφαρμογή
- Βήμα 5: Αξιολόγηση

Το ηθικό πλαίσιο που συνέταξε ο Καναδικός Ιατρικός Σύλλογος (CMA) βασίζεται στην αρχή της "διάσωσης περισσότερων ζωών". Στην πράξη, αυτό σημαίνει ότι δίνεται προτεραιότητα στους ασθενείς που είναι έχουν μεγαλύτερο προσδόκιμο ζωής. Σύμφωνα με αυτές τις κατευθυντήριες γραμμές, θα ήταν "δικαιολογημένο" να αφαιρεθεί ένας ηλικιωμένος, ασθενέστερος ασθενής από τον αναπνευστήρα, αν χρειαστεί για να σωθεί ένα νεότερο άτομο.

Το πλαίσιο συνιστά επίσης ότι οι κρίσιμες ιατρικές παρεμβάσεις πρέπει να πηγαίνουν πρώτα στους φροντιστές πρώτης γραμμής και σε άλλους βασικούς εργαζόμενους, η εκπαίδευση των οποίων καθιστά δύσκολη την αντικατάστασή τους.

Κάποιες πολιτείες έχουν πρωτόκολλο για το πως θα πρέπει να διεξάγεται το triage. Πρόκειται για παράδειγμα για το Οντάριο και το Κεμπέκ. Το πρωτόκολλο του Οντάριο λειτουργεί με την ιεράρχηση των ασθενών που χρειάζονται κρίσιμη φροντίδα κατά σειρά από τον χαμηλότερο προς τον υψηλότερο βραχυπρόθεσμο κίνδυνο θνησιμότητας. Το πρωτόκολλο αυτό είναι σχεδόν το μόνο που αρνείται να επιλέξει μεταξύ ασθενών με ίση κλινική κατάσταση, καταφεύγοντας σε τυχαία κλήρωση.

Το πρωτόκολλο του Κεμπέκ δίνει προτεραιότητα στους ασθενείς με μεγάλο προσδόκιμο ζωής καθώς και στους ασθενείς που εργάζονται στην υγειονομική περίθαλψη ή στις κοινωνικές υπηρεσίες. Αξίζει εδώ να αναρωτηθούμε εάν αυτές οι προτιμήσεις δεν αποτελούν την βάση για συστημικές διακρίσεις. Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με το άρθρο των Cal DeWolfe, Jocelyn Downie,¹⁷ οι πληθυσμοί των Αφροαμερικανών Καναδών, των ιθαγενών και των φυλακισμένων, καθώς και τα άτομα με αναπηρία, ζουν κατά μέσο όρο μικρότερη διάρκεια ζωής από τους Καυκάσιους Καναδούς, πράγμα που σημαίνει πως αυτοί οι πληθυσμοί βρίσκονται σε άμεσο μειονέκτημα και άρα δεν θα λάβουν θεραπεία. Το ίδιο άρθρο προτάσσει πως ενώ η προτίμηση αποσκοπεί στην προφύλαξη των επαγγελματιών υγείας από τον ιό COVID-19 καθώς εκείνοι έρχονται πιο συχνά σε επαφή με κρούσματα, παρατηρείται πως η κατηγορία των επαγγελματιών υγείας περιλαμβάνει αυθαίρετα ορισμένους εργαζόμενους στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης που δεν διατρέχουν σημαντικά αυξημένο κίνδυνο COVID (για παράδειγμα,

¹⁷ DeWolfe, C. and Downie, J., 2022. *It's time for Canada to follow Ontario's critical care triage protocol*. [online] Policy Options.

οπτικούς και θεραπευτές μασάζ) και αποκλείει βασικούς μη υγειονομικούς εργαζόμενους που διατρέχουν υψηλότερο κίνδυνο COVID.

Σε ο,τι αφορά τις Ηνωμένες Πολιτείες, το πλαίσιο σχετικά με την πρακτική του triage περιορίζεται στην ύπαρξη οδηγιών σε επίπεδο πολιτειών. Τέτοιες πολιτείες είναι η Αλαμπάμα, το Κάνσας, η Λουιζιάνα, η Νέα Υόρκη και η Ουάσιγκτον.

Η Αλαμπάμα, για παράδειγμα, εξέδωσε ένα πρωτόκολλο έκτακτης ανάγκης που αναφέρει ότι οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης δεν πρέπει να προσφέρουν μηχανική υποστήριξη με αναπνευστήρα σε ασθενείς οι οποίοι πάσχουν από κάποιο νοητικό ή νευρολογικό πρόβλημα. Στην Νέα Υόρκη, το πρωτόκολλο κλινικής κατανομής αναπνευστήρων προτρέπει τους γιατρού να λαμβάνουν υπόψιν τους τις υποκείμενες νόσους των ασθενών σε περίπτωση διαλογής. Το Τμήμα Υγείας και Περιβάλλοντος του Κάνσας (KDHE) δημιούργησε μια κατευθυντήρια γραμμή κατανομής παιδιατρικών αναπνευστήρων σύμφωνα με την οποία ο ασθενής που ήδη πάσχει από κακοήθη νόσο δεν θα εισάγεται σε μονάδα εντατικής θεραπείας. Εν τω μεταξύ, ο κατάλογος κριτηρίων αποκλεισμού της Λουιζιάνα αποκλείει την εισαγωγή σε νοσοκομείο ασθενών με "γνωστή σοβαρή άνοια". Οι κατευθυντήριες γραμμές διαλογής της Πολιτείας της Ουάσιγκτον αναφέρουν ότι οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να εξετάζουν τη "βασική λειτουργική κατάσταση" των ασθενών, η οποία περιλαμβάνει τη νόσηση και τη φυσική τους ικανότητα.

Ο γνώμονας αυτών των οδηγιών είναι να σωθούν ζωές με περισσότερη «κοινωνική αξία». Για αυτά τα συστήματα λοιπόν, κάποιες ζωές αξίζουν περισσότερο από άλλες.

- iii) Ισπανία και Ιταλία: η ύπαρξη οδηγιών και προτάσεων σε εθνικό επίπεδο μετά την αύξηση των κρουσμάτων του COVID-19

Αρκετά ενδιαφέρουσα είναι και η περίπτωση της Ισπανίας. Μέχρι την πανδημία του COVID-19, η Ισπανία δεν είχε κάποιο συγκεκριμένο πλαίσιο οδηγιών σε περίπτωση triage. Καθώς η Ισπανία ήταν από τις πρώτες χώρες οι οποίες βίωσαν μεγάλο αριθμό κρουσμάτων, το μέχρι

πρότινος νομικό κενό καλύφθηκε από την ατομική πρωτοβουλία των νοσοκομείων, τα οποία αναγκάστηκαν να δημιουργήσουν δικά τους πρωτόκολλα triage. Τον Μάρτιο του 2020, η Επιτροπή Βιοηθικής της Ισπανίας δημοσίευσε γενικές οδηγίες σχετικά με τα κριτήρια που πρέπει να ακολουθούνται σε περίπτωση triage. Πρόκειται για ιδιαίτερες εκτενείς οδηγίες οι οποίες δεν έχουν τόσο τεχνικό χαρακτήρα όσο κοινωνικό. Μεταξύ άλλων, αναφέρεται πως οποιοδήποτε κριτήριο ή πρωτόκολλο που υιοθετείται για την πρακτική του triage δεν μπορεί ποτέ να εφαρμοστεί μηχανικά, καθώς κάθε άνθρωπος δικαιούται προσωπική εκτίμηση.

Σε περίπτωση triage, ο επαγγελματίας υγείας πρέπει να ξεκινήσει αναλύοντας πως θα φρόντιζε έναν ασθενή εάν δεν υπήρχε έλλειψη πόρων. Μόνο αν η ανταπόκρισή του ή της σε ένα κανονικό σενάριο θα περιλάμβανε τη χρήση κάποιου πόρου του συστήματος υγείας θα έχει πραγματικό νόημα να εξεταστούν οι επιλογές ταξινόμησης. Σημαντική είναι και η άρνηση της επιτροπής να δώσει προτεραιότητα στους ασθενείς με κορονοϊό. Ένα ακόμα από τα μέτρα είναι να ζητείται η γνώμη της Επιτροπής Δεοντολογίας της Υγείας, και μάλιστα ενθαρρύνεται η δημιουργία μόνιμων επιτροπών στα νοσοκομεία.

Μέσα από αυτές τις προτάσεις, η επιτροπή αποκλείει κάποια κριτήρια στα οποία μπορεί να βασίζόταν η επιλογή των ασθενών. Πρόκειται για το κριτήριο της κοινωνικής χρησιμότητας η οποία δεν αντιστοιχεί στις βιοηθικές αρχές που πρέπει να διέπουν τη λήψη αποφάσεων στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης καθώς και για το κριτήριο κατανομής που βασίζεται σε απλή χρονική προτεραιότητα. Άλλο ένα κριτήριο είναι το κριτήριο της αναπηρίας, το οποίο δεν μπορεί ποτέ από μόνο του να αποτελέσει λόγο για να δοθεί προτεραιότητα στη φροντίδα των ατόμων χωρίς αναπηρία.

