

ΠΑΓΙΕΣ ΟΔΗΓΙΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ: ΜΙΑ ΕΡΕΥΝΑ ΣΕ ΕΛΛΗΝΕΣ ΕΝΗΛΙΚΕΣ

*Στέλλα Μακρίδου¹, Αναστασία Ευκλείδη¹,
Δημήτρης Οικονομίδης², & Φιλήμων Παιονίδης³*
Αριστοτελείο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης

Περιληψη: Η παρούσα έρευνα αποσκοπούσε να διερευνήσει τις απόψεις Ελλήνων ενηλίκων (νεότερων και ηλικιωμένων) σχετικά με τη σύνταξη και εκτέλεση πάγιων οδηγιών θεραπείας. Οι πάγιες οδηγίες θεραπείας είναι ένα επίσημο έγγραφο στο οποίο δηλώνεται από το άτομο η επιθυμία του για το είδος της θεραπείας που θα επιθυμούσε σε περιπτώση βαριάς, μη αναστρέψιμης ασθένειας, όπως το κάθαρι, και κατά την οποία δε θα μπορεί το άτομο να αποφασίσει συνειδητά. Στην έρευνα συμμετείχαν 108 άτομα από τα οποία 59 νεότεροι ενήλικες (18 έως 59 ετών) και 49 ηλικιωμένοι (60 έως 88 ετών). Από αυτούς 51 ήταν άνδρες και 57 γυναίκες. Όλοι απάντησαν σε ερωτήσεις για δημογραφικά στοιχεία, για την υποκειμενική εκτίμηση της κατάστασης της υγείας τους, για το βαθμό θρησκευτικότητάς τους, και σε ένα ερωτηματολόγιο για τις πάγιες οδηγίες θεραπείας. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ηλικία, και λιγότερο το φύλο, συνδεόταν με διαφορές απόψεων για τις πάγιες οδηγίες θεραπείας, αλλά όχι το μορφωτικό επίπεδο. Η κατάσταση της υγείας, όταν αυτή είναι πολύ επιβαρημένη, επηρεάζει την πρόθεση των ατόμων για πάγιες οδηγίες θεραπείας. Επίσης, η υψηλή θρησκευτικότητα συνδέεται με πιο σαφείς και αργητικές ιδέες για τις πάγιες οδηγίες απ' ό,τι η χαμηλή. Γενικότερα, οι συμμετέχοντες ήταν ενήμεροι των καταστάσεων υγείας που δημιουργούν ηθική σύγκρουση ως προς την επιλογή θεραπείας και παρό τη χαμηλή τους πρόθεση για σύνταξη πάγιων οδηγιών θεραπείας, θεωρούν – τουλάχιστον οι ηλικιωμένοι – ότι η οικογένεια (σύζυγος, παιδιά) θα πρέπει να εκτελέσει τις σχετικές επιθυμίες του ατόμου.

Λέξεις-κλειδιά: Βιοηθική, Επιλογή θεραπείας, Θρησκευτικότητα, Πάγιες οδηγίες θεραπείας

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Από τη δεκαετία του 1950 μέχρι σήμερα, η ιατρική τεχνολογία έχει παρουσιάσει μια ραγδαία ανάπτυξη ώστε να αποτρέπει το θάνατο και να επε-

Σημείωση: ¹Τμήμα Ψυχολογίας, Φιλοσοφική Σχολή, ²Ιατρική Σχολή, ³Τμήμα Φιλοσοφίας και Παιδαγωγικής, Φιλοσοφική Σχολή.

Διεύθυνση: Αναστασία Ευκλείδη, Τμήμα Ψυχολογίας, Αριστοτελείο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, 541 24 Θεσσαλονίκη. Τηλ.: 2310-997374. Fax: 2310-997384. E-mail: efklides@psy.auth.gr

κτείνει τα όρια της ζωής με τη χρήση μιας πληθώρας τεχνικών μέσων (Lens & Pollack, 2000). Σε πολλές περιπτώσεις, η τεχνολογική πρόοδος έχει προφανή πλεονεκτήματα, όπως στην περιπτώση των ατόμων για τα οποία τα αποτελέσματα της θεραπείας οδηγούν στην αποκατάσταση της υγείας τους ή έστω σε βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Ωστόσο, για τους ασθενείς με μη αναστρέψιμη κατάσταση υγείας, τα επιθετικά μέσα θεραπείας μπορούν να καθυστερήσουν το θάνατο και ουσιαστικά να παρατείνουν την οδύνη και τη διαδικασία του τέλους (Murphy & Sweeny, 1995), υπονομεύοντας την αξιοπρέπεια και την ποιότητα της ζωής τους (Emanuel, Barry, Stoeckle, Ettelson, & Emanuel, 1991. Smedira, Evans, & Grais, 1990).

Εξαιτίας της υποβάθμισης της ποιότητας ζωής και της παράτασης του πόνου και της οδύνης χωρίς αντίστοιχο θετικό αποτέλεσμα στην υγεία του ασθενούς (Barnes, 2003) που συχνά προκαλούν, οι θεραπευτικές δυνατότητες για παράταση ζωής έχουν αποτελέσει πεδίο συγκρούσεων και αντιπαραθέσεων σε πολλά επίπεδα, καθώς οι επαγγελματίες υγείας, οι ασθενείς, και οι οικογένειές τους διαφωνούν σχετικά με το πότε θα πρέπει να συνεχιστούν ή να διακοπούν οι σχετικές ιατρικές προσπάθειες. Ειδικότερα, σε ηθικό επίπεδο, η βασική αντιπαράθεση είναι μεταξύ του δικαιώματος αυτο-καθορισμού ή αυτοδιάθεσης του ασθενούς, το οποίο περιλαμβάνει και τη δυνατότητα να ορίζει υπό προϋποθέσεις τις συνθήκες του θανάτου του, και του σεβασμού της αξίας της ανθρώπινης ζωής, που για πολλούς σημαίνει την αποφυγή κάθε ενέργειας ή παράλειψης που θα οδηγούσε στο θάνατο ενός ασθενούς, όποια και αν είναι η θέση του τελευταίου επ' αυτού του ζητήματος (Lamb, 1988. *The living will*, 1988).

Τη δυνατότητα να εκφράζει ο ίδιος ο ασθενής τη βούλησή του σχετικά με τα θεραπευτικά μέτρα που επιθυμεί να ληφθούν σε κρίσιμες καταστάσεις προσφέρει ο θεσμός των πάγιων οδηγιών θεραπείας¹ (εφεξής ΠΟΘ). Από τα μέσα της δεκαετίας του 1990 στις ΗΠΑ, αλλά και στην Ευρώπη, θεσπίστηκαν νόμοι που διασφαλίζουν το δικαίωμα των ασθενών να παραγουν αποφάσεις σχετικά με τη μορφή των ιατρικών παρεμβάσεων που επιθυμούν να δεχτούν.

Σε αυτό το πλαίσιο μπορούμε να θεωρήσουμε ότι οι ΠΟΘ είναι ένα επίσημο έγγραφο με το οποίο ένα υγιές ενήλικο άτομο δίδει οδηγίες για

1. Ο όρος αυτός υιοθετήθηκε από τους συγχραφείς για να αποδώσει τους όρους “advance directives” ή “advanced directives”, με ταυτόσημη σημασία, οι οποίοι χρησιμοποιούνται στην αγγλόφωνη βιβλιογραφία. Στη διεθνή βιβλιογραφία απαντά και ο ταυτότιμος όρος “living will = διαθήκη ζωής”.

τον τρόπο ιατρικής αντιμετώπισής του, αν βρεθεί σε συγκεκριμένες και οητά κατονομαζόμενες καταστάσεις, στις οποίες δε θα μπορεί πλέον να εκφράζει τη βούλησή του (Barnes, 2003; Welie, Dute, Nys, & van Wijmen, 2005). Τέτοιες καταστάσεις είναι, για παράδειγμα, η φυτική κατάσταση ή η μόνιμη απώλεια συνείδησης. Ωστόσο, στην ουσία η οδηγία που προκαλεί τις περισσότερες αντιδράσεις, και θα μας απασχολήσει σε αυτή την εργασία, είναι η οδηγία να μην υποβληθεί ο ασθενής σε καμία θεραπεία που θα οδηγούσε στην παραταση της ζωής του.

Μια παραλλαγή των ΠΟΘ είναι όταν το άτομο εκφράζει τη βούληση για το είδος θεραπείας που επιθυμεί να δεχτεί μέσα από τον ορισμό ενός πληρεξουσίου, ο οποίος θα αποφασίζει για χάρη του. Ο πληρεξουσίος μπορεί να είναι κάποιο μέλος της οικογένειάς του, ένας νομικός ή ένας λειτουργός υγείας. Υπό ιδανικές συνθήκες ο πληρεξουσίος έχει ενημερωθεί για τις επιθυμίες του ατόμου που εκπροσωπεί και μπορεί να το αντικαταστήσει με επιτυχία τη στιγμή της λήψης κρίσιμων ιατρικών αποφάσεων. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι οι ΠΟΘ που αφορούν τη μη παραταση της ζωής του ασθενούς διαφέρουν από την ενεργητική ευθανασία και την υποβοηθούμενη αυτοκτονία, αλλά δεν είναι σαφές εάν διαφέρουν και από την παθητική ευθανασία, καθώς το άτομο στην πραγματικότητα ζητά από τους θεράποντες ιατρούς του "να το αφήσουν να πεθάνει" χωρίς να υποφέρει.

Ένα κρίσιμο ερώτημα που προκύπτει είναι εάν ένας Έλληνας πολίτης έχει το νομικό δικαίωμα να συντάξει ΠΟΘ, και ειδικά σε σχέση με τη μη παραταση της ζωής του, πράγμα το οποίο υποχρεώνει το ιατρικό προσωπικό να σεβαστεί την επιθυμία του. Δυστυχώς, στο ερώτημα αυτό δεν έχουμε μια σαφή απάντηση. Σύμφωνα με το άρθρο 47 §3 του Νόμου 2071/1992 για τα Δικαιώματα του Νοσοκομειακού Ασθενούς, ο ασθενής «έχει το δικαίωμα να συγκατατεθεί ή να αρνηθεί κάθε διαγνωστική ή θεραπευτική πράξη που πρόκειται να διενεργηθεί σ' αυτόν», ενώ το άρθρο 9 του Νόμου 2619/1998 της κύρωσης από την Ελληνική Βουλή της Ευρωπαϊκής Σύμβασης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική αναφέρει σαφώς ότι «οι προγενέστερα εκφρασθείσες επιθυμίες του ασθενούς σχετικά με ιατρική επέμβαση θα λαμβάνονται υπόψη, προκειμένου για ασθενή, ο οποίος, κατά το χρόνο της επέμβασης, δεν είναι σε θέση να εκφράσει τις επιθυμίες του». Ωστόσο, οι γνώμες των νομικών διίστανται ως προς το αν η γενικότερη ποινική νομοθεσία επιτρέπει στο γιατρό να συμμορφωθεί με το πρότερο αίτημα του ασθενούς να μην υποβληθεί σε συγκεκριμένες μορφές θεραπείας, συμπεριλαμβανομένων των περιπτώ-

σεων στις οποίες είναι βέβαιο ότι αυτή η συμμόρφωση θα οδηγήσει στο θάνατο του ασθενούς. Ορισμένοι θεωρούν ότι ο γιατρός δεν πρέπει να σεβαστεί το δικαίωμα αυτοδιάθεσης της ζωής του ασθενούς, διότι «διώκεται πουνικώς για παράβαση του Ποινικού Κώδικα» (Αναπλιώτη-Βαζαίου, 1993, σ. 196), ενώ άλλοι υποστηρίζουν ότι από τη στιγμή που ο ασθενής δε συναινεί για κάποια μισθή θεραπείας, ο γιατρός δε δεσμεύεται από κάποιο νομικό καθήκον να προχωρήσει περαιτέρω (Κατρούγκαλος, 1993). Ενδεχομένως, θα πρέπει να περιμένουμε να φτάσει κάποια υπόθεση στο δικαστήριο προκειμένου να αποκομίσουμε μια σαφέστερη εικόνα για τη νομιμότητα του υπό συζήτηση θεσμού (Koniaris & Karlovassitou-Koniaris, 1999). Όποια, όμως, και να είναι η νομική διάσταση του ζητήματος, πολλοί άνθρωποι στην Ελλάδα δε γνωρίζουν τίποτα για τις ΠΟΘ καθώς και για τη συλλογιστική που οδήγησε στη θέσπιση τους. Αυτό δε θα πρέπει να μας παραξενεύει, αφού στη χώρα μας η συζήτηση για τα δικαιώματα των ασθενών και οι συστηματικές προσπάθειες έμπρακτης προώθησης και εφαρμογής τους απέχουν πολύ από τα να θεωρηθούν ικανοποιητικές (Peonidis, 2003).

Η έρευνα που παρουσιάζουμε αποσκοπούσε να διερευνήσει τις στάσεις Ελλήνων ηλικιωμένων απέναντι στο θεσμό των ΠΟΘ και τους παράγοντες πόση, ενδεχομένως, τις επηρεάζουν. Τα ζητήματα που τίθενται, όπως ήδη αναφέραμε, αφορούν τις καταστάσεις υγείας για τις οποίες οι άνθρωποι θα επιθυμούσαν να συντάξουν ΠΟΘ, το αν και ποιον θα ορίσουν πληρεξούσιο για την εκτέλεση των ΠΟΘ, αν οι ίδιοι είναι διατεθειμένοι να αναλάβουν την εκτέλεση ΠΟΘ ενός οικείου τους ασθενούς, και υπό ποιες συνθήκες θα παραβίαζαν τη θέληση του ασθενούς. Θα προηγηθεί μια ανασκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας σχετικά με τους παράγοντες που επηρεάζουν τις στάσεις των ατόμων στα ζητήματα αυτά και στη συνέχεια θα παρουσιαστεί η έρευνα.

