



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

**Τμήμα Κοινωνικής και Εκπαιδευτικής Πολιτικής**

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ**

**“ΘΕΣΜΟΙ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΥΓΕΙΑΣ”**

**Η Εφαρμογή των Δικαιωμάτων των Παιδιών και της Ενήμερης  
Συναίνεσης (informed consent) στην Άσκηση της Νοσοκομειακής  
Παιδιατρικής. Μελέτη Περιπτώσεων.**

Διπλωματική Εργασία

**Γιασυράνη Λαμπρινή**

Κόρινθος, Σεπτέμβριος 2018

## Ευχαριστίες

Θα ήθελα να ευχαριστήσω από καρδιάς την επιβλέπουσα μου, Καθηγήτρια Μαίρη Γείτονα για τη διαθεσιμότητα και την αμέριστη κατανόηση της. Καθώς και για τις εύστοχες και καίριες διορθώσεις της, για την ολοκλήρωση της εργασίας.

Θερμά ευχαριστήρια στον δάσκαλο μου Κ. Σουλιώτη και την Επιστημονική Συνεργάτη κα Μ. Σαρίδη που υπηρετεί με υψηλό αίσθημα ευθύνης τη Νοσηλευτική Επιστήμη

Ευχαριστώ πολύ την οικογένεια και τους φίλους μου για την συμπαράσταση τους, καθώς και την ανεξάντλητη πηγή δύναμης μου τον σκύλο μου Τίτο.

«Τα παιδιά έχουν ταλέντο να υπομένουν, που πηγάζει  
από την άγνοια εναλλακτικών λύσεων»

Maya Angelou 1928-2014  
Αφρο Αμερικανίδα ποιήτρια

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή

Κοντούλη-Γείτονα Μαίρη  
Καθηγήτρια

Σουλιώτης Κυριάκος  
Αναπληρωτής Καθηγητής

Μαρία Σαρίδη  
Επιστημονικός Συνεργάτης

## Περίληψη

Η κατοχύρωση των δικαιωμάτων των ασθενών εντάσσεται στην Οικουμενική Διακήρυξη των Ανθρώπινων Δικαιωμάτων (ΟΗΕ 1948) στοχεύοντας να διασφαλίσει καλύτερη ποιότητα ζωής στο πλαίσιο σεβασμού της ανθρώπινης ύπαρξης. Δια την νομική διασφάλιση αυτών θεσπίστηκαν Διεθνείς Συμβάσεις και εθνικές νομοθεσίες. Σε αυτό το πλαίσιο παροχής υπηρεσιών υγείας, ιδιαίτερο ενδιαφέρον αποτελεί ο παιδιατρικός ή ανήλικος ασθενής, με τον οποίο ασχολείται η παρούσα εργασία, καθώς δεν απολαμβάνει τα πλήρη δικαιώματα των ενηλίκων και σημαντικές αποφάσεις λαμβάνονται για αυτόν και όχι από αυτόν.

Από την βιβλιογραφική ανασκόπηση, παρατηρήθηκε ότι παγκοσμίως γίνονται σημαντικές προσπάθειες στην έρευνα, για την δημιουργία πρωτοκόλλων που προασπίζουν τα δικαιώματα των ασθενών και κατοχυρώνουν τους θεράποντες. Κατά συνέπεια στο εξωτερικό για τις περισσότερες διαγνωστικές και επεμβατικές ιατρικές πράξεις χρησιμοποιούν έντυπα ενημέρωσης και συγκατάθεσης (ενήμερη συναίνεση). Στην Ελλάδα οι επαγγελματίες υγείας είναι ιδιαίτερα ευαισθητοποιημένοι και εγκαθιστούν σχέση εμπιστοσύνης με τους ασθενείς. Η κοινή πρακτική για την ενημέρωση είναι προφορική και η λήψη γραπτής συγκατάθεσης περιορίζεται στους γονείς –κηδεμόνες αποκλείοντας τους ανήλικους και δεν εφαρμόζεται σε όλες τις ιατρικές πράξεις.

### **Λέξεις κλειδιά:**

Παιδιατρικός ασθενής, Ενήμερη συναίνεση, Δικαιώματα Ασθενών, Βιοηθική ιατρικών αποφάσεων.

## **Abstract**

The safeguarding of patients' rights is part of the Universal Declaration of Human Rights (UN 1948) aiming to ensure a better quality of life within the framework of respect for human existence. International Conventions and national laws have been established to provide the legal protection for those rights. In this context of health services, the pediatric, or minor, patient is of particular interest, since he does not enjoy the full rights of adults and important decisions are made for him rather than by him. This thesis deals with the informed consent of the minor patient in real life hospital practice.

From the extended paper review, it has been concluded that significant research efforts are being made worldwide, to create protocols that protect patients' rights along with therapists. Consequently, for most diagnostic and interventional medical acts abroad, informative and consent forms (informed consent) are used. In Greece from the other hand, health professionals are particularly sensitive and establish a relationship of trust with their patients. In addition the common practice for information is of oral discussion, while written consent is limited to parents or guardians, excluding minors and does not apply to all medical acts.

### **Key words:**

Pediatric patient, Informed Consensus, Patients' rights, Bioethics of Medical Decisions.

## Συντομογραφίες

ΚΙΑ	Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας.
ACGME	Accreditation Council for Graduate Medical Education
BERA	British Educational Research Association
CFCEE	Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie
CPR	Cardiopulmonary Resuscitation
DNR	Do Not Resuscitate
DOH	Department of Health
FSC	Final Stage Conference
MRC	Medical Research Council
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
PAS	Physician-Assisted Suicide
WHO	World Health Organization

## Πίνακας Περιεχομένων

Περίληψη .....	IV
Abstract .....	V
Συνοπτομογραφίες .....	VI
Πίνακας Περιεχομένων .....	VII
Εισαγωγή.....	1
1 <sup>ο</sup> Κεφάλαιο: Δικαιώματα Ασθενών.....	3
1.1 Ανθρώπινα Δικαιώματα .....	3
1.2 Συνταγματικά Δικαιωμάτων Ασθενών.....	4
1.3 Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας.....	7
2 <sup>ο</sup> Κεφάλαιο: Δικαιώματα Ανηλίκων Ασθενών .....	10
2.1 Δικαιώματα παιδιών .....	10
2.2 Δικαιώματα παιδιατρικών ασθενών .....	12
2.3 Ιατρική Δεοντολογία στο Τομέα της Παιδιατρικής .....	16
2.4 Συμπεράσματα.....	17
3 <sup>ο</sup> Κεφάλαιο: Η Έννοια της Ενήμερης Συναίνεσης σε Παιδιατρικούς Ασθενείς.....	19
3.1 Ορισμός.....	19
3.2 Αδυναμία Συναίνεσης Ασθενούς .....	20
3.3 Συναίνεση σε Παιδιατρικούς Ασθενείς.....	22
3.3.1 Γονική άδεια και κοινή ευθύνη.....	24
3.3.2 Αντιληπτική ικανότητα ανήλικου ασθενούς.....	26
3.3.3 Παιδί και ψυχική νόσος .....	28
3.4 Ικανότητα Συναίνεσης του Ανήλικου Ασθενούς .....	30
3.4.1 Ειδικές περιπτώσεις .....	33
3.4.2 Η περίθαλψη χωρίς την γονική συγκατάθεση. ....	33
3.5 Επικρατέστερες Απόψεις Επιστημόνων σχετικά με τη Συναίνεση των Παιδιών.....	34



3.6	Συμπεράσματα:	36
4 <sup>ο</sup>	Κεφάλαιο: Ζητήματα Βιοηθικής	39
4.1	Επιλογές Ασθενών Τελικού Σταδίου	40
4.1.1	Εντολή μη ανάνηψης	42
4.1.2	Απόσυρση και μη παροχή θεραπευτικής παρέμβασης (withdrawing / withholding treatment)	44
4.1.3	Ευθανασία (euthanasia)	47
4.1.4	Εν ζωή διαθήκη	49
4.1.5	Έγγραφο συναίνεσης μετά από ενημέρωση	49
4.2	Η επιλογή του τόπου θανάτου	51
5 <sup>ο</sup>	Κεφάλαιο Επιλεγμένα Παραδείγματα Ερευνών από την Επιστημονική Κοινότητα	52
5.1	Παράδειγμα FSC	52
5.2	Παράδειγμα HIV	53
5.3	Παράδειγμα Teen Team Advisory	54
5.4	Φαρμακευτική Έρευνα στα Παιδιά	55
6 <sup>ο</sup>	Κεφάλαιο: Μελέτη Περιπτώσεων σε Παιδιατρικά Νοσοκομεία	60
6.1	Περίπτωση 1 <sup>ο</sup>	60
6.2	Περίπτωση 2 <sup>ο</sup>	62
6.3	Περίπτωση 3 <sup>ο</sup>	63
6.4	Περίπτωση 4 <sup>ο</sup>	63
6.5	Συμπεράσματα	65
6.6	Προτάσεις	66
	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	IX
	ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	XXII

## Εισαγωγή

Το παρόν πόνημα, αφορά τα δικαιώματα των ασθενών, δίνοντας ιδιαίτερη έμφαση στα δικαιώματα των ανηλίκων (άτομο <18 ετών) που προσέρχονται σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης. Για την προάσπιση τους έχουν θεσπιστεί εθνικές και διεθνείς νομοθεσίες βασιζόμενες στην παγκόσμια χάρτα των δικαιωμάτων των παιδιών. Η αναγνώριση, ότι ανήλικοι ασθενείς έχουν δικαιώματα και δεν είναι απλώς παθητικοί αποδέκτες της φροντίδας και προστασίας των ενηλίκων, αποτελεί κεντρική θέση στη φιλοσοφία της Χάρτας των δικαιωμάτων.

Η έννοια της συναίνεσης του ασθενή αποτελεί και συνταγματικό δικαίωμα και υποχρέωση σεβασμού από το θεράποντα γιατρό. Αποτελεί το βασικό νομικό θεμέλιο στην Ευρωπαϊκή Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοιατρική (Σύμβαση Οβιέδο του 1997) που κυρώθηκε νομοθετικά και στη Χώρα μας.

Η εργασία έχει ως βασικό στόχο την εισαγωγή και κατανόηση στην έννοια της ενήμερης συναίνεσης των παιδιατρικών ασθενών. Εξετάζει, κατά πόσο είναι εφικτή η έμπρακτη εφαρμογή τους κατά την κλινική άσκηση της παιδιατρικής, στην Ελλάδα και διεθνώς. Επιπλέον γίνεται καταγραφή της υπάρχουσας νομοθεσίας, καθώς και των πρακτικών, που ακολουθούνται σε διάφορες περιπτώσεις. Από την εφαρμογή στην πράξη προκύπτουν αρκετοί προβληματισμοί και διλλήματα που άπτονται της βιοηθικής και καλούνται να αντιμετωπίσουν σύννομα οι εμπλεκόμενοι, γονείς και επαγγελματίες υγείας.

Για το σκοπό αυτό πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση σε επιστημονικά περιοδικά και βιβλία καθώς και την Ελληνική και διεθνή νομοθεσία. Έγινε αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων Scopus και PubMed με όρους όπως: Informed Consent, Pediatric Patient, Children health rights, Bioethics on pediatrics κ.α. Τα άρθρα μελετήθηκαν και η πληροφορία τους εμπλουτίζει την νομοθετική πληροφορία για το θέμα στα οικεία κεφάλαια. Παράλληλα έγιναν προσωπικές συνεντεύξεις με επαγγελματίες υγείας που ανέφεραν διάφορα περιστατικά που έχουν αντιμετωπίσει και πως η έλλειψη σαφών κατευθυντήριων οδηγιών στην Ελλάδα επηρεάζει πολλές φορές την ιατρική πράξη. Έγινε μελέτη περιπτώσεων σε διάστημα 6 μηνών ώστε να διαπιστωθεί αν εφαρμόστηκε το δικαίωμα της ενήμερης συναίνεσης για τις ιατρικές διαγνωστικές και επεμβατικές πράξεις.

Η διάρθρωση της εργασίας αποτελείται από 6 κεφάλαια. Στο πρώτο κεφάλαιο εξετάζεται το γενικό πλαίσιο των δικαιωμάτων των ασθενών, καθώς και ο Ελληνικός Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας. Στο δεύτερο κεφάλαιο αναλύονται οι παράμετροι που αφορούν τους παιδιατρικούς ασθενείς και τα δικαιώματά τους. Στο τρίτο κεφάλαιο αναλύεται η ενήμερη συναίνεση και τα προβλήματα που προκύπτουν κατά την εφαρμογή της στους ανήλικους ασθενείς. Στο τέταρτο κεφάλαιο αναλύονται ζητήματα βιοηθικής που προκύπτουν κατά τη νοσηλεία παιδιών. Τέλος στα κεφάλαια πέντε και έξι παρουσιάζονται παραδείγματα από την διεθνή και ελληνική πραγματικότητα.

Τα παιδιά έχουν τα ίδια δικαιώματα στην υγεία με τους ενήλικες. Αντιμετωπίζονται όμως διαφορετικά κατά την λήψη αποφάσεων που τα αφορά. Τα παιδιά δεν πρέπει να είναι απλοί θεατές, αλλά, μπορούν και πρέπει να ασκούν κάτω από ορισμένες προϋποθέσεις αυτά τα δικαιώματα, συμμετέχοντας στις διαγνωστικές ή και θεραπευτικές αποφάσεις, που αφορούν τα ίδια. Στις περισσότερες χώρες του κόσμου αλλά και στην Ελλάδα, η φωνή των παιδιών δεν ακούγεται. Στο πλαίσιο αυτό η διαδικασία της ενήμερης συναίνεσης όπως αναλύεται στη παρούσα εργασία αποτελεί μοναδικό εργαλείο για την άμβλυνση αυτού του φαινομένου.

Οι κοινωνικές δυνάμεις τείνουν να συγκεντρώνουν την εξουσία για αποφάσεις υγειονομικής περίθαλψης στα χέρια των γιατρών και των γονέων και η τάση αυτή μειώνει το ηθικό υπόβαθρο των παιδιών. Έτσι, όσοι φροντίζουν τα παιδιά πρέπει να λαμβάνουν μέτρα και να ζητούν τη σύμφωνη γνώμη τους καθώς και να παρακολουθούν πιθανές καταχρήσεις εξουσίας στα παιδιά σε περιπτώσεις ηθικών συγκρούσεων. Η καθημερινότητα σε ένα παιδιατρικό νοσοκομείο βρίθει από περιπτώσεις που θα μπορούσε να αξιοποιηθεί ένα έγγραφο ενήμερης συναίνεσης. Στην Ελλάδα όμως, έχει καθιερωθεί να εφαρμόζεται η προφορική συγκατάθεση γονέων και παιδιών και να θεωρείται επαρκής. Το φαινόμενο αυτό έγκειται στην ελληνική κουλτούρα και νοοτροπία εμπιστοσύνης στο πρόσωπο του ιατρού – θεραπευτή και της σχέσης που αναπτύσσεται με το ασθενή - συνοδό.

# 1<sup>ο</sup> Κεφάλαιο: Δικαιώματα Ασθενών

## 1.1 Ανθρώπινα Δικαιώματα

Όλοι οι άνθρωποι έχουν ορισμένα θεμελιώδη δικαιώματα. Στα ανθρώπινα δικαιώματα περιλαμβάνονται, επίσης, οικονομικά, κοινωνικά και πολιτιστικά δικαιώματα, όπως το δικαίωμα στην εργασία, το δικαίωμα στην υγεία, το δικαίωμα στην τροφή, το δικαίωμα στην κατοικία, την ιατρική περίθαλψη, την εκπαίδευση και το δικαίωμα συμμετοχής στον πολιτισμό.

Μέσα από τις προσπάθειες του ΟΗΕ, οι κυβερνήσεις έχουν συνάψει πολλές πολυμερείς συμβάσεις που καθιστούν τον κόσμο ένα ασφαλέστερο και υγιέστερο μέρος, με περισσότερες ευκαιρίες και δικαιοσύνη για όλους μας. Αυτό το ολοκληρωμένο σώμα του διεθνούς δικαίου, περιλαμβανομένου του δικαίου για τα ανθρώπινα δικαιώματα, αποτελεί ένα από τα μεγαλύτερα επιτεύγματα του ΟΗΕ.

Η Οικουμενική Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, που υιοθετήθηκε από τη Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών στις 10 Δεκεμβρίου του 1948, ήταν ένα τεράστιο επίτευγμα για την ανθρωπότητα.

Κάθε άτομο δικαιούται την διαφύλαξη και την προστασία του ως προσώπου.

1. Διασφαλίζεται η αυτονομία του, καθώς και το δικαίωμα στη μη άσκηση πίεσης ή την πρόκληση βλάβης με οποιονδήποτε τρόπο.
2. Κάθε άτομο έχει δικαίωμα στη φυσική και ψυχική του ακεραιότητα.
3. Κάθε άτομο δικαιούται τον σεβασμό της ιδιωτικής του ζωής.
4. Διασφαλίζεται ο σεβασμός και η αναγνώριση των θρησκευτικών και ιδεολογικών πεποιθήσεων του εκάστοτε ατόμου.

Το **δικαίωμα στην υγεία** είναι το οικονομικό, κοινωνικό και πολιτιστικό δικαίωμα για όλα τα άτομα. Η έννοια του δικαιώματος στην υγεία έχει απαριθμηθεί σε διεθνείς συμφωνίες που περιλαμβάνουν την Οικουμενική Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, το Διεθνές Σύμφωνο για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα και τη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με

Αναπηρίες, την Ευρωπαϊκή Διακήρυξη Δικαιωμάτων Ασθενών με καρκίνο (βλ Παράρτημα) .

Ο Frank P. Grad πιστώνει το Σύνταγμα της WHO<sup>1</sup> (Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας) ως "διεκδίκηση ολόκληρου του χώρου της σύγχρονης διεθνούς δημόσιας υγείας", το οποίο καθιερώνει το δικαίωμα στην υγεία ως "θεμελιώδες, αναπαλλοτρίωτο ανθρώπινο δικαίωμα" που οι κυβερνήσεις δεν μπορούν να μειώσουν και είναι μάλλον υποχρεωμένες να προστατεύσουν και το Σύνταγμα του WHO, σηματοδοτεί την πρώτη επίσημη οριοθέτηση του δικαιώματος στην υγεία στο διεθνές δίκαιο.

## **1.2 Συνταγματικά Δικαιωμάτων Ασθενών**

Σε όλες τις διαδικασίες και τα νομικά και ηθικά διλήμματα που μπορεί να προκύψουν από την χρήση/εφαρμογή τους στην καθημερινή ιατρική πρακτική, δεν θα πρέπει να παραλείπουμε τον παράγοντα άνθρωπο – ασθενή και τα κατοχυρωμένα δικαιώματά του.

Η έννοια της συναίνεσης του ασθενή αποτελεί και συνταγματικό δικαίωμα και υποχρέωση σεβασμού από το θεράποντα γιατρό. Η συναίνεση του ασθενούς βρίσκεται καταρχήν νομικό θεμέλιο στην Ευρωπαϊκή Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοιατρική (Σύμβαση Οβιέδο του 1997, κυρωθείσα με τον νόμο 2619/1998) και συμπληρωματικά στο άρθρο 47 του Ν. 2071/ 1992 για τους νοσοκομειακούς ασθενείς.

Στην Ελλάδα με τη διάταξη του άρθρου 21, παρ. 3 του Συντάγματος, κατοχυρώνεται το δικαίωμα του πολίτη στην υγεία. Πρόκειται για ένα δικαίωμα με διφυή χαρακτήρα, δηλαδή κοινωνικό και ατομικό, το οποίο θέτει τη θεσμική βάση προκειμένου ο κοινός νομοθέτης να οργανώσει τις υπηρεσίες υγείας, με απώτερο στόχο την απόλαυση του δικαιώματος αυτού από τον πολίτη (Αλεξιάδης, 1999).

Με το Ν. 1397/83 του Εθνικού Συστήματος Υγείας (ΦΕΚ 143/τ.Α΄/7-10-1983)

---

<sup>1</sup> Το πρώιμο του συντάγματος του WHO εγγραφή το 1946

καθορίζεται στο άρθρο 1, ότι κράτος έχει την ευθύνη για την παροχή υπηρεσιών υγείας στο σύνολο των πολιτών. Αλλά στην ουσία τα δικαιώματα νοσοκομειακού ασθενούς, κατοχυρώνονται με το Ν. 2071/92 ΦΕΚ 123/92 τ.α, Άρθρο 47.

Σύμφωνα με τις διατάξεις του ως άνω άρθρου:

1. Ο ασθενής έχει το δικαίωμα προσεγγίσεως στις υπηρεσίες του νοσοκομείου, τις πλέον κατάλληλες για τη φύση της ασθένειας του.
2. Ο ασθενής έχει το δικαίωμα της παροχής φροντίδας σε αυτόν με τον οφειλόμενο σεβασμό στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια του. Αυτή η φροντίδα περιλαμβάνει όχι μόνο την εν γένει άσκηση της ιατρικής και της νοσηλευτικής, αλλά και τις παραϊατρικές υπηρεσίες, την κατάλληλη διαμονή, την κατάλληλη μεταχείριση και την αποτελεσματική διοικητική και τεχνική εξυπηρέτηση.
3. Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να συγκατατεθεί ή να αρνηθεί κάθε διαγνωστική ή θεραπευτική πράξη που πρόκειται να διενεργηθεί σε αυτόν. Σε περίπτωση ασθενούς με μερική ή πλήρη διανοητική ανικανότητα, η άσκηση αυτού του δικαιώματος γίνεται από το πρόσωπο που κατά νόμο ενεργεί για λογαριασμό του.
4. Ο ασθενής δικαιούται να ζητήσει να πληροφορηθεί ό,τι αφορά στην κατάστασή του.
5. Το συμφέρον του ασθενούς είναι καθοριστικό και εξαρτάται από την πληρότητα και την ακρίβεια των πληροφοριών που του δίνονται. Η πληροφόρηση του ασθενούς πρέπει να του επιτρέψει να σχηματίσει πλήρη εικόνα των ιατρικών, κοινωνικών και οικονομικών παραμέτρων της καταστάσεως του και να λαμβάνει αποφάσεις ο ίδιος ή να μετέχει στη λήψη αποφάσεων, που είναι δυνατόν να προδικάσουν τη μετέπειτα ζωή του.
6. Ο ασθενής ή ο εκπρόσωπός του σε περίπτωση εφαρμογής της παρ. 3, έχει το δικαίωμα να πληροφορηθεί, πλήρως και εκ των προτέρων, για τους κινδύνους που ενδέχεται να παρουσιασθούν ή να προκύψουν εξ αφορμής εφαρμογής σε αυτόν ασυνήθων ή πειραματικών διαγνωστικών και θεραπευτικών πράξεων. Η εφαρμογή των πράξεων αυτών στον ασθενή λαμβάνει χώρα μόνο ύστερα από συγκεκριμένη συγκατάθεση του ίδιου. Η συγκατάθεση αυτή μπορεί να ανακληθεί από τον ασθενή ανά πάσα στιγμή.
7. Ο ασθενής πρέπει να αισθάνεται τελείως ελεύθερος στην απόφασή του, να

δεχθεί ή να απορρίψει, κάθε συνεργασία του με σκοπό την έρευνα ή την εκπαίδευσή. Η συγκατάθεσή του για τυχόν συμμετοχή του, είναι δικαίωμά του και μπορεί να ανακληθεί ανά πάσα στιγμή.

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

Πρακτικά τα αναγραφόμενα στο άρθρο 47 του Ν. 2071/1992 δεν λειτούργησαν ουσιαστικά πριν το 1997, με τη ψήφιση του Ν.2519/1997. Για τη διασφάλιση και τον έλεγχο των δικαιωμάτων του ασθενή, το ελληνικό κράτος προχώρησε στη θέσπιση ενός πλαισίου ελέγχου μέσω της συγκρότησης των ακόλουθων υπηρεσιών – ειδικών οργάνων ελέγχου (Αλεξιάδης, 2000; Αλεξιάδου, 2007; Αλεξιάδου, 2012; Μητροσύλη, 2009). Συγκρότησε α) Αυτοτελή Υπηρεσία προστασίας δικαιωμάτων ασθενών σε επίπεδο τμήματος, υπαγόμενη στο Γενικό Γραμματέα του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας και β) Επιτροπή Ελέγχου προστασίας των δικαιωμάτων των ασθενών, για την παρακολούθηση της τήρησης των κανόνων για την προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών. Στο άρθρο 1 περ. 4 του Ν. 2519/1997 θεσπίζεται σε κάθε Νοσοκομείο, η λειτουργία Γραφείου Επικοινωνίας με τον πολίτη, υπό την άμεση εποπτεία και ευθύνη του Προέδρου του Δ.Σ. Το Γραφείο λειτουργεί εκτός από τις εργάσιμες ημέρες και ώρες και κατά τις ώρες του επισκεπτηρίου. Στις εφημερίες ως Γραφείο Επικοινωνίας λειτουργεί η Γραμματεία Επειγόντων Περιστατικών. Με απόφαση του Δ.Σ. κάθε νοσοκομείου συγκροτείται τριμελής επιτροπή προάσπισης των δικαιωμάτων του πολίτη, που λειτουργεί στο Γραφείο Επικοινωνίας. Τα Δ.Σ. των νοσοκομείων μεριμνούν για την ενημέρωση των νοσηλευομένων και γενικά των προσερχόμενων στα νοσοκομεία πολιτών και τα δικαιώματά τους (Οικονόμου & Σπυριδάκης 2015).

Βάσει του άρθρου 9 του Ν.3868/10 (Α' 129/03.08.2010), και της Υπουργικής Απόφασης με αρ. Α3δ/Γ.Π.οικ.10976/2017 (ΦΕΚ 662/τ.Β'/2-3-2017) το γραφείο Προστασίας του Πολίτη αντικαθιστάτε και λειτουργεί ως Στα αυτοτελές Γραφείο Προστασίας Δικαιωμάτων Ληπτών/ριών Υπηρεσιών Υγείας σε Νοσοκομεία δυναμικότητας τετρακοσίων (400) κλινών και άνω. Συστάθηκε με σκοπό τη διαρκή βελτίωση των διαδικασιών υποδοχής και εξυπηρέτησης των ληπτών/ριών υπηρεσιών υγείας και τη διασφάλιση των δικαιωμάτων τους και κυρίως της προστασίας του υπέρτατου ανθρώπινου αγαθού της υγείας. Τα εν λόγω Γραφεία έχουν στόχο τη ρύθμιση ζητημάτων σχετικά με την προάσπιση των Δικαιωμάτων των Πολιτών και την κατοχύρωση και Προστασία των Δικαιωμάτων των Ασθενών και τη συνεχή βελτίωσή των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας, σύμφωνα και με τις αρχές λειτουργίας των υπηρεσιών του ΕΣΥ όπως αυτές απορρέουν από το ισχύον νομοθετικό πλαίσιο.

### **1.3 Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας**

Κρίθηκε αναγκαίος ο καθορισμός ενός πλαισίου αξιών με σκοπό την διαφύλαξη της προστασίας των δικαιωμάτων των ασθενών. Στις επιστήμες που ο άνθρωπος αποτελεί το κύριο στοιχείο μελέτης, ο όρος «αξία» αποκτά διαφόρους χρωματισμούς που είναι άρρηκτα συνυφασμένοι με την ηθική. Οι προσωπικές αξίες είναι εκείνες που διαφοροποιούν κάθε επαγγελματία και παρόλο που αυτό ισχύει σε κάθε περίπτωση η νοσηλευτική και η ιατρική έχουν τις δικές τους διαχρονικές αξίες και κώδικες ηθικής. Από τον 5<sup>ο</sup>-4<sup>ο</sup> αιώνα π.Χ, όταν ο Ιπποκράτης με ένα μεγάλο έργο σε εύρος και σημαντικότητα για την εποχή, έθεσε τις βάσεις για την θεωρητική αλλά και πρακτική ιατρική, μέχρι και σήμερα η ηθική στην άσκηση την ιατρικής αποτέλεσε φλέγων ζήτημα (Κουτελέκος, 2013).

Η ανάγκη για ένα από σύστημα θεωρητικών ηθικών αξιών οδήγησε στην θέσπιση του κώδικα ιατρικής δεοντολογίας. Ο κώδικας ιατρικής δεοντολογίας είναι ουσιαστικά ένας διόλου ευκαταφρόνητος αριθμός με κανόνες δεοντολογίας (όπου δεοντολογία ίσον ηθική-καθήκον) που δεσμεύει νομικά τους εργαζομένους στον χώρο της υγείας. Η πρώτη προσπάθεια δημιουργίας αυτού του εγχειρήματος πήρε



μορφή το έτος 1939 σε μια πρώιμη μορφή, καταλήγοντας όμως να είναι μη πρακτικός με την ραγδαία ανάπτυξη της τεχνολογίας αλλά και την ανάπτυξη αυτής καθεαυτής της Ιατρικής. Το 2004 λοιπόν, το Εθνικό συμβούλιο Ιατρικής Ηθικής και Δεοντολογίας ανέλαβε να εκσυγχρονίσει το παλαιότερο εγχείρημα ανασυντάσσοντας και προσθέτοντας εκ νέου διατάξεις. Η τελική φόρμα έλαβε σάρκα και οστά τον Ιανουάριο του 2005 και ολοκληρώθηκε με τη ψήφιση του Ν.3418/2005 που δημοσιεύθηκε στο ΦΕΚ 287.

Η αναμόρφωση του Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας του 1955 ήταν επιβεβλημένη. Με την ισχύ του Ν. 3418/2005 τέθηκε σε εφαρμογή, ο Νέος Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας Κώδικας που διέπεται από πνεύμα προστασίας των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και Ατομικών Ελευθεριών για τους ασθενείς και τους ιατρούς. Ο Νόμος προβλέπει την αντιμετώπιση σύγχρονων ζητημάτων όπως τις μεταμοσχεύσεις, την υποβοήθηση στην ιατρική αναπαραγωγή, τη βιοϊατρική έρευνα και την ενημέρωση και συναίνεση του ασθενή.

Ο νέος νόμος περιλαμβάνει δυο τμήματα, το πρώτο τμήμα αποτελούμενο από οκτώ άρθρα περιέχει βασικούς-πρακτικούς κανόνες ως προς την άσκηση του ιατρικού επαγγέλματος. Το δεύτερο τμήμα περιλαμβάνει είκοσι τρία άρθρα με τις μείζονες νομικές καθοδηγητικές ηθικές αρχές που ρυθμίζουν την ιατρική ως λειτούργημα. Το δεύτερο τμήμα αποτελείται από πέντε επιμέρους ενότητες, με την πρώτη να ερμηνεύει και να κωδικοποιεί τις γενικότερες υποχρεώσεις και καθήκοντα του ιατρού.

Η δεύτερη και εκτενέστερη από τις ενότητες με τίτλο «Δικαιώματα των ασθενών» ρυθμίζει φυσικά τις σχέσεις μεταξύ ιατρού και ασθενή αλλά και την αυτοτέλεια του ασθενή στο δικαίωμα που έχει στην υγεία:

- Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να λάβει τις υπηρεσίες ενός νοσοκομείου κατάλληλου ως προς τη φύση της πάθησης του.
- Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να μεταχειρίζεται με σεβασμό και αξιοπρέπεια.
- Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να ομογνωμήσει ή να διχογνωμήσει αντίστοιχα ως προς κάθε ιατρική απόφαση που τον αφορά (εφόσον έχει πλήρη διανοητική ικανότητα).
- Ο ασθενής έχει το δικαίωμα της αμέριστης πληροφόρησης ως προς την κατάσταση

της υγείας του με εύλογο και σαφή τρόπο έως ότου κατανοήσει πλήρως τυχόν κινδύνους.

- Ο ασθενής έχει το δικαίωμα της δηκτικότητας και της προστασίας αυτής όσο είναι δυνατό (τήρηση ιατρικού απορρήτου).
- Ο ασθενής έχει το δικαίωμα της ισότητας και του σεβασμού των θρησκευτικών και ιδεολογικών του πεποιθήσεων.

Με την πάροδο του χρόνου και την εξέλιξη της ιατρικής τεχνολογίας δημιουργούνται νέα ηθικά ζητήματα ή αναμοχλεύονται τα ήδη υπάρχοντα. Είναι σημαντικό να τονιστεί εδώ, πριν αναφερθούν τέτοια ζητήματα, ότι πολλές ιατρικές ενέργειες ενδεχομένως να μπορούν να είναι νόμιμες αλλά όχι και ηθικές και αντιστρόφως, με την γραμμή να είναι πολύ λεπτή σε κάθε περίπτωση. Ένα εκ των πιο αμφιλεγόμενων ζητημάτων, που θα αναφερθεί εκτενέστερα παρακάτω, έχει να κάνει με την συναίνεση ανήλικων ασθενών ως προς την παροχή της υγείας, αλλά και το αν τα παιδιά πρέπει να αντιμετωπίζονται ακριβώς με τους ίδιους κανόνες όπως και οι ενήλικες ή αν τα κριτήρια διαφοροποιούνται στην περίπτωση αυτή.

Τέλος σημαντικό είναι το γεγονός των πειθαρχικών κυρώσεων σύμφωνα με το άρθρο 338 του Ν. 4512/2018. Βάσει αυτού, οποιαδήποτε απόφαση αντίθετη με τις διατάξεις του ν. 3418/2005 είναι άκυρη. Αν στη λήψη των αποφάσεων αυτών έχουν συμμετάσχει ιατροί, υπάρχουν πειθαρχικές ευθύνες.



## **2<sup>ο</sup> Κεφάλαιο: Δικαιώματα Ανηλίκων Ασθενών**

### **2.1 Δικαιώματα παιδιών**

Η ανάγκη να παρασχεθεί στο παιδί ειδική προστασία εξαγγέλθηκε στη Διακήρυξη της Γενεύης του 1924 για τα δικαιώματα του παιδιού και στη Διακήρυξη των δικαιωμάτων του παιδιού, που υιοθέτησε η Γενική Συνέλευση του ΟΗΕ στις 20 Νοεμβρίου 1959 και που αναγνωρίστηκε στην παγκόσμια Διακήρυξη για τα ανθρώπινα δικαιώματα, στο διεθνές Σύμφωνο για τα αστικά και πολιτικά δικαιώματα (ιδιαίτερα στα άρθρα 23 και 24), στο Διεθνές Σύμφωνο για τα οικονομικά, τα κοινωνικά και τα πολιτιστικά δικαιώματα (ιδιαίτερα στο άρθρο 10) και στο καταστατικό και στα αρμόδια όργανα των ειδικευμένων οργανισμών και των διεθνών οργανώσεων που μεριμνούν για την ευημερία του παιδιού (Κουτελέκος, 2013).

Στην παγκόσμια Διακήρυξη των δικαιωμάτων του ανθρώπου, τα Ηνωμένα Έθνη διακήρυξαν ότι τα παιδιά δικαιούνται ειδική βοήθεια και υποστήριξη, (Οικουμενική Διακήρυξη για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα 10 Δεκεμβρίου 1948). Η Διεθνής Σύμβαση για τα Δικαιώματα του Παιδιού υιοθετήθηκε ομόφωνα από τη Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών το 1989 και τέθηκε σε ισχύ στις 2 Σεπτεμβρίου 1990. Μέχρι σήμερα έχει κυρωθεί από 191 χώρες. Στην Ελλάδα κυρώθηκε στις 3 Δεκεμβρίου του 1992 με τον Ν.2101/92.Ν. 2101/92 (ΦΕΚ Α' 192): «Κύρωση της Διεθνούς Σύμβασης για τα δικαιώματα του παιδιού».

