

Présentation de l'ouvrage publié sous la direction de Brigitte FEUILLET, *Les proches et la fin de vie médicalisée : Panorama international*, Bruylant, coll. Droit, bioéthique et société, 2013, 376 p.

Source : Revue grecque BIO-ΗΘΙΚΑ, Απρίλιος 2013 (Bioethics Newsletter, April 2013)



"Το βιβλίο της ζωής είναι το ανώτατο βιβλίο που δεν μπορεί κανείς ούτε να κλείσει, ούτε να ξανανοίξει κατά την κρίση του". Αυτό το απόσπασμα του LAMARTINE που απεικονίζει τέλεια το τέλος της ζωής στις κοινωνίες του χθες, δεν είναι πλέον συχνά πραγματικότητα. Πράγματι, σήμερα, μια στις δύο φορές, είναι η ιατρική ομάδα που κλείνει αυτό το βιβλίο χωρίς ν' αποσκοπεί στη μείωση της διάρκειας της ζωής. Όμως, γενικά, οι γιατροί δεν αποφασίζουν μόνοι τους. Μπορεί ο διαυγής ασθενής να παρεμβαίνει όλο και περισσότερο σε αποφάσεις σχετικά με τις θεραπείες του, ακόμη κι αν είναι ζωτικής σημασίας, αλλά οι συγγενείς του είναι που παίρνουν θέση όταν εκείνος καταστεί ανίκανος να

εκφραστεί. Η ιδέα των "συγγενών" και ο ρόλος τους λοιπόν, ανασύρουν πολλά ερωτηματικά. Λειτουργούν ως νόμιμοι εκπρόσωποι του; Ως πρόσωπα εμπιστοσύνης; Ή στερούμενοι νομικής εξουσίας, οι "συγγενείς" θα είναι απλά ενημερωμένοι από τους φροντιστές για την υποτιθέμενη βούληση του ασθενούς στη διαδικασία τερματισμού της ιατροκοιτημένης ζωής; Ή θα παρέχουν ένα πραγματικό δικαίωμα στον αυτοκαθορισμό του; Προκειμένου να γίνει αυτός ο τερματισμός, θα τους αναγνωρίζεται το δικαίωμα πληροφόρησης σχετικά με την κατάσταση του ασθενούς ή ακόμη και η πρόσβαση σ' ένα ιατρικό αρχείο; Ο ρόλος τους θα είναι επηρεασμένος από την παρουσία οδηγίων, εκ των προτέρων γραμμένων από τον ενδιαφερόμενο; Αποτέλεσμα των συζητήσεων μεταξύ των νομικών, αλλά και μεταξύ των φιλοσόφων και των κοινωνιολόγων, είναι τα στοιχεία που συγκεντρώνονται σε αυτό το βιβλίο, στην προσπάθεια ν' αναλύσει την τρέχουσα κατάσταση σε δεκαοχτώ χώρες, των μη επαγγελματιών "φροντιστών" του ασθενούς, δηλαδή των δικών του ανθρώπων, στο τέλος της ζωής του. Έτσι, πολλά ευρωπαϊκά και εθνικά δί καια συγκρίνονται, καθώς και αντιπαραβάλλονται με άλλες πρακτικές, ειδικά της βόρειας και της νότιας Αμερικής. Πέρα από τις νομικές και ηθικές διαφορές που αναμφισβήτητα ξεχωρίζουν αυτές τις ποικίλες παραδόσεις, ανακύπτει ένα επαναλαμβανόμενο ερώτημα: εκτός από πατερναλιστική προστασία οι συγγενείς εξασφαλίζουν το σεβασμό γι' αυτά που "ο ασθενής τους" θα θελήσει, εγγυώμενοι έτσι μέχρι το τέλος της ζωής του ένα θεμελιώδες δικαίωμα στη γνώση της αυτονομίας της απόφασης του; Αν και αυτό το βιβλίο δείχνει τη δυσκολία μιας τέτοιας αποστολής, προσπαθεί ν' ανοίξει τις πόρτες σε μια ανθρώπινη και αδελφική στήριξη του ασθενούς στο τέλος της ζωής του.

*Πετρίνα-Μαρία Αχυριάτη - Stagiaire EEB*

---