

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ

**ΤΜΗΜΑ ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ • ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ •
ΤΜΗΜΑ ΒΙΟΛΟΓΙΑΣ • ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑΣ**



ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΒΙΟΗΘΙΚΗ

ΜΑΡΙΑ Ι. ΔΑΓΓΛΑ

***ΒΙΟΗΘΙΚΕΣ ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ ΠΟΥ ΑΦΟΡΟΥΝ ΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΝΕΟΓΝΩΝ ΚΑΤΑ ΤΗΝ
ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΗ ΠΕΡΙΟΔΟ: ΑΠΟΨΕΙΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΗ ΧΩΡΑ
ΜΑΣ***

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

ΒΑΣΙΛΙΚΗ ΠΕΤΟΥΣΗ (ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ)

ΜΥΡΤΩ ΔΡΑΓΩΝΑ-ΜΟΝΑΧΟΥ

ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ ΓΕΩΡΓΟΠΟΥΛΟΣ

ΡΕΘΥΜΝΟ

ΙΟΥΛΙΟΣ 2015

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ

**ΤΜΗΜΑ ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ • ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ •
ΤΜΗΜΑ ΒΙΟΛΟΓΙΑΣ • ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑΣ**



ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΒΙΟΗΘΙΚΗ

ΜΑΡΙΑ Ι. ΔΑΓΓΛΑ

***ΒΙΟΗΘΙΚΕΣ ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ ΠΟΥ ΑΦΟΡΟΥΝ ΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΝΕΟΓΝΩΝ ΚΑΤΑ ΤΗΝ
ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΗ ΠΕΡΙΟΔΟ: ΑΠΟΨΕΙΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΗ ΧΩΡΑ
ΜΑΣ***

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

ΒΑΣΙΛΙΚΗ ΠΕΤΟΥΣΗ (ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ)

ΜΥΡΤΩ ΔΡΑΓΩΝΑ-ΜΟΝΑΧΟΥ

ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ ΓΕΩΡΓΟΠΟΥΛΟΣ

ΡΕΘΥΜΝΟ

ΙΟΥΛΙΟΣ 2015

ΕΠΤΑΜΕΛΗΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

ΒΑΣΙΛΙΚΗ ΠΕΤΟΥΣΗ (ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ)

Επίκουρη Καθηγήτρια Κοινωνιολογίας Πανεπιστημίου Κρήτης

ΜΥΡΤΩ ΔΡΑΓΩΝΑ-ΜΟΝΑΧΟΥ (ΜΕΛΟΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ)

Ομότιμη Καθηγήτρια Φιλοσοφίας Πανεπιστημίων Αθηνών και Κρήτης

ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ ΓΕΩΡΓΟΠΟΥΛΟΣ (ΜΕΛΟΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ)

Καθηγητής Εντατικής Ιατρικής Πανεπιστημίου Κρήτης

ΧΡΙΣΤΙΝΑ ΓΙΑΝΝΑΚΟΠΟΥΛΟΥ

Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Νεογνολογίας Πανεπιστημίου Κρήτης

ΜΑΡΙΑ ΚΟΥΣΗ

Καθηγήτρια Κοινωνιολογίας Πανεπιστημίου Κρήτης

ΦΑΝΗ ΠΕΧΛΙΒΑΝΗ

Επίκουρη Καθηγήτρια Τμήματος Μαιευτικής ΤΕΙ Αθήνας

ΣΤΑΥΡΟΥΛΑ ΤΣΙΝΟΡΕΜΑ

Καθηγήτρια Φιλοσοφίας Πανεπιστημίου Κρήτης

Στους γονείς μου Αναστασία και Ιωάννη

Στον αδερφό μου Βασίλη

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η ραγδαία εξέλιξη της ιατρικής γνώσης και τεχνολογίας στον τομέα της νεογνικής φροντίδας καθώς και η βελτίωση του βιοτικού επιπέδου κατά τις τελευταίες δεκαετίες έχουν επιφέρει σημαντικές, θετικές αλλαγές στους επιδημιολογικούς δείκτες που σχετίζονται με τη νεογνική επιβίωση σε διεθνές επίπεδο. Ωστόσο, περιγεννητικές επιπλοκές όπως η προωρότητα, οι διαταραχές της ενδομήτριας ανάπτυξης του εμβρύου, οι συγγενείς και περιγεννητικές λοιμώξεις, οι συγγενείς ανωμαλίες και το υποξαιμικό-ισχαιμικό επεισόδιο συμβάλλουν, αναπόφευκτα, στη γέννηση νοσούντων νεογνών και εξαιρετικώς/πολύ πρόωρων νεογνών, με εξαιρετικά ή πολύ χαμηλό βάρος γέννησης. Αυτές οι κατηγορίες νεογνών εμφανίζουν χαμηλή επιβίωση και σοβαρές διαταραχές που εμποδίζουν την κοινωνική και επαγγελματική ένταξη και προσαρμογή στη μετέπειτα ζωή.

Μέχρι σήμερα, η διεθνής επιδημιολογική πραγματικότητα δεν είναι ενθαρρυντική για τις παραπάνω κατηγορίες νεογνών και ιδίως για όσα νεογνά γεννιούνται πριν την συμπλήρωση της 24^{ης} εβδομάδας κύησης. Τα ποσοστά επιβίωσης αυτής της κατηγορίας νεογνών δεν φαίνεται να αυξάνουν, ενώ δεν καταγράφεται καμιά ενθαρρυντική μεταβολή στο ρυθμό εμφάνισης των σωματικών ή νοητικών αναπηριών στην πρώιμη παιδική ηλικία ή την ενηλικίωση. Για τα νεογνά αυτά είναι διαθέσιμη και συχνά παρέχεται εντατική φροντίδα. Με δεδομένη όμως, την περιορισμένη αποτελεσματικότητά της στην αντιμετώπιση του θανάτου και στην προσπάθεια πλήρους αποκατάστασης της υγείας αυτών των παιδιών εγείρονται έντονα βιοηθικά ερωτήματα για τη χρήση και τη σκοπιμότητα παροχής εντατικής φροντίδας σε τέτοιες κλινικές περιπτώσεις. Κατά συνέπεια, αναδεικνύεται το ευρύτερο βιοηθικό δίλημμα της διατήρησης της ανθρώπινης ζωής με κάθε κόστος και συνέπεια, με την εφαρμογή υποστηρικτικών για τη ζωή πρακτικών εντατικής φροντίδας ή της εφαρμογής ορίων στην παροχή των επεμβατικών και σωτήριων για τη ζωή τεχνικών και φαρμάκων, προκειμένου η πορεία της νόσου και η κατάσταση της υγείας του νεογέννητου να εξελιχθεί με φυσικό τρόπο, χωρίς παρεμβάσεις.

Στη διεθνή βιβλιογραφία καταγράφονται τρεις διαφορετικές προσεγγίσεις και στρατηγικές φροντίδας των εξαιρετικώς/πολύ πρόωρων και νοσούντων νεογνών: α) η «παρεμβατική προσέγγιση» ('interventionist approach') ή «στρατηγική του να περιμένει κανείς μέχρι να βεβαιωθεί» ('wait until certainty strategy'), η οποία συνίσταται στην παροχή «επιθετικής» εντατικής φροντίδας και θεραπείας εξ αρχής σε όλα τα νεογνά, β) η

«στατιστική προσέγγιση» ('statistic approach') ή «στρατηγική των στατιστικών προγνωστικών» ('statistical prognostic strategy'), που θέτει εξ αρχής ηθικά όρια στην παρεχόμενη εντατική φροντίδα, ανάλογα με την ηλικία κύησης και το βάρος του νεογνού, βασιζόμενη στις στατιστικές πιθανότητες για μια δυσμενή διάγνωση ή κακή έκβαση του περιστατικού και γ) η «εξατομικευμένη προσέγγιση» ('individualized approach') ή «εξατομικευμένη προγνωστική στρατηγική» ('individual prognostic strategy'), που προτείνει την έναρξη της εντατικής φροντίδας σχεδόν σε κάθε νεογνό και την τακτική επανεκτίμηση της στη συνέχεια, σύμφωνα με την σοβαρότητα των προκληθεισών βλαβών.

Οι διαφορετικές προσεγγίσεις στην παροχή της εντατικής φροντίδας σε αυτά τα νεογνά υποδεικνύουν την ύπαρξη και εφαρμογή διαφορετικών ή έστω διαφοροποιημένων κριτηρίων, που εφαρμόζονται στη λήψη κρίσιμων αποφάσεων ηθικού περιεχομένου, όπως οι εν προκειμένω αποφάσεις. Στη διεθνή βιβλιογραφία και πρακτική ωστόσο, καταγράφεται μια τάση σύγκλισης προς ένα συγκεκριμένο κριτήριο λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου, το κριτήριο του «βελτίστου συμφέροντος» ('best interest') του νεογνού. Το κριτήριο αυτό από τη μια φαίνεται να εφαρμόζεται συχνότερα στην κλινική πρακτική και από την άλλη τείνει να προτείνεται συχνότερα, τόσο από διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες και συστάσεις, όσο και από επιστημονικούς φορείς. Μάλιστα, η προσέγγιση του «βελτίστου συμφέροντος», παρά τις επικρίσεις που έχει δεχτεί, συνιστάται ιδιαίτερα, στις περιπτώσεις που οι αποφάσεις αφορούν νεογέννητα, βρέφη και παιδιά, αλλά και άλλα πρόσωπα που στερούνται της ικανότητας λήψης μιας τέτοιας απόφασης για τον εαυτό τους. Με βάση αυτή την προσέγγιση, κριτήριο για την παροχή εντατικής φροντίδας ή για την οριοθέτηση της παρεχόμενης φροντίδας αποτελεί η ποιότητα ζωής του νεογνού, τόσο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του, όσο και μακροπρόθεσμα. Ως εναλλακτική αυτού του κριτηρίου προτάθηκε πρόσφατα η «Άποψη των ορίων» ('The Threshold View') του Wilkinson (2011), σύμφωνα με την οποία δεν θεωρείται υποχρεωτικό να συνεχιστεί η υποστήριξη της ζωής των νεογνών που αναμένεται να έχουν πολύ χαμηλά επίπεδα ευημερίας στο μέλλον.

Τα κρίσιμα ηθικά διλήμματα που αναδεικνύονται κατά την κλινική πρακτική, οι ποικίλες προσεγγίσεις στην οργάνωση και ρύθμιση της εντατικής φροντίδας των εξαιρετικώς/πολύ πρόωρων νεογνών, με εξαιρετικά/πολύ χαμηλό βάρος γέννησης και των νοσούντων νεογνών, η διαπίστωση ότι το σχετικό νομοθετικό πλαίσιο είναι και περιορισμένο και διαφοροποιείται μεταξύ των χωρών ανέδειξαν την ανάγκη για τον προσδιορισμό ρυθμιστικού πλαισίου, εντός του οποίου λαμβάνονται τέτοιες αποφάσεις και

οδήγησαν στη διαμόρφωση κατευθυντηρίων οδηγιών και συστάσεων. Παρά την έλλειψη ομοφωνίας, στις διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες και συστάσεις καταγράφεται συμφωνία ότι δεν υπάρχει καμιά ελπίδα επιβίωσης στα νεογνά με ηλικία κύησης ίση ή μικρότερη των 22 εβδομάδων και ότι το κατώτατο όριο της ανθρώπινης βιωσιμότητας εντοπίζεται μεταξύ της αρχής και του τέλους της 22^{ης} εβδομάδας κύησης. Για τα νεογνά αυτών των ηλικιών συνιστάται μόνο η προσφορά παρηγορητικής φροντίδας και άνεσης. Για την αντιμετώπιση των νεογνών που γεννιούνται στη χρονική περίοδο μεταξύ της 23^{ης} και 24^{ης} (ή αλλού 25^{ης}) εβδομάδας κύησης, περίοδος η οποία και χαρακτηρίζεται ως «γκρίζα ζώνη», συνιστάται να λαμβάνεται σοβαρά υπόψη η γνώμη των γονέων, εξαιτίας της επικρατούσας αβεβαιότητας.

Όπως προκύπτει από τα παραπάνω, το ρυθμιστικό πλαίσιο της νεογνικής εντατικής φροντίδας, στις περιπτώσεις των εξαιρετικώς/πολύ πρόωρων και νοσούντων νεογνών, παραμένει, παρά τις διεθνείς προσπάθειες, μάλλον ασαφές και αμφισβητούμενο. Από την άλλη μεριά, οι προκλήσεις και τα διλήμματα που προκύπτουν κατά την κλινική πρακτική μάλλον εντείνονται παρά μειώνονται με την πρόοδο και την εξέλιξη των διαθέσιμων μέσων και τεχνικών. Καθίσταται λοιπόν επιτακτική η ανάγκη διερεύνησης τόσο των κριτηρίων λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου, όπως αυτών που αφορούν την εντατική φροντίδα νεογνών, όσο και του πλαισίου (κλινικού, κοινωνικού, πολιτισμικού, κτλ) εντός του οποίου λαμβάνονται και υλοποιούνται τέτοιες αποφάσεις. Η κατάσταση αυτή είναι ιδιαίτερα έντονη σε χώρες όπως η δική μας, που δεν υπάρχουν κατευθυντήριες οδηγίες και συστάσεις από επιστημονικούς φορείς, το σχετικό νομοθετικό πλαίσιο είναι εξαιρετικά περιορισμένο, ενώ, σε αντίθεση με την κατάσταση σε άλλες χώρες, ανύπαρκτη είναι η καταγραφή της πραγματικότητας της λήψης τέτοιων αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στα νεογνά. Η παρούσα διατριβή επιχειρεί να καλύψει αυτό το κενό.

Συγκεκριμένα η παρούσα διδακτορική διατριβή εστιάζει στην αξιολόγηση της ηθικής ορθότητας των κρίσιμων κλινικών αποφάσεων που θέτουν όρια και περιορισμούς στην εφαρμογή των υποστηρικτικών και σωτήριων για τη ζωή επεμβατικών πρακτικών στη νεογνική ηλικία και διερευνά τα κριτήρια δικαιολόγησης αυτών των αποφάσεων. Ο πρώτος από τους παραπάνω στόχους προσεγγίζεται μέσα από τη διεθνή βιβλιογραφία. Για τη διερεύνηση του δεύτερου στόχου αναλύεται κριτικά το περιεχόμενο διεθνών κατευθυντηρίων οδηγιών και συστάσεων.

Ειδικότερους εμπειρικούς στόχους της παρούσας διατριβής αποτελούν τα παρακάτω: α) αξιολόγηση του ηθικά αποδεκτού της εφαρμογής περιορισμών στη νεογνική

φροντίδα από Έλληνες επαγγελματίες υγείας, μέσω της διερεύνησης του βαθμού αποδοχής ή απόρριψης συγκεκριμένων κλινικών συμπεριφορών που θέτουν ηθικά όρια στην παροχή νεογνικής εντατικής φροντίδας και β) διερεύνηση των παραγόντων που διαμορφώνουν το πλαίσιο αξιολόγησης του ηθικά αποδεκτού της εφαρμογής περιορισμών στη νεογνική φροντίδα.

Η έρευνα διεξήχθη σε δείγμα 251 Ελλήνων επαγγελματιών υγείας (ιατρών, μαιών, νοσηλευτριών) που εργάζονται σε 15 Δημόσια Νοσοκομεία της Ελλάδας. Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν διεθνή σταθμισμένα ερωτηματολόγια (μερικώς διαφοροποιημένα ανά επαγγελματική ομάδα), τα οποία μεταφράστηκαν και προσαρμόστηκαν στην ελληνική πραγματικότητα και συνθήκες. Τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν αναπτύχθηκαν αρχικά στο πλαίσιο του Ευρωπαϊκού προγράμματος 'Euronic' και έκτοτε χρησιμοποιήθηκαν σε σημαντικό αριθμό παρόμοιων ερευνών σε διάφορες χώρες στον κόσμο.

Κατά συνέπεια, η εμπειρική έρευνα στο πλαίσιο της παρούσας διατριβής για πρώτη φορά, καταγράφει και φέρνει στο προσκήνιο απόψεις, στάσεις και συμπεριφορές των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας (ιατρών, μαιών και νοσηλευτριών) που σχετίζονται με τη λήψη αποφάσεων ηθικού περιεχομένου κατά την παροχή της εντατικής φροντίδας στα εξαιρετικά/πολύ πρόωρα, με εξαιρετικά/πολύ χαμηλό βάρος γέννησης νεογνά και νοσούντα νεογνά. Παράλληλα, και εξαιτίας της χρήσης του συγκεκριμένου ερευνητικού εργαλείου επιτυγχάνεται ένας ακόμη εμπειρικός στόχος, αυτός της παραγωγής δεδομένων για την Ελλάδα που είναι συγκρίσιμα με δεδομένα άλλων χωρών.

Σύμφωνα με την παρούσα έρευνα οι Έλληνες επαγγελματίες υγείας, τόσο συνολικά όσο και ως επιμέρους επαγγελματικές ομάδες, τείνουν να προσδίδουν εγγενή αξία στην ανθρώπινη ζωή. Ως εκ τούτου, για την πλειοψηφία των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας του δείγματος η έναρξη και η συνέχιση της εντατικής νεογνικής φροντίδας, ανεξαρτήτων αποτελέσματος ή άλλων ποιοτικών κριτηρίων, κρίνεται ως ηθικά δικαιολογημένη. Από την άλλη μεριά, επαγγελματίες υγείας που τείνουν να δίνουν προβάδισμα στην ποιότητα ζωής έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να θεωρούν ηθικά δικαιολογημένη την παρακράτηση της παρεχόμενης φροντίδας και θεραπείας, αλλά και να εφαρμόζουν σχετικές πρακτικές. Οι παραπάνω δύο παρατηρήσεις ωστόσο, αναδεικνύουν τη σημαντικότητα της στάσης των επαγγελματιών υγείας έναντι της αξίας της ανθρώπινης ζωής, καθώς αυτή η στάση ασκεί καθοριστική σημασία στη συμπεριφορά τους.

Οι απόψεις των επαγγελματιών υγείας για την ηθική ορθότητα του περιορισμού των επεμβατικών πρακτικών, ακόμη και για νεογνά που βρίσκονται κοντά στο θάνατο ή παρουσιάζουν ιδιαίτερα δυσμενή νευρολογική πρόγνωση, τριχοτομούνται μεταξύ πλήρους αποδοχής, επιφύλαξης και πλήρους απόρριψης. Ηθικά αποδεκτή κλινική πρακτική θεωρείται από τη συντριπτική πλειοψηφία των επαγγελματιών υγείας στη χώρα μας ο περιορισμός της εντατικής φροντίδας μόνο στην περίπτωση της ανεγκεφαλίας. Στο ίδιο πλαίσιο, ως ηθικά δικαιολογημένες τείνουν να θεωρούνται «ήπιες» πρακτικές περιορισμού της εντατικής φροντίδας, όπως η συνέχιση της τρέχουσας θεραπείας χωρίς τη προσθήκη νέας και η χορήγηση ηρεμιστικών ή/και αναλγητικών ουσιών προκειμένου να κατασταλεί ο πόνος του νεογνού, ακόμη κι αν οι ουσίες αυτές επιφέρουν το θάνατο.

Η συντριπτική πλειοψηφία των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας (87,7%) υποστηρίζει ότι αποφάσεις που θέτουν ηθικά όρια στη νεογνική εντατική φροντίδα δεν λαμβάνονται πολύ συχνά στις ελληνικές Μονάδες Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών (MENN), ενώ η μεγάλη πλειοψηφία τους (66,1%) υποστηρίζει ότι κάποια νεογνά/βρέφη υποβάλλονται σε υπερβολική εντατική φροντίδα. Παρ' όλα αυτά, το ένα τρίτο των Ελλήνων ιατρών αποδέχεται ότι έχει λάβει απόφαση περιορισμού της εντατικής φροντίδας, έστω και μία φορά κατά την άσκηση του κλινικού τους έργου, σε νεογνό που βρισκόταν κοντά στον θάνατο (37,7%), ή σε νεογνό με δυσμενή νευρολογική πρόγνωση (30,8%). Οι πρακτικές που αναφέρουν οι επαγγελματίες υγείας ότι εφαρμόζονται στις περιπτώσεις κατά τις οποίες τίθενται ηθικά όρια στην εντατική φροντίδα νεογνών βρίσκονται σε συνάφεια με εκείνες που αξιολογούνται ως ηθικά αποδεκτές από τους επαγγελματίες υγείας. Έτσι, η συνήθης πρακτική που εφαρμόζεται είναι η αποφυγή εντατικοποίησης της παρεχόμενης φροντίδας, μέσω της συνέχισης της τρέχουσας φροντίδας και χωρίς την προσθήκη κάποιας άλλης (73,9%) και χωρίς την εφαρμογή επειγουσών νοσηλευτικών/ιατρικών διαδικασιών (58,3%). Με βάση τις αναφορές των επαγγελματιών υγείας του δείγματος, στη χώρα μας φαίνεται να αποφεύγεται η εξ αρχής παρακράτηση των σωτήριων επεμβάσεων και θεραπειών για το νεογνό αμέσως μετά τον τοκετό και να αποδοκιμάζεται η πρακτική της απόσυρσης της παρεχόμενης φροντίδας.

Οι στάσεις των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας για τη ρύθμιση ζητημάτων παρακράτησης και απόσυρσης εντατικής νεογνικής φροντίδας διερευνήθηκαν στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας. Όπως προκύπτει από την έρευνα, μόνο ένα μικρό ποσοστό (21,3%) επαγγελματιών υγείας συμφωνεί με τη θέσπιση νομοθετικών ρυθμίσεων που θα αναφέρονται διεξοδικά σε ζητήματα περιορισμού και διακοπής της εντατικής φροντίδας.

Αν και μια σημαντική μερίδα επαγγελματιών υγείας (42,4%) τάσσεται υπέρ της νομιμοποίησης της παρηγορητικής αγωγής που δύναται να οδηγήσει στον θάνατο, καταγράφεται επιφύλαξη για τη θεσμοθέτηση νομοθετικής ρύθμισης που θα επιτρέπει τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας. Ακόμη, καταγράφονται σημαντικές αντιδράσεις για τη θεσμοθέτηση νομοθετικής ρύθμισης που θα επιτρέπει τη μη διενέργεια ανάνηψης, ενώ επτά στους δέκα επαγγελματίες υγείας (68,4%) δηλώνουν κατηγορηματικά ότι, τάσσονται ενάντια σε μια πιθανή νομοθετική ρύθμιση που θα επιτρέπει την ενεργητική ευθανασία. Οι ιατροί διαφοροποιούνται μερικά από τις υπόλοιπες επαγγελματικές ομάδες και τείνουν να είναι περισσότερο θετικοί σε μια πιθανή νομιμοποίηση της διακοπής της εντατικής φροντίδας και της μη διενέργειας ανάνηψης στο νεογνό. Από την άλλη μεριά, τείνουν να είναι περισσότερο αρνητικοί, από ότι οι μαίες και οι νοσηλεύτριες, έναντι μιας πιθανής νομοθετικής ρύθμισης της ενεργητικής ευθανασίας.

ABSTRACT

The rapid advancement of medical knowledge and technology in the field of neonatal care along with the improvement of living standards in recent decades have brought significant, positive changes to epidemiological indicators of neonatal survival at the international level. However, perinatal complications such as prematurity, intrauterine growth disorders of the fetus, congenital and perinatal infections, congenital anomalies and hypoxic–ischemic stroke inevitably lead to the birth of diseased and extremely/very premature infants, with extremely/low birth weight. These infant categories show low survival rates and suffer from severe disorders, which prevent their social and professional integration and adaptation in later life.

So far, international epidemiological data are not encouraging with regard to these categories of infants and, in particular, infants born before completing the 24th week of pregnancy. Survival rates for this category of infants do not seem to increase, while no encouraging changes have been recorded with regard to the rate of occurrence of physical or mental disabilities in early childhood or adulthood. Intensive care is available and is often provided to these infants. However, serious bioethical questions arise in respect of the use and feasibility of intensive care in such clinical cases, in view of its reduced efficacy in preventing death and achieving the full recovery of those children. This has led to the emergence of a broader bioethical dilemma, namely of whether human life must be saved at any cost and with any consequence by using intensive care, life-support practices, or whether limits must be put in place with regard to the provision of invasive, life-saving techniques and medicines, so that the course of the disease and the health status of the newborn may evolve naturally, without interventions.

Three different approaches and strategies for managing the provision of intensive care to extremely/very premature and diseased infants may be found in international literature: (a) the ‘interventionist approach’ or ‘wait until certainty strategy’, which consists in offering ‘aggressive’ intensive care and treatment to all newborns from the outset; (b) the ‘statistic approach’ or ‘statistical prognostic strategy’, which sets limits to the intensive care provided from the outset, according to the gestational age and weight of the newborn, based on statistical probabilities for an unfavorable diagnosis or bad outcome of the incident; and (c) the ‘individualized approach’ or ‘individual prognostic strategy’, according to which

intensive care must be initiated for almost every newborn and must be thereafter reassessed on a regular basis, according to the severity of the damages suffered.

These different approaches for managing the intensive care services provided to infants, reveal that different, or at least differentiated, criteria are used when it comes to making critical ethical decisions, such as the ones mentioned above. However, international literature and practice tend to converge towards a specific decision-making criterion with regard to ethical questions, namely that of the infant's 'best interest'. On the one hand, this criterion seems to be increasingly applied in clinical practice and, on the other hand, it is increasingly recommended by international guidelines and instructions, as well as by scientific organizations. Indeed, in spite of all the criticism which has been leveled at it, the 'best interest' approach is highly recommended in cases where decisions concern newborns, infants and children, as well as other persons who lack the capacity of making such decisions for themselves. According to this approach, the criterion for providing intensive care or for defining the care to be provided is the infant's quality of life, both during hospitalization and in the long run. As an alternative to this criterion, Wilkinson (2011) has recently proposed the 'Threshold View', according to which it is not obligatory to continue providing life-support to infants where it is expected that their wellbeing will be extremely restricted in the future.

Crucial moral dilemmas arising in clinical practice and the variety of approaches towards managing intensive care for extremely/very premature infants, with extremely/low birth weight, as well as diseased infants, combined with the fact that the relevant legal framework is quite limited and varies between different countries, have put forward the need to establish a regulatory framework for making such decisions and have lead to the introduction of guidelines and recommendations. Despite the lack of consensus, international guidelines and recommendations agree in that there is no hope of survival for newborns with a gestational age equal to or lower than 22 weeks and that the threshold of human survival lies between the beginning and end of the 22nd week of pregnancy. Offering palliative care and comfort is the only indicated treatment for infants of this age. With regard to treating infants born between the 23rd and the 24th (or, for others, the 25th) week of pregnancy, a period characterized as the 'gray area', it is recommended to take seriously into account the opinion of parents, in view of the existing uncertainties.

In the light of the above and despite international efforts, the regulatory framework for managing neonatal intensive care remains rather unclear and ambiguous. On the other hand, the challenges and dilemmas arising from clinical practice tend to increase with the advancement and progress of available means and techniques. It is therefore necessary to investigate both the decision-making process with regard to ethical questions, such as those involving intensive neonatal care, as well as the framework (clinical, social, cultural, etc) in which such decisions are made and implemented. This situation is particularly exacerbated in countries like Greece, where there are no guidelines and recommendations by scientific organizations, the relevant legislative framework is extremely limited, and, unlike the situation in other countries, the actual conditions of decision-making on ethical issues concerning infants are not being recorded. The purpose of this thesis is to fill this gap.

In particular, this PhD thesis focuses on assessing the ethical appropriateness of crucial clinical decisions setting ethical limitations and constraints to the application of life-support and life-saving invasive practices in infants, and investigates the criteria used to justify such decisions. The first objective is approached through international literature. The second objective is approached by conducting a critical analysis of international guidelines and recommendations.

The particular empirical goals of this thesis are: (a) making an assessment of the ethical acceptability of posing restrictions to neonatal care by Greek health care professionals, through investigating the degree of acceptance or rejection of specific clinical behaviors that put ethical limits to the provision of neonatal intensive care; and (b) investigating the factors that shape the assessment framework of the ethical acceptability of applying restrictions to neonatal care.

The survey was conducted on a sample of 251 Greek health care professionals (physicians, midwives, nurses) working in 15 public hospitals in Greece. Data was collected through international weighted questionnaires (partially differentiated per professional group), which were translated and adjusted to the Greek reality and conditions. The questionnaires used were initially developed in the context of the European program 'Euronic' and they have been used in a large number of similar surveys throughout the world ever since.

As a consequence, for the first time, the empirical research carried out in the context of this thesis records and brings to the fore the opinions and behaviors of Greek health care

professionals (physicians, midwives, nurses) in relation to decision-making on ethical issues when it comes to providing intensive care to exceptionally/very premature infants, with very/extremely low birth weight and diseased infants. In addition, by using this specific research tool, this survey achieves yet another empirical goal, namely to produce data on Greece which are comparable to data from other countries.

According to the survey results, Greek health care professionals, both in general and as individual professional groups, tend to attribute an intrinsic value to human life. Hence, for the majority of Greek health care professionals of the sample, the beginning and continuation of neonatal intensive care, regardless of its result or other qualitative criteria, is regarded as ethically justifiable. On the other hand, health care professionals who prioritize quality of life are more likely to believe that it is ethically justifiable to withhold the health care services provided, as well as to implement the relevant practices. However, the above two findings highlight the importance of the attitude of health-care professionals towards human life, given that this attitude conditions their behavior.

The views of health care professionals with regard to the ethical appropriateness of restricting invasive practices, even for near-death infants or infants with a highly unfavorable neurological prognosis, range between full acceptance, reservation and full rejection. The vast majority of health care professionals in Greece believe that the most ethically acceptable practice is to restrict intensive care only in the case of anencephaly. In the same context, 'mild' intensive care restriction practices also tend to be regarded as ethically justifiable, including the continuation of ongoing treatment without adding any new treatments and administering sedatives and/or analgesics in order to address the pain suffered by newborns, even if these substances may lead to death.

The vast majority of Greek health care professionals (87.7%) state that the decision to limit neonatal intensive care is not made very often in Greek Neonatal Intensive Care Units (NICU), whereas a large majority of Greek health care professionals (66.1%) state that some infants are subjected to excessive intensive care. Nevertheless, one third of Greek physicians state that they have made the decision to restrict intensive care at least once during the exercise of their clinical work, in cases of near-death infants (37.7%) or infants with unfavorable neurological prognosis (30.8%). The practices reported by health care professionals with regard to putting ethical limits to the intensive care provided to infants are coherent with their views on ethical acceptability. Therefore, the usual practice is to

avoid intensifying the health care services provided, by continuing current treatment without adding new treatments (73.9%), and without using emergency nursing/medical procedures (58.3%). Based on the statements made by health care professionals of the sample, it appears that the initial withholding of life-saving interventions and treatments immediately after childbirth tends to be avoided in Greece, whereas the practice of treatment withdrawal is disapproved.

This survey also investigated Greek health care professionals attitude towards the introduction of legislative arrangements on withholding and withdrawing neonatal intensive care. According to the survey, only a small percentage of health care professionals (21.3%) agree with the introduction of legislative arrangements, which would set detailed rules for the limitation and discontinuation of intensive care. Despite the fact that a significant percentage of health care professionals (42.4%) are in favor of legalizing palliative care, which may lead to death, there are certain reservations with regard to establishing a legal framework allowing for the restriction of intensive care. Furthermore, the survey reveals significant reactions with regard to introducing a legal framework which would allow professionals to refuse to conduct resuscitation, while seven out of ten health care professionals (68.4%) declared categorically that they are against a potential legal framework allowing for active euthanasia. Physicians are partially differentiated from other professional groups as they tend to be more positive towards a potential legalization of discontinuing intensive care and not performing resuscitation to infants. On the other hand, they tend to be more negative towards a legislative framework that would allow for active euthanasia, as compared to midwives and nurses.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ευχαριστώ θερμά την επιβλέπουσα μου κα. Βασιλική Πετούση, Επίκουρη Καθηγήτρια του Τμήματος Κοινωνιολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης για την ασίγαστη και ουσιαστική επιστημονική καθοδήγηση σε όλα τα στάδια εκπόνησης της παρούσας διατριβής και για τη συνεχή ενθάρρυνση και αμέριστη συμπαράσταση που μου παρείχε. Η ενάργεια και η σαφήνεια των συμβουλών της ήταν καθοριστικές καθ' όλη τη διάρκεια αυτής της απαιτητικής και επίπονης διαδικασίας.

Επίσης, θα ήθελα να εκφράσω τις θερμές και ειλικρινείς ευχαριστίες μου στον Καθηγητή Εντατικής Ιατρικής του Πανεπιστημίου Κρήτης κ. Δημήτριο Γεωργόπουλο, υπό την εποπτεία και την επίβλεψη του οποίου ξεκίνησε η εκπόνηση της παρούσας διατριβής. Η δυνατότητα που μου παρείχε να ξεκινήσω υπό την καθοδήγησή του και η αμέριστη υποστήριξη του με τιμούν ιδιαίτερω.

Ακόμη, θα ήθελα να δηλώσω τις ειλικρινείς ευχαριστίες μου προς την κα. Μυρτώ Δραγώνα-Μονάχου, Ομότιμη Καθηγήτρια Φιλοσοφίας Πανεπιστημίων Αθηνών και Κρήτης για την αρωγή της στην ολοκλήρωση της διατριβής, μέσα από τις εύστοχες παρατηρήσεις και επισημάνσεις της και για την ηθική της συμπαράσταση.

Επιπλέον, θα ήθελα να εκφράσω τις ευχαριστίες μου στον ξάδερφό μου Βασίλειο Δάγλα για την ηθική και ουσιαστική συμπαράσταση που μου προσέφερε, καθώς και για τις εύστοχες παρατηρήσεις του κατά την εκπόνηση της διατριβής.

Ακόμη, ευχαριστώ θερμά τον κ. Αντώνιο Πούλιο για τις πολύτιμες συμβουλές και την βοήθεια που μου παρείχε κατά τη στατιστική ανάλυση του δείγματος της παρούσας έρευνας. Ευχαριστώ θερμά την φίλη μου κα. Αφροδίτη Μυγιάκη, απόφοιτη του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών «Βιοηθική» για την φιλολογική επιμέλεια της διατριβής.

Επίσης, ευχαριστώ ιδιαίτερω την συνάδελφο και φίλη κα. Αντωνίου Ευαγγελία για την ηθική της υποστήριξη, καθώς και την οικογένεια και τους φίλους μου για την συμπαράσταση που μου προσέφεραν, αφειδώς, όλα αυτά τα χρόνια.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους συναδέλφους μου από το Τμήμα Μαιευτικής, καθώς και τη Διοίκηση του ΤΕΙ Αθήνας που διευκόλυναν την ολοκλήρωση της παρούσας διατριβής, μέσω της ειδικής επιστημονικής άδειας που μου ενέκριναν.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	V
ABSTRACT.....	XI
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	XVI
ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ.....	XVII
ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΙΝΑΚΩΝ.....	XXIII
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1ο.....	1
ΟΡΙΟΘΕΤΗΣΗ ΤΟΥ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΟΣ.....	1
1.1 Η διεθνής εμπειρία.....	3
1.2 Συμβολή της παρούσας διατριβής.....	6
1.3 Στόχοι διατριβής.....	7
1.4 Διάρθρωση διατριβής.....	9
1.5 Μοναδικά χαρακτηριστικά.....	14
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2ο.....	16
ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΕΣ ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ ΚΑΤΑ ΤΗ ΜΕΤΑΒΑΣΗ ΠΡΟΣ ΤΗΝ ΕΞΩΜΗΤΡΙΑ ΖΩΗ ΚΑΙ ΤΗ ΝΕΟΓΝΙΚΗ ΠΕΡΙΟΔΟ – ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ.....	16
2.1 Επιπλοκές κατά τη μετάβαση προς την εξωμήτρια ζωή και τη νεογνική περίοδο.....	17
2.1.1 Προωρότητα.....	18
2.1.2 Διαταραχές της ενδομήτριας ανάπτυξης.....	25
2.1.3 Συγγενείς και περιγεννητικές λοιμώξεις.....	31
2.1.4 Συγγενείς ανωμαλίες.....	35
2.1.5 Υποξαιμικό-ισχαιμικό επεισόδιο ή περιγεννητική ασφυξία.....	35
2.2 Επιδημιολογικό πλαίσιο της φροντίδας πρόωρων και νοσούντων νεογνών.....	36
2.2.1 Νεογνική νοσηρότητα.....	37
2.2.2 Περιγεννητική και νεογνική θνησιμότητα.....	41

2.2.3	Πρόγνωση και μακροχρόνια έκβαση.....	45
	ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3ο	51
	ΛΗΨΗ ΚΡΙΣΙΜΩΝ ΚΛΙΝΙΚΩΝ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ ΚΑΤΑ ΤΗ ΠΑΡΟΧΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΕ ΠΡΩΨΑ ΚΑΙ ΝΟΣΟΥΝΤΑ ΝΕΟΓΝΑ: ΒΙΟΗΘΙΚΑ ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΛΗΨΗΣ ΑΠΟΦΑΣΗΣ	51
3.1	Συνθήκες που επιδρούν στον τρόπο οργάνωσης και ρύθμισης της νεογνικής φροντίδας.....	51
3.1.1	Η αδυναμία προσδιορισμού της οριοθέτησης της ανθρώπινης βιωσιμότητας.....	52
3.1.2	Η δυσκολία στη σύγκριση των επιδημιολογικών δεικτών.....	56
3.1.3	Η πολύπλοκη και παρεμβατική «φύση» της εντατικής φροντίδας	60
3.1.4	Η αβεβαιότητα ως προς την πρόγνωση και έκβαση του κλινικού αποτελέσματος.....	63
3.2	Το κλινικό πλαίσιο της λήψης κρίσιμων αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στα νεογνά	65
3.3	Στρατηγικές λήψης κλινικών αποφάσεων σε εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα και νοσούντα νεογνά	72
3.4	Λήψη κλινικών αποφάσεων με ηθικό περιεχόμενο και επαγγελματικός ρόλος	75
	ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο	80
	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΟΡΙΩΝ ΣΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΤΗΣ ΝΕΟΓΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ: ΗΘΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ	80
4.1	Ηθική δικαιολόγηση ή απόρριψη της εφαρμογής ορίων στα νεογνά;	81
4.1.1	Εγγενής αξία ή ποιότητα της ανθρώπινης ζωής;	87
4.1.2	Το πρότυπο του «βελτίστου συμφέροντος»	94
4.1.3	«Η άποψη των ορίων»	101
4.2	Ο ρόλος και η συμμετοχή των γονέων.....	108
4.3	Ανήκουν τα νεογέννητα σε μια ειδική ηθική κατηγορία;.....	112

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5ο	118
ΘΕΣΜΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΛΗΨΗΣ ΗΘΙΚΩΝ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ ΣΤΗ ΝΕΟΓΝΙΚΗ ΕΝΤΑΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	118
5.1 Διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες.....	118
5.1.1 Κατευθυντήριες οδηγίες της AAP	121
5.1.2 Κατευθυντήριες οδηγίες της ‘FIGO’ για την νεογνική ανάνηψη.....	124
5.1.3 Κατευθυντήριες οδηγίες του Nuffield Council on Bioethics.....	125
5.1.4 Κατευθυντήριες οδηγίες για την παροχή καρδιοαναπνευστικής αναζωογόνησης σε νεογνά	130
5.2 Κατευθυντήριες γραμμές και συστάσεις εθνικού χαρακτήρα	131
5.3 Περιορισμοί στην έκδοση ενιαίου προτύπου συστάσεων και πρωτοκόλλων	138
5.4 Ελληνικό ρυθμιστικό πλαίσιο	141
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6ο	148
ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΑ – ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....	148
6.1 Ερευνητικά ερωτήματα και υποθέσεις εργασίας	148
6.2 Ειδικοί εμπειρικοί στόχοι.....	150
6.3 Μεθοδολογία.....	151
6.3.1 Ο πληθυσμός της έρευνας.....	152
6.3.2 Η διαδικασία επιλογής του δείγματος.....	153
6.4 Δεοντολογία της έρευνας	156
6.5 Ερευνητικά εργαλεία	160
6.5.1 Επιλογή ερευνητικών εργαλείων	160
6.5.2 Δομή ερευνητικών εργαλείων	161
6.5.3 Μετάφραση και πολιτισμική προσαρμογή των ερευνητικών εργαλείων	164
6.6 Ορισμός και μέτρηση μεταβλητών.....	165

6.6.1	Εξαρτημένη μεταβλητή	165
6.6.2	Ανεξάρτητες μεταβλητές	168
6.7	Στατιστική επεξεργασία του δείγματος	169
6.8	Περιορισμοί έρευνας	170
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7ο		172
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ		172
7.1	Περιγραφή δείγματος	172
7.2	Η στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής	175
7.3	Ο βαθμός αποδοχής του περιορισμού της νεογνικής εντατικής φροντίδας	181
7.4	Οι ισχύουσες πρακτικές/πολιτικές των ΜΕΝΝ για τα ηθικά ζητήματα στη χώρα μας	191
7.5	Οι απόψεις των επαγγελματιών υγείας για τη συμμετοχή των γονέων σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου	200
7.6	Το ισχύον νομοθετικό και κανονιστικό πλαίσιο στην Ελλάδα και ο βαθμός αποδοχής πιθανών νομοθετικών ρυθμίσεων που θα επιτρέπουν την εφαρμογή ορίων στη νεογνική φροντίδα	208
7.7	Η πιθανή στάση απέναντι σε υποθετικές περιπτώσεις που απαιτούν τη λήψη αποφάσεων ηθικού περιεχομένου	219
7.8	Η συμπεριφορά των ιατρών στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στα νεογνά/βρέφη	233
7.8.1	Η εμπλοκή στη λήψη αποφάσεων για περιορισμό της εντατικής φροντίδας σε νεογνά/βρέφη που οδηγούνται στο θάνατο	234
7.8.2	Η εμπλοκή στη λήψη αποφάσεων για τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας σε νεογνά/βρέφη με δυσμενή νευρολογική πρόγνωση	240
7.8.3	Οι βιοηθικές αποφάσεις που έχουν ληφθεί κατά τη φροντίδα των νεογνών/βρεφών στη χώρα μας	245

7.9 Η εμπειρία από τις διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στις ελληνικές ΜΕΝΝ.....	250
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8ο	257
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ – ΠΟΛΥΠΑΡΑΓΟΝΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ.....	257
8.1 Στατιστική πρόβλεψη της στάσης απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής	258
8.2 Στατιστική πρόβλεψη της στάσης για ενδεχόμενη αλλαγή του σχετικού ελληνικού νομοθετικού πλαισίου	259
8.3 Στατιστική πρόβλεψη της πιθανής συμπεριφοράς απέναντι σε υποθετικές περιπτώσεις	262
8.4 Στατιστική πρόβλεψη της απόφασης των ιατρών για περιορισμό της νεογνικής εντατικής φροντίδας	269
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9ο	273
ΣΥΖΗΤΗΣΗ	273
9.1 Το επιστημονικό πεδίο της νεογνικής φροντίδας που γεννά την αναγκαιότητα λήψης ηθικών αποφάσεων	273
9.2 Βιοηθικά διλήμματα και αποφάσεις που απορρέουν από την ιατρική και νοσηλευτική πρακτική στη νεογνική φροντίδα.....	275
9.3 Το ηθικό, θεσμικό και κανονιστικό πλαίσιο της λήψης ηθικών αποφάσεων στα νεογνά, διεθνώς και στη χώρα μας	279
9.4 Η άποψη, στάση και συμπεριφορά των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας απέναντι στην παρακράτηση και την απόσυρση της νεογνικής εντατικής φροντίδας και τον ενεργό τερματισμό της ζωής	280
9.4.1 Αποτίμηση του αξιακού συστήματος των επαγγελματιών υγείας μέσω της στάσης τους απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής	282
9.4.2 Ο βαθμός αποδοχής και δικαιολόγησης του περιορισμού των επεμβατικών πρακτικών στη νεογνική φροντίδα	289
9.4.3 Οι ισχύουσες πρακτικές/πολιτικές για τη λήψη απόφασης στο τέλος της ζωής στις ελληνικές ΜΕΝΝ	293

9.4.4	Η στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντι στη συμμετοχή των γονέων στη λήψη κρίσιμων ηθικών αποφάσεων.....	297
9.4.5	Αποτύπωση της στάσης των επαγγελματιών υγείας σε ενδεχόμενη τροποποίηση ή πιθανή αλλαγή της σχετικής ελληνικής νομοθεσίας	301
9.4.6	Η στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντι σε πιθανά σενάρια ακραίας προωρότητας, σωματικής και νοητικής αναπηρίας	305
9.4.7	Καταγραφή της συμπεριφοράς των Ελλήνων ιατρών και του βαθμού εμπλοκής τους σε αποφάσεις περιορισμού των επεμβατικών πρακτικών κατά τη νεογνική φροντίδα	310
	ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10ο	319
	ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	319
	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	328
	ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ	376
	ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΟΣ.....	377

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1. Προδιαθετικοί παράγοντες προωρότητας	19
Πίνακας 2. Κατάταξη των νεογνών σύμφωνα με την ηλικία κύησης και το βάρος γέννησής τους	22
Πίνακας 3. Προβλήματα υγείας που αντιμετωπίζουν τα πρόωρα νεογνά	24
Πίνακας 4. Παράγοντες που ευθύνονται για την καθυστέρηση της ενδομήτριας ανάπτυξης του εμβρύου	26
Πίνακας 5. Προβλήματα υγείας σε νεογνό με ενδομήτρια καθυστέρηση στην ανάπτυξη	27
Πίνακας 6. Διαταραχές που παρατηρούνται σε νεογνά με εξαιρετικά χαμηλό βάρος γέννησης	29
Πίνακας 7. Σοβαρά προβλήματα υγείας του υπέρβαρου νεογνού, λόγω της ύπαρξης σακχαρώδους διαβήτη στη μητέρα	31
Πίνακας 8. Αίτια συγγενών και περιγεννητικών λοιμώξεων	33
Πίνακας 9. Προβλήματα υγείας στο έμβρυο και νεογνό λόγω συγγενών και περιγεννητικών λοιμώξεων	34
Πίνακας 10. Κατηγοριοποίηση των κλινικών αποφάσεων που αφορούν το τέλος της ζωής των νεογνών	67
Πίνακας 11. Παράγοντες που θα πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά τη συζήτηση με τους γονείς, όσον αφορά την αντιμετώπιση των εξαιρετικώς πρόωρων νεογνών	129
Πίνακας 12. Επτά βήματα για τη λήψη απόφασης ηθικού περιεχομένου στα νεογνά	135
Πίνακας 13. Περιγραφή Τμημάτων MENN (N = 17)	172
Πίνακας 14. Επαγγελματικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων	174
Πίνακας 15. Δημογραφικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων	175
Πίνακας 16. Η στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής	178
Πίνακας 17. Η στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής, σε σχέση με τη σημασία που αποδίδεται στη θρησκεία	179

Πίνακας 18. Η άποψη για τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας σε νεογνό/βρέφος κοντά στον θάνατο	183
Πίνακας 19. Η άποψη για τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας, σε νεογνό/βρέφος με δυσμενή νευρολογική πρόγνωση	185
Πίνακας 20α. Περιπτώσεις αποδοχής μη ανάνηψης ή μηχανικής υποστήριξης της αναπνοής του νεογνού	187
Πίνακας 20β. Περιπτώσεις αποδοχής ανάνηψης ή μηχανικής υποστήριξη της αναπνοής του νεογνού	188
Πίνακας 21. Αποδεκτοί και μη αποδεκτοί τρόποι περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε ένα νεογνό/βρέφος	190
Πίνακας 22. Η άποψη για την φροντίδα που παρέχεται στις MENN	193
Πίνακας 23α. Συνήθεις πρακτικές των Τμημάτων MENN για την παροχή πληροφοριών στους γονείς σοβαρά νοσούντων νεογνών	194
Πίνακας 23β. Συνήθεις πρακτικές των Τμημάτων MENN για την ανακοίνωση μιας βαριάς πρόγνωσης/διάγνωσης στους γονείς	195
Πίνακας 24. Συνήθεις πολιτικές των Τμημάτων MENN για τη συμμετοχή των γονέων στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου	196
Πίνακας 25. Συνήθεις πολιτικές των Τμημάτων MENN για τη συμμετοχή των μαιών/τών και νοσηλευτριών/τών σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου	197
Πίνακας 26α. Συνήθεις πολιτικές των MENN που αφορούν την σύγκληση συμβουλίων για την συζήτηση κλινικών περιπτώσεων	198
Πίνακας 26β. Συνήθεις πολιτικές των MENN που αφορούν την σύγκληση συμβουλίων για την συζήτηση ηθικών διλημάτων	199
Πίνακας 27. Η άποψη για την εμπλοκή των γονέων σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου	202
Πίνακας 28. Αιτιολόγηση της μη εμπλοκής των γονέων, σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου	204

Πίνακας 29α. Ποιος θα λάβει την τελική απόφαση, όταν οι γονείς ζητούν περιορισμό και οι ιατροί συνέχιση της φροντίδας	206
Πίνακας 29β. Ποιος θα λάβει την τελική απόφαση, όταν οι γονείς ζητούν συνέχιση και οι ιατροί διακοπή της φροντίδας	207
Πίνακας 30. Πως χαρακτηρίζουν οι επαγγελματίες υγείας το ισχύον ελληνικό νομοθετικό και κανονιστικό πλαίσιο που σχετίζεται με τον περιορισμό της νεογνικής φροντίδας;	209
Πίνακας 31. Σε ποιο βαθμό η θέσπιση/θεσμοθέτηση νομοθετικών ρυθμίσεων θα διευκόλυνε τους επαγγελματίες υγείας στη λήψη αποφάσεων, σε ηθικά διλήμματα;	210
Πίνακας 32. Σε ποιο βαθμό οι επαγγελματίες υγείας υποστηρίζουν τη θέσπιση/θεσμοθέτηση ρύθμισης για τη χορήγηση παρηγορητικής αγωγής;	212
Πίνακας 33. Σε ποιο βαθμό οι επαγγελματίες υγείας υποστηρίζουν τη θέσπιση/θεσμοθέτηση ρύθμισης που θα επιτρέπει τη διακοπή της εντατικής φροντίδας;	214
Πίνακας 34. Σε ποιο βαθμό οι επαγγελματίες υγείας υποστηρίζουν τη θέσπιση/θεσμοθέτηση ρύθμισης που θα επιτρέπει τον περιορισμό της ανάνηψης;	217
Πίνακας 35. Η στάση και πιθανή συμπεριφορά απέναντι στην έναρξη και τη συνέχιση της εντατικής φροντίδας σε εξαιρετικώς πρόωρο νεογνό	224
Πίνακας 36. Η στάση και πιθανή συμπεριφορά απέναντι στην συνέχιση της εντατικής φροντίδας σε νεογνό με δυσμενή πρόγνωση	228
Πίνακας 37. Η στάση και πιθανή συμπεριφορά απέναντι στην συνέχιση της εντατικής φροντίδας σε νεογνό με σοβαρή σωματική αναπηρία	232
Πίνακας 38. Η αυτοαναφερόμενη συμπεριφορά των ιατρών για τη λήψη απόφασης περιορισμού της εντατικής φροντίδας, σε νεογνά/βρέφη κοντά στον θάνατο	235
Πίνακας 39. Η συσχέτιση της εμπλοκής των ιατρών στη λήψη απόφασης περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε σχέση με τον αριθμό των αναπνευστήρων του τμήματος	236
Πίνακας 40. Η συσχέτιση της εμπλοκής των ιατρών στη λήψη απόφασης περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε σχέση με τον αριθμό των μαιών/νοσηλευτριών του τμήματος	237

Πίνακας 41. Η συσχέτιση της εμπλοκής των ιατρών στη λήψη απόφασης περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε σχέση με την στάση τους απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής	239
Πίνακας 42. Η συμπεριφορά των ιατρών για τη λήψη απόφασης περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε νεογνά/βρέφη με δυσμενή νευρολογική πρόγνωση	242
Πίνακας 43. Η συσχέτιση της εμπλοκής των ιατρών στη λήψη απόφασης περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε σχέση με την επαγγελματική εμπειρία (ως συνεχόμενη μεταβλητή)	243
Πίνακας 44. Η συσχέτιση της εμπλοκής των ιατρών στη λήψη απόφασης περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε σχέση με την στάση τους απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής	245
Πίνακας 45. Οι βιοηθικές αποφάσεις που έχουν ληφθεί από ιατρούς για τον περιορισμό της νεογνικής εντατικής φροντίδας στην χώρα μας	247
Πίνακας 46. Βιοηθικά διλήμματα που έχουν αντιμετωπίσει οι Έλληνες επαγγελματίες υγείας	252
Πίνακας 47. Στοιχεία για τη διαδικασία λήψης απόφασης περιορισμού της νεογνικής εντατικής φροντίδας στη χώρα μας	255
Πίνακας 48. Ανάλυση παλινδρόμησης για τη στατιστική πρόβλεψη της στάσης απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής ($N = 199$)	259
Πίνακας 49. Λογιστική ανάλυση παλινδρόμησης της στάσης απέναντι σε ενδεχόμενη αλλαγή του σχετικού ελληνικού νομοθετικού πλαισίου ($N = 196$)	261
Πίνακας 50. Ανάλυση παλινδρόμησης για τη στατιστική πρόβλεψη της πιθανής συμπεριφοράς απέναντι στην παροχή φροντίδας στο εξαιρετικώς πρόωρο νεογνό ($N = 145$)	264
Πίνακας 51. Ανάλυση παλινδρόμησης για τη στατιστική πρόβλεψη της πιθανής συμπεριφοράς απέναντι στο τελειόμηνο νεογνό με δυσμενή πρόγνωση ($N = 146$)	266
Πίνακας 52. Ανάλυση παλινδρόμησης για τη στατιστική πρόβλεψη της πιθανής συμπεριφοράς απέναντι στο νεογνό με σοβαρή σωματική αναπηρία ($N = 166$)	268

Πίνακας 53. Λογιστική ανάλυση παλινδρόμησης για τη στατιστική πρόβλεψη της λήψης απόφασης περιορισμού της νεογνικής εντατικής φροντίδας, εκ μέρους των ιατρών ($N = 55$)
.....270

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1ο

ΟΡΙΟΘΕΤΗΣΗ ΤΟΥ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΟΣ

Η ραγδαία εξέλιξη της ιατρικής γνώσης και της τεχνολογίας στον τομέα της νεογνικής φροντίδας και η βελτίωση του βιοτικού επιπέδου κατά τις τελευταίες δεκαετίες έχουν επιφέρει σημαντικές θετικές αλλαγές στους επιδημιολογικούς δείκτες που σχετίζονται με τη νεογνική επιβίωση, σε παγκόσμιο επίπεδο. Καταγράφεται λοιπόν μια σταθερή μείωση της νεογνικής θνησιμότητας. Παράλληλα, τα όρια της ανθρώπινης βιωσιμότητας μετακινούνται συνεχώς προς όλο και μικρότερες ηλικίες κύησης. Έτσι, πολλά από τα εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα ή νοσούντα νεογνά που παλιότερα κρίνονταν ως μη βιώσιμα, σήμερα εισάγονται στις Μονάδες Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών (MENN) και το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών λαμβάνει εξιτήριο από το νοσοκομείο.

Ωστόσο, αναπόφευκτη θεωρείται μέχρι και σήμερα η γέννηση των εξαιρετικώς/πολύ πρόωρων νεογνών, με εξαιρετικά/πολύ χαμηλό βάρος γέννησης και νοσούντων νεογνών. Σε αυτές τις κατηγορίες νεογνών, δεν καταγράφεται αντίστοιχη βελτίωση στην επιβίωση (Moore et al 2012, Marlow et al 2014), γι' αυτό και η πλειοψηφία τους αναμένεται να πεθάνουν πριν, κατά τη διάρκεια ή μετά τη γέννηση τους (Costeloe et al 2000). Επιπροσθέτως, για όσα νεογνά επιβιώσουν υπάρχει αυξημένος κίνδυνος θανάτου κατά τη διάρκεια της νεογνικής, βρεφικής και παιδικής ηλικίας. Περίπου τα μισά από αυτά θα εμφανίσουν μέτρια έως σοβαρά νευροαναπτυξιακά προβλήματα, ενώ κάποια από τα υγιή νεογνά θα παρουσιάσουν κάποια διαταραχή σε μεγαλύτερη ηλικία (Moore et al 2012). Παρά την όποια μερική βελτίωση στην πιθανότητα επιβίωσης αυτών των νεογνών δεν καταγράφεται καμιά ενθαρρυντική μεταβολή στον ρυθμό εμφάνισης των σωματικών ή νοητικών αναπηριών στην πρώιμη παιδική ηλικία (Moore et al 2012). Σε διεθνές επίπεδο, οι μακροχρόνιες νευρολογικές, γνωστικές και συμπεριφορικές δυσλειτουργίες, η αυξημένη νοσηρότητα και οι πολλαπλές νοσηλείες συνοδεύουν συχνά τα εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα ή με εξαιρετικώς/πολύ χαμηλό βάρος γέννησης νεογνά και όσα τελειόμνηνα γεννιούνται με σημαντικές συγγενείς ανωμαλίες ή πάσχουν από κάποιο σοβαρό νόσημα (Zeitlin et al 2008, Boxwell 2010, Dani et al 2009, Moore et al 2012, Atladóttir et al 2010, Brown & Patterson 2011, Ahn et al 2012, Waldorf & McAdams 2013, Balinotti et al 2010). Συνεπώς κατά τη μετάβαση προς την

εξωμήτρια ζωή, κάποιες περιγεννητικές επιπλοκές που διαγιγνώσκονται, αλλά και τα μελλοντικά προβλήματα που αναμένεται να εκδηλωθούν στα εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα ή νοσούντα νεογνά θέτουν το ζήτημα της παροχής επεμβατικής φροντίδας σε αυτά.

Αντιμέτωποι με την παραπάνω επιδημιολογική πραγματικότητα και την ανάγκη λήψης κρίσιμων κλινικών αποφάσεων με στόχο την παροχή ωφέλειας στο νεογνό, έρχονται οι επαγγελματίες υγείας που εργάζονται σε χώρους, όπως οι αίθουσες τοκετών και οι MENN. Συχνά όμως, η παροχή ωφέλειας στο νεογνό προϋποθέτει ή συνεπάγεται την έναρξη, συνέχιση, απόσυρση, περιορισμό ή και παρακράτηση της εντατικής φροντίδας στο νεογνό. Σε αυτή τη διαδικασία, όμως, οι παραπάνω επαγγελματίες υγείας βιώνουν ηθικές προκλήσεις (Marlow et al 2007), καθώς ακόμη και η έναρξη και παροχή της εντατικής φροντίδας δεν επιφέρει την αναμενόμενη ωφέλεια, αλλά επιτείνει την ταλαιπωρία και τον πόνο που νιώθει το νεογνό.

Μέσα σε αυτό το πλαίσιο αναδύονται διλήμματα βιοηθικού περιεχομένου που αφορούν είτε την πλήρη έναρξη και συνέχιση, με κάθε κόστος, επεμβατικών πρακτικών υποστηρικτικών της ανθρώπινης ζωής είτε την εφαρμογή ορίων στις σωτήριες παρεμβάσεις που διατηρούν στη ζωή το νεογνό, προκειμένου η πορεία της νόσου και η κατάσταση της υγείας του παιδιού να εξελιχθεί με έναν φυσικό τρόπο χωρίς παρεμβάσεις. Η αναγκαιότητα λήψης μιας άμεσης απόφασης για παροχή ή περιορισμό των ιατρικών και νοσηλευτικών παρεμβάσεων (π.χ. καρδιοαναπνευστικής ανάνηψης, εντατικής φροντίδας και θεραπείας) προβάλλει επιτακτική για τους επαγγελματίες των MENN και μάλιστα υπό το καθεστώς, των ιδιαίτερων συνθηκών που διέπουν την παροχή της εντατικής φροντίδας στη νεογνική ηλικία και κυρίως της αβεβαιότητας που χαρακτηρίζει την πρόγνωση και την έκβαση των περιστατικών.

Υπό το πρίσμα των επιδημιολογικών και κλινικών χαρακτηριστικών της νεογνικής εντατικής φροντίδας, η ηθική διάσταση των σχετικών κλινικών αποφάσεων καθίσταται εμφανής. Η δυσκολία όμως λήψης ηθικών αποφάσεων ευρέως αποδεκτών επιτείνεται και από νομικές, κοινωνικές, θρησκευτικές και πολιτισμικές παραμέτρους, καθώς και από τις γονικές επιθυμίες, όπως αυτές διαμορφώνονται και προσδιορίζονται από τις προαναφερθείσες παραμέτρους. Τέτοιες επιλογές, επιφορτίζουν ηθικώς και αξιακώς τους λήπτες μιας απόφασης, επειδή πρόκειται για νεογνά, δηλαδή για άτομα που δεν δύναται να αποφασίσουν για τον εαυτό τους και

να εκφράσουν τη βούλησή τους για την πορεία της φροντίδας που τους παρέχεται. Η αξιακή φόρτιση και η κρισιμότητα αυτών των κλινικών επιλογών και αποφάσεων, εξαιτίας του άμεσου αντίκτυπου που έχουν στην συνέχιση ή τον τερματισμό της ανθρώπινης ζωής, αποτελούν καταλυτικές συνθήκες της διαδικασίας λήψης μιας απόφασης με ηθικό περιεχόμενο στα νεογνά.

Η παροχή «επιθετικής» εντατικής φροντίδας, ως πολιτική παρέμβασης στις κατηγορίες των εξαιρετικώς/πολύ πρόωρων, με εξαιρετικώς/πολύ χαμηλό βάρος γέννησης νεογνών και νοσοούντων νεογνών τα οποία: α) πρόκειται να πεθάνουν, παρά την εφαρμογή συνεχούς επεμβατικής εντατικής θεραπείας, β) δυνητικά μπορούν να επιβιώσουν· με την παύση, όμως, της παρεχόμενης φροντίδας αναμένεται είτε να πεθάνουν είτε, αν επιβιώσουν, η αναμενόμενη ποιότητα της ζωής τους προβλέπεται να είναι δυσμενής και γ) δύνανται να επιβιώσουν χωρίς μηχανική υποστήριξη, αλλά έχουν μια εξαιρετικά κακή πρόγνωση, υποφέρουν και βιώνουν σταθερά συνεχιζόμενο πόνο (Sauer 1992, Sauer 2001, Verhagen & Sauer 2005), έχει αμφισβητηθεί από τους επαγγελματίες υγείας (Pierce et al 2000, Swamy et al 2010), τους γονείς (Van Hoven 2004) και την ευρύτερη κοινωνία (Wishart 2011).

Η αμφισβήτηση όμως της παροχής «επιθετικής» εντατικής φροντίδας αναδεικνύει το ζήτημα των ορίων στην παροχή φροντίδας. Κατ' αυτό τον τρόπο, σε κλινικές περιπτώσεις όπως αυτές που περιγράφονται παραπάνω, αναδύονται σημαντικά βιοηθικά ερωτήματα για την ορθότητα και την ηθική δικαιολόγηση των κρίσιμων κλινικών αποφάσεων και επιλογών, που θέτουν ηθικά όρια στην επεμβατική πολιτική κατά την παροχή της νεογνικής εντατικής φροντίδας και επακόλουθα συνεπάγονται σκόπιμη παρακράτηση/αναστολή ή απόσυρση της υποστηρικτικής για τη ζωή μηχανικής υποστήριξης ή θεραπευτικής αγωγής και νοσηλείας ή σκόπιμη πρόκληση του τέλους της ζωής.

1.1 Η διεθνής εμπειρία

Λαμβάνοντας υπόψη ότι καταγράφεται αύξηση του ποσοστού προωρότητας (CIHI 2009, Weir, Evans & Coughlin 2011) και ιδιαιτέρως στην κατηγορία των

εξαιρετικώς/πολύ πρόωρων νεογνών (Field et al 2008), σε παγκόσμιο επίπεδο¹, το ζήτημα της βιωσιμότητάς τους και το δίλημμα της πλήρους υποστήριξης όλων των ζώντων νεογνών ή της εφαρμογής ορίων στις επεμβατικές πρακτικές που τα διατηρούν στη ζωή αναδεικνύονται ως καίρια, αναδύονται συχνά και ανατροφοδοτούνται, εξαιτίας των νέων, διαρκώς ανανεωόμενων και αναθεωρούμενων, ιατρικών και τεχνολογικών επιτευγμάτων. Επιπλέον, αρκετές είναι οι περιπτώσεις κατά τις οποίες οι επαγγελματίες υγείας λειτουργούν σε νομικό και ευρύτερα ρυθμιστικό κενό, δεδομένης της απουσίας ή του περιορισμένου αριθμού νομικών διατάξεων, ειδικών κατευθυντήριων οδηγιών και επιστημονικών/ερευνητικών πρωτοκόλλων, τόσο σε εθνικό όσο και σε διεθνές επίπεδο. Το παραπάνω στοιχείο προκαλεί προβληματισμό βάσει των δεδομένων που λαμβάνονται από την διεθνή βιβλιογραφία και καταδεικνύουν την έκταση της εμπλοκής των επαγγελματιών υγείας σε αποφάσεις περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε νεογνά και βρέφη στις αναπτυγμένες και αναπτυσσόμενες χώρες (Tripp & McGregor 2006, Verhagen et al 2010, Verhagen et al 2007, Eventov-Friedman, Kanevsky & Bar-Oz 2013, Fontana et al 2013).

Εμπειρικές έρευνες υποδεικνύουν ότι, σχεδόν στην πλειοψηφία τους, οι επαγγελματίες υγείας που συμμετέχουν στην παροχή της νεογνικής φροντίδας έχουν βρεθεί αντιμέτωποι με τέτοιου είδους ηθικά διλήμματα (Cuttini, Casotto & Orzalesi 2006). Ειδικότερα, και σύμφωνα με τους Cuttini et al (2000) η συντριπτική πλειοψηφία των ιατρών στην Ευρώπη έχουν αναμειχθεί σε αποφάσεις περιορισμού της νεογνικής φροντίδας, τουλάχιστον μια φορά κατά την επαγγελματική τους πορεία, ακόμα κι αν οι ίδιοι δεν το είχαν συνειδητοποιήσει. Τα ευρήματα αυτά συνεπικουρούνται από ευρήματα άλλων ερευνών που δείχνουν, για παράδειγμα, ότι σε Αμερική, Καναδά και Ολλανδία η πλειοψηφία των εξαιρετικώς πρόωρων νεογνών κατέληξε μετά την απόσυρση της μηχανικής υποστήριξης της αναπνοής τους Verhagen et al (2010) Σε αντίστοιχη μελέτη σε 10 Ολλανδικές ΜΕΝΝ το 95% των νεογνικών θανάτων αποδόθηκε σε παρακράτηση ή απόσυρση της παρεχόμενης εντατικής θεραπείας (Verhagen et al 2009a).

1 Η αύξηση του ποσοστού προωρότητας και ιδίως των εξαιρετικά/πολύ πρόωρων νεογνών σχετίζεται σημαντικά με την αυξημένη χρήση των μεθόδων υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, που συμβάλουν με τη σειρά τους στην αύξηση των πολλαπλών κήσεων (SOGC 2000, Silverman 2002).

Η αντιμετώπιση όμως των ηθικών διλημάτων που προκύπτουν δεν είναι ενιαία ούτε κοινά αποδεκτή. Για παράδειγμα, η παροχή επιθετικής εντατικής φροντίδας σε κάποια νεογνά αμφισβητείται από τους επαγγελματίες υγείας (Pierce et al 2000, Swamy et al 2010), τους γονείς (Van Hoven 2004) και την ευρύτερη κοινωνία (Wishart 2011), ενώ φαίνεται ότι μεγαλύτερη αποδοχή έχει η παροχή παρηγορητικής φροντίδας και άνεσης. Από την άλλη μεριά, αν και διεθνώς, η πιο κοινή μορφή περιορισμού της νεογνικής φροντίδας είναι η συνέχιση της τρέχουσας θεραπείας χωρίς την προσθήκη κάποιας άλλης και η παρακράτηση της φροντίδας σε περιπτώσεις έκτακτης ανάγκης (Kaempf et al 2009), στο πλαίσιο των πρακτικών περιορισμού της εντατικής φροντίδας, πολλοί νεογνολόγοι στην Γαλλία και την Ολλανδία αποδέχονται και υποστηρίζουν την ενεργητική ευθανασία σε ειδικές περιπτώσεις και συνθήκες (Cuttini et al 2004). Μάλιστα, σε κάποιες χώρες μεταξύ των οποίων και η Ολλανδία, η πρακτική της ευθανασίας θεωρείται ευρέως διαδεδομένη τακτική, ακόμη κι αν δεν καταγράφεται επίσημα στα αρχεία των νοσοκομείων (Swinton & Lantos 2010).

Η διεθνής έρευνα και βιβλιογραφία δείχνει επιπρόσθετα ότι η στάση και η συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας που συμμετέχουν στην παροχή της νεογνικής φροντίδας και εμπλέκονται στη λήψη αποφάσεων διαφέρει σημαντικά ανάλογα με τις ιδιαίτερες νομικές, οικονομικές, θρησκευτικές, ιστορικές και γενικότερα πολιτισμικές συνθήκες που επικρατούν σε κάθε χώρα. Τα ερευνητικά αυτά δεδομένα μάλιστα, ανέδειξαν τη χώρα προέλευσης ως τη σημαντικότερη παράμετρο διαφοροποίησης (Rebagliato et al 2000, Guimaraes et al 2012, Sauer et al 2013, Gallagher et al 2014). Ειδικότερα, διαφορές καταγράφονται στη στάση των επαγγελματιών υγείας μεταξύ των χωρών της Βόρειας και Νότιας Ευρώπης καθώς και μεταξύ των χωρών της Λατινικής Αμερικής και της Βόρειας Ευρώπης (Arnold & Tyson 2014, Guimaraes et al 2012, Cuttini et al 2006, Cuttini et al 2000, Sauer et al 2013). Σημαντικό όμως είναι το πόρισμα σχετικά με τη διαπίστωση διαφορετικών στάσεων και κλινικών συμπεριφορών ακόμη και εντός της ίδιας της χώρας (Rebagliato et al 2000). Καθίσταται, λοιπόν, προφανές, γιατί τέτοιες επιλογές, ηθικώς και αξιακώς φορτισμένες, αποτελούν τόπο ευρύτερου προβληματισμού και παράλληλα απαιτούν διερεύνηση σε εμπειρικό επίπεδο.

1.2 Συμβολή της παρούσας διατριβής

Αντίθετα όμως με ότι συμβαίνει στις άλλες χώρες², η κλινική πρακτική των επαγγελματιών υγείας στη χώρα μας αναφορικά με την παροχή της νεογνικής φροντίδας, αλλά και ευρύτερα τη διαδικασία λήψης σχετικών αποφάσεων βιοηθικού περιεχομένου, δεν έχει καταγραφεί ερευνητικά μέχρι σήμερα. Μερική εξαίρεση αποτελεί η έρευνα των Guimaraes et al (2012) στο πλαίσιο της οποίας αξιολογήθηκαν πρακτικές ηθικού περιεχομένου στη νεογνική φροντίδα σε 19 Ευρωπαϊκές χώρες. Σε αυτή την έρευνα συμπεριλήφθησαν και πέντε Έλληνες διευθυντές ΜΕΝΝ. Ακόμη όμως και σε αυτή την έρευνα, η άποψη και η συμπεριφορά των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας δεν είναι ευδιάκριτες, καθώς ομαδοποιήθηκαν με αυτές των συναδέλφων τους σε δέκα χώρες της νότιας Ευρώπης.

Συνεπώς, στη χώρα μας, η στάση και η συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας απέναντι στα συγκεκριμένα βιοηθικά ζητήματα, που αναδύονται κατά τη νεογνική φροντίδα, καθώς και οι παράγοντες (κοινωνικοί, πολιτισμικοί, θεσμικοί, θρησκευτικοί κ.α) που σχετίζονται και επηρεάζουν τη λήψη τέτοιων αποφάσεων εξακολουθούν να παραμένουν άγνωστοι. Υπάρχουν όμως, κάποια εμπειρικά δεδομένα για τις απόψεις και τη στάση επαγγελματιών υγείας και ασθενών αναφορικά με αποφάσεις περιορισμού της εντατικής φροντίδας ενηλίκων ασθενών. Τα δεδομένα αυτά, προέρχονται τόσο από το ευρωπαϊκό πρόγραμμα 'ETHICUS' (Sprung et al 2007) στο πλαίσιο του οποίου διερευνήθηκαν ηθικά ζητήματα παροχής εντατικής φροντίδας σε ενήλικες και στο οποίο συμμετείχε η Ελλάδα, όσο και από μεμονωμένες έρευνες (Kranidiotis et al 2010, Metaxa & Lavrentieva 2015, Chliara et al 2014).

Παράλληλα με την έλλειψη εμπειρικών δεδομένων, στην Ελλάδα παρατηρείται και έλλειψη νομικού πλαισίου για τη λήψη κρίσιμων αποφάσεων ηθικού περιεχομένου κατά την παροχή εντατικής φροντίδας και ιδιαίτερα σε νοσηλευόμενα νεογνά και βρέφη. Ομοίως, δεν υπάρχουν πρωτόκολλα προσέγγισης και αντιμετώπισης των ηθικών ζητημάτων που προκύπτουν κατά την περιγεννητική και νεογνική περίοδο, ενώ δεν υφίσταται σχετικό υποστηρικτικό θεσμικό πλαίσιο,

² Βλέπε για παράδειγμα το ευρωπαϊκό πρόγραμμα 'EURONIC' (Cuttini et al 1997) που αφορούσε τα ηθικά διλήμματα κατά την παροχή της νεογνικής φροντίδας σε διάφορες χώρες αλλά όχι της Ελλάδος.

όπως εθνικές κατευθυντήριες οδηγίες, συστάσεις και πρωτόκολλα. Επιπροσθέτως, τα ζητήματα ηθικού περιεχομένου που ανακύπτουν κατά την παροχή της εντατικής φροντίδας δεν έχουν συζητηθεί επαρκώς στη χώρα μας στο πλαίσιο επιστημονικών ημερίδων, συναντήσεων, συμποσίων ή συνεδρίων.

Όπως προκύπτει από τα παραπάνω, στην Ελλάδα λείπουν οι εμπειρικές μελέτες που στοχεύουν στην διερεύνηση των στάσεων, των απόψεων, των κοινωνικών και κλινικών συμπεριφορών των επαγγελματιών υγείας απέναντι στα βιοηθικά ζητήματα που ανακύπτουν κατά την παροχή φροντίδας στα νεογνά. Επιπροσθέτως, υπάρχει έλλειμμα στην καταγραφή των ιδιαίτερων κοινωνικών, πολιτισμικών, νομικών και θεσμικών συνθηκών, στο πλαίσιο των οποίων οι Έλληνες επαγγελματίες υγείας καλούνται να αποφασίσουν τη συνέχιση ή τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας στα εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα και νοσούντα νεογνά. Κατά συνέπεια, στη χώρα μας παρατηρείται έλλειψη εμπειρικών δεδομένων, που να δηλώνουν κατά πόσο και σε τι βαθμό το επαγγελματικό και κλινικό περιβάλλον, το ευρύτερο ρυθμιστικό πλαίσιο, οι προσωπικές αντιλήψεις και οι ηθικές αξίες επιδρούν στη λήψη αποφάσεων ηθικού περιεχομένου για τη νεογνική και βρεφική ηλικία και καθορίζουν τις ισχύουσες πρακτικές των επαγγελματιών υγείας των ΜΕΝΝ.

Στο πλαίσιο της βιοηθικής επιστημονικής διερεύνησης, τα θεωρητικά «εργαλεία» της ηθικής και της φιλοσοφίας είναι πρωταρχικής σημασίας. Ωστόσο, στο πλαίσιο της ίδιας διερεύνησης, καθοριστικής σημασίας είναι τα εμπειρικά δεδομένα που προέρχονται από επιδημιολογικές μελέτες και έρευνες των υπηρεσιών υγείας. Τέτοιου είδους εμπειρικά δεδομένα συμβάλλουν στην ανάλυση των βιοηθικών θεμάτων μέσα από τον καθορισμό του εύρους των πρακτικών που θεωρούνται ηθικώς αποδεκτές και εφαρμόζονται από τους επαγγελματίες υγείας και την ανάδειξη των υπάρχουσών διαφωνιών (Swinton & Lantos 2010). Κατά συνέπεια, η ανάγκη για εμπειρικές έρευνες σε βιοηθικά ζητήματα αναδεικνύεται καίρια, ενώ για την περίπτωση της Ελλάδος, επιτακτική, δεδομένης της σχετικής έλλειψης.

1.3 Στόχοι διατριβής

Ο ευρύτερος στόχος βιοηθικού ενδιαφέροντος της παρούσας διατριβής εστιάζεται στην αξιολόγηση της ηθικής ορθότητας και δικαιολόγησης ή μη των κρίσιμων κλινικών αποφάσεων που θέτουν όρια και περιορισμούς στην εφαρμογή

των υποστηρικτικών και σωτήριων για τη ζωή επεμβατικών πρακτικών στη νεογνική ηλικία. Ειδικότερους εμπειρικούς στόχους της παρούσας διατριβής αποτελούν: α) η εξέταση του βαθμού αποδοχής ή απόρριψης των κλινικών συμπεριφορών που θέτουν ηθικά όρια στην παροχή της νεογνικής εντατικής φροντίδας στην Ελλάδα, β) η σύγκριση των ελληνικών αποτελεσμάτων με τα διεθνή στοιχεία και γ) η διερεύνηση των παραγόντων που διαμορφώνουν το πλαίσιο αξιολόγησης του ηθικά αποδεκτού της εφαρμογής περιορισμών στη νεογνική φροντίδα.

Πιο συγκεκριμένα, η επίτευξη των παραπάνω στόχων εδράζεται στην:

1. Παρουσίαση του επιστημονικού πεδίου της νεογνικής εντατικής φροντίδας που γεννά την αναγκαιότητα λήψης κρίσιμων ηθικών αποφάσεων, μέσω:
 - της ταξινόμησης των κοινών επιπλοκών που λαμβάνουν χώρα στην περιγεννητική και νεογνική περίοδο και
 - της παράθεσης των σύγχρονων επιδημιολογικών δεδομένων που σχετίζονται με την επιβίωση, τη νοσηρότητα, τη πρόγνωση και τη μακροχρόνια έκβαση των εξαιρετικώς πρόωρων και νοσούντων νεογνών.
2. Διερεύνηση των βιοηθικών διλημμάτων και αποφάσεων που απορρέουν από την ιατρική και νοσηλευτική πρακτική κατά την παροχή της νεογνικής εντατικής φροντίδας, μέσω:
 - της ανάδειξης των ιδιαίτερων συνθηκών που δυσχεραίνουν την κλινική πρακτική,
 - της εντόπισης των κύριων ηθικών διλημμάτων και της κατηγοριοποίησης των κλινικών αποφάσεων ηθικού περιεχομένου, που θέτουν περιορισμούς στην εντατική νεογνική φροντίδα και
 - της ανάλυσης των στρατηγικών λήψης ηθικών αποφάσεων, με βάση δεδομένα και στοιχεία από τη διεθνή πρακτική και εμπειρία.
3. Περιγραφή του ηθικού, θεσμικού και κανονιστικού πλαισίου της λήψης κρίσιμων αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στη νεογνική φροντίδα, διεθνώς αλλά και στη χώρα μας.
4. Διερεύνηση και αξιολόγηση της άποψης, στάσης και συμπεριφοράς των επαγγελματιών υγείας στην Ελλάδα, απέναντι στη λήψη βιοηθικών αποφάσεων, που

σχετίζονται με τη παρακράτηση και την απόσυρση της νεογνικής εντατικής φροντίδας, καθώς και των παραγόντων που συνδέονται με την ηθική αποδοχή και δικαιολόγηση αυτών των πρακτικών, μέσα από:

- την καταγραφή και αποτίμηση των ηθικών αξιακών θέσεων των Ελλήνων ιατρών, μαιών και νοσηλευτριών για την αξία της ανθρώπινης ζωής, αλλά και των πολιτισμικών και κοινωνικών παραμέτρων που τις καθορίζουν,

- τη διερεύνηση του βαθμού αποδοχής και της ηθικής δικαιολόγησης του περιορισμού των επεμβατικών πρακτικών κατά τη νεογνική φροντίδα,

- την παρουσίαση των συνηθέστερων πρακτικών/πολιτικών, που αφορούν τη λήψη απόφασης σχετικά με το τέλος της ζωής και εφαρμόζονται στις ελληνικές ΜΕΝΝ,

- τη διερεύνηση της στάσης των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας απέναντι στην συμμετοχή των γονέων στη λήψη κρίσιμων αποφάσεων,

- την αποτύπωση της στάσης τους σε ενδεχόμενη τροποποίηση ή πιθανή αλλαγή της σχετικής ελληνικής νομοθεσίας,

- την καταγραφή της συμπεριφοράς τους απέναντι σε πιθανά σενάρια λήψης απόφασης ηθικού περιεχομένου σε εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα, ή με εξαιρετικά/πολύ χαμηλό βάρος γέννησης ή νοσούντα νεογνά,

- την καταγραφή της αυτοαναφερόμενης συμπεριφοράς των Ελλήνων ιατρών και του βαθμού εμπλοκής τους σε αποφάσεις περιορισμού των επεμβατικών πρακτικών στη νεογνική φροντίδα και

- τη διερεύνηση της αλληλεπίδρασης των πολιτισμικών, κοινωνικών, ηθικών και επαγγελματικών παραμέτρων, καθώς και των ενδογενών χαρακτηριστικών των ΜΕΝΝ, στη διαμόρφωση της συμπεριφοράς των Ελλήνων ιατρών, σχετικά με την εφαρμογή ορίων στις επεμβατικές πρακτικές κατά τη νεογνική φροντίδα.

1.4 Διάρθρωση διατριβής

Η προσέγγιση των στόχων της παρούσας διατριβής γίνεται με δύο τρόπους: α) επισκόπηση της σχετικής διεθνούς βιβλιογραφίας και β) πραγματοποίηση εμπειρικής

έρευνας σε δείγμα επαγγελματιών υγείας (ιατρών, μαιών, νοσηλευτριών), που εργάζονται στις MENN των νοσοκομείων της χώρας μας.

Η βιβλιογραφική επισκόπηση, που συνιστά και το γενικό μέρος της διατριβής, αποσκοπεί καταρχήν, στην οριοθέτηση των νοσολογικών οντοτήτων που ευθύνονται για την ανάδυση των ηθικών διλημάτων. Με την αναλυτική παρουσίαση του κλινικού πλαισίου της νεογνικής φροντίδας αναδεικνύονται οι ιδιαίτερες συνθήκες που περιπλέκουν τη διαδικασία λήψης απόφασης. Ειδική αναφορά γίνεται στις στρατηγικές λήψης κρίσιμων κλινικών αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στα πρόωρα και νοσούντα νεογνά.

Το ηθικό πλαίσιο λήψης κρίσιμων αποφάσεων για νεογνά που νοσούν ή γεννιούνται στα όρια της ανθρώπινης βιωσιμότητας προσεγγίζεται μέσω των κυριότερων ηθικών θεωριών. Παράλληλα αποτυπώνονται οι κυρίαρχες τάσεις που συνηγορούν υπέρ ή κατά της ηθικής δικαιολόγησης εφαρμογής των ορίων στη νεογνική εντατική φροντίδα. Το θεσμικό και κανονιστικό πλαίσιο που θα πρέπει να διέπει την κλινική συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας σε ανάλογες περιπτώσεις διερευνάται μέσω της ανάλυσης σύγχρονων και σημαινόντων κατευθυντήριων οδηγιών και συστάσεων επιστημονικών ενώσεων και επαγγελματικών φορέων. Αναφορά γίνεται τέλος στο ελλιπές κανονιστικό πλαίσιο της χώρας μας καθώς και στην αναγκαιότητα ενίσχυσης του δημόσιου διαλόγου και της ανάδειξης των σχετικών διλημάτων μέσα από εστιασμένες στον Ελλαδικό χώρο εμπειρικές έρευνες.

Η εμπειρική έρευνα στους επαγγελματίες υγείας των MENN στην Ελλάδα επιχειρεί να αποτυπώσει τις απόψεις, τη στάση και τη συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας (ιατρών, μαιών, νοσηλευτριών) αναφορικά τόσο με το ηθικά ορθό όσο και με τη δικαιολόγηση των κρίσιμων κλινικών αποφάσεων που θέτουν περιορισμό στην εφαρμογή επεμβατικών πρακτικών στη νεογνική φροντίδα. Η έρευνα καταγράφει ακόμη το βαθμό στον οποίο λαμβάνονται αποφάσεις σχετικά με την παρακράτηση και απόσυρση των υποστηρικτικών για τη ζωή τεχνικών και θεραπειών ή σκόπιμης επίσπευσης του τέλους της ζωής στις περιπτώσεις νεογνών που βιώνουν τον θάνατο ή αντιμετωπίζουν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης σοβαρής σωματικής ή νοητικής αναπηρίας. Αποτυπώνει τις απόψεις των επαγγελματιών υγείας για το σχετικό νομοθετικό πλαίσιο και πιθανές αλλαγές του, καθώς και τις συνήθειες

πρακτικές των ελληνικών MENN που συνδέονται με αποφάσεις ηθικού περιεχομένου. Στην ίδια γραμμή, η έρευνα προσπαθεί να χαρτογραφήσει τους παράγοντες (επαγγελματική θέση, εμπειρία, θρησκεία, πολιτισμικά στοιχεία, νομοθεσία, κλινικές συνθήκες, δημογραφικά κ.α.) που επιδρούν στην κλινική πρακτική κατά την φροντίδα των νεογνών που νοσούν ή γεννήθηκαν στα όρια της βιωσιμότητας. Τέλος, αποπειράται να διαγνώσει, σε τι βαθμό το ηθικό αξιακό σύστημα και ιδιαίτερα η στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής δύναται να καθορίζει την άποψη, στάση και συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας σε σχέση με την εφαρμογή ορίων στη νεογνική φροντίδα.

Η αναλυτική παράθεση της διάρθρωσης των κεφαλαίων της διατριβής, που ακολουθεί, στοχεύει στην καλύτερη κατανόηση των στόχων της. Συγκεκριμένα, στο 2ο Κεφάλαιο με τίτλο «Περιγεννητικές επιπλοκές κατά τη μετάβαση προς την εξωμήτρια ζωή και τη νεογνική περίοδο-Επιδημιολογικά δεδομένα» παρουσιάζονται οι περιγεννητικές επιπλοκές που επιδρούν στη νεογνική νοσηρότητα και θνησιμότητα. Στο κεφάλαιο αυτό προσδιορίζεται το ιατρικό και νοσηλευτικό πεδίο στο οποίο αναπτύσσονται τα βιοηθικά διλήμματα που διερευνώνται στην παρούσα διατριβή. Για να καταστεί αυτό δυνατό, ταξινομούνται οι πλέον συνήθεις επιπλοκές που διαγιγνώσκονται στην αρχή της ζωής, οι οποίες απαιτούν τη λήψη κρίσιμων αποφάσεων για την έναρξη επεμβατικής φροντίδας στα νεογνά και κατά συνέπεια συντελούν στην ανάδυση βιοηθικών διλημμάτων. Επιπρόσθετα, παρατίθενται τα διεθνή επιδημιολογικά δεδομένα που αφορούν τη νεογνική υγεία (επίπεδα νοσηρότητας και θνησιμότητας) και τα οποία συμβάλλουν στη διαμόρφωση των ιδιαίτερων συνθηκών που διαμορφώνουν το κλινικό πλαίσιο της λήψης κρίσιμων αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στα νεογνά.

Στο 3ο Κεφάλαιο με τίτλο «Λήψη κρίσιμων κλινικών αποφάσεων κατά την παροχή φροντίδας σε πρόωρα και νοσούντα νεογνά: βιοηθικά διλήμματα και στρατηγικές λήψης απόφασης» αναπτύσσονται, κατ' αρχήν, οι ιδιαίτερες συνθήκες που προκύπτουν ως απόρροια των ιατρικών, νοσηλευτικών και επιδημιολογικών δεδομένων της περιγεννητικής και νεογνικής περιόδου και συντελούν στη διαμόρφωση του κλινικού πλαισίου που χαρακτηρίζει την παροχή της νεογνικής εντατικής φροντίδας. Στη συνέχεια αρθρώνονται οι βασικοί άξονες βιοηθικού προβληματισμού που αφορούν στην ιατρική και νοσηλευτική πρακτική και

αποτυπώνονται στα κύρια διλήμματα και τις κλινικές αποφάσεις που οι επαγγελματίες υγείας καλούνται να λάβουν. Ακόμη, αντλώντας στοιχεία από τη διεθνή πρακτική και εμπειρία, αναλύονται οι στρατηγικές λήψης κρίσιμων κλινικών αποφάσεων ηθικού περιεχομένου και αφορούν τη νεογνική φροντίδα. Στο ίδιο κεφάλαιο αναλύεται και ο κλινικός ρόλος διαφόρων ομάδων επαγγελματιών υγείας.

Στο 4ο Κεφάλαιο με τίτλο «Εφαρμογή ορίων στην παροχή της νεογνικής φροντίδας: ηθικό πλαίσιο» διερευνάται το πλαίσιο της ηθικής δικαιολόγησης της εφαρμογής ή της απόρριψης ηθικών ορίων στην παροχή υποστηρικτικών για τη ζωή παρεμβάσεων κατά τη φροντίδα των εξαιρετικώς/πολύ πρόωρων, με εξαιρετικώς/πολύ χαμηλού βάρους γέννησης ή νοσούντων νεογνών. Συγκεκριμένα, αποτυπώνονται οι θεωρίες που ορίζουν και περιγράφουν το πλαίσιο της λήψης κρίσιμων αποφάσεων στα νεογνά, οι οποίες ενέχουν ηθικές και φιλοσοφικές προεκτάσεις. Επίσης, απαριθμούνται οι κυρίαρχες τάσεις για τη δικαιολόγηση της εφαρμογής των ορίων στη νεογνική φροντίδα.

Στο 5ο Κεφάλαιο με τίτλο «Θεσμικό πλαίσιο λήψης ηθικών αποφάσεων στη νεογνική εντατική φροντίδα» εξετάζονται σύγχρονα και σημαίνοντα κείμενα, όπως κατευθυντήριες οδηγίες, νόμοι, κλινικά πρωτόκολλα, τα οποία συνθέτουν το θεσμικό και κανονιστικό πλαίσιο της λήψης κλινικών αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στα νοσούντα νεογνά και σε όσα γεννήθηκαν στα όρια της ανθρώπινης βιωσιμότητας. Τα παραπάνω είναι προϊόντα συναινετικών διαδικασιών που λαμβάνουν χώρα και αποφασίζονται σε fora και επιτροπές επιστημονικών ενώσεων και σχετικών επαγγελματικών φορέων. Στη συνέχεια παρουσιάζεται η προβληματική και οι περιορισμοί του ισχύουν ως προς τη σύνταξη και εφαρμογή ενός ενιαίου προτύπου κατευθυντήριων οδηγιών και συστάσεων. Στο ίδιο κεφάλαιο προσεγγίζεται κριτικά το θεσμικό πλαίσιο ή καλύτερα η έλλειψη θεσμικού πλαισίου της άσκησης κλινικής πρακτικής σε νεογνά στην Ελλάδα. Τέλος, αναδεικνύεται η αναγκαιότητα διενέργειας σχετικών εμπειρικών ερευνών στη χώρα μας.

Στο 6ο Κεφάλαιο με τίτλο «Δεδομένα και Έρευνα-Μεθοδολογία» αναπτύσσονται τα ερευνητικά ερωτήματα, οι υποθέσεις εργασίας και οι στόχοι της εμπειρικής έρευνας. Στη συνέχεια, αναλύεται διεξοδικά η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε για τον καθορισμό του πληθυσμού που έλαβε μέρος, τη διαδικασία επιλογής του δείγματος και την επιλογή των ερευνητικών εργαλείων. Σημειωτέον,

επισημαίνεται ότι, η συγκεκριμένη έρευνα στηρίχτηκε σε προϋπάρχον ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε σε άλλες διεθνείς έρευνες. Οι διαδικασίες μετάφρασης και πολιτισμικής προσαρμογής του εργαλείου αναφέρονται διεξοδικά, επίσης, στο κεφάλαιο 6. Στο ίδιο κεφάλαιο αναλύεται η διαδικασία που ακολουθήθηκε στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης για την τήρηση των αρχών δεοντολογίας της έρευνας. Τέλος, περιγράφονται οι μεταβλητές της έρευνας και η μέθοδος στατιστικής ανάλυσης που εφαρμόστηκε.

Στο 7^ο Κεφάλαιο με τίτλο «Αποτελέσματα Έρευνας» αναλύονται τα αποτελέσματα που προκύπτουν μέσω της καταγραφής, αξιολόγησης και διερεύνησης της άποψης, στάσης και συμπεριφοράς των επαγγελματιών υγείας για τα ηθικά διλήμματα που ανακύπτουν κατά την παροχή φροντίδας σε εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα, με εξαιρετικώς/πολύ χαμηλό βάρος γέννησης και νοσούντα νεογνά. Διερευνάται ο βαθμός αποδοχής των πρακτικών που περιορίζουν τη νεογνική εντατική φροντίδα, παρουσιάζονται οι σχετικές ισχύουσες πολιτικές και πρακτικές των ελληνικών ΜΕΝΝ, αξιολογείται η συμμετοχή των γονέων στη λήψη αυτών των αποφάσεων, παρουσιάζεται ο βαθμός αποδοχής πιθανών νομοθετικών ρυθμίσεων που αφορούν τον περιορισμό της νεογνικής φροντίδας, καταγράφεται η πιθανή στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντι σε υποθετικά σενάρια παροχής φροντίδας σε εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα νεογνά ή νεογνά με δυσμενή πρόγνωση, καταγράφεται η εμπλοκή των Ελλήνων ιατρών σε αποφάσεις που θέτουν ηθικά όρια στη νεογνική εντατική φροντίδα. Παράλληλα, διερευνάται ο ρόλος του κλινικού, θεσμικού και πολιτισμικού ελληνικού πλαισίου στον καθορισμό της ηθικής αποδοχής ή απόρριψης των αποφάσεων που θέτουν ηθικά όρια στη νεογνική φροντίδα.

Μετά την διερεύνηση σε μονοπαραγοντικό επίπεδο των παραπάνω ανεξάρτητων μεταβλητών, ακολούθησε στο 8^ο Κεφάλαιο με τίτλο «Αποτελέσματα έρευνας - Πολυπαραγοντική ανάλυση» η σχεδίαση και η διεξαγωγή μιας σειράς μοντέλων στατιστικής πρόβλεψης των κεντρικών εξαρτημένων μεταβλητών της έρευνας, προκειμένου να αναδειχθούν οι σημαντικότερες εκ των ανεξάρτητων μεταβλητών. Οι στατιστικές προβλέψεις διεξήχθησαν μέσω της ανάλυσης πολλαπλής παλινδρόμησης, όταν η εξαρτημένη μεταβλητή ήταν αριθμητική, και μέσω της ανάλυσης λογιστικής παλινδρόμησης, όταν η εξαρτημένη μεταβλητή ήταν κατηγορική.

Στο 9^ο Κεφάλαιο με τίτλο «Συζήτηση» παρουσιάζονται και συζητιούνται τα σημαντικότερα ευρήματα της παρούσας διατριβής, σύμφωνα με τους στόχους που έχουν τεθεί. Παράλληλα, γίνεται σύγκριση των αποτελεσμάτων της εμπειρικής έρευνας με τα αντίστοιχα δεδομένα ευρωπαϊκών και διεθνών ερευνών. Ακόμη αποτιμώνται συνολικά όλοι οι στόχοι της παρούσας διατριβής. Στο 10^ο Κεφάλαιο με τίτλο «Συμπεράσματα» καταγράφονται τα σημαντικότερα συμπεράσματα που προκύπτουν από την εκπόνηση της παρούσας διατριβής.

Η παρούσα διατριβή συνεισφέρει με το διεπιστημονικό χαρακτήρα της σε πολλαπλά επιμέρους επιστημονικά πεδία. Ο διεπιστημονικός χαρακτήρας της αντλεί εννοιολογικά εργαλεία και μεθόδους από διαφορετικά, αλλά και συμπληρωματικά επιστημονικά πεδία. Η ταξινόμηση των νοσολογικών οντοτήτων και η συνολική απεικόνιση των επιδημιολογικών δεδομένων συμβάλλουν στα επιστημονικά πεδία της **νεογνολογίας, νεογνολογικής νοσηλευτικής και νεογνικής εντατικής φροντίδας**. Επιπλέον, στη νεογνική φροντίδα συμβάλλει η αποτύπωση: α) των στρατηγικών λήψης κλινικών αποφάσεων σε πρόωρα και νοσούντα νεογνά και β) του σχετικού θεσμικού πλαισίου με τη μορφή των κατευθυντηρίων γραμμών και συστάσεων διεθνών επιστημονικών φορέων και ενώσεων. Επίσης, μέσα από τη βιβλιογραφική έρευνα συνεπικουρείται η διαμόρφωση του κλινικού πλαισίου στο οποίο υπάγονται τα ανακλύπτοντα διλήμματα ηθικού περιεχομένου, που διερευνά η **βιοηθική**. Από την εμπειρική έρευνα επωφελείται και η **κοινωνιολογία**, ως επιστημονική μέθοδος αναγνώρισης στάσεων, συμπεριφορών και προτύπων, που στη συγκεκριμένη περίπτωση αφορά τους επαγγελματίες υγείας των ΜΕΝΝ.

1.5 Μοναδικά χαρακτηριστικά

Μερικά από τα γνωρίσματα που προσδίδουν μοναδικό χαρακτήρα στην παρούσα διατριβή είναι, ότι, για πρώτη φορά στην χώρα μας: α) Εξετάζονται βιοηθικά ζητήματα που σχετίζονται με τη φροντίδα των νεογνών που πάσχουν από σοβαρές ασθένειες ή γεννήθηκαν στα όρια της ανθρώπινης βιωσιμότητας. β) Διερευνάται η διαδικασία λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου για άτομα, που δεν έχουν την δυνατότητα να εκφράσουν την άποψή τους και δεν μπορούν να αποφασίσουν για τον εαυτό τους. γ) Παρέχονται εμπειρικά δεδομένα, που αφορούν, όχι μόνο, στην άποψη και στάση των επαγγελματιών υγείας που εμπλέκονται στη

λήψη μιας κρίσιμης απόφασης στα νεογνά, αλλά και στις αυτοαναφερόμενες πρακτικές, που ακολουθούνται. δ) Μελετάται η επίδραση του κοινωνικού, πολιτιστικού, ηθικού και νομικού πλαισίου στη λήψη κρίσιμων αποφάσεων για την συνέχιση της εντατικής υποστήριξης ή την εφαρμογή ορίων στις παρεμβατικές πρακτικές που διατηρούν στη ζωή νεογέννητα που βρίσκονται κοντά στον θάνατο ή έχουν δυσμενή πρόγνωση. ε) Εξετάζεται η ηθική αξιακή στάση απέναντι στην εγγενή αξία της ανθρώπινης ζωής ή την αξία της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής.

Παράλληλα, ένα σημαντικό στοιχείο αποτελεί το γεγονός ότι, στην παρούσα εμπειρική έρευνα προσκλήθηκαν να λάβουν μέρος οι επαγγελματίες υγείας που εργάζονταν σε όλα τα δημόσια νοσοκομεία της χώρας που διέθεταν τμήματα MENN, προκειμένου με αυτόν τον τρόπο, να διαμορφωθεί ένα αντιπροσωπευτικό δείγμα. Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι, τα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν και γενικότερα η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε, έχει βασιστεί στο μεγαλύτερο διεθνές ευρωπαϊκό πρωτόκολλο, που έχει διαμορφωθεί μέχρι σήμερα και είναι σχετικό με την διερεύνηση των βιοηθικών ζητημάτων κατά την παροχή της νεογνικής εντατικής φροντίδας.

Η παρούσα διατριβή φιλοδοξεί να συμβάλει στην περαιτέρω ανάπτυξη της επιστημονικής συζήτησης για τα βιοηθικά ζητήματα που προκύπτουν σε νοσοκομειακούς χώρους παροχής φροντίδας νεογνών και βρεφών, όπως οι αίθουσες τοκετών και οι MENN, από τη μια μεριά σε διεθνές επίπεδο, τροφοδοτώντας τη σχετική συζήτηση με δεδομένα που προέρχονται από την Ελλάδα και από την άλλη να δώσει εναρκτήριο έναυσμα στη σχετική συζήτηση στο πλαίσιο της χώρας μας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2ο

ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΕΣ ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ ΚΑΤΑ ΤΗ ΜΕΤΑΒΑΣΗ ΠΡΟΣ ΤΗΝ ΕΞΩΜΗΤΡΙΑ ΖΩΗ ΚΑΙ ΤΗ ΝΕΟΓΝΙΚΗ ΠΕΡΙΟΔΟ – ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ

Σε αυτό το κεφάλαιο παρουσιάζονται οι περιγεννητικές επιπλοκές που επιδρούν στη νεογνική νοσηρότητα και θνησιμότητα και συγκροτούν μέρος της ιατρικής και νοσηλευτικής πραγματικότητας, εντός της οποίας λαμβάνονται κρίσιμες αποφάσεις που αφορούν εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα, με εξαιρετικώς/πολύ χαμηλό βάρος γέννησης και νοσούντα νεογνά. Αναλύονται διεξοδικά παράγοντες όπως η προωρότητα, οι διαταραχές της ενδομήτριας ανάπτυξης του εμβρύου, οι συγγενείς και περιγεννητικές λοιμώξεις, οι συγγενείς ανωμαλίες και το υποξαιμικό-ισχαιμικό επεισόδιο που δυσχεραίνουν την ομαλή μετάβαση στην εξωμήτριο ζωή. Στη συνέχεια αυτές οι κοινές περιγεννητικές επιπλοκές κατηγοριοποιούνται αναλυτικά.

Η διεξοδική αναφορά στις περιγεννητικές επιπλοκές είναι σημαντική καθώς η διάγνυσή τους, στην αρχή της ζωής, φέρνει τους ειδικούς αντιμέτωπους με κρίσιμες αποφάσεις σχετικά με την επεμβατική φροντίδα των νεογνών. Οι αποφάσεις αυτές όμως μπορεί να είναι καθοριστικές για την νεογνική, αλλά και τη μετέπειτα ζωή των παιδιών, για τα οποία λαμβάνονται. Ως εκ τούτου, οι περιγεννητικές επιπλοκές και η αντιμετώπισή τους φέρνουν συχνά τους επαγγελματίες υγείας των ΜΕΝΝ αντιμέτωπους με σοβαρά ηθικά διλήμματα. Τόσο τα διλήμματα που εγείρονται, όσο και το ειδικότερο πλαίσιο λήψης αποφάσεων σχετικά με την επεμβατική φροντίδα των νεογνών αναλύονται σε επόμενα κεφάλαια. Σε αυτό το κεφάλαιο επιχειρείται η ανάδειξη του ιατρικού και νοσηλευτικού πλαισίου εντός του οποίου λαμβάνονται οι σχετικές αποφάσεις. Επιπρόσθετα, παρατίθενται διεθνή επιδημιολογικά δεδομένα περιγεννητικής και νεογνικής υγείας, τα οποία διακρίνονται στα επίπεδα νοσηρότητας και θνησιμότητας. Η παράθεση και ανάλυση των επιδημιολογικών δεδομένων είναι αναγκαία καθώς τα δεδομένα αυτά συνεπικουρούν στη διαμόρφωση ιδιαίτερων συνθηκών στο πλαίσιο λήψης κλινικών αποφάσεων κατά τη νεογνική φροντίδα.

2.1 Επιπλοκές κατά τη μετάβαση προς την εξωμήτρια ζωή και τη νεογνική περίοδο

Η μετάβαση προς την εξωμήτριο ζωή αποτελεί μια δυναμική αναπτυξιακή διαδικασία που ξεκινά από την ενδομήτριο ζωή. Μετά την γέννηση ενός νεογνού, ένας αριθμός φυσιολογικών αλλαγών λαμβάνει χώρα στον οργανισμό του, προκειμένου να επιτευχθεί η επιτυχής μετάβαση του από την ενδομήτρια στην εξωμήτρια ζωή. Σε μια ομαλή μετάβαση προς την εξωμήτρια ζωή η φυσιολογία όλων των ανθρώπινων συστημάτων διαφοροποιείται (Μάτζιου-Μεγαπάνου 2012) και απαιτείται η αυθόρμητη έναρξη της αναπνοής του νεογνού καθώς και σημαντικές αλλαγές, όπως καρδιαγγειακές και πνευμονικές (αλλαγή της κυκλοφορίας του αίματος, από την εμβρυϊκή στη νεογνική κυκλοφορία), γαστρεντερολογικές, θερμορύθμισης και μεταβολικές (Littleton & Engebretson 2002).

Ο οργανισμός των τελειόμηνων νεογνών, δηλαδή όσων έχουν γεννηθεί από την 37^η μέχρι και την 42^η εβδομάδα κύησης, συνήθως, δύναται να μεταβεί προς την εξωμήτρια ζωή και να προσαρμοστεί γρήγορα σε αυτήν (Boxwell 2010). Η αδυναμία του τελειόμηνου νεογέννητου να μεταβεί ομαλά στην εξωμήτριο ζωή σε συνάρτηση με τις καταγεγραμμένες επιπλοκές συντελούν στην ανάπτυξη διαφόρων βαθμών νοσηρότητας, που συχνά καταλήγουν στη θνησιμότητα. Κάποιες από τις επιπλοκές αξιολογούνται ως παροδικές, με συνέπεια να απαιτείται ελάχιστη ιατρική παρέμβαση και εντατική φροντίδα. Κάποιες άλλες, όμως, αποτελούν μια σημαντική απειλή για την ευημερία του νεογέννητου. Κατά την μετάβαση προς την εξωμήτρια ζωή, οι κοινές επιπλοκές που διαγιγνώσκονται σε ένα τελειόμηνο νεογνό και ευθύνονται για την δημιουργία μιας μορφής νοσηρότητας στην αρχή της ζωής του, είναι, κυρίως, η περιγεννητική ασφυξία, οι συγγενείς ανωμαλίες και η σήψη (Verhagen et al 2009a, Verhagen et al 2009b).

Γενικότερα, οι επιπλοκές που παρεμποδίζουν την ομαλή μετάβαση ενός νεογνού προς την εξωμήτριο ζωή αποδίδονται, κυρίως, στον πρόωρο τοκετό, στις διαταραχές της ενδομήτριας ανάπτυξης του εμβρύου, που συχνά συνεπάγονται είτε την καθυστέρηση της ενδομήτριας ανάπτυξης και τη γέννηση ενός νεογνού με χαμηλό βάρος ή την αυξημένη ενδομήτρια ανάπτυξη και τη γέννηση ενός υπέρβαρου νεογνού, στις συγγενείς και περιγεννητικές λοιμώξεις, στις συγγενείς ανωμαλίες και στο υποξαιμικό-ισχαιμικό επεισόδιο (Oza et al 2015, Verhagen et al 2009a, Verhagen

et al 2009b, Mohango et al 2011, Ματσανιώτης, Καρπάθιος & Νικολαΐδου-Καρπαθίου 2010, Ιατράκης 2009, Waldorf & McAdams 2013, Chapman & Durham 2010, Κώσταλος 2005).

2.1.1 Προωρότητα

Ο πρόωρος τοκετός αποτελεί ένα παγκόσμιο ζήτημα δημόσιας υγείας και ορίζεται ως, ο τοκετός που συμβαίνει πριν από την 37η εβδομάδα της κύησης ή 259 ημέρες από την τελευταία εμμηνορρυσία. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ.) (WHO 1980) και με βάση την ηλικία κύησης, ο πρόωρος τοκετός διακρίνεται σε εξαιρετικά πρόωρο (πριν την 28^η εβδομάδα), πολύ πρόωρο (μεταξύ 28^{ης} και 31^{+6ης} εβδομάδας) και μέτρια πρόωρο (μεταξύ 32^{ης} και 36^{+6ης} εβδομάδας). Ο πρόωρος τοκετός αποτελεί μια σημαντική επιπλοκή της κύησης, που ευθύνεται για την αύξηση της νεογνικής νοσηρότητας και θνησιμότητας κατά τη περιγεννητική περίοδο, σε παγκόσμιο επίπεδο, ενώ θεωρείται ένας παράγοντας «κλειδί» για την κατανόηση της αιτιολογίας των εμβρυικών και νεογνικών θανάτων (Oza et al 2015, Blencowe et al 2013, Mohango et al 2011, Buonocore & Bellieni 2008, Pantou et al 2010). Έχει συνδεθεί με πλήθος αιτιολογικών παραγόντων και νοσημάτων, όπως τις ανατομικές ανωμαλίες του γεννητικού συστήματος της γυναίκας, το ιστορικό των τεχνητών εκτρώσεων και των πρόωρων τοκετών, την πολύδυμη κύηση, το υδράμνιο, την πρόωρη αποκόλληση ή την ανεπάρκεια του πλακούντα, την υπερτασική νόσο της κύησης, την πρόωρη ρήξη των εμβρυϊκών υμένων, την σοβαρή νεφρική ή καρδιακή νόσο της μητέρας, τις οξείες ή χρόνιες λοιμώξεις και φλεγμονές, κ.α. (Ιατράκης 2009, Peristats 2008, Simpson & Creehan, 2008, Chapman & Durham 2010) (Πίνακας 1). Μέχρι και σήμερα όμως, τα ακριβή αίτια ενός πρόωρου τοκετού εξακολουθούν να παραμένουν αδιευκρίνιστα και στο 50% των κυήσεων θεωρούνται ιδιοπαθή (Ιατράκης 2009).

Πίνακας 1. Προδιαθετικοί παράγοντες προωρότητας

Παράγοντες που προδιαθέτουν σε πρόωρο τοκετό και συνδέονται με:	
τη μητέρα	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ανατομικές ανωμαλίες του γεννητικού συστήματος της γυναίκας (μονόκερη, δίκερη και διθάλαμη μήτρα) ▪ Συγγενής ανεπάρκεια τραχηλικού στομίου ▪ Κακώσεις της μήτρας ▪ Ιστορικό τεχνητών εκτρώσεων ▪ Ιστορικό πρόωρων τοκετών ▪ Οξείες ή χρόνιες λοιμώξεις και φλεγμονές, π.χ. πυελονεφρίτιδα, γονοκοκκική λοίμωξη, ερπητική λοίμωξη του γεννητικού συστήματος ▪ Χρόνιες παθήσεις, π.χ νεφρική ή καρδιακή νόσος ▪ Υπέρταση, Σακχαρώδης διαβήτης, ακραίες ηλικίες
το έμβryo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Πολύδυμη κύηση ▪ Εμβρυϊκή δυσφορία ▪ Ανωμαλίες διάπλασης/συγγενείς ανωμαλίες ▪ Εμβρυϊκός ύδρωπας
τις επιπλοκές της κύησης	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Υδράμνιο ▪ Πρόωρη αποκόλληση ή ανεπάρκεια του πλακούντα ▪ Προδρομικός πλακούντας/Χαμηλή πρόσφυση ▪ Πρόωρη ρήξη των εμβρυϊκών υμένων ▪ Τοξιναιμία της κύησης
άλλους παράγοντες	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Χαμηλό κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο, άσχημες συνθήκες διαβίωσης ▪ Υποσιτισμός/Κακή διατροφή ▪ Κάπνισμα ▪ Κατανάλωση αλκοόλ ▪ Τραυματισμός ▪ Λήψη ναρκωτικών ουσιών

Για την πλειοψηφία των τελειόμηνων νεογνών η επιτυχής μετάβαση στην εξωμήτρια ζωή επιτυγχάνεται χωρίς επιπλοκές και επέρχονται οι φυσιολογικές αλλαγές. Για ένα πρόωρο νεογνό όμως, η εν λόγω μετάβαση αποτελεί συχνά ένα πολύπλοκο ζήτημα με δραματικές συνέπειες για την εξέλιξη της υγείας του. Τα προβλήματα προσαρμογής που παρουσιάζουν τα πρόωρα νεογνά στο εξωμήτριο περιβάλλον, εξαιτίας των μειωμένων ενεργειακών αποθεμάτων και κυρίως της πνευμονικής ανωριμότητας τους, καθώς και το «άγχος» του τοκετού, επιβάλλουν συχνά την εντατική παρακολούθηση τους στη MENN. Εξαιτίας των προβλημάτων υγείας που αναδύονται από έναν πρόωρο τοκετό, αρκετά νεογνά θα χρειαστούν υποστήριξη του αναπνευστικού και του κυκλοφορικού τους συστήματος (Lissauer & Clayden 2001). Αν και σχεδόν όλα τα πρόωρα νεογνά θεωρούνται «ευαίσθητα και ευάλωτα» και χρήζουν φροντίδας, ιδιαίτερη αντιμετώπιση και φροντίδα απαιτείται για όσα γεννιούνται με εξαιρετικά χαμηλό βάρος και θεωρούνται ευάλωτα, λόγω ενδογενών χαρακτηριστικών που τα καθιστούν επιρρεπή σε επιπλοκές.

Το ποσοστό των πρόωρων νεογνών, δηλαδή όσων νεογνών έχουν γεννηθεί πριν την 37^η εβδομάδα κύησης (Πίνακας 2), κυμαίνεται από το 5% του συνόλου των νεογνών για τις Ευρωπαϊκές χώρες, έως το 18% του συνόλου των νεογνών για τις αναπτυσσόμενες χώρες της Αφρικής (Blencowe et al 2012, Blencowe et al 2013, WHO 2012). Από την άλλη μεριά, στον Ευρωπαϊκό χώρο οι πολύ πρόωρες γεννήσεις (<32 εβδομάδων) αντιπροσωπεύουν ποσοστό μικρότερο του 2% του συνόλου των γεννήσεων (Draper et al 2007). Σε παγκόσμιο επίπεδο και κατά τη διάρκεια των τελευταίων 20 ετών, το ποσοστό των πρόωρων γεννήσεων έχει αυξηθεί (Costeloe et al 2012) και συνεχίζει να αυξάνεται μεταξύ πολλών ανεπτυγμένων χωρών (Blencowe et al 2012, Zeitlin et al 2013). Όπως εκτιμάται, ο αριθμός των πρόωρων γεννήσεων σε 65 χώρες στην Ευρώπη, την Αμερική και την Αυστραλασία έχει αυξηθεί από 2 εκατομμύρια το 1990 σε 2.2 εκατομμύρια το 2010 (Blencowe et al 2012). Στο πλαίσιο της Ευρωπαϊκής μελέτης MOSAIC (The Models of Organizing Access to Intensive Care for Very Preterm Births) (Zeitlin et al 2008) που στηρίχθηκε σε δεδομένα από περίπου μισό εκατομμύριο (494.463) πολύ πρόωρες γεννήσεις σε 9 διαφορετικές ευρωπαϊκές χώρες (στην έρευνα δεν περιλαμβάνονται δεδομένα από την Ελλάδα) εντοπίστηκαν σημαντικές διαφορές στα ποσοστά των πολύ πρόωρων γεννήσεων (από 22⁺⁰ ημέρες έως 31⁺⁶ ημέρες εβδομάδες κύησης) μεταξύ των διαφόρων

χωρών. Το μεγαλύτερο ποσοστό των πολύ πρόωρων γεννήσεων καταγράφεται σε περιοχές του Ηνωμένου Βασιλείου (13.1%), ενώ το μικρότερο σε περιοχές της Ολλανδίας (7.6%), της Πορτογαλίας (7.7%) και της Ιταλίας (8.4%) (Zeitlin et al 2008).

Στην Ελλάδα και με βάση δεδομένα του 2008, το ποσοστό προωρότητας ανερχόταν στο 9.6% του συνόλου των γεννήσεων (Μπαρούτης και συν 2011, Baroutis et al 2013). Σύμφωνα με στοιχεία της Ελληνικής Στατιστικής Αρχής, το ποσοστό των πρόωρων γεννήσεων στην Ελλάδα τα τελευταία χρόνια καταγράφεται ως εξής: 4.66% για το έτος 1980, 3.58% για το έτος 1985, 2.81% για το έτος 1990, 3.43% για το έτος 1995, 5.42% για το έτος 2000 και 7.45% για το έτος 2005 (Μπαρούτης και συν 2011). Όπως έχει διαπιστωθεί, καταγράφεται μια δραματική αύξηση των πρόωρων γεννήσεων, που εντοπίζονται κυρίως μεταξύ 34-36 εβδομάδων κύησης (Κωνσταντίνου και συν 2011). Παράλληλα, σημειώνεται προοδευτική αύξηση του αριθμού των πολύδυμων κυήσεων, οι οποίες συχνά καταλήγουν σε πρόωρο τοκετό (Blencowe et al 2013, Zeitlin et al 2013). Τέτοιες πολύδυμες κυήσεις οφείλονται κυρίως στην εφαρμογή μεθόδων υποβοηθούμενης αναπαραγωγής. Κατά συνέπεια, η καταγεγραμμένη αύξηση της προωρότητας συνδέεται και με την εφαρμογή των μεθόδων υποβοηθούμενης αναπαραγωγής (Felberbaum 2007, Blencowe et al 2013).

Πίνακας 2. Κατάταξη των νεογνών σύμφωνα με την ηλικία κύησης και το βάρος γέννησής τους

Τα νεογνά κατατάσσονται σε σχέση:	
με την ηλικία κύησης τους σε	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Πρόωρα: ηλικία κύησης <37^η εβδομάδα ▪ Εξαιρετικά πρόωρα: ηλικία κύησης <28^η εβδομάδα ▪ Πολύ πρόωρα: ηλικία κύησης μεταξύ 28^{ης} και 31^{+6ης} εβδομάδας ▪ Μέτρια πρόωρα: ηλικία κύησης μεταξύ 32^{ης} και 36^{+6ης} εβδομάδας ▪ Τελειόμηνα: ηλικία κύησης 37^η έως και 42^η εβδομάδα ▪ Παρατασιακά: ηλικία κύησης >42^η εβδομάδα
με το βάρος γέννησής τους σε	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Νεογνά με χαμηλό βάρος γέννησης (XBΓ): ▪ ζυγίζουν <2500g και >1500g στον τοκετό, ανεξάρτητα από την ηλικία κύησης τους. ▪ Νεογνά με πολύ χαμηλό βάρος γέννησης (ΠXBΓ): ▪ ζυγίζουν <1500g στον τοκετό. ▪ Νεογνά με εξαιρετικά χαμηλό βάρος γέννησης (EXBΓ): ▪ ζυγίζουν <1000g στον τοκετό.

Το χαμηλό βάρος των πρόωρων νεογνών αποτελεί κύριο χαρακτηριστικό τους, ενώ αποτελεί και τη βάση για την κατάταξή τους σε συγκεκριμένες κατηγορίες (Πίνακας 2). Η κλινική εικόνα του προώρου είναι συχνά ασαφής, ενώ οι εστίες των προβλημάτων υγείας που χρήζουν εντατικής αντιμετώπισης είναι πολλαπλές (Ματσανιώτης, Καρπάθιος & Νικολαΐδου-Καρπαθίου 2010). Τα προβλήματα υγείας, που παρουσιάζουν τα νεογνά αυτής της κατηγορίας χρήζουν ιδιαίτερης φροντίδας και οφείλονται κυρίως στην λειτουργική και ανατομική ανωριμότητα των διαφόρων οργάνων και συστημάτων του οργανισμού τους. Συνήθως, παρουσιάζουν δυσκολία

στη διατήρηση της θερμοκρασίας τους, υποθερμία μετά τη γέννηση, είναι εξαιρετικά ευαίσθητα σε λοιμώξεις, εκδηλώνουν άπνοιες, βραδυκαρδία, αναιμία, διαταραχές της οξυγόνωσης τους, κ.α (Πίνακας 3). Παράλληλα, κατά την διάρκεια παραμονής τους στις MENN παρουσιάζουν συχνά σοβαρές επιπλοκές, αυξάνοντας έτσι τις πιθανότητες εμφάνισης νευρολογικών ή αναπτυξιακών προβλημάτων στο μέλλον (Hintz et al 2005, Movsas & Paneth 2012).

Γενικά, οι νεογνικές δυσκολίες παρουσιάζουν μεγάλο εύρος και μπορεί να κυμαίνονται από ακραία προωρότητα και αναπνευστική δυσχέρεια που μπορεί να επιφέρουν εγκεφαλική αιμορραγία και βρογχοπνευμονική δυσπλασία, μέχρι περιγεννητική ασφυξία που μπορεί να προκαλέσει υποξαιμική-ισχαιμική εγκεφαλοπάθεια και εγκεφαλική παράλυση σε ένα νεογνό. Παράλληλα, αρκετά είναι τα πρόωρα νεογνά που κατά τη γέννηση τους παρουσιάζουν μια ποικιλία απειλητικών για τη ζωή τους συγγενών ανωμαλιών.

Εξαιτίας των παραπάνω, η έγκαιρη διάγνωση ενός πρόωρου τοκετού, η θεραπευτική παρέμβαση (π.χ. εφαρμογή τοκολυτικής αγωγής) με σκοπό την αναστολή ή την καθυστέρησή του, όπου το επιτρέπουν οι συνθήκες, και η μεταφορά της εγκύου σε τριτοβάθμια μονάδα υγείας θεωρούνται τα κομβικά σημεία για την ελαχιστοποίηση ή την αποφυγή των συνεπειών του (Ιατράκης 2009). Η κρισιμότητα της αποφυγής των πρόωρων τοκετών φαίνεται και από το γεγονός ότι, σύμφωνα με το National Institutes of Health Center for Child Health and Human Development (NICHD) (Tyson et al 2008) μια ημέρα ενδομήτριας ζωής συμβάλλει στην αύξηση της νεογνικής επιβίωσης κατά 4% (Fanaroff et al 2007). Ωστόσο, οι ταχέως αναπτυσσόμενες τεχνολογίες και καινοτόμες θεραπείες στον χώρο της περιγεννητικής ιατρικής και νοσηλευτικής φροντίδας, τις τελευταίες δεκαετίες, στις αναπτυγμένες χώρες, ευνοούν την καλή έκβαση ενός περιστατικού. Ιδιαίτερα, η ανάπτυξη της εντατικής φροντίδας και νοσηλείας τα τελευταία πενήντα χρόνια έχει συμβάλει στην βελτίωση της επιβίωσης και τη μείωση της νοσηρότητας κατά τη νεογνική περίοδο (Lorenz 2001, Costeloe et al 2000).

Πίνακας 3. Προβλήματα υγείας που αντιμετωπίζουν τα πρόωρα νεογνά

Αναπνευστικό σύστημα	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Σύνδρομο αναπνευστικής δυσχέρειας ▪ Πνευμοθώρακας ▪ Βρογχοπνευμονική δυσπλασία ▪ Άπνοια και βραδυκαρδία ▪ Πνευμονική αιμορραγία
Καρδιαγγειακό/Αιμοποιητικό σύστημα	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Υπόταση, Υπέρταση ▪ Ανοιχτός βοτάλειος πόρος ▪ Αιμιμία ▪ Διάχυτη ενδαγγειακή πήξη
Γαστρεντερικό σύστημα	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ελλιπής ανάπτυξη του νευρομυϊκού πλέγματος ▪ Μειωμένος περισταλτισμός και λειτουργικότητα ▪ Αδυναμία κάλυψης των διατροφικών αναγκών του νεογνού ▪ Νεκρωτική εντεροκολίτιδα
Μεταβολικές διαταραχές	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Υπογλυκαιμία, Υπεργλυκαιμία ▪ Υπασβεστιαμία ▪ Ηλεκτρολυτικές διαταραχές
Κεντρικό Νευρικό Σύστημα	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Υποτονία ▪ Ενδοκοιλιακή αιμορραγία ▪ Υποξαιμική-ισχαιμική εγκεφαλοπάθεια ▪ Περικοιλιακή λευκομαλακία ▪ Πυρηνικός ίκτερος
Άλλα	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Αναγκαιότητα ανάνηψης κατά τη γέννηση ▪ Διαταραχές θερμορύθμισης ▪ Περιγεννητική ασφυξία ▪ Συγγενείς και περιγεννητικές λοιμώξεις ▪ Συγγενείς ανωμαλίες ▪ Αμφιβληστροειδοπάθεια της προωρότητας

2.1.2 Διαταραχές της ενδομήτριας ανάπτυξης

Η επιβράδυνση, η επιτάχυνση ή η φυσιολογική πορεία του ενδομήτριου ρυθμού της ανάπτυξης του εμβρύου συναρτώνται, κυρίως, με την ύπαρξη χρόνιων παθήσεων της μητέρας, γενετικών εμβρυϊκών ανωμαλιών και ενδομήτριων λοιμώξεων. Τέτοιες παθολογικές καταστάσεις κατά την ενδομήτρια ζωή συνεπάγονται συνήθως δυσμενή αποτελέσματα στην ενδομήτρια αύξηση και θρέψη, όπως χαμηλό βάρος γέννησης, καθυστέρηση ή μεγάλη αύξηση του ρυθμού ενδομήτριας ανάπτυξης και επιφέρουν αναμενόμενη νοσηρότητα και θνησιμότητα κατά την έναρξη της ανθρώπινης ζωής.

A) Καθυστέρηση της ενδομήτριας ανάπτυξης – Λιποβαρές νεογνό

Κατά την κλινική πρακτική η χρήση των όρων νεογνό με ενδομήτρια καθυστέρηση στην ανάπτυξη (Intra-Uterine Growth Retardation – IUGR) και λιποβαρές ή μικρό για την ηλικία κύησης νεογνό (Small for gestational age – SGA), αν και συχνά θεωρούνται ότι είναι συνώνυμοι, δεν έχουν πάντα το ίδιο εννοιολογικό περιεχόμενο. Ως καθυστέρηση της ενδομήτριας ανάπτυξης ορίζεται η ενδομήτρια αύξηση του εμβρύου με χαμηλό ρυθμό, που ορίζεται ως παθολογικός (Ματσανιώτης, Καρπάθιος & Νικολαΐδου-Καρπαθίου 2010). Συνήθως, μια τέτοια κατάσταση οδηγεί στη γέννηση λιποβαρούς νεογνού, νεογνού δηλαδή με βάρος δυο σταθερές αποκλίσεις κάτω από το φυσιολογικό (ή κάτω από την 5^η ή 10^η εκατοστιαία θέση) όπως αυτό ορίζεται στους πίνακες ανάπτυξης (Κώσταλος 2005).

Έχουν καταγραφεί όμως κλινικές περιπτώσεις στις οποίες η ενδομήτρια υπολειπόμενη ανάπτυξη ενός νεογνού δεν συνεπάγεται και τη γέννηση ενός λιποβαρούς (σύμφωνα με τις καμπύλες ανάπτυξης) νεογνού. Αντιστρόφως, το χαμηλό βάρος ενός νεογνού κατά τη γέννηση δεν οφείλεται πάντοτε σε υπολειπόμενη ενδομήτρια ανάπτυξη. Οι παράγοντες που ευθύνονται για τη γέννηση ενός λιποβαρούς νεογνού μπορεί να συσχετίζονται, είτε με φυσιολογικά αίτια, όπως π.χ. σωματότυπος ή καταγωγή των γονέων, είτε με παθολογικά, όπως π.χ. ενδομήτρια υπολειπόμενη ανάπτυξη. Αντιθέτως, τα αίτια που προκαλούν τη μείωση του ενδομήτριου ρυθμού ανάπτυξης ενός εμβρύου ορίζονται ως παθολογικά (Πίνακας 4).

Πίνακας 4. Παράγοντες που ευθύνονται για την καθυστέρηση της ενδομήτριας ανάπτυξης του εμβρύου

Συνδέονται:	
<p>A) με το έμβρυο</p> <ul style="list-style-type: none"> • Συγγενείς λοιμώξεις • Χρωμοσωμιακές ανωμαλίες - Σύνδρομα • Συγγενείς ανωμαλίες <p>Γ) με τον πλακούντα</p> <ul style="list-style-type: none"> • Προδρομικός πλακούντας • Πρόωρη αποκόλληση / Πρόωρη ρήξη υμένων • Ανατομικές ανωμαλίες • Χοριοαμνιονίτιδα • Έμφρακτα • Ινομύματα 	<p>B) με τη μητέρα</p> <ul style="list-style-type: none"> • Καρδιολογική νόσος • Χρόνια υπέρταση • Προεκλαμψία • Αναπνευστική νόσος • Χρόνια πάθηση νεφρών • Σακχαρώδης διαβήτης • Νοσήματα κολλαγόνου • Σοβαρές αναιμίες – Δρεπανοκυτταρική αναιμία • Λήψη φαρμάκων • Λήψη ναρκωτικών ουσιών • Λήψη αλκοόλ • Κάπνισμα

Ο μειωμένος ρυθμός ανάπτυξης ενός εμβρύου κατά την ενδομήτρια ζωή έχει συσχετισθεί με αυξημένη νοσηρότητα κατά τη νεογνική και βρεφική ηλικία. Μία τέτοια νοσηρότητα, συνεπάγεται συχνά, σοβαρά προβλήματα υγείας για το νεογνό. Σε αυτά τα προβλήματα συγκαταλέγονται κυρίως, η παρουσία της περιγεννητικής ασφυξίας, του συνδρόμου του αιφνιδίου θανάτου, των νοσημάτων φθοράς (σακχαρώδης διαβήτης, καρδιαγγειακά νοσήματα), των νευροαναπτυξιακών διαταραχών, κ.α. (Πίνακας 5). Η νοσηρότητα επεκτείνεται συχνά μέχρι την παιδική και την ενήλικη ζωή (Ματσανιώτης, Καρπάθιος, Νικολαΐδου-Καρπαθίου 2010). Κατά δε τη γέννηση, απαιτείται συχνά καρδιοαναπνευστική ανάνηψη του νεογνού και στη συνέχεια παροχή εντατικής φροντίδας και νοσηλεία σε MENN.

Η ύπαρξη νευροαναπτυξιακών διαταραχών στην μετέπειτα ζωή του νεογνού το οποίο υπέστη καθυστέρηση στην ενδομήτρια ανάπτυξη, εξαρτάται κυρίως από το αίτιο που προκάλεσε την παθολογική αυτή κατάσταση. Ενδογενή αίτια όπως π.χ. συγγενείς ανωμαλίες ή λοιμώξεις, δυσχεραίνουν τη σωματική και ψυχοκοινωνική ανάπτυξη του νεογνού (Κώσταλος 2005). Από την άλλη μεριά, τα περιγεννητικά προβλήματα που διαγιγνώσκονται, η ηλικία κύησης και συχνά η κοινωνικοοικονομική κατάσταση της οικογένειας επηρεάζουν τη νευροαναπτυξιακή εξέλιξη των νεογνών με μειωμένη ενδομήτρια ανάπτυξη. Σε κλινικές περιπτώσεις, στις οποίες η ενδομήτρια καθυστέρηση της ανάπτυξης του εμβρύου συνοδεύεται και από πρόωρο τοκετό, η πρόγνωση για την εξέλιξη του νεογνού θεωρείται δυσμενής, διότι σε τέτοιες περιπτώσεις διπλασιάζονται οι επιβαρυντικοί παράγοντες (Κώσταλος 2005).

Πίνακας 5. Προβλήματα υγείας σε νεογνό με ενδομήτρια καθυστέρηση στην ανάπτυξη

- Περιγεννητική ασφυξία
- Υπογλυκαιμία / Υπεργλυκαιμία
- Διαταραχές της θερμορύθμισης
- Πνευμονική αιμορραγία
- Σύνδρομο εισρόφησης μηκωνίου
- Σύνδρομο αιφνιδίου θανάτου
- Σύνδρομο υπεργλοιότητας - πολυκυτταραιμίας
- Συγγενείς διαμαρτίες
- Καρδιαγγειακά νοσήματα
- Σακχαρώδης διαβήτης
- Διαταραχές στη σωματική ανάπτυξη
- Νευροαναπτυξιακές διαταραχές
- Ψυχοκοινωνικές διαταραχές συμπεριφοράς
- Μαθησιακά προβλήματα

B) Χαμηλό βάρος νεογνού κατά τη γέννηση

Το βάρος του πρόωρου ή τελειόμηνου νεογνού κατά τη γέννηση έχει ιδιαίτερη κλινική βαρύτητα και αποτελεί έναν σημαντικό προγνωστικό δείκτη για την μετέπειτα πορεία της υγείας του (Martin et al 2006, Murasksas & Parsi 2008), λόγω του ότι σχετίζεται άμεσα με την ανάπτυξη σοβαρής νοσηρότητας και την αύξηση της θνησιμότητας. Ως αιτιατοί παράγοντες για τη γέννηση ενός νεογνού χαμηλού βάρους έχουν εντοπιστεί η πρόωρη γέννηση, η φτωχή διατροφή της μητέρας, η κύηση στην εφηβεία, η χρήση ναρκωτικών ουσιών, το αλκοόλ και το κάπνισμα, αλλά και οι πολλαπλές γεννήσεις, οι μαιευτικές παρεμβάσεις και οι θεραπείες υπογονιμότητας (Alters 2009).

Τα πρόωρα νεογνά και τα νεογνά με χαμηλό βάρος κατά τη γέννηση διατρέχουν υψηλότερο κίνδυνο εμφάνισης περισσότερων παθολογικών προβλημάτων υγείας και εμφανίζουν αυξημένη ανάγκη εντατικής φροντίδας συγκριτικά με τα τελειόμηνα νεογνά και τα νεογνά που γεννήθηκαν με φυσιολογικό βάρος (Matthews & MacDorman 2008). Ιδιαίτερα τα εξαιρετικά χαμηλού βάρους γέννησης νεογνά, εξαιτίας της μεγάλης λειτουργικής και ανατομικής ανωριμότητας των συστημάτων τους (Πίνακας 6) καθίστανται ευάλωτα σε σημαντικό βαθμό και χρήζουν παρατεταμένου μηχανικού αερισμού και συστηματικής παρακολούθησης της αιμάτωσης του εγκεφάλου τους. Επίσης, απαιτείται μεγαλύτερο χρονικό διάστημα για την πλήρη αποκατάσταση της υγείας τους, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις δεν επιτυγχάνεται απολύτως θετική εξέλιξη.

Μια ευρέως αναγνωρισμένη επιδημιολογική παρατήρηση στις MENN καταδεικνύει ότι τα μικρά σε βάρος και σε εβδομάδες κύησης νεογνά έχουν λιγότερες πιθανότητες να επιβιώσουν από ότι τα μεγαλύτερα σε βάρος και τα πιο ώριμα ηλικιακά νεογνά (Meadow et al 2008). Όπως είναι αποδεδειγμένο, τα πολύ χαμηλού βάρους γέννησης νεογνά διατρέχουν 100 φορές υψηλότερο κίνδυνο θανάτου, κατά τη διάρκεια του 1^{ου} έτους ζωής τους, από ό,τι με τα νεογνά που έχουν βάρος γέννησης μεγαλύτερο από 2500g (Martin et al 2006). Σύμφωνα με διεθνή στατιστικά στοιχεία, καταγράφεται αύξηση του ποσοστού των νεογνών με χαμηλό και πολύ χαμηλό βάρος γέννησης τα τελευταία έτη (Hamilton, Martin & Ventura 2006).

Πίνακας 6. Διαταραχές που παρατηρούνται σε νεογνά με εξαιρετικά χαμηλό βάρος γέννησης

Τα νεογνά με εξαιρετικά χαμηλό βάρος γέννησης αντιμετωπίζουν:

- ✓ Μειωμένα ενεργειακά αποθέματα (γλυκογόνο, λευκό και φαιό λίπος) – Απώλεια θερμότητας.
- ✓ Δυσκολία στη διατήρηση του ισοζυγίου των υγρών - Διαταραχές ηλεκτρολυτών.
- ✓ Διαταραχές στη διατήρηση της οξεοβασικής ισορροπίας.
- ✓ Ανατομική ανωριμότητα πνευμόνων, ευάλωτοι πνεύμονες σε οξείες και χρόνιες παθήσεις.
- ✓ Μειωμένη αντίδραση από το καρδιαγγειακό σύστημα σε καταστάσεις, όπως π.χ. η ασφυξία.
- ✓ Ανωριμότητα ήπατος – Μειωμένο μεταβολισμό.
- ✓ Ευαισθησία κεντρικού νευρικού συστήματος σε αιμορραγίες.
- ✓ Μειωμένη ανταπόκριση του ανοσοποιητικού συστήματος σε λοιμώξεις.
- ✓ Μειωμένη απορρόφηση λίπους - Μειωμένη κινητικότητα πεπτικού - Αδυναμία εντερικής σίτισης.
- ✓ Απνοίες.
- ✓ Μεταβολικές διαταραχές.
- ✓ Μέγιστη ανάγκη αναζωογόνησης.

Γ) Αυξημένη ενδομήτρια ανάπτυξη σε σχέση με την ηλικία κύησης – Υπέρβαρα νεογνά – Νεογνά διαβητικών μητέρων

Σε περιπτώσεις κατά τις οποίες η ενδομήτρια ανάπτυξη του εμβρύου συντελείται με πολύ γρήγορους ρυθμούς για την ηλικία της κύησης του, προκύπτει η γέννηση ενός νεογνού που χαρακτηρίζεται ως «μεγάλο για την ηλικία κύησης» (Large for gestational age) ή «υπέρβαρο». Τέτοιοι χαρακτηρισμοί αφορούν νεογνά που τοποθετούνται, εξαιτίας του βάρους γέννησής τους, πάνω από την 90^η

εκατοστιαία θέση, σε σχέση με την ηλικία κύησης τους ή που το βάρος τους βρίσκεται δυο σταθερές αποκλίσεις πάνω από τον μέσο όρο του βάρους στην αντίστοιχη ηλικία κύησης (Ιατράκης 2009). Τα συνηθέστερα αίτια γέννησης νεογνών με υπερβολικό βάρος είναι η ύπαρξη σακχαρώδη διαβήτη στη μητέρα, η εμβρυϊκή ερυθροβλάστωση και διάφορα σύνδρομα όπως το Beckwith-Wiedemann, κ.α (Στεργιόπουλος 2002). Τα νεογνά των οποίων οι μητέρες πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη αποτελούν τη σημαντικότερη κατηγορία μεταξύ εκείνων που εμφανίζουν μεγάλη ενδομήτρια ανάπτυξη σε σχέση με την ηλικία κύησης τους.

Η ενδομήτρια ανάπτυξη με γοργούς ρυθμούς, συνήθως, συνεπάγεται για τα νεογνά αυξημένο κίνδυνο συγκριτικά με τον αντίστοιχο κίνδυνο για νεογνά με φυσιολογικό ρυθμό ανάπτυξης, κακώσεων κατά τον τοκετό και εμφάνισης περιγεννητικής ασφυξίας. Ιδιαίτερα τα νεογνά των διαβητικών μητέρων διατρέχουν από 2 έως 4 φορές υψηλότερο κίνδυνο εμφάνισης σοβαρών συγγενών διαμαρτιών/ανωμαλιών, ενώ παρουσιάζουν αυξημένη νοσηρότητα και πενταπλάσια πιθανότητα κατάληξης, από ότι τα νεογνά των οποίων οι μητέρες δεν εμφανίζουν ένα τέτοιο μεταβολικό νόσημα (Στεργιόπουλος 2002, Μαρσιανιώτης, Καρπάθιος & Νικολαΐδου-Καρπαθίου 2010). Γενικότερα, ένα υπέρβαρο νεογνό από διαβητική μητέρα υφίσταται σοβαρές διαταραχές στην υγεία του, κάποιες από τις οποίες δεν είναι εύκολα διαχειρίσιμες ή ευθύνονται για την ύπαρξη μιας δυσοίωνης πρόγνωσης (Πίνακας 7).

Πίνακας 7. Σοβαρά προβλήματα υγείας του υπέρβαρου νεογνού, λόγω της ύπαρξης σακχαρώδους διαβήτη στη μητέρα

- ✓ Συγγενείς διαμαρτίες / ανωμαλίες.
 - Καρδιαγγειακό σύστημα: υπερτροφική μυοκαρδιοπάθεια, μεσοκοιλιακή επικοινωνία, μετάθεση μεγάλων αγγείων, στένωση ισθμού αορτής, καρδιακή ανεπάρκεια κ.α.
 - Κεντρικό νευρικό σύστημα: ανεγκεφαλία, μηνιγγομυελοκλήλη.
 - Γαστρεντερολογικό σύστημα: ατρησία πρωκτού, ατρησία δωδεκαδακτύλου, σύνδρομο αριστερού μικροκόλου.
 - Ουροποιογεννητικό σύστημα: νεφρική αγενεσία, διπλασιασμός ουρητήρων.
 - Ανωμαλίες σπονδυλικής στήλης.
- ✓ Σύνδρομο αναπνευστικής δυσχέρειας.
- ✓ Ενδομήτριος θάνατος.
- ✓ Βιοχημικές διαταραχές.
- ✓ Κακώσεις τοκετού / Βλάβη βραχιονίου νεύρου / Σκελετικά κατάγματα.
- ✓ Περιγεννητική ασφυξία.
- ✓ Σοβαρές νευρολογικές διαταραχές.
- ✓ Ψυχοκινητική καθυστέρηση.

2.1.3 Συγγενείς και περιγεννητικές λοιμώξεις

Κατά τη διάρκεια της ενδομήτριας ζωής καθώς και κατά τη μετάβαση και την έναρξη της εξωμήτριας, ένας συχνός και σοβαρός παράγοντας κινδύνου που συμβάλλει καθοριστικά στην εμφάνιση σοβαρών επιπλοκών και ευθύνεται για τον θάνατο εμβρύων και νεογνών/βρεφών, είναι οι λοιμώξεις (ιογενείς και μη) (Oza et al 2015). Οι συγγενείς λοιμώξεις αναπτύσσονται κατά τη διάρκεια της κύησης και οι περιγεννητικές κατά την περιγεννητική περίοδο. Κατά την εξωμήτριο ζωή, η ελλιπής ωριμότητα και ανταπόκριση του ανοσοποιητικού συστήματος των νεογνών τα καθιστά ευάλωτα απέναντι σε μια μεγάλη ποικιλία παθογόνων μικροοργανισμών. Το

γεγονός αυτό σε συνδυασμό με την ύπαρξη κάποιας ενδομήτριας λοίμωξης που μεταφέρεται από την μητέρα στο έμβρυο ή/και συνδέεται με μακράς διάρκειας παραμονή στις MENN, όπως απαιτείται σε περιπτώσεις ακραίας προωρότητας ή εξαιρετικά χαμηλού βάρους γέννησης νεογνών, δρουν καθοριστικά στην εμφάνιση και την ανάπτυξη μιας νεογνικής λοίμωξης.

Κατά κανόνα, είτε μέσω της κυκλοφορίας της μητέρας και της πλακουντιακής κυκλοφορίας (αιματογενώς) ή μέσω του πυελογεννητικού σωλήνα, των υμένων και του αμνιακού υγρού (ανιόντως) το έμβρυο δύναται να προσβληθεί, οποιαδήποτε στιγμή κατά την κύηση και τον τοκετό από ιούς, βακτήρια, μύκητες, πρωτόζωα και άλλους μικροοργανισμούς (Πίνακας 8). Για τις λοιμώξεις που μεταφέρονται αιματογενώς μέσω της κυκλοφορίας της μητέρας και της πλακουντιακής κυκλοφορίας ευθύνονται ποικίλοι ιοί, όπως ο ιός των μεγαλοκυτταρικών εγκλείστων (CMV), που αναγνωρίζεται ως το συχνότερο αίτιο συγγενούς ή περιγεννητικής λοίμωξης (Σιαχανίδου 2007), της ερυθράς, του απλού έρπητα, της ανεμευλογίας, κ.α, καθώς και άλλοι μικροοργανισμοί. Σε περιπτώσεις ανιούσας λοίμωξης που μεταδίδεται από τη μητέρα στο έμβρυο κατά την ενδομήτρια ζωή ή κατά τον τοκετό μέσω των υμένων και του αμνιακού υγρού (χοριοαμνιονίτις) συνήθως ευθύνεται κάποιο βακτήριο (Hatfield et al 2011). Σε κάποιους από αυτούς τους παθογόνους παράγοντες εκτίθεται και το νεογνό, ιδιαίτερα, εάν μετά την γέννησή του νοσηλευτεί σε έναν χώρο που αποικίζεται από πολυανθεκτικά στελέχη παθογόνων οργανισμών, όπως είναι οι MENN. Οι νεογνικές λοιμώξεις αναφέρονται, συχνά, με τον γενικό όρο «νεογνική σηψαιμία» ή «νεογνική σήψη» και οφείλονται συνήθως σε βακτήρια και σπανιότερα σε ιούς ή μύκητες (Ματσανιώτης, Καρπάθιος & Νικολαΐδου-Καρπαθίου 2010) (Πίνακας 8).

Πίνακας 8. Αίτια συγγενών και περιγεννητικών λοιμώξεων

<p>Ιοί:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ιός των μεγαλοκυτταρικών εγκλείστων (CMV) ▪ Ερυθράς ▪ Εντεροϊοί ▪ Απλού Έρπητα ▪ HIV ▪ Παρβοϊός B19 ▪ Ανεμευλογίας ▪ Αδενοϊοί 	<p>Βακτήρια:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Gram Θετικά ▪ Ομάδα Β Στρεπτόκοκκου ▪ Σταφυλόκοκκοι ▪ Λιστέρια ▪ Gram Αρνητικά ▪ Βακτηροειδή ▪ Enterobacter ▪ Esherichia coli ▪ Klebsiella ▪ Neisseria ▪ Proteus ▪ Pseudomonas ▪ Salmonella ▪ Serratia
<p>Μύκητες:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Candida ▪ Malassezia 	<p>Πρωτόζωα:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Τοξόπλασμα ▪ Μυκόπλασμα-Ουρεόπλασμα

Η έκθεση ενός εμβρύου σε παθογόνους παράγοντες συνεπάγεται, συχνά, αρνητική επίδραση στο ρυθμό της ανάπτυξής του και στη βιωσιμότητά του, προκαλώντας είτε ενδομήτριο θάνατο ή αποβολή του κνήματος είτε πρόωρο τοκετό (Ιατράκης 2009). Σε άλλες περιπτώσεις, μια τέτοια έκθεση ευθύνεται για την καθυστέρηση της ενδομήτριας αύξησης του εμβρύου, την ύπαρξη σοβαρών ανατομικών και λειτουργικών βλαβών σε ζωτικά όργανα του εμβρύου και του

νεογνού, καθώς και για την εκδήλωση επιπλοκών που επιφέρουν τον θάνατο κατά την νεογνική/βρεφική περίοδο (Waldorf & McAdams 2013). Σε κάποιες περιπτώσεις οι συνέπειες μιας συγγενούς ή περιγεννητικής λοίμωξης εκφράζονται πολύ αργότερα από την γέννηση, π.χ. όταν ένα νεογνό έχει υποστεί νευρολογική βλάβη (Brown & Patterson 2011, Waldorf & McAdams 2013) (Πίνακας 9).

Πίνακας 9. Προβλήματα υγείας στο έμβρυο και νεογνό λόγω συγγενών και περιγεννητικών λοιμώξεων

- ✓ Ενδομήτριος θάνατος.
- ✓ Αυτόματη αποβολή εμβρύου.
- ✓ Πρόωρος τοκετός.
- ✓ Ενδομήτρια καθυστέρηση της αύξησης.
- ✓ Συγγενείς ανωμαλίες.
- ✓ Αυξημένη νεογνική θνησιμότητα.
- ✓ Σηψαιμία.
- ✓ Ανατομικές και λειτουργικές ανωμαλίες οργάνων:
 - Καρδιά: ανοιχτός βοτάλειος πόρος, στένωση μεγάλων αγγείων, τετραλογία Fallot.
 - Βλάβες Κεντρικού Νευρικού Συστήματος: μηνιγγίτιδα, υδροκεφαλία, μικροκεφαλία, ενδοκρανιακές αποτιτανώσεις, εγκεφαλικό απόστημα, ατροφία φλοιού/παρεγκεφαλίδας, σπαστική παραπληγία, περικοιλιακή λευκομαλακία, ενδοκοιλιακή αιμορραγία, εγκεφαλική παράλυση, διαταραχές λόγου.
 - Πνεύμονες: αναπνευστική δυσχέρεια, πνευμονία, χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια ή άσθμα στη ενήλικη ζωή.
 - Γαστρεντερολογικό σύστημα: νεκρωτική εντεροκολίτιδα.
 - Βλάβες των οφθαλμών: καταρράκτης, μικροφθαλμία, γλαύκωμα, αμφιβληστροειδοπάθεια, ατροφία οπτικού νεύρου, σύνδρομο Horner.
 - Κώφωση.
- ✓ Οστεομυελίτιδα ή σηπτική αρθρίτιδα.
- ✓ Μακροχρόνιες νευροαναπτυξιακές διαταραχές, διαταραχές συμπεριφοράς και αναπηρίες.
- ✓ Πνευματική καθυστέρηση.
- ✓ Ψυχιατρικές διαταραχές: σχιζοφρένεια, αυτισμός.

2.1.4 Συγγενείς ανωμαλίες

Ως συγγενής ανωμαλία ορίζεται κάθε παρέκκλιση από τη φυσιολογική ανατομική κατασκευή του ανθρώπου, που εμφανίζεται από τη γέννηση του (Κώσταλος 2005). Αν και για αρκετές κλινικές περιπτώσεις συγγενών ανωμαλιών τα αίτια θεωρούνται άγνωστα, πολλές από αυτές τις διαταραχές οφείλονται σε χρωμοσωμικές ανωμαλίες, για την εμφάνιση των οποίων ενοχοποιούνται διάφοροι παράγοντες. Η παρουσία μιας χρωμοσωμικής ανωμαλίας συχνά αποτελεί μια πολυπαραγοντική διαταραχή, που οφείλεται σε έναν συνδυασμό γενετικών και περιβαλλοντικών επιβαρυντικών παραγόντων, όπως η ακτινοβολία, η λήψη φαρμακευτικών ουσιών, η χρήση ναρκωτικών ουσιών, το αλκοόλ, διάφορες παθήσεις, όπως ο σακχαρώδης διαβήτης και λοιμώξεις που προκαλούνται από ιούς ή άλλους μικροοργανισμούς (Chapman & Durham 2010).

Οι συγγενείς ανωμαλίες θεωρούνται απειλητικές για τη ζωή ενός νεογνού/βρέφους, καθώς έχουν συνδεθεί με το 20% των νεογνικών/βρεφικών θανάτων (Chapman & Durham 2010). Οι πιο χαρακτηριστικές συγγενείς ανωμαλίες που οδηγούν με βεβαιότητα στον θάνατο είναι, η τρισωμία 13 (Σύνδρομο Patau), η τρισωμία 18 (Σύνδρομο Edward), η αγενεσία νεφρών (Σύνδρομο Potter), η αχονδρογένεση, η υδρανεγκεφαλία, κ.α. Από τις πιο κοινές και σημαντικές συγγενείς ανωμαλίες του νευρικού σωλήνα, που οφείλονται σε ατελή σύγκλιση του κατά την ενδομήτρια ζωή και οδηγούν στον θάνατο, είναι η ανεγκεφαλία, δηλαδή η απουσία της πλειοψηφίας του εγκεφάλου, η δισχιδής ράχη -η ατελής ανάπτυξη της σπονδυλικής στήλης του ανθρώπου- και η μηνιγγοκήλη. Ένας σημαντικός αριθμός εξαιρετικώς πρόωρων νεογνών, στα οποία έχει διαγνωσθεί κάποια συγγενής ανωμαλία, αναμένεται να χάσουν την ζωή τους κατά την παραμονή τους στις ΜΕΝΝ (Moura et al 2011). Τα νεογνά που γεννιούνται με κάποια συγγενή ανωμαλία είναι πιο πιθανό, σε σχέση με τα υπόλοιπα, να παρουσιάσουν μακροπρόθεσμα κάποια αναπηρία και κατά συνέπεια να χρήζουν μακροχρόνιας φροντίδα και υπηρεσιών υγείας.

2.1.5 Υποξαιμικό-ισχαιμικό επεισόδιο ή περιγεννητική ασφυξία

Το υποξαιμικό-ισχαιμικό επεισόδιο κατά την γέννηση, ή αλλιώς «περιγεννητική ασφυξία», χαρακτηρίζεται από διαταραχές στην ανταλλαγή αερίων με συνέπεια την υποξία, την υπερκαπνία και την μεταβολική οξέωση στο νεογνό. Η

μητροπλακουντιακή ανεπάρκεια, η υπέρταση και η προεκλαμψία, καθώς και ο σακχαρώδης διαβήτης, η προωρότητα, η καθυστέρηση της ενδομήτριας ανάπτυξης αποτελούν τις συνηθέστερες καταστάσεις που προδιαθέτουν σε περιγεννητική ασφυξία (Ματσανιώτης, Καρπάθιος & Νικολαΐδου-Καρπαθίου 2010). Σε σοβαρές περιπτώσεις με μεγάλη χρονική διάρκεια, επέρχεται καταστολή της λειτουργίας του μυοκαρδίου και διαταραχές της αιμάτωσης του εμβρυικού ή νεογνικού εγκεφάλου, με συνέπεια την ανάπτυξη υποξαιμικής-ισχαιμικής εγκεφαλοπάθειας. Η τελευταία αποτελεί την πιο σημαντική αιτία εμφάνισης σοβαρής μακροπρόθεσμης νοσηρότητας στο τελειόμηνο νεογνό (Κώσταλος 2005). Σε τέτοιες περιπτώσεις απαιτείται εξειδικευμένη καρδιοαναπνευστική αναζωογόνηση κατά την γέννηση. Σύμφωνα με αναδρομική μελέτη το ποσοστό της περιγεννητικής ασφυξίας σε τελειόμηνα νεογνά στην χώρα μας ανέρχεται στο 37.5% του συνόλου των νεογνών που νοσηλεύτηκαν σε ΜΕΝΝ της Βορείου Ελλάδας τη δεκαπενταετία 1989-2003 (Δρούγια και συν 2006).

Η περιγεννητική ασφυξία αποτελεί ένα σημαντικό νεογνικό πρόβλημα για τα πρόωρα και τα τελειόμηνα νεογνά, ενώ ευθύνεται για το 10% των περιπτώσεων ανάπτυξης εγκεφαλικής παράλυσης σε ένα νεογνό (Shevell 2004). Η εγκεφαλική παράλυση περιλαμβάνει μια ομάδα μη εξελισσόμενων αλλά κλινικά μεταβαλλόμενων κινητικών διαταραχών δευτεροπαθών σε βλάβες ή ανωμαλίες του εγκεφάλου στα πρώιμα στάδια της ανάπτυξής του (Stanley, Blair & Alberman 2000) και καλύπτει το 67% των αιτιών σοβαρής κινητικής αναπηρίας στα παιδιά (Shevell 2004). Η σπαστικότητα είναι ο συχνότερος τύπος κινητικής διαταραχής στα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, ενώ η επιληψία, η νοητική υστέρηση, οι διαταραχές της όρασης και της ακοής αποτελούν άλλα συχνότερα προβλήματα (Stanley, Blair & Alberman 2000, Russman & Ashwal 2004).

2.2 Επιδημιολογικό πλαίσιο της φροντίδας πρόωρων και νοσούντων νεογνών

Μετά τη γέννηση, η εμφάνιση μιας νόσου ή η κατάληξη ενός νεογνού αποτελούν για κάποιες κλινικές περιπτώσεις μια αναπόφευκτη πραγματικότητα (Dighe et al 2011). Ως κύριοι ενοχοποιητικοί παράγοντες για τη δημιουργία μιας τέτοιας κλινικής πραγματικότητας, όπως προαναφέρθηκε, θεωρούνται η προωρότητα, το χαμηλό βάρος γέννησης, οι συγγενείς και περιγεννητικές λοιμώξεις καθώς και οι συγγενείς ανωμαλίες που παρουσιάζει ένα νεογνό κατά τη γέννησή του (Berger &

Hofer 2009, Verhagen et al 2009a, Verhagen et al 2009b). Σε τέτοιες περιπτώσεις, η γέννηση ενός παιδιού συνεπάγεται μια μεγάλη χρονική περίοδο νοσηλείας, ενώ σε κάποιες άλλες ο θάνατος θεωρείται αναπόφευκτος. Παρεμβάσεις, όπως η προγεννητική χορήγηση στεροειδών στις έγκυες (Roberts & Dalziel 2006) και η χορήγηση του επιφανειοδραστικού παράγοντα στα νεογνά μετά τον τοκετό (Soll & Ozek 2010, Rojas-Reyes, Morley & Soll 2012, Stevens et al 2007), καθώς και η βελτίωση των πρακτικών που ακολουθούνται στην αίθουσα τοκετών (McCall et al 2010) έχουν συνεισφέρει στην αύξηση των ποσοστών επιβίωσης, ιδιαίτερα στις περιπτώσεις των πρόωρων νεογνών. Ωστόσο, η λήψη προληπτικών μέτρων και η υψηλού επιπέδου παρεχόμενη εντατική φροντίδα δεν έχει κατορθώσει να αποτρέψει την εμφάνιση των επιπλοκών κατά την περιγεννητική περίοδο οι οποίες συχνά, συνεπάγονται σωματική ή/και νοητική αναπηρία (βραχυπρόθεσμη ή μακροπρόθεσμη) (Msall 2007, Tommiska et al 2007), οποιαδήποτε άλλη μορφή νοσηρότητας ακόμη και θάνατο.

Οι εξελίξεις των τελευταίων δεκαετιών στην ιατρική τεχνολογία έχουν συμβάλει αρκετά σημαντικά στη βελτίωση της νεογνικής επιβίωσης, ιδιαίτερα στις περιπτώσεις των εξαιρετικώς χαμηλού βάρους γέννησης νεογνών, στις ανεπτυγμένες χώρες (Costeloe et al 2000, Δρούγια και συν 2006), ενώ ευνοούν και τη βελτίωση της περιγεννητικής έκβασης σε λιποβαρή νεογνά, σε πολλές αναπτυσσόμενες χώρες (Martinez et al 2005, Partridge et al 2005). Οι συγκεκριμένες εξελίξεις έχουν οδηγήσει σε μια σταθερή μείωση της περιγεννητικής και νεογνικής θνησιμότητας (Draper et al 2009). Παρ' όλα αυτά υπολογίζεται ότι, στην προωρότητα και τις επιπλοκές της οφείλεται το 75% της νεογνικής νοσηρότητας και το 70% της νεογνικής θνησιμότητας (Ματσανιώτης, Καρπάθιος & Νικολαΐδου-Καρπαθίου 2010). Τα παραπάνω ποσοστά είναι αντιστρόφως ανάλογα με την ηλικία κύησης (Stoll et al 2010, Saigal & Doyle 2008, Himpens et al 2008, Robertson, Watt & Yasui 2007) και το βάρος γέννησης του νεογνού, ενώ εξαρτώνται σημαντικά από το επίπεδο του κέντρου υγειονομικής περίθαλψης, αλλά και τη χώρα αναφοράς (Draper et al 2007).

2.2.1 Νεογνική νοσηρότητα

Από τα παραπάνω συνάγεται ως συμπέρασμα ότι η εξαιρετική προωρότητα, το χαμηλό βάρος γέννησης καθώς και η ύπαρξη συγγενών ανωμαλιών ή περιγεννητικών λοιμώξεων, τόσο για τα πρόωρα όσο και για τα τελειόμηνα νεογνά,

έχουν συνδεθεί με την εμφάνιση σοβαρών διαταραχών που εμποδίζουν, είτε την συνέχιση της ζωής αυτών των νεογνών ή την κοινωνική και επαγγελματική τους ένταξη και προσαρμογή κατά τη μετέπειτα και την ενήλικη ζωή τους. Οι μείζονες νεογνικές διαταραχές και επιπλοκές, που έπονται, κυρίως, ενός πρόωρου τοκετού, είναι τα αναπνευστικά προβλήματα και ιδιαίτερα η χρόνια πνευμονική νόσος, η εγκεφαλική αιμορραγία και η αμφιβληστροειδοπάθεια της προωρότητας (Kaempf et al 2006, Stoll et al 2010, Costeloe et al 2012). Η τελευταία συνδέεται με διαταραχές στον αμφιβληστροειδή χιτώνα του ματιού που μπορεί να οδηγήσουν ακόμη και σε τύφλωση (Phelps 2006).

Οι αναπνευστικές διαταραχές που αναπτύσσονται εξαιτίας της προωρότητας ευθύνονται για αυξημένα ποσοστά νεογνικής νοσηρότητας (10% έως 20%, με μέσο ευρωπαϊκό όρο 15.8%). Αντίθετα, οι νευρολογικές διαταραχές ευθύνονται για μικρότερο ποσοστό (7% έως 10%, με μέσο ευρωπαϊκό όρο 7.4%) (Vohr et al 2005, Zeitlin et al 2008). Στο πλαίσιο εμφάνισης νεογνικών διαταραχών που συνδέονται με το αναπνευστικό σύστημα, το Σύνδρομο Αναπνευστικής Δυσχέρειας (ΣΑΔ) ή «νόσος υαλοειδούς μεμβράνης» και η Βρογχοπνευμονική Δυσπλασία (ΒΔ) αναμένεται να παρουσιασθούν σε ένα μεγάλο αριθμό πρόωρων νεογνών, αλλά και σε ορισμένα τελειόμηνα που γεννήθηκαν πριν την 38^η εβδομάδα κύησης (Σαραφίδης και συν 2006, Stoll et al 2010, Costeloe et al 2012). Το ΣΑΔ αναφέρεται ως μια σοβαρή διαταραχή που παρουσιάζεται στον πνεύμονα του πρόωρου ή τελειόμηνου νεογνού, κυρίως, εξαιτίας της ανεπάρκειας του επιφανειοδραστικού παράγοντα. Ως συνέπεια αυτού, το νεογνό παρουσιάζει κλινικά και ακτινολογικά ευρήματα αναπνευστικής δυσχέρειας και χρήζει μηχανικής υποστήριξης της αναπνοής και παρατεταμένης νοσηλείας (Minino, Heron & Smith 2006).

Η ΒΔ αποτελεί μια χρόνια πάθηση των πνευμόνων που πλήττει, κυρίως, τα πρόωρα νεογνά που έχουν λάβει μηχανικό αερισμό και κυμαίνεται σε ποσοστό 10.5% έως 21.5% του συνόλου των νεογνών (Zeitlin et al 2008). Μετά τη διάγνωση της ΒΔ έπεται παρατεταμένη νοσηλεία και μακροχρόνια χορήγηση οξυγόνου στο νεογνό. Παράλληλα, καταγράφεται μεγάλη θνησιμότητα (10-15%) των πασχόντων βρεφών κατά τη διάρκεια του πρώτου έτους ζωής (Zukowsky 2004). Όσα νεογνά επιβιώνουν από ΒΔ εμφανίζουν αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης βραχυπρόθεσμης νοσηρότητας (Stoelhorst et al 2005, de Kleine et al 2007).

Μια από τις σημαντικότερες αιτίες αύξησης της νεογνικής νοσηρότητας που ευθύνεται για την πρόκληση των νεογνικών θανάτων είναι η εγκεφαλική βλάβη, η οποία προκαλείται από διάφορους μηχανισμούς, όπως το υποξαιμικό-ισχαιμικό επεισόδιο στη γέννηση, την αιμορραγία, την περιγεννητική λοίμωξη, κ.α. Στα πρόωρα και σε όσα νεογνά υφίστανται επιπλοκές που σχετίζονται με την μηχανική υποστήριξη της αναπνοής τους, η παρουσία της περικοιλιακής λευκομαλακίας και της ενδοκοιλιακής αιμορραγίας εκφράζονται ως κοινές μορφές μιας ενδοκρανιακής αιμορραγίας (Martin, Fanaroff & Walsh 2006) και καταγράφονται σε ποσοστό από 2.6% έως 10% (Zeitlin et al 2008). Η εμφάνιση τέτοιων εγκεφαλικών διαταραχών είναι περισσότερο συχνή σε πρόωρα νεογνά που γεννήθηκαν μεταξύ της 24^{ης} και της 28^{ης} εβδομάδος κύησης, ενώ η συχνότητα αυξάνεται, επίσης, όταν το βάρος γέννησης είναι μικρότερο των 750g (Badr Zahr & Purdy 2006). Σε σύγκριση με τα τελειόμηνα νεογνά, το 41% των εξαιρετικά πρόωρων νεογνών πάσχουν από κάποια σοβαρή νοητική αναπηρία (Orzalesi & Cuttini 2005).

Μετά τη γέννηση, η εμφάνιση επιπλοκών που καταλήγουν σε εγκεφαλική βλάβη του πρόωρου ή τελειόμηνου νεογνού επιβαρύνουν τον χρόνο και την ποιότητα ζωής του, αφού σε τέτοιες περιπτώσεις καταγράφεται 30% - 40% θνησιμότητα, ενώ το 20% με 30% των επιζώντων αναμένεται να αναπτύξουν κάποια σοβαρή νευρολογική δυσλειτουργία, όπως σπαστικότητα, νοητική υστέρηση, κινητικά προβλήματα και αναπηρίες, επιληψία, προβλήματα όρασης, κ.α. (Boxwell 2010). Εκτός από την εγκεφαλική παράλυση, ένα σημαντικό παράδειγμα εγκεφαλικής βλάβης αποτελεί η ύπαρξη αιμορραγίας στην παρεγκεφαλίδα των πρόωρων νεογνών που συνδέεται με την ύπαρξη υψηλού ποσοστού μακροπρόθεσμων νευροαναπτυξιακών αναπηριών. Παράλληλα, η εν λόγω βλάβη θεωρείται καθοριστικός παράγοντας για την έκφραση κάποιας δυσλειτουργίας σε γνωστικό και μαθησιακό επίπεδο στα επιζήσαντα νεογνά (Limperopoulos et al 2007).

Όπως έχει καταγραφεί περίπου το 12% - 25% των επιζώντων νεογνών μετά από έναν εξαιρετικά πρόωρο τοκετό έχει παρουσιάσει τουλάχιστον μια σημαντική αναπηρία, που συνδέεται με προβλήματα όρασης ή ακοής, νοητικής ανάπτυξης ή εγκεφαλικής παράλυσης (Dani et al 2009, Zeitlin et al 2008). Οι διαταραχές στην όραση και τη νοητική ανάπτυξη φαίνεται ότι είναι περισσότερο κοινές σε τέτοιες περιπτώσεις και κυμαίνονται από 17% έως 21% στο σύνολο των εξαιρετικώς

πρόωρων νεογνών. Ακολουθούν σε συχνότητα οι περιπτώσεις εγκεφαλικής παράλυσης (12-15%) (Dani et al 2009), που φθάνουν μέχρι και το 20% των επιζώντων (Bodeau-Livinec et al 2008, Moore et al 2012). Γενικότερα, ο κίνδυνος εμφάνισης εγκεφαλικής παράλυσης ή κάποιας γνωστικής δυσλειτουργίας βρίσκεται σε αντίστροφη σχέση με την ηλικία της ενδομήτριας κύησης (Doyle, Roberts & Anderson 2010, Moore et al 2012) και την ύπαρξη υπολειπόμενης ενδομήτριας ανάπτυξης (Δρούγια και συν 2006). Σε σχέση με την τελειόμηνη κύηση, η κύηση κάτω των 28 εβδομάδων έχει συνδεθεί με την εμφάνιση της εγκεφαλικής παράλυσης σε 60πλάσια συχνότητα, καθώς και με την εμφάνιση εγκεφαλικής αιμορραγίας και ΒΔ στο νεογνό. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι, οι εν λόγω διαταραχές συνδέονται με αυξημένο κίνδυνο υποβάθμισης της ποιότητας ζωής κατά την παιδική ηλικία (Δρούγια και συν 2006, Walsh et al 2005).

Η ύπαρξη κάποιας λοίμωξης κατά την περιγεννητική περίοδο σχετίζεται με αυξημένη νεογνική νοσηρότητα. Ειδικότερα έχει διαπιστωθεί ότι οι ιογενείς συγγενείς και περιγεννητικές λοιμώξεις συνδέονται με αυξημένη συχνότητα εμφάνισης ψυχιατρικών διαταραχών νευροαναπτυξιακής προέλευσης και ιδιαίτερα σχιζοφρένειας (Brown & Patterson 2011). Ταυτόχρονα, η μητρική ιογενής λοίμωξη κατά την κύηση έχει συνδυαστεί σε κάποιες περιπτώσεις με την ύπαρξη αυξημένου κινδύνου εμφάνισης αυτισμού στο νεογνό (Atladóttir et al 2010).

Σε περιπτώσεις σοβαρής ανιούσας λοίμωξης (χοριοαμνιονίτις) καταγράφεται μεγάλη νοσηρότητα που συσχετίζεται με αυξημένες εγκεφαλικές βλάβες (περικοιλιακή λευκομαλακία, ενδοκοιλιακή αιμορραγία, εγκεφαλική παράλυση) (Ahn et al 2012, McAdams & Juul 2012), γαστρεντερολογικές (νεκρωτική εντεροκολίτιδα) (Been et al 2013) και προβλήματα όρασεως (αμφιβληστροπάθεια της προωρότητας) (Chen et al 2011) στο νεογνό. Τέτοιου είδους λοιμώξεις έχουν κατηγορηθεί για την πρόκληση της πλειονότητας των πρώιμων πρόωρων γεννήσεων και την ανεπαρκή ανάπτυξη του εμβρυϊκού πνεύμονα και εγκεφάλου (Di Giulio et al 2008, Menard et al 2010). Παράλληλα, έχουν συνδεθεί με την εμφάνιση μακροχρόνιων σοβαρών νευροαναπτυξιακών διαταραχών και αναπηριών κατά την παιδική ηλικία (Waldorf & McAdams 2013) καθώς και με την παρουσία της χρόνιας αποφρακτικής πνευμονοπάθειας ή του άσθματος κατά την ενήλικη ζωή (Balinotti et al 2010, Fawke et al 2010, Fakhoury et al 2010, Getahun et al 2010).

