



**ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ  
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ**

**ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΗΘΙΚΗ ΣΤΙΣ ΒΙΟΪΑΤΡΙΚΕΣ ΕΠΙΣΤΗΜΕΣ**

*Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία*

**«ΒΙΟΗΘΙΚΟΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΙ ΓΙΑ ΤΟ ΤΕΛΟΣ ΤΗΣ ΖΩΗΣ**

**ΣΤΟ ΒΑΡΕΩΣ ΠΑΣΧΟΝ ΠΑΙΔΙ»**

υπό

**ΜΑΡΙΑΣ Μ. ΣΔΟΥΓΚΑ**

Συντονίστριας Διευθύντριας Αναισθησιολογίας - Εντατικολογίας

Υπεβλήθη για την εκπλήρωση μέρους των  
απαιτήσεων για την απόκτηση του  
Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης  
*«Δεοντολογία και Ηθική στις Βιοϊατρικές Επιστήμες»*

Λάρισα, 2021

**Επιβλέπων:**

Επαμεινώνδας Ζακυνθινός, Καθηγητής Εντατικής Θεραπείας, *Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας*

**Τριμελής Συμβουλευτική Επιτροπή:**

1. Επαμεινώνδας Ζακυνθινός, Καθηγητής Εντατικής Θεραπείας, *Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας-(Επιβλέπων)*
2. Ιωάννα Γριβέα, Καθηγήτρια Παιδιατρικής και Νεογνολογίας, *Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας*
3. Εμμανουήλ Αλεξόπουλος, Επίκουρος Καθηγητής Παιδιατρικής Πνευμονολογίας, *Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας*

**“ BIOETHICAL CONSIDERATIONS FOR END OF LIFE DECISIONS  
IN CRITICALLY ILL CHILD ”**

## Περιεχόμενα

Περίληψη.....	6
Abstract .....	7
1. Εισαγωγή.....	8
1.1 Γνωριμία με την Παιδιατρική ΜΕΘ.....	9
1.2 Η ερμηνεία «τέλος της ζωής στο βαρέως πάσχον παιδί».....	11
1.3 Προσεγγίζοντας την έννοια «Αποχώρηση (Forgoing) από την δια βίου ιατρική θεραπεία - FLSMT» .....	13
1.4 Ηθική και Βιοηθική στην Ιατρική Επιστήμη .....	15
1.5 Βιοηθικοί προβληματισμοί για το τέλος της ζωής στην Παιδιατρική ΜΕΘ.....	17
2. Σκοπός.....	19
3. Μεθοδολογία.....	20
3.1 Δείγμα, Εργαλείο & Διαδικασία συμπλήρωσης του Ερωτηματολογίου.....	20
3.2 Στατιστική ανάλυση .....	21
4. Αποτελέσματα.....	21
4.1 Δημογραφικά Χαρακτηριστικά.....	21
4.2 Απόψεις επαγγελματιών υγείας σχετικά με τις 15 συστάσεις της Αμερικανικής Ακαδημίας Παιδιατρικής (ΑΑΠ) σχετικά με το FLSMT στα παιδιά .....	23
4.3 Επαγωγική στατιστική ανάλυση .....	24
4.3.1 Σύγκριση φύλου με τη γνώση του όρου FLSMT .....	24
4.3.2 Σύγκριση τίτλου με τη γνώση του όρου FLSMT .....	24
4.3.3 Σύγκριση Μεταπτυχιακής εκπαίδευσης με τη γνώση του όρου FLSMT .....	25
4.3.4 Σύγκριση ύπαρξης παιδιών με τη γνώση του όρου FLSMT.....	25
4.3.5 Σύγκριση θρησκευτικότητας με τη γνώση του όρου FLSMT.....	26
4.3.6 Σύγκριση ηλικίας με τη γνώση του όρου FLSMT .....	26
4.3.7 Σύγκριση των μηνών εργασίας στη ΜΕΘ Παίδων με τη γνώση του όρου FLSMT .....	26

4.3.8 Σύγκριση των μηνών εργασίας σε άλλο Παιδιατρικό Τμήμα με τη γνώση του όρου FLSMT .....	26
4.3.9 Σύγκριση φύλου με τις απόψεις σχετικά με τις 15 συστάσεις της ΑΑΠ .....	26
4.3.10 Σύγκριση ιδιότητας με τις απόψεις σχετικά με τις 15 συστάσεις της ΑΑΠ .....	26
4.3.11 Σύγκριση τίτλου με τις απόψεις σχετικά με τις 15 συστάσεις της ΑΑΠ .....	28
4.3.12 Σύγκριση Μεταπτυχιακής εκπαίδευσης με τις απόψεις σχετικά με τις 15 συστάσεις της ΑΑΠ .....	32
4.3.13 Σύγκριση ύπαρξης παιδιών με τις απόψεις σχετικά με τις 15 συστάσεις της ΑΑΠ.....	34
4.3.14 Συσχέτιση ηλικίας με τις 15 συστάσεις της ΑΑΠ.....	35
4.3.15 Συσχέτιση μηνών εργασίας στη ΜΕΘ Παίδων με τις συστάσεις της ΑΑΠ .....	36
4.3.16 Συσχέτιση μηνών εργασίας σε άλλο Παιδιατρικό Τμήμα με τις συστάσεις της ΑΑΠ .....	37
4.4 Διαγράμματα .....	38
5. Συζήτηση.....	45
Συμπεράσματα.....	53
Βιβλιογραφικές αναφορές.....	55
Παράρτημα.....	61
Α. Πίνακες.....	61
Β. Ερωτηματολόγιο.....	68
I. Γενικό Μέρος.....	68
II. Ειδικό Μέρος.....	69
Γ. Έγκριση Επιστημονικού Συμβουλίου του ΓΝΘ Ιπποκράτειο .....	72

## Ευχαριστίες

*Η ευχάριστη πρόκληση ήταν το θέμα. Το επέλεξα στο όνομα των συνεργατών μου στη ΜΕΘ Παίδων ως σπουδή ευρυμαθείας. Προς τούτο θερμές ευχαριστίες στους εν διδαχή αναλωθέντες. Ευχαριστώ αυτούς που βρέθηκαν κοντά μου στη διαδρομή και ιδιαίτερα τη συνάδελφο Ελένη Βόλακλη.*

*«Εις μνήμην μητρός Δομνίκης και πατρός Μιχαήλ»*

## Περίληψη

Οι συστάσεις της Αμερικανικής Ακαδημίας Παιδιατρικής (ΑΑΠ) για την αποχώρηση από την δια βίου ιατρική θεραπεία (Forgoing Life Sustaining Medical Treatment-FLSMT) εκδόθηκαν το 1994 και επικαιροποιήθηκαν το 2017. Το αντικείμενο της παρούσης διπλωματικής εργασίας είναι να διερευνήσει επί των 15 συστάσεων τους βιοηθικούς προβληματισμούς των επαγγελματιών υγείας των κρατικών ΜΕΘ της Ελλάδας και να καταδείξει τις απόψεις τους για τη βιοηθική διάσταση του τέλους της ζωής στο βαρέως πάσχον παιδί. Η μεθοδολογία της έρευνας βασίστηκε στη διαμόρφωση ερωτηματολογίου. Το δείγμα αποτέλεσαν 135 συμμετέχοντες, 49 ιατροί και 86 νοσηλευτές, 90,4% γυναίκες, μέσης ηλικίας  $43,45 \pm 8,78$  έτη. Ποσοστό 54,1% είχαν ολοκληρώσει μεταπτυχιακές σπουδές, ήταν γονείς (63,7%), μετρίως θρησκευόμενοι (65,9%). 47,4% ήταν εξοικειωμένοι με τον όρο FLSMT. Οι θέσεις τους θετικές κατά πλειοψηφία, μέση τιμή περισσότερο από 2 (εύρος 0-4 κλίμακας Likert), σε όλες τις παραμέτρους. Στη θεσμοθετημένη διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου καταγράφηκε το υψηλότερο επίπεδο συμφωνίας (3,58), ενώ η μικρότερη συναίνεση (2,46) σημειώθηκε στην εφαρμογή FLSMT χωρίς τη σύμφωνη γνώμη της οικογένειας. Η ηλικία, φύλο, οικογενειακή κατάσταση, θρησκευτική εγγύτητα και προηγηθείσα εργασιακή εμπειρία εκτός Παιδιατρικής ΜΕΘ, δεν φάνηκε να συσχετίζονται σημαντικά με τη γνώση του FLSMT. Στατιστικά σημαντικά μεγαλύτερη γνώση καταγράφηκε στους μόνιμους ιατρούς (70,3% έναντι 37,2% των νοσηλευτών,  $p = 0,001$ ), στους κατόχους μεταπτυχιακού τίτλου σπουδών (54,8% έναντι 38,7%,  $p = 0,05$ ) και στην εργασιακή εμπειρία σε ΜΕΘ ΠΑΙΔΩΝ (137 έναντι 110 μηνών,  $p = 0,01$ ). Η επαγωγική ανάλυση επί των 15 συστάσεων ανέδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάλογα με την ηλικία (4/15), την ιδιότητα ιατρού ή νοσηλευτή (7/15), την ύπαρξη μεταπτυχιακών σπουδών (3/15), την εργασιακή εμπειρία σε ΜΕΘ ΠΑΙΔΩΝ (3/15). Συμπερασματικά, η ηλικία, το επίπεδο εκπαίδευσης και η μακροχρόνια εργασιακή εμπειρία σε ΜΕΘ ΠΑΙΔΩΝ συνέβαλαν σημαντικά στο υψηλότερο επίπεδο συμφωνίας FLSMT. Η θεσμοθέτηση νομικού πλαισίου και εθνικών κατευθυντήριων οδηγιών αντίστοιχων επιστημονικών εταιρειών αναμένεται να οδηγήσει σε περαιτέρω αποδοχή.

**Λέξεις κλειδιά:** ΜΕΘ ΠΑΙΔΩΝ, τέλος της ζωής, αποχώρηση από την δια βίου ιατρική θεραπεία, παρακράτηση, απόσυρση.

## Abstract

The American Academy of Pediatrics (AAP) recommendations for Forgoing Life Sustaining Medical Treatment (FLSMT) were issued in 1994 and updated in 2017. The objective of the present postgraduate study is to investigate on 15 recommendations bioethical concerns in health professionals at public PICUs in Greece and demonstrate their views on bioethical dimension at the end of life in seriously ill child. The research was based on a shaped questionnaire. The sample consisted of 135 participants, 49 doctors and 86 nurses, 90.4% women, with a mean age of  $43.45 \pm 8.78$  years. 54.1% had completed postgraduate studies, 63.7% parents and 65.9% moderately religious. Less than half (47.4%) were familiar with FLSMT. However, their positions were positive in the majority, with average value of more than 2 (range 0-4 on the Likert scale), in all parameters. The institutionalized diagnosis of brain death recorded highest level of agreement (3.58), the lowest consensus (2.46) was noted on FLSMT application without the consent of the family. Age, gender, marital status, religious affiliation, previous working experience outside PICU did not appear to be significantly associated with FLSMT. Statistically significant greater knowledge of FLSMT was recorded in consultants related to nurses (70.3% vs. 37.2%,  $p = 0.001$ ), in holders of a postgraduate degree (54.8% vs. 38.7%,  $p = 0.05$ ) and in PICU working experience (137 vs. 110 months,  $p = 0.01$ ). The sub-inductive analysis of the 15 recommendations revealed statistically significant differences depending on age (4/15), the status of doctor or nurse (7/15), the existence of postgraduate studies (3/15), previous PICU working experience (3/15). In conclusion, age, level of education and long-term PICU working experience appeared to contribute significantly to a higher level of FLSMT agreement. The institutionalization of legal framework and national guidelines respective scientific societies is expected to lead further level of acceptance.

**Keywords:** PICU, End Of Life (EOL), Forgoing Life Sustaining Medical Treatment (FLSMT), withholding, withdrawing.

## 1 Εισαγωγή

Η Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής (ΑΑΠ) μέσα από τις 15 συστάσεις του 1994 για την αποχώρηση από την δια βίου ιατρική θεραπεία (Forgoing Life Sustaining Medical Treatment-FLSMT) και την επικαιροποίησή τους το 2017, αναδεικνύει τα βιοηθικά διλήμματα περί του τέλους της ζωής στα παιδιά για την αποφυγή της ανώφελης παράτασης του θανάτου, με σκοπό το «καλό συμφέρον του παιδιού».

Ως γενική αρχή, είναι διεθνώς αποδεκτό ότι ο στόχος της Εντατικής Θεραπείας είναι: «*To prolong life, not to prolong death*». Οι βιοηθικοί προβληματισμοί που αναγεννιούνται μέσα από την έννοια της φράσης, οδήγησαν τους επιστήμονες στην κατάσταση της «αποχώρησης από την δια βίου ιατρική θεραπεία – Forgoing Life Sustaining Medical Treatment - FLSMT». Η μη κλιμάκωση ή απόσυρση της θεραπευτικής αγωγής/αντιμετώπισης σε ασθενείς που δεν ανταποκρίθηκαν σε αυτήν και η κατάσταση τους είναι μη αναστρέψιμη, θεωρούνται πρακτικές ιατρικά δόκιμες, ευρείας αποδοχής παγκοσμίως, που δημιουργούν βαθυστόχαστους βιοηθικούς προβληματισμούς και αντανακλούν τις πολιτισμικές διαφορές στις κοινωνίες. Ο Εντατικολόγος με την πολύπλευρη επιστημονική του κατάρτιση, καλείται να λειτουργήσει ως αυστηρός τηρητής και φύλακας των αρχών της Βιοηθικής, υπηρετώντας το συμφέρον του αδύναμου.

Σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες οι ιατρικές εταιρείες παρέχουν πλήρεις κατευθυντήριες οδηγίες για τις αποφάσεις περί του τέλους της ζωής στο βαρέως πάσχον παιδί και τονίζουν την ανάγκη εφαρμογής προγράμματος παρηγορητικής φροντίδας γι' αυτούς τους ασθενείς. Η παροχή ποιοτικής φροντίδας στο τέλος της ζωής αποτελεί ουσιαστικό πυλώνα για την επιτυχία οποιουδήποτε προγράμματος παιδιατρικής εντατικής φροντίδας.

Πολυκεντρική μελέτη υποστηρίζει ότι η διαδικασία λήψης αποφάσεων στο τέλος της ζωής στα παιδιά φαίνεται να είναι παρόμοια μεταξύ των χωρών της Βόρειας και Νότιας Ευρώπης ωστόσο, επισημαίνει ότι το επίπεδο ενημέρωσης γονέων στη Β. Ευρώπη ήταν υψηλότερο και η καταγραφή στο ιατρικό διάγραμμα συχνότερη. [1] Εφαρμογή του FLSMT παρατηρήθηκε σε μεγαλύτερη συχνότητα σε ΜΕΘ ΠΑΙΔΩΝ της Αυστραλίας συγκριτικά με άλλες χώρες. [2] Δεδομένα πολυκεντρικής μελέτης κατέγραψαν ότι περίπου, το 70% των παιδιών που πεθαίνουν σε Μονάδες Εντατικής Θεραπείας στις ΗΠΑ οφείλεται στην απόσυρση (withdrawing) ή την παρακράτηση (withholding) της δια βίου ιατρικής θεραπείας, ενώ το 30% αφορούσε καταστάσεις Εγκεφαλικού Θανάτου και αποτυχημένης Καρδιοπνευμονικής Αναζωογόνησης. [3] Πρόσφατη μελέτη (2018) σε ΜΕΘ ΠΑΙΔΩΝ στην Ιαπωνία, υποστηρίζει



ότι ενώ εφαρμόζει το FLSMT, οριοθετεί αυστηρά την αποδέσμευση του παιδιού από τον μηχανικό αερισμό. [4]

Στη χώρα μας δεν υπάρχουν νομοθετικά πλαίσια και μελέτες σε παιδιά. Οι όποιες αναφορές αφορούν κυρίως ενήλικες. Δημοσιευμένη μελέτη (2017) που πραγματοποιήθηκε σε Ελληνική Μονάδα Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών (MENN) επισημαίνει την ανάγκη βασικής εκπαίδευσης του ιατρικού προσωπικού σχετικά με το FLSMT και θεωρεί απαραίτητη τη διαμόρφωση πλαισίου αποφάσεων με ενίσχυση του σχετικού νομικού πλαισίου. Στον Ελληνικό Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας και την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής δίδονται συστάσεις γενικότερα για καταστάσεις περί του τέλους της ζωής.

Από την παρούσα μελέτη μέσα από τη δημιουργία ερωτηματολογίου, αναμένεται να διερευνηθεί η γνώση, εξοικείωση και άποψη περί του FLSMT πάνω στις 15 συστάσεις της ΑΑΠ καθώς και οι βιοηθικοί προβληματισμοί που προκύπτουν και συνοδεύουν τις ομάδες εργασίας στις Παιδιατρικές ΜΕΘ της Ελληνικής Επικράτειας. Αναλυτικότερα, η μελέτη ουσιαστικά δομείται σε γενικό και ειδικό μέρος. Στο γενικό μέρος στην εισαγωγή με τα επί μέρους υποκεφάλαια γίνεται αναφορά στην Παιδιατρική ΜΕΘ, στην ερμηνεία των εννοιών «τέλος της ζωής στο βαρέως πάσχον παιδί» και FLSMT, στην προσέγγιση της ηθικής - βιοηθικής στον τομέα της ιατρικής επιστήμης και επικεντρώνεται στους βιοηθικούς προβληματισμούς για το τέλος της ζωής στην Παιδιατρική ΜΕΘ. Ακολουθεί το ειδικό μέρος με τον σκοπό της έρευνας, τη μεθοδολογία αυτής και παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας, η συζήτηση επί των αποτελεσμάτων καθώς και οι συμπερασματικές παρατηρήσεις επί του θέματος.

## 1.1 Γνωριμία με την Παιδιατρική ΜΕΘ

Η Μονάδα Εντατικής Θεραπείας είναι ένας «χώρος ζωής» αλλά ταυτόχρονα θεωρείται και χώρος με έντονη την παρουσία του θανάτου. Παρά τις επιθετικές παρεμβάσεις του εξειδικευμένου ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού, ο θάνατος είναι συχνά προβλέψιμος και αρκετές φορές αναπόφευκτος. [5]

Σκοπός είναι η υποστήριξη των ζωτικών λειτουργιών του ασθενούς ανεξάρτητα από την πρωτοπαθή νόσο με στόχο την επιβίωση του παιδιού, την αποκατάσταση της πρωτοπαθούς διαταραχής και το βέλτιστο δυνατό ποιοτικό αποτέλεσμα. Το παιδί είναι ένας δυναμικά αναπτυσσόμενος οργανισμός, με ιδιαιτερότητες. Αυτές αφορούν στη γνώση του προσωπικού των ανατομικών και λειτουργικών διαφορών των συστημάτων του παιδιού συγκριτικά με του

ενήλικα για την αντιμετώπιση ειδικών καταστάσεων και νοσημάτων, στη χρήση ειδικού εξοπλισμού ανάλογα με την ηλικιακή ομάδα, στη συνδρομή εξειδικευμένων συμβούλων. [6] Ταυτόχρονα η Μονάδα Εντατικής Θεραπείας Παίδων είναι ένα περιβάλλον γεμάτο συναισθήματα που συνεχώς εναλλάσσονται και όπου ασκείται μεγάλη ψυχολογική πίεση στους εμπλεκόμενους. Θεωρείται άδικος και σκληρός ο θάνατος ενός παιδιού. Οι επαγγελματίες υγείας της Παιδιατρικής ΜΕΘ αν και με αίσθημα αυξημένης ευθύνης, προσοχής και ευαισθησίας προσεγγίζουν το βαρέως πάσχον παιδί, βιώνουν διαρκώς την ένταση που δημιουργεί η ταλάντωση του κάθε παιδιού ανάμεσα στη ζωή και τον θάνατο.

Η ιστορική αναδρομή των Μονάδων Εντατικής Θεραπείας Παίδων ξεκινάει κατά τα τέλη της δεκαετίας του 1950 με τη δημιουργία μονάδων εντατικής αναπνευστικής θεραπείας ενηλίκων για την αντιμετώπιση της επιδημίας πολιομυελίτιδας στη Β. Αμερική, οι οποίες περιέθαλπαν και παιδιά με πολιομυελίτιδα. Στη συνέχεια η εμφάνιση και ανάπτυξη των Μονάδων Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών (MENN) λειτούργησαν θετικά ως προς την βελτίωση της έκβασης νεογνών και πρόωρων βρεφών, με αποτέλεσμα τη δημιουργία ανάγκης για αυξημένη φροντίδα μεγαλύτερων βρεφών και παιδιών.

Παράλληλα η πρόοδος που επιτεύχθηκε στη Χειρουργική Παίδων επιβεβαίωσε ότι η μετεγχειρητική φροντίδα του βαρέως πάσχοντος παιδιού δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί σε έναν απλό θάλαμο κλινικής. Ως εκ τούτου, το 1956 ο Χειρουργός Everett Koop ανέπτυξε το πρώτο τμήμα μετεγχειρητικής παρακολούθησης για παιδιά στο Children's Hospital of Philadelphia, το οποίο λειτούργησε με ειδική νοσηλευτική ομάδα. Το τμήμα αυτό, το 1962 εξελίχθηκε στην πρώτη σύγχρονη Παιδιατρική ΜΕΘ της Β. Αμερικής και φιλοξενούσε νεογνά για μετεγχειρητική παρακολούθηση. [7]

Επιπλέον, οι εξελίξεις στον χειρισμό των αναπνευστήρων και της Χειρουργικής έφεραν στο προσκήνιο το νέο τομέα της Παιδοαναισθησιολογίας. Αυτοί οι αναισθησιολόγοι ήταν οι πρώτοι που μετέφεραν τις αρχές της βρεφικής και παιδιατρικής φυσιολογίας και της φαρμακολογίας από την χειρουργική αίθουσα στη ΜΕΘ και οι πρώτοι που ανέλαβαν τη φροντίδα βαρέως πασχόντων βρεφών και παιδιών εκτός χειρουργείου.

Η πρώτη Παιδιατρική ΜΕΘ στην Ευρώπη ιδρύθηκε το 1955 από τον Goran Haglund, στο Children's Hospital of Gothenburg, στη Σουηδία και κατά τα επόμενα 40 έτη αναπτύχθηκαν εκατοντάδες παιδιατρικές ΜΕΘ σε όλη τη Β. Αμερική και Ευρώπη. [8]

Οι Randolph *et al.* εντόπισαν 306 γενικές Παιδιατρικές ΜΕΘ στις Ηνωμένες Πολιτείες το 1995 και 349 το 2001. [9] Η Ιατρική της Παιδιατρικής Εντατικής Φροντίδας (Pediatric

Critical Care Medicine) την τελευταία 50ετία εξελίχθηκε ραγδαία και οφείλει πολλά στις εξειδικεύσεις στην Αναισθησιολογία, Νεογνολογία, Παιδοκαρδιολογία, Γενική Χειρουργική Παίδων, Καρδιοχειρουργική Παίδων και στην εξέλιξη της Νοσηλευτικής. [10,11,12]

Η πρώτη Παιδιατρική ΜΕΘ στη χώρα μας δημιουργήθηκε το 1986 στην Αθήνα, στο Νοσοκομείο Παίδων «Παναγιώτη & Αγλαΐας Κυριακού». Την επόμενη δεκαετία, η επιτακτική ανάγκη της κάλυψης βαρέως πασχόντων παιδιών στη Β. Ελλάδα, που έχρηζαν εντατικής νοσηλείας, οδήγησε στην ανάπτυξη της Μονάδας Εντατικής Θεραπείας Παίδων στο Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης Ιπποκράτειο, τον Ιούνιο του 1999.

Σήμερα, λειτουργούν έξι Παιδιατρικές ΜΕΘ που ανήκουν στο Εθνικό Σύστημα Υγείας: μία στη Θεσσαλονίκη στο ΓΝ «Ιπποκράτειο», τρεις στην Αθήνα ΓΝ Παίδων «Παναγιώτη & Αγλαΐας Κυριακού», ΓΝ Παίδων «Αγία Σοφία», ΓΝ Παίδων «Πεντέλης», μία στο Ηράκλειο Κρήτης Νοσοκομείο «ΠΑΓΝΗ» και μία στο Ρίο Πάτρας Νοσοκομείο «Παναγία η Βοήθεια». Τα τελευταία χρόνια Παιδιατρικές ΜΕΘ εμφανίζονται και στον ιδιωτικό τομέα.