Σύμφωνα με τις αρχές που διακηρύσσονται στον Καταστατικό Χάρτη των Ηνωμένων Εθνών, η αναγνώριση της εγγενούς αξιοπρέπειας και των ίσων και αναφαίρετων δικαιωμάτων όλων των μελών της ανθρώπινης οικογένειας, αποτελεί το θεμέλιο της ελευθερίας, της δικαιοσύνης και της ειρήνης στον κόσμο. Η οικογένεια όντας, η θεμελιώδης μονάδα της κοινωνίας και το φυσικό περιβάλλον για την ανάπτυξη και την ευημερία όλων των μελών της, και ιδιαίτερα των παιδιών, πρέπει να έχει την προστασία και την υποστήριξη που χρειάζεται για να μπορέσει να διαδραματίσει πληρέστατα το ρόλο της στην κοινότητα, αναγνωρίζοντας ότι το παιδί, για την αρμονική ανάπτυξη της προσωπικότητάς του, πρέπει να μεγαλώνει μέσα στο οικογενειακό περιβάλλον, σε ένα κλίμα ευτυχίας, αγάπης και κατανόησης. Λαμβάνοντας δεόντως υπόψη τη σημασία των πολιτιστικών παραδόσεων και αξιών

κάθε λαού για την προστασία και την αρμονική ανάπτυξη του παιδιού.

Λόγω της φυσικής και διανοητικής του ανωριμότητας, χρειάζεται ειδική προστασία και μέριμνα, συμπεριλαμβανομένης και της νομικής προστασίας, τόσο πριν όσο και μετά τη γέννησή του (Κουτελέκος, 2013).

Εν κατακλείδι, ο Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών (βλ παράρτημα) ορίζει ρητά και με αυστηρό τρόπο το υπέρτατο δικαίωμα των παιδιών στην ζωή. Δηλαδή το παιδί δικαιούται να μεγαλώσει και να αναπτυχθεί σε ένα ήρεμο και ασφαλές περιβάλλον, όπου θα μπορέσει να παίξει, να μορφωθεί και να ξετυλίξει τις ιδιαίτερες δεξιότητές του, με γνώμονα πάντα την ελευθερία της σκέψης και του λόγου. Το παιδί έχει δικαίωμα στην θρησκεία.

Η διατήρηση της ζωής εξαρτάται από την φροντίδα της υγείας του παιδιού και για τον λόγο αυτό ο Ο.Η.Ε. διασφαλίζει επιπλέον τα ακόλουθα:

#### Δικαίωμα επιβίωσης

Το παιδί έχει δικαίωμα στην τροφή και τη στέγη, καθώς και στην απρόσκοπτη πρόσβασή του στις δομές παροχής υπηρεσιών υγείας.

Παιδιά με νοητικές, κινητικές, ή άλλες δυσκολίες οφείλουν να λαμβάνουν ειδικής φροντίδας και μεταχείρισης.

#### Δικαίωμα προστασίας

Διασφαλίζεται το δικαίωμα το παιδί να προστατεύεται από κάθε είδους κακοποίηση, εκμετάλλευση ή αμέλεια.

#### Δικαίωμα συμμετοχής

Τα παιδιά δικαιούνται να αποτελούν μέρος της κοινωνίας όπου ζουν.

## 2.2 Δικαιώματα παιδιατρικών ασθενών

Η κοινωνία των ενηλίκων, συχνά παρουσιάζεται επιφυλακτική στην προοπτική της συμμετοχής των παιδιών στην λήψη αποφάσεων που αφορούν τα ίδια. Για να επέλθει ουσιαστική αλλαγή, πρέπει να υπάρξει συντονισμένη δράση εκ μέρους των παιδιάτρων, νοσηλευτών και των λοιπών επαγγελματιών υγείας, ώστε να καταρτιστούν καινούργιοι κώδικες πρακτικής και να προωθηθούν πολιτικές καλής επί του πρακτέου επικοινωνίας. Η κατοχύρωση λοιπόν των δικαιωμάτων των ανήλικων ασθενών, είναι από την φύση της δύσκολη. Τα άρθρα 5, 12, και 16 της Χάρτας των Δικαιωμάτων των Παιδιών, είναι αυτά που επηρεάζουν άμεσα τη καθημερινή άσκηση της Παιδιατρικής και των σχέσεων μεταξύ των επαγγελματιών υγείας. Η Χάρτα των Δικαιωμάτων των Παιδιών, δεν δίνει στα παιδιά το δικαίωμα του αυτοπροσδιορισμού ούτε της αυτονομίας, αλλά, αναγνωρίζει σε αυτά, μία σειρά από δικαιώματα, μεταξύ των οποίων, το δικαίωμα να εκφράζουν τις απόψεις τους στη λήψη αποφάσεων, με συναίνεση σε διαγνωστικές και θεραπευτικές ιατρικές παρεμβάσεις, σε συνάρτηση βέβαια με την ψυχοσυναισθηματική ωριμότητά τους. Δηλαδή ανάλογα με την ηλικία, αλλά κυρίως βάσει των αναπτυσσομένων ικανοτήτων, ανάλογα με το επίπεδο κατανόησης, μπορούμε να τους μεταφέρουμε υπευθυνότητες για λήψη αποφάσεων και χορήγηση ή όχι συγκατάθεσης για εξέταση και θεραπεία.

Σε αρκετές χώρες, όπως και στην Ελλάδα, η ηλικία για συγκατάθεση προς θεραπεία καθορίζεται από το νόμο στα 18 και παρόλο που πρέπει να τηρούμε τους νόμους, η φιλοσοφία της Χάρτας των Δικαιωμάτων των Παιδιών, απαιτεί από τους παιδίατρους, να αρχίσουν να αναγνωρίζουν το δικαίωμα της συμμετοχής των παιδιών στις αποφάσεις που αφορούν την υγεία τους.

Είναι λοιπόν σκόπιμο να καθοδηγηθούν οι γονείς ώστε να αποδεχτούν την σημαντικότητα αυτής της ενεργοποίησης για λήψη αποφάσεων των παιδιών τους, αλλά και να τους βοηθήσουμε στο να διαχειριστούν την σύγκρουση μεταξύ των δικών τους δικαιωμάτων και των παιδιών τους. Είναι σημαντικό να θυμόμαστε, ότι τα δικαιώματα των γονιών και οι ευθύνες τους, υπάρχουν για να προωθούν και να προστατεύουν τα δικαιώματα των παιδιών τους. Επομένως, τα δικαιώματα και οι υποχρεώσεις των γονιών, δεν μπορούν να έρχονται σε αντίθεση με τα δικαιώματα των δικών τους παιδιών. Αλλά, όταν ένα παιδί κατακτήσει την ωριμότητα και είναι σε

θέση να τα διεκδικήσει για τον εαυτόν του, τότε, τα αντίστοιχα δικαιώματα και ευθύνες των γονιών οφείλουν να υποχωρούν.

Στη καθημερινή πράξη, στην άσκηση της παιδιατρικής σε νοσοκομειακό, ιδιωτικό και κοινωνικό επίπεδο, προκύπτουν δικαιώματα των παιδιών, όπως αυτά παρατίθενται στα άρθρα 5,12, και 16, της Χάρτας των Δικαιωμάτων των Παιδιών και αναλυτικά: Άρθρο 5: Το δικαίωμα των παιδιών στο σεβασμό των αναπτυσσομένων ικανοτήτων τους. Άρθρο 12: Το δικαίωμα του παιδιού να ακούγεται με προσοχή και να λαμβάνεται η γνώμη του σοβαρά. Άρθρο 16: Το δικαίωμα της εξασφάλισης της ιδιωτικής ζωής του παιδιού και του απορρήτου των ιατρικών πράξεων. Η εφαρμογή στη πράξη, των δικαιωμάτων των παιδιών, ξεκινά από τη προώθηση της συμμετοχής των ίδιων των παιδιών, στη φροντίδα της υγείας τους. Ο ανήλικος ασθενής πρέπει να συμμετέχει ενεργά στη δική του, φροντίδα υγείας. Η συμμετοχή αυτή επιφέρει θετικά αποτελέσματα, όπως:

- Αύξηση του σεβασμού του ίδιου του παιδιού στο άτομό του
- Ελάττωση του άγχους, γεγονός που βοηθάει άμεσα στη καλύτερη συνεργασία στο θεραπευτικό σχήμα, αφού γνωρίζοντας για την κατάστασή του καθίσταται απόλυτα συνεργάσιμο.
- Απόκτηση αυτοπεποίθησης, αφού εάν είναι μέσα στη διαδικασία της θεραπείας, δεν φοβάται ότι θα υποστεί κάτι που δεν γνωρίζει και δεν καταλαβαίνει,
- Αύξηση της υπευθυνότητας για την δική του υγεία.

Πρέπει λοιπόν να αναπτυχθούν στρατηγικές προς αυτή την κατεύθυνση. Οι κατευθυντήριες γραμμές υπάρχουν, στη πράξη όμως, πρέπει να αναπτυχθούν στρατηγικές πληροφόρησης, των οποίων ο τρόπος σύνταξης είναι θεμελιώδους σημασίας. Πλέον αυτών, απαιτείται εκπόνηση νέων παιδαγωγικών μεθόδων. Η πληροφόρηση πρέπει να δίνεται με τρόπο που το παιδί, ανάλογα με την ψυχοσυναισθηματική του ωριμότητα να μπορεί να καταλάβει. Ο τρόπος που θα χορηγηθεί η πληροφόρηση είναι καθοριστικός, πρέπει να χορηγείται κατά προτίμηση από άτομο που το παιδί γνωρίζει και εμπιστεύεται, έτσι οι γονείς πρέπει να είναι συνεργάτες.

Κωδικοποιώντας την πρακτική της στρατηγικής που χρειάζεται να αναπτύξουμε για να προωθήσουμε την συμμετοχή των παιδιών στην φροντίδα υγείας

τους βάσει των αρχών της Χάρτας των Δικαιωμάτων τους, πρέπει:

- Να αναπτύξουμε εύληπτα προγράμματα πληροφόρησης, επικεντρωμένα σε διάφορες ηλικιακές ομάδες παιδιών, καθώς και σε διάφορες ομάδες ικανοτήτων για παιδιά ειδικών ικανοτήτων.
- Να αφιερώσουμε επαρκή χρόνο, να χορηγήσουμε πλήρεις εξηγήσεις στα παιδιά για την κατάστασή τους, τι τους συμβαίνει, ποια θεραπεία τους προτείνουμε, ποιες προοπτικές θεραπείας είναι διαθέσιμες, ποιες είναι οι παρενέργειες της αγωγής, όπως επίσης και το είδος και μέγεθος του πόνου και της ενόχλησης.
- Να δώσουμε στα παιδιά την ευκαιρία να ρωτήσουν και αναπτύξουν το σκεπτικό τους, συνδιαλεγόμενοι μαζί τους με ειλικρίνεια.
- Να διαθέσουμε στα παιδιά τον αναγκαίο χρόνο να σκεφτούν τι θέλουν.
- Να αναπτύξουμε τρόπους διαφύλαξης του απορρήτου.
- Να αναπτύξουμε τρόπους για συγκατάθεση στη θεραπεία, στα πλαίσια των νόμων
- Να εκπαιδεύσουμε το προσωπικό της κλινικής πάνω στη Χάρτα των δικαιωμάτων των παιδιών και των αποτελεσμάτων της εφαρμογής τους.
- Να επεξεργαστούμε ένα Πίνακα των Δικαιωμάτων των Παιδιών και να το αναρτήσουμε εμφανώς σε όλους τους χώρους υποδοχής και παροχής υπηρεσιών υγείας των παιδιών, νοσοκομεία, κλινικές, ιδιωτικά ιατρεία.

Όλοι οι παράγοντες που ασχολούνται με την προαγωγή της υγείας των παιδιών πρέπει να ενσωματώσουν την Χάρτα των δικαιωμάτων των παιδιών, όχι στα λόγια, αλλά στην πρακτική τους. Η παιδιατρική ειδικότητα πρωταρχικά, αλλά και όλες οι υπηρεσίες του υγειονομικού συστήματος και οι συντελεστές αυτού, συνεργατικά. Θα μπορούσε εδώ κάποιος να ισχυριστεί, ότι συζητούμε και αναλύουμε τα αυτονόητα. Όμως, η πρακτική έχει αποδείξει ότι συνήθως εκεί που χωλαίνουμε, είναι κυρίως στα αυτονόητα, ίσως, διότι το αυτονόητο δεν επαρκεί για να μας ωθήσει να ενεργήσουμε συλλογικά, για να εδραιώσουμε μία νέα θέση που θέλει τα παιδιά να είναι ενεργοποιημένα πάνω στη φροντίδα της υγείας τους όσο το δυνατόν νωρίτερα.

Στην Ελλάδα, μέχρι σήμερα, υπήρξαν λίγες μόνο έμπρακτες εφαρμογές των δικαιωμάτων των παιδιών σε επίπεδο νοσοκομείου. Στο Παιδιατρικό Τμήμα του Γενικού Νοσοκομείου, «Ασκληπιείο» Βούλας, διανέμεται ειδικό έντυπο με οδηγίες για τα παιδιά που νοσηλεύονται βασιζόμενες στον Χάρτη Δικαιωμάτων του Παιδιού. Το έντυπο αυτό, χορηγείται σε κάθε παιδί που εισάγεται στην παιδιατρική κλινική ενώ παράλληλα, ανάλογα με την ηλικία και με την βοήθεια των γονέων, γίνεται προσπάθεια ενημέρωσης των ιδίων των παιδιών για την φροντίδα υγείας τους. Η επίδραση του ειδικού αυτού ενημερωτικού εντύπου στην συμπεριφορά νοσηλευόμενων παιδιών αναλύθηκε σε ερευνητική εργασία που παρουσιάστηκε στο 41ο Πανελλήνιο Παιδιατρικό Συνέδριο το 2003, η οποία εργασία και βραβεύτηκε με το Α βραβείο Κοινωνικής Παιδιατρικής. Σε αυτή την ερευνητική εργασία απεδείχθη από την στατιστική ανάλυση, ότι στα παιδιά που έγινε ενημέρωση με την συνεργασία πάντα των γονέων τους, η ψυχοσωματική ισορροπία τους, διαταράχθηκε πολύ λιγότερο από αυτά τα παιδιά που ανήκαν στην ομάδα της έρευνας που δεν έτυχε ενημέρωσης. Συγκεκριμένα, τα ενημερωμένα παιδιά, ήταν λιγότερο αγχωμένα, πιο χαρούμενα, πιο φιλικά προς τα άλλα παιδιά που νοσηλεύονταν συγχρόνως στο τμήμα και κυρίως πιο συνεργάσιμα στη θεραπεία. Θέλουμε να πιστεύουμε ότι το όλο το πνεύμα της Χάρτας των δικαιωμάτων των παιδιών λαμβάνεται πάντα υπόψη από τους αρμοδίους φορείς που επιμελούνται του σχεδιασμού των υγειονομικών δραστηριοτήτων για τα παιδιά, όπως στους παιδικούς σταθμούς, στα παιδιατρικά νοσοκομειακά τμήματα, σε γενικά νοσοκομεία, στα γενικά νοσοκομεία Παίδων και στις ιδιωτικές κλινικές. Ατυχώς, όμως, στην πράξη, όλοι ήμαστε γνώστες της μη τήρησής τους, έτσι ώστε τα δικαιώματα αυτά, να παραγκωνίζονται και να προκύπτουν πολλές φορές απαράδεκτες λύσεις, όπως να λειτουργούν παιδιατρικά τμήματα σε παραπήγματα, σε χώρους ακατάλληλους για εργασία και ανεπαρκείς κ.λ.π. καθιστώντας πολλές φορές τα παιδιά μειονοτική ομάδα στη οποία γίνονται αρνητικές διακρίσεις. Γι' αυτό, επιβάλλεται να υπενθυμίζουμε στις κατά περίπτωση αρχές, ότι υπάρχει η Χάρτα των Δικαιωμάτων των Παιδιών, η οποία πρέπει να τυγχάνει εφαρμογής και όχι να αντιμετωπίζεται σε πολλές περιπτώσεις ως ένα θεωρητικό κείμενο διακήρυξης δικαιωμάτων των παιδιών.

Είναι εμφανές ότι σε κάθε περίπτωση η εφαρμογή των προβλεπόμενων στην Χάρτα των Δικαιωμάτων των παιδιών εν τοις πράγμασι επαφίεται στην συνείδηση των παιδιάτρων οι οποίοι και καλούνται να επιμεληθούν όχι μόνο της εφαρμογής της



αλλά και της περιφρούρησης της, αλλιώς η Χάρτα των Δικαιωμάτων των Παιδιών κινδυνεύει να καταστεί ένα θεωρητικό κείμενο, και όχι μία υποχρεωτική συμπεριφορά προς τα παιδιά.

### **2.3 Ιατρική Δεοντολογία στο Τομέα της Παιδιατρικής**

Παρότι ο Νέος Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας κατάφερε να θέσει τις βάσεις και τους κανόνες ως προς τον ιατρό και τον ασθενή αλλά και της σχέσης μεταξύ τους, τα ζητήματα όσον αφορά τους ανήλικους ασθενείς συνεχίζουν να ταλανίζουν την ιατρική κοινότητα. Ουσιαστικά υπάρχουν λιγοστές αναφορές στα παιδιά στον Κ.Ι.Δ με κυριότερη εκείνη σχετικά με την συναίνεση του ενημερωμένου ασθενή η οποία είναι η εξής: «Αν ο ασθενής είναι ανήλικος, η συναίνεση δίδεται από αυτούς που ασκούν τη γονική μέριμνα ή έχουν την επιμέλεια του. Λαμβάνεται, όμως, υπόψη και η γνώμη του, εφόσον ο ανήλικος, κατά την κρίση του ιατρού, έχει την ηλικιακή, πνευματική και συναισθηματική ωριμότητα να κατανοήσει την κατάσταση της υγείας του, το περιεχόμενο της ιατρικής πράξης και τις συνέπειες ή τα αποτελέσματα ή τους κινδύνους της πράξης αυτής». Αυτό από μόνο του δημιουργεί μια πληθώρα ζητημάτων και ερωτήσεων με το κυριότερο “πως κρίνεται εάν ο εκάστοτε ανήλικος διαθέτει την ολική ωριμότητα να λάβει αποφάσεις για την υγεία του; Η απάντηση σε ένα τέτοιο ερώτημα δεν είναι εύκολη και σε αυτό ακριβώς το σημείο είναι που ο ιατρός με τις προσωπικές του αξίες και ηθική καλείται να πάρει θέση.

Εμβασθύνοντας, οι τρεις σημαντικοί όροι δεοντολογίας στην παιδιατρική είναι:

- i. Αυτονομία του ασθενούς
- ii. Συναίνεση του ασθενούς
- iii. Αρχή της ωφελιμότητας

Η παγκόσμια παιδιατρική κοινότητα έχει προσπαθήσει και συνεχίζει να προσπαθεί να δώσει στο παιδί-ασθενή την αυτονομία του. Τα περισσότερα ζητήματα όμως είναι αμφιλεγόμενα όπως η ηλικία που συνήθως ένα παιδί αποκτά πλήρη πνευματική ωριμότητα, το κριτήριο σε αυτή τη περίπτωση είναι τα 14 έτη χωρίς όμως να είναι δεσμευτικό. Ο ιατρός οφείλει να ενημερώσει ένα παιδί, να το οδηγήσει στην

συνειδητοποίηση της κατάστασης της υγείας, όσο καλύτερα γίνεται σε κάθε περίπτωση και να το προστατεύσει σε περιπτώσεις περιορισμένης αυτονομίας (Κουτελέκος, 2013).

Η συναίνεση του ασθενούς στη θεραπεία του αποτελεί το βασικότερο στοιχείο των δικαιωμάτων ενός ασθενή. Στην περίπτωση των παιδιών ο ιατρός αναλαμβάνει και το καθήκον του υπερμάχου ειδικότερα όταν αυτά είναι μικρότερης ηλικίας ή κρίνονται ως μη ικανά να λάβουν απόφαση για τον εαυτό τους. Ο ιατρός έχει το δικαίωμα και την υποχρέωση να πράττει την ενδεδειγμένη ιατρική πράξη ανεξάρτητα με την γνώμη των ατόμων που κατέχουν την γονική μέριμνα ή ανεξάρτητα από την γνώμη του ανήλικου ασθενή αν κρίνει τοιουτοτρόπως. Υπάρχει ο φορέας της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας που προστατεύει τον ιατρό και τον ασθενή σε περιπτώσεις ασυμφωνίας με τους γονείς όπως και η Δικαιοσύνη σε εξαιρετικές περιπτώσεις (Κουτελέκος, 2013).

Η αρχή της ωφελιμότητας (beneficence) συνοψίζει με τον καλύτερο τρόπο τα παραπάνω προάγοντας ως την πλέον ηθικά ορθή θεραπευτική απόφαση εκείνη που συμπίπτει με τα καλώς νοούμενα συμφέροντα (best interests) για την υγεία του ασθενούς. Τα συμφέροντα του παιδιού πρέπει να είναι πρωταρχικά στις αποφάσεις των ιατρών ανεξάρτητα από τα προσωπικά συμφέροντα εκείνων ή των γονέων.

## **2.4 Συμπεράσματα**

Η εξουσία λήψης ιατρικών αποφάσεων βρισκόταν παλαιότερα αποκλειστικά στα χέρια των γιατρών. Ωστόσο, πολύπλοκες κοινωνικές αλλαγές έχουν οδηγήσει στην αποδοχή της ιδέας ότι οι ασθενείς έχουν δικαίωμα να γνωρίζουν την υγεία τους, να γνωρίζουν τις διαθέσιμες διαγνωστικές και θεραπευτικές μεθόδους, τους κινδύνους και τα πιθανά οφέλη τους και να επιλέγουν μεταξύ των εναλλακτικών θεραπειών. Πολλοί θεωρούν σήμερα τις παραδοσιακές πρακτικές που βασίζονται στη θεωρία ότι ο γιατρός γνωρίζει καλύτερα ως απαράδεκτα «πατερναλιστικές». Η κοινωνία αναγνωρίζει ότι οι ασθενείς και οι κηδεμόνες τους έχουν το δικαίωμα να

αποφασίσουν, σε συνεννόηση με τους γιατρούς τους, εάν θα αποδεχθούν προτεινόμενες ιατρικές θεραπείες ή όχι. Η εξουσία λήψης αποφάσεων θεωρείται όλο και περισσότερο ως κάτι που πρέπει να μοιράζεται ισότιμα μεταξύ ασθενούς και ιατρού ή κηδεμόνα και ιατρού. Για πολλούς ασθενείς και μέλη της οικογένειας, οι προσωπικές αξίες επηρεάζουν τις αποφάσεις περί υγειονομικής περίθαλψης και οι γιατροί έχουν το καθήκον να σέβονται την αυτονομία, τα δικαιώματα και τις προτιμήσεις των ασθενών τους και των οικείων τους.



## 3<sup>ο</sup> Κεφάλαιο: Η Έννοια της Ενήμερης Συναίνεσης σε Παιδιατρικούς Ασθενείς

### 3.1 Ορισμός

**Συναίνεση ορίζεται, το δικαίωμα του ασθενή να αποφασίζει, ύστερα από επαρκή ενημέρωση του γιατρού, αν θα διενεργηθεί οποιαδήποτε επέμβαση στο σώμα ή την υγεία του. Είναι ανθρώπινο δικαίωμα, η βουλευτική αυτονομία και η αυτοδιάθεση του σώματος, και προστατεύεται συνταγματικά στα πλαίσια της ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητας και της προστασίας της ανθρώπινης αξίας (άρθρο 5 παρ.1 και άρθ. 2 παρ.1 Σ).**

Η ιατρική πράξη που εκτελείται χωρίς την έγκυρη συναίνεση του ασθενούς συνιστά «αυθαίρετη ιατρική πράξη» και παραβιάζει τη σύμβαση ιατρικής αγωγής που έχει καταρτισθεί μεταξύ του γιατρού και του ασθενούς και είναι αντίθετη με τον ΚΙΔ. Αποτελεί παραβίαση και αντιτίθεται στη διάταξη 57 του Αστικού Κώδικα, καθώς αποτελεί προσβολή της προσωπικότητας υπό την έκφανση του δικαιώματος του προσώπου να αυτοκαθορίζεται σε σχέση με τη σωματική ακεραιότητα και την υγεία του

Αν δεν δοθεί συναίνεση από τον ασθενή και ο ιατρός προχωρήσει στην ιατρική πράξη, η ιατρική πράξη είναι παράνομη και ο ιατρός φέρει αστική ευθύνη. Συνεπώς, η συναίνεση του ασθενή έχει πολύ μεγάλη νομική αλλά και ουσιαστική σημασία.

Σύμφωνα με τη διάταξη της παραγράφου 1 του άρθρου 11 του Ν. 3418/2005, «[ο] ιατρός έχει καθήκον αληθείας προς τον ασθενή. Οφείλει να ενημερώνει πλήρως και κατανοητά τον ασθενή για την πραγματική κατάσταση της υγείας του, το περιεχόμενο και τα αποτελέσματα της προτεινόμενης ιατρικής πράξης, τις συνέπειες και τους ενδεχόμενους κινδύνους ή επιπλοκές από την εκτέλεσή της, τις εναλλακτικές προτάσεις, καθώς και για τον πιθανό χρόνο αποκατάστασης, έτσι ώστε ο ασθενής να μπορεί να σχηματίζει πλήρη εικόνα των ιατρικών, κοινωνικών και οικονομικών παραγόντων και συνεπειών της κατάστασής του και να προχωρεί, ανάλογα, στη λήψη αποφάσεων».

### 3.2 Αδυναμία Συναίνεσης Ασθενούς

Κατά τη συζήτηση σχετικά με τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις των ασθενών ανακύπτει ένα σημαντικότατο ζήτημα το οποίο θα πρέπει να αναλυθεί. Το ζήτημα – ηθικού ενδιαφέροντος- που μας απασχολεί δεν είναι άλλο από την *συγκατάθεση*, ή μη, του ασθενούς στην έναρξη μιας ιατρικής πρακτικής.

Στις σύγχρονες κοινωνίες θεωρείται αυτονόητο το γεγονός ότι ένας ενήλικας – ή ο υπεύθυνος συνοδός σε περίπτωση που ο ασθενής είναι ανίκανος να λάβει αποφάσεις- έχει το δικαίωμα να αρνηθεί την εγκεκριμένη ιατρική θεραπεία, ή να επιλέξει αγωγή σε περίπτωση που δίνεται αυτή η δυνατότητα. Με τους ανήλικους ασθενείς η κατάσταση είναι αρκετά διαφορετική. Τον πρώτο λόγο για την θεραπεία/διάγνωση ασθενειών των παιδιών παραδοσιακά έχουν πάντα οι γονείς. Στην πλειονότητα των περιπτώσεων η πρακτική αυτή είναι ορθή, εφ' όσον, συνήθως, και ιδιαίτερα σε μικρές ηλικίες, τα παιδιά αδυνατούν να κατανοήσουν πλήρως τα οφέλη και τους κινδύνους μιας θεραπείας, αντιμετωπίζοντας την ιατρονοσηλευτική διαδικασία μονάχα σε όρους πόνου και ταλαιπωρίας. Οι γονείς, αντίθετα, ενεργούν με βάση το συμφέρον του παιδιού.

Το πρόβλημα παρουσιάζεται κατά την θεώρηση περιπτώσεων όπου ο γονέας δεν είναι σε θέση, ή δεν επιθυμεί, να δράσει προς το συμφέρον του παιδιού. Είναι προφανές ότι κάποιο άλλο πρόσωπο οφείλει να επιφορτιστεί με την λήψη των αποφάσεων. Το πρόσωπο αυτό μπορεί να είναι ο γιατρός, ή το ίδιο το παιδί. Η δυσκολία σε αυτή την αντιμετώπιση είναι ότι, μέχρι πρόσφατα, οι γονείς είχαν το απόλυτο δικαίωμα πάνω στη ζωή του παιδιού, χωρίς κανέναν εξωτερικό παράγοντα να μπορεί να το αφαιρέσει. Αυτό, βέβαια, αφήνει το νομικό παράθυρο ώστε ένας γονέας να μπορεί, χωρίς συνέπειες, να κακοποιεί το παιδί του.

Πλέον, τα γονικά δικαιώματα έχουν περιοριστεί, εξακολουθεί, ωστόσο, να βρίσκεται υπό συζήτηση το κατά πόσο αυτό είναι σωστό. Η διχογνωμία αυτή στρέφεται κυρίως γύρω από δύο διαφορετικών ειδών επιχειρήματα: α) Υπάρχει η περίπτωση κατά την οποία οι γονείς *πραγματικά* γνωρίζουν το καλό του παιδιού τους, όμως τα περιορισμένα δικαιώματα θα τους απαγόρευαν να δράσουν προς το

συμφέρον αυτού (ενδεχομένως επειδή το ίδιο θα αρνιόταν να υποβληθεί σε κάποια ιατρική θεραπεία) και β) για θρησκευτικούς λόγους.

Τα παραπάνω μας οδηγούν στο συμπέρασμα ότι ο γιατρός πρέπει να επιλέγει, ανεξαρτήτως της απόψεως του ασθενούς. Αυτό, όμως, έρχεται σε αντίθεση με τα δικαιώματα του ανθρώπου, ενώ δεν λαμβάνεται υπ' όψιν η ψυχική κατάσταση και αντοχή του ασθενή. Επιπρόσθετα, δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι ο γιατρός είναι και αυτός ένας άνθρωπος που μπορεί να κάνει λάθη και γι' αυτό δεν μπορούμε να τον επιφορτίζουμε με την επιπλέον ευθύνη της απόφασης. Ένας γιατρός που αποφασίζει στη θέση του ασθενή καθίσταται ηθικός αυτουργός σε περίπτωση επιβλαβούς αποτελέσματος.

Ωστόσο, αν ο ασθενής επιλέξει ελεύθερα να **μην** δεχτεί τη θεραπεία, ενώ ο γιατρός γνωρίζει πως η εν λόγω πρακτική όχι μόνο θα τον ωφελήσει, αλλά και συγχρόνως δεν συνεπάγεται αρνητικά έκδοχα, τότε πως πρέπει να αντιδράσει; Προτείνεται, λοιπόν, εκτός από την παράθεση -εκ μέρους του ιατρού- των υπέρ και των κατά μίας, ή περισσότερων, θεραπειών/διάγνωσης, ο γιατρός και ο ασθενής να διαβουλεύονται σχετικά προς επίτευξη του καλύτερου δυνατού αποτελέσματος. Η τελική απόφαση πρέπει πάντως να λαμβάνεται αβίαστα από τον ασθενή και γι' αυτό θα πρέπει κατά τη διάρκεια της συμβουλευτικής διαδικασίας ο ασθενής να μην αισθάνεται πίεση ή υποχρέωση.

Ένας ενήλικος έχων σώας τας φρένας μπορεί να μην είναι σε θέση να αποφανθεί για την υποβολή του σε μια θεραπευτική/διαγνωστική διαδικασία καθ' ότι του λείπει η κατάλληλη επιστημονική κατάρτιση. Δηλαδή, εν τέλει, πολλές φορές ακόμα και οι ενήλικοι επιλέγουν τις θεραπείες τους με βάση την ενδεχόμενη ταλαιπωρία και όχι τα πραγματικά οφέλη.

Η παραδοσιακή έννοια της συνειδητής συναίνεσης ισχύει σαφώς σε ασθενείς που έχουν ενηλικιωθεί, εκτός εάν ο ασθενής έχει κριθεί ανίκανος.

### 3.3 Συναίνεση σε Παιδιατρικούς Ασθενείς

Το δόγμα της «συναίνεσης κατόπιν ενημέρωσης» έχει περιορισμένη εφαρμογή στην παιδιατρική. Μόνο οι ασθενείς που έχουν την κατάλληλη ικανότητα λήψης αποφάσεων και τη νομική κάλυψη μπορούν να δώσουν τη συνειδητή συναίνεσή τους για ιατρική περίθαλψη. Σε όλες τις άλλες περιπτώσεις, οι γονείς (φυσικοί ή θετοί) είναι σε θέση να παρέχουν άδεια διάγνωσης και θεραπείας των παιδιών με τη σύμφωνη γνώμη του παιδιού όποτε είναι σκόπιμο (AAP, 1995)

Πρέπει να σημειώσουμε ότι η περίπτωση ενός παιδιού δεν διαφέρει από την αντίστοιχη ενός ενηλίκου με αδυναμία στη σωστή λήψη αποφάσεων. Παρόλα αυτά, αρκετοί θεωρούν ότι το παιδί –στο πλαίσιο της αυτοδιάθεσης του σώματός του και της ελευθερίας της σκέψης και του λόγου- οφείλει να είναι ο αποκλειστικός υπεύθυνος για την υποβολή του, ή όχι, σε μια ιατρική θεραπεία/διάγνωση. Μάλιστα, η επιλογή θα μπορεί να γίνεται ανεξαρτήτως του αν οι γονείς του είναι, ή όχι, σε θέση να δράσουν προς το συμφέρον του. Εάν παραχωρηθεί αυτό το δικαίωμα στα παιδιά, τότε τίθεται το θέμα της ηλικίας. Από ποια ηλικία και μετά θα μπορεί ένα παιδί να έχει λόγο στις ιατρικές αποφάσεις;

Οι Heath et al. (2007) αναφέρουν ότι ο ακριβής ορισμός μιας κατάλληλης ηλικίας είναι δύσκολος, ειδικότερα εφ' όσον σημαντικό ρόλο παίζει η ωριμότητα του παιδιού, η οποία, βέβαια, δεν είναι αντικειμενική. Από το αδιέξοδο μας βγάζει η “αρμοδιότητα Gillick”, κατά την οποία ο νόμος αναγνωρίζει πως ο ιατρός έχει το δικαίωμα να αποφανθεί εάν το παιδί ηλικίας κάτω των 16 ετών διαθέτει την απαραίτητη ωριμότητα ώστε να κατανοήσει τα οφέλη και τους κινδύνους μια πιθανής θεραπείας/διάγνωσης και, εάν τη διαθέτει, να μπορέσει να αποφασίσει μόνο του χωρίς την έγκριση των γονέων.

Μόνο οι ασθενείς που έχουν την κατάλληλη ικανότητα λήψης αποφάσεων και τη νομική κάλυψη μπορούν να δώσουν τη συνειδητή συναίνεσή τους για ιατρική περίθαλψη. Σε όλες τις άλλες περιπτώσεις, οι γονείς (φυσικοί ή θετοί) είναι σε θέση να παρέχουν άδεια διάγνωσης και θεραπείας των παιδιών με τη σύμφωνη γνώμη του παιδιού όποτε είναι σκόπιμο. Στην Αγγλία, την Ουαλία και τη Βόρειο Ιρλανδία, η

ικανότητα ενός νόμιμου ανήλικου να δώσει ή να αρνηθεί τη δική του συγκατάθεση κρίνεται σύμφωνα με όσα αποκαλούνται «αρμοδιότητα Gillick: Το 1983, η Victoria Gillick ζήτησε από το δικαστήριο να εξασφαλίσει ότι κανένα από τα πέντε κορίτσια της δεν θα μπορούσαν να λάβουν συνταγογράφηση ή συμβουλευτική για την αντισύλληψη πριν την ηλικία των 16 ετών. Η αίτησή της ακυρώθηκε, στη συνέχεια υποστηρίχθηκε από το εφετείο το 1984 και τελικά απορρίφθηκε από τους δικαστές το 1985.] Με βάση την άνω υπόθεση, ένα παιδί εφόσον υπάρχει «επαρκής κατανόηση» του περιεχομένου μπορεί πράγματι να παράσχει τη συγκατάθεσή του να επιλέξει ή να αποχωρήσει και ότι υπό αυτές τις συνθήκες ένας γονέας δεν έχει δικαίωμα να παρακάμψει τις επιθυμίες του παιδιού του. Η απόφαση αυτή αφορούσε ειδικά στις ιατρικές παρεμβάσεις, αλλά θεωρείται ότι εφαρμόζεται σε όλους τους άλλους τομείς εκτός εάν εφαρμόζεται άλλη νομοθεσία (οι κλινικές δοκιμές και η απαραίτητη ιατρική περίθαλψη είναι για παράδειγμα εξαιρέσεις στον κανόνα αυτό) (Heath et al. 2007).