2.2.2 Περιγεννητική και νεογνική θνησιμότητα

Οι παράγοντες που καταγράφηκαν στις προηγούμενες ενότητες συνδέονται άρρηκτα με το επίπεδο περιγεννητικής και νεογνικής θνησιμότητας. Σύμφωνα με τις συστάσεις του ΠΟΥ, οι οποίες εγκρίθηκαν από την Διεθνή Ομοσπονδία Μαιευτικής και Γυναικολογίας (Dunn & Stirrat 1984) και τον Ευρωπαϊκό Σύνδεσμο Περιγεννητικής Ιατρικής, ως περιγεννητική περίοδος ορίζεται η χρονική περίοδος μεταξύ της 22^{ης} συμπληρωμένης εβδομάδας κύησης (154 ημέρες) και της 7^{ης} ημέρας ζωής του νεογνού (Dunn & McIlwaine 1996). Προκειμένου να καταγραφεί η περιγεννητική θνησιμότητα και να δοθεί ένας σαφής ορισμός, ο ΠΟΥ (WHO 1979) συνιστά να λαμβάνονται υπόψη όλα τα ζωντανά ή νεκρά έμβρυα και νεογνά που γεννιούνται με ελάχιστο βάρος τα 500gr. ή ηλικία κύησης 22 εβδομάδων ή μήκος σώματος 25 εκατοστών. Στην Ελλάδα ένα νεογνό καταχωρείται ως θνησιγενές αν γεννηθεί μέχρι την 28^η εβδομάδα κύησης (Δρόσου-Αγιακίδου 2008). Η νεογνική θνησιμότητα περιλαμβάνει τους θανάτους των νεογνών που γεννήθηκαν ζωντανά και απεβίωσαν μέχρι την 28^η ημέρα ζωής (Κρεμαστινού 2007).

Από τα 130 εκατομμύρια παιδιά που γεννιούνται κάθε χρόνο σε όλο τον κόσμο περίπου τα 4 εκατομμύρια πεθαίνουν κατά τη διάρκεια της νεογνικής περιόδου (United Nations Children's Fund 2007). Από αυτά τα παιδιά, περίπου το 15% έχουν γεννηθεί πρόωρα, ενώ το 5% αυτών των πρόωρων έχουν γεννηθεί με εξαιρετικά χαμηλό βάρος και μόνο το 75% του συνόλου των νεογνών της συγκεκριμένης κατηγορίας αναμένεται να επιβιώσουν (Muraskas & Parsi 2008). Γενικά, το μεγαλύτερο ποσοστό των νεογνικών θανάτων συντελείται κατά τη διάρκεια της πρώτης εβδομάδα ζωής (Moura et al 2011), ενώ υψηλότερος είναι ο κίνδυνος κατά τις πρώτες 24 ώρες ζωής (Lawn et al 2006, Kain, Gardner & Yates 2009). Παρόλο που η νεογνική περίοδος (πρώιμη και όψιμη) περιλαμβάνει τις πρώτες 28 ημέρες της ζωής ενός ανθρώπου, οι θάνατοι πρόωρων και τελειόμηνων νεογνών που καταγράφονται κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου αντιστοιχούν στα 2/3 του συνόλου των θανάτων που συμβαίνουν κατά τη διάρκεια της βρεφικής ηλικίας (Moro et al 2006). Οι νεογνικοί θάνατοι οφείλονται κυρίως, α) στην προωρότητα, που αποτελεί την σημαντικότερη αιτία θανάτου (Liu et al 2012, Oza et al 2015, Pantou et al 2010), β) το χαμηλό βάρος γέννησης ή/και γ) τις συγγενείς ανωμαλίες (Field & Behrman 2003).

Η περιγεννητική ασφυξία και οι συγγενείς ανωμαλίες αποτελούν τις κύριες αιτίες θανάτου των τελειόμηνων νεογνών, ενώ η νεογνική σήψη και οι επιπλοκές που επιφέρει ένας εξαιρετικά πρόωρος τοκετός αποτελούν τις κύριες αιτίες θανάτων των πρόωρων νεογνών (Verhagen et al 2009a, Verhagen et al 2009b, Oza et al 2015). Σε αναπτυσσόμενες χώρες, όπως για παράδειγμα η Ινδία, καταγράφεται η μεγαλύτερη σε παγκόσμιο επίπεδο αναλογία μεταξύ τοκετών και νεογνικών θανάτων, που οφείλονται κυρίως σε προωρότητα (United Nations Children's Fund 2008). Επιπλέον της ακραίας προωρότητας, παράγοντες αυξημένης νεογνικής θνησιμότητας αποτελούν, τόσο η νεογνική σήψη, όσο και η περιγεννητική ασφυξία (Baqui et al 2006). Γενικότερα, η θνησιμότητα εξαιρετικώς πρόωρων νεογνών αντιστοιχεί στο ένα τρίτο περίπου των καταγεγραμμένων θανάτων κατά την περιγεννητική περίοδο (Zeitlin et al 2008, Dighe et al 2011).

Η λήψη προληπτικών μέτρων ενάντια στον πρόωρο τοκετό (Håkansson et al 2004), η χορήγηση νέων θεραπειών, όπως ο επιφανειοδραστικός παράγοντας, η ανάπτυξη της νεογνικής εντατικής φροντίδας καθώς και οι πρόοδοι της ιατρικής τεχνολογίας σε συνδυασμό με τη βελτίωση των κοινωνικών συνθηκών έχουν συμβάλει καθοριστικά στην μείωση της περιγεννητικής και νεογνικής θνησιμότητας παγκοσμίως (Chapman & Durham 2010, Draper et al 2007, Oza et al 2015), ιδιαίτερα μετά το δεύτερο μισό του 20ου αιώνα (Gourbin & Masuy-Stroobant 1995, Golding 1991). Πριν από 50 χρόνια, το 95% των νεογνών που γεννιούνταν με βάρος λιγότερο από 1000gr πέθαινε, ενώ δεν υπήρχε θεραπεία για τα νεογνά που γεννιούνταν πριν τις 27-28 εβδομάδες κύησης (Philip 2005, Ingelfinger 2007). Βέβαια, η αύξηση των πρόωρων τοκετών φαίνεται να επιδρά σημαντικά στην πορεία των συγκεκριμένων δεικτών. Αν και οι πρόωροι τοκετοί που λαμβάνουν χώρα πριν τις 33 εβδομάδες κύησης αποτελούν ένα μικρό ποσοστό (<2%) του συνόλου των τοκετών, ωστόσο ευθύνονται, τουλάχιστον, για το 1/3 των περιγεννητικών θανάτων, σε παγκόσμιο επίπεδο (Draper et al 2007).

Στην παγκόσμια βιβλιογραφία, η ηλικία κύησης αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους παράγοντες για την εκτίμηση της επιβίωσης του πρόωρου νεογνού. Οι μεγαλύτερες εβδομάδες κύησης έχουν συνδεθεί με μειωμένη νεογνική θνησιμότητα. Ο θάνατος και η σοβαρή αναπηρία καταγράφονται συχνά μετά τη γέννηση ενός νεογνού στις 22 εβδομάδες κύησης (Haward, Kirshenbaum & Campbell

2011). Επίσης, η γέννηση πριν την 23η εβδομάδα κύησης χαρακτηρίζεται από εξαιρετικώς δυσοίωνα αποτέλεσμα, αφού όπως εκτιμάται, μόνο το 1% του συνόλου των νεογνών που γεννιούνται σε τέτοιες ηλικίες κύησης αναμένεται να επιβιώσει (Wood et al 2000). Αντιθέτως, ο πρόωρος τοκετός στην 25η εβδομάδα κύησης συνοδεύεται με πολλαπλάσιο ποσοστό επιβίωσης νεογνού, που ανέρχεται στο 44% (Wood et al 2000).

Μεταξύ 22ης και 25ης εβδομάδας κύησης καταγράφονται αξιοσημείωτες αλλαγές στα επίπεδα της νεογνικής επιβίωσης που κυμαίνονται από 6% έως 72% (Stoll et al 2010). Διεθνώς, μεταξύ των χωρών της Ευρώπης (Costeloe et al 2012, Draper et al 2009, The Express Group 2009, Markestad et al 2005, Fischer et al 2009, Vanhaesebrouck et al 2004), αλλά και στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής (ΗΠΑ) (Stoll et al 2010, Horbar et al 2012), τον Καναδά (Chan et al 2001) και την Ιαπωνία (Iijima et al 2009, Kusuda et al 2006) επισημαίνεται μια σημαντική διακύμανση στα ποσοστά νεογνικής θνησιμότητας και στην πορεία επιβίωσης των πολύ πρόωρων νεογνών μετά την έξοδο από την MENN.

Στην Ευρώπη, η πρόσφατη ευρωπαϊκή μελέτη MOSAIC εντόπισε σημαντικές διαφορές στα ποσοστά θνησιμότητας και βραχυπρόθεσμης νοσηρότητας, σε νεογνά που γεννήθηκαν μεταξύ 22^{ης} και 31^{+6ης} εβδομάδας κύησης, σε 10 διαφορετικές περιφέρειες 9 ευρωπαϊκών χωρών (Zeitlin et al 2008). Οι παρατηρούμενες διαφορές σχετίζονται σημαντικά με τη χώρα αλλά και με τη διάρκεια της κύησης. Έτσι, στις περιφέρειες της Γερμανίας και του Ηνωμένου Βασιλείου, καταγράφεται το μεγαλύτερο ποσοστό επιζώντων νεογνών που γεννήθηκαν μέχρι και την 27^η εβδομάδα κύησης, συγκριτικά με τις υπόλοιπες χώρες, ενώ στην επικράτεια της Ολλανδίας τα επιζώντα νεογνά με αντίστοιχη ηλικία είναι ελάχιστα. Παράλληλα, ενώ ο μέσος όρος της καταγεγραμμένης θνησιμότητας για τα νεογνά που γεννήθηκαν μέχρι και την 27^η εβδομάδα κύησης στις 9 ευρωπαϊκές χώρες ανέρχεται στο 36,3%, το αντίστοιχο ποσοστό θνησιμότητας των νεογνών μεταξύ 28^{ης} και 31^{+6ης} εβδομάδας κύησης τυχάνει να είναι μικρότερο (5,2%). Σύμφωνα με την MOSAIC, στο σύνολο των νεογνών που γεννήθηκαν ζωντανά μεταξύ 22^{ης} και 31^{+6ης} εβδομάδας κύησης, το 14,2% απεβίωσε, πριν την έξοδο του από το νοσοκομείο, ενώ η συγκεκριμένη θνησιμότητα διπλασιαζόταν σε περιφέρειες που, γενικότερα, παρουσίαζαν υψηλά ποσοστά θνησιμότητας, έναντι των άλλων περιοχών (Zeitlin et al 2008). Παράλληλα,

η επιβίωση στα νεογνά που γεννήθηκαν σε ηλικία κύησης κάτω των 24 εβδομάδων καταγράφεται μικρότερη του 2%, ενώ τα μισά από τα νεογνά που γεννήθηκαν μεταξύ 24-27 εβδομάδων κύησης επέζησαν και επέστρεψαν στο σπίτι (Draper et al 2009).

Σύμφωνα με στοιχεία της μελέτης EPICure 2, κατά το έτος 2006 στο Ηνωμένο Βασίλειο το ποσοστό νεογνικής επιβίωσης ανέρχεται στο 2%, 19%, 40%, 66% και 77% για τα νεογνά που γεννήθηκαν στις 22, 23, 24, 25 και 26 εβδομάδες κύησης αντίστοιχα Costeloe et al 2012). Σε άλλη ευρωπαϊκή μελέτη (The EXPRESS Group 2009), που διεξήχθη στη Σουηδία καταγράφονται αρκετά υψηλά ποσοστά επιβίωσης σε νεογνά που επέζησαν μετά από έναν εξαιρετικώς πρόωρο τοκετό (<27 εβδομάδων κύησης). Τα ποσοστά αυτά έχουν ως εξής: 12% στις 22 εβδομάδες κύησης, 54% στις 23 εβδομάδες, 71% στις 24 και 82% στις 25 εβδομάδες κύησης. Σύμφωνα με παλιότερη ευρωπαϊκή μελέτη, την EPIPAGE, που διεξήχθη στην Γαλλία (Larroque et al 2004), κανένα νεογνό από όσα γεννήθηκαν ζωντανά στην 22^η με 23^η εβδομάδα κύησης δεν επέζησε μετά την έξοδο από το νοσοκομείο, σε αντίθεση με το 31%, το 50% και το 56% όσων είχαν γεννηθεί στην 24^η, 25^η και 26^η εβδομάδα κύησης, αντίστοιχα. Παρόμοια αποτελέσματα με αυτά στη Γαλλία παρουσιάζουν μελέτες από το Βέλγιο (EPIBEL) (Vanhaesebrouck et al 2004) και την Ελβετία (Fischer et al 2009). Στη χώρα μας, επιδημιολογικά δεδομένα ερευνών κατά το χρονικό διάστημα 1996-2004 (Pantou et al 2010), κατά την πενταετία 2002-2007 (Μπούζα και συν 2010α) αλλά και πιο πρόσφατων (Τσαντίλα και συν 2010, Χαρίτου και συν 2010, Ερωτοκρίτου και συν 2010,) αποδεικνύουν βελτίωση των ποσοστών νεογνικής θνησιμότητας στα εξαιρετικώς και πολύ πρόωρα νεογνά.

Σύμφωνα με την ανασκόπηση του National Institute of Child Health and Human Development (NICHD) στις ΗΠΑ σε 9575 νεογνά (22-28 εβδομάδων κύησης) που γεννήθηκαν μεταξύ 2003-2007, η πορεία της νεογνικής επιβίωσης καταγράφεται στο 6% στις 22 εβδομάδες κύησης, στο 26% στις 23 εβδομάδες, στο 55% στις 24 εβδομάδες και στο 72% στις 25 εβδομάδες (Stoll et al 2010). Παρόμοια εικόνα παρουσιάζεται και σε άλλη αμερικάνικη μελέτη του Vermont Oxford Neonatal Network (Horbar et al 2012), στην οποία μελετήθηκαν 355.806 νεογνά που γεννήθηκαν με βάρος γέννησης από 501 μέχρι 1.500gr τη χρονική περίοδο από το 2000 έως το 2009 σε 669 νοσοκομεία της βόρειας Αμερικής. Σύμφωνα με αυτήν, η νεογνική επιβίωση καταγράφεται στο 5% στις 22 εβδομάδες κύησης, στο 33% στις 23

εβδομάδες και στο 61% στις 24 εβδομάδες (Horbar et al 2012). Στη συγκεκριμένη μελέτη η θνησιμότητα το 2009 κυμαινόταν από 36,6% για τα βρέφη από 501γρ έως 750γρ έως 3,5% για τα βρέφη από 1251γρ έως 1500γρ, ενώ το 49,2% των νεογνών με πολύ χαμηλό βάρος γέννησης και το 89,2% των νεογνών με βάρος γέννησης από 501γρ έως 750γρ είτε πέθαναν ή επιβίωσαν με σοβαρή νοσηρότητα (Horbar et al 2012). Στις 22 εβδομάδες κύησης, τα υψηλότερα ποσοστά νεογνικής επιβίωσης, διεθνώς, καταγράφονται σε δυο μελέτες στην Ιαπωνία (Kusuda et al 2006, Iijima et al 2009).

2.2.3 Πρόγνωση και μακροχρόνια έκβαση

Παρά την πρόοδο που έχουν συντελεστεί την τελευταία 20ετία στον τομέα της ιατρικής τεχνολογίας και νεογνικής εντατικής φροντίδας τα ποσοστά επιβίωσης ιδιαίτερα στις γεννήσεις κατά τη διάρκεια της 22^{ης} και 23^{ης} εβδομάδας κύησης εξακολουθούν να είναι ιδιαίτερα χαμηλά, να απαιτούνται μεγάλα χρονικά διαστήματα εντατικής νοσηλείας για τα νεογνά και τελικώς κάποια από αυτά να υφίσταται μόνιμες σωματικές ή/και νοητικές βλάβες (Jonsen 2012). Η πρόσφατη διεθνής βιβλιογραφία αναδεικνύει τα στοιχεία που αφορούν, τόσο την επιβίωση, όσο και την μακροχρόνια έκβαση των πρόωρων και παθολογικών νεογνών. Μία από αυτές τις μελέτες αναφέρει ότι η νεογνική επιβίωση διαφοροποιείται ανάλογα με το αν πρόκειται για συνολική επιβίωση, επιβίωση χωρίς σημαντική νευροαναπτυξιακή αναπηρία και επιβίωση χωρίς να υπάρχει μέτρια ή σοβαρή ηπατική δυσλειτουργία (Tyson et al 2008). Σύμφωνα με την συγκεκριμένη έρευνα η πιθανότητα επιβίωσης μετά από την παροχή εντατικής φροντίδας σε νεογνά με βάρος γέννησης από 401 έως 1000γρ εκτιμάται στο 75%, η πιθανότητα επιβίωσης χωρίς σοβαρές αναπηρίες στο 62%, ενώ η πιθανότητα επιβίωσης χωρίς την εμφάνιση αναπηριών στο 46% (Tyson et al 2008). Άλλες μελέτες και εκθέσεις εστιάζουν στην πρόγνωση σε περιπτώσεις νεογνών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές (Peralta-Carcelen et al 2009) και τους προγνωστικούς δείκτες (Laptook et al 2005), στις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις της εντατικής θεραπείας (Madan et al 2009) ή στις επιπτώσεις που υφίστανται οι οικογένειες αυτών των παιδιών (Stephens et al 2008, Drotar et al 2006, Miles et al 2007).

Τα αποτελέσματα της γενικευμένης χρήσης, περιγεννητικώς, των στερεοειδών για την πρόληψη του πρόωρου θανάτου και της χορήγησης του επιφανειοδραστικού

παράγοντα στο νεογνό, μετά τον τοκετό αξιολογήθηκαν στον ευρωπαϊκό χώρο από δυο πληθυσμιακές μελέτες: την μελέτη EPICure (ο πληθυσμός που διερευνήθηκε ήταν όλα τα νεογνά που γεννήθηκαν από 20 έως 25 εβδομάδες κύησης στο Ηνωμένο Βασίλειο και την Ιρλανδία το 1995) (Costeloe et al 2000) και τη μελέτη EPIPAGE (συμπεριλήφθησαν όλες οι γεννήσεις μεταξύ 22^{ης} και 32^{ης} το 1997 στην Γαλλία) (Larroque et al 2004, Bodeau-Livinec et al 2008). Στο πλαίσιο αυτών των ερευνών συνελέγησαν στοιχεία που αφορούσαν τις πρόωρες γεννήσεις πριν τις 32 εβδομάδες κύησης και την αξιολόγηση της υγείας των επιζησάντων νεογνών μέχρι και 6 χρόνια μετά τον τοκετό.

Οι συγκεκριμένες μελέτες επιβεβαιώνουν την ύπαρξη υψηλού κινδύνου θνησιμότητας και μακροπρόθεσμης νοσηρότητας σε νεογνά που γεννήθηκαν με εξαιρετικά ή πολύ χαμηλή ηλικία κύησης. Συγκεκριμένα, η θνησιμότητα αυτών των νεογνών στην αίθουσα τοκετών ή στο χειρουργείο μετά τη γέννηση, καταγράφηκε σε επίπεδα 25% (μελέτη EPICure) και 34% (μελέτη EPIPAGE), ενώ μετά την εισαγωγή των νεογνών στην MENN, η καταγεγραμμένη θνησιμότητα ήταν 45% (μελέτη EPICure) και 29% (μελέτη EPIPAGE) (Bodeau-Livinec et al 2008). Εγκεφαλικές βλάβες εντοπίστηκαν στο 24% των επιζησάντων νεογνών και στις δυο μελέτες, καθώς και στο 11-17% των νεογνών που πήραν εξιτήριο, ενώ, ο κίνδυνος ανάπτυξης εγκεφαλικής παράλυσης στους 24 με 30 μήνες μετά τον τοκετό ανερχόταν στο 16-20% του συνόλου των επιζησάντων νεογνών (Bodeau-Livinec et al 2008). Σε άλλη έρευνα, (Johnson et al 2009) βρέθηκε ότι, τα εξαιρετικώς πρόωρα νεογνά εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν υψηλό κίνδυνο εμφάνισης κάποιας νευροαναπτυξιακής αναπηρίας ακόμη και στα 11 χρόνια ζωής, ενώ δεν υπάρχουν ενθαρρυντικά μηνύματα βελτίωσης του ποσοστού εμφάνισης τέτοιων αναπηριών στην ηλικία των 6 και 11 ετών. Στη συγκεκριμένη μελέτη η σοβαρή γνωστική δυσλειτουργία ήταν διεγνωσμένη στο 40% των εξαιρετικώς πρόωρων παιδιών στα 11 χρόνια ζωής τους, ενώ η επικράτηση της σοβαρής λειτουργικής αναπηρίας ήταν εμφανής στο 46% των παιδιών στην ηλικία των 6 ετών και στο 45% των παιδιών στα 11 έτη (Johnson et al 2009).

Παρόμοιο στόχο με τις μελέτες EPICure και EPIPAGE είχε και η μελέτη EPICure2 στην οποία διερευνήθηκε ο επιπολασμός των νευροαναπτυξιακών διαταραχών που εμφάνισαν τα εξαιρετικώς πρόωρα νεογνά (22-26 εβδομάδων

κύησης), που γεννήθηκαν το 2006 στο Ηνωμένο Βασίλειο (Costeloe et al 2012) και η έκβαση αυτών των διαταραχών στον τρίτο χρόνο ζωής (Moore et al 2012) συγκριτικά με τα δεδομένα από τη μελέτη του 1995. Περίπου τα μισά (45%) από τα νεογνά που γεννήθηκαν στις 22 με 23 εβδομάδες κύησης και επιβίωσαν, παρουσίασαν κάποιο νευροαναπτυξιακό πρόβλημα στην μετέπειτα ζωή τους, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό εμφάνισης διαταραχών καταγράφεται μικρότερο για όσα νεογνά γεννήθηκαν σε μεγαλύτερες εβδομάδες κύησης, όπως στις 24 (30%), 25 (25%) και 26 (20%) (Moore et al 2012). Συνεπώς, ο επιπολασμός των νευροαναπτυξιακών διαταραχών για τα νεογνά 22 με 25 εβδομάδων κύησης συσχετίστηκε θετικά με τη διάρκεια της κύησης· αφού το μεγαλύτερο ποσοστό των διαταραχών εντοπίστηκε σε κυήσεις με μικρότερη διάρκεια (Moore et al 2012).

Τα συγκριτικά στοιχεία των μελετών EPICure (1995) και EPICure 2 (2006) δείχνουν βελτίωση στα ποσοστά επιβίωσης κατά τα τελευταία χρόνια (Moore et al 2012, Marlow et al 2014, Costeloe et al 2012). Συγκεκριμένα, η επιβίωση των νεογνών που εισήχθησαν στην MENN (με ή χωρίς την παρουσία κάποιας αναπηρίας) αυξήθηκε από 39% το 1995 σε 52% το 2006 (αύξηση της τάξης του 13%). Το ποσοστό επιβίωσης, χωρίς την παρουσία κάποιας αναπηρίας στο νεογνό, αυξήθηκε από 23% το 1995 σε 34% το 2006 (αύξηση της τάξης του 11%), όμως καταγράφεται ελάχιστη βελτίωση στο ποσοστό επιβίωσης (από 18% το 1995 σε 19% το 2006) στις περιπτώσεις που τα νεογνά γεννήθηκαν (μεταξύ 22^{ης} και 25^{ης} εβδομάδας κύησης) με διαγνωσμένη σοβαρή αναπηρία (Moore et al 2012).

Παρόμοια είναι τα ευρήματα της μελέτης του Vermont Oxford Network σύμφωνα με την οποία, τα επίπεδα θνησιμότητας μειώθηκαν από 14,3% σε 12,4% κατά το χρονικό διάστημα 2000 έως 2009 για τα νεογνά με βάρος γέννησης από 501 έως 1500gr (Horbar et al 2012). Σε χώρες όπως η Ελβετία, η επιβίωση των νεογνών που γεννήθηκαν μεταξύ 22 και 25 εβδομάδων κύησης αυξήθηκε σημαντικά μετά την δημοσίευση εθνικών κατευθυντήριων γραμμών για τους επαγγελματίες υγείας (Fischer et al 2009). Αντίθετα όμως είναι τα ευρήματα της ανασκόπησης του NICHD στις ΗΠΑ με βάση τα οποία δεν καταγράφεται καμιά ουσιαστική βελτίωση των ποσοστών επιβίωσης των εξαιρετικώς πρόωγων νεογνών, μετά την έξοδό τους από το νοσοκομείο (Stoll et al 2010).

Παρά την ενθαρρυντική εικόνα που αναδύεται από τις παραπάνω μελέτες και αφορά στη βελτίωση των επιπέδων επιβίωσης στα εξαιρετικώς πρόωρα νεογνά, διεθνώς, η πορεία της νεογνικής νοσηρότητας και η ύπαρξη μακροπρόθεσμων βλαβών σε αυτά τα νεογνά προκαλεί ανησυχία και προβληματισμό. Σύμφωνα με την σύγκριση των στοιχείων της EPICure και EPICure 2, αν και εντοπίζεται μια ενδεικτική θετική αλλαγή στο ποσοστό επιβίωσης από το 1995 σε σύγκριση με το 2006 στο Ηνωμένο Βασίλειο, κυρίως στις περιπτώσεις των νεογνών που είχαν διαγνωσθεί αρχικώς χωρίς αναπηρία, παρ' όλα αυτά δεν αναδεικνύονται ενθαρρυντικά στοιχεία για το επίπεδο της αναπτυσσόμενης νοσηρότητας (Costeloe et al 2012, Moore et al 2012). Συγκεκριμένα, κατά την περίοδο της πρώιμης παιδικής ηλικίας δεν καταγράφεται καμιά αλλαγή τόσο στην εμφάνιση όσο και στην πορεία εξέλιξης των σωματικών ή νοητικών αναπηριών που διεγνώσθησαν στα γεννηθέντα νεογνά το 1995 σε σχέση με τα νεογνά του 2006.

Κάποιοι ερευνητές χαρακτηρίζουν ως αμετάβλητες τις αλλαγές στην εμφάνιση σοβαρής βραχυπρόθεσμης ή μακροπρόθεσμης νοσηρότητας (Costeloe et al 2012) και επισημαίνουν τα υψηλά επίπεδα νεογνικής νοσηρότητας (Stoll et al 2010, Fischer et al 2009), ενώ κάποιοι άλλοι (Horbar et al 2012), αν και αναδεικνύουν μια μικρή μείωση (από 46,4% σε 41,4%) στη νοσηρότητα αυτής της κατηγορίας νεογνών, παράλληλα, υπογραμμίζουν την πιθανότητα που υπάρχει για ένα μεγάλο μέρος παιδιών να επιζήσουν με σοβαρή νοσηρότητα. Έτσι, η γέννηση πριν την 28η εβδομάδα κύησης συνδέεται με την εμφάνιση σωματικών και νοητικών αναπηριών κατά την παιδική ηλικία σε ποσοστά υψηλότερα από τα αντίστοιχα των παιδιών που γεννήθηκαν σε μεγαλύτερες ηλικίες κύησης (Ancel et al 2006, Platt et al 2007).

Σύμφωνα με έρευνες διαπιστώθηκε ότι για αρκετές κλινικές περιπτώσεις, ο αντίκτυπος των νευροαναπτυξιακών διαταραχών στην ποιότητα ζωής του πρόωρου νεογνού φθάνει μέχρι την εφηβεία (Hack & Fanaroff 2000, Hintz et al 2011) ή ακόμη και την ενηλικίωσή του (Hack et al 2002). Οι γονείς των νεογνών που γεννήθηκαν πολύ πρόωρα αναφέρονται σε σημαντικά προβλήματα συμπεριφοράς των παιδιών τους, με συχνότητα διπλάσια από την αντίστοιχη των γονέων τελειόμηνων νεογνών. Ως προβλήματα συμπεριφοράς αναφέρονται κυρίως, η υπερκινητικότητα, η απροσεξία και διάφορες συναισθηματικές διαταραχές. Αυτού του είδους τα προβλήματα έχουν συνδεθεί με χαμηλές επιδόσεις σε γνωσιακό επίπεδο,

καθυστερημένη νευρολογική ανάπτυξη και συχνότερη νοσηλεία κατά την παιδική ηλικία (Delobel-Ayoub et al 2009, Limperopoulos et al 2007, Marlow et al 2005, Hintz et al 2011, Μπούζα και συν 2010β). Αξίζει να σημειωθεί ότι, τα νεογνά με ηλικία κύησης μικρότερη των 32 εβδομάδων που αρχικώς δεν ανέπτυξαν κάποια σοβαρή αναπηρία, αντιμετώπισαν διπλάσιο ή μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης κάποιας αναπτυξιακής, γνωσιακής ή συμπεριφορικής διαταραχής στην παιδική τους ηλικία (Bhutta et al 2002). Σύμφωνα με τους Hintz et al (2011) δεν καταγράφεται βελτίωση στην έκβαση των νευροαναπτυξιακών διαταραχών κατά τη πρώιμη παιδική ηλικία στα παιδιά που γεννήθηκαν πριν τις 25 εβδομάδες κύησης, παρά τη αναβάθμιση των νοσοκομειακών πρακτικών κατά τη περιγεννητική περίοδο.

Σε αυτό το κεφάλαιο κατηγοριοποιήθηκαν οι επιπλοκές που λαμβάνουν χώρα κατά τη μετάβαση προς την εξωμήτρια ζωή και τη νεογνική περίοδο. Η προωρότητα, το χαμηλό βάρος γέννησης, οι συγγενείς και περιγεννητικές λοιμώξεις, καθώς και οι συγγενείς ανωμαλίες που παρουσιάζει ένα νεογνό κατά τη γέννησή του αναγνωρίζονται ως, οι κύριοι παράγοντες που κατατείνουν στη διαμόρφωση μιας ανησυχητικής κλινικής πραγματικότητας. Η ανησυχία που ανακύπτει, συνίσταται στο ότι, οι συγκεκριμένοι παράγοντες ευθύνονται για τη δημιουργία μιας ομάδας πρόωρων και τελειομήνων νεογνών με υψηλή επικινδυνότητα κατάληξης ή εμφάνισης σοβαρών σωματικών και νευροαναπτυξιακών διαταραχών, όπως καταδεικνύεται μέσα από την αποτύπωση των διεθνών επιδημιολογικών δεδομένων που αφορούν στη περιγεννητική και νεογνική υγεία.

Τα υψηλά ποσοστά των νευρολογικών και αναπτυξιακών προβλημάτων που διαγιγνώσκονται μετά την επιβίωση και την έξοδο από το νοσοκομείο, ιδιαίτερα σε πολύ μικρής ηλικίας κύησης νεογνά, θέτουν έναν σοβαρό προβληματισμό στους επαγγελματίες υγείας (Papadimitriou et al 2007), ειδικά όταν η διεθνής έρευνα δεν καταγράφει καμιά βελτίωση σε αυτά με το πέρασμα των χρόνων (Msall 2007, Tommiska et al 2007, Moore et al 2012, Herber-Jonat et al 2006, Saigal et al 2006, Farooqi et al 2007, Marlow et al 2005). Με δεδομένο ότι η επιδημιολογική πραγματικότητα δεν παρέχει αρκετά ενθαρρυντικά στοιχεία για την γνωστική και νευροαναπτυξιακή εξέλιξη των εξαιρετικώς πρόωρων ή/και νοσούντων νεογνών κάθε επαγγελματία υγείας καλείται να θέσει ή/και να αναδιαμορφώσει τον στόχο της ιατρικής και νοσηλευτικής φροντίδας στο παιδί, καθώς και να αποσαφηνίσει το

νόημά της. Απαιτείται, δηλαδή, η λήψη κρίσιμων αποφάσεων για το εάν και σε τι βαθμό κρίνεται σκόπιμη η εφαρμογή κάθε επεμβατικών τεχνητών μέσων, προκειμένου να διατηρηθεί στη ζωή το νεογνό, το οποίο βάσει των επιδημιολογικών δεδομένων αναμένεται, είτε να καταλήξει ή να επιβιώσει, αναπτύσσοντας όμως μακροπρόθεσμα κάποια σοβαρή ή ήπια αναπηρία. Η διαδικασία της λήψης αυτών των κρίσιμων αποφάσεων από την πλευρά των επαγγελματιών υγείας και οι ιδιαίτερες συνθήκες που επιδρούν σε αυτήν, δυσχεραίνοντας την, αναλύονται στο επόμενο κεφάλαιο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3ο

ΛΗΨΗ ΚΡΙΣΙΜΩΝ ΚΛΙΝΙΚΩΝ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ ΚΑΤΑ ΤΗ ΠΑΡΟΧΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΕ ΠΡΟΩΡΑ ΚΑΙ ΝΟΣΟΥΝΤΑ ΝΕΟΓΝΑ: ΒΙΟΗΘΙΚΑ ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΛΗΨΗΣ ΑΠΟΦΑΣΗΣ

Στο τρίτο κεφάλαιο αναπτύσσονται, κατ' αρχήν, οι ιδιαίτερες συνθήκες που προκύπτουν ως απόρροια των ιατρικών και επιδημιολογικών δεδομένων της περιγεννητικής και νεογνικής περιόδου και συντελούν στην διαμόρφωση του κλινικού πλαισίου που χαρακτηρίζει την παροχή νεογνικής φροντίδας. Στη συνέχεια αρθρώνονται οι βασικοί άξονες βιοηθικού προβληματισμού που αφορούν την ιατρική και νοσηλευτική πρακτική και αποτυπώνονται στα κύρια διλήμματα και τις κλινικές αποφάσεις που οι επαγγελματίες υγείας καλούνται να λάβουν. Παράλληλα, αναλύονται στρατηγικές λήψης απόφασης, και ο κλινικός ρόλος των επαγγελματιών υγείας, όπως προκύπτουν από τη διεθνή πρακτική και εμπειρία.

3.1 Συνθήκες που επιδρούν στον τρόπο οργάνωσης και ρύθμισης της νεογνικής φροντίδας

Στο προηγούμενο κεφάλαιο είδαμε ότι περιγεννητικοί παράγοντες, όπως η προωρότητα, οι διαταραχές της ενδομήτριας ανάπτυξης, οι συγγενείς και περιγεννητικές λοιμώξεις, οι συγγενείς ανωμαλίες και η περιγεννητική ασφυξία συνιστούν βασικές αιτίες για την αύξηση της νεογνικής νοσηρότητας και θνησιμότητας. Τέτοιες συνθήκες φέρνουν συχνά τους επαγγελματίες υγείας αντιμέτωπους με την ανάγκη λήψης ηθικά και αξιακά φορτισμένων αποφάσεων που προκύπτουν από την ανάγκη επιλογής της καταλληλότερης θεραπείας και φροντίδας. Αναντίρρητα κρίσιμα ζητήματα όπως η διατήρηση της ζωής ενός εξαιρετικώς/πολύ πρόωρου και πάσχοντος νεογνού ή η διακοπή της παρεχόμενης εντατικής νεογνικής φροντίδας, αφενός θέτουν προβληματισμούς που σχετίζονται με τα ηθικά όρια, αλλά και την ποιότητα της ανθρώπινης ζωής και αφετέρου αποτελούν καθημερινή κλινική πρακτική σε χώρους, όπως οι αίθουσες τοκετών και οι ΜΕΝΝ, όπου οι επαγγελματίες

υγείας καλούνται να λάβουν αποφάσεις για την παροχή φροντίδας σε πρόωρα και σοβαρώς νοσούντα νεογνά. Ωστόσο, η ήδη δύσκολη διαδικασία λήψης τέτοιων αποφάσεων δυσχεραίνεται έτι περαιτέρω από τις συνθήκες που επιδρούν στο τρόπο οργάνωσης και ρύθμισης της νεογνικής φροντίδας και οι οποίες σχετίζονται με την δυσκολία οριοθέτησης της ανθρώπινης βιωσιμότητας, την αδυναμία σύγκρισης των επιδημιολογικών δεδομένων καθώς και με τον εν γένει χαρακτήρα της παρεχόμενης εντατικής φροντίδας και την αβεβαιότητα που προκύπτει από την επιδημιολογική πραγματικότητα. Οι συγκεκριμένες συνθήκες οι οποίες διαμορφώνουν τον ασφυκτικό πλαίσιο μέσα στον οποίο οι επαγγελματίες υγείας καλούνται να λάβουν κρίσιμες αποφάσεις στην αρχή της ζωής αναλύονται παρακάτω.

3.1.1 Η αδυναμία προσδιορισμού της οριοθέτησης της ανθρώπινης βιωσιμότητας

Η πρόοδος που έχει σημειωθεί στους τομείς της περιγεννητικής και νεογνολογικής φροντίδας έχει συμβάλει κατά τις τελευταίες δεκαετίες στη σημαντική αύξηση των πιθανοτήτων διάσωσης και διατήρησης στη ζωή νεογνών, που χαρακτηρίζονται ως εξαιρετικά πρόωρα ή παθολογικά νεογνά δηλαδή, που είτε γεννήθηκαν πριν την 28^η εβδομάδα κύησης, ή γεννήθηκαν με βάρος από 450 έως 750 γρ, ή πάσχουν από κάποιο νόσημα (Field et al 2008, Meadow et al 2004). Ωστόσο, η βελτίωση της πιθανότητας επιβίωσης των πρόωρων ή παθολογικών νεογνών, δεν φαίνεται να ισχύει και για νεογνά που γεννήθηκαν στην 22^η ή 23^η εβδομάδα κύησης (Field et al 2008). Παράλληλα, παρά την αύξηση του ποσοστού επιβίωσης των νεογνών υψηλού κινδύνου, η οποία παρατηρείται τις τελευταίες δεκαετίες, τα ποσοστά εμφάνισης σωματικών ή νοητικών αναπηριών στα νεογνά που επιβίωσαν δεν φαίνεται να μειώνονται (Msall 2007, Tommiska et al 2007). Ιδιαίτερα στις περιπτώσεις νεογνών που γεννιούνται στα όρια της βιωσιμότητας, η αυξημένη επιβίωση συνδέεται με αύξηση της βραχυπρόθεσμης και μακροπρόθεσμης νεογνικής νοσηρότητας (Fanaroff et al 2007, Vincer et al 2006). Το σταθερό επίπεδο εμφάνισης νευρολογικών διαταραχών σε παιδιά που γεννήθηκαν εξαιρετικώς ή πολύ πρόωρα ή γεννήθηκαν με κάποια συγγενή ανωμαλία, καθώς και η εμφάνιση σωματικών ή/και νοητικών αναπηριών σε αυτά τα παιδιά προκαλεί ανησυχία στους επαγγελματίες υγείας που είναι υπεύθυνοι για την θεραπεία και φροντίδα τους, συνάμα και σοβαρό προβληματισμό. Ο προβληματισμός αυτός έγκειται στις δυνατότητες επιβίωσης και

τις πιθανότητες ανάπτυξης σημαντικής νοσηρότητας στα νεογνά που γεννιούνται στα όρια της ανθρώπινης βιωσιμότητας.

Σε αυτό το σημείο ωστόσο, αξίζει να τονισθεί ότι η συνεχόμενη ανάπτυξη στον τομέα της περιγεννητικής και νεογνικής φροντίδας έχει συμβάλει στην μετακίνηση του κατώτερου ορίου της ανθρώπινης βιωσιμότητας σε όλο και μικρότερες ηλικίες κύησης. Σε προηγούμενες δεκαετίες, η πλειοψηφία των νεογνών που γεννιούνταν ή με κάποιο σοβαρό νόσημα ή στις 27-28 εβδομάδες κύησης ή με βάρος γέννησης μικρότερο των 1.000 γραμμαρίων δεν επιβίωνε. Ωστόσο, η εισαγωγή των στεροειδών προγεννητικώς κατά την δεκαετία του 1970, του επιφανειοδραστικού παράγοντα στις αρχές του 1990, οι γενικότερες εξελίξεις στον τομέα της νεογνικής φροντίδας ως προς την αναπνευστική υποστήριξη και τη θεραπεία των λοιμώξεων καθώς και η αυξανόμενη εμπειρία από τη νοσηλευτική φροντίδα των ανώριμων, ευάλωτων και προβληματικών νεογνών, αύξησε την νεογνική επιβίωση (Drapet et al 2009, Chapman & Durham 2010). Υποστηρίζεται ότι σε γενικές γραμμές, από το 1960 και εξής, η ηλικία κύησης στην οποία δύναται να γεννηθούν βιώσιμα νεογνά μειώνεται κατά μία εβδομάδα ανά δεκαετία (Vavasseur, Foran & Murphy 2007). Η βελτίωση όμως του ποσοστού επιβίωσης των παραπάνω νεογνών αύξησε παράλληλα την ανάγκη (και τη δυνατότητα) παροχής φροντίδας σε νεογνά πολύ μικρής ηλικίας κύησης και πολύ χαμηλού βάρους γέννησης. Κατά συνέπεια, μπορεί από τη μία να αυξάνονται τα ποσοστά βιωσιμότητας αλλά από την άλλη αυξάνονται και οι απαιτήσεις παροχής φροντίδας προς βιωσιμότητα σε όλο και περισσότερο νεογνά εξαιρετικά μικρής ηλικίας κύησης και εξαιρετικά χαμηλού βάρους γέννησης.

Με βάση τα παραπάνω καθίσταται σαφές ότι ο ορισμός και η έννοια της βιωσιμότητας των νεογνών έχει ιδιαίτερη σημασία. Ωστόσο, στη διεθνή βιβλιογραφία καταγράφονται σημαντικές διαφοροποιήσεις μεταξύ των ερευνητών σχετικά με τον ορισμό, την έννοια αλλά και τα όρια της ανθρώπινης βιωσιμότητας. Παράλληλα, ερευνητές όπως ο Lorenz (2000) υποστηρίζουν ότι η έννοια της βιωσιμότητας όχι μόνο είναι ασαφής αλλά και ελάχιστα «χρήσιμη», καθώς σε αρκετούς από αυτούς τους ορισμούς δεν λαμβάνονται υπόψη διάφορες μεταβλητές που επηρεάζουν την ανθρώπινη επιβίωση.

Ένα από τα πρώτα, πολύπλοκα και πολυπαραγοντικά ζητήματα που σχετίζονται με τον ορισμό της ανθρώπινης βιωσιμότητας είναι ο προσδιορισμός του

κατωτάτου ορίου της (Fenton et al 1990). Ήδη από πολύ παλιά (Ballantyne 1092) έχει διατυπωθεί η θέση ότι, το κατώτερο όριο βιωσιμότητας είναι μεταβλητό, ενώ για τον προσδιορισμό του θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη τα ανατομικά, λειτουργικά και ατομικά χαρακτηριστικά του εμβρύου. Περισσότερο από έναν αιώνα πριν, προκειμένου να προσδιοριστεί το κατώτερο όριο βιωσιμότητας, ελήφθη υπόψη ο ρόλος των εγγενών ανατομικών χαρακτηριστικών του εμβρύου καθώς επίσης, και η δυνατότητά του να διατηρεί λειτουργικό τον οργανισμό του για μεγάλο χρονικό διάστημα (Pignotti 2010). Σε επόμενες δεκαετίες, η βιωσιμότητα ορίστηκε με βάση την ικανότητα ενός νεογέννητου να ζήσει εκτός μήτρας και να διατηρηθεί στη ζωή μέσω της μηχανικής υποστήριξης (Rennie 1996), να επιβιώσει ανεξάρτητα από την διάρκεια ή την ποιότητα της ζωής του (Nishida 1992, Rennie 1996), ή να έχει μια φυσιολογική ανάπτυξη ως ανθρώπινος οργανισμός (Dunn & Stirrat 1984, Nishida 1992).

Κάποιοι ερευνητές, εστιάζοντας σε εμβρυικά χαρακτηριστικά και περιβαλλοντικές συνθήκες συνδέουν τον ορισμό της βιωσιμότητας με την ενδομήτρια ανάπτυξη του εμβρύου, το περιβάλλον της μήτρας (το οποίο επηρεάζεται από την υγεία της μητέρας και την εξέλιξη της κύησης) και τις συνθήκες που μπορεί να επικρατούν μετά τη γέννηση, όπως την ανάγκη για μηχανική υποστήριξη της αναπνοής του νεογνού και παροχή θεραπευτικής αγωγής (Blackman 2003). Σε αυτούς ανήκει και ο Lagercrantz (2007), ο οποίος εστιάζοντας στην ανάπτυξη του κεντρικού νευρικού συστήματος του εμβρύου υποστηρίζει ότι το ελάχιστο επίπεδο συνείδησης επιτυγχάνεται στις 24 εβδομάδες κύησης. Με αυτόν τον τρόπο ο Lagercrantz (2007) θέτει ένα κατώτατο όριο στην έναρξη της ανθρώπινης ζωής, ενώ παράλληλα συνδέει τη βιωσιμότητα με την ηλικία κύησης.

Η ηλικία κύησης θεωρείται σε διεθνές επίπεδο η καλύτερη εκτίμηση για την ωριμότητα ενός εμβρύου, ενώ σε συνδυασμό με άλλους παράγοντες, όπως το βάρος κατά τη γέννηση, αποτελεί καλή βάση για την εκτίμηση της υγείας του νεογνού (Watts & Saigal 2006). Η σημαντικότητα της ηλικίας κύησης αναδεικνύεται και από το γεγονός ότι η ανθρώπινη βιωσιμότητα συνδέεται στενά με τη φυσιολογική ανάπτυξη των πνευμόνων κατά την ενδομήτρια ζωή, ανάπτυξη η οποία λαμβάνει χώρα γύρω στις 22-24 εβδομάδες κύησης. Για κάποιους, ειδικότερα, το όριο της ανθρώπινης βιωσιμότητας τίθεται στο διάστημα μεταξύ της έναρξης της 22^{ης}

εβδομάδας κύησης ($22^{+0/7}$ ημέρες) και της συμπλήρωσης αυτής ($22^{+6/7}$ ημέρες). Το διάστημα μεταξύ 23^{ης} ($23^{+0/7}$ ημέρες) και 24^{ης} ($24^{+6/7}$ ημέρες) εβδομάδας κύησης χαρακτηρίζεται ως «γκρίζα ζώνη» και διακρίνεται από την επικράτηση της αβεβαιότητας σε σχέση με τη νεογνική επιβίωση και τη καλή νευροαναπτυξιακή έκβαση του περιστατικού (Pignotti & Donzelli 2008, Seri & Evans 2008). Ωστόσο, δεν φαίνεται να υπάρχει συμφωνία ως προς τα προτεινόμενα όρια και έτσι σε κάποιες χώρες η «γκρίζα ζώνη» εκτείνεται από την 23^η $+0/7$ ημέρες έως την 25^η $+6/7$ ημέρες εβδομάδα κύησης (Lui et al 2006). Από την άλλη μεριά, για το Nuffield Council (2006) η οριακή βιωσιμότητα καθορίζεται από τη γέννηση $\leq 25^{+6/7}$ ημερών εβδομάδων κύησης. Μπορεί πάντως να υποστηριχθεί ότι σε διεθνές επίπεδο επικρατεί η άποψη ότι, η γέννηση πριν ή στις 22 εβδομάδες δεν μεταφέρει ελπιδοφόρα μηνύματα για την νεογνική επιβίωση. Όπως υποστηρίζει ο Levene (2004), το υφιστάμενο ποσοστό επιβίωσης σε αυτή την ηλικία κύησης δεν αναμένεται να βελτιωθεί τουλάχιστον με τις τρέχουσες τεχνολογικές συνθήκες.

Η έννοια της ανθρώπινης βιωσιμότητας έχει συνδεθεί άρρηκτα με τα βιοϊατρικά και τεχνολογικά επιτεύγματα, αλλά και τους οικονομικούς πόρους και το κοινωνικό πλαίσιο της κάθε χώρας (Breborrowicz 2001). Αυτό περιπλέκει τα σχετικά ζητήματα ορισμού της συγκεκριμένης έννοιας, καθώς τόσο το βιοϊατρικό και τεχνολογικό επίπεδο, όσο και οι οικονομικοί πόροι, αλλά και (πολύ περισσότερο) τα κοινωνικά-πολιτισμικά χαρακτηριστικά των διαφόρων χωρών αποκλίνουν σημαντικά μεταξύ τους. Έτσι, η διαμόρφωση ενός ευρέως αποδεκτού (σε παγκόσμιο επίπεδο) ορισμού της βιωσιμότητας, ειδικά ενός ορισμού που να συνδέει τη βιωσιμότητα με μία συγκεκριμένη (και ενιαία) ηλικία κύησης ή αλλιώς ενός ορισμού που να προσδιορίζει τα κατώτερα όρια της ανθρώπινης βιωσιμότητας, καθίσταται εξαιρετικά δύσκολη.

Από τα παραπάνω καθίσταται σαφές ότι, η περιγραφή των κατώτατων ορίων της ανθρώπινης βιωσιμότητας αποτελεί πολύπλοκο ζήτημα. Η πολυπαραγοντικότητα του ζητήματος καθιστά, πρακτικώς, αδύνατη τη διαμόρφωση ενός σαφούς ορισμού που να μπορεί να εφαρμόζεται σε όλες τις περιπτώσεις (Pignotti 2010). Η ηλικία κύησης, όπως φάνηκε μέχρι τώρα, δεν μπορεί να θεωρηθεί επαρκής προσδιορισμός των ορίων βιωσιμότητας. Τα χαρακτηριστικά της κύησης, που είναι αυτά που

αντιπροσωπεύουν την «ποιότητα της ενδομήτριας ζωής», είναι μοναδικά για κάθε έμβρυο και δύσκολα κατηγοριοποιούνται προκειμένου να ληφθούν υπόψη.

Ο Steer (2008) ειδικότερα, παραθέτει συγκεκριμένα παραδείγματα αναδεικνύοντας την αλληλεξάρτηση πολλών παραγόντων στον καθορισμό των βιώσιμων εμβρύων και γενικότερα της ανθρώπινης βιωσιμότητας: «Ένα κανονικό έμβρυο 21 εβδομάδων κύησης είναι επί του παρόντος μη βιώσιμο, αλλά είναι εν δυνάμει βιώσιμο εάν η εγκυμοσύνη συνεχιστεί κανονικά... Ένα έμβρυο με ανεγκεφαλία ή τρισωμία 13 ίσως ζήσει για λίγες εβδομάδες ή ακόμη και μήνες μετά τη γέννα αλλά... μπορεί... να θεωρηθεί μη βιώσιμο μακροπρόθεσμα. Ένα έμβρυο με σοβαρή ενδομήτρια υπολειπόμενη ανάπτυξη στις 22 εβδομάδες είναι πιθανόν να είναι μη βιώσιμο εάν δεν ληφθούν δραστικά μέτρα προκειμένου να γεννηθεί το έμβρυο σε μια κατάλληλη ηλικία κύησης...» (Steer, 2008).

Παράλληλα, σύγχρονες προσπάθειες ορισμού της βιωσιμότητας λαμβάνουν υπόψη κοινωνικούς, οικονομικούς και ηθικούς παράγοντες όπως η διαθεσιμότητα των πόρων, η διάρκεια της επιβίωσης και το ζήτημα της ποιότητας ζωής των επιζώντων. Κατά την Pignotti (2010) ο μοναδικός τρόπος περιγραφής της ανθρώπινης βιωσιμότητας είναι ο στατιστικός, λαμβάνοντας υπόψη συγκεκριμένο τόπο, χρόνο καθώς και παράγοντες όπως την ενδομήτρια ανάπτυξη, το φύλο, την φυλή, τις πολύδυμες κυήσεις, τις παθολογίες και τις ασθένειες. Η ίδια ισχυρίζεται ότι θα πρέπει να δοθεί προτεραιότητα στην εξήγηση ότι η γέννηση ενός ζωντανού οργανισμού δεν σημαίνει αναγκαία και αυστηρά οριζόμενα τη γέννηση ενός ζωντανού και παράλληλα βιώσιμου οργανισμού (Pignotti 2010). Σύμφωνα με τον Ho (2003), το όριο της ανθρώπινης βιωσιμότητας θα παραμείνει ένας κινούμενος στόχος που θα καθορίζεται από διάφορα κοινωνικά πλαίσια, ενώ οι Hack & Fanaroff (2000) καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι βάσει των σύγχρονων τεχνολογιών και των μεθόδων της παρεχόμενης φροντίδας έχουμε φθάσει στα όρια της ανθρώπινης βιωσιμότητας και βρισκόμαστε μπροστά σε ένα «βιολογικό φράγμα».

3.1.2 Η δυσκολία στη σύγκριση των επιδημιολογικών δεικτών

Μια άλλη συνθήκη που επιδρά στον τρόπο οργάνωσης και ρύθμισης της νεογνικής φροντίδας και στη διαμόρφωση του πλαισίου λήψης απόφασης για την παροχή υποστήριξης σε εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα ή νοσούντα νεογνά είναι και η αδυναμία σύγκρισης των σχετικών επιδημιολογικών δεικτών. Οι διεθνείς συγκρίσεις

καταδεικνύουν διακυμάνσεις των δεικτών περιγεννητικής και νεογνικής θνησιμότητας μεταξύ χωρών (Zeitlin et al 2008, Draper et al 2007). Αξίζει να σημειωθεί ότι στην Ολλανδία έχει καταγραφεί ένα αρκετά υψηλό ποσοστό θνησιμότητας (57.9%) σε περιπτώσεις νεογνών που γεννήθηκαν μέχρι και την 27^η εβδομάδα κύησης, ενώ δεν επέζησε κανένα νεογνό πριν την 26^η εβδομάδα κύησης (Zeitlin et al 2008). Αντιθέτως, χώρες όπως η Σουηδία, σύμφωνα με τη μελέτη EXPRESS (Fellman et al 2009), εμφανίζουν κάποια από τα υψηλότερα ποσοστά επιβίωσης στον ευρωπαϊκό χώρο. Οι καταγεγραμμένες διαφοροποιήσεις στα αναφερόμενα επίπεδα θνησιμότητας αιτιολογούνται ποικιλοτρόπως.

Το επίπεδο νοσηλείας των MENN του νοσοκομείου στο οποίο έγινε ο τοκετός, οι πολιτικές που ακολουθούνται από τους επαγγελματίες υγείας, καθώς και οι διαφορές στην ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας και περίθαλψης φαίνεται να επηρεάζουν τα επίπεδα νεογνικής επιβίωσης (Draper et al 2007, Buitendijka et al 2003). Σε περιπτώσεις, όπου δεν υπάρχει η δυνατότητα νοσηλείας του πρόωρου ή παθολογικού νεογνού σε νοσοκομείο που να διαθέτει τριτοβάθμιο επίπεδο MENN καταγράφεται υψηλή θνησιμότητα (Morielle et al 2010, Draper et al 2007). Παράλληλα, διαφορετικές πρακτικές κατά τη διάγνωση και τη θεραπεία ευθύνονται συχνά για την μεταβολή των επιπέδων νοσηρότητας ή θνησιμότητας μεταξύ των διαφόρων χωρών (Askie et al 2003).

Οι μεγάλες διαφορές σε επίπεδο περιγεννητικής θνησιμότητας που καταγράφονται μεταξύ των χωρών που διαθέτουν παρόμοια κοινωνικοοικονομικά χαρακτηριστικά και σύστημα υγειονομικής περίθαλψης αντικατοπτρίζουν, συχνά, διαφορές στην εθνική νομοθεσία και στις κοινωνικές στάσεις απέναντι στα ηθικά ζητήματα που σχετίζονται με τη γέννηση, την αναζωογόνηση και την εντατική φροντίδα (Cuttini et al 2000, Draper et al 2007, Zeitlin et al 2008). Οι πολιτικές αντιμετώπισης των εξαιρετικώς πρόωρων γεννήσεων επηρεάζουν σημαντικά την έκβαση ενός κλινικού περιστατικού (FIGO 2006). Σε χώρες, στις οποίες ο περιορισμός της φροντίδας των εξαιρετικώς πρόωρων ή νοσούντων νεογνών θεωρείται δικαιολογημένη και αποδεκτή κλινική πρακτική, καταγράφονται υψηλότερα ποσοστά νεογνικής θνησιμότητας, συγκριτικά με τις χώρες στις οποίες δεν είναι αποδεκτή και καθιερωμένη η συγκεκριμένη πρακτική (Buitendijka et al 2003).

Σύμφωνα με την διεθνή βιβλιογραφία, οι παράγοντες που δύνανται να επηρεάσουν τα επίπεδα περιγεννητικής θνησιμότητας θεωρούνται οι διαφορετικές πρακτικές που υιοθετούνται στον χώρο της υγείας και ιδιαίτερα όσες σχετίζονται με την ανάνηψη, τον τεχνητό αερισμό και τη χρήση οξυγόνου κ.α (Askie et al 2003), τα προληπτικά μέτρα και οι πολιτικές παρέμβασης που λαμβάνονται (Herber-Jonat et al 2006, Kollée et al 2009) π.χ. η προγεννητική χρήση κορτικοστεροειδών (Tyson et al 2008, Moriette et al 2010), η μεταφορά της εγκύου ή του νεογνού σε τριτοβάθμιο νοσηλευτικό ίδρυμα (Phibbs et al 2007), καθώς και οι πολιτικές που σχετίζονται με τη λήψη ηθικών αποφάσεων για τα νεογνά στα όρια της βιωσιμότητας (Zeitlin et al 2008, Mohangoo et al 2011).

Παράλληλα, η διαθεσιμότητα, η ποιότητα και η οργάνωση της περιγεννητικής φροντίδας και των υγειονομικών κέντρων που την παρέχουν σε μια χώρα συνδέεται σημαντικά με το επίπεδο της καταγραφόμενης περιγεννητικής και νεογνικής θνησιμότητας και νοσηρότητας (Phibbs et al 2007, Synnes et al 2006). Σύμφωνα με διεθνείς έρευνες, ο τόπος γέννησης φαίνεται να επηρεάζει τόσο την έλευση, τον χρόνο του θανάτου και την συνολική επιβίωση του νεογνού, όσο και την βραχυπρόθεσμη και μακροπρόθεσμη εξέλιξη της υγείας του (Draper et al 2007). Η γέννηση σε τριτοβάθμια νοσηλευτικά ιδρύματα συνδέεται σημαντικά με καλύτερα επίπεδα επιβίωσης, βραχυπρόθεσμης και μακροπρόθεσμης νοσηρότητας σε πρόωρα και χαμηλού βάρους γέννησης νεογνά. Γενικότερα, η περιγεννητική και νεογνική θνησιμότητα, εκτός των άλλων παραγόντων, συνδέεται και με το βιοτικό επίπεδο ενός κράτους, τους υπάρχοντες πόρους που διατίθενται για την υγεία και την πρόσβαση στα τεχνολογικά ιατρικά επιτεύγματα (Mohangoo et al 2011).

Όπως έχει υπογραμμισθεί, όμως, από πολλούς ερευνητές η καταγραφή και η σύγκριση των διεθνών στοιχείων που σχετίζονται με την περιγεννητική και νεογνική νοσηρότητα και θνησιμότητα υφίσταται πολλούς περιορισμούς (Kramer et al 2002, Richardus et al 2003, Field et al 2002). Αν και τα δεδομένα που καταδεικνύουν την πορεία της υγείας, την αναπτυξιακή εξέλιξη και την επιβίωση των εξαιρετικώς πρόωρων και παθολογικών νεογνών εμφανίζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την δημόσια υγεία, συχνά είναι ελλιπή ή δεν είναι καν διαθέσιμα σε κάποιες χώρες (Haumont 2005). Οι γεννήσεις ζώντων νεογνών καταγράφονται σχεδόν ανελλιπώς, αντιθέτως, στις γεννήσεις νεκρών νεογνών υπάρχουν σημαντικές παραλείψεις τόσο

διεθνώς, όσο και στην χώρα μας (Τριχόπουλος & Λάγιου 2011). Επιπλέον, παρ' όλο που ο Π.Ο.Υ έχει εισηγηθεί την καθιέρωση συγκεκριμένων ορισμών που σχετίζονται με την περιγεννητική θνησιμότητα, στοχεύοντας στην ύπαρξη μιας ενιαίας πολιτικής για την καταγραφή αυτών των στοιχείων σε κάθε χώρα, συχνά χρησιμοποιούνται ορισμοί που χαρακτηρίζονται ως «προβληματικοί» (Gourbin & Masuy-Stroobant 1995). Τα κατώτατα όρια και τα νομικά κριτήρια που θέτει κάθε χώρα, σε σχέση με την ηλικία κύησης ή/και το βάρος γέννησης ενός νεογνού, προκειμένου να το καταγράψει ως θνησιγενές ή ζων διαφέρουν σημαντικά (Graafmans et al 2001), γεγονός που δυσχεραίνει την καταμέτρηση του ποσοστού της περιγεννητικής θνησιμότητας σε μια χώρα και παράλληλα καθιστά δύσκολες και πολύπλοκες τις διακρατικές συγκρίσεις (Τριχόπουλος & Λάγιου 2011).

Όσον αφορά στις πρακτικές καταγραφής και στον τρόπο καταχώρησης των δεδομένων, υφίστανται διαφορές, μεταξύ των χωρών, που οφείλονται σε κοινωνικούς, πολιτιστικούς και οικονομικούς παράγοντες (Gourbin & Masuy-Stroobant 1995). Κατά συνέπεια, κάποιες γεννήσεις μπορεί να μην δηλώνονται καθόλου ή να μην δηλώνονται σωστά και ως εκ τούτου θνησιγενή νεογνά να καταχωρούνται ως νεογνικοί θάνατοι ή αντίστροφα. Ενδείξεις για έλλειψη συμμόρφωσης στην καταχώρηση ενός θνησιγενούς, σύμφωνα με τις νομικές απαιτήσεις κάθε χώρας, υπάρχουν σε πολλές χώρες (de Galan-Roossen et al 1997). Τέτοια γεγονότα επηρεάζουν το ποσοστό περιγεννητικής θνησιμότητας μιας χώρας, ιδιαίτερα, εάν η ηλικία κύησης του εμβρύου τοποθετείται κάτω από το κατώτατο όριο για την καταγραφή ενός νεογνού ως θνησιγενούς. Παράλληλα, αξίζει να σημειωθεί ότι συχνά προκύπτουν διαφορές ακόμη και στον τρόπο υπολογισμού της διάρκειας μιας κύησης (π.χ. βάσει των υπερήχων, της τελευταίας εμμήνου ρύσεως ή σε συνδυασμό και των δύο), με συνέπεια να δυσχεραίνεται ο ακριβής καθορισμός των κατώτατων ορίων (Graafmans et al 2001).

Επιπροσθέτως, σε κάποιες περιπτώσεις, τέτοιες συγκρίσεις είναι αδύνατες, εξαιτίας των προκαταλήψεων που συναντώνται στις συγκρινόμενες έρευνες και συνήθως συνδέονται με τον τρόπο επιλογής των συμμετεχόντων MENN, τον τρόπο αποκλεισμού των νεογνών που δεν έχουν επιβιώσει και τα νομικά κριτήρια που εφαρμόζονται για την καταγραφή των περιγεννητικών θανάτων. Συνεπώς, τα τρωτά σημεία που εντοπίζονται στον τρόπο μέτρησης και δημοσίευσης του ποσοστού, στα

νομικά κριτήρια καθορισμού των κατώτατων ορίων και στις πρακτικές καταγραφής που εφαρμόζονται, δυσχεραίνουν την αξιολόγηση των περιγεννητικών δεδομένων που συνδέονται με τη νεογνική νοσηρότητα και επιβίωση σε μια χώρα, καθώς και τη σύγκριση τους με άλλες (Buitendijka et al 2003, Draper et al 2007, Watts & Saigal 2006).

3.1.3 Η πολύπλοκη και παρεμβατική «φύση» της εντατικής φροντίδας

Η γέννηση ενός ανθρώπου έχει ταυτιστεί με ένα χαρμόσυνο γεγονός που συνοδεύεται από αισιοδοξία, το οποίο όμως δύναται να μετατραπεί σε τραγικό, όταν προκύπτουν συνθήκες απειλητικές και δυσοίωνες για την ανθρώπινη ζωή. Η συνεχιζόμενη πρόοδος στον τομέα της περιγεννητικής και εντατικής φροντίδας έχει διασφαλίσει την ζωή σε αρκετά νεογνά που γεννήθηκαν είτε πολύ νωρίτερα από την προγραμματισμένη ημερομηνία τοκετού ή με κάποιο σοβαρό νόσημα ή σύνδρομο. Παρ' όλα αυτά, κάποια νεογνά εξακολουθούν να βιώνουν καταστάσεις που δεν αντιμετωπίζονται με τα σύγχρονα τεχνολογικά και ιατρικά επιτεύγματα.

Κατά την μετάβαση από την ενδομήτρια στην εξωμήτρια ζωή στην πλειοψηφία των νεογνών δεν απαιτείται κάποιο είδος παρέμβασης, προκειμένου αυτά να ξεκινήσουν την αναπνευστική και καρδιακή λειτουργία τους. Παρ' όλα αυτά, 10% των νεογνών, αμέσως μετά τη γέννησή τους, χρήζουν κάποιου είδους ιατρικής και νοσηλευτικής παρέμβασης προκειμένου να ξεκινήσουν να αναπνέουν. Επιπλέον, για το 1% αυτών των περιπτώσεων θα απαιτηθεί εκτεταμένη καρδιοαναπνευστική ανάνηψη στην αίθουσα τοκετών (Morley et al 2008, Barber & Wyckoff 2006). Με δεδομένο το μεγάλο αριθμό των γεννήσεων σε παγκόσμιο επίπεδο, η αναγκαιότητα για παρέμβαση σε κάποια νεογνά αμέσως μετά τον τοκετό, προκειμένου να επιτευχθεί καρδιοαναπνευστική σταθερότητα, προβάλλει επιτακτικά κατά την καθημερινή κλινική πρακτική. Έτσι, σύμφωνα με πρόσφατα στατιστικά στοιχεία, η καρδιοαναπνευστική ανάνηψη στα νεογνά αποτελεί μια από τις πιο συχνές παρεμβάσεις στον τομέα της υγείας (O' Donnell, Stewart & Mildenhall 2006).

Το επόμενο βήμα μετά την καρδιοαναπνευστική ανάνηψη είναι η έναρξη της εντατικής νοσηλείας, θεραπείας και φροντίδας στο νεογνό και η εισαγωγή του στην Μονάδα Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών (MENN). Ως MENN ορίζεται η στελεχωμένη και εξοπλισμένη μονάδα ενός νοσοκομείου η οποία δύναται να παρέχει συνεχή μηχανική υποστήριξη της αναπνοής σε ένα νεογνό ή βρέφος (National Center

of Health Statistics 2004). Σε έναν κλινικό και εξειδικευμένο χώρο, όπως η MENN, παρέχεται συνεχής φροντίδα σε νεογνά με πολύπλοκες ανάγκες τα οποία χρήζουν εντατικής φροντίδας. Εντατική νοσηλεία και θεραπεία παρέχεται σε εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα ή/και βαρέως πάσχοντα νεογνά των οποίων η ζωή βρίσκεται σε άμεσο κίνδυνο λόγω της παθολογικής τους κατάστασης -συνήθως σοβαρές διαταραχές ζωτικών οργάνων και λειτουργιών- και του υψηλού κινδύνου να αναπτύξουν σοβαρές επιπλοκές (Giannini et al 2008). Η ανάγκη για μηχανική υποστήριξη της λειτουργίας ζωτικών οργάνων, χειρουργικές παρεμβάσεις και χρήση φαρμακευτικών ουσιών αποτελούν συνήθεις ιατρικές και νοσηλευτικές διαδικασίες που θεωρούνται «παρεμβάσεις ρουτίνας» σε μια MENN. Συχνά επίσης, καταγράφεται αυξημένη ανάγκη πραγματοποίησης ενός υπερβολικά αυξημένου αριθμού έκτακτων ή τακτικών επεμβατικών διαδικασιών που είναι επώδυνες. Ωστόσο, κάποια από αυτά τα νεογνά/βρέφη πρόκειται να καταλήξουν σε θάνατο, ενώ για όσα δεν παρατηρείται ορατή κλινική βελτίωση κυριαρχεί η αβεβαιότητα για το χρονικό διάστημα της αναγκαίας μηχανικής υποστήριξης, αλλά και του χρόνου έλευσης του θανάτου (Whitfield et al 2004).

Τα πρόωρα ή νοσούντα νεογνά που νοσηλεύονται σε μια MENN μπορεί να εμφανίσουν πολυάριθμα προβλήματα υγείας και αρκετές επιπλοκές, είτε λόγω αυτής καθεαυτής της πρόωρης γέννησης, των συγγενών διαμαρτιών, της διαγνωσθείσας λοίμωξης ή λόγω των εφαρμοζόμενων τεχνικών και μεθόδων κατά την παροχή της εντατικής νοσηλείας και φροντίδας (Moratti 2010). Η εντατικοποίηση της παρεχόμενης φροντίδας, δηλαδή η ολοένα και μεγαλύτερη μηχανική υποστήριξη των διαφόρων οργάνων και οι επιπλέον χειρουργικές και φαρμακευτικές παρεμβάσεις ενέχουν σοβαρούς κινδύνους εμφάνισης ιατρογενών τραυματισμών και επιπλοκών που επιφέρουν βλάβες σε ζωτικά όργανα. Προκειμένου να αντιμετωπισθούν οι προκληθείσες βλάβες καθίσταται αναγκαία, τόσο η συνέχιση όσο και η εντατικοποίηση της παρεχόμενης θεραπείας και νοσηλείας, προκαλώντας με αυτόν τον τρόπο έναν φαύλο κύκλο στην παροχή της νεογνικής εντατικής φροντίδας. Το αποτέλεσμα τέτοιων κλινικών διαδικασιών οδηγεί σε μακροχρόνια μηχανική υποστήριξη των νεογνών με ζοφερή και δυσοίωνη πρόγνωση και σε κάποιες περιπτώσεις σε συνεχιζόμενη μηχανική υποστήριξη εφ' όρου ζωής (Kuschel & Kent 2011, Moratti 2010).

Παράλληλα, η απαίτηση για συχνή χρήση αναλγητικής και αναισθητικής φαρμακευτικής αγωγής, προκειμένου να ανακουφιστεί το νεογνό από τις επώδυνες διαδικασίες που υφίσταται, μπορεί να προκαλέσει καταστολή της αναπνευστικής λειτουργίας του και να επισπεύσει τον θάνατο του. Κατά την διάρκεια της μακρόχρονης νοσηλείας τους, τα νεογνά βιώνουν συναισθηματική και κοινωνική απομόνωση, ενώ η παρεχόμενη αναισθησία δεν τους επιτρέπει να αναπτύξουν κάποιο επίπεδο συνείδησης. Οι ιδιαίτερες αυτές συνθήκες έχουν συνέπειες σε όλη την πορεία της ανθρώπινης ανάπτυξης από την νηπιακή ηλικία μέχρι και την ενήλικη ζωή· συνέπειες όπως κάποιου βαθμού νοητική αναπηρία, ποικίλες εκδηλώσεις μειωμένης ευφυΐας, έλλειψης συνείδησης του εαυτού, των άλλων, της ικανότητας κοινωνικής και συναισθηματικής αλληλεπίδρασης, αλλά και κάποιου βαθμού σωματική αναπηρία, που συνεπάγεται μειωμένη ικανότητα για έλεγχο των μυών του σώματος και των άκρων, με περαιτέρω συνέπεια την ακινησία και την εξάρτηση από τους άλλους, για τη σίτιση, τις σωματικές ανάγκες και άλλες βασικές σωματικές λειτουργίες.

Η ίδια η φύση της εντατικής φροντίδας, μέσα από την εντατικοποίηση της ιατρικής και νοσηλευτικής παρέμβασης, διευρύνει το πλαίσιο των ορίων της παρεχόμενης εντατικής νοσηλείας και θεραπείας, ευρισκόμενη συχνά σε σύγκρουση με κατεστημένα θεραπευτικά όρια (Giannini et al 2008). Παράλληλα, το περιβάλλον των ΜΕΝΝ χαρακτηρίζεται ως «χαοτικό» ή πολύπλοκο εξαιτίας του ότι το απρόοπτο γεγονός και οι έκτακτες αλλαγές αποτελούν μια συνήθη πραγματικότητα (Catlin 2011). Η κατάσταση περιπλέκεται από τις παρεμβάσεις του έμψυχου δυναμικού των ΜΕΝΝ, τους επαγγελματίες υγείας, τους διαφόρους συμβούλους, από την δυνατότητα πρόσβασης στα τεχνολογικά και επιστημονικά επιτεύγματα, τις ελπίδες και προσδοκίες των γονέων για την επίτευξη ενός θαύματος, καθώς και από τις θρησκευτικές πεποιθήσεις και αντιλήψεις των γονέων και όσων λαμβάνουν μέρος στην φροντίδα του παιδιού. Σε ένα τέτοιο κλινικό περιβάλλον, στο οποίο επιπλέον ελλοχεύει ο θάνατος, δεν είναι συχνά εφικτό να σχεδιάζει κάποιος με ένα γραμμικό τρόπο σκέψης την παρεχόμενη φροντίδα και πολύ περισσότερο τη λήψη μιας κρίσιμης απόφασης (Catlin 2011). Γι' αυτό, οι κρίσιμες αποφάσεις που λαμβάνονται σε τέτοιους χώρους για την προστασία της ανθρώπινης ζωής, στοχεύουν μεν στη θετική εξέλιξη της νόσου και στην αποκατάσταση της υγείας, συχνά όμως ξεπερνούν

τα όρια, εγκλωβίζονται στην αβεβαιότητα ή σε μη ρεαλιστικές προσδοκίες (Nelson et al 2006) και εγείρουν κλινικά και ηθικά ερωτήματα, ως προς την σκοπιμότητα και τα αποτελέσματα της παρεχόμενης εντατικής φροντίδας (Giannini et al 2008, Kuschel & Kent 2011).

3.1.4 Η αβεβαιότητα ως προς την πρόγνωση και έκβαση του κλινικού αποτελέσματος

Η διάγνωση της ακραίας προωρότητας, της ύπαρξης μιας συγγενούς ανωμαλίας, μιας συγγενούς λοίμωξης ή οποιασδήποτε άλλης παθολογικής κατάστασης, στα πλαίσια της μετάβασης προς την εξωμήτριο ζωή, δημιουργούν ευπαθείς ομάδες νεογνών, το καθεστώς της υγείας των οποίων, σε κάποιες περιπτώσεις, παρά τις εκτεταμένες ιατρικές και νοσηλευτικές παρεμβάσεις, θα παραμείνει παθολογικά αμετάβλητο ή θα επιδεινωθεί. Η αβεβαιότητα όσον αφορά την ακριβή διάγνωση ή την ακριβή πρόγνωση αποτελεί ένα κρίσιμο κρίκο στην αλυσίδα της παρεχόμενης φροντίδας αυτών των παιδιών, αμέσως μετά τη γέννηση τους. Παρά την αύξηση του αριθμού των ερευνών που εξετάζουν τη διαχρονική ανάπτυξη και την έκβαση τέτοιων περιστατικών και ιδιαίτερα των παιδιών που γεννήθηκαν με πολύ χαμηλό βάρος ή υπό συνθήκες μεγάλης προωρότητας, τα ευρήματα, είναι παρ' όλα αυτά ασαφή και επιβεβαιώνουν το απρόβλεπτο του αποτελέσματος. Συχνά, η αβεβαιότητα και η ασάφεια έπονται μιας παρατεταμένης νοσηλείας και παραμονής στο νοσοκομείο, γεγονός που προβληματίζει και αποτελεί δυσάρεστη πραγματικότητα, ιδιαίτερα για τα νεογνά με ηλικία κύησης κάτω των 24 εβδομάδων.

Κατά την εισαγωγή στις MENN, η αβεβαιότητα αποτελεί μια συνήθη κατάσταση, ενώ ο θάνατος συχνά μια αναπόφευκτη πραγματικότητα (Pignotti & Donzelli 2008). Σε αρκετές περιπτώσεις η ανίχνευση των βλαβών δεν είναι πάντοτε δυνατή από την πρώτη στιγμή, ιδιαίτερα κατά την χρονική περίοδο παροχής της καρδιοαναπνευστικής ανάνηψης στην αίθουσα τοκετών. Η διάγνωση μιας μόνιμης και μη αναστρέψιμης βλάβης είναι πιθανόν να τεθεί μετά από ημέρες ή και εβδομάδες από την έναρξη της εντατικής θεραπείας. Μέχρι όμως να τεθεί με βεβαιότητα η τελική διάγνωση και να εκτιμηθούν οι πιθανές δυσσιώνες μακροπρόθεσμες συνέπειες για την σωματική και νοητική κατάσταση του νεογνού, αυτό έχει ήδη λάβει πλήρη εντατική νοσηλεία και έχει παραταθεί για μεγάλο χρονικό

διάστημα η παραμονή του στο νοσοκομείο. Σε κάποιες περιπτώσεις, η εισαγωγή του νεογνού στην MENN λειτουργεί ως μια «δοκιμή» της παρεχόμενης θεραπείας, όταν πρόκειται για κλινική περίπτωση για την οποία απαιτείται χρόνος προκειμένου να καθοριστεί με βεβαιότητα η πρόγνωση (Meadow 2007). Συνεπώς, υπό το πρίσμα του τελικού αποτελέσματος (δηλαδή το θάνατο του νεογνού) κάποια νεογνά λαμβάνουν μάταια πλήρη εντατική μηχανική υποστήριξη και σίτιση, ενώ υποβάλλονται καθημερινώς σε παρατεταμένες, επώδυνες ιατρικές παρεμβάσεις, η θεραπευτική «αξία» και τα αποτελέσματα των οποίων είναι αμφίβολα.

Η συνεχιζόμενη αδυναμία ακριβούς προσδιορισμού, τόσο της αποτελεσματικότητας της παρεχόμενης φροντίδας, όσο και των μακροπρόθεσμων διαταραχών που πιθανώς αντιμετωπίσουν τα πρόωρα και νοσούντα νεογνά θέτει πολλά κρίσιμα ερωτήματα και εντείνει τη δυσκολία λήψης άμεσων ή έμμεσων κλινικών αποφάσεων κατά την παροχή της νεογνικής φροντίδας (Vrakking et al 2005, Arlettaz et al 2005, Provoost et al 2005). Παράλληλα, το καθεστώς αβεβαιότητας για την πορεία της επιβίωσης και της υγείας αυτών των νεογνών αναδεικνύει τις δύσκολες επιλογές που καλούνται να λάβουν οι επαγγελματίες υγείας. Η παροχή φροντίδας στα συγκεκριμένα νεογνά δημιουργεί προκλήσεις για την επιστημονική κοινότητα. Η λήψη αποφάσεων αποτελεί ένα κρίσιμο βήμα, αφού η δυνατότητα έναρξης μιας σειράς διαδικασιών, όπως η ανάνηψη, η εισαγωγή στη MENN, η έναρξη παροχής μηχανικού αερισμού και επεμβατικών θεραπευτικών μεθόδων συνεπάγονται μακροχρόνια νοσηλεία και παραμονή του νεογνού στο νοσοκομείο, συχνά, με αβέβαιο αποτέλεσμα (Orzalesi & Cuttini 2005).

Σε κλινικές περιπτώσεις, για τις οποίες η παρατεταμένη εντατική νοσηλεία ενός νεογνού προκύπτει ως απόρροια μιας αβέβαιης πρόγνωσης, ενσκήπτει το ζήτημα της οριοθέτησης της προγνωστικής ικανότητας των επαγγελματιών υγείας (Meadow et al 2008). Μια σημαντική πηγή συγκρούσεων στη διεθνή επιστημονική κοινότητα τροφοδοτείται από την αβεβαιότητα που αναδεικνύεται κατά την διάγνωση μιας νευρολογικής διαταραχής σε ένα νεογνό (Whitfield et al 2004). Προκειμένου να βρεθεί ένας, όσο το δυνατόν περισσότερο αξιόπιστος, τρόπος πρόβλεψης των νοητικών και σωματικών βλαβών σε ένα νεογνό, έχουν αναπτυχθεί πολλά είδη κλινικών μετρήσεων (score), αλγορίθμων και απεικονιστικών μεθόδων. Παρ' όλα αυτά, δεν έχει αποσαφηνιστεί και αποδειχθεί πλήρως, εάν τέτοια προγνωστικά και

κλινικά εργαλεία είναι δυνατόν να εξαλείψουν την αβεβαιότητα σε επιμέρους κλινικές περιπτώσεις (Verhagen et al 2009a).

Επιπλέον, δεν είναι ακόμη γνωστά τα στοιχεία που απαιτούνται, προκειμένου να θεωρείται δικαιολογημένη η παροχή πλήρους εντατικής φροντίδας σε ένα νεογνό, όπως τα κατώτατα όρια μιας επιβεβαιωμένης διάγνωσης, ο βαθμός της βεβαιότητας και το επίπεδο σημαντικότητας της αναπτυχθείσας βλάβης και αναπηρίας (Verhagen et al 2009a). Στις MENN οι τεχνολογικές εξελίξεις είναι ραγδαίες και οι επιστημονικές γνώσεις ανανεώνονται και ανατρέπονται συνεχώς. Κάποιες από τις εφαρμοζόμενες πρακτικές βρίσκονται ακόμα στο στάδιο των κλινικών δοκιμών και οι επαγγελματίες υγείας δεν είναι δυνατόν να γνωρίζουν με επιστημονική βεβαιότητα, ούτε ποια θεραπεία είναι η πιο αποτελεσματική για την επιβίωση του νεογνού, ούτε ποια θα είναι η ακριβής μελλοντική εξέλιξη της υγείας του νεογνού που θα επιβιώσει. Η εντατική θεραπεία σε κάποιες περιπτώσεις αποδεικνύεται αναποτελεσματική στην αντιμετώπιση της σοβαρότητας μιας νόσου, ενώ οι μέθοδοι και οι τεχνικές που εφαρμόζονται σε οριακές κλινικές περιπτώσεις χαρακτηρίζονται ως αρκετά «επιθετικές».

3.2 Το κλινικό πλαίσιο της λήψης κρίσιμων αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στα νεογνά

Οι αποφάσεις που σχετίζονται με την περιγεννητική φροντίδα και αφορούν την υποστήριξη της ανθρώπινης ζωής, περιλαμβάνουν, προγεννητικώς, τις αποφάσεις που λαμβάνονται για την συνέχιση της κύησης ή την διακοπή της, τη διαχείριση της κύησης υψηλού κινδύνου και το είδος του τοκετού. Μετά τη γέννηση γίνεται λόγος για τις αποφάσεις που, είτε υποστηρίζουν τη συνέχιση της ζωής, υπό οποιοσδήποτε συνθήκες ή θέτουν ηθικά όρια στην παρεχόμενη επεμβατική φροντίδα που διατηρεί την ανθρώπινη ζωή. Η λήψη κλινικών αποφάσεων για την υποστήριξη της ζωής των εξαιρετικώς/πολύ πρόωρων ή σοβαρά νοσούντων νεογνών παραμένει μια σοβαρή πρόκληση για τους επαγγελματίες υγείας που εργάζονται σε ευαίσθητους υγειονομικούς χώρους, όπως η αίθουσα τοκετών και η MENN (Batton 2009, Chiswick 2008, Kavanaugh et al 2010).

Κρίσιμες κλινικές περιπτώσεις που απαιτούν ακριβή διάγνωση και θεραπευτική αντιμετώπιση είναι δυνατόν να οδηγήσουν στην ανάγκη λήψης «ηθικών

αποφάσεων». Ως «ηθικές αποφάσεις» ορίζονται οι αποφάσεις που προκύπτουν από διαδικασίες διάγνωσης ή/και περίθαλψης, σε περιπτώσεις που η ισορροπία μεταξύ του οφέλους και της προκληθείσας από την παρεχόμενη εντατική φροντίδα βλάβης, δεν είναι γνωστή ή δεν έχει τεθεί με βεβαιότητα ως δυσμενής για τον ασθενή και για την οικογένειά του (Cuttini et al 2000). Τέτοιες κρίσιμες αποφάσεις ηθικού περιεχομένου, που σχετίζονται με τον περιορισμό των επεμβατικών πρακτικών που υποστηρίζουν την ανθρώπινη ζωή, και στην περίπτωση των νεογνών λαμβάνονται στην αρχή της ζωής του ανθρώπου, μπορούν, πιθανώς, να οδηγήσουν στην πρόκληση ή την επίσπευση του θανάτου (Verhagen et al 2009b).

Οι κλινικές αποφάσεις με ηθικό έρεισμα που θέτουν περιορισμούς στην παροχή της νεογνικής εντατικής φροντίδας κατηγοριοποιούνται σε τρεις ομάδες (Kollée et al 1999a) και αφορούν την:

1^η) Σκόπιμη παρακράτηση ή αναστολή της υποστηρικτικής για τη ζωή μηχανικής υποστήριξης ή θεραπευτικής αγωγής όπως: μη πραγματοποίηση αναγκαίας καρδιοαναπνευστικής ανάνηψης μετά τον τοκετό, μη χορήγηση απαραίτητης φαρμακευτικής αγωγής, μη παροχή μηχανικής υποστήριξης ή σωτήριας χειρουργικής επέμβασης ή παρεντερικής σίτισης ή άλλου είδους παρέμβασης.

2^η) Απόσυρση της υποστηρικτικής για τη ζωή μηχανικής υποστήριξης ή θεραπευτικής αγωγής, όπως σκόπιμη απόσυρση της παρεχόμενης μηχανικής υποστήριξης ή φαρμακευτικής αγωγής. Η απόφαση για απόσυρση συνεπάγεται την εκλεκτική διακοπή των τεχνολογικών μέσων που προσφέρουν συνεχιζόμενη υποστήριξη (Warrick et al 2011).

3^η) Σκόπιμη πρόκληση του τέλους της ζωής.

Σε άλλου είδους κατηγοριοποίηση των κλινικών αποφάσεων που αφορούν το τέλος της ζωής, οι αποφάσεις για την σκόπιμη παρακράτηση ή απόσυρση της παρεχόμενης και υποστηρικτικής για τη ζωή φροντίδας και θεραπείας τίθενται στην ίδια κατηγορία. Επιπλέον, η εντατική παρέμβαση με σκοπό την παροχή «ανακουφιστικής φροντίδας και άνεσης», μέσω της χορήγησης κατάλληλης φαρμακευτικής αγωγής, αποτελεί μια αυτόνομη κατηγορία (Πίνακας 10) (Prvoost et al 2004)). Η έννοια της «παρηγορητικής φροντίδας και άνεσης» δεν εμπεριέχει μόνο την αναλγησία και καταστολή του πόνου, αλλά απαιτεί την παροχή ολιστικής και

εκτεταμένης φροντίδας, προκειμένου το νεογνό και η οικογένειά του να ανακουφιστούν από την σωματική, ψυχολογική, συναισθηματική, πνευματική και κοινωνική δυστυχία του θανάτου. Αποτελεί μια πολύπλοκη διαδικασία που χρήζει διεπιστημονικής προσέγγισης, εκτενούς εκπαίδευσης και σημαντικών αλλαγών σε ολόκληρο το περιβάλλον της μονάδας (Catlin & Carter 2002).

Πίνακας 10. Κατηγοριοποίηση των κλινικών αποφάσεων που αφορούν το τέλος της ζωής των νεογνών

<ul style="list-style-type: none"> ▪ Αποφάσεις για μη παροχή θεραπείας 	<p>Παρακράτηση και απόσυρση της παρεχόμενης θεραπείας και φροντίδας, συμπεριλαμβανομένης και της μη εντατικοποίησης της.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Εντατικοποίηση της παρέμβασης για την ανακούφιση του πόνου και/ή των συμπτωμάτων του 	<p>Παροχή κατάλληλης φαρμακευτικής αγωγής ή αύξηση της παρεχόμενης δοσολογίας των φαρμάκων.</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Παροχή θανατηφόρας φαρμακευτικής αγωγής 	<p>Παροχή φαρμακευτικής αγωγής ή αύξηση της δοσολογίας των φαρμάκων, με σαφή πρόθεση την επιτάχυνση του θανάτου.</p>

Το ζήτημα της λήψης κλινικών αποφάσεων για σκόπιμη παρακράτηση ή/και απόσυρση της νεογνικής εντατικής φροντίδας απασχολεί τη διεθνή ιατρική κοινότητα για αρκετές δεκαετίες. Η επιλεκτική απόσυρση της εντατικής θεραπείας σε νεογνό περιγράφηκε για πρώτη φορά στη δεκαετία του 1970 (Duff & Campbell 1973). Έκτοτε πολλοί επιστήμονες έχουν περιγράψει τη φύση και την έκταση αυτής της πρακτικής. Οι Duff και Campbell (1973) αναφέρουν ότι, η παρακράτηση και η απόσυρση της εντατικής φροντίδας σε νεογνά που νοσηλεύονταν σε MENN έχουν καταγραφεί ως πρακτικές στο 14% των νεογνικών θανάτων. Σύμφωνα με τους Wall & Partridge (1997), κατά τη δεκαετία του 1990 οι εν λόγω πρακτικές αποτέλεσαν την κύρια αιτία θανάτου στις MENN. Πιο πρόσφατες έρευνες (Verhagen et al 2007, Moura et al 2011, Warrick et al 2011) επιβεβαιώνουν τη λήψη τέτοιων αποφάσεων στο νεογνικό πληθυσμό ως κοινή πρακτική. Άλλοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι, οι συγκεκριμένες ενέργειες ευθύνονται για περίπου 90-95% των νεογνικών θανάτων

που λαμβάνουν χώρα σε MENN (Orzalesi & Cuttini 2005, Verhagen et al 2007, Verhagen et al 2009b).

Τις τελευταίες δεκαετίες έχει αναπτυχθεί μια έντονη συζήτηση στη διεθνή βιβλιογραφία σχετικά με τις αποφάσεις για τον περιορισμό της νεογνικής καρδιοαναπνευστικής ανάνηψης στην αίθουσα τοκετών και της παρεχόμενης εντατικής φροντίδας στη MENN (Chiswick 2008, Pinter 2008, Kuschel & Kent 2011). Σύμφωνα με στοιχεία, το ποσοστό της λήψης τέτοιων αποφάσεων έχει αυξηθεί τα τελευταία χρόνια σε Ευρώπη και Αμερική (Singh, Lantos & Meadow 2004, Hagen & Hansen 2004, Wilkinson et al 2006). Η προσέγγιση τέτοιων ζητημάτων ποικίλλει μεταξύ των διαφόρων χωρών αλλά και των νοσηλευτικών ιδρυμάτων μιας χώρας, ενώ αποκαλύπτονται σημαντικές διακυμάνσεις στις πρακτικές των συμμετεχόντων επαγγελματιών υγείας, γεγονός που αντικατοπτρίζει το βαθμό δυσκολίας λήψης μιας τέτοιας απόφασης και την αβεβαιότητα που επικρατεί (Trevisanuto et al 2006, Trevisanuto et al 2006). Πρακτικές σκόπιμης απόσυρσης της παρεχόμενης εντατικής φροντίδας αναδεικνύει η μελέτη EPICure σε ποσοστό 55% των θανάτων σε πρόωρα νεογνά στο Ηνωμένο Βασίλειο (Costeloe et al 2000), ενώ το αντίστοιχο ποσοστό στη Γαλλία ήταν 45%, σύμφωνα με την μελέτη Eripage (Larroque et al 2004) και στην Ολλανδία 55%, σύμφωνα με την μελέτη LFUPP (Stoelhurst et al 2005). Πρακτικές νεογνικής ευθανασίας λαμβάνουν χώρα, παγκοσμίως, χωρίς να αναφέρονται επισήμως και ανεξάρτητα με το εάν είναι νομικώς επιτρεπτή μια τέτοια πράξη (Zahedi et al 2007, Verhagen et al 2007).

Διεθνώς, οι αποφάσεις που θέτουν ηθικά όρια στις επεμβατικές και σωτήριες για την ανθρώπινη ζωή πρακτικές λαμβάνονται πιο συχνά στις περιπτώσεις των νεογνών που γεννήθηκαν εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα, με εξαιρετικώς/πολύ χαμηλό βάρος γέννησης ή/και πάσχουν από σοβαρές συγγενείς ανωμαλίες και διαμαρτίες ή σοβαρή εγκεφαλική βλάβη ή πολλαπλή οργανική ανεπάρκεια και η κλινική τους κατάσταση χαρακτηρίζεται ως μη αναστρέψιμη (Provoost et al 2005, Berner et al 2006). Οι αποφάσεις που αφορούν την επίσπευση του θανάτου έχουν ληφθεί σε περιπτώσεις: α) εξαιρετικώς πρόωρων νεογνών με κακή νευρολογική πρόγνωση, εξαιτίας της υπάρχουσας εγκεφαλικής αιμορραγίας, β) νεογνών που πάσχουν από συγγενείς ανωμαλίες με δυσοίωνα πρόγνωση για την ανάπτυξη σοβαρών αναπηριών στο μέλλον και γ) νεογνών με σημαντικές συγγενείς δυσπλασίες (Provoost et al 2005,

Verhagen et al 2007). Σε νεογνά που γεννιούνται με αυτά τα προβλήματα υγείας οι μικρές πιθανότητες επιβίωσης εκτιμώνται πολύ νωρίς, ήδη από την αίθουσα τοκετού, και σε κάποιες περιπτώσεις λαμβάνονται άμεσα αποφάσεις για την παροχή φροντίδας στο τέλος της ζωής. Όπως έχει καταγραφεί, το ποσοστό χορήγησης φαρμακευτικής αγωγής που οδηγεί στον θάνατο κατά την πρώιμη νεογνική ηλικία είναι μέχρι και πέντε φορές υψηλότερο από το αντίστοιχο για παιδιά μεγαλύτερης ηλικίας (Prunoost et al 2005). Η σκόπιμη πρόκληση θανάτου στα νεογνά (νεογνική ενεργητική ευθανασία) αποτελεί πραγματικότητα που εξηγεί μέχρι και το 9% των θανάτων σε μια MENN. Υψηλότερα είναι τα ποσοστά που αφορούν αποφάσεις για παρακράτηση ή απόσυρση εντατικής φροντίδας (Verhagen et al 2007, Moura et al 2011).

Εμπειρικά δεδομένα αναφορικά με τη διαδικασία λήψης αποφάσεων περιορισμού της παρεχόμενης φροντίδας δείχνουν ότι: α) μετά από μια δυσοίωνα πρόγνωση, τέτοιου είδους αποφάσεις τίθενται προς συζήτηση, κυρίως, από τους ιατρούς, β) ο προβληματισμός και τα διλήμματα προκαλούν συγκρούσεις τόσο μεταξύ των μελών της υπεύθυνης ομάδας για την παρεχόμενη εντατική φροντίδα, δηλαδή μεταξύ των επαγγελματιών υγείας, όσο και μεταξύ των τελευταίων και των γονέων, γ) η αβεβαιότητα για την μελλοντική πρόγνωση, ιδιαίτερα των νευρολογικών διαταραχών, αποτελεί την κύρια πηγή των συγκρούσεων, δ) η λήψη τέτοιου είδους αποφάσεων αναβάλλεται μέχρι την επίτευξη συναίνεσης μεταξύ των δυο συγκρουόμενων πόλων (Verhagen & de Vos 2009), ενώ ε) δεν γίνεται σημαντική διάκριση μεταξύ της παρακράτησης ή της απόσυρσης μιας θεραπείας, σε περιπτώσεις στις οποίες ο θάνατος είναι άμεσος ή το νεογνό είναι κοντά στον θάνατο ή υπάρχει σοβαρή επιβάρυνση της ποιότητας ζωής του (Devictor, Latour & Tissieres 2008).

Η ανάγκη για τη λήψη κρίσιμων αποφάσεων ηθικού περιεχομένου, που παρακρατούν ή αποσύρουν σωτήριες για την ανθρώπινη ζωή επεμβατικές τεχνικές και φαρμακευτικές αγωγές εμφανίζεται, συνήθως, κατά την παροχή φροντίδας στις παρακάτω κατηγορίες νεογνών (Sauer 1992, Sauer 2001, Verhagen & Sauer 2005):

A) Στην 1^η κατηγορία κατατάσσονται τα νεογνά που πρόκειται να πεθάνουν, παρά τη χρήση συνεχούς επεμβατικής εντατικής θεραπείας. Σε αυτή την κατηγορία νεογνών ο θάνατος θεωρείται αναπόφευκτος, αν και κάποιες κλινικές περιπτώσεις πιθανόν να διατηρηθούν στη ζωή αλλά μόνο για ένα σύντομο χρονικό διάστημα. Στις περισσότερες περιπτώσεις, η ματαιότητα της παρεχόμενης θεραπευτικής και

μηχανικής υποστήριξης γίνεται προφανής σε σύντομο χρονικό διάστημα και γι' αυτό και αποσύρεται κάθε παρεχόμενη εντατική φροντίδα. Η συνέχιση της εντατικής θεραπείας σε τέτοιου είδους νεογνά θεωρείται ανώφελη, σύμφωνα με τα τρέχοντα ιατρικά πρότυπα και δεδομένα, ενώ επιφέρει μόνο ταλαιπωρία και πόνο, χωρίς να υπάρχουν ιδιαίτερα ελπιδοφόρα μηνύματα. Τα νεογνά που γεννιούνται με σοβαρές συγγενείς ανωμαλίες στο νευρικό σύστημα, στους νεφρούς και τους πνεύμονες εντάσσονται, κυρίως, σε αυτή την κατηγορία. Η μη παροχή καρδιοαναπνευστικής ανάνηψης και εντατικής θεραπείας σε αυτή την ομάδα νεογνών τείνει να θεωρείται δικαιολογημένη. Ωστόσο, πλήρης συμφωνία δεν υφίσταται καθώς για κάποιους εξακολουθεί να υφίσταται το δίλημμα της υποστήριξης ή όχι της ανθρώπινης ζωής, ενώ για κάποιους άλλους αυτό το δίλημμα δεν υφίσταται γι' αυτή τη κατηγορία νεογνών (McHaffie et al 1999).

B) Στην 2^η κατηγορία εντάσσονται τα νεογνά που αν και δυνητικά μπορούν να επιβιώσουν, με την απόσυρση ή την παρακράτηση της παρεχόμενης εντατικής φροντίδας αναμένεται είτε να επέλθει άμεσα ο θάνατος είτε, σε περίπτωση που το νεογνό επιβιώσει, να έχει κακή ποιότητα ζωής (Sauer 1992, Sauer 2001, Verhagen & Sauer 2005). Η ακριβής διάγνωση της εκδήλωσης μακροπρόθεσμων σωματικών και νοητικών αναπηριών ωστόσο, δύναται να γίνει ή να τεκμηριωθεί ύστερα από μια περίοδο σταθεροποίησης της κλινικής κατάστασης του νεογνού κατά την οποία όμως εξακολουθεί η παρεχόμενη σε αυτό εντατική φροντίδα. Σε αυτή την ομάδα κατατάσσονται νεογνά με σοβαρή εγκεφαλική αιμορραγία ή περιγεννητική ασφυξία ή σοβαρό επίκτητο τραυματισμό του κεντρικού νευρικού συστήματος. Εξαιτίας των δυσοίωνων προβλέψεων για το μέλλον των συγκεκριμένων νεογνών, η παρακράτηση ή η διακοπή της παρεχόμενης εντατικής φροντίδας και η χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής για την ανακούφιση του πόνου τίθεται στο προσκήνιο και προβληματίζει τους επαγγελματίες υγείας οι οποίοι αμφισβητούν το κατά πόσο η συνέχιση της εντατικής φροντίδας είναι ή όχι προς όφελος του νεογνού (Singh et al 2004, Hawryluck 2002, Perkin & Resnik 2002, Nuccetelli & Seay 2000).

Κατά την παροχή φροντίδας σε αυτά τα νεογνά, ενσκήπτει το ζήτημα του «διπλούς αποτελέσματος», μια κατάσταση δηλαδή κατά την οποία μία κλινική παρέμβαση ή δράση που στοχεύει στην βελτίωση της υγείας του ασθενούς, τελικώς καταλήγει να προκαλεί ανεπανόρθωτη βλάβη, μέχρι και να επισπεύδει τον θάνατο

του ή αλλιώς, μια κατάσταση στην οποία η κλινική παρέμβαση έχει διπλό αποτέλεσμα, ένα εγγενώς θετικό και ένα εγγενώς αρνητικό (Verhagen et al 2007). Χαρακτηριστικό και σύνηθες τέτοιο παράδειγμα σε χώρους όπως η MENN, είναι η προσπάθεια ανακούφισης του νεογνού από τον πόνο με χορήγηση οπιούχων φαρμακευτικών ουσιών, π.χ. μορφίνη. Αυτή η πρακτική παράγει ένα μεμονωμένο θετικό αποτέλεσμα, την ανακούφιση του νεογνού. Εμπερικλείει όμως σοβαρό κίνδυνο επίσπευσης του θανάτου του νεογνού εξαιτίας παρενεργειών, όπως η καταστολή του αναπνευστικού του συστήματος. Παρεμβάσεις που στοχεύουν στην αναλγησία και την παροχή αναισθησίας σε ένα νεογνό που υποφέρει θεωρούνται αποδεκτές (van der Heide et al 2000, Solomon et al 2005). Τονίζεται, ωστόσο, η λεπτή και συχνά δυσδιάκριτη γραμμή που τις διαχωρίζει από μη αποδεκτές πράξεις, όπως η ενεργητική ευθανασία (Devictor, Latour & Tissieres 2008). Παράλληλα, επισημαίνεται η ασάφεια και υποκειμενικότητα τέτοιων παρεμβάσεων. Έτσι, για να θεωρηθεί αποδεκτή η πράξη που περιγράφεται στο παραπάνω παράδειγμα, θα πρέπει η δοσολογία του χορηγούμενου φαρμάκου να είναι ανάλογη με την ανακούφιση του πόνου, ένα κλινικό σενάριο όμως, αρκετά υποκειμενικό (Berner et al 2006).

Γ) Η 3^η κατηγορία περιλαμβάνει νεογνά που μπορούν να επιβιώσουν χωρίς μηχανική υποστήριξη, αλλά έχουν μια εξαιρετικά κακή πρόγνωση, υποφέρουν και βιώνουν συνεχή πόνο (Sauer 1992, Sauer 2001, Verhagen & Sauer 2005). Η επιβίωση των νεογνών αυτής της κατηγορίας στην οποία συμπεριλαμβάνονται και όσα από τα νεογνά της προηγούμενης κατηγορίας επέζησαν του περιορισμού της εντατικής φροντίδας, οφείλεται σε παραχθείσα επιθετική εντατική φροντίδα. Ωστόσο, για τα νεογνά αυτής της κατηγορίας δεν αναμένεται καμία ιδιαίτερη βελτίωση της υγείας τους. Αντίθετα, και σύμφωνα με την κλινική εμπειρία, αυτά τα νεογνά εξαιτίας των θεραπευτικών διαδικασιών στις οποίες υποβάλλονται βιώνουν ιδιαίτερη ταλαιπωρία και πόνο κατά το διάστημα παραμονής τους στη MENN, ενώ συνήθως υφίστανται αρκετές και παρατεταμένες νοσηλείες κατά τη διάρκεια της υπόλοιπης ζωής τους.

Σε περίπτωση, που η έκβαση αυτής της κατηγορίας των νεογνών ήταν γνωστή και βεβαιωνόταν, εξ αρχής, κάποιοι επαγγελματίες υγείας δεν θα προχωρούσαν στην εντατικοποίηση της παρεχόμενης φροντίδας. Σε αυτή την περίπτωση οι επαγγελματίες υγείας θα μπορούσαν ίσως να δεχθούν την φυσική πορεία της νόσου και να αποσύρουν όλων των ειδών τις τεχνικές και κλινικές παρεμβάσεις (Verhagen

& Sauer 2005), υποβάλλοντας όμως το νεογνό σε μια μακρόχρονη και σοβαρή ταλαιπωρία. Καθίσταται σαφές λοιπόν ότι τέτοιες κλινικές περιπτώσεις τροφοδοτούν κλινικά διλήμματα με ηθικό περιεχόμενο που αφορούν, είτε τη χορήγηση αναλγητικής και αναισθητικής αγωγής, σε βαθμό που πιθανόν να οδηγήσει στην κατάληξη του νεογνού είτε τη χορήγηση φαρμακευτικών ουσιών με σκοπό την επίτευξη του θανάτου (Verhagen & Sauer 2005).

3.3 Στρατηγικές λήψης κλινικών αποφάσεων σε εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα και νοσούντα νεογνά

Μετά τη γέννηση ενός νεογνού στα όρια της βιωσιμότητας ή ενός νεογνού που πάσχει από απειλητική για τη ζωή νόσο ή από ασύμβατη με τη ζωή συγγενή ανωμαλία, οι επαγγελματίες υγείας έρχονται αντιμέτωποι με σημαντικά διλήμματα για το εάν θα εφαρμόσουν «επιθετικά» μέτρα για τη διατήρηση της ζωής του νεογνού, ή θα παρέχουν μόνο ανακουφιστική φροντίδα και άνεση ή θα επισπεύσουν τον θάνατο του. Τα συνήθη ερωτήματα που προβληματίζουν τους επαγγελματίες υγείας είναι: α) εάν θα ανανήψουν και θα ξεκινήσουν εντατική φροντίδα σε νεογνά τα περισσότερα εκ των οποίων αν επιζήσουν, όπως καταγράφουν τα διεθνή στατιστικά δεδομένα, διατρέχουν σοβαρό κίνδυνο να επιβαρυνθούν από ήπια έως σοβαρή σωματική ή νοητική αναπηρία, β) εάν θα εντατικοποιήσουν την παρεχόμενη φροντίδα μετά τη διάγνωση κάποιας νόσου σοβαρής ή απειλητικής για τη ζωή, με μοναδικό στόχο την καθυστέρηση του επερχόμενου θανάτου, υποβάλλοντας όμως με αυτό τον τρόπο το νεογνό σε παρατεταμένη νοσηλεία και φροντίδα γ) εάν θα ξεκινήσουν μια θεραπεία, την οποία στην συνέχεια θα αποσύρουν σε περίπτωση μη αλλαγής της κλινικής εικόνας του νεογνού, δ) εάν θα παρακρατήσουν, εξ αρχής, την εντατική θεραπεία και θα προσφέρουν μόνο παρηγορητική αγωγή και άνεση ή ε) εάν θα θέσουν ως στόχο της θεραπείας την επιτάχυνση του θανάτου του νεογνού (Warrick et al 2011).

Στη διεθνή βιβλιογραφία καταγράφονται τρεις διαφορετικές στρατηγικές προσεγγίσης των ζητημάτων και διλημάτων που σχετίζονται με την παροχή φροντίδας σε εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα και νοσούντα νεογνά (Rhoden 1986):

- Η «παρεμβατική προσέγγιση» (interventionist approach) ή η «στρατηγική του να περιμένει κανείς μέχρι να βεβαιωθεί» (wait until certainty

strategy) συνιστά την παροχή «επιθετικής» εντατικής φροντίδας και θεραπείας εξ αρχής σε όλα τα νεογνά, ανεξάρτητα από την εβδομάδα κύησης, το βάρος γέννησης ή κάποιον άλλον παράγοντα. Η παροχή «επιθετικής» εντατικής φροντίδας σε αυτά τα νεογνά συνιστάται μέχρι τη βεβαιότητα για το θάνατό τους ή τη μη αναστρεψιμότητα της κλινικής τους κατάστασης. Ο βασικός δικαιολογητικός λόγος που προτείνεται για την παροχή «επιθετικής» εντατικής φροντίδας σε όλα τα νεογνά, ακόμα και σε αυτά που δεν ευνοούνται από τα επιδημιολογικά δεδομένα είναι η ύπαρξη αβεβαιότητας, κυρίως κατά την πρόγνωση ενός περιστατικού (Orzalesi & Cuttini 2005). Όσοι αντιτάσσονται απέναντι στη συγκεκριμένη στρατηγική υποστηρίζουν ότι, η παροχή «επιθετικής» φροντίδας σε όλα τα νεογνά δεν δικαιολογείται λόγω της αβεβαιότητας της πρόγνωσης, αφού, επιστημονικώς, δεν δύναται να επιτευχθεί απόλυτη βεβαιότητα στην πρόγνωση και να μηδενισθεί κάθε περιθώριο λάθους (Orzalesi & Cuttini 2005).

- Η «στατιστική προσέγγιση» (statistic approach) ή η «στρατηγική των στατιστικών προγνωστικών» (statistical prognostic strategy) θέτει εξ αρχής όρια στην παρεχόμενη εντατική φροντίδα, ανάλογα με την ηλικία κύησης και το βάρος του νεογνού, βασιζόμενη στις στατιστικές πιθανότητες για μια δυσμενή διάγνωση ή κακή έκβαση του περιστατικού. Οι υπέρμαχοι της συγκεκριμένης προσέγγισης συνιστούν την εξ αρχής παρακράτηση της εντατικής θεραπείας σε περιπτώσεις νεογνών με δυσοίωνα προγνωστικά δεδομένα (Guardione et al 2011, van Zuuren & van Manen 2006). Όσοι κατακρίνουν αυτή την στρατηγική κατά τη λήψη ηθικών αποφάσεων υποστηρίζουν ότι με αυτό τον τρόπο, κάποια νεογνά που δύναται να επιβιώσουν και θα μπορούσαν να αντιδράσουν θετικά στην έναρξη της θεραπείας, δεν λαμβάνουν φροντίδα και τελικώς καταλήγουν. Παράλληλα, για κάποια άλλα νεογνά που επιβιώνουν, παρά την αρχική παρακράτηση της εντατικής φροντίδας, το τελικό αποτέλεσμα είναι χειρότερο από αυτό που θα προέκυπτε αν παρεχόταν εξ αρχής παρεμβατική φροντίδα.

- Σύμφωνα με την «εξατομικευμένη προσέγγιση» (individualized approach) ή την «εξατομικευμένη προγνωστική στρατηγική» (individual prognostic strategy) προτείνεται έναρξη της εντατικής φροντίδας σχεδόν σε κάθε νεογνό και τακτική επανεκτίμηση στη συνέχεια της αρχικής απόφασης και πρόγνωσης, σύμφωνα με την σοβαρότητα των προκληθεισών βλαβών (Guardione et al 2011, van Zuuren & van Manen 2006). Στο πλαίσιο αυτής της προσέγγισης γίνεται λόγος για την παροχή

«προσωρινής εντατικής θεραπείας», μιας σύγχρονης έννοιας που δίνει τη δυνατότητα στους επαγγελματίες υγείας και τους γονείς να αντιληφθούν την σοβαρότητα της κατάστασης, να αποσύρουν την αναποτελεσματική ή μάταιη θεραπεία και να κατανοήσουν τις συνέπειες της επιθετικής θεραπείας (FIGO 2003, Rijken, Veen & Walther 2007).

Παρ' όλο που σε κάθε χώρα προβάλλεται μια διαφορετική στρατηγική προσέγγισης, διεθνώς, η τελευταία προσέγγιση θεωρείται σήμερα, ως η πλέον διαδεδομένη. Η «παρεμβατική προσέγγιση» φαίνεται να γίνεται περισσότερο αποδεκτή στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής, η «στατιστική προσέγγιση» να λαμβάνει χώρα, κυρίως, στην Σουηδία και την Ολλανδία και η «εξατομικευμένη προσέγγιση» να επικρατεί στο Ηνωμένο Βασίλειο (Rhoden 1986, Haumont 2005). Μια νέα προσέγγιση με τον όρο «ελάχιστα επεμβατική προσέγγιση» έχει περιγραφεί στη Δανία, σύμφωνα με την οποία, ο μηχανικός αερισμός παρακρατείται γενικότερα σε νεογνά που γεννιούνται στις 23 και 24 εβδομάδες κύησης, αλλά και σε μεγαλύτερες ηλικίες, μετά από γονική απαίτηση (Greisen 2004).

Κατά την παροχή φροντίδας σε ένα εξαιρετικώς/πολύ πρόωρο ή σοβαρά πάσχον νεογνό αρκετοί είναι οι παράγοντες που επιδρούν προκειμένου να ληφθεί μια κρίσιμη απόφαση για την υποστήριξη της ζωής του ή την επίσπευση του θανάτου του. Τέτοιες αποφάσεις βασίζονται, κυρίως, σε επιδημιολογικά στοιχεία που αφορούν στην επιβίωση, στην πιθανότητα μακροπρόθεσμης ανάπτυξης νευρολογικών διαταραχών, στην ηλικία κύησης, στην ανάπτυξη του εμβρύου, στο βάρος του νεογνού, στις γονικές επιθυμίες αλλά και σε άλλους παράγοντες (Silverman 2005, Paris 2005, Tyson & Stoll 2003, MacDonald 2002, ACOG 2002, AAP & AHA 2006, Nuffield Council 2006, Peerzada et al 2004, Escobedo 2008, Parikh et al 2010, Verhagen et al 2009b, Verhagen et al 2007). Κάποιοι ειδικοί θεωρούν ότι η λήψη απόφασης περιορισμού της νεογνικής φροντίδας πρέπει να βασίζεται σε άλλα στοιχεία πέραν των «παραδοσιακών», όπως οι εβδομάδες κύησης και το βάρος γέννησης, αφού αυτά αποτυγχάνουν να παρουσιάσουν την μοναδικότητα κάθε κλινικού περιστατικού (Janvier et al 2008, Meadow et al 1996, Hentschel et al 2006). Τέτοιες κλινικές αποφάσεις θεωρούνται πολύπλοκες και συνδέονται με διεθνείς πολιτισμικούς, νομικούς, οικονομικούς παράγοντες και τοπικές παραδόσεις (Lippert et al 2010), με τη θρησκεία και τη χώρα να παραμένουν, διεθνώς, οι πιο καθοριστικοί

παράγοντες διαμόρφωσης και λήψης τέτοιων αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στα νεογνά (Cuttini et al 2000, Rebagliato et al 2000).

Παράλληλα, οι οικονομικές ανησυχίες δυσχεραίνουν τέτοιου είδους αποφάσεις και παίζουν εξέχοντα ρόλο στις εν λόγω πρακτικές φροντίδας των νεογνών, ιδιαίτερα στα αναπτυσσόμενα κράτη (Martinez et al 2009). Συχνά, οι επαγγελματίες υγείας είναι απρόθυμοι να διακινδυνεύσουν τα αποτελέσματα μιας χρόνιας αναπηρίας, συνυπολογίζουν την έλλειψη θεσμικών πόρων, δείχνουν ευαισθησία απέναντι σε τοπικές, πολιτισμικές παραμέτρους, ενώ σε κάποιες αναπτυσσόμενες χώρες είναι ανίκανοι να αποτρέψουν τις διακρίσεις εξαιτίας του φύλου (Miljeteig et al 2009). Σε τέτοιου είδους κοινωνίες, όπως οι τελευταίες, οι αποφάσεις προσαρμόζονται βάσει των ρεαλιστικών εκτιμήσεων, όπως π.χ. τους διαθέσιμους πόρους μιας οικογένειας, ενός νοσοκομείου ή ενός κράτους, ενώ οι οικονομικοί περιορισμοί διαδραματίζουν εξέχοντα ρόλο (Martinez et al 2009, Miljeteig et al 2009). Άλλος παράγοντας που επηρεάζει τις αποφάσεις που λαμβάνονται είναι ο πόνος που νιώθει το νεογνό, η προβλεπόμενη αδυναμία του για επικοινωνία με τους άλλους και η αδυναμία να επιτευχθεί κάποιου βαθμού αυτονομίας στο μέλλον (Verhagen et al 2007). Σύμφωνα με τους Wall και Partridge (1997) η πρόγνωση ανάπτυξης σοβαρών αναπηριών και η προβλεπόμενη δυστυχία του νεογνού, θεωρούνται οι κυριότεροι προβληματισμοί κατά τη λήψης μιας κρίσιμης απόφασης για την υποστήριξη της ζωής του νεογνού ή τον περιορισμό των παρεμβατικών πρακτικών που το διατηρούν στη ζωή.

3.4 Λήψη κλινικών αποφάσεων με ηθικό περιεχόμενο και επαγγελματικός ρόλος

Τα βιοηθικά διλήμματα που προκύπτουν κατά την παροχή της εντατικής φροντίδας στα πρόωρα ή νοσούντα νεογνά συμπεριλαμβάνονται μεταξύ των δέκα σημαντικότερων ηθικών και δεοντολογικών προκλήσεων στο χώρο της υγείας (Baskett & Lim 2004). Στο πλαίσιο αυτής της συζήτησης, ιδιαίτερο ενδιαφέρον έχει ο ρόλος και η στάση των επαγγελματιών υγείας, που λαμβάνουν ή συμμετέχουν στη λήψη τέτοιων κρίσιμων αποφάσεων με ηθικό περιεχόμενο, όπως είναι οι νεογνολόγοι/παιδιάτροι, οι μαιές/μαιευτές και οι νοσηλεύτριες/τές. Οι συγκεκριμένοι επαγγελματίες υγείας εργάζονται σε ευαίσθητους υγειονομικούς χώρους - αίθουσες

τοκετών, χειρουργεία, MENN - και παρέχουν φροντίδα, κατά την καθημερινή κλινική πρακτική, σε πάσχοντα και εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα νεογνά. Έρευνες, ωστόσο, έχουν δείξει ότι η πρόσληψη, αξιολόγηση και αντιμετώπιση των σχετικών ζητημάτων διαφοροποιούνται μεταξύ των επαγγελματιών υγείας ανάλογα με τις ειδικότερες επαγγελματικές αρμοδιότητες, τις ευθύνες και τα χαρακτηριστικά της κάθε ομάδας, καθώς και το ρόλο της στην αντιμετώπιση τέτοιων καταστάσεων (Epstein 2010, Hon et al 2007).

Οι ιατροί (νεογνολόγοι/παιδιάτροι), συγκεκριμένα, διαδραματίζουν κρίσιμο ρόλο σε μια ιδιαίτερα ευαίσθητη χρονικά περίοδο και όπως τεκμηριώνεται κύριο μέλημά τους είναι η λήψη της απόφασης (Epstein 2010). Οι υποχρεώσεις των ιατρών κατά τη συγκεκριμένη περίοδο επεκτείνονται από τις συζητήσεις με τους γονείς μέχρι και τη δημιουργία ενός χρονοδιαγράμματος σχετικά με την παρακράτηση ή την απόσυρση της θεραπείας. Έρευνες υποδεικνύουν ότι στην πλειοψηφία τους οι ιατροί τείνουν να εφαρμόζουν την αρχή της ωφέλειας στη λήψη κρίσιμων αποφάσεων ηθικού περιεχομένου κατά την παροχή φροντίδας σε νοσούντα και πρόωρα νεογνά (Guardione et al 2011).

Για πολλούς ευρωπαίους νεογνολόγους για παράδειγμα, η παροχή της εντατικής νοσηλείας και θεραπείας δεν θεωρείται αυτοσκοπός και η επιβίωση του νεογνού δεν αποτελεί τον μοναδικό και αποκλειστικό στόχο της παρεχόμενης φροντίδας (Rebagliato et al 2000). Αντίθετα, το ζήτημα της ποιότητας ζωής του νεογνού φαίνεται να τους προβληματίζει, ιδιαίτερα, (Verhagen & Sauer 2005, Provoost et al 2005), καθώς τονίζουν και επικεντρώνονται στην αβεβαιότητα της παρεχόμενης φροντίδας και θεραπείας και στην έκβαση του αποτελέσματος (van Zuuren & van Manen 2006, van Zuuren & van Manen 2006). Έτσι, με βάση εμπειρικά δεδομένα, οι ευρωπαίοι νεογνολόγοι εκφράζουν τον προβληματισμό τους για τη συνέχιση της εντατικής θεραπείας και αναγνωρίζουν την αναγκαιότητα απόσυρσής της σε κάποιες περιπτώσεις (Epstein 2010, Hazebroek 2006, Cuttini et al 2000).

Από τη άλλη μεριά, οι ιατροί τείνουν πιο κοντά στην πρακτική της παρακράτησης μιας θεραπείας παρά στην απόσυρσή της (Puntillo & McAdam 2006). Η τάση αυτή δικαιολογείται, εν μέρει, εξαιτίας ψυχολογικών παραγόντων, αφού μέσω της απόσυρσης μιας θεραπείας, ο ιατρός θεωρείται υπεύθυνος για τον θάνατό του

ασθενούς, κάτι που δεν συμβαίνει σε περίπτωση παρακράτησή της θεραπείας, αφού ο θάνατος επέρχεται πιο φυσικά (Devictor et al 2008). Πάντως, όπως παρατηρούν οι Streiner et al (2001) οι ιατροί τείνουν να είναι περισσότερο αισιόδοξοι για τις πιθανότητες επιβίωσης και τη μακροπρόθεσμη εμφάνιση σοβαρών αναπηριών στο νεογνό από ότι άλλοι επαγγελματίες υγείας, όπως για παράδειγμα οι νοσηλεύτριες. Έτσι, οι ιατροί τείνουν να συνιστούν παρεμβάσεις που θεωρούνται σωτήριες για την υποστήριξη της ζωής σε μικρές ηλικίες κύησης με μεγαλύτερη συχνότητα από ότι άλλοι επαγγελματίες υγείας (Orzalesi & Cuttini 2005).

Για ορισμένες άλλες ομάδες επαγγελματιών υγείας, που εμπλέκονται στην παροχή φροντίδας των εξαιρετικώς/πολύ πρόωρων και νοσούντων νεογνών, τις μαίες και τις νοσηλεύτριες, κύριο μέλημα είναι η εκπλήρωση των υποχρεώσεών τους (Epstein 2010). Οι συγκεκριμένες επαγγελματικές ομάδες τείνουν να εφαρμόζουν την αρχή της αυτονομίας των γονέων, γι' αυτό και δίνουν προτεραιότητα κατά την λήψη των κρίσιμων αποφάσεων στην πλήρη ενημέρωση των γονέων, θεωρώντας αρκετά σημαντική την άποψή τους (Guardione et al 2011). Συχνά υπογραμμίζουν την υφιστάμενη ταλαιπωρία για το νεογνό, ιδιαίτερα όταν υπάρχουν ελάχιστες ελπίδες για την ανάκαμψη της υγείας του (van Zuuren & van Manen 2006, Epstein 2010, van Zuuren & van Manen 2006) και εκφράζουν τον προβληματισμό τους για την ορθότητα της συνέχισης της παρεχόμενης νοσηλείας στις περιπτώσεις που τα βάρη υπερτερούν του οφέλους για το νεογνό (Elpern et al 2005, Hamric & Blackhall 2007, Corley et al 2005, Gutierrez 2005). Παράλληλα, οι μακροπρόθεσμες συνέπειες για την ποιότητα της ζωής του νεογνού και οι συνέπειες που επακολουθούν μέσα στην οικογένεια αποτελούν σοβαρά ηθικά ζητήματα για τις μαίες (Garel et al 2004).

Παραδοσιακά, οι μαίες και οι νοσηλεύτριες έχουν την ευθύνη για την παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας σε ένα πάσχον ή πρόωρο νεογνό, συμπεριλαμβανομένης και της παροχής άνεσης και της ανακούφισης του από τον πόνο. Διαδραματίζουν βασικό ρόλο στην ενημέρωση των γονέων, στην ενθάρρυνση και την υποστήριξή τους καθώς και στην κατανόηση και αποσαφήνιση των παρεχόμενων πληροφοριών (Kavanaugh & Hershberger 2005). Διαβουλεύονται με τους νεογνολόγους και τους υπόλοιπους επαγγελματίες υγείας, ενώ ιδιαίτερα οι μαίες λαμβάνουν μέρος στην προγεννητική ενημέρωση των ζευγαριών, όταν υφίσταται κίνδυνος εμφάνισης πρόωρου τοκετού (Bastek et al 2005, Keenan et al 2005, Martinez et al 2005). Η

άμεση και πολύωρη επαφή, επικοινωνία και απασχόληση τους με τα νεογνά και τους γονείς, ευνοεί την δημιουργία ενός κλίματος εμπιστοσύνης, συντελεί στην μείωση της απόστασης μεταξύ των γονέων και των επαγγελματιών υγείας και συχνά καταλήγει στην βέλτιστη κατανόηση των προθέσεων και των δυο πλευρών και στην ελαχιστοποίηση των παρεξηγήσεων. Η συμμετοχή τους σε κλινικές αποφάσεις για το τέλος της ζωής θεωρείται ζωτική σημασίας και έχουν χαρακτηριστεί ως «συνήγοροι» του νεογνού και της οικογένειάς (Kavanaugh et al 2010), εξαιτίας του ότι συμμετέχουν στην φροντίδα και στη συνολική διαδικασία μέχρι να επέλθει ο θάνατος, ενώ καθοδηγούν και υποστηρίζουν, ψυχικά και ηθικά, τους γονείς σε αυτές τις δύσκολες ώρες (Devictor et al 2008).

Οι συγκεκριμένοι επαγγελματίες υγείας δεν αποτελούν τους ειδικούς που θα λάβουν την τελική απόφαση για την πορεία της παρεχόμενης φροντίδας και θεραπείας, αλλά εξαιτίας της εκπαίδευσης, της εμπειρίας τους, της παρατεταμένης και συνεχιζόμενης παρουσίας τους δίπλα στο νεογνό είναι σε θέση να κατανοήσουν τις επιπτώσεις των διαφόρων αποφάσεων, να αντιληφθούν τον υφιστάμενο πόνο και την ταλαιπωρία του νεογνού, να πληροφορήσουν και να αλληλεπιδράσουν με τους γονείς. Έτσι, θεωρείται ότι συντελούν στην δημιουργία ενός απαραίτητου πλαισίου, που ονομάζεται «περιβάλλον φροντίδας» (Rushton 2005), το οποίο ευνοεί τη λήψη αποφάσεων από την πλευρά των γονέων (Kavanaugh et al 2010) και την ενεργό συμμετοχή τους ακόμη και σε διαδικασίες λήψης απόφασης για το τέλος της ζωής (McHaffie 2001, Wocial 2000).

Τα ηθικά διλήμματα που συνδέονται με την φροντίδα των πρόωρων και νοσούντων νεογνών αποτελούν μέρος της καθημερινής κλινικής πρακτικής των ΜΕΝΝ. Τα διλήμματα αυτά ανακύπτουν σε διεθνές επίπεδο, αλλά παράλληλα διαμορφώνονται με βάση συγκεκριμένες στρατηγικές, συνθήκες και πρακτικές που εφαρμόζονται στη θεραπεία και τη νεογνική εντατική φροντίδα και οι οποίες διαφοροποιούνται τόσο μεταξύ χωρών όσο και μεταξύ των ΜΕΝΝ στις εκάστοτε χώρες (van Zuuren & van Manen 2006, Trevisanuto et al 2006, Habiba et al 2006, Rebagliato et al 2000). Παράλληλα, όπως φάνηκε παραπάνω, μεταβλητές, όπως επαγγελματικά και δημογραφικά χαρακτηριστικά των επαγγελματιών υγείας, καθώς και κλινικά χαρακτηριστικά των ΜΕΝΝ συμβάλλουν περαιτέρω σε διαφοροποιήσεις, ως προς την αντιμετώπιση σχετικών κρίσιμων περιστατικών. Όπως καταγράφεται

στη διεθνή βιβλιογραφία τέτοιες διαφοροποιήσεις οι οποίες συνηγορούν στη διαμόρφωση διαφόρων επαγγελματικών και ηθικών προτύπων, από την πλευρά των ειδικών, επιτείνονται από την παρατηρούμενη έλλειψη σχετικού νομικού και ευρύτερα θεσμικού πλαισίου (Provoost et al 2005). Επιπλέον, πολιτισμικοί παράμετροι και στοιχεία που σχετίζονται με τον τρόπο οργάνωσης, δομής και λειτουργίας του εθνικού υγειονομικού συστήματος κάθε χώρας κατά την περιγεννητική περίοδο φαίνεται να επιδρούν σημαντικά στην διαμόρφωση της συμπεριφοράς των επαγγελματιών υγείας απέναντι στα βιοηθικά ζητήματα που αφορούν την νεογνική φροντίδα (Habiba et al 2006).

Από τα παραπάνω συνάγεται ως συμπέρασμα ότι η διαδικασία της λήψης κρίσιμων αποφάσεων ηθικού περιεχομένου, αμέσως μετά τη γέννηση, είναι ιδιαίτερος κρίσιμη και εξαρτάται από ποικίλους παράγοντες, ιατρικούς, πολιτισμικούς, ηθικούς και θεσμικούς. Στο παρόν κεφάλαιο αποτυπώθηκε το κλινικό πλαίσιο της λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου αναφορικά με τη φροντίδα των πρόωρων και νοσούντων νεογνών, σκιαγραφήθηκαν οι ιδιαίτερες συνθήκες που το διέπουν, κατηγοριοποιήθηκαν οι κλινικές αποφάσεις που θέτουν περιορισμούς στη νεογνική φροντίδα και αναδείχθηκαν οι κλινικές περιπτώσεις που απαιτούν τη λήψη κρίσιμων αποφάσεων. Ακόμη, αναλύθηκαν οι στρατηγικές ρύθμισης της νεογνικής φροντίδας που έχουν εφαρμοσθεί παγκοσμίως και ο κλινικός ρόλος των επαγγελματιών υγείας. Στο επόμενο κεφάλαιο θα αναλυθεί το ηθικό πλαίσιο της λήψης κρίσιμων αποφάσεων στη νεογνική φροντίδα, θα αποτυπωθούν οι σχετικές θεωρίες και θα παρουσιασθούν οι κυρίαρχες θέσεις για τη δικαιολόγηση ή την απόρριψη της εφαρμογής ορίων στη νεογνική φροντίδα, μέσω των πρακτικών περιορισμού της εντατικής φροντίδας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο

ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΟΡΙΩΝ ΣΤΗΝ ΠΑΡΟΧΗ ΤΗΣ ΝΕΟΓΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ: ΗΘΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

Η συνεχής πρόοδος στον τομέα της περιγεννητικής και νεογνικής φροντίδας έχει συμβάλει στον επαναπροσδιορισμό των ορίων της ανθρώπινης βιωσιμότητας, στην μετακίνηση τους σε όλο και πιο νεότερες ηλικίες κύησης και στην αύξηση της νεογνικής επιβίωσης. Ωστόσο, όπως αναπτύχθηκε σε προηγούμενο κεφάλαιο της διατριβής, οι πολλαπλές νοσηλείες και η δυσμενής πρόγνωση για την μακροπρόθεσμη ανάπτυξη κάποιας σωματικής ή/και νευρολογικής διαταραχής συνοδεύει, ακόμη και σήμερα, τα εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα, με εξαιρετικώς/πολύ χαμηλό βάρος γέννησης νεογνά και όσα τελειόμηνα γεννιούνται με κάποιο σοβαρό νόσημα ή συγγενή ανωμαλία. Με δεδομένο ότι, η επιδημιολογική πραγματικότητα σε σχέση με την επιβίωση και την ανάπτυξη κάποιας σοβαρής ανωμαλίας δεν είναι ενθαρρυντική για μια κατηγορία εξαιρετικώς/πολύ πρόωρων ή νοσούντων νεογνών, τίθεται ένα σοβαρό ερώτημα κατά πόσο η χρήση παρεμβατικών τεχνικών και η παροχή εντατικής φροντίδας και θεραπείας σε αυτά τα παιδιά θα συμβάλει στην επίτευξη του κύριου στόχου της ιατρικής και νοσηλευτικής φροντίδας, που είναι η παροχή ωφέλειας και παράλληλα η αποφυγή βλάβης στον νοσηλευόμενο ασθενή. Στο συγκεκριμένο κεφάλαιο αποτυπώνεται το ηθικό πλαίσιο, που αφορά στην ηθική δικαιολόγηση ή απόρριψη της εφαρμογής των ορίων στην παροχή υποστηρικτικών για τη ζωή παρεμβάσεων κατά τη νεογνική φροντίδα των εξαιρετικώς/πολύ πρόωρων, με εξαιρετικώς/πολύ χαμηλό βάρος γέννησης ή νοσούντων νεογνών.

Στις κλινικές περιπτώσεις, που φαίνεται να απειλείται η ισορροπία μεταξύ ωφέλειας και βλάβης κατά την παροχή της φροντίδας ή αυτή η ισορροπία δεν είναι αρκετά ευκρινής, αναδεικνύονται καίρια βιοηθικά ερωτήματα, που αφορούν στον εντοπισμό του κύριου στόχου της παρεχόμενης φροντίδας ή στην αναγκαιότητα αναπροσαρμογής του αρχικού της στόχου. Κάποια από τα σημαντικότερα βιοηθικά ερωτήματα που αναδύονται, είναι, α) Κατά πόσο θα πρέπει να ξεκινήσει η υποστήριξη της ζωής ενός νεογνού που γεννήθηκε στα όρια της βιωσιμότητας ή

πάσχει από σοβαρό νόσημα, όταν με βάση των επιδημιολογικών δεδομένων αυτό αναμένεται να πεθάνει άμεσα; β) Κατά πόσο ωφελείται ένα τέτοιο νεογνό, όταν η παρεχόμενη φροντίδα απλώς παρατείνει, τεχνικώς, τη ζωή του, ενώ παράλληλα του προκαλεί πόνο και ταλαιπωρία; γ) Κατά πόσο θα ωφεληθεί ένα νεογνό από την παροχή παρεμβατικών μεθόδων, όταν τίθεται γι' αυτό μια ιδιαίτερα δυσμενής πρόγνωση σε σχέση με την αυξημένη πιθανότητα να καταλήξει ή να αναπτύξει, μακροπρόθεσμα, κάποια σοβαρή νευροαναπτυξιακή διαταραχή; Το κύριο βιοηθικό ερώτημα συνδέεται με το εάν θα πρέπει να παρέχεται επιθετική φροντίδα, μέσω της χρήσης επεμβατικών τεχνικών, προκειμένου να διατηρηθεί με κάθε κόστος η ζωή ενός νεογνού ή εάν θα πρέπει, υπό ορισμένες συνθήκες, να τεθούν κάποια ηθικά όρια στην παροχή της εντατικής φροντίδας, εξαιτίας των αυξημένων πιθανοτήτων θνησιμότητας ή ανάπτυξης κάποιας σοβαρής αναπηρίας.

4.1 Ηθική δικαιολόγηση ή απόρριψη της εφαρμογής ορίων στα νεογνά;

Καθώς η επιβίωση γι' αυτά τα νεογνά είναι επισφαλής και η αύξηση της νοσηρότητας διατηρείται σε υψηλά ποσοστά, υποστηρίζεται ότι κατά τον σχεδιασμό του τρόπου φροντίδας αυτών των νεογνών θεωρείται αναγκαία η στάθμιση των οφελών που προκύπτουν από την έναρξη μιας επιθετικής πολιτικής στη θεραπεία, σε σχέση με τα επιπρόσθετα βάρη που αυτό το είδος της παρεχόμενης φροντίδας θα επιφέρει. Λαμβάνοντας υπόψη όμως, τις ιδιαίτερες συνθήκες που επιδρούν στη λήψη μιας κρίσιμης κλινικής απόφασης στη νεογνική ηλικία, όπως αναπτύχθηκαν σε προηγούμενο κεφάλαιο, κρίνεται αρκετά δύσκολη η στάθμιση του οφέλους και της προκληθείσας βλάβης. Η συγκεκριμένη δυσκολία έγκειται, κυρίως, στην αδυναμία προσδιορισμού, μετά βεβαιότητας, α) της ανθρώπινης βιωσιμότητας, β) της ακριβούς διάγνωσης, έκβασης και πρόγνωσης μιας νόσου ή των επιπλοκών της ακραίας προωρότητας και γ) της αποτελεσματικότητας της παρεχόμενης θεραπείας και φροντίδας (Verhagen et al 2009a).

Στις περιπτώσεις που δεν είναι δυνατόν να ορισθούν με ακρίβεια τα όρια της ανθρώπινης βιωσιμότητας και να διευκρινισθεί από ποιο σημείο και μετά κατά την ενδομήτρια ζωή, η γέννηση συνδέεται με μηδενική νεογνική θνησιμότητα και χαμηλή νεογνική νοσηρότητα σε όλες τις κλινικές περιπτώσεις και δεδομένου ότι, δεν είναι δυνατόν να προσδιορισθεί με ακρίβεια το επίπεδο της αναπτυχθείσας βλάβης και να

προβλεφθεί κάθε μορφή αναπηρίας μακροπρόθεσμα (Verhagen et al 2009a), τίθενται κρίσιμα ερωτήματα για την έναρξη και τη συνέχιση της νεογνικής φροντίδας. Παράλληλα, υπό το καθεστώς μιας αβέβαιης έκβασης ή πρόγνωσης, η ίδια η εντατική φροντίδα δύναται να επιδεινώσει τον πόνο και την ταλαιπωρία που νιώθει το νεογνό, στο οποίο η αρχική δυσμενής πρόγνωση παραμένει αμετάβλητη. Σε τέτοιες περιπτώσεις εξετάζεται το ενδεχόμενο της εφαρμογής κάποιων ορίων στην εντατική φροντίδα και αναδύεται η αναγκαιότητα λήψης μιας κρίσιμης απόφασης ηθικού περιεχομένου.

Τέτοιες κρίσιμες ηθικές αποφάσεις, που στην περίπτωση των νεογνών λαμβάνονται στην αρχή της ζωής του ανθρώπου, οδηγούν συνήθως, στον περιορισμό των υποστηρικτικών παρεμβατικών τεχνικών προκειμένου η πορεία της νόσου και η κατάσταση της υγείας του παιδιού να εξελιχθεί με έναν φυσικό τρόπο χωρίς παρεμβάσεις. Τέτοιες αποφάσεις που περιορίζουν την εφαρμογή της εντατικής φροντίδας και των παρεμβατικών τεχνικών προκαλούν αντιδράσεις εξαιτίας του ότι, είναι δυνατόν να οδηγήσουν στην πρόκληση ή την επίσπευση του νεογνικού θανάτου (Verhagen et al 2009a, Verhagen et al 2009b). Έτσι, ένα σημαντικό ερώτημα είναι, κατά πόσο οι αποφάσεις περιορισμού της νεογνικής φροντίδας θεωρούνται ηθικώς δικαιολογημένες και ορθώς εφαρμόζονται.

Παραδοσιακά μέχρι και σήμερα, η λήψη τέτοιων κρίσιμων αποφάσεων στηρίζονταν στην εφαρμογή των τεσσάρων βιοηθικών αρχών, της ωφέλειας, της μη βλάβης, της αυτονομίας και της δικαιοσύνης σε κάθε κλινική περίπτωση (Westra, Willems & Smit 2009, Daboval & Shidler 2014). Οι συγκεκριμένες αρχές, που ορίστηκαν από τους Beauchamp και Childress (2001) και εκτός των άλλων στόχευαν στην κάλυψη της ανάγκης για μια πολιτισμικά ουδέτερη προσέγγιση στα ηθικά ζητήματα στον χώρο της υγείας (Gillon 1994), έχουν καταστεί ευρέως αποδεκτές ως ένα σύνολο οδηγιών καθολικής εφαρμογής. Έχουν όμως επικριθεί, επειδή δεν ιεραρχούνται (Orzalesi & Cuttini 2005) και συχνά συγκρούονται μεταξύ τους (Clouser & Bernard 1990, Orzalesi & Cuttini 2005), π.χ. στις περιπτώσεις που οι αποφάσεις για παροχή φροντίδας κρίνονται ως ωφέλιμες για τους ασθενείς, αλλά δεν είναι επιθυμητές από τους γονείς, η αυτονομία των οποίων υπό τη μορφή της ελεύθερης βούλησης παραβιάζεται, όταν τελικά παρέχεται φροντίδα στο νεογνό. Το πρότυπο των τεσσάρων αρχών αποτελεί ένα χρήσιμο εργαλείο για τη συστηματική

ανάλυση των κλινικών περιστατικών με βάση την ηθική, αλλά συνεισφέρει σε μικρότερο βαθμό στη λήψη μιας απόφασης ηθικού περιεχομένου (Orzalesi & Cuttini 2005).

Σύμφωνα με τους Duff και Campbell (1975) υπάρχουν δυο διαφορετικές φιλοσοφίες που σχετίζονται με την περίθαλψη: α) η παραδοσιακή προσέγγιση που επικεντρώνεται στην ασθένεια με στόχο την εξασφάλιση της επιβίωσης με κάθε κόστος και τον θάνατο να θεωρείται ως μια αποτυχία που θα πρέπει να αποφεύγεται χρησιμοποιώντας όλα τα διαθέσιμα μέσα και β) η νεότερη και πιο ευέλικτη προσέγγιση που επικεντρώνεται στο άτομο και η οποία λαμβάνει υπόψη της την ποιότητα της ανθρώπινης ζωής και θεωρεί την εξακολούθηση και παράταση κάποιων δυσάρεστων καταστάσεων πιο καταστροφικές από τον θάνατο. Παραδοσιακά, υπάρχουν δυο διαφορετικά πλαίσια συνθηκών στα οποία θεωρείται ηθικώς επιτρεπτή η απόσυρση των υποστηρικτικών παρεμβάσεων για την ανθρώπινη ζωή: α) στην περίπτωση που δεν θεραπεύουν, δηλαδή, ουσιαστικά δεν εξυπηρετούν τους στόχους της ιατρικής και νοσηλευτικής φροντίδας και β) στην περίπτωση που δυνητικώς θεραπεύουν, αλλά χαρακτηρίζονται ως υπερβολικά επαχθείς (Isaacs et al 2006). Σε τέτοιες κλινικές περιπτώσεις, που η ποιότητα της ζωής του νεογνού κρίνεται αναξιοπρεπής, γίνεται λόγος για την «αναλογικότητα» της παρεχόμενης θεραπείας και φροντίδας, σύμφωνα με την οποία, απαιτείται εξισορρόπηση κάθε πιθανής ζημίας, όπως μπορεί να οριστεί η πρόσθετη επιβάρυνση για τον ασθενή εξαιτίας της συνεχιζόμενης παρεμβατικής υποστήριξης, σε σχέση με το προβλεπόμενο κλινικό «αποτέλεσμα», δηλαδή την βελτίωση της κατάστασης της υγείας του ασθενούς (Verhagen et al 2007).

Πιο συγκεκριμένα, στις περιπτώσεις που καταγράφεται πολυοργανική ανεπάρκεια σε ένα νεογνό και όταν παρ' όλες τις προσπάθειες των επαγγελματιών υγείας για τον έλεγχο της κατάστασης του δεν καταγράφονται σημάδια βελτίωσης σε συνδυασμό με τη συνεχή επιδείνωση της κατάστασής του, η παροχή φροντίδας σε αυτό το παιδί θεωρείται ότι προσφέρεται «μάταια» και τίθεται το ερώτημα εάν θα πρέπει να συνεχισθεί έως ότου αυτό καταλήξει. Σε μια τέτοια κλινική περίπτωση ποιος θεωρείται ότι είναι ο στόχος της παρεχόμενης θεραπείας; Στο πλαίσιο μιας αβέβαιης έκβασης, π.χ. στην περίπτωση γέννησης ενός νεογνού στα όρια της βιωσιμότητας, όταν οι επιπλοκές από την τεχνική υποστήριξη επιβαρύνουν την υγείας

του και ταλαιπωρούν το νεογνό, ενώ κανένα ενθαρρυντικό μήνυμα δεν προκύπτει σε σχέση με την αρχική δυσμενή πρόγνωση που είχε τεθεί, τίθεται το ερώτημα του βαθμού ωφέλειας που λαμβάνει το συγκεκριμένο νεογνό και ανακύπτει το ενδεχόμενο περιορισμού της παρεχόμενης φροντίδας.

Σε τέτοιες περιπτώσεις, όταν μια θεραπεία δεν έχει τα αναμενόμενα θετικά αποτελέσματα, κρίνεται ως «μάταιη», δηλαδή παρέχεται άσκοπα, με ελάχιστες θετικές προσδοκίες, απομακρυσμένη από τον πρωταρχικό της στόχο. Για κάποιους συντηρητικούς στοχαστές, η συγκεκριμένη έννοια χαρακτηρίζεται μόνο από μια μη αναστρέψιμη κατάσταση με πολυοργανική ανεπάρκεια ή/και εκτεταμένη βλάβη του εγκεφάλου, ενώ για κάποιους λιγότερο συντηρητικούς μια θεραπεία θεωρείται «ανώφελη» ή «μάταιη» όταν, οι τελικοί στόχοι της, όπως η ανάκαμψη του ασθενούς, η μακροχρόνια ή μακροπρόθεσμη επιβίωση, η ικανοποιητική ποιότητα ζωής, η ανακούφιση από τα συμπτώματα ή/και η βελτίωση των ψυχολογικών παραμέτρων δεν μπορούν να επιτευχθούν (Pinter 2008). Σύμφωνα με το 'General Medical Council' «δεν υπάρχει καμιά υποχρέωση να δοθεί θεραπεία όταν αυτή είναι μάταιη ή επαχθής» (GMC 2006). Ως «επαχθής» χαρακτηρίζεται η θεραπεία που αναμένεται να προκαλέσει σε μεγαλύτερο βαθμό πόνο και δυσφορία παρά να ανακουφίσει και να ωφελήσει τον ασθενή (Scott-Joynt 2012). Σε τέτοιες περιπτώσεις που προβλέπεται μια ζωή γεμάτη πόνο, ταλαιπωρία, πολλαπλές νοσηλείες και στέρηση της ευχαρίστησης, η παροχή φροντίδας και η παράταση της ζωής παρουσιάζεται ως περιττή, αλλά πιθανώς ακόμη και σκληρή και λανθασμένη ως επιλογή (Sklansky 2001). Τέτοιοι χαρακτηρισμοί, όπως οι παραπάνω, είναι άρρηκτα συνδεδεμένοι με τη χρήση κριτηρίων που αφορούν στην ποιότητα της ζωής του νεογνού.

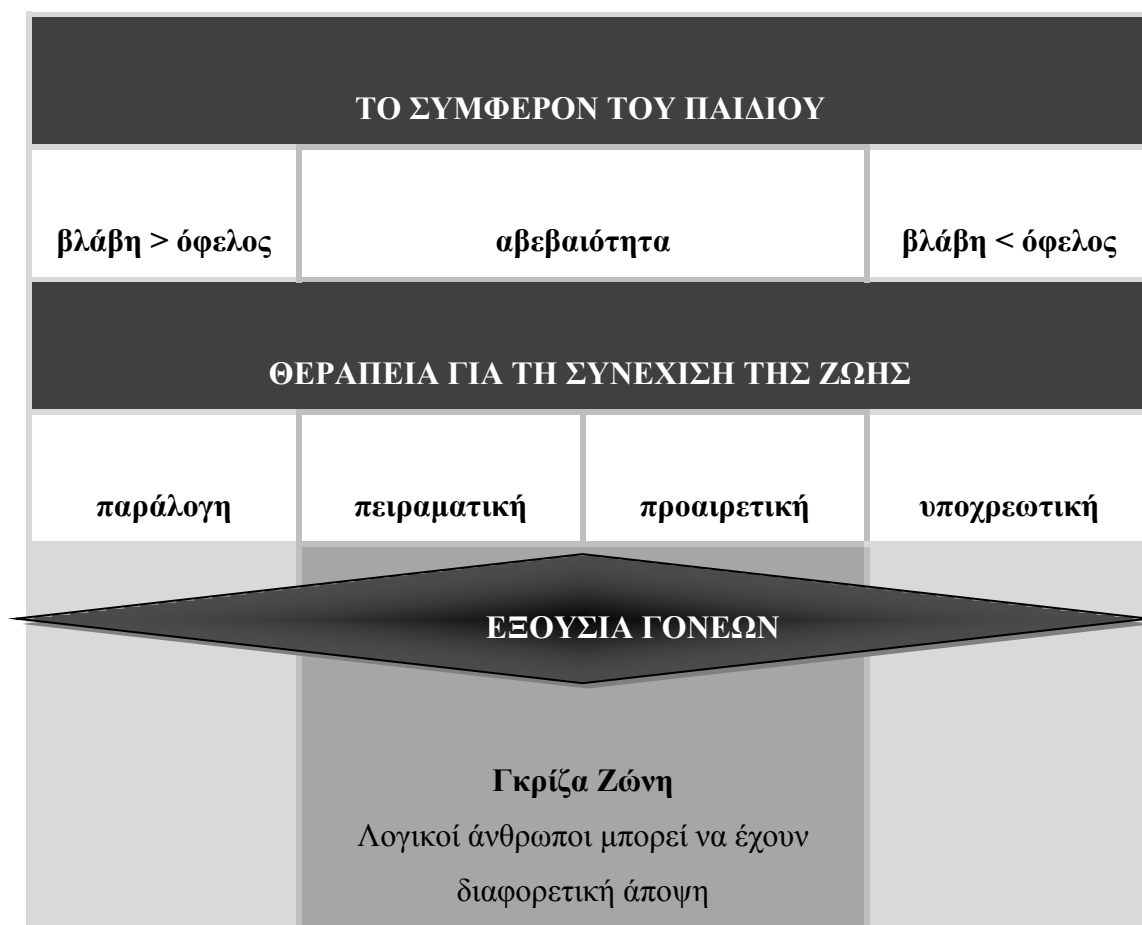
Σύμφωνα με τη θέση της Παγκόσμιας Ένωσης Περιγεννητικής Ιατρικής, η διαχείριση των συνθηκών που είναι απειλητικές για τη ζωή θα πρέπει να γίνουν κατανοητές ως μια «δοκιμή της παρέμβασης» με βραχυπρόθεσμο στόχο την πρόληψη του επικείμενου θανάτου και μακροπρόθεσμο την ελαχιστοποίηση της νοσηρότητας και τη μεγιστοποίηση της λειτουργικής κατάστασης του νεογνού (Skupski et al 2010). Η υποστηρικτική για τη ζωή θεραπεία ενός νεογνού μπορεί να φθάσει σε ένα προσδιοριζόμενο «ηθικό όριο», όταν η πιθανότητα επίτευξης είτε του βραχυπρόθεσμου ή μακροπρόθεσμου στόχου είναι πολύ μικρή, δηλαδή η περαιτέρω παροχή θεραπείας θεωρείται «μάταιη» και ο κίνδυνος εμφάνισης μιας ιδιαίτερα

επαχθούς νοσηρότητας και αναπηρίας, αποτέλεσμα της συνεχιζόμενης παρέμβασης αυξάνει, έτσι ώστε απαιτείται διακοπή της εντατικής θεραπείας (Skupski et al 2010). Τότε, προσφέρεται στους γονείς ως εναλλακτική λύση η επιλογή της ανακουφιστικής φροντίδας και παρηγορητικής αγωγής.

Συγγραφείς όπως οι Tyson et al (1996) προτείνουν οι ιατρικές και νοσηλευτικές παρεμβάσεις κατά την φροντίδα των νεογνών που γεννιούνται στα όρια της βιωσιμότητας να αξιολογούνται κατά περίπτωση σε «υποχρεωτικές», «προαιρετικές», «πειραματικές» και «παράλογες». Ως «υποχρεωτική» ορίζεται κάθε θεραπεία ή φροντίδα που δύναται σε μεγάλο βαθμό να ωφελήσει τον ασθενή. Σε τέτοιες κλινικές περιπτώσεις, οι επαγγελματίες υγείας έχουν ηθική και νομική υποχρέωση να παρέχουν φροντίδα ανεξάρτητα από την θέση και βούληση των γονέων. Αντιθέτως, σε περιπτώσεις όπου μια θεραπεία ή φροντίδα κρίνεται από τους επαγγελματίες υγείας ως μάταιη, με την έννοια ότι δεν δύναται να αλλάξει την υφιστάμενη κακή πρόγνωση, η συνέχιση της θεωρείται «παράλογη». Τέτοιου είδους φροντίδα αποτελεί κάθε μηχανική υποστήριξη καθώς και άλλες παρεμβατικές διαδικασίες, οι οποίες δεν επιφέρουν κάποιο όφελος στον ασθενή, αλλά αντιθέτως τον υποβάλλουν σε επίπονες διαδικασίες και άσκοπη ταλαιπωρία. Για τους συγγραφείς, η παροχή αυτού του είδους της φροντίδας θα πρέπει να διακοπεί, ακόμη κι αν οι γονείς αντιδρούν.

Σε κλινικές συνθήκες που κυριαρχεί η αβεβαιότητα για το όφελος από την παρεχόμενη φροντίδα, η παρέμβαση κρίνεται ως «προαιρετική». Γι' αυτό και σύμφωνα με τους συγγραφείς θα πρέπει να υποστηρίζονται οι απόψεις των γονέων για την έναρξη και συνέχιση της εντατικής φροντίδας. Παρόμοια άποψη έχει καταγραφεί και από τον Silverman (2002). Όσον αφορά τον όρο «πειραματική θεραπεία» αναφέρεται στις κλινικές περιπτώσεις που τα τελικά αποτελέσματα της θεραπείας είναι απροσδιόριστα ή αναπόδεικτα και κανείς δεν γνωρίζει με βεβαιότητα το τελικό αποτέλεσμα (Σχεδιάγραμμα 1). Σε τέτοιες περιπτώσεις, οι επαγγελματίες υγείας κινούνται βάσει υποθέσεων και η παροχή φροντίδας έχει πειραματικό χαρακτήρα (Tyson et al 1996).

Σχεδιάγραμμα 1. Διάκριση των κλινικών παρεμβάσεων σε υποχρεωτικές, προαιρετικές, πειραματικές και παράλογες (Tyson & Stoll 2003).



Παρ' όλο που διεθνώς, η απόσυρση της εντατικής φροντίδας και θεραπείας θεωρείται ηθικώς ισοδύναμη με την πρακτική της παρακράτησης (Tripp & McGregor 2006, Gillon 1998, Beauchamp & Childress 2001), σε περιπτώσεις που υπάρχουν αμφιβολίες και επικρατεί η αβεβαιότητα ή δεν υπάρχει επαρκής χρόνος για διαβούλευση, έχει υποστηριχθεί ότι η θεραπεία και φροντίδα θα μπορούσαν να τεθούν σε εφαρμογή και να αναθεωρηθούν αργότερα (McHaffie et al 2001, RCP 2005, TRPG 2005). Στις περιπτώσεις που οι γονείς διακρίνουν ηθικώς τις δυο παραπάνω πρακτικές, θεωρούν ανήθικη την απόσυρση ενώ αποδέχονται την παρακράτηση, μια χρονικά περιορισμένη «θεραπευτική δοκιμή» έχει υποστηριχθεί ότι θα μπορούσε να βοηθήσει (Tripp & McGregor 2006).

4.1.1 Εγγενής αξία ή ποιότητα της ανθρώπινης ζωής;

Σε παγκόσμιο επίπεδο, η παροχή της φροντίδας και η λήψη απόφασης ηθικού περιεχομένου στα εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα, με εξαιρετικώς/πολύ χαμηλό βάρος γέννησης και σοβαρώς νοσούντα νεογνά διέπεται από το θεμελιώδες ερώτημα «ποια είναι η ηθική υπόσταση του νεογέννητου;». Η επιχειρηματολογία που ασχολείται με τον ηθικό προσδιορισμό του νεογνού, ως ηθικό ον (πρόσωπο), και την ηθική μεταχείρισή του βασίζεται: 1^{ov}) Στην εγγενή αξία της ανθρώπινης ζωής, άρα και στην απαραβίαστη αξία που αυτή έχει, όπως αυτό συνάγεται από ένα θρησκευτικό επιχείρημα ότι η ζωή είναι δώρο Θεού, άρα πολύτιμη και αναφαίρετη από οποιονδήποτε άνθρωπο. Σύμφωνα με το συγκεκριμένο επιχείρημα, η ανθρώπινη ζωή θα πρέπει να προστατεύεται με κάθε μέσο και με οποιοδήποτε κόστος. 2^{ov}) Στην αρχή της έννοιας του προσώπου (και της προσωπικότητας), του δρώντος προσώπου, που δρα με ηθική ελευθερία (Κάντ). Η έννοια του αυτοπροσδιορισμού ενός ατόμου συντίθεται και προσδιορίζεται ανάλογα με τις αξίες και τις επεξεργασμένες επιθυμίες του. Και σαφώς από την έννοια του αυτοπροσδιορισμού απορρέει και ο συνακόλουθος σεβασμός προς τον άνθρωπο, ως ηθικό ον. Επομένως, ο επιδιωκόμενος γνώμονας της ιατρικής και νοσηλευτικής πρακτικής θα πρέπει να είναι ο σεβασμός και η καθόλα προστασία της ανθρώπινης αξιοπρέπειας. 3^{ov}) Στην ποιότητα της ζωής, με την έννοια της ευζωίας του ατόμου, που έλκεται από την παράδοση του ωφελιμισμού. Σύμφωνα με τους υποστηρικτές της συγκεκριμένης επιχειρηματολογίας, θα πρέπει να τίθεται το κριτήριο της εκτίμησης της ποιότητας της ζωής του νεογνού, κατά τη νοσηλεία του, αλλά και μακροπρόθεσμα, προκειμένου κάποιος επαγγελματίας υγείας να παρέμβει για την επιβίωσή του.

Σύμφωνα με τους οπαδούς της ιερότητας της ζωής, προσδιοριζόμενη από τη βιολογική σκοπιά, η ανθρώπινη ζωή είναι ιερή και πολύτιμη, θεωρείται ως ένα δώρο του Θεού και έχει μια εγγενή αξία ανεξάρτητα από την ποιότητά της. Συνεπώς, οποιαδήποτε πορεία δράσης ή πράξη επιταχύνει, διευκολύνει ή απλά επιτρέπει τον θάνατο του ασθενούς, θεωρείται ανήθικη και δεν μπορεί να δικαιολογηθεί, σύμφωνα με τους υπέρμαχους της συγκεκριμένης θέσης (Tripp & McGregor 2006). Γι' αυτούς, η συζήτηση του πλαισίου για την ηθική αξιολόγηση της πράξης του περιορισμού της εντατικής φροντίδας θέτει ως βάση το σεβασμό στην εγγενή αξία της ανθρώπινης ζωής, η οποία προσεγγίζεται και θεμελιώνεται βάσει δύο εκδοχών, αφενός της

θηρσκευτικής θεώρησης και αφετέρου της κοσμικής, με κύριο εκφραστή της τον Dworkin. Όπως υποστηρίζεται, το επιχείρημα υπέρ της ιερότητας της ζωής δεν απαντά ουσιαστικά στην αποδοχή ή μη της εφαρμογής των ορίων στη φροντίδα, στις περιπτώσεις γέννησης των παιδιών με σοβαρές συγγενείς ανωμαλίες και διαμαρτίες, π.χ. στην περίπτωση της ανεγκεφαλίας (Pinter 2008).

Ενάντια στην εγγενή αξία της ανθρώπινης ζωής τάσσονται όσοι πιστεύουν ότι η ανθρώπινη ζωή λαμβάνει αξία μόνο μέσω της δυνατότητας ανάπτυξης κάποιων συγκεκριμένων χαρακτηριστικών, τα οποία καθορίζουν την ποιότητα της και της προσδίδουν αξία. Ο (κάθε) άνθρωπος, ως φορέας της ζωής, συνάμα και φορέας δικαιωμάτων, επενδύει τη ζωή του αφορμώντας από προσωπικές έλλογες βουλήσεις. Ο έλλογος αυτοπροσδιορισμός συνεπάγεται και την εξασφάλιση της ποιότητας της ζωής, παράλληλα με (ή αυτό προϋποθέτει) την ανάπτυξη των ικανοτήτων να σχεδιάζουν οι ίδιοι, ως αυτόνομα ηθικά όντα, τη ζωή τους. «Η αυτονομία, ως συστατική αρχή του ηθικώς σκέπτεσθαι, οδηγεί τον Kant στον χαρακτηρισμό των ατόμων που αποτελούν φορείς της ως «αυτοσκοπών» (Τσινόρεμα, 2015:63). Σύμφωνα με τη συγκεκριμένη άποψη, ο σκοπός της ιατρικής και νοσηλευτικής παρέμβασης δεν είναι απλά ο σεβασμός στην ανθρώπινη ζωή, με τη μορφή μιας φυσικής διαδικασίας, αλλά ο σεβασμός της ανθρώπινης ζωής στο πρόσωπο κάποιου, με βάση κάποια ποιοτικά χαρακτηριστικά.

Με βάση την παραπάνω άποψη, στην περίπτωση των νεογνών, ο σκοπός της παρεχόμενης φροντίδας δεν είναι απλά η επιβίωση, αλλά ο σεβασμός της (αρχόμενης) προσωπικότητας και της ποιότητας της ζωής του νεογνού μακροπρόθεσμα. Συνεπώς, το να προσφέρεται εντατική φροντίδα θεωρείται ηθικώς και δεοντολογικώς αποδεκτό μόνο στις περιπτώσεις που καταγράφονται βάσιμες πιθανότητες η θεραπευτική παρέμβαση να καταλήξει σε κάποιο αποτέλεσμα με θετικό πρόσημο στην κλίμακα της ποιότητας για τη ζωή του νεογνού (Kluge 2006). Σε κάθε αντίθετη περίπτωση θεωρείται πιο συνετό να προσφέρεται παρηγορητική φροντίδα και άνεση στον ασθενή. Οι υπέρμαχοι της συγκεκριμένης άποψης θεωρούν αποδεκτό να επιλέγεται ο θάνατος παρά να υπάρχει ο κίνδυνος να βιωθεί μια ζωή χωρίς ποιότητα. Το ερώτημα όμως πλέον που τίθεται είναι τι ονομάζεται ποιοτική ζωή και με βάση ποια ποιοτικά χαρακτηριστικά θα πρέπει να αξιολογείται κατά πόσο μια ανθρώπινη ζωή αξίζει να βιωθεί;

Ως «ποιότητα» της ανθρώπινης ζωής θα μπορούσε να θεωρηθεί ένα ελάχιστο πρότυπο ζωής, πέραν της βιολογικής ύπαρξης, το οποίο όμως δεν είναι εύκολο να προσδιοριστεί, καθώς είναι πολύ υποκειμενικό και ποικίλλει ανάλογα με το πρόσωπο που το αξιολογεί (Haward, Kirshenbaum & Campbell 2011, Kluge 2009). Για κάποιους, ένα ελάχιστο πρότυπο θα απαιτούσε την επαρκή λειτουργία του ανθρώπινου οργανισμού, προκειμένου το άτομο να έχει την ικανότητα να λαμβάνει μέρος σε διεργασίες που προκαλούν απόλαυση και ικανοποίηση (McCullough 2005). Κάποιοι άλλοι αντιπροτείνουν ένα ελάχιστο πρότυπο που απαιτεί την ικανότητα για συμβολική αλληλεπίδραση και επικοινωνία ή τη δυνατότητα για γνωστική ανάπτυξη και αλληλεπίδραση (Rhoden 1985, Robertson 2004).

Ως αντιστάθμισμα των παραπάνω έρχονται επιστημονικές εκθέσεις Ολλανδών θεραπόντων, μέσα στις οποίες καταγράφεται ότι η πρόβλεψη της ποιότητας της ζωής ενός νεογνού στο μέλλον θα πρέπει να βασίζεται σε έξι καθοριστικές παραμέτρους: 1^{ον}) την αναμενόμενη έκταση του πόνου (μόνιμες λειτουργικές διαταραχές, άγχος, πόνος), 2^{ον}) το προσδόκιμο επιβίωσης, 3^{ον}) τις αναμενόμενες δυνατότητες επικοινωνίας (λεκτικές και μη) και τη διαπροσωπική επαφή, 4^{ον}) την αναμενόμενη εν δυνάμει αυτάρκεια (ικανότητα βάρδισης, αυτοεξυπηρέτησης), 5^{ον}) τις αναμενόμενες δυνατότητες της ανάπτυξης της προσωπικότητας (ικανότητα μάθησης, γραφής, εργασίας) και 6^{ον}) τον βαθμό εξάρτησης από την παρεχόμενη εντατική φροντίδα και τις περαιτέρω επιπτώσεις της θεραπείας, όπως την συχνότητα νοσηλείας (Griffiths & Weyers 2008, Griffiths & Bood 1998). Η εν δυνάμει ικανότητα του ατόμου να εξελιχθεί και να διαμορφώσει την προσωπικότητά του και η ικανότητα του να αναπτύξει ένα βαθμό προσωπικής αυτονομίας φαίνεται να καταγράφονται ως σημαντικά ποιοτικά χαρακτηριστικά μιας ανθρώπινης ζωής. Βέβαια, για μια ομάδα ειδικών, το κριτήριο της ποιότητας της ζωής δεν θεωρείται επαρκής λόγος για τη λήψη απόφασης περιορισμού της εντατικής φροντίδας (Wyatt 2007, Ouellette 2006).

Κατά την καθημερινή κλινική πρακτική, οι αποφάσεις που σχετίζονται με την ποιότητα της ζωής έχουν θεωρηθεί άκρως υποκειμενικές (Weir, Evans & Coughlin 2011). Παράλληλα, η χρήση του συγκεκριμένου κριτηρίου στην περίπτωση των νεογνών, παρουσιάζει σοβαρές δυσκολίες, όπως: α) Για να γίνει μια ολοκληρωμένη και επαρκής εκτίμηση της ποιότητας της ζωής απαιτείται η ύπαρξη συγκεκριμένων επιδημιολογικών στοιχείων που σχετίζονται με τη νεογνική νοσηρότητα και

θνησιμότητα, τα οποία όμως δεν είναι πάντοτε διαθέσιμα και δεν υπάρχει τρόπος απόκτησης τους, αφού μέχρι και σήμερα τα κλινικά διαγνωστικά εργαλεία που χρησιμοποιούνται έχουν περιορισμένα αποτελέσματα. Έτσι, σε κάποιες περιπτώσεις η απόφαση για έναρξη της θεραπείας λαμβάνεται ανεξάρτητα από το συγκριμένο κριτήριο. Επίσης, κάποιες φορές καταγράφεται απροθυμία για την επαναξιολόγηση της θεραπείας, με γνώμονα την ποιότητα ζωής, εξαιτίας των υφιστάμενων νομικών περιορισμών, που επιβάλλουν την συνέχιση της θεραπείας που έχει ξεκινήσει. β) Τίθεται ένα σοβαρό ερώτημα για το πώς είναι δυνατόν να προσδιοριστεί ποσοτικά η ποιότητα της ανθρώπινης ζωής και τι μέσο θα χρησιμοποιηθεί γι' αυτό το σκοπό, ιδιαίτερα, όταν η επιβίωση και η σωματική ακεραιότητα αποτιμώνται με διαφορετικό τρόπο σε μια κοινωνία. Για κάποιους, δεν είναι δυνατόν να υπάρξει συναίνεση για το ποια επιβάρυνση, ποιο είδος ή ποιος βαθμός αναπηρίας θεωρούνται αποδεκτά. γ) Επειδή πρόκειται για τη λήψη απόφασης υπό διαφορετικές συνθήκες, σε διαφορετικούς ασθενείς και σε διαφορετικό αξιακό πλαίσιο, δεν είναι δυνατόν να χρησιμοποιείται μόνο ένα κριτήριο για τη λήψη μιας τέτοιας απόφασης, ιδιαίτερα όταν πρόκειται για νεογνά ή μικρά παιδιά (Kluge 2009).

Ως σαφής διαχωριστική γραμμή μεταξύ των παραπάνω προσεγγίσεων και των αντιτιθέμενων θεωριών που διατυπώνονται τίθεται ο διαφορετικός τρόπος ηθικής θεώρησης του νεογνού ως πρόσωπο ή μη πρόσωπο. Αν για τους οπαδούς της ιερότητας της ζωής, η ζωή έχει αυταξία ανεξάρτητα από τις συνθήκες, την ποιότητα, το προσδόκιμο επιβίωσης του νεογνού και των δυσχερών αποφάσεων και κλινικών πρακτικών που ακολουθούν οι επαγγελματίες υγείας, για τους θιασώτες της δεοντολογίας το εξαιρετικώς/πολύ πρόωρο ή βαρέως νοσούν νεογέννητο θα πρέπει να αποσαφηνιστεί εάν ορίζεται ως πρόσωπο και εν συνεχεία να εξεταστεί αν προς αυτό οφείλεται ο συνακόλουθος σεβασμός που έπεται για όλα τα ηθικά όντα που φέρουν προσωπικότητα.

Ως πρόσωπο, ηθικά οριζόμενο, δηλώνεται το ον με την αδιαμφισβήτητη, απαραβίαστη ηθική αξία και είναι άξιο σεβασμού, ένα υποκείμενο που είναι άρρηκτα συνυφασμένο με την έννοια της προσωπικότητας. Με δεδομένο ότι το πρόσωπο είναι ον με ηθική υπόσταση άμεσα συνάγεται, ως συμπέρασμα, ότι το ίδιο είναι φορέας υποχρεώσεων και δικαιωμάτων, ακόμα κι αν, εμπειρικά μιλώντας, έχει απολέσει όλες τις ενσυνείδητες ιδιότητές του, π.χ. είναι ασθενής τελικού σταδίου σε «φυτική»

κατάσταση. Δηλαδή, δε δύναται να αναπτύξει λογικές και αντιληπτικές ικανότητες, να προβεί σε συγκεκριμένες επιλογές για τη ζωή του. Σε αυτή την κατηγορία υπάγεται και ένα εξαιρετικώς/πολύ πρόωρο νεογέννητο ή ένα νεογέννητο με εξαιρετικά δυσοίωνα πρόβλεψη επιβίωσης, αφού ούτε καν έχει αρχίσει να αναπτύσσει εμπειρικές ιδιότητες.

