

# ΕΥΘΑΝΑΣΙΑ

## Δικαίωμα Ελεύθερης Επιλογής ή Παραβίαση της Φύσης; Ένα ηθικό δίλημμα

Μέρος Β'

Κατερίνα Ντοκοπούλου,  
Εργοθεραπεύτρια

14

Στο προηγούμενο τεύχος (τεύχος 4--5, Καλοκαίρι-Φθινόπωρο 1994) η ιδεολογία, η ανάπτυξη και η εξέλιξη της ευθανασιακής αντίληψης αποτέλεσαν τα πρώτα κύρια θέματα αυτού του άρθρου, το οποίο, σκοπό έχει να ευαισθητοποιήσει τη συνείδηση του αναγνώστη και ιδίως των ειδικών στα επαγγέλματα υγείας και πρόνοιας, για τα ηθικά, νομικά, ιατρικά και ανθρωπina προβλήματα που σχετίζονται με αυτό το τόσο επίμαχο ζήτημα.

Οι πληροφορίες και τα γεγονότα, στα οποία βασίζοταν το άρθρο, αφορούσαν κυρίως τις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής, την Δ. Γερμανία και την Ολλανδία, όπου παράνομα και νόμιμα η ευθανασία έχει ήδη βρει έδαφος εφαρμογής, εδώ και αρκετά χρόνια. Έως την έκδοση του παρασμένου τεύχους δεν μου ήταν γνωστό κάποιο επίσημο σχετικό στοιχείο για την Ελλάδα.

Συγκλονίστηκα, όμως, όταν με άρθρο της ημερησίας εφημερίδας «ΤΑ ΝΕΑ», της 29ης Οκτωβρίου του 1994, πιστοποιήθηκε η δράση της και στον ελληνικό ιατρικό χώρο.

Με την επιστημονική έρευνα, στην οποία αναφερόταν το δημοσίευμα, αποκαλύπτεται ότι σε δεκαπέντε ελληνικές Μονάδες Εντατικής Θεραπείας, ένα ποσοστό 23,6% των ιατρών είχαν αντιληφθεί συγκεκριμένες περιπτώσεις ενεργητικής ευθανασίας (με παρέμβαση για την παύση της ζωής του

ασθενή) στο τμήμα τους κι ένα 27,7% είχε αντιληφθεί περιπτώσεις παθητικής ευθανασίας (με περιορισμό της θεραπευτικής αγωγής).

### Προβληματισμοί και Εναλλακτικές Λύσεις

Η ευθανασιακή αντίληψη είναι μια φιλοσοφία που βασίζεται στον ανθρώπινο οίκτο και στην προσδοκία ενός κόσμου χωρίς πόνο, αρρώστια ή αναπηρία. Οι υποστηρικτές της δηλώνουν ως κίνητρο για την υλοποίησή της: το δικαίωμα της αυτεπιλογής και τον «αξιοπρεπή» θάνατο για τους ταλαιπωρημένους αθεράπευτα άρρωστους ασθενείς.

Στην ευθανασία αναφέρονται συχνά κι ως «τελευταία πράξη αγάπης». Επιφανειακά, αυτή μπορεί να είναι και η εντύπωση που προβάλλει, αφού αναρωτηθεί κανείς ποιο το νόημα που προσθέτουν η θλίψη και ο πόνος στη ζωή ενός καρκινοπαθή, που ούτως ή άλλως, σύντομα θα πεθάνει. Μπορεί, όμως, μια ευθανασία να είναι πραγματικά εκδήλωση μιας ουσιαστικής αγάπης ενός ανθρώπου απέναντι στον συνάνθρωπό του ή να θεωρηθεί χρέος του θεράποντα ιατρού να απαλλάξει τον ανίατο ή βαρεια ανάπηρο ασθενή του από ένα «άδοξο» τέλος;

Η αλήθεια είναι ότι μια βαθύτερη εξέταση του θέματος θα αποκαλύψει επιχειρήματα της ευθα-

Την έρευνα εκπόνησαν το Τμήμα Δημόσιας και Διοικητικής Υγιεινής της Υγειονομικής Σχολής Αθηνών, το Εργαστήριο Υγιεινής και Επισημιολογίας της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών και η Μονάδα Εντατικής Θεραπείας του Νοσοκομείου Παιδών «Π. Α. Κυριακού» και συμπεριελάμβανε ένδεκα Μονάδες Εντατικής Θεραπείας της Αθήνας, δύο της Θεσσαλονίκης και μία Μονάδα της Αλεξανδρούπολης.

νασιακής αντίληψης, τα οποία αποδεικνύονται επιτόλαια, αγνοούν τα ουσιαστικά προβλήματα που αγγίζουν ασθενή και θεραπευτικό προσωπικό και παραλείπουν την αληθινή έννοια της αγάπης.

Όταν αντικρύζουμε έναν συνάνθρωπο μας, του οποίου η ζωή βαραίνεται από μία σοβαρή αναπηρία ή μια ανίατη θανατηφόρα ασθένεια κι αυτός καταβάλλεται από σωματικό πόνο, από θλίψη και απελπισία, η πρώτη αντίδρασή μας είναι συνήθως ο οίκτος και η συμπόνοια.

Συχνά, όμως, αυτός ο οίκτος μπορεί να κρατάει ένα προσώπειο που προσπαθεί να κρύψει το φόβο και τον αποτροπιασμό μας απέναντι στην αρρώστια και το θάνατο. Ακόμα συχνότερα συνοδεύεται και από το ιδιαίτερα δυσάρεστο συναισθημα της αμηχανίας, το οποίο πηγάζει από την αδυναμία ή ανικανότητά μας να προσφέρουμε κάποια βοήθεια ή ανακούφιση στον άνθρωπο που υποφέρει.

