

ΕΙΔΙΚΟ ΑΡΘΡΟ SPECIAL ARTICLE

Τα ανθρώπινα δικαιώματα των χρονίως πασχόντων ασθενών και η πρακτική εφαρμογή του νόμου

Η έννοια των ανθρωπίνων δικαιωμάτων έχει απασχολήσει έντονα τη νομική επιστήμη, η οποία έχει προβεί στη διατύπωση ποικίλων ορισμών που αποκαλύπτουν τον θεμελιώδη χαρακτήρα τους και τους λόγους σεβασμού και προστασίας τους από το κράτος. Η διατήρηση της υγείας και η εγκαθίδρυση ενός συστήματος αντιμετώπισης και πρόληψης αποτελεί υποχρέωση του κράτους. Επομένως, και αυτή έχει απασχολήσει έντονα τη νομική επιστήμη. Η νομική επιστήμη, και εδώ, έχει δώσει ποικίλους ορισμούς, αλλά και ο συνταγματικός νομοθέτης έχει αναγάγει το δικαίωμα στην υγεία σε θεμελιώδες δικαίωμα. Οι χρονίως πάσχοντες ασθενείς αποτελούν μια ιδιαίτερη κατηγορία λόγω της φύσης της ασθένειάς τους, η οποία έχει διαρκές αντίκτυπο τόσο στην ψυχολογία και στην καθημερινότητα των ίδιων όσο και σε αυτή του κοινωνικού τους περιγύρου. Η Ελλάδα αποτελεί την πρώτη ευρωπαϊκή χώρα η οποία καθιέρωσε με νόμο τα δικαιώματα του ασθενούς το 1992. Ωστόσο, ειδικός νόμος για τα δικαιώματα των χρονίως πασχόντων ασθενών δεν υφίσταται. Η καθημερινή ιατρική πρακτική φανερώνει τις ιδιαιτερότητες της κατάστασης της συγκεκριμένης κατηγορίας ασθενών και ο υπάρχων νόμος, τελικά, προσαρμόζεται προκειμένου να κατορθώσει να τις αντιμετωπίσει. Στον χρονίως πάσχοντα ασθενή χορηγούνται λοιπόν ακριβώς τα ίδια δικαιώματα και είναι η φύση της νόσου που υπαγορεύει την τελική εφαρμογή και τον τρόπο εφαρμογής του υπάρχοντος νόμου.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι χρονίως πάσχοντες ασθενείς αποτελούν μια ειδική ομάδα ασθενών με συγκεκριμένες ιδιαιτερότητες που προκύπτουν από τη φύση της εκάστοτε ασθένειας αλλά και από τον χαρακτήρα της νόσου ως χρόνιας. Οι ιδιαιτερότητες αυτές έχουν ως αποτέλεσμα την ύπαρξη δικαιωμάτων των εν λόγω ασθενών.

Η προστασία των δικαιωμάτων αυτών αποτελεί, αρχικά, ρητή υποχρέωση του εκάστοτε ιατρικού προσωπικού. Επί πλέον όμως, τα δικαιώματα αυτά αποτελούν πρόσφορο έδαφος για νομική διερεύνηση, καθ' όσον οι συνθήκες υπό τις οποίες δημιουργούνται διαφέρουν από τις αντίστοιχες των υπόλοιπων ασθενών.

Επομένως, η παρούσα εργασία θα προσεγγίσει το θέμα αρχικά από τη νομική του πλευρά και στη συνέχεια θα προτείνει παραδείγματα προς διερεύνηση του τρόπου εφαρμογής των δικαιωμάτων στην καθημερινή ιατρική πρακτική των χρονίως πασχόντων ασθενών.

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2017, 34(4):553-558
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2017, 34(4):553-558

Σ. Γουργουλιάννη

Τμήμα Οικονομικών Επιστημών,
Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Βόλος

The human rights of patients with chronic diseases and the practical applications of the law

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρετηρίου

Ανθρώπινα δικαιώματα
Νομοθετικό πλαίσιο
Πρακτικές εφαρμογές
Χρονίως πάσχοντες ασθενείς

Υποβλήθηκε 17.10.2016
Εγκρίθηκε 29.10.2016

2. ΑΝΘΡΩΠΙΝΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ: ΟΡΙΣΜΟΙ

Προκειμένου να εξεταστεί η νομική διάσταση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των χρονίως πασχόντων θα παρατεθούν αρχικά οι κυρίαρχοι νομικοί ορισμοί της έννοιας των ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

Σύμφωνα με την αντίληψη της UNESCO «Τα δικαιώματα του ανθρώπου δεν είναι ούτε μια νέα ηθική, ούτε μια λαϊκή θρησκεία. Είναι πολύ περισσότερο από μια κοινή σε όλους γλώσσα. Είναι οι απαιτήσεις που ο άνθρωπος της διανοήσης ή της επιστήμης οφείλει να μελετήσει και να ενσωματώσει στις γνώσεις του, με τους δικούς του κανόνες και μεθόδους, είτε ασχολείται με τη φιλοσοφία, τις ανθρωπιστικές επιστήμες... είτε είναι κοινωνιολόγος ή νομικός».