Ανακύπτει, βέβαια, το ζήτημα των ελασσόνων ασθενειών και ειδικότερα σεξουαλικώς μεταδιδόμενων νοσημάτων ή συνταγογραφήσεων φαρμάκων όπως είναι τα αντισυλληπτικά. Η επικείμενη επικοινωνία με τους γονείς σε μια τέτοια περίπτωση μπορεί να αποτρέψει τους εφήβους από το να απευθυνθούν στον αρμόδιο γιατρό λόγω αισθήματος ντροπής, ή άλλης αιτίας. Η πρακτική αυτή ενέχει πολλούς κινδύνους, όπως η μετάδοση ασθενειών, ή εφηβικής εγκυμοσύνης. Τέτοια περιστατικά είναι αρκετά και για τον λόγο αυτό ο νόμος –αλλά και η ιατρική μονάδα– θα πρέπει να μεριμνήσει κατάλληλα.

Η συναίνεση του ασθενούς διασφαλίζεται, αν ακολουθηθούν οι παρακάτω τυπικοί κανόνες:

- Ο γιατρός πρέπει να βοηθήσει τον ασθενή να κατανοήσει την κατάσταση της υγείας του και να τον καταρτίσει –κατά το δυνατόν– σχετικά.
- Ο ασθενής θα πρέπει να γνωρίζει τα πιθανά αποτελέσματα και τις δυνατότητες της θεραπείας/διάγνωσης και να μην θέτει μη ρεαλιστικούς στόχους.
- Οι συμβουλές του ιατρού δίνονται κατά περίπτωση και για τον σκοπό αυτό εκείνος οφείλει να κατανοήσει την κοινωνική, ψυχολογική ή άλλη κατάσταση



του ασθενούς. Μετά την αξιολόγηση, ο ιατρός θα πρέπει να είναι σε θέση να κρίνει αν χρειάζεται να λάβει, ή όχι, την γνώμη του ασθενούς. Αν δεν χρειαστεί, είναι σημαντικό ο ασθενής να μην ερωτηθεί σχετικά, προκειμένου να αποφευχθεί το πιθανό αίσθημα εξαπάτησης που μπορεί να του δημιουργήσει μια τέτοια συζήτηση.

- Επιπλέον, όσον αφορά τους παιδιατρικούς ασθενείς, ο γιατρός φροντίζει για την ατομικότητα της υγείας των ανηλίκων.

### **3.3.1 Γονική άδεια και κοινή ευθύνη**

Από τη δημοσίευση της πολιτικής της ΑΑΠ (Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής) σχετικά με τη νομική έννοια της συνειδητής συναίνεσης στην παιδιατρική πρακτική, το 1976, η έννοια έχει εξελιχθεί και έχει γίνει πιο επίσημη.

Πλέον επικρατεί καλύτερη κατανόηση ως προς το πώς οι γιατροί πρέπει να συνεργάζονται με τους ασθενείς και γονείς κατά τη λήψη αυτών των αποφάσεων. Οι ασθενείς θα πρέπει να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων ανάλογες με την ανάπτυξή τους. Θα πρέπει να προνοούν τη συγκατάθεσή τους για τη φροντίδα όποτε είναι λογικό. Οι γονείς και οι γιατροί δεν πρέπει να αποκλείουν τα παιδιά και τους εφήβους από τη λήψη αποφάσεων χωρίς πειστικούς λόγους. Πράγματι, ορισμένοι ασθενείς έχουν συγκεκριμένα νόμιμα δικαιώματα είτε για συγκατάθεση είτε για άρνηση ιατρικής παρέμβασης. Παρόλο που οι γιατροί πρέπει να αναζητήσουν γονική άδεια στις περισσότερες περιπτώσεις, πρέπει κυρίως να επικεντρωθούν στον στόχο παροχής κατάλληλης φροντίδας και να είναι έτοιμοι να αναζητήσουν νομική παρέμβαση όταν η γονική άρνηση τοποθετεί τον ασθενή σε σαφή και ουσιαστικό κίνδυνο.

Σε περιπτώσεις σοβαρών συγκρούσεων, οι γιατροί και οι οικογένειες πρέπει να ζητήσουν συμβουλευτική βοήθεια και μόνο σε σπάνιες περιπτώσεις να καταφύγουν σε δικαστικές-νομικές αποφάσεις.

Χαρακτηριστικό παράδειγμα στην Ελλάδα, της παραπάνω κατάστασης, είναι η άρνηση γονέων μαρτύρων του Ιεχωβά να συναινέσουν στη μετάγγιση αίματος στο

παιδί τους για θρησκευτικούς λόγους, παρά την κρισιμότητα της υγείας του τελευταίου. Ειδικότερα, λοιπόν, σχετικά με τους ανήλικους, υπάρχει η διάταξη 1534 του ΑΚ, που επιτρέπει στον Εισαγγελέα Πρωτοδικών να δώσει την άδεια για την αναγκαία ιατρική επέμβαση ύστερα από αίτηση της ιατρικής πλευράς (του θεράποντος ιατρού ή του διευθυντή κλινικής νοσηλείας του ασθενούς ή άλλου αρμόδιου υγειονομικού οργάνου).

Σε αυτή τη δήλωση, η ΑΑΠ παρέχει αναλυτική ανάλυση 1) της έννοιας της συνειδητής συναίνεσης 2) της δεοντολογίας της συναίνεσης κατόπιν ενημέρωσης και της έννοιας του δικαιώματος άρνησης της θεραπείας 3) της έννοιας της "συγκατάθεσης με πληρεξούσιο". 4) των εννοιών της γονικής άδειας και της συγκατάθεσης του παιδιού και 5) της ενημερωμένης συναίνεσης των εφήβων.

Επιπλέον όσων έχουν ήδη αναφερθεί πρέπει να τονίσουμε τα ακόλουθα σημεία:

- Στην περίπτωση που στην ιατρική μονάδα βρίσκονται ασκούμενοι ιατροί, θα πρέπει αυτοί να ζητήσουν πρώτα την ενήμερη άδεια των γονέων προτού προχωρήσουν σε ιατρικές επεμβάσεις. Φυσικά, εξαιρούνται οι περιπτώσεις εκτάκτου ανάγκης κατά τις οποίες δεν υπάρχει αρκετός χρόνος για επικοινωνία, ή η επικοινωνία με τους γονείς δεν είναι δυνατή.
- Σε πολυπολιτισμικές κοινωνίες διαφορετικές κοινωνικές ομάδες μπορεί να έχουν διαφορετικές απόψεις σχετικά με το όφελος των παιδιών και μάλιστα, μερικές φορές, οι απόψεις αυτές μπορεί να έρχονται σε αντίθεση με τις κοινές πρακτικές.
- Οι υπηρεσίες παροχής φροντίδας σε ανήλικους οφείλουν κάθε φορά να δικαιολογούν την «εισβολή» τους στην ιδιωτική ζωή του παιδιού.

#### Προβλήματα με την έννοια της συναίνεσης μέσω αντιπροσώπου

Η συναίνεση μέσω αντιπροσώπου δίνει στους γονείς ή τους κηδεμόνες του παιδιού το δικαίωμα να δώσουν τη συγκατάθεσή για μια πρακτική μέσω αντιπροσώπου.

Ωστόσο, η έννοια της συναίνεσης συνδέεται άρρηκτα με την αυτοδιάθεση του ατόμου. Η συναίνεση ενός προσώπου έχει να κάνει με τις προσωπικές πεποιθήσεις, αξίες και στόχους. Έτσι το «πληρεξούσιο συναίνεσης» δημιουργεί σοβαρά προβλήματα για τα παιδιά δέκτες υγειονομικής περίθαλψης.

### **3.3.2 Αντιληπτική ικανότητα ανήλικου ασθενούς**

Τα παιδιά αντιλαμβάνονται την ασθένεια ανάλογα με το νοητικό τους επίπεδο. Ο τρόπος με τον οποίο αντιλαμβάνεται την ασθένεια ακολουθεί μια προβλέψιμη εξελικτική πορεία. Η πορεία αυτή ξεκινά με μη λογικές και «μαγικές» ιδέες στο στάδιο της προενεργητικής νοημοσύνης και καταλήγει σε πλήρη κατανόηση των σχετικών με την αρρώστια και την αιτιολογία της γεγονότων στο στάδιο της τυπικής νοημοσύνης.

Στην ηλικία 2-7 ετών περίπου θεωρούν πως μπορούν να νοσήσουν ακόμη από νοσήματα που δεν είναι μεταδοτικά. Τα παιδιά της προσχολικής ηλικίας θεωρούν ότι η ασθένεια δεν χρειάζεται χρόνο για να αναπτυχθεί, αλλά εκδηλώνεται αμέσως μόλις έρθει κανείς σε επαφή με ένα μικρόβιο. Τα παιδιά αυτής της ηλικίας δεν καταλαβαίνουν καθόλου τη διαδικασία της μόλυνσης, της επίδρασης της στο σώμα και τις μη ορατές εσωτερικές αντιδράσεις του σώματος που μεσολαβούν από τη μόλυνση μέχρι την αρρώστια (Μόσχος και συν, 2002. O'Grady and Van Graafeiland, 2012).

Τα παιδιά από 6 έως 12 ετών θεωρούν ότι για να προφυλαχθούν από μια ασθένεια αρκεί να αποφύγουν το άτομο που νοσεί. Κατά πόσο τα παιδιά ηλικίας 9-12 ετών αποδέχονται το συνομήλικό τους που νοσεί, εξαρτάται από το αν πιστεύουν πως αυτός ο ίδιος ευθύνεται για τη νόσο. Όταν τους δίνονται πληροφορίες για την αιτιολογία της νόσου και τονίζεται ότι ο ασθενής δεν ευθύνεται για αυτήν, οι ασθενείς αυτής της ηλικίας, έχουν θετικότερη στάση απέναντι του και τον δέχονται περισσότερο.

Στην εφηβεία, η οποία αποτελεί στάδιο τυπικής νοημοσύνης, η έννοια της νόσου δομείται πλήρως. Οι έφηβοι κατανοούν όλες τις λεπτομέρειες που αφορούν

την αιτιολογία μιας νόσου, την πρόγνωση, τη μεταδοτικότητα και τη θεραπεία της. Το γεγονός αυτό τους επιτρέπει να μην αισθάνονται ευάλωτοι σε μόλυνση από την επαφή με συνομήλικους που νοσούν από μη μεταδοτικές νόσους (Πάνου 2007).

Καθώς τα παιδιά αναπτύσσονται, θα πρέπει να γίνουν σταδιακά οι κύριοι υπεύθυνοι της προσωπικής τους υγείας και οι κύριοι εταίροι στη λήψη ιατρικών αποφάσεων, αναλαμβάνοντας την πλήρη ευθύνη.

### Η αντιληπτική ικανότητα του ανήλικου ασθενή κατά τη νοσηλεία του

Τα παιδιά της προσχολικής ηλικίας 3-6 ετών, αποτελούν έναν πληθυσμό ιδιαίτερος ευπαθή στις επιπτώσεις του στρες που προκαλεί η θεραπεία στο χώρο του νοσοκομείου. Αντίθετα με τους ενήλικες και τους εφήβους, δεν είναι σε θέση να καταλάβει πλήρως την αναγκαιότητα και χρησιμότητα της νοσηλείας, δηλαδή να καταλάβει για ποιο λόγο ασθένησε, γιατί πρέπει να υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση ή να ακολουθήσει μια συγκεκριμένη θεραπεία. Επιπλέον, τα επίπεδα της ωριμότητάς του, τόσο της συναισθηματικής, όσο και της νοητικής, δεν το επιτρέπει να επεξεργαστεί εσωτερικά τις διάφορες εμπειρίες που βιώνει. Στην ηλικία αυτή ο, ασθενή έρχεται αντιμέτωπος κυρίως με το φόβο και θεωρεί ότι απειλείται.

Τα μεγαλύτερα σε ηλικία παιδιά (από 6 έως 12 ετών) βιώνουν επιπλέον την έλλειψη ατομικού χώρου, την απουσία των φίλων τους, καθώς και το άγχος για το αποτέλεσμα της θεραπείας τους.

Σημαντικό ρόλο παίζει η ποιότητα της σχέσης γιατρού- παιδιατρικού ασθενή, που είναι τελείως διαφορετική, εφόσον εμπλέκεται και τρίτο πρόσωπο που δεν νοσεί, ο γονιός, καθιστώντας τα πράγματα πιο σύνθετα.

Οι παιδιατρικοί ασθενείς, συχνά, κατακλύζονται από συναισθήματα φόβου και άγχους, τα οποία δημιουργούνται από ορισμένους παράγοντες με συνέπεια να επηρεάζονται ψυχολογικά. Τα πρότερα βιώματά του σε συνδυασμό με το περιβάλλον που συναντά -έμψυχο και άψυχο- καθορίζουν το βαθμό αποδοχής και τον τρόπο αντιμετώπισης της ασθένειας του. Οι σχέσεις που έχει με την οικογένεια και η δυνατότητα εξωτερίκευσης των σκέψεων και των συναισθημάτων του, το βοηθούν να ανταπεξέλθει στις επώδυνες και άβολες διαδικασίες. Η ολιστική του προσέγγιση σε

συνεργασία με άλλους επαγγελματίες υγείας όπως για παράδειγμα με τον ψυχολόγο, η συνεχής υποστήριξη από τους γονείς και η συμμετοχή του παιδιού στο θεραπευτικό πλάνο, συμβάλλουν στην αποτελεσματικότερη αποκατάσταση της υγείας του. Το άγχος αποτελεί μια φυσιολογική σωματική και ψυχική αντίδραση που εκδηλώνεται με πολλαπλές σκέψεις όταν προκύπτουν απαιτητικές καταστάσεις (Colwell et al 2013, DeMaso & Snell 2013).

Η πληροφόρηση των παιδιών και των γονέων σχετικά με θέματα που αφορούν στην εισαγωγή και τη νοσηλεία των παιδιών, μπορεί να μειώσει το άγχος που πηγάζει από το άγνωστο και τις απορρέουσες αρνητικές εκδηλώσεις, δεδομένου ότι δίνεται η δυνατότητα να προβλεφθούν κάποιες καταστάσεις μέσω περιγραφών και οδηγιών.

Παρόλα αυτά, το παιδί παρουσιάζει μια έμφυτη ικανότητα να αντιμετωπίσει το στρες από την εισαγωγή ή και την εγχείρηση. Μερικά παιδιά είναι περισσότερο ή λιγότερο ευαίσθητα (Hockenberry and Wilson, 2011; Ciccone et al. 2012).

Εάν οι θεράποντες γιατροί αναγνωρίσουν τη σημασία της σύμφωνης γνώμης, ενδυναμώνουν και εμπυχώνουν τα παιδιά. Ακόμα και σε καταστάσεις στις οποίες δεν πρέπει κανείς να ζητά τη συμφωνία ή τη γνώμη των ασθενών, η συμμετοχή τους στις συζητήσεις για την υγειονομική τους περίθαλψη μπορεί να ενισχύσει την εμπιστοσύνη και μια καλύτερη σχέση μεταξύ γιατρού και ασθενή και ίσως βελτιώσει μακροπρόθεσμα τα αποτελέσματα της θεραπείας-περίθαλψής του.

### **3.3.3 Παιδί και ψυχική νόσος**

Η ψυχική νόσος είναι η ενδοψυχική δυσλειτουργία με εξωτερικά συμπτώματα ενώ χαρακτηρίζεται από την απώλεια του νοήματος της ζωής, καθώς και τη διαταραχή στην ενδοψυχική ισορροπία του παιδιού, στις διαπροσωπικές του σχέσεις και στην προσαρμοστικότητα του στο οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον, μέχρι την απώλεια επαφής με την πραγματικότητα.

Η ψυχική υγεία είναι ένα πολυδιάστατο φαινόμενο, αναπόσπαστο από την όλη υγεία του παιδιού. Είναι η αρμονική λειτουργία της ψυχοσωματικής ενότητας της προσωπικότητάς του. Τα γνωρίσματα της ψυχικής υγείας του παιδιού είναι: ευθυμία,

ενθουσιασμός, θάρρος, αγάπη, πνεύμα συνεργασίας και αλληλεγγύης, κοινωνικότητα, ενδιαφέρον για μάθηση, διάθεση για περιπέτεια, ορμή για δράση, χαρά, εργασία, παιχνίδι, όρεξη για φαγητό, εμπιστοσύνη, αίσθημα ασφάλειας, αυτοπεποίθηση, προσαρμογή στη ζωή, δηλαδή η ικανότητα να ζει αρμονικά με το περιβάλλον του (φυσικό και κοινωνικό) και τον εαυτό του, ενώ παράλληλα διατηρεί την προσωπική του ακεραιότητα (Μελισσά-Χαλικιοπούλου, 2005. Πάνου, 2007).

Η είσοδος στη ψυχιατρική κλινική είναι μια δοκιμασία για το παιδί, τον έφηβο, την οικογένεια, αλλά και για το θεσμικό πλαίσιο. Έκτακτες εισαγωγές πραγματοποιούνται στο πλαίσιο γενικών εφημεριών του νοσοκομείου με απόφαση του παιδοψυχιάτρου που εφημερεύει και αφορούν περιστατικά με το χαρακτήρα του επείγοντος, παιδιά ή εφήβους που βρίσκονται σε ψυχωτική κρίση ή εμφανίζουν συμπεριφορές που κρίνονται επικίνδυνες για τον εαυτό τους ή και άλλους. Συχνά υπάρχει εισαγγελική εντολή ή και παρέμβαση της αστυνομίας ανηλίκων.

Ηθικά θα πρέπει να διαπραγματευτούμε μαζί με τα παιδιά/εφήβους τι συμβαίνει και πως επηρεάζεται η λειτουργικότητα τους από τα ψυχιατρικά συμπτώματα. Και πρέπει να παραθέσουμε τις προσφερόμενες και υπάρχουσες θεραπείες με ρεαλιστικές αναφορές στο τι αναμένεται, χωρίς να ξεχάσουμε το νόημα και την επίδραση που μπορεί να έχει αυτό στην ταυτότητα των παιδιών, ιδίως όταν αναφέρεται η φαρμακοθεραπεία και η χρονιότητα μιας διαταραχής (Καλλή, 2015).

Η φαρμακευτική αγωγή έχει γίνει και στην παιδοψυχιατρική, συχνά αναπόσπαστο μέρος της ευρύτερης θεραπευτικής παρέμβασης άρα πρέπει να δοθεί όχι μόνο η συγκατάθεση σε αυτή αλλά και συγκατάθεση σε φάρμακα που δεν είναι ελεγχμένα στα παιδιά, (όχι νόμιμη χορήγηση). Όλοι γνωρίζουν και αποδέχονται ότι υπάρχει παιδική κατάθλιψη, ενώ παράλληλα είναι συχνά αναπόφευκτη σε κάποια ποσοστά παιδιών η χορήγηση αντικαταθλιπτικών, όπως το ίδιο ισχύει στις μανιοκαταθλίψεις εφήβων κάτω των 18 έτων, στις ψυχώσεις κτλ (Καλλή, 2015).

Είναι ευρύτερα γνωστό ότι το 50% των ιατρικών προϊόντων που χρησιμοποιούνται στα παιδιά δεν έχουν περάσει από έλεγχο και κλινικές δοκιμές για αυτή την πληθυσμιακή ομάδα. Αυτό αφήνει τους γιατρούς ακάλυπτους και τους υποχρεώνει να παρεμβαίνουν “off-label” με όλους τους κινδύνους που συνεπάγεται αυτή η πρακτική. Επιπρόσθετα δεν υπάρχουν μελέτες για την επιτυχία αυτών των σκευασμάτων (Καλλή, 2015).

### 3.4 Ικανότητα Συναίνεσης του Ανήλικου Ασθενούς

Αναλύθηκε ήδη η σημασία της συμμετοχής των παιδιατρικών ασθενών στη λήψη αποφάσεων για την υγεία τους. Αναφέρθηκε, βέβαια, ότι η απόφαση δεν πρέπει να λαμβάνεται χωρίς να έχει προηγηθεί συζήτηση μεταξύ του ιατρού, των γονέων και του παιδιού. Η πρακτική αυτή ενισχύει την εμπιστοσύνη μεταξύ γιατρού και ασθενή και βοηθάει στην καλύτερη επίτευξη του ιατρικού έργου. Η καλή ψυχική κατάσταση του ασθενούς μπορεί να βοηθήσει στην καλή του υγεία κατά την διάρκεια της θεραπείας.

Η Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής (AAP, 1995) ενθαρρύνει τους γιατρούς σε μεγαλύτερα παιδιά σχολικής ηλικία, να ζητήσουν τη συγκατάθεση τους καθώς και την άδεια των γονέων, στις περιπτώσεις που αφορούν τα ακόλουθα είδη ιατρικής περίθαλψης:

- 1) Φλεβοκέντηση για μια διαγνωστική μελέτη εννέα ετών.
- 2) Διαγνωστική εξέταση για υποτροπιάζον κοιλιακό άλγος σε ηλικία 10 ετών.
- 3) Ψυχοτρόπα φάρμακα για τον έλεγχο έλλειψης προσοχής.
- 4) Μια ορθοπεδική συσκευή για τη διαχείριση της σκολίωσης σε ηλικία 11 ετών.
- 5) Σύστημα "συναγερμού" για τη θεραπεία νυκτερινής ενούρησης σε ηλικία οκτώ ετών.
- ή 6) χειρουργική επέμβαση δύσμορφου αυτιού σε ηλικία 12 ετών.

Σε περιπτώσεις όπως οι παρακάτω που αφορούν εφήβους και νεαρούς ενήλικες, η Ακαδημία ενθαρρύνει τους γιατρούς να αποκτήσουν την συγκατάθεση του ασθενούς, στις περισσότερες περιπτώσεις όπως:

- 1) την εκτέλεση μιας πυελικής εξέτασης σε 16χρονους.
- 2) διαγνωστική αξιολόγηση της υποτροπιάζουσας κεφαλαλγίας σε ηλικία 18 ετών.

3) αίτημα για δια στόματος λήψης αντισυλληπτικών για έλεγχο γονιμότητας σε ηλικία 17 ετών.

4) μακροχρόνια χορήγηση αντιβιοτικών από το στόμα για σοβαρή ακμή σε ηλικία 15 ετών.

ή 5) χειρουργική παρέμβαση για όγκο οστών σε ηλικία 19 ετών.

Οι εν λόγω ασθενείς έχουν συχνά τη δυνατότητα λήψης αποφάσεων και τη νομική εξουσία να δέχονται ή να απορρίπτουν παρεμβάσεις και, στην περίπτωση αυτή, δεν υπάρχει καμία πρόσθετη απαίτηση για τη λήψη γονικής άδειας. Ωστόσο, η Ακαδημία ενθαρρύνει τη συμμετοχή των γονέων ανάλογα με την περίπτωση.

Η επανεξέταση των περιορισμένων σχετικών εμπειρικών δεδομένων υποδηλώνει ότι οι έφηβοι, ειδικά εκείνοι ηλικίας 14 ετών και άνω, ενδέχεται να έχουν αναπτύξει εξειδικευμένες δεξιότητες λήψης αποφάσεων περί υγειονομικής περίθαλψης. Δεοντολογικοί και νομικοί παράγοντες (δηλ. Εμπιστευτικότητα ή / και ιδιωτικότητα ), υποδηλώνουν ότι ο γιατρός μετά από κατάλληλη συζήτηση με τον έφηβο προκαλεί την άδειά του να το πράξει. Σε ορισμένες περιπτώσεις όπου ο ασθενής δεν έχει νόμιμο δικαίωμα να εγκρίνει τη θεραπεία, ο ιατρός μπορεί να έχει νομική υποχρέωση σε ορισμένες δικαιοδοσίες να λάβει γονική άδεια ή να ειδοποιήσει τους γονείς εκτός από την έγκριση του ασθενούς. Η άρνηση της εφηβικής συγκατάθεσης σε περιπτώσεις όπως αυτές μπορεί να είναι νομικά (και ηθικά) δεσμευτική. Εάν αποτύχει η "επίλυση συγκρούσεων", μπορεί να χρειαστεί επίσημη δικαστική εκδίκαση (Brock, 1989; Lewis et al. 1978; Weithorn and Campbell 1982)

Ανάλογα με την ηλικία του και την ψυχοπνευματική του ωριμότητά, ένα παιδί μπορεί να παίρνει μόνο του τα φάρμακα, να μετρά τη θερμοκρασία του, να παρακολουθεί το βάρος του, να χρησιμοποιεί δεξιότητες χαλάρωσης που το βοηθούν σε στιγμές που βιώνει, να ερμηνεύει τα αποτελέσματα ορισμένων εξετάσεων που αποτελούν μέρος της θεραπείας του. Όταν το παιδί αισθάνεται συνυπεύθυνο διατηρώντας κάποιον έλεγχο σε όσα του συμβαίνουν, συνεργάζεται αποτελεσματικότερα για την αποκατάσταση και φροντίδα της υγείας του. Χωρίς αμφιβολία, η νοσηλεία μπορεί να αποτελέσει για το παιδί μια εκπαιδευτική εμπειρία συμβάλλοντας θετικά στην αντίληψη, στη στάση και συμπεριφορά που διαμορφώνει



σε θέματα υγείας.

Μια ιδιαίτερη περίπτωση που θα πρέπει να αναφερθεί ως προς την ενήμερη συναίνεση, αποτελεί η μεταμόσχευση μυελού των οστών ιδιαιτερότητα αυτή έγκειται στο γεγονός ότι εμπλέκεται στην διαδικασία εκτός του παιδιατρικού ασθενούς και ένα υγείες συγγενικό άτομο (συνήθως ανήλικα αδέρφια). Η περίπτωση αυτή του ανήλικου δότη απασχόλησε την επιστημονική κοινότητα και εκδόθηκαν επιπρόσθετες κατευθυντήριες οδηγίες. Ως εκ τούτου, κατά τη διάρκεια της μεταμόσχευσης μυελού των οστών (Spinetta et al. 1999):

- ❖ καθώς ο ασθενής προετοιμάζεται για μεταμόσχευση μυελού των οστών, τα αδέρφια του πρέπει να του έχουν εξηγήσει τους λόγους αυτής της νέας φάσης θεραπείας και τη σοβαρότητα της
- ❖ τι μπορεί να συνεπάγεται.
- ❖ τα αδέρφια που πρόκειται να εξεταστούν για πιθανή δωρεά μυελού των οστών πρέπει να εξηγούν τους λόγους.
- ❖ πρέπει να λαμβάνονται υπόψιν και να εξετάζονται πολλά θέματα σχετικά με τα αδέρφια: ο φόβος να επιλεγούν, ο φόβος να μην επιλεγούν, η ενοχή εάν ο ασθενής δεν επιβιώσει.
- ❖ πρέπει να επιτρέπεται στα αδέρφια να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων σχετικά με το εάν επιθυμούν να δωρίσουν το μυελό των οστών τους.
- ❖ οι πλήρεις και ειλικρινείς πληροφορίες πρέπει να μοιράζονται με τα αδέρφια καθ 'όλη τη διάρκεια της φάσης της μεταμόσχευσης, πριν και μετά τη μεταμόσχευση, τόσο όταν η μεταμόσχευση είναι επιτυχής όσο και όταν δεν είναι.
- ❖ η οικογένεια πρέπει να ενθαρρυνθεί, ειδικά κατά τη διάρκεια αυτής της φάσης, να ελαχιστοποιήσει στο μέτρο του δυνατού τις αλλαγές στον τρόπο ζωής της και να υπάρχει βοήθεια και συμβουλευτική σε όλη την διάρκεια της διαδικασίας.
- ❖ Αν ο αδελφός δεν είναι διαθέσιμος δότης, τα γενετικά ζητήματα και οι λόγοι πρέπει να συζητηθούν και να διευκρινιστούν.

### **3.4.1 Ειδικές περιπτώσεις**

Οι νόμοι ορίζουν δύο ρυθμίσεις στις οποίες οι ανήλικοι έχουν αποκλειστική αρμοδιότητα να λαμβάνουν αποφάσεις υγειονομικής περίθαλψης. Η περίπτωση που ένας ανήλικος δύναται και νομικά να λαμβάνει αποφάσεις αυτοβούλως –όχι μόνο σχετικές με την υγεία του- αν έχει καταγραφεί ως *χειραφετημένος*. Χειραφετημένοι θεωρούνται οι ανήλικοι που: 1) δεν ζουν στο σπίτι των γονιών τους 2) είναι παντρεμένοι 3) είναι έγκυοι ή γονείς 4) βρίσκονται στο στρατό ή 5) δήλωσαν ότι είναι χειραφετημένοι στο δικαστήριο.

Σε περιστατικά που έχουν να κάνουν με σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα, ναρκωτικά, ή άλλες συναφείς παθήσεις, θα πρέπει ο ανήλικος να μπορεί να ζητήσει ιατρική βοήθεια ανεξάρτητα από του γονείς του.

Οι δύο παραπάνω περιπτώσεις που αναφέραμε αφορούν ανήλικους που συνήθως έχουν περάσει το 14 έτος της ηλικίας τους και άρα αυτές οι “ειδικές περιπτώσεις” μπορούν να συμπεριληφθούν στο γενικό όριο που δώσαμε προηγουμένως.

### **3.4.2 Η περίθαλψη χωρίς την γονική συγκατάθεση.**

Στην περίπτωση που ανήλικα παιδιά χρειάζονται επείγοντως ιατρική περίθαλψη ή χειρουργική επέμβαση και ο γονιός δεν είναι διαθέσιμος άμεσα ή αρνείται να δώσει τη συγκατάθεσή του, τότε παρακάμπτεται κατ’ εξαίρεση η συγκατάθεση των γονέων. Στα επείγοντα περιστατικά, όπως σε περιπτώσεις που κινδυνεύει η ζωή του παιδιού ή υπάρχει πιθανότητα μόνιμου τραυματισμού, δεν θα πρέπει να μην χορηγηθεί ή να καθυστερήσει η απαραίτητη περίθαλψη, λόγω προβλημάτων συγκατάθεσης (Berger & AAP Committee on Medical Liability, 2003, American Academy of Pediatrics, 2003). Επίσης, οι προσπάθειες που γίνονται για να δοθεί συγκατάθεση θα πρέπει να καταγράφονται.

### Παιδιατρικό έντυπο συγκατάθεσης

Σε κάθε στάδιο της θεραπείας/διάγνωσης το παιδί πρέπει να γνωρίζει ότι αποτελεί ομάδα με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Η ειλικρινής πίστη του παιδιού ότι είναι ισότιμο μέλος της ομάδας και ότι όλοι εργάζονται –μαζί με αυτό– για έναν κοινό σκοπό προς το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα, είναι πιθανό να το κάνει να συνεργαστεί και να δεχτεί τη θεραπεία του. Στο πλαίσιο της ενημέρωσης του παιδιού σχετικά με την ιατρική διαδικασία, υπάρχει κάποιες φορές η δυνατότητα να ζητηθεί από το παιδί (δώδεκα ετών και μεγαλύτερα) να υπογράψει ένα «παιδιατρικό έντυπο συγκατάθεσης». Στο περιεχόμενο θα αναφέρεται η θεραπεία/διάγνωση στην οποία θα υποβληθεί. Υπογράφοντας το έντυπο το παιδί δηλώνει ότι κατανοεί τη θεραπεία, συμφωνεί να συνεργαστεί και αισθάνεται ελεύθερο να κάνει ερωτήσεις.

### **3.5 Επικρατέστερες Απόψεις Επιστημόνων σχετικά με τη Συναίνεση των Παιδιών**

Θα δούμε τώρα τις επικρατέστερες απόψεις σχετικά με τη συναίνεση των παιδιατρικών ασθενών. Όπως έχουμε πει, για να αποφανθούμε σχετικά πρέπει να λάβουμε υπ' όψιν μας την ωριμότητα του παιδιού καθώς και την φύση του ιατρικού περιστατικού.

- Η θέση της Αμερικανικής Ακαδημίας Παιδιατρικής (1995) είναι ότι οι ασθενείς πρέπει να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων, ανάλογα με το επίπεδο ανάπτυξής τους. Δεν διασαφηνίζεται κάποιο ελάχιστο όριο ηλικίας για το παιδί.
- Σύμφωνα με τους Tait, Voepel-Lewis και Malviya (2003) σε έρευνα που διεξήγαγαν, από τα συμμετέχοντα παιδιά, μόνο αυτά των 11 ετών και άνω είχαν σημαντικά μεγαλύτερο επίπεδο κατανόησης των πλεονεκτημάτων και μειονεκτημάτων της θεραπευτικής διαδικασίας.
- Τα αποτελέσματα της νοσοκομειακής έρευνας των Ondrusek et al. (1998), σχετικά με τη θεραπεία του παιδικού καρκίνου έδειξαν ότι τα παιδιά έπρεπε να είναι τουλάχιστον 9 ετών για να είναι σε θέση κατανοήσουν τις

πληροφορίες που σχετίζονται με την έρευνα για ασθένειες.

- Ο Wendler (2006) προτείνει ότι τα παιδιά έχουν τη δυνατότητα να συναινέσουν όταν είναι σε θέση να κατανοήσουν την διαδικασία, δηλαδή περίπου στην ηλικία των 14 ετών. Επισημαίνεται πάντως ότι η επίμονη εναντίωση του ασθενούς θα πρέπει να γίνεται σεβαστή σε όλες τις περιπτώσεις.
- Οι Kimberly, Hoehn, Feudtner et al (2006) συνέκριναν 55 διαφορετικές επιθεωρήσεις του συμβουλίου σε όλες τις ΗΠΑ. Το 83% των περιπτώσεων περιελάμβανε μεθόδους τεκμηρίωσης των συναινέσεων, ενώ μόλις το 45% καθόριζε συγκεκριμένα όρια ηλικίας στη συναίνεση. Δηλαδή ηλικιακό όριο μπορούσε να τεθεί μονάχα στις μισές των περιπτώσεων.

Παρά τις συστάσεις του Συμβουλίου Διαπίστευσης για την Γενική Ιατρική Εκπαίδευση (ACGME), ότι όλα τα επαγγελματικά προγράμματα θα πρέπει να παρέχουν πολύ συγκεκριμένο πρόγραμμα κατάρτισης και συμβουλευτικής, η συνειδητή συναίνεση και η εφαρμογή της παραμένουν εξαιρετικά μεταβλητές και λαμβάνουν χώρα χωρίς να υπάρχει εκπαίδευση σε ποικίλους βαθμούς επίσημης διδακτικής, μεμονωμένη μελέτη ξεχωριστών περιπτώσεων, συμμετοχή συγκεκριμένων ασθενών και συνδυασμούς αυτών. Σε μία μελέτη, (Nickels et al. 2016) μόνο το 26% των παιδιών ανέφεραν ότι είχαν ενημερωθεί για τη συναίνεσή τους και ότι μέχρι και το ένα τρίτο ένιωθαν άρρωστοι και γνώριζαν πληροφορίες σχετικά με τον κίνδυνο. Σε άλλη μελέτη, το (Kesselheim et al. 2008) 44,7% των παιδιών βαθμολόγησε την εκπαίδευση δεοντολογίας τους κατά τη διάρκεια των συνεδριάσεων ως ανεπαρκή και λίγο περισσότερο από το ήμισυ (56%) ανέφερε πως υπάρχει εμπιστοσύνη στην απόκτηση συγκατάθεσης από τους εφήβους. Επιπλέον, περίπου οι μισοί από τους ανήλικους ασθενείς ήταν ικανοί να απαντήσουν σωστά σε ερωτήσεις σχετικά με τις αρχές της συγκατάθεσης και της γονικής άδειας (Kesselheim et al. 2016).