Έναν μήνα μετά, το Υπουργείο Υγείας δημοσίευσε έκθεση σχετικά με τις ηθικές πτυχές σε καταστάσεις πανδημίας SARS-CoV-2,¹⁸ στην οποία αναφέρει τα γενικώς εφαρμόσιμα κριτήρια για την πρακτική του triage. Τέτοια είναι η αρχή του μέγιστου οφέλους για την ανάκτηση της ανθρώπινης ζωής, η αξιολόγηση της κατάστασης του ασθενούς ανάλογα με την σοβαρότητα της νόσου, οι αντικειμενικές προσδοκίες ανάκαμψης, του ασθενούς και η χρονική σειρά εισόδου στο κέντρο υγείας. Το τελευταίο κριτήριο δεν μπορεί ποτέ να υπερισχύει των προηγούμενων.

Η χρήση των κριτηρίων αυτών όμως είναι θεμιτή μόνο όταν έχουν εξαντληθεί όλες οι υπάρχουσες δυνατότητες. Σε ό,τι αφορά την ευθύνη των ιατρών στα πλαίσια της πρακτικής του triage, η ιατρική ομάδα που είναι υπεύθυνη για τον ασθενή είναι υπεύθυνη για τις συνέπειες της απόφασής της. Συνιστάται για τους επαγγελματίες υγείας να ζητούν καθοδήγηση από την επιτροπή δεοντολογίας της υγειονομικής περίθαλψης του νοσοκομείου ή από άλλους πιο έμπειρους και ώριμους γιατρούς, ακόμη και με τη μορφή μιας ad hoc επιτροπής.

Σημαντική είναι και η περίπτωση της Ιταλίας, καθώς όπως και η Ισπανία, ήταν από τις πρώτες χώρες με μεγάλο αριθμό κρουσμάτων. Εν αναμονή της επιδείνωσης της πανδημίας, στις 6 Μαρτίου 2020 η Ιταλική Εταιρεία Αναισθησίας, Αναλγησίας, Αναζωογόνησης και Εντατικής Θεραπείας (SIAARTI) εξέδωσε συστάσεις κλινικής δεοντολογίας για την κατανομή των θεραπειών εντατικής θεραπείας, σε εξαιρετικές περιπτώσεις περιορισμένων πόρων. Σύμφωνα με αυτές τις συστάσεις,

προκειμένου να μεγιστοποιηθεί το όφελος για τον μεγαλύτερο αριθμό ανθρώπων, συνιστάται να δίνεται προτεραιότητα στους ασθενείς με τις περισσότερες πιθανότητες επιβίωσης και δευτερευόντως σε εκείνους που μπορούν να έχουν τα περισσότερα χρόνια ζωής που σώζονται. Τα καθοδηγητικά κριτήρια προτεραιότητας ήταν η ηλικία, οι συννοσηρότητες και η λειτουργική κατάσταση.

Στις 9 Ιουλίου 2020, το Ιταλικό Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας (ISS) κάλεσε τους προέδρους της SIAARTI και της Ιταλικής Εταιρείας Νομικής και Ασφαλιστικής Ιατρικής (SIMLA) να προετοιμάσουν ένα σχέδιο εγγράφου που θα καθορίζει τα κριτήρια διαλογής για την εντατική φροντίδα σε περίπτωση πανδημίας έκτακτης ανάγκης, τα οποία θα εφαρμοστούν σε περίπτωση πλήρους κορεσμού των διαθέσιμων πόρων.

Μετά από δημόσια διαβούλευση, η τελική έκδοση του εγγράφου δημοσιεύθηκε στην ιστοσελίδα του Εθνικού Κέντρου Κλινικής Αριστείας, Ποιότητας και Ασφάλειας της Φροντίδας ISS (CNEC) στις 13 Ιανουαρίου 2021 στην ενότητα που είναι αφιερωμένη στις "βέλτιστες κλινικές πρακτικές". Σύμφωνα με τον ιταλικό νόμο 24/2017, οι επαγγελματίες δραστηριότητες στην Ιταλία αξιολογούνται νομικά με βάση τη συμμόρφωσή τους με τις κατευθυντήριες γραμμές που δημοσιεύονται στον ιστότοπο του ISS CNEC και, ελλείψει αυτών, με τις βέλτιστες κλινικές πρακτικές, όπως αυτές που προτείνονται στο παρόν έγγραφο. Πρόκειται για την πρώτη χώρα η οποία δίνει σαφή νομικά δεσμευτικό χαρακτήρα στις κατευθυντήριες γραμμές.

Σύμφωνα με το αίτημα του ISS, τόσο οι δεοντολογικές όσο και οι νομικές αρχές θα πρέπει να αποτελούν τη βάση του εγγράφου. Σε ό,τι αφορά τις νομικές αρχές, βασίζονται σε

¹⁸ Informe del Ministerio de Sanidad sobre Los aspectos éticos en situaciones de pandemia: El SARS-CoV-2. Romeo Casabona C (Coordinador). Ministerio de Sanidad, Consumo Y Bienestar social de España.

άρθρα του ιταλικού Συντάγματος, τα οποία προβλέπουν το δικαίωμα στην υγεία και την απαγόρευση των διακρίσεων, καθώς και την διασφάλιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων.¹⁹

Σε ό,τι αφορά τις δεοντολογικές αρχές, αυτές μπορούν να εκφραστούν με την μορφή καθηκόντων. Τέτοια καθήκοντα είναι το καθήκον φροντίδας του ασθενούς, το καθήκον υπεύθυνης κατανομής των πόρων, το καθήκον σχεδιασμού της διαχείρισης προβλέψιμων ηθικών προκλήσεων κατά τη διάρκεια μιας έκτακτης ανάγκης δημόσιας υγείας, και το καθήκον προστασίας των υγειονομικών υπαλλήλων.

Αξίζει να σημειωθεί ότι σύμφωνα με τις παραπάνω κατευθυντήριες γραμμές, ακόμη και όταν υπάρχει εξαιρετική ανισορροπία μεταξύ της ανάγκης και της προσφοράς περίθαλψης, το πρωταρχικό και θεμελιώδες δικαίωμα στην υγεία πρέπει να διασφαλίζεται. Ως εκ τούτου, είναι αναγκαία η τήρηση των βασικών αρχών της ισότητας, της κοινωνικής αλληλεγγύης και του σεβασμού της ανθρώπινης αξιοπρέπειας.

Σε ό,τι αφορά τις τεχνικές λεπτομέρειες του triage, το κριτήριο διαλογής των ασθενών είναι ποιος ασθενής έχει τις περισσότερες πιθανότητες ανάρρωσης. Η ηλικία από μόνη της δεν μπορεί να θεωρηθεί ως κριτήριο ταξινόμησης των ασθενών. Τα προτεινόμενα κριτήρια διαλογής πρέπει να εξετάζονται υπό το πρίσμα κάθε κλινικής κατάστασης. Για να αξιολογηθεί ένας ασθενής σε περίπτωση triage ως εργαλεία αξιολόγησης προτείνονται ο δείκτης Charlson, η κλίμακα κλινικής αδυναμίας και σε περίπτωση COVID-19, το Coronavirus Clinical Characterisation Consortium mortality score. Φυσικά, πρέπει να λαμβάνονται υπόψιν οι επιθυμίες του ασθενούς σχετικά με την φροντίδα του ώστε να αποφεύγεται η ταξινόμηση ατόμων που δεν επιθυμούν εντατική φροντίδα.

Τέλος, η διαδικασία διαλογής θα πρέπει να τεκμηριώνεται στον ιατρικό φάκελο. Ο ασθενής, οι τυχόν νόμιμοι εκπρόσωποι και τα μέλη της οικογένειας θα πρέπει να ενημερώνονται για το αποτέλεσμα της διαλογής και την εκτιμώμενη πιθανότητα ανάρρωσης σε περίπτωση εισαγωγής στη ΜΕΘ.

- iv) Ηνωμένο Βασίλειο: οδηγίες σε εθνικό πλαίσιο βασισμένες στις προτάσεις του Βρετανικού Ιατρικού Συλλόγου

Στο Ηνωμένο Βασίλειο η μόνη κεντρική καθοδήγηση σχετικά με το triage βρίσκεται στο "COVID-19 Rapid Guideline" που εκδόθηκε από το Εθνικό Ινστιτούτο Αριστείας για την Υγεία και τη Φροντίδα (NICE). Η συγκεκριμένη οδηγία συνιστά την ταξινόμηση της εισαγωγής στη ΜΕΘ με βάση την ευπάθεια του ασθενούς, αλλά παρέχει λίγες συγκεκριμένες οδηγίες σχετικά με τον τρόπο χορήγησης ή επαναχορήγησης των αναπνευστήρων όταν ένας ασθενής βρίσκεται στη ΜΕΘ. Έτσι, εάν υπάρχει έλλειψη αναπνευστήρων, οι αποφάσεις αυτές θα πρέπει να ληφθούν σε τοπικό ή περιφερειακό επίπεδο από τους γιατρούς, τα νοσοκομεία και τις κλινικές επιτροπές του Εθνικού Συστήματος Υγείας (NHS) που είναι υπεύθυνες για τη διαχείριση και την προμήθεια υπηρεσιών υγείας.