Βαρύτητα της ασθένειας και ΠΟΘ

Σε έρευνα σε μεγάλο δείγμα γιατρών στη Σουηδία διάφορων ειδικοτήτων, βρέθηκε ότι περίπου οι μισοί είχαν συζητήσει με ασθενείς τελικού σταδίου θέματα ανακουφιστικής φροντίδας και είχαν ακούσει τους ασθενείς να εκφράζουν την επιθυμία να πεθάνουν (Valverius, Nilstrum, & Nilsson, 2000). Αντίστοιχη έρευνα στη Νορβηγία διαπίστωσε ότι το 8% περίπου των γιατρών του δείγματος διέκοψε θεραπεία παράτασης ζωής λόγω έλλειψης ιατρικών διαθεσίμων στο σύστημα υγείας, ενώ το 53.5% απά-

ντησαν ότι προέβησαν σε τέτοια ενέργεια μετά από επιθυμία του ασθενούς τους και το 40% μετά από επιθυμία των συγγενών του ασθενούς (Førde, Aasland, & Steen, 2002). Κατά συνέπεια, η βαρύτητα της ασθενειας και το μη αναστρέψιμο της κατάστασης του ασθενούς είναι τα κριτήρια που προσμετρώνται κατά την απόφαση των γιατρών για θεραπείες παράτασης της ζωής του ασθενούς. Αυτό, δύναται, δε σημαίνει ότι οι ασθενείς που επιζητούν τη μη παράταση της ζωής τους όταν βρίσκονται σε τελικό στάδιο θα συνέτασσαν ΠΟΘ από πολύ νωρίτερα ή ότι δε θα άλλαζαν τις ΠΟΘ αν γνώριζαν ότι υπήρχε πιθανότητα νέας θεραπείας (Sehgal et al., 1992).

Πολλές έρευνες έχουν εστιαστεί στον καθορισμό των περιπτώσεων εκείνων στις οποίες οι ασθενείς θεωρούν ότι δε θα επιθυμούσαν να έχουν θεραπεία παράτασης ζωής. Συνήθως ζητείται από τους ασθενείς ή και από υγιή άτομα να φανταστούν τους εαυτούς τους σε μελλοντικές καταστάσεις ασθένειας και να υποδειξουν τις προτιμήσεις τους για διάφορες θεραπείες παράτασης ζωής (Emanuel et al., 1991. Frankl, Oye, & Bellamy, 1989. Mills, Garrett, Harris, Norburn, Patrick, & Danis, 1993. Mold, Looney, Viviani, & Quiggins, 1994. Reilly, Teasdale, & McCullough, 1994). Για παράδειγμα, οι Emanuel et al. (1991) εξέτασαν τις προτιμήσεις των ασθενών για μια σειρά θεραπειών στις εξής υποθετικές καταστάσεις: κώμα, μόνιμη φυτική κατάσταση, άνοια, και άνοια σε συνδυασμό με άλλη θανατηφόρα ασθένεια. Οι προτιμήσεις των ασθενών διαφοροποιούνταν στα διάφορα σενάρια ασθένειας-θεραπείας, με τη θεραπεία παράτασης ζωής να απορρίπτεται συχνότερα στην περίπτωση της μόνιμης φυτικής κατάστασης και στην άνοια και, σπανιότερα, στο κώμα με δυνατότητα ανάντηψης. Αντίστοιχα δεδομένα από υγιείς ηλικιωμένους δείχνουν ότι αρκετοί από αυτούς δεν επιθυμούν διασωλήνωση ή τεχνητή θρέψη (Fagerlin et al., 1996). Οι Reilly et al. (1994) βρήκαν ότι όταν δινόταν επιλογή ανάμεσα σε δέκα θεραπείες παράτασης ζωής, η πλειοψηφία των ηλικιωμένων δεν επιθυμούσαν θεραπεία παράτασης ζωής σε καταστάσεις τελικού σταδίου (58%) ή σε κώμα (62%), ενώ το 43% δεν επιθυμούσαν να δεχθούν θεραπεία παράτασης ζωής στη νόσο του Alzheimer.

Γενικότερα, φαίνεται ότι σημαντικό κριτήριο για την επιλογή θεραπείας παράτασης ζωής είναι η παρουσία ή μη καλής γνωστικής λειτουργίας στα άτομα (Allen-Burge & Haley, 1997. Cohen-Mansfield, Droege, & Billig, 1992. Zweibel & Cassel, 1989). Οι Ebel, Doukas, και Smith (1991), δύναται, θεωρούν σημαντική και την παρουσία πόνου. Οι Ebel et al. (1991) χρησιμοποίησαν δύο υποθετικά σενάρια καρκίνου τα οποία διέφεραν

στην παρουσία ή απουσία πόνου. Βρήκαν ότι τόσο οι γιατροί όσο και οι ασθενείς υποστήριζαν περισσότερο τη μη παράταση ζωής στη συνθήκη που περιείχε πόνο, παρά στη συνθήκη που δε συνοδεύταν από πόνο. Σε παρόμοια συμπεράσματα κατέληξαν και οι Coppola και Bookwala (1999) σε έρευνα με ασθενείς. Στην έρευνα βρέθηκε ότι ένα καθοριστικό κριτήριο επιλογής θεραπείας παράτασης ζωής είναι η ποιότητα ζωής του ασθενή (βλ. και Lockhart, Ditto, Danks, Coppola, & Smucker, 2001).

Κατά συνέπεια, οι άνθρωποι, είτε υγιείς είτε ασθενείς, έχουν απόψεις σχετικά με το είδος θεραπείας που θα προτιμούσαν αν βρίσκονταν σε συνθήκες τελικού σταδίου ή καταστάσεις στις οποίες δεν υπάρχει συνείδηση ή πλήρης γνωστική λειτουργία.

Σύνταξη και εκτέλεση των ΠΟΘ

Η έρευνα που μελετά τις στάσεις σχετικά με την επιλογή θεραπείας παράτασης ζωής έχει δείξει ότι ένα σημαντικό ποσοστό του γενικού πληθυσμού πιστεύει ότι οι αποφάσεις που αφορούν τη φροντίδα υγείας θα πρέπει να λαμβάνονται από τον ασθενή (Molloy, Guyatt, Alemayehu, & McIlroy, 1991; Storch & Dossetor, 1994) και ότι οι περισσότεροι ασθενείς θα κατέθεταν τις επιθυμίες τους εκ των προτέρων, αν τους δινόταν η ευκαιρία (Molloy, Harrison, Farrugia, & Cunji, 1993). Ωστόσο, στην πράξη, ακόμα και σε χώρες όπως οι ΗΠΑ, στις οποίες είναι υποχρεωτική η ενημέρωση των ασθενών για τις ΠΟΘ, είναι σχετικά μικρός ο αριθμός των ατόμων που συντάσσουν ένα τέτοιο έγγραφο (Nolan & Bruder, 1997; Schonwetter, Walker, & Robinson, 1995). Το ποσοστό αυτό κυμαίνεται από 4-24% (Davidson, Hackler, Caradine, & McCord, 1989; Lo, McLeod, & Salka, 1986) σε διάφορους πληθυσμούς ή από 8-15% (Tonelli, 1996).

Οι Eisemann και Richter (1999) θεωρούν ότι οι άνθρωποι επιθυμούν να ελέγχουν οι ίδιοι τις αποφάσεις για θεραπεία διότι φοβούνται ότι μπορεί να υπάρξει διάγνωση και θεραπεία χωρίς προηγούμενη συζήτηση με τον ασθενή, ή θεραπεία η οποία θα είναι είτε ελλιπής είτε υπερβολική. Άλλα και η επιθυμία για αυτονομία και αυτο-προσδιορισμό στη ζωή συσχετίζεται με τη στάση υπέρ των ΠΟΘ. Όσο μεγαλύτερη ήταν η επιθυμία των συμμετεχόντων στην έρευνα για αυτο-προσδιορισμό σε αποφάσεις για την υγεία τους, τόσο περισσότερο επιλεγόταν ένα χαμηλό, μη επιθετικό, επίπεδο θεραπείας. Ωστόσο, σχεδόν 30% των συμμετεχόντων ανέφεραν ότι δεν μπορούσαν να αποφασίσουν για σύνταξη ΠΟΘ.

Οι Duttied και Podzamsky (1996) και οι Molloy et al. (1991) έδειξαν ότι υπάρχει συνάφεια ανάμεσα στη δυσκολία των ασθενών να κατανοήσουν τις ΠΟΘ και στην απόρριψή τους. Επιπλέον, οι αποφάσεις για μη χρήση θεραπείας παράτασης ζωής έχουν σχετική μόνο σταθερότητα στη διάρκεια του χρόνου (Lockhart et al., 2001). Η μη σταθερότητα των αποφάσεων στην επιλογή θεραπείας, όμως, έχει συνέπειες για αυτούς που καλούνται να εκτελέσουν τις ΠΟΘ είτε αυτοί είναι οικείοι του ασθενούς είτε προσωπικό υγείας, διότι δεν μπορούν να είναι βέβαιοι ότι εφαρμόζουν την πραγματική βούληση του ασθενούς. Επίσης, οι ΠΟΘ συχνά είναι γενικόλογες ή ασαφείς, πράγμα που αναγκάζει τον εκτελεστή των ΠΟΘ να συμπεράνει τι θα ήθελε ο ασθενής (βλ. Walker, Schonwetter, Kramer, & Robinson, 1995).

Η έλλειψη καλής ενημέρωσης του ατόμου που συντάσσει ΠΟΘ για τα είδη θεραπείας και τις συνέπειές τους είναι ένας παράγοντας που επίσης συμβάλλει τόσο στη μη σύνταξη ΠΟΘ όσο και στα προβλήματα εκτέλεσής τους. Οι Walker et al. (1995) βρήκαν ότι μεταξύ των ηλικιωμένων που είχαν συντάξει ΠΟΘ για μη χρήση καρδιοπνευμονικής ανάνηψης, η ενημέρωση που τους έγινε από τους γιατρούς άλλαξε τις απόψεις τους. Για το λόγο αυτό οι Moseley, Dobalian, και Hatch (in press) υποστηρίζουν ότι χρειάζονται πρόσθετες μαρτυρίες για την αποτίμηση της πραγματικής επιθυμίας του ασθενούς. Οι Upadya, Muralidharan, Thorevska, Amoateng-Adjepong, και Manthous (2002) βρήκαν, επίσης, στην έρευνά τους ότι ασθενείς σε θεραπεία αιμοκάθαρσης, σε ποσοστό 30%, επιθυμούσαν να υπάρχει περιθώριο για μη εκτέλεση ΠΟΘ που οι ίδιοι συνέταξαν, εφόσον υπήρχε προοπτική νέας θεραπείας. Επίσης, περίπου 50% των ασθενών ήθελαν οι ΠΟΘ για μη διασωλήνωση και ανάνηψη να εφαρμοστούν μόνο στο τελικό στάδιο της ασθένειας.

Κατά συνέπεια, το ξήτημα της σύνταξης ΠΟΘ και της εκτέλεσής τους παραμένει ανοιχτό, διότι οι άνθρωποι, ακόμα και αν συντάξουν ΠΟΘ, έχουν συναίσθηση ότι δεν πρέπει να αποκλειστεί η δυνατότητα για ένα θετικό αποτέλεσμα από τη θεραπεία παράτασης ζωής. Αυτό έχει ως συνέπεια να αποδέχονται τη μη εφαρμογή μιας απόφασης που έχει ληφθεί στο παρελθόν χωρίς, ενδεχομένως, να έχουν πλήρη επίγνωση όλων των δεδομένων.

Παράγοντες που επηρεάζουν την απόφαση για σύνταξη και εκτέλεση ΠΟΘ

Εκτός από το είδος και τη βαρύτητα της ασθένειας άλλοι παράγοντες που βρέθηκε ότι σχετίζονται με την απόφαση για επιλογή του είδους θερα-

πείας και συμπλήρωση ΠΟΘ είναι η ηλικία, καθώς και δημογραφικοί και πολιτισμικοί παράγοντες (High, 1993, 1994). Φαίνεται ότι η φυλή επίσης επηρεάζει –οι λευκοί σε αντιδιαστολή προς τους Αφροαμερικανούς ή Μεξικανούς που ζουν στις ΗΠΑ είναι πιο ευνοϊκά διατεθειμένοι προς τις ΠΟΘ (Cicirelli, 1997. Douglas & Brown, 2002. Perkins, Geppert, Gonzales, Cortez, & Hazuda, 2002). Η μόρφωση και το φύλο φαίνεται ότι, επίσης, επηρεάζουν. Οι Douglas και Brown (2002) βρήκαν ότι σε δείγμα ασθενών, οι λευκοί, οι γυναίκες, τα άτομα ηλικίας άνω των 65 ετών, καθώς και οι λιγότερο μορφωμένοι ήταν πιο θετικά διακείμενοι προς τις ΠΟΘ. Ωστόσο, άλλες έρευνες έδειξαν ότι τα περισσότερο μορφωμένα άτομα ήταν αυτά που επιθυμούσαν ΠΟΘ (McAdam, Stotts, Padilla, & Puntillo, 2005). Τα δεδομένα, σύμως, για την επίδραση της ηλικίας, του φύλου, και της οικογενειακής κατάστασης είναι αντιφατικά (Cohen-Mansfield et al., 1992) και πιθανόν να εξαρτώνται από το πολιτισμικό υπόβαθρο (McAdam et al., 2005) και άλλες αξίες του ατόμου.

