

Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου

Σχολή Ανθρωπιστικών και Κοινωνικών Επιστημών

Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών

ΒΙΟΗΘΙΚΗ-ΙΑΤΡΙΚΗ ΗΘΙΚΗ

Μεταπτυχιακή Διατριβή



Ηθικά Διλλήματα στη Νεογνολογία

Θάλεια Παπαδούρη

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια
Μαρία Χωριανοπούλου

Δεκέμβριος 2023

Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου

Σχολή Ανθρωπιστικών και Κοινωνικών Επιστημών

Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών

Βιοηθική-Ιατρική Ηθική

Μεταπτυχιακή Διατριβή

Ηθικά Διλήμματα στην Νεογνολογία

Θάλεια Παπαδούρη

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια
Μαρία Χωριανοπούλου

Η παρούσα μεταπτυχιακή διατριβή υποβλήθηκε προς μερική εκπλήρωση των απαιτήσεων για απόκτηση μεταπτυχιακού τίτλου σπουδών στο μεταπτυχιακό πρόγραμμα Βιοηθικής-Ιατρικής Ηθικής από τη Σχολή Ανθρωπιστικών και Κοινωνικών Επιστημών του Ανοικτού Πανεπιστημίου Κύπρου

Δεκέμβριος 2023

Περίληψη

Η ραγδαία εξέλιξη της τεχνολογίας και της ιατρικής στον τομέα της νεογνολογίας-εντατικολογίας νεογνών, καθώς και η βελτίωση των κοινωνικοοικονομικών συνθηκών τις τελευταίες δεκαετίες έχουν συντείνει στη βελτίωση των διεθνών επιδημιολογικών δεικτών που αφορούν την νεογνική επιβίωση. Ωστόσο, περιγεννητικές επιπλοκές όπως η εξαιρετική προωρότητα στα όρια της βιωσιμότητας, οι σοβαρές ή/και οι σύμπλοκες συγγενείς ανωμαλίες και η βαριά υποξαιμική ισχαιμική εγκεφαλοπάθεια αυξάνουν την αναγκαιότητα νοσηλείας σε Μονάδες Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών για νεογνά με κρίσιμη κλινική εικόνα. Τα νεογνά αυτά έχουν μειωμένες πιθανότητες επιβίωσης και αναμενόμενες σοβαρές βραχυπρόθεσμες, αλλά και μακροπρόθεσμες επιπλοκές και δυσκολίες στην κοινωνική ένταξη και στην επαγγελματική προσαρμογή.

Οι αποφάσεις που λαμβάνονται, αναφορικά με τη συνέχιση ή την απόσυρση της θεραπευτικής υποστήριξης των νεογνών με κάκιστη πρόγνωση, αποτελούν μείζονος πολυπλοκότητας και σημασίας θέμα, με εμπλοκή των επαγγελματιών υγείας της ΜΕΝΝ, αλλά και των γονέων. Τα νεογνά αδυνατούν να υπερασπιστούν τα δικαιώματά τους ή να εκφράσουν άποψη. Οι εντατικολόγοι νεογνών έχουν σημαντικές ευθύνες, λαμβάνοντας πάντοτε υπόψιν την εναρμόνιση με την ισχύουσα νομοθεσία. Ο νεογνολόγος θα πρέπει να λειτουργεί με στόχο το βέλτιστο συμφέρον του νεογνού, με γνώμονα πάντα την αξιοπρέπεια και την ποιότητα της μελλοντικής ποιότητας ζωής αυτού. Η απόφαση για εντατική και συνεχή υποστήριξη σοβαρά πασχόντων νεογνών στα όρια της βιωσιμότητας, εγείρουν μείζονα ηθικά και ιατρονομικά θέματα. Μέχρι σήμερα, για συγκεκριμένες κατηγορίες νεογνών, στα οποία παρέχεται εντατική νοσηλεία, η διεθνής επιδημιολογική εικόνα παραμένει μη ενθαρρυντική.

Σκοπός της μεταπτυχιακής αυτής εργασίας είναι η ανασκόπηση της υπάρχουσας βιβλιογραφίας, μέσω αναζήτησης σε διεθνείς βάσεις δεδομένων, η καταγραφή των ηθικών διλημάτων που προκύπτουν από τη διαχείριση των βαρέως πασχόντων νεογνών ή των νεογνών στα όρια της βιωσιμότητας, αλλά και οι πιθανοί τρόποι βέλτιστης διαχείρισης των ηθικών αυτών ζητημάτων. Σημαντική είναι η ανάδειξη του ευρύτερου ηθικού διλήματος, είτε της διατήρησης της ανθρώπινης ζωής ανεξαρτήτως συνεπειών, με κάθε κόστος μέσω της εντατικής εφαρμογής υποστηρικτικών για τη ζωή μέσων, είτε του καθορισμού ορίων στην παροχή παρεμβατικών για τη ζωή φαρμάκων και τεχνικών, αναμένοντας τη φυσική, χωρίς παρεμβάσεις, εξέλιξη της πορείας νόσου του νεογέννητου. Η ύπαρξη αντικρουόμενων απόψεων για την παράταση ή όχι της ζωής με οποιοδήποτε κόστος, εγείρει σοβαρά βιοηθικά ζητήματα με νομικές προεκτάσεις. Η συμμετοχή των νεογνολόγων, αλλά και των γονέων, στις αποφάσεις διαχείρισης των βαρέως πασχόντων νεογνών είναι απαραίτητη, αλλά εξαρτάται και από τις ηθικές και προσωπικές αρχές του καθενός. Επίσης υπαρκτή είναι η σημαντική διαφοροποίηση των ιατρικών πρακτικών στο σημαντικό αυτό θέμα μεταξύ των ευρωπαϊκών χωρών, ιδιαίτερα σε χώρες όπως η Κύπρος, χωρίς θεσμοθετημένο νομικό πλαίσιο που να αφορά τη λήψη αποφάσεων κατά την άσκηση της εντατικής νοσηλείας νεογνών σε οριακές καταστάσεις.

Λέξεις-Κλειδιά : Ηθικά διλήματα, Νεογνολογία

Summary

The rapid development of technology and medicine in the field of neonatology-neonatal intensive care, as well as the improvement of socio-economic conditions in recent decades, have contributed to the improvement of international epidemiological indicators concerning neonatal survival. However, perinatal complications such as extreme prematurity at the limits of viability, severe or/and complex congenital anomalies and severe hypoxemic ischemic encephalopathy increase the necessity of admission of neonates in critical condition in Neonatal Intensive Care Units. A lot of these babies have reduced chances of survival and are at-high risk of severe short- and long-term complications as well difficulties in social integration and professional adjustment. The decisions taken, regarding the continuation or withdrawal of treatment and support of critically ill newborns are of great complexity and importance and involve the health professionals of the NICU and the parents of these babies. Newborns are unable to defend their rights or express their own opinion.

The immense responsibility of the neonatal Intensivists must be harmonized with the applicable legislation. The neonatologist should act on behalf of the best interests of the newborn with continuous consideration of the dignity and quality of the future life of the child. The decision for intensive support of these critically ill neonates at the limits of viability raises major ethical and medicolegal issues. The international epidemiological data for these specific categories of newborns with intensive care support remain discouraging.

The purpose of this paper is to review the existing literature through a search in international databases, to record the ethical dilemmas arising from the management of the critically ill newborns or of the newborns at the limits of viability and explorer the possible ways of optimally managing ethical dilemmas. It is important to highlight the main ethical dilemma of either supporting the human life regardless of consequences by intensive support of the life, or of a limitation of the intensive medical and therapeutic support of life, accepting the natural, non-interventional, progression of the disease. The existence of conflicting opinions on whether to prolong the life of critically ill neonates' life, raises serious bioethical issues with legal ramifications. The participation of the neonatologists, but also of the parents in the management of the decisions for the support of critically ill newborns, is of major importance and depends on the ethical and personal principles of each person. There is also a significant differentiation of medical practices in this important issue between European countries, especially in countries such as Cyprus without a statutory legal framework regarding decision-making during the practice of neonatal intensive care in borderline situations.

Keywords: Ethical dilemmas, Neonatology

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την κυρία Μαρία Χωριανοπούλου, Επίκουρη Καθηγήτρια στο Τμήμα Φιλοσοφίας στο Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, για την εμπιστοσύνη που έδειξε στο πρόσωπό μου με την ανάθεση του θέματος και για την καθοδήγηση της εργασίας αυτής. Θερμές ευχαριστίες επίσης στην οικογένεια μου, για την αμέριστη συμπαράσταση και κατανόηση.

Περιεχόμενα

1. Εισαγωγή	1
1.1 Γενικά.....	1
1.2 Ιστορική αναδρομή.....	2
1.3. Επιπλοκές κατά τον τοκετό και τη νεογνική περίοδο.....	3
1.3.1 Προωρότητα-εξαιρετική προωρότητα.....	3
1.3.2 Σημαντικές ή επιπεπλεγμένες συγγενείς ανωμαλίες.....	5
1.3.3 Σοβαρή υποξαιμική-ισχαιμική εγκεφαλοπάθεια.....	5
2. Βιοηθικά διλήμματα κατά τη παροχή φροντίδας σε νεογνά	6
2.1 Αρχές βιοηθικής στη νεογνολογία.....	6
2.2 Ανασκόπηση ηθικών ζητημάτων στην κλινική πράξη.....	7
2.2.1 Η αδυναμία καθορισμού των ορίων βιωσιμότητας.....	8
2.2.2 Σύγκριση επιδημιολογικών δεικτών.....	10
2.2.3 Η πολυπλοκότητα της εντατικής νοσηλείας νεογνών.....	11
2.2.4 Αδυναμία πρόγνωσης της έκβασης του κλινικού αποτελέσματος.....	12
3. Στρατηγικές για λήψη αποφάσεων	14
3.1 Παράγοντες που επιδρούν στη λήψη αποφάσεων.....	14
3.2 Το κλινικό πλαίσιο λήψης κρίσιμων ηθικού περιεχομένου αποφάσεων στη νεογνολογία.....	15
3.3 Στρατηγικές λήψης κλινικών αποφάσεων σε εξαιρετικά πρόωρα ή/και σοβαρά πάσχοντα νεογνά.....	17
4. Θεσμικό πλαίσιο λήψης ηθικών αποφάσεων στην εντατική νοσηλεία νεογνών	18
4.1 Διεθνείς Κατευθυντήριες οδηγίες.....	18
4.2 Κατευθυντήριες οδηγίες καρδιοαναπνευστικής αναζωογόνησης σε νεογνά.....	19
5. Επίλογος	22
Βιβλιογραφία	25

Κεφάλαιο 1

Εισαγωγή

1.1 Γενικά

Τις τελευταίες δεκαετίες, η τεχνολογική πρόοδος στον τομέα της Νεογνολογίας βελτίωσε σημαντικά την νεογνική επιβίωση, χωρίς ανάλογη όμως μείωση των επιπλοκών και της νοσηρότητας, ιδιαίτερα στα εξαιρετικά πρόωρα νεογνά (Rebagliato et al. 2000, Guimaraes et al. 2012, Cuttini et al. 2009). Οι εντατικολόγοι νεογνών πρέπει να αποφασίσουν για την προγεννητική φροντίδα του εμβρύου, την αναγκαιότητα ανάνηψης και εισαγωγής του νεογέννητου σε μια Μονάδα Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών (MENN), καθώς και για την συνέχιση της εντατικής θεραπείας και την πιθανότητα παροχής ανακουφιστικής φροντίδας σε βαρέως πάσχοντα νεογνά με δυσμενή πρόγνωση (Nuffield et al. 2008). Η διαχείριση αυτή εγείρει προβληματισμούς ως προς την αναγκαιότητα και διάρκεια της παρεμβατικής υποστήριξης ενός νεογνού με κάκιστο προσδόκιμο ζωής (Rebagliato et al. 2000).