## **1.2 Η ερμηνεία «τέλος της ζωής στο βαρέως πάσχον παιδί»**

Ως βαρέως πάσχον παιδί θεωρείται αυτό στο οποίο πάσχει σοβαρά τουλάχιστον ένα οργανικό σύστημα όπως αναπνευστικό, ή καρδιαγγειακό ή κ.α. το οποίο εάν δεν αντιμετωπισθεί έγκαιρα θα αποβεί απειλητικό για τη ζωή του. Η εξελιγμένη οργάνωση της ΜΕΘ δίνει τη δυνατότητα σε παιδιά με σοβαρές παθήσεις που παλαιότερα ήταν καταδικασμένα, ή με σοβαρές αναπηρίες, σήμερα να επιβιώνουν, να αναπτύσσονται και να εντάσσονται στην κοινωνία. Ταυτόχρονα αυτό έχει ως αποτέλεσμα σε ορισμένες περιπτώσεις να επιβιώνουν παιδιά και να εξέρχονται από τις ΜΕΘ χωρίς ποιότητα ζωής. Περίπου το 10% αυτών που πάσχουν από σοβαρές ασθένειες οδηγούνται στην έξοδο και είναι τεχνολογικά εξαρτώμενα για την αναπνευστική ή / και διατροφική τους υποστήριξη. [13,14]

Η ανάπτυξη της τεχνολογίας (χρήση συσκευών μηχανικού αερισμού) στο χώρο της ΜΕΘ μπορεί να παρατείνει τεχνητά το προσδόκιμο επιβίωσης σε περιπτώσεις που ήταν βέβαιος ο θάνατος. [15,16] Η παράταση αυτή μπορεί να δίνει χρόνο για τη θεραπεία, αλλά στις περιπτώσεις όπου η κατάσταση είναι μη αναστρέψιμη παρατείνεται η πορεία προς τον θάνατο.

Το τέλος της ζωής στο βαρέως πάσχον παιδί ερμηνεύεται ως μία κατάσταση κατά την οποία εμφανίζεται σοβαρή επιδείνωση στην υγεία του, οφειλόμενη στην προοδευτική εξέλιξη της νόσου ή και στην ύπαρξη πολυοργανικής ανεπάρκειας, καταστάσεις μη συμβατές με τη

ζωή. Η εισαγωγή στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας δίνει τη δυνατότητα στο βαρέως πάσχον παιδί να ωφεληθεί. Η ανταπόκριση ή μη στην θεραπευτική αγωγή αποδεικνύεται στην πορεία και η καλή έκβαση δεν είναι εκ των προτέρων βέβαιη. Στην περίπτωση που δεν υπάρξει απάντηση στη θεραπευτική αγωγή, είναι αναγκαίο να αλλάξει το πλάνο της ακολουθούμενης θεραπευτικής τακτικής. Η ιατρική προσπάθεια από την επιθετική επιδίωξη της ίασης επικεντρώνεται στην ελάφρυνση του φορτίου οδύνης του θνήσκοντος παιδιού και της οικογένειας με την παρηγορητική φροντίδα. [17,18,19,20] Σε αυτή την περίπτωση είναι επιτακτική ανάγκη να ικανοποιηθούν οι φυσικές ανάγκες του ασθενούς προκειμένου να ελεγχθεί ο πόνος και άλλα οδυνηρά συμπτώματα. Η χορήγηση παρηγορητικής καταστολής στη ΜΕΘ ανακουφίζει το παιδί από τα συναισθήματα πόνου, φόβου και αγωνίας. Η ενέργεια αυτή, ενέχει τον κίνδυνο καταστολής του αναπνευστικού κέντρου ή εμφάνισης αιμοδυναμικών διαταραχών και μπορεί να οδηγήσει γρηγορότερα στο θάνατο, όμως με την κατάλληλη τιτλοποίηση των κατασταλτικών δόσεων αποφεύγεται. [21,22]

Σύμφωνα με την αρχή του διπλού αποτελέσματος (principle of double effect) η ενέργεια αυτή επιτρέπεται αφού στόχος είναι η ανακούφιση των συμπτωμάτων και του τέλους της ταλαιπωρίας του ασθενούς και όχι η επίσπευση του θανάτου. Οι αποφάσεις για το τέλος της ζωής στηρίζονται κυρίως στο μοντέλο της συναπόφασης (shared decision making). [23,24,25]

Η περίπτωση περιορισμένης αυτονομίας αφορά στα παιδιά, ιδίως στα μικρότερα, που έχουν ανάγκη προστασίας. Η αρχή της συναίνεσης του ασθενούς στη θεραπεία του – που εκφράζει το σεβασμό του δικαιώματός του για αυτοπροσδιορισμό – προϋποθέτει την ενημέρωσή του για τις εναλλακτικές λύσεις από τον ιατρό, την ικανότητα του να αντιλαμβάνεται τα οφέλη και τους κινδύνους των θεραπευτικών επιλογών, την προθυμία του να επιλέξει και την ανεξαρτησία του από ανεπιθύμητες πιέσεις. Όταν υπάρχει περιορισμένη αυτονομία (λόγω ηλικίας, πνευματικών ικανοτήτων κ.λπ.), η συναίνεση προϋποθέτει την ύπαρξη «αντιπροσώπου» (proxy, surrogate, substitute). Το δικαίωμα της αντιπροσώπευσης του παιδιού σε ζητήματα συναίνεσης παραχωρείται κατ' αρχήν στους γονείς που θεωρούνται και οι πλέον κατάλληλοι υπερασπιστές των δικαιωμάτων του. Υπάρχουν όμως περιπτώσεις που η παραχώρηση αυτή παρουσιάζει προβλήματα. Το δικαίωμα της αντιπροσώπευσης του παιδιού από το γονέα δεν είναι απεριόριστο και, ακόμη και στις περιπτώσεις που υπάρχει υγιής σχέση γονέα-παιδιού εξαρτάται από τη σοβαρότητα των συνεπειών της απόφασης (περιπτώσεις κακοποίησης παιδιών, δόλου κ.λπ.).

Βιβλιογραφικά δεδομένα αναφέρουν για κοινή λήψη αποφάσεων όλων των εμπλεκομένων (ιατροί, νοσηλευτές, γονείς/κηδεμόνες) με γνώμονα το συμφέρον και το όφελος του παιδιού, χωρίς να επιταχύνουν ή να παρατείνουν τη διαδικασία του θανάτου. [26,27,28,29]

Πολυκεντρική μελέτη, του 2014, εμφανίζει ως κύρια αιτία θανάτου νοσηλευόμενων παιδιών στις ΜΕΘ των ΗΠΑ, τις συγγενείς δυσπλασίες και επιπλοκές της προωρότητας για ηλικίες κάτω του ενός έτους και το τραύμα για τα μεγαλύτερα παιδιά. Πρόσφατα στοιχεία υποστηρίζουν ότι ανεξάρτητα από την κύρια αιτία εισαγωγής στη ΜΕΘ, το μεγαλύτερο ποσοστό εισαγωγών και θανάτων πάσχει από χρόνιο νόσημα. [30]

Πρόσφατη αναδρομική μελέτη 15ετίας, σε παιδιά που απεβίωσαν στη Μονάδα μετά τον περιορισμό της διατήρησης της ζωής, επισημαίνει ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των γονέων συμμετείχε στη διαδικασία λήψης αποφάσεων και τονίζει τη σπουδαιότητα της τήρησης αυξημένης εμπιστοσύνης μεταξύ των Εντατικολόγων και την ανάγκη ανάπτυξης Μονάδας Παρηγορητικής Φροντίδας που θα συμβάλλει στη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας του παιδιού στο τέλος του κύκλου της ζωής του. [31,32,33]

Η ανάγκη αποφυγής της μάταιης θεραπείας στο τέλος της ζωής που οδηγεί στην καταπόνηση των ασθενών εισήγαγε την πρακτική της «αποχώρησης από την δια βίου ιατρική θεραπεία».

### **1.3 Προσεγγίζοντας την έννοια «Αποχώρηση (Forgoing) από την δια βίου ιατρική θεραπεία - FLSMT»**

Το 1994 η Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής εισήγαγε τον όρο: «Αποχώρηση (Forgoing) από την δια βίου ιατρική θεραπεία - FLSMT» Η «αποχώρηση» αναφέρεται στη διαδικασία παρακράτησης ή απόσυρσης της θεραπείας. Σύμφωνα με το FLSMT σε ορισμένες περιπτώσεις, η ισορροπία ανάμεσα στο όφελος και την μη ποιοτική έκβαση του βαρέως πάσχοντος παιδιού οδηγεί σε μια αξιολόγηση η οποία υποστηρίζεται και από ηθικά κριτήρια.[34]

Κατά τους H. Hoel et al (2014) ως «*παρακράτηση θεραπείας*» (*withholding*) ορίζεται το να μην αυξηθούν ή να μην ξεκινήσουν οι ιατρικές παρεμβάσεις διατήρησης της ζωής ενώ στην «*απόσυρση θεραπείας*» (*withdrawing*) αποφασίζεται η ενεργητική παρέμβαση διακοπής του συνόλου ή τμήματος της έως τότε θεραπείας υποστήριξης της ζωής. [35,36]

Η εφαρμογή του FSLMT στο τέλος της ζωής επιδιώκει την απαλλαγή του ασθενούς από την ταλαιπωρία της άσκοπης επιθετικής θεραπείας και ο θάνατος επέρχεται ως φυσικό επακόλουθο της εξέλιξης της νόσου. [37]

Σε άλλη αναδρομική μελέτη δετίας σε Παιδιατρική Μονάδα της Ισπανίας εφαρμόστηκε το FLSMT και αφορούσε κυρίως χρόνια νευρολογικά περιστατικά. Στη λήψη αποφάσεων συμμετείχαν κατά μεγάλο ποσοστό οι γονείς των παιδιών. [38]

Στους γονείς δίδεται χρόνος προκειμένου να αποφασίσουν, σχετικά με την περαιτέρω φροντίδα του παιδιού τους και όταν το τέλος της ζωής του είναι προδιαγεγραμμένο. Η συλλογική λήψη αποφάσεων γύρω από το FLSMT βελτιώνεται με τη διεξοδική επικοινωνία όλων των εμπλεκόμενων μερών, συμπεριλαμβανομένων του ιατρικού προσωπικού, της οικογένειας και του ασθενούς, όταν είναι δυνατόν και καθ' όλη τη διάρκεια της εξελισσόμενης πορείας του ασθενούς. [34]

Συνιστάται η κατανόηση των γενικών στόχων φροντίδας για την προώθηση του συμφωνημένου πλάνου αντιμετώπισης, συμπεριλαμβανομένης και της κατάστασης αναζωογόνησης μετά από καρδιακή ανακοπή. Επίσης, η σύγκρουση (conflict) της οικογένειας με τον ιατρό δεν είναι σπάνια, όταν οι συγγενείς επιμένουν στη συνέχιση ή κλιμάκωση της αγωγής παρά την αντίθετη γνώμη του. [34, 39] Την ίδια στιγμή, κατανοώντας το φάσμα των απόψεων πίσω από τη θεραπεία, οι ιατρικές συστάσεις είναι ζωτικής σημασίας για την ορθή ενημέρωση της οικογένειας στη λήψη αποφάσεων.

Οι πολιτιστικές πρακτικές και οι νόμοι ενός έθνους επηρεάζουν σημαντικά τις πεποιθήσεις και τις πρακτικές στο τέλος της ζωής. Οι Καθολικοί στην Ευρώπη διαπιστώθηκε ότι είναι πιθανότερο να αποσύρουν τη θεραπεία σε μια κατάσταση τέλους ζωής (EOL) από τους Προτεστάντες. Οι Αμερικανοί Ρωμαιοκαθολικοί είχαν τρεις φορές περισσότερες πιθανότητες να αντιταχθούν στην απόσυρση της υποστήριξης ζωής από τους Προτεστάντες. Η ιουδαϊο-χριστιανική άποψη υποστηρίζει τη χρήση φαρμάκων για τον πόνο, αρκεί η πρόθεση να παρηγορήσει τον ετοιμοθάνατο ασθενή. Η νηστεία για τους ινδουιστές θεωρείται πηγή «πνευματικής κάθαρσης» γι' αυτό και θεωρούν ότι πρέπει να διακόπτεται η σίτιση στο τέλος της ζωής. [40]

Σε εκδοθέν βιβλίο που αναφέρεται στη ζωή ενός σύγχρονου Αγίου ασκητή, του αγιορείτη π. Παϊσίου, σημειώνεται ότι, μόλις αισθάνθηκε πως αδυνατεί να προσευχηθεί, ζήτησε από τον ιατρό του να σταματήσει τη θεραπεία. Ενώ υποτασσόταν ταπεινά στις υποδείξεις του

ιατρού, κάποια ημέρα τον κάλεσε και του είπε: « *Εδώ θα σταματήσουμε τη θεραπεία. Χθές θέλησα να προσευχηθώ γονατιστός και δεν μπόρεσα* ». [41]

Η ποικιλομορφία των θέσεων καταδεικνύει ότι οι απόψεις μέσα σε μια θρησκεία μπορούν να διαφοροποιηθούν μεταξύ εκείνων που θέτουν τις οδηγίες, εκείνων που παρέχουν τη φροντίδα, των ίδιων των ασθενών και των οικογενειών τους.

#### 1.4 Ηθική και Βιοηθική στην Ιατρική Επιστήμη

Ο όρος «Ηθική» ως κλάδος της φιλοσοφίας τεκμηριώνει με επιχειρήματα τις αρχές και τις αξίες που πρέπει να καθοδηγούν την ανθρώπινη συμπεριφορά. [42] Προέρχεται από την αρχαία Ελληνική λέξη «έθος», που σημαίνει τρόπος, συνήθεια, έθιμο. Ο όρος «*ιατρική ηθική*» αναφέρεται στους ιατρικούς κανόνες που διέπουν τη σχέση ιατρού – ασθενή.

Η ιατρική ηθική, είναι άμεσα συνδεδεμένη με τον Ιπποκράτη, ο οποίος θεωρείται ο «Πατέρας της σύγχρονης ιατρικής». Ως θεμελιωτής της ορθολογικής ιατρικής, κατόρθωσε να την απαλλάξει από τα μεταφυσικά στοιχεία, τις προκαταλήψεις και τις δεισιδαιμονίες της εποχής και εναρμόνισε την ανθρωποκεντρική επιστήμη με την ιατρική τέχνη και τον φιλοσοφικό στοχασμό. Το έργο του επηρέασε σημαντικά τις περισσότερες σύγχρονες ιατροβιολογικές ειδικότητες του δυτικού κόσμου, που επάξια τον ονόμασαν στυλοβάτη της Ιατρικής Επιστήμης.

Τα ηθικά ζητήματα που προέκυψαν με την ραγδαία εξέλιξη της ιατρικής επιστήμης στον τομέα της βιολογίας και της γενετικής οδήγησαν στη δημιουργία ενός νέου επιστημονικού κλάδου, της «Βιοηθικής». Η Βιοηθική οριοθετεί τις θετικές και τις αρνητικές συνέπειες της επιστήμης στη ζωή μας. Είναι παράγωγο των λέξεων «βίος» και «Ηθική». Ο βίος παραπέμπει στη ζωή, η ζωή στο δίπολο αρρώστια - ζωή και αυτό στην ποιότητα ζωής. [43]

Οι θεμελιώδεις αρχές της Βιοηθικής: [44,45]

**α) Η Αρχή του σεβασμού της αυτονομίας(autonomy):** ο σεβασμός στην αυτονομία του ασθενούς επιτρέπει την ελεύθερη και χωρίς καταναγκασμό λήψη αποφάσεων για την υγεία του, μετά από κατάλληλη ενημέρωση. [46]

**β) Η Αρχή της ωφέλειας ή της αγαθοεργίας(beneficence):** υπαγορεύει το ηθικό καθήκον του ιατρού να προσφέρει τη βοήθειά του με σκοπό το όφελος του ασθενούς και την πρόληψη ή αποφυγή της βλάβης της υγείας του ή της ζωής του. Βρίσκει εφαρμογή τόσο σε ατομικό

επίπεδο με την προσφορά βοήθειας σε κάθε πάσχοντα όσο και σε επίπεδο γενικού πληθυσμού με τη λήψη ενεργειών προς αποφυγή της εξάπλωσης διαφόρων νοσημάτων. [47, 48]

**γ) Η Αρχή του μη βλάπτειν (non - maleficence):** έχει τις ρίζες της στα Ιπποκρατικά κείμενα, «*ωφελέειν ή μη βλάπτειν*» και θεωρείται από τις πιο παραδοσιακές αρχές της ιατρικής ηθικής. [49] Ο ιατρός προσφέρει βοήθεια στον ασθενή, προσπαθώντας ταυτόχρονα να μην προσθέτει τα λάθη του, δηλαδή τις ιατρογενείς βλάβες, στο «κακό» της νόσου. [24] Συνίσταται στην υποχρέωση αποφυγής της εκούσιας πρόκλησης βλάβης είτε στο πλαίσιο ιατρικής συνδρομής προς τον ασθενή είτε με τη μορφή παράλειψης.

**δ) Η Αρχή της Δικαιοσύνης (justice):** επιβάλλει την ίση περίθαλψη όλων των ανθρώπων, ανεξαρτήτως φύλου, φυλής, εθνικότητας, κοινωνικής τάξης και τη δίκαιη κατανομή των διαθέσιμων πόρων. [50]

Η Βιοηθική εμφανίζεται τη δεκαετία του 1960 στις Η.Π.Α. με την έναρξη λειτουργίας των πρώτων συσκευών τεχνητής υποστήριξης των νεφροπαθών. Εξ αιτίας της έλλειψης των συγκεκριμένων συσκευών, τέθηκε το θέμα της προτεραιότητας των ασθενών, γεγονός που οδήγησε στη δημιουργία επιτροπής ιατρών και άλλων επιστημόνων για την επίλυση του. [51] Τον όρο *βιοηθική (bioethics)* χρησιμοποίησε για πρώτη φορά το 1971, ο Αμερικανός Ογκολόγος Van Potter, στο βιβλίο του «*Bioethics: A Bridge to the future*». [52]

Το τέλος του Δευτέρου Παγκοσμίου πολέμου σήμανε την εξέλιξη της βιοϊατρικής έρευνας σε τομείς, όπως η μεταμόσχευση οργάνων, η αναπαραγωγή, η γενετική και η κυτταρική θεραπεία. Τις βάσεις αρχών στη βιοϊατρική έρευνα έθεσαν ο Κώδικας της Νυρεμβέργης και η Διακήρυξη του Ελσίνκι. Το 1992 ιδρύθηκε η Διεθνής Επιτροπή Βιοηθικής (Steering Committee on Bioethics/CDBI), με σκοπό να μελετήσει τις προκλήσεις των ανθρωπίνων δικαιωμάτων που προκύπτουν από την εξέλιξη της βιοϊατρικής επιστήμης και να αναπτύξει τα νομικά πλαίσια αντιμετώπισης σχετικών προβλημάτων.

Στο πλαίσιο αναγκαιότητας της ανάπτυξης του τομέα της Βιοηθικής τα κράτη μέλη του Συμβουλίου της Ευρώπης δημιούργησαν τη Σύμβαση για την «Προστασία των δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ανθρώπινου όντος σε σχέση με τις εφαρμογές της Βιολογίας και της Ιατρικής» (Σύμβαση του Οβιέδο 1997).

Με το ν.2071/92 νομοθετήθηκε το Εθνικό Συμβούλιο Ιατρικής Ηθικής και Δεοντολογίας και το 1998 ιδρύθηκε η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής με αποστολή να λειτουργήσει ως κόμβος επικοινωνίας μεταξύ πολιτικής εξουσίας, επιστημόνων-πολιτών.



## 1.5 Βιοηθικοί προβληματισμοί για το τέλος της ζωής στην Παιδιατρική ΜΕΘ

Τα βιοηθικά διλήμματα που απασχολούν τους επαγγελματίες υγείας των ΜΕΘ, όταν ο ασθενής επιδεινώνεται και πρέπει να ενημερωθεί η οικογένεια καθώς και η ψυχολογική κατάσταση των συγγενών που ενδεχομένως να επηρεάζει τις αποφάσεις τους, παίρνουν ακόμη μεγαλύτερες διαστάσεις όταν αφορούν τις Παιδιατρικές ΜΕΘ. [53]

Η κατάσταση του τέλους της ζωής στο παιδί, η λήψη αποφάσεων του ιατρού, το γεγονός του θανάτου και της απώλειας, η στάση απέναντι στην οικογένεια, δημιουργούν μεγάλη συναισθηματική φόρτιση και ίσως αποτελούν τη μεγαλύτερη πρόκληση για τους επαγγελματίες υγείας της ΜΕΘ. Η υποστήριξη με τεχνητά μέσα σε καταστάσεις εγκεφαλικού θανάτου ή φυτική κατάσταση που έχει διάρκεια χωρίς προσδόκιμο και ποιότητα ζωής, ή η μη ανταπόκριση στην θεραπευτική αγωγή και οι προσπάθειες του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού για την άσκοπη επιβίωση του ασθενούς δημιουργούν βιοηθικούς προβληματισμούς για τις αποφάσεις περί του τέλους της ζωής του. Διαπιστώνεται, ότι η μη κλιμάκωση της αγωγής (withdrawing) για τον ιατρό είναι ευκολότερη, από την παρακράτησή της (withholding) για ψυχολογικούς και συναισθηματικούς λόγους. Ενίοτε, αισθάνεται ότι η απότομη διακοπή της αγωγής επιταχύνει το θάνατο. [24]

Σύμφωνα με το «μοντέλο της συναπόφασης» ο ιατρός αναλύει τη διάγνωση και την πρόγνωση και προτείνει ένα προσεκτικά αιτιολογημένο θεραπευτικό σχέδιο. Με αυτόν τον τρόπο, μεταξύ της θεραπευτικής ομάδας και της οικογένειας αναπτύσσεται μια σχέση σεβασμού, εμπιστοσύνης, επικοινωνίας και ανταλλαγής πληροφοριών με σκοπό την επίτευξη διαπραγμάτευσης/συμφωνίας για την τακτική που θα ακολουθήσει. [24] Αυτή η πρακτική ανακουφίζει από το βάρος της ευθύνης που καλείται να πάρει ο ιατρός κατά τη λήψη απόφασης αλλά ταυτόχρονα επωμίζει την οικογένεια με το βάρος των συνεπειών. Η προσπάθεια άρσης αισθημάτων ενοχής των γονέων αντιμετωπίζεται με την εγκατάσταση κλίματος εμπιστοσύνης, έτσι γίνονται κοινωνοί των απόψεων των ιατρών που έχουν και την ευθύνη φροντίδας του παιδιού τους. [54]

Ο σεβασμός της αυτονομίας του ασθενούς εμπεριέχει την ηθική επιταγή της προστασίας του στις περιπτώσεις «περιορισμένης» αυτονομίας όπου ανήκουν τα παιδιά.

Οι συζητήσεις γύρω από το θέμα δεν βρίσκουν πάντα λύσεις που είναι ομόφωνα αποδεκτές (κοινωνικοηθικές – θρησκευτικές αντιλήψεις). Η απόφαση του ιατρού για το τέλος της ζωής

μπορεί να επηρεάζεται και από ατομικά χαρακτηριστικά όπως ηλικία, προσωπικότητα, ειδίκευση, έτη εργασίας σε ΜΕΘ, θρησκευτικά πιστεύω. [24] Επίσης, οι ιατρικές αποφάσεις μπορεί να είναι προϊόν ψυχολογικής πίεσης και φόβου για τυχόν νομική ευθύνη, ασαφούς νομικού πλαισίου και πρωτοκόλλων επιπέδου ΜΕΘ. [55]

Επιστημονική μελέτη σε 31 Παιδιατρικές ΜΕΘ των ΗΠΑ κατέληξε: α)το FLSMT δεν θεωρείται μη ηθική πράξη από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, β)το μεγαλύτερο ποσοστό των ιατρών από τους νοσηλευτές συναινεί σε αυτή την άποψη, γ)οι ιατροί με λιγότερα έτη εμπειρίας στην εντατική παιδιατρική φροντίδα δήλωναν τη μικρότερη συναίνεση, δ)σε αντίθεση με τους ιατρούς, οι νοσηλευτές επεσήμαναν την έλλειψη σωστής ενημέρωσης της οικογένειας. [56]

Τα βιοηθικά διλήμματα του τέλους της ζωής πρέπει να εξετάζονται με βάση τα συγκεκριμένα κατά περίπτωση δεδομένα και να αποφεύγονται τα conflicts στη μεταξύ σχέση των ομάδων υγείας και της οικογένειας. Έντονο προβληματισμό προκαλεί η υποστήριξη FLSMT ανάλογα και με την ηλικιακή ομάδα του παιδιού. Στα πρόωρα νεογνά με βαριές εγκεφαλικές βλάβες, τίθεται το ηθικό δίλημμα από τη μια της παράτασης της ζωής με οποιοδήποτε κόστος (ιερότητα της ζωής) και από την άλλη της διακοπής της άσκοπης υποστήριξης (ποιότητα ζωής). Ο Partridge και οι συν. επεσήμαναν ότι το 90 – 100% των ιατρών και γονέων θεωρούν ότι η τελική απόφαση αντιμετώπισης πρέπει να αφορά στην οικογένεια του νεογνού. [57]

Στο πλαίσιο της Αρχής της Αυτονομίας, η θρησκεία και η πνευματικότητα του παιδιού και της οικογένειας διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο και προβληματίζουν τους επαγγελματίες υγείας στη λήψη αποφάσεων στο τέλος της ζωής του παιδιού τους.