Ο Cicirelli (1997) βρήκε ότι η πλειοψηφία των ηλικιωμένων στην έρευνά του υποστήριζε την άποψη ότι θα ήθελε να συνεχίσει να ζει, ακόμα και αν είχαν μια θανατηφόρα ασθένεια. Ωστόσο, το 10% περίπου των συμμετεχόντων υποστήριξε την απόφαση για τερματισμό θεραπείας παράτασης της ζωής. Όσοι απαντούσαν ότι επιθυμούσαν να συνεχίσουν με κάθε τρόπο να ζουν ήταν στην πλειοψηφία τους Αφροαμερικανοί, χαμηλού κοινωνικο-οικονομικού επιπέδου, να έχουν υψηλό επίπεδο θρησκευτικότητας, να μη θεωρούν σημαντική αξία την ποιότητα ζωής, και να φοβούνται λιγότερο την πορεία προς το θάνατο και περισσότερο την καταστροφή του σώματος. Αντιθέτως, αυτοί που επιθυμούσαν να μην υπάρχει τεχνητή παράταση ζωής έτειναν να είναι λευκοί, υψηλού κοινωνικο-οικονομικού επιπέδου, να έχουν χαμηλότερο επίπεδο θρησκευτικότητας, να θεωρούν την ποιότητα ζωής ως σημαντική αξία και να φοβούνται περισσότερο την πορεία προς το θάνατο και λιγότερο την καταστροφή του σώματος.

Οι Perkins et al. (2002) επιβεβαίωσαν την έλλειψη πρόθεσης για σύνταξη ΠΟΘ μεταξύ των Αφροαμερικανών, στάση που ίσως συνδέεται με την πεποίθηση ότι το σύστημα υγείας ελέγχει τις θεραπείες και δεν υπηρετεί τα συμφέροντα των ασθενών. Οι Douglas και Brown (2002), ωστόσο, βρήκαν ότι οι στάσεις των ασθενών από μόνες τους δεν καθορίζουν ποιος θα συντάξει ή όχι ΠΟΘ. Φαίνεται ότι όσοι συντάσσουν ΠΟΘ έχουν ειδικούς λόγους να το κάνουν. Για παράδειγμα, η διάγνωση και η βαρύτητα της ασθένειας, αλλά και οι συζητήσεις μεταξύ ασθενούς και γιατρού, είναι σημαντικοί παράγοντες (Schonwetter et al., 1995). Συμβάλ-

λουν, επίσης, ο φόβος για έλλειψη αξιοπρέπειας, οι οικονομικές επιπτώσεις στην οικογένεια, καθώς και οι θρησκευτικές πεποιθήσεις (Sehgal et al., 1992).

Ηλικιωμένοι και ΠΟΘ

Οι ηλικιωμένοι συνιστούν ομάδα, η οποία κατεξοχήν βρίσκεται αντιμέτωπη με συνθήκες που απαιτούν απόφαση για το είδος της θεραπείας που θα πρέπει να εφαρμοστεί είτε σε αυτούς είτε σε οικείους τους ασθενείς. Παρά τις μεγάλες διαφορές μεταξύ των ηλικιωμένων ως προς την κατάσταση της υγείας, τις συνθήκες διαβίωσης, τις στάσεις και απόψεις, τα άτομα αυτά συνιστούν μια συγκεκριμένη κοινωνική ομάδα (Molloy, Stillier, & Russo, 2000). Γεννημένοι σε ίδια χρονική περίοδο, έχουν ζήσει τα ίδια ιστορικά γεγονότα και είχαν την ίδια έκθεση στην τεχνολογική ανάπτυξη κατά τη διάρκεια της ζωής τους (Riley, 1987).

Οι ηλικιωμένοι έχουν, επίσης, κοινωνικοποιηθεί με τρόπο ώστε να είναι παθητικοί στη λήψη αποφάσεων σε θέματα θεραπείας ή έχουν μάθει να εμπιστεύονται τους ειδικούς χωρίς ερωτήσεις (Haug, 1994). Αυτή η τάση για συναίνεση συναντάται συχνότερα στους ηλικιωμένους, καθώς είναι συνήθως λιγότερο μορφωμένοι σε σχέση με τις νεότερες ηλικιαικές ομάδες (Haug, 1994. U.S. Bureau of Census, 1992). Έρευνα σε ηλικιωμένους ασθενείς έδειξε ότι όταν η αλληλεπίδρασή τους με επαγγελματίες υγείας ακολουθούσε πατριαρχικά πρότυπα (με την κυριαρχία των γιατρών στη λήψη αποφάσεων), τότε αυξανόταν η αίσθηση των ασθενών ότι δε γίνονται κατανοητοί και ότι μειώνεται η αυτονομία τους (McWilliam, Brown, Carmichael, & Lehman, 1994).

Επιπλέον, οι ηλικιωμένοι ασθενείς μπορεί να έχουν σοβαρά ιατρικά προβλήματα, τα οποία επηρεάζουν και μειώνουν τις ευκαιρίες εκπαίδευσης στη χοήση των ΠΟΘ, ενώ άλλοι μπορεί να έχουν μειωμένη γνωστική ικανότητα για να συγκρατήσουν και να αξιολογήσουν τη σχετική πληροφόρηση (Launer, Dimkgrevé, Jonker, Hooifer, & Lindeboom, 1993). Οι ηλικιωμένοι με χαμηλή βασική εκπαίδευση είναι, επίσης, δύσκολο να εκπαιδευτούν στις ΠΟΘ, μια και είναι πιο πιθανό να υιοθετήσουν παθητικούς ρόλους και να έχουν περισσότερες δυσκολίες στην κατανόηση ιατρικών όρων σε σχέση με τους πιο μορφωμένους (Mayeaux, Murphy, & Arnold, 1996. Smith, 1993). Ωστόσο, ένα πρόγραμμα παρέμβασης, το οποίο εφαρμόστηκε σε μια κοινότητα ηλικιωμένων με σκοπό να προωθήσει την αυτόνομη λήψη αποφάσεων μέσα από εκπαίδευση στις ΠΟΘ,

αποκάλυψε τη θέλησή τους να κατανοήσουν και να επωφεληθούν από αυτό το θέμα (Bailly & De Poy, 1995). Κατά συνέπεια, η σύνταξη ΠΟΘ για τους ηλικιωμένους, και κυρίως για τους μη μορφωμένους, είναι ίσως κάτι που θα ήθελαν αλλά για το οποίο αισθάνονται ότι δεν έχουν τη γνώση και την ισχύ να το κάνουν.

Η εκτέλεση ΠΟΘ από ένα ηλικιωμένο άτομο ή η απόφαση για τον τερματισμό θεραπείας παράτασης ζωής σε συγγενικό άτομο είναι εξίσου δύσκολη με την απόφαση για σύνταξη ΠΟΘ. Και αυτό διότι συνδέεται με τα ιατρικά κριτήρια για το είδος της θεραπείας που θα πρέπει να έχει ο ασθενής, τις επιθυμίες του ασθενούς, και την πραγματική αναπτρία και πρόβλεψη αναστρεψιμότητας της κατάστασης του ασθενούς (Ditto, 2006). Φαίνεται ότι ένας παράγοντας που επηρεάζει τις αποφάσεις των εκτελεστών ΠΟΘ είναι το μορφωτικό τους επίπεδο (Mezey, Leitman, Mitty, Bottrell, & Ramsey, 2000) αλλά και η εμπειρία και ενημέρωση σε θέματα ΠΟΘ. Όπως έδειξε η DeLuca Havens (2000), οι άνθρωποι που είχαν εκτελέσει ΠΟΘ ως πληρεξούσιοι ήταν πιο μεγάλης ηλικίας από αυτούς που δεν είχαν εκτελέσει ποτέ ΠΟΘ, ενώ είχαν μεγάλη αγωνία μήπως η απόφαση εκτέλεσης μειώσει την ποιότητα ιατρικής φροντίδας του ασθενούς. Οι πληρεξούσιοι αυτοί είχαν συμμετάσχει σε συζητήσεις με το ιατρικό προσωπικό και είχαν προσωπική εμπειρία με ασθενείς τελικού σταδίου, είτε συγγενείς είτε φίλους. Επίσης, ήταν πιο βαθιά θρησκευόμενοι. Κατά συνέπεια, σε ότι αφορά την εκτέλεση ΠΟΘ, οι ηλικιωμένοι είναι ευαίσθητοι στην ανάγκη σεβασμού της βούλησης του ασθενούς αλλά η ανάληψη μιας τέτοιας ευθύνης προϋποθέτει αρκετά υψηλό μορφωτικό επίπεδο και γνώσεις σχετικά με τις ΠΟΘ. Το μορφωτικό επίπεδο και η θρησκευτικότητα είναι σημαντικοί παράγοντες για τη σύνταξη ΠΟΘ, ενώ το φύλο δε φαίνεται να επηρεάζει την απόφαση αυτή.

Η ΠΑΡΟΥΣΑ ΕΡΕΥΝΑ

Σήμερα, είναι γενικώς αποδεκτό ότι οι αποφάσεις για το είδος θεραπείας απαιτούν συνεργασία του ασθενούς, των οικείων του, και του θεράποντος γιατρού (White & Curtis, 2005). Αυτό συνεπάγεται ότι η έκφραση βούλησης του ασθενούς μέσα από τις ΠΟΘ θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη από το ιατρικό προσωπικό. Όμως στην Ελλάδα υπάρχει ακόμα ισχυρή θρησκευτικότητα, ισχυροί οικογενειακοί δεσμοί, και παραδοσιακές αξίες (Georgas, 1989), που αντανακλούν μια πιο συλλογική κοινωνική αντίληψη

από αυτήν χωρών με καθαρά ατομοκεντρική νοοτροπία στις οποίες μελετήθηκαν μέχρι σήμερα οι ΠΟΘ. Βεβαίως, οι αντιλήψεις προοδευτικά αλλάζουν και στη χώρα μας, κυρίως μεταξύ των μορφωμένων και των κατοίκων της πόλης –για διαφορές αντιλήψεων ως προς την ευξωτία βλ. Efkides, Kalaitzidou, και Chankin (2003). Κατά συνέπεια, δεν είναι δυνατό να γενικεύουμε στην Ελλάδα δεδομένα από διαφορετικά πολιτισμικά περιβάλλοντα, όταν μάλιστα μεταξύ των ηλικιωμένων σήμερα υπάρχει ένα μεγάλο ποσοστό ατόμων με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο που, ενδεχομένως, δε γνωρίζουν για τα δικαιώματα των ασθενών σύμφωνα με το ισχύον νομικό πλαίσιο.

Ο θεσμός των ΠΟΘ δεν είναι ακόμα ευρέως διαδεδομένος στην Ελλάδα. Δεν υπάρχουν έρευνες σε ελληνικό πληθυσμό, απ' όσο γνωρίζουμε, που να καταγράφουν τις στάσεις των Ελλήνων, και ιδίως των ηλικιωμένων, απέναντι στο ζήτημα αυτό τόσο από την άποψη της σύνταξης όσο και της εκτέλεσης των ΠΟΘ. Επίσης, δεν υπάρχουν δεδομένα στην Ελλάδα σχετικά με τους παραγόντες που συνδέονται με την πρόθεση ενός ατόμου για σύνταξη ΠΟΘ, όπως είναι οι δημογραφικοί και ψυχοκοινωνικοί. Η παρούσα έρευνα αποσκοπούσε να εξετάσει τις αντιλήψεις για τις ΠΟΘ νεότερων ενηλίκων και ηλικιωμένων Ελλήνων σε σχέση με (α) δημογραφικά χαρακτηριστικά όπως το φύλο, ο τόπος κατοικίας, το μορφωτικό επίπεδο, και το επάγγελμα, (β) με την κατάσταση υγείας, και (γ) με τη θρησκευτικότητα. Οι υποθέσεις που διατυπώσαμε είναι οι ακόλουθες:

Δημογραφικοί παραγόντες. Αναμενόταν ότι οι ηλικιωμένοι θα εκφράζουν λιγότερο θετική στάση προς τις ΠΟΘ απ' ό,τι οι νεότεροι ενήλικες. Επίσης, δεν αναμένονταν διαφορές φύλου αλλά επίδραση του μορφωτικού επιπέδου. Ειδικότερα, άτομα μορφωμένα, υψηλού κοινωνικο-οικονομικού επιπέδου (ΚΟΙΕ), όπως εκφράζεται από το επάγγελμα, αναμένονταν να εκφράζουν πρόθεση να συμπληρώσουν ΠΟΘ πιο συχνά από ό,τι μη μορφωμένα άτομα (Υπόθεση 1).

Κατάσταση υγείας. Στα ηλικιωμένα άτομα υπάρχουν συχνά χρόνιες ασθένειες που μειώνουν την ποιότητα ζωής τους (Efkides, Varsami, Mitadi, & Economidis, 2006). Το γεγονός αυτό δε σημαίνει ότι τα ηλικιωμένα άτομα παραιτούνται από την επιθυμία για καλή φροντίδα υγείας. Κατά συνέπεια, δεν αναμενόταν συνάφεια μεταξύ προοβλημάτων υγείας και πρόθεσης για σύνταξη ΠΟΘ, εκτός των περιπτώσεων εκείνων που οι ηλικιωμένοι είχαν σοβαρά προοβλήματα υγείας (βλ. Douglas & Brown, 2002) (Υπόθεση 2).

Θρησκευτικότητα. Τα άτομα με υψηλή θρησκευτικότητα αναμένονταν

να έχουν πιο αρνητική στάση απέναντι στις ΠΟΘ απ' ό,τι τα άτομα με υψηλή θρησκευτικότητα (Υπόθεση 3).

Καταστάσεις που συνηγορούν υπέρ της σύνταξης ΠΟΘ. Αναμενόταν ότι αυτές θα αφορούν κυρίως το άνωμα, τον καρκίνο τελικού σταδίου και την άνοια, καθώς πρόκειται για μη αναστρέψιμες καταστάσεις, θανατηφόρες ασθένειες, και σοβαρότατες γνωστικές βλάβες (Υπόθεση 4).

