



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

Εθνικόν και Καποδιστριακόν
Πανεπιστήμιον Αθηνών

— ΙΔΡΥΘΕΝ ΤΟ 1837 —

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

«ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΡΓΟΣΠΙΡΟΜΕΤΡΙΑ, ΑΣΚΗΣΗ, ΠΡΟΗΓΜΕΝΗ
ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ»

ΜΑΤΑΙΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ ΗΘΙΚΟΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΙ ΣΤΗΝ
ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΜΟΝΑΔΑ ΕΝΤΑΤΙΚΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΤΗΣ:

ΜΕΓΚΙΝΑ ΝΤΑΛΙΑ

Επιβλέπων καθηγητής: Σεραφείμ Νανάς,

Ομότιμος Καθηγητής ΕΚΠΑ

ΑΘΗΝΑ, 2024



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

Εθνικόν και Καποδιστριακόν
Πανεπιστήμιον Αθηνών

— ΙΔΡΥΘΕΝ ΤΟ 1837 —

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

«ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΡΓΟΣΠΙΡΟΜΕΤΡΙΑ, ΑΣΚΗΣΗ, ΠΡΟΗΓΜΕΝΗ
ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ»

ΜΑΤΑΙΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΚΑΙ ΗΘΙΚΟΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΙ ΣΤΗΝ
ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΜΟΝΑΔΑ ΕΝΤΑΤΙΚΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΤΗΣ:

ΜΕΓΚΙΝΑ ΝΤΑΛΙΑ

Μέλη Συμβουλευτικής Επιτροπής:

1^ο: Σεραφείμ Νανάς, Ομότιμος Καθηγητής ΕΚΠΑ

2^ο: Ιωάννης Βασιλειάδης, Αναπληρωτής Καθηγητής ΕΚΠΑ

3^ο: Ελένη Μάγειρα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια ΕΚΠΑ

ΑΘΗΝΑ, 2024

Στην αγαπημένη μου Φίλη Βούλα...

Ένας φίλος μπορεί θαυμάσια να λογαριάζεται σαν το αριστούργημα της φύσης...

Ευχαριστίες

Τελειώνοντας αυτή τη διαδρομή θα ήθελα να ευχαριστήσω κάποιους ανθρώπους, που ήταν πολύτιμοι δάσκαλοι, συνεργάτες και στηρίγματα αυτά τα δύο χρόνια. Θα ξεκινήσω με τον καθηγητή και μέντορα μου κ. Σεραφείμ Νανά υπομονετικός και ακούραστος σύμβουλος στην εκπόνηση αυτής της διπλωματικής εργασίας. Επίσης τα μέλη της Τριμελούς Επιτροπής, τον κ. Βασιλειάδη Ιωάννη και την κα Μάγαιρα Ελένη.

Το ταξίδι αυτό είχε γνώση, εμπειρία, εύκολες και δύσκολες προσωπικές στιγμές, νέες φιλίες και είμαι τυχερή που το έκανα. Εδώ θα πρέπει να κάνω ιδιαίτερη αναφορά στον κ. Αργυρόπουλο Θεόδωρο. Ήταν δίπλα μου και με βοήθησε, όπου και όποτε τον χρειάστηκα.

Τέλος, ένα ιδιαίτερο ευχαριστώ οφείλω στην Προϊσταμένη της Μ.Ε.Θ Παίδων Π&Α Κυριακού κα. Φειζίδου Παρασκευή που το ήθος και η αγάπη της για την παιδιατρική ΜΕΘ, το άρρωστο παιδί και την οικογένειά του, με έκαναν καλύτερη επαγγελματία και καλύτερο άνθρωπο. Νιώθω ειλικρινά ευλογημένη που υπήρξα μέλος αυτής της ομάδας.

Περίληψη

Εισαγωγή: Στις μέρες μας γίνεται ολοένα και περισσότερο λόγος για την έννοια των αποφάσεων στο τέλος της ζωής και του περιορισμού της θεραπευτικής παρέμβασης, ιδίως όταν αυτή θεωρείται μάταιη. Η δυσκολία να τεθούν αντικειμενικά κριτήρια, τα οποία καθιστούν μια θεραπεία ως μάταιη, δημιουργεί σημαντικά διλήμματα για την ιατρική και νοσηλευτική ηθική και δεοντολογία. Το ηθικό αδιέξοδο επιτείνεται όταν αναφερόμαστε ειδικά σε παιδιατρικούς ασθενείς.

Σκοπός: Σκοπό της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης, αποτελεί η ανάδειξη του θέματος της μάταιης θεραπείας (futile treatment) και των ηθικών διλημάτων που προκύπτουν από αυτή, ειδικά στις Παιδιατρικές Μονάδες Εντατικής Θεραπείας.

Μεθοδολογία: Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε περιλάμβανε τη βιβλιογραφική αναζήτηση μελετών σε διεθνείς επιστημονικές βάσεις δεδομένων. Η αναζήτηση έγινε στην ελληνική και αγγλική γλώσσα και συμπεριέλαβε επιστημονικά άρθρα που δημοσιεύτηκαν εντός της χρονικής περιόδου 2008-2022. Πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική ανασκόπηση με αναζήτηση άρθρων σε ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων (google, scholar, PubMed) με κατάλληλες λέξεις κλειδιά όπως, μάταιη θεραπεία, (futile treatment) απόσυρση θεραπείας, (treatment withdrawal), ασθενείς Μ.Ε.Θ., (patients in intensive care units), ηθικά διλήμματα (ethical concerns), παιδιά (children) σε όλους τους συνδυασμούς των παραπάνω λέξεων.

Αποτελέσματα: Μια σειρά παραγόντων συμβάλλουν στην εφαρμογή μάταιων θεραπειών στους παιδιατρικούς ασθενείς των Μ.Ε.Θ. Οι επαγγελματίες υγείας και το περιβάλλον των ασθενών, ειδικά των παιδιατρικών, παρουσιάζουν διαφορετικές απόψεις σχετικά με το ποιες θεραπευτικές παρεμβάσεις είναι κατάλληλες και για το ποια είναι η κατάλληλη στιγμή να στραφούν οι στόχοι της περίθαλψης μόνο στην παρηγορητική φροντίδα.

Συμπεράσματα: Το θέμα της μάταιης θεραπείας αποτελεί σημείο προβληματισμού και γενεσιουργό αιτία του ηθικού αδιεξόδου για τους επαγγελματίες υγείας. Είναι συνδεδεμένο με τις κοινωνικές, ηθικές και θρησκευτικές αντιλήψεις σχετικά με το νόημα της ζωής και του θανάτου, αλλά και με την αντίληψή μας για τον ρόλο και τις αρχές άσκησης του λειτουργήματος των επαγγελματιών υγείας.

Λέξεις κλειδιά: Μάταιη Θεραπεία, ασθενείς Μ.Ε.Θ., παιδιά, ηθικό αδιέξοδο.

Abstract

Introduction: Nowadays there is increasing discussion about the concept of end-of-life decisions and limiting therapeutic intervention, especially when it is considered futile. The difficulty of setting objective criteria, which render a treatment futile, creates important dilemmas for medical and nursing ethics. The moral impasse is exacerbated when we refer specifically to pediatric patients.

Aim: This systematic review aims to highlight the issue of futile treatment and the ethical dilemmas arising from it, especially in Pediatric Intensive Care Units.

Methodology: The methodology followed included the bibliographic search of studies in international scientific databases. The search was conducted in Greek and English and included scientific articles published within the period 2008-2022. A systematic review was carried out by searching articles in electronic databases (Google Scholar, Pub Med) with appropriate indexing words. Futile treatment, treatment withdrawal, patients in intensive care units, ethical concerns, children in all combinations of the above words.

Results: A number of factors contribute to the application of futile treatments to pediatric ICU patients. Health professionals and patient environments, especially pediatrics, present different views on which therapeutic interventions are appropriate and on what is the right time to shift the goals of care only to palliative care.