Στην συνέχεια, η ίδια οδηγία προβλέπει ότι η «υποστήριξη στη λήψη αποφάσεων» μπορεί να βρεθεί σε ένα σημείωμα καθοδήγησης που δημοσιεύθηκε από τον Βρετανικό Ιατρικό Σύλλογο (BMA) ο οποίος προτείνει οι αποφάσεις να βασίζονται στη σχετική «ικανότητα του ασθενούς να ωφεληθεί γρήγορα». Πιο συγκεκριμένα ο BMA αναφέρει ότι όταν οι συνέπειες της ηλικίας ή μιας προϋπάρχουσας αναπηρίας σημαίνουν ότι ο ασθενής έχει σημαντικά λιγότερες πιθανότητες να επιβιώσει, αυτοί καθίστανται σχετικοί παράγοντες.

Όσον αφορά την απόσυρση της θεραπείας, ο BMA υιοθετεί την ίδια προσέγγιση, πράγμα που σημαίνει ότι η θεραπεία ενός βελτιούμενου ασθενούς θα μπορούσε να σταματήσει σε περίπτωση που αυτός έχει χειρότερη πρόγνωση από κάποιον άλλον ασθενή με τις ίδιες ανάγκες.

¹⁹ Άρθρα 2, 3, 32 του Ιταλικού Συντάγματος

Η προσέγγιση του Ηνωμένου Βασιλείου έχει γίνει αντικείμενο πολλών κριτικών, καθώς οι οδηγίες δεν θεωρούνται αρκετά σαφείς.

ν) Γερμανία: η ύπαρξη νομολογίας για την ρύθμιση της πρακτικής του triage

Σημαντικό είναι να αναφερθεί και η περίπτωση της Γερμανίας, όπου τον πρώτο λόγο για την διαμόρφωση των κριτηρίων του triage τον έχει το Συνταγματικό Δικαστήριο.

Πρόκειται για την απόφαση BvR 1541/20, με ημερομηνία την 16η Δεκεμβρίου 2021, όπου οι καταγγέλλοντες ισχυρίζονταν ότι ο νομοθέτης παραβίασε την απαγόρευση της μειονεκτικής μεταχείρισης λόγω αναπηρίας που προβλέπεται στο άρθρο 1 του Συντάγματος 3 και στην σχετική σύμβαση του ΟΗΕ που έχει επικυρώσει η Γερμανία. Ο νομοθέτης δεν έλαβε κανένα μέτρο για να διασφαλίσει ότι τα άτομα με αναπηρία προστατεύονται αποτελεσματικά από διακρίσεις σε περίπτωση που προκύψουν καταστάσεις διαλογής κατά τη διάρκεια της πανδημίας.

Στην συγκεκριμένη περίπτωση οι δικαστές αποφάνθηκαν ότι ο νομοθέτης πρέπει να ορίζει νομικώς δεσμευτικά κριτήρια για την προστασία των ατόμων με αναπηρία και προϋπάρχουσες συνθήκες σε καταστάσεις διαλογής (triage) που σχετίζονται με την πανδημία, καθώς η απουσία αυτών των κριτηρίων αποτελεί παράβαση του άρθρου 3 του Γερμανικού Συντάγματος, και συγκεκριμένα της δεύτερης του πρότασης που προβλέπει πως «Κανένα άτομο δεν πρέπει να γίνεται αντικείμενο διακρίσεων λόγω αναπηρίας».

β) Η φύση των μη νομικώς δεσμευτικών κειμένων παραμένει άρτια?

Πρόκειται για ένα ίσως προφανές ερώτημα, που όμως αξίζει να ερευνηθεί. Ο προβληματισμός είναι απλός: τα μη νομικώς δεσμευτικά κείμενα λαμβάνονται όντως υπόψιν τους ως τέτοια, ή τείνουν να χρησιμοποιούνται ως νομικές βάσεις για να ληφθεί υπόψιν η ευθύνη των ιατρών?

Παρατηρείται ότι στην Ιταλία, το έγγραφο που περιέχει τις συστάσεις σχετικά με την διεξαγωγή της πρακτικής του triage έχει νομικές

συνέπειες, παρόλο που δεν πρόκειται για νόμο ή διοικητική κανονιστική πράξη. Σύμφωνα με το ιταλικό νομικό σύστημα, οι γιατροί που δεν συμμορφώνονται με τις κατευθυντήριες γραμμές που έχουν δημοσιευτεί στην επίσημη ιστοσελίδα του ISS CNEC διώκονται ποινικά. Πρόκειται λοιπόν για ένα αυστηρό νομικό πλαίσιο, το οποίο όμως υπάρχει υπό την μορφή μη νομικώς δεσμευτικού κειμένου. Στην περίπτωση της Ιταλίας λοιπόν, η φύση του μη νομικώς δεσμευτικού κειμένου αλλάζει και γίνεται δεσμευτική.

Η Ιταλία δεν είναι η μόνη χώρα στην οποία υπάρχει η τάση προς ένα νομικώς δεσμευτικό πλαίσιο. Η νομολογία της Γερμανίας δείχνει ακριβώς το ίδιο καθώς το Συνταγματικό Δικαστήριο καλεί τον νομοθέτη να ορίσει νομικώς δεσμευτικά κριτήρια, κλίνοντας έτσι προς ένα αυστηρό νομικό πλαίσιο. Η φύση λοιπόν του μη νομικώς δεσμευτικού κειμένου, εν προκειμένω της νομολογίας, αλλάζει, καθώς γίνεται έκκληση για την δημιουργία νομικώς δεσμευτικών κριτηρίων.

Παρατηρείται λοιπόν ότι στις περισσότερες χώρες όπου η ύπαρξη πλαισίου παραμένει πιο ρευστή, τα μη νομικώς δεσμευτικά κείμενα που το ορίζουν δέχονται σφοδρές κριτικές ή μεταμορφώνονται σε νομικώς δεσμευτικά κείμενα.

Γ) Η απουσία νομικού πλαισίου: το παράδειγμα της Κίνας

1. Τι ισχύει στην περίπτωση της Κίνας

Η Κίνα είναι μια ιδιαίζουσα περίπτωση, καθώς από το 1950 έως το 2014 αναφέρθηκαν συνολικά 19 είδη μεθόδων διαλογής στην Κίνα. Μια από αυτές είναι αυτή του υπουργείου Δημόσιας Υγείας, η οποία επιμένει περισσότερο στις τεχνικές λεπτομέρειες όπως το χρώμα του αυτοκόλλητου που πρέπει να έχει κάθε ασθενής ανάλογα με την κατηγορία του, με το κόκκινο να χαρακτηρίζει τους ασθενείς που πρέπει να φροντιστούν άμεσα και το μαύρο αυτούς που δεν έχουν καθόλου προτεραιότητα στο σύστημα διαλογής.

Μόλις 15 από αυτά τα είδη μεθόδων διαλογής έχουν αναφερθεί σε πρακτική εφαρμογή σε σεισμούς, πολέμους, κ.λπ. Αξίζει

να σημειωθεί εδώ πως μόνο η μέθοδος του Υπουργείου Δημόσιας Υγείας PT (1995), η "Μέθοδος των πέντε βημάτων και η DRABC έχουν αναφερθεί ότι εφαρμόστηκαν στην πράξη περισσότερες από 2 φορές.

Αξίζει να σημειωθεί πως στην Κίνα έχουν χρησιμοποιηθεί ποικιλία μεθόδων triage όπως είδαμε παραπάνω, ωστόσο, δεν υπάρχουν κανόνες ή κατευθυντήριες γραμμές που να προσφέρουν ομοιομορφία στο πλαίσιο και να λαμβάνονται υπόψη στην εκτέλεση της πρακτικής διάσωσης. Στο κινέζικο πλαίσιο απουσιάζουν επίσης και τα ειδικά πρωτόκολλα για παιδιά κάτω των 8 ετών τα οποία διαθέτουν διαφορετικά παθολογικά χαρακτηριστικά από τους ενήλικες.

2. Το βιοηθικό ζήτημα που προκύπτει: «Playing God»

Όπως είναι φυσικό επόμενο, οι γιατροί σε αυτήν την περίπτωση φέρουν μόνοι τους το βάρος της απόφασης για το ποιος ασθενής θα επωφεληθεί από την θεραπεία και ποιος όχι. Ο γιατρός λοιπόν μετατρέπεται σε ένα είδος «Θεού» αφού αποφασίζει ποιος θα ζήσει και ποιος θα πεθάνει. Πρόκειται για το ηθικό ζήτημα επονομαζόμενο ως "Playing God", το οποίο αναφέρεται στις περιπτώσεις όπου ένας επαγγελματίας υγείας παίρνει ζωτικές αποφάσεις για τον ασθενή, όπως είναι η περίπτωση του triage.

Το ηθικό ζήτημα του playing god θέτει ακόμη ένα ζήτημα. Πιο συγκεκριμένα, πρόκειται για το κατά πόσο η απουσία νομικού πλαισίου είναι μια σιωπηλή αποδοχή από το κράτος της δύναμης που θα διαθέτει ο επαγγελματίας υγείας πάνω στις ανθρώπινες ζωές, καθιστώντας έτσι την καθημερινή ιατρική πρακτική πιο σημαντική από την δημόσια υγεία.

Φυσικά δεν πρέπει κανείς να ξεχνά πως μια τόσο ισχυρή δύναμη συνυπάρχει με μια πολλή μεγάλη ευθύνη. Η απουσία νομικού πλαισίου καθιστά τα πράγματα ρευστά σχετικά με το κατά πόσο ο γιατρός φέρει ευθύνη για την έκβαση των ασθενών μετά το triage. Κατά συνέπεια, η απουσία του νομικού πλαισίου αφήνει ανοιχτό το ερώτημα της ευθύνης και ανοίγει τον δρόμο για την ύπαρξη αντιφάσκουσας νομολογίας.