ΜΕΘΟΔΟΣ

Συμμετέχοντες - Διαδικασία

Το δείγμα αποτελούνταν από 108 άτομα ηλικίας 18 έως 88 ετών ($M.O. = 49.18$ χρόνια, $T.A. = 20.64$) και από αυτά 59 ήταν νεότεροις ηλικίας (ηλικίας 18 έως 59 ετών, $M.O. = 32$ χρόνια, $T.A. = 9.31$) ενώ 49 ήταν ηλικιωμένοι (ηλικίας 60 έως 88 ετών, $M.O. = 69.86$ χρόνια, $T.A. = 6.78$). Στο δείγμα υπήρχαν 51 άνδρες και 57 γυναίκες ενώ 55 άτομα ήταν από αστική περιοχή και 53 άτομα από άγροτική περιοχή. Από τους συμμετέχοντες 36 (33.3%) είχαν βασική εξαετή εκπαίδευση, 45 (41.7%) είχαν τελειώσει τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση, και 27 (25%) είχαν τριτοβάθμια εκπαίδευση.

Τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν από τους συμμετέχοντες της έρευνας είτε ατομικά είτε σε μικρές ομάδες (2-3 ατόμων), με την παρουσία της πρώτης συγγραφέως (Μακρίδου, 2003). Όσοι από τους ηλικιωμένους συμμετέχοντες αντιμετώπιζαν κάποιο πρόβλημα όρασης ή κίνησης ή οποιοδήποτε άλλο πρόβλημα που δυσκόλευε την ανάγνωση του ερωτηματολογίου και τη συμπλήρωσή του, απαντούσαν στα ερωτήματα προφορικά μέσα από συνέντευξη. Το ποσοστό αυτών των ατόμων ήταν πολύ μικρό (< 10%). Συνολικά, η διαδικασία διαρκούσε περίπου 30 λεπτά για όσους συμπλήρωναν μόνοι τους τις απαντήσεις και 40 λεπτά για όσους απαντούσαν μέσα από συνέντευξη.

Ερωτηματολόγια

Ερωτηματολόγιο δημογραφικών και άλλων στοιχείων. Το ερωτηματολόγιο αυτό περιλάμβανε ερωτήσεις για τα παρακάτω δημογραφικά χαρακτηριστικά: Φύλο, ηλικία, χρόνια εκπαίδευσης, επάγγελμα, οικογενειακή κατάσταση.

Μετρήσεις για την Υγεία. Υπήρχαν οι ακόλουθες ερωτήσεις για την

υγεία: (α) Αν το άτομο αντιμετωπίζει προβλήματα υγείας. (β) Αν πάσχει από ασθένεια που προκαλεί σωματικό πόνο. (γ) Ερωτηματολόγιο με 6 ερωτήσεις που αφορούσε την υποκειμενική αντίληψη της κατάστασης της υγείας του ατόμου στο παρόν και την προσδοκία του για το μέλλον. Το ερωτηματολόγιο κατασκευάστηκε για τις ανάγκες της έρευνας και περιλαμβανει ερωτήσεις όπως “Πόσο ευχαριστημένοι είστε με την κατάσταση της υγείας σας;” και “Φοβάστε ότι η κατάσταση της υγείας σας θα επιδεινωθεί τα επόμενα χρόνια;”. Οι συμμετέχοντες απαντούσαν με βάση κλίμακα 1 = “καθόλου” έως 4 = “πολύ”. Ο συντελεστής αξιοπιστίας Cronbach του ερωτηματολογίου ήταν $\alpha = .84$.

Θρησκευτικότητα. Για την αξιολόγηση της θρησκευτικότητας χρησιμοποιήθηκε η Κλίμακα Εσωτερικών Θρησκευτικών Κινήτρων (Intrinsic Religious Motivation Scale, IRM) του Hoge (1972). Η κλίμακα αυτή περιλαμβάνει 10 ερωτήσεις όπως, για παράδειγμα, “Η πίστη μου αφορά κάθε άποψη της ζωής μου”. Οι ερωτήσεις αυτές εξετάζουν το βάθος της πίστης και όχι τόσο τη συχνότητα των θρησκευτικών συμπεριφορών ή δραστηριοτήτων, τα εξωτερικά κίνητρα ή τις προτιμήσεις θρησκεύματος. Η κλίμακα μεταφράστηκε στα Ελληνικά από την πρώτη συγγραφέα και ελέγχθηκε με αντίστροφη μετάφραση από άτομο με πολύ καλή γνώση των δύο γλωσσών. Οι απαντήσεις δίνονταν σε 5βαθμη κλίμακα τύπου Likert, από 0 = “διαφωνώ πλήρως” έως 4 = “συμφωνώ πλήρως”. Ο συντελεστής αξιοπιστίας Cronbach του ερωτηματολογίου ήταν $\alpha = .90$.

Πάγιες οδηγίες θεραπείας. Για την εκτίμηση των απόψεων των συμμετεχόντων σχετικά με τις ΠΟΘ χρησιμοποιήθηκε το Ερωτηματολόγιο για τις Πάγιες Οδηγίες Θεραπείας (ΕΠΟΘ) που ετοίμασαν οι Οικονομίδης, Ευκλείδη, και Παιονίδης για τις ανάγκες της έρευνας. Το ερωτηματολόγιο αυτό στις οδηγίες του δίνει το άρθρο το σχετικού ελληνικού νόμου και ξητά από τους ερωτώμενους να εκφράσουν τις απόψεις τους για θέματα που άπτονται των ΠΟΘ. Περιλαμβάνει 8 ερωτήσεις όπως, για παράδειγμα, αν γνωρίζουν την έννοια των ΠΟΘ, αν θα ήταν διατεθειμένοι όσο είναι υγιείς να συντάξουν ΠΟΘ, για ποιους λόγους (π.χ., “Θέλω να έχω τον απόλυτο έλεγχο της ζωής μου”) και σε ποιες περιπτώσεις (π.χ., “Στην περίπτωση που θα υποπέσω σε βαρύ κώμα και δε θα υπάρχουν δυνατότητες ανάντηψης”), την επιλογή του εκτελεστή των οδηγιών (π.χ., φίλο, σύζυγο, αδελφό/ή, παιδί, συγγενή, γιατρός, συμβολαιογράφο, δικηγόρο), και αν αυτές θα ήταν σεβαστές από συγγενείς και επαγγελματίες υγείας (βλ. Παραρτημα). Οι απαντήσεις δίνονταν με τη χρήση πολλαπλών επιλογών και ονομαστικών κλιμάκων (Ναι / Όχι / Δεν ξέρω).

Οι συντελεστές αξιοπιστίας για τις ερωτήσεις 1, 2(α, β, γ, δ, στ., ζ), 4, 5, και 6 υπολογίστηκε χωριστά με βάση την απάντηση του κάθε συμμετέχοντα στην ερώτηση σχετικά με την πρόθεση συμπλήρωσης ΠΟΘ. Έτσι, ο συντελεστής αξιοπιστίας Cronbach των ερωτήσεων αυτών για όσους απάντησαν θετικά ήταν $\alpha = .59$, για όσους απάντησαν αρνητικά ήταν $\alpha = .77$, και για όσους απάντησαν “δεν ξέρω” ήταν $\alpha = .72$.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η έρευνα αυτή ήταν διερευνητική και η παρουσίαση των αποτελεσμάτων αποσκοπεί να δώσει μιαν αδρόη περιγραφή των τάσεων που υπάρχουν στις απαντήσεις των συμμετεχόντων. Ο έλεγχος των υποθέσεων έγινε με τη χρήση πινάκων συνάφειας και με βάση το κριτήριο χ^2 . Οι μεταβλητές που μελετήθηκαν ήταν το φύλο, η ηλικία (νεότεροι ενήλικες – ηλικιωμένοι), και η θρησκευτικότητα ως διχοτομική μεταβλητή (υψηλή – χαμηλή, με βάση το μέσο όρο του αθροίσματος των απαντήσεων στο σχετικό ερωτηματολόγιο) σε σχέση με τις απαντήσεις στις 8 ερωτήσεις του ΕΠΟΘ.

Επιδράσεις δημογραφικών παραγόντων

Γνώση της έννοιας “πάγιες οδηγίες θεραπείας” (ΕΠΟΘ: Ερώτηση 1). Τα αποτελέσματα της έρευνας σε σχέση με την προηγούμενη γνώση για τις ΠΟΘ έδειξαν, όπως ήταν αναμενόμενο, ότι πολύ λίγοι (13.9%) ήταν αυτοί που είχαν ακούσει ή γνώριζαν κάτι σχετικό με αυτές. Μόνο το 15.3% των νεότερων ενηλίκων και το 12.2% των ηλικιωμένων απάντησαν θετικά στις σχετικές ερωτήσεις (βλ. Πίνακα 1).

Πρόθεση σύνταξης ΠΟΘ (ΕΠΟΘ: Ερώτηση 2). Σε ελαφρώς μεγαλύτερα ποσοστά (19.4%) βρέθηκε ότι κυμαίνεται η θετική πρόθεση των συμμετεχόντων να συντάξουν οι ίδιοι ΠΟΘ (βλ. Πίνακα 1). Τα ηλικιωμένα άτομα ήταν αντά που συγκέντρωσαν το υψηλότερο ποσοστό άρνησης (59.1% άνδρες και 48.1% γυναίκες) σε σχέση με τους νεότερους ενήλικες (37.9% άνδρες και 40% γυναίκες). Οι νεότεροι ενήλικες, άνδρες και γυναίκες, προτίμησαν να μη διατυπώσουν κάποια άποψη (επιλογή “Δεν ξέρω”) σε μεγαλύτερο ποσοστό ($M.O. = 42.4\%$) απ' ότι οι ηλικιωμένοι ($M.O. = 26.5\%$). Κατά συνέπεια, μόνο μία μικρή μειοψηφία των συμμετέχοντων φαίνεται να δέχεται την ιδέα ότι θα μπορούσαν να συντάξουν ΠΟΘ. Επιπλέον, οι ηλικιωμένοι, και μάλιστα οι άνδρες, ήταν πιο σαφείς

Πίνακας 1. Σύνοψη απόψεων για τις ΠΟΘ οτους νεότερους ενήλικες και ηλικιωμένους συμμετέχοντες

Ερωτήσεις	Νεότεροι ενήλικες		Ηλικιωμένοι		
	Άνδρες f (%)	Γυναίκες f (%)	Άνδρες f (%)	Γυναίκες f (%)	Σύνολο f (%)
1. Έχετε ακούσει ποτέ για την έννοια των "πάγιων οδηγιών θεραπείας";					
Ναι	4 (13.8)	5 (16.7)	3 (13.6)	3 (11.1)	15 (13.9)
Όχι	25 (86.2)	25 (83.3)	19 (86.4)	24 (88.9)	93 (86.1)
2. Θα ήσασταν διατεθειμένοι, όσο είστε υγιείς, να συντάξετε μια "πάγια οδηγία θεραπείας";					
Ναι	6 (20.7)	5 (16.7)	5 (22.7)	5 (18.5)	21 (19.4)
Όχι	11 (37.9)	12 (40.0)	13 (59.1)	13 (48.1)	49 (45.4)
Δεν ξέρω	12 (41.4)	13 (43.3)	4 (18.2)	9 (33.3)	38 (35.2)
Αιτιολογία της θετικής απάντησης για σύνταξη ΠΟΘ					
Θέλω να έχω τον απόλυτο έλεγχο της ζωής μου	5 (17.2)	2 (6.7)	5 (22.7)	7 (25.9)	19 (17.6)
Θέλω όχι απλώς να ζω, αλλά να έχω πλήρη συνειδηση του εαυτού μου και του εξωτερικού κόσμου	6 (20.7)	2 (6.7)	4 (18.2)	7 (25.9)	19 (17.6)
Θέλω η ζωή μου να έχει μια στοιχειαδή τουλάχιστον ποιότητα	4 (13.8)	5 (16.7)	3 (13.6)	9 (33.3)	21 (19.4)
Θέλω να ζω μια αξιοπρεπή ζωή Δεν θέλω να επιβαρύνω τους δικούς μου και τους άλλους ψυχικά	4 (13.8)	3 (10.0)	5 (22.7)	11 (40.7)	23 (21.3)
Θεωρώ ότι το οικονομικό κόστος σε τέτοιες καταστάσεις είναι μεγάλο	8 (27.6)	4 (13.3)	6 (27.3)	10 (37.0)	28 (25.9)
Άλλος λόγος	0	1 (3.3)	1 (4.5)	0	2 (1.9)
Αιτιολογία της αρνητικής απάντησης για σύνταξη ΠΟΘ					
Δεν γνωρίζω το όλο θέμα	7 (24.1)	8 (26.7)	11 (50.0)	7 (25.9)	33 (30.9)
Θέλω οι γιατροί μέχρι την τελευταία στιγμή να συνεχίζουν την προσπάθεια παρόλο που δεν υπάρχει ελπίδα	1 (3.4)	5 (16.7)	8 (36.4)	14 (51.9)	28 (25.9)
Η ζωή είναι ιερή και δεν πρέπει να παραιτείται κανείς μέχρι τέλους	10 (34.5)	7 (23.3)	10 (45.5)	17 (63.0)	44 (40.7)
Με στενοχωρεί να σκέφτομαι μια τέτοια δυσάρεστη κατάσταση	4 (13.8)	6 (20.0)	8 (36.4)	10 (37.0)	28 (25.9)
Δεν μπορώ να είμαι βέβαιος ότι την κρίσιμη στιγμή θα εξέφραξα την ίδια επιθυμία αν είχα τη δυνατότητα να αποφασίσω	4 (13.8)	7 (23.3)	6 (27.3)	6 (22.2)	23 (21.3)
Άλλος λόγος	0	1 (3.3)	0	0	1 (0.9)

στην άρνηση πρόθεσης να συντάξουν ΠΟΘ. Η συνάφεια της ηλικίας με την πρόθεση σύνταξης ΠΟΘ ήταν στατιστικώς σημαντική, $\chi^2(4, N = 108) = 10.705, p = .03$. Οι ηλικιωμένοι και οι μεσήλικες είχαν σαφή θέση (Ναι ή Όχι) σε σχέση με τους νέους, οι οποίοι επέλεξαν την απάντηση "Δεν

ξέρω". Επιπλέον, το υψηλότερο ποσοστό θετικών απαντήσεων πρόσθεσης για σύνταξη ΠΟΘ το έδωσαν οι μεσήλικες (40%), οι οποίοι ήταν μοιρασμένοι μεταξύ του "Ναι" και "Όχι" (επίσης 40%), ενώ το υψηλότερο ποσοστό αρνητικών απαντήσεων (53%) οι ηλικιωμένοι, επιβεβαιώνοντας την Υπόθεση 1 που προέβλεπε ότι οι ηλικιωμένοι θα έχουν λιγότερο θετική στάση προς τις ΠΟΘ από τους νεότερους. Η επίδραση του φύλου, παρότι τις όποιες διαφοροποιήσεις, δεν ήταν στατιστικά σημαντική.