Μια άσκηση ευθανασίας υπό την επιρροή μιας τέτοιας συναισθηματικής παρότρυνσης, όμως, θα μπορούσε ίσως να χαρακτηρίζεται μόνο ως λύση φυγής από την πραγματικότητα και αδυναμία μιας καταλληλότερης ανταπόκρισης στο πρόβλημα. «Η θλίψη και ο πόνος αποτελούν μέρος μιας αξιοπρεπούς ανθρώπινης ζωής», αναφέρει ο γερμανός καθηγητής Θεολογίας και Ηθικολογίας κ. Franz Bokle. Ο ομολόγός του Gustav Ermecke θα συμπλήρωνε επίσης: «Ο άνθρωπος καλείται να είναι ένας καλός διαχειριστής της ζωής κι όχι ένας ιδιοκτήτης που εξουσιάζει πάνω σε ζωή και θάνατο».

Δύσκολη επίσης, είναι η υπεράσπιση της άποψης ότι η ευθανασία εμπεριέχεται μέσα στα πλαίσια του ιατρικού καθήκοντος. Ο ιατρός ορκίζεται για το σεβασμό του απέναντι στην ανθρώπινη ζωή και τον αγώνα που θα καταθέτει για την προφύλαξη, συντήρηση και αποκατάσταση της υγείας των ασθενών του. Έχει χρέος να συντηρεί μια ζωή και όχι να την αφαιρεί.

Στην πράξη, όμως, η άσκηση της ιατρικής επιστήμης δεν είναι πάντα τόσο απλή και ξεκάθαρα οριοθετημένη. Το έργο του ιατρού αγγίζει μερικές φορές δυσεπίλυτα ηθικά και νομικά προβλήματα που πηγάζουν κυρίως από την μια από τα υψηλής τεχνολογίας μέσα που διαθέτει η ιατρική σήμερα και αφετέρου από την σύγκυση των ορίων μεταξύ ζωής και θανάτου.

Στην ήδη αναφερόμενη έρευνα που πραγματοποιήθηκε στις δεκαπέντε ελληνικές Μονάδες Εντα-

τικής Θεραπείας ιατροί δήλωσαν ότι η ίδια η τεχνολογία, που θεωρητικά επιτρέπει μια απεριόριστη παράταση ορισμένων σωματικών λειτουργιών ενός ασθενή, μπορεί να σταθεί και εμπόδιο σ' έναν θάνατο με αξιοπρέπεια. Λόγω ηθικών ενδοιασμών, το μεγαλύτερο ποσοστό των ιατρών (69,1%) και των νοσηλευτών (80,6%) των Μονάδων είναι απρόθυμοι να αποσυνδέσουν τα μηχανήματα υποστήριξης της ζωής, ακόμα και μετά από τη διαπίστωση του εγκεφαλικού θανάτου του ασθενή.

Νομικά, ο εγκεφαλικός θάνατος είναι ένα βασικό επιστημονικό κριτήριο για να δικαιώσει τον περιορισμό μιας θεραπείας. Η ενέργεια δεν μπορεί να κατατάσσεται ως τρόπος ευθανασίας, εφόσον ο θάνατος του ασθενή δεν προκαλείται, αλλά, απλώς επιτρέπεται να επέλθει φυσιολογικά. Από ηθικής πλευράς, όμως, η έννοια του εγκεφαλικού θανάτου φαίνεται να μην έχει γίνει απόλυτα αποδεκτή, τόσο από τους ιατρούς, όσο και από το νοσηλευτικό προσωπικό των ΜΕΘ, συμπεράναν οι ερευνητές.

Κατά τούτων φαίνεται πόσο δύσκολη είναι στις ακραίες περιπτώσεις μια διάκριση και οριοθέτηση μεταξύ της ενεργητικής ευθανασίας και ενός περιορισμού μας, συχνά ταλαιπωρης και πολυδάπανης θεραπευτικής αγωγής, που σκοπό έχει την λυτρωτική εισαγωγή του φυσιολογικού θανάτου του ασθενή. Μια σύσταση για την τεχνητή παράταση ή μη της ζωής ενός ασθενούς βαρύνει συνήθως αποκλειστικά την λεπτή κρίση του θεράποντα ιατρού, ποτέ όμως, δεν πρέπει να προσβάλλει την συνείδησή του ή το θεραπευτικό του έργο.

Η ευθανασία μπορεί να θεωρήθηκε από μερικούς φιλεύσπλαχνους, ακόμα και επιστήμονες, ως ιδανική και ανθρώπινη λύση για τον επώδυνο και άδοξο θάνατο ενός ατόμου· τον ίδιο καιρό όμως, που η ιδεολογία της άρχισε να εξαπλώνεται, ιατροί και άλλοι ειδικοί προσπαθούσαν να προσεγγίσουν με πιο ορθόδοξους τρόπους την αντιμετώπιση των ετοιμοθάνατων ασθενών και ιδιαίτερα των καρκινοπαθών. Το έργο αυτό αποτέλεσε μια πολύπλευρη προκλήση.

Πολλοί καρκινοπαθείς καταφέρνουν να επιστρέψουν κάποια στιγμή και πάλι σ' έναν φυσιολογικό ρυθμό ζωής. Για αρκετούς όμως ο φυσικός και συναισθηματικός κόσμος διαταράσσεται εντελώς και γίνεται μια σκληρή δοκιμασία που οδηγεί προς τον θάνατο και εμπλέκει όλη την οικογένεια. Συχνά η κατάσταση επιβαρύνεται και με την απώλεια ενός εισοδήματος. Τα συστηματικά συμπτώματα των καρκινοπαθών είναι ποικί-

λα. Στο τελευταίο στάδιο της ασθένειας ένα μεγάλο ποσοστό ατόμων υποφέρει από ισχυρούς πόνους (66-75%), βήχα/δύσπνοια (35-45%) εμμετούς (36%) και δυσκοιλιότητα (62%). Οι σωματικοί πόνοι είναι μάλιστα, μερικές φορές, τόσο ισχυροί που επηρεάζουν την κάθε δραστηριότητα του ασθενή.