Conclusions: The issue of futile treatment is a point of concern and a root cause of the moral impasse for health professionals. It is linked to social, moral, and religious perceptions about the meaning of life and death, but also to our understanding of the role and principles of exercising the function of health professionals

Key words: Futile Therapy, ICU patients, children, moral impasse

Πίνακας Περιεχομένων

Ευχαριστίες.....	ii
Περίληψη.....	iii
Abstract.....	iv
Πίνακας Περιεχομένων.....	v
Κατάλογος Εικόνων και Πινάκων.....	vi
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	1
1. Μονάδα Εντατικής Θεραπείας.....	1
1.1 Ιστορική Αναδρομή.....	1
1.2 Κόστος λειτουργίας Μονάδων Εντατικής Θεραπείας.....	2
2. Μάταιη Θεραπεία (Futile Therapy).....	4
2.1 Ορισμός.....	5
2.1.Επαγγελματίες Υγείας και Μάταιη Θεραπεία.....	6
3. Ηθικό Αδιέξοδο (Moral Distress).....	8
3.1. Ορισμός.....	8
3.2 Αίτια του ΗΑ και οι επιπτώσεις του στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό της ΜΕΘ.....	10
4.Βιοηθική.....	13
5. Αποφάσεις για τη συνέχιση της θεραπείας και το τέλος της ζωής (ELD- End-of-Life Decisions).....	16
5.1. Υπερβολικές Θεραπείες (<i>overtreatment</i>).....	16
5.2. Περιορισμός θεραπειών.....	17
5.2.1 Σύγκρουση (<i>conflict</i>).....	18
5.2.2 Ταλαιπωρία (<i>suffering</i>).....	18
5.2.3 Το νομικό πλαίσιο.....	19
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	21
6. Μεθοδολογία Έρευνας.....	21
6.1 Σκοπός.....	21
6.2 Μεθοδολογία.....	21
7. Αποτελέσματα.....	25
8. Συζήτηση.....	26
9. Συμπεράσματα.....	30
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ.....	32

Κατάλογος Εικόνων και Πινάκων

Εικόνα 1: Αλγόριθμος PRISMA, που ακολουθήθηκε για την επιλογή των άρθρων της συστηματικής ανασκόπησης.....	22
Πίνακας 1: Κλίμακα PEDro για την ποιοτική αξιολόγηση των μελετών.....	23
Πίνακας 2: Χαρακτηριστικά των μελετών κατά PICO.....	24

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. Μονάδα Εντατικής Θεραπείας

Η Μονάδα Εντατικής Θεραπείας – Μ.Ε.Θ (*Intensive Care Unit - ICU*) είναι ένα ειδικά εξοπλισμένο και στελεχωμένο τμήμα του νοσοκομείου και αφορά ασθενείς με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα, βαριές κακώσεις ή επιπλοκές. Ορθά χαρακτηρίζεται ως «το νοσοκομείο μέσα στο νοσοκομείο» για να υποδηλωθεί η μεγάλη σπουδαιότητά της όσον αφορά το φάσμα και τη βαρύτητα των νοσημάτων που καλείται να αντιμετωπίσει [1].

1.1 Ιστορική Αναδρομή

Η ιατρική εντατικής θεραπείας αναπτύχθηκε από την ανάγκη άλλων υπό ειδικοτήτων να παρέχουν περίθαλψη στους πιο σοβαρά άρρωστους ασθενείς τους, ενώ διάφοροι παράγοντες οδήγησαν στην ανάπτυξη της υπό ειδικότητα της παιδιατρικής εντατικής ιατρικής.

Από τη δεκαετία του 1930 έως τη δεκαετία του 1950, δημιουργήθηκαν μονάδες εντατικής αναπνευστικής φροντίδας ενηλίκων για την καταπολέμηση της επιδημίας της πολιομυελίτιδας στη Β. Αμερική με αναπνευστήρες «σιδηρού πνεύμονα». Από ανάγκη, αυτές οι μονάδες φρόντιζαν και παιδιά με πολιομυελίτιδα. Οι δε νεογνολόγοι, στις νεοσύστατες μονάδες εντατικής θεραπείας νεογνών τους ανέπτυξαν διαδικασίες διατροφικής και περιβαλλοντικής υποστήριξης νεογνών και πρόωρων βρεφών μαζί με τεχνικές αερισμού και παρακολούθηση για τη θεραπεία του συνδρόμου αναπνευστικής δυσχέρειας. Αυτό δημιούργησε την ανάγκη για αυξημένη φροντίδα και σε μεγαλύτερα βρέφη και παιδιά με χρόνια πνευμονοπάθεια .

Παράλληλα την ίδια περίοδο, η πρόοδος στην παιδιατρική χειρουργική επέβαλλε τα παιδιά να λαμβάνουν πολύπλοκη μετεγχειρητική παρακολούθηση και φροντίδα που δεν είναι δυνατή σε μια παιδιατρική κλινική. Σε αναγνώριση αυτής της ανάγκης το 1956 στο Παιδιατρικό Νοσοκομείο της Φιλαδέλφειας, ο χειρουργός C. Everett Koop ανέπτυξε την πρώτη μονάδα μετεγχειρητικής φροντίδας για βρέφη που λειτούργησε με ειδική νοσηλευτική ομάδα. Η χωρητικότητα και το προσωπικό του αυξήθηκαν το 1962

για να δημιουργηθεί η πρώτη σύγχρονη Μ.Ε.Θ βρεφών στη Βόρεια Αμερική που φρόντιζε πρωτίστως μετεγχειρητικά νεογνά, ενώ η πρώτη παιδιατρική Μ.Ε.Θ στην Ευρώπη ιδρύθηκε από τον Goran Haglund το 1955 στο Παιδιατρικό Νοσοκομείο του Goteburg στη Σουηδία [2].

Η πρώτη παιδιατρική Μ.Ε.Θ στη χώρα μας δημιουργήθηκε το 1986 στην Αθήνα στο Νοσοκομείο Παίδων «Π. & Α. Κυριακού». Σήμερα λειτουργούν 6 παιδιατρικές Μ.Ε.Θ σε νοσοκομεία που ανήκουν στο Εθνικό Σύστημα Υγείας, ενώ τα τελευταία χρόνια η δράση τους επεκτείνεται και στον ιδιωτικό τομέα[3].

1.2 Κόστος λειτουργίας Μονάδων Εντατικής Θεραπείας

Η κατασκευή μιας Μ.Ε.Θ έχει υψηλό κόστος και το λειτουργικό τους κόστος είναι ακόμη υψηλότερο, κυρίως λόγω της προηγμένης τεχνολογίας την οποία απαιτούν. Στις ΗΠΑ έχει υπολογιστεί ότι το 20% περίπου του συνολικού κόστους που προβλέπεται για τη λειτουργία των νοσοκομείων δαπανάται στις Μ.Ε.Θ. Αυτό αυξάνει αντιστρόφως ανάλογα προς τις πιθανότητες επιβίωσης και είναι περίπου 3-4 φορές υψηλότερο συγκριτικά με τα άλλα τμήματα του νοσοκομείου. Η χρήση νέων θεραπευτικών τεχνικών και φαρμάκων είναι δεδομένο ότι θα συνεχίζει να αυξάνει το κόστος [4].

Εκτός από το υψηλό κόστος όμως, η μη ορθή χρήση των δυνατοτήτων των Μ.Ε.Θ έχει και άλλες συνέπειες. Ο ασθενής μπορεί να υποστεί μεγάλη και μη αναγκαία ταλαιπωρία και απώλεια της αξιοπρέπειάς του, μπορεί η θεραπεία να παρατείνει απλά τη διεργασία του θανάτου ή να διατηρήσει μια αμφίβολης ποιότητας ζωή ή οι κίνδυνοι από τις θεραπευτικές παρεμβάσεις να υπερβαίνουν το πιθανό όφελος. Γι' αυτούς τους λόγους είναι το κατεξοχήν τμήμα του νοσοκομείου, όπου σε καθημερινή βάση η ιατρική ηθική, ο τρόπος επιλογής των ασθενών που θα εισαχθούν και η μη κλιμάκωση ή η απόσυρση μιας θεραπείας αποτελούν ανυπέρβλητες δυσκολίες.