Ο τόπος κατοικίας (πόλη ή χωριό), το μορφωτικό επίπεδο, και το επάγγελμα των συμμετεχόντων δε φάνηκε να έχουν καμία στατιστικά σημαντική συνάφεια με την πρόσθεση σύνταξης ΠΟΘ, αντίθετα με την Υπόθεση 1 που προέβλεπε σημαντική επίδραση του μορφωτικού επιπέδου.

Αιτιολογία της θετικής και αρνητικής απάντησης. Από τους λόγους που επελέξαν οι συμμετέχοντες για να δικαιολογήσουν τη θετική πρόσθεση να συντάξουν ΠΟΘ (βλ. Πίνακα 1), η ψυχική επιβάρυνση της οικογένειας και του κοινωνικού περιβάλλοντος συγκέντρωσε σχεδόν το ένα τέταρτο των επιλογών τους (25.9%). Η ανάγκη για αξιοπρεπή ζωή (21.3%) και η ποιότητα ζωής (19.4%) ήταν επίσης σημαντικοί λόγοι. Ο αυτοπροσδιορισμός και η πλήρης συνείδηση του εαυτού και του περιβάλλοντος αντιπροσώπευαν το 17.6% των απαντήσεων και στις δύο περιπτώσεις, ενώ το οικονομικό κόστος είναι επαρκής λόγος για το 13.9% των συμμετεχόντων.

Ωστόσο, οι νέοι επικαλούνταν κυρίως την ψυχική επιβάρυνση οικείων, ενώ οι ηλικιωμένοι – κυρίως οι γυναίκες – επικαλούνταν σε ποσοστό μεγαλύτερο από 30% και την ποιότητα ζωής και την αξιοπρεπή ζωή. Παρόλο, όμως, που οι γυναίκες εξέφραζαν μια θετική στάση απέναντι στις ΠΟΘ για πολλούς λόγους (βλ. Πίνακα 1) εξακολουθούσαν να έχουν επιφυλάξεις για τη σύνταξη ΠΟΘ διότι "η ζωή είναι ιερή".

Πραγματικά, αν εξετάσουμε τους λόγους για τους οποίους οι ηλικιωμένες γυναίκες δεν επιθυμούσαν να συντάξουν ΠΟΘ, η κύρια επιλογή τους ήταν αυτή της απόλυτης αξίας της ζωής (63%). Η εξέταση του Πίνακα 1 δείχνει ότι αυτός είναι ο κύριος λόγος που επικαλούνταν και οι άλλοι συμμετέχοντες ανεξαρτήτως ηλικίας (40.7%). Η άγνοια γύρω από το θεσμό των ΠΟΘ συγκέντρωσε ποσοστό 30.9% και κυριαρχούσε στις απαντήσεις των ηλικιωμένων ανδρών. Η απόλυτη αξία της ζωής και η συνδεδμένη με αυτήν ανάγκη να συνεχίζουν οι γιατροί τις προσπάθειες μέχρι τέλους ήταν οι κύριοι λόγοι για τους ηλικιωμένους και, κυρίως, για τις γυναίκες (βλ. Πίνακα 1). Τέλος, η αμφιβολία για το αν θα εξακολουθούσαν να έχουν την ίδια επιθυμία κατά την κρίσιμη στιγμή της εκτέλεσης των ΠΟΘ ήταν αρκετά σημαντικός λόγος για το 20% περίπου όλου του δείγματος.

Πίνακας 2. Περιπτώσεις που θα δικαιολογούσαν διακοπή θεραπείας ως συνάρτηση της ηλικίας

Περιπτώσεις	Νεότεροι ενήλικες			Ηλικιωμένοι		
	Ναι f (%)	Όχι f (%)	Δεν ξέρω f (%)	Ναι f (%)	Όχι f (%)	Δεν ξέρω f (%)
Βαρύ κάθισμα χωρίς δυνατότητες ανάνηψης	28 (47.5)	13 (22.0)	18 (30.5)	21 (42.9)	12 (24.5)	16 (32.7)
Τελικό στάδιο άνοιας ή νόσου Alzheimer και θα υπάρχει επιπλοκή εξαιτίας της οποίας θα κινδυνεύει η ζωή μου	22 (37.3)	11 (18.6)	26 (44.1)	21 (42.9)	8 (16.3)	20 (40.8)
Η ζωή μου μπορεί να παραταθεί μόνο σε επίπεδο φυτού, οπότε δεν θα είμαι σε θέση να λαμβάνω αποφάσεις	29 (49.2)	11 (18.6)	19 (32.2)	28 (57.1)	6 (12.2)	15 (30.6)
Καρδιακή ανακοπή σε εγκεφαλικό Καρκίνος τελικού σταδίου και καρδιακή ανακοπή Καθολική παράλυση και καρδιακή ανακοπή Άλλη περίπτωση	18 (30.5) 27 (45.8)	16 (27.1) 9 (15.3)	25 (42.4) 23 (39.0)	19 (38.8) 20 (40.8)	10 (20.4) 9 (18.4)	20 (40.8)
	25 (42.4)	9 (15.3)	25 (42.4)	18 (36.7)	9 (18.4)	22 (44.9)
	2 (3.4)	6 (10.2)	51 (86.4)	1 (2.0)	5 (10.2)	43 (87.8)

Περιπτώσεις που θα δικαιολογούσαν διακοπή θεραπείας (ΕΠΟΘ: Ερώτηση 3). Η ερώτηση αυτή αφορούσε τις περιπτώσεις στις οποίες το άτομο θα εξουσιοδοτούσε τους γιατρούς να διακόψει τη θεραπεία παράτασης ζωής (βλ. Πίνακα 2). Στους νεότερους ενήλικες, τα υψηλότερα ποσοστά συγκεντρωσαν οι περιπτώσεις της φυτικής κατάστασης (49.2%), του κώματος χωρίς δυνατότητα ανάνηψης (47.5%), και του καρκίνου τελικού σταδίου (45.8%). Για τους ηλικιωμένους συμμετέχοντες, τα υψηλότερα ποσοστά συγκεντρωσαν η φυτική κατάσταση (57.1%), το κώμα χωρίς δυνατότητες ανάνηψης (42.9%), και η άνοια (42.9%). Τα ευρήματα αυτά είναι σύμφωνα με την Υπόθεση 4.

Οι απαντήσεις με βάση το φύλο έδειξαν ότι η φυτική κατάσταση είναι η σημαντικότερη περίπτωση που θα δικαιολογούσε σύνταξη ΠΟΘ τόσο για τους άνδρες όσο και για τις γυναίκες, σε ποσοστό 53% (βλ. Πίνακα 3). Ενώ, δύος, υπάρχει γενικώς συμφωνία μεταξύ των δύο φύλων στην ιεράρχηση των περιπτώσεων που δικαιολογούν τη σύνταξη ΠΟΘ, υπάρχει μια σαφής διαφοροποίηση στην περίπτωση της νόσου Alzheimer. Οι γυναίκες σε ποσοστό 49.1% έναντι 29.4% των ανδρών έκριναν ότι μια τέτοια κατάσταση δικαιολογεί ΠΟΘ.

Αυτό που αξίζει να επισημανθεί, ωστόσο, είναι ότι το ποσοστό θετικών απαντήσεων στην Ερώτηση 3, δηλαδή για μη επιλογή θεραπείας παράτασης ζωής, ήταν πολύ μεγαλύτερο σε σύγκριση με τις θετικές απαντήσεις

Πίνακας 3. Περιπτώσεις που θα δικαιολογούσαν διακοπή θεραπείας ως συνάρτηση των φύλων

Περιπτώσεις	Άνδρες			Γυναίκες		
	Ναι f (%)	Όχι f (%)	Δεν ξέρω f (%)	Ναι f (%)	Όχι f (%)	Δεν ξέρω f (%)
Βαρύ κάθαρις δυνατότητες ανάτηψης	22 (43.1)	11 (21.6)	18 (35.3)	27 (47.4)	14 (24.6)	16 (28.1)
Τελικό στάδιο άνοιας ή νόσου Alzheimer και θα υπάρξει επιπλοκή εξαιτίας της οποίας θα κινδυνεύει η ζωή μου	15 (29.4)	10 (19.6)	26 (51.0)	28 (49.1)	9 (15.8)	20 (35.1)
Η ζωή μου μπορεί να παραταθεί μόνο σε επίπεδο φυτού, οπότε δεν θα είμαι σε θέση να λαμβάνω αποφάσεις	27 (52.9)	7 (13.7)	17 (33.3)	30 (52.6)	10 (17.5)	17 (29.8)
Καρδιακή ανακοπή σε εγκεφαλικό.	18 (35.3)	12 (23.5)	21 (41.2)	19 (33.3)	14 (24.6)	24 (42.1)
Καρκίνος τελικού σταδίου και καρδιακή ανακοπή	22 (43.1)	8 (15.7)	21 (41.2)	25 (43.9)	10 (17.5)	22 (38.6)
Καθολική παράλυση και καρδιακή ανακοπή	20 (39.2)	7 (13.7)	24 (47.1)	23 (40.4)	11 (19.3)	23 (40.4)
Άλλη περίπτωση	2 (3.9)	7 (13.7)	42 (82.4)	1 (1.8)	4 (7.0)	52 (91.2)

στην Ερώτηση 2 που αφορούσε απλώς την πρόθεση σύνταξης ΠΟΘ. Αυτό που ίσως συνέβη είναι το εξής: η αρχική ερώτηση, που αφορούσε την πρόθεση σύνταξης ΠΟΘ, ήταν πολύ γενική και αφηρημένη, και, δεδομένης της άγνοιας των συμμετεχόντων γύρω από το θέμα, οδήγησε σε αρνητικές αντιδράσεις και αμφισβήτησεις σχετικά με τη χρησιμότητα των ΠΟΘ. Όταν δώμας το θέμα εντοπίσθηκε σε συγκεκριμένες περιπτώσεις ασθενειών και οι συμμετέχοντες, ενδεχομένως, φαντάστηκαν τους εαυτούς τους σε αυτές, άλλαξαν γνώμη. Ένα άλλο ενδεχόμενο είναι ότι η συγκεκριμένη ερώτηση δεν εμπλέκει την πρόθεση σύνταξης ΠΟΘ αλλά το χρονικό ορίζοντα για το πότε θα δοθεί η εξουσιοδότηση για διακοπή θεραπείας παράτασης ζωής. Είναι πιθανό ότι οι συμμετέχοντες θεώρησαν ότι η εξουσιοδότηση αυτή δίνεται στο τελικό στάδιο και αφού πρόληγουμενώς έχουν εξαντληθεί όλες οι δυνατότητες θεραπευτικής παρέμβασης. Αυτό είναι συμβατό με την αντίληψη για συνέχιση της ιατρικής φροντίδας μέχρι του σημείου που δεν υπάρχει πλέον ελπίδα.

Εκτελεστής των ΠΟΘ (ΕΠΟΘ: Ερώτηση 4). Ως εκτελεστή των ΠΟΘ, τόσο οι νέοι όσο και οι ηλικιωμένοι συμμετέχοντες επέλεξαν κατά κύριο λόγο τον ή τη σύζυγο, 49.2% και 53.1%, αντιστοίχως (βλ. Πίνακα 4). Επίσης, περίπου οι μισοί από τους ηλικιωμένους (51%) επέλεξαν το παιδί τους. Μια ακόμη σημαντική διαφορά στις επιλογές των νεότερων ενηλίκων σε σχέση με τους ηλικιωμένους ήταν η μεγαλύτερη εμπιστοσύνη που

Πίνακας 4. Επιλογή εκτελεστού ΠΟΘ ως συνάρτηση της ηλικίας

Πρόσωπα	Νεότεροι ενήλικες f (%)	Ηλικιωμένοι f (%)	Σύνολο f (%)
Φύλοι	14 (23.7)	1 (2.0)	15 (13.9)
Σύζυγος	29 (49.2)	26 (53.1)	55 (50.9)
Αδελφός/ή	6 (10.2)	2 (4.1)	8 (7.4)
Παιδί	11 (18.6)	25 (51.0)	36 (33.3)
Συγγενής	2 (3.4)	1 (2.0)	3 (2.8)
Γιατρός	6 (10.2)	3 (6.1)	9 (8.3)
Συμβολαιογράφος	1 (1.7)	1 (2.0)	2 (1.9)
Δικηγόρος	2 (3.4)	1 (2.0)	3 (2.8)
Άλλο πρόσωπο	4 (6.8)	1 (2.0)	5 (4.6)

έδειξαν οι νέοι στους φύλους (23.7% έναντι 2% των ηλικιωμένων). Οι προτιμήσεις των ηλικιωμένων, δηλαδή, εντοπίσθηκαν στα μέλη της οικογένειας, ενδεχομένως διότι το κοινωνικό τους δίκτυο περιορίζεται και αισθάνονται ότι άτομα εκτός οικογένειας ίσως πάρουν πιο εύκολα μιαν απόφαση διακοπής της θεραπείας απ' ό,τι αυτοί που τους αγαπούν.