Σύμφωνα με την Ορθόδοξη Ελληνική Εκκλησία: *«Μέσα στο πλαίσιο της θεολογικής ανθρωπολογίας, η εξαντλητική προσπάθεια να καθυστερήσουμε τη στιγμή του θανάτου, όταν αυτή έχει επέλθει, καταδεικνύει αφιλάνθρωπο σχολαστικισμό και πνευματική ολιγοπιστία».* [58]

Προτάσεις από ειδικούς στην παρηγορητική φροντίδα, ηθική, ποιμαντική φροντίδα και άλλοι κλάδοι ενισχύουν την υποστήριξη της οικογένειας και του ιατρικού προσωπικού κατά τη διαδικασία. Δημιουργούνται προγράμματα στήριξης προς αυτή την κατεύθυνση.

Ο νόμος παίζει παρεμβατικό ρόλο στις ενέργειες των επαγγελματιών υγείας για την επίλυση συγκρούσεων μεταξύ της ιερότητας της ζωής και της ποιότητας ζωής. Οι ομάδες εργασίας θα πρέπει να λειτουργούν σύμφωνα με τα ισχύοντα νομικά πρότυπα. [59]

Στη χώρα μας δεν υφίστανται νομοθετικό πλαίσιο και κατευθυντήριες οδηγίες σχετικά με το FLSMT στα παιδιά. Υπάρχουν αναφορές από εισηγήσεις και γνωμοδοτήσεις της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και του Ελληνικού Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας για το τέλος της ζωής. Σύμφωνα με την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής «ως αναμφισβήτητο όφελος παραμένει μόνο η ανακούφιση από τους πόνους και την ταλαιπωρία. Αντίθετα, η τεχνητή παράταση των βιολογικών λειτουργιών, χωρίς ελπίδα θεραπείας, μπορεί να θεωρηθεί βλάβη», «η εξακολούθηση ή μη της παρέμβασης δεν μπορεί να επαφίεται μόνο στην κρίση του ιατρού. Η απόφαση πρέπει να λαμβάνεται από τον ίδιο τον ασθενή, εφόσον αυτός είναι σε θέση να εκφράσει τη γνώμη του, ή από τους οικείους του». [60]

Ο Ελληνικός Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας στο άρθρο 29, αναφέρει ότι ο ιατρός σε περιπτώσεις ανίατης ασθένειας τελικού σταδίου οφείλει να φροντίζει για την ανακούφιση του ασθενούς και να του προσφέρει παρηγορητική αγωγή. [61]

Ο ρόλος του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού στο περιβάλλον της Παιδιατρικής ΜΕΘ είναι να προσπαθεί να θεραπεύει, για το «καλό συμφέρον» του παιδιού, αλλά εάν αυτό δεν καταστεί εφικτό, τότε επιβάλλεται να προχωρήσει στην ανακούφιση του ασθενούς με την παρηγορητική φροντίδα.

## 2. Σκοπός

Ο σκοπός της παρούσης εργασίας είναι να αναδειχθούν οι βιοηθικοί προβληματισμοί για το τέλος της ζωής στο βαρέως πάσχον παιδί που ταλανίζουν Εντατικολόγους και Νοσηλευτές στο περιβάλλον της Παιδιατρικής ΜΕΘ και να αναλυθούν οι πτυχές τους μέσα από τις 15 συστάσεις της Αμερικανικής Ακαδημίας Παιδιατρικής (ΑΑΠ) για το FLSMT.

Αναλυτικότερα οι ειδικότερες ερευνητικές υποθέσεις που τέθηκαν ήταν οι εξής:

- Ποια η γνώση και θέση των επαγγελματιών υγείας στις Παιδιατρικές ΜΕΘ της Ελλάδας σχετικά με τις 15 συστάσεις της Αμερικανικής Ακαδημίας Παιδιατρικής για το FLSMT;
- Συμπίπτουν οι απόψεις των επαγγελματιών υγείας στις Παιδιατρικές ΜΕΘ της χώρας με τις συστάσεις της Αμερικανικής Ακαδημίας Παιδιατρικής για το FLSMT;
- Ποιοι βιοηθικοί προβληματισμοί των επαγγελματιών υγείας στις Παιδιατρικές ΜΕΘ της Ελλάδας τίθενται κατά την εφαρμογή ή μη των 15 συστάσεων της Αμερικανικής Ακαδημίας Παιδιατρικής για το FLSMT;

### 3. Μεθοδολογία

#### 3.1 Δείγμα, Εργαλείο & Διαδικασία συμπλήρωσης του Ερωτηματολογίου

Στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας Παιδών του Γενικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟ δημιουργήθηκε ένα ερωτηματολόγιο βασισμένο επάνω στις 15 συστάσεις της Αμερικανικής Ακαδημίας Παιδιατρικής σχετικά με την «αποχώρηση (Forgoing) από την διά βίου ιατρική θεραπεία (Life Sustaining Medical Treatment)-FLSMT στα παιδιά», το οποίο διακινήθηκε μετά από έγκριση του Επιστημονικού Συμβουλίου του ΓΝΘ Ιπποκράτειο, στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό των Παιδιατρικών ΜΕΘ της χώρας που ανήκουν στον κρατικό φορέα. Ο ιδιωτικός τομέας δεν συμπεριλήφθηκε, επειδή θεραπεύει κυρίως μια μειονότητα μετεγχειρητικών παιδιατρικών ασθενών.

Στην πρώτη σελίδα του ερωτηματολογίου υπήρχε συνοδευτική επιστολή όπου οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για το σκοπό της έρευνας, με τη διαβεβαίωση ότι θα τηρηθούν οι κανόνες δεοντολογίας και προστασίας των προσωπικών τους δεδομένων. Επισυναπτόμενο στο ερωτηματολόγιο εστάλη και «Έντυπο συγκατάθεσης κατόπιν ενημέρωσης της ΜΔΕ» για την έγγραφη συναίνεση των συμμετεχόντων.

Το πρώτο μέρος (Γενικό) του ερωτηματολογίου περιελάμβανε ερωτήσεις που αφορούσαν στα δημογραφικά και επαγγελματικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων στη μελέτη.

Πιο συγκεκριμένα ερωτήθηκαν για την ηλικία, το φύλο, την ιδιότητα, τη μεταπτυχιακή εκπαίδευση, την επαγγελματική εμπειρία στη ΜΕΘ σε μήνες ή έτη, την επαγγελματική εμπειρία σε άλλο Παιδιατρικό Τμήμα, την οικογενειακή κατάσταση εάν έχουν παιδιά, εάν είναι θρησκευόμενα άτομα και εάν τους είναι γνωστός ο όρος : «Αποχώρηση (Forgoing) από την διά βίου ιατρική θεραπεία - Life Sustaining Medical Treatment».

Το δεύτερο μέρος (Ειδικό μέρος) του ερωτηματολογίου περιείχε τις 15 συστάσεις της Αμερικανικής Ακαδημίας Παιδιατρικής. Οι συμμετέχοντες στη μελέτη κλήθηκαν να εκφράσουν την άποψη τους και τους ζητήθηκε να τη δηλώσουν με τη βοήθεια μιας πενταβαθμιαίας κλίμακας Likert από το 0 έως το 4 όπου το 0 αντιστοιχούσε στο «Διαφωνώ απόλυτα» και το 4 στο «Συμφωνώ απόλυτα».

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε κατά το διάστημα μεταξύ Αυγούστου και Σεπτεμβρίου του 2020.

### 3.2 Στατιστική ανάλυση

Η περιγραφική ανάλυση θα αποτελέσει το πρώτο στάδιο της έρευνας με σκοπό την παρουσίαση της κάθε μεταβλητής καθώς και την κατανόηση των δεδομένων που προσφέρονται από τα υπό μελέτη Νοσοκομεία. Στη συνέχεια θα εφαρμοστεί επαγωγική ανάλυση, για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ δύο μεταβλητών, δηλαδή ενός προσδιοριστή και μιας έκβασης. Οι κατηγορικές μεταβλητές εκφράζονται ως απόλυτες (n) και σχετικές (%) συχνότητες, ενώ οι ποσοτικές μεταβλητές παρουσιάζονται ως μέση τιμή και τυπική απόκλιση. Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ δυο κατηγορικών μεταβλητών χρησιμοποιείται ο έλεγχος  $\chi^2$ . Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής που ακολουθεί την κανονική κατανομή και μιας διχοτόμου μεταβλητής χρησιμοποιείται ο έλεγχος t (student's t-test), ενώ για εκείνες που δεν ακολουθούν την κανονική κατανομή, η μη παραμετρική δοκιμασία Mann - Whitney U-test. Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής που ακολουθεί την κανονική κατανομή και μιας κατηγορικής μεταβλητής με >2 κατηγορίες χρησιμοποιείται η ανάλυση διασποράς anova (analysis of variance). Για τη διερεύνηση της ύπαρξης σχέσης μεταξύ μιας ποσοτικής μεταβλητής και μιας διατάξιμης μεταβλητής χρησιμοποιείται ο συντελεστής συσχέτισης Pearson. (Pearson's correlation coefficient). Η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με το πρόγραμμα IBM SPSS 25.0 (Statistical Package for Social Sciences).

## 4. Αποτελέσματα

### 4.1 Δημογραφικά Χαρακτηριστικά

Το δείγμα της έρευνας αποτελούνταν από 135 επαγγελματίες υγείας που εργαζόταν σε Παιδιατρικές ΜΕΘ έξι νοσοκομείων της Ελλάδας. Αναλυτικά, τα δημογραφικά χαρακτηριστικά και η προέλευση των συμμετεχόντων απεικονίζονται στον Πίνακα 1 και Διαγράμματα 1, 2, 3, 4.

Ως πρώτη εισαγωγική ερώτηση, εξετάστηκε εάν γνώριζαν τον όρο «Αποχώρηση (Forgoing) από την δια βίου ιατρική Θεραπεία (Life Sustaining Medical Treatment) - FLSMT». Διαπιστώνεται, ότι οι περισσότεροι (52,6%) δεν τον γνώριζαν.

**Πίνακας 1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά δείγματος.**

	n (N=135)	% N
<b>*Φύλο</b>		
Άνδρας	13	9,6
Γυναίκα	122	90,4
<b>*Ιδιότητα</b>		
Ιατρός	49	36,3
Νοσηλεύτης	86	63,7
<b>*Τίτλος</b>		
Μόνιμος ιατρός	37	27,4
Ειδικευόμενος ιατρός	12	8,9
Νοσηλεύτης ΠΕ	6	4,4
Νοσηλεύτης ΤΕ	69	51,1
Νοσηλεύτης ΔΕ	11	8,1
<b>*Ειδικότητα</b>		
Χωρίς νοσηλευτική ειδικότητα	62	45,9
Αναισθησιολόγος	5	3,7
Παιδίατρος	38	28,1
Χειρουργός	6	4,4
Με νοσηλευτική ειδικότητα	24	17,8
<b>*Μεταπτυχιακή εκπαίδευση</b>		
Καμία	62	45,9
Μεταπτυχιακός/Διδακτορικός τίτλος	73	54,1
<b>*Νοσοκομείο</b>		
Ιπποκράτειο Θεσσαλονίκης	35	25,9
Αγία Σοφία	21	15,6
Αγλαΐα Κυριακού	25	18,5
ΠΑΓΝΗ Κρήτης	17	12,6
Ρίο Πάτρας	15	11,1
Πεντέλης	22	16,3
<b>*Έχετε παιδιά;</b>		
Ναι	86	63,7
Όχι	49	36,3
<b>*Θρησκευτικότητα</b>		

Καθόλου	19	14,1
Μέτρια	89	65,9
Πολύ	27	20,0

\*Σας είναι γνωστός ο όρος: «Αποχώρηση (Forgoing) από την δια βίου ιατρική Θεραπεία (Life Sustaining Medical Treatment) – FLSMT»;

Ναι	64	47,4
Όχι	71	52,6
	Μέση τιμή	ΤΑ
*Ηλικία	43,45	±8,78
*Μήνες εργασίας στη ΜΕΘ Παίδων	122,43	±104,29
*Πόσους μήνες έχετε εργαστεί σε άλλο Παιδιατρικό τμήμα;	32,78	±43,40

#### 4.2 Απόψεις επαγγελματιών υγείας σχετικά με τις 15 συστάσεις της Αμερικανικής Ακαδημίας Παιδιατρικής (ΑΑΠ) σχετικά με το FLSMT στα παιδιά

Ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να δηλώσουν την άποψή τους με τη βοήθεια μίας πενταβαθμιαίας κλίμακας Likert από το 0 έως το 4 όπου το 0 αντιστοιχούσε στο «Διαφωνώ απόλυτα» και το 4 στο «Συμφωνώ απόλυτα». Στον Πίνακα 2 παρατίθενται οι μέσες τιμές ±ΤΑ (τυπική απόκλιση) που προέκυψαν για κάθε μία σύσταση.

**Πίνακας 2. Απόψεις σχετικά με τις συστάσεις της ΑΑΠ για το FLSMT στα παιδιά.**

	Μέση τιμή	ΤΑ
1.Η FLSMT υποστηρίζεται ηθικά από το όφελος του παιδιού	2,82	±0,93
2.Προσέγγιση αποχώρησης FLSMT προσαρμοσμένη σε ηθικά και νομικά πλαίσια	3,19	±0,58
3.Συνεργασία των εμπλεκομένων ομάδων στη λήψη αποφάσεων FLSMT	3,50	±0,62
4.Σαφής - κατανοητή ενημέρωση γονέων για καλύτερη λήψη αποφάσεων	3,33	±0,71

5.Συμμετοχή παιδιού στη λήψη αποφάσεων ανάλογα με την ηλικία	2,93	±0,82
6.Επί προβληματισμών διαβούλευση με τις Επιτροπές Δεοντολογίας	3,05	±0,69
7.Συνδρομή ειδικών κατά τη διαχείριση διαφωνιών	2,93	±0,92
8.Επαρκές χρονοδιάγραμμα FLSMT στην οικογένεια	3,16	±0,81
9.FLSMT χωρίς τη σύμφωνη γνώμη της οικογένειας όταν δεν υπάρχει όφελος	2,46	±1,13
10.Δυνατότητα παρακράτησης ή απόσυρσης σίτισης και ενυδάτωσης	2,51	±1,10
11.Δυνατότητα αναθεώρησης FLSMT κατά την περιεγχειρητική περίοδο	2,48	±0,81
12.Παροχή φροντίδας FLSMT μέχρι την εύρεση αντικαταστάτη	2,60	±1,02
13.Εφαρμογή FLSMT και σε ειδικές καταστάσεις	3,00	±0,92
14.FLSMT σε νεογνά όταν πρόκειται για μάταιη θεραπεία	2,69	±0,98
15.Εφαρμογή αναγνωρισμένων κλινικών τεστ ΕΘ – Γνώση εθνικών πρωτοκόλλων	3,58	±0,63

### 4.3 Επαγωγική στατιστική ανάλυση

#### 4.3.1 Σύγκριση φύλου με τη γνώση του όρου FLSMT

Μη στατιστικά σημαντική σχέση ( $p=0,58$ ) αποτυπώθηκε ανάμεσα στο φύλο και τη γνώση του όρου FLSM. Συγκεκριμένα, το 46,2% των ανδρών και το 47,5% των γυναικών τον γνώριζαν. (Πίνακας 3 – παράρτημα)

#### 4.3.2 Σύγκριση τίτλου με τη γνώση του όρου FLSMT

Οι δύο μεταβλητές σχετίζονται με στατιστικά σημαντικό τρόπο ( $p=0,01$ ) όπως φαίνεται στον Πίνακα 4 και Διάγραμμα 5. Η πλειοψηφία των νοσηλευτών, ανεξαρτήτως βαθμίδας εκπαίδευσης, δεν γνώριζαν τον όρο, σε αντίθεση με την πλειοψηφία των μόνιμων ιατρών (70,3%) που τον γνώριζαν ( $p=0,01$ ).



**Πίνακας 4. Σύγκριση τίτλου με τη γνώση του όρου FLSMT.**

		n	% N	P
Μόνιμος Ιατρός (N=37)	Ναι	26	70,3	0,01
	Όχι	11	29,7	
Ειδικευμένος Ιατρός(N=12)	Ναι	6	50,0	
	Όχι	6	50,0	
ΠΕ Νοσηλεύτης (N=6)	Ναι	1	16,7	
	Όχι	5	83,3	
ΤΕ Νοσηλεύτης (N=69)	Ναι	26	37,7	
	Όχι	43	62,3	
ΔΕ Νοσηλεύτης (N=11)	Ναι	5	45,5	
	Όχι	6	54,5	

#### 4.3.3 Σύγκριση Μεταπτυχιακής εκπαίδευσης με τη γνώση του όρου FLSMT

Η πλειοψηφία των ατόμων που δεν είχαν λάβει μεταπτυχιακή εκπαίδευση (61,3%) δεν γνώριζε τον όρο σε αντίθεση με την πλειοψηφία των κατόχων Μεταπτυχιακού ή Διδακτορικού Τίτλου (54,8%) που τον ήξεραν και η διαφορά ήταν στατιστικά σημαντική ( $p=0,05$ ) όπως απεικονίζεται στον Πίνακα 5 και Διάγραμμα 6.

**Πίνακας 5. Σύγκριση Μεταπτυχιακής Εκπαίδευσης με τη γνώση του όρου FLSMT.**

		n	% N	p
Καμία (N=62)	Ναι	24	38,7	0,05
	Όχι	38	61,3	
Μεταπτυχιακός / Διδακτορικός Τίτλος (N=73)	Ναι	40	54,8	
	Όχι	33	45,2	

#### 4.3.4 Σύγκριση ύπαρξης παιδιών με τη γνώση του όρου FLSMT

Από τη σύγκριση της ύπαρξης παιδιών με το αν ήταν ενήμεροι για τον όρο FLSMT δεν αποτυπώθηκε σχέση στατιστικά σημαντική ( $p=0,40$ ). (Πίνακας 6 – παράρτημα)

#### 4.3.5 Σύγκριση θρησκευτικότητας με τη γνώση του όρου FLSMT

Η σύγκριση της θρησκευτικότητας των συμμετεχόντων με τη γνώση του όρου FLSMT δεν έδειξε στατιστικά σημαντική σχέση ανάμεσα στις μεταβλητές ( $p=0,61$ ). (Πίνακας 7 – παράρτημα)

#### 4.3.6 Σύγκριση ηλικίας με τη γνώση του όρου FLSMT

Οι δύο μεταβλητές δεν σχετίζονται στατιστικά σημαντικά ( $p=0,28$ ). (Πίνακας 8 – παράρτημα)

#### 4.3.7 Σύγκριση των μηνών εργασίας στη ΜΕΘ Παίδων με τη γνώση του όρου FLSMT

Οι ερωτώμενοι που γνώριζαν τον όρο εργαζόταν περισσότερους μήνες στη ΜΕΘ Παίδων από όσους δεν τον γνώριζαν και η διαφορά ήταν στατιστικά σημαντική ( $p=0,01$ ), όπως φαίνεται στον Πίνακα 9 και Διάγραμμα 7.

**Πίνακας 9. Σύγκριση μηνών εργασίας στη ΜΕΘ Παίδων με τη γνώση του όρου FLSMT.**

	Μέση τιμή	ΤΑ	p
Ναι (N=63)	136,76	$\pm 118,48$	0,01
Όχι (N=71)	109,76	$\pm 88,79$	

#### 4.3.8 Σύγκριση των μηνών εργασίας σε άλλο Παιδιατρικό Τμήμα με τη γνώση του όρου FLSMT

Μη στατιστικά σημαντική σχέση ( $p=0,82$ ) προέκυψε και ανάμεσα στους μήνες εργασίας σε άλλο Παιδιατρικό Τμήμα και τη γνώση του όρου FLSMT. (Πίνακας 10 – παράρτημα)

#### 4.3.9 Σύγκριση φύλου με τις απόψεις σχετικά με τις 15 συστάσεις της ΑΑΠ

Η σύγκριση της μέσης τιμής κάθε σύστασης της ΑΑΠ σχετικά με την αποχώρηση από FLSMT στα παιδιά αναφορικά με το φύλο των ερωτώμενων δεν ανέδειξε κάποια σχέση στατιστικά σημαντική ( $p>0,05$ ). (Πίνακας 11 – παράρτημα)

#### 4.3.10 Σύγκριση ιδιότητας με τις απόψεις σχετικά με τις 15 συστάσεις της ΑΑΠ

Στον Πίνακα 12 και το Διάγραμμα 8 αποτυπώνονται οι απόψεις των συμμετεχόντων όπου φάνηκε να υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα σε ιατρούς και νοσηλεύτες σε 7 από τις 15 συστάσεις.

**Πίνακας 12. Σύγκριση ιδιότητας με τις απόψεις σχετικά με τις συστάσεις της ΑΑΠ.**

		Μέση τιμή	ΤΑ	p
1.Το FLSMT υποστηρίζεται ηθικά από το όφελος του παιδιού	Ιατρός	2,81	±1,07	0,93
	Νοσηλευτής	2,83	±0,86	
2.Προσέγγιση αποχώρησης FLSMT προσαρμοσμένη σε ηθικά και νομικά πλαίσια	Ιατρός	3,38	±0,53	0,05
	Νοσηλευτής	3,09	±0,59	
3.Συνεργασία των εμπλεκομένων ομάδων στη λήψη αποφάσεων FLSMT	Ιατρός	3,65	±0,60	0,03
	Νοσηλευτής	3,42	±0,62	
4.Σαφής-κατανοητή ενημέρωση γονέων για καλύτερη λήψη αποφάσεων	Ιατρός	3,45	±0,68	0,12
	Νοσηλευτής	3,26	±0,72	
5.Συμμετοχή παιδιού στη λήψη αποφάσεων ανάλογα με την ηλικία	Ιατρός	2,98	±0,78	0,61
	Νοσηλευτής	2,91	±0,85	
6.Επί προβληματισμών διαβούλευση με τις Επιτροπές Δεοντολογίας	Ιατρός	3,24	±0,63	0,01
	Νοσηλευτής	2,94	±0,70	
7.Συνδρομή ειδικών κατά τη διαχείριση διαφωνιών	Ιατρός	2,94	±0,80	0,95
	Νοσηλευτής	2,93	±0,99	
8.Επαρκές χρονοδιάγραμμα FLSMT στην οικογένεια	Ιατρός	3,27	±0,67	0,70
	Νοσηλευτής	3,11	±0,87	
9.FLSMT χωρίς τη σύμφωνη γνώμη της οικογένειας όταν δεν υπάρχει όφελος	Ιατρός	2,51	±1,04	0,24
	Νοσηλευτής	2,44	±0,18	
10.Δυνατότητα	Ιατρός	2,37	±1,24	0,05

παρακράτησης ή απόσυρσης σίτισης/ ενυδάτωσης	Νοσηλευτής	2,60	±1,00	
11.Δυνατότητα αναθεώρησης FLSMT κατά την	Ιατρός	2,66	±0,84	0,05
περιεγχειρητική περίοδο	Νοσηλευτής	2,38	±0,77	
12.Παροχή φροντίδας FLSMT μέχρι την εύρεση αντικαταστάτη	Ιατρός	2,71	±1,02	0,33
	Νοσηλευτής	2,53	±1,01	
13.Εφαρμογή FLSMT και σε ειδικές καταστάσεις	Ιατρός	3,22	±0,72	0,02
	Νοσηλευτής	2,87	±1,00	
<b>14.FLSMT σε νεογνά όταν πρόκειται για μάταιη θεραπεία</b>	Ιατρός	2,83	±0,86	0,18
	Νοσηλευτής	2,60	±1,04	
15.Εφαρμογή αναγνωρισμένων κλινικών τεστ ΕΘ -Γνώση εθνικών πρωτοκόλλων	Ιατρός	3,71	±0,46	0,03
	Νοσηλευτής	3,50	±0,70	

#### 4.3.11 Σύγκριση τίτλου με τις απόψεις σχετικά με τις 15 συστάσεις της ΑΑΠ

Από τη σύγκριση του τίτλου με τις προτάσεις της ΑΑΠ βρέθηκε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική σχέση ( $p=0,05$ ) ανάμεσα στον τίτλο και την πρόταση για προσέγγιση FLSMT προσαρμοσμένη σε ηθικά και νομικά πλαίσια και στη σύσταση για διαβούλευση με τις επιτροπές δεοντολογίας επί προβληματισμών, όπως αποτυπώνεται στον Πίνακα 13 και το Διάγραμμα 9.

**Πίνακας 13. Σύγκριση τίτλου με τις απόψεις σχετικά με τις συστάσεις της ΑΑΠ.**

		Μέση τιμή	ΤΑ	p
1. Η αποχώρηση από LSMT υποστηρίζεται ηθικά από το όφελος του παιδιού	Μόνιμος ιατρός	2,81	±1,08	0,27
	Ειδικευόμενος ιατρός	2,82	±1,08	
	Νοσηλεύτης ΠΕ	2,00	±0,63	
	Νοσηλεύτης ΤΕ	2,88	±0,88	
	Νοσηλεύτης ΔΕ	2,91	±0,54	
2. Προσέγγιση αποχώρησης από LSMT προσαρμοσμένη σε ηθικά και νομικά πλαίσια	Μόνιμος ιατρός	3,42	±0,55	0,05
	Ειδικευόμενος ιατρός	3,25	±0,45	
	Νοσηλεύτης ΠΕ	3,00	±0,63	
	Νοσηλεύτης ΤΕ	3,12	±0,51	
	Νοσηλεύτης ΔΕ	3,00	±0,45	
3. Συνεργασία των εμπλεκόμενων ομάδων στη λήψη αποφάσεων αποχώρησης LSMT	Μόνιμος ιατρός	3,73	±0,45	0,09
	Ειδικευόμενος ιατρός	3,42	±0,90	
	Νοσηλεύτης ΠΕ	3,67	±0,52	
	Νοσηλεύτης ΤΕ	3,39	±0,62	
	Νοσηλεύτης ΔΕ	3,45	±0,69	
4. Σαφής - κατανοητή ενημέρωση γονέων για καλύτερη λήψη αποφάσεων	Μόνιμος ιατρός	3,49	±0,61	0,59
	Ειδικευόμενος ιατρός	3,33	±0,89	
	Νοσηλεύτης ΠΕ	3,17	±0,41	
	Νοσηλεύτης ΤΕ	3,26	±0,76	
	Νοσηλεύτης ΔΕ	3,27	±0,65	
5. Συμμετοχή παιδιού στη λήψη αποφάσεων ανάλογα με την ηλικία	Μόνιμος ιατρός	2,97	±0,80	0,66
	Ειδικευόμενος ιατρός	3,00	±0,74	
	Νοσηλεύτης ΠΕ	3,40	±0,55	

	Νοσηλευτής ΤΕ	2,86	±0,90	
	Νοσηλευτής ΔΕ	3,00	±0,63	
	Μόνιμος ιατρός	3,16	±0,65	
6.Επί προβληματισμών διαβούλευση με τις Επιτροπές Δεοντολογίας	Ειδικευόμενος ιατρός	3,50	±0,52	0,05
	Νοσηλευτής ΠΕ	3,20	±0,45	
	Νοσηλευτής ΤΕ	2,91	±0,74	
	Νοσηλευτής ΔΕ	3,00	±0,45	
	Μόνιμος ιατρός	2,95	±0,74	
7.Συνδρομή ειδικών κατά τη διαχείριση διαφωνιών	Ειδικευόμενος ιατρός	2,92	±0,99	0,81
	Νοσηλευτής ΠΕ	3,20	±0,45	
	Νοσηλευτής ΤΕ	2,93	±1,06	
	Νοσηλευτής ΔΕ	2,64	±0,51	
	Μόνιμος ιατρός	3,22	±0,67	
8.Επαρκές χρονοδιάγραμμα στην οικογένεια για αποχώρηση LSMT	Ειδικευόμενος ιατρός	3,42	±0,67	0,10
	Νοσηλευτής ΠΕ	2,40	±0,55	
	Νοσηλευτής ΤΕ	3,10	±0,88	
	Νοσηλευτής ΔΕ	3,45	±0,82	
	Μόνιμος ιατρός	2,68	±0,97	
9.Αποχώρηση LSMT χωρίς τη σύμφωνη γνώμη της οικογένειας όταν δεν υπάρχει όφελος	Ειδικευόμενος ιατρός	2,00	±1,13	0,24
	Νοσηλευτής ΠΕ	1,80	±0,84	
	Νοσηλευτής ΤΕ	2,51	±1,22	
	Νοσηλευτής ΔΕ	2,27	±1,01	
	Μόνιμος ιατρός	2,49	±1,28	
10.Δυνατότητα παρακράτησης ή απόσυρσης σίτισης και ενυδάτωσης	Ειδικευόμενος ιατρός	2,00	±1,04	0,31
	Νοσηλευτής ΠΕ	2,00	±0,71	

	Νοσηλευτής ΤΕ	2,64	±1,04	
	Νοσηλευτής ΔΕ	2,64	±0,81	
11.Δυνατότητα αναθεώρησης αποχώρησης LSMT κατά την περιεγχειρητική περίοδο	Μόνιμος ιατρός	2,69	±0,87	
	Ειδικευόμενος ιατρός	2,58	±0,79	0,18
	Νοσηλευτής ΠΕ	2,00	±0,63	
	Νοσηλευτής ΤΕ	2,44	±0,78	
	Νοσηλευτής ΔΕ	2,18	±0,75	
12.Παροχή φροντίδας αποχώρησης LSMT μέχρι την εύρεση αντικαταστάτη	Μόνιμος ιατρός	2,73	±1,05	
	Ειδικευόμενος ιατρός	2,67	±0,99	0,85
	Νοσηλευτής ΠΕ	2,50	±1,38	
	Νοσηλευτής ΤΕ	2,57	±0,98	
	Νοσηλευτής ΔΕ	2,36	±1,12	
13.Εφαρμογή αποχώρησης LSMT και σε ειδικές καταστάσεις	Μόνιμος ιατρός	3,22	±0,67	
	Ειδικευόμενος ιατρός	3,25	±0,87	0,24
	Νοσηλευτής ΠΕ	2,67	±1,03	
	Νοσηλευτής ΤΕ	2,86	±1,02	
	Νοσηλευτής ΔΕ	3,09	±0,94	
14.Αποχώρηση LSMT σε νεογνά όταν πρόκειται για μάταιη θεραπεία	Μόνιμος ιατρός	2,89	±0,85	
	Ειδικευόμενος ιατρός	2,67	±0,89	0,32
	Νοσηλευτής ΠΕ	2,00	±1,41	
	Νοσηλευτής ΤΕ	2,67	±1,01	
	Νοσηλευτής ΔΕ	2,55	±1,04	
15.Εφαρμογή αναγνωρισμένων κλινικών τεστ ΕΘ – Γνώση εθνικών πρωτοκόλλων	Μόνιμος ιατρός	3,73	±0,45	
	Ειδικευόμενος ιατρός	3,67	±0,49	0,22
	Νοσηλευτής ΠΕ	3,83	±0,41	

Νοσηλευτής ΤΕ	3,46	±0,72
Νοσηλευτής ΔΕ	3,55	±0,69

#### 4.3.12 Σύγκριση Μεταπτυχιακής εκπαίδευσης με τις απόψεις σχετικά με τις 15 συστάσεις της ΑΑΠ

Η Μεταπτυχιακή εκπαίδευση βρέθηκε ότι σχετίζεται με στατιστικά σημαντικό τρόπο με την άποψη σχετικά με τη συνεργασία των εμπλεκόμενων ομάδων στη λήψη αποφάσεων FLSMT ( $p=0,01$ ), με τις απόψεις που αφορούν στην εφαρμογή FLSMT σε ειδικές καταστάσεις ( $p=0,03$ ) και την εφαρμογή αναγνωρισμένων κλινικών τεστ ΕΘ – Γνώση εθνικών πρωτοκόλλων ( $p=0,02$ ), όπως αποτυπώνεται στον πίνακα 14 και το Διάγραμμα 10.

**Πίνακας 14. Σύγκριση Μεταπτυχιακής εκπαίδευσης με τις απόψεις σχετικά με τις συστάσεις της ΑΑΠ.**

		Μέση τιμή	ΤΑ	p
1.Η αποχώρηση από LSMΤ υποστηρίζεται ηθικά από το όφελος του παιδιού	Καμία	2,68	±0,90	0,52
	Μεταπτυχιακός			
	/ Διδακτορικός Τίτλος	2,94	±0,94	
2.Προσέγγιση αποχώρησης από LSMΤ προσαρμοσμένη σε ηθικά και νομικά πλαίσια	Καμία	3,08	±0,61	0,18
	Μεταπτυχιακός			
	/ Διδακτορικός Τίτλος	3,29	±0,54	
3.Συνεργασία των εμπλεκόμενων ομάδων στη λήψη αποφάσεων αποχώρησης LSMΤ	Καμία	3,42	±0,71	0,01
	Μεταπτυχιακός			
	/ Διδακτορικός Τίτλος	3,58	±0,53	
4.Σαφής - κατανοητή	Καμία	3,29	±0,76	0,89



ενημέρωση γονέων για καλύτερη λήψη αποφάσεων	Μεταπτυχιακός / Διδακτορικός Τίτλος	3,36	±0,67	
5. Συμμετοχή παιδιού στη λήψη αποφάσεων ανάλογα με την ηλικία	Καμία Μεταπτυχιακός / Διδακτορικός Τίτλος	2,98 2,89	±0,76 ±0,88	0,29
6. Επί προβληματισμών διαβούλευση με τις Επιτροπές Δεοντολογίας	Καμία Μεταπτυχιακός / Διδακτορικός Τίτλος	2,97 3,13	±0,68 ±0,69	0,07
7. Συνδρομή ειδικών κατά τη διαχείριση διαφωνιών	Καμία Μεταπτυχιακός / Διδακτορικός Τίτλος	3,03 2,85	±0,99 ±0,85	0,99
8. Επαρκές χρονοδιάγραμμα στην οικογένεια για αποχώρηση LSMT	Καμία Μεταπτυχιακός / Διδακτορικός Τίτλος	3,21 3,13	±0,91 ±0,71	0,13
9. Αποχώρηση LSMT χωρίς τη σύμφωνη γνώμη της οικογένειας όταν δεν υπάρχει όφελος	Καμία Μεταπτυχιακός / Διδακτορικός Τίτλος	2,42 2,50	±1,18 ±1,09	0,77
10. Δυνατότητα παρακράτησης ή απόσυρσης σίτισης και ενυδάτωσης	Καμία Μεταπτυχιακός / Διδακτορικός Τίτλος	2,44 2,58	±1,02 ±1,16	0,36

11.Δυνατότητα αναθεώρησης αποχώρησης LSMT κατά την περιεγχειρητική περίοδο	Καμία	2,43	±0,83	0,68
	Μεταπτυχιακός / Διδακτορικός Τίτλος	2,52	±0,79	
12.Παροχή φροντίδας αποχώρησης LSMT μέχρι την εύρεση αντικαταστάτη	Καμία	2,53	±1,02	0,61
	Μεταπτυχιακός / Διδακτορικός Τίτλος	2,66	±1,02	
13.Εφαρμογή αποχώρησης LSMT και σε ειδικές καταστάσεις	Καμία	2,87	±1,03	0,03
	Μεταπτυχιακός / Διδακτορικός Τίτλος	3,11	±0,81	
14.Αποχώρηση LSMT σε νεογνά όταν πρόκειται για μάταιη θεραπεία	Καμία	2,50	±0,99	0,43
	Μεταπτυχιακός / Διδακτορικός Τίτλος	2,85	±0,96	
15.Εφαρμογή αναγνωρισμένων κλινικών τεστ ΕΘ – Γνώση εθνικών πρωτοκόλλων	Καμία	3,48	±0,74	0,02
	Μεταπτυχιακός / Διδακτορικός Τίτλος	3,66	±0,51	

#### 4.3.13 Σύγκριση ύπαρξης παιδιών με τις απόψεις σχετικά με τις 15 συστάσεις της ΑΑΠ

Το εάν οι συμμετέχοντες είχαν παιδιά ή όχι δεν βρέθηκε να σχετίζεται με στατιστικά σημαντικό τρόπο με τις απόψεις τους σχετικά με τις συστάσεις της ΑΑΠ ( $p>0,05$ ). (Πίνακας 15 – παράρτημα)

#### 4.3.14 Συσχέτιση ηλικίας με τις 15 συστάσεις της ΑΑΠ

Στον Πίνακα 16 παρουσιάζεται η συσχέτιση της ηλικίας των ερωτώμενων με τις 15 συστάσεις της ΑΑΠ. Για κάθε ένα έτος αύξησης της ηλικίας των συμμετεχόντων η μέση τιμή για την άποψη σχετικά με το εάν η προσέγγιση FLSMT πρέπει να είναι προσαρμοσμένη σε ηθικά και νομικά πλαίσια αυξάνεται κατά 0,21 μονάδες και η σχέση ανάμεσα στις δύο μεταβλητές είναι στατιστικά σημαντική ( $p=0,01$ ). Επίσης, στατιστικά σημαντική σχέση ( $p=0,04$ ) αποτυπώνεται μεταξύ της ηλικίας των συμμετεχόντων και της άποψης σχετικά με το ότι πρέπει να δίνεται επαρκές χρονοδιάγραμμα στην οικογένεια για FLSMT. Συγκεκριμένα η μέση τιμή της εν λόγω άποψης αυξάνεται κατά 0,18 μονάδες όταν η ηλικία των επαγγελματιών υγείας που πήραν μέρος στη μελέτη αυξάνεται κατά ένα έτος. Αύξηση της ηλικίας κατά ένα έτος συνεπάγεται και αύξηση κατά 0,19 μονάδες της μέσης τιμής της άποψης σχετικά με FLSMT χωρίς τη σύμφωνη γνώμη της οικογένειας όταν δεν υπάρχει όφελος και οι δύο μεταβλητές σχετίζονται στατιστικά σημαντικά ( $p=0,03$ ). Τέλος, η μέση τιμή της άποψης για τη σύσταση που αφορά στην εφαρμογή FLSMT και σε ειδικές καταστάσεις αυξάνεται κατά 0,17 μονάδες για κάθε ένα έτος αύξησης της ηλικίας του δείγματος και η σχέση βρέθηκε ότι είναι στατιστικά σημαντική ( $p=0,05$ ).

**Πίνακας 16. Συσχέτιση ηλικίας με τις συστάσεις της ΑΑΠ.**

	$r^2$	$p$
*Το FLSMT υποστηρίζεται ηθικά από το όφελος του παιδιού	0,05	0,56
*Προσέγγιση FLSMT προσαρμοσμένη σε ηθικά και νομικά πλαίσια	0,21	0,01
*Συνεργασία των εμπλεκόμενων ομάδων στη λήψη αποφάσεων FLSMT	0,02	0,80
*Σαφής - κατανοητή ενημέρωση γονέων για καλύτερη λήψη αποφάσεων	0,11	0,20
*Συμμετοχή παιδιού στη λήψη αποφάσεων ανάλογα με την ηλικία	-0,02	0,79
*Επί προβληματισμών διαβούλευση με τις Επιτροπές Δεοντολογίας	0,08	0,40
*Συνδρομή ειδικών κατά τη διαχείριση διαφωνιών	0,13	0,15
*Επαρκές χρονοδιάγραμμα FLSMT στην οικογένεια	0,18	0,04

*FLSMT χωρίς τη σύμφωνη γνώμη της οικογένειας όταν δεν υπάρχει όφελος	0,19	0,03
*Δυνατότητα παρακράτησης ή απόσυρσης σίτισης και ενυδάτωσης	-0,05	0,54
*Δυνατότητα αναθεώρησης FLSMT κατά την περιεγχειρητική περίοδο	-0,03	0,72
*Παροχή φροντίδας FLSMT μέχρι την εύρεση αντικαταστάτη	0,02	0,82
*Εφαρμογή FLSMT και σε ειδικές καταστάσεις	0,17	0,05
FLSMT σε νεογνά όταν πρόκειται για μάταιη θεραπεία	0,16	0,07
*Εφαρμογή αναγνωρισμένων κλινικών τεστ ΕΘ – Γνώση Εθνικών πρωτοκόλλων	0,02	0,80

#### 4.3.15 Συσχέτιση μηνών εργασίας σε ΜΕΘ Παίδων με τις συστάσεις της ΑΑΠ

Το διάστημα εργασίας σε ΜΕΘ Παίδων έχει στατιστικά σημαντική σχέση ( $p=0,05$ ) με την άποψη σχετικά με το επαρκές χρονοδιάγραμμα που θα πρέπει να δίνεται στους οικείους για FLSMT και συγκεκριμένα για κάθε έναν επιπλέον μήνα εργασίας στη ΜΕΘ Παίδων η μέση τιμή για την εν λόγω σύγκριση αυξάνεται κατά 0,15 μονάδες. Επιπλέον, υπολογίστηκε ότι αύξηση κατά ένα μήνα του διαστήματος απασχόλησης στη ΜΕΘ Παίδων οδηγεί σε αύξηση κατά 0,21 μονάδες της άποψης σχετικά με FLSMT χωρίς τη σύμφωνη γνώμη της οικογένειας όταν δεν υπάρχει όφελος και η σχέση που αποτυπώνεται ανάμεσα στις δύο μεταβλητές είναι στατιστικά σημαντική ( $p=0,02$ ). Τέλος, η μέση τιμή της άποψης σχετικά με FLSMT σε νεογνά όταν πρόκειται για μάταιη θεραπεία σχετίζεται με στατιστικά σημαντικό τρόπο ( $p=0,03$ ) με το διάστημα εργασίας στη ΜΕΘ Παίδων. Πιο αναλυτικά, η αύξηση του χρόνου εργασίας στη ΜΕΘ Παίδων κατά ένα μήνα οδηγεί σε αύξηση της μέσης τιμής της συγκεκριμένης σύστασης κατά 0,18 μονάδες, όπως απεικονίζεται στον πίνακα 17.

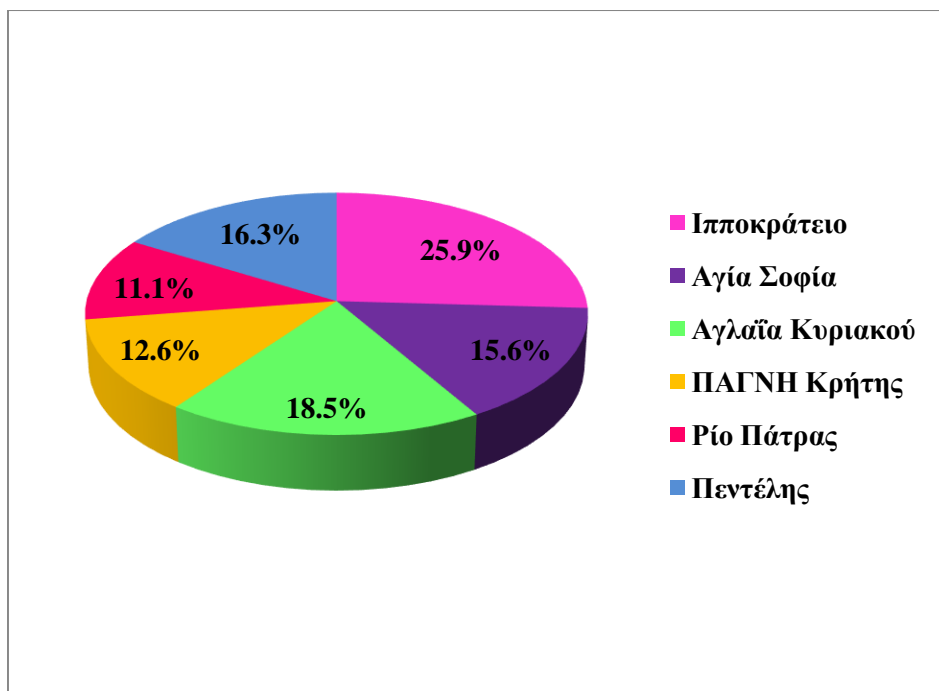
**Πίνακας 17. Συσχέτιση μηνών εργασίας στη ΜΕΘ Παιδών με τις συστάσεις της ΑΑΠ.**

	r <sup>2</sup>	p
*Η FLSMT υποστηρίζεται ηθικά από το όφελος του παιδιού	0,10	0,29
*Προσέγγιση FLSMT προσαρμοσμένη σε ηθικά και νομικά πλαίσια	0,07	0,45
*Συνεργασία των εμπλεκόμενων ομάδων στη λήψη αποφάσεων FLSMT	-0,05	0,60
*Σαφής - κατανοητή ενημέρωση γονέων για καλύτερη λήψη αποφάσεων	0,08	0,36
*Συμμετοχή παιδιού στη λήψη αποφάσεων ανάλογα με την ηλικία	0,04	0,36
*Επί προβληματισμών διαβούλευση με τις Επιτροπές Δεοντολογίας	0,10	0,27
*Συνδρομή ειδικών κατά τη διαχείριση διαφωνιών	0,09	0,31
*Επαρκές χρονοδιάγραμμα FLSMT στην οικογένεια	0,15	0,05
*FLSMT χωρίς τη σύμφωνη γνώμη της οικογένειας όταν δεν υπάρχει όφελος	0,21	0,02
*Δυνατότητα παρακράτησης ή απόσυρσης σίτισης και ενυδάτωσης	-0,05	0,54
*Δυνατότητα αναθεώρησης FLSMT κατά την περιεγχειρητική περίοδο	-0,11	0,20
*Παροχή φροντίδας FLSMT μέχρι την εύρεση αντικαταστάτη	0,02	0,85
*Εφαρμογή FLSMT και σε ειδικές καταστάσεις	0,11	0,23
*FLSMT σε νεογνά όταν πρόκειται για μάτατη θεραπεία	0,18	0,03
*Εφαρμογή αναγνωρισμένων κλινικών τεστ ΕΘ – Γνώση εθνικών πρωτοκόλλων	-0,05	0,60

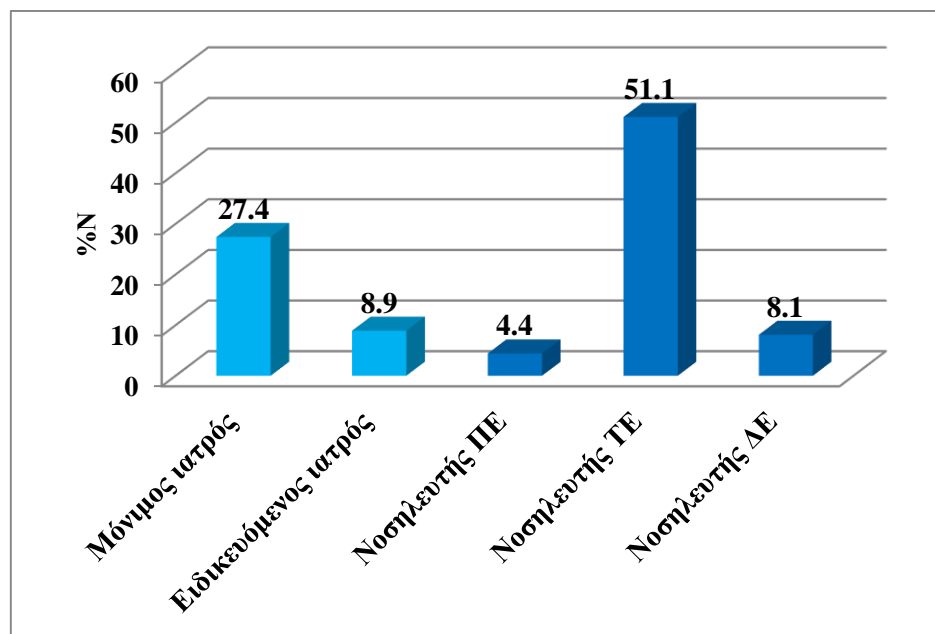
#### 4.3.16 Συσχέτιση μηνών εργασίας σε άλλο Παιδιατρικό Τμήμα με τις συστάσεις της ΑΑΠ

Οι μήνες εργασίας σε άλλο Παιδιατρικό Τμήμα δεν σχετίζονται στατιστικά σημαντικά με κάποια από τις συστάσεις της ΑΑΠ ( $p>0,05$ ). (Πίνακας 18 – παράρτημα)

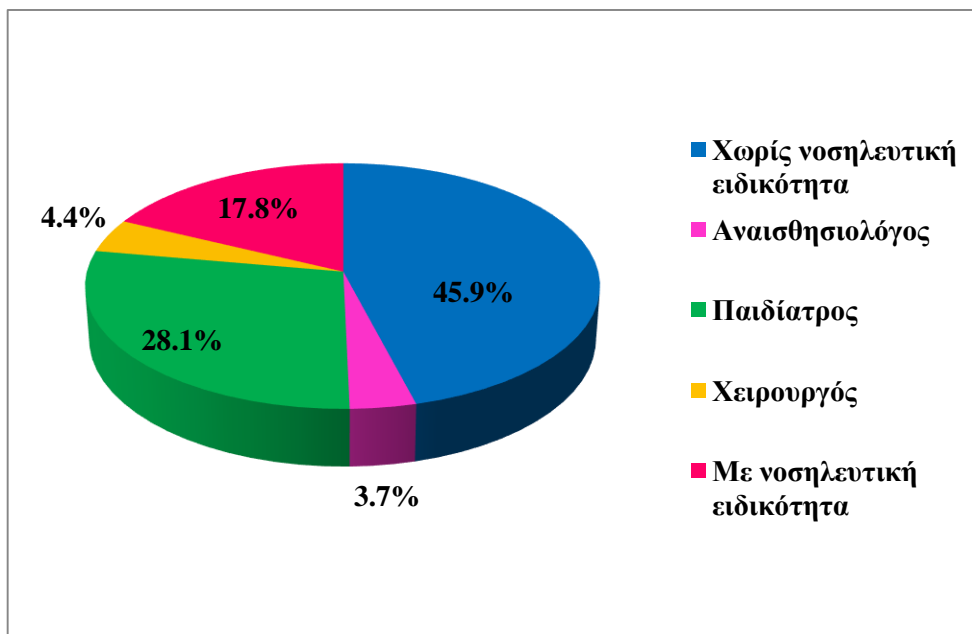
#### 4.4 Διαγράμματα



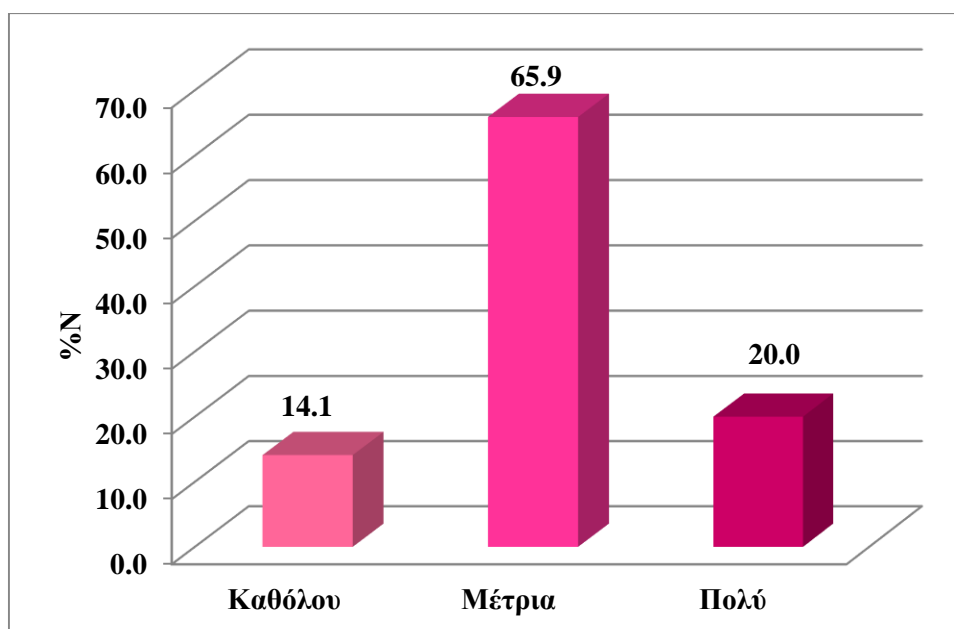
Διάγραμμα 1. Νοσοκομείο εργασίας.



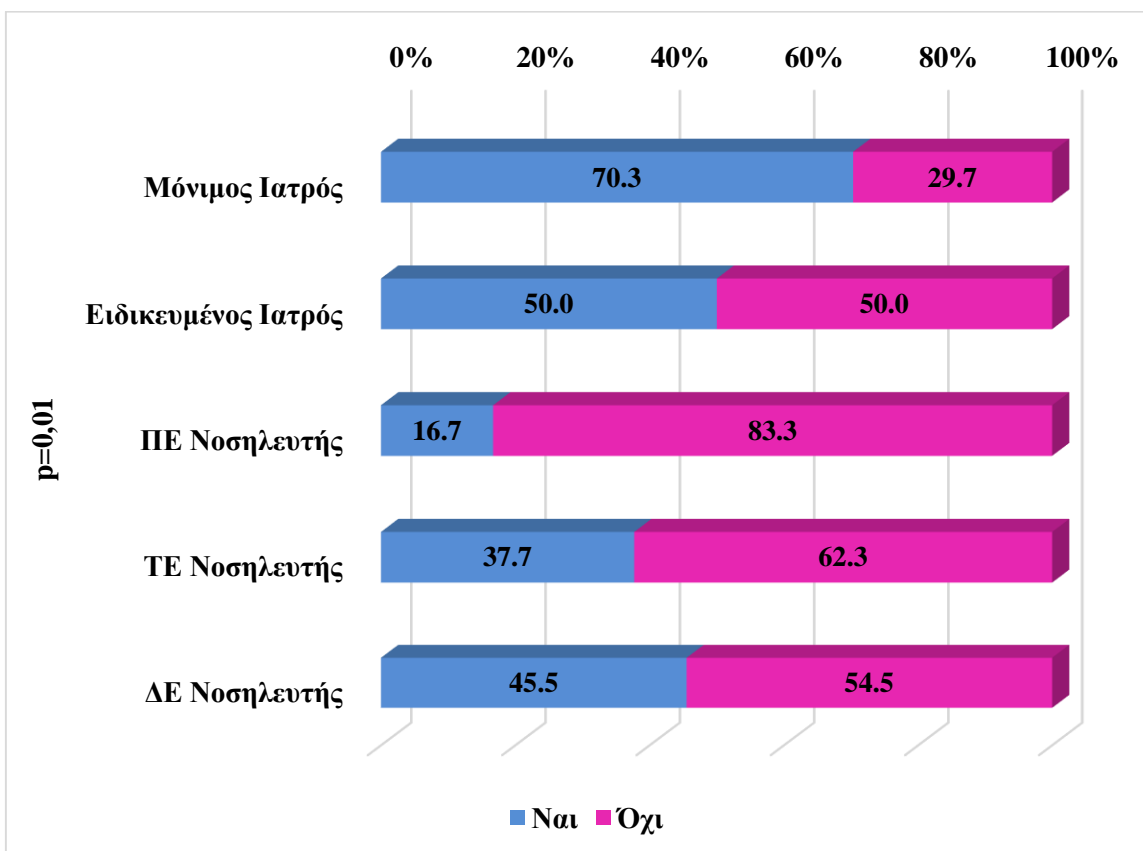
Διάγραμμα 2. Επαγγελματικός τίτλος ερωτώμενων.



Διάγραμμα 3. Ειδικότητα ερωτώμενων.

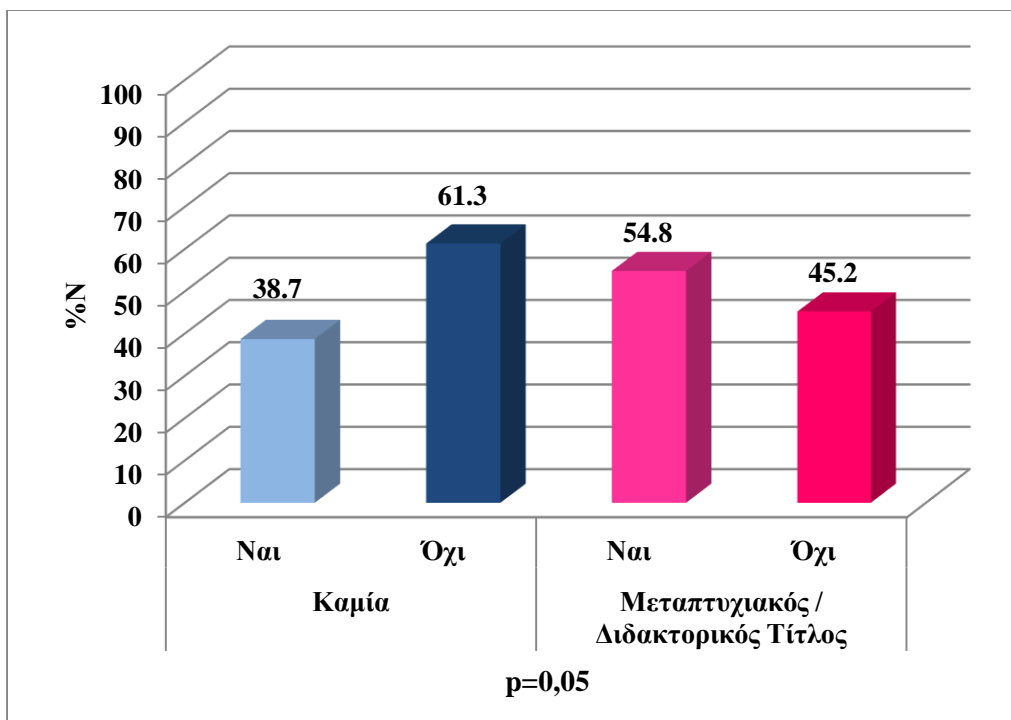


Διάγραμμα 2. Θρησκευτικότητα ερωτώμενων.

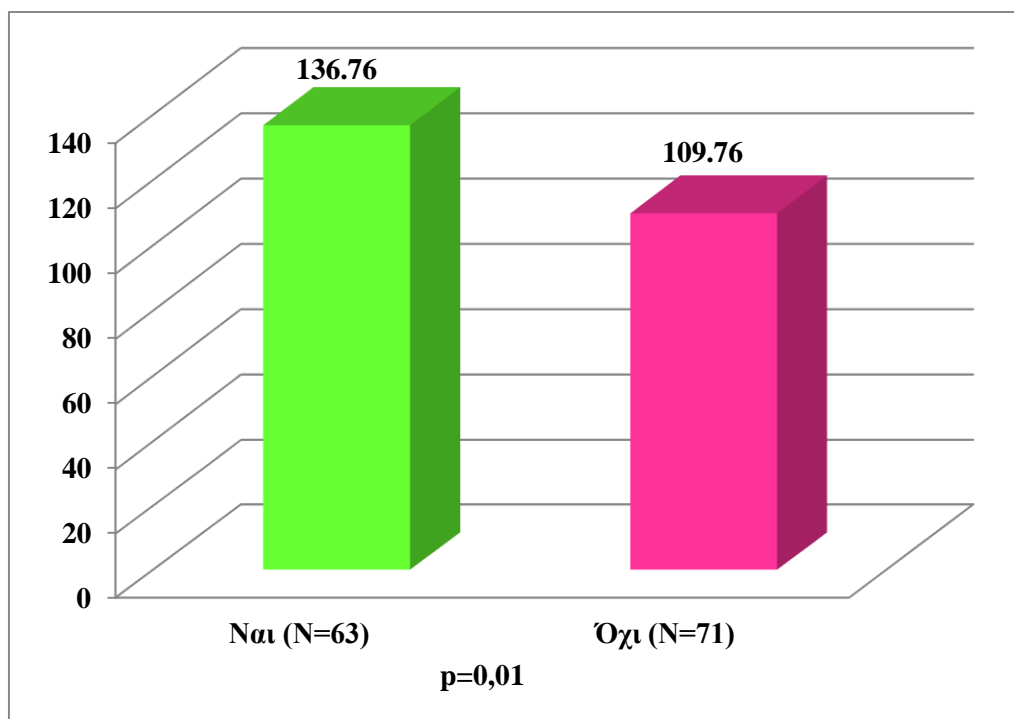


**Διάγραμμα 5. Σύγκριση τίτλου με τη γνώση του όρου FLSMT.**

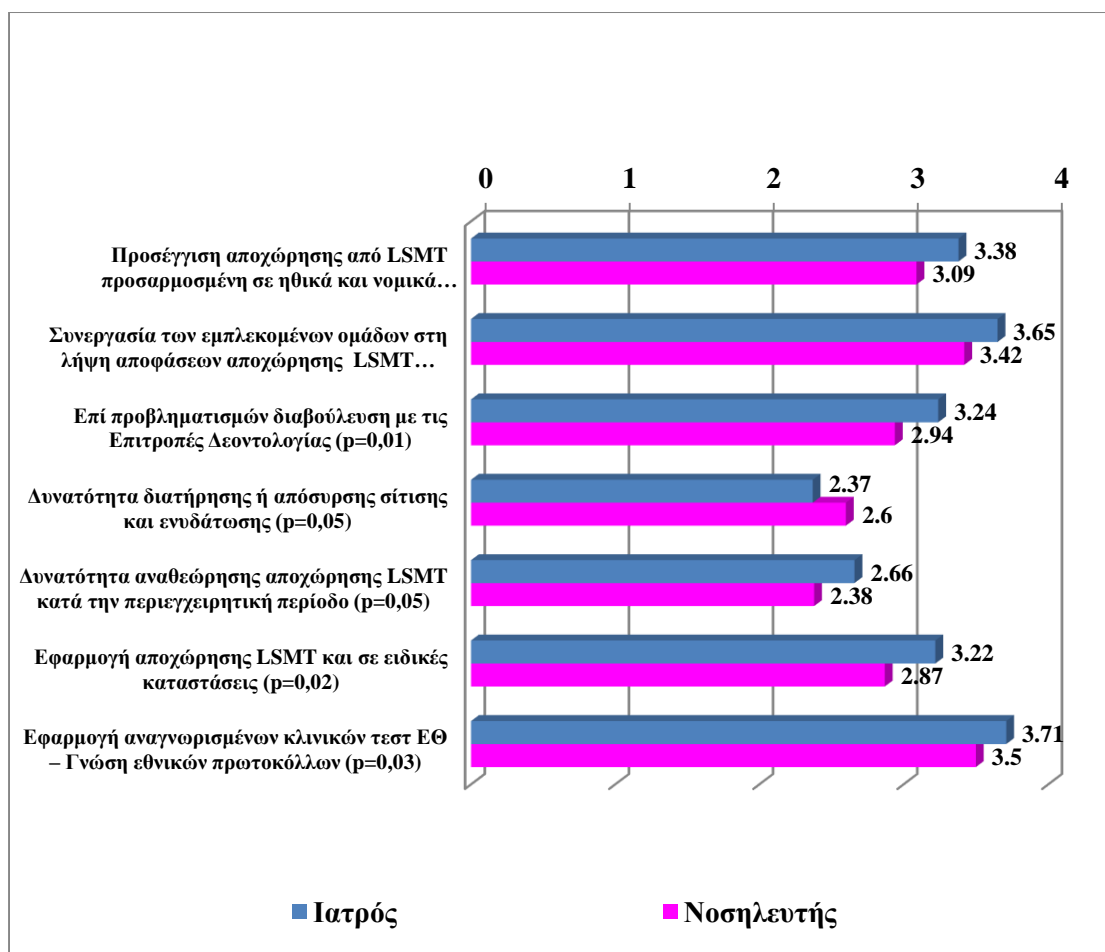




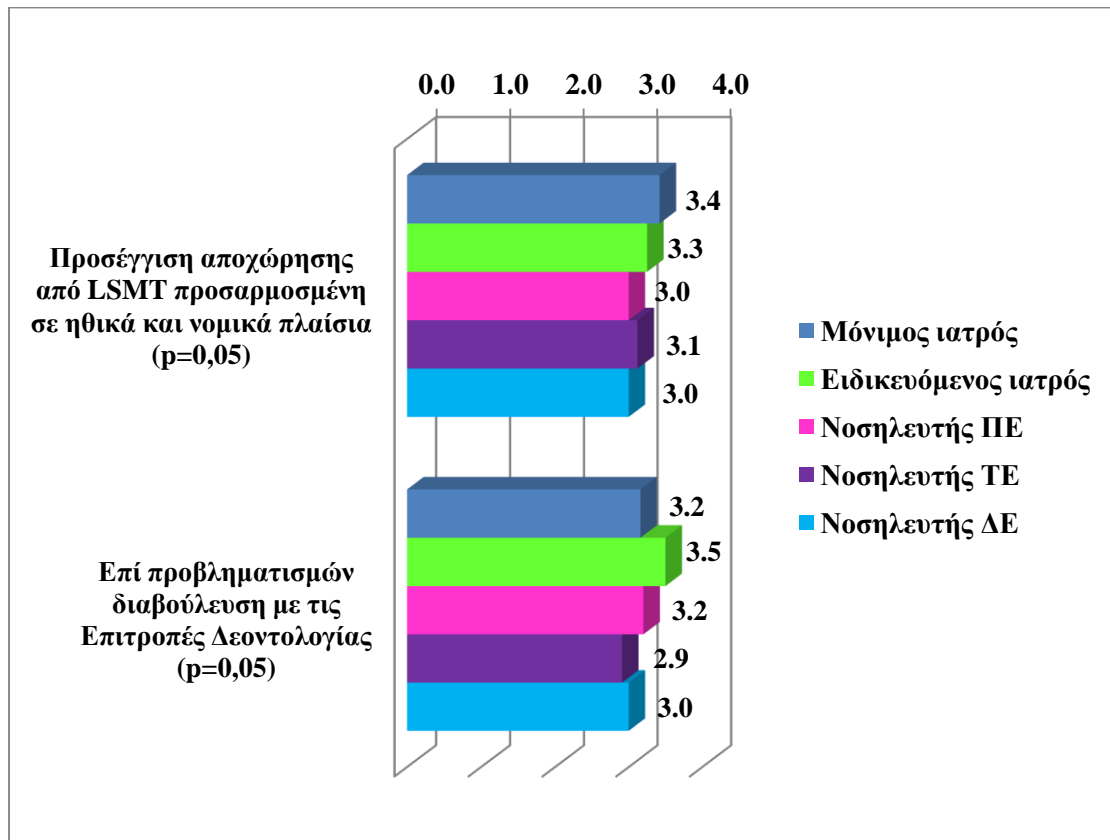
Διάγραμμα 6. Σύγκριση Μεταπτυχιακής εκπαίδευσης με τη γνώση του όρου FLSMT».



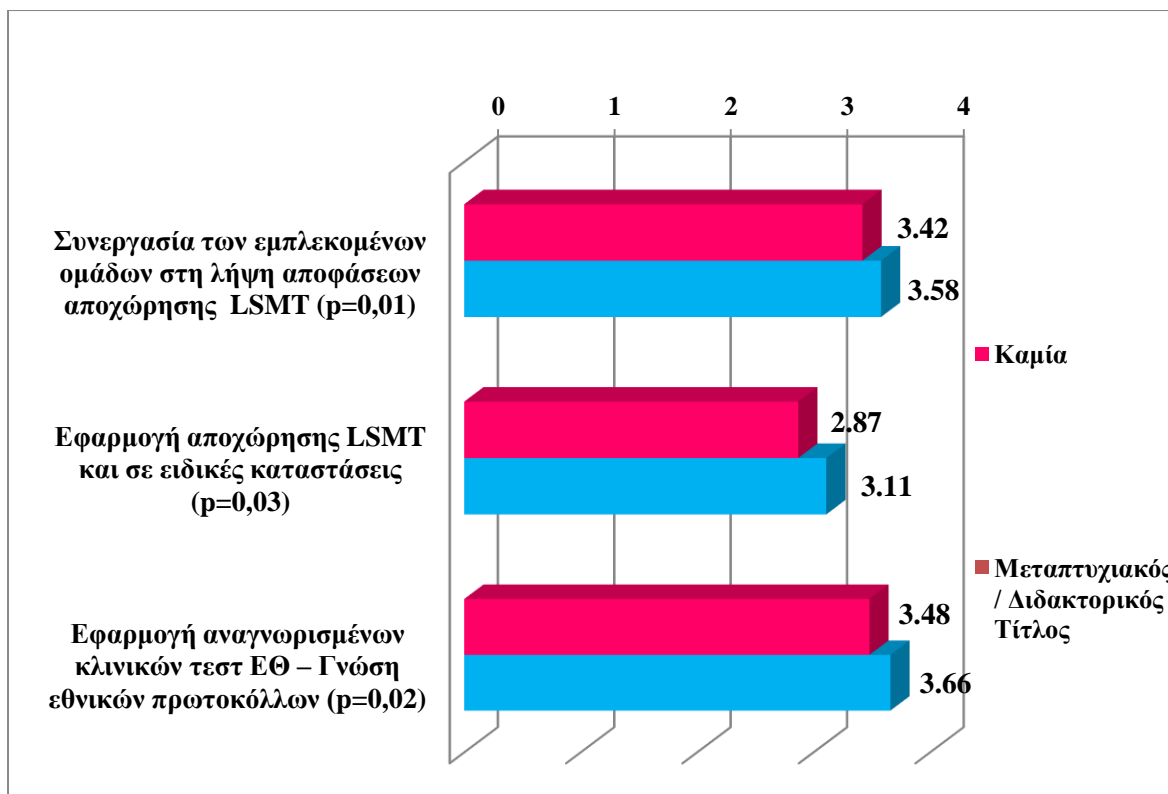
Διάγραμμα 7. Σύγκριση μηνών εργασίας στη ΜΕΘ Παιδών με τη γνώση του όρου FLSMT.



**Διάγραμμα 8. Σύγκριση ιδιότητας με τις απόψεις σχετικά με τις συστάσεις της ΑΑΠ. Απεικονίζονται μόνον οι παράμετροι για τις οποίες καταγράφηκε στατιστικά σημαντική διαφορά.**



**Διάγραμμα 3. Σύγκριση τίτλου με τις απόψεις σχετικά με τις συστάσεις της ΑΑΠ. Απεικονίζονται μόνον οι παράμετροι για τις οποίες καταγράφηκε στατιστικά σημαντική διαφορά.**



**Διάγραμμα 4. Σύγκριση Μεταπτυχιακής εκπαίδευσης με τις απόψεις σχετικά με τις συστάσεις της ΑΑΠ. Απεικονίζονται μόνον οι παράμετροι για τις οποίες καταγράφηκε στατιστικά σημαντική διαφορά.**

## 5.Συζήτηση

Πραγματοποιήθηκε μια πολυκεντρική μελέτη παρατήρησης, σε εθνικό επίπεδο, αναφορικά με τους βιοηθικούς προβληματισμούς για το τέλος της ζωής στο βαρέως πάσχον παιδί. Οι έξι δημόσιες πολυδύναμες ΜΕΘ ΠΑΙΔΩΝ της χώρας κλήθηκαν να απαντήσουν σε ένα δομημένο ερωτηματολόγιο προοπτικής σχετικά με τις 15 συστάσεις της Αμερικανικής Ακαδημίας Παιδιατρικής (AAP) για την «αποχώρηση από την δια βίου ιατρική θεραπεία-FLSMT», που δημοσιεύθηκε το 2017 στο έγκριτο περιοδικό *Pediatrics*. Το δείγμα είναι αντιπροσωπευτικό των πρακτικών / προσεγγίσεων στην Ελλάδα, εφόσον το σύνολο της Παιδιατρικής Εντατικής Θεραπείας εκπροσωπείται από τις συμμετέχουσες Παιδιατρικές ΜΕΘ. Ο ιδιωτικός τομέας δεν προσεγγίστηκε διότι θεραπεύει μόνον μια μειονότητα κυρίως μετεγχειρητικών παιδιατρικών ασθενών. Το αντικείμενο της παρούσης μελέτης εμφανίζει πρωτοτυπία καθώς για πρώτη φορά πραγματοποιείται στη χώρα μας.