Στην πορεία της φιλοσοφίας αναπτύχθηκαν διαφορετικές φιλοσοφικές θεωρήσεις της έννοιας του προσώπου. Ορισμένες εξ αυτών εξαρτούν τον προσδιορισμό - εννοιολογικό καθορισμό του από τη σχέση που αναπτύσσεται με τα εμπειρικά δεδομένα. Ο εννοιολογικός καθορισμός του προσώπου συνυφαίνεται και αιτιακά στη βάση της αλληλόδρασης του χρόνου και της πράξης, με την άμεση εγγραφή των προσωπικών εμπειριών στη μνήμη, η οποία ακόμα κι αν απολεσθεί, η προσωπική ταυτότητα εξακολουθεί να υφίσταται και το ανθρώπινο γίνεσθαι, το *γνωρίζοντος* ή *πράττοντος Εγώ* (Descartes, Locke, Parfit) (Τσινόρεμα 2015:49-56). Όμως οι παραπάνω θεωρητικές προσεγγίσεις αδυνατούν να δικαιολογήσουν ικανοποιητικά την ηθική υπόσταση του νεογέννητου και να δικαιολογήσουν την μετάβαση από το ψυχολογικά οριζόμενο «είναι» στο δεοντολογικά προσδιοριζόμενο «πρέπει» των επιβεβλημένων ιατρικών πράξεων για τον επιτελεστή ακριβώς των πράξεων προς αυτά. «Το ηθικό «δέον» είναι «άνευ όρων» (Τσινόρεμα 2006:230). Τα πρόσωπα περιορίζουν τις επιλογές των άλλων και ο σεβασμός στην ακεραιότητά τους θεμελιώνεται ακριβώς στην αμοιβαία αναγνώρισή τους, ως πρόσωπα (Τσινόρεμα 2006:230). Ο δρών που ενεργεί ηθικά, αναζητά τους σκοπούς της πράξης του, αποδεσμευμένος από άλλους χώρο-χρονικούς, εμπειρικούς και συναισθηματικούς παράγοντες (Τσινόρεμα 2006:230).

Στον αντίποδα των ψυχολογικών/εμπειρικών προσεγγίσεων εντοπίζεται η προσέγγιση του Καντ, ο οποίος ταυτίζει το πρόσωπο με τις έννοιες της αυτοουργίας και της έλλογης ελευθερίας. Το πρόσωπο είναι συγχρόνως δρών υποκείμενο και υποκείμενο εμπειριών, επιτελεστής πράξεων και αποδέκτης αυτών συν τω χρόνω (Πελεγρίνης 1997:73-76, Δραγώνα-Μονάχου 1995:119, Τσινόρεμα 2015:56-61). «Τα παιδιά ως πρόσωπα, έχουν συγχρόνως με τη γέννησή τους ένα πρωτογενές και έμφυτο (όχι κληρονομικό) δικαίωμα για τη διατροφή τους από τους γονείς μέχρις ότου είναι ικανά να συντηρήσουν τα ίδια τους εαυτούς τους και μάλιστα αμέσως, βάσει του νόμου (*lege*), δηλαδή χωρίς να απαιτείται για τούτο μία ιδιαίτερη έννομη

πράξη» (Καντ 2013:109). Το εξαιρετικώς/πολύ πρόωρο και νοσούν νεογέννητο δεν μπορεί όμως να εκληφθεί με τον ίδιο τρόπο (Βασιλόγιαννης 2015:198-203). Ως δρώντα υποκείμενα, ως ελεύθερα όντα δημιουργούμε τις πράξεις μας και αναλαμβάνουμε την ευθύνη του βίου μας μέσω των επακόλουθων συνεπειών των προσωπικών επιλογών μας. Και εδώ έγκειται η διαφορά, εννοιολογική και ουσιαστική, μεταξύ των εννοιών ζωής και βίου. Η ζωή ως βιολογικό φαινόμενο έχει αυταξία, ο βίος, οριζόμενος ως τρόπος - στάση ζωής, ως απόρροια των προσωπικών έλλογων σταθμισμένων και ενσυνείδητων αποφάσεων δράσης κατά τη διάρκεια της ζωής και των επιλογών, συνακόλουθων συνεπειών, προσδιορίζεται από το ποσοστό συμμετοχής του δρώντος υποκειμένου στη διαμόρφωσή του. Το πρόσωπο φέρει ηθική ευθύνη για τις πράξεις του και την πορεία του βίου που χαράσσει. Ο άνθρωπος ως έλλογο υποκείμενο, ως δομημένη ατομική προσωπικότητα, μοναδική, πράττει ελεύθερα και φέρει ευθύνη για τις προσωπικές επιλογές και τις πράξεις του. Έχει αξιοπρέπεια. Και αυτή πηγάζει και θεμελιώνεται μόνο εφόσον το ον έχει έλλογη ικανότητα. Η προσωπικότητα συνδέεται με την ηθική *αυτονομοθεσία*, εδράζεται στην ικανότητα του καθενός ανθρώπου να προσδιορίζει το περιεχόμενο της ζωής του έλλογα, συγκροτώντας και διαμορφώνοντας τον (ιδιαιτερο-μοναδικό) εαυτό του ως πρόσωπο, ικανό να θέτει αξιώσεις προς τον εαυτό του και τους άλλους, μέσω της κατηγορικής προσταγής (Ο' Neill 2011:45,97).

Ο άνθρωπος ως πρόσωπο δεν ταυτίζεται με τη βιολογική του υπόσταση. Κάθε ανθρώπινο ον είναι άξιο σεβασμού λόγω της ηθικής του υπόστασης (Τσινόρεμα 2015:67-68), ανεξάρτητα από τη σωματική-διανοητική κατάσταση στην οποία ενδεχομένως βρίσκεται ή μπορεί να βρεθεί, γι' αυτό και είναι αδιαίρετο και ακέραιο. Ο Καντ ορίζει ότι κάθε ανθρώπινο ον, λόγω της ανθρώπινης υπόστασής του έχει απαραβίαστη αξία. Όλοι οι άνθρωποι ανεξαιρέτως είναι ίσοι, ως συννομοθέτες αρχών για τον εαυτό τους και αξιοπρεπείς ως αυτόνομα πράττοντα υποκείμενα (Ο' Neill 1990:105, 110-111, 163-164). Η αξιοπρέπεια είναι απόλυτη και μη συγκρίσιμη ή αντικαθιστάμενη από οτιδήποτε άλλο (Τσινόρεμα 2015:66-68). Κανένα ανθρώπινο ον δεν μπορεί να κρίνεται, να αξιολογείται ή να αντιμετωπίζεται ως κατώτερο ή ανώτερο σε σχέση με κάποιο άλλο. Δεν υπάρχει και δε νοείται ηθική νομιμοποίηση για κάτι τέτοιο. Οι δρώντες ενεργούν ως υπεύθυνοι και ικανοί να καταστρώνουν σχέδια να δικαιολογούν τις πράξεις τους και να κάνουν τις καλύτερες επιλογές, τέτοιες ώστε να

μειστοποιούν την πιθανότητα να επιτυγχάνουν τους στόχους τους (Τσινόρεμα 2006:227). Η ελευθερία εννοιολογικά προσδιοριζόμενη αναφέρεται στο να μπορεί να πράττει κανείς ελεύθερα ή να διανοείται να πράττει ελεύθερα ή και να παραλείπει να πράττει κατά το δοκούν. Η ελευθερία ως δύναμη του πράττοντος *Εγώ* αφορά όλους τους ανθρώπους και εδράζεται στη δύναμη του ανθρώπου να θέτει και να υλοποιεί σκοπούς. Η ηθική απορρέει από μια δέσμευση πάνω στην πράξη, η οποία υποβάλλει την ελευθερία όλων των ανθρώπων στην αρχή της καθολίκευσης. Αυτοκατανοούμεθα, ως φορείς αυτόνομων πράξεων, και έτσι ως υπεύθυνοι για τις πράξεις μας επιζητούμε να αντιμετωπιζόμαστε ως φορείς ηθικής αξίας (Τσινόρεμα 2006:235). Η καθολίκευση που συστήνει η αρχή της αυτονομία παράγει και την αρχή της ισότητας (Τσινόρεμα 2006:237). Η αυτονομία εκδηλώνεται στην πράξη αντιμετωπίζοντας τους άλλους ως πρόσωπα, τέτοια που να μπορούν να είναι αυτόνομα, να θέλουμε να προασπιστούμε τις αρχές που προάγουν τους σκοπούς τους (Τσινόρεμα 2006:238), ως πρόσωπα που ζουν τη ζωή τους μέσα στα πλαίσια του αυτοπροσδιορισμού και της ηθικής πράξης. Κάθε ηθικό ον έχει την ικανότητα για αυτονομία, ως πρόσωπο, με τους δικούς του σκοπούς. Συνεπώς, η έννοια του προσώπου είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με την έννοια της αυτονομίας, της αξιοπρέπειας και του σεβασμού. Η ηθική υποχρέωση να μεταχειριζόμαστε τους ανθρώπους ως «αυτοσκοπούς», ως όντα με αξιοπρέπεια έπεται αναγκαστικά και όχι καταχρηστικά (Κάντ 1985:81, Πελεγγρίνης 1997:82-83).

Τα εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα και νοσούντα νεογνά είναι πρόσωπα, αρχόμενες προσωπικότητες και ο οφειλόμενος σεβασμός προς αυτά δεν εξαρτάται από τα εμπειρικά τους γνωρίσματα, τα οποία δεν έχουν ακόμη αναπτυχθεί. Το σώμα αποκτά αξία μέσω της σύνδεσής του με την ανθρώπινη αξία, και η ζωή και το σώμα είναι αδιαχώριστα μέρη της αρχόμενης προσωπικότητας του νεογέννητου. Επακόλουθο του σεβασμού στην προσωπικότητα είναι η μέριμνα όλων για τις συνθήκες ύπαρξής της.

Το νεογέννητο, ανεξάρτητα από την κλινική κατάσταση στην οποία βρίσκεται, ως αρχόμενη προσωπικότητα, έχει ηθική υπόσταση, είναι άξιο σεβασμού και προστασίας. Αυτό συνεπάγεται ότι οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να δείξουν προς αυτό τον οφειλόμενο σεβασμό, απορρέοντα από την ηθική υπόσταση του, παρέχοντάς του φροντίδα και θεραπεία. Ο σεβασμός προς αυτό απορρέει όχι μόνο

λόγω της ανθρώπινης ιδιότητάς του, ως βιολογικού όντος, αλλά κυρίως διότι είναι ένα ηθικό ον, έχει ηθική υπόσταση. Οι επαγγελματίες υγείας καλούνται να διασφαλίσουν τη ζωή του, η οποία αποτελεί οργανικό τμήμα της προσωπικότητάς του και να εξασφαλίσουν την ποιότητά της για όσο διάστημα αυτό κατορθώσει να (επι)ζήσει. Συνεπώς, η αξία της ζωής θα πρέπει να συμπορευθεί και να συσχετιστεί με την εγγενή αξία του ανθρώπου, ως ηθικού όντος (προσώπου).

4.1.2 Το πρότυπο του «βελτίστου συμφέροντος»

Παρόλο που η σημασία του κριτηρίου της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής έχει υποστηριχθεί διεθνώς (RCPCH 2004, Bell 2007, GMC 2006, BMA 2007), για κάποιους άλλους αυτό το κριτήριο δεν θεωρείται ένας επαρκής λόγος για την εφαρμογή περιοριστικών πρακτικών κατά την παροχή φροντίδας (Wyatt 2007, Ouellette 2006). Έτσι, έχει προταθεί το συγκεκριμένο κριτήριο να μην θεωρείται ως ένα ανεξάρτητο ηθικό κριτήριο στη λήψη αποφάσεων, αλλά να θεωρείται ως ένα κριτήριο που θα προσμετρείται και θα συνυπολογίζεται στο πλαίσιο του καθορισμού του συμφέροντος του ασθενούς (Sklansky 2001). Σε παγκόσμιο επίπεδο, τα τελευταία χρόνια, σε περιπτώσεις λήψης απόφασης για αναστολή ή απόσυρση της παρεχόμενης νεογνικής φροντίδας, η αιτιολογία βασίζεται συχνά στο «βέλτιστο συμφέρον» ('best interest') του νεογνού, θεωρώντας ότι η επέκταση της ζωής μέσω της παρεχόμενης μηχανικής υποστήριξης θα οδηγήσει σε ατελείωτη και σοβαρή ταλαιπωρία, ενώ διακινδυνεύονται χρόνιες και σοβαρές αναπηρίες. Αυτή η γραμμή σκέψης και κλινικής πρακτικής συνιστάται από επαγγελματικούς φορείς (Royal College of Pediatrics 1997, AAP 1994, AAP 1995, BMA 2001, GMC 2002), υποστηρίζεται από ένα μεγάλο αριθμό συγγραφέων στην διεθνή βιβλιογραφία σε βιοηθικά θέματα (Beauchamp & Childress 1989, Spence 2000, Kluge 1999, The Commission 1983) και είναι σύμφωνη με την ορολογία που χρησιμοποιείται σε δικαστικές υποθέσεις (Fenwick 1998, Gostin 1985, Shewchuk 1995).

Το πρότυπο του «βελτίστου συμφέροντος» ή η «αρχή του βελτίστου συμφέροντος» θεωρείται το πιο ευρέως αποδεκτό κριτήριο για τον προσδιορισμό του ηθικού πλαισίου της λήψης απόφασης που αφορά στην έναρξη ή τον περιορισμό των υποστηρικτικών παρεμβάσεων για τη ζωή και συνιστάται ιδιαίτερα, στις περιπτώσεις που οι αποφάσεις αφορούν τα παιδιά ή άλλα άτομα που στερούνται της ικανότητας λήψης μιας απόφασης (Fenwick 1998, Gostin 1985, Shewchuk 1995, IMNA 2004,

The President's Council on Bioethics 2005). Θεωρείται ότι συνεισφέρει στην αξιολόγηση και στάθμιση του οφέλους και της βλάβης για το νεογνό από την παροχή της εντατικής φροντίδας (Chiswick 2008, Pinter 2008). Υπάρχουν δυο τρόποι για τους οποίους μια θεραπεία που υποστηρίζει τη ζωή ενδέχεται να μην είναι προς το συμφέρον ενός παιδιού: α) στην περίπτωση που δεν προσφέρεται επαρκές θεραπευτικό όφελος και β) ενδέχεται να επιβάλει πολύ μεγαλύτερο ποσοστό ζημίας στο παιδί (Isaacs et al 2006). Παρ' όλο που η απάντηση στο ερώτημα «ποιο θεωρείται το βέλτιστο συμφέρον για το νεογνό;» δεν είναι απλή, το ίδιο το ερώτημα θεωρείται ότι ευνοεί τους επαγγελματίες υγείας, προκειμένου να θέσουν στο περιθώριο τα δικά τους συμφέροντα και προκαταλήψεις, ώστε να λάβουν μια ηθικώς ορθή απόφαση (Skllansky 2001). Για πολλούς επαγγελματίες υγείας ο καθορισμός του «βελτίστου συμφέροντος» του νεογνού καθοδηγείται από τις αρχές της ωφέλειας και της μη βλάβης και βασίζεται στα επιδημιολογικά δεδομένα νεογνικής επιβίωσης και νοσηρότητας (Haward, Kirshenbaum & Campbell 2011).

Η αρχή του «βελτίστου συμφέροντος» περιγράφεται ως μια «ομπρέλα», επειδή παρ' όλο που χρησιμοποιείται κάθε φορά με διαφορετικό τρόπο, συμβάλει στην ταύτιση των διαφορετικών απόψεων για το πώς να ληφθούν σωστές ή τουλάχιστον αποδεκτές αποφάσεις για τα άτομα που δεν έχουν την ικανότητα να καταλήξουν από μόνα τους σε μια απόφαση (Kopelman & Kopelman 2007). Σύμφωνα με τον Wilkinson (2006), το κριτήριο του «βελτίστου συμφέροντος» αποτελεί ένα πρότυπο ευεργεσίας, που αντικατοπτρίζει μια προσπάθεια να σταθμιστούν διαφορετικά ανταγωνιστικά συμφέροντα ή να ληφθεί απόφαση για το ποια πορεία δράσης θα οδηγήσει στην καλύτερη ισορρόπηση του καθαρού οφέλους και των επιβαρύνσεων για το παιδί. Βέβαια, κατά την άποψη και πάλι του Wilkinson (2011a), το συγκεκριμένο κριτήριο έχει νόημα, μόνο, όταν τεθεί ως το συμφέρον για την αξία της ζωής του νεογνού στο μέλλον. Το πρότυπο του «βελτίστου συμφέροντος» μπορεί να ερμηνεύεται από τους επαγγελματίες υγείας, γενικά, ως ένα ιατρικό συμφέρον, όμως στην πραγματικότητα θεωρείται πολύ πιο περίπλοκο (Sade 2011).

Το πρότυπο του «βελτίστου συμφέροντος» έχει επικριθεί κυρίως, στο ότι είναι δύσκολο να προσδιοριστεί και πολύπλοκο, ενώ μπορεί να χρησιμοποιηθεί με διαφορετικό τρόπο ανάλογα το ευρύτερο ηθικό, ιατρικό και νομικό πλαίσιο

(Kopelman & Kopelman 2007). Στις περιπτώσεις γέννησης ενός νεογνού με ανεγκεφαλία ή τρισωμία 13 και 18 επειδή οι συγκεκριμένες συγγενείς ανωμαλίες είναι εύκολο να διαγνωσθούν με σαφήνεια μετά τη γέννηση είναι εύκολο να εφαρμοσθεί το συγκεκριμένο πρότυπο. Ωστόσο, σε άλλες κλινικές περιπτώσεις με συγγενείς ανωμαλίες δεν είναι καθόλου σαφή τα πράγματα, ιδιαίτερα στην αρχή (Pinter 2008). Για κάποιους η συγκεκριμένη αρχή δεν έχει ένα ανεξάρτητο νόημα, στερείται κριτηρίων αξιολόγησης, αποτελεί μια ατομική προσέγγιση που διαμορφώνεται από θρησκευτικές, ηθικές και νομικές παραμέτρους και δεν συνεισφέρει στην βελτίωση της λήψης μιας απόφασης (Ahluwalia, Lees & Paris 2008, Frader 2005). Επίσης, υποστηρίζεται ότι ιδιαίτερα στις «γκρίζες ζώνες» που κυριαρχεί η αβεβαιότητα για την επιβίωση και την ανάπτυξη αναπηρίας, είναι εξαιρετικώς δύσκολο να σταθμιστούν τα οφέλη και οι πιθανές επιβαρύνσεις από την παρεχόμενη φροντίδα, να ποσοτικοποιηθεί κάθε δυνητικός κίνδυνος ή όφελος μακροπρόθεσμα και να διευκρινισθεί τι συνιστά σημαντική επιβάρυνση για το νεογνό (Berger 2010). Συνεπώς οι αποφάσεις που λαμβάνονται με βάση την ταλαιπωρία και την μελλοντική επιβάρυνση του νεογνού θεωρούνται υποκειμενικές. Υπό τέτοιες συνθήκες και η πλέον ενδεδειγμένη, δεοντολογικώς, προσέγγιση δεν θεωρείται σαφής (D'Angio & Mercurio 2008).

Με βάση νομικούς όρους, η αρχή του «βελτίστου συμφέροντος» στα νεογνά και σε ασθενείς με νοητική στέρηση έχει επικριθεί ως αβέβαιη (Shewchuk 1995) και έχει χαρακτηριστεί ως μια κενή φόρμουλα που εφαρμόζεται άκριτα χωρίς επαρκή ανάλυση (Donnelly 2001). Κατά την κλινική πρακτική, δεν υπάρχει ένας ενιαίος ορισμός του συμφέροντος για ένα νεογνό που βρίσκεται σε κίνδυνο (Daboval & Shidler 2014). Το συγκεκριμένο πρότυπο θεωρείται ότι έχει υποκειμενικά χαρακτηριστικά, αφού διαμορφώνεται από διαφορετικές απόψεις και αντιλήψεις (Kopelman & Kopelman 2007), έτσι, πιθανώς, αντανάκλα άλλα ζητήματα και θέτει περιορισμούς που δεν βασίζονται στα συμφέροντα του νεογνού, αλλά σε κοινωνικά συμφέροντα, π.χ. εξαιτίας της έλλειψης οικονομικών πόρων, ή σε συμφέροντα των γονέων και των άλλων παιδιών της οικογένειας (Beauchamp & Childress 1989, Bailey 2001). Σύμφωνα με κάποιες θεμελιώδεις ενστάσεις για τη καταλληλότητα της χρήσης του «βελτίστου συμφέροντος» που έχουν καταγραφεί, αυτό έχει χαρακτηριστεί ως μη ρεαλιστικό, υπερβολικά ατομικιστικό, ασαφές, επικίνδυνο και

«ανοιχτό» σε καταχρήσεις (Brody 1988, Engelhardt 1989, Beauchamp & Childress 1989, Veatch 1995, Kopelman 1997).

Όσοι διαφωνούν με το συγκεκριμένο πρότυπο υποστηρίζουν ότι, ακόμη κι αν δοθεί μια αυστηρή ερμηνεία σε αυτό, υπάρχει η πιθανότητα οι επαγγελματίες υγείας και οι γονείς να επηρεασθούν κατά τη λήψη απόφασης από ψυχολογικές παραμέτρους, όπως τον φόβο και τη λύπη (Truog & Sayeed 2011). Σύμφωνα με το συγκεκριμένο επιχείρημα, εξαιτίας των προκαταλήψεων απέναντι στη λύπη, κάποια άτομα επιλέγουν αποφάσεις που ελαχιστοποιούν τον κίνδυνο, που θα τους προκαλούσε περισσότερη λύπη, κατά την έκβαση ενός περιστατικού, ακόμη κι αν αυτές οι αποφάσεις ελαχιστοποιούν παράλληλα και τη πιθανότητα να επιτευχθεί το βέλτιστο αποτέλεσμα. Στην περίπτωση των νεογνών, με δεδομένη την αβεβαιότητα στην έκβαση και πρόγνωση ενός περιστατικού μπορεί να υιοθετηθεί μια απόφαση περιορισμού των υποστηρικτικών για τη ζωή παρεμβάσεων, εξαιτίας των ψυχολογικών προκαταλήψεων και προκειμένου να αποφευχθούν ο φόβος για την πορεία εξέλιξης του περιστατικού, ακόμη κι αν οι στατιστικές πιθανότητες ευνοούν μια καλή έκβαση (Truog & Sayeed 2011, Kirpis 2007).

Οι Truog & Sayeed (2011) προβάλλουν άλλο ένα μειονέκτημα στη χρήση του συγκεκριμένου προτύπου ότι η συγκεκριμένη αρχή, ως κυρίαρχο νομικό και ηθικό παράδειγμα, απορρίπτει την εξέταση κάθε άλλου παράγοντα, που δεν σχετίζεται άμεσα με αυτήν. Ως εκ τούτου, στις συζητήσεις που λαμβάνουν χώρα μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των γονέων, χρησιμοποιείται ένας κώδικας επικοινωνίας και συνεννόησης, σύμφωνα με τον οποίο όλες οι εκτιμήσεις βασίζονται μόνο στην αρχή του «βελτίστου συμφέροντος» του νεογνού. Παρ' όλα αυτά, και οι δυο πλευρές, πιθανώς, αναγνωρίζουν ότι, μια τέτοια συμπεριφορά επιβάλλεται, εξαιτίας του ότι, η αξιολόγηση του αντίκτυπου των αποφάσεων στους γονείς και την ευρύτερη οικογένεια, θεωρείται ηθικά και νομικά απαράδεκτη (Hardart & Truog 2003). Έτσι, οι συγκεκριμένοι συγγραφείς διερωτώνται εάν, στην πραγματικότητα το συγκεκριμένο πρότυπο έχει μετατραπεί σε ένα «φύλλο συκής», που επιτρέπει στους επαγγελματίες υγείας και τους γονείς να λαμβάνουν αποφάσεις για τα νεογνά με το επιχείρημα ότι, το πιθανότερο αποτέλεσμα θα είναι για το νεογνό «μια ζωή που δεν αξίζει να βιωθεί», χωρίς όμως τα ιατρικά και επιδημιολογικά δεδομένα να συγκλίνουν σε μια τέτοια απόφαση. Υποστηρίζεται, λοιπόν ότι η απροθυμία που

υπάρχει να αναγνωρισθεί ηθικά η θέση των αναγκών και συμφερόντων των γονέων, των άλλων παιδιών και μελών της οικογένειας, εκτός του συμφέροντος του νεογνού, διαστρεβλώνει τη διαδικασία λήψης απόφασης στα νεογνά (Truog & Sayeed 2011).

Η Korelman (1997) έχει επιχειρηματολογήσει ενάντια στις παραπάνω επικρίσεις αντιπαρατάσσοντας ότι η αρχή του «βελτίστου συμφέροντος» θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί: α) ως ένα κατώτατο όριο για τη λήψη απόφασης για παρέμβαση ή για να κριθεί μια πράξη, β) ως ένα ιδανικό, προκειμένου να θεσπιστούν πολιτικές ή καθήκοντα σχετικά με την επαγγελματική ευθύνη, τον περιορισμό των δικαιωμάτων των γονέων, τον σωστό ρόλο ενός κράτους, τις ενέργειες των γονέων για τη διαμόρφωση των κατώτερων ορίων και τις πρακτικές που επιλέγουν, γ) ως ένα εύλογο πρότυπο, που θα καθοδηγεί προς ορθές λύσεις, όχι με έναν ιδανικό τρόπο, αλλά με έναν καλύτερο από αυτόν που θεωρείται ως ελάχιστα αποδεκτός, μια διαδικασία που απαιτεί μια δίκαιη εξισορρόπηση των αναγκών, των δικαιωμάτων και των συμφερόντων κατά τη λήψη απόφασης.

Το πρότυπο του «βελτίστου συμφέροντος» θεωρείται ότι στην πράξη, παρέχει μια μικρή καθοδήγηση για τη λήψη μιας αποδεκτής απόφασης στα νεογνά και αμφισβητείται ότι αποτελεί την μοναδική προσέγγιση σε τέτοιου είδους ζητήματα (Wilkinson 2006, Chiswick 2008, Pinter 2008). Προκειμένου να εφαρμοσθεί με πιο ουσιαστικό τρόπο στην περίπτωση των νεογνών, που ως ολοκληρωμένα άτομα δεν λειτουργούν σε ένα γνωστικό επίπεδο αλλά έχουν τη δυνατότητα να αναπτυχθούν, καταγράφεται η ανάγκη να προκύψει ένα νέο σύνολο εργαλείων για την καλύτερη εκτίμηση της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής (Kluge 2009). Πιο συγκεκριμένα, μπορεί ο πρωταρχικός στόχος στη λήψη μιας απόφασης να επικεντρώνεται στο καλύτερο συμφέρον για το νεογέννητο, όμως το συγκεκριμένο πρότυπο συνδέεται άρρηκτα και εξαρτάται, σε σημαντικό βαθμό, από την αξιολόγηση των ποιοτικών χαρακτηριστικών της ανθρώπινης ζωής. Ωστόσο, η έννοια της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής ορίζεται από διαφορετική σκοπιά, με βάση τη λογική και την ηθική, διαφορετική για τους ασθενείς που δύναται να αναπτύξουν τις γνωστικές λειτουργίες τους σε σχέση με όσους διαθέτουν ανεπτυγμένη συνείδηση. Γι' αυτό και όσοι λαμβάνουν αποφάσεις για τα νεογνά και τα πολύ μικρά παιδιά, δεν θα πρέπει να αγνοούν την συγκεκριμένη διαφοροποίηση και δεν είναι δυνατόν να στηρίζονται

στους ίδιους τρόπους και τα μέσα αξιολόγησης της ποιότητας ζωής τους, που χρησιμοποιούνται στις περιπτώσεις των ατόμων με μεγαλύτερη ηλικία (Kluge 2009).

Ένα σημαντικό ζήτημα είναι κατά πόσο το πρότυπο του «βελτίστου συμφέροντος» θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί για την λήψη μιας κρίσιμης απόφασης στην περίπτωση που αναμένεται να αναπτυχθεί μια αναπηρία και ιδιαίτερα μια νοητική αναπηρία στο παιδί. Δύναται μια νοητική αναπηρία να αποτελέσει το λογικό έρεισμα για τον περιορισμό των υποστηρικτικών για τη ζωή παρεμβάσεων σε ένα νεογνό; Η νοητική αναπηρία περιλαμβάνει ένα φάσμα διαφορετικού βαθμού δυσλειτουργίας της σκέψης, επικοινωνίας, ευαισθητοποίησης και σε κάποια άτομα ευθύνεται για την ανάπτυξη ενός στοιχειώδους επιπέδου συνείδησης. Στις περιπτώσεις που διαγιγνώσκεται μια νοητική αναπηρία, συχνά, η διατήρηση της ζωής του νεογνού θεωρείται ότι, δεν συμβαδίζει με το πρότυπο του «βελτίστου συμφέροντος» για το παιδί, εξαιτίας του πόνου, της ταλαιπωρίας και της μελλοντικής επιβάρυνσης που αυτό θα υποστεί το ίδιο και θα προκαλέσει και στους οικείους του. Επίσης, η σωματική ή νοητική αναπηρία δύναται να εμποδίσει την πρόσβαση ενός ατόμου σε πράγματα τα οποία - αντικειμενικά οριζόμενα - θεωρούνται πολύτιμα για τον άνθρωπο (Wilkinson 2006). Προκύπτει λοιπόν το ερώτημα εάν, η νοητική αναπηρία, αυτή καθεαυτή, μπορεί να προκαλέσει πόνο και κατά πόσο δύναται να επηρεάσει τα οφέλη που μπορεί να αποκτηθούν στην ανθρώπινη ζωή;

Τέτοια ερωτήματα αξιολογούνται ως δύσκολα εξαιτίας του ότι, η ίδια η φύση της σοβαρής νοητικής αναπηρίας θέτει εμπόδια στην πρόσβαση των εμπειριών αυτών των ατόμων (Wilkinson 2006). Μεταξύ των πρώτων νεογνολόγων που αναφέρθηκαν στον περιορισμό των υποστηρικτικών παρεμβάσεων στα νεογνά ήταν οι Campbell και Duff (1979), οι οποίοι θεωρούσαν ότι «ο βαθμός ανωμαλίας, η νόσος ή βλάβη του κεντρικού νευρικού συστήματος» ήταν το σημαντικότερο ιατρικό κριτήριο για τη λήψη μιας απόφασης περιορισμού της εντατικής φροντίδας. Κάποιοι θεράποντες είναι λιγότερο διατεθειμένοι να περιορίσουν τη θεραπεία σε ένα νεογνό με φυσιολογική νοημοσύνη σε αντίθεση με κάποιο που υφίσταται μια σοβαρή νοητική αναπηρία, λαμβάνοντας υπόψη τα μείζονα προβλήματα υγείας που μακροπρόθεσμα θα εμφανιστούν. Ωστόσο για τον Wilkinson (2006) δεν είναι σαφές ότι, ο περιορισμός της εντατικής φροντίδας μπορεί να δικαιολογηθεί εξαιτίας του πόνου και της ταλαιπωρίας. Με βάση την επιχειρηματολογία του, το νεογνό με σοβαρή νοητική

αναπηρία, πιθανώς, θα υποφέρει σε μικρότερο βαθμό σε σχέση με αυτό που διαθέτει φυσιολογική νοημοσύνη και η ίδια η νοητική αναπηρία, αυτή καθ' εαυτή, δεν μπορεί να δικαιολογήσει έναν περιορισμό της νεογνικής φροντίδας.

Ο Wilkinson (2006) υποστηρίζει ότι, το πρότυπο του «βελτίστου συμφέροντος» μπορεί να έχει κάποιο νόημα, μόνο, όταν τεθεί με τη μορφή του συμφέροντος για την αξία της ζωής του νεογνού στο μέλλον. Η στάθμιση όμως του μελλοντικού οφέλους και τη επιβάρυνση που επιφέρει η αναπηρία στο παιδί θεωρείται ένα εξαιρετικώς δύσκολο έργο. Για να εκτιμηθεί η ποιότητα της ζωής αυτών των ατόμων θα πρέπει κάποιος να φανταστεί την ζωή που θα ζούσαν, γι' αυτό και οι δυνατότητές μας να γνωρίσουμε ή ακόμη και να φανταστούμε την εμπειρία της ζωής των ατόμων με σοβαρή νοητική αναπηρία θεωρείται εξαιρετικά περιορισμένη (Wilkinson 2006). Για τον Robertson (1974), η συγκεκριμένη δυσκολία ενισχύει την απόρριψη οποιαδήποτε προσπάθειας εκτίμησης της ποιότητας της ζωής των νεογνών με αναπηρία στο μέλλον. Στον αντίποδα αυτής της άποψης τίθεται η θέση ότι, ανεξάρτητα από τις ατομικές και υποκειμενικές διαφορές κατά την αξιολόγηση μιας αναπηρίας είναι δυνατόν να εκτιμηθεί το μέλλον του νεογνού με έναν αντικειμενικό τρόπο (Moratti 2010). Σε ανάλογη θέση, ο Wilkinson (2006) υποστηρίζει ότι, στις περιπτώσεις που δεν δυνάμεθα να προσεγγίσουμε υποκειμενικά τις εμπειρίες ζωής αυτών των ατόμων θα πρέπει να λάβουμε υπόψη πράγματα που χαρακτηρίζονται αντικειμενικά, ως πολύτιμα για τη ζωή του ανθρώπου, όπως είναι η γνώση, η επικοινωνία, η ανάπτυξη αμοιβαίας σχέσης, κ.α. (Veatch 1995).

Κατά τον Wilkinson (2006), δεν είναι δυνατόν να προσδιοριστεί ένα σαφέστατο κατώτατο όριο νοητικής αναπηρίας, κάτω από το όριο του οποίου, οποιοδήποτε έννοια συμφέροντος θα είχε χαθεί, εξαιτίας της διατάραξης της ισορροπίας οφέλους-βλάβης και προφανώς, κάτω από το οποίο, κάθε περιορισμός στη νεογνική φροντίδα θα θεωρούνταν δικαιολογημένος. Ο ίδιος, χωρίς να μπορεί να καθορίζει με ακρίβεια την επίδραση της νοητικής αναπηρίας στα μελλοντικά συμφέροντα του παιδιού, υποστηρίζει ότι, α) σε κάποιες περιπτώσεις σοβαρής νοητικής αναπηρίας, όπως στην περίπτωση της ανεγκεφαλίας, καταργείται η έννοια του συμφέροντος για το νεογνό, β) αυτή καθ' εαυτή η νοητική αναπηρία δεν επιβαρύνει το παιδί, αλλά δύναται να το επηρεάσει έμμεσα, γ) μπορεί να περιορίσει τα πλεονεκτήματα της ζωής του, μακροπρόθεσμα (ένα κρίσιμο ζήτημα για τον ίδιο)

και δ) η επίδραση της νοητικής αναπηρίας στην ποιότητα της ζωής του νεογνού μελλοντικά θεωρείται ανάλογη της σοβαρότητας της νοητικής αναπηρίας. Συνεπώς, όπως πάλι ο ίδιος υποστηρίζει, οι αποφάσεις περιορισμού της εντατικής φροντίδας στα νεογνά δικαιολογούνται, όταν πρόκειται για σοβαρή νοητική αναπηρία που επηρεάζει αρνητικά το ισοζύγιο οφέλους-επιβάρυνσης για τη ζωή του παιδιού στο μέλλον.

Όμως η χρήση της έννοιας της ποιότητας της ζωής προκειμένου να προσδιοριστεί εννοιολογικά μια αναπηρία θεωρείται προβληματική καθώς η πρόβλεψη από τη νεογνική ζωή των μελλοντικών εμπειριών είναι πιθανόν να αντανακλά τις ιατρικές και γονικές διαισθήσεις και τις προκαταλήψεις, παρά μια αντικειμενική πραγματικότητα (Wyatt 2007). Η αναμονή μιας αναπηρίας προκαλεί την αίσθηση της ανικανότητας και της θλίψης και σε κάποιες περιπτώσεις προκαλεί ενοχές στους επαγγελματίες υγείας, γνωρίζοντας τις δυσκολίες της οικογένειας και την αδιαφορία της κοινωνίας (Bellieni et al 2012). Ιδίως στις δυτικές κοινωνίες οι περισσότεροι επαγγελματίες υγείας πιστεύουν ότι η ζωή με σωματική ή νοητική αναπηρία είναι χειρότερη από τον ίδιο το θάνατο (Rebagliato et al 2000). Επίσης, οι γονείς συχνά συγκλονίζονται από το βάρος της ευθύνης λήψης μίας απόφασης, ενώ δεν είναι δυνατόν να έχουν μια ρεαλιστική εικόνα, έστω και υποτιθέμενη προσέγγιση, της μελλοντικής αναπηρίας του παιδιού τους. Σε κάποιες περιπτώσεις, οι γονείς και οι επαγγελματίες υγείας υπερεκτιμούν την επίδραση των λειτουργικών βλαβών και των περιορισμών στην προσωπική ευημερία των παιδιών με αναπηρία (Bellieni et al 2012). Για κάποιους δεν υπάρχει ένα αποδεκτό πρότυπο υπολογισμού της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής, ιδιαίτερα στην περίπτωση ύπαρξης κάποιας αναπηρίας στη νεογνική ζωή, που το ίδιο το άτομο αναπτύσσεται έχοντας επίγνωση των περιορισμών, του πόνου και της ταλαιπωρίας από μια αναπηρία (Kluge 2009).

4.1.3 «Η άποψη των ορίων»

Στις περιπτώσεις που το νεογέννητο βρίσκεται κοντά στον θάνατο ή πάσχει από σοβαρή νόσο και οι πιθανότητες επιβίωσης είναι μηδαμινές, οι αποφάσεις για περιορισμό της φροντίδας θεωρούνται σε μεγάλο βαθμό αδιαμφισβήτητες. Σε περιπτώσεις που ο περιορισμός της εντατικής φροντίδας αποφασίζεται με βάση κάποια ποιοτικά χαρακτηριστικά, τότε αυτές οι ενέργειες θεωρούνται περισσότερο αμφιλεγόμενες. Γενικότερα, θεωρείται ηθικώς αποδεκτό να περιορίζεται η

υποστηρικτική για τη ζωή φαρμακευτική αγωγή και φροντίδα, μόνο, στην περίπτωση που οι αρνητικές συνέπειες της νόσου και της παρεχόμενης φροντίδας δεν αντισταθμίζουν τα οφέλη και γι' αυτό το μέλλον του νεογέννητου προβλέπεται δυσοίωνο (AAP 1994, BMA 2007, GMC 2006, Tibballs 2007). Σε κάποιες περιπτώσεις, βέβαια, δεν είναι σαφές αν όλα τα νεογνά ή η πλειοψηφία αυτών που επιτρέπεται να πεθάνουν στη ΜΕΝΝ θα είχαν μελλοντικώς μια άσχημη ζωή και ότι θα ήταν καλύτερα να πεθάνουν πρόωρα παρά να συνεχίσουν να ζουν.

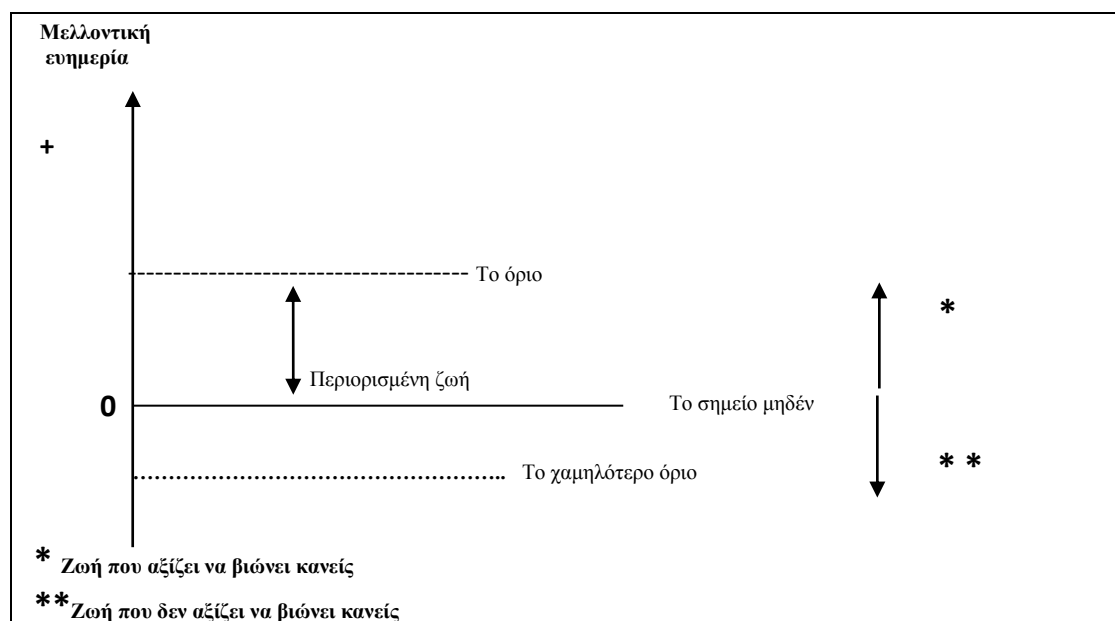
Σύμφωνα με τους Duff και Campbell (1973), όταν η πρόγνωση για την έκβαση ενός νεογνού θεωρείται εξαιρετικά φτωχή ή αναμένεται να επιφέρει απελπιστικά αποτελέσματα, τότε περαιτέρω θεραπεία δεν θεωρείται ότι θα πρέπει να δοθεί. Σε τέτοιες περιπτώσεις, σύμφωνα με τους ίδιους, η απόφαση της θεραπείας ανήκει σε όσους φέρουν την ευθύνη για τις συνέπειες της ληφθείσας απόφασης μέσα στην οικογένεια. Σύμφωνα με το πρότυπο που πρότειναν, μια απόφαση για θεραπεία θα μπορούσε να βασιστεί τόσο στην ανησυχία για τα άλλα αδέρφια ή στην «ευκολία της οικογένειας», όσο και στο βέλτιστο συμφέρον για το νεογνό (Paris 2011). Έπειτα από 40 χρόνια, ο Wilkinson (2011a) διατυπώνοντας την «άποψη των ορίων», επιστρέφει στο πρότυπο των Duff και Campbell (Paris 2011) και διερευνώντας το ζήτημα της απόσυρσης της εντατικής θεραπείας στα νεογνά υποστηρίζει μια συγκεκριμένη άποψη στην προσπάθεια του να δικαιολογήσει αυτές τις αποφάσεις, οι οποίες δεν συμμορφώνονται με το πρότυπο του βέλτιστου συμφέροντος (Tuog & Sayeed 2011).

Ο Wilkinson (2011a) λαμβάνοντας υπόψη του τις διάφορες θεωρίες για τη μελλοντική ευημερία, προσδιορίζει τρεις δυνατότητες για ένα νεογέννητο: α) Μια ζωή που αξίζει να τη ζει κανείς, δηλαδή μια αξιοβίωτη ζωή στην οποία τα μελλοντικά οφέλη για το άτομο υπερτερούν της βλάβης και σε αυτή τη περίπτωση υπάρχει θετική μελλοντική ευημερία για το άτομο (Buchanan et al 2000, Garrard & Wilkinson 2006). β) Μια ζωή που δεν αξίζει να τη ζει κανείς, δηλαδή μια ζωή στην οποία οι μελλοντικές συνέπειες για το άτομο ξεπερνούν τα οφέλη και διαφαίνεται ξεκάθαρα μια αρνητική μελλοντική ευημερία και γ) το «σημείο μηδέν» (Glover 2006), δηλαδή μια ζωή στην οποία τα μελλοντικά οφέλη για το άτομο ισοσταθμίζονται με τα βάρη. Στην προσπάθεια του να θέσει ένα ηθικό πλαίσιο για τη λήψη απόφασης στα νεογνά, ορίζει δυο αντίθετες απόψεις. Σύμφωνα με την πρώτη, «Την άποψη της μηδενικής

εστίασης» ('The Zero Line View') δικαιολογείται η απόσυρση της μηχανικής υποστήριξης της αναπνοής του νεογνού, αν και μόνο αν, έχει προβλεφθεί ότι, η μελλοντική του ζωή θα είναι μια ζωή που δεν αξίζει να τη βιώνει κανείς, αφού οι επιβαρύνσεις για το άτομο θα υπερτερούσαν του οφέλους που θα μπορούσε να καρπωθεί. Σύμφωνα με τον Wilkinson πολλοί συγγραφείς χρησιμοποιούν μια εκδοχή της συγκεκριμένης άποψης, όταν αναφέρονται στο πρότυπο του βέλτιστου συμφέροντος του παιδιού (Nuffield Council 2006, Sayeed 2006, Tibballs 2007). Με απόρριψη από αυτό, ονομάζει ως «άποψη της μηδενικής εστίασης» την επικρατούσα άποψη για την νομιμοποίηση της απόσυρσης των υποστηρικτικών για τη ζωή πρακτικών, όπως αυτή αναδύεται από τις διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες.

Στην προσπάθεια του να σκιαγραφήσει μια εναλλακτική πρόταση για τη νομιμοποίηση της απόσυρσης της υποστηρικτικής θεραπείας στα νεογνά, με βάση την προβλεπόμενη μελλοντική ευημερία του ατόμου, ορίζει μια δεύτερη θέση, «Την άποψη των ορίων» ('The Threshold View') (Wilkinson 2011a), σύμφωνα με την οποία δεν θεωρείται υποχρεωτικό να συνεχιστεί η υποστήριξη της ζωής των νεογνών που αναμένεται να έχουν πολύ χαμηλό προσδόκιμο επιβίωσης ή επίπεδο ποιότητα ζωής στο μέλλον. Με βάση την εναλλακτική αυτή θέση, η μηχανική υποστήριξη της αναπνοής ενός νεογνού μπορεί να αποσυρθεί, αν και μόνο αν, η μελλοντική του ευημερία είναι κατώτερη από ένα σαφώς προσδιορισμένο κατώτατο όριο. Ο ίδιος τοποθετεί αυτό το όριο πάνω από το «σημείο μηδέν» ('The Zero Point') και το ορίζει ως ένα θετικό επίπεδο ευημερίας. Το όριο αυτό καθορίζει το ανώτερο όριο στο οποίο επιτρέπεται η απόσυρση της θεραπείας και θεωρεί υποχρεωτική τη συνέχιση της θεραπείας, όταν η ευημερία των νεογνών έχει προβλεφθεί πάνω από αυτό το επίπεδο. Επίσης, θέτει ένα κατώτερο όριο, ένα αρνητικό επίπεδο ευημερίας κάτω του «σημείου μηδέν», που καθορίζει το κατώτερο όριο συνέχισης της θεραπείας και θεωρεί υποχρεωτική την απόσυρση της θεραπείας, όταν η ευημερία του νεογνού προβλέπεται κάτω από αυτό το επίπεδο. Ως περιορισμένη ζωή ορίζεται αυτή στην οποία η προβλεπόμενη ευημερία βρίσκεται πάνω από το «σημείο μηδέν», αλλά κάτω από το όριο που έχει θέσει ο ίδιος (Σχεδιάγραμμα 2).

Σχεδιάγραμμα 2. Η «άποψη των ορίων» (Wilkinson 2011a)



Σύμφωνα με την συγκεκριμένη άποψη, σε μια κατάσταση αβεβαιότητας, εάν επιλέξουμε την «άποψη της μηδενικής εστίασης», ως το κατώτατο οριακό σημείο για την απόσυρση της αγωγής, είναι αναπόφευκτο ότι κάποια νεογνά που τελικά θα επιβιώσουν να έχουν πραγματικά μια ζωή που δεν αξίζει να την βιώσουν. Έτσι, σύμφωνα με τον ίδιο, η απόσυρση της θεραπείας δικαιολογείται και θα πρέπει να επιτρέπεται στα νεογνά/βρέφη, υπό συνθήκες, οι οποίες: α) περιορίζουν τη μελλοντική ευημερία, είτε περιορίζοντας τα οφέλη ή επιβάλλοντας δυσβάσταχτα βάρη στο παιδί (ή και τα δυο) και β) είναι κοντά στο επίπεδο μιας ζωής που δεν αξίζει να τη βιώνει κανείς και/ή γ) εμπεριέχουν ένα σημαντικό κίνδυνο μιας ζωής που δεν αξίζει να τη βιώνει κανείς ή δ) επιβάλλουν ένα σημαντικό φορτίο φροντίδας στους άλλους (Wilkinson 2011a). Παράλληλα, η συνέχιση της θεραπείας δεν θεωρείται επιτρεπτή σε νεογνά/βρέφη, υπό συνθήκες που: α) περιορίζουν τη μελλοντική ευημερία, είτε περιορίζοντας τα οφέλη ή επιβάλλοντας δυσβάσταχτα βάρη στο παιδί (ή και τα δυο) και β) καθιστούν εξαιρετικά πιθανό το νεογνό/βρέφος να έχει μια ζωή που δεν αξίζει να τη βιώνει κανείς και αναμένεται η συνέχιση της θεραπείας να είναι επιβλαβής για το νεογνό.

Σύμφωνα με τον Wilkinson (2011a), όταν υπάρχει σωματική, γνωστική και νοητική αναπηρία, που δεν επιτρέπει σε ένα παιδί την επικοινωνία, την

αλληλεπίδραση και την ανάπτυξη στόχων, ενώ παράλληλα η ευημερία του περιορίζεται εξαιτίας των αναπηριών με έναν τέτοιο τρόπο που δεν δύναται να επωφεληθεί από την υποστήριξη που του παρέχει η οικογένεια ή η κοινωνία, τότε το άτομο αυτό θα μπορούσε δυνητικά να ενταχθεί στην περιορισμένη ζώνη. Έτσι, θεωρεί ότι θα ήταν επιτρεπτή η απόσυρση της υποστήριξης της ζωής στις περιπτώσεις των νεογνών που πάσχουν από μυϊκή δυστροφία (τύπου 1), τρισωμία 13 ή 18, σοβαρές συγγενείς ανωμαλίες ή βλάβες του εγκεφάλου. Επίσης, δυνητικώς, θα μπορούσε να δικαιολογηθεί ο περιορισμός της εντατικής φροντίδας σε περιπτώσεις που διαγιγνώσκεται σπαστική τετραπληγία, εγκεφαλική παράλυση και σοβαρή δισχιδής ράχη. Αντιθέτως, η απόσυρση της θεραπείας ως κλινική πρακτική δεν θεωρείται δικαιολογημένη στα νεογνά που πάσχουν από σύνδρομο Down ή ηπιότερες μορφές δισχιδούς ράχης.

Οι τρεις βασικές συνισταμένες της «άποψης των ορίων» είναι ότι: α) επιτρέπεται ρητώς να περιορισθεί η φροντίδα σε παιδιά που αναμένεται να έχουν μια ζωή που αξίζει να τη βιώνει κανείς, αλλά χαρακτηρίζεται ως μια περιορισμένη ζωή, β) κάτω από το όριο που τίθεται, η θεραπεία μπορεί να αποσυρθεί ή να συνεχιστεί, συνεπώς δεν θεωρείται υποχρεωτική και γ) το κατώτερο όριο προσδιορίζει το σημείο εκείνο στο οποίο η θεραπεία δεν μπορεί να συνεχιστεί, ακόμη και παρά τη βούληση των γονέων. Η συγκεκριμένη άποψη υποστηρίζει ότι, προκειμένου να θεωρηθεί υποχρεωτικό να σωθεί μια ζωή, με κάθε μέσο, δεν αρκεί μόνο να είναι μια ζωή που αξίζει να τη βιώνει κανείς, αλλά επίσης και μια ζωή που αξίζει να τη προσφέρει κανείς (Wilkinson 2011a). Ο Wilkinson (2011a) προσπαθεί να απαντήσει στο ερώτημα κατά πόσο είμαστε υποχρεωμένοι να σώσουμε ένα παιδί, που η ικανότητα του να απολαύσει την ζωή θα περιορίζεται σημαντικά στο μέλλον και του οποίου η ζωή μπορεί να ταλανίζεται από πόνο και δυστυχία, και που πιθανώς το ίδιο το παιδί, αν είχε την ικανότητα να το εκφράσει θα ενέκρινε την απόσυρση της θεραπείας. Ως απάντηση σε αυτό το ερώτημα, υποστηρίζεται η έννομη δυνατότητα των γονέων να μπορούν να υποστηρίξουν ότι αυτή δεν είναι μια ζωή που θα εύχονταν να δοθεί στο παιδί τους (Wilkinson 2011b).

Η προσέγγιση του Wilkinson (2011b) στηρίζεται, εν μέρει, στο ότι, δεν είναι δυνατή η ακριβής πρόγνωση της μελλοντικής έκβασης ενός περιστατικού, όμως, σύμφωνα με άλλη άποψη, η συγκεκριμένη αβεβαιότητα δεν θα πρέπει να αποτελεί τη

βάση ανάπτυξης διαφορετικών επιλογών στις αποφάσεις που αφορούν τη ζωή και τον θάνατο (Kon 2011). Το μεγαλύτερο μέρος της μεταβλητότητας των επιλογών και αποφάσεων φαίνεται να βασίζεται στις αξίες και αντιλήψεις κάθε οικογένειας, αφού κατά την ανακοίνωση των ίδιων πληροφοριών για τη πρόγνωση και την υπάρχουσα αβεβαιότητα, άλλοι επιλέγουν να περιορίσουν και άλλοι να συνεχίσουν τη παρεχόμενη φροντίδα. Συνεπώς, αντίθετη προς την επικρατούσα άποψη του Wilkinson (2011a), ότι η θεραπεία μπορεί να ανακληθεί μόνο αν οι επιβαρύνσεις στη μελλοντική ζωή του νεογνού υπερβαίνουν τα οφέλη, καταγράφεται αυτή του Kon (2011), σύμφωνα με την οποία, οι γονείς σε συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να λαμβάνουν τις αποφάσεις για τη ζωή και τον θάνατο, με βάση τις προσωπικές τους πεποιθήσεις και αξίες για το τι θεωρείται καλύτερο για το παιδί τους και ενδεχομένως τι θεωρείται καλύτερο για την οικογένειά τους. Σε μια όμοια θέση, τάσσεται και η Αμερικάνικη Παιδιατρική Ακαδημία υποστηρίζοντας ότι οι αξίες της οικογένειας θα πρέπει να καθορίζουν τη λήψη απόφασης (Mercurio et al 2008).

Οι απόψεις των Duff και Campbell (1973) και του Wilkinson (2011a) θεωρείται ότι απέτυχαν να κάνουν κατανοητό ένα γεγονός: ότι ακόμη και στις περιπτώσεις που πρόκειται για καλούς γονείς που είναι διατεθειμένοι να προσφέρουν βοήθεια, όταν αυτοί ενεργούν υπό την πίεση του φόβου, της άγνοιας ή μιας εσφαλμένης κατανόησης της κλινικής πραγματικότητας είναι δυνατόν να ληφθούν αποφάσεις που τίθενται εναντίον του συμφέροντος του νεογνού (Paris 2011). Ως αντίθετη άποψη προς τη δική τους, καταγράφεται αυτή σύμφωνα με την οποία, κανένα νεογνό/βρέφος δεν θα πρέπει να αφήνεται να πεθάνει εξαιτίας του ότι οι ίδιοι οι γονείς του δεν δύναται να αναλάβουν την φροντίδα του και τότε σε τέτοιες περιπτώσεις η πολιτεία θα πρέπει να αναλάβει το καθήκον αυτό (Paris 2011).

Σύμφωνα με τον Kon (2011), η αναφορά του Wilkinson (2011a) σε μια ζωή που αξίζει να τη βιώνει κανείς σε σχέση με μια ζωή που αξίζει να την προσφέρει κανείς θα προκαλούσε σύγχυση στους γονείς και χαρακτηρίζεται ως περίπλοκη και άχρηστη γι' αυτούς. Ωστόσο, ο ίδιος ο Wilkinson (2011b) απαντά ότι η συγκεκριμένη άποψη στοχεύει στο να παρέχει ένα εννοιολογικό πλαίσιο αυτών των ορίων και όχι να υπερασπιστεί συγκεκριμένα πρακτικά κριτήρια ή να αναπτύξει κατευθυντήριες γραμμές για τους γονείς. Ένα πλεονέκτημα της συγκεκριμένης άποψης θεωρείται ότι είναι δυνατόν να θέσει μια τέτοια οριακή γραμμή χωρίς να προκύπτουν αρνητικά και

έωλα συμπεράσματα σχετικά με την εγγενή αξία της ανθρώπινης ζωής στην περίπτωση των μεγαλύτερων παιδιών και ενηλίκων με σοβαρή γνωστική αναπηρία ή σπαστική τετραπληγία από εγκεφαλική παράλυση (Silvers & Francis 2011).

Στον αντίποδα της παραπάνω προσέγγισης του Wilkinson τάσσονται οι Chen & Chen (2011), που χαρακτηρίζουν ως «ακατάλληλο» τον a priori καθορισμό των ορίων στη λήψη μιας απόφασης, διότι με αυτό τον τρόπο αγνοούνται προσωπικοί λόγοι που μπορεί να υποστηρίξουν ή να απορρίψουν μια απόφαση σε κάθε μεμονωμένη περίπτωση. Οι ίδιοι προτείνουν μια προσέγγιση που θα εξειδικεύεται σε κάθε επιμέρους κλινική περίπτωση και στην οποία το βέλτιστο συμφέρον του παιδιού θα αποτελεί μία μόνο από τις αξίες που θα πρέπει να αξιολογηθούν (Chen & Chen 2011). Για τον Wilkinson (2011b) αυτή η εναλλακτική λύση της «μετριοπαθούς άποψης της μηδενικής εστίασης» δεν παρέχει σαφείς οδηγίες στους επαγγελματίες υγείας και τους γονείς για το εάν θεωρείται σκόπιμο να εξετασθεί ο περιορισμός της θεραπείας.

Οι Silvers και Francis (2011) αναρωτούνται κατά πόσο είναι δυνατόν το επιστημονικό επίπεδο των προβλέψεων για τη μελλοντική ζωή του ανθρώπου να δικαιολογεί την ύπαρξη μιας «ηθικής σκιάς» πάνω από μια ομάδα παιδιών. Οι ίδιοι κατηγορούν την προσέγγιση του Wilkinson γιατί αυξάνει την προκατάληψη για τα άτομα που πάσχουν από μια αναπηρία σε γνωστικό επίπεδο, ενώ προκαλεί και διευρύνει τις προκαταλήψεις κατά τη λήψη απόφασης στα άτομα με αναπηρία. Η ύπαρξη της αβεβαιότητας για την έκβαση του αποτελέσματος σε μια κατηγορία νεογνών δεν συνιστά την μετατροπή αυτής της κατηγορίας σε μια «ηθικά ευάλωτη» κατηγορία παιδιών (Silvers & Francis 2011). Σύμφωνα με τους Truog & Sayeed (2011), η συγκεκριμένη προσέγγιση του Wilkinson αποτελεί μια προκλητική προσπάθεια για τη δημιουργία ενός εναλλακτικού πρότυπου λήψης αποφάσεων στα νεογνά, αλλά παράλληλα και ένα σημαντικό βήμα για τη δημιουργία ενός πιο ξεκάθαρου, αλλά και σύνθετου πλαισίου, που θα εξετάζει και θα λαμβάνει υπόψη του όλα τα σχετικά συμφέροντα. Η συγκεκριμένη προσέγγιση έχει χαρακτηριστεί ως ένα χρήσιμο εργαλείο (Sade 2011).

4.2 Ο ρόλος και η συμμετοχή των γονέων

Τα νεογέννητα δεν δύναται να εκφράσουν τις απόψεις και επιθυμίες τους, καθώς και να λάβουν μέρος σε μια διαδικασία λήψης απόφασης που τα αφορά άμεσα. Τα νεογέννητα, ως ανθρώπινα όντα, έχουν το δικαίωμα να αρνηθούν την εντατική φροντίδα αλλά, εκ των πραγμάτων, δεν είναι σε θέση να ασκήσουν αυτό το δικαίωμα τους, γι' αυτό και οι γονείς λειτουργούν ως εκπρόσωποί τους (Sade 2011). Οι γονείς θεωρείται ότι, αντιπροσωπεύουν τους κατάλληλους φορείς κατά τη λήψη μιας απόφασης, αφού αναμένεται να δράσουν «φυσικά» και να προασπίσουν τα συμφέροντα των παιδιών τους, ακόμη κι αν δεν διαθέτουν την απαραίτητη επιστημονική γνώση (Sklansky 2001). Αφού οι γονείς, ως ενήλικες δύναται να καθορίσουν τον καλύτερο τρόπο δράσης γι' αυτούς, μπορούν να καθορίσουν και τον καλύτερο τρόπο δράσης για τα παιδιά τους (Sade 2011). Σύμφωνα με την διεθνή βιβλιογραφία, μέσα σε μια «γκρίζα ζώνη», όπου η μακροπρόθεσμη προοπτική για το νεογνό είναι διφορούμενη ή αβέβαιη και μπορεί πολλές επιλογές να χαρακτηρισθούν λογικές για μια συγκεκριμένη κλινική περίπτωση (Kon 2011), η εμπλοκή των γονέων θεωρείται εξέχουσας και πρώτιστης σημασίας, γι' αυτό και οι γονείς καλούνται να λάβουν την τελική απόφαση για την έναρξη και τη συνέχιση της φροντίδας στο παιδί τους (Tyson & Stoll 2003, Paris, Ferranti & Reardon 2001, Penn, Paris & Moore 2013). Προκύπτει λοιπόν το ερώτημα, κατά πόσο οι επαγγελματίες υγείας έχουν υποχρέωση να λάβουν τη γνώμη των γονέων κατά τη διαδικασία λήψης μιας απόφασης ηθικού περιεχομένου στα νεογνά.

Η συμμετοχή και ενεργή εμπλοκή των γονέων σε τέτοιες σημαντικές διαδικασίες ποικίλει, από μια παθητική εκ μέρους τους στάση μέχρι που να ορίζουν την τελική πορεία της παρεχόμενης φροντίδας και να έχουν τον τελικό λόγο (Kon 2011, Emanuel & Emanuel 1992). Ένα επιχείρημα υπέρ της συμμετοχής των γονέων σε αυτού του είδους της διαδικασίες είναι ότι, με δεδομένο ότι οι αποφάσεις λαμβάνονται με βάση το βέλτιστο συμφέρον για το παιδί, οι γονείς είναι αυτοί που γνωρίζουν καλύτερα από όλους ποιο είναι το καλύτερο συμφέρον για το παιδί τους και επιθυμούν το καλύτερο γι' αυτό (Cummins & Mercurio 2010, Diekema 2004). Οι γονείς θεωρούνται τα κατάλληλα άτομα να λάβουν μια απόφαση ζωής ή θανάτου για τα παιδιά τους, εξαιτίας του ότι: α) θα επωμιστούν τις συνέπειες οποιασδήποτε απόφασης και θα έχουν το συναισθηματικό κόστος (Buchanan & Brock 1989,

Einarsdottir 2009), β) έχουν δικαίωμα να λάβουν μέρος στη λήψη μιας απόφασης προκειμένου να εκπληρώσουν τις υποχρεώσεις τους ως γονείς σύμφωνα με τις δικές τους αξίες και πεποιθήσεις (Diekema 2004, Buchanan & Brock 1989), γ) έχουν ένα τέτοιο δικαίωμα που αναγνωρίζεται από κάποιους ειδικούς ως μια έκφραση σεβασμού απέναντι στην ακεραιότητα και προστασία της ιδιωτικής ζωής της οικογένειας, ως μιας θεμελιώδους μονάδας μιας κοινωνίας (Diekema 2004, Friedman 1998, Schoeman 1985) και δ) μπορούν να σταθμίσουν καλύτερα τα ανταγωνιστικά συμφέροντα που αναπτύσσονται μέσα σε μια οικογένεια, όταν συγκρούονται τα συμφέροντα μεταξύ των διαφόρων μελών της οικογένειας (Diekema 2004). Για τον Wilkinson (2011a), η λήψη μιας ηθικής απόφασης χωρίς την συμμετοχή των γονέων θεωρείται «εισβολή στην οικογενειακή ζωή» και «ασέβεια της γονικής μέριμνας», που πιθανώς συμβάλει στην αποδόμηση των οικογενειακών σχέσεων.

Οι παραπάνω απόψεις συνεπάγονται μια ηθική υποχρέωση για τους επαγγελματίες υγείας να εμπλέκουν τους γονείς στη λήψη απόφασης σχετικά με την ιατρική και νοσηλευτική φροντίδα που παρέχεται στο παιδί τους (Gillam & Sullivan 2011). Το ζήτημα που προκύπτει όμως είναι, εάν και σε τι βαθμό, οι γονείς είναι έτοιμοι να λάβουν μια τέτοια απόφαση. Συχνά, οι γονείς δεν επιθυμούν να είναι οι λήπτες της τελικής απόφασης για το παιδί τους, ενώ προσωπικές αξίες, αντιλήψεις ή θρησκευτικές πεποιθήσεις πιθανώς να επηρεάζουν σημαντικά τη γονική άποψη κατά τη διαδικασία λήψης απόφασης (de Vos et al 2011). Επίσης, κάποιοι γονικοί ισχυρισμοί για περιορισμό της εντατικής φροντίδας μπορεί να εδράζονται σε προκαταλήψεις των γονέων για την αναπηρία καθώς και σε αντιλήψεις που σχετίζονται με την θεωρία ότι η ασθένεια παρουσιάζεται ως τιμωρία απέναντι στην αμαρτία (Kopelman & Kopelman 2007). Σε κάποιες περιπτώσεις, αρκετά ανήσυχοι γονείς καλούνται να λάβουν μια απόφαση εντός ενός χώρου όπως το νοσοκομείο που φαντάζει παράξενο και τρομακτικό γι' αυτούς, επιτείνει το ψυχικό άγχος και φόβο, καλούνται να συνεργαστούν με άγνωστους επαγγελματίες υγείας και συνάμα καλούνται να αντιμετωπίσουν επείγουσες καταστάσεις με δύσκολες επιλογές (Kirchhoff et al 2002). Για όλους τους παραπάνω λόγους, κάποιοι θεωρούν ότι οι γονικές αποφάσεις μπορεί να είναι επιβλαβής για το παιδί (Gillam & Sullivan 2011). Γι' αυτό και διεθνώς αναγνωρίζεται ότι οι γονικές αποφάσεις δεν έχουν απόλυτα ηθικό βάρος και θα πρέπει να ακυρωθούν όταν βρίσκονται σε αντίθεση με το

βέλτιστο συμφέρον του παιδιού (Gillam & Sullivan 2011, Kon 2011, Wilkinson 2011b, Sade 2011).

Η αρχή του «βελτίστου συμφέροντος» αποτελεί το πρότυπο βάση του οποίου οι επαγγελματίες υγείας και οι γονείς αναμένεται να λάβουν αποφάσεις εκ μέρους των νεογνών, των βρεφών και των μικρών παιδιών. Με βάση την συγκεκριμένη αρχή οι επαγγελματίες υγείας κρίνουν τις γονικές επιθυμίες και αποφάσεις και καθορίζουν κατά πόσο θεωρείται απαραίτητη η παρέμβαση της πολιτείας (Kopelman 1997). Ωστόσο, επειδή οι γονείς δεν δύναται και δεν αναμένεται να λαμβάνουν αποφάσεις, σύμφωνα πάντοτε με το βέλτιστο συμφέρον για το παιδί (Diekema 2004), όταν οι επαγγελματίες υγείας πιστεύουν ότι, ένας γονέας αποφασίζει ενάντια στο συμφέρον του παιδιού του, θα πρέπει η πολιτεία να παρεμβαίνει. Σύμφωνα με τον Diekema (2004) η κρατική παρέμβαση θεωρείται δικαιολογημένη, όταν η άρνηση των γονέων θέτει σε σημαντικό κίνδυνο και ενδέχεται να προκαλέσει σοβαρή βλάβη στο παιδί και όχι όταν, απλώς, η γονική άρνηση έρχεται σε αντίθεση με το συμφέρον του παιδιού.

Σύμφωνα με τον Diekema (2004) η απαίτηση, εκ μέρους της πολιτείας, για παροχή θεραπείας στο παιδί είναι δικαιολογημένη και δεν θεωρείται ότι μειώνει την γονική αυτονομία, όταν: 1) η άρνηση συναίνεσης των γονέων θέτει το παιδί σε σημαντικό κίνδυνο ανάπτυξης σοβαρής βλάβης, 2) η επικείμενη ζημία απαιτεί άμεση δράση προκειμένου να αποτραπεί η βλάβη, 3) η παρέμβαση που οι γονείς αρνούνται θεωρείται αναγκαία για να αποφευχθεί η ανάπτυξη της σοβαρής βλάβης, 4) η παρέμβαση που οι γονείς αρνούνται θεωρείται αποδεδειγμένα αποτελεσματική και ενδέχεται να προλάβει την αναπτυσσόμενη βλάβη, 5) η παρέμβαση που οι γονείς αρνούνται, δεν θέτει απλώς το παιδί σε σοβαρό κίνδυνο, αλλά τα προβλεπόμενα οφέλη από την παρέμβαση υπερτερούν σημαντικά των προβλεπόμενων επιβαρύνσεων, σε σχέση με την απόφαση των γονέων, 6) δεν θα ήταν δυνατόν να βρεθεί μια οποιαδήποτε άλλη λύση, που θα εμπόδιζε την ανάπτυξη της σοβαρής βλάβης στο παιδί, θα έκαμπτε λιγότερο την γονική αυτονομία και θα ήταν περισσότερο αποδεκτή από τους γονείς, 7) η παρέμβαση της πολιτείας θα μπορούσε να γενικευθεί σε όλες τις παρόμοιες περιπτώσεις και 8) οι περισσότεροι γονείς θα χαρακτήριζαν λογική τη συγκεκριμένη παρέμβαση της πολιτείας. Γενικότερα, επικρατεί ομοφωνία, ότι, όταν οι αποφάσεις των γονέων αναμένεται να

προκαλέσουν σημαντική βλάβη σε ένα παιδί, θα πρέπει να παρέμβει η πολιτεία (Diekema 2004, Buchanan & Brock 1989, Friedman 1998, Dare 2009).

Βέβαια, η πιθανότητα να λάβουν οι γονείς μια απόφαση που μπορεί να μην θεωρείται το βέλτιστο συμφέρον για το παιδί τους δεν θα πρέπει να συνιστά έναν αρχικό λόγο αποκλεισμού των γονέων από τη διαδικασία λήψης μιας κρίσιμης απόφασης για το παιδί τους (Gillam & Sullivan 2011). Διαφορετικοί βαθμοί και μορφές συμμετοχής θα βοηθούσαν και είναι δυνατές: α) οι γονείς να μην είναι οι μοναδικοί φορείς μιας απόφασης και να μην λαμβάνουν την τελική απόφαση, β) οι γονείς μπορεί να συμμετέχουν σε μια κοινή απόφαση με τους επαγγελματίες υγείας, στην οποία θα φαίνεται ότι η ευθύνη μοιράζεται ισομερώς, ή γ) οι γονείς να συμμετέχουν αλλά οι επαγγελματίες υγείας να λαμβάνουν την τελική απόφαση και να έχουν την τελική ευθύνη (Gillam & Sullivan 2011).

Στις περιπτώσεις που οι γονείς είναι φορείς διαφορετικών απόψεων και δεν δέχονται να δοθεί υποστηρικτική θεραπεία στο παιδί τους, υποστηρίζεται ότι η γενική υποχρέωση των επαγγελματιών υγείας να παρέμβουν ενεργά ελαχιστοποιείται εξαιτίας της κυριαρχίας τριών τύπων αβεβαιότητας (Kirpnis 2007): α) στον καθορισμό του ορίου στο οποίο τα προβλήματα που αντιμετωπίζει το νεογνό γίνονται ανυπόφορα και εύλογα θα προτιμούνταν ο θάνατος, β) στον καθορισμό του αποτελέσματος της επιθετικής θεραπείας για το νεογνό και γ) στον προσδιορισμό μιας αποδεκτής αναλογίας μεταξύ των πιθανοτήτων της επιβίωσης και της επιβίωσης με αναπηρία που προκαλεί σοβαρή επιβάρυνση. Στις περιπτώσεις που οι γονείς λαμβάνουν διαφορετικές αποφάσεις από αυτές των επαγγελματιών υγείας, οι τελευταίοι θα πρέπει να καθορίσουν εάν η διαφωνία έγκειται στις προσωπικές αξίες ή αν οι γονείς ενεργούν με καταχρηστικό τρόπο ή αμέλεια προς το παιδί (Kon 2011). Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να επιδιώξουν την συμβολή των δικαστικών αρχών και να αγνοήσουν τους γονείς μόνο όταν οι γονικές επιλογές είναι σαφώς αντίθετες με το συμφέρον του παιδιού (Kon 2011).

Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να συνεργαστούν στενά με τους γονείς και να εξασφαλίσουν την άριστη επικοινωνία και αυτό γιατί, καθώς οι αξίες και πεποιθήσεις τους θα διαφέρουν, οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να εξασφαλίσουν ότι οι οικογενειακές πεποιθήσεις, αξίες και προτιμήσεις θα δρομολογήσουν τη λήψη απόφασης (Kon 2010). Μια τέτοια από κοινού λήψη απόφασης θα λάβει διάφορες

μορφές κατά τη φροντίδα διαφορετικών οικογενειών και μπορεί να λάβει διάφορες μορφές σε διαφορετικές χρονικές στιγμές κατά τη φροντίδα της ίδιας οικογένειας (Kon 2010). Για την παροχή φροντίδας στην περίπτωση των νεογνών/βρεφών και παιδιών σε κρίσιμη κατάσταση, σπάνια υπάρχει μια «ορθή» απάντηση σε αυτές τις δύσκολες ερωτήσεις (Kon 2011). Στις περιπτώσεις που πρόκειται για αρκετά αγχωμένους και φοβισμένους γονείς, που πιθανώς δεν θέλουν ή δεν μπορούν να εμπλακούν άμεσα στη λήψη μιας κρίσιμης απόφασης για το παιδί τους, ο ιατρός οφείλει να εξετάσει το συνολικό πλαίσιο εντός του οποίου λαμβάνεται η απόφαση και να διαβεβαιώσει τους γονείς ότι ελήφθησαν υπόψη όλες οι πιθανές επιβαρύνσεις που αναμένεται να προκύψουν από κάθε επιλογή (Savulescu 1995).

Κατά τη συζήτηση της δικαιολόγησης του περιορισμού των παρεμβατικών πρακτικών που διατηρούν στη ζωή ένα νεογνό, τίθεται το ζήτημα της σημαντικότητας των νομοθετικών διατάξεων και της υποστηρικτικής λειτουργία μιας ανεξάρτητης επιτροπής βιοηθικής. Σύμφωνα με μια άποψη, τα ειδικά κριτήρια προσδιορισμού του βέλτιστου συμφέροντος του παιδιού δεν πρέπει και δεν μπορεί να απαριθμούνται από το νόμο (Sklansky 2001). Η καλύτερη νομοθετική λύση θα πρέπει να περιλαμβάνει μια διαδικασία λήψης απόφασης που θα ελαχιστοποιεί τον κίνδυνο καταχρήσεων και λαθών. Σύμφωνα με τον Sklansky εάν μια κοινωνία θεωρεί ότι ορισμένες μορφές παθητικής ευθανασίας στα νεογνά θα πρέπει να επιτρέπεται και να υπάρχει μια διακριτική ευχέρεια για τους επαγγελματίες υγείας και τους γονείς, αυτό θα πρέπει να γίνεται σαφές μέσω συγκεκριμένων νομοθετικών διατάξεων. Η παραγωγή μιας σχετικά ανεξάρτητης σύστασης σε μια προσπάθεια να προωθηθούν τα συμφέροντα του παιδιού αφορά τη λειτουργία μιας επιτροπής βιοηθικής, με σοβαρό μειονέκτημα την απαίτηση για μια γρήγορη σύσταση, κάτι που δεν μπορεί να γίνει όταν απαιτείται να ληφθεί μια γρήγορη απόφαση. Με την πάροδο του χρόνου μπορεί να κυριαρχεί η άποψη ενός συγκεκριμένου ατόμου και το να λαμβάνει απόφαση μια επιτροπή μόνο περιορίζει δραματικά την διακριτικότητα και την αυτονομία των επαγγελματιών υγείας και των γονέων (Sklansky 2001).

4.3 Ανήκουν τα νεογέννητα σε μια ειδική ηθική κατηγορία;

Σύμφωνα με κάποιους (Janvier, Bauer & Lantos 2007), υπάρχουν ενδείξεις ότι, τα νεογέννητα και ιδιαίτερα τα πρόωρα, εντάσσονται σε μια διαφορετική ηθική

κατηγορία σε σχέση με τα υπόλοιπα παιδιά και τους ενήλικες. Θεωρείται, ότι σε κάποιες περιπτώσεις αποδίδεται μικρότερη αξία στη ζωή τους, αφού, η λήψη απόφασης για έναρξη ή συνέχιση της φροντίδας λαμβάνεται σε διαφορετική βάση στην περίπτωσή τους σε σχέση με τις υπόλοιπες ηλικιακές ομάδες. Σε μια ανάλυση του Wilkinson (2010) υποστηρίζεται ότι, είναι λιγότερο κακό για ένα άτομο να πεθάνει στη νεογνική ηλικία από ότι στην παιδική. Σύμφωνα με την συγκεκριμένη ανάλυση, ο θάνατος θεωρείται κάτι κακό επειδή στερεί την μελλοντική ευημερία, αναιρεί τις επιθυμίες, τα σχέδια, τις ελπίδες για το μέλλον και διαρρηγνύει τις αναπτυχθείσες σχέσεις. Όσο περισσότερο έχουν αναπτυχθεί και παγιωθεί οι συγκεκριμένες παράμετροι τόσο περισσότερο υπάρχει μια ψυχολογική σύνδεση του ατόμου με το μέλλον του και τόσο περισσότερο θεωρείται ότι το άτομο βλάπτεται όταν πεθαίνει (McMahan 2002, Wilkinson 2010). Αντιθέτως, οι Silvers και Francis (2011), ισχυρίζονται ότι η βλάβη που προκύπτει από την στέρηση της μελλοντικής ζωής δεν θεωρείται μικρότερη στην περίπτωση των νεογέννητων, επειδή απλώς αυτά αγνοούν το μέλλον τους.

Ο ισχυρισμός ότι τα νεογέννητα ανήκουν σε μια διαφορετική ηθική κατηγορία, βασίζεται, κυρίως, στα παρακάτω επιχειρήματα (Janvier, Bauer & Lantos 2007): α) Η αξία της εντατικής φροντίδας στα νεογνά έχει συζητηθεί και διερευνηθεί σε πολύ μεγαλύτερο βαθμό σε σχέση με την αξία της φροντίδας στις παιδιατρικές μονάδες εντατικής ή στην περίπτωση των ενηλίκων. β) Συχνά, η αξιολόγηση της φροντίδας και θεραπείας, προκειμένου να ληφθεί κάποια απόφαση, βασίζεται σε ένα μόνο κριτήριο, όπως είναι αυτό της ηλικίας της ενδομήτριας κύησης. Παράλληλα, η σχέση κόστους-οφέλους της θεραπείας, πιθανώς να οδηγεί στη λήψη διαφορετικών κάθε φορά αποφάσεων. γ) Δεν υπάρχει άλλη ομάδα ασθενών, για την οποία να υπάρχουν τόσο λεπτομερείς πληροφορίες, όσον αφορά στα ποσοστά επιβίωσης και νοσηρότητας σε κάθε ηλικία κύησης, και να έχουν γίνει τόσο μακροπρόθεσμες μελέτες για την έκβαση των περιστατικών. δ) Οι κατευθυντήριες οδηγίες στην περίπτωση των νεογνών θεωρούν δικαιολογημένη μια προαιρετική προσέγγιση στην παρέμβαση (αντί μιας υποχρεωτικής παρέμβασης), ανάλογα με τα διαθέσιμα επιδημιολογικά δεδομένα. Αντιθέτως, προαιρετική παρέμβαση με βάση τα στατιστικά δεδομένα δεν φαίνεται να δικαιολογείται σε άλλη ηλικιακή ομάδα.

Παράλληλα με τους παραπάνω ισχυρισμούς, συντάσσονται και οι Bellieni et al (2012), που θεωρούν ότι, οι παρεμβάσεις για τη θεραπεία και φροντίδα διαφέρουν στην περίπτωση των νεογνών σε σχέση με άλλες ηλικιακές ομάδες, εξαιτίας κυρίως των παρακάτω: α) Σε κάποιες περιπτώσεις οι αποφάσεις που λαμβάνονται για τα νεογνά δεν βασίζονται στο βέλτιστο συμφέρον του παιδιού, αλλά στις επιθυμίες και τα συμφέροντα των γονέων (Marcello et al 2011). β) Σύμφωνα με συγκεκριμένες κατευθυντήριες οδηγίες προς τους επαγγελματίες υγείας, η συναισθηματική ή/και οικονομική οικογενειακή ευημερία φαίνεται να υπερτερούν των συμφερόντων του νεογνού (Kattwinkel 2010). Μια τέτοια πολιτική περιγράφεται και από τον Wilkinson (2010), σύμφωνα με τον οποίον, οι γονείς θα πρέπει να δίνουν μεγαλύτερο βάρος στις αποφάσεις που αφορούν νεογνά, σε σχέση με αυτές που αφορούν τα μεγαλύτερα σε ηλικία παιδιά, εξαιτίας του ότι, σε κάποιες περιπτώσεις τα συμφέροντα των γονέων υπερτερούν αυτών των νεογνών. γ) Εμπειρικές μελέτες υποδεικνύουν ότι οι επαγγελματίες υγείας είναι πιο συγκρατημένοι στο να επαναφέρουν στη ζωή τα πρόωρα νεογνά σε σχέση με ασθενείς άλλων ηλικιακών ομάδων, που διαθέτουν όμως παρόμοια πρόγνωση (Janvier, Leblanc & Barrington 2008). δ) Σε κάποιες περιπτώσεις που κυριαρχεί η αβεβαιότητα, η νεογνική εντατική θεραπεία αποσύρεται με βάση τα επιδημιολογικά δεδομένα, ενώ στην περίπτωση των ενηλίκων καμιά θεραπεία δεν αποσύρεται χωρίς να υπάρξει προηγουμένως μια οριστική διάγνωση.

Μια άλλη υπόδειξη ότι, τα νεογέννητα εντάσσονται σε ένα ειδικό καθεστώς αποτελεί ο χαρακτηρισμός «πολύτιμος» ή «αναντικατάστατος» που χρησιμοποιείται για κάποια παιδιά, οι μητέρες των οποίων βρίσκονται σε μεγάλη ηλικία και η σύλληψη επετεύχθη μέσω των διαδικασιών υποβοηθούμενης αναπαραγωγής. Για την συγκεκριμένη κατηγορία παιδιών καταγράφεται μια μεγάλη προθυμία για παρέμβαση και παροχή επιθετικής φροντίδας και θεραπείας από την πλευρά των επαγγελματιών υγείας και των γονέων (Minkoff & Berkowitz 2005, Martinez et al 1998). Ο χαρακτηρισμός αυτών των παιδιών ως «αναντικατάστατων» ή «πολύτιμων» άμεσα θέτει έναν ακραίο διαχωρισμό της αξίας τους από τα υπόλοιπα παιδιά. Σύμφωνα με τους Janvier, Bauer και Lantos (2007) τέτοιοι χαρακτηρισμοί υποτιμούν και υποβιβάζουν με έμμεσο τρόπο την αξία των άλλων νεογέννητων και αναδεικνύουν μια κατάσταση στην οποία η αξία ενός νεογνού καθορίζεται, εν μέρει, από το οικογενειακό πλαίσιο στο οποίο αυτό ανήκει. Αν όντως αυτά τα παιδιά νοούνται ως

μια ειδική κατηγορία, τότε τα υπόλοιπα που δεν θεωρούνται πολύτιμα είναι δικαιολογημένο να αφήνονται να καταλήξουν φυσιολογικά. Επίσης, κάποιιοι γονείς χαρακτηρίζουν ως «πολύτιμα» τα ήδη υπάρχοντα παιδιά μέσα στην οικογένεια και θεωρούν ότι χρειάζονται προστασία από τις ριζικές ανατροπές που θα επιφέρει μέσα σε μια οικογένεια η ανάγκη ειδικής μέριμνας και φροντίδας για ένα άρρωστο ή ανάπηρο παιδί.

Σύμφωνα με τους Janvier, Bauer και Lantos (2007), οι γονείς συχνά επικαλούνται την αρχή της διανεμητικής δικαιοσύνης και προκειμένου να δικαιολογήσουν τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας στο παιδί τους, αναφέρουν ότι «δεν θα είναι δίκαιο για τα άλλα μας παιδιά». Μια τέτοια δικαιολόγηση συνήθως θεωρείται αποδεκτή για τους επαγγελματίες υγείας στις MENN, αλλά οι συγκεκριμένοι συγγραφείς αμφιβάλλουν για το εάν τέτοια σχόλια γίνονται στις παιδιατρικές μονάδες εντατικής θεραπείας, που νοσηλεύονται μεγαλύτερης ηλικίας παιδιά. Η συστηματική υποτίμηση του νεογέννητου αποδίδεται επίσης σε βαθιά ριζωμένες ανθρωπολογικές, πολιτιστικές, κοινωνικές και εξελικτικές παραμέτρους. Για τους Janvier, Bauer και Lantos (2007), οι επαγγελματίες υγείας και οι οικογένειες θα πρέπει να έχουν επίγνωση αυτών των προκαταλήψεων απέναντι στα νεογέννητα, προκειμένου να λάβουν μια απόφαση σχετικά με το βέλτιστο συμφέρον του παιδιού, γιατί αυτές οι προκαταλήψεις ενδέχεται να επηρεάσουν τις αποφάσεις τους.

Η εκτεταμένη βιβλιογραφία για τη λήψη κρίσιμων ηθικών αποφάσεων στα νεογέννητα και βρέφη επικεντρώνεται κυρίως, στις αποφάσεις που λαμβάνονται για τη συνέχιση ή τον περιορισμό στην εφαρμογή υποστηρικτικών για τη ζωή πρακτικών, στα εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα νεογνά που γεννιούνται στα όρια της βιωσιμότητας (Paris, Schreiber & Moreland 2011) ή στα τελειόμηνα νεογνά που πάσχουν από συγγενείς ανωμαλίες ή κάποια νόσο (Penn, Paris & Moore 2013). Η επιβίωση αυτών των νεογνών βασίζεται συχνά στην εφαρμογή μιας «επιθετικής» πολιτικής (Markestad et al 2005, Serenius et al 2004), η οποία, ιδιαίτερα σε κάποιες κλινικές περιπτώσεις, δεν φαίνεται να επιφέρει ένα σαφώς προσδιορισμένο όφελος στον ασθενή, ενώ αντιθέτως τον επιβαρύνει με πόνο, ταλαιπωρία και την εμφάνιση κάποιας αναπηρίας. Διεθνώς, καταγράφεται η προτροπή για τη λήψη μιας ηθικώς ορθής απόφασης, που θα αποσαφηνίζει το όριο μεταξύ της χρησιμότητας ή της ματαιότητας μιας θεραπείας.

Παρά το γεγονός ότι πολλά πρότυπα είναι διαθέσιμα για τη λήψη μιας τέτοιας απόφασης στα νεογνά (Diekema 2004; Rhodes & Holzman 2004), το πρότυπο του «βελτίστου συμφέροντος» θεωρείται το πλέον ευρέως χρησιμοποιημένο πρότυπο (Sade 2011), παρ' όλες τις ενστάσεις που έχουν καταγραφεί. Με βάση αυτό το πρότυπο, θεωρείται ηθικώς αποδεκτό να περιορίζεται η υποστηρικτική για τη ζωή φαρμακευτική αγωγή και φροντίδα, μόνο, στην περίπτωση που τα βάρη μιας νόσου ή/και της παρεχόμενης εντατικής φροντίδας δεν αντισταθμίζουν τα οφέλη που λαμβάνει ή αναμένεται να λάβει το νεογνό. Παράλληλα, έχει υποστηριχθεί και «η άποψη των ορίων», ως ένα εναλλακτικό πρότυπο του «βελτίστου συμφέροντος», σύμφωνα με την οποία δεν θεωρείται υποχρεωτικό να συνεχιστεί η υποστήριξη της ζωής των νεογνών που αναμένεται να έχουν πολύ χαμηλά επίπεδα ευημερίας στο μέλλον (Wilkinson 2011a).

Κατά τη λήψη αυτών των αποφάσεων, σε αρκετές περιπτώσεις επέρχεται σύγκρουση μεταξύ των γονέων και των επαγγελματιών υγείας προκειμένου να καθορισθεί ο στόχος και ο προσανατολισμός της παρεχόμενης φροντίδας και θεραπείας. Με δεδομένα ότι: α) δεν μπορεί να υπάρξει ένα ενιαίο πρότυπο για τη μέτρηση της ποιότητας της ζωής ενός ανθρώπου, που προέρχεται από διαφορετικά πολιτισμικά και κοινωνικά πλαίσια (Engelhardt 2010, Sade 2011), β) δεν δύναται να εξαλειφθεί το επίπεδο αβεβαιότητας για την έκβαση ενός περιστατικού στο μέλλον και γ) το δεδομένο ότι οι γονείς θα επωμισθούν τα βάρη μιας αναπηρίας, συνεπάγεται μια ηθική υποχρέωση να λαμβάνονται υπόψη οι επιθυμίες και οι αποφάσεις τους, όταν αυτές συμπλέουν με το πρότυπο του «βελτίστου συμφέροντος» για το παιδί και ιδιαίτερα στις περιπτώσεις που λαμβάνεται απόφαση σε μια γκρίζα ζώνη. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να συνεργαστούν στενά με τους γονείς, διασφαλίζοντας παράλληλα ότι οι οικογενειακές αξίες, πεποιθήσεις και αντιλήψεις θα καθοδηγούν την απόφαση για το συμφέρον του παιδιού (Kon 2010).

Στο συγκεκριμένο κεφάλαιο συζητήθηκαν οι θεωρίες που ορίζουν και περιγράφουν το ηθικό πλαίσιο της λήψης κρίσιμων αποφάσεων κατά τη νεογνική φροντίδα και ενέχουν ηθικές και φιλοσοφικές προεκτάσεις. Επίσης, απαριθμήθηκαν οι κυρίαρχες τάσεις για τη δικαιολόγηση της εφαρμογής των ορίων στη νεογνική φροντίδα. Στην συνέχεια πρόκειται να συζητηθεί το θεσμικό πλαίσιο της λήψης κρίσιμων αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στα νεογνά, διεθνώς και στη χώρα μας,

όπως αυτό προκύπτει μέσα από την ανάδειξη των σημαντικότερων κατευθυντήριων οδηγιών και πρωτοκόλλων, ενώ αναδεικνύεται και η αναγκαιότητα διενέργειας σχετικών εμπειρικών ερευνών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5ο

ΘΕΣΜΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΛΗΨΗΣ ΗΘΙΚΩΝ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ ΣΤΗ ΝΕΟΓΝΙΚΗ ΕΝΤΑΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Σε αυτό το κεφάλαιο εξετάζονται σύγχρονα και σημαίνοντα έγγραφα, όπως κατευθυντήριες οδηγίες, νόμοι, κλινικά πρωτόκολλα τα οποία συνθέτουν το θεσμικό και κανονιστικό πλαίσιο της λήψης κλινικών αποφάσεων ηθικού περιεχομένου κατά την παροχή νεογνικής εντατικής φροντίδας. Τα παραπάνω είναι προϊόντα συναινετικών διαδικασιών που λαμβάνουν χώρα και αποφασίζονται σε φόρα και επιτροπές επιστημονικών ενώσεων και σχετικών επαγγελματικών φορέων. Στο ίδιο κεφάλαιο αναπτύσσεται ο προβληματισμός για τα όρια στη σύνταξη και εφαρμογή ενός ενιαίου προτύπου κατευθυντήριων οδηγιών και συστάσεων. Τέλος, στο κεφάλαιο γίνεται αναφορά στο ελλιπές θεσμικό πλαίσιο της κλινικής πρακτικής κατά την παροχή φροντίδας σε εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα και νοσούντα νεογνά στην Ελλάδα και αναδεικνύεται η ανάγκη ανάπτυξης του σχετικού διαλόγου και ανάδειξης της κλινικής εμπειρίας, μέσω εμπειρικών ερευνών, στη χώρα μας.

5.1 Διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες

Η παροχή φροντίδας, αμέσως μετά τη γέννηση, σε ένα εξαιρετικά/πολύ πρόωρο ή παθολογικό νεογνό θεωρείται μια από τις πιο αμφισβητήσιμες πτυχές της περιγεννητικής ιατρικής και νοσηλευτικής κλινικής πρακτικής. Όπως είδαμε και σε προηγούμενο κεφάλαιο, οι καινοτόμες ιατρικές θεραπείες και η αυξανόμενη εμπειρία από την παροχή φροντίδας σε ευάλωτα και σοβαρά νοσούντα νεογνά συνέβαλαν, τόσο στην διεύρυνση των ορίων της ανθρώπινης βιωσιμότητας προς μικρότερες ηλικίες κύησης, όσο και στη μείωση του κατώτατου ορίου της παρεχόμενης νεογνικής εντατικής φροντίδας (Watts & Saigal 2006). Ωστόσο, η επισφαλής επιβίωση μιας κατηγορίας νεογνών, η αβεβαιότητα για την μακροπρόθεσμη ανάπτυξη σοβαρών σωματικών ή νοητικών διαταραχών και η παράταση του πόνου και της δυστυχίας κάποιων νεογνών, εξαιτίας της παρεχόμενης επιθετικής εντατικής φροντίδας, απαιτούν την λήψη κρίσιμων αποφάσεων και φέρνουν στο προσκήνιο

επιτακτικά αιτήματα για τη δημιουργία κατάλληλων κλινικών και θεσμικών πλαισίων που θα ευνοήσουν τη λήψη δίκαιων και ηθικών αποφάσεων.

Η κλινική εμπειρία, που έχει προκύψει από την παροχή της εντατικής φροντίδας σε πάσχοντα νεογνά και σε νεογνά που γεννήθηκαν στα όρια της βιωσιμότητας, οδήγησε τα τελευταία χρόνια στην υλοποίηση και έκδοση κατευθυντήριων οδηγιών, συστάσεων και πρωτοκόλλων μέσω διεθνών οργανισμών, επαγγελματικών ενώσεων και άλλων σχετικών φορέων (Wilkinson et al 2009, Skupski et al 2010, Dageville et al 2011, Swiss Society 2006, Nuffield Council 2006, FIGO 2006, AAP 2007, Gee & Dunn 2000, Verhagen & Sauer 2005, Pignotti & Donzelli 2008, Guardione et al 2011). Η πλειοψηφία των εν λόγω κατευθυντήριων γραμμών συνιστά ένα πλαίσιο οριοθέτησης της κλινικής πράξης, μέσα στο οποίο οι αποφάσεις που λαμβάνονται για τη διατήρηση στη ζωή ή για το τέλος της ζωής ενός νεογνού είναι δικαιολογημένες. Οι περισσότερες από αυτές τις κατευθυντήριες γραμμές θεωρούν ως δικαιολογημένες αποφάσεις και πράξεις που εκτελούνται λαμβάνοντας υπόψη το συμφέρον του νεογνού, επιδημιολογικά στοιχεία και γονικές επιθυμίες. Οι κατευθυντήριες αυτές γραμμές, συνήθως βασίζονται σε εθνικά ή/και τοπικά στοιχεία περιγεννητικής ή νεογνικής νοσηρότητας και θνησιμότητας (Kuschel & Kent 2011).

Γενικότερα, οι κατευθυντήριες οδηγίες κλινικής πρακτικής ή αλλιώς τα κλινικά πρωτόκολλα αποτελούν «συστάσεις που έχουν διατυπωθεί με συστηματικό τρόπο και που έχουν ως στόχο να διευκολύνουν τις αποφάσεις τόσο των επαγγελματιών υγείας όσο και του ασθενούς σχετικά με την καταλληλότερη παροχή φροντίδας υγείας για συγκεκριμένες κλινικές καταστάσεις» (Λυκερίδου 2013). Η επιτυχής εφαρμογή τους συμβάλλει στη βελτίωση της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας, στην αύξηση της κλινικής αποτελεσματικότητας, ενώ αποτελούν ένα χρήσιμο εργαλείο για τους επαγγελματίες υγείας κατά τη λήψη των κλινικών αποφάσεων (Pignotti & Donzelli 2008). Επιπλέον, η εφαρμογή κατευθυντήριων γραμμών θεωρείται ότι, συμβάλλει σημαντικά στην βελτίωση των επιπέδων επιβίωσης στα εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα νεογνά (Fischer et al 2009). Κατά συνέπεια, η ύπαρξη κατευθυντήριων γραμμών, ως ένα γενικό πλαίσιο, για την παροχή βοήθειας στους επαγγελματίες υγείας και τους γονείς κατά τη διαδικασία λήψης κρίσιμων αποφάσεων, θεωρείται εξαιρετικώς χρήσιμη.

Η Ελβετική Ακαδημία Ιατρικών Επιστημών και συγκεκριμένα η Κεντρική Επιτροπή Δεοντολογίας, το έτος 1976 δημοσίευσε τις πρώτες κατευθυντήριες οδηγίες στην Ευρώπη αναφορικά με την απόσυρση της εντατικής θεραπείας σε νεογνά με σοβαρές συγγενείς ανωμαλίες ή σοβαρή περιγεννητική ασφυξία, οι οποίες έχουν αναθεωρηθεί δυο φορές από τη δημοσίευσή τους (Arlettaz et al 2005). Σύμφωνα λοιπόν, με την Κεντρική Επιτροπή Δεοντολογίας της Ελβετικής Ακαδημίας η θεραπεία και υποστήριξη της ανθρώπινης ζωής μπορεί να σταματήσει στις παρακάτω δύο περιπτώσεις: 1^{ον}) όταν η διαδικασία του θανάτου είναι μη αναστρέψιμη και οι επιπλέον ιατρικές παρεμβάσεις είναι απίθανο να παράγουν κάποιο σημαντικό όφελος για τον ασθενή και 2^{ον}) όταν ακραίες εγκεφαλικές βλάβες καθιστούν αδιανόητη τη μελλοντική απόκτηση ικανότητας επικοινωνίας, ανάπτυξης σχέσεων και αυτονομίας έστω ελάχιστης μορφής (Bernier et al 2006). Αυτό το πρώτο βήμα στην υλοποίηση των κατευθυντήριων οδηγιών εξέφραζε την επιστημονική ανησυχία για τις ηθικές πτυχές και τα ηθικά όρια στην παρεχόμενη ιατρική και νοσηλευτική εντατική φροντίδα.

Τα τελευταία χρόνια, εθνικές και τοπικές έρευνες, επαγγελματικές εκθέσεις και δικαστικές αποφάσεις έχουν συμβάλει σε μια μακρά και έντονη δημόσια συζήτηση για την παροχή εντατικής φροντίδας σε εξαιρετικά/πολύ πρόωρα και νοσούντα νεογνά και για την ανάγκη ανάπτυξης νέων πρωτοκόλλων και νομοθεσιών (Cuttini et al 2009, Verhagen & Sauer 2005, Verhagen 2006, Verloove-Vanhorick 2006). Μετά την έκδοση συγκεκριμένων δικαστικών αποφάσεων με αφορμή περιπτώσεις παροχής επιλεκτικής θεραπείας σε νεογνά με σημαντικά προβλήματα υγείας η διεθνής συζήτηση επεκτάθηκε και συμπεριέλαβε προβληματισμούς για τις επιπτώσεις που έχουν τέτοιου είδους θεραπευτικές επεμβάσεις στην ίδια την οικογένεια (Placencia & McCullough 2011).

Ως γενική παρατήρηση προκύπτει ότι, οι περισσότερες χώρες, σε διεθνές επίπεδο, δεν διαθέτουν ειδικούς κανόνες δικαίου που να αναφέρονται στην υποστήριξη της ανθρώπινης ζωής με τεχνητά μέσα ή στην παροχή φροντίδας στο τέλος της ζωής (Pinter 2008), ενώ οι εθνικές νομοθεσίες θεωρούνται ελλιπείς (Zahedi et al 2007). Εξαιρέση σε αυτό τον κανόνα αποτελούν χώρες όπως η Ολλανδία και το Βέλγιο που έχουν νομοθετήσει για την ευθανασία (Lewis 2009) και την έχουν νομιμοποιήσει υπό προϋποθέσεις, καθώς και χώρες όπως η Γαλλία (Garel et al 2011),

που διαθέτει νομοθεσία για τα δικαιώματα των ασθενών στο τέλος της ζωής. Επίσης, στην Ολλανδία έχει θεσμοθετηθεί και εφαρμόζεται το κλινικό πρωτόκολλο ‘Groningen’, δηλαδή κατευθυντήριες συστάσεις προς ρύθμιση των πρακτικών που σχετίζονται με την εφαρμογή της ενεργητικής ευθανασίας σε εξαιρετικώς πρόωρα ή σοβαρά νοσούντα νεογνήματα (Verhagen & Sauer 2005, Arlettaz et al 2005).

Σε ευρωπαϊκό επίπεδο τόσο οι σχετικοί νόμοι όσο και οι κατευθυντήριες οδηγίες επίσημων φορέων, επιτροπών και συλλόγων για το ζήτημα της ανάνηψης και την ενεργό παρέμβαση μετά τον τοκετό είναι ανομοιογενείς (Gallagher et al 2014). Παράλληλα, αντικρουόμενες απόψεις καταγράφονται σε σημαντικά έγγραφα, πρωτόκολλα και κατευθυντήριες οδηγίες ακόμη και μέσα στην ίδια την χώρα (Guardione et al 2011). Ωστόσο, σε αρκετές Ευρωπαϊκές χώρες υφίστανται κατευθυντήριες οδηγίες οι οποίες όμως, εξ ορισμού, μπορούν να παρέχουν μόνο ένα ευρύ και γενικό πλαίσιο. Συγκεκριμένες υποθέσεις έχουν εκδικαστεί και αντίστοιχες δικαστικές αποφάσεις έχουν εκδοθεί μόνο σε χώρες όπως η Αγγλία και η Ολλανδία (McHaffie et al 1999, Pinter 2008).

Με βάση τα παραπάνω καθίσταται σαφές ότι, διεθνώς υφίστανται διαφοροποιήσεις τόσο στις πρακτικές που σχετίζονται με την τεχνική υποστήριξη της ανθρώπινης ζωής και την εφαρμογή ορίων κατά την παροχή φροντίδας σε εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα και σοβαρά νοσούντα νεογνά, όσο και στις σχετικές κατευθυντήριες οδηγίες. Παρόλα αυτά όμως οι κατευθυντήριες οδηγίες παρέχουν κάποιο ρυθμιστικό πλαίσιο σημαντικό για την αντιμετώπιση των κρίσιμων περιστατικών και τη λήψη αποφάσεων με ηθικό περιεχόμενο κατά τη νεογνική φροντίδα. Στη συνέχεια παρουσιάζονται, εν συντομία, οι σημαντικότερες διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες και συστάσεις που αφορούν στην υποστήριξη της ανθρώπινης ζωής και την, υπό προϋποθέσεις, εφαρμογή ορίων σε σωτήριες επεμβατικές πρακτικές κατά τη νεογνική φροντίδα, οι οποίες συνδέονται με δηλώσεις και θέσεις επαγγελματικών και επιστημονικών φορέων, οργανισμών και επιτροπών για την παροχή ανάνηψης και εντατικής φροντίδας στα εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα και σοβαρώς νοσούντα νεογνά.

5.1.1 Κατευθυντήριες οδηγίες της AAP

Για την ‘American Academy of Pediatrics’ (AAP) το «βέλτιστο συμφέρον» (‘the best interest’) του παιδιού θα πρέπει να αποτελεί την κύρια κατευθυντήρια

οδηγία κατά την παροχή εντατικής φροντίδας στο τέλος της ζωής (Placencia & McCullough 2011). Εξειδικεύοντας το βέλτιστο συμφέρον του παιδιού η AAP προτείνει τα παρακάτω αναφορικά με τη φροντίδα των νεογνών: α) όταν υπάρχει μεγάλη πιθανότητα πρόωρου θανάτου και η επιβίωση συνοδεύεται από υψηλό κίνδυνο εμφάνισης σοβαρής νοσηρότητας, δεν ενδείκνυται η παροχή εντατικής φροντίδας στο νεογνό, β) όταν υπάρχει εν δυνάμει επιβίωση και ο κίνδυνος ανάπτυξης μιας πιθανής σοβαρής νοσηρότητας είναι χαμηλός, ενδείκνυται η παροχή εντατικής φροντίδας, γ) όταν η πρόγνωση είναι αβέβαιη με πιθανότητα να είναι κακή και η επιβίωση είναι πιθανόν να συνδεθεί με μειωμένη ποιότητας ζωής του νεογνού (σε οποιαδήποτε από τις παραπάνω κατηγορίες και αν αυτό εμπίπτει), η εξέλιξη της παρεχόμενης φροντίδας και θεραπείας καθορίζεται από τις επιθυμίες των γονέων (AAP 2007).

Εξαιτίας του ότι, συχνά, οι επιλογές για την οργάνωση της φροντίδας ενός νεογνού, κατά τη γέννηση του στην αίθουσα τοκετών, γίνονται σε καθεστώς κλινικής αβεβαιότητας, και η εφαρμογή συγκεκριμένων οδηγιών είναι ανέφικτη, η AAP θεωρεί ότι σε τέτοιες περιπτώσεις οι ιατροί και οι γονείς θα πρέπει να διερευνήσουν όλα τα ενδεχόμενα από κοινού, βασιζόμενοι σε συχνές επαναξιολογήσεις της κλινικής κατάστασης και της πρόγνωσης (Griswold & Fanaroff 2010). Γενικότερα όμως, σε περιπτώσεις αβεβαιότητας, η AAP συνιστά την έναρξη της ανάνηψης και της εντατικής φροντίδας και την επαναξιολόγηση της στη συνέχεια (Griswold & Fanaroff 2010). Ένας από τους παράγοντες στον οποίο θεωρείται ότι πρέπει να δίνεται ιδιαίτερη έμφαση κατά τη λήψη τέτοιων αποφάσεων είναι η μελλοντική επιβάρυνση της οικογένειας του ασθενή (Placencia & McCullough 2011).

Σε γενικές γραμμές, η AAP ενθαρρύνει τη γονική συμμετοχή στη λήψη κρίσιμων αποφάσεων, αναγνωρίζει όμως ταυτόχρονα ότι, οι ιατροί δεν είναι υποχρεωμένοι να παρέχουν «ακατάλληλη» φροντίδα. Ως ακατάλληλη φροντίδα ορίζεται η θεραπεία που μπορεί να είναι επιβλαβής ή η θεραπεία που δεν προσφέρει κανένα όφελος ή είναι μάταιη, παρατείνοντας, απλώς, την έλευση του θανάτου. Προκειμένου να περιοριστεί η κατάχρηση στην παροχή της νεογνικής εντατικής φροντίδας και η διατήρηση της ζωής με κάθε κόστος, η AAP υποστηρίζει ότι, ιδιαίτερα μετά την έκδοση της δικαστικής απόφασης γνωστής ως ‘Baby Doe’, η οποία και περιγράφεται παρακάτω, οι ιατροί διαθέτουν πλέον μεγαλύτερη ευχέρεια

να αποσύρουν την εντατική φροντίδα, ακόμη κι αν το περιεχόμενο αυτής της φροντίδας είναι η ενυδάτωση και η διατροφή του νεογνού (AAP 1996, Diekema & Botkin 2009). Η εν λόγω δικαστική απόφαση αφορούσε την υπόθεση περιορισμού της εντατικής φροντίδας στο νεογνό Doe, που γεννήθηκε το 1982 στην Αμερική με τραχειο-οισοφαγικό συρίγγιο και έπασχε από σύνδρομο Down. Με προτροπή του μαιευτήρα, οι γονείς αρνήθηκαν κάθε ιατρική παρέμβαση που θα υποστήριζε τη ζωή του νεογνού και αποφάσισαν να μην του παρασχεθεί ενυδάτωση και τροφή. Σύμφωνα με την δικαστική απόφαση, οι γονείς είχαν κάθε δικαίωμα να αποφασίσουν μεταξύ των θεραπευτικών επιλογών που υπήρχαν, συμπεριλαμβανομένης και της επιλογής για πλήρη περιορισμό της παρεχόμενης φροντίδας (Placencia & McCullough 2011).

Από την άλλη πλευρά, οι ιατροί, με βάση τις οδηγίες της AAP δεν θα πρέπει να παρακρατούν ή να αποσύρουν θεραπεία, που θεωρείται σωτήρια για την διατήρηση της ζωής του νεογνού ακόμη και στην περίπτωση της περί του αντιθέτου επιτακτικής απαίτησης των γονέων (AAP 2007). Σε περιπτώσεις στις οποίες οι γονείς επιμένουν στη λήψη αποφάσεων που, σύμφωνα με τους θεράποντες ιατρούς, είναι σαφώς αντίθετες προς το συμφέρον του παιδιού, οι τελευταίοι θα μπορούν ακόμη και να προσφεύγουν στο δικαστήριο (Bell 2007, AAP 1995, AAP 1994). Όταν οι γονικές προτιμήσεις και επιθυμίες είναι άγνωστες ή/και υπάρχει μεγάλη αβεβαιότητα για το μακροπρόθεσμο αποτέλεσμα, οι ιατροί ενθαρρύνονται προς την ανάνηψη, ενώ σε γενικότερη διαφωνία των γονέων για την αντιμετώπιση του περιστατικού και τις αποφάσεις των ιατρών, προτείνεται οι ιατροί να ζητούν τη συνδρομή της επιτροπής βιοηθικής του νοσηλευτικού ιδρύματος στη διαδικασία λήψης απόφασης ή ακόμη και να προσφεύγουν στο δικαστήριο, ως έσχατη λύση (Griswold & Fanaroff 2010). Σε κάθε περίπτωση όμως, η AAP, στη λήψη κρίσιμων αποφάσεων για τη φροντίδα νοσούντων νεογνών, προκρίνει τη συνεργασία μεταξύ ιατρών και γονέων.

Για την AAP καθοριστικός παράγοντας στη λήψη αποφάσεων για τη φροντίδα των νεογνών είναι η όσο το δυνατόν καλύτερη εικόνα για τη συγκεκριμένη νόσο αλλά κυρίως για το συγκεκριμένο ασθενή. Σύμφωνα με τις συγκεκριμένες οδηγίες, πληθυσμιακά και στατιστικά δεδομένα που αφορούν την νεογνική θνησιμότητα και νοσηρότητα δεν είναι δυνατόν να προβλέπουν την ακριβή έκβαση της κατάστασης κάθε νεογνού. Κατά συνέπεια, η AAP είναι αντίθετη στη χρήση τέτοιων δεδομένων,

ως πρωταρχικών και καθοριστικών παραγόντων, για την λήψη αποφάσεων κατά την παροχή εντατικής φροντίδας (AAP 1996).

Βασιζόμενη στο παραπάνω επιχείρημα, η AAP αποφεύγει να δώσει συγκεκριμένες συστάσεις με βάση την ηλικία κύησης. Σε μια τελευταία κλινική έκθεση της AAP δεν παρέχεται καμιά ειδική κατευθυντήρια οδηγία, για παροχή φροντίδας σε νεογνά, στηριζόμενη μόνο στην ηλικία κύησης, γεγονός που μάλλον, επιτείνει την έμφαση που δίνει η AAP στη μοναδικότητα κάθε κλινικής περίπτωσης (Batton 2009). Παρόλα αυτά όμως, δεν συνιστά την ενεργητική παρέμβαση στα νεογνά που γεννήθηκαν κάτω των 23 εβδομάδων κύησης ή με βάρος γέννησης τα 400gr (MacDonald 2002). Παράλληλα, στις συστάσεις τονίζεται η αντίθεση της ακαδημίας με την έννοια της νεογνικής ευθανασίας (Placencia & McCullough 2011), ενώ σε πρόσφατες οδηγίες δίνεται έμφαση στην ανάγκη ανάπτυξης ολοκληρωμένων κατευθυντήριων οδηγιών προγεννητικής συμβουλευτικής σε κάθε νοσηλευτικό ίδρυμα (Batton 2009).

5.1.2 Κατευθυντήριες οδηγίες της ‘FIGO’ για την νεογνική ανάνηψη

Σύμφωνα με τις συστάσεις της επιτροπής για τις ηθικές πτυχές της ανθρώπινης αναπαραγωγής και της υγείας των γυναικών της ‘FIGO’-‘International Federation of Gynecology and Obstetrics’ (2006), τα νεογνά ως τα πιο ευαίσθητα μέλη μιας κοινωνίας, έχουν το δικαίωμα να λαμβάνουν φροντίδα από την γέννηση τους και θα πρέπει να αντιμετωπίζονται από τους άλλους με την εκτίμηση και τον σεβασμό που αρμόζει σε οποιοδήποτε άλλο ανθρώπινο ον. Οι κρίσιμες αποφάσεις που σχετίζονται με την οργάνωση και ρύθμιση της φροντίδας τους μετά τη γέννηση, θα πρέπει να έχουν ως γνώμονα το συμφέρον τους, όπως αυτό ερμηνεύεται σε κάθε περίπτωση από τους γονείς και τους επαγγελματίες υγείας. Αυτές οι αποφάσεις σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες της FIGO είναι οπωσδήποτε ανεξάρτητες από το φύλο ή άλλους δημογραφικούς, θρησκευτικούς και οικονομικούς παράγοντες.

Με βάση τις κατευθυντήριες οδηγίες της ‘FIGO’, σε κλινικές περιπτώσεις στις οποίες η επιβάρυνση και οι πιθανοί κίνδυνοι για το νεογνό μετά την έναρξη επεμβατικών διαδικασιών, όπως η ανάνηψη και η εντατική φροντίδα, υπερβαίνουν τα πιθανά και αναμενόμενα οφέλη, ως συμφέρον του παιδιού εκλαμβάνεται η μη έναρξη της ανάνηψης ή η απόσυρση κάθε προσπάθειας για την αναζωογόνησή του. Επιπλέον, όταν κυριαρχεί η αβεβαιότητα για το κατά πόσο θα ωφεληθεί το νεογνό με

την έναρξη της εντατικής φροντίδας, θεωρείται σκόπιμο να ασκηθεί «προσωρινή εντατική θεραπεία», μέχρις ότου γίνει σαφές, από την κλινική του εξέλιξη και σε συνεργασία με τους γονείς, αν είναι προς το συμφέρον του η συνέχιση ή η απόσυρση της παρεχόμενης φροντίδας (FIGO 2006). Ωστόσο, μετά την απόσυρση ή την παρακράτηση της παρεχόμενης εντατικής φροντίδας, ωστόσο, τα νεογνά θα πρέπει να λαμβάνουν κατάλληλη αναλγητική αγωγή και τροφή, να βρίσκονται σε ζεστό και κατάλληλο περιβάλλον και να τους παρέχεται αξιοπρεπής και προσεκτική νοσηλεία και φροντίδα. Επίσης, θα πρέπει να καταβάλλεται κάθε προσπάθεια προκειμένου οι γονείς να βρίσκονται όσο το δυνατόν περισσότερο μαζί τους, εφ' όσον και οι ίδιοι το επιθυμούν (FIGO 2006).

Δεδομένης της έμφασης που δίνει η FIGO στη συνεργασία μεταξύ γονέων και επαγγελματιών υγείας διαμορφώνει συγκεκριμένες προτάσεις για την περίπτωση που ενσκήπτουν διαφωνίες μεταξύ τους αλλά και μεταξύ επαγγελματιών υγείας. Συγκεκριμένα στις κατευθυντήριες οδηγίες της ορίζει ότι σε οποιαδήποτε περίπτωση διαφωνίας των γονέων του νεογνού με τους θεράποντες ιατρούς, η παροχή της εντατικής φροντίδας στο νεογνό θα πρέπει να συνεχιστεί, μέχρις ότου αποσαφηνιστεί η κατάσταση του είτε από μια φυσική ή κλινική εξέλιξη, είτε ως αποτέλεσμα περαιτέρω συζήτησης και συμβουλευτικής προς τους γονείς. Περαιτέρω, η FIGO προτείνει ότι σε περίπτωση διαφωνίας γονέων και επαγγελματιών υγείας αλλά και μεταξύ επαγγελματιών υγείας μπορεί να ζητείται δικαστική συνδρομή και απόφαση. Παραπομπή όμως σε δικαστήριο συνιστάται μόνο σε εξαιρετικές περιπτώσεις και αφού έχουν εξαντληθεί όλες οι άλλες παραπάνω επιλογές (FIGO 2006).

5.1.3 Κατευθυντήριες οδηγίες του Nuffield Council on Bioethics

Το Nuffield Council on Bioethics (2006) στο Ηνωμένο Βασίλειο σε σχετική έκθεσή του με τίτλο ‘Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues’ ορίζει κατευθυντήριες οδηγίες για τη λήψη κρίσιμων αποφάσεων που αφορούν την καρδιοαναπνευστική ανάνηψη των νεογνών που γεννιούνται πριν την συμπλήρωση των 25 εβδομάδων κύησης. Οι οδηγίες διαφοροποιούνται με βάση τέσσερις περιόδους και αναφέρονται παρακάτω:

➤ 1^η περίοδος: Γέννηση νεογνού πριν την συμπλήρωση της 21^{ης} εβδομάδας κύησης. Η προσπάθεια για παροχή καρδιοαναπνευστικής ανάνηψης θα πρέπει να γίνεται μόνο στο πλαίσιο μιας εγκεκριμένης κλινικής μελέτης και ύστερα

από την έγκριση επιτροπής βιοηθικής και δεοντολογίας και την συγκατάθεση των γονέων.

➤ 2^η περίοδος: Γέννηση νεογνού από την αρχή και μέχρι την συμπλήρωση της 22^{ης} εβδομάδας κύησης. Η αναζωογόνηση δεν θα πρέπει να προτείνεται ή να αποτελεί τον κανόνα γι' αυτά τα νεογνά, αλλά να παρέχεται επιλεκτικά μετά από επανειλημμένο αίτημα, πλήρως ενημερωμένων γονέων.

➤ 3^η περίοδος: Γέννηση νεογνού από την αρχή και μέχρι την συμπλήρωση της 23^{ης} εβδομάδας κύησης. Θα πρέπει να δίνεται προτεραιότητα στις απόψεις και επιθυμίες των γονέων, εξαιτίας του μεγάλου βαθμού της αβεβαιότητας για την πρόγνωση της κατάστασης του νεογνού.

➤ 4^η περίοδος: Γέννηση νεογνού από την αρχή και μέχρι την συμπλήρωση της 24^{ης} εβδομάδας κύησης. Η παροχή καρδιοαναπνευστικής ανάνηψης και εντατικής φροντίδας θα πρέπει να αποτελεί τον κανόνα γι' αυτά τα νεογνά. Εκτός εάν, σύμφωνα με την γνώμη ιατρών και γονέων, δεν υπάρχει καμιά ελπίδα επιβίωσης ή η ένταση του πόνου που βιώνει το νεογνό είναι τέτοια, ώστε η ανάνηψη και η παροχή εντατικής φροντίδας δεν λειτουργούν προς το συμφέρον του νεογνού (Nuffield Council 2006, Brazier & Archard 2007).

Σύμφωνα με την παραπάνω έκθεση, τα τοπικά, εθνικά και διεθνή επιδημιολογικά δεδομένα για την επιβίωση και έκβαση της υγείας των πρόωρων νεογνών θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη από τους επαγγελματίες υγείας και τους γονείς προκειμένου να ληφθεί απόφαση για την έναρξη παρεμβατικής φροντίδας σε όσα νεογνά γεννήθηκαν πριν την 25^η εβδομάδα κύησης. Από την αρχή της 25^{ης} εβδομάδας συνιστάται η παροχή επεμβατικής φροντίδας σε κάθε νεογνό, εκτός εάν πάσχει από σοβαρή ανωμαλία ασύμβατη με την ανθρώπινη ζωή (Nuffield Council 2006). Παράλληλα, η παράταση της ανθρώπινης ζωής με κάθε κόστος και σε οποιαδήποτε περίπτωση δεν συνιστάται. Κατά συνέπεια, κάποια νεογνά δεν πρέπει να λαμβάνουν επιθετική εντατική φροντίδα (Pignotti & Donzelli 2008). Σε κάθε περίπτωση που δεν παρέχεται εντατική φροντίδα συνιστάται η χορήγηση παρηγορητικής αγωγής μέχρι τη κατάληξη του νεογνού.

Με βάση τις κατευθυντήριες οδηγίες του Nuffield Council on Bioethics, η ευημερία του νεογνού είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με την δυνατότητα των γονέων να

ανταποκριθούν στις ανάγκες της απαιτούμενης φροντίδας. Ως εκ τούτου, οι απόψεις των γονέων έχουν υψίστη σημασία. Στην έκθεση του Nuffield Council γίνεται ιδιαίτερη αναφορά στη σημασία ύπαρξης συνεργασίας μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των γονέων κατά την λήψη κρίσιμων αποφάσεων. Αυτού του είδους η συνεργασία συμβάλλει στη δημιουργία ενός ιδανικού πλαισίου λήψης κρίσιμων αποφάσεων κατά την οργάνωση της φροντίδας των νεογνών (Brazier & Archard 2007).

Η έκθεση του Nuffield Council αναγνωρίζει και επισημαίνει την ύπαρξη σημαντικού αριθμού πρακτικών δυσκολιών στην ανάπτυξη και την εφαρμογή κλινικών πρωτοκόλλων και κατευθυντήριων οδηγιών για τα παραπάνω ζητήματα, όπως για παράδειγμα για τον ορθό τρόπο υπολογισμού της ηλικίας κύησης (April & Parker 2007, Brazier & Archard 2007). Ακόμη, στο κείμενο της έκθεσης περιλαμβάνεται η προτροπή τα κλινικά πρωτόκολλα που δημιουργούνται με βάση τις συστάσεις της να επανεξετάζονται τακτικά και να αναθεωρούνται σύμφωνα με τα επιδημιολογικά δεδομένα για την έκβαση της υγείας των εξαιρετικώς πρόωρων νεογνών.

Η συγκεκριμένη έκθεση αποτέλεσε το υπόβαθρο για τη δημιουργία ενός κλινικού πλαισίου οργάνωσης της φροντίδας των εξαιρετικώς πρόωρων γεννήσεων (< 26 εβδομάδων κύησης) που σχεδιάστηκε από την Βρετανική Ένωση Περιγεννητικής Ιατρικής (British Association of Perinatal Medicine, BAPM) (Wilkinson et al 2009). Σύμφωνα με αυτό το κλινικό πλαίσιο, προτείνεται:

- Σε ηλικία <23⁺⁰ εβδομάδων κύησης: να μην παρέχεται καρδιοαναπνευστική ανάνηψη, διότι αυτή η πρακτική δεν θα ωφελήσει το νεογνό.
- Σε ηλικία 23⁺⁰ - 23⁺⁶ εβδομάδων κύησης: η κατάλληλη προσέγγιση προς το συμφέρον του παιδιού είναι να μην γίνει ανάνηψη, ιδιαίτερα εάν οι γονείς έχουν εκφράσει μια τέτοια επιθυμία.
- Σε ηλικία 24⁺⁰ - 24⁺⁶ εβδομάδων κύησης: Η ανάνηψη θα πρέπει να ξεκινήσει, εκτός εάν οι ιατροί και οι γονείς κρίνουν ότι το νεογνό διατρέχει σοβαρό κίνδυνο. Στην περίπτωση που εκτιμηθεί ότι το νεογνό είναι πιο ανώριμο από αυτό που αναμενόταν η ανάνηψη δεν θα πρέπει να ξεκινήσει γιατί με αυτή τη πρακτική προστατεύεται το συμφέρον του παιδιού.

➤ Σε ηλικία κύησης 25 εβδομάδων και άνω: Θεωρείται σκόπιμο να γίνει καρδιοαναπνευστική ανάνηψη και σε περίπτωση ενός ενθαρρυντικού αποτελέσματος, να ξεκινήσει η παροχή εντατικής φροντίδας στο νεογνό.

Σύμφωνα με το συγκεκριμένο κλινικό πλαίσιο και στο βαθμό που είναι δυνατόν, οι αποφάσεις για την φροντίδα των παιδιών που γεννιούνται πριν τις 26 εβδομάδες κύησης θα πρέπει να λαμβάνονται σε συνεργασία με τους γονείς πριν από τη γέννηση (Wilkinson et al 2009). Οι δημιουργοί του πλαισίου της BAPM συνιστούν σε κάθε κλινική περίπτωση οι επαγγελματίες υγείας να λαμβάνουν υπόψη τους συγκεκριμένους παράγοντες, κατά τη συζήτηση τους με τους γονείς (Πίνακας 11). Βέβαια, οι αποφάσεις που λαμβάνονται, προγεννητικώς, θα πρέπει να αναδιαμορφώνονται αμέσως μετά την γέννηση, ανάλογα με την εκτίμηση της κλινικής κατάστασης του νεογνού (Wilkinson et al 2009). Η παροχή προγεννητικής συμβουλευτικής προς τους γονείς σε ανάλογες περιπτώσεις και η συζήτηση των ζητημάτων ηθικού περιεχομένου κατά τη διάρκεια της κύησης υποστηρίζεται και από άλλους ερευνητές και επιστημονικούς φορείς (NANN 2007, Kuschel & Kent 2011, Carlet et al 2003, Skupski et al 2010, AAP 1995). Οι πιο πρόσφατες οδηγίες της AAP (Batton 2009) δίνουν έμφαση στην ανάγκη ανάπτυξης ολοκληρωμένων κατευθυντήριων οδηγιών για την προγεννητική συμβουλευτική σε κάθε νοσηλευτικό ίδρυμα.

Πίνακας 11. Παράγοντες που θα πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά τη συζήτηση με τους γονείς, όσον αφορά την φροντίδα των εξαιρετικώς πρόωρων νεογνών

<p>Προγεννητικοί παράγοντες που επιδρούν στην έκβαση</p> <ul style="list-style-type: none">✓ Ηλικία κύησης✓ Χορήγηση στεροειδών✓ Προβλεπόμενο εμβρυικό βάρος✓ Πολύδυμη κύηση✓ Σεξουαλική επαφή✓ Παρουσία και σοβαρότητα παθολογίας✓ Περιορισμός της εμβρυικής ανάπτυξης✓ Εμβρυική οξυαιμία✓ Σήψη✓ Εμβρυική ανωμαλία
<p>Παράγοντες που σχετίζονται με τους γονείς</p> <ul style="list-style-type: none">✓ Πολιτιστικοί✓ Θρησκευτικοί✓ Ιατρικοί✓ Μαιευτικό ιστορικό✓ Προηγούμενη απώλεια κύησης✓ Υπογονιμότητα
<p>Γονικές προσδοκίες</p> <ul style="list-style-type: none">✓ Κατανόηση της διαδικασίας✓ Ενδομητρίως✓ Εκτίμηση μετά τον τοκετό✓ Παιδιατρική συμμετοχή/παρεμβάσεις✓ Έκβαση✓ Επιβίωση✓ Νοσηρότητα✓ Επιθυμίες
<p>Κατάσταση του νεογνού μετά τον τοκετό</p> <ul style="list-style-type: none">✓ Προφανής ωριμότητα✓ Εκτεταμένοι μώλωπες✓ Καρδιακός ρυθμός✓ Επίπεδο αυθόρμητης δραστηριότητας✓ Αναπνευστική προσπάθεια και σημάδια παρατεταμένης ανταπόκρισης στην ανάνηψη

5.1.4 Κατευθυντήριες οδηγίες για την παροχή καρδιοαναπνευστικής αναζωογόνησης σε νεογνά

Η διεθνής επιτροπή για την αναζωογόνηση ‘International Liaison Committee on Resuscitation (ILCOR) Consensus on Science and Treatment Recommendations (CoSTR)’ και η ‘American Heart Association’s Guidelines for Emergency Cardiovascular Care (ECC) το έτος 2010 εξέδωσαν νέες κατευθυντήριες οδηγίες για την αναζωογόνηση του νεογνού. Αυτές οι οδηγίες, οι οποίες αναθεωρούν τις προηγούμενες συστάσεις που οι παραπάνω οργανισμοί είχαν εκδώσει το 2005, αποτελούν τον πυρήνα του προγράμματος αναζωογόνησης που εφαρμόζεται σε όλες τις χώρες (Perlman et al 2010, Kattwinkel et al 2010). Για την καθοδήγηση των επαγγελματιών υγείας κατά τη διαδικασία υποστήριξης της ζωής των νεογνών μετά τον τοκετό, προτείνεται ένας συγκεκριμένος αλγόριθμος, τον οποίο υιοθετεί και προτείνει και η AAP (Kattwinkel et al 2010, Perlman et al 2010) (Παράρτημα 1). Την ίδια χρονιά το ‘European Resuscitation Council’ εξέδωσε έναν παρόμοιο αλγόριθμο ως σύσταση προς τους επαγγελματίες υγείας (Richmonda & Wyllie 2010) (Παράρτημα 2).

Οι παραπάνω επιτροπές και επιστημονικοί φορείς συνιστούν την εφαρμογή συγκεκριμένων οδηγιών σε περιπτώσεις κατά τις οποίες πρέπει να ληφθούν αποφάσεις για την παροχή νεογνικής ανάνηψης και οι οποίες περαιτέρω εγείρουν ηθικά διλήμματα. Σύμφωνα με αυτές τις οδηγίες:

- Δεν συνιστάται η παροχή νεογνικής καρδιοαναπνευστικής ανάνηψης, όταν η διάρκεια της κύησης, το βάρος γέννησης ή/και η ύπαρξη συγγενών ανωμαλιών στο νεογνό, συσχετίζονται με αυξημένη πιθανότητα να προκύψει ένας πρόωρος θάνατος. Σε τέτοιες κλινικές περιπτώσεις εξαιτίας του ότι προβλέπονται υψηλά ποσοστά νοσηρότητας στα λιγιστά επιζήσαντα νεογνά, δεν δικαιολογείται και δεν ενδείκνυται η παροχή ανάνηψης (Swamy et al 2010). Σύμφωνα με τις συγκεκριμένες συστάσεις, θεωρείται δίκαιη και τεκμηριωμένη η απόφαση για μη παροχή ανάνηψης σε νεογνό με ηλικία κύησης μικρότερη των 23 εβδομάδων και βάρος γέννησης κάτω των 400gr ή σε νεογνό με διαγνωσμένη ανεγκεφαλία και επιβεβαιωμένη τρισωμία 13 και 18 (Swamy et al 2010).

- Η αναζωογόνηση ενδείκνυται σχεδόν πάντοτε σε κλινικά περιστατικά που συνδέονται με υψηλή επιβίωση και αποδεκτά ποσοστά νοσηρότητας. Σε αυτή την

κατηγορία κατατάσσονται τα νεογνά με ηλικία κύησης ≥ 25 εβδομάδων (εκτός εάν υπάρχει ένδειξη ενδομήτριας λοίμωξης ή υποξία-ισχαιμία) και εκείνα τα νεογνά που διαγιγνώσκονται με τις συνήθεις συγγενείς ανωμαλίες (Richmond & Wyllie 2010).

- Σε κλινικές περιπτώσεις που η διάγνωση θεωρείται αβέβαιη ή/και δεν είναι εφικτή η ακριβής πρόγνωση ενός περιστατικού μπορεί να ληφθεί απόφαση για παροχή ανάνηψης, υπό την αίρεση της δυνατότητας απόσυρσης της ιατρικής παρέμβασης μετέπειτα. Σύμφωνα με τις σχετικές οδηγίες στις παραπάνω περιπτώσεις η γνώμη των γονέων αποτελεί καθοριστικό παράγοντα στην απόφαση παροχής ανάνηψης (Richmond & Wyllie 2010).

Σύμφωνα με τις συγκεκριμένες συστάσεις, εάν μετά από δέκα λεπτά συνεχούς και ικανοποιητικής αναζωογόνησης, το νεογνό δεν έχει καμιά ένδειξη ζωής, δηλαδή είναι άσφυγμο και απνοϊκό, ο επαγγελματίας υγείας θα πρέπει να σκεφθεί το ενδεχόμενο διακοπής των προσπαθειών αναζωογόνησης. Όπως αναφέρεται, η απόφαση συνέχισης της αναζωογόνησης σε άσφυγμα νεογνά πέραν των δέκα λεπτών θεωρείται σύνθετη και εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, όπως π.χ. την ηλικία κύησης (Kattwinkel et al 2010, Richmond & Wyllie 2010).

5.2 Κατευθυντήριες γραμμές και συστάσεις εθνικού χαρακτήρα

Παρά το σχετικά μικρό αριθμό χωρών που έχουν θεσπίσει κατευθυντήριες οδηγίες για την αντιμετώπιση πρακτικών ζητημάτων κρίσιμων κλινικών περιστατικών που αφορούν την παροχή φροντίδας σε νοσούντα και πρόωρα νεογνά και τα οποία συχνά εγείρουν ηθικά διλήμματα, σχετικές ρυθμίσεις δεν λείπουν εντελώς. Πρόσφατη επισκόπηση των εθνικών κατευθυντήριων οδηγιών και σχετικών εγγράφων 19 ευρωπαϊκών κρατών καταγράφει καταρχήν έλλειψη ευρείας συναίνεσης ως προς τον τρόπο παρέμβασης και τις πολιτικές φροντίδας που θα πρέπει να ακολουθούνται από τους επαγγελματίες υγείας μετά τη γέννηση ενός εξαιρετικώς/πολύ πρόωρου νεογνού (Gallagher et al 2014). Η ίδια επισκόπηση αναδεικνύει δύο βασικούς άξονες διαφοροποίησης αναφορικά με την ηλικία κύησης: α) στις 24 εβδομάδες κύησης οι προτεινόμενες πολιτικές κυμαίνονται από την έναρξη μιας ενεργούς παρέμβασης, την παρέμβαση με βάση την κατάσταση της υγείας του νεογνού έως την εφαρμογή ορίων κατά την ανάνηψη και β) στις 23 εβδομάδες αλλά και σε μικρότερες ηλικίες κύησης οι προτεινόμενες πολιτικές κυμαίνονται από την μη

έναρξη της ανάνηψης και της εντατικής φροντίδας, την λήψη εξατομικευμένης απόφασης, την απαίτηση για γονική άδεια έως και την καθολική έναρξη των παρεμβάσεων.

Σε ευρωπαϊκό επίπεδο και σύμφωνα πάντα με την ίδια έρευνα, διαφοροποιήσεις υφίστανται μεταξύ διαφόρων κατευθυντηρίων οδηγιών και προτεινόμενων πολιτικών αναφορικά με τη συμμετοχή και την εμπλοκή των γονέων σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου κατά την παροχή της νεογνικής φροντίδας. Οι ευρωπαϊκές συστάσεις υποστηρίζουν οι Gallagher et al (2014) αντανακλούν μια εθνική και πατερναλιστική προσέγγιση στην οργάνωση και ρύθμιση της παρεχόμενης φροντίδας των εξαιρετικώς/πολύ πρόωρων νεογνών. Αν και διαφοροποιούνται ως προς το προτεινόμενο επίπεδο εμπλοκής των γονέων φαίνεται να τείνουν να δίνουν προτεραιότητα για τη λήψη της τελικής απόφασης για τον τρόπο παρέμβασης στους επαγγελματίες υγείας. Αναφορά στις σημαντικότερες κατευθυντήριες συστάσεις και εκθέσεις φορέων που έχουν υλοποιηθεί σε εθνικό επίπεδο και σχετίζονται με τη λήψη απόφασης ηθικού περιεχομένου στα νεογνά γίνεται παρακάτω.

Στο Ηνωμένο Βασίλειο, η Ένωση Περιγεννητικής Ιατρικής εξέδωσε το 2000 μια σειρά από πρακτικές οδηγίες στις οποίες μεταξύ άλλων ορίζεται το κατώτερο όριο της ανθρώπινης βιωσιμότητας, το οποίο και τοποθετείται στο χρονικό διάστημα μεταξύ της 22^{ης} και 28^{ης} εβδομάδας (Gee & Dunn 2000). Με βάση τις συγκεκριμένες οδηγίες η συμβουλευτική προς τους γονείς, η συμμετοχή τους στη λήψη κρίσιμων αποφάσεων, η αλληλεπίδραση με τους ειδικούς επαγγελματίες υγείας καθώς και η κλινική παρακολούθηση της εξέλιξης του περιστατικού αποτελούν τις απαραίτητες ενέργειες που εντάσσονται στην διαδικασία λήψη αποφάσεων κατά την φροντίδα των νεογνών. Στην ίδια χώρα και κατά την ίδια χρονική περίοδο (2000) μια ομάδα ειδικών το 'Thames Regional Perinatal Group' διαμόρφωσαν λεπτομερή προσέγγιση διαχείρισης της γέννησης νεογνού μεταξύ 22^{ης} και 27^{ης} εβδομάδας κύησης. Σύμφωνα με τις προτάσεις αυτής της ομάδας, η ανάνηψη σε νεογνά με ηλικία κύησης ≤ 22 ^{ης} εβδομάδας θεωρείται πειραματική κλινική διαδικασία. Από την άλλη μεριά το Βασιλικό Κολλέγιο των Παιδιάτρων δίνει έμφαση στην παρηγορητική φροντίδα, την οποία και αναφέρει ως «συμπονετική φροντίδα» ('compassionate care') (Royal College of Pediatrics 1997, Royal College of Pediatrics 2004).

Στη Γαλλία, κατά τη διάρκεια των τελευταίων ετών έχουν εκδοθεί αρκετές συστάσεις και κατευθυντήριες οδηγίες για την λήψη κρίσιμων αποφάσεων στην παροχή εντατικής φροντίδας σε νεογνά. Ο στόχος αυτών των συστάσεων και οδηγιών είναι να συνδράμουν ώστε οι επαγγελματίες υγείας να καταλήγουν σε κοινωνικά και ηθικώς δικαιολογημένες αποφάσεις, με γνώμονα το βέλτιστο συμφέρον για τον ασθενή και τη μέριμνα για τη διατήρηση μιας καλής ποιότητας ζωής (Dehan et al 2001). Σε ορισμένες από αυτές αναφέρεται ότι οι αποφάσεις για παρακράτηση ή απόσυρση μιας θεραπείας θα πρέπει να εστιάζουν στην ανάλυση της επιβίωσης με ποιοτικούς όρους και όχι απλά στην ανάλυση των στατιστικών πιθανοτήτων (Dageville et al 2011). Σύμφωνα με τις εν λόγω οδηγίες, το όριο της ανθρώπινης βιωσιμότητας κυμαίνεται μεταξύ 22^{ης} και 24^{ης} εβδομάδας κύησης, παρ' όλο που δεν δίνονται συγκεκριμένες συστάσεις σε σχέση με την ηλικία κύησης (Pignotti & Donzelli 2008). Επίσης, ζητείται μεγαλύτερη γονική συμμετοχή στη λήψη κρίσιμων αποφάσεων, ενώ παράλληλα εκφράζεται και ανησυχία, τόσο για την «επιθετική» παρέμβαση και την υπερθεραπεία αμέσως μετά τη γέννηση, όσο και για την ενεργητική ευθανασία στα νεογνά (Cuttini et al 2009, Dageville et al 2011).

Στη συγκεκριμένη χώρα, ο ευρύτερος διάλογος και ηθικός προβληματισμός οδήγησε στη θέσπιση δυο νόμων, του νόμου 'Kouchner' το 2002 (Loi n° 2002-303) L. 2002-303 (4/3/2002) για τα δικαιώματα των ασθενών και του νόμου 'Leonetti' το 2005 (Loi n° 2005-370) L. 2005-370 (22/4/2005) για τα δικαιώματα των ασθενών στο τέλος της ζωής (Garel et al 2011). Με τον τελευταίο νόμο, απαγορεύεται η διενέργεια κάθε αδικαιολόγητης κλινικής μελέτης και η παροχή μη ωφέλιμης θεραπείας και επιτρέπεται η απόσυρση και η παρακράτηση της φροντίδας, όταν αποδεικνύεται ότι η θεραπεία δεν επιδρά θετικά στην εξέλιξη της υγείας του ασθενή και το μοναδικό της όφελος είναι η τεχνητή διατήρηση της ανθρώπινης ζωής. Οι γονείς του ανήλικου ασθενή θα πρέπει να λαμβάνουν ενημέρωση, να συμμετέχουν στην συζήτηση και να υποβάλλουν την άποψή τους, αλλά δεν θεωρείται απαραίτητη η συναίνεσή τους σε περίπτωση διαφωνίας με τους ειδικούς για τον περιορισμό της παρεχόμενης εντατικής φροντίδας. Σε τέτοιες περιπτώσεις η ιατρική απόφαση υπερισχύει κάθε γονεϊκού δικαιώματος, σύμφωνα πάντα με την σχετική γαλλική νομοθεσία. Επίσης, η παροχή παρηγορητικής φροντίδας και αγωγής για την ανακούφιση από τον πόνο θα πρέπει να παρέχονται στο νεογνό, ακόμη κι αν υφίσταται κίνδυνος επίσπευσης του θανάτου

του, ενώ σε καμιά περίπτωση δεν επιτρέπεται η ενεργός ευθανασία (Cuttini et al 2009).

Σε τρεις γερμανόφωνες χώρες (Γερμανία, Ελβετία και Αυστρία) και με βάση τις σχετικές κατευθυντήριες συστάσεις, το κατώτατο όριο παροχής εντατικής φροντίδας σε ένα πρόωρο νεογνό είναι η έναρξη της 24^{ης} εβδομάδας κύησης για την γερμανική και αυστριακή οδηγία και η έναρξη της 25^{ης} εβδομάδας για την ελβετική (Hentschel & Reiter-Theil 2008). Όσον αφορά την παροχή ιατρικής ή νοσηλευτικής ενεργητικής παρέμβασης σε νεογνά γεννημένα κάτω από το όριο των 24 ή 25 εβδομάδων κύησης, μόνο οι αυστριακές οδηγίες συνιστούν την παροχή «προσωρινής εντατικής φροντίδας», αλλά και πάλι σε σπάνιες κλινικές περιπτώσεις στις οποίες διαγιγνώσκεται μια ασυνήθιστη αλλά ζωτικής σημασίας θετική εξέλιξη. Στην Αυστρία αναγνωρίζεται το δικαίωμα του ανθρώπου στη ζωή από τη στιγμή της γέννησής του, ενώ υπογραμμίζεται ότι, σε αβέβαιες περιπτώσεις που προκαλούν αμφιβολίες η πάγια πρακτική είναι υπέρ της διατήρησης της ζωής. Αντιθέτως, Ελβετικές κατευθυντήριες οδηγίες δίνουν έμφαση στην «ποιοτικώς αποδεκτή ζωή» και προειδοποιούν για υπερθεραπεία (Hentschel & Reiter-Theil 2008). Παράλληλα, οι Ελβετικές κατευθυντήριες οδηγίες προτείνουν ένα πλαίσιο λήψης αποφάσεων για τα νεογνά το οποίο προωθεί και αναδεικνύει την ποιοτική συνεργασία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας που συμμετέχουν σε αυτές τις διαδικασίες (Baumann-Hölzle, Maffezzoni & Bucher 2005) (Πίνακας 12). Η χρήση αναλγητικής αγωγής και η μετάβαση προς την παροχή της παρηγορητικής φροντίδας περιγράφεται και στις τρεις κατευθυντήριες συστάσεις. Στο πλαίσιο της παρηγορητικής φροντίδας συνιστάται η χορήγηση οπιούχων φαρμάκων, ακόμη κι αν ενδέχεται να επισπευθεί ο θάνατος. Απορρίπτεται όμως εντελώς η χρήση των ίδιων ουσιών με μοναδικό σκοπό την άμεση πρόκληση του θανάτου (Hentschel & Reiter-Theil 2008).

Πίνακας 12. Επτά προτεινόμενα βήματα για τη λήψη απόφασης ηθικού περιεχομένου στα νεογνά

<p>Βήμα 1: Περιγραφή του ιστορικού υγείας του παιδιού, της φροντίδας του και της κοινωνικής του κατάστασης.</p> <p>Ο υπεύθυνος ιατρός και η νοσηλεύτρια παρουσιάζουν το ιστορικό υγείας, τη φροντίδα και τη κοινωνική κατάσταση του νεογνού. Όσο το δυνατόν περισσότερο θα πρέπει να περιγραφούν πλήρως οι μελλοντικές προοπτικές για το παιδί.</p>
<p>Βήμα 2: Διαφορετικές πτυχές της αξιολόγησης.</p> <p>Πέντε κύριες πτυχές που σχετίζονται με το παιδί και αντικρούονται μεταξύ τους.</p> <p>1) Οι πιθανότητες επιβίωσης. 2) Οι πιθανότητες θανάτου εάν συνεχιστεί η μηχανική υποστήριξη και άλλες κρίσιμες παροχές. 3) Οι πιθανότητες θανάτου εάν αποσυρθεί η μηχανική υποστήριξη και άλλες κρίσιμες παροχές. 4) Το πόσο υποφέρει το νεογνό. 5) Η πιθανότητα να ζήσει ανεξάρτητο στο μέλλον, χωρίς να αναπτύξει σοβαρές αναπηρίες.</p>
<p>Βήμα 3: Ανάπτυξη διαφορετικών σεναρίων.</p> <p>Βάση της αξιολόγησης του προηγούμενου σταδίου, τουλάχιστον τρία σενάρια θα πρέπει να αναπτυχθούν και να συζητηθούν.</p>
<p>Βήμα 4: Λήψη απόφασης.</p> <p>Όλοι οι ιατροί και οι νοσηλεύτριες που εμπλέκονται άμεσα στη φροντίδα του παιδιού θα πρέπει να καταλήξουν σε μια ομόφωνη απόφαση. Εάν υπάρξει διαφωνία θα πρέπει να επαναληφθεί η συζήτηση.</p>
<p>Βήμα 5. Προγραμματισμός της συζήτησης με τους γονείς.</p> <p>Αφού ληφθεί απόφαση για τη μελλοντική φροντίδα του νεογνού, η ομάδα προγραμματίζει τη συζήτηση με τους γονείς του.</p>
<p>Βήμα 6. Συζήτηση με γονείς.</p> <p>Οι γονείς ενημερώνονται από τους πιο οικείους σε αυτούς επαγγελματίες υγείας (ιατρό και νοσηλεύτρια) και τους δίνονται εξηγήσεις για την εκτίμηση της κατάστασης του παιδιού, καθώς και την απόφαση που έχει ληφθεί από την ομάδα των επαγγελματιών υγείας. Εάν οι γονείς δεν συμφωνούν με την πρόταση να αποσυρθεί ή να περιορισθεί η κρίσιμη φροντίδα, η κρίσιμη φροντίδα συνεχίζεται και προγραμματίζεται ακόμη μια συζήτηση που συμπεριλαμβάνει και τους γονείς.</p>
<p>Βήμα 7. Αξιολόγηση της απόφασης.</p> <p>Στη περίπτωση μιας μη φυσιολογικής και δύσκολης διαδικασίας λήψης απόφασης, η διαδικασία μπορεί να συζητηθεί υπό την εποπτεία ενός βιοηθικού. Κάθε 6 μήνες, ολόκληρη η μονάδα αξιολογεί τις αποφάσεις που έχουν παρθεί και ξανασυζητά τα πιο δύσκολα περιστατικά.</p>

(Baumann-Hölzle, Maffezzoni & Bucher 2005)

Στην Ολλανδία, η διαδικασία λήψης αποφάσεων για τα νεογνά ρυθμίζεται από δυο εκθέσεις, μία, της Ολλανδικής Παιδιατρικής Εταιρείας και μία του Ολλανδικού Ιατρικού Συνδέσμου (NVK 1992, KNMG 1997, NVK 2000). Οι εν λόγω εκθέσεις συνιστούν την ενεργό συμμετοχή των γονέων στη λήψη αποφάσεων για την παροχή εντατικής φροντίδας στα νεογνά. Εξάλλου, αρκετές έρευνες αποδεικνύουν ότι η συμμετοχή των γονέων στη λήψη τέτοιων αποφάσεων αποτελεί κανόνα για την ολλανδική ιατρική πρακτική, αφού καταγράφεται μέχρι και στο 100% των περιπτώσεων (Verhagen et al 2009a). Σύμφωνα με τους κανονισμούς, το αίτημα των γονέων για έναρξη και παροχή φροντίδας πρέπει να λαμβάνεται υπόψη των επαγγελματιών υγείας σε μεγάλο βαθμό, ενώ ακυρώνεται μόνο αν υπάρχει μια πολύ σημαντική αιτιολογία, που αφορά το συμφέρον του παιδιού (Moratti 2010).

Ειδικότερα ως προς την παροχή εντατικής φροντίδας στα νεογνά στις κατευθυντήριες οδηγίες του Ολλανδικού Παιδιατρικού Συνδέσμου (Rijken et al 2007, Verloove-Vanhorick 2006) ορίζεται ότι κατά την συμπλήρωση των 23 εβδομάδων κύησης η ενεργός θεραπεία και παρέμβαση είναι ανεπαρκής για τη διατήρηση του νεογνού εν ζωή και άρα δεν συνιστάται. Στις 24 εβδομάδες κύησης συνιστάται η παροχή παρηγορητικής αγωγής, εκτός εάν, το νεογνό παρουσιάζει εμφανή σημεία ζωής, αν αξιολογείται ως μεγαλύτερο σε ηλικία κύησης ή εάν είναι επιθυμία των γονέων να γίνει ανάνηψη. Η ενεργός παρέμβαση συνιστάται στις 25 εβδομάδες κύησης με την σύμφωνη γνώμη των γονέων, εκτός εάν η κλινική εικόνα του νεογνού είναι δυσοίωνη (Rijken et al 2007, Verloove-Vanhorick 2006).

Όπως έχει αναφέρθηκε ήδη, η Ολλανδία μαζί με το Βέλγιο είναι παγκοσμίως οι μόνες χώρες που έχουν θεσπίσει νόμο για την ευθανασία (Zahedi et al 2007). Επιπλέον, στην Ολλανδία έχουν εκδοθεί συγκεκριμένες δικαστικές αποφάσεις που αφορούν το τέλος της ζωής και έχουν άμεση σχέση και συνάρτηση με την παροχή εντατικής φροντίδας σε νεογνά. Κατά συνέπεια, στη συγκεκριμένη χώρα εκτός από τις κατευθυντήριες οδηγίες διαφόρων φορέων υφίστανται και συνεπώς μπορούν να εφαρμοστούν συγκεκριμένες δικαιοδοτικές ρυθμίσεις. Σύμφωνα με αυτές τις ρυθμίσεις που προκύπτουν από αντίστοιχες δικαστικές αποφάσεις, προκειμένου να ληφθεί μια απόφαση για το τέλος της ζωής θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη τα παρακάτω τέσσερα κριτήρια: α) απελπιστική και αφόρητη δυστυχία για το νεογνό, εξαιτίας της εξαιρετικά κακής ποιότητας ζωής του, β) γονική συναίνεση, γ) γνώμη

ενός ανεξάρτητου επαγγελματία υγείας και δ) διαδικασία λήψης απόφασης σύμφωνη με τα ενδεδειγμένα επιστημονικά πρότυπα (Verhagen & Sauer 2005).

Στην Ιταλία οι οδηγίες για την εντατική φροντίδα νεογνών περιλαμβάνονται στη στρατηγική προσέγγιση ‘Carta di Firenze’ (Pignotti et al 2007), η οποία ξεκίνησε από ομάδα γυναικολόγων και παιδιάτρων και βασίστηκε στα επιδημιολογικά στοιχεία που προέκυψαν από την μελέτη EPICure (Costeloe et al 2000). Θεωρώντας το χρονικό διάστημα της ενδομήτριας ζωής, ως την πλέον ενδεικτική παράμετρο για τον προσδιορισμό της ωριμότητας του εμβρύου, η Carta di Firenze’ προτείνει τα εξής κριτήρια: α) σε ηλικία κύησης 22 εβδομάδων (154-160 ημέρες ενδομήτριας ζωής) θα πρέπει να παρέχεται παρηγορητική αγωγή στο νεογνό, εκτός αν συντρέχουν εξαιρετικοί λόγοι, όπως σημαντικά κλινικά σημεία στο νεογνό, β) κατά τη γέννηση, σε ηλικία κύησης 23 εβδομάδων (161 έως 167 ημέρες ενδομήτριας ζωής) απαιτείται προσεκτική αξιολόγηση του νεογνού και η απόφαση για αναζωογόνηση θα πρέπει να λαμβάνεται σε συνεργασία με τους γονείς, γ) σε περίπτωση εμφάνισης μιας δυσοίωνης κλινικής κατάστασης, ο ιατρός θα πρέπει να εξετάζει, εάν η έναρξη ή η συνέχιση της εντατικής θεραπείας θα είναι προς όφελος και για το καλύτερο συμφέρον του παιδιού. Τόσο η συμμετοχή των γονέων στη λήψη μιας τέτοιας απόφασης, όσο και η χορήγηση παρηγορητικής αγωγής μετά τον περιορισμό της παρεχόμενης φροντίδας θεωρείται κρίσιμη στη στρατηγική προσέγγισης ‘Carta di Firenze’ (Pignotti et al 2007).

Ειδικότερα, σύμφωνα με τις συγκεκριμένες οδηγίες, θεωρείται περισσότερο σκόπιμη η έναρξη και η συνέχιση της εντατικής θεραπείας σε ηλικία κύησης 24 εβδομάδων παρά στην ηλικία των 23 εβδομάδων, εφ’ όσον βέβαια διακρίνονται κάποια αισιόδοξα σημεία στην κλινική κατάσταση του νεογνού που αναμένεται να επιφέρουν κάποια πρόοδο στην εξέλιξη της υγείας του. Στις 25 εβδομάδες κύησης η ‘Carta di Firenze’ προτείνει να παρέχεται ανάνηψη και έναρξη της εντατικής φροντίδας σε όλα τα νεογνά, εκτός εκείνων των κλινικών περιπτώσεων για τις οποίες διαφαίνεται σοβαρός κίνδυνος και αδυναμία επιβίωσης (Pignotti et al 2007).

Σε χώρες όπως η Πολωνία, η Πορτογαλία και η Γερμανία καταγράφονται υψηλά ποσοστά ενεργούς ιατρικής παρέμβασης σε νεογνά με ηλικία κύησης 22-23 εβδομάδες. Πιθανόν αυτή η προσέγγιση να υποδηλώνει μια γενικότερη υφιστάμενη στάση σε αυτές τις χώρες υπέρ της εγγενούς αξίας της ανθρώπινης ζωής (Kollée et al

2009). Εκτός του Ευρωπαϊκού πλαισίου, κατευθυντήριες οδηγίες που έχουν εκδοθεί στην Αυστραλία και τη Νέα Ζηλανδία (Women's Hospitals Australasia 2006) τονίζουν και δίνουν έμφαση στην διαδικασία πληροφόρησης των γονέων. Σύμφωνα με αυτές, η γονική συμμετοχή θεωρείται ζωτικής σημασίας κατά το σχεδιασμό και τη λήψη μιας κρίσιμης κλινικής απόφασης για το τέλος της ζωής.

Στις ΗΠΑ ο φορέας National Association of Neonatal Nurses (2007) προτείνει τέσσερεις άξονες στη διαδικασία λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στα νεογνά: α) Όλα τα νεογνά θα πρέπει να λαμβάνουν μια αρχική εκτίμηση, ζεστασιά και άνεση μετά τον τοκετό. β) Οι γονείς θα πρέπει να έχουν πρόσβαση σε κατανοητές πληροφορίες και ενημέρωση συμπεριλαμβανομένης της ενημέρωσης για τους δυνητικούς κινδύνους και εν δυνάμει τα οφέλη που μπορεί να προκύψουν για το βρέφος από τις διάφορες θεραπευτικές επιλογές. Αυτού του είδους η ενημέρωση εκτός από τους κινδύνους και τα οφέλη θα πρέπει να επεκτείνεται και στις πιθανές μακροπρόθεσμες συνέπειες από τη χρήση της τεχνολογίας και να ξεκινά πριν τον τοκετό. γ) Οι γονείς πρέπει να είναι σε θέση να σταθμίσουν τους κινδύνους και τα οφέλη που μπορεί να ανακύψουν για το παιδί τους από την προτεινόμενη θεραπεία. Θα πρέπει ακόμη να μπορούν να εκφράσουν τις επιθυμίες τους με βάση το δικό τους αξιακό σύστημα και τις πληροφορίες που διαθέτουν. δ) Όλα τα προγράμματα φροντίδας που καταστρώνονται θα πρέπει να επανεξετάζονται στη βάση του αποτελέσματος. Σύμφωνα με το NANN, ο στόχος της θεραπευτικής ομάδας είναι «να διασωθεί αποκτηθεί ένα παιδί που θα απολαμβάνει τη ζωή του». Συνιστά λοιπόν, στις νοσηλεύτριες να επικεντρώνονται στην ποιότητα και όχι την ποσότητα του χρόνου ζωής του παιδιού (NANN 2007). Τέλος, σε αναπτυσσόμενες χώρες, όπως η Ινδία (Chadha 2010) οι σχετικές συστάσεις προτείνουν στους επαγγελματίες υγείας να μην διστάζουν να αποσύρουν τη μηχανική υποστήριξη σε ένα νεογνό, όταν δεν υπάρχουν πιθανότητες επιβίωσης.

5.3 Περιορισμοί στην έκδοση ενιαίου προτύπου συστάσεων και πρωτοκόλλων

Με βάση τα μέχρι τώρα αναφερθέντα μπορεί να υποστηριχθεί ότι διεθνώς, επικρατεί η γενική συμφωνία ότι νεογνά με ηλικία κύησης ≤ 22 εβδομάδων κύησης δεν έχουν ελπίδες επιβίωσης. Έτσι, και σύμφωνα με τα επιδημιολογικά στοιχεία μπορεί να υποστηριχθεί ότι το κατώτατο όριο της ανθρώπινης βιωσιμότητας

τοποθετείται από την αρχή μέχρι και το τέλος της 22^{ης} εβδομάδας κύησης (Pignotti & Donzelli 2008). Επομένως, με βάση τα παραπάνω λοιπόν, και με στόχο την προστασία του νεογνού, καμιά επιστημονική εταιρεία δεν συνιστά την παροχή οποιουδήποτε είδους ενεργούς θεραπείας σε αυτό, εκτός μόνο από την προσφορά παρηγορητικής φροντίδας και άνεσης.

Από την αξιολόγηση των κατευθυντήριων γραμμών γίνεται σαφές ότι, η χρονική περίοδος από την 23^η μέχρι και την 24^η εβδομάδα κύησης χαρακτηρίζεται ως «γκρίζα ζώνη». Για αυτή τη χρονική περίοδο, η ανάνηψη συνιστάται σε μεμονωμένες κλινικές περιπτώσεις και σύμφωνα με τις επιθυμίες των γονέων. Σε ορισμένες χώρες, αυτή η «γκρίζα ζώνη» εκτείνεται έως το τέλος της 25^{ης} εβδομάδα κύησης. Μετά την συμπλήρωση της 24^{ης} εβδομάδας κύησης σχεδόν όλα τα νεογνά είναι υποψήφια να λάβουν εντατική φροντίδα. Σε περίπτωση μιας αβέβαιης πρόγνωσης προτείνεται συχνά η παροχή «προσωρινής θεραπείας» μέχρι την επαναξιολόγηση του περιστατικού. Γενικότερα, σε περίπτωση αμφιβολιών, η ανάνηψη θεωρείται κατάλληλη μέχρις ότου αξιολογηθεί περαιτέρω και αποσαφηνιστεί η κλινική πορεία του νεογνού (National Medical Ethics 2007, Thames Regional Perinatal Group 2000, FIGO 2007, Rijken et al 2007).

Σχεδόν σε όλες τις συστάσεις, η ηλικία κύησης θεωρείται η καλύτερη εκτίμηση για την ωρίμανση του εμβρύου (MacDonald 2002, ACOG 2002, AAP 2006, Nuffield Council 2006, Peerzada et al 2004) και κατά συνέπεια για τη δυνατότητα επιβίωσης του. Ωστόσο, πολλές άλλες παράμετροι λαμβάνονται υπόψη. Ειδικότερα, σε όλες τις συστάσεις, ως γνώμονας για τον προσδιορισμό της κατάλληλης παρέμβασης συνιστάται το βέλτιστο συμφέρον του νεογνού. Ως συμφέρον του νεογνού σε τέτοιες περιπτώσεις νοείται η αποφυγή υπερθεραπείας και κατάχρησης της εντατικής φροντίδας, ιδίως σε περιπτώσεις στις οποίες, η θεραπεία θεωρείται μάταιη ή επιβλαβής, εξαιτίας του ότι αυξάνει την υφιστάμενη ταλαιπωρία των νεογνών με ελάχιστες πιθανότητες επιβίωσης. Αν και οι συστάσεις που αφορούν την γονική συμμετοχή περιλαμβάνουν ένα ευρύ φάσμα, σε περιπτώσεις γέννησης νεογνού στα όρια της «γκρίζας ζώνης» απαιτείται σχεδόν πάντα η γονική συμμετοχή. Αναμφίβολα, οι κατευθυντήριες οδηγίες συνιστούν να μην παρέχεται επιθετική εντατική φροντίδα σε όλα τα νεογνά, ενώ συνάμα τονίζεται η σημασία ελεύθερης έκφρασης των γονέων, αφού η στενή διαβούλευση γονέων και επαγγελματιών υγείας

αποβλέπει στη διαφύλαξη του βέλτιστου συμφέροντος του νεογνού. Μια πρόσφατη ανασκόπηση διεθνών κατευθυντήριων γραμμών κατέληξε στο συμπέρασμα ότι, για τα νεογνά που γεννιούνται στις 23 με 24 εβδομάδες κύησης, συνιστάται μια «ατομική προσέγγιση» που να συνάδει με τις επιθυμίες των γονέων (Serenius et al 2004).

Σε παγκόσμιο επίπεδο, δεν είναι ακόμη διαθέσιμη η ύπαρξη μιας σταθερής και ενιαίας στρατηγικής προσέγγισης, που να αφορά στη λήψη αποφάσεων για την υποστήριξη της ζωής των νεογνών ή την παροχή φροντίδας στο τέλος της ζωής τους και να ανταποκρίνεται σε όλες τις σχετικές κοινωνικές, ηθικές και νομικές συνιστώσες (Verhagen 2004). Κατευθυντήριες οδηγίες, γενικές συστάσεις και κλινικά πρωτόκολλα για την περιγεννητική φροντίδα των εξαιρετικώς προώρων και παθολογικών νεογνών έχουν διατυπωθεί σε διάφορες χώρες τα τελευταία χρόνια. Παράλληλα όμως, έχει καταγραφεί διεθνώς μια τεράστια ποικιλία στον τρόπο οργάνωσης της περιγεννητικής και νεογνικής φροντίδας, εξαιτίας των ποικιλόμορφων συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης (Kollée et al 1999b, Papiernik et al 1999).

Οι ευρωπαϊκές χώρες ιδιαίτερα, έχουν υιοθετήσει διαφορετικά μοντέλα οργάνωσης και λειτουργίας των υγειονομικών ιδρυμάτων που παρέχουν υπηρεσίες στη μητέρα και το παιδί ανάλογα με τον αριθμό και το μέγεθός τους (Papiernik et al 1999, Wildman et al 2003). Παράλληλα, επικρατούν μεγάλες διακυμάνσεις στις παρεχόμενες υπηρεσίες και στα οργανωτικά χαρακτηριστικά τους, π.χ. τον αριθμό των εξειδικευμένων τμημάτων και των επαγγελματιών υγείας που διαθέτουν (Blondel et al 2009, Reempts et al 2007). Τέτοιες σοβαρές διακυμάνσεις δυσχεραίνουν την δημιουργία και ύπαρξη μιας ρεαλιστικής κοινής πολιτικής με στόχο την αντιμετώπιση των κρίσιμων ζητημάτων που προκύπτουν κατά την παροχή της νεογνικής φροντίδας.

Επιπλέον, η διαθεσιμότητα των εν λόγω κατευθυντήριων οδηγιών και συστάσεων, ενώ συμβάλλει στη δημιουργία ενός γενικού πλαισίου αξιολόγησης, ρύθμισης και οργάνωσης των κρίσιμων αποφάσεων κατά την περιγεννητική περίοδο δεν ανταποκρίνεται στην εκτίμηση και αντιμετώπιση μεμονωμένων καταστάσεων και συνθηκών. Ωστόσο, οι ιδιαιτερότητες τέτοιων ζητημάτων που απαιτούν πολύπλοκες και συναισθηματικώς απαιτητικές αποφάσεις με μακροχρόνιες επιπτώσεις (Toth et al 2002), η μοναδικότητα των κλινικών χαρακτηριστικών κάθε περιστατικού και της λειτουργίας κάθε ανθρώπινου οργανισμού, η πίεση του χρόνου, οι ειδικές πολιτισμικές συνθήκες που επικρατούν σε κάθε οικογένεια, χώρα ή νοσηλευτικό

ίδρυμα επιδρούν αρνητικά στη δημιουργία ενιαίων και καθολικών πρωτοκόλλων, γι' αυτό και ενθαρρύνεται η εξατομικευμένη αξιολόγηση για την λήψη τέτοιων κλινικών αποφάσεων (Batton 2009, Pignotti & Donzelli 2008). Οι ειδικές συνθήκες ενός κλινικού περιστατικού διαμορφώνουν ένα πρωταρχικό πλαίσιο επιλογών και δράσης για κάθε νεογνό (Pignotti & Donzelli 2008). Παράλληλα, μέσω της εξατομικευμένης λήψης μιας απόφασης δίνεται έμφαση τόσο στην προστασία του νεογνού από την ανώφελη, μάταιη ή επιβλαβή θεραπεία, όσο και στην λανθασμένη παρακράτηση ή απόσυρση σωτήριας για τη ζωή θεραπείας (Serenius et al 2004).

Σύμφωνα με διεθνείς οργανισμούς και επιτροπές, οι κατευθυντήριες οδηγίες θα πρέπει να συγκεκριμενοποιούνται ανάλογα με τη νομοθεσία, τα πολιτισμικά χαρακτηριστικά και τις τοπικές παραδόσεις μιας περιοχής και ενός κράτους (Biarenta et al 2010). Η σύσταση τους, προτείνεται, να γίνεται με βάση τα εθνικά στοιχεία μιας χώρας για την έκβαση και τα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα της παροχής φροντίδας στα πρόωρα και νοσούντα νεογνά, αλλά και με βάση τις κοινωνικές αξίες που επικρατούν σε κάθε χώρα (ILCR 2005, Patel & Beeby 2004). Σύμφωνα με ερευνητές, οι κλινικές αποφάσεις θα πρέπει να ανταποκρίνονται στην προσέγγιση «η καλύτερη λύση σύμφωνα με την περίπτωση» και όχι στην προσέγγιση «αυτό είναι σωστό ή λάθος» (Pinter 2008), εφόσον δεν είναι εφικτή η ρύθμιση τέτοιων ζητημάτων μέσω συγκεκριμένων «πυξίδων» ή «συνταγών».

5.4 Ελληνικό ρυθμιστικό πλαίσιο

Στην Ελλάδα δεν έχουν εκδοθεί από κάποιον επίσημο φορέα κατευθυντήριες οδηγίες ή συστάσεις που να αφορούν τη λήψη απόφασης ηθικού περιεχομένου κατά τη φροντίδα των εξαιρετικώς/πολύ πρόωρων και νοσούντων νεογνών ή την παροχή φροντίδας στο τέλος της ζωής. Επιπροσθέτως, ελάχιστα σχετικά κείμενα έχουν δημοσιευθεί από επιστημονικούς φορείς ή επαγγελματικές ενώσεις. Εξαίρεση στα παραπάνω αποτελεί πρόσφατο κείμενο της Παγκόσμιας Ένωσης Περιγεννητικής Ιατρικής (World Association of Perinatal Medicine, WAPM) με τίτλο 'Ethical dimensions of periviability' (Skupski et al 2010) στο οποίο συμμετείχε και η χώρα μας ως μία εκ των χωρών που προσυπέγραψαν κοινή δήλωση-θέση για ζητήματα που αφορούν τη γέννηση ενός νεογνού στα όρια της βιωσιμότητας.

Η WAPM συνιστά την εφαρμογή συγκεκριμένων πρακτικών για την διαχείριση της γέννησης ενός νεογνού στα όρια της βιωσιμότητας. Αυτές οι πρακτικές πρέπει να ερμηνεύονται ως γενικές αρχές και να αναπροσαρμόζονται σε κάθε επιμέρους κλινική περίπτωση (Skupski et al 2010). Συγκεκριμένα το κείμενο της WAPM ορίζει τα εξής: α) στις 22 εβδομάδες κύησης και νωρίτερα ο επικείμενος θάνατος δεν είναι δυνατόν να προληφθεί ή να αποτραπεί, επομένως, δεν υπάρχει υποχρέωση για προσφορά καρδιοαναπνευστικής ανάνηψης στο νεογνό. Σε περίπτωση που απαιτηθεί μια τέτοια πρακτική από τους γονείς, οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να αρνούνται να την εφαρμόσουν (Chervenak, McCullough & Levene 2007). β) Στις 23 εβδομάδες, η παροχή ανάνηψης ίσως είναι δυνατόν να αποτρέψει τον θάνατο, αλλά μόνο για ένα μικρό ποσοστό των περιπτώσεων. Ωστόσο, σε νεογνά αυτής της ηλικίας κύησης, ο θάνατος παρά η επιβίωση είναι το πιο συχνό αποτέλεσμα. Παράλληλα, σοβαρή νοσηρότητα καταγράφεται μεταξύ των επιζώντων νεογνών. Εξαιτίας των παραπάνω επιδημιολογικών παρατηρήσεων η ανάνηψη δεν συνιστάται για όλα τα νεογνά που γεννιούνται σε εκείνη την εβδομάδα. γ) Από τις 24 εβδομάδες κύησης και μετά και με την προϋπόθεση ότι δεν υπάρχουν σοβαρές ανωμαλίες στο έμβρυο ή σοβαρή ενδομήτρια καθυστέρηση της ανάπτυξης του, υπάρχει υποχρέωση παρέμβασης (Skupski et al 2010). Η επιβίωση των νεογνών αυτής της ηλικίας κύησης είναι δυνατόν να επιτευχθεί ενώ παράλληλα μειώνονται οι πιθανότητες ανάπτυξης νοσηρότητας. Συνεπώς, και σύμφωνα με τη WAPM απαιτείται άμεση παροχή ανάνηψης, για την οποία όμως θα πρέπει να αναζητηθεί γονική άδεια (Chervenak, McCullough & Levene 2007).