Αξίζει να τονισθεί ότι δεν παρατηρήθηκαν διαφορές ως προς τον εκτελεστή των ΠΟΘ ανάμεσα στα δύο φύλα. Και στα δύο φύλα η υψηλότερη προτίμηση ήταν για τον ή τη σύζυγο (51%) και ακολουθούσε το παιδί τους (31.4% για τους άνδρες και 35.1% για τις γυναίκες). Όλες οι άλλες κατηγορίες συγκέντρωσαν χαμηλά ποσοστά.

Συζήτηση της απόφασης με τον εκτελεστή των ΠΟΘ (ΕΠΟΘ: Ερώτηση 5). Η πλειοψηφία των νεότερων ενηλίκων (61%) και των ηλικιωμένων (61.2%) θα συζητούσε την απόφαση για τις ΠΟΘ με το άτομο που επέλεξε να ορίσει ως εκτελεστή, προβάλλοντας ως κύριους λόγους τους εξής: οι νεότεροι ενήλικες για να τον/την ενημερώσουν για την υποχρέωση που αναλαμβάνει (44.1%) και για να έχουν ψυχική συμπαράσταση (44.1%), ενώ οι ηλικιωμένοι για να τον ή τη συμβουλευτούν (38.8%). Οι απαντήσεις αυτές υποδηλώνουν ότι οι νεότεροι ενήλικες αισθάνονται ότι η απόφαση είναι καθαρά δική τους, ενώ οι ηλικιωμένοι αισθάνονται ότι χρειάζονται βοήθεια (συμβουλή) στη λήψη της σχετικής απόφασης.

Εκτέλεση των ΠΟΘ (ΕΠΟΘ: Ερώτηση 6 και 7). Το 44.1% των νεότερων ενηλίκων δήλωσαν ότι δε θα ήθελαν να αποφασίσουν μόνοι τους για το αν θα έπρεπε να σεβαστούν τις ΠΟΘ ενός ασθενή στην περίπτωση που θα ήταν οι ίδιοι γιατροί (Ερώτηση 6 του ΕΠΟΘ), ενώ το 36.7% των ηλικιωμένων απάντησε ότι δεν θα ήταν πρόθυμοι να τις σεβαστούν. Τα ποσοστά αυτά δείχνουν ότι οι συμμετέχοντες πιστεύουν ότι οι ΠΟΘ δημιουργούν ηθική σύγκρουση ακόμα και στους γιατρούς και για το λόγο αυτό χρειά-

ζεται μια ευρύτερη ομάδα που να υποστηρίζει το γιατρό στην όποια απόφασή του. Το ένα τρίτο των ηλικιωμένων, μάλιστα, προβάλλοντας ενδεχομένως τη δική τους σθεναρή άρνηση στη διακοπή θεραπείας παράτασης ζωής, πιστεύουν ότι αν οι ίδιοι ήταν οι γιατροί δε θα σέβονταν μια τέτοια επιθυμία.

Στην περίπτωση που οι ίδιοι οι συμμετέχοντες θα ορίζονταν ως εκτελεστές των ΠΟΘ (Ερώτηση 7), οι απαντήσεις τους μοιράστηκαν στις τέσσερις επιλογές (Ναι, Όχι, Δεν ξέρω, Δεν θα ήθελα να αποφασίσω μόνος μου) χωρίς να υπάρχει στατιστική σημαντική συνάφεια με την ηλικία. Μόνο μια διαφορά φαίνεται να υπάρχει ανάμεσα στις δύο ηλικιακές ομάδες. Ειδικότερα, ενώ το ποσοστό των νεότερων ενηλίκων που απάντησαν "Ναι", "Όχι", "Δεν ξέρω", και "Δεν θα ήθελα να αποφασίσω μόνος μου" ήταν 32.2%, 10.2%, 35.6%, και 22%, αντιστοίχως, για τους ηλικιωμένους τα αντίστοιχα ποσοστά ήταν 28.6%, 34.7%, 20.4%, και 16.3%. Η διαφορά στις απαντήσεις εντοπίζεται στις απαντήσεις "Όχι" και "Δεν ξέρω", πράγμα που υποδηλώνει ότι οι ηλικιωμένοι αισθάνονταν ότι εφόσον η εκτέλεση ΠΟΘ έρχεται σε σύγκρουση με τις αρχές τους, δε θα έπρεπε να εκτελεστεί, και οι ίδιοι δε θα την εκτελούσαν, χωρίς να έχουν αμφιβολία για αυτό. Αντιθέτως, οι νεότεροι ενήλικες δεν αισθάνονταν ότι μπορούν να παραβιάσουν την εντολή, αν και αφήνουν κάποια περιθώρια μεταστροφής ("Δεν ξέρω"). Από την άλλη, περίπου το ένα τρίτο των ηλικιωμένων και νεότερων ενηλίκων απαντούν θετικά, πιθανότατα διότι έχουν έρθει αντιμέτωποι με παρόμοιες καταστάσεις και κατανοούν την ανάγκη να συμμορφωθεί ο εκτελεστής ΠΟΘ με την επιθυμία του ασθενούς. Ωστόσο, και το ένα τρίτο των ηλικιωμένων αρνήθηκε την εκτέλεση ΠΟΘ, ποσοστό που αντιστοιχεί με αυτό της προσδοκίας ότι και οι γιατροί δε θα εκτελέσουν ΠΟΘ.

Βοήθεια στην εκτέλεση των ΠΟΘ (ΕΠΟΘ: Ερώτηση 8). Το 49.2% των νεότερων ενηλίκων και το 40.8% των ηλικιωμένων προτίμησαν μια επιτροπή προστασίας δικαιωμάτων του ασθενούς, ενώ ένα 22% των νεότερων ενηλίκων δήλωσε ότι θα τους βοηθούσε μια συζήτηση με άλλο μέλος της οικογένειας.

Επιδράσεις παραγόντων υγείας. Σε σχέση με την Υπόθεση 2, που προέβλεπε ότι η κατάσταση υγείας δε θα έχει συνάφεια με την πρόθεση σύνταξης ΠΟΘ, βρέθηκε ότι η ύπαρξη προβλημάτων υγείας συνδέεται με την πρόθεση σύνταξης ΠΟΘ αλλά όχι η ύπαρξη πόνου ή η υποκειμενική εκτίμηση της υγείας. Τα άτομα που δήλωσαν ότι δεν πάσχουν από κάποιο χρόνιο προβλήμα υγείας απάντησαν κυρίως ότι δεν επιθυμούν (43.4%) ή

δεν αποφάσισαν αν επιθυμούν να συντάξουν ΠΟΘ (47.2%). Άλλα και όσοι αντιμετώπιζαν ένα ή περισσότερα προβλήματα υγείας απάντησαν αρνητικά (47.3%). Ωστόσο, από τα άτομα που απάντησαν θετικά στην πρόθεση σύνταξης ΠΟΘ, το 76.2% ανήκει σε αυτούς που είχαν προβλήματα υγείας. Είναι ενδεχόμενο ότι στους συγκεκριμένους συμμετέχοντες η κακή υγεία τους οδήγησε να σκεφτούν τις διάφορες θεραπείες παράτασης της ζωής και, επομένως, ήταν πιο πρόθυμοι να δεχθούν τις ΠΟΘ ως λύση. Κατά συνέπεια, η επιβαρημένη υγεία αποτελεί έναν παράγοντα που επηρεάζει την πρόθεση σύνταξης ΠΟΘ.

Θρησκευτικότητα

Ως προς την Υπόθεση 3, η οποία προέβλεπε ότι τα άτομα με υψηλή θρησκευτικότητα θα έχουν αρνητική στάση απέναντι στις ΠΟΘ, βρέθηκε ότι περισσότεροι από τους μισούς συμμετέχοντες με υψηλά εσωτερικά θρησκευτικά κίνητρα (54.5%) απάντησαν αρνητικά, επιβεβαιώνοντας την Υπόθεση 3. Το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων με χαμηλά εσωτερικά θρησκευτικά κίνητρα (47.2%) απάντησε “Δεν ξέρω”. Κατά συνέπεια, ανεξάρτητα από τη θρησκευτικότητα των ατόμων, η αξία της ζωής είναι πολύ ισχυρή και για το λόγο αυτό ακόμη και οι μη θρησκευόμενοι δε θεωρούν ότι θα πρέπει να δηλώνεται από νωρίς η πρόθεση για διακοπή θεραπείας παράτασης ζωής. Απλώς τα άτομα με χαμηλή θρησκευτικότητα φαίνεται να είναι λιγότερο απόλυτα στην άρνησή τους.

Συνοψίζοντας, η ηλικία, το φύλο (σε ορισμένες περιπτώσεις), η ύπαρξη προβλημάτων υγείας, και η θρησκευτικότητα είναι παράγοντες που συνδέονται με την πρόθεση σύνταξης ΠΟΘ.

ΓΕΝΙΚΗ ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η έρευνα αυτή διερεύνησε τους παράγοντες που πιθανόν να σχετίζονται με την πρόθεση σύνταξης ΠΟΘ καθώς και τις αντιλήψεις Ελλήνων ενηλίκων για το θέμα αυτό. Όπως αναμενόταν, μικρό ποσοστό των συμμετέχοντων στην έρευνά μας, μικρότερο του 15%, ήταν ενήμεροι για το θεσμό των ΠΟΘ. Ωστόσο, το 20% περίπου αυτών που απάντησαν στο ερωτηματολόγιο φαίνονταν διατεθειμένοι να συντάξουν ένα τέτοιο έγγραφο, ενώ περίπου το 30% των συμμετεχόντων θα μπορούσαν να εκτελέσουν ΠΟΘ ενός οικείου τους. Το ποσοστό αυτό πρόθεσης σύνταξης ΠΟΘ είναι αντί-

στοιχο εκείνου που βρήκαν οι Davidson et al. (1989) όταν τέθηκε για πρώτη φορά το ζήτημα στις ΗΠΑ. Θα πρέπει, όμως, να είμαστε επιφυλακτικοί ως προς την ερμηνεία αυτού του ποσοστού, διότι η πρόθεση δε σημαίνει και εκδήλωση της σχετικής συμπεριφοράς όπως έδειξε ο Tonelli (1996). Κατά συνέπεια, και στην Ελλάδα, παρά το διαφορετικό πολιτισμικό υπόβαθρο των ηλικιωμένων του δείγματος, οι στάσεις τους απέναντι στη σύνταξη ΠΟΘ δε διαφέρουν αυτών των άλλων χωρών της Δύσης.

Αξίζει, όμως, να τονισθεί ότι πολιτισμικές διαφορές διακρίνονται στις επιμέρους απαντήσεις των συμμετεχόντων. Ειδικότερα, οι παραδοσιακές, συλλογικές αντιλήψεις των ηλικιωμένων διαφαίνονται στις απαντήσεις που δείχνουν ότι επιθυμούν μία απόφαση για σύνταξη ΠΟΘ να λαμβάνεται σε συνεργασία με την οικογένεια (σύζυγο, παιδιά) και όχι μόνο από τους ίδιους. Ο παραδοσιακός χαρακτήρας των αξιών που ασπάζονται οι Έλληνες ηλικιωμένοι αναδεικνύεται και μέσα από την κυριαρχη ἀποψη που διατύπωσαν για την ανάγκη σεβασμού της ιερότητας της ζωής που συνηγορεί υπέρ της μη σύνταξης ΠΟΘ, αλλά και της ευαισθησίας τους απέναντι στην ψυχική επιβάρυνση των οικείων τους που συνηγορεί υπέρ της σύνταξης. Αυτός είναι, άλλωστε, ο κυριαρχος λόγος που επικαλούνται και οι νέοι. Η αξία του αυτοκαθορισμού ή της αυτονομίας, αντιστοίχως, η οποία εκφράζει μια πιο ατομοκεντρική αντίληψη, αντιπροσωπεύει ένα πολύ μικρό ποσοστό των απαντήσεων.

Οι περισσότερο σύγχρονες αξίες της αξιοπρεπούς και ποιοτικής ζωής είναι λόγοι που έχουν λιγότερη ισχύ, και οι οποίοι κυριαρχούν μόνο μεταξύ των ηλικιωμένων γυναικών. Ενδεχομένως διότι οι γυναίκες έχουν επίγρωση των επιπτώσεων της άνοιας και άλλων επώδυνων χρόνιων καταστάσεων που πλήττουν τις υπερήλικες γυναίκες – άλλωστε η νόσος Alzheimer συνιστά κύριο λόγο διακοπής θεραπείας παράτασης για τις γυναίκες έναντι των ανδρών. Κατά συνέπεια, στους Έλληνες ηλικιωμένους συνυπάρχουν τόσο παραδοσιακές αξίες όσο και σύγχρονες, η βαρύτητα όμως φαίνεται να υπάρχει στις παραδοσιακές.

Η άγνοια του θεσμού των ΠΟΘ, από την άλλη, αποτελεί σημαντικό λόγο για τη μη σύνταξη ΠΟΘ και τον κυριαρχο λόγο μεταξύ των ηλικιωμένων ανδρών σε αντίθεση προς τις γυναίκες και τους νεότερους. Αυτό, ενδεχομένως, αποτελεί μια πιο 'օρθολογική' δικαιολογία για την αρνητική τους στάση απέναντι στις ΠΟΘ. Η άγνοια ως λόγος μη σύνταξης ΠΟΘ είναι κάτι που έχει βρεθεί και στις έρευνες των Duttied και Podzamsky (1996) και Molloy et al. (1991).