II. Κατακλείδα

Σκόπιμο είναι να αναρωτηθεί κανείς ποιο είναι το βέλτιστο πλαίσιο για την ρύθμιση της πρακτικής του triage. Το triage είναι μια πολύ δύσκολη διαδικασία και αποτελεί μεγάλη πηγή ευθύνης για τον επαγγελματία υγείας ο οποίος την διεξάγει.

Η πιο απλή φαινομενικά λύση για να μειωθεί η ευθύνη του επαγγελματία υγείας κατά την διεξαγωγή του triage θα ήταν να υπάρχει ένα αυστηρό νομικά δεσμευτικό πλαίσιο το οποίο να προβλέπει τα κριτήρια με τα οποία πρέπει να γίνεται το triage, τις κατηγορίες ταξινόμησης των ασθενών, την ακριβή διαδικασία σε περίπτωση απόφασης διαλογής ασθενών καθώς και την ευθύνη που εμπίπτει σε κάθε επαγγελματία υγείας. Κατά αυτόν τον τρόπο, ο επαγγελματίας υγείας πρέπει να ακολουθήσει τα κριτήρια τα οποία του επιβάλλονται, υπό την απειλή ποινής σε περίπτωση που ενεργήσει διαφορετικά.

Το συγκεκριμένο μοντέλο όμως ενέχει κινδύνους, με τον πιο προφανή από όλους να είναι η εκτεταμένη κρατική παρέμβαση στην άσκηση των ιατρικών επαγγελμάτων. Η παρεμβατική αυτή στάση του κράτους θα ήταν αντίθετη με την συνειδησιακή και επιστημονική ανεξαρτησία των ιατρών, η οποία όμως είναι θεμελιώδες δικαίωμά τους. Η παραβίαση του δικαιώματος της ανεξαρτησίας των γιατρών δεν είναι όμως ο μόνος κίνδυνος που προκύπτει. Η λεπτομερής πρόβλεψη κριτηρίων και κατηγοριών ταξινόμησης μετατρέπει τον επαγγελματία υγείας σε ένα άβουλο ον το οποίο λειτουργεί με βάση τις εντολές τις οποίες του έχουν δώσει. Πρόκειται ουσιαστικά για την μετατροπή των ιατρών σε μηχανές που λειτουργούν με αλγόριθμους προκειμένου να κάνουν την διαλογή των ασθενών. Άλλωστε, η δημιουργία αλγορίθμων για την διεξαγωγή του triage και η αντικατάσταση των ιατρών από αυτούς είναι κάτι που έχει ήδη προταθεί σαν εναλλακτικό σενάριο.

Είναι σκόπιμο να αναρωτηθεί κανείς για το κατά ποσό η διαλογή των ασθενών θα πρέπει να γίνει μια αυτοματοποιημένη διαδικασία είτε μέσω αυστηρών και λεπτομερών δεσμευτικών πλαισίων είτε μέσω αλγορίθμων με απώτερο

σκοπό να μειωθεί η ευθύνη των επαγγελματιών υγείας.

Φυσικά, και η απουσία νομικού πλαισίου ενέχει κινδύνους, ίσως ακόμα πιο εμφανείς. Η απουσία νομικού πλαισίου αφήνει ελεύθερους τους ιατρούς να διαλέξουν πως θα ταξινομήσουν τους ασθενείς σε περίπτωση triage, δίνοντας τους την δυνατότητα να αφαιρέσουν ή να σώσουν ζωές αυθαίρετα. Μεγάλο είναι και το νομικό ζήτημα που τίθεται, καθώς είναι δύσκολο να εξετασθεί κατά πόσο ο ιατρός φέρει ευθύνη για τον τρόπο που επέλεξε να ταξινομήσει τους ασθενείς. Οι πράξεις του θα πρέπει να συγκριθούν με τις πράξεις του μέσου γιατρού, κάτι που όμως είναι δύσκολο να εκτιμηθεί από τους δικαστές ειδικά λαμβάνοντας υπόψιν πως είναι ελάχιστες οι φορές όπου ιατρός καταθέτει ενάντια σε συνάδελφο του για κακή λήψη αποφάσεων ή ενεργειών.

Κατά συνέπεια, θα μπορούσε κανείς να προτείνει την ύπαρξη μη νομικώς δεσμευτικού πλαισίου ως την βέλτιστη λύση για την ρύθμιση της πρακτικής του triage. Όπως όμως φάνηκε παραπάνω, η ύπαρξη οδηγιών τείνει να χάνει τον μη δεσμευτικό της χαρακτήρα.

Ποια θα ήταν λοιπόν η καλύτερη δυνατή προσέγγιση για την ρύθμιση της πρακτικής του triage; Η συγγραφέας της συγκεκριμένης εργασίας προτείνει ένα κράμα των παραπάνω συστημάτων.

Πιο συγκεκριμένα, η ύπαρξη νομικά δεσμευτικών κριτηρίων θα πρέπει να περιοριστεί στην διαφύλαξη βασικών δικαιωμάτων, όπως είναι η πρόσβαση στην υγεία και η απαγόρευση των διακρίσεων, ώστε να αποφευχθεί η πρακτική αξιολόγησης βασισμένη στο κριτήριο της ηλικίας ή της κοινωνικής προέλευσης, ή ακόμα και στο κριτήριο του ποιος ασθενής ζήτησε πρώτος την θεραπεία καθώς αυτό είναι άρρηκτα συνδεδεμένο με το που μένει ο ασθενής αυτός ή με το ποσά μέσα έχει για να φτάσει στην μονάδα υγείας. Η νομοθεσία θα πρέπει επίσης να προβλέπει την ύπαρξη του triage ως μιας νόμιμης πρακτικής στην οποία οι επαγγελματίες υγείας έχουν δικαίωμα να καταφύγουν.

Έπειτα, για να διασφαλιστεί η ομοιογένεια των πρακτικών του triage στις νοσοκομειακές μονάδες μιας χώρας, θα πρέπει να προσαρμοστεί ο τρόπος εκπαίδευσης των ιατρών. Οι μελλοντικοί επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να

λαμβάνουν μαθήματα και σεμινάρια triage, κατά το παράδειγμα της Αργεντινής και της Κολομβίας, στα οποία θα διδάσκονται τις πιθανές μεθόδους triage, τα αποτελέσματά τους καθώς και τις πιο αποτελεσματικές μεθόδους. Έτσι, οι επαγγελματίες υγείας θα έχουν τις ίδιες βάσεις σχετικά με την πρακτική του triage, πράγμα που σημαίνει ότι οι εκ διαμέτρου αντίθετες πρακτικές διαλογής δεν θα λαμβάνουν χώρα.

Ακόμα, η ύπαρξη οδηγιών για τις βέλτιστες πρακτικές σε σχέση με την διαλογή των ασθενών θα μπορούσε να αποβεί χρήσιμη σε ότι αφορά την ενημέρωση των ιατρών σχετικά με νέα πρωτόκολλα triage, καθώς και με την εκπαίδευσή τους, η οποία θα πρέπει να γίνεται καθ'όλη την διάρκεια άσκησης του επαγγέλματος.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Βιβλιογραφία που αναφέρεται στις υποσημειώσεις:

1. Myriam Webster, definition of the word “triage” <https://www.merriam-webster.com/dictionary/triage> .
2. Ley XVII – N.ο 109 de Argentina, κεφάλαιο 2 άρθρο 8, <https://e-legis-ar.msal.gov.ar/htdocs/legisalud/migration/html/9956.html> .
3. Ministerio de salud y Protección social de Colombia, Resolución 5596 de 2015, άρθρο 5 έως 9, https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolución%205596%20de%202015.pdf .
4. C. Manaouil, Réflexions sur le tri des patients en période de crise sanitaire, D. actu. 30 avr. 2020.) <https://www.dalloz-actualite.fr/dossier/reflexions-sur-tri-des-patients-en-periode-de-crise-sanitaire#.YtEnNy81uqA> .
5. CCNE, Contribution sur les enjeux éthiques face à une pandémie, 13 mars 2020 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/200330-ccne-avis_reforcement_des_mesures_de_protection_en_ehpad_et_usld.pdf?TSPD_101_R0=087dc22938ab2000d5163e650dd