Υπάρχουν περιπτώσεις όπου όλες οι θεραπείες, συμπεριλαμβανομένων και των πιο σύνθετων και δαπανηρών, δεν μπορούν να αλλάξουν την πρόγνωση. Σε όλα τα παραπάνω έρχεται να προστεθεί και το βαρύ συναισθηματικό «κόστος» στους συγγενείς, αλλά και στο προσωπικό, που καλείται να διατηρεί τον ασθενή «ζωντανό» μέχρι το τέλος.

Μάταιη θεραπεία και ηθικοί προβληματισμοί στην Παιδιατρική ΜΕΘ

Η οικογένεια και οι φίλοι γίνονται αιχμάλωτοι της τεχνολογίας, όταν η υποστηρικτική θεραπεία, αντί να σώσει μια ζωή καθυστερεί τον αναπόφευκτο επικείμενο θάνατο[5].

2. Μάταιη Θεραπεία (Futile Therapy)

Η πρόοδος στην επείγουσα και εντατική ιατρική τις τελευταίες δεκαετίες καθώς και οι εξελίξεις στην τεχνολογία έχουν επιτρέψει την ανάπτυξη διαγνωστικών και θεραπευτικών μεθόδων που βοήθησαν σημαντικά όχι μόνο στη διάσωση ζώων, αλλά και στη διατήρηση της ζωής σε βαθμό που προηγουμένως θα ήταν δύσκολο να φανταστεί κανείς. Αυτό μπορεί να θεωρηθεί από κάποιους παράλογο, επιβλαβές ή ακόμη και ανήθικο γιατί σε ορισμένες περιπτώσεις, αντί να συντηρείται η ζωή, απλά παρατείνεται η διαδικασία του θανάτου.

Η παιδιατρική Μ.Ε.Θ δίνει τη δυνατότητα σε παιδιά να διατηρήσουν ή να παρατείνουν τη ζωή τους σε συνθήκες που κάποια χρόνια πριν θεωρούνταν αδύνατες. Ωστόσο, εκτός από τα οφέλη, η συνέχιση κάποιων θεραπειών μπορεί να χαρακτηριστεί ως μάταιη, επιφέροντας μεγαλύτερη βλάβη από οποιοδήποτε όφελος. Γιατροί και οικογένειες στη παιδιατρική ΜΕΘ συχνά έρχονται αντιμέτωποι με αποφάσεις που αφορούν την απόσυρση, τη μη κλιμάκωση ή τον περιορισμό της θεραπείας προκειμένου να πράξουν το καλύτερο για παιδί [6].

Υπάρχουν λίγες έννοιες στη βιοηθική που έχουν υποκινήσει τόσο έντονες συζητήσεις, όσο αυτές που προκάλεσε η «ματαιότητα» τις δεκαετίες του 1990 και του 2000. Πράγματι οι συγγραφείς έχουν προσδιορίσει την εστίαση της βιοηθικής στη «ματαιότητα» τη δεκαετία μεταξύ 1987 και 1996 ως «κίνημα ματαιότητας», ένα κίνημα που χαρακτηρίστηκε από τη συζήτηση σχετικά με το εάν είναι δυνατό κάποιες ιατρικές παρεμβάσεις να αναγνωριστούν με σιγουριά ως «μάταιες» και αν αυτό δικαιολογεί τη μονομερή λήψη αποφάσεων από τους κλινικούς γιατρούς[7]. Η ματαιότητα στην ιατρική είναι υπαρκτή από την αρχαιότητα. Ο Ιπποκράτης έλεγε ότι «ο γιατρός πρέπει να αρνηθεί να θεραπεύσει εκείνους που έχουν νικηθεί από τη νόσο τους συνειδητοποιώντας ότι στις περιπτώσεις αυτές η ιατρική είναι ανίσχυρη[8], ενώ ο Πλάτωνας στην «Πολιτεία» του έγραψε: «Για τους ανθρώπους των οποίων η ζωή είναι πάντα σε κατάσταση εσωτερικής ασθένειας, ο Ασκληπιός δεν προσπάθησε να ορίσει ένα καθεστώς για να κάνει τη ζωή τους μια παρατεταμένη δυστυχία... δεν αξίζει να ζήσουν μια ζωή με ενασχόληση με την ασθένεια και την παραμέληση της εργασίας»[9].

2.1 Ορισμός

Η «ιατρική ματαιότητα» είναι μια πολύπλοκη έννοια και σχετίζεται άμεσα με τους θεραπευτικούς στόχους. *Μάταιη* ορίζεται η πράξη που δεν έχει εφικτούς στόχους ή που η εμπειρία δείχνει ότι η επιτυχία της είναι αδιανόητη[10]. Οι υπέρμαχοί της, τη θεωρούν έναν τρόπο ικανό να αποθαρρύνει την επιθετική θεραπεία σε καταστάσεις μη αναστρέψιμες, ενώ για τους επικριτές της - και κάποιες φορές και τα δικαστήρια – θεωρείται ότι πρόκειται για παρέμβαση στα δικαιώματα του ασθενή και είναι παράλογη[11].

Το λεξικό του Webster ορίζει ως μάταιο «*ό,τι δεν εξυπηρετεί χρήσιμο σκοπό, είναι τελείως αναποτελεσματικό*». Η λέξη «μάταιη» αναφέρεται σε μια συγκεκριμένη ενέργεια, ενώ η «ματαιότητα» καθορίζει τη σχέση μιας δράσης – παρέμβασης με έναν επιθυμητό στόχο[12].

Αν και δικηγόροι, δικαστές, κλινικοί γιατροί και η βιοηθική έχουν αναλύσει τι πραγματικά σημαίνει ματαιότητα, παραμένει γεγονός ότι η κατανόησή της ποικίλλει ανάλογα με την κουλτούρα του καθενός[13]. Σύμφωνα με το Morata (2018) οι προκλήσεις στον ορισμό της ματαιότητας στην υγεία εξηγούνται ως ότι, ενώ η ματαιότητα μπορεί να θεωρηθεί ως ο καθορισμός, του ποιες πράξεις έχουν νόημα και ποιες όχι, είναι υποκειμενική και επηρεάζεται από αξίες, πεποιθήσεις, εμπειρία και αντιλήψεις[14]. Ένα σημείο εκκίνησης για την κατανόησή της στο πλαίσιο της παιδιατρικής ΜΕΘ είναι ότι «είναι ρεαλιστικό» όπως εξηγεί ο Lippe «να χαράσσουμε τη γραμμή μεταξύ ελπίδας και ψευδών προσδοκιών»[15].

Δεν υπάρχει λοιπόν κοινός ορισμός της ματαιότητας. Το 2015 το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο Αναζωογόνησης (*European Resuscitation Association*) στις κατευθυντήριες οδηγίες του για την ανάνηψη (*CPR*) ορίζει τη μάταιη θεραπεία ως «*εκείνη που δεν προσφέρει καμία εύλογη ελπίδα ανάκαμψης ή βελτίωσης και από την οποία ο ασθενής είναι μόνιμα αδύνατος να βιώσει οποιοδήποτε όφελος*». Η ανάνηψη είναι μάταιη όταν υπάρχουν μηδαμινές πιθανότητες καλής ποιότητας επιβίωσης[16]. Λίγα χρόνια νωρίτερα, το 2010, η Αμερικανική Εταιρεία Καρδιοπνευμονικής Αναζωογόνησης (*American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care*) στις κατευθυντήριες οδηγίες της για την ανάνηψη αναφέρει: «*οι ασθενείς ή οι οικογένειές τους μπορούν να ζητήσουν φροντίδα που είναι εξαιρετικά απίθανο να βελτιώσει την υγεία τους. Ωστόσο, οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης δεν υποχρεούνται να την παρέχουν όταν υπάρχει επιστημονική*

και κοινωνική συναίνεση ότι θα είναι αναποτελεσματική. Αν δε μπορεί να επιτευχθεί ο σκοπός, τότε η θεραπεία μπορεί να θεωρηθεί μάταια»[17]. Εδώ αξίζει να σημειωθεί ότι το 2013 οι Huynh et al πραγματοποίησαν μία μελέτη σε Μ.Ε.Θ. της Αμερικής σύμφωνα με την οποία το κόστος για μία μέρα μάταιης θεραπείας υπολογίστηκε σε 4004\$, ενώ ένας στους δέκα ασθενείς της Μ.Ε.Θ. ανήκει στην κατηγορία αυτή[18].

