



ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΗΘΙΚΗ ΣΤΙΣ ΒΙΟΪΑΤΡΙΚΕΣ ΕΠΙΣΤΗΜΕΣ



Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

" ΒΙΟΗΘΙΚΑ ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΑΣΚΗΣΗ ΤΗΣ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗΣ"

υπό

Μανώλη Σοφία

Προϊσταμένη Παιδιατρικής Κλινικής Γ. Ν. Καρδίτσας

Υπεβλήθη για την εκπλήρωση μέρους των
απαιτήσεων για την απόκτηση του
Διπλώματος Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Δεοντολογία και Ηθική στις Βιοϊατρικές Επιστήμες»

Λάρισα, 2022

Επιβλέπων:

Νικόλαος Κόϊος, Αναπληρωτής Καθηγητής της Ανώτατης Εκκλησιαστικής Ακαδημίας
Θεσσαλονίκης

Τριμελής Συμβουλευτική Επιτροπή:

1. Νικόλαος Κόϊος, Αναπληρωτής Καθηγητής της Ανώτατης Εκκλησιαστικής Ακαδημίας Θεσσαλονίκης (Επιβλέπων)
2. Άννα Μαυροφόρου, Καθηγήτρια Δεοντολογίας-Βιοηθικής, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας
3. Εμμανουήλ Αλεξόπουλος, Επ. Καθηγητής Παιδιατρικής Παιδοπνευμονολογίας, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

" BIOETHICAL DILEMMAS IN PRACTICE OF PEDIATRICS"

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	4
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	5
ABSTRACT.....	6
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	7
ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....	8
ΚΥΡΙΩΣ ΜΕΡΟΣ	9
1. ΙΑΤΡΙΚΗ ΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΑΡΧΕΣ.....	9
1.1 Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας.....	9
1.2 Παραδοσιακά βιοηθικά πλαίσια.....	10
1.3 Αλληλεπικάλυψη βιοηθικών πλαισίων	11
1.4 Προβλήματα των βιοηθικών πλαισίων	12
1.5 Ηθικά ζητήματα στη ΜΕΘ.....	15
2. ΠΡΟΤΥΠΑ ΛΗΨΗΣ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ	16
2.1 Πρότυπα λήψης αποφάσεων	16
2.2 Σημαντικότητα συμπερίληψης των παιδιών στη λήψη αποφάσεων	18
2.3 Προσδιορισμός καταλληλότητας παιδιού στη λήψη αποφάσεων.....	21
3. ΠΙΣΤΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΦΙΛΑΛΗΘΕΙΑ – ΑΠΟΚΡΥΨΗ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ ΑΠΟ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΥΣ	22
3.1 Ηθικές αρχές: πιστότητα και φιλαλήθεια.....	22
3.2 Ηθική στην πράξη.....	25
3.3 Ιατρική ενημέρωση	27
3.4 Ιατρικό απόρρητο.....	27
4. ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΕΛΙΚΟΥ – ΣΤΑΔΙΟΥ	28
4.1 Ιατρική ηθική και κριτική φροντίδα	28
4.2 Ζητήματα φροντίδας σε παιδιατρικούς ασθενείς στο τέλος της ζωής τους.....	28
5. ΔΩΡΕΑ ΟΡΓΑΝΩΝ ΚΑΙ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΟ ΠΛΗΘΥΣΜΟ	34
5.1 Προσδιορισμός του θανάτου.....	34
5.2 Κανόνας του νεκρού δότη.....	36
5.3 Αντιδράσεις για DCDD.....	36
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	38
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	39

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την ολοκλήρωση της μεταπτυχιακής διπλωματικής μου εργασίας, θα ήθελα να εκφράσω τις θερμές μου ευχαριστίες σε όλους όσους συνέβαλαν στην εκπόνησή της.

Ευχαριστώ θερμά των επιβλέπων καθηγητή μου, κύριο Νικόλαο Κόϊο, για την εμπιστοσύνη που μου έδειξε εξ' αρχής, αναθέτοντάς μου το συγκεκριμένο θέμα, την επιστημονική του καθοδήγηση, τις υποδείξεις του, την επιμονή του, τη συμπαράστασή του, τη συνεχή του υποστήριξη και το αμείωτο ενδιαφέρον του από την αρχή μέχρι το τέλος.

Επιπλέον, ιδιαίτερες ευχαριστίες θα ήθελα να εκφράσω στα παιδιά μου και το σύζυγό μου για όλη τη στήριξη, τη συμπαράσταση και την κατανόησή τους, καθ' όλη τη διάρκεια των σπουδών μου.

Η μεταπτυχιακή διπλωματική μου εργασία είναι αφιερωμένη στην μνήμη του πολυαγαπημένου μου πατέρα.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο χώρος της παιδιατρικής ενέχει ιδιαίτερη ηθική προβληματική, η οποία απηχεί τόσο στην ιατρική πράξη, όσο και στην κοινωνική πρόσληψη της εν λόγω ιατρικής ειδικότητας. Το μεγαλύτερο μέρος της ηθικής της προβληματικής πηγάζει από την προσωπικότητα και τα δικαιώματα του παιδιού, με δεδομένο ότι γίνεται λόγος για άτομα ανήλικα, τα οποία κηδεμονεύονται και δεν μπορούν σε μεγάλο βαθμό να κατανοήσουν την ιατρική πράξη που τους εφαρμόζεται και να εκφράσουν την συναίνεσή τους σε αυτήν. Έως τώρα, στην ελληνική βιοηθική βιβλιογραφία δεν έχει παρουσιαστεί κάποιο συστηματικό έργο στο οποίο να συμπεριλαμβάνεται το σύνολο του βιοηθικού προβληματισμού αναφορικά με την άσκηση της ιατρικής πράξης σε ανήλικα άτομα. Υπάρχουν πολύ σημαντικές αναφορές οι οποίες όμως σχετίζονται με άλλα βιοηθικά ζητήματα (π.χ. ευθανασία, μεταμοσχεύσεις), αλλά όχι συγκεκριμένα στην παιδιατρική. Ο σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να συνοψίσει το σύνολο των βιοηθικών ζητημάτων της παιδιατρικής και να αναδείξει τις βιοηθικές πτυχές του καθενός στη βάση των αρχών της βιοηθικής και των κανόνων της ιατρικής δεοντολογίας. Η μεθοδολογία που θα εφαρμόσουμε για τον παραπάνω σκοπό θα είναι αυτή της βιβλιογραφικής ανασκόπησης. Η προσέγγιση του θέματος θα γίνει με βάση τις βιοηθικές αρχές της αυτονομίας, της αποφυγής βλάβης και πόνου και της ευεργεσίας και της δικαιοσύνης. Ταυτόχρονα θα συμπεριληφθεί η προβληματική του ιατρικού και γονικού πατερναλισμού και της πληροφορημένης συναίνεσης, των δικαιωμάτων των παιδιών και της αξιοπρέπειάς τους, πάντα με κεντρικό άξονα τους στόχους και τις υποχρεώσεις της παιδιατρικής όπως αυτή ορίζεται από τα αρμόδια και επίσημα όργανα, διεθνή και ελληνικά (ΠΟΥ, Παιδιατρική Εταιρεία, κλπ.)

Λέξεις – κλειδιά: παιδιατρική, βιοηθικές αρχές, ηθικά διλήμματα, ιατρική δεοντολογία, κλινική πράξη

ABSTRACT

The field of pediatrics involves a particular ethical problem, which reflects both in medical practice and in the social reception of this medical specialty. Much of the ethics of the problem stems from the personality and rights of the child, given that they are minors, who are under guardianship and can't largely understand the medical practice that applies to them and express their consent to her. To date, no systematic work has been presented in the Greek bioethical literature that includes all the bioethical considerations regarding the practice of medical practice in minors. There are some very important reports that are related to other bioethical issues (eg euthanasia, transplants), but not specifically in pediatrics. The purpose of this paper is to summarize all the bioethical issues of pediatrics and to highlight the bioethical aspects of each based on the principles of bioethics and the rules of medical ethics. The methodology that we will apply for the above purpose will be that of the literature review. The approach will be based on the bioethical principles of autonomy, avoidance of harm and pain, and benevolence and justice. At the same time, the problem of medical and parental paternalism and informed consent, children's rights and their dignity will always be included, always focusing on the goals and obligations of pediatrics as defined by the competent and official bodies, international and Greek (WHO, Pediatric Society, etc.).

Keywords: *pediatrics, bioethical principles, ethical dilemmas, medical ethics, clinical practice*

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ιστορία και η πρακτική της παιδιατρικής βιοηθικής, όπως και η ίδια η ιατρική, βασίζονται σε εγγενείς περιπτώσεις. Ακριβώς όπως στην ανατομία, την παθοφυσιολογία και τη φαρμακολογία, η ηθική θεωρία, οι αρχές, τα πρότυπα και τα πλαίσια λήψης κλινικών αποφάσεων για τους παιδιατρικούς ασθενείς πρέπει επίσης να εφαρμόζονται σε κάθε κλινική συνάντηση. Ορισμένες φορές, αυτό συμβαίνει χωρίς πολλή σκέψη ή διαμάχες, ενώ σε άλλες περιπτώσεις μπορεί να σηματοδοτούνται από την έλλειψη σαφούς καθοδήγησης ή λόγω συγκρούσεων που σχετίζονται με την ορθή απόφαση. Εντούτοις, σε αντίθεση με την θεωρία, σε κλινικό περιβάλλον πρέπει να λαμβάνονται πραγματικές αποφάσεις. Συγκεκριμένες περιπτώσεις έχουν τραβήξει την προσοχή των μελετητών ηθικής και βοήθησαν στον ορισμό της παιδιατρικής βιοηθικής, αμφισβητώντας την υπάρχουσα πρακτική, τις πεποιθήσεις ή τα πρότυπα, απαιτώντας κριτικό προβληματισμό και συζήτηση και μερικές φορές οδηγώντας στη δημιουργία νέων θεωριών, κατανοήσεων και προσεγγίσεων (Wightman and Diekema, 2020).

Τα τελευταία 50 έτη, με την πρόοδο της ιατρικής τεχνολογίας, τις κοινωνικές αλλαγές των σχέσεων μεταξύ των ασθενών και των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, της ανάπτυξης του διαδικτύου, των αλλαγών στάσεων, η ηθική αξία των παιδιατρικών ασθενών και πολλοί άλλοι παράγοντες έχουν αλλάξει τη φύση της ιατρικής λήψης αποφάσεων για τα παιδιά και τις οικογένειές τους. Το κίνημα της βιοηθικής έχει επεκταθεί δραματικά και έχει επηρεάσει και επηρεαστεί από αυτές τις αλλαγές όσον αφορά τα κοινωνικά ήθη, τις στάσεις και τις πρακτικές. Ωστόσο, πολλά ερωτήματα συνεχίζουν να δημιουργούν συγκρούσεις, διαμάχες και πολύπλοκες συζητήσεις. *Πρέπει τα παιδιά να λαμβάνουν πάντα θεραπεία διατήρησης της ζωής ανεξάρτητα από το επίπεδο της αναπηρίας τους; Εάν και πότε μπορεί ένας ιατρός να παρακάμψει την απόφαση ενός γονέα; Πώς μπορούν οι ιατροί να ανταποκριθούν καλύτερα στην ταλαιπωρία που βιώνει ο ασθενής; Πότε πρέπει να επιτρέπεται σε έναν έφηβο να λαμβάνει αποφάσεις περίθαλψης που μπορεί να ενέχουν σοβαρές συνέπειες; Ποιος ορίζει τον θάνατο; Ποιος καθορίζει την καλή ποιότητα ζωής; Πώς μπορούν οι ιατροί να προσεγγίσουν καλύτερα μία διαφωνία; Αυτά τα ερωτήματα, που αποτελούν παράδειγμα σε πολλές περιπτώσεις, αποτελούν την ιστορία της παιδιατρικής βιοηθικής (Wightman and Diekema, 2020).*

ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Ο σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να συνοψίσει το σύνολο των βιοηθικών ζητημάτων της παιδιατρικής και να αναδείξει τις βιοηθικές πτυχές του καθενός στη βάση των αρχών της βιοηθικής και των κανόνων της ιατρικής δεοντολογίας.

Η παρούσα εργασία είναι μία βιβλιογραφική ανασκόπηση. Η αναζήτηση της βιβλιογραφίας τόσο για δημοσιευμένες όσο και μη – δημοσιευμένες μελέτες διεξήχθη μέσω ηλεκτρονικών βάσεων αποδελτίωσης βιβλιογραφικών δεδομένων στις ακόλουθες ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων: PubMed, JAMA Pediatrics, Research Gate, Science Direct, Google Scholar και Scopus. Οι όροι αναζήτησης που χρησιμοποιήθηκαν ήταν οι εξής: “*pediatrics*”, “*bioethical principles*”, “*ethical dilemmas*”, “*medical ethics*”, “*clinical practice*”, καθώς και τα συνώνυμα και τον συνδυασμό των όρων με τη χρήση συζεύξεων όπως “OR” και “AND” ανά περίπτωση.

ΚΥΡΙΩΣ ΜΕΡΟΣ

1. ΙΑΤΡΙΚΗ ΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΑΡΧΕΣ

Η θεωρητική βιοϊατρική ηθική βασίζεται σε φιλοσοφικές παραδόσεις της ηθικής θεωρίας, οι οποίες αποτελούν τη βάση του τρόπου με τον οποίο τα άτομα και η κοινωνία καθορίζουν τι είναι σωστό. Η δεοντολογία είναι ένα σύστημα ηθικής θεωρίας που οριοθετήθηκε από τον Immanuel Kant, στο οποίο υπάρχουν ορισμένες ενέργειες που θεωρούνται εγγενώς σωστές ή καλές βάσει με το εάν θα μπορούσαν λογικά και ηθικά να εφαρμοστούν καθολικά (Beauchamp and Childress, 2001). Εναλλακτικά, πρόκειται για ένα σύνολο κανόνων και αρχών, ηθικού χαρακτήρα, που επιβάλλουν στον επαγγελματία ορισμένα καθήκοντα συμπεριφοράς (Ρόδιος, 2000). Ο Kant υποστήριξε επίσης ότι το «τέλος δεν δικαιολογεί τα μέσα», τονίζοντας ότι το δικαίωμα του ατόμου για αυτοδιάθεση είναι πιο σημαντικό από την επίτευξη ενός κοινού καλού, εάν κάτι τέτοιο απαιτούσε τη θυσία αυτού του ατόμου. Μία εναλλακτική ηθική θεωρία είναι ο ωφελμισμός ή η συνεπειοκρατία, η οποία υποστηρίζει ότι μία πράξη θεωρείται σωστή όταν επιτυγχάνει το μέγιστο καλό για το μεγαλύτερο αριθμό των ανθρώπων. Πολλές αποφάσεις πολιτικής και δημόσιας υγείας από τη φύση τους βασίζονται στην εξισορρόπηση τέτοιου είδους ωφελμιστικών ανησυχιών σχετικά με τα δικαιώματα των ατόμων. Βάσει των παραπάνω αναπτύχθηκαν τα βιοηθικά πλαίσια (Orioles and Morrison, 2013).