- b374056839d4e2c527b42b49c2a2d227f05c8d40a0568097360e9086ab8361514300072513b2d68282e112feb07077d369e7509ac48b61ec3bf0c5d094e9561e51cb23aafa4aa753f14f0d1c7d18854443e50 .
6. CCNE, Enjeux éthiques de la prise en charge et de l'accès aux soins pour tous en situation de forte tension liée à l'épidémie de Covid-19, 16 nov. 2020. https://www.sfm.org/upload/30_vieprofessionnelle/4_outils_pro/6_alertessanitaire/ccne - saisine triage.pdf .
 7. Knetsch J, Lassalle M. La responsabilité des professionnels de santé face au tri des patients : dilemme éthique ou question juridique ?, Dalloz, D. 2022. 286 <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-03575054> .
 8. CE 15 avr. 2020, n° 439910 <https://www.legifrance.gouv.fr/ceta/id/CETATEXT000041807017> .
 9. Διακήρυξη του Παγκόσμιου Ιατρικού Συλλόγου (WMA) της Σεούλ για την επαγγελματική αυτονομία και την κλινική ανεξαρτησία, άρθρο 2 <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-seoul-on-professional-autonomy-and-clinical-independence/> .
 10. Who Team : Health Ethics & Governance, *Guidance for managing ethical issues in infectious disease outbreaks*, WHO, 2016. <https://www.who.int/publications/item/9789241549837> .
 11. International Bioethics Committee UNESCO, 2020. *Statement on COVID-19: ethical considerations from a global perspective*. UNESCO, <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000373115> .
 12. Comisión nacional de Bioética de México, Guía Bioética de Asignación de Recursos de Medicina Crítica, available at <https://www3.ugto.mx/accionesug/image/s/pdf/guia-bioetica.pdf> .
 13. DeWolfe, C. and Downie, J., 2022. *It's time for Canada to follow Ontario's critical care triage protocol*. [online] Policy Options. Available at: <https://policyoptions.irpp.org/fr/magazine/s/aout-2020/its-time-for-canada-to-follow-ontarios-critical-care-triage-protocol/> .
 14. Ministerio de Sanidad, Consumo Y Bienestar social de España. Informe del Ministerio de Sanidad sobre Los aspectos éticos en situaciones de pandemia: El SARS-CoV-2. Romeo Casabona C (Coordinador), Available: https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/documentos/AspectosEticos_en_situaciones_de_pandemia .
 15. Άρθρα 2, 3, 32 του Ιταλικού Συντάγματος, <https://www.senato.it/istituzione/la-costituzione> .
- Γενική βιβλιογραφία που χρησιμοποιήθηκε για την εκπόνηση της εργασίας:
- Bundesverfassungsgericht.de. 2022. *Bundesverfassungsgericht - Press - The legislator must take effective measures ensuring that persons with disabilities are protected in triage situations caused by the pandemic*. [online] Available at: <https://www.bundesverfassungsgericht.de/SharedDocs/Pressemitteilungen/EN/2021/bvg21-109.html> .
 - Camarasjc.sp.gov.br. 2022. *Lei define criterios para triagem de atendimento na republica de saludde Noticias*. [online] Available at: <https://www.camarasjc.sp.gov.br/noticias/6221/lei-define-criterios-para-triagem-de-atendimento-na-rede-publica-de-saude> .
 - Chen, J. H., Yang, J., Yang, Y., & Zheng, J. C. (2015). Mass Casualty Incident Primary Triage Methods in China. *Chinese medical journal*, 128(19), 2664–2671. <https://doi.org/10.4103/0366-6999.166030> .
 - Cloisters - Barristers Chambers. 2022. *Triaging Coronavirus treatment* –

- (2) *the legal basis and discrimination - Cloisters - Barristers Chambers*. [online] Available at: <https://www.cloisters.com/triaging-coronavirus-treatment-2-the-legal-basis-and-discrimination/>.
- Decisão N° 033/1994 COREN <https://www.coren-df.gov.br/site/decisao-coren-df-no-0331994/>.
 - DeWolfe, C. and Downie, J., 2022. *It's time for Canada to follow Ontario's critical care triage protocol*. [online] Policy Options. Available at: <https://policyoptions.irpp.org/fr/magazines/aout-2020/its-time-for-canada-to-follow-ontarios-critical-care-triage-protocol/>.
 - Herreros B, Gella P, Real de Asua D 2020. *Triage during the COVID-19 epidemic in Spain: better and worse ethical arguments* Journal of Medical Ethics; 46:455-458. Available at: <https://jme.bmj.com/content/46/7/455.citation-tools>.
 - Hinshawlaw.com. 2022. *Picking and Choosing COVID-19 Patients: Health Care Providers Face Ethical and Legal Dilemmas When Following State Triage Guidelines*. [online] Available at: <https://www.hinshawlaw.com/newsroom/updates-ethical-and-legal-challenges-when-following-state-triage-guidelines.html>.
 - Legem 9.636/17 de São José dos Campos, Brasil.
 - Liddell K, Skopek JM, Palmer S, Who gets the ventilator? Important legal rights in a pandemic *Journal of Medical Ethics* 2020; 46:421-426., available at: <https://jme.bmj.com/content/46/7/421.citation-tools>.
 - Ministerio de salud de la Republica Dominicana Resolución No.000022 del 10/08/2016 que ordena la aplicación de triaje hospitalario en todos los establecimientos de prestación de atención en Salud, available at: <https://repositorio.msp.gov.do/handle/123456789/1004>.
 - Ministerio de salud y Protección social de Colombia, Resolución 5596 de 2015 Available at: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolución%205596%20de%202015.pdf.
 - Portaria N° 2048, de 5 de novembro de 2002, Ministério da Saúde, available at: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt2048_05_11_2002.html.
 - Resolução cofen N° 423/2012, Brasil, Available at: http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-n-4232012_8956.html.
 - Riccioni, L., Ingravallo, F., Grasselli, G. *et al*. The Italian document: decisions for intensive care when there is an imbalance between care needs and resources during the COVID-19 pandemic. *Ann. Intensive Care* 11, 100 (2021). <https://doi.org/10.1186/s13613-021-00888-4>.
 - Welle, D., 2022. *COVID: Germany must protect disabled people in triage cases, court rules* | DW | 28.12.2021. [online] DW.COM. Available at: <https://www.dw.com/en/covid-germany-must-protect-disabled-people-in-triage-cases-court-rules/a-60271619>.

Steps Towards Legalization of Euthanasia in Portugal

Anne-Sophie Alves

Coimbra University, Portugal
Stagiaire, Hellenic National Commission for Bioethics & Technoethics

 alvesannesophie.99@gmail.com

Abstract

In a world where everyone has their own beliefs and opinions, sometimes being extremely polarized, the subject of Euthanasia raises a lot of uncertainties and questions. It is way more than just a medical ethical problem, legal, religious, political, and philosophical arguments are brought into the discussion. As societies evolve, the way this topic is viewed changes, for this reason the number of countries which have legalized euthanasia or assisted suicide is growing. Despite of the different perspectives, either side of this debate has the same concern: the respect for the principle of human dignity.

Portuguese society has been considering this topic for a long time, the prospect of having a law that allows patients in a situation of permanent and unbearable suffering to end their lives was brought to parliament being approved for the first time in January 2021 and then declared unconstitutional by the Constitutional Court and vetoed by the President of The Republic in March 2021. Subsequently, after a change in the decree that clarified the initial doubts that led to its rejection, the document was again vetoed by President Marcelo in November 2021. More recently, in June 2022 a new version of the decriminalization of euthanasia was approved, the opinions are divided, and the country is awaiting a response from its President, who has already affirmed that everything is open.

Therefore, it is relevant to understand the legal aspects related to this subject. For the purpose of this research, it is necessary to comprehend the Portuguese legal order and Portuguese thoughts and views leading to a possible future decriminalization.

Keywords: euthanasia, portuguese legal order, human and fundamental rights, criminal law, constitutional law.

Βήματα προς τη νομιμοποίηση της ευθανασίας στην Πορτογαλία

Anne-Sophie Alves

Coimbra University, Πορτογαλία
Ασκούμενη, Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

Περίληψη

Το θέμα της ευθανασίας εγείρει πολλές αβεβαιότητες και ερωτήματα, καθώς ιατρικά, νομικά, θρησκευτικά, πολιτικά και φιλοσοφικά επιχειρήματα εισάγονται στη συζήτηση. Με την πάροδο του χρόνου, ο αριθμός των χωρών που έχουν νομιμοποιήσει την ευθανασία ή την υποβοήθηση της αυτοκτονίας αυξάνεται. Παρά τις διαφορετικές προσεγγίσεις και τις διαφωνίες, πάντως, κάθε πλευρά αυτής της συζήτησης διατηρεί την ίδια ανησυχία για τον σεβασμό της αρχής της ανθρώπινης αξιοπρέπειας.

Η πορτογαλική κοινωνία εξετάζει αυτό το θέμα εδώ και πολύ καιρό, πρόσφατα όμως η ευθανασία απασχολεί και τον νομοθέτη. Η προοπτική ενός νόμου που επιτρέπει σε ασθενείς να τερματίσουν τη ζωή τους όταν βιώνουν μια κατάσταση μόνιμης και αφόρητης ταλαιπωρίας υιοθετήθηκε για πρώτη φορά από το κοινοβούλιο τον Ιανουάριο του 2021, ωστόσο ο νόμος αυτός κηρύχθηκε αντισυνταγματικός. Τον Ιούνιο του 2022 προβλήθηκε μια νέα εκδοχή για την αποποινικοποίηση της ευθανασίας. Οι απόψεις δίστανται και η χώρα αναμένει τη θέση του Προέδρου της Δημοκρατίας. Για τους σκοπούς αυτής της παρουσίασης, είναι απαραίτητο να κατανοήσουμε την πορτογαλική έννομη τάξη και τις απόψεις που μπορεί να οδηγήσουν τον νομοθέτη σε μια τόσο ριζική αλλαγή.

Λέξεις κλειδιά: ευθανασία, πορτογαλική έννομη τάξη, θεμελιώδη δικαιώματα, Ποινικό Δίκαιο, Συνταγματικό Δίκαιο.