Εκατόν τριάντα πέντε συμμετέχοντες, 49 ιατροί και 86 νοσηλευτές, ηλικίας  $43,45 \pm 8,78$  ετών, κατέθεσαν τις απόψεις τους για τις διεθνείς συστάσεις για αυτό το πολύ ειδικό και ευαίσθητο ζήτημα. Το γυναικείο φύλο υπερεπερίσσευε (90,4%) έναντι του ανδρικού (9,6%), κυρίως λόγω της πλειοψηφίας της νοσηλευτικής ιδιότητας. Περίπου, οι μισοί από τους συμμετέχοντες (54,1%) είχαν ολοκληρώσει μεταπτυχιακές σπουδές, η πλειονότητα ήταν γονείς (63,7%) και μετρίως θρησκευόμενα άτομα (65,9%).

Λιγότερο από το ήμισυ (47,4%) των συμμετεχόντων ήταν εξοικειωμένοι με τον όρο «Αποχώρηση από την δια βίου ιατρική θεραπεία - FLSMT», γεγονός που καταδεικνύει το κενό που υπάρχει στη χώρα μας, η οποία δεν διαθέτει θεσμοθετημένες κατευθυντήριες οδηγίες για καταστάσεις τέλους της ζωής στα παιδιά.

Παρά την έλλειψη εμπειρίας σε αυτό το ερώτημα, όταν οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν στο ερωτηματολόγιο των 15 ερωτήσεων, εντός της κλίμακας Likert από 0 (διαφωνώ απόλυτα) έως 4 (συμφωνώ απόλυτα), η στάση τους ήταν θετική κατά πλειοψηφία, με μέση τιμή περισσότερο από 2 σε όλες τις παραμέτρους, όπως φαίνεται στον Πίνακα 2. Όπου υπήρχε ένα σαφές νομικό πλαίσιο και μεγαλύτερο κατά τα αναμενόμενα επίπεδο ασφάλειας, όπως στη διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου (ΕΘ) καταγράφηκε το υψηλότερο επίπεδο συμφωνίας (3,58). Η ύπαρξη νομικού πλαισίου, το οποίο καλύπτει τη διάγνωση του ΕΘ και θεσπίζει τη διακοπή της περαιτέρω υποστήριξης της ζωής σε «εγκεφαλικά νεκρούς ασθενείς» φαίνεται να ενισχύει την άποψη των συμμετεχόντων.

Υψηλό επίπεδο συμφωνίας πάνω από 3, αποτυπώθηκε επίσης: α)στις συστάσεις για συνεργασία των εμπλεκόμενων ομάδων, στη λήψη αποφάσεων αποχώρησης LSMT καθ' όλη την διάρκεια της εξελισσόμενης πορείας της ασθένειας του παιδιού, β)στην αναγκαιότητα για σαφή – κατανοητή ενημέρωση γονέων για όλες τις επιστημονικές απόψεις με στόχο την καλύτερη λήψη αποφάσεων, γ)στη προσέγγιση αποχώρησης από LSMT προσαρμοσμένης σε ηθικά και νομικά πλαίσια και δ)στη παροχή επαρκούς χρονοδιαγράμματος στην οικογένεια, για λήψη απόφασης αποχώρησης LSMT προκειμένου να κατανοήσει την κατάσταση, χωρίς ωστόσο να παρατείνεται η ανώφελη παράταση ζωής και ταλαιπωρία των ασθενών.

Αντίθετα, διαπιστώθηκε χαμηλότερο επίπεδο συμφωνίας με τις συστάσεις σχετικά με την αποχώρηση LSMT: α)σε πρόωρα νεογνά (<25WK), τα οποία επέζησαν μετά από βαριά περιγεννητική ασφυξία, ή απειλητικές για τη ζωή συγγενείς ανωμαλίες ή με πολυοργανική ανεπάρκεια, και η κακή έκβαση ήταν προδιαγεγραμμένη, β)στη σύσταση ότι ιατροί που αρνούνται να συμμετέχουν σε περιορισμούς ή άρνηση του LSMT με βάση τις προσωπικές ηθικές ή θρησκευτικές πεποιθήσεις τους, πρέπει να συνεχίζουν να φροντίζουν το παιδί στα πλαίσια του συμφωνηθέντος πλάνου αντιμετώπισης, μέχρι την αντικατάστασή τους από άλλον ιατρό, γ)στη δυνατότητα παρακράτησης ή απόσυρσης της σίτισης και ενυδάτωσης όταν δεν προσφέρουν ουσιαστικό όφελος στο βαρέως πάσχον παιδί και δ)στη δυνατότητα αναθεώρησης αποχώρησης LSMT κατά την περιεγχειρητική περίοδο.

Το χαμηλότερο επίπεδο συμφωνίας (2,46) σημειώθηκε στην αποχώρηση LSMT χωρίς τη σύμφωνη γνώμη της οικογένειας, στις σπάνιες περιπτώσεις που το αποτέλεσμα της θεραπείας είναι χωρίς κανένα όφελος για τον ασθενή πέρα από την απλή αναβολή του αναπόφευκτου θανάτου.

Η επαγωγική ανάλυση των χαρακτηριστικών του δείγματος αναφορικά με την εξοικείωση του όρου FLSMT έδειξε ότι η ηλικία, το φύλο, η οικογενειακή κατάσταση, η θρησκευτική εγγύτητα και η προηγούμενη εργασιακή εμπειρία εκτός Παιδιατρικής ΜΕΘ, δεν έπαιξαν καθοριστικό ρόλο. Οι μόνιμοι ιατροί ήταν πιο πιθανό να γνωρίζουν τον όρο σε σύγκριση με τους νοσηλευτές (70,3% έναντι 37,2%,  $p=0,01$ ). Επίσης, το 54,8% των μεταπτυχιακών ιατρών και νοσηλευτών τον γνώριζαν, έναντι του 38,7% οι οποίοι διέθεταν μόνον πτυχιακό τίτλο ( $p=0,05$ ). Όσο ανώτερο το επίπεδο εκπαίδευσης, τόσο μεγαλύτερη η εξοικείωση με τον όρο. Η εργασιακή εμπειρία στην Παιδιατρική ΜΕΘ έπαιξε επίσης σημαντικό ρόλο. Όσοι γνώριζαν τον όρο, είχαν μεγαλύτερη προϋπηρεσία σε ΜΕΘ ΠΑΙΔΩΝ (137 έναντι 110 μηνών,

$p=0,01$ ). Επιβεβαιώνεται, ότι η μεγαλύτερη σε χρονική διάρκεια απασχόληση σε Παιδιατρική ΜΕΘ φέρνει τους εργαζομένους στον τομέα αυτό, πιο κοντά στη διάσταση της πραγματικής έννοιας «τέλος ζωής στο βαρέως πάσχον παιδί» καθώς και της οικογένειας του και αναπτύσσουν πιο ρεαλιστικές στάσεις σχετικά με τις αποφάσεις για «το τέλος της ζωής».

### **Αναλυτικότερα επί των απόψεων στις 15 συστάσεις της ΑΑΠ:**

1. Ευρεία συναίνεση, χωρίς διαφοροποιήσεις, καταγράφηκε σε όλα τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, των δύο ομάδων. Επιδιώκουν το καλύτερο συμφέρον για το παιδί, στην περίπτωση βαριάς κατάστασης νόσου, που συνδέεται με κακή έκβαση. Η αρχή του ωφελείν υπαγορεύει την ηθική υποχρέωση των επαγγελματιών υγείας των Παιδιατρικών ΜΕΘ να δρουν προς όφελος των βαρέως πασχόντων παιδιών. Σύμφωνα με πρόσφατη αλλά και παλαιότερη διεθνή βιβλιογραφία «το συμφέρον και το βέλτιστο» του παιδιού καθοδηγεί την απόφαση για το FLSMT. [32] Η ΑΑΠ καθώς και όλοι οι συναφείς διεθνείς οργανισμοί υποστηρίζουν την παροχή παρηγορητικής φροντίδας και αντιμετώπισης του πόνου σε όλες τις περιπτώσεις. [31,33,34]

2. Οι ιατροί είναι περισσότερο υπέρ της άποψης η προσέγγιση να γίνεται σύμφωνα με τα ηθικά και νομικά πλαίσια.(3,38 έναντι 3,09,  $p = 0,05$ ). Αντιλαμβανόμενοι το βάρος της ευθύνης στη λήψη αποφάσεων στο τέλος της ζωής, αναζητούν ηθική και νομική στήριξη από τους φορείς της πολιτείας. Το πρόβλημα προκύπτει όταν δεν υφίσταται νομικό πλαίσιο, όπως συμβαίνει στη χώρα μας, τότε το αίσθημα ευθύνης παίρνει μεγαλύτερες διαστάσεις. Από τη στατιστική ανάλυση συμπεραίνεται ότι το υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης μεταξύ των ιατρών επηρεάζει τη θέση στη σύσταση (μόνιμοι ιατροί 3,42 έναντι εξειδικευομένων 3,25,  $p=0,05$ ). Επίσης, η αύξηση της ηλικίας κατά ένα έτος συνέβαλε κατά 0,21 μονάδες στην τελική μέση τιμή προς αυτήν την δήλωση ( $p=0,01$ ), ενώ αντίθετα, η εργασιακή εμπειρία σε ΜΕΘ ή άλλο παιδιατρικό τμήμα φαίνεται να μην επηρεάζει. Το υψηλότερο επίπεδο συναίνεσης των μόνιμων ιατρών από θέση ευθύνης και ηλικιακής ωριμότητας τους καθιστά περισσότερο υπεύθυνους.

3. Είναι απαραίτητη η ειλικρινής και διεξοδική συνεργασία μεταξύ όλων των εμπλεκομένων. Τα παιδιά που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους μπορεί να υποφέρουν από σύνθετη χρόνια παθολογία που επιβάλλει μια διεπιστημονική προσέγγιση από διαφορετικές ομάδες. Οι ιατροί βαθμολόγησαν υψηλότερα την ανάγκη επικοινωνίας, συγκριτικά με τους νοσηλευτές (3,65 έναντι 3,42,  $p=0,03$ ). Η χαμηλότερη βαθμολογία των νοσηλευτών ενδεχομένως να συμπίπτει

με τη θέση του νοσηλευτικού προσωπικού που καταγράφηκε σε μια ερευνητική μελέτη και επεσήμανε την έλλειψη σωστής ενημέρωσης της οικογένειας. [56] Επίσης, επιβεβαιώνεται, ότι η ιατρική ιδιότητα είναι αυτή που θέτει τους κανόνες και το πλάνο θεραπείας προς όφελος του παιδιού, επιδιώκοντας την ομαλή, ειλικρινή και διεξοδική συνεργασία με όλους τους εμπλεκόμενους. Οι συμμετέχοντες με μεταπτυχιακούς τίτλους σπουδών επίσης, βαθμολόγησαν αυτήν την παράμετρο με υψηλότερη βαθμολογία (3,58 έναντι 3,42,  $p=0,01$ ). Το επίπεδο εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας συμβάλλει καθοριστικά στη κατανόηση της συγκεκριμένης σύστασης και σύμφωνα με τη βιβλιογραφία. [24]

4. Οι δύο ομάδες εργασίας των Παιδιατρικών ΜΕΘ αντιλαμβάνονται ότι η αντιληπτή διαφωνία και οι αντικρουόμενες ιατρικές απόψεις μεταξύ των εμπλεκόμενων προκαλούν έντονο προβληματισμό και άγχος στην οικογένεια σε καταστάσεις τέλους ζωής του παιδιού τους, προμηνύουν διαταραχή στη σχέση εμπιστοσύνης ιατρού – οικογένειας και συναινούν στη σαφή και κατανοητή ιατρική σύσταση θεραπείας προς τους γονείς για την καλύτερη λήψη αποφάσεων. Παράλληλα, οι διαφορετικές ιατρικές συστάσεις θεραπείας προς τους γονείς είναι σημαντικό να είναι σαφείς και κατανοητές, για την καλύτερη λήψη αποφάσεων. Η ταύτιση απόψεων μεταξύ των συμμετεχόντων ήταν ευρεία, χωρίς σημαντικές διαφορές και σύμφωνα με τα βιβλιογραφικά δεδομένα. [26,27,28]

5. Σύμφωνα με τη σύσταση, το παιδί δικαιούται κατάλληλο επίπεδο πληροφόρησης ανάλογο με την ηλικία του, σχετικά με την ασθένειά του και τις προτεινόμενες θεραπείες και εφόσον μπορεί, συμμετέχει στη λήψη αποφάσεων, δεν προκύπτουν διαφοροποιήσεις μεταξύ των εμπλεκόμενων ομάδων. Η συγκεκριμένη σύσταση δεν είναι ευρείας αποδοχής. Τα παιδιά βρίσκονται σε καθεστώς «περιορισμένης αυτονομίας», ιδίως τα μικρότερης ηλικίας που έχουν ανάγκη προστασίας. Όταν υπάρχει περιορισμένη αυτονομία (λόγω ηλικίας, πνευματικών ικανοτήτων κ.λπ.), η συναίνεση προϋποθέτει την ύπαρξη «αντιπροσώπου». [31,32] Είναι μια δύσκολα εφαρμόσιμη σύσταση και η απάντηση εξαρτάται από τις προσωπικές, κοινωνικές και πολιτισμικές αντιλήψεις των εμπλεκόμενων. [59] Στις ανοιχτές κοινωνίες μια τέτοια προσέγγιση θα ήταν εφικτή, ενώ αντίθετα, σε κλειστές υπερπροστατευτικές κοινωνίες θα ήταν λιγότερο αποδεκτή.

6. Η διαβούλευση με τις Επιτροπές Δεοντολογίας μπορεί να φανεί χρήσιμη όταν εγείρονται ηθικοί προβληματισμοί ή σημεία που χρειάζονται διευκρινήσεις στην ομάδα υγειονομικής περίθαλψης και στην οικογένεια του παιδιού. Οι ιατροί βαθμολόγησαν αυτήν την παράμετρο



υψηλότερα από τους νοσηλευτές (3,24 έναντι 2,94,  $p=0,01$ ). Μεταξύ των ιατρών, οι εξειδικευόμενοι την βαθμολόγησαν ακόμη υψηλότερα έναντι των μόνιμων (3,5 έναντι 3,16,  $p=0,05$ ). Το θετικό πρόσημο των ιατρών στη συγκεκριμένη σύσταση επιβεβαιώνει ότι όταν βρίσκονται σε ηθικό αδιέξοδο θεωρούν σημαντική τη συνδρομή των Επιτροπών Δεοντολογίας προκειμένου να αναλυθούν τα ιατρικά και ηθικά δεδομένα και να επιλυθούν τυχόν συγκρούσεις μεταξύ των εμπλεκόμενων μέσω βιοηθικών γνωμοδοτήσεων. Η άποψη συμπίπτει με τη βιβλιογραφία. [59] Η μικρότερη εργασιακή εμπειρία των εξειδικευομένων δικαιολογεί την επιθυμία τους για μεγαλύτερη ηθική στήριξη και παροχή διευκρινήσεων.

7. Για την αποφυγή διαφωνιών και συγκρούσεων με την οικογένεια, τόσο οι γιατροί όσο και οι νοσηλευτές κατανοούν την ανάγκη για καλύτερη επικοινωνία, αναπτύσσουν μια σχέση αλληλεγγύης – εμπιστοσύνης με την οικογένεια, αποδέχονται τη συνδρομή ειδικών και τάσσονται υπέρ της παρηγορητικής φροντίδας. [33,34] Οι απόψεις ταυτίζονται χωρίς σημαντικές διαφορές.

8. Για το χρονοδιάγραμμα της αποχώρησης από LSMT πρέπει να δοθεί χρόνος στην οικογένεια προκειμένου τα μέλη της, να αποφασίσουν χωρίς την άσκοπη παράταση μάταιης θεραπείας για το παιδί τους. Η ηλικία και η εργασιακή εμπειρία στη ΜΕΘ σχετίζονται σημαντικά με τη συγκεκριμένη σύσταση. Η μέση τιμή αυξάνεται κατά 0,18 ( $p=0,04$ ) και 0,15 ( $p=0,05$ ) μονάδες, για κάθε χρόνο αύξησης της ηλικίας και της εργασιακής εμπειρίας σε ΜΕΘ, αντίστοιχα. Όσο ηλικιακά μεγαλύτεροι είναι οι συμμετέχοντες και με μεγαλύτερη εργασιακή εμπειρία, τόσο πιο κοντά έρχονται στις οικογένειες των παιδιών που βρίσκονται στο τέλος της ζωής. [24] Διέπονται από βαθύτερη κατανόηση της έννοιας «τέλος ζωής» και των συναισθημάτων της οικογένειας. Η αντιμετώπιση της απώλειας του αγαπημένου του παιδιού, είναι η πιο δύσκολη στιγμή στη ζωή ενός γονέα και απαιτείται υποστήριξη από την ευρύτερη οικογένεια και τους συγγενείς. Δίδεται αρκετός χρόνος σε όλα τα μέλη της οικογένειας για την πλήρη κατανόηση της κατάστασης. Τυχόν ερωτηματικά πρέπει να απαντηθούν με συμπόνια. Ωστόσο, απαιτείται προσοχή, να μην οδηγηθεί η κατάσταση σε παράταση μάταιης θεραπείας και άσκοπης ταλαιπωρίας του ασθενούς. Σε αντίθεση με τη βιβλιογραφία, το θρήσκευμα των συμμετεχόντων δεν προκύπτει να επηρέασε τη θέση τους στη συγκεκριμένη σύσταση.

9. Μπορεί να υποστηριχθεί η άποψη αποχώρησης από LSMT χωρίς τη σύμφωνη γνώμη της οικογένειας στις σπάνιες περιπτώσεις που το αποτέλεσμα της θεραπείας είναι χωρίς κανένα

όφελος για τον ασθενή πέρα από την απλή αναβολή του θανάτου. Το χαμηλότερο επίπεδο συμφωνίας καταγράφεται σε αυτή τη σύσταση τόσο από τους ιατρούς όσο και από τους νοσηλευτές και ο συσχετισμός είναι θετικός για την ηλικία και την εργασιακή εμπειρία σε ΜΕΘ. Προσθήκη ενός ακόμη έτους ηλικίας και ενός ακόμη μήνα εργασίας ΜΕΘ συνέβαλαν κατά 0,19 ( $p=0,03$ ) και 0,21 ( $p=0,02$ ) μονάδες στην μέση τιμή αυτής της σύστασης. Με το αρνητικό πρόσημο στη συγκεκριμένη σύσταση οι ομάδες εργασίας εκδηλώνουν τη σημασία της έννοιας «συναίνεση της οικογένειας» για την υποστήριξη του FLSMT. Πίσω από την έννοια υποκρύπτονται συναισθήματα βαριάς ευθύνης για τη λήψη αποφάσεων στις περιπτώσεις χωρίς όφελος για το βαρέως πάσχον παιδί, σεβασμού προς την οικογένεια, για κάποιους αρνητές ότι υπάρχει ακόμη ελπίδα ζωής, για κάποιους άλλους αποποίηση ευθύνης. Πάραυτα, οι απόψεις των εμπλεκόμενων μερών πρέπει να είναι σταθερές χωρίς οπισθοδρόμηση, με τη συναίσθηση ότι ενεργούν προς όφελος του παιδιού και όχι συναισθηματικά για την οικογένεια.

10. Ιατρικά χορηγούμενη σίτιση και ενυδάτωση και άλλα μέτρα υποστήριξης, αποτελούν παρεμβάσεις που μπορεί να παρακρατούνται ή να αποσύρονται όταν υπάρχει συμφωνία ότι δεν προσφέρουν ουσιαστικό όφελος στο παιδί. Καταγράφεται χαμηλότερο επίπεδο συναίνεσης των δύο ομάδων στη συγκεκριμένη σύσταση και οι νοσηλευτές υποστηρίζουν περισσότερο μια τέτοια προσέγγιση σε σύγκριση με τους ιατρούς (2,60 έναντι 2,37,  $p=0,05$ ). Αποτυπώνεται έντονος προβληματισμός στη συγκεκριμένη σύσταση. Εξετάζεται το ενδεχόμενο της καλύτερης απόφασης για το παιδί. Η περιορισμένη αυτονομία του παιδιού και η άποψη ότι η σίτιση και η ενυδάτωση αποτελούν βασικό «συναισθηματικό» συστατικό στη φροντίδα στο τέλος της ζωής του, βρίσκουν τους συμμετέχοντες με χαμηλότερο ποσοστό συναίνεσης για απόσυρση. Αν και στις βιβλιογραφικές αναφορές διεθνώς εφαρμόζεται η σύσταση, η ΑΑΠ καταλήγει στο συμπέρασμα ότι η απόσυρση ιατρικά χορηγούμενων υγρών και διατροφής σε παιδιατρικούς ασθενείς είναι δεοντολογικά αποδεκτή στις περιπτώσεις που δεν παρέχει «καθαρό όφελος στο παιδί», με τη διαβεβαίωση προς την οικογένεια ότι το παιδί της θα λαμβάνει παρηγορητική φροντίδα και δεν θα υποφέρει. [62]

11. Η Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής (ΑΑΠ) υποστηρίζει την ιδέα της «απαιτούμενης επανεξέτασης» της οδηγίας για μη αναζωογόνηση σε περίπτωση καρδιακής ανακοπής (Do not attempt resuscitation - DNAR) κατά τη διενέργεια χειρουργικής επέμβασης και χορήγηση αναισθησίας μετά από συναίνεση. Εάν οι οδηγίες DNAR συμφωνούν με τους στόχους της περίθαλψης θα μπορούσαν να συνεχιστούν καθ' όλη την περιεγχειρητική περίοδο. Υπάρχουν

περιπτώσεις ασθενών, οι οποίοι βρίσκονται ήδη σε καθεστώς μη αναζωογόνησης (**Do Not Attempt Resuscitation - DNAR**), χρειάζονται χειρουργική επέμβαση έκτακτης ανάγκης και εισέρχονται στην περιεγχειρητική περίοδο. Οι ιατροί και οι νοσηλευτές που θα περιθάλψουν εκτάκτως αυτόν τον ασθενή και πιθανόν δεν γνωρίζουν το λεπτομερές ιστορικό του, θα μπορούσαν να αντιμετωπίσουν το δίλημμα εάν το καθεστώς DNAR έχει εφαρμογή, επειδή αφορά την φυσική εξέλιξη της νόσου και όχι καταστάσεις έκτακτης ανάγκης. Οι ιατροί συμφωνούν περισσότερο από τους νοσηλευτές (2,66 έναντι 2,38,  $p=0,05$ ) με αυτή τη σύσταση. [63]

12. Χαμηλότερο επίπεδο συναίνεσης των επαγγελματιών υγείας προκύπτει για τη συγκεκριμένη σύσταση ότι οι ιατροί που αρνούνται τη συμμετοχή τους σε αποφάσεις σχετικά με το FLSMT με βάση τις ηθικές, θρησκευτικές ή προσωπικές τους πεποιθήσεις πρέπει να συνεχίζουν τη φροντίδα του παιδιού, στα πλαίσια του συμφωνηθέντος πλάνου αντιμετώπισης, μέχρι την αντικατάστασή τους από άλλον ιατρό. Δεν καταγράφηκε διαφορά απόψεων μεταξύ των συμμετεχόντων. Η συγκεκριμένη σύσταση δεν βρίσκει σύμφωνη τη πλειοψηφία, ενδεχομένως με το σκεπτικό ότι μια τέτοια κατάσταση θα δημιουργήσει αντιδράσεις και έντονη ηθική δυσφορία στα μέλη της θεραπευτικής ομάδας. Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής το 2006, στην εισήγησή της «Τεχνητή παράταση της ζωής» στηρίζει τη συγκεκριμένη σύσταση. [60]