1.1 Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας

Οι θέσεις και οι υποχρεώσεις του ιατρού απέναντι στην πολιτεία, η συμπεριφορά των ιατρών και οι σχέσεις με τους ασθενείς και τους συναδέλφους τους, όπως και οι ευρύτεροι όροι άσκησης του ιατρικού επαγγέλματος, καθορίζονται από κανόνες ηθικής και δεοντολογίας. Η σύνταξη του νέου Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας πραγματοποιήθηκε από το Εθνικό Συμβούλιο Ιατρικής Ηθικής και Δεοντολογίας (Κοντιάδης και Σουλιώτης, 2005). Στις μέρες μας ισχύει ο ν. 3418/2005, ο οποίος περιέχει διατάξεις που αφορούν την παροχή πρωτοβάθμιας, δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας φροντίδας υγείας και καθορίζει τον τρόπο άσκησης του

ιατρικού επαγγέλματος τόσο στον ιδιωτικό όσο και στον δημόσιο τομέα ατομικά ή συλλογικά (Μανιάτης, 2009).

1.2 Παραδοσιακά βιοηθικά πλαίσια

Ο Albert Jonsen σε συνεργασία με τον Mark Siegler και τον William Winslade συνέγραψαν την πρώτη έκδοση του “Clinical Ethics”, το 1982, χρησιμοποιώντας ότι έχει γίνει γνωστό πλέον ως «Προσέγγιση Τεσσάρων Θεμάτων» (“Four Topics Approach”) ή μοντέλο «Τεσσάρων Στοιχείων» (“Four Box”) (Jonsen et al., 2010). Τα δύο κορυφαία πλαίσια εστιάζουν στις ιατρικές ενδείξεις (ευεργεσία) και στις προτιμήσεις των ασθενών (αυτονομία), δύο αρχές, οι οποίες είναι βασικές για τη λήψη αποφάσεων. Τα δύο τελευταία στοιχεία επικεντρώνονται στην ποιότητα ζωής (όπως κρίνεται από την οπτική του ίδιου του ασθενούς) και των σχετικών χαρακτηριστικών (με επίκεντρο στη δικαιοσύνη) (Friedman Ross, 2016). Έπειτα, ο Tom Beauchamp μαζί με τον Kim Childress συνεργάστηκαν για την συγγραφή της πρώτης έκδοσης των «Αρχών της Βιοϊατρικής Ηθικής» (“Principles of Biomedical Ethics”) (1979) (Friedman Ross, 2016; Jonsen et al., 2010), στο οποίο σκιαγραφήθηκαν τέσσερις αρχές που μπορούν να προκύψουν από κάθε υποκείμενη ηθική θεωρία και να βοηθήσουν στην καθοδήγηση κλινικών και πολιτικών αποφάσεων που σχετίζονται με την υγειονομική περίθαλψη. Οι περισσότερες αποφάσεις απαιτούν εξισορρόπηση αυτών των αρχών. Πιο συγκεκριμένα, οι τέσσερις αρχές που περιγράφονται από τους Beauchamp και Childress είναι οι εξής (Friedman Ross, 2016; Orioles and Morrison, 2013):

- Σεβασμός στην αυτονομία (έννοια της αυτοδιάθεσης) (autonomy): ένας ικανός ασθενής έχει το δικαίωμα να αρνηθεί ή να επιλέξει τη θεραπεία του
- Ευεργεσία (beneficence): ένας κλινικός ιατρός πρέπει να ενεργεί προς το συμφέρον του ασθενούς
- Μη – βλάβη (non – maleficence): αποφυγή ή τουλάχιστον ελαχιστοποίηση της βλάβης
- Δικαιοσύνη (justice) και ισότητα (equality): διασφάλιση ότι όσοι βρίσκονται σε παρόμοιες συνθήκες αντιμετωπίζονται με τον ίδιο τρόπο, είτε αυτό αφορά τη διανομή πόρων υγείας είτε τη λήψη ειδικών μεταχειρίσεων (δίκαιη κατανομή των κινδύνων και των οφελών)

Στις «Αρχές Βιοιατρικής Ηθικής» (“Principles of Biomedical Ethics”), η αρχή της δικαιοσύνης διευρύνεται ώστε το κλινικό πλαίσιο να περιλαμβάνει επιπρόσθετους παράγοντες όπως ισότητα και πρόσβαση (κοινωνική δικαιοσύνη), καθώς και διαχείριση πόρων (διανεμητική δικαιοσύνη) (Beauchamp and Childress, 1994). Επιπρόσθετα, πρόσθετες αξίες που μερικές φορές συζητούνται περιλαμβάνουν τον σεβασμό (ο ασθενής και ο ιατρός έχουν το δικαίωμα να αντιμετωπίζονται με αξιοπρέπεια), της πιστότητας και της φιλαλήθειας (που σχετίζεται με την έννοια της ενημερωμένης συναίνεσης) (Brandt, 1978; Jonsen, 2000).

1.3 Αλληλεπικάλυψη βιοηθικών πλαισίων

Οι προσεγγίσεις των “Τεσσάρων Στοιχείων” και “Τεσσάρων Αρχών” έχουν αλληλεπικαλυπτόμενα πλαίσια (Πίνακας 1). Οι προτιμήσεις των ασθενών αντιστοιχούν στην αρχή του σεβασμού, της αυτονομίας και οι ιατρικές ενδείξεις αντιστοιχούν στην αρχή της ευεργεσίας και της μη – βλάβης. Στην πιο πρόσφατη έκδοση του “Clinical Ethics” (2010), ο Jonsen και οι συνεργάτες του εξηγούν ότι η ποιότητα ζωής, το τρίτο από τα τέσσερα στοιχεία, αναφέρεται «στον βαθμό ικανοποίησης και εκτίμησης που βιώνουν οι άνθρωποι για τη ζωή τους στο σύνολό της, και ειδικότερα σε ορισμένες πτυχές, όπως η σωματική υγεία». Αναγνωρίζουν ότι ενσωματώνει τόσο την ευεργεσία όσο και τον σεβασμό στην αυτονομία. Τέλος, τα σχετικά χαρακτηριστικά αναφέρονται στην έννοια ότι «οι επιλογές επηρεάζονται και περιορίζονται από σχετικές εκτιμήσεις». Αυτές οι εκτιμήσεις περιλαμβάνουν τις υποχρεώσεις που έχουν οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης για κάθε ασθενή αλλά και για την κοινωνία γενικότερα, τον ρόλο της οικογένειας του ασθενούς, το καθήκον του ιατρού προς τον εαυτό του και την οικογένειά του, καθώς και τις κοινωνικές και οικονομικές πολιτικές στο πλαίσιο των οποίων λαμβάνονται αυτές οι αποφάσεις (Friedman Ross, 2016).

Πίνακας 1: Επικαλυπτόμενα πλαίσια. "Τεσσάρων Αρχών " έναντι "Τεσσάρων Στοιχείων". Πηγή: Friedman Ross, 2016

<i>The Four Principles</i> (Beauchamp and Childress 1994)	<i>The Four Boxes</i> (Jonsen, Siegler, and Winslade 2010)	
(Respect for) Autonomy	Medical indications (principles of beneficence and non-maleficence)	Patient preferences (principle of respect for autonomy)
Beneficence		
Non-Maleficence	Quality of life (principles of beneficence, non-maleficence, and respect for autonomy)	Contextual features (principles of loyalty and fairness)
Justice		

1.4 Προβλήματα των βιοηθικών πλαισίων

Αν και τα δύο πλαίσια είναι από τα πιο δημοφιλή που χρησιμοποιούνται στην κλινική ιατρική ηθική, παρουσιάζουν ορισμένα προβλήματα. Μία ανησυχία με την προσέγγιση των “Τεσσάρων Αρχών” είναι ο τρόπος με τον οποίο διευθετείται μία δυνητική σύγκρουση μεταξύ δύο αρχών, ιδιαίτερα όταν είναι παρούσα η αρχή της αυτονομίας. Έρευνες έχουν δείξει ότι, στις περισσότερες συγκρούσεις, η αυτονομία έχει προτεραιότητα και ότι η δικαιοσύνη σπάνια αποτελεί καθοριστικό παράγοντα. Μία παρόμοια ανησυχία παρουσιάστηκε και με το μοντέλο των “Τεσσάρων Στοιχείων” όσον αφορά τον τρόπο αποσαφήνισης των συγκρούσεων μεταξύ των προτιμήσεων των ασθενών και των ιατρικών ενδείξεων (Friedman Ross, 2016). Μία δεύτερη ανησυχία για το μοντέλο των “Τεσσάρων Στοιχείων” είναι το ποιος αποφασίζει για την ποιότητα ζωής. *Είναι πράγματι συστατικό των προτιμήσεων των ασθενών ή μπορεί να καθορισθεί από τρίτους;* και εάν είναι το δεύτερο, πώς αποφεύγει κανείς την κριτική από τους υπέρμαχους που διαθέτουν στοιχεία που υποδεικνύουν ότι οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης συχνά βαθμολογούν την ποιότητα ζωής των ατόμων με αναπηρία πολύ φτωχότερα από ότι αξιολογούν τη δική τους τα άτομα με αναπηρία (Lam et al., 2009; Nursey et al., 1990).

Μία πιο σοβαρή πρόκληση είναι ο τρόπος προεκβολής αυτών των δύο πλαισίων ως προς την προσέγγιση της λήψης αποφάσεων στην παιδιατρική. Στην πρώτη περίπτωση, στο μοντέλο των “Τεσσάρων Αρχών”, όταν κάποιος αναφέρεται στην αυτονομία, θα πρέπει να εξετάσει τη

αυτονομία του γονέα έναντι της αυτονομίας του παιδιού έναντι της αυτονομίας της οικογένειας. Κανένα πλαίσιο δεν παρέχει καθοδήγηση του τρόπου με τον οποίο μπορούν να εξισορροπηθούν αυτές οι ανταγωνιστικές αξιώσεις. Επίσης, η αρχή της ευεργεσίας και της μη – βλάβης είναι δύσκολο να ερμηνευθούν, γιατί πρέπει να αποφασιστεί εάν η εστίαση πρέπει να καταστεί στα βραχυπρόθεσμα ή τα μακροπρόθεσμα συμφέροντα, στα αυτοπροσδιοριστικά συμφέροντα έναντι άλλων συμφερόντων, και πως όλα τα παραπάνω μπορούν να ισορροπήσουν με τα ιατρικά και μη – ιατρικά συμφέροντα. Οι ικανοί ενήλικες και οι αντικαταστάτες τους μπορούν να το κάνουν αυτό για τον εαυτό τους και τους άλλους, αντίστοιχα, εάν γνωστές οι προτιμήσεις και οι πεποιθήσεις των ασθενών πριν από την ασθένεια· ωστόσο, στην περίπτωση παιδιατρικών ασθενών, ιδιαίτερα μικρών παιδιών, δεν είναι παρόντα τα αυτοπροσδιοριστικά συμφέροντα (Friedman Ross, 2016).

Παρόμοια αποτελέσματα επιδεικνύει και το μοντέλο των “Τεσσάρων Στοιχείων” σε περιπτώσεις παιδιατρικών ασθενών, καθώς δεν μπορεί να αντιμετωπίσει επαρκώς την τριαδική φύση της παιδιατρικής. Ειδικότερα (Friedman Ross, 2016):

- **Πρώτο στοιχείο – Ιατρικές Ενδείξεις**

Ενώ οι ενήλικες έχουν το δικαίωμα να αποδεχτούν ή να αρνηθούν κάθε ιατρική περίθαλψη, τα άτομα που λαμβάνουν αποφάσεις στην παιδιατρική έχουν μικρότερη διακριτική ευχέρεια. Για παράδειγμα, ο προσυμπτωματικός έλεγχος των νεογνών για πάνω από 30 σπάνιες μεταβολικές και γενετικές καταστάσεις είναι υποχρεωτικές σε όλες τις πολιτείες των Ηνωμένων Πολιτειών, και ανάλογα με την πολιτεία στην οποία κατοικεί κανείς, οι γονείς μπορούν να τον δεχτούν ή έχουν το δικαίωμα άρνησης (Friedman Ross, 2016).

- **Δεύτερο στοιχείο – Προτιμήσεις ασθενών:**

Οι προτιμήσεις των ασθενών είναι επίσης διαφορούμενες και δύσκολο να ερμηνευθούν σε παιδιατρικό περιβάλλον, καθώς εγείρονται ορισμένα ερωτήματα: *Μήπως αντιπροσωπεύουν προτιμήσεις των γονέων για το παιδί, σε ποιες περιπτώσεις οι γονείς πιστεύουν ότι αντιπροσωπεύουν τις προτιμήσεις του παιδιού;* Δεδομένου ότι τα μικρά παιδιά σπάνια εκφράζουν οποιεσδήποτε προτιμήσεις, πρέπει κανείς να ενδυναμώσει τους γονείς να εκφράσουν τις προτιμήσεις του παιδιού. Ωστόσο, εάν ένας γονέας λάβει μία «κακή απόφαση» δηλαδή, μία απόφαση που οι άροχοι υγειονομικής περίθαλψης πιστεύουν ότι είναι αντίθετη με τα

συμφέροντα του παιδιού, η συμμετοχή των γονέων σχετικά με τις επιλογές βάσει των προτιμήσεων του παιδιού μπορεί να παρακαμφθεί (Friedman Ross, 2016).

- **Τρίτο στοιχείο – Ποιότητα ζωής**

Η έννοια της ποιότητας ζωής είναι επίσης περίπλοκη. Αν και αναμένεται ότι η ποιότητα ζωής θα ερμηνευτεί από την οπτική του ασθενούς, και πάλι εδώ παρατηρείται ότι μόνο οι λοιποί εμπλεκόμενοι (γονείς και ιατροί) έχουν δική τους άποψη για το ποια συστατικά καθιστούν την ποιότητα ζωή καλή. Αυτό είναι ιδιαίτερα προβληματικό, επειδή η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (Health – Related Quality of Life, HRQL) αντιπροσωπεύεται ως «μοναδική προσωπική αντίληψη». Είναι η ενσωμάτωση των αξιών και των προτιμήσεων των ασθενών που διακρίνουν την HRQL από άλλες μετρήσεις της κατάστασης της υγείας. Πράγματι, είναι δυνατόν δύο άτομα να έχουν την ίδια κατάσταση υγείας, αλλά η τιμή της HRQL τους να διαφέρει (Saigal and Tyson, 2008). Τα δεδομένα από τη βιβλιογραφία υποδεικνύουν προβλήματα στην μέτρηση και αξιολόγηση της ποιότητας ζωής. Αρκετές μελέτες δείχνουν πως οι ιατροί και οι γονείς διαφωνούν για την ποιότητα ζωής του παιδιού, με τους ιατρούς να είναι πιο απαισιόδοξοι σε σύγκριση με το παιδί ή τους γονείς του (Lam et al., 2009), ενώ σε άλλα δεδομένα οι έφηβοι αντιλαμβάνονται την ποιότητα ζωής τους διαφορετικά από ό, τι την αξιολογούν οι γονείς τους (Saigal and Tyson, 2008; Wolke et al., 2013).

Συμπερασματικά, σε αντίθεση με τη θεμελιώδη αρχή του δικαιώματος για αυτοδιάθεση, η θεμελιώδης αρχή της παιδιατρικής βιοηθικής είναι ότι οι ιατρικές αποφάσεις πρέπει να ακολουθούν και να πληρούν το πρότυπο «βέλτιστα συμφέροντα του παιδιού». Επίσης, η σχέση του ασθενούς και του ιατρού δεν είναι δυαδική αλλά μάλλον τριαδική, και περιλαμβάνει τον ιατρό, τον ασθενή και τους γονείς του. Το παιδί θεωρείται ότι δεν διαθέτει την ικανότητα λήψης αποφάσεων, αν και φυσικά υπάρχουν ειδικές περιστάσεις κατά τις οποίες ορισμένα παιδιά είναι σε μεγάλο βαθμό ικανά. Τέλος, οι γονείς αναλαμβάνουν το ρόλο των αντικαταστατών. Αναμένεται να λάβουν αποφάσεις με βάση το καλύτερο συμφέρον του παιδιού, αν και στην πραγματικότητα το μόνο που έχουν να κάνουν είναι να ανταποκρίνονται στα βασικά ενδιαφέροντα του παιδιού τους. Αξίζει να σημειωθεί ότι, σε περιπτώσεις όπου οι ενέργειές τους αγγίζουν τα όρια κατάχρησης ή παραμέλησης, το κράτος μπορεί να παρέμβει (Πίνακας 2) (Friedman Ross, 2016).