INTRODUCTION

We live in an era of great scientific and technological advances; medical progression has made it possible to increase the average life expectancy and quality of life. Despite this, we all know that death is inevitable, yet for many people it is very difficult to accept this fact. Perhaps for this reason euthanasia is such a disputed subject.

When it comes to understand whether euthanasia is acceptable or not, Portuguese society is divided.

Euthanasia is considered to be “the practice of ending the life of a patient to limit the patient’s suffering. The patient in question would typically be terminally ill or experiencing great pain and suffering.” The word “euthanasia” itself comes from the Greek words “*eu*” (good) and “*thanatos*” (death)¹. The concept of shortening the life of someone who is in unbearable suffering, because of a disease, allowing a "dignified death" causes discordance.

The legalization of euthanasia in some European countries, educational progressions and a greater importance given to individual freedom, have stimulated another perspective on this issue, moving towards more acceptance by most people. However, this generates a lot of discussion that involves ethical, moral, legal, religious, and social arguments.

Portugal is a democratic State that prioritizes the principle of human dignity; therefore, euthanasia legalization has been

heavily discussed over the years, raising many contradictions and convictions. In result, the decriminalization of medically assisted death was approved in parliament in January 2021, then in February the President of the Republic sent to the Constitutional Court the diploma that decriminalizes medically assisted death, for preventive inspection of its constitutionality. As a result, it was rejected by the Constitutional Court, consequently the President vetoed the law in March. A few months later, in November, the President vetoed for the second time the new decriminalization proposal, affirming that his veto was political and not legal, claiming that the intentions of the legislator must be clear and with no contradictions.

However, these decisions were not enough to end this controversial debate. Thus, in 2022 the Portuguese parliament proved again that the majority of the deputies are in favour of medically assisted death, approving euthanasia once again. Political parties say this is a cautious and sensible law and warn that it is time to move forward with the law, which has already been blocked twice.

DIFFERENT FORMS OF EUTHANASIA

When the subject is euthanasia, it is essential to make some distinctions.

There is active euthanasia and passive euthanasia. The first one consists in using methods that lead directly to the death of the person, for example, through the injection of a lethal drug. On other hand, passive euthanasia involves letting a patient die not prolonging artificial life, cutting steps that preserve their life.

It can also be distinguished between voluntary and involuntary. Voluntary euthanasia is when the patient asked to be killed, so there is consent. In other hand, involuntary euthanasia is performed without the consent of the patient, the person is unable to express his will and desire to die and, therefore, the decision is made by someone

¹ Euthanasia. *School of Medicine of University of Missouri*. [Online] Available from: <https://medicine.missouri.edu/centers-institutes-labs/health-ethics/faq/euthanasia> [Accessed on 14/04/2022].

else. Some ethicists distinguish between “involuntary” (against the patient’s wishes) and “nonvoluntary” (without the patient’s consent but wishes are unknown) forms².

There is also a difference between euthanasia and assisted suicide. It is important to clarify that assisted suicide consists in the act of someone taking their own life while being assisted by someone else, when it comes to euthanasia the doctor takes the steps that will end the patient’s life.

PORTUGUESE LEGISLATION RELATED TO THIS ISSUE

The basic principles of the Constitution of the Portuguese Republic of 1976 are the right to life and respect for human dignity. In this sense, the Constitution of the Portuguese Republic states in its article 24 that human life is inviolable.

According to Jorge Miranda, when discussing the decriminalization of euthanasia, we would be compromising the principle of the inviolability of human life, expressed in article 24 of the Constitution of the Portuguese Republic. Since human life is inviolable, the prohibition of killing is clear.³ However, the question arises as to whether the principle of respect for human dignity cannot justify the decriminalization of euthanasia. Guaranteeing that human beings not only have the right to

life, but also to death, can reflect their autonomy and personal dignity. A conscious and informed choice regarding death ensures that human dignity is respected.

The Portuguese Penal Code declares that active euthanasia is considered a crime, although configurable either as a privileged homicide, stipulated for and punished by article 133° of the Penal Code, or as a homicide at the request of the victim, provided for in article 134° of the Penal Code.

In the first case, which is based on the appreciable reduction of the agent's guilt, the prison sentence is reduced, when compared to that applied to simple homicide, to 1 to 5 years. According to Professor Figueiredo Dias, the agent acts dominated by a "state of affection linked to solidarity or compassion in the suffering of another person", significantly diminishing his guilt.

In the second case, which constitutes a specific type of homicide with an even greater attenuation of the applicable abstract penalty, the agent is “determined by serious, instant and express request” of the victim, being punished with imprisonment for up to 3 years. It is considered that in this case the fault is small, justifying the benevolence of the legislator. It has to be a serious, instant, express and current request and the agent has to act completely motivated by this request. It must be valid at the time of death, or it will be part of a simple homicide expressed in article 131°.

Article 135° enshrines the crime of aiding suicide, appears as assisted suicide in the medical context. "Whoever incites another person to commit suicide, or helps him to that end, is punished with imprisonment for up to 3 years, if the suicide is actually attempted or consummated."

Therefore, while in article 134° it is another person who provides the tools for suicide, in article 135° it is the patient who performs the acts that end his life.

The Portuguese Penal Code reflects that the legislator does not allow euthanasia, punishing those who practice, whatever the circumstances or level of guilt. Despite this, the decriminalization of euthanasia is a debate

² Euthanasia. *School of Medicine of University of Missouri*. [Online] Available from: <https://medicine.missouri.edu/centers-institutes-labs/health-ethics/faq/euthanasia> [Accessed on 14/04/2022].

³ Teixeira, L. and Machado, I. (2021) Quidjup: A Constitucionalidade da Eutanásia. *Jornal Universitário do Porto*. [Online] 4th March. Available from: <https://www.juonline.pt/politica/artigo/38254/quidju-p-a-constitucionalidade-da-eutanasia.aspx> [Accessed on 15/04/2022].

that has been going on for a long time in Portugal. It is stipulated that in ten years, from 2009 to 2019, seven Portuguese resorted to euthanasia in Switzerland, supported by Dignitas, a non-profit association that "helps people to die with dignity".

It is important to realize that many patients feel trapped in their own bodies, due to a terminal illness or illness that causes unbearable pain that is difficult to relieve. No one is indifferent to the suffering of another human being. For this reason, political parties brought their propositions to the assembly for euthanasia to be legalized.

A PARLIAMENTARY WITH A PRESIDENTIAL COMPONENT FORM OF GOVERNMENT

In order to have a better understanding, it is important to understand the Portuguese form of government. It differs from the French one since the President of the Republic does not lead the executive. In times of political stability, the President has a plain and modest role. Reason why we cannot designate the form of government as semi-presidential, doing this would accentuate the presidential component instead of the parliamentary component.

In Portugal, the form of government is denominated as parliamentary with a presidential component.

According to article 182° of the Constitution of the Portuguese Republic, the government is the sovereign constitutional body endowed with political autonomy over the President of the Republic.

Although the President can control the political action of the government, he cannot force them to act in a certain way.

In this sense, the President of the Republic has powers of political intervention that allow him to intervene and condition the political decisions of the State.

As guarantor of the regular functioning of democratic institutions the President has control to:

- Politically veto and enact laws, according to article 136° of the CPR.

- Dissolve the Assembly of the Republic and dismiss the government, article 133° e) and g) CPR.
- Nominate the prime minister, article 187° CPR.
- Address messages to the Assembly of the Republic, article 133° d) CPR.
- The right to be informed by the Government about the political condition of the country, article 201°/1 c) CPR.
- Request the inspection of the constitutionality of laws (both preventively and successively), article 278°/1, 281°/2 CPR.
- Call a referendum, article 115°/1 CPR.
- Declare a state of war and a state of emergency.

The President of the Republic is elected by the citizens, by direct and universal suffrage, for a term of 5 years, and cannot be re-elected for a third consecutive term. As a result of the presidential election, in the beginning of 2021 Marcelo Rebelo de Sousa was re-elected President of the Republic with 60.7% of the votes in the first presidential round.

DECRIMINALIZATION ATTEMPTS

In May 2018, the People, Animals and Nature Party, the Socialist Party, the Left Bloc, and the Ecologist Party, the Greens (PEV) presented diplomas that defended the decriminalization of euthanasia. However, the law was rejected in general.

Only later, in January 2021, decriminalization of euthanasia was approved in parliament with 136 votes in favour, 78 against and 4 abstentions.

Left Bloc party understand that the debate over euthanasia is about compassion. Reaffirming that the people are the ones who define dignity, for this reason we should not have a law that chooses for us, but a law that gives us freedom to choose.

The Social Democratic Party reaffirmed that this approval cannot mean less investment in palliative care.

For the Socialist Party, the important thing is to give each person the necessary conditions so that they can freely and independently choose their life project.

In contrast, the far-right party, Chega, declared that "a country where there is no palliative care, in a Parliament that refuses to criminalize the abandonment of the elderly, will now decriminalize their death and will now allow them to have the so-called assisted death"

CDS-PP, a conservative Portuguese political party inspired by Christian democracy, says that the decriminalization of euthanasia is a civilizational setback, arguing that whenever a doctor approaches a patient, it should only be to take care of him and never to kill him.

The Ecologist Party, the Greens, guaranteed that the decriminalization of euthanasia in no way reduces the State responsibility to guarantee patients access to palliative care.