Εξίσου βαρεία μπορεί να είναι και η ψυχική κατάσταση των ασθενών συνοδευόντάς τους με καταθλίψεις (29-46%), άγχος/πανικό (33-37%) μοναξιά (19-40%) ή πνευματική σύγχυση (17-20%). Ιδιαίτερο ενδιαφέρον έχουν οι μελέτες κάποιων ειδικών που παρατήρησαν αυτές τις ψυχικές αντιδράσεις από τη στιγμή που οι ασθενείς γνωστοποιούνταν για την ανίατη αρρώστειά τους και τον ενδεχόμενο περιορισμό στη διάρκεια της ζωής τους.

Συμπερασματικά διέκριναν στην προθανάτια διαδικασία συγκεκριμένα στάδια συναισθηματικής προσαρμογής των ατόμων στο γεγονός, όπως φαίνεται στον πίνακα.

Η αμερικανίδα Gloria M. Francis ξεχώρισε πέντε συναισθηματικά στάδια προσαρμογής στους ετοιμοθάνατους ασθενείς, τα οποία περιλαμβάνουν τα στάδια της άρνησης, του άγχους, της παλινδρομησης, της κατάθλιψης και της ρεαλιστικής προσαρμογής.

Πιο κλασική και ευρύτερα αναγνωρισμένη είναι η μελέτη της ψυχιάτρου Helen Kübler-Ross. Σε νοσοκομείο του Σικάγου, όπου εργαζόταν, διεκπεραίωσε μαζί με σπουδαστές της ιατρικής συνεντεύξεις από ετοιμοθάνατους ασθενείς της. Στόχος της ήταν να συγκεντρώσει πληροφορίες,

οι οποίες θα την βοηθούσαν σε μια καλύτερη συναισθηματική υποστήριξη των ασθενών της.

Κατέγραψε το έργο της σε δύο βιβλία: «On death and Dying» (Για τον Θάνατο και την Αποβίωση) - «Questions and Answers on Death and Dying». Ερωτήσεις και Απαντήσεις για το Θάνατο και την Αποβίωση), όπου το εμπεριέχει ερωτήματα και απαντήσεις που του τέθηκαν σε πάνω από 700 σεμινάρια για ιεροκήρυκες και ψυχολόγους.

Η ψυχιάτρος Helen Kübler-Ross διέκρινε τα στάδια της άρνησης, του θυμού, της διαπραγματεύσεως, της κατάθλιψης και της αποδοχής, τα οποία αξίζει να αναφερθούν πιο αναλυτικά παρακάτω.

Ο Carl A. Nighswonger, ένας ιερέας, συνεργαζόταν αρχικά με την Helen Kübler-Ross, όταν μαζί πρωτοπόρησαν στο βαρυσύμμαντο έργο τους. Ενδιαφέρον έχει, ότι ο Carl A. Nighswonger αναφέρεται σε υγιείς και μη υγιείς ψυχικές αντιδράσεις που συνοδεύουν τα δικά του 6 στάδια ή δραματικά σενάρια ζωής των ετοιμοθάνατων ασθενών. Εκείνος αντιλαμβάνεται την άρνηση κατά το πρώτο στάδιο ή δράμα, ως μια υγιή αντίδραση, ενώ τον πανικό ως μια μη υγιή αντίδραση. Το «παζάρεμα» είναι για τον άρρωστο πιο ουσιαστικό από το «ξεπούλημα» των προσπαθειών του.

Σύμφωνα με τον Αμερικανό ιερέα είναι πιο ωφέλιμη η αναζήτηση κάποιου νοήματος και της ελπίδας μέσα από την περίσταση παρά η υποταγή στην πικρία και την απελπισία. Η αποδοχή είναι προτιμώτερη από την παραίτηση και η ψυχική ολοκλήρωση πιο απαραίτητη από την απόγνωση.

## Ο ΘΑΝΑΤΟΣ - ΜΙΑ ΠΡΟΟΔΕΥΤΙΚΗ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ

GLORIA M. FRANCIS ΣΤΑΔΙΑ:	► 5 Συναισθηματικά Στάδια ΑΡΝΗΣΗ, ΑΝΗΣΥΧΙΑ, ΠΑΛΙΝΔΡΟΜΗΣΗ, ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ, ΡΕΑΛΙΣΤΙΚΗ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ
HELEN KÜBLER-ROSS ΣΤΑΔΙΑ:	► Οι Μηχανισμοί Προσαρμογής κατά την Πορεία μιας θανατηφόρας Ασθένειας ΑΡΝΗΣΗ, ΘΥΜΟΣ, ΔΙΑΠΡΑΓΜΑΤΕΥΣΗ, ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ, ΑΠΟΔΟΧΗ
CARL NIGHSWONGER ΔΡΑΜΑ	► Μια σειρά δραμάτων «ΤΟ ΣΟΚ», «ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ», «Η ΔΙΑΠΡΑΓΜΑΤΕΥΣΗ», «Η ΣΥΝΑΙΣΘΗΣΗ», Ο ΣΥΜΒΙΒΑΣΜΟΣ», «Η ΟΛΟΚΛΗΡΩΣΗ»
ΥΓΕΙΕΣ:	ΑΡΝΗΣΗ, ΚΑΘΑΡΣΗ, ΠΡΑΓΜΑΤΕΥΣΗ, ΡΕΑΛΙΣΤΙΚΗ ΕΛΠΙΔΑ, ΑΠΟΔΟΧΗ, ΨΥΧΙΚΗ ΟΛΟΚΛΗΡΩΣΗ, ΘΥΜΟΣ, ΑΝΑΖΗΤΗΣΗ ΚΑΠΟΙΟΥ ΝΟΗΜΑΤΟΣ

Αξιοσημείωτο είναι ότι ο Carl A. Nighswonger αποδίδει σε κάθε στάδιο μιας υγιούς αντίδρασης μια θετική προσπάθεια που προοδεύει προς την ψυχική και ηθική ωρίμανση του ατόμου χαρίζοντας έτσι και κάποιο ανώτερο νόημα και σκοπό στην ζωή που του απομένει.

#### Οι Μηχανισμοί Προσαρμογής κατά την Πορεία μιας Θανατηφόρας Ασθένειας κατά την Ψυχίατρο Helen Kübler-Ross

1. Η ΑΡΝΗΣΗ. Μετά την γνωστοποίηση της θανατηφόρας ασθένειας μια άρνηση του γεγονότος είναι συνήθως η πρώτη αντίδραση του αρρώστου. Όπως αναφέρει η ψυχίατρος, αυτή εκφράζεται συχνά με δηλώσεις των ασθενών όπως «Όχι, όχι σε μένα – αυτό δεν μπορεί να συμβαίνει σε μένα!». Το πρώτο συναισθηματικό σοκ που κλονίζει το άτομο όταν μαθαίνει ότι έχει μόνο λίγους μήνες να ζήσει, είναι συνήθως τόσο ισχυρό που μια αποδοχή της κατάστασης που ξεπερνά κάθε ανθρώπινο δυναμικό.
2. Ο ΘΥΜΟΣ είναι το κύριο χαρακτηριστικό του δεύτερου σταδίου της μελέτης της Helen Kübler-Ross. Αυτός ο θυμός είναι δυνατόν να προβάλλεται με επιθετικότητα απέναντι στους ανθρώπους που περιβάλλουν τον ασθενή, τους συγγενείς, ιατρούς και νοσοκόμες. Μερικοί φιλονικούν με το Θεό ρωτώντας: «Θεέ μου, πώς πρόρεσες να επιτρέψεις να συμβεί σε μένα;». Ο ασθενής αισθάνεται έντονα ότι αδικείται.
3. Η ΔΙΑΠΡΑΓΜΑΤΕΥΣΗ μπορεί να είναι μια πρώτη προσπάθεια του ατόμου για να αποδεχτεί την πραγματικότητα. Ίσως να σκούσουμε μια μητέρα να λέει: «Δεν θα πεθάνω πριν επιστρέψει ο Γιάννης». Κι όταν ο γιός της έχει έρθει και περάσουν κάποιο διάστημα μαζί, πεθαίνει καθησυχασμένη. Άλλοι διαπραγματεύονται με το Θεό ή κάνουν κάποιο τάμα: «Θεέ μου, αν μου επιτρέψεις να ζήσω έως τότε, σου υπόσχομαι ότι...». Μια διαπραγμάτευση είναι ένας τρόπος αντιμετώπισης του πρώτου συναισθηματικού σοκ και ενεργεί ως καταπραϊντικό για τον ψυχικό πόνο που προκαλείται καθώς το άτομο αντικρύζει την πραγματικότητα.
4. Η ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ εκδηλώνεται στο τέταρτο στάδιο

των μηχανισμών προσαρμογής του ατόμου στην ασθένειά του. Ο ασθενής καταπιέζεται ψυχολογικά από αρνητικές σκέψεις και συναισθήματα, έως ότου χάνει τον έλεγχο και φτάνει στην απελπισία και την απόγνωση. Μερικοί φτάνουν μάλιστα, στο σημείο ν' αναζητούν τον θάνατο ως άμεση λύτρωσή τους.

5. Η ΑΠΟΔΟΣΗ. Η τελική αποδοχή της πραγματικότητας είναι το τελευταίο στάδιο. Το άτομο σταδιακά αποδεσμεύεται από μια εγωκεντρική προσήλωση στην κατάστασή του και μπορεί πιο ελεύθερα πια να υιοθετήσει μια ρεαλιστική στάση προετοιμασίας απέναντι στον επερχόμενο θάνατο του.

Θα πρέπει να σημειωθεί ότι αυτά τα στάδια προσαρμογής, τόσο της μελέτης της ψυχιάτρος Helen Kübler-Ross, όσο και των άλλων μελετών δεν παρουσιάζονται υποχρεωτικά κατά μία συγκεκριμένη προβλέψιμη ακολουθία, αλλά έχουν την τάση να εναλλάσσονται μεταξύ τους. Μερικές φορές μάλιστα, ο ασθενής παραλείπει κάποια απ' αυτά και άτομα με βαθειά θρησκευτική πίστη προσαρμόζονται πιο εύκολα σ' αυτό που ο Θεός τους παρέχει.

Η ψυχίατρος Helen Kübler-Ross στάθηκε πρωτοπόρος στην προσφορά ειδικών υπηρεσιών για την υποστήριξη των ετοιμοθάνατων ασθενών. Όταν, αρχικά, ξεκίνησε το 1960 να συμπαραστέκεται στους καρκινοπαθείς ασθενείς της συνάντησε την περιφρόνηση και κατάκριση των συναδέλφων της – είχε εισβάλει σ' έναν τομέα «ταμπού». Διαπίστωσε όμως, ότι η αντίδρασή τους οφειλόταν περισσότερο σε μια απουσία ενημέρωσής τους κατά την εκπαίδευση και την έλλειψη σχετικών εμπειριών.

Μερικά χρόνια αργότερα, αποφάσισε να διοργανώνει σεμινάρια με σκοπό να ευαισθητοποιήσει φοιτητές και θεραπευτές του ιατρικού χώρου, όπως οι ιεροκήρυκες με διακονική υπηρεσία για τις ανάγκες του ετοιμοθάνατου αρρώστου.

Μετέδιδε την πείρα της, η οποία της δίδαξε ότι οι περισσότεροι ασθενείς είχαν μια έντονη επιθυμία να μιλήσουν για τα βαθειά συναισθήματα και την αφόρητη θλίψη που τους κατείχε. Μια συναισθηματική υποστήριξη τους θα αποτελούσε κι ένα σημαντικό παράγοντα στην αντιμετώπιση του σωματικού πόνου, που επιβαρύνει πολλούς καρκινοπαθείς στο τελευταίο στάδιο της πάθησης

τους και συνήθως περιοριζόταν μόνο σε μια κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή. Η ψυχίατρος έβγαλε μάλιστα, το συμπέρασμα, ότι στα άτομα, τα οποία είχαν την ευκαιρία να ρυθμίζουν οι ίδιοι την δοσολογία των συχνά ισχυρών καταπραϋντικών, ο πόνος υποχωρούσε ικανοποιητικά και με χαμηλότερες δόσεις, βοηθώντας τους επίσης να διατηρήσουν τη νοητική διάγνυσή τους και αποκλείοντας σχεδόν τον κίνδυνο μιας φαρμακευτικής εξάρτησης.

Οι επίμονες προσπάθειες της ψυχιάτρου, όπως και άλλων συναδέλφων και συνεργατών της, απεδείχθησαν τελικά πολύ αποτελεσματικές. Όπως συγκεφαλαιώνει η ίδια – μια ανθρώπινη προσέγγιση του ασθενή που πεθαίνει, η οποία προσφέρει ψυχική υποστήριξη και βοήθεια για να τακτοποιήσει τις εκκρεμότητες της ζωής του και μια ικανοποιητική καταστολή του πιθανού σωματικού πόνου του, επιτρέπει, τις περισσότερες φορές, την αναμονή ενός ειρηνικού θανάτου.

Την αρχή της ανθρώπινης συμπαράστασης υιοθέτησε και η κίνηση Hospice που πρωτοϊδρύθηκε στην Ιρλανδία από μια καλόγρια, στα μέσα του περασμένου αιώνα. Πήρε την ονομασία της από τον τόπο ξεκούρασης, στον οποίο κατέφευγαν περαστικοί ταξιδιώτες, αφού για την καλόγρια ο θάνατος θεωρήθηκε ως η αρχή ενός ταξιδιού και η ονομασία της φαινόταν πλέον κατάλληλη. Σήμερα τέτοιοι τόποι φροντίδας είναι ευρέως διαδεδομένοι στην Ευρώπη και εξοπλισμένοι με προσωπικό αναφερόμενο στο έργο του, εξειδικευμένο στην αντιμετώπιση της συμπτωματολογίας των ασθενών και με μια ιδιαίτερη συμπάθεια για τους ασθενείς τους.

Την ανάγκη μιας πιο ανθρώπινης υποστήριξης των ετοιμοθάνατων ασθενών, και ιδίως των καρκινοπαθών, αναγνώρισαν και ιατροί που σήμερα αντιπροσωπεύουν την Ευρωπαϊκή Εταιρεία Παρηγορητικής Αγωγής. Το παράδειγμά τους ακολούθησε στην Ελλάδα το Κέντρο Ανακούφισης Πόνου και Παρηγορητικής Αγωγής στο Ακτινοθεραπευτικό Τμήμα του Αρεταίειου Νοσοκομείου Αθηνών.

Στα πλαίσια του Ιου Διεθνούς Συνεδρίου Ανακούφισης Πόνου Καρκινοπαθών και Παρηγορητικής Αγωγής που πραγματοποιήθηκε τέλος Οκτωβρίου του 1994 στην Αθήνα, η πρόεδρος του

Συνεδρίου και υπεύθυνη του Κέντρου Ανακούφισης Πόνου και Παρηγορητικής Αγωγής, κ. Κυριακή Μυστακίδου είπε χαρακτηριστικά για την θέση της ΕΕΠΑ: «Δεν προσπαθεί να επιμηκύνει τη ζωή των ασθενών που βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο του καρκίνου, με την εξαιρετικά μεγάλη συμπτωματολογία που παρουσιάζουν. Σέβεται τον άρρωστο, δεν κάνει τίποτα που να τον ταλαιπωρεί, κερδίζοντας έστω και μια ή δύο μέρες ζωής. Δεν κάνει δραστική ευθανασία, αλλά βοηθάει με κάθε τρόπο στην ανακούφιση των ασθενών από τον πόνο».

Τέλος θα ήθελα να προσθέσω και την αναγκαιότητα μιας πνευματικής υποστήριξης των ασθενών που αντιμετωπίζουν το θάνατο. Η Ελλάδα είναι μια χώρα που βιώνει μια ενεργή χριστιανική ζωή η εξομολόγηση και η επιβεβαίωση της πίστεώς του σ' αυτές τις τελευταίες κρίσιμες στιγμές από ιερομένους και ομόπιστους που αποτελούν ένα ουσιαστικό μέρος της προετοιμασίας του για να συναντήσει τον Δημιουργό του.

#### Η ΕΡΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

##### Μία Αντιπαράθεση στην Ευθανασιακή Αντίληψη

Η Εργοθεραπεία, ως παραϊατρική ειδικότητα υποστηρίζει το έργο του ιατρού και συμβάλλει ουσιαστικά στην θεραπευτική αγωγή των αρρώστων. Γενικός σκοπός της η σωματική, ψυχική, κοινωνική και επαγγελματική αποκατάσταση ή η προφύλαξη και συντήρηση του επιπέδου υγείας και λειτουργικότητας των ασθενών ανάλογα με τις ανάγκες τους. Οι προσπάθειές της δεν μπορούν παρά να υποτάσσονται στην εκπλήρωση του όγκου του Ιπποκράτη και από την φύση της φιλοσοφίας της προσφέρει, πέρα από τα θεραπευτικά μέσα της, ηθική υποστήριξη και ποιότητα στη ζωή του πάσχοντα ανθρώπου. Συνεπώς μια θετική στάση της απέναντι σε όποια ιδεολογία που αποβλέπει σ' έναν τεχνητό τερματισμό μιας ανθρώπινης ζωής θα ήταν αποθαρρυντική και κατακριτέα.

Ο εργοθεραπευτής έχει μάλιστα ευθύνη να μεταδίδει και να πληροφορεί τους ασθενείς του, ιατρούς και συνεργάτες, υγειονομικούς παράγοντες και υπηρεσίες, όπως και το ευρύτερο κοινό

\* Ημερήσια εφημερίδα «Τα Νέα», 29.10.1994

για την φύση και τους σκοπούς του επαγγέλματος του και τις δυνατότητες εφαρμογής του.

Η θεραπευτική αξία της εργοθεραπείας έχει ήδη δοκιμαστεί σε πολλά υγειονομικά πλαίσια για την αντιμετώπιση ποικίλων παθήσεων που προσβάλλουν την σωματική και ψυχοκοινωνική ακεραιότητα και λειτουργικότητα του ανθρώπου. Η φροντίδα ετοιμοθάνατων ασθενών όμως, αποτελεί ένας πολύ ξεχωριστός τομέας, λόγω της αμετάκλητης πρόγνωσης της υγείας των αρρώστων και του ιδιαίτερα περιορισμένου χρόνου διαβίωσής τους. Συνήθως παραμένει μια αποκλειστική αρμοδιότητα του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού κάποιου νοσοκομείου ή ιδρύματος ή των συγγενών.

Με τις πιο σύγχρονες αντιλήψεις αναγνωρίστηκε η αναγκαιότητα της ειδικής υποστήριξης αυτής της κατηγορίας ασθενών, της οποίας σκοπός θα ήταν να βοηθήσει αυτά τα άτομα να αποχαιρετήσουν τη ζωή πιο προετοιμασμένοι για το γεγονός και με όσο είναι δυνατόν μεγαλύτερη αξιοπρέπεια και λιγότερη δυσχέρεια. Επίσης, αυτή θα απαιτούσε μια πολυδιάστατη προσέγγιση, όσο πολυδιάστατα είναι και τα ιδιαίτερα προβλήματα που παρουσίαζε ο κάθε ασθενής. Έτσι άρχισαν κι άλλες ειδικότητες να συμβάλλουν σ' αυτό το βαρυσήμαντο έργο, όπως ψυχολόγοι, ψυχίατροι, ιερείς, κοινωνικοί λειτουργοί, φυσιοθεραπευτές κι εργοθεραπευτές.

Αρχικά οι εργοθεραπευτές αναλάμβαναν αρμοδιότητες όπως την διεξαγωγή κάποιων προγραμμάτων απασχόλησης των ασθενών για να καταπονεθεί η δυσάρεστη ανία που συχνά συνοδεύει μια μακρύτερη διαμονή στο νοσοκομείο ή το Hospice. Πολλές φορές συντόνιζαν και την πολύτιμη βοήθεια που προσέφεραν εθελοντές.

Βέβαια, οι στόχοι μιας εργοθεραπευτικής αντιμετώπισης μπορεί να λάβουν και πολύ ευρύτερες διαστάσεις και να προσεγγίζουν, είτε σε ομαδικό, είτε σε ατομικό επίπεδο κι άλλες ιδιαίτερες ανάγκες του πλαισίου και του ασθενή.

Επίσης, θα πρέπει να σημειωθεί ότι ένα πρόγραμμα απασχόλησης ή ψυχαγωγίας που για έναν εξωτερικό παρατηρητή φαίνεται να εξυπηρετεί μόνο την αντιμετώπιση μιας πιθανής πλήξης των αρρώστων μπορεί να εμπεριέχει κι ένα σπουδαίο θεραπευτικό δυναμικό για την αντιμετώπιση κι άλλων πολύ πιο σημαντικών και ουσιαστικών προβλημάτων.

Πιο συγκεκριμένα μπορεί να επεκτείνεται στους παρακάτω τομείς:

#### A. Την απλή απασχόληση/ψυχαγωγία

των ασθενών.

Υπάρχουν πάρα πολλές και ποικίλες δραστηριότητες και παιχνίδια που μπορούν να κάνουν την παραμονή των σθενών στο νοσοκομείο ή το θεραπευτικό πλαίσιο πιο ευχάριστη και ανεκτή. Σκοπός τους είναι επίσης η απόσπαση της προσοχής των ατόμων από τα προβλήματά τους ή κάποιους πιθανούς πόνους που συνοδεύουν την αρρώστιά τους και η καταπολέμηση της αδράνειας και παθητικότητας που καταβάλλει τον κατεθλιμμένο άρρωστο.

Δημιουργικές δραστηριότητες, όπως η ζωγραφική, η κεραμική, η γλυπτική και διάφορες μικροκατασκευές μπορούν να αποτελέσουν σπουδαία μέσα συναισθηματικής έκφρασης, εκτόνωσης και χαλάρωσης. Γνωστή είναι επίσης, η πραϊντική ή τονωτική επίδραση της μουσικής και του τραγουδιού, είτε ο ασθενής είναι ένας παθητικός ακροατής, είτε συμμετέχει ενεργά. Ελαφροί χοροί, όχι μόνο είναι διασκεδαστικοί, αλλά προσφέρουν και μια ήπια μορφή ευχάριστης σωματικής άσκησης, όταν αυτή ενδείκνυται.

Καθόλου αμελητέες είναι και οι ευκαιρίες κοινωνικοποίησης που προσφέρουν οι ομαδικές δραστηριότητες και παιχνίδια παροτρύνοντας ταυτόχρονα τους συμμετέχοντες να ξεφύγουν από αρνητικά και εγωκεντρικά σχήματα σκέψεων και την απομόνωσή τους. Πολλές από τις ψυχαγωγικές ασχολίες διαθέτουν κι ένα θεραπευτικό δυναμικό, το οποίο ο εργοθεραπευτής αξιοποιεί ανάλογα με τους θεραπευτικούς στόχους που έχει θέσει για τον κάθε ασθενή.

#### B. Δραστηριότητες και Παιχνίδια με Θεραπευτικό Χαρακτήρα.

Κατάλληλα επιλεγμένα και προσαρμοσμένα παιχνίδια και ψυχαγωγικές ασχολίες μπορούν με ευχάριστο τρόπο να εξυπηρετήσουν συγκεκριμενοποιημένες θεραπευτικές ανάγκες των ετοιμοθάνατων ασθενών.

Ο ειδικευμένος εργοθεραπευτής έχει τη δυνατότητα να αξιοποιήσει το ψυχόδραμα, το θέατρο ή την Art therapy ως μέσο έκφρασης και εκτόνωσης των συχνά καταπιεσμένων συναισθημάτων ασθενών, υποβοηθώντας και την ικανότητα προσαρμογής τους στην ασθένεια και τον επικείμενο θάνατο.

Άλλες ασχολίες και παιχνίδια είναι έτσι προσαρμοσμένα για να αποσκοπεύσουν στην βελτίωση συγκεκριμένων ψυχικών λειτουργιών, όπως του προσανατολισμού στον χώρο, δηλαδή την σύγχρονη πραγματικότητα του ασθενή, τη συνει-

δηση της ταυτότητας του ατόμου τη σωματογνωσία, την ικανότητα λήψης αποφάσεων κ.ά. – λειτουργίες που λόγω της δυσμενούς ψυχικής κατάστασης ή της μεγάλης ηλικίας του ασθενή έχουν υποτροπιάσει.

Άλλες πάλι έχουν σκοπό την αισθητηριακή και σωματική κινητοποίηση των κληνίων ασθενών που έχουν υποκύψει στην απάθεια ή θέλουν και μπορούν να βελτιώσουν το επίπεδο λειτουργικότητας και της σωματικής αντοχής τους.

#### Γ. Την βελτίωση ή διατήρηση των Δεξιοτήτων Καθημερινής Ζωής, (Δ.Κ.Ζ.).

Η διατήρηση ενός μέγιστου βαθμού ανεξαρτησίας του ασθενή στις δεξιότητες της καθημερινής ζωής του (σίτισης, προσωπικής φροντίδας υγιεινής, ντύσιμο, μετακίνησης στο σπίτι, οικιακές ασχολίες, κ.λπ.) είναι αρκετά σημαντική, τόσο για τον ίδιο τον ασθενή, καθώς αυτός εξακολουθεί να συμμετέχει ενεργά σε έναν όσο είναι δυνατόν φυσιολογικό ρυθμό ζωής και προφυλάσσεται ο αυτοσεβασμός του, όσο και για εκείνους που τον φροντίζουν –νοσηλευτές και συγγενείς– αφού διευκολύνεται το έργο τους.

Μερικές φορές μπορούμε να μιλάμε και για βελτίωση της λειτουργικότητας του αρρώστου στη Δ.Κ.Ζ, όταν ο τελευταίος έχει αφηθεί παθητικά να τον φροντίζουν άλλοι ή μια βαρεία κατάθλιψη έχει επιβαρύνει το επίπεδο λειτουργικότητάς τους, όταν οι δυνάμεις και η λειτουργικότητα του ατόμου εξασθενούν εξαιτίας της ασθένειας ή της μεγάλης ηλικίας του ο εργοθεραπευτής μπορεί να προτείνει τεχνικές εκτέλεσης των Δ.Κ.Ζ., βοηθήματα και προσαρμογές στο περιβάλλον που ζει για να μπορέσει να συμμετέχει ενεργά στις καθημερινές ασχολίες τους με ασφάλεια και εξοικονομηση χρόνου και κόπου.

Ένας ακόμα σημαντικός τομέας στον οποίο παρεμβαίνει ο εργοθεραπευτής είναι η επαγγελματική επαναξιολόγηση και αποκατάσταση ή επανένταξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Ωστόσο, υπάρχουν πάντοτε και εκείνοι οι αρρώστοι που υπερβαίνουν τα όρια της δυσμενούς πρόγνωσης διαβίωσής τους και ζουν δύο, τρία ή και περισσότερα χρόνια μετά τη διάγνωσή τους.

Κλασικό αν και σπάνιο, το παράδειγμα του διάσημου κοσμολογού Steven Hawking, ο οποίος προσβλήθηκε πριν 30 χρόνια περίπου από μια χρόνια εκφυλιστική νευροπάθεια και του είχαν δώσει αρχικά μόνο δυόμιση χρόνια ζωής· σήμερα, 53 χρόνων και τετραπληγικός πια, μιλά μόνο μέσω ενός

υπολογιστή κι ένα συνθεσάιζερ, αλλά εξακολουθεί να διδάσκει στο Πανεπιστήμιο του Cambridge και να εκδίδει τα γνωστά βιβλία για τις κοσμολογικές θεωρίες του. Βέβαια το παράδειγμά του είναι ακραίο, σίγουρα όμως όχι μοναδικό.

Πιστεύω, λοιπόν, ότι όταν ένα άνθρωπος της παραγωγικής ηλικίας και ενεργητικός, δεχτεί το πλήγμα μιας θανατηφόρας ασθένειας, θα πρέπει να ληφθεί σοβαρά υπόψη μια συνέχιση του επαγγελματικού του βίου, εφόσον η κατάσταση της υγείας του και οι συνθήκες, το επιτρέπουν. Η εργασία αποδίδει στον άνθρωπο τα προς το ζειν, και νόημα και αξιοπρέπεια στη ζωή του.

Ο εργοθεραπευτής, επομένως, θα επιδιώξει να ενθαρρύνει τον ασθενή να μην εγκαταλείψει την βιοπάλη του, όσο κάτι τέτοιο είναι εφικτό. Ο ρόλος του θα μπορούσε να είναι και συμβουλευτικός όταν ο ασθενής μπορεί να εργαστεί, αλλά δεν έχει πια την ίδια απόδοση για μια πλήρη απασχόληση ή η θεραπευτική αγωγή του παρεμβαίνει σημαντικά στο εργασιακό του πρόγραμμα.

Ένας έμπειρος εργοθεραπευτής γρήγορα μπορεί να εκτιμήσει τις επαγγελματικές ικανότητες του ασθενή του και να προτείνει κάποιες εναλλακτικές λύσεις για την εργασιακή υποαπασχόλησή του. Υπάρχουν πολλά επαγγέλματα που επιτρέπουν να ασκηθούν υπό διάφορες μορφές, π.χ. ο καθηγητής ή δάσκαλος μπορεί να στραφεί προς ένα πιο ευέλικτο ωράριο παράδοσης ιδιαίτερων μαθημάτων, ελεύθεροι επαγγελματίες μπορούν να μειώσουν τις ώρες εργασίας τους. Όποιοι κι αν είναι οι τομείς στους οποίους θα παρέμβει ο εργοθεραπευτής, κατόπιν παραπομπής ιατρού και αξιολόγησης του ασθενή, θα οριοθετήσει τους συγκεκριμένους μακροπρόθεσμους και βραχυπρόθεσμους στόχους.

Σοβαρά, θα πρέπει να ληφθούν υπόψη οι επιθυμίες-στόχοι και του ίδιου του ασθενή εξασφαλίζοντας έτσι μια καλύτερη συνεργασία του. Απαιτείται επίσης, μεγάλη ευελιξία στη διαμόρφωση της θεραπευτικής αντιμετώπισης, καθώς μια συνεχή εκτίμηση της επίτευξης ή όχι των βραχυπρόθεσμων σταδίων ή μια αλλαγή στην κατάσταση της υγείας του ασθενή είναι οι παράγοντες που θα καθορίσουν την πορεία της.

Τέλος, είναι μάλλον αρκετά αυτονόητο, ότι δεν είναι τόσο η μεθοδολογία ή τα μέσα της εργοθεραπείας που θα παίξουν το σημαντικότερο ρόλο στην αντιμετώπιση των καρκινοπαθών και ετοιμοθάνατων ασθενών, αλλά το ίδιο το ανθρώπινο στοιχείο που θα αποτυπωθεί με ζεστασιά, την αγάπη και την κατανόηση στον ψυχισμό του αρρώστου. Με υπο-

μονή και προσωπικό ψυχικό πόνο συχνά, θα του συμπαρασταθούν εκείνα που τον φροντίζουν μέχρι να ξεκινήσουν το αιώνιο ταξίδι του.

### Επίλογος

Ο θάνατος, όπως και η γέννηση της ζωής είναι ένα κομμάτι του βίου κάθε ανθρώπου. Όσο τρομακτικός, ξένος και επώδυνος μπορεί να είναι, δεν είναι απαραίτητος κι ένας εχθρός. Είναι αυτό που είναι ο αποχαιρετισμός από την επίγεια ζωή μας και η ολοκλήρωσή της. Ο φόβος μας απέναντί του έγκειται στην αποκάλυψη της τραγικής φύσης του ανθρώπου, η οποία όμως, αλλιώς, θα ήταν σκληρή και ψευτική, όπως ένα πλαστικό άνθος. Και για τον άνθρωπο του Θεού ο θάνατος είναι μια τελευταία δοκιμασία του χαρακτήρα και της πίστης του, πριν ξεκινήσει μια νέα ζωή κοντά στο Δημιουργό του.

Μπροστά στο θάνατο υποτάσσεται και η ιατρική επιστήμη. Ελπίζω, όμως, ποτέ να μην παραγνωρίσει το χρέος της να υπηρετεί τον άρρωστο άνθρωπο και τη ζωή, ή εκτεθεί το έργο του ιατρού υπηρετώντας το θάνατο.

Σήμερα η φροντίδα των καρκινοπαθών και ετοιμοθάνατων δεν είναι πια μια αποκλειστικότητα των ιατρών και νοσηλευτών. Είναι ένα λειτουργήμα που προσκαλεί την πλήρη σχεδόν αφιέρωση όλων εκείνων που τους περιβάλλουν και τους φροντίζουν. Αποτελεί μια ένδειξη έμπρακτης αγάπης από άνθρωπο σε άνθρωπο και η οποία ίσως δεν θα μπορούσε ποτέ να αναλυθεί αρκετά, αλλά ωστόσο ζει αιώνια. Θα πρέπει ακόμα να είμαστε προσεκτι-

κοί να μην της αφαιρεθεί η απαραίτητη απλότητα που πηγάζει από την συμπάθεια, την κατανόηση και, μερικές φορές, μόνο με την σιωπηρή παρουσία μας.

Κλείνοντας, αφιερώω τα τελευταία λόγια σε μια προσευχή του Αγίου Φρανσίσκου:

Κύριε,

Κάνε με ένα όργανο της υγείας σου

Όπου υπάρχει ασθένεια...

Βοήθησέ με να επιφέρω θεραπεία,

Όπου υπάρχει τραυματισμός...

Επούλωση,

Όπου υπάρχει κακοπάθεια...

Ανακούφιση,

Όπου υπάρχει θλίψη...

Παρηγοριά,

Όπου υπάρχει απόγνωση...

Ελπίδα

Όπου υπάρχει θάνατος...

Αποδοχή και ειρήνη,

Παραχώρησέ μου τη δυνατότητα

να μην αναζητώ

Να δικαιωθώ...

αλλά, να παρηγορώ

Να υπακούγομαι...

αλλά, να έχω κατανόηση

Να επιδιώκω την τιμήσή μου...

αλλά, να αγαπώ,

Διότι με την προσφορά του εαυτού μας θεραπεύουμε,

Με το αυτί μας παρηγορούμε,

Και πεθαίνοντας γεννιέται η αιώνια ζωή μέσα μας.