2.1.Επαγγελματίες Υγείας και Μάταιη Θεραπεία

Η μάταιη θεραπεία εξαρτάται από την κουλτούρα, τις αξίες και τις πεποιθήσεις, την ιατρική πρόοδο και τις συναισθηματικές συνθήκες που υπάρχουν στην κάθε χώρα και μπορεί να επηρεάσει νοσηλευτές και γιατρούς[19]. Εκτός από τη σημαντική απώλεια της ποιότητας ζωής του ασθενούς και την οικονομική επιβάρυνση των συστημάτων υγείας, σημαντική είναι λοιπόν και η ηθική βλάβη που υφίστανται οι επαγγελματίες υγείας. Ο όρος «Ηθικός Τραυματισμός» (*moral injury*) προέρχεται από το στρατιωτικό πλαίσιο και αναφέρεται σε εμπειρίες σοβαρής εσωτερικής σύγκρουσης οι οποίες προκύπτουν από το ποιες θεωρούνται σοβαρές ηθικές παραβάσεις που μπορούν να καταλύσουν το αίσθημα καλοσύνης και ανθρωπιάς του καθενός. Οι γιατροί τον χρησιμοποιούν όλο και περισσότερο για να περιγράψουν καταστάσεις όπου αισθάνονται ότι προκαλούν πόνο και ταλαιπωρία στον ασθενή χωρίς καμία ελπίδα οφέλους για αυτόν, προκαλώντας έτσι εσωτερική σύγκρουση[20]. Στην εφημερίδα της Αμερικανικής ογκολογίας σε άρθρο των Mc Cabe & Storm το 2008, οι γιατροί αναφέρουν ότι παρέχουν ιατρικά μάταιες θεραπείες, είτε γιατί πιέζονται από τους ασθενείς και την οικογένειά τους που ελπίζουν στη θεραπεία, είτε γιατί είναι αβέβαιοι για την πρόγνωση, είτε γιατί πιέζονται από το νομικό πλαίσιο[21].

Όσον αφορά την αντίληψη των νοσηλευτών για τη μάταιη θεραπεία και την επίδρασή της στην επαγγελματική εξουθένωση (*burnout*), έρευνα σε 60 νοσηλευτές ΜΕΘ που πραγματοποιήθηκε από τους Meltzer & Huckbay το 2004 έδειξε ότι η αντίληψη αυτή επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από τη συχνότητα με την οποία οι νοσηλευτές συμμετέχουν σε παρεμβάσεις που υποστηρίζουν τη ζωή και οι οποίες συγκρούονται με τις αξίες και τα πρότυπα αυτού που οι νοσηλευτές θεωρούν ότι είναι δεοντολογικά κατάλληλο και μπορεί να οδηγήσει σε βελτίωση της κατάστασης του ασθενούς και του αποτελέσματος. Η συναισθηματική εξάντληση μπορεί να οδηγήσει σε συγκρούσεις μεταξύ των μελών του προσωπικού της Μ.Ε.Θ., απουσίες, μειωμένο

ηθικό, μειωμένη παραγωγικότητα και να κορυφωθεί με την επαγγελματική εξουθένωση και την υπονόμηση της φροντίδας των ασθενών[22]. Επίσης σημαντικό εύρημα των ερευνών είναι η διαφορετική αντίληψη που έχουν για τη μάταιη θεραπεία γιατροί και νοσηλευτές όταν ο ασθενής πλησιάζει στο τέλος της ζωής του. Αυτό δικαιολογείται από το διαφορετικό επαγγελματικό τους ρόλο και τη διαφορετική τους κρίση, όσον αφορά τους ρεαλιστικούς στόχους της θεραπείας και τις παρεμβάσεις που έγιναν στον ασθενή. Αναφορικά με τα αίτια που ωθούν τους επαγγελματίες υγείας στις Μ.Ε.Θ. να έχουν διαφορετικές αντιλήψεις και να λάβουν διαφορετικής έντασης αποφάσεις, φαίνεται πως πέραν του επαγγελματικού τους ρόλου, σημαντικούς παράγοντες αποτελούν οι θρησκευτικές και πολιτισμικές πεποιθήσεις τους, όσο και οι απόψεις τους σχετικά με την αξιοπρέπεια στη ζωή και στον θάνατο. Λόγω του ηθικού αδιεξόδου, υπάρχει μεγάλη συναισθηματική επιβάρυνση των νοσηλευτών στις Μ.Ε.Θ. και αυτή η επιβάρυνση διαμορφώνει τη στάση τους για τη «μάταιη θεραπεία»[23][24].

3. Ηθικό Αδιέξοδο (Moral Distress)

3.1. Ορισμός

Η χρήση της τεχνολογίας στην ιατρική και γενικότερα στην υγεία έχει ως αποτέλεσμα πολύ συχνά η θεραπευτική διαδικασία να οδηγείται σε τέτοια ηθικά διλήμματα, τα οποία δύσκολα μπορεί να αντιμετωπίσει η θεραπευτική ομάδα[25].

Η Αμερικανίδα φιλόσοφος Martha Nussbaum γράφει: *«σε όλες τις καταστάσεις επιλογής, αντιμετωπίζουμε ένα ερώτημα που ονομάζω το προφανές ερώτημα: τι θα κάνουμε; Αλλά μερικές φορές αντιμετωπίζουμε ή θα έπρεπε να αντιμετωπίσουμε ένα διαφορετικό ερώτημα, το οποίο ονομάζω το τραγικό ερώτημα: είναι κάποια από τις εναλλακτικές λύσεις που είναι ανοιχτές για εμάς απαλλαγμένη από σοβαρές ηθικές αδικίες»*. Στο «τραγικό ερώτημα» της Nussbaum βρίσκεται η ουσία του ηθικού αδιεξόδου. Αυτή η έννοια σε σχέση με τον τομέα της ιατρικής περιγράφηκε και ορίστηκε για πρώτη φορά από τον Jameton το 1984. Αν και οι πρώτες εφαρμογές του περιορίζονταν κυρίως στη νοσηλευτική πρακτική, η έννοια έχει από τότε διευρυνθεί για να συμπεριλάβει και άλλες ομάδες επαγγελματιών υγείας[26].

Το ηθικό αδιέξοδο (ΗΑ) είναι μια έννοια-ομπρέλα που περιγράφει την ψυχολογική, συναισθηματική και φυσική κακουχία που μπορεί να βιώσει κάποιος όταν ενεργεί με τρόπους που δεν συνάδουν με τις ηθικές αξίες, αρχές ή ηθικές του δεσμεύσεις. Ο Andrew Jameton στο βιβλίο του για τη νοσηλευτική ηθική περιγράφει αυτό που είδε ότι συμβαίνει μεταξύ των φοιτητών νοσηλευτικής στους οποίους δίδασκε: *«ότι ο ρόλος των νοσηλευτών είναι σε σημαντικό βαθμό ηθικά περιορισμένος»*[27].

Προσδιόρισε λοιπόν το ΗΑ ως αυτό που συμβαίνει *«όταν κάποιος γνωρίζει τι είναι σωστό να πράξει, αλλά εσωτερικοί και εξωτερικοί περιορισμοί καθιστούν σχεδόν αδύνατο να ακολουθήσει τη σωστή πορεία δράσης και να ενεργήσει σύμφωνα με τον προσωπικό του κώδικα υποχρεώσεων και αξιών»*[28][29].

Η εισαγωγή του όρου αυτού από τον Jameton έγινε για να γίνει σαφής ο διαχωρισμός από το «ηθικό δίλημμα» (*moral dilemma*). Στο ηθικό δίλημμα η επιλογή του επαγγελματία υγείας πρέπει να γίνει ανάμεσα σε ανταγωνιστικές μεταξύ τους επιλογές, ενώ στο ηθικό αδιέξοδο έχει επιλέξει τη σωστή ενέργεια, αλλά δε μπορεί να την εφαρμόσει[30].

Σύμφωνα λοιπόν με τα παραπάνω το ΗΑ προκύπτει όταν υπάρχει ηθική βεβαιότητα, το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό γνωρίζει ποια δράση είναι ηθικά σωστή

και πρέπει να συμβεί, αλλά υπάρχει κάτι που συνήθως αναφέρεται ως «περιορισμός» ή «εμπόδιο», το οποίο εμποδίζει την εφαρμογή της ηθικά σωστής δράσης[31]. Η έννοια του «περιορισμού» είναι κεντρική στην ουσία του αρχικού ορισμού του ΗΑ και είναι ένα κυρίαρχο θέμα στη νοσηλευτική βιβλιογραφία. Το ηθικό δίλημμα ή η σύγκρουση (*conflict*) από την άλλη πλευρά, αναφέρεται συχνότερα ότι αντιμετωπίζονται από τους γιατρούς. Σε περιπτώσεις όπου υπάρχει ηθική σύγκρουση τα συστήματα αξιών ή τα καθήκοντα που σχετίζονται με πολλαπλές θεραπευτικές επιλογές είναι ασύμβατα μεταξύ τους και οδηγούν σε *ψυχολογικό αδιέξοδο* (*psychological distress*). Ο επαγγελματίας υγείας αισθάνεται ότι πρέπει να ενεργήσει με τρόπο που αντίκειται σε αυτό που πιστεύει ότι είναι το κατάλληλο σχέδιο φροντίδας. Αυτή η ασυμφωνία αμφισβητεί τις ηθικές αρχές κάποιου με αποτέλεσμα να χρησιμοποιείται και ο όρος *ηθική αντιπαράθεση* (*moral conflict*) για να περιγράψει τη σχετική δυσφορία[32].

Στην διάρκεια των χρόνων έγιναν πολλές προσπάθειες ώστε ο ορισμός του ΗΑ να ανταποκριθεί στα βιώματα όσων εργάζονται στις Μ.Ε.Θ.. Τα κενά της θεωρίας του Jameton επεδίωξε να καλύψει το 1987 η Wilkinson προσεγγίζοντας το ζήτημα από θεωρητική και εμπειρική οπτική γωνία, ορίζοντας ως ηθικό αδιέξοδο «*την ψυχολογική ανισορροπία και τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνει ένα άτομο όταν λαμβάνει μια ηθική απόφαση αλλά δεν την ακολουθεί*». Η μελέτη της Wilkinson συντέλεσε στην ταυτοποίηση κλινικών καταστάσεων που συμβάλουν στην επιδείνωση της ηθικής δυσφορίας, όπως είναι η μάταιη θεραπεία και η καλλιέργεια ψευδών προσδοκιών[33].

Ο William Bartholome το 1988 το περιέγραψε ως «*οξύ πρόβλημα αυτών που νοιώθουν αδύναμοι να λάβουν αποφάσεις στην κλινική πράξη*», ενώ οι Davies et al το 1966 ως «*το δίλλημα ανάμεσα στην υποχρέωση των νοσηλευτών να ακολουθήσουν τις οδηγίες του ιατρού και στην ευθύνη τους να υποφέρει ο ασθενής όσο το δυνατόν λιγότερο*». Οι νοσηλευτές έχουν την αίσθηση ότι παραβιάζουν τη σχέση τους με τον ασθενή, όταν είναι αναγκασμένοι να συνεχίσουν να επιβάλλουν τον πόνο πέρα από τα όρια της πιθανής θεραπείας. Το 2006 η Glasberg το περιγράφει ως «*ένα «stress συνειδήσεως*», το οποίο είναι αποτέλεσμα της συχνότητας εμφάνισης στρεσογόνων καταστάσεων και του βαθμού στον οποίο το άτομο τις αντιλαμβάνεται και τις βιώνει[34].

3.2 Αίτια του ΗΑ και οι επιπτώσεις του στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό της Μ.Ε.Θ.

Όπως αναφέρθηκε ο όρος ΗΑ χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τον Jameton για να αναφερθεί σε ένα φαινόμενο που συνέβη όταν οι νοσηλευτές απέτυχαν να πραγματοποιήσουν ενέργειες που πίστευαν ότι ήταν ηθικά κατάλληλες. Αργότερα, ο Jameton χώρισε το ΗΑ σε δύο κατηγορίες: το *αρχικό* και το *αντιδραστικό ΗΑ*. Το πρώτο οφείλεται σε οργανωτικά εμπόδια και συγκρούσεις με τις αξίες του άλλου και χαρακτηρίζεται από απελπισία, θυμό και άγχος. Το δεύτερο οφείλεται στο ότι αφήνει άλυτο το *αρχικό ΗΑ* και χαρακτηρίζεται από ανεκτικότητα, συμβιβασμό, σιωπή και εξοικείωση με τις καταστάσεις. Αργότερα, οι Hamric-& Epstein τόνισαν τη σημασία του *ηθικού υπολείμματος (moral residue)* και της αντιδραστικής ηθικής δυσφορίας[35]. Το ηθικό υπόλειμμα είναι ουσιαστικά ένα μακροχρόνιο και επίμονο αποτέλεσμα της αντιμετώπισης επανειλημμένων οδυνηρών και ανεπίλυτων ηθικών προβλημάτων που μπορεί να επηρεάσουν την ικανότητα του νοσηλευτή να φροντίζει αποτελεσματικά τους ασθενείς του[36]. Το ηθικό αδιέξοδο στις Μ.Ε.Θ. συχνά δημιουργεί στιγμές κρίσης, που προκύπτουν από τις διαφωνίες μέσα στη θεραπευτική ομάδα σχετικά με αποφάσεις που αφορούν τη συνέχιση της θεραπείας. Τέτοια ερωτήματα είναι το πότε θα αναζωογονηθεί ένας ασθενής, αν θα παρακρατηθεί ή θα αποσυρθεί μονομερώς μια αποκαλούμενη μάταιη θεραπεία –σε αντίθεση με τις επιθυμίες του ίδιου ή της οικογένειάς του- αν θα του διατεθούν οι περιορισμένοι οικονομικοί πόροι ή το τελευταίο διαθέσιμο κρεβάτι στη Μ.Ε.Θ.[37]. Όταν λοιπόν η «ηθική» συναντά το «αδιέξοδο» δημιουργούνται δύσκολες εργασιακές καταστάσεις στις οποίες ο επαγγελματίας υγείας καλείται να ανταπεξέλθει. Η κατάσταση επιβαρύνεται από το πολύπλοκο και γεμάτο με πολυδιάστατες ηθικές διαστάσεις αντικείμενο εργασίας, όπου κυριαρχούν τα δυσδιάκριτα όρια ευθύνης και υπευθυνότητας, με έντονη την αδυναμία για αυτόνομη δράση και την ανεπαρκή εκπαίδευση να δυσχεραίνει τον χειρισμό ηθικών καταστάσεων[33].

Συχνά πιστεύεται ότι οι εσωτερικές αιτίες του ΗΑ αφορούν την ψυχολογική ανησυχία που σχετίζεται με τις ηθικές αντιλήψεις του ατόμου και τις επακόλουθες ενέργειές του ως επαγγελματία νοσηλευτή. Οι εξωτερικές αιτίες συχνά αφορούν ηθικά «ενοχλητικούς» παράγοντες που σχετίζονται με το «ηθικό κλίμα» της μονάδας, το οποίο είναι συχνά δύσκολο να ελέγξουν οι νοσηλευτές και ως αποτέλεσμα μπορεί να προκύψει ΗΑ. Τέτοιοι εξωτερικοί παράγοντες για τους νοσηλευτές μπορεί να είναι:

- ✓ έλλειψη προσωπικού,
- ✓ ο περιορισμός των πόρων για την υγεία,
- ✓ η έλλειψη υποστήριξης από τις διοικήσεις,
- ✓ η άσκηση ιατρικής εξουσίας και
- ✓ οργανωτικές πολιτικές και διαδικασίες που κάνουν πιο δύσκολα αποτελεσματικές και ηθικά αποδεκτές τις νοσηλευτικές πρακτικές[36].