The President of the Republic has the generic competence to request from the Constitutional Court the preventive control of the constitutionality of diplomas submitted to him. In this way, after its preventive inspection the Constitutional Court declared the euthanasia diploma unconstitutional due to "insufficient regulatory density" of article 2.º, which established the terms for medically assisted death to cease to be punishable.

This was what happened the first time the law was blocked. After a pronouncement decision of unconstitutionality by the Constitutional Court, the President must obligatorily veto the diploma.

The parliament reconsidered the decree and approved a new version in November. The Parliament vote culminated in a result of 138 in favour and 84 against, with five abstentions, counting on votes, in favour of the majority, of the Socialist Party (PS) and Left Bloc (BE), the People, Animals and Nature Party (PAN), the Ecologist Party, the Greens (PEV), Liberal Initiative (IL), 13 deputies of the Social Democratic Party and non-party deputies Joacine Katar Moreira e Cristina Rodrigues.

The Portuguese Communist Party (PCP), CDS-PP, Chega, seven deputies of the Socialist Party and the majority of the deputies of the Social Democratic Party (PSD) voted against. The at the time leader Rui Rio voted in favour, against the vast majority of his party members.

It is important to understand under what conditions a patient could request euthanasia. The patient had to be of legal age, medical opinions would be required, including a specialist in the disease the person suffers from. The request must correspond to a free, serious, and informed will of the person, in lasting and unbearable suffering. The patient could revoke the decision at any time, and according to the projects, if the person becomes unconscious, the process is stopped immediately.

The review was not enough for the President that politically vetoed the law, culminating in the return of the law that decriminalizes medically assisted death to parliament, stating that the conditions for permitting medically assisted death were too vague and possibly too radical.

A political veto is a veto for reasons of opportunity and not for reasons of constitutionality. It is a negative judgment on the part of the President regarding the merit and political opportunity of the diploma.

The Portuguese head of state cannot use the political veto to preventively control rules that he considers unconstitutional. The Constitutional Court is the competent body to administer justice in matters of constitutional nature. For this reason, Marcelo Rebelo de Sousa made it clear that his veto was political and not a legal veto.

In its second veto, Rebelo de Sousa raised the issue that the bill, in one clause, says permission for anticipated death requires a "fatal disease" but widens it elsewhere to 'incurable disease' even if this is not fatal, and only 'serious disease' in another clause. In this sense, if the criteria for legalized euthanasia have fallen below a fatal disease, the President asked if this law "represents a vision that is more radical and drastic than the dominant view in Portuguese society?" Rebelo de Sousa

said he feared parliament's text would place Portugal alongside European countries that, he said, have more permissive laws on allowing assisted death, rather than lining up with a more restrictive approach approved in other countries. It is important to remember that, under Portugal's constitution, most executive power lies with the government, but the President can block laws he judges unconstitutional or order judicial reviews.

June 2022 brought a new law attempt, in this sense the Portuguese parliament approved for the third time the decriminalization of euthanasia. The bills of the Socialist Party, Liberal Initiative, Left Bloc and the People, Animals and Nature Party were passed. The socialist proposal received a total of 128 votes in favour, being the most voted, making clear the position of the majority, even though the vote was below previous polls with 138 and 136 votes in favour. There was no doubt as to the position of the members of parliament, they argue that this law should be accepted, without insisting on its unconstitutionality.

In this moment, Marcelo Rebelo de Sousa maintains all presidential powers: he can submit the diploma to the Constitutional Court, exercise his right of veto, or enact it. But, in the event of opting again for a political veto, the members of the parliament will have the option of executing the confirmation of the diploma, which would then oblige the President of the Republic to enact. Members of parliament reinforce that it is time to conclude this process.⁴ For a better understanding of this

question, the political veto is susceptible to being overridden, through the confirmation of the decree by a majority of 2/3 of the members of the parliament present, provided that it is superior to the absolute majority of members effectively in functions. In this case, we are talking about a mandatory promulgation by the President to be carried out within 8 days.

The Assembly of the Republic, meanwhile, rejected the Chega resolution project that called for a referendum on the decriminalization of medically assisted death. This act generated revolt in the far-right party, that claimed being the only one not afraid to hear the opinion of the Portuguese people.⁵

At the moment, the expectation remains about what the President of the Republic will decide. Marcelo Rebelo de Sousa has not yet announced what he will do with the document, saying only that he "will decide quickly" when the final version arrives.

POLITICAL AND LEGAL COMMUNITY OPINIONS

After the President of the Republic vetoed the law in March and then, vetoed for the second time in November 2021, lawmakers who supported the alteration demonstrated their displeasure, accusing the President's action of being motivated by his personal

⁴ Francisco, S. (2022) Eutanásia novamente aprovada: "É tempo de concluir este processo."

Diário de Notícias. [Online]. 9th June. Available from: <https://www.dn.pt/politica/eutanasia-novamente-aprovada-e-tempo-de-concluir-este-processo-14931128.html> [Accessed 19/06/2022].

⁵ Nascimento, F. (2022) Eutanásia aprovada pela terceira vez no Parlamento. Documentos seguem para a especialidade. *TSF Rádio Notícias*. [Online]. 9th June. Available from:

<https://www.tsf.pt/portugal/politica/eutanasia-aprovada-pela-terceira-vez-no-parlamento-documentos-seguem-para-a-especialidade-14929722.html> [Accessed 20/06/2022].

opposition to euthanasia rather than following the constitution.

Socialist deputy Isabel Moreira, author of the euthanasia decree, considered that the President vetoed the diploma for the second time because that was his personal will, since his doubts about the diploma could have been clarified by the Constitutional Court. The deputy also declared that despite being an apparent political veto, it is an atypical situation, as it is full of legal concerns that would usually be presented to the Constitutional Court.

In its turn, Pedro Filipe Soares of the Left Bloc party considered that it was a cynical veto. Stating that sooner or later euthanasia will be legal. Deputy José Manuel Pureza from the same party said that "the President of the Republic had already raised the issue of unconstitutionality, so the Constitutional Court rigorously identified the rules that needed to be clarified. This second veto is a position of conviction of the citizen Marcelo Rebelo de Sousa, who has every right not to want euthanasia, but I do not believe that this legal detail is valid to justify this veto."

In an open letter, 10 jurists expressed "frontal disagreement" with the political veto of Marcelo de Rebelo de Sousa. These jurists claim that the President based his decision to veto the law on legal grounds, namely the clarification of whether medically assisted death could be applied in the case of "fatal illness", or "serious illness" or "incurable illness" and whether these conditions are alternative or cumulative.

However, it should be noted that the "fatal", "serious" or "incurable" scenarios were not addressed by the Constitutional Court's judgment issued in March. What the Constitutional Court pointed out was a lack of objectivity in terms of "definite injury" or "extreme severity". It is important clarify that the members of parliament followed and responded what was pointed out by the Constitutional Court, ensuring legal certainty in a matter of great sensitivity.

In the opinion of the jurists, in the decree amended by the deputies, a type of incurable and fatal disease must be associated

with atrocious suffering, legally determined, as soon as this condition exists, the disease can either be incurable or fatal, since it is the exercise to personal self-determination.

They also mention that the Constitutional Court stipulated that each person has the power to make crucial decisions about how they intend to live their own life and how they do not intend to continue living it and the President decided to ignore the human suffering factor.⁶

In fact, with this being one of the most controversial topics on which Portuguese society is debating, opinions within the legal community are divided.

Before the President vetoed the decree, the Association of Catholic Jurists had already said that the veto would be the "most natural" step. According to the President of the Association, it was intended to define the concept of "definitive injury of extreme severity", but despite the attempt to define concepts, they only managed to raise new doubts with equally undetermined concepts. The President added that the fact that the political parties did not clarify their positions on such a significant subject during their election campaigns reason why they lack legitimacy to vote on a topic such as euthanasia.⁷

⁶ Duarte, C. (2021) Carta aberta: 10 juristas manifestam "frontal discordância" com veto de Marcelo à eutanásia. *Observador*. [Online] 2nd December. Available from: <https://observador.pt/2021/12/02/carta-aberta-10-juristas-manifestam-frontal-discordancia-com-veto-de-marcelo-a-eutanasia/> [Accessed 18/04/2022].

⁷ D'Avillez, F. & Branco, C. (2021) Eutanásia. Juristas católicos dizem que o "mais natural" é o veto político. *Renascença*. [Online] 5th November. Available from: <https://rr.sapo.pt/noticia/pais/2021/11/05/eutanasia-juristas-catolicos-dizem-que-o-mais-natural-e-o-veto-politico/259731/> [Accessed 07/05/2022].

MEDICAL COMMUNITY

The performance of euthanasia in current societies always presupposes the active participation of the medical community. This is one of the many reasons why their view on the subject on the matter is so relevant.

A study were 251 physicians participated has shown that 58,2% were in favour of the legalization of euthanasia in Portugal.⁸ It is important to emphasize that this study has a small sample, which results in some statistical limitations, however it brings important indicators in the physicians' thoughts.

It is believed that medicine can have a negative impact by trying to preserve biological existence at the expense of a meaningful personal life.⁹

There is a clear connection between religiosity and not being able to accept euthanasia. Physicians who believe that only God can end a life had a negative response in this study. In fact, Portugal is a secular state, so it is controversial that religious arguments can have such an important part in this debate, to the point where someone is obliged to extend their suffering beyond their will.