13. Σχετικά με τη λήψη αποφάσεων σε παιδιά με αναπτυξιακές αναπηρίες, που είναι σε ανάδοχη φροντίδα, ή με τραύμα αποτέλεσμα κακοποίησης ισχύουν οι ίδιες αρχές που ισχύουν και για τα άλλα παιδιά. Η σύσταση αξιολογήθηκε με υψηλότερη βαθμολογία από τους ιατρούς συγκριτικά με τους νοσηλευτές (3,22 έναντι 2,87,  $p=0,02$ ). Παρομοίως και από τους μεταπτυχιακούς συμμετέχοντες (3,11 έναντι 2,87,  $p=0,03$ ). Η ηλικία συσχετίστηκε επίσης θετικά. Η μέση τιμή επί της άποψης αυτής, αυξάνεται κατά 0,17 μονάδες για κάθε ένα έτος αύξησης της ηλικίας του δείγματος και η σχέση βρέθηκε να είναι στατιστικά σημαντική ( $p=0,05$ ). Συμπεραίνεται ότι οι ιατρική ιδιότητα, η ηλικιακή ωριμότητα/εμπειρία και το επίπεδο εκπαίδευσης στην εφαρμογή του FLSMT συμβάλλουν στη κατανόηση της κατάστασης του βαρέως πάσχοντος παιδιού χωρίς προσδόκιμο επιβίωσης και ποιότητα ζωής-όφελος ανεξάρτητα από το αίτιο που το οδήγησε σε αυτή την κατάσταση. Σύμφωνα με τις οδηγίες της ΑΑΠ, οι παραπάνω ειδικές καταστάσεις βαρέως πασχόντων παιδιών προβληματίζουν τους ειδικούς και ιδιαίτερα όταν πρόκειται το FLSMT να επηρεάσει τη νομική κατηγορία του γονέα ενός κακοποιημένου παιδιού. [62]

14. Για νεογέννητα βρέφη που γεννήθηκαν πρόωρα (< 25 εβδομάδες), επέζησαν μετά από εκσεσημασμένη περιγεννητική ασφυξία ή εμφανίζουν απειλητικές για τη ζωή συγγενείς ανωμαλίες ή έχουν ανεπάρκεια πολλαπλών οργάνων, η ΑΑΠ αναγνωρίζει ότι - η έκβαση είναι αβέβαιη, πιθανότατα και πολύ φτωχή - και η επιβίωση μπορεί να συνοδεύεται από υψηλό κίνδυνο - μόνιμης, σοβαρής νευροαναπτυξιακής διαταραχής ή άλλων ειδικών αναγκών υγείας - και κακή ποιότητα ζωής. Σε τέτοιες περιπτώσεις, υποστηρίζεται ηθικά ότι οι αποφάσεις σχετικά με αποχώρηση από LSMT, που αναπτύσσονται σε ένα πλαίσιο κοινής λήψης αποφάσεων των επαγγελματιών υγείας, καθορίζονται από τις γονικές προτιμήσεις, εκτός εάν η επιθυμία των γονέων όταν ζητούνται θεραπείες που απλά οδηγούν σε παράταση της ζωής, είναι χωρίς κανένα όφελος για το παιδί και οδηγούν σε μάταιη θεραπεία. Η μόνη διαφοροποίηση μεταξύ των συμμετεχόντων, σχετίζεται με την εργασιακή εμπειρία σε ΜΕΘ ΠΑΙΔΩΝ. Αναλυτικότερα, η αύξηση του χρόνου εργασίας σε ΜΕΘ ΠΑΙΔΩΝ κατά ένα μήνα οδηγεί σε αύξηση της μέσης τιμής της συγκεκριμένης σύστασης κατά 0,18 μονάδες (=0,03). Το FLSMT στο τέλος της ζωής σοβαρά πασχόντων νεογνών εγείρει μείζονα ιατρονομικά και νοσηλευτικά ηθικά θέματα, εξ ου και το χαμηλότερο επίπεδο συμφωνίας στις συστάσεις. Σε αυτή την περίπτωση δεν είναι ξεκάθαρα τα κριτήρια επιλογής ανακουφιστικής φροντίδας έναντι παροχής εντατικής υποστήριξης στη συγκεκριμένη κατηγορία. Ενδεχομένως, η ύπαρξη της νέας ζωής, αν και προβληματικής καθοδηγεί τη σκέψη των συμμετεχόντων στην επιθετική αγωγή υποστήριξης και επιβίωσης του νέου μέλους της οικογένειας και πιθανόν εξαρτάται από τις προσωπικές και ηθικές αρχές τους. Τίθεται το δίλλημα από τη μια η παράταση της ζωής με οποιοδήποτε κόστος (ιερότητα της ζωής) και από την άλλη η διακοπή της άσκοπης υποστήριξης (ποιότητα ζωής). Σε χώρες όπως η Ελλάδα το σχετικό νομικό καθεστώς παρουσιάζει κενά. Ο Partridge και οι συν. θεωρούν ότι το 90 – 100% των ιατρών και γονέων θεωρούν ότι η τελική απόφαση αντιμετώπισης πρέπει να αφορά την οικογένεια του νεογνού. [57] Σύμφωνα με την πρώτη ελληνική μελέτη που δημοσιεύθηκε, αναφέρεται ότι οι ιατροί των ΜΕΝΝ στην Ελλάδα, σημειώνουν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα λήψης αποφάσεων για τα πρόωρα και βαρέως πάσχοντα νεογνά συγκριτικά με άλλες ευρωπαϊκές χώρες και οι κλινικές πρακτικές και στάσεις απέναντι στην ηθική λήψη αποφάσεων φαίνεται να επηρεάζονται κυρίως από τις αξίες των Ελλήνων ιατρών. [64]

15. Οι γιατροί πρέπει να εφαρμόζουν τις αναγνωρισμένες κλινικές δοκιμασίες για τη διάγνωση του Εγκεφαλικού Θανάτου (ΕΘ) και να είναι ενήμεροι για τα σχετικά πρωτόκολλα

και την εθνική θεσμική πολιτική του ΕΘ. Καταγράφεται το υψηλότερο επίπεδο συμφωνίας (3,58) και σε μεγαλύτερο ποσοστό στους ιατρούς συγκριτικά με τους νοσηλευτές (3,71 έναντι 3,50,  $p=0,03$ ). Οι άμεσα εμπλεκόμενοι στη διάγνωση του ΕΘ είναι οι ιατροί. Είναι μια ιδιαίτερα σημαντική τοποθέτηση επειδή συνδέεται άρρηκτα με τον ευαίσθητο τομέα μιας ενδεχόμενης δωρεάς οργάνων που θα συμβάλλει στη πρόοδο των μεταμοσχεύσεων. Το αποτέλεσμα των θετικών κλινικών δοκιμασιών για τη διάγνωση του Εγκεφαλικού Θανάτου (ΕΘ) και το θετικό τεστ της άπνοιας δεν θέτουν θέμα αμφισβήτησης. Προς αυτή την κατεύθυνση κινούνται και διάφορες απεικονιστικές δοκιμασίες, όπως Διακρανιακό Doppler, Μαγνητική αγγειογραφία αλλά μέχρι στιγμής μόνον επικουρικά. Συνήθως χρησιμοποιούνται στις περιπτώσεις που δεν καταστεί εφικτή η ολοκλήρωση των κλινικών δοκιμασιών ή του τεστ της άπνοιας και μετά θα πρέπει να γίνει επανεκτίμηση. [65,66]

...Το μεγάλο μειονέκτημα της μελέτης είναι ότι οι επιστημονικές, εκπαιδευτικές, νομικές και πολιτιστικές διαφορές δεν επιτρέπουν τη γενίκευση των αποτελεσμάτων σε άλλες χώρες. Αυτό που φαίνεται να είναι πολύ σημαντικό είναι το ηθικό και νομικό πλαίσιο στο FLSMT που ανακουφίζει από τον κίνδυνο νομικών κυρώσεων σε περίπτωση ένστασης κατά των ιατρικών αποφάσεων.

### **Συμπεράσματα**

Πρόκειται για την πρώτη μελέτη περί των «βιοηθικών προβληματισμών για το τέλος της ζωής στο βαρέως πάσχον παιδί» που πραγματοποιείται στην Ελλάδα και αντιπροσωπεύει τις θέσεις/πρακτικές των κρατικών Παιδιατρικών ΜΕΘ της χώρας. Παρά την έλλειψη νομικού πλαισίου και κατευθυντήριων οδηγιών για την εφαρμογή του FLSMT, οι απόψεις των συμμετεχόντων συμφωνούν κατά πλειοψηφία επί των 15 συστάσεων της ΑΑΠ. Στη μοναδική σύσταση «επί των καθιερωμένων κριτηρίων διάγνωσης του Θανάτου με νευρολογικά κριτήρια ή αλλιώς Εγκεφαλικού Θανάτου (παλαιότερη ορολογία)» καταγράφηκε ο υψηλότερος βαθμός συμφωνίας, σε αντίθεση με τον χαμηλότερο που σημειώθηκε «στην αναγκαιότητα αποχώρησης από την δια βίου θεραπεία χωρίς τη σύμφωνη γνώμη της οικογένειας, όταν δεν υπάρχει όφελος».

Η ερμηνεία των απόψεων καταδεικνύει ότι η θεραπευτική ομάδα των Παιδιατρικών ΜΕΘ (ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό) αντιλαμβάνομενη το οδυνηρό γεγονός του τέλους της ζωής στο βαρέως πάσχον παιδί, διακατέχεται από αίσθημα μεγάλης ευθύνης, συναισθάνεται το βαρύ πένθος της οικογένειας, στηρίζει το «μοντέλο της συναπόφασης» (shared decision

making) στη λήψη αποφάσεων για το FLSMT και δίνει χρόνο στην οικογένεια για την κατανόηση της βαρύτητας της κατάστασης του παιδιού χωρίς αυτό να παρατείνει τη μάταιη θεραπεία και την άσκοπη ταλαιπωρία του ασθενούς. Με αυτή τη στάση, το προσωπικό των Παιδιατρικών ΜΕΘ επιδιώκει την οικοδόμηση μιας σχέσης αμοιβαίου σεβασμού και εμπιστοσύνης με την οικογένεια με κεντρικό άξονα το καλύτερο συμφέρον για το παιδί.

Στη χώρα μας δεν υφίσταται νομοθετικό πλαίσιο για το FLSMT. Οι όποιες αναφορές αφορούν εισηγήσεις και γνωμοδοτήσεις της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και του Ελληνικού Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας για το τέλος της ζωής. Η εναρμόνιση του νομικού πλαισίου με τις επιστημονικές εξελίξεις στην Παιδιατρική Εντατικολογία θεωρείται απαραίτητη, για την επίλυση των βιοηθικών θεμάτων των Επαγγελματιών Υγείας των ΜΕΘ. Η θεσμοθέτηση νομικού πλαισίου και εθνικών κατευθυντήριων οδηγιών από τις αντίστοιχες επιστημονικές εταιρίες αναμένεται να οδηγήσει σε αύξηση της αποδοχής των συστάσεων της ΑΑΠ.

Η ανάπτυξη δεοντολογικού κώδικα στο περιβάλλον της ΜΕΘ σε συνδυασμό με την ύπαρξη νομικών προτύπων μπορεί να καθοδηγήσει τις ομάδες εργασίας στη λήψη των δύσκολων αποφάσεων στο τέλος της ζωής του βαρέως πάσχοντος παιδιού, ώστε η αποχώρηση από την διά βίου ιατρική θεραπεία, να ακολουθήσει μια ομαλή πορεία, όταν όλα συγκλίνουν προς το «καλό συμφέρον» του παιδιού και σύμφωνα με την Ιπποκρατική ρήση του «**ὠφελείν ἢ μὴ βλάπτειν**».

## Βιβλιογραφικές αναφορές

1. Devictor Denis, Nguyen Tinh Duc, Forgoing life-sustaining in children: a comparison between Northern and Southern European pediatric intensive care units, *Pediatr Crit Care Med*, 2004;5(3):211-5
2. Moore Peter, Kerridge Ian, Gillis Jonathan, Jacobe Stephen, Isaacs David, Withdrawal and limitation of life-sustaining treatments in a paediatric intensive care unit and review of the literature, *J Paediatr Child Health*, 2008;44(7-8):404-8
3. Suttle Markita L, Jenkins Tammara L, Tamburro Robert F, End-of-Life and Bereavement Care in pediatric Intensive Care Units, *Pediatr Clin North Am*, 2017;64(5):1167 – 1183
4. Suzuki Fumiko, Takeuchi Muneyuki, Tachibana Kazuya, Isaka Kanako, Inata Yu, Kinouchi Keiko, Life-Sustaining Treatment Status at the Time of Death in a Japanese Pediatric Intensive Care Unit, *Am J Hosp Palliat Care* 2018;35(5): 767 – 771
5. Καραμπίνης Α., Τέλος ζωής στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας: βιοηθικοί και νομικοί προβληματισμοί, *Ιατρικό Δίκαιο – Βιοηθική, Ιατρικές Εκδόσεις Σάκκουλα Α.Ε*, Οκτ.- Δεκ. 2015;32
6. Toulouse J, Hully M, Brossier D, Viillard M-L, Blanquat L, Renolleau S, Kossorotoff M, Desguerre I, The role of the neuropediatrician in PICU: Diagnosis, therapeutics and major participation in collaborative multidisciplinary deliberations about life-sustaining treatments' withdrawal, *Eur J Paediatr Neurol*, 2019;23(1):171-180
7. Downes JJ, The historical evolution, current status, and prospective development to pediatric critical care, *Crit Care Clin*, 1992;8(1):1-22.
8. Epstein David, Brill Judith E, A History of Pediatric Critical Care Medicine, *Pediatric Research* 2005;58(5):987 – 996
9. Randolph AG, Gonzales CA, Cortellini L, Yeh TS, Growth of pediatric intensive care units in the United States from 1995 to 2001, *J Pediatr* 2004;144:792 – 798
10. Riley Carley , Poss W Bradley , Wheeler S Derek, The evolving model of pediatric critical care delivery in North America, *Pediatr Clin North Am*, 2013;60(3):545-62
11. Levin Daniel L, Downes John J, Todres David I, History of Pediatric Critical Care Medicine, *J Pediatr Intensive Care* 2013;2(4):147 – 167
12. Costarino T Andrew Jr, Downes J John, Pediatric anesthesia historical perspective, *Anesthesiol Clin North Am*. 2005;23(4):573-95

13. Volakli E, Violaki A, Mantzafleri P-E, Kalamitsou S, Chochliourou E, Karasmanis E, Stefanidis C, Sdougka Maria, Short and long-term outcome of technology dependent children following pediatric intensive care discharge, *The Greek E Journal of Perioperative Medicine* 2018;17(c) Supplement B (September) A27.
14. Heneghan, JA, Reeder, RW, Dean, JM, Meert, KL, Berg, RA, Carcillo, J, et al, Characteristics and Outcomes of Critical Illness in Children with Feeding and Respiratory Technology Dependence, *Pediatr Crit Care Med.* 2019 May; 20(5):417–425.
15. Williams C Duane, Cheifetz M Ira, Emerging approaches in pediatric mechanical ventilation, *Expert Review of Respiratory Medicine*, 2019;13(4):327 – 336
16. Vincent J Major, Yeong Shiong Chiew, Geoffrey M Shaw, J Geoffrey Chase, Biomedical engineer's guide to the clinical aspects of intensive care mechanical ventilation, *Biomed Eng Online*, 2018;12,17(1):169
17. Boss Renee, Nelson Judith, Weissman David, Campbell Margaret, Curtis Randall, Frontera Jennifer, Gabriel Michelle, Lustbader Dana, Mosenthal Anne, Mulkerin Colleen, Puntillo Kathleen, Ray Daniel, Bassett Rick, Brasel Karen, Hays Ross, Integrating palliative care into the PICU: a report from the Improving Palliative Care in the ICU Advisory Board, *Pediatr Crit Care Med*, 2014;15(8):762-7.
18. Short Rhodes Sara, Thienprayoon Rachel, Pediatric palliative care in the intensive care unit and questions of quality: a review of the determinants and mechanisms of high-quality palliative care in the pediatric intensive care unit (PICU), *TranslPediatr*, 2018;7(4):326-343
19. Rothschild B Charles, Derrington F Sabrina, Palliative care for pediatric intensive care patients and families, *Curr Opin Pediatr*, 2020;32(3):428-43
20. Truog Rd, Campell MI, Curtis JR, Haas Ce, Luce Jm, Rube N Feld Gdetal, Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine, *Crit Care Med* 2008;36:953– 963
21. Sykes N, Thorns A, Sedative use in the last week of life and the implications for end-of-life decision making, *Arch Intern Med* 2003;163:341–344
22. Chan JD, Treece PD, Engelberg RA, Crowley L, Rubenfeld GD, Steinberg KP et al, Narcotic and benzodiazepine use after withdrawal of life support: Association with time to death? *Chest* 2004;126:286–293
23. Carlet J, Thijs Lg, Antonelli M, Cassell J, cCox P, Hill N et al. Challenges in end-of-life care in the ICU, Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical



- Care: Brussels, Belgium, 2003, *Intensive Care Med*, 2004;30:770–784
24. Κρανιδιώτης Γ, Γεροβασίλης Β, Τασούλης, Νανάς Σ, Προτελεύτια διλήμματα στη μονάδα εντατικής θεραπείας. Μη κλιμάκωση και απόσυρση της υποστηρικτικής της ζωής αγωγής, *Archives of Hellenic Medicine*, 2010;27(1):18-36
  25. Charles C, Gafni A, Whelan T, Decision – making in the physi-cian-patient encounter: Revisiting the shared treatment decision-making model, *Soc Sci Med*, 1999;49:651–661
  26. Majesko A, Hong SY, Weissfeld L, White OB, Identifying family members who may struggle in the role of surrogate decision maker, *Crit Care Med*, 2012;40(8): 2281 – 2286
  27. Sullivan E Jane, Gillam H Lynn, Monagle T Paul, After an end-of-life decision: Parents’ reflections on living with an end-of-life decision for their child, *J paediatr Child*, 2020;56(7): 1060 – 1065
  28. Vos A Mirjam, Bos P Albert, Plotz B Frans, Heerde Marc, Graaff M Bert, Tates Kiek, Truog D Robert, Willems L Dick, Talking with parents about end-of-life decisions for their children, *Pediatrics*, 2015;135(2):465-76
  29. Perez-Bobillo Sara, Segura Susana, Girona-Alarcon Monica, Felipe Aida, Balaguer Monica, Hernandez-Platero Luisa, Sole-Ribalta Anna, Guitart Carmina, Jordan Iolanda, Cambra Francisco Jose, End-of-life care in a pediatric intensive care unit: the impact of the development of a palliative care unit, *BMC Palliat Care*, 2020;28,19,1:74
  30. Edwards, JD, Houtrow, AJ, Vasilevskis, EE, et al. Chronic Conditions among children admitted to U.S. pediatric intensive care units: Their prevalence and impact on risk for mortality and prolonged length of stay. *Crit Care Med* 2012;40:2196-2203.
  31. Bergsträsser Eva, Cignacco Eva, Luck Patricia, Health care Professionals' Experiences and Needs When Delivering End-of-Life Care to Children: A Qualitative Study, *Palliat Care*, 2017;10(10):1178224217724770
  32. Garros Daniel, A “good” death in pediatric ICU: is it possible?, *J Pediatr*, 2003;79(2):S243-54
  33. Michelson Nicole Kelly, Steinhorm M David, Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care, *Clin Pediatr Emerg Med*, 2007;8(3)212-219
  34. Weise KL, Okun AL, Carter BS, Christian CW, Guidance on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment. Committee on bioethics; section on hospice and palliative medicine; committee on child abuse and neglect, *Pediatrics*, 2017;140(3): e20171905

35. Hoel H, Skjaker SA, Haagensen R, Stavem K, Decisions to withhold or withdraw life-sustaining treatment in a Norwegian intensive care unit, *Acta Anaesthesiol Scand*, 2014; 58(3): 329 – 336
36. Sprung CL, Cohen SL, Sjokvist P, Baras M, Bulow HH, Hovile H to S et al, End-of-life practices in european intensive care units: The Ethicus study, *Jama* 2003;290:790–797
37. Engelhardt HT. The foundations of bioethics, 2nd ed, Oxford university Press, New York, 1996
38. Launes Cristian, Cambra Francisco-Jose, Jordan Ioland, Palomeque Antonio, Withholding or withdrawing life-sustaining treatments: an 8-yr retrospective review in a Spanish pediatric intensive care unit, *Pediatr Crit* 2011;12 (6): e383 – 5
39. Breen Cm, Abernethy Ap, Abbot Kh, Tulsy Ja, Conflict associated with decisions to limit life-sustaining treatment in intensive care units, *J Gen Intern Med*, 2001;16:283–289
40. Chakraborty Rajshekhar, EL-Awahri R Areej, Litzow R Mark, Syrjala L karen, Parnes D Aric, Hashmi K Shahrukh, A systematic review of religious beliefs about major end-of-life issues in the five major world religions, *Palliat Support Care*, 2017;15(5):609–622.
41. Ισαάκ Ιερομονάχου, Βίος Γέροντος Παΐσιου του Αγιορείτου, 'Αγιον Όρος, 2004;346 – 347
42. Σούρλας Π, Μέλλοντα πρόσωπα, Επιθεώρηση της Βιοηθικής, τόμος Α΄, ΠΜΣ Βιοηθική– Πανεπιστήμιο Κρήτης, 2008;58-76
43. Σαρρής Μάρκος, Κοινωνιολογία της Υγείας και Ποιότητας Ζωής, Παπαζήσης, 2001, Αθήνα
44. Gillon R, Medical ethics: four principles plus attention to scope, *BMJ* 1994; 16;309(6948):184-8.
45. ΒΙΟΗΘΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ. Ημερομηνία πρόσβασης (29.07.2021)  
<https://eclass.uoa.gr/modules/document/file.php/MED317>
46. Tsinoema, S, The Principle of Autonomy and the Ethics of Advance Directives, *Synthesis Philosophica*, 2015;59:73-88
47. Taylor M Robert , Ethical principles and concepts in medicine, *Handb Clin Neurol*. 2013;118:1-9
48. Λυπουρλής Δ, Ιπποκράτης, Ιατρικά Θέματα, Θεσσαλονίκη, Ζήτρος, 2000;64 - 65
49. Λασκαράτος Ι, Ιστορία της Ιατρικής, Αθήνα, Πασχαλίδης. 2003;1:175
50. Garvin JR, Ethical considerations at the end of life in the intensive care unit, *Crit Care Med*, 2007;35(2):S85–S94

51. Jonsen AR, The birth of bioethics, *Hastings Cent Rep.*1993;23(6):S1-4.
52. Potter VR, Bioethics, *The Science of Survival, Perspectives in Biology and Medicine*, 1970;14(1):127-153.
53. Prentice Trisha, Janvier Annie, Gillam Lynn, Davis Peter, Moral distress within neonatal and pediatric intensive care units: a systematic review, *Arch Dis Child*,2016;101(8):701-8.
54. Falkenburg L Jeannette , Tibboel Dick, Ganzevoort R Ruard, Gischler J Saskia, Dijk van Monique, The Importance of Parental Connectedness and Relationships With Healthcare Professionals in End-of-Life Care in the PICU, *Pediatr Crit Care Med*, 2018;19(3):e157-163
55. Χατζηϊωαννίδης Η, Ηλιοδρομίτη Ζ, Σώκου Ρ, Γκιουγκή Ε, Βιδάλης Τ, Μπούτσικου Θ, Ιακωβίδου Ν, Ιατρικές αποφάσεις στο τέλος της ζωής σοβαρά πασχόντων νεογνών: Ποιά η στάση των νεογνολόγων; *Περιγεννητική Ιατρική & Νεογνολογία*, 2017;12(3):01 - 06
56. Burns P, Mitchell C, Griffith L, Truog D R, *Crit Care Med*, End of life care in the PICU: attitudes and practices of pediatric critical care physicians and nurses, 2001;29(3):658-64
57. Partridge JC, Dickey BJ, Decision-making in Neonatal Intensive Care: Interventions on Behalf of Preterm infants, *Neo reviews* 2009;10(6):e270-279
58. Νικόλαος Χατζηνικολάου, Μητροπολίτης Μεσογαίας & Λαυρεωτικής, ΜΕΘ – Στο μεθόριο της ζωής και του θανάτου, 24 Αυγούστου 2012
59. Kassim Puteri Nemie Jahn, Alias, Religiou, Ethical and Legal considerations in EOL issues: Fundamental requisites for medical decision making, *J Relig Health*, 2016;55(1):119-134
60. ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ, Εισήγηση σχετικά με την τεχνητή παράταση της ζωής, Αθήνα, 2006
61. Νόμος 3418, Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας, 2005; Άρθρο 29
62. Douglas S, Diekema, Jeffrey, Botkin R, Committee on Bioethics Pediatrics, Clinical report- Forgoing medically provided nutrition and hydration in children, 2009;124(2):813-22
63. Brown E S Sydney, Antie M Ryan, Blinman A Thane, Shaw Sussanna, Neuman D Mark, Feudtner Chris, Pediatric Perioperative DNR Orders: A Case Series in a Children's Hospital, 2019; 57(5):971-979
64. Dagla Maria ,Petousi Vasiliki, Poullos Antonios, Bioethical Decisions in Neonatal Intensive Care: Neonatologists' Self-Reported Practices in Greek NICUs, *Int J Environ Res Public Health*, 2020;15;17(10):3465
65. Farrell M M, Levin L D, Brain death in the pediatric patient: historical, sociological, medical,

religious, cultural, legal, and ethical considerations, Crit Care Med, 1993;21(12):1951-65

66. Mathur Mudit, Ashwal Stephen, Pediatric brain death determination, Semin Neurol, 2015;35(2):116-24

## Παράρτημα

### Α. Πίνακες

Πίνακας 3

Σύγκριση φύλου με τη γνώση του όρου FLSMT				
		n	% N	p
Ανδρας (N=13)	Ναι	6	46,2	0,58
	Όχι	7	53,8	
Γυναίκα (N=122)	Ναι	58	47,5	
	Όχι	64	52,5	

Πίνακας 6

Σύγκριση ύπαρξης παιδιών με τη γνώση του όρου FLSMT				
		n	% N	p
Ναι (N=86)	Ναι	42	48,8	0,40
	Όχι	44	51,2	
Όχι(N=49)	Ναι	22	44,9	
	Όχι	27	55,1	

**Πίνακας 7**

<b>Σύγκριση θρησκευτικότητας με τη γνώση του όρου FLSMT</b>				
		n	% N	p
Καθόλου (N=19)	Ναι	11	57,9	0,61
	Όχι	8	42,1	
Μέτρια (N=89)	Ναι	41	46,1	
	Όχι	48	53,9	
Πολύ (N=27)	Ναι	12	44,4	
	Όχι	15	55,6	

**Πίνακας 8**

<b>Σύγκριση ηλικίας με τη γνώση του όρου FLSMT</b>			
	Μέση τιμή	TA	p
Ναι (N=61)	44,54	±9,10	0,28
Όχι (N=67)	42,56	±8,43	

**Πίνακας 10**

<b>Σύγκριση μηνών εργασίας σε άλλο Παιδιατρικό Τμήμα με τη γνώση του όρου FLSMT</b>			
	Μέση τιμή	TA	p
Ναι (N=63)	36,05	±40,27	0,82
Όχι (N=70)	29,84	±46,13	

Πίνακας 11

Σύγκριση φύλου με τις απόψεις σχετικά με τις συστάσεις της ΑΑΠ				
		Μέση τιμή	ΤΑ	p
*Η αποχώρηση από LSMT υποστηρίζεται ηθικά από το όφελος του παιδιού	Άνδρες	2,92	±1,17	0,71
	Γυναίκες	2,81	±0,90	
*Προσέγγιση αποχώρησης από LSMT προσαρμοσμένη σε ηθικά και νομικά πλαίσια	Άνδρες	3,08	±0,52	0,45
	Γυναίκες	3,20	±0,59	
*Συνεργασία των εμπλεκομένων ομάδων στη λήψη αποφάσεων αποχώρησης LSMT	Άνδρες	3,62	±0,51	0,43
	Γυναίκες	3,49	±0,63	
*Σαφής - κατανοητή ενημέρωση γονέων για καλύτερη λήψη αποφάσεων	Άνδρες	3,38	±0,65	0,74
	Γυναίκες	3,32	±0,72	
*Συμμετοχή παιδιού στη λήψη αποφάσεων ανάλογα με την ηλικία	Άνδρες	3,15	±0,56	0,17
	Γυναίκες	2,91	±0,85	
*Επί προβληματισμών διαβούλευση με τις Επιτροπές Δεοντολογίας	Άνδρες	2,92	±0,95	0,48
	Γυναίκες	3,07	±0,66	
*Συνδρομή ειδικών κατά τη διαχείριση διαφωνιών	Άνδρες	3,00	±1,00	0,78
	Γυναίκες	2,93	±0,91	
*Επαρκές χρονοδιάγραμμα στην οικογένεια για αποχώρηση LSMT	Άνδρες	3,38	±0,65	0,23
	Γυναίκες	3,14	±0,82	
*Αποχώρηση LSMT χωρίς τη σύμφωνη γνώμη της οικογένειας όταν δεν υπάρχει όφελος	Άνδρες	2,62	±1,04	0,59
	Γυναίκες	2,45	±1,14	

*Δυνατότητα παρακράτησης ή απόσυρσης σίτισης και ενυδάτωσης	Άνδρες	2,46	±1,33	0,85
	Γυναίκες	2,52	±1,07	
*Δυνατότητα αναθεώρησης αποχώρησης LSMT κατά την περιεγχειρητική περίοδο	Άνδρες	2,67	±0,78	0,39
	Γυναίκες	2,46	±0,81	
*Παροχή φροντίδας αποχώρησης LSMT μέχρι την εύρεση αντικαταστάτη	Άνδρες	2,23	±1,17	0,17
	Γυναίκες	2,64	±0,99	
*Εφαρμογή αποχώρησης LSMT και σε ειδικές καταστάσεις	Άνδρες	3,31	±0,63	0,09
	Γυναίκες	2,97	±0,94	
*Αποχώρηση LSMT σε νεογνά όταν πρόκειται για μάταιη θεραπεία	Άνδρες	2,75	±0,97	0,82
	Γυναίκες	2,68	±0,99	
*Εφαρμογή αναγνωρισμένων κλινικών τεστ ΕΘ – Γνώση εθνικών πρωτοκόλλων	Άνδρες	3,77	±0,44	0,13
	Γυναίκες	3,56	±0,64	

**Πίνακας 15**

**Σύγκριση ύπαρξης παιδιών με τις απόψεις σχετικά με τις συστάσεις της ΑΑΠ**

		Μέση τιμή	ΤΑ	p
*Η αποχώρηση από LSMT υποστηρίζεται ηθικά από το όφελος του παιδιού	Ναι	2,86	±0,94	0,56
	Όχι	2,76	±0,91	
*Προσέγγιση αποχώρησης	Ναι	3,25	±0,63	0,13



από LSMT					
προσαρμοσμένη σε ηθικά και νομικά πλαίσια	Όχι	3,10	±0,47		
*Συνεργασία των εμπλεκομένων ομάδων στη λήψη αποφάσεων	Ναι	3,52	±0,61		
αποχώρησης LSMT	Όχι	3,47	±0,65		0,63
*Σαφής – κατανοητή ενημέρωση γονέων για καλύτερη λήψη αποφάσεων	Ναι	3,30	±0,74		
	Όχι	3,37	±0,67		0,60
*Συμμετοχή παιδιού στη λήψη αποφάσεων ανάλογα με την ηλικία	Ναι	2,89	±0,83		
	Όχι	3,00	±0,82		0,47
*Επί προβληματισμών διαβούλευση με τις Επιτροπές Δεοντολογίας	Ναι	3,07	±0,74		
	Όχι	3,02	±0,59		0,67
*Συνδρομή ειδικών κατά τη διαχείριση διαφωνιών	Ναι	3,00	±0,90		
	Όχι	2,82	±0,95		0,27
*Επαρκές χρονοδιάγραμμα στην οικογένεια για αποχώρηση LSMT	Ναι	3,21	±0,83		
	Όχι	3,08	±0,76		0,36
*Αποχώρηση LSMT χωρίς τη σύμφωνη γνώμη της οικογένειας όταν δεν υπάρχει όφελος	Ναι	2,45	±1,21		
	Όχι	2,49	±0,98		0,82
*Δυνατότητα παρακράτησης ή απόσυρσης σίτισης και ενυδάτωσης	Ναι	2,48	±1,17		
	Όχι	2,57	±0,96		0,65
*Δυνατότητα αναθεώρησης αποχώρησης LSMT κατά την περιεγχειρητική περίοδο	Ναι	2,40	±0,81		
	Όχι	2,60	±0,79		0,17
*Παροχή φροντίδας	Ναι	2,57	±1,00		0,65

αποχώρησης LSMT μέχρι την εύρεση αντικαταστάτη	Όχι	2,65	±1,05	
*Εφαρμογή αποχώρησης LSMT και σε ειδικές καταστάσεις	Ναι	3,05	±0,89	0,44
	Όχι	2,92	±0,98	
*Αποχώρηση LSMT σε νεογνά όταν πρόκειται για μάταιη θεραπεία	Ναι	2,69	±0,70	0,91
	Όχι	2,67	±0,49	
*Εφαρμογή αναγνωρισμένων κλινικών τεστ ΕΘ – Γνώση εθνικών πρωτοκόλλων	Ναι	3,55	±0,70	0,40
	Όχι	3,63	±0,49	

**Πίνακας 18**

**Συσχέτιση μηνών εργασίας σε άλλο Παιδιατρικό Τμήμα με τις συστάσεις της ΑΑΠ**

	r <sup>2</sup>	p
*Η αποχώρηση από LSMT υποστηρίζεται ηθικά από το όφελος του παιδιού	-0,13	0,16
*Προσέγγιση αποχώρησης από LSMT προσαρμοσμένη σε ηθικά και νομικά πλαίσια	0,00	0,99
*Συνεργασία των εμπλεκόμενων ομάδων στη λήψη αποφάσεων αποχώρησης LSMT	-0,01	0,87
*Σαφής - κατανοητή ενημέρωση γονέων για καλύτερη λήψη αποφάσεων	0,04	0,69
*Συμμετοχή παιδιού στη λήψη αποφάσεων ανάλογα με την ηλικία	0,10	0,25
*Επί προβληματισμών διαβούλευση με τις Επιτροπές Δεοντολογίας	0,08	0,34
*Συνδρομή ειδικών κατά τη διαχείριση διαφωνιών	0,05	0,55
*Επαρκές χρονοδιάγραμμα στην οικογένεια για αποχώρηση LSMT	-0,05	0,58

*Αποχώρηση LSMT χωρίς τη σύμφωνη γνώμη της οικογένειας όταν δεν υπάρχει όφελος	-0,04	0,66
*Δυνατότητα διατήρησης ή απόσυρσης σίτισης και ενυδάτωσης	-0,10	0,25
*Δυνατότητα αναθεώρησης αποχώρησης LSMT κατά την περιεγχειρητική περίοδο	0,05	0,57
*Παροχή φροντίδας αποχώρησης LSMT μέχρι την εύρεση αντικαταστάτη	-0,03	0,71
*Εφαρμογή αποχώρησης LSMT και σε ειδικές καταστάσεις	0,08	0,36
*Αποχώρηση LSMT σε νεογνά όταν πρόκειται για μάταιη θεραπεία	-0,09	0,32
*Εφαρμογή αναγνωρισμένων κλινικών τεστ ΕΘ – Γνώση εθνικών πρωτοκόλλων	-0,02	0,80

---

## **B. Ερωτηματολόγιο**

### **I. Γενικό Μέρος**

**1** Ηλικία:

**2** Φύλο: Άρρεν \_\_\_\_\_ Θήλυ \_\_\_\_\_

**3** Ιδιότητα:

Ιατρός: Ειδικός \_\_\_\_\_ Εξειδικευόμενος \_\_\_\_\_

Ειδικευόμενος \_\_\_\_\_

Ειδικότητα: \_\_\_\_\_

Νοσηλευτής ΠΕ \_\_\_\_\_ ΤΕ \_\_\_\_\_ ΔΕ \_\_\_\_\_

**4** Μεταπτυχιακή Εκπαίδευση:

α) Καμία

β) Μεταπτυχιακός τίτλος \_\_\_\_\_

γ) Ειδικότητα Νοσηλευτικής

κατεύθυνσης \_\_\_\_\_

**5** Υπηρεσία σε ΜΕΘ Παιδών (μήνες – έτη) \_\_\_\_\_

Νοσοκομείο \_\_\_\_\_

**6** Στο παρελθόν έχετε υπηρετήσει σε άλλο Παιδιατρικό Τμήμα; ΝΑΙ \_\_\_\_\_ (μήνες/έτη)

ΟΧΙ \_\_\_\_\_

**7** Οικογενειακή κατάσταση. Έχετε παιδιά; ΝΑΙ \_\_\_\_\_ ΟΧΙ \_\_\_\_\_

**8** Θεωρείτε τον εαυτό σας:

Μη θρησκευόμενο \_\_\_\_\_ Μέτρια Θρησκευόμενο \_\_\_\_\_ Πολύ \_\_\_\_\_

**9** Σας είναι γνωστός ο όρος: «Αποχώρηση (Forgoing) από την δια βίου ιατρική Θεραπεία – Life Sustaining Medical Treatment (LSMT);

ΝΑΙ \_\_\_\_\_ ΟΧΙ \_\_\_\_\_

## II. Ειδικό Μέρος

1. Στις περισσότερες περιπτώσεις, σκοπός είναι η διατήρηση της ζωής. Η «αποχώρηση από LSMT» υποστηρίζεται ηθικά όταν οι αρνητικές επιπτώσεις της θεραπείας είναι περισσότερες από τα αναμενόμενα οφέλη για το παιδί.
2. Είναι σημαντικό η προσέγγιση να γίνεται σύμφωνα με τα ηθικά και νομικά πλαίσια, μέσω ειδικών εφαρμογών σε τοπικό, περιφερειακό και εθνικό επίπεδο.
3. Είναι απαραίτητη η ειλικρινής και διεξοδική συνεργασία, ο σεβασμός μεταξύ των μελών της νοσηλευτικής και ιατρικής ομάδας εργασίας στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας και στο Νοσοκομείο, της ομάδας ιατρικής θεραπείας της κατ' οίκον νοσηλείας του ασθενή και της οικογένειάς του, ώστε να υποστηρίζεται η συμμετοχή στην κοινή λήψη αποφάσεων, σε όλους τους χώρους και καθ' όλη τη διάρκεια της εξελισσόμενης πορείας της ασθένειας του παιδιού.
4. Αντιληπτή διαφωνία μεταξύ των διαφόρων επαγγελματιών υγείας μπορεί να δημιουργεί άγχος στην οικογένεια. Παράλληλα, οι διαφορετικές ιατρικές συστάσεις θεραπείας προς τους γονείς είναι σημαντικό να είναι σαφείς και κατανοητές, για την καλύτερη λήψη αποφάσεων, ακόμη και όταν αυτές οι απόψεις έρχονται σε αντίθεση μεταξύ τους.
5. Σε περίπτωση που η ηλικία και η κατάσταση του παιδιού το επιτρέπει, κάθε παιδί δικαιούται «ανοιχτή και ειλικρινή επικοινωνία, κατάλληλο επίπεδο πληροφόρησης ανάλογο με την ηλικία του, σχετικά με την ασθένειά του και τις προτεινόμενες θεραπείες, στα πλαίσια των οικογενειακών αποφάσεων». Πρέπει να του δοθεί η δυνατότητα να συμμετέχει στη λήψη αποφάσεων σχετικά με την φροντίδα του, σε επίπεδο ανάλογο της ηλικίας, των δυνατοτήτων κατανόησης και της γονικής υποστήριξης. Η συμμετοχή του παιδιού προς την κατεύθυνση αυτή μπορεί να ευοδωθεί με την χρήση κατάλληλα σχεδιασμένων εργαλείων φροντίδας.
6. Η διαβούλευση με τις Επιτροπές Δεοντολογίας μπορεί να φανεί χρήσιμη όταν εγείρονται ηθικοί προβληματισμοί ή σημεία που χρειάζονται διευκρινήσεις στην ομάδα υγειονομικής περίθαλψης και στην οικογένεια του παιδιού.
7. Η διαχείριση διαφωνιών μεταξύ των απόψεων και των επιθυμιών των οικογενειακών φροντιστών και της ομάδας της υγειονομικής περίθαλψης μπορεί να προσεγγιστεί ηθικά χρησιμοποιώντας βασικές αρχές διαπραγμάτευσης και επίλυσης συγκρούσεων και να αντιμετωπίζεται με την υποστήριξη πνευματικού συμβούλου ηθικής ή/και παρηγορητικής φροντίδας.

- 8.** Για το χρονοδιάγραμμα της αποχώρησης από LSMT πρέπει να δοθεί χρόνος στην οικογένεια προκειμένου τα μέλη της, να αποφασίσουν χωρίς την άσκοπη παράταση μάταιης θεραπείας για το παιδί τους.
- 9.** Μπορεί να υποστηριχθεί η άποψη αποχώρησης από LSMT χωρίς τη σύμφωνη γνώμη της οικογένειας στις σπάνιες περιπτώσεις που το αποτέλεσμα της θεραπείας είναι χωρίς κανένα όφελος για τον ασθενή πέρα από την απλή αναβολή του θανάτου.
- 10.** Ιατρικά χορηγούμενη σίτιση και ενυδάτωση και άλλα μέτρα υποστήριξης, αποτελούν παρεμβάσεις που μπορεί να παρακρατούνται ή να αποσύρονται όταν υπάρχει συμφωνία ότι δεν προσφέρουν ουσιαστικό όφελος στο παιδί και στην καλύτερη έκβαση της κατάστασης του.
- 11.** Η Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής (ΑΑΠ) υποστηρίζει την ιδέα της «απαιτούμενης επανεξέτασης» της οδηγίας για μη αναζωογόνηση σε περίπτωση καρδιακής ανακοπής (Do not attempt resuscitation-DNAR) κατά τη διενέργεια χειρουργικής επέμβασης και χορήγηση αναισθησίας μετά από συναίνεση. Εάν οι οδηγίες DNR συμφωνούν με τους στόχους της περίθαλψης θα μπορούσαν να συνεχιστούν καθ' όλη την περιεγχειρητική περίοδο.
- 12.** Γιατροί που αρνούνται να συμμετέχουν σε περιορισμούς ή άρνηση του LSMT με βάση προσωπικές ηθικές ή θρησκευτικές πεποιθήσεις πρέπει να συνεχίζουν να φροντίζουν το παιδί στα πλαίσια του συμφωνηθέντος πλάνου αντιμετώπισης, μέχρι την αντικατάστασή τους από άλλον ιατρό.
- 13.** Ηθική και ιατρική λήψη αποφάσεων σε ορισμένες ειδικές καταστάσεις, συμπεριλαμβανομένης της φροντίδας παιδιών με αναπτυξιακές αναπηρίες, παιδιά που είναι σε ανάδοχη φροντίδα και παιδιά με τραύμα αποτέλεσμα κακοποίησης, καθορίζονται από τις ίδιες αρχές που ισχύουν και για τα άλλα παιδιά.
- 14.** Για νεογέννητα βρέφη που γεννήθηκαν πρόωρα ( <25 εβδομάδες ), επέζησαν μετά από εκσεσημασμένη περιγεννητική ασφυξία ή εμφανίζουν απειλητικές για τη ζωή συγγενείς ανωμαλίες ή έχουν ανεπάρκεια πολλαπλών οργάνων, η ΑΑΠ αναγνωρίζει ότι «η έκβαση είναι αβέβαιη, πιθανότατα και πολύ φτωχή» και η επιβίωση μπορεί να συνοδεύεται από υψηλό κίνδυνο «μόνιμης, σοβαρής νευροαναπτυξιακής διαταραχής ή άλλων ειδικών αναγκών υγείας» και κακή ποιότητα ζωής. Σε τέτοιες περιπτώσεις, υποστηρίζεται ηθικά ότι οι αποφάσεις σχετικά «με αποχώρηση από LSMT», που αναπτύσσονται σε ένα πλαίσιο κοινής λήψης αποφάσεων των επαγγελματιών υγείας, καθορίζονται από τις γονικές προτιμήσεις,

εκτός εάν η επιθυμία των γονέων όταν ζητούνται θεραπείες που απλά οδηγούν σε παράταση της ζωής, είναι χωρίς κανένα όφελος για το παιδί και οδηγούν σε μάταιη θεραπεία.

**15.** Οι γιατροί πρέπει να εφαρμόζουν τις αναγνωρισμένες κλινικές δοκιμασίες για τη διάγνωση του Εγκεφαλικού Θανάτου (ΕΘ) και να είναι ενήμεροι για τα σχετικά πρωτόκολλα και την εθνική θεσμική πολιτική του ΕΘ.

## Γ. Έγκριση Επιστημονικού Συμβουλίου του ΓΝΘ Ιπποκράτειο



ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ  
ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟΥ ΓΕΝΙΚΟΥ  
ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ

ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΥΠΟΛΕΩΣ 49  
ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ Τ.Κ 546 42  
Τηλ. 123101 892709

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ  
ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ  
Πρόεδρος  
Κωνσταντίνος Κανονίδης

Πληροφορίες:  
Γραμματεία Επιστημονικού Συμβουλίου  
Ντόβα Ζ.

Θεσσαλονίκη 30 Ιουλίου 2020  
Αριθμ. πρωτ.: Ε.Σ. 428

Προς  
Το Διοικητικό Συμβούλιο  
του Γ.Ν.Θ Ιπποκράτειο

Μέλη  
Χρήστος Στεφανίδης  
Ιωάννης Σκάρτηρης  
Χριστόφορος Δημητριάδης  
Ιωάννης Κουμάρας  
Μαρία Καπερούνη  
Αθανάσιος Παύλιος  
Ελισάβετ Νικολαΐου

**Θέμα:** Γνωμοδότηση σχετικά με την διανομή ερωτηματολογίου, ως μέρους στην εκπόνηση διπλωματικής εργασίας, της κ. Μαρίας Σδούγκα, Συντ. Διευθύντριας ΜΕΘ Παιδών, ΓΝΘ Ιπποκράτειο στα πλαίσια προγράμματος μεταπτυχιακών σπουδών του Τμήματος Ιατρικής Σχολής, του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας (**αρ. πρωτ. ΕΣ: 428/24-7-2020**).

SCIENTIFIC BOARD  
Chairman  
Ioannis Kanonidis  
Members

### Σχετ.:

1. Το με αριθμ. πρωτ. 34028/23-7-20 έγγραφο της κ. Μαρίας Σδούγκα, Συντ. Διευθύντριας ΜΕΘ Παιδών, ΓΝΘ Ιπποκράτειο στα πλαίσια προγράμματος μεταπτυχιακών σπουδών του Τμήματος Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.
2. Τη σύμφωνη γνώμη της κ. Ε. Παντελίδου, Προϊσταμένη Διεύθυνσης Νοσηλευτικής Υπηρεσίας ΓΝΘ Ιπποκράτειο.
3. Βεβαίωση σπουδών του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.
4. Το πρωτόκολλο της διπλωματικής εργασίας
5. Το προς διανομή ερωτηματολόγιο
6. Το έντυπο συναίνεσης συμμετέχοντα
7. Την Υπεύθυνη Δήλωση της κ. Μαρίας Σδούγκα ότι δεν θα παραβιασθούν προσωπικά δεδομένα, δεν θα επιβαρυνθεί οικονομικά το Νοσοκομείο και δεν θα παρεμποδισθεί η εύρυθμη λειτουργία του.

Ομιλητές: Stefanidis  
Vasilis Sideris  
Ioannis Dimitriadis  
Ioannis Kanonidis  
Maria Kaprouni  
Konstantinos Valikas  
Elisavet Nikolaiou

Το Επιστημονικό Συμβούλιο, κατά την 7<sup>η</sup>/29-07-2020 Συνεδρίαση (θέμα 36<sup>ο</sup>) και μετά από διεξοδική συζήτηση μεταξύ των μελών του, εκφράζει θετική γνώμη σχετικά με την διανομή ερωτηματολογίου, ως μέρους στην εκπόνηση διπλωματικής εργασίας της κ. Μαρίας Σδούγκα, Συντ. Διευθύντριας ΜΕΘ Παιδών, ΓΝΘ Ιπποκράτειο στα πλαίσια προγράμματος μεταπτυχιακών σπουδών του Τμήματος Ιατρικής Σχολής, Πανεπιστημίου Θεσσαλίας με τίτλο «Βιοηθικοί προβληματισμοί για το τέλος της ζωής στο βαρέως πάσχον παιδί», υπό την προϋπόθεση ότι δεν θα παραβιασθούν προσωπικά δεδομένα, δεν θα επιβαρυνθεί οικονομικά το Νοσοκομείο και δεν θα παρεμποδισθεί η εύρυθμη λειτουργία του.

Ο Πρόεδρος του Επιστημονικού Συμβουλίου

Καθηγητής Ι. Κανονίδης