



ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
σε συνεργασία με
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ



Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

**«Ανασκόπηση της σχετικής διεθνούς βιβλιογραφίας αναφορικά με τα ηθικά
διλήμματα στις Μονάδες Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών»**

υπό

ΒΑΣΙΛΙΚΗΣ Σ. ΤΣΟΛΑΚΗ

Παιδιάτρου

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

Λάρισα, 2023

Επιβλέπων:

*Αντώνιος Γούναρης, Ομότιμος Καθηγητής Νεογνολογίας, Τμήμα Ιατρικής,
Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας*

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

- 1. Αντώνιος Γούναρης, Ομότιμος Καθηγητής Νεογνολογίας, Τμήμα Ιατρικής,
Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας (Επιβλέπων)*
- 2. Ιωάννα Γριβέα, Καθηγήτρια Παιδιατρικής και Νεογνολογίας, Τμήμα Ιατρικής
Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας*
- 3. Εμμανουήλ Αλεξόπουλος, Αν. Καθηγητής Παιδιατρικής, Τμήμα Ιατρικής
Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας*

Τίτλος εργασίας στα αγγλικά:

“A review of the literature regarding ethical dilemmas in Neonatal Intensive Care Units”

Περιεχόμενα

Περίληψη.....	5
Abstract	6
1.ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	7
1.1 Αρχές και ζητήματα βιοηθικής	8
1.2 Η απαρχή των νεογνικών βιοηθικών διλημάτων	11
1.3 Η επανάσταση της νεογνολογίας	13
1.4 MENN- Δομή και λειτουργία	13
1.5 Νεογνά που χρήζουν νοσηλείας στη MENN	15
1.6 Θνητότητα νεογνών στις MENN	19
1.7 Διαδικασία λήψης αποφάσεων στη MENN.....	21
2.ΣΚΟΠΟΣ.....	23
3.ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	24
4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	25
Ηθικά διλήμματα στις MENN και συνεπιδρώντες παράγοντες.....	25
5.ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	34
Βιβλιογραφικές αναφορές	38

Ευχαριστίες

Στον επιβλέποντα καθηγητή μου κύριο Αντώνιο Γούναρη για την πολύτιμη καθοδήγηση και συμβουλευτική του κατά την διεκπεραίωση της εργασίας, και στην οικογένειά μου.

Περίληψη

Αντικείμενο: Η πρόοδος της τεχνολογίας έχει αυξήσει το ποσοστό επιβίωσης των πρόωρων αλλά και των βαρέως πασχόντων νεογνών. Τα ποσοστά επιβίωσης των πρόωρων νεογνών, που αποτελούν σχεδόν το ήμισυ της ασθενών στις μονάδες εντατικής θεραπείας νεογνών (MENN), έχουν αυξηθεί σημαντικά και η φροντίδα τους θέτει συνεχώς προκλήσεις και ηθικά διλήμματα στους επαγγελματίες υγείας.

Σκοπός : Είναι η διερεύνηση των ηθικών διλημάτων που αντιμετωπίζει καθημερινά το προσωπικό των MENN ως προς τη διατήρηση της ζωής νεογνών που χρήζουν ιδιαίτερης υγειονομικής περίθαλψης.

Μέθοδος: Η διαδικασία συλλογής δεδομένων διεξήχθη στις ηλεκτρονικές βάσεις Google Scholar και PubMed όπου και αναζητήθηκε σχετικό με το θέμα υλικό που αφορά σε βιβλία, επιστημονικά περιοδικά, πρακτικά συνεδρίων και ανασκοπήσεις σχετικά με τη μελέτη των ηθικών προεκτάσεων που μπορεί να έχει μια απόφαση σχετική με την διατήρηση ή μη της υποστηρικτικής θεραπείας.

Αποτελέσματα: Η πλειονότητα των επαγγελματιών υγείας στις MENN αντιμετωπίζουν το βιοηθικό δίλημμα: χρήση πλήρους, επιθετικής εντατικής θεραπείας ή τοποθέτηση περιορισμών στις επεμβατικές ιατρικές πρακτικές που υποστηρίζουν τη ζωή του νεογνού; Η ελάττωση του ορίου του θνησιγενούς νεογνού στις 22 εβδομάδες και η τυχόν διαφοροποίηση των αντιλήψεων μεταξύ του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού εντείνουν τα διλήμματα. Επίσης, η στάση και οι πρακτικές των επαγγελματιών υγείας διαφοροποιούνται ανάλογα με τις ειδικές νομικές, οικονομικές, θρησκευτικές και γενικές πολιτιστικές συνθήκες και χαρακτηριστικά κάθε χώρας, αλλά πιθανόν και με την κοινωνικοοικονομική κατάσταση της οικογένειας.

Συμπεράσματα: Οι προσωπικές στάσεις και πεποιθήσεις επηρεάζουν την πρακτική των ιατρών και των νοσηλευτών οι οποίοι είναι επιφορτισμένοι με τον καίριο ρόλο της

υλοποίησης της παρεχόμενης θεραπείας. Η ραγδαία πρόοδος της ιατρικής γνώσης και τεχνολογίας στη νεογνική φροντίδα, φέρνει το προσωπικό των MENN αντιμέτωπος με δύσκολες αποφάσεις σχετικά με την διατήρηση της ζωής σε νεογνά με δυσμενή μακροπρόθεσμη πρόγνωση.

Λέξεις κλειδιά: «Ηθικά διλήμματα στις MENN», «βιοηθική», «MENN», «προωρότητα»

Abstract

Objective: Advances in technology have increased the survival rate of premature as well as critically ill newborns. The survival rates of premature infants, who consist almost half of the patients in the neonatal intensive care units, have increased significantly and their care at this stage continually poses challenges and ethical dilemmas to healthcare professionals.

Purpose: It is to investigate the ethical dilemmas faced daily by the medical and nursing staff of NICUs in terms of preserving the lives of newborns who need special health care.

Method: The data collection process was carried out in the electronic databases Google Scholar and PubMed, where relevant material related to the subject was searched in books, scientific journals, conference papers and reviews regarding the ethical implications that can be raised by the decision to maintain or not the supportive treatment.

Results: The majority of health professionals in NICUs face the bioethical dilemma: use full, aggressive intensive care or place restrictions on invasive medical practices that support the life of the newborn? The reduction of the stillbirth age of the newborn to 22 weeks and the possible differentiation of perceptions between the medical and nursing staff intensify the dilemmas. Also, the attitude and practices of health professionals vary according to the specific legal, economic, religious and general cultural conditions and characteristics of each country, but possibly also with the socioeconomic status of the family.

Conclusions: Personal attitudes and beliefs influence the practice of physicians and nurses who are charged with the key role of implementing the treatment provided. The rapid advancement of medical knowledge and technology in neonatal care presents NICU staff with difficult decisions regarding the preservation of life in neonates with an unfavorable long-term prognosis.

Key words: “Ethical dilemmas at NICUs”, “bioethics”, “NICUs”, “prematurity”

1.ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τα τελευταία χρόνια, η πρόοδος της περιγεννητικής τεχνολογίας έχει αυξήσει το ποσοστό επιβίωσης των πρόωρων αλλά και των βαρέως πασχόντων νεογνών. Ωστόσο, ένα ποσοστό αυτών των νεογνών δεν θα καταφέρει να επιβιώσει. Παρά τις εξελίξεις στη διάγνωση και τη θεραπεία συγγενών ασθενειών, ο περιγεννητικός θάνατος εξακολουθεί να είναι ευρέως διαδεδομένος στις ευρωπαϊκές χώρες με τους περισσότερους από αυτούς να συμβαίνουν σε μαιευτικές πτέρυγες ή σε Μονάδες Εντατικής Θεραπείας Νεογνών (MENN) όπου συχνά έχουν προηγηθεί αποφάσεις για το τέλος της ζωής τους, όπως η αναστολή ή η απόσυρση της μέχρι τότε θεραπείας [1].

Λόγω της φύσης του επαγγέλματός τους, τα μέλη μιας υγειονομικής μονάδας έρχονται συνεχώς αντιμέτωπα με ηθικά ζητήματα και προκλήσεις όπως η άμβλωση, η φροντίδα στο τέλος της ζωής και τα ιατρικά λάθη. Υπάρχουν θεμελιώδεις διαφορές μεταξύ ενηλίκων και παιδιών, και επομένως τα ηθικά ζητήματα που σχετίζονται με τη λήψη αποφάσεων για τα παιδιά και τη βρεφική φροντίδα είναι πολύ διαφορετικά [2].

Το πώς και το πότε συνιστάται να διακοπεί η θεραπεία περιλαμβάνει πολλές αμφιλεγόμενες και πολύπλοκες ηθικές πτυχές, και επομένως η φροντίδα σε αυτό το στάδιο θέτει συνεχώς προκλήσεις στους επαγγελματίες υγείας. Οι ιατρικές αποφάσεις για αυτά τα νεογνά μπορεί να επηρεάσουν την ποιότητα της φροντίδας που λαμβάνουν τις τελευταίες ημέρες ή εβδομάδες αλλά και τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς βιώνουν την κατάσταση [3]. Το προσωπικό των MENN οφείλει να είναι ενήμερο για τις εκάστοτε ιατρικές προοπτικές, στάσεις, πρακτικές και αξίες, σε ότι αφορά τα κριτήρια που σχετίζονται με τη λήψη αποφάσεων καθώς μπορούν με την πάροδο του χρόνου να επηρεάσουν τους νόμους και τις κατευθυντήριες γραμμές και να ενισχύσουν ή να αποτρέψουν τη χρήση τους [4].

Είναι βασικό να τονιστεί, ότι λόγω μετακίνησης των ορίων βιωσιμότητας, (νεογνό ηλικίας κύησης 22 εβδομάδων και άνω), έχουν μεταβληθεί και τα ηθικά διλήμματα που

απασχολούν τους νεογνολόγους. Λόγω της προόδου στην περιγεννητική παρακολούθηση, συνήθως δεν αντιμετωπίζουμε προβλήματα στα νεογνά όπως συγγενείς καρδιοπάθειες, γενετικά σύνδρομα και ανατομικές ανωμαλίες περί τη διάπλαση (μυελομηνιγγοκήλη/δισχιδής ράχη), αλλά προβλήματα που προκύπτουν από την εξαιρετική προωρότητα όπως διλήμματα σχετικά με το ερώτημα της ανάνηψης ή της απόσυρσης της θεραπείας και συνεπώς απώτερα προβλήματα στο παιδί, όπως ψυχοκινητική καθυστέρηση, νευρολογικά ελλείμματα, διαταραχές όρασης, μάθησης και γενικότερης ποιότητας ζωής.

1.1 Αρχές και ζητήματα βιοηθικής

Μια καθοριστική ευθύνη των ιατρών είναι να λαμβάνουν αποφάσεις για τη φροντίδα των ασθενών σε διαφορετικές συνθήκες. Αυτές οι αποφάσεις περιλαμβάνουν περισσότερα δεδομένα προς ανάλυση και όχι μόνο την επιλογή της κατάλληλης θεραπείας ή παρέμβασης. Η ηθική είναι αναπόσπαστο μέρος της κλινικής ιατρικής καθώς ο ιατρός έχει ηθική υποχρέωση να ωφελήσει τον ασθενή, να αποφύγει ή να ελαχιστοποιήσει τη βλάβη και να σέβεται τις αξίες και τις προτιμήσεις του ασθενούς [5].

Η ευεργεσία, η αποφυγή βλάβης και πόνου— δηλαδή η μη ζημία— η αυτονομία και η δικαιοσύνη αποτελούν τις τέσσερις αρχές της ηθικής. Οι δύο πρώτες μπορούν να εντοπιστούν στην εποχή του Ιπποκράτη «να βοηθούν και να μην κάνουν κακό», ενώ οι δύο τελευταίες εξελίχθηκαν αργότερα [6].

Η ευεργεσία είναι η υποχρέωση των ιατρών να «κάνουν καλό», δηλαδή να προάγουν τα βέλτιστα συμφέροντα των ασθενών τους. Στα νεογέννητα, αυτή η υποχρέωση ενσωματώνεται στην έννοια του «βέλτιστου συμφέροντος του νεογέννητου» διασφαλίζοντας ότι θεωρούνται ως πλήρως ανθρώπινα όντα με ενδιαφέροντα, ακόμη και όταν δεν μπορούν να εκφράσουν το δικό τους σύστημα αξιών. Η ερμηνεία της έννοιας του «οφέλους» μπορεί να διαφέρει μεταξύ των βρεφών και μεταξύ των ενδιαφερομένων (γονείς, συγγενείς, πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης) για το ίδιο βρέφος. Επιπλέον, η εννοιολογική απόδοση της ωφέλιμης θεραπείας περιλαμβάνει διάφορα επίπεδα, από τη βελτίωση της κατάστασης του βρέφους, τη σταθεροποίηση της κατάστασης του ή την καθυστέρηση έναρξης κλινικής επιδείνωσης, μέχρι την αποφυγή των επιπλοκών της θεραπείας και την εφαρμογή μιας λιγότερο παρεμβατικής θεραπείας.

Οι εκτιμήσεις για την ποιότητα ζωής περιλαμβάνουν το γνωστικό και νευροαναπτυξιακό αποτέλεσμα, την πιθανότητα κινητικής ή άλλης σωματικής αναπηρίας και μακροπρόθεσμες ανησυχίες όπως δυσκολίες συμπεριφοράς και μάθησης. Λαμβάνονται επίσης υπόψη οι απαιτήσεις για επαναλαμβανόμενη ή παρατεταμένη νοσηλεία, χειρουργική επέμβαση ή φαρμακευτική αγωγή, εξάρτηση από την τεχνολογία και η δυνατότητα να αντέξει τον πόνο και την ταλαιπωρία. Οι εκτιμήσεις για την ποιότητα ζωής μπορεί επίσης να περιλαμβάνουν λιγότερο συγκεκριμένες ιατρικές καταστάσεις, όπως η ικανότητα για ουσιαστική και δυνητικά ευχάριστη αλληλεπίδραση με άλλους ανθρώπους και το περιβάλλον. Μερικές από τις μεγαλύτερες διαφωνίες μεταξύ και εντός των εργαζομένων μιας MENN σχετίζονται με την εγγενώς υποκειμενική φύση της ποιότητας ζωής. Οι σύγχρονοι κλινικοί έχουν απομακρυνθεί από φαινομενικά μετρήσιμες αξιολογήσεις της ποιότητας ζωής, που σχετίζονται με μετρήσιμα αποτελέσματα, προς μια πιο υποκειμενική ερμηνεία, η οποία βασίζεται σε μεγάλο βαθμό από τις εκφραζόμενες αξίες των γονέων [7].

Η μη ζημία είναι η υποχρέωση του γιατρού να μην βλάψει τον ασθενή. Αυτή η απλά διατυπωμένη αρχή υποστηρίζει αρκετούς ηθικούς κανόνες – να μην σκοτώνει κανείς, να μην προκαλεί πόνο ή ταλαιπωρία, να μην αναγκάζει, να μην προσβάλλει και μην στερεί από τους άλλους τα αγαθά της ζωής. Η πρακτική εφαρμογή της είναι να σταθμίσει ο γιατρός τα οφέλη έναντι των επιβαρύνσεων όλων των παρεμβάσεων και θεραπειών, να αποφύγει αυτές που είναι ακατάλληλα επιβαρυντικές και να επιλέξει την καλύτερη πορεία δράσης για τον ασθενή. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό σε δύσκολες αποφάσεις περίθαλψης και ιδίως στο τέλος της ζωής σχετικά με την αναστολή και την απόσυρση της θεραπείας διατήρησης της ζωής και τον έλεγχο του πόνου και άλλων συμπτωμάτων. Η υποχρέωση και η πρόθεση του ιατρού για να παράδειγμα να ανακουφίσει τον πόνο και την ταλαιπωρία ενός ασθενούς με τη χρήση κατάλληλων φαρμάκων συμπεριλαμβανομένων των οπιοειδών υπερισχύει των προβλεπόμενων αλλά ακούσιων επιβλαβών επιπτώσεων (δόγμα διπλού αποτελέσματος) [8].

Η αυτονομία είναι το δικαίωμα των ατόμων να αυτοπροσδιορίζονται και έχουν τον έλεγχο της μοίρας τους. Επειδή ο ασθενής είναι ο καλύτερος κριτής των προσωπικών του αξιών, επιθυμιών και αναγκών είναι επίσης και το πιο ικανό άτομο για τη λήψη αποφάσεων ως προς την υγειονομική του περίθαλψη, καθώς γνωρίζει τις προσωπικές του αξίες, επιθυμίες και ανάγκες καλύτερα από οποιονδήποτε άλλον. Συνεπώς, οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να καθιερώσουν μια σχέση συνεργασίας με τους αποδέκτες των υπηρεσιών τους για την προώθηση της κοινής λήψης αποφάσεων και θα πρέπει να αποκαλύπτουν

πλήρως τα οφέλη, τους κινδύνους και τα αποτελέσματα οποιασδήποτε παρέμβασης, το προσωπικό που θα παρέχει την παρέμβαση και οποιεσδήποτε εύλογες εναλλακτικές λύσεις την προτεινόμενη παρέμβαση. Μετά την πλήρη ενημέρωση των ασθενών και των οικογενειών τους από τους κινδύνους και τα οφέλη της θεραπείας, η αρχή της αυτονομίας απαιτεί επίσης από τους θεράποντες ιατρούς να σέβονται το δικαίωμα του ασθενή για άρνηση των υπηρεσιών τους, ακόμα κι αν τα αποτελέσματα αυτής της επιλογής δεν συμπίπτουν με τις συστάσεις του ιατρού για μέγιστο όφελος και ελάχιστη βλάβη [9].

Η δικαιοσύνη αναφέρεται στο πλαίσιο με το οποίο καθορίζεται στο πως κατανέμονται οι κοινωνικές παροχές, όπως η υγειονομική περίθαλψη, και οι κίνδυνοι. Επιπλέον, αναφέρεται στη διανομή των πόρων, σύμφωνα με την οποία θα πρέπει οι ασθενείς σε παρόμοιες καταστάσεις να έχουν πρόσβαση στην ίδια υγειονομική περίθαλψη. Εδώ είναι σημαντικό να τονιστεί η ισότητα της υγείας ως αποτέλεσμα και όχι ισότητα στην παροχή οποιουδήποτε συγκεκριμένου πόρου.

Σε κάθε σύστημα παροχής υπηρεσιών σε νεογνά απαιτούνται κατευθυντήριες γραμμές για τον καθορισμό της κατάλληλης χρήσης αυτών των δαπανηρών και συχνά περιορισμένων πόρων. Οι προτεραιότητες πρέπει να τίθενται και να αιτιολογούνται ενώ όταν χρειάζονται αλλαγές στον τρόπο παροχής της νεογνικής φροντίδας θα πρέπει να είναι δίκαιες, καθώς και ανοιχτές για τροποποίηση. Σε ότι αφορά στην εφαρμογή δικαιοσύνης κατά τη φροντίδα νεογνών στη MENN δεν υπάρχει αμφιβολία ότι το πώς χρησιμοποιούνται και δικαιολογούνται οι πόροι αμφισβητούνται περισσότερο από ηθικής πλευράς σε σχέση με άλλες ομάδες ασθενών. Ωστόσο, η εντατική φροντίδα νεογνών έχει αποδειχθεί μέσω αρκετών προσεγγίσεων ότι είναι αξιοσημείωτα οικονομικά αποδοτική, ιδιαίτερα σε σχέση με τη φροντίδα άλλων πληθυσμών ασθενών [7].

Κάθε μία από τις τέσσερις αρχές πρέπει να εκλαμβάνεται εκ πρώτης όψεως ως υποχρέωση που πρέπει να εκπληρωθεί, εκτός εάν έρχεται σε σύγκρουση, σε μια συγκεκριμένη περίπτωση, με άλλη αρχή. Όταν αντιμετωπίζει μια τέτοια σύγκρουση, ο γιατρός πρέπει να προσδιορίσει την πραγματική υποχρέωση προς τον ασθενή εξετάζοντας τα αντίστοιχα βάρη των ανταγωνιστικών εκ πρώτης όψεως υποχρεώσεων με βάση τόσο το περιεχόμενο όσο και το πλαίσιο. Πολλές από τις συγκρούσεις που αντιμετωπίζουν οι γιατροί είναι περίπλοκες και δύσκολες, ωστόσο, καμία σύγκρουση δεν είναι τόσο ισχυρή όσο όταν συγκρούονται οι αρχές της ευεργεσίας και της αυτονομίας [6].

«Αλλά νομίζω ότι οι τέσσερις αρχές πρέπει να θεωρηθούν ως τέσσερα ηθικά νουκλεοτίδια που συνιστούν το ηθικό DNA - ικανά μόνα τους ή σε συνδυασμό, να εξηγήσουν και να δικαιολογήσουν όλα τα ουσιαστικά και ηθικά πρότυπα της ηθικής περίθαλψης και υποψιάζομαι και της ηθική γενικότερα» [10].

1.2Η απαρχή των νεογνικών βιοηθικών διλημμάτων

Τα δύο κεντρικά ερωτήματα της νεογνικής βιοηθικής διατυπώθηκαν τις δεκαετίες του 1970 και του 1980, και ακόμη και σήμερα εξακολουθούν να αποτελούν τον πυρήνα της σύγχρονης βιοηθικής στις μονάδες εντατικής νοσηλείας νεογνών. Αν και είναι αδύνατο να εντοπιστεί η «γέννηση της νεογνικής βιοηθικής», η υπόθεση «Johns Hopkins» έγινε η πιο διάσημη περίπτωση. Το 1971, το ίδρυμα Joseph P. Kennedy Jr. χρηματοδότησε την μικρού μήκους ταινία “Who should survive? One of the choices on our conscience” ως μέρος του Διεθνούς Συμποσίου για τα ανθρώπινα δικαιώματα και την έρευνα [11]. Η ταινία ήταν μια δραματοποίηση ενός νεογνού με σύνδρομο Down και δωδεκαδακτυλική ατρησία, για το οποίο οι γονείς αποφάσισαν να μην προχωρήσουν σε διορθωτική, σωτήρια επέμβαση παρά τη σύσταση του χειρουργού, με συνέπεια το θάνατο του νεογνού.

Η παραπάνω περίπτωση οδηγεί στο εξής δίλημμα: οι γονείς επιθυμούσαν να μην γίνει η επέμβαση και η απόφαση δικαιολογήθηκε με βάση την προβλεπόμενη νοητική ικανότητα του βρέφους και την πεποίθηση ότι οι γονείς είχαν το δικαίωμα να αποφασίσουν εάν το παιδί τους θα ζήσει ή όχι. Ωστόσο, αρνήθηκαν να εξετάσουν το ενδεχόμενο επίσπευσης του θανάτου με την πράξη της ευθανασίας. Αντίθετα, ακολουθώντας την παραδοσιακή δεοντολογική προσέγγιση, κατά την οποία η εγγενής αξία της ζωής είναι η πρωταρχική ηθική και οι συνέπειες αυτής - συμπεριλαμβανομένων των επιβαρύνσεων άλλων- είναι δευτερεύουσας ηθικής σημασίας, ένα βρέφος με σύνδρομο Down είναι επαρκώς ανθρώπινο ώστε να έχει δικαίωμα στη ζωή συνεπώς η αξίωση των γιατρών να προστατεύσουν τη ζωή ήταν αρκετή για να υπερισχύσει των επιθυμιών των γονέων και της αυτονομίας που προσπαθούσαν να σεβαστούν οι γιατροί. Επιπλέον, ορίζοντας μια ζωή ως αξία διάσωσης με βάση μόνο έναν παράγοντα, τη νοημοσύνη σε αυτή την περίπτωση, υπεραπλουστεύει την έννοια της ανθρωπότητας [12].

Ένα από τα παλαιότερα άρθρα που αφορούν οδηγίες για περιορισμό της θεραπείας διατήρησης της ζωής προέρχεται από το Ηνωμένο Βασίλειο, επίσης το 1971. Ο John Lorber, Καθηγητής Παιδιατρικής στο Πανεπιστήμιο του Σέφιλντ, δημοσίευσε μια μελέτη

νεογνών με μυελομηνιγγοκήλη. Εκείνη την εποχή οι ασθενείς αυτοί είχαν υψηλά ποσοστά θνησιμότητας και οι επιζώντες σημαντική νοσηρότητα. Ωστόσο, ήταν ήδη διαθέσιμη η διορθωτική επέμβαση για το κλείσιμο της βλάβης, με αποτέλεσμα χαμηλότερα ποσοστά θνησιμότητας, αλλά και αυξημένη νοσηρότητα και αναπηρία και ενδεχόμενη επιδείνωση της ποιότητα ζωής. Ως αποτέλεσμα, οι γιατροί άρχισαν να αμφισβητούν αν πρέπει να επιδιορθώνουν τις βλάβες σε όλα τα βρέφη [13,14].

Ο σκοπός του Lorber, λοιπόν, ήταν να παράσχει κλινικές οδηγίες για να βοηθήσει τους γιατρούς να εντοπίζουν εκείνους τους ασθενείς που ήταν λιγότερο πιθανό να ωφεληθούν από τη διορθωτική χειρουργική επέμβαση ή από περαιτέρω θεραπεία και να μεγιστοποιήσει την πιθανότητα μιας καλής ποιότητας ζωής, όπου το άτομο θα ήταν απαλλαγμένο από «σοβαρές ελλείψεις» [13].

Στην νεότερη ιστορία, έναν ακόμη σταθμό αποτέλεσε το βρέφος που γεννήθηκε στο Houston, με μια θανατηφόρα μορφή νανισμού και δυσπλασία τύπου 1, κατά την οποία οι πνεύμονες είναι υπανάπτυκτοι κατά τη γέννηση, και η κατάσταση επιδεινώνεται προοδευτικά με τελική αιτία θανάτου την ασφυξία. Οι γιατροί πλησίασαν την μητέρα συστήνοντας την απόσυρση της υποστηρικτικής θεραπείας. Όμως, περιπλέκοντας την κατάσταση, η μητέρα μόλις είχε αφεθεί ελεύθερη από ακούσια νοσηλεία σε ψυχιατρείο και ισχυρίζονταν ότι ο γιος της ήταν γιος του Ήλιου και κατά συνέπεια αρνήθηκε. Οι γιατροί συμβουλευτήκαν την επιτροπή βιοηθικής του νοσοκομείου, η οποία δεν μπόρεσε να επιλύσει τη διαφορά και συμφώνησε ότι η υποστηρικτική θεραπεία θα πρέπει να αποσυρθεί όπως ορίζει η νομοθεσία του Τέξας, όπου και νοσηλευόταν το νεογνό μετά τον τοκετό. Η υπόθεση αυτή ήταν η πρώτη φορά που ένα δικαστήριο ενέκρινε την απόσυρση της υποστηρικτικής θεραπείας για ένα βρέφος παρά τις οικογενειακές αντιρρήσεις [15].

Τα δύο ερωτήματα, συνεπώς, στα οποία εστιάζει η νεογνική ηθική, είναι ξεχωριστά αλλά και άρρηκτα συνδεδεμένα μεταξύ τους. Είναι ηθικά δικαιολογημένος ο περιορισμός μιας δυνητικά σωτήριας θεραπείας σε νεογνά; Και, αν μπορεί να δικαιολογηθεί, ποιος έχει την δικαιοδοσία να λαμβάνει αυτές τις αποφάσεις; Η πρώτη ερώτηση αφορά τα ηθικά κριτήρια που θα πρέπει να καθοδηγούν την κρίση σχετικά με το πότε να προσφερθεί ή να διακοπεί η υποστηρικτική θεραπεία διατήρησης της ζωής βαρέως πασχόντων νεογνών και τη γονική λήψη αποφάσεων ως απάντηση σε τέτοιες συστάσεις. Το δεύτερο ερώτημα αφορά τη φύση και τα όρια της ιατρικής, γονικής και κρατικής εξουσίας που ελέγχουν τόσο τη διαδικασία λήψης αποφάσεων όσο και το αποτέλεσμά της.

1.3 Η επανάσταση της νεογνολογίας

Ο όρος νεογνολογία εισήχθη το 1960 και αποδίδεται στον Alexander Schaffer. Ταυτόχρονα την ίδια χρονική περίοδο έγινε μια σημαντική διάκριση μεταξύ των νεογνών που η υπανάπτυξή τους οφειλόταν σε πρόωρο τοκετό (κύηση <37 εβδομάδων) και των τελειόμηνων νεογνών που ήταν μικρά λόγω καθυστέρησης κατά την ενδομήτρια ανάπτυξη. Προηγουμένως, κάθε νεογνό του οποίου το βάρος γέννησης ήταν <2500γρ. θεωρούνταν πρόωρο [16].

Ωστόσο, σημαντικές αλλαγές στην κλινική φροντίδα δεν σημειώθηκαν παρά μόνο στα τέλη της δεκαετίας του 1960 και στις αρχές της δεκαετίας του 1970. Μία από τις πιο σημαντικές εξελίξεις στην κατεύθυνση αυτή ήταν η σμίκρυνση του απαραίτητου εξοπλισμού για λήψη δειγμάτων αίματος αλλά και για τη διαχείριση της κλινικής φροντίδας [17]. Φτάνοντας στο δεύτερο μισό του 20ού αιώνα άρχισαν να αλλάζουν οι στάσεις και αντιλήψεις του πληθυσμού και πλέον το άρρωστο πρόωρο νεογνό θεωρήθηκε ως ασθενής που πρέπει να φροντίζεται με αξιοπρέπεια, και όχι ως αντικείμενο που πρέπει να το λυπηθεί κανείς [18].

Στα αρχικά στάδια της νεογνικής ιατρικής, η ιατρική φροντίδα για πρόωρα νεογνά και βρέφη ήταν ουσιαστικά η παρηγορητική φροντίδα. Οι γιατροί δεν μπορούσαν να τους προσφέρουν κάτι περισσότερο από το να μείνουν ζεστά, να τρέφονται με μητρικό γάλα, να τα απομονώσουν και να τα ζυγίζουν καθημερινά ελπίζοντας για το καλύτερο. Μετά την εφεύρεση των αναπνευστήρων θετικής πίεσης στη δεκαετία του 1950, ξεκίνησε η εντατική φροντίδα των νεογνών και οι γιατροί ανέπτυξαν την ικανότητα να παρατείνουν τη ζωή τους [19].

Παρά τη βελτίωση της βρεφικής θνησιμότητας, οι γιατροί άρχισαν να αμφισβητούν τους στόχους της νεογνικής φροντίδας για τα βρέφη που εμφανίζουν παθήσεις που περιορίζουν τη ζωή όπως και για τα εξαιρετικά πρόωρα μωρά, διατυπώνοντας το ερώτημα «*επειδή μπορούμε, πρέπει*»; [20]

1.4 MENN- Δομή και λειτουργία

Η δημιουργία επίσημων κατευθυντήριων γραμμών για τη λειτουργία των μονάδων εντατικής θεραπείας νεογνών πραγματοποιήθηκε για πρώτη φορά το 1976 και έκτοτε, τόσο

η Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής (AAP) όσο και το Αμερικανικό Κολλέγιο Μαιευτήρων και Γυναικολόγων (ACOG) έχουν δημοσιεύσει πολλές εκδόσεις των οδηγιών τους σχετικά με την Περιγεννητική Φροντίδα [21]. Ωστόσο, το 2019 πραγματοποιήθηκε η τελευταία αναθεώρηση των προτύπων λειτουργίας των MENN [22]. Συνοψίζοντας τα δεδομένα από τις παραπάνω κατευθυντήριες οδηγίες, ο σωστός σχεδιασμός και η εύρυθμη λειτουργία των μονάδων αυτών απαιτεί τη συμμόρφωση με συγκεκριμένα πρότυπα.

1) Η διαμόρφωση της μονάδας

Η μονάδα εντατικής νοσηλείας νεογνών θα πρέπει να σχεδιάζεται με τρόπο που συνάδει με το σκοπό της ως προς την παροχή υπηρεσιών, τη χρήση του χώρου, τις απαιτήσεις του προσωπικού και άλλες πληροφορίες που σχετίζονται με ιατρικές, αναπτυξιακές, εκπαιδευτικές, συναισθηματικές και κοινωνικές ανάγκες των βρεφών, των οικογενειών τους και του προσωπικού.

2) Η τοποθεσία της εντός του νοσοκομείου

Συνίσταται να είναι μια ξεχωριστή περιοχή εντός της μονάδας υγειονομικής περίθαλψης, με ελεγχόμενη πρόσβαση και ελεγχόμενο περιβάλλον. Θα παρέχει αποτελεσματική κυκλοφορία του προσωπικού, της οικογένειας και του εξοπλισμού και θα βρίσκεται σε στενή γειτνίαση με την αίθουσα τοκετών. Ο σκοπός αυτού του προτύπου είναι να παρέχει ασφαλή και αποτελεσματική μεταφορά των βρεφών με σεβασμό της ιδιωτικής τους ζωής [21,22].

3) Ο χώρος εισόδου και υποδοχής της οικογένειας

Ο χώρος εισόδου της εκάστοτε οικογένειας οφείλει να είναι σαφώς προσδιορισμένος και ταυτόχρονα, οι οικογένειες να μπορούν να έχουν άμεση επαφή με το προσωπικό. Ο σχεδιασμός αυτής της περιοχής θα πρέπει να καλλιεργεί την ιδέα ότι οι γονείς είναι σημαντικά μέλη της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης, και όχι απλοί επισκέπτες.

4) Σήμανση

Η σήμανση στην είσοδο και σε όλη τη MENN αντικατοπτρίζει την ποικιλομορφία της κοινότητας που εξυπηρετείται και μεταφέρει στις οικογένειες ότι είναι ευπρόσδεκτοι και υποστηρίζονται ως βασικά μέλη για τη φροντίδα των βρεφών τους. Δημιουργεί ισχυρές πρώτες εντυπώσεις και ενισχύει τη σημασία της οικογένειας για τη φροντίδα και τη λήψη αποφάσεων για τα βρέφη τους. [21,22].

5) Ασφάλεια/ προστασία βρεφών

Τμήμα ενός ολοκληρωμένου προγράμματος ασφάλειας για την προστασία και τη σωματική ασφάλεια των βρεφών, των οικογενειών και του προσωπικού και κυρίως για να

ελαχιστοποιεί τον κίνδυνο απαγωγής βρεφών. Οι σταθμοί ελέγχου θα πρέπει να έχουν άμεση ορατότητα από την είσοδο στον χώρο βρεφικής φροντίδας και να τοποθετηθούν έτσι ώστε όλοι οι επισκέπτες να πρέπει να περάσουν πρώτα από το σταθμό.

6)Ελάχιστος απαιτούμενος χώρος, ελεύθερος χώρος και απαιτήσεις ιδιωτικότητας για το βρέφος

Κάθε χώρος για βρέφη πρέπει να περιέχει τουλάχιστον 14 m² καθαρού δαπέδου, και να υπάρχει επαρκής επίπλωση που να επιτρέπει σε έναν γονέα να μένει δίπλα στο κρεβάτι. Σε δωμάτια πολλαπλών κρεβατιών οφείλει να υπάρχει ενδιάμεσος διάδρομος με ελάχιστο πλάτος 1,2m², καθαρός και ανεμπόδιστος για να επιτρέπεται η διέλευση του εξοπλισμού και του προσωπικού. Τέλος, πρέπει να αντιμετωπιστεί η ανάγκη για οπτική και ακουστική ιδιωτικότητα για τα βρέφη και τις οικογένειες τους [21,22].

7)Αίθουσα απομόνωσης για αποφυγή αερογενών λοιμώξεων

Στη MENN διατίθεται δωμάτιο απομόνωσης αερομεταφερόμενων λοιμώξεων και θα πρέπει να διαθέτει τουλάχιστον 16,7 m² καθαρού χώρου δαπέδου, εξαιρουμένου του χώρου εισόδου. Ένας σταθμός πλυσίματος χεριών και χώροι για ένδυση παρέχονται κοντά στην είσοδο του δωματίου. Τα συστήματα εξαερισμού για χώρους απομόνωσης είναι σχεδιασμένα ώστε να έχουν αρνητική πίεση αέρα και πρέπει να πληρούν τα ακουστικά πρότυπα για βρεφικά [21,22].

1.5 Νεογνά που χρήζουν νοσηλείας στη MENN

Τα βρέφη με νοσηλεία στη MENN είναι ένας ιδιαίτερος πληθυσμός ασθενών με ένα ευρύ φάσμα ιατρικών επιπλοκών, διαγνώσεων και αναπτυξιακών αποτελεσμάτων. Αυτός ο πληθυσμός περιλαμβάνει νεογνά με χρόνια ιατρικά προβλήματα και άλλα χωρίς μακροχρόνια αναπηρία. Οι προσπάθειες για την κατανόηση του εύρους των επιπλοκών στα νεογνά έχουν μεγάλη βαρύτητα επειδή η πρόοδος στην περιγεννητική και νεογνική φροντίδα τα τελευταία 10-20 χρόνια έχει οδηγήσει σε αυξημένα ποσοστά επιβίωσης νεογνών που γεννήθηκαν σε μικρές ηλικίες κύησης και μεταξύ αυτών, νεογνών με σοβαρά νοσήματα που διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο για επαναλαμβανόμενες περίπλοκες επιπλοκές και νευροαναπτυξιακές διαταραχές [23,24].

Η περιγεννητική περίοδος ορίζεται από τις διεθνείς εταιρίες (ICD-10) ως η περίοδος που αρχίζει από την 22^η εβδομάδα (154 ημέρες) και τελειώνει την 7^η ημέρα μετά τον τοκετό. Η

κύηση διαρκεί κατά μέσο όρο 40 εβδομάδες (280 ημέρες) από την πρώτη ημέρα της τελευταίας εμμηνου ρύσεως έως την εκτιμώμενη ημερομηνία τοκετού. Οι έρευνες έχουν εντοπίσει ότι η πρόγνωση της υγείας των νεογνών, και ιδιαίτερα η αναπνευστική νοσηρότητα, ποικίλλουν ανάλογα την ηλικία του εμβρύου κατά τον τοκετό, ακόμη και εντός του φυσιολογικού εύρους διάρκειας της κύησης. Η συχνότητα των δυσμενών νεογνικών εκβάσεων είναι χαμηλότερη μεταξύ των κύσεων χωρίς επιπλοκές όταν ο τοκετός πραγματοποιείται μεταξύ 39, 0/7 εβδομάδων κύησης και 40, 6/7 εβδομάδων κύησης. Για αυτόν τον λόγο, οι προσπάθειες τα τελευταία χρόνια έχουν επικεντρωθεί στην μείωση τοκετών σε λιγότερο από 39, 0/7 εβδομάδες κύησης [25].

Προκειμένου να διευκολυνθεί η αναφορά δεδομένων, η παροχή ποιοτικής υγειονομικής περίθαλψης και η κλινική έρευνα, είναι σημαντικό όλοι οι κλινικοί γιατροί, οι ερευνητές και οι υπεύθυνοι δημόσιας υγείας να χρησιμοποιούν μια ενιαία προσέγγιση για τον προσδιορισμό της ηλικίας κύησης. Για να αντιμετωπιστεί η έλλειψη ομοιομορφίας στα αποτελέσματα μεταξύ 37, 0/7 εβδομάδων κύησης και 42, 0/7 εβδομάδων κύησης, συγκλήθηκε μια ομάδα στα τέλη του 2012 για να καθορίσει εάν η ηλικία κύησης πρέπει να επαναπροσδιοριστεί. Ως αποτέλεσμα, η ταξινόμηση των κύσεων από τις 37 εβδομάδες κύησης μέχρι τον τοκετό διαχωρίζει την περίοδο αυτή σε: [25]

- Πρώιμη τελειόμηνη κύηση: 37 0/7 εβδομάδες έως 38 6/7 εβδομάδες
- Τελειόμηνη κύηση: 39 0/7 εβδομάδες έως 40 6/7 εβδομάδες
- Όψιμη τελειόμηνη κύηση: 41 0/7 εβδομάδες έως 41 6/7 εβδομάδες
- Παρατασιακή κύηση: μετά τις 42 0/7 εβδομάδες

Αντίστοιχα, η ορολογία που χρησιμοποιείται για να περιγράψει τα πρόωρα νεογνά απαιτείται να είναι επίσης ενιαία, με αποτέλεσμα να χρησιμοποιούνται συγκεκριμένα κλινικά χαρακτηριστικά, σύμφωνα με τα οποία ένα νεογνό χαρακτηρίζεται ως:

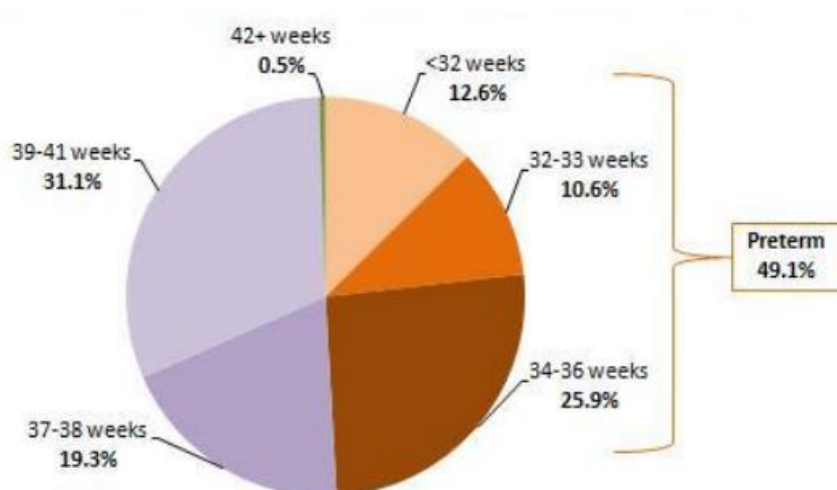
- Όψιμο πρόωρο, αν γεννήθηκε από 34-36 6/7 εβδομάδες
- Μέτριο ορόωρο, αν γεννήθηκε από 32-36 6/7 εβδομάδες
- Πολύ πρόωρο, αν γεννήθηκε από 28-31 6/7
- Εξαιρετικά πρόωρο, αν γεννήθηκε πριν από τις 28 πλήρεις εβδομάδες κύησης [26].

Σε αυτό το σημείο, είναι σημαντικό να τονιστεί μια πρόσφατη διαφοροποίηση ως προς τον όρο εξαιρετικά πρόωρο. Σύμφωνα με τα τελευταία δεδομένα, και καθώς τα ποσοστά επιβίωσης των νεογνών που γεννήθηκαν στις 22 εβδομάδες κύησης ολοένα και αυξάνονται,

οι οδηγίες Σουηδών μαιευτήρων και νεογνολόγων προτείνουν να λαμβάνεται υπόψη η παροχή εντατικής θεραπείας σε νεογνά ηλικίας 22 εβδομάδων και άνω και τη συνιστούν από την 23^η εβδομάδα, επιβεβαιώνοντας τη μεταβολή προς τα κάτω του ορίου θνησιγένειας των νεογνών [27].

Μία σημαντική περιγεννητική επιπλοκή λοιπόν, που απαιτεί νοσηλεία του νεογνού σε MENN είναι ο πρόωρος τοκετός, δηλαδή ο τοκετός πριν από την 37^η εβδομάδα ή την 259^η ημέρα της κύησης [28], με σοβαρές επιπτώσεις στη δημόσια υγεία. Σε σύγκριση με τα τελειόμηνα νεογνά, τα πρόωρα, και ειδικά τα εξαιρετικά πρόωρα νεογνά, αντιμετωπίζουν μεγαλύτερο κίνδυνο να μην επιβιώσουν ή να αναπτύξουν σοβαρές νευροαναπτυξιακές διαταραχές που θα επηρεάσουν την ποιότητα ζωής τους βραχυπρόθεσμα ή μακροπρόθεσμα [29,30]. Ιδιαίτερα για τα παιδιά που γεννήθηκαν σε ηλικία κύησης μικρότερη των 25 εβδομάδων, τα ποσοστά θνητότητας παραμένουν πολύ υψηλά [31,32] οι νευροαναπτυξιακές διαταραχές είναι πολύ συνήθεις [33] και η επιβίωση χωρίς αναπηρία είναι σημαντικά χαμηλότερη για σε σχέση με εκείνα γεννήθηκαν αργότερα [31].

Περίπου ένα στα δέκα βρέφη που γεννιούνται ετησίως στις Ηνωμένες Πολιτείες θα χρειαστούν νοσηλεία στη MENN. Περίπου το 50% αυτών γεννιούνται πρόωρα, μια συνθήκη που μπορεί να οδηγήσει σε ποικίλες ιατρικές επιπλοκές, ωστόσο, αλλά και ορισμένα βρέφη που γεννιούνται τελειόμηνα μπορεί επίσης να εμφανίσουν ιατρικές καταστάσεις που απαιτούν παραμονή στη MENN [34].



Διάγραμμα 1. Κατανομή των νεογνών που χρήζουν νοσηλείας σε MENN ως προς την ηλικία κύησης κατά τον τοκετό [34].

Για τη βελτίωση της νεογνικής επιβίωσης με καλύτερα συνολικά αποτελέσματα και λιγότερο σοβαρές νοσηρότητες, η έγκαιρη αναγνώριση των παραγόντων κινδύνου είναι πρωταρχικής σημασίας, ώστε να γίνουν οι κατάλληλες θεραπευτικές παρεμβάσεις. Για την επίτευξη αυτού του στόχου, είναι σημαντικό να μελετηθεί το πρότυπο των εισαγωγών των νεογνών στις MENN[35]. Οι συνήθεις διαγνώσεις που οδηγούν στην ανάγκη για εντατική φροντίδα του νεογνού περιλαμβάνουν το σύνδρομο αναπνευστικής δυσχέρειας, τη χρόνια πνευμονοπάθεια, τη συγγενή καρδιοπάθεια, τη νεκρωτική εντεροκολίτιδα, την περικοιλιακή λευκομαλακία, την ενδοκοιλιακή αιμορραγία, την πνευμονική υποπλασία, τη σήψη, την παροδική ταχύπνοια και τη λοίμωξη [34,36]. Τα κριτήρια με βάση τα οποία ένα νεογνό χρήζει νοσηλείας στη μονάδα εντατικής θεραπείας περιλαμβάνουν:

- Ηλικία κύησης μικρότερη από 34 εβδομάδες
- Βάρος γέννησης μικρότερο από 1.800γρ.
- Παρατεταμένη ανάνηψη
- Σοβαρές συγγενείς ανωμαλίες
- Ανάγκη για χειρουργική επέμβαση
- Τιμή pH ομφάλιου λώρου μικρότερο από 7,0, ανεξαρτήτως ηλικίας κύησης
- Υπογλυκαιμία
- Ίκτερος που απαιτεί εντατική φωτοθεραπεία ή είναι πιθανό να χρειαστεί αφαιμαξομετάγγιση
- Μη υγιές νεογνό οποιαδήποτε αιτιολογίας π.χ. αναπνευστική δυσχέρεια, υποψία σήψης, καρδιακή πάθηση
- Βρέφη που κρατούνται σε ασφαλές χώρο ως αποτέλεσμα διαδικασίας παιδικής προστασίας

Στις παραπάνω περιπτώσεις προστίθεται οποιοδήποτε άλλη περίσταση στην οποία το νεογέννητο βρέφος χρειάζεται στενή παρακολούθηση και στην οποία δεν μπορεί να παρασχεθεί η απαραίτητη φροντίδα με τις συνήθεις συνθήκες νοσηλείας [37].

Η μέση διάρκεια παραμονής των νεογνών στη MENN είναι δύο εβδομάδες, αλλά μπορεί να κυμαίνεται από αρκετές ημέρες έως αρκετούς μήνες ανάλογα με την ηλικία κύησης και τις ιατρικές επιπλοκές του βρέφους [34,36].

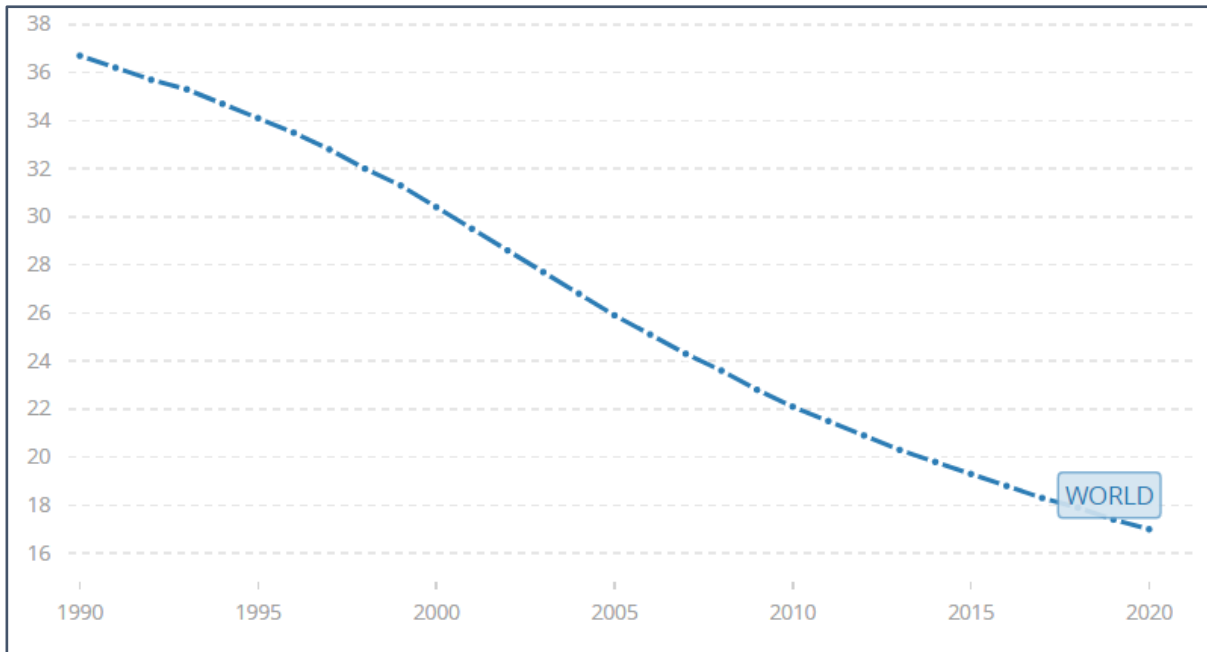
Gestational Age	Average Length of Stay (Days)
All Admissions	13.2
<32 weeks	46.2
32-33 weeks	20.3
34-36 weeks	9.8
37-38 weeks	5.9
39-41 weeks	4.9
42+ weeks	6.5

Πίνακας 1. Μέσος όρος παραμονής των νεογνών στη MENN σε σχέση με τη διάρκεια κύησης[34].

1.6 Θνητότητα νεογνών στις MENN

Η βρεφική θνησιμότητα χωρίζεται σε δύο ηλικιακές περιόδους: τη νεογνική, από τη γέννηση έως και την 27^η ημέρα και τη μετανεογνική (28–364 ημέρες). Περίπου τα δύο τρίτα όλων των βρεφικών θανάτων συμβαίνουν στη νεογνική περίοδο και το ένα τρίτο στη μετανεογνική περίοδο [38].

Από την ίδρυση της πρώτης εντατικής μονάδας θεραπείας νεογνών στη δεκαετία του 1960, τα ποσοστά επιβίωσης των πρόωρων βρεφών, που αποτελούν σχεδόν το ήμισυ της ασθενών έχουν αυξηθεί σημαντικά. Στη δεκαετία του 1960, βρέφη με εξαιρετικά χαμηλό βάρος γέννησης (μικρότερο από 1000γρ.) είχαν ποσοστό επιβίωσης περίπου 5%, το οποίο αυξήθηκε έως και 95% έως το 2000 [39]. Τα ποσοστά μείωσης της θνησιμότητας, φαίνονται και στο παρακάτω διάγραμμα, το οποίο παρουσιάζει σε παγκόσμια κλίμακα τη νεογνική θνησιμότητα ανά 1000 γεννήσεις ζώντων από 1990 [40].



Διάγραμμα 2. Παγκόσμιο μέσο ποσοστό μείωσης της νεογνικής θνησιμότητας ανά 1000 γεννήσεις ζώντων από 1990[39].

Το 2015 έγινε μια μελέτη σχετικά με τα ποσοστά θνησιμότητας στις MENN, από τους Chow et al [41]. Σύμφωνα λοιπόν με τα αποτελέσματά τους, η ηλικία θανάτου για όλα τα βρέφη που εισάγονταν σε MENN παγκοσμίως κυμαινόταν από 1 έως 12 ημέρες, και πιο συγκεκριμένα στις αναπτυγμένες χώρες η διακύμανση ήταν από 4 έως 20 ημέρες και στις αναπτυσσόμενες χώρες από και 1 έως 28,9 ημέρες.

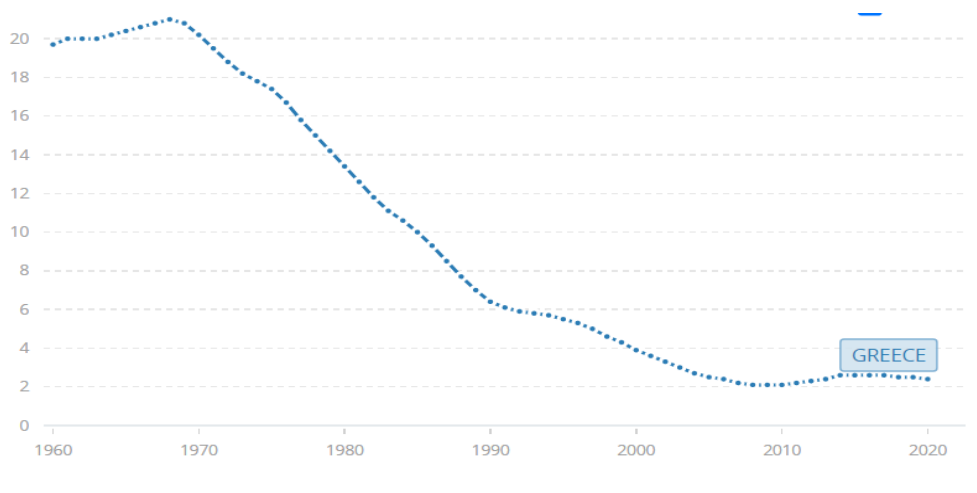
Τα πολύ πρόωρα και τα πρόωρα νεογνά με βάρος γέννησης ≤ 1.500 gr. είναι τα βρέφη με τη μεγαλύτερη ηλικία θανάτου. Είναι εκπληκτικό το γεγονός ότι τα πολύ πρόωρα νεογνά είχαν μεγαλύτερη διάρκεια ζωής από τα υπόλοιπα νεογνά, υποδηλώνοντας εν μέρει τη βελτιωμένη ιατρική περίθαλψη. Ωστόσο δεν είναι σαφές εάν αυτή η αυξημένη επιβίωση αντικατοπτρίζει μια παρατεταμένη ταλαιπωρία πριν από το θάνατο [42].

Αντίστοιχα με τα παραπάνω, μια ακόμη μελέτη, πιο πρόσφατη, εξέτασε 10.877 μωρά που γεννήθηκαν μεταξύ 2013 και 2018 και διαπίστωσε βελτίωση στην επιβίωση αυτών που γεννήθηκαν μεταξύ 22 και 28 εβδομάδων, σε σύγκριση με το παρελθόν [43].

Η πρόοδος στην περιγεννητική και νεογνική φροντίδα έχει μειώσει σημαντικά τη θνησιμότητα και έχει βελτιώσει την υγεία των πρόωρων βρεφών που εισάγονται σε MENN. Ωστόσο, τα συνολικά ποσοστά θνησιμότητας διαφέρουν σημαντικά μεταξύ των χωρών και

κυμαίνονται από 4% έως 46% στις ανεπτυγμένες χώρες και από 0,2% έως 64,4% στις αναπτυσσόμενες χώρες, παραμένοντας ακόμη αρκετά υψηλά [41].

Σε ότι αφορά τα ποσοστά νεογνικής θνητότητας στην Ελλάδα, εμφανίζουν μια σταθερή πτωτική πορεία, όπως φαίνεται και στο παρακάτω διάγραμμα.



Διάγραμμα 3. Μέσο ποσοστό μείωσης της νεογνικής θνησιμότητας στην Ελλάδα ανά 1000 γεννήσεις ζώντων από 1960 [40].

1.7 Διαδικασία λήψης αποφάσεων στη MENN

Η MENN χαρακτηρίστηκε σε μια πρόσφατη δημοσίευση ως ένα υψηλής τεχνολογίας αγχωτικό περιβάλλον, όπου συνηθίζονται αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα στο τέλος του κύκλου ζωής και την ιατρική ματαιότητα. Οι ηθικές προκλήσεις και τα ηθικά διλήμματα είναι συχνά, ιδίως όσον αφορά την παροχή φροντίδας σε βρέφη που γεννιούνται στο όριο βιωσιμότητας (22-25 εβδομάδες κύησης). Η κατάσταση δυσχεραίνει περαιτέρω όταν υπάρχει αβεβαιότητα για την πρόγνωση ενός βρέφους στη λεγόμενη «γκρίζα ζώνη» και προκαλεί επιπλέον ηθικά διλήμματα [44].

Το 2007 οι Baumann-Hölzle et al. [45] διατύπωσαν ένα πλάνο 7 βημάτων το οποίο θεωρείται ότι βοηθά τη διαδικασία λήψης τέτοιων ιδιαίτερων αποφάσεων. Σύμφωνα με αυτό, η ακολουθούμενη διαδικασία περιλαμβάνει:

1) Περιγραφή των ιατρικών πληροφοριών, της φροντίδας και της κοινωνικής κατάστασης του παιδιού.

Ο υπεύθυνος ιατρός και η νοσηλεύτρια παρουσιάζουν τις ιατρικές πληροφορίες, τη φροντίδα και την κοινωνική κατάσταση του βρέφους. Οι μελλοντικές προοπτικές του παιδιού πρέπει να περιγραφούν όσο το δυνατόν πιο διεξοδικά.

2) Διαφορετικές πτυχές της αξιολόγησης.

Οι πέντε βασικές πτυχές που σταθμίζονται μεταξύ τους είναι:

- Οι πιθανότητες επιβίωσης του βρέφους.
- Οι πιθανότητες του βρέφους να πεθάνει εάν συνεχιστεί η μηχανική υποστήριξη και άλλη κρίσιμη βοήθεια.
- Οι πιθανότητες του βρέφους να πεθάνει εάν αποσυρθεί η μηχανική υποστήριξη και άλλη κρίσιμη βοήθεια.
- Η πραγματική ταλαιπωρία του βρέφους.
- Η δυνατότητα του βρέφους να ζήσει ανεξάρτητα στο μέλλον χωρίς να αναπτύξει σοβαρά ελλείμματα [45].

3) Ανάπτυξη διαφορετικών σεναρίων

Με βάση την αξιολόγηση στο δεύτερο βήμα, θα πρέπει να αναπτυχθούν και να συζητηθούν τουλάχιστον τρία σεναρία. Αυτό το βήμα αποσκοπεί στην προώθηση εναλλακτικών λύσεων και αποφάσεων βήμα προς βήμα [45].

4) Λήψη της απόφασης

Όλα τα μέλη του «εσωτερικού κύκλου» πρέπει να καταλήξουν σε ομόφωνη απόφαση. Πρέπει να σημειωθεί ότι οι νοσηλευτές-μαίες παίζουν σημαντικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων, καθώς αφιερώνουν περισσότερο χρόνο στη φροντίδα του νεογνού από το ιατρικό προσωπικό. Εάν υπάρχει διαφωνία, πρέπει να επαναληφθεί η διαδικασία. Η απόφαση καταγράφεται.

5) Σχεδιασμός της συζήτησης με τους γονείς

Αφού ληφθεί απόφαση σχετικά με τη μελλοντική φροντίδα του βρέφους, η ομάδα σχεδιάζει τη συζήτηση με τους γονείς του βρέφους.

6) Συζήτηση με τους γονείς

Οι γονείς ενημερώνονται από τον γιατρό και την πιο οικεία σε αυτούς νοσηλεύτρια. Εξηγούνται η εκτίμηση της κατάστασης του παιδιού και η απόφαση που λήφθηκε. Εάν οι

γονείς δεν συμφωνούν για απόσυρση ή περιορισμό της εντατικής θεραπείας, η εντατική φροντίδα συνεχίζεται και επαναλαμβάνεται η διαδικασία της συνάντησης με τους γονείς. Σημαντικό είναι επίσης η αξιολόγηση των γονέων, από τους θεράποντες, σχετικά με το κοινωνικο-οικονομικό και μορφωτικό τους επίπεδο, καθώς αυτό επηρεάζει τα κριτήρια των αποφάσεών τους και στο πως θα μπορέσουν να υποστηρίξουν μελλοντικές ανάγκες του παιδιού τους.

7) Αξιολόγηση της απόφασης

Σε περίπτωση μιας ασυνήθιστα δύσκολης διαδικασίας λήψης αποφάσεων, η ίδια η διαδικασία μπορεί να συζητηθεί υπό την επίβλεψη του ηθικολόγου. Κάθε 6 μήνες ολόκληρη η μονάδα αξιολογεί τις αποφάσεις που έχουν λάβει και συζητά ξανά τις πιο δύσκολες περιπτώσεις [45].

2.ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση των ηθικών διλημάτων που αντιμετωπίζει καθημερινά το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό των ΜΕΝΝ ως προς τη διατήρηση της ζωής νεογνών που χρήζουν ιδιαίτερης υγειονομικής περίθαλψης. Οι εξελίξεις στον τομέα της βιο-ιατρικής τεχνολογίας και οι εφαρμογές της εγείρουν σημαντικά ηθικά ζητήματα και συζητήσεις σχετικά με τα όρια της ηθικής χρήσης τους. Στο πλαίσιο αυτό έγινε προσπάθεια να εντοπιστούν:

- οι παράγοντες που επηρεάζουν τη λήψη αποφάσεων του ιατρικού προσωπικού της ΜΕΝΝ σχετικά με τον τερματισμό ή τη συνέχιση της παρεχόμενης θεραπείας
- οι ηθικές αρχές που διέπουν τη διαχείριση των βαρέως πασχόντων νεογνών

Τα επιμέρους ερωτήματα, επομένως, που τίθενται και που καταβάλλεται προσπάθεια να διερευνηθούν είναι:

- Ποιοι είναι οι παράγοντες που κατευθύνουν την τελική απόφαση για την εξέλιξη της παρεχόμενης υποστηρικτικής θεραπείας;

- Ποιες είναι οι ηθικές αρχές που υπαγορεύουν τη στάση του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού;
- Ποια είναι τα ηθικά διλήμματα που προκύπτουν σχετικά με τη διακοπή ή τη συνέχιση της παρεχόμενης υποστηρικτικής θεραπείας;

3.ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Για την απάντηση των επιμέρους ερωτημάτων της εργασίας πραγματοποιήθηκε αναζήτηση επιστημονικών άρθρων και μελετών σχετικών με το θέμα. Η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση αφορά τα βαρέως πάσχοντα νεογνά που νοσηλεύονται σε ΜΕΝΝ και τα ηθικά διλήμματα που αντιμετωπίζει το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό αυτών των μονάδων στην προσπάθειά τους να διατηρήσουν στη ζωή αυτά τα νεογνά. Η διαδικασία συλλογής δεδομένων διεξήχθη στις ηλεκτρονικές βάσεις Google Scholar και PubMed όπου και αναζητήθηκε σχετικό με το θέμα υλικό που αφορά σε βιβλία, επιστημονικά περιοδικά, πρακτικά συνεδρίων και ανασκοπήσεις σχετικά με τη μελέτη των ηθικών προεκτάσεων που μπορεί να έχει μια απόφαση σχετική με την διατήρηση ή μη της υποστηρικτικής θεραπείας.

Τα κριτήρια επιλογής των πηγών περιλαμβάνουν:

1. Οι δημοσιεύσεις να είναι πρόσφατες, ώστε να περιέχουν δεδομένα που αντανακλούν τις αντιλήψεις της σύγχρονης εποχής
2. Να έχουν συνταχθεί στην αγγλική γλώσσα
3. Να υπάρχει πρόσβαση στο πλήρες κείμενο των πηγών
4. Να αναφέρουν συσχετισμούς ανάμεσα στα καθημερινά ηθικά διλήμματα με τα οποία έρχονται αντιμέτωποι όσοι λαμβάνουν αποφάσεις για τη διατήρηση της ζωής ή όχι των βαρέως πασχόντων νεογνών μέσω συνέχισης της παρεχόμενης θεραπείας, στις ΜΕΝΝ

Ως εκ τούτου, οι όροι που χρησιμοποιήθηκαν για την αναζήτηση του σχετικού υλικού είναι «ηθικά διλήμματα στις ΜΕΝΝ», «βιοηθική», «ΜΕΝΝ», «προωρότητα» και στα

αγγλικά “ethical dilemmas at NICUs”, “bioethics”, “NICU”, “prematurity” μεμονωμένα ή σε συνδυασμό μεταξύ τους με λογικούς τελεστές (AND/OR).

4. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Ηθικά διλήμματα στις ΜΕΝΝ και συνεπιδρόντες παράγοντες

Παρά τις πολλές πετυχημένες προσπάθειες διάσωσης των πρόωρων και βαρέως πασχόντων νεογνών που νοσηλεύονται στις ΜΕΝΝ, τα ποσοστά θνησιμότητας ή και ανάπτυξης σοβαρών αναπηριών παραμένουν αξιοσημείωτα [31,33]. Έτσι, δημιουργούνται βιοηθικά ερωτήματα, σχετικά με την έναρξη και τον σκοπό της εντατικής νοσηλείας σε αυτές τις κλινικές περιπτώσεις, καθώς και την έκταση και τα όρια των σχετικών ιατρικών παρεμβάσεων. Σε ποιο βαθμό η εντατική θεραπεία θα ωφελήσει το νεογέννητο με ηλικία κύησης μικρότερη των 28 εβδομάδων; Σε ποιο βαθμό δικαιολογείται ηθικά η εφαρμογή ορίων σε επεμβατικές πρακτικές και θεραπείες που κρατούν αυτά τα νεογνά στη ζωή; Τέτοια ηθικά διλήμματα προκύπτουν συχνά στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας Νεογνών και εντείνονται λόγω των συνεχών ιατρικών και τεχνολογικών εξελίξεων [46].

Οι ηθικές αποφάσεις έχουν οριστεί ως «αποφάσεις για την αναστολή ή την απόσυρση της θεραπείας διατήρησης της ζωής όταν η ισορροπία μεταξύ του οφέλους και των επιπλοκών της εντατικής θεραπείας είναι αβέβαιη, ή ακόμη και σαφώς δυσμενής» [47]. Τέτοιες ηθικά φορτισμένες κλινικές αποφάσεις που μπορεί να οδηγήσουν σε θάνατο ή επιτάχυνση του θανάτου χωρίζονται σε τρεις ομάδες:

- Σκόπιμη αναστολή ή απόσυρση της θεραπείας διατήρησης της ζωής ή της υποστήριξης της ζωής, όπως η μη εκτέλεση της απαραίτητης καρδιοπνευμονικής αναζωογόνησης και η μη χορήγηση φαρμάκων που είναι απαραίτητα για την επιβίωση.
- Σκόπιμη απόσυρση του μηχανήματος υποστήριξης της ζωής ή της θεραπευτικής αγωγής.
- Σκόπιμη διακοπή της ζωής [48].

Ανεξάρτητα από το αν είναι επίσημα καταγεγραμμένες ή αν είναι νομικά επιτρεπτές ή όχι, αυτές οι κλινικές πρακτικές στις ΜΕΘ (αναστολή ή απόσυρση θεραπείας διατήρησης της ζωής) συμβαίνουν σε πολλές χώρες.

Το 2012 πραγματοποιήθηκε μία μελέτη για να αξιολογήσει τις στάσεις του προσωπικού των ΜΕΝΝ στα νοσοκομεία των ευρωπαϊκών χωρών, στην οποία συμμετείχαν 55 ΜΕΝΝ από 19 ευρωπαϊκές χώρες. Οι πληροφορίες για κακή πρόγνωση, πριν τον τοκετό, λήφθηκαν υπ' όψιν σε όλες τις ΜΕΝΝ. Ο αναμενόμενος τοκετός μιας εξαιρετικά χαμηλής ηλικίας κύησης θέτει δύσκολες ερωτήσεις και κάθε ίδρυμα πρέπει να παρέχει συνεπείς οδηγίες για την προγεννητική συμβουλευτική.

Οι ηθικές αποφάσεις που λαμβάνονται συσχετίστηκαν σε περισσότερο από το 80% με συγγενείς ανωμαλίες, σοβαρά νευρολογικά ελλείμματα και πρόωρο τοκετό. Οι ηθικοί περιορισμοί των θεραπειών που αναφέρθηκαν στις ΜΕΝΝ ήταν η διατήρηση της φροντίδας σε ποσοστό 69,8% και η αναστολή 34%, γεγονός που υποδηλώνει ότι ήταν πιο δύσκολο να αποφασιστεί η αναστολή μιας θεραπείας εφόσον έχει ξεκινήσει. Αυτά τα δεδομένα έδειξαν ότι οι ηθικές διαφορές μεταξύ της διατήρησης και της αναστολής της υποστήριξης ζωής σχετίζονται με την κουλτούρα του προσωπικού και τη θρησκεία [49].

Πιο συγκεκριμένα, η μελέτη αποκαλύπτει ότι οι πολιτιστικές και οι θρησκευτικές διαφορές επηρέασαν τις ηθικές στάσεις στις ΜΕΝΝ των ευρωπαϊκών χωρών. Σε ότι αφορά τη θρησκεία, το 90,7% των συμμετεχόντων ήταν χριστιανοί, και από τη σύγκριση των χωρών του βορρά και του νότου παρατηρήθηκε ότι στις βόρειες χώρες η θρησκεία έχει μεγαλύτερη επιρροή στις κλινικές αποφάσεις ($p=0,032$) καθώς και ότι οι περισσότερες βόρειες χώρες έχουν επιτροπή δεοντολογίας ($p=0,012$).

Ένα άλλο μεγάλο θέμα αφορά τη διάρκεια της εντατικής θεραπείας για εξαιρετικά πρόωρα νεογνά με τις διάφορες στάσεις να ποικίλλουν. Στην αίθουσα τοκετού, σε περιπτώσεις οριακής βιωσιμότητας, ο νεογνολόγος αποφάσισε την ανάνηψη του νεογνού σε ποσοστό 92,7% ενώ οι γονείς συμμετείχαν στο 30,9% των περιπτώσεων. Η ηλικία κύησης δεν θεωρήθηκε σημαντικός παράγοντας στη λήψη αποφάσεων ούτε στις βόρειες ούτε στις νότιες χώρες. Παρόλα αυτά στις βόρειες χώρες σημαντικός παράγοντας για την αντιμετώπιση των νεογνών στη ΜΕΝΝ θεωρήθηκε το βάρος γέννησης ή το βάρος γέννησης σε συνδυασμό με την ηλικία κύησης.

Παρόλο που τα πρωτόκολλα παρηγορητικής θεραπείας κερδίζουν μεγαλύτερη αποδοχή, υπάρχουν και νεογνά που υποφέρουν. Για αυτά, ορισμένες χώρες ανέπτυξαν νομοθεσία που υποστηρίζει την ευθανασία, κυρίως στις νοτιότερες περιοχές της Ευρώπης όπως η Γαλλία και σε μικρότερο βαθμό η Λιθουανία και η Σουηδία, η Ουγγαρία, η Ιταλία και η Ισπανία. Ωστόσο, οι απόψεις των επαγγελματιών υγείας ποικίλλουν ευρέως μεταξύ χωρών και,

ακόμη και εκεί όπου είναι ήδη αποδεκτή η ευθανασία των νεογνών, η νομιμοποίησή της δεν υποστηρίζεται πλήρως [49].

Οι νοσηλευτές είναι πιο πιθανό να θεωρήσουν αποδεκτή την ευθανασία σε επιλεγμένες περιστάσεις, και να πιστεύουν ότι ο νόμος πρέπει να αλλάξει ώστε να το επιτρέψει αυτό. Το 20,8% ανέφερε πως πρέπει να γίνεται πάντα ό,τι είναι δυνατό για να διατηρηθεί η ζωή ενός νεογέννητου, ακόμη και όταν το αποτέλεσμα δεν είναι ευνοϊκό αλλά το 49% δεν συμφωνεί και το 30,2% απαντά ότι θα εξαρτάται από την κάθε περίπτωση, όντας σημαντική και η γνώμη των γονέων.

Στην Ευρώπη, εξακολουθούν να υπάρχουν μεγάλες διαφορές μεταξύ των νεογνολόγων. Σε καταστάσεις σοβαρής σωματικής νευρολογικής ανικανότητας ή διανοητικής αναπηρίας ενός νεογέννητου, στην ερώτηση περί αξίας της ζωής, στις βόρειες χώρες θεωρείται ότι τα ηθικά ερωτήματα δεν πρέπει να υπερισχύουν κατά τη λήψη της απόφασης και επιπλέον από ηθική άποψη, δεν υπάρχει διαφορά μεταξύ απόσυρσης μιας θεραπείας και μη έναρξης μιας θεραπείας [49].

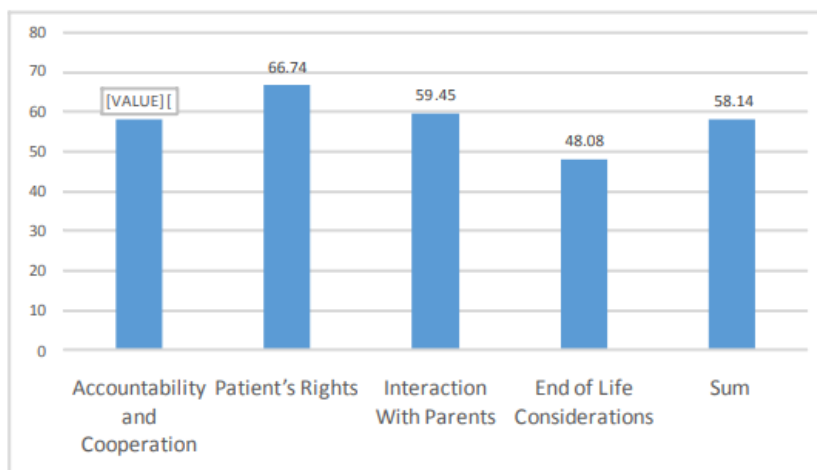
Οι Huang et al., το 2013 [50] στην έρευνα τους χρησιμοποίησαν ένα κατάλληλο ερωτηματολόγιο προκειμένου να περιγράψουν τις προσωπικές απόψεις και στάσεις των κλινικών ιατρικών και των νοσηλευτών στην Ταϊβάν για τη λήψη αποφάσεων ηθικού χαρακτήρα σε νεογνά που νοσηλεύονται στη MENN.

Οι περισσότεροι συμμετέχοντες συμφώνησαν με την άποψη να προταθεί στους γονείς να μην γίνει προσπάθεια διατήρησης της ζωής σε ετοιμοθάνατα νεογνά (86,5%) αλλά ταυτόχρονα συμφώνησαν ότι αυτή η απόφαση είναι δύσκολο να συζητηθεί με τους γονείς (76,9%). Συνεπώς, συμφωνούν στην επανεξέταση του αιτήματος από την επιτροπή κλινικής δεοντολογίας πριν την ανακοίνωση στους γονείς (94,2%) με τους νοσηλευτές να έχουν σημαντικά περισσότερες πιθανότητες από τους γιατρούς να συμφωνήσουν με αυτό. Κατά τη διάρκεια της φροντίδας στο τέλος της ζωής, οι περισσότεροι κλινικοί γιατροί δέχτηκαν να συνεχίσουν την τρέχουσα θεραπεία χωρίς προσθήκη άλλης (70%) αλλά η ευθανασία με χορήγηση φαρμάκου, δεν θεωρήθηκε αποδεκτή και από τους γιατρούς και τους νοσηλευτές σε αυτή την έρευνα (96%).

Σε αυτήν την έρευνα, η ηλικία, η διάρκεια της επαγγελματικής εμπειρίας και η θρησκεία των ιατρών της MENN δεν συσχετίστηκαν με τις στάσεις των συμμετεχόντων ($p > 0,05$). Η πλειοψηφία θεώρησε ότι η συνέχιση της τρέχουσας θεραπείας χωρίς προσθήκη άλλων

παρεμβάσεων και η αναστολή θεραπειών έκτακτης ανάγκης μπορεί να είναι δεοντολογικά δικαιολογημένες τακτικές σε περίπτωση νοσούντων νεογνών τελικού σταδίου. Αντίθετα, η χορήγηση φαρμάκων για τον τερματισμό της ζωής και η απόσυρση του μηχανικού αερισμού δεν ήταν αποδεκτές, ίσως επειδή η νεογνική ευθανασία παραμένει παράνομη και οι περισσότεροι συμμετέχοντες πιστεύουν ότι οι ηθικές αποφάσεις δεν πρέπει να παραβιάζουν το νόμο [50].

Το 2015 δημοσιεύτηκε μια μελέτη από τους Kadivar et al., το 2015 [51], στην οποία διερευνήθηκαν οι προκλήσεις και τα διλήμματα στο προσωπικό της MENN του πανεπιστημιακού νοσοκομείου της Τεχεράνης. Σύμφωνα με τους συμμετέχοντες, τα πιο σημαντικά ηθικά διλήμματα που αντιμετώπισαν ήταν στον τομέα των δικαιωμάτων των ασθενών, ακολουθούμενα από την ελλιπή αλληλεπίδραση με τους γονείς και από την αίσθηση καθήκοντος. Το δίλημμα του τέλους της ζωής ήταν το λιγότερο αντιληπτό ως δίλημμα. Άλλα θέματα που συγκέντρωσαν ιδιαίτερη προσοχή ήταν το ενδιαφέρον για έναν συγκεκριμένο ασθενή αδικώντας κατά συνέπεια κάποιον άλλο, η διαφωνία μεταξύ των γονέων στην επιλογή της θεραπείας, η εμπιστευτικότητα και τα προβλήματα σχετικά με το απόρρητο των ασθενών.



Διάγραμμα 4. Τα σημαντικότερα ηθικά διλήμματα στις MENN σύμφωνα με τη μελέτη των Kadivar et al., 2015 [51].

Στην ίδια μελέτη, ενδιαφέρον είχε το γεγονός ότι οι γιατροί αντιμετώπισαν ένα σημαντικό μεγαλύτερο αριθμό προκλήσεων από ότι οι νοσηλευτές, ενώ διαφορές παρατηρήθηκαν και μεταξύ γυναικών και ανδρών σχετικά με την αντίληψή τους για τα ηθικά θέματα και κυρίως για τα δικαιώματα των ασθενών. Αυτά τα ευρήματα δείχνουν ότι οι γυναίκες και οι άνδρες αντιλαμβάνονται διαφορετικά τις ηθικές προκλήσεις. Η προσοχή

των συμμετεχόντων στα ηθικά ζητήματα επιπλέον μειώθηκε με την αύξηση της ηλικίας και της εμπειρίας [51].

Σε αντίθεση με τα παραπάνω αποτελέσματα, όπου το δίλλημα του τέλους της ζωής ήταν λιγότερο αντιληπτό, έρχεται μια άλλη μελέτη επίσης το 2019, σχετικά με την αντίληψη των νοσηλευτών ως προς την απόφαση αυτή. Η γενική στάση των νοσηλευτών στις MENN ήταν υποστηρικτική της ζωής, ανεξάρτητα από την ιατρική κατάσταση των νεογνών, τις πιθανότητες επιβίωσης και τις συνέπειες στην υγεία τους, με σχεδόν όλες τις αποφάσεις για τα τέλος του κύκλου της ζωής να θεωρηθούν απαράδεκτες και αδικαιολόγητες. Τα δημογραφικά και επαγγελματικά χαρακτηριστικά των νοσηλευτών, όπως η ηλικία, η θρησκεία, η απόκτηση παιδιών και τα χρόνια εμπειρίας, δεν ερμήνευσαν τη στάση τους υπέρ της ζωής. Μάλιστα, οι νοσηλευτές ήταν υποστηρικτικοί στη μέγιστη εντατική θεραπεία, ακόμα και όταν θα μπορούσαν να προκύψουν διαφωνίες μεταξύ των γονέων και της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης, καθώς υποστήριζαν την ιατρική εξουσία επί της αυτονομίας των γονέων όταν οι γονείς ήταν κατά της θεραπείας διατήρησης της ζωής του νεογνού. Η αδυναμία των γονέων να κατανοήσουν την πολυπλοκότητα της υγειονομικής περίθαλψης που παρέχεται στα νεογνά θεωρήθηκε ως ο κορυφαίος λόγος σε αυτή τη μελέτη για τη μη συμμετοχή των γονέων στις αποφάσεις αυτές.

Οι περισσότεροι νοσηλευτές αντιλήφθηκαν ότι πρέπει να γίνει ό,τι είναι δυνατό για να εξασφαλιστεί η επιβίωση του νεογνού, ακόμη και όταν υφίστανται σοβαρή δυσμενής πρόγνωση (80%) και ανεξάρτητα από την επιβάρυνση της οικογένειας από ενδεχόμενη αναπηρία του παιδιού (75%). Σχεδόν όλοι οι νοσηλευτές (96%) ήταν κατά της χορήγησης φαρμάκων με σκοπό τον τερματισμό της ζωής του νεογνού και το 63% ήταν ενάντια στη συνέχιση της τρέχουσας θεραπείας χωρίς προσθήκη άλλων. Σύμφωνα με το 80% των νοσηλευτών, οι νομικοί περιορισμοί ήταν τα πιο σημαντικά εμπόδια στη λήψη αποφάσεων για το τέλος της ζωής. Η πλειονότητα των νοσηλευτών (84%) ανέφερε ότι οι μη θρησκευτικοί φορείς πρέπει να θεσπίσουν κανονισμούς για το τέλος της ζωής των νεογνών.

Ο ίδιος ερευνητής πραγματοποίησε και μία περιγραφική μελέτη με σκοπό να εξετάσει τις απόψεις των παιδιάτρων και των νεογνολόγων της MENN ως προς την απόφαση του τερματισμού της ζωής των νεογνών.

Η στάση των περισσότερων συμμετεχόντων ήταν υποστηρικτική των μέγιστων παρεμβάσεων διατήρησης της ζωής ενός νεογνού στη MENN και ήταν σύμφωνη με την εφαρμογή μέτρων διατήρησης της ζωής, ανεξάρτητα από τη σοβαρότητα της πρόγνωσης

των νεογνών (75%), την πιθανότητα σωματικών αναπηριών (61%), την πιθανότητα διανοητικής αναπηρίας (69%) και την επιβάρυνση της οικογένειας των παιδιών από μελλοντικές δυσχέρειες (75%). Όταν ζητήθηκε από τους γιατρούς να αναλύσουν τις απόψεις τους σχετικά με τις αποφάσεις τερματισμού της ζωής σε περιπτώσεις νεογνών με θανατηφόρες παθήσεις και σε νεογνά με κακή κλινική πρόγνωση, μόνο το 16% ανέφερε ότι δικαιολογείται σε νεογνά με κακή νευρολογική πρόγνωση. Γενικά, οι περισσότεροι γιατροί ήταν κατά της λήψης τέτοιων αποφάσεων στα νεογέννητα, μια στάση που εφαρμόζουν σε όλες σχεδόν τις μη θεραπεύσιμες ιατρικές καταστάσεις που παρατηρούνται στα νεογνά.

Τα σημαντικότερα εμπόδια που μπορεί να επηρεάσουν τη λήψη αυτών των αποφάσεων ήταν η δυσκολία να γίνει ακριβής μακροπρόθεσμη πρόγνωση (89%), οι νομικοί περιορισμοί (89%), οι συγκρούσεις μεταξύ των αρχών του ιατρού και των αρχών της μονάδας (81%), η δυσκολία ακριβούς ερμηνείας των γονικών στάσεων (81%) και η έλλειψη καθοδήγησης για τη λήψη αυτών των αποφάσεων (80%). Παράλληλα, σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες γιατροί (95%) ανέφεραν ότι η χορήγηση φαρμάκων με σκοπό τον τερματισμό της ζωής ενός νεογέννητου, ήταν απαράδεκτη [52].

Οι απαντήσεις των γιατρών διέφεραν ως προς το ποιος θα έπρεπε να λαμβάνει την τελική απόφαση σε περίπτωση που προκύψει σύγκρουση μεταξύ των απόψεων των γιατρών και των γονέων σχετικά με την ελαχιστοποίηση της υποστήριξης της ζωής των νεογνών. Αν οι γονείς ζητούν περιορισμό ή διακοπή της εντατικής θεραπείας, ενώ το ιατρικό προσωπικό πιστεύει ότι η θεραπεία θα πρέπει να συνεχιστεί, το 79% των γιατρών ανέφερε ότι η τελική λήψη αποφάσεων πρέπει να είναι από το ιατρικό προσωπικό. Ωστόσο, το 63% των ερωτηθέντων ανέφερε ότι αυτοί που λαμβάνουν αποφάσεις πρέπει να είναι οι γονείς. Εάν οι γονείς ζητήσουν συνέχιση της εντατικής θεραπείας, ενώ το ιατρικό προσωπικό πιστεύει ότι η θεραπεία πρέπει να ανασταλεί, αυτό το αίτημα πρέπει να ικανοποιηθεί.

Η πλειονότητα των γιατρών (84%) ανέφεραν ότι οι επιτροπές δεοντολογίας θα πρέπει να συμμετέχουν σε κάποιο επίπεδο στις αποφάσεις τερματισμού της ζωής, με το 52% να αναφέρει ότι ο ρόλος των επιτροπών θα έπρεπε να είναι στον καθορισμό γενικών κατευθυντήριων γραμμών και να μην παρεμβαίνει σε αποφάσεις σχετικά με μεμονωμένες περιπτώσεις. Τέλος, το 77% ανέφερε ότι οι επιτροπές δεοντολογίας θα πρέπει να συμμετέχουν μετά από αιτήματα των γονέων, των γιατρών ή και των δύο [52].

Οι Famuyide et al., το 2019 [53] εξέτασαν τις ηθικές αντιλήψεις των νοσηλευτών στις μονάδες εντατικής θεραπείας στο πανεπιστημιακό νοσοκομείο του Μισισίπι και

προσδιόρισαν κατά πόσο αυτές αντικατοπτρίζονται στις στάσεις τους απέναντι στα ηθικά διλήμματα μιας τέτοιας μονάδας. Συμπερασματικά, το 87,5% των συμμετεχόντων δήλωσε ότι οι θρησκευτικές τους πεποιθήσεις επηρεάζουν την λήψη αποφάσεων, το 76% θεώρησε ότι στις αποφάσεις τους σχετικά με τη διατήρηση ή όχι της ζωής ενός νεογνού δεν θα πρέπει να εμπλέκεται η νομική ομάδα του νοσοκομείου και μόλις το 11% ανέφερε ότι στη διαδικασία συναίνεσης περιλαμβάνεται και η κατανόηση των πιθανών διαδικασιών από τον ασθενή. Το κορυφαίο ηθικό ζήτημα για όλους όμως, ήταν η απόφαση για τη συνέχιση της θεραπείας σε νεογνά που βρισκόταν στο όριο της βιωσιμότητας. Τα ευρήματά αυτά, αντικατοπτρίζουν ελλείψεις στις γνώσεις των νοσηλευτών τόσο σχετικά με τη λήψη δεοντολογικών αποφάσεων, όσο και με την συγκατάθεση και τη συνέχιση της φροντίδας.

Τέλος, το δεύτερο πιο συχνά αναφερόμενο ζήτημα ήταν η απόφαση για διακοπή της υποστηρικτικής θεραπείας [53].

Το 2020 παρουσιάστηκαν δεδομένα για πρακτικές σχετικά με τη λήψη αποφάσεων βιοηθικής στη θεραπεία πρόωρων και βαρέως πασχόντων νεογνών, για πρώτη φορά, στην Ελλάδα. Ο στόχος της μελέτης ήταν να καταγράψει τις αυτοαναφερόμενες πρακτικές και τη συμμετοχή των Ελλήνων ιατρών σε αποφάσεις αναστολής και απόσυρσης της εντατικής θεραπείας νεογνών και να διερευνήσει την επίπτωση των πολιτισμικών, ηθικών και επαγγελματικών παραμέτρων στη λήψη αποφάσεων.

Το ένα τρίτο των ιατρών του δείγματος παραδέχτηκε ότι έχει αποφασίσει τουλάχιστον μία φορά στο παρελθόν τον περιορισμό της εντατικής θεραπείας σε νεογνό κοντά στο θάνατο (37,7%) ή/και νεογνό με δυσμενή νευρολογική πρόγνωση (30,8%). Για την ακρίβεια, όσο υψηλότερη ήταν η υποστήριξη των γιατρών στην αξία της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής, τόσο πιο πιθανό ήταν να είχαν λάβει την απόφαση να διακόψουν ή να αποσύρουν την εντατική νεογνική φροντίδα. Οι Έλληνες γιατροί της MENN φαίνεται να έχουν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα ηθικών φραγμών κατά τη λήψη αποφάσεων σχετικά με πρόωρα και πάσχοντα νεογνά σε σύγκριση με τους ομολόγους τους σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες [54].

Οι κλινικές πρακτικές και οι στάσεις απέναντι στη λήψη αποφάσεων ηθικού περιεχομένου φαίνεται να επηρεάζονται κυρίως από τις αξίες των Ελλήνων γιατρών. Η διερεύνηση των παραγόντων που σχετίζονται με τη λήψη ηθικών αποφάσεων δείχνει ότι οι γιατροί που είχαν λάβει την απόφαση να περιορίσουν την εντατική φροντίδα σε νεογνά κοντά στο θάνατο σε σύγκριση με γιατρούς που δεν είχαν λάβει τέτοια απόφαση, τείνουν

να εργάζονται σε MENN με υψηλότερο αριθμό μηχανικών συσκευών αερισμού και νοσηλευτικό προσωπικό. Αυτή η αυτοαναφερόμενη στάση των γιατρών φαίνεται να συνδέεται με τη στάση τους απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής. Οι γιατροί που ανέφεραν ότι είχαν λάβει μια τέτοια απόφαση, κατά μέσο όρο, έχουν υψηλότερη «βαθμολογία για τη στάση ζωής» από τους υπόλοιπους γιατρούς, υποδηλώνοντας ότι αποδίδουν την απόφασή τους στην προσέγγιση της ποιότητας ζωής [54].

Επιπλέον, η μελέτη δείχνει ότι η επαγγελματική εμπειρία είναι ένας παράγοντας που επηρεάζει την ηθική λήψη αποφάσεων στην εντατική νεογνική φροντίδα. Συγκεκριμένα, οι γιατροί που αναφέρουν ότι είχαν λάβει την απόφαση να περιορίσουν την εντατική σε νεογνά με δυσμενή νευρολογική πρόγνωση, κατά μέσο όρο, είχαν περισσότερα χρόνια εμπειρίας από τους υπόλοιπους γιατρούς. Ταυτόχρονα, οι γιατροί με υψηλότερες «βαθμολογίες για τη στάση ζωής» έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να αναφέρουν ότι έχουν λάβει απόφαση να περιορίσουν την εντατική νεογνική φροντίδα. Με άλλα λόγια, όσο υψηλότερη είναι η υποστήριξη των Ελλήνων ιατρών στην αξία της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής, τόσο πιο πιθανό είναι να αποφάσισαν να αποκλείσουν ή να αποσύρουν την εντατική νεογνική φροντίδα.

Τα κυριότερα ηθικά διλήμματα που αντιμετώπισαν οι Έλληνες γιατροί συσχετίστηκαν με τη συνέχιση της τρέχουσας θεραπείας χωρίς προσθήκη άλλης θεραπείας (73,9%) και τη μη εφαρμογή επείγουσας θεραπείας (58,3%). Σπάνια έχουν ληφθεί αποφάσεις σχετικά με τη σίτιση των νεογνών, π.χ. μη εφαρμογή σωλήνα σίτισης και παρεντερική διατροφή. Επιπλέον, μόνο ένας συμμετέχων ανέφερε ότι είχε χορηγήσει θανατηφόρα φάρμακα σε νοσηλεύόμενο βρέφος μία φορά στην καριέρα του. Άλλοι σημαντικοί λόγοι που εμπόδισαν τους γιατρούς να λάβουν μια ηθική απόφαση είναι η έλλειψη εξουσίας (71,9%) και εμπειρίας (58,1%) για τη λήψη τέτοιων αποφάσεων καθώς και η ισχύουσα ελληνική νομοθεσία (56,7%) [54].

Η ίδια ερευνητική ομάδα πραγματοποίησε το 2017 μία μελέτη με σκοπό τεκμηριώσει και να αξιολογήσει τη στάση των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας που εργάζονται σε MENN ως προς τις δύο αντίπαλες αρχές, την εγγενή αξία της ανθρώπινης ζωής και την ποιότητα ζωής. Επιπλέον, η μελέτη είχε ως στόχο να διερευνήσει τους κοινωνικο-πολιτιστικούς παράγοντες που καθορίζουν αυτή τη στάση. Η κυρίαρχη στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής αφενός, και αφετέρου οι παράγοντες που επηρεάζουν τη διαμόρφωση αυτής, είναι απαραίτητα στοιχεία προκειμένου

να εξακριβωθεί εάν και σε ποιο βαθμό συνδέεται αυτή η στάση με την λήψη ηθικών αποφάσεων σχετικά με την διατήρηση, την απόσυρση ή τον ενεργό τερματισμό της ζωής ενός νεογνού [55].

Οι Έλληνες επαγγελματίες υγείας που εργάζονται στις ΜΕΝΝ τείνουν να υποστηρίζουν την εγγενή αξία της ανθρώπινης ζωής. Αυτό βρίσκεται σε απόλυτη συμφωνία με τη χαμηλή βαθμολογία για τη στάση ζωής των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας και συνεπώς, υποστηρίζουν τη διατήρηση και συνέχιση της ζωής σε περίπτωση δυσμενούς πρόγνωσης με σχετικά υψηλό ποσοστό (35,1%). Ακόμη, το ποσοστό των Ελλήνων που συμφωνεί με τη δήλωση «Η ζωή είναι πάντα προτιμότερη από το θάνατο ακόμα και σε περίπτωση σοβαρής ψυχικής αναπηρίας» είναι 23,1%, ενώ στην περίπτωση σωματικής αναπηρίας το αντίστοιχο ποσοστό των Ελλήνων που συμφωνούν είναι 36,8% [55].

Μεταξύ των διαφορετικών παραγόντων που θεωρούνται ότι επηρεάζουν τη στάση των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας, η θρησκεία αναδεικνύεται ως ο πιο σημαντικός καθώς το 72,9% των συμμετεχόντων δείχνει μεγάλη προσκόλληση στον θρησκευτικό παράγοντα. Πρόσθετοι παράγοντες ήταν το φύλο και ο επαγγελματικός προσανατολισμός (γιατροί / μαίες/ νοσηλεύτες) με τους άνδρες, τις μαίες και τους νοσηλεύτες να έχουν την τάση υποστήριξης της εγγενούς αξίας της ζωής

Είναι σημαντικό, ωστόσο, να σημειωθεί ότι ελήφθησαν και οι ακόλουθες τρεις δηλώσεις από υψηλό ποσοστό συμμετεχόντων:

- «Η διατήρηση της εντατικής θεραπείας χωρίς τη λήψη μέτρων για τερματισμό της ζωής είναι επικίνδυνη λόγω της πιθανότητας σοβαρής αναπηρίας»
- «Δεν υπάρχει ηθική διάκριση μεταξύ διατήρησης και απόσυρσης της εντατικής θεραπείας»
- «Δεν υπάρχει ηθική διάκριση μεταξύ της διατήρησης εντατικής θεραπείας και του ενεργού τερματισμού της ζωής του νεογνού» [55].

Τα παραπάνω αποτελέσματα για τα ηθικά διλήμματα των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας ωστόσο, έρχονται σε αντίθεση με τα συμπεράσματα μίας τρίτης μελέτης της ίδια ομάδας, η οποία διερευνά τη βιοηθική αιτιολόγηση και τους καθοριστικούς παράγοντες της παροχής εντατικής θεραπείας σε εξαιρετικά πρόωρα ή άρρωστα νεογνά. Οι επαγγελματίες κλήθηκαν να αναφέρουν την πιθανή συμπεριφορά τους σε τρία κλινικά σενάρια. Η

πλειονότητα των επαγγελματιών υγείας θα άρχιζε και θα συνέχιζε ή όχι την εντατική θεραπεία σε:

- ένα εξαιρετικά πρόωρο νεογνό
- ένα τελειόμηνο νεογνό με δυσμενή πρόγνωση
- σε ένα νεογνό με πλήρη φωκομέλεια

Η συντριπτική πλειονότητα των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας θα άρχιζε και θα συνέχιζε την παροχή εντατικής θεραπείας στα νεογνά. Η σαφής τάση των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας να υποστηρίζουν τη ζωή του νεογνού έρχεται σε αντίθεση με τις απόψεις των ομολόγων τους σε άλλες χώρες, με τη θρησκεία να παίζει σημαντικό ρόλο και στις τρεις περιπτώσεις [56].

5.ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η συνεχής πρόοδος στην περιγεννητική ιατρική έχει ως αποτέλεσμα πλειάδα ηθικών διλημμάτων καθώς πολλά νεογνά εξακολουθούν να εμφανίζουν ιατρικές παθήσεις που είναι ασυμβίβαστες με τη ζωή. Στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας Νεογνών, οι διαφωνίες ως προς την απόσυρση της θεραπείας διατήρησης της ζωής δεν είναι ασυνήθιστες. Τις περισσότερες φορές το δίλημμα έγκειται σε ερωτήσεις σχετικά με την αξία της ζωής με σοβαρές σωματικές ή γνωστικές βλάβες. Μερικές φορές, οι γιατροί συνιστούν θεραπείες και οι γονείς αρνούνται. Μερικές φορές, οι γονείς ζητούν συνέχιση της θεραπείας που οι γιατροί θεωρούν ακατάλληλη. Κατά καιρούς, ωστόσο, οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης και οι γονείς μπορεί να συμφωνήσουν ότι η παράταση της ζωής δεν είναι ο κατάλληλος στόχος της παρεχόμενης φροντίδας και να επιλέξουν να ανακουφίσουν την κατάσταση αυτή. Αυτές οι διαφωνίες μπορεί να προκαλέσουν αγωνία και ένταση μεταξύ γιατρών, νοσηλευτών και γονέων, με το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο των τελευταίων να αποτελεί έναν επιπλέον συγχυτικό παράγοντα στο ρόλο των γονέων για τη λήψη μιας τέτοια απόφασης. Συνήθως, οι διαφωνίες επιλύονται με συνεχή συζήτηση μεταξύ γιατρών και γονέων ή συμβουλευόμενοι μια επιτροπή δεοντολογίας. Περιστασιακά, οι διαφωνίες γίνονται δυσεπίλυτες και οι υποθέσεις καταλήγουν στα δικαστήρια.

Η διεθνής έρευνα δείχνει ότι η πλειοψηφία των επαγγελματιών υγείας που παρέχουν φροντίδα νεογνών έχουν αντιμετωπίσει το βιοηθικό δίλημμα: χρήση πλήρους, επιθετικής εντατικής θεραπείας ή τοποθέτηση περιορισμών στις επεμβατικές ιατρικές πρακτικές που υποστηρίζουν τη ζωή του νεογνού; Οι Cuttini et al. 1999 [47] υποστηρίζουν ότι ένα σημαντικό ποσοστό ιατρών στην Ευρώπη έχουν εμπλακεί σε «δεοντολογικές αποφάσεις» τουλάχιστον μία φορά κατά τη διάρκεια της καριέρας τους, ακόμη και χωρίς να το αντιληφθούν [47].

Επιπλέον, φαίνεται ότι η στάση και οι πρακτικές των επαγγελματιών υγείας σχετικά με την ηθική λήψη αποφάσεων στην εντατική νεογνική φροντίδα διαφέρει σημαντικά ανάλογα με τις ειδικές νομικές, οικονομικές, θρησκευτικές και γενικές πολιτιστικές συνθήκες και χαρακτηριστικά κάθε χώρας. Σε ευρύτερο επίπεδο, καταγράφονται διαφορές μεταξύ των χωρών της Βόρειας και Νότιας Ευρώπης, ενώ έχουν καταγραφεί διαφορές εντός επιμέρους χωρών.

Ένα άλλο σημαντικό πρόβλημα που προκύπτει είναι η διαφοροποίηση των αντιλήψεων μεταξύ του ιατρικού και παραϊατρικού προσωπικού. Το νοσηλευτικό και το παραϊατρικό προσωπικό, όπως σε κάθε ΜΕΘ, είναι βασικοί πυλώνες στη θεραπευτική προσέγγιση και στη φροντίδα των νεογνών και συμβάλλουν αποφασιστικά στη διεκπεραίωση και υλοποίηση των θεραπευτικών αποφάσεων που λαμβάνονται από τους γιατρούς. Οι Bucher et al., το 2018 [57], αποδίδουν τις διαφορές μεταξύ του νοσηλευτικού και του ιατρικού προσωπικού ως προς τις ηθικές διαφωνίες για το τερματισμό της ζωής των εξαιρετικά πρόωρων ή άρρωστων νεογνών σε διαφορές στην εκπαίδευση και στην κατάρτιση στην ιατρική δεοντολογία και στις διαφορετικές επαγγελματικές ευθύνες και ρόλους στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Οι γιατροί αναμένεται να παρέχουν την προοπτική του «ειδικού», ενώ οι νοσηλευτές τείνουν να βρίσκονται σε πιο άμεση επαφή με τους ασθενείς και τους γονείς τους. Σε κάθε περίπτωση ωστόσο, όλοι συμφωνούν ως προς τη δυσκολία μιας τέτοιας συζήτησης με του γονείς και στην περιπλοκότητα της ανάμιξής τους στις τελικές αποφάσεις [57].

Σχετικά με τα ελληνικά δεδομένα, η έλλειψη νομοθετικού πλαισίου φαίνεται ότι επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό τις αποφάσεις που λαμβάνονται. Κυρίως, όμως, η λήψη αποφάσεων καθορίζεται από τα κοινωνικο-πολιτισμικά χαρακτηριστικά και ένα σύστημα που ευθυγραμμίζεται με την αρχή της εγγενούς αξίας της ζωής. Ωστόσο, οι ελάχιστες μελέτες που αφορούν το ελληνικό έδαφος δεν επιτρέπουν τη λήψη σαφών συμπερασμάτων,

καθώς σε αντίστοιχη μελέτη φαίνεται ότι η λήψη αποφάσεων εξαρτάται από τη στάση των ιατρών ως προς την ποιότητα ζωής, με τις δύο μεταβλητές να έχουν αντιστρόφως ανάλογη συσχέτιση. Η ανάγκη για την ύπαρξη αντίστοιχης επιτροπής αποφάσεων είναι παρούσα τόσο στην Ελλάδα όσο και σε χώρες που έχουν οργανωμένο νομοθετικό πλαίσιο. Σε αυτό το σημείο, είναι σημαντικό να τονιστεί και η επιπλοκή που προκύπτει με το αίτημα σύστασης επιτροπής δεοντολογίας, λόγω της μετατόπισης των ορίων θνησιγένειας (νεογνά ηλικίας κύησης 22-23 εβδομάδες) σε σύγκριση με παλιότερα. Κατά συνέπεια, ένα νεογνό 22 εβδομάδων για παράδειγμα, που θα είναι το αντικείμενο μιας συζήτησης περί ηθικών και δεοντολογικών αποφάσεων, δεν είναι σε θέση να ανταπεξέλθει σε μεγάλο αριθμό προσπαθειών ανάνηψης, δεδομένο το οποίο πολλοί ιατροί που συμμετέχουν στις επιτροπές, αν και έμπειροι, δεν είναι σε θέση να γνωρίζουν, καθώς δεν είναι νεογνολόγοι δυσχεραίνοντας έτσι την όποια προσπάθεια εποικοδομητικού ρόλου της. Για αυτό το λόγο η εφαρμογή των προβλεπομένων πρωτοκόλλων είναι ακρογωνιαίος λίθος για την επίλυση τέτοιων διλημμάτων. Με δεδομένες τις σημαντικές επιπτώσεις των ηθικά φορτισμένων κλινικών αποφάσεων σχετικά με την εντατική θεραπεία νεογνών και των παρατηρούμενων διαφορών μεταξύ των χωρών, γίνεται εμφανής η ανάγκη για μελέτες που τεκμηριώνουν τη συχνότητά και τους καθοριστικούς παράγοντες των σχετικών διαδικασιών λήψης αποφάσεων σε διεθνές και εθνικό επίπεδο. Η ανάγκη αυτή, ωστόσο, είναι ιδιαίτερα έντονη σε χώρες όπως η Ελλάδα, που στερούνται κατάλληλου νομικού πλαισίου.

Η παρούσα ανασκόπηση επιβεβαιώνει τη σημασία των προσωπικών στάσεων και πεποιθήσεων που επηρεάζουν την πρακτική ενός γιατρού. Η ραγδαία πρόοδος της ιατρικής γνώσης και τεχνολογίας στη νεογνική φροντίδα, φέρνει τους γιατρούς αντιμέτωπους με δύσκολες αποφάσεις σχετικά με την έναρξη ή τη συνέχιση επεμβατικών θεραπειών που διατηρούν τη ζωή ενόψει μιας πολύ κακής μακροπρόθεσμης πρόγνωσης. Ωστόσο, μπορεί να αισθάνονται ανεπαρκώς εξοπλισμένοι για να αντιμετωπίσουν αυτές τις επιλογές, ειδικά σε κοινωνίες που δεν υφίσταται ανοιχτός δεοντολογικός, νομικός και επαγγελματικός διάλογος για τέτοια θέματα. Σύμφωνα με την αναθεώρηση της νομοθεσίας και των επίσημων κατευθυντήριων γραμμών της Ευρώπης σχετικά με τον περιορισμό της θεραπείας στα νεογνά, οι περισσότερες χώρες επιτρέπουν αποφάσεις μη θεραπείας για νεογνήτα που αναπόφευκτα θα πεθάνουν ανεξάρτητα από ιατρικές παρεμβάσεις, αλλά ο περιορισμός της εντατικής θεραπείας με βάση τη μελλοντική ποιότητα ζωής είναι πολύ αμφιλεγόμενος [57]. Γενικά, οι γιατροί λειτουργούν σε νομικό κενό, καθώς οι περισσότερες

χώρες δεν διαθέτουν συγκεκριμένους κανόνες είτε στο εθνικό τους δίκαιο είτε στους κώδικες επαγγελματικής ιατρικής δεοντολογίας.

Συμπερασματικά, σε κάθε περίπτωση, υπό το πρίσμα των εξελίξεων των τελευταίων δεδομένων, το κυριότερο ηθικό δίλημμα όλων των επαγγελματιών υγείας εξακολουθεί να είναι η αιώνια σύγκρουση των αρχών της ευεργεσίας και της αυτονομίας, που μεταφράζονται ως προς τη δέσμευση του ιατρικού προσωπικού για τη διατήρηση τα ζωής και την μελλοντική ικανότητα των ασθενών να αυτοπροσδιορίζονται και έχουν τον έλεγχο της μοίρας τους, εφαρμοζόμενα σε έναν πληθυσμό αδικημένο λόγω της ανικανότητας αποδοχής ή απόρριψης των ιατρικών εφαρμογών. Μελλοντικά, καλό θα ήταν να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή σε προγράμματα κατάρτισης καθώς φαίνεται ότι οι φροντιστές δεν είναι επαρκώς εξοικειωμένοι με την έννοια της ηθικής διαβούλευσης αλλά ούτε και με τις λειτουργίες των επιτροπών δεοντολογίας των νοσοκομείων. Τα συστήματα υγείας χρειάζονται προσωπικό που να δίνει προσοχή στις ηθικές πτυχές της δουλειάς του, να είναι εξοικειωμένο με τις ηθικές αρχές και να μπορεί να λάβει τις αρμόζουσες αποφάσεις.

Βιβλιογραφικές αναφορές

- [1] Abdel Razeq NM. End-of-life Decisions at Neonatal Intensive Care Units: Jordanian Nurses Attitudes and Viewpoints of Who, When, and How. *J PediatrNurs.* 2019;44:e36-e44. doi:10.1016/j.pedn.2018.10.014
- [2] Numminen OH, Leino-Kilpi H. Nursing students' ethical decision-making: a review of the literature. *Nurse Educ Today.* 2007;27(7):796-807. doi:10.1016/j.nedt.2006.10.013
- [3] Catlin A, Brandon D, Wool C, Mendes J. Palliative and End-of-Life Care for Newborns and Infants: From the National Association of Neonatal Nurses. *Adv Neonatal Care.* 2015;15(4):239-240. doi:10.1097/ANC.0000000000000215
- [4] Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, et al. Neonatal end-of-life decision making: Physicians' attitudes and relationship with self-reported practices in 10 European countries. *JAMA.* 2000;284(19):2451-2459. doi:10.1001/jama.284.19.2451
- [5] Singer PA, Pellegrino ED, Siegler M. Clinical ethics revisited. *BMC Med Ethics.* 2001;2:E1. doi:10.1186/1472-6939-2-1
- [6] Varkey B. Principles of Clinical Ethics and Their Application to Practice. *Med PrincPract.* 2021;30(1):17-28. doi:10.1159/000509119

- [7] Fanaroff A.A., Martin R.J., Walsh M.C. Fanaroff and Martin's Neonatal-Perinatal Medicine, 2-Volume Set: Diseases of the Fetus and Infant. Elsevier.2019
- [8] Mularski RA, Puntillo K, Varkey B, et al. Pain management within the palliative and end-of-life care experience in the ICU [published correction appears in Chest. 2009 Aug;136(2):653]. Chest. 2009;135(5):1360-1369. doi:10.1378/chest.08-2328
- [9] Needham, C. A., Luetkemeyer, L., Lohman, H., & Mu, K. Ethical and legal aspects of occupational therapy practice with older adults. Occupational Therapy with Aging Adults, 2016;13–27. doi:10.1016/b978-0-323-06776-8.00011-6
- [10] Gillon R. Ethics needs principles--four can encompass the rest--and respect for autonomy should be "first among equals". J Med Ethics. 2003;29(5):307-312. doi:10.1136/jme.29.5.307
- [11] Antommaria AM. "Who should survive?: one of the choices on our conscience": mental retardation and the history of contemporary bioethics. Kennedy Inst Ethics J. 2006;16(3):205-224. doi:10.1353/ken.2006.0016
- [12] Gustafson JM. Mongolism, parental desires, and the right to life. Perspect Biol Med. 1973;16(4):529-557. doi:10.1353/pbm.1973.0049
- [13] Lorber J. Results of treatment of myelomeningocele. An analysis of 524 unselected cases, with special reference to possible selection for treatment. Dev Med Child Neurol. 1971;13(3):279-303.
- [14] Lorber J. Early results of selective treatment of spina bifida cystica. Br Med J. 1973;4(5886):201-204. doi:10.1136/bmj.4.5886.201
- [15] Lightfoot L. The ethical health lawyer. Incompetent decisionmakers and withdrawal of life-sustaining treatment: a case study. J Law Med Ethics. 2005;33(4):851-856. doi:10.1111/j.1748-720x.2005.tb00551.x
- [16] Schaffer AJ Diseases of the Newborn. WB Saunders, Philadelphia. 1960
- [17] O'Brien D., Ibbot FA Laboratory Manual of Pediatrics. Micro and Ultramicro-biochemical Techniques, 3rd Ed. Harper and Ross. 1964
- [18] Nelson N.M. Perinatal medicine. In: Smith GF, Vidyasagar D (eds) Historical Review and Recent Advances in Neonatal and Perinatal Medicine, Vol 1. Mead Johnson Nutritional Division, 1983;pp 3–8.
- [19] Philip AG. The evolution of neonatology. Pediatr Res. 2005;58(4):799-815. doi:10.1203/01.PDR.0000151693.46655.66
- [20] Duff RS, Campbell AG. Moral and ethical dilemmas in the special-care nursery. N Engl J Med. 1973;289(17):890-894. doi:10.1056/NEJM197310252891705

- [21] American Academy of Pediatrics/American College of Obstetricians and Gynecologists(2017) Guidelines for Perinatal Care 8th ed. Elk Grove Village, IL/Washington, DC
- [22] Recommended Standards for Newborn ICU Design: Report of the Ninth Consensus Conference on Newborn ICU Design (2019) Clearwater Beach, Florida, https://nicudesign.nd.edu/assets/347719/recommended_standards_april_1_2019_3_.doc.pdf
- [23] Stephens, B. E., &Vohr, B. R. (2009). Neurodevelopmental outcome of the premature infant. *Pediatric clinics of North America*, 56(3), <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2009.03.005>
- [24] Stephens BE, Bann CM, Poole WK, Vohr BR. NEURODEVELOPMENTAL IMPAIRMENT: PREDICTORS OF ITS IMPACT ON THE FAMILIES OF EXTREMELY LOW BIRTH WEIGHT INFANTS AT 18 MONTHS. *Infant Ment Health J*. 2008;29(6):570-587. doi:10.1002/imhj.20196
- [25] The American College of Obstetricians and Gynecologists Committee on Obstetric Practice Society for Maternal-Fetal Medicine<https://www.acog.org/clinical/clinical-guidance/committee-opinion/articles/2013/11/definition-of-term-pregnancy>
- [26] The National Maternity Hospital, Dublin, Ireland. <https://nmhnicu.ie/neonatal-care/neonatal-terminology/>
- [27] Markestad T. (2022). Decisions at the limit of viability. *Acta paediatrica* (Oslo, Norway : 1992), 111(8), 1472–1473. <https://doi.org/10.1111/apa.16378>
- [28] Beck S, Wojdyla D, Say L, et al. The worldwide incidence of preterm birth: a systematic review of maternal mortality and morbidity. *Bull World Health Organ*. 2010;88(1):31-38. doi:10.2471/BLT.08.062554
- [29] Marlow N, Bennett C, Draper ES, Hennessy EM, Morgan AS, Costeloe KL. Perinatal outcomes for extremely preterm babies in relation to place of birth in England: theEPICure 2 study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2014;99(3):F181-F188. doi:10.1136/archdischild-2013-305555
- [30] Ancel PY, Goffinet F; EPIPAGE-2 Writing Group, et al. Survival and morbidity of preterm children born at 22 through 34 weeks' gestation in France in 2011: results of the EPIPAGE-2 cohort study [published correction appears in *JAMA Pediatr*. 2015 Apr;169(4):323. Alberge, Catherine [Corrected to Alberge, Corine]]. *JAMA Pediatr*. 2015;169(3):230-238. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.3351

- [31] Myrhaug HT, Brurberg KG, Hov L, Markestad T. Survival and Impairment of Extremely Premature Infants: A Meta-analysis. *Pediatrics*. 2019;143(2):e20180933. doi:10.1542/peds.2018-0933
- [32] Carriere D, Kantor E, Torchin H, Le Ray C, Jarreau PH, Zana-Taieb E. Mortality and morbidity of preterm neonates weighing less than 750g: A 2-year retrospective cohort study. *Arch Pediatr*. 2020;27(4):227-232. doi:10.1016/j.arcped.2020.02.003
- [33] Serenius F, Ewald U, Farooqi A, et al. Neurodevelopmental Outcomes Among Extremely Preterm Infants 6.5 Years After Active Perinatal Care in Sweden. *JAMA Pediatr*. 2016;170(10):954-963. doi:10.1001/jamapediatrics.2016.1210
- [34] March of Dimes Perinatal Data Center (2011) Special care nursery admissions: National Perinatal Information System/Quality Analytic Services, https://www.oakbendmedcenter.org/wpcontent/uploads/2018/05/nicu_summary_final.pdf
- [35] Koller-Smith LI, Shah PS, Ye XY, et al. Comparing very low birth weight versus very low gestation cohort methods for outcome analysis of high risk preterm infants. *BMC Pediatr*. 2017;17(1):166. Published 2017 Jul 14. doi:10.1186/s12887-017-0921-x
- [36] Balakrishnan A, Stephens BE, Burke RT, et al. Impact of very low birth weight infants on the family at 3 months corrected age. *Early Hum Dev*. 2011;87(1):31-35. doi:10.1016/j.earlhumdev.2010.09.374
- [37] O'Reilly H. Admission to NICU - booklet that provides basic knowledge and insight into working as a NICU nurse, University of East Anglia, 2020 <https://www.studocu.com/en-gb/document/university-of-east-anglia/childrens-nursing/admission-to-nicu-booklet-that-provides-basic-knowledge-and-insight-into-working-as-a-nicu-nurse/17171188>
- [38] Callaghan WM, MacDorman MF, Rasmussen SA, Qin C, Lackritz EM. The contribution of preterm birth to infant mortality rates in the United States. *Pediatrics*. 2006;118(4):1566-1573. doi:10.1542/peds.2006-0860
- [39] Horbar JD, Badger GJ, Carpenter JH, et al. Trends in mortality and morbidity for very low birth weight infants, 1991-1999. *Pediatrics*. 2002;110(1 Pt 1):143-151. doi:10.1542/peds.110.1.143
- [40] The World Bank Group, 2022, <https://data.worldbank.org/indicator/SH.DYN.NMRT>
- [41] Chow S, Chow R, Popovic M, et al. A Selected Review of the Mortality Rates of Neonatal Intensive Care Units. *Front Public Health*. 2015;3:225. Published 2015 Oct 7. doi:10.3389/fpubh.2015.00225

- [42] Simpson CD, Ye XY, Hellmann J, Tomlinson C. Trends in cause-specific mortality at a Canadian outborn NICU. *Pediatrics*. 2010;126(6):e1538-e1544. doi:10.1542/peds.2010-1167
- [43] Bell EF, Hintz SR, Hansen NI, et al. Mortality, In-Hospital Morbidity, Care Practices, and 2-Year Outcomes for Extremely Preterm Infants in the US, 2013-2018 [published correction appears in JAMA. 2022 Jun 7;327(21):2151]. *JAMA*. 2022;327(3):248-263. doi:10.1001/jama.2021.23580
- [44] Mills M, Cortezzo DE. Moral Distress in the Neonatal Intensive Care Unit: What Is It, Why It Happens, and How We Can Address It. *Front Pediatr*. 2020;8:581. Published 2020 Sep 10. doi:10.3389/fped.2020.00581
- [45] Baumann-Hölzle R, Maffezzoni M, Bucher HU. A framework for ethical decision making in neonatal intensive care. *Acta Paediatr*. 2005;94(12):1777-1783. doi:10.1111/j.1651-2227.2005.tb01853.x
- [46] Hellmann J, Knighton R, Lee SK, Shah PS; Canadian Neonatal Network End of Life Study Group. Neonatal deaths: prospective exploration of the causes and process of end-of-life decisions. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2016;101(2):F102-F107. doi:10.1136/archdischild-2015-308425
- [47] Cuttini M, Rebagliato M, Bortoli P, et al. Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 1999;81(2):F84-F91. doi:10.1136/fn.81.2.f84
- [48] Kollée LA, van der Heide A, de Leeuw R, van der Maas PJ, van der Wal G. End-of-life decisions in neonates. *Semin Perinatol*. 1999;23(3):234-241. doi:10.1016/s0146-0005(99)80068-8
- [49] Guimarães H, Rocha G, Almeda F, et al. Ethics in neonatology: a look over Europe. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2012;25(7):984-991. doi:10.3109/14767058.2011.602442
- [50] Huang LC, Chen CH, Liu HL, et al. The attitudes of neonatal professionals towards end-of-life decision-making for dying infants in Taiwan. *J Med Ethics*. 2013;39(6):382-386. doi:10.1136/medethics-2011-100428
- [51] Kadivar M, Mosayebi Z, Asghari F, Zarrini P. Ethical challenges in the neonatal intensive care units: perceptions of physicians and nurses; an Iranian experience. *J Med Ethics Hist Med*. 2015;8:1. Published 2015 Feb 4.
- [52] Abdel Razeq NM. Physicians' standpoints on end-of-life decisions at the neonatal intensive care units in Jordan. *J Child Health Care*. 2019;23(4):579-595. doi:10.1177/1367493518814926

- [53] Famuyide M, Compretta C, Ellis M. Neonatal nurse practitioner ethics knowledge and attitudes. *Nurs Ethics*. 2019;26(7-8):2247-2258. doi:10.1177/0969733018800772
- [54] Dagla M, Petousi V, Poullos A. Bioethical Decisions in Neonatal Intensive Care: Neonatologists' Self-Reported Practices in Greek NICUs. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(10):3465. Published 2020 May 15. doi:10.3390/ijerph17103465
- [55] Dagla, M., Petousi, V., &Poullos, A. Ethical issues in NICUs: The Attitude of Greek Healthcare Professionals towards the Value of Human Life. *Health Care Current Reviews*, an open access journal, 2017, ISSN:2375-4273
- [56] Dagla M, Petousi V, Poullos A. Neonatal End-of-Life Decision Making: The Possible Behavior of Greek Physicians, Midwives, and Nurses in Clinical Scenarios. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(8):3938. Published 2021 Apr 9. doi:10.3390/ijerph18083938
- [57] Bucher HU, Klein SD, Hendriks MJ, et al. Decision-making at the limit of viability: differing perceptions and opinions between neonatal physicians and nurses [published correction appears in *BMC Pediatr*. 2018 Jul 9;18(1):226]. *BMC Pediatr*. 2018;18(1):81. Published 2018 Feb 22. doi:10.1186/s12887-018-1040-z
- [58] McHaffie HE, Cuttini M, Brölz-Voit G, et al. Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe. *J Med Ethics*. 1999;25(6):440-446. doi:10.1136/jme.25.6.440