Εκτός από το παραπάνω κείμενο που περιέχει κατευθυντήριες οδηγίες και το οποίο έχει προσυπογράψει η Ελλάδα και παρά το γεγονός ότι η προστασία της ανθρώπινης ζωής αποτελεί βασική αρχή για τον Έλληνα νομοθέτη, τα βασικά κείμενα αναφοράς σε ηθικά ζητήματα παροχής εντατικής φροντίδας στα νεογνά είναι οι διάφοροι επαγγελματικοί κώδικες ηθικής και δεοντολογίας, όπως ο Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας και ο Κώδικας Νοσηλευτικής Ηθικής και Δεοντολογίας.

Συγκεκριμένα και σύμφωνα με τον Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας:

«Το ιατρικό λειτούργημα ασκείται σύμφωνα με τους γενικά αποδεκτούς και ισχύοντες κανόνες της ιατρικής επιστήμης. Διέπεται από απόλυτο σεβασμό στην ανθρώπινη ζωή και την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και απευθύνεται σε όλους τους

ανθρώπους χωρίς διάκριση φύλου, φυλής, θρησκείας, εθνικότητας, ηλικίας, σεξουαλικού προσανατολισμού, κοινωνικής θέσης ή πολιτικής ιδεολογίας.»

Στο άρθρο 29 που ειδικότερα αναφέρεται στις ιατρικές αποφάσεις στο τέλος της ζωής ορίζεται το εξής:

«Ο ιατρός, σε περίπτωση ανίατης ασθένειας που βρίσκεται στο τελικό της στάδιο, ακόμη και αν εξαντληθούν όλα τα ιατρικά θεραπευτικά περιθώρια, οφείλει να φροντίζει για την ανακούφιση των ψυχοσωματικών πόνων του ασθενή. Του προσφέρει παρηγορητική αγωγή και συνεργάζεται με τους οικείους του ασθενή προς αυτήν την κατεύθυνση.» (ΚΙΔ 2005).

Σύμφωνα με τον ελληνικό Κώδικα Νοσηλευτικής Ηθικής και Δεοντολογίας:

«Πρωταρχική μέριμνα του νοσηλευτή κατά την παροχή των υπηρεσιών του είναι η κάλυψη των αναγκών του ανθρώπου ως βιοψυχοκοινωνικής και πνευματικής οντότητας. Με αποκλειστικό γνώμονα το συμφέρον του ασθενή, στα πλαίσια της πρόληψης, διάγνωσης, θεραπείας, αποκατάστασης και ανακούφισης από τον πόνο, οφείλει ο νοσηλευτής να χρησιμοποιεί το σύνολο των επιστημονικών και επαγγελματικών του γνώσεων και δεξιοτήτων και την εμπειρία του, διατηρώντας σε κάθε περίπτωση την επιστημονική και επαγγελματική του ανεξαρτησία.» (ΚΝΔ 2001).

Παράλληλα, στο άρθρο 7 καταγράφεται:

«Ο Νοσηλευτής οφείλει απεριόριστο σεβασμό στην αξία της ανθρώπινης ζωής, λαμβάνει κάθε μέτρο για τη διάσωση ή διατήρηση της και απέχει από κάθε ενέργεια που είναι δυνατό να τη θέσει σε κίνδυνο.»

Οι αρχές των δυο παραπάνω κειμένων διέπονται από τον απόλυτο σεβασμό στην ανθρώπινη ζωή και οι επαγγελματίες υγείας προτρέπονται να παρέχουν φροντίδα με στόχο πάντοτε την προστασία της υγείας του ασθενή και την αποφυγή οποιασδήποτε βλάβης. Σαφή αναφορά στο νεογνό, ως ασθενής, και την παροχή φροντίδας στο τέλος της ζωής κατά τη νεογνική και βρεφική περίοδο δεν γίνεται στους συγκεκριμένους ελληνικούς Κώδικες. Παρ' όλο που ο Κώδικας Νοσηλευτικής Ηθικής και Δεοντολογίας συνιστά σε κάθε νοσηλευτή/τρια να πράττει «με αποκλειστικό γνώμονα το συμφέρον του ασθενή» δεν διευκρινίζεται εάν το συμφέρον αποτιμάται με βάση κάποια ποιοτικά χαρακτηριστικά ή με βάση τη διάρκεια της ζωής του ασθενή. Από τους δυο Κώδικες απορρέει μια ιδιαίτερη ευαισθησία για την ανακούφιση του ψυχοσωματικού πόνου του ασθενούς. Οποιαδήποτε πράξη ή παράλειψη που θέτει ηθικά όρια στις επεμβατικές τεχνικές και φαρμακευτικές αγωγές και έχει ως συνέπεια τον περιορισμό της παρεχόμενης φροντίδας στον ασθενή δεν υποστηρίζεται σε καμιά περίπτωση. Σύμφωνα με τους συγκεκριμένους Κώδικες, κάθε

επαγγελματίας υγείας οφείλει να διαφυλάττει το δικαίωμα του ασθενή στη ζωή και στην υγεία και να αποτρέπει την οποιαδήποτε μορφή παραβίασής του (ΚΝΔ 2001).

Όπως συνάγεται από τα παραπάνω, στην Ελλάδα δεν υπάρχει συγκεκριμένο νομικό πλαίσιο που να καθορίζει το καθεστώς παροχής ή περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε ένα νεογνό και τις αντίστοιχες προϋποθέσεις. Παράλληλα, οι επιτροπές ηθικής και δεοντολογίας των νοσοκομείων οι οποίες, δεδομένου του ρυθμιστικού κενού, θα μπορούσαν πιθανώς να συμβάλλουν στη λήψη κρίσιμων αποφάσεων σε προκύπτοντα ηθικά διλήμματα δεν συμμετέχουν ενεργά σε τέτοιου είδους αποφάσεις. Κάποια προσπάθεια όμως φαίνεται να γίνεται και στην Ελλάδα προκειμένου να καλυφθεί έστω μερικά το ρυθμιστικό κενό. Προσφάτως, δημοσιεύθηκε ο νόμος 4316/2014 ο οποίος προβλέπει τη λειτουργία περιγεννητικών κέντρων, τριτοβάθμιων δηλαδή Νοσηλευτικών Μονάδων στις οποίες θα παραπέμπονται οι έγκυες και επίτοκες υψηλού κινδύνου. Στον συγκεκριμένο νόμο αναγγέλλεται η κατάρτιση πενταετούς Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τη βελτίωση της περιγεννητικής φροντίδας.

Εκτός όμως από το ρυθμιστικό κενό, περιορισμένη είναι και η ευρύτερη επιστημονική συζήτηση για τα σχετικά θέματα. Οι θέσεις και απόψεις ειδικότερα των επαγγελματιών υγείας για τα ηθικά ζητήματα στη νεογνική φροντίδα δεν είναι καταγεγραμμένες σε επιστημονικές δημοσιεύσεις ή ανακοινωμένες σε επιστημονικά συνέδρια. Εξαιρέση αποτελεί η δημοσιευμένη έρευνα για τις απόψεις των Ελλήνων νεογνολόγων για την παροχή αναζωογόνησης και εντατικής νοσηλείας σε νεογνά (Σαραφίδης και συν 2010) στο Πανελλήνιο Συνέδριο Νεογνολογίας και το δημοσίευμα της Καθηγήτριας νεογνολογίας κας. Δρόσου-Αγακίδου (2008) με τίτλο «Στα όρια της βιωσιμότητα. Η άποψη του νεογνολόγου» σε προηγούμενο συνέδριο. Στο τελευταίο δημοσίευμα η κα. Δρόσου-Αγακίδου κάνει αναφορά σε κάποια κύρια σημεία που αφορούν στην φροντίδα των εξαιρετικώς/πολύ πρόωρων νεογνών, τα οποία συγκλίνουν με πρακτικές που δίνουν έμφαση σε επεμβατικές θεραπείες, ενώ παράλληλα διατυπώνει προτάσεις για το ρόλο των γονέων στις σχετικές αποφάσεις.

Συγκεκριμένα, η κα. Δρόσου-Αγακίδου (2008) αναφέρει ότι:

α) «Όλα τα νεογνά που γεννιούνται ζωντανά δικαιούνται ιατρικής φροντίδας, ακόμη και αν είναι πιθανό ότι θα έχουν μόνιμη σωματική ή νευροαναπτυξιακή αναπηρία.», β) «Ο γιατρός μπορεί να υποστηρίξει τη ζωή, ακόμη και αν οι γονείς έχουν αντίθετη γνώμη, εφόσον κρίνει ότι το βρέφος είναι δυνητικά βιώσιμο και η μη παροχή θεραπείας θα οδηγούσε στο θάνατό του.», γ) «... σε ακραίες περιπτώσεις η απόφαση

είναι δύσκολη και πρέπει να δίδεται στους γονείς το δικαίωμα να αποφασίσουν. Η θετική επιθυμία των γονιών λαμβάνεται υπόψη. Η αρνητική επιθυμία των γονιών μπορεί να γίνει σεβαστή σε ΗΚ<24 εβδ. ή βάρος <500 γραμμάρια, όταν η πρόγνωση είναι εξαιρετικά κακή» (Δρόσου-Αγακίδου 2008:57).

Παρ' όλο που, όπως αναγνωρίζει η Δρόσου-Αγακίδου «[γ]ια κάποιους γονείς, ενδεχόμενα και για κάποιους γιατρούς, η σοβαρή αναπηρία να είναι χειρότερη από το θάνατο» (2008:55) εντούτοις δεν φαίνεται να προτρέπει ούτε άμεσα ούτε έμμεσα στον περιορισμό της παρεχόμενης εντατικής φροντίδας ακόμη και σε περιπτώσεις στις οποίες τα επιδημιολογικά δεδομένα δεν ευνοούν την συνέχιση της θεραπείας. Αντίθετα, προσθέτει ότι «[α]ναμφισβήτητα η επιθυμία του γονιού για την παροχή κάθε δυνατής υποστήριξης της ζωής του νεογέννητου γίνεται σεβαστή από όλους μας ανεξάρτητα από τις πιθανότητες επιβίωσης και τα προγνωστικά για δυσμενή μακροχρόνια έκβαση» (Δρόσου-Αγακίδου, 2008:55). Παράλληλα, προτρέπει οι αποφάσεις για την παροχή φροντίδας να λαμβάνονται στη βάση περισσότερων κριτηρίων και όχι μόνο της ηλικίας κύησης. «Ασφαλώς οι ειδικές συνθήκες, πέρα από την ηλικία κύησης, θα μετρήσουν σε κάθε περίπτωση, όπως π.χ. η εξωσωματική γονιμοποίηση, η ηλικία της μητέρας, η οικογενειακή κατάσταση και ιδιαίτερα η ύπαρξη άλλων παιδιών στην οικογένεια» (Δρόσου-Αγακίδου 2008:56).

Η έλλειψη νομοθετικών ρυθμίσεων, όπως και κατευθυντηρίων οδηγιών ή συστάσεων που να προέρχονται από κάποιους αρμόδιους, επίσημους και ειδικούς φορείς στη χώρα μας, αλλά κυρίως η έλλειψη σχετικής συζήτησης στην επιστημονική κοινότητα ίσως αποκαλύπτει τη διαφαινόμενη δυσκολία που προκύπτει στο να τεθούν προς συζήτηση τέτοιου είδους ζητήματα. Η ύπαρξη τέτοιου είδους δυσκολίας, ωστόσο έχει επισημανθεί και για άλλες κοινωνίες (Moratti 2010). Η έλλειψη όμως ρυθμιστικού πλαισίου για θέματα εντατικής φροντίδας νεογνών δεν σημαίνει ότι, κατά την κλινική πρακτική στα ελληνικά νοσηλευτικά ιδρύματα δεν τίθενται βιοηθικά διλήμματα και δεν αναδεικνύεται η αναγκαιότητα για τη λήψη τέτοιων κρίσιμων αποφάσεων στη νεογνική φροντίδα. Αντίθετα μάλιστα, όπως δείχνουν αξιοσημείωτες διεθνείς εμπειρικές έρευνες τέτοιου είδους αποφάσεις λαμβάνονται ως μέρος της κλινικής πρακτικής, τόσο σε χώρες που διαθέτουν ρυθμιστικό πλαίσιο όσο και σε χώρες, όπως η Ελλάδα, που δεν διαθέτουν ρυθμιστικό πλαίσιο (Cuttini et al 2000). Μπορεί όμως να υποστηριχθεί ότι, η ύπαρξη ρυθμίσεων και κατευθυντηρίων οδηγιών, αν δεν διευκολύνει απαραίτητα τη λήψη τέτοιων κρίσιμων αποφάσεων,

πάντως οριοθετεί το πλαίσιο λήψης αυτών των αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στη νεογνική φροντίδα. Κατά συνέπεια η ύπαρξη τέτοιου πλαισίου αναδεικνύεται ως ιδιαίτερης σημασίας.

Παράλληλα η επιστημονική συζήτηση και κυρίως η έρευνα για τα συγκεκριμένα θέματα από τη μια δίνει τη δυνατότητα ανάδειξης όλων των πτυχών της κλινικής πρακτικής και των ηθικών διλημμάτων που προκύπτουν κατά την αντιμετώπιση κλινικών περιστατικών στα όρια της αρχής και του τέλους της ζωής. Από την άλλη μεριά, επιστημονικές συζητήσεις και εμπειρικές έρευνες έχουν τη δυνατότητα να επηρεάσουν και τη δημιουργία του απαραίτητου ρυθμιστικού πλαισίου. Ενδιαφέρον παράδειγμα τέτοιας αλληλεπίδρασης μεταξύ ερευνητικού προγράμματος και ρυθμιστικού πλαισίου αποτελεί σε ευρωπαϊκό επίπεδο το ερευνητικό πρόγραμμα 'Euronic', η δημοσίευση των αποτελεσμάτων του οποίου συντέλεσε στην ανάπτυξη και διαμόρφωση νέων νομοθεσιών και κατευθυντήριων οδηγιών σε αρκετές χώρες (Cuttini et al 2009, Verhagen & Sauer 2005, Verhagen 2006, Verloove-Vanhorick 2006, Loi n° 2002-303, Loi n° 2005-370). Συγκεκριμένα, στη Γαλλία οι συζητήσεις που προέκυψαν επ' αφορμή του προγράμματος 'Euronic' και οι σχετικές συστάσεις της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής (Comité Consultatif National d'Ethique 2009) συνέβαλαν στην υλοποίηση δυο πρόσφατων σχετικών νόμων - που έχουν περιγραφεί σε προηγούμενο υποκεφάλαιο. Οι συγκεκριμένοι νόμοι θεωρείται ότι συνέβαλαν στην ανασυγκρότηση του γαλλικού κανονιστικού πλαισίου αναφορικά με τη σχέση ασθενούς-ιατρού, ενισχύοντας την αυτονομία των ασθενών και στην παροχή της φροντίδας στο τέλος της ζωής (Cuttini et al 2009).

Ένα άλλο παράδειγμα αλληλεξάρτησης έρευνας και ρυθμιστικό πλαισίου βρίσκεται στο Ολλανδικό πρωτόκολλο 'Groningen'. Το συγκεκριμένο πρωτόκολλο αναπτύχθηκε σε συνεργασία με τις δικαστικές αρχές στην Ολλανδία και όπως έχει αναφερθεί και σε προηγούμενο υποκεφάλαιο, ρυθμίζει τον ενεργό τερματισμό της ζωής του νεογνού με εξαιρετικώς σοβαρά προβλήματα υγείας (Verhagen & Sauer 2005). Η υλοποίησή του αντικατοπτρίζει την πρόθεση για μεγαλύτερη διαφάνεια κατά την ρύθμιση των ηθικών ζητημάτων στη νεογνική εντατική φροντίδα (Verhagen 2004). Με βάση τα παραπάνω προκύπτει ότι, η εμπειρική έρευνα για ζητήματα νεογνικής εντατικής φροντίδας και για τα ηθικά διλήμματα που προκύπτουν κατά την κλινική πρακτική είναι ιδιαίτερα σημαντική για την κατανόηση των διαστάσεων του

πολύπλοκου αυτού προβλήματος. Το εμπειρικό κενό που παρατηρείται στη χώρα μας έρχεται να καλύψει η συγκεκριμένη έρευνα.

Η συζήτηση των συγκεκριμένων ζητημάτων σε επιστημονικό, θεσμικό, νομικό και κοινωνικό επίπεδο θα συμβάλει στη χαρτογράφηση των υφιστάμενων δυσκολιών που δυσχεραίνουν το ρόλο των επαγγελματιών υγείας και στην αποτύπωση νέων στρατηγικών προσέγγισης, σύμφωνα με το ισχύον υγειονομικό σύστημα και το πολιτισμικό και αξιακό πλαίσιο της χώρας μας. Παράλληλα, με τη συζήτηση και τον αναπτυσσόμενο διάλογο, η ανάδειξη της κλινικής εμπειρίας στην Ελλάδα, μέσω της καταγραφής και διερεύνησης των απόψεων των επαγγελματιών υγείας, των ιατρικών, νοσηλευτικών πρακτικών και συμπεριφορών που ακολουθούνται σε κάθε νοσηλευτικό ίδρυμα, θα συμβάλει στην υιοθέτηση υγιών συμπεριφορών. Η ανάδειξη των συγκεκριμένων παραμέτρων θα επιτευχθεί κυρίως μέσω της εμπειρικής έρευνας. Η εν λόγω έρευνα θα αποτελέσει το έδαφος για την ανάπτυξη γόνιμης συζήτησης και την διαμόρφωση κατάλληλων κατευθυντήριων οδηγιών προς όφελος των παιδιών, των οικογενειών τους και των επαγγελματιών υγείας (Moratti 2010).

Στο παρόν κεφάλαιο παρουσιάστηκαν τα σύγχρονα ορόσημα στη σύνταξη κατευθυντήριων γραμμών και πρωτοκόλλων, ό,τι δηλαδή, δύναται να θεωρηθεί ως θεσμικό πλαίσιο της διαδικασίας λήψης κλινικών αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στη νεογνική φροντίδα. Παράλληλα, αναδείχθηκαν τα όρια στη διαμόρφωση ενός ενιαίου προτύπου διεθνούς απήχησης. Ιδιαίτερα, αναδείχθηκε η απουσία γενικότερου θεσμικού πλαισίου στην Ελλάδα καθώς και η αναγκαιότητα διενέργειας αντίστοιχων εμπειρικών ερευνών. Στο επόμενο κεφάλαιο αναπτύσσονται οι ερευνητικοί στόχοι της παρούσας εμπειρικής έρευνας, της πρώτης που διενεργήθηκε στη χώρα μας για τη λήψη απόφασης ηθικού περιεχομένου κατά την παροχή της νεογνικής φροντίδας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6ο

ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΑ – ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Η ραγδαία εξέλιξη της ιατρικής γνώσης και της τεχνολογία στον τομέα της νεογνικής φροντίδας, φέρνει συχνά τους επαγγελματίες υγείας αντιμέτωπους με κρίσιμες αποφάσεις, που αφορούν είτε τη συνέχιση της υποστήριξης της ανθρώπινης ζωής είτε την εφαρμογή ορίων στις επεμβατικές πρακτικές που ακολουθούνται κατά τη νοσηλεία των εξαιρετικώς πρόωρων ή νοσούντων νεογνών. Σε αρκετές κοινωνίες, συμπεριλαμβανομένης της ελληνικής, η οποία και αποτελεί το εστιακό ενδιαφέρον της παρούσας διατριβής, οι επαγγελματίες υγείας λειτουργούν σε ρυθμιστικό κενό, δεδομένης της απουσίας ειδικών κατευθυντήριων οδηγιών και διατάξεων, τόσο από το εθνικό δίκαιο, όσο και από τους επιστημονικούς φορείς. Το παραπάνω στοιχείο προκαλεί προβληματισμό, αν λάβουμε υπόψη ερευνητικά δεδομένα σύμφωνα με τα οποία, η συντριπτική πλειοψηφία των ιατρών έχουν αναμειχθεί σε αποφάσεις περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε νεογνά ή βρέφη, τουλάχιστον μια φορά στην επαγγελματική τους πορεία, ακόμα κι αν δεν το είχαν συνειδητοποιήσει (Cuttini et al 2000). Παράλληλα, η διεθνής εμπειρική έρευνα καταδεικνύει την ύπαρξη διαφορετικών αντιλήψεων και στάσεων των επαγγελματιών υγείας απέναντι στα κρίσιμα ζητήματα ηθικού περιεχομένου που σχετίζονται με τη νεογνική φροντίδα τόσο μεταξύ χωρών όσο και στο πλαίσιο της εκάστοτε χώρας (Rebagliato et al 2000).

6.1 Ερευνητικά ερωτήματα και υποθέσεις εργασίας

Επιπλέον της προαναφερθείσας έλλειψης ρυθμιστικού πλαισίου από τη χώρα μας απουσιάζουν ακόμη και εμπειρικές έρευνες που να αφορούν στην οργάνωση και ρύθμιση της φροντίδας των εξαιρετικώς/πολύ πρόωρων και νοσούντων νεογνών. Κατά συνέπεια, είναι ουσιαστικά άγνωστη η στάση και η συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας απέναντι στα βιοηθικά ζητήματα που ανακύπτουν κατά τη φροντίδα των νεογνών. Παράλληλα, δεν έχει διερευνηθεί ο βαθμός αποδοχής των πρακτικών που θέτουν ηθικά όρια στην παρεχόμενη νεογνική εντατική φροντίδα, ούτε και ο συνήθης τρόπος παρεχόμενης φροντίδας στα εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα και νοσούντα νεογνά.

Η παρούσα εμπειρική έρευνα αναμένεται να δώσει απαντήσεις σε σημαντικά ερωτήματα, όπως: α) Κατά πόσο και σε τι βαθμό οι επαγγελματίες υγείας στη χώρα μας θεωρούν ηθικώς δικαιολογημένη και επιτρεπτή την εφαρμογή ορίων στη χρήση των επεμβατικών πρακτικών που διατηρούν στη ζωή τα εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα, με εξαιρετικώς/πολύ χαμηλό βάρος γέννησης και νοσούντα νεογνά; β) Πόσο συχνά οι επαγγελματίες υγείας στη χώρα μας λαμβάνουν αποφάσεις με ηθικό περιεχόμενο, δηλαδή αποφάσεις για την παρακράτηση ή απόσυρση της παρεχόμενης φροντίδας στα νεογνά που κινδυνεύουν να πεθάνουν ή αναμένεται να έχουν ένα δυσοίωνο μέλλον, εξαιτίας κάποιας σοβαρής σωματικής/νοητικής αναπηρίας; γ) Ποιες ομάδες νεογέννητων θεωρείται ότι θα πρέπει να λάβουν «επιθετική» θεραπευτική αγωγή και φροντίδα; δ) Πώς σχετίζεται η θέση των επαγγελματιών υγείας για ηθικές αξίες όπως η αξία της ανθρώπινης ζωής ή η αξία της ποιότητας της ζωής, με τη λήψη αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στα νεογνά; ε) Σε ποιο βαθμό το κλινικό, κοινωνικό, θεσμικό και πολιτισμικό πλαίσιο της χώρας μας επιδρά στη διαμόρφωση της στάσης και της συμπεριφοράς των επαγγελματιών υγείας απέναντι στον περιορισμό της νεογνικής εντατικής φροντίδας; στ) Σε ποια έκταση οι επαγγελματίες υγείας της χώρας μας θα αποδεχόταν είτε αλλαγές στο υφιστάμενο νομοθετικό πλαίσιο είτε μελλοντικές νομοθετικές ρυθμίσεις οι οποίες θα επέτρεπαν, υπό προϋποθέσεις, την εφαρμογή ορίων στη νεογνική φροντίδα; ζ) Σε ποιο βαθμό γίνεται αποδεκτή η εμπλοκή των γονέων στη διαδικασία λήψης απόφασης περιορισμού της νεογνικής φροντίδας;

Στο πλαίσιο της παρούσας διατριβής διατυπώνονται οι παρακάτω ερευνητικές υποθέσεις:

1. Σημαντική μερίδα των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας θεωρεί ηθικώς αποδεκτή και δικαιολογημένη την κλινική συμπεριφορά που θέτει και εφαρμόζει ηθικά όρια στη χρήση επεμβατικών πρακτικών, σε περιπτώσεις εξαιρετικώς/πολύ πρόωρων και νοσούντων νεογνών που αντιμετωπίζουν την πιθανότητα θανάτου ή αναμένεται να έχουν μια μη ποιοτική ζωή, εξαιτίας κάποιας δυσμενούς νευρολογικής πρόγνωσης.

2. Η εφαρμογή ηθικών ορίων κατά την παροχή της νεογνικής εντατικής φροντίδας στη χώρα μας πραγματώνεται κυρίως, με κλινικές πρακτικές παρακράτησης ή απόσυρσης υποστηρικτικών και σωτήριων για τη ζωή επεμβατικών πρακτικών, και όχι μέσω της εφαρμογής ενεργητικής ευθανασίας.

3. Η ηθική αξιολόγηση της ορθότητας και δικαιολόγησης ή μη των κρίσιμων κλινικών αποφάσεων που θέτουν όρια και περιορισμούς στην εφαρμογή των επεμβατικών και υποστηρικτικών για τη ζωή πρακτικών κατά την παροχή της νεογνικής εντατικής φροντίδας και ο βαθμός αποδοχής ή απόρριψης των σχετικών κλινικών συμπεριφορών, σχετίζεται: α) με την ηθική αξιακή στάση, εκείνων που λαμβάνουν τις αποφάσεις, απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής και β) με τα κοινωνικά και πολιτισμικά χαρακτηριστικά τους, αλλά όχι με τα ενδογενή χαρακτηριστικά των τμημάτων των MENN.

6.2 Ειδικοί εμπειρικοί στόχοι

Οι ευρύτεροι εμπειρικοί στόχοι της παρούσας διατριβής αφορούν: α) στην εξέταση του βαθμού αποδοχής ή απόρριψης των κλινικών συμπεριφορών που θέτουν ηθικά όρια στην παροχή της νεογνικής εντατικής φροντίδας στην Ελλάδα, β) στη σύγκριση των ελληνικών αποτελεσμάτων με τα διεθνή στοιχεία και γ) στη διερεύνηση των παραγόντων που διαμορφώνουν το πλαίσιο αξιολόγησης του ηθικά αποδεκτού στην εφαρμογή περιορισμών στη νεογνική φροντίδα. Ειδικότερα, η επίτευξη των παραπάνω στόχων εδράζεται στη διερεύνηση και αξιολόγηση της άποψης, στάσης και συμπεριφοράς των επαγγελματιών υγείας στη χώρα μας, απέναντι στη λήψη βιοηθικών αποφάσεων, που σχετίζονται με την παρακράτηση και την απόσυρση της νεογνικής εντατικής φροντίδας, καθώς και των παραγόντων που συνδέονται με την ηθική αποδοχή και δικαιολόγηση αυτών των πρακτικών, μέσα από:

- την καταγραφή και αποτίμηση του ηθικού αξιακού συστήματος των Ελλήνων ιατρών, μαιών και νοσηλευτριών για την αξία της ανθρώπινης ζωής, αλλά και των πολιτισμικών και κοινωνικών παραμέτρων που το καθορίζουν,
- τη διερεύνηση της έκτασης και του περιεχομένου της ηθικής αποδοχής και δικαιολόγησης του περιορισμού των επεμβατικών πρακτικών στη νεογνική φροντίδα,
- τη παρουσίαση των συνηθέστερων πρακτικών/πολιτικών, που αφορούν τη λήψη απόφασης στο τέλος της ζωής και εφαρμόζονται στις ελληνικές MENN,
- τη διερεύνηση της στάσης των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας απέναντι στην συμμετοχή των γονέων στη λήψη κρίσιμων αποφάσεων,

- την αποτύπωση της στάσης τους σε ενδεχόμενη τροποποίηση ή πιθανή αλλαγή της σχετικής ελληνικής νομοθεσίας,
- την καταγραφή της συμπεριφοράς τους απέναντι σε πιθανά σενάρια λήψης απόφασης ηθικού περιεχομένου σε εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα, με εξαιρετικώς/πολύ χαμηλό βάρος γέννησης ή νοσούντα νεογνά,
- την καταγραφή της αυτοαναφερόμενης συμπεριφοράς των Ελλήνων ιατρών και του βαθμού εμπλοκής τους σε αποφάσεις περιορισμού των επεμβατικών πρακτικών στη νεογνική φροντίδα και
- τη διερεύνηση της αλληλεπίδρασης των πολιτισμικών, κοινωνικών, ηθικών και επαγγελματικών παραμέτρων, καθώς και των ενδογενών χαρακτηριστικών των ΜΕΝΝ, στη διαμόρφωση της συμπεριφοράς των Ελλήνων ιατρών, σχετικά με την εφαρμογή ορίων στις επεμβατικές πρακτικές στη νεογνική φροντίδα.

6.3 Μεθοδολογία

Δεδομένης της έλλειψης προηγούμενων εμπειρικών μελετών για την Ελλάδα, αλλά και της ανάγκης για αποτελέσματα συγκρίσιμα με δεδομένα άλλων χωρών στο πλαίσιο της παρούσας διατριβής, κρίθηκε απαραίτητο η εμπειρική έρευνα να στηριχθεί και να εφαρμόσει συγκεκριμένο, διεθνώς, αναγνωρισμένο, προϋπάρχον ερευνητικό πρωτόκολλο που διερευνά τα βιοηθικά διλήμματα που αναδύονται κατά την παροχή της νεογνικής φροντίδας. Η εφαρμογή του συγκεκριμένου πρωτοκόλλου ευνοεί τη συλλογή των απαραίτητων εμπειρικών δεδομένων στη χώρα μας, ενώ ταυτόχρονα παρέχει τη δυνατότητα για σύγκριση αυτών των στοιχείων με τα αντίστοιχα άλλων χωρών, διεθνώς, οι οποίες έχουν βασιστεί σε αυτό το πρωτόκολλο.

Πρότυπο, λοιπόν, για τη μέθοδο που εφαρμόστηκε στην παρούσα διατριβή αποτέλεσε το Ευρωπαϊκό πρόγραμμα ‘Euronic’ (European Project on Parents' Information and Ethical Decision Making in Neonatal Intensive Care Units) (Cuttini et al 1997) που είχε ως αντικειμενικό σκοπό τη διερεύνηση των διαδικασιών που λαμβάνουν χώρα στις ΜΕΝΝ και αφορούν τη λήψη αποφάσεων ηθικού περιεχομένου. Οι εν λόγω διαδικασίες εξετάστηκαν, σε σχέση με το κοινωνικό, πολιτιστικό, νομικό και ηθικό πλαίσιο έντεκα διαφορετικών ευρωπαϊκών χωρών που συμπεριλήφθησαν στην έρευνα (McHaffie et al 1999). Το πρόγραμμα στηρίχθηκε,

κυρίως, στη διερεύνηση των απόψεων και των στάσεων των επαγγελματιών υγείας που εργάζονται σε MENN, καθώς και στην αποτύπωση των πρακτικών που οι ίδιοι ακολουθούν (Orzalesi and Cuttini 2011). Παράλληλα, ελήφθησαν υπόψη η οργάνωση και η πολιτική των MENN, η υπάρχουσα νομοθεσία και οι συστάσεις των επιστημονικών φορέων και οργανισμών κάθε συμμετέχουσας χώρας (Cuttini et al 1997).

Το Ευρωπαϊκό πρόγραμμα 'Euronic' αποτελεί την πρώτη και πιο σημαντική μέχρι σήμερα ευρωπαϊκή μελέτη, που διερεύνησε τα ηθικά ζητήματα που προκύπτουν κατά την φροντίδα νεογνών και βρεφών με ιδιαίτερα προβλήματα υγείας, σε ένα ευρύ και αντιπροσωπευτικό δείγμα MENN. Το πρόγραμμα υποστηρίχθηκε από την Ευρωπαϊκή Ένωση (Cuttini et al 1997) και διεξήχθη κατά το χρονικό διάστημα 1996-1997 (Orzalesi and Cuttini 2011). Μέχρι σήμερα, έχει αποτελέσει μεθοδολογικό πρότυπο πολλών ερευνητικών προγραμμάτων σε διεθνές επίπεδο (Bilgen et al 2009, Samaan et al 2008, Garel et al 2011, Huang et al 2013), έχει συμβάλει στη διαμόρφωση κατευθυντήριων οδηγιών (Walther 2005) και στην ανάπτυξη της παγκόσμιας συζήτησης για θέματα ηθικού περιεχομένου, όπως είναι, ο περιορισμός στην παροχή της εντατικής φροντίδας και το ζήτημα της ευθανασίας στα νεογνά/βρέφη (Pierce et al 2000, Walther 2005). Ωστόσο, χώρες, όπως η Ελλάδα, με διαφορετικό πολιτισμικό υπόβαθρο δεν είχαν συμπεριληφθεί στην μελέτη. Μέσω της παρούσας έρευνας, δίνεται η δυνατότητα στην χώρα μας να λάβει μέρος στη διεθνή συζήτηση, που αφορά αποφάσεις για το τέλος της ζωής νεογνών/βρεφών, παρουσιάζοντας στοιχεία από επαγγελματίες υγείας που βιώνουν ένα διαφορετικό πολιτισμικό πλαίσιο, από αυτό άλλων ευρωπαϊκών χωρών.

6.3.1 Ο πληθυσμός της έρευνας

Τον πληθυσμό αναφοράς της παρούσας έρευνας αποτέλεσαν οι επαγγελματίες υγείας (ιατροί νεογνολόγοι, μαίες και νοσηλεύτριες) που εργάζονται σε 'ευαίσθητα' Τμήματα, όπως είναι οι MENN. Παρ' όλο που, ηθικά διλήμματα μπορεί να προκύψουν σε κάθε τμήμα που παρέχει περιγεννητική φροντίδα, επιλέχθηκαν τα συγκεκριμένα Τμήματα, λόγω του ότι, εκεί φιλοξενούνται πρόωρα νεογνά και νεογνά/βρέφη με ιδιαίτερα ιατρικά προβλήματα, ενώ συχνά, απαιτείται να γίνεται σε αυτά, καρδιοαναπνευστική αναζωογόνηση. Αποτελούν Τμήματα, που ο τύπος των ασθενών που νοσηλεύουν (νεογνά/βρέφη) και η παράλληλη δυνατότητα πρόσβασης

σε προηγμένα τεχνολογικά επιτεύγματα, αυξάνει τις πιθανότητες να ληφθούν αποφάσεις ηθικού περιεχομένου, σε σχέση με άλλους νοσοκομειακούς χώρους (Cuttini et al 1997). Ο πληθυσμός της έρευνας, επαγγελματίες υγείας οι οποίοι λόγω της εκπαίδευσης και των επαγγελματικών τους δικαιωμάτων, στελεχώνουν τις ΜΕΝΝ, εμπλέκονται άμεσα στην παροχή φροντίδας και θεραπείας στα εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα, με εξαιρετικώς/πολύ χαμηλό βάρος γέννησης και νοσούντα νεογνά/βρέφη και κατά κύριο λόγο, λαμβάνουν τις κρίσιμες αποφάσεις ηθικού περιεχομένου στα νοσηλεύόμενα νεογνά.

6.3.2 Η διαδικασία επιλογής του δείγματος

Η επιλογή ενός, κατά το δυνατόν, αντιπροσωπευτικού δείγματος επαγγελματιών υγείας που να εργάζονται σε Τμήματα ΜΕΝΝ σε Νοσοκομεία της χώρας μας, αποτέλεσε το πρώτο βήμα στην εφαρμογή του επιλεγέντος ερευνητικού πρωτοκόλλου. Η στρατηγική που ακολουθήθηκε για την επιλογή του τελικού δείγματος περιγράφεται στο Παράρτημα 3. Αναλυτικά τα βήματα που ακολουθήθηκαν περιγράφονται παρακάτω: προκειμένου να εξασφαλιστεί η κατά το δυνατόν μεγαλύτερη αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος κρίθηκε σκόπιμο να συμπεριληφθούν όλα τα Δημόσια Νοσοκομεία της χώρας που διέθεταν Τμήμα ΜΕΝΝ σε λειτουργία, κατά το χρονικό διάστημα διεξαγωγής της έρευνας. Έτσι, σε πρώτη φάση καταγράφηκαν όλα τα Τμήματα ΜΕΝΝ, σε πανελλήνιο επίπεδο με βάση επίσημα στοιχεία που παραχωρήθηκαν από το Υπουργείο Υγείας (μετά από έγγραφη επικοινωνία), το Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων και το Υπουργείο Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (μετά από προσωπική τηλεφωνική επαφή). Με βάση αυτά τα στοιχεία καταρτίστηκε κατάλογος με 21 Νοσοκομεία που εμφανίζονται να διαθέτουν Μονάδα Προώρων (Έντατική Θεραπεία Νεογνών) και εννέα (9) που εμφανίζονται να διαθέτουν Ειδική ΜΕΝΝ.

Προκειμένου να διασταυρωθούν και να επαληθευτούν τα παραπάνω στοιχεία, αλλά και να αποσαφηνιστεί το επίπεδο της παρεχόμενης φροντίδας και θεραπείας στις Μονάδες Προώρων και τις Ειδικές ΜΕΝΝ, επακολούθησε τηλεφωνική επικοινωνία με τις διοικήσεις των Νοσοκομείων. Από αυτήν την επαφή, διαπιστώθηκε διαφοροποίηση μεταξύ των Τμημάτων ως προς τα χαρακτηριστικά των νεογνών/βρεφών που νοσήλευαν, την διαθεσιμότητα σε μηχανικό εξοπλισμό και ανθρώπινο δυναμικό, αλλά και τις υπηρεσίες που παρείχαν γενικότερα. Επίσης,

διαπιστώθηκε διάσταση μεταξύ των επίσημων στοιχείων των Υπουργείων και των στοιχείων που δόθηκαν από τις διοικήσεις των Νοσοκομείων. Όπως προέκυψε, σε κάποια από τα Νοσοκομεία παρ' όλο που τα επίσημα στοιχεία του Υπουργείου Υγείας ανέφεραν την λειτουργία Μονάδας Προώρων (Εντατική Θεραπεία Νεογνών), ωστόσο στην πραγματικότητα, όπως διασταυρώθηκε και επιβεβαιώθηκε από τις διοικήσεις των εκάστοτε νοσοκομείων επρόκειτο κυρίως, για Τμήματα Προώρων Νεογνών ή Τμήματα Ενδιάμεσης Νοσηλείας Νεογνών, τα οποία, λόγω του ότι, δεν διέθεταν τον κατάλληλο τεχνολογικό εξοπλισμό και το ανθρώπινο δυναμικό, δεν παρείχαν νοσηλεία και φροντίδα σε πρόωρα νεογνά ή νεογνά με ιδιαίτερα σοβαρά ιατρικά προβλήματα και σύμφωνα με το πρωτόκολλό τους, τά παρέπεμπαν σε πιο εξειδικευμένα νοσοκομεία. Επιπλέον, σε δυο επαρχιακά Νοσοκομεία οι Μονάδες Προώρων δεν είχαν τεθεί σε λειτουργία, λόγω έλλειψης ανθρώπινου δυναμικού.

Μετά την κατάρτιση του καταλόγου των MENN σε πανελλαδικό επίπεδο και την καταγραφή των χαρακτηριστικών κάθε μιας από αυτές ανέκυψε σημαντικό ζήτημα ανάλογο με το ζήτημα που ανέκυψε και στο πρόγραμμα 'Euronic' (Cuttini et al 1997), αυτό της επιλογής των Τμημάτων που θα εξυπηρετούσαν καλύτερα τους στόχους της έρευνας. Προκειμένου, λοιπόν, να διαπιστωθεί η 'καταλληλότητα' ενός Τμήματος MENN, εφαρμόστηκαν απλά και λειτουργικά κριτήρια, παρόμοια με αυτά που εφαρμόστηκαν στο πρόγραμμα 'Euronic', προσαρμοσμένα όμως στην πραγματικότητα των MENN της χώρας. Τα κριτήρια που τέθηκαν, προκειμένου ένα Τμήμα MENN να συμπεριληφθεί στην έρευνα, ήταν τα εξής:

1. Η δυνατότητα για νοσηλεία, νεογνών με εξαιρετικά/πολύ χαμηλό βάρος γέννησης (<1500γρ.), επί καθημερινής βάσης.
2. Η δυνατότητα για παροχή μηχανικού αερισμού, σε περίπτωση που απαιτηθεί.
3. Η διαθεσιμότητα νεογνολόγων/παιδιάτρων στο τμήμα επί 24ώρου βάσεως.

Τα κριτήρια που τέθηκαν στην παρούσα έρευνα σε σχέση με αυτά του προγράμματος 'Euronic' διαφοροποιούνται σε δυο σημεία: α) Εκτός από τη δυνατότητα νοσηλείας των νεογνών με βάρος γέννησης < 1500γρ, κάθε MENN θα έπρεπε να έχει τουλάχιστον 20 εισαγωγές νεογνών κάθε χρόνο προκειμένου να περιληφθεί στο πρόγραμμα 'Euronic'. Η συγκεκριμένη προϋπόθεση δεν τέθηκε στην

παρούσα έρευνα εξαιτίας του ότι θα απέκλειε κάποιες μικρότερες σε δύναμη νοσηλευόμενων παιδιών MENN. β) Στο πρόγραμμα 'Europic' είχε τεθεί ένα επιπλέον κριτήριο σύμφωνα με το οποίο δεν θα έπρεπε να γίνονται μεταφορές των νεογέννητων σε άλλες υψηλού επιπέδου MENN για ιατρικούς λόγους. Στην παρούσα έρευνα δεν ήταν δυνατόν να τεθεί ένα τέτοιο κριτήριο, διότι μετά από προσωπική επικοινωνία με τους Διευθυντές των MENN, διαπιστώθηκε ότι σε πολλές περιπτώσεις η μεταφορά των νεογέννητων προς τις δυο MENN του μεγαλύτερου παιδιατρικού νοσοκομείου της χώρας γινόταν συχνά. Έτσι, με την εφαρμογή του συγκεκριμένου κριτηρίου θα έπρεπε να αποκλειστεί η πλειοψηφία των MENN της χώρας και κυρίως όσων βρίσκονται στην επαρχία.

Μετά την κατάρτιση των κριτηρίων εισδοχής ακολούθησε δεύτερη αξιολόγηση των χαρακτηριστικών των Τμημάτων MENN. Και γι' αυτή την αξιολόγηση ελήφθησαν υπόψη τα στοιχεία που παραχωρήθηκαν από τα Υπουργεία και ακολούθησαν εκ νέου τηλεφωνικές επαφές με διοικητικά στελέχη, Διευθυντές και Προϊσταμένους όλων των καταγεγραμμένων Τμημάτων (Μονάδων Προώρων και Ειδικές MENN). Με βάση τα στοιχεία που ελήφθησαν από αυτή τη δεύτερη φάση επικοινωνίας προέκυψε ότι τα κριτήρια εισδοχής πληρούσαν δεκαεπτά (17) διαφορετικά Τμήματα MENN, τα οποία διαθέτουν τρίτοβάθμιο επίπεδο νοσηλείας νεογνών και εντάσσονται σε δεκαπέντε (15) διαφορετικά Δημόσια Νοσοκομεία σε όλη την χώρα (κάθε Νοσοκομείο διαθέτει Αίθουσα Τοκετού, εκτός από τα δυο αμιγώς Παιδιατρικά Νοσοκομεία). Από τα δεκαεπτά (17) Τμήματα MENN, τα επτά (7) αποτελούν Τμήματα των Νοσοκομείων του νομού Αττικής και τα υπόλοιπα δέκα (10) των Νοσοκομείων της επαρχίας. Επίσης, τα εννέα (9) από τα δεκαεπτά (17) Τμήματα είναι ενταγμένα στο Εθνικό Σύστημα Υγείας (ΕΣΥ) και τα υπόλοιπα οκτώ (8) αποτελούν Πανεπιστημιακά Τμήματα.

Κατά το τρίτο στάδιο διεξαγωγής της έρευνας και προκειμένου να ολοκληρωθεί η επιλογή του δείγματος κρίθηκε αναγκαίο να εξασφαλιστεί η άδεια διεξαγωγής της έρευνας στο πλαίσιο των επιλεγέντων Νοσοκομείων. Έτσι, στο γενικό πρωτόκολλο κάθε Νοσοκομείου κατατέθηκε γραπτή αίτηση, δείγμα της οποίας επισυνάπτεται στο Παράρτημα 4, προκειμένου να δοθεί άδεια έγκρισης για την διεξαγωγή της παρούσας διδακτορικής έρευνας. Η διαδικασία εξασφάλισης της συγκεκριμένης άδειας διήρκησε από τον Ιούλιο του 2008 έως τον Μάιο του 2009 και

εξηγείται αναλυτικά στην επόμενη ενότητα. Άδεια διεξαγωγής έρευνας παραχωρήθηκε και από τα δεκαπέντε Νοσοκομεία της χώρας και κατά συνέπεια και για τα δεκαεπτά συνολικά Τμήματα MENN.

Κατά την τέταρτη και τελευταία φάση επιλογής του δείγματος όλοι οι επαγγελματίες υγείας (ιατροί, μαίες, νοσηλεύτριες), που εργαζόταν στα επιλεγμένα Τμήματα κατά το χρονικό διάστημα διεξαγωγής της έρευνας προσκλήθηκαν με γραπτή επιστολή (λεπτομέρειες για το περιεχόμενο της επιστολής και τα σχετικά ζητήματα δεοντολογίας παρουσιάζονται αναλυτικά στην επόμενη ενότητα) να συμμετέχουν στην έρευνα. Συνολικά προσεγγίστηκαν 495 επαγγελματίες υγείας. Από αυτούς 251 επαγγελματίες υγείας (71 ιατροί, 98 μαίες, 82 νοσηλεύτριες) ανταποκρίθηκαν θετικά και συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο που τους δόθηκε. Κατά συνέπεια το ποσοστό ανταπόκρισης ανέρχεται στο 50.7%. Οι επαφές που πραγματοποιήθηκαν με τους επαγγελματίες υγείας που εργαζόταν στα επιλεγμένα Τμήματα, σε αυτή τη τελευταία φάση της επιλογής του δείγματος, ξεκίνησαν από τον Μάιο του 2009 και διήρκησαν έως τον Μάρτιο του 2011. Σε αυτό το χρονικό διάστημα έγινε και η συλλογή των ερωτηματολογίων που συμπληρώθηκαν.

6.4 Δεοντολογία της έρευνας

Κατά την διεξαγωγή της παρούσας έρευνας, δόθηκε ιδιαίτερη βαρύτητα στην τήρηση των αρχών δεοντολογίας της έρευνας³ και ειδικότερα στην εξασφάλιση άδειας πρόσβασης στο πεδίο και τήρησης των αρχών της ανωνυμίας και εμπιστευτικότητας. Τα παραπάνω κρίθηκαν αναγκαία καθώς στο πλαίσιο της παρούσας διατριβής διερευνήθηκαν αμφιλεγόμενα και ευαίσθητα ζητήματα που αφορούν την ανθρώπινη ζωή και τον θάνατο. Δεδομένου του εστιακού ενδιαφέροντος της έρευνας αναμενόταν και κατά συνέπεια έπρεπε να αντιμετωπιστεί, εξ αρχής, πιθανή αμφιθυμία των επαγγελματιών υγείας να εκθέσουν τις απόψεις τους και να περιγράψουν τη συμπεριφορά τους αναφορικά με ευαίσθητα ζητήματα αρχής και τέλους της ζωής στο πλαίσιο των επαγγελματικών δραστηριοτήτων τους και υπό το πρίσμα ευρύτερων κοινωνικών, νομικών και ηθικών περιορισμών και διλημμάτων

³ Κατά το χρονικό διάστημα διεξαγωγής της έρευνας η Επιτροπή Δεοντολογίας της Έρευνας του Πανεπιστημίου Κρήτης, η οποία θα έπρεπε επίσης να εγκρίνει τη διεξαγωγή της παρούσας έρευνας, δεν είχε ακόμη συσταθεί.

που αναδύονται κατά την άσκηση των καθηκόντων τους. Παράλληλα, αναμενόταν ο προβληματισμός και η αμφιβολία που θα εγείρονταν λόγω της φύσης της έρευνας και έπρεπε να εξασφαλιστεί εξαρχής η άρση αυτών των διλημμάτων και της ανησυχίας από την πλευρά των συμμετεχόντων για την προστασία της ταυτότητάς τους και το σεβασμό των απόψεών τους.

Προκειμένου να εξασφαλιστεί η άδεια πρόσβασης στο πεδίο, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, κατατέθηκε επίσημο έγγραφο αίτημα γνωμοδότησης και έγκρισης της διεξαγωγής της έρευνας από επιτροπές υπεύθυνες για τον έλεγχο των ηθικών και δεοντολογικών ζητημάτων των ερευνητικών προγραμμάτων (Διοικητικό Συμβούλιο και Επιστημονική Επιτροπή) καθενός από τα δεκαπέντε (15) Δημόσια Νοσοκομεία στα οποία λειτουργούν οι MENN που πληρούσαν όλα τα κριτήρια εισδοχής και συμπεριλήφθησαν στο δείγμα. Επίσης, από το Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Αλεξανδρουπόλεως ζητήθηκαν επιπλέον επεξηγήσεις για το ερευνητικό πρωτόκολλο της παρούσας διατριβής, οι οποίες δόθηκαν μέσω τηλεφωνικής επικοινωνίας στον κ. Β. Βαργεμέζη-Καθηγητή Νεφρολογίας και Πρόεδρο του Επιστημονικού Συμβουλίου του συγκεκριμένου νοσοκομείου. Γραπτή θετική εισήγηση και άδεια για τη διεξαγωγή της έρευνας εξασφαλίστηκε για κάθε ένα από τα δεκαπέντε Νοσοκομεία (Παράρτημα 5). Στη συνέχεια, ενημερώθηκαν εγγράφως αλλά και προφορικώς όλοι οι Διευθυντές και οι Προϊστάμενοι και των δεκαεπτά Τμημάτων, σχετικά με τους σκοπούς της έρευνας, τον τρόπο διεξαγωγής της και τη μέθοδο συλλογής των δεδομένων. Όλοι οι Διευθυντές/Προϊστάμενοι που συμπεριλήφθησαν στο δείγμα παραχώρησαν τη προφορική συγκατάθεσή τους για διεξαγωγή της έρευνας στη MENN της οποίας προΐσταντο. Με αυτό τον τρόπο ολοκληρώθηκε η παραχώρηση άδειας πρόσβασης στο ερευνητικό πεδίο.

Η στρατολόγηση των συμμετεχόντων στην έρευνα έγινε από το σύνολο των επαγγελματιών υγείας των αντίστοιχων MENN, σύμφωνα με τις πληροφορίες που δόθηκαν από τους Διευθυντές και τους Προϊστάμενους των επιλεγέντων MENN. Όλοι οι επαγγελματίες υγείας (Ιατροί, Μαίες/τές, Νοσηλεύτριες/τές) που εργάζονταν στα συμμετέχοντα Τμήματα MENN κατά το χρονικό διάστημα διεξαγωγής της έρευνας, εκτός από αυτούς που έλλειπαν με άδεια, προσκλήθηκαν να λάβουν μέρος στην έρευνα, λαμβάνοντας από την ερευνήτρια το προς συμπλήρωση ερωτηματολόγιο, που συνοδευόταν με την ενημερωτική επιστολή (Παράρτημα 6), το

έντυπο συγκατάθεσης (Παράρτημα 7) και έναν ανοιχτό φάκελο χωρίς διακριτικά ή αναγνωριστικά στοιχεία. Σε αρκετές περιπτώσεις, τα ερωτηματολόγια και τα συνοδευτικά έγγραφα δίνονταν είτε από τον Διευθυντή ή τον Προϊστάμενο της MENN, μετά από επικοινωνία με την ερευνήτρια, εξαιτίας του κυκλικού ωραρίου εργασίας κάποιων επαγγελματιών υγείας και της απόστασης (στα επαρχιακά νοσοκομεία). Μέσω της γραπτής επιστολής, κάθε επαγγελματία υγείας ενημερώθηκε για το σκοπό και τους στόχους της έρευνας, το περιεχόμενο της συμμετοχής του/της, τη διαδικασία συλλογής δεδομένων, καθώς και τη μέθοδο προστασίας της ταυτότητάς τους και εξασφάλισης της ανωνυμίας και εμπιστευτικότητας των δεδομένων και των απόψεών του.

Οι επαγγελματίες υγείας που αποδέχθηκαν την πρόσκληση επέστρεψαν το έγγραφο συναίνεσης και το συμπληρωμένο ερωτηματολόγιο σε κλειστό φάκελο, έπειτα από συνεννόηση, είτε στην ερευνήτρια, ή στον Διευθυντή ή τον Προϊστάμενο κάθε Τμήματος. Αυτή η διαδικασία επιλέχθηκε προκειμένου να διευκολυνθεί η συλλογή των δεδομένων. Από τις προηγούμενες επαφές κρίθηκε ότι, θα ήταν πιο εύκολο για τους συμμετέχοντες στην έρευνα να επιστρέψουν το φάκελο σε ένα από τα τρία παραπάνω άτομα, παρά να τον ταχυδρομήσουν. Εξάλλου, από προηγούμενες διερευνητικές επαφές φάνηκε ότι οι συμμετέχοντες στην έρευνα κατά πάσα πιθανότητα θα συμπλήρωναν το ερωτηματολόγιο κατά τη διάρκεια της παραμονής τους στο νοσοκομείο.

Η δημιουργία και η διατήρηση ενός κλίματος εμπιστοσύνης, αξιοπιστίας και ασφάλειας, το οποίο θα ενθάρρυνε κάθε επαγγελματία υγείας να λάβει μέρος στην παρούσα έρευνα μετά από εμπειρισταωμένη ενημέρωση, αποτέλεσε πρωταρχικό στόχο και προαπαιτούμενο της παρούσας έρευνας. Έτσι, καταρχήν τα ερευνητικά εργαλεία που διανεμήθηκαν ήταν όλα ανώνυμα· στο σώμα των ερωτηματολογίων δεν υπήρχε καμία ένδειξη της ταυτότητας του συμμετέχοντος. Τα ερωτηματολόγια ήταν επίσης αυτοσυμπληρούμενα· οι συμμετέχοντες ατομικά, χωρίς της παρουσία της ερευνήτριας, συμπλήρωναν το ερωτηματολόγιο. Ένδειξη της ταυτότητας του συμμετέχοντος υπήρχε μόνο στην υπογεγραμμένη επιστολή συναίνεσης. Αυτή η πρακτική κρίθηκε απαραίτητη για λόγους αξιοπιστίας της έρευνας. Από τους συμμετέχοντες στην έρευνα ζητήθηκε, αφού συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο, να το τοποθετήσουν μαζί με την υπογεγραμμένη επιστολή συγκατάθεσης στο φάκελο

που τους δόθηκε και να τον σφραγίσουν προσωπικά. Προκειμένου να διευκολυνθεί η συλλογή των ερωτηματολογίων ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να παραδώσουν τον κλειστό φάκελο σε άτομα που είχαν ορισθεί υπεύθυνα για την παραλαβή των ερωτηματολογίων σε κάθε MENN, μετά από τη συνεννόηση της ερευνήτριας με τον εκάστοτε Διευθυντή και τον Προϊστάμενο κάθε Τμήματος. Όλα τα άτομα που είχαν επιφορτιστεί με την ευθύνη παραλαβής των σφραγισμένων φακέλων, καθώς και οι Διευθυντές και οι Προϊστάμενοι των MENN ενημερώθηκαν ότι, δεν επιτρέπεται να ανοίξουν κάποιον κλειστό φάκελο. Όλοι οι φάκελοι που επεστράφησαν προσωπικά στην ερευνήτρια από τον υπεύθυνο παραλαβής κάθε MENN ήταν κλειστοί.

Μετά την παραλαβή τους, οι φάκελοι ανοίχτηκαν ο καθένας χωριστά και καταρχήν αποσπάστηκαν οι υπογεγραμμένες επιστολές συγκατάθεσης. Οι επιστολές αυτές φυλάσσονται χωριστά από το σώμα των ερωτηματολογίων και δεν υπάρχει τρόπος να ταυτιστούν με το σώμα του ερωτηματολογίου. Με αυτό τον τρόπο, ούτε η βασική ερευνήτρια μπορεί να αναγνωρίσει και να συσχετίσει από ποιόν από τους συμμετέχοντες προέρχονται συγκεκριμένες απαντήσεις. Κατ' αυτόν τον τρόπο, εξασφαλίζεται τόσο η εμπιστευτικότητα όσο και η ανωνυμία των συμμετεχόντων.

Στη συνέχεια και προκειμένου να αποτραπεί η αναγνώριση των Τμημάτων ή/και (κατά συνέπεια) η ταυτότητα των επαγγελματιών που συμμετείχαν στην έρευνα, κάθε ερωτηματολόγιο κωδικοποιήθηκε χωριστά. Κάθε ερωτηματολόγιο έλαβε αύξοντα αριθμό (επί του συνόλου των ερωτηματολογίων), έναν κωδικό της επαγγελματικής ομάδας στην οποία ανήκε ο συμμετέχων και έναν κωδικό για τη MENN στην οποία ανήκε ο επαγγελματίας υγείας που συμπλήρωσε το ερωτηματολόγιο. Η λίστα με τους κωδικούς των MENN φυλάσσεται χωριστά από τα ερωτηματολόγια. Οι κωδικοί των MENN είναι γνωστοί μόνο στην κύρια ερευνήτρια. Επιπλέον της παραπάνω κωδικοποίησης, η στατιστική ανάλυση των δεδομένων έγινε συνολικά για όλα τα Τμήματα MENN. Παράλληλα, όπως γνώριζαν εξ αρχής οι συμμετέχοντες, η παρουσίαση των αποτελεσμάτων θα γίνει συγκεντρωτικά (π.χ. σύμφωνα με την επαγγελματική τους ιδιότητα, το φύλο τους, την τοποθεσία του Νοσοκομείου, κ.ά.) και για οποιονδήποτε λόγο, δεν πρόκειται να γίνει αναφορά και να αποκαλυφθούν στοιχεία, που να αφορούν επαγγελματία υγείας ή Τμήμα, μεμονωμένα. Τέλος, σύμφωνα με την μέριμνα των δημιουργών των ερευνητικών εργαλείων, οι σχετικές αναφορές στα κοινωνικό-δημογραφικά στοιχεία των

συμμετεχόντων είναι λιγιστές, προκειμένου να προστατευθεί καλύτερα η ταυτότητα των συμμετεχόντων.

Τέλος, όπως ήδη αναφέρθηκε και θα εξηγηθεί καλύτερα παραπάνω, η παρούσα έρευνα στηρίχθηκε σε προϋπάρχοντα ερευνητικά εργαλεία που αναπτύχθηκαν στο πλαίσιο του προγράμματος ‘Euronic’. Προκειμένου να μεταφραστούν και να χρησιμοποιηθούν τα συγκεκριμένα εργαλεία ζητήθηκε άδεια από τους δημιουργούς τους (Παράρτημα 8). Η σχετική άδεια παραχωρήθηκε εγγράφως από την επιστημονικά υπεύθυνη του συγκεκριμένου ευρωπαϊκού προγράμματος (Παράρτημα 9).

6.5 Ερευνητικά εργαλεία

6.5.1 Επιλογή ερευνητικών εργαλείων

Ως κύρια ερευνητικά εργαλεία, επιλέχθηκαν τα ερωτηματολόγια ‘Staff Questionnaire’ και ‘Unit Description Questionnaire’, που έχουν χρησιμοποιηθεί στο ευρωπαϊκό πρόγραμμα ‘Euronic’ (Cuttini et al 1997, Rebagliato et al 2000, Cuttini et al 2004, Cuttini et al 2006, Cuttini et al 2000, De Leeuw et al 2000). Τα παραπάνω ερωτηματολόγια αναπτύχθηκαν και εφαρμόστηκαν, αρχικώς, για την κάλυψη των αναγκών της μελέτης ‘Euronic’ κατά το χρονικό διάστημα 1996-1997 (Cuttini et al 1997), ενώ στη συνέχεια αποτέλεσαν το ερευνητικό εργαλείο και άλλων διεθνών ερευνητικών προγραμμάτων (Bilgen et al 2009, Samaan et al 2008, Garel et al 2011).

Το ερωτηματολόγιο των Επαγγελματιών Υγείας (‘Staff Questionnaire’) αποτελείται από δύο επιμέρους ερωτηματολόγια, το ερωτηματολόγιο για ιατρούς (‘Questionnaire for medical staff’) και το ερωτηματολόγιο για μαίες/τές και νοσηλεύτριες/τές (‘Questionnaire for nursing staff’). Τα ερωτηματολόγια αυτά απευθύνονται στους επαγγελματίες υγείας και διαθέτουν κοινή δομή. Διαφέρουν, όμως, μεταξύ τους στο βαθμό, που διαφέρουν ομάδες με διαφορετική επαγγελματική ιδιότητα, ρόλο και εμπειρία. Το πρώτο απευθύνεται στους ιατρούς (νεογνολόγους/παιδιάτρους) και το δεύτερο στις μαίες/τές και νοσηλεύτριες/τές που εργάζονται σε τμήματα που παρέχεται εντατική φροντίδα σε νεογνά και βρέφη. Τα ερωτηματολόγια είναι ανώνυμα και αυτοσυμπληρούμενα και έχουν σχεδιαστεί έτσι ώστε να συλλέγουν πληροφορίες και να διερευνούν απόψεις, πρακτικές, στάσεις και

αυτοαναφερόμενες συμπεριφορές των επαγγελματιών υγείας για τα βιοηθικά διλήμματα που προκύπτουν κατά την παροχή της νεογνικής φροντίδας.

Το ερωτηματολόγιο της MENN ('Unit Description Questionnaire') είναι επίσης αυτοσυμπληρούμενο (συμπληρώνεται από τον υπεύθυνο της μονάδας) και στόχος του είναι η συλλογή πληροφοριών για τη δομή, το πλαίσιο, τη λειτουργία, τον εξοπλισμό και τη στελέχωση με ανθρώπινο δυναμικό των MENN. Στοχεύει ακόμη στη συλλογή πληροφοριών για τις γενικότερες δραστηριότητες, πρακτικές και πολιτικές που ακολουθούνται σε τέτοιου είδους Τμήματα.

6.5.2 Δομή ερευνητικών εργαλείων

Σύμφωνα με την αρχική δομή των δυο ερωτηματολογίων που απευθύνονται στους επαγγελματίες υγείας (Cuttini et al 1997) καθένα από αυτά διακρίνεται σε πέντε κύρια τμήματα. Στο πρώτο τμήμα συλλέγονται πληροφορίες, που αφορούν την επαγγελματική δραστηριότητα των συμμετεχόντων, π.χ. την επαγγελματική θέση που κατέχουν στη MENN, το χρονικό διάστημα που εργάζονται εκεί, την εμπειρία που διαθέτουν στην ανάνηψη των φυσιολογικών νεογνών και στην τακτική παρακολούθηση μετά την έξοδο από το νοσοκομείο των νεογνών που έλαβαν εντατική φροντίδα, την ενασχόλησή τους με ερευνητικές δραστηριότητες κ.α. Στο δεύτερο τμήμα αποτυπώνονται οι προσωπικές απόψεις των επαγγελματιών υγείας για ζητήματα που προκύπτουν κατά τη νεογνική/βρεφική εντατική φροντίδα και σχετίζονται με ηθικά διλήμματα. Συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες καλούνται, μέσω μιας πενταβάθμιας κλίμακας τύπου Likert (τα χαρακτηριστικά της οποίας αναλύονται σε επόμενο υποκεφάλαιο): 1^{ov}) να καταθέσουν τη γνώμη και τη στάση τους απέναντι α) στην εγγενή αξία της ανθρώπινης ζωής και της ζωής με αναπηρία και β) στον περιορισμό της εντατικής φροντίδας των νεογνών/βρεφών για ηθικούς λόγους, λαμβάνοντας κάθε φορά υπόψη παράγοντες όπως είναι, οι ηθικοί και οι νομικοί περιορισμοί, το κόστος των υπηρεσιών υγείας, η επιβάρυνση της οικογένειας και το όφελος της επιστήμης. Παράλληλα, οι συμμετέχοντες καλούνται: 2^{ov}) Να αποτυπώσουν τις πολιτικές που υιοθετούνται στα Τμήματα που εργάζονται και αφορούν, είτε την ενημέρωση και την συμμετοχή των γονέων σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων για νεογνά/βρέφη με δυσμενή διάγνωση/πρόγνωση, είτε τη συμμετοχή των μαιών/νοσηλευτριών σε ανάλογες διαδικασίες. 3^{ov}) Να αναφέρουν την άποψή τους για τον ρόλο και την εμπλοκή των γονέων, των μαιών/νοσηλευτριών και της

Επιτροπής Ηθικής, στη λήψη αποφάσεων για την συνέχιση ή τον περιορισμό της παροχής εντατικής φροντίδας σε σοβαρά νοσούντα νεογνά ή βρέφη. 4^{ον}) Να δηλώσουν τη θέση τους απέναντι σε μια πιθανή αλλαγή της ισχύουσας νομοθεσίας, που θα επιτρέπει τον περιορισμό και τη διακοπή της εντατικής φροντίδας σε νεογνά/βρέφη, υπό προϋποθέσεις.

Στο τρίτο τμήμα κάθε ερωτηματολογίου διερευνάται η συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας σε τρία πιθανά κλινικά περιστατικά, που αφορούν την παροχή εντατικής φροντίδας: α) σε εξαιρετικά πρόωρο νεογνό, β) σε τελειόμηνο νεογνό με δυσμενή πρόγνωση, λόγω σοβαρής περιγεννητικής ασφυξίας, και γ) σε νεογνό με σοβαρή συγγενή ανωμαλία (σωματικής και όχι νοητικής φύσεως). Για κάθε κλινική περίπτωση, οι επαγγελματίες υγείας καλούνται να επιλέξουν τα βήματα που θα ακολουθούσαν, εάν αντιμετώπιζαν το περιστατικό στον χώρο εργασίας τους. Με βάση τις επιλογές που υπάρχουν στα πιθανά σενάρια, η παροχή εντατικής φροντίδας δύναται να κυμανθεί, από την επιλογή της εξ' αρχής εφαρμογής ορίων στις επεμβατικές πρακτικές και φαρμακευτικές αγωγές που διατηρούν την ανθρώπινη ζωή (δεν προχωρούν, δηλαδή σε ανάνηψη και παροχή πλήρους εντατικής φροντίδας), έως την επιλογή της έναρξης και συνέχισης της υποστηρικτικής για τη ζωή θεραπείας και φροντίδας σε κάθε περίπτωση, προσεγγίζοντας παρεμβατικά κάθε νεογνό. Οι απαντήσεις κάθε επαγγελματία υγείας σε κάθε κλινικό περιστατικό λαμβάνουν μια τιμή από το μηδέν έως το τέσσερα, σύμφωνα με την κωδικοποίηση που προτείνουν οι δημιουργοί των ερωτηματολογίων (De Leeuw et al 2000). Έτσι, σε κάθε περιστατικό προκύπτει ένα συνολικό σκορ που αντιπροσωπεύει την πιθανή συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας και την κλινική πρακτική της εντατικής θεραπείας και φροντίδας που αναμένεται να ακολουθήσουν. Υψηλές τιμές στο συγκεκριμένο σκορ δηλώνουν μια θετική στάση του επαγγελματία υγείας προς την έναρξη και συνέχιση παρεμβατικής κλινικής πρακτικής που υποστηρίζει άνευ όρων την ανθρώπινη ζωή. Αντίθετα, οι χαμηλές τιμές παραπέμπουν σε εφαρμογή ορίων στην παρεχόμενη εντατική φροντίδα και τη χρήση ποιοτικών κριτηρίων προκειμένου να υποστηριχθεί η ανθρώπινη ζωή νεογνών/βρεφών με σημαντικά προβλήματα υγείας.

Στο τέταρτο τμήμα του ερωτηματολογίου, δίνεται η δυνατότητα στους συμμετέχοντες να καταθέσουν την εμπειρία τους, ανακαλώντας περιστατικά και διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου, στις οποίες έχουν εμπλακεί

άμεσα ή έμμεσα. Ιδιαίτέρως, οι ιατροί, καλούνται να περιγράψουν τις ενέργειές τους σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων για τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας νεογνών/βρεφών. Το πέμπτο και τελευταίο τμήμα των ερωτηματολογίων παρέχει πληροφορίες, σχετικές με τα κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων.

Στο τελικό ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα έρευνα, δέκα (10) από τις αρχικές ερωτήσεις των ερωτηματολογίων των επαγγελματιών υγείας τροποποιήθηκαν φραστικά, κατά τη διαδικασία της μετάφρασης και πολιτισμικής προσαρμογής των ερωτηματολογίων στην ελληνική πραγματικότητα. Λεπτομέρειες για τη διαδικασία αυτή παρατίθενται στην επόμενη ενότητα.

Το ερωτηματολόγιο της Μονάδας ('Unit Description Questionnaire'), που όπως αναφέρθηκε παραπάνω περιγράφει τη δομή και τη λειτουργία των ΜΕΝΝ, στην αρχική μορφή του (όπως εφαρμόστηκε στην έρευνα 'Europic') περιέχει κάποιο αριθμό ερωτήσεων οι οποίες όμως δεν εξυπηρετούν τους στόχους της παρούσας έρευνας. Αυτές οι ερωτήσεις αφορούσαν π.χ. τον αριθμό των γεννήσεων στο νοσοκομείο ή στην περιφέρεια κάθε ΜΕΝΝ, τον αριθμό των επαγγελματιών υγείας που εργάζεται σε κάθε βάρδια, την αναλογία μαιών/νοσηλευτριών προς νοσηλευόμενα νεογνά/βρέφη, τους κύριους ερευνητικούς τομείς, τον τρόπο μεταφοράς των νεογνών σε άλλη ΜΕΝΝ, τις υπηρεσίες φροντίδας και θεραπείας που παρέχονται στη ΜΕΝΝ, τις υπηρεσίες διάγνωσης που είναι διαθέσιμες σε 24ωρη βάση στη ΜΕΝΝ ή το νοσοκομείο, κ.α. Κατά συνέπεια και προκειμένου να εξυπηρετηθούν οι στόχοι της παρούσας έρευνας, κρίθηκε σκόπιμο να χρησιμοποιηθεί ένα μέρος αυτού του ερωτηματολογίου (συνολικά 12 ερωτήσεις). Οι ερωτήσεις αυτές ενσωματώθηκαν στα ερωτηματολόγια προσωπικού. Με αυτές τις ερωτήσεις διερευνώνται οι πρακτικές και πολιτικές που ακολουθούνται κατά τη φροντίδα των εξαιρετικώς πρόωρων και νοσούντων νεογνών από τα Τμήματα ΜΕΝΝ στη χώρα μας και αφορούν ζητήματα όπως η παροχή πληροφοριών στους γονείς, η συμμετοχή τους σε διαδικασίες λήψης ηθικών αποφάσεων, η ανακοίνωση μιας δυσμενούς πρόγνωσης/διάγνωσης, η σύγκληση συμβουλίων για συζήτηση ηθικών διλημάτων κ.α. Μετά από την προσθήκη αυτών των ερωτήσεων και την προσαρμογή 10 από τις αρχικές ερωτήσεις το τελικό ερωτηματολόγιο προσωπικού περιελάμβανε συνολικά 69 ερωτήσεις ανοιχτού και κλειστού τύπου.

Παρά το γεγονός ότι, όπως αναφέρθηκε παραπάνω το ερωτηματολόγιο Μονάδας δεν χρησιμοποιήθηκε αυτούσιο, και εφ' όσον, η συγκέντρωση κάποιων επιπλέον πληροφοριών για τη λειτουργία των MENN κρίθηκε σημαντική στο πλαίσιο της παρούσας διατριβής, καταρτίστηκε ένα σύντομο ερωτηματολόγιο, συμπληρωματικό των ερωτηματολογίων προσωπικού το οποίο συμπληρώθηκε από το Διευθυντή ή τον Προϊστάμενο κάθε MENN και παρείχε πληροφορίες για τον εξοπλισμό και το ανθρώπινο δυναμικό κάθε Τμήματος (Παράρτημα 10).

6.5.3 Μετάφραση και πολιτισμική προσαρμογή των ερευνητικών εργαλείων

Τα πρότυπα ερωτηματολόγια διαμορφώθηκαν αρχικώς στην αγγλική γλώσσα και στην συνέχεια μεταφράστηκαν σε περισσότερες από δέκα άλλες γλώσσες (Cuttini et al 1997, Bilgen et al 2009). Προκειμένου να χρησιμοποιηθούν για τις ανάγκες της παρούσας έρευνας, ζητήθηκε και εξασφαλίστηκε η γραπτή έγκριση της επιστημονικά υπεύθυνης του προγράμματος και η αγγλική έκδοση των τριών ερωτηματολογίων. Στην συνέχεια ακολούθησε σε έξι στάδια, η διαδικασία μετάφρασης και πολιτισμικής προσαρμογής της τελικής μορφής των δυο ερευνητικών εργαλείων που απευθύνονταν στους επαγγελματίες υγείας, σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες της American Association of Orthopaedic Surgeons (AAOS) Outcomes Committee (Beaton et al 2000, Acquadro et al 2008).

Αρχικώς, κάθε ερωτηματολόγιο μεταφράστηκε από την αγγλική στην ελληνική γλώσσα από δυο ανεξάρτητα και διαφορετικά άτομα (πρώτο στάδιο). Μετά την σύγκριση των δυο διαφορετικών μεταφράσεων για το κάθε εργαλείο, προέκυψε η πρώτη εκδοχή κάθε ερωτηματολογίου στα ελληνικά (δεύτερο στάδιο). Ακολούθησε η μετάφραση της ελληνικής εκδοχής κάθε εργαλείου στα αγγλικά από δυο διαφορετικούς επαγγελματίες υγείας, που δεν γνώριζαν την πρωτότυπη αγγλική έκδοση των ερωτηματολογίων (τρίτο στάδιο). Σύμφωνα με το τέταρτο στάδιο της διαδικασίας, διερευνήθηκαν ασάφειες στη διατύπωση των όρων και διαφορές στην απόδοση της εννοιολογικής σημασίας και του περιεχομένου των λέξεων, σε σχέση με την αρχική αγγλική έκδοση των δυο εργαλείων. Μέσω των παραπάνω συγκρίσεων προέκυψε η πρώτη ελληνική μορφή των δυο ερωτηματολογίων.

Προκειμένου να εξετασθούν εναλλακτικές διατυπώσεις των ερωτήσεων και να γίνει έλεγχος της κατανόησης και της πολιτισμικής ερμηνείας των όρων, προχωρήσαμε στην προκαταρκτική δοκιμή κάθε εργαλείου (πέμπτο στάδιο).

Χορηγήθηκαν πιλοτικά σε επαγγελματίες υγείας (πέντε ιατρούς/παιδιάτρους και δέκα μαίες/νοσηλεύτριες), που διέθεταν επαγγελματική εμπειρία στην εντατική φροντίδα νεογνών/βρεφών, όμως δεν εντάχθηκαν στον πληθυσμό της παρούσας έρευνας, λόγω του ότι εργαζόταν πλέον σε Τμήματα, που δεν πληρούσαν τα απαραίτητα κριτήρια για την επιλογή τους. Η συζήτηση με τους συμμετέχοντες συνέβαλε στην ανίχνευση λαθών και παραλήψεων, στην τροποποίηση της έκφρασης κάποιων ερωτημάτων, προκειμένου αυτά να γίνουν περισσότερο κατανοητά και στην δημιουργία της τελικής ελληνικής μορφής των δυο ερωτηματολογίων. Αξίζει να σημειωθεί, ότι αρκετοί συμμετέχοντες εξέφρασαν το ενδιαφέρον τους για τα ζητήματα που διερευνώνται και δήλωσαν την ικανοποίησή τους για την ποιότητα στην μετάφραση των ερωτημάτων. Στο τελικό στάδιο (έκτο), η υπεύθυνη επιτροπή για την παρούσα διδακτορική διατριβή αξιολόγησε συνολικά τη διαδικασία μετάφρασης και πολιτισμικής προσαρμογής που ακολουθήθηκε, και αποδέχτηκε ως έγκυρη την τελική ελληνική μορφή των δυο ερωτηματολογίων (Παράρτημα 11).

6.6 Ορισμός και μέτρηση μεταβλητών

6.6.1 Εξαρτημένη μεταβλητή

Ως κύρια εξαρτημένη μεταβλητή στην παρούσα διατριβή ορίστηκε η ηθική αξιακή στάση των επαγγελματιών υγείας για την αξία της ανθρώπινης ζωής και την αξία της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής. Η μεταβλητή μετρήθηκε με βάση τις απαντήσεις των συμμετεχόντων σε συγκεκριμένες ερωτήσεις (Ερωτηματολόγιο ιατρών: ερώτηση Q8 και Ερωτηματολόγιο μαίων/νοσηλευτριών: ερώτηση Q9, Παράρτημα 11). Οι απαντήσεις μετρήθηκαν σε 5-βάθμια κλίμακα τύπου Likert. Η εν λόγω κλίμακα μετράει το βαθμό συμφωνίας κάθε επαγγελματία υγείας, με δώδεκα ερωτήσεις-δηλώσεις. Οι συγκεκριμένες δηλώσεις, σχετίζονται με το σεβασμό που υποδεικνύει κάθε επαγγελματίας υγείας, απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής. Μια στάση μπορεί να ποικίλει, ανάμεσα σε αυτή που θεωρεί ότι η ζωή του νεογνού/βρέφους πρέπει να συνεχιστεί ανεξαρτήτως αποτελέσματος (στάση υπέρ της εγγενούς αξίας της ανθρώπινης ζωής-the prolife approach) και σε αυτή που θεωρεί ότι η ποιότητα της ζωής του πρέπει να καθορίζει, εάν αυτή πρέπει να συνεχιστεί ή όχι (στάση υπέρ της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής- the quality-of-life approach) (Rebagliato et al 2000). Το εύρος της βαθμολογίας της συγκεκριμένης κλίμακας για

κάθε δήλωση κυμαίνεται μεταξύ 1=συμφωνώ απόλυτα μέχρι 5=διαφωνώ απόλυτα. Για κάθε έναν από τους συμμετέχοντες καταγράφεται μία τιμή η οποία προκύπτει από το άθροισμα των επιμέρους τιμών των απαντήσεών του. Η συνολική βαθμολογία για τις δηλώσεις/ερωτήσεις για κάθε συμμετέχοντα κυμαίνεται από 0 (απόλυτη συμφωνία με την εγγενή αξία της ανθρώπινης ζωής) μέχρι 10 (απόλυτη διαφωνία με την εγγενή αξία της ζωής και συμφωνία με την προτεραιότητα της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής). Όσο υψηλότερη καταγράφεται η συνολική τιμή των απαντήσεων στις δηλώσεις της παραπάνω κλίμακας για κάθε επαγγελματία υγείας, τόσο περισσότερο τείνει να προκρίνει την ποιότητα της ζωής σε σχέση με την εγγενή της αξία (Rebagliato et al 2000).

Η εγκυρότητα (validity) και η αξιοπιστία (reliability) ενός εργαλείου μέτρησης είναι καθοριστική για την εξασφάλιση ορθών αποτελεσμάτων από την διεξαγωγή μιας έρευνας (Polit and Beck 2008). Στην παρούσα διατριβή η διασφάλιση της εγκυρότητας του συγκεκριμένου εργαλείου - της κλίμακας μέτρησης της στάσης των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην εγγενή αξία της ανθρώπινης ζωής - σχετίζεται καταρχήν με το γεγονός ότι έχει χρησιμοποιηθεί επανειλημμένα και με επιτυχία σε πληθυσμούς για τους οποίους είχε αρχικώς σχεδιαστεί (Rebagliato et al 2000, Cuttini et al 2004, Bilgen et al 2009, Samaan et al 2008, Garel et al 2011). Παράλληλα, το γεγονός ότι, έχει διαμορφωθεί μετά από τη μελέτη της διεθνούς βιβλιογραφίας και ύστερα από τη διεξαγωγή συνεντεύξεων σε επαγγελματίες υγείας στην Ιταλία και την Γαλλία (Garel et al 1997) παρέχει εχέγγυα εγκυρότητας. Η εγκυρότητα του παρόντος εργαλείου ενισχύεται περαιτέρω από το γεγονός ότι το περιεχόμενό του (η διατύπωση των ερωτήσεων/δηλώσεων) αξιολογήθηκε από ομάδα επιστημόνων με διαφορετικό επιστημονικό και πολιτισμικό υπόβαθρο, που συμμετείχαν στο ερευνητικό πρόγραμμα 'Euronic' (Rebagliato et al 2000).

Η αξιοπιστία της συγκεκριμένης κλίμακας διαπιστώθηκε με έλεγχο της εσωτερικής συνέπειας των δώδεκα ερωτήσεων, που την συναπαρτίζουν. Σύμφωνα με τους δημιουργούς της κλίμακας, ικανοποιητική εσωτερική συνέπεια (Cronbach's $\alpha=0.71$) παρουσιάζουν μόνο οι επτά (1, 2, 3, 4, 6, 7 και 8) από τις δώδεκα δηλώσεις της κλίμακας (Rebagliato et al 2000). Στο δείγμα της παρούσας έρευνας, τόσο οι επτά δηλώσεις, που προτείνονται από τους δημιουργούς, όσο και συνολικά οι δώδεκα, παρουσιάζουν καλή ομοιογένεια και συσχετίζονται ισχυρά μεταξύ τους όπως

φαίνεται από τον συντελεστή εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha (Cronbach's alpha=0.70 για τις επτά δηλώσεις και Cronbach's alpha=0.77 για τις δώδεκα δηλώσεις). Οι ικανοποιητικές τιμές της εσωτερικής συνέπειας που παρουσιάζει η κλίμακα μέτρησης, δηλώνουν την αξιοπιστία της. Δεδομένης, της ικανοποιητικής εσωτερικής συνέπειας των επτά δηλώσεων της κλίμακας στο δείγμα της παρούσας έρευνας και λαμβάνοντας υπόψη ότι οι επτά δηλώσεις προτείνονται και από τους δημιουργούς της κλίμακας (Rebagliato et al 2000), στην παρούσα έρευνα οι τιμές που προκύπτουν από το άθροισμα των απαντήσεων στις επτά επιλεγμένες δηλώσεις χρησιμοποιούνται για τη μέτρηση της στάσης των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής.

Σύμφωνα με την ανάλυση που ακολουθήθηκε σε άλλες έρευνες που στηρίχτηκαν στα ερευνητικά εργαλεία που χρησιμοποιούνται στην παρούσα διατριβή, η εξαρτημένη αυτή μεταβλητή χρησιμοποιείται στη συνέχεια ως ανεξάρτητη μεταβλητή προκειμένου να διερευνηθεί η επίδρασή της στο πλαίσιο λήψης ηθικών αποφάσεων στα νεογνά. Έτσι, η αρχική ανάλυση που επιχειρείται συμβάλλει στην ποσοτικοποίησή της προκειμένου να συμπεριληφθεί στο επόμενο στάδιο ανάλυσης.

Στη δεύτερη ανάλυση ορίζονται και χρησιμοποιούνται ως εξαρτημένες οι παρακάτω μεταβλητές: α) ο βαθμός αποδοχής ή απόρριψης των κλινικών συμπεριφορών, που θέτουν ηθικά όρια και περιορισμούς στην εφαρμογή των επεμβατικών και υποστηρικτικών για τη ζωή πρακτικών κατά την παροχή της νεογνικής φροντίδας και β) η εμπλοκή των Ελλήνων ιατρών στη λήψη κρίσιμων αποφάσεων με ηθικό περιεχόμενο, που περιορίζουν την νεογνική φροντίδα.

Οι εξαρτημένες μεταβλητές μετρήθηκαν με βάση τις τιμές των απαντήσεων των ερωτηθέντων σε συγκεκριμένες ερωτήσεις. Συγκεκριμένα, ο βαθμός αποδοχής ή απόρριψης των κλινικών συμπεριφορών που θέτουν ηθικά όρια μετρήθηκε με βάση τις τιμές των απαντήσεων στις ερωτήσεις: Ερωτηματολόγιο ιατρών: Q6-Q7, Q9- Q10, Q30, Q34-Q37, Q45 και Ερωτηματολόγιο μαιών/νοσηλευτριών: Q7- Q8, Q10- Q11, Q30, Q34-Q46. Η εμπλοκή των ιατρών στη λήψη κρίσιμων αποφάσεων ηθικού περιεχομένου μετρήθηκε με βάση τις τιμές των απαντήσεων στις Q47- Q49 του Ερωτηματολογίου ιατρών (Παράρτημα 11).

6.6.2 Ανεξάρτητες μεταβλητές

Σε αυτή την ανάλυση ως ανεξάρτητες μεταβλητές της παρούσας έρευνας ορίστηκαν όλες οι παράμετροι, που σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, πιθανώς καθορίζουν το πλαίσιο στη λήψη αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στα νεογνά και οι οποίες ενδεχομένως συνδέονται και επιδρούν στη διαμόρφωση α) του βαθμού της αποδοχής και της ηθικής δικαιολόγησης της εφαρμογής ορίων στη νεογνική φροντίδα και β) της κλινικής συμπεριφοράς των ληπτών μιας κρίσιμης απόφασης με ηθικό περιεχόμενο στα νεογνά.

Έτσι, ως ανεξάρτητες μεταβλητές ορίστηκαν:

α) Η ηθική αξιακή στάση των επαγγελματιών υγείας για την εγγενή αξία της ανθρώπινης ζωής και την αξία της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής. Σύμφωνα με το ερευνητικό πρόγραμμα Europic και τη διεθνή βιβλιογραφία, η συγκεκριμένη παράμετρος χαρακτηρίζεται ως σημαντική για την αξιολόγηση της άποψης, στάσης και συμπεριφοράς των επαγγελματιών υγείας απέναντι στον περιορισμό της νεογνικής εντατικής φροντίδας και φαίνεται να καθορίζει μέχρι ένα βαθμό την αποδοχή των κλινικών παρεμβάσεων που θέτουν ηθικά όρια στη νεογνική φροντίδα (Rebagliato et al 2000, Donohue et al 2010, Samaan et al 2008, Bilgen et al 2009). Η μέτρηση της συγκεκριμένης κλίμακας έχει περιγραφεί σε προηγούμενη ενότητα.

β) Τα δημογραφικά και ευρύτερα κοινωνικά και πολιτισμικά χαρακτηριστικά των ληπτών μιας κρίσιμης απόφασης στα νεογνά (Παράρτημα 11, ερωτήσεις Q60-Q66 και στα δυο ερωτηματολόγια). Συγκεκριμένα, τέθηκαν ως ανεξάρτητες μεταβλητές το φύλο, η ηλικία, η σημαντικότητα του ρόλου της θρησκείας, η ύπαρξη παιδιών και η περιοχή στην οποία κυρίως έχουν ζήσει. Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, οι κοινωνικο-πολιτισμικοί παράμετροι, όπως το νομοθετικό πλαίσιο μιας χώρας, οι διαθέσιμοι οικονομικοί πόροι και οι τοπικές παραδόσεις φαίνεται να συνδέονται με αποφάσεις περιορισμού της νεογνικής εντατικής φροντίδας. Οι μεταβλητές της θρησκείας και της χώρας κατοικίας τείνουν να θεωρούνται, διεθνώς, οι πιο καθοριστικές για τη λήψη απόφασης ηθικού περιεχομένου στα νεογνά (Lippert et al 2010, Martinez et al 2009, Miljeteig et al 2009, Cuttini et al 2000, Rebagliato et al 2000, Samaan et al 2008, Habiba et al 2006).

γ) Τα επαγγελματικά χαρακτηριστικά και η επαγγελματική ιδιότητα των συμμετεχόντων (Παράρτημα 11, οι ερωτήσεις Q1-Q5 και στα δυο ερωτηματολόγια). Η επαγγελματική ιδιότητα και εμπειρία καθώς και η ενασχόληση με τη φροντίδα των νεογνών τέθηκαν ως ανεξάρτητες μεταβλητές στην παρούσα έρευνα, εξαιτίας του ότι, σε κάποιες περιπτώσεις καταγράφονται διαφορές μεταξύ των επαγγελματιών υγείας στον τρόπο αντίληψης και αντιμετώπισης μιας κρίσιμης κατάστασης κατά την παροχή της νεογνικής φροντίδας, που συνδέεται με τον επαγγελματικό ρόλο και την ιδιότητα των ληπτών της απόφασης (Epstein 2010, Hov et al 2007, Guardione et al 2011, Streiner et al 2001).

δ) Τα χαρακτηριστικά των Τμημάτων MENN, όπως η τοποθεσία του Νοσοκομείου, το πλαίσιο της MENN (πανεπιστημιακή ή του Εθνικού Συστήματος Υγείας-ΕΣΥ) καθώς και τα ενδογενή χαρακτηριστικά των MENN. Ως ενδογενή χαρακτηριστικά των Τμημάτων ορίστηκαν ο εξοπλισμός και το ανθρώπινο δυναμικό και μετρήθηκαν με βάση τον αριθμό των συσκευών παροχής μηχανικού αερισμού (αναπνευστήρες) του Τμήματος, τον αριθμό των φιλοξενούμενων νεογνών ή βρεφών, τον αριθμό των εργαζομένων ιατρών, μαιών και νοσηλευτριών και τον συνολικό αριθμό των εργαζομένων στην MENN (Παράρτημα 10). Οι συγκεκριμένες παράμετροι διερευνούνται προκειμένου να επιβεβαιωθεί ότι τα ενδογενή χαρακτηριστικά των Τμημάτων δεν επιδρούν στην διαμόρφωση του βαθμού αποδοχής ή απόρριψης της εφαρμογής ορίων στη νεογνική φροντίδα.

6.7 Στατιστική επεξεργασία του δείγματος

Όσον αφορά στις στατιστικές αναλύσεις, η σύγκριση των ποσοστιαίων αναλογιών έγινε με το κριτήριο χ^2 , με τη διόρθωση του *Fisher*, όταν υπήρχε ένας βαθμός ελευθερίας. Η σύγκριση των μέσων όρων έγινε με το κριτήριο *t* για ανεξάρτητα δείγματα, όταν η διαφορική μεταβλητή είχε δύο κατηγορίες, και με τη μονοπαραγοντική ανάλυση διακύμανσης, όταν η διαφορική μεταβλητή είχε περισσότερες από δυο κατηγορίες. Οι πολλαπλές συγκρίσεις στις αναλύσεις αυτές έγιναν με το κριτήριο του *Scheffé*, καθώς και του *Tamhane*, όταν ο έλεγχος της ομοιογένειας με το κριτήριο του *Levéne*, προέκυπτε στατιστικώς σημαντικός ή υπήρχε μεγάλη ανισοπληθία μεταξύ των διαφορικών ομάδων. Ο δείκτης *r* του *Pearson* χρησιμοποιήθηκε για τον υπολογισμό της συνάφειας μεταξύ αριθμητικών

διμεταβλητών. Για τα μοντέλα στατιστικής πρόβλεψης που σχεδιάστηκαν, χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση πολλαπλής παλινδρόμησης (μέθοδος *enter*), όταν η εξαρτημένη μεταβλητή ήταν αριθμητική. Ενώ, χρησιμοποιήθηκε η διωνυμική λογιστική ανάλυση παλινδρόμησης, όταν η εξαρτημένη μεταβλητή ήταν κατηγορική.

6.8 Περιορισμοί έρευνας

Ορισμένοι από τους περιορισμούς της παρούσας έρευνας που πρέπει να αναφερθούν καταγράφονται στη συνέχεια. Παρόλο που κατά την διεξαγωγή της έρευνας τηρήθηκαν οι αρχές της ανωνυμίας και της εμπιστευτικότητας, δεν είναι δυνατόν να αποκλεισθεί εντελώς η επίδραση ενός βαθμού προκατάληψης απέναντι σε τέτοιου είδους ηθικά ζητήματα. Πιθανόν, ένας αριθμός επαγγελματιών υγείας να απέκρυψαν κάποιες πρακτικές που εφαρμόζονται στη χώρα μας και οι οποίες αντίκεινται στην ελληνική νομοθεσία. Αξίζει όμως να σημειωθεί ότι η παρούσα έρευνα στόχευε στην περιγραφή και αποτύπωση της συμπεριφοράς των επαγγελματιών υγείας και όχι στη διερεύνηση της συχνότητας αυτών των πρακτικών.

Επίσης, η διερεύνηση της στάσης των επαγγελματιών υγείας μέσω της χρήσης υποθετικών κλινικών σεναρίων ενέχει τον κίνδυνο η πραγματική συμπεριφορά να διαφέρει από αυτή που παρουσιάζεται στο υποθετικό σενάριο. Ωστόσο, η ισχυρή σχέση της στάσης και της συμπεριφοράς έχει αποδειχθεί και από άλλες έρευνες παγκοσμίως (Christakis & Asch 1995). Ακόμη, η εγκυρότητα των αποτελεσμάτων διασφαλίζεται και από το γεγονός ότι, η παρούσα έρευνα αποτελεί την μοναδική μελέτη που αποτυπώνει και διερευνά τις συμπεριφορές των επαγγελματιών υγείας στον ελληνικό χώρο και επιπλέον, που διενεργείται σε ένα εθνικό αντιπροσωπευτικό δείγμα. Ένας άλλος περιορισμός αποτελεί η εφαρμογή της ποσοτικής έναντι της ποιοτικής ερευνητικής μεθόδου για τη συλλογή των δεδομένων, ένα στοιχείο που πιθανώς δεν επιτρέπει την εν τω βάθει κατανόηση του μηχανισμού δράσης των υποκειμενικών αξιών και πεποιθήσεων απέναντι σε συγκεκριμένες συμπεριφορές. Όμως, και άλλες διεθνείς έρευνες και ερευνητικά προγράμματα έχουν στηριχθεί στα ερευνητικά εργαλεία και ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα έρευνα, ενώ η ποσοτική μέθοδος αποτελεί τον μοναδικό εφικτό τρόπο συλλογής στοιχείων από ολόκληρη την χώρα. Μελλοντικές έρευνες που θα διεξάγονται μέσω

ποιοτικών ερευνητικών μεθόδων θα ισχυροποιούσαν τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας.

Στο παρόν κεφάλαιο διατυπώθηκαν τα κύρια ερευνητικά ερωτήματα και οι υποθέσεις εργασίας και παρουσιάστηκαν οι ευρύτεροι και ειδικότεροι στόχοι της εμπειρικής έρευνας της παρούσας διατριβής. Ακόμη, αναλύθηκε διεξοδικά η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε και αποτυπώθηκαν χρήσιμα στοιχεία που αφορούσαν τον πληθυσμό της έρευνας, τη διαδικασία επιλογής του δείγματος, τα δεοντολογικά ζητήματα, τα ερευνητικά εργαλεία, τις εξαρτημένες και ανεξάρτητες μεταβλητές, τη στατιστική επεξεργασία του δείγματος και τους περιορισμούς της έρευνας. Στο επόμενο κεφάλαιο θα παρουσιασθούν τα αποτελέσματα της παρούσας εμπειρικής έρευνας και θα διερευνηθεί η δράση των σημαντικότερων ανεξάρτητων μεταβλητών απέναντι στις εξαρτημένες μεταβλητές σε μονοπαραγοντικό επίπεδο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7ο

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

7.1 Περιγραφή δείγματος

Στην παρούσα έρευνα, όπως έχει αναφερθεί στο κεφάλαιο της μεθοδολογίας, συμπεριλήφθησαν βάσει προκαθορισμένων κριτηρίων, δεκαεπτά διαφορετικά Τμήματα MENN, τα οποία λειτουργούσαν σε δεκαπέντε Δημόσια Νοσοκομεία σε ολόκληρη τη χώρα (κάθε Νοσοκομείο διέθετε από ένα έως δύο Τμήματα). Τα περισσότερα Τμήματα MENN ($N = 10$) ανήκουν σε κάποιο επαρχιακό Νοσοκομείο, ενώ τα υπόλοιπα ($N = 7$) σε Νοσοκομεία του νομού Αττικής. Ενταγμένα στο ΕΣΥ είναι τα εννέα από τα δεκαεπτά Τμήματα, ενώ τα υπόλοιπα οκτώ λειτουργούν υπό την επίβλεψη Πανεπιστημιακών Ιδρυμάτων. Πρόκειται για Τμήματα MENN που, κατά μέσο όρο, φιλοξενούν τριάντα νεογνά/βρέφη, είναι εξοπλισμένα με εννέα συσκευές παροχής μηχανικού αερισμού (αναπνευστήρες), διαθέτουν ως ανθρώπινο δυναμικό δέκα ιατρούς, διπλάσιο αριθμό μαιών/νοσηλευτριών, ενώ οι εργαζόμενοι διαθέτουν εννέα χρόνια επαγγελματικής εμπειρίας (Πίνακας 13).

Πίνακας 13. Περιγραφή Τμημάτων MENN ($N = 17$)

	Ελάχιστος (<i>Min</i>)	Μέγιστος (<i>Max</i>)	Μέσος όρος (<i>M</i>)	Τυπική απόκλιση (<i>SD</i>)
Συνολικός αριθμός φιλοξενούμενων νεογνών/βρεφών	7	5	30,14	11,3
Συνολικός αριθμός διαθέσιμων αναπνευστήρων	2	17	9,5	4,26
Συνολικός αριθμός εργαζομένων (ιατρών, μαιών, νοσηλευτριών)	14	43	28,5	8,58
Συνολικός αριθμός ιατρών	3	15	10,31	3,23
Συνολικός αριθμός μαιών/νοσηλευτριών	10	30	21,2	6,45
Εμπειρία εργαζομένων (ανά έτη)	0	30	8,95	7,4

Οι επαγγελματικές ομάδες των ιατρών, των μαιών και των νοσηλευτριών που εργάζονταν στα δέκα επτά επιλεγμένα Τμήματα MENN σε όλη την χώρα, την χρονική περίοδο διεξαγωγής της έρευνας, αποτελούν τον πληθυσμό αναφοράς της παρούσας έρευνας. Αρχικώς, προσεγγίστηκαν, ενημερώθηκαν και ερωτήθηκαν για πιθανή συμμετοχή τους στην έρευνα, 495 επαγγελματίες υγείας. Αποδέχθηκαν την πρόταση και έλαβαν μέρος 251 επαγγελματίες υγείας (ποσοστό ανταπόκρισης 50,7%) και συγκεκριμένα, 71 (28,3%) ιατροί, 98 (39%) μαιές/μαιευτές και 82 (32,7%) νοσηλεύτριες/νοσηλευτές. Οι συμμετέχοντες ιατροί κατείχαν επαγγελματική θέση, διευθυντού τμήματος (12,9%), επιμελητού τμήματος (28,6%), εξειδικευμένου νεογνολόγου (27,1%) και ειδικευόμενου παιδίατρο (30%).

Όσον αφορά την επαγγελματική δραστηριότητα των συμμετεχόντων, προκύπτει ότι, η πλειοψηφία των ιατρών έχει ασχοληθεί, τόσο με την ανάνηψη των νεογνών στις αίθουσες τοκετών, όσο και με την φροντίδα υγιών νεογνών, (85,9% και 85,6% αντίστοιχα). Παρόμοια στοιχεία με αυτά των ιατρών καταγράφονται και για τις μαιές, αφού το 89,5% αυτών συμμετείχαν σε ανάνηψη και το 84,7% αναφέρουν ότι, παρείχαν φροντίδα σε υγιή νεογνά. Διαφοροποίηση, σε σχέση με τους προηγούμενους επαγγελματίες, παρουσιάζεται στην περίπτωση των νοσηλευτών, από τους οποίους μόνο το 13,5% έχουν λάβει μέρος σε ανάνηψη ($p < 0,001$) και μόνο το 17,7% έχουν προσφέρει φροντίδα σε υγιή νεογνά ($p < 0,001$). Παράλληλα, οι ιατροί (69,2%) σε μεγαλύτερη συχνότητα από ότι άλλοι επαγγελματίες υγείας, δηλώνουν ότι έχουν εμπλακεί στην τακτική παρακολούθηση (follow up) των νεογνών που έχουν λάβει εντατική φροντίδα, μετά την έξοδό τους από την MENN ($p < 0,001$). Επιπλέον, περισσότεροι από τους μισούς επαγγελματίες υγείας του δείγματος (57,1%) αναφέρουν την εμπλοκή τους σε κάποια ερευνητική δραστηριότητα, που αφορά, κυρίως, επιδημιολογικές έρευνες ή κλινικές μελέτες.

Πάνω από τους μισούς επαγγελματίες υγείας του δείγματος εργάζονται σε Τμήματα που εντάσσονται σε κάποιο Πανεπιστήμιο (54,6%) ή στο ΕΣΥ (45,4%). Ομοίως, 56,2% των επαγγελματιών υγείας του δείγματος εργάζονται σε Τμήμα MENN επαρχιακού Νοσοκομείου και 43,8% αυτών σε Νοσοκομείο του νομού Αττικής. Περίπου οι μισοί από τους συμμετέχοντες (52,4%) διαθέτουν προϋπηρεσία σε Τμήμα MENN που ξεπερνάει τα έξι έτη (Πίνακας 14).

Πίνακας 14. Επαγγελματικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων

Επαγγελματικά χαρακτηριστικά	f%	f
Επαγγελματική ιδιότητα		
Ιατροί	28,3%	71
Μαίες-τές	39%	98
Νοσηλεύτριες-τές	32,7%	82
Πλαίσιο Τμήματος		
Πανεπιστημιακό	54,6%	137
ΕΣΥ	45,4%	114
Τοποθεσία Νοσοκομείου		
Αττική	43,8%	110
Επαρχία	56,2%	141
Προϋπηρεσία σε Τμήμα MENN		
< 6 έτη	47,6%	117
6-15 έτη	30,9%	76
>15 έτη	21,5%	53

Σύμφωνα, με τα δημογραφικά τους χαρακτηριστικά, πρόκειται, στην πλειοψηφία τους: για γυναίκες (91,1%), ηλικίας από 30 έως 50 ετών (71,5%), γονείς (52,7%), Χριστιανούς Ορθόδοξους (98,6%), που θεωρούν το ρόλο της θρησκείας αρκετά/εξαιρετικά σημαντικό (72,9%) και έχουν ζήσει τα περισσότερα χρόνια τους σε αστική ή ημιαστική περιοχή (72,6%) (Πίνακας 15).

Πίνακας 15. Δημογραφικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων

Δημογραφικά χαρακτηριστικά	f %	f
Φύλο		
Ανδρες	8,9%	21
Γυναίκες	91,1%	216
Ηλικία		
< 30 ετών	21,3%	50
30-39 ετών	37,9%	89
40-49 ετών	33,6%	79
50 ετών και άνω	7,2%	17
Είναι γονείς		
Ναι	52,7%	125
Όχι	47,3%	112
Θρήσκευμα/δόγμα		
Χριστιανός/η Ορθόδοξος/η	98,6%	218
Άθεος/η	1,4%	3
Θεωρούν το ρόλο της θρησκείας		
Εξαιρετικά σημαντικό	30,1%	71
Αρκετά σημαντικό	42,8%	101
Όχι πολύ σημαντικό	14,8%	35
Καθόλου σημαντικό	8,9%	21
Δεν απάντησαν	3,4%	8
Έχουν ζήσει, κυρίως, σε περιοχή		
Αγροτική	27,4%	65
Ημιαστική	17,3%	41
Αστική	55,3%	131

7.2 Η στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής

Το ενδιαφέρον της παρούσας ενότητας εστιάζεται στην καταγραφή, την αξιολόγηση και τη διερεύνηση της στάσης των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας, απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής. Οι επαγγελματίες υγείας που έλαβαν μέρος στην παρούσα έρευνα, κλήθηκαν να καταθέσουν την στάση τους, απέναντι στο συγκεκριμένο ζήτημα, λαμβάνοντας υπόψη τους παράγοντες όπως τους ηθικούς και

νομικούς περιορισμούς, το κόστος των υπηρεσιών υγείας, το όφελος της επιστήμης και την οιαδήποτε επιβάρυνση που επιφέρει η αναπηρία σε μια οικογένεια. Η εν λόγω στάση των επαγγελματιών υγείας διερευνήθηκε με την κλίμακα των Rebagliato et al (2000), όπως αυτή έχει παρουσιασθεί σε προηγούμενο κεφάλαιο της παρούσας έρευνας, η οποία καταγράφει το βαθμό συμφωνίας κάθε επαγγελματία υγείας σε 7 συγκεκριμένες δηλώσεις. Το πιθανό εύρος των τιμών των απαντήσεων στις συγκεκριμένες δηλώσεις είναι από 0 (απόλυτη συμφωνία ότι η ζωή έχει εγγενή αξία) μέχρι 10 (απόλυτη προτεραιότητα στην ποιότητα της ανθρώπινης ζωής). Όσο υψηλότερη καταγράφεται η συνολική τιμή της βαθμολογίας στην παραπάνω κλίμακα για κάθε επαγγελματία υγείας, τόσο περισσότερο ο ίδιος τείνει να θεωρεί ότι η διάρκεια της ανθρώπινης ζωής θα πρέπει να καθορίζεται αποκλειστικά και μόνο με βάση το κριτήριο της ποιότητας της. Συνεπώς, όσο υψηλότερη βαθμολογία σημειώνουν οι επαγγελματίες υγείας τόσο περισσότερο επικροτούν την αξία της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής. Αντιθέτως, όσο πιο χαμηλό σκορ καταγράφεται, τόσο περισσότερο προάγεται η εγγενής αξία της ανθρώπινης ζωής και η άποψη ότι η ζωή ενός νεογνού πρέπει να συνεχιστεί ανεξαρτήτως οποιουδήποτε ποσοτικού ή ποιοτικού αποτελέσματος.

Στην παρούσα έρευνα, ο μέσος όρος των τιμών των απαντήσεων των επαγγελματιών υγείας στις 7 δηλώσεις, σε σχέση με τον βαθμό συμφωνίας τους για την αξία της ανθρώπινης ζωής, είναι 3,09 για το σύνολο του δείγματος και ειδικότερα 3,26 (*SE* 0,59) για τους ιατρούς, 3 (*SE* 0,52) για τις μαίες και 3,04 (*SE* 0,56) για τις νοσηλεύτριες. Όπως παρατηρούμε οι Έλληνες επαγγελματίες υγείας, στο σύνολό τους αλλά και ως ξεχωριστές επαγγελματικές ομάδες, παρουσιάζουν μια τάση υπέρ της εγγενούς αξίας της ανθρώπινης ζωής και της υποστήριξης της ανεξαρτήτως αποτελέσματος και ποιοτικών κριτηρίων. Ωστόσο, όπως αναλύεται πιο κάτω, οι τρεις αυτές επαγγελματικές ομάδες δεν διαφοροποιούνται ως προς τους μέσους όρους τους κατά στατιστικώς σημαντικό τρόπο, $F(2, 223) = 2,9, p > 0,05$.

Η θετική στάση των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας απέναντι στην εγγενή αξία της ανθρώπινης ζωής παρουσιάζεται ενδεικτικά από τις απαντήσεις τους στις 7 δηλώσεις που διαμορφώνουν τη στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής. Έτσι, μια σημαντική μερίδα Ελλήνων επαγγελματιών υγείας υποστηρίζει ότι: α) θα πρέπει σε κάθε νοσηλευόμενο νεογνό να παρέχεται το μέγιστο της εντατικής

θεραπείας ανεξαρτήτως του ποιοτικού αποτελέσματος που αναμένεται να έχει η θεραπεία (48%), β) η εφαρμογή ορίων και ο περιορισμός της εντατικής φροντίδας θα οδηγήσει σε καταχρήσεις (38%), γ) όταν ο νόμος δεν επιτρέπει την εφαρμογή ορίων στην παρεχόμενη εντατική φροντίδα, δε θα πρέπει να τίθεται ζήτημα περιορισμού της (37,5%), δ) παρά την ύπαρξη κάποιας σωματικής ή νοητικής αναπηρίας η ζωή είναι προτιμότερη από το θάνατο (23,1% και 36,8% αντίστοιχα) και θα πρέπει να υποστηρίζεται και ε) επειδή η ζωή είναι ιερή θα πρέπει σε όλες τις περιπτώσεις να εξασφαλίζεται η επιβίωση του ανθρώπου, ανεξαρτήτως της πρόγνωσης της κλινικής του κατάστασης (35,1%). Ακόμη, όπως προκύπτει, μια ποιοτική παράμετρος όπως η επιβάρυνση που μια αναπηρία επιφέρει μέσα στην οικογένεια δε φαίνεται να αποτελεί καθοριστικό παράγοντα για την ηθική δικαιολόγηση και την αποδοχή, εκ μέρους των επαγγελματιών υγείας, της εφαρμογής ορίων στη χρήση επεμβατικών πρακτικών στη νεογνική φροντίδα (Πίνακας 16).

Επιπλέον, η τάση υπέρ της εγγενούς αξίας της ανθρώπινης ζωής των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας αντανακλάται και στις απαντήσεις που δίνουν στις υπόλοιπες δηλώσεις της κλίμακας. Όπως προκύπτει, ένα σημαντικό μέρος των ερωτηθέντων φαίνεται να καταδικάζει τον εξ' αρχής περιορισμό της εντατικής θεραπείας και να τον θεωρεί επικίνδυνο για τη δημιουργία σημαντικών αναπηριών (57,2%). Επίσης, οι επαγγελματίες υγείας φαίνεται να διατηρούν την ίδια ηθική στάση απέναντι στην εφαρμογή ορίων κατά την παροχή της εντατικής θεραπείας, τόσο για την περίπτωση της παθητικής ευθανασίας όσο και για την περίπτωση της ενεργητικής ευθανασίας, αφού υποστηρίζουν ότι η εξ' αρχής παρακράτηση της θεραπείας σε σχέση με τη διακοπή της (47,8%) και η διακοπή της θεραπείας σε σχέση με τον ενεργό τερματισμό της ζωής (40,6%) έχουν την ίδια ηθική βαρύτητα. Ακόμη, αξίζει να σημειωθεί ότι αρκετοί Έλληνες ερωτηθέντες δε φαίνεται να συμμαρίζονται την άποψη ότι το αυξανόμενο κόστος των υπηρεσιών υγείας που απαιτείται για τη νοσηλεία των πρόωρων νεογνών και ανάπηρων παιδιών περιορίζει τη δυνατότητα νοσηλείας των άλλων νεογνών και εμμέσως τίθενται ενάντια στη μείωση του κόστους νοσηλείας των πρόωρων και ανάπηρων παιδιών, δηλαδή ενάντια στην εφαρμογή ορίων στην νεογνική εντατική φροντίδα (Πίνακας 16).

Πίνακας 16. Η στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής

Δηλώσεις για την αξία της ανθρώπινης ζωής	Συμφωνούν απόλυτα ή συμφωνούν <i>f%</i> (<i>f</i>)
Η μη έναρξη εντατικής θεραπείας είναι επικίνδυνη, γιατί αυξάνει τις πιθανότητες, αν το παιδί επιζήσει, να έχει βαριά αναπηρία	57,2% (135)
* Σε κάθε νεογνό πρέπει να παρέχεται το μέγιστο της εντατικής θεραπείας, ανεξάρτητα από το αποτέλεσμα, γιατί η κλινική εμπειρία που θα αποκτηθεί θα ωφελήσει άλλους	48% (118)
Από ηθικής απόψεως η μη έναρξη εντατικής θεραπείας και η διακοπή της, είναι ουσιαστικά το ίδιο πράγμα	47,8% (116)
Από ηθικής απόψεως η διακοπή της εντατικής θεραπείας και η χορήγηση φαρμάκων με σκοπό τον τερματισμό της ζωής είναι ουσιαστικά το ίδιο πράγμα	40,6% (99)
* Ο περιορισμός της εντατικής θεραπείας, ακόμη και αν επιτρέπεται, είναι μονόδρομος και θα οδηγήσει σε καταχρήσεις	38% (90)
* Δεν υπάρχει χώρος για ηθικά διλήμματα, εκεί που ο νόμος δεν επιτρέπει κανέναν περιορισμό της θεραπείας	37,5% (91)
* Ακόμα και με βαριά φυσική αναπηρία, η ζωή είναι πάντα προτιμότερη από τον θάνατο	36,8% (91)
* Επειδή η ανθρώπινη ζωή είναι ιερή, πρέπει να γίνεται ότι είναι δυνατό για να εξασφαλιστεί η επιβίωση ενός νεογνού, όσο δυσμενής κι αν είναι η πρόγνωση	35,1% (86)
* Η επιβάρυνση που ένα ανάπηρο παιδί επιφέρει στην οικογένειά του είναι ο καθοριστικός παράγοντας στις αποφάσεις ηθικού περιεχομένου που παίρνονται για ένα νεογνό	26,7% (65)
Η εντατική θεραπεία είναι μονόδρομος και θα οδηγήσει στην εφαρμογή ακραίων θεραπευτικών μεθόδων	24% (57)
Το αυξανόμενο κόστος των υπηρεσιών υγείας για τα πρόωρα νεογνά και τα ανάπηρα παιδιά, περιορίζει τη δυνατότητα θεραπείας όλων των νεογνών	23,7% (58)
* Ακόμα και με βαριά νοητική αναπηρία, η ζωή είναι πάντα προτιμότερη από το θάνατο	23,1% (57)

*Οι απαντήσεις στις 7 συγκεκριμένες δηλώσεις διαμορφώνουν τη στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής.

Στο πλαίσιο της παρούσας ανάλυσης ιδιαίτερο ενδιαφέρον έχει η διερεύνηση των παραμέτρων που συντελούν στη διαμόρφωση της παραπάνω στάσης των επαγγελματιών υγείας. Ακολουθώντας την ανάλυση που έγινε σε άλλες έρευνες, οι οποίες έχουν χρησιμοποιήσει τα ίδια ερευνητικά εργαλεία, η μεταβλητή μέτρησης της στάσης έναντι της αξίας της ανθρώπινης ζωής θεωρήθηκε ως εξαρτημένη. Συνεπώς

και προκειμένου να διερευνηθούν οι παράγοντες που σχετίζονται με την προαναφερόμενη στάση σχεδιάστηκαν και εφαρμόστηκαν μια σειρά από αναλύσεις διακύμανσης μονής κατεύθυνσης. Σύμφωνα με το μοντέλο ανάλυσης διακύμανσης μονής κατεύθυνσης που εφαρμόστηκε με ανεξάρτητη μεταβλητή το βαθμό σημαντικότητας του ρόλου της θρησκείας και εξαρτημένη μεταβλητή τη στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής, προέκυψε στατιστικώς σημαντική επίδραση της ανεξάρτητης μεταβλητής, $F(1, 204) = 4,6, p < 0,05$. Προηγουμένως, μέσω του ελέγχου διασποράς με το κριτήριο του Levene, προέκυψε στατιστικώς μη σημαντικό αποτέλεσμα, $F(1, 204) = 1,3, p > 0,05$. Σύμφωνα με τους μέσους όρους προκύπτει ότι οι επαγγελματίες υγείας που θεωρούν σημαντικό το ρόλο της θρησκείας ($M = 21,4$ $SE = 0,4$) σε σχέση με τους υπόλοιπους ($M = 23$ $SE = 0,7$) σημειώνουν χαμηλότερη βαθμολογία στη συγκεκριμένη κλίμακα και συνεπώς φαίνεται να έχουν πιο θετική στάση απέναντι στην εγγενή αξία της ανθρώπινης ζωής. Όσον αφορά το μέγεθος της επίδρασης, προέκυψε ότι το 2,2% της διακύμανσης της στάσης των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην αξία της ζωής μπορεί να αποδοθεί στη σημαντικότητα του ρόλου της θρησκείας (Πίνακας 17).

Πίνακας 17. Η στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής, σε σχέση με τη σημασία που αποδίδεται στη θρησκεία

	Σημαντικός ο ρόλος της θρησκείας				<i>F</i> (2, 210)	2 <i>η</i>
	Όχι		Ναι			
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
Η στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής	23,04	4,75	21,35	4,90	4,60*	0,02

Σημείωση. * $p < 0,05$.

Σε ένα από τα μοντέλα ανάλυσης διακύμανσης μονής κατεύθυνσης που σχεδιάστηκε και εφαρμόστηκε, τέθηκε ως ανεξάρτητη μεταβλητή, η επαγγελματική ιδιότητα των συμμετεχόντων. Ο έλεγχος διασποράς με το κριτήριο του *Levéne* κατέληξε σε στατιστικώς ασήμαντο αποτέλεσμα, $F(2, 223) = 1,74, p > 0,05$. Η επίδραση της ανεξάρτητης μεταβλητής ήταν στατιστικώς ασήμαντη σε οριακό επίπεδο, $F(2, 223) = 2,9, p > 0,05$. Σε άλλο ανάλογο μοντέλο, τέθηκε ως ανεξάρτητη μεταβλητή, η ηλικία των συμμετεχόντων. Σύμφωνα με τα ευρήματα, ο συγκεκριμένος παράγοντας δε φαίνεται να επιδρά στη στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής, $F(3, 209) = 2,46, p > 0,05$. Σύμφωνα με ανάλογα στατιστικά μοντέλα, ανεξάρτητες μεταβλητές όπως η συνολική εμπειρία των συμμετεχόντων σε Τμήματα MENN, $F(2, 218) = 0,05, p > 0,05$, και η ενασχόλησή τους με την ανάνηψη των φυσιολογικών νεογνών στην αίθουσα τοκετών, $F(3, 182) = 1,2, p > 0,05$ δε φαίνεται να επιδρούν στατιστικώς σημαντικά στη στάση τους απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής.

Σύμφωνα με τις συγκρίσεις των μέσων όρων με το κριτήριο *t*, όσοι εργάζονται σε Πανεπιστημιακά ($M = 21,6 SE = 0,5$) ή Δημόσια Νοσοκομεία ($M = 21,7 SE = 0,5$) δε διαφοροποιούνται, ως προς τη στάση τους απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής, $t(224) = -0,24, p > 0,05$. Διαφοροποίηση δεν παρατηρείται και σε σχέση με την τοποθεσία του Νοσοκομείου. Οι εργαζόμενοι των επαρχιακών Νοσοκομείων ($M = 21,8 SE = 0,4$) παρουσιάζουν παρόμοια στάση σε σχέση με όσους εργάζονται σε Νοσοκομεία της Αττικής ($M = 21,5 SE = 0,5$), $t(224) = -0,35, p > 0,05$. Επίσης, η ύπαρξη παιδιών στην οικογένεια δε διαφοροποιεί τη στάση των επαγγελματιών υγείας, απέναντι στο συγκεκριμένο ζήτημα, $t(189,6) = -0,689, p > 0,05$. Ένας ακόμα παράγοντας ο οποίος δεν επηρεάζει τη συγκεκριμένη στάση είναι η περιοχή στην οποία έχουν ζήσει τα περισσότερα χρόνια. Παρατηρούμε ότι, οι συμμετέχοντες τηρούν την ίδια στάση είτε έζησαν σε αστική ($M = 37,03 SE = 0,71$) ή σε αγροτική περιοχή ($M = 36,53 SE = 0,76$), $t(201) = -0,48, p > 0,05$.

Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε έλεγχος συνάφειας ανάμεσα στη στάση των επαγγελματιών υγείας, ως προς την αξία της ανθρώπινης ζωής και της στελέχωσης ενός Τμήματος MENN σε εξοπλισμό και ανθρώπινο δυναμικό. Σύμφωνα με τον υπολογισμό των δεικτών συνάφειας *r* του *Pearson*, η εν λόγω στάση των συμμετεχόντων δε φαίνεται να σχετίζεται με παράγοντες που αφορούν τα ενδογενή

χαρακτηριστικά των Τμημάτων όπως το συνολικό αριθμό των αναπνευστήρων ($r = 0,03$, $p = 0,66$), το συνολικό αριθμό των φιλοξενούμενων νεογνών/βρεφών ($r = 0,03$, $p = 0,66$), το συνολικό αριθμό των εργαζόμενων ιατρών ($r = 0,09$, $p = 0,16$), το συνολικό αριθμό των εργαζόμενων μαιών/νοσηλευτριών ($r = 0,01$, $p = 0,88$), το συνολικό αριθμό των εργαζομένων ($r = 0,04$, $p = 0,52$) και την εμπειρία που οι ίδιοι διαθέτουν σε MENN ($r = 0,03$, $p = 0,65$).

Όπως προκύπτει από τη συγκεκριμένη υποενοότητα, οι επαγγελματίες υγείας (ιατροί, μαιές και νοσηλεύτριες) που εργάζονται στις MENN της χώρας μας, παρουσιάζουν μια τάση υπέρ της εγγενούς αξίας της ανθρώπινης ζωής και της υποστήριξης της ανεξαρτήτως αποτελέσματος και ποιοτικών κριτηρίων. Στη διαμόρφωση της συγκεκριμένης τάσης δε φαίνεται να επιδρούν παράγοντες που σχετίζονται είτε με επαγγελματικά και προσωπικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων είτε με ενδογενή χαρακτηριστικά των Τμημάτων. Η σημαντικότητα του ρόλου της θρησκείας αποτελεί τη μοναδική παράμετρο που φαίνεται να επιδρά σημαντικά στη διαμόρφωση της συγκεκριμένης στάσης.

7.3 Ο βαθμός αποδοχής του περιορισμού της νεογνικής εντατικής φροντίδας

Στοχεύοντας στην καταγραφή των απόψεων των επαγγελματιών υγείας για τα ηθικά ζητήματα που εγείρονται κατά την εντατική φροντίδα των νεογνών/βρεφών τους ζητήθηκε να απαντήσουν σε σχετικές ερωτήσεις, εκφράζοντας αποκλειστικά και μόνο τις προσωπικές τους απόψεις, χωρίς να αναφερθούν είτε σε κυρίαρχες και κοινωνικώς αποδεκτές απόψεις ή σε απόψεις που επικρατούν στο τμήμα που εργάζονται. Αρχικώς, ερωτήθηκαν για το εάν θεωρούν δικαιολογημένη την πράξη του περιορισμού στην εφαρμογή επεμβατικών πρακτικών, όπως τη μη έναρξη ή τη διακοπή της εντατικής νοσηλείας σε νεογνό/βρέφος που η κατάσταση της υγείας του οδηγεί στο θάνατο. Ο ισομερής επιμερισμός των απαντήσεων που παρουσιάζεται στη συγκεκριμένη ερώτηση αποτελεί ένα στοιχείο που συναντάται στις περιπτώσεις διερεύνησης σημαντικών διλημάτων. Παρ' όλα αυτά, περίπου το ένα τρίτο των επαγγελματιών υγείας (31,9%) δηλώνουν ότι θεωρούν εντελώς αδικαιολόγητη μια τέτοια πράξη (Πίνακας 18).

Μελετώντας, μέσω του στατιστικού κριτηρίου χ^2 , την επίδραση διαφόρων παραγόντων (επαγγελματική ιδιότητα, γονεϊκότητα, θρησκεία, κ.α) στις

καταγεγραμμένες συχνότητες προκύπτει ότι οι συγκεκριμένοι παράγοντες είναι ανεξάρτητοι με τη γνώμη των συμμετεχόντων γι' αυτό το ζήτημα. Αντίθετα, η ηλικία των επαγγελματιών υγείας επιδρά καθοριστικά στην έκφραση της συγκεκριμένης γνώμης. Όσοι ανήκουν στη μικρότερη ηλικιακά ομάδα (κάτω των τριάντα ετών) και στη μεγαλύτερη (άνω των πενήντα ετών) αναφέρουν πιο συχνά, ότι δε δικαιολογούν μια τέτοια πράξη, σε σχέση με αυτούς που ανήκουν στις υπόλοιπες ηλικιακές ομάδες ($p = 0,005$). Παρόμοια δεδομένα προκύπτουν και όταν διερευνάται ο παράγοντας της προϋπηρεσίας, αν και σε αυτή την περίπτωση παρατηρείται οριακή στατιστική σημαντικότητα. Περισσότερο οι συμμετέχοντες με τη μικρότερη (κάτω των έξι ετών) και μεγαλύτερη (άνω των δεκαπέντε ετών) προϋπηρεσία, σε σχέση με τους υπόλοιπους, θεωρούν αδικαιολόγητη την πράξη του περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε ένα τέτοιο νεογνό/βρέφος ($p = 0,051$) (Πίνακας 18).

Πίνακας 18. Η άποψη για τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας σε νεογνό/βρέφος κοντά στον θάνατο

Θεωρούν δικαιολογημένο τον περιορισμό της εφαρμογής επεμβατικών πρακτικών, σε νεογνό/βρέφος κοντά στον θάνατο:	Ναι	Ίσως	Όχι	p
Συνολικά	40,9%	27,2%	31,9%	
Επαγγελματική ιδιότητα				0,214
Ιατροί	44,3%	28,6%	27,1%	
Μαίες/τές	34,4%	24,4%	41,1%	
Νοσηλεύτριες/τές	45,3%	29,3%	25,3%	
Ηλικία				0,005
<30 ετών	24%	28%	48%	
30-39 ετών	47,1%	31%	21,8%	
40-49 ετών	47,8%	25,4%	26,9%	
>50 ετών	37,5%	6,3%	56,3%	
Προϋπηρεσία				0,051
< 6 έτη προϋπηρεσίας	32,2%	32,2%	35,7%	
6-15 έτη προϋπηρεσίας	51,4%	25,7%	22,9%	
>15 έτη προϋπηρεσίας	46,7%	17,8%	35,6%	
Είναι γονείς				0,281
Ναι	45,9%	26,1%	27,9%	
Όχι	36%	27,9%	36%	
Θεωρούν το ρόλο της θρησκείας				0,379
Εξαιρετικά σημαντικό	37,5%	28,1%	34,4%	
Καθόλου σημαντικό	48,1%	22,2%	29,6%	
Πλαίσιο Τμήματος				0,240
Πανεπιστημιακό	37%	31,5%	31,5%	
ΕΣΥ	45,4%	22,2%	32,4%	
Τοποθεσία Νοσοκομείου				0,283
Αττική	39,6%	32,1%	28,3%	
Επαρχία	41,9%	23,3%	34,9%	

Προκειμένου να διερευνηθεί πιθανός συσχετισμός ανάμεσα στις συγκεκριμένες απόψεις των επαγγελματιών υγείας και στη στελέχωση του Τμήματος σε εξοπλισμό και ανθρώπινο δυναμικό, σχεδιάστηκαν και εφαρμόστηκαν μοντέλα μονοπαραγοντικής ανάλυσης διακύμανσης. Όπως προέκυψε, παράγοντες όπως ο συνολικός αριθμός των αναπνευστήρων που διαθέτει το Τμήμα, $F(2, 232) = 1,6, p > 0,05$, ο συνολικός αριθμός των νεογνών/βρεφών που φιλοξενεί, $F(2, 232) = 1, p > 0,05$, ο αριθμός των ιατρών, $F(2, 232) = 1,1, p > 0,05$, ο αριθμός των μαιών/νοσηλευτριών, $F(2, 232) = 1,5, p > 0,05$ και ο συνολικός αριθμός των εργαζομένων στο Τμήμα, $F(2, 232) = 1,5, p > 0,05$, δε φαίνεται να διαφοροποιούν στατιστικώς σημαντικά τις απόψεις των επαγγελματιών υγείας.

Εν συνεχεία, ζητήθηκε από τους ερωτώμενους να εκφράσουν τη γνώμη τους για τον περιορισμό στην εφαρμογή επεμβατικών πρακτικών, στην περίπτωση που το νεογνό/βρέφος παρουσιάζει ιδιαίτερα δυσμενή νευρολογική πρόγνωση. Όπως και στην προηγούμενη ερώτηση, που επρόκειτο για νεογνό/βρέφος κοντά στον θάνατο, έτσι και στην παρούσα, περίπου ένας στους τρεις επαγγελματίες υγείας (28%) θεωρεί εντελώς αδικαιολόγητη την πράξη του περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε ένα τέτοιο νεογνό/βρέφος. Αξίζει να αναφερθεί ότι και σε αυτήν την περίπτωση παρατηρείται ισομερής επιμερισμός στις απόψεις των συμμετεχόντων (Πίνακας 19).

Παράγοντες όπως η επαγγελματική ιδιότητα ($p = 0,071$), η ηλικία των συμμετεχόντων ($p = 0,549$) και ο ρόλος της θρησκείας ($p = 0,099$) είναι ανεξάρτητοι με τη γνώμη των επαγγελματιών υγείας, για το εάν δικαιολογούν ή όχι τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας σε ένα νεογνό/βρέφος με αβέβαιο μέλλον και πιθανή αναπηρία (σωματική ή νοητική). Αντίθετα, παράγοντες όπως η προϋπηρεσία ($p = 0,03$) και η γονεϊκότητα ($p = 0,022$), σχετίζονται στατιστικώς σημαντικά με τις συγκεκριμένες απόψεις. Οι συμμετέχοντες που θεωρούν αδικαιολόγητη την πράξη, περισσότερο από αυτούς που την δικαιολογούν, διαθέτουν την μικρότερη προϋπηρεσία (κάτω των έξι ετών) και δεν έχουν παιδιά (Πίνακας 19).

Πίνακας 19. Η άποψη για τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας, σε νεογνό/βρέφος με δυσμενή νευρολογική πρόγνωση

Θεωρούν δικαιολογημένο τον περιορισμό της εφαρμογής επεμβατικών πρακτικών, σε νεογνό/βρέφος με δυσμενή νευρολογική πρόγνωση:		Ναι	Ίσως	Όχι	<i>p</i>
Συνολικά		35,2%	36,9%	28%	
Επαγγελματική ιδιότητα					0,071
	Ιατροί	24,6%	50,7%	24,6%	
	Μαίες/τές	38,7%	31,2%	30,1%	
	Νοσηλεύτριες/τές	40,5%	31,1%	28,4%	
Ηλικία					0,549
	<30 ετών	24%	40%	36%	
	30-39 ετών	40,7%	33,7%	25,6%	
	40-49 ετών	39,7%	35,6%	24,7%	
	>50 ετών	33,3%	33,3%	33,3%	
Προϋπηρεσία					0,03
	< 6 έτη προϋπηρεσίας	25,4%	42,1%	32,5%	
	6-15 έτη προϋπηρεσίας	47,8%	31,9%	20,3%	
	>15 έτη προϋπηρεσίας	40,8%	30,6%	28,6%	
Είναι γονείς					0,022
	Ναι	43,9%	34,2%	21,9%	
	Όχι	27,7%	37,5%	34,8%	
Θεωρούν το ρόλο της θρησκείας					0,099
	Εξαιρετικά σημαντικό	31,1%	37,2%	31,7%	
	Καθόλου σημαντικό	47,2%	30,2%	22,6%	
Πλαίσιο Τμήματος					0,398
	Πανεπιστημιακό	31,8%	40,3%	27,9%	
	ΕΣΥ	39,3%	32,7%	28%	
Τοποθεσία Νοσοκομείου					
	Αττική	38%	34,3%	27,8%	
	Επαρχία	32,8%	39,1%	28,1%	0,667

Προκειμένου να διερευνηθεί η πιθανότητα ύπαρξης συσχετισμού μεταξύ της παραπάνω άποψης και της στελέχωσης του τμήματος, σχεδιάστηκαν και εφαρμόστηκαν μοντέλα μονοπαραγοντικής ανάλυσης διακύμανσης. Όπως παρατηρήθηκε, οι ανεξάρτητες μεταβλητές όπως ο συνολικός αριθμός των αναπνευστήρων που διαθέτει το Τμήμα, $F(2, 233) = 0,823, p > 0,05$, ο συνολικός αριθμός των νεογνών/βρεφών που φιλοξενεί, $F(2, 233) = 2, p > 0,05$, ο αριθμός των μαιών/νοσηλευτριών που εργάζονται σε αυτό, $F(2, 233) = 0,74, p > 0,05$ και ο συνολικός αριθμός των εργαζομένων, $F(2, 233) = 2, p > 0,05$ δε φαίνεται να διαφοροποιούν στατιστικώς σημαντικά τις παραπάνω απόψεις. Αντιθέτως, ο συνολικός αριθμός των εργαζομένων ιατρών στο Τμήμα φαίνεται να σχετίζεται με το εάν, θεωρείται δικαιολογημένος ο περιορισμός της φροντίδας στο νεογνό με τη δυσμενή νευρολογική πρόγνωση. Οι συμμετέχοντες που θεωρούν δικαιολογημένη μια τέτοια πράξη ($M = 11,12 SE = 0,35$) σε σχέση με όσους την θεωρούν αδικαιολόγητη ($M = 9,6 SE = 0,39$) εργάζονται σε Τμήματα MENN που έχουν κατά μέσο όρο περισσότερους ιατρούς, $F(2, 233) = 4,325, p < 0,05$.

Αποβλέποντας στην καταγραφή της γνώμης των συμμετεχόντων, για τις περιπτώσεις που θεωρούν αποδεκτή τη μη διενέργεια ανάνηψης και μηχανικής υποστήριξης της αναπνοής ενός νεογνού/βρέφους, τους ζητήθηκε να εκφραστούν βάσει συγκεκριμένων ιατρικών διαγνώσεων (Πίνακες 20α και 20β). Χαρακτηριστική και μοναδική αποτελεί η περίπτωση του νεογνού με ανεγκεφαλία, για την οποία, περίπου τα 2/3 (69%) των επαγγελματιών υγείας θεωρούν αποδεκτή τη μη διενέργεια ανάνηψης ή μηχανικής υποστήριξης της αναπνοής, σε κάθε περίπτωση (Πίνακας 20β). Αντιθέτως, ο περιορισμός της εντατικής φροντίδας φαίνεται να μη θεωρείται αποδεκτός, κυρίως, στην περίπτωση γέννησης τελειόμηνου νεογνού με βαριά ασφυξία. Το ποσοστό των συμμετεχόντων που θεωρούν αποδεκτό τον περιορισμό της παρεχόμενης φροντίδας σε άλλες παθολογικές καταστάσεις, κυμαίνεται από 20,3% έως 32,2% και καταγράφεται αρκετά μικρότερο συγκρινόμενο με την περίπτωση του νεογνού με ανεγκεφαλία (Πίνακες 20α και 20β).

Διερευνώντας μια πιθανή σύνδεση της επαγγελματικής ιδιότητας των συμμετεχόντων και των απόψεων σχετικά με τον περιορισμό της ανάνηψης ή της μηχανικής υποστήριξης της αναπνοής, σε περιπτώσεις νεογνών/βρεφών με ιδιαίτερα σοβαρά ιατρικά προβλήματα, προχωρήσαμε σε στατιστικό έλεγχο μέσω του

κριτηρίου χ^2 . Όπως παρατηρούμε στους πίνακες 20α και 20β, η επαγγελματική ιδιότητα φαίνεται να συνδέεται στατιστικώς σημαντικά με τις απόψεις τους, μόνο στην περίπτωση που το νεογνό πάσχει από σύνδρομο Down και βαριά συγγενή καρδιοπάθεια ($p = 0,01$), καθώς και στην περίπτωση του τελειόμηνου νεογνού με βαριά ασφυξία ($p = 0,022$). Οι μαίες και οι νοσηλεύτριες φαίνεται να αποδέχονται σε μεγαλύτερο βαθμό, σε σχέση με τους ιατρούς, τον περιορισμό της ανάνηψης ή της μηχανικής υποστήριξης της αναπνοής των συγκεκριμένων νεογνών (Πίνακας 20β).

Πίνακας 20α. Περιπτώσεις αποδοχής μη ανάνηψης ή μηχανικής υποστήριξης της αναπνοής του νεογνού

Διαγνωσθείσες περιπτώσεις:	Να μη γίνεται ανάνηψη	Συνήθως να μη γίνεται	Κάποιες φορές να μη γίνεται	Να γίνεται ανάνηψη	p
Βάρος γέννησης πρόωρου νεογνού <500g					0,827
	21,9%	13,5%	28,7%	35,9%	
Ιατροί	18,3%	18,3%	28,2%	35,2%	
Μαίες/τές	24,4%	10%	30%	35,6%	
Νοσηλεύτριες/τές	22,4%	13,2%	27,6%	36,8%	
Θωρακο-οσφυϊκή μηνιγγομυελοκλήλη					0,147
	20,3%	15,2%	24,7%	39,8%	
Ιατροί	9,9%	14,1%	25,4%	50,7%	
Μαίες/τές	26,7%	16,7%	24,4%	32,2%	
Νοσηλεύτριες/τές	22,9%	14,3%	24,3%	38,6%	
Σύνδρομο υποπλαστικής αριστερής καρδιάς					0,750
	21,4%	17%	24,9%	36,7%	
Ιατροί	15,5%	18,3%	26,8%	39,4%	
Μαίες/τές	23%	16,1%	27,6%	33,3%	
Νοσηλεύτριες/τές	25,4%	16,9%	19,7%	38%	
Τρισωμία 13					0,456
	32,2%	15%	21,5%	31,3%	
Ιατροί	27,1%	18,6%	17,1%	37,1%	
Μαίες/τές	32,6%	14,6%	27%	25,8%	
Νοσηλεύτριες/τές	36,5%	12,2%	18,9%	32,4%	
Βαριά συγγενής υδροκεφαλία					0,080
	30%	19,4%	23,2%	27,4%	
Ιατροί	18,3%	28,2%	23,9%	29,6%	
Μαίες/τές	38,9%	13,3%	24,4%	23,3%	
Νοσηλεύτριες/τές	30,3%	18,4%	21,1%	30,3%	

Πίνακας 20β. Περιπτώσεις αποδοχής ανάνηψης ή μηχανικής υποστήριξη της αναπνοής του νεογνού

Διαγνωσθείσες περιπτώσεις:	Να μη γίνεται ανάνηψη	Συνήθως να μη γίνεται	Κάποιες φορές να μη γίνεται	Να γίνεται ανάνηψη	<i>p</i>
Σύνδρομο Down με βαριά συγγενή καρδιοπάθεια	28,4%	17,8%	22%	31,8%	0,01
Ιατροί	14,1%	23,9%	19,7%	42,3%	
Μαίες/τές	36%	15,7%	27%	21,3%	
Νοσηλεύτριες/τές	32,9%	14,5%	18,4%	34,2%	
Βαριά ασφυξία σε τελειόμηνο νεογνό	16%	11,8%	19,4%	52,7%	0,022
Ιατροί	2,9%	10%	24,3%	62,9%	
Μαίες/τές	20,7%	12%	16,3%	51,1%	
Νοσηλεύτριες/τές	22,7%	13,3%	18,7%	45,3%	
Ανεγκεφαλία	69%	9,8%	7,3%	13,9%	0,305
Ιατροί	77,5%	8,5%	7%	7%	
Μαίες/τές	66,7%	12,5%	7,3%	13,5%	
Νοσηλεύτριες/τές	64,1%	7,7%	7,7%	20,5%	
Ηλικία κήσης <24 συμπληρωμένων εβδομάδων	31,8%	19%	18,2%	31%	0,345
Ιατροί	23,9%	26,8%	21,1%	28,2%	
Μαίες/τές	33,7%	17,4%	15,2%	33,7%	
Νοσηλεύτριες/τές	36,7%	13,9%	19%	30,4%	
Αμφοτερόπλευρη νεφρική δυσπλασία με νεφρική ανεπάρκεια	21,7%	16,6%	23,8%	37,9%	0,141
Ιατροί	15,7%	14,3%	22,9%	47,1%	
Μαίες/τές	18,7%	22%	25,3%	34,1%	
Νοσηλεύτριες/τές	31,1%	12,2%	23%	33,8%	

Στη συνέχεια, οι επαγγελματίες υγείας κλήθηκαν να εκφράσουν τη γνώμη και τη συναίνεσή τους απέναντι σε συγκεκριμένες κλινικές συμπεριφορές, που αφορούν τρόπους περιορισμού της εντατικής νοσηλείας σε ένα νεογνό. Σύμφωνα με τους μισούς, περίπου, συμμετέχοντες η συνέχιση της τρέχουσας θεραπείας, χωρίς την προσθήκη άλλης (55,1%) και η χορήγηση ηρεμιστικών ή/και αναλγητικών ουσιών προκειμένου να κατασταλεί ο πόνος που νιώθει το νεογνό (48,5%), ακόμα και αν προκληθεί καταστολή του αναπνευστικού συστήματός του και επέλθει ο θάνατος, αποτελούν τους πιο αποδεκτούς τρόπους περιορισμού της εντατικής νοσηλείας σε ένα νεογνό (Πίνακας 21).

Αρκετοί συμμετέχοντες φαίνεται να αποδέχονται ως κλινική συμπεριφορά τη μη πραγματοποίηση χειρουργικής επέμβασης (33,9%) και την αποφυγή της αλλαγής των παραμέτρων στον αναπνευστήρα (37,5%). Παράλληλα, ένας στους τέσσερις επαγγελματίες υγείας θεωρεί ως αποδεκτή πρακτική, τη μη έναρξη της εντατικής φροντίδας (25,1%), τη μη εφαρμογή επειγουσών θεραπειών και χειρισμών (26,5%), τη διακοπή της φαρμακευτικής αγωγής που διατηρεί στη ζωή το παιδί (24%) και τη διακοπή της μηχανικής υποστήριξης της αναπνοής του (21,8%). Αντίθετα, συμπεριφορές που σχετίζονται με την παροχή θρεπτικών ουσιών στο νεογνό, όπως η μη χορήγηση πλήρους παρεντερικής διατροφής (15,6%) και η μη εισαγωγή γαστρεντερικού σωλήνα σίτισης (15%) φαίνεται να είναι σε μικρότερο βαθμό αποδεκτές από τους επαγγελματίες υγείας. Επίσης, ελάχιστοι συμμετέχοντες (4,6%) χαρακτηρίζουν την ενεργητική ευθανασία, ως μια αποδεκτή κλινική πρακτική (Πίνακας 21).

Πίνακας 21. Αποδεκτοί και μη αποδεκτοί τρόποι περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε ένα νεογνό/βρέφος

Τρόποι περιορισμού της εντατικής φροντίδας νεογνού/βρέφους	Αποδεκτός f% (f)	Μη αποδεκτός f% (f)
Συνέχιση της τρέχουσας θεραπείας, αλλά χωρίς την προσθήκη άλλης	55,1% (134)	44,9% (109)
Χορήγηση ηρεμιστικών ή/και αναλγητικών για καταστολή του πόνου, ακόμα και αν αυτό μπορεί να προκαλέσει καταστολή του αναπνευστικού και θάνατο	48,5% (117)	51,5% (124)
Αποφυγή της αλλαγής των παραμέτρων στον αναπνευστήρα	37,5% (90)	62,5% (150)
Μη πραγματοποίηση χειρουργικής επέμβασης	33,9% (82)	66,1% (160)
Μη εφαρμογή επείγουσας θεραπείας/χειρισμών	26,5% (65)	73,5% (180)
Μη έναρξη εντατικής φροντίδας	25,1% (61)	74,9% (182)
Διακοπή σωτήριας για τη ζωή φαρμακευτικής αγωγής	24% (56)	76% (177)
Διακοπή μηχανικής υποστήριξης αναπνοής	21,8% (52)	78,2% (186)
Μη χορήγηση αντιβιοτικών	18,3% (44)	81,7% (197)
Μη χορήγηση πλήρους παρεντερικής διατροφής	15,6% (38)	84,4% (205)
Μη εισαγωγή γαστρεντερικού σωλήνα σίτισης	15% (36)	85% (204)
Χορήγηση φαρμάκων με σκοπό τον τερματισμό της ζωής του ασθενούς	4,6% (11)	95,4% (230)

Το συμπέρασμα που συνάγεται από τα παραπάνω είναι ότι ένας σημαντικός αριθμός επαγγελματιών υγείας στη χώρα μας θεωρεί ηθικώς απαράδεκτη την πρακτική του περιορισμού της εντατικής φροντίδας, ακόμη και στις περιπτώσεις που θεωρείται βέβαιη είτε η κατάληξη του νεογνού είτε η ανάπτυξη σοβαρής νοητικής αναπηρίας, που θα επιφέρει χαμηλή ποιότητα ζωής στο νεογνό. Παράγοντες όπως η ηλικία, η επαγγελματική προϋπηρεσία, η γονεϊκότητα και ο αριθμός των εργαζομένων στη MENN φαίνεται να επιδρούν στην αποδοχή και ηθική δικαιολόγηση της εφαρμογής ορίων στη νεογνική εντατική φροντίδα. Όσον αφορά τις κλινικές περιπτώσεις που θεωρείται ηθικώς δικαιολογημένος ο περιορισμός ή η

απόσυρση της εντατικής φροντίδας στα νεογνά/βρέφη, η περίπτωση της ανεγκεφαλίας καταγράφεται ως η μοναδική κλινική περίπτωση στην οποία η πλειοψηφία των επαγγελματιών υγείας δικαιολογεί μια τέτοια πρακτική. Ως περισσότερο ηθικώς αποδεκτές κλινικές πρακτικές στη χώρα μας θεωρούνται η συνέχιση της τρέχουσας θεραπείας, χωρίς την προσθήκη άλλης και η χορήγηση ηρεμιστικών ή/και αναλγητικών ουσιών προκειμένου να κατασταλεί ο πόνος που νιώθει το νεογνό. Αντιθέτως, η πρακτική της ενεργούς ευθανασίας θεωρείται ηθικώς μη αποδεκτή και δε δικαιολογείται.

7.4 Οι ισχύουσες πρακτικές/πολιτικές των ΜΕΝΝ για τα ηθικά ζητήματα στη χώρα μας

Στην τρέχουσα ενότητα παρουσιάζονται οι ισχύουσες πολιτικές των Τμημάτων ΜΕΝΝ, που σχετίζονται με ζητήματα ηθικού περιεχομένου, τα οποία ανακύπτουν κατά την εντατική φροντίδα των νεογνών/βρεφών στα Ελληνικά Νοσοκομεία. Σύμφωνα με την πλειοψηφία των επαγγελματιών υγείας, οι αποφάσεις περιορισμού της νεογνικής εντατικής φροντίδας δε λαμβάνονται πολύ συχνά. Η άποψη αυτή δε φαίνεται να διαφοροποιείται σε σχέση με την επαγγελματική ιδιότητα των ερωτηθέντων ($p = 0,342$) (Πίνακας 22). Προκειμένου να διερευνηθεί πιθανή σύνδεση της παραπάνω άποψης με τη στελέχωση του Τμήματος σε εξοπλισμό και ανθρώπινο δυναμικό, προχωρήσαμε σε έλεγχο των μέσων όρων, μέσω του κριτηρίου t για ανεξάρτητα δείγματα. Φαίνεται, λοιπόν ότι, δεν παρατηρείται διαφοροποίηση της παραπάνω άποψης, σε σχέση με τον αριθμό των αναπνευστήρων, $t(241) = 0,83$, $p > 0,05$, τον αριθμό των φιλοξενούμενων νεογνών/βρεφών, $t(241) = 0,35$, $p > 0,05$, τον αριθμό των εργαζομένων ιατρών, $t(241) = -0,63$, $p > 0,05$, τον αριθμό των εργαζομένων μαιών/νοσηλευτριών, $t(241) = 0,023$, $p > 0,05$ και το συνολικό αριθμό των εργαζομένων, $t(241) = -0,22$, $p > 0,05$ ενός Τμήματος.

Περισσότεροι από τους μισούς επαγγελματίες υγείας δηλώνουν ότι κάποια νεογνά/βρέφη υποβάλλονται σε υπερβολική εντατική φροντίδα (66,1%). Το στοιχείο αυτό δε διαφοροποιείται σε επίπεδο επαγγελματικής ιδιότητας των συμμετεχόντων ($p = 0,271$) (Πίνακας 22). Μέσω του κριτηρίου t για ανεξάρτητα δείγματα και τον έλεγχο των μέσων όρων, διαπιστώθηκε ότι η συγκεκριμένη άποψη δε φαίνεται να διαφοροποιείται κατά την εξέταση των παραγόντων όπως ο αριθμός των

αναπνευστήρων του Τμήματος, $t(243) = -1,84, p > 0,05$, ο αριθμός των φιλοξενούμενων νεογνών/βρεφών, $t(243) = -0,93, p > 0,05$, ο αριθμός των εργαζομένων μαιών/νοσηλευτριών, $t(243) = -0,78, p > 0,05$ και ο συνολικός αριθμός των εργαζομένων του Τμήματος, $t(243) = -1,46, p > 0,05$. Αντίθετα, η παραπάνω άποψη συνδέεται στατιστικώς σημαντικά με τον συνολικό αριθμό των εργαζομένων ιατρών ενός Τμήματος, $t(243) = 2,3, p < 0,05$. Οι ιατροί που θεωρούν ότι τα νεογνά/βρέφη υποβάλλονται σε υπερβολική εντατική θεραπεία ($M=10.74 SE=0.25$) σε μεγαλύτερη συχνότητα από ό,τι άλλοι ιατροί ($M=9.78 SE=0.34$) εμφανίζονται να εργάζονται σε Τμήματα MENN που διαθέτουν κατά μέσο όρο τους περισσότερους ιατρούς.

Σε ερώτημα για το εάν θα έπρεπε να δίνεται περισσότερο βάρος στις απόψεις των γονέων, οι γνώμες δίστανται. Η επαγγελματική ιδιότητα των συμμετεχόντων δε συνδέεται με τις παραπάνω απόψεις ($p = 0,509$) (Πίνακας 22). Από τον έλεγχο των μέσων όρων, διαπιστώθηκε ότι η άποψη για το συγκεκριμένο ζήτημα δε φαίνεται να διαφοροποιείται από παράγοντες που αφορούν τη στελέχωση του Τμήματος όπως ο αριθμός των αναπνευστήρων, $t(239) = 0,89, p > 0,05$, ο αριθμός των φιλοξενούμενων νεογνών/βρεφών, $t(239) = 0,91, p > 0,05$, ο αριθμός των ιατρών, $t(239) = -1,67, p > 0,05$, ο αριθμός των μαιών/νοσηλευτριών, $t(239) = 1,2, p > 0,05$ και ο συνολικός αριθμός των εργαζομένων, $t(239) = 0,28, p > 0,05$.

Πίνακας 22. Η άποψη για τη φροντίδα που παρέχεται στις MENN

Στο Τμήμα MENN που εργάζονται:	Ναι	Όχι	P
Πολύ συχνά λαμβάνονται αποφάσεις περιορισμού της εντατικής φροντίδας για ηθικούς λόγους			
Σύνολο	12,3%	87,7%	
Επαγγελματική ιδιότητα			
Ιατροί	10,1%	89,9%	0,342
Μαίες/τές	10,3%	89,7%	
Νοσηλεύτριες/τές	16,9%	83,1%	
Μερικά νεογνά/βρέφη υποβάλλονται σε υπερβολική εντατική φροντίδα			
Σύνολο	66,1%	33,9%	
Επαγγελματική ιδιότητα			
Ιατροί	58,6%	41,4%	0,271
Μαίες/τές	68%	32%	
Νοσηλεύτριες/τές	70,5%	29,5%	
Θα πρέπει να δίνεται περισσότερο βάρος στις απόψεις των γονέων			
Σύνολο	47,7%	52,3%	
Επαγγελματική ιδιότητα			
Ιατροί	42%	58%	0,509
Μαίες/τές	49%	51%	
Νοσηλεύτριες/τές	51,3%	48,7%	

Στη συνέχεια, οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν σχετικά με τις πρακτικές που ακολουθούνται στα Τμήματα που εργάζονται, όσον αφορά την παροχή πληροφοριών στους γονείς σοβαρά νοσούντων νεογνών και την ανακοίνωση μιας βαριάς διάγνωσης ή δυσμενούς πρόγνωσης στους γονείς (Πίνακες 23α και 23β). Σύμφωνα με τους μισούς επαγγελματίες υγείας (49,6%) η πρακτική που εφαρμόζεται, στην περίπτωση που το νεογνό διαθέτει ιδιαίτερα σοβαρά ιατρικά προβλήματα, είναι να ανακοινώνονται οι πληροφορίες στους γονείς του, όταν προκύπτει μια σαφής εικόνα για το ίδιο. Από τη στατιστική ανάλυση προκύπτει ότι η επαγγελματική ιδιότητα των ερωτηθέντων και η τοποθεσία του Νοσοκομείου που εργάζονται, σχετίζεται

στατιστικώς σημαντικά με τις απόψεις τους. Έτσι, οι μαίες και οι νοσηλεύτριες πιο συχνά από ό,τι οι ιατροί ($p = 0,001$), καθώς και οι εργαζόμενοι των Νοσοκομείων της Αττικής πιο συχνά από τους εργαζόμενους σε Νοσοκομεία της επαρχίας ($p = 0,001$), αναφέρουν ότι δεν ακολουθείται κάποια καθιερωμένη πρακτική σε ανάλογες περιπτώσεις (Πίνακας 23α).

Όσον αφορά την πρακτική που εφαρμόζεται στην περίπτωση της ανακοίνωσης μιας δυσμενούς πρόγνωσης/διάγνωσης στους γονείς, οι μισοί από τους ερωτώμενους (54,5%) αναφέρουν ότι όπου είναι εφικτό, γίνεται προσπάθεια ανακοίνωσης της πρόγνωσης ή της διάγνωσης και στους δυο γονείς. Αξιοσημείωτο αποτελεί το ποσοστό των συμμετεχόντων (34,6%) που υποστηρίζουν ότι δεν τηρείται κάποια παγιωμένη πρακτική σε ανάλογες περιπτώσεις και οι αποφάσεις για την ανακοίνωση της κατάστασης του νεογνού λαμβάνονται κατά περίπτωση. Παράγοντες όπως η επαγγελματική ιδιότητα των συμμετεχόντων ($p = 0,104$), το πλαίσιο λειτουργίας ($p = 0,15$) και η τοποθεσία του Τμήματος ($p = 0,087$) δε φαίνεται να συνδέονται στατιστικώς σημαντικά με τις απαντήσεις τους στο συγκεκριμένο ζήτημα (Πίνακας 23β).

Πίνακας 23α. Συνήθης πρακτικές των Τμημάτων MENN για την παροχή πληροφοριών στους γονείς σοβαρά νοσούντων νεογνών

Η ανακοίνωση της κατάστασης των σοβαρά νοσούντων νεογνών γίνεται:	Μόλις γίνει γνωστή οποιαδήποτε πληροφορία	Όταν γίνει ξεκάθαρη η εικόνα της κατάστασης τους	Δεν υπάρχει καθιερωμένη πρακτική	Κάτι άλλο	<i>p</i>
Συνολικά	28,5%	49,6%	19,5%	2,4%	
Επαγγελματική ιδιότητα					0,001
Ιατροί	48,6%	42,9%	5,7%	2,9%	
Μαίες/τές	21,9%	45,8%	28,1%	4,2%	
Νοσηλεύτριες/τές	18,8%	60%	21,3%	0%	
Πλαίσιο Τμήματος					0,104
Πανεπιστημιακό	28,9%	54,8%	14,8%	1,5%	
ΕΣΥ	27,9%	43,2%	25,2%	3,6%	
Τοποθεσία Νοσοκομείου					0,001
Αττική	22,9%	45,9%	30,3%	0,9%	
Επαρχία	32,8%	52,6%	10,6%	3,6%	

Πίνακας 23β. Συνήθειες πρακτικές των Τμημάτων MENN για την ανακοίνωση μιας βαριάς πρόγνωσης/διάγνωσης στους γονείς

Η ανακοίνωση μιας βαριάς πρόγνωσης/διάγνωσης γίνεται:	Σε όποιον γονέα είναι διαθέσιμος	Μόνο στον πατέρα	Και στους δυο γονείς μαζί, όταν είναι εφικτό	Δεν υπάρχει καθιερωμένη πρακτική	Άλλο	<i>p</i>
Συνολικά	7,7%	2,8%	54,5%	34,6%	0,4%	
Επαγγελματική ιδιότητα						0,104
Ιατροί	8,6%	1,4%	68,6%	21,4%	0%	
Μαίες/τές	6,3%	2,1%	50%	41,7%	0%	
Νοσηλεύτριες/τές	8,8%	5%	47,5%	37,5%	1,3%	
Πλαίσιο Τμήματος						0,15
Πανεπιστημιακό	7,4%	0,7%	58,5%	32,6%	0,7%	
ΕΣΥ	8,1%	5,4%	49,5%	36,9%	0%	
Τοποθεσία Νοσοκομείου						0,087
Αττική	5,6%	1,9%	49,1%	43,5%	0%	
Επαρχία	9,4%	3,6%	58,7%	27,5%	0,7%	

Στοχεύοντας στην καταγραφή των πολιτικών που επικρατούν στις MENN, οι ερωτώμενοι κλήθηκαν να απαντήσουν σε σχέση με τη συμμετοχή των γονέων στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου. Όπως υποστηρίζει η πλειοψηφία (69,2%), οι ισχύουσες πολιτικές των Τμημάτων δεν ευνοούν την ενεργό συμμετοχή και την εμπλοκή των γονέων σε ανάλογες διαδικασίες. Μόνο το 21,7% των συμμετεχόντων κάνει λόγο για πολιτικές που εμπλέκουν ενεργά το γονέα σε αυτές τις διαδικασίες στο Τμήμα τους (Πίνακας 24). Συνήθως, οι γονείς δεν έχουν ενεργό συμμετοχή, απλώς τους παρέχεται η δυνατότητα να εκφράσουν τις επιθυμίες τους, οι οποίες λαμβάνονται υπόψη από τα πρόσωπα που παίρνουν την τελική απόφαση (42,6%). Η επαγγελματική ιδιότητα των συμμετεχόντων ($p = 0,286$), το πλαίσιο λειτουργίας ($p = 0,318$) και η τοποθεσία του Τμήματος ($p = 0,234$) δε φαίνεται να συνδέονται στατιστικώς σημαντικά με τις καταγεγραμμένες απόψεις (Πίνακας 24).

Πίνακας 24. Συνήθειες πολιτικές των Τμημάτων MENN για τη συμμετοχή των γονέων στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου

Πολιτική συμμετοχής των γονέων:	Επιλέγουν τη φροντίδα	Παίρνουν μέρος στην απόφαση	Αναφέρουν τις επιθυμίες τους	Ενημερώνονται για την απόφαση	Δεν ενημερώνονται	Δεν υπάρχει πολιτική	Άλλο	<i>p</i>
Συνολικά	3,7%	18%	42,6%	21,7%	4,9%	8,2%	0,8%	
Επαγγ. ιδιότητα								0,286
Ιατροί	2,9%	21,7%	52,2%	15,9%	2,9%	4,3%	0%	
Μαίες/τές	3,2%	21,1%	34,7%	24,2%	6,3%	8,4%	2,1%	
Νοσηλ/ες	5%	11,3%	43,8%	23,8%	5%	11,3%	0%	
Πλαίσιο Τμήματος								0,318
Πανεπ/κό	3,8%	21,1%	46,6%	16,5%	4,5%	6,8%	0,8%	
ΕΣΥ	3,6%	14,4%	37,8%	27,9%	5,4%	9,9%	0,9%	
Τοποθεσία Νοσ/μείου								0,234
Αττική	5,6%	20,6%	39,3%	17,8%	6,5%	8,4%	1,9%	
Επαρχία	2,2%	16,1%	45,3%	24,8%	3,6%	8%	0%	

Όσον αφορά τις ισχύουσες πολιτικές των Τμημάτων, σε σχέση με τη συμμετοχή των μαιών και των νοσηλευτριών σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων με ηθικό περιεχόμενο, προκύπτει ότι η ενεργός συμμετοχή και εμπλοκή των συγκεκριμένων επαγγελματιών υγείας δε συνιστά πάγια και τακτική πολιτική των MENN. Σύμφωνα με την πλειοψηφία των συμμετεχόντων (57%), οι μαίες και οι νοσηλεύτριες παίρνουν μέρος στη συζήτηση ενός κλινικού περιστατικού, μπορούν να εκφράσουν τις απόψεις τους, αλλά δε συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης της τελικής απόφασης. Το πλαίσιο λειτουργίας ($p = 0,323$) και η τοποθεσία του Τμήματος ($p = 0,252$) δε φαίνεται να συνδέονται στατιστικώς σημαντικά με τις παραπάνω απόψεις. Αντίθετα αποτελέσματα προκύπτουν κατά τον έλεγχο της επαγγελματικής ιδιότητας.

Συγκεκριμένα, οι μαίες πιο συχνά από ό,τι άλλοι επαγγελματίες υγείας, αναφέρουν ότι λαμβάνουν μέρος σε διαδικασίες λήψης των τελικών αποφάσεων ($p = 0,001$) (Πίνακας 25).

Πίνακας 25. Συνήθειες πολιτικές των Τμημάτων MENN για τη συμμετοχή των μαιών/τών και νοσηλευτριών/τών σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου

Πολιτική συμμετοχής των μαιών/τών και των νοσηλευτριών/των:	Δεν έχουν κανένα ρόλο	Μπορούν να εκφράσουν άποψη. Δε συμμετέχουν στη λήψη της τελικής απόφασης	Συμμετέχουν στη λήψη της τελικής απόφασης	Άλλο	<i>p</i>
Συνολικά	36,5%	57%	2,9%	3,7%	
Επαγγελματική ιδιότητα					0,001
Ιατροί	21,7%	68,1%	0%	10,1%	
Μαίες/τές	35,8%	55,8%	6,3%	2,1%	
Νοσηλεύτριες/τές	50%	48,8%	1,3%	0%	
Πλαίσιο Τμήματος					
Πανεπιστημιακό	35,3%	55,6%	4,5%	4,5%	0,323
ΕΣΥ	37,8%	58,6%	0,9%	2,7%	
Τοποθεσία Νοσοκομείου					0,252
Αττική	31,5%	63,9%	1,9%	2,8%	
Επαρχία	40,4%	51,5%	3,7%	4,4%	

Στοχεύοντας στην καταγραφή των συνηθέστερων πολιτικών των MENN, όσον αφορά τη σύγκληση συμβουλίων, προκειμένου να συζητηθούν είτε κλινικές περιπτώσεις είτε ηθικά διλήμματα, ζητήθηκε από τους ερωτώμενους να δώσουν τις σχετικές πληροφορίες για τα τμήματά τους. Όπως συνάγεται, οι ανεπίσημες συζητήσεις που γίνονται μεταξύ των επαγγελματιών υγείας ενός Τμήματος και

αφορούν είτε τα κλινικά περιστατικά (44,9%) είτε τα ηθικά διλήμματα (52,7%), που προκύπτουν από την παροχή της εντατικής νοσηλείας και φροντίδας σε νεογνά/βρέφη, αποτελούν το συνηθέστερο τρόπο συζήτησης των εν λόγω ζητημάτων (Πίνακες 26α και 26β). Ελάχιστοι είναι οι συμμετέχοντες που υποστηρίζουν ότι στο χώρο που εργάζονται συγκαλούνται συμβούλια σε τακτά χρονικά διαστήματα για τη συζήτηση κλινικών περιπτώσεων (9%) και ηθικών διλημάτων (4,5%) (Πίνακες 26α και 26β).

Πίνακας 26α. Συνήθειες πολιτικές των ΜΕΝΝ που αφορούν τη σύγκληση συμβουλίων για τη συζήτηση κλινικών περιπτώσεων

Σύγκληση συμβουλίων για τη συζήτηση κλινικών περιπτώσεων:	Δε γίνεται συνήθως	Γίνονται μόνο ανεπίσημες συζητήσεις	Γίνεται περιστασιακά	Γίνεται τακτικά	Άλλο	<i>P</i>
Συνολικά	28,6%	44,9%	17,1%	9%	0,4%	
Επαγγελματική ιδιότητα						0,001
Ιατροί	5,7%	34,3%	32,9%	27,1%	0%	
Μαίες/τές	39,6%	47,9%	8,3%	3,1%	1,1%	
Νοσηλεύτριες/τές	35,4%	50,6%	13,9%	0%	0%	
Πλαίσιο Τμήματος						0,423
Πανεπιστημιακό	30,4%	41,5%	17%	11,1%	0%	
ΕΣΥ	26,4%	49,1%	17,3%	6,4%	0,9%	
Τοποθεσία Νοσοκομείου						0,243
Αττική	31,8%	45,8%	17,8%	4,7%	0%	
Επαρχία	26,1%	44,2%	16,7%	12,3%	0,7%	

Πίνακας 26β. Συνήθειες πολιτικές των MENN που αφορούν την σύγκληση συμβουλίων για την συζήτηση ηθικών διλημάτων

Σύγκληση συμβουλίων για την συζήτηση ηθικών διλημάτων:	Δε γίνεται συνήθως	Γίνονται μόνο ανεπίσημες συζητήσεις	Γίνεται περιστασιακά	Γίνεται τακτικά	Άλλο	<i>p</i>
Συνολικά	29,4%	52,7%	13,1%	4,5%	0,4%	
Επαγγελματική ιδιότητα						0,001
Ιατροί	10%	57,1%	21,4%	11,4%	0%	
Μαίες/τές	39,6%	46,9%	11,5%	1%	1%	
Νοσηλεύτριες/τές	34,2%	55,7%	7,6%	2,5%	0%	
Πλαίσιο Τμήματος						0,360
Πανεπιστημιακό	28,7%	50%	15,4%	5,9%	0%	
ΕΣΥ	30,3%	56%	10,1%	2,8%	0,9%	
Τοποθεσία Νοσοκομείου						0,033
Αττική	29,6%	60,2%	9,3%	0,9%	0%	
Επαρχία	29,2%	46,7%	16,1%	7,3%	0,7%	

Σε αντίθεση με τις άλλες επαγγελματικές ομάδες, σύμφωνα με τις οποίες τέτοια ζητήματα είτε δε συζητιούνται από κοινού είτε συζητούνται μόνο ανεπίσημα, η ομάδα των ιατρών αναφέρει σε μεγαλύτερη συχνότητα ότι συγκαλούνται συμβούλια, τόσο για τη συζήτηση των κλινικών περιστατικών ($p = 0,001$), όσο και για τη συζήτηση των ηθικών διλημάτων ($p = 0,001$) (Πίνακες 26α και 26β). Επίσης, οι επαγγελματίες υγείας που εργάζονται σε επαρχιακά Νοσοκομεία, τείνουν να αναφέρουν τη σύγκληση τακτικών συμβουλίων για τη συζήτηση ηθικών διλημάτων συχνότερα από τους άλλους επαγγελματίες υγείας ($p = 0,033$) (Πίνακας 26β). Αρκετοί είναι οι συμμετέχοντες (76,2%) που διάκινται θετικά προς τη διοργάνωση περισσότερων συμβουλίων, στα οποία θα συμμετέχουν όλοι οι επαγγελματίες υγείας ενός Τμήματος MENN. Μια τέτοια επιθυμία αναφέρεται σε μεγαλύτερο βαθμό από τις μαίες (84,4%) και τις νοσηλεύτριες (74,4%) παρά από τους ιατρούς (66,7%) ($p =$

0,029), ενώ η συγκεκριμένη επιθυμία δε φαίνεται να συνδέεται με τα ενδογενή χαρακτηριστικά των MENN.

Σύμφωνα με την πλειοψηφία των συμμετεχόντων, τα πρόσωπα που λαμβάνουν τακτικώς μέρος σε συμβούλια για τη συζήτηση είτε κλινικών περιπτώσεων είτε ηθικών διλημμάτων είναι κυρίως οι ειδικευμένοι (98,4% και 95,3% αντίστοιχα) και οι ειδικευόμενοι ιατροί (67,2% και 71,1% αντίστοιχα) και σε μικρότερο βαθμό οι μαίες και οι νοσηλεύτριες (28,3% και 47,4% αντίστοιχα) του Τμήματος. Όσον αφορά την εμπλοκή των γονέων σε ανάλογα συμβούλια, το ποσοστό των συμμετεχόντων που καταδεικνύει μια τέτοια συμμετοχή κυμαίνεται από 16% στις περιπτώσεις συζήτησης των κλινικών περιστατικών έως 12,9% στις περιπτώσεις συζήτησης των ηθικών διλημμάτων.

Σύμφωνα με τα στοιχεία που παρουσιάστηκαν στη συγκεκριμένη υποενότητα, η πλειοψηφία των επαγγελματιών υγείας ισχυρίζονται ότι οι αποφάσεις που έχουν ηθικό περιεχόμενο και θέτουν ηθικά όρια στην νεογνική εντατική φροντίδα δε λαμβάνονται συχνά στη χώρα μας. Επιπροσθέτως, αρκετοί συμμετέχοντες υποστηρίζουν ότι κάποια νεογνά/βρέφη υποβάλλονται σε υπερβολική εντατική φροντίδα στις ελληνικές MENN. Σύμφωνα με την πλειοψηφία των επαγγελματιών υγείας, οι ισχύουσες πολιτικές των ελληνικών Τμημάτων δεν ευνοούν την ενεργό συμμετοχή και την εμπλοκή των γονέων σε διαδικασίες λήψης ηθικών αποφάσεων που αφορούν τα παιδιά τους, ενώ η ενεργός συμμετοχή και εμπλοκή άλλων επαγγελματιών υγείας εκτός των ιατρών, όπως των μαίων και νοσηλευτριών, δε συνιστά πάγια και τακτική πολιτική των MENN. Οι ανεπίσημες συζητήσεις μεταξύ των επαγγελματιών υγείας που σχετίζονται είτε με τα κλινικά περιστατικά, είτε με τα ηθικά διλήμματα που προκύπτουν από την παροχή της νεογνικής εντατικής φροντίδας αποτελούν το συνηθέστερο τρόπο συζήτησης των εν λόγω ηθικών ζητημάτων στη χώρα μας.

7.5 Οι απόψεις των επαγγελματιών υγείας για τη συμμετοχή των γονέων σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου

Στην παρούσα ενότητα παρουσιάζονται οι καταγεγραμμένες απόψεις των συμμετεχόντων, που αφορούν στο ρόλο των γονέων σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων, για ηθικά ζητήματα που ανακύπτουν κατά την εντατική φροντίδα των

παιδιών τους. Σε ερώτηση για το εάν, κατά κανόνα, οι γονείς θα πρέπει να εμπλέκονται στη διαδικασία λήψης της απόφασης, στην περίπτωση συζήτησης περιορισμού της εντατικής φροντίδας στο νεογνό, οι γνώμες δίστανται. Πολλοί πιστεύουν ότι θα πρέπει να δίνεται η δυνατότητα στους γονείς να λαμβάνουν ενεργά μέρος σε μια τέτοια απόφαση (39%). Αντιθέτως, κάποιοι άλλοι δηλώνουν ότι οι γονείς δε θα πρέπει να εμπλέκονται, αλλά μόνο να εκφράζουν τις επιθυμίες τους, προκειμένου αυτές να λαμβάνονται υπόψη από τους επαγγελματίες υγείας (34,6%). Η δυνατότητα των γονέων να επιλέγουν οι ίδιοι την πορεία της θεραπείας για το παιδί τους, αποτελεί αποδεκτή επιλογή από ένα μικρό ποσοστό συμμετεχόντων στην παρούσα έρευνα (16,7%).

Οι απόψεις για την εμπλοκή των γονέων σε ανάλογες διαδικασίες, εξαρτάται στατιστικώς σημαντικά από την προϋπηρεσία των επαγγελματιών υγείας, αλλά και την τοποθεσία του Νοσοκομείου. Έτσι, οι επαγγελματίες υγείας που έχουν εργασθεί λιγότερα χρόνια (κάτω των έξι), συχνότερα από ό,τι οι υπόλοιποι, φαίνεται να αποδέχονται την εμπλοκή των γονέων σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου που αφορούν τα παιδιά τους ($p = 0,012$). Παράλληλα, οι συμμετέχοντες που εργάζονται σε Νοσοκομεία του νομού Αττικής (67,6%), συχνότερα από ό,τι εκείνους που εργάζονται σε Νοσοκομεία της επαρχίας (46,4%), ($p = 0,001$), τείνουν να υποστηρίζουν περισσότερο τη συμμετοχή των γονέων σε ανάλογες διαδικασίες (Πίνακας 27). Παράγοντες όπως η επαγγελματική ιδιότητα των συμμετεχόντων ($p = 0,112$), η ηλικία τους ($p = 0,096$), η γονεϊκότητα ($p = 0,24$), η θρησκεία ($p = 0,552$) και το πλαίσιο της ΜΕΝΝ ($p = 0,26$) δε φαίνεται να επηρεάζουν στατιστικώς σημαντικά τις απόψεις τους στο συγκεκριμένο ζήτημα (Πίνακας 27).

Πίνακας 27. Η άποψη για την εμπλοκή των γονέων σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου

Κατά κανόνα, οι γονείς θα πρέπει να εμπλέκονται στη λήψη της απόφασης για τον περιορισμό ή όχι της εντατικής φροντίδας ενός νεογνού/βρέφους:	Ναι, θα πρέπει να εμπλέκονται	Όχι, δεν πρέπει να εμπλέκονται	<i>p</i>
Συνολικά	55,9%	44,1%	
Επαγγελματική ιδιότητα			0,112
Ιατροί	53,6%	46,4%	
Μαίες/τές	63,5%	36,5%	
Νοσηλεύτριες/τές	48,1%	51,9%	
Ηλικία			0,096
<30 ετών	68%	32%	
30-39 ετών	61,4%	38,6%	
40-49 ετών	48,1%	51,9%	
>50 ετών	47,1%	52,9%	
Προϋπηρεσία			0,012
< 6 έτη προϋπηρεσίας	65%	35%	
6-15 έτη προϋπηρεσίας	50%	50%	
>15 έτη προϋπηρεσίας	42%	58%	
Είναι γονείς			0,24
Ναι	53,7%	46,3%	
Όχι	61,3%	38,7%	
Θεωρούν το ρόλο της θρησκείας			0,552
Εξαιρετικά σημαντικό	58%	42%	
Καθόλου σημαντικό	62,5%	37,5%	
Πλαίσιο Τμήματος			0,26
Πανεπιστημιακό	59%	41%	
ΕΣΥ	51,8%	48,2%	
Τοποθεσία Νοσοκομείου			0,001
Αττική	67,6%	32,4%	
Επαρχία	46,4%	53,6%	

Διερευνώντας πιθανή διαφοροποίηση των παραπάνω καταγεγραμμένων απόψεων, σε σχέση με παράγοντες που αφορούν τη στελέχωση ενός Τμήματος σε εξοπλισμό και ανθρώπινο δυναμικό, έγινε έλεγχος των μέσων όρων βάσει του στατιστικού κριτηρίου t για ανεξάρτητα δείγματα. Όπως προέκυψε, ο αριθμός των αναπνευστήρων, $t(241) = 0,83, p > 0,05$, ο αριθμός των φιλοξενούμενων νεογνών/βρεφών, $t(241) = 0,35, p > 0,05$, ο αριθμός των ιατρών, $t(241) = -0,63, p > 0,05$, ο αριθμός των μαιών/νοσηλευτριών, $t(241) = 0,023, p > 0,05$ και ο συνολικός αριθμός των εργαζομένων ενός Τμήματος MENN, $t(241) = -0,22, p > 0,05$, δε φαίνεται να διαφοροποιούν στατιστικώς σημαντικά τη γνώμη των επαγγελματιών υγείας στο συγκεκριμένο ζήτημα.

Αιτιολογώντας τη στάση τους για μη εμπλοκή των γονέων σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων για τη φροντίδα των νεογνών στην πλειοψηφία τους οι συμμετέχοντες υποστηρίζουν ότι οι γονείς μπορεί να αλλάξουν αργότερα γνώμη και να νιώσουν ένοχοι (90,2%). Επίσης, οι απόψεις ότι: α) οι γονείς δεν μπορούν να κατανοήσουν πλήρως όλες τις πιθανές επιλογές και τις επιπτώσεις τους (85,3%), β) δε βρίσκονται στην κατάλληλη ψυχική κατάσταση, για να πάρουν τέτοιες αποφάσεις (81,6%), γ) με την ανάμειξή τους μπορεί να γίνουν παρεμβατικοί και να ασκήσουν υπερβολική πίεση στους επαγγελματίες υγείας (80,6%) και δ) μπορεί αργότερα να αλλάξουν γνώμη και να μηνύσουν τον ιατρό (78,8%) αποτελούν τις σημαντικότερες βάσεις αιτιολόγησης της άποψης των επαγγελματιών υγείας για τη μη εμπλοκή των γονέων σε ανάλογες διαδικασίες. Από την άλλη μεριά, σπανιότερα επιλέχθηκαν ως αιτιολογικοί λόγοι μη εμπλοκής των γονέων σε αποφάσεις για τη νεογνική φροντίδα δηλώσεις όπως ότι η ευθύνη τέτοιων αποφάσεων ανήκει αποκλειστικά στον ιατρό (50,5%) και ότι οι γονείς θα πρέπει να απαλλάσσονται από το βάρος ανάλογων αποφάσεων (58,8%) (Πίνακας 28).

Πίνακας 28. Αιτιολόγηση της μη εμπλοκής των γονέων, σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου

Οι γονείς δε θα έπρεπε να εμπλέκονται άμεσα στη λήψη αποφάσεων για τον περιορισμό ή όχι της εντατικής φροντίδας στα παιδιά τους, γιατί:	Ναι f% (f)	Όχι f% (f)
Οι γονείς μπορεί να αλλάξουν αργότερα γνώμη και να νιώσουν ένοχοι	90,2% (92)	9,8% (10)
Οι γονείς δεν μπορούν να κατανοήσουν πλήρως όλες τις πιθανές επιλογές και τις επιπτώσεις τους	85,3% (87)	14,7% (15)
Οι γονείς δε βρίσκονται στην κατάλληλη ψυχική κατάσταση για να πάρουν τέτοιες αποφάσεις	81,6% (84)	18,4% (19)
Με το που θα αναμειχθούν οι γονείς μπορεί να γίνουν παρεμβατικοί και να ασκήσουν υπερβολική πίεση στο προσωπικό	80,6% (83)	19,4% (20)
Οι γονείς μπορεί να αλλάξουν γνώμη αργότερα και να μηνύσουν τον ιατρό	78,8% (82)	21,2% (22)
Η συζήτηση των τρόπων περιορισμού της εντατικής φροντίδας μπορεί να θέσει σε κίνδυνο την εμπιστοσύνη των γονέων στους ιατρούς	66% (68)	34% (35)
Οι γονείς πρέπει να απαλλάσσονται από το βάρος τέτοιων αποφάσεων	58,8% (60)	41,2% (42)
Η ευθύνη τέτοιων αποφάσεων ανήκει αποκλειστικά στον ιατρό	50,5% (51)	49,5% (50)

Στη συνέχεια ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες να επιλέξουν το άτομο ή το φορέα που, κατά τη γνώμη τους, θα πρέπει να λάβει την τελική απόφαση για την πορεία της εντατικής φροντίδας που παρέχεται σε ένα νεογνό/βρέφος, σε περίπτωση διαφωνίας ανάμεσα στους ιατρούς και τους γονείς. Σύμφωνα με την πρώτη υπόθεση, στην οποία κλήθηκαν να απαντήσουν οι επαγγελματίες υγείας, οι γονείς ζητούν τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας που παρέχεται στο παιδί τους, ενώ οι ιατροί θεωρούν ότι η θεραπεία που λαμβάνει το νεογνό/βρέφος πρέπει να συνεχιστεί. Σύμφωνα με τους μισούς συμμετέχοντες (53,2%) υπεύθυνοι προκειμένου να πάρουν την τελική απόφαση είναι οι ιατροί, που στην συγκεκριμένη περίπτωση ζητούν τη συνέχιση της θεραπείας. Οι επαγγελματίες υγείας που υποστηρίζουν τη γνώμη των γονέων για περιορισμό της εντατικής φροντίδας είναι λιγοστοί (10,9%), ενώ περίπου ένας στους τέσσερις (24,1%) απαντά ότι δε γνωρίζει ή δεν είναι σίγουρος για το ποιος πρέπει να λάβει την τελική απόφαση (Πίνακας 29α).

Κατά τον έλεγχο ανεξαρτησίας, μέσω του στατιστικού κριτηρίου χ^2 , προκύπτει ότι η επαγγελματική ιδιότητα των συμμετεχόντων σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με τις απόψεις τους γι' αυτό το ζήτημα ($p = 0,025$). Περισσότερο οι ιατροί (70,5%) σε σχέση με τις μαίες (43,7%) και τις νοσηλεύτριες (50%) θεωρούν ότι, οι ίδιοι πρέπει να λαμβάνουν την τελική απόφαση και όχι οι γονείς. Αντίθετα, η ηλικία των συμμετεχόντων ($p = 0,051$) και η προϋπηρεσία που διαθέτουν ($p = 0,571$) δε φαίνεται να συνδέονται στατιστικά σημαντικά με τις απόψεις τους. Παρομοίως, παράγοντες όπως η γονεϊκότητα ($p = 0,388$) και η σημαντικότητα του ρόλου της θρησκείας ($p = 0,949$) δε φαίνεται να επηρεάζουν στατιστικά σημαντικά την άποψη για το συγκεκριμένο ζήτημα (Πίνακας 29α).

Σύμφωνα με τη δεύτερη υπόθεση, οι γονείς ζητούν τη συνέχιση της εντατικής φροντίδας στο παιδί τους, ενώ οι ιατροί πιστεύουν ότι η παρεχόμενη φροντίδα πρέπει να διακοπεί. Στην παρούσα υπόθεση, όπως και στην προηγούμενη, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων (30,8%) τάσσεται υπέρ αυτών που προτείνουν τη συνέχιση της εντατικής φροντίδας στο νεογνό/βρέφος και στην προκειμένη υπόθεση υπέρ των γονέων. Και σε αυτή την περίπτωση αξίζει να τονισθεί ότι ένα σημαντικό ποσοστό συμμετεχόντων (27,8%) υποστηρίζουν ότι δε γνωρίζουν ή δεν είναι σίγουροι για το ποιος πρέπει να λάβει την τελική απόφαση. Παράγοντες όπως η επαγγελματική ιδιότητα των συμμετεχόντων ($p = 0,454$), η ηλικία τους ($p = 0,057$), η προϋπηρεσία τους ($p = 0,853$), η γονεϊκότητα ($p = 0,51$) και η σημαντικότητα του ρόλου της θρησκείας ($p = 0,077$) δε φαίνεται να συνδέονται στατιστικά σημαντικά με τις παραπάνω απόψεις (Πίνακας 29β).

Πίνακας 29α. Ποιος θα λάβει την τελική απόφαση, όταν οι γονείς ζητούν περιορισμό και οι ιατροί συνέχιση της φροντίδας

Εάν οι γονείς ζητήσουν περιορισμό της εντατικής φροντίδας, ενώ οι ιατροί προτείνουν τη συνέχιση της, θα πρέπει να αποφασίσουν:	Οι γονείς	Οι ιατροί	Επιτροπή Ηθικής/Δεοντολογίας του Νοσοκομείου	Δε γνωρίζουν	<i>p</i>
Συνολικά	10,9%	53,2%	11,8%	24,1%	
Επαγγελματική ιδιότητα					0,025
Ιατροί	3,3%	70,5%	13,1%	13,1%	
Μαίες/τές	13,8%	43,7%	11,5%	31%	
Νοσηλεύτριες/τές	13,9%	50%	11,1%	25%	
Ηλικία					0,051
<30 ετών	14,6%	29,3%	14,6%	41,5%	
30-39 ετών	12%	56,6%	8,4%	22,9%	
40-49 ετών	10,1%	55,1%	17,4%	17,4%	
>50 ετών	6,7%	73,3%	6,7%	13,3%	
Προϋπηρεσία					0,571
< 6 έτη προϋπηρεσίας	11,5%	47,1%	11,5%	29,8%	
6-15 έτη προϋπηρεσίας	10,3%	58,8%	11,8%	19,1%	
>15 έτη προϋπηρεσίας	11,6%	58,1%	14%	16,3%	
Είναι γονείς					0,388
Ναι	9,6%	57%	12,3%	21,1%	
Όχι	13,5%	45,8%	12,5%	28,1%	
Θεωρούν το ρόλο της θρησκείας					0,949
Εξαιρετικά σημαντικό	14,3%	44,4%	11,1%	30,2%	
Αρκετά σημαντικό	10,1%	53,9%	13,5%	22,5%	
Όχι πολύ σημαντικό	12,1%	54,5%	12,1%	21,2%	
Καθόλου σημαντικό	11,8%	64,7%	11,8%	11,8%	

Πίνακας 29β. Ποιος θα λάβει την τελική απόφαση, όταν οι γονείς ζητούν συνέχιση και οι ιατροί διακοπή της φροντίδας

Εάν οι γονείς ζητήσουν συνέχιση της εντατικής φροντίδας, ενώ οι ιατροί προτείνουν τη διακοπή της, θα πρέπει να αποφασίσουν:	Οι γονείς	Οι ιατροί	Επιτροπή Ηθικής/Δεοντολογίας του Νοσοκομείου	Δε γνωρίζουν	<i>p</i>
Συνολικά	30,8%	24,1%	17,3%	27,8%	
Επαγγελματική ιδιότητα					0,454
Ιατροί	35,4%	29,2%	15,4%	20%	
Μαίες/τές	30,9%	18,1%	18,1%	33%	
Νοσηλεύτριες/τές	26,9%	26,9%	17,9%	28,2%	
Ηλικία					0,057
<30 ετών	30,4%	15,2%	17,4%	37%	
30-39 ετών	38,4%	29,1%	7%	25,6%	
40-49 ετών	25%	25%	26,3%	23,7%	
>50 ετών	31,3%	31,3%	12,5%	25%	
Προϋπηρεσία					0,853
< 6 έτη προϋπηρεσίας	35,1%	22,5%	14,4%	27,9%	
6-15 έτη προϋπηρεσίας	26,4%	25%	20,8%	27,8%	
>15 έτη προϋπηρεσίας	28,6%	24,5%	20,4%	26,5%	
Είναι γονείς					0,51
Ναι	24,4%	30,3%	17,6%	27,7%	
Όχι	40,2%	18,7%	15%	26,2%	
Θεωρούν το ρόλο της θρησκείας					0,077
Εξαιρετικά σημαντικό	32,8%	13,4%	13,4%	40,3%	
Αρκετά σημαντικό	30,2%	29,2%	20,8%	19,8%	
Όχι πολύ σημαντικό	30,3%	27,3%	18,2%	24,2%	
Καθόλου σημαντικό	47,6%	33,3%	4,8%	14,3%	

Σύμφωνα με τα παραπάνω στοιχεία, οι γνώμες των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας δίστανται όσον αφορά τη συμμετοχή και εμπλοκή των γονέων στη διαδικασία λήψης μιας ηθικής απόφασης που αφορά τα παιδιά τους. Αρκετοί είναι οι επαγγελματίες υγείας που ισχυρίζονται ότι οι γονείς δε θα πρέπει να εμπλέκονται σε τέτοιες διαδικασίες, αλλά θα πρέπει να εκφράζουν μόνο τις επιθυμίες τους για την εξέλιξη του περιστατικού. Οι απόψεις ότι οι γονείς δεν μπορούν να κατανοήσουν πλήρως όλες τις πιθανές επιλογές και τις επιπτώσεις των αποφάσεών τους και ότι δε βρίσκονται στην κατάλληλη ψυχική κατάσταση προκειμένου να λάβουν τις σωστές αποφάσεις αποτελούν τις περισσότερο καταγεγραμμένες αιτίες για την μη εμπλοκή των γονέων σε τέτοιου είδους διαδικασίες. Στις περιπτώσεις που υπάρχει διαφωνία μεταξύ των γονέων και των επαγγελματιών υγείας ως προς τη συνέχιση ή την εφαρμογή ορίων στην παρεχόμενη εντατική φροντίδα, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων τάσσεται κάθε φορά υπέρ εκείνων που προτείνουν τη συνέχιση της επεμβατικής πρακτικής που υποστηρίζει την ανθρώπινη ζωή και διατηρεί στη ζωή το νεογνό.

7.6 Το ισχύον νομοθετικό και κανονιστικό πλαίσιο στην Ελλάδα και ο βαθμός αποδοχής πιθανών νομοθετικών ρυθμίσεων που θα επιτρέπουν την εφαρμογή ορίων στη νεογνική φροντίδα

Στην παρούσα ενότητα παρουσιάζεται η γνώμη των επαγγελματιών υγείας για θέματα που αφορούν το ελληνικό νομοθετικό και κανονιστικό πλαίσιο και αφορούν ζητήματα ηθικού περιεχομένου που προκύπτουν κατά την παροχή της νεογνικής εντατικής φροντίδας. Από τους συμμετέχοντες ζητήθηκε να καταθέσουν την άποψή τους, για θέματα που άπτονται της ισχύουσας ελληνικής νομοθεσίας και αφορούν σε περιπτώσεις περιορισμού και διακοπής της φροντίδας σε νεογνά/βρέφη.

Σε ερώτηση για το πώς θα χαρακτήριζαν το ισχύον ελληνικό νομοθετικό και κανονιστικό πλαίσιο που διαπραγματεύεται τα παραπάνω ζητήματα, περίπου ένας στους δυο (41,6%), δηλώνει ότι δεν υφίσταται ένα τέτοιο πλαίσιο στη χώρα μας. Ένα σημαντικό ποσοστό επαγγελματιών υγείας αναφέρει ότι δε γνωρίζει την ύπαρξή του (29,2%) ή το θεωρεί ανεπαρκές (26,6%). Η επαγγελματική ιδιότητα των συμμετεχόντων ($p = 0,112$), το φύλο τους ($p = 0,69$), η ηλικία τους ($p = 0,151$), η προϋπηρεσία τους ($p = 0,065$), το πλαίσιο του Τμήματος ($p = 0,271$) και η τοποθεσία

του Νοσοκομείου ($p = 0,152$) δε φαίνεται να συνδέονται με τις απόψεις τους για το συγκεκριμένο ζήτημα (Πίνακας 30).

Πίνακας 30. Πως χαρακτηρίζουν οι επαγγελματίες υγείας το ισχύον ελληνικό νομοθετικό και κανονιστικό πλαίσιο που σχετίζεται με τον περιορισμό της νεογνικής φροντίδας;

Θεωρούν το ισχύον ελληνικό νομοθετικό/κανονιστικό πλαίσιο, για τον περιορισμό και τη διακοπή της εντατικής φροντίδας σε νεογνά/βρέφη:	Επαρκές	Ανεπαρκές	Ανύπαρκτο	Δεν το γνωρίζουν	<i>p</i>
Συνολικά	2,6%	26,6%	41,6%	29,2%	
Επαγγελματική ιδιότητα					0,112
Ιατροί	3%	29,9%	50,7%	16,4%	
Μαίες/τές	2,2%	24,2%	34,1%	39,6%	
Νοσηλεύτριες/τές	2,7%	26,7%	42,7%	28%	
Φύλο					0,69
Άνδρες	5,3%	26,3%	47,4%	21,1%	
Γυναίκες	2%	26,6%	41,4%	30%	
Ηλικία					0,151
<30 ετών	2%	30,6%	24,5%	42,9%	
30-39 ετών	2,3%	25,6%	43%	29,1%	
40-49 ετών	2,8%	22,5%	53,5%	21,1%	
>50 ετών	0%	40%	40%	20%	
Προϋπηρεσία					0,065
< 6 έτη	1,8%	29,8%	34,2%	34,2%	
6-15 έτη	5,7%	18,6%	48,6%	27,1%	
>15 έτη	0%	27,3%	52,3%	20,5%	
Πλαίσιο τμήματος					0,271
Πανεπιστημιακό	2,3%	31,5%	37,7%	28,5%	
Ε.Σ.Υ.	2,9%	20,4%	46,6%	30,1%	
Τοποθεσία νοσοκομείου					0,152
Αττική	0%	26,2%	41,7%	32%	
Επαρχία	4,6%	26,9%	41,5%	26,9%	

Περίπου ένας στους δυο επαγγελματίες υγείας (41%) θεωρεί ότι η θέσπιση/θεσμοθέτηση νομοθετικών ρυθμίσεων, που να αναφέρονται διεξοδικά σε ζητήματα περιορισμού και διακοπής της εντατικής φροντίδας, θα διευκόλυνε, εν μέρει, τη λήψη απόφασης σε περιπτώσεις ηθικών διλημάτων στη νεογνική φροντίδα. Μόνο το 21,3% θεωρεί ότι θα διευκολύνονταν από το συγκεκριμένο νομοθετικό πλαίσιο. Οι σχετικές απόψεις διαφοροποιούνται στατιστικώς σημαντικά με βάση την επαγγελματική ιδιότητα των συμμετεχόντων. Συγκεκριμένα, οι μαίες περισσότερο από τους άλλους επαγγελματίες θεωρούν ότι τέτοιου είδους ζητήματα δεν πρέπει να ρυθμίζονται από το νόμο και ότι ανάλογες ρυθμίσεις απλά διευκολύνουν τη διαδικασία απόδοσης ευθυνών σε υποθέσεις που καταλήγουν στα δικαστήρια ($p = 0,013$). Παράγοντες όπως το πλαίσιο του Τμήματος ($p = 0,313$) και η τοποθεσία του Νοσοκομείου ($p = 0,676$) δε φαίνεται να συνδέονται με τις παραπάνω απόψεις (Πίνακας 31).

Πίνακας 31. Σε ποιο βαθμό η θέσπιση/θεσμοθέτηση νομοθετικών ρυθμίσεων θα διευκόλυνε τους επαγγελματίες υγείας στη λήψη αποφάσεων, σε ηθικά διλήμματα;

Η θέσπιση νομοθετικών ρυθμίσεων θα τους διευκόλυνε στη λήψη αποφάσεων σε ηθικά διλήμματα:	Ναι	Εν μέρει	Όχι	Δε γνωρίζουν	Τέτοια θέματα δεν πρέπει να ρυθμίζονται από το νόμο	Απλά διευκολύνουν την απόδοση ευθυνών	<i>p</i>
Συνολικά	21,3%	41%	5,7%	15,2%	4,1%	12,7%	
Επαγγελματική ιδιότητα							0,013
Ιατροί	26,1%	56,5%	2,9%	4,3%	1,4%	8,7%	
Μαίες/τές	22,7%	29,9%	6,2%	18,6%	6,2%	16,5%	
Νοσηλεύτριες/τές	15,4%	41%	7,7%	20,5%	3,8%	11,5%	
Πλαίσιο Τμήματος							0,313
Πανεπιστημιακό	25%	39,7%	7,4%	12,5%	2,9%	12,5%	
ΕΣΥ	16,7%	42,6%	3,7%	18,5%	5,6%	13%	
Τοποθεσία Νοσοκομείου							0,676
Αττική	21,3%	43,5%	4,6%	15,7%	1,9%	13%	
Επαρχία	21,3%	39%	6,6%	14,7%	5,9%	12,5%	

Στοχεύοντας στη διερεύνηση των απόψεων των επαγγελματιών υγείας για αλλαγή της ισχύουσας ελληνικής νομοθεσίας σε ζητήματα όπως τη χρήση παρηγορητικής αγωγής, τον περιορισμό και τη διακοπή της εντατικής φροντίδας, τη μη παροχή ανάνηψης και την ενεργητική ευθανασία, οι ερωτώμενοι κλήθηκαν να απαντήσουν σε σχετικές ερωτήσεις. Όπως προκύπτει, περίπου ένας στους δυο συμμετέχοντες (42,4%) πιστεύει ότι η χορήγηση παρηγορητικής αγωγής θα πρέπει να επιτρέπεται από την ελληνική νομοθεσία, ακόμη και αν αυτή ενέχει κίνδυνο για τη ζωή του ασθενούς και οδηγεί σε τερματισμό της ανθρώπινης ζωής. Ενάντια σε μια τέτοια πιθανή νομοθετική ρύθμιση τάσσεται μόνο το 14,8% των ερωτηθέντων (Πίνακας 32).

Κατά τον έλεγχο ανεξαρτησίας, μέσω του στατιστικού κριτηρίου χ^2 , προκύπτει ότι η γονεϊκότητα συνδέεται στατιστικώς σημαντικά με τις παραπάνω απόψεις. Οι επαγγελματίες υγείας που είναι γονείς (44,7%) σε σχέση με αυτούς που δεν έχουν παιδιά (37,5%), φαίνεται να αποδέχονται περισσότερο τη νόμιμη χρήση της παρηγορητικής αγωγής, ακόμα κι αν αυτή οδηγεί στο θάνατο ($p = 0,026$). Οριακή σημαντικότητα παρατηρείται κατά τον έλεγχο του φύλου. Οι άνδρες, σε μεγαλύτερη συχνότητα (73,7%) από ό,τι οι γυναίκες (38,2%) τείνουν να είναι θετικοί σε μια ανάλογη νομοθετική ρύθμιση ($p = 0,052$). Παράγοντες όπως η επαγγελματική ιδιότητα των συμμετεχόντων ($p = 0,865$), η ηλικία τους ($p = 0,074$), ο ρόλος της θρησκείας ($p = 0,74$), το πλαίσιο του Τμήματος ($p = 0,263$) και η τοποθεσία του Νοσοκομείου ($p = 0,117$) δε φαίνεται να συνδέονται με την αποδοχή πιθανής αλλαγής του νομοθετικού πλαισίου στη συγκεκριμένη περίπτωση (Πίνακας 32).

Πίνακας 32. Σε ποιο βαθμό οι επαγγελματίες υγείας υποστηρίζουν τη θέσπιση/θεσμοθέτηση ρύθμισης για τη χορήγηση παρηγορητικής αγωγής;

Η ελληνική νομοθεσία θα έπρεπε να επιτρέπει τη χορήγηση παρηγορητικής αγωγής, ακόμη και αν αυτή οδηγεί σε τερματισμό της ζωής;	Ναι	Ίσως	Όχι	Δεν ξέρουν	Δεν απαντούν	<i>p</i>
Γενικά	42,4%	30,5%	14,8%	10,2%	2,1%	
Επαγγελματική Ιδιότητα						0,865
Ιατροί	47,8%	25,4%	16,4%	10,4%	0%	
Μαίες/τές	40,9%	31,2%	14%	10,8%	3,2%	
Νοσηλεύτριες/τές	39,5%	34,2%	14,5%	9,2%	2,6%	
Φύλο						0,052
Άνδρες	73,7%	10,5%	10,5%	5,3%	0%	
Γυναίκες	38,2%	33,3%	15,9%	10,6%	1,9%	
Ηλικία						0,074
<30 ετών	34%	38%	16%	12%	0%	
30-39 ετών	39,5%	39,5%	10,5%	9,3%	1,2%	
40-49 ετών	45,8%	22,2%	16,7%	11,1%	4,2%	
>50 ετών	50%	6,3%	37,5%	6,3%	0%	
Είναι γονείς						0,026
Ναι	44,7%	23,7%	14,9%	13,2%	3,5%	
Όχι	37,5%	39,3%	16,1%	7,1%	0%	
Θεωρούν το ρόλο της θρησκείας						0,74
Εξαιρετικά σημαντικό	34,3%	22,4%	26,9%	11,9%	4,5%	
Αρκετά σημαντικό	39,4%	38,4%	10,1%	11,1%	1%	
Όχι πολύ σημαντικό	53,1%	21,9%	15,6%	9,4%	0%	
Καθόλου σημαντικό	55%	35%	10%	0%	0%	
Δεν απάντησαν	42,9%	57,1%	0%	0%	0%	
Πλαίσιο Τμήματος						0,263
Πανεπιστημιακό Τμήμα	47,4%	28,6%	13,5%	9,8%	0,8%	
Τμήμα ΕΣΥ	35,9%	33%	16,5%	10,7%	3,9%	
Τοποθεσία Νοσοκομείου						0,117
Αττική	43,9%	36,4%	12,1%	5,6%	1,9%	
Επαρχία	41,1%	25,6%	17,1%	14%	2,3%	

Όσον αφορά, πιθανές νομοθετικές ρυθμίσεις που να επιτρέπουν τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας σε νεογνά/βρέφη στη χώρα μας, ένα σημαντικό ποσοστό συμμετεχόντων (37,3%) φαίνεται να αποδέχονται μια τέτοια αλλαγή στο ελληνικό δίκαιο, υπό προϋποθέσεις. Αξίζει να τονισθεί ότι ένα παρόμοιο ποσοστό ερωτηθέντων (35,2%) είναι επιφυλακτικοί προς μια τέτοια ρύθμιση, ενώ το 18% αυτών θεωρούν ότι δεν θα πρέπει να επιτραπεί κάτι ανάλογο στην ελληνική νομοθεσία. Από τον έλεγχο ανεξαρτησίας, μέσω του στατιστικού κριτηρίου χ^2 , προκύπτει ότι η επαγγελματική ιδιότητα των ερωτηθέντων ($p = 0,130$), η ηλικία τους ($p = 0,343$), το φύλο τους ($p = 0,656$), η γονεϊκότητα ($p = 0,431$), ο ρόλος της θρησκείας ($p = 0,092$), το πλαίσιο του Τμήματος ($p = 0,304$) και η τοποθεσία του Νοσοκομείου που εργάζονται ($p = 0,183$) δε φαίνεται να συνδέονται στατιστικώς σημαντικά με τις παραπάνω απόψεις.

Παρόμοια εικόνα με την παραπάνω παρουσιάζεται και στην περίπτωση που γίνεται λόγος για πιθανές νομοθετικές ρυθμίσεις που θα επιτρέπουν τη διακοπή της εντατικής φροντίδας στο νεογνό/βρέφος, υπό προϋποθέσεις. Παρ' όλο που αρκετοί επαγγελματίες υγείας (35,1%) τάσσονται υπέρ μιας τέτοιας ρύθμισης, παρόμοιο ποσοστό (33,8%) δηλώνουν επιφύλαξη γι' αυτό το ζήτημα. Από τον έλεγχο ανεξαρτησίας, μέσω του στατιστικού κριτηρίου χ^2 , προκύπτει στατιστικώς σημαντική διαφορά σε επίπεδο επαγγελματικής ιδιότητας. Οι ιατροί (45,5%) συχνότερα από ό,τι οι μαίες (30,4%) και οι νοσηλεύτριες (31,5%) φαίνεται να αποδέχονται μια σχετική ρύθμιση στο ελληνικό δίκαιο ($p = 0,036$) (Πίνακας 33).

Επίσης, οι νεαρότεροι επαγγελματίες υγείας (κάτω των 30 ετών) εμφανίζονται πιο επιφυλακτικοί ως προς τη θέσπιση ρύθμισης που θα επιτρέψει τη διακοπή εντατικής φροντίδας σε νεογνό/βρέφος υπό προϋποθέσεις, ενώ οι μεγαλύτεροι σε ηλικία (άνω των 50 ετών) δηλώνουν ότι είναι αρνητικοί προς ένα τέτοιο ενδεχόμενο ($p = 0,018$). Η σημαντικότητα του ρόλου της θρησκείας φαίνεται να συνδέεται στατιστικώς σημαντικά με τις απόψεις τους. Έτσι, όσοι θεωρούν ότι η θρησκεία διαδραματίζει έναν εξαιρετικά σημαντικό ρόλο στη ζωή τους (39,3%), εναντιώνονται περισσότερο από ό,τι οι υπόλοιποι σε μια τέτοια πιθανή νομική αλλαγή ($p = 0,015$). Παράγοντες όπως το φύλο των συμμετεχόντων ($p = 0,808$), η γονεϊκότητα ($p = 0,075$), το πλαίσιο του Τμήματος ($p = 0,906$) και η τοποθεσία του Νοσοκομείου ($p = 0,337$) δε φαίνεται να συνδέονται με τις παραπάνω απόψεις (Πίνακας 33).

Πίνακας 33. Σε ποιο βαθμό οι επαγγελματίες υγείας υποστηρίζουν τη θέσπιση/θεσμοθέτηση ρύθμισης που θα επιτρέπει τη διακοπή της εντατικής φροντίδας;

Η ελληνική νομοθεσία θα έπρεπε να επιτρέπει τη διακοπή της εντατικής φροντίδας σε νεογνά/βρέφη, υπό προϋποθέσεις;	Ναι	Ίσως	Όχι	Δεν ξέρουν	Δεν απαντούν	P
Συνολικά	35,1%	33,8%	21,2%	8,2%	1,7%	
Επαγγελματική ιδιότητα						0,036
Ιατροί	45,5%	31,8%	16,7%	6,1%	0%	
Μαίες/τές	30,4%	33,7%	18,5%	13%	4,3%	
Νοσηλεύτριες/τές	31,5%	35,6%	28,8%	4,1%	0%	
Φύλο						0,808
Άνδρες	45%	35%	15%	5%	0%	
Γυναίκες	34,2%	34,2%	21,8%	7,9%	2%	
Ηλικία						0,018
<30 ετών	22%	46%	20%	12%	0%	
30-39 ετών	39,5%	36%	15,1%	9,3%	0%	
40-49 ετών	39,1%	29%	23,2%	2,9%	5,8%	
>50 ετών	40%	13,3%	40%	6,7%	0%	
Είναι γονείς						0,075
Ναι	40,5%	27,9%	20,7%	7,2%	3,6%	
Όχι	29,7%	40,5%	21,6%	8,1%	0%	
Θεωρούν το ρόλο της θρησκείας						0,015
Εξαιρετικά σημαντικό	16,4%	29,5%	39,3%	11,5%	3,3%	
Αρκετά σημαντικό	44,6%	31,7%	14,9%	7,9%	1%	
Όχι πολύ σημαντικό	40,6%	43,8%	12,5%	0%	3,1%	
Καθόλου σημαντικό	35%	45%	15%	5%	0%	
Δεν απάντησαν	42,9%	42,9%	14,3%	0%	0%	
Πλαίσιο Τμήματος						0,906
Πανεπιστημιακό	34,1%	34,9%	19,8%	9,5%	1,6%	
ΕΣΥ	36,2%	32,4%	22,9%	6,7%	1,9%	
Τοποθεσία Νοσοκομείου						0,337
Αττική	38,7%	36,8%	16%	7,5%	0,9%	
Επαρχία	32%	31,2%	25,6%	8,8%	2,4%	

Στην περίπτωση που διερευνάται το ζήτημα κατά πόσο η ελληνική νομοθεσία θα έπρεπε να επιτρέπει τη μη διενέργεια ανάνηψης σε ένα νεογνό/βρέφος, υπό προϋποθέσεις, οι απόψεις δίστανται και παρατηρείται διαφοροποίηση από τις προηγούμενες περιπτώσεις. Παρ' όλο που αρκετοί επαγγελματίες υγείας και σε αυτή την περίπτωση, δηλώνουν ότι θα πρέπει να γίνει αποδεκτή μια τέτοια νομοθετική ρύθμιση (38,8%), ένα μεγάλο ποσοστό συμμετεχόντων (28%) φαίνεται να αντιδρούν σε ένα τέτοιο ενδεχόμενο (Πίνακας 34). Αξίζει να σημειωθεί ότι οι ερωτώμενοι που τάσσονται ενάντια στη θέσπιση/θεσμοθέτηση πιθανής ρύθμισης που θα επιτρέπει την εφαρμογή ορίων κατά την παροχή της ανάνηψης (28%) είναι διπλάσιοι σε σχέση με τους αντίστοιχους διαφωνούντες στην περίπτωση της ρύθμισης που επιτρέπει τη χορήγηση παρηγορητικής αγωγής, που δύναται να οδηγήσει στο θάνατο (14,8%) (Πίνακες 32 και 34). Όπως φαίνεται, η θεσμοθέτηση ρύθμισης που σχετίζεται άμεσα με τη μείωση του σωματικού και ψυχικού πόνου του νοσηλευόμενου νεογνού, όπως και αυτή που αφορά στην παρηγορητική αγωγή, προτιμάται σε σχέση με άλλες που δε συνδέονται άμεσα με τον ανθρώπινο πόνο.

Κατά τον έλεγχο ανεξαρτησίας, μέσω του στατιστικού κριτηρίου χ^2 , προκύπτει ότι η επαγγελματική ιδιότητα των συμμετεχόντων συνδέεται στατιστικώς σημαντικά με τις παραπάνω απόψεις. Έτσι, μεταξύ των επαγγελματιών υγείας, οι ιατροί τείνουν να αποδέχονται περισσότερο μια τέτοια νομοθετική ρύθμιση, ενώ οι νοσηλεύτριες τείνουν να διαφωνούν περισσότερο ($p = 0,002$). Ακόμη, οι γονείς (3,6%) αποφεύγουν να απαντήσουν σε μια τέτοια ερώτηση πιο συχνά από ό,τι εκείνοι που δεν έχουν παιδιά (0%) ($p = 0,023$). Παράλληλα, όσοι δεν έχουν παιδιά σε μεγαλύτερη συχνότητα (34,2%) από ό,τι άλλοι επαγγελματίες (21,4%) φαίνεται να μην αποδέχονται μια τέτοια πιθανή ρύθμιση στην ελληνική νομοθεσία ($p = 0,023$) (Πίνακας 34).

Ο ρόλος της θρησκείας φαίνεται να συνδέεται στατιστικώς σημαντικά με τις καταγεγραμμένες απόψεις για το ζήτημα της ανάνηψης. Όσοι χαρακτηρίζουν το συγκεκριμένο ρόλο ως 'εξαιρετικά σημαντικό' τείνουν να τάσσονται ενάντια σε μια τέτοια νομοθετική ρύθμιση για την ανάνηψη (47,5%) περισσότερο από ό,τι οι συμμετέχοντες για τους οποίους ο ρόλος της θρησκείας αξιολογείται ως λιγότερο σημαντικός ($p = 0,001$). Από την άλλη μεριά, εκείνοι που δηλώνουν ασήμαντο το ρόλο της θρησκείας στη ζωή τους τείνουν να αντιμετωπίζουν θετικά μια τέτοια

νομοθετική ρυθμιση συχνότερα (61,9%) από τους άλλους συμμετέχοντες ($p = 0,001$) (Πίνακας 34). Παράγοντες όπως το φύλο των συμμετεχόντων ($p = 0,355$), η ηλικία τους ($p = 0,226$), το πλαίσιο του Τμήματος ($p = 0,624$) και η τοποθεσία του Νοσοκομείου ($p = 0,938$) δε φαίνεται να σχετίζονται στατιστικώς σημαντικά με τις παραπάνω απόψεις (Πίνακας 34).

Πίνακας 34. Σε ποιο βαθμό οι επαγγελματίες υγείας υποστηρίζουν τη θέσπιση/θεσμοθέτηση ρύθμισης που θα επιτρέπει τον περιορισμό της ανάνηψης;

Η ελληνική νομοθεσία θα έπρεπε να επιτρέπει τη μη ανάνηψη νεογνού/βρέφους, υπό προϋποθέσεις		Ναι	Ίσως	Όχι	Δεν ξέρουν	Δεν απαντούν	<i>p</i>
Συνολικά		38,8%	26,7%	28%	4,7%	1,7%	
Επαγγελματική ιδιότητα							0,002
	Ιατροί	47,7%	35,4%	13,8%	1,5%	1,5%	
	Μαίες	29,8%	29,8%	28,7%	8,5%	3,2%	
	Νοσηλεύτριες	42,5%	15,1%	39,7%	2,7%	0%	
Φύλο							0,355
	Άνδρες	52,4%	33,3%	14,3%	0%	0%	
	Γυναίκες	37,6%	26,2%	29,2%	5%	2%	
Ηλικία							0,226
	<30 ετών	24%	30%	42%	4%	0%	
	30-39 ετών	41,2%	28,2%	24,7%	4,7%	1,2%	
	40-49 ετών	47,9%	25,4%	18,3%	4,2%	4,2%	
	>50 ετών	40%	20%	33,3%	6,7%	0%	
Είναι γονείς							0,023
	Ναι	44,6%	24,1%	21,4%	6,3%	3,6%	
	Όχι	33,3%	29,7%	34,2%	2,7%	0%	
Θεωρούν το ρόλο της θρησκείας							0,001
	Εξαιρετικά σημαντικό	18%	26,2%	47,5%	6,6%	1,6%	
	Αρκετά σημαντικό	44,6%	29,7%	18,8%	5,9%	1%	
	Όχι πολύ σημαντικό	46,9%	34,4%	12,5%	0%	6,3%	
	Καθόλου σημαντικό	61,9%	4,8%	33,3%	0%	0%	
	Δεν απάντησαν	42,9%	14,3%	42,9%	0%	0%	
Πλαίσιο Τμήματος							0,624
	Πανεπιστημιακό	36,2%	29,9%	27,6%	3,9%	2,4%	
	ΕΣΥ	41,9%	22,9%	28,6%	5,7%	1%	
Τοποθεσία Νοσοκομείου							0,938
	Αττική	41,1%	26,2%	27,1%	3,7%	1,9%	
	Επαρχία	36,8%	27,2%	28,8%	5,6%	1,6%	

Όσον αφορά τις απόψεις των συμμετεχόντων για το ζήτημα της χορήγησης φαρμάκων με σκοπό τον τερματισμό της ζωής (ενεργητική ευθανασία), περίπου επτά στους δέκα επαγγελματίες υγείας (68,4%), δηλώνουν κατηγορηματικά ότι τάσσονται ενάντια σε μια τέτοια πιθανή νομοθετική ρύθμιση στη χώρα μας. Η σχετική στάση διαφοροποιείται με βάση την επαγγελματική ιδιότητα. Συγκεκριμένα, οι ιατροί τείνουν να έχουν περισσότερο αρνητική στάση από ό,τι οι άλλες ομάδες, οι νοσηλεύτριες τείνουν να έχουν περισσότερο θετική στάση ενώ οι μαίες είναι εκείνη η ομάδα των επαγγελματιών υγείας που με μεγαλύτερη συχνότητα αποφεύγει να απαντήσει ($p = 0,033$). Παράγοντες όπως το φύλο των συμμετεχόντων ($p = 0,562$), η γονεϊκότητα ($p = 0,103$), η σημαντικότητα του ρόλου της θρησκείας ($p = 0,428$), το πλαίσιο του Τμήματος ($p = 0,368$) και η τοποθεσία του Νοσοκομείου ($p = 0,152$) δε φαίνεται να συνδέονται στατιστικώς σημαντικά με τις παραπάνω απόψεις.

Βάσει των ευρημάτων της παρούσας έρευνας, προκύπτει ότι οι επαγγελματίες υγείας αναγνωρίζουν την ανάγκη και προκρίνουν την καθιέρωση ενός κανονιστικού/ρυθμιστικού πλαισίου, επιπροσθέτως του νομοθετικού, που να αφορά στη λήψη αποφάσεων σε ηθικά ζητήματα στις MENN. Συγκεκριμένα, στην πλειοψηφία τους οι περισσότεροι συμμετέχοντες εμφανίζουν θετική στάση έναντι της δημιουργίας: α) πρωτοκόλλων ενημέρωσης για διαδικασίες που πρέπει να ακολουθηθούν (91,9%), β) πρωτοκόλλων που αφορούν τη λήψη μιας απόφασης (89,3%) και γ) πρωτοκόλλων για την παροχή εντατικής φροντίδας (74%) σε ένα τμήμα MENN. Σύμφωνα με τους επαγγελματίες υγείας οι επιτροπές Ηθικής και Δεοντολογίας των νοσοκομείων θεωρούνται οι καταλληλότεροι φορείς για τη δημιουργία και καθιέρωση των ανάλογων οδηγιών (61,4%). Τέλος, όσον αφορά το ρόλο μιας επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας, οι συμμετέχοντες θεωρούν ότι αυτός επικεντρώνεται, κυρίως, α) στη θέσπιση γενικών κατευθυντήριων γραμμών (36%) και β) στο συμβουλευτικό ρόλο σε εξατομικευμένα κλινικά περιστατικά (34%).

Όπως προκύπτει από τα παραπάνω, οι περισσότεροι επαγγελματίες υγείας στη χώρα μας πιστεύουν ότι η θέσπιση/θεσμοθέτηση νομοθετικών ρυθμίσεων για τον περιορισμό και τη διακοπή της εντατικής φροντίδας, θα διευκόλυνε εν μέρει, τη λήψη μιας ηθικής απόφασης. Σε σχέση με τους άλλους επαγγελματίες υγείας οι μαίες/τές υποστηρίζουν ότι τέτοιου είδους ηθικά ζητήματα δεν πρέπει να ρυθμίζονται από τον νόμο και ότι οι ρυθμίσεις απλά διευκολύνουν τη διαδικασία απόδοσης ευθυνών σε

υποθέσεις που καταλήγουν στα δικαστήρια. Παρ' όλο που οι Έλληνες επαγγελματίες υγείας φαίνεται να αποδέχονται τη νομιμοποίηση της χρήσης της παρηγορητικής αγωγής που δύναται να οδηγήσει στο θάνατο, καταγράφεται μεγάλη επιφύλαξη για τη νομιμοποίηση των πρακτικών του περιορισμού και της διακοπής της νεογνικής εντατικής φροντίδας. Επιπροσθέτως, αρκετές αντιδράσεις καταγράφονται και στην περίπτωση θεσμοθέτησης νομοθετικής ρύθμισης που θα επιτρέπει τη μη διενέργεια ανάνηψης στο νεογνό/βρέφος, ενώ κατηγορηματικά αντίθετοι με την ενεργητική ευθανασία τάσσεται η συντριπτική πλειοψηφία των επαγγελματιών υγείας στη χώρα μας.

7.7 Η πιθανή στάση απέναντι σε υποθετικές περιπτώσεις που απαιτούν τη λήψη αποφάσεων ηθικού περιεχομένου

Στην τρίτη ενότητα του ερωτηματολογίου, οι επαγγελματίες υγείας καλούνται να περιγράψουν τη δική τους πιθανή συμπεριφορά σε τρεις υποθετικές περιπτώσεις νεογνικής φροντίδας που εγείρουν συγκεκριμένα ηθικά ζητήματα, όπως έχουν ήδη περιγραφεί στο προηγούμενο Κεφάλαιο «Δεδομένα και Έρευνα – Μεθοδολογία» και ακολουθώντας τη δομή των πρωτότυπων εργαλείων της έρευνας Euronic (De Leeuw et al 2000). Οι επαγγελματίες υγείας καλούνται να καταθέσουν την κλινική πρακτική που θα ακολουθούσαν στις περιπτώσεις που θα φρόντιζαν ένα εξαιρετικώς πρόωρο νεογνό με εξαιρετικώς χαμηλό βάρος γέννησης, ένα τελειόμηνο νεογνό με ιδιαίτερα δυσμενή πρόγνωση και ένα νεογνό με ιδιαίτερα σοβαρή σωματική αναπηρία. Οι επιλογές που παραθέτονται στους επαγγελματίες υγείας κυμαίνονται από την εξ' αρχής εφαρμογή ορίων στις επεμβατικές πρακτικές που διατηρούν την ανθρώπινη ζωή έως την παροχή πλήρους νεογνικής εντατικής θεραπείας και φροντίδας σε όλες τις κλινικές περιπτώσεις. Η εκάστοτε επιλογή στα πιθανά κλινικά σενάρια δηλώνεται με τιμές από το μηδέν (0) έως το τέσσερα (4) και το συνολικό σκορ σε κάθε ένα από αυτά αντιπροσωπεύει την πιθανή πρακτική θεραπείας και φροντίδας που θα ακολουθούσαν οι επαγγελματίες υγείας. Υψηλές τιμές στο συγκεκριμένο σκορ παραπέμπουν σε έναρξη και συνέχιση των παρεμβατικών πρακτικών που διατηρούν την ανθρώπινη ζωή, αντίθετα χαμηλό σκορ δηλώνει συμφωνία των ερωτηθέντων με την εφαρμογή ορίων στην παρεχόμενη νεογνική εντατική φροντίδα.

A) Κλινική περίπτωση 1^η: παροχή εντατικής φροντίδας σε εξαιρετικώς πρόωρο νεογνό με εξαιρετικώς χαμηλό βάρος γέννησης.

Στο πρώτο κλινικό περιστατικό γίνεται λόγος για ένα πρόωρο νεογνό που γεννιέται στις 24 ολοκληρωμένες εβδομάδες κύησης, ζυγίζει 560gr. και εμφανίζει πολύ χαμηλό APGAR score στο πρώτο λεπτό. Ξεκινά η μηχανική υποστήριξη της αναπνοής του, ενώ το νεογνό παρουσιάζει σπασμούς και εμφανίζεται, υπερηχογραφικώς, εγκεφαλική αιμορραγία. Οι γονείς ενημερώνονται για την κατάσταση του παιδιού τους και λαμβάνεται ως τελική απόφαση η διακοπή της μηχανικής υποστήριξης της αναπνοής του νεογνού, σύμφωνα με την επιθυμία των γονέων. Σε αυτό το κλινικό περιστατικό οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να δηλώσουν τη δική τους θέση στις παρακάτω ερωτήσεις οι οποίες περιγράφουν σχετικά βιοηθικά ερωτήματα: α) θα έπρεπε να γίνει ανάνηψη και έναρξη της εντατικής φροντίδας σε ένα τέτοιο νεογνό; β) θα προχωρούσαν σε περιορισμό ή διακοπή της εντατικής φροντίδας βάσει της εξέλιξης της κατάστασης και των υπερηχογραφικών ευρημάτων; και γ) θα συμφωνούσαν με την επιθυμία των γονέων για διακοπή της μηχανικής υποστήριξης της αναπνοής του νεογνού;

Η συντριπτική πλειοψηφία των επαγγελματιών υγείας (93,5%) που έλαβαν μέρος στην παρούσα έρευνα, συμφωνούν με την παροχή ανάνηψης και εν συνεχεία την έναρξη της εντατικής φροντίδας στο εξαιρετικώς πρόωρο νεογνό που γεννήθηκε με εξαιρετικώς χαμηλό βάρος γέννησης. Μια εγκεφαλική διαταραχή που, πιθανώς, οδηγήσει σε νεογνικό θάνατο ή στην ανάπτυξη κάποιας νοητικής αναπηρίας στο μέλλον φαίνεται να αποτελεί το ποιοτικό κριτήριο που επικαλούνται οι μισοί συμμετέχοντες προκειμένου να εφαρμόσουν κάποια ηθικά όρια στις παρεχόμενες επεμβατικές πρακτικές και συγκεκριμένα προκειμένου να διακόψουν την παρεχόμενη φροντίδα. Σε αυτή την περίπτωση από την οποία αναμένεται, πιθανώς, να επηρεαστεί η μελλοντική πορεία της υγείας του παιδιού η γνώμη των γονέων υποστηρίζεται ότι θα πρέπει να έχει καθοριστική σημασία για το ένα τρίτο των συμμετεχόντων (33,1%). Η σαφής εμπλοκή των γονέων πιθανόν να σηματοδοτεί και την έναρξη της εφαρμογής ορίων στην παρεχόμενη εντατική φροντίδα, στην περίπτωση που οι ίδιοι το επιθυμήσουν. Την παρακράτηση ή τη διακοπή της φροντίδας υποστηρίζει μόνο ένας στους δέκα (8,7%) επαγγελματίες υγείας, ενώ σε αντίθετη τροχιά, ένας στους τέσσερις (26,4%) τάσσεται υπέρ της συνέχισης της εντατικής φροντίδας στο νεογνό,

ανεξάρτητα από τη γνώμη των γονέων. Στην περίπτωση που οι γονείς υποστηρίζουν την εφαρμογή της παθητικής ευθανασίας και ζητήσουν τη διακοπή της μηχανικής υποστήριξης της αναπνοής του νεογνού η πιθανή στάση των επαγγελματιών υγείας επιμερίζεται ανάμεσα στην επιθυμία των γονέων για άμεσο περιορισμό της θεραπείας (32,2%) και στη πλήρη συνέχισή της (31,8%).

Στο συγκεκριμένο σενάριο που κυριαρχεί η αβεβαιότητα τόσο για την επιβίωση όσο και για τη μελλοντική ποιότητα της ζωής του εξαιρετικώς πρόωρου νεογνού τίθεται το δίλημμα της έναρξης και παροχής εντατικής φροντίδας. Οι Έλληνες επαγγελματίες υγείας τάσσονται σαφώς υπέρ της έναρξης και συνέχισης της υποστήριξης της ανθρώπινης ζωής στο συγκεκριμένο κλινικό περιστατικό. Στην περίπτωση που η μελλοντική ποιότητα της ζωής του νεογνού επισκιάζεται από την ανάπτυξη μιας νοητικής αναπηρίας, επιζητείται σε μεγάλο βαθμό η άμεση εμπλοκή των γονέων και η λήψη της τελικής απόφασης από τους ίδιους. Το συγκεκριμένο ποιοτικό κριτήριο φαίνεται να καθορίζει σε έναν βαθμό την έναρξη στην εφαρμογή ορίων κατά τη χρήση των επεμβατικών πρακτικών που διατηρούν στη ζωή το νεογνό και να δικαιολογεί ηθικώς τον περιορισμό της παρεχόμενης εντατικής φροντίδας. Παρ' όλα αυτά οποιοσδήποτε περιορισμός της παρεχόμενης φροντίδας, όπως παρακράτηση ή διακοπή της δεν υποστηρίζεται σε μεγάλο βαθμό από τους Έλληνες επαγγελματίες υγείας, ακόμη κι όταν η συγκεκριμένη πρακτική της εφαρμογής ορίων αποτελεί την επιθυμία των γονέων.

Στοχεύοντας στη εξέταση των παραγόντων, που σχετίζονται με τη στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντι στο συγκεκριμένο κλινικό περιστατικό, διερευνήθηκε η επίδραση διαφόρων ανεξάρτητων μεταβλητών. Προκειμένου να μελετηθεί, εάν μια ανεξάρτητη μεταβλητή, όπως η επαγγελματική ιδιότητα των συμμετεχόντων, σχετίζεται με τη στάση τους απέναντι στο συγκεκριμένο υποθετικό σενάριο, σχεδιάστηκε και εφαρμόστηκε ένα μοντέλο διακύμανσης μονής κατεύθυνσης. Ο έλεγχος διασποράς με το κριτήριο του *Levéne* κατέληξε σε στατιστικώς μη σημαντικό αποτέλεσμα, $F(2, 182) = 0,6, p > 0,05$. Η επίδραση της ανεξάρτητης μεταβλητής, δηλαδή της επαγγελματικής ιδιότητας των συμμετεχόντων προέκυψε στατιστικώς σημαντική, $F(2, 182) = 4,9, p < 0,05$. Από τις πολλαπλές συγκρίσεις με το κριτήριο του *Scheffé* προκύπτει ότι η στάση των ιατρών ($M = 1,5 SE = 0,1$) διαφέρει από αυτή των μαιών ($M = 1,1 SE = 0,08$) και των νοσηλευτριών ($M = 1,1 SE = 0,09$), ενώ δεν

παρατηρείται διαφορά μεταξύ των δύο τελευταίων ομάδων επαγγελματιών υγείας. Οι ιατροί σε σχέση με τους άλλους επαγγελματίες, δείχνουν μεγαλύτερη προτίμηση στην ανάνηψη, την έναρξη και τη συνέχιση της εντατικής φροντίδας στο νεογνό. Σύμφωνα με το μέγεθος της επίδρασης η^2 , το 5,1% της διακύμανσης της στάσης των επαγγελματιών υγείας απέναντι στο παραπάνω κλινικό περιστατικό, ερμηνεύεται από τη συσχέτισή της με την επαγγελματική τους ιδιότητα (Πίνακας 35).

Κατά τη σχεδίαση και εφαρμογή ενός μοντέλου διακύμανσης μονής κατεύθυνσης με ανεξάρτητη μεταβλητή το ρόλο του θρησκευματος, ο έλεγχος διασποράς με το κριτήριο του *Levéne* κατέληξε σε στατιστικώς μη σημαντικό αποτέλεσμα, $F(1, 171) = 0,2, p > 0,05$. Η επίδραση της ανεξάρτητης μεταβλητής προέκυψε στατιστικώς σημαντική, $F(1, 171) = 8, p < 0,05$. Όπως προκύπτει, οι συμμετέχοντες που θεωρούν εξαιρετικά σημαντικό το ρόλο της θρησκείας ($M = 1,3, SE = 0,06$) τηρούν θετικότερη στάση από ό,τι οι υπόλοιποι συμμετέχοντες ($M = 0,9, SE = 0,1$) υπέρ της ανάνηψης και της συνέχισης της εντατικής φροντίδας του νεογνού. Το μέγεθος της επίδρασης η^2 , προέκυψε 0,045. Δηλαδή, το 4,5% της διακύμανσης της στάσης των επαγγελματιών υγείας απέναντι στο παραπάνω κλινικό περιστατικό ερμηνεύεται από τη συσχέτισή της με τη σημαντικότητα που αποδίδεται στο ρόλο της θρησκείας (Πίνακας 35).

Μέσω του κριτηρίου *t* για ανεξάρτητα δείγματα και τον έλεγχο των μέσων όρων, διαπιστώθηκε ότι η γονεϊκότητα, $t(177) = 2,6, p < 0,05$ επηρεάζει τη στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντι στη συγκεκριμένη υποθετική περίπτωση. Συγκεκριμένα, οι επαγγελματίες που δεν είναι γονείς ($M = 1,3, SE = 0,07$) περισσότερο από τους επαγγελματίες που είναι γονείς ($M = 1,1, SE = 0,08$) τείνουν περισσότερο υπέρ της ανάνηψης του νεογνού, της συνέχισης και της μη-διακοπής της εντατικής φροντίδας που του παρέχεται (Πίνακας 35).

Παράλληλα, με βάση το δείκτη συνάφειας *r* του *Pearson* μεταξύ της στάσης των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής και της συμπεριφοράς που αναφέρουν ότι θα τηρούσαν στο συγκεκριμένο κλινικό περιστατικό η παραπάνω σχέση προκύπτει αρνητική ($r = -0,3$) και στατιστικά σημαντική ($p < 0,001$). Με άλλα λόγια, όσο υψηλότερες τιμές δηλώνουν στην κλίμακα της στάσης για την αξία της ανθρώπινης ζωής, τόσο χαμηλότερες τιμές δηλώνουν στην κλίμακα της στάσης τους απέναντι στο συγκεκριμένο υποθετικό

σενάριο. Συνεπώς, όσο περισσότερο τείνουν οι συμμετέχοντες να τάσσονται υπέρ της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής, τόσο περισσότερο θα έθεταν και θα εφάρμοζαν όρια, εξ' αρχής αλλά και στην συνέχεια, στις επεμβατικές πρακτικές που θα διατηρούσαν στη ζωή το νεογνό (Πίνακας 35).

Κατά το σχεδιασμό και την εφαρμογή των μοντέλων διακύμανσης μονής κατεύθυνσης, προέκυψε ότι η ηλικία των συμμετεχόντων, $F(2, 166) = 2,8, p > 0,05$ και η συνολική τους εμπειρία, $F(2, 178) = 1,7, p > 0,05$ δε φαίνεται να επιδρούν στην πιθανή συμπεριφορά τους απέναντι σε ένα τέτοιο κλινικό περιστατικό. Ανάλογο αποτέλεσμα προέκυψε, και κατά τον έλεγχο των μέσων όρων με το κριτήριο t για ανεξάρτητα δείγματα, για μεταβλητές όπως το πλαίσιο του τμήματος, $t(155,4) = 0,09, p > 0,05$ και η τοποθεσία που εδρεύει το νοσοκομείο, $t(183) = -1,78, p > 0,05$ (Πίνακας 35).

Σύμφωνα με τον υπολογισμό των δεικτών συνάφειας r του *Pearson*, δεν προκύπτουν στατιστικώς σημαντικοί δείκτες που να αποδεικνύουν κάποια συνάφεια, ανάμεσα στη πιθανή συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας στο συγκεκριμένο κλινικό περιστατικό και τα ενδογενή χαρακτηριστικά των τμημάτων, όπως τον συνολικό αριθμό των αναπνευστήρων ($r = 0,009, p = 0,905$), το συνολικό αριθμό των φιλοξενούμενων νεογνών/βρεφών ($r = -0,004, p = 0,952$), τον αριθμό των ιατρών ($r = -0,06, p = 0,399$), τον αριθμό των μαιών/νοσηλευτριών ($r = -0,019, p = 0,792$) και το συνολικό αριθμό των εργαζομένων στο τμήμα ($r = -0,04, p = 0,606$).

Συμπερασματικά, με βάση τις δηλώσεις των συμμετεχόντων, φαίνεται ότι οι παράγοντες που θα επιδρούσαν στη διαμόρφωση της γνώμης και στάσης έναντι του συγκεκριμένου κλινικού περιστατικού είναι η επαγγελματική ιδιότητα, η γονεϊκότητα και η θρησκευτικότητα τους. Παράλληλα, βρέθηκε ότι η στάση που θα επιδείκνυαν στο συγκεκριμένο κλινικό περιστατικό σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με τη στάση τους απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής.

Πίνακας 35. Η στάση και πιθανή συμπεριφορά απέναντι στην έναρξη και τη συνέχιση της εντατικής φροντίδας σε εξαιρετικώς πρόωρο νεογνό

Πρόωρο νεογνό (24 εβδ.) με β.γ. 560γρ και APGAR score 1 στο 1'. Παρουσιάζει εγκεφαλική αιμορραγία. Έχει ξεκινήσει η μηχανική υποστήριξη της αναπνοής, αλλά αργότερα διακόπτεται, σύμφωνα με την επιθυμία των γονέων	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	p
Επαγγελματική ιδιότητα			0,009
	Ιατροί	1,5	0,5
	Μαίες/τές	1,1	0,7
	Νοσηλεύτριες/τές	1,1	0,7
Ηλικία			0,065
	< 30 ετών	1,4	0,7
	30-39 ετών	1,2	0,7
	40-49 ετών	1,1	0,8
Προϋπηρεσία			0,193
	<6 έτη	1,3	0,7
	6-15 έτη	1,2	0,7
	>15 έτη	1	0,7
Είναι γονείς			0,01
	Ναι	1,1	0,8
	Όχι	1,3	0,6
Θεωρούν το ρόλο της θρησκείας			0,005
	Εξαιρετικά σημαντικό	1,3	0,7
	Καθόλου σημαντικό	0,9	0,7
Πλαίσιο τμήματος			0,93
	Πανεπιστημιακό	1,2	0,7
	Ε.Σ.Υ.	1,2	0,8
Τοποθεσία νοσοκομείου			0,078
	Αττική	1,1	0,7
	Επαρχία	1,3	0,7
Στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής			<0,001

B) Κλινική περίπτωση 2^η: παροχή φροντίδας σε τελειόμηνο νεογνό με ιδιαίτερα δυσμενή πρόγνωση.

Σύμφωνα με το δεύτερο κλινικό περιστατικό, ένα τελειόμηνο νεογέννητο έχει υποστεί βαριά περιγεννητική ασφυξία. Χρειάζεται μηχανική υποστήριξη της αναπνοής του. Είναι νωθρό, υποτονικό, χωρίς αντανακλαστικό κατάποσης και με ελάχιστη ανταπόκριση στα ερεθίσματα. Έχει παθολογικό ηλεκτροεγκεφαλογράφημα και σε περίπτωση επιβίωσης προβλέπεται βαριά αναπηρία. Σύμφωνα με την επιθυμία των γονέων, λαμβάνεται απόφαση να διακοπεί η μηχανική υποστήριξη της αναπνοής του. Όμως μετά την αποσωλήνωσή του, ξεκινά να αναπνέει αυτόματα χωρίς αναπνευστική δυσχέρεια. Ωστόσο, δεν μπορεί να σιτισθεί χωρίς γαστρεντερικό σωλήνα. Από τους επαγγελματίες υγείας του δείγματος ζητήθηκε να δηλώσουν τη στάση που θα κρατούσαν ως προς τη συνέχιση ή τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας αλλά και απέναντι στην επιθυμία των γονέων σε ένα τέτοιο κλινικό περιστατικό λαμβάνοντας υπόψη τους ότι το συγκεκριμένο νεογνό έχει ιδιαίτερα δυσμενή πρόγνωση.

Στη συγκεκριμένη περίπτωση εξαιτίας της σοβαρότατης περιγεννητικής διαταραχής που έχει υποστεί το τελειόμηνο νεογνό θεωρείται σχεδόν βέβαιος είτε ο θάνατος είτε η ανάπτυξη σοβαρών σωματικών και νοητικών αναπηριών, ενώ αναμένεται να παρουσιασθούν πολυάριθμα προβλήματα υγείας και αρκετές επιπλοκές που θα ευθύνονται για τις μακροχρόνιες νοσηλείες και την εξάρτηση της ζωής του παιδιού από τη μηχανική υποστήριξη. Στο συγκεκριμένο κλινικό περιστατικό φαίνεται να τίθεται εξ' αρχής το δίλημμα της παροχής φροντίδας ή της εφαρμογής ηθικών ορίων στις επεμβατικές πρακτικές που διατηρούν στη ζωή το συγκεκριμένο νεογνό, αφού μια σημαντική μερίδα επαγγελματιών υγείας δε συμφωνούν με τη συνέχιση της πλήρους υποστήριξης της ανθρώπινης ζωής και πιστεύουν ότι θα πρέπει να ζητηθεί η γνώμη των γονέων, την οποία αποδέχονται να ακολουθήσουν ανεξάρτητα με το εάν θέτουν ή όχι όρια στην παρεχόμενη φροντίδα (42,3%).

Παρ' όλα αυτά καταγράφεται μια απροθυμία των συμμετεχόντων να εφαρμόσουν ηθικά όρια στην εντατική φροντίδα του συγκεκριμένου νεογνού, αφού ένας σημαντικός αριθμός συμμετεχόντων (πάνω από ένας στους τέσσερις) (26,2%) αρνείται να διακόψει τη μηχανική υποστήριξη της αναπνοής του νεογνού, όταν το

αποφασίζουν οι γονείς. Επιπλέον, μόνο ένας στους δέκα επαγγελματίες υγείας (8,7%) υποστηρίζει με σαφήνεια ότι θα περιορίζε ή θα διέκοπτε την εντατική φροντίδα, χωρίς να εμπλέξει τους γονείς στη λήψη της απόφασης. Στην περίπτωση που το νεογνό αποσωληνώνεται αλλά αντιδρά απρόσμενα και αναπνέει αυτόματα, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων (89,1%) «σπεύδει» να καλύψει τις διατροφικές ανάγκες του νεογνού με καθετήρα σίτισης και συνεχίζει την παροχή νοσηλευτικής φροντίδας σε αυτό, διατηρώντας μια στάση υπέρ της υποστήριξης της ανθρώπινης ζωής στο νεογνό με ζοφερή πρόγνωση.

Προκειμένου να μελετηθούν οι παράγοντες που επιδρούν στη στάση των επαγγελματιών υγείας, απέναντι στο συγκεκριμένο υποθετικό περιστατικό, έγινε διερεύνηση της επίδρασης διαφόρων ανεξάρτητων μεταβλητών. Σύμφωνα με το μοντέλο διακύμανσης μονής κατεύθυνσης, που σχεδιάστηκε και εφαρμόστηκε, η επαγγελματική ιδιότητα φαίνεται να επηρεάζει τη στάση. Ο έλεγχος διασποράς με το κριτήριο του *Levéne* κατέληξε σε στατιστικώς σημαντικό αποτέλεσμα, $F(2, 185) = 8,2, p < 0,05$. Η επίδραση της ανεξάρτητης μεταβλητής προέκυψε στατιστικώς σημαντική, $F(2, 185) = 5,6, p < 0,05$. Από τις πολλαπλές συγκρίσεις με το κριτήριο του *Tamhane* προκύπτει ότι η στάση των ιατρών ($M = 1,5 SE = 0,07$) διαφέρει από εκείνη των νοσηλευτριών ($M = 1,2 SE = 0,06$). Μεταξύ των μέσων όρων των υπόλοιπων ζευγαριών (ιατρών-μαιών και μαιών-νοσηλευτριών) δε σημειώθηκαν συστηματικές διαφορές. Οι ιατροί πιο συχνά από ό,τι οι νοσηλεύτριες τείνουν να δηλώνουν ότι είναι θετικοί στη συνέχιση παροχής εντατικής φροντίδας σε αυτό το νεογνό. Σύμφωνα με το μέγεθος της επίδρασης η^2 , το 5,7% της διακύμανσης της στάσης των επαγγελματιών υγείας απέναντι στο συγκεκριμένο κλινικό περιστατικό, ερμηνεύεται από τη συσχέτισή της με την επαγγελματική τους ιδιότητα (Πίνακας 36).

Σύμφωνα με τη σχεδίαση και την εφαρμογή ενός μοντέλου διακύμανσης μονής κατεύθυνσης με ανεξάρτητη μεταβλητή το ρόλο της θρησκευτικότητας, ο έλεγχος διασποράς με το κριτήριο του *Levéne* κατέληξε σε στατιστικώς σημαντικό αποτέλεσμα, $F(1, 173) = 29,1, p < 0,05$. Η επίδραση της ανεξάρτητης μεταβλητής προέκυψε στατιστικώς σημαντική, $F(1, 173) = 4,4, p < 0,05$. Όπως προκύπτει, οι συμμετέχοντες που θεωρούν ως εξαιρετικά σημαντικό το ρόλο της θρησκείας ($M = 1,4 SE = 0,04$) είναι περισσότερο θετικοί από ό,τι οι υπόλοιποι ($M = 1,2 SE = 0,08$) στη συνέχιση παροχής εντατικής φροντίδας. Το μέγεθος της επίδρασης η^2 , προέκυψε

0,025. Δηλαδή, το 2,5% της διακύμανσης της στάσης των επαγγελματιών υγείας απέναντι στο παραπάνω κλινικό περιστατικό, ερμηνεύεται από τη συσχέτισή της με το ρόλο της θρησκευτικότητας στη ζωή τους (Πίνακας 36).

Ο δείκτης συνάφειας r του *Pearson* ανάμεσα στη στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής και την πιθανή συμπεριφορά τους στο συγκεκριμένο κλινικό περιστατικό βρέθηκε αρνητικός ($r = - 0,2$) και στατιστικά σημαντικός ($p = 0.01$). Παρατηρείται, λοιπόν, ότι υψηλότερες τιμές στη στάση απέναντι στην αξία της ζωής σχετίζονται με χαμηλότερες τιμές στην κλίμακα για την πιθανή συμπεριφορά σε αυτό το υποθετικό περιστατικό. Συνεπώς, όσο περισσότερο οι συμμετέχοντες τείνουν να τάσσονται υπέρ της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής, τόσο λιγότερο φαίνεται να υποστηρίζουν τη συνέχιση της εφαρμογής επεμβατικών πρακτικών και φαρμακευτικών αγωγών που διατηρούν στη ζωή το συγκεκριμένο νεογνό (Πίνακας 36).

Κατά τη διερεύνηση της επίδρασης των ανεξάρτητων μεταβλητών, που αφορούν την ηλικία των συμμετεχόντων, $F(2, 167) = 1,3, p > 0,05$) και την συνολική τους εμπειρία, $F(2, 182) = 2,2, p > 0,05$, προκύπτει ότι τέτοιοι παράγοντες δε φαίνεται να διαφοροποιούν τη στάση των συμμετεχόντων, απέναντι στο συγκεκριμένο υποθετικό περιστατικό. Ανάλογο αποτέλεσμα προκύπτει και για παράγοντες όπως η γονεϊκότητα, $t(174,7) = 1,3, p > 0,05$, το πλαίσιο του τμήματος, $t(186) = 0,5, p > 0,05$ και η τοποθεσία του νοσοκομείου, $t(186) = - 1,5, p > 0,05$, που διερευνήθηκαν μέσω του κριτηρίου t (Πίνακας 36). Επίσης, η περιοχή στην οποία έχουν ζήσει οι επαγγελματίες υγείας, $t(179) = 1, p > 0,05$ δε φαίνεται να επιδρά στατιστικώς σημαντικά στη στάση τους απέναντι σε αυτό το υποθετικό σενάριο.

Από τον υπολογισμό των δεικτών συνάφειας r του *Pearson*, δεν προκύπτουν στατιστικώς σημαντικοί δείκτες που να δηλώνουν την ύπαρξη συνάφειας ανάμεσα στη στάση των επαγγελματιών υγείας στο συγκεκριμένο υποθετικό περιστατικό και τα ενδογενή χαρακτηριστικά του τμήματος, όπως το συνολικό αριθμό των αναπνευστήρων ($r = - 0,04, p = 0,605$), το συνολικό αριθμό των φιλοξενούμενων νεογνών/βρεφών ($r = - 0,02, p = 0,798$), τον αριθμό των ιατρών ($r = - 0,05, p = 0,452$), τον αριθμό των μαιών/νοσηλευτριών ($r = - 0,05, p = 0,466$) και το συνολικό αριθμό των εργαζομένων ($r = - 0,06, p = 0,408$).

Συμπερασματικά, με βάση τα παραπάνω αποτελέσματα φαίνεται ότι οι κρίσιμοι παράγοντες καθορισμού της στάσης των επαγγελματιών υγείας του δείγματος της παρούσας έρευνας απέναντι στο συγκεκριμένο υποθετικό περιστατικό τείνουν να καθορίζονται από την επαγγελματική τους ιδιότητα και τη θρησκευτικότητά τους. Παράλληλα, η στάση τους σχετίζεται στατιστικά σημαντικά με τη στάση τους έναντι της αξίας της ζωής ή της ποιότητας ζωής.

Πίνακας 36. Η στάση και πιθανή συμπεριφορά απέναντι στη συνέχιση της εντατικής φροντίδας σε νεογνό με δυσμενή πρόγνωση

Τελειόμηνο νεογνό με βαριά περιγεννητική ασφυξία. Χρειάζεται μηχανική υποστήριξη αναπνοής. Σε περίπτωση επιβίωσης προβλέπεται βαριά αναπηρία.	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	p
Επαγγελματική ιδιότητα			0,004
	Ιατροί	1,5	0,5
	Μαίες/τές	1,4	0,5
	Νοσηλεύτριες/τές	1,2	0,5
Ηλικία			0,28
	< 30 ετών	1,4	0,5
	30-39 ετών	1,3	0,5
	40-49 ετών	1,3	0,5
Προϋπηρεσία			0,111
	<6 έτη	1,4	0,5
	6-15 έτη	1,2	0,5
	>15 έτη	1,4	0,5
Είναι γονείς			0,19
	Ναι	1,3	0,5
	Όχι	1,4	0,6
Θεωρούν το ρόλο της θρησκείας			0,017
	Εξαιρετικά σημαντικό	1,4	0,5
	Καθόλου σημαντικό	1,2	0,4
Πλαίσιο τμήματος			0,649
	Πανεπιστημιακό	1,4	0,5
	Ε.Σ.Υ.	1,3	0,5
Τοποθεσία νοσοκομείου			0,129
	Αττική	1,3	0,5
	Επαρχία	1,4	0,5
Στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής			0,01

Γ) Κλινική περίπτωση 3^η: παροχή φροντίδας σε νεογνό με ιδιαίτερα σοβαρή σωματική αναπηρία.

Όσον αφορά το τρίτο υποθετικό περιστατικό, πρόκειται για νεογνό που γεννήθηκε με πλήρη φωκομέλεια, δηλαδή αγενεσία και των τεσσάρων άκρων με την εξαίρεση ενός κολοβώματος 3 εκ. στον αριστερό ώμο. Δεν παρατηρείται καμία άλλη δυσμορφία. Υπάρχει η υποψία ενδομήτριας λοίμωξης, και το νεογνό χρειάζεται αντιβιοτική αγωγή. Οι γονείς αρνούνται οποιαδήποτε ιατρική φροντίδα στο παιδί τους. Αργότερα, παρατηρείται αναπνευστική δυσχέρεια και απαιτείται μηχανική υποστήριξη της αναπνοής του νεογνού. Από τους επαγγελματίες υγείας του δείγματος ζητήθηκε να αναφέρουν τη στάση που θα κρατούσαν απέναντι σε ένα τέτοιο νεογέννητο και να δηλώσουν σε τι βαθμό θα ήταν διατεθειμένοι να ξεκινήσουν τη χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής, να αποδεχθούν την απόφαση των γονέων και να εφαρμόσουν εντατική φροντίδα στην περίπτωση που το νεογνό χειροτερέψει.

Η συνέχιση της υποστήριξης της ανθρώπινης ζωής, μέσω της έναρξης κατάλληλης φαρμακευτικής αγωγής, σε ένα νεογέννητο που αντιμετωπίζει σοβαρή σωματική αναπηρία που θα επιδράσει καθοριστικά την ποιότητα της ζωής του, υποστηρίζεται από μια σημαντική μερίδα επαγγελματιών υγείας (42,9%) στη χώρα μας, παρά την αντίθετη γνώμη των γονέων. Σε περίπτωση επιδείνωσης της κατάστασης του και πάλι η συντριπτική πλειοψηφία των ιατρών (71,9%) είναι διατεθειμένοι να μην θέσουν ηθικά όρια, παρακρατώντας την παρεχόμενη φροντίδα, αλλά να υποστηρίξουν πιο εντατικά το συγκεκριμένο νεογνό, παρέχοντας του εντατική φροντίδα και μηχανική υποστήριξη της αναπνοής του. Η σοβαρή σωματική αναπηρία που δύναται να μειώσει την ποιότητα της ζωής ενός νεογνού δεν φαίνεται να αποτελεί ένα καθοριστικό κριτήριο για την εφαρμογή ορίων στην επεμβατική προσέγγιση των δύσκολων κλινικών περιπτώσεων, στη χώρα μας.

Κατά τη διαδικασία διερεύνησης των παραγόντων, που σχετίζονται με τη στάση των επαγγελματιών υγείας στο παραπάνω υποθετικό σενάριο, σχεδιάστηκε και εφαρμόστηκε ένα μοντέλο διακύμανσης μονής κατεύθυνσης με ανεξάρτητη μεταβλητή, την επαγγελματική ιδιότητα των συμμετεχόντων. Ο έλεγχος διασποράς με το κριτήριο του *Levene* κατέληξε σε στατιστικώς σημαντικό αποτέλεσμα, $F(2, 205) = 9, p < 0,05$. Η επίδραση της ανεξάρτητης μεταβλητής προέκυψε στατιστικώς σημαντική, $F(2, 205) = 10, p < 0,05$. Από τις πολλαπλές συγκρίσεις με το κριτήριο

του *Tamhane* προκύπτει ότι η στάση των ιατρών ($M = 1,7$ $SE = 0,09$) διαφέρει από αυτή των μαιών ($M = 1,3$ $SE = 0,08$) και των νοσηλευτριών ($M = 1,1$ $SE = 0,08$), ενώ δεν παρατηρείται διαφορά μεταξύ των δυο τελευταίων επαγγελματικών ομάδων. Οι ιατροί περισσότερο από τους άλλους επαγγελματίες υγείας τάσσονται υπέρ της έναρξης της φαρμακευτικής αγωγής και της παροχής εντατικής φροντίδας στο συγκεκριμένο νεογνό. Σύμφωνα με το μέγεθος της επίδρασης η^2 , το 8,9% της διακύμανσης της στάσης απέναντι σε αυτό το κλινικό περιστατικό ερμηνεύεται από τη συσχέτισή της με την επαγγελματική ιδιότητα των συμμετεχόντων (Πίνακας 37).

Μετά τη σχεδίαση και εφαρμογή ενός μοντέλου διακύμανσης μονής κατεύθυνσης με ανεξάρτητη μεταβλητή τη σημαντικότητα του ρόλου της θρησκείας, ο έλεγχος διασποράς με το κριτήριο του *Levéne* κατέληξε σε στατιστικώς ασήμαντο αποτέλεσμα, $F(1, 195) = 3,3$, $p > 0,05$. Η επίδραση της ανεξάρτητης μεταβλητής προέκυψε στατιστικώς σημαντική, $F(1, 195) = 4,2$, $p < 0,05$. Ο ρόλος της θρησκείας, όπως δηλώνουν οι επαγγελματίες υγείας του δείγματος, φαίνεται ότι θα επηρέαζε τη στάση τους, αν βρισκόταν αντιμέτωποι με ένα τέτοιο περιστατικό. Επιπλέον, σύμφωνα με τα αποτελέσματα, εκείνοι οι συμμετέχοντες που θεωρούν το ρόλο της θρησκείας ως εξαιρετικά σημαντικό ($M = 1,4$ $SE = 0,06$) περισσότερο από ό,τι οι υπόλοιποι ($M = 1,2$ $SE = 0,1$) τείνουν να δηλώνουν συμπεριφορές υπέρ της έναρξης και της συνέχισης της εντατικής φροντίδας στο νεογνό με φωκομέλεια. Το μέγεθος της επίδρασης η^2 , προέκυψε 0,021. Δηλαδή, το 2,1% της διακύμανσης της στάσης των συμμετεχόντων απέναντι στο παραπάνω υποθετικό σενάριο ερμηνεύεται από τη συσχέτισή της με τη σημαντικότητα που αποδίδεται στο ρόλο της θρησκείας (Πίνακας 37).

Προκειμένου να διερευνηθεί η επίδραση των ανεξάρτητων μεταβλητών, που αφορούν την ηλικία και τη συνολική εμπειρία των συμμετεχόντων, απέναντι στη στάση στο συγκεκριμένο υποθετικό περιστατικό, σχεδιάστηκαν και εφαρμόστηκαν μοντέλα ανάλυσης διακύμανσης μονής κατεύθυνσης. Όπως προκύπτει, η ηλικία, $F(2, 184) = 0,7$, $p > 0,05$ και η προϋπηρεσία που διαθέτουν οι συμμετέχοντες, $F(2, 203) = 1,9$, $p > 0,05$ δε φαίνεται να διαφοροποιεί την πορεία που θα επέλεγαν, σε περίπτωση που αντιμετώπιζαν ένα τέτοιο κλινικό περιστατικό. Ανάλογο αποτέλεσμα προκύπτει και για παράγοντες όπως η γονεϊκότητα, $t(200) = 0,6$, $p > 0,05$, το πλαίσιο του τμήματος, $t(206) = -0,4$, $p > 0,05$ και η τοποθεσία του νοσοκομείου, $t(206) = -0,4$,

$p > 0,05$, που διερευνήθηκαν μέσω του κριτηρίου t . Σύμφωνα με τον έλεγχο συνάφειας r του *Pearson*, η στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής δε φαίνεται να σχετίζεται με την πιθανή συμπεριφορά τους στη συγκεκριμένη υποθετική περίπτωση ($r = - 0,134$, $p = 0,066$) (Πίνακας 37). Παράλληλα, και η περιοχή στην οποία έχουν ζήσει οι συμμετέχοντες, $t(200) = 0,1$, $p > 0,05$ δε φαίνεται να επηρεάζει την παραπάνω πιθανή συμπεριφορά τους.

Μέσω των δεικτών συνάφειας r του *Pearson*, δεν προκύπτουν στατιστικώς σημαντικοί δείκτες που να δηλώνουν την ύπαρξη συνάφειας, ανάμεσα στη στάση των επαγγελματιών υγείας στο συγκεκριμένο υποθετικό σενάριο και τα ενδογενή χαρακτηριστικά του τμήματος, όπως το συνολικό αριθμό των αναπνευστήρων ($r = - 0,03$, $p = 0,649$), το συνολικό αριθμό των φιλοξενούμενων νεογνών/βρεφών ($r = - 0,09$, $p = 0,166$), τον αριθμό των ιατρών ($r = - 0,06$, $p = 0,365$), τον αριθμό των μαιών/νοσηλευτριών ($r = - 0,11$, $p = 0,099$) και το συνολικό αριθμό των εργαζομένων ($r = - 0,11$, $p = 0,113$).

Κατά συνέπεια, στο συγκεκριμένο κλινικό περιστατικό οι παράγοντες που φαίνεται να ασκούν τη μεγαλύτερη επίδραση στη διαμόρφωση της πιθανής συμπεριφοράς των επαγγελματιών υγείας είναι η επαγγελματική ιδιότητα και η ένταση της θρησκευτικότητας.

Πίνακας 37. Η στάση και πιθανή συμπεριφορά απέναντι στην συνέχιση της εντατικής φροντίδας σε νεογνό με σοβαρή σωματική αναπηρία

Νεογνό γεννήθηκε με πλήρη φωκομέλεια. Υπάρχει υποψία ενδομήτριας λοίμωξης. Οι γονείς αρνούνται οποιαδήποτε ιατρική φροντίδα.	Μέσος όρος	Τυπική απόκλιση	<i>p</i>
Επαγγελματική Ιδιότητα			0,001
	Ιατροί	1,7	0,5
	Μαίες/τές	1,3	0,8
	Νοσηλεύτριες/τές	1,1	0,7
Ηλικία			0,48
	< 30 ετών	1,4	0,7
	30-39 ετών	1,3	0,7
	40-49 ετών	1,3	0,7
Προϋπηρεσία			0,157
	<6 έτη	1,4	0,7
	6-15 έτη	1,2	0,7
	>15 έτη	1,4	0,7
Είναι γονείς			0,574
	Ναι	1,3	0,7
	Όχι	1,4	0,7
Θεωρούν το ρόλο της θρησκείας			0,043
	Εξαιρετικά σημαντικό	1,4	0,7
	Καθόλου σημαντικό	1,2	0,8
Πλαίσιο τμήματος			0,722
	Πανεπιστημιακό	1,3	0,7
	Ε.Σ.Υ.	1,4	0,7
Τοποθεσία νοσοκομείου			0,673
	Αττική	1,3	0,7
	Επαρχία	1,4	0,7
Στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής			0,066

Όπως προέκυψε και στα τρία υποθετικά σενάρια, η πιθανή στάση των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας που έλαβαν μέρος στη παρούσα έρευνα τείνει υπέρ της έναρξης και συνέχισης των επεμβατικών πρακτικών και απαραίτητων φαρμακευτικών ουσιών που υποστηρίζουν και διατηρούν την ανθρώπινη ζωή, ανεξαρτήτως ποσοτικών ή ποιοτικών χαρακτηριστικών που καθορίζουν τη διάρκεια ή

την ποιότητά της. Παράμετροι όπως η επαγγελματική ιδιότητα, η σημαντικότητα του ρόλου της θρησκείας, η γονεϊκότητα και η στάση απέναντι στην αξία της ζωής φαίνεται να διαμορφώνουν την πιθανή στάση και συμπεριφορά απέναντι σε νοσηλευόμενα εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα ή πάσχοντα νεογνά που αναμένεται να καταλήξουν ή να επιβιώσουν με σημαντικές σωματικές ή νοητικές αναπηρίες και χαμηλή ποιότητα ζωής.

7.8 Η συμπεριφορά των ιατρών στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στα νεογνά/βρέφη

Στην τέταρτη ενότητα του ερωτηματολογίου ο βασικός στόχος ήταν η διερεύνηση και καταγραφή της εμπειρίας των ιατρών των ΜΕΝΝ ως προς τη λήψη αποφάσεων ηθικού περιεχομένου που σχετίζονται με τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας σε νεογνά/βρέφη και στα οποία είχαν άμεση ή έμμεση ανάμειξη. Στοχεύοντας στην καταγραφή της αυτοαναφερόμενης συμπεριφοράς των ιατρών, οι συμμετέχοντες ιατροί κλήθηκαν να καταθέσουν α) την εμπλοκή τους σε αποφάσεις περιορισμού των επεμβατικών πρακτικών και των φαρμακευτικών αγωγών που διατηρούν την ανθρώπινη ζωή και β) το είδος των αποφάσεων με ηθικό περιεχόμενο που πιθανώς έχουν λάβει σε περιπτώσεις ηθικών διλημμάτων στα νεογνά, κατά την άσκηση του επαγγέλματός τους. Στη σχετική ερώτηση οι συμμετέχοντες ιατροί ερωτήθηκαν, εάν μόνοι τους ή μαζί με άλλους, έλαβαν απόφαση να περιορίσουν τη νεογνική εντατική φροντίδα και να αφήσουν τα πράγματα να ακολουθήσουν τη φυσική πορεία τους. Η ερώτηση είχε τρία επιμέρους σκέλη, σχετική απόφαση στην περίπτωση νεογνού που η κατάστασή του οδηγούσε στο θάνατο, σχετική απόφαση στην περίπτωση νεογνού με ιδιαίτερη δυσμενή νευρολογική πρόγνωση και σχετική απόφαση σε άλλη περίπτωση (μπορούσαν να προσδιορίσουν). Η ανάλυση των απαντήσεων σε κάθε επιμέρους ερώτημα γίνεται στις επόμενες υποενότητες.

Συνολικά, πάντως, και αθροιστικά για τις τρεις περιπτώσεις, οι ιατροί του δείγματος δήλωσαν σε ποσοστό 34,6% ότι έχουν λάβει τέτοιες αποφάσεις, σε ποσοστό 44,8% ότι δεν έχουν λάβει τέτοιες αποφάσεις, ενώ ποσοστό 20,6% των ιατρών δήλωσε ότι ίσως να έχει λάβει τέτοιου είδους αποφάσεις. Από τους ιατρούς, που δήλωσαν ότι δεν έχουν λάβει ποτέ τέτοιου είδους ηθικές αποφάσεις, ζητήθηκε να διευκρινίσουν τους λόγους για τους οποίους δεν το έπραξαν. Με βάση την ανάλυση

των απαντήσεων τους, προκύπτει ότι οι λόγοι για τους οποίους οι ιατροί δεν έλαβαν τέτοιου είδους αποφάσεις ηθικού περιεχομένου ήταν κυρίως: α) επειδή οι ίδιοι δεν είχαν την αρμοδιότητα να λάβουν μια τέτοια απόφαση (71,9%), β) επειδή δεν είχαν τη σχετική εμπειρία (58,1%), γ) εξαιτίας της υπάρχουσας νομοθεσίας στη χώρα μας (56,7%), δ) εξαιτίας του ότι δεν κρίθηκε αναγκαίο να παρθεί μια τέτοια απόφαση (54,8%) και ε) επειδή η πολιτική του Τμήματός τους αλλά και οι προσωπικές πεποιθήσεις τους δεν τους επέτρεψαν τη λήψη ανάλογης απόφασης (48,4% και 38,7% αντίστοιχα).

7.8.1 Η εμπλοκή στη λήψη αποφάσεων για περιορισμό της εντατικής φροντίδας σε νεογνά/βρέφη που οδηγούνται στο θάνατο

Αναφορικά με τη λήψη αποφάσεων περιορισμού εντατικής φροντίδας σε νεογνά/βρέφη που βρισκόταν κοντά στο θάνατο, λιγότεροι από τους μισούς ιατρούς (44,9%) που συμμετείχαν στην παρούσα έρευνα, δηλώνουν ότι δεν έχουν λάβει ποτέ κάποια τέτοια απόφαση ηθικού περιεχομένου, είτε μόνοι τους ή μαζί με άλλα άτομα, σε νεογνά/βρέφη, που η κατάσταση της υγείας τους οδηγούσε στο θάνατο. Από την άλλη μεριά όμως, ένα σημαντικό ποσοστό ιατρών (37,7%) δηλώνει ότι έχει εμπλακεί σε διαδικασία λήψης απόφασης ηθικού περιεχομένου και έχει λάβει απόφαση εφαρμογής ορίων σε νεογνό/βρέφος κοντά στο θάνατο. Παράλληλα, αξίζει να σημειωθεί ότι αρκετοί επαγγελματίες υγείας (17,4%) διατηρούν επιφυλακτική στάση και ούτε επιβεβαιώνουν αλλά ούτε και απορρίπτουν με κατηγορηματικό τρόπο ότι έχουν λάβει απόφαση που περιορίζει την εντατική φροντίδα σε νεογνό/βρέφος, αλλά αντίθετα δηλώνουν ότι 'ίσως' να έχουν λάβει μια τέτοια απόφαση (Πίνακας 38).

Η διερεύνηση των παραγόντων που, πιθανώς, σχετίζονται με τη λήψη αποφάσεων περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε νεογνά/βρέφη, που οδηγούνται στο θάνατο δεν ανέδειξε στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις. Συγκεκριμένα, κατά τον έλεγχο ανεξαρτησίας, μέσω του στατιστικού κριτηρίου χ^2 , προκύπτει ότι το φύλο των ιατρών ($p = 0,786$), η ηλικία τους ($p = 0,137$), η εμπειρία που διαθέτουν στις ΜΕΝΝ ($p = 0,131$), η γονεϊκότητα ($p = 0,301$), η σημαντικότητα του θρησκευματος ($p = 0,267$), το πλαίσιο του τμήματος ($p = 0,162$), καθώς και η τοποθεσία του νοσοκομείου που εργάζονται ($p = 0,271$) δε φαίνεται να σχετίζονται στατιστικώς σημαντικά με τη λήψη αποφάσεων σε ανάλογες διαδικασίες (Πίνακας 38).

Πίνακας 38. Η αυτοαναφερόμενη συμπεριφορά των ιατρών για τη λήψη απόφασης περιορισμού της εντατικής φροντίδας, σε νεογνά/βρέφη κοντά στον θάνατο

Οι ιατροί έχουν αποφασίσει (μόνοι τους ή μαζί με άλλους) τον περιορισμό της εφαρμογής επεμβατικών πρακτικών σε νεογνό/βρέφος, που η κατάσταση της υγείας του οδηγούσε στον θάνατο:	Ναι	Ίσως	Όχι	<i>p</i>
Συνολικά	37,7%	17,4%	44,9%	
Φύλο				0,786
Άρρεν	43,8%	18,8%	37,5%	
Θήλυ	35,8%	17%	47,2%	
Ηλικία				0,137
<30 ετών	0%	0%	100%	
30-39 ετών	35,3%	11,8%	52,9%	
40-49 ετών	42,1%	26,3%	31,6%	
>50 ετών	50%	25%	25%	
Προϋπηρεσία				0,131
< 6 έτη	28,6%	14,3%	57,1%	
6-15 έτη	60%	20%	20%	
>15 έτη	44,4%	22,2%	33,3%	
Είναι γονείς				0,301
Ναι	44,7%	18,4%	36,8%	
Όχι	29%	16,1%	54,8%	
Θεωρούν το ρόλο της θρησκείας				0,267
Εξαιρετικά σημαντικό	34%	14,9%	51,1%	
Καθόλου σημαντικό	45%	25%	30%	
Πλαίσιο τμήματος				0,162
Πανεπιστημιακό	29,5%	18,2%	52,3%	
Ε.Σ.Υ.	52%	16%	32%	
Τοποθεσία νοσοκομείου				0,271
Αττική	34,8%	8,7%	56,5%	
Επαρχία	39,1%	21,7%	39,1%	

Προκειμένου να διερευνηθεί η επίδραση των ενδογενών χαρακτηριστικών του τμήματος, όπως ο εξοπλισμός και η στελέχωση σε ανθρώπινο δυναμικό, στην εμπλοκή των ιατρών σε αποφάσεις περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε νεογνά/βρέφη που οδηγούνται στο θάνατο, σχεδιάστηκαν και εφαρμόστηκαν μοντέλα ανάλυσης διακύμανσης μονής κατεύθυνσης. Σύμφωνα με το μοντέλο που θέτει ως ανεξάρτητη μεταβλητή τον αριθμό των μηχανημάτων μηχανικού αερισμού κάθε τμήματος, και αφού ελήφθη υπόψη ότι ο έλεγχος διασποράς με το κριτήριο του *Levene* κατέληξε σε στατιστικώς ασήμαντο αποτέλεσμα, $F(2, 66) = 1,5, p > 0,05$, η επίδραση της ανεξάρτητης μεταβλητής ήταν στατιστικώς σημαντική, $F(2, 66) = 3,26, p < 0,05$. Από τις πολλαπλές συγκρίσεις με το κριτήριο του *Scheffé* προκύπτει ότι οι ιατροί που έχουν αποφασίσει έναν τέτοιο περιορισμό στην εφαρμογή των επεμβατικών πρακτικών ($M = 11,7 SE = 0,8$) συχνότερα από ό,τι ιατροί που δεν έχουν λάβει τέτοια απόφαση ($M = 8,9 SE = 0,8$) τείνουν να εργάζονται σε ΜΕΝΝ που διαθέτουν, κατά μέσο όρο, περισσότερα μηχανήματα μηχανικού αερισμού. Το μέγεθος της επίδρασης η^2 , προέκυψε 0,09. Δηλαδή, το 9% της διακύμανσης της συμπεριφοράς των ιατρών ερμηνεύεται από τη συσχέτισή της με το συνολικό αριθμό των αναπνευστήρων που διαθέτει ένα τμήμα ΜΕΝΝ (Πίνακας 39).

Πίνακας 39. Η συσχέτιση της εμπλοκής των ιατρών στη λήψη απόφασης περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε σχέση με τον αριθμό των αναπνευστήρων του τμήματος

	Έχουν αποφασίσει τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας σε νεογνό/βρέφος κοντά στο θάνατο						<i>F</i> (2, 210)	2 η
	Ναι		Ίσως		Όχι			
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
Αριθμός μηχανημάτων μηχανικού αερισμού στη ΜΕΝΝ	11,73 _α	3,75	9,83 _{αβ}	3,56	8,87 _β	4,80	3,26*	0,09

Σημείωση. * $p < 0,05$. Μέσοι όροι που δε μοιράζονται κοινό δείκτη, διαφέρουν σημαντικά σύμφωνα με το κριτήριο του *Scheffé* για $p < 0,05$.

Παράλληλα, ένας άλλος παράγοντας που φαίνεται να επιδρά στατιστικώς σημαντικά στην συμπεριφορά των ιατρών σε ανάλογες διαδικασίες και σχετίζεται με τα ενδογενή χαρακτηριστικά του τμήματος είναι ο συνολικός αριθμός των μαιών και νοσηλευτριών που εργάζονται στο τμήμα. Μέσω ενός μοντέλου ανάλυσης διακύμανσης μονής κατεύθυνσης εξετάσθηκε η επίδραση της συγκεκριμένης ανεξάρτητης μεταβλητής. Ο έλεγχος διασποράς με το κριτήριο του *Levene* κατέληξε σε στατιστικώς μη σημαντικό αποτέλεσμα, $F(2, 66) = 0,4, p > 0,05$. Η επίδραση της ανεξάρτητης μεταβλητής προέκυψε στατιστικώς σημαντική, $F(2, 66) = 4,44, p < 0,05$. Από τις πολλαπλές συγκρίσεις με το κριτήριο του *Scheffé* προκύπτει ότι οι ιατροί που έχουν λάβει αποφάσεις περιορισμού επεμβατικών πρακτικών ($M = 23,4, SE = 1,2$) περισσότερο από ό,τι ιατροί που δεν έχουν πάρει ανάλογες αποφάσεις ($M = 19,1, SE = 1,1$) τείνουν να εργάζονται σε ΜΕΝΝ που διαθέτουν, κατά μέσο όρο, περισσότερες μαιές και νοσηλεύτριες. Σύμφωνα με το μέγεθος της επίδρασης ($\eta^2 = 0,118$), το 11,8% της διακύμανσης της εν λόγω συμπεριφοράς των ιατρών ερμηνεύεται από τη συσχέτισή της με το συνολικό αριθμό των εργαζομένων μαιών και νοσηλευτριών του τμήματος (Πίνακας 40).

Πίνακας 40. Η συσχέτιση της εμπλοκής των ιατρών στη λήψη απόφασης περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε σχέση με τον αριθμό των μαιών/νοσηλευτριών του τμήματος

	Έχουν αποφασίσει τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας σε νεογνό/βρέφος κοντά στον θάνατο						<i>F</i>	2 <i>η</i>
	Ναι		Ίσως		Όχι			
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	(2, 210)	
Αριθμός εργαζόμενων μαιών και νοσηλευτριών στο τμήμα	23,38 _α	1,16	18,92 _{αβ}	1,70	19,06 _β	1,06	4,44*	0,12

Σημείωση. * $p < 0,05$. Μέσοι όροι που δε μοιράζονται κοινό δείκτη, διαφέρουν σημαντικά σύμφωνα με το κριτήριο του *Scheffé* για $p < 0,05$.

Σύμφωνα με τα υπόλοιπα μοντέλα ανάλυσης διακύμανσης μονής κατεύθυνσης, ανεξάρτητες μεταβλητές που σχετίζονται με άλλα ενδογενή χαρακτηριστικά των τμημάτων, όπως ο συνολικός αριθμός των φιλοξενούμενων νεογνών/βρεφών, $F(2, 66) = 1,3, p > 0,05$, ο συνολικός αριθμός των ιατρών, $F(2, 66) = 0,7, p > 0,05$ και ο συνολικός αριθμός των εργαζομένων στο τμήμα, $F(2, 66) = 3,1, p > 0,05$ δε φαίνεται να επιδρούν στατιστικώς σημαντικά στη συμπεριφορά των ιατρών στην συγκεκριμένη περίπτωση.

Η επίδραση της στάσης που έχουν οι ιατροί αναφορικά με την αξία και την ποιότητα της ανθρώπινης ζωής στην πιθανότητα να έχουν λάβει αποφάσεις περιορισμού εντατικής φροντίδας σε νεογνά που οδηγούνταν στο θάνατο ελέγχθηκε με ένα μοντέλο ανάλυσης διακύμανσης μονής κατεύθυνσης. Ο έλεγχος διασποράς με το κριτήριο του *Levene* κατέληξε σε στατιστικώς μη σημαντικό αποτέλεσμα, $F(2, 61) = 2,8, p > 0,05$. Η επίδραση της ανεξάρτητης μεταβλητής προέκυψε στατιστικώς σημαντική, $F(2, 61) = 3,9, p < 0,05$. Από τις πολλαπλές συγκρίσεις με το κριτήριο του *Tamhane* προκύπτει ότι η συμπεριφορά των ιατρών σε ανάλογες αποφάσεις περιορισμού της νεογνικής φροντίδας διαφοροποιείται με βάση τη στάση τους απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής. Οι ιατροί που έχουν λάβει απόφαση εφαρμογής ορίων στην εντατική φροντίδα νεογνού/βρέφους που βρίσκεται κοντά στο θάνατο ($M = 24,7$ $SE = 1,02$), δηλώνουν κατά μέσο όρο υψηλότερες τιμές στην κλίμακα μέτρησης της στάσης απέναντι στην ανθρώπινη ζωή από ό,τι οι υπόλοιποι ($M = 21,4$ $SE = 1,02$). Συνεπώς όσοι έχουν λάβει μια τέτοια ηθική απόφαση φαίνεται να αποδέχονται περισσότερο την αξία της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής. Το μέγεθος της επίδρασης η^2 , προέκυψε 0,113. Δηλαδή, το 11,3% της διακύμανσης της εμπλοκής των ιατρών σε αποφάσεις περιορισμού της νεογνικής φροντίδας, ερμηνεύεται από τη συσχέτισή της με τη στάση τους απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής (Πίνακας 41).

Πίνακας 41. Η συσχέτιση της εμπλοκής των ιατρών στη λήψη απόφασης περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε σχέση με την στάση τους απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής

	Έχουν αποφασίσει τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας σε νεογνό/βρέφος κοντά στον θάνατο						F	2 η
	Ναι		Ίσως		Όχι			
	M	SD	M	SD	M	SD	(2, 210)	
Η στάση των ιατρών απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής	24,68 _α	3,00	23,50 _{αβ}	5,63	21,43 _β	4,41	3,90*	0,11

Σημείωση. * $p < 0,05$. Μέσοι όροι που δε μοιράζονται κοινό δείκτη, διαφέρουν σημαντικά σύμφωνα με το κριτήριο του Tamhane για $p < 0,05$.

Με βάση τα παραπάνω αποτελέσματα προκύπτει ότι παρ' όλο που η πλειοψηφία των ιατρών του δείγματος υποστηρίζει ότι δεν έχει λάβει απόφαση περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε νεογνό κοντά στο θάνατο, ωστόσο, πάνω από το ένα τρίτο αυτών δηλώνει ότι έχει λάβει μια τέτοια απόφαση. Η στατιστική διερεύνηση των παραγόντων που επηρεάζουν τη στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντι στη λήψη αποφάσεων που θέτουν ηθικά όρια στη φροντίδα του νεογνού που αντιμετωπίζει το θάνατο, έδειξε ότι ιατροί που εργάζονται σε ΜΕΝΝ που διαθέτουν κατά μέσο όρο υψηλότερο αριθμό μηχανημάτων υποστήριξης της ανθρώπινης αναπνοής, καθώς και μεγαλύτερο αριθμό μαιών και νοσηλευτριών, έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να δηλώσουν ότι έχουν λάβει τέτοιες αποφάσεις περιορισμού της εντατικής φροντίδας. Παράλληλα, αναδείχτηκε και πάλι η στατιστική σημαντικότητα της στάσης των ιατρών έναντι της αξίας της ζωής, καθώς εκείνοι οι οποίοι υποστηρίζουν την ποιότητα της ζωής, έναντι της ανάγκης διατήρησης της ζωής με κάθε κόστος, έχουν αυξημένες πιθανότητες να δηλώσουν ότι έχουν λάβει απόφαση περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε νεογνό κοντά στο θάνατο.

7.8.2 Η εμπλοκή στη λήψη αποφάσεων για τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας σε νεογνά/βρέφη με δυσμενή νευρολογική πρόγνωση

Η εμπειρία των ιατρών του δείγματος στη λήψη αποφάσεων περιορισμού της νεογνικής εντατικής φροντίδας ελέγχθηκε επίσης και για την περίπτωση νεογνών/βρεφών με ιδιαίτερα δυσμενή νευρολογική πρόγνωση. Ανώτερος στόχος ήταν να ελεγχθεί αν η σχετική αυτοαναφερόμενη εμπειρία διαφοροποιείται με βάση την κατάσταση στην οποία βρίσκεται το νεογνό/βρέφος, δηλαδή εάν αναμένεται η κατάληξή του ή η επιβίωσή του με σοβαρή νοητική αναπηρία. Έτσι, οι συμμετέχοντες ιατροί ρωτήθηκαν αν έχουν λάβει κάποια απόφαση (μόνοι τους ή σε συνεργασία με άλλα άτομα) για τον περιορισμό της εφαρμογής επεμβατικών πρακτικών σε νεογνό/βρέφος, που αντιμετώπιζε ιδιαίτερα σοβαρό νευρολογικό πρόβλημα και η πρόγνωση της κατάστασής τους ήταν ιδιαίτερα δυσμενής.

Με βάση τα ευρήματα καταγράφονται συγκλίσεις και διαφοροποιήσεις από την αντίστοιχη συμπεριφορά των ιατρών για την περίπτωση νεογνού που βρίσκεται κοντά στο θάνατο. Έτσι, λιγότεροι από του μισούς ιατρούς του δείγματος (44,6%) αρνούνται ότι έχουν λάβει ποτέ μια ανάλογη απόφαση, κατά την άσκηση του επαγγέλματός τους. Παρ' όλα αυτά, περίπου το ένα τρίτο των ιατρών (30,8%), δηλώνει ότι έχει εμπλακεί σε διαδικασία λήψης απόφασης ηθικού περιεχομένου και ότι έχει αποφασίσει τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας σε νεογνό/βρέφος με ιδιαίτερα δυσμενή νευρολογική πρόγνωση. Ωστόσο, το ποσοστό των ιατρών που δηλώνουν ότι έχει λάβει τέτοιες αποφάσεις στην περίπτωση νεογνού με δυσμενή νευρολογική πρόγνωση είναι χαμηλότερο από το αντίστοιχο (37,7%) ποσοστό των ιατρών που δηλώνουν ότι έχουν λάβει τέτοια απόφαση για την περίπτωση νεογνού που βρίσκεται κοντά στο θάνατο. Παράλληλα, περίπου το ένα τέταρτο των συμμετεχόντων ιατρών (24,6%) αποφεύγουν να επιβεβαιώσουν ή να απορρίψουν μια ανάλογη συμπεριφορά (Πίνακας 42). Το ποσοστό αυτό είναι αρκετά υψηλότερο από το αντίστοιχο (17,4%) στην περίπτωση νεογνού κοντά στο θάνατο (Πίνακας 38).

Προκειμένου να διερευνηθούν οι παράγοντες που συνδέονται με την εν λόγω συμπεριφορά των ιατρών, πραγματοποιήθηκε έλεγχος ανεξαρτησίας, μέσω του στατιστικού κριτηρίου χ^2 . Σύμφωνα με αυτόν τον έλεγχο, και όπως και στην περίπτωση του νεογνού που βρίσκεται κοντά στο θάνατο, παράγοντες όπως το φύλο των ιατρών ($p = 0,157$), η ηλικία τους ($p = 0,181$), η εμπειρία που διαθέτουν στις

MENN (ως κατηγοριοποιημένη μεταβλητή) ($p = 0,095$), η γονεϊκότητα ($p = 0,208$), ο ρόλος της θρησκείας ($p = 0,495$), το πλαίσιο του τμήματος ($p = 0,795$), καθώς και η τοποθεσία του νοσοκομείου που εργάζονται ($p = 0,275$) δε φαίνεται να σχετίζονται στατιστικώς σημαντικά με τη λήψη αποφάσεων περιορισμού της νεογνικής φροντίδας νεογνών με δυσμενή νευρολογική πρόγνωση (Πίνακας 42).

Πίνακας 42. Η συμπεριφορά των ιατρών για τη λήψη απόφασης περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε νεογνά/βρέφη με δυσμενή νευρολογική πρόγνωση

Οι ιατροί έχουν αποφασίσει (μόνοι τους ή μαζί με άλλους) τον περιορισμό της εφαρμογής επεμβατικών πρακτικών σε νεογνό/βρέφος, με ιδιαίτερα δυσμενή νευρολογική πρόγνωση:				
	Ναι	Ίσως	Όχι	p
Συνολικά	30,8%	24,6%	44,6%	
Φύλο				0,157
Άρρεν	50%	18,8%	31,2%	
Θήλυ	24,5%	26,5%	49%	
Ηλικία				0,181
<30 ετών	0%	0%	100%	
30-39 ετών	24,2%	27,3%	48,5%	
40-49 ετών	38,9%	22,2%	38,9%	
>50 ετών	50%	30%	20%	
Προϋπηρεσία				0,095
< 6 έτη	25,6%	18,6%	55,8%	
6-15 έτη	36,4%	36,4%	27,3%	
>15 έτη	62,5%	25%	12,5%	
Είναι γονείς				0,208
Ναι	40%	22,9%	37,1%	
Όχι	20%	26,7%	53,3%	
Θεωρούν το ρόλο της θρησκείας				0,495
Εξαιρετικά σημαντικό	26,1%	26,1%	47,8%	
Καθόλου σημαντικό	41,2%	23,5%	35,3%	
Πλαίσιο τμήματος				0,795
Πανεπιστημιακό	28,6%	23,8%	47,6%	
Ε.Σ.Υ.	34,8%	26,1%	39,1%	
Τοποθεσία νοσοκομείου				0,275
Αττική	34,8%	13%	52,2%	
Επαρχία	28,6%	31%	40,5%	

Εξετάζοντας την επαγγελματική εμπειρία των ιατρών, ως συνεχόμενη μεταβλητή, σε σχέση με την αυτοαναφερόμενη εμπλοκή τους στη λήψη αποφάσεων περιορισμού της φροντίδας σε νεογνά/βρέφη με δυσμενή νευρολογική πρόγνωση, σχεδιάστηκε και εφαρμόστηκε ένα μοντέλο διακύμανσης μονής κατεύθυνσης. Ο έλεγχος διασποράς με το κριτήριο του *Levene* κατέληξε σε στατιστικώς σημαντικό αποτέλεσμα, $F(2, 59) = 4,9, p < 0,05$. Η επίδραση της ανεξάρτητης μεταβλητής προέκυψε στατιστικώς σημαντική, $F(2, 59) = 5,71, p < 0,05$. Από τις πολλαπλές συγκρίσεις με το κριτήριο του *Tamhane* προκύπτει ότι η συγκεκριμένη συμπεριφορά των ιατρών διαφοροποιείται με βάση την επαγγελματική τους εμπειρία σε τμήματα ΜΕΝΝ. Όσοι έχουν λάβει απόφαση για περιορισμό της εντατικής φροντίδας σε νεογνό/βρέφος με αντίστοιχο πρόβλημα σημειώνουν συστηματικά μεγαλύτερους μέσους όρους προϋπηρεσίας/εμπειρίας ($M = 117,55 SE = 19$) σε σχέση με τους υπόλοιπους ($M = 36,5 SE = 16,1$). Το μέγεθος της επίδρασης η^2 , προέκυψε 0,162. Δηλαδή, το 16,2% της διακύμανσης της συμπεριφοράς των ιατρών απέναντι στη λήψη απόφασης περιορισμού της νεογνικής φροντίδας σε περίπτωση νεογνού με δυσμενή πρόγνωση ερμηνεύεται από τη συσχέτισή της με την επαγγελματική τους εμπειρία. Βέβαια, εξαιτίας της μεγάλης διασποράς το αποτέλεσμα που προέκυψε πρέπει να ερμηνευθεί με επιφύλαξη (Πίνακας 43).

Πίνακας 43. Η συσχέτιση της εμπλοκής των ιατρών στη λήψη απόφασης περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε σχέση με την επαγγελματική εμπειρία (ως συνεχόμενη μεταβλητή)

	Έχουν αποφασίσει τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας σε νεογνό/βρέφος με δυσμενή νευρολογική πρόγνωση						<i>F</i>	2 <i>η</i>
	Ναι		Ίσως		Όχι			
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
Επαγγελματική εμπειρία (συνεχόμενη μεταβλητή)	117,55 _α	101,41	93,43 _{αβ}	91,58	36,50 _β	67,17	5,71**	0,16

Σημείωση. ** $p < 0,01$. Μέσοι όροι που δε μοιράζονται κοινό δείκτη, διαφέρουν σημαντικά σύμφωνα με το κριτήριο του *Tamhane* για $p < 0,05$.

Για τη διερεύνηση της επίδρασης των ενδογενών χαρακτηριστικών ενός τμήματος, όπως ο εξοπλισμός και η στελέχωση σε ανθρώπινο δυναμικό στη συμπεριφορά των ιατρών για τη λήψη απόφασης περιορισμού της φροντίδας σε νεογνό/βρέφος με ιδιαίτερα νευρολογικά προβλήματα, σχεδιάστηκαν και εφαρμόστηκαν μοντέλα ανάλυσης διακύμανσης μονής κατεύθυνσης. Σύμφωνα με αυτά, ο αριθμός των αναπνευστήρων που διαθέτει ένα τμήμα, $F(2, 62) = 0,3, p > 0,05$, ο συνολικός αριθμός των φιλοξενούμενων νεογνών/βρεφών, $F(2, 62) = 0,2, p > 0,05$, ο συνολικός αριθμός των ιατρών, $F(2, 62) = 0,3, p > 0,05$, ο συνολικός αριθμός των μαιών/νοσηλευτριών, $F(2, 62) = 0,8, p > 0,05$ και ο συνολικός αριθμός των εργαζομένων του τμήματος, $F(2, 62) = 0,3, p > 0,05$ δε φαίνεται να επηρεάζουν τη συγκεκριμένη ιατρική συμπεριφορά με στατιστικά σημαντικό τρόπο.

Προκειμένου να διερευνηθεί η εμπλοκή των ιατρών στη λήψη μιας ανάλογης απόφαση σε σχέση με τη στάση τους απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής (ανεξάρτητη μεταβλητή) σχεδιάστηκε και εφαρμόστηκε ένα μοντέλο ανάλυσης διακύμανσης μονής κατεύθυνσης. Η επίδραση της ανεξάρτητης μεταβλητής προέκυψε στατιστικώς μη σημαντική, $F(2, 58) = 3,076, p > 0,05$. Δηλαδή, η στάση των ιατρών απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής δε φαίνεται να επιδρά στη συμπεριφορά τους, σε σχέση με τη λήψη απόφασης περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε νεογνό με δυσμενή νευρολογική πρόγνωση. Όμως, λόγω του ότι ο έλεγχος διασποράς με το κριτήριο του *Levene* κατέληξε στατιστικώς σημαντικός, $F(2, 58) = 11,72, p < 0,05$, προκύπτει κίνδυνος ύπαρξης ενός σφάλματος τύπου II (Πίνακας 44). Έτσι, υπάρχει πιθανότητα η στάση των ιατρών απέναντι στην αξία της ζωής να επηρεάζει στατιστικώς σημαντικά τη συγκεκριμένη ιατρική συμπεριφορά, αλλά εξαιτίας του στατιστικού σφάλματος, η επίδρασή της να μη δύναται να προκύψει στατιστικώς σημαντική.

Όπως προκύπτει, παρ' όλο που η πλειοψηφία των Ελλήνων ιατρών που έλαβαν μέρος στην παρούσα έρευνα ισχυρίζεται ότι δεν έχουν λάβει κάποια απόφαση που να θέτει ηθικά όρια στην παρεχόμενη εντατική φροντίδα σε νεογνό με δυσμενή νευρολογική πρόγνωση, το ένα τρίτο των ιατρών αποδέχεται ότι έχουν λάβει μια τέτοια ηθική απόφαση. Ένας σημαντικός αριθμός ιατρών (περίπου το ένα τέταρτο των συμμετεχόντων) (24,6%) αποφεύγει να επιβεβαιώσει ή να απορρίψει τη λήψη μιας τέτοιας ηθικής απόφασης, εκ μέρους τους. Ο αριθμός των Ελλήνων ιατρών που

έχει αποφασίσει την παρακράτηση ή την απόσυρση της παρεχόμενης φροντίδας σε νεογνά/βρέφη με δυσμενή νευρολογική πρόγνωση είναι μικρότερος από τον αντίστοιχο αριθμό ιατρών που έχει αποφασίσει την εφαρμογή ορίων στην περίπτωση που το νεογνό/βρέφος βρισκόταν κοντά στο θάνατο. Ενδιαφέρον εύρημα στην περίπτωση εφαρμογής ορίων στις επεμβατικές πρακτικές που ακολουθούνται κατά την εντατική φροντίδα νεογνού/βρέφους με ιδιαίτερα δυσμενή πρόγνωση αποτελεί το γεγονός ότι σχεδόν καμία από τις ανεξάρτητες μεταβλητές που ελέγχθηκαν, ούτε καν εκείνη της αξίας της ανθρώπινης ζωής, δε φαίνεται να επηρεάζει τις σχετικές αποφάσεις με στατιστικά σημαντικό τρόπο. Η μόνη μεταβλητή για την οποία διαπιστώθηκε στατιστικά σημαντική σχέση είναι εκείνη της προϋπηρεσίας, και σε αυτή την περίπτωση όμως το σχετικό εύρημα θα πρέπει να ερμηνεύεται με επιφύλαξη.

Πίνακας 44. Η συσχέτιση της εμπλοκής των ιατρών στη λήψη απόφασης περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε σχέση με τη στάση τους απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής

	Έχουν αποφασίσει τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας σε νεογνό/βρέφος, με δυσμενή νευρολογική πρόγνωση						F	2 η
	Ναι		Ίσως		Όχι			
	M	SD	M	SD	M	SD	(2, 210)	
Η στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής	25,11 α	2,03	22,20 αβ	5,85	22,25 β	4,05	3,08	0,10

Σημείωση. * $p < 0,05$. Μέσοι όροι που δε μοιράζονται κοινό δείκτη, διαφέρουν σημαντικά σύμφωνα με το κριτήριο του Tamhane για $p < 0,05$.

7.8.3 Οι βιοηθικές αποφάσεις που έχουν ληφθεί κατά τη φροντίδα των νεογνών/βρεφών στη χώρα μας

Όπως εξηγήθηκε αναλυτικά σε προηγούμενα κεφάλαια, κατά την άσκηση του επαγγέλματός τους, επαγγελματίες υγείας που παρέχουν εντατική νεογνική φροντίδα βρίσκονται συχνά αντιμέτωποι με διλήμματα βιοηθικού περιεχομένου και σημασίας, τα οποία από τη μια προκύπτουν από την κατάσταση του νεογνού και από την άλλη

βρίσκονται σε αλληλεξάρτηση με τις διάφορες πρακτικές που ακολουθούνται ή μπορούν να ακολουθηθούν για την αντιμετώπιση του εκάστοτε περιστατικού. Προκειμένου να διερευνηθεί αυτή η διάσταση των βιοηθικών διλημάτων και πρακτικών στη χώρα μας, ιδιαίτερα αυτών που αφορούν τον περιορισμό της εφαρμογής των επεμβατικών πρακτικών σε νεογνά/βρέφη, που έχουν νοσηλευθεί σε ΜΕΝΝ, οι ιατροί του δείγματος κλήθηκαν να δηλώσουν κατά πόσο και πόσο συχνά στη διάρκεια της άσκησης του επαγγέλματός τους μόνοι ή με κάποιους άλλους εφάρμοσαν συγκεκριμένες πρακτικές.

Με βάση τις απαντήσεις τους προκύπτει ότι οι συνηθέστερες αποφάσεις αφορούν είτε τη συνέχιση της τρέχουσας θεραπείας αλλά χωρίς την προσθήκη κάποιας άλλης (73,9%) ή τη μη εφαρμογή κάποιας επείγουσας θεραπείας/χειρισμών (58,3%). Σημαντικό ποσοστό ιατρών υποστήριξε ότι για περισσότερο από μια φορά κατά την επαγγελματική του πορεία παρακράτησε την εντατική φροντίδα αποφεύγοντας να αλλάξει τις παραμέτρους του αναπνευστήρα (42,6%) ή δήλωσε ότι δεν ξεκίνησε την εφαρμογή της εντατικής φροντίδας (π.χ. ανάνηψη στη γέννηση, μηχανική υποστήριξη αναπνοής) (37,5%) ή υποστήριξε ότι διέκοψε τη μηχανική υποστήριξη της αναπνοής στο νεογνό/βρέφος (29,2%). Παράλληλα, ένας στους τέσσερις ιατρούς (25,5%) αναφέρει ότι πάνω από μία φορά κατά τη διάρκεια της άσκησης του επαγγέλματός του διέκοψε τη φαρμακευτική αγωγή ή ότι χορήγησε ηρεμιστικά (25,5%) ακόμη κι αν γνώριζε ότι μπορεί να προκληθεί καταστολή του αναπνευστικού και τελικά να επέλθει ο θάνατος στο νεογνό (Πίνακας 45).

Αξίζει να σημειωθεί ότι αποφάσεις που παραπέμπουν σε ενεργητική ευθανασία, όπως η χορήγηση φαρμάκων με σκοπό τον τερματισμό της ζωής του νεογνού ή πρακτικές που συνεπάγονται ταχεία επιβάρυνση της υγείας και παραπέμπουν σε παθητική ευθανασία, όπως η μη εισαγωγή καθετήρα σίτισης και η μη εισαγωγή πλήρους παρεντερικής διατροφής είτε δεν έχουν επιλεγεί ποτέ είτε έχουν επιλεγεί σε σπάνιες περιπτώσεις (Πίνακας 45). Δεδομένου του μεγέθους του δείγματος, οι ιατροί που δήλωσαν ότι έχουν προβεί σε τέτοιες κλινικές πράξεις περισσότερο από μια φορά στην επαγγελματική τους πορεία είναι συνολικώς έξι: δυο εξ αυτών δεν τοποθέτησαν καθετήρα σίτισης στο νεογνό και τέσσερις δε χορήγησαν πλήρη παρεντερική διατροφή. Στην παρούσα έρευνα, ένας ιατρός υποστηρίζει ότι μία

μόνο φορά κατά την άσκηση του επαγγελματικού του ρόλου χορήγησε θανατηφόρα φαρμακευτική αγωγή σε νοσηλευόμενο νεογνό (Πίνακας 45).

Πίνακας 45. Οι βιοηθικές αποφάσεις που έχουν ληφθεί από ιατρούς για τον περιορισμό της νεογνικής εντατικής φροντίδας στη χώρα μας

Οι ιατροί έχουν αποφασίσει τη:	Ναι, περισσότερες από μια φορές f% (f)	Ναι, μια φορά f% (f)	Δεν το έχουν αποφασίσει ποτέ f% (f)
Συνέχιση της τρέχουσας θεραπείας, αλλά χωρίς την προσθήκη άλλης	73,9% (34)	10,9% (5)	15,2% (7)
Μη εφαρμογή επείγουσας θεραπείας /χειρισμών (π.χ, ανάνηψη από καρδιακή ανακοπή)	58,3% (28)	6,3% (3)	35,4% (17)
Αποφυγή της αλλαγής των παραμέτρων στον αναπνευστήρα	42,6% (20)	8,5% (4)	48,9% (23)
Μη έναρξη εντατικής φροντίδας (π.χ, ανάνηψη στη γέννηση, μηχανική υποστήριξη αναπνοής)	37,5% (18)	14,6% (7)	47,9% (23)
Διακοπή μηχανικής υποστήριξης αναπνοής	29,2% (14)	10,4% (5)	60,4% (29)
Διακοπή σωτήριας για τη ζωή φαρμακευτικής αγωγής (π.χ, καρδιοτονωτικών φαρμάκων)	25,5% (12)	6,4% (3)	68,1% (32)
Χορήγηση ηρεμιστικών ή/και αναλγητικών για καταστολή του πόνου, ακόμα και αν αυτό μπορεί να προκαλέσει καταστολή του αναπνευστικού και θάνατο	25,5% (12)	6,4% (3)	68,1% (32)
Μη χορήγηση αντιβιοτικών	13% (6)	15,2% (7)	71,7% (33)
Μη πραγματοποίηση χειρουργικής επέμβασης	12,8% (6)	14,9% (7)	72,3% (34)
Μη χορήγηση πλήρους παρεντερικής διατροφής	8,5% (4)	8,5% (4)	83% (39)
Μη εισαγωγή γαστρεντερικού καθετήρα σίτισης	4,3% (2)	2,2% (1)	93,5% (43)
Χορήγηση φαρμάκων με σκοπό τον τερματισμό της ζωής του νεογνού/βρέφους	0% (0)	2,1% (1)	97,9% (47)

Στη συνέχεια, από το σύνολο των παραπάνω κλινικών πρακτικών επιλέχθηκαν να διερευνηθούν περαιτέρω, οι πιο παρεμβατικές και συνάμα συνήθεις συμπεριφορές, σύμφωνα με τα δεδομένα της παρούσας έρευνας, οι οποίες εφαρμόζονται στο κλινικό πεδίο της νεογνικής εντατικής φροντίδας στη χώρα μας. Έτσι, ακολουθεί η διερεύνηση των παραμέτρων που σχετίζονται με τις κλινικές συμπεριφορές που εφαρμόζουν ηθικά όρια στη νεογνική φροντίδα, όπως τη διακοπή της μηχανικής υποστήριξης της αναπνοής, τη διακοπή της απαραίτητης για τη ζωή φαρμακευτικής αγωγής και τη χορήγηση ηρεμιστικών για την καταστολή του πόνου, που δύναται όμως να επισπεύσει το θάνατο.

Κατά την αξιολόγηση των παραγόντων που, πιθανώς, επιδρούν στη λήψη αποφάσεων, διακοπής της μηχανικής υποστήριξης της αναπνοής ενός νεογνού/βρέφους, παρατηρήθηκε ότι η ηλικία των ιατρών που έλαβαν τις αποφάσεις ($p = 0,368$), η εμπειρία που αυτοί διαθέτουν ($p = 0,351$) και τα ενδογενή χαρακτηριστικά των ΜΕΝΝ όπως ο αριθμός των αναπνευστήρων του τμήματος, $t(41) = 0,242$, $p > 0,05$, ο αριθμός των φιλοξενουμένων νεογνών/βρεφών, $t(41) = 0,577$, $p > 0,05$, ο αριθμός των ιατρών, $t(41) = 0,259$, $p > 0,05$, ο αριθμός των μαιών/νοσηλευτριών, $t(41) = 1,481$, $p > 0,05$ και ο συνολικός αριθμός των εργαζομένων του τμήματος, $t(41) = 1,178$, $p > 0,05$ δε φαίνεται να επηρεάζουν στατιστικώς σημαντικά τη λήψη τέτοιων αποφάσεων. Αντιθέτως, η στάση των ιατρών απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής φαίνεται να επηρεάζει στατιστικώς σημαντικά τις εν λόγω αποφάσεις. Οι ιατροί που έχουν εμπλακεί στη λήψη τέτοιων αποφάσεων ($M = 43,5$ $SE = 1,1$) συγκριτικά με εκείνους που δεν έχουν εμπλακεί σε τέτοιες αποφάσεις ($M = 37,1$ $SE = 1,5$) τείνουν να συγκεντρώνουν κατά μέσο όρο υψηλότερες τιμές στην κλίμακα της στάσης απέναντι στην ανθρώπινη ζωή, $t(33) = 2,887$, $p < 0,05$. Συνεπώς, όσοι ιατροί έχουν λάβει τέτοιες αποφάσεις συγκλίνουν περισσότερο προς τα επιχειρήματα υπέρ της αξίας της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής.

Διερευνώντας τους παράγοντες που, πιθανώς, επηρεάζουν τη λήψη αποφάσεων, σχετικών με τη διακοπή της σωτήριας για τη ζωή φαρμακευτικής αγωγής σε ένα νεογνό/βρέφος, προκύπτει ότι η ηλικία των ιατρών ($p = 0,589$), η εμπειρία τους ($p = 0,888$) και τα ενδογενή χαρακτηριστικά του τμήματος που εργάζονται, όπως ο αριθμός των αναπνευστήρων, $t(42) = 0,373$, $p > 0,05$, ο αριθμός των

φιλοξενουμένων νεογνών/βρεφών, $t(42) = 0,745$, $p > 0,05$, ο αριθμός των ιατρών, $t(42) = 0,454$, $p > 0,05$, ο αριθμός των μαιών/νοσηλευτριών, $t(42) = 1,223$, $p > 0,05$ και ο συνολικός αριθμός των εργαζομένων του τμήματος, $t(42) = 1,069$, $p > 0,05$ δε φαίνεται να συνδέονται με τη λήψη τέτοιων αποφάσεων. Όμως, η στάση των ιατρών απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής επηρεάζει τέτοιου είδους αποφάσεις, $t(36) = 2,439$, $p < 0,05$ με στατιστικά σημαντικό τρόπο. Έτσι, οι ιατροί που έχουν αποφασίσει τη διακοπή της φαρμακευτικής αγωγής σε νεογνά/βρέφη ($M = 43,6$ $SE = 1$) συγκριτικά με τους υπόλοιπους ($M = 39$ $SE = 1,1$) τείνουν να συγκεντρώνουν, κατά μέσο όρο, υψηλότερες τιμές στην κλίμακα της στάσης απέναντι στην ανθρώπινη ζωή. Συνεπώς, όσοι ιατροί έχουν λάβει τέτοιες αποφάσεις συγκλίνουν περισσότερο προς τα επιχειρήματα υπέρ της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής.

Αναφορικά με τους παράγοντες, που πιθανώς σχετίζονται με τη λήψη αποφάσεων που αφορούν τη χορήγηση ηρεμιστικών φαρμάκων, η χρήση των οποίων μπορεί να επιφέρει το θάνατο, προκύπτει ότι η ηλικία των ιατρών ($p = 0,589$), η εμπειρία τους ($p = 0,326$), καθώς και τα ενδογενή χαρακτηριστικά του τμήματος που εργάζονται όπως ο αριθμός των αναπνευστήρων, $t(42) = 0,24$, $p > 0,05$, ο αριθμός των φιλοξενουμένων νεογνών/βρεφών, $t(42) = 0,236$, $p > 0,05$, ο αριθμός των ιατρών, $t(42) = 0,539$, $p > 0,05$, ο αριθμός των μαιών/νοσηλευτριών, $t(42) = 0,123$, $p > 0,05$ και ο συνολικός αριθμός των εργαζομένων του τμήματος, $t(42) = 0,303$, $p > 0,05$ δε φαίνεται να σχετίζονται στατιστικώς σημαντικά με τη λήψη τέτοιων αποφάσεων. Από την άλλη πλευρά, η στάση των ιατρών απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής φαίνεται να σχετίζεται στατιστικώς σημαντικά. Έτσι, περισσότερο οι ιατροί που έχουν λάβει τέτοιου είδους αποφάσεις ($M = 43,9$ $SE = 1,1$) συγκριτικά με τους υπόλοιπους ($M = 38,8$ $SE = 1,2$) τείνουν να συγκεντρώνουν κατά μέσο όρο, υψηλότερες τιμές απαντήσεων στην κλίμακα της στάσης έναντι της αξίας της $t(34) = 2,829$, $p < 0,05$. Συνεπώς, όσοι ιατροί έχουν λάβει τέτοιου είδους αποφάσεις τείνουν να συγκλίνουν με επιχειρήματα υπέρ της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την παρούσα υποενοότητα, οι συνηθέστερες αποφάσεις ηθικού περιεχομένου στα νεογνά/βρέφη που έχουν ληφθεί στη χώρα μας από επαγγελματίες υγείας αφορούν στον περιορισμό της παρεχόμενης εντατικής φροντίδας, κυρίως, μέσω της παρακράτησης των υποστηρικτικών για τη ζωή πρακτικών και θεραπευτικών αγωγών και σε πολύ

μικρότερο βαθμό μέσω της απόσυρσης της εντατικής φροντίδας. Αξίζει να τονισθεί ότι πρακτικές που σχετίζονται με την ενεργητική ευθανασία δε φαίνεται να εφαρμόζονται στα ελληνικά νοσηλευτικά ιδρύματα. Επίσης, πρακτικές που συνεπάγονται ταχεία επιβάρυνση της υγείας, όπως η μη εισαγωγή καθετήρα σίτισης και η μη εισαγωγή πλήρους παρεντερικής διατροφής επιλέγονται σε σπάνιες περιπτώσεις. Όπως προκύπτει, λοιπόν, η συνέχιση της τρέχουσας θεραπείας χωρίς την προσθήκη κάποιας άλλης και η μη εφαρμογή κάποιας επείγουσας θεραπείας/χειρισμών αποτελούν τις συνήθεις πρακτικές στις οποίες καταφεύγουν οι Έλληνες επαγγελματίες υγείας στις κλινικές περιπτώσεις που εφαρμόζουν ηθικά όρια στις επεμβατικές ιατρικές και νοσηλευτικές πρακτικές που διατηρούν την ανθρώπινη ζωή κατά τη νεογνική ηλικία. Η στάση των ιατρών απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής φαίνεται να αποτελεί τη μοναδική παράμετρο που επηρεάζει στατιστικώς σημαντικά τη λήψη αποφάσεων για α) διακοπή της μηχανικής υποστήριξης της αναπνοής ενός νεογνού/βρέφους, β) διακοπή της φαρμακευτικής αγωγής και γ) χορήγηση ηρεμιστικών φαρμάκων που εκτός από την καταστολή του πόνου δύναται να επισπεύσουν το θάνατο. Έτσι, οι ιατροί που έχουν λάβει τις παραπάνω αποφάσεις ηθικού περιεχομένου κατά την παροχή της νεογνικής φροντίδας προκρίνουν σε μεγαλύτερο βαθμό την ποιότητα της ανθρώπινης ζωής.

Με δεδομένο ότι ένας από τους βασικούς στόχους της παρούσας διατριβής είναι η κατά το δυνατόν καλύτερη καταγραφή της κατάστασης που επικρατεί στη χώρα μας αναφορικά με τη λήψη αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στο πλαίσιο της παροχής εντατικής νεογνικής φροντίδας, οι συμμετέχοντες στην έρευνα επαγγελματίες υγείας ερωτήθηκαν περαιτέρω να περιγράψουν την εμπειρία τους και την πορεία λήψης σχετικών αποφάσεων στο πλαίσιο συγκεκριμένων περιστατικών στα οποία οι ίδιοι είχαν άμεση ή έμμεση εμπλοκή. Τα ευρήματα αυτής της υποενότητας του ερωτηματολογίου αναλύονται παρακάτω.

7.9 Η εμπειρία από τις διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στις ελληνικές ΜΕΝΝ

Στην παρούσα ενότητα καταγράφεται η κλινική εμπειρία των επαγγελματιών υγείας από τις διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου κατά την παροχή της νεογνικής εντατικής φροντίδας στα ελληνικά νοσοκομεία. Οι επαγγελματίες

υγείας κλήθηκαν να ανακαλέσουν στη μνήμη τους την τελευταία κλινική περίπτωση κατά την οποία πάρθηκε μια απόφαση ηθικής φύσεως στο τμήμα που εργάζονται και στην οποία αναμείχθηκαν άμεσα ή έμμεσα και το οποίο είχε συμβεί είτε κατά το εξάμηνο που προηγήθηκε της συμμετοχής τους στην έρευνα είτε παλιότερα. Αξίζει να σημειωθεί ότι 51 ερωτηθέντες (20,3% επί του συνολικού δείγματος) δεν έδωσαν κάποια απάντηση στη συγκεκριμένη ενότητα του ερωτηματολογίου. Από αυτούς που απάντησαν, οι περισσότεροι (43,5%) αναφέρθηκαν σε κάποιο παλιότερο περιστατικό (πέραν του εξαμήνου), ενώ το 33,5% αναφέρθηκε σε περιστατικό που συνέβη κατά το εξάμηνο, πριν λάβουν μέρος στην παρούσα έρευνα.

Με βάση λοιπόν τις απαντήσεις των επαγγελματιών υγείας του δείγματος, τα κλινικά περιστατικά που απαίτησαν απόφαση ηθικού περιεχομένου αφορούσαν κυρίως νεογνά/βρέφη που βρισκόταν σε μεγάλη προωρότητα (38,7%) ή είχε γίνει διάγνωση εγκεφαλικής αιμορραγίας σε αυτά (23,2%). Ως συχνότερο βιοηθικό δίλημμα αναφέρεται α) η συνέχιση ή όχι της παρεχόμενης εντατικής φροντίδας στο νεογνό/βρέφος (56,7%), β) το δίλημμα της ανάνηψης μετά τον τοκετό (23,9%) και γ) το δίλημμα για έναρξη ή μη της εντατικής φροντίδας (18,3%). Σε συχνότητα ένα προς δέκα, το ηθικό δίλημμα προέκυπτε λόγω των αντικρουόμενων απόψεων είτε μεταξύ των επαγγελματιών υγείας του τμήματος (10%) ή μεταξύ των γονέων και του προσωπικού της MENN (9,4%). Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι σε επτά από τα κλινικά περιστατικά (ποσοστό 3,9%) που περιέγραψαν οι συμμετέχοντες υπήρξε προβληματισμός για την παροχή ενεργού ευθανασίας στο νεογνό. Όσον αφορά τις αποφάσεις που τελικώς ελήφθησαν, στο ένα τρίτο των περιπτώσεων η εντατική φροντίδα ξεκίνησε και συνεχίστηκε κανονικά (34,4%). Ωστόσο, σε ποσοστό 45% των περιπτώσεων η εντατική φροντίδα ξεκίνησε μεν αλλά είτε δεν εφαρμόστηκαν επείγουσες επεμβάσεις (24,4%) είτε δεν εντατικοποιήθηκε (20,6%). Σε καμία από τις αναφερόμενες περιπτώσεις δε χορηγήθηκε φαρμακευτική αγωγή για τον τερματισμό της ζωής του νεογνού. Οι μισοί από τους συμμετέχοντες που αναφέρθηκαν σε κάποιο περιστατικό (48,9%) υποστηρίζουν ότι τελικώς το νεογνό απεβίωσε, αλλά για λόγους ανεξάρτητους από την ειλημμένη απόφαση, ενώ ένα ποσοστό αυτών (22,5%) κάνει λόγο για επίσπευση του θανάτου εξαιτίας της απόφασης που ελήφθη (Πίνακας 46).

Πίνακας 46. Βιοηθικά διλήμματα που έχουν αντιμετωπίσει οι Έλληνες επαγγελματίες υγείας

Τα προβλήματα που αντιμετώπιζε το νεογνό/βρέφος*	f% (f)
Μεγάλη προωρότητα	38,7% (70)
Εγκεφαλική αιμορραγία	23,2% (42)
Πολλαπλές συγγενείς δυσμορφίες	14,9% (27)
Περιγεννητική ασφυξία	10,5% (19)
Άλλο πρόβλημα	10,5% (19)
Χρωμοσωμική ανωμαλία	9,9% (18)
Λοίμωξη	7,7% (14)
Μονήρης βαριά συγγενής ανωμαλία	5% (9)
Μεταβολικό νόσημα	4,4% (8)
Το βιοηθικό δίλημμα που προέκυψε*	f% (f)
Συνέχιση ή όχι της εντατικής νοσηλείας	56,7% (102)
Ανάνηψη ή όχι μετά τη γέννηση	23,9% (43)
Έναρξη ή όχι της εντατικής νοσηλείας	18,3% (33)
Συγκρουόμενες απόψεις μεταξύ του προσωπικού της ΜΕΝΝ	10% (18)
Συγκρουόμενες απόψεις μεταξύ των γονέων και του προσωπικού	9,4% (17)
Κάτι άλλο	4, % 5(8)
Χορήγηση ή όχι φαρμάκων με σκοπό τον τερματισμό της ζωής	3,9% (7)
Συγκρουόμενες απόψεις μεταξύ των γονέων	3,9% (7)
Οι αποφάσεις που πάρθηκαν από τους επαγγελματίες υγείας	f% (f)
Η εντατική νοσηλεία ξεκίνησε και συνεχίστηκε	34,4% (62)
Η εντατική νοσηλεία συνεχίστηκε, χωρίς επείγουσες παρεμβάσεις	24,4% (44)
Η εντατική νοσηλεία συνεχίστηκε, αλλά δεν εντατικοποιήθηκε	20,6% (37)
Δεν έγινε ανάνηψη	9,4% (17)
Κάτι άλλο	4,6% (8)
Δεν ξεκίνησε η εντατική θεραπεία	3,3% (6)
Η θεραπεία διακόπηκε	3,3% (6)
Χορηγήθηκαν φάρμακα με σκοπό τον τερματισμό της ζωής	0 (0%)
Εξέλιξη του περιστατικού	f% (f)
Το νεογνό απεβίωσε για λόγους ανεξάρτητους από την ειλημμένη απόφαση	48,9% (89)
Ο θάνατος του νεογνού επισπεύτηκε ως συνέπεια της ειλημμένης απόφασης	22,5% (41)
Κάτι άλλο	11,1% (20)
Το νεογνό επιβίωσε και το αποτέλεσμα ήταν καλύτερο από το αναμενόμενο	9,3% (17)
Το νεογνό επιβίωσε αλλά με βαριά αναπηρία	8,2% (15)

* Δινόταν η δυνατότητα για περισσότερες από μια επιλογές

Η διαδικασία λήψης των σχετικών αποφάσεων σε ένα Τμήμα MENN αποτελεί άλλο ένα από τα εστιακά ενδιαφέροντα της παρούσας διατριβής. Σύμφωνα λοιπόν με τους επαγγελματίες υγείας του δείγματος σε περισσότερες από τις μισές περιπτώσεις στις οποίες χρειάστηκε να ληφθούν αποφάσεις με ηθικό περιεχόμενο, η τελική απόφαση ελήφθη από τουλάχιστον δυο μέλη του προσωπικού του Τμήματος (56,6%). Ωστόσο, υψηλό είναι το ποσοστό των περιπτώσεων (32,5%) στις οποίες η απόφαση για τη συνέχιση ή τον περιορισμό της νεογνικής εντατικής φροντίδας ελήφθη από έναν επαγγελματία ατομικά είτε ως μέρος της πρακτικής της MENN («..συνήθως δε μοιραζόμαστε τέτοιες αποφάσεις»), είτε επειδή δεν υπήρχε ο απαραίτητος χρόνος. Ο ιατρός της εφημερίας (38.5%), ο προϊστάμενος της MENN (38%) και ο υπεύθυνος ιατρός για το νεογνό/βρέφος (36.9%) φαίνεται να αποτελούν τα άτομα που αποφασίζουν συνήθως σε περιπτώσεις ηθικών διλημμάτων (Πίνακας 47).

Εξαιρετικά περιορισμένος φαίνεται ότι είναι ο ρόλος των γονέων στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για την εντατική νεογνική φροντίδα. Με βάση τις απαντήσεις των ερωτηθέντων, οι γονείς έλαβαν την τελική απόφαση για τον περιορισμό εντατικής φροντίδας μόνο σε 11 περιπτώσεις, ποσοστό που αντιστοιχεί στο 6,1% του συνόλου των περιπτώσεων στις οποίες αναφέρονται οι επαγγελματίες υγείας του δείγματος. Χαμηλό επίσης, είναι το ποσοστό (16,7%) των γονέων οι οποίοι έλαβαν ενεργά μέρος στη διαδικασία λήψης απόφασης για την εντατική φροντίδα του παιδιού τους. Παράλληλα, ένα σημαντικό ποσοστό των γονέων (22,8%) δεν ενημερώνεται καν ότι πρόκειται να ληφθεί απόφαση περιορισμού της εντατικής φροντίδας στο παιδί τους αν και, όπως υποστηρίζουν οι ερωτηθέντες, ενημερώνονται για την κατάσταση και την πρόγνωση σχετικά με το παιδί τους. Πάντως, με βάση τις απαντήσεις των ερωτηθέντων, οι γονείς δε συμμετέχουν μεν στη λήψη της απόφασης, αλλά οι απόψεις τους γίνονται γνωστές και λαμβάνονται υπόψη των προσώπων που λαμβάνουν τις τελικές αποφάσεις και αυτό ισχύει για το 30,6% των περιπτώσεων στις οποίες αναφέρονται οι συμμετέχοντες στην έρευνα (Πίνακας 47).

Περιορισμένος, επίσης, φαίνεται να είναι και ο ρόλος των μαιών και των νοσηλευτριών. Με βάση τις απαντήσεις των μαιών και νοσηλευτριών του δείγματος, η συγκεκριμένη επαγγελματική ομάδα έλαβε ενεργά μέρος σε διαδικασίες λήψης της τελικής απόφασης μόνο σε τρεις (2,4%) από τις αναφερόμενες περιπτώσεις. Εμμέσως πάντως (έκφραση γνώμης και συμμετοχή στη συζήτηση, αλλά όχι στην τελική

απόφαση) φαίνεται ότι συμμετείχαν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων σε ποσοστό περίπου 27% των περιστατικών στα οποία αναφέρονται οι συμμετέχοντες στην έρευνα. Σε κάθε περίπτωση όμως οι μαίες και νοσηλεύτριες των ΜΕΝΝ είναι ενήμερες των περιστατικών και των προβλημάτων που ανακύπτουν (28%) αλλά τείνουν να συζητούν τα περιστατικά αυτά με συναδέλφους τους, αλλά όχι με τους ιατρούς (38,4%) (Πίνακας 47).

Πίνακας 47. Στοιχεία για τη διαδικασία λήψης απόφασης περιορισμού της νεογνικής εντατικής φροντίδας στη χώρα μας

Ο τρόπος που ελήφθη η απόφαση	f% (f)
Ήταν κοινή απόφαση που ελήφθη από δυο τουλάχιστον μέλη του προσωπικού	56,6% (94)
Ήταν μια ατομική απόφαση, γιατί συνήθως τέτοιες αποφάσεις λαμβάνονται ατομικά	21,1% (35)
Ήταν μια ατομική απόφαση, γιατί δεν υπήρχε χρόνος για συζήτηση	11,4% (19)
Με άλλον τρόπο	10,9% (18)
Το άτομο που έλαβε την τελική απόφαση*	f% (f)
Ο ιατρός εφημερίας	38,5% (69)
Ο προϊστάμενος της MENN	38% (68)
Ο υπεύθυνος ιατρός για το νεογνό	36,9% (66)
Άλλα μέλη από το ιατρικό προσωπικό	13,4% (24)
Οι γονείς	9,5% (17)
Μέλη από το νοσηλευτικό προσωπικό	5% (9)
Κάποιος άλλος	5% (9)
Ο ρόλος των γονέων στην διαδικασία λήψης της απόφασης	f% (f)
Οι γονείς δε συμμετείχαν στη λήψη της απόφασης, αλλά οι απόψεις τους έγιναν γνωστές και ελήφθησαν υπόψη	30,6% (55)
Οι γονείς ενημερώθηκαν για την κατάσταση και την πρόγνωση σχετικά με το παιδί, αλλά όχι και για το ότι θα χρειαστεί να ληφθεί απόφαση για τη συνέχιση ή όχι της νοσηλείας του	22,8% (41)
Οι γονείς συμμετείχαν στη διαδικασία λήψης της απόφασης	16,7% (30)
Οι γονείς δε συμμετείχαν στη λήψη της απόφασης, αλλά ενημερώθηκαν γι' αυτήν	19,4% (35)
Οι γονείς ήταν αυτοί που έλαβαν την τελική απόφαση για το παιδί τους	6,1% (11)
Κάποιος άλλος	4,4% (8)
Ο ρόλος των μαιών/νοσηλευτριών στη διαδικασία λήψης της απόφασης	f% (f)
Συζήτησαν το περιστατικό με συναδέλφους τους, αλλά όχι με τους ιατρούς	38,4% (48)
Είχαν ενημερωθεί για τον προβληματισμό, αλλά δεν πήραν μέρος στη συζήτηση	28% (35)
Πήραν μέρος στη συζήτηση με τους ιατρούς και μπόρεσαν να εκφράσουν τις απόψεις τους, αλλά δε συμμετείχαν στη λήψη της τελικής απόφασης	27,2% (34)
Κάποιος άλλος	4% (5)
Πήραν μέρος στη συζήτηση και στη λήψη της τελικής απόφασης	2,4% (3)

* Δινόταν η δυνατότητα για περισσότερες από μια επιλογές

Όπως προκύπτει από την παρούσα υποενοότητα, ο πρόωρος τοκετός έχει αποτελέσει την κύρια αιτία πρόκλησης σημαντικών βιοηθικών διλημμάτων στις ΜΕΝΝ της χώρας και το δίλημμα της συνέχισης της παρεχόμενης και αναγκαίας για τη ζωή υποστηρικτικής φροντίδας ή της εφαρμογής ορίων στις επεμβατικές πρακτικές που διατηρούν τη ζωή έχει τεθεί ως το σημαντικότερο βιοηθικό δίλημμα κατά την παροχή φροντίδας σε πρόωρα και νοσούντα στη χώρα μας. Παρ' όλο που, ως κλινική πρακτική, η έναρξη και συνέχιση της εντατικής θεραπείας και φροντίδας φαίνεται να υποστηρίζεται σε μεγάλο βαθμό από τους επαγγελματίες υγείας, ωστόσο σε ανάλογο περίπου βαθμό φαίνεται να εφαρμόζονται ηθικά όρια στη νεογνική παρεμβατική φροντίδα, κυρίως μέσω της παρακράτησής της. Η εξ αρχής παρακράτησης και η απόσυρση της εντατικής φροντίδας δε φαίνεται να επιλέγονται συχνά, ενώ η χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής δεν προτιμάται σε καμιά κλινική περίπτωση. Η τελική απόφαση συχνά λαμβάνεται ατομικά, από τον ιατρό της εφημερίας, τον προϊστάμενο της ΜΕΝΝ ή τον υπεύθυνο ιατρό για το νεογνό, ενώ στη διαμόρφωσή της είναι εξαιρετικά περιορισμένος τόσο ο ρόλος των γονέων, που σε κάποιες περιπτώσεις ούτε καν ενημερώνονται για την εφαρμογή ορίων στη φροντίδα του νοσηλευόμενου παιδιού τους, όσο και ο ρόλος των μαιών και νοσηλευτριών.

Μετά την ανάλυση των στοιχείων που προέκυψαν από την παρούσα έρευνα σε μονοπαραγοντικό επίπεδο, που πραγματοποιήθηκε σε αυτό το κεφάλαιο, συνεχίζεται η διερεύνηση των σπουδαιότερων ανεξάρτητων μεταβλητών. Έτσι, στο επόμενο κεφάλαιο, μέσω της πολυπαραγοντικής ανάλυσης που υλοποιήθηκε, αναμένεται να αναδυθούν οι σημαντικότερες ανεξάρτητες μεταβλητές και να διερευνηθεί η δυνατότητα στατιστικής πρόβλεψης των εξαρτημένων μεταβλητών της παρούσας έρευνας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8ο

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ – ΠΟΛΥΠΑΡΑΓΟΝΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

Στο προηγούμενο κεφάλαιο παρουσιάστηκαν τα ευρήματα της έρευνας και τα αποτελέσματα της ανάλυσης σε μονοπαραγοντικό επίπεδο. Με αυτό τον τρόπο επιχειρήθηκε η καταγραφή και περιγραφή των σχέσεων μεταξύ των μεταβλητών που συμπεριλήφθηκαν στην έρευνα. Επιπλέον της περιγραφής των σχέσεων μεταξύ των μεταβλητών σε μονοπαραγοντικό επίπεδο στο πλαίσιο της παρούσας διατριβής επιχειρήθηκε και προσπάθεια ερμηνείας των σχέσεων αυτών σε πολυπαραγοντικό επίπεδο. Με βάση, λοιπόν, τόσο το θεωρητικό πλαίσιο όσο και τα αποτελέσματα της μονοπαραγοντικής ανάλυσης σχεδιάστηκε μία σειρά μοντέλων στατιστικής πρόβλεψης των κεντρικών εξαρτημένων μεταβλητών της έρευνας. Τα σχετικά ευρήματα αναλύονται στο παρόν κεφάλαιο.

Ο σχεδιασμός και η εφαρμογή των μοντέλων στοχεύει στην ανάδειξη των σημαντικότερων εκ των ανεξαρτήτων μεταβλητών και στη διερεύνηση της δυνατότητας στατιστικής πρόβλεψης των εξαρτημένων μεταβλητών, από τις ανεξάρτητες μεταβλητές της έρευνας. Ως ανεξάρτητη μεταβλητή χρησιμοποιήθηκε: α) η στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής, β) η στάση απέναντι σε πιθανή θέσπιση/θεσμοθέτηση σχετικών ρυθμίσεων στο ελληνικό νομοθετικό πλαίσιο, γ) η στάση και η πιθανή συμπεριφορά τους στις τρεις υποθετικές κλινικές περιπτώσεις που περιγράφονται στο ερωτηματολόγιο και δ) η αυτοαναφερόμενη συμπεριφορά τους σε περιπτώσεις λήψης απόφασης περιορισμού της νεογνικής εντατικής φροντίδας.

Οι στατιστικές προβλέψεις διεξήχθησαν μέσω της ανάλυσης πολλαπλής παλινδρόμησης, όταν η εξαρτημένη μεταβλητή ήταν αριθμητική, και μέσω της ανάλυσης λογιστικής παλινδρόμησης, όταν η εξαρτημένη μεταβλητή ήταν κατηγορική. Προκειμένου να μειωθεί η επίδραση του ομοιοσκεδασμού στα αποτελέσματα, επιλέχθηκαν ως μεταβλητές πρόβλεψης, μόνο οι κεντρικότερες εννοιολογικά. Επιπροσθέτως, αυτές που είχαν προκύψει στατιστικώς μη σημαντικές,

κατά τις μονομεταβλητές και μονοπαραγοντικές αναλύσεις, θεωρήθηκε προτιμότερο να μη συμπεριληφθούν σε ορισμένα μοντέλα που σχεδιάστηκαν. Τέλος, οι κατηγορικές μεταβλητές με περισσότερες των δύο κατηγοριών συμπύχτηκαν προκειμένου είτε να ενταχθούν στις αναλύσεις παλινδρόμησης είτε να αυξηθούν, κατά το δυνατόν, ο αριθμός των συμμετεχόντων που ενέπιπτε σε κάθε κατηγορία.

Οι μεταβλητές πρόβλεψης που χρησιμοποιήθηκαν στις αναλύσεις ήταν οι εξής: το φύλο των συμμετεχόντων (0: άνδρας, 1: γυναίκα), η ηλικία τους (0: μικρότερη των 40, 1: 40 και άνω), η γονεϊκότητα, η οποία μετρήθηκε με την ύπαρξη ή όχι παιδιών (0: όχι, 1: ναι), η σημαντικότητα του ρόλου της θρησκείας για το συμμετέχοντα (0: όχι, 1: ναι), η επαγγελματική εμπειρία, η οποία μετρήθηκε με χρόνια προϋπηρεσίας (0: <15 ετών, 1: >15 ετών), η επαγγελματική τους ιδιότητα (0: ιατρός, 1: μαία και νοσηλεύτρια), το πλαίσιο του Τμήματος που εργάζονται (0: πανεπιστημιακό, 1: ΕΣΥ), η τοποθεσία του Νοσοκομείου (0: αστική, 1: μη αστική), κατά πόσο ο συμμετέχων συμφωνεί με την εμπλοκή των γονέων στη διαδικασία λήψης απόφασης ηθικού περιεχομένου (0: όχι, 1: ναι), κατά πόσο οι ιατροί έχουν λάβει απόφαση περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε νεογνό/βρέφος (0: όχι, 1: ναι).

8.1 Στατιστική πρόβλεψη της στάσης απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής

Αναφορικά με την πρόβλεψη της στάσης των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής, όπως φαίνεται και στον Πίνακα 48, προκύπτει ότι οι μεταβλητές πρόβλεψης συμβάλλουν στατιστικώς σημαντικά στην πρόβλεψη της υπό μελέτη αξίας, με δείκτη πολλαπλής συνάφειας R 0,30 και προσαρμοσμένο δείκτη προσδιορισμού R^2 0,04. Δηλαδή το 4% της διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής ερμηνεύεται από τις μεταβλητές πρόβλεψης. Η κλίση της γραμμής παλινδρόμησης προέκυψε να διαφέρει σημαντικά από το μηδέν, $F(9, 189) = 2,03$, $p < 0,05$ (Πίνακας 48).

Από την επισκόπηση των συντελεστών παλινδρόμησης διαπιστώνουμε ότι τρεις (από τις εννέα) μεταβλητές πρόβλεψης συνέβαλαν σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής. Οι τρεις αυτές μεταβλητές είναι: α) το φύλο των επαγγελματιών υγείας ($\beta = 0,18$, $t = 2,34$, $p < 0,05$), β) η σημαντικότητα του ρόλου

της θρησκείας για τους ίδιους ($\beta = -0,18, t = -2,56, p < 0,05$) και γ) η επαγγελματική τους ιδιότητα ($\beta = -0,22, t = -2,85, p < 0,01$). Έτσι, οι γυναίκες επαγγελματίες υγείας, όσοι θεωρούν ότι η θρησκεία δε διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη ζωή τους και οι ιατροί σημειώνουν υψηλότερες βαθμολογίες στη στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής. Συνεπώς, οι γυναίκες, όσοι δε θεωρούν σημαντικό το ρόλο της θρησκείας και οι ιατροί φαίνεται να αποδίδουν μεγαλύτερη αξία στην ποιότητα της ανθρώπινης ζωής (Πίνακας 48).

Πίνακας 48. Ανάλυση παλινδρόμησης για τη στατιστική πρόβλεψη της στάσης απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής ($N = 199$)

Μεταβλητές πρόβλεψης:	<i>B</i>	<i>SE B</i>	<i>beta</i>
Φύλο	2,98	1,27	0,18*
Ηλικία	0,27	0,99	0,03
Ύπαρξη παιδιών	-0,46	0,80	-0,05
Σημαντικότητα του ρόλου της θρησκείας	-2,06	0,81	-0,18*
Επαγγελματική εμπειρία	0,07	0,06	0,10
Επαγγελματική ιδιότητα	-2,33	0,82	-0,22**
Πλαίσιο Τμήματος	-0,23	0,76	-0,02
Τοποθεσία Νοσοκομείου	0,41	0,75	0,04
Οι επαγγελματίες υγείας συμφωνούν με την εμπλοκή των γονέων σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου	-0,13	0,71	-0,01

Σημείωση. * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$. Εξαρτημένη μεταβλητή: Η στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής. (μέθοδος *enter*). $R^2 = 0,04, F(9, 198) = 2,03, p < 0,05$.

8.2 Στατιστική πρόβλεψη της στάσης για ενδεχόμενη αλλαγή του σχετικού ελληνικού νομοθετικού πλαισίου

Αναφορικά με την πρόβλεψη της στάσης των επαγγελματιών υγείας απέναντι σε ενδεχόμενη αλλαγή του ελληνικού νομοθετικού πλαισίου για την παρηγορητική αγωγή, τον περιορισμό και τη διακοπή της εντατικής θεραπείας, τη μη ανάνηψη, και την ενεργητική ευθανασία, το μοντέλο κρίθηκε κατάλληλο, σύμφωνα με τη δοκιμασία *Hosmer* και *Lemeshow*, $\chi^2(8, N = 196) = 4,97, p = 0,761$. Ο δείκτης προσδιοριστίας R^2 του *Nagelkerke* προέκυψε ίσος με 0,33. Το συνολικό μοντέλο προέκυψε να συνεισφέρει σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής, χ^2

(11, $N = 196$) = 31,94, $p = 0,001$. Η ορθή πρόβλεψη κατάταξης στις δυο κατηγορίες της εξαρτημένης μεταβλητής επετεύχθη για το 11,1% των συμμετεχόντων (2 συμμετέχοντες) που απάντησαν αρνητικά και για το 100% (178 συμμετέχοντες) όσων απάντησαν θετικά. Στον Πίνακα 49 παρουσιάζεται, χωριστά, η συνεισφορά της κάθε μεταβλητής πρόβλεψης. Δύο από τις μεταβλητές πρόβλεψης προέκυψαν να συμβάλουν στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής. Συγκεκριμένα, η πιθανότητα οι επαγγελματίες υγείας να απαντήσουν θετικά σε ενδεχόμενη αλλαγή του σχετικού ελληνικού νομοθετικού πλαισίου, τετραπλασιάζεται, αν αυτοί εργάζονται σε ένα πανεπιστημιακό Νοσοκομείο. Παράλληλα, η ίδια πιθανότητα αυξάνεται, ελαφρώς, όσο μεγαλύτερη αξία αποδίδουν οι επαγγελματίες υγείας στην ποιότητα της ανθρώπινης ζωής (Πίνακας 49).

Πίνακας 49. Λογιστική ανάλυση παλινδρόμησης της στάσης απέναντι σε ενδεχόμενη αλλαγή του σχετικού ελληνικού νομοθετικού πλαισίου ($N = 196$)

Μεταβλητές πρόβλεψης	<i>B</i>	Wald χ^2	Odds ratio	Διαστήματα εμπιστοσύνης
Φύλο (άνδρας)	17,89	0,00	6e+007	0,00
Ηλικία (<40)	1,18	2,02	3,25	0,64-16,50
Επαγγελματική ιδιότητα (ιατρός)	1,03	1,37	2,79	0,50-15,56
Το περιβάλλον που κυρίως έχουν ζήσει (αστικό)	-1,04	2,76	0,35	0,10-1,21
Ύπαρξη παιδιών (όχι)	-0,66	0,90	0,52	0,13-2,02
Σημαντικότητα του ρόλου της θρησκείας (όχι)	18,63	0,00	1e+008	0,00
Επαγγελματική εμπειρία	0,00	0,61	1,00	1,00-1,01
Πλαίσιο Τμήματος (πανεπιστημιακό)	1,41	4,76*	4,08	1,15-14,45
Τοποθεσία Νοσοκομείου (αστική)	0,80	1,43	2,21	0,60-8,14
Οι επαγγελματίες υγείας συμφωνούν με την εμπλοκή των γονέων σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου (όχι)	-0,04	0,00	0,96	0,32-2,89
Στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής	0,12	4,43*	1,13	1,01-1,27

Σημείωση. * $p < 0,05$. Εξαρτημένη μεταβλητή: Η θέση των επαγγελματιών υγείας απέναντι σε ενδεχόμενη αλλαγή του σχετικού ελληνικού νομοθετικού πλαισίου. Nagelkerke $R^2 = 0,33$, $\chi^2 (11, 196) = 31,94$, $p=0,001$

8.3 Στατιστική πρόβλεψη της πιθανής συμπεριφοράς απέναντι σε υποθετικές περιπτώσεις

Σχετικά με την πρόβλεψη της πιθανής συμπεριφοράς των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην υποθετική περίπτωση γέννησης ενός εξαιρετικώς πρόωρου νεογνού, προκύπτει ότι οι μεταβλητές πρόβλεψης συμβάλλουν στατιστικώς σημαντικά στην πρόβλεψη της υπό μελέτη μεταβλητής με δείκτη πολλαπλής συνάφειας R 0,51 και προσαρμοσμένο δείκτη προσδιορισμού R^2 0,18. Δηλαδή το 18% της διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής ερμηνεύεται από τις μεταβλητές πρόβλεψης. Η κλίση της γραμμής παλινδρόμησης προέκυψε να διαφέρει σημαντικά από το μηδέν, $F(14, 130) = 3,27, p < 0,001$. Από την επισκόπηση των συντελεστών παλινδρόμησης διαπιστώνουμε ότι έξι (από τις δεκατέσσερις) μεταβλητές πρόβλεψης συνέβαλαν σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής (Πίνακας 50).

Οι έξι μεταβλητές πρόβλεψης είναι:

1) Η σημαντικότητα του ρόλου της θρησκείας για τους ίδιους τους επαγγελματίες υγείας ($\beta = 0,21, t = 2,51, p < 0,05$): όσοι θεωρούν σημαντικό το ρόλο της θρησκείας, σημειώνουν υψηλότερη βαθμολογία στην κλίμακα μέτρησης της πιθανής συμπεριφοράς απέναντι στο συγκεκριμένο νεογνό, δηλαδή παρουσιάζονται πιο θετικοί στην έναρξη και τη συνέχιση της εντατικής φροντίδας στο συγκεκριμένο νεογνό.

2) Η επαγγελματική ιδιότητα των συμμετεχόντων ($\beta = -0,31, t = -3,20, p < 0,01$): οι μαίες και οι νοσηλεύτριες σημειώνουν χαμηλότερη βαθμολογία από τους ιατρούς στην συγκεκριμένη κλίμακα άρα, τείνουν περισσότερο στο να μη συμφωνούν με την ανάνηψη, την έναρξη και τη συνέχιση της εντατικής φροντίδας. Συνεπώς, είναι περισσότερο πρόθυμοι σε σχέση με τους ιατρούς να εφαρμόσουν ηθικά όρια στις επεμβατικές πρακτικές και φαρμακευτικές αγωγές που διατηρούν τη ζωή του συγκεκριμένου νεογνού.

3) Το πλαίσιο του Τμήματος που εργάζονται ($\beta = 0,21, t = 2,26, p < 0,05$): όσοι εργάζονται σε Τμήματα ΜΕΝΝ που ανήκουν στο ΕΣΥ σημειώνουν υψηλότερη βαθμολογία στη συγκεκριμένη κλίμακα και έτσι τείνουν περισσότερο υπέρ της έναρξης και συνέχισης της υποστηρικτικής για τη ζωή φροντίδας σε αυτό το νεογνό.

4) Η τοποθεσία του Νοσοκομείου ($\beta = 0,35, t = 2,67, p < 0,01$): όσοι εργάζονται σε Νοσοκομείο που εδρεύει στην επαρχία, επίσης, σημειώνουν υψηλότερη βαθμολογία στη συγκεκριμένη κλίμακα και τείνουν να υποστηρίζουν την έναρξη και συνέχιση της νεογνικής εντατικής φροντίδας.

5) Ο αριθμός των μηχανημάτων μηχανικού αερισμού (αναπνευστήρων) του Τμήματος ($\beta = - 0,32, t = 2,19, p < 0,05$): όσοι περισσότεροι αναπνευστήρες υπάρχουν σε ένα Τμήμα, τόσο χαμηλότερη βαθμολογία σημειώνεται στην κλίμακα μέτρησης της πιθανής συμπεριφοράς των επαγγελματιών υγείας απέναντι στη συγκεκριμένη κλινική περίπτωση. Συνεπώς, όσο περισσότερους αναπνευστήρες διαθέτει μια ΜΕΝΝ, τόσο πιο πιθανό είναι να εφαρμοσθούν ηθικά όρια και να περιορισθεί η εντατική φροντίδα σε ένα τέτοιο νεογνό.

6) Η αξία που αποδίδεται στην ανθρώπινη ζωή ($\beta = -0,27, t = -3,22, p < 0,01$): υψηλότερη βαθμολογία στη στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής συνδέεται με χαμηλότερη βαθμολογία στη κλίμακα της στάσης και πιθανής συμπεριφοράς στο συγκεκριμένο υποθετικό σενάριο. Συνεπώς, όσο περισσότερο οι συμμετέχοντες πιστεύουν στην αξία της ποιότητας της ζωής, τόσο περισσότερο τείνουν προς τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας στο συγκεκριμένο νεογνό (Πίνακας 50).

Πίνακας 50. Ανάλυση παλινδρόμησης για τη στατιστική πρόβλεψη της πιθανής συμπεριφοράς απέναντι στην παροχή φροντίδας στο εξαιρετικώς πρόωρο νεογνό ($N = 145$)

Μεταβλητές πρόβλεψης	<i>B</i>	<i>SE B</i>	<i>beta</i>
Φύλο	-0,21	0,25	-0,07
Ηλικία	-0,10	0,11	-0,10
Ύπαρξη παιδιών	-0,21	0,14	-0,14
Σημαντικότητα του ρόλου της θρησκείας	0,35	0,14	0,21*
Τόπος κατοικίας	-0,05	0,12	-0,04
Επαγγελματική εμπειρία	0,00	0,00	0,05
Επαγγελματική ιδιότητα	-0,52	0,16	-0,31**
Πλαίσιο Τμήματος	0,30	0,14	0,21*
Τοποθεσία Νοσοκομείου	0,51	0,19	0,35**
Αριθμός αναπνευστήρων	-0,05	0,03	-0,32*
Αριθμός φιλοξενούμενων νεογνών/βρεφών	-0,10	0,01	-0,15
Σύνολο εργαζομένων στο τμήμα	0,03	0,02	0,32
Οι επαγγελματίες υγείας συμφωνούν με την εμπλοκή των γονέων σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου	-0,03	0,12	-0,02
Στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής	-0,04	0,01	-0,27**

Σημείωση. * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$. Εξαρτημένη μεταβλητή: Η συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας απέναντι στη πρώτη κλινική περίπτωση. (μέθοδος *enter*). $R^2 = 0,18$, $F(14, 130) = 3,27$, $p < 0,001$.

Όσον αφορά στην πρόβλεψη της πιθανής συμπεριφοράς των επαγγελματιών υγείας, απέναντι στο τελειόμηνο νεογνό με ιδιαίτερα δυσμενή πρόγνωση, όπως φαίνεται και στον Πίνακα 51, προέκυψε ότι οι μεταβλητές πρόβλεψης συμβάλλουν στατιστικώς σημαντικά στην πρόβλεψη της υπό μελέτη μεταβλητής με δείκτη πολλαπλής συνάφειας R 0,47 και προσαρμοσμένο δείκτη προσδιορισμού R^2 0,13. Δηλαδή το 13% της διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής ερμηνεύεται από τις μεταβλητές πρόβλεψης. Η κλίση της γραμμής παλινδρόμησης προέκυψε να διαφέρει σημαντικά από το μηδέν, $F(14, 131) = 2,59$, $p < 0,01$. Από την επισκόπηση των συντελεστών παλινδρόμησης διαπιστώνουμε ότι τέσσερις (από τις δεκατέσσερις)

μεταβλητές πρόβλεψης, συνέβαλαν σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής (Πίνακας 51).

Οι τέσσερις μεταβλητές πρόβλεψης είναι οι εξής:

1) Η επαγγελματική εμπειρία των συμμετεχόντων ($\beta = 0,31, t = 2,66, p < 0,01$): η μεγαλύτερη εμπειρία συνδέεται με υψηλότερη βαθμολογία στη κλίμακα της στάσης και πιθανής συμπεριφοράς, συνεπώς, οι περισσότεροι έμπειροι επαγγελματίες υγείας είναι περισσότερο θετικοί στο να ξεκινήσουν και να συνεχίζουν την εντατική φροντίδα σε ένα τελειόμηνο νεογνό με περιγεννητική ασφυξία.

2) Η επαγγελματική τους ιδιότητα ($\beta = - 0,41, t = - 4,08, p < 0,001$): οι μαίες και οι νοσηλεύτριες σημειώνουν χαμηλότερη βαθμολογία στη συγκεκριμένη κλίμακα, συνεπώς τείνουν περισσότερο προς την παρακράτηση ή απόσυρση της παρεχόμενης φροντίδας στο συγκεκριμένο νεογνό.

3) Ο αριθμός των μηχανημάτων μηχανικού αερισμού του Τμήματος ($\beta = - 0,40, t = - 2,67, p < 0,01$): όσο λιγότερα μηχανήματα υπάρχουν σε ένα Τμήμα, τόσο υψηλότερη βαθμολογία σημειώνεται στην κλίμακα της στάσης και πιθανής συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην παροχή φροντίδας στο συγκεκριμένο νεογνό. Συνεπώς, όσο λιγότερους αναπνευστήρες διαθέτει μια ΜΕΝΝ, τόσο πιο πιθανό είναι να συνεχισθεί πλήρης εντατική φροντίδας και να υποστηριχθεί με κάθε μέσο η ζωή του συγκεκριμένου νεογνού.

4) Η αξία που αποδίδεται στην ανθρώπινη ζωή ($\beta = -0,21, t = -2,41, p < 0,05$): υψηλότερες βαθμολογίες στη στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής συνδέονται με χαμηλότερες βαθμολογίες στη στάση και πιθανή συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας απέναντι στο συγκεκριμένο νεογνό. Συνεπώς, όσο περισσότερο οι συμμετέχοντες τείνουν προς την αξία της ποιότητας της ζωής, τόσο λιγότερο αποδέχονται να υποστηρίξουν επεμβατικά και με κάθε μέσο τη ζωή του συγκεκριμένου νεογνού (Πίνακας 51).

Πίνακας 51. Ανάλυση παλινδρόμησης για τη στατιστική πρόβλεψη της πιθανής συμπεριφοράς απέναντι στο τελειόμηνο νεογνό με δυσμενή πρόγνωση ($N = 146$)

Μεταβλητές πρόβλεψης	<i>B</i>	<i>SE B</i>	<i>beta</i>
Φύλο	-0,19	0,15	-0,10
Ηλικία	-0,14	0,08	-0,22
Ύπαρξη παιδιών	-0,10	0,10	-0,11
Σημαντικότητα του ρόλου της θρησκείας	0,16	0,10	0,14
Τόπος κατοικίας	-0,01	0,09	-0,01
Επαγγελματική εμπειρία	0,00	0,00	0,31**
Επαγγελματική ιδιότητα	-0,45	0,11	-0,41***
Πλαίσιο Τμήματος	0,08	0,10	0,08
Τοποθεσία Νοσοκομείου	0,20	0,13	0,20
Αριθμός μηχανημάτων μηχανικού αερισμού (αναπνευστήρες)	-0,05	0,02	-0,40**
Αριθμός φιλοξενημένων νεογνών/βρεφών	0,01	0,01	0,18
Σύνολο εργαζομένων στο Τμήμα	0,00	0,01	0,04
Οι επαγγελματίες υγείας συμφωνούν με την εμπλοκή των γονέων σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου	-0,08	0,08	-0,08
Στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής	-0,02	0,01	-0,21*

Σημείωση. * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$. Εξαρτημένη μεταβλητή: Η συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας απέναντι στη δεύτερη κλινική περίπτωση. (μέθοδος *enter*). $R^2 = 0,13$, $F(14, 131) = 2,59$, $p < 0,01$.

Αναφορικά με την πρόβλεψη της πιθανής συμπεριφοράς των επαγγελματιών υγείας, απέναντι στην υποθετική περίπτωση γέννησης νεογνού με σοβαρή σωματική αναπηρία, όπως φαίνεται και στον Πίνακα 52, προέκυψε ότι οι μεταβλητές πρόβλεψης συμβάλλουν στατιστικώς σημαντικά στην πρόβλεψη της υπό μελέτη μεταβλητής με δείκτη πολλαπλής συνάφειας $R = 0,42$ και προσαρμοσμένο δείκτη προσδιορισμού $R^2 = 0,10$. Συνεπώς, το 10% της διακύμανσης της εξαρτημένης μεταβλητής ερμηνεύεται από τις μεταβλητές πρόβλεψης. Η κλίση της γραμμής παλινδρόμησης προέκυψε να διαφέρει σημαντικά από το μηδέν, $F(14, 151) = 2,35$, $p < 0,01$ (Πίνακας 52).

Από την επισκόπηση των συντελεστών παλινδρόμησης διαπιστώνουμε ότι δυο (από τις δεκατέσσερις) μεταβλητές πρόβλεψης, συνέβαλαν σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής. Αυτές είναι: α) Η επαγγελματική ιδιότητα των συμμετεχόντων ($\beta = - 0,40, t = - 4,13, p < 0,001$). Οι μαίες και οι νοσηλεύτριες φαίνεται να σημειώνουν χαμηλότερη βαθμολογία στην κλίμακα της πιθανής συμπεριφοράς απέναντι στο συγκεκριμένο νεογνό, συνεπώς τείνουν περισσότερο στο να εφαρμόσουν ηθικά όρια στην παρεχόμενη εντατική φροντίδα σε αυτό το νεογνό. β) Η αξία που αποδίδεται στην ανθρώπινη ζωή ($\beta = - 0,20, t = - 2,51, p < 0,05$). Οι υψηλότερες βαθμολογίες στη στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής συνδέονται με χαμηλότερες βαθμολογίες στη στάση και πιθανή συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην παροχή φροντίδας στο νεογνό με σοβαρή σωματική αναπηρία. Συνεπώς, όσο περισσότερο οι συμμετέχοντες προκρίνουν την αξία της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής, τόσο λιγότερο αναμένεται να ξεκινήσουν την εφαρμογή επεμβατικών πρακτικών και φαρμακευτικών αγωγών που υποστηρίζουν και διατηρούν τη ζωή του νεογνού (Πίνακας 52).

Πίνακας 52. Ανάλυση παλινδρόμησης για τη στατιστική πρόβλεψη της πιθανής συμπεριφοράς απέναντι στο νεογνό με σοβαρή σωματική αναπηρία ($N = 166$)

Μεταβλητές πρόβλεψης	<i>B</i>	<i>SE B</i>	<i>beta</i>
Φύλο	0,20	0,21	0,08
Ηλικία	-0,10	0,11	-0,11
Ύπαρξη παιδιών	0,00	0,14	0,00
Σημαντικότητα του ρόλου της θρησκείας	0,24	0,13	0,14
Τόπος κατοικίας	0,02	0,12	0,01
Επαγγελματική εμπειρία	0,00	0,00	0,06
Επαγγελματική ιδιότητα	-0,64	0,16	-0,40***
Πλαίσιο Τμήματος	0,14	0,13	0,10
Τοποθεσία Νοσοκομείου	0,19	0,19	0,13
Αριθμός μηχανημάτων μηχανικού αερισμού (αναπνευστήρες)	-0,02	0,02	-0,15
Αριθμός φιλοξενημένων νεογμών/βρεφών	-0,01	0,01	-0,10
Σύνολο εργαζομένων στο Τμήμα	0,01	0,02	0,12
Οι επαγγελματίες υγείας συμφωνούν με την εμπλοκή των γονέων σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου	-0,06	0,12	-0,04
Στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής	-0,03	0,01	-0,20*

Σημείωση. * $p < 0,05$, *** $p < 0,001$. Εξαρτημένη μεταβλητή: Η συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας απέναντι στη τρίτη κλινική περίπτωση. (μέθοδος *enter*). $R^2 = 0,10$, $F(14, 151) = 2,35$, $p < 0,01$.

8.4 Στατιστική πρόβλεψη της απόφασης των ιατρών για περιορισμό της νεογνικής εντατικής φροντίδας

Σχετικά με την πρόβλεψη της εμπλοκής των ιατρών στη λήψη αποφάσεων περιορισμού της νεογνικής εντατικής φροντίδας, το μοντέλο κρίθηκε κατάλληλο σύμφωνα με τη δοκιμασία *Hosmer* και *Lemeshow*, $\chi^2 (7, N = 55) = 8,12, p = 0,322$. Ο δείκτης προσδιοριστίας R^2 του *Nagelkerke* προέκυψε ίσος με 0,35. Το συνολικό μοντέλο προέκυψε να συνεισφέρει σημαντικά στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής, $\chi^2 (7, N = 55) = 16,21, p < 0,05$ (Πίνακας 53).

Η ορθή πρόβλεψη κατάταξης στις δυο κατηγορίες της εξαρτημένης μεταβλητής επετεύχθη για το 71,4% των συμμετεχόντων ιατρών ($N = 15$) που δεν έχουν λάβει, ποτέ, απόφαση περιορισμού της εντατικής φροντίδας κατά την άσκηση του επαγγέλματός τους και για το 85,3% αυτών ($N = 29$) που έχουν εμπλακεί στη λήψη τέτοιων αποφάσεων, με συνολικό ποσοστό ορθής πρόβλεψης το 80%. Στον Πίνακα 53 παρουσιάζεται χωριστά η συνεισφορά της κάθε μεταβλητής πρόβλεψης. Δύο από τις μεταβλητές πρόβλεψης προέκυψαν να συμβάλλουν στην πρόβλεψη της εξαρτημένης μεταβλητής. Συγκεκριμένα, η πιθανότητα οι συμμετέχοντες ιατροί να έχουν λάβει απόφαση περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε νεογνό/βρέφος, μειώνεται δραματικά γι' αυτούς που δεν είναι σύμφωνοι με τη συμμετοχή των γονέων σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου. Παράλληλα, η πιθανότητα λήψης μιας απόφασης περιορισμού της νεογνικής εντατικής φροντίδας αυξάνεται σε όσους επαγγελματίες υγείας σημειώνουν υψηλότερες τιμές στη στάση απέναντι στην αξία της ζωής. Συνεπώς, η πιθανότητα να έχει ληφθεί μια απόφαση παρακράτησης ή περιορισμού της νεογνικής εντατικής φροντίδας αυξάνεται, όσο περισσότερο οι συμμετέχοντες ιατροί αποδίδουν μεγαλύτερη αξία στην ποιότητα της ανθρώπινης ζωής (Πίνακας 53).

Πίνακας 53. Λογιστική ανάλυση παλινδρόμησης για τη στατιστική πρόβλεψη της λήψης απόφασης περιορισμού της νεογνικής εντατικής φροντίδας, εκ μέρους των ιατρών ($N = 55$)

Μεταβλητές πρόβλεψης	<i>B</i>	Wald χ^2	Odds ratio	Διαστήματα εμπιστοσύνης
Φύλο (άνδρας)	0,22	0,06	1,24	0,20-7,66
Ηλικία (<40)	0,24	0,06	1,27	0,18-8,87
Επαγγελματική εμπειρία	0,01	3,49	1,01	1,00-1,03
Σημαντικότητα του ρόλου της θρησκείας (όχι)	0,40	0,22	1,49	0,287,87
Ύπαρξη παιδιών (όχι)	-0,60	0,72	0,55	0,14-2,18
Οι επαγγελματίες υγείας συμφωνούν με την εμπλοκή των γονέων σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου (όχι)	-0,98	1,81*	0,37	0,09-1,57
Στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής	0,22	5,92*	1,24	1,04-1,48

Σημείωση. * $p < 0,05$. Εξαρτημένη μεταβλητή: Η εμπλοκή των ιατρών στη λήψη αποφάσεων περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε νεογνά/βρέφη. Nagelkerke $R^2 = 0,06$, $\chi^2 (7, 55) = 16,21$, $p < 0,05$.

Στο παρόν κεφάλαιο παρουσιάστηκαν τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την πολυπαραγοντική ανάλυση των μεταβλητών της παρούσας έρευνας θέτοντας ως ανεξάρτητες μεταβλητές α) τη στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής, β) τη στάση απέναντι σε πιθανή θέσπιση/θεσμοθέτηση σχετικών ρυθμίσεων στο ελληνικό νομοθετικό πλαίσιο, γ) τη στάση και πιθανή συμπεριφορά τους σε τρεις υποθετικές κλινικές περιπτώσεις και δ) την αυτοαναφερόμενη συμπεριφορά τους στη λήψη απόφασης περιορισμού της νεογνικής εντατικής φροντίδας.

Όπως διαπιστώθηκε, οι γυναίκες επαγγελματίες υγείας, όσοι δεν αποδίδουν σημαντική αξία στον θρησκευτικό ρόλο και οι ιατροί φαίνεται να σημειώνουν υψηλότερες βαθμολογίες στη στάση απέναντι στην ζωή και συνεπώς φαίνεται να αποδίδουν μεγαλύτερη αξία στην ποιότητα της ανθρώπινης ζωής. Σχετικά με ενδεχόμενη θέσπιση/θεσμοθέτηση σχετικής ρύθμισης στο ελληνικό νομοθετικό πλαίσιο, η πιθανότητα οι επαγγελματίες υγείας να αποδεχθούν μια ρύθμιση που να

συμβαδίζει με τον περιορισμό της νεογνικής εντατικής φροντίδας τετραπλασιάζεται, εάν αυτοί εργάζονται σε ένα πανεπιστημιακό Νοσοκομείο. Η ίδια πιθανότητα αυξάνεται, ελαφρώς, όσο μεγαλύτερη αξία αποδίδουν οι επαγγελματίες υγείας στην ποιότητα της ανθρώπινης ζωής.

Η πιθανή συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας σε τρία υποθετικά, ενός εξαιρετικώς πρόωρου νεογνού με αβέβαιο μέλλον, ενός τελειόμηνου νεογνού με ιδιαίτερα δυσμενή πρόγνωση και ενός τελειόμηνου νεογνού με σοβαρή σωματική αναπηρία, μπορεί να προβλεφθεί μέσω της επαγγελματικής ιδιότητας και της στάσης τους απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής. Και στις τρεις υποθετικές κλινικές περιπτώσεις, στις οποίες κυριαρχεί είτε η αβεβαιότητα για την επιβίωση είτε η βεβαιότητα επιβίωσης με σοβαρή νοητική ή σωματική αναπηρία, οι μαίες και οι νοσηλεύτριες τείνουν περισσότερο στο να εφαρμόσουν ηθικά όρια στην παρεχόμενη εντατική φροντίδα στο νεογνό. Παράλληλα, όσο περισσότερο οι επαγγελματίες υγείας αποδίδουν μεγάλη αξία στην ποιότητα της ανθρώπινης ζωής, τόσο περισσότερο επικρατεί η τάση να τεθούν και να εφαρμοσθούν ηθικά όρια στην παρεμβατική προσέγγιση της νεογνικής εντατικής φροντίδας.

Στις κλινικές περιπτώσεις γέννησης εξαιρετικώς πρόωρου ή νεογνού με δυσμενή πρόγνωση, ο αριθμός των μηχανημάτων που παρέχουν μηχανικό αερισμό σε μια ΜΕΝΝ φαίνεται να συμβάλει στην πρόβλεψη της πιθανής συμπεριφοράς των επαγγελματιών υγείας. Έτσι, όσο περισσότεροι αναπνευστήρες υπάρχουν σε ένα Τμήμα, τόσο περισσότερο οι επαγγελματίες υγείας τείνουν να θέτουν και να εφαρμόζουν περιορισμό στις επεμβατικές πρακτικές που διατηρούν την ανθρώπινη ζωή στις συγκεκριμένες κλινικές περιπτώσεις. Επιπροσθέτως, παράγοντες όπως η σημαντικότητα που αποδίδεται στο ρόλο της θρησκείας, το πλαίσιο και η τοποθεσία της ΜΕΝΝ και η επαγγελματική εμπειρία φαίνεται να επηρεάζουν την πρόβλεψη της συμπεριφοράς των επαγγελματιών υγείας, απέναντι στο νεογνό που γεννήθηκε εξαιρετικώς πρόωρα ή με περιγεννητική ασφυξία. Έτσι, στην περίπτωση γέννησης ενός εξαιρετικώς πρόωρου νεογνού, πιο θετικοί στην έναρξη και τη συνέχιση της υποστηρικτικής εντατικής φροντίδας που διατηρεί στη ζωή το νεογνό παρουσιάζονται όσοι αποδίδουν σημαντικό ρόλο στη θρησκεία, όσοι εργάζονται σε Τμήματα ΜΕΝΝ που ανήκουν στο ΕΣΥ και όσοι εργάζονται σε Νοσοκομείο που εδρεύει στην επαρχία. Ακόμη, στην περίπτωση του νεογνού με δυσμενή πρόγνωση, πιο θετικοί

στην έναρξη και τη συνέχιση της εντατικής φροντίδας είναι οι πιο έμπειροι επαγγελματίες υγείας.

Όσον αφορά την πρόβλεψη της αυτοαναφερόμενης συμπεριφοράς των Ελλήνων ιατρών που σχετίζεται με την εφαρμογή ορίων στη νεογνική εντατική φροντίδα, η πιθανότητα λήψης μιας τέτοιας απόφασης εκ μέρους τους: α) μειώνεται επιλήψιμα για όσους δε συμφωνούν με τη συμμετοχή των γονέων σε ανάλογες διαδικασίες και β) αυξάνεται για όσους επαγγελματίες υγείας σημειώνουν υψηλότερες τιμές στη στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής. Συνεπώς, η πιθανότητα να έχει ληφθεί μια απόφαση περιορισμού των επεμβατικών πρακτικών που διατηρούν στη ζωή το νεογνό/βρέφος αυξάνεται, όσο περισσότερο οι Έλληνες ιατροί αποδίδουν μεγαλύτερη αξία στην ποιότητα της ανθρώπινης ζωής.

Μετά τη διερεύνηση των σημαντικότερων ανεξάρτητων μεταβλητών σε πολυπαραγοντικό επίπεδο ακολουθεί στο επόμενο κεφάλαιο, η συζήτηση και η ποιοτική ανάλυση των αποτελεσμάτων της παρούσας διατριβής. Σε αυτό το πλαίσιο ελέγχεται η ισχύς των υποθέσεων που έχουν τεθεί στο μεθοδολογικό επίπεδο, καθώς και η πλήρωση των κύριων στόχων της παρούσας διατριβής.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9ο

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Ο ευρύτερος στόχος βιοηθικού ενδιαφέροντος της παρούσας διατριβής εστιάζεται στην αξιολόγηση της ηθικής ορθότητας και δικαιολόγησης ή μη των κρίσιμων κλινικών αποφάσεων που θέτουν όρια και περιορισμούς στην εφαρμογή των υποστηρικτικών και σωτήριων για τη ζωή επεμβατικών πρακτικών στη νεογνική ηλικία. Ειδικότερους εμπειρικούς στόχους της παρούσας διατριβής αποτελούν: α) η εξέταση του βαθμού αποδοχής ή απόρριψης των κλινικών συμπεριφορών που θέτουν ηθικά όρια στην παροχή της νεογνικής εντατικής φροντίδας στην Ελλάδα, β) η σύγκριση των ελληνικών αποτελεσμάτων με τα διεθνή στοιχεία και γ) η διερεύνηση των παραγόντων που διαμορφώνουν το πλαίσιο αξιολόγησης του ηθικά αποδεκτού στην εφαρμογή περιορισμών στη νεογνική φροντίδα.

Η επίτευξη των παραπάνω στόχων εδράζεται: α) στην παρουσίαση του επιστημονικού πεδίου της νεογνικής εντατικής φροντίδας, που γεννά την αναγκαιότητα λήψης κρίσιμων ηθικών αποφάσεων, β) στη διερεύνηση των βιοηθικών διλημμάτων και αποφάσεων που απορρέουν από την ιατρική και νοσηλευτική πρακτική κατά την εντατική φροντίδα των πρόωρων και νοσούντων νεογνών, γ) στην περιγραφή του ηθικού, θεσμικού και κανονιστικού πλαισίου της λήψης κρίσιμων ηθικών αποφάσεων στη νεογνική φροντίδα, στη χώρα μας και διεθνώς και δ) στη διερεύνηση και αξιολόγηση της άποψης, στάσης και συμπεριφοράς των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας, απέναντι στη λήψη βιοηθικών αποφάσεων για την παρακράτηση, την απόσυρση της εντατικής φροντίδας στα νεογνά και τον ενεργό τερματισμό της ζωής.

9.1 Το επιστημονικό πεδίο της νεογνικής φροντίδας που γεννά την αναγκαιότητα λήψης ηθικών αποφάσεων

Μετά τη γέννηση, η πλειοψηφία των νεογνών επιτυγχάνουν μια ομαλή μετάβαση από την ενδομήτρια στην εξωμήτρια ζωή. Σε περιπτώσεις που οι περιγεννητικές συνθήκες δεν ευνοούν μια τέτοια ομαλή εξέλιξη αναπτύσσονται

επιπλοκές που αντιπροσωπεύουν μια σημαντική απειλή για την ευημερία και την επιβίωση του νεογέννητου. Οι αναπτυσσόμενες επιπλοκές αποδίδονται, κυρίως, στον πρόωρο τοκετό (Mohangoo et al 2011, Buonocore & Bellieni 2008), στις διαταραχές της ενδομήτριας ανάπτυξης του εμβρύου, που συχνά συνεπάγονται είτε την καθυστέρηση της ενδομήτριας ανάπτυξης και τη γέννηση ενός νεογνού με χαμηλό βάρος (Lampi et al 2010, Matthews & MacDorman, 2008, Meadow et al 2008) ή την αυξημένη ενδομήτρια ανάπτυξη και τη γέννηση ενός υπέρβαρου νεογνού (Ματσανιώτης και συν 2010), στις συγγενείς και περιγεννητικές λοιμώξεις (Ιατράκης 2009, Waldorf & McAdams 2013), στις συγγενείς ανωμαλίες (Chapman & Durham 2010, Moura et al 2011) και στο υποξαιμικό-ισχαιμικό επεισόδιο (Shevell 2004). Ως συνέπεια των παθολογικών αυτών καταστάσεων καταγράφεται η ανάπτυξη σοβαρής νοσηρότητας στο νεογνό ή/και η κατάληξή του.

Τα εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα, με εξαιρετικώς/πολύ χαμηλό βάρος γέννησης και νοσούντα νεογνά εμφανίζουν σοβαρές διαταραχές που εμποδίζουν, είτε τη συνέχιση της ζωής τους είτε την κοινωνική και επαγγελματική τους ένταξη και προσαρμογή (Zeitlin et al 2008, Boxwell 2010, Dani et al 2009, Bodeau-Livinec et al 2008, Moore et al 2012, Atladóttir et al 2010, Brown & Patterson 2011, Ahn et al 2012, Waldorf & McAdams 2013, Balinotti et al 2010). Διεθνείς έρευνες επιβεβαιώνουν την ύπαρξη υψηλού κινδύνου θνησιμότητας (Muraskas & Parsi, 2008, Moura et al 2011, Kain et al 2009, Zeitlin et al 2008) και μακροπρόθεσμης νοσηρότητας (Bodeau-Livinec et al 2008, Moore et al 2012, Marlow et al 2014), ιδιαίτερα στα νεογνά που γεννήθηκαν σε εξαιρετικώς ή πολύ χαμηλή ηλικία κύησης, εξαιτίας του ότι ο επιπολασμός των νευροαναπτυξιακών διαταραχών συσχετίζεται θετικά με τη γέννηση στις 22-25 εβδομάδες κύησης. Παρ' όλο που καταγράφεται βελτίωση στα επίπεδα επιβίωσης των συγκεκριμένων νεογνών, σε παγκόσμιο επίπεδο, η πορεία της νεογνικής νοσηρότητας και η ύπαρξη των μακροπρόθεσμων σωματικών και νοητικών βλαβών στην πρώιμη παιδική ηλικία χαρακτηρίστηκαν ως αμετάβλητες, ιδιαίτερα για τα νεογνά που γεννήθηκαν πριν την 27η εβδομάδα κύησης (Moore et al 2012, Marlow et al 2014).

Παρά τις ταχέως αναπτυσσόμενες τεχνολογίες και τις καινοτόμες θεραπείες των τελευταίων ετών, τα θλιβερά ποσοστά επιβίωσης των εξαιρετικώς/πολύ πρόωρων ή των γεννηθέντων νεογνών με εξαιρετικώς/πολύ χαμηλό βάρος γέννησης ή των

νοσούντων νεογνών εξακολουθούν να καταγράφονται χαμηλά μέχρι και σήμερα, παραμένει η ανάγκη μακροχρόνιας νοσηλείας τους, ενώ κάποια από αυτά τα παιδιά υφίστανται μόνιμες σωματικές ή/και νοητικές αναπηρίες (Jonsen 2012). Τα υψηλά ποσοστά των νευρολογικών και αναπτυξιακών προβλημάτων που διαγιγνώσκονται σε αυτά τα νεογνά μετά την επιβίωση και την έξοδο από το νοσοκομείο θέτουν σοβαρούς προβληματισμούς (Papadimitriou et al 2007), ιδιαίτερα όταν η διεθνής έρευνα δεν καταδεικνύει την βελτίωσή τους (Msall 2007, Tommiska et al 2007, Moore et al 2012, Herber-Jonat et al 2006, Saigal et al 2006, Farooqi et al 2007, Marlow et al 2014). Οι προβληματισμοί εντείνονται, αν λάβουμε υπόψη την αύξηση στο ρυθμό της προωρότητας διεθνώς, αλλά και στη χώρα μας, εξαιτίας κυρίως της αυξημένης χρήσης των μεθόδων της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, που οδηγούν σε πολύδυμες κυήσεις (SOGC 2000, Silverman 2002).

9.2 Βιοηθικά διλήμματα και αποφάσεις που απορρέουν από την ιατρική και νοσηλευτική πρακτική στη νεογνική φροντίδα

Η αναγκαιότητα για παροχή άμεσης ιατρικής και νοσηλευτικής παρέμβασης σε μια κατηγορία νεογνών αναδεικνύεται αμέσως μετά τη γέννησή τους. Η συγκεκριμένη αναγκαιότητα γεννά την απαίτηση να ληφθούν κρίσιμες αποφάσεις ηθικού περιεχομένου από την πλευρά των επαγγελματιών υγείας, σε σχέση με την έναρξη και τη συνέχιση της εντατικής φροντίδας ή τον καθορισμό ενός ορίου στην εφαρμογή των επεμβατικών πρακτικών. Οι επαγγελματίες υγείας που εργάζονται σε χώρους όπως οι αίθουσες τοκετών και οι MENN, καλούνται να αποφασίσουν και να πράξουν, κάτω από την πίεση των ιδιαίτερων συνθηκών που χαρακτηρίζουν την παροχή της νεογνικής εντατικής φροντίδας. Έτσι, η διαδικασία της λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στα νεογνά δυσχεραίνεται τόσο από τη δυσκολία οριοθέτησης της ανθρώπινης βιωσιμότητας, την αδυναμία σύγκρισης των επιδημιολογικών δεδομένων, όσο και από τον εν γένει χαρακτήρα της παρεχόμενης εντατικής φροντίδας και την αβεβαιότητα που προκύπτει από την επιδημιολογική πραγματικότητα.

Μέχρι και σήμερα, η περιγραφή των κατώτατων ορίων της ανθρώπινης βιωσιμότητας θεωρείται πολύπλοκο ζήτημα. Εξαιτίας της μεταβλητότητας αυτών των ορίων είναι πρακτικώς αδύνατον να δοθεί ένας σαφής ορισμός που να μπορεί να

εφαρμόζεται σε όλες τις περιπτώσεις (Pignotti 2010). Επίσης, θεωρείται αδύνατο να καθορισθεί με ακρίβεια ένα χρονικό όριο στην κύηση τέτοιο που η γέννηση σε αυτό το χρονικό σημείο δε θα συνδέεται με την εμφάνιση σωματικών ή νοητικών αναπηριών. Σε διεθνές επίπεδο επικρατεί μια γενική άποψη ότι, η γέννηση ≤ 22 εβδομάδες δεν είναι ιδιαίτερα ελπιδοφόρα για τη νεογνική επιβίωση. Το όριο της ανθρώπινης βιωσιμότητας φαίνεται ότι τίθεται για κάποιους στο διάστημα μεταξύ της έναρξης της 22^{ης} εβδομάδας κύησης (22 0/7 ημέρες) και της συμπλήρωσης αυτής (22 και 6/7 ημέρες) (Pignotti & Donzelli 2008). Από την άλλη μεριά, μια «γκρίζα ζώνη» επικρατεί μεταξύ 23^{ης} και 24^{ης} εβδομάδας κύησης. Σε κάποιες χώρες η «γκρίζα ζώνη» εκτείνεται από την 23^η +0/7 ημέρες έως την 25^η +6/7 ημέρες εβδομάδα κύησης (Lui et al 2006). Παράλληλα, τα τρωτά σημεία που εντοπίζονται είτε στον τρόπο μέτρησης και δημοσίευσης των δεικτών περιγεννητικής και νεογνικής θνησιμότητας είτε στα νομικά κριτήρια καθορισμού των κατώτατων ορίων και στις πρακτικές καταγραφές που εφαρμόζονται, δυσχεραίνουν την αξιολόγηση των περιγεννητικών δεδομένων που συνδέονται με τη νεογνική νοσηρότητα και επιβίωση σε μια χώρα, καθώς και τη σύγκριση τους με άλλες (Buitendijk et al 2003, Draper et al 2007, Watts & Saigal 2006).

Η ίδια η φύση της εντατικής φροντίδας, μέσα από την εντατικοποίηση της ιατρικής και νοσηλευτικής παρέμβασης, διευρύνει το πλαίσιο των ορίων παρέμβασης και έρχεται συχνά αντιμέτωπη με τα θεραπευτικά κατεστημένα (Giannini et al 2008). Επίσης, στην προσπάθεια να αντιμετωπισθούν οι ιατρογενείς τραυματισμοί και οι επιπλοκές, που έχουν προκληθεί από την παρεχόμενη εντατική φροντίδα, καθίσταται αναγκαία η ολοένα και μεγαλύτερη εντατικοποίησή της, προκαλώντας ένα φαύλο κύκλο. Έτσι, το νεογνό με ζοφερή πρόγνωση οδηγείται σε ένα μακρόχρονο διάστημα μηχανικής υποστήριξης και σε κάποιες περιπτώσεις σε συνεχιζόμενη μηχανική υποστήριξη εφ' όρου ζωής (Kuschel & Kent 2011, Moratti 2010). Παράλληλα, το περιβάλλον των ΜΕΝΝ χαρακτηρίζεται συχνά ως «χαοτικό» ή πολύπλοκο, εξαιτίας των απρόοπτων γεγονότων και των έκτακτων αλλαγών (Catlin 2011). Συνεπώς, δεν ευνοείται ο γραμμικός τρόπος σκέψης στον σχεδιασμό της παρεχόμενης φροντίδας και πολύ περισσότερο η λήψη μιας κρίσιμης απόφασης ηθικού περιεχομένου στο τέλος της ζωής (Catlin 2011).

Η αβεβαιότητα στην ακριβή διάγνωση μιας παθολογικής κατάστασης και ιδιαίτερα μιας νευρολογικής διαταραχής και στην ακριβή πρόγνωση της έκβασης ενός περιστατικού δυσχεραίνουν τη σωστή αντιμετώπιση αυτών των νεογνών. Η συνεχιζόμενη αδυναμία στον ακριβή προσδιορισμό της αποτελεσματικότητας της παρεχόμενης φροντίδας και των μακροπρόθεσμων διαταραχών που πιθανώς να προκύψουν εντείνουν την δυσκολία στη λήψη άμεσων ή έμμεσων ηθικών αποφάσεων κατά την παροχή της νεογνικής φροντίδας (Vrakking et al 2005, Arlettaz et al 2005, Provoost et al 2005). Ακόμη, δεν έχει αποσαφηνιστεί και αποδειχθεί πλήρως, εάν κάποια προγνωστικά και κλινικά εργαλεία είναι δυνατόν να εξαλείψουν την αβεβαιότητα σε επιμέρους κλινικές περιπτώσεις (Verhagen et al 2009a).

Οι κρίσιμες αποφάσεις που λαμβάνονται στα νεογνά για την προστασία της ανθρώπινης ζωής στοχεύουν μεν στη θετική εξέλιξη της νόσου και στην αποκατάσταση της υγείας, συχνά όμως ξεπερνούν τα όρια, εγκλωβίζονται στην αβεβαιότητα ή σε μη ρεαλιστικές προσδοκίες (Nelson et al 2006) και εγείρουν κλινικά και ηθικά ερωτήματα, ως προς τη σκοπιμότητα και τα επιδιωκόμενα αποτελέσματα της παρεχόμενης εντατικής φροντίδας (Giannini et al 2008, Kuschel & Kent 2011) ιδιαίτερα, όταν η εντατική θεραπεία αποδεικνύεται αναποτελεσματική στην αντιμετώπιση της σοβαρότητας μιας νόσου και οι μέθοδοι και τεχνικές που εφαρμόζονται σε οριακές κλινικές περιπτώσεις χαρακτηρίζονται ως «επιθετικές». Σε τέτοιες περιπτώσεις αναδύεται η αναγκαιότητα λήψης ηθικών αποφάσεων, που να αφορούν τον περιορισμό των επεμβατικών πρακτικών στο νεογνό. Τέτοιες αποφάσεις προκύπτουν από διαδικασίες διάγνωσης ή/και περίθαλψης, σε περιπτώσεις που η ισορροπία μεταξύ του οφέλους και της προκληθείσης, από την παρεχόμενη εντατική φροντίδα, βλάβης δεν είναι γνωστή ή δεν έχει θεωρηθεί με βεβαιότητα ως δυσμενής, τόσο για τον ασθενή όσο και για την οικογένειά του (Cuttini et al 2000).

Οι κλινικές αποφάσεις ηθικού περιεχομένου που περιορίζουν την παροχή της εντατικής φροντίδας κατηγοριοποιούνται σε τρεις ομάδες (Kollée et al 1999a) ως εξής: α) αποφάσεις για σκόπιμη παρακράτηση ή αναστολή της υποστηρικτικής για τη ζωή μηχανικής υποστήριξης ή θεραπευτικής αγωγής, β) αποφάσεις για απόσυρση της υποστηρικτικής μηχανικής υποστήριξης ή θεραπευτικής αγωγής και γ) αποφάσεις που αφορούν τη σκόπιμη έλευση του τέλους της ζωής. Η ανάγκη για τη λήψη κρίσιμων αποφάσεων ηθικού περιεχομένου αναδεικνύεται, συνήθως, κατά τη

φροντίδα κάποιων νεογνών, που θα μπορούσαν να ενταχθούν σε τρεις κατηγορίες (Sauer 1992, Sauer 2001, Verhagen & Sauer 2005): α) στην 1^η κατηγορία κατατάσσονται τα νεογνά που πρόκειται να πεθάνουν, παρά τη χρήση συνεχούς επεμβατικής εντατικής θεραπείας, β) στην 2^η εντάσσονται τα νεογνά που δυνητικά μπορούν να επιβιώσουν όμως με την παύση της παρεχόμενης εντατικής φροντίδας αναμένεται να επέλθει άμεσα ο θάνατος ή σε περίπτωση που το νεογνό επιβιώσει, η αναμενόμενη ποιότητα της ζωής του προβλέπεται να είναι ζοφερή (Sauer 1992, Sauer 2001, Verhagen & Sauer 2005) και γ) στην 3^η κατηγορία εντάσσονται τα νεογνά που μπορούν να επιβιώσουν χωρίς μηχανική υποστήριξη, αλλά έχουν μια εξαιρετικώς κακή πρόγνωση, υποφέρουν και βιώνουν παρατεταμένα συνεχιζόμενο πόνο.

Η οργάνωση και διαχείριση της γέννησης του εξαιρετικώς πρόωρου και όσων τελειομήνων πάσχουν από κάποια ασθένεια απειλητική για τη ζωή ή κάποιο σύνδρομο, αναδεικνύει μια δύσκολη και συχνά αμφισβητήσιμη πτυχή κατά τη νεογνολογική και νοσηλευτική φροντίδα (Verhagen & Sauer 2005, Wilkinson et al 2009). Στη διεθνή βιβλιογραφία έχουν περιγραφεί τρεις διαφορετικές στρατηγικές προσέγγισης της φροντίδας των συγκεκριμένων παιδιών (Rhoden 1986, Chiandetti et al 2007), όπως: α) η «παρεμβατική προσέγγιση» ('interventionist approach') ή η «στρατηγική του να περιμένει κανείς μέχρι να βεβαιωθεί» ('wait until certainty strategy') που συνιστά την παροχή «επιθετικής» εντατικής φροντίδας και θεραπείας εξ αρχής σε όλα τα νεογνά, ανεξάρτητα από την εβδομάδα κύησης, το βάρος γέννησης ή κάποιον άλλον παράγοντα. β) η «στατιστική προσέγγιση» ('statistic approach') ή η «στρατηγική των στατιστικών προγνωστικών» ('statistical prognostic strategy') (Guardione et al 2011, van Zuuren & van Manen 2006), που θέτει εξ αρχής ηθικά όρια στην παρεχόμενη εντατική φροντίδα, ανάλογα με την ηλικία κύησης και το βάρος του νεογνού, βασιζόμενη στις στατιστικές πιθανότητες για μια δυσμενή διάγνωση ή κακή έκβαση του περιστατικού και γ) η «εξατομικευμένη προσέγγιση» ('individualized approach') ή η «εξατομικευμένη προγνωστική στρατηγική» ('individual prognostic strategy') που προτείνει την έναρξη της εντατικής φροντίδας σχεδόν σε κάθε νεογνό και την τακτική επανεκτίμηση της αρχικής απόφασης και πρόγνωσης, σύμφωνα με την σοβαρότητα των προκληθεισών βλαβών (Guardione et al 2011, van Zuuren & van Manen 2006).

9.3 Το ηθικό, θεσμικό και κανονιστικό πλαίσιο της λήψης ηθικών αποφάσεων στα νεογνά, διεθνώς και στη χώρα μας

Διεθνώς, οι περισσότερες χώρες δε διαθέτουν ειδικές νομικές διατάξεις για τον περιορισμό της φροντίδας στα νεογνά και το τέλος της ζωής, εκτός από κάποιες περιπτώσεις στην Ολλανδία, το Βέλγιο (Zahedi et al 2007) και τη Γαλλία (Garel et al 2011), ενώ οι εθνικές νομοθεσίες θεωρούνται ανεπαρκείς (Zahedi et al 2007). Στην Ελλάδα δεν υπάρχει αντίστοιχο νομικό πλαίσιο, δεν έχει εκδοθεί κάποια σχετική κατευθυντήρια οδηγία ή σύσταση από επίσημο φορέα, εκτός από κάποιες ελάχιστες αναφορές στους επαγγελματικούς κώδικες ηθικής. Οι επιτροπές ηθικής και δεοντολογίας των νοσοκομείων δε συμμετέχουν ενεργά στη λήψη τέτοιων ηθικών αποφάσεων ενώ παράλληλα, δεν έχει εκδικαστεί κάποια σχετική ιατρική υπόθεση. Προς διευκόλυνση των επαγγελματιών υγείας που αντιμετωπίζουν τέτοιες κρίσιμες κλινικές καταστάσεις, έχουν εκδοθεί τα τελευταία χρόνια κατευθυντήριες οδηγίες, συστάσεις και πρωτόκολλα από διεθνείς οργανισμούς, επαγγελματικές ενώσεις και άλλους σχετικούς φορείς (Wilkinson et al 2009, Skupski et al 2010, Dageville et al 2011, Swiss Society 2006, Nuffield Council 2006, FIGO 2006, AAP 2007, Gee & Dunn 2000, Verhagen & Sauer 2005, Pignotti & Donzelli 2008, Guardione et al 2011). Η πλειοψηφία των παραπάνω εγγράφων συνιστούν ένα πλαίσιο οριοθέτησης της κλινικής πράξης, δικαιολογώντας μέχρι ένα βαθμό τη λήψη αποφάσεων περιορισμού της εντατικής φροντίδας στα νεογνά.

Σχεδόν σε όλες τις διεθνείς συστάσεις, η ηλικία κύησης θεωρείται η καλύτερη εκτίμηση της ωριμότητας του εμβρύου και της δυνατότητάς του για επιβίωση (MacDonald 2002, ACOG 2002, AAP 2006, Nuffield Council 2006, Peerzada et al 2004). Σε περίπτωση αμφιβολίας για το εάν έχει εκτιμηθεί σωστά η ηλικία κύησης, ως κατάλληλη πρακτική θεωρείται η ανάνηψη, προκειμένου αργότερα να γίνει περαιτέρω αξιολόγηση της πορείας του νεογνού και να αποσαφηνιστεί η κατάστασή του (TRPG 2005, FIGO 2007, Rijken, Veen & Walther 2007). Από την αξιολόγηση των διεθνών κατευθυντήριων γραμμών γίνεται σαφές ότι επικρατεί η γενική συμφωνία ότι το κατώτατο όριο απόκτησης της ανθρώπινης βιωσιμότητας εκτείνεται από την αρχή μέχρι και το τέλος της 22^{ης} εβδομάδας κύησης (Pignotti & Donzelli 2008). Η γέννηση σε αυτό το χρονικό διάστημα δεν επιτρέπει ελπίδα επιβίωσης του νεογνού γι' αυτό δε συνιστάται η εκτέλεση οποιουδήποτε είδους ενεργού θεραπείας

σε αυτό, εκτός από την προσφορά παρηγορητικής φροντίδας και άνεσης. Στη «γκρίζα ζώνη» (από την 23^η μέχρι και την 24^η εβδομάδα κύησης) η ανάνηψη συνιστάται σε μεμονωμένες κλινικές περιπτώσεις και σύμφωνα με τις επιθυμίες των γονέων. Μετά την συμπλήρωση της 24^{ης} εβδομάδας κύησης σχεδόν όλα τα νεογνά δυνητικά μπορούν να λάβουν εντατική φροντίδα.

Σύμφωνα με τις περισσότερες συστάσεις, ο προσδιορισμός της σωστής θεραπείας και φροντίδας θέτει, ως πρωταρχικό μέλημα, για τη λήψη αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στα νεογνά, το βέλτιστο συμφέρον του παιδιού, προκειμένου να αποφευχθεί η επιθετική θεραπεία και η κατάχρηση της φροντίδας σε περιπτώσεις μιας μάταιης ή επιβλαβούς θεραπείας. Στις περιπτώσεις γέννησης νεογνού στα όρια της «γκρίζας ζώνης», που κυριαρχεί η αβεβαιότητα στην πρόγνωση και η επιβίωση πιθανώς συνδέεται με χαμηλή ποιότητα ζωής στο παιδί, απαιτείται σχεδόν πάντα η γονική συμμετοχή στη λήψη της απόφασης (AAP 2007, Placencia & McCullough 2011, FIGO 2006, Nuffield Council 2006, Moriette et al 2010).

Σε ευρωπαϊκό επίπεδο παρατηρείται ανομοιογένεια στους σχετικούς νόμους και τις κατευθυντήριες οδηγίες επίσημων φορέων, επιτροπών και συλλόγων μεταξύ των χωρών (Sauer et al 2013, Gallagher et al 2014). Διεθνώς, δεν υφίσταται ακόμη μια σταθερή και ενιαία στρατηγική προσέγγισης της εντατικής φροντίδας στα εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα και νοσούντα νεογνά, που να πληροί όλες τις σχετικές κοινωνικές, ηθικές και νομικές συνισταμένες κάθε κράτους (Verhagen 2004). Σύμφωνα με διεθνείς οργανισμούς και επιτροπές, οι κατευθυντήριες οδηγίες θα πρέπει να διαφοροποιούνται ανάλογα με τη νομοθεσία, τον πολιτισμό και τις τοπικές παραδόσεις μιας περιοχής και ενός κράτους (Biarenta et al 2010).

9.4 Η άποψη, στάση και συμπεριφορά των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας απέναντι στην παρακράτηση και την απόσυρση της νεογνικής εντατικής φροντίδας και τον ενεργό τερματισμό της ζωής

Προκειμένου να επιτευχθούν οι εμπειρικοί στόχοι της παρούσας έρευνας, διενεργήθηκε εμπειρική μελέτη, ο σχεδιασμός της οποίας βασίστηκε στη μεθοδολογία του ευρωπαϊκού προγράμματος 'Euronic', που διεξήχθη σε 11 ευρωπαϊκές χώρες το χρονικό διάστημα 1996-1997 (Cuttini et al 1997). Το συγκεκριμένο ερευνητικό πρόγραμμα, στο οποίο δε συμμετείχε η Ελλάδα, έχει

αποτελέσει μεθοδολογικό πρότυπο πολλών ευρωπαϊκών και διεθνών ερευνών (Bilgen et al 2009, Samaan et al 2008, Garel et al 2011, Donohue et al 2010, Martinez et al 2009). Παράλληλα, έχει συνεισφέρει σημαντικά, σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο, στην κατανόηση και προσέγγιση των βιοηθικών ζητημάτων κατά την παροχή της νεογνικής εντατικής φροντίδας, στη σύνταξη σχετικών κατευθυντήριων οδηγιών, συστάσεων αλλά και νομοθετικών ρυθμίσεων (Cuttini et al 2009, Garel et al 2011). Ως κύρια ερευνητικά εργαλεία της παρούσας έρευνας επιλέχθηκαν δυο ανεξάρτητα, ανώνυμα, αυτοσυμπληρούμενα ερωτηματολόγια (Staff Questionnaire) του προγράμματος 'Euronic', που απευθύνονται σε ιατρούς (Questionnaire for medical staff), μαίες και νοσηλεύτριες (Questionnaire for nursing staff). Σχεδιάστηκαν προκειμένου να συλλέγουν πληροφορίες από τους επαγγελματίες υγείας και να διερευνούν τις απόψεις, τις πρακτικές, τις στάσεις και τις αυτοαναφερόμενες συμπεριφορές τους.

Στην παρούσα εμπειρική έρευνα έλαβαν μέρος όλα τα τμήματα MENN της Ελλάδας που πληρούσαν τα καθορισμένα μεθοδολογικά κριτήρια, όπως τη δυνατότητα για παροχή νοσηλείας σε νεογνά με εξαιρετικώς χαμηλό βάρος γέννησης (<1500gr) σε καθημερινή βάση, τη δυνατότητα για παροχή μηχανικού αερισμού και τη διαθεσιμότητα νεογνολόγου/παιδιάτρου σε 24ωρη βάση. Το ανθρώπινο δυναμικό των 17 τμημάτων MENN σε όλη τη χώρα (10 επαρχιακών και 7 του νομού Αττικής), που πληρούσαν τα απαραίτητα κριτήρια, κλήθηκε να λάβει μέρος στην έρευνα. Με ποσοστό ανταπόκρισης 50,7%, τον πληθυσμό αναφοράς της παρούσας έρευνας αποτέλεσαν 251 επαγγελματίες υγείας, 71 (28,3%) ιατροί, 98 (39%) μαίες και 82 (32,7%) νοσηλεύτριες. Επιλέχθηκαν οι επαγγελματίες υγείας που λόγω της εκπαίδευσης και των επαγγελματικών τους δικαιωμάτων εμπλέκονται άμεσα στην παροχή εντατικής φροντίδας και θεραπείας των νεογνών και βρεφών με σημαντική νοσηρότητα, κακή πρόγνωση και αβέβαιο μέλλον.

Σύμφωνα με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος η πλειοψηφία είναι γυναίκες (91,1%), ηλικίας από 30 έως 50 ετών (71,5%) και έχουν παιδιά (52,7%). Η συντριπτική πλειοψηφία του δείγματος δηλώνουν «Χριστιανοί Ορθόδοξοι» στο θρήσκευμα (98,6%) και θεωρούν το ρόλο της θρησκείας από αρκετά έως εξαιρετικά σημαντικό (72,9%). Όσον αφορά τα επαγγελματικά τους χαρακτηριστικά, οι μισοί από τους συμμετέχοντες (52,4%) διαθέτουν προϋπηρεσία

πάνω από έξι έτη σε τμήμα MENN, εργάζονται σε επαρχιακό νοσοκομείο (56,2%) και το τμήμα τους εντάσσεται στο πανεπιστήμιο (54,6%).

9.4.1 Αποτίμηση του αξιακού συστήματος των επαγγελματιών υγείας μέσω της στάσης τους απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής

Προκειμένου να καταγραφεί, διερευνηθεί και αξιολογηθεί η στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής και της ζωής με αναπηρία (σωματική ή/και νοητική), χρησιμοποιήθηκε μια πενταβάθμια κλίμακα (τύπου Likert), η κλίμακα των Rebagliato et al (2000) από το πρόγραμμα 'Euronic'. Αρχικώς, διερευνήθηκε η αξιοπιστία της συγκεκριμένης κλίμακας, μέσω της εσωτερικής συνέπειας (συντελεστής Cronbach's alpha) των δώδεκα ερωτήσεων που την αποτελούν. Σύμφωνα με τους δημιουργούς, ικανοποιητική εσωτερική συνέπεια (Cronbach's alpha=0.71) παρουσιάζουν μόνο οι επτά (1, 2, 3, 4, 6, 7 και 8) από τις δώδεκα δηλώσεις της κλίμακας (Rebagliato et al 2000). Όμως, στο δείγμα της παρούσας έρευνας φαίνεται να έχουν πολύ καλή ομοιογένεια και να συσχετίζονται σε μεγάλο βαθμό μεταξύ τους τόσο οι επτά δηλώσεις (Cronbach's alpha=0,70) όσο και οι δώδεκα συνολικώς (Cronbach's alpha=0,77).

Λαμβάνοντας υπόψη τις προτάσεις των δημιουργών (Rebagliato et al 2000) και προκειμένου τα αποτελέσματα της παρούσας διατριβής να είναι συγκρίσιμα με αυτά του προγράμματος 'Euronic' και με δεδομένη την αξιοπιστία των επτά δηλώσεων της κλίμακας στο παρόν δείγμα, η στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής αποτυπώνεται μέσω του αθροίσματος της βαθμολογίας των επτά επιλεγμένων δηλώσεων 1, 2, 3, 4, 6, 7 και 8. Όσο μειώνεται η συνολική βαθμολογία τόσο περισσότερο οι συμμετέχοντες τείνουν να συμφωνήσουν με την απόλυτη αξία (εγγενής αξία) της ανθρώπινης ζωής και τάσσονται υπέρ της ιερότητας της ('the prolife approach'), ενώ αντιθέτως, όσο αυξάνεται η βαθμολογία της κλίμακας, τόσο περισσότερο οι ερωτηθέντες τάσσονται υπέρ της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής ('the quality-of-life approach') (Rebagliato et al 2000).

Στην παρούσα έρευνα, ο μέσος όρος της βαθμολογίας στη στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην ανθρώπινη ζωή για το συνολικό πληθυσμό είναι 3,09, για τους ιατρούς 3,26 (SE 0,59), για τις μαίες 3 (SE 0,52) και για τις νοσηλεύτριες 3,04 (SE 0,56). Συνεπώς, οι Έλληνες επαγγελματίες υγείας στο σύνολό τους αλλά και ως ξεχωριστές επαγγελματικές ομάδες, παρουσιάζουν μια τάση υπέρ

της εγγενούς αξίας της ανθρώπινης ζωής και της υποστήριξής της ανεξαρτήτως αποτελέσματος και ποιοτικών κριτηρίων. Αξίζει να τονισθεί ότι το παρόν ελληνικό δείγμα παρουσιάζει τη χαμηλότερη βαθμολογία διεθνώς, συγκρινόμενο με τις υπόλοιπες χώρες στις οποίες έχει διεξαχθεί το πρόγραμμα 'Europtic'. Παρόμοια στάση με την ελληνική υπέρ της ιερότητας της ανθρώπινης ζωής καταγράφεται περισσότερο στην Ουγγαρία, τα Βαλτικά κράτη (Εσθονία και Λιθουανία), την Ιταλία και την Ιρλανδία (Rebagliato et al 2000, Samaan et al 2008). Αντιθέτως, σε χώρες όπως το Ηνωμένο Βασίλειο, την Ολλανδία, τη Σουηδία και τις Η.Π.Α φαίνεται να υπερτερεί η στάση υπέρ της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής (Rebagliato et al 2000, Donohue et al 2010). Η στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην αξία της ζωής κυμαίνεται σε μια μεσαία κλίμακα σε χώρες όπως η Ισπανία, η Γερμανία, η Γαλλία και η Τουρκία (Rebagliato et al 2000, Bilgen et al 2009).

Στην παρούσα έρευνα η ιερότητα της ανθρώπινης ζωής, ως βασικό επιχείρημα για την εξασφάλιση της επιβίωσης ενός νεογνού είτε με δυσμενή πρόγνωση είτε με βαριά φυσική/σωματική αναπηρία, γίνεται αποδεκτό από το ένα τρίτο των ερωτηθέντων για κάθε μια από τις δυο αυτές περιπτώσεις (35,1% και 36,8% αντίστοιχα). Επιπλέον, όταν τίθεται το ζήτημα της σοβαρής νοητικής αναπηρίας το ποσοστό των συμφωνούντων με την εγγενή αξία της ανθρώπινης ζωής (23,1%) καταγράφεται μικρότερο των δυο προηγούμενων περιπτώσεων. Σύμφωνα με το πρόγραμμα 'Europtic' και άλλες διεθνείς έρευνες οι απόψεις των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας για την ιερότητα της ανθρώπινης ζωής ταυτίζονται με τις απόψεις των Ιταλών συναδέλφων τους, στην περίπτωση του νεογνού με τη δυσμενή πρόγνωση (33%) και τη σοβαρή νοητική αναπηρία (23%), με τις απόψεις των Εσθονών (22%) στην περίπτωση της νοητικής αναπηρίας και με τις απόψεις των Ιρλανδών (37%) (Samaan et al 2008), Σουηδών (36%) και Λιθουανών (36%) στην περίπτωση της σωματικής αναπηρίας (Rebagliato et al 2000).

Σε χώρες όπως η Γαλλία, Ολλανδία, Ηνωμένο Βασίλειο, Σουηδία και Αμερική οι επαγγελματίες υγείας φαίνεται να αποδέχονται το επιχείρημα της ιερότητας της ζωής σε μικρότερο βαθμό, σε αντίθεση με χώρες όπως την Ιταλία, Ισπανία, Γερμανία, Ουγγαρία, Εσθονία, Λιθουανία, Τουρκία, Ιρλανδία, Ελ Σαλβαδορ (Κεντρική Αμερική) και τη δική μας (Rebagliato et al 2000, Samaan et al 2008, Bilgen et al 2009, Martinez et al 2009, Donohue et al 2010). Ο βαθμός συναίνεσης των

συμμετεχόντων με το παραπάνω επιχείρημα μειώνεται διεθνώς σε όλες τις χώρες, όπως και στην δική μας, όταν τίθεται το ζήτημα της νοητικής αναπηρίας (Rebagliato et al 2000, Samaan et al 2008, Bilgen et al 2009, Martinez et al 2009, Donohue et al 2010).

Μια μορφή αναπηρίας και ιδιαίτερα η νοητική, συνήθως για πολλούς ανθρώπους συμβαδίζει με πόνο, ταλαιπωρία, κοινωνική αποξένωση, αποκλεισμό και φτώχη ποιότητα ζωής. Όμως, η χρήση της αναπηρίας ως δεδομένου κριτηρίου, εξαιτίας των παραπάνω μειονεκτημάτων, για τη λήψη αποφάσεων περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε νεογνά και βρέφη, δε δικαιολογείται συχνά, αφού θεωρείται ότι έτσι εισάγονται διακρίσεις μεταξύ των ανθρώπων (Wilkinson 2006). Σύμφωνα με κάποιους συγγραφείς η αναπηρία είναι κυρίως ένα κοινωνικό κατασκευάσμα και ο κύριος πόνος δεν προέρχεται τόσο από τις λειτουργικές διαταραχές που η ίδια προκαλεί, όσο από τις κοινωνικές διακρίσεις και τις προκαταλήψεις που υφίστανται τα άτομα με αναπηρία (Marteau & Anionwu 1996). Εξάλλου, η σοβαρή αναπηρία δε σχετίζεται πάντοτε με φτωχότερη ποιότητα ζωής (Arnaud et al 2008) και δεν απειλεί σε κάθε περίπτωση το βέλτιστο συμφέρον ενός παιδιού (Wilkinson 2006).

Παρ' όλο που διεθνώς λαμβάνονται αποφάσεις παρακράτησης και απόσυρσης της νεογνικής εντατικής φροντίδας για λόγους που αφορούν τη μελλοντική ποιότητα της ζωής του παιδιού (Verhagen et al 2007, Verhagen et al 2009b), αρκετοί επαγγελματίες υγείας υποστηρίζουν ότι η έννοια της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής είναι μια σχετική έννοια, που αξιολογείται υποκειμενικά και δεν είναι εύκολα εφαρμόσιμη κατά την καθημερινή κλινική πρακτική (Einaudi et al 2013, Wocial 2002). Όπως έχει καταγραφεί οι αντιλήψεις για την υγεία, την ευεξία και την ποιότητα της ζωής των παιδιών με σοβαρά προβλήματα υγείας διαφέρουν σαφώς μεταξύ των επαγγελματιών υγείας, των γονέων και των ίδιων των παιδιών, εξαιτίας κάποιων υποκειμενικών χαρακτηριστικών, όπως η συγκίνηση και ο πόνος (Janse et al 2008). Επιπλέον, γονείς και επαγγελματίες υγείας δε συμφωνούν ως προς τις επιπτώσεις της αναπηρίας στη ζωή του παιδιού (Saigal 2000) και ως προς τον καθορισμό των χαρακτηριστικών που προσδίδουν κάποια ποιότητα στην ανθρώπινη ζωή (Arnaud et al 2008, White-Koning et al 2008). Ο καθορισμός του βαθμού αλληλεπίδρασης μεταξύ της σωματικής ή/και νοητικής αναπηρίας σε σχέση με την

ποιότητα της ζωής του παιδιού, μέσω των εμπειρικών ερευνών, προβάλλει επιτακτικά στις μέρες μας (Swinton & Lantos 2010).

Στην παρούσα έρευνα, ένα σημαντικό ποσοστό (47,8%) Ελλήνων επαγγελματιών υγείας δεν προβαίνει σε ηθική διάκριση μεταξύ κλινικών συμπεριφορών όπως της παρακράτησης και της απόσυρσης της εντατικής φροντίδας, που συνιστούν την παθητική ευθανασία. Παράλληλα, παρόμοιο ποσοστό συμμετεχόντων (40,6%) δεν κάνει διάκριση μεταξύ παθητικής και ενεργητικής ευθανασίας. Αντίστοιχο ποσοστό στο Ηνωμένο Βασίλειο (42%), τη Σουηδία (48%) και τη Λιθουανία (54%) δεν κάνει ηθική διάκριση μεταξύ της παρακράτησης της παρεχόμενης φροντίδας και της απόσυρσής της, σε αντίθεση με τις υπόλοιπες χώρες (Rebagliato et al 2000, Samaan et al 2008). Τη μη διάκριση, από την πλευρά της ηθικής, των κλινικών συμπεριφορών που σχετίζονται με την εξ αρχής παρακράτηση και την απόσυρσης μιας θεραπείας υποστηρίζουν, εκτός από την χώρα μας, κυρίως οι βόρειες ευρωπαϊκές χώρες (Guimaraes et al 2012). Επίσης, επιστημονικοί φορείς έχουν ταχθεί κατά της ηθικής διαφοροποίησης των δυο παραπάνω κλινικών συμπεριφορών, παρόλο που αναγνωρίζουν τη διαφορετική συναισθηματική επίδραση που αυτές αντανακλούν (RCP 2004). Για κάποιους συγγραφείς οι διαφορές που καταγράφονται στην ηθική αποδοχή των παραπάνω κλινικών πρακτικών σχετίζονται, κυρίως, με παραμέτρους όπως η θρησκεία και το πολιτισμικό υπόβαθρο των επαγγελματιών υγείας (Glick 2011), ενώ σύμφωνα με άλλους η θρησκευτικότητα και η πνευματικότητα δε θεωρούνται σημαντικές παράμετροι (Donohue et al 2010).

Ο αριθμός των Ελλήνων (40,6%) που θεωρούν ότι δεν υπάρχει κάποια ηθική διαφορά μεταξύ της παθητικής και ενεργητικής ευθανασίας ταυτίζεται με αυτόν της Τουρκίας (40%) (Bilgen et al 2009) σε αντίθεση με τις περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες που υποστηρίζουν μια τέτοια ηθική διάκριση (Rebagliato et al 2000, Samaan et al 2008). Για την πλειοψηφία των συμμετεχόντων (57,2%) στην παρούσα έρευνα η εξ αρχής παρακράτηση της εντατικής φροντίδας αποτελεί μια επικίνδυνη κλινική πρακτική που μπορεί να οδηγήσει σε αναπηρία στην περίπτωση που το νεογνό επιβιώσει, όπως και για πολλές άλλες χώρες και κυρίως την Λιθουανία (61%), Γαλλία (55%) και Εσθονία (53%) (Rebagliato et al 2000, Bilgen et al 2009).

Με το επιχείρημα της «ολισθηρής πλαγιάς» ('Slippery slope'), το οποίο τίθεται ενάντια στον περιορισμό της νεογνικής εντατικής φροντίδας, φαίνεται να

συμφωνεί ένα σημαντικό ποσοστό επαγγελματιών υγείας (38%) της παρούσας έρευνας, που αποδέχονται ότι ένας τέτοιος περιορισμός μπορεί να οδηγήσει σε καταχρήσεις. Αντίθετα, στις βόρειες ευρωπαϊκές χώρες όπως την Ολλανδία, το Ηνωμένο Βασίλειο, τη Σουηδία και την Εσθονία, το συγκεκριμένο επιχείρημα δεν τυγχάνει αντίστοιχης απήχησης (Rebagliato et al 2000). Το επιχείρημα της «ολισθηρής πλαγιάς» θεωρείται ότι μπορεί να στραφεί και προς την αντίστροφη κατεύθυνση και η εντατική φροντίδα αυτή καθεαυτή να αποτελέσει πηγή καταχρήσεων εξαιτίας της υπερβολικής της χρήσης, όπως υποστηρίζεται σε πολλές χώρες όπως η Ισπανία, Γαλλία, Γερμανία, Ολλανδία, Ουγγαρία, Λιθουανία και η Αμερική (Rebagliato et al 2000, Samaan et al 2008, Donohue et al 2010). Στην Ελλάδα ένας στους τέσσερις επαγγελματίες υγείας (24%) συμφωνεί με το τελευταίο επιχείρημα, εκφράζοντας ανησυχίες για την επιθετική θεραπεία που εφαρμόζεται σε κάποια από τα εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα ή νοσούντα νεογνά. Πιθανώς, οι συγκεκριμένες απόψεις, που εκφράζουν το φόβο για υπερβολική χρήση της εντατικής φροντίδας, λαμβάνουν υπόψη δημοσιεύματα σε χώρες όπως η Αμερική, που υποδεικνύουν ότι παρά τις επιθετικές παρεμβάσεις που εφαρμόζονται για τη σωτηρία των εξαιρετικώς πρόωρα νεογνών δεν έχει καταγραφεί καμιά αύξηση της επιβίωσης αυτών των παιδιών για μια δεκαετία (Donohue et al 2009).

Συχνά οι επαγγελματίες υγείας είναι πρόθυμοι να παρέμβουν ενεργά σε ένα νοσηλευόμενο νεογνό, ακόμη κι αν οι ίδιοι πιστεύουν ότι αυτή η επιθετική συμπεριφορά είναι ενάντια προς το συμφέρον του παιδιού. Μια τέτοια συμπεριφορά ποικίλλει και συνδέεται με κάποια χαρακτηριστικά των γονέων, όπως για το εάν πρόκειται για ανήλικη μητέρα, για νεογνό μετά από την εφαρμογή μεθόδων υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, κ.α. (Marcello et al 2011). Σύμφωνα με τους Gallagher et al (2014) που βασίστηκαν σε εθνικές συστάσεις ευρωπαϊκών χωρών, καταγράφεται μια ποικιλία στην προσέγγιση της ενεργού παρέμβασης μετά τον τοκετό, που αντανakλά περισσότερο τοπικές φιλοσοφικές, κοινωνικές-πολιτισμικές θέσεις, αντιλήψεις και πρακτικές, παρά οικονομικούς ή δημογραφικούς παράγοντες, διακυμάνσεις στις δαπάνες υγείας και ποσοστά προωρότητας μεταξύ 19 ευρωπαϊκών χωρών. Ιδιαίτερα για τις γεννήσεις κάτω των 25 εβδομάδων κύησης, η χώρα που η γυναίκα θα γεννήσει φαίνεται να καθορίζει σε μεγάλο βαθμό το είδος της ιατρικής και νοσηλευτικής παρέμβασης που θα λάβει το παιδί της (Gallagher et al 2014).

Σε όλες τις χώρες που έχει διεξαχθεί το πρόγραμμα 'Euronic', η πλειοψηφία των επαγγελματιών υγείας υποστηρίζει ότι η επιβάρυνση που επιφέρει μια παιδική αναπηρία μέσα στην οικογένεια αποτελεί έναν καθοριστικό παράγοντα για τη λήψη απόφασης ηθικού περιεχομένου στα νεογνά (Rebagliato et al 2000, Samaan et al 2008, Bilgen et al 2009, Donohue et al 2010). Αν και διεθνώς αναγνωρίζεται μια σημαντική δυσκολία που αφορά στο διαχωρισμό των συμφερόντων των νοσούντων νεογνών από αυτά των γονιών τους, μόνο ένας στους τέσσερις Έλληνες επαγγελματίες υγείας (26,7%) φαίνεται να συμφωνεί με το επιχείρημα της επιβάρυνσης της οικογένειας εξαιτίας της αναπηρίας.

Διεθνώς, στις περισσότερες χώρες το κόστος της παρεχόμενης φροντίδας στα εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα, με εξαιρετικώς/πολύ χαμηλό βάρος γέννησης και νοσούντα νεογνά δεν καταγράφεται ως ένας καθοριστικός παράγοντας για τη λήψη ηθικών αποφάσεων, ακόμη και σε αναπτυσσόμενες χώρες (Rebagliato et al 2000, Samaan et al 2008, Gallagher et al 2014, Verhagen et al 2007). Ομοίως, μόνο ένας στους τέσσερις περίπου Έλληνες (23,7%) θεωρεί σημαντική τη συγκεκριμένη παράμετρο. Αντιθέτως σε χώρες όπως η Τουρκία αλλά και η Εσθονία, το Ηνωμένο Βασίλειο και η Γαλλία το υγειονομικό κόστος φαίνεται να λαμβάνεται υπόψη κατά τη λήψη μιας ηθικής απόφασης στα νεογνά (Rebagliato et al 2000, Samaan et al 2008, Bilgen et al 2009). Στη διεθνή βιβλιογραφία το κόστος της εντατικής φροντίδας των εξαιρετικώς πρόωρων και νοσούντων νεογνών δε θεωρείται ότι υπερβαίνει το κόστος της εντατικής φροντίδας των ενηλίκων, απεναντίας καταγράφεται πιο χαμηλό σε σχέση με άλλες παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας (Meadow et al 2012). Το συγκεκριμένο κόστος τίθεται, συχνά, ως ένας επιλήψιμος παράγοντας στη λήψη ηθικών αποφάσεων, κυρίως σε αναπτυσσόμενες χώρες (Martinez et al 2009, Miljeteig et al 2009). Τέτοιες οικονομικές ανησυχίες επιδρούν στην παροχή εντατικής φροντίδας των εξαιρετικώς πρόωρων και νοσούντων νεογνών αντικατοπτρίζοντας την πραγματικότητα της περιορισμένης έκτασης των πόρων για την υγεία (Martinez et al 2009).

Ένα σημαντικό ποσοστό συμμετεχόντων (37,5%) στη χώρα μας αποδέχεται την άποψη ότι δεν τίθεται ηθικό δίλημμα περιορισμού της νεογνικής φροντίδας, όταν δεν υφίσταται αντίστοιχη νομική κατοχύρωση. Οι χώρες που φαίνεται να αποδέχονται τη συγκεκριμένη άποψη είναι κυρίως τα Βαλτικά κράτη, η Τουρκία, η

Ουγγαρία, η Ιταλία και η Γερμανία (Rebagliato et al 2000, Bilgen et al 2009). Αντιθέτως, μόνο ένας πολύ μικρός αριθμός επαγγελματιών υγείας στη Σουηδία και τη Γαλλία συναινούν σε αυτό το επιχείρημα (Rebagliato et al 2000). Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, οι νομικοί περιορισμοί μιας χώρας και ο φόβος του επαγγελματία υγείας για πιθανές νομικές προσφυγές εναντίον του φαίνεται να καθορίζουν σε σημαντικό βαθμό τη συμπεριφορά του απέναντι στη λήψη τέτοιων αποφάσεων και να συμβάλλουν στην αλλαγή της αντίληψής του για το συμφέρον του ασθενούς του (Swinton & Lantos 2010). Άλλοι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι η λήψη τέτοιων κρίσιμων ηθικών αποφάσεων δεν επηρεάζεται από νομικές παραμέτρους (Verhagen et al 2007, Sauer et al 2013).

Στην παρούσα έρευνα, ο ρόλος του θρησκευματος χαρακτηρίζεται ως αρκετά/εξαιρετικά σημαντικός για την πλειοψηφία των συμμετεχόντων, κάτι που καταγράφεται και σε χώρες όπως η Ιταλία, Ουγγαρία (Rebagliato et al 2000), Ιρλανδία (Samaan et al 2008), τα Βαλτικά κράτη και Κεντρική Αμερική (Martinez et al 2009). Κατά τη διερεύνηση των παραγόντων που σχετίζονται με τη στάση των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής, προκύπτει στατιστικώς σημαντική επίδραση της σημαντικότητας του θρησκευματος ($p = 0,02$). Περισσότερο οι επαγγελματίες υγείας που θεωρούν ότι η θρησκεία διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη ζωή τους τάσσονται υπέρ της απόλυτης αξίας της ανθρώπινης ζωής, σε σχέση με τους υπόλοιπους.

Αναφορικά με την πρόβλεψη της στάσης των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας, οι τρεις μεταβλητές όπως: α) το φύλο ($p < 0,05$), β) η σημαντικότητα του θρησκευματος ($p < 0,05$) και γ) η επαγγελματική ιδιότητα ($p < 0,01$) φαίνεται να συμβάλλουν σημαντικά και να εξηγούν τη διακύμανση της στάσης απέναντι στην αξία της ζωής. Έτσι, οι γυναίκες, οι επαγγελματίες υγείας που δε θεωρούν σημαντικό το ρόλο της θρησκείας και οι ιατροί συνδέονται σημαντικά με μια υψηλή βαθμολογία στη στάση και συνεπώς αποδίδουν μεγαλύτερη αξία στην ποιότητα της ανθρώπινης ζωής. Παρόμοιο αποτέλεσμα, όσον αφορά το φύλο και το ρόλο του θρησκευματος καταγράφεται και στο πρόγραμμα 'Euronic' (Rebagliato et al 2000), ενώ το θρησκευτικό υπόβαθρο παρουσιάζεται ως σημαντική παράμετρος για τη στάση απέναντι στη ζωή και σε άλλες έρευνες στην Ιρλανδία, την Τουρκία και την Κεντρική Αμερική (Samaan et al 2008, Bilgen et al 2009, Martinez et al 2009). Σύμφωνα με το

πρόγραμμα 'Euronic' ένας σημαντικός προβλεπτικός παράγοντας της στάσης των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην εγγενή αξία της ανθρώπινης ζωής, σε σχέση με την αξία της ποιότητας της ζωής, ήταν η ίδια η χώρα (Rebagliato et al 2000), γεγονός που υποδηλώνει την επίδραση των πολιτισμικών και κοινωνικών παραμέτρων στη διαμόρφωση και υιοθέτηση ενός αξιακού συστήματος.

9.4.2 Ο βαθμός αποδοχής και δικαιολόγησης του περιορισμού των επεμβατικών πρακτικών στη νεογνική φροντίδα

Σύμφωνα με την παρούσα έρευνα, περίπου, το ένα τρίτο των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας θεωρούν ηθικώς αδικαιολόγητη την πρακτική του περιορισμού της εφαρμογής των επεμβατικών πρακτικών είτε στο νεογνό που βρίσκεται κοντά στο θάνατο (31,9%) είτε σε αυτό που παρουσιάζει ιδιαίτερα δυσμενή νευρολογική πρόγνωση (28%). Καταγράφεται ένας ισομερής επιμερισμός των απόψεων των συμμετεχόντων μεταξύ πλήρους αποδοχής, επιφύλαξης και πλήρους απόρριψης αυτών των πρακτικών κατά την παροχή φροντίδας στις συγκεκριμένες κλινικές περιπτώσεις. Πιθανώς ένας τέτοιος ισομερής επιμερισμός των απαντήσεων τονίζει τη σημαντικότητα των ηθικών διλημάτων κατά την παροχή της νεογνικής εντατικής φροντίδας και τη δυσκολία στη λήψη μιας ξεκάθαρης αλλά και ηθικώς αποδεκτής απόφασης. Τέτοια διλήμματα κεντρίζουν και απασχολούν τη διεθνή επιστημονική κοινότητα, αποτελούν ηθική πρόκληση (Marlow et al 2007) και προκαλούν δυσφορία για λόγους ηθικής στους επαγγελματίες υγείας που καλούνται να τα αντιμετωπίσουν κατά την καθημερινή κλινική πρακτική (Strandås & Fredriksen 2014, Hamric & Blackhall 2007, Gutierrez 2005, Elpern, Covert & Kleinpell 2005).

Η διχογνωμία που καταγράφεται στο ελληνικό δείγμα σε σχέση με την αποδοχή ή απόρριψη των πρακτικών περιορισμού της εντατικής φροντίδας, δηλαδή της παρακράτησης ή απόσυρσής της, δε συναντάται σε καμιά άλλη χώρα διεθνώς. Σύμφωνα με το πρόγραμμα 'Euronic', η συντριπτική πλειοψηφία των επαγγελματιών υγείας σε κάθε χώρα φαίνεται να δικαιολογεί ηθικώς τον περιορισμό των επεμβατικών κλινικών παρεμβάσεων στο νεογνό που πεθαίνει (Cuttini et al 2009), ένα στοιχείο που δεν καταγράφεται στην παρούσα έρευνα. Επίσης, στον ευρωπαϊκό χώρο, η παρακράτηση ή απόσυρση της νεογνικής εντατικής φροντίδας στην περίπτωση της δυσμενούς πρόγνωσης δικαιολογείται σε μεγαλύτερο βαθμό σε σχέση με τη χώρα μας. Αξίζει να τονισθεί ότι η διάγνωση της δυσμενούς νευρολογικής

πρόγνωσης μειώνει το βαθμό αποδοχής των συγκεκριμένων κλινικών παρεμβάσεων, σε σχέση με τη διάγνωση του θανάτου, ιδιαίτερα σε χώρες όπως η Ιταλία, Ισπανία και Γερμανία (Cuttini et al 2009). Παρομοίως, στην παρούσα έρευνα μια τέτοια διάγνωση φαίνεται να αυξάνει την επιφυλακτικότητα των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην αποδοχή ή την απόρριψη του περιορισμού της νεογνικής εντατικής φροντίδας.

Οι επαγγελματίες υγείας που ανήκουν στις δυο ακραίες ηλικιακές ομάδες (κάτω των τριάντα και άνω των πενήντα ετών), σε σχέση με τους υπόλοιπους, φαίνεται σε μεγαλύτερο βαθμό να μη δικαιολογούν τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας στο νεογνό που βρίσκεται κοντά στο θάνατο ($p = 0,005$). Παρομοίως, περισσότερο οι συμμετέχοντες με τη μικρότερη (κάτω των έξι ετών) και μεγαλύτερη (άνω των δεκαπέντε ετών) προϋπηρεσία, σε σχέση με τους υπόλοιπους, θεωρούν αδικαιολόγητη την πράξη του περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε ένα τέτοιο νεογνό/βρέφος ($p = 0,051$). Στην περίπτωση του νεογνού με δυσμενή νευρολογική πρόγνωση παράμετροι όπως η προϋπηρεσία ($p = 0,03$), η γονεϊκότητα ($p = 0,022$) και ο συνολικός αριθμός των εργαζομένων ιατρών στη MENN ($p < 0,05$) σχετίζονται σημαντικά με τις απόψεις τους. Οι συμμετέχοντες που διαθέτουν τη μικρότερη προϋπηρεσία (κάτω των έξι ετών) και δεν είναι γονείς θεωρούν αδικαιολόγητη την πράξη του περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε ένα τέτοιο νεογνό, σε μεγαλύτερο βαθμό σε σχέση με τους υπόλοιπους. Ενώ, όσοι επαγγελματίες υγείας θεωρούν δικαιολογημένο έναν τέτοιο κλινικό περιορισμό εργάζονται σε τμήματα MENN που διαθέτουν κατά μέσο όρο περισσότερους ιατρούς.

Μεταξύ σημαντικών παθολογικών καταστάσεων όπως βάρος γέννησης κάτω των 500 γρ, διάγνωση μηνιγγομυελοκλήλης, τρισωμίας 13, σημαντικής συγγενούς υδροκεφαλίας, συνδρόμου Down με βαριά πρόγνωση, κύησης κάτω των 24 εβδομάδων κ.ά, η μοναδική περίπτωση που η πλειοψηφία (τα δύο τρίτα) των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας φαίνεται να δικαιολογούν και να αποδέχονται τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας είναι σε διάγνωση ανεγκεφαλίας. Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, δεν εφαρμόζεται καρδιοαναπνευστική ανάνηψη αμέσως μετά τον τοκετό σε κλινικές περιπτώσεις, όπως η ανεγκεφαλία και η επιβεβαιωμένη τρισωμία 13 και 18, ενώ συνιστάται να παρέχεται στο νεογνό μόνο παρηγορητική αγωγή (Guimaraes et al 2012, Trevisanuto et al 2006, Aladangady & de Rooy 2012, Swamy et al 2010). Στην περίπτωση γέννησης τελειόμηνου νεογνού με βαριά

ασφυξία, η πλειοψηφία των ελλήνων συμμετεχόντων φαίνεται να μη θεωρεί αποδεκτή πρακτική την παρακράτηση της εντατικής φροντίδας. Ομοίως, σε όλες τις άλλες παθολογικές περιπτώσεις, μόνο το ένα τρίτο των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας (σε κάποιες περιπτώσεις και λιγότερο) αποδέχονται πρακτικές περιορισμού της νεογνικής εντατικής φροντίδας. Οι μαίες και οι νοσηλεύτριες σε σχέση με τους ιατρούς φαίνεται περισσότερο να αποδέχονται την παρακράτηση της ανάνηψης ή της μηχανικής υποστήριξης της αναπνοής των νεογνών, που είτε πάσχουν από σύνδρομο Down και βαριά καρδιοπάθεια ($p = 0,01$) ή γεννήθηκαν με βαριά ασφυξία ($p = 0,022$).

Όσον αφορά τους περισσότερο ηθικώς δικαιολογημένους τρόπους περιορισμού της νεογνικής εντατικής φροντίδας, όπως προκύπτει από την παρούσα έρευνα, οι μισοί Έλληνες αποδέχονται, κυρίως, τη συνέχιση της τρέχουσας θεραπείας χωρίς την προσθήκη κάποιας άλλης (55,1%) και τη χορήγηση ηρεμιστικών ή/και αναλγητικών ουσιών προκειμένου να κατασταλεί ο πόνος που νιώθει το νεογνό, ακόμα και αν αυτές οι ουσίες επισπεύσουν το θάνατο, εξαιτίας της καταστολής του αναπνευστικού συστήματος του νεογνού (48,5%). Οι παραπάνω δυο κλινικές παρεμβάσεις υποστηρίζονται ως ηθικώς αποδεκτές από την πλειοψηφία των συμμετεχόντων σε κάθε χώρα του προγράμματος 'Euronic' και μάλιστα σε μεγαλύτερο βαθμό σε σχέση με την παρούσα έρευνα (Cuttini et al 2009). Η πρακτική της χορήγησης ουσιών για την καταστολή του πόνου, ακόμη κι αν πιθανώς επιταχύνει το θάνατο, θεωρείται αποδεκτή και στο ευρύ κοινό πέραν του χώρου της υγείας (Rydvall et al 2014). Παράλληλα, αυτή η κλινική πρακτική συνιστάται και από επιστημονικούς φορείς υπό την προϋπόθεση ότι η δόση του χορηγούμενου φαρμάκου θα πρέπει να είναι ανάλογη της ανακούφισης από τον πόνο (Berner et al 2006).

Γενικότερα, οι κλινικές παρεμβάσεις που συμβάλλουν στον περιορισμό της νεογνικής φροντίδας θεωρούνται σε μικρότερο βαθμό ηθικώς δικαιολογημένες στο παρόν ελληνικό δείγμα σε σχέση με το πρόγραμμα 'Euronic' (Cuttini et al 2009). Έτσι, μόνο ένας στους τρεις Έλληνες συμμετέχοντες θεωρεί αποδεκτό τρόπο περιορισμού της εντατικής φροντίδας, την αποφυγή της αλλαγής των παραμέτρων του αναπνευστήρα (37,5%) και τη μη πραγματοποίηση απαραίτητης χειρουργικής επέμβασης (33,9%). Επίσης, μόνο ένας στους τέσσερις Έλληνες επαγγελματίες υγείας θεωρεί αποδεκτή την εξ αρχής παρακράτηση της εντατικής νεογνικής φροντίδας

(25,1%), τη μη εφαρμογή επειγουσών θεραπειών (26,5%), αλλά και τη διακοπή της απαραίτητης φαρμακευτικής αγωγής (24%) ή της μηχανικής υποστήριξης της αναπνοής (21,8%). Η απόσυρση της νεογνικής εντατικής φροντίδας θεωρείται ως ηθικώς αποδεκτή διαδικασία, κυρίως, σε κράτη όπως το Ηνωμένο Βασίλειο, η Ολλανδία, η Σουηδία και η Γερμανία και λιγότερο στην Ιταλία (Cuttini et al 2009).

Οι κλινικές παρεμβάσεις που σχετίζονται με τον περιορισμό της ενυδάτωσης και της παροχής θρεπτικών ουσιών στο νεογνό, όπως η μη εισαγωγή γαστρεντερικού σωλήνα σίτισης και η μη χορήγηση πλήρους παρεντερικής διατροφής δε φαίνεται να είναι ηθικώς δικαιολογημένες και αποδεκτές πρακτικές για τη συντριπτική πλειοψηφία των συμμετεχόντων στην παρούσα έρευνα (85% και 84,4% αντίστοιχα). Στη διεθνή βιβλιογραφία, που διερευνά τα βιοηθικά διλήμματα στο χώρο της υγείας, καταγράφεται ένας ιδιαίτερα σοβαρός προβληματισμός, όταν τίθεται το ζήτημα περιορισμού της ενυδάτωσης και της τροφής σε σοβαρά νοσούντες ασθενείς. Οι συγκεκριμένες κλινικές συμπεριφορές και αποφάσεις ηθικού περιεχομένου κεντρίζουν ακόμη περισσότερο το ανθρώπινο συναίσθημα, γι' αυτό και η πλειοψηφία των επαγγελματιών υγείας διεθνώς τάσσεται ενάντια σε τέτοιες ηθικές επιλογές (Akrinar, Senses & Aydin 2009, Martinez et al 2009). Επίσης, σχεδόν όλοι οι Έλληνες επαγγελματίες υγείας καταδικάζουν την πρακτική της ενεργητικής ευθανασίας, όπως και η πλειοψηφία των συναδέλφων τους διεθνώς (Huang et al 2013). Η συγκεκριμένη πρακτική θεωρείται ηθικώς αποδεκτή συμπεριφορά μόνο σε δυο ευρωπαϊκές χώρες, στη Γαλλία και την Ολλανδία (Cuttini et al 2009).

Σύμφωνα με την έρευνα των Sauer et al (2013) σε επτά ευρωπαϊκές χώρες, όλοι οι επαγγελματίες υγείας προτείνουν, υπό ορισμένες συνθήκες, την αποδοχή των πρακτικών της παρακράτησης ή της απόσυρσης της εντατικής φροντίδας στα σοβαρώς νοσούντα νεογνά. Διεθνώς, παρ' όλο που ο περιορισμός των επεμβατικών πρακτικών κατά τη νεογνική εντατική φροντίδα θεωρείται, υπό ορισμένες συνθήκες, δικαιολογημένος (Donohue et al 2010, Placencia & McCullough 2011, Rydvall et al 2014, Huang et al 2013), ωστόσο καταγράφονται μεγάλες διαφορές, μεταξύ των χωρών, στο βαθμό αποδοχής αυτών των πρακτικών, στο είδος τους και στις κλινικές περιπτώσεις που αυτές δικαιολογούνται (Sauer et al 2013, Gallagher et al 2014, Cuttini et al 2009). Οι διαφορές που καταγράφονται παγκοσμίως ανάμεσα στις χώρες, ως προς την ηθική αποδοχή και δικαιολόγηση των συγκεκριμένων κλινικών

παρεμβάσεων, δεν εξηγούνται με ιατρικούς ή νομικούς όρους, αντιθέτως πολιτισμικά και κοινωνικά στοιχεία φαίνεται να επιδρούν (Cuttini et al 2009, Sauer et al 2013). Θρησκευτικές πεποιθήσεις και πνευματικότητα δε φαίνεται να επιδρούν στην ηθική αποδοχή και δικαιολόγηση των συγκεκριμένων πρακτικών (Donohue et al 2010).

9.4.3 Οι ισχύουσες πρακτικές/πολιτικές για τη λήψη απόφασης στο τέλος της ζωής στις ελληνικές ΜΕΝΝ

Σύμφωνα με τη μεγάλη πλειοψηφία των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας (87,7%) που εργάζονται σε ΜΕΝΝ, αποφάσεις που αφορούν το τέλος της ζωής στα νεογνά, όπως η παρακράτηση ή η απόσυρση της εντατικής φροντίδας, δε λαμβάνονται πολύ συχνά στα ελληνικά νοσοκομεία. Το παραπάνω εύρημα δε διαφοροποιείται με βάση την επαγγελματική ιδιότητα των συμμετεχόντων και τη στελέχωση των ΜΕΝΝ σε εξοπλισμό και ανθρώπινο δυναμικό. Επιπροσθέτως, περισσότεροι από τους μισούς συμμετέχοντες (66,1%) πιστεύουν ότι κάποια νεογνά/βρέφη στις ελληνικές ΜΕΝΝ υποβάλλονται σε υπερβολική εντατική φροντίδα. Ομοίως, σε χώρες όπως η Πορτογαλία και της Κεντρικής Αμερικής, καταγράφεται η εφαρμογή μιας επιθετικής εντατικής φροντίδας ενάντια στο τέλος της ζωής, σε μεγάλο αριθμό νεογνών, παρά την αύξηση των πρακτικών παρακράτησης της εντατικής φροντίδας σε αυτές τις χώρες (Moura et al 2011, Martinez et al 2009). Αξίζει να τονισθεί ότι σε κάποιες περιπτώσεις οι επαγγελματίες υγείας δεν αποδέχονται ότι παρέχουν επιθετική φροντίδα, ακόμη κι όταν τα στατιστικά στοιχεία αποδεικνύουν μια τέτοια πρακτική, π.χ. εξαιτίας του υψηλού ποσοστού ανάνηψης που εφαρμόζουν σε σχέση με άλλες χώρες (Martinez et al 2009). Οι ιατροί που υποστηρίζουν ότι παρέχεται υπερβολική εντατική θεραπεία σε κάποια νεογνά εργάζονται, κυρίως, σε ΜΕΝΝ ελληνικών νοσοκομείων που διαθέτουν κατά μέσο όρο τους περισσότερους ιατρούς ($p < 0,05$).

A) Συμμετοχή μαιών και νοσηλευτριών

Σύμφωνα με την πλειοψηφία των συμμετεχόντων (57%) στην παρούσα έρευνα, οι μαιές και οι νοσηλεύτριες, συνήθως, παίρνουν μέρος στη συζήτηση ενός κλινικού περιστατικού, μπορούν να εκφράσουν την γνώμη τους, αλλά δε συμμετέχουν στην διαδικασία λήψη της τελικής απόφασης για το τέλος της ζωής. Σε σχέση με τους άλλους επαγγελματίες υγείας, οι Ελληνίδες μαιές υποστηρίζουν ότι συμμετέχουν σε μεγαλύτερο βαθμό στη λήψη της τελικής απόφασης σε ανάλογες

διαδικασίες ($p = 0,001$). Παρ' όλο που σε ευρωπαϊκό επίπεδο καταγράφεται ευρεία παραλλαγή στις σχετικές πολιτικές που εφαρμόζονται στα νοσοκομεία κάθε χώρας (Guimaraes et al 2012), σε πολλές χώρες η ενεργός συμμετοχή και εμπλοκή άλλων επαγγελματιών υγείας, εκτός των ιατρών, σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου δε συνιστά πάγια πολιτική των MENN (Bilgen et al 2009).

Οι συγκεκριμένοι επαγγελματίες υγείας βιώνουν ένα ευρύ φάσμα καθημερινών ηθικών προκλήσεων είτε εξαιτίας της αλληλεπίδρασή τους με τους γονείς και τους συναδέλφους τους, στην προσπάθειά τους να ισορροπήσουν ανάμεσα στην ευαισθησία και την εξουσία ή εξαιτίας της συναισθηματικής έντασης που νιώθουν στην προσπάθειά τους να προστατεύσουν με το δικό τους τρόπο τα ευάλωτα νεογνά και βρέφη (Strandås & Fredriksen 2014). Παρόλο που οι μαίες και οι νοσηλεύτριες αναγνωρίζουν τη γενική υποχρέωσή τους να παρίστανται και να παρέχουν φροντίδα στο τέλος της ζωής, ο ελλιπής και συχνά ασαφής ρόλος που τους ανατίθεται σε τέτοιες διαδικασίες, τους προκαλεί την αίσθηση ότι δεν είναι υποχρεωμένες να λάβουν ενεργό ρόλο στις διαδικασίες λήψης ηθικών αποφάσεων στο τέλος της ζωής (Epstein 2010). Σε κάποιες περιπτώσεις οι ίδιες αναγνωρίζουν την έλλειψη είτε της εξειδικευμένης γνώσης ή των ψυχικών αποθεμάτων που απαιτούνται προκειμένου να αντιμετωπισθούν τα βιοηθικά διλήμματα (van Zuuren & van Manen 2006). Άλλοτε αναφέρονται σε απρόσμενες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στην τήρηση ενός επαγγελματικώς καθορισμένου ρόλου που περιπλέκεται από τις εξαιρετικώς πολύπλοκες και συνεχώς ποικίλες διαδικασίες λήψης τέτοιων αποφάσεων (Gallagher et al 2012). Παρ' όλα αυτά φαίνεται να επιθυμούν έναν ενεργό ρόλο σε τέτοιες διαδικασίες (Albers et al 2014) με περισσότερες πιθανότητες εμπλοκής τους, στις περιπτώσεις που οι ίδιες ασκούν μια επιρροή στον εργασιακό τους χώρο ή δείχνουν μεγάλο ενδιαφέρον για τα ηθικά ζητήματα (Penticuff & Walden 2000).

Διεθνώς, η διεπιστημονική συνεργασία στις MENN θεωρείται απαραίτητη σε όλα τα στάδια λήψης μιας κρίσιμης απόφασης, ιδιαίτερα όταν στη λήψη τέτοιων ηθικών αποφάσεων συμμετέχουν επαγγελματίες υγείας, όπως οι μαίες και οι νοσηλεύτριες, που καθημερινώς οργανώνουν και παρέχουν τη νεογνική νοσηλευτική φροντίδα και οικοδομούν μια σχέση εμπιστοσύνης με τους γονείς (Devictor, Latour & Tissières 2008, Guardione et al 2011). Η σημαντική ηθική ευθύνη που ανατίθεται

στους συγκεκριμένους επαγγελματίες υγείας εξαιτίας της μοναδικής εγγύτητας που αναπτύσσουν με τον ασθενή και την οικογένειά του και η αλληλεπίδρασή τους με την ομάδα των ιατρών θεωρούνται τα ισχυρά επιχειρήματα υπέρ της συμπερίληψής τους στις συγκριμένες διαδικασίες (Ferrand et al 2003).

B) Συμμετοχή γονέων

Όσον αφορά τις ισχύουσες πολιτικές των ελληνικών ΜΕΝΝ, σε σχέση με τη συμμετοχή των γονέων στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου, οι πολιτικές που εφαρμόζονται δεν ευνοούν την ενεργό συμμετοχή και την εμπλοκή των γονέων σε αυτές τις διαδικασίες, όπως υποστηρίζει η πλειοψηφία των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας (69,2%). Μόνο ένας στους πέντε συμμετέχοντες (21,7%) στην παρούσα έρευνα δηλώνει ότι οι ισχύουσες πολιτικές της ΜΕΝΝ στην οποία εργάζεται, εμπλέκουν ενεργά το γονέα στις διαδικασίες λήψης ηθικών αποφάσεων που σχετίζονται με τη φροντίδα του παιδιού τους. Ως συνήθης πρακτική, αναφέρεται η δυνατότητα των γονέων να εκφράσουν τις επιθυμίες τους, οι οποίες θα ληφθούν υπόψη στη διαμόρφωση της τελικής απόφασης (42,6%).

Γενικότερα, οι διαφορές που καταγράφονται μεταξύ των κρατών και αφορούν τις ισχύουσες πολιτικές για την εμπλοκή των γονέων στη λήψη ηθικών αποφάσεων δεν εξηγούνται, συνήθως, σε επίπεδο δυναμικής της ΜΕΝΝ, π.χ. σε εξοπλισμό ή ανθρώπινο δυναμικό, αλλά, κυρίως, εξαιτίας των πολιτισμικών παραμέτρων μιας χώρας (Cuttini et al 1999). Σε ευρωπαϊκό επίπεδο και από παλιότερες δεκαετίες το Ηνωμένο Βασίλειο εφάρμοζε την πολιτική της σαφούς εμπλοκής των γονέων σε αυτές τις αποφάσεις (Cuttini et al 1999). Η συγκεκριμένη πολιτική στη Γαλλία βελτιώθηκε μέσω των θεσμικών και νομοθετικών αλλαγών που προέκυψαν και οι οποίες αφορούσαν την τροποποίηση του κώδικα της δημόσιας υγείας, τον επανασχεδιασμό της σχέσης ασθενούς-ιατρού και τη φροντίδα στο τέλος της ζωής. Το έναυσμα για τη σύσταση αυτών των αλλαγών αποτέλεσε η συμμετοχή της χώρας στο ευρωπαϊκό πρόγραμμα 'Euronic' (Cuttini et al 2009).

Γ) Πολιτική ενημέρωσης γονέων

Όσον αφορά τη συνήθη πρακτική, όταν το νεογνό έχει ιδιαίτερα σοβαρά ιατρικά προβλήματα, οι μισοί επαγγελματίες υγείας (49,6%) της παρούσας έρευνας υποστηρίζουν ότι οι πληροφορίες ανακοινώνονται στους γονείς του, όταν προκύψει

μια σαφής εικόνα, μια τακτική που έχει αναφερθεί στη Γαλλία, Γερμανία και Ιταλία (Cuttini et al 1999). Η πρακτική της παρακράτησης κάποιας πληροφορίας μέχρι να υπάρξει σαφής εικόνα για το νεογνό θεωρείται από κάποιους συγγραφείς ότι πιθανώς, υποβαθμίζει το ρόλο των γονέων, που απαιτούν άμεση ενημέρωση (Cuttini et al 1999). Για τις περισσότερες Ελληνίδες μαίες και νοσηλεύτριες ($p = 0,001$) καθώς και για τους εργαζόμενους των νοσοκομείων της Αττικής ($p = 0,001$) δεν ακολουθείται κάποια καθιερωμένη πρακτική στη συγκεκριμένη περίπτωση. Στην περίπτωση μιας δυσμενούς πρόγνωσης/διάγνωσης, αν και οι μισοί Έλληνες (54,5%) αναφέρουν ως συνήθη πρακτική την ανακοίνωση των πληροφοριών ταυτόχρονα και στους δυο γονείς, όπου είναι εφικτό, ένας στους τρεις επαγγελματίες υγείας (34,6%) δηλώνει ότι δεν τηρείται κάποια καθιερωμένη πρακτική και οι αποφάσεις λαμβάνονται κατά περίπτωση.

Δ) Πολιτική εκπαίδευσης επαγγελματιών υγείας

Σύμφωνα με την παρούσα έρευνα, η πολιτική της σύγκλησης συμβουλίων για τη συζήτηση θεμάτων ηθικού περιεχομένου δεν αποτελεί έκτακτη ή πάγια τακτική των ΜΕΝΝ στα ελληνικά νοσοκομεία, εκτός από ελάχιστες εξαιρέσεις. Οι ανεπίσημες συζητήσεις που γίνονται μεταξύ των επαγγελματιών υγείας ενός τμήματος και αφορούν είτε τα κλινικά περιστατικά (44,9%) είτε τα ηθικά διλήμματα (52,7%) που προκύπτουν, αποτελούν κοινή πολιτική και το συνηθέστερο τρόπο συζήτησης των ζητημάτων ηθικού περιεχομένου κατά την παροχή της νεογνικής φροντίδας. Περισσότερο οι ιατροί, σε σχέση με τους υπόλοιπους επαγγελματίες υγείας, αναφέρουν τη σύγκληση συμβουλίων για τη συζήτηση κλινικών περιστατικών ($p = 0,001$) ή ηθικών διλημμάτων ($p = 0,001$). Επίσης, όσοι εργάζονται σε επαρχιακά νοσοκομεία, σε σχέση με τους υπόλοιπους, δηλώνουν περισσότερο τη λειτουργία τακτικών συμβουλίων προς συζήτηση ηθικών διλημμάτων ($p = 0,033$).

Η πλειοψηφία των Ελλήνων συμμετεχόντων (76,2%) διάκεινται θετικά προς τη διοργάνωση περισσότερων συμβουλίων με τη συμμετοχή όλων των επαγγελματιών υγείας, μια άποψη που υποστηρίζεται περισσότερο από τις μαίες και νοσηλεύτριες σε σχέση με τους ιατρούς ($p = 0,029$). Διεθνώς, η τακτική σύγκληση συμβουλίων για τη συζήτηση των ηθικών θεμάτων, στα οποία θα λαμβάνουν μέρος όλοι οι εργαζόμενοι των ΜΕΝΝ αλλά και οι γονείς, συνιστάται ως αρκετά χρήσιμη και επικοινωνιακή διαδικασία (Guimaraes et al 2012), ενώ προτείνεται η

εκπαίδευση σε βιοηθικά θέματα, όλων των επαγγελματιών υγείας, μέσω ειδικών σεμιναρίων και διεπιστημονικών συναντήσεων (Rogers, Babgi & Gomez 2008).

9.4.4 Η στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντι στη συμμετοχή των γονέων στη λήψη κρίσιμων ηθικών αποφάσεων

Η συμμετοχή των γονέων στη λήψη αποφάσεων ηθικού περιεχομένου αποτελεί μέχρι και σήμερα ένα αμφιλεγόμενο ζήτημα (Cuttini et al 1999). Αν και στη διεθνή βιβλιογραφία φαίνεται να προκρίνεται το δικαίωμα της συμμετοχής των γονέων στη φροντίδα των νοσηλευόμενων παιδιών τους, επικρατεί προβληματισμός για το βαθμό εμπλοκής τους σε αυτές τις διαδικασίες. Στην παρούσα έρευνα, οι γνώμες των επαγγελματιών υγείας δίστανται αναφορικά με την εμπλοκή των γονέων στη λήψη απόφασης περιορισμού της εντατικής φροντίδας στο παιδί τους. Οι μισοί Έλληνες επαγγελματίες υγείας (44,1%) θεωρούν ότι οι γονείς δε θα πρέπει να εμπλέκονται σε τέτοιες διαδικασίες, ποσοστό αρκετά αυξημένο σε σχέση με όλες τις άλλες ευρωπαϊκές χώρες (Cuttini et al 2009). Επίσης, ένας στους τρεις ερωτηθέντες (34,6%) υποστηρίζει ότι οι γονείς θα πρέπει να εκφράζουν μόνο τις επιθυμίες τους και να μην έχουν ενεργό συμμετοχή σε αυτά τα ζητήματα. Ελάχιστοι είναι οι Έλληνες επαγγελματίες υγείας (16,7%) που θεωρούν αποδεκτή επιλογή τη δυνατότητα των γονέων να κατευθύνουν οι ίδιοι την πορεία της παρεχόμενης φροντίδας στο παιδί τους. Οι Έλληνες επαγγελματίες υγείας με τη λιγότερη προϋπηρεσία (κάτω των έξι ετών) ($p = 0,012$) και όσοι εργάζονται σε νοσοκομεία της Αττικής ($p = 0,001$) φαίνεται να υποστηρίζουν περισσότερο τη συμμετοχή των γονέων σε ανάλογες διαδικασίες.

Οι απόψεις των Ελλήνων, για τη σαφή εμπλοκή των γονέων και τη λήψη της τελικής απόφασης εκ μέρους τους, συμπίπτουν με αυτές των Γάλλων επαγγελματιών υγείας την περίοδο διεξαγωγής του προγράμματος 'Euronic'. Εν τούτοις οι Γάλλοι υποστηρίζουν σε πολύ μεγαλύτερο βαθμό σε σχέση με εμάς την έμμεση εμπλοκή των γονέων (Cuttini et al 2009). Γενικότερα στη Γαλλία επικρατεί μια αρκετά πατερναλιστική στάση, με τους ιατρούς κατ' αποκλειστικότητα να λαμβάνουν τις αποφάσεις στη συντριπτική πλειοψηφία (Orfali 2004). Σε έρευνα που διεξήχθη δέκα χρόνια μετά το πρόγραμμα 'Euronic' και μετά τη θεσμοθέτηση δυο σχετικών νόμων, οι Γάλλοι επαγγελματίες υγείας φαίνεται να δίνουν μεγαλύτερη προσοχή και να σέβονται περισσότερο τις απόψεις των γονέων (Garel et al 2011).

Παγκοσμίως, ο βαθμός της άμεσης ή έμμεσης εμπλοκής των γονέων σε τέτοιου είδους αποφάσεις ποικίλλει από χώρα σε χώρα (Aladangady & de Rooy 2012). Στον αντίποδα της στάσης που τηρεί η Γαλλία για το συγκεκριμένο θέμα κατατάσσεται το Ηνωμένο Βασίλειο, η Ολλανδία, η Αμερική και ο Καναδάς (Cuttini et al 2009, Carnevale et al 2007, Goering 2009, Moratti 2010, Verhagen et al 2009a, Albersheim, Lavoie & Keidar 2010). Ιδιαίτερα για στην Αμερική, θεωρείται ότι οι γονείς εμπλέκονται στη λήψη τέτοιων ηθικών αποφάσεων ακόμη κι όταν οι ίδιοι δεν αισθάνονται προετοιμασμένοι γι' αυτό (Orfali 2004, Lantos & Meadow 2006, Goering 2009). Η σαφής εμπλοκή των γονέων σε τέτοιου είδους διαδικασίες υποστηρίζεται από την πλειοψηφία των επαγγελματιών υγείας στο Ηνωμένο Βασίλειο (Cuttini et al 2009) και την Ολλανδία (Moratti 2010). Η συγκεκριμένη πολιτική αποτελεί τον κανόνα στην ολλανδική πρακτική των MENN (Moratti 2010, Verhagen et al 2009a) και οι γονείς συμμετέχουν στη λήψη της τελικής απόφασης σε ποσοστό άνω του 90% των περιπτώσεων (Verhagen et al 2007, Griffiths, Weyers & Adams 2008) ή και στο 100% των περιπτώσεων (Verhagen et al 2009a).

Η ενεργός συμμετοχή των γονέων συνιστάται κυρίως στις περιπτώσεις γέννησης ενός νεογνού στα όρια της βιωσιμότητας οπότε και επικρατεί αβεβαιότητα για την επιβίωσή του, αλλά και την μακροπρόθεσμη ποιότητα ζωής του (Moriette et al 2010). Μεγάλη βαρύτητα στις προτιμήσεις των γονέων αποδίδεται και στις περιπτώσεις που παρέχεται μια ιατρικώς ανώφελη ή μάταιη θεραπεία (Moratti 2010). Η σημασία της συγκεκριμένης συμμετοχής έχει αναγνωρισθεί από τις κατευθυντήριες οδηγίες και συστάσεις σε πολλές χώρες (Bell 2007, Nuffield 2006, Verloove-Vanhorick 2006). Στις ευρωπαϊκές κατευθυντήριες οδηγίες καταγράφεται μια ευρεία ποικιλία στην ανάμειξη των γονέων, από την ενήμερη ενεργό συμμετοχή έως τον παθητικό ρόλο, ενώ αναδύεται η αίσθηση ότι ο επαγγελματίας υγείας λαμβάνει την τελική απόφαση στις περισσότερες περιπτώσεις (Gallagher et al 2014). Ιδιαίτερα στις ευρωπαϊκές αίθουσες τοκετών, οι γονείς φαίνεται να μην εμπλέκονται συχνά στη λήψη ηθικών αποφάσεων που αφορούν την ανάνηψη των παιδιών τους (Guimaraes et al 2012).

Ένα ασαφές ζήτημα στην παγκόσμια βιβλιογραφία είναι ο βαθμός εμπλοκής που επιθυμούν οι ίδιοι οι γονείς σε τέτοιες διαδικασίες. Σύμφωνα με κάποιους συγγραφείς τέτοιες αποφάσεις είναι πάντα πολύπλοκες και δεν αποτελούν συχνά μια

πραγματικά συνειδητή επιλογή των γονέων γι' αυτό και οι γονείς δε θα πρέπει να λαμβάνουν την τελική απόφαση σε τέτοιες τραγικές καταστάσεις (Caeymaex et al 2011). Αντιθέτως, άλλοι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι οι γονείς θα πρέπει να λαμβάνουν την οριστική απόφαση καθώς αυτοί οι ίδιοι θα υποστούν τις συνέπειές της (Delbeke 2009). Έρευνες δείχνουν ότι οι γονείς επιθυμούν να μην αποκλείονται από τέτοιες κρίσιμες διαδικασίες που αφορούν τα παιδιά τους, αλλά φαίνεται να μη θέλουν να λάβουν την τελική απόφαση (Einarsdottir 2009, Partridge et al 2005). Μια τέτοια απόφαση για το είδος της συμμετοχής και τον τρόπο εμπλοκής των γονέων μπορεί να επηρεαστεί από το πολιτισμικό τους πλαίσιο (Carnevale et al 2007). Επίσης, κάθε απόφασή που λαμβάνουν συνδέεται με πολλές παραμέτρους, όπως το πολιτισμικό υπόβαθρο, τις εμπειρίες ζωής, τις προσδοκίες (Kuschel & Kent 2011), την προσωπικότητα των γονέων (Carnevale et al 2007, Botti, Orfali & Ivengar 2009), τις στάσεις των επαγγελματιών υγείας και τα πιστεύω τους για την εξέλιξη της πορείας του παιδιού (McGraw & Perlman 2008), τον τρόπο παρουσίασης των πληροφοριών και της πρόγνωσης (Peerzada, Richardson & Burns 2004), καθώς και άλλους συγκυριακούς παράγοντες (Derrington & Dworetz 2011).

Η πιθανότητα οι γονείς να αλλάξουν γνώμη και να νιώσουν ενοχές στο μέλλον φαίνεται να επηρεάζει τη συντριπτική πλειοψηφία των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας (90,2%) προκειμένου να τους εμπλέξουν σε κρίσιμες αποφάσεις. Ομοίως οι Γάλλοι επαγγελματίες υγείας θεωρούν ως κύρια παράμετρο για την αποφυγή της ενεργού εμπλοκής των γονέων, τις τύψεις και τις ενοχές των γονέων, που προέρχονται από το βάρος της ευθύνης που νιώθουν για την απόφασή τους (Garel et al 2011). Σύμφωνα με τους Caeymaex et al (2011), όταν οι γονείς αντιλαμβάνονται ότι έλαβαν την τελική απόφαση χωρίς την ιατρική εμπλοκή, νιώθουν περισσότερο έντονα αισθήματα ενοχής και επίμονα ερωτήματα για την ηθική αξία της απόφασης που πήραν. Αυτό συμβαίνει εξαιτίας της αντίληψης ότι η ευθύνη μιας τέτοιας απόφασης «ζωής ή θανάτου» ισοδυναμεί με αμάρτημα, αφού τέτοιες αποφάσεις ανήκουν στο Θεό, στη φύση, στη μοίρα, στους ιατρούς αλλά σε καμιά περίπτωση στους γονείς.

Άλλοι σημαντικοί λόγοι που δε δικαιολογούν την ενεργό συμμετοχή των γονέων σύμφωνα με την πλειοψηφία των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας θεωρούνται, α) η ελλιπής κατανόηση όλων των πιθανών θεραπευτικών επιλογών και

επιπτώσεων από την πλευρά των γονέων, β) η ψυχική κατάσταση των γονέων, όπως έχει υποστηριχθεί και σε άλλες έρευνες (Starcke & Brand 2012, Orfali 2004, Devictor 2007), γ) η πιθανότητα οι γονείς να γίνουν παρεμβατικοί και να ασκήσουν υπερβολική πίεση προς τους επαγγελματίες υγείας και δ) η πιθανότητα μελλοντικώς να αλλάξουν γνώμη και να στραφούν νομικώς εναντίων των ιατρών.

Κατά τη λήψη κρίσιμων ηθικών αποφάσεων στην παροχή της νεογνικής φροντίδας, συχνά δημιουργούνται συνθήκες σύγκρουσης είτε μεταξύ των επαγγελματιών υγείας είτε μεταξύ των τελευταίων και των γονέων, εξαιτίας κυρίως, των γονικών θρησκευτικών πεποιθήσεων και της έλλειψης επικοινωνίας μεταξύ των ειδικών (Verhagen et al 2009a). Σύμφωνα με την παρούσα έρευνα, στις περιπτώσεις που καταγράφεται σύγκρουση διαφορετικών απόψεων μεταξύ γονέων και επαγγελματιών υγείας, οι συμμετέχοντες υποστηρίζουν την άποψη της πλευράς εκείνης που προτείνει τη συνέχιση της παρεχόμενης φροντίδας στο νεογνό. Ομοίως με τα ελληνικά δεδομένα, σε ευρωπαϊκό επίπεδο η άποψη των γονέων φαίνεται να επικροτείται περισσότερο, κυρίως όταν οι ίδιοι αιτούνται τη συνέχιση της παρεχόμενης φροντίδας στο παιδί τους, παρά τον περιορισμό της (Cuttini et al 2009). Σε περίπτωση διαφωνίας κρίνεται απαραίτητη η παρέμβαση ενός τρίτου προσώπου ή φορέα σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες (Cuttini et al 2009), αν και συχνά καταγράφεται η άποψη οι ιατροί να θεωρούνται υπεύθυνοι για τη λήψη της τελικής απόφασης, όταν δεν υπάρχει συναίνεση (Martinez et al 2009).

Σύμφωνα με το ελληνικό δείγμα, όταν οι γονείς ζητούν τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας, ενώ οι ιατροί θεωρούν ότι η θεραπεία πρέπει να συνεχιστεί, οι μισοί επαγγελματίες υγείας (53,2%) θεωρούν υπεύθυνους να λάβουν την τελική απόφαση τους ιατρούς και τάσσονται υπέρ της συνέχισης της παρεχόμενης θεραπείας. Αξίζει να τονισθεί ότι περίπου ένας στους τέσσερις (24,1%) δηλώνει ότι είτε δε γνωρίζει είτε δεν είναι σίγουρος για το ποιος θα πρέπει να λάβει την τελική απόφαση. Στη συγκεκριμένη περίπτωση, περισσότερο οι ιατροί, σε σχέση με τις μαιές και τις νοσηλεύτριες ($p = 0,025$) φαίνεται να υποστηρίζουν ότι οι ίδιοι θα πρέπει να έχουν τον τελικό λόγο. Όταν οι γονείς ζητήσουν τη συνέχιση της εντατικής φροντίδας, ενώ οι ιατροί προτείνουν τη διακοπή της, αν και πολλοί συμμετέχοντες (30,8%) τάσσονται και πάλι υπέρ αυτών που προτείνουν τη συνέχιση της εντατικής φροντίδας και στην προκειμένη περίπτωση υπέρ των γονέων, μια σημαντική μερίδα

(24,1%) θεωρεί υπεύθυνους να αποφασίσουν τους ιατρούς. Η συγκεκριμένη περίπτωση φαίνεται να διχάζει τους Έλληνες επαγγελματίες υγείας, αν λάβουμε υπόψη ότι ένα σημαντικό ποσοστό (27,8%) δηλώνει ότι δεν ξέρει ποιος θα πρέπει να λάβει την απόφαση.

Σύμφωνα με πολλές επιστημονικές απόψεις, οι γονείς θα πρέπει να ενθαρρύνονται να εκφράζουν τις απόψεις τους και να συμμετέχουν στις συνεδριάσεις για τη λήψη των αποφάσεων μαζί με τους επαγγελματίες υγείας, ένα μοντέλο λήψης αποφάσεων γνωστό ως «συνεργασία στη φροντίδα» (Culbert & Davis 2005, Ahluwalia, Lees & Paris 2008, Moratti 2010, Turillazzi & Fineschi 2009), βασισμένο στις αξίες και τις επιθυμίες των γονέων (Dupont-Thibodeau et al 2014, Kon 2010). Παρ' όλα αυτά δε θα πρέπει να τους επιβάλλονται οι επιθυμίες των επαγγελματιών υγείας και θα πρέπει να τους επιτρέπεται να επιλέγουν ελεύθερα το βαθμό και τον τρόπο συμμετοχής τους (Giannini et al 2008). Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να δείχνουν ευαισθησία στις ανησυχίες και τις επιθυμίες των γονέων καθώς και στις πολιτιστικές, θρησκευτικές και κοινωνικές τους ιδιαιτερότητες (Aladangady & de Rooy 2012).

9.4.5 Αποτύπωση της στάσης των επαγγελματιών υγείας σε ενδεχόμενη τροποποίηση ή πιθανή αλλαγή της σχετικής ελληνικής νομοθεσίας

Σύμφωνα με την παρούσα έρευνα, μια σημαντική μερίδα επαγγελματιών υγείας (41,6%) υποστηρίζουν ότι δεν υφίσταται κάποιο νομοθετικό/κανονιστικό πλαίσιο στη χώρα μας που να αφορά τον περιορισμό της εντατικής νεογνικής φροντίδας και το τέλος της ζωής. Ένα σημαντικό ποσοστό Ελλήνων στο χώρο της υγείας δηλώνουν ότι δε γνωρίζουν την ύπαρξη ενός τέτοιου πλαισίου (29,2%), ενώ παρόμοιο ποσοστό θεωρούν το υπάρχον πλαίσιο ανεπαρκές (26,6%). Ομοίως σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες ένας σημαντικός αριθμός των επαγγελματιών υγείας υποστηρίζει ότι δε γνωρίζει το ισχύον νομικό πλαίσιο της χώρας τους για τα συγκεκριμένα ζητήματα, σε αντίθεση με όσους ζουν στην Ολλανδία, τη Σουηδία, τη Γερμανία και το Ηνωμένο Βασίλειο (Cuttini et al 2004, Garel et al 2011).

Η θέσπιση νομοθετικών ρυθμίσεων για το συγκεκριμένο ζήτημα υποστηρίζεται μόνο από τον έναν στους πέντε Έλληνες επαγγελματίες υγείας (21,3%), ως μια σαφής διευκόλυνση στη λήψη αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στα νεογνά, ενώ οι μισοί, περίπου, ερωτώμενοι (41%) θεωρούν ότι θα διευκολύνονταν εν

μέρει. Αντιθέτως, σε κάθε χώρα του προγράμματος 'Euronice', εκτός από την Σουηδία, το ένα τρίτο ή και περισσότερο των επαγγελματιών υγείας τάσσονται υπέρ μιας ενδεχόμενης αλλαγής του νομοθετικού πλαισίου της χώρας τους (Cuttini et al 2004). Περισσότερους νομικούς περιορισμούς κατά την παροχή της φροντίδας στην περιγεννητική περίοδο αιτούνται επαγγελματίες υγείας από χώρες όπως η Ιταλία και η Γερμανία (Habiba et al 2009). Στη χώρα μας, οι μαιές, σε σχέση με τους υπόλοιπους επαγγελματίες υγείας, πιστεύουν περισσότερο ότι τέτοιου είδους ηθικά ζητήματα δεν πρέπει να ρυθμίζονται από το νόμο, μια άποψη που εκφράζεται και από άλλους συγγραφείς (Messner & Gentili 2011) και καταγράφεται σε μεγάλο βαθμό στη Γαλλία (Cuttini et al 2004). Παράλληλα, οι Ελληνίδες μαιές θεωρούν κυρίως ότι τέτοιες νομοθετικές ρυθμίσεις απλά διευκολύνουν τη διαδικασία απόδοσης ευθυνών, σε υποθέσεις που καταλήγουν στα δικαστήρια ($p = 0,013$).

Κατά τη διερεύνηση του βαθμού αποδοχής πιθανών νομοθετικών ρυθμίσεων στο ελληνικό δίκαιο, που θα επιτρέπουν είτε τη διακοπή είτε γενικότερα τον περιορισμό της εντατικής νεογνικής φροντίδας, υπό προϋποθέσεις, καταγράφεται μια επιφυλακτικότητα. Παρ' όλο που το ένα τρίτο των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας φαίνεται να αποδέχεται τέτοιες αλλαγές, παρόμοιο ποσοστό συμμετεχόντων δηλώνουν ότι είναι επιφυλακτικοί, ενώ αντίθετα, περίπου, το ένα πέμπτο των ερωτηθέντων τάσσεται ενάντια σε τέτοιες πιθανές αλλαγές. Θετικοί στο να αποδεχθούν μια ρύθμιση που να επιτρέπει τη διακοπή της εντατικής νεογνικής φροντίδας στο ελληνικό δίκαιο παρουσιάζονται, κυρίως, οι Έλληνες ιατροί ($p = 0,036$). Πιθανώς, οι συγκεκριμένοι επαγγελματίες υγείας επιδιώκουν να έχουν την νομική κάλυψη, προκειμένου να αποφύγουν τις ποινικές διώξεις στις περιπτώσεις που θα λάβουν τέτοιες ηθικές αποφάσεις.

Περισσότερο επιφυλακτικοί απέναντι σε πιθανή αλλαγή του ελληνικού νομοθετικού πλαισίου, που θα επιτρέπει την παραπάνω κλινική συμπεριφορά, παρουσιάζονται οι μικρότεροι σε ηλικία επαγγελματίες υγείας (κάτω των 30 ετών), ενώ οι μεγαλύτεροι (άνω των 50 ετών) τάσσονται ενάντια σε ένα τέτοιο ενδεχόμενο ($p = 0,018$). Η αυξανόμενη ηλικία και η κλινική εμπειρία, πιθανώς, σχετίζεται με τη στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην αποδοχή νομοθετικών ρυθμίσεων που αφορούν τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας στα νεογνά (Cuttini et al 2004, Garel et al 2011). Επίσης, οι συμμετέχοντες που θεωρούν ότι η θρησκεία

διαδραματίζει έναν εξαιρετικά σημαντικό ρόλο στη ζωή τους εναντιώνονται περισσότερο σε μια πιθανή νομιμοποίηση της διακοπής της νεογνικής εντατικής φροντίδας στη χώρα μας ($p = 0,015$). Ανάλογος συσχετισμός της σημαντικότητας του θρησκευματος με την πιθανότητα αποδοχής της νομιμοποίησης μιας κλινικής συμπεριφοράς που σχετίζεται με το τέλος της ζωής στα νεογνά, έχει προκύψει και στο πρόγραμμα 'Euronic', στην περίπτωση πιθανής νομιμοποίησης της ενεργητικής ευθανασίας (Cuttini et al 2004).

Στην περίπτωση που διερευνάται ο βαθμός αποδοχής των πιθανών νομοθετικών ρυθμίσεων που θα επιτρέπουν, υπό προϋποθέσεις, τη μη παροχή ανάνηψης σε ένα νεογνό στη χώρα μας, οι απόψεις δίστανται. Αν και αρκετοί επαγγελματίες υγείας (38,85) φαίνεται να είναι θετικοί σε μια τέτοια πιθανή αλλαγή, αρκετοί είναι επιφυλακτικοί (26,7%) και άλλοι τόσοι (28%) τάσσονται ενάντια. Οι Έλληνες ιατροί σε σχέση με τους υπόλοιπους επαγγελματίες υγείας φαίνεται να αποδέχονται περισσότερο μια τέτοια νομοθετική ρύθμιση, ενώ οι νοσηλεύτριες φαίνεται να διαφωνούν σε μεγαλύτερο βαθμό ($p = 0,002$). Ακόμη, οι γονείς αποφεύγουν σε μεγάλο βαθμό να απαντήσουν σε μια τέτοια ερώτηση ($p = 0,023$) στην παρούσα έρευνα, ενώ όσοι δεν έχουν παιδιά φαίνεται κυρίως να μην αποδέχονται μια τέτοια πιθανή αλλαγή ($p = 0,023$). Οι Έλληνες επαγγελματίες υγείας που θεωρούν το ρόλο της θρησκείας εξαιρετικά σημαντικό τάσσονται, κυρίως, ενάντια σε μια τέτοια πιθανή νομοθετική ρύθμιση ($p = 0,001$).

Σύμφωνα με την παρούσα έρευνα, μια σημαντική μερίδα επαγγελματιών υγείας (42,4%) πιστεύει ότι η χρήση της παρηγορητικής αγωγής θα πρέπει να επιτραπεί από την ελληνική νομοθεσία, ακόμη και αν η συγκεκριμένη πρακτική ενέχει σοβαρό κίνδυνο για τη ζωή του ασθενούς και πιθανώς τον οδηγήσει στο θάνατο. Η γονεϊκότητα φαίνεται να συνδέεται στατιστικώς σημαντικά με την παραπάνω άποψη. Οι Έλληνες επαγγελματίες υγείας που είναι γονείς φαίνεται, κυρίως, να αποδέχονται τη νόμιμη χρήση της παρηγορητικής αγωγής, ακόμα κι αν αυτή οδηγεί στο θάνατο ($p = 0,026$). Οριακή σημαντικότητα παρατηρείται στον έλεγχο του φύλου. Θετικοί σε μια τέτοια νομοθετική ρύθμιση παρουσιάζονται, κυρίως, οι άνδρες σε σχέση με τις γυναίκες ($p = 0,052$) στη χώρα μας. Το συγκεκριμένο αποτέλεσμα προέκυψε, ομοίως, και στο πρόγραμμα 'Euronic', κατά τη

διερεύνηση των παραμέτρων που σχετίζονται με την ενδεχόμενη αλλαγή του νομοθετικού πλαισίου μιας χώρας για την ενεργητική ευθανασία (Cuttini et al 2004).

Επτά στους δέκα επαγγελματίες υγείας, περίπου, (68,4%) δηλώνουν κατηγορηματικά ότι η ενεργητική ευθανασία δε θα πρέπει να επιτραπεί στο ελληνικό δίκαιο. Σε χώρες όπως η Ολλανδία, η Γαλλία και το Ηνωμένο Βασίλειο καταγράφεται μια στάση υπέρ της νομιμοποίησης της ενεργητικής ευθανασίας, σε αντίθεση με τη χώρα μας και άλλα κράτη όπως η Σουηδία, η Ουγγαρία, τα Βαλτικά κράτη, η Ιταλία, η Γερμανία και η Ισπανία (Cuttini et al 2004). Συγγραφείς υποστηρίζουν ότι η νομιμοποίηση της ευθανασίας στα νεογνά, σε εξαιρετικές περιπτώσεις, θεωρείται ο μόνος τρόπος να αποφευχθούν όλες οι «καλοπροαίρετα» αθέμιτες πρακτικές που σχετίζονται με τον τερματισμό της ζωής, στο προοίμιό της (Vanden Eijnden & Martinovici 2013). Στη παρούσα έρευνα, οι Έλληνες ιατροί φαίνεται να είναι περισσότερο αρνητικοί σε μια τέτοια πιθανή νομοθετική αλλαγή, σε αντίθεση με τις νοσηλεύτριες που το αποδέχονται περισσότερο και τις μαιές που αποφεύγουν να απαντήσουν ($p = 0,033$). Η συγκεκριμένη διαφοροποίηση μεταξύ των ειδικοτήτων των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας έχει καταγραφεί και σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες, με τις νοσηλεύτριες να προτιμούν οριακά περισσότερο σε σχέση με τους ιατρούς τη χρήση φαρμάκων με σκοπό τον τερματισμό της ζωής και να υποστηρίζουν τη νομιμοποίηση της πρακτικής της ενεργητικής ευθανασίας (Cuttini et al 2004).

Αναφορικά με την πρόβλεψη της στάσης των επαγγελματιών υγείας, απέναντι σε ενδεχόμενη αλλαγή του ελληνικού νομοθετικού πλαισίου που να αφορά τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας, την παρηγορητική αγωγή και την ενεργητική ευθανασία, προέκυψε ότι η πιθανότητα οι Έλληνες επαγγελματίες υγείας να απαντήσουν θετικά σε τέτοιες πιθανές αλλαγές τετραπλασιάζεται, όταν αυτοί εργάζονται σε ένα πανεπιστημιακό νοσοκομείο ($p = 0,001$). Το παραπάνω εύρημα στον ελληνικό χώρο συμφωνεί και με παρόμοιο εύρημα που προέκυψε στο πλαίσιο του προγράμματος 'Europic'. Στο πλαίσιο του συγκεκριμένου προγράμματος βρέθηκε ότι η τακτική εμπλοκή των επαγγελματιών υγείας σε ερευνητικά προγράμματα αυξάνει την πιθανότητα αυτοί να αποδεχθούν τέτοιου είδους νομοθετικές ρυθμίσεις (Cuttini et al 2004). Λαμβάνοντας υπόψη ότι ένας από τους κύριους στόχους των πανεπιστημιακών νοσηλευτικών ιδρυμάτων στην Ελλάδα είναι η διεξαγωγή της έρευνας, το συγκεκριμένο εύρημα εξηγείται σαφέστερα. Παράλληλα, φαίνεται ότι

στη χώρα μας η πιθανότητα νομιμοποίησης των παραπάνω κλινικών παρεμβάσεων αυξάνεται, ελαφρώς, όταν αυξάνεται η αξία που οι συμμετέχοντες αποδίδουν στην ποιότητα της ανθρώπινης ζωής ($p = 0,001$) εύρημα παρόμοιο με αντίστοιχα του προγράμματος 'Euronic' (Cuttini et al 2004).

Στην παρούσα έρευνα, οι Έλληνες επαγγελματίες υγείας αναφέρονται στην ανάγκη καθιέρωσης ενός κανονιστικού πλαισίου, επιπροσθέτως του νομοθετικού, που να αφορά στη λήψη αποφάσεων στις MENN. Η συντριπτική πλειοψηφία των συμμετεχόντων παρουσιάζονται θετικοί στη δημιουργία α) πρωτοκόλλων ενημέρωσης για διαδικασίες που πρέπει να ακολουθηθούν (91,9%), β) πρωτοκόλλων που θα αφορούν στη λήψη μιας κλινική απόφασης (89,3%) και γ) πρωτοκόλλων για την παροχή εντατικής φροντίδας σε ένα τμήμα MENN (74%). Όσον αφορά το ρόλο μιας επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας, οι συμμετέχοντες θεωρούν ότι αυτός συνοψίζεται κυρίως α) στη θέσπιση γενικών κατευθυντήριων γραμμών (36%) και β) στο συμβουλευτικό ρόλο σε εξατομικευμένα κλινικά περιστατικά (34%).

9.4.6 Η στάση των επαγγελματιών υγείας απέναντι σε πιθανά σενάρια ακραίας προωρότητας, σωματικής και νοητικής αναπηρίας

A) Υποθετικό σενάριο γέννησης εξαιρετικώς πρόωρου νεογνού

Η πλειοψηφία των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας (93,5%) είναι θετικοί στο να προχωρήσουν σε ανάνηψη και να ξεκινήσουν την παροχή της εντατικής φροντίδας σε ένα εξαιρετικώς πρόωρο νεογνό με εξαιρετικώς χαμηλό βάρος γέννησης. Σε περίπτωση που μελλοντικώς τεθεί μια δυσμενής πρόγνωση για το συγκεκριμένο νεογνό, λιγότεροι από τους μισούς Έλληνες επαγγελματίες υγείας (40,2%) θα σκεφθούν το ενδεχόμενο διακοπής της παρεχόμενης φροντίδας, ενώ το ένα τρίτο των συμμετεχόντων (33,1%) θα ζητούσε τη γνώμη των γονέων και θα έκανε αποδεκτή την απόφασή τους. Αντιθέτως, η συντριπτική πλειοψηφία των επαγγελματιών υγείας στο πρόγραμμα 'Euronic' θα απέσυρε την παρεχόμενη εντατική φροντίδα σε μια τέτοια περίπτωση (de Leeuw et al 2000). Η πλειοψηφία των επαγγελματιών υγείας σε χώρες όπως η Ολλανδία τάσσονται ενάντια στην αναπνευστική αναζωογόνηση αυτών των νεογνών. Αντιθέτως στην Ιταλία, Ουγγαρία και Εσθονία η ανάνηψη θα αποτελούσε την πρώτη θεραπευτική επιλογή ανεξάρτητα από την ύπαρξη οποιασδήποτε δυσμενούς πρόγνωσης (De Leeuw et al 2000).

Σε ένα τέτοιο πιθανό σενάριο η διακύμανση της συμπεριφοράς των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας ερμηνεύεται από τη συσχέτισή της με παράγοντες όπως η επαγγελματική ιδιότητα, η σημαντικότητα του ρόλου της θρησκείας, η γονεϊκότητα και η στάση απέναντι στην αξία της ζωής. Έτσι, κυρίως οι ιατροί, όσοι εξ αυτών θεωρούν εξαιρετικώς σημαντικό το ρόλο της θρησκείας και όσοι δεν είναι γονείς, φαίνεται να δείχνουν μεγαλύτερη προτίμηση και να τηρούν μια στάση υπέρ της ανάνηψης, της έναρξης και της συνέχισης της εντατικής φροντίδας ($p < 0,05$). Αντιθέτως, όσο υψηλότερη βαθμολογία σημειώνουν στην κλίμακα της στάσης απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής, τόσο χαμηλότερη βαθμολογία παρουσιάζουν στη συμπεριφορά τους απέναντι σε αυτό το πιθανό σενάριο. Συνεπώς, όσο περισσότερο οι Έλληνες επαγγελματίες υγείας τάσσονται υπέρ της ποιότητας της ζωής, τόσο λιγότερο πρόκειται να ανανήψουν και να ξεκινήσουν την εντατική φροντίδα στο συγκεκριμένο νεογνό ($p < 0.001$). Οι θρησκευτικές πεποιθήσεις και οι ανησυχίες για την μελλοντική πορεία της υγείας του νεογνού έχουν καταγραφεί ως οι συνηθέστεροι λόγοι για να μην ξεκινήσει καρδιοαναπνευστική ανάνηψη ή να ανακληθεί η παρεχόμενη εντατική φροντίδα σε ένα εξαιρετικώς πρόωρο νεογνό (McAdams et al 2012).

Σχετικά με την πρόβλεψη της συμπεριφοράς των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας απέναντι στο συγκεκριμένο κλινικό περιστατικό διαπιστώνεται ότι συμβάλλουν σημαντικά οι παρακάτω έξι μεταβλητές: 1) η σημαντικότητα του ρόλου της θρησκείας ($p < 0,05$), 2) η επαγγελματική ιδιότητα των συμμετεχόντων ($p < 0,01$), 3) το πλαίσιο της ΜΕΝΝ ($p < 0,05$), 4) η τοποθεσία του νοσοκομείου ($p < 0,01$), 5) ο αριθμός των μηχανημάτων μηχανικού αερισμού στη ΜΕΝΝ ($p < 0,05$) και 6) η αξία που αποδίδεται στην ανθρώπινη ζωή ($p < 0,01$). Πιο θετικοί στην έναρξη και τη συνέχιση της εντατικής φροντίδας σε αυτό το εξαιρετικώς πρόωρο νεογνό φαίνεται να είναι όσοι Έλληνες επαγγελματίες υγείας θεωρούν σημαντικό το ρόλο της θρησκείας, όσοι εργάζονται σε ΜΕΝΝ του ΕΣΥ και όσοι εργάζονται σε επαρχιακό νοσοκομείο. Αντιθέτως, όσοι τείνουν περισσότερο στο να παρακρατήσουν την εντατική φροντίδα στο νεογνό, εργάζονται σε ΜΕΝΝ με περισσότερους αναπνευστήρες, είναι μαίες ή νοσηλεύτριες και φαίνεται να αποδίδουν υψηλή αξία στην ποιότητα της ανθρώπινης ζωής.

Η σημαντικότητα του ρόλου της θρησκείας, ως παράμετρος, για την πιθανή στάση ενός επαγγελματία υγείας απέναντι στο εξαιρετικώς πρόωρο νεογνό έχει επισημανθεί και στο πρόγραμμα 'Euronic', ομοίως με την παρούσα έρευνα. Επίσης, στο ίδιο ερευνητικό πρόγραμμα καταγράφεται και η διαφορετικότητα στην πιθανή στάση των επαγγελματιών υγείας, με τις νοσηλεύτριες να τείνουν περισσότερο στην εξ αρχής παρακράτηση και τον περιορισμό της παρεχόμενης φροντίδας, όπως αναφέρεται και στην παρούσα έρευνα (De Leeuw et al 2000). Και άλλοι συγγραφείς έχουν αναφερθεί στην απροθυμία των νοσηλευτριών να επαναφέρουν στη ζωή εξαιρετικώς πρόωρα νεογνά 24 εβδομάδων κύησης (Janvier et al 2008). Αντιθέτως, τα δημογραφικά και προσωπικά χαρακτηριστικά των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας δε φαίνεται να ασκούν κάποια σημαντική επιρροή στον τρόπο αντιμετώπισης αυτών των παιδιών κατά τη συνήθη κλινική πρακτική, όπως κατέγραψε και το πρόγραμμα 'Euronic' (De Leeuw et al 2000).

B) Υποθετικό σενάριο γέννησης τελειόμηνου νεογνού με δυσμενή πρόγνωση

Σε άλλη περίπτωση, που ένα τελειόμηνο νεογνό έχει υποστεί βαριά περιγεννητική ασφυξία και αναμένεται να παρουσιάσει βαριά σωματική και νοητική αναπηρία, περίπου οι μισοί Έλληνες επαγγελματίες υγείας (42,3%) υποστηρίζουν ότι θα ζητούσαν τη γνώμη των γονέων για τη συνέχιση ή την παρακράτηση της εντατικής φροντίδας, την οποία και θα αποδεχόντουσαν. Σε περίπτωση που οι γονείς επιθυμούσαν τον περιορισμό της παρεχόμενης φροντίδας, το ένα τρίτο των επαγγελματιών υγείας (37,6%) θα υλοποιούσε την επιθυμία τους, ενώ τρεις από τους συμμετέχοντες (1,4%) υποστήριξαν ότι επρόκειτο να χορηγήσουν φάρμακα με σκοπό τον τερματισμό της ζωής.

Στο συγκεκριμένο πιθανό σενάριο, η διακύμανση της συμπεριφοράς των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας ερμηνεύεται από τη συσχέτισή της με παράγοντες όπως η επαγγελματική ιδιότητα, ο ρόλος του θρησκευόμενου και η στάση απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής. Έτσι, περισσότερο οι ιατροί σε σχέση με τις νοσηλεύτριες ($p < 0,05$) και όσοι επαγγελματίες υγείας θεωρούν εξαιρετικά σημαντικό το ρόλο της θρησκείας ($p < 0,05$) σε σχέση με τους υπόλοιπους τάσσονται υπέρ της συνέχισης της εντατικής φροντίδας στο ασφυκτικό νεογνό με τη δυσμενή πρόγνωση. Αντιθέτως, όσο περισσότερο οι συμμετέχοντες υποστηρίζουν την

ποιότητα της ανθρώπινης ζωής, τόσο λιγότερο οι ίδιοι προτίθενται να ανανήψουν και να ξεκινήσουν εντατική φροντίδα στο συγκεκριμένο νεογνό ($p = 0.01$).

Σχετικά με την πρόβλεψη της συμπεριφοράς των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας απέναντι στο συγκεκριμένο κλινικό περιστατικό διαπιστώνεται ότι συμβάλλουν σημαντικά οι παρακάτω τέσσερις μεταβλητές: α) η επαγγελματική εμπειρία ($p < 0,01$), β) η επαγγελματική ιδιότητα ($p < 0,001$), γ) ο αριθμός των μηχανημάτων μηχανικού αερισμού στη MENN ($p < 0,01$) και δ) η αξία που αποδίδεται στην ανθρώπινη ζωή ($p < 0,05$). Έτσι, περισσότερο θετικοί στο να ξεκινήσουν και να συνεχίζουν την εντατική φροντίδα σε ένα τελειόμηνο νεογνό με περιγεννητική ασφυξία είναι οι πιο έμπειροι επαγγελματίες υγείας. Αντιθέτως, τείνουν περισσότερο στο να παρακρατήσουν ή να αποσύρουν τη φροντίδα, οι μαίες και νοσηλεύτριες, όσοι εργάζονται σε τμήματα με περισσότερα μηχανήματα μηχανικού αερισμού και όσοι αποδίδουν υψηλή αξία στην ποιότητα της ανθρώπινης ζωής.

Γ) Υποθετικό σενάριο γέννησης νεογνού με σοβαρή σωματική αναπηρία

Στην πιθανή περίπτωση γέννησης νεογνού με σοβαρή σωματική αναπηρία (φωκομέλια), υποψία ενδομήτριας λοίμωξης, που οι γονείς που αρνούνται να δοθεί στο νεογνό οποιαδήποτε φροντίδα, η πιθανή συμπεριφορά του ενός στους δυο περίπου Ελλήνων επαγγελματιών υγείας (42,9%) είναι να ξεκινήσουν την παροχή φροντίδας στο νεογνό. Στη συγκεκριμένη περίπτωση, μόνο το ένα πέμπτο, περίπου, των συμμετεχόντων (18,3%) θα έκανε αποδεκτή την απόφαση των γονέων για παρακράτηση της παρεχόμενης φροντίδας. Σε περίπτωση που απαιτηθεί μηχανική υποστήριξη της αναπνοής του νεογνού η πλειοψηφία των ιατρών στη χώρα μας (71,9%) είναι διατεθειμένοι να το κάνουν.

Η διακύμανση της συμπεριφοράς των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας απέναντι στο συγκεκριμένο περιστατικό ερμηνεύεται από τη συσχέτισή της με παράγοντες όπως η επαγγελματική ιδιότητα και η σημαντικότητα του ρόλου της θρησκείας. Οι ιατροί και όσοι θεωρούν εξαιρετικά σημαντικό το ρόλο της θρησκείας τάσσονται, κυρίως, υπέρ της έναρξης της φαρμακευτικής αγωγής και της εντατικής φροντίδας στο νεογνό με φωκομέλια ($p < 0,05$). Αναφορικά με την πρόβλεψη της συμπεριφοράς των επαγγελματιών υγείας, απέναντι στο συγκεκριμένο νεογνό, διαπιστώνεται ότι συμβάλλουν σημαντικά δυο μεταβλητές πρόβλεψης: α) η

επαγγελματική ιδιότητα ($p < 0,001$) και β) η αξία που αποδίδεται στην ανθρώπινη ζωή ($p < 0,05$). Συνεπώς, οι μαίες, οι νοσηλεύτριες και όσοι επαγγελματίες υγείας στη χώρα μας αποδίδουν μεγαλύτερη αξία στην ποιότητα της ανθρώπινης ζωής τείνουν περισσότερο στο να περιορίσουν την εντατική φροντίδα στο νεογνό με τη σοβαρή σωματική αναπηρία.

Με βάση τη διεθνή βιβλιογραφία οι μαίες και οι νοσηλεύτριες κατά την παροχή της εντατικής φροντίδας σε πρόωρα και νοσούντα νεογνά, συχνά, επισημαίνουν τον πόνο και την ταλαιπωρία που υφίσταται το νοσηλευόμενο νεογνό/βρέφος, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις θεωρούν την παρεχόμενη θεραπεία ως υπερβολικά επαχθή (van Zuuren & van Manen 2006, Solomon et al 2005). Παράλληλα, η εγγύτητα που αναπτύσσεται μεταξύ των συγκεκριμένων επαγγελματιών υγείας και των γονέων αυξάνει τη συναισθηματική εμπλοκή και συχνά το όριο μεταξύ επαγγελματικής και προσωπικής προσέγγισης απειλείται και δύσκολα επιτυγχάνεται μια επαγγελματική απόσταση μεταξύ των δυο πλευρών (Fegran & Helseth 2009). Έτσι, συχνά οι μαίες και νοσηλεύτριες ταυτίζονται με τις οικογένειες και όπως οι ίδιες υποστηρίζουν «μάχονται» για το συμφέρον του παιδιού, αλλά και της οικογένειάς του (Monterosso et al 2005), γι' αυτό και θεωρούνται ως «υποκατάστατα» της γονικής φροντίδας για το νεογνό (Becker & Grunwald 2000).

Σύμφωνα με την ευρωπαϊκή έρευνα 'EUROBS' για τα ηθικά ζητήματα κατά την κύηση και την περιγεννητική περίοδο, οι μαίες εκφράζουν σοβαρές επιφυλάξεις για τις πρακτικές που ακολουθούνται στις MENN και φαίνονται να ανησυχούν περισσότερο για την έκβαση των εξαιρετικώς πρόωρων νεογνών, για τη μελλοντική ποιότητα της ζωής αυτών των παιδιών και για τις συνέπειες που επέρχονται μέσα στην οικογένεια (Garel et al 2004). Σε κάποιες περιπτώσεις επισημαίνουν την αγανάκτησή τους απέναντι στις επιλογές των γονέων ή των ιατρών, στις περιπτώσεις που παρατείνεται η παρεχόμενη εντατική φροντίδα, ενώ θα έπρεπε γι' αυτές να έχει σταματήσει (van Zuuren & van Manen 2006). Σύμφωνα με τους Meadow et al (2012) οι συγκεκριμένοι επαγγελματίες υγείας παρουσιάζουν μια απαισιόδοξη στάση απέναντι στην πιθανότητα επιβίωσης των εξαιρετικώς πρόωρων νεογνών που νοσηλεύουν, σε σχέση με τους ιατρούς.

9.4.7 Καταγραφή της συμπεριφοράς των Ελλήνων ιατρών και του βαθμού εμπλοκής τους σε αποφάσεις περιορισμού των επεμβατικών πρακτικών κατά τη νεογνική φροντίδα

Οι κρίσιμες αποφάσεις ηθικού περιεχομένου, που αφορούν το τέλος της ζωής στην αρχή της ζωής, δηλαδή στη νεογνική και βρεφική ηλικία, παρουσιάζουν ευρεία ποικιλία, ως προς το είδος τους και τις συνθήκες που τις αναδεικνύουν. Τέτοιες αποφάσεις ανακύπτουν μετά τη γέννηση ενός εξαιρετικώς ή πολύ πρόωρου νεογνού, ενός νεογνού με σοβαρές συγγενείς ανωμαλίες ή άλλα ιατρικά νοσήματα που απειλούν την επιβίωσή του, την έκβαση της κατάστασης της υγείας του, αλλά συχνά και τη μελλοντική ποιότητα της ζωής του. Παγκοσμίως, καταγράφονται σημαντικές διακυμάνσεις στην εφαρμογή των συγκεκριμένων πρακτικών, εντός και εκτός των χωρών (Berger 2010, Rebagliato et al 2000, Cuttini et al 2006, Sauer et al 2013, Guimaraes et al 2012, Partridge et al 2005). Παράλληλα, δεν υπάρχει συναίνεση, σε διεθνές ή ευρωπαϊκό επίπεδο, μεταξύ των επιστημόνων για το ποιες θεωρούνται ηθικώς αποδεκτές πρακτικές (Gallagher et al 2014). Συνεπώς, τα βιοηθικά διλήμματα που αναδύονται σε ευαίσθητους χώρους, όπως οι αίθουσες τοκετών και οι MENN, συνεχίζουν να προκαλούν και να βαραίνουν τους επαγγελματίες υγείας. Τέτοιες διαφορές στην αντιμετώπιση μιας κατηγορίας νεογνών επιτείνουν τους ηθικούς προβληματισμούς για το ποια πρακτική θεωρείται η καλύτερη, ποια κλινική συμπεριφορά είναι ηθικώς δικαιολογημένη και σε ποιες περιπτώσεις (Gallagher et al 2014).

A) Η εμπλοκή των Ελλήνων σε αποφάσεις περιορισμού της φροντίδας πρόωρων και νοσούντων νεογνών

Σύμφωνα με την παρούσα έρευνα, το ένα τρίτο των Ελλήνων ιατρών (37,7%) αποδέχεται ότι έχει λάβει απόφαση περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε νεογνό που βρισκόταν κοντά στο θάνατο, έστω και μία φορά κατά την άσκηση του κλινικού τους έργου. Αξίζει να τονισθεί ότι αρκετοί συμμετέχοντες (17,4%) διατηρούν μια επιφυλακτική στάση στη συγκεκριμένη περίπτωση, δηλαδή δεν επιβεβαιώνουν, αλλά ούτε και απορρίπτουν τη λήψη μιας τέτοιας απόφασης από την πλευρά τους. Όπως προκύπτει, οι Έλληνες ιατροί αποδέχονται μια τέτοια κλινική συμπεριφορά εκ μέρους τους, σε μικρότερο βαθμό, σε σχέση με όλους τους υπόλοιπους συναδέλφους τους σε

Ευρώπη, Αυστραλία και Νέα Ζηλανδία (Cuttini et al 2006, Bilgen et al 2009, Samaan et al 2008, Barr 2007).

Στην περίπτωση, που ο αριθμός των Ελλήνων ιατρών που επιφυλάσσεται να απαντήσει θετικά και να το αποδεχθεί, προστεθεί σε όσους ιατρούς δηλώνουν ρητώς ότι έχουν αποφασίσει τον περιορισμό των κλινικών παρεμβάσεων σε ένα τέτοιο νεογνό, τότε και πάλι, ο αριθμός των ιατρών στη χώρα μας που εφάρμοσε μια τέτοια πρακτική εξακολουθεί να είναι από τους χαμηλότερους στην Ευρώπη. Όταν προστίθενται, όσοι αποδέχονται μια τέτοια συμπεριφορά και όσοι κρατούν μια επιφυλακτική στάση, το ποσοστό των Ελλήνων ιατρών που προκύπτει φαίνεται να συμπίπτει με το αντίστοιχο ποσοστό ιατρών σε χώρες όπως η Ιταλία (Cuttini et al 2006), η Τουρκία (Bilgen et al 2009) και η Ιρλανδία (Samaan et al 2008), δηλαδή σε χώρες με παραδοσιακά θρησκευτικό χαρακτήρα, που η πλειοψηφία των ατόμων ασπάζεται ένα συγκεκριμένο θρήσκευμα. Αντιθέτως, σε όλες τις υπόλοιπες χώρες του προγράμματος 'Europtic' η συντριπτική πλειοψηφία των ιατρών σε κάθε χώρα αποδέχεται ότι εφαρμόζει μια ανάλογη κλινική συμπεριφορά (Cuttini et al 2006).

Κάποια ενδογενή χαρακτηριστικά των MENN στη χώρα μας και η στάση των ιατρών απέναντι στην αξία της ζωής φαίνεται να σχετίζονται με την εμπλοκή των Ελλήνων ιατρών σε αποφάσεις περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε νεογνά κοντά στον θάνατο. Σύμφωνα με τη στατιστική ανάλυση, οι ιατροί που έχουν λάβει απόφαση περιορισμού των επεμβατικών πρακτικών σε αυτά τα νεογνά εργάζονται κυρίως σε MENN που διαθέτουν, κατά μέσο όρο, είτε περισσότερα μηχανήματα μηχανικού αερισμού ($p < 0,05$) ή περισσότερες μαίες και νοσηλεύτριες ($p < 0,05$). Επίσης, οι Έλληνες ιατροί που έχουν λάβει μια τέτοια απόφαση σημειώνουν, κατά μέσο όρο, υψηλότερη βαθμολογία στη κλίμακα μέτρησης της στάσης απέναντι στην ανθρώπινη ζωή και συνεπώς, φαίνεται να τείνουν και να αποδέχονται περισσότερο την ποιότητα της ζωής ($p < 0,05$).

Σύμφωνα με την παρούσα έρευνα, το ένα τρίτο των ιατρών (30,8%) επιβεβαιώνουν ότι έχουν λάβει απόφαση παρακράτησης ή απόσυρσης της εντατικής φροντίδας σε νεογνό με δυσμενή νευρολογική πρόγνωση, έστω και μία φορά κατά την άσκηση του κλινικού τους έργου. Και σε αυτή την περίπτωση οι Έλληνες ιατροί φαίνεται να λαμβάνουν τέτοιες αποφάσεις σε πολύ μικρότερο βαθμό σε σχέση με όλους τους υπόλοιπους ευρωπαίους συναδέλφους τους (Cuttini et al 2006, Bilgen et

al 2009, Samaan et al 2008, Barr 2007). Πλησίον των ελληνικών αποτελεσμάτων στο συγκεκριμένο ζήτημα βρίσκονται τα δεδομένα που προέρχονται από την Ιταλία (Cuttini et al 2006), η οποία μαζί με την Ουγγαρία, τα Βαλτικά κράτη, την Ισπανία (Rebagliato et al 2000), την Τουρκία (Bilgen et al 2009) και την Ιρλανδία (Samaan et al 2008) καταγράφουν σε μικρότερη συχνότητα τη λήψη τέτοιων αποφάσεων στον ευρωπαϊκό χώρο. Οι Έλληνες ιατροί που επιφυλάσσονται να απαντήσουν θετικά (24,6%) είναι περισσότεροι στην περίπτωση που υφίσταται δυσμενής πρόγνωση, σε αντίθεση με την περίπτωση που το νεογνό βρίσκεται κοντά στο θάνατο. Ομοίως, οι συμπεριφορές των ιατρών που περιορίζουν τις κλινικές παρεμβάσεις στην Ευρώπη, θεωρούνται περισσότερο διαδεδομένες στην περίπτωση που το παιδί οδεύει προς το θάνατο, παρά όταν τίθεται μια δυσμενής νευρολογική πρόγνωση (Cuttini et al 2006, Bilgen et al 2009).

Η αυτοαναφερόμενη συμπεριφορά των Ελλήνων ιατρών στην περίπτωση που τεθεί δυσμενής πρόγνωση για το νεογνό φαίνεται να σχετίζεται στατιστικώς σημαντικά με την επαγγελματική τους εμπειρία, μια παράμετρος που αξιολογήθηκε ως σημαντική και στο πρόγραμμα 'Euronic' (Rebagliato et al 2000). Όσοι ιατροί υποστηρίζουν στην παρούσα έρευνα ότι έχουν λάβει μια τέτοια απόφαση διαθέτουν μεγαλύτερους μέσους όρους εμπειρίας, σε σχέση με τους υπόλοιπους ($p < 0,05$). Το 16,2% της διακύμανσης της αυτοαναφερόμενης συμπεριφοράς των Ελλήνων ιατρών ερμηνεύεται από τη συσχέτιση της συμπεριφοράς τους με την επαγγελματική τους εμπειρία. Βέβαια, εξαιτίας της μεγάλης διασποράς, το αποτέλεσμα που προέκυψε πρέπει να ερμηνευθεί με επιφύλαξη. Τα ενδογενή χαρακτηριστικά των ΜΕΝΝ στη χώρα μας, όπως η στελέχωση σε εξοπλισμό και ανθρώπινο δυναμικό δε φαίνεται να σχετίζονται με τη συγκεκριμένη συμπεριφορά των ιατρών ($p > 0,05$).

Όπως προέκυψε από την παρούσα έρευνα, δυο μεταβλητές συμβάλλουν σημαντικά στην πρόβλεψη της εμπλοκής των ιατρών στη λήψη απόφασης περιορισμού της εντατικής φροντίδας σε νεογνό κοντά στο θάνατο ή με δυσμενή πρόγνωση. Συγκεκριμένα, η πιθανότητα οι Έλληνες ιατροί να έχουν λάβει απόφαση παρακράτησης ή απόσυρσης της νεογνικής εντατικής φροντίδας, μειώνεται επιλήψιμα, γι' αυτούς που δεν είναι σύμφωνοι με τη συμμετοχή των γονέων σε ανάλογες διαδικασίες ($p < 0,05$). Επίσης, η πιθανότητα λήψης μιας τέτοιας απόφασης αυξάνεται, όσο οι Έλληνες ιατροί αποδίδουν μεγαλύτερη αξία στην ποιότητα της

ανθρώπινης ζωής ($p < 0,05$). Κατά τη διερεύνηση κάθε μιας συμπεριφοράς ξεχωριστά και πάλι η στάση απέναντι στην ζωή φαίνεται να επιδρά. Έτσι, οι Έλληνες ιατροί που έχουν αποφασίσει α) τη διακοπή της μηχανικής υποστήριξης της αναπνοής ($p < 0,05$), β) τη διακοπή της παρεχόμενης φαρμακευτικής αγωγής ($p < 0,05$) και γ) τη χορήγηση ηρεμιστικών φαρμάκων ($p < 0,05$) σημειώνουν, κατά μέσο όρο, μεγαλύτερη βαθμολογία στη στάση τους απέναντι στην ανθρώπινη ζωή, και συνεπώς, τείνουν περισσότερο υπέρ της ποιότητας της ζωής. Ο συσχετισμός της συμπεριφοράς των Ελλήνων ιατρών απέναντι στη λήψη αποφάσεων περιορισμού της νεογνικής φροντίδας, σε σχέση με τη στάση τους απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής επιβεβαιώνεται ομοίως από το πρόγραμμα 'Euronic' και άλλες έρευνες (Rebagliato et al 2000, Samaan et al 2008, Bilgen et al 2009).

Επιπλέον της στάσης για την αξία της ανθρώπινης ζωής, ερευνητικά ευρήματα τονίζουν την επίδραση και άλλων παραμέτρων που επιδρούν στη λήψη κρίσιμων βιοηθικών αποφάσεων για τη συνέχιση ή το τέλος της ανθρώπινης ζωής στη νεογνική ηλικία. Σύμφωνα με το πρόγραμμα 'Euronic', ο ισχυρότερος προβλεπτικός και επεξηγηματικός παράγοντας των διαφορετικών συμπεριφορών των επαγγελματιών υγείας στην Ευρώπη ήταν η ίδια η χώρα (Rebagliato et al 2000). Σύμφωνα με πρόσφατη ευρωπαϊκή έρευνα, στην οποία συμμετείχαν πέντε διευθυντές MENN από την Ελλάδα, οι πολιτισμικές και θρησκευτικές διαφορές που καταγράφονται σε μια χώρα φαίνεται να επιδρούν στη συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας απέναντι στα ηθικά ζητήματα κατά την παροχή της νεογνικής εντατικής φροντίδας. Ο ρόλος της θρησκείας καταγράφεται να επιδρά περισσότερο στις βόρειες ευρωπαϊκές χώρες σε σχέση με τις νότιες (Guimaraes et al 2012). Σε άλλες πρόσφατες έρευνες που διερεύνησαν τις υπάρχουσες κατευθυντήριες οδηγίες, συστάσεις και νομοθετικές διατάξεις σε ευρωπαϊκό επίπεδο, η ποικιλία που καταγράφεται στην προσέγγιση της ενεργού παρέμβασης μετά τον τοκετό αντανακλά περισσότερο την τοπική ηθική και τις πρακτικές των χωρών παρά τους οικονομικούς, δημογραφικούς παράγοντες, τις επιμέρους διακυμάνσεις στις δαπάνες για την υγεία, το διαφορετικό ρυθμό των πρόωγων γεννήσεων (Gallagher et al 2014) και τις διαφορές σε νομικούς κανονισμούς (Sauer et al 2013). Ακόμη, το κοινωνικό σύστημα μιας χώρας και ο βαθμός ανταπόκρισης σε σχέση με την παροχή βοήθειας σε άτομα με σωματική και

νοητική αναπηρία πιθανώς να επιδρά στη λήψη αυτών των αποφάσεων (Sauer et al 2013).

Επιπροσθέτως, ο προσωπικός φόβος των επαγγελματιών υγείας για τη διαδικασία του θανάτου, ο φόβος τους για τυχόν δικό τους πρόωρο θάνατο (Barr 2007) και η προκατάληψή τους απέναντι σε κάθε μορφή αναπηρίας φαίνεται να επιδρούν στη λήψη τέτοιων κρίσιμων αποφάσεων και να συμβάλουν στη διαμόρφωση των ηθικών επιλογών τους (Bellieni & Buonocore 2009, Barr 2007). Τέτοια ευρήματα αναδεικνύουν τη δυσκολία στη καταστολή των προσωπικών προκαταλήψεων κατά τη λήψη βιοηθικών αποφάσεων (Bellieni & Buonocore 2009). Επίσης, συχνά οι επαγγελματίες υγείας είναι απρόθυμοι να διακινδυνεύσουν τα αποτελέσματα μιας χρόνιας αναπηρίας στο παιδί, ιδιαίτερα όταν θα πρέπει να συνυπολογίσουν την έλλειψη των οικονομικών πόρων. Σε κάποιες περιπτώσεις οι επαγγελματίες υγείας φαίνεται να αποφασίζουν τη συνέχιση ή τον περιορισμό της θεραπείας βασιζόμενοι σε ρεαλιστικές εκτιμήσεις, εξαιτίας των διαθέσιμων πόρων μιας χώρας, ιδιαίτερα όταν πρόκειται για αναπτυσσόμενη χώρα (Miljeteig et al 2009). Κάποιες φορές, οι επαγγελματίες υγείας νιώθουν ευάλωτοι απέναντι σε εδραιωμένες ενδοοικογενειακές, τοπικές και πολιτισμικές δυνάμεις, που τους καθιστούν ανίκανους να αποτρέψουν πιθανές διακρίσεις κατά την παροχή της εντατικής φροντίδας (Miljeteig et al 2009).

Στην παρούσα έρευνα, παρ' όλο που η σημαντικότητα του ρόλου της θρησκείας φαίνεται να επιδρά στη διαμόρφωση της στάσης των επαγγελματιών υγείας απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής, αντιθέτως η συγκεκριμένη παράμετρος δε φαίνεται να συνδέεται και να καθορίζει τη συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας απέναντι στη λήψη απόφασης περιορισμού των επεμβατικών πρακτικών κατά την παροχή της νεογνικής εντατικής φροντίδας. Το συγκεκριμένο εύρημα καταγράφεται ομοίως με τα ελληνικά δεδομένα και στο ευρωπαϊκό πρόγραμμα 'Euronic' (Rebagliato et al 2000). Σύμφωνα με έρευνα που διερεύνησε τη λήψη βιοηθικών αποφάσεων στους ενήλικες και στην οποία συμμετείχε η χώρα μας, η συμπεριφορά των Ελλήνων Ορθοδόξων επαγγελματιών υγείας πιθανώς να μην συνδέεται με το ρόλο του θρησκευματος, αλλά με άλλους πολιτισμικούς παράγοντες (Sprung et al 2007). Επίσης, σε έρευνα που διεξήχθη στην Αμερική, οι Donohue et al (2010) υποστηρίζουν ότι οι διαφορές που υπάρχουν μεταξύ των πρακτικών της

παρακράτησης ή της απόσυρσης της εντατικής φροντίδας στα νεογνά δεν μπορούν να αποδοθούν σε προσωπικές και θρησκευτικές απόψεις ή απόψεις που σχετίζονται με την πνευματικότητα των ατόμων. Σύμφωνα με τους Sprung et al (2007), η σύνθετη αλληλεπίδραση που καταγράφεται μεταξύ της θρησκείας και του πολιτισμού συμβάλλει στο να μη συμβαδίζουν αυτές οι έννοιες, αλλά κάποιες φορές να κινούνται προς διαφορετικές κατευθύνσεις, με την πολιτισμική επιρροή να παρουσιάζεται ισχυρότερη σε σχέση με τη θρησκευτική.

B) Το είδος και η συχνότητα της λήψης αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στα νεογνά στη χώρα μας.

Όσον αφορά το είδος των αποφάσεων περιορισμού της νεογνικής εντατικής φροντίδας που έχουν ληφθεί από τους Έλληνες ιατρούς, στην πλειοψηφία αναφέρονται η παρακράτηση της παρεχόμενης εντατικής φροντίδας, δηλαδή είτε η συνέχιση της τρέχουσας θεραπείας, αλλά χωρίς την προσθήκη κάποιας άλλης (73,9%) είτε η μη εφαρμογή κάποιας επείγουσας θεραπείας/κάποιων χειρισμών (58,3%). Η πρακτική της τρέχουσας φροντίδας χωρίς την προσθήκη κάποιας άλλης έχει αναφερθεί ότι εφαρμόζεται από τη μεγάλη πλειοψηφία των ιατρών σε κάθε χώρα του προγράμματος 'Europic', αλλά και σε αναπτυσσόμενες χώρες, ενώ η συχνότητα της συγκεκριμένης πρακτικής στην Ελλάδα καταγράφεται να είναι παρόμοια με αυτήν στην Ιταλία (Cuttini et al 2006). Η πρακτική της παρακράτησης της εντατικής φροντίδας είτε αμέσως μετά τη γέννηση είτε αργότερα σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης, φαίνεται να είναι ευρέως εφαρμόσιμη σε όλες τις ευρωπαϊκές χώρες (Guimaraes et al 2012, Moura et al 2011), εκτός από την Ιταλία (Cuttini et al 2006). Πάνω από το ένα τρίτο των ελλήνων ιατρών αναφέρουν ότι είτε έχουν αποφύγει την αλλαγή των παραμέτρων του αναπνευστήρα (42,6%) ή την έναρξη της εντατικής φροντίδας (37,5%) στην τελευταία περίπτωση η ελληνική συμπεριφορά συμπίπτει με την ιταλική (Cuttini et al 2006).

Στην παρούσα έρευνα, μόνο το ένα τρίτο των Ελλήνων ιατρών αποδέχεται ότι έχει αποφασίσει τη διακοπή της μηχανικής υποστήριξης της αναπνοής κάποιου νεογνού (29,2%), ποσοστό αρκετά μειωμένο σε σχέση με πολλές ευρωπαϊκές χώρες, αλλά παρόμοιο με άλλες όπως η Ιταλία και η Ισπανία (Cuttini et al 2006). Οι χώρες με τις υψηλότερες συχνότητες απόσυρσης της νεογνικής εντατικής φροντίδας φαίνεται να είναι η Ολλανδία, η Σουηδία, το Ηνωμένο Βασίλειο, η Αυστραλία και η

Νέα Ζηλανδία, σε ενδιάμεσο ποσοστό η Γαλλία και η Γερμανία και σε μικρότερο βαθμό η Ιταλία, η Ισπανία (Cuttini et al 2006, Barr 2007) και η Πορτογαλία (Moura et al 2011). Τέτοιες πρακτικές εφαρμόζονται ελάχιστα σε κράτη της Λατινικής Αμερικής, που οι περισσότεροι νεογνικοί θάνατοι συνοδεύονται από πλήρη τεχνική και φαρμακευτική κάλυψη (Fajardo et al 2012). Σε ευρωπαϊκό επίπεδο, η πρακτική παρακράτησης της παρεχόμενης φροντίδας υπερισχύει σε σχέση με την πρακτική της απόσυρσή της (Guimaraes et al 2012), ιδιαίτερα στις χώρες της κεντρικής και νότιας Ευρώπης (Cuttini et al 2006).

Επίσης, ένας στους τέσσερις Έλληνες ιατρούς παραδέχεται, για περισσότερο από μια φορά, ότι διέκοψε τη φαρμακευτική αγωγή (25,5%) ή χορήγησε ηρεμιστικά (25,5%), ακόμη κι αν γνώριζε ότι με αυτή την πρακτική μπορούσε να επέλθει ο θάνατος στο νεογνό. Η μεγάλη πλειοψηφία των ιατρών στην Ευρώπη, Αυστραλία και Νέα Ζηλανδία φαίνεται να ακολουθούν την πρακτική της χορήγησης των αναλγητικών ουσιών για την ανακούφιση από τον πόνο, ακόμη κι αν μεγιστοποιείται η πιθανότητα θανάτου, εκτός από τους Ιταλούς ιατρούς που αποδέχονται τη συγκεκριμένη συμπεριφορά σε πολύ μικρότερο βαθμό (Cuttini et al 2006, Barr 2007, Berner et al 2006), ομοίως με τους Έλληνες συναδέλφους τους. Ιδιαίτερος στην Αυστραλία και τη Νέα Ζηλανδία, επαγγελματίες υγείας επέλεξαν την επίσπευση του θανάτου, μέσω της χορήγησης μεγάλης ποσότητας αναλγητικών ουσιών, παρά την απόσυρση της παρεχόμενης θεραπείας, σε νεογνά με σοβαρή νοητική και σωματική αναπηρία ή σε περιπτώσεις μάταιης θεραπείας (Barr 2007). Σύμφωνα με την παρούσα έρευνα, απόφαση για εφαρμογή ενεργητικής ευθανασίας σε νεογνό έχει ληφθεί μόνο μια φορά. Γενικότερα στην Ευρώπη, επικρατεί η τάση υπέρ της παθητικής έναντι της ενεργητικής ευθανασίας, με αποφάσεις για ενεργό τερματισμό της ζωής του νεογνού να λαμβάνονται κυρίως στην Ολλανδία, αλλά και τη Γαλλία (Cuttini et al 2006, Habiba et al 2009, Garel et al 2011).

Αξίζει να σημειωθεί ότι αποφάσεις περιορισμού που σχετίζονται με τη σίτιση και την ενυδάτωση του νεογνού δε συνηθίζεται να λαμβάνονται συχνά στη χώρα μας, όπως έχει καταγραφεί και σε άλλη χώρα (Martinez et al 2009). Τέτοιες αποφάσεις προβληματίζουν σοβαρά την επιστημονική κοινότητα, λαμβάνονται δύσκολα και τα αντίστοιχα διλήμματα έχουν αξιολογηθεί ως τα πιο δύσκολα κατά την παροχής φροντίδας στο τέλος της ζωής (Tsaloglidou et al 2007). Όπως έχει υποστηριχθεί, τα

τρόφιμα, ακόμη κι αν είναι τεχνητά, αντιπροσωπεύουν τον κύριο σύνδεσμο της ανθρώπινης ύπαρξης με τη ζωή και συνεπώς, το να μην παρέχεται τροφή και νερό έχει ως αποτέλεσμα το βέβαιο θάνατο για τον ασθενή (Tsaloglidou et al 2007).

Η επικράτηση της πρακτικής της παρακράτησης της εντατικής φροντίδας έναντι της απόσυρσής της, ομοίως με την παρούσα έρευνα, καταγράφεται και στις κλινικές αποφάσεις που αφορούν τους ενήλικες στη χώρα μας, σύμφωνα με την ευρωπαϊκή έρευνα 'ETHICUS', που διερεύνησε τη λήψη ηθικών αποφάσεων στις μονάδες εντατικής θεραπείας ενηλίκων στην Ευρώπη και στην οποία έλαβε μέρος και η Ελλάδα (Sprung et al 2007). Σύμφωνα με τη συγκεκριμένη έρευνα οι Έλληνες Χριστιανοί Ορθόδοξοι και οι Εβραίοι ανέφεραν σε πολύ μικρότερο βαθμό την απόσυρση της εντατικής φροντίδας, σε σχέση με τους υπόλοιπους συμμετέχοντες που προέρχονταν από άλλη χώρα και ασπάζονταν άλλη θρησκεία. Σύμφωνα με τους ερευνητές Sprung et al (2007), η συμπεριφορά των Ελλήνων Ορθοδόξων επαγγελματιών υγείας πιθανόν να σχετίζεται με άλλους πολιτισμικούς παράγοντες, πέραν αυτού της θρησκείας.

Γ) Η κλινική εμπειρία στον ελληνικό χώρο.

Η συντριπτική πλειοψηφία των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας φαίνεται να έχει αναμειχθεί άμεσα ή έμμεσα στη λήψη απόφασης ηθικού περιεχομένου κατά την παροχή της νεογνικής εντατικής φροντίδας, κυρίως στην περίπτωση κάποιου εξαιρετικώς πρόωρου νεογνού. Το ζήτημα της συνέχισης ή του περιορισμού της παρεχόμενης εντατικής φροντίδας (56.7%) και το δίλημμα της ανάνηψης, αμέσως μετά τον τοκετό, (23.9%) έχουν αποτελέσει τα συχνότερα βιοηθικά διλήμματα για τους συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα. Σύμφωνα με ένα αξιοσημείωτο εύρημα, στα επτά κλινικά περιστατικά (3,9%) καταγράφηκε προβληματισμός για το εάν θα έπρεπε να χορηγηθεί φαρμακευτική αγωγή με σκοπό τον τερματισμό της ζωής. Όσον αφορά τις αποφάσεις που τελικώς ελήφθησαν, στις μισές περίπου περιπτώσεις, η εντατική φροντίδα παρακρατήθηκε, δηλαδή ξεκίνησε, αλλά δεν εφαρμόστηκαν επείγουσες επεμβάσεις (24,4%) ή δεν εντατικοποιήθηκε (20,6%), ενώ στο ένα τρίτο των περιπτώσεων η εντατική φροντίδα ξεκίνησε και συνεχίστηκε κανονικά (34,4%). Σε καμιά από τις αναφερόμενες περιπτώσεις δε χορηγήθηκε φαρμακευτική αγωγή για τον τερματισμό της ζωής του νεογνού.

Όσον αφορά τη διαδικασία λήψης των ηθικών αποφάσεων, στις περισσότερες από τις μισές περιπτώσεις η απόφαση ελήφθη, τουλάχιστον, από δυο μέλη του προσωπικού του τμήματος (56,6%). Ένας στους τρεις Έλληνες επαγγελματίες υγείας (32,5%) υποστηρίζει ότι η απόφαση πάρθηκε σε ατομικό επίπεδο, μια πρακτική που εφαρμόζεται και σε άλλες χώρες (Guimaraes et al 2012), με το διευθυντή της MENN να λαμβάνει την τελική απόφαση (Bilgen et al 2009). Οι γονείς έλαβαν μέρος στη διαδικασία λήψης της απόφασης σε συχνότητα μια στις έξι περιπτώσεις (16,7%). Επίσης, αξιοσημείωτο είναι το εύρημα ότι ένα σημαντικό ποσοστό γονέων (22,8%) δεν ενημερώθηκαν για τη λήψη απόφασης περιορισμού της εντατικής φροντίδας στο παιδί τους. Αρκετά περιορισμένος παρουσιάζεται να είναι και ο ρόλος των μαιών και νοσηλευτριών, αφού οι συγκεκριμένες επαγγελματίες υγείας πήραν μέρος στη λήψη απόφασης μόνο σε τρεις περιπτώσεις. Ο ιατρός της εφημερίας (38.5%), ο προϊστάμενος της MENN (38%) και ο υπεύθυνος ιατρός για το νεογνό (36.9%) φαίνεται να αποτελούν τα άτομα που αποφασίζουν, συνήθως, στις περιπτώσεις ηθικών διλημάτων. Καμιά περίπτωση δεν κατέληξε στο δικαστήριο, ενώ σε μια γνωμοδότησε η Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του νοσοκομείου, που έλαβε και την τελική απόφαση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10ο

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Παρ' όλες τις ιατρικές και τεχνολογικές εξελίξεις των τελευταίων 20 ετών στην περιγεννητική ιατρική και φροντίδα, η παροχής ιατρικής και νοσηλευτικής εντατικής φροντίδας δε δύναται να αποκαταστήσει την υγεία κάποιων νεογέννητων, να σώσει τη ζωής τους ή να επιδράσει σημαντικά στην εξέλιξη της ασθένειάς τους. Περιγεννητικές επιπλοκές όπως η προωρότητα, οι διαταραχές της ενδομήτριας ανάπτυξης του εμβρύου, οι συγγενείς και περιγεννητικές λοιμώξεις, οι συγγενείς ανωμαλίες και το υποξαιμικό-ισχαιμικό επεισόδιο δυσχεραίνουν την ομαλή μετάβαση στην εξωμήτριο ζωή και θέτουν το ζήτημα της παροχής επεμβατικής φροντίδας στα νεογέννητα.

Τέτοιες επιπλοκές συνδέονται με χαμηλή επιβίωση και με την εμφάνιση σοβαρών διαταραχών που εμποδίζουν την κοινωνική και επαγγελματική ένταξη και προσαρμογή στη μετέπειτα ζωή (Haward, Kirshenbaum & Campbell 2011, Zeitlin et al 2008, Stoll et al 2010, Fischer et al 2009, Horbar et al 2012, The EXPRESS Group 2009, Fischer et al 2009, Costeloe et al 2012). Παρ' όλο που αναδύεται μια αισιόδοξη εικόνα για την βελτίωση των επιπέδων επιβίωσης των πρόωρων νεογνών (Horbar et al 2012, Fischer et al 2009, Moore et al 2012, Marlow et al 2014, Costeloe et al 2012), η διεθνής επιδημιολογική πραγματικότητα δεν είναι ενθαρρυντική για όσα νεογνά γεννιούνται πριν τη συμπλήρωση της 24^{ης} εβδομάδας κύησης, αφού τα ποσοστά επιβίωσης σε αυτή την κατηγορία νεογνών δε φαίνεται να αυξάνονται (Field et al 2008, Jonsen 2012, Ancel et al 2006, Platt et al 2007). Επιπροσθέτως, δεν καταγράφεται καμιά ενθαρρυντική μεταβολή στο ρυθμό εμφάνισης των σωματικών ή νοητικών αναπηριών στην πρώιμη παιδική ηλικία ή την ενηλικίωση (Moore et al 2012, Johnson et al 2009, Costeloe et al 2012, Hintz et al 2011).

Με δεδομένη την περιορισμένη αποτελεσματικότητα της εντατικής φροντίδας αφενός στην αποφυγή του θανάτου και αφετέρου στην πλήρη αποκατάσταση μιας προκληθείσας βλάβης σε κάποια νεογνά, η παροχή μιας πολιτικής «επιθετικής» φροντίδας σε αυτά εγείρει έντονα βιοηθικά ερωτήματα. Τα ερωτήματα αυτά αφορούν

το στόχο και τη χρήση της παρεχόμενης εντατικής φροντίδας σε ορισμένες κλινικές περιπτώσεις. Παράλληλα, τίθεται το βιοηθικό δίλημμα της διατήρησης της ανθρώπινης ζωής με κάθε κόστος και συνέπεια, μέσω των υποστηρικτικών για τη ζωή πρακτικών της εντατικής φροντίδας ή της εφαρμογής κάποιων ορίων στην παροχή των επεμβατικών και σωτήριων για τη ζωή τεχνικών και φαρμάκων, προκειμένου η πορεία της νόσου και η κατάσταση της υγείας του νεογέννητου να εξελιχθεί με ένα φυσικό τρόπο, χωρίς παρεμβάσεις. Η εφαρμογή της εντατικής φροντίδας και θεραπείας για κάθε νεογέννητο, ανεξάρτητα από την πρόγνωση και την έκβαση της πορείας του έχει τεθεί διεθνώς υπό αμφισβήτηση.

Η αναγκαιότητα για τη λήψη τέτοιων κρίσιμων αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στη νεογνική και βρεφική περίοδο θέτει προ διλημάτων τους επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι καλούνται να λάβουν μια γρήγορη και άμεση απόφαση για την έναρξη και τη συνέχισή της ή τη σκόπιμη παρακράτηση, αναστολή ή απόσυρση της νεογνικής εντατικής φροντίδας. Συνήθως, τέτοιες αποφάσεις λαμβάνονται υπό το καθεστώς των ιδιαίτερων συνθηκών που διέπουν την παροχή της εντατικής φροντίδας στα νεογνά/βρέφη, όπως της αδυναμίας οριοθέτησης της ανθρώπινης βιωσιμότητας, της δυσκολίας στη σύγκριση των επιδημιολογικών δεικτών, της πολύπλοκης και παρεμβατικής «φύσης» της εντατικής φροντίδας και της αβεβαιότητας στην πρόγνωση και έκβαση του κλινικού αποτελέσματος, που επιδρούν στον τρόπο αντιμετώπισης των νεογνών και διαμορφώνουν ένα ασφυκτικό πλαίσιο κατά τη διαδικασία λήψης μιας απόφασης.

Μέχρι σήμερα έχουν περιγραφεί τρεις διαφορετικές στρατηγικές προσέγγισης της φροντίδας αυτών των νεογνών (Rhoden 1986): α) η «παρεμβατική προσέγγιση» ή η «στρατηγική του να περιμένει κανείς μέχρι να βεβαιωθεί», που συνιστά την παροχή «επιθετικής» εντατικής φροντίδας και θεραπείας εξ αρχής σε όλα τα νεογνά, β) η «στατιστική προσέγγιση» ή η «στρατηγική των στατιστικών προγνωστικών», που θέτει εξ αρχής ηθικά όρια στην παρεχόμενη εντατική φροντίδα, ανάλογα με την ηλικία κύησης και το βάρος του νεογνού, βασιζόμενη στις στατιστικές πιθανότητες για μια δυσμενή διάγνωση ή κακή έκβαση του περιστατικού και γ) η «εξατομικευμένη προσέγγιση» ή «εξατομικευμένη προγνωστική στρατηγική», που προτείνει την έναρξη της εντατικής φροντίδας σχεδόν σε κάθε νεογνό και την τακτική

επανεκτίμησή της στη συνέχεια, σύμφωνα με τη σοβαρότητα των προκληθεισών βλαβών (Guardione et al 2011, van Zuuren & van Manen 2006).

Παγκοσμίως, η κύρια γραμμή σκέψης και επιχειρηματολογίας που συνιστάται από επιστημονικούς φορείς (RCPCH 1997, AAP 1994, AAP 1995, BMA 2001, GMC 2002) ή εφαρμόζεται στην κλινική πράξη βασίζεται στο «βέλτιστο συμφέρον» του νεογνού και θέτει το κριτήριο της εκτίμησης της ποιότητας της ζωής του κατά τη νοσηλεία του, αλλά και μακροπρόθεσμα, προκειμένου να παρέμβει για την επιβίωσή του ή να θέσει ηθικά όρια στην παρεχόμενη φροντίδα (Ravitsky 2005, Harris 2005, Wilkinson 2011a). Προκειμένου να αποφευχθεί η υπερβολική θεραπεία και η κατάχρηση της εντατικής φροντίδας σε περιπτώσεις, που η θεραπεία θεωρείται μάταιη ή επιβλαβής εξαιτίας του ότι: α) αυξάνει την υφιστάμενη ταλαιπωρία στο νεογνό, β) τα οφέλη δεν αντισταθμίζουν τα βάρη της παρεχόμενης φροντίδας και γ) το μέλλον αναμένεται δυσοίωνα, θεωρείται ηθικώς αποδεκτό να περιορίζεται η υποστηρικτική για τη ζωή φαρμακευτική αγωγή και φροντίδα (AAP 1994, BMA 2007, GMC 2006, Tibballs 2007).

Το πρότυπο του «βελτίστου συμφέροντος», παρά τις επικρίσεις που έχει δεχθεί (Kopelman & Kopelman 2007, Shewchuk 1995, Ahluwalia, Lees & Paris 2008, Frader 2005) θεωρείται ένα ευρέως αποδεκτό κριτήριο για τον προσδιορισμό του ηθικού πλαισίου της λήψης κρίσιμων αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στα νεογνά και συνιστάται ιδιαίτερα στις περιπτώσεις που οι αποφάσεις αφορούν τα νεογέννητα, βρέφη, παιδιά ή άλλα άτομα που στερούνται της ικανότητας λήψης μιας απόφασης (Fenwick 1998, Gostin 1985, Shewchuk 1995, IMNA 2004, PCB 2005). Σύμφωνα με το συγκεκριμένο πρότυπο, οι γονείς μπορούν να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης απόφασης για τα παιδιά τους, αλλά δεν έχουν το απόλυτο δικαίωμα να αρνηθούν ή να απαιτήσουν την παροχή φροντίδας, εάν αυτό δε θεωρείται ότι αποτελεί το βέλτιστο συμφέρον για το παιδί (Paris 2011).

Προσφάτως, διατυπώθηκε μια εναλλακτική πρόταση για τη νομιμοποίηση της απόσυρσης της υποστηρικτικής θεραπείας στα νεογνά, η «άποψη των ορίων» (Wilkinson 2011a), που βασίζεται στην προβλεπόμενη μελλοντική ευημερία του ατόμου. Σύμφωνα με αυτήν, δε θεωρείται υποχρεωτικό να συνεχιστεί η υποστήριξη της ζωής των νεογνών που αναμένεται να έχουν πολύ χαμηλά επίπεδα ευημερίας στο μέλλον. Η συγκεκριμένη άποψη δικαιολογεί την απόσυρση της εντατικής φροντίδας,

ακόμη και στις περιπτώσεις που δε συμμορφώνονται με το πρότυπο του «βελτίστου συμφέροντος» του παιδιού. Κλινικές περιπτώσεις νεογνών, στις οποίες ο περιορισμός της εντατικής φροντίδας θεωρείται ηθικώς δικαιολογημένος, είναι η διάγνωση της μυϊκής δυστροφίας (τύπου 1), της τρισωμίας 13 ή 18, ή κάποιας σοβαρής συγγενούς ανωμαλίας ή βλάβης του εγκεφάλου του παιδιού (Wilkinson 2011a).

Η αποσαφήνιση του ορίου μεταξύ οφέλους και ζημίας από την εφαρμογή μιας θεραπείας αποτελεί τη βάση για τη λήψη μιας ηθικής απόφασης. Κατά τη λήψη τέτοιων αποφάσεων, σε αρκετές περιπτώσεις επέρχεται σύγκρουση μεταξύ των γονέων και των επαγγελματιών υγείας προκειμένου να καθορισθεί ο στόχος και ο προσανατολισμός της παρεχόμενης φροντίδας και θεραπείας. Με δεδομένα ότι: α) δεν μπορεί να υπάρξει ένα ενιαίο πρότυπο για τη μέτρηση της ποιότητας της ζωής ενός ανθρώπου, που προέρχεται από διαφορετικά πολιτισμικά και κοινωνικά πλαίσια (Engelhardt 2010, Sade 2011), β) δε δύναται να εξαλειφθεί το επίπεδο αβεβαιότητας για την έκβαση ενός περιστατικού στο μέλλον και ότι γ) οι γονείς πρόκειται να επωμισθούν τα βάρη μιας αναπηρίας, συνεπάγεται μια ηθική υποχρέωση να λαμβάνονται υπόψη οι επιθυμίες και οι αποφάσεις των γονέων, με την προϋπόθεση ότι αυτές συμπλέουν με το πρότυπο του «βελτίστου συμφέροντος» για το παιδί. Στις περιπτώσεις όπου πρόκειται για μια «γκρίζα ζώνη», που η μακροπρόθεσμη προοπτική για το νεογέννητο είναι διφορούμενη ή αβέβαιη, τότε συνιστάται οι γονείς να λαμβάνουν τέτοιες κρίσιμες αποφάσεις (Penn, Paris & Moore 2013). Οι συγκρούσεις μεταξύ των διαφορετικών απόψεων δικαιολογούνται ως μια φυσική έκφραση της πολυπλοκότητας των γεγονότων και των ηθικών αξιών που εμπλέκονται σε αυτές τις περιπτώσεις, γι' αυτό και θα πρέπει να αναγνωρίζονται με αμοιβαίο σεβασμό (Giannini et al 2008).

Στις περιπτώσεις όμως που οι αποφάσεις των γονέων αναμένεται να προκαλέσουν σημαντική βλάβη σε ένα παιδί, επιβάλλεται η παρέμβαση της πολιτείας (Diekema 2004, Buchanan & Brock 1989, Friedman 1998, Dare 2009). Όταν οι γονείς έχουν διαφορετική άποψη από τους επαγγελματίες υγείας, οι τελευταίοι θα πρέπει να καθορίσουν εάν η διαφωνία έγκειται στις προσωπικές αξίες ή αν οι γονείς ενεργούν με καταχρηστικό τρόπο ή αμέλεια (Kon 2011). Σύμφωνα με τον Kon (2010) οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να συνεργαστούν στενά με τους γονείς και θα

πρέπει να εξασφαλίσουν ότι οι οικογενειακές πεποιθήσεις, αξίες και προτιμήσεις θα καθοδηγήσουν τη λήψη της απόφασης.

Σύμφωνα με τις διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες και συστάσεις υπάρχει ποικιλία στην προσέγγιση της ενεργού παρέμβασης μετά τον τοκετό (Gallagher et al 2014). Γενικά, επικρατεί η συμφωνία ότι δεν υπάρχει καμιά ελπίδα επιβίωσης για το νεογνό που γεννήθηκε ≤ 22 εβδομάδες κύησης, ενώ, σύμφωνα με τα επιδημιολογικά στοιχεία, από την αρχή μέχρι και το τέλος της 22^{ης} εβδομάδας κύησης εντοπίζεται το κατώτατο όριο της ανθρώπινης βιωσιμότητας (Pignotti & Donzelli 2008). Έτσι, καμιά επιστημονική εταιρεία δε συνιστά την εκτέλεση οποιουδήποτε είδους ενεργού θεραπείας με στόχο την προστασία του νεογνού, εκτός από την προσφορά παρηγορητικής φροντίδας και άνεσης, σε αυτό. Μετά τη συμπλήρωση της 24^{ης} εβδομάδας κύησης σχεδόν όλα τα νεογνά είναι υποψήφια να λάβουν εντατική φροντίδα. Από την αξιολόγηση των κατευθυντήριων γραμμών γίνεται σαφές ότι η χρονική περίοδος από την 23^η μέχρι και την 24^η εβδομάδα κύησης χαρακτηρίζεται «γκρίζα ζώνη», ενώ σε κάποιες χώρες αυτή η «γκρίζα ζώνη» εκτείνεται έως το τέλος της 25^{ης} εβδομάδα κύησης. Σύμφωνα με μια πρόσφατη ανασκόπηση των διεθνών κατευθυντήριων γραμμών, για τα νεογνά που γεννιούνται στις 23 με 24 εβδομάδες κύησης, συνιστάται μια «ατομική προσέγγιση», που να συνάδει με τις επιθυμίες των γονέων (Serenius et al 2004).

Παρά την ύπαρξη πολλών κατευθυντήριων οδηγιών και πρωτοκόλλων που απευθύνονται σε επαγγελματίες υγείας που φροντίζουν εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα, με εξαιρετικώς/πολύ χαμηλό βάρος γέννησης και νοσούντα νεογνά, δεν είναι ακόμη διαθέσιμη η υλοποίηση μιας σταθερής και ενιαίας στρατηγικής προσέγγισης της νεογνικής εντατικής φροντίδας, που να πληροί όλες τις σχετικές κοινωνικές, ηθικές και νομικές συνισταμένες (Verhagen 2004). Οι ιδιαιτερότητες τέτοιων ζητημάτων που απαιτούν πολύπλοκες και συναισθηματικώς απαιτητικές αποφάσεις με μακροχρόνιες επιπτώσεις (Toth, Becker & Seelbach-Gobel 2002), η μοναδικότητα των κλινικών χαρακτηριστικών κάθε περιστατικού και της λειτουργίας κάθε ανθρώπινου οργανισμού, η πίεση του χρόνου, οι ειδικές πολιτισμικές συνθήκες που επικρατούν σε κάθε οικογένεια, χώρα ή νοσηλευτικό ίδρυμα επιδρούν αρνητικά στη δημιουργία ενιαίων και καθολικών πρωτοκόλλων, γι' αυτό και αρκετοί επιστήμονες

ενθαρρύνουν την εξατομικευμένη αξιολόγηση κατά τη διαδικασία λήψης αυτών των κρίσιμων κλινικών αποφάσεων (Batton 2009, Pignotti & Donzelli 2008).

Η πραγματική εικόνα για το πώς λαμβάνονται τέτοιες αποφάσεις ηθικού περιεχομένου είναι περιορισμένη, όσον αφορά τις λεπτομέρειες για τις συνθήκες, υπό τις οποίες αυτές λαμβάνονται (Verhagen et al 2009b). Στην Ελλάδα, η ανυπαρξία κατευθυντήριων οδηγιών και συστάσεων από επιστημονικούς φορείς, σχετικού νομοθετικού πλαισίου καθώς και η έλλειψη δημόσιου διαλόγου γι' αυτού του είδους τα ηθικά διλήμματα, δίνουν την εντύπωση ότι η χώρα μας δεν αντιμετωπίζει τέτοιου είδους ηθικά προβλήματα και ότι σύμφωνα και με το ελληνικό δίκαιο δε λαμβάνονται τέτοιες αποφάσεις που δύνανται να επισπεύσουν το θάνατο σε ένα νεογέννητο. Η παρούσα διατριβή φέρνει στο προσκήνιο και καταγράφει για πρώτη φορά τις απόψεις, στάσεις και συμπεριφορές των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας (ιατρών, μαιών και νοσηλευτριών) που εργάζονται σε ευαίσθητους χώρους, όπως οι αίθουσες τοκετών και οι MENN, που σχετίζονται με τη λήψη αποφάσεων ηθικού περιεχομένου κατά την παροχή της εντατικής φροντίδας στα εξαιρετικώς/πολύ πρόωρα και νοσούντα νεογνά. Ιδιαίτερα, μέσω της εμπειρικής έρευνας που διεξήχθη, επιτυγχάνεται η ανάδειξη του βαθμού αποδοχής ή απόρριψης των κλινικών παρεμβάσεων που θέτουν ηθικά όρια στην εφαρμογή επεμβατικών πρακτικών κατά τη φροντίδα των νεογνών στην χώρα μας.

Σύμφωνα με την παρούσα έρευνα, η συντριπτική πλειοψηφία των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας φαίνεται να έχει αναμειχθεί άμεσα ή έμμεσα στη λήψη απόφασης ηθικού περιεχομένου κατά τη φροντίδα, κυρίως, των πρόωρων νεογέννητων. Παρ' όλα αυτά, υποστηρίζεται σε μεγάλο βαθμό ότι αποφάσεις που θέτουν ηθικά όρια στη νεογνική εντατική φροντίδα δε λαμβάνονται πολύ συχνά στις ελληνικές MENN και παράλληλα υποστηρίζεται ότι κάποια νεογνά στη χώρα μας υποβάλλονται σε υπερβολική εντατική θεραπεία και φροντίδα, μια πολιτική που έχει καταγραφεί και σε άλλες χώρες (Moura et al 2011, Martinez et al 2009). Επίσης, καταγράφεται μια πατερναλιστική στάση των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας, εξαιτίας του ότι οι ίδιοι δε θεωρούν σημαντικό το ρόλο των γονέων σε τέτοιες διαδικασίες, οι πολιτικές των MENN δεν ευνοούν την ενεργό συμμετοχή και εμπλοκή των γονέων και οι ιατροί αποτελούν στη συντριπτική πλειοψηφία τους μοναδικούς λήπτες των αποφάσεων, όπως καταγράφεται σε χώρες όπως η Γαλλία (Orfali 2004).

Παρ' όλα αυτά στη συγκεκριμένη χώρα, η πρόσφατη θεσμοθέτηση δυο σχετικών νόμων, είχε ως αποτέλεσμα να δίνεται μεγαλύτερη προσοχή και σεβασμός στις απόψεις των γονέων από τους επαγγελματίες υγείας (Garel et al 2011).

Μέσα από την παρούσα εμπειρική έρευνα αναδεικνύεται μια διχογνωμία για την ηθική ορθότητα, αποδοχή και δικαιολόγηση των κρίσιμων αποφάσεων και συμπεριφορών που θέτουν ηθικά όρια στην εφαρμογή των επεμβατικών πρακτικών που υποστηρίζουν τη ζωή των νεογέννητων. Η διχογνωμία που χαρακτηρίζει το παρόν δείγμα των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας δε συναντάται σε καμιά άλλη χώρα διεθνώς. Έτσι, σε αντίθεση με τη συντριπτική πλειοψηφία των επαγγελματιών υγείας, διεθνώς, που δικαιολογεί και αποδέχεται τους περιορισμούς στη νεογνική εντατική φροντίδα, στις περιπτώσεις που το νεογνό οδεύει προς το θάνατο, μόνο μια μερίδα Ελλήνων συναδέλφων τους αποδέχεται τέτοιες αποφάσεις. Παράλληλα, η επιφυλακτικότητα των επαγγελματιών υγείας φαίνεται να αυξάνεται στις περιπτώσεις που τίθεται μια δυσμενής διάγνωση, αφού σε τέτοιες περιπτώσεις ο βαθμός αποδοχής της παρακράτησης ή της απόσυρσης της παρεχόμενης φροντίδας μειώνεται περισσότερο, ένα στοιχείο που επικρατεί διεθνώς (Rebagliato et al 2000, Samaan et al 2008, Bilgen et al 2009).

Σύμφωνα με την παρούσα έρευνα, οι Έλληνες ιατροί αποδέχονται ότι έχουν αποφασίσει και θέσει ηθικά όρια στην εντατική φροντίδα των νεογνών που βρίσκονταν κοντά στο θάνατο ή είχαν δυσμενή πρόγνωση, σε μικρότερο βαθμό σε σχέση με όλους τους υπόλοιπους συναδέλφους τους σε Ευρώπη, Αυστραλία και Νέα Ζηλανδία (Cuttini et al 2006, Bilgen et al 2009, Samaan et al 2008, Barr 2007). Αρκετοί είναι αυτοί που διατηρούν μια επιφυλακτική στάση, δηλαδή δεν επιβεβαιώνουν, αλλά ούτε και απορρίπτουν τη λήψη μιας τέτοιας απόφασης εκ μέρους τους. Η επιφυλακτική αυτή στάση στην αποδοχή τέτοιων συμπεριφορών δε συναντάται σε κάποια άλλη χώρα και είναι αντίθετη με τη στάση της πλειοψηφίας των ιατρών στην Ευρώπη, που φαίνεται να περιορίζουν τη φροντίδα των νεογνών που βρίσκονται κοντά στο θάνατο (Cuttini et al 2006). Παρ' όλα αυτά, μεγαλύτερη επιφύλαξη καταγράφεται στην περίπτωση που έχει υπάρξει δυσμενής πρόγνωση για το νεογνό συγκριτικά με την περίπτωση που αυτό βρίσκεται κοντά στο θάνατο. Αυτό το στοιχείο συνάδει με τα πορίσματα διεθνών ερευνών (Cuttini et al 2006, Bilgen et al 2009).

Οι συνήθειες πρακτικές, που θέτουν ηθικά όρια στη εντατική φροντίδα στα νεογνά και έχουν υλοποιηθεί στη χώρα μας, σχετίζονται κυρίως με την παρακράτηση της παρεχόμενης φροντίδας και την αποφυγή της εντατικοποίησής της, μέσω της συνέχισης της τρέχουσας φροντίδας χωρίς την προσθήκη κάποιας άλλης και χωρίς την εφαρμογή επειγόντων νοσηλευτικών και ιατρικών διαδικασιών. Στη χώρα μας φαίνεται να αποφεύγεται η εξ αρχής παρακράτηση των σωτήριων επεμβάσεων και θεραπειών για το νεογνό αμέσως μετά τον τοκετό και να αποδοκιμάζεται η απόσυρση της παρεχόμενης φροντίδας. Η επικράτηση της πρακτικής της παρακράτησης της εντατικής φροντίδας έναντι της απόσυρσής της, όπως προκύπτει από την παρούσα έρευνα, επιβεβαιώνεται και από την μελέτη 'ETHICUS' (Sprung et al 2007), που αναφέρεται στην εντατική θεραπεία των ενηλίκων.

Η στάση των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας απέναντι στη θεσμοθέτηση πιθανής νομοθετικής ρύθμισης που θα επιτρέπει τον περιορισμό της εντατικής φροντίδας καταγράφεται επιφυλακτική, σύμφωνα με την παρούσα έρευνα. Επίσης, η θεσμοθέτηση νομοθετικής ρύθμισης που θα επιτρέπει τη μη διενέργεια ανάνηψης στα νεογνά συναντά αντιδράσεις από μια σημαντική μερίδα επαγγελματιών υγείας, ενώ η συντριπτική πλειοψηφία των Ελλήνων συμμετεχόντων αποδοκιμάζει οποιαδήποτε νομοθετική ρύθμιση αφορά την ενεργητική ευθανασία. Αντίθετα, η νομιμοποίηση της παρηγορητικής αγωγής, ακόμη κι αν αυτή δύναται να οδηγήσει στο θάνατο, είναι αποδεκτή από ένα σημαντικό αριθμό επαγγελματιών υγείας. Οι ιατροί συγκριτικά με τις υπόλοιπες επαγγελματικές ομάδες επιζητούν τη νομική κάλυψη και τείνουν να είναι περισσότερο θετικοί στη θεσμοθέτηση νομοθετικής ρύθμισης για τη διακοπή της εντατικής φροντίδας ($p = 0,036$) και τη μη διενέργεια ανάνηψης στο νεογνό ($p = 0,002$), ενώ τάσσονται ενάντια σε οποιαδήποτε ρύθμιση αφορά την ενεργητική ευθανασία ($p = 0,033$). Η ανάγκη καθιέρωσης ενός κανονιστικού πλαισίου, πέραν του νομοθετικού, που να διευκολύνει τη λήψη αποφάσεων ηθικού περιεχομένου στα νεογνά υποστηρίζεται από τη συντριπτική πλειοψηφία των επαγγελματιών υγείας στην Ελλάδα.

Παρ' όλο που η σημαντικότητα του ρόλου της θρησκείας φαίνεται να επιδρά στη διαμόρφωση της στάσης των Ελλήνων επαγγελματιών υγείας απέναντι στην αξία της ανθρώπινης ζωής, σύμφωνα με την παρούσα έρευνα, η συγκεκριμένη παράμετρος δε φαίνεται να συνδέεται και να καθορίζει τη συμπεριφορά των Ελλήνων ιατρών

απέναντι στη λήψη απόφασης περιορισμού των επεμβατικών πρακτικών κατά την παροχή της νεογνικής εντατικής φροντίδας. Ομοίως, η συμπεριφορά των Ελλήνων Ορθοδόξων (Sprung et al 2007) και άλλων Ευρωπαίων επαγγελματιών υγείας (Rebagliato et al 2000) δε φαίνεται να σχετίζεται με το ρόλο του θρησκευόμενου, αλλά με άλλους πολιτισμικούς παράγοντες. Όπως έχει υποστηριχθεί, η σύνθετη αλληλεπίδραση που καταγράφεται μεταξύ της θρησκείας και του πολιτισμού συμβάλλει στο να μη συμβαδίζουν αυτές οι έννοιες, αλλά κάποιες φορές να κινούνται προς διαφορετικές κατευθύνσεις, με την πολιτισμική επιρροή να παρουσιάζεται ισχυρότερη σε σχέση με τη θρησκευτική (Sprung et al 2007).

Η παρούσα έρευνα επιβεβαιώνει ότι: α) Παρ' όλο που ο περιορισμός των επεμβατικών πρακτικών κατά τη νεογνική εντατική φροντίδα θεωρείται, υπό ορισμένες συνθήκες, ηθικώς δικαιολογημένος (Donohue et al 2010, Placencia & McCullough 2011, Rydvall et al 2014), ωστόσο καταγράφονται μεγάλες αποκλίσεις μεταξύ των χωρών στο βαθμό αποδοχής αυτών των πρακτικών, στο είδος τους και στις κλινικές περιπτώσεις που αυτές δικαιολογούνται (Sauer et al 2013, Gallagher et al 2014, Cuttini et al 2009). Δεν υπάρχει συναίνεση, σε διεθνές ή ευρωπαϊκό επίπεδο, για το ποιες θεωρούνται ηθικώς αποδεκτές και δικαιολογημένες πρακτικές, κατά την εφαρμογή ηθικών ορίων στη νεογνική φροντίδα (Gallagher et al 2014). β) Οι διαφορές που καταγράφονται παγκοσμίως ανάμεσα στις χώρες, ως προς την ηθική αποδοχή και δικαιολόγηση των συγκεκριμένων κλινικών παρεμβάσεων, δεν εξηγούνται με ιατρικούς ή νομικούς όρους, γεγονός που υποδηλώνει την επίδραση των πολιτισμικών και κοινωνικών παραμέτρων στην διαμόρφωση και υιοθέτηση ενός σχετικού αξιακού συστήματος (Cuttini et al 2009, Sauer et al 2013). Με βάση τα παραπάνω ερευνητικά στοιχεία και προκειμένου να μειωθούν οι καταγεγραμμένες αποκλίσεις στην αντιμετώπιση των ζητημάτων ηθικού περιεχομένου στη νεογνική εντατική φροντίδα, αποτελεί αναγκαία συνθήκη η άρτια εκπαίδευση και κατάρτιση στη Βιοηθική, όλων των επαγγελματιών υγείας (ιατρών, μαιών/τών, νοσηλευτών/τριών, κ.ά.) που παρέχουν κλινική φροντίδα κατά την περιγεννητική περίοδο.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Α) ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

- Acquadro, C., Conway, K., Hareendran, A, Aaronson, N. (2008). Literature review of methods to translate health-related quality of life questionnaires for use in multinational clinical trials. *Value Health*, 11(3), 509-21.
- Ahluwalia, J., Lees, C., Paris, J. (2008). Decisions for life made in the perinatal period: who decides and on which standards? *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 93, 332-335.
- Ahn, H.M., Park, E.A., Cho, S.J., Kim, Y.J., Park, H.S. (2012). The association of histological chorioamnionitis and antenatal steroids on neonatal outcome in preterm infants born at less than thirty-four weeks' gestation. *Neonatology*, 102(4), 259-264.
- Akpinar, A., Senses, M.O., Aydin, Er.R. (2009). Attitudes to end-of-life decisions in paediatric intensive care. *Nurs Ethics*, 16(1), 83-92.
- Aladangady, N., de Rooy, L. (2012). Withholding or withdrawal of life sustaining treatment for newborn infants. *Early Hum Dev*, 88(2), 65-9.
- Albers, G., Francke, A.L., de Veer, A.J., Bilsen, J., Onwuteaka-Philipsen, B.D. (2014). Attitudes of nursing staff towards involvement in medical end-of-life decisions: a national survey study. *Patient Educ Couns*, 94, 1, 4-9.
- Albersheim, S.G., Lavoie, P.M., Keidar, Y.D. (2010). Do neonatologists limit parental decision-making authority? A Canadian perspective. *Early Hum Dev*, 86(12), 801-5.
- Alters, M.S. (2009). *Death and dying. End-of-life controversies*. Texas: Information Plus, Wylie.
- American Academy of Pediatrics (AAP) and American Heart Association (AHA). (2006). *Lesson 9: ethics and care at the end of life*. In: Textbook of Neonatal Resuscitation. 5th ed. Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics and American Heart Association, 1–16.
- American Academy of Pediatrics (AAP). (1994). Committee on Bioethics. Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics*, 93, 532-6.

- American Academy of Pediatrics (AAP). (1995). Committee on Fetus and Newborn. The initiation or withdrawal of treatment for high-risk newborns. *Pediatrics*, 96 (2 pt 1), 362-363.
- American Academy of Pediatrics (AAP). (1996). Committee on Bioethics. Ethics and the care of critically ill infants and children. *Pediatrics*, 98(1), 149-152.
- American Academy of Pediatrics (AAP). (2007). Committee on Fetus and Newborn. Noninitiation or withdrawal of intensive care for high-risk newborns. *Pediatrics*, 119(2), 401- 403.
- American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG). (2002). Practice bulletin No. 38: perinatal care at the threshold of viability. *Int J Gynaecol Obstet*, 79(2), 181-188.
- Ancel, P.Y., Livinec, F., Larroque, B., Marret, S., Arnaud, C., Pierrat, V., Dehan, M., N'Guyen, S., Escande, B., Burguet, A., Thiriez, G., Picaud, J.C., André, M., Bréart, G., Kaminski, M. (2006). Cerebral palsy among very preterm children in relation to gestational age and neonatal ultrasound abnormalities: the EPIPAGE cohort study. *Pediatrics*, 117(3), 828-35.
- April, C., Parker, M. (2007). End of life decision-making in neonatal care. *J Med Ethics*, 33, 126-127.
- Arlettaz, R., Mieth, D., Bucher, H.U., Duc, G., Fauchere, J.C. (2005). End-of-life decisions in delivery room and neonatal intensive care unit. *Acta Paediatrica*, 94, 1626-1631.
- Arnaud, C., White-Koning, M., Michelsen, S.I., Parkes, J., Parkinson, K., Thyen, U., Beckung, E., Dickinson, H.O., Fauconnier, J., Marcelli, M., McManus, V., Colver, A. (2008). Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*, 121(1), 54-64.
- Arnold, C. & Tyson, J.E. (2014). Outcomes following periviable birth. *Semin Perinatol*, 38(1), 2-11.
- Askie, L.M., Henderson-Smart, D.J., Irwig, L., Simpson, J.M. (2003). Oxygen-saturation targets and outcomes in extremely preterm infants. *N Engl J Med*, 349(10), 959–967.

- Atladóttir, H.O., Thorsen, P., Østergaard, L., Schendel, D.E., Lemcke, S., Abdallah, M., Parner, E.T. (2010). Maternal infection requiring hospitalization during pregnancy and autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 40(12), 1423-30.
- Badr, L., Purdy, I. (2006). Brain injury in the infant: The old, the new, and the uncertain. *J Perinat Neonatal Nurs*, 20, 163–175.
- Bailey, S. (2001). In whose interests? The best interests principle under ethical scrutiny. *Aust Crit Care*, 14, 161-4.
- Balinotti, J.E., Chakr, V.C., Tiller, C., Kimmel, R., Coates, C., Kisling, J., Yu, Z., Nguyen, J., Tepper, R.S. (2010). Growth of lung parenchyma in infants and toddlers with chronic lung disease of infancy. *Am J Respir Crit Care Med*, 15, 181(10), 1093-7.
- Ballantyne, J.W. (1902). The problem of the premature infant. *BMJ*, 1, 1196–200.
- Baqui, A.H., Darmstadt, G.L., Williams, E.K., Kumar, V., Kiran, T.U., Panwar, D., Srivastava, V.K., Ahuja, R., Black, R.E., Santosham, M. (2006). Rates, timing and causes of neonatal deaths in rural India: implications for neonatal health programmes. *Bull World Health Organ*, 84(9):706-13.
- Barber, C.A., Wyckoff, M.H. (2006). Use and efficacy of endotracheal versus intravenous epinephrine during neonatal cardiopulmonary resuscitation in the delivery room. *Pediatrics*, 118, 1028-1034.
- Baroutis, G., Mousiolis, A., Mesogitis, S., Costalos, C., Antsaklis, A. (2013). Preterm birth trends in Greece, 1980-2008: a rising concern. *Acta Obstet Gynecol Scand*, 92(5), 575-82.
- Barr, P. (2007). Relationship of neonatologists' end-of-life decisions to their personal fear of death. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 92, 104-7.
- Baskett, P.J. & Lim, A. (2004). The varying ethical attitudes towards resuscitation in Europe. *Resuscitation*, 62, 267-73.
- Bastek, T.K., Richardson, D.K., Zupancic, J.A., Burns, J.P. (2005). Prenatal consultation practices at the border of viability: a regional survey. *Pediatrics*, 116(2), 407-413.
- Batton, D.G. (2009). American Academy of Pediatrics (AAP). Committee on Fetus and Newborn. Clinical report: antenatal counseling regarding resuscitation at an extremely low gestational age. *Pediatrics*, 124(1), 422- 427.

- Baumann-Hözlze, R., Maffezzoni, M., Bucher, H.U. (2005). A framework for ethical decision making in neonatal intensive care. *Acta Paediatr*, 94(12), 1777-83.
- Beaton, D.E., Bombardier, C., Guillemin, F., Ferraz, M.B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*, 15, 25(24), 3186-91.
- Beauchamp, T.L., Childress, J. (2001). *Principles of biomedical ethics*. 5th ed. New York: Oxford University Press.
- Beauchamp, T.L., Childress, J.F. (1989). *Principles of Biomedical Ethics*. 3rd edn. Oxford: Oxford University Press, 162.
- Becker, P.T. & Grunwald, P.C. (2000). Contextual dynamics of ethical decision making in the NICU. *J Perinat Neonatal Nurs*, 14(2), 58-72.
- Been, J.V., Lievense, S., Zimmermann, L.J., Kramer, B.W., Wolfs, T.G. (2013). Chorioamnionitis as a risk factor for necrotizing enterocolitis: a systematic review and meta-analysis. *J Pediatr*, 162(2), 236-242.
- Bell, E.F. (2007). Noninitiation or withdrawal of intensive care for highrisk newborns. *Pediatrics*, 119(2), 401-403.
- Belliemi, C. & Buonocore, G. (2009). Flaws in the assessment of the best interests of the newborn. *Acta Paediatr*, 1-5.
- Belliemi, C.V., Tei, M., Coccina, F., Buonocore, G. (2012). Why do we treat the newborn differently? *J Matern Fetal Neonatal Med*, 25, Suppl 1, 73-5.
- Berger, T.M. (2010). Decisions in the gray zone: evidence-based or culture-based? *J Pediatr*, 156(1), 7-9.
- Berger, T.M., Hofer, A. (2009). Causes and circumstances of neonatal deaths in 108 consecutive cases over a 10-year period at the Children's Hospital of Lucerne, Switzerland. *Neonatology*, 95(2), 157-63.
- Berner, M.E., Rimensberger, P.C., Hóppi, P.S., Pfister, R.E. (2006). National ethical directives and practical aspects of forgoing life-sustaining treatment in newborn infants in a Swiss intensive care unit. *Swiss Med Wkly*, 136, 597-602.

- Bhutta, A.T., Cleves, M.A., Casey, P.H., Cradock, M.M., Anand, K.J. (2002). Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm: a meta-analysis. *JAMA*, 288(6), 728–737.
- Biarenta, D., Bingham, R., Eich, C., Lopez-Hercend, J., Maconochie, I., Rodriguez-Ninez, A., Rajk, T., Zideman, D. (2010). European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2010 Section 6. Paediatric life support. *Resuscitation*, 81, 1364-1388.
- Bilgen, H., Topuzoğlu, A., Kuşçu, K., Altuncu, E., Ozek, E. (2009). End-of-life decisions in the newborn period: attitudes and practices of doctors and nurses. *Turk J Pediatr*, 51(3), 248-56.
- Blackman, L.R. (2003). Biologic limits of viability: implications for clinical decision-making. *NeoReviews*, 4, c140–6.
- Blencowe, H., Cousens, S., Chou, D., Oestergaard, M., Say, L., Moller, A.B., Kinney, M., Lawn, Joy. (2013). Born Too Soon: The global epidemiology of 15 million preterm births. *Reproductive Health*, 10(Suppl 1), 2.
- Blencowe, H., Cousens, S., Oestergaard, M.Z., Chou, D., Moller, A.B., Narwal, R., Adler, A., Vera Garcia, C., Rohde, S., Say, L., Lawn, J.E. (2012). National, regional, and worldwide estimates of preterm birth rates in the year 2010 with time trends since 1990 for selected countries: a systematic analysis and implications. *Lancet*, 9, 379(9832), 2162-72.
- Blondel, B., Papiernik, E., Delmas, D., Künzel, W., Weber, T., Maier, R.F., Kollée, L., Zeitlin, J. (2009). Organisation of obstetric services for very preterm births in Europe: results from the MOSAIC project. *BJOG*, 116(10), 1364-72.
- Bodeau-Livinec, F., Marlow, N., Ancel, P.Y., Kurinczuk, J.J., Costeloe, K., Kaminski, M. (2008). Impact of Intensive Care Practices on Short-Term and Long-term Outcomes for Extremely Preterm Infants: Comparison Between the British Isles and France. *Pediatrics*, 122(5), e1014-1021.
- Bodeau-Livinec, F., Marlow, N., Ancel, P.Y., Kurinczuk, J.J., Costeloe, K., Kaminski, M. (2008). Impact of Intensive Care Practices on Short-Term and Long-term Outcomes

- for Extremely Preterm Infants: Comparison Between the British Isles and France. *Pediatrics*, 122(5), e1014-1021.
- Botti, S., Orfali, K., Iyengar, S.S. (2009). Tragic Choices: Autonomy and Emotional Responses in Medical Decisions. *J Consum Res*, 36 (3), 337-52.
- Boxwell, G. (2010). *Neonatal Intensive Care Nursing*. 2nd edition. Taylor & Francis. e-Library.
- Brazier, M. & Archard, D. (2007). Letting babies die. *J Med Ethics*, 33, 125-126.
- Breborowicz, GH. (2001). Limits of fetal viability and its enhancement. *Early Pregnancy*, 5, 49–50.
- British Medical Association (BMA). (2001). *Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment: guidance for decision making*. London: BMJ Books.
- British Medical Association (BMA). (2007). *Withholding and Withdrawing Life-Prolonging Medical Treatment: Guidance for Decision Making*. 3rd ed. Malden, MA: Blackwell.
- Brody, H., Bartholome, W.G. (1988). In the best interests of. *Hastings Cent Rep*, 18, 37-40.
- Brown, A.S. & Patterson, P.H. (2011). Maternal infection and schizophrenia: implications for prevention. *Schizophr Bull*, 37, 284-290.
- Buchanan, A.E. & Dan W. Brock. (1989). *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Buchanan, A.E., Brock, D.W., Daniels, N., Wikler, D., Sober, E. (2000). *From chance to choice: Genetics and justice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Buitendijk, S., Zeitlin, J., Cuttini, M., Langhoff-Roos, J., Bottu, J. (2003). Indicators of fetal and infant health outcomes. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*, 28, 111, Suppl 1, 66-77.
- Buonocore, G. & Bellieni, C.V. (2008). *Neonatal Pain. Suffering, Pain, and Risk of Brain Damage in the Fetus and Newborn*. Italia: Springer-Verlag.
- Caeymaex, L., Speranza, M., Vasilescu, C., Danan, C., Bourrat, M.M., Garel, M., Jousseme, C. (2011). Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. *PLoS One*, 6(12), 28633.

- Campbell, A.G. & Duff, R.S. (1979). Author's response to Richard Sherlock's commentary. *J Med Ethics*, 5, 141-2.
- Canadian Institute for Health Information (CIHI). (2009). *Too early, too small: a profile of small babies across Canada*. Ottawa: CIHI.
- Carlet, J., Thijs, L.G., Antonelli, M., Cassell, J., Cox, P., Hill, N., Hinds, C., Pimentel, J.M., Reinhart, K., Thompson, B.T. (2004). Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Med*, 30(5), 770-84.
- Carnevale, F.A., Canoui, P., Cremer, R., Farrell, C., Doussau, A., Seguin, M.J., Hubert, P., Leclerc, F., Lacroix, J. (2007). Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: a comparative study of France and Quebec. *Pediatr Crit Care Med*, 8, 4, 337-42.
- Catlin A. (2007). Commentary on NANN Position Statement 3015. NICU Nurse Involvement in Ethical Decisions (Treatment of Critically Ill Newborns). *Adv Neonatal Care*, 7(5), 269.
- Catlin, A. & Carter B. (2002). Creation of a neonatal end of-life palliative care protocol. *J Perinatol*, 22, 184-195.
- Catlin, A. (2011). Transition From Curative Efforts to Purely Palliative Care for Neonates. Does Physiology Matter? *Adv Neonatal Care*, 11(3), 216-222.
- Chadha, I.A. (2010). Neonatal resuscitation: Current issues. *Indian J Anaesth*, 54, 428-38.
- Chan, K., Ohlsson, A., Synnes, A., Lee, D.S., Chien, L.Y., Lee, S.K. (2001). Survival, morbidity, and resource use of infants of 25 weeks' gestational age or less. *Am J Obstet Gynecol*, 185(1), 220-6.
- Chapman, L. & Durham, R. (2010). *Maternal-Newborn Nursing. The Critical Components of Nursing Care*. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Chen, Y.C. & Chen, Y.Y. (2011). A moderate zero line approach: Opposing thresholds beyond the zero line. *Am J Bioethics*, 11(2), 41-42.
- Chervenak, F.A., McCullough, L.B., Levene, M.I. (2007). An ethically justified, clinically comprehensive approach to peri-viability: gynaecological, obstetric, perinatal and neonatal dimensions. *J Obstet Gynaecol*, 27(1), 3-7.

- Chiandetti, L., Drigo, P., Verlato, G., Viafora, C. (2007). *Interventi al limite: bioetica nelle terapie intensive neonatali*. Milano: Franco Angeli.
- Chiswick, M. (2008). Infants of borderline viability: ethical and clinical considerations. *Semin Fetal Neonatal Med*, 13(1), 8-15.
- Chliara, D., Chalkias, A., Horopanitis, E.E., Papadimitriou, L., Xanthos, T. (2014). Attitude of elderly patients towards cardiopulmonary resuscitation in Greece. *Geriatr Gerontol Int*, 14(4), 874-9.
- Christakis, N.A. & Asch, D.A. (1995). Physician characteristics associated with decisions to withdraw life support. *Am J Public Health*, 85, 3, 367-72.
- Clouser, D., Bernard, G. (1990). A critique of principlism. *J Med Philos*, 15, 219–236.
- Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. (2009). Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale. Avis n°65; date of publication. <http://www.ccne-ethique.fr>, last accessed July 6 2009.
- Corley, M.C., Minick, P., Elswick, R.K., Jacobs, M. (2005). Nurse moral distress and ethical work environment. *Nurs Ethics*, 12, 381-90.
- Costeloe, K., Hennessy, E., Gibson, A.T., Marlow, N., Wilkinson, A.R. (2000). The EPICure study: outcomes to discharge from hospital for infants born at the threshold of viability. *Pediatrics*, 106(4), 659-71.
- Costeloe, K.L., Hennessy, E.M., Haider, S., Stacey, F., Marlow, N., Draper, E.S. (2012). Short term outcomes after extreme preterm birth in England: comparison of two birth cohorts in 1995 and 2006 (the EPICure studies). *BMJ*, 4, 345, e7976.
- Culbert, A. & Davis, D.J. (2005). Parental preferences for neonatal resuscitation research consent: a pilot study. *J Med Ethics*, 31(12), 721-6.
- Cummings, C.L., Mercurio, M.R. (2010). Autonomy, beneficence, and rights. *Pediatr Rev*, 31, 252-5.
- Cuttini, M., Casotto, V., de Vonderweid, U., Garel, M., Kollée, L.A., Saracci, R. (2009). Neonatal end-of-life decisions and bioethical perspectives. *Early Hum Dev*, 85(10 Suppl), 21-5.

- Cuttini, M., Casotto, V., Kaminski, M., de Beaufort, I., Berbik, I., Hansen, G., Kollée, L., Kucinkas, A., Lenoir, S., Levin, A., Orzalesi, M., Persson, J., Rebagliato, M., Reid, M., Saracci, R. (2004). Should euthanasia be legal? An international survey of neonatal intensive care units staff. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 89(1), 19-24.
- Cuttini, M., Casotto, V., Orzalesi, M. (2006). Ethical issues in neonatal intensive care and physicians' practices: a European perspective. *Acta Paediatr Suppl*, 95(452), 42-6.
- Cuttini, M., Kaminski, M., Saracci, R., de Vonderweid, U. (1997). The EURONIC Project: a European concerted action on information to parents and ethical decision-making in neonatal intensive care. *Paediatr Perinat Epidemiol*, 11(4), 461-74.
- Cuttini, M., Nadai, M., Kaminski, M., Hansen, G., de Leeuw, R., Lenoir, S., Persson, J., Rabagliato, M., Reid, M., de Vonderweid, U., Lenard, H.G., Orzalesi, M., Saracci, R. (2000). End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. *Lancet*, 355, 2112–2118.
- Cuttini, M., Rebagliato, M., Bortoli, P., Hansen, G., de Leeuw, R., Lenoir, S., Persson, J., Reid, M., Schroell, M., de Vonderweid, U., Kaminski, M., Lenard, H., Orzalesi, M., Saracci, R. (1999). Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 81(2), 84-91.
- D'Angio, C.T., Mercurio, M.R. (2008). Evidence-based ethics in the gray zone of neonatal viability: promises and limitations. *Future Med Pediatr Health*, 2, 777-86.
- Daboval, T., Shidler, S. (2014). Ethical framework for shared decision making in the neonatal intensive care unit: Communicative ethics. *Paediatr Child Health*, 19(6), 302-4.
- Dageville, C., Btrumieux, P., Gold, F., Simeoni, U. (2011). The French Society of Neonatology's proposals for neonatal end-of-life decision-making. *Neonatology*, 100, 206-214.
- Dani, C., Poggi, C., Romagnoli, C., Bertini, G. (2009). Survival and major disability rate in infant born at 22-25 weeks of gestation. *J Perinat Med*, 37, 599-608.
- Dare, T. (2009). Parental rights and medical decisions. *Paediatr Anaesth*, 19(10), 947-952

- de Galan-Roossen, A.E., Kuijpers, J.C., Oei, Y.B., van Velzen, D., Mackenbach, J.P. (1997). Discrepancy between results of registration of perinatal cause of death by the CBS (Central Bureau of Statistics) and by personal studies in the Delft-Westland-Oostland region. *Ned Tijdschr Geneeskd*, 141, 237-240.
- de Kleine, M.J., den Ouden, A.L., Kollée, L.A., Ilsen, A., van Wassenaer, A.G., Brand, R., Verloove-Vanhorick, S.P. (2007). Lower mortality but higher neonatal morbidity over a decade in very preterm infants. *Paediatr Perinat Epidemiol*, 21(1), 15-25.
- De Leeuw, R., Cuttini, M., Nadai, M., Berbik, I., Hansen, G., Kucinkas, A., Lenoir, S., Levin, A., Persson, J., Rebagliato, M., Reid, M., Schroell, M., de Vonderweid, U. (2000). Treatment choices for extremely preterm infants: an international perspective. *J Pediatr*, 137(5), 608-16.
- de Vos, M.A., van der Heide, A., Maurice-Stam, H., Brouwer, O.F., Plötz, F.B., Schouten-van Meeteren, A.Y., Willems, D.L., Heymans, H.S., Bos, A.P. (2011). The process of end-of-life decision-making in pediatrics: a national survey in the Netherlands. *Pediatrics*, 127(4), e1004-12.
- Dehan, M., Gold, F., Grassin, M., Janaud, J.C., Morisot, C., Ropert, J.C., Siméoni, U. (2001). [Ethical dilemmas in the perinatal period: guidelines for end-of-life decisions]. [Article in French]. *Arch Pediatr*, 8(4), 407-19.
- Delbeke, E. (2009). Legal aspects of the withholding and withdrawing of intensive care in extremely premature infants. *Med Law*, 28(4), 581-91.
- Delobel-Ayoub, M., Arnaud, C., White-Koning, M., Casper, C., Pierrat, V., Garel, M., Burguet, A., Roze, J.C., Matis, J., Picaud, J.C., Kaminski, M., Larroque, B. (2009). Behavioral Problems and Cognitive Performance at 5 Years of Age After Very Preterm Birth: The EPIPAGE Study. *Pediatrics*, 123(6), 1485-1492.
- Derrington, S.F., Dworetz, A.R. (2011). Confronting ambiguity: identifying options for infants with trisomy 18. *J Clin Ethics*, 22(4), 338-44.
- Devictor, D. (2007). Parents' autonomy versus doctors' paternalism: a rearguard battle. *Pediatr Crit Care Med*, 8(4), 400-1.
- Devictor, D., Latour, J.M., Tissieres, P. (2008). Forgoing Life-Sustaining or Death-Prolonging Therapy in the Pediatric ICU. *Pediatr Clin N Am*, 55, 791-804.

- Di Giulio, D.B., Romero, R., Amogan, H.P., Kusanovic, J.P., Bik, E.M., Gotsch, F., Kim, C.J., Erez, O., Edwin, S., Relman, D.A. (2008). Microbial prevalence, diversity and abundance in amniotic fluid during preterm labor: a molecular and culture-based investigation. *PLoS One*, 26, 3(8), e3056.
- Diekema, D.S. (2004). Parental refusals of medical treatment: the harm principle as threshold for state intervention. *Theor Med*, 25, 243-64.
- Diekema, D.S., Botkin, J.R. (2009). Clinical report-forgoing medically provided nutrition and hydration in children. *Pediatrics*, 124(2), 813-822.
- Dighe, M.P., Muckaden, M.A., Manerkar, S.A., Duraisamy, B.P. (2011). Is there a Role of Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit in India? *Indian J Palliat Care*, 17(2), 104-7.
- Donnelly, M. (2001). Decision-making for mentally incompetent people: the empty formula of best interests? *Med Law*, 20, 405-16.
- Donohue, P.K., Boss, R.D., Aucott, S.W., Keene, E.A., Teague, P. (2010). The impact of neonatologists' religiosity and spirituality on health care delivery for high-risk neonates. *J Palliat Med*, 13(10), 1219-24.
- Donohue, P.K., Boss, R.D., Shepard, J., Graham, E., Allen, M.C. (2009). Intervention at the border of viability: perspective over a decade. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 163(10), 902-6.
- Doyle, L.W., Roberts, G., Anderson, P.J. (2010). Outcomes at age 2 years of infants < 28 weeks' gestational age born in Victoria in 2005. *J Pediatr*, 156, 49-53.
- Draper, E.S, Zeitlin, J., Fenton, A.C., Weber, T., Gerrits, J., Martens, G., Misselwitz, B., Breart, G. (2008). Investigating the variations in survival rates for very preterm infants in 10 European regions: the MOSAIC birth cohort. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 94, 158-163.
- Draper, E.S., Zeitlin, J., Fenton, A.C., Weber, T., Gerrits, J., Martens, G., Misselwitz, B., Breart, G. (2009). Investigating the variations in survival rates for very preterm infants in 10 European regions: the MOSAIC birth cohort. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 94, F158-163.

- Draper, E.S., Zeitlin, J., Field, D.J., Manktelow, B.N., Truffert, P. (2007). Mortality patterns among very preterm babies: a comparative analysis of two European regions in France and England. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 92, 356–360.
- Drotar, D., Hack, M., Taylor, G., Schluchter, M., Andreias, L., Klein, N. (2006). The impact of extremely low birth weight on the families of school-aged children. *Pediatrics*, 117(6), 2006-2013.
- Duff, R.S., Campbell, A.G.M. (1973). Moral and ethical dilemmas in the special care nursery. *N Engl J Med*, 289, 890-4.
- Duff, R.S., Campbell, A.G.M. (1975). On deciding the care of severely handicapped or dying persons: with particular reference to infants. *Pediatrics*, 55, 765-9.
- Dunn, P.M, McIlwaine, G. (1996). Perinatal audit. *A report produced for the European Association of Perinatal Medicine*. London: The Parthenon Publishing Group.
- Dunn, P.M., Stirrat, G.M. (1984). Capable of being born alive? *Lancet*, 1, 553–5.
- Dupont-Thibodeau, A., Barrington, K.J., Farlow, B., Janvier, A. (2014). End-of-life decisions for extremely low-gestational-age infants: why simple rules for complicated decisions should be avoided. *Semin Perinatol*, 38(1), 31-7.
- Einarsdottir, J. (2009). Emotional experts: parents' views on end-of-life decisions for preterm infants in Iceland. *Med Anthropol Q*, 23, 34-50.
- Einaudi, M.A., Gire, C., Loundou, A., Le Coz, P., Auquier, P. (2013). Quality of life assessment in preterm children: physicians' knowledge, attitude, belief, practice--a KABP study. *BMC Pediatr*, 19, 13, 58.
- Elpern, E.H., Covert, B., Kleinpell, R. (2005). Moral distress of staff nurses in a medical intensive care unit. *Am J Crit Care*, 14, 523-30.
- Emanuel, E.J., Emanuel, L.L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*, 267, 2221-6.
- Engelhardt, H.T. (1989). *Taking the family seriously: beyond best interests*. In: Kopelman, L.M., Moskop, J.C., eds. *Children and health care: moral and social issues*. Boston: Kluwer Academic, 231-7.

- Engelhardt, H.T.Jr. (2010). Beyond the best interests of children: four views of the family and of foundational disagreements regarding pediatric decision making. *J Med Philos*, 35(5), 499-517.
- Epstein, E.G. (2010). Moral obligations of nurses and physicians in neonatal end-of-life care. *Nurs Ethics*, 17, 577-589.
- Escobedo, M. (2008). Moving from experience to evidence: changes in US Neonatal Resuscitation Program based on International Liaison Committee on Resuscitation Review. *J Perinatol*, 28, 35-40.
- Eventov-Friedman, S., Kanevsky, H., Bar-Oz, B. (2013). Neonatal end-of-life care: a single-center NICU experience in Israel over a decade. *Pediatrics*, 131(6), 1889-96.
- Fajardo, C.A., González, S., Zambosco, G., Cancela, M.J., Forero, L.V., Venegas, M., Baquero, H., Lemus-Varela, L., Kattan, J., Wormald, F., Sola, A., Lantos, J. (2012). End of life, death and dying in neonatal intensive care units in Latin America. *Acta Paediatr*, 101, 6, 609-13.
- Fakhoury, K.F., Sellers, C., Smith, E.O., Rama, J.A., Fan, L.L. (2010). Serial measurements of lung function in a cohort of young children with bronchopulmonary dysplasia. *Pediatrics*, 125(6), e1441-1447.
- Fanaroff, A.A., Stoll, B.J., Wright, L.L., Carlo, W.A., Ehrenkranz, R.A., Stark, A.R., Bauer, C.R., Donovan, E.F., Korones, S.B., Laptook, A.R., Lemons, J.A., Oh, W., Papile, L.A., Shankaran, S., Stevenson, D.K., Tyson, J.E., Poole, W.K. (2007). Trends in neonatal morbidity and mortality for very low birthweight infants. *Am J Obstet Gynecol*, 196(2), 147, e1-8.
- Farooqi, A., Hagglof, B., Sedin, G., Gothefors, L., Serenius, F. (2007). Mental health and social competencies of 10-to 12-year-old children born at 23 to 25 weeks of gestation in the 1990s: a Swedish national prospective follow-up study. *Pediatrics*, 120(1), 118-133.
- Fawke, J., Lum, S., Kirkby, J., Hennessy, E., Marlow, N., Rowell, V., Thomas, S., Stocks, J. (2010). Lung function and respiratory symptoms at 11 years in children born extremely preterm: the EPICure study. *Am J Respir Crit Care Med*, 182(2), 237-45.

- Fegran, L. & Helseth, S. (2009). The parent-nurse relationship in the neonatal intensive care unit context--closeness and emotional involvement. *Scand J Caring Sci*, 23(4), 667-73.
- Felberbaum, R.E. (2007). Multiple pregnancies after assisted reproduction - international comparison. *Reprod Biomed Online*, 15, 3, 53-60.
- Fellman, V., Hellström-Westas, L., Norman, M., Westgren, M., Källén, K., Lagercrantz, H., Marsál, K., Serenius, F., Wennergren, M. (2009). One-year survival of extremely preterm infants after active perinatal care in Sweden. *JAMA*, 3, 301(21), 2225-33.
- Fenton, A.C., Field, K.J., Mason, E., Clarke, M. (1990). Attitudes to viability of preterm infants and their effect on figures for perinatal mortality. *BMJ*, 300, 434-6.
- Fenwick, A.J. (1998). Applying best interests to persistent vegetative state--a principled distortion? *J Med Ethics*, 24, 86-92.
- Ferrand, E., Lemaire, F., Regnier, B., Kuteifan, K., Badet, M., Asfar, P., Jaber, S., Chagnon, J.L., Renault, A., Robert, R., Pochard, F., Herve, C., Brun-Buisson, C., Duvaldestin, P. (2003). Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. *Am J Respir Crit Care Med*, 15, 167(10), 1310-5.
- Field, D., Petersen, S., Clarke, M., Draper, E.S. (2002). Extreme prematurity in the UK and Denmark: population differences in viability. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 87(3), F172-5.
- Field, D.J., Dorling, J.S., Manktelow, B.N., Draper, E.S. (2008). Survival of extremely premature babies in a geographically defined population: prospective cohort study of 1994-9 compared with 2000-5. *BMJ*, 31, 336(7655), 1221-3.
- Field, M.J., Behrman, R.E., eds. (2003). *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families*. Washington, DC: The National Academies Press.
- FIGO Committee Report. (2006). Ethical guidelines on resuscitation of newborns. FIGO Committee for the Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health. *Int J Gynaecol Obstet*, 94, 169-171.

- FIGO. (2003). Committee for the Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health. *Recommendations on ethical issues in obstetrics and gynaecology: ethical aspects in the management of newborn infants at the threshold of viability*. November 2003. Available at: www.figo.org/about_guidelines.asp. Accessed November 11, 2007.
- Fischer, N., Steurer, M.A., Adams, M., Berger, T.M. (2009). Survival rates of extremely preterm infants (gestational age <26 weeks) in Switzerland: impact of the Swiss guidelines for the care of infants born at the limit of viability. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 94(6), F407-13.
- Fontana, M.S., Farrell, C., Gauvin, F., Lacroix, J., Janvier, A. (2013). Modes of death in pediatrics: differences in the ethical approach in neonatal and pediatric patients. *J Pediatr*, 162(6), 1107-11.
- Frader, J. (2005). Baby Doe rules: In reply. *Pediatrics*, 116, 1601-1602.
- Friedman, R.L. (1998). *Children, Families, and Health Care Decision Making*. Oxford: Oxford University Press.
- Gallagher, K., Marlow, N., Edgley, A., Porock, D. (2012). The attitudes of neonatal nurses towards extremely preterm infants. *J Adv Nurs*, 68(8), 1768-79.
- Gallagher, K., Martin, J., Keller, M., Marlow, N. (2014). European variation in decision-making and parental involvement during preterm birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 99(3), 245-9.
- Garel, M., Caeymaex, L., Goffinet, F., Cuttini, M., Kaminski, M. (2011). Ethically complex decisions in the neonatal intensive care unit: impact of the new French legislation on attitudes and practices of physicians and nurses. *J Med Ethics*, 37(4), 240-243.
- Garel, M., Gosme-Séguret, S., Kaminski, M., Cuttini, M. (1997). [Ethical decisions making in neonatal intensive care. Survey among nursing staff in 2 French centers]. *Arch Pediatr*, 4, 7, 662-70.
- Garel, M., Seguret, S., Kaminski, M., Cuttini, M. (2004). Ethical decision-making for extremely preterm deliveries: results of a qualitative survey among obstetricians and midwives. *J Matern Fetal Neonatal Med*, 15, 394-399.

- Garrard, E. & Wilkinson, S. (2006). Selecting disability and the welfare of the child. *Monist*, 89(4), 482-504.
- Gee, H. & Dunn, P. (2000). *BAPM Executive Committee. Fetuses and newborn infants at the threshold of viability: a framework for practice*. Available at: www.bapm.org/media/documents/publications/threshold.pdf. Accessed October 10, 2005.
- General Medical Council (GMC). (2002). *Withholding and withdrawing life-prolonging treatments: good practice in decision-making*. London: General Medical Council.
- General Medical Council (GMC). (2006). *Withholding and Withdrawing Life-Prolonging Treatments: Good Practice in Decision-Making*. London, England: GMC.
- Getahun, D., Strickland, D., Zeiger, R.S., Fassett, M.J., Chen, W., Rhoads, G.G., Jacobsen, S.J. (2010). Effect of chorioamnionitis on early childhood asthma. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 164(2), 187-92.
- Giannini, A., Messeri, A., Aprile, A., Casalone, C., Jankovic, M., Scarani, R., Viafora, C. (2008). End-of-life decisions in pediatric intensive care. Recommendations of the Italian Society of Neonatal and Pediatric Anesthesia and Intensive Care (SARNePI). *Pediatric Anesthesia*, 18, 1089-1095.
- Gillam, L., Sullivan, J. (2011). Ethics at the end of life: who should make decisions about treatment limitation for young children with life-threatening or life-limiting conditions? *J Paediatr Child Health*, 47(9), 594-8.
- Gillon, R. (1994). Medical ethics: four principles plus attention to scope. *BMJ*, 309, 184-188.
- Gillon, R. (1998). *Philosophical medical ethics*. Chichester: Wiley & Sons.
- Glick, S. (2011). Withholding versus withdrawal of life support: is there an ethical difference? *BMJ*, 9, 342:d728.
- Glover, J. (2006). *Choosing children: Genes, disability, and design*. Oxford: Clarendon Press.
- Goering, S. (2009). Postnatal reproductive autonomy: promoting relational autonomy and self-trust in new parents. *Bioethics*, 23, 1, 9-19.

- Golding, J. (1991). *The epidemiology of perinatal deaths*. In: Kiely, M., editor. Reproductive and Perinatal Epidemiology. Boca Raton, Florida: CRC Press, 401–436.
- Gostin, L. (1985). A moment in human development: legal protection, ethical standards and social policy on the selective non-treatment of handicapped neonates. *Am J Law Med*, 11, 31-78.
- Gourbin, G., Masuy-Stroobant, G. (1995). Registration of vital data: are live births and stillbirths comparable all over Europe? *Bull WHO*, 73, 449–460.
- Graafmans, W.C., Richardus, J.H., Macfarlane, A., Rebagliato, M., Blondel, B., Verloove-Vanhorick, S.P., Mackenbach, J.P. (2001). Comparability of published perinatal mortality rates in Western Europe: the quantitative impact of differences in gestational age and birthweight criteria. *BJOG*, 108, 1237-1245.
- Greisen, G. (2004). Managing births at the limit of viability: the Danish experience. *Semin Fetal Neonatal Med*, 9, 453-457.
- Griffiths, J., Bood, A. & Weyers, H. (1998). *Euthanasia and law in the Netherlands*. Amsterdam: Amsterdam Univ. Press.
- Griffiths, J.H., Weyers, H. & Adams, M. (2008). *Euthanasia and law in Europe*. USA, Canada: Hart Publishing.
- Griswold, K.J. & Fanaroff, J.M. (2010). An Evidence-Based Overview of Prenatal Consultation With a Focus on Infants Born at the Limits of Viability. *Pediatrics*, 125(4), 931-937.
- Guardione, R., Boano, E., Di Maio, P., Catarinella, A., Romano, C. (2011). Nurses' ethical problems in the care of extremely low birth weight infants. *Early Human Development*, 87, 85-86.
- Guimarães, H., Rocha, G., Almeda, F., Brites, M., Van Goudoever, J.B., Iacoponi, F., Bellieni, C., Buonocore, G. (2012). Ethics in neonatology: a look over Europe. *J Matern Fetal Neonatal Med*, 25(7), 984-91.
- Gutierrez, K.M. (2005). Critical care nurses' perceptions of and responses to moral distress. *Dimens Crit Care Nurs*, 24, 229-41.

- Habiba, M., Da Frè, M., Taylor, D.J., Arnaud, C., Bleker, O., Lingman, G., Gomez, M.M., Gratia, P., Heyl, W., Viafora, C. (2009). Late termination of pregnancy: a comparison of obstetricians' experience in eight European countries. *BJOG*, 116(10), 1340-9.
- Habiba, M., Kaminski, M., Da Frè, M., Marsal, K., Bleker, O., Librero, J., Grandjean, H., Gratia, P., Guaschino, S., Heyl, W., Taylor, D., Cuttini, M. (2006). Caesarean section on request: a comparison of obstetricians' attitudes in eight European countries. *BJOG*, 113(6), 647-56.
- Hack, M., Fanaroff, A.A. (2000). Outcomes of children of extremely low birth-weight and gestational age in the 1990s. *Semin Neonatol*, 5, 89–106.
- Hack, M., Flannery, D.J., Schluchter, M., Cartar, L., Borawski, E., Klein, N. (2002). Outcomes in young adulthood for very-low-birth-weight infants. *N Engl J Med*, 17, 346(3), 149-57.
- Hagen, C.M., Hansen, T.W. (2004). Deaths in a neonatal intensive care unit: a 10-year perspective. *Pediatr Crit Care Med*, 5, 463-468.
- Håkansson, S., Farooqi, A., Holmgren, P.A., Serenius, F., Hogberg, U. (2004). Proactive management promotes outcome in extremely preterm infants: a population-based comparison of two perinatal management strategies. *Pediatrics*, 114(1), 58–64.
- Hamilton, B., Martin, J., Ventura, S. (2006). Births: Preliminary data for 2005. National Vital Statistics Reports 55(11). Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics.
- Hamric, A.B. & Blackhall, L.J. (2007). Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: collaboration, moral distress, and ethical climate. *Crit Care Med*, 35, 2, 422-429.
- Hardart, G.E. & Truog, R.D. (2003). Attitudes and preferences of intensivists regarding the role of family interests in medical decision making for incompetent patients. *Crit Care Med*, 31(7), 1895-1900.
- Harris, A. Solicitors. High court decision on Luke Winston-Harris. http://alexanderharris.co.uk/article/High_Court_decision_on_Lukes_future_treatment_2146.asp (accessed 2 Mar 2005).
- Hatfield, T., Wing, D.A., Buss, C., Head, K., Muftuler, L.T., Davis, E.P. (2011). Magnetic resonance imaging demonstrates long-term changes in brain structure in children

- born preterm and exposed to chorioamnionitis. *Am J Obstet Gynecol*, 205, 384, 1-384.
- Haumont, D. (2005). Management of the neonate at the limits of viability. *BJOG*, 112(3), 64–66.
- Haward, M.F., Kirshenbaum, N.W., Campbell, D.E. (2011). Care at the edge of viability: medical and ethical issues. *Clin Perinatol*, 38(3), 471-92.
- Hawryluck, L. (2002). Neuromuscular blockers – a means of palliation? *J Med Ethics*, 28, 170-2.
- Hazebroek, F.W. (2006). Quality improvement in pediatric surgery: the Rotterdam experience. *J Pediatr Surg*, 41, 617-23.
- Hentschel, R., Lindner, K., Krueger, M., Reiter-theil, S. (2006). Restriction in ongoing intensive care in neonates: a prospective study. *Pediatrics*, 118, 563-569.
- Hentschel, R., Reiter-Theil, S. (2008). Treatment of Preterm Infants at the Lower Margin of Viability – a Comparison of Guidelines in German Speaking Countries. *Dtsch Arztebl Int*, 105(3), 47-52.
- Herber-Jonat, S., Schulze, A., Kribs, A., Roth, B., Linder, W., Pohlandt, F. (2006). Survival and major neonatal complications in infants born between 220⁷ and 246⁷ weeks of gestation (1999–2003). *Am J Obstet Gynecol*, 195(1), 16–22.
- Himpens, E., Vanden Broek, C., Oostra, A., Calders, P., Vanhaese-brouck, P. (2008). Prevalence, type, distribution, and severity of cerebral palsy in relation to gestational age: a meta-analytic review. *Dev Med Child Neurol*, 50, 334–340.
- Hintz, S.R., Kendrick, D.E., Stoll, B.J., Vohr, B.R., Fanaroff, A.A., Donovan, E.F., Poole, W.K., Blakely, M.L., Wright, L., Higgins, R. (2005). Neurodevelopmental and growth outcomes of extremely low birth weight infants after necrotizing enterocolitis. *Pediatrics*, 115(3), 696-703.
- Hintz, S.R., Kendrick, D.E., Wilson-Costello, D.E., Das, A., Bell, E.F., Vohr, B.R., Higgins, R.D. (2011). Early-childhood neurodevelopmental outcomes are not improving for infants born at <25 weeks' gestational age. *Pediatrics*, 127(1), 62-70.
- Ho, L.Y. (2003). Perinatal care at the threshold of viability – from principles to practice. *Ann Acad Med Singapore*, 32, 362–75.

- Horbar, J.D., Badger, G.J., Carpenter, J.H., Fanaroff, A.A., Kilpatrick, S., La Corte, M., Phibbs, R., Soll, R.F. (2002). Trends in mortality and morbidity for very low birth weight infants, 1991-1999. *Pediatrics*, 110(1 Pt 1), 143-51.
- Horbar, J.D., Carpenter, J.H., Badger, G.J., Kenny, M.J., Soll, R.F., Morrow, K.A., Buzas, J.S. (2012). Mortality and neonatal morbidity among infants 501 to 1500 grams from 2000 to 2009. *Pediatrics*, 129(6), 1019-26.
- Hov, R., Hedelin, B., Athlin, E. (2007). Being an intensive care nurse related to questions of withholding or withdrawing curative treatment. *J Clin Nurs*, 16(1), 203-11.
- Huang, L.C., Chen, C.H., Liu, H.L., Lee, H.Y., Peng, N.H., Wang, T.M., Chang, Y.C. (2013). The attitudes of neonatal professionals towards end-of-life decision-making for dying infants in Taiwan. *J Med Ethics*, 39, 6, 382-6.
- Iijima, S., Arai, H., Ozawa, Y., Kawase, Y., Uga, N. (2009). Clinical patterns in extremely preterm (22 to 24 weeks of gestation) infants in relation to survival time and prognosis. *Am J Perinatol*, 26(6), 399-406.
- Ingelfinger, J.R. (2007). Prematurity and the legacy of intrauterine stress. *N Engl J Med*, 356, 2093-5.
- Institute of Medicine of the National Academies (IMNA). (2004). *Ethical Conduct of Clinical Research Involving Children*. Washington D.C.: The National Academies Press.
- International Liaison Committee on Resuscitation (ILCR). (2005). Consensus on Cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care science with treatment recommendations Part 7: Neonatal Resuscitation. *Resuscitation*, 67, 293-303.
- Isaacs, D., Kilham, H., Gordon, A., Jeffery, H., Tarnow-Mordi, W., Woolnough, J., Hamblin, J., Tobin, B. (2006). Withdrawal of neonatal mechanical ventilation against the parents' wishes. *J Paediatr Child Health*, 42(5), 311-5.
- Janse, A.J., Sinnema, G., Uiterwaal, C.S., Kimpen, J.L., Gemke, R.J. (2008). Quality of life in chronic illness: children, parents and paediatricians have different, but stable perceptions. *Acta Paediatr*, 97(8), 1118-24.

- Janvier, A., Barrington, K.J., Aziz, K., Lantos, J. (2008). Ethics ain't easy: do we need simple rules for complicated ethical decisions? *Acta Paediatr*, 97(4), 402-406.
- Janvier, A., Bauer, K.L., Lantos, J.D. (2007). Are newborns morally different from older children? *Theor Med Bioeth*, 28(5), 413-25.
- Johnson, S., Fawke, J., Hennessy, E., Rowell, V., Thomas, S., Wolke, D., Marlow, N. (2009). Neurodevelopmental disability through 11 years of age in children born before 26 weeks of gestation. *Pediatrics*, 124(2), e249-57.
- Jonsen, A.R. (2012). Morality in the valley of the moon: The origins of the ethics of neonatal intensive care. *Theor Med Bioeth*, 33, 65–74.
- Kaempf, J.W., Tomlinson, M., Arduza, C., Anderson, S., Campbell, B, Ferguson, L.A., Zabari, M., Stewart, V.T. (2006). Medical Staff Guidelines for Periviability Pregnancy Counseling and Medical Treatment of Extremely Premature Infants. *Pediatrics*, 117(1), 22-29.
- Kaempf, J.W., Tomlinson, M.W., Campbell, B., Ferguson, L., Stewart, V.T. (2009). Counseling pregnant women who may deliver extremely premature infants: medical care guidelines, family choices, and neonatal outcomes. *Pediatrics*, 123, 1509-15.
- Kain, V., Gardner, G., Yates, P. (2009). Neonatal Palliative Care Attitude Scale: Development of an Instrument to Measure the Barriers to and Facilitators of Palliative Care in Neonatal Nursing. *Pediatrics*, 123, (2), 207-213.
- Kattwinkel, J., Perlman, J.M., Aziz, K., Colby, C., Fairchild, K., Gallagher, J., Hazinski, M.F., Halamek, L.P., Kumar, P., Little, G., McGowan, J.E., Nightengale, B., Ramirez, M.M., Ringer, S., Simon, W.M., Weiner, G.M., Wyckoff, M., Zaichkin, J. (2010). Special Report--Neonatal Resuscitation: 2010 American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care. *Pediatrics*, 126(5), 11, e1400-1413.
- Kavanaugh, K., Moro, T.T., Savage, T.A. (2010). How Nurses Assist Parents Regarding Life Support Decisions for Extremely Premature Infants. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 39(2), 147–158.

- Keenan, H.T., Doron, M.W., Seyda, B.A. (2005). Comparison of mothers' and counselors' perceptions of predelivery counseling for extremely premature infants. *Pediatrics*, 116(1), 104-111.
- Kipnis, K. (2007). Harm and uncertainty in newborn intensive care. *Theor Med Bioeth*, 28(5), 393-412.
- Kirchhoff, K.T., Walker, L., Hutton, A., Spuhler, V., Cole, B.V., Clemmer, T. (2002). 'The vortex: families' experiences with death in the intensive care unit. *Amer J Crit Care*, 11, 200-209.
- Kluge, E.H. (2006). Hope in the neonatal intensive care nursery: values, ethics, and the injury of continued existence. *Med Gen Med*, 27, 8(3), 74.
- Kluge, E.H. (2009). Quality-of-life considerations in substitute decision-making for severely disabled neonates: the problem of developing awareness. *Theor Med Bioeth*, 30(5), 351-66.
- Kluge, E.H.W. (1999). *Severely disabled newborns*. In: Kuhse, H., Singer, P., eds. *Bioethics: an anthology*. Malden, MA: Blackwell, 246.
- KNMG [Dutch Medical Association]. (1997). *Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten* [Medical practice in connection with the end of life of non-competent patients]. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Kollée, L.A.A., van der Heide, A., de Leeuw, R., van der Maas, P.J., van der Wal, G. (1999a). End-of-life Decisions in Neonates. *Seminars in Perinatology*, 23(3), 234-241.
- Kollée, L.A.A., Chabernaude, J.L., Van Reempts, P., Debauche, C., Zeitlin, J. (1999b). Perinatal transport practices: a survey of inborn versus outborn very preterm infants admitted to European neonatal intensive care units. *Prenat Neonatal Med*, 4 (Suppl 1), 15-9.
- Kollée, L.A.A., Cuttini, M., Delmas, D., Papiernik, E., den Ouden, A.L., Agostino, R., Boerch, K., Breart, G., Chabernaude, J.L., Draper, E.S., Gortner, L., Kunzel, W., Maier, R.F., Mazela, J., Milligan, D., Van Reempts, P., Weber, T., Zeitlin, J. (2009). Obstetric interventions for babies born before 28 weeks of gestation in Europe: results of the MOSAIC study. *BJOG*, 116, 1481-1491.

- Kon, A.A. (2010). The shared decision-making continuum. *JAMA*, 25, 304(8), 903-4.
- Kon, A.A. (2011). Life and death choices in neonatal care: applying shared decision-making focused on parental values. *Am J Bioeth*, 11, 35-6.
- Kopelman, L.M. (1997). The best-interests standard as threshold, ideal, and standard of reasonableness. *J Med Philos*, 22, 271-89.
- Kopelman, L.M., Kopelman, A.E. (2007). Using a new analysis of the best interests standard to address cultural disputes: whose data, which values? *Theor Med Bioeth*, 28(5), 373-91.
- Kramer, M.S., Platt, R.W., Yang, H., Haglund, B., Cnattingius, S., Bergsjö, P. (2002). Registration artifacts in international comparisons of infant mortality. *Paediatr Perinat Epidemiol*, 16(1), 16-22.
- Kranidiotis, G., Gerovasili, V., Tasoulis, A., Tripodaki, E., Vasileiadis, I., Magira, E., Markaki, V., Routsis, C., Prekates, A., Kyprianou, T., Clouva-Molyvdas, P.M., Georgiadis, G., Floros, I., Karabinis, A., Nanas, S. (2010). End-of-life decisions in Greek intensive care units: a multicenter cohort study. *Crit Care*, 14(6), R228.
- Kuschel, C.A. & Kent, A. (2011). Improved neonatal survival and outcomes at borderline viability brings increasing ethical dilemmas. *J Paediatr Child Health*, 47(9), 585-9.
- Kusuda, S., Fujimura, M., Sakuma, I., Aotani, H., Kabe, K., Itani, Y., Ichiba, H., Matsunami, K., Nishida, H. (2006). Morbidity and mortality of infants with very low birth weight in Japan: center variation. *Pediatrics*, 118(4), 1130-8.
- Lagercrantz, H. (2007). The emergency of the mind. A borderline of human viability? *Acta Paediatr*, 96, 327-8.
- Lampi, K.M., Lehtonen, L., Tran, P.L., Suominen, A., Lehti, V., Banerjee, P.N., Gissler, M., Brown, A.S., Sourander, A. (2012). Risk of autism spectrum disorders in low birth weight and small for gestational age infants. *J Paediatr*, 161(5), 830-6.
- Lantos, J. & Meadow W. (2006). *Neonatal bioethics: the moral challenges of medical innovation*. USA: The Johns Hopkins University Press.
- Laptook, A.R., O'Shea, T.M., Shankaran, S., Bhaskar, B. (2005). Adverse neurodevelopmental outcomes among extremely low birth weight infants with a normal head ultrasound: prevalence and antecedents. *Pediatrics*, 115(3), 673-680.

- Larroque, B., Bréart, G., Kaminski, M., Dehan, M., André, M., Burguet, A., Grandjean, H., Ledésert, B., Lévêque, C., Maillard, F., Matis, J., Rozé, J.C., Truffert, P. (2004). Survival of very preterm infants: Epipage, a population based cohort study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 89(2), F139-44.
- Lawn, J.E., Cousens, S.N., Darmstadt, G.L., Bhutta, Z.A., Martines, J., Paul, V., Knippenberg, R., Fogstad, H. (2006). 1 year after The Lancet Neonatal Survival Series--was the call for action heard? *Lancet*, 6, 367(9521), 1541-7.
- Levene, M. (2004). Is intensive care for extremely immature babies justified? *Acta Paediatr*, 93, 149–152.
- Lewis, P. (2009). Euthanasia in Belgium five years after legalisation. *Eur J Health Law*, 16(2), 125-38.
- Limperopoulos, C., Bassan, H., Gauvreau, K., Robertson, R.L., Sullivan, N.R., Benson, C.B., Avery, L., Stewart, J., Soul, J.S., Ringer, S.A., Volpe, J.J. du Plessis, A.J. (2007). Does Cerebellar Injury in Premature Infants Contribute to the High Prevalence of Long-term Cognitive, Learning, and Behavioral Disability in Survivors? *Pediatrics*, 120(3), 584-593.
- Lippert, F.K., Raffay, V., Georgiou, M., Steen, P.A., Bossaert, L. (2010). European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2010 Section 10. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation*, 81, 1445-1451.
- Lissauer, T. & Clayden, G. (2001). *Paediatrics*. 2nd edition. London: Mosby. Μτφ. Χρούσος, Γ. (2008). *Σύγχρονη Παιδιατρική*. Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης.
- Littleton, L.Y. and Engebretson, J.C. (2002). *Maternal, Neonatal, and Women's Health Nursing*. New York: Delmar, Thomson Learning, Inc.
- Liu, L., Johnson, H.L., Cousens, S., Perin, J., Scott, S., Lawn, J.E., Rudan, I., Campbell, H., Cibulskis, R., Li, M., Mathers, C., Black, R.E. (2012). Global, regional, and national causes of child mortality: an updated systematic analysis for 2010 with time trends since 2000. *Lancet*, 9, 379(9832), 2151-61.
- Loi n° 2002-303. (2002). du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF du 05 mars 2002. in: Code de la Santé Publique. Available at: <http://www.legifrance.gouv.fr>

- Loi n° 2005-370. (2005). du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF du 23 avril 2005. in: Code de la Santé Publique. Available at: <http://www.legifrance.gouv.fr>
- Lorenz, J.M. (2000). Survival of the extremely preterm infant in north America in the 1990s. *Clin Perinatol*, 27, 255–62.
- Lorenz, J.M., Paneth, N., Jetton, J.R., den Ouden, L., Tyson, J. (2001). Comparison of management strategies of extreme prematurity in New Jersey and the Netherlands: outcome and resource expenditure. *Pediatrics*, 108, 1269–1274.
- Lui, K., Bajuk, B., Foster, K., Gaston, A., Kent, A., Sinn, J., Spence, K., Fischer, W., Henderson-Smart, D. (2006). Perinatal care at the borderlines of viability: a consensus statement based on a NSW and ACT consensus workshop. *MJA*, 185, 495–500.
- MacDonald, H. (2002). American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn. Perinatal care at the threshold of viability. *Pediatrics*, 110(5), 1024-1027.
- Madan, J.C., Kendrick, D., Hagadorn, J.I., Frantz, I.D. (2009). III. Patent ductus arteriosus therapy: impact on neonatal and 18-month outcome. *Pediatrics*, 123(2), 674-681.
- Marcello, K.R., Stefano, J.L., Lampron, K., Barrington, K.J., Mackley, A.B., Janvier, A. (2011). The influence of family characteristics on perinatal decision making. *Pediatrics*, 127, e934-939.
- Markestad, T., Kaaresen, P.I., Rønnestad, A., Reigstad, H., Lossius, K., Medbø, S., Zanussi, G., Engelund, I.E., Skjaerven, R., Irgens, L.M. (2005). Early death, morbidity, and need of treatment among extremely premature infants. *Pediatrics*, 115(5), 1289-98.
- Marlow, N., Bennett, C., Draper, E.S., Hennessy, E.M., Morgan, A.S., Costeloe, K.L. (2014). Perinatal outcomes for extremely preterm babies in relation to place of birth in England: the EPICure 2 study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 99(3), 181-8.
- Marlow, N., Hennessy, E.M., Bracewell, M.A., Wolke, D. (2007). Motor and executive function at 6 years of age after extremely preterm birth. *Pediatrics*, 120(4), 793-804.
- Marlow, N., Wolke, D., Bracewell, M.A., Samara, M. (2005). Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N Engl J Med*, 352(1), 9-19.

- Marteau, T., Anionwu, E. (1996). Evaluating carrier testing: objectives and outcomes. In: Marteau, T.M., Richards, M., eds. *The troubled helix: social and psychological implications of the new human genetics*. Cambridge: Cambridge University Press, 123-39.
- Martin, J.A., Hamilton, B.E., Sutton, P.D., Ventura, S., Menacker, F., Kimeyer, S. (2006). Births: Final data for 2004. *National Vital Statistics Reports*, 55(1), Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics.
- Martin, R., Fanaroff, A., Walsh, M. (2006). *Neonatal-perinatal medicine: Vol. 2: Diseases of the fetus and infant*. 8th ed. Philadelphia: Mosby Elsevier.
- Martinez, A.M., Mathes, E.D., Foster-Rosales, A.F., Partridge, J.C. (2009). Obstetricians' attitudes and practices of life support for extremely premature low birth weight infants in El Salvador. *J Neonatal Perinatal Med*, 2, 49-56.
- Martinez, A.M., Partridge, J.C., Yu, V., Wee Tan, K., Yeung, C.Y., Lu, J.H., Nishida, H., Boo, N.Y. (2005). Physician counselling practices and decision-making for extremely preterm infants in the Pacific Rim. *J Paediatr Child Health*, 41(4), 209-14.
- Martinez, A.M., Weiss, E., Partridge, J.C., Freeman, H., Kilpatrick, S. (1998). Management of extremely low birth weight infants: perceptions of viability and parental counseling practices. *Obstet Gynecol*, 92 (4 Pt 1), 520-4.
- Matthews, T., & MacDorman, M. (2008). Infant mortality statistics from the 2005 period linked birth/death data set. *National Vital Statistics Reports*, 57, 1–32.
- McAdams, R.M., Juul, S.E. (2012). The role of cytokines and inflammatory cells in perinatal brain injury. *Neurol Res Int*, 2012, 561494.
- McCall, E.M., Alderdice, F., Halliday, H.L., Jenkins, J.G., Vohra, S. (2010). Interventions to prevent hypothermia at birth in preterm and/or low birthweight infants. *Cochrane Database Syst Rev*, (3), CD004210.
- McCullough, L.B. (2005). Neonatal ethics at the limits of viability. *Pediatrics*, 116, 1019-21.
- McGraw, M.P. & Perlman, J.M. (2008). Attitudes of neonatologists toward delivery room management of confirmed trisomy 18: potential factors influencing a changing dynamic. *Pediatrics*, 121(6), 1106-10.

- McHaffie, H.E. (2001). *Crucial decisions at the beginning of life: Parents; experiences of treatment withdrawal from infants; An executive summary*. Bristol, UK: Radcliffe Medical Press, Ltd.
- McHaffie, H.E., Cuttini, M., Broz-Voit, G., Randag, L., Mousty, R., Duguet, A.M., Wennergren, B. Benciolini, P. (1999). Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe. *J Med Ethics*, 25, 440-446.
- McHaffie, H.E., Laing, I.A., Parker, M., McMillan, J. (2001). Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy? *J Med Ethics*, 27(2), 104-9.
- McMahan, J. (2002). *The ethics of killing: Problems at the margins of life*. New York: Oxford University Press.
- Meadow, W. (2007). Epidemiology, Economics, and Ethics in the NICU: Reflections from 30 years of neonatology practice. *JPGN*, 45, 215-271.
- Meadow, W., Cohen-Cutler, S., Spelke, B., Kim, A., Plesac, M., Weis, K., Lagatta, J. (2012). The prediction and cost of futility in the NICU. *Acta Paediatr*, 101(4), 397-402.
- Meadow, W., Lagatta, J., Andrews, B., Caldarelli, L., Keiser, A., Laporte, J., Plesha-Troyke, S., Subramanian, M., Wong, S., Hron, J., Golchin, N., Schreiber, M. (2008). Just, in Time: Ethical Implications of Serial Predictions of Death and Morbidity for Ventilated Premature Infants. *Pediatrics*, 121, 732-740.
- Meadow, W., Lee, G., Lin, K., Lantos, J. (2004). Changes in mortality for extremely low birth weight infants in the 1990s: implications for treatment decisions and resource use. *Pediatrics*, 113(5), 1223-9.
- Meadow, W., Reimshisel, T., Lantos, J. (1996). Birth weight-specific mortality for extremely low birth weight infants vanishes by four days of life: Epidemiology and ethics in the neonatal intensive care unit. *Pediatrics*, 97(5), 636-643.
- Menard, J.P., Mazouni, C., Salem-Cherif, I., Fenollar, F., Raoult, D., Boubli, L., Gannerre, M., Bretelle, F. (2010). High vaginal concentrations of *Atopobium vaginae* and *Gardnerella vaginalis* in women undergoing preterm labor. *Obstet Gynecol*, 115(1), 134-40.

- Mercurio, M.R., Maxwell, M.A., Mears, B.J., Ross, L.F., Silber, T.J. (2008). American Academy of Pediatrics policy statements on bioethics: Summaries and commentaries: Part 2. *Pediatrics in Review*, 29(3), e15-22.
- Messner, H. & Gentili, L. (2011). Reconciling ethical and legal aspects in neonatal intensive care. *J Matern Fetal Neonatal Med*, 24, Suppl 1, 126-8.
- Metaxa, V., Lavrentieva, A. (2015). End-of-life decisions in Burn Intensive Care Units - An International Survey. *Burns*, 41(1), 53-7.
- Miles, M.S., Holditch-Davis, D., Schwartz, T.A., Scher, M. (2007). Depressive symptoms in mothers of prematurely born infants. *J Dev Behav Pediatr*, 28(1), 36-44.
- Miljeteig, I., Sayeed, S.A., Jesani, A., Johansson, K.A., Norheim, O.F. (2009). Impact of Ethics and Economics on End-of-Life Decisions in an Indian Neonatal Unit. *Pediatrics*, 124(2), e322-328.
- Minino, A., Heron, M., Smith, B. (2006). *Deaths: Preliminary data for 2004*. Health E-Stats [on-line]. Retrieved from www.cdc.gov/nchs/data/nvsr/nvsr54/nvsr54_19.pdf (Accessed September 4, 2009).
- Minkoff, H.L. & Berkowitz, R. (2005). ‘‘The Myth of the Precious Baby’’. *Obstet Gynecol*, 106, 3, 607-9.
- Mohangoo, A.D., Buitendijk, S.E., Szamotulska, K., Chalmers, J., Irgens, L.M., Bolumar, F., Nijhuis, J.G., Zeitlin, J. (2011). Gestational Age Patterns of Fetal and Neonatal Mortality in Europe: Results from the Euro-Peristat Project. *PLoS ONE*, 6(11), e24727.
- Monterosso, L., Kristjanson, L., Sly, P.D., Mulcahy, M., Holland, B.G., Grimwood, S., White, K. (2005). The role of the neonatal intensive care nurse in decision-making: advocacy, involvement in ethical decisions and communication. *Int J Nurs Pract*, 11(3), 108-17.
- Moore, T., Hennessy, E.M., Myles, J., Johnson, S.J., Draper, E.S., Costeloe, K.L., Marlow, N. (2012). Neurological and developmental outcome in extremely preterm children born in England in 1995 and 2006: the EPICure studies. *BMJ*, 345(4), e7961.
- Moratti, S. (2010). Euthanasia. Management of conflicts with the parents over administration of life-prolonging treatment in Dutch NICUs. *Med Law*, 29, 289-301.

- Moriette, G., Rameix, S., Azria, E., Fournié, A., Andrini, P., Caeymaex, L., Dageville, C., Gold, F., Kuhn, P., Storme, L., Siméoni, U. (2010). [Very premature births: Dilemmas and management. Part 1. Outcome of infants born before 28 weeks of postmenstrual age, and definition of a gray zone]. *Arch Pediatr*, 17(5), 518-26.
- Morley, C.J., Davis, P.G., Doyle, L.W., Brion, L.P., Hascoet, J.M., Carlin, J.B. (2008). Nasal CPAP or intubation at birth for very preterm infants. *N Engl J Med*, 358, 700-708.
- Moro, T., Kavanaugh, K., Okuno-Jones, S., VanKleef, J.A. (2006). Neonatal End-of-Life Care. A Review of the Research Literature. *J Perinat Neonat Nurs*, 20(3), 262-273.
- Moura, H., Costa, V., Rodrigues, M., Almeida, F., Maia, T., Guimarães, H. (2011). End of life in the neonatal intensive care unit. *Clinics (Sao Paulo)*, 66(9), 1569-72.
- Movsas, T.Z. & Paneth, N. (2012). The effect of gestational age on symptom severity in children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*, 42, 2431-2439.
- Msall, M.E. (2007). The limits of viability and the uncertainty of neuroprotection: challenges in optimizing outcomes in extreme prematurity. *Pediatrics*, 119, 158-60.
- Muraskas, J. & Parsi, K. (2008). The cost of saving the tiniest lives: NICUs versus prevention. *Virtual Mentor: AMA J Ethics*, 10(10), 655-658.
- National Association of Neonatal Nurses (NANN). (2006). *Position Statement #3015 NICU Nurse Involvement in Ethical Decisions. Treatment of Critically Ill Newborns*. Available at: http://www.nann.org/uploads/files/3015_reviewed_February_2010.pdf.
- National Center of Health Statistics. (2003). Division of Vital Statistics. *Guide to completing the facility worksheets for the certificate of live birth and report of fetal death*. Available at: www.cdc.gov/nchs/data/dvs/GuidetoCompleteFacilityWks.pdf. Accessed September 28, 2004.
- National Medical Ethics Committee. (2007). *Ethical guidelines on medical treatment of high-risk infants*. Available at: www.moh.gov.sg/mohcorp/publicationsreports.aspx?id_2406. Accessed November 11, 2007.

- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) [Dutch Pediatrics Association]. (1992). *Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie* [To act or to abstain? Boundaries of medical treatment in neonatology]. Utrecht: NVK.
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) [Dutch Pediatrics Association]. (2000). *Richlijnen ten behoeve van beslissingen rond het levenseinde in de neonatologie* [Guidelines concerning end-of-life decisions in neonatology]. Utrecht: NVK.
- Nelson, J.E., Angus, D.C., Weissfeld, L.A., Puntillo, K.A., Danis, M., Deal, D., Levy, M.M., Cook, D.J. (2006). End-of-life care for the critically ill: A national intensive care unit survey. *Crit Care Med*, 34(10), 2547-53.
- Nishida, H. (1992). The viability limit of gestation of the fetus and premature neonate. *Asian Med J*, 35, 487–94.
- Nuccetelli, S., Seay, G. (2000). Relieving pain and foreseeing death: a paradox about accountability and blame. *J Law Med Ethics*, 28, 19-25.
- Nuffield Council on Bioethics. (2006). *Critical Care and Decisions in Fetal and Neonatal Medicine: Ethical Issues*. London, England: Nuffield Council on Bioethics. Available at: www.nuffieldbioethics.org/go/ourwork/neonatal/introduction. Accessed October 26, 2008.
- O' Donnell, P.F., Stewart, M., Mildenhall, L.F.J. (2006). Neonatal resuscitation in Australia and New Zealand. *J Paediatr. Child Health*, 42, 1-4.
- O' Neill, O. (1990). *Constructions of Reason, Explorations of Kant's Practical Philosophy*. United Kingdom: Cambridge University Press.
- Orfali, K. (2004). Parental role in medical decision-making: fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units. *Soc Sci Med*, 58(10), 2009-22.
- Orzalesi, M. & Cuttini, M. (2005). Ethical considerations in neonatal respiratory care. *Biol Neonate*, 87(4), 345-53.
- Orzalesi, M.M. & Cuttini, M. (2011). Ethical issues in neonatal intensive care. *Ann Ist Super Sanita*, 47(3), 273-7.
- Ouellette, A. (2006). Disability and the end of life. *Oregon Law Rev*, 85, 123-182.

- Oza, S., Lawn, J.E., Hogan, D.R., Mathers, C., Cousens, S.N. (2015). Neonatal cause-of-death estimates for the early and late neonatal periods for 194 countries: 2000-2013. *Bull World Health Organ*, 1, 93(1), 19-28.
- Pantou, K., Drougia, A., Krallis, N., Hotoura, E., Papassava, M., Andronikou, S. (2010). Perinatal and neonatal mortality in Northwest Greece (1996-2004). *J Matern Fetal Neonatal Med*, 23(10), 1237-43.
- Papadimitriou, J.D., Skiadas, P., Mavrantonis, C.S., Polimeropoulos, V., Papadimitriou, D.J., Papacostas, K.J. (2007). Euthanasia and suicide in antiquity: viewpoint of the dramatists and philosophers. *J R Soc Med*, 100(1), 25-8.
- Papiernik E, Zeitlin J, Milligan DWA, Carrapato MRG, Van Reempts P, Gadzinowski J, et al. Variations in the organization of obstetric and neonatal intensive care in Europe. *Prenat Neonatal Med* 1999;4 (Suppl 1):73–87.
- Parikh, N.A., Arnold, C., Langer, J., Tyson, J.E. (2010). Evidence-Based Treatment Decisions for Extremely Preterm Newborns. *Pediatrics*, 125(4), 813-816.
- Paris, J.J. (2005). Resuscitation decisions for “fetal infants.” *Pediatrics*, 115, 1415.
- Paris, J.J. (2011). Standards, norms, and guidelines for permissible withdrawal of life support from seriously compromised newborns. *Am J Bioeth*, 11(2), 33-4.
- Paris, J.J., Ferranti, J., Reardon, F. (2001). From the Johns Hopkins Baby to Baby Miller: what we have learned from four decades of reflection on neonatal cases. *J Clin Ethic*, 12, 207-214.
- Paris, J.J., Schreiber, M.D., Moreland, M.P. (2011). *Ethical and legal issues in assisted ventilation*. In: Goldsmith, J.P., Karotkin, E.H., Siede, B.L. (eds.) *Assisted Ventilation of the Neonate*. 5th ed. St. Louis: Elsevier/Saunders, 94-106.
- Partridge, J.C., Ranchod, T.M., Ballot, D.E., Martinez, A.M., Cory, B.J., Davies, V.A. (2005). Intensive care for very low birthweight infants in South Africa: a survey of physician attitudes, parent counseling and resuscitation practices. *J Trop Pediatr*, 51, 11–16.
- Patel, H., Beeby, P.J. (2004). Resuscitation beyond 10 min of term babies born without signs of life. *J Pediatr Child Health*, 40, 136-138.

- Peerzada, J.M., Richardson, D.K., Burns, J.P. (2004). Delivery room decision-making at the threshold of viability. *J Pediatr*, 145(4), 492- 498.
- Penn, A.A., Paris, J.J., Moore, M.P.Jr. (2013). Decision making for seriously compromised newborns: the importance of exploring cultural differences and unintended consequences. *J Perinatol*, 33(7), 505-8.
- Penticuff, J.H., Walden, M. (2000). Influence of practice environment and nurse characteristics on perinatal nurses' responses to ethical dilemmas. *Nurs Res*, 49(2), 64-72.
- Peralta-Carcelen, M., Moses, M., Adams-Chapman, I., Gantz, M., Vohr, B.R. (2009). Stability of neuromotor outcomes at 18 and 30 months of age after extremely low birth weight status. *Pediatrics*, 123(5), e887-895.
- Peristats. (2008). National Center for Health Statistics, final natality data. Retrieved from www.marchofdimes.com/peristats (Accessed May 26, 2008).
- Perkin, R.M. & Resnik, D.B. (2002). The agony of agonal respiration: is the last gasp necessary? *J Med Ethics*, 28, 164-9.
- Perlman, J.M., Wyllie, J., Kattwinkel, J., Atkins, D.L., Chameides, L., Goldsmith, J.P., Guinsburg, R., Hazinski, M.F., Morley, C., Richmond, S., Simon, W.M., Singhal, N., Szyld, E., Tamura, M., Velaphi, S. (2010). Neonatal resuscitation: 2010 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science with Treatment Recommendations. *Pediatrics*, 126(5), e1319-44.
- Phelps, D. (2006). *Retinopathy of prematurity*. In Martin, R., Fanaroff A., & Walsh, M. (Eds.), *Neonatal-perinatal medicine: Vol. 2. Diseases of the fetus and infant*. 8th ed. Philadelphia: Mosby Elsevier.
- Phibbs, C.S., Baker, L.C., Caughey, A.B., Danielsen, B., Schmitt, S.K., Phibbs, R.H. (2007). Level and volume of neonatal intensive care and mortality in very-low-birth-weight infants. *N Engl J Med*, 24, 2165–75.
- Philip, A.G.S. (2005). The evolution of neonatology. *Pediatr Res*, 58, 799–815.
- Pierce, C., Kenny, M., Peters, M., Mok, Q., Petros, A. (2000). End-of-life decisions for newborn infants. *Lancet*, 9, 356(9233), 946.

- Pignotti, M.S. & Donzelli, G. (2008). Perinatal Care at the Threshold of Viability: An International Comparison of Practical Guidelines for the Treatment of Extremely Preterm Births. *Pediatrics*, 121(1), e193-e198.
- Pignotti, M.S. (2010). The definition of human viability: a historical perspective. *Acta Paediatrica*, 99, 33–36.
- Pinter, A.B. (2008). End-of-life decision before and after birth: changing ethical considerations. *J Pediatr Surg*, 43, 430-436.
- Placencia, F.X. & McCullough, L.B. (2011). The History of Ethical Decision Making in Neonatal Intensive Care. *J Intensive Care Med*, 26(6), 368-384.
- Platt, M.J., Cans, C., Johnson, A., Surman, G., Topp, M., Torrioli, M.G., Krageloh-Mann, I. (2007). Trends in cerebral palsy among infants of very low birthweight (<1500 g) or born prematurely (<32 weeks) in 16 European centres: a database study. *Lancet*, 6, 369(9555), 43-50.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2008). Is there gender bias in nursing research? *Res Nurs Health*, 31(5), 417-27.
- Provoost, V., Cools, F., Mortier, F., Bilsen, J., Ramet, J., Vandenplas, Y., Deliens, L. (2005). Medical end-of-life decisions in neonates and infants in Flanders. *Lancet*, 9-15, 365(9467), 1315-20.
- Provoost, V., Deliens, L., Cools, F., Deconinck, P.G., Ramet, J., Mortier, F., Vandenplas, Y. (2004). A classifications of end-of-life decisions in neonates and infants. *Acta Paediatr*, 93, 301-305.
- Puntillo, K.A., McAdam, J.L. (2006). Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: challenges and opportunities for moving forward. *Crit Care Med*, 34, (Suppl 11), 332-40.
- Ravitsky, V. (2005). Timers on ventilators. *BMJ*, 330, 415–17.
- Rebagliato, M., Cuttini, M., Broggin, L., Berbik, I., de Vonderweid, U., Hansen, G., Kaminski, M., Kollée, L.A., Kucinkas, A., Lenoir, S., Levin, A., Persson, J., Reid, M., Saracci, R. (2000). Neonatal end-of-life decision making: Physicians' attitudes and relationship with self-reported practices in 10 European countries. *JAMA*, 15, 284(19), 2451-9.

- Reempts, P.V., Gortner, L., Milligan, D., Cuttini, M., Petrou, S., Agostino, R., Field, D., den Ouden, L., Børch, K., Mazela, J., Carrapato, M., Zeitlin, J. (2007). Characteristics of Neonatal Units That Care for Very Preterm Infants in Europe: Results From the MOSAIC Study. *Pediatrics*, 4, 120, e815-825.
- Rennie, J.M. (1996). Perinatal management at the lower margin of viability. *Arch Dis Child*, 74, F214–8.
- Rhoden, N.K. (1985). Treatment dilemmas for imperiled newborns: why QOL counts. *S C Law Rev*, 58(6), 1283–347.
- Rhoden, N.K. (1986). Treating Baby Doe: the ethics of uncertainty. *Hastings Center Rep*, 16, 32-4.
- Rhodes, R. & Holzman, I.R. (2004). The not unreasonable standard for assessment of surrogates and surrogate decisions. *Theor Med Bioeth*, 25(4), 367-85.
- Richardus, J.H., Graafmans, W.C., Verloove-Vanhorick, S.P., Mackenbach, J.P. (2003). Differences in perinatal mortality and suboptimal care between 10 European regions: results of an international audit. *BJOG*, 110(2), 97-105.
- Richmond, S., Wyllie, J. (2010). European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2010. Section 7. Resuscitation of babies at birth. *Resuscitation*, 81, 1389-1399.
- Richmonda, S., Wyllie, J. (2010). European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2010 Section 7. Resuscitation of babies at birth. *Resuscitation*, 81, 1389-1399.
- Rijken, M., Veen, S., Walther, F.J. (2007). Ethics of maintaining extremely preterm infants. *Paediatr Child Health*, 17, 58-63.
- Roberts, S., Dalziel, S. (2006). Antenatal corticosteroids for accelerating fetal lung maturation for women at risk of preterm birth. *Cochrane Database Syst Rev*, 3, CD004454.
- Robertson, C.M., Watt, M.J., Yasui, Y. (2007). Changes in the prevalence of cerebral palsy for children born very prematurely with in a population-based program over 30 years. *J Am Med Assoc*, 297, 2733–2740.

- Robertson, J.A. (1974). Involuntary euthanasia of defective newborns: a legal analysis. *Stanford Law Rev*, 5, 27, 213-70.
- Rogers, S., Babgi, A., Gomez, C. (2008). Educational interventions in end-of-life care: part I: an educational intervention responding to the moral distress of NICU nurses provided by an ethics consultation team. *Adv Neonatal Care*, 8(1), 56-65.
- Rojas-Reyes, M.X., Morley, C.J., Soll, R. (2012). Prophylactic versus selective use of surfactant in preventing morbidity and mortality in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev*, (3), CD000510.
- Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). (2004). *Withholding and Withdrawing Life-Saving Treatment in Children: A Framework for Practice*. 2nd ed. London, England: Royal College of Paediatrics and Child Health.
- Royal College of Pediatrics and Child Health (RCPCH). (1997). *Withholding and withdrawing life-saving treatment in children: a framework for practice*. London: Royal College of Paediatrics and Child Health.
- Royal College of Physicians (RCP). (2005). *Ethics in practice: background and recommendations for enhanced support*. London: Royal College of Physicians.
- Rushton, C.H. (2005). A framework for integrated pediatric palliative care: being with dying. *J Pediatr Nurs*, 20(5), 311-325.
- Russman, B.S. & Ashwal, S. (2004). Evaluation of the child with cerebral palsy. *Semin Pediatr Neurol*, 11(1), 47-57.
- Rydvall, A., Juth, N., Sandlund, M., Domellöf, M., Lynøe, N. (2014). To treat or not to treat a newborn child with severe brain damage? A cross-sectional study of physicians' and the general population's perceptions of intentions. *Med Health Care Philos*, 17(1), 81-8.
- Sade, R.M. (2011). The locus of decision making for severely impaired newborn infants. *Am J Bioeth*, 11(2), 39-40.
- Saigal, S. (2000). Perception of health status and quality of life of extremely low-birth weight survivors. The consumer, the provider, and the child. *Clin Perinatol*, 27(2), 403-19.

- Saigal, S., Doyle, L.W. (2008). An overview of mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood. *Lancet*, 371, 261–269.
- Saigal, S., Stoskopf, B., Streiner, D., Boyle, M., Pinelli, J., Paneth, N., Goddeeris, J. (2006). Transition of extremely low-birth-weight infants from adolescence to young adulthood: comparison with normal birth-weight controls. *JAMA*, 295(6), 667-75.
- Samaan, M.C., Cuttini, M., Casotto, V., Ryan, C.A. (2008). Doctors' and nurses' attitudes towards neonatal ethical decision making in Ireland. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 93(3), 217-21.
- Sauer, P.J. (1992). Ethical decisions in neonatal intensive care units: the Dutch experience. *Pediatrics*, 90, 729–732.
- Sauer, P.J. (2001). Ethics Working Group, Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). Ethical dilemmas in neonatology: recommendations of the Ethics Working Group of the CESP (Confederation of European Specialists in Paediatrics). *Eur J Pediatr*, 160, 364–368.
- Sauer, P.J., Dorscheidt, J.H., Verhagen, A.A., Hubben, J.H. (2013). Medical practice and legal background of decisions for severely ill newborn infants: viewpoints from seven European countries. *Acta Paediatr*, 102(2), 57-63.
- Sayeed, S.A. (2006). The marginally viable newborn: Legal challenges, conceptual inadequacies, and reasonableness. *J Law Med & Ethics*, 34(3), 600-610
- Schoeman, F. (1985). Parental discretion and children's rights: background and implications for medical decision-making. *J Med Philos*, 10, 45-61.
- Scott-Joynt, M. (2012). Withdrawal of life-sustaining treatment for newborn infants from a Christian perspective. *Early Hum Dev*, 88(2), 89-90.
- Serenius, F., Ewald, U., Farooqi, A., Holmgren, P.A., Håkansson, S., Sedin, G. (2004). Short-term outcome after active perinatal management at 23-25 weeks of gestation. A study from two Swedish tertiary care centres. Part 2: infant survival. *Acta Paediatr*, 93(8), 1081-9.
- Seri, I. & Evans, J. (2008). Limits of viability: definition of the gray zone. *J Perinatol*, 28, Suppl 1, 4-8.

- Shevell, MI. (2004). The “Bermuda Triangle” of neonatal neurology: Cerebral palsy, neonatal encephalopathy, and intrapartum asphyxia. *Semin Pediatr Neurol*, 11, 24-30.
- Shewchuk, T.R. (1995). The uncertain ‘best interests’ of neonates: decision making in the neonatal intensive care unit. *Med Law*, 14, 331-58.
- Silverman, W.A. (2002). ‘Acceptable and unacceptable’ risks. *Paediatr Perinat Epidemiol*, 16, 2–3.
- Silverman, W.A. (2005). Russian roulette in the delivery room. *Pediatrics*, 115, 192-193.
- Silvers, A. & Francis, L. (2011). Cloudy crystal balls do not “gray” babies make. *Am J Bioethics*, 11(2), 36-38.
- Simpson, K. & Creehan, P. (2008). *Association of Women’s Health, Obstetrics and Neonatal Nurses. Perinatal nursing*. 3rd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Singh, J., Lantos, J., Meadow, W. (2004). End-of-life after birth: death and dying in a neonatal intensive care unit. *Pediatrics*, 114, 1620-1626.
- Sklansky, M. (2001). Neonatal euthanasia: moral considerations and criminal liability. *J Med Ethics*, 27(1), 5-11.
- Skupski, D.W., Chervenak, F.A., McCullough, L.B., Bancalari, E., Haumont, D., Simeoni, U., Saugstad, O., Donn, S., Arabin, B., Greenough, A., Donzelli, G., Levene, M., Sen, C., Carbonell, X., Dudenhausen, J.W., Vladareanu, R., Antsaklis, A., Papp, Z., Aksit, M., Carrapato, M. (2010). Ethical dimensions of periviability. *J Perinat Med*, 38(6), 579-83.
- Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada (SOGC). (2000). Management of twin pregnancies (part 2). *J Obstet Gynaecol Can*, 22, 6-8.
- Soll, R., Ozek, E. (2010). Prophylactic protein free synthetic surfactant for preventing morbidity and mortality in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev*, 1, 1–41.
- Solomon, M.Z., Sellers, D.E., Heller, K.S., Dokken, D.L., Levetown, M., Rushton, C., Truog, R.D., Fleischman, A.R. (2005). New and lingering controversies in pediatric end-of-life care. *Pediatrics*, 116(4), 872-83.

- Spence, K. (2000). The best interest principle as a standard for decision making in the care of neonates. *J Adv Nurs*, 31, 1286-92.
- Sprung, C.L., Maia, P., Bulow, H.H., Ricou, B., Armaganidis, A., Baras, M., Wennberg, E., Reinhart, K., Cohen, S.L., Fries, D.R., Nakos, G., Thijs, L.G., the Ethicus Study Group. (2007). The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med*, 33, 1732–1739.
- Stanley, F., Blair, E., Alberman, E. (2000). *Cerebral palsies: Epidemiology and causal pathways*. Cambridge: Mac Keith Press.
- Starcke, K. & Brand, M. (2012). Decision making under stress: a selective review. *Neurosci Biobehav Rev*, 36(4), 1228-48.
- Steer, P. (2008). Ethical dimensions of non-aggressive fetal management: a UK perspective. *Semin Fetal Neonatal Med*, 13, 320–4.
- Stephens, B.E., Bann, C.M., Poole, W.K., Vohr, B.R. (2008). Neurodevelopmental impairment: predictors of its impact on the families of extremely low birth weight infants at 18 months. *Infant Ment Health J*, 29(6), 570-587.
- Stevens, T.P., Harrington, E.W., Blennow, M., Soll, R.F. (2007). Early surfactant administration with brief ventilation vs. selective surfactant and continued mechanical ventilation for preterm infants with or at risk for respiratory distress syndrome. *Cochrane Database Syst Rev*, (4), CD003063.
- Stoelhorst, G.M., Rijken, M., Martens, S.E., Brand, R., den Ouden, A.L., Wit, J.M., Veen, S. (2005). Changes in neonatology: comparison of two cohorts of very preterm infants (gestational age <32 weeks): the Project On Preterm and Small for Gestational Age Infants 1983 and the Leiden Follow-Up Project on Prematurity 1996-1997. *Pediatrics*, 115(2), 396-405.
- Stoll, B.J., Hansen, N.I., Bell, E.F., Shankaran, S., Laptook, A.R., Walsh, M.C., Hale, E.C., Newman, N.S., Schibler, K., Carlo, W.A., Kennedy, K.A., Poindexter, B.B., Finer, N.N., Ehrenkranz, R.A., Duara, S., Sánchez, P.J., O'Shea, T.M., Goldberg, R.N., Van Meurs, K.P., Faix, R.G., Phelps, D.L., Frantz, I.D., Watterberg, K.L., Saha, S., Das, A., Higgins, R.D. (2010). Neonatal outcomes of extremely preterm infants from the NICHD Neonatal Research Network. *Pediatrics*, 126(3), 443-56.

- Strandås, M., Fredriksen, S.T. (2014). Ethical challenges in neonatal intensive care nursing. *Nurs Ethics*, 3. pii: 0969733014551596. [Epub ahead of print].
- Streiner, D.L., Saigal, S., Burrows, E., Stoskopf, B., Rosenbaum, P. (2001). Attitudes of parents and health care professionals toward active treatment of extremely premature infant. *Pediatrics*, 108, 152-157.
- Swamy, R., Mohapatra, S., Bythell, M., Embleton, N.D. (2010). Survival in infants live born at less than 24 weeks' gestation: the hidden morbidity of non-survivors. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 95, 293-4.
- Swinton, C.H., Lantos, J.D. (2010). Current empirical research in neonatal bioethics. *Acta Paediatr*, 99(12), 1773-81.
- Swiss Society of Neonatology. Berger, T.M., Büttiker, V., Fauchère, J.C., Holzgreve, W., Kind, C., Largo, R., Moessinger, A. Zimmermann, R. *Guidelines: care of infants born at the limit of viability (22 to 26 weeks of gestation)*. Available at: www.neonet.ch/assets/doc/Infants_born_at_the_limit_of_viability_-english_final.pdf. Accessed September 20, 2006.
- Synnes, A.R., Macnab, Y.C., Qiu, Z., Ohlsson, A., Gustafson, P., Dean, C.B., Lee, S.K. (2006). Neonatal intensive care unit characteristics affect the incidence of severe intraventricular hemorrhage. *Med Care*, 44(8), 754-9.
- Thames Regional Perinatal Group. (2000). *Guidelines relating to the birth of extremely immature babies*. London: Thames Regional Perinatal Group. Available at: <http://www.bapm.org/publications/index.php#guidelines> (accessed 10 Jan 2009).
- Thames Regional Perinatal Group. (2005). *Guidelines relating to the birth of extremely immature babies*. Available at: www.bapm.org/media/documents/publications/immature.pdf. Accessed October 10, 2005.
- The Commission. (1983). *Deciding to forego life-sustaining treatment: a report on the ethical, medical and legal issues in treatment decisions*. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Washington: The Commission, 217-23.

- The Express Group. (2009). One-Year Survival of Extremely Preterm Infants After Active Perinatal Care in Sweden. *JAMA*, 301, 2225-33.
- The President's Council on Bioethics (PCB). (2005). *Taking Care: Ethical Caregiving in Our Aging Society*. Washington D.C.: NBAC HHS.
- Tibballs, J. (2007). Legal basis for ethical withholding and withdrawing life-sustaining medical treatment from infants and children. *J Paediatr Child Health*, 43(4), 230-236.
- Tommiska, V., Heinonen, K., Lehtonen, L., Renlund, M., Saarela, T., Tammela O, Virtanen, M., Fellman, V. (2007). No improvement in outcome of nationwide extremely low birth weight infant populations between 1996-1997 and 1999-2000. *Pediatrics*, 119(1), 29-36.
- Toth, B., Becker, A., Seelbach-Gobel, B. (2002). Oxygen saturation in healthy newborn infants immediately after birth measured by pulse oximetry. *Arch Gynecol Obstet*, 266, 105-107.
- Trevisanuto, D., Doglioni, N., Ferrarese, P., Bortolus, R., Zanardo, V. (2006). Neonatal resuscitation of extremely low birthweight infants: a survey of practice in Italy. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 91, 123-124.
- Tripp, J., McGregor, D. (2006). Withholding and withdrawing of life sustaining treatment in the newborn. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 91(1), F67-71.
- Truog R.D., Sayeed, S.A. (2011). Neonatal decision-making: beyond the standard of best interests. *Am J Bioeth*, 11(2), 44-5.
- Tsaloglidou, A., Rammos, K., Kiriklidis, K., Zourladani, A., Matziari, C. (2007). Nurses' ethical decision-making role in artificial nutritional support. *Br J Nurs*, 27, 16(16), 996-1001.
- Turillazzi, E. & Fineschi, V. (2009). How old are you? Newborn gestational age discriminates neonatal resuscitation practices in the Italian debate. *BMC Med Ethics*, 12, 10-19.
- Tyson, J.E. & Stoll, B.J. (2003). Evidence-based ethics and the care and outcome of extremely premature infants. *Clin Perinatol*, 30, 363-387.

- Tyson, J.E., Parikh, N.A., Langer, J., Green, C., Higgins, R.D. (2008). Intensive care for extreme prematurity--moving beyond gestational age. *N Engl J Med*, 17, 358(16), 1672-81.
- Tyson, J.E., Younes, N., Verter, J., Wright, L.L. (1996). Viability, morbidity and resource use among newborns of 501–800 g birth weight. *JAMA*, 276, 1645–1651.
- United Nations Children’s Fund (UNICEF). (2007). *The State of the World’s Children 2007: Women and Children – The double dividend of gender equality*. New York: United Nations Children’s Fund.
- United Nations Children’s Fund (UNICEF). (2008). *State of Asia-Pacific’s Children*. Available at: www.unicef.org/publications/files/SOAPC_2008_080408.pdf. Accessed June 25, 2008.
- van der Heide, A., van der Maas, P.J., van der Wal, G., Kollée, L.A., de Leeuw, R. (2000). Using potentially life-shortening drugs in neonates and infants. *Crit Care Med*, 28(7), 2595-9.
- Van Hoven, M.B. (2004). Compassion or opportunism? *Pediatrics*, 114(3), 896-7.
- van Zuuren, F.J. & van Manen, E. (2006). Moral dilemmas in neonatology as experienced by health care practitioners: A qualitative approach. *Med Health Care Philos*, 9, 339-347.
- Vanhaesebrouck, P., Allegaert, K., Bottu, J., Debauche, C., Devlieger, H., Docx, M., François, A., Haumont, D., Lombet, J., Rigo, J., Smets, K., Vanherreweghe, I., Van Overmeire, B., Van Reempts, P. (2004). The EPIBEL study: Outcomes to discharge from hospital for extremely preterm infants in Belgium. *Pediatrics*, 114, 663–675.
- Vavasseur, C., Foran, A., Murphy, J.F.A. (2007). Consensus statements on the borderlands of neonatal viability: from uncertainty to grey area. *Ir Med J*, 100, 561–4.
- Veatch, R.M. (1995). Abandoning informed consent. *Hastings Cent Rep*, 25, 5-12.
- Verhagen, A.A., Janvier, A., Leuthner, S.R., Andrews, B., Lagatta, J., Bos, A.F., Meadow, W. (2010). Categorizing neonatal deaths: a cross-cultural study in the United States, Canada, and The Netherlands. *J Pediatr*, 156(1), 33-7.

- Verhagen, A.A.E, de Vos, M., Dorscheidt, J.H.H.M., Engels, B., Hubben, J.H., Sauer, P.J. (2009). Conflicts About End-of-Life Decisions in NICUs in the Netherlands. *Pediatrics*, 124, e112-119.
- Verhagen, A.A.E, van der Hoeven, M.A.H., van Meerveld, R.C., Sauer, P.J.J. (2007). Physician Medical Decision-making at the End of Life in Newborns: Insight Into Implementation at 2 Dutch Centers. *Pediatrics*, 120, e20-28.
- Verhagen, A.A.E. (2004). Developments with Regard to End-of-life Decisions in Newborns. *West Indian Med J*, 53(4), 277-278.
- Verhagen, A.A.E. and Sauer P.J.J. (2005). End-of-Life Decisions in Newborns: An Approach From the Netherlands. *Pediatrics*, 116, 736-739.
- Verhagen, A.A.E., de Vos, M., Dorscheidt, J.H.H.M., Engels, B., Hubben, J.H., Sauer, P.J. (2009a). Conflicts About End-of-Life Decisions in NICUs in the Netherlands. *Pediatrics*, 124, e112-119.
- Verhagen, A.A.E., Dorscheidt, J.H.H.M., Engels, B., Hubben, J.H., Sauer, P.J. (2009b). End-of-Life Decisions in Dutch Neonatal Intensive Care Units. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 163(10), 895-901.
- Verhagen, E. & Sauer, P.J.J. (2005). The Groningen Protocol - Euthanasia in Severely Ill Newborns. *N Engl J Med*, 10, 959-962.
- Verhagen, E. (2006). End of life decisions in newborns in the Netherlands: medical and legal aspects of the Groningen protocol. *Med Law*, 25, 399-407.
- Verloove-Vanhorick, S.P. (2006). Management of the neonate at the limits of viability: the Dutch viewpoint. *BJOG*, 113, suppl 3, 13-6.
- Vincer, M.J., Allen, A.C., Joseph, K.S., Stinson, D.A., Scott, H., Wood, E. (2006). Increasing prevalence of cerebral palsy among very preterm infants: a population-based study. *Pediatrics*, 118, 1621-6.
- Vohr, B.R., Wright, L.L., Poole, W.K., McDonald, S.A. (2005). Neurodevelopmental outcomes of extremely low birth weight infants _32 weeks' gestation between 1993 and 1998. *Pediatrics*, 116(3), 635-643.

- Vracking, A.M., van der Heide, A., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Keij-Deerenberg, I.M., van der Maas, P.J., van der Wal, G. (2005). Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands, 1995–2001. *Lancet*, 365, 1329-1331.
- Waldorf, A.K.M., McAdams, R.M. (2013). Influence of infection during pregnancy on fetal development. *Reproduction*, 1, 146(5), 151-62.
- Wall, S.N., Partridge, J.C. (1997). Death in the intensive care nursery: physician practice of withdrawing and withholding life support. *Pediatrics*, 99, 64-70.
- Walsh, M.C., Morris, B.H., Wrage, L.A., Vohr, B.R., Poole, W.K., Tyson, J.E., Wright, L.L., Ehrenkranz, R.A., Stoll, B.J., Fanaroff, A.A. (2005). Extremely low birthweight neonates with protracted ventilation: mortality and 18-month neurodevelopmental outcomes. *J Pediatr*, 146(6), 798-804.
- Walther, F.J. (2005). Withholding treatment, withdrawing treatment, and palliative care in the neonatal intensive care unit. *Early Hum Dev*, 81, 12, 965-72.
- Warrick, C., Perera, L., Murdoch, E., Nicholl, R.M. (2011). Guidance for withdrawal and withholding of intensive care as part of neonatal end-of-life care. *British Medical Bulletin*, 98, 99-113.
- Watts, J.L. & Saigal, S. (2006). Outcome of extreme prematurity: as information increases so do the dilemmas. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 91, F221-225.
- Weir, M., Evans, M., Coughlin, K. (2011). Ethical decision making in the resuscitation of extremely premature infants: the health care professional's perspective. *J Obstet Gynaecol Can*, 33(1), 49-56.
- Westra, A.E., Willems, D.L., Smit, B.J. (2009). Communicating with Muslim parents: "the four principles" are not as culturally neutral as suggested. *Eur J Pediatr*, 168(11), 1383-7.
- White-Koning, M., Grandjean, H., Colver, A., Arnaud, C. (2008). Parent and professional reports of the quality of life of children with cerebral palsy and associated intellectual impairment. *Dev Med Child Neurol*, 50(8), 618-24.
- Whitfield, J., Charsha, D., Hilton, S., Ring, A., Sprague, P., Torvik, I. (2004). Compassion or Opportunism? *Pediatrics*, 1, 114, 1371.

- WHO. (2012). *Born too soon*. The global action report on preterm birth. http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/201204_borntoosoon-report.pdf
- Wildman, K., Blondel, B., Nijhuis, J., Defoort, P., Bakoula, C. (2003). European indicators of health care during pregnancy, delivery and the postpartum period. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*, 111, (Suppl 1), 53-65.
- Wilkinson, A.R., Ahluwalia, J., Cole, A., Crawford, D., Fyle, J., Gordon, A., Moorcraft, J., Pollard, T., Roberts, T. (2009). Management of babies born extremely preterm at less than 26 weeks of gestation: a framework for clinical practice at the time of birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 94(1), F2-F5.
- Wilkinson, D. (2006). Is it in the best interests of an intellectually disabled infant to die? *J Med Ethics*, 32, 454-459.
- Wilkinson, D. (2010). How much weight should we give to parental interests in decisions about life support for newborn infants? *Monash Bioeth Rev*, 20, 131-132.
- Wilkinson, D.J. (2011a). A life worth giving? The threshold for permissible withdrawal of life support from disabled newborn infants. *Am J Bioeth*, 11(2), 20-32.
- Wilkinson, D.J. (2011b). Shedding light on the gray zone. *Am J Bioeth*, 11(2), W3-5.
- Wilkinson, D.J., Fitzsimons, J.J., Dargaville, P.A, Campbell, N.T., Loughnan, P.M., McDougall, P.N., Mills, J.F. (2006). Death in the neonatal intensive care unit: changing patterns of end of life care over two decades. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 91(4), F268-71.
- Wishart, A. (2011). *23 Week Babies: The Price of Life*. BBC. Available from: [URL:http://www.bbc.co.uk/programmes/b00zf9vg](http://www.bbc.co.uk/programmes/b00zf9vg) 2011.
- Wocial, L. (2002). Moral distress--the role of ethics consultation in the NICU. *Bioethics Forum*, 18(1-2), 15-23.
- Wocial, L.D. (2000). Life support decisions involving imperiled infants. *J Perinat Neonatal Nurs*, 14(2), 73-86.
- Women's Hospitals Australasia. (2006). *Clinical Practice Guidelines. Provision of care to mother and fetus/newborn at the threshold of neonatal viability (22–25 weeks completed gestation)*. Available at: www.wcha.asn.au/index.cfm/spid/1_47.cfm. Accessed October 10.

- Wood, N.S., Marlow, N., Costeloe, K., Chir, B., Gibson, A.T., Wilkinson, A. (2000). Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. *N Engl J Med*, 343, 378–384.
- World Health Organization (WHO). (1979). *Definitions and recommendations. International classifications of disease*. 9th ed. Geneva: WHO, 1, 763-8.
- World Health Organization (WHO). (1980). The incidence of low birth weight: a critical review of available information. *World Health Stat Q*, 33, 197-225.
- Wyatt, J. (2007). End-of-life decisions, quality of life and the newborn. *Acta Paediatr*, 96(6), 790-791.
- Zahedi, F., Larijani, B., Bazzaz, J.T. (2007). End of Life Ethical Issues and Islamic Views. *Iran J Allergy Asthma Immunol*, 6, (Suppl. 5), 5-15.
- Zeitlin, J., Draper, E.S., Kollée, L., Milligan, D., Boerch, K., Agostino, R., Gortner, L., Reempts, P.V, Chabernaude, J.L., Gadzinowski, J., Bréart, G., Papiernik, E. and the MOSAIC research group. (2008). Differences in Rates and Short-term Outcome of Live Births before 32 Weeks of Gestation in Europe in 2003: Results From the MOSAIC Cohort. *Pediatrics*, 121, 936-945.
- Zeitlin, J., Szamotulska, K., Drewniak, N., Mohangoo, A.D., Chalmers, J., Sakkeus, L., Irgens, L., Gatt, M., Gissler, M., Blondel, B. Euro-Peristat Preterm Study Group. (2013). Preterm birth time trends in Europe: a study of 19 countries. *BJOG*, 120(11), 1356-65.
- Zukowsky, K. (2004). *Respiratory distress*. In Verklan, M. & Walden, M. (Eds.), *Core curriculum for neonatal intensive care nursing*. St. Louis, MO: Elsevier Saunders.

B) ΕΛΛΗΝΙΚΗ

- Βασιλόγιαννης, Φ. (2015). *Δίκαιο, Ηθική και Βιοηθική: Η Πρακτικά διλήμματα*. Κεφάλαια από τις υπό δημοσίευση παραδόσεις του διδάσκοντος, αναρτημένες στην προσωπική του ιστοσελίδα. <http://users.uoa.gr/~pvassil/Vassiloyannis.html>

- Δραγώνα-Μονάχου, Μ. (1995). *Σύγχρονη Ηθική Φιλοσοφία. Ο αγγλόφωνος στοχασμός*. Γ' Έκδοση. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Δρόσου-Αγακίδου, Β. Στα όρια της βιωσιμότητας. Η άποψη του νεογνολόγου. 2^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νεογνολογίας, 4-6/4/2008, 53.
- Δρούγια, Αικ., Γιάπρος, Β., Κράλλης, Ν., Νικάκη, Α., Τζούφη, Μ., Ανδρονίκου, Σ. (2006). Η εγκεφαλική παράλυση σε νεογνά με περιγεννητικά προβλήματα: Αναδρομική μελέτη 15ετίας. *Παιδιατρική Β. Ελλάδος*, 18, 248-255.
- Ερωτοκρίτου, Σ., Καλαϊτζή, Α., Παπαδημητρίου, Ε., Γουδεσίδου, Μ., Αδάμου, Κ., Γαϊτάνα, Κ. (2010). Θνησιμότητα και νοσηρότητα πολύ χαμηλού βάρους γέννησης νεογνών στη Λάρισα τα έτη 2008 και 2009. *Περι Ιατρ & Νεογν*, Suppl 4, 99.
- Ιατράκης, Γ. (2009). *Βιβλίο Μαιευτικής. Φυσιολογία και παθολογία μητέρας-εμβρύου*. Αθήνα: Εκδ. Δεσμός.
- Καντ, Ε. (1985). *Θεμέλια της Μεταφυσικής των Ηθών*. Μτφρ. Τζαβάρας Γ. Αθήνα: Δωδώνη.
- Καντ, Ε. (2013). *Μεταφυσική των Ηθών*. Μτφρ. Ανδρουλιδάκης Κ. Αθήνα: Σμίλη
- Κουρέα – Κρεμαστινού, Τζ. (2007). *Δημόσια Υγεία: θεωρία, πράξη, πολιτικές*. Αθήνα: Τεχνόγραμμα.
- Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας (ΚΙΔ). (2005). Νόμος υπ' αριθ. 3418, ΦΕΚ 287 Α' τεύχος, 28/11/2005.
- Κώδικας Νοσηλευτικής Δεοντολογίας (ΚΝΔ). (2001). Προεδρικό Διάταγμα, υπ' αριθμ. 216/25.7.2001. ΦΕΚ167, Τεύχος Α'.
- Κωνσταντίνου, Δ., Κλαυδιανού, Μ., Μπαρμπάκος, Σ., Μοίρα, Π., Στίγκα, Α., Τραγόμαλου, Ε., Σαγεώργη, Α., Δημητρίου, Κ. (2011). Αποτελέσματα λειτουργίας της μονάδας εντατικής νοσηλείας νεογνών του μαιευτηρίου Ιασώ κατά τα έτη 2000-2010. *Περι. Ιατρ. & Νεογν*, 6(3), 83.
- Κώσταλος, Χ. (2005). *Νεογέννητο Υψηλού Κινδύνου*. Αθήνα: Εκδ. Λίτσας.
- Λυκερίδου, Αικ. (2013). *Τεκμηριωμένη Λήψη Απόφασης στη Μαιευτική*. Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Λαγός Δ.

- Μάτζιου-Μεγαπάνου, Β. (2012). *Παιδιατρική νοσηλευτική. Βασικές αρχές στη φροντίδα παιδιών*. Αθήνα: Ιατρικές εκδόσεις Λαγός Δ.
- Ματσανιώτης, Ν., Καρπάθιος, Θ., Νικολαΐδου-Καρπαθίου, Π. (2010). *Επίτομη Παιδιατρική*. Αθήνα: Εκδ. Λίτσας.
- Μπαρούτης, Γ., Μουσιώλης, Α., Μεσογίτης, Σ., Κώσταλος, Χ., Αντσακλής, Α. (2011). Η συχνότητα του πρόωρου τοκετού στην Ελλάδα το χρονικό διάστημα 1980-2008. Ανησυχητική αύξηση της προωρότητας. *Περι. Ιατρ. & Νεογν*, 6(3), 156.
- Μπούζα, Ε., Ανατολίτου, Φ., Λειψού, Ν., Πετροπούλου, Χ., Δασοπούλου, Μ., Ναούμ, Α., Πηλιτσίδου, Ε., Αναγνωστάκου, Μ. (2010β). Εξέλιξη των νεογνών που νοσηλεύθηκαν σε μονάδα εντατικής νοσηλείας μέσα από το πρόγραμμα διαχρονικής παρακολούθησης. *Περι Ιατρ & Νεογν*, Suppl 4, 91.
- Μπούζα, Ε., Φωτόπουλος, Σ., Ανατολίτου, Φ., Λειψού, Ν., Πετροπούλου, Χ., Δασοπούλου, Μ., Ναούμ, Α., Πηλιτσίδου, Ε., Αναγνωστάκου, Μ. (2010α). Θνησιμότητα και νοσηρότητα νοσηλευόμενων νεογνών σε μονάδα εντατικής νοσηλείας σε τριτοβάθμιο νοσοκομείο του λεκανοπεδίου Αττικής στο διάστημα μιας πενταετίας. *Περι Ιατρ & Νεογν*, Suppl 4, 105-106.
- Ο' Neill, Ο. (2011). *Αυτονομία και εμπιστοσύνη στη Βιοηθική*. Μτφρ. Δρίτσας Θ. Επιμέλεια Χατζημουσής Α. Επιμέλεια σειράς Τσινόρεμα Σ. [Onora O' Neill, *Autonomy and Trust in Bioethics*, Cambridge University Press, United Kingdom, 2001]. Αθήνα: Αρσενίδης.
- Πελεgrίνης, Θ.Ν. (1997). *Ηθική Φιλοσοφία*. Γ' Έκδοση. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Σαραφίδης, Κ., Ανεγρονου, Κ., Τσεπκεντζή, Ε., Αγακίδου, Ε., Σούμπαση-Γρίβα, Β., Διαμάντη, Ε., Δρόσου, Β. (2010). Απόψεις των Ελλήνων νεογνολόγων για την παροχή αναζωογόνησης και εντατικής νοσηλείας σε νεογνά με εξαιρετικά δυσμενή πρόγνωση. *Περι Ιατρ & Νεογν*, Suppl 4, 69.
- Σαραφίδης, Κ., Διαμαντή, Ε., Τσαμπούρα, Ζ., Ανέγρονου, Κ., Πετρίδου, Σ., Εξαδακτύλου, Σ., Δρόσου-Αγακίδου, Β. (2006). Αιτιολογία και έκβαση της αναπνευστικής δυσχέρειας στα μεγάλα πρόωρα και τελειόμηνα νεογνά. *Παιδιατρική Β. Ελλάδος*, 18, 334-340.

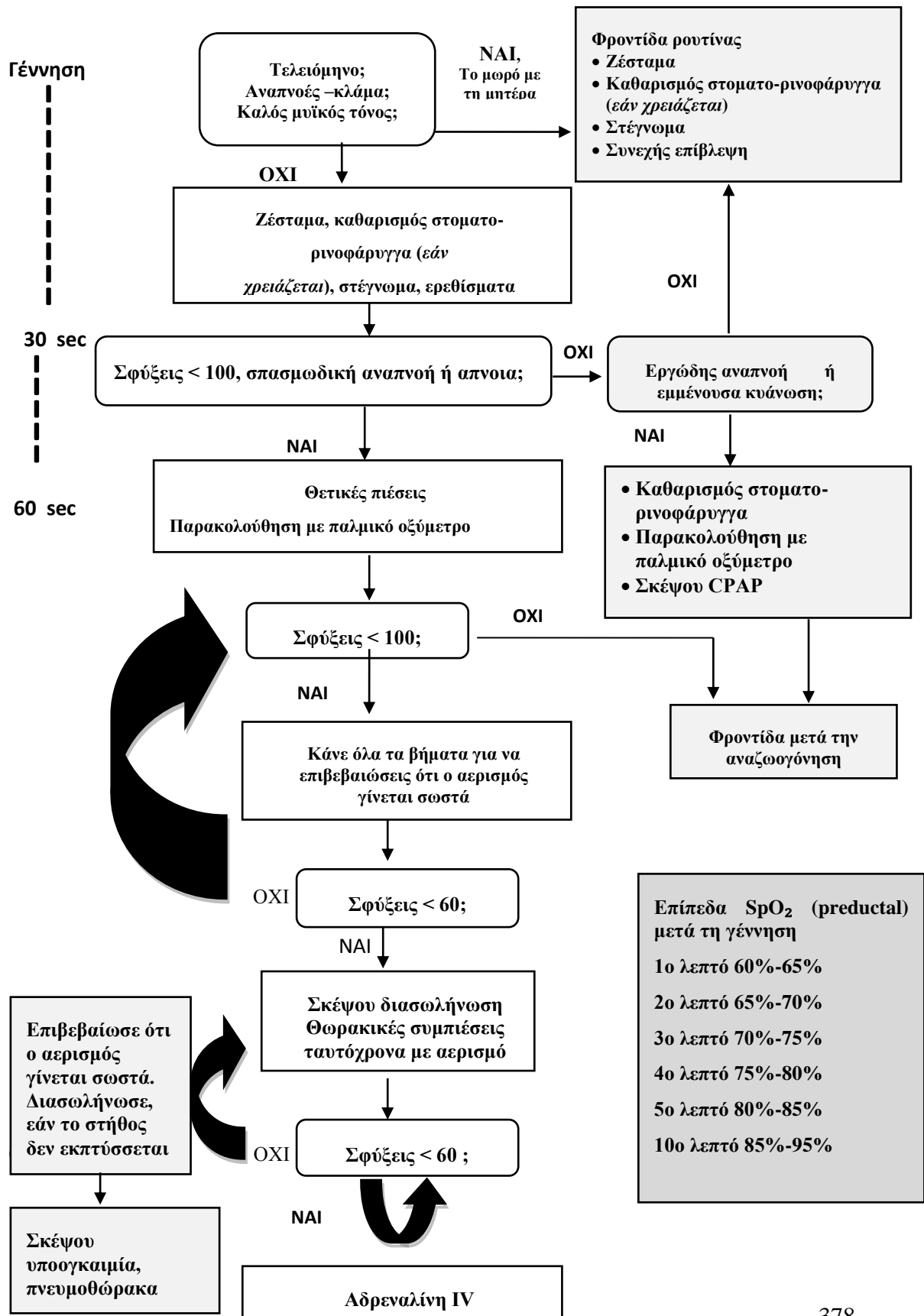
- Σιαχανίδου, Τ. (2007). Ιογενείς συγγενείς και περιγεννητικές λοιμώξεις. *Δελτ Α Παιδιατρ Κλιν Πανεπ Αθηνών*, 54, 253-261.
- Στεργιόπουλος, Κ. (2002). *Νεογνολογία*. Αθήνα: Εκδ. Λίτσας.
- Τριχόπουλος, Δ. & Λάγιου, Π. (2011). *Γενική & Κλινική Επιδημιολογία*. Β' έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις Παρισιάνου Α.Ε.
- Τσαντίλα, Κ., Κωνσταντινίδη, Κ., Παυλίδου, Ν., Καλαμιώτη, Ρ., Παναγιωτουνάκου, Π., Θεοδωράκη, Μ., Λαμπαδαρίδης, Ι., Γούναρης, Α. (2010). Η επιβίωση και η πρόιμη νοσηρότητα νεογνών με ΒΓ<1500gr και ΗΚ<32εβδ, τα έτη 2006-2009 στη ΜΕΝ νεογνών, ΓΝΝ «Άγιος Παντελεήμων». *Περι Ιατρ & Νεογν*, Suppl 4, 63.
- Τσινόρεμα Σ. (2006). Η βιοηθική και η σύγχρονη κριτική της πράξης. Η ηθική στην εποχή της βιοτεχνολογίας. *Δευκαλίων*, 24/2, 213-251
- Τσινόρεμα, Σ. (2015). «Το πρόσωπο και η αρχή της προσωπικότητας στη νεότερη ηθική φιλοσοφία και βιοηθική», στον τόμο *Ιατρική Ευθύνη και Βιοηθική ΙΙΙ – Το ανθρώπινο πρόσωπο*. Επιμ. Φερενίκη Παναγοπούλου-Κουτνατζή. Παπαζήση, Νομική Βιβλιοθήκη (υπό έκδοση).
- Χαρίτου, Α., Κανδήλη, Γ., Κλεάνθους, Α., Κολοβού, Ε., Σιώκου, Ε., Γκεζερλή, Ν. (2010). Η περιγεννητική θνησιμότητα στο μαιευτήριο Λητώ την τριετία 2007-2009 και η επιβίωση των νεογνών με βάρος γέννησης ≤ 1500gr στην ΜΕΝΝ. *Περι Ιατρ & Νεογν*, Suppl 4, 64.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΟΣ

Παράρτημα 1. Προτεινόμενος αλγόριθμος καρδιοαναπνευστικής αναζωογόνησης σε νεογνό από τους ILCOR, ECC και AAP.....	378
Παράρτημα 2. Προτεινόμενος αλγόριθμος καρδιοαναπνευστικής αναζωογόνησης σε νεογνό από το ‘European Resuscitation Council’	379
Παράρτημα 3. Η στρατηγική που ακολουθήθηκε για την επιλογή του τελικού δείγματος της έρευνας.....	380
Παράρτημα 4. Το δείγμα της αίτησης που κατατέθηκε στα Νοσοκομεία, προκειμένου να δοθεί άδεια έγκρισης για τη διεξαγωγή της έρευνας.....	381
Παράρτημα 5. Οι γραπτές θετικές εισηγήσεις και άδειες που εξασφαλίστηκαν για τη διεξαγωγή της έρευνας από το Επιστημονικό Συμβούλιο ή/και το Διοικητικό Συμβούλιο των Νοσοκομείων.....	384
Παράρτημα 6. Ενημερωτική επιστολή για τη διεξαγωγή της έρευνας προς τους επαγγελματίες υγείας.....	408
Παράρτημα 7. Έγγραφο συγκατάθεσης/συναίνεσης.....	410
Παράρτημα 8. Αίτηση χορήγησης αδειας για τη χρήση των ερευνητικών εργαλείων από τους δημιουργούς τους.....	411
Παράρτημα 9. Γραπτή άδεια από την επιστημονική υπεύθυνη του προγράμματος ‘Euronic’ για τη χρήση των ερευνητικών εργαλείων.....	413
Παράρτημα 10. Ερωτηματολόγιο Μονάδας.....	414
Παράρτημα 11. Ερωτηματολόγιο Ιατρών και Ερωτηματολόγιο Μαιών/τών και Νοσηλευτριών/των	416

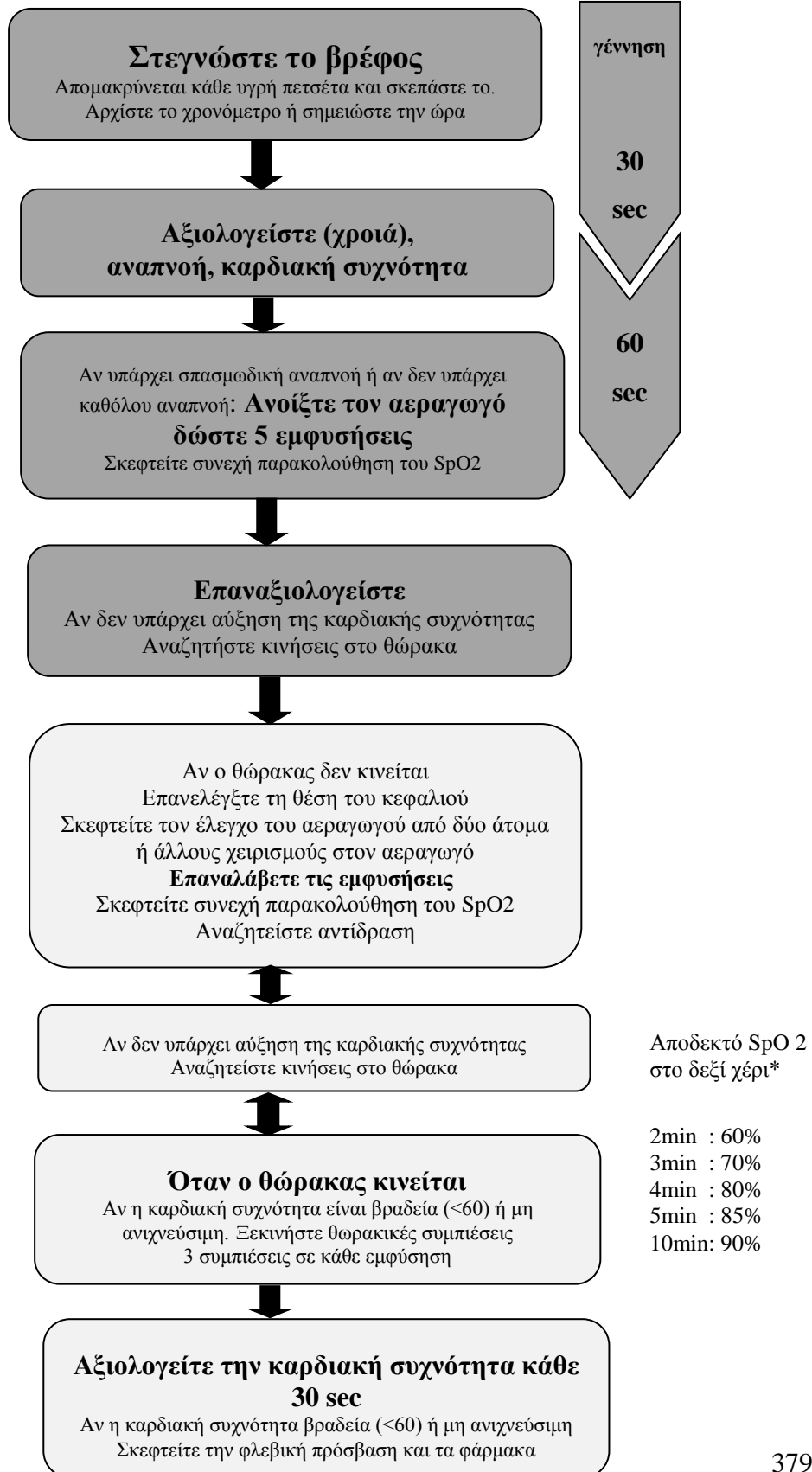
Παράρτημα 1: Προτεινόμενος αλγόριθμος καρδιοαναπνευστικής αναζωογόνησης σε νεογνό από ‘ILCOR’, ‘ECC’, ‘AAP’ (Perlman et al 2010, Kattwinkel et al 2010).



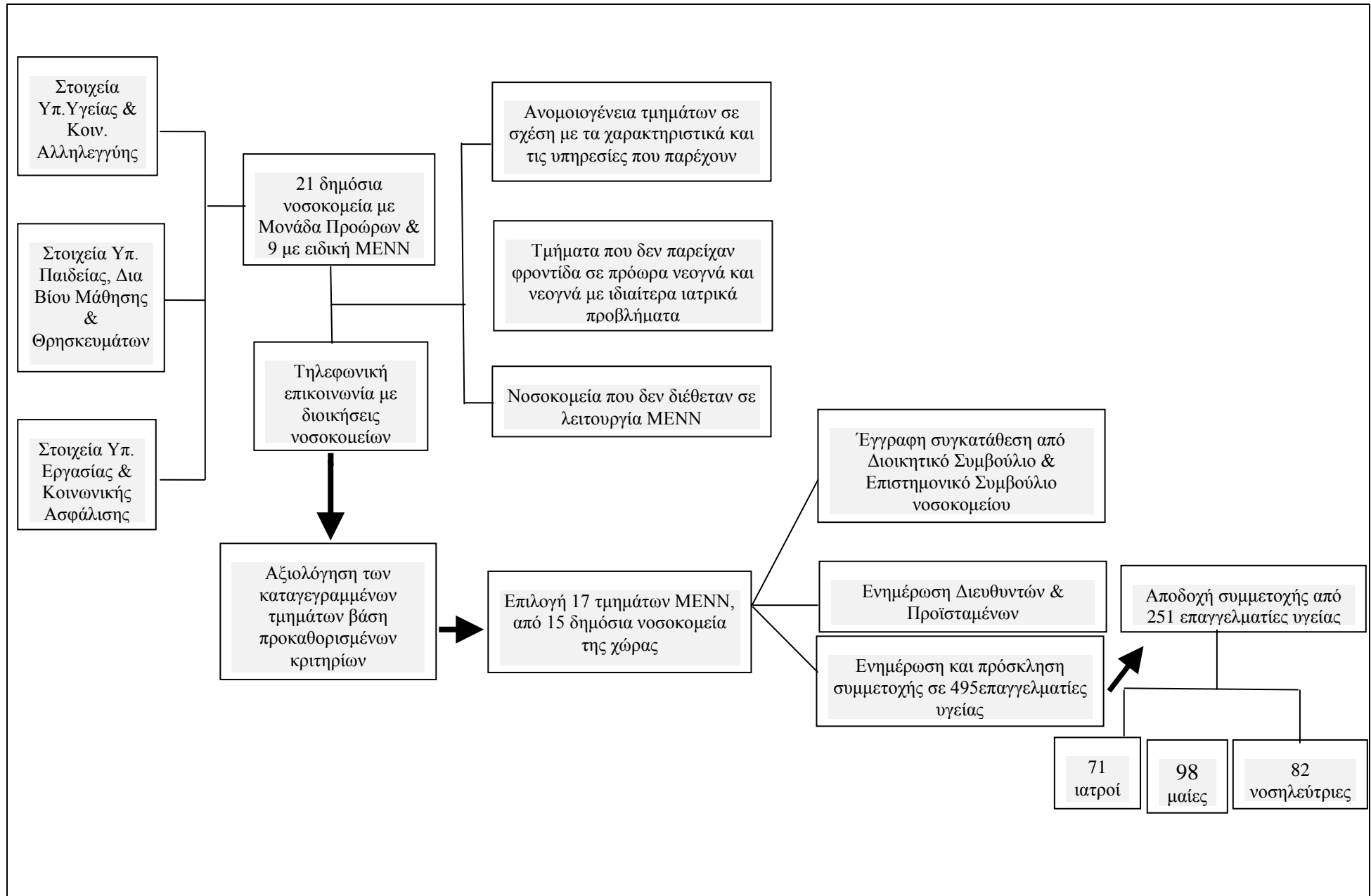
Παράρτημα 2: Προτεινόμενος αλγόριθμος καρδιοαναπνευστικής αναζωογόνησης σε νεογνό από το 'European Resuscitation Council' (Richmonda & Wyllie 2010).

ΣΕ ΟΛΑ ΤΑ ΣΤΑΔΙΑ ΡΩΤΗΣΤΕ : ΧΡΕΙΑΖΕΣΤΕ ΒΟΗΘΕΙΑ ;

Υποστήριξη της ζωής στο νεογέννητο



Παράρτημα 3. Η στρατηγική που ακολουθήθηκε για την επιλογή του τελικού δείγματος της έρευνας.



Παράρτημα 4. Το δείγμα της αίτησης που κατατέθηκε στα Νοσοκομεία, προκειμένου να δοθεί άδεια έγκρισης για τη διεξαγωγή της έρευνας.

ΑΙΤΗΣΗ

Αθήνα

ΜΑΡΙΑ ΔΑΓΛΑ

ΜΑΙΑ

ΥΠΟΨΗΦΙΑ ΔΙΔΑΚΤΩΡ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ

ΕΝΤΑΤΙΚΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΣΧΟΛΗΣ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΚΡΗΤΗΣ

Τηλ.210-9324415, 6974982462

e-mail: daglam@fks.uoc.gr

ΠΡΟΣ

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

ΓΕΝΙΚΟΥ/ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ

.....

ΘΕΜΑ: ‘Άδεια έγκρισης διεξαγωγής διδακτορικής έρευνας σε επαγγελματίες υγείας του Νοσοκομείου σας’

Όπως είναι γνωστό η μείωση της περιγεννητικής και νεογνικής θνησιμότητας αποτελεί ένα από τα επιτεύγματα της ιατρικής επιστήμης τις τελευταίες δεκαετίες. Χάρη στις επιστημονικές προόδους στην ειδικότητα της Νεογνολογίας και στην τεχνολογική εξέλιξη στις Αίθουσες Τοκετών και στις Μονάδες Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών (Μ.Ε.Ν.Ν.) η νεογνική θνησιμότητα έχει σήμερα ελαττωθεί.

Ωστόσο, η επιβίωση των νεογνών που στο παρελθόν δεν ήταν βιώσιμα εξακολουθεί να έχει αβέβαιη πρόγνωση σχετικά με τη μελλοντική υγεία αυτών των παιδιών, ειδικά των προώρων. Τις τελευταίες δεκαετίες οι αποφάσεις για ανάνηψη

και συνέχιση ή μη μιας θεραπείας έχουν γίνει συχνές στις Αίθουσες Τοκετών και στις Μ.Ε.Ν.Ν., ενώ οι ίδιες αποφάσεις συνήθως εγείρουν ηθικά διλήμματα κατά την καθημερινή κλινική πρακτική.

Η διερεύνηση των ηθικών ζητημάτων που προκύπτουν κατά την άσκηση της νεογνολογίας αποτελεί το αντικείμενο της διδακτορικής διατριβής που εκπονείται στο πλαίσιο του Διατμηματικού Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών **‘Βιοηθική’** του Πανεπιστημίου Κρήτης. Ο τίτλος της είναι: ***Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο: απόψεις επαγγελματιών υγείας στην χώρα μας***, και εκπονείται υπό την επίβλεψη του Καθηγητή κ. Δ. Γεωργόπουλου, Διευθυντή της Κλινικής Εντατικής Θεραπείας του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου. Μέλος της τριμελούς επιτροπής αποτελεί η κ. Β. Πετούση, Επίκουρη Καθηγήτρια του Τμήματος Κοινωνιολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης και η κ. Μ. Δραγώνα-Μονάχου, Ομότιμη Καθηγήτρια του Εθνικού Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθήνας και του Πανεπιστημίου Κρήτης.

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η καταγραφή και η μελέτη των απόψεων των επαγγελματιών υγείας, όσον αφορά την λήψη αποφάσεων που σχετίζονται με το περιορισμό, την συνέχιση ή την διακοπή της εντατικής θεραπείας στα νεογνά/βρέφη. Γενικότερα, πρόκειται να διερευνηθεί η στάση τους απέναντι στην αξία της ζωής και στην αξία της ζωής με αναπηρία.

Η συλλογή των στοιχείων πρόκειται να γίνει μέσω της χρήσης ανώνυμου ερωτηματολογίου σε επαγγελματίες υγείας (Νεογνολόγους, Μαίες/ευτές και Νοσηλεύτριες/τές) που εργάζονται σε Μ.Ε.Ν.Ν στα δημόσια νοσοκομεία της χώρας μας. Στην παρούσα έρευνα πρόκειται να λάβουν μέρος όλα τα δημόσια νοσοκομεία της χώρας μας που διαθέτουν Μ.Ε.Ν.Ν. Τα ερωτηματολόγια που θα χρησιμοποιηθούν αποτελούν δοκιμασμένα εργαλεία, που έχουν χρησιμοποιηθεί για παρόμοιους σκοπούς, στο Ευρωπαϊκό Πρόγραμμα ‘EURONIC’ την περίοδο 1996-1997.

Για τον παραπάνω λόγο, σας παρακαλώ πολύ, όπως εγκρίνετε την διανομή των ερωτηματολογίων στους Νεογνολόγους/Παιδιάτρους, τις Μαίες/ευτές και τις Νοσηλεύτριες/τές, που εργάζονται αυτή την περίοδο στις Μ.Ε.Ν.Ν. του νοσοκομείου σας.

Σας διαβεβαιώνω ότι πρόκειται να τηρηθεί η ανωνυμία για όσους επαγγελματίες υγείας επιλέξουν να πάρουν μέρος στην έρευνα, και όλες οι

απαντήσεις θα έχουν απόλυτα εμπιστευτικό χαρακτήρα. Θα εξασφαλιστεί η έγγραφη συγκατάθεσή κάθε ερωτώμενου στη διεξαγωγή της έρευνας, αφού θα του ζητηθεί να υπογράψει έντυπη δήλωση συγκατάθεσης/συμμετοχής στην παρούσα ερευνητική εργασία. Παράλληλα, κάθε ερωτώμενος θα διαθέτει έναν κλειστό φάκελο μέσα στον οποίο θα επιστρέφει το ερωτηματολόγιο του.

Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για την συνεργασία.

Η Αιτούσα

Μαρία Δάγλα

Παράρτημα 5. Οι γραπτές θετικές εισηγήσεις και άδειες που εξασφαλίστηκαν για τη διεξαγωγή της έρευνας από το Επιστημονικό Συμβούλιο ή/και το Διοικητικό Συμβούλιο των Νοσοκομείων.



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
2^η Υ. ΠΕ. ΠΕΙΡΑΙΩΣ & ΑΙΓΑΙΟΥ
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΝΙΚΑΙΑΣ – ΠΕΙΡΑΙΑ
«ΑΓΙΟΣ ΠΑΝΤΕΛΕΗΜΩΝ»
ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

ΠΡΑΚΤΙΚΟ 11/4.9.2008

Στην συνεδρίαση του Επιστημονικού Συμβουλίου του Γενικού Νοσοκομείου Νίκαιας ΑΓΙΟΣ ΠΑΝΤΕΛΕΗΜΩΝ στις 4.9.2008 ημέρα Πέμπτη και ώρα 12.30' μ. στην αίθουσα συνεδριάσεων του στην οποία παρευρέθησαν:

Γ. Αντύπας Πρόεδρος Ε.Σ
Ε. Φωτιάδου – Παππά, Εμμ. Βαϊκούσης, Εμμ. Χατζηδάκης, Ο. Κοσμοπούλου, Π. Καρύδα μέλη Ε.Σ
Γ. Κάτσαρης Δ/ντής Ιατρικής Υπηρεσίας
Ν. Γαλανάκης Δ/ντής Παθολογικού Τομέα
Δ. Πετροπούλου Δ/ντρια Εργαστηριακού Τομέα
Α. Παπαδημητρίου Δ/ντής Χειρουργικού Τομέα
Πρακτικά της συνεδρίασης κράτησε η Χ. Κλεφτογιάννη γραμματέας Ε.Σ

ΘΕΜΑΤΑ ΗΜΕΡΗΣΙΑΣ ΔΙΑΤΑΞΗΣ

39. Εγγραφο κ. Δάγλα Μαρίας Μαίας σχετικά με έγκριση διεξαγωγής διδακτορικής έρευνας σε επαγγελματίες υγείας του Νοσοκομείου εγγ. 680/25.8.08

Το Επιστημονικό Συμβούλιο εισηγείται την έγκριση διεξαγωγής της διδακτορικής έρευνας σε επαγγελματίες υγείας του Νοσοκομείου με τίτλο: «Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο: απόψεις επαγγελματιών υγείας στην χώρα μας», στην κ. Δάγλα Μαρία εφ' όσον έχει την σύμφωνη γνώμη των εμπλεκόμενων Τμημάτων και δεν εμπίπτει στην παραβίαση των προσωπικών δεδομένων.

Εγγραφο Νίκαια 17/10/2008

Γ Δ.Υ.ΠΕ. ΑΤΤΙΚΗΣ
Γ.Ν.Ν. «ΑΓΙΟΣ ΠΑΝΤΕΛΕΗΜΩΝ»
ΔΡ. ΑΝΤΩΝΗΣ Κ. ΓΟΥΝΑΡΗΣ
ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ ΝΕΦΡΟΛΟΓΙΑΣ
ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ ΝΕΦΡΟΛΟΓΙΚΗΣ ΚΛΙΝΙΚΗΣ

ΑΠΟΣΤΟΛΟΣ ΠΑΠΑΔΗΜΗΤΡΙΟΥ
ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ ΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΟΥ ΤΟΜΕΑ
Γ Δ.Υ.ΠΕ. ΑΤΤΙΚΗΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΝΙΚΑΙΑΣ

ΑΠΟΦΑΣΗ 9

Θέμα (9^{ον}): Έγκριση διδακτορικής έρευνας σε επαγγελματίες υγείας του Νοσοκομείου.

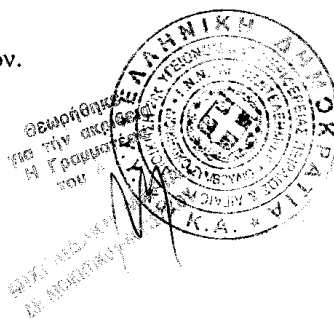
Το Διοικητικό Συμβούλιο αφού έλαβε υπόψη του:

- 1/ την υπ. αριθμ. πρωτ. 45859/19-11-2008 εισήγηση του Διευθυντή Διοικητικής Υπηρεσίας, ως και τα σχετικά έγγραφα τα οποία επισυνάπτονται και
- 2/ μετά από διαλογική συζήτηση

Αποφασίζει ομόφωνα

ΕΓΚΡΙΝΕΙ

1. Τη διεξαγωγή της διδακτορικής έρευνας, σε επαγγελματίες υγείας του Νοσοκομείου, με θέμα: «Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο: απόψεις επαγγελματιών υγείας στη χώρα μας» στην κ. Δάγλα Μαρία, Μαία, αφ' όσον δεν εμπίπτει στην παραβίαση των προσωπικών δεδομένων.
2. Την επικύρωση του θέματος αυθημερόν.



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ & ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ
ΔΙΟΙΚΗΣΗ 1^{ης} ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΙΔΩΝ « Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ »
Θηβών & Παπαδιαμαντοπούλου – 115 27 ΓΟΥΔΗ

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

ΑΝΤΙΓΡΑΦΟ

ΠΡΟΣ ΤΗΝ
ΑΝ. ΔΙΟΙΚΗΤΗ ΤΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ ΠΑΙΔΩΝ « Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ »
Δρ. Μ. ΣΩΤΗΡΑΚΟΥ

Αθήνα, 16 Ιουνίου 2009

ΘΕΜΑ : Έγκριση διεξαγωγής ερευνητικής μελέτης μέσω ερωτηματολογίου με τίτλο : « Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο. Απόψεις επαγγελματιών υγείας στην χώρα μας».

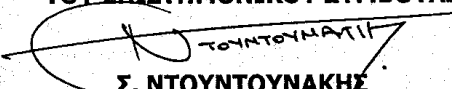
Επιστημονικά Υπεύθυνος: κ. Δ. ΓΕΩΡΓΟΠΟΥΛΟΣ, Καθηγητής Μ.Ε.Θ. ΠΑΓΝΗ.

ΣΧΕΤ. : Αρ.πρωτ. 6784/23-03-09

Το Επιστημονικό Συμβούλιο κατά τη συνεδρίαση του την 15-06-09, έλαβε υπόψη του την ανωτέρω αίτηση του Καθηγητού Μ.Ε.Θ. κ. Δ. Γεωργόπουλου, που αφορά την έγκριση διεξαγωγής ερευνητικής μελέτης μέσω ερωτηματολογίου με τίτλο : « Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο. Απόψεις επαγγελματιών υγείας στην χώρα μας».

Υστερα από μελέτη και αναλυτική συζήτηση, διαπιστώθηκε ότι η ανωτέρω μελέτη, η οποία εκπονείται στα πλαίσια διδακτορικής διατριβής της υποψήφιας διδάκτορος κας Μαρίας Δάγλα, πληροί όλες τις προϋποθέσεις για τη διεξαγωγή της. Όπως αναφέρεται στην αίτηση του Επιβλέποντος Καθηγητή, θα τηρηθεί η ανωνυμία και όλες οι απαντήσεις θα έχουν απόλυτα εμπιστευτικό χαρακτήρα, η δε συλλογή των στοιχείων θα γίνεται κατόπιν συγκατάθεσης.

Κατόπιν τούτων, ομόφωνα το Επιστημονικό Συμβούλιο εισηγείται την έγκριση για την διεξαγωγή της ανωτέρω μελέτης.

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ
ΤΟΥ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ

Σ. ΝΤΟΥΝΤΟΥΝΑΚΗΣ
Δ/ΝΤΗΣ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΚΥΣΤΙΚΗΣ ΙΝΩΣΗΣ



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ
ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΚΡΗΤΗΣ
Γ.Ν.ΗΡΑΚΛΕΙΟΥ "ΒΕΝΙΖΕΛΕΙΟ ΠΑΝΑΝΕΙΟ"
ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

ΠΡΑΚΤΙΚΟ
ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΗ 15/7-10-2008

ΑΠΟΦΑΣΗ 55
ΘΕΜΑ 8

Εισήγηση για έγκριση ή μη διεξαγωγής διδακτορικής έρευνας με διανομή ανωνύμου ερωτηματολογίου σε επαγγελματίες υγείας του Νοσοκομείου μας, από τη Μαία κ. Μαρία Δάγλα υποψήφια διδάκτορα Βιοηθικής της Πανεπιστημιακής Κλινικής Εντατικής Θεραπείας του Τμήματος Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Κρήτης

Το Επιστημονικό Συμβούλιο αφού έλαβε υπόψη:

- α) την αριθμ. πρωτ. 10540/19-08-2008 αίτηση της Μαίας κ. Μαρίας Δάγλα υποψήφιας διδάκτορα Βιοηθικής της Πανεπιστημιακής Κλινικής Εντατικής Θεραπείας του Τμήματος Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Κρήτης που ζητά έγκριση διεξαγωγής διδακτορικής έρευνας με διανομή ανωνύμου ερωτηματολογίου σε επαγγελματίες υγείας του Νοσοκομείου μας
- β) τα σχετικά επισυναπτόμενα έγγραφα: πρωτόκολλο έρευνας διδακτορικής διατριβής, έντυπο συγκατάθεσης/συναίνεσης και ερωτηματολόγια
- γ) την από 18-09-2008 θετική εισήγηση της Επιτροπής Έρευνας του Νοσοκομείου μας
- δ) τη διαλογική συζήτηση

ομόφωνα αποφασίζει

Εισηγείται θετικά για την έγκριση διεξαγωγής διδακτορικής έρευνας με διανομή ανωνύμου ερωτηματολογίου σε επαγγελματίες υγείας του Νοσοκομείου μας, από τη Μαία κ. Μαρία Δάγλα υποψήφια διδάκτορα Βιοηθικής της Πανεπιστημιακής Κλινικής Εντατικής Θεραπείας του Τμήματος Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Κρήτης, χωρίς οικονομική επιβάρυνση του Νοσοκομείου μας.

Αφού συντάχθηκε το παραπάνω πρακτικό, υπογράφεται όπως ακολουθεί:

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΚΑΡΑΚΩΣΤΑΣ ΕΥΘΥΜΙΟΣ

ΤΑΚΤΙΚΑ ΜΕΛΗ

ΠΑΠΑΚΩΝΣΤΑΝΤΗ ΚΑΤ.-ΕΛΕΝΗ
ΤΣΙΛΙΜΙΓΚΑΚΗ ΑΜΑΛΙΑ
ΜΕΛΕΤΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ
ΒΑΡΔΑΣ ΕΜΜΑΝΟΥΗΛ

ΚΡΙΤΣΩΤΑΚΗ ΜΑΡΙΑ
ΠΛΑΪΤΗΣ ΕΜΜΑΝΟΥΗΛ

Ακριβές απόσπασμα από το πρακτικό
Η ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΜΕΛΙΣΣΟΥΡΑΚΗ ΙΩΑΝΝΑ



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ
ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΚΡΗΤΗΣ

Γ.Ν. ΗΡΑΚΛΕΙΟΥ «ΒΕΝΙΖΕΛΕΙΟ ΠΑΝΑΝΕΙΟ»

Λεωφ. Κνωσού, Τ.Θ. 44, Ηράκλειο Κρήτης

Α.Φ.Μ. 999082972, Β' Δ.Ο.Υ. Ηρακλείου



Ηράκλειο

Αρ. Πρωτ.

27-10-08

619

ΓΡΑΦΕΙΟ ΔΙΟΙΚΗΤΗ

Πληρ. : Ν. Ανδρουλάκη

Τηλ. : 2810 231930

FAX : 2810 360258

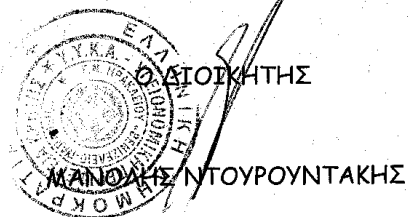
e-mail : ds@venizeleio.gr

ΠΡΟΣ
κα Δαγλά Μαρία
Παραδείσου 38
Τ.Κ. 17123 Νέα Σμύρνη
ΑΘΗΝΑ

ΘΕΜΑ : Διανομή ερωτηματολογίου

Σχετ. : Η από 8-8-08 αίτησή σας

Σας γνωρίζουμε ότι εγκρίνεται η ανωτέρω σχετική αίτησή σας για διανομή ερωτηματολογίου σε Τμήματα του Νοσοκομείου μας και παρακαλείσθε όπως μας κοινοποιήσετε τα αποτελέσματα της έρευνας σας.





ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ
ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟΥ ΓΕΝΙΚΟΥ
ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ

ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΥΠΟΛΕΩΣ 49
ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ Τ.Κ 546 42
Τηλ. (2310) 892709
Fax. (2310) 892746

Θεσσαλονίκη 13 Οκτωβρίου 2008
Αρ. πρωτ.: Ε.Σ 320

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

- ο Πρόεδρος
Αθανάσιος Βιδάλης
- ο Αναπλ. Πρόεδρος
Καθ. Βασίλειος Καραγιάννης
- ο Μέλη:
Ιωάννης Σιδιρόπουλος
Χρήστος Στεφανίδης
Δήμος Εκκλησιαρχος
Αριστέιδης Σλαβάκης
Ιωάννης Ντουμπρίδης
Κωνσταντίνος Βασιλάκης
Ιωάννης Στάθης

Πληροφορίες:
Γραμματεία Επιστημονικού Συμβουλίου
κα Κ. Κατσάουλη

Προς
Διοικητικό Συμβούλιο
Γενικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης
«Ιπποκράτειο»

Θέμα : «Αίτημα της κας Μαρίας Δάγλα για διεξαγωγή διδακτορικής διατριβής στο πλαίσιο του Διατμηματικού Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών «Βιοηθική» του Πανεπιστημίου Κρήτης».

Το Επιστημονικό Συμβούλιο, κατά την 11^η Συνεδρίαση της 12 Σεπτεμβρίου 2008 αφού έλαβε υπόψη του :

- Το από 8.8.2008 έγγραφο της κας Μαρίας Δάγλα, Μαία - Υποψήφια Διδάκτωρ Βιοηθικής της Πανεπιστημιακής Κλινικής Εντατικής Θεραπείας του Πανεπιστημίου Κρήτης, με το οποίο ζητά την έγκριση διεξαγωγής διδακτορικής έρευνας με θέμα : «Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο : απόψεις επαγγελματιών υγείας στη χώρα μας».
- Το από 8.9.2008 έγγραφο της κας Μαρίας Δάγλα το οποίο συνυπογράφει ο Επιβλέπων Καθηγητής κ. Δημήτριος Γεωργόπουλος, Διευθυντής της Κλινικής Εντατικής Θεραπείας του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου.
- Το έγγραφο συγκατάθεσης/συναίνεσης συμμετεχόντων.
- Τα ερωτηματολόγια ιατρών, μαιών/των, νοσηλευτριών/των και το ερωτηματολόγιο Μονάδας για εντατική νοσηλεία νεογνών/βρεφών.

SCIENTIFIC BOARD

- Chairman:
Athanasios Vidalis
- Deputy Chairman:
Prof. Vasilios Karagiannis
- Members:
Ioannis Sidiroopoulos
Christos Stefanidis
Dimos Ekklesiarchos
Aristidis Slavakis
Ioannis Dobridis
Konstantinos Vasilakis
Ioannis Stathis

εισηγείται

την έγκριση διεξαγωγής από την κα Μαρία Δάγλα, Μαία - Υποψήφια Διδάκτωρ Βιοηθικής της Πανεπιστημιακής Κλινικής Εντατικής Θεραπείας του Πανεπιστημίου Κρήτης, διδακτορικής έρευνας με θέμα : «Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο : απόψεις επαγγελματιών υγείας στη χώρα μας», δεδομένου ότι το Νοσοκομείο δεν θα επιβαρυνθεί οικονομικά και με την προϋπόθεση ότι η έρευνα αυτή θα είναι απόρρητη και δεν θα παραβιασθούν προσωπικά δεδομένα.

Ο Πρόεδρος του Επιστημονικού Συμβουλίου

Δρ Αθανάσιος Βιδάλης

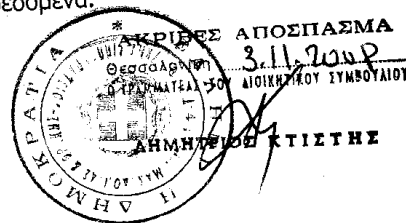
Ακριβές Απόσπασμα Πρακτικών Διοικητικού Συμβουλίου
της 30ης / 24.10.2008 συνεδρίασης (Θέμα 24)
Θέμα 24^ο: Το από 8.8.2008 έγγραφο της κας Μαρίας Δάγλα, Μαία - Υποψήφια
Διδάκτωρ Βιοηθικής της Πανεπιστημιακής Κλινικής Εντατικής Θερα-
πείας του Πανεπιστημίου Κρήτης, με το οποίο ζητά την έγκριση διε-
ξαγωγής διδακτορικής έρευνας με θέμα: «Βιοηθικές αποφάσεις που
αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο:
απόψεις επαγγελματιών υγείας στη χώρα μας».

Το Διοικητικό Συμβούλιο, αφού έλαβε υπόψη του:

1. Το από 8.8.2008 έγγραφο της κας Μαρίας Δάγλα, Μαία - Υποψήφια Διδάκτωρ Βιοηθικής της Πανεπιστημιακής Κλινικής Εντατικής Θεραπείας του Πανεπιστημίου Κρήτης, με το οποίο ζητά την έγκριση διεξαγωγής διδακτορικής έρευνας με θέμα: «Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο: απόψεις επαγγελματιών υγείας στη χώρα μας».
2. Το από 8.9.2008 έγγραφο της κας Μαρίας Δάγλα το οποίο συνοπογράφει ο Επιβλέπων Καθηγητής κ. Δημήτριος Γεωργόπουλος, Διευθυντής της Κλινικής Εντατικής Θεραπείας του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου.
3. Το έγγραφο συγκατάθεσης/συναίνεσης συμμετεχόντων.
4. Τα ερωτηματολόγια ιατρών, μαιών/των, νοσηλευτριών/των και το ερωτηματολόγιο Μονάδας για εντατική νοσηλεία νεογνών/βρεφών.
5. Την από 13.10.2008 έγγραφη θετική εισήγηση του Επιστημονικού Συμβουλίου, του Νοσοκομείου μας.
6. Την προφορική εισήγηση του κ. Αναστάσιου Κυριακίδη, Αντιπροέδρου του Διοικητικού Συμβουλίου του Νοσοκομείου μας, με την οποία θέτει προς συζήτηση στο Διοικητικό Συμβούλιο το παραπάνω θέμα.
7. Τη διεξοδική συζήτηση μεταξύ των μελών του

Αποφασίζει ομόφωνα

Την έγκριση διεξαγωγής από την κα Μαρία Δάγλα, Μαία - Υποψήφια Διδάκτωρ Βιοηθικής της Πανεπιστημιακής Κλινικής Εντατικής Θεραπείας του Πανεπιστημίου Κρήτης, διδακτορικής έρευνας με θέμα: «Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο: απόψεις επαγγελματιών υγείας στη χώρα μας», δεδομένου ότι το Νοσοκομείο δεν θα επιβαρυνθεί οικονομικά και με την προϋπόθεση ότι η έρευνα αυτή θα είναι απόρρητη και δεν θα παραβιασθούν προσωπικά δεδομένα.





ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ

Λάρισα : 20-5-2009
Αρ. Πρωτ. : 14903



5^η Υγειονομική Περιφέρεια
Θεσσαλίας & Στερεάς Ελλάδας
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΓΕΝΙΚΟ
ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΛΑΡΙΣΑΣ

Τμήμα: ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ
Ταχ.Δ/ση: ΜΕΣΟΓΕΙΟ – ΛΑΡΙΣΑ
Πληροφορ. Β. Θεοδώρου
Τηλέφωνο: 2410-681459
E-mail: iatriki@yahoo.gr

ΠΡΟΣ: Την κ. Μαρία Δάγλα
Μαία

Κοινοποίηση: κ. Δ/τη
κ. Αν. Δ/τη

ΘΕΜΑ: Αίτηση της κ^ς Μ. Δάγλα Μαίας για έγκριση διεξαγωγής διδακτορικής έρευνας σε επαγγελματίες υγείας του Νοσοκομείου σας
ΣΧΕΤ: Η Αρ. Πρωτ. 22231/04-09-2008

Το Επιστημονικό Συμβούλιο που συνεδρίασε στις 5-11-2008,

Εισηγείται

Θετικά στην έγκριση της αίτησης της κ^ς Μ. Δάγλα Μαίας και υποψήφια διδάκτωρ 'Βιοηθικής' της Πανεπιστημιακής Κλινικής Εντατικής Θεραπείας του Τμήματος Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Κρήτης με τίτλο: Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την προγεννητική περίοδο: απόψεις επαγγελματιών υγείας στην χώρα μας.

Παρακαλούμε για τις δικές ενέργειες.

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ
του Επιστημονικού Συμβουλίου
Καθηγητής Γ. Φεζουλίδης



ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ
ΠΑΠΑΓΕΩΡΓΙΟΥ
ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΗ 124

Σήμερα, την 17/09/2008, ημέρα Τετάρτη και ώρα 13.00 στην αίθουσα του Επιστημονικού Συμβουλίου του Νοσοκομείου συνήλθαν τα παρακάτω μέλη του ΕΣ κατόπιν προσκλήσεως του Προέδρου του ΕΣ:

Παρόντες:

1. Δημητράκος Σταυρος
2. Κάκουρα Μαριάννα
3. Ρούντολφ Γιόμπστ
4. Καλαϊτζίδης Δημήτριος
5. Χατζηγιάννου Κωνσταντίνος
6. Βλαχόπουλος Θεόδωρος

Πρόεδρος
Αντιπρόεδρος
Μέλος
Μέλος
Μέλος
Μέλος

Αφού διαπιστώθηκε απαρτία συζητήθηκαν τα παρακάτω θέματα της Ημερήσιας Διάταξης:

ΘΕΜΑ 5^ο: ΑΔΕΙΑ ΕΓΚΡΙΣΗΣ ΔΙΑΞΕΛΑΓΩΓΗΣ ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Το ΕΣ αφού έλαβες υπόψη την το αριθ.πρωτ. 400/18.8.2008 αίτηση της κ.Μαρίας Δάγλα υποψήφιας διδάκτορος Βιοηθικής της Πανεπιστημιακής Κλινικής Εντατικής Θεραπείας του τμήματος Ιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Κρήτης σχετικά με την έγκριση διεξαγωγής διδακτορικής έρευνας σε επαγγελματίες υγείας του Νοσοκομείου μας και την διανομή των ερωτηματολογίων στους Νεογνολόγους, τις Μαιές και τις Νοσηλεύτριες που εργάζονται στα τμήματα Μ.Ε.Ν.Ν., Αίθουσα Τοκετών και Χειρουργείο (για επεμβάσεις σε νεογνα/βρέφη και καισαρικές τομές

Ομόφωνα γνωμοδοτεί

Υπερ της έγκρισης διενέργειας διδακτορικής διατριβής σε επαγγελματίες Υγείας του Νοσοκομείου μας από την κ.Μαρία Δάγλα Μαία Υποψήφια Διδάκτορα με την προϋπόθεση ότι υπάρχει σύμφωνη γνώμη των κ.κ.Β.Ταρλατζή Καθηγήτη Διευθυντή, Α' Παν.Μαιευτικής –Γυναικολογικής Κλινικής και Ν.Νικολαΐδη Αν.Καθηγητή Παν. Νεογνολογικής Κλινικής του Νοσοκομείου μας

Επειδή δεν υπάρχει άλλο θέμα για συζήτηση λύεται η συνεδρίαση.
Αφού συντάχθηκε το παρόν πρακτικό υπογράφεται ως ακολούθως:

Ο Πρόεδρος

Ο Αντιπρόεδρος

Σ.Δημητρακος

Μ.Κάκουρα

Η Γραμματέας

Τα Μέλη

Π.Ζλατάνου

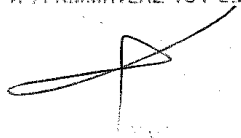
Ρούντολφ Γιόμπστ

Καλαϊτζίδης Δημήτριος

Χατζηϊωάννου Κωνσταντίνος

Βλαχόπουλος Θεόδωρος

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ
ΑΦΕΣΠΑΣΜΑ ΠΡΑΚΤΙΚΩΝ
ΤΗΣ ΔΥ ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΗΣ ΤΟΥ Ε.Σ.
ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ 18/9/05
Η ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ ΤΟΥ Ε.Σ.





ΕΘΝΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ
Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Πατρών
265 04 ΡΙΟ ΠΑΤΡΩΝ

ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ ΠΡΑΚΤΙΚΩΝ
ΤΗΣ ΑΡ 47/04.11.2008 ΤΑΚΤΙΚΗΣ ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΕΩΣ
ΤΟΥ Δ. Σ. ΤΟΥ Π.Γ.Ν.Π.

Ρίο σήμερα 04.11.2008 ημέρα Τρίτη και ώρα 13.30 μ.μ. στην αίθουσα συνεδριάσεων του Π.Γ.Ν. Πατρών συνήλθε σε τακτική συνεδρίαση το Δ.Σ. του Νοσοκομείου στο οποίο παρέστησαν τα πιο κάτω μέλη:

1. ΛΙΑΤΣΗΣ ΓΑΒΡΙΗΛ	ΔΙΟΙΚΗΤΗΣ - ΠΡΟΕΔΡΟΣ Δ.Σ.
2. ΣΠΗΛΙΩΤΑΚΑΡΑ ANNA	ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ Δ.Σ.
3. ΣΤΑΚΙΑΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ	ΤΑΚΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ Δ.Σ.
4. ΜΑΡΙΝΑΚΗΣ ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ	ΤΑΚΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ Δ.Σ.
5. ΜΠΕΡΑΤΗ ΣΤΑΥΡΟΥΛΑ	ΤΑΚΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ Δ.Σ.

Στη συνεδρίαση παρέστη ο Γραμματέας του Δ.Σ. κ. Λεωνίδας Καρνάρος.
Επίσης παρέστησαν ο Νομικός Σύμβουλος κ. Ανδρέας Νικολετάτος, ο Δ/ντής της Διοικητής Υπηρεσίας κ. Β. Δημόπουλος, η Αναπλ. Δ/ντρια της Νοσηλευτικής Υπηρεσίας κ. Β. Αντωνοπούλου, η Υποδιευθύντρια Οικονομικού κ. Π. Λόντου, η Υποδιευθύντρια Διοικητικού κ. Ο. Κουνάδη, η Προϊσταμένη του Τμ. Κινήσεως Ασθενών κ. Ο. Λιβιεράτου και η Αν. Δ/ντρια Παθολογοανατομικού κ. Χρ. Αλετρά, για διευκρινίσεις επί θεμάτων της αρμοδιότητάς τους, μετά τη λήξη των οποίων αποχώρησαν, το δε Συμβούλιο συνέχισε με τα υπόλοιπα θέματά του.

61^ο ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟ ΘΕΜΑ

Ο Πρόεδρος θέτει υπόψη των μελών του Δ.Σ. το υπ' αριθ. πρωτ. 27504/21.10.08 διαβιβαστικό έγγραφο του Επιστημονικού Συμβουλίου το οποίο έχει ως εξής :

“ΘΕΜΑ:

Το Επιστημονικό Συμβούλιο στην συνεδρίαση της 09.10.08 και λαμβάνοντας υπόψη την υπ' αριθμ. 324/23.9.08 απόφαση της Επιτροπής Έρευνας Ηθικής και Δεοντολογίας, ενέκρινε τη διανομή ερωτηματολογίων στους νεογνολόγους, τις Μαίες/ευτές και τις Νοσηλεύτριες/ες που εργάζονται στα παρακάτω τμήματα Μ.Ε.Ν.Ν., Αίθουσα Τοκετων και Χειρουργείο (για επεμβάσεις σε νεογνά/βρέφη και καισαρικές τομές) για τη διεξαγωγή διδακτορικής έρευνας σε επαγγελματίες υγείας του Νοσοκομείου μας με θέμα: Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο : απόψεις επαγγελματιών υγείας στην χώρα μας. Επιστημονική υπεύθυνη είναι κ. Μαρία Δάγλα Μαία –υποψήφια διδάκτωρ «Βιοηθικής».”

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΟΥ ΕΠΙΣΤ. ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ
ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ ΑΝΔΡΕΑΣ ΑΝΤΩΝΟΠΟΥΛΟΣ

Το Δ.Σ. αφού έλαβε υπόψη του το παραπάνω έγγραφο

ΟΜΟΦΩΝΑ ΑΠΟΦΑΣΙΖΕΙ

εγκρίνει τη διανομή ερωτηματολογίων στους νεογνολόγους, τις Μαιές/ευτές και τις Νοσηλεύτριες/ες που εργάζονται στα παρακάτω τμήματα Μ.Ε.Ν.Ν., Αίθουσα Τοκετών και Χειρουργείο (για επεμβάσεις σε νεογνά/βρέφη και καισαρικές τομές) για τη διεξαγωγή διδακτορικής έρευνας σε επαγγελματίες υγείας του Νοσοκομείου μας με θέμα: Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο : απόψεις επαγγελματιών υγείας στην χώρα μας.
Επιστημονική υπεύθυνη είναι κ. Μαρία Δάγλα Μαία –υποψήφια διδάκτωρ «Βιοηθικής».

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ Δ.Σ.

Η ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ Δ.Σ.

ΤΑ ΜΕΛΗ

ΛΙΑΤΣΗΣ ΓΑΒΡΙΗΛ

ΣΠΗΛΙΩΤΑΚΑΡΑ ANNA

N. ΣΤΑΚΙΑΣ

ΑΚΡΙΒΕΣ ΑΠΟΣΤΑΣΜΑ
ΕΠΙΤΟΚΕΛΕΣ Δ.Σ.



Δ. ΜΑΡΙΝΑΚΗΣ

ΣΤ. ΜΠΕΡΑΤΗ



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ & ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ
6^η ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ, ΙΟΝΙΩΝ ΝΗΣΩΝ,
ΗΠΕΙΡΟΥ & ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ
Πληροφορίες: Β. Κυρούλη
Τηλ. 26510 99519

Ιωάννινα 4-12-2008
Αριθ. Πρωτ. 378

ΠΡΟΣ: Την Αναπληρώτρια Διοικήτρια

ΚΟΙΝ: Δάγλα Μαρία

ΘΕΜΑ: « Έγκριση διεξαγωγής ερευνητικής εργασίας

ΣΧΕΤ : Το από 8-8-2008 έγγραφο της Δάγλα Μαρίας

Σας θέτουμε υπόψη το παραπάνω σχετικό έγγραφο και σας κάνουμε γνωστό ότι το Ε.Σ. με την αριθμ. 14/26-11-2008 (θ.3) απόφασή του και αφού έλαβε υπόψη τη σύμφωνη γνώμη της Επιστημονικής Επιτροπής Έρευνας, συνηγορεί για τη διεξαγωγή της ερευνητικής εργασίας που υποβλήθηκε από την κ. Δάγλα Μαρία Μαία.

Η ερευνητική εργασία έχει τίτλο «Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περογεννητική περίοδο: Απόψεις επαγγελματιών υγείας στην χώρα μας » και θα πραγματοποιηθεί σε επαγγελματίες υγείας του Νοσοκομείου μας από την κ. Δάγλα στα πλαίσια εκπόνησης διδακτορικής διατριβής στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Βιοηθική» του Πανεπιστημίου Κρήτης.

Εξετάστηκαν και εγκρίνονται:

1. Το πρωτόκολλο της Ερευνητικής Εργασίας
2. Το Ερωτηματολόγιο
3. Το έγγραφο συγκατάθεσης/συναίνεσης

Η εν λόγω έρευνα η οποία θα διεξαχθεί με τη χρήση ανώνυμων ερωτηματολογίων δεν θα επιφέρει καμία απολύτως οικονομική επιβάρυνση στο Νοσοκομείο μας.

Το Επιστημονικό Συμβούλιο του Νοσοκομείου μας αποφασίζει για την διενέργεια κλινικών μελετών λαμβάνοντας υπόψη τις ισχύουσες αρχές διακήρυξης του Ελσίνκι και της Ορθής Κλινικής πρακτικής (GCP) και η σύνθεσή του καλύπτει τις απαιτήσεις της Ορθής κλινικής πρακτικής.

Επίσης το Ερευνητικό πρωτόκολλο θα πρέπει να πραγματοποιηθεί σύμφωνα με τα όσα ορίζονται στον Κανονισμό διενέργειας ερευνητικών πρωτοκόλλων του Νοσοκομείου μας. Στην συνεδρίαση του Επιστημονικού Συμβουλίου έλαβαν μέρος:

Πρόεδρος: Τσουμάνης Φίλιππος

Μέλη: Νάκος Γεώργιος Καθηγητής Εντατικής Θεραπείας, Αλεξίου Μιχαήλ ΤΕ Ιατρικών Εργαστηρίων, Βαρθολομάτος Γεώργιος ΠΕ Βιολόγων, Τζοβάρας Βασίλειος Ειδικευόμενος Παθολογίας και Δημητρίου Αγγελική ΠΕ Νοσηλευτικής.

Ο Πρόεδρος του Ε.Σ

Τσουμάνης Φίλιππος
Αναπληρωτής Δι/ντής Ουρολογίας



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΔΙΟΙΚΗΣΗ 2^{ΗΣ} ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΠΕΙΡΑΙΩΣ ΚΑΙ ΑΙΓΑΙΟΥ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ
«ΑΤΤΙΚΟΝ»

**ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ ΠΡΑΚΤΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ**

της Συνεδρίασης

στις 06/10/08

ΑΠΟΦΑΣΗ

Θέμα 15^ο: Έγκριση διανομής ερωτηματολογίου σε επαγγελματίες υγείας,
για διεξαγωγή διδακτορικής έρευνας (κα Μαρία Δάγλα, 105/18-08-08)

Το Επιστημονικό Συμβούλιο αφού μελέτησε την αριθμ. πρωτ. 16523/14-08-08 αίτηση της ΜΑΡΙΑΣ ΔΑΓΛΑ

Ομόφωνα Αποφασίζει

Εγκρίνει τη διεξαγωγή διδακτορικής έρευνας με την προϋπόθεση της σύμφωνης γνώμης της Δ/ντριας της Γ' Παιδιατρικής Κλινικής και της Δ/ντριας Νοσηλευτικής Υπηρεσίας

Ο Πρόεδρος του Επιστημονικού Συμβουλίου

Καθηγητής Δημήτριος Θ. Κρεμαστινός



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
4^η Δ.Υ.Π.Ε ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ-ΘΡΑΚΗΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ
ΑΛΕΞΑΝΔΡΟΥΠΟΛΗΣ

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

ΤΑΧ. Δ/ΣΗ: ΔΡΑΓΑΝΑ
ΑΛΕΞ/ΠΟΛΗ Τ.Κ 68100
ΤΗΛ. 25510-76177

Αλεξανδρούπολη 6-11-2008
Αριθμ. Πρωτ.: 14086

Προς

Μαρία Δάγλα
του κλάδου ΓΕ-Μαιευτικής

Σας διαβιβάζουμε το αριθμ. 14/5/9-9-2008, απόσπασμα πρακτικού του Ε.Σ., καθώς και την αριθμ. 1/30/30-9-2008 απόφαση του Δ.Σ., που αφορά έγκριση χορήγησης άδειας διεξαγωγής διδακτορικής έρευνας στο Νοσοκομείο μας, με θέμα: «Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο: απόψεις επαγγελματιών υγείας στην χώρα μας», που διεξάγεται στο πλαίσιο εκπόνησης διδακτορικής διατριβής στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Βιοηθική» του Πανεπιστημίου Κρήτης, υπό την επίβλεψη του Καθηγητή κ. Δ.Γεωργόπουλου.



Με τιμή

Ο Πρόεδρος Ε.Σ.

Βασίλειος Βαργεμέζης
Καθηγητής Νεφρολογίας

ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ ΠΡΑΚΤΙΚΟΥ

Της 5^{ης} Τακτικής συνεδρίασης του Επιστημονικού Συμβουλίου του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Αλεξ/πολης, που έγινε την 9-9-2008

Μετά την αρ. 660/4-9-2008 πρόσκληση του Προέδρου του Επιστημονικού Συμβουλίου, κ. Βασιλείου Βαργεμέζη, προσήλθαν στην αίθουσα συνεδριάσεων του Ε.Σ. την 9-9-2008 ημέρα Τρίτη και ώρα 11.00 π.μ. σε τακτική συνεδρίαση, τα παρακάτω μέλη του Συμβουλίου:

1. Βασίλειος Βαργεμέζης, Καθηγητής Νεφρολογίας Δ.Π.Θ., Πρόεδρος.
2. Σωτήριος Λαμπρακόπουλος, Αναπλ. Δ/ντης Νευρολογικού Τμήματος ΕΣΥ.
3. Χρυσόστομος Σουλτανίδης, Επιμ. Α΄ Παιδοχειρουργικού Τμ. ΕΣΥ
4. Αναστασία Οικονόμου, Λέκτορας Ακτινολογίας Δ.Π.Θ.
5. Ευάγγελος Μανωλόπουλος, Επικ. Καθηγητή Φαρμακολογίας Δ.Π.Θ.
6. Λεωνίδας Χέλης, Ειδικευόμενος Παθολογίας-Ογκολογίας.
7. Αθανασία Ντουντουλάκη, Προϊσταμένη Ιατρικών Εργαστηρίων

Τα μέλη του Ε.Σ. κος Γεράσιμος Κουτσούγερας, Διευθυντής Μ/Γ Κλινικής ΕΣΥ και κος Ιωάννης Κατσαρίδης, ΤΕ-Νοσηλεύτης, δεν προσήλθαν στη συνεδρίαση λόγω ανειλημμένων υποχρεώσεων.

Στην παρούσα συνεδρίαση συμμετέχει η Παπανικολάου Αναστασία, Διοικητική Υπάλληλος του Π.Γ.Ν.Α με βαθμό Α΄ του κλάδου ΤΕ – Λογιστικής, ως Γραμματέας.

Το Ε.Σ. μετά την διαπίστωση της νόμιμης απαρτίας, και υπό την Προεδρία του Προέδρου κ. Βασιλείου Βαργεμέζη, γνωμοδοτεί τα παρακάτω:

Ε.Σ. 5^ο/ 9-9-2008

ΘΕΜΑ 14ο: «Χορήγηση άδειας διεξαγωγής διδακτορικής έρευνας στο Νοσοκομείο μας, στην Μαρία Δάγλα, του κλάδου ΤΕ-Μαιευτικής, με θέμα: «Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο: απόψεις επαγγελματιών υγείας στην χώρα μας», που διεξάγεται στο πλαίσιο εκπόνησης διδακτορικής διατριβής στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Βιοηθική» του Πανεπιστημίου Κρήτης, υπό την επίβλεψη του Καθηγητή κ. Δ.Γεωργόπουλου.»

Ο Πρόεδρος του Ε.Σ. κ. Βασίλειος Βαργεμέζης φέρει προς συζήτηση το ανωτέρω θέμα :

Έχοντας υπόψη

1. Το υπ΄ αριθμ. 14086/28-8-08 αίτημα της Μαρίας Δάγλα του κλάδου ΤΕ-Μαιευτικής, για χορήγηση άδειας διεξαγωγής διδακτορικής έρευνας στο Νοσοκομείο μας με θέμα: «Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο: απόψεις επαγγελματιών υγείας στην χώρα μας», που διεξάγεται στο πλαίσιο εκπόνησης διδακτορικής διατριβής στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Βιοηθική» του Πανεπιστημίου Κρήτης, υπό την επίβλεψη του Καθηγητή κ. Δ.Γεωργόπουλου.
2. Η έρευνα θα διεξαχθεί υπό μορφή ερωτηματολογίου από τους αρμόδιους φορείς σε πολλά Κεντρικά και Περιφερειακά Νοσοκομεία της Ελλάδας.

3. Τα ερωτηματολόγια έχουν συνταχθεί βάσει των κανόνων της ιατρικής δεοντολογίας.
4. Το περιεχόμενο της έρευνας είναι συναφές με το αντικείμενο απασχόλησης της ερευνήτριας (ερευνητική δραστηριότητα-επιστημονικές δημοσιεύσεις).
5. Η πρωτοτυπία και το επιστημονικό ενδιαφέρον του υπό έρευνα θέματος.

Π ρ ο τ ε ί ν ε ι

Τη χορήγηση άδειας διεξαγωγής διδακτορικής έρευνας στο Νοσοκομείο μας, στην Μαρία Δάγλα, του κλάδου ΤΕ-Μαιευτικής, με θέμα: «Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο: απόψεις επαγγελματιών υγείας στην χώρα μας», που διεξάγεται στο πλαίσιο εκπόνησης διδακτορικής διατριβής στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Βιοηθική» του Πανεπιστημίου Κρήτης, υπό την επίβλεψη του Καθηγητή κ. Δ.Γεωργόπουλου, προϋπόθεση ότι στα τελικά συμπεράσματα ή στις δημοσιεύσεις της μελέτης θα αναφέρονται και τα κέντρα του Π.Γ.Ν.Α., τα οποία συμμετείχαν στη μελέτη..

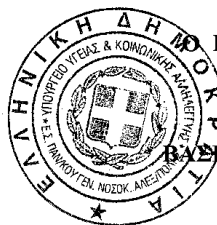
Το Επιστημονικό Συμβούλιο

Μετά από διαλογική συζήτηση μεταξύ των παρευρισκομένων

Ο μ ό φ ω ν α Γ ν ω μ ο δ ο τ ε ί

Τη χορήγηση άδειας διεξαγωγής διδακτορικής έρευνας στο Νοσοκομείο μας, στην Μαρία Δάγλα, του κλάδου ΤΕ-Μαιευτικής, με θέμα: «Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο: απόψεις επαγγελματιών υγείας στην χώρα μας», που διεξάγεται στο πλαίσιο εκπόνησης διδακτορικής διατριβής στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Βιοηθική» του Πανεπιστημίου Κρήτης, υπό την επίβλεψη του Καθηγητή κ. Δ.Γεωργόπουλου.

Η ανωτέρω απόφαση να διαβιβαστεί αρμοδίως για περαιτέρω ενέργειες.



ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΟΥ Ε.Σ.

ΚΩΣΤΑΣ ΛΕΙΩΣ ΒΑΡΤΕΜΕΖΗΣ

Τ Α Μ Ε Λ Η

Σωτήριος Λαμπρακόπουλος
Χρυσόστομος Σουλτανίδης
Αναστασία Οικονόμου
Ευάγγελος Μανωλόπουλος
Λεωνίδας Χέλης
Αθανασία Ντουντουλάκη

Πιστό Απόσπασμα
Η Γραμματέας του Ε.Σ.

Αναστασία Παπανικολάου

ΑΠΟΣΠΑΣΜΑ ΠΡΑΚΤΙΚΟΥ

Της 30ης Συνεδρίασης του Διοικητικού Συμβουλίου του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Αλεξ/πολης που έγινε στις 30-9-2008

- Στο Π.Γ.Ν. Αλεξ/πολης σήμερα 30-9-2008, ημέρα Τρίτη και ώρα 19.00 μ.μ. συνήλθαν σε τακτική συνεδρίαση στην αίθουσα συνεδριάσεων του Δ.Σ. στο κτίριο της Διοίκησης του Νοσοκομείου, τα παρακάτω Μέλη του Συμβουλίου.

1. Ξανθόπουλος Χρυσόστομος, Πρόεδρος (Οικονομολόγος)
2. Μπουρουτζίδου Δέσποινα, Αντιπρόεδρος Δ.Σ. (Δικηγόρος)
3. Μπόντης Αθανάσιος, Μέλος (Αν. Διοικητής)
4. Λυρατζόπουλος Νικόλαος, Αν. Μέλος (Καθηγητής Χειρουργικής)
5. Κιοσέογλου Αργυρώ, Μέλος (Δ/ντρια Νοσηλευτικής Υπηρεσίας)
6. Ναλμπάντη Αθανασία, Μέλος (Δικηγόρος)
7. Στάγκογλου Κυριακή, Αν. Μέλος (Πτυχιούχος Τ.Ε.Ι.)
8. Λίμας Χρήστος, Μέλος (Εκπρόσωπος Ιατρών)
9. Γιοφτσιδής Νικόλαος, Μέλος (Εκπρόσωπος Εργαζομένων)

- Στην συνεδρίαση συμμετέχει και η Διοικητική Υπάλληλος του κλάδου ΔΕ Διοικητικού Νικολοπούλου Σουλτάνα, ως Γραμματέας.

- Το Συμβούλιο, μετά την διαπίστωση της νόμιμης απαρτίας και υπό την Προεδρία του Προέδρου του Δ.Σ. του Νοσοκομείου Αλεξανδρούπολης κ. Ξανθόπουλου Χρυσόστομου, αποφασίζει τα παρακάτω σύμφωνα με την από 30-9-2008 Ημερήσια Διάταξη.

Δ.Σ. 30ο/30-9-2008

ΘΕΜΑ 1ο: «Χορήγηση άδειας διεξαγωγής διδακτορικής έρευνας στο Νοσοκομείο μας, στην Μαρία Δάγλα, του κλάδου Τ.Ε. Μαιευτικής, με θέμα: «Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο: απόψεις επαγγελματιών υγείας στην χώρα μας», που διεξάγεται στο πλαίσιο εκπόνησης διδακτορικής διατριβής στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Βιοηθική» του Πανεπιστημίου Κρήτης, υπό την επίβλεψη του Καθηγητή κ. Δ. Γεωργόπουλου»

Το Διοικητικό Συμβούλιο αφού έλαβε υπόψη του την εισήγηση του Αν. Μέλους του Δ.Σ. του Παν/κού Γενικού Νοσοκομείου Αλεξανδρούπολης, Αν. Καθηγητή Χειρουργικής κ. Νικόλαου Λυρατζόπουλου, ο οποίος καταθέτει τα έγγραφα του Δ/ντή της Ιατρικής Υπηρεσίας και αναφέρει τα κάτωθι:

Έχοντας υπόψη:

1. Το αριθμ. πρωτ. 14086/28-8-2008 αίτημα της Μαρίας Δαγλά του κλάδου ΤΕ Μαιευτικής, για χορήγηση άδειας διεξαγωγής διδακτορικής έρευνας στο Νοσοκομείο μας με θέμα: «Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο: απόψεις επαγγελματιών υγείας στην χώρα μας», που διεξάγεται στο πλαίσιο εκπόνησης διδακτορικής διατριβής στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Βιοηθική» του Πανεπιστημίου Κρήτης, υπό την επίβλεψη του Καθηγητή κ. Δ. Γεωργόπουλου.
2. Την αριθμ. 14^ο/Ε.Σ.5^η/9-9-2008 θετική γνωμοδότηση του Επιστημονικού Συμβουλίου.
3. Την θετική άποψη του Διευθυντή της Ιατρικής Υπηρεσίας κ. Π. Πρασόπουλου.

Εισηγείται:

Τη χορήγηση άδειας διεξαγωγής διδακτορικής έρευνας στο Νοσοκομείο μας, στην Μαρία Δάγλα, του κλάδου Τ.Ε. Μαιευτικής, με θέμα: «Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο: απόψεις επαγγελματιών υγείας στην χώρα μας», που διεξάγεται στο πλαίσιο εκπόνησης διδακτορικής διατριβής στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Βιοηθική» του Πανεπιστημίου Κρήτης, υπό την επίβλεψη του Καθηγητή κ. Δ. Γεωργόπουλου.

Το Αν. Μέλος του Δ.Σ.
Λυρατζόπουλος Νικόλαος

Το Διοικητικό Συμβούλιο
Μετά από διαλογική συζήτηση μεταξύ των παρευρισκομένων

Ομόφωνα Αποφασίζει

Τη χορήγηση άδειας διεξαγωγής διδακτορικής έρευνας στο Νοσοκομείο μας, στην Μαρία Δάγλα, του κλάδου Τ.Ε. Μαιευτικής, με θέμα: «Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο: απόψεις επαγγελματιών υγείας στην χώρα μας», που διεξάγεται στο πλαίσιο εκπόνησης διδακτορικής διατριβής στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Βιοηθική» του Πανεπιστημίου Κρήτης, υπό την επίβλεψη του Καθηγητή κ. Δ. Γεωργόπουλου.

Η ανωτέρω απόφαση να διαβιβασθεί αρμοδίως για περαιτέρω ενέργειες



Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΟΥ Δ.Σ

Ξανθόπουλος Χρυσόστομος

Πιστό Απόσπασμα
Η Γραμματέας του Δ.Σ.

Σ. Νικολοπούλου

ΤΑ ΜΕΛΗ

Μπουρουτζίδου Δέσποινα
Μπόντης Αθανάσιος
Λυρατζόπουλος Νικόλαος
Κιοσέογλου Αργυρώ
Ναλμπάντη Αθανασία
Στάγκογλου Κυριακή
Λίμας Χρήστος
Γιοφτσίδης Νικόλαος

ΘΕΜΑ 5^{ον} : Έγκριση καταγραφής απόψεων επαγγελματιών υγείας στο πλαίσιο εκπόνησης διδακτορικής διατριβής της μαιίας Δάγλα Μαρίας

Το Διοικητικό Συμβούλιο αφού έλαβε υπόψη

- 1) Η από 11.08.08 αίτηση της υποψηφίας διδάκτορος μαιίας Δάγλα Μαρίας
- 2) Η σύμφωνη γνώμη του Δ/ντιού της Μαιευτικής-Γυν/κής Κλινικής, καθηγητού κ.Αρ. Αντσακλή.
- 3) Η σύμφωνη γνώμη του Δ/ντιού του Νεογολογικού τμήματος, κ. Χρ. Κώσταλου
- 4) Τα έντυπα ερωτηματολογίων για τους επαγγελματίες υγείας
- 5) Το έντυπο συγκατάθεσης /συναίνεσης των συμμετασχόντων.
- 6) Το υπ' αριθμ.πρωτ.147/15.09.2008 έγγραφο του Προέδρου του Επιστημονικού Συμβουλίου το οποίο έχει ως εξής:

Κατά την 6η/ 12-09-2008 (θέμα 6^{ον}) συνεδρίαση, το Επιστημονικό Συμβούλιο αφού έλαβε υπόψη τα ανωτέρω σχετικά έγγραφα, μετά από μελέτη και αναλυτική συζήτηση

Ο Μ Ο Φ Ω Ν Α

Εισηγείται την έγκριση της διανομής ερωτηματολογίων για την καταγραφή απόψεων επαγγελματιών υγείας στο πλαίσιο εκπόνησης διδακτορικής διατριβής της μαιίας Δάγλα Μαρίας με θέμα « Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο: απόψεις επαγγελματιών υγείας στην χώρα μας»,που διεξάγεται στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Βιοηθική» του Πανεπιστημίου Κρήτης.

Η συλλογή των στοιχείων πρόκειται να γίνει με την σύμφωνη γνώμη του Δ/ντιού της Μαιευτικής-Γυν/κής Κλινικής, καθηγητού κ.Αρ. Αντσακλή και του Δ/ντιού του Νεογολογικού τμήματος, κ. Χρ. Κώσταλου, από επαγγελματίες υγείας (Νεογνολόγους, Μαιείς/ευτές, και Νοσηλεύτριες/τές) που εργάζονται είτε στη Μ.Ε.Ν.Ν, είτε στην Αίθουσα Τοκετών, είτε στο

Συν.20^η/23.10.2008

Χειρουργείο (για επεμβάσεις σε νεογνά/βρέφη και καισαρικές τομές) του Νοσοκομείου μας.

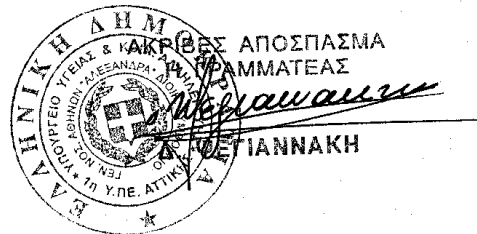
**Ύστερα και από σχετική διαλογική συζήτηση
Ομόφωνα αποφασίζει**

Την έγκριση:

της διανομής ερωτηματολογίων για την καταγραφή απόψεων επαγγελματιών υγείας στο πλαίσιο εκπόνησης διδακτορικής διατριβής της μαιας Δάγλα Μαρίας με θέμα « Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο: απόψεις επαγγελματιών υγείας στην χώρα μας», που διεξάγεται στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Βιοηθική» του Πανεπιστημίου Κρήτης.

Η συλλογή των στοιχείων πρόκειται να γίνει με την σύμφωνη γνώμη του Δ/ντού της Μαιευτικής-Γυν/κής Κλινικής, καθηγητού κ.Αρ. Αντσακλή και του Δ/ντού του Νεογνολογικού τμήματος, κ. Χρ. Κώσταλου, από επαγγελματίες υγείας (Νεογνολόγους, Μαιές/ευτές, και Νοσηλεύτριες/τές) που εργάζονται είτε στη Μ.Ε.Ν.Ν, είτε στην Αίθουσα Τοκετών, είτε στο Χειρουργείο (για επεμβάσεις σε νεογνά/βρέφη και καισαρικές τομές) του Νοσοκομείου μας.

Η ανωτέρω απόφαση επικυρώνεται αυθημερόν





ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ - ΠΡΟΝΟΙΑΣ & ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ
7^η ΥΠΕΙΘΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΚΡΗΤΗΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΗΡΑΚΛΕΙΟΥ
Τ.Θ 1352, ΒΟΥΤΣΕΣ, ΗΡΑΚΛΕΙΟ ΚΡΗΤΗΣ

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

Ηράκλειο 2/10/08
Αρ. πρωτ.:10618

ΠΡΟΕΔΡΟΣ
Μαρία Καλμαντή
Καθηγήτρια
Δ/ντρια Παιδιατρικής /
Παιδιατρικής-Αιματολογίας-
Ογκολογίας

ΠΡΟΣ: Δ/ντή Ιατρικής Υπηρεσίας
κ. Γ. Χαρίση

ΑΝΑΠΛ. ΠΡΟΕΔΡΟΣ
Δημήτρης Γεωργόπουλος
Καθηγητής
Δ/ντής ΜΕΘ Ενηλίκων

ΘΕΜΑ: «Έγκριση διανομής ερωτηματολογίων στη ΜΕΝ
Νεογνών, Αίθουσα Τοκετών, και Χειρουργείο, στα πλαίσια
διεξαγωγής Διδακτορικής έρευνας σε επαγγελματίες υγείας του
ΠΑ.ΓΝΗ »

ΜΕΛΗ

Χιλλέας Γραβάνης
Καθηγητής
Δ/ντής Εργαστηρίου
Φαρμακολογίας

Σχετ.: - Αίτηση της Μαιας κ.Μ.Δάγλα, υποψήφιας διδάκτωρ Βιοθικής
του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Κρήτης ημερ/νία.
8-8-08

Γεώργιος Μαλιζάνης
Αν.Δ/ντής ΕΣΥ
Πνευμονολογικής Κλινικής

Νίκος Ανδρουλάκης
Επιμελητής Α' ΠΟΓΚ

Ηλίας Αθανασίου
Επιμελητής Β'
Γεν.Χειρουργικής Κλινικής

Ιωάννα Βουτοφινιάση
Τομέαρχης Νοσηλευτικής

Μανδύλας Παναγιώτης
ΤΕ Ιατρικών Εργαστηρίων

Το Ε.Σ στη συνεδρίασή του της 30/9/08, αφού έλαβε υπόψη την αίτηση της ενδιαφερομένης με ημερ/νία 8-8-08, εισηγείται θετικά στην διανομή ερωτηματολογίων στους Νεογνολόγους, τις Μαιές/ευτές και τις Νοσηλεύτριες /τές που εργάζονται στο Νοσοκομείο μας, στα πλαίσια διεξαγωγής Διδακτορικής έρευνας σε επαγγελματίες υγείας του ΠΑ.ΓΝΗ υπό την επίβλεψη του Δ/ντή της ΜΕΘ Καθηγητή κ Δ.Γεωργόπουλου, προκειμένου να διερευνηθεί η στάση τους απέναντι στην αξία της ζωής και στην αξία της ζωής με αναπηρία.

Γραμματεία
Μαρία Κλωνίση
Τηλ.: 2810392478
Fax: 2810392478

Καθηγητής Δ. Γεωργόπουλος
Αναπληρωτής Πρόεδρος
Επιστημονικού Συμβουλίου

Παράρτημα 6. Ενημερωτική επιστολή για τη διεξαγωγή της έρευνας προς τους επαγγελματίες υγείας.

Αγαπητή/έ επαγγελματία υγείας,

Είναι γνωστό ότι οι εξελίξεις στην Νεογνολογική Εντατική Θεραπεία έχουν καταφέρει να εκτείνουν τα όρια της ανθρώπινης βιωσιμότητας σε σημαντικό βαθμό. Κάποιες φορές όμως, ειδικά όταν πρόκειται να ληφθούν αποφάσεις για νεογνά/βρέφη, των οποίων οι πιθανότητες επιβίωσης είναι πολύ περιορισμένες, εγείρονται δύσκολα ερωτήματα ηθικής (ethical) φύσεως.

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση ζητημάτων ηθικής φύσεως που προκύπτουν κατά την άσκηση της νεογνολογίας και σχετίζονται ιδιαίτερα με τον περιορισμό, τη συνέχιση ή τη διακοπή της εντατικής θεραπείας στα νεογνά/βρέφη, από τη σκοπιά των επαγγελματιών υγείας. Η παρούσα έρευνα αποτελεί το ερευνητικό μέρος διδακτορικής διατριβής, που εκπονείται στο πλαίσιο του Διατμηματικού Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών ‘Βιοηθική’ του Πανεπιστημίου Κρήτης, με τίτλο: ***Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο: απόψεις επαγγελματιών υγείας στην χώρα μας.*** Η έρευνα διεξάγεται υπό την επίβλεψη του Καθηγητή κ. Δ. Γεωργόπουλου, Διευθυντή της Κλινικής Εντατικής Θεραπείας του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου. Μέλος της τριμελούς επιτροπής αποτελεί η κα. Β. Πετούση, Επίκουρη Καθηγήτρια του Τμήματος Κοινωνιολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης και η κα. Μ. Δραγώνα-Μονάχου, Ομότιμη Καθηγήτρια του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθήνας και του Πανεπιστημίου Κρήτης.

Όπως μπορείς να δεις, το ερωτηματολόγιο είναι ανώνυμο και όλες οι απαντήσεις θα έχουν απόλυτα εμπιστευτικό χαρακτήρα. Τα δεδομένα που θα συλλεχθούν θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά και μόνο για ερευνητικούς σκοπούς, ενώ τα αποτελέσματα της έρευνας θα παρουσιαστούν συγκεντρωτικά, χωρίς να είναι δυνατή η αναγνώριση ούτε των ατόμων ούτε των μονάδων που συμμετέχουν στην έρευνα.

Για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου χρειάζεται μόνο να διαβάσεις με τη σειρά τις ερωτήσεις (για κάποιες από τις ερωτήσεις μπορεί να χρειαστεί να ακολουθήσεις διαφορετική σειρά, έτσι όπως εξηγείται στο ερωτηματολόγιο) και να σημειώσεις ένα Χ, στο τετραγωνίδιο που περιέχει την απάντηση που ανταποκρίνεται περισσότερο στις απόψεις σου. Σε πολλές ερωτήσεις υπάρχει η επιλογή ‘Άλλο’, όπου μπορείς να γράψεις μια διαφορετική απάντηση ή να κάνεις κάποια σχόλια. Αφού συμπληρώσεις το ερωτηματολόγιο μπορείς να το επιστρέψεις στον κλειστό φάκελο που έχεις στη διάθεσή σου.

Δεδομένου ότι το ερωτηματολόγιο σχεδιάστηκε για να ερευνήσει την προσωπική άποψη κάθε ερωτώμενου, θα σε παρακαλούσα να εκφράσεις αποκλειστικά και μόνο την δική σου γνώμη και όχι τη γνώμη της πλειοψηφίας του τμήματος που εργάζεσαι.

Αγαπητή/έ επαγγελματία υγείας η συμβολή σου στην παρούσα έρευνα είναι καθοριστική και θα συμβάλει σημαντικά στην συζήτηση των ηθικών διλημμάτων που προκύπτουν κατά την εντατική φροντίδα των νεογνών/βρεφών.

Ευχαριστώ πολύ για τη συμμετοχή σου.

Μαρία Δάγλα - Υποψήφια Διδάκτωρ

Παράρτημα 7. Έγγραφο συγκατάθεσης/συναίνεσης.

ΕΓΓΡΑΦΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ/ΣΥΝΑΙΝΕΣΗΣ

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

.....

Συμφωνώ ανεπιφύλακτα να συμμετέχω στην έρευνα με θέμα «*Βιοηθικές αποφάσεις που αφορούν την φροντίδα νεογνών κατά την περιγεννητική περίοδο: απόψεις επαγγελματιών υγείας στην χώρα μας*», που διεξάγεται στο πλαίσιο εκπόνησης διδακτορικής διατριβής στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών ‘Βιοηθική’ του Πανεπιστημίου Κρήτης.

Με βάση τη σχετική ενημέρωση, κατανοώ ότι η έρευνα διεξάγεται με τη χρήση ανώνυμων ερωτηματολογίων και όλες οι απαντήσεις έχουν εμπιστευτικό χαρακτήρα. Τα δεδομένα που θα συλλεχθούν θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά και μόνο για ερευνητικούς σκοπούς και τα αποτελέσματα της έρευνας θα παρουσιαστούν συγκεντρωτικά, χωρίς να είναι δυνατή η αναγνώριση ούτε των ατόμων, ούτε των μονάδων που συμμετέχουν στην έρευνα.

Στην παραπάνω έρευνα συμμετέχω με τη συμπλήρωση του σχετικού ερωτηματολογίου.

ΥΠΟΓΡΑΦΗ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΑ

.....

Παράρτημα 8. Αίτηση χορήγησης αδείας για τη χρήση των ερευνητικών εργαλείων από τους δημιουργούς τους.

Maria Daglas

Department of Intensive Care Medicine,

Athens, 3-3-2008

Medical School,

University of Crete, Greece

E-mail: daglam@fks.uoc.gr

38 Paradisou, Nea Smirny,

Athens, Greece, 17123

To:

Professor Marina Cuttini,

Unit of Epidemiology,

Pediatrico Bambino Gesù, Rome

Dear Dr. M. Cuttini,

Firstly, let me introduce myself. I am a midwife and I work as a Clinical Lecturer in the Department of Midwifery at Technological Educational Institute of Athens in Greece. So far, my research work and publications concern breastfeeding. I am, also, the scientific coordinator of the first ‘Day Center’ in Greece for the woman’s psychological health (e.g. Postnatal Depression), a European-Greek funded program. With reference to my academic background I have graduated from the Master’s Program in ‘Bioethics’ in the University of Crete and that time I am studying in the Master’s program of ‘Public Health’ at the National School of Public Health in Greece. Currently, I am working out, under the supervision of Professor D. Georgopoulos in the University of Crete, my Ph.D thesis, which is entitled: ‘Bioethics decisions that concern the neonate’s health care during the perinatal period: thoughts of medical professionals in my country’.

During my study of international research papers with reference to the decisions of ending life of newborns, I have come through all the publications which ‘Euronc Study Group’ has done and I would like to congratulate you on your scientifically remarkable study and as the Project Coordinator. In such sensitive places as labour room and neonate’s intensive care units, bioethics dilemmas concerning the conditions and measures under which decisions are taken for the life of the high risk fetuses and newborn babies, are quite important. Your international and EU study shows views of medical professionals from many countries and it is helpful in understanding such matters by coming to conclusion for the methods that are followed in universal level, something which is often revealing about specific and nation – based societal values.

As for my Ph.D thesis, my intention is to present the views and aspects of medical professionals and midwives who work at all neonatal intensive care units in my country. I will study under which bioethics principles those decisions are taken and which social ethics measures are being used. This is the first time that such a study is taking place in my country.

Dr. M. Cuttini I would be, extremely, grateful to you if you could support my research by allowing me to come through your scientific study materials (the ‘*Unit Description Questionnaire*’ and the ‘*Staff Questionnaire*’) in order: firstly, to refer to already used questions which have come to a result and secondly to have the chance to compare the facts that will come up from my country, with the other European countries of your study. Such a comparison will aid the development of acceptable common practices and politics that concern such sensitive matters in my country and abroad.

In case you consider the above effort valuable, I was wondering if it would be possible to send me the study materials (the ‘*Unit Description Questionnaire*’ and the ‘*Staff Questionnaire*’).

I would like to thank you in advance.

Yours sincerely,
Maria Daglas (Msc, Ph.D Can.)
University of Crete, Greece

Παράρτημα 9. Γραπτή άδεια από την επιστημονική υπεύθυνη του προγράμματος ‘Euronic’ για τη χρήση των ερευνητικών εργαλείων.

To Maria Daglas, Msc
Department of Intensive Care Medicine
Medical School, University of Crete
Greece

Rome, April 2 2008

Dear Ms Daglas,

Please excuse me for my late response, but during these last weeks I have been traveling a lot, and I had little time to focus on anything that did not relate to the work I had to do for these meetings.

You may look at the EURONIC questionnaires, which are attached to this message. If you decide to use them (or part of them) for your research, I would like to be informed. I consider it a positive outcome of the EURONIC project that the questionnaires are used in different countries and settings, and I wish to keep track of that.

Also, as required by the EURONIC study group, I ask that all written reports and publications that will derive from your project will refer to EURONIC in the *Acknowledgements* section, using the following formula:

...European Concerted Action project EURONIC (Contract No. BMH1-CT93-1242; project coordinator M. Cuttini)...

If that is acceptable to you, you are free to use the questionnaires as such or in a modified form.

Kindest regards

Marina Cuttini, MD PhD
Unit of Epidemiology
Bambino Gesù Children’s Hospital
Rome, Italy

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΒΙΟΗΘΙΚΗ

ΒΙΟΗΘΙΚΕΣ ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ ΠΟΥ ΑΦΟΡΟΥΝ ΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ
ΝΕΟΓΝΩΝ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΗ ΠΕΡΙΟΔΟ:
ΑΠΟΨΕΙΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΧΩΡΑ ΜΑΣ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

ΜΟΝΑΔΑΣ ΕΝΤΑΤΙΚΗΣ ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ ΝΕΟΓΝΩΝ

Ηράκλειο 6 Αυγούστου 2008

Σας παρακαλούμε πολύ να απαντήσετε στις παρακάτω ερωτήσεις που αφορούν το Τμήμα που εργάζεσθε.

- 1. Αναφέρετε τον συνολικό αριθμό των έμμισθων επαγγελματιών υγείας που εργάζονται στο Τμήμα σας.**

.....

- 2. Αναφέρετε τον συνολικό αριθμό των έμμισθων ιατρών που εργάζονται στο Τμήμα σας.**

.....

- 3. Αναφέρετε τον συνολικό αριθμό των έμμισθων μαιών και νοσηλεύτριών που εργάζονται στο Τμήμα σας.**

.....

- 4. Αναφέρετε τον συνολικό αριθμό των νεογνών/βρεφών που αποδέχεται να νοσηλεύσει το Τμήμα σας.**

.....

- 5. Αναφέρετε τον συνολικό αριθμό των διαθέσιμων μηχανημάτων για παροχή μηχανικού αερισμού στο Τμήμα σας.**

.....

- 6. Το πλαίσιο λειτουργίας του Τμήματός σας καθορίζεται από:**

- το Εθνικό Σύστημα Υγείας (Ε.Σ.Υ),
- κάποιο πανεπιστημιακό ίδρυμα.

- 7. Το Τμήμα σας ανήκει σε νοσοκομείο:**

- του νομού Αττικής,
- της επαρχίας.

Παράρτημα 11. Ερωτηματολόγιο Ιατρών και Ερωτηματολόγιο Μαιών/τών και Νοσηλευτριών/τών.

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΒΙΟΗΘΙΚΗ

ΒΙΟΗΘΙΚΕΣ ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ ΠΟΥ ΑΦΟΡΟΥΝ ΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ
ΝΕΟΓΝΩΝ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΗ ΠΕΡΙΟΔΟ:
ΑΠΟΨΕΙΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΧΩΡΑ ΜΑΣ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

ΙΑΤΡΩΝ

Ηράκλειο 6 Αυγούστου 2008

ΜΕΡΟΣ Α

Καταρχήν, θα θέλαμε να σας κάνουμε κάποιες ερωτήσεις σχετικά με την επαγγελματική σας δραστηριότητα.

Q.1 Πόσον καιρό εργάζεστε σε Μονάδα Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών (MENN); (Συμπεριλάβετε προηγούμενη εμπειρία σας σε αντίστοιχη μονάδα σε νοσοκομεία ή/και τμήματα εκτός του παρόντος: αν η εργασία σας δεν ήταν συνεχόμενη, προσθέστε τις διαδοχικές περιόδους και δώστε έναν συνολικό αριθμό)

Αριθμός ετών:.....

(Αν η εμπειρία σας είναι μικρότερη του έτους, παρακαλώ γράψτε τον αριθμό των μηνών:)

Q.2 Ποια είναι η επαγγελματική σας θέση στη μονάδα;

1. Διευθυντής
2. Επιμελητής
3. Εξειδικευμένος Νεογνολόγος
4. Ειδικευόμενος Παιδίατρος
5. Καθηγητής
6. Αναπληρωτής Καθηγητής
7. Επίκουρος Καθηγητής
8. Λέκτορας

Q.3 Ασχολείστε τώρα, ή είχατε ασχοληθεί στο παρελθόν με:

1. Όχι
2. Ναι
3. Ναι, στο παρελθόν
4. Ναι τώρα και στο παρελθόν

- | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Ανάνηψη νεογνών στην αίθουσα τοκετών/χειρουργείο. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Φροντίδα υγιών νεογνών (σε μαιευτική κλινική). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Φροντίδα νεογνών που νοσηλεύονται σε MENN. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Τακτική παρακολούθηση νεογνών που εξήλθαν από το νοσοκομείο μετά από εντατική νεογνική φροντίδα. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Άλλο.
(παρακαλώ προσδιορίστε.....) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Q.4 Όσο διάστημα εργάζεστε στην παρούσα θέση σας, ασχολείστε με ερευνητικές δραστηριότητες;

1. Τακτικά
2. Περιστασιακά
3. Σπάνια
4. Ποτέ

Q.5 Αν ασχολείστε με έρευνα, το είδος της είναι:

(Σημειώστε Χ στο αντίστοιχο τετραγωνίδιο. Μπορείτε να επιλέξετε παραπάνω από μια απαντήσεις)

1. Επιδημιολογική (συχνότητα νοσημάτων, αιτιολογικοί και προγνωστικοί παράγοντες κλπ).....
2. Έρευνα υπηρεσιών υγείας και διασφάλισης ποιότητας.....
3. Κλινικές μελέτες.....
4. Βασική εργαστηριακή έρευνα.....
5. Κοινωνική/ψυχολογική (σε δείγματα ιατρών, νεογνών, γονέων κλπ).....
6. Βιοηθική.....
7. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

ΜΕΡΟΣ Β

Θα θέλαμε να μας πείτε τις απόψεις σας για κάποια θέματα που είναι πιθανό να προκύψουν κατά τη νεογνική/βρεφική εντατική φροντίδα και σχετίζονται με ηθικά ζητήματα (*ethical issues* όπως αναφέρονται στη διεθνή βιβλιογραφία). Απαντώντας στις ερωτήσεις, παρακαλούμε να εκφράζετε μόνο τις προσωπικές σας απόψεις και όχι τις κυρίαρχες απόψεις ή πρακτικές που πιθανόν επικρατούν στη μονάδα σας

Q.6 Κατά την άσκηση της νεογνολογίας, θεωρείτε ότι κάποιες φορές είναι δικαιολογημένο να περιορίζεται η εφαρμογή επεμβατικών πρακτικών [όπως η μη έναρξη (*withholding*) ή η διακοπή (*withdrawal*) θεραπείας] και να αφήνονται τα πράγματα να ακολουθήσουν την φυσική τους πορεία ακόμα κι αν το νεογνό/βρέφος πεθάνει;

1. Ναι 2. Ίσως 3. Όχι

1. Όταν η κατάσταση του νεογνού/βρέφους οδηγεί στο θάνατο.....
2. Όταν η νευρολογική του πρόγνωση είναι ιδιαίτερα δυσμενής.....
3. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.7 Υπό την προϋπόθεση ότι η διάγνωση είναι βέβαιη, σε ποια από τις παρακάτω περιπτώσεις, θα θεωρούσατε αποδεκτό να μη γίνει ανάνηψη ή μηχανική υποστήριξη αναπνοής;

Να μη γίνεται ανάνηψη ή μηχανική υποστήριξη:

1.Καμία 2.Συνήθως 3.Κάποιες 4.Να γίνεται
φορά φορές πάντα

1. Βάρος γέννησης μικρότερο των 500 gr σε πρόωρο νεογνό.....
2. Θωρακο-οσφυϊκή μηνιγγομυελοκήλη.....
3. Σύνδρομο υποπλαστικής αριστερής καρδιάς.....
4. Τρισωμία 13.....
5. Βαρύς συγγενής υδροκέφαλος.....
6. Σύνδρομο Down με βαριά συγγενή καρδιοπάθεια.....
7. Βαριά ασφυξία σε τελειόμηνο νεογνό.....
8. Ανεγκεφαλία.....
9. Ηλικία κύησης μικρότερη των 24 συμπληρωμένων εβδομάδων...
10. Αμφοτερόπλευρη νεφρική δυσπλασία με νεφρική ανεπάρκεια...

Q.8 Παρακαλώ σημειώστε το βαθμό με τον οποίο συμφωνείτε ή διαφωνείτε με τις παρακάτω δηλώσεις

	1.Συμφωνώ απόλυτα	2.Συμφωνώ	3.Αναποφάσιστος	4. Διαφωνώ απόλυτα	5. Διαφωνώ
1.Ακόμα και με βαριά φυσική αναπηρία, η ζωή είναι πάντα προτιμότερη από το θάνατο.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Από ηθικής απόψεως η διακοπή της εντατικής θεραπείας και η χορήγηση φαρμάκων με σκοπό τον τερματισμό της ζωής είναι ουσιαστικά το ίδιο πράγμα.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.Επειδή η ανθρώπινη ζωή είναι ιερή, πρέπει να γίνεται ότι είναι δυνατό για να εξασφαλιστεί η επιβίωση ενός νεογνού, όσο δυσμενής κι αν είναι η πρόγνωση.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.Η επιβάρυνση που ένα ανάπηρο παιδί επιφέρει στην οικογένειά του είναι ο καθοριστικός παράγοντας στις αποφάσεις ηθικού περιεχομένου που παίρνονται για ένα νεογνό.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.Ακόμα και με βαριά νοητική αναπηρία, η ζωή είναι πάντα προτιμότερη από το θάνατο.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.Το αυξανόμενο κόστος των υπηρεσιών υγείας για τα πρόωρα νεογνά και τα ανάπηρα παιδιά, περιορίζει τη δυνατότητα θεραπείας όλων των νεογνών, ανεξάρτητα από το αναμενόμενο αποτέλεσμα.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.Ο περιορισμός της εντατικής θεραπείας ακόμη και αν επιτρέπεται υπό συγκεκριμένες προϋποθέσεις και μόνο σε αυστηρά επιλεγμένες περιπτώσεις είναι μονόδρομος και θα οδηγήσει σε καταχρήσεις πέρα και πάνω από τους περιορισμούς.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.Από ηθικής απόψεως η μη έναρξη εντατικής θεραπείας και η διακοπή εντατικής θεραπείας είναι ουσιαστικά το ίδιο πράγμα.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.Η μη έναρξη εντατικής θεραπείας χωρίς την ταυτόχρονη λήψη μέτρων για τον τερματισμό της ζωής του νεογνού είναι επικίνδυνη, γιατί αυξάνει τις πιθανότητες, αν το παιδί αυτό επιζήσει, να έχει βαριά αναπηρία...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.Η εντατική θεραπεία είναι μονόδρομος και θα οδηγήσει στην εφαρμογή ακραίων θεραπευτικών μεθόδων...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.Δεν υπάρχει χώρος για ηθικά διλήμματα εκεί όπου ο νόμος δεν επιτρέπει κανέναν περιορισμό της θεραπείας...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Σε κάθε νεογνό πρέπει να παρέχεται το μέγιστο της εντατικής θεραπείας, ανεξάρτητα από το αποτέλεσμα, γιατί η κλινική εμπειρία που θα αποκτηθεί θα ωφελήσει άλλους ασθενείς στο μέλλον.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q.9 Σε ποιο βαθμό σας επηρεάζουν τα παρακάτω ζητήματα όταν παίρνετε αποφάσεις για τον περιορισμό ή όχι της εντατικής θεραπείας ενός νεογνού/βρέφους;

	1.Πολύ σημαντικό	2.Σημαντικό	3.Όχι πολύ σημαντικό	4.Άσχετο
1.Δυσκολία ακριβούς μακροχρόνιας πρόγνωσης.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Ισχύον νομοθετικό-ρυθμιστικό πλαίσιο.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.Έλλειψη σταθερής πολιτικής της μονάδας να σας καθοδηγεί.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.Σύγκρουση ανάμεσα στις προσωπικές σας αρχές και στις αρχές της μονάδας.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.Δυσκολία ερμηνείας της στάσης των γονέων.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.Έλλειψη κοινωνικής ευαισθησίας για τα άτομα με αναπηρίες.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.Ανεπαρκής χρόνος για τη λήψη των αποφάσεων.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.Το γεγονός ότι στη νεογνολογία είναι πρακτικά αδύνατη η ύπαρξη προσωπικής άποψης του ασθενούς.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.Αδυναμία πρόβλεψης μελλοντικών ιατρικών εξελίξεων που μπορεί να βοηθήσουν τα νεογνά/βρέφη για τα οποία τώρα φαίνεται ότι δεν υπάρχει καμιά ελπίδα.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.Έλλειψη κοινής πρόνοιας για τα άτομα με αναπηρίες.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.Δυσκολία πρόβλεψης της ποιότητας ζωής των νεογνών/βρεφών στο μέλλον.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q.10 Ποιους από τους παρακάτω θα θεωρούσατε αποδεκτούς και ποιους μη αποδεκτούς τρόπους περιορισμού της εντατικής θεραπείας ενός νεογνού/βρέφους (υπό συγκεκριμένες προϋποθέσεις);

	1. <u>Αποδεκτό</u>	2. <u>Μη αποδεκτό</u>
1.Μη έναρξη εντατικής φροντίδας (π.χ. ανάνηψη στη γέννηση, μηχανική υποστήριξη αναπνοής).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Μη εφαρμογή επείγουσας θεραπείας/χειρισμών (π.χ. ανάνηψη από καρδιακή ανακοπή).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.Μη πραγματοποίηση χειρουργικής επέμβασης.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.Συνέχιση της τρέχουσας θεραπείας, αλλά χωρίς την προσθήκη άλλης.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.Αποφυγή της αλλαγής των παραμέτρων στον αναπνευστήρα.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.Μη χορήγηση αντιβιοτικών.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.Μη χορήγηση πλήρους παρεντερικής διατροφής.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.Μη εισαγωγή γαστρεντερικού σωλήνα σίτισης.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.Διακοπή μηχανικής υποστήριξης αναπνοής.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.Διακοπή σωτήριας για τη ζωή φαρμακευτικής αγωγής (π.χ. καρδιοτονοτικών φαρμάκων).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.Χορήγηση ηρεμιστικών ή/και αναλγητικών για καταστολή του πόνου, ακόμα και αν αυτό μπορεί να προκαλέσει καταστολή του αναπνευστικού και θάνατο.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.Χορήγηση φαρμάκων με σκοπό τον τερματισμό της ζωής του ασθενούς.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q.11 Πιστεύετε ότι σε γενικές γραμμές οι απόψεις σας σε ηθικά ζητήματα είναι συμβατές με τις συνηθισμένες πρακτικές που ακολουθούνται στη μονάδα σας;

(παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Ναι, απόλυτα συμβατές
2. Ναι, εν μέρει συμβατές
3. Μάλλον όχι συμβατές
4. Καθόλου συμβατές
5. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.12 Πιστεύετε ότι στη μονάδα σας:

1. Ναι 2. Όχι

1. Πολύ συχνά λαμβάνονται αποφάσεις περιορισμού της εντατικής θεραπείας για ηθικούς λόγους.....
2. Μερικά νεογνά/βρέφη υποβάλλονται σε υπερβολική εντατική θεραπεία.....
3. Θα πρέπει να δίνεται περισσότερο βάρος στις απόψεις των γονέων.....
4. Θα πρέπει να γίνονται περισσότερες συσκέψεις στις οποίες οι ιατροί θα αποφασίζουν από κοινού για ηθικά ζητήματα.....
5. Θα πρέπει να γίνονται περισσότερες συσκέψεις στις οποίες όλο το προσωπικό της μονάδας (ιατροί/μαίες/νοσηλεύτριες) θα αποφασίζουν από κοινού για ηθικά ζητήματα.....
6. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε)

Q.13. Ποια είναι η συνήθης πρακτική της μονάδας σας σχετικά με την παροχή πληροφοριών στους γονείς σοβαρά νοσούντων νεογνών;

(παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Κάθε πληροφορία ανακοινώνεται στους γονείς μόλις γίνει γνωστή στο προσωπικό.
2. Η διάγνωση/πρόγνωση ανακοινώνεται στους γονείς μόνο όταν η εικόνα της κατάστασης του νεογνού/βρέφους είναι ξεκάθαρη.
3. Δεν υπάρχει καθιερωμένη πρακτική.
4. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.14 Ποια είναι η συνήθης πρακτική της μονάδας σας σχετικά με την ανακοίνωση μιας βαριάς πρόγνωσης/διάγνωσης στους γονείς;
(παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Γενικά ανακοινώνεται σε όποιον γονέα είναι διαθέσιμος.
2. Γενικά ανακοινώνεται μόνο στον πατέρα.
3. Όποτε είναι εφικτό γίνεται προσπάθεια να ανακοινωθεί και στους δύο γονείς μαζί.
4. Δεν υπάρχει καθιερωμένη πρακτική και οι αποφάσεις λαμβάνονται κατά περίπτωση.
5. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.15 Ποια είναι η πολιτική της μονάδας σας σχετικά με τη συμμετοχή των γονέων στη λήψη αποφάσεων που σχετίζονται με ηθικά διλήμματα και αφορούν τα παιδιά τους;
(παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Γενικά τους δίνεται η ευκαιρία να επιλέξουν τον τρόπο αντιμετώπισης του προβλήματος.
2. Γενικά τους δίνεται η ευκαιρία να πάρουν μέρος στην απόφαση.
3. Γενικά δεν παίρνουν μέρος στην απόφαση, αλλά οι επιθυμίες τους γίνονται γνωστές και λαμβάνονται υπόψη.
4. Γενικά δεν παίρνουν μέρος στην απόφαση, αλλά ενημερώνονται γι' αυτήν.
5. Δεν εμπλέκονται ούτε ενημερώνονται σχετικά με την απόφαση.
6. Δεν υπάρχει συγκεκριμένη πολιτική γι' αυτό το θέμα.
7. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.16 Ποια είναι η πολιτική της μονάδας σας σχετικά με τη συμμετοχή των μαιών/νοσηλευτριών στη λήψη ηθικών αποφάσεων;
(παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Δεν έχουν κανένα ρόλο.
2. Γενικά παίρνουν μέρος στη συζήτηση και μπορούν να εκφράσουν τις απόψεις τους, αλλά δεν συμμετέχουν στην τελική λήψη της απόφασης.
4. Γενικά συμμετέχουν στη συζήτηση και στην τελική λήψη της απόφασης.
5. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.17 Η μονάδα στην οποία εργάζεστε, συγκαλεί συμβούλια του προσωπικού της για να συζητήσει κλινικές περιπτώσεις και να αποφασίσει για την αντιμετώπισή τους;

1. Όχι, συνήθως οι κλινικές περιπτώσεις δεν συζητούνται από κοινού.
2. Όχι, αλλά γίνονται ανεπίσημες συζητήσεις όταν χρειάζεται.
3. Ναι, περιστασιακά.
4. Ναι, τακτικά (παρακαλώ προσδιορίστε κατά προσέγγιση τη συχνότητα και τη φύση των αφορμών για συνάντηση.....)
5. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.18 Στις περιπτώσεις που συγκαλούνται τέτοια συμβούλια για συζήτηση κλινικών περιπτώσεων, ποιοι συμμετέχουν;
1.τακτικά 2.περιστασιακά 3.ποτέ

1. Ειδικευμένοι ιατροί της μονάδας.....
 2. Ειδικευόμενοι ιατροί της μονάδας.....
 3. Ιατροί από άλλα τμήματα/νοσοκομεία.....
 4. Μαίες/νοσηλεύτριες.....
 5. Άλλοι επαγγελματίες υγείας.....
 6. Οι γονείς του νεογνού/βρέφους.....
 7. Άλλοι.....
- (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.19 Η μονάδα στην οποία εργάζεστε συγκαλεί συμβούλια του προσωπικού της για να συζητήσει ηθικά διλήμματα που προκύπτουν κατά τη φροντίδα νεογνών/βρεφών;

1. Όχι, συνήθως τα ηθικά διλήμματα δεν συζητούνται από κοινού.
2. Όχι, αλλά γίνονται ανεπίσημες συζητήσεις όταν χρειάζεται.
3. Ναι, περιστασιακά.
4. Ναι, τακτικά (παρακαλώ προσδιορίστε κατά προσέγγιση τη συχνότητα και τη φύση των αφορμών για συνάντηση.....)
5. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.20 Στις περιπτώσεις που συγκαλούνται τέτοια συμβούλια για συζήτηση ηθικών διλημάτων, ποιοι συμμετέχουν;

1.τακτικά 2.περιστασιακά 3.ποτέ

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Ειδικευμένοι ιατροί της μονάδας..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Ειδικευόμενοι ιατροί της μονάδας..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Ιατροί από άλλα τμήματα/νοσοκομεία..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Μαίες/νοσηλεύτριες..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Άλλοι επαγγελματίες υγείας..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Οι γονείς του νεογνού/βρέφους..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Άλλοι..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

(παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q21. Όταν πρόκειται να παρθεί απόφαση για το αν θα περιοριστεί ή όχι η εντατική θεραπεία σε νεογνό/βρέφος θεωρείτε ότι, κατά κανόνα, οι γονείς πρέπει να εμπλέκονται στη λήψη της απόφασης;

(παρακαλώ επιλέξτε μια μόνο απάντηση)

1. Ναι, θα πρέπει να έχουν την ευκαιρία να επιλέξουν την πορεία της θεραπείας για το παιδί τους.
2. Ναι, θα πρέπει να έχουν την ευκαιρία να συμμετέχουν στη λήψη της απόφασης.
3. Όχι, αλλά οι θέσεις τους θα πρέπει να γίνονται γνωστές και οι επιθυμίες τους να λαμβάνονται υπόψη.
4. Όχι, αλλά θα πρέπει να ενημερώνονται για την απόφαση που πάρθηκε.
5. Όχι, δεν θα πρέπει ούτε να συμμετέχουν ούτε να ενημερώνονται για την απόφαση.
6. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Αν διαλέξατε την απάντηση 1 ή 2 στην παραπάνω ερώτηση (Q.21), παρακαλώ πηγαίστε στην ερώτηση Q.23. Αν διαλέξατε τις άλλες απαντήσεις παρακαλώ πηγαίστε στην ερώτηση Q. 22.

Q.22 Για ποιους από τους παρακάτω λόγους θεωρείτε ότι οι γονείς δεν θα πρέπει να εμπλέκονται άμεσα στη λήψη της απόφασης, για το αν θα περιοριστεί ή όχι η εντατική θεραπεία στο νεογνό/βρέφος;

1. Ναι 2. Όχι

- | | |
|--|---|
| 1. Η συζήτηση των τρόπων περιορισμού της εντατικής θεραπείας
μπορεί να θέσει σε κίνδυνο την εμπιστοσύνη των γονέων στους ιατρούς..... | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 2. Οι γονείς μπορεί να αλλάξουν γνώμη αργότερα και να μηνόσουν τον ιατρό..... | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 3. Με το που θα αναμειχθούν οι γονείς μπορεί να γίνουν παρεμβατικοί
και να ασκήσουν υπερβολική πίεση στο προσωπικό..... | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 4. Η ευθύνη τέτοιων αποφάσεων ανήκει αποκλειστικά στον ιατρό..... | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 5. Οι γονείς μπορεί να αλλάξουν γνώμη αργότερα και να νιώσουν ένοχοι..... | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 6. Οι γονείς δεν μπορούν να κατανοήσουν πλήρως όλες τις πιθανές επιλογές και τις επιπτώσεις τους ... | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 7. Οι γονείς πρέπει να απαλλάσσονται από το βάρος τέτοιων αποφάσεων..... | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 8. Οι γονείς δεν βρίσκονται στην κατάλληλη ψυχική κατάσταση για να πάρουν
τέτοιες αποφάσεις..... | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 9. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....) | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |

Q.23 Αν οι γονείς ζητήσουν τον περιορισμό της εντατικής θεραπείας, ενώ οι ιατροί πιστεύουν πως η θεραπεία πρέπει να συνεχιστεί, ποιος είναι εκείνος που θα πρέπει να λάβει την τελική απόφαση; (παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Οι γονείς.
2. Οι ιατροί.
3. Η Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Νοσοκομείου.
4. Τα Δικαστήρια.
5. Δεν ξέρω/Δεν είμαι σίγουρος.
6. Άλλος (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.24 Αν οι γονείς ζητήσουν τη συνέχιση της εντατικής θεραπείας, ενώ οι ιατροί πιστεύουν πως η θεραπεία πρέπει να διακοπεί, ποιος είναι εκείνος που θα πρέπει να λάβει την τελική απόφαση; (παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Οι γονείς.
2. Οι ιατροί.
3. Η Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Νοσοκομείου.
4. Τα Δικαστήρια.
5. Δεν ξέρω/Δεν είμαι σίγουρος.
6. Άλλος (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.25 Ποιος νομίζετε πως πρέπει να είναι ο ρόλος των μαιών/νοσηλευτριών στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τον περιορισμό ή όχι της εντατικής θεραπείας; (παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Δεν θα πρέπει να συμμετέχουν.
2. Θα πρέπει να συμμετέχουν στη συζήτηση και να έχουν τη δυνατότητα να εκφράσουν τις απόψεις τους, αλλά όχι να συμμετέχουν στη λήψη της τελικής απόφασης.
3. Θα πρέπει να συμμετέχουν και στη συζήτηση και στη λήψη της τελικής απόφασης.
4. Θα πρέπει να συμμετέχουν στη λήψη της τελικής απόφασης και να μοιράζονται την ηθική και νομική ευθύνη της απόφασης με τον ιατρό.
5. Άλλος (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.26 Ποιος νομίζετε πως πρέπει να είναι ο ρόλος της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας του Νοσοκομείου στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τον περιορισμό ή όχι της εντατικής θεραπείας; (παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Δεν θα πρέπει να έχει κανένα ρόλο.
2. Ο αποκλειστικός της ρόλος θα πρέπει να είναι η θέσπιση γενικών κατευθυντηρίων οδηγιών και όχι η παρέμβαση σε εξατομικευμένες αποφάσεις.
3. Θα πρέπει να έχει συμβουλευτικό ρόλο σε εξατομικευμένες αποφάσεις.
4. Θα πρέπει να έχει την ευθύνη της τελικής απόφασης σε εξατομικευμένες αποφάσεις.
5. Δεν ξέρω τι είναι η Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας.
6. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Αν διαλέξατε την απάντηση 3 ή 4 στην παραπάνω ερώτηση (Q.26), παρακαλώ πηγαίετε στην ερώτηση Q.27. Αν διαλέξατε τις άλλες απαντήσεις παρακαλώ πηγαίετε στην ερώτηση Q. 28.

Q.27 Πότε θα πρέπει να ζητείται η γνωμοδότηση της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας του Νοσοκομείου για τη λήψη αποφάσεων; (παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Πάντα, όταν πρόκειται να ληφθεί απόφαση για το εάν θα περιορισθεί ή όχι η παροχή εντατικής φροντίδας σε ένα νεογνό/βρέφος.
2. Όταν το ζητούν οι γονείς ή το προσωπικό.
3. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.28 Θεωρείται ότι στη χώρα μας το ισχύον νομοθετικό-ρυθμιστικό πλαίσιο για ζητήματα περιορισμού και διακοπής εντατικής θεραπείας σε νεογνά/βρέφη είναι:

1. Επαρκές
2. Ανεπαρκές
3. Ανύπαρκτο
4. Δεν γνωρίζω ποιο είναι

Q.29 Θεωρείτε ότι η θέσπιση νομοθετικών ρυθμίσεων που αναφέρονται διεξοδικά σε ζητήματα περιορισμού και διακοπής εντατικής θεραπείας σε νεογνά/βρέφη, θα σας διευκόλυνε στη λήψη αποφάσεων σε ηθικά δилήματα κατά τη φροντίδα νεογνών/βρεφών;

1. Ναι
2. Εν μέρει
3. Όχι
4. Δεν ξέρω
5. Τέτοιου είδους θέματα δεν θα πρέπει να ρυθμίζονται από το νόμο
6. Οι νομοθετικές ρυθμίσεις απλά διευκολύνουν την απόδοση ευθυνών σε υποθέσεις που καταλήγουν στα δικαστήρια.
7. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.30 Πιστεύετε η σχετική νομοθεσία στην Ελλάδα θα έπρεπε:

	1.Ναι	2.Ίσως	3.Όχι	4.Δέν ξέρω	5.Δεν απαντώ
1.Να επιτρέπει τη χορήγηση παρηγορητικής αγωγής ακόμη και αν αυτή οδηγεί στον τερματισμό της ζωής.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Να επιτρέπει τον περιορισμό εντατικής θεραπείας στα νεογνά/βρέφη, υπό προϋποθέσεις.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.Να επιτρέπει τη διακοπή εντατικής θεραπείας σε νεογνά/βρέφη, υπό προϋποθέσεις.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.Να επιτρέπει τη μη ανάνηψη νεογνού/βρέφους, υπό προϋποθέσεις.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.Να επιτρέπει τη χορήγηση φαρμάκων με σκοπό τον τερματισμό της ζωής, υπό προϋποθέσεις.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q.31 Επιπροσθέτως του νομοθετικού πλαισίου πιστεύετε ότι θα πρέπει να καθιερωθούν συγκεκριμένες οδηγίες σχετικά με τη λήψη ηθικών αποφάσεων στις μονάδες εντατικής θεραπείας νεογνών;

	1. Ναι	2. Όχι
1.Πρωτόκολλα παροχής εντατικής φροντίδας (πχ οδηγίες για μη εφαρμογή ανάνηψης κάτω από ένα συγκεκριμένο βάρος γέννησης).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Πρωτόκολλα λήψης αποφάσεων (πχ πότε, για ποιους λόγους και ποιοι συνεδριάζουν).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.Πρωτόκολλα ενημέρωσης για διαδικασίες που πρέπει να ακολουθηθούν (πχ ενημέρωση γονέων)...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Αν διαλέξατε το 'Ναι' σε οποιαδήποτε επιλογή της παραπάνω ερώτησης (Q.31), παρακαλώ πηγαίνατε στην ερώτηση Q.32. Διαφορετικά πηγαίνατε στην ερώτηση Q. 33.

Q.32 Ποιος θα πρέπει να καθορίζει αυτές τις οδηγίες;

1. Ιατρικοί σύλλογοι.
2. Επιτροπές Ηθικής και Δεοντολογίας των Νοσοκομείων.
3. Κάθε μονάδα θα πρέπει να καθορίζει τη δική της πολιτική.
4. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.33 Θα θέλατε να προσθέσετε κάτι σχετικά με τα θέματα που θίχτηκαν σε αυτό το μέρος;

.....

.....

.....

ΜΕΡΟΣ Γ

Σε αυτό το μέρος περιγράφονται τρεις κλινικές περιπτώσεις. Με βάση την περιγραφή των περιστατικών επιλέξτε την πορεία που θα ακολουθούσατε εσείς οι ίδιοι, αν αντιμετωπίζατε αυτά τα περιστατικά στο συνηθισμένο εργασιακό σας περιβάλλον (πολιτική της μονάδας, νομικοί περιορισμοί κλπ).

ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ 1

Ο τοκετός μιας γυναίκας ξεκινά στις 24 ολοκληρωμένες εβδομάδες κύησης. Δεν διαπιστώνεται εμβρυϊκή δυσπραγία και το βάρος γέννησης του νεογνού είναι 560 gr. Στη γέννηση, το APGAR score στο 1' είναι 1.

Q.34 **Τι θα κάνετε;**
(παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

- Ανάνηψη στο νεογνό και έναρξη εντατικής θεραπείας, ακόμα κι αν γνωρίζω ότι εφόσον ξεκίνησε η εντατική θεραπεία, δεν θα διακοπεί οποιαδήποτε κι αν είναι η πρόγνωση.
- Ανάνηψη στο νεογνό και έναρξη εντατικής θεραπείας, υπό την προϋπόθεση ότι αργότερα μπορεί να διακοπεί, εφόσον η πρόγνωση του νεογνού είναι δυσμενής.
- Δεν θα έκανα ανάνηψη.
- Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.35 **Θα παίρνατε την ίδια απόφαση (σχετικά με την ανάνηψη και την έναρξη εντατικής θεραπείας στο νεογνό), αν γνωρίζατε ότι:**

	1.Ναι	2.Ίσως	3.Όχι
1.Η μητέρα ήταν 17 χρονών και ανύπαντρη.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Η μητέρα ήταν 43 χρονών πρωτοτόκος.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.Το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο των γονέων ήταν χαμηλό....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.Το πρώτο παιδί των γονέων ήταν ανάπηρο.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.Η μητέρα ήταν χρήστης ναρκωτικών και HIV-θετική.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.Η εγκυμοσύνη ήταν αποτέλεσμα IVF γονιμοποίησης.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.Οι γονείς είναι κατά της ανάνηψης.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q.36 **Λίγες μέρες αργότερα, ενώ έχει ξεκινήσει μηχανική υποστήριξη της αναπνοής, το νεογνό παρουσιάζει σπασμούς και το υπερηχογράφημα εγκεφάλου εμφανίζει μαζική αμφοτερόπλευρη αιμορραγία με ήπια μεγέθυνση του κοιλιακού συστήματος. Μια περικουλιακή παρεγχυματική βλάβη είναι επίσης εμφανής στο ίδιο σημείο του εγκεφάλου. Ενημερώνετε τους γονείς για την κατάσταση του νεογνού και:**
(παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

- Συνεχίζετε πλήρη εντατική θεραπεία χωρίς να εμπλέξετε τους γονείς στην απόφαση.
- Προσπαθείτε να πείσετε τους γονείς ότι η εντατική θεραπεία πρέπει να συνεχιστεί.
- Ρωτάτε τη γνώμη των γονέων σχετικά με τη συνέχιση της εντατικής θεραπείας, και τους διαβεβαιώνετε ότι θα πράξετε σύμφωνα με την απόφασή τους, όποια κι αν είναι αυτή.
- Προσπαθείτε να πείσετε τους γονείς ότι η εντατική θεραπεία πρέπει να περιοριστεί ή να σταματήσει.
- Αποφασίζετε τον περιορισμό ή τη διακοπή της εντατικής θεραπείας, χωρίς να εμπλέξετε τους γονείς στην απόφαση.
- Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Αν διαλέξατε το 1,2,4 ή 5 στην παραπάνω ερώτηση (Q.36), παρακαλώ πηγαίνατε στην ερώτηση Q.37. Διαφορετικά πηγαίνατε στην ερώτηση Q.38

Q.37 Η πορεία των ενεργειών σας θα ήταν ίδια αν υπήρχε έντονη αντίδραση εκ μέρους των γονέων;

1. Ναι
2. Ίσως
3. Όχι

Q.38 Τώρα υποθέστε ότι σύμφωνα με την επιθυμία των γονέων, ελήφθη απόφαση απόσυρσης της εντατικής θεραπείας. Εσείς: (παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Αντιτίθεσθε σε αυτή την απόφαση και ενημερώνετε τον υπεύθυνο της μονάδας και τους γονείς ότι θα ζητήσετε την παρέμβαση της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας του Νοσοκομείου ή του Δικαστηρίου.
2. Αντιτίθεσθε σε αυτή την απόφαση και ζητάτε από κάποιον άλλο συνάδελφο να αναλάβει τη φροντίδα του νεογνού.
3. Συνεχίζετε τη μηχανική υποστήριξη της αναπνοής αλλά δεν εφαρμόζετε καμία άλλη θεραπεία, ούτε σε επείγουσα περίπτωση (πχ καρδιακή ανακοπή).
4. Διακόπτετε τη μηχανική υποστήριξη της αναπνοής και καταστέλλετε το νεογνό για να μην υποφέρει.
5. Χορηγείτε φάρμακα με σκοπό τον τερματισμό της ζωής του νεογνού.
6. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ 2

Το νεογνό Β είναι ένα τελειόμηνο νεογνό που υπέστη βαριά περιγεννητική ασφυξία. Σήμερα είναι 6 ημερών και ακόμα χρειάζεται μηχανική υποστήριξη αναπνοής. Είναι νοθρό, υποτονικό, χωρίς αντανακλαστικό κατάποσης και με ελάχιστη ανταπόκριση στα ερεθίσματα. Οι σπασμοί είναι δύσκολο να ελεγχθούν. Το ΗΕΓ είναι παθολογικό. Σε περίπτωση επιβίωσης προβλέπεται βαριά αναπηρία.

Q.39 Έχοντας ενημερώσει τους γονείς για την κατάσταση του νεογνού, εσείς: (παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Συνεχίζετε πλήρη εντατική θεραπεία χωρίς να εμπλέξετε τους γονείς στην απόφαση.
2. Προσπαθείτε να πείσετε τους γονείς ότι η εντατική θεραπεία πρέπει να συνεχιστεί.
3. Ζητάτε τη γνώμη των γονέων σχετικά με τη συνέχιση της εντατικής θεραπείας, και τους ενημερώνετε ότι θα πράξετε σύμφωνα με την απόφασή τους, όποια και αν είναι αυτή.
4. Προσπαθείτε να πείσετε τους γονείς ότι η εντατική θεραπεία πρέπει να περιοριστεί ή να διακοπεί.
5. Αποφασίζετε να περιορίσετε ή να διακόψετε τη θεραπεία χωρίς να εμπλέξετε τους γονείς στην απόφαση.
6. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Αν διαλέξατε το 1,2,4 ή 5 στην παραπάνω ερώτηση (Q.39), παρακαλώ πηγαίνατε στην ερώτηση Q.40. Διαφορετικά πηγαίνατε στην ερώτηση Q.41

Q.40 Η πορεία των ενεργειών σας θα ήταν ίδια αν υπήρχε μεγάλη αντίδραση εκ μέρους των γονέων;

1. Ναι
2. Ίσως
3. Όχι

Q.41 Τώρα υποθέστε ότι σύμφωνα με την επιθυμία των γονέων, έχει ληφθεί η απόφαση να διακοπεί η μηχανική υποστήριξη της αναπνοής. Εσείς:

(παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Αντιτίθεσθε σε αυτή την απόφαση και ενημερώνετε τον υπεύθυνο της μονάδας και τους γονείς ότι θα ζητήσετε την παρέμβαση της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας του Νοσοκομείου ή του Δικαστηρίου.
2. Αντιτίθεσθε σε αυτή την απόφαση και ζητάτε από κάποιον άλλο συνάδελφο να αναλάβει τη φροντίδα του νεογνού.
3. Συνεχίζετε τη μηχανική υποστήριξη της αναπνοής αλλά δεν εφαρμόζετε καμία άλλη θεραπεία, ούτε σε επείγουσα περίπτωση (πχ καρδιακή ανακοπή).
4. Διακόπτετε τη μηχανική υποστήριξη της αναπνοής και καταστέλλετε το νεογνό για να μην υποφέρει.
5. Χορηγείτε φάρμακα με σκοπό τον τερματισμό της ζωής του νεογνού.
6. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.42 Η μηχανική υποστήριξη της αναπνοής διακόπτεται αλλά το νεογνό μετά την αποσολήνωση ξεκινά απρόσμενα να αναπνέει αυτόματα χωρίς αναπνευστική δυσχέρεια. Ωστόσο, δεν μπορεί να καταπιεί και χρειάζεται σίτιση με γαστρεντερικό καθετήρα. Εσείς:

(παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Παρέχετε στο νεογνό νοσηλευτική φροντίδα, σίτιση με σωλήνα και κατασταλτικά μόνο για να ελέγξετε τους σπασμούς.
2. Παρέχετε στο νεογνό νοσηλευτική φροντίδα και σίτιση με σωλήνα και χορηγείτε φάρμακα για να καταστείτε πλήρως το νεογνό, ακόμα κι αν αυτό θα μπορούσε να επισπεύσει το θάνατό του.
3. Παρέχετε στο νεογνό νοσηλευτική φροντίδα και καταστολή αλλά όχι σίτιση με καθετήρα.
4. Χορηγείτε φάρμακα με σκοπό τον τερματισμό της ζωής του νεογνού.
5. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ 3

Το νεογνό Γ γεννήθηκε με πλήρη φωκομέλεια (αγενεσία και των τεσσάρων άκρων με την εξαίρεση ενός κολοβώματος 3 cm στον αριστερό ώμο). Δεν παρατηρείται καμιά άλλη δυσμορφία. Υπάρχει η υποψία ενδομήτριας λοίμωξης, και το νεογνό χρειάζεται αντιβιοτική αγωγή. Οι γονείς αρνούνται οποιαδήποτε ιατρική φροντίδα για το παιδί τους.

Q.43 Εσείς: (παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Ξεκινάτε αντιβιοτικά.
2. Προσπαθείτε να πείσετε τους γονείς πως το νεογνό πρέπει να θεραπευτεί, αλλά περιμένετε τη συγκατάθεσή τους πριν ξεκινήσετε θεραπεία.
3. Δέχεστε την απόφαση των γονέων.
4. Δέχεστε την απόφαση των γονέων αλλά τους ζητάτε να πάρουν το νεογνό στο σπίτι εφόσον δεν σας επιτρέπεται καμιά θεραπεία.
6. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Αν διαλέξατε το 1 στην παραπάνω ερώτηση (Q.43), παρακαλώ πηγαίνατε στην ερώτηση Q.44. Διαφορετικά πηγαίνατε στην ερώτηση Q.45.

Q.44 Θα παίρνατε την ίδια απόφαση, αν γνωρίζατε ότι:

1.Ναι 2.Ίσως 3.Όχι

- | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1.Οι γονείς εγκατέλειπαν το νεογνό..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4.Το πρώτο παιδί των γονέων ήταν ανάπηρο..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3.Το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο των γονέων ήταν χαμηλό.... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4.Έπρεπε να πάρετε δικαστική εντολή για να υπερβείτε την άρνηση των γονέων να συναινέσουν στη θεραπεία..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Q.45 Τώρα υποθέστε ότι η αντιβιοτική αγωγή ξεκινά, αλλά η κατάσταση του νεογνού χειροτερεύει. Αναπτύσσει αναπνευστική δυσχέρεια που απαιτεί ενδοτραχειακή διασωλήνωση και μηχανική υποστήριξη της αναπνοής. Εσείς:
(παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Διασωληνώνετε το νεογνό και ξεκινάτε μηχανική υποστήριξη αναπνοής.
2. Συνεχίζετε με τα αντιβιοτικά αλλά όχι με μηχανική υποστήριξη αναπνοής και καταστέλετε το νεογνό για να μην υποφέρει.
3. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.46 Θα θέλατε να προσθέσετε κάτι σχετικά με τα ζητήματα που θίχτηκαν σε αυτή την ενότητα;

.....
.....

ΜΕΡΟΣ Δ

Σε αυτό το μέρος θα θέλαμε να γνωρίσουμε ποια είναι η δική σας εμπειρία με αποφάσεις που προκύπτουν από ηθικά διλήμματα στη μονάδα εντατικής νοσηλείας νεογνών.

Q.47 Κατά την άσκηση της νεογνολογίας στη μονάδα εντατικής νοσηλείας νεογνών, έχετε ποτέ αποφασίσει (μόνος σας ή μαζί με άλλους) να περιορίσετε την εφαρμογή επεμβατικών πρακτικών και να αφήσετε τα πράγματα να ακολουθήσουν τη φυσική τους πορεία, ακόμα και αν το νεογνό/βρέφος πεθάνει;

- | | 1. Ναι | 2. Ίσως | 3. Όχι |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Όταν η κατάσταση του νεογνού/βρέφους οδηγούσε στον θάνατο..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Όταν η νευρολογική του πρόγνωση ήταν ιδιαίτερα δυσμενής..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Αν διαλέξατε το 'Όχι' στο 1 ή το 2 στην παραπάνω ερώτηση (Q.47), παρακαλώ πηγαίνατε στην ερώτηση Q.48. Διαφορετικά πηγαίνατε στην ερώτηση Q.49.

Q.48 Παρακαλώ εξηγήστε γιατί όχι:

- | | 1. Ναι | 2. Όχι |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 1. Δεν χρειάστηκε ποτέ να πάρω τέτοιες αποφάσεις..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Δεν έχω την αρμοδιότητα να πάρω τέτοιες αποφάσεις..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Η πολιτική της μονάδας μας δεν επιτρέπει τέτοιες αποφάσεις..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Οι προσωπικές μου πεποιθήσεις μου απαγορεύουν τη λήψη τέτοιων αποφάσεων..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Δεν έχω αρκετή εμπειρία για να πάρω τέτοιες αποφάσεις..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Τέτοιου είδους αποφάσεις δεν επιτρέπονται στο πλαίσιο της ισχύουσας νομοθεσίας..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Q.49 Στη διάρκεια της άσκησης του επαγγέλματός σας στη μονάδα εντατικής νοσηλείας νεογνών, χρειάστηκε ποτέ να αποφασίσετε (μόνος σας ή μαζί με άλλους):

	1.Ναι, περισσότερες από μια φορές	2.Ναι, μια φορά	3.Ποτέ
1.Μη έναρξη εντατικής φροντίδας (π.χ. ανάνηψη στη γέννηση, μηχανική υποστήριξη αναπνοής).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Μη εφαρμογή επείγουσας θεραπείας/χειρισμών (π.χ. ανάνηψη από καρδιακή ανακοπή).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.Μη πραγματοποίηση χειρουργικής επέμβασης.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.Συνέχιση της τρέχουσας θεραπείας, αλλά χωρίς την προσθήκη άλλης...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.Αποφυγή της αλλαγής των παραμέτρων στον αναπνευστήρα.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.Μη χορήγηση αντιβιοτικών.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.Μη χορήγηση πλήρους παρεντερικής διατροφής.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.Μη εισαγωγή γαστρεντερικού καθετήρα σίτισης.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.Διακοπή μηχανικής υποστήριξης αναπνοής.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.Διακοπή σωτήριας για τη ζωή φαρμακευτικής αγωγής (π.χ. καρδιοτονωτικών φαρμάκων).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.Χορήγηση ηρεμιστικών ή/και αναλγητικών για καταστολή του πόνου, ακόμα και αν αυτό μπορεί να προκαλέσει καταστολή του αναπνευστικού και θάνατο.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.Χορήγηση φαρμάκων με σκοπό τον τερματισμό της ζωής του νεογνού/βρέφους.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Τώρα παρακαλώ θυμηθείτε την τελευταία φορά που εσείς (μόνος σας ή μαζί με άλλους) έπρεπε να πάρετε μια απόφαση ηθικής φύσεως σχετικά με ένα νεογνό/βρέφος. Όποια και αν ήταν η απόφαση, παρακαλούμε πείτε μας γι' αυτήν απαντώντας στις ερωτήσεις που ακολουθούν (Q.50-Q.60)

Q.50 Πότε συνέβη;

1. Τους τελευταίους 6 μήνες.
2. Παλαιότερα.

Q.51 Ποιο ήταν το βασικό πρόβλημα του νεογνού/βρέφους;

(παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Μεγάλη προωρότητα.
2. Περιγεννητική ασφυξία.
3. Χρωμοσωμική ανωμαλία.
4. Πολλαπλές συγγενείς δυσμορφίες.
5. Μονήρης βαριά συγγενής ανωμαλία.
6. Εγκεφαλική αιμορραγία.
7. Λοίμωξη.
8. Μεταβολικό νόσημα.
9. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.52 **Είχε το νεογνό/βρέφος άλλα σχετιζόμενα ιατρικά προβλήματα;**

1. Ναι (παρακαλώ προσδιορίστε.....)
2. Όχι.

Q.53 **Ποιο ήταν το ηθικό δίλημμα;**

(Σημειώστε X στο αντίστοιχο τετραγωνίδιο. Μπορείτε να επιλέξετε παραπάνω από μια απαντήσεις)

1. Ανάνηψη ή όχι κατά τη γέννηση.....
- 2.Εναρξη ή όχι εντατικής θεραπείας.....
- 3.Συνέχιση ή όχι εντατικής θεραπείας.....
- 4.Χορήγηση ή όχι φαρμάκων με σκοπό τον τερματισμό της ζωής νεογνού/βρέφους που δεν εξαρτάται από εντατική θεραπεία, αλλά έχει πολύ φτωχή πρόγνωση.....
- 5.Συγκρουόμενες απόψεις μεταξύ γονέων και προσωπικού μονάδας.....
- 6.Συγκρουόμενες απόψεις μεταξύ του προσωπικού της μονάδας.....
- 7.Συγκρουόμενες απόψεις μεταξύ των γονέων.....
- 8.Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.54 **Ποια ήταν η απόφαση;**

(Παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Δεν έγινε ανάνηψη.
2. Δεν ξεκίνησε εντατική θεραπεία.
3. Η εντατική θεραπεία ξεκίνησε και συνεχίστηκε.
4. Η εντατική θεραπεία συνεχίστηκε αλλά δεν εφαρμόστηκαν επείγουσες παρεμβάσεις.
5. Η εντατική θεραπεία συνεχίστηκε αλλά δεν εντατικοποιήθηκε.
6. Η θεραπεία διακόπηκε.
7. Χορηγήθηκαν φάρμακα με σκοπό τον τερματισμό της ζωής του νεογνού.
8. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.55 **Ποιος πήρε την απόφαση;**

(Σημειώστε X στο αντίστοιχο τετραγωνίδιο. Μπορείτε να επιλέξετε παραπάνω από μια απαντήσεις)

1. Ο προϊστάμενος της μονάδας.....
2. Ο υπεύθυνος γιατρός για το νεογνό.....
3. Ο γιατρός εφημερίας.....
4. Άλλα μέλη του ιατρικού προσωπικού.....
5. Μέλη του νοσηλευτικού προσωπικού.....
6. Οι γονείς.....
7. Η Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Νοσοκομείου.....
8. Τα δικαστήρια.....
9. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.56 Όσον αφορά το προσωπικό της μονάδας, πως ελήφθη η απόφαση;
(Παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Ήταν μια ατομική απόφαση γιατί δεν υπήρχε χρόνος να συζητηθεί.
2. Ήταν μια ατομική απόφαση γιατί συνήθως δεν μοιραζόμαστε τέτοιες αποφάσεις.
3. Ήταν κοινή απόφαση που ελήφθη από δύο τουλάχιστον μέλη του προσωπικού.
4. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.57 Παρακαλώ μπορείτε να προσδιορίσετε ποιος ήταν ο ρόλος των γονέων στο συγκεκριμένο περιστατικό;
(Παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Οι γονείς ήταν οι κυρίως υπεύθυνοι για τη λήψη της απόφασης για το παιδί τους.
2. Οι γονείς συμμετείχαν στη λήψη της απόφασης.
3. Οι γονείς δεν συμμετείχαν στη λήψη της απόφασης, αλλά οι απόψεις τους έγιναν γνωστές και ελήφθησαν υπόψη.
4. Οι γονείς δεν συμμετείχαν στη λήψη της απόφασης, αλλά ενημερώθηκαν γι' αυτήν.
5. Οι γονείς ενημερώθηκαν για την κατάσταση και την πρόγνωση σχετικά με το παιδί, αλλά όχι και για το ότι θα χρειαστεί να ληφθεί απόφαση για τη συνέχιση ή όχι της θεραπείας.
6. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.58 Τι συνέβη τελικά με το συγκεκριμένο νεογνό/βρέφος;
(Παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Το νεογνό/βρέφος επιβίωσε, και το αποτέλεσμα ήταν καλύτερο από το αναμενόμενο.
2. Το νεογνό/βρέφος επιβίωσε, αλλά με βαριά αναπηρία.
3. Το νεογνό/βρέφος απεβίωσε, για λόγους ανεξάρτητους από την απόφαση που ελήφθη.
4. Ο θάνατος του νεογνού/βρέφους επισπεύσθηκε ως συνέπεια της απόφασης που ελήφθη.
5. Δεν γνωρίζω γιατί η περίπτωση είναι πολύ πρόσφατη.
6. Δεν γνωρίζω τι απέγινε.
7. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.59 Με βάση τα περιστατικά και τις ιδιαίτερες συνθήκες που σχετίζονται με τη συγκεκριμένη περίπτωση πιστεύετε ότι η απόφαση που ελήφθη ήταν σωστή ή όχι;

1. Ναι
2. Όχι (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.60 Υπάρχει κάτι άλλο που θα θέλατε να προσθέσετε για τη συγκεκριμένη υπόθεση;

.....

.....

ΜΕΡΟΣ Ε

Για καθαρά στατιστικούς λόγους, παρακαλούμε συμπληρώστε τα παρακάτω στοιχεία. Υπενθυμίζουμε ότι το ερωτηματολόγιο είναι ανώνυμο και όλες οι πληροφορίες που συλλέγονται θα διατηρηθούν εμπιστευτικές και θα χρησιμοποιηθούν μόνο στο πλαίσιο της συγκεκριμένης έρευνας.

- Q.61 Φύλο:**
1. Άνδρας
 2. Γυναίκα

- Q.62 Ηλικία:**
1. Λιγότερο από 30
 2. 30-39
 3. 40-49
 4. 50 και πάνω

- Q.63 Έχετε παιδιά;**
1. Όχι
 2. Ναι (αριθμός.....)

Q.64 Παρακαλώ σημειώστε το θρήσκευμα/δόγμα στο οποίο ανήκετε:

Q.65 Γενικά, πόσο σημαντική θα λέγατε ότι είναι η θρησκεία για σας;

1. Εξαιρετικά σημαντική
2. Αρκετά σημαντική
3. Όχι πολύ σημαντική
4. Καθόλου σημαντική
5. Δεν απαντώ

Q.66A Η περιοχή στην οποία ζήσατε τα περισσότερα από τα παιδικά και εφηβικά σας χρόνια είναι:

1. Αγροτική (μέχρι 10.000 κατ)
2. Ημιαστική (μέχρι 199.000 κατ)
3. Αστική (πάνω από 200.000 κατ)

Q.66B Σε ποια γεωγραφική περιοχή της χώρας ζήσατε τα περισσότερα χρόνια της ζωής σας:

Q.67 Αισθάνεστε ότι η λήψη αποφάσεων στη μονάδα σχετικά με ηθικά προβλήματα συνιστά μια πηγή άγχους που επηρεάζει την προσωπική σας ζωή;

1. Συχνά
2. Μερικές φορές
3. Σπάνια
4. Ποτέ

Q.68 Όταν προκύπτουν ηθικά διλήμματα στο χώρο εργασίας σας:

	1.Ποτέ	2.Μερικές φορές	3.Συχνά	4.Πάντα
1.Τα επιλύετε μόνος σας.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Συμβουλευέστε την διεθνή βιβλιογραφία.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.Τα συζητάτε με συναδέλφους.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.Τα συζητάτε με πρόσωπα του φιλικού ή οικογενειακού σας περιβάλλοντος.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.Συμβουλευέστε κάποιον ιερέα (ή κάποιον άλλον λειτουργό του θρησκευήματος σας).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.Συμμορφώνεστε με τις οδηγίες των προϊσταμένων σας.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.Συμπορεύεστε με την γνώμη της πλειοψηφίας.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q.69 Θα θέλατε να προσθέσετε κάτι άλλο σχετικά με τα θέματα που συζητήθηκαν σε αυτό το ερωτηματολόγιο;

.....
.....
.....

ΣΑΣ ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΜΕ ΠΟΛΥ ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΒΙΟΗΘΙΚΗ

ΒΙΟΗΘΙΚΕΣ ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ ΠΟΥ ΑΦΟΡΟΥΝ ΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ
ΝΕΟΓΝΩΝ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΠΕΡΙΓΕΝΝΗΤΙΚΗ ΠΕΡΙΟΔΟ:
ΑΠΟΨΕΙΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΧΩΡΑ ΜΑΣ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

ΜΑΙΩΝ/ΤΩΝ

ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΩΝ/ΤΩΝ

Ηράκλειο 6 Αυγούστου 2008

ΜΕΡΟΣ Α

Καταρχήν, θα θέλαμε να σας κάνουμε κάποιες ερωτήσεις σχετικά με την επαγγελματική σας δραστηριότητα.

Q.1 Πόσον καιρό εργάζεστε σε τέτοιο τμήμα;

(Συμπεριλάβετε προηγούμενη εμπειρία σας σε μονάδα, αίθουσα τοκετών, χειρουργείο καισαρικών τομών και σε άλλα νοσοκομεία εκτός του παρόντος: αν η εργασία σας δεν ήταν συνεχόμενη, προσθέστε τις διαδοχικές περιόδους και δώστε έναν συνολικό αριθμό).

Αριθμός ετών:.....
(Αν η εμπειρία σας είναι μικρότερη του έτους, παρακαλώ γράψτε τον αριθμό των μηνών:.....)

Q.2 Ποια είναι η επαγγελματική σας θέση στη μονάδα;

9. Προϊσταμένη Μαία
10. Μαία
11. Προϊσταμένη Νοσηλεύτρια
12. Νοσηλεύτρια (ΠΕ)
13. Νοσηλεύτρια (ΤΕ)
14. Νοσηλεύτρια (διετούς φοίτησης)
15. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.3 Ασχολείστε τώρα, ή είχατε στο παρελθόν ασχοληθεί με:

	1.Όχι	2. Ναι	3. Ναι, στο	4. Ναι τώρα και στο
		τώρα	παρελθόν	παρελθόν
1. Ανάνηψη φυσιολογικών νεογνών στην αίθουσα τοκετών/χειρουργείο.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Φροντίδα υγιών νεογνών (σε μαιευτική κλινική).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Φροντίδα νεογνών που νοσηλεύονται σε ΜΕΝΝ.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Φροντίδα νεογνών σε Τμήματα εξωτερικών ιατρείων (follow up)...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Άλλο..... (παρακαλώ προσδιορίστε.....)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q.4 Όσο διάστημα εργάζεστε στην παρούσα θέση σας, ασχολείστε με ερευνητικές δραστηριότητες;

1. Τακτικά
2. Περιστασιακά
3. Σπάνια
4. Ποτέ

Q.5 Αν ασχολείστε με έρευνα, το είδος της είναι:

(Σημειώστε Χ στο αντίστοιχο τετραγωνίδιο. Μπορείτε να επιλέξετε παραπάνω από μια απαντήσεις)

1. Επιδημιολογική (συχνότητα νοσημάτων, αιτιολογικοί και προγνωστικοί παράγοντες κλπ).....
2. Έρευνα υπηρεσιών υγείας και διασφάλισης ποιότητας.....
3. Κλινικές μελέτες.....
4. Βασική εργαστηριακή έρευνα.....
5. Κοινωνική/ψυχολογική (σε δείγματα ιατρών, νεογνών, γονέων κλπ)...
6. Βιοηθική.....
7. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

ΜΕΡΟΣ Β

Θα θέλαμε να μας πείτε τις απόψεις σας για κάποια θέματα που είναι πιθανό να προκύψουν κατά τη νεογνική εντατική φροντίδα και σχετίζονται με ηθικά ζητήματα (*ethical issues* όπως αναφέρονται στη διεθνή βιβλιογραφία). Απαντώντας στις ερωτήσεις, παρακαλούμε να εκφράζετε μόνο τις προσωπικές σας απόψεις και όχι τις κυρίαρχες απόψεις ή πρακτικές που πιθανόν επικρατούν στο τμήμα που εργάζεσθε.

Q.6 Κατά την πρακτική παροχής εντατικής φροντίδας στα νεογνά/βρέφη, θεωρείτε ότι κάποιες φορές είναι δικαιολογημένο να περιορίζεται η εφαρμογή επεμβατικών πρακτικών [όπως η μη έναρξη (*withholding*) ή η διακοπή (*withdrawal*) θεραπείας] και να αφήνονται τα πράγματα να ακολουθήσουν την φυσική τους πορεία ακόμα κι αν το νεογνό/βρέφος πεθάνει;

1. Ναι 2. Ίσως 3. Όχι

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Όταν η κατάσταση του νεογνού/βρέφους οδηγεί στο θάνατο..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Όταν η νευρολογική του πρόγνωση είναι ιδιαίτερα δυσμενής..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Q.7 Υπό την προϋπόθεση ότι η διάγνωση είναι βέβαιη, σε ποια από τις παρακάτω περιπτώσεις, θα θεωρούσατε αποδεκτό να μη γίνει ανάνηψη ή μηχανική υποστήριξη αναπνοής;

Να μη γίνεται ανάνηψη ή μηχανική υποστήριξη:

1.Καμία 2.Συνήθως 3.Κάποιες 4.Να γίνεται
φορά φορές πάντα

- | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Βάρος γέννησης μικρότερο των 500 gr σε πρόωρο νεογνό..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Θωρακο-οσφυϊκή μηνιγγομυελοκήλη..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Σύνδρομο υποπλαστικής αριστερής καρδιάς..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Τρισωμία 13..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Βαρύς συγγενής υδροκέφαλος..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Σύνδρομο Down με βαριά συγγενή καρδιοπάθεια..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Βαριά ασφυξία σε τελειόμηνο νεογνό..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Ανεγκεφαλία..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Ηλικία κύησης μικρότερη των 24 συμπληρωμένων εβδομάδων..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Αμφοτερόπλευρη νεφρική δυσπλασία με νεφρική ανεπάρκεια..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Q.8 Παρακαλώ σημειώστε το βαθμό με τον οποίο συμφωνείτε ή διαφωνείτε με τις παρακάτω δηλώσεις

	1. Συμφωνώ απόλυτα	2. Συμφωνώ	3. Αναποφάσιτος	4. Διαφωνώ	5. Διαφωνώ απόλυτα
1. Ακόμα και με βαριά φυσική αναπηρία, η ζωή είναι πάντα προτιμότερη από το θάνατο.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Από ηθικής άποψης η διακοπή της εντατικής θεραπείας και η χορήγηση φαρμάκων με σκοπό τον τερματισμό της ζωής είναι ουσιαστικά το ίδιο πράγμα.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Επειδή η ανθρώπινη ζωή είναι ιερή, πρέπει να γίνεται ότι είναι δυνατό για να εξασφαλιστεί η επιβίωση ενός νεογνού, όσο δυσμενής κι αν είναι η πρόγνωση.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Η επιβάρυνση που ένα ανάπηρο παιδί επιφέρει στην οικογένειά του είναι ο καθοριστικός παράγοντας στις αποφάσεις ηθικού περιεχομένου που παίρνονται για ένα νεογνό.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ακόμα και με βαριά νοητική αναπηρία, η ζωή είναι πάντα προτιμότερη από το θάνατο.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Το αυξανόμενο κόστος των υπηρεσιών υγείας για τα πρόωρα νεογνά και τα ανάπηρα παιδιά, περιορίζει τη δυνατότητα θεραπείας όλων των νεογνών, ανεξάρτητα από το αναμενόμενο αποτέλεσμα.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ο περιορισμός της εντατικής θεραπείας ακόμη και αν επιτρέπεται υπό συγκεκριμένες προϋποθέσεις και μόνο σε αυστηρά επιλεγμένες περιπτώσεις είναι μονόδρομος και θα οδηγήσει σε καταχρήσεις πέρα και πάνω από τους περιορισμούς.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Από ηθικής απόψεως η μη έναρξη εντατικής θεραπείας και η διακοπή εντατικής θεραπείας είναι ουσιαστικά το ίδιο πράγμα.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Η μη έναρξη εντατικής θεραπείας χωρίς την ταυτόχρονη λήψη μέτρων για τον τερματισμό της ζωής του νεογνού είναι επικίνδυνη, γιατί αυξάνει τις πιθανότητες, αν το παιδί αυτό επιζήσει, να έχει βαριά αναπηρία.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Η εντατική θεραπεία είναι μονόδρομος και θα οδηγήσει στην εφαρμογή ακραίων θεραπευτικών μεθόδων.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Δεν υπάρχει χώρος για ηθικά διλήμματα εκεί όπου ο νόμος δεν επιτρέπει κανέναν περιορισμό της θεραπείας.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Σε κάθε νεογνό πρέπει να παρέχεται το μέγιστο της εντατικής θεραπείας, ανεξάρτητα από το αποτέλεσμα, γιατί η κλινική εμπειρία που θα αποκτηθεί θα ωφελήσει άλλους ασθενείς στο μέλλον.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q.9 Σε ποιο βαθμό σας επηρεάζουν τα παρακάτω ζητήματα όταν συζητάτε για τη λήψη αποφάσεων που αφορούν τον περιορισμό ή όχι της εντατικής θεραπείας ενός νεογνού/βρέφους;

	1.Πολύ σημαντικό	2.Σημαντικό	3.Όχι πολύ σημαντικό	4.Άσχετο
1.Δυσκολία ακριβούς μακροχρόνιας πρόγνωσης.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Ισχύον νομοθετικό-ρυθμιστικό πλαίσιο.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.Έλλειψη σταθερής πολιτικής της μονάδας να σας καθοδηγεί.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.Σύγκρουση ανάμεσα στις προσωπικές σας αρχές και στις αρχές της μονάδας... ..	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.Δυσκολία ερμηνείας της στάσης των γονέων.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.Έλλειψη κοινωνικής ευαισθησίας για άτομα με αναπηρίες.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.Ανεπαρκής χρόνος για τη λήψη των αποφάσεων.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.Το γεγονός ότι στη νεογνολογία είναι πρακτικά αδύνατη η ύπαρξη προσωπικής άποψης του ασθενούς.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.Αδυναμία πρόβλεψης μελλοντικών ιατρικών εξελίξεων που μπορεί να βοηθήσουν τα νεογνά/βρέφη για τα οποία τώρα φαίνεται ότι δεν υπάρχει καμιά ελπίδα.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.Έλλειψη κοινής πρόνοιας για τα άτομα με αναπηρίες.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.Δυσκολία πρόβλεψης της ποιότητας ζωής των νεογνών/βρεφών στο μέλλον... ..	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q.10 Ποιους από τους παρακάτω θα θεωρούσατε αποδεκτούς και ποιους μη αποδεκτούς τρόπους περιορισμού της εντατικής θεραπείας ενός νεογνού/βρέφους (υπό συγκεκριμένες προϋποθέσεις);

	1. Αποδεκτό	2. Μη αποδεκτό
1.Μη έναρξη εντατικής φροντίδας (π.χ. ανάνηψη στη γέννηση, μηχανική υποστήριξη αναπνοής).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Μη εφαρμογή επείγουσας θεραπείας/χειρισμών (π.χ. ανάνηψη από καρδιακή ανακοπή).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.Μη πραγματοποίηση χειρουργικής επέμβασης.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.Συνέχιση της τρέχουσας θεραπείας, αλλά χωρίς την προσθήκη άλλης.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.Αποφυγή της αλλαγής των παραμέτρων στον αναπνευστήρα.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.Μη χορήγηση αντιβιοτικών.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.Μη χορήγηση πλήρους παρεντερικής διατροφής.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.Μη εισαγωγή γαστρεντερικού καθετήρα σίτισης.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.Διακοπή μηχανικής υποστήριξης αναπνοής.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.Διακοπή σωτήριας για τη ζωή φαρμακευτικής αγωγής (π.χ. καρδιοτονωτικών φαρμάκων).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.Χορήγηση ηρεμιστικών ή/και αναλγητικών για καταστολή του πόνου, ακόμα και αν αυτό μπορεί να προκαλέσει καταστολή του αναπνευστικού και θάνατο.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.Χορήγηση φαρμάκων με σκοπό τον τερματισμό της ζωής του ασθενούς... ..	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q.11 Πιστεύετε ότι σε γενικές γραμμές οι απόψεις σας σε ηθικά ζητήματα είναι συμβατές με τις συνηθισμένες πρακτικές που ακολουθούνται στο τμήμα που εργάζεσθε;

(παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Ναι, απόλυτα συμβατές
2. Ναι, εν μέρει συμβατές
3. Μάλλον όχι συμβατές
4. Καθόλου συμβατές
5. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.12 Πιστεύετε ότι στο τμήμα που εργάζεσθε:

1. Ναι 2. Όχι

1. Πολύ συχνά λαμβάνονται αποφάσεις περιορισμού της εντατικής θεραπείας για ηθικούς λόγους.....
2. Μερικά νεογνά/βρέφη υποβάλλονται σε υπερβολική εντατική θεραπεία.....
3. Θα πρέπει να δίνεται περισσότερο βάρος στις απόψεις των γονέων.....
4. Θα πρέπει να γίνονται περισσότερες συσκέψεις στις οποίες οι ιατροί θα αποφασίζουν από κοινού για ηθικά ζητήματα.....
5. Θα πρέπει να γίνονται περισσότερες συσκέψεις στις οποίες όλο το προσωπικό του τμήματος (ιατροί/μαίες/νοσηλεύτριες) θα αποφασίζουν από κοινού για ηθικά ζητήματα.....
6. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε)

Q.13 Ποια είναι η συνήθης πρακτική του τμήματός σας σχετικά με την παροχή πληροφοριών στους γονείς σοβαρά νοσούντων νεογνών;

(παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Κάθε πληροφορία ανακοινώνεται στους γονείς μόλις γίνει γνωστή στο προσωπικό.
2. Η διάγνωση/πρόγνωση ανακοινώνεται στους γονείς μόνο όταν η εικόνα της κατάστασης του νεογνού/βρέφους είναι ξεκάθαρη.
3. Δεν υπάρχει καθιερωμένη πρακτική.
4. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.14 Ποια είναι η συνήθης πρακτική του τμήματός σας σχετικά με την ανακοίνωση μιας βαριάς πρόγνωσης/διάγνωσης στους γονείς;

(παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Γενικά ανακοινώνεται σε όποιον γονέα είναι διαθέσιμος.
2. Γενικά ανακοινώνεται μόνο στον πατέρα.
3. Όποτε είναι εφικτό γίνεται προσπάθεια να ανακοινωθεί και στους δύο γονείς μαζί.
4. Δεν υπάρχει καθιερωμένη πρακτική και οι αποφάσεις λαμβάνονται κατά περίπτωση.
5. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.15 Ποια είναι η πολιτική του τμήματός σας σχετικά με τη συμμετοχή των γονέων στη λήψη αποφάσεων που αφορούν τα παιδιά τους και σχετίζονται με ηθικά διλήμματα;

(παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Γενικά τους δίνεται η ευκαιρία να επιλέξουν τον τρόπο αντιμετώπισης του προβλήματος.
2. Γενικά τους δίνεται η ευκαιρία να πάρουν μέρος στην απόφαση.
3. Γενικά δεν παίρνουν μέρος στην απόφαση, αλλά οι επιθυμίες τους γίνονται γνωστές και λαμβάνονται υπόψη.
4. Γενικά δεν παίρνουν μέρος στην απόφαση, αλλά ενημερώνονται γι' αυτήν.
5. Δεν εμπλέκονται ούτε ενημερώνονται σχετικά με την απόφαση.
6. Δεν υπάρχει συγκεκριμένη πολιτική γι' αυτό το θέμα.
7. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.16 Ποια είναι η πολιτική του τμήματός σας σχετικά με τη συμμετοχή των μαιών/νοσηλευτριών στη λήψη ηθικών αποφάσεων;

(παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

- Δεν έχουν κανένα ρόλο.
- Γενικά παίρνουν μέρος στη συζήτηση και μπορούν να εκφράσουν τις απόψεις τους, αλλά δεν συμμετέχουν στην τελική λήψη της απόφασης.
- Γενικά συμμετέχουν στη συζήτηση και στην τελική λήψη της απόφασης.
- Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.17 Το τμήμα στο οποίο εργάζεστε, συγκαλεί συμβούλια προσωπικού για να συζητήσει κλινικές περιπτώσεις και να αποφασίσει την αντιμετώπισή τους;

- Όχι, συνήθως οι κλινικές περιπτώσεις δεν συζητούνται από κοινού.
- Όχι, αλλά γίνονται ανεπίσημες συζητήσεις όταν χρειάζεται.
- Ναι, περιστασιακά.
- Ναι, τακτικά (παρακαλώ προσδιορίστε κατά προσέγγιση τη συχνότητα και τη φύση των αφορμών για συνάντηση.....)
- Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.18 Στις περιπτώσεις που συγκαλούνται τέτοια συμβούλια για συζήτηση κλινικών περιπτώσεων, ποιοι συμμετέχουν;

1.τακτικά 2.περιστασιακά 3.ποτέ

- | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1.Ειδικευμένοι ιατροί της μονάδας..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2.Ειδικευόμενοι ιατροί της μονάδας..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3.Ιατροί από άλλα τμήματα/νοσοκομεία..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4.Μαίες/νοσηλεύτριες..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5.Άλλοι επαγγελματίες υγείας..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6.Οι γονείς του νεογνού/βρέφους..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7.Άλλοι..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
- (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.19 Το τμήμα στο οποίο εργάζεσθε συγκαλεί συμβούλια προσωπικού για να συζητήσει ηθικά διλήμματα που προκύπτουν κατά τη φροντίδα νεογνών/βρεφών;

- Όχι, συνήθως τα ηθικά διλήμματα δεν συζητούνται από κοινού.
- Όχι, αλλά γίνονται ανεπίσημες συζητήσεις όταν χρειάζεται.
- Ναι, περιστασιακά.
- Ναι, τακτικά (παρακαλώ προσδιορίστε κατά προσέγγιση τη συχνότητα και τη φύση των αφορμών για συνάντηση.....)
- Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.20 Στις περιπτώσεις που συγκαλούνται τέτοια συμβούλια για συζήτηση ηθικών διλημάτων, ποιοι συμμετέχουν;

1.τακτικά 2.περιστασιακά 3.ποτέ

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Ειδικευμένοι ιατροί της μονάδας..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Ειδικευόμενοι ιατροί της μονάδας..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Ιατροί από άλλα τμήματα/νοσοκομεία..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Μαίες/νοσηλεύτριες..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Άλλοι επαγγελματίες υγείας..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Οι γονείς του νεογνού/βρέφους..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Άλλοι..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
- (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.21 Όταν πρόκειται να παρθεί απόφαση για το αν θα περιοριστεί ή όχι η παροχή εντατικής θεραπείας σε νεογνό/βρέφος θεωρείτε ότι, κατά κανόνα, οι γονείς πρέπει να εμπλέκονται στη λήψη της απόφασης;

(παρακαλώ επιλέξτε μια μόνο απάντηση)

1. Ναι, θα πρέπει να έχουν την ευκαιρία να επιλέξουν την πορεία της θεραπείας για το παιδί τους.
2. Ναι, θα πρέπει να έχουν την ευκαιρία να συμμετέχουν στη λήψη της απόφασης.
3. Όχι, αλλά οι θέσεις τους θα πρέπει να γίνονται γνωστές και οι επιθυμίες τους να λαμβάνονται υπόψη.
4. Όχι, αλλά θα πρέπει να ενημερώνονται για την απόφαση που πάρθηκε.
5. Όχι, δεν θα πρέπει ούτε να συμμετέχουν ούτε να ενημερώνονται για την απόφαση.
6. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Αν διαλέξατε την απάντηση 1 ή 2 στην παραπάνω ερώτηση (Q.21), παρακαλώ πηγαίετε στην ερώτηση Q.23. Αν διαλέξατε τις άλλες απαντήσεις παρακαλώ πηγαίετε στην ερώτηση Q. 22.

Q.22 Για ποιους από τους παρακάτω λόγους θεωρείτε ότι οι γονείς δεν θα πρέπει να εμπλέκονται άμεσα στη λήψη της απόφασης, για το αν θα περιοριστεί ή όχι η παροχή εντατικής θεραπείας στο νεογνό/βρέφος;

1. Ναι 2. Όχι

1. Η συζήτηση των τρόπων περιορισμού της εντατικής θεραπείας μπορεί να θέσει σε κίνδυνο την εμπιστοσύνη των γονέων στους ιατρούς...
2. Οι γονείς μπορεί να αλλάξουν γνώμη αργότερα και να μηνύσουν τον ιατρό...
3. Με το που θα αναμειχθούν οι γονείς μπορεί να γίνουν παρεμβατικοί και να ασκήσουν υπερβολική πίεση στο προσωπικό.....
4. Η ευθύνη τέτοιων αποφάσεων ανήκει αποκλειστικά στον ιατρό.....
5. Οι γονείς μπορεί να αλλάξουν γνώμη αργότερα και να νιώσουν ένοχοι.....
6. Οι γονείς δεν μπορούν να κατανοήσουν πλήρως όλες τις πιθανές επιλογές και τις επιπτώσεις τους
7. Οι γονείς πρέπει να απαλλάσσονται από το βάρος τέτοιων αποφάσεων.....
8. Οι γονείς δεν βρίσκονται στην κατάλληλη ψυχική κατάσταση για να πάρουν τέτοιες αποφάσεις.....
9. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.23 Αν οι γονείς ζητήσουν τον περιορισμό της εντατικής θεραπείας, ενώ οι ιατροί πιστεύουν πως η θεραπεία πρέπει να συνεχιστεί, ποιος είναι εκείνος που θα πρέπει να λάβει την τελική απόφαση; (παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Οι γονείς.
2. Οι ιατροί.
3. Η Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Νοσοκομείου.
4. Τα Δικαστήρια.
5. Δεν ξέρω/Δεν είμαι σίγουρος.
6. Άλλος (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.24 Αν οι γονείς ζητήσουν τη συνέχιση της εντατικής θεραπείας, ενώ οι ιατροί πιστεύουν πως η θεραπεία πρέπει να διακοπεί, ποιος είναι εκείνος που θα πρέπει να λάβει την τελική απόφαση; (παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Οι γονείς.
2. Οι ιατροί.
3. Η Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Νοσοκομείου.
4. Τα Δικαστήρια.
5. Δεν ξέρω/Δεν είμαι σίγουρος.
6. Άλλος (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.25 Ποιος νομίζετε πως πρέπει να είναι ο ρόλος των μαιών/νοσηλευτριών στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τον περιορισμό ή όχι της εντατικής θεραπείας; (παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Δεν θα πρέπει να συμμετέχουν.
2. Θα πρέπει να συμμετέχουν στη συζήτηση και να έχουν τη δυνατότητα να εκφράσουν τις απόψεις τους, αλλά όχι να συμμετέχουν στη λήψη της τελικής απόφασης.
3. Θα πρέπει να συμμετέχουν και στη συζήτηση και στη λήψη της τελικής απόφασης.
4. Θα πρέπει να συμμετέχουν στη λήψη της τελικής απόφασης και να μοιράζονται την ηθική και νομική ευθύνη της απόφασης με τον ιατρό.
5. Άλλος (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.26 Ποιος νομίζετε πως πρέπει να είναι ο ρόλος της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας του Νοσοκομείου στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τον περιορισμό ή όχι της εντατικής θεραπείας; (παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Δεν θα πρέπει να έχει κανένα ρόλο.
2. Ο αποκλειστικός της ρόλος θα πρέπει να είναι η θέσπιση γενικών κατευθυντηρίων οδηγιών και όχι η παρέμβαση σε εξατομικευμένες αποφάσεις.
3. Θα πρέπει να έχει συμβουλευτικό ρόλο σε εξατομικευμένες αποφάσεις
4. Θα πρέπει να έχει την ευθύνη της τελικής απόφασης σε εξατομικευμένες αποφάσεις.
5. Δεν ξέρω τι είναι η Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας.
6. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Αν διαλέξατε την απάντηση 3 ή 4 στην παραπάνω ερώτηση (Q.26), παρακαλώ πηγαίnete στην ερώτηση Q.27. Αν διαλέξατε τις άλλες απαντήσεις παρακαλώ πηγαίnete στην ερώτηση Q. 28.

Q.27 Πότε θα πρέπει να ζητείται η γνωμοδότηση της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας του Νοσοκομείου για τη λήψη αποφάσεων; (παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Πάντα, όταν πρόκειται να ληφθεί απόφαση για το εάν θα περιορισθεί ή όχι η παροχή εντατικής φροντίδας σε ένα νεογνό/βρέφος.
2. Όταν το ζητούν οι γονείς ή το προσωπικό.
3. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.28 Θεωρείται ότι στη χώρα μας το ισχύον νομοθετικό-ρυθμιστικό πλαίσιο για ζητήματα περιορισμού και διακοπής εντατικής θεραπείας σε νεογνά/βρέφη είναι:

1. Επαρκές
2. Ανεπαρκές
3. Ανύπαρκτο
4. Δεν γνωρίζω ποιο είναι

Q.29 Θεωρείτε ότι η θέσπιση νομοθετικών ρυθμίσεων που αναφέρονται διεξοδικά σε ζητήματα περιορισμού και διακοπής εντατικής θεραπείας σε νεογνά/βρέφη, θα σας διευκόλυνε στη λήψη αποφάσεων σε ηθικά διλήμματα κατά τη φροντίδα νεογνών/βρεφών;

1. Ναι
2. Εν μέρει
3. Όχι
4. Δεν ξέρω
5. Τέτοιου είδους θέματα δεν θα πρέπει να ρυθμίζονται από το νόμο
6. Οι νομοθετικές ρυθμίσεις απλά διευκολύνουν την απόδοση ευθυνών σε υποθέσεις που καταλήγουν στα δικαστήρια.
7. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.30 Πιστεύετε η σχετική νομοθεσία στην Ελλάδα θα έπρεπε:

	1.Ναι	2.Ίσως	3.Όχι	4.Δέν Ξέρω	5.Δεν απαντώ
1.Να επιτρέπει τη χορήγηση παρηγορητικής αγωγής ακόμη και αν αυτή οδηγεί στον τερματισμό της ζωής.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Να επιτρέπει τον περιορισμό εντατικής θεραπείας στα νεογνά/βρέφη, υπό προϋποθέσεις.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.Να επιτρέπει τη διακοπή εντατικής θεραπείας σε νεογνά/βρέφη, υπό προϋποθέσεις.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.Να επιτρέπει τη μη ανάνηψη νεογνού/βρέφους, υπό προϋποθέσεις.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.Να επιτρέπει τη χορήγηση φαρμάκων με σκοπό τον τερματισμό της ζωής, υπό προϋποθέσεις.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q.31 Επιπροσθέτως του νομοθετικού πλαισίου πιστεύετε ότι θα πρέπει να καθιερωθούν συγκεκριμένες οδηγίες σχετικά με τη λήψη ηθικών αποφάσεων στις μονάδες εντατικής θεραπείας νεογνών;

	1. Ναι	2. Όχι
1.Πρωτόκολλα παροχής εντατικής φροντίδας (πχ οδηγίες για μη εφαρμογή ανάνηψης κάτω από ένα συγκεκριμένο βάρος γέννησης).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Πρωτόκολλα λήψης αποφάσεων (πχ πότε, για ποιους λόγους και ποιοι συνεδριάζουν).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.Πρωτόκολλα ενημέρωσης για διαδικασίες που πρέπει να ακολουθηθούν (πχ ενημέρωση γονέων).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Αν διαλέξατε το 'Ναι' σε οποιαδήποτε επιλογή της παραπάνω ερώτησης (Q.31), παρακαλώ πηγαίετε στην ερώτηση Q.32. Διαφορετικά πηγαίετε στην ερώτηση Q. 33.

Q.32 Ποιος θα πρέπει να καθορίζει αυτές τις οδηγίες;

1. Ιατρικοί σύλλογοι.
2. Επιτροπές Ηθικής και Δεοντολογίας των Νοσοκομείων.
3. Κάθε μονάδα θα πρέπει να καθορίζει τη δική της πολιτική.
4. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.33 Θα θέλατε να προσθέσετε κάτι σχετικά με τα θέματα που θίχτηκαν σε αυτό το μέρος;

.....
.....
.....

ΜΕΡΟΣ Γ

Σε αυτό το μέρος περιγράφονται τρεις κλινικές περιπτώσεις. Με βάση την περιγραφή των περιστατικών επιλέξτε την πορεία που θα ακολουθούσατε εσείς οι ίδιοι, αν αντιμετωπίζατε αυτά τα περιστατικά στο συνηθισμένο εργασιακό σας περιβάλλον (πολιτική της μονάδας, νομικοί περιορισμοί κλπ).

ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ 1

Ένα νεογνό γεννιέται στις 24 ολοκληρωμένες εβδομάδες κύησης. Δεν διαπιστώνεται εμβρυική δυσπραγία, αλλά μετά τη γέννηση το νεογνό φαίνεται χλωμό, με καρδιακό ρυθμό 40/λεπτό και χωρίς αναπνευστική λειτουργία. Το APGAR score στο 1' είναι 1. Το βάρος του νεογνού είναι 560 gr. Ο γιατρός ανανήπτει το νεογνό, που εισάγεται στη μονάδα. Ξεκινά μηχανικό αερισμό.

Q.34 Πώς αξιολογείτε την απόφαση να γίνει ανάνηψη στο νεογνό και να ξεκινήσει εντατική θεραπεία;
(παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Συμφωνώ με την απόφαση ακόμα κι αν ξέρω πως, εφόσον ξεκινήσει η εντατική θεραπεία δεν θα διακοπεί οποιαδήποτε κι αν είναι η πρόγνωση.
2. Συμφωνώ με την απόφαση, υπό την προϋπόθεση πως η εντατική θεραπεία μπορεί αργότερα να διακοπεί, εφόσον η πρόγνωση του νεογνού είναι δυσμενής.
3. Δεν συμφωνώ με την απόφαση, επειδή πιστεύω πως θα ήταν καλύτερο να μην γίνει ανάνηψη σε αυτό το νεογνό.
4. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.35 Θα είχατε την ίδια γνώμη για την απόφαση που ελήφθη στην αίθουσα τοκετών (δηλ. να γίνει ανάνηψη και έναρξη εντατικής θεραπείας στο νεογνό) αν γνωρίζατε ότι:

	1.Ναι	2.Ίσως	3.Όχι
1.Η μητέρα ήταν 17 χρονών και ανύπαντρη.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.Η μητέρα ήταν 43 χρονών πρωτοτόκος.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.Το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο των γονέων ήταν χαμηλό...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.Το πρώτο παιδί των γονέων ήταν ανάπηρο.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.Η μητέρα ήταν χρήστης ναρκωτικών και HIV-θετική.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.Η εγκυμοσύνη ήταν αποτέλεσμα IVF γονιμοποίησης.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.Οι γονείς είναι κατά της ανάνηψης.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q.36 Λίγες μέρες αργότερα, ενώ έχει ξεκινήσει μηχανική υποστήριξη αναπνοής, το νεογνό παρουσιάζει σπασμούς και το υπερηχογράφημα εγκεφάλου εμφανίζει μαζική αμφοτερόπλευρη αιμορραγία με ήπια μεγέθυνση του κοιλιακού συστήματος. Μια περικολιακή παρεγχυματική βλάβη είναι επίσης εμφανής στο ίδιο σημείο του εγκεφάλου. Έχοντας ενημερώσει τους γονείς σχετικά με την κατάσταση του νεογνού, οι ιατροί οργανώνουν μια συνάντηση για να συζητήσουν την περίπτωση και σας προσκαλούν να συμμετέχετε ως η υπεύθυνη για το νεογνό μαία/νοσηλεύτρια. Ποια πορεία δράσης θα προτείνατε;

(παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Να συνεχιστεί πλήρης εντατική θεραπεία και να μην αναμειχθούν οι γονείς στη λήψη της απόφασης.
2. Να προσπαθήσει ο ιατρός να πείσει τους γονείς ότι η εντατική θεραπεία πρέπει να συνεχιστεί.
3. Να ζητηθεί η γνώμη των γονέων σχετικά με τη συνέχιση της εντατικής θεραπείας και να γίνει αποδεκτή η απόφαση τους όποια και αν είναι αυτή.
4. Να προσπαθήσει ο ιατρός να πείσει τους γονείς ότι η εντατική θεραπεία πρέπει να περιοριστεί ή να διακοπεί.
5. Να περιοριστεί ή να διακοπεί η εντατική θεραπεία χωρίς να αναμειχθούν οι γονείς στη λήψη της απόφασης.
6. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Αν διαλέξατε το 1,2,4 ή 5 στην παραπάνω ερώτηση (Q.36), παρακαλώ πηγαίνατε στην ερώτηση Q.37. Διαφορετικά πηγαίνατε στην ερώτηση Q.38

Q.37 Θα προτείνατε την ίδια πορεία δράσης αν υπήρχε μεγάλη αντίδραση εκ μέρους των γονέων;

1. Ναι
2. Ίσως
3. Όχι

Q.38 Τώρα υποθέστε ότι σύμφωνα με την επιθυμία των γονέων, έχει ληφθεί η τελική απόφαση να διακοπεί η μηχανική υποστήριξη της αναπνοής. Εσείς:

(παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Αντιτίθεστε σε μια τέτοια απόφαση, και ενημερώνετε το ιατρό ότι θα ζητήσετε την παρέμβαση της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας του Νοσοκομείου ή του Δικαστηρίου.
2. Αντιτίθεστε σε μια τέτοια απόφαση, και αρνείστε να βοηθήσετε το ιατρό στη διακοπή της μηχανικής υποστήριξης.
3. Διαφωνείτε με την απόφαση αλλά βοηθάτε το ιατρό στη διακοπή της μηχανικής υποστήριξης, γιατί είναι μέρος των καθηκόντων σας.
4. Συμφωνείτε με την απόφαση και βοηθάτε το ιατρό στη διακοπή της μηχανικής υποστήριξης.
5. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ 2

Το νεογνό Β είναι ένα τελειόμηνο νεογνό που υπέστη βαριά περιγεννητική ασφυξία. Σήμερα είναι 6 ημερών και ακόμα χρειάζεται μηχανική υποστήριξη αναπνοής. Είναι κωθρό, υποτονικό, χωρίς αντανάκλαστικό κατάποσης και με ελάχιστη ανταπόκριση στα ερεθίσματα. Οι σπασμοί είναι δύσκολο να ελεγχθούν. Το ΗΕΓ είναι έντονα παθολογικό. Σε περίπτωση επιβίωσης προβλέπεται βαριά αναπηρία.

Q.39 Έχοντας ενημερώσει τους γονείς σχετικά με την κατάσταση του νεογνού, οι ιατροί συσκέπτονται για να συζητήσουν την περίπτωση, και σας καλούν να συμμετέχετε ως η υπεύθυνη για το νεογνό μαιά/νοσηλεύτρια. Ποια πορεία δράσης θα προτεινάτε;

(παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

- Να συνεχιστεί πλήρης εντατική θεραπεία και να μην αναμειχθούν οι γονείς στη λήψη της απόφασης.
- Να προσπαθήσει ο ιατρός να πείσει τους γονείς ότι η εντατική θεραπεία πρέπει να συνεχιστεί.
- Να ζητηθεί η γνώμη των γονέων σχετικά με τη συνέχιση της εντατικής θεραπείας και να γίνει αποδεκτή η απόφασή τους όποια και αν είναι αυτή.
- Να προσπαθήσει ο ιατρός να πείσει τους γονείς ότι η εντατική θεραπεία πρέπει να περιοριστεί ή να διακοπεί.
- Να περιοριστεί ή να διακοπεί η εντατική θεραπεία χωρίς να αναμειχθούν οι γονείς στη λήψη της απόφασης.
- Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Αν διαλέξατε το 1,2,4 ή 5 στην παραπάνω ερώτηση (Q.39), παρακαλώ πηγαίστε στην ερώτηση Q.40. Διαφορετικά πηγαίστε στην ερώτηση Q.41

Q.40 Θα προτεινάτε την ίδια πορεία δράσης αν υπήρχε μεγάλη αντίδραση εκ μέρους των γονέων;

- Ναι
- Ίσως
- Όχι

Q.41 Τώρα υποθέστε ότι σύμφωνα με την επιθυμία των γονέων, ελήφθη απόφαση διακοπή της μηχανικής υποστήριξης της αναπνοής. Εσείς:

(παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση):

- Αντιτίθεστε σε μια τέτοια απόφαση, και ενημερώνετε το ιατρό ότι θα ζητήσετε την παρέμβαση της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας του Νοσοκομείου ή του Δικαστηρίου.
- Αντιτίθεστε σε μια τέτοια απόφαση και αρνείστε να βοηθήσετε τον ιατρό στη διακοπή της εντατικής θεραπείας.
- Διαφωνείτε με την απόφαση αλλά βοηθάτε τον ιατρό στη διακοπή της εντατικής θεραπείας, γιατί είναι μέρος των καθηκόντων σας.
- Συμφωνείτε με την απόφαση και βοηθάτε τον ιατρό στη διακοπή της εντατικής θεραπείας.
- Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.42 Η μηχανική υποστήριξη της αναπνοής διακόπτεται αλλά το νεογνό μετά την αποσωλήνωση ξεκινά απρόσμενα να αναπνέει αυτόματα χωρίς αναπνευστική δυσχέρεια. Ωστόσο, δεν μπορεί να καταπιεί και χρειάζεται σίτιση με γαστρεντερικό καθετήρα. Εσείς ποια από τις ακόλουθες οδηγίες θα δεχόσασταν να εκτελέσετε;

(παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

- Να παρέχετε στο νεογνό νοσηλευτική φροντίδα, σίτιση με σωλήνα και κατασταλτικά μόνο για να ελεγχθούν οι σπασμοί.
- Να παρέχετε στο νεογνό νοσηλευτική φροντίδα και σίτιση με σωλήνα και να χορηγήσετε φάρμακα για να καταστείτε πλήρως το νεογνό, ακόμα κι αν αυτό θα μπορούσε να επισπεύσει το θάνατό του.
- Να παρέχετε στο νεογνό νοσηλευτική φροντίδα και καταστολή αλλά όχι σίτιση με καθετήρα.
- Να χορηγήσετε φάρμακα με σκοπό τον τερματισμό της ζωής του νεογνού.
- Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ 3

Το νεογνό Γ γεννήθηκε με πλήρη φοκομέλεια (αγενεσία και των τεσσάρων άκρων με την εξαίρεση ενός κολοβώματος 3 cm στον αριστερό ώμο). Δεν παρατηρείται καμιά άλλη δυσμορφία. Υπάρχει η υποψία ενδομήτριας λοίμωξης, και το νεογνό χρειάζεται αντιβιοτική αγωγή. Οι γονείς αρνούνται οποιαδήποτε ιατρική φροντίδα για το παιδί τους.

Q.43 Καθώς είστε η υπεύθυνη μαία/νοσηλεύτρια για το νεογνό, ο ιατρός συζητά μαζί σας το αίτημα των γονέων να μην εφαρμοστεί ιατρική φροντίδα, και ζητά τη γνώμη σας για τις πιθανές πορείες δράσης. Τι θα προτείνετε; (παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Έναρξη αντιβιοτικών.
2. Να γίνει προσπάθεια να πειστούν οι γονείς να δεχτούν ιατρική φροντίδα για το νεογνό, αλλά να ξεκινήσει θεραπεία αφού συναινέσουν οι γονείς.
3. Να γίνει αποδεκτή η απόφαση των γονέων.
4. Να γίνει αποδεκτή η απόφαση των γονέων και να τους προταθεί να πάρουν το νεογνό στο σπίτι, εφόσον αρνούνται ιατρική φροντίδα.
5. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Αν διαλέξατε το 1 στην παραπάνω ερώτηση (Q.43), παρακαλώ πηγαίετε στην ερώτηση Q.44. Διαφορετικά πηγαίετε στην ερώτηση Q.45.

Q.44 Θα κάνατε την ίδια πρόταση αν:

1.Ναι 2.Ίσως 3.Όχι

- | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1.Οι γονείς εγκατέλειπαν το νεογνό..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4.Το πρώτο παιδί των γονέων ήταν ανάπηρο..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3.Το κοινωνικο-οικονομικό επίπεδο των γονέων ήταν χαμηλό... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4.Έπρεπε να πάρετε δικαστική εντολή για να υπερβείτε την άρνηση των γονέων να συναινέσουν στη θεραπεία..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Q.45 Τώρα υποθέστε πως η αντιβιοτική αγωγή ξεκινά, αλλά η κατάσταση του νεογνού χειροτερεύει. Αναπτύσσει αναπνευστική δυσχέρεια που απαιτεί ενδοτραχειακή διασωλήνωση και μηχανική υποστήριξη αναπνοής. Ωστόσο, σύμφωνα με την επιθυμία των γονέων, οι ιατροί αποφασίζουν να διακόψουν την μηχανική υποστήριξη της αναπνοής και να καταστείλουν το νεογνό. Εσείς:

(παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Αντιτίθεστε σε μια τέτοια απόφαση, και ενημερώνετε τον ιατρό ότι θα ζητήσετε την παρέμβαση της Επιτροπής Ηθικής και Δεοντολογίας του Νοσοκομείου ή του Δικαστηρίου.
2. Αντιτίθεστε σε μια τέτοια απόφαση, και αρνείστε να βοηθήσετε τον ιατρό στη διακοπή της μηχανικής υποστήριξης.
3. Διαφωνείτε με την απόφαση αλλά βοηθάτε τον ιατρό στη διακοπή της μηχανικής υποστήριξης, γιατί είναι μέρος των καθηκόντων σας.
4. Συμφωνείτε με την απόφαση και βοηθάτε τον ιατρό στη διακοπή της μηχανικής υποστήριξης.
5. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.46 Θα θέλατε να προσθέσετε κάτι σχετικά με τα ζητήματα που θίχτηκαν σε αυτή την ενότητα;

.....
.....
.....

ΜΕΡΟΣ Δ

Σε αυτό το μέρος θα θέλαμε να γνωρίσουμε ποια είναι η δική σας εμπειρία με αποφάσεις που προκύπτουν από ηθικά δίληματα κατά την φροντίδα νεογνών.

Τώρα παρακαλώ θυμηθείτε την τελευταία περίπτωση στην οποία άμεσα ή έμμεσα αναμειχθήκατε σε συζητήσεις σχετικά με τον περιορισμό ή όχι της εντατικής θεραπείας ενός νεογνού/βρέφους (είτε στην αίθουσα τοκετών, είτε στη μονάδα, είτε στο χειρουργείο). Οποιαδήποτε κι αν ήταν η απόφαση, παρακαλώ πείτε μας γι' αυτό απαντώντας στις παρακάτω απαντήσεις (Q.47-Q.59)

Q.47 Πότε συνέβη;

1. Κατά τους τελευταίους 6 μήνες.
2. Παλαιότερα.
3. Δεν συμμετείχα σε τέτοιου είδους συζητήσεις.
4. Δεν γνωρίζω τέτοιο περιστατικό.

Q.48 Ποιο ήταν το βασικό πρόβλημα του νεογνού/βρέφους;

(παρακαλώ επιλέξτε μια μόνο απάντηση)

1. Μεγάλη προωρότητα.
2. Περιγεννητική ασφυξία.
3. Χρωμοσωμική ανωμαλία.
4. Πολλαπλές συγγενείς δυσμορφίες.
5. Μονήρης βαριά συγγενής ανωμαλία.
6. Εγκεφαλική αιμορραγία.
7. Λοίμωξη.
8. Μεταβολικό νόσημα.
9. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.49 Είχε το νεογνό/βρέφος άλλα σχετιζόμενα ιατρικά προβλήματα;

1. Ναι (παρακαλώ προσδιορίστε.....)
2. Όχι.

Q.50 Ποιο ήταν το ηθικό δίλημμα;

(Σημειώστε X στο αντίστοιχο τετραγωνίδιο. Μπορείτε να επιλέξετε παραπάνω από μια απαντήσεις)

1. Ανάνηψη ή όχι κατά τη γέννηση.....
2. Έναρξη ή όχι εντατικής θεραπείας.....
3. Συνέχιση ή όχι εντατικής θεραπείας.....
4. Χορήγηση ή όχι φαρμάκων με σκοπό τον τερματισμό της ζωής νεογνού/βρέφους που δεν εξαρτάται από εντατική θεραπεία, αλλά έχει πολύ φτωχή πρόγνωση.....
5. Συγκρουόμενες απόψεις μεταξύ γονέων και προσωπικού μονάδας.....
6. Συγκρουόμενες απόψεις μεταξύ του προσωπικού της μονάδας.....
7. Συγκρουόμενες απόψεις μεταξύ των γονέων.....
8. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.51 Ποια ήταν η απόφαση;

(Παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Δεν έγινε ανάνηψη.
2. Δεν ξεκίνησε εντατική θεραπεία.
3. Η εντατική θεραπεία ξεκίνησε και συνεχίστηκε.
4. Η εντατική θεραπεία συνεχίστηκε αλλά δεν εφαρμόστηκαν επείγουσες παρεμβάσεις.
5. Η εντατική θεραπεία συνεχίστηκε αλλά δεν εντατικοποιήθηκε.
6. Η θεραπεία διακόπηκε.
7. Χορηγήθηκαν φάρμακα με σκοπό τον τερματισμό της ζωής του νεογνού.
8. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.52 Ποιος πήρε την απόφαση;

(Σημειώστε X στο αντίστοιχο τετραγωνίδιο. Μπορείτε να επιλέξετε παραπάνω από μια απαντήσεις)

1. Ο προϊστάμενος της μονάδας.....
2. Ο υπεύθυνος γιατρός για το νεογνό.....
3. Ο γιατρός εφημερίας.....
4. Άλλα μέλη του ιατρικού προσωπικού.....
5. Μέλη του νοσηλευτικού προσωπικού.....
6. Οι γονείς.....
7. Η Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας του Νοσοκομείου.....
8. Τα δικαστήρια.....
9. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.53 Όσον αφορά το προσωπικό του τμήματος, πως ελήφθη η απόφαση;

(Παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Ήταν μια ατομική απόφαση γιατί δεν υπήρχε χρόνος να συζητηθεί.
2. Ήταν μια ατομική απόφαση γιατί συνήθως δεν μοιραζόμαστε τέτοιες αποφάσεις.
3. Ήταν κοινή απόφαση που ελήφθη από δύο τουλάχιστον μέλη του προσωπικού.
4. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.54 Παρακαλώ μπορείτε να προσδιορίσετε ποιος ήταν ο ρόλος των γονέων στο συγκεκριμένο περιστατικό;

(Παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Οι γονείς ήταν οι κυρίως υπεύθυνοι για τη λήψη της απόφασης για το παιδί τους.
2. Οι γονείς συμμετείχαν στη λήψη της απόφασης.
3. Οι γονείς δεν συμμετείχαν στη λήψη της απόφασης, αλλά οι απόψεις τους έγιναν γνωστές και ελήφθησαν υπόψη.
4. Οι γονείς δεν συμμετείχαν στη λήψη της απόφασης, αλλά ενημερώθηκαν γι' αυτήν.
5. Οι γονείς ενημερώθηκαν για την κατάσταση και την πρόγνωση σχετικά με το παιδί, αλλά όχι και για το ότι θα χρειαστεί να ληφθεί απόφαση για τη συνέχιση ή όχι της θεραπείας.
6. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.55 Ποιος ήταν ο δικός σας ρόλος;

(Παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Είχα ενημέρωση για τον προβληματισμό για το συγκεκριμένο νεογνό/βρέφος αλλά δεν πήρα μέρος στη συζήτηση.
2. Συζήτησα την περίπτωση με συναδέλφους μου μαίες/νοσηλεύτριες, αλλά όχι με τους ιατρούς.
3. Πήρα μέρος στη συζήτηση με τους ιατρούς και μπόρεσα να εκφράσω τις απόψεις μου, αλλά δεν συμμετείχα στη λήψη της τελικής απόφασης.
4. Πήρα μέρος στη συζήτηση και στη λήψη της τελικής απόφασης.
5. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.56 Θα θέλατε να είχατε έναν πιο ενεργό ρόλο στη λήψη της απόφασης για αυτό νεογνό/βρέφος;

1. Ναι
2. Όχι
3. Δεν ξέρω

Q.57 Τι συνέβη τελικά με το συγκεκριμένο νεογνό/βρέφος;

(Παρακαλώ επιλέξτε μόνο μια απάντηση)

1. Το νεογνό/βρέφος επιβίωσε, και το αποτέλεσμα ήταν καλύτερο από το αναμενόμενο.
2. Το νεογνό/βρέφος επιβίωσε, αλλά με βαριά αναπηρία.
3. Το νεογνό/βρέφος απεβίωσε, για λόγους ανεξάρτητους από την απόφαση που ελήφθη.
4. Ο θάνατος του νεογνού/βρέφους επισπεύσθηκε ως συνέπεια της απόφασης που ελήφθη.
5. Δεν γνωρίζω γιατί η περίπτωση είναι πολύ πρόσφατη.
6. Δεν γνωρίζω τι απέγινε.
7. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.58 Με βάση τα περιστατικά και τις ιδιαίτερες συνθήκες που σχετίζονται με τη συγκεκριμένη περίπτωση πιστεύετε ότι η απόφαση που ελήφθη ήταν σωστή ή όχι;

1. Ναι
2. Όχι (παρακαλώ προσδιορίστε.....)

Q.59 Υπάρχει κάτι άλλο που θα θέλατε να προσθέσετε για τη συγκεκριμένη υπόθεση;

.....
.....
.....

ΜΕΡΟΣ Ε

Για καθαρά στατιστικούς λόγους, παρακαλούμε συμπληρώστε τα παρακάτω στοιχεία. Υπενθυμίζουμε ότι το ερωτηματολόγιο είναι ανώνυμο και όλες οι πληροφορίες που συλλέγονται θα διατηρηθούν εμπιστευτικές και θα χρησιμοποιηθούν μόνο στο πλαίσιο της συγκεκριμένης έρευνας.

- Q.60 Φύλο:**
 1. Άνδρας
 2. Γυναίκα
- Q.61 Ηλικία:**
 1. Λιγότερο από 30
 2. 30-39
 3. 40-49
 4. 50 και πάνω
- Q.62 Έχετε παιδιά;**
 1. Όχι
 2. Ναι (αριθμός.....)
- Q.63 Παρακαλώ σημειώστε το θρήσκευμα/δόγμα στο οποίο ανήκετε.....**
- Q.64 Γενικά, πόσο σημαντική θα λέγατε ότι είναι η θρησκεία για σας;**
 1. Εξαιρετικά σημαντική
 2. Αρκετά σημαντική
 3. Όχι πολύ σημαντική
 4. Καθόλου σημαντική
 5. Δεν απαντώ

Q.65A Η περιοχή στην οποία ζήσατε τα περισσότερα από τα παιδικά και εφηβικά σας χρόνια είναι:

1. Αγροτική (μέχρι 10.000 κατ)
 2. Ημιαστική (μέχρι 199.000 κατ)
 3. Αστική (πάνω από 200.000 κατ)

Q.65B Σε ποια γεωγραφική περιοχή της χώρας ζήσατε τα περισσότερα χρόνια της ζωής σας.....

Q.66 Αισθάνεστε ότι η λήψη αποφάσεων στη μονάδα σχετικά με ηθικά προβλήματα συνιστά μια πηγή άγχους που επηρεάζει την προσωπική σας ζωή;

1. Συχνά
 2. Μερικές φορές
 3. Σπάνια
 4. Ποτέ

Q.67 Όταν προκύπτουν ηθικά διλήμματα στο χώρο εργασίας σας:

	1. Ποτέ	2. Μερικές φορές	3. Συχνά	4. Πάντα
1. Τα επιλύετε μόνοι σας.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Συμβουλευέστε την διεθνή βιβλιογραφία.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Τα συζητάτε με συναδέλφους.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Τα συζητάτε με πρόσωπα του φιλικού ή οικογενειακού σας περιβάλλοντος.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Συμβουλευέστε κάποιον ιερέα (ή κάποιον άλλον λειτουργό του θρησκευμάτος σας).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Συμμορφώνεστε με τις οδηγίες των προϊσταμένων σας.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Συμπορεύεστε με την γνώμη της πλειοψηφίας... ..	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Άλλο (παρακαλώ προσδιορίστε.....)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Q.68 Θα θέλατε να προσθέσετε κάτι άλλο σχετικά με τα θέματα που συζητήθηκαν σε αυτό το ερωτηματολόγιο;

.....

.....

ΣΑΣ ΕΥΧΑΡΙΣΤΟΥΜΕ ΠΟΛΥ ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