Πίνακας 2: Διαφορές μεταξύ της ιατρικής δεοντολογίας για ενήλικες έναντι παιδιατρικών ασθενών.
Πηγή: Friedman Ross, 2016

<i>Adult Medical Ethics</i>	<i>Pediatric Ethics</i>
Dyadic doctor-patient relationship	Triadic doctor-patient-parent(s) relationship
Presumption that adults have decision-making capacity	Presumption that children lack decision-making capacity*
Surrogate decision-making: adults can choose who will speak for them	Parents presumed to be surrogates of their children
Surrogates expected to act under principle of substituted judgment if wishes of the patient are known, and under best interests standard if wishes are unknown	Surrogates expected to act in child's best interest
Adults may accept or refuse all treatment, including life-saving treatment	Parents may refuse some treatment, but are given less discretion because state has obligations as <i>parens patriae</i> to promote the child's basic interests

*Exceptions include emancipated minors and some mature minors.

1.5 Ηθικά ζητήματα στη ΜΕΘ

Στη ΜΕΘ τίθενται διαρκώς ηθικά ζητήματα τα οποία απασχολούν το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Οι νοσηλευτές στη ΜΕΘ κατά την ανάληψη της παροχής φροντίδας, βασίζονται στην πρακτική τους σε επαγγελματικά πρότυπα ηθικής συμπεριφοράς, με αποτέλεσμα να έρχονται αντιμέτωποι καθημερινά με δεοντολογικά και ηθικά προβλήματα, τα οποία προκύπτουν σε περιπτώσεις πατερναλιστικής συμπεριφοράς των νοσηλευτών προς τους ασθενείς, όταν παραβιάζεται η εμπιστευτικότητα ή υπάρχει μη – πληροφορημένη συναίνεση. Αντίστοιχα, μεταξύ νοσηλευτών και ιατρών προκύπτουν ηθικά προβλήματα όταν υπάρχουν διαφωνίες για τη θεραπευτική αγωγή ή συγκρούσεις που αφορούν τον ρόλο του νοσηλευτή (Λεπίδου και συν., 2012).

2. ΠΡΟΤΥΠΑ ΛΗΨΗΣ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ

Οι ιατρικές αποφάσεις που αφορούν τα παιδιά εγείρουν ιδιαίτερα ηθικά ζητήματα για τους ιατρούς και τα άλλα μέλη της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης. Αν και οι γονείς και οι ιατροί παίρνουν παραδοσιακά τις περισσότερες ιατρικές αποφάσεις για λογαριασμό των παιδιών, η αναπτυσσόμενη αυτονομία των παιδιών αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο στη λήψη ιατρικών αποφάσεων. Αυτό αποτελεί πρόκληση για τους ιατρούς, οι οποίοι πρέπει να συνεργαστούν με την οικογένεια του παιδιού και με άλλους επαγγελματίες υγείας για να καθορίσουν το ρόλο του παιδιού στη λήψη αποφάσεων. Μία προσέγγιση με επίκεντρο την οικογένεια σέβεται την σύνθετη φύση της σχέσης γονέα – παιδιού, την εξάρτηση και την ευαλωτότητα του παιδιού και την αναπτυξιακή ικανότητα του παιδιού στη λήψη αποφάσεων (Harrison et al., 1997).

2.1 Πρότυπα λήψης αποφάσεων

Για ικανούς ενήλικες ασθενείς, η τήρηση της αρχής της αυτονομίας σημαίνει ότι ο ασθενείς μπορεί να αποφασίσει εάν θα αποδεχθεί ή θα αρνηθεί οποιαδήποτε προτεινόμενη ιατρική διαδικασία, ακόμη και εάν ένας ιατρός ή μία ιατρική ομάδα πιστεύει ότι η απόφαση του ασθενούς δεν είναι η πιο σοφή επιλογή. Ιδιαίτερα στις Ηνωμένες Πολιτείες, δίνεται μεγάλη αξία στις επιλογές του κάθε ασθενή, με εξαίρεση ασυνήθιστες καταστάσεις, όπως έκτακτα περιστατικά δημόσιας υγείας, όπου υπάρχει δυνατότητα ορισμένες επιλογές να θέσουν σε κίνδυνο άλλα άτομα (Snyder, 2012). Όταν οι ενήλικες ασθενείς δεν είναι σε θέση να εκπροσωπήσουν τον εαυτό τους, τα μέλη της οικογένειας ή άλλοι εξουσιοδοτημένοι υπεύθυνοι λήψης αποφάσεων συνεργατικά με την ιατρική ομάδα προσπαθούν να αποφασίσουν για τις προτιμήσεις του ασθενή, είτε προσπαθώντας να κατανοήσουν τις επιθυμίες του πριν τη θεραπεία (προηγούμενες συνομιλίες ή γραπτά έγγραφα) ή με τη χρήση της διαδικασίας υποκατάστασης της κρίσης, στην οποία ένας εξουσιοδοτημένος εκπρόσωπος επιχειρεί να προσδιορίσει τις επιθυμίες του ασθενή. Όταν καμία από αυτές τις επιλογές δεν είναι διαθέσιμη, ο υπεύθυνος λήψης αποφάσεων ή η ιατρική ομάδα προσπαθούν να λάβουν αποφάσεις λαμβάνοντας υπόψη τα συμφέροντα του ασθενή, ή αυτό που πιστεύεται ότι θεωρείται καλύτερο από τα περισσότερα άτομα δεδομένης της κατάστασής του (βάσει της αρχής της ευεργεσίας) (Beauchamp and Childress, 2001; Kopelman, 2007).

Για τα παιδιά που δεν έχουν ακόμη συμπληρώσει την ηλικία κατά την οποία επιτρέπεται νόμιμα να λαμβάνουν τις δικές τους αποφάσεις (συνήθως 18 ετών), η αυτονομία δεν είναι άσχετη έννοια. Οι απόψεις τους εξακολουθούν να είναι άξιες σεβασμού, ακόμη και αν δεν είναι νομικά δεσμευτικές (American Academy of Pediatrics, 1995). Για το λόγο αυτό, οι κλινικοί ιατροί μπορούν να ζητήσουν την συγκατάθεση ενός παιδιού για θεραπείες ή διαδικασίες, όποτε είναι εφικτό και σκόπιμο να γίνει αυτό, μαζί με ενημερωμένη άδεια από τον γονέα ή άλλο εξουσιοδοτημένο υπεύθυνο λήψης αποφάσεων (Orioles and Morrison, 2013).

Το πλαίσιο της συγκατάθεσης / άδειας είναι συνήθως καταλληλότερο από τον όρο ενημερωμένη συναίνεση όταν οι αποφάσεις λαμβάνονται από ένα άτομο για ένα άλλο άτομο (Morrison and Feudtner, 2009; Zawistowski and Frader, 2003). Για τα παιδιά, οι γονείς ή οι κηδεμόνες είναι συνήθως οι κατάλληλοι αντικαταστάτες για την λήψη αποφάσεων (Arnold and Kellum, 2003). Τα περισσότερα ιδρύματα διαθέτουν πολιτικές συνεπείς με τους σχετικούς νόμους της εκάστοτε πολιτείας σχετικά με το ποιος είναι ο επόμενος κατάλληλος αντικαταστάτης σε περιπτώσεις μη – διαθεσιμότητας ή ακαταλληλότητας ενός γονέα στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Ωστόσο, ακόμη και όταν η ιατρική ομάδα πιστεύει ότι ένας γονέας μπορεί να μην είναι αξιόπιστος αντικαταστάτης – για παράδειγμα, σε περιπτώσεις υποψίας κακοποίησης παιδιών – πρέπει να ακολουθηθεί μία συγκεκριμένη νομική διαδικασία προτού καταργηθούν τα δικαιώματα του γονέα. Η ομάδα θα πρέπει να συνεχίσει να ενημερώνει τον γονέα και να τον συμπεριλαμβάνει στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, ενώ η νομική διαδικασία ευρίσκεται σε εξέλιξη (Orioles and Morrison, 2013).

Ωστόσο, οι γονείς δεν έχουν απόλυτη εξουσία λήψης αποφάσεων για τα πάντα σε ό,τι αφορά τα παιδιά τους. Παρόλο που αναλαμβάνουν θέματα που αφορούν την ανατροφή, την εκπαίδευση και την ιατρική περίθαλψη που λαμβάνουν τα παιδιά τους, τα δικαστήρια έχουν αποφασίσει ότι οι γονείς δεν μπορούν να κάνουν «μάρτυρες» τα παιδιά τους, και η γονική εξουσία μερικές φορές παρακάμπτεται όταν υπάρχει κίνδυνος άμεσης βλάβης σε ένα παιδί (Zelizer, 1994). Ένα παράδειγμα παράκαμψης της γονικής εξουσίας είναι σε περιπτώσεις όπου μία ιατρική ομάδα λαμβάνει δικαστική απόφαση για μετάγγιση αίματος σε ένα παιδί παρά τη θέληση ενός γονέα που είναι Μάρτυρας του Ιεχωβά και ως εκ τούτου αντιτίθεται στη μετάγγιση αίματος για θρησκευτικούς λόγους (Sheldon, 1996). Η παράκαμψη ενός γονέα σε μία τέτοια περίπτωση είναι συχνά δικαιολογημένη όταν η άρνηση της θεραπείας είναι πολύ πιθανό να

οδηγήσει σε σημαντική βλάβη ή θάνατο, ενώ η παροχή της θεραπείας έχει σαφές όφελος με μικρή ή βραχυπρόθεσμη επιβάρυνση. Εντούτοις, οι αποφάσεις γίνονται πιο περίπλοκες όταν το όφελος δεν είναι σίγουρο ή όταν η θεραπεία είναι παρατεταμένη (Feudtner, 2008). Η ιατρική ομάδα μπορεί να χρησιμεύσει ως μέτρο προστασίας για την επαλήθευση ότι οποιαδήποτε απόφαση που κάνει ένας γονέας εμπίπτει σε μία σειρά αποδεκτών επιλογών. Εάν η ιατρική ομάδα και ένας γονέας συμφωνούν ότι μία απόφαση είναι κατάλληλη, γενικά δεν υπάρχει η ανάγκη για περαιτέρω έλεγχο από την επιτροπή δεοντολογίας ή από τα δικαστήρια (Orioles and Morrison, 2013).

2.2 Σημαντικότητα συμπερίληψης των παιδιών στη λήψη αποφάσεων

Ηθική

Όπως προαναφέρθηκε, παραδοσιακά, οι γονείς και οι γιατροί λάμβαναν ιατρικές αποφάσεις για λογαριασμό των παιδιών. Ωστόσο, όπως ακριβώς με την έννοια της πληροφορημένης συναίνεσης που έχει αναπτυχθεί κατά τη διάρκεια των τελευταίων 30 ετών όσον αφορά τους ικανούς ενήλικες ασθενείς, έτσι οι νέοι τρόποι σκέψης για το ρόλο των παιδιών στην ιατρική λήψη αποφάσεων έχει εξελιχθεί. Οι ηθικές αρχές που παρέχουν καθοδήγηση στη φροντίδα των ενηλίκων είναι ανεπαρκείς στο πλαίσιο της φροντίδας των παιδιών (Hardwig, 1990; Nelson, 1992; Ruddick, 1979). Θέματα που σχετίζονται με την εκούσια συγκατάθεση, την αποκάλυψη πληροφοριών, την αξιολόγηση της ικανότητας, τις θεραπευτικές αποφάσεις και την απώλεια (πένθος) είναι πιο περίπλοκα, όπως είναι και η σχέση του ιατρού με τον ασθενή και την οικογένεια του ασθενούς (Hardwig, 1990; Leikin, 1989). Τα μοντέλα ενηλίκων υποθέτουν ότι ο ασθενής είναι αυτόνομος και διακατέχεται από καθιερωμένες αξίες και ώριμες γνωστικές δεξιότητες· χαρακτηριστικά που δεν είναι αναπτυγμένα ή είναι υπανάπτυκτα στα παιδιά (Harrison et al., 1997)

Αν και είναι σημαντική η κατανόηση και ο σεβασμός της αναπτυσσόμενης αυτονομίας ενός παιδιού, και παρόλο που το καθήκον της ευεργεσίας παρέχει ένα σημείο εκκίνησης για τον προσδιορισμό των συμφερόντων του παιδιού, η ηθική με επίκεντρο την οικογένεια είναι το καλύτερο μοντέλο για την κατανόηση των αλληλοεξαρτώμενων σχέσεων που επηρεάζουν την κατάσταση του παιδιού (Mahowald, 1993). Μια προσέγγιση με επίκεντρο την οικογένεια

εξετάζει τις επιπτώσεις των αποφάσεων για όλα τα μέλη της οικογένειας, τις ευθύνες που έχουν ο ένας απέναντι στον άλλο, καθώς και την επιβάρυνση και τα οφέλη της απόφασης για κάθε μέλος, ενώ αναγνωρίζεται η ειδική ευαλωτότητα του παιδιατρικού ασθενή. Ωστόσο, μια προσέγγιση με επίκεντρο την οικογένεια παρουσιάζει ιδιαίτερες προκλήσεις για την ομάδα της υγειονομικής περίθαλψης, ιδιαίτερα όταν υπάρχει διαφωνία μεταξύ γονέα και παιδιού. Μια τέτοια κατάσταση εγείρει βαθιά ερωτήματα σχετικά με τη φύση της σχέσης του γιατρού και του ασθενή στην παιδιατρική πρακτική. Η ακεραιότητα σε αυτή τη σχέση είναι θεμελιώδης για την επίτευξη του στόχου της ιατρικής (Hellmann, 1996), που έχει οριστεί ως η «ορθή θεραπευτική δράση που λαμβάνεται προς το συμφέρον ενός συγκεκριμένου ασθενή.» (Pellegrino, 1979). Στη φροντίδα των ενηλίκων, η κύρια σχέση του γιατρού είναι με έναν συγκεκριμένο ικανό ασθενή. Η οικογένεια του ασθενούς μπορεί να εμπλέκεται στη λήψη αποφάσεων, αλλά συνήθως ο ασθενής είναι αυτός που καθορίζει τα όρια αυτής της εμπλοκής (Harrison et al., 1997).

Η φροντίδα των παιδιών, από την άλλη πλευρά, έχει περιγραφεί από την άποψη μιας «τριαδικής» σχέσης στην οποία το παιδί, οι γονείς του και ο γιατρός έχουν την απαραίτητη συμμετοχή. Όταν υπάρχει διαφωνία μεταξύ γονέα και παιδιού, ο γιατρός μπορεί να βιώσει κάποια ηθική δυσφορία στο ότι πρέπει να ασχοληθεί χωριστά με το παιδί και τον γονέα. Η υπόθεση ότι οι γονείς καταλαβαίνουν καλύτερα το συμφέρον του παιδιού τους είναι συνήθως υγιές. Ωστόσο, μπορεί να προκύψουν καταστάσεις στις οποίες η αγωνία των γονέων τους αποτρέπει από την προσεκτική παρακολούθηση των ανησυχιών και των επιθυμιών του παιδιού. Ως εκ τούτου, είναι πιο βοηθητικό και σεβαστό για το παιδί να επιβεβαιωθούν οι ευθύνες των γονέων σχετικά με τη φροντίδα του παιδιού τους ενώ παράλληλα να επιτραπεί στο παιδί να ασκεί την επιλογή με κατάλληλο αναπτυξιακό τρόπο. Η προσέγγιση δεν απορρίπτει τις ανησυχίες και επιθυμίες των γονέων, αλλά αναγνωρίζει το παιδί ως μεμονωμένο ασθενή στον οποίο ο ιατρός έχει πρωταρχικό καθήκον φροντίδας. Αυτή η προσέγγιση επιδιώκει να εναρμονίσει τις αξίες όλων των εμπλεκόμενων στη λήψη της αποφάσεων (Hellmann, 1996).

Νόμος

Το νόμιμο δικαίωμα άρνησης της ιατρικής περίθαλψης σχετίζεται, αλλά δεν είναι ταυτόσημο, με το δικαίωμα της συναίνεσης στη θεραπεία. Το δικαίωμα ενός ασθενούς να αρνηθεί ακόμη και μία σωτήρια ιατρική θεραπεία αναγνωρίζεται από το δίκαιο και βασίζεται στο δικαίωμα του ασθενούς να ασκεί έλεγχο στο δικό του σώμα (αρχή της αυτονομίας). Η

παροχή θεραπείας παρά την έγκυρη άρνηση του ασθενή μπορεί να αποτελέσει βιαιοπραγία και, σε ορισμένες περιπτώσεις, αμέλεια. Για να είναι νομικά έγκυρη η άρνηση της ιατρικής περίθαλψης πρέπει να δοθεί από ένα άτομο, το οποίο είναι ικανό να λάβει επιλογές υγειονομικής περίθαλψης, δηλαδή ικανό να κατανοήσει τη φύση και τις συνέπειες της συνιστάμενης θεραπείας, των εναλλακτικών θεραπειών και της μη – θεραπείας. Στο κοινό δίκαιο η έννοια του «ώριμου ανηλίκου» αναγνωρίζει ότι ορισμένα παιδιά είναι σε θέση να λάβουν τις δικές τους επιλογές για την υγειονομική τους περίθαλψη παρά την ηλικία τους (Rozovsky and Rozovsky, 1992). Στο κοινό δίκαιο και σύμφωνα με τη νομοθετική νομοθεσία ορισμένων επαρχιών οι ασθενείς θεωρούνται ικανοί ανεξαρτήτως ηλικίας, εκτός εάν αποδεικνύεται το αντίθετο· ενώ σε άλλες επαρχίες προσδιορίζεται η ηλικία κατά την οποία οι ασθενείς θεωρούνται ικανοί (Etchells et al., 1996). Όταν η ικανότητα ενός παιδιού αμφισβητείται, τότε απαιτείται αξιολόγηση (Harrison et al., 1997).

Στην περίπτωση παιδιών που είναι ανίκανα να λάβουν τις δικές τους αποφάσεις υγειονομικής περίθαλψης, οι γονείς ή οι νόμιμοι κηδεμόνες τους γενικά έχουν τη νομική εξουσία να ενεργούν ως αντικαταστάτες λήψης αποφάσεων, και υποχρεούνται να λαμβάνουν αποφάσεις θεραπείας προς το συμφέρον του παιδιού. Οι παροχείς υγειονομικής περίθαλψης που πιστεύουν ότι οι αποφάσεις ενός αντικαταστάτη δεν είναι προς το συμφέρον του παιδιού μπορεί εμπλέξουν τις υπηρεσίες παιδικής μέριμνας. Τα δικαστήρια έχουν την εξουσία να αναλάβουν το πατρικό ρόλο του γονέα στις αποφάσεις περί θεραπείας εάν το παιδί θεωρείται ότι έχει ανάγκη προστασίας. Όπως προαναφέρθηκε, αυτό το ζήτημα προκύπτει πιο συχνά λόγω θρησκευτικών λόγων, όπως για παράδειγμα στην περίπτωση που οι γονείς ανήκουν στην κοινότητα των Μαρτύρων του Ιεχωβά, τα μέλη της οποίας αρνούνται τη μετάγγιση αίματος. Τα δικαστήρια είναι απρόθυμα να εξουσιοδοτήσουν την παρακράτηση ή την απόσυρση της ιατρικής περίθαλψης, σε τέτοιες περιπτώσεις (Harrison et al., 1997).

Τέλος, ένα ιδιαίτερο ζήτημα που πρέπει να σημειωθεί είναι η χρήση μέτρων περιορισμού του ασθενούς. Η αθέμιτη ή υπερβολική χρήση μέτρων περιορισμού θα μπορούσε να προκαλέσει μια ενέργεια ψευδούς φυλάκισης ή βιαιοπραγίας. Ο περιορισμός μπορεί να περιλαμβάνει τη χρήση βίας, μηχανικών ή χημικών μέσων. Η χρήση μέτρων περιορισμού θέτει σε κίνδυνο την αξιοπρέπεια και την ελευθερία του (παιδιατρικού) ασθενούς. Τα μέτρα περιορισμού δεν θα πρέπει ποτέ να χρησιμοποιούνται αποκλειστικά για τη διευκόλυνση της φροντίδας αλλά,

μάλλον, μόνο όταν ο ασθενής είναι πιθανό να προκαλέσει σοβαρή σωματική βλάβη στον εαυτό του ή σε άλλον. Εάν απαιτείται περιορισμός, ο πάροχος υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει χρησιμοποιεί όσο το δυνατόν λιγότερα μέσα καθώς επίσης και να αξιολογεί την ανάγκη για περιορισμό, καθώς και την κατάσταση του ασθενή, σε συνεχή βάση (Harrison et al., 1997).

2.3 Προσδιορισμός καταλληλότητας παιδιού στη λήψη αποφάσεων

Τα περισσότερα παιδιά χωρίζονται σε μία από τις τρεις ομάδες με βάση την καταλληλότητά τους στην συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων (Broome and Stieglitz, 1992; Erlen, 1987):

- **Βρέφη και μικρά παιδιά**

Τα παιδιά προσχολικής ηλικίας δεν επιδεικνύουν σημαντική ικανότητα λήψη αποφάσεων και δεν μπορούν να παράσχουν τη δική τους συγκατάθεση. Ως αντικαταστάτης λήψης αποφάσεων, οι γονείς θα πρέπει να επιτρέψουν ή να αρνηθούν την εξουσιοδότηση για λογαριασμό του παιδιού τους, με βάση τις αποφάσεις τους και τα πιστεύω τους προς το συμφέρον του παιδιού.

- **Παιδιά δημοτικού**

Τα παιδιά δημοτικού μπορούν να συμμετέχουν στις ιατρικές αποφάσεις αλλά δεν επιδεικνύουν πλήρη ικανότητα λήψης αποφάσεων. Μπορούν να δηλώσουν την συγκατάθεση ή τη διαφωνία τους χωρίς να κατανοούν πλήρως τις επιπτώσεις του. Παρόλα αυτά θα πρέπει να τους παρέχονται οι κατάλληλες πληροφορίες στο κατάλληλο επίπεδο κατανόησής τους. Αν και οι γονείς του παιδιού θα πρέπει να εξουσιοδοτήσουν ή να αρνηθούν μία θεραπεία, θα πρέπει να ζητήσουν η συγκατάθεση του παιδιού και οποιαδήποτε διαφωνία θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη (Baylis, 1993).

3. ΠΙΣΤΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΦΙΛΑΛΗΘΕΙΑ – ΑΠΟΚΡΥΨΗ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ ΑΠΟ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΕΦΗΒΟΥΣ

Οι γονείς ενός παιδιού ή ενός εφήβου με σοβαρό πρόβλημα υγείας έρχονται αντιμέτωποι με πολλές θεραπευτικές αποφάσεις. Η φιλοσοφία και οι αξίες της ανατροφής μπορεί να αμφισβητηθούν με άγνωστους τρόπους, αναγκάζοντάς τους να αναλογιστούν τη φύση της σχέσης τους με το παιδί και τις ευθύνες τους ως γονείς. Επίσης μπορεί να αμφισβητηθούν οι προσωπικές και οι επαγγελματικές αξίες των επαγγελματιών υγείας που φροντίζουν τα παιδιά και να βιώσουν αντικρουόμενες ευθύνες προς τους ασθενείς και τους γονείς των ασθενών. Η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να αποφασίσει πόσες πληροφορίες να μοιραστεί με ένα παιδί, τόσο κατά την αρχική διάγνωση, όσο και καθ' όλη τη διάρκεια της πορείας της ασθένειάς του. Οι γονείς και οι κλινικοί γιατροί μπορεί να έχουν διαφορετικές απόψεις για τη φύση των υποχρεώσεών τους σε αυτό το πλαίσιο. Δύο ηθικές αρχές που μπορεί να βοηθήσουν στην καθοδήγηση της σκέψης τους είναι η πιστότητα και η φιλαλήθεια (Harrison, 2011).

3.1 Ηθικές αρχές: πιστότητα και φιλαλήθεια

Στην ιατρική, η πιστότητα περιλαμβάνει την τοποθέτηση των συμφερόντων του ασθενούς πάνω από τα συμφέροντα των άλλων, συμπεριλαμβανομένων των μελών της οικογένειας, της κοινωνίας και του εαυτού τους (Beauchamp and Childress, 2009). Στην παιδιατρική όμως, τα αλληλένδετα συμφέροντα του παιδιού και της οικογένειας συχνά απαιτούν από επαγγελματίες υγείας και τους γονείς να συνεργαστούν κατά τον προσδιορισμό της παροχής καλύτερης φροντίδας για το παιδί. Δεν είναι παράλογο για τους γονείς να επιθυμούν να προστατέψουν το παιδί τους από δυνητικά αγχωτικές πληροφορίες, και να ζητήσουν από τον ιατρό να μην αποκαλύψει στο παιδί τη σαφή διάγνωσή του. Ιδανικά, η αποκάλυψη των ιατρικών πληροφοριών θα πρέπει να καθοδηγείται από την αρχή της πιστότητας, αλλά θα πρέπει επίσης να είναι κατάλληλη ως προς τις αναπτυξιακές ικανότητες και την ανεξαρτησία των ασθενών. Η λήψη αποφάσεων για τα μικρότερα παιδιά πραγματοποιείται από τους γονείς / κηδεμόνες τους σε συνεργασία με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης· οι αποφάσεις θεραπείας για μεγαλύτερα παιδιά και εφήβους εμπλέκουν μία πιο ενεργή συμμετοχή τους. Καθώς στους ανήλικους

ασθενείς αυξάνεται η ωριμότητα και η ικανότητα λήψης αποφάσεων, θα πρέπει να τους επιτραπεί ένας μεγαλύτερος ρόλος στη λήψη ιατρικών αποφάσεων, ενώ ο ρόλος των γονέων τους μεταβαίνει από την λήψη αποφάσεων σε έναν πιο υποστηρικτικό ρόλο (Harrison, 2011).

Εκ πρώτης όψεως μπορεί να φαίνεται προφανές ότι οι γιατροί πρέπει να είναι ειλικρινείς με τους ασθενείς τους, διότι διαφορετικά θα ήταν ασύμφωνο με τις αξίες που αποτελούν τον πυρήνα της σχέσης ασθενούς – ιατρού. Ωστόσο, η έννοια της ειλικρίνειας δεν είναι τόσο απλή. Φιλοσοφικά, η έννοια της «ειλικρίνειας» είναι ένα σημαντικό αντικείμενο συζήτησης (Simmons, 2006). Στο περιβάλλον υγειονομικής περίθαλψης, η ειλικρίνεια ορίζεται ως η αποφυγή παροχής ανακριβών πληροφοριών σε έναν ασθενή με πρόθεση την παραπλάνηση. Οι επαγγελματίες υγείας στο Δυτικό Κόσμο δίνουν αξία στην αποτελεσματική επικοινωνία και την ειλικρίνεια, όπως αντικατοπτρίζεται στους επαγγελματικούς κώδικες δεοντολογίας και το δόγμα της ενημερωμένης συναίνεσης. Ωστόσο, αυτές οι αξίες δεν θεωρούνταν πάντα βασικές για την άσκηση της ιατρικής. Μέχρι τα μέσα του εικοστού αιώνα, οι περισσότεροι γιατροί πίστευαν ότι οι δυσμενείς διαγνώσεις και προγνώσεις δεν πρέπει να αποκαλύπτονται στους ασθενείς, τουλάχιστον όχι από τον γιατρό (Katz, 1984). Μερικοί γονείς σήμερα, ειδικά όσοι δεν προέρχονται από το Δυτικό Κόσμο ή ανήκουν σε διαφορετικά εθνοτικά υπόβαθρα, κρατούν μια παρόμοια άποψη και υποστηρίζουν ότι η απόφαση σχετικά με το ποιες πληροφορίες θα παρασχεθούν στα παιδιά και τους εφήβους δικαιωματικά ανήκουν στους γονείς, και όχι στους επαγγελματίες υγείας (Gupta et al., 2008; Hurwitz Swota, 2008; Valle, 2001).

Οι παιδιατρικές ενώσεις έχουν θεσπίσει πρότυπα τονίζοντας τη σημασία της αποτελεσματικής και ειλικρινούς επικοινωνίας με τα παιδιά, αναγνωρίζοντας παράλληλα ότι αυτό μπορεί να απαιτεί ανοιχτή διαπραγμάτευση με τους γονείς (British Medical Association, 2001; Canadian Pediatric Society Bioethics Committee, 2004; Levetown and AAP Committee on Bioethics, 2008). Επίσης, αναγνωρίζουν το γεγονός ότι οι γονείς μπορεί να έχουν πεποιθήσεις που μπορεί να βασίζονται σε προσωπικές, θρησκευτικές ή πολιτιστικές αξίες, οι οποίες ενδέχεται να επηρεάσουν τις απόψεις τους σχετικά με την αποκάλυψη ιατρικών πληροφοριών στα παιδιά τους. Σε γενικές γραμμές, αυτές οι πεποιθήσεις πρέπει να είναι σεβαστές. Εντούτοις, σε περιπτώσεις που υπάρχει ανησυχία για την ακεραιότητα του παιδιού ή του εφήβου λόγω μιας απόφασης απόκρυψης πληροφοριών, αυτές οι ανησυχίες θα πρέπει να συζητηθούν με τους

γονείς με τρόπο που να επικεντρώνεται κυρίως στις ανάγκες του παιδιού ή του εφήβου (Harrison, 2011).

Τα αιτήματα από τους γονείς για την απόκρυψη ή τον περιορισμό πληροφοριών πρέπει να διερευνηθούν και οι συζητήσεις θα πρέπει να συμπεριλάβουν τις ακόλουθες εκτιμήσεις (Harrison, 2011):

- Παιδιά με σοβαρά δια βίου προβλήματα υγείας θα πρέπει να διατηρούν επαφές με τις παιδιατρικές ομάδες τους μέχρι να μεταβούν στο σύστημα ενηλίκων. Το σύστημα ενηλίκων προϋποθέτει ότι ο ασθενής είναι ο πρωταρχικός υπεύθυνος για τη λήψη αποφάσεων και δικαιούται να ενημερωθεί πλήρως σχετικά με την κατάσταση της υγείας τους και τις εναλλακτικές θεραπείες
- Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να σέβονται τα παιδιά και τους εφήβους ως άτομα και να ενεργούν με συνέπεια και ειλικρίνεια στην εκπλήρωση της δέσμευσή τους σε αυτούς τους ασθενείς, με ορισμένες έρευνες να προτείνουν ότι πολλά παιδιά και έφηβοι θέλουν να μάθουν την αλήθεια και να συμμετέχουν στις αποφάσεις της φροντίδας τους (Ellis and Leventhal, 1993; Lyon et al., 2004; Wolfe, 2004)
- Οι φροντιστές θα πρέπει να επικοινωνούν ανοιχτά και να παρέχουν ευκαιρίες στα παιδιά και τους εφήβους να συζητούν για την ασθένειά τους, να τους βοηθήσουν στη μείωση του άγχους τους, ενέργειες που πρέπει να είναι συνεπής με τις αρχές της ευεργεσίας και της μη – πρόκλησης βλάβης (Beale et al., 2005; Goldie et al., 2005; Kouyoumdjian et al., 2005; Turkoski, 2003)
- Παροχή σε παιδιά και εφήβους με αναπτυξιακά κατάλληλες πληροφορίες για την κατάστασή τους και τις επιλογές θεραπείας, υποστηρίζοντας την ικανότητά τους και, σε ορισμένες περιπτώσεις, το δικαίωμά τους να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων
- Πολλοί επαγγελματικοί κώδικες δεοντολογίας θεωρούν ότι η καλή επικοινωνία και η παροχή πληροφοριών είναι ηθικό καθήκον

Από την άλλη πλευρά, μπορεί να υπάρχουν λόγοι κατά τους οποίους οι γονείς αιτούν την απόκρυψη πληροφοριών από το παιδί ή τον έφηβο. Αυτοί μπορεί να περιλαμβάνουν τους ακόλουθους (Harrison, 2011):

- Οι φροντιστές πρέπει να σέβονται την ηθική και νόμιμη εξουσία και το ρόλο των γονέων
- Ενώ οι επαγγελματίες υγείας έχουν ένα ανεξάρτητο καθήκον να προστατεύουν τα συμφέροντα των παιδιών – ασθενών, οι γονείς έχουν συνήθως υψηλότερη θέση στις αποφάσεις βάσει της προσωπικής τους γνώσης για το παιδί και τις αξίες της οικογένειας. Οι συνέπειες των αποφάσεων που λαμβάνονται είναι επίσης πιο πιθανό να βαρύνουν τους γονείς παρά τους ιατρικούς φροντιστές
- Μερικές φορές υπάρχει μια άρρητη συμφωνία μεταξύ των γονιών και των παιδιών τους να αποφεύγουν να μιλάνε για δυσάρεστα πράγματα, λειτουργώντας ως μηχανισμός αντιμετώπισης ορισμένων δυσμενών καταστάσεων (Bluebond – Langner, 1978).
- Ο σεβασμός των επιθυμιών των γονέων είναι σύμφωνος με τη φιλοσοφία της Φροντίδας με Επίκεντρο την Οικογένεια, διαδεδομένη στο παιδιατρικά ιδρύματα υγειονομικής περίθαλψης (Committee on Hospital Care, 2003). Αυτή η φιλοσοφία αναγνωρίζει τον σημαντικό ρόλο που διαδραματίζουν οι γονείς στη φροντίδα των παιδιών τους, και αναγνωρίζει τη σημασία των αξιών της οικογένειας σε αυτό το πλαίσιο

3.2 Ηθική στην πράξη

Υπάρχει μια σειρά από θέματα που πρέπει να αξιολογηθούν και να συζητηθούν κατά την αντιμετώπιση ενός αιτήματος περιορισμού ή απόκρυψης πληροφοριών από το παιδί ή τον έφηβο. Μέλη της ομάδας μπορεί να αισθάνονται άβολα με το αίτημα των γονέων για περιορισμό ή απόκρυψη πληροφοριών, αλλά μπορεί να είναι απρόθυμοι να παρακάμψουν το αίτημά τους με κίνδυνο τον συμβιβασμό της σχέσης γονέα – παρόχου. Ωστόσο, εάν τίθεται ζήτημα βλάβης του ασθενή, υπάρχει μικρότερη ανοχή από την πλευρά του υγειονομικού προσωπικού. Για

παράδειγμα, το παιδί μπορεί να αναπτύξει άγχος και κατάθλιψη όταν οι ερωτήσεις και οι ανησυχίες για την υγεία του παραμένουν αναπάντητες. Παιδιά και έφηβοι σε αυτές τις καταστάσεις θα πρέπει να παρακολουθούνται προσεκτικά (Beale et al., 2005; Goldie et al., 2005; Kouyoumdjian et al., 2005; Turkoski, 2003). Επιπλέον, η πιθανότητα αποτυχίας ή ακούσιας αποκάλυψης πληροφοριών μπορεί να βλάψει σοβαρά το παιδί ή τον έφηβο όσον αφορά την ικανότητα του να εμπιστεύεται τους γονείς της ή τους γιατρούς στο μέλλον. Η προσεκτική και ευαίσθητα σχεδιασμένη αποκάλυψη μπορεί να μην εξαλείψει αυτή την έκβαση, αλλά μπορεί να τη μειώσει (Harrison, 2011).

Συμμετοχή της διεπιστημονικής ομάδας. Είναι σημαντική η συμμετοχή των μελών της διεπιστημονικής ομάδας σε συζητήσεις που αφορούν την απόκρυψη ή περιορισμό των πληροφοριών. Μερικά μέλη ξοδεύουν πολύ χρόνο με τα παιδιά και τα παιδιά μπορεί να θέσουν ερωτήσεις ή να επιδείξουν σημάδια σύγχυσης ή άγχους για αυτήν την κατάσταση και τη θεραπεία. Κατά συνέπεια, οι επαγγελματίες φροντίδας μπορεί να μην είναι σε θέση να λένε ψέματα στους ασθενείς τους και όταν το κάνουν απαιτείται συνέχεια η αναζήτηση και αποτροπή καταστάσεων με κίνδυνο την ακούσια αποκάλυψη (Harrison, 2011).

Διαπραγμάτευση σχεδίου: Οι ομάδες πρέπει να συμμετέχουν σε συζητήσεις με τους γονείς και να είναι έτοιμοι να ακούσουν τις ανησυχίες τους, να συζητήσουν πρακτικούς και ηθικούς λόγους για τους οποίους το απόρρητο μπορεί να αποτελεί μια ρεαλιστική επιλογή και να μοιραστούν την εμπειρία τους με άλλα παιδιά ή εφήβους και τις οικογένειές τους. Ένα μοντέλο που έχει αναπτυχθεί στο πλαίσιο αυτό είναι του HIV που περιλαμβάνει την «μερική αφήγηση της αλήθειας», δηλαδή την σταδιακή, αναπτυξιακά κατάλληλη αποκάλυψη στοιχείων. Σε μικρότερα παιδιά δίνονται οι βασικές εξηγήσεις για την κατάσταση της υγείας τους και της θεραπείας, ενώ η πραγματική διάγνωση και οι λέξεις «HIV» ή «AIDS» δεν χρησιμοποιούνται. Καθώς το παιδί αναπτύσσεται και αρχίζει να δείχνει επιθυμία για πληροφορίες, σχεδιάζεται και πραγματοποιείται περαιτέρω αποκάλυψη μαζί με τις οικογένειες. Αυτή η στρατηγική θα μπορούσε να αποτελέσει αντικείμενο διαπραγμάτευσης και να χρησιμοποιηθεί αποτελεσματικά όταν οι γονείς επιθυμούν να αποκρύψουν πληροφορίες από τα παιδιά τους με άλλες παθήσεις (Salter – Goldie et al., 2007).

Ηθική διαβούλευση: Όπου υπάρχει σημαντική ηθική αβεβαιότητα ή σύγκρουση μεταξύ των μελών της ομάδας συμπεριλαμβανομένης της φαινομενικά δυσεπίλυτης σύγκρουσης μεταξύ

της ομάδας και της οικογένειας, συνιστάται στους παιδίατρους να ζητήσουν διαβούλευση για θέματα δεοντολογίας, είτε μέσω μιας επιτροπής δεοντολογίας ή μέσω συμβούλων δεοντολογίας ή κλινικών ηθικολόγων. Ενώ οι ρόλοι και οι λειτουργίες των επιτροπών και των συμβούλων μπορεί να διαφέρουν, θα βοηθήσουν τους κλινικούς γιατρούς να εντοπίσουν και να αναλύσουν ηθικά ζητήματα, να υποστηρίξουν τις ομάδες και τις οικογένειες μέσω της διευκόλυνσης των προκλητικών διαπραγματεύσεων και να παρέχουν πληροφορίες σχετικά με τους σχετικούς ηθικούς κανόνες και νόμους (Harrison, 2011).

3.3 Ιατρική ενημέρωση

Οι παιδίατροι θα πρέπει να ενημερώνουν με υπευθυνότητα και λεπτομέρεια τους ασθενείς και τους γονείς τους και να τους βοηθούν να αντιλαμβάνονται σωστά τα δεδομένα, ώστε η τελική επιλογή της θεραπευτικής αγωγής, να αποτελεί προϊόν πλήρους πληροφόρησης. Ακόμη, πρέπει να κατέχονται από την υποχρέωση να εκθέτουν όλες τις πρακτικά αποδεκτές θεραπευτικές επιλογές, ακόμη και εκείνες με τις οποίες είναι πιθανό να διαφωνούν (Φιλίππου και συν., 2010).

3.4 Ιατρικό απόρρητο

Η διαφύλαξη των προσωπικών δεδομένων των ασθενών και των οικογενειών τους, αποτελεί πρωταρχική υποχρέωση του παιδίατρου, κατά την άσκηση του λειτουργήματός του, που περιλαμβάνεται και ρητά υπαγορεύεται από τον όρκο του Ιπποκράτη. Ο παιδίατρος έχει καθήκον να αναγνωρίσει ως απόρρητη οποιαδήποτε πληροφορία που συμπεριλαμβάνει τον ασθενή, όσον αφορά την κατάσταση ή την ασθένεια του παιδιατρικού ασθενή (Κουτσελίνης, 1999). Ωστόσο, από τη φύση του πράγματος υπαγορεύονται εξαιρέσεις από την αρχή του απορρήτου, λόγω εκπλήρωσης νομικού ή ηθικού καθήκοντος, σε περιπτώσεις όπου ο ιατρός αποβλέπει στη διαφύλαξη έννομου ή άλλου δικαιολογημένου, ουσιώδους δημόσιου συμφέροντος, λόγω συναιρέσεως του ασθενούς ή σε περιπτώσεις όπου συντρέχει κατάσταση ανάγκης ή άμυνας (Γεωργίου, 2007).

4. ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΕΛΙΚΟΥ – ΣΤΑΔΙΟΥ

4.1 Ιατρική ηθική και κριτική φροντίδα

Η ιατρική ηθική είναι ένα σύστημα ηθικών αρχών που εφαρμόζουν αξίες και κρίσεις στην άσκηση της ιατρικής. Την ίδια στιγμή που η πολυπλοκότητα των ιατρικών αποφάσεων έχει αυξηθεί, έχει αυξηθεί και ο σεβασμός στην αυτονομία του ασθενούς και στην κοινή λήψη αποφάσεων. Ως εκ τούτου, η ιατρική ηθική εξελίχθηκε αναγκαστικά από μία θεωρητική φιλοσοφική αιτιολόγηση των ηθικών αρχών σε μία πραγματιστική προσέγγιση για την επίλυση καθημερινών διλημμάτων στην κλινική φροντίδα (Lo, 2000). Τέτοια διλήμματα είναι ιδιαίτερα συχνά στην εντατική θεραπεία, λόγω των ζητημάτων που αφορούν τις ανισοροπίες προσφοράς και ζήτησης των πόρων της υγειονομικής περίθαλψης και των συγκρούσεων μεταξύ της ομάδας της υγειονομικής περίθαλψης και του ασθενή / οικογενειών. Οι τεχνολογικές εξελίξεις έχουν επιτρέψει την παράταση της ζωής, αλλά οι αξίες διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στις αποφάσεις σχετικά με τη διατήρηση της ποιότητας ή της διάρκειας της ζωής και την ταλαιπωρία από την πλευρά του ασθενούς ή την σπατάλη των πόρων από την πλευρά της κοινωνίας (Namachivayam et al., 2010).

4.2 Ζητήματα φροντίδας σε παιδιατρικούς ασθενείς στο τέλος της ζωής τους

Περίπου 50.000 παιδιά πεθαίνουν κάθε χρόνο στις Ηνωμένες Πολιτείες (Kochanek et al., 2009; Minino et al., 2011), με τους περισσότερους θανάτους να εξακολουθούν να εμφανίζονται στο νοσοκομείο και συχνότερα στη μονάδα εντατικής θεραπείας (ΜΕΘ) (Feudtner et al., 2011; Ramnarayan et al., 2007). Η διαχείριση του πόνου και άλλων συμπτωμάτων στα τελικά στάδια της ζωής, καθώς και η συναισθηματική υποστήριξη των ασθενών και των οικογενειών καθ' όλη της διάρκεια της διαδικασίας του θανάτου, είναι βασικές κλινικές δεξιότητες για τους παιδιατρικούς εντατικολόγους. Τις τελευταίες δεκαετίες, έχει γίνει τεράστια πρόοδος στην ικανότητα υποστήριξης της ανεπάρκειας των συστημάτων των οργάνων στη ΜΕΘ, ορισμένες φορές για παρατεταμένες περιόδους (Namachivayam et al., 2010). Ο μηχανικός αερισμός, η μηχανική υποστήριξη της κυκλοφορίας και οι θεραπείες νεφρικής υποκατάστασης είναι όλα παραδείγματα παρεμβάσεων που μπορούν να αποβούν σωτήρια. Ωστόσο, υπάρχουν στιγμές που

τέτοιες θεραπείες χρησιμεύουν μόνο για την παράταση του χρόνου της ζωής πριν από το θάνατο (Feudtner and Morrison, 2012). Είναι επίσης πιθανό ότι ακόμη και όταν τέτοιες επιθετικές παρεμβάσεις είναι σωτήριες, η ποιότητα ζωής του ασθενή υποβαθμίζεται σε βαθμό που πιστεύεται ότι δεν αξίζει την επιβάρυνση των θεραπειών (Orioles and Morrison, 2013).

Πολλές δικαστικές υποθέσεις έχουν υποστηρίξει το δικαίωμα ικανών ενήλικων ασθενών ή κατάλληλων αντιπροσώπων τους να αρνηθούν τις θεραπείες διατήρησης στη ζωή όταν πιστεύεται ότι τέτοιες παρεμβάσεις είναι απίθανο να οδηγήσουν σε μακροπρόθεσμη επιβίωση ή διατήρηση μίας καλής ποιότητας ζωής (Gostin, 1997). Για τα παιδιά, είναι επίσης δυνατό να παρακρατηθούν ή να αποσυρθούν μέτρα διατήρησης της ζωής όπως η καρδιοπνευμονική αναζωογόνηση (CardioPulmonary Resuscitation, CPR) ή ο μηχανικός αερισμός όταν οι γονείς και η ιατρική ομάδα συμφωνούν ότι η επιβάρυνση τέτοιων θεραπειών αντισταθμίζει τα πιθανά οφέλη (Orioles and Morrison, 2013).

4.2.1 Εντολή μη – ανάνηψης

Η εντολή μη – ανάνηψης (Do – Not Attempt Resuscitation, DNAR) είναι συστατικό της διαδικασίας λήψης αποφάσεων (Burns et al., 2003; Morrison and Berkowitz, 2007). Είναι σημαντικό οι ιατροί να είναι όσο το δυνατόν πιο συγκεκριμένοι για το ποιες παρεμβάσεις πρέπει να αποφεύγονται. Σε ορισμένες περιπτώσεις, η οικογένεια και η ομάδα μπορεί να αποφασίσουν για τον περιορισμό των καρδιακών παρεμβάσεων, όπως οι θωρακικές συμπίεσεις, η απινίδωση και τα φάρμακα εάν συμβεί πλήρης καρδιοπνευμονική ανακοπή, ενώ σε άλλες, μπορεί να ληφθεί απόφαση ο ασθενής να μην διασωληνωθεί, εάν αναπτυχθεί αναπνευστική ανεπάρκεια (Do Not Intubate, DNI). Είναι σημαντικό, κατά τις συζητήσεις με ασθενείς και οικογένειες να καταστούν σαφείς οι στόχοι εφαρμόζοντας ή αποφεύγοντας συγκεκριμένες παρεμβάσεις, παρά παρουσιάζοντας μία λίστα με πιθανές θεραπείες και ζητώντας μία απόφαση («ναι» ή «όχι») για κάθε μία. Ωστόσο, ο ιατρός στη ΜΕΘ πρέπει να μεταφράσει αυτούς τους γενικούς στόχους σε συγκεκριμένες εντολές και να δώσει στην ομάδα την ανάλογη καθοδήγηση (Orioles and Morrison, 2013).

Είναι γενικά αποδεικτό ότι οποιαδήποτε ιατρική θεραπεία που μπορεί να αποκλειστεί μπορεί επίσης να αποσυρθεί σε παρόμοιες περιστάσεις (American Academy of Pediatrics

Committee on Bioethics, 1994; Solomon et al., 2005). Ωστόσο, για πολλούς ασθενείς, οικογένειες και ορισμένα μέλη της ιατρικής ομάδας, μπορεί να υπάρχει σημαντική ψυχολογική διαφορά μεταξύ της απόφασης να μην ξεκινήσει μία θεραπεία από μία απόφαση διακοπής της θεραπείας. Επομένως, πολλές οικογένειες μπορεί να νιώθουν πιο άνετα να αποφασίσουν να περιορίσουν την κλιμάκωση των θεραπειών αντί να τις διακόψουν. Με το πέρασμα του χρόνου μπορεί να ξεκαθαρίσει η πορεία της κρίσιμης ασθένειας, και να καταστεί φανερή η επιβάρυνση του ασθενή, με ελάχιστες ελπίδες για ένα καλό αποτέλεσμα, με αποτέλεσμα η οικογένεια να αισθανθεί πιο άνετα να σταματήσει τη θεραπεία (Orioles and Morrison, 2013).

Η παροχή τεχνητής σίτισης και ενυδάτωσης αντιπροσωπεύει μία ιδιαίτερη περίπτωση με πολλά άτομα να πιστεύουν ότι είναι φυσιολογικό μέρος της φροντίδας ενός ασθενούς, η οποία επομένως δεν πρέπει να παρακρατηθεί (Carter and Leuthner, 2003; Casarett et al., 2005; Diekema and Botkin, 2009). Η αντιμετώπιση των παιδιών διαφέρει σε πολλές απόψεις από αυτή των ενηλίκων όταν λαμβάνονται αποφάσεις σχετικά με τη συνέχιση της σίτισης, επειδή πολλοί γονείς αντιμετωπίζουν την παροχή τροφής στο παιδί τους ως έναν από τους κύριους ρόλους ενός γονέα. Τα παιδιά επίσης, στη φυσιολογική πορεία της ανάπτυξής τους, εξαρτώνται από τους άλλους για να τους ταΐσουν, οπότε το να το κάνουν μέσω σωλήνων σίτισης ή formulas δεν φαίνεται ασυνήθιστο (Orioles and Morrison, 2013).

4.2.2 Διαχείριση συμπτωμάτων στο τέλος της ζωής – Αρχή του διπλού αποτελέσματος

Οι ετοιμοθάνατοι ασθενείς έρχονται αντιμέτωποι με επίπονες καταστάσεις, όπως πόνος ή δύσπνοια, που απαιτεί ιατρική αντιμετώπιση (Ullrich and Mayer, 2007; Wolfe et al., 2000). Οι κλινικοί ιατροί μερικές φορές ανησυχούν ότι οι φαρμακολογικές παρεμβάσεις για την ανακούφιση τέτοιων συμπτωμάτων μπορεί επίσης να επισπεύσουν το θάνατο, και κάποιες ανησυχίες μπορεί να οδηγήσουν σε υποθεραπεία των συμπτωμάτων (Truog et al., 2012). Η αρχή του διπλού αποτελέσματος δικαιολογεί τη χρήση οποιωνδήποτε δόσεων φαρμάκων, οι οποίες είναι απαραίτητες για την ανακούφιση της ταλαιπωρίας, ακόμη και εάν επιταχύνουν το θάνατο (Beauchamp and Childress, 2001). Αυτή η αρχή διακρίνει το επιδιωκόμενο αποτέλεσμα μίας ενέργειας από την προβλέπιμη αλλά ακούσια αρνητική επίδραση. Μία πράξη μπορεί να δικαιολογηθεί εάν (Orioles and Morrison, 2013):

1. Το επιδιωκόμενο αποτέλεσμα είναι ευεργετικό (ανακούφιση της ταλαιπωρίας)
2. Επιδιώκεται μόνο καλό αποτέλεσμα (επιθυμία του κλινικού ιατρού να ανακουφίσει την ταλαιπωρία, και όχι την επιτάχυνση του θανάτου)
3. Η κακή επίδραση δεν είναι το μέσο για την επίτευξη του καλού αποτελέσματος (η ταλαιπωρία δεν ανακουφίζεται μόνο προκαλώντας θάνατο)
4. Το καλό αποτέλεσμα πρέπει να υπερβαίνει το κακό αποτέλεσμα (η επίσπευση του επικείμενου θανάτου δεν δικαιολογείται σε περιπτώσεις όπου ο θάνατος δεν ήταν αναμενόμενος για πολλά χρόνια)

Η αρχή του διπλού αποτελέσματος διευκρινίζει την ακαταλληλότητα ορισμένων φαρμάκων στα τελικά στάδια της ζωής (Tugog et al., 2008). Οι νευρομυϊκοί αποκλειστές, για παράδειγμα, δεν ανακουφίζουν από την ταλαιπωρία (και μπορεί να επηρεάσουν την ικανότητα του κλινικού ιατρού να ανιχνεύσει την ταλαιπωρία του ασθενούς) και προκαλούν άμεσο θάνατο μέσω παράλυσης των αναπνευστικών μυών. Συνεπώς, δεν πρέπει ποτέ να χορηγούνται κατά την απόσυρση του αναπνευστήρα ή σε έναν ασθενή που αναπνέει αυθόρμητα στο τέλος της ζωής του. Ομοίως, φάρμακα όπως το χλωριούχο κάλιο σε υψηλές δόσεις, έχουν μοναδικό σκοπό την επίσπευση του θανάτου αντί την ανακούφιση του πόνου (Otiolles and Morrison, 2013).

4.2.3 Διαφωνίες – Μатаιότητα – Επίλυση συγκρούσεων

Όταν οι παρεμβάσεις εντατικής θεραπείας δεν αναμένεται πλέον να οδηγήσουν σε παρατεταμένη επιβίωση ή καλή ποιότητα ζωής για έναν ασθενή, μερικές φορές περιγράφονται ως μάταιες. Αν και είναι γενικά αποδεκτό ότι δεν υπάρχει υποχρέωση για την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης να παρέχει θεραπείες που είναι ιατρικά αναποτελεσματικές, η συναίνεση σχετικά με αυτό που ορίζεται ως ματαιότητα ή αναποτελεσματική φροντίδα ήταν δυσνόητη (Baskett et al., 2005). Μερικές περιπτώσεις είναι σαφείς: εξωσωματική υποστήριξη ζωής, χειρουργικές επεμβάσεις ή θεραπείες διάλυσης δεν προσφέρονται ή ακόμη δεν αναφέρονται εάν δεν αναμένεται να ωφελήσουν τον ασθενή. Ένας γιατρός μπορεί επίσης να

είναι ικανός να λάβει αποφάσεις σχετικά με το χρονικό διάστημα των προσπαθειών ανάνηψης. Ωστόσο, μπορεί να προκύψουν συγκρούσεις μεταξύ της ιατρικής ομάδας και των ασθενών ή των οικογενειών τους (Okhuysen – Cawley et al., 2007), ενώ σε άλλες περιπτώσεις οι ασθενείς ή οι οικογένειές τους μπορεί επιμείνουν σε μία θεραπεία, και να είναι πρόθυμοι να δεχτούν μικρότερες πιθανότητες επιτυχίας ή μια χειρότερη ποιότητα ζωής από ό,τι πιστεύουν οι κλινικοί γιατροί (Orioles and Morrison, 2013).

Ορισμένα κράτη και ιδρύματα αντιμετωπίζουν δυσκολίες στον ορισμό της ματαιότητας μέσω καθιέρωσης μίας διαδικαστικής προσέγγισης για την επίλυση συγκρούσεων αντί για την προσπάθεια ορισμού της έννοιας της μάταιης φροντίδας. Το πιο γνωστό παράδειγμα μιας τέτοιας διαδικαστικής προσέγγισης είναι το Texas Advance Directives Act. Αυτό το καταστατικό περιγράφει μια διαδικασία που τα νοσοκομεία μπορούν να ακολουθήσουν εάν πιστεύουν ότι οι ασθενείς ή οι οικογένειες απαιτούν φροντίδα που είναι αναποτελεσματική. Όταν μια ιατρική ομάδα αισθάνεται ότι οι παρεμβάσεις είναι αναποτελεσματικές αλλά ένας ασθενής ή η οικογένειά του ζητά να συνεχιστούν τα υποστηρικτικά μέτρα, η ομάδα μπορεί να ζητήσει μία θεσμική επανεξέταση (από επιτροπή δεοντολογίας ή ιατρική συμβουλευτική επιτροπή). Εάν η επιτροπή αξιολόγησης συμφωνήσει ότι η συνεχιζόμενη θεραπεία δεν ενδείκνυται, ο ασθενής ή η οικογένεια του ενημερώνεται και τους δίνεται περιθώριο 10 ημερών (περίοδος αναμονής), κατά το οποίο μπορούν να αναζητήσουν επιλογές για μεταφορά της περίθαλψης ή να προσφύγουν στο δικαστήριο για να ζητήσουν παράταση της περιόδου αναμονής. Εάν ο ασθενής ή η οικογένειά του δεν επιλέξουν να ακολουθήσουν αυτές τις επιλογές, τότε οι θεραπείες διατήρησης στη ζωή μπορούν να αποσυρθούν στο τέλος της περιόδου αναμονής. Εάν ακολουθηθεί αυτή η διαδικασία, το καταστατικό χορηγεί στους κλινικούς ιατρούς και τα ιδρύματα ασυλία από δίωξη ή αστικές αγωγές σχετικά με την απόσυρση (Fine and Mayo, 2003; Truog, 2007). Υπάρχει μια μικρή σειρά περιπτώσεων στην παιδιατρική βιβλιογραφία που περιγράφει την εφαρμογή του πρωτοκόλλου του Τέξας (Okhuysen – Cawley et al., 2007).

Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι γονείς μπορεί να καταλάβουν ότι το παιδί τους πεθαίνει, αλλά δεν θέλουν συμμετέχουν σε μια απόφαση διακοπής των παρεμβάσεων. Είναι δυνατό σε αυτές τις περιπτώσεις να λάβουν μία ενημερωμένη προσέγγιση, στην οποία ο κλινικός ιατρός υπογραμμίζει ένα ιατρικά εύλογο σχέδιο, αναφέρει ποιες παρεμβάσεις φαίνονται λογικές και

ποιες όχι, και δίνει την ευκαιρία στην οικογένεια να αντιταχθεί στο σχέδιο αλλά δεν ζητά ρητά την άδεια της οικογένειας να περιορίσει τις θεραπείες. Μια τέτοια προσέγγιση κρατά ενήμερη την οικογένεια και τους προσφέρει την ευκαιρία να αντιταχθούν στις συστάσεις του γιατρού, αλλά δεν τους ζητά να είναι εκείνοι που θα κάνουν μια επιλογή εάν δεν αισθάνονται άνετα να το κάνουν (Kon, 2008; Kon, 2011; Morrison, 2010).

Σε περιπτώσεις που μια οικογένεια πιστεύει ακράδαντα ότι πρέπει να επιχειρηθούν πλήρεις προσπάθειες ανάνηψης, ακόμα κι αν η ιατρική ομάδα είναι πεπεισμένη ότι κάτι τέτοιο θα ήταν αναποτελεσματικό, μπορεί να χρειαστεί να προχωρήσουν σε μια σύντομη δοκιμή αναζωογονητικών μέτρων. Μία χρονικά περιορισμένη δοκιμή μπορεί να διατηρήσει τις δεξιότητες της ιατρικής ομάδας και την εμπιστοσύνη της οικογένειας (Morrison and Feudtner, 2011; Truog, 2010). Επίσης, συχνά μπορούν να αποφευχθούν συγκρούσεις μεταξύ ενός ασθενούς ή της οικογένειας και της ιατρικής ομάδας εστιάζοντας σε αμοιβαίους στόχους αντί να επιμείνουν σε συγκεκριμένες αποφάσεις όπου υπάρχει διαφωνία (Feudtner, 2005; Way et al., 2002). Οι επιτροπές ηθικής των νοσοκομείων μπορεί να είναι σε θέση να βοηθήσουν στη διαμεσολάβηση των συγκρούσεων. Οι κοινωνικοί λειτουργοί και οι ιερείς των νοσοκομείων μπορούν να προσφέρουν επιπρόσθετη υποστήριξη. Τα δικαστήρια θα πρέπει να είναι μια τελευταία λύση όταν η ιατρική ομάδα πιστεύει ότι οι αποφάσεις μιας οικογένειας φτάνουν σε σημείο να είναι επιβλαβείς για το παιδί (Orioles and Morrison, 2013).

5. ΔΩΡΕΑ ΟΡΓΑΝΩΝ ΚΑΙ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΣΕ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΟ ΠΛΗΘΥΣΜΟ

Η πρόοδος στις χειρουργικές τεχνικές, την εντατική φροντίδα και τις ανοσολογικές θεραπείες κατά τα τελευταία 60 χρόνια επέτρεψαν τη λήψη οργάνων τόσο από ζώντες όσο και από πτωματικούς δότες οργάνων για τη σωτηρία ή βελτίωση της ζωής πολλών ασθενών με ανεπάρκεια οργάνων τελικού – σταδίου. Η δωρεά οργάνων και η μεταμόσχευση εγείρουν αναρίθμητα ηθικά ζητήματα, που κυμαίνονται από τι συνιστά έγκυρη συγκατάθεση για δωρεά, σε ανησυχίες σχετικά με τη δίκαιη κατανομή των περιορισμένων πόρων, και σε ερωτήσεις σχετικά με τον ορισμό του θανάτου. Αν και εγείρονται πολλά ζητήματα συναίνεσης, εξαναγκασμού και δίκαιης κατανομής μοσχευμάτων από ζώντες δότες, είναι σπάνιο τα παιδιά να είναι κατάλληλοι ζώντες δότες (εκτός από διαδικασίες ελάχιστου κινδύνου όπως η δωρεά μυελού των οστών) (Brown – Saltzman et al., 2004). Η απόκτηση οργάνων από αποθανόντες ασθενείς ακολουθεί γενικά μία από τις τρεις διαδρομές (Orioles and Morrison, 2013):

1. Μετά από δήλωση θανάτου μετά από μη – αναστρέψιμη διακοπή της νευρολογικής λειτουργίας
2. Μετά από προγραμματισμένη απόσυρση της τεχνολογικής υποστήριξης (ελεγχόμενη δωρεά οργάνων μετά από DCDD (Donation after Circulatory Determination of Death)
3. Μετά από καρδιακή ανακοπή, όταν δεν μπορεί να επιτευχθεί επαναφορά της αυθόρμητης κυκλοφορίας (μη – ελεγχόμενη DCDD, ασυνήθιστο στις Ηνωμένες Πολιτείες αλλά συχνό σε ορισμένες Ευρωπαϊκές χώρες)

5.1 Προσδιορισμός του θανάτου

Πριν από την εμφάνιση της σύγχρονης εντατικής θεραπείας, υπήρχε μεταβλητότητα στις μεθόδους προσδιορισμού του θανάτου (Farrell and Levin, 1993). Ωστόσο, με την εξέλιξη του μηχανικού αερισμού έγινε φανερό ότι κάποιοι ασθενείς θα μπορούσαν να διατηρούνται στη ζωή με τεχνητή υποστήριξη ακόμη και μετά την παύση κάθε ανιχνεύσιμης εγκεφαλικής λειτουργίας. Αυτή η κατάσταση περιγράφηκε για πρώτη φορά ως «κώμα» στα τέλη της δεκαετίας του 1950 στη Γαλλία (Mollaret and Goulon, 1959). Οι τεχνολογικές εξελίξεις της εντατικής θεραπείας ώθησαν έτσι στην επανεξέταση της σύστασης του θανάτου και της καλύτερης διάγνωσής του. Η ταυτόχρονη βελτίωση των τεχνικών μεταμόσχευσης οργάνων οδήγησαν επίσης σε μια ανάγκη

επίτευξης κοινωνικής συναίνεσης σχετικά με την επιλεξιμότητα των κατάλληλων δωρητών οργάνων (Orioles and Morrison, 2013).

Ως εκ τούτου αναπτύχθηκαν κατευθυντήριες γραμμές για τον προσδιορισμό του θανάτου, μέσω καρδιοπνευμονικών ή νευρολογικών κριτηρίων. Αυτές οι προσπάθειες ολοκληρώθηκαν με τον Νόμο για τον Ενιαίο Προσδιορισμό του Θανάτου (1981) (Ηνωμένες Πολιτείες), ο οποίος αναφέρει ότι όταν ένα άτομο έχει (1) μη – αναστρέψιμη διακοπή των κυκλοφορικών και αναπνευστικών λειτουργιών, ή (2) μη – αναστρέψιμη διακοπή όλων των εγκεφαλικών λειτουργιών, συμπεριλαμβανομένου του εγκεφαλικού στελέχους, είναι κλινικά νεκρός. Ο νόμος ήταν σκόπιμα μη – συγκεκριμένος σχετικά με το πότε πληρούνταν αυτά τα κριτήρια και μεμονωμένα κράτη και ιδρύματα έχουν θέσει τα δικά τους κριτήρια για τη διάγνωση του θανάτου (Bernat et al., 1982; Determination of Death, 1982).

Η μη – αναστρέψιμη διακοπή της εγκεφαλικής λειτουργίας, η ολική εγκεφαλική ανεπάρκεια, ή ο θάνατος που καθορίζεται από νευρολογικά κριτήρια είναι πιο κατάλληλοι όροι από ό, τι ο εγκεφαλικός θάνατος, διότι η τελευταία έννοια υπονοεί σε κάποιους ότι μόνο ο εγκέφαλος είναι νεκρός, και όχι το άτομο (President's Council on Bioethics, 2008). Ένας ασθενής που επιδεικνύει μη – αναστρέψιμη διακοπή της εγκεφαλικής λειτουργίας είναι κλινικά και νομικά νεκρός, ακόμα κι αν ορισμένες σωματικές λειτουργίες διατηρούνται με τεχνητή υποστήριξη. Στις Ηνωμένες Πολιτείες, η δήλωση θανάτου βάσει νευρολογικών κριτηρίων απαιτεί τεκμηρίωση της απουσίας λειτουργίας του φλοιού και του εγκεφαλικού στελέχους, η οποία μπορεί να προσδιοριστεί κλινικά ή σε συνδυασμό επιβεβαιωτικές εξετάσεις, όπως ηλεκτροεγκεφαλογραφία ή μελέτες ισοτόπων της εγκεφαλικής ροής (Nakagawa et al., 2011).

Ακόμη και μέσα στην ιατρική κοινότητα, ο προσδιορισμός του θανάτου βάσει νευρολογικών κριτηρίων δημιουργεί αντιπαραθέσεις και παρερμηνείες (Youngner et al., 1989). Ορισμένοι υποστηρίζουν ότι ο προσδιορισμός του θανάτου βάσει νευρολογικών κριτηρίων είναι εσφαλμένος, επειδή οι ασθενείς που διαγιγνώσκονται με αυτήν την κατάσταση έχουν τη δυνατότητα να διατηρήσουν ένα εκτεταμένο φάσμα λειτουργιών του οργανισμού, όπως αιμοδυναμική σταθερότητα, διατήρηση της θερμοκρασίας του σώματος, αποβολή των αποβλήτων ή διατήρηση της εγκυμοσύνης (Miller and Truog, 2010; Truog, 1997). Ορισμένες χώρες βασίζονται σε κριτήρια εγκεφαλικού στελέχους, αντί να εστιάζουν στη λειτουργία ολόκληρο του εγκεφάλου (Truog, 2007). Επίσης ορισμένες θρησκευτικές ή πολιτισμικές

κοινότητες απορρίπτουν την έννοια των νευρολογικών κριτηρίων, ενώ άλλες πολιτείες προειδοποιούν ή απαγορεύουν την παράκαμψη μιας οικογένειας που έχει αντιρρήσεις για τη διάγνωση του θανάτου με αυτόν τον τρόπο. Η σύγκρουση σε τέτοιες περιπτώσεις μπορεί να είναι δύσκολη για τις οικογένειες και το προσωπικό του νοσοκομείου και θα πρέπει να επιτευχθεί η έγκαιρη συμμετοχή της διοίκησης του νοσοκομείου, της νομικής συμβουλευτικής, ή / και των πνευματικών της κοινότητας του ασθενούς (Olick, 1991).

5.2 Κανόνας του νεκρού δότη

Ο κανόνας του νεκρού δότη είναι μία έννοια που δηλώνει ότι δεν είναι ηθικό να προκληθεί θάνατος για την ανάκτηση οργάνων. Κάποιοι έχουν υποστηρίξει ότι ο κανόνας του αποθανόντος δότη θα έπρεπε να εγκαταλειφθεί και ότι θα ήταν δυνατό να τεθούν κοινωνικά αποδεκτά πρότυπα που να επιτρέπουν σε κάποιον που δεν είναι νεκρός να γίνει δωρητής οργάνων (όπως ασθενείς με σοβαρή εγκεφαλική βλάβη που έχουν μη – αναστρέψιμη απώλεια συνείδησης και αναμενόμενο επικείμενο θάνατο) (Tuog and Miller, 2012). Τα ανεγκεφαλικά βρέφη είναι μία κατηγορία ασθενών που γίνονται επιλέξιμοι δότες οργάνων με αυτά τα κριτήρια (Steinberg et al., 1993). Οι τρέχοντες κανονισμοί και η κοινοτική συμφωνία, όπως περιγράφεται στο νόμο Uniform Anatomic Gift Act (2006), απαιτεί από τους πιθανούς δότες να δηλώνονται νεκροί πριν την ανάκτηση οργάνων. Αυτό το καταστατικό ρυθμίζει επίσης τη διατήρηση και την ιεράρχηση της λίστας αναμονής για πιθανούς λήπτες οργάνων για να διασφαλιστεί μια δίκαιη διαδικασία κατανομής (Orioles and Morrison, 2013).

5.3 Αντιδράσεις για DCDD

Η DCDD (circulatory determination of death) είναι μια ολοένα και πιο κοινή πρακτική στα νοσοκομεία των ΗΠΑ (Halpern et al., 2010). Σε περιπτώσεις κατά τις οποίες ένα ασθενής τελικού – σταδίου ή ένας τραυματισμένος ασθενής δεν μπορεί να κηρυχθεί νεκρός βάσει νευρολογικών κριτηρίων, αυτή η διαδικασία μπορεί να παρέχει στον ασθενή και την οικογένεια του την ευκαιρία να δωρίσουν τα ζωτικά όργανα. Εάν η οικογένεια επιλέξει να δωρίσει τα όργανα, τότε η απόσυρση παρακολουθείται σε ελεγχόμενο περιβάλλον που επιτρέπει σε μια χειρουργική ομάδα να ανακτήσει τα όργανα λίγο μετά τη διακοπή της καρδιάς και την κήρυξη

του θανάτου. Ο θάνατος καθορίζεται σύμφωνα με το παραδοσιακό καρδιοπνευμονικό πρότυπο, αλλά ο χρόνος και ο καθορισμός της δήλωσης επηρεάζονται από τη διαδικασία ανάκτησης των οργάνων, επειδή οι παρατεταμένες περιόδους αναμονής μεταξύ της διακοπής της κυκλοφορίας και της δήλωσης του θανάτου ή μεταξύ της δήλωσης του θανάτου και της άφιξης του αποθανόντος στο χειρουργείο οδηγούν σε θερμό ισχαιμικό χρόνο, ο οποίος θα μπορούσε να βλάψει τα όργανα. Ωστόσο, μια σύντομη περίοδος αναμονής μεταξύ της παύσης της κυκλοφορίας και της ανάκτησης των οργάνων είναι απαραίτητη για να διασφαλιστεί ότι υπάρχει πλήρης διακοπή της κυκλοφορικής λειτουργίας. Υπάρχει μεταβλητότητα στην απαιτούμενη περίοδο αναμονής μεταξύ των ιδρυμάτων, με το Ινστιτούτο Ιατρικής να συνιστά 5 λεπτά παρατήρησης, και την Society of Critical Care Medicine να συνιστά λιγότερο από 2 λεπτά και όχι περισσότερα από 5 λεπτά (Antommaria et al., 2009; Ethics Committee et al., 2001; Institute of Medicine Division of Healthcare Services, 2000). Σε περιπτώσεις όπου ο θάνατος δεν έχει επέλθει εντός του συγκεκριμένου χρονικού διαστήματος μετά την απόσυρση, τα σχέδια για την προμήθεια οργάνων εγκαταλείπονται και ο ασθενής επιστρέφει στη ΜΕΘ για συνέχιση της φροντίδας του μέχρι το τέλος της ζωής του (Orioles and Morrison, 2013).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η εξασφάλιση ενημερωμένης συναίνεσης ενός ανήλικου ασθενή μέσω καταγραφής και ανάλυσης των προβλημάτων είναι βασικό ζήτημα που προβληματίζει τον τομέα της παιδιατρικής. Τα παιδιά από τη φύση τους διακατέχονται από μία έμφυτη περιέργεια, κάνουν ερωτήσεις και αποζητούν απαντήσεις, και ως εκ τούτου, διεκδικούν την ενεργό συμμετοχή σε θέματα που αφορούν την υγεία και φροντίδα τους. Η υφιστάμενη νομοθεσία αναγνωρίζει μία «δικλείδα ασφαλείας» υπέρ της αυτοδιάθεσης του ίδιου του ενδιαφερομένου, που σχετικοποιεί την εικαζόμενη συναίνεση του αντιπροσώπου, με τη γνώμη τους να λαμβάνονται υπόψη – στο μέτρο του δυνατού – ανάλογα με το επίπεδο της ωριμότητάς τους.

Παρά τις εκτενείς προσπάθειες της παγκόσμιας επιστημονικής κοινότητας στον τομέα της υγείας για την κατάρτιση πρωτοκόλλων που κατοχυρώνουν την έγγραφη και ενήμερη συγκατάθεση, διαπιστώνεται ότι τουλάχιστον στα νοσοκομεία της Ελλάδας, δεν υπάρχει έντυπο συγκατάθεσης για παιδιατρικούς και εφήβους ασθενείς. Ως εκ τούτου, κρίνεται απαραίτητη η διεξαγωγή σημαντικών προσπαθειών για τη δημιουργία πρωτοκόλλων (έντυπα συγκατάθεσης / ενημέρωσης – ενήμερη συναίνεση) που να προασπίζουν τα δικαιώματα των ασθενών. Στην Ελλάδα, οι υγειονομικοί πάροχοι είναι ιδιαίτερα ευαισθητοποιημένοι και εγκαθιστούν σχέση εμπιστοσύνης με τους ασθενείς, ακολουθώντας μία κοινή πρακτική με τη λήψη προφορικής συναίνεσης από τους ανήλικους ασθενείς, και γραπτής συγκατάθεσης από τους γονείς ή τους κηδεμόνες τους.

Κάθε παιδιατρική απόφαση για τη διερεύνηση ή τη θεραπεία ενός περιστατικού πρέπει να μπορεί να υποστηριχθεί με λογικά και εναργή επιχειρήματα. Η ομάδα υγειονομικής περίθαλψης, και ειδικότερα ο παιδίατρος, εκτός από την παροχή φροντίδας στο υγιές και άρρωστο παιδί, είναι επιφορτισμένος (σε συνεργασία με την οικογένεια) με το ρόλο του συνηγόρου και υπερμάχου των παιδιών και λειτουργεί ως σύμβουλος της πολιτείας στην προάσπιση των συμφερόντων τους.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- [1] American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 1994;93(3):532–6
- [2] Antommaria AH, Trotochaud K, Kinlaw K, et Al. Policies on donation after cardiac death at children’s hospitals: a mixed-methods analysis of variation. *JAMA* 2009; 301(18):1902–8
- [3] Arnold RM, Kellum J. Moral justifications for surrogate decision making in the intensive care unit: implications and limitations. *Crit Care Med* 2003;31(Suppl 5): S347–53
- [4] Baskett PJ, Steen PA, Bossaert L. European Resuscitation Council guidelines for resuscitation 2005. Section 8. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation* 2005;67(Suppl 1):S171–80
- [5] Baylis F. The moral weight of a child’s dissent. *Ethics Med Pract* 1993;3(1):2-3.
- [6] Beale EA, Baile WF, Aaron J. Silence is not golden: communicating with children dying from cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 2005;23:3629–36
- [7] Beauchamp T, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 5th edition. New York: Oxford University Press; 2001.
- [8] Beauchamp TL and Childress GF. *Principles of Biomedical Ethics*. 4th ed. New York: Oxford University Press
- [9] Beauchamp TL and Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press
- [10] Bernat JL, Culver CM, Gert B. Defining death in theory and practice. *Hastings Cent Rep* 1982;12(1):5–8
- [11] Bluebond-Langner M. *The Private Worlds of Dying Children*. Princeton, NJ: Princeton University Press

- [12] Brandt AM. Racism and research: the case of the Tuskegee Syphilis Study. *Hastings Cent Rep* 1978;8(6):21–9
- [13] British Medical Association. *Consent, Rights and Choices in Health Care for Children and Young People*. London: BMJ Books
- [14] Broome ME, Stieglitz KA. The consent process and children. *Res Nurs Health* 1992;15:147-52.
- [15] Brown-Saltzman K, Diamant A, Fineberg IC, et al. Surrogate consent for living related organ donation. *JAMA* 2004;291(6):728–31
- [16] Burns JP, Edwards J, Johnson J, et al. Do-not-resuscitate order after 25 years. *Crit Care Med* 2003;31(5):1543–50.
- [17] Canadian Paediatric Society Bioethics Committee. Treatment decisions regarding infants, children and adolescents. Canadian Paediatric Society Reference Number B04–01. *Paediatrics and Child Health*, 2004;9:99–103
- [18] Carter BS, Leuthner SR. The ethics of withholding/withdrawing nutrition in the newborn. *Semin Perinatol* 2003;27(6):480–7
- [19] Casarett D, Kapo J, Caplan A. Appropriate use of artificial nutrition and hydration—fundamental principles and recommendations. *N Engl J Med* 2005; 353(24):2607–12
- [20] Committee on Hospital Care. American Academy of Pediatrics. Family-centered care and the pediatrician’s role. *Pediatrics*, 2003;112:691–69
- [21] Determination of death (Uniform Determination of Death Act of 1981). Natural death (Natural Death Act of 1981). Lexis DC Code DC 1982; Sect. 6.2401 6.2421 to 6.2430 amended Feb 1982
- [22] Diekema DS, Botkin JR. Clinical report—forgoing medically provided nutrition and hydration in children. *Pediatrics* 2009;124(2):813–2
- [23] Ellis R and Leventhal B. Information needs and decision-making preferences of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 1993;2:277–284

- [24] Erlen JA. The child's choice: an essential component in treatment decisions. *Child Health Care* 1987;15:156-60
- [25] Etchells E, Sharpe G, Elliott C, Singer PA. Bioethics for clinicians 3: Capacity. *Can Med Assoc J* 1996;155:657-61
- [26] Ethics Committee, American College of Critical Care Medicine, Society of Critical Care Medicine. Recommendations for nonheartbeating organ donation. A position paper by the Ethics Committee, American College of Critical Care Medicine, Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2001;29(9):1826–31.
- [27] Farrell MM, Levin DL. Brain death in the pediatric patient: historical, sociological, medical, religious, cultural, legal, and ethical considerations. *Crit Care Med* 1993; 21(12):1951–65
- [28] Feudtner C. Tolerance and integrity. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2005;159(1):8–9.
- [29] Feudtner C. Ethics in the midst of therapeutic evolution. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2008;162(9):854–7.
- [30] Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, et al. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics* 2011;127(6):1094–101
- [31] Feudtner C, Morrison W. The darkening veil of “do everything”. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2012;166(8):694–5
- [32] Fine RL, Mayo TW. Resolution of futility by due process: early experience with the Texas Advance Directives Act. *Ann Intern Med* 2003;138(9):743–
- [33] Friedman Ross L. Theory and Practice of Pediatric Bioethics. *Perspectives in Biology and Medicine*, 2015;58(3):267-280
- [34] Goldie J, Schwartz L, Morrison J. Whose information is it anyway? Informing a 12-year-old patient of her terminal prognosis. *Journal of Medical Ethics*, 2005;31:427–434
- [35] Gostin LO. Deciding life and death in the courtroom. From Quinlan to Cruzan, Glucksberg, and Vacco—a brief history and analysis of constitutional protection of the ‘right to die’. *JAMA* 1997;278(18):1523–8

- [36] Gupta VB, Willert J, Pian M, Stein MT. When disclosing a serious diagnosis to a minor conflicts with family values. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 2008;29:231.
- [37] Halpern SD, Barnes B, Hasz RD, et al. Estimated supply of organ donors after circulatory determination of death: a population-based cohort study. *JAMA* 2010;304(23):2592–
- [38] Hardwig J. What about the family? *Hastings Cent Rep* 1990;20(2):5-10.
- [39] Harrison C. Fidelity and truthfulness in the pediatric setting: withholding information from children and adolescents. In: *Clinical Ethics in Pediatrics*, Douglas S, Dickema MR, Adam MB (eds). Cambridge University Press, 2011
- [40] Harrison C, Kenny NP, Sidarous M, Rowell M. Bioethics for clinicians: 9. Involving children in medical decisions. *Can Med Assoc J* 1997;156:825-8
- [41] Hawryluck L, Crippen D. Ethics and critical care in the new millennium. *Crit Care* 2002;6(1):1–2
- [42] Hellmann J. In pursuit of harmonized values: patient/parent–pediatrician relationships. In: Lynch A, editor. *The “good” pediatrician: an ethics curriculum for use in Canadian pediatrics residency programs*. Toronto: Pediatric Ethics Network;1996.
- [43] Hurwitz Swota A. Cultural diversity in the clinical setting. In *Ethics By Committee: A Text Consultation, Organization, and Education for Hospital Ethics Committees*, ed. D.M. Hester. Lanham, MA: Rowman & Littlefield Publishers, Inc
- [44] Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. Committee on Bioethics, American Academy of Pediatrics. *Pediatrics* 1995; 95(2):314–7.
- [45] Institute of Medicine Division of Healthcare Services. *Non-heart-beating organ transplantation: practice and protocols*. Washington, DC: National Academies Press; 2000
- [46] Jonsen Albert R, Mark Siegler and William JW. *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in clinical Medicine*. 7th ed. New York: McGraw Hill
- [47] Jonsen AR. *A short history of medical ethics*. New York: Oxford University Press; 2000
- [48] Katz J. *The Silent World of Doctor and Patient*. New York: The Free Press

- [49] Kochanek KD, Kirmeyer SE, Martin JA, et al. Annual summary of vital statistics: 2009. *Pediatrics* 2012;129(2):338–48.
- [50] Kon AA. Informed nondissent rather than informed assent. *Chest* 2008;133(1): 320–1
- [51] Kon AA. Informed non-dissent: a better option than slow codes when families cannot bear to say “let her die”. *Am J Bioeth* 2011;11(11):22–3.
- [52] Kopelman LM. The best interests standard for incompetent or incapacitated persons of all ages. *J Law Med Ethics* 2007;35(1):187–96.
- [53] Kouyoumdjian FG, Meyers T, Mtshizana S. Barriers to disclosure to children with HIV. *Journal of Tropical Pediatrics*, 2005;51:285–287
- [54] Lam, Hugh Simon, et al. Attitudes Toward Neonatal Intensive Care Treatment of Preterm Infants with a High Risk of Developing Long-Term Disabilities. *Pediatrics* 2009;123(6):1501–8
- [55] Leikin S. A proposal concerning decisions to forgo life-sustaining treatment for young people. *J Pediatr* 1989;115:17-22.
- [56] Levetown M and American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*, 2008;121:E1441–1460
- [57] Lo B. *Resolving ethical dilemmas: a guide for clinicians*. 2nd edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2000
- [58] Lyon ME, McCabe MA, Patel KM, D’Angelo LJ. What do adolescents want? An exploratory study regarding end-of-life decision-making. *Journal of Adolescent Health*, 2004;35:529.E1–6
- [59] Mahowald M. *Women and children in health care*. New York: Oxford University Press; 1993:187,189.
- [60] Miller FG, Truog RD. Decapitation and the definition of death. *J Med Ethics* 2010; 36(10):632–4.
- [61] Minino AM, Murphy SL, Xu J, et al. Deaths: final data for 2008. *Natl Vital Stat Rep* 2011;59(10):1–126.

- [62] Mollaret P, Goulon M. The depassed coma (preliminary memoir)]. *Rev Neurol (Paris)* 1959;101:3–15
- [63] Morrison W, Berkowitz I. Do not attempt resuscitation orders in pediatrics. *Pediatr Clin North Am* 2007;54(5):757–71
- [64] Morrison W, Feudtner C. The contested territory of medical decision-making for children. In: Ravitsky V, Fiester A, Caplan A, editors. *Penn Center guide to bioethics*. New York: Springer; 2009. p. 449
- [65] Morrison W, Feudtner C. Quick and limited is better than slow, sloppy, or sly. *Am J Bioeth* 2011;11(11):15–6
- [66] Morrison WE. Is that all you got? *J Palliat Med* 2010;13(11):1384–5
- [67] Nakagawa TA, Ashwal S, Mathur M, et al. Guidelines for the determination of brain death in infants and children: an update of the 1987 Task Force recommendations. *Crit Care Med* 2011;39(9):2139–55
- [68] Namachivayam P, Shann F, Shekerdemian L, et al. Three decades of pediatric intensive care: who was admitted, what happened in intensive care, and what happened afterward. *Pediatr Crit Care Med* 2010;11(5):549–55
- [69] Nelson JL. Taking families seriously. *Hastings Cent Rep* 1992;22:6.
- [70] Nursey AD, Rohde JR, Farmer RD. A Study of Doctors' and Parents' Attitudes to People with Mental Handicaps. *J Men Defic Res* 1990;34 (Pt. 2): 143–55.
- [71] Okhuysen-Cawley R, McPherson ML, Jefferson LS. Institutional policies on determination of medically inappropriate interventions: use in five pediatric patients*. *Pediatr Crit Care Med* 2007;8(3):225–30
- [72] Olick RS. Brain death, religious freedom, and public policy: New Jersey's landmark legislative initiative. *Kennedy Inst Ethics J* 1991;1(4):275–92.
- [73] Orioles A and Morrison WE. Medical Ethics in Pediatric Critical Care. *Crit Care Clin* 2013;29:359-375

- [74] Pellegrino ED. Toward a reconstruction of medical morality: the primacy of the act of profession and the fact of illness. *J Med Philos* 1979;4:47.
- [75] President's Council on Bioethics. *Controversies in the determination of death*. Washington, DC: President's Council on Bioethics; 2008
- [76] Ramnarayan P, Craig F, Petros A, et al. Characteristics of deaths occurring in hospitalised children: changing trends. *J Med Ethics* 2007;33(5):255–60
- [77] Rozovsky LE, Rozovsky FA. *The Canadian law of consent to treatment*. Toronto: Butterworths; 1992:53-7.
- [78] Ruddick W. Parents and life prospects. In: O'Neill O, Ruddick W, editors. *Having children: philosophical and legal reflections on parenthood*. New York: Oxford University Press; 1979:124.
- [79] Saigal S and Tyson J. Measurement of Quality of Life of Survivors of Neonatal Intensive Care: Critique and Implications. *Semin Perinatol* 2008;32 (1): 59–66
- [80] Salter-Goldie R, King SM, Smith ML, et al. Disclosing HIV diagnosis to infected children: a health care team's approach. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 2007;2:12–16
- [81] Sheldon M. Ethical issues in the forced transfusion of Jehovah's Witness children. *J Emerg Med* 1996;14(2):251–7
- [82] Simmons K. Truth. In *Encyclopedia of Philosophy*, ed. D. Borchert. Detroit: Macmillan Reference USA
- [83] Snyder L. American College of Physicians ethics manual: sixth edition. *Ann Intern Med* 2012;156(1 Pt 2):73–104
- [84] Solomon MZ, Sellers DE, Heller KS, et al. New and lingering controversies in pediatric end-of-life care. *Pediatrics* 2005;116(4):872–83
- [85] Steinberg A, Katz E, Sprung CL. Use of anencephalic infants as organ donors. *Crit Care Med* 1993;21(11):1787–90
- [86] Truog RD. Is it time to abandon brain death? *Hastings Cent Rep* 1997;27(1):29–37.

- [87] Truog RD. Brain death—too flawed to endure, too ingrained to abandon. *J Law Med Ethics* 2007;35(2):273–81.
- [88] Truog RD. Tackling medical futility in Texas. *N Engl J Med* 2007;357(1):1–3
- [89] Truog RD. Is it always wrong to perform futile CPR? *N Engl J Med* 2010;362(6): 477–9
- [90] Truog RD, Brock DW, White DB. Should patients receive general anesthesia prior to extubation at the end of life? *Crit Care Med* 2012;40(2):631–3
- [91] Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [corrected] of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2008;36(3):953–63
- [92] Truog RD, Miller FG. “Brain death” is a useful fiction. *Crit Care Med* 2012;40(4): 1393–4
- [93] Turkoski BB. A mother’s orders about truth telling. *Home Healthcare Nurse*, 2003;21:81–83
- [94] Ullrich CK, Mayer OH. Assessment and management of fatigue and dyspnea in pediatric palliative care. *Pediatr Clin North Am* 2007;54(5):735–56
- [95] Valle R. Cultural assessment in bioethical advocacy – toward cultural competency in bioethical practice. *Bioethics Forum*, 2001;17:15–26
- [96] Way J, Back AL, Curtis JR. Withdrawing life support and resolution of conflict with families. *BMJ* 2002;325(7376):1342–5
- [97] Wightman A and Diekema K. Introduction: Defining cases in pediatric bioethics. *Pediatrics* 2020;146:S1-S2
- [98] Wolfe J, Grier HE, Klar N, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000;342(5):326–33
- [99] Wolfe L. Should parents speak with a dying child about impending death? [Comment]. *New England Journal of Medicine*, 2004;351:1251–1253

- [100] Wolke, Dieter, et al. Self and Parent Perspectives on Health-Related Quality of Life of Adolescents Born Very Preterm. *J Pediatr* 2013;163 (4): 1020–26
- [101] Youngner SJ, Landefeld CS, Coulton CJ, et al. “Brain death” and organ retrieval. A cross-sectional survey of knowledge and concepts among health professionals. *JAMA* 1989;261(15):2205–10
- [102] Zawistowski CA, Frader JE. Ethical problems in pediatric critical care: consent. *Crit Care Med* 2003;31(Suppl 5):S407–10.
- [103] Zelizer VA. Pricing the priceless child: the changing social value of children. Princeton (NJ): Princeton University Press; 1994
- [104] Γεωργίου Π. Ιατρικό απόρρητο. Αντ. Ν. Σάκκουλα, Αθήνα – Κομοτηνή, 2007
- [105] Κοντιάδης Ξ και Σουλιώτης Κ. Σύγχρονες προκλήσεις στην πολιτική υγείας. Τέσσερις κρίσιμες νομοθετικές παρεμβάσεις, Εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλα Αθήνα – Κομοτηνή, 2005
- [106] Κουτσελίνης ΑΣ. Βασικές Αρχές Βιοηθικής Ιατρικής Δεοντολογίας και Ιατρικής Ευθύνης. Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισσιανός, Αθήνα, 1999
- [107] Λεπίδου Μ, Καδδά Ο, Αργυρίου Γ, και συν. Τα Ηθικά Διλήμματα ως Πηγή Άγχους στους Ιατρούς και στους Νοσηλευτές της Μονάδας Εντατικής Θεραπείας. *Hellenic Journal of Nursing* 2012;51(2):187-194
- [108] Μανιάτης Α. Δίκαιο Μονάδων Υγείας και Πρόνοιας. Εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλα Αθήνα – Κομοτηνή, 2009
- [109] Ρόδιος Ν. Εισαγωγή. Σε Davoni R (Eds) Μελέτες Δικηγορικής Δεοντολογίας (σσ. 7 – 15). Εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλα, Αθήνα – Κομοτηνή, 2000
- [110] Φλίππου Ο, Κούνη Σ, Μητρόπουλος Δ, και συν. Ο επαγγελματισμός στην παιδιατρική. *Δελτ Α΄ Παιδιατρ Κλιν Πανεπ Αθηνών* 2010;57:438-444