Ο Ούγγρος καθηγητής Imre Szabo δίνει έναν άλλο ορισμό, σύμφωνα με τον οποίο «Τα δικαιώματα του ανθρώπου συνιστούν μια έννοια του Συνταγματικού και του Διεθνούς Δικαίου, με προορισμό την προστασία, κατά θεσμοποιημένο τρόπο, των δικαιωμάτων του ανθρώπινου όντος από τις υπερ-

βάσεις της εξουσίας που διαπράττονται από τα όργανα του κράτους, και την προαγωγή της εγκαθίδρυσης ανθρώπινων συνθηκών διαβίωσης».¹

Σύμφωνα με τρίτο ορισμό, «δικαίωμα είναι η εξουσία η οποία απονέμεται από το Δίκαιο στα πρόσωπα για την ικανοποίηση συμφέροντος, ενώ ως συνταγματικά δικαιώματα νοούνται τα παρεχόμενα στα άτομα και ως μέλη του συνόλου θεμελιώδη, πολιτικά, κοινωνικά και οικονομικά δικαιώματα, που αποτελούν κατά την αντίληψη του νομοθέτη βασικές ειδικεύσεις της ανθρώπινης αξίας και των οποίων το αμυντικό περιεχόμενο στρέφεται μόνο προς το κράτος, αξιώνοντας την παροχή βοήθειας για την απόκρουση κάθε απειλής, το δε εξασφαλιστικό, εφόσον αναγνωρίζεται, στρέφεται επίσης προς το κράτος, αξιώνοντας την παροχή των απαραίτητων μέσων για την άσκηση του δικαιώματος».²

3. ΥΓΕΙΑ: ΟΡΙΣΜΟΙ ΣΥΜΦΩΝΑ ΜΕ ΤΗ ΝΟΜΙΚΗ ΕΠΙΣΤΗΜΗ

Καθ' ότι σκοπός είναι η εφαρμογή των ανθρωπίνων δικαιωμάτων στην κατηγορία των χρονίως πασχόντων ασθενών, στον τομέα δηλαδή ευρύτερα της υγείας, επιβάλλεται να οριστεί νομικά η έννοια της υγείας αλλά και να εξεταστεί η νομική κατοχύρωση του δικαιώματος σε αυτή.

Υγεία σε ένα καθεστώς κοινωνικής ασφάλισης σημαίνει την έλλειψη κάθε ανώμαλης κατάστασης του σώματος ή του πνεύματος που δημιουργεί ανάγκη θεραπείας, ανικανότητα για εργασία ή και τα δύο μαζί. Ο συγκεκριμένος προσδιορισμός ανταποκρίνεται στην κάλυψη του ασφαλιστικού κινδύνου της ασθένειας από ένα σύστημα που ενδιαφέρεται να διατηρηθεί η εργασιακή ικανότητα ορισμένης επαγγελματικής κατηγορίας. Θεωρητικά θα μπορούσε έτσι να αντιμετωπιστεί ως υγιής αυτός που υποφέρει κατά καιρούς από ανίατη νόσο, εφόσον τα συμπτώματά της δεν εμποδίζουν ουσιαστικά την άσκηση δεδομένου επαγγέλματος.³

Η υγεία διακρίνεται σε ατομική και δημόσια, που αναφέρεται, αντίστοιχα, στην υγεία του κάθε ατόμου ξεχωριστά και στην υγεία του κοινωνικού συνόλου. Η δημόσια υγεία αναφέρεται στη συμβίωση των ατόμων μέσα στο κοινωνικό σύνολο και στους κινδύνους και τα προβλήματα υγείας που μπορεί να προκύψουν από την εν λόγω συμβίωση. Στο πλαίσιο του σύγχρονου κοινωνικού κράτους, η πολιτεία λαμβάνει τα κατάλληλα μέτρα για την εξασφάλιση και την προστασία της δημόσιας υγείας.⁴