Οι απόψεις δίστανται, καθώς κάποιοι υποστηρίζουν την, με οποιοδήποτε κόστος, παράταση της ζωής του νεογνού και άλλοι την διακοπή της υποστηρικτικής φροντίδας σε νεογνά με αναμενομένη πτωχή ποιότητα ζωής. Οι αντικρουόμενες αυτές απόψεις εγείρουν σοβαρά ηθικά και νομικά ζητήματα, που αφορούν την αυτονομία του ασθενή, τη μη πρόκληση βλάβης, τη δικαιοσύνη και την ωφέλεια (Marty and Carter 2018, Willems et al. 2014, Larcher 2013). Τα κριτήρια επιλογής της εντατικής υποστήριξης έναντι της ανακουφιστικής θεραπείας δεν είναι ξεκάθαρα. Μείζονος σημασίας θεωρείται η συμμετοχή των γονέων μαζί με τους γιατρούς στην λήψη αποφάσεων που αφορούν τα σοβαρά πάσχοντα νεογνά, καθώς οι αποφάσεις αυτές εξαρτώνται άμεσα και από τις ηθικές και προσωπικές τους αρχές. Η έντονη διαφοροποίηση αυτών των ιατρικών πρακτικών ανάμεσα στις ευρωπαϊκές χώρες συνάδει άμεσα με την κουλτούρα της κάθε

χώρας της, αλλά και από το νομικό καθεστώς που κατοχυρώνει αυτές τις παρεμβάσεις, δεδομένου ότι χώρες όπως η Ελλάδα ή η Κύπρος έχουν σημαντικά κενά στο νομικό τους καθεστώς.

1.2 Ιστορική Αναδρομή

Το άρθρο των Duff και Campbell, που δημοσιεύτηκε το 1973 στο *New England Journal of Medicine*, αποτέλεσε ορόσημο στην εντατική θεραπεία νεογνών, καθώς ανέδειξε την επιλογή για απόσυρση της εντατικής υποστήριξης σε νεογνά με βαριά πρόγνωση ή με ανίατο νόσημα (Partidge and Dickey 2009). Από τους 299 νεογνικούς θανάτους σε MENN στο Halo, η απόφαση τερματισμού της ζωής του βαρέως πάσχοντος νεογνού, σε ένα ποσοστό 14%, πάρθηκε από το ιατρικό προσωπικό, αλλά και από τους γονείς (Cuttini et al. 2000, Cuttini et al. 1999, Kim et al. 2019).

Σημαντικοί παράγοντες για την λήψη της απόφασης αυτής, ήταν η βεβαιότητα της πρόγνωσης, η διαγνωστική ακρίβεια και η σημασία της πρόγνωσης για την οικογένεια στην ολότητα της (Marty and Carter 2018). Οι αποφάσεις αυτές αφορούσαν κυρίως νεογνά με κάκιστη νευρολογική πρόγνωση, συχνά στα όρια της βιωσιμότητας ή/και με σοβαρές συγγενείς ανωμαλίες, ασύμβατες με τη ζωή ή/και βαρέως πάσχοντα νεογνά (Sauer 2001, Janvier et al. 2014). Οι αποφάσεις μη παροχής ή απόσυρσης της θεραπείας θεωρούνται ηθικά ισοδύναμες και λαμβάνονται συνηθώς σε κλινικές καταστάσεις, όπως η παρατεινόμενη νοσηλεία σε προβλεπόμενη κάκιστη ποιότητα ζωής ή σε μάταιη θεραπεία. Η πιθανότητα σοβαρής αναπηρίας δεν αποτελεί κριτήριο μη παροχής ή απόσυρσης της θεραπείας. Το ποσοστό θνησιμότητας σε MENN επηρεάζεται έντονα από τις θρησκευτικές ή προσωπικές πεποιθήσεις των επαγγελματιών υγείας που την στελεχώνουν, αφού επιδρούν άμεσα ή έμμεσα στις αποφάσεις τους (Hellmann et al. 2016, Dageville et al. 2011) για θεραπευτική παρέμβαση ή μη στα βαρέως πάσχοντα νεογνά ή στη διαχείριση εξαιρετικά πρόωρων νεογνών.

Μελέτες από τις ΗΠΑ και Ευρώπη απέδειξαν, ότι ο χρόνος νοσηλείας σε MENN ήταν αντιστρόφως ανάλογος του ποσοστού θνησιμότητας, υποδηλώνοντας την αλληλεπίδραση του βαθμού παρέμβασης και επιβίωσης (Hellmann et al. 2016). Η λήψη της απόφασης από τους θεράποντες γιατρούς για μετάβαση στην ανακουφιστική θεραπεία στο τέλος της ζωής, αποτελεί επιλογή, αλλά και υποχρέωση (Cuttini et al. 2006). Η ανακουφιστική θεραπεία περιλαμβάνει, εκτός από τη διακοπή της τεχνικής

υποστήριξης για διατήρηση της ζωής, τη διατήρηση ενός θερμοδικά ουδετέρου περιβάλλοντος, την αντιμετώπιση του πόνου, την περιποίηση του βλεννογόνου και του δέρματος, την αντιμετώπιση των σπασμών και της αναπνευστικής δυσχέρειας, αλλά κυρίως την προαγωγή της σύνδεσης, ψυχικής και σωματικής, του νεογνού με τους γονείς του (Moro et al. 2006). Στη πραγματικότητα, πολλές ιατρικές αποφάσεις λαμβάνονται, λόγω του ασαφούς νομικού πλαισίου, της απουσίας εθνικών πρωτοκόλλων και κατευθυντηρίων οδηγιών καθώς και της αδυναμίας για τεχνολογική υποστήριξη, υπό το φόβο για νομική ευθύνη ή υπό ψυχολογική πίεση (Hellmann et al. 2016).

1.3 Επιπλοκές Κατά Τον Τοκετό Και Τη Νεογνική Περίοδο

Μετά την γέννηση, ο οργανισμός ενός νεογνού υφίσταται πολλές φυσιολογικές αλλαγές, με διαφοροποίηση όλων των ανθρωπίνων συστημάτων και λειτουργιών, για την επίτευξη της μετάβασης από την ενδομήτρια στην εξωμήτρια ζωή. Στα τελειόμηνα νεογνά, η μετάβαση αυτή είναι συνήθως ομαλή (Boxwell 2010). Η δυσκολία του τελειόμηνου νεογέννητου για ομαλή μετάβαση μπορεί να συνάδει, είτε με παροδικές επιπλοκές κατά τον τοκετό, είτε με σοβαρά και επιπεπλεγμένα προβλήματα, όπως η περιγεννητική ασφυξία, οι συγγενείς ανωμαλίες ή η σηψαιμία (Verhagen et al. 2009a, Verhagen et al. 2009b). Στο πρόωρο νεογνό, η μετάβαση στην εξωμήτρια ζωή είναι πιο δύσκολη, λόγω της ανωριμότητας των συστηματικών λειτουργιών και του χαμηλού βάρους γέννησης του (Oza et al. 2015, Waldorf and McAdams 2013).

1.3.1 Προωρότητα-Εξαιρετική Προωρότητα

Ο πρόωρος τοκετός αποτελεί ένα σοβαρό πρόβλημα δημόσιας υγείας ανά το παγκόσμιο και ορίζεται ως ο τοκετός που διενεργείται πριν από την συμπλήρωση της 37ης εβδομάδας κύησης. Ο πρόωρος τοκετός συντείνει στην παγκόσμια αύξηση της νεογνικής νοσηρότητας και θνησιμότητας κατά την περιγεννητική περίοδο (Oza et al. 2013). Τα αίτια του προώρου τοκετού είναι πολλά και μπορεί να είναι μητρικής ή εμβρυικής αιτιολογίας, όπως η πολύδυμη κύηση, η πρόωρη αποκόλληση ή η ανεπάρκεια του πλακούντα, η πρόωρη ρήξη των εμβρυικών υμένων, η σοβαρή συστηματική νόσος της μητέρας, οι οξείες ή οι χρόνιες λοιμώξεις κατά την κύηση κ.ά. (Ιατράκης 2009, Chapman and Durham 2010). Τα ακριβή αίτια ενός προώρου τοκετού παραμένουν στο 50 % των περιπτώσεων αδιευκρίνιστα (Ιατράκης 2009).

Τα προβλήματα προσαρμογής του προώρου νεογνού στο εξωμήτριο περιβάλλον οφείλονται κυρίως στα μειωμένα ενεργειακά αποθέματα, στην ανατομική και λειτουργική ανωριμότητα των διαφορών συστημάτων και λειτουργιών, κυρίως της πνευμονικής και κυκλοφορικής λειτουργίας και συχνά χρήζουν αντιμετώπιση σε ΜΕΝΝ, με αναγκαιότητα πολύπλευρης υποστήριξης (Lissauer and Clayden 2001). Το ποσοστό των προώρων νεογνών κυμαίνεται από 5% του συνόλου των νεογνών στις Ευρωπαϊκές χώρες ως και 18% του συνόλου των νεογνών στις αναπτυσσόμενες χώρες.

Η Κύπρος έχει το υψηλότερο ποσοστό προωρότητας πανευρωπαϊκά και ανέρχεται, σύμφωνα με τα στοιχεία της Μονάδας Παρακολούθησης Υγείας του Υπουργείου Υγείας της Κύπρου, στο 11,7% για το 2021 (Health Monitoring Unit 2023). Το αυξημένο ποσοστό προωρότητας, συνάδει με το αυξημένο ποσοστό πολύδυμων κηήσεων, οι οποίες συχνά καταλήγουν σε πρόωρο τοκετό. Οι πολύδυμες κηήσεις οφείλονται κυρίως στην εφαρμογή μεθόδων υποβοηθουμένης αναπαραγωγής. Κατά την διάρκεια νοσηλείας στην ΜΕΝΝ, τα νεογνά μπορεί να παρουσιάσουν συχνά σοβαρές επιπλοκές, αυξάνοντας έτσι τις πιθανότητες αναπτυξιακών ή νευρολογικών προβλημάτων, τόσο βραχυπρόθεσμα όσο και μακροπρόθεσμα.

Σύμφωνα με το National Institute of Health Center for Child Health and Human Development (NICHD) (Tyson and Stoll 2003), η παράταση κατά μια ημέρα της ενδομήτριας ζωής θα συμβάλλει στην αύξηση της νεογνικής επιβίωσης κατά 4%, κάτι που επιβεβαιώνει την σημαντικότητα της προσπάθειας αναστολής του προώρου τοκετού. Ένας συχνός και σοβαρός παράγοντας κίνδυνου, με σοβαρές επιπλοκές και αυξημένη θνητότητα, είναι οι συγγενείς ή/και περιγεννητικές λοιμώξεις (Oza et al. 2015). Οι συγγενείς λοιμώξεις εκδηλώνονται κατά τη διάρκεια της κύησης και οι περιγεννητικές κατά την περιγεννητική περίοδο. Στην εξωμήτριο ζωή, η ανωριμότητα του ανοσοποιητικού συστήματος των προώρων κυρίως νεογνών, τα καθιστά ευάλωτα απέναντι στους παθογόνους μικροοργανισμούς, που είτε μεταφέρονται από την αποικισμένη μητέρα στο νεογνό, είτε είναι αποικισμός, με πολυανθεκτικά στελέχη παθογόνων μικροοργανισμών, νεογνών με μακροχρόνια παραμονή σε ΜΕΝΝ, κυρίως στα εξαιρετικά πρόωρα ή/και στα εξαιρετικά χαμηλού βάρους γέννησης μωρά (Muraskas and Parsi 2008).