Επίσης, η αβεβαιότητα για το αν θα υπάρχει σταθερότητα στην από-

φαση που εκφράζεται στις ΠΟΘ αποτελεί λόγο για το 20% περίπου του δειγματος. Το εύρημα αυτό είναι σύμφωνο με το σχετικό προβληματισμό που έχει αναπτυχθεί στην έρευνα των ΠΟΘ (Lockhart et al., 2001). Είναι, επίσης, συνεπές με τις απαντήσεις που δόθηκαν από τους συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα ως προς τη μη εκτέλεση των ΠΟΘ. Τα ποσοστά των απαντήσεων “Δεν μπορώ να αποφασίσω μόνος” ήταν πολύ υψηλά σε σχέση με το “Ναι” και αντανακλούν μια γενικότερη δυσκολία να γνωρίζει κάποιος ποια είναι η πραγματική βούληση του ασθενή αλλά και το ηθικώς ορθό.

Από την άλλη, οι απαντήσεις στην έρευνά μας συμφωνούν με τα ευρήματα των ερευνών σε άλλες χώρες σε ότι αφορά τις καταστάσεις που δικαιολογούν τη διακοπή θεραπείας παράτασης ζωής. Η μόνιμη φυτική κατάσταση και το κώμα χωρίς δυνατότητα αναγνωρίζονται ως τέτοιες από νέους και ηλικιωμένους. Η μόνη διαφοροποίηση μεταξύ των δύο ομάδων υπάρχει στην πρόκριση του καρκίνου τελικού σταδίου από τους νέους, ενώ της άνοιας από τους ηλικιωμένους (βλ. και Allen-Burge & Haley, 1997. Ebel et al., 1991. Reilly et al., 1994). Η διαφοροποίηση αυτή, ενδεχομένως, αντανακλά την ευαισθησία των νέων στον πόνο ενώ των ηλικιωμένων στην μειωμένη γνωστική λειτουργία, που πλήττει σχεδόν αποκλειστικά την ηλικιωμένη τους ομάδα.

Τα δεδομένα μας, ωστόσο, δεν επιβεβαίωσαν προηγούμενα ευρήματα που έδειχναν ότι το μορφωτικό επίπεδο συνδέεται με την πρόθεση σύνταξης ΠΟΘ (Douglas & Brown, 2002. McAdam et al., 2005). Το μορφωτικό επίπεδο δε διαφοροποίησε τις απαντήσεις στην πρόθεση σύνταξης ΠΟΘ. Αντιθέτως, ένας σημαντικός παράγοντας διαφοροποίησης των απαντήσεων ήταν η ηλικία, ενώ σε πολύ μικρότερο βαθμό το φύλο, η θρησκευτικότητα και, τέλος, η κατάσταση της υγείας. Τα ευρήματα αυτά είναι μερικώς σύμφωνα με ευρήματα προηγούμενων έρευνών (Schonwetter et al., 1995. Sehgal et al., 1992). Ωστόσο, ενώ η DeLuca Havens (2000) βρήκε ότι τα άτομα που είχαν εκτελέσει ΠΟΘ ήταν θρησκευόμενα, στη δική μας έρευνα τα πιο θρησκευόμενα άτομα είχαν αρνητική στάση απέναντι στη σύνταξη ΠΟΘ. Προσεκτική εξέταση των δεδομένων μας, όμως, δείχνει ότι η αρνητική στάση δεν επεκτείνεται στην εκτέλεση ΠΟΘ. Κατά συνέπεια, το ξήτημα αυτό χρήζει περισσότερης διερεύνησης.

Συνοψίζοντας, η έρευνά μας προσέφερε μερικά πρώτα δεδομένα που δείχνουν ότι οι Έλληνες γνωρίζουν πολύ λίγα για το θεσμό των ΠΟΘ, ενώ είναι ενήμεροι των ιατρικών καταστάσεων και των ηθικών διλημμάτων που ανακύπτουν από την εφαρμογή θεραπειών παράτασης ζωής. Είναι φανερό ότι τα ξητήματα βιοηθικής είναι υπαρκτά αλλά και δυσεπίλυτα. Η

συνέχιση της έρευνας προς αυτή την κατεύθυνση θα βοηθήσει στην καλύτερη κατανόηση και γνωριμία τους από το ευρύτερο κοινό, η πληροφορημένη και λελογισμένη κρίση του οποίου πρέπει να αποτελεί βασικό κριτήριο κάθε σχετικής νομοθετικής μεταρρύθμισης.

REFERENCES

- Allen-Burge, R., & Haley, W. E. (1997). Individual differences and surrogate medical decisions: Differing preferences for life-sustaining treatments. *Aging & Mental Health*, 1(2), 121-131.
- Αναπλιώτη-Βαζαίου, Ε. (1993). *Γενικές αρχές ιατρικού δικαίου*. Αθήνα-Κομοτηνή: Σάκουλας.
- Bailly, B. J., & DePoy, E. (1995). Older people's responses to education about advance directives. *Health and Social Work*, 20, 223-228.
- Barnes, S. (2003). The advanced directives: A fundamental communication. *Journal of PeriAnesthesia Nursing*, 18(3), 203-205.
- Cicirelli, V. G. (1997). Relationship of psychosocial and background variables to older adults' end-of-life decisions. *Psychology and Aging*, 12, 72-83.
- Cohen-Mansfield, J., Droege, J. A., & Billig, N. (1992). Factors influencing hospital patients' preferences in the utilization of life-sustaining treatments. *The Gerontologist*, 32, 89-95.
- Coppola, K. M., & Bookwala, J. (1999). Elderly adults' preferences for life-sustaining treatments: The role of impairment, prognosis and pain. *Death Studies*, 23, 617-635.
- Davidson, K. W., Hackler, C., Caradine, D. R., & McCord, M. D. (1989). Physicians' attitude on advance directives. *Journal of the American Medical Association*, 262, 2415-2419.
- DeLuca Havens, G. A. (2000). Differences in the execution/nonexecution of advance directives by community dwelling adults. *Research in Nursing and Health*, 23(4), 319-333.
- Ditto, P. H. (2006). What would Terri want? On the psychological challenges of surrogate decision making. *Death Studies*, 30(2), 135-148.
- Douglas, R., & Brown, H. N. (2002). Patients' attitudes toward advance directives. *Journal of Nursing Scholarship*, 34(1), 61-65.
- Duttied, P., & Podzamsky, J. E. (1996). The completion of advance directives in primary care. *Journal of Family Practice*, 42, 378-384.
- Ebell, M. H., Doukas, D. J., & Smith, M. A. (1991). The do-not-resuscitate order: A comparison of physician and patient preferences and decision making. *The American Journal of Medicine*, 91, 255-260.
- Efkides, A., Kalaitzidou, M., & Chankin, G. (2003). Subjective quality of life in old age in Greece: The effects of demographic factors, emotional state, and adaptation to aging. *European Psychologist*, 8, 178-191.
- Efkides, A., Varsami, M., Mitadi, I., & Economidis, D. (2006). Health condition and quality of life in older adults: Adaptation of QOLIE-89. *Social Indicators Research*, 76, 35-53.
- Eisemann, M., & Richter, J. (1999). Relationships between various attitudes towards self-determination in health care with special reference to an advance directive. *Journal of Medical Ethics*, 25, 35-42.

- Emanuel, L., Barry, M., Stoeckle, J., Etelson, L., & Emanuel, E. (1991). Advance directives for medical care: A case for greater use. *New England Journal of Medicine*, 324, 889-895.
- Fagerlin, A., Bookwala, J., Coppola, K. M., Ditto, P. H., Danks, J. H., & Smucker, W. D. (1996, November). *Preferences for life-sustaining medical treatments and preference related values in elderly men and women*. Paper presented at the Annual Meeting of the Gerontological Society of America, Washington, DC.
- Førde, R., Aasland, O. A., & Steen, P. A. (2002). Medical end-of-life decisions in Norway. *Resuscitation*, 55(3), 235-240.
- Frankl, D., Oye, R. K., & Bellamy, P. E. (1989). Attitudes of hospitalized patients toward life-support: A survey of 200 medical inpatients. *American Journal of Medicine*, 86, 645-648.
- Georgas, J. (1989). Changing family values in Greece: From collectivist to individualist. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 20, 80-91.
- Haug, M. R. (1994). Elderly patients, caregivers, and physicians: Theory and research on health care triads. *Journal of Health and Social Behavior*, 35, 1-12.
- High, D. M. (1993). Why are elderly people not using advance directives? *Journal of Aging and Health*, 5, 497-515.
- High, D. M. (1994). Families' role in advance directives. *Hastings Center Report*, 24, 16-19.
- Hoge, D. R. (1972). A validated intrinsic religious motivated scale. *Journal of the Scientific Study of Religion*, 11, 369-391.
- Κατρούγκαλος, Γ. Σ. (1993). *Το δικαίωμα στη ζωή και στο θάνατο*. Αθήνα-Κομοτηνή: Σάκουλας.
- Koniaris, T., & Karlovassitou-Koniari, A. (1999). *Medical law in Greece*. The Hague, The Netherlands: Kluwer.
- Lamb, D. (1988). *Down the slippery slope: Arguing in applied ethics*. London: Croom Helm.
- Launer, L. J., Dimkgreve, A. H. M., Jonker, C., Hooifer, C., & Lindeboom, J. (1993). Are age and education independent correlates of the Mini Mental State Exam performance of community-dwelling elderly? *Journal of Gerontology*, 48, 271-277.
- Lens, V., & Pollack, D. (2000). Advance directives: Legal remedies and psychosocial interventions. *Death Studies*, 24, 377-400.
- Lo, B., McLeod, G. A., & Salka, G. (1986). Patients' attitudes to discussing life-sustaining treatment. *Archives of Internal Medicine*, 146, 1613-1615.
- Lockhart, L. K., Ditto, P. H., Danks, J. H., Coppola, K. M., & Smucker, W. D. (2001). The stability of older adults' judgments of fates better and worse than death. *Death Studies*, 25, 299-317.
- Mayeaux, E. J., Murphy, P. W., & Arnold, C. (1996). Improving patient education for patients with low literacy skills. *American Family Physician*, 53, 205-211.
- McAdam, J. L., Stotts, N. A., Padilla, G., & Puntillo, K. (2005). Attitudes of critical ill Filipino patients and their families toward advance directives. *American Journal of Critical Care*, 14(1), 17-25.
- McWilliam, C. L., Brown, J. B., Carmichael, J. L., & Lehman, J. M. (1994). A new perspective on threatened autonomy in elderly persons: The disempowering process. *Social Science and Medicine*, 38, 327-338.
- Mezey, M. D., Leitman, R., Mitty, E. L., Bottrell, M. M., & Ramsey, G. C. (2000). Why hospital patients do and do not execute an advance directive. *Nursing Outlook*, 48(4), 165-171.

- Mills Garrett, J., Harris, R. P., Norburn, J. K., Patrick, D. L., & Danis, M. (1993). Life-sustaining treatments during terminal illness: Who wants what? *Journal of General Internal Medicine*, 8, 361-368.
- Mold, J. W., Looney, S. W., Viviani, N. J., & Quiggins, P. A. (1994). Predicting the health-related values and preferences of geriatric patients. *The Journal of Family Practice*, 39, 461-467.
- Molloy, D. W., Guyatt, G., Alemayebu, E., & McIlroy, W. E. (1991). Treatment preferences, attitudes toward advance directives and concerns about health care. *Human Medicine*, 7, 285-290.
- Molloy, D. W., Harrison, C., Farrugia, M. C., & Cunji, A. (1993). The Canadian experience with advance directives. *Human Medicine*, 9, 70-77.
- Molloy, D. W., Stiller, A. K., & Russo, R. (2000). Technology and educating seniors about advance directives. *Educational Gerontology*, 26, 357-370.
- Moseley, R., Dobalian, A., & Hatch, R. (in press). The problem with advance directives: Maybe it is the medium, not the message. *Archives of Gerontology and Geriatrics*.
- Murphy, C., & Sweeny, M. A. (1995). Conflict resolution with end of life decisions in critical care settings. *Medinfo*, 8, 1696.
- Nolan, M. T., & Bruder, M. (1997). Patients' attitudes towards advance directives and end-of-life treatment decisions. *Nursing Outlook*, 45(5), 204-208.
- Peonidis, F. (2003). The moral status of patients in Greece: A preliminary assessment. *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, 13, 176-79.
- Perkins, H. S., Geppert, C. M. A., Gonzales, Cortez, J. D., & Hazuda, H. P. (2002). Cross-cultural similarities and differences in attitudes about advance care planning. *Journal of General Internal Medicine*, 17(1), 48-57.
- Reilly, R. B., Teasdale, T. A., & McCullough, L. B. (1994). Projecting patients' preferences for living wills: An invalid strategy for management of dementia with life-threatening illness. *Journal of the American Geriatrics Society of America*, 42, 997-1003.
- Riley, M. W. (1987). Aging, health and social change. In M. W. Riley, J. Matarazzo, & A. Baum (Eds.), *Perspectives in behavioral medicine: The aging dimension* (pp. 1-14). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Schonwetter, R. S., Walker, R. M., & Robinson, B. E. (1995). The lack of advanced directives among hospice patients. *The Hospital Journal*, 10(3), 1-11.
- Sehgal, A., Galbraith, A., Chesney, M., Schoenfeld, P., Charles, G., & Lo, B. (1992). How strictly do dialysis patients want their advance directives followed? *Journal of the American Medical Association*, 267, 59-63.
- Smedira, N. C., Evans, B. H., & Grais, L. S. (1990). Withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *New England Journal of Medicine*, 322, 309-315.
- Smith, U. A. (1996). Misgivings about advance directives. *American Journal of Nursing*, 96, 15.
- Storch, J. L., & Dossetor, J. (1994). Public attitudes towards end-of-life treatment decisions: Implications for nurse clinicians and nursing administrators. *Canadian Journal of Nursing Administration*, 65, 89.
- The living will. (1988). *Consent to treatment at the end of life: Report under the auspices of Age Concern Institute of Gerontology and Centre of Medical Law and Ethics King's College, London*. London: Edward Arnold.
- Tonelli, M. R. (1996). Ethics in cardiopulmonary medicine – Pulling the plug on living wills – A critical analysis of advance directives. *Chest*, 110, 816-821.

- Upadya, A., Muralidharan, V., Thorevska, N., Amoateng-Adjepong, Y., & Manthous, C. A. (2002). Patient, physician, and family member understanding of living wills. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 166(11), 1430-1435.
- U.S. Bureau of the Census. (1992). *Statistical abstract of the United States* (112th ed., pp. 144-145). Washington, DC: U.S. Government Printing Office.
- Valverius, E., Nilstrum, T., & Nilsson, B. (2000). Palliative care, assisted suicide and euthanasia: Nationwide questionnaire to Swedish physicians. *Palliative Medicine*, 14(2), 141-148.
- Walker, R. M., Schonwetter, R. S., Kramer, D. R., & Robinson, B. E. (1995). Living wills and resuscitation preferences in an elderly population. *Archives of Internal Medicine*, 155(2), 171-175.
- Welie, S. P. K., Dute, J., Nys, H., & Van Wijmen, F. C. B. (2005). Patient incompetence and substitute decision-making: An analysis of the role of the health care professional in Dutch law. *Health Policy*, 73(1), 21-40.
- White, D. B., & Curtis, J. R. (2005). Care near the end-of-life in critically ill patients: A North-American perspective. *Current Opinion in Critical Care*, 11(6), 610-615.
- Zweibel, N., & Cassel, C. (1989). Treatment choices at the end of life: A comparison of decisions by older patients and their physician-selected proxies. *Gerontologist*, 29, 615.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ
Ερωτηματολόγιο για τις Πάγιες Οδηγίες Θεραπείας

Φύλο:

Α Θ

Ηλικία σε έτη:

Σπουδές: Μέχρι 6 έτη , 6-9 έτη , 9-12 έτη , 13 και άνω

Τόπος κατοικίας (Πόλη - Κωμόπολη - Χωριό):

Οικ/ακή κατάσταση: Έγγαμος/η , Άγαμος/η ,
Διαζευγμένος/η , Χήρος/α

Επάγγελμα:

Αν είστε φοιτητής/τρια

σε ποιο Τμήμα φοιτάτε;

σε ποιο έτος είστε; Α , Β , Γ , Δ , Ε , ΣΤ , Πτυχίο

ποιος είναι ο τόπος καταγωγής σας

(Πόλη - Κωμόπολη - Χωριό);

Το ερωτηματολόγιο αυτό αποτελεί μια διεπιστημονική έρευνα, η οποία ξεκινά από μέλη ΔΕΠ των Τμημάτων Ιατρικής, Ψυχολογίας, και Φιλοσοφίας και Παιδαγωγικής του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης. Αφορά τις "πάγιες οδηγίες θεραπείας" (στα αγγλικά αποκαλούνται "living will" ή "advance directives" ή "advanced directives").

Το δικαίωμα του ασθενούς να αργείται υπό ορισμένες προϋποθέσεις κάθε είδους ιατρική θεραπεία, ακόμα και αν είναι προφανές ότι η άρνησή του αυτή θα οδηγήσει στο θάνατό του, έχει αρχίσει να αναγνωρίζεται σε πολλές δυτικές χώρες. Το δικαίωμα αυτό, παρόλο που οι περισσότεροι δεν το γνωρίζουν, η πολιτεία το αναγνωρίζει και στους Έλληνες ασθενείς σύμφωνα με το άρθρο 47 β3 του Ν.2071/1992 και το άρθρο 9 του Ν. 2619/1998. Για να εφαρμοστεί αυτό το δικαίωμα με τον καλύτερο δυνατό τρόπο έχει προταθεί από πολλούς η ιδέα των "πάγιων οδηγιών θεραπείας". Πρόκειται για ένα επίσημο έγγραφο που συντάσσει ένα ενήλικο άτομο, όταν είναι υγιες, με το οποίο εξουσιοδοτεί εκ των προτέρων τους γιατρούς να μην το υποβάλουν σε καμία θεραπεία (εκτός συνήθως από τη χορήγηση αναλγητικών) εάν βρεθεί σε συγκεκριμένες και ζητά κατονομαζόμενες καταστάσεις όπου δε θα μπορεί να εκφράζει τη βούλησή του. Η αρχική αυτή έκφραση βούλησης μπορεί βεβαίως να ανακληθεί ή να αλλάξει αν το άτομο το επιθυμεί.

Με το ερωτηματολόγιο που ακολουθεί θα θέλαμε να διευκρινίσουμε τη στάση της ελληνικής κοινωνίας ως προς την ιδέα των “πάγιων οδηγιών θεραπείας”, όπως εκτίθεται παραπάνω.

Το ερωτηματολόγιο είναι ανώνυμο. Σας παρακαλούμε να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις σύμφωνα με αυτά που πιστεύετε, βάζοντας σε κύκλο την απάντηση που επιλέγετε.

1. Έχετε ποτέ ακούσει για την έννοια των “πάγιων οδηγιών θεραπείας”;

Nαι Όχι

2. Θα ήσασταν διατεθειμένοι, όσο είστε υγιείς, να συντάξετε μια “πάγια οδηγία θεραπείας”;

Nαι Όχι Δεν ξέρω

Εάν ναι, για ποιον/ους λόγους; (Σημειώστε μία ή περισσότερες απαντήσεις.)

(α) Θέλω να έχω τον απόλυτο έλεγχο της ζωής μου.

(β) Θέλω όχι απλώς να ζω αλλά να έχω πλήρη συνείδηση του εαυτού μου και του εξωτερικού κόσμου.

(γ) Θέλω η ζωή μου να έχει μια τουλάχιστον στοιχειώδη ποιότητα.

(δ) Θέλω να ζω μια αξιοπρεπή ζωή.

(ε) Δε θέλω να επιβαρύνω τους δικούς μου και τους άλλους ψυχικά.

(στ) Θεωρώ ότι το οικονομικό κόστος σε τέτοιες καταστάσεις είναι πολύ μεγάλο.

(ζ) Άλλος λόγος (συμπληρώστε).
.....

Εάν όχι, για ποιον/ους λόγους; (Σημειώστε μία ή περισσότερες απαντήσεις.)

(α) Δεν γνωρίζω το όλο θέμα.

(β) Θέλω οι γιατροί μέχρι την τελευταία στιγμή να συνεχίζουν την προσπάθεια παρόλο που δεν υπάρχει ελπίδα.

(γ) Η ζωή είναι ιερή και δεν πρέπει να παραιτείται κανείς μέχρι τέλους.

(δ) Με στενοχωρεί να σκέφτομαι μια τέτοια δυσάρεστη κατάσταση.

(ε) Δεν μπορώ να είμαι βέβαιος ότι την κρίσιμη στιγμή θα εξέφραζα την ίδια επιθυμία αν είχα τη δυνατότητα να αποφασίσω.

(στ) Άλλος λόγος (συμπληρώστε).
.....

3. Σε ποιες περιπτώσεις θα μπορούσατε να εξουσιοδοτήσετε εκ των προτέρων τους γιατρούς να μη συνεχίσουν να σας παρέχουν θεραπεία χωρίς ελπίδα, με εξαίρεση τη χορήγηση αναλγητικών; (Σημειώστε μία ή περισσότερες απαντήσεις.)

(α) Στην περίπτωση που θα υποπέσω σε βαρύ κάθαρο και δε θα υπάρχουν πιθανότητες ανάνηψης.

Nai Όχι Δεν ξέρω

(β) Στην περίπτωση που θα βρεθώ σε τελικό στάδιο άνοιας ή νόσου Alzheimer και υπάρξει επιπλοκή εξαιτίας της οποίας θα κινδυνεύει η ζωή μου.

Nai Όχι Δεν ξέρω

(γ) Σε κάθε περίπτωση που είναι προφανές ότι η ζωή μου μπορεί να παραταθεί μόνο σε επίπεδο φυτού, οπότε δεν θα είμαι σε θέση να λαμβάνω αποφάσεις.

Nai Όχι Δεν ξέρω

(δ) Στην περίπτωση καρδιακής ανακοπής σε εγκεφαλικό.

Nai Όχι Δεν ξέρω

(ε) Στην περίπτωση καρκίνου τελικού σταδίου και καρδιακής ανακοπής.

Nai Όχι Δεν ξέρω

(στ) Στην περίπτωση τετραπληγίας (καθολικής παράλυσης) και καρδιακής ανακοπής.

Nai Όχι Δεν ξέρω

(ζ) Σε άλλη περίπτωση (καθορίστε σε ποια)

Nai Όχι Δεν ξέρω

4. Εάν θέλατε να εξουσιοδοτήσετε ένα άτομο να είναι εκτελεστής των πάγιων οδηγιών θεραπείας, ποιον θα ορίζατε;

(α) Ένα φίλο/ή.

(β) Τον/τη σύζυγο.

(γ) Τον/την αδελφό/ή.

(δ) Ένα παιδί μου.

(ε) Έναν άλλο συγγενή.

(στ) Ένα γιατρό.

(ζ) Ένα συμβολαιογράφο.

(η) Ένα δικηγόρο.

(θ) Άλλο άτομο (καθορίστε ποιο).

.....

5. Θα συζητούσατε με το παραπάνω πρόσωπο την απόφασή σας για πάγιες οδηγίες θεραπείας;

Nai Όχι Δεν ξέρω

Αν ναι, για ποιο λόγο; (Σημειώστε μία ή περισσότερες απαντήσεις.)

- (α) Για να τον/τη συμβουλευτώ.
- (β) Για να ξητήσω τη συναίνεσή του.
- (γ) Για να είναι ενήμερο της υποχρέωσης που αναλαμβάνει.
- (δ) Για να συμφωνήσουμε στις λεπτομέρειες εκτέλεσης των οδηγιών.
- (ε) Για να έχω ψυχική συμπαράσταση.
- (στ) Άλλο λόγο/ους (συμπληρώστε).
.....

Αν όχι, για ποιο λόγο; (Σημειώστε μία ή περισσότερες απαντήσεις.)

- (α) Για να μη με μεταπείσει.
- (β) Για να μη το στενοχωρήσω.
- (γ) Για να μην αρνηθεί υπό το βάρος της ευθύνης.
- (δ) Άλλο λόγο/ους (συμπληρώστε).
.....

6. Εάν ήσασταν γιατρός θα ήσασταν διατεθειμένος να σεβαστείτε τη ρητή επιθυμία του ασθενούς να μην του χορηγηθεί καμία θεραπεία πέρα από κάποιο σημείο;

- Nαι
- Όχι
- Δεν ξέρω
- Δε θα ήθελα να αποφασίσω μόνος μου

7. Αν ήσασταν στενός συγγενής κάποιου ασθενούς που συνέταξε πάγιες οδηγίες θεραπείας, θα ήσασταν διατεθειμένος να σεβαστείτε την απόφαση του ασθενούς;

- Nαι
- Όχι
- Δεν ξέρω
- Δε θα ήθελα να αποφασίσω μόνος μου

8. Αν δε θέλατε να αποφασίσετε μόνος σας, με ποιον τρόπο νομίζετε ότι θα μπορούσατε να βοηθηθείτε για να αποφασίσετε; (Σημειώστε μία ή περισσότερες απαντήσεις.)

- (α) Από μια επιτροπή προστασίας δικαιωμάτων του ασθενούς.
- (β) Από έναν δικαστικό που θα εξετάζει τις διάφορες απόψεις με μια ρηγήροη διαδικασία.
- (γ) Άλλο τρόπο/ους (συμπληρώστε).
.....

ADVANCE DIRECTIVES: A STUDY IN GREEK ADULTS

***Stella Makridou¹, Anastasia Efkides¹, Dimitrios Economidis²,
& Filimon Peonidis³***

Aristotle University of Thessaloniki, Greece

Abstract: The present study aimed at investigating the views of Greek adults (younger and older) as regards the issuing and carrying out of advance directives. Advance directives is a formal document stating the person's wish with respect to the kind of treatment s/he should have in case of severe, irreversible illness such as coma, in which the person cannot decide for him/herself. The participants were 108 individuals. Of them, 59 were younger adults (18 to 59 years old) and 49 older adults (60 to 88 years old); 51 were males and 57 females. All participants responded to questions regarding demographic information, the subjective perception of their health status, religiosity, and to a questionnaire on advance directives. The results showed that age, and less so gender, was associated with differences in views on advance directives, unlike education. Health status, when severely affected by illness, influenced the person's intention to issue advance directives. High religiosity, as compared to low, was associated with more definitive and negative views on advance directives. In general, the participants were aware of health states that create moral conflict as regards treatment options and, despite their low intention to issue advance directives, they believe – particularly the older adults – that the family (spouse, children) should carry out the person's relevant wishes.

Key words: Advance directives, Bioethics, Religiosity, Treatment options.

Note: ¹School of Psychology, Faculty of Philosophy, ²Medical School, ³School of Philosophy and Education, Faculty of Philosophy.

Address: Anastasia Efkides, School of Psychology, Aristotle University of Thessaloniki, 541 24 Thessaloniki, Greece. Phone: +30-2310-997374. Fax: +30-2310-997384. E-mail: efklides@psy.auth.gr