### 3.6 Συμπεράσματα:

Ο αρχικός ισχυρισμός μας εξακολουθεί να ισχύει: τα παιδιά θα πρέπει να αντιμετωπίζονται κατά περίπτωση και με βάση το επίπεδο ωριμότητάς του. Ωστόσο, αν θα θέλαμε να δώσουμε ένα γενικό όριο αυτό θα ήταν η ηλικία των 14 ετών. Σύμφωνα με κάποιες έρευνες, ένα παιδί θα μπορούσε να είναι ώριμο από την ηλικία των 9 ετών (ή και μικρότερο), οι περιπτώσεις όμως αυτές είναι λιγότερες. Επιπλέον, υπάρχει η πιθανότητα παρανόησης της ψυχικής κατάστασης ενός παιδιού. Ασφαλέστερο, λοιπόν, όριο πέρα από το οποίο όλοι (η πλειονότητα) οι ανήλικοι ασθενείς φαίνεται να μπορούν να αποφασίσουν για την υγεία τους είναι τα 14 έτη. Η ηλικία αυτή αποτελεί υποπερίπτωση της επιλογής ως ορίου την ηλικία των 9 ετών, όμως η επιστημονική μέθοδος μας ορίζει να επιλέξουμε το μικρότερο δυνατό σύνολο που ικανοποιεί τις ανάγκες μας.

#### Ανήλικοι ασθενείς

Νομικά το παιδί, ακόμα και αν θεωρηθεί ώριμο, δεν μπορεί να πάρει αποφάσεις. Ένα σύνθετο ζήτημα ανακύπτει τότε, στην περίπτωση όπου ο ανήλικος ασθενής συναινέσει σε ιατρονοσηλευτική μέθοδο σχετικά με το άτομό του, χωρίς, ωστόσο, την παρουσία των νομίμων εκπροσώπων του. Σε αυτή την περίπτωση οι γονείς έχουν το δικαίωμα να κινηθούν νομικά κατά του θεράποντος ιατρού, ωστόσο, σύμφωνα με την έως τώρα ανάλυσή μας, η συμμετοχή του γιατρού θα έπρεπε να είναι καθ' όλα νόμιμη πραγματείας (Kotsalas, 2016).

Κατά μία άποψη η λύση βρίσκεται στο δίκαιο της προσωπικότητας, το οποίο διαχωρίζει τη βουλευτική ικανότητα του ατόμου από τη δικαιοπρακτική του ικανότητα. Δηλαδή, με λίγα λόγια, ορίζει την επιθυμία του ατόμου ξεχωριστά από την νομική του ικανότητα να πράξει. Χάρη σε αυτό, η ιατρική πρακτική στην οποία πρόκειται να υποβληθεί ο ανήλικος νομιμοποιείται. Ωστόσο, η επιλογή για τη συμμετοχή στην ιατρική διαδικασία παραμένει παράνομη. Βρισκόμαστε στο παράδοξο όπου το αποτέλεσμα είναι νόμιμο, αλλά η αρχική επιθυμία παράνομη. Συνεπώς, υπε ποίου

πρέπει να αποφανθεί το δικαστήριο;

Θα μπορούσαμε να ακολουθήσουμε κατά γράμμα το νόμο κοιτώντας τον Νέο Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας στον οποίο το δίλημμα λύνεται ξεκάθαρα: ο Κώδικας συσχετίζει την ικανότητα για συναίνεση με τη δικαιοπρακτική ικανότητα, θεωρώντας οποιονδήποτε ανήλικο ανίκανο για συναίνεση. Οι γονείς έχουν την αποκλειστική μέριμνα του παιδιού. Ωστόσο, ούτε αυτή η προσέγγιση είναι σωστή. Ο Κώδικας δεν καλύπτει την περίπτωση όπου οι γονείς είτε δεν βρίσκονται μαζί, είτε διαφωνούν σχετικά με την πορεία του παιδιού τους.

Αν την επιμέλεια του παιδιού την έχει ο ένας από του δύο γονείς τότε αυτός καλείται να αποφασίσει, καθώς σύμφωνα με την κρατούσα άποψη, η συναίνεση σε ιατρικές πράξεις εντάσσεται στο περιεχόμενο της επιμέλειας (αρθ. 1518 ΑΚ). Από την άλλη μεριά, η νομολογία δέχεται πως οι σοβαρές ιατρικές πράξεις θα πρέπει να συναποφασίζονται και από τους δυο γονείς, ανεξαρτήτως επιμέλειας. Οπότε εμπίπτουμε στην περίπτωση όπου οι δύο γονείς έχουν διαφορετική άποψη.

Ο Νέος Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας δεν εμποδίζει την εφαρμογή του άρθρου 1516 παρ. 1 στοιχ. 1 ΑΚ, σύμφωνα με το οποίο μπορεί και μόνος ο ένας γονιός να επιχειρεί πράξεις επιμέλειας του ανηλίκου συνήθεις ή με επείγοντα χαρακτήρα. Επιπλέον ο Κώδικας κάνει λόγο για την ωριμότητα του ανηλίκου ώστε να ακουστεί η γνώμη του, χωρίς όμως να του δίνει νομική ισχύ (όπως ήδη έχουμε αναφέρει). Ο γιατρός, λοιπόν, δεν μπορεί να υπερασπιστεί τον εαυτό του βασιζόμενος στο γεγονός ότι τα 14 έτη είναι αρκετά ώστε ένα παιδί να διαθέτει την ωριμότητα επιλογής ιατρικής πρακτικής, διότι κάθε περίπτωση εξετάζεται διαφορετικά. Σε περίπτωση δικαστικής διαμάχης, δεν υπάρχει αντικειμενικός τρόπος απόδειξης της ωριμότητας του ανηλίκου.

Χαρακτηριστική περίπτωση είναι η άμβλωση. Μια ανήλικη έχει το δικαίωμα στην άμβλωση χωρίς συναίνεση, επικαλούμενη την ελεύθερη επιλογή της. Η πράξη αυτή χωρίς συναίνεση θεωρείται, βέβαια, παράνομη. Η ανήλικη μπορεί τότε να επικαλεστεί το δικαίωμά της ως γονέα να διαχειριστεί τη ζωή του τέκνου της. Αυτός ο ισχυρισμός έχει δύο προβλήματα: α) Προκειμένου να γίνει ένας τέτοιος ισχυρισμός θα πρέπει το έμβρυο να θεωρηθεί ως ανθρώπινη ύπαρξη και άρα προστατεύεται από το δικαίωμά του στη ζωή. β) Προκειμένου να επιτραπεί στην ανήλικη να ασκήσει το

γονικό της δικαίωμα επί του τέκνου της, θα πρέπει να αποδεχτούμε ότι τα παιδιά **δεν** δικαιούνται ελεύθερης επιλογής. Συνεπώς, η υπάρχουσα κατάσταση απαγορεύει με κάθε τρόπο τις αμβλώσεις χωρίς την έγκριση του γονέα και μόνο. Το θέμα της αμβλώσης εγείρει επιπλέον ηθικά διλήματα τα οποία ξεφεύγουν από τους σκοπούς αυτής της πραγματείας (Kotsalas, 2016).

Τέλος, υπάρχει η κατηγορία των «ειδικών επεμβάσεων» του Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας. Αυτές είναι οι μεταμοσχεύσεις, οι μέθοδοι ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, οι επεμβάσεις αλλαγής ή αποκαταστάσεως φύλου, και οι αισθητικές ή κοσμητικές επεμβάσεις. Σε αυτές τις περιπτώσεις, ορίζεται ρητά η αναγκαιότητα της γονικής συναίνεσης.

Καταλήγουμε στο συμπέρασμα ότι ο Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας είναι μάλλον ελλιπής. Παρατηρήσαμε αντικρουόμενα σημεία τα οποία δύνανται να δημιουργήσουν προβλήματα στις καθημερινές ιατρικές πρακτικές. Η αλλαγή του Κώδικα ή του νομικού πλαισίου δεν θα ήταν εύκολη. Προτείνουμε την μετατροπή του Κώδικα, ή του νομικού πλαισίου, προκειμένου να μπορεί ένα ανήλικο παιδί να επισκέπτεται ένα ιατρικό κέντρο προς αναζήτηση βοήθειας. Θα πρέπει βέβαια να γίνεται διαχωρισμός των περιπτώσεων, ώστε το παιδί να μπορεί να αποφασίσει χωρίς τους γονείς **μόνο** όταν πρόκειται να βελτιωθεί η **υγεία** του. Δηλαδή απαγορεύεται το παιδί να υποβληθεί σε «ειδικές επεμβάσεις» ή αμβλώσεις χωρίς τη δική του συναίνεση και αυτή των γονιών του.



## 4<sup>ο</sup> Κεφάλαιο: Ζητήματα Βιοηθικής

Ενώ η ιατρική ηθική αναπτύχθηκε κατά την αρχαιότητα (όπως φαίνεται στην επιβίωση του όρκου του Ιπποκράτη από το 3-5ο αιώνα π.Χ. ως και σήμερα από τους ιατρούς παγκόσμια), δεν συμπεριλαμβάνει ή αναφέρει την συναίνεση και το δικαίωμα επιλογής του ασθενή όσον αφορά στις αποφάσεις για την υγεία του. Το παραδοσιακό μοντέλο μέχρι τη δεκαετία του 1950 στη γενική ιατρική στις περισσότερες χώρες, ονομαζόταν πατερναλισμός, που σημαίνει ότι ο γιατρός συμπεριφέρονταν σαν πατέρας σε παιδί (Macer, 2006). Σε σύγκριση με μερικά χρόνια πριν η σύγχρονη τάση είναι η απόρριψη του «πατερναλισμό» και των κυρίαρχων επαγγελματιών υγείας οι οποίοι παίρνουν τις αποφάσεις για τη θεραπεία του ασθενούς χωρίς τον επαρκή σεβασμό της γνώμης και επιλογής του. Στο παρελθόν πολλοί περισσότεροι επαγγελματίες της υγειονομικής περίθαλψης, και ειδικά οι γιατροί, σκέφτονταν ότι δεν ήταν προς το συμφέρον του ασθενούς να γνωρίζει (Macer, 2006).

Σήμερα έχει αναγνωριστεί πλήρως το δικαίωμα του ασθενή στο να γνωρίζει τα πάντα για την κατάσταση της υγείας του. Επιπλέον γίνεται όλο και πιο προφανές ότι η γνώμη και οι επιλογές του ασθενή θα πρέπει να γίνονται σεβαστές. Στη σύγχρονη ιατρική πράξη επίκεντρο της φροντίδας και της θεραπείας είναι ο ασθενής. Ο ασθενής έχει δικαίωμα να αρνείται θεραπεία και νοσηλεία και να επιλέγει μετά από ενημέρωση μαζί με τον θεράποντα ιατρό του το πώς θα αντιμετωπιστεί το πρόβλημα υγείας του (Macer, 2006).

Καθώς ο πληθυσμός γερνά και παράλληλα αυξάνονται τα άτομα με παθήσεις που δεν θεραπεύονται και απειλούν άμεσα τη ζωή τους, αυξάνεται η ανάγκη για παρηγορητή φροντίδα. Καθώς οι ασθενείς με κάποια νόσο τελικού σταδίου, πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους, ανακύπτουν πολλά θέματα που άπτονται της βιοηθικής. Στις περιπτώσεις αυτές τα δικαιώματα του ασθενή στην επιλογή της πορείας της παρηγορητικής του φροντίδας ορθώνουν μπροστά στους επαγγελματίες υγείας πολλά Βιοηθικά αλλά και νομικά ζητήματα.

Ένα από αυτά είναι το δικαίωμα των ασθενών να επιλέξουν τον τόπο και το χρόνο του θανάτου τους. Καταρχήν ο κάθε ασθενής έχει δικαίωμα εφόσον



ενημερωθεί με ειλικρίνεια για την κατάσταση του, να αρνηθεί μάταιες θεραπευτικές παρεμβάσεις, καθώς και να αρνηθεί να νοσηλευτεί με δίκη του ευθύνη. Για παράδειγμα στην Αμερική και σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες είναι διαδεδομένες οι εντολές μη ανάνηψης που είναι δεσμευτικές για την ιατρική πράξη.

#### **4.1 Επιλογές Ασθενών Τελικού Σταδίου**

Στην σύγχρονη ιατρική πρακτική διάφορες επιλογές υπάρχουν στην διάθεση των ασθενών σε τελικό στάδιο και των θεραπόντων ιατρών τους (Ong *et al.* 2012). Μερικές είναι:

- α) Εντολή μη ανάνηψης (Do not resuscitate – DNR)
- β) Απόσυρση και μη παροχή θεραπευτικής παρέμβασης (withdrawing / withholding treatment)
- γ) Ευθανασία (euthanasia)
- δ) Εν Ζωή διαθήκη (living will)

Στις ανωτέρω διαδικασίες σημαντικό ρόλο παίζει το δικαίωμα επιλογής του τόπου θανάτου που έχει ο ασθενής. Παράλληλα υπάρχουν και οι εν ζωή εντολές ή διαθήκες ενός ασθενή που μπορεί να αναφέρει ποιες ιατρικές πρακτικές δεν επιθυμεί να του εφαρμοστούν για κάθε πιθανή κατάσταση της υγείας του. Ένα σοβαρό πρόβλημα που προκύπτει είναι αν μπορούν να έχουν αυτές τις επιλογές οι παιδιατρικοί ασθενείς και υπό ποιες συνθήκες μπορεί να είναι εφαρμόσιμες

Οι συζητήσεις σχετικά με το τι ορίζεται ως «καλός θάνατος», δίνουν συχνά ιδιαίτερη έμφαση στο να είναι ανώδυνος, ειρηνικός, αξιοπρεπής, και χωρίς η διαδικασία να είναι παρατεταμένη (Pearlman, 2004. Gott *et al.* 2008. McNamara, 2004). Ένα επιπλέον στοιχείο που προβάλλεται ως ολοένα και πιο σημαντικό για την

έννοια του «καλού θανάτου» προσδιορίζει τις προτιμήσεις των ασθενών για το πώς επιθυμούν να λαμβάνουν φροντίδα στο τέλος της ζωής τους και το πού επιθυμούν να πεθάνουν (Seymour et al. 2010. DOH, 2008). Η κατανόηση των προτιμήσεων των ασθενών είναι βασική και υπάρχουν ενδείξεις ότι εάν οι επιθυμίες των ασθενών συζητούνται και τεκμηριώνονται είναι πιο πιθανό να υλοποιηθούν (Detering et al. 2010). Στο Ηνωμένο Βασίλειο (UK) υπάρχουν αυξανόμενες εκκλήσεις από τους φορείς χάραξης πολιτικής, καθώς και ορισμένους επαγγελματίες της υγειονομικής περίθαλψης για μεγαλύτερη διαφάνεια στον τρόπο με τον οποίο ο θάνατος συζητάτε με την κοινωνία (Seymour et al. 2010. DOH, 2008). Οι συζητήσεις μεταξύ του ασθενούς και του φροντιστή του, για τις προτιμήσεις φροντίδας για το τέλος της ζωής, υποστηρίζονται ως μέσο για την προώθηση της διαφάνειας (NICE 2004). Στην Αγγλία μέσα από διάφορα έργα έχει εφαρμοστεί μια στρατηγική (DOH, 2008) που περιλαμβάνει ρητή αναφορά στην ανάγκη να αυξηθεί η ευαισθητοποίηση του κοινού για το θάνατο μέσα από την συζήτηση για τις ατομικές προτιμήσεις για φροντίδα στο τέλος της ζωής. Όλα τα άτομα που πλησιάζουν στο τέλος της ζωής τους πρέπει να έχουν αξιολογήσει τις ανάγκες τους, διατυπώσει τις επιθυμίες και τις προτιμήσεις τους και να έχουν καταλήξει σε ένα σύνολο δράσεων που να αντανακλούν στις επιλογές τους για τη φροντίδα και είναι καταγεγραμμένες σε ένα σχέδιο φροντίδας.

Οι πλειοψηφία των ασθενών σε πολλές έρευνες δηλώνει ότι επιθυμεί να πεθάνει σπίτι με αξιοπρέπεια και την κατάλληλη παρηγορητική φροντίδα, ενώ είναι ελάχιστοι αυτοί που επιθυμούν να πεθάνουν σε νοσοκομείο (Feldman & Lasher, 2007. Brogaard et al. 2012). Οι Gomes et al. 2012 σε Ευρωπαϊκή έρευνα σε καρκινοπαθείς για το προτιμώμενο τόπο θανάτου, φτάνουν στο συμπέρασμα ότι περισσότερο των 2/3 των ασθενών επιθυμούν να πεθάνουν στο σπίτι τους. Δημιουργείται έτσι μια σοβαρή αντίθεση μεταξύ του τόπου επιλογής και του πραγματικού τόπου θανάτου του ασθενούς. Επειδή συνήθως δεν καταγράφεται η επιθυμία του ασθενή κατά συνέπεια δεν γίνεται και σεβαστή.

Η επιλογή του ασθενή να πεθάνει στο σπίτι όταν γίνεται σεβαστή σημαίνει και ελάφρυνση του συστήματος υγείας από το οικονομικό κόστος της παρατεταμένης νοσηλείας και της μάταιης θεραπείας. Στην Ελλάδα υπάρχει νομικό κενό όσον αφορά στο δικαίωμα του ασθενή να επιλέξει το πού και ποτέ θα πεθάνει. Η ευθανασία είναι παράνομη και θεωρείται ανθρωποκτονία σε όλες τις μορφές της. Βέβαια σε κάθε

περίπτωση ο ασθενής μπορεί να αρνηθεί τη θεραπεία ή τη νοσηλεία του με προσωπική του ευθύνη.

Τις περισσότερες φορές, η ιδέα του δικαιώματος κάποιου να πεθάνει σχετίζεται με την ευχή ότι οι φροντιστές του επιτρέπουν τον θάνατο του υπό ορισμένες προϋποθέσεις, όταν η ανάρρωση ιδίως είναι εξαιρετικά απίθανη ή αδύνατη. Για παράδειγμα, με το να μην παρέχουν υποστήριξη ζωής ή ζωτικής σημασίας φάρμακα.

Εν ζωή διαθήκες και εντολές μη ανάνηψης είναι νομικές πράξεις που αποσαφηνίζουν τις αποφάσεις θεραπείας του ασθενούς ώστε να είναι γνωστές εκ των προτέρων. Επιτρέποντας σε έναν ασθενή να πεθάνει με βάση τις αποφάσεις αυτές δεν θεωρείται ευθανασία. Συνήθως οι ασθενείς αυτοί έχουν επίσης κάνει σαφή την επιθυμία τους να λαμβάνουν μόνο παρηγορητική φροντίδα που θα μειώνει τον πόνο και την ταλαιπωρία (Shaw, 2007).

#### **4.1.1 Εντολή μη ανάνηψης**

Μια εντολή μη ανάνηψης (DNR) είναι αναμφισβήτητα μία από τις πιο σημαντικές αποφάσεις στη φροντίδα των ασθενών, αλλά παραμένει ένας τομέας όπου η αναγκαία επικοινωνία γιατρού ασθενή παραμελείται (Cherniack, 2002. Ebell *et al.* 1991. Mead & Turnbull, 1995. Shmerling *et al.* 1988. Kerridge *et al.* 1999). Η καρδιοπνευμονική ανάνηψη (CPR), όπως την γνωρίζουμε σήμερα για πρώτη φορά εφαρμόστηκε το 1960. Όπως ορίζεται στις Βασικές αρχές της Καρδιοαναπνευστικής Αναζωογόνησης, "ο ιατρός θα πρέπει να επικεντρωθεί στην ανάνηψη ασθενών, οι οποίοι είναι καλά στην υγεία τους και οι οποίοι είναι πιθανό να συνεχίσουν μια κανονική ζωή" (Jude & Elam, 1966). Φαίνεται ότι η ερμηνεία αυτών των αρχών έχει αλλάξει από τότε. Στο σημερινό σύστημα, οι ασθενείς είναι σε καθεστώς ανάνηψης εκτός και αν ορίζεται διαφορετικά. Αν το θέμα της εντολής DNR δεν έχει συζητηθεί με έναν ασθενή στο νοσοκομείο, τότε η CPR και οι περαιτέρω προσπάθειες ανάνηψης εκτελούνται αυτόματα όταν ο ασθενής παρουσιάσει καρδιοαναπνευστική ανακοπή. Δεν επιθυμούν όλοι οι ασθενείς CPR και διασωλήνωση όμως, ενώ τα μέτρα

αυτά μπορεί να είναι ιατρικά ανάρμοστα και να προκαλούν αδικαιολόγητη βλάβη στους ασθενείς, τις οικογένειες και τους φροντιστές τους. Ωστόσο, οι γιατροί συχνά αγνοούν τις προτιμήσεις περί ανάνηψης των ασθενών τους (Cox et al. 2007. Jezewski et al. 1998. JAMA 1996).

Ένα μεγάλο ποσοστό των ερωτηθέντων στην έρευνα των Robinson et al. 2012 στον Καναδά, γνώριζαν τον όρο DNR, και θα προτιμούσαν να έχει γίνει συζήτηση για αυτά τα θέματα με τους οικογενειακούς γιατρούς, ενώ ήταν ακόμα υγιής. Η αναβολή τέτοιας ενημέρωσης μέχρι που οι ασθενείς έχουν εισαχθεί σε νοσοκομείο, είναι ηλικιωμένοι, ή ιατρικώς ευπαθείς δεν επιθυμάτε από τους περισσότερους ασθενείς. Η εμφανής διαφορά μεταξύ της προτίμησης του ασθενούς και της εμπειρίας της πράξης δείχνει ότι οι οικογενειακοί γιατροί θα μπορούσαν και θα πρέπει να ξεκινούν συζητήσεις για θέματα DNR με νεότερους και υγιείς ασθενείς.

Οι εντολές μη ανάνηψης είναι σε χρήση σε νοσοκομεία στην Αμερική για πάνω από 20 χρόνια. Παρ' όλα αυτά, όπως εφαρμόζονται σήμερα, έχουν αποτύχει να εκπληρώσουν επαρκώς δύο επιδιωκόμενους σκοπούς. Να υποστηρίξουν την αυτονομία του ασθενούς και να αποτρέψουν μη ευεργετικές παρεμβάσεις. Αυτές οι αποτυχίες έχουν οδηγήσει σε σοβαρές συνέπειες. Οι ασθενείς στερούνται την ευκαιρία να αποφασίσουν μετά από επαρκή ενημέρωση σχετικά με την ανάνηψη και αυτή εκτελείται σε ασθενείς οι οποίοι δεν την ήθελαν ή θίγονται από τη διαδικασία (Yuen et al. 2011).

Επειδή οι αποτυχίες αυτές οφείλονται κυρίως σε συστημικούς παράγοντες που οδηγούν σε ελλιπής συμπεριφορές από τους γιατρούς, προτείνονται διάφορες στρατηγικές για την αντιμετώπιση τους, όπως η αλλαγή της νοοτροπίας στα νοσοκομεία, τη μεταρρύθμιση των νοσοκομειακών πολιτικών για τις DNR και την κατάρτιση σε δεξιότητες επικοινωνίας, των ιατρών. Οι στρατηγικές αυτές θα μπορούσαν να βοηθήσουν ώστε να ξεπεραστούν τα υφιστάμενα εμπόδια για την ορθή συζήτηση περί DNR και να φέρουν τη χρήση αυτών των εντολών πιο κοντά στο στόχο και σκοπό τους. Την υποστήριξη των αποφάσεων των ασθενών μέσω αυτοδιάθεσης και την αποφυγή των μη ευεργετικών παρεμβάσεων στο τέλος της ζωής τους (Yuen et al. 2011).

Εν κατακλείδι τέσσερα προβλήματα αντιμετωπίζουν σήμερα οι χώρες που

είναι διαθέσιμες οι εντολές μη ανάνηψης στην νοσοκομειακή φροντίδα. Η ενημέρωση και συζήτηση για τις DNR συμβαίνει πάρα πολύ σπάνια και παραμελούνται οι προτιμήσεις των ασθενών όσον αφορά την ανάνηψη. Οι συζητήσεις περί DNR καθυστερούν σε βαθμό που να είναι πολύ αργά για τους ασθενείς να συμμετέχουν στη λήψη αυτών των αποφάσεων. Οι γιατροί δεν παρέχουν επαρκείς πληροφορίες στον ασθενή για να προβαίνει σε αποφάσεις με βάση την ορθή ενημέρωση. Οι γιατροί προεκτείνουν ανάρμοστα τις DNR για τον περιορισμό άλλων θεραπειών (Yuen *et al.* 2011).

#### **4.1.2 Απόσυρση και μη παροχή θεραπευτικής παρέμβασης (withdrawing / withholding treatment)**

Ο πρωταρχικός στόχος της ιατρικής θεραπείας είναι να ωφελήσει τον ασθενή, με την αποκατάσταση ή τη διατήρηση της υγείας του, μεγιστοποιώντας τα οφέλη και ελαχιστοποιώντας τις βλάβες. Ωστόσο, εάν η θεραπεία αποτυγχάνει, ή παύει, να αποδίδει ένα καθαρό όφελος για τον ασθενή (ή αν ο ασθενής έχει αρνηθεί ο ίδιος τη θεραπεία), ο πρωταρχικός στόχος της ιατρικής περίθαλψης δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί και η αιτιολόγηση για την παροχή της θεραπείας έχει αφαιρεθεί. Εκτός αν κάποια άλλη δικαιολογία μπορεί να αποδειχθεί, η θεραπεία που δεν παρέχει καθαρό όφελος για τον ασθενή μπορεί, ηθικά και νομικά, να ανασταλεί ή ανακληθεί και ο στόχος της ιατρικής θα πρέπει να μετατοπιστεί προς την ανακούφιση των συμπτωμάτων (Feldman and Lasher, 2007).

Οι περισσότεροι ειδικοί σε θέματα ηθικής υποστηρίζουν ότι η απόσυρση και η μη παροχή θεραπευτικής παρέμβασης είναι εξίσου ηθικά δικαιολογημένες πρακτικές. Σε χώρες όπως οι ΗΠΑ και η Μεγάλη Βρετανία είναι επίσης νομικά ίσες.

Η θεραπεία δεν θα πρέπει να αναστέλλεται για κανέναν λόγο, όταν υπάρχει η πιθανότητα να ωφελήσει τον ασθενή, απλώς και μόνο επειδή η μη παροχή θεραπείας θεωρείται ότι είναι πιο εύκολο από ό, τι την απόσυρση. Παρά το γεγονός ότι συναισθηματικά μπορεί να είναι ευκολότερο να αρνηθεί ένας γιατρός τη θεραπεία, παρά να αποσυρθεί από θεραπεία που έχει ήδη αρχίσει, δεν υπάρχουν νομικές ή

ηθικές οι διαφορές μεταξύ των δύο δράσεων (Feldman and Lasher, 2007).

Τα κυριότερα νομικά και ηθικά διλήμματα που προκύπτουν σε οικογενειακούς και όχι μόνο ιατρούς σε ό, τι αφορά την παρακράτηση ή την ανάκληση θεραπειών που δυνητικά υποστηρίζουν τη ζωή του ασθενούς (Emanuel et al. 1999):

*Υποχρεούνται εκ του νόμου οι γιατροί να παρέχουν όλα τα μέτρα για την παράταση της ζωής των ασθενών που είναι δυνατόν παρέχουν;*

Όχι. Αντίθετα, οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να αρνηθούν οποιαδήποτε ιατρική θεραπεία, ακόμη και τις θεραπείες παράτασης ζωής, όπως η μηχανική υποστήριξη της αναπνοής, ή ακόμη και τεχνητή ενυδάτωση και θρέψη.

*Είναι η απόσυρση και η μη παροχή θεραπευτικής παρέμβασης ισοδύναμες πράξεις με την ευθανασία;*

Όχι. Υπάρχει μια ισχυρή γενική συναίνεση ότι η απόσυρση ή η μη παροχή θεραπευτικής παρέμβασης είναι μια απόφαση που επιτρέπει την εξέλιξη της ασθένειας στην φυσική της πορεία. Δεν είναι μια απόφαση που επιταχύνει κατά ανάγκη τον θάνατο και το τέλος της ζωής. Ενώ αντιθέτως η ευθανασία επιδιώκει ενεργά να τελειώσει τη ζωή του ασθενούς.

*Θανατώνει ο ιατρός τον ασθενή κατά την αφαίρεση του αναπνευστήρα για τη θεραπεία του πόνου;*

Όχι. Η πρόθεση και η ακολουθία των ενεργειών είναι όσο σημαντικά, όσο είναι και τα μέσα που επιλέγονται. Εάν η πρόθεση είναι να εξασφαλιστεί η άνεση και όχι ο θάνατος, αν τα φάρμακα έχουν επιλεγεί και τιτλοποιηθεί για να αντιμετωπίσουν τα συμπτώματα του ασθενούς, αν τα φάρμακα δεν χορηγούνται με πρωταρχικό σκοπό να προκαλέσουν το θάνατο, τότε απόσυρση του αναπνευστήρα και θεραπεία του πόνου δεν είναι ευθανασία.

*Μπορεί η θεραπεία των συμπτωμάτων να αποτελέσει ευθανασία;*

Όχι. Για ασθενείς οι οποίοι χρησιμοποιούν οποιοδήποτε για τον πόνο, είναι πολύ δύσκολο

να δοθεί τέτοια υψηλή δόση που να προκαλέσει θάνατο ή ακόμη και να τον επιταχύνει εν απουσία μιας ασθένειας που οδηγεί σε επικείμενο θάνατο. Οι ασθενείς έχουν την τάση να κοιμούνται κατά τις παρενέργειες από υπερδοσολογία ή υπερβολικά πολλά φάρμακα. Ωστόσο, στη σπάνια περίπτωση που τα οπιοειδή μπορεί να συμβάλουν στο θάνατο, εφόσον η πρόθεση στην χρήση τους ήταν πραγματικά η θεραπεία των συμπτωμάτων, τότε η χρήση τους δεν συνιστά ευθανασία.

*Είναι παράνομο να συνταγογραφήσει ο ιατρός μεγάλες δόσεις οπιοειδών για την ανακούφιση από τον πόνο, την δύσπνοια ή άλλα συμπτώματα;*

Όχι. Ακόμη και πολύ μεγάλες δόσεις οπιοειδών (χιλιάδες χιλιοστόγραμμα ανά ημέρα) επιτρέπονται και θεωρούνται κατάλληλα, εάν η πρόθεση και οι δόσεις εξυπηρετούν και είναι σε συνάφεια με τις ανάγκες του ασθενούς.

Οι θεραπείες δεν πρέπει να παρακρατούνται λόγω του εσφαλμένου φόβου ότι εφόσον ξεκινήσουν, δεν μπορούν να αποσυρθούν. Αυτή η πρακτική θα μπορούσε να αρνηθεί σε ασθενείς δυνητικά ευεργετικές θεραπείες. Αντ' αυτού, μία χρονικά περιορισμένη δοκιμή της θεραπείας θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί για να αποσαφηνιστεί η πρόγνωση του ασθενούς. Στο τέλος της δοκιμής, μια συζήτηση για να επανεξετάσει και να αναθεωρήσει το σχέδιο θεραπείας θα πρέπει να πραγματοποιηθεί. Ορισμένοι εργαζόμενοι στον τομέα της υγείας ή μέλη της οικογένειας μπορεί να είναι απρόθυμοι στο να αποσύρουν θεραπείες, ακόμη και όταν πιστεύουν ότι ο ασθενής δεν θα ήθελε να συνεχιστεί η εν λόγω θεραπεία. Ο ιατρός θα πρέπει να εμποδίζει ή να επιλύει τέτοιες καταστάσεις, αντιμετωπίζοντας τα αισθήματα ενοχής της οικογένειας, τους φόβους και τις ανησυχίες ότι οι ασθενείς μπορεί να υποφέρουν όταν αποσύρεται η μηχανική υποστήριξη της ζωής (Feldman and Lasher, 2007).

Η ανάκληση της θεραπείας δεν θα πρέπει να ισοδυναμεί με την απόσυρση της φροντίδας. Δεοντολογικά μπορεί η διακοπή της θεραπείας να ισοδυναμεί με την παρακράτηση της θεραπείας. Σε αντίθεση όμως με την PAS και την ευθανασία, ο θάνατος είναι το ακούσια προβλέψιμο αποτέλεσμα που έχει ως αποτέλεσμα η παρακράτηση και η διακοπή της θεραπείας (Ong *et al.* 2012).

### 4.1.3 Ευθανασία (euthanasia)

Ο ορισμός της «ευθανασίας», ο οποίος είναι ένας διεθνής όρος και προέρχεται από τις ελληνικές λέξεις «ευ» και «θάνατος» ερμηνεύεται ως ο ήρεμος και αξιοπρεπής θάνατος του ανθρώπου. Στη σημερινή εποχή η ευθανασία έχει την έννοια του ανώδυνου θανάτου, που στοχεύει στο να μην βασανίζονται οι ασθενείς που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής τους ή σε μια επώδυνη μη αναστρέψιμη κατάσταση της υγείας τους. Για αυτό το λόγο ονομάζεται και θάνατος από ευσπλαχνία (mercy killing) (de Veber, 1998).

Ο όρος ευθανασία δημιουργήθηκε απ' τον Άγγλο φιλόσοφο Φράνσις Μπέικον (Francis Bacon), ο οποίος έγραψε ότι «το έργο της ιατρικής είναι η αποκατάσταση της υγείας και η καταπράυνση των πόνων, όχι μόνο όταν η καταπράυνση αυτή μπορεί να οδηγήσει στη θεραπεία, αλλά και όταν μπορεί να εξασφαλίσει έναν εύκολο και γαλήνιο θάνατο». Η θέση αυτή έφερε στο προσκήνιο πολλές διαμάχες που έγιναν οξύτερες τα τελευταία χρόνια.

Στην Ευρώπη η ιδέα της ευθανασίας ή της υποβοηθούμενης ιατρικά αυτοκτονίας δεν είναι κοινωνικά αποδεκτές και ελάχιστα κράτη τα έχουν νόμιμά, όπως η Αλβανία από το 1999 για την ευθανασία, το Βέλγιο και η Ολλανδία από το 2002 (Cohen *et al.* 2006) και πρόσφατα το 2009 το Λουξεμβούργο. Προβλήματα ηθικά και κοινωνικά ανακύπτουν για την ευθανασία ακόμα και για την υποβοηθούμενη αυτοκτονία. Τα έγγραφα DNR δεν είναι διαδεδομένα, αλλά οι περισσότερες εθνικές νομοθεσίες επιτρέπουν και καλύπτουν νομικά τις εν ζωή διαθήκες και τις γραπτές δηλώσεις συναίνεσης ή συγκαταθέσεις ως δεσμευτικά κείμενα για την ιατρική πρακτική.

Ο νόμος στην Ελλάδα είναι εξαιρετικά σαφής στο άρθρο 300 του Ποινικού Κώδικα όπου προβλέπεται φυλάκιση. Όποιος αποφάσισε και εκτέλεσε ανθρωποκτονία ύστερα από σπουδαία και επίμονη απαίτηση του θύματος και από οίκτο γι' αυτόν που έπασχε από ανίατη ασθένεια, τιμωρείται με Φυλάκιση.



Το Βέλγιο, το Λουξεμβούργο και η Ολλανδία είναι οι μοναδικές χώρες στην Ευρώπη όπου επιτρέπεται η ευθανασία υπό συγκεκριμένους όρους. Η Ολλανδία επιτρέπει την ευθανασία σε παιδιά ηλικίας από 12 και άνω.

Το 2000 η Ολλανδική Βουλή ψήφισε τη νομιμοποίηση της ευθανασίας, σε ενήλικες και παιδιά άνω των δώδεκα ετών. Την ίδια χρονιά στην εν λόγω χώρα υπήρξαν 2.123 περιπτώσεις ευθανασίας από τις οποίες οι 1.893 στο τελευταίο στάδιο του καρκίνου. Το 2002 η ευθανασία αποποινοικοποιήθηκε στο Βέλγιο ενώ το 2014 επετράπη με ψήφισμα από τη Βουλή της χώρας η ευθανασία στα παιδιά έπειτα από την εξέταση ψυχολόγου. Με βάση τον νέο νομοσχέδιο ένας ανήλικος που έχει συνείδηση θα μπορεί να ζητήσει να υποβληθεί σε ευθανασία υπό τέσσερις όρους:

- εάν βρίσκεται στο τελευταίο στάδιο ανίατης ασθένειας
- εάν υποφέρει από επίμονους, αφόρητους σωματικούς πόνους
- εάν λάβει την έγκριση των γονέων του και εάν έχει συμβουλευτεί ομάδα ειδικών γιατρών
- Ψυχολόγος θα αποφασίζει αν ο ανήλικος ασθενής είναι ικανός να λάβει ελεύθερα την απόφαση τερματισμού της ζωής του.

Η Γαλλική Επιτροπή Βιοηθικής για την ευθανασία (CFCEE - Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie) αποκάλυψε ότι την περίοδο 2016-2017:

- οι Βέλγοι γιατροί χορήγησαν θανατηφόρες ενέσεις σε τρία παιδιά κατά τη διάρκεια της προαναφερόμενης διετίας, συμπεριλαμβανομένου ενός 17χρονου που έπασχε από μυϊκή δυστροφία.
- Το 9χρονο παιδί που είχε όγκο στον εγκέφαλο και ο 11χρονος που έπασχε από κυστική ίνωση, ήταν τα πρώτα παιδιά κάτω των 12 ετών που υποβλήθηκαν σε ευθανασία παγκοσμίως, όπως δήλωσε μέλος του CFCEE στην Washington Post. Και είναι οι νεότεροι ηλικιακά άνθρωποι που έχουν υποβληθεί σε ευθανασία.

#### **4.1.4 Εν ζωή διαθήκη**

Οι εν ζωή διαθήκες και εντολές μη ανάνηψης είναι νομικές πράξεις που αποσαφηνίζουν τις αποφάσεις θεραπείας του ασθενούς ώστε να είναι γνωστές εκ των προτέρων. Επιτρέποντας σε έναν ασθενή να πεθάνει με βάση τις αποφάσεις αυτές δεν θεωρείται ευθανασία. Συνήθως οι ασθενείς αυτοί έχουν επίσης κάνει σαφή την επιθυμία τους να λαμβάνουν μόνο παρηγορητική φροντίδα που θα μειώνει τον πόνο και την ταλαιπωρία τους (Shaw, 2007).

Ένα αισιόδοξο παράδειγμα τέτοιας πρακτικής διαδραματίστηκε την δεκαετία του 70 στις ΗΠΑ. Οι Nitschke et al. (2000) αναφέρουν ότι από το 1974 το Κέντρο Jimmy Everest για τον καρκίνο και τις διαταραχές του αίματος του Παιδικού Νοσοκομείου της Οκλαχόμα αναγνώρισε την κρίσιμη σημασία της βοήθειας των ασθενών παιδιών και των οικογενειών τους και έχει αναπτύξει επίσημο πρόγραμμα υποστήριξης για την περίοδο πριν τον θάνατο του παιδιού. Το Κέντρο ήταν αφιερωμένο στον Jimmy Everest, 17χρονο φοιτητή. Είχε επίγνωση του επικείμενου θανάτου του (κατέληξε 1992) και πήρε την απόφαση για περαιτέρω θεραπεία. Σχεδίασε επίσης μαζί με τους γονείς του να υπάρξει ένα «επιμνημόσυνο» ταμείο δωρεών, τα χρήματα του οποίου επενδύθηκαν σε μια νέα, απολύτως αναγκαία εξωτερική κλινική. Η ίδρυσή του κατάφερε να οικοδομήσει ένα υπέροχο κέντρο, το οποίο είναι απόλυτα προσανατολισμένο στα παιδιά και τους εφήβους. Αντιπροσωπεύει πολλούς άλλους καρκινοπαθείς, που αναγκάστηκαν να έρθουν αντιμέτωποι με το θάνατο.

#### **4.1.5 Έγγραφο συναίνεσης μετά από ενημέρωση**

Η έννοια της ατομικής αυτονομίας, το δικαίωμα ενός ατόμου να πάρει αποφάσεις για τη ζωή του και την ιατρική του περίθαλψη, είναι η βασικές αρχές που διέπουν τα δικαιώματα των ασθενών. Στις Ηνωμένες Πολιτείες η αρχή αυτή διατυπώθηκε ήδη από το 1914 από τη δικαστή Cardozo σε μια απόφαση-ορόσημο: «Κάθε ανθρώπινο ον ενήλικο σε έτη και το μυαλό έχει το δικαίωμα να καθορίζει τι

θα γίνει με το ίδιο του το σώμα." Το έγγραφο συναίνεσης μετά από ενημέρωση, έχει εξελιχθεί στις μέρες μας ώστε να καθοδηγήσει τη λήψη ιατρικών αποφάσεων (Macer, 2006) με βάση: Τον καθορισμό ορίων για τη σχέση γιατρού-ασθενούς και Τον περαιτέρω ορισμό των υποχρεώσεων των φορέων υγειονομικής περίθαλψης για τους ασθενείς ώστε χρησιμεύουν ως βάση για τους διάφορους νόμους για την προστασία των ασθενών.

Η αρχή του εγγράφου συναίνεσης απαιτεί ένα γιατρό που παρέχει όλες τις πληροφορίες σχετικά με την ιατρική κατάσταση του ασθενούς και τις επιλογές θεραπείας που έχει, ώστε να επιτρέπεται στον ασθενή να λάβει από μόνος του, μια τεκμηριωμένη απόφαση για το αν πρέπει ή όχι να συναινέσει σε μια προτεινόμενη εξέταση ή θεραπευτική διαδικασία. Ο θεράπων ιατρός θα πρέπει να εξετάσει την αποκάλυψη μιας σειράς παραγόντων όπως οι εξής (Macer, 2006):

- Η διάγνωση
- Η φύση και ο σκοπός της προτεινόμενης θεραπείας
- Οι πιθανοί κίνδυνοι και τα οφέλη της προτεινόμενης θεραπείας
- Τυχόν εναλλακτικές θεραπείες.

Κατόπιν είναι στην ευχέρεια του ασθενούς να επιλέξει όλες της διαδικασίες και θεραπείες που επιθυμεί και να συντάξει το έγγραφο συναίνεσης (ή στην μηδενική επιλογή έγγραφο αποποίησης) που θα συνοδεύει την νοσηλεία του και την εξέλιξη της ασθένειάς που έχει.

Μια επανεξέταση της συναινετικής συγκατάθεσης οδηγεί στον εντοπισμό σημαντικών περιορισμών και προβλημάτων κατά την εφαρμογή της στην παιδιατρική πρακτική. Απαιτούνται δύο επιπλέον έννοιες: γονική άδεια και σύμφωνη γνώμη ασθενούς. Η Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής (AAP, 1995) πιστεύει ότι στις περισσότερες περιπτώσεις, οι γιατροί έχουν μια ηθική (και νομική) υποχρέωση να αποκτήσουν γονική άδεια για τις προτεινόμενες ιατρικές παρεμβάσεις. Σε πολλές περιπτώσεις, οι γιατροί θα πρέπει επίσης να ζητούν συγκατάθεση από τον ασθενή όταν είναι επαρκώς ανεπτυγμένος. Στις περιπτώσεις που αφορούν χειραφετημένους ή ώριμους ανήλικους με επαρκή ικανότητα λήψης αποφάσεων ή όταν επιτρέπεται από το νόμο, οι γιατροί πρέπει να ζητήσουν συναίνεση απευθείας από τους ασθενείς.

## 4.2 Η επιλογή του τύπου θανάτου

Οι περισσότεροι άνθρωποι, εάν τους δοθεί η δυνατότητα επιλογής, θα επέλεγαν να μην πεθάνουν σε ένα νοσοκομείο. Μερικοί άνθρωποι, από την άλλη, θα προτιμούσαν πραγματικά να περάσουν τις τελευταίες ημέρες τους σε ένα νοσοκομείο όπου θα αισθάνονται ασφαλείς από την εξειδικευμένη περίθαλψη που θα λαμβάνουν. Άλλοι πάλι βρίσκουν τα νοσοκομεία θορυβώδη, απρόσωπα, παρεμβατικά και χωρίς προστασία της ιδιωτικής ζωής. Αυτοί οι άνθρωποι προτιμούν να περάσουν τις τελευταίες ημέρες τους σε ένα πιο οικείο και ήρεμο περιβάλλον (Feldman and Lasher, 2007). Τα νοσοκομεία είναι τόποι με διαθέσιμη προηγμένη τεχνολογία σχεδιασμένη για να σώζει ζωές, να παρατείνει τη ζωή, και να ανακουφίζει τον πόνο (Feldman and Lasher, 2007). Η οικία αποτελεί κατά κανόνα την συνηθέστερη επιλογή τύπου θανάτου των ασθενών, ανεξαρτήτου ηλικίας.

Πρόσφατα δόθηκαν συστάσεις από το Βασιλικό Κολέγιο Παιδιατρικής και υγείας του παιδιού της Μεγάλης Βρετανίας<sup>2</sup>, οι οποίες βοηθούν τους ιατρούς να αποφανθούν για τις περιπτώσεις όπου η ιατρική θεραπεία μπορεί να αποσυρθεί από τα παιδιά. Οι καταστάσεις αυτές περιλαμβάνουν τις εξής:

- Όταν το παιδί είναι εγκεφαλικά νεκρό.
- Όταν το παιδί βρίσκεται σε μόνιμη «φυτική» κατάσταση.
- Όταν η φροντίδα καθυστερεί το θάνατο χωρίς να ανακουφίζει το πάθος.
- Όταν το παιδί επιβιώσει τόσο φυσικά και νοητικά διαταραγμένα, που δε δικαιολογείται να υποφέρει περισσότερο.
- Όταν η νόσος είναι τόσο προοδευτική και μη αναστρέψιμη που η περαιτέρω θεραπεία είναι αφόρητη.

Δεν υπάρχουν οδηγίες στην Ελλάδα και συνήθως η απόφαση για τερματικούς παιδιατρικούς ασθενείς λαμβάνεται από τους έχοντες τη γονική μέριμνα.

---

<sup>2</sup> <https://www.rcpch.ac.uk/resources/setting-standards-development-clinical-guidelines-paediatrics-child-health>

## **5<sup>ο</sup> Κεφάλαιο Επιλεγμένα Παραδείγματα Ερευνών από την Επιστημονική Κοινότητα**

### **5.1 Παράδειγμα FSC**

Μεταξύ του 1974 και του 1984, ζητήσαμε από 78 γονείς την άδεια να συμμετάσχουν τα παιδιά τους στην FSC τους (Nitschke et al. 1985). Οι ηλικίες κυμαίνονταν μεταξύ 6 και 21 ετών, με μέσο όρο 13 ετών. Πέντε γονείς αρνήθηκαν. Εξήντα έξι παιδιά ακόμα αισθάνονταν καλά. Είκοσι έξι παιδιά αποφάσισαν να συνεχίσουν την πειραματική χημειοθεραπεία, ενώ 36 ζήτησαν υποστήριξη. Δύο παιδιά δεν μπόρεσαν να αποφασίσουν και δύο παιδιά άφησαν τους γονείς τους να αποφασίσουν. Μια σύντομη μορφή της FSC πραγματοποιήθηκε με επτά σοβαρά αρρώστους. Όλοι τους ζήτησαν να επιστρέψουν στο σπίτι τους ή σε κάποιο νοσοκομείο κοντά στο σπίτι τους (Nitschke et al., 2000).

Δεν παρατηρήθηκαν σοβαρές ψυχολογικές διαταραχές σε 68 από τα 73 παιδιά κατά τη διάρκεια ή μετά την FSC. Δύο από τα 65 παιδιά που εξακολουθούσαν να αισθάνονται σχετικά καλά δεν κατανόησαν το περιεχόμενο της FSC ή το ξέχασαν. Ένα αγόρι δεν είχε συνειδητοποιήσει τον επικείμενο θάνατό του και τρομοκρατήθηκε όταν έλαβε τόσες πληροφορίες. Ένα 11χρονο κορίτσι που ήταν συναισθηματικά ασταθές κατά τη διάρκεια της πορείας της ασθένειας κατέστη έντονα καταθλιπτικό μετά την FSC. Ένα 9χρονο αγόρι ανέπτυξε σοβαρά προβλήματα συμπεριφοράς λόγω των συγκρούσεων μεταξύ της μητέρας του και των παππούδων του (Nitschke et al. 1982).

Είναι δύσκολο να εκτιμηθεί επακριβώς η επίδραση των FSC στους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Σημειώσαμε ότι δύο παιδιά που δεν τους έγινε επιτρεπτό να λάβουν πληροφορίες σχετικά με τον επικείμενο θάνατό τους πέθαναν απομονωμένα και φοβισμένα. Τα παιδιά που συμμετείχαν στην FSC αποδέχτηκαν τη νέα πραγματικότητα και πέθαναν έχοντας μια σύνθετη νοητική κατάσταση, εκτός από τα προαναφερθέντα στην προηγούμενη παράγραφο. Επιπλέον, ένα μικρό δείγμα γονέων απάντησε σε ένα ερωτηματολόγιο μετά το θάνατο του παιδιού (Nitschke et al. 1986). Οι γονικές απαντήσεις υπέδειξαν ότι, ανεξάρτητα από τη θεραπευτική επιλογή των παιδιών, λιγότερα από το ένα τρίτο των ασθενών μας αντέδρασαν στο FSC με θλίψη, άγχος και θυμό. Τουλάχιστον οι μισοί από τους ασθενείς μας συνέχισαν τις συνήθειες

δραστηριότητες και την επικοινωνία με τις οικογένειες και τους φίλους τους. Ένα παρόμοιο ποσοστό εξέφρασε ανησυχίες για τη θλίψη των μελών της οικογένειας που προκλήθηκε από τον επικείμενο θάνατό τους (Nitschke et al., 2000).

Μία ουσιώδης παρατήρηση δεν τονίστηκε αρκετά στις προηγούμενες δημοσιεύσεις μας. Τα παιδιά που ενημερώνονται ότι θα πεθάνουν σύντομα επιλέγουν απροσδόκητες στιγμές όταν θέλουν να συζητήσουν τον επερχόμενο θάνατό τους. Συχνά επιλέγουν ώρες που οι γονείς τους είναι πολύ απασχολημένοι. Εάν οι γονείς δεν είναι προετοιμασμένοι για αυτά τα απροσδόκητα αλλά πιο σημαντικά ερωτήματα, μπορεί να χάσουν την ευκαιρία να μοιραστούν τους φόβους και τις ανησυχίες του παιδιού τους, ή μπορεί να αποτρέψουν άθελά τους μια ανοικτή συζήτηση. Αυτές οι εκβαθών συνομιλίες έχουν ουσιαστική επίδραση στην οικογένεια. Όπως μια μητέρα δήλωσε τόσο καλά, "Και ξαφνικά εκείνος [το 14 χρονών παιδί της] ήταν γαλήνιος. Ποτέ δεν έκλαψε αυτός ήταν ο δυνατός» (Nitschke et al. 1985).

## **5.2 Παράδειγμα HIV**

Η καταπολέμηση του ιού HIV παίζει πρωτοποριακό ρόλο στην συνένωση της υποστήριξης, της έρευνας και της κοινωνίας σε ένα σύνολο κοινών στόχων. Αυτή η μοναδική συμμαχία έχει επιταχύνει την πρόοδο από την ένδειξη στην πράξη, με την ανάπτυξη θεραπείας και πρόσβασης σε αυτήν, αλλά τα παιδιά, οι έφηβοι και οι νέοι παραμένουν ακόμη πίσω και δεν λειτουργούν εγκαίρως για την αντιμετώπιση του HIV / AIDS. Δεν επιτυγχάνουμε τους στόχους όπως στην αντιμετώπιση του καρκίνου - μόνο το 43% των παιδιών που έχουν μολυνθεί από το HIV και το 36% των γυναικών έχουν πρόσβαση σε αντιρετροϊκή θεραπεία (ART) (UNICEF, 2017). Οι έφηβοι είναι η ηλικιακή ομάδα με τη χαμηλότερη ανταπόκριση στην λήψη κατάλληλης θεραπείας (Hudelson & Cluver, 2015). Το AIDS παραμένει η κύρια αιτία θανάτου μεταξύ των γυναικών στην Αφρική (Global Burden of Disease SDG Collaborator, 2016). Η Ανατολική Ευρώπη σημείωσε αύξηση 21% των λοιμώξεων μεταξύ των εφήβων από το 2010 (UNAIDS, 2017). Σύμφωνα με την έκθεση της Επιτροπής για το AIDS στην Ασία, σχεδόν όλες οι νέες μολύνσεις από τον ιό HIV (95%) μεταξύ των νέων στην Ασία εμφανίζονται σε συγκεκριμένες κοινωνικές ομάδες ανθρώπων.

Για τα παιδιά, τους εφήβους και τους νέους που νοσούν, εξακολουθεί να

υπάρχει επείγουσα ανάγκη για μια ενιαία ανταπόκριση. Παρόλο που οι ενήλικες που έχουν προσβληθεί από HIV έχουν όλο και περισσότερο ασχοληθεί με την έρευνα, την παροχή υπηρεσιών και την ακολουθία συγκεκριμένης πολιτικής, ιδίως μέσω των απαιτούμενων κοινοτικών συμβουλευτικών συμβουλίων ή ομάδων καθοδήγησης, υπάρχει μεγάλη καθυστέρηση στη συμμετοχή παιδιών, εφήβων και νέων. Το ρητό, "τίποτα δεν μπορεί να γίνει για εμάς χωρίς εμάς" δυστυχώς δεν ισχύει ακόμα για τις ηλικιακές ομάδες που έχουν προσβληθεί περισσότερο από την επιδημία" (Oliveras et al. 2018).

Τα συμπεράσματα αυτού του άρθρου βασίζονται σε βιβλιογραφικές αναλύσεις και σε βάθος διαβουλεύσεις με παιδιά, εφήβους και νέους πάνω από μια δεκαετία στην επιδημία του HIV / AIDS. Χρησιμοποιούμε καταχωρήσεις από 4 πρωτοβουλίες στις οποίες παιδιά, έφηβοι και νέοι έχουν συζητήσει τη συμμετοχή τους στην έρευνα. Αυτές οι πρωτοβουλίες βασίζονται στην Αφρική (η Teen Advisory Group και το Παγκόσμιο Δίκτυο Νέων που ζουν με HIV-Y +) και σε παγκόσμιο επίπεδο (το Coalition για την Εφηβική Θεραπεία). Δεν αναφερόμαστε σε αυτό ως μια προκαταρκτική ερευνητική άσκηση ή διαβούλευση, αν και αυτές έχουν τεράστια αξία. Αντίθετα, αυτές είναι οι συνεισφορές και οι προτάσεις ευάλωτων νέων, που έχουν μοιραστεί σε μια περίοδο πολλών ετών, και μέσω της διαδικασίας οικοδόμησης της κατανόησης της υπεράσπισης, της συμμετοχής στην έρευνα και της εμπιστοσύνης με τους συγγραφείς αυτού του άρθρου. Αυτοί οι νέοι δεν ήταν δείγματα τυχαίων κοινωνικών ομάδων ή εκπρόσωποι συγκεκριμένων χωρών. Ωστόσο, οι απόψεις και οι εμπειρίες τους παρέχουν μια άνευ προηγουμένου ευκαιρία για ένα ερευνητικό πεδίο που καθοδηγείται από τους ενήλικες για να αποκτήσουν προβάδισμα στις ανάγκες και τις αξίες της νεολαίας με την οποία επιδιώκουμε να ασχοληθούμε (Oliveras et al. 2018).

### **5.3 Παράδειγμα Teen Team Advisory**

Το Πανεπιστήμιο της Οξφόρδης και το Πανεπιστήμιο του Κέιπ Τάουν ίδρυσαν τη Συμβουλευτική Ομάδα Εφήβων το 2008. Η μελέτη του Mzantsi Wakho έχει βασιστεί σε μια σειρά Νότιων Αφρικανικών σπουδών, συμπεριλαμβανομένης μιας διαχρονικής έρευνας εφήβων που έχουν προσβληθεί από κληρονομικό HIV, (Cluver et al. 2013) ποικίλων δοκιμασιών (Cluver et al. 2016) και στατιστικών υποομάδων

εφήβων που ζουν με HIV) (Toska et al 2015). Κάθε χρόνο, 20-30 έφηβοι, νέοι με τα μικρότερα αδέρφια τους και παιδιά παρειαρύνονται σε μια κατασκίνωση. Εκεί απασχολούνται με μια ποικιλία αθλημάτων, παιχνιδιών και ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων που αφορούν τον σχεδιασμό, τη θέσπιση και τη διάδοση των αποτελεσμάτων των ερευνητικών μελετών.

Η Συμβουλευτική Ομάδα Εφήβων (Teen Team Advisory) έχει κωδικοποιήσει ερευνητικά ερωτήματα, ερωτηματολόγια και προγράμματα κατάρτισης ερευνητών. Ασχολείται με την γνωστοποίηση των αποτελεσμάτων στους αρμόδιους πολιτικούς, συμπεριλαμβανομένης της σύνταξης επιστολών στον Αναπληρωτή Γενικό Διευθυντή του Εθνικού Τμήματος Υγείας της Νοτίου Αφρικής, Yogan Pillay, ο οποίος απάντησε προσωπικά σε κάθε επιστολή και 2 ανώτεροι υπάλληλοι πήγαν αυτοπροσώπως σε μία από αυτές τις κατασκηνώσεις. Τα μέλη της ομάδας μίλησαν επίσης στο συμβούλιο συντονισμού και προγραμματισμού UNAIDS το 2015. Η Συμβουλευτική Ομάδα Εφήβων κατόρθωσε σημαντικές αλλαγές στην πολιτική, συμπεριλαμβανομένης της εθνικής πολιτικής για την υγεία των εφήβων και της νεολαίας της Νότιας Αφρικής (UNFPA, 2017) και ενσωμάτωση στις κατευθυντήριες γραμμές της UNAIDS (2014) και της UNICEF (2016) για την κοινωνική προστασία, φροντίδα και υποστήριξη.

Η Youth Rise και η UNAIDS διεξήγαγαν μια σειρά κοινοβουλευτικών διαβουλεύσεων σε 14 χώρες επικεντρωμένες σε εφήβους που έκαναν χρήση ναρκωτικών ουσιών (Krug, 2015). Στη μελέτη Breathe, μια πρόσφατη κλινική δοκιμή θεραπείας για έφηβους θετικούς στον ιό, οι έφηβοι κωδικοποίησαν τα αποτελέσματα των δοκιμών (Bernays et al. 2017). Το Board Youth Trials σχετίζεται με μια συγκεκριμένη κλινική δοκιμή (Odyssey), η οποία στοχεύει στην ανάπτυξη ενός πρότυπου μοντέλου για τους νέους για να είναι ικανοί να επηρεάσουν τη διακυβέρνηση, την παράδοση και τη διάδοση της παιδιατρικής έρευνας κλινικών δοκιμών.

#### **5.4 Φαρμακευτική Έρευνα στα Παιδιά**

Προτού εφαρμοσθεί μια πειραματική θεραπευτική ή/και διαγνωστική μέθοδος, το νοσοκομείο (ή ο φορέας εν γένει) οφείλει να ενημερώσει τον ασθενή ή το εξουσιοδοτημένο πρόσωπο σχετικά με τα οφέλη και τους πιθανούς κινδύνους της



πρακτικής αυτής. Είναι σημαντικό ο ασθενής να αισθάνεται ελεύθερος, προκειμένου η απόφαση για την συμμετοχή, ή μη, στην ερευνητική αυτή θεραπεία/διάγνωση να παρθεί αβίαστα.

Απαραίτητο, ακόμα, κρίνεται, ο ασθενής να έχει προηγουμένως ενημερωθεί και κατανοήσει πλήρως όλες τις εναλλακτικές μεθόδους που υπάρχουν, εκτιθέμενος στα υπέρ και τα κατά της κάθε διαδικασίας. Μόνο τότε, και κατόπιν της έγγραφης συναίνεσης του, δύναται να προχωρήσει η διαδικασία. Φυσικά, ο ασθενής διατηρεί το δικαίωμά του, οποιαδήποτε στιγμή το επιθυμήσει, να διακόψει τη συμμετοχή του στην εν λόγω πρακτική.

Η κυριότερη αιτία για τη μη ύπαρξη φαρμάκων τα οποία να είναι ελεγχμένα στα παιδιά, είναι η έλλειψη σχετικής έρευνας σε παιδιά.

Η Παιδιατρική Εταιρεία της Μεγάλης Βρετανίας προσπάθησε να υποβοηθήσει στην κάλυψη αυτού του κενού θέτοντας το 2002 τις πιο κάτω κατευθυντήριες αρχές για την έρευνα σε παιδιά:

1. Η έρευνα είναι σημαντική για το καλό όλων των παιδιών και πρέπει να στηριχθεί,
2. Τα παιδιά δεν είναι μικροί ενήλικες, αλλά έχουν επιπρόσθετα και μοναδικά δικαιώματα,
3. Έρευνα μπορεί να γίνει στα παιδιά μόνον αν στους ενήλικες δεν υπάρχουν τέτοια αναμενόμενα και συγκρινόμενα αποτελέσματα,
4. Έρευνα η οποία δεν επιφέρει άμεση ωφέλεια για ένα συγκεκριμένο παιδί δεν είναι κατ' ανάγκη παράνομη ή ανήθικη,
5. Όλες οι έρευνες σε παιδιά πρέπει προηγουμένως να εγκριθούν από την κατά τόπους Επιτροπή Βιοηθικής,
6. Πρέπει να ζητηθεί η σύμφωνη γνώμη του παιδιού και ενός τουλάχιστον γονέα ή νομικού αντιπροσώπου του παιδιού. Αν υπάρχει η συναίνεση του ενός γονέα, πρέπει επιπρόσθετα να ζητηθεί η συμφωνία (agreement) του παιδιού, όταν αυτό βρίσκεται σε σχολική ηλικία.

Παρόλα αυτά, πολλοί γιατροί δεν πληρούν τις προϋποθέσεις και επιδεικνύουν κακή επίδοση κατά την διαδικασία απόκτησης κοινής συναίνεσης (Hall et al. 2012). Η διαδικασία της ενημερωμένης συναίνεσης διεξάγεται συχνά ως κάτι δεδομένο και τυπικό χωρίς να υπάρχει επαρκής χρόνος για ουσιαστική ενημέρωση, συζήτηση και λήψη αποφάσεων. Οι γιατροί συνήθως δεν παρέχουν επαρκή πληροφόρηση σχετικά με σημαντικούς κινδύνους, οφέλη και / ή εναλλακτική θεραπευτική αγωγή. Η τακτική αξιολόγησης της κατανόησης των πληροφοριών εκ μέρους γονέων και ασθενών είναι επίσης τις περισσότερες φορές ελλιπής. Αυτό πολλές φορές οφείλεται σε μια τάση υποτίμησης της ποσότητας πληροφοριών που χρειάζονται οι γονείς και υπερεκτίμησης της κατανόησής τους. Οι γονείς συχνά λένε ότι καταλαβαίνουν μόνο και μόνο επειδή δεν θέλουν να δείξουν άγνοια. Οι εκπαιδευόμενοι μπορεί επίσης να έχουν μη ικανοποιητικά αποτελέσματα επειδή δεν διαθέτουν επαρκή κατανόηση της ιατρικής παρέμβασης και δεν είναι σε θέση να εξηγήσουν τους κινδύνους. Οι κακές δεξιότητες επικοινωνίας, η έλλειψη εκτίμησης της συναίνεσης ως διαδικασίας και οι πιέσεις του χρόνου (πραγματικές ή μη) παίζουν επίσης σημαντικό ρόλο. Τέλος, οι εκπαιδευόμενοι συνήθως λαμβάνουν λίγη ή καθόλου πληροφόρηση σχετικά με την αρμοδιότητά τους ως προς την κοινή συναίνεση και επομένως τείνουν να υπερεκτιμούν τις ικανότητές τους (Tait and Hutchinson, 2018).

Στην ικανότητα αυτενέργειας στην έρευνα για την παιδική ηλικία και τη νεολαία, τα διλήμματα δεοντολογίας δεν απουσιάζουν. Οι τομείς αυτοί που περιλαμβάνουν επιμέρους πληθυσμούς διαφορετικούς από αυτούς που αποτελούν το ερευνητικό μας επίκεντρο υποστηρίζονται από ορισμένους οργανισμούς κοινωνικής έρευνας, δίνοντας ειδικές κατευθυντήριες γραμμές για τη διεξαγωγή ερευνών με παιδιά και νέους (για παράδειγμα, έχουν εκπονηθεί ειδικές κατευθυντήριες γραμμές για την έρευνα παιδιών από οργανισμούς όπως η Εταιρεία Έρευνας Αγοράς και το Εθνικό Παιδικό Γραφείο). Ωστόσο, ενώ η ευπάθεια ορισμένων πληθυσμών θεωρείται συχνά αυτονόητη, σε καμία περίπτωση δεν συμμερίζονται όλοι οι ερευνητές αυτή την παράμετρο. Πολλοί ερευνητές από την παιδική ηλικία, για παράδειγμα, είναι ανήσυχοι να μην αντιμετωπίζουν τα παιδιά διαφορετικά από τις άλλες ομάδες της ερευνητικής διαδικασίας μόνο και μόνο επειδή είναι παιδιά. Πράγματι, υπήρξε μια διαδοχική μετατόπιση στις παιδικές σπουδές από την προβολή των παιδιών ως ερευνητικών αντικειμένων προς μια άποψη που υπογραμμίζει την ικανότητά τους συχνά ως συν-συμμετέχοντες στην ερευνητική διαδικασία (Christiansen & Prout, 2002).

Μια τέτοια θεώρηση απονέμει στα παιδιά ένα «κεντρικό και αυτόνομο εννοιολογικό καθεστώς» (Christiansen & Prout, 2002) και αρνείται να θεωρεί δεδομένες τις προϋπάρχουσες διακρίσεις μεταξύ ενηλίκων και παιδιών. Αναγκάζει τους ερευνητές να απορρίψουν τις έννοιες της ουσιώδους ευπάθειας και / ή της ανεπάρκειας των παιδιών και να ξεκινήσουν «έναν διάλογο που αναγνωρίζει την σύμπραξη αλλά και τιμά τη διαφορά. Παρόμοιες ανησυχίες αντιμετωπίζουν οι ερευνητές που δουλεύουν με τους νέους στην εφηβεία. Η κοινωνική οικοδόμηση της νεολαίας, κοινή με αυτήν της παιδικής ηλικίας, δημιουργεί μια ισχυρή παραδοχή της διάκρισης μεταξύ «ενηλίκων» και εκείνων που δεν είναι «ενήλικες» (ή τουλάχιστον «δεν είναι ακόμη ενήλικες»), επομένως η τελευταία ομάδα απαιτεί καθοδήγηση και προστασία από την πρώτη (Wyn & White, 1997). Αυτό τοποθετεί τους νέους σε μια κατάσταση σχετικής αδυναμίας, την οποία πολλοί ερευνητές της νεολαίας προσπαθούν να αμφισβητήσουν στο πλαίσιο της δικής τους ερευνητικής πρακτικής προσπαθώντας να «εκδημοκρατικοποιήσουν» την ερευνητική διαδικασία (France, 2004).

Ένα βασικό ζήτημα σε σχέση με την συγκατάθεση στην έρευνα με τα παιδιά και τους νέους είναι επομένως το ζήτημα της ικανότητας απόφασης συμμετοχής τους, η οποία περιλαμβάνει την ικανότητά τους να κατανοούν τις πληροφορίες που τους παρέχονται σχετικά με μια μελέτη και πιθανά αποτελέσματα. Οι κατευθυντήριες γραμμές της BERA επικαλούνται τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα του παιδιού, επισημαίνοντας ότι «τα παιδιά που είναι σε θέση να διαμορφώνουν τις δικές τους απόψεις πρέπει να έχουν το δικαίωμα να εκφράζουν ελεύθερα τις απόψεις τους σε όλα τα θέματα που τους αφορούν, ανάλογα με την ηλικία και την ωριμότητα. Για το λόγο αυτό, τα παιδιά θα πρέπει να διευκολυνθούν να δώσουν πλήρη συναίνεση (BERA, 2004).

Οι Christiansen και Prout (2002) προτείνουν ένα μοντέλο «ηθικής συμμετρίας» στην έρευνα με παιδιά και νέους λαμβάνοντας ως αφετηρία την άποψη ότι «η δεοντολογική σχέση μεταξύ ερευνητή και πληροφοριοδότη είναι η ίδια εάν διεξάγει έρευνα με ενήλικες ή με παιδιά "και ότι οι διαφορές στη διεξαγωγή της έρευνας με τα παιδιά πρέπει» να προκύπτουν από αυτό το σημείο εκκίνησης, σύμφωνα με τη συγκεκριμένη κατάσταση των παιδιών, αντί να λαμβάνονται εκ των προτέρων»(σ. 482). Σε αυτή τη βάση, ένας ερευνητής μπορεί να υποστηρίξει ότι δεν πρέπει να υπάρχουν διαφορές μεταξύ της διεξαγωγής έρευνας με τα παιδιά σε σχέση με τους ενήλικες. Εναλλακτικά, θα μπορούσαν να καταλήξουν στο συμπέρασμα ότι

οι ηθικές ανησυχίες που προκύπτουν από την έρευνα με τα παιδιά είναι ασαφείς και ότι τέτοιες έρευνες πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τα επιμέρους επίπεδα ικανότητας, τόσο όσον αφορά την κατανόηση της συμμετοχής όσο και των ειδικών μεθόδων που πρέπει να εφαρμοστούν. Οι ερευνητές παιδικής ηλικίας και νεολαίας μπορούν να δίνουν ιδιαίτερη προσοχή στην καταλληλότητα και τη μορφή κάθε πληροφορίας που παρέχεται στα παιδιά σχετικά με ένα ερευνητικό σχέδιο ή μπορούν να επιδιώξουν να αναπτύξουν - μερικές φορές σε συνεργασία με τους ίδιους τους συμμετέχοντες στην έρευνα - ένα φιλικό προς το παιδί ερευνητικό σχέδιο χρησιμοποιώντας οπτικές μεθόδους, σχέδια και ιστορίες ως ερευνητικά εργαλεία ή επιλέγοντας ομαδικές συνεντεύξεις αντί μεμονωμένων. Τέτοιες στρατηγικές θα μπορούσαν επίσης να χρησιμοποιηθούν, φυσικά, ως μια μορφή πειθούς, όπως η κριτική του Jenkins (1986) για ό, τι θεώρησε ως πρακτικές χειραγώγησης των ερευνητών που επιδιώκουν να αποσπάσουν ευαίσθητα δεδομένα σε πλαίσια εκπαιδευτικής έρευνας.

Ένα περαιτέρω ζήτημα σχετικό με τις συζητήσεις για την ικανότητα αυτενέργειας των παιδιών αφορά τις έννοιες της «διαδικασίας συγκατάθεσης», όρος που χρησιμοποιείται για να περιγράψει την ιδέα της συγκατάθεσης ως συνεχώς εξελισσόμενη στο πλαίσιο της ερευνητικής διαδικασίας. Η διαδικασία της συγκατάθεσης αναγνωρίζει όχι μόνο ότι οι συμμετέχοντες στην έρευνα έχουν το δικαίωμα να εκφράσουν την ικανότητα αυτενέργειας και να αποσυρθούν ανά πάσα στιγμή, αλλά και ότι η συγκατάθεση πρέπει να αποτελεί αντικείμενο διαπραγμάτευσης σε συνεχή βάση και να μην συνεχίζεται μόνο βάσει της αρχικής συγκατάθεσης. Αυτό σημαίνει ότι τα παιδιά και οι νέοι πρέπει να αισθάνονται σε θέση να ασκήσουν κάποιο βαθμό ελέγχου της συμμετοχής τους στην έρευνα, αν και στην πράξη είναι πιθανό πολλοί να αισθάνονται άβολα να ασκούν ένα τέτοιο δικαίωμα, δεδομένης της ανισότητας εξουσίας μεταξύ ερευνητών και των ερωτηθέντων. Οι ερευνητές μπορεί επίσης να αισθάνονται άβολα να απευθύνονται επανειλημμένα στους συμμετέχοντες για να αναζητήσουν τη συνεχή τους συγκατάθεση, γεγονός που θα μπορούσε από μόνο του να αποτελέσει αποτρεπτικό παράγοντα για τους συμμετέχοντες. Ωστόσο, η διαδικασία συναίνεσης αποτελεί έναν χρήσιμο μηχανισμό για την ενημέρωση των συμμετεχόντων σε μελέτες με αναδυόμενους ερευνητικούς σχεδιασμούς που επιτρέπουν στους υπάρχοντες συμμετέχοντες να αποφασίσουν εάν θα συνεχίσουν να συμμετέχουν ή όχι.

## **6<sup>ο</sup> Κεφάλαιο: Μελέτη Περιπτώσεων σε Παιδιατρικά Νοσοκομεία**

Ακολουθούν περιπτώσεις πραγματικών περιστατικών που διαδραματίστηκαν σε παιδιατρικά νοσοκομεία. Ο χώρος, ο χρόνος και τα στοιχεία των ασθενών δεν δημοσιοποιούνται. Η αντιμετώπιση των προβλημάτων με εξασφάλιση της ενήμερης συναίνεσης του ανήλικου ασθενή είναι η πληροφορία που αφορά την παρούσα εργασία. Σε διάστημα έξι μηνών πραγματοποιήθηκαν προσωπικές συνεντεύξεις με επαγγελματίες υγείας και γονείς παιδιατρικών ασθενών.

Από συνέντευξη με παιδίατρο / ογκολόγο πληροφορήθηκα για μια πολύ ενδιαφέρουσα πρωτοβουλία που έλαβε χώρα παλαιότερα. Αυτή αφορούσε την απόφαση πέντε κλινικών παιδίατρων ογκολόγων για παροχή ανακουφιστικής φροντίδας σε ανήλικους ασθενείς τελικού σταδίου στην θαλπωρή του σπιτιού τους. Οι παιδίατροι αποφάσισαν να επιλέξουν μικρό αριθμό ασθενών για τους οποίους ήταν διαθέσιμοι 24 ώρες την ημέρα επτά μέρες την εβδομάδα (on call). Η προσπάθεια αυτή είχε ως αποτέλεσμα σημαντικό ποσοστό ασθενών να καταλήξει στην οικογενειακή εστία και όχι στον ψυχρό και απρόσωπο χώρο του νοσοκομείου. Δυστυχώς η προσπάθεια των εν λόγω ιατρών δεν έχει καταγραφεί ως επίσημη πρακτική και τα αποτελέσματα δεν έχουν δημοσιευτεί. Υπάρχουν μόνο καταχωρημένα στο ιατρικό αρχείο.

### **6.1 Περίπτωση 1<sup>ο</sup>**

Κοπέλα 16 ½ ετών προσήλθε σε ιατροπαιδαγωγική υπηρεσία κατόπιν εισαγγελικής παραγγελίας, προκειμένου να διενεργηθεί παιδοψυχιατρική εκτίμηση της ανήλικης, με τη πληροφορία «κακές σχέσεις της ανήλικης με τους γονείς της - τάσεις φυγής από το σπίτι της». Μέσα σε αυτά τα πλαίσια κύριος στόχος ήταν να εκτιμηθεί αν η κοπέλα βρισκόταν εν κινδύνω, να κατανοηθεί ο εσωτερικός τρόπος

που βιώνει τις οικογενειακές σχέσεις η ίδια, όπως και να διερευνηθούν οι οικογενειακές δυναμικές.

Η ανήλικη βιώνει αυτή τη στιγμή με έντονο δυσφορικό τρόπο την ιστορία της οικογένειας της και τα τραυματικά της βιώματα, που εμπεριέχουν ενδοοικογενειακή βία. Διακατέχεται από έντονα συναισθήματα ματαίωσης, πένθους και δυσπιστίας απέναντι στις γονικές φιγούρες και αδυναμία να διαχειριστεί το ψυχικό πόνο. Λαμβάνοντας υπόψη τις κακές σχέσεις που διέπουν αυτή τη στιγμή την έφηβη και τους γονείς της, όπως και το γεγονός ότι διαφαίνεται να βρίσκεται σε επικινδυνότητα (αναφέρονται και αυτοκτονικός ιδεασμός) χρήζει να επικοινωνηθεί το ενδεχόμενο η έφηβη να φιλοξενηθεί σε κάποιο -Ξενώνα ψυχικής υγείας για εφήβους- μέχρι την ενηλικίωση της. Η πρόταση αυτή βρίσκει σύμφωνη την ανήλικη και όχι τους γονείς της, οι οποίοι προτείνουν να μείνει σε συγγενικό πρόσωπο και να παρακολουθείται από ιδιώτη επαγγελματία ψυχικής υγείας. Διαφορετική πρόταση τους, είναι να της νοικιάσουν ένα σπίτι.

Είναι σημαντικό επίσης, το γεγονός ότι η ανήλικη έχει απευθυνθεί μέχρι σήμερα σε θεσμοποιημένους φορείς, όπως κοινωνικές υπηρεσίες και αντίστοιχες ψυχικής υγείας, ζητώντας βοήθεια, ενώ οι γονείς ουδέποτε απευθύνθηκαν σε κάποια ιατροπαιδαγωγική υπηρεσία. Αυτό καταδεικνύει επαρκή βαθμό ωριμότητας και κατανόησης από πλευράς της ανήλικης. Γεγονός που λαμβάνεται υπόψη στην τελική απόφαση.

Σε κοινή συνάντηση των εμπλεκόμενων φορέων, των γονιών και της έφηβης με παρουσία της Εισαγγελίας, εισακούστηκε το αίτημα της έφηβης για ψυχολογική στήριξη και στέγη και η εισαγγελία έδωσε εντολή για την απομάκρυνση της από την οικία της και τη φιλοξενία της σε κάποιο προστατευόμενο χώρο ψυχικής υγείας για εφήβους.

Εδώ αξίζει να σημειωθεί ότι οι ανήλικοι έχουν το δικαίωμα να προσέλθουν μια φορά σε ιατροπαιδαγωγική δομή χωρίς να κρίνεται απαραίτητη η ενημέρωση των γονέων ή κηδεμόνων τους. Επί επαναφοράς τους στην δομή, ο νόμος προστάζει την άμεση πληροφόρηση των γονέων ή κηδεμόνων.

## 6.2 Περίπτωση 2<sup>ο</sup>

Υπάρχει πληθώρα παραδειγμάτων από τα ογκολογικά - αιματολογικά παιδιατρικά τμήματα. Παιδιά και έφηβοι έρχονται καθημερινά αντιμέτωπα με την ευθύνη της λήψης πολύ σημαντικών αποφάσεων για την πορεία και έκβαση της νόσου τους. Επώδυνες θεραπείες (ενδοραχιαίες εγχύσεις, χημειοθεραπευτικά σχήματα), πολύωρες και εξαντλητικές διαγνωστικές εξετάσεις (επαναλαμβανόμενες μαγνητικές τομογραφίες, οσφυονωτιαίες παρακεντήσεις) προκαλούν έντονες δυσθυμικές τάσεις στους μικρούς ασθενείς. Η πραγματικότητα αυτή αναπόφευκτα τα οδηγεί στην αναζήτηση πληροφοριών και απαντήσεων και συνεπακόλουθα, ενισχύει το δικαίωμα τους να γνωρίζουν ακριβώς τι τους συμβαίνει και ποιες διαδικασίες θα ακολουθηθούν.

Αγόρι, 15 ετών με νεοπλασματική ασθένεια σε οξεία φάση και κατά τη διάρκεια θεραπευτικής αγωγής, αρνείται να προβεί σε διαδικασία λευκαφαίρεσης. Οι γονείς με επιχειρήματα και γνώσεις επί του θέματος (Επαγγελματίες Υγείας) προσπαθούν να αλλάξουν τη γνώμη του παιδιού. Το παιδί κατάκοπο και συναισθηματικά εξαντλημένο δεν υποχωρεί. Το ιατρικό προσωπικό κατανοεί και σέβεται να μεν την άποψη και επιθυμία του νεαρού ασθενή, αλλά επιμένει πως πρέπει να τηρηθεί το θεραπευτικό πρωτόκολλο. Ως αποτελέσματα, αποφασίζεται να αναβληθεί η διαδικασία για το άμεσο μέλλον, ώστε να αμβλυνθούν οι ενστάσεις του ασθενή και να συναινέσει έχοντας βελτιωμένη ψυχολογία.

Η μέθοδος που ακολουθήθηκε στο άνω παράδειγμα θεωρείται βιοηθικά ορθή. Η διαπραγμάτευση με παιδιά και εφήβους ενισχύει τη συμμετοχή τους στην αποκατάσταση της υγείας τους, χωρίς να παραλείπονται οι ρεαλιστικές αναφορές για το αποτέλεσμα.

Συμπέρασμα: Οι γονείς σεβάσθηκαν το δικαίωμα του παιδιού στη συναίνεση της ιατρικής παρέμβασης. Η Ιατρική Ομάδα σεβάστηκε τα δικαιώματα του ασθενούς, χωρίς να θέσει σε κίνδυνο τη σωματική και ψυχική υγεία του ασθενή και του παρείχε μέσω ειδικού (Ψυχολόγου) τη δυνατότητα να κατανοήσει την αναγκαιότητα της επεμβατικής πράξης.

### 6.3 Περίπτωση 3<sup>ο</sup>

Μια ιδιαίτερη περίπτωση αποτελεί ο ανήλικος γονέας που νοσηλεύει το παιδί του. 14χρονη Ρομά έχει νοσηλευόμενο βρέφος με ουρολοίμωξη σε παιδιατρική κλινική. Η ανήλικη γονέας προσβάλλεται από τον ιό της γαστρεντερίτιδας. Οι γιατροί της κλινικής τη συμβουλεύουν να επισκεφθεί τον χώρο των επειγόντων περιστατικών (ΤΕΠ) για περαιτέρω εξετάσεις και οδηγίες. Το βρέφος πλέον συνοδεύεται από τον 16χρονο πατέρα του. Η ανήλικη προσέρχεται στο χώρο των ΤΕΠ και οι γιατροί επειδή είναι ασυνόδευτη αρνούνται να την εξετάσουν. Θεωρείται ασυνόδευτο ανήλικο τέκνο και είναι απαραίτητη η παρουσία ενήλικα συνοδού με βάση την υπάρχουσα νομοθεσία και τον κανονισμό του νοσοκομείου, που διέπουν την λειτουργία των ΤΕΠ. Αυτό αποτελεί παράδοξο, καθώς το ίδιο άτομο έχει την κηδεμονία και νομική ευθύνη για ένα βρέφος και όχι για τον εαυτό της. Παροτρύνεται η ανήλικη να καλέσει νόμιμο κηδεμόνα. Με την άφιξη του, πραγματοποιούνται οι απαραίτητες εξετάσεις, δίδεται φαρμακευτική αγωγή και οδηγίες.

Συμπέρασμα: Δεδομένου ότι η ανήλικη μητέρα δεν είχε φτάσει την ηλικία ενηλικίωσης που προβλέπεται στη χώρα μας, δεν αναγνωρίζεται ως «χειραφετημένος ανήλικος», όφειλε να έχει τη συγκατάθεση του γονέα ή του κηδεμόνα της, για να χρησιμοποιήσει τις Υπηρεσίες Υγείας για την ίδια, παρά το γεγονός ότι ως γονέας δύναται να τις χρησιμοποιήσει για το δικό της παιδί.

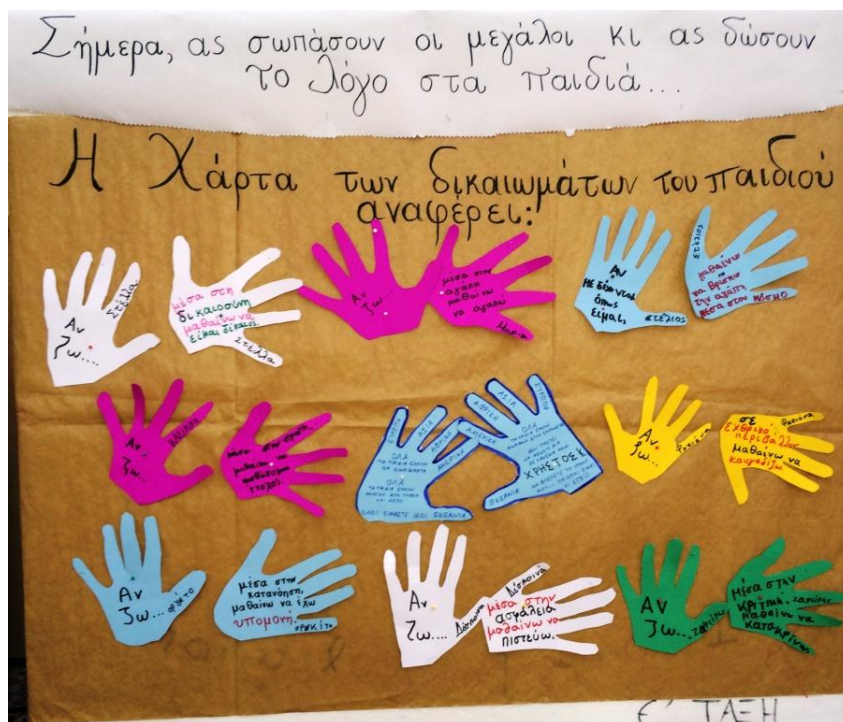
### 6.4 Περίπτωση 4<sup>ο</sup>

Υπάρχουν και παραδείγματα που η επιθυμία των ανήλικων ασθενών δεν εκφράζεται άμεσα, καθώς οι παιδιατρικοί ασθενείς πολλές φορές νοιώθουν έντονα το χάσμα επικοινωνίας με τους ενήλικες φροντιστές τους. Ανήλικη ογκολογική ασθενής 10 ετών σε καταληκτικό στάδιο εκμυστηρεύεται στην επίσης ανήλικη 16 ετών αδερφή της, την επιθυμία της να περάσει τις μέρες που της απομένουν της στο σπίτι



τους, καθώς διαισθάνεται και γνωρίζει για το επερχόμενο τέλος. Η αδελφή της ενημερώνει τους γονείς, οι οποίοι διακατέχονται από αισθήματα ανασφάλειας και απόγνωσης. Οι γονείς, ταλανίζονται για μέρες αδυνατώντας να πάρουν απόφαση και αρνούνται να θίξουν το θέμα στην κόρη τους. Η μικρή εξακολουθεί να νοσηλεύεται, ενώ οι θεράποντες ιατροί έχουν ενημερώσει τους γονείς για τη μη αναστρέψιμη πορεία της νόσου. Εντέλει οι γονείς αντιμέτωποι με την πραγματικότητα συζητούν και υπακούγοντας την επιθυμία της κόρης τους, υπογράφουν και την παίρνουν στο σπίτι τους όπου και καταλήγει στο κρεβάτι της στην οικογενειακή θαλπωρή.

Συμπέρασμα: Οι γονείς συναίνεσαν και αναγνώρισαν το δικαίωμα της ανήλικης ασθενούς να επιλέξει τον τόπο που επιθυμούσε να περάσει τις τελευταίες μέρες της. Στο σπίτι, οι ασθενείς μπορούν να θέσουν το δικό τους πρόγραμμα, έχουν την προστασία της ιδιωτικής τους ζωής, και βρίσκονται σε ένα οικείο και άνετο χώρο. Οι ασθενείς που επιθυμούν να περάσουν τις τελευταίες ημέρες στο σπίτι τους, συχνά επιθυμούν παρηγορητική φροντίδα νοσηλείας. Αυτή δίδεται από διάφορα ιδρύματα (όχι επί 24ωρης βάσης) και προσφέρει πολύτιμη υποστήριξη στην οικογένεια και τους φίλους που θέλουν να παρέχουν οι ίδιοι τη φροντίδα. Τέτοιες υπηρεσίες μπορούν επίσης να βοηθήσουν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους ώστε να επιλέξουν τη σωστή λύση για τη φροντίδα που ταιριάζει στις ανάγκες τους.



## 6.5 Συμπεράσματα

Η καταγραφή και η ανάλυση των προβλημάτων για την εξασφάλιση της ενήμερης συναίνεσης του ανήλικου ασθενή είναι το βασικό θέμα της παρούσας εργασίας. Βασικό συμπέρασμα που προέκυψε, είναι ότι τα παιδιά που έχουν λάβει πληροφόρηση για την ασθένεια και την προτεινόμενη θεραπευτική αγωγή, βιώνουν μικρότερα ποσοστά άγχους, φόβου και ανασφάλειας. Τα παιδιά είναι από τη φύση τους έχουν μια έμφυτη περιέργεια, κάνουν ερωτήσεις και αποζητούν απαντήσεις. Διεκδικούν την ενεργό συμμετοχή τους στα θέματα της υγείας τους. Πόσα μάλλον σήμερα, στην εποχή της γρήγορης και εύκολης πληροφορίας μέσω διαδικτύου.

Η υφιστάμενη νομοθεσία αναγνωρίζει μια “δικλείδα ασφαλείας” υπέρ της αυτοδιάθεσης του ίδιου του ενδιαφερομένου, που σχετικοποιεί την εικαζόμενη συναίνεση του αντιπροσώπου: η γνώμη του πρέπει να λαμβάνεται υπόψη, στο μέτρο του δυνατού, και για τα παιδιά, 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, στα παιδιατρικά νοσοκομεία της Ελλάδας, διαπιστώνεται ότι κατά κανόνα, δεν υπάρχει έντυπο συγκατάθεσης για έφηβους ή ανήλικους ασθενείς. Συγκεκριμένα μόνο για τις νεοπλασματικές ασθένειες υπάρχουν διαθέσιμα ανάλογα με την ηλικία του ασθενή και την πνευματική του κατάσταση, έντυπα ενημέρωσης. Κρίνουμε ότι η συναίνεση των παιδιών θα έπρεπε να έρχεται πρώτη και πρώτιστα με ανθρώπινη επαφή και όχι μόνο μέσω συγκεκριμένων μοντέλων και διαμορφωμένων γραπτών εγγραφών.

Περιορισμό αποτελούν οι αλλαγές που εντοπίζονται σε όλα τα επίπεδα ανάπτυξης ενός ανήλικου χρόνο με το χρόνο και καθιστά αναγκαία τη διάκριση μεταξύ πληροφορημένης συναίνεσης με συμμετοχή των ανηλίκων στη διαδικασία λήψης σχετικών αποφάσεων (assent) και συνειδητής συγκατάθεσης, (consent). Στις περιπτώσεις ανηλίκων αν θέλουμε να είμαστε ακριβής και αυστηροί, αυτό που λαμβάνουν οι επαγγελματίες υγείας δεν είναι τίποτα άλλο από τη συνειδητή συγκατάθεση των γονέων.

Συμπεραίνεται ότι η διαδικασία λήψης συνειδητής συγκατάθεσης από ανήλικα παιδιά ή συναίνεσης μετά από πληροφόρηση όπως είναι σωστότερο να ονομάζεται (consent vs assent) θα πρέπει πάντα να είναι μια διαδικασία συλλογική και διαδραστική. Για το λόγο αυτό κατά τη διαδικασία λήψης συναίνεσης από ανήλικους θα πρέπει να λαμβάνεται πρόνοια ώστε να προσδιορίζεται ο ρόλος των εμπλεκόμενων ενηλίκων κατά τέτοιο τρόπο ώστε οι ανήλικοι να ενεργήσουν με ελεύθερο τρόπο, χωρίς να δεσμεύονται με οποιοδήποτε τρόπο στην έκφραση της ελευθερίας τους. Η εμπλοκή των γονέων και των γιατρών θα πρέπει να διασφαλίζει ότι θα ενισχύει και θα συμβάλλει την προσπάθεια των ανηλίκων να πληροφορηθούν κατάλληλα, ανάλογα με την περίπτωση να δώσουν την πληροφορημένη συναίνεσή τους.

Ο Παιδίατρος, εκτός από την παροχή φροντίδας στο υγιές και το άρρωστο παιδί, είναι επιφορτισμένος (σε συνεργασία με την οικογένεια) με το ρόλο του συνηγόρου και υπεرمάχου (advocate) των παιδιών και λειτουργεί ως σύμβουλος της πολιτείας στην προάσπιση των συμφερόντων τους. Ο γιατρός έχει πάντα στις περιπτώσεις ανηλίκων διπλή υποχρέωση και είναι διπλά υπόλογος, απέναντι στα παιδιά/εφήβους και απέναντι στους γονείς τους.

## **6.6 Προτάσεις**

1. Είναι σημαντικό να ξεκαθαρίσει και να οριστεί το κατάλληλο νομοθετικό πλαίσιο. Η υφιστάμενη νομοθεσία προβλέπει ώστε η απαιτούμενη συναίνεση στην περίπτωση ανηλίκων να δίνεται ύστερα από ενημέρωση του αντιπροσώπου ενός παιδιού ως υποκατάστατο για να αντιμετωπισθούν άμεσα κίνδυνοι για την υγεία ή τη ζωή του. Το νομοθετικό πλαίσιο πρέπει να εκσυγχρονιστεί βασισμένο σε νεότερες επιστημονικές μελέτες.
2. Η επιστημονική κοινότητα θα πρέπει να δώσει προτεραιότητα στη μελέτη παραμέτρων που συνδέονται με την ικανότητα των παιδιών στην αναπτυξιακή τους πορεία να κατανοούν και να δίνουν τη συγκατάθεσή τους.

3. Προτείνεται η “χειρουργική” επιλογή αναφορών σε θέματα βιοηθικής στα αναλυτικά προγράμματα των σχολείων που θα προβάλλουν την καλλιέργεια και το σεβασμό των κυρίαρχων βιοηθικών αρχών στον πολιτισμό μας.
4. Η παρέμβαση του δικαστηρίου θα πρέπει να αναζητηθεί αν είναι απαραίτητο, για να υπερασπίσει τα δικαιώματα του παιδιού όταν οι γονείς αρνούνται τη θεραπεία από την ομάδα ιατρικής φροντίδας, η οποία θεωρεί ότι η θεραπεία είναι προς το συμφέρον του παιδιού. Μια τέτοια απόφαση μπορεί να έχει σοβαρά συνεπακόλουθα στη σχέση ανάμεσα στους γονείς και τα παιδιά τους και κάτω από τέτοιες συνθήκες, η ενότητα της οικογένειας θα πρέπει να παρακολουθείται προσεχτικά, τόσο κατά τη διάρκεια όσο και μετά τη θεραπεία.

Είναι χρέος μας να εμφυσήσουμε στα παιδιά το νόημα του λόγου του Ιπποκράτη:

*Ένας σοφός άνθρωπος πρέπει να θεωρεί ότι η υγεία είναι η μεγαλύτερη ανθρώπινη ευλογία, και να μάθει πως μπορεί με την ίδια του τη σκέψη, να αντλεί όφελος από την ασθένειά του.*

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- AAP - American Academy of Pediatrics POLICY STATEMENT Organizational Principles to Guide and Define the Child Health Care System and/or Improve the Health of All Children Committee on Pediatric Emergency Medicine Consent for Emergency Medical Services for Children and Adolescents
- AAP, (1976). Task Force on Pediatric Research, Informed Consent, and Medical Ethics. *Consent. Pediatrics.* 1976;57:414-416
- AAP, (1994). American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics.* 1994;93: 532-536
- AAP (1995) Committee on Bioethics, 1995 Informed Consent, Parental Permission, and Assent in Pediatric Practice Committee on Bioethics. *Pediatrics* Feb 1995, 95 (2) 314-317; **REAFFIRMED OCTOBER 2006**: *Pediatrics* February 2007, VOLUME 119 / ISSUE 2 AAP Publications Retired or Reaffirmed, October 2006 FROM THE AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS)
- Alahmad, G. (2018). Informed Consent in Pediatric Oncology. *Cancer Control*, 25(1)
- Alderson, P. & Morrow, V. (2004) Ethics, social research and consulting with children and young people (Barkingside, Barnardo's).
- Alderson, P. (2004) Ethics, in: S. Fraser, V. Lewis, S. Ding, M. Kellett & C. Robinson (Eds) *Doing research with children and young people* (London, Sage).
- Alexiadis A.D. Protection of the hospital patient. *Arch Hellen Med.* 2000; 17(1): 101-108
- Antshel, K., Brewster, S. and Waisbren, S. (2004). Child and parent attributions in chronic pediatric conditions: phenylketonuria (PKU) as an exemplar. *Journal of Child Psychology and psychiatry*, 45(3), 622-630.
- Appelbaum PS, Lidz CW, Meisel A. (1987). *Informed Consent: Legal Theory and Clinical Practice.* New York, NY: Oxford University Press;
- Beauchamp TL, Childress JF. (1989). *Principles of Biomedical Ethics.* 3rd ed. New York, NY: Oxford University Press;
- Bernays S, Papparini S, Seeley J, et al. (2017). Qualitative study of the BREATHER trial (Short Cycle antiretroviral therapy): is it acceptable to young people living with HIV? *BMJ Open.*;7:e012934.
- Brazelton, T.B. and Cramer, G.B. (2009). *Η πρώτη πρώτη σχέση.* 1η έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.
- British Educational Research Association (2004) Revised ethical guidelines for educational research (Southwell, British Educational Research Association). Available online at: <http://www.bera.ac.uk/publications/guides.php>
- Brock OW. (1989). Children's competence for health care decision-making. In: Kopelman LM, Moskop JC, eds. *Children and Health Care: Moral and Social Issues.* Boston, MA: Kluwer Academic Publishers:181-212

- Capron AM. (1978). Right to refuse medical care. In: *Encyclopedia of Bioethics*. New York, NY: The Free Press:1498-1507
- Cherniack EP. Increasing use of DNR orders in the elderly worldwide: whose choice is it? *J Med Ethics* 2002;28(5):303-7.
- Childress JF. (1982). *Who Should Decide? Paternalism in Health Care*. New York, NY: Oxford University Press;
- Chrisopathi St, Papathanassoglou E. The Historical Evolution of the Legislation on Patients' Rights. *NOSILEFTIKI*. 2009;48(3):284–291(In Greek)
- Christiansen, P. & Prout, A. (2002) Working with ethical symmetry in social research with children, *Childhood*, 9(4), 477–497.
- Ciccone, A., Gauthier, Y., Golse, B. and Stern, D. (2012). *Γέννηση και ανάπτυξη της ψυχικής υγείας*. 1η έκδοση. Θεσσαλονίκη: University studio Press A.E.
- Claire Robinson, Sharlene Kolesar, Mark Boyko, Jonathan Berkowitz, Betty Calam, Marisa Collins. Awareness of do-not-resuscitate orders What do patients know and want? *Can Fam Physician* 2012; 58:e229-33
- Cluver L, Boyes M, Orkin M, et al. (2013) Child-focused state cash transfers and adolescent risk of HIV infection in South Africa: a propensity-scorematched case-control study. *Lancet Glob Health*.;1:e362–e370.
- Cluver L, Meinck F, Shenderovich Y, et al. (2016). A parenting programme to prevent abuse of adolescents in South Africa: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*.;17:328.
- Cohen J, Marcoux I, Bilsen J, et al. European public acceptance of euthanasia: socio-demographic and cultural factors associated with the acceptance of euthanasia in 33 European countries. *Soc Sci Med* 2006; 63(3): 743–756
- Colwell M.C., Edwards R.,Hernandez E. & Brees K. (2013). Impact of Music Therapy Interventions (Listening, Composition, Orff-Based) on the Physiological and Psychological Behaviors of Hospitalized Children: A Feasibility Study. *Journal of Pediatric Nursing* 28: 249–257
- Cox K, Wilson E, Jones L, Fyfe D. An exploratory, interview study of oncology patients' and health-care staff experiences of discussing resuscitation. *Psychooncology* 2007;16(11):985-93.
- Darryl R.J. Macer, (Editor) *A Cross-Cultural Introduction to Bioethics*. Eubios Ethics Institute 2006.
- David, M., Edwards, R. & Aldred, P. (2001) Children and school-based research: 'informed consent' or 'educated consent'? *British Educational Research Journal*, 27(3), 347–365.
- David, M., Edwards, R. & Aldred, P. (2001) Children and school-based research: 'informed consent' or 'educated consent'? *British Educational Research Journal*, 27(3), 347–365.
- De Lourdes Levy, M., Larcher, V. and Kurz, R. (2003). Informed consent/assent in children. Statement of the Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). *European Journal of Pediatrics*, 162(9), pp.629-633.

- de Veber L. L., *Mercy Killing: History and Medicine*. Life and Learning VIII – 1998.  
<http://www.uffl.org/vol%208/deveber8.pdf>
- DeMaso R.D. & Snell C. (2013). Promoting coping in children facing pediatric surgery. *Seminars in Pediatric Surgery* 22: 134-138
- Department of Health (DOH): End of Life Care Strategy. Promoting high quality care for all adults at the end of life. Department of Health 2008.
- Detering KM, Andrew D Hancock, Michael C Reade, William Silvester. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *British Medical Journal* 2010 340:c1345
- Ebell MH, Doukas DJ, Smith MA. The do-not-resuscitate order: a comparison of physician and patient preferences and decision-making. *Am J Med* 1991;91(3):255-60.
- Edelman Mandle, Προαγωγή της Υγείας ΣΕ ΟΛΟ ΤΟ ΕΥΡΟΣ ΤΗΣ ΖΩΗΣ, ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΕΣ ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΠΑΡΙΣΙΑΝΟΥ Α.Ε., Έκτη Έκδοση
- Edelman Mandle, Προαγωγή της Υγείας ΣΕ ΟΛΟ ΤΟ ΕΥΡΟΣ ΤΗΣ ΖΩΗΣ, ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΕΣ ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΠΑΡΙΣΙΑΝΟΥ Α.Ε., Έκτη Έκδοση
- Edwards, R. & Alldred, P. (1999) Children and young people's views of social research: the case of research on home–school relations, *Childhood*, 6(2), 261–281.
- Emanuel LL, von Gunten C J, Ferris FD. Education for physicians on end-of-life care/Institute for Ethics at the American Medical Association. Chicago, IL: EPEC Project, The Robert Wood Johnson Foundation, 1999.
- Faden R, Beauchamp TL, King NM. (1986). *A History and Theory of Informed Consent*. New York, NY: Oxford University Press
- Feldman D.B. and S.A. Lasher. *The End-of-Life Handbook*, New Harbinger Publications, Inc, 2007.
- Fowler, C. et al. (2012). Working in partnership with parents: the experience and challenge of practice innovation in child and family health nursing [online] Available at: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=22994916>>
- France, A. (2004) Young people, in: S. Fraser, V. Lewis, S. Ding, M. Kellett & C. Robinson (Eds) *Doing research with children and young people* (London, Sage/Open University Press).
- France, A. (2004) Young people, in: S. Fraser, V. Lewis, S. Ding, M. Kellett & C. Robinson (Eds) *Doing research with children and young people* (London, Sage/Open University Press).
- Furyk, J., Franklin, R., Watt, K., Emeto, T., Dalziel, S., McBain-Rigg, K., Stepanov, N. and Bahl, F. (2018). Community attitudes to emergency research without prospective informed consent: A survey of the general population. *Emergency Medicine Australasia*, 30(4), pp.547-555.
- Gamble C, Nadel S, Snape D et al. (2012). What parents of children who have received emergency care think about deferring consent in randomised trials of emergency treatments: postal survey. *PLoS One*; 7: e35982.
- Global Burden of Disease SDG Collaborators. 2016 Measuring the healthrelated

- sustainable development goals in 188 countries: a baseline analysis from the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet*. 2016; 388:1813–1850.
- Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, Bechinger-English D, Bausewein C, Ferreira PL, Toscani F, Meñaca A, Gysels M, Ceulemans L, Simon ST, Pasman HR, Albers G, Hall S, Murtagh FE, Haugen DF, Downing J, Koffman J, Pettenati F, Finetti S, Antunes B, Harding R; PRISMA. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*. 2012 Aug;23(8):2006-15. Epub 2012 Feb 16.
- Gott M, Small N, et al: Older people's views of a good death in heart failure: Implications for palliative care provision. *Social Science and Medicine* 2008, 67:1113-1121.
- Groenewoud JH, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Willems DL, van der Maas PJ, van der Wal G: Clinical problems with the performance of euthanasia and physician-assisted suicide in the Netherlands. *N Engl J Med* 2000, 342:551-556.
- Hall DE, Prochazka AV, Fink AS. (2012) Informed consent for clinical treatment. *CMAJ*;184(5): 533-540.
- Hall DMB. Children, rights, and responsibilities. *Arch Dis Child* 2005;90:171-173 doi:10.1136/adc.2004.053017
- Heath, S., Charles, V., Crow, G. and Wiles, R. (2007). Informed consent, gatekeepers and go? between: negotiating consent in child? and youth?orientated institutions. *British Educational Research Journal*, 33(3), pp.403-417.
- Heath, S., Charles, V., Crow, G. and Wiles, R. (2007). Informed consent, gatekeepers and go?between: negotiating consent in child? and youth?orientated institutions. *British Educational Research Journal*, 33(3), pp.403-417.
- Hendin H: The Dutch experience. *Issues Law Med* 2002, 17:223-246.
- Hicks HR Madelyn. Physician-assisted suicide: a review of the literature concerning practical and clinical implications for UK doctors *BMC Family Practice* 2006, 7:39
- HL, 2005. House of Lords Select Committee on the Assisted Dying for the Terminally Ill Bill: Assisted Dying for the Terminally Ill Bill [HL] Report 2005, I, II, III: [<http://www.publications.parliament.uk/pa/ld/ldasdy.htm>]. London: Stationary Office Assisted Dying for the Terminally Ill Bill [HL] Report, vols. I, II, III.
- HL, 2005b. House of Lords: Assisted Dying for the Terminally Ill Bill [HL] 2005 [<http://www.publications.parliament.uk/pa/ld200506/ldbills/036/06036.i.html>]. London: Stationary Office; November
- Hockenberry, J.M. and Wilson, D. (2011). Παιδιατρική Νοσηλευτική: θεμελιώδεις γνώσεις για τη φροντίδα του παιδιού σε όλα τα στάδια της ανάπτυξης. 8η έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις BHΤΑ
- Holder AR. (1985). *Legal Issues in Pediatrics and Adolescent Medicine*. 2nd ed. New Haven, CT: Yale University Press;



- Homan, R. (1991) *The ethics of social research* (Harlow, Longman).
- Homan, R. (1991) *The ethics of social research* (Harlow, Longman).
- Homan, R. (2001) The principle of assumed consent: the ethics of gatekeeping, *Journal of Philosophy of Education*, 35(3), 329–343.
- Horton R. The coming decade for global action on child health. *Lancet*. 2006;367(9504):3-5
- Hudelson C, Cluver L. (2015) Factors associated with adherence to antiretroviral therapy among adolescents living with HIV/AIDS in low- and middleincome countries: a systematic review. *AIDS Care*.;27:805–816.
- JAMA 1996; 275 (16):1232. The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA* 1995;274(20):1591-8.
- James, A., Jenks, C. & Prout, A. (1998) *Theorising childhood* (Cambridge, Polity Press).
- Jaser, S. et al. (2008). Mediators of depressive symptoms in children with type 1 diabetes and their mothers. *J Pediatric Psychol.*, 33(5), 509-519.
- Jenkins, D. (1986) An adversary's account of SAFARI's ethics of case-study, in: M. Hammersley (Ed.) *Controversies in classroom research* (Buckingham, Open University Press).
- Jezewski MA, Finnell DS. The meaning of DNR status: oncology nurses' experiences with patients and families. *Cancer Nurs* 1998;21(3):212-21.
- Jude JR, Elam JO. *Fundamentals of cardiopulmonary resuscitation*. Philadelphia, PA: F.A. Davis Co; 1965.
- Karlsson K., Rydstrom I., Enskar K., & Englund D.A. (2014). Nurse's perspectives on supporting children during needle-related medical procedures. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* Vol.9 Issue 1
- Kelly M, Jones S, Wilson V, Lewis P. 2012. How children's rights are constructed in family-centred care. A review of the literature. *J Child Health Care* 2012;16(2):2 190-205
- Kerridge IH, Pearson SA, Rolfe IE, Lowe M, McPhee JR. Impact of written information on knowledge and preferences for cardiopulmonary resuscitation. *Med J Aust* 1999;171(5):239-42.
- Kesselheim JC, Johnson J, Joffe S. (2008). Pediatricians' reports of their education in ethics. *Arch Pediatr Adolesc Med.*;162(4):368-373.
- Kesselheim JC, Najita J, Morley D, Bair E, Joffe S. (2016). Ethics knowledge of recent paediatric residency graduates: the role of residency ethics curricula. *J Med Ethics.*;42(12):809-814.
- Kikila M, Koutelekos J. Methods of discipline. *Vima Asklipiou*, 2012;11(1):35-50 (In Greek)
- Kimberly MB, Hoehn KS, Feudtner C, et al. Variation in standards of research compensation and child assent practices: A comparison of 69 institutional



- Marilyn J. Hockenberry, David Wilson, 2011, ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ (WONG'S) θεμελιώδεις γνώσεις για τη φροντίδα του παιδιού σε όλα τα στάδια της ανάπτυξης, όγδοη έκδοση- ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΒΗΤΑ medical arts Αθήνα
- Mary Rudolf, Malcolm Levene, ΕΠΙΤΟΜΗ ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ, επιστημονικές εκδόσεις ΠΑΡΙΣΙΑΝΟΥ Α.Ε, δεύτερη έκδοση, Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης Ιωάννης Ανδρουλάκης
- Masera, G., Spinetta, J., Jankovic, M., Ablin, A., D'Angio, G., Van Dongen-Melman, J., Eden, T., Martins, A., Mulhern, R., Oppenheim, D., Topf, R. and Chesler, M. (1999). Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: A report of the SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Medical and Pediatric Oncology*, 32(1), pp.44-48.
- Masson, J. (2004) The legal context, in: S. Fraser, V. Lewis, S. Ding, M. Kellett & C. Robinson (Eds) *Doing research with children and young people* (London, Sage).
- McNamara B: "Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care". *Social Science and Medicine* 2004, 58:929-938.
- Mead GE, Turnbull CJ. Cardiopulmonary resuscitation in the elderly: patients' and relatives' views. *J Med Ethics* 1995;21(1):39-44.
- Mechtel M. & Stoeckle A. (2017). Psychosocial care of the pediatric oncology patient undergoing surgical treatment. *Seminars in Oncology Nursing* Vol 33, No 1: 87-97
- Meier DE, Emmons CA, Wallenstein S, et al. A national survey of physician assisted suicide and euthanasia in the United States. *N Engl J Med* 1998; 338:1193-201.
- Morgan, D. (2009). Caring for dying children; Assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. *Pediatric Nursing*, 35(2), 86-90.
- Mullen, J. and Asher, L. (2007). Implementation of a nursing professional practice model of care in a pediatric hospital. *Pediatric Nursing*, 33 (6), 499-504.
- National Department of Health, 2017-UNFPA, Hodes R, Cluver L. *The South African National Adolescent and Youth Health Policy 2017–2021*. Pretoria, South Africa: National Department of Health;
- Nelson, L. and Gold, J. (2012). Posttraumatic stress disorder in children and their parents following admission to the pediatric intensive care unit: a review. *Pediatric Critic Care Med*, 13(3), 338-347.
- NICE: *Guidance on cancer services. Improving supportive and palliative care for adults with cancer, the manual*. London 2004.
- Nickels AS, Tilburt JC, Ross LF. (2016) Pediatric resident preparedness and educational experiences with informed consent. *Acad Pediatr.*;16(3):298-304.
- Nitschke R, Humphrey GB, Sexauer CL, et al. (1982). Therapeutic choices made by patients with end-stage cancer. *J Pediatr*; 101:471–476.
- Nitschke R, Sexauer CL, Spencer B, et al. (1985). Psychische Betreuung chronisch erkrankter Kinder mit progressivem Krankheitsverlauf. *Monatsschr Kinderheilkd*;133:374–378

- Nitschke, R. (2000). Letter to the editor: Regarding guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: Report of the SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Medical and Pediatric Oncology*, 34(4), pp.271-272.
- Nitschke, R., Meyer, W., Sexauer, C., Parkhurst, J., Foster, P. and Huszti, H. (2000). Care of terminally ill children with cancer. *Medical and Pediatric Oncology*, 34(4), pp.268-270.
- O'Grady, EL. and VanGraafeiland, B. (2012). Bridging the gap in care for children through the clinical nurse leader. *Pediatric Nursing*, 38(3), 155-8, 167.
- ODHS 2006. Oregon Department of Human Services: Eighth Annual Report on Oregon's Death with Dignity Act. March 9, 2006 [<http://www.oregon.gov/DHS/ph/pas/index.shtml>].
- Oliveras, C., Cluver, L., Bernays, S. and Armstrong, A. (2018). Nothing About Us Without RIGHTS—Meaningful Engagement of Children and Youth. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 78, pp.S27-S31.
- Olson RA, Bobinski MA, Ho A, Goddard KJ. 2012. Oncologists' view of informed consent and shared decision making in paediatric radiation oncology. *Radiother Oncol*. 2012;102(2):210-3
- Ondrusek, N., Abramovitch, R., Pencharz, P. and Koren, G. (1998). Empirical examination of the ability of children to consent to clinical research. *Journal of Medical Ethics*, 24(3), pp.158-165.
- Ong WY, Yee CM, Lee A. Ethical dilemmas in the care of cancer patients near the end of life. *Singapore Med J* 2012; 53(1): 11
- Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, Koper D, Keij-Deerenberg I, Rietjens JAC, Rurup ML, Vrakking AM, Georges JJ, Muller MT, van der Wal G, van der Maas PJ: Euthanasia and other end-of-life decisions in the Netherlands in 1995, and 2001. *Lancet* 1990, 362:395-399.
- P.C., (1982). President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical Research and Behavioral Research. *Making Health Care Decisions: A Report on the Ethical and Legal Implications of Informed Consent on the Patient-Practitioner Relationship*. Washington, DC: US Government Printing Office; 1982: Vol 1
- Pais MS, Bissell S. 2006. Overview on implementation of the UN convention on the rights of the child. *Lancet* 2006; 367:689–690.690
- Pearlman Vig, Good and Bad Dying From the Perspective of Terminally III Men. *Archives of Internal Medicine* 2004, 164(9):977-981.
- Peens BJ, Louw DA. Children's rights: a review. *Med Law*. 2000;19(1):31-48
- Pilpel Avital and Amsel Lawrence. What is Wrong with Rational Suicide. April 2010. [http://www.avitalpilpel.com/uploads/What\\_is\\_wrong\\_with\\_rational\\_suicide\\_April\\_2010.pdf](http://www.avitalpilpel.com/uploads/What_is_wrong_with_rational_suicide_April_2010.pdf)
- Power, N. and Franck, L. (2008). Parent participation in the care of hospitalized children: a systemic review. *Journal of Advanced nursing*, 62(6), 622-641.

- Reading R, Bissell S, Goldhagen J, Harwin J, Masson J, Moynihan S, et al. Promotion of children's rights and prevention of child maltreatment. *Lancet*. 2009;373(9660):332-43
- Regan Judy, Alderson Ann. A Patient's Right to Die: Physician-Assisted Suicide. *Mental Health Series. Tennessee medicine*. March 2003.
- Rosenberg, A., Baker, S., Syrjala, K. and Wolf, J., (2012). Systematic review of Psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. *Pediatric Blood Cancer*, 58(4), 503-512.
- Scholten, L. et al. (2011). A cognitive behavioral based group intervention for children with a chronic illnesses and their parents: a multicentre randomized controlled trial. *BMC Pediatrics*, 65(11), 1-8.
- Seymour J, French J, Richardson E: Dying Matters: Let's talk about it. *British Medical Journal* 2010, 341:c4860.
- Shaw D. The body as unwarranted life support: a new perspective on euthanasia. *J Med Ethics*. 2007 Sep;33(9):519-21.
- Sherr L, Cluver L, Tomlinson M, et al; (2015). Coalition for Children Affected by AIDS. Defeating AIDS but missing children. *Lancet*.;386:1035.
- Shield JPH, Baum JO. (1994). Children's consent to treatment: listen to the children-they will have to live with the decision. *Br Med J*.;308: 1182-1183
- Shmerling RH, Bedell SE, Lilienfeld A, Delbanco TL. Discussing cardiopulmonary resuscitation: a study of elderly outpatients. *J Gen Intern Med* 1988;3(4):317-21.
- Shumaker, D. and Medoff, D. (2013). Ethical and Legal Considerations When Obtaining Informed Consent for Treating Minors of High-Conflict Divorced or Separated Parents. *The Family Journal*, 21(3), pp.318-327.
- Sigman GS, O'Connor C. (1991). Exploration for physicians of the mature minor doctrine./ *Pediatr*.;119:520-525
- Spinetta, J., Jankovic, M., Eden, T., Green, D., Martins, A., Wandzura, C., Wilbur, J. and Masera, G. (1999). Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: Report of the SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Medical and Pediatric Oncology*, 33(4), pp.395-398.
- Spinetta, J., Masera, G., Jankovic, M., Oppenheim, D., Martins, A., Ben Arush, M., van Dongen-Melman, J., Epelman, C., Medin, G., Pekkanen, K. and Eden, T. (2003). Valid informed consent and participative decision-making in children with cancer and their parents: A report of the SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Medical and Pediatric Oncology*, 40(4), pp.244-246.
- Streuli JC, Michel M, Vayena E. Children's rights in pediatrics. *Eur J Pediatr*. 2011;170(1):9-14
- Tait, A. and Hutchinson, R. (2018). Informed Consent Training in Pediatrics—Are We Doing Enough?. *JAMA Pediatrics*, 172(3), p.211.
- Thompson BM, Sparks RA, Seavey J, et al. (2015). Informed consent training improves surgery resident performance in simulated encounters with

- standardized patients. *Am J Surg.*;210(3):578- 584.
- Todres J. Children's health in the United States: assessing the potential impact of the Convention on the Rights of the Child. *Child Welfare.* 2010;89(5):37-56
- Toska E, Cluver LD, Hodes R, et al. (2015). Sex and secrecy: how HIV-status disclosure affects safe sex among HIV-positive adolescents. *AIDS Care.*;27(suppl 1):47–58.
- Trine Brogaard, Mette A Neergaard, Ineta Sokolowski, Frede Olesen and Anders B Jensen. Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients. *Palliat Med* published online 14 March 2012
- Tsai AK, Schafermeyer RW, Kalifon D, Barkin RM, Lumpkin JR, Smith EE. (1993). Evaluation and treatment of minors: reference on consent. *Ann Emerg Med.*;22:1211-1217
- UNAIDS. 2014HIV and Social Protection Guidance Note. Geneva, Switzerland: UNAIDS;.
- UNAIDS. UNAIDS Data 2017. Geneva, Switzerland: UNAIDS; 2017.
- UNICEF. (2017) Children and AIDS: Statistical Update 2017. Johannesburg, South Africa: UNICEF;.
- UNICEF. 2016For Every Child, End AIDS: Seventh Stocktaking Report. New York, NY: UNICEF;.
- Valentine, G., Butler, R. & Skelton, T. (2001) The ethical and methodological complexities of doing research with ‘vulnerable’ young people, *Ethics, Place and Environment*, 4(2), 117–178.
- van der Maas PJ, van der Wal G, Haverkate I, de Gras CLM, Kester JGC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Heide A, Bosma JM, Willems DL: Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990–1995. *N Engl J Med* 1996, 335:1699-1705.
- Veale, A. (2005) Creative methodologies in participatory research with children, in: S. Greene & D. Hogan (Eds) *Researching children’s experience* (London, Sage).
- Voepel-Lewis, T., Malviya, S. and Tait, A. (2003). A Prospective Cohort Study of Emergence Agitation in the Pediatric Postanesthesia Care Unit. *Anesthesia & Analgesia*, 96(6), pp.1625-1630.
- Waterston T, Goldhagen J. 2007. Why children’s rights are central to international child health. *Arch Dis Child.* 2007;92:176-180 doi:10.1136/adc.2006.098228
- Waterston T. A general pediatrician's practice in children's rights. *Arch Dis Child.* 2005;90(2):178-81
- Weir RF. (1984). *Selective Nontreatment of Handicapped Newborns: Moral Dilemmas in Neonatal Medicine.* New York, NY: Oxford University Press;
- Weithorn LA, Campbell SB. (1982). The competency of children and adolescents to make informed treatment decisions. *Child Dro.*;53:1589-1598
- Wendler, D. (2006). One-time general consent for research on biological samples. *BMJ*, 332(7540), pp.544-547.
- Wray, J., Lee, K., Dearmun, N. and Franck, L. (2012). Parental anxiety and stress

- during children's hospitalization: The StayClose study. *Journal of Child Health Care*, 15(3), 163-174.
- Wyn, J. & White, R. (1997) Rethinking youth (Sydney, Allen & Unwin).
- Yuen K. Jacqueline, Carrington Reid and Michael D. Fetters. Hospital Do-Not-Resuscitate Orders: Why They Have Failed and How to Fix Them. *Gen Intern Med* (26)7:791-7 2011
- Zawistowski, C. and Frader, J. (2003). Ethical problems in pediatric critical care: Consent. *Critical Care Medicine*, 31(Supplement), pp.S407-S410.

### Ελληνική

- Αλεξιάδης, Α. Δ. (1999). Εισαγωγή στο Δίκαιο της Υγείας. Θεσσαλονίκη, Μ. Δημοπούλου.
- Αλεξιάδης, Α. Δ. (2000). Δίκαιο της Υγείας. Δεοντολογία της Υγείας. Θεσσαλονίκη, Μ. Δημοπούλου.
- Αλεξιάδου, Ε. Α. (2012). Γενικές Αρχές της Δεοντολογίας της Υγείας. Θεσσαλονίκη, University Studio Press.
- Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής Επιτροπής Βιοηθικής. Εν επιγνώσει συναίνεση, τη γονική άδεια, και τη σύμφωνη γνώμη στην παιδιατρική πρακτική, *Παιδιατρική*, 1995, Τόμος 95, Τεύχος 2, σελίδες 314-317, <http://www.cirp.org/library/ethics/AAP/>
- Αναστάσιος Σ. Πετρόπουλος, 2007, ΝΕΟΓΝΙΚΗ ΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΗ (γενικό μέρος) ιατρικές εκδόσεις Λίτσας Αθήνα
- Ανθρακόπουλος Μιχάλης Β. Η ΒΙΟΗΘΙΚΗ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΠΡΑΞΗ. <https://eclass.upatras.gr/modules/document/file.php/MED1029/Bioethics-Anthrakopoulos.pdf>
- Γκοβίνα, Ο. και Πατηράκη, Ε. (2005). Η οικογένεια ως χορηγός ασθενών με καρκίνο προχωρημένου σταδίου. *Νοσηλευτική*, 44(1), 63-70
- Ευαγγέλου, Ε. και συν. (2002a). Αντιλήψεις των γονέων για τη συμμετοχή τους στη φροντίδα του παιδιού στο νοσοκομείο. *Νοσηλευτική*, 4(1), 106-117
- Ευαγγέλου, Ε., Ιορδάνου, Π., Κυρίτση, Ε. και Μπέλλου-Μυλωνά, Π. (2002b). Οι απόψεις του νοσηλευτικού προσωπικού για τη συμμετοχή των γονέων σε θεραπευτικές και εκπαιδευτικές δραστηριότητες του νοσηλευόμενου παιδιού. *Το βήμα του Ασκληπιού*, 1(1), 41-46.

- Καλλή-Λαούρη Ιουλιέττα (2015). Ηθική και Παιδοψυχιατρική. Διαθέσιμο <http://jouliettakallilaouri.com/index.php/el/2015-02-19-08-09-54/118-ithiki-pedopsixiatriki>
- Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου, Α. και Αθανασοπούλου-Βουδούρη, Μ. (2010). Νοσηλευτική της οικογένειας. 1η έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις ΒΗΤΑ.
- Κανακούδη –Τσακαλίδου Φ. Κατζός Γ., 2007, Βασική Παιδιατρική, δεύτερη έκδοση-εκδόσεις university studio press-εκδόσεις επιστημονικών βιβλίων και περιοδικών, Θεσσαλονίκη
- Κοινωνία & Υγεία IV. 2005, Επιμέλεια έκδοσης: Ελένη Γραμματικοπούλου (υπεύθυνη του προγράμματος των ειδικών μορφωτικών εκδηλώσεων «επιστήμης κοινωνίας»). Copy right Αθήνα, Εθνικό ίδρυμα ερευνών (ΕΙΕ), σχεδίαση παραγωγής S & P ADVERTISING Ασκληπιού, 154, 114, 71 Αθήνα
- Κομματά Κ. (2001). “Εμπειρίες, εντυπώσεις και κριτική παιδιών και των συνοδών μητέρων τους, κατά την παραμονή τους στο νοσοκομείο”, Phd thesis, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο, Θεσσαλονίκη.
- Λουμάκου, Μ. και Μπρουσκέλη, Β. (2010). Παιδί και γεγονότα ζωής: αρρώστια, νοσηλεία, διαζύγιο, θάνατος. 1η έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg.
- Μανιάτης Α., Δίκαιο Μονάδων Υγείας και Πρόνοιας, εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλα, Αθήνα- Κομοτηνή 2009
- Μανιάτης Α., Η Δεοντολογία του ιατρικού απορρήτου, Εφημερίς των Ελλήνων Νομικών 2007
- Μαραγκάκη Ε., Ιατρικό Απόρρητο, εκδόσεις Σάκκουλα Αθήνα- Θεσσαλονίκη 2006
- Μελισσά-Χαλικοπούλου, Χ. (2003). Η εξελικτική και η κλινική ψυχολογία στο χώρο της υγείας. 1η έκδοση. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Μέλισσα.
- Μελισσά-Χαλικοπούλου, Χ. (2003). Η εξελικτική και η κλινική ψυχολογία στο χώρο της υγείας. 1η έκδοση. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Μέλισσα.
- Μελισσά-Χαλικοπούλου, Χ. (2005). Ψυχολογία της υγείας. 1η έκδοση. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Μέλισσα.
- Μητροσύλη, Μ. (2009). Δίκαιο της Υγείας. Αθήνα, Παπαζήση.
- Μόσχος, Ν., Γαλανοπούλου, Ε., Φωτεινού, Μ. και Δούκα, Ι. (2002). Συμβουλευτικές και υποστηρικτικές υπηρεσίες σε παιδιά και έφηβους ασθενείς κατά την περιεγχειρητική περίοδο. Νοσηλευτική, 2, 70-78.



ΟΗΕ, 1948. ΟΙΚΟΥΜΕΝΙΚΗ ΔΙΑΚΗΡΥΞΗ ΓΙΑ ΤΑ ΑΝΘΡΩΠΙΝΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ. 10 ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΥ 1948. Διαθέσιμο

<https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=grk>

Οικονόμου Χ & Σπυριδάκης Μ, (Επιστημονική Επιμέλεια) 2015. Συλλογικό έργο Ανθρωπιστικές και κοινωνιολογικές προσεγγίσεις της Υγείας Β' έκδοση Εκδόσεις Ι. Σιδέρης

Πάνου, Μ. (2007). Παιδιατρική Νοσηλευτική. 1η έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις ΒΗΤΑ.

Παπάζογλου, Θ. και συν. (2004). Επίδραση ειδικού ενημερωτικού εντύπου στη συμπεριφορά νοσηλευόμενων παιδιών και στάθμιση υπηρεσιών υγείας σε παιδιατρικό τμήμα. Παιδιατρική, 67(5), 336-342.

Σαχίνη-Καρδάση, Α. και Πάνου, Μ. (2007). Παθολογική και Χειρουργική Νοσηλευτική: νοσηλευτικές διαδικασίες. 2η έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις ΒΗΤΑ

### Νόμοι

Νόμος 1397/1983 (ΦΕΚ Α'143) Εθνικό Σύστημα Υγείας.

Νόμος 2071/1992 (ΦΕΚ Α'123) Εκσυγχρονισμός και Οργάνωση Συστήματος Υγείας.

Νόμος 2101/1992 (ΦΕΚ Α' 192): «Κύρωση της Διεθνούς Σύμβασης για τα δικαιώματα του παιδιού».

Νόμος 2519/1997 (ΦΕΚ Α'165) Ανάπτυξη και εκσυγχρονισμός ΕΣΥ, οργάνωση των Υγειονομικών υπηρεσιών, ρυθμίσεις για το φάρμακο και άλλες διατάξεις.

Νόμος 2619/1998 (ΦΕΚ Α'132) Κύρωση της Σύμβασης του Συμβουλίου της Ευρώπης για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ατόμου σε σχέση με τις εφαρμογές της βιολογίας και της ιατρικής: Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική.

Νόμος 3418/2005 (ΦΕΚ Α'287) Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας

Νόμος 4512/2018 (ΦΕΚ Α'5, Α'8) Ρυθμίσεις για την εφαρμογή των Διαρθρωτικών Μεταρρυθμίσεων του Προγράμματος Οικονομικής Προσαρμογής και άλλες διατάξεις

Υπουργική Απόφαση Αριθμ. Α3δ/Γ.Π.οικ.10976/2017 ΦΕΚ 662/Β/2-3-2017. Πλαίσιο οργάνωσης και λειτουργίας του Γραφείου Προστασίας Δικαιωμάτων Ληπτών/ριών Υπηρεσιών Υγείας των Νοσοκομείων του Ε.Σ.Υ.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Με το Ν. 2619/1998 (ΦΕΚ 132/τ.Α΄) κυρώνεται και έχει την ισχύ, που ορίζει το άρθρο 28 παρ. 1 του Συντάγματος, η Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ατόμου σε σχέση με τις εφαρμογές της βιολογίας και της ιατρικής - Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική (European Convention on Human Rights and Biomedicine ) που υπογράφηκε στις 4 Απριλίου 1997 στο Oviedo της Ισπανίας.

**Στην Ευρωπαϊκή Συνθήκη για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική καθορίστηκαν ακόλουθα τα θέματα:**

Άρθρο 1: Προθέσεις και στόχοι

Τα Συμβαλλόμενα Μέρη θα προστατεύουν την αξιοπρέπεια και την ταυτότητα κάθε ανθρωπίνου όντος και θα εγγυώνται το σεβασμό της ακεραιότητας και των λοιπών δικαιωμάτων και θεμελιωδών ελευθεριών κάθε ανθρωπίνου όντος, χωρίς διάκριση, σε σχέση με την εφαρμογή της Βιολογίας και της Ιατρικής. Έκαστο Συμβαλλόμενο Μέρος θα λάβει τα αναγκαία μέτρα στην εσωτερική του νομοθεσία ώστε να τεθούν εν ισχύ οι διατάξεις της παρούσας Σύμβασης.

Άρθρο 2: Το προβάδισμα του ανθρωπίνου όντος Τα συμφέροντα και η ευημερία του ανθρωπίνου όντος θα υπερισχύουν έναντι μόνου του κοινωνικού συμφέροντος ή της επιστήμης.

Άρθρο 3: Ισότητα ευκαιριών στην περίθαλψη

Οι Συμβαλλόμενοι, λαμβάνοντας υπόψη τις ανάγκες για την υγεία, καθώς και τους διαθέσιμους πόρους θα λάβουν τα κατάλληλα μέτρα προκειμένου να παρέχουν ισότητα προσβάσεων στην κατάλληλης ποιότητας περίθαλψη εντός της επικράτειάς τους.

Άρθρο 4: Επαγγελματικά πρότυπα

Κάθε επέμβαση στον τομέα της υγείας, συμπεριλαμβανομένης της έρευνας, πρέπει να επιτελείται σύμφωνα με τις σχετικές επαγγελματικές υποχρεώσεις και πρότυπα.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ II: Συναίνεση

### Άρθρο 5: Γενικός κανόνας

Επέμβαση σε θέματα υγείας μπορεί να υπάρξει μόνον αφού το ενδιαφερόμενο πρόσωπο δώσει την ελεύθερη συναίνεσή του, κατόπιν προηγούμενης σχετικής ενημέρωσής του. Το πρόσωπο αυτό θα ενημερώνεται εκ των προτέρων καταλλήλως ως προς το σκοπό και τη φύση της επέμβασης, καθώς και ως προς τα επακόλουθα και κινδύνους που αυτή συνεπάγεται. Το ενδιαφερόμενο πρόσωπο μπορεί ελεύθερα και οποτεδήποτε να ανακαλέσει τη συναίνεση του.

### Άρθρο 6: Προστασία των προσώπων που βρίσκονται σε αδυναμία να συναινέσουν

1. Κατά τα άρθρα 17 και 20 κατωτέρω, επέμβαση δύναται να διενεργηθεί μόνο επί προσώπου που δεν διαθέτει την ικανότητα να συναινέσει, για άμεσο όφελος του.
2. Στις περιπτώσεις που, σύμφωνα με το νόμο, ο ανήλικος δεν διαθέτει την ικανότητα να συναινέσει σε επέμβαση, η επέμβαση επιτρέπεται μόνο κατόπιν εξουσιοδότησης του αντιπροσώπου του ή των αρχών ή του προσώπου ή σώματος που προβλέπεται από το νόμο. Η γνώμη του ανηλίκου θα λαμβάνεται υπόψη σαν αυξανόμενος καθοριστικός παράγοντας σε αναλογία με την ηλικία και το βαθμό ωριμότητάς του.
3. Σε περιπτώσεις όπου, σύμφωνα με το νόμο, ο ενήλικος δεν διαθέτει την ικανότητα συναίνεσης σε επέμβαση εξαιτίας διανοητικής αναπηρίας, νόσου ή για παρεμφερείς αιτίες, η επέμβαση επιτρέπεται μόνο κατόπιν εξουσιοδότησης του αντιπροσώπου του ή αρχής ή προσώπου ή σώματος που προβλέπεται από τη νομοθεσία. Το ενδιαφερόμενο άτομο θα λαμβάνει, στο μέτρο του δυνατού, μέρος στη διαδικασία εξουσιοδότησης.
4. Στον αντιπρόσωπο, την αρχή, το πρόσωπο ή το σώμα που αναφέρονται στις παραγράφους 2 και 3 ανωτέρω, θα παρέχεται, υπό τις αυτές προϋποθέσεις, η ενημέρωση που αναφέρεται στο άρθρο 5.

5. Η εξουσιοδότηση που αναφέρεται στις παραγράφους 2 και 3 ανωτέρω δύναται να ανακληθεί οποτεδήποτε προς το συμφέρον του ενδιαφερόμενου προσώπου.

#### Άρθρο 7: Προστασία των ατόμων που πάσχουν από διανοητική διαταραχή

Με την επιφύλαξη των προστατευτικών διατάξεων που ορίζονται από το νόμο, συμπεριλαμβανομένης της εποπτικής, ελεγκτικής και αναιρετικής διαδικασίας, το πρόσωπο που πάσχει από διανοητική διαταραχή σοβαράς μορφής δύναται να υποβληθεί, χωρίς τη συγκατάθεση του, σε επέμβαση που αποσκοπεί στη θεραπεία της διανοητικής του διαταραχής, μόνο στις περιπτώσεις κατά τις οποίες, χωρίς αυτή τη θεραπεία, είναι πιθανόν να ανακύψει σοβαρή βλάβη της υγείας του.

#### Άρθρο 8: Επείγουσες καταστάσεις

Όταν λόγω του επείγοντος της κατάστασης δεν δύναται να ληφθεί η δέουσα συναίνεση, επιτρέπεται να επιτελείται άμεσα κάθε ιατρικώς αναγκαία επέμβαση προς όφελος της υγείας του ενδιαφερόμενου ατόμου.

#### Άρθρο 9: Επιθυμίες εκφρασθείσες εκ των προτέρων

Οι προγενέστερα εκφρασθείσες επιθυμίες του ασθενούς σχετικά με ιατρική επέμβαση θα λαμβάνονται υπόψη, προκειμένου για ασθενή, ο οποίος, κατά το χρόνο της επέμβασης, δεν είναι σε θέση να εκφράσει τις επιθυμίες του.

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ III: Προσωπική ζωή και δικαίωμα στην ενημέρωση

#### Άρθρο 10: Προσωπική ζωή και δικαίωμα στην ενημέρωση

1. Όλοι έχουν το δικαίωμα σεβασμού της προσωπική τους ζωής σε σχέση με την πληροφόρηση για την κατάσταση της υγείας τους. 4 2. Όλοι δικαιούνται να λαμβάνουν γνώση κάθε πληροφορίας σχετικής με την κατάσταση της υγείας τους. Θα είναι σεβαστές, ωστόσο, οι επιθυμίες των ατόμων που επιλέγουν να μην ενημερώνονται σχετικά. 3. Σε εξαιρετικές περιπτώσεις, είναι δυνατή η επιβολή περιορισμών από το νόμο στην άσκηση των δικαιωμάτων που αναφέρονται στην παρ. 2 προς το συμφέρον του ασθενούς.

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ IV: Ανθρώπινο γονιδίωμα

Άρθρο 11: Απαγόρευση διακρίσεων Απαγορεύεται κάθε μορφής διάκριση εις βάρος προσώπου επί τη βάσει του γενετικού κληρονομικού υλικού του.

Άρθρο 12: Γενετικές εξετάσεις που έχουν τη δυνατότητα πρόβλεψης

Εξετάσεις που προβλέπουν την εμφάνιση γενετικών νόσων ή που χρησιμοποιούνται είτε για την αναγνώριση του υποκειμένου ως φορέα γονιδίου υπεύθυνου για νόσο είτε για την ανίχνευση γενετικής προδιάθεσης ή δεκτικότητας για νόσο, επιτρέπεται να διενεργούνται μόνο για λόγους υγείας ή για επιστημονική έρευνα που σχετίζεται με λόγους υγείας, και υπό την προϋπόθεση της κατάλληλης γενετικής συμβουλευτικής.

Άρθρο 13: Επεμβάσεις στο ανθρώπινο γονιδίωμα

Κάθε επέμβαση που αποσκοπεί στην τροποποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος είναι επιτρεπτή μόνο για προληπτικούς, διαγνωστικούς ή θεραπευτικούς σκοπούς και μόνον εφόσον δεν αποσκοπεί στο να εισαγάγει οποιαδήποτε τροποποίηση στο γονιδίωμα τυχόν απογόνων.

Άρθρο 14: Απαγόρευση επιλογής του φύλου

Η χρήση τεχνικών της ιατρικώς υποβοηθούμενης τεκνοποίησης δεν είναι επιτρεπτή εφόσον αποσκοπεί στην προεπιλογή του φύλου του παιδιού, με εξαίρεση τις περιπτώσεις κατά τις οποίες πρέπει να αποφευχθεί σοβαρά κληρονομική νόσος που σχετίζεται με το φύλο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ V: Επιστημονική έρευνα

Άρθρο 15: Γενικός κανόνας

Η επιστημονική έρευνα στο πεδίο της Βιολογίας και της Ιατρικής διεξάγεται ελεύθερα, σύμφωνα με τις διατάξεις της παρούσας Σύμβασης και τις λοιπές νομικές διατάξεις που διασφαλίζουν την προστασία του ανθρωπίνου όντος. 5

Άρθρο 16: Προστασία των προσώπων στα οποία διενεργείται η έρευνα

Επιτρέπεται η διενέργεια έρευνας επί προσώπου μόνον εφόσον συντρέχουν όλες οι ακόλουθες προϋποθέσεις: (i) Δεν υπάρχει εναλλακτική λύση συγκρίσιμης

αποτελεσματικότητας έναντι της έρευνας επί ανθρώπων. (ii) Οι ενδεχόμενοι κίνδυνοι στους οποίους θα εκτεθεί το πρόσωπο δεν είναι δυσανάλογοι προς τα πιθανά οφέλη από την έρευνα. (iii) Το ερευνητικό πρόγραμμα έχει εγκριθεί από το αρμόδιο σώμα μετά από ανεξάρτητη αξιολόγηση της επιστημονικής αξίας του, συμπεριλαμβανομένης της εκτίμησης της σημασίας του ερευνητικού σκοπού και της μελέτης, από ομάδες ιατρών ποικίλων ειδικοτήτων, του κατά πόσον αυτό είναι ηθικώς παραδεκτό. (iv) Τα πρόσωπα στα οποία διενεργείται η έρευνα έχουν ενημερωθεί για τα δικαιώματα και τις διασφαλίσεις που ορίζει ο νόμος για την προστασία τους. (v) Η αναγκαία συναίνεση που προβλέπεται από το άρθρο 5 έχει δοθεί ρητά, ειδικά και είναι τεκμηριωμένη. Η συναίνεση αυτή δύναται να ανακληθεί οποτεδήποτε.

Άρθρο 17: Προστασία των προσώπων που αδυνατούν να συγκατατεθούν στη διενέργεια έρευνας

1. Επιτρέπεται να διενεργηθεί έρευνα σε πρόσωπο που δεν διαθέτει την ικανότητα συναίνεσης όπως ορίζεται στο άρθρο 5, μόνον εφόσον συντρέχουν όλες οι ακόλουθες προϋποθέσεις: (i) Πληρούνται οι προϋποθέσεις που αναφέρονται στο άρθρο 16, υποπαράγραφοι i έως iv. (ii) Τα αποτελέσματα της έρευνας έχουν τη δυνατότητα να παραγάγουν πραγματικό και άμεσο όφελος για την υγεία του. (iii) Δεν είναι εφικτή η διενέργεια έρευνας συγκρίσιμης αποτελεσματικότητας σε άτομα που διαθέτουν την ικανότητα συναίνεσης. (iv) Η αναγκαία εξουσιοδότηση που προβλέπεται από το άρθρο 6 έχει δοθεί κατηγορηματικώς και γραπτώς και (v) Το ενδιαφερόμενο πρόσωπο δεν αντιτίθεται. 2. Εξαιρετικώς και κατά τις προστατευτικές διατάξεις που ορίζει η νομοθεσία, στις περιπτώσεις που η έρευνα δεν έχει τη δυνατότητα να παραγάγει αποτελέσματα άμεσης ωφέλειας για την υγεία του ενδιαφερόμενου προσώπου, δύναται να επιτραπεί 6 αυτή η έρευνα υπό τις προϋποθέσεις που αναφέρονται στην παρ. 1, υποπαράγραφοι i, iii, iv και v ανωτέρω, καθώς και στις ακόλουθες πρόσθετες διατάξεις: (i) Η έρευνα σκοπό έχει να συμβάλλει, μέσω της σημαντικής βελτίωσης της επιστημονικής κατανόησης της πάθησης, νόσου ή διαταραχής του ασθενούς, στην τελική επίτευξη αποτελεσμάτων ικανών να επιφέρουν όφελος στο ενδιαφερόμενο πρόσωπο ή σε άλλα πρόσωπα της αυτής ηλικιακής κατηγορίας ή πάσχοντα από την αυτή νόσο ή διαταραχή ή έχοντα την αυτή πάθηση. (ii) Η έρευνα συνεπάγεται ελάχιστο μόνο κίνδυνο και ελάχιστη επιβάρυνση

για το ενδιαφερόμενο πρόσωπο.

Άρθρο 18: Έρευνα σε έμβρυα in vitro.

Στις περιπτώσεις που ο νόμος επιτρέπει την έρευνα σε έμβρυα in vitro, θα εξασφαλίσει την επαρκή προστασία του εμβρύου. 2. Απαγορεύεται η δημιουργία ανθρωπίνων εμβρύων για ερευνητικούς σκοπούς.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ VI: Αφαίρεση οργάνων και ιστών από ζώντες δότες με σκοπό τη μεταμόσχευση

Άρθρο 19: Γενικός κανόνας

1. Η αφαίρεση οργάνων ή ιστών από ζώντα πρόσωπα με σκοπό τη μεταμόσχευση δύναται να διενεργείται αποκλειστικά προς το θεραπευτικό όφελος του λήπτη και στις περιπτώσεις που δεν διατίθενται κατάλληλα όργανα ή ιστοί από αποβιώσαντα πρόσωπα και δεν υφίσταται καμία άλλη εναλλακτική θεραπευτική μέθοδος συγκρίσιμης αποτελεσματικότητας. 2. Η αναγκαία συναίνεση που προβλέπεται από το άρθρο 5 πρέπει να έχει δοθεί ρητώς και κατηγορηματικώς είτε σε γραπτή μορφή ή ενώπιον επίσημου σώματος.

Άρθρο 20: Προστασία των προσώπων που αδυνατούν να συναινέσουν στην αφαίρεση οργάνου

1. Απαγορεύεται οποιαδήποτε αφαίρεση οργάνου ή ιστού από πρόσωπο που δεν διαθέτει την ικανότητα συναίνεσης κατά το άρθρο 5. 2. Εξαιρετικώς και κατά τις προστατευτικές διατάξεις που ορίζει ο νόμος, δύναται να επιτραπεί η αφαίρεση αναπλαστικού ιστού από πρόσωπο που δεν διαθέτει την ικανότητα συναίνεσης, εφόσον συντρέχουν οι ακόλουθες προϋποθέσεις: (i) Δεν υπάρχει διαθέσιμος συμβατός δότης που διαθέτει την ικανότητα συναίνεσης. (ii) Ο λήπτης είναι αδελφός ή αδελφή του δότη. 7 (iii) Η δωρεά πρέπει να έχει τη δυνατότητα να είναι σωτήριο για τη ζωή του λήπτη. (iv) Η εξουσιοδότηση που προβλέπεται στις παραγράφους 2 και 3 του άρθρου 6 έχει δοθεί ειδικώς και γραπτώς, σύμφωνα με το νόμο και με την έγκριση του αρμόδιου σώματος. (v) Δεν αντιτίθεται ο πιθανός ενδιαφερόμενος δωρητής.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ VII: Απαγόρευση οικονομικού οφέλους και διάθεση τμήματος του ανθρωπίνου σώματος

Άρθρο 21: Απαγόρευση οικονομικού οφέλους Το ανθρώπινο σώμα και τα τμήματά του δεν αποτελούν, ως τέτοια, πηγή οικονομικού οφέλους.

Άρθρο 22: Διάθεση αφαιρεθέντος τμήματος του ανθρωπίνου σώματος

Όταν κατά τη διάρκεια επέμβασης αφαιρείται οποιοδήποτε τμήμα του ανθρώπινου σώματος, επιτρέπεται η αποθήκευση και χρησιμοποίησή του για σκοπούς άλλους από αυτούς για τους οποίους αφαιρέθηκε, μόνον εφόσον αυτό γίνεται σύμφωνα με τις διαδικασίες που αφορούν στην πρέπουσα ενημέρωση και συναίνεση.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ VIII: Παραβιάσεις των διατάξεων της Σύμβασης

Άρθρο 23: Παραβιάσεις δικαιωμάτων ή αρχών

Οι Συμβαλλόμενοι θα παρέχουν αποτελεσματική νόμιμη προστασία για να αποτρέψουν ή θέσουν τέλος σε παράνομη παραβίαση των δικαιωμάτων και αρχών που εκτίθενται στην παρούσα Σύμβαση σε πολύ σύντομη προθεσμία.

Άρθρο 24: Αποζημίωση για απρόκλητο βλάβη Το πρόσωπο που έχει υποστεί απρόκλητο βλάβη σύμφωνα με τις προϋποθέσεις και διαδικασίες που ο νόμος ορίζει.

Άρθρο 25: Κυρώσεις

Οι Συμβαλλόμενοι θα μεριμνήσουν για την εφαρμογή αποτελεσματικών κυρώσεων σε περιπτώσεις παράβασης των διατάξεων της παρούσας Σύμβασης.

## 8 ΚΕΦΑΛΑΙΟ IX: Σχέση μεταξύ της παρούσας Σύμβασης και λοιπών διατάξεων

Άρθρο 26: Περιορισμοί άσκησης δικαιωμάτων

1. Δεν τίθενται περιορισμοί στην άσκηση των δικαιωμάτων και προστατευτικών διατάξεων της παρούσας Σύμβασης πλην όσων ορίζονται δια νόμου και είναι αναγκαίοι σε μια δημοκρατική κοινωνία προς το συμφέρον της δημόσιας ασφάλειας, την πρόληψη του εγκλήματος, την προστασία της δημόσιας υγείας ή την προστασία



των δικαιωμάτων και ελευθεριών των άλλων. 2. Οι κατά την προηγούμενη παράγραφο περιορισμοί δύνανται να μην εφαρμόζονται ως προς τα άρθρα 11, 13, 14, 16, 17, 19, 20 και 21.

Άρθρο 27: Ευρύτερη προστασία Ουδεμία από τις διατάξεις της παρούσας Σύμβασης θα ερμηνεύεται ως περιοριστική ή κατ' άλλον τρόπο θίγουσα τη δυνατότητα ενός των Συμβαλλομένων να εφαρμόσει ευρύτερα μέτρα προστασίας από αυτά που συνομολογούνται με την παρούσα Σύμβαση όσον αφορά στην εφαρμογή της Βιολογίας και της Ιατρικής.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ X: Δημόσια συζήτηση

### Άρθρο 28: Δημόσια συζήτηση

Οι Συμβαλλόμενοι θα μεριμνήσουν ώστε τα θεμελιώδη ερωτήματα που εγείρονται από την εξέλιξη της βιολογίας και της Ιατρικής να καταστούν αντικείμενο κατάλληλης δημόσιας συζήτησης υπό το φως, ιδίως, των σχετικών ιατρικών, κοινωνικών, Οικονομικών, δεοντολογικών και νομικών επιπτώσεων, καθώς και ότι οι πιθανές εφαρμογές τους θα καταστούν αντικείμενο κατάλληλων διαβουλεύσεων.

Με το Νόμο 2716/1999 ΦΕΚ Α' 96/17-5-1999 «Ανάπτυξη και εκσυγχρονισμός των υπηρεσιών ψυχικής υγείας και άλλες διατάξεις» ρυθμίζονται τα δικαιώματα των ατόμων με ψυχικές διαταραχές, με διαταραχές αυτιστικού τύπου και με μαθησιακά προβλήματα και συνιστάται στο Υπουργείο Υγείας «Γραφείο Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Ψυχικές Διαταραχές» καθώς και «Ειδική Επιτροπή Ελέγχου Προστασίας των Δικαιωμάτων των ατόμων με ψυχικές διαταραχές», με κύριο έργο τους την υποδοχή, καθοδήγηση και πληροφόρηση των ατόμων με ψυχικές διαταραχές και των συγγενών τους για τους κανόνες λειτουργίας του Νοσοκομείου (Οικονόμου- Σπυριδάκης 2015).

**Η Διεθνής Σύμβαση για τα δικαιώματα του παιδιού του ΟΗΕ περιλαμβάνει τρεις μεγάλες κατηγορίες δικαιωμάτων:**

- Προστασία (από κάθε μορφή κακοποίησης, εκμετάλλευσης, διάκρισης, ρατσισμό κ.λπ)
- Παροχές (δικαίωμα στην εκπαίδευση, υγεία, πρόνοια, ψυχαγωγία κ.λπ)
- Συμμετοχή (δικαίωμα στην έκφραση της γνώμης, την πληροφόρηση, τον ελεύθερο χρόνο κλπ)

Στα παρακάτω άρθρα της Σύμβασης προστατεύονται: το δικαίωμα του παιδιού στην υγεία, στην παροχή υγειονομικής φροντίδας χωρίς καμία διάκριση και στη συναίνεση των ιατρικών πράξεων.

**Άρθρο 2**

1. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη υποχρεούνται να σέβονται τα δικαιώματα, που αναφέρονται στην παρούσα Σύμβαση και να τα εγγυώνται σε κάθε παιδί που υπάγεται στη δικαιοδοσία τους, χωρίς καμία διάκριση φυλής, χρώματος, φύλου, γλώσσας, θρησκείας, πολιτικών ή άλλων πεποιθήσεων του παιδιού ή των γονέων του ή των νόμιμων εκπροσώπων του ή της εθνικής, εθνικιστικής ή κοινωνικής καταγωγής τους, της περιουσιακής τους κατάστασης, της ανικανότητάς τους, της γέννησής τους ή οποιασδήποτε άλλης κατάστασης.

2. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη παίρνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα ώστε να προστατεύεται αποτελεσματικά το παιδί έναντι κάθε μορφής διάκρισης ή κύρωσης, βασισμένης στη νομική κατάσταση, στις δραστηριότητες, στις εκφρασμένες απόψεις ή στις πεποιθήσεις των γονέων του, των νόμιμων εκπροσώπων του ή των μελών της οικογένειάς του.

**Άρθρο 3**

1. Σε όλες τις αποφάσεις που αφορούν τα παιδιά, είτε αυτές λαμβάνονται από δημόσιους ή ιδιωτικούς οργανισμούς κοινωνικής προστασίας, είτε από τα δικαστήρια, τις διοικητικές αρχές ή από τα νομοθετικά όργανα, πρέπει να λαμβάνεται πρώτιστος υπόψη το συμφέρον του παιδιού.

2. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη υποχρεούνται να εξασφαλίζουν στο παιδί την αναγκαία για την ευημερία του προστασία και φροντίδα, λαμβάνοντας υπόψη τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις των γονέων του, των επιτρόπων του ή των άλλων προσώπων που είναι νόμιμα υπεύθυνα γι' αυτό, και παίρνουν για το σκοπό αυτόν όλα τα κατάλληλα νομοθετικά και διοικητικά μέτρα.

3. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη μεριμνούν ώστε η λειτουργία των οργανισμών, των υπηρεσιών και των ιδρυμάτων που αναλαμβάνουν παιδιά και που είναι υπεύθυνοι για την προστασία τους να είναι σύμφωνη με τους κανόνες που έχουν θεσπιστεί από τις αρμόδιες αρχές, ιδιαίτερα στον τομέα της ασφάλειας και της υγείας και σε ότι αφορά τον αριθμό και την αρμοδιότητα του προσωπικού τους, καθώς και την ύπαρξη μιας κατάλληλης εποπτείας.

## Άρθρο 5

Τα Συμβαλλόμενα Κράτη σέβονται την ευθύνη, το δικαίωμα και το καθήκον που έχουν οι γονείς ή, κατά περίπτωση, τα μέλη της διευρυμένης οικογένειας ή της κοινότητας, όπως προβλέπεται από τα τοπικά έθιμα, οι επίτροποι ή άλλα πρόσωπα που έχουν νόμιμα την ευθύνη για το παιδί, να του παρέχουν, κατά τρόπο που να ανταποκρίνεται στην ανάπτυξη των ικανοτήτων του, τον προσανατολισμό και τις κατάλληλες συμβουλές για την άσκηση των δικαιωμάτων που του αναγνωρίζει η παρούσα Σύμβαση.

## Άρθρο 6

1. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναγνωρίζουν ότι κάθε παιδί έχει εγγενές δικαίωμα στη ζωή.

2. Τα Συμβαλλόμενα κράτη μέρη εξασφαλίζουν, στο μέτρο του δυνατού, την επιβίωση και την ανάπτυξη του παιδιού.

#### Άρθρο 12

1. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη εγγυώνται στο παιδί που έχει ικανότητα διάκρισης το δικαίωμα ελεύθερης έκφρασης της γνώμης του σχετικά με οποιοδήποτε θέμα που το αφορά, λαμβάνοντας υπόψη τις απόψεις του παιδιού ανάλογα με την ηλικία του και με το βαθμό ωριμότητάς του.

2. Για το σκοπό αυτόν θα πρέπει ιδίως να δίνεται στο παιδί η δυνατότητα να ακούγεται σε οποιαδήποτε διοικητική ή δικαστική διαδικασία που το αφορά, είτε άμεσα είτε μέσω ενός εκπροσώπου ή ενός αρμόδιου οργανισμού, κατά τρόπο συμβατό με τους διαδικαστικούς κανόνες της εθνικής νομοθεσίας.

#### Άρθρο 13

1. Το παιδί έχει το δικαίωμα της ελευθερίας της έκφρασης. Το δικαίωμα αυτό περιλαμβάνει την ελευθερία αναζήτησης, λήψης και διάδοσης πληροφοριών και ιδεών οποιουδήποτε είδους, ανεξαρτήτως συνόρων, υπό μορφή προφορική, γραπτή ή τυπωμένη, ή καλλιτεχνική ή με οποιοδήποτε άλλο μέσο της επιλογής του.

2. Η άσκηση του δικαιώματος αυτού μπορεί να αποτελέσει αντικείμενο μόνο των περιορισμών που ορίζονται από το νόμο και που είναι αναγκαίοι:

α. Για το σεβασμό των δικαιωμάτων και της υπόληψης των άλλων ή

β. Για τη διαφύλαξη της εθνικής ασφάλειας, της δημόσιας τάξης, της δημόσιας υγείας και των δημόσιων ηθών.

#### Άρθρο 14

1. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη σέβονται το δικαίωμα του παιδιού για ελευθερία σκέψης, συνείδησης και θρησκείας.
2. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη σέβονται το δικαίωμα και το καθήκον των γονέων ή, κατά περίπτωση, των νόμιμων εκπροσώπων του παιδιού, να το καθοδηγούν στην άσκηση του παραπάνω δικαιώματος κατά τρόπο που να ανταποκρίνεται στην ανάπτυξη των ικανοτήτων του.
3. Η ελευθερία της δήλωσης της θρησκείας του ή των πεποιθήσεών του μπορεί να υπόκειται μόνο στους περιορισμούς που ορίζονται από το νόμο και που είναι αναγκαίοι για τη διαφύλαξη της δημόσιας ασφάλειας, της δημόσιας τάξης, της δημόσιας υγείας και των δημόσιων ηθών, ή των ελευθεριών και των θεμελιωδών δικαιωμάτων των άλλων.

#### Άρθρο 15

1. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναγνωρίζουν τα δικαιώματα του παιδιού στην ελευθερία του να συνεταιρίζεται και του να συνέρχεται ειρηνικά.
2. Δεν τίθενται περιορισμοί για την άσκηση των δικαιωμάτων αυτών, εκτός από αυτούς που ορίζει ο νόμος και που είναι αναγκαίοι σε μια δημοκρατική κοινωνία, προς το συμφέρον της εθνικής ασφάλειας, της δημόσιας ασφάλειας ή της δημόσιας τάξης ή για την προστασία της δημόσιας υγείας ή των δημόσιων ηθών, ή των δικαιωμάτων και των ελευθεριών των άλλων.

#### Άρθρο 17

Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναγνωρίζουν τη σημασία του έργου που επιτελούν τα μέσα μαζικής ενημέρωσης και φροντίζουν ώστε το παιδί να έχει πρόσβαση σε ενημέρωση και σε υλικό, που προέρχονται από διάφορες εθνικές και διεθνείς πηγές, ιδίως σ' αυτά που αποσκοπούν στην προαγωγή της κοινωνικής, πνευματικής και ηθικής ευημερίας του, καθώς και της σωματικής και πνευματικής υγείας του.

## Άρθρο 19

1. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα νομοθετικά, διοικητικά, κοινωνικά και εκπαιδευτικά μέτρα, προκειμένου να προστατεύσουν το παιδί από κάθε μορφή βίας, προσβολής ή βιαιοπραγιών σωματικών ή πνευματικών, εγκατάλειψης ή παραμέλησης, κακής μεταχείρισης ή εκμετάλλευσης, συμπεριλαμβανόμενης της σεξουαλικής βίας, κατά το χρόνο που βρίσκεται υπό την επιμέλεια των γονέων του ή του ενός από τους δύο, του ή των νόμιμων εκπροσώπων του ή οποιουδήποτε άλλου προσώπου στο οποίο το έχουν εμπιστευθεί.

2. Αυτά τα προστατευτικά μέτρα θα πρέπει να περιλαμβάνουν, όπου χρειάζεται, αποτελεσματικές διαδικασίες για την εκπόνηση κοινωνικών προγραμμάτων, που θα αποσκοπούν στην παροχή της απαραίτητης υποστήριξης στο παιδί και σε αυτούς οι οποίοι έχουν την επιμέλειά του, καθώς και για άλλες μορφές πρόνοιας και για το χαρακτηρισμό, την αναφορά, την παραπομπή την ανάκριση την περίθαλψη και την παρακολούθηση της εξέλιξής τους στις περιπτώσεις κακής μεταχείρισης του παιδιού που περιγράφονται πιο πάνω, και, όπου χρειάζεται, για διαδικασίες δικαστικής παρέμβασης.

## Άρθρο 23

1. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναγνωρίζουν ότι τα πνευματικώς ή σωματικώς ανάπηρα παιδιά πρέπει να διάγουν πλήρη και αξιοπρεπή ζωή, σε συνθήκες οι οποίες εγγυώνται την αξιοπρέπειά τους, ευνοούν την αυτονομία τους και διευκολύνουν την ενεργό συμμετοχή τους στη ζωή του συνόλου.

2. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναγνωρίζουν το δικαίωμα των ανάπηρων παιδιών να τυγχάνουν ειδικής φροντίδας και ενθαρρύνουν και εξασφαλίζουν, στο μέτρο των διαθέσιμων πόρων, την παροχή, μετά από αίτηση, στα ανάπηρα παιδιά που πληρούν τους απαιτούμενους όρους και σε αυτούς που τα έχουν αναλάβει, μιας βοήθειας προσαρμοσμένης στην κατάσταση του παιδιού και στις περιστάσεις των γονέων του ή αυτών στους οποίους τα έχουν εμπιστευθεί.

3. Εν όψει των ειδικών αναγκών των ανάπηρων παιδιών, η χορηγούμενη σύμφωνα με την παρ. 2 του παρόντος άρθρου βοήθεια παρέχεται δωρεάν, εφόσον αυτό είναι δυνατό, κατόπιν υπολογισμού των οικονομικών πόρων των γονέων τους και αυτών στους οποίους έχουν εμπιστευθεί το παιδί, και σχεδιάζεται κατά τέτοιο τρόπο ώστε τα ανάπηρα παιδιά να έχουν αποκλειστική πρόσβαση στην εκπαίδευση, στην επιμόρφωση, στην περίθαλψη, στην αποκατάσταση αναπήρων, στην επαγγελματική εκπαίδευση και στις ψυχαγωγικές δραστηριότητες, έτσι που να επιτυγχάνεται η όσο το δυνατόν πληρέστερη κοινωνική ένταξη και προσωπική τους ανάπτυξη, συμπεριλαμβανομένης της πολιτιστικής και πνευματικής τους εξέλιξης.

4. Μέσα σε πνεύμα διεθνούς συνεργασίας, τα Συμβαλλόμενα Κράτη προωθούν την ανταλλαγή κατάλληλων πληροφοριών στον τομέα της προληπτικής περίθαλψης και της ιατρικής, ψυχολογικής και λειτουργικής θεραπείας των ανάπηρων παιδιών, συμπεριλαμβανομένης της διάδοσης και της πρόσβασης στις πληροφορίες που αφορούν τις μεθόδους αποκατάστασης αναπήρων και τις υπηρεσίες επαγγελματικής κατάρτισης, με σκοπό να επιτραπεί στα Συμβαλλόμενα Κράτη να βελτιώσουν τις δυνατότητες και τις αρμοδιότητές τους και να διευρύνουν την πείρα τους σε αυτούς τους τομείς. Σ' αυτό το πεδίο λαμβάνονται ιδιαίτερα υπόψη οι ανάγκες των υπό ανάπτυξη χωρών.

#### Άρθρο 24

Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναγνωρίζουν το δικαίωμα του παιδιού να απολαμβάνει το καλύτερο δυνατόν επίπεδο υγείας και να επωφελείται από τις υπηρεσίες ιατρικής θεραπείας και αποκατάστασης αναπήρων.

Τα Συμβαλλόμενα Κράτη επιδιώκουν να διασφαλίσουν το ότι κανένα παιδί δεν θα στερείται το δικαίωμα πρόσβασης στις υπηρεσίες αυτές.

2. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη επιδιώκουν να εξασφαλίσουν την πλήρη εφαρμογή του παραπάνω δικαιώματος και ιδιαίτερα παίρνουν τα κατάλληλα μέτρα για:

α. Να μειώσουν τη βρεφική και παιδική θνησιμότητα.

β. Να εξασφαλίσουν σε κάθε παιδί την απαραίτητη ιατρική αντίληψη και περίθαλψη δίνοντας έμφαση στην ανάπτυξη της στοιχειώδους περίθαλψης.

γ. Να αγωνιστούν κατά της ασθένειας και της κακής διατροφής και μέσα στα πλαίσια της στοιχειώδους περίθαλψης, με την εφαρμογή - ανάμεσα στα άλλα - της ήδη διαθέσιμης τεχνολογίας και με την παροχή θρεπτικών τροφών και καθαρού πόσιμου νερού, λαμβάνοντας υπόψη τους κινδύνους της μόλυνσης του φυσικού περιβάλλοντος.

δ. Να εξασφαλίσουν στις μητέρες κατάλληλη περίθαλψη πριν και μετά από τον τοκετό.

ε. Να μπορούν όλες οι ομάδες της κοινωνίας, ιδιαίτερα οι γονείς και τα παιδιά να ενημερώνονται για τα θέματα της υγείας και της διατροφής του παιδιού, για τα πλεονεκτήματα του φυσικού θηλασμού, την υγιεινή και την καθαριότητα του περιβάλλοντος και την πρόληψη των ατυχημάτων και να βρίσκουν υποστήριξη στη χρήση των παραπάνω βασικών γνώσεων.

στ. Να αναπτύξουν την προληπτική ιατρική φροντίδα, την καθοδήγηση των γονέων και την εκπαίδευση και τις υπηρεσίες του οικογενειακού προγραμματισμού.

3. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη παίρνουν όλα τα κατάλληλα και αποτελεσματικά μέτρα για να καταργηθούν οι παραδοσιακές πρακτικές που βλάπτουν την υγεία των παιδιών.

4. Τα Συμβαλλόμενα κράτη αναλαμβάνουν την υποχρέωση να προωθήσουν και να ενθαρρύνουν τη διεθνή συνεργασία, ώστε να επιτύχουν σταδιακά την πλήρη πραγματοποίηση του δικαιώματος που αναγνωρίζεται στο παρόν άρθρο. Εν όψει αυτού, λαμβάνονται ιδιαίτερα υπόψη οι ανάγκες των υπό ανάπτυξη χωρών.

## Άρθρο 25

Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναγνωρίζουν στο παιδί, που τοποθετήθηκε από τις αρμόδιες αρχές σε μία οικογένεια, με σκοπό την παροχή φροντίδας, προστασίας ή θεραπείας της σωματικής ή πνευματικής του υγείας, το δικαίωμα σε μια περιοδική



αναθεώρηση της παραπάνω θεραπείας και κάθε άλλης περίπτωσης σχετικής με την τοποθέτησή του.

## Άρθρο 26

1. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναγνωρίζουν σε κάθε παιδί το δικαίωμα να επωφελείται από την κοινωνική πρόνοια, συμπεριλαμβανομένων των κοινωνικών ασφαλίσεων, και παίρνουν τα απαραίτητα μέτρα για να εξασφαλίσουν την πλήρη πραγματοποίηση του δικαιώματος αυτού, σύμφωνα με την εθνική νομοθεσία τους.

2. Τα ωφελήματα, όπου είναι αναγκαία, πρέπει να δίνονται, αφού ληφθούν υπόψη οι πόροι και η κατάσταση του παιδιού και των προσώπων που έχουν αναλάβει την ευθύνη της συντήρησής του, καθώς και κάθε άλλη εκτίμηση σχετιζόμενη με την αίτηση παροχής ωφελημάτων που γίνεται από το παιδί ή για λογαριασμό του.

## Άρθρο 39

Τα Συμβαλλόμενα Κράτη παίρνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα για να διευκολύνουν τη σωματική και ψυχολογική ανάρρωση και την κοινωνική επανένταξη κάθε παιδιού θύματος: οποιασδήποτε μορφής παραμέλησης, εκμετάλλευσης ή κακοποίησης, βασανισμού ή κάθε άλλης μορφής σκληρής, απάνθρωπης ή εξευτελιστικής μεταχείρισης ή τιμωρίας ή ένοπλης σύρραξης. Η ανάρρωση αυτή και η επανένταξη γίνονται μέσα σε περιβάλλον, που ευνοεί την υγεία, τον αυτοσεβασμό και την αξιοπρέπεια του παιδιού.

**Άρθρο 1: Ευρωπαϊκή Διακήρυξη Δικαιωμάτων των Ασθενών με καρκίνο**

**Άρθρο 1 : Το δικαίωμα του κάθε Ευρωπαίου πολίτη να λάβει τις πιο ακριβείς πληροφορίες για την υγεία του/της και να συμμετέχει ενεργά στη περίθαλψη του/της.**

Οι Ευρωπαίοι πολίτες θα πρέπει να έχουν πρόσβαση σε:

- 1.1 Τεκμηριωμένες ιατρικές παρεμβάσεις στο δημόσιο σύστημα υγείας για την πρόληψη του καρκίνου.
- 1.2 Υψηλής ποιότητας, διαπιστευμένες και εναρμονισμένες, εξετάσεις προσυμπτωματικού ελέγχου και διαγνωστικών υπηρεσιών, που να εξασφαλίζουν βέλτιστο επίπεδο υπηρεσιών.
- 1.3 Το δικαίωμα πρόσβασης σε όλες τις πληροφορίες, σχετικά με την κατάσταση της υγείας τους, καθώς και αυτό της ενεργού συμμετοχής στη διαδικασία λήψης ιατρικών αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία τους .
- 1.4 Στρατηγικές ασθενο-κεντρικής πληροφόρησης, που να ορίζουν ξεκάθαρα, σε μορφή και γλώσσα, που να είναι εύκολα κατανοητή, το δικαίωμά τους στη βέλτιστη παροχή υπηρεσιών υγείας και περίθαλψης καθ' όλη την διάρκεια της ασθένειάς τους .
- 1.5 Ενημέρωση για το ότι το ογκολογικό νοσοκομείο ή η κλινική στην οποία νοσηλεύονται, πληροί τα αποδεκτά όρια βέλτιστης ποιότητας σε σχέση με το απαιτούμενο επίπεδο εξειδίκευσης στην ογκολογική περίθαλψη.
- 1.5α Διαφάνεια όσον αφορά την πρόσβαση σε όλα τα ανώνυμα εθνικά δεδομένα, σχετικά με θεραπείες και κλινικά αποτελέσματα, παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, αρχείων νεοπλασιών, και σε ανεξάρτητα προγράμματα ελέγχου, πριν από την έναρξη της θεραπείας τους .
- 1.6 Ένα σαφές και χωρίς κρυφά σημεία πρόγραμμα εξατομικευμένης ιατρικής περίθαλψης για τη νόσο τους, πριν από την έναρξη οποιασδήποτε θεραπείας, με δικαίωμα μιας δεύτερης ιατρικής γνώμης.
- 1.7 Σεβασμό της ιδιωτικότητας τους, ενώ οι ίδιοι οι ασθενείς θα αποφασίζουν για το επίπεδο εμπιστευτικότητας των προσωπικών τους δεδομένων.
- 1.8 Πληροφόρηση σχετικά με έρευνες και καινοτομίες που σχετίζονται με τον τύπο του καρκίνου τους, που είναι διαθέσιμες σε τοπικό, εθνικό και παν-ευρωπαϊκό επίπεδο.
- 1.9 Πληροφόρηση σχετικά με τη ζωή μετά τον καρκίνο και υποστηρικτικές υπηρεσίες για την αντιμετώπιση προβλημάτων μετά τη λήξη της θεραπείας.
- 1.10 Εκπροσώπηση και υποστήριξη μέσω οργανώσεων προάσπισης των δικαιωμάτων των ασθενών, που ενδυναμώνουν και εμπυχώνουν τους ασθενείς ώστε να είναι ισότιμοι εταίροι σε όλους τους τομείς που επηρεάζουν την υγεία και την ευημερία τους.

**Άρθρο 2: Ευρωπαϊκή Διακήρυξη Δικαιωμάτων των Ασθενών με καρκίνο**

**Άρθρο 2 :** *Το δικαίωμα κάθε Ευρωπαίου πολίτη να έχει βέλτιστη και έγκαιρη πρόσβαση στην κατάλληλη εξειδικευμένη πρόσβαση σε εξειδικευμένη περίθαλψη, βασισμένη στην έρευνα και τη καινοτομία.*

Οι Ευρωπαίοι ασθενείς θα πρέπει να έχουν :

- 2.1 Έγκαιρη πρόσβαση σε διαπιστευμένη διάγνωση, ώστε να εξασφαλίζεται η ακριβής και συντομότερη δυνατή διάγνωση του καρκίνου τους .
- 2.1α Η διάγνωσή θα πρέπει να τους κοινοποιείται με ακρίβεια και συμπόνοια, από έναν ειδικό/έμπειρο κλινικό γιατρό.
- 2.2 Έγκαιρη πρόσβαση σε κατάλληλα εξειδικευμένη άριστη περίθαλψη, που να συμπεριλαμβάνει σχετική κλινική έρευνα και καινοτομία, προκειμένου να εξασφαλιστεί το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα.
- 2.3 Υγειονομική περίθαλψη που να παρέχεται σε τοπικό επίπεδο, όπου αυτό είναι δυνατό, και κεντρικά όπου συνιστάται από εθνικές ή διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες ή από συστάσεις θεραπείας εμπειρογνομόνων.
- 2.4 Πρόσβαση σε κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη σε όλα τα στάδια της ογκολογικής τους θεραπείας, για να ανταπεξέλθουν στις επιπτώσεις του προσυμπτωματικού ελέγχου, της διάγνωσης, της θεραπείας στη ποιότητα ζωής και την επιβίωση μετά το τέλος της θεραπείας.
- 2.5 Το δικαίωμα στην επιλογή του τόπου διάγνωσης και θεραπείας, ακόμη και σε άλλη χώρα.
- 2.6 Ταχεία πρόσβαση σε πρόσφατες καινοτομίες διάγνωσης και θεραπείας κάθε καρκινοπαθούς, μετά από σχετική έγκριση των αρμοδίων αρχών.
- 2.7 Το δικαίωμα πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη με βάση την ανάγκη θεραπείας και όχι την οικονομική τους κατάσταση.
- 2.8 Το δικαίωμα σε έρευνα που πρέπει να διεξαχθεί για τον δικό τους συγκεκριμένο τύπο καρκίνου και της πρόσβασης σε κλινικές μελέτες, όπου είναι διαθέσιμες και σχετικές με την ασθένειά τους.
- 2.9 Στην περίπτωση των παιδιών με καρκίνο, το δικαίωμα να αντιμετωπίζονται σε ένα εξειδικευμένο παιδιατρικό ογκολογικό κέντρο/μονάδα.

### **Άρθρο 3 Ευρωπαϊκή Διακήρυξη Δικαιωμάτων Ασθενών με καρκίνο**

**Άρθρο 3: Το δικαίωμα κάθε Ευρωπαίου πολίτη να δέχεται υγειονομική περίθαλψη από σύστημα υγείας που εξασφαλίζει βέλτιστα αποτελέσματα, αποκατάσταση των ασθενών, άριστη ποιότητα ζωής και οικονομικά προσιτή υγειονομική περίθαλψη.**

Οι ασθενείς θα πρέπει να έχουν υγειονομική περίθαλψη σε συστήματα υγείας που:

- 3.1 Υποστηρίζονται από Εθνικά Προγράμματα Ελέγχου του Καρκίνου, διέπονται από εθνικές κατευθυντήριες οδηγίες και επανεξετάζονται σε τακτικά διαστήματα από εξωτερικούς εμπειρογνώμονες, συμπεριλαμβανομένων των εκπροσώπων των ασθενών.
- 3.2 Στο πλαίσιο των Εθνικών Προγραμμάτων Ελέγχου του Καρκίνου, τα αποτελέσματα θα ελέγχονται ώστε να εξασφαλιστεί βέλτιστη πρόοδος και όφελος για τον ασθενή.
- 3.3 Παρέχουν οικονομικά αποτελεσματική υγειονομική περίθαλψη σε όλα τα στάδια του καρκίνου, από την αρχική διάγνωση, κατά τη διάρκεια της θεραπείας και της υποστηρικτικής περίθαλψης, που ακολουθεί τα πρότυπα ποιότητας στη περίθαλψη .
- 3.4 Αντιμετωπίζουν τα βασικά θέματα της μακροχρόνιας παρακολούθησης και επιβίωσης των ασθενών, ώστε να εξασφαλίζεται καλύτερη ποιότητα ζωής και προσωπική ολοκλήρωση με ενεργή επανένταξη και συμμετοχή των ασθενών στην κοινωνία και στο χώρο εργασίας .
- 3.5 Εξασφαλίζουν την εφαρμογή της βέλτιστης διαχείρισης του πόνου και των συμπτωμάτων των ασθενών με καρκίνο.
- 3.6 Ενθαρρύνουν και διατηρούν επαρκή τεχνογνωσία και εμπειρία για την αντιμετώπιση συγκεκριμένων τύπων καρκίνου, συμπεριλαμβανομένης της εκπαίδευσης και κατάρτισης των επαγγελματιών υγείας που εμπλέκονται στη περίθαλψη των ασθενών .
- 3.7 Αναγνωρίζουν τις οργανώσεις προάσπισης δικαιωμάτων των ασθενών ως ισότιμους εταίρους σε όλες τις πτυχές της υγειονομικής περίθαλψης του καρκίνου, της έρευνας και της καινοτομίας.
- 3.8 Συντονίζονται από κατάλληλα εξειδικευμένες διεπιστημονικές ομάδες, οι οποίες οφείλουν να λειτουργούν σύμφωνα με εθνικούς κανονισμούς, που ακολουθούν αναγνωρισμένες πανευρωπαϊκές κατευθυντήριες οδηγίες .
- 3.9 Παρέχουν έγκαιρη και διαφανή παραπομπή και παρακολούθηση των ασθενών μεταξύ των επαγγελματιών υγείας/επαγγελματιών της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και των ογκολογικών νοσοκομείων ή κλινικών.
- 3.10 Σέβονται τον ασθενή, εξασφαλίζοντας την απαραίτητη θεραπεία σε βέλτιστο και προκαθορισμένο χρόνο.
- 3.11 Εξασφαλίζουν ότι ο ασθενής προστατεύεται από βλάβες που προκαλούνται από την ενδεχόμενα κακή λειτουργία των υπηρεσιών υγείας, την ιατρική αμέλεια ή σφάλματα.

- 3.12 Αναγνωρίζουν και προωθούν την υψηλής ποιότητας καινοτομία στη κλινική έρευνα καθώς και τη συμμετοχή σε κλινικές μελέτες.
- 3.13 Προωθούν τη συμμετοχή των ασθενών, φροντιστών/οικείων και των οργανώσεων προάσπισης δικαιωμάτων των ασθενών σε όλες τις φάσεις του σχεδιασμού και της διεξαγωγής ασθενο-κεντρικής κλινικής έρευνας.
- 3.14 Εφαρμόζουν και διατηρούν στρατηγικές υψηλής ποιότητας για την ολοκληρωμένη παρηγορητική αγωγή των ασθενών.