The code of Medical Ethics inhibits doctors from helping suicide, euthanasia and dysthanasia. And it recommends that in palliative care, the action of physicians focus

on the well-being of patients, avoiding the use of therapeutic means that can induce suffering without bringing any benefit.

It is important to note that all euthanasia decriminalization projects provide doctors with the right to conscientious objection, this means that the physicians can refuse to perform euthanasia based on their personal beliefs.

Studies and surveys show that younger doctors with less professional experience and no religious beliefs account for a significantly higher proportion in the favourable response to the legalization of euthanasia.

It is possible to affirm that among medical community the opinions are also divided. There is the belief that euthanasia can be a threat to those who are more vulnerable, believing that is an attempt against Human Rights. Often arguing that there is no better solution than betting and investing in palliative care. On the other hand, others defend that it is important to recognize dignity to those who have no other option then wait for death, finishing a period of extreme suffering that never can be seen as an inhuman act, but rather as a pious act. Doctor Bruno Maia defends that “compassion cannot be penalized”.

RELIGIOUS PERSPECTIVES ON EUTHANASIA

Portugal is a secular State, where freedom of religion prevails. Despite this, the Portuguese population is mostly Catholic.

Overall, the Catholic Church's perspective is against euthanasia. There is a belief that life is given by God, life is valuable because it is a gift from God and no one should interfere in the natural process that the Creator has written.

When the euthanasia law was approved in parliament for the first time, the Catholic Church expressed its sadness and indignation over the approval and pressured the President to appeal to the Constitutional Court.

The bishops pointed out that the fact that this law was passed during a deadly pandemic such as Covid-19 is a cause for

⁸ Silva, C. S. F (2017) *Determinants in the opinion about euthanasia in a sample of portuguese physicians* [Master's thesis, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto],

<https://core.ac.uk/download/pdf/302912369.pdf>.

⁹ Have Ht. Eutanásia: objecções morais. In: Sampaio D, Callahan D, Correia CP, Caldas C, Crul BJ, Matos AC, et al, editors. *A Condição Humana*. Publicações Dom Quixote; 2009. p. 319-33.

concern. The Catholic Church says that one can never stop the fight against physical and psychological suffering. It cannot be accepted in this day and age that the answer lies within premeditated death. It is referred that we are facing an "unprecedented cultural setback" that is "characterized by the absolutization of the person's autonomy and self-determination".

At the time of approval of the law, the Catholic movement Stop Euthanasia also issued a statement also suggesting that the President of the Republic would have to intervene. "This vote is not yet the end of the legislative process. The diploma will be sent to the President of the Republic, Marcelo Rebelo de Sousa, who is a constitutionalist and with Christian values will be able to evaluate the diploma and verify the unconstitutionality of the law, by either vetoing it or sending it to the Constitutional Court" - reads in a statement. This organization also addressed to the fact that the approval came at the time of the pandemic, bringing more "death" to the Portuguese population.¹⁰

President Marcelo Rebelo de Sousa is openly Christian; the head of state always publicly assumed his faith. Consequently, many criticisms were based on the fact that the President may be taking a stance towards this law based on his religion. However, the President has always guided his conduct by seeking not to impose his personal convictions in the exercise of his public function.

STANCE OF THE PORTUGUESE POPULATION

Among the Portuguese population, that believes to be fully informed about euthanasia, opinions differ. When it comes to people who are in favour of euthanasia, it is possible to distinguish two groups: those who believe that this law should come into force now and those who believe that the country is not ready yet due to a lack of real investment in palliative care. On the opposite side, we find those who are against the legalization of medically assisted death.

There are several concerns within this group of people, it is undeniable that religion plays a very important role, but it is not the only factor. We can find a common belief that a law of this nature can have severe social consequences for the most fragile and unprotected people, such as the elderly, where opting for death can become the most obvious solution for reasons of poverty, lack of information and difficulty in accessing health care.

The University Institute Egas Moniz carried out a study in 2020 in order to understand the position of the Portuguese population in relation to euthanasia. It was held between December 2019 and January 2020, 1695 people participated. The results told that more than half of the respondents are in favour of euthanasia (50.5%), a quarter are against it (25.6%) and the rest are indecisive about legalization (23.9%).

The researchers stated: "It was found that respondents with older ages, with a lower level of education, who identified as being religious, who considered themselves to have a poorer health status and reported having less information about euthanasia, are those who are part of the group of subjects with the most unfavourable attitudes towards euthanasia". On the other hand, the profile of respondents in favour of euthanasia was younger, with a high level of education, training and health status, and most do not identify as being religious.

It is important to notice that the sample may not be representative of the national reality, considering the age group and

¹⁰ Henriques, J. P. (2021) Eutanásia. Igreja expressa "indignação" e pressiona Marcelo. *Diário de Notícias*. [Online] 29th January. Available from: <https://www.dn.pt/politica/eutanasia-igreja-expressa-indignacao-e-pressiona-marcelo-13293335.html> [Accessed 28/05/2022].

geographic location of the respondents, on the other hand it is still a crucial step towards better understanding the position and feelings of the population on this issue.

The euthanasia decriminalization survey presented 5 choices, the most voted (68% of the votes) was passive euthanasia, which shows a greater acceptance in the case where the patient dies because the physician stops performing a series of practices, not prolonging the patient's life. On its turn, active euthanasia, in which the patient dies from the administration of a lethal substance, in comparison this only had 59% of the respondents' support.

The third scenario represented a situation where the patients suffered dementia but signed the consent of medically assisted death still in a moment of lucidity. In this case, 51% of respondents were in favour.

The fourth option dealt with the condition in which the family asked for the death of an unconscious patient, this option had a lower acceptance, around 28%. Lastly, the scenario with less adherence (only 18%) illustrates a patient who requests euthanasia under intense psychological suffering, without having a diagnosed disease.¹¹

The results reveal a strong appreciation for patients' self-determination and also reveal that there is a greater appreciation of physical suffering than of psychological suffering, as indicated by Jorge Cardoso, the coordinator of the study.

CONCLUSION

Some ethical issues are truly fracturing, strongly dividing the society, which is applicable to the case of euthanasia. The decriminalization process will only be finalized in the next legislative session, in September, and whatever the outcome of this third approval of the law might be, it will be truly impossible to reach an universal consensus. There are many arguments and contradictions to consider. The principle of human dignity opens doors for those who are against and in favour of decriminalizing medically assisted death. This principle is mobilized differently by the two groups. Those in favour defend that human dignity includes the freedom to choose when to stop suffering by resorting to euthanasia. On the other hand, those who are against believe that it is an onus to maintain life until its natural end, when this is not respected human dignity is violated.

Fundamental rights emerge as the cultural expression of the time and society in which we are inserted. For some it is believed that the exercise of individual autonomy is largely connected to the issue of euthanasia. Thus, people should have the freedom to choose when to cease their suffering,

Its decriminalization does not force anyone to die, it just gives a choice to those who need it most. In this way, it respects the freedom of choice of each individual and enables the right to have a dignified death. By contrast, those who oppose euthanasia argue that autonomy cannot be exercised in its entirety, as we live in community and the decision carried by one can have effects on other people's lives. We all know that life is finite, however this reality is not easy for many of us to accept. Many mysteries, doubts and fears are linked to the fact that our existence will cease, reason why this topic requires deep reflection and great sensitivity.

An undeniable fact is that the Portuguese health system will have to undergo profound reforms, palliative care requires large investments and supply. This service needs the appropriate response to ensure end-of-life care for an increasingly aging population. The truth

¹¹ Pinto, I. L. (2020) Inquérito: portugueses são favoráveis à eutanásia e ao referendo. *JornalismoPortoNet*. [Online] 18h February. Available from: <https://www.jpn.up.pt/2020/02/18/inquerito-portugueses-sao-favoraveis-a-eutanasia-e-ao-referendo/> [Accessed 30/05/2022].

is that the practice of euthanasia is an increasingly close reality in Portugal, however, this can never mean neglecting palliative care.

In recent years, it has not been uncommon for those who have the economic possibilities to fulfill their desire to resort to euthanasia by travelling abroad to carry out this procedure, sometimes with the assistance of various Associations.¹²

The democratic State guides its actuation by the principle of proportionality as an instrument for measuring the rational justification for the restrictions imposed, by saying this we can conclude that a restriction on a fundamental right will only be valid if it is necessary, adequate, and balanced. To resolve this conflict between fundamental rights that medically assisted death raises, it is necessary to mobilize this principle, ensuring that today's choices will bring a better tomorrow.

¹² Lusa. (2018) Eutanásia: Quando se vai morrer ao estrangeiro ou a morte chega pela internet. *Diário de Notícias*. [Online] 27th May. Available from: <https://www.dn.pt/lusa/eutanasia-quando-se-vai-morrer-ao-estrangeiro-ou-a-morte-chega-pela-internet-9383074.html>.



Ελληνική Δημοκρατία
Εθνική Επιτροπή
Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

BIOETHIKA

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ & ΤΕΧΝΟΗΘΙΚΗΣ

Νεοφύτου Βάμβα 6, Τ.Κ. 10674, Αθήνα
Τηλ.: 210- 8847700, Φαξ: 210- 8847701

E-mail: secretariat@bioethics.gr
url: www.bioethics.gr

© 2022 Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

ISSN: 2653-8660