

# Ιατρικές αποφάσεις στο τέλος της ζωής σοβαρά πασχόντων νεογνών: Ποιά η στάση των νεογνολόγων;

Η. Χατζηιωαννίδης<sup>1</sup>, Ζ. Ηλιοδρομίτη<sup>2</sup>, Ρ. Σώκου<sup>2</sup>, Ε. Γκιουγκή<sup>3</sup>, Τ. Βιδάλης<sup>4</sup>, Θ. Μπούτσικου<sup>2</sup>, Ν. Ιακωβίδου<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Β' Νεογνολογική Κλινική ΑΠΘ, ΓΠΝ "Παπαγεωργίου", Θεσσαλονίκη

<sup>2</sup>Νεογνολογική Κλινική, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Ιατρική Σχολή Αρεταίειο Νοσοκομείο, Αθήνα

<sup>3</sup>Pédiatre Néonatalogue Conseillère Direction Médicale CHR Liège Belgium

<sup>4</sup>Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής

Αλληλογραφία: Η. Χατζηιωαννίδης,

Αγ.Τριάδος 3B, 57010 Πεύκα,

Τηλ. 2310-910 401,

e-mail: drilias@windowslive.com

## Περίληψη

Η πρόοδος της νεογνολογίας τα τελευταία χρόνια έχει οδηγήσει σε σημαντική αύξηση της επιβίωσης των νεογνών, πολλές φορές όμως χωρίς ανάλογη βελτίωση της μακροχρόνιας νοσηρότητας. Αποφάσεις που λαμβάνονται στο τέλος της ζωής νεογνών με βαρεία πρόγνωση, αποτελούν θέμα μείζονος σημασίας και πολυπλοκότητας, με εμπλοκή πρωτίστως του ιατρών, του νοσηλευτικού προσωπικού και των γονέων. Αυτές αφορούν νεογνά με σοβαρές/ασύμβατες με την ζωή συγγενείς ανωμαλίες, με βαρείες νευρολογικές διαταραχές και νεογνά στα όρια της βιωσιμότητας. Η αδυναμία των νεογνών να εκφράσουν άποψη ή να υπερασπιστούν τα δικαιώματά τους, θέτει τους ιατρούς προ σημαντικότερων ευθυνών, που πρέπει να εναρμονίζονται με την υπάρχουσα νομοθεσία. Οι ιατροί θα πρέπει να λειτουργούν υπέρ του βέλτιστου συμφέροντος του μικρού ασθενούς με γνώμονα την ποιότητα της μετέπειτα ζωής του αλλά και την αξιοπρέπεια του. Οι αποφάσεις στο τέλος της ζωής σοβαρά πασχόντων νεογνών εγείρουν μείζονα ιατρονομικά και ηθικά θέματα και εντάσσονται στο πλαίσιο της ανακουφιστικής θεραπείας του ασθενούς.

Λέξεις κλειδιά: Αποφάσεις στο τέλος της ζωής, νεογνά, ευθανασία, ανακουφιστική θεραπεία

## Εισαγωγή

Η πρόοδος της Νεογνολογίας τις τελευταίες δεκαετίες βελτίωσε σημαντικά την επιβίωση ειδικά των εξαιρετικά πρόωγων νεογνών, χωρίς ανάλογη βελτίωση της απώτερης νοσηρότητάς τους<sup>1,2,3</sup>. Το γεγονός αυτό εγείρει προβληματισμούς για την χωρίς προϋποθέσεις παρεμβατική υποστήριξη του νεογνικού αυτού πληθυσμού, ανεξαρτήτως της μακροχρόνιας πρόγνωσης<sup>1</sup>. Σε αυτό το ασαφές πλαίσιο, οι νεογνολόγοι καλούνται να

λάβουν αποφάσεις αναφορικά με α) την φροντίδα του εμβρύου και της μητέρας του προ του τοκετού, β) την έναρξη ή μη ανάνηψης και την εισαγωγή στη ΜΕΝΝ, γ) την συνέχιση ή απόσυρση της εντατικής νοσηλείας και δ) την αντικατάστασή της εντατικής νοσηλείας με ανακουφιστική θεραπεία σε βαρέως πάσχοντα νεογνά με δυσμενή πρόγνωση<sup>4</sup>. Στην τελευταία περίπτωση οι δύο αντικρουόμενες απόψεις υποστηρίζουν από τη μία την

παράταση της ζωής με οποιοδήποτε κόστος (θέση ιερότητας της ζωής), και από την άλλη τη διακοπή της αναίτιας υποστήριξης (θέση υπέρ της ποιότητας ζωής), εγείροντας αυτόματα σοβαρά ζητήματα βιοηθικής και νομικών προεκτάσεων<sup>1</sup>. Οι βασικές αρχές της βιοηθικής στην θεραπεία του ασθενούς αφορούν την αναγνώριση της αυτονομίας του (autonomy), την ωφέλεια (beneficence), τη μη πρόκληση βλάβης (maleficence) και τέλος τη δικαιοσύνη (justice)<sup>5</sup>. Για τη λήψη τέτοιων αποφάσεων πρέπει να συνεκτιμηθεί η αξία της ζωής του νεογνού, η αβέβαιη πρόγνωση (uncertainty) και η μελλοντική ποιότητα ζωής<sup>2,6,7</sup>. Επιπλέον δεν είναι ξεκάθαρα τα κριτήρια επιλογής ανακουφιστικής θεραπείας έναντι παροχής εντατικής υποστήριξης. Η συμμετοχή των ιατρών αλλά και των γονέων στις αποφάσεις για το τέλος ζωής των σοβαρά πασχόντων νεογνών θεωρείται μείζονος σημασίας και εξαρτάται από τις προσωπικές και ηθικές τους αρχές. Επιπλέον υπαρκτή είναι η διαφοροποίηση της συχνότητας, του είδους και των ιατρικών πρακτικών μεταξύ χωρών με διαφορετική κουλτούρα, όπως καταγράφηκε και σε Πανευρωπαϊκή μελέτη<sup>1</sup>. Ωστόσο, παραμένει η αντιπαράθεση σχετικά με τις κρίσιμες αποφάσεις που αφορούν την άσκηση της εντατικής νοσηλείας των νεογνών ειδικά σε χώρες όπως η Ελλάδα που το σχετικό νομικό καθεστώς παρουσιάζει κενά. Στο παρόν άρθρο επιχειρείται σύντομη ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σχετικά με τη λήψη

αποφάσεων κυρίως από την πλευρά των ιατρών ως εμπλεκομένων στην αντιμετώπιση του βαρέως πάσχοντος νεογνού που βρίσκεται σε κρίσιμη κατάσταση.

### 1. Ιστορική αναδρομή-Γενικοί όροι

Το 1973, το άρθρο ορόσημο των Duff και Campbell στο New England Journal of Medicine ανέδειξε μια σημαντική παράμετρο στην άσκηση της εντατικής θεραπείας νεογνών, την απόσυρση της υποστήριξης σε νεογνά με ανίατο νόσημα ή βαρεία πρόγνωση για σοβαρή αναπηρία<sup>8</sup>. Από τους 299 θανάτους νεογνών σε ειδικούς σταθμούς φροντίδας στο Yale, βρέθηκε ότι σε ποσοστό 14% πάρθηκαν αποφάσεις τερματισμού της ζωής από ιατρούς αλλά και από γονείς<sup>10,11</sup>. Οι ιατρικές αποφάσεις εξαρτώνται από 3 παράγοντες: 1) διαγνωστική ακρίβεια, 2) βεβαιότητα πρόγνωσης και 3) σημασία της πρόγνωσης για την οικογένεια<sup>5</sup>. Οι αποφάσεις που λαμβάνονται στο τέλος της ζωής αφορούν κυρίως νεογνά με κακή νευρολογική πρόγνωση, σύνδρομα-σοβαρές συγγενείς ανωμαλίες ασύμβατες με την ζωή, νεογνά στο όριο της βιωσιμότητας (διάρκειας κύησης 22+0/6 -23+6 εβδ.) και βαρέως πάσχοντα νεογνά με επικείμενο θάνατο<sup>12,13</sup> (Πιν. 1). Υπό αυτές τις συνθήκες, αποφάσεις μη παροχής θεραπείας (withholding) ή απόσυρσης αυτής (withdrawing), θεωρούνται ηθικά ισοδύναμες. Οι λόγοι που λαμβάνονται οι παραπάνω αποφάσεις είναι: 1) απλή παράταση της ζωής σε περίπτωση αναπόφευκτου

Πίνακας 1: Ομάδες νεογνών που αφορούν οι αποφάσεις	Κλινικές καταστάσεις
1. Νεογνά που θα καταλήξουν παρά την κατάλληλη αγωγή (Θάνατος αναμενόμενος / επικείμενος)	Πνευμονική υποπλασία
2. Νεογνά υπό εντατική θεραπεία αλλά με κάκιση νευρολογική πρόγνωση*	Ενδοκοιλιακή αιμορραγία IV με σπασμούς, συγγενείς δυσπλασίες εγκεφάλου, βαρεία περιγεννητική ασφυξία
3. Νεογνά χωρίς απαραίτητα υποστήριξη εντατικής θεραπείας αλλά με βαρύτατη πρόγνωση	
3.1 θνησιγενή ή μη σύνδρομα/σοβαρές συγγενείς ανωμαλίες	Σύνδρομο 13, 18, Δισχιδής ράχη, εγκεφαλοκήλη
3.2 Νεογνά μετά από παροχή εντατικής νοσηλείας	Βαρεία και εκτεταμένη υποξαιμική ισχαιμική εγκεφαλοπάθεια
4. Νεογνά στο όριο της επιβίωσης	Διάρκεια κύησης 22+0/6 -23+6 εβδ.

\*μη αναστρέψιμη κωματώδης κατάσταση (πχ εγκεφαλικός θάνατος, βαρεία περιγεννητική ασφυξία)

θανάτου 2) αποφυγή επιβίωσης με προβλεπόμενη κακή ποιότητα ζωής και 3) μάταιη χορήγηση θεραπείας<sup>14</sup>. Η πιθανότητα σοβαρής αναπηρίας δεν αποτελεί κριτήριο μη παροχής ή απόσυρσης της θεραπείας. Εντούτοις, η επιλογή της απόσυρσης έναντι της μη παροχής θεραπείας προϋποθέτει τη διάθεση επιπλέον χρόνου ώστε να προσπελαστούν τυχόν διαγνωστικά και προγνωστικά προβλήματα<sup>7</sup>. Η θνησιμότητα στις ΜΕΝΝ επηρεάζεται και από τις πεποιθήσεις των επαγγελματιών υγείας που

εργάζονται σε αυτές, μιας και καθοδηγούν τις αποφάσεις τους για το είδος της θεραπευτικής παρέμβασης στα βαρέως πάσχοντα νεογνά<sup>15</sup>. Η λήψη αποφάσεων στο τέλος της ζωής εξαιρετικά ανώριμων ή πολύ κακής πρόγνωσης νεογνών επηρεάζει σαφώς τους δείκτες θνησιμότητας<sup>14</sup>. Μελέτες από την Ευρώπη και ΗΠΑ έδειξαν ότι ΜΕΝΝ με μικρότερη διάρκεια νοσηλεία παρουσίαζαν υψηλότερη θνησιμότητα, γεγονός που υποδηλώνει την αλληλεπίδραση «επιθετικών»

στρατηγικών παρέμβασης και επιβίωσης<sup>14</sup>. Η μετάβαση στη ανακουφιστική θεραπεία (palliative treatment) μετά τη λήψη αποφάσεων στο τέλος της ζωής αποτελεί βασική επιλογή αλλά και υποχρέωση των θεραπόντων ιατρών<sup>16</sup>. Η ανακουφιστική θεραπεία συνίσταται στην απομάκρυνση της τεχνικής υποστήριξης που διατηρεί το νεογνό στη ζωή, την ανακούφιση από τη αναπνευστική δυσχέρεια, την περιποίηση του δέρματος /βλεννογόνων και την αντιμετώπιση σπασμών<sup>17</sup>. Επιπλέον, περιλαμβάνει μέτρα όπως η διασφάλιση θερμικά ουδέτερου περιβάλλοντος, η αξιολόγηση/αντιμετώπιση του πόνου και η σύνδεση (σωματική και ψυχική) του νεογνού με τους γονείς του. Παρόλα αυτά, συχνά οι ιατρικές αποφάσεις αποτελούν προϊόν ψυχολογικής πίεσης, φόβου για τυχόν νομική ευθύνη, ασαφούς νομικού πλαισίου και πρωτοκόλλων στο επίπεδο της ΜΕΝΝ (αλλά και εθνικό), αλλά και αδυναμίας τεχνολογικής υποστήριξης<sup>14</sup>.

**2. Στρατηγικές και παράγοντες λήψης αποφάσεων**  
Συζητήσεις και απόψεις επί του θέματος έχουν δημοσιευθεί σε περιοδικά, αν και οι μελέτες καταγραφής της πολιτικής και ανάδειξης διαφορών σε επίπεδο χωρών με πολιτισμικές διαφορές είναι λίγες. Βασικές στρατηγικές λήψης αποφάσεων για νεογνά με δυσμενή πρόγνωση (με γενετικές ανωμαλίες ασύμβατες με την ζωή, νεογνά στα όρια της βιωσιμότητας ή βαρέως πάσχοντα με δυσμενή πρόγνωση) αποτελούν I) η μη παροχή θεραπείας (withholding of treatment), II) η απόσυρση θεραπείας (withdrawing of treatment) και III) η χορήγηση κατασταλτικών /αναλγητικών φαρμάκων για την ανακούφιση του νεογνού (Πιν. 2). Σε ΜΕΝΝ στις ΗΠΑ, όπου εφαρμόστηκε η πρακτική της μη παροχής (περιορισμός) θεραπείας ή απόσυρση μηχανικής υποστήριξης καταγράφεται θνησιμότητα (στα νεογνά με δυσμενή πρόγνωση) 72% (εύρος 29%-95%), και 6-14% σε αυτά όπου εφαρμόστηκε ανάνηψη<sup>18</sup>.

**Πίνακας 2: Στρατηγικές λήψης αποφάσεων στο τέλος της ζωής νεογνών**

<b>I.</b>	<b>Περιορισμός θεραπείας (withholding treatment)</b>	α) συνέχιση της θεραπείας χωρίς επιπλέον παρεμβάσεις β) περιορισμός εντατικής νοσηλείας (πχ ανάνηψη στην αίθουσα τοκετού, μηχανικός αερισμός) ή επειγόντων παρεμβάσεων (πχ ανάνηψη)# γ) συνδυασμός των α και β
<b>II.</b>	<b>Απόσυρση θεραπείας (withdrawing treatment)</b>	α) μηχανικού αερισμού β) χορήγησης φαρμάκων
<b>III.</b>	<b>Χορήγηση φαρμάκων (αναλγητικών*, κατασταλτικών**, μυοχαλαρωτικά***) για την ανακούφιση του νεογνού ##</b>	α) χωρίς σκοπό τον τερματισμό της ζωής β) με σκοπό τον τερματισμό της ζωής (ισοδυναμεί με ενεργό ευθανασία)
# Μη ανάνηψη (DNR; Do Not Resuscitate)		
# # από πόνο, διέγερση, αναπνευστική δυσχέρεια, σπασμούς		
*οπιοειδή (φεντανύλη), ** βενζοδιαζεπίνες (μιδαζολάμη), προποφόλη, ***αμφιλεγόμενη πράξη (Ολλανδία)		

Η ενυδάτωση και σίτιση εντερική ή παρεντερική νεογνών για τα οποία έχουν παρθεί οι ανωτέρω αποφάσεις αποτελούν θέμα διχογνωμίας<sup>6,7,19</sup>. Η χορήγηση φαρμάκων στο πλαίσιο ανακούφισης από τον πόνο και τη δυσφορία και όχι ως παρέμβαση υπέρ του θανάτου του νεογνού, αλλά που εν δυνάμει μπορεί να οδηγήσει σε αυτόν, αποτελεί ηθικά αποδεκτή πράξη<sup>4</sup>. Οι ανωτέρω στρατηγικές εντάσσονται στο γενικότερο πλαίσιο πρακτικών στην άσκηση της εντατικής θεραπείας των νεογνών που έχει τις παρακάτω βασικές προσεγγίσεις 1) διακοπή ή μη παροχή θεραπείας νεογνών δυσμενούς πρόγνωσης (πρότυπο στατιστικής προσέγγισης), 2) αναμονή μέχρι βεβαιότητας θανάτου ή μη αναστρέψιμου κώματος και 3) εξατομικευμένη στρατηγική<sup>2,16</sup>. Η πραγματικότητα έρχεται να διαψεύσει τις παραπάνω

τρεις βασικές προσεγγίσεις με την ύπαρξη πλέον σύνθετων πρακτικών<sup>2</sup>. Σε χώρες όπως η Ολλανδία και η Γαλλία η επιλογή των στρατηγικών αποτελεί αρμοδιότητα των ιατρών με την άποψη των γονέων να είναι συμβουλευτική και όχι καθοριστική<sup>6</sup>. Στην περίπτωση που δεν συναινούν οι γονείς σε αποφάσεις των ιατρών (όπως χορήγηση αναλγητικών ή κατασταλτικών φαρμάκων), οι τελικές αποφάσεις είναι πάλι των ιατρών με οριστική λύση στη διαμάχη να παρέχουν οι Επιτροπές Βιοηθικής. Η πρότυπη πανευρωπαϊκή μελέτη Euronic το 2000 ανέδειξε σειρά από παράγοντες που επηρεάζουν τις αποφάσεις αλλά και οδηγούν σε διαφορές ακόμη και σε εθνικό επίπεδο, με τις Βόρειες χώρες και τις χώρες της Κεντρικής Ευρώπης να τάσσονται σε μεγαλύτερο ποσοστό υπέρ της διακοπής ανώφελης υποστήριξης των

νεογνών<sup>10</sup>. Οι διαφορές μεταξύ χωρών αποδόθηκαν στο νομικό καθεστώς (περιοριστικό ή μη), στην επίδραση της θρησκείας και γενικά στις διαφορετικές πολιτιστικές και πολιτισμικές αντιλήψεις της κοινωνίας<sup>1</sup>. Λίγες είναι οι μελέτες που έχουν καταγράψει τις συμπεριφορές του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και τις πρακτικές διαχείρισης νεογνών στο τέλος της ζωής τους, με την προσωπική στάση/νοοτροπία αντίληψης ως βασικό κριτήριο λήψης αποφάσεων και όχι το αντίθετο<sup>1,9,14</sup>. Έτσι, παράγοντες που αναδείχθηκαν σημαντικοί στην λήψη αποφάσεων από πλευράς των ιατρών βρέθηκαν να είναι η πρόκληση πνευματικής έναντι σωματικής αναπηρίας, η πρόκληση βάρους στην οικογένεια και η προσωπική αντίληψη ηθικής. Στην μελέτη της Cuttini και συν. παράγοντες υπέρ της απόσυρσης θεραπείας βρέθηκαν η μεγαλύτερη ηλικία, η μεγαλύτερη διάρκεια επαγγελματικής εμπειρίας, η συνεχής απασχόληση στη ΜΕΝΝ, το ερευνητικό ενδιαφέρον, η ύπαρξη Επιτροπής Βιοηθικής, η σημαντικότητα της θρησκείας. Παράγοντες λιγότερο σημαντικοί αποτέλεσαν το κόστος θεραπείας και η απόκτηση επιπλέον κλινικής εμπειρίας.

### 3. Προσέγγιση της λήψης αποφάσεων από τους ιατρούς

Προβληματισμό προκαλεί η οριοθέτηση ευθύνης στην απόφαση ιατρών (οι οποίοι πολλές φορές θεωρούν εαυτούς ως υπερασπιστές /συνηγόρους του νεογνού) και γονέων (οι οποίοι και επωμίζονται το βάρος των συνεπειών)<sup>20</sup>. Οι ιατροί θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψιν στην λήψη αποφάσεων την θέση των γονέων δεδομένου ότι στην περίπτωση του νεογνού ο ασθενής στερείται της δυναμότητας έκφρασης της δικής του επιθυμίας (η αρχή αυτονομίας του ασθενούς δεν ισχύει) και οι αποφάσεις λαμβάνονται από τους ασκούντες την γονική μέριμνα (by proxy). Μόνη εξαίρεση αυτού αποτελούν οι ιατρικές αποφάσεις κατά την επείγουσα αντιμετώπιση των νεογνών<sup>21</sup>. Εξάλλου, ο ρόλος των γονέων ως κηδεμόνων είναι νομικά ισχυρός και ηθικά αποδεκτός. Σε μελέτη των Partridge και συν. το 90-100% των ιατρών και γονέων θεώρησαν ότι η τελική απόφαση για την αντιμετώπιση πρέπει να αφορά την οικογένεια του νεογνού<sup>8</sup>. Επιπλέον, οι γονείς θα πρέπει να γίνονται κοινωνοί των απόψεων των ιατρών που έχουν και την ευθύνη φροντίδας του παιδιού τους<sup>2</sup>. Η αναφορά της πρόσφατης και επιστημονικά τεκμηριωμένης άποψης αλλά και των περιορισμών της ήδη υπάρχουσας γνώσης αποτελεί υποχρέωση των ιατρών προς τους γονείς<sup>5</sup>. Σημαντική παράμετρος στην επίλυση τυχόν διαφορών αποτελεί η εγκατάσταση κλίματος εμπιστοσύνης, η ισχυρή ενσυναίσθηση από πλευράς ιατρών, η άρση αισθημάτων ενοχής των γονέων, η ομαλή και αδιάλειπτη επικοινωνία<sup>20,21</sup>. Χώρες όπως η Ιταλία θέτουν ένα πιο αυστηρό ηθικό πλαίσιο διαχείρισης της ιατρικής πρακτικής, ενώ άλλες όπως η Ολλανδία, το Ηνωμένο Βασίλειο ένα πιο καθορισμένο νομικά πλαίσιο ειδικά σε ότι αφορά το όριο της βιωσιμότητας των νεογνών. Η Ολλανδία και Γαλλία ακολουθούν πρακτικές που δυνητικά είναι κοντά και εφαρμόζουν στρατηγική διαχείρισης ισοδύναμη με ευθανασία, απαιτώντας μάλιστα και περαιτέρω αλλαγή του υπάρχοντος νομικού καθεστώτος<sup>16</sup>.

### 4. Η ευθανασία στη λήψη αποφάσεων

Οι περισσότερες Ευρωπαϊκές Χώρες, με εξαίρεση την Ολλανδία, Βέλγιο και Γαλλία, απαγορεύουν ρητά την εφαρμογή ηθελημένης αφαίρεσης ζωής (ευθανασία) σε νεογνά τελικού σταδίου, ως πράξη ηθικά ανεπίτρεπτη και νομικά προσβαλλόμενη<sup>2,20</sup>. Στην Ελλάδα, η ευθανασία απαγορεύεται απολύτως, με βάση το άρθρο 300 του Ποινικού Κώδικα και το άρθρο 29 του Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας. Στην Ολλανδία ήδη από το 2002 έχει νομιμοποιηθεί η εφαρμογή ευθανασίας, με απαλλαγή των ιατρών από νομικές κυρώσεις, υπό την προϋπόθεση δήλωσης της πράξης και εκπλήρωσης προϋποθέσεων της «προγραμματισμένης ιατρικής φροντίδας» όπως έχουν τεθεί από το Δίκαιο της χώρας<sup>16,23</sup>. Μέχρι την νομική κατοχύρωση του πρωτοκόλλου Groningen, η νομιμοποίηση αφορούσε ασθενείς με ηλικία >12 ετών αλλά όχι νεογνά, αν και υπήρχε σχετική ανοχή<sup>16,24</sup>. Το πρωτόκολλο υιοθετήθηκε το 2005 ως νόμος από την κυβέρνηση της Ολλανδίας, μετά από ανασκόπηση των περιστατικών ευθανασίας κατά την περίοδο 1995-2001 από ομάδα ιατρών του University Medical Center Groningen και παρέμβαση της Ολλανδικής Ακαδημίας Παιδιατρικής και αφορούσε την θεσμοθέτηση κριτηρίων για την εφαρμογή ευθανασίας. Το πρωτόκολλο περιγράφει πέντε σημαντικά κριτήρια που επιτρέπουν την ευθανασία: (1) η διάγνωση και η πρόγνωση πρέπει να είναι βέβαιη, (2) πρέπει να υπάρξει απελπιστική και αφόρητη ταλαιπωρία, (3) πρέπει να ληφθεί επιβεβαιωτική δεύτερη γνώμη από ανεξάρτητο γιατρό, (4) και οι δύο γονείς πρέπει να δώσουν συνειδητή συναίνεση και (5) η διαδικασία πρέπει να διεξάγεται προσεκτικά, σύμφωνα με τα ιατρικά πρότυπα<sup>25</sup>. Η εφαρμογή του πρωτοκόλλου μείωσε δραματικά τα περιστατικά ευθανασίας από 20/έτος σε 2/5έτη, κύρια λόγω της υπάρχουσας διαφάνειας και σαφούς οριοθέτησης των αποφάσεων για νεογνά που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους. Η ηθική διάσταση της ευθανασίας στα νεογνά (εφόσον δεν λαμβάνουν αποφάσεις) αφορά κατ' επέκταση τους ενήλικες, αφού θα μπορούσαν να παρθούν αποφάσεις μη ηθελημένης ευθανασίας, καθιστώντας την απαράδεκτη ηθικά. Ανεξαρτήτως των «καλύτερων» προθέσεων (Δόγμα διπλού αποτελέσματος - Doctrine of double effect), η χορήγηση φαρμάκων στο πλαίσιο ανακουφιστικής θεραπείας σκοπό έχει την καθυστέρηση του θανάτου ενώ η ευθανασία την επίσπευσή του<sup>23,25</sup>. Υποχρέωση των ιατρών αποτελεί η διατήρηση της ζωής και όχι η διακοπή της, σε αντίθετη δε περίπτωση η διασάλευση της σχέσης εμπιστοσύνης με το οικογενειακό περιβάλλον θα πρέπει να θεωρείται δεδομένη. Ειδικά στην Ολλανδία η ύπαρξη διαχωριστικής γραμμής μεταξύ ευθανασίας και ανακουφιστικής θεραπείας θεωρήθηκε επιβεβλημένη, μετά την εφαρμογή του πρωτοκόλλου Groningen<sup>3,23</sup>. Για τις υπόλοιπες Ευρωπαϊκές χώρες η εφαρμογή ανακουφιστικής θεραπείας (palliative treatment) αντί της ενεργούς ευθανασίας σε βαρέως πάσχοντα νεογνά θεωρείται η πρόπευσα εναλλακτική επιλογή, αν και πολλές φορές λείπει από την βασική ιατρική εκπαίδευση.

### 5. Επίλογος

Η επιστημονική εξέλιξη και η βελτίωση της τεχνολογίας φέρνει τους ιατρούς όλο και συχνότερα ενώπιον δύσκολων αποφάσεων για νεογνά που βρίσκονται κοντά στο τέλος της ζωής τους.

Η εναρμόνιση του νομικού πλαισίου με τις επιστημονικές εξελίξεις στην Νεογνολογία θεωρείται απαραίτητη, προκειμένου οι ιατροί να μπορούν να παίρνουν σημαντικές αποφάσεις προς όφελος νεογνών που πραγματικά υποφέρουν. Επιπλέον θα πρέπει να συγκεράσουν «αυτά που πρέπει να γίνονται» με «αυτά που τελικά γίνονται» βάσει αξιών σε ένα σαφώς οριοθετημένο νομικό πλαίσιο. Πολλές φορές λαμβάνονται αποφάσεις υπέρ της υποστήριξης της ποιότητας ζωής, χωρίς όμως να έχει καθορισθεί το περιεχόμενό της. Από την άλλη η άκριτη υποστήριξη βαρέως πασχόντων νεογνών επιτείνει τον πόνο και παρατείνει το δράμα της οικογένειάς τους. Επομένως, είναι απαραίτητες νέες μελέτες καταγραφής της πρακτικής σε τέτοιου είδους αποφάσεις, ώστε να χαραχθούν πολιτικές και να εναρμονιστούν οι αρχές βιοηθικής με την κλινική πράξη. Τέλος, με δεδομένη την έλλειψη διαχείρισης συνοδών καταστάσεων που αφορούν τον τερματισμό της ζωής κατά τη βασική εκπαίδευση του ιατρικού προσωπικού, θεωρείται απαραίτητη πλέον η διαμόρφωση πλαισίου αποφάσεων με ενίσχυση του σχετικού νομικού πλαισίου.

## End-of-life decision making in critically ill neonates: The neonatologists' point of view

I Chatziioannidis<sup>1</sup>, Z Iliodromiti<sup>2</sup>, R Sokou<sup>2</sup>, E Giougi<sup>3</sup>, T Vidalis<sup>4</sup>, T Boutsikou<sup>2</sup>, N Iacovidou<sup>2</sup>

<sup>1</sup>2nd Neonatal Department and Neonatal Intensive Care Unit (NICU), Aristotle University of Thessaloniki, Papageorgiou Hospital, Thessaloniki

<sup>2</sup>Neonatal Department, School of Medicine, National and Kapodistrian University of Athens, Aretaieio Hospital, Athens

<sup>3</sup>Pédiatre Néonatalogue Conseillère Direction Médicale CHR Liège Belgium

<sup>4</sup>National Bioethics Committee

Corresponding author: I. Chatziioannidis,  
3B Ag. Triados Str., 57010 Pefka,  
Tel. 2310-910 401,  
e-mail: drilias@windowsslive.com

### Summary

Advances in neonatology have significantly improved neonatal survival, often at the expense of long term morbidity. End of life decisions in the care of newborns with severe prognosis, is a complex and critical issue for physicians and other health care professionals involved, as well as parents. End of life decisions refer to newborns with severe or fatal congenital anomalies, severe neurological deficits and extreme prematurity at the limits of viability. Since newborns cannot express their wish or claim their rights, it is the physicians' responsibility to address the respective issues, in accordance with legal and ethical norms. Physicians should act in the neonates' best interest by taking into consideration quality of life and dignity of the patient. Providing appropriate end of life

decisions is a fundamental part of neonatal palliative treatment.

*Key words:* End of life decisions, ethics, newborns, euthanasia, palliative treatment

### BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, Berbig I, de Vonderweid U, Kaminski M, et al. Neonatal End-of-Life Decision Making: Physicians' attitudes and relationship with self-reported practices in 10 European countries. *JAMA* 2000; 284 (19): 2451–2459.
2. Guimarães H, Rocha G, Bellieni C, Buonocore G. Rights of the newborn and end-of-life decisions. *J Matern Neonatal Med* 2012; 25 (Suppl) 1:76-78.
3. Cuttini M, Casotto V, de Vonderweid U, Garel M, Kollée LA, Saracci R; EURONIC Study Group. Neonatal end-of-life decisions and bioethical perspectives. *Early Hum Dev* 2009; 85 (10Suppl): S21-25.
4. Nuffield Council on Bioethics, "Critical Care Decisions in fetal and neonatal medicine:ethical issues. Webpage: <http://nuffieldbioethics.org/project/neonatal-medicine> 2006.
5. Marty CM, Carter BS. Ethics and palliative care in the perinatal world. *Semin Fetal Neonatal Med* 2018; 23 (1):35-38.
6. Willems DL, Verhagen AA, van Wijlick E, 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* 2014; 134 (4): e1163-1168.
7. Larcher V. Ethical considerations in neonatal end-of-life care. *Semin Fetal Neonatal Med* 2013; 18(2):105-110.
8. Partridge JC, Dickey BJ. Decision-making in Neonatal Intensive Care: Interventions on Behalf of Preterm Infants. *Neoreviews* 2009; 10(6): e270-e279.
9. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: Physicians' self-reported practices in seven European countries. *Lancet* 2000; 355 (9221): 2112–2118.
10. Cuttini M, Rebagliato M, Bortoli P, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S et al. Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 1999; 81:F84-F91.
11. Kim S, Savage TA, Hershberger PE, Kavanaugh K. End-of-Life Care Units from an Asian Perspective: An Integrative Review of the Research Literature. *J Palliat Med* 2019; Jan 11. doi: 10.1089/jpm.2018.0304. [Epub ahead of print]
12. Sauer PJ, 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* 2001; 160 (6): 364-368.

13. Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Semin Perinatol.* 2014; 38 (1):38-46.
14. Hellmann J, Knighton R, Lee SK, Shah PS, Canadian Neonatal Network End of Life Study Group. Neonatal deaths: Prospective exploration of the causes and process of end-of-life decisions. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2016; 101(2): F102-107.
15. Dageville C, Bétrémieux P, Gold F, Simeoni U; Working Group on Ethical Issues in Perinatology. The French Society of neonatology's proposals for neonatal end-of-life decision-making. *Neonatology* 2011; 100 (2): 206-14.
16. Cuttini M, Casotto V, Orzalesi M; Euristic Study Group. Ethical issues in neonatal intensive care and physicians' practices: A European perspective. *Acta Paediatr Suppl* 2006; 95 (452):42-46.
17. Moro T, Kavanaugh K, Okuno-Jones S, Vankleef JA. Neonatal end-of-life care: a review of the research literature. *J Perinat Neonatal Nurs* 2006; 20 (3):262-273.
18. Bidegain M, Younge N. Comfort Care vs Palliative Care: Is There a Difference in Neonates?. *Neoreviews* 2015; 16(6): e333–e339.
19. Mendes JC, Justo da Silva L. Neonatal palliative care: Developing consensus among neonatologists using the Delphi technique in Portugal. *Adv Neonatal Care.* 2013; 13 (6): 408-414.
20. April C, Parker M. End of life decision-making in neonatal care. *J Med Ethics.* 2007; 33 (3): 126-127.
21. Nguyen TAP, Ho LY. Review on neonatal end-of-life decision-making: Medical authority or parental autonomy?. *Proc Singapore Healthc* 2013; 22 (2): 140-145.
22. McTavish J. Decision making in neonatal end-of-life scenarios in low-income settings. *Linacre Q* 2017; 84 (3): 232-242.
23. Eduard Verhagen AA. Neonatal euthanasia: Lessons from the Groningen Protocol. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2014; 19 (5): 296-299.
24. Cuttini M, Casotto V, Kaminski M, de Beaufort I, Berbik I, Hansen G et al. Should euthanasia be legal? An international survey of neonatal intensive care units staff. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2004; 89 (1): F19-F24.
25. Verhagen E, Sauer PJ. The Groningen protocol--euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med.* 2005; 10:352(10): 959-62.

#### Σημεία – Κλειδιά

- Αποφάσεις στο τέλος της ζωής σοβαρά πασχόντων νεογνών συνίστανται κύρια σε απόσυρση ή διακοπή της θεραπείας
- Θα πρέπει να οριοθετούνται επακριβώς τα όρια ανακουφιστικής θεραπείας και ευθανασίας
- Η λήψη απόφασης νεογνών στο τέλος της ζωής τους καθορίζεται από τις αντιλήψεις των ιατρών, το κοινωνικό υπόβαθρο κουλτούρας. Επιπλέον σημαντικές παράμετροι στην λήψη αποφάσεων από πλευράς ιατρών αποτελούν το **νομικό καθεστώς** και η **επίδραση της θρησκείας**.
- Η ενημέρωση των γονέων αποτελεί δικαίωμα αλλά και νομική υποχρέωση των ιατρών