3.1. Συνταγματική κατοχύρωση του δικαιώματος της υγείας

Αρχικά, στο άρθρο 21, παράγραφος 3 του Συντάγματος

θεμελιώνεται το κοινωνικό δικαίωμα στην υγεία, σύμφωνα με το οποίο το κράτος οφείλει να μεριμνά για την υγεία των πολιτών. Το κράτος λοιπόν υποχρεώνεται να δραστηριοποιείται έτσι ώστε να δημιουργεί την κατάλληλη υποδομή παροχής υπηρεσιών ιατρικής περίθαλψης γενικά και μάλιστα όχι μόνο στο επίπεδο της θεραπείας, αλλά και σε εκείνο της πρόληψης, ενώ περαιτέρω οφείλει να ασκεί εποπτεία στους ιδιωτικούς φορείς παροχής υπηρεσιών υγείας.⁵

Στο άρθρο 7, παράγραφος 2 του Συντάγματος κατοχυρώνεται το ατομικό δικαίωμα στην υγεία, το οποίο ορίζει ότι «τα βασανιστήρια, οποιαδήποτε σωματική κάκωση, βλάβη της υγείας, ή άσκηση ψυχολογικής βίας, καθώς και κάθε άλλη προσβολή της ανθρώπινης αξιοπρέπειας απαγορεύονται και τιμωρούνται, όπως ορίζει ο νόμος». Το σχετικό άρθρο εξειδικεύει τη γενική απαγόρευση προσβολής της ανθρώπινης αξιοπρέπειας όπως αυτή ορίζεται στο άρθρο 2 του Συντάγματος.

Παράλληλα, στο άρθρο 5 του Συντάγματος ορίζεται ότι «καθένας έχει δικαίωμα στην προστασία της υγείας και της γενετικής του ταυτότητας. Νόμος ορίζει τα σχετικά με την προστασία κάθε προσώπου έναντι των βιοϊατρικών επεμβάσεων». Η διάταξη αυτή απαγορεύει ενέργειες τρίτων που θα μπορούσαν να βλάψουν άλλα άτομα, αλλά και την επέμβαση ή την περίθαλψη χωρίς να έχει ληφθεί η συναίνεση του ασθενούς. Εφόσον η σχετική διάταξη αναφέρεται στις ενέργειες τρίτων που μπορεί να βλάψουν ένα άτομο, είναι φανερό ότι αυτή κατοχυρώνει το ατομικό δικαίωμα στην υγεία και όχι το κοινωνικό.

Συμπερασματικά, αν συνδυαστούν τα άρθρα 5 και 21 του Συντάγματος όπου θεσμοθετείται η υποχρέωση του κράτους να λαμβάνει μέτρα προστασίας για τη ζωή και την υγεία με το άρθρο 2, παράγραφο 1 και το άρθρο 5, παράγραφο 1 του Συντάγματος όπου ορίζεται η συνταγματική αρχή προστασίας της ανθρώπινης αξίας και της ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητας, το δικαίωμα της υγείας μπορεί να θεωρηθεί θεμελιώδες δικαίωμα.

4. ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ – ΔΙΕΘΝΗ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΥΠΑΡΞΗ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

Στη συνέχεια θα ορίσουμε τη χρόνια ασθένεια προκειμένου να προβούμε στην κατανόηση των συνθηκών που δημιουργούν τις ιδιαιτερότητες των δικαιωμάτων των ασθενών αυτών.

Ως χρόνια ασθένεια ορίζεται εκείνη που (α) διαρκεί επ' άπειρον και δεν υπάρχει αναγνωρισμένη θεραπεία, (β) υποτροπιάζει ή είναι πιθανόν να υποτροπιάσει, (γ) ο ασθενής χρειάζεται επανένταξη ή ειδική εκπαίδευση

για να είναι σε θέση να την αντιμετωπίσει και (δ) απαιτεί μακροχρόνια παρακολούθηση, ιατρικές επισκέψεις, διαγνωστικές εξετάσεις.⁶

Ο κατάλογος των συχνότερων χρόνιων ασθενειών περιλαμβάνει καρδιαγγειακά νοσήματα, καρκίνο, νευροεκφυλιστικές νόσους, επιληψία, ψυχικές διαταραχές, διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, μυοσκελετικές παθήσεις, νοσήματα του μεταβολισμού, άσθμα/χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ), υπέρταση, νεφρικές παθήσεις, διαταραχές της όρασης, διαταραχές της ακοής, ασθένειες που σχετίζονται με τη γήρανση, νοσήματα που αφορούν στην εργασία.

Σύμφωνα με πρόσφατη έρευνα,⁷ το 80% των ασθενών που γίνονται δεκτοί σε μονάδες εντατικής θεραπείας (ΜΕΘ) στη Βραζιλία επιβιώνουν και οι περισσότεροι παραμένουν στη μονάδα για σύντομο χρονικό διάστημα. Όμως, ένα τμήμα τους δεν αναρρώνει σύντομα αλλά ανακτά την ανεξαρτησία του με πολύ πιο βραδείς ρυθμούς. Αυτοί οι χρονίως πάσχοντες ασθενείς αποτελούν το 5–10% των ασθενών που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ.

Σε άλλη έρευνα⁸ μελετήθηκαν 4.000 ασθενείς σε πέντε χώρες (Αυστραλία, Καναδά, Νέα Ζηλανδία, Ηνωμένο Βασίλειο, Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής [ΗΠΑ]) που αξιολογούσαν την κατάσταση της υγείας τους ως μέτρια ή κακή και οι οποίοι είχαν αναφέρει πρόσφατη ασθένεια ή τραυματισμό ή είχαν υποστεί πρόσφατα σοβαρό χειρουργείο ή είχαν νοσηλευτεί ως ασθενείς. Σύμφωνα με τα ευρήματα, ποσοστό 33–49% των ερωτηθέντων δεν ενημερώθηκαν για τους κινδύνους που ενείχε η κατάστασή τους, ενώ το 47–67% δεν ρωτήθηκαν ως προς τη γνώμη ή τις ιδέες τους σχετικά με τη θεραπεία. Πιο συγκεκριμένα, στις ΗΠΑ, περίπου το 40% των χρονίως πασχόντων ασθενών δεν έλαβαν επαρκή ιατρική φροντίδα και από τη θεραπεία στην οποία υποβλήθηκαν, σε ποσοστό 20% αυτή θεωρήθηκε ακατάλληλη. Όσον αφορά δε στους ψυχικά ασθενείς, <15% των χρονίως πασχόντων είχαν λάβει την κατάλληλη θεραπεία.

4.1. Ιδιαιτερότητες των χρονίως πασχόντων ασθενών

Οι χρονίως πάσχοντες ασθενείς παρουσιάζουν ορισμένες ιδιαιτερότητες άμεσα σχετιζόμενες με την ασθένειά τους, οι οποίες έχουν αντίκτυπο τόσο στους ίδιους όσο και στον κοινωνικό τους περίγυρο.

Κατ' αρχάς, είναι πιθανό η κατάσταση της υγείας του χρονίως πάσχοντα να επηρεάσει ολόκληρη την οικογένεια, η οποία καλείται να διαχειριστεί με τη σειρά της την ασθένεια και να φροντίσει τον ασθενή. Οι συνέπειες της χρόνιας νόσου γίνονται εμφανείς σε ολόκληρο τον στενό και ευρύτερο κοινωνικό του περίγυρο, ο οποίος και θα πρέπει

να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις και στις ενδεχόμενες αλλαγές που προκύπτουν από την κατάσταση του ασθενούς.

Η συγκεκριμένη ασθένεια εύκολα γίνεται μέρος της ταυτότητας του πάσχοντα, ο οποίος συχνά αντιμετωπίζει τον ίδιο του τον εαυτό ως ασθενή. Επί πλέον όμως η ασθένεια γίνεται ταυτότητα του πάσχοντα, καθώς αντιμετωπίζεται συχνά ως ασθενής από ολόκληρο το κοινωνικό σύνολο.

Ακόμη, είναι δύσκολο για τον πάσχοντα να διατηρήσει τον κανονικό του κοινωνικό ρόλο και τις υποχρεώσεις του. Όπως ήδη αναφέρθηκε, ακόμη και αν η ασθένειά του δεν τον εμποδίζει να συνεχίσει την κοινωνική του ζωή, συχνά ο ίδιος αντιμετωπίζει τον εαυτό του ως ασθενή, με αποτέλεσμα να μην έχει την επιθυμία να αντιμετωπίσει και να συνεχίσει την προηγούμενη κοινωνική του ζωή. Αυτό έχει ως συνέπεια να απειλείται και, τελικά, να μειώνεται η αυτοπεποίθηση και κυριότερα η αυτοεκτίμησή του. Ο ασθενής δεν αντεπεξέρχεται πλέον στις κοινωνικές του υποχρεώσεις με τον ίδιο τρόπο και την ίδια αποτελεσματικότητα, με αποτέλεσμα να μη νιώθει πια «χρήσιμος» και παραγωγικός για το κοινωνικό σύνολο.

Επίσης, μια από τις ιδιαιτερότητες της χρόνιας ασθένειας είναι ότι ο ασθενής επιβάλλεται να τηρεί συγκεκριμένη πειθαρχία αλλά και να διαχειρίζεται τα προβλήματα που συνοδεύουν την τήρηση της εν λόγω πειθαρχίας. Η τήρηση της πειθαρχίας αφ' ενός δυσχεραίνει την καθημερινότητα του ασθενούς, καθ' ότι συχνά επιβάλλεται να λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή ανά τακτά χρονικά διαστήματα, και αφ' ετέρου, εκτός από τα πρακτικά προβλήματα, όχι σπάνια επηρεάζει αρνητικά και την ψυχολογία του. Έτσι, για παράδειγμα, η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια έχει συνδεθεί με την εμφάνιση κατάθλιψης στους πάσχοντες.⁹

Η χρόνια ασθένεια έχει μακροπρόθεσμες επιπτώσεις στην καθημερινότητα των ασθενών. Καθώς η κατάσταση δεν είναι παροδική, τα προαναφερθέντα προβλήματα που συνδέονται με την οικογένεια αλλά και με τον κοινωνικό κύκλο έχουν συνήθως μεγάλη διάρκεια, γεγονός που τα καθιστά περισσότερο δυσβάστακτα τόσο για τα ίδια τα άτομα όσο και για τον κοινωνικό τους περίγυρο.

Σύμφωνα με μελέτη του Ευρωπαϊκού Οργανισμού κατά του Ρευματισμού (European League against Rheumatism, EULAR), υπάρχει έδαφος για βελτίωση σ' ό,τι αφορά στον σεβασμό των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των χρονίως πασχόντων ασθενών στην καθημερινή ιατρική πρακτική. Έτσι, θα πρέπει να υπάρξει μια πιο προσωπική φροντίδα και υποστήριξη των χρονίως πασχόντων, ενώ επιβάλλεται να λειτουργήσουν προγράμματα που θα διατηρούν τους ανθρώπους αυτούς δραστήριους, ανεξάρτητους και τα οποία θα τους ενθαρρύνουν να συνεχίσουν να ζουν μια «κανονική» ζωή.¹⁰ Με τους εν λόγω τρόπους, οι χρονίως

πάσχοντες ασθενείς αφ' ενός θα σταματήσουν να περιθωριοποιούνται και αφ' ετέρου θα απολαμβάνουν ταυτόχρονα και την ιδιαίτερη φροντίδα που έχουν ανάγκη.

5. ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΓΙΑ ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

Θα πρέπει να επισημανθεί ότι δεν έχουν θεσμοθετηθεί δικαιώματα για την ξεχωριστή περίπτωση των χρονίως πασχόντων ασθενών. Ο νόμος ο οποίος παρατίθεται, αναφέρεται γενικότερα στα δικαιώματα των ασθενών. Προκειμένου να ερευνηθεί ο τρόπος με τον οποίο ο συγκεκριμένος νόμος εξειδικεύεται στην υπό εξέταση περίπτωση θα αναλυθούν παραδείγματα εφαρμογής των δικαιωμάτων στην καθημερινή ιατρική πρακτική των χρονίως πασχόντων.¹¹

Η Ελλάδα είναι η πρώτη χώρα της Ευρώπης που διτύπωσε με νόμο τα δικαιώματα των ασθενών το 1992 με το άρθρο 47 του νόμου 2071. Σύμφωνα με το άρθρο αυτό, ο ασθενής:

- Έχει το δικαίωμα προσέγγισης στις υπηρεσίες του νοσοκομείου, τις πλέον κατάλληλες για τη φύση της ασθένειάς του
- Έχει το δικαίωμα παροχής φροντίδας σε αυτόν με τον οφειλόμενο σεβασμό στην ανθρώπινη αξιοπρέπειά του. Η σχετική φροντίδα περιλαμβάνει όχι μόνο την εν γένει άσκηση της Ιατρικής και της Νοσηλευτικής, αλλά και τις παραϊατρικές υπηρεσίες, την κατάλληλη διαμονή, την κατάλληλη μεταχείριση και την αποτελεσματική διοικητική και τεχνική εξυπηρέτηση
- Έχει το δικαίωμα να συγκατατεθεί ή να αρνηθεί κάθε διαγνωστική ή θεραπευτική πράξη που πρόκειται να διενεργηθεί σε αυτόν. Σε περίπτωση ασθενούς με μερική ή πλήρη διανοητική ανικανότητα, η άσκηση του συγκεκριμένου δικαιώματος γίνεται από το πρόσωπο που κατά νόμο ενεργεί για λογαριασμό του
- Δικαιούται να ζητήσει να πληροφορηθεί ό,τι αφορά στην κατάστασή του. Το συμφέρον του ασθενούς είναι καθοριστικό και εξαρτάται από την πληρότητα και την ακρίβεια των πληροφοριών που του παρέχονται. Η πληροφόρηση του ασθενούς πρέπει να επιτρέπει σε αυτόν να σχηματίσει πλήρη εικόνα των ιατρικών, των κοινωνικών και των οικονομικών παραμέτρων της κατάστασής του και να λαμβάνει αποφάσεις ο ίδιος ή να μετέχει στη λήψη αποφάσεων που είναι δυνατόν να προδικάσουν τη μετέπειτα ζωή του
- Ο ασθενής ή ο εκπρόσωπός του, σε περίπτωση εφαρμογής της παραγράφου 3, έχει το δικαίωμα να πληροφορηθεί πλήρως και εκ των προτέρων για τους κινδύνους

που ενδέχεται να παρουσιαστούν ή να προκύψουν εξ αφορμής εφαρμογής σε αυτόν ασυνήθων ή πειραματικών διαγνωστικών και θεραπευτικών πράξεων. Η εφαρμογή των εν λόγω πράξεων στον ασθενή λαμβάνει χώρα μόνο ύστερα από σχετική συγκατάθεση του ιδίου. Η συγκατάθεση αυτή μπορεί να ανακληθεί από τον ασθενή ανά πάσα στιγμή. Ο ασθενής πρέπει να αισθάνεται τελείως ελεύθερος στην απόφασή του να δεχθεί ή να απορρίψει κάθε συνεργασία του με σκοπό την έρευνα ή την εκπαίδευση. Η συγκατάθεσή του για τυχόν συμμετοχή του είναι δικαίωμά του και μπορεί να ανακληθεί ανά πάσα στιγμή

- Έχει το δικαίωμα στο μέτρο και στις πραγματικές συνθήκες, όπου αυτό είναι δυνατόν, προστασίας της ιδιωτικής του ζωής. Ο απόρρητος χαρακτήρας των πληροφοριών και του περιεχομένου των εγγράφων που τον αφορούν, του φακέλου των ιατρικών σημειώσεων και των ευρημάτων, πρέπει να είναι εγγυημένος
- Έχει το δικαίωμα του σεβασμού και της αναγνώρισης σε αυτόν των θρησκευτικών και ιδεολογικών του πεποιθήσεων
- Έχει το δικαίωμα να παρουσιάσει ή να καταθέσει αρμοδίως διαμαρτυρίες και ενστάσεις και να λάβει πλήρη γνώση των επ' αυτών ενεργειών και αποτελεσμάτων.¹¹

5.1. Παραδείγματα πρακτικής εφαρμογής του νόμου

5.1.1. Η Α είναι Μάρτυρας του Ιεχωβά, είναι έγκυος στον 7ο μήνα και 28 ετών. Πάσχει από λευχαιμία και αρνείται να της χορηγηθεί αίμα. Ποια είναι η σωστή αντιμετώπιση;

Εφόσον έχει ενημερωθεί για την κατάστασή της σύμφωνα με την παράγραφο 4, έχει δικαίωμα να αρνηθεί ή να συγκατατεθεί στη θεραπεία σύμφωνα με την παράγραφο 3. Στην προκειμένη περίπτωση, βέβαια, πρέπει να αντιμετωπιστεί και η περίπτωση του εμβρύου. Στην περίπτωση αυτή, η νομική επιστήμη δεν έχει αποφανθεί με βεβαιότητα για το εάν δικαιούται ή όχι η μητέρα να αποφασίσει για τη σωτηρία ή μη του εμβρύου.

5.1.2. Ο Α είναι θύμα τροχαίου, με τραυματισμό της οσφυϊκής μοίρας της σπονδυλικής στήλης και παραπληγία. Ποια μπορεί να είναι τα δικαιώματά του;

Ο Α έχει βέβαια δικαίωμα στις σχετικές χειρουργικές επεμβάσεις σύμφωνα με την παράγραφο 1. Εκτός όμως από αυτές, έχει δικαίωμα σε θεραπείες αποκατάστασης (π.χ. φυσικοθεραπείες, κινησιοθεραπείες) σύμφωνα με την ίδια παράγραφο. Δεν θα πρέπει όμως να παραβλεφθεί το γεγονός ότι έπειτα έχει επί πλέον δικαιώματα ως ανάπηρος, όπως για παράδειγμα το ότι δικαιούται αμαξίδιο για τη

μετακίνηση, όχημα αναπήρων, θέση στάθμευσης (parking) σύμφωνα με τις παραγράφους 1 και 2.

5.1.3. Ο Α νοσηλεύεται λόγω κατάθλιψης σε ψυχιατρικό νοσοκομείο. Ποια είναι τα δικαιώματά του; Ο Α δικαιούται αρχικά την κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή σύμφωνα με την παράγραφο 1. Επίσης, όπως είναι φυσικό, έχει το δικαίωμα και στην περίπτωση της ψυχιατρικής ασθένειας να τηρείται το ιατρικό απόρρητο σύμφωνα με την παράγραφο 6. Επιπρόσθετα, δικαιούται ψυχοθεραπείας σύμφωνα με την παράγραφο 1. Τέλος, έχει δικαίωμα σε αναρρωτικές άδειες όπως κάθε ασθενής σύμφωνα με την παράγραφο 2.

5.1.4. Ο Α, 50χρονος καρκινοπαθής τελικού σταδίου, διαγιγνώσκεται με μεγάλο βαθμού ανεύρυσμα της κοιλιακής αορτής σε τυχαίο έλεγχο. Μπορεί να αρνηθεί να χειρουργηθεί;

Σύμφωνα με την παράγραφο 4, έχει δικαίωμα σε πλήρη ενημέρωση για την κατάστασή του. Εάν έχει πραγματοποιηθεί η σχετική ενημέρωση, έχει δικαίωμα να αρνηθεί την επέμβαση σύμφωνα με την παράγραφο 3 του άρθρου 47 (Ν 2071/1992).

5.1.5. Κάτω από ποιες προϋποθέσεις ένας νευροχειρουργός μπορεί να χειρουργήσει έναν καρκινοπαθή με καρκίνο στον εγκέφαλο; Αρχικά, θα πρέπει να ενημερωθεί πλήρως ο ασθενής για την κατάστασή του σύμφωνα με την παράγραφο 4 του άρθρου 47 (Ν 2071/1992), αλλά και να συγκατατεθεί στην επέμβαση σύμφωνα με την παράγραφο 3 του άρθρου 47 (Ν 2071/1992).

5.1.6. Η ενημέρωση για την πορεία του ασθενούς που πρέπει να πραγματοποιείται, σε ποιο χώρο; Η ενημέρωση, σύμφωνα με την παράγραφο 6, θα πρέπει να πραγματοποιείται σε ειδικό χώρο του νοσοκομείου με τη σχετική ησυχία. Δεν θα πρέπει, αντίθετα, να πραγματοποιείται σε

χώρο στον οποίο έχει πρόσβαση και άλλος κόσμος, όπως για παράδειγμα ο διάδρομος του νοσοκομείου.

5.1.7. Ο ασθενής μπορεί να ζητήσει αντίγραφα των εγγράφων που συμπληρώθηκαν κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του, μπορεί να έχει πρόσβαση στο φάκελό του; Σύμφωνα με την παράγραφο 4 του άρθρου 27 (Ν 2071/1992), ο ασθενής έχει το δικαίωμα να πληροφορηθεί για την κατάστασή του. Επομένως, έχει δικαίωμα να ζητήσει αντίγραφα των εγγράφων που αφορούν στη νοσηλεία του.

6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Αρχικά, από την ως άνω ανάλυση προκύπτει ότι ο Έλληνας νομοθέτης έχει κατοχυρώσει την υγεία ως συνταγματικό δικαίωμα και μερίμνησε πρώτος στην Ευρώπη να κατοχυρώσει τα δικαιώματα του ασθενούς.

Σ' ό,τι αφορά στον χρονίως πάσχοντα ασθενή, η ιατρική πρακτική αλλά και η καθημερινότητα των ίδιων των ασθενών, καθώς και των ατόμων που συμβιώνουν με αυτούς, αποκαλύπτουν τις πολλαπλές ιδιαιτερότητες τις οποίες παρουσιάζει η κατάστασή τους. Ωστόσο, στο ελληνικό δίκαιο δεν υπάρχει ειδική πρόβλεψη για τα δικαιώματά τους με βάση την κατάσταση της νόσου ως χρόνιας. Ο νομοθέτης τους χορηγεί τα ίδια ακριβώς δικαιώματα με τις υπόλοιπες κατηγορίες ασθενών. Βέβαια, όπως προκύπτει από τα παραδείγματα που παρατέθηκαν, η καθημερινή πρακτική φανερώνει ότι η κατάσταση της ασθένειάς τους ως χρόνιας περιλαμβάνει αγωγή η οποία διαρκεί πολλά έτη και όχι μόνο για συγκεκριμένο χρονικό διάστημα, και, επί πλέον, παρακολούθηση και ειδικές θεραπείες για μεγαλύτερη διάρκεια.

ABSTRACT

The human rights of patients with chronic diseases and the practical applications of the law

S. GOURGOULIANNI

Department of Economics, University of Thessaly, Volos, Greece

Archives of Hellenic Medicine 2017, 34(4):553–558

The concept of human rights has preoccupied legal science, which has formulated definitions covering the fundamental nature of these rights and the reasons for their respect and protection by the state. The maintenance of health and the establishment of a system for preventing and coping with illness is an obligation of the state and, therefore, the notion of health has also preoccupied legal science. Legal science has provided various definitions in this case and the constitutional legislation has made the right to health a fundamental right of all people. Patients with chronic diseases constitute a special category because of the nature of their disease, which has a persisting impact on both their own psychology and daily lives and on the people surrounding them. Greece is the first European country that established the patients' rights by law, in 1992, but there is no special law on the rights of patients with chronic dis-

eases. Daily medical practice reveals the particularities of the situation of this category of patients and ultimately the current law is adjusted to cope with their special problems. Patients with chronic diseases are thus granted exactly the same rights as other patients, and the nature of their illness dictates the final application of the existing law and the mode of its application.

Key words: Human rights, Law, Patients with chronic diseases, Practical applications

Βιβλιογραφία

1. ΠΕΡΡΑΚΗΣ Σ. *Διαστάσεις της διεθνούς προστασίας των δικαιωμάτων του ανθρώπου*. Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα, 1991
2. ΔΗΜΗΤΡΟΠΟΥΛΟΣ ΑΓ. *Συνταγματικά δικαιώματα, Γενικό μέρος. Τόμος Γ'-ημίτομος Ι*. Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα, 2005
3. ΚΡΕΜΑΛΗΣ ΚΔ. *Το δικαίωμα για προστασία της υγείας. Από τις κοινωνικές ασφαλίσεις ασθένειας στο ενιαίο σύστημα υπηρεσιών υγείας*. Νομική Βιβλιοθήκη, Αθήνα, 1987
4. ΔΗΜΗΤΡΟΠΟΥΛΟΣ ΑΓ. *Ζητήματα συνταγματικού δικαίου*. Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα, 2001
5. ΧΡΥΣΟΓΟΝΟΣ ΧΚ. *Ατομικά και κοινωνικά δικαιώματα*. Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Κομοτηνή, 2002
6. MINAIRE P. Disease, illness and health: Theoretical models of the disablement process. *Bull World Health Organ* 1992, 70:373–379
7. BONIATTI MM, FRIEDMAN G, CASTILHO RK, VIEIRA SR, FIALKOW L. Characteristics of chronically critically ill patients: Comparing two definition. *Clinics (Sao Paulo)* 2011, 66:701–704
8. EPPING-JORDAN JE, PRUITT SD, BENGEOA R, WAGNER EH. Improving the quality of health care for chronic conditions. *Qual Saf Health Care* 2004, 13:299–305
9. KIMMEL PL. Depression in patients with chronic renal disease: What we know and what we need to know. *J Psychosom Res* 2002, 53:951–956
10. EUROPEAN LEAGUE AGAINST RHEUMATISM. EU reflection on chronic disease. Contribution from the European League against Rheumatism (EULAR). EULAR, 2012. Available at: http://www.eular.org/myUploadData/files/EU_contribution_reflection_process_Chronic_Diseases.pdf
11. ΝΟΜΟΣ 2071/1992. Τα δικαιώματα του νοσοκομειακού ασθενούς. ΦΕΚ 123/Α/15.7.1992 (άρθρο 47). Διαθέσιμο στο: <https://www.e-nomothesia.gr/inner.php/kat-ygeia/n-2071-1992.html?print=1>

Corresponding author:

S. Gourgoulianni, 6 Diakrias street, GR-157 73 Zografou, Greece
e-mail: sgourg@hotmail.com