Όσον αφορά τους γιατρούς είναι πάντα εκτεθειμένοι σε ηθική δυσφορία λόγω περιστάσεων, όπως η λήψη μέτρων αντίθετων στη συνείδησή τους, η μη παροχή πλήρους θεραπείας λόγω οικονομικής αδυναμίας ενός ασθενούς, η αναποτελεσματική θεραπεία, η έλλειψη χρόνου, οι ασθενείς σε μεγάλη λίστα αναμονής, η έλλειψη πόρων και οργανωτικοί παράγοντες. Οι συνέπειες αυτών είναι ο θυμός, η απελπισία, η κατάθλιψη, η ντροπή, η αγωνία, η λύπη, η απογοήτευση και το αίσθημα δυστυχίας. Οι μακροπρόθεσμες συνέπειες του προκύπτουν λόγω ανεπίλυτων ηθικών ζητημάτων που ονομάζονται «ηθικό υπόλειμμα» (*moral residue*), το οποίο χαρακτηρίζεται από ανεκτικότητα, συμβιβασμό, σιωπή και εξοικείωση με την κατάσταση. Η δράση ενάντια στις επαγγελματικές αξίες και συμφέροντα καταστρέφει την ηθική ακεραιότητα κάποιου και προκαλεί εργασιακή δυσαρέσκεια, εγκαταλείποντας τη δουλειά του και το σημαντικότερο, μη παροχή υψηλής ποιότητας και ασφαλούς υγειονομικής περίθαλψης στους ασθενείς[35].

Η έρευνα έχει καθιερώσει το ΗΑ ως ένα σημαντικό πρόβλημα, το οποίο επηρεάζει τους επαγγελματίες υγείας τόσο σε προσωπικό όσο και σε επαγγελματικό επίπεδο και ότι σχετίζεται με συναισθήματα θυμού, απογοήτευσης, ενοχής, απώλειας της αυτοεκτίμησης, λύπης, άγχους, δυστυχίας, τρόμου, αγωνίας, κατάθλιψης και εφιαλτών. Επαγγελματικά φαίνεται να προκαλεί την απόσυρση των κλινικών γιατρών δίπλα από τον ασθενή, την αποφυγή επαφής με αυτόν, την απώλεια της ικανότητας φροντίδας και τελικά να αναφέρεται ότι είναι ένας επιπλέον παράγοντας που οι νοσηλευτές εγκαταλείπουν ή σκοπεύουν να εγκαταλείψουν τον τόπο εργασίας τους και το επάγγελμά τους. Πρόσφατα στοιχεία (2019) που δημοσιεύθηκαν από το Συμβούλιο Νοσηλευτικής και Μαιευτικής του Ηνωμένου Βασιλείου (NMC) έδειξαν ότι για πρώτη φορά από το 2013, περισσότερες νοσηλεύτριες και μαιέες στο Ηνωμένο Βασίλειο εγκατέλειψαν το επάγγελμα από ό,τι εντάχθηκαν σε αυτό και δύο από τους συχνότερα αναφερόμενους λόγους για την έξοδό τους από το μητρώο ήταν οι συνθήκες εργασίας - φτωχά επίπεδα στελέχωσης και μεγάλος φόρτος εργασίας - και απογοήτευση από την

Μάταιη θεραπεία και ηθικοί προβληματισμοί στην Παιδιατρική ΜΕΘ

ποιότητα της περίθαλψης που οι νοσηλευτές ανέφεραν ότι ένιωθαν ικανοί να παρέχουν[38].

4.Βιοηθική

Ο όρος βιοηθική προέρχεται από τα συνθετικά «βίος», δηλαδή ζωή ή τρόπος ζωής κάθε ζωντανού οργανισμού και «ηθική», έννοια που προέρχεται από την αρχαία ελληνική λέξη ήθος, η οποία για κάποιον «*συνυφαίνεται με την ουσία του ως προσώπου εναρμονισμένου με το δημόσιο χώρο*»[39].

Πάρα πολλοί είναι οι ορισμοί που δίνονται για τη βιοηθική ή όπως αλλιώς απαντάται, για τη «βιοϊατρική ηθική». Σύμφωνα με ένα σύντομο ορισμό της βιοηθικής αυτή *«έχει να κάνει με τις πράξεις και τη συμπεριφορά του ανθρώπου σχετικά με τη νέα βιοϊατρική γνώση και την εφαρμογή της»*[29]. Με βάση άλλο ορισμό, βιοηθική θεωρείται η επιστήμη που ασχολείται με *«τη φιλοσοφική μελέτη των ηθών και εθίμων στα θέματα που προκύπτουν από την παροχή των υπηρεσιών υγείας και ειδικότερα την ιατρική πρακτική»*[40]. Τον όρο βιοηθική (“bioethics”) υποστηρίζεται ότι τον εισήγαγε ο V.R. Potter το 1971, στην προσπάθεια του *«να θεματοποιήσει τα ηθικά και κοινωνικά προβλήματα που προκύπτουν από την ανάπτυξη της Βιολογίας»*, ενώ παρεμφερείς είναι και οι όροι “medical ethics” ή “biomedical ethics” που χρησιμοποιήθηκαν από τον Harris, για έμφαση, στην «εφαρμοσμένη» φιλοσοφική αντιμετώπιση των προβλημάτων που των Βιοεπιστημών.⁴¹ Πάντως και στην Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα ελλείπει ομοφωνίας των εκπροσώπων των κρατών, αλλά και εκπροσώπων των θρησκειών, που συμμετείχαν, δεν απαντάται ορισμός της βιοηθικής[42].

Η βιοηθική είναι ένας νέος κλάδος, ο οποίος δημιουργήθηκε εξαιτίας της ραγδαίας βιοτεχνολογικής ανάπτυξης στους τομείς της ιατρικής, της βιολογίας και της βιοϊατρικής. Ο ορισμός της βιοηθικής πηγάζει από τις ελληνικές λέξεις «βίος» και «ηθική», και έχει ως σημείο εκκίνησής της τον Van Rensselaer Potter ο οποίος θεωρείται ο πατέρας της βιοηθικής με την αναφορά της λέξης για πρώτη φορά στο βιβλίο του «Bioethics: A Bridge to the future», το 1971. Η εν λόγω επιστήμη διερευνά ηθικά ζητήματα και ερωτήματα που αφορούν κυρίως τα δικαιώματα ασθενών, σχέσεις ιατρού-ασθενή και νοσηλευτικού προσωπικού, την έκτρωση, την ανθρώπινη κλωνοποίηση, την ευθανασία, τις μεταμοσχεύσεις, την ευγονική καθώς και άλλα βιοτεχνολογικά και γενετικά θέματα. Η «βιοηθική» ισορροπεί τον επιστημονικό προσανατολισμό της ιατρικής με τις ανθρώπινες αξίες και έχει στόχο όχι μόνο τη δημιουργία και στήριξη αρχών, αλλά και την καλύτερη κατανόηση των αρχών αυτών. Η Βιοηθική αναφέρεται, κατά βάση, στις εφαρμογές και στις ηθικές επιπτώσεις που

έχουν οι βιοεπιστήμες στις ζωές των ανθρώπων. Λόγω της ταχείας ανάπτυξης των βιοεπιστημών, δόθηκε η δυνατότητα στον άνθρωπο να παρεμβαίνει σε πολλές βιολογικές και γενετικές διαδικασίες. Επομένως, η δημιουργία ενός κώδικα αντιμετώπισης και τοποθέτησης ορίων, στην ανεξέλεγκτη παρέμβαση του ανθρώπου, ορίστηκε η Βιοηθική[43]. Με άλλα λόγια, αποτελεί την τοποθέτηση ορισμένων λεπτών ορίων ανάμεσα στις επιστήμες και στην έκθεση σε κίνδυνο της ανθρώπινης ύπαρξης. Ο τομέας της Βιοηθικής αναφέρεται σε ένα ευρύ φάσμα της ανθρώπινης έρευνας σχετικά με θέματα που αφορούν βαθύτερα ζητήματα, όπως για παράδειγμα τα όρια της ζωής (η άμβλωση, η ευθανασία και η παρένθετη μητρότητα), θέματα πόρων υγειονομικής περίθαλψης, δωρεές οργάνων, μέχρι και άρνηση παροχής ιατρικής περίθαλψης και χορήγησης φαρμάκων. Στην τελευταία περίπτωση εμπεριέχονται και κοινωνικά και θρησκευτικά ζητήματα[44].

Κυρίως μετά τον Δεύτερο Παγκόσμιο Πόλεμο, γεννήθηκε η ανάγκη να αντιμετωπιστούν με διαφορετικό τρόπο τα όποια εγκληματικά πειράματα κατά της ανθρώπινης φύσης είχαν συντελεστεί. Για παράδειγμα, ένα σωμα για την διεθνή επιστημονική κοινότητα αποτέλεσαν τα αποτρόπαια εγκλήματα των Ναζί γιατρών και βιολόγων που εφαρμόζονταν στα στρατόπεδα συγκέντρωσης και εξόντωσης. Η επιστήμη χρησιμοποιήθηκε σε αυτή τη χρονική περίοδο για τον αφανισμό ολόκληρου έθνους και μειονοτήτων του πληθυσμού, που σύμφωνα με τους Ναζί δεν ανήκαν στην Άρια φυλή. Στην αρχή, τα ζητήματα Βιοηθικής ρυθμίζονταν κυρίως από τους ερευνητές. Όμως, με την πάροδο του χρόνου και μετέπειτα από τις δεκαετίες του '80 και του '90, άρχισε να εμπλέκεται στην επίλυση τους και η ίδια η Πολιτεία.

Σκοπός της επιστήμης της Βιοηθικής είναι να προωθεί την έρευνα και να ανακαλύπτει την ευεργετική πλευρά μιας ανακάλυψης βιοϊατρικής φύσεως. Η εύρεση της ασφαλιστικής δικλείδας, από τους επιστήμονες, χρησιμεύει ως κριτήριο αξιολόγησης και περιορισμού ανάμεσα στα επιστημονικά επιτεύγματα και τον άνθρωπο. Μέσω της βιοηθικής η επιστημονική κοινότητα προσπαθεί να προλαμβάνει τους κινδύνους που προκύπτουν από την εφαρμογή των ανακαλύψεων, προστατεύοντας ταυτόχρονα τον άνθρωπο και τα δικαιώματά του.

Η επιστήμη της Βιοηθικής καθορίζεται από ορισμένες αρχές που συγκροτούν το κώδικα που οριοθετεί την ανθρώπινη ύπαρξη έναντι των Βιοεπιστημών. Οι αρχές αυτές είναι τέσσερις.

- Η αρχή της Αυτονομίας αναφέρεται στην προσωπική αυτονομία που έχει ο κάθε άνθρωπος να αυτοκυβερνάται, δηλαδή να είναι κύριος του εαυτού του και απαλλαγμένος από εξωτερικούς και εσωτερικούς περιορισμούς. Σύμφωνα με αυτή κάθε προσωπικότητα έχει το δικαίωμα να αποφασίζει και να ενεργεί με βάση την ελεύθερη βούληση που διαθέτει (π.χ. στην περίπτωση της ευθανασίας).
- Η αρχή Μη πρόκληση βλάβης και πόνου αναφέρεται στην προστασία της ανθρώπινης ζωής και στην αποφυγή πράξεων βλαπτικών προς τον συνάνθρωπο. Σύμφωνα με τον όρκο του Ιπποκράτη, (“ωφελείν ή μη βλάπτειν”), οι γιατροί αλλά και όλοι οι επιστήμονες οφείλουν να τηρούν αυτή την αρχή προκειμένου να προστατέψουν την ανθρώπινη ζωή.
- Παρόμοια με την προηγούμενη, θεωρείται και η αρχή της Ευεργεσίας, στη βιοϊατρική πρακτική, η οποία τονίζει την προάσπιση των δικαιωμάτων του ανθρώπου και την εφαρμογή πρακτικών που προάγουν το συμφέρον του εκάστοτε ασθενούς. Τέλος, η αρχή της Δικαιοσύνης οριοθετεί τη δίκαιη κατανομή των αγαθών και των υπηρεσιών στα πεδία της βιοϊατρικής και της τεχνολογίας. Επιπλέον, αφορά το είδος, το μέγεθος και την ανάγκη που απαιτείται για να τεθεί σε εφαρμογή μία πρακτική[45].

Η αλήθεια είναι ότι γύρω από τις αρχές αυτές διατυπώθηκαν διάφορες απόψεις και ασκήθηκε κριτική σχετικά με την λειτουργικότητά τους ή την ευρύτητα του φάσματος των απαιτήσεων την οποία θα μπορούσαν να καλύψουν. Ωστόσο, όπως αποδείχθηκε έως σήμερα, κανένας δεν μπορεί να αμφισβητήσει ότι αποτελούν το κύριο σημείο αναφοράς και συζήτησης σχετικά με το ζήτημα των αρχών στη βιοηθική[45].

5. Αποφάσεις για τη συνέχιση της θεραπείας και το τέλος της ζωής (ELD- End-of-Life Decisions)

Ο χειρουργός Atul Gawande και καθηγητής στην Ιατρική Σχολή του Harvard στο βιβλίο του *Εμείς οι Θνητοί* αναφέρει μεταξύ άλλων:

«Έμαθα πολλά στην Ιατρική Σχολή αλλά σίγουρα δεν έμαθα τίποτε για τη θνητότητα. Ναι μεν μου έδωσαν ένα αφυδατωμένο, άκαμπτο πτώμα για να το ανοίξω και να μελετήσω τα εσωτερικά όργανα, αλλά μοναδικός σκοπός ήταν να αποκτήσω γνώσεις για την ανθρώπινη ανατομία. Τα εγχειρίδια της Σχολής δεν ανέφεραν σχεδόν τίποτε για τη διαδικασία του θανάτου. Τίποτε για το πώς εκτυλίσσεται αυτή η διαδικασία, πώς οι άνθρωποι βιώνουν το τέλος της ζωής τους και πως αυτή η ιστορία επηρεάζει τους δικούς τους ανθρώπους – όλα τούτα φαίνονταν περιττά. Σκοπός της ιατρικής εκπαίδευσης, όπως το βλέπαμε εμείς ως φοιτητές αλλά κι όπως το έβλεπαν καθηγητές μας, ήταν να μάθουμε να σώζουμε ζωές, όχι να διαχειριζόμαστε τον θάνατο»[46].

Η παιδιατρική Μ.Ε.Θ. δίνει τη δυνατότητα σε παιδιά να διατηρήσουν ή να παρατείνουν τη ζωή τους σε συνθήκες που κάποια χρόνια πριν θεωρούνταν αδύνατες. Ωστόσο, εκτός από τα οφέλη, η συνέχιση κάποιων θεραπειών μπορεί να χαρακτηριστεί ως μάταιη επιφέροντας μεγαλύτερη βλάβη από οποιοδήποτε όφελος. Στη συνέχεια οι γιατροί και οι οικογένειες στη παιδιατρική Μ.Ε.Θ. συχνά έρχονται αντιμέτωποι με αποφάσεις που αφορούν την απόσυρση, την μη κλιμάκωση ή τον περιορισμό της θεραπείας προκειμένου να πράξουν το καλύτερο για παιδί[47].

5.1. Υπερβολικές Θεραπείες (*overtreatment*)

Τα επιτεύγματα της σύγχρονης ιατρικής και η διαρκώς αυξανόμενη αποτελεσματικότητα των νέων θεραπειών οδήγησε στην αύξηση του μέσου όρου ζωής, έγινε όμως και το έναυσμα για τη δημιουργία νέων ερωτημάτων σχετικά με τις ηθικές, νομικές και οικονομικές πτυχές της χρήσης ανεπαρκών ή υπερβολικών θεραπειών. Η αντίληψη που επικρατεί σήμερα είναι ότι λίγο πριν το θάνατο κάποιων ασθενών, οι γιατροί χρησιμοποιούν ακατάλληλες και υπερβολικές θεραπείες[34].

Μελέτη που έγινε το 2017 σε 2106 γιατρούς του ΗΠΑ έδειξε ότι οι κυριότεροι αναφερόμενοι λόγοι για υπερβολική θεραπεία ήταν «ο φόβος κακής πρακτικής» (84,7%) και «η πίεση από τον ασθενή» (59,0%). Το 2010, το *Institute of Medicine* των Ηνωμένων Πολιτειών (Ινστιτούτο Ιατρικής – ΗΠΑ) επέστησε την προσοχή στο πρόβλημα, υποδεικνύοντας ότι οι «περιττές υπηρεσίες» είναι ο μεγαλύτερος παράγοντας σπατάλης στην υγειονομική περίθαλψη των ΗΠΑ, αντιπροσωπεύοντας περίπου 210 δισεκατομμύρια δολάρια από τα εκτιμώμενα 750 δισεκατομμύρια δολάρια των ετήσιων δαπανών[48].

5.2. Περιορισμός θεραπειών

Ο θάνατος στη Μ.Ε.Θ. ακολουθεί συχνά τον περιορισμό των θεραπειών υποστήριξης της ζωής[49]. Ο περιορισμός αυτός γίνεται είτε με «μη κλιμάκωση» της θεραπείας (*withholding*) είτε με «απόσυρση» της (*withdrawing*). Σύμφωνα με τους H.Hoel et al (2014) ως «μη κλιμάκωση της θεραπείας» ορίζεται το να μην ξεκινήσουν ή το να μην αυξηθούν οι παρεμβάσεις διατήρησης της ζωής, ενώ ως «απόσυρση θεραπείας» ορίζεται η απόφαση για ενεργητική παρέμβαση διακοπής της θεραπείας υποστήριξης της ζωής (*Life Sustaining Treatments – LST*) που ήδη παρέχεται στον ασθενή[50].

Τα κλινικά κριτήρια εισαγωγής στη Μ.Ε.Θ. είναι καθορισμένα. Το δύσκολο είναι να επιτευχθεί συμφωνία και να αναπτυχθούν επίσημα κριτήρια για το ποιος θα αποκλειστεί από την εισαγωγή και για το πότε θα σταματήσει η εντατική θεραπεία. Τα διλήμματα αφορούν στο αν πρέπει οι γιατροί μονομερώς να αποσύρουν ή να παρακρατήσουν την LST έναντι αιτημάτων οικογένειας ή αν είναι αποδεκτό να συνεχιστεί η θεραπεία που οι επαγγελματίες υγείας πιστεύουν ακράδαντα ότι δεν πρέπει να παρέχεται[51]. Οι ELD εξαρτώνται από μια πλειάδα κοινωνικών και δημογραφικών παραγόντων, συμπεριλαμβανομένων των διαφορών με βάση το φύλο και τη θρησκεία[52].

Το νομικό πλαίσιο και η στάση απέναντι στις αποφάσεις για το τέλος της ζωής διαφέρουν μεταξύ των χωρών της Ευρώπης. Πανευρωπαϊκή μελέτη το 2020, από 82 αντιπροσώπους 28 χωρών, έδειξε διαφορές στη συμμετοχή τους στις αποφάσεις για το τέλος της ζωής, ακόμη και μεταξύ χωρών που έχουν νομικό πλαίσιο για τις αποφάσεις αυτές.

Οι ELD είναι πολύπλοκες, αμφιλεγόμενες και υπόκεινται σε συνεχή συζήτηση. Μπορούν να διακριθούν σε διαφορετικούς τύπους:

- ✓ την ευθανασία,
- ✓ την υποβοηθούμενη από γιατρό αυτοκτονία (*PAS- Physician-assisted suicide*),
- ✓ τις αποφάσεις μη θεραπείας (*NTD- Non treatment decisions*) και
- ✓ τον έντονο πόνο ή/και τη διαχείριση άλλων συμπτωμάτων με τη χορήγηση φαρμάκων με χρήση δόσεων που μπορεί να συντομεύσουν τη ζωή (*ISPM- Intensified pain and/or other symptom management*)

Η ISPM πρέπει να διακριθεί από την ανακουφιστική φροντίδα (*PC- palliative care*) καθώς δεν σκοπεύει ούτε να επισπεύσει ούτε να αναβάλλει τον θάνατο. Η ανακουφιστική αναισθησία είναι μια αποδεκτή, ηθική πρακτική και θεωρείται μια σημαντική και απαραίτητη προσέγγιση στη φροντίδα επιλεγμένων ασθενών ανακουφιστικής φροντίδας[53].

Ποιος λοιπόν θα αποφασίσει για τη συνέχιση, την παρακράτηση ή την απόσυρση μιας θεραπείας;

5.2.1 Σύγκρουση (*conflict*)

Η σύγκρουση (*conflict*) σε ιατρικό περιβάλλον έχει οριστεί ως «μια διαφωνία, ή διαφορά απόψεων που σχετίζεται με τη διαχείριση ενός ασθενούς που περιλαμβάνει περισσότερα από ένα άτομα και απαιτεί κάποια απόφαση ή δράση»[54].

5.2.2 Ταλαιπωρία (*suffering*)

Στην επιρροή της «ματαιότητας» ως έννοιας στη λήψη ιατρικών αποφάσεων η ιατρική βλέπει την άνοδο μιας νέας έννοιας με παρόμοια χαρακτηριστικά: την ταλαιπωρία. Οι ισχυρισμοί για ασθενείς που «υποφέρουν» έχουν χρησιμοποιηθεί για να μεταφέρουν κρίσεις αξίας σχετικά με την ποιότητα ζωής στη λήψη αποφάσεων. Η Erica K Salter σε άρθρο της αναφέρει ότι από τις 651 εμφανίσεις του όρου «βάσανο» σε άρθρα παιδιατρικής ηθικής για μια δεκαετία, το 52% χρησιμοποιήθηκε ως μέρος μιας συγκεκριμένης ιατρικής απόφασης. Οι ισχυρισμοί για ταλαιπωρία ασθενών είχαν τρεις φορές περισσότερες πιθανότητες να υποστηρίξουν μια απόφαση για το τέλος της

ζωής σε σχέση με μια απόφαση για παράταση της ζωής (32% έναντι 10%). Συχνά ο όρος χρησιμοποιείται σκόπιμα με ρητορικό σκοπό, αλλά χωρίς ρητό ορισμό, για να πείσει τους υπεύθυνους λήψης αποφάσεων να αποδεχτούν μια συγκεκριμένη επιλογή θεραπείας (συνήθως, μόνο την επιλογή της «φροντίδας άνεσης – comfort care»), αλλά ίσως είναι απλώς ένας βολικός όρος που χρησιμοποιείται στην προσπάθεια να περιγραφεί κάτι που φαίνεται σαν κακή ποιότητα ζωής ή μπορεί να εκφράζει περισσότερο για τον ομιλητή - φροντιστή υγείας ή το γονέα- παρά για τον ασθενή («Δεν θα ήθελα να ζήσω με αυτόν τον τρόπο») την πιθανότητα ότι, όπως η «ματαιότητα» πριν από αυτήν, η έννοια της «ταλαιπωρίας» χρησιμοποιείται με ρητορικούς χειριστικούς τρόπους στη λήψη ιατρικών αποφάσεων, οδηγώντας συχνά σε αποφάσεις που θα τελειώσουν τη ζωή για άρρωστα παιδιά[55].

5