1.3.2 Σημαντικές Ή Επιπεπλεγμένες Συγγενείς Ανωμαλίες

Ως συγγενής ανωμαλία ορίζεται η εμφάνιση από τη γέννηση μιας παρέκκλισης της φυσιολογικής ανθρώπινης ανατομικής κατασκευής (Κώσταλος 2005). Πολλές από αυτές τις ανωμαλίες οφείλονται σε χρωμοσωμικές διαταραχές, τα αίτια των οποίων μπορεί να είναι πολυπαραγοντικά. Σε αρκετές περιπτώσεις συγγενών ανωμαλιών, τα αίτια παραμένουν άγνωστα. Οι συγγενείς ανωμαλίες αποτελούν το 20% του ποσοστού των αίτιων της νεογνικής-βρεφικής θνησιμότητας (Charman and Durham 2010). Οι συγγενείς ανωμαλίες με κάκιστο προσδόκιμο ζωής είναι κυρίως οι τρισωμίες (Τρισωμία 13-Σύνδρομο Patau και η τρισωμία 18-Σύνδρομο Edward) και η αγενεσία των νεφρών (Σύνδρομο Potter). Ένας σημαντικός αριθμός εξαιρετικά προώρων νεογνών με σοβαρή συγγενή ανωμαλία, θα καταλήξουν κατά την παραμονή τους στις MENN (Moura, et al. 2011) ή θα έχουν αυξημένες πιθανότητες για σοβαρά νευρολογικά προβλήματα και επιπλοκές.

1.3.3 Σοβαρή Υποξαιμική -Ισχαιμική Εγκεφαλοπάθεια

Το υποξαιμικό-ισχαιμικό επεισόδιο κατά τον τοκετό χαρακτηρίζεται από υποξία, υπερκαπνία και μεταβολική οξέωση στο νεογνό. Η μητροπλακουντιακή ανεπάρκεια, η προεκλαμψία, ο σακχαρώδης διαβήτης, η υπέρταση της μητέρας καθώς και η προωρότητα ή/και η καθυστέρηση της ενδομήτριας ανάπτυξης αποτελούν τα συνηθέστερα αίτια (Ματσανιώτης et al. 2010). Σε σοβαρά, μεγάλης διάρκειας επεισόδια, η καταστολή της λειτουργίας του μυοκαρδίου και οι διαταραχές της αιμάτωσης του εγκεφάλου του εμβρύου, προκαλούν υποξαιμική- ισχαιμική εγκεφαλοπάθεια στο νεογνό, με σοβαρή μακροχρόνια νοσηρότητα (Κώσταλος 2005). Η υποξαιμική-ισχαιμική εγκεφαλοπάθεια αποτελεί ένα μείζονα πρόβλημα νοσηρότητας κατά την νεογνική περίοδο, ενώ είναι το αίτιο στο 10% των περιπτώσεων εκδήλωσης εγκεφαλικής παράλυσης σε ένα παιδί (Shevell 2004).

Κεφάλαιο 2

Βιοηθικά Διλήμματα Κατά Την

Παροχή Φροντίδας Σε Νεογνά

2.1 Αρχές Βιοηθικής Στη Νεογνολογία

Οι βασικές αρχές της βιοηθικής στη σύγχρονη κοινωνία είναι :

A.. Αυτονομία: Το δικαίωμα ενός ασθενούς για αυτόνομες αποφάσεις και αφορά τον ελεύθερο αυτοκαθορισμό, το δικαίωμα αποδοχής ή άρνησης μιας θεραπείας, το σεβασμό προς την ανθρώπινή ζωή, την εμπιστευτικότητα και την σωστή ενημέρωση.

B.. Μη βλάβης “primum non nocere”: Είναι σημαντική αρχή της ιπποκράτειας θεωρίας και αφορά τόσο την ηθική, όσο και τη ψυχολογική, συναισθηματική και σωματική βλάβη και άπτεται ζητημάτων όπως η ευθανασία.

Γ. Ευεργεσία/Αγαθοεργία: Η αρχή της ευεργεσίας ή της Αγαθοεργίας εμπεριέχει τις έννοιες της φιλανθρωπίας και της αλληλεγγύης. Αντανακλά το ηθικό καθήκον του ιατρού να υπηρετεί το λειτούργημα προς όφελος του ασθενούς, αποφεύγοντας ή προλαμβάνοντας τη βλάβη.

Δ. Δικαιοσύνη: Η δικαιοσύνη υποστηρίζει την παροχή ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης σε όλους, χωρίς διακρίσεις, με ισότιμη κατανομή των διαθέσιμων πόρων και αφορά τόσο τους ανθρώπους, όσο και τους θεσμούς ενός κράτους (Ρούσα 2018) .

2.2 Ανασκόπηση Ηθικών Ζητημάτων Στην Κλινική Πράξη

Οι επαγγελματίες υγείας στη νεογνολογία, συχνά καλούνται να λάβουν σημαντικές ηθικές αποφάσεις σε κρίσιμα ζητήματα νοσηλείας στα βαρέως πάσχοντα νεογνά. Οι προβληματισμοί που τίθενται σχετίζονται άμεσα με τα ηθικά όρια, αλλά και την ποιότητα της μελλοντικής ζωής του νεογνού και κατ' επέκταση των οικογενειών τους. Ωστόσο η διαδικασία λήψης αυτών των δύσκολων αποφάσεων δυσχεραίνεται επιπλέον από τις συνθήκες ρύθμισης και οργάνωσης της νοσηλείας των νεογνών, όπως την αδυναμία καθορισμού των ορίων βιωσιμότητας στα εξαιρετικά πρόωρα νεογνά, καθώς και την δυσκολία σύγκρισης πολυκεντρικά επιδημιολογικών δεδομένων των Μονάδων Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών και των παρεχόμενων σε αυτές υπηρεσιών υγείας.

Δύο από τα πιο κοινά ηθικά ζητήματα που προκύπτουν στην νεογνολογία είναι ο τρόπος λήψης των αποφάσεων για ιατρικές παρεμβάσεις και θεραπεία στα βαρέως πάσχοντα νεογνά και ο υπεύθυνος λήψης αυτών των αποφάσεων.

Τα θεσμικά πλαίσια για την λήψη αποφάσεων αναφορικά με την παρεχόμενη στα νεογνά και παιδιά θεραπεία, αναπτύχθηκαν σχετικά πρόσφατα. Στα μέσα του 20^{ου} αιώνα αναλήφθηκαν οι πρώτες πρωτοβουλίες για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των παιδιών. Ακολούθως αναπτύχθηκαν τα ιατρικά ηθικά πρότυπα με επίκεντρο τον ασθενή και την ηθική υποχρέωση του επαγγελματία υγείας να εκφράζει απόψεις και να πράττει με γνώμονα το καλό (το αληθές συμφέρον) του ασθενή (best interests) (Assembly 1989, Jonsen 2012, Kopelman 1997).

Στην νεογνολογία θα έπρεπε ιδανικά να υπάρχει αλληλοεπίδραση για λήψη αποφάσεων μεταξύ ιατρών και ασθενών/γονέων. Συχνά όμως στο ένα άκρο βρίσκεται το νεογνό-ασθενής/ γονείς (αυτόνομη λήψη αποφάσεων) και στο άλλο ο γιατρός, που επωμίζεται την πλήρη ευθύνη της τελικής απόφασης (πατερναλιστική λήψη αποφάσεων, πατερναλιστικό μοντέλο) (Χωριανοπούλου 2018). Μεταξύ αυτών των δύο άκρων υπάρχουν τα στάδια της 'κοινής ευθύνης' (shared - decision making) (Kon 2010). Στην βέλτιστη περίπτωση, ο επαγγελματίας υγείας και οι γονείς επιλέγουν μαζί την καλύτερη θεραπευτική προσέγγιση, βασισμένοι σε αποτελέσματα έγκριτων μελετών, χωρίς να

υπάρχει αντιπαράθεση με τις οικογενειακές, ηθικές, θρησκευτικές και πολιτιστικές αξίες αυτών (Charles et al. 1999, McKenna et al. 2010, Franck et al. 2004).

Η προαγωγή της λήψης αποφάσεων σε ένα σύστημα υγειονομικής περίθαλψης με επίκεντρο την οικογένεια, είναι ένα αναπτυσσόμενος τομέας στη νεογνολογία, με πολλούς υποστηρικτές όπως η Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής (Committee on Hospital Care, AAP 2003). Κατά το 2012 μια μεγάλη αναδρομική ανασκόπηση 55 μελετών απέδειξε, ότι η πλειοψηφία των γονέων επιθυμούν ενεργό ρόλο στη λήψη αποφάσεων, σχετικά με την ιατροφαρμακευτική προσέγγιση αναφορικά με το παιδί τους, αντιτιθέμενοι σε μια απόλυτα αυτόνομη ή πατερναλιστική προσέγγιση (Lipstein et al. 2012, Tait et al. 2001). Σε άλλες μελέτες αντίθετα διαφάνηκε, ότι ο προτιμώμενος, από τους γονείς, ρόλος ποικίλλει ανάλογα με τις γνώσεις τους, τη διάγνωση του παιδιού τους και τη σοβαρότητα της συγκεκριμένης απόφασης (April and Parker. 2007).

Ανάλογα με την επικινδυνότητα και τη σοβαρότητα της κλινικής κατάστασης του παιδιού, αλλά και των πιθανών επιπλοκών της θεραπείας, ο γονέας λαμβάνει αυτόνομα μια απόφαση, κάποιες φορές σε συνεννόηση με τους επαγγελματίες υγείας, ενώ σε αρκετές περιπτώσεις απλά η ιατρική άποψη είναι η τελική επιλογή του γονέα. Κατά το 2012 μια μεγάλη αναδρομική ανασκόπηση 55 μελετών απέδειξε, ότι η πλειοψηφία των γονέων επιθυμούν ενεργό ρόλο στη λήψη αποφάσεων, σχετικά με την ιατροφαρμακευτική προσέγγιση αναφορικά με το παιδί τους, αντιτιθέμενοι σε μια απόλυτα αυτόνομη ή πατερναλιστική προσέγγιση (Lipstein et al. 2012, Brinkman et al. 2009).

2.2.1 Η Αδυναμία Καθορισμού Των Ορίων Βιωσιμότητας

Η αλματώδης πρόοδος της περιγεννητικής ιατρικής και νεογνολογίας τις τελευταίες δεκαετίες έχει συμβάλει σε αύξηση των ποσοστών επιβίωσης στα εξαιρετικά πρόωρα ή/και βαριά νοσούντα νεογνά (Field et al. 2008, Meadow et al. 2004). Η αύξηση του ποσοστού επιβίωσης αυτών των νεογνών συνάδει όμως και με σημαντική αύξηση των βραχυπρόθεσμων ή μακροχρόνιων επιπλοκών και της νοσηρότητας αυτών (Fanaroff et al. 2007, Vincer et al. 2006). Τα αυξημένα ποσοστά εμφάνισης νευρολογικών ή σωματικών επιπλοκών σε εξαιρετικά πρόωρα νεογνά ή/και σε νεογνά με σημαντική συγγενή ανωμαλία ή με βαριά υποξαιμική-ισχαιμική εγκεφαλοπάθεια προκαλεί

ιδιαίτερο προβληματισμό στους επαγγελματίες υγείας στον τομέα της εντατικής νοσηλείας νεογνών.

Η διαρκής ανάπτυξη της περιγεννητικής ιατρικής και νεογνολογίας έχει συμβάλει στην μετακίνηση των κατωτέρων ορίων της βιωσιμότητας σε όλο και μικρότερες ηλικίες κύησης. Σε προηγούμενες δεκαετίες, η πλειοψηφία των νεογνών που γεννιούνταν με ηλικία κύησης μικρότερη των 27-28 εβδομάδες ή/και με σοβαρή συγγενή ανωμαλία ή/και με επιπεπλεγμένη κλινική κατάσταση δεν επιβίωνε. Η έναρξη της προγεννητικής χορήγησης στεροειδών την δεκαετία του 1970, της ενδοτραχειακής χορήγησης του επιφανειοδραστικού παράγοντα αρχές του 1990, καθώς και οι σημαντικές τεχνολογικές εξελίξεις στην νεογνολογία μείωσαν σημαντικά την νεογνική θνησιμότητα (Draper et al. 2009, Charman, and Durham 2010). Παράλληλα αύξησαν σημαντικά τις απαιτήσεις κατά την παροχή υπηρεσιών υγείας στα νεογνά αυτά, τόσο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους σε MENN, αλλά και μακροπρόθεσμα και κάποτε και διά βίου.

Ο προσδιορισμός του κατωτάτου ορίου βιωσιμότητας είναι ένα πολυπαραγοντικό και πολύπλοκο ζήτημα (Fenton et al. 1990). Ήδη από το 11^{ον} αιώνα (Ballantyne 1092) θεωρήθηκε ότι το κατώτερο όριο βιωσιμότητας είναι μεταβλητό και εξαρτάται από τα λειτουργικά και ατομικά χαρακτηριστικά του νεογέννητου. Στις επόμενες δεκαετίες, η ικανότητα ενός νεογέννητου να επιβιώσει εκτός μήτρας, όρισε τη βιωσιμότητα του, ανεξάρτητα από την ποιότητα ή διάρκεια της ζωής του, την υποστήριξη που ελάμβανε ή τη φυσιολογική του ανάπτυξη (Nishida 1992, Rennie 1996). Κάποιοι νεότεροι ερευνητές λαμβάνουν υπόψη στον καθορισμό των ορίων βιωσιμότητας τις ενδομήτριες συνθήκες ανάπτυξης του εμβρύου, αλλά και την αναγκαιότητα για υποστήριξη των ζωτικών οργάνων μετά τη γέννηση, κυρίως της αναπνευστικής και κυκλοφορικής υποστήριξης (Blackman 2003, Lagercrantz 2007).

Η σημαντικότητα της ηλικίας κύησης αναδεικνύεται και από το γεγονός ότι τα όρια της ανθρώπινης βιωσιμότητας συνάδουν άμεσα με τη φυσιολογική ανάπτυξη των πνευμόνων κατά την ενδομήτρια ζωή, γύρω στις 22-24 εβδομάδες κύησης, κάτι που αναδεικνύει την σημαντικότητα της ηλικίας κύησης (Watt and Saigal 2006). Την τελευταία δεκαετία, το όριο της ανθρώπινης βιωσιμότητας τίθεται με την έναρξη της 22^{ης} εβδομάδας κύησης. Το διάστημα μεταξύ της 22^{ης} και 24^{ης} εβδομάδας κύησης χαρακτηρίζεται ως «γκρίζα ζώνη» με σημαντική αβεβαιότητα ως προς τη νεογνική επιβίωση και την καλή νευροαναπτυξιακή έκβαση του νεογνού, η οποία εξαρτάται από

τα τεχνολογικά επιτεύγματα, το κοινωνικό πλαίσιο και τους οικονομικούς πόρους μιας χώρας (Pignotti and Donzelli 2008, Breborowicz 2001, Seri and Evans, 2008). Καθώς δεν υπάρχει όμως ομοφωνία, σε κάποιες χώρες η «γκρίζα ζώνη» εκτείνεται από την 22^η έως την 25^η εβδομάδα κύησης (Lui et al. 2006).

Η διαμόρφωση ενός, σε παγκόσμιο επίπεδο, αποδεκτού κατώτερου ορίου βιωσιμότητας, είναι εξαιρετικά δύσκολη, λόγω της πολυπαραγοντικότητας που επηρεάζει την επιβίωση, αλλά και την ποιότητα ζωής των εξαιρετικά πρόωρων νεογνών. Ο δείκτης της ηλικίας κύησης από μόνος του, δεν μπορεί να προσδιορίσει επαρκώς τα όρια βιωσιμότητας, καθώς τα ποιοτικά χαρακτηριστικά της κύησης, μοναδικά σε κάθε περίπτωση, τα οποία επηρεάζουν σημαντικά την εξέλιξη αυτής, δύσκολα κατηγοριοποιούνται. Στη σύγχρονη κοινωνία, ο καθορισμός του κατώτερου ορίου βιωσιμότητας συνάδει ταυτόχρονα με ηθικούς, οικονομικούς και κοινωνικούς παράγοντες.

2.2.2 Σύγκριση Επιδημιολογικών Δεικτών

Η αδυναμία σύγκρισης επιδημιολογικών δεικτών στη νεογνολογία, συντείνει σημαντικά στην αξιολόγηση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας και στη διαμόρφωση ενός πλαισίου λήψης αποφάσεων σε “οριακές καταστάσεις” (Chorianopoulou 2021). Οι σημαντικές διακυμάνσεις των δεικτών περιγεννητικής και νεογνικής θνησιμότητας ανά το παγκόσμιο αντανακλούν αυτές τις δυσκολίες. Ο δείκτης περιγεννητικής και νεογνικής θνησιμότητας επηρεάζεται σημαντικά από το επίπεδο των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας σε μια χώρα, την ανάπτυξη MENN επιπέδου III, την ύπαρξη τεχνολογικής υποστήριξης και σύγχρονου εξοπλισμού, αλλά και από τις διαγνωστικές και θεραπευτικές πρακτικές που εφαρμόζονται σε μια μονάδα (Draper et al. 2007, Buitendijk et al. 2003, Moriette et al. 2010).

Οι διαφορές του δείκτη περιγεννητικής θνησιμότητας μεταξύ χωρών με παρόμοια συστήματα υγείας και κοινωνικοοικονομικά χαρακτηριστικά, αντικατοπτρίζουν τη διαφορετικότητα στις κοινωνικές και θρησκευτικές αντιλήψεις, αλλά και στην νομοθεσία της χώρας σε σημαντικά ηθικά ζητήματα σε σχέση με τον τοκετό, την ανάνηψη του νεογνού και τις πολιτικές της παρεχόμενης εντατικής νοσηλείας σε νεογνά υψηλού κινδύνου (Cuttini et al. 2000, Draper et al. 2007, Zeitlin et al. 2008). Σε χώρες με κλινική πρακτική τον, υπό προϋποθέσεις, περιορισμό της εντατικής νοσηλείας

εξαιρετικά πρόωρων ή/και βαριά νοσούντων νεογνών, τα ποσοστά νεογνικής θνησιμότητας είναι υψηλότερα συγκριτικά με άλλες χώρες (Buitendijka et al. 2003, Mohango et al. 2011).

Τα δεδομένα για την επιβίωση των βαριά επιπεπλεγμένων κλινικά νεογνών και των εξαιρετικά πρόωρων, για την πορεία νόσου τους, την νευροαναπτυξιακή εξέλιξη τους και τις βραχυπρόθεσμες και μακροχρόνιες επιπλοκές τους έχουν επιδημιολογικό ενδιαφέρον. Συχνά όμως, σε κάποιες χώρες, αυτά δεν είναι διαθέσιμα ή είναι ελλιπή (Haumont 2005). Τις τελευταίες δεκαετίες, με την συλλογή δεδομένων στις πλείστες ευρωπαϊκές χώρες στα πλαίσια της Euro-Peristat, έχει γίνει σημαντική πρόοδος στη συλλογή δεδομένων και στην ύπαρξη συγκρίσιμων δεικτών, με καθορισμό του κατώτερου ορίου βιωσιμότητας τις 22 εβδομάδες κύησης. Όμως υπάρχουν ακόμα διαφορές και δυσκολίες στο τρόπο καταχώρησης των δεδομένων ή στις πρακτικές καταγραφής. Κάποιες γεννήσεις μπορεί να μην δηλώνονται σωστά ή και καθόλου, θνησιγενή νεογνά καταχωρούνται ως νεογνικοί θάνατοι ή αντίστροφα, ενώ μπορεί να προκύψουν και δυσκολίες στον καθορισμό της διάρκειας μιας κύησης, ιδιαίτερα αν η παρακολούθηση είναι πλημμελής (Euro-Peristat 2022).

2.2.3 Η Πολυπλοκότητα Της Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών

Η επιβίωση εξαιρετικά πρόωρων ή/και βαριά πασχόντων νεογνών έχει αυξηθεί σημαντικά με την αλματώδη τεχνολογική πρόοδο στον τομέα της περιγεννητικής ιατρικής και νεογνολογίας τα τελευταία χρόνια.

Περίπου 10% της ολότητας των νεογνών, αμέσως μετά τη γέννηση, θα χρειαστούν υποστήριξη μέσω ιατρικών ή /και νοσηλευτικών παρεμβάσεων για την ομαλή μετάβαση τους από την ενδομήτρια στην εξωμήτρια ζωή. Το 1% από αυτά χρήζουν εξειδικευμένης καρδιοαναπνευστικής αναζωογόνησης, με υποστήριξη του αναπνευστικού και του κυκλοφορικού συστήματος (Morley et al. 2008, Barber and Wyckoff 2006). Η βασική υποστήριξη της ζωής του νεογνού μετά τον τοκετό είναι μια καθημερινή πρακτική και αποτελεί μια από τις συχνότερες κλινικές παρεμβάσεις (O' Donnell et al. 2006).

Οι Μονάδες Εντατικής Νοσηλείας Νεογνών είναι σύγχρονες, επανδρωμένες μονάδες, που μπορούν να νοσηλεύσουν εξαιρετικά πρόωρα ή/και βαριά άρρωστα νεογνά, με τη χρήση εξειδικευμένου εξοπλισμού, αλλά και μέσω της σωστής στελέχωσης με εξειδικευμένο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Οι ιατρικές και νοσηλευτικές παρεμβάσεις στις

MENN, χαρακτηρίζονται από υψηλό επίπεδο παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας. Κατά τη διάρκεια νοσηλείας σε μία MENN, ενδέχεται να παρουσιαστούν πολλές επιπλοκές σε έναν νεογνό, με την αναγκαιότητα εντατικοποίησης ή παράτασης της παρεχόμενης νοσηλείας που έχει ως συνέπεια τη διεύρυνση ή ακόμα και την υπέρβαση των ορίων της θεραπευτικής φροντίδας. Κάποια νεογνά θα καταλήξουν, καθώς παρατηρείται σοβαρή επιδείνωση της κλινικής τους εικόνας, χωρίς ανταπόκριση στη θεραπευτική αγωγή και στην υποστήριξη που τους παρέχεται (National Center of Health Statistics 2004, Giannini et al. 2008, Whitfield et al. 2004, Moratti, 2010, Kuschel and Kent 2011).

Η παροχή υπηρεσιών υγείας σε μια MENN, επηρεάζεται επίσης σημαντικά από τις κοινωνικές και νομικές συνθήκες που επικρατούν στη χώρα, από την τεχνολογική και επιστημονική εξέλιξη αυτής, αλλά και από τις θρησκευτικές και κοινωνικές αντιλήψεις, προσδοκίες και ελπίδες του προσωπικού, αλλά και των γονέων (Catlin 2011). Οι κρίσιμες αποφάσεις στην MENN, που αποσκοπούν στην προστασία της ανθρώπινης ζωής, έχουν σαν στόχο την βελτίωση της κλινικής κατάστασης του νεογνού, πολλές φορές όμως υπερβαίνουν τα όρια, προσδοκώντας σε μη ρεαλιστικές ή αβέβαιες λύσεις και εγείροντας ταυτόχρονα σημαντικά ηθικά ή κλινικά διλήμματα ως προς τα αποτελέσματα και τους σκοπούς της παρεχόμενης νοσηλείας (Nelson et al. 2006, Giannini et al. 2008, Kuschel and Kent 2011).

2.2.4 Αδυναμία Πρόγνωσης Της Έκβασης Του Κλινικού Αποτελέσματος

Η εξαιρετική προωρότητα, οι σημαντικές συγγενείς ανωμαλίες, η βαριά εγκεφαλική βλάβη ή οποιασδήποτε άλλη σοβαρή επιπλοκή κατά τη γέννηση, προκαλούν υψηλή νοσηρότητα στη νεογνική ηλικία, το τελικό αποτέλεσμα της οποίας σε κάποιες περιπτώσεις, παρά τις εντατικές παρεμβάσεις των επαγγελματιών υγείας, θα παραμείνει μη αναστρέψιμο ή ακόμα και επιδεινούμενο. Η ασαφής /αβέβαιη ακριβής διάγνωση ή/και πρόγνωση επηρεάζουν σημαντικά τη λήψη αποφάσεων αναφορικά με τις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας στα νεογνά αυτά αμέσως μετά τη γέννηση τους. Τα ευρήματα πολλαπλών μελετών για τα σοβαρά πάσχοντα νεογνά επιβεβαιώνουν το απρόβλεπτο του αποτελέσματος, παρά τη συχνά παρατεταμένη και εντατική νοσηλεία που παρέχεται σε αυτά.

Τα νοσηλευόμενα στις MENN νεογνά έχουν αυξημένες πιθανότητες για επιπλοκές και αυξημένο ποσοστό νοσηρότητας και θνησιμότητας (Pignotti and Donzelli 2008). Η τελική διάγνωση μιας μη αναστρέψιμης, μόνιμης βλάβης μπορεί να τεθεί αρκετές μέρες

ή και εβδομάδες από την εισαγωγή του νεογνού σε μια MENN. Σε κάποιες περιπτώσεις νεογνά με αβέβαιο τελικό αποτέλεσμα, νοσηλεύονται σε MENN με εντατική υποστήριξη και υπόκεινται σε επώδυνες παρεμβάσεις, με αμφίβολα θεραπευτικά αποτελέσματα.

Η αδυναμία ακριβούς πρόβλεψης της αποτελεσματικότητας της παρεχόμενης νοσηλείας, αλλά και των επιπλοκών που θα παρουσιάσουν τα νοσηλευόμενα νεογνά, εγείρουν πολλά διλήμματα κατά τη λήψη κρίσιμων κλινικών αποφάσεων και επιλογών που συνεπάγονται με μακροχρόνια ενδονοσοκομειακή νοσηλεία (Vrakking et al. 2005, Arlettaz et al. 2005, Provoost et al. 2005, Orzalesi and Cuttini 2005). Η ανάπτυξη πολλών κλινικών αλγορίθμων, μετρήσεων και απεικονιστικών μεθόδων είναι σημαντική για μια πιο αξιόπιστη πρόβλεψη των σωματικών και νοητικών επιπλοκών σε ένα βαρέως πάσχον νεογνό. Φυσικά δεν είναι επιβεβαιωμένο ότι η χρήση αυτών των βοηθητικών κλινικών εργαλείων θα εξαλείψει τη αβεβαιότητα και την αδυναμία πρόγνωσης του τελικού αποτελέσματος (Verhagen et al. 2009).

Η ραγδαία τεχνολογική εξέλιξη, η συνεχής ανάπτυξη της επιστημονικής γνώσης καθώς και η εφαρμογή νέων θεραπευτικών πρωτοκόλλων μέσω κλινικών δοκιμών, ανατρέπουν συχνά το προβλεπόμενο αποτέλεσμα. Οι επαγγελματίες υγείας δεν δύνανται να γνωρίζουν με ακρίβεια σε όλες τις περιπτώσεις την αποτελεσματικότητα της ενδεδειγμένης θεραπείας, ούτε να προβλέψουν το τελικό αποτέλεσμα. Σε κάποιες κλινικές περιπτώσεις, η θεραπεία αποδεικνύεται αναποτελεσματική, παρόλη την εντατικοποίηση των παρεμβάσεων.

Κεφάλαιο 3

Στρατηγικές Για Λήψη Αποφάσεων

3.1 Παράγοντες Που Επιδρούν Στη Λήψη Αποφάσεων

Σε χώρες όπως η Γαλλία και η Ολλανδία, οι γιατροί έχουν το καθήκον επιλογής των στρατηγικών για λήψη αποφάσεων, ενώ η γνώμη των γονέων δεν είναι καθοριστική, αλλά συμβουλευτική. Σε περίπτωση μη συναίνεσης των γονέων στις ιατρικές αποφάσεις, η τελική ιατρική απόφαση λαμβάνεται με τη νομική στήριξη των Επιτροπών Βιοηθικής. Η πανευρωπαϊκή μελέτη Euronic του 2000 ανέδειξε πολλαπλούς παράγοντες που επηρεάζουν τη λήψη αποφάσεων και καθορίζουν τις σημαντικές διαφορές ανάμεσα στα κράτη (Cuttini et al. 2000).

Οι διαφορές αυτές οφείλονται στις διαφορετικές πολιτισμικές και πολιτιστικές κοινωνικές αντιλήψεις της κάθε χώρας (Rebagliato et al. 2000). Καθοριστικοί παράγοντες στη λήψη αποφάσεων από το ιατρικό προσωπικό είναι κυρίως η προσωπική αντίληψη περί ηθικής, η επίγνωση για επιβάρυνση της οικογένειας, η αποφυγή βαριάς νοητικής αναπηρίας έναντι της σωματικής. Στην μελέτη αυτή διαπιστώθηκε ότι η απόφαση για απόσυρση θεραπείας λαμβάνεται ευκολότερα από γιατρούς μεγαλύτερης ηλικίας, με μεγαλύτερη επαγγελματική και κλινική εμπειρία σε MENN, με εντονότερο ερευνητικό ενδιαφέρον και με την ταυτόχρονη λειτουργία μιας Επιτροπής Βιοηθικής στο νοσηλευτήριο.

Σημαντική είναι η οριοθέτηση της ευθύνης στις ιατρικές αποφάσεις, καθώς οι γονείς επωμίζονται το βάρος των συνεπειών αυτής και ασκούν τη γονική μέριμνα, εκπροσωπώντας νομικά και ηθικά το νεογέννητο. Εξάιρεση αποτελούν οι ιατρικές αποφάσεις κατά την επείγουσα αντιμετώπιση των νεογνών (Nguyen et al. 2013). Οι

γονείς θα πρέπει να είναι πλήρως ενημερωμένοι για την κατάσταση του τέκνου τους, με επιστημονική τεκμηρίωση της αναμενόμενης πορείας νόσου και των θεραπευτικών δυνατοτήτων (Guimaraes et al. 2012, Marty et al. 2018) . Σε αυτό συμβάλει η ανάπτυξη κλίματος εμπιστοσύνης, η άρση του συναισθήματος ενοχής των γονέων, η ενσυναίσθηση του γιατρού, η συνεχής επικοινωνία (Nguyen et al. 2013).

Οι περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες, με εξαίρεση την Γαλλία, Βέλγιο και Ολλανδία, απαγορεύουν την ευθανασία σε νεογνά τελικού σταδίου, νομικά και ηθικά. Στην Κύπρο η ευθανασία απαγορεύεται απόλυτα. Στην Ολλανδία, από το 2002 έχει νομιμοποιηθεί η εφαρμογή της ευθανασίας, χωρίς νομικές κυρώσεις για τους επαγγελματίες υγείας, υπό συγκεκριμένες προϋποθέσεις (Eduard 2014) και με την θεσμοθέτηση κριτηρίων όπως (1) τη βέβαιη πρόγνωση και διάγνωση, (2) την ύπαρξη αφόρητης ταλαιπωρίας, (3) τη λήψη επιβεβαίωσης από άλλο ανεξάρτητο γιατρό, (4) τη συνειδητή συναίνεση και των δύο γονιών και (5) τη διεξαγωγή της διαδικασίας σύμφωνα με τα ιατρικά πρότυπα (Verhagen et al 2005). Η εφαρμογή των κριτηρίων του πρωτοκόλλου συντέινει στη δραματική μείωση των περιστατικών ευθανασίας. Στις υπόλοιπες ευρωπαϊκές χώρες, αντί της ενεργούς ευθανασίας, εφαρμόζεται σε βαρέως πάσχοντα νεογνά ανακουφιστική θεραπεία.

3.2 Το Κλινικό Πλαίσιο Λήψης Κρίσιμων, Ηθικού Περιεχομένου, Αποφάσεων Στη Νεογνολογία

Μεταγεννητικά, οι αποφάσεις, είτε υποστηρίζουν την άνευ όρων συνέχιση της ζωής ή θέτουν ηθικά όρια στις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας. Η λήψη κλινικών αποφάσεων για τα εξαιρετικά πρόωρα ή/και βαρέως νοσούντα νεογνά είναι σημαντική πρόκληση για τους επαγγελματίες υγείας στην αίθουσα τοκετών ή στη MENN (Batton 2009, Chiswick 2008, Kavanaugh et al. 2010).

Η ακριβής διάγνωση και θεραπεία σε σοβαρές κλινικές περιπτώσεις απαιτούν τη λήψη «ηθικών αποφάσεων», που προκύπτουν σε περιπτώσεις με αμφίβολη ισορροπία μεταξύ οφέλους και βλάβης για το νοσηλευόμενο νεογνό (Cuttini et al. 2000). Αυτές οι αποφάσεις, που συνάδουν με περιορισμό των επεμβατικών πρακτικών υποστήριξης της ζωής, μπορούν πιθανώς να προκαλέσουν ή να επισπεύσουν το θάνατο (Verhagen et al. 2009b).

Η κατηγοριοποίηση αυτών των αποφάσεων αφορά:

1) Την σκόπιμη αναστολή ή την παρακράτηση της υποστήριξης της ζωής, είτε με θεραπευτική αγωγή, είτε με μηχανική υποστήριξη της αναπνοής.

2) Την απόσυρση της υποστήριξης των ζωτικών λειτουργιών.

3) Την σκόπιμη πρόκληση του τέλους της ζωής (Kollée et al. 1999, Warrick et al. 2011).

Η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας, μέσω της χορήγησης κατάλληλης θεραπευτικής αγωγής, αποτελεί μια αυτόνομη κατηγορία (Provoost et al. 2004). Η έννοια αυτή δεν εμπεριέχει μόνο την καταστολή του πόνου και την αναλγησία, αλλά και την παροχή ολιστικής φροντίδας για ανακούφιση της οικογένειας και του νεογνού από την ψυχολογική, συναισθηματική, σωματική, κοινωνική και πνευματική προθανάτια δυστυχία. Η λήψη κλινικών αποφάσεων για απόσυρση ή/και σκόπιμη παρακράτηση της εντατικής νοσηλείας στη νεογνολογία προβληματίζει τους νεογνολόγους διεθνώς για πολλές δεκαετίες.

Τα τελευταία χρόνια, αποφάσεις για περιορισμό της καρδιοαναπνευστικής αναζωογόνησης των νεογνών κατά τη γέννηση και της παρεχόμενης εντατικής νοσηλείας στη ΜΕΝΝ προβληματίζουν έντονα (Chiswick 2008, Pinter 2008, Kuschel and Kent 2011). Σύμφωνα με μελέτες καταγράφεται αύξηση τα τελευταία χρόνια της λήψης τέτοιων αποφάσεων σε Ευρώπη και ΗΠΑ (Singh et al. 2004, Hagen and Hansen 2004, Wilkinson et al. 2006). Η προσέγγιση σε αυτές τις περιπτώσεις διαφέρει μεταξύ των διαφόρων χωρών, αλλά και των νοσηλευτηρίων σε εθνικό επίπεδο, ενώ καταγράφονται σοβαρές διακυμάνσεις στις πρακτικές των επαγγελματιών υγείας (Trevisanuto et al. 2006).

Η μελέτη EPICure αναδεικνύει ότι 55% των θανάτων προώρων νεογνών στο Ηνωμένο Βασίλειο συνάδει με πρακτικές απόσυρσης της παρεχόμενης νοσηλείας (Costeloe et al. 2000), ενώ σύμφωνα με την μελέτη Eripage το αντίστοιχο ποσοστό στη Γαλλία ήταν 45% (Larroque et al. 2004). Συνήθως, οι αποφάσεις αυτές αφορούσαν εξαιρετικά πρόωρα νεογνά ή/και νεογνά με σοβαρές συγγενείς ανωμαλίες ή/και με σοβαρή εγκεφαλική βλάβη ή/και με πολυοργανική ανεπάρκεια και με μη αναστρέψιμη κλινική κατάσταση (Provoost et al. 2005, Berner et al. 2006).

3.3 Στρατηγικές Λήψης Κλινικών Αποφάσεων Σε Εξαιρετικά Πρόωρα ή/και Σοβαρά Νοσούντα Νεογνά

Μετά τη γέννηση ενός νεογνού στα όρια της βιωσιμότητας ή/και με ασύμβατη για τη ζωή συγγενή ανωμαλία ή/και με μια απειλητική για τη ζωή νόσο, οι επαγγελματίες υγείας αντιμετωπίζουν σοβαρά ηθικά διλήμματα για την εφαρμογή επιθετικών παρεμβάσεων για τη διατήρηση της ζωής του νεογνού ή για παροχή αποκλειστικής ανακουφιστικής φροντίδας ή για επίσπευση της κατάληξης αυτού (Warrick et al. 2011). Όσοι είναι ενάντια στη λήψη τέτοιων αποφάσεων, θεωρούν ότι η πρόγνωση είναι αβέβαιη, ενώ το τελικό αποτέλεσμα μπορεί να είναι χειρότερο από το αναμενόμενο, αν παρεχόταν εξαρχής εντατική νοσηλεία (Orzalesi and Cuttini 2005).

Συνήθως τέτοιες αποφάσεις βασίζονται κυρίως σε επιδημιολογικά στοιχεία που αφορούν την επιβίωση και τις μακροπρόθεσμες σοβαρές νευρολογικές επιπλοκές, ανάλογα με την εμβρυική ανάπτυξη, την ηλικία κύησης, το σωματικό βάρος του νεογνού και τις επιθυμίες των γονέων (Escobedo 2008, Parikh et al. 2010, Verhagen et al. 2009b, Verhagen et al. 2007). Παράλληλα, οι οικονομικές πολιτικές υγείας και οι διαθέσιμοι πόροι, ιδιαίτερα στις αναπτυσσόμενες χώρες, μπορεί να επηρεάσουν τις πρακτικές νοσηλείας των νεογνών (Martinez et al. 2009).

Κεφάλαιο 4

Θεσμικό Πλαίσιο Λήψης Ηθικών Αποφάσεων Στην Εντατική Νοσηλεία Νεογνών

4.1 Διεθνείς Κατευθυντήριες Οδηγίες

Η αυξανόμενη εμπειρία, οι καινοτόμες θεραπείες και η τεχνολογική εξέλιξη στη εντατική θεραπεία νεογνών συνέβαλαν στην αύξηση των ορίων της βιωσιμότητας των νεογνών και στην εντατικοποίηση της παρεχόμενης νοσηλείας (Watts and Saigal 2006). Ωστόσο, για κάποια νεογνά σε σοβαρή ή επιπεπλεγμένη κλινική κατάσταση, απαιτείται η λήψη σοβαρών κλινικών αποφάσεων, με επιτακτική την ανάγκη δημιουργίας κατάλληλων θεσμικών και κλινικών πλαισίων.

Η κλινική εμπειρία στην παροχή εντατικής νοσηλείας σε εξαιρετικά πρόωρα ή/και πάσχοντα νεογνά, συνέτεινε τις τελευταίες δεκαετίες στη δημοσιοποίηση κατευθυντηρίων οδηγιών και πρωτοκόλλων από διεθνείς και ευρωπαϊκούς οργανισμούς και επιστημονικές εταιρείες (Wilkinson et al. 2009, Skupski et al. 2010, Dageville et al. 2011, Swiss Society 2006, Nuffield Council 2006, AAP/AHA 2023, ERC 2021, Gee and Dunn 2000, Verhagen and Sauer 2005, Pignotti and Donzelli 2008, Guardione et al. 2011). Η πλειονότητα των κατευθυντηρίων οδηγιών οριοθετεί τις κλινικές παρεμβάσεις και αποφάσεις, για υποστήριξη της ζωής ενός νεογνού.

Η εφαρμογή αυτών συμβάλλει στην ποιοτική βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας και στην αποτελεσματικότητα της κλινικής πράξης στη λήψη αποφάσεων (Pignotti and Donzelli 2008). Οι κατευθυντήριες οδηγίες διευκολύνουν τους επαγγελματίες υγείας, αλλά και τους γονείς κατά τη διαδικασία λήψης σοβαρών αποφάσεων.

Χώρες όπως το Βέλγιο και η Ολλανδία, έχουν νομικό πλαίσιο για την ευθανασία (Lewis 2009) με την, υπό προϋποθέσεις, νομιμοποίηση της, ενώ σε χώρες όπως η Γαλλία (Garel et al. 2011) διασφαλίζονται τα νομικά δικαιώματα των ασθενών στο τέλος της ζωής. Στην Ολλανδία θεσμοθετήθηκε το κλινικό πρωτόκολλο «Groningen», με κατευθυντήριες συστάσεις για την εφαρμογή ενεργητικής ευθανασίας σε εξαιρετικά πρόωρα ή/και σοβαρά πάσχοντα νεογνά (Verhagen and Sauer 2005, Arlettaz et al. 2005).

Διεθνώς διαφοροποιούνται, τόσο η διαχείριση της μηχανικής υποστήριξης και της οριοθέτησης των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας σε εξαιρετικά πρόωρα ή/και σοβαρά πάσχοντα νεογνά, όσο και οι αντίστοιχες κατευθυντήριες οδηγίες που εφαρμόζονται. Οι κατευθυντήριες οδηγίες όμως διασφαλίζουν ένα σημαντικό ρυθμιστικό πλαίσιο για την αντιμετώπιση σοβαρών και επιπεπλεγμένων περιστατικών και για τη λήψη κρίσιμων αποφάσεων κατά την εντατική νοσηλεία των νεογνών.

4.2 Κατευθυντήριες Οδηγίες Καρδιοαναπνευστικής Αναζωογόνησης Σε Νεογνά

Η διεθνής επιτροπή για την Αναζωογόνηση 'International Liaison Committee on Resuscitation (ILCOR) μαζί με την Αμερικάνικη Εταιρεία Παιδιατρικής(AAP) και την Αμερικάνικη Καρδιολογική Εταιρεία(AHA), καθώς και το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο Αναζωογόνησης(ERC), το 2023 και 2021 αντίστοιχα, εξέδωσαν νέες κατευθυντήριες οδηγίες αναφορικά με την ανάνηψη του νεογνού, οι οποίες αποτελούν τον πυρήνα του προγράμματος αναζωογόνησης που εφαρμόζεται διεθνώς. Οι επαγγελματίες υγείας, στις πλείστες χώρες ανά το παγκόσμιο, κατά τη διάρκεια της αναζωογόνησης των νεογνών μετά τη γέννηση, ακολουθούν τον συγκεκριμένο αλγόριθμο (AAP/AHA 2023, ERC 2021). Επίσης επιστημονικοί φορείς όπως η Παγκόσμια Εταιρεία Περιγεννητικής Ιατρικής (WAPM) συστήνουν, μέσω συγκεκριμένων οδηγιών, την παροχή ή μη νεογνικής αναζωογόνησης. Η παροχή νεογνικής καρδιοαναπνευστικής αναζωογόνησης δεν συστήνεται, όταν η διάρκεια κύησης, το σωματικό βάρος γέννησης ή/και η ύπαρξη σοβαρών συγγενών ανωμαλιών, συνάδουν με αυξημένες πιθανότητες μη ανταπόκρισης του νεογνού. Σύμφωνα με τις συστάσεις αυτές, θεωρείται τεκμηριωμένη η μη παροχή αναζωογόνησης σε νεογνά με ηλικία κύησης μικρότερη των 22 εβδομάδων ή/και με

βάρος γέννησης μικρότερο των 400gr ή με διαγνωσμένη ανεγκεφαλία ή με επιβεβαιωμένη τρισωμία 13 και 18 (Swamy 2010 Skupski 2010).

Σύμφωνα επίσης με τις συστάσεις του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου Αναζωογόνησης του 2021, αν μετά από είκοσι λεπτά συνεχούς και ορθής τεχνικά διενέργειας αναζωογόνησης σε ένα νεογνό, αυτό παραμένει χωρίς καμιά ένδειξη ζωής, ο επαγγελματίας υγείας θα πρέπει να σκεφθεί τη διακοπή της προσπάθειας αυτής, καθώς το νεογέννητο αυτό με μεγάλη πιθανότητα θα καταλήξει ή θα επιβιώσει με σοβαρότατες και μη αναστρέψιμες νευρολογικές επιπλοκές (ERC 2021).

Στην Κύπρο, ακολουθούνται οι κατευθυντήριες οδηγίες του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου Αναζωογόνησης ή/και της Αμερικάνικης Εταιρείας Παιδιατρικής, όσο αφορά τη βασική αναζωογόνηση του νεογνού. Δεν υπάρχει όμως θεσμοθετημένο νομικό πλαίσιο για καθορισμό των προϋποθέσεων της παροχής ή του περιορισμού της εντατικής νοσηλείας στα βαρέως πάσχοντα νεογνά. Επίσης στην Κύπρο δεν εκδόθηκαν από κάποιον επίσημο φορέα κατευθυντήριες οδηγίες ή συστάσεις αναφορικά με τη λήψη αποφάσεων κατά τη νοσηλεία εξαιρετικά προώρων ή/και σοβαρά πασχόντων νεογνών στο τέλος της ζωής. Εξαίρεση, η συμμετοχή της Εταιρείας Περιγεννητικής Ιατρικής Κύπρου (ΕΠΙΚ) ως μέλους στην Παγκόσμια Εταιρεία Περιγεννητικής Ιατρικής(WAPM), η οποία εξέδωσε το 2010 κοινή δήλωση-θέση για τα νεογνά στα όρια της βιωσιμότητας (Skupski 2010).

Η WAPM συστήνει την εφαρμογή συγκεκριμένων πρακτικών διαχείρισης νεογνών στα όρια της βιωσιμότητας, ως γενικές αρχές που μπορούν να αναπροσαρμοστούν σε κάθε κλινική περίπτωση. Μεταξύ άλλων, η WAPM ορίζει ότι στις 22 εβδομάδες κύησης και νωρίτερα, ο επικείμενος θάνατος δεν μπορεί να αποτραπεί ή να προληφθεί και δεν θα πρέπει να παρέχεται καρδιοαναπνευστική αναζωογόνηση στο νεογνό, ενώ σε περίπτωση απαίτησης αυτής από τους γονείς, ο επαγγελματίας υγείας θα πρέπει να αρνηθεί την εφαρμογή της (Chervenak et al. 2007, Skupski et al. 2010).

Παράλληλα, δεν υπάρχουν καθορισμένες επιτροπές βιοηθικής στα κυπριακά νοσοκομεία/νοσηλεύτριά, οι οποίες, με δεδομένο το ρυθμιστικό νομικό κενό, θα συνέβαλλαν πιθανώς στη λήψη σοβαρών αποφάσεων σε αναδυόμενα ηθικά διλήμματα. Τα τελευταία χρόνια διαφαίνεται και στην Κύπρο μια μερική προσπάθεια για κάλυψη του ρυθμιστικού κενού. Προσφάτως ο Οργανισμός Ασφάλισης Υγείας (ΟΑΥ) στην Κύπρο

εξέδωσε σύσταση για παραπομπή των εγκύων και επιτόκων υψηλού κίνδυνου σε τριτοβάθμια κέντρα, χωρίς όμως ισχύον νομικό πλαίσιο και χωρίς οποιαδήποτε επίπτωση για αυτούς που δεν συμμορφώνονται. Περιορισμένος όμως είναι και ο ευρύτερος επιστημονικός διάλογος για τα σχετικά θέματα, ενώ ελάχιστες είναι οι επιστημονικές δημοσιεύσεις των απόψεων και θέσεων των επαγγελματιών υγείας της Κύπρου για τα ηθικά διλήμματα στη νεογνολογία.

Η έλλειψη ρυθμιστικού νομοθετικού πλαισίου στην εντατική νοσηλεία νεογνών δεν σημαίνει ότι στα κυπριακά νοσηλευτήρια, κατά την κλινική πρακτική στα μαιευτήρια ή στις MENN, δεν αναδεικνύεται η αναγκαιότητα για λήψη κρίσιμων αποφάσεων σε βιοηθικά διλήμματα. Αντίθετα, διεθνείς πολυκεντρικές μελέτες απέδειξαν ότι ηθικές αποφάσεις λαμβάνονται στα πλαίσια της κλινικής πρακτικής, τόσο σε χώρες με νομοθετικό ρυθμιστικό πλαίσιο, όσο και σε χώρες, που αυτό δεν υφίσταται (Cuttini et al. 2000). Η ύπαρξη νομοθετικών ρυθμίσεων και κατευθυντήριων οδηγιών οριοθετεί το πλαίσιο λήψης των ηθικού περιεχομένου αποφάσεων στη νεογνολογία και αναδεικνύονται ως ιδιαίτερης σημασίας.

Κεφάλαιο 5

Επίλογος

Η αλματώδης εξέλιξη της ιατρικής επιστήμης και της τεχνολογίας συντείνει στην αύξηση των βιοηθικών διλημάτων που προκύπτουν κατά τη νοσηλεία βαρέως πασχόντων νεογνών. Είναι σημαντικό και απαραίτητο, η εναρμόνιση και η σαφής οριοθέτηση της νομοθεσίας με τις σύγχρονες εξελίξεις στην ιατρική, ώστε να δίνεται η δυνατότητα στους επαγγελματίες υγείας να αποφασίζουν προς όφελος των νεογνών που υποφέρουν.

Οι αποφάσεις υποστήριξης της ποιότητας ζωής θα πρέπει να λαμβάνονται με καθορισμό σαφούς οριοθέτησης. Από την άλλη, η χωρίς κριτήρια υποστήριξη βαρέως νοσούντων νεογνών, παρατείνει και επιτείνει τον πόνο αυτών και της οικογένειάς τους. Η διενέργεια πολυκεντρικών μελετών καταγραφής της πρακτικής κατά τη λήψη αποφάσεων που άπτονται βιοηθικών διλημάτων είναι απαραίτητη, ώστε να καθοριστεί ενιαία πολιτική που θα εναρμονίζει την κλινική πράξη με τις αρχές της βιοηθικής. Η βασική εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας στην νεογνολογία, δεν συμπεριλαμβάνει τη διαχείριση καταστάσεων, αναφορικά με τον τερματισμό της ζωής ενός νεογνού. Αυτό κάνει πιο επιτακτική και απαραίτητη την ενίσχυση του νομικού πλαισίου και τον καθορισμό κατευθυντήριων οδηγιών και πρωτοκόλλων.

Είναι δεδομένο ότι νεογνά σε κρίσιμη κλινική κατάσταση, παρά την επιθετική εντατική νοσηλεία, είτε θα καταλήξουν, είτε θα έχουν σοβαρότατες, κυρίως νευρολογικές ή/και ψυχοκινητικές, επιπλοκές. Αυτό εγείρει σημαντικά βιοηθικά διλήματα, όσο αφορά τη χρήση και τον στόχο της παρεχόμενης εντατικής νοσηλείας στη νεογνολογία σε νεογνά σε κρίσιμη κλινική κατάσταση.

Κύριο βιοηθικό δίλημμα είναι η απόφαση μεταξύ της εφαρμογής ορίων στην θεραπευτική αγωγή και στις παρεμβάσεις σε ένα νεογνό κατά το τελικό στάδιο ή της διατήρησης της ζωής αυτού με οποιοδήποτε κόστος, ανεξάρτητα των αναμενόμενων επιπλοκών και συνεπειών, τόσο για αυτό, όσο και για την οικογένειά του αλλά και για

την κοινωνία. Διεθνώς υπάρχει μια έντονη αμφισβήτηση στην εφαρμογή εντατικών ιατρικών παρεμβάσεων σε όλα τα νεογνά, χωρίς να λαμβάνεται υπόψιν το προσδόκιμο και η ποιότητα της ζωής των μωρών αυτών.

Οι εντατικολόγοι νεογνών καλούνται να λάβουν άμεσα αποφάσεις για απόσυρση ή αναστολή ή έναρξη και συνέχιση της εντατικής νοσηλείας σε νεογνά σε κρίσιμη κλινική κατάσταση. Η αναγκαιότητα λήψης τέτοιων άμεσων και πιεστικών αποφάσεων εγείρουν συχνά, κατά τη διάρκεια της επαγγελματικής ζωής ενός εντατικολόγου νεογνών, σημαντικά ηθικά διλήμματα. Η λήψη τέτοιων αποφάσεων στην εντατικολογία νεογνών δεν είναι απλή, καθώς το τελικό αποτέλεσμα μιας θεραπευτικής παρέμβασης επηρεάζεται και από εξωγενείς παράγοντες, όπως την αδυναμία καθορισμού των ορίων βιωσιμότητας, την αβεβαιότητα πρόγνωσης της έκβασης της κλινικής πορείας, την μη ύπαρξη συγκρίσιμων επιδημιολογικών δεικτών και της πολυπλοκότητας της εντατικής νοσηλείας στη νεογνολογία.

Παγκοσμίως, οι διεθνείς επιστημονικοί φορείς καθορίζουν κατευθυντήριες οδηγίες για οριοθέτηση κάποιων παρεμβάσεων (AHA/AAP 2023, ERC 2021). Εναλλακτικά, οι κλινικές αποφάσεις, είτε για ενεργή παρεμβατική θεραπείας για υποστήριξη της ζωής, είτε για καθορισμό ορίων αυτής στηρίζονται στο «βέλτιστο συμφέρον» του νεογνού για ποιοτική ζωή, τόσο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, όσο και μακροπρόθεσμα (Ravitsky 2005, Harris 2005, Wilkinson 2011). Σε περιπτώσεις, όπου οι θεραπευτικές παρεμβάσεις είναι μάταιες ή ακόμα και επιβλαβείς για το νεογνό, με μη αντιστάθμιση του θεραπευτικού οφέλους σε σχέση με τον πόνο και την ταλαιπωρία που υφίσταται ο ασθενής, με μη αναστρέψιμη κλινική εικόνα, είναι ηθικά αποδεκτό να περιορίζεται η υποστηρικτική για τη ζωή νοσηλεία και να αποφεύγεται η ιατρογενής κατάχρηση (Tibballs 2007).

Το «βέλτιστο συμφέρον» είναι ευρέως αποδεκτό στη λήψη σοβαρών αποφάσεων στα πλαίσια της ηθικής που αφορά νεογνά, τα οποία δεν έχουν την δυνατότητα αυτόνομης επιλογής (Kopelman and Kopelman 2007, Ahluwalia et al. 2008, Frader 2005). Βάσει του κριτηρίου αυτού, οι γονείς έχουν τη δυνατότητα συμμετοχής στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, αλλά δεν έχουν το απόλυτο δικαίωμα απαίτησης ή άρνησης της παρεχόμενης θεραπείας, εάν θεωρηθεί ότι αυτό είναι ενάντια στο βέλτιστο συμφέρον του νεογνού (Paris 2011). Η σαφής οριοθέτηση της βλάβης και του οφέλους μιας θεραπευτικής επιλογής αποτελεί την βάση για λήψη αποφάσεων που άπτονται ηθικών διλημάτων.

Συχνά, κατά τη διάρκεια της διαδικασίας λήψης τέτοιων αποφάσεων μέχρι τον καθορισμό του στόχου της παρεχόμενης νοσηλείας, μπορεί να προκληθούν συγκρούσεις και προστριβές μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των γονέων. Δεδομένο είναι ότι δεν υπάρχει βεβαιότητα για την πορεία έκβασης ενός περιστατικού, ούτε καθορισμός της ποιότητας ζωής ενός ατόμου στο μέλλον, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις στα όρια της βιωσιμότητας. Οι γονείς είναι αυτοί που επωμίζονται συνήθως τα βάρη μιας σοβαρής αναπηρίας του παιδιού τους, κάτι που συνάδει με την ηθική υποχρέωση εμπλοκής τους στη λήψη αποφάσεων με γνώμονα πάντοτε το βέλτιστο συμφέρον του νεογέννητου (Engelhardt 2010, Sade 2011, Penn et al. 2013). Η προσέγγιση για τη διαχείριση της αναζωογόνησης και της υποστήριξης του νεογνού μετά τον τοκετό, διαφέρει ανάμεσα στα κράτη και αποτυπώνεται στις διαφορετικές κατευθυντήριες συστάσεις. Μόνο τις τελευταίες δεκαετίες έχει γίνει προσπάθεια εφαρμογής κοινών κατευθυντήριων οδηγιών, κυρίως μεταξύ των ευρωπαϊκών χωρών (Gallagher et al. 2014). Γενικώς, είναι αποδεκτό ότι νεογνά ≤ 22 εβδομάδων κύησης δεν είναι βιώσιμα, ενώ επιδημιολογικά κατά την 22η εβδομάδα κύησης καθορίζεται το κατώτατο όριο της βιωσιμότητας του ανθρώπου (Pignotti and Donzelli 2008). Η χρονική περίοδος από την 22η μέχρι και το τέλος της 23ης εβδομάδα κύησης χαρακτηρίζεται ως «γκρίζα ζώνη», όπου συστήνεται μια ατομική προσέγγιση, ενώ σε κάποιες χώρες αυτή επεκτείνεται έως το τέλος της 25ης εβδομάδα κύησης.

Παρά την ανάπτυξη πολλών πρωτοκόλλων και κατευθυντήριων οδηγιών προς τους επαγγελματίες υγείας στον τομέα της εντατικής νοσηλείας νεογνών, δεν έχει υλοποιηθεί ακόμα μια ενιαία διεθνής στρατηγική προσέγγισης όλων των νομικών, ηθικών και κοινωνικών διλημμάτων που προκύπτουν καθημερινά στον τομέα αυτό (Verhagen 2004). Οι αποφάσεις που λαμβάνονται κατά την εντατική νοσηλεία των νεογνών είναι πολύπλοκες, λόγω της ιδιαιτερότητας των βιοηθικών διλημμάτων που προκύπτουν στον τομέα αυτό και των μακροπρόθεσμων επιπτώσεων των όποιων αποφάσεων για το νεογνό (Toth et al. 2002). Η μοναδικότητα της κλινικής πορείας του κάθε περιστατικού, οι ιδιαιτερότητες των συστημικών λειτουργιών του κάθε ατόμου, οι κοινωνικές, ηθικές και πολιτισμικές αξίες και συνθήκες που χαρακτηρίζουν την κάθε οικογένεια, νοσηλευτικό ίδρυμα ή χώρα έχουν αρνητική επίδραση στη δημιουργία καθολικών και ενιαίων πρωτοκόλλων στην νεογνολογία κατά τη διαδικασία λήψης κρίσιμων κλινικών αποφάσεων (Batton 2009, Pignotti and Donzelli 2008)

Βιβλιογραφία

Αγγλική Βιβλιογραφία

1. American Heart Association and American Academy of Pediatrics. (2023) Focused Update on Neonatal Resuscitation: An Update to the American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care, *Paediatrics*, 1:10.
2. 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.
3. April, C. and Parker, M. (2007). End of life decision-making in neonatal care. *J Med Ethics*, 33, 126-127.
4. 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.
5. Assembly, U. G., (1989) Universal declaration of human rights. *UN General Assembly*; United Nations, Convention on the rights of the child. *Geneva*: Office of the High Commissioner of Human Rights.
6. Ballantyne, J.W. (1902) The problem of the premature infant. *BMJ*, 1, 1196-2000.
7. 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.
8. 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.
9. 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.
10. Blackman, L.R. (2003) Biologic limits of viability: implications for clinical decision-making. *NeoReviews*, 4, c140-6.
11. Boxwell, G. (2010) *Neonatal Intensive Care Nursing*. 2nd edition. Taylor & Francis. E-Library Chapman, L.

12. Breborowicz, GH. (2001) Limits of fetal viability and its enhancement. *Early Pregnancy*, 5, 49–50.
13. Brinkman, W. B.; Sherman, S. N.; Zmitrovich, A. R.; Visscher, M. O.; Crosby, L. E.; Phelan, K. J.; Donovan, E. F. (2009) Parental angst making and revisiting decisions about treatment of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatrics*, 124(2), 580-589.
14. 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.
15. Chapman, L. and Durham, R. (2010) *The Critical Components of Nursing Care. Maternal-Newborn Nursin*, Philadelphia: F.A. Davis Company.
16. Charles, C.; Gafni, A.; Whelan, T. (1999) Decision-making in the physician–patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social science & medicine*, 49 (5), 651-661.
17. 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.
18. Chiswick, M. (2008) Infants of borderline viability: ethical and clinical considerations. *Semin Fetal Neonatal Med*, 13(1), 8-15.
19. Chorianopoulou, M. (2021) *From Practical Philosophy to Medical Ethics: Essays on Human Rights and Borderlines Situations*, Ediciones del Orto, Ediciones Classicas S.A.
20. Committee on Hospital Care, AAP. (2003) Family-centered care and the pediatrician's role. *Paediatrics*, 112, (3 Pt 1), 691.
21. Chiswick, M. Infants of borderline viability: ethical and clinical considerations. (2008) *Semin Fetal Neonatal Med*, 13(1), 8-15.
22. 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), 659-7.
23. 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.
24. Cuttini M, Casotto V, de Vonderweid U, Garel M, Kollée LA, Saracci R., (2009) EURONIC Study Group. Neonatal end-of-life decisions and bioethical perspectives. *Early Hum Dev*; 85 (10Suppl): S21-25.
25. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S. (2000) End-of-life decisions in neonatal intensive care: Physicians' self-reported practices in seven European countries. *Lancet*; 355 (9221): 2112–2118.

26. Cuttini M, Rebagliato M, Bortoli P, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S. (1999) Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies. *Europe Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 1999; 81: F84-F91.
27. Dageville C, Bétrémieux P, Gold F, Simeoni U. (2011) Working 145. Group on Ethical Issues in Perinatology. The French Society of neonatology's proposals for neonatal end- of-life decision- making. *Neonatology*; 100 (2): 206-14.
28. 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.
29. 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.
30. 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.
31. European Resuscitation Council- ERC. (2021) Guidelines Newborn resuscitation and support of transition of infants at birth, *RESUSCITATION*, 161/291-326.
32. 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.
33. Euro-Peristat. (2022) Core indicators of the health and care of pregnant women and babies in Europe from 2015 to 2019, *European Perinatal Health Report*.
34. 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.
35. 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.
36. Frader, J. (2005) Baby Doe rules: In reply. *Pediatrics*, 116, 1601-1602.
37. Franck L, Callery P. (2004) Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare, *Child: care, health, and development*, 30(3),265-277.

38. 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.
39. 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.
40. Catlin, A. (2011) Transition From Curative Efforts to Purely Palliative Care for Neonates. Does Physiology Matter? *Adv Neonatal Care*, 11(3), 216-222.
41. 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.
42. 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.
43. 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.
44. Guimarães H, Rocha G, Bellieni C, Buonocore G. (2012) Rights of the newborn and end-of-life decisions. *J Matern Neonatal Med*, 25 (Suppl) 1:76-78.
45. 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.
46. Harris, A. Solicitors. (2005) High court decision on Luke Winston-Harris. http://alexanderharris.co.uk/article/High_Court_decision_on_Lukes_future_treatment_2146.
47. Hellmann J, Knighton R, Lee SK, Shah PS. (2016) Canadian Neonatal Network End of Life Study Group. Neonatal deaths: Prospective exploration of the causes and process of end-of-life decisions. *Arch Dis Child Fetal Neonatal*, 101(2): F102-107.
48. Health Monitoring Unit. (2023) Maternity units of the Cyprus Government controlled areas, Important Perinatal Health Indicators for the years 2015-2021.
49. Janvier A, Barrington K, Farlow B. (2014) Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Semin Perinatol.*; 38 (1):38-46.

50. 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.
51. 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.
52. Kim S, Savage TA, Hershberger PE, Kavanaugh K. (2019) End- of-Life Care Units from an Asian Perspective: An Integrative Review of the Research Literature. *J Palliat Med* Jan 11., 10.1089.
53. Kon, A. A. (2010) The shared decision-making continuum. *Jama*, 304 (8), 903-904.
54. Kollée, L.A.A, van der Heide, A., de Leeuw, R., van der Maas, P.J., van der Wal, G. (1999) End-of-life Decisions in Neonates. *Seminars in Perinatology*, 23(3), 234-241.
55. Kopelman, L.M. (1997) The best-interests standard as threshold, ideal, and standard of reasonableness. *J Med Philos*, 22, 271-89.
56. Kopelman, L.M., Kopelman, A.E. (2007). Using a new analysis of the best interest's standard to address cultural disputes: whose data, which values? *Theor Med Bioeth*, 28(5), 373-91.
57. Kuschel, C.A. and Kent, A. (2011) Improved neonatal survival and outcomes at borderline viability brings increasing ethical dilemmas. *J Paediatr Child Health*, 47(9), 585-9.
58. Lagercrantz, H. (2007) The emergency of the mind. A borderline of human viability? *Acta Paediatr*, 96, 327–8.
59. Larcher V. (2013) Ethical considerations in neonatal end-of- life care. *Semin Fetal Neonatal Med*, 18(2):105- 110.
60. 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.
61. Lewis, P. (2009) Euthanasia in Belgium five years after legalisation. *Eur J Health Law*, 16(2), 125-38.
62. Lipstein, E. A.; Brinkman, W. B.; Britto, M. T. (2012) What is known about parents' treatment decisions? A narrative review of pediatric decision making. *Medical Decision Making* 32 (2), 246-258.
63. Lissauer, T. and Clayden, G. (2001) Paediatrics, 2nd edition. London: Mosby. Μτφ. Χρούσος, Γ. (2008). Σύγχρονη Παιδιατρική. Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης .

64. 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.
65. 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.
66. Marty CM, Carter BS. (2018) Ethics and palliative care in the perinatal world. *Semin Fetal Neonatal Med*; 23 (1):35-38. 39.
67. McKenna, K.; Collier, J.; Hewitt, M.; Blake, H. (2010) Parental involvement in paediatric cancer treatment decisions. *European journal of cancer care*, 19 (5), 621-630.
68. 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.
69. 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.
70. Moratti, S. (2010) Euthanasia. Management of conflicts with the parents over administration of life-prolonging treatment in Dutch NICUs. *Med Law*, 29, 289-301.
71. 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.
72. 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.
73. 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.
74. Muraskas, J. & Parsi, K. (2008) The cost of saving the tiniest lives: NICUs versus prevention. *Virtual Mentor. AMA J Ethics*, 10(10),655-658.
75. 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.
76. Nguyen TAP, Ho LY. (2013) Review on neonatal end-of-life decision-making: Medical authority or parental autonomy? *Proc Singapore Healthc*, 22 (2): 140-145.

77. Nishida, H. (1992) The viability limit of gestation of the fetus and premature neonate. *Asian Med J*, 35, 487-94.
78. Nuffield Council on Bioethics (2008) Critical Care Decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues. London, England: Nuffield Council on Bioethics. Available at: www.nuffieldbioethics.org/go/ourwork/neonatal/introduction.
79. 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.
80. 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.
81. Orzalesi, M. and Cuttini, M. (2005) Ethical considerations in neonatal respiratory care. *Biol Neonate*, 87(4), 345-53.
82. Parikh, N.A., Arnold, C., Langer, J., Tyson, J.E. (2010) Evidence-Based Treatment Decisions for Extremely Preterm Newborns. *Pediatrics*, 125(4), 813-816.
83. 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.
84. 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.
85. Pignotti, M.S. and 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.
86. Pinter, A.B. (2008) End-of-life decision before and after birth: changing ethical considerations. *J Pediatr Surg*, 43, 430-436.
87. 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.
88. Provoost, V., Deliens, L., Cools, F., Deconinck, P.G., Ramet, J., Mortier, F., Vandenplas, Y. (2004) A classification of end-of-life decisions in neonates and infants. *Acta Paediatr*, 93, 301-305.
89. Ravitsky, V. (2005) Timers on ventilators. *BMJ*, 330, 415-17.
90. Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, Berbik I, de Vonderweid U, Kaminski M, et al. (2000) Neonatal End-of-Life Decision Making: Physicians' attitudes and relationship with self-reported practices in 10 European countries. *JAMA*, 284 (19): 2451- 2459.

91. Rennie, J.M. (1996) Perinatal management at the lower margin of viability. *Arch Dis Child*, 74, F214–8.
92. Sade, R.M. (2011) The locus of decision making for severely impaired newborn infants. *Am J Bioeth*, 11(2), 39-40.
93. Sauer PJ. (2001) Ethics Working Group, Confederation of European Specialists in Pediatrics (CESP). Ethical Dilemmas in Neonatology: Recommendations of the Ethics Working Group of the CESP. *Eur. J. Pediatr*, 160 (6): 364-368.
94. Seri, I. & Evans, J. (2008) Limits of viability: definition of the gray zone. *J Perinatol*, 28, Suppl 1, 4-8.
95. Shevell, MI. (2004) The “Bermuda Triangle” of neonatal neurology: Cerebral palsy, neonatal encephalopathy, and intrapartum asphyxia. *Semin Pediatr Neurol*, 11, 24-30.
96. 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.
97. 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.
98. 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.
99. Swiss Society of Neonatology, Berger, T.M., Büttiker, V., Fauchère, J.C., Holzgreve, W., Kind, C., Largo, R., Moessinger, A. Zimmermann, R. (2006) *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.
100. Tait, A. R.; Voepel-Lewis, T.; Munro, H. M.; Malviya, S. (2001) Parents’ preferences for participation in decisions made regarding their child’s anaesthetic care. *Pediatric Anesthesia*, 11 (3), 283-290.
101. 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.
102. 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.

103. 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.
104. Tyson, J.E. & Stoll, B.J. (2003) Evidence-based ethics and the care and outcome of extremely premature infants. *Clin Perinatol*, 30, 363-387.
105. Verhagen, A.A.E. (2004) Developments with Regard to End-of-life Decisions in Newborns. *West Indian Med J*, 53(4), 277-278.
106. 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.
107. Verhagen A.A.E. (2014) Neonatal euthanasia: Lessons from the Groningen Protocol. *Semin Fetal Neonatal Med.*,19 (5): 296-299.
108. 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.
109. 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.
110. Verhagen, E. & Sauer, P.J.J. (2005) The Groningen Protocol - Euthanasia in Severely Ill Newborns. *N Engl J Med*, 10, 959-962.
111. 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.
112. Vrakking, 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.
113. Waldorf, A.K.M., McAdams, R.M. (2013) Influence of infection during pregnancy on fetal development. *Reproduction*, 1, 146(5), 151-62.
114. 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.
115. Watts, J.L. and Saigal, S. (2006) Outcome of extreme prematurity: as information increases so do the dilemmas. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 91, F221-225.

116. Whitfield, J., Charsha, D., Hilton, S., Ring, A., Sprague, P., Torvik, I. (2004) Compassion or Opportunism? *Pediatrics*, 1, 114, 1371.
117. 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.
118. Wilkinson, D.J. (2011) A life worth giving? The threshold for permissible withdrawal of life support from disabled newborn infants. *Am J Bioeth*, 11(2), 20-32.
119. 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.
120. Willems DL, Verhagen AA, van Wijlick E. (2014) Committee End-of-Life Decisions in Severely Ill Newborns of Royal Dutch Medical Association. Infants' best interests in end-of-life care for newborns. *Pediatrics*, 134 (4): e1163-1168.
121. Zeitlin, J., Draper, E.S., Kollée, L., Milligan, D., Boerch, K., Agostino, R., Gortner, L., Reempts, P.V, Chabernaud, 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.

Ελληνική βιβλιογραφία

1. Ιατράκης, Γ. (2009) Βιβλίο Μαιευτικής. Φυσιολογία και Παθολογία Μητέρας-Εμβρύου. Αθήνα: Εκδόσεις Δεσμός.
2. Κακάλη Ρούσα. (2018) Η Βιοηθική της Παιδιατρικής, Μεταπτυχιακή Διπλωματική Διατριβή Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα σπουδών Βιοηθικής, Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης.
3. Κώσταλος, Χ. (2005) Νεογέννητο Υψηλού Κινδύνου. Αθήνα: Εκδόσεις Λίτσας.
4. Ματσανιώτης, Ν., Καρπάθιος, Θ., Νικολαΐδου-Καρπαθίου, Π. (2010) Επίτομη Παιδιατρική, Αθήνα: Εκδόσεις Λίτσας.
5. Χωριανοπούλου, Κ. Μ. (2018) Βιοηθική και Δικαιώματα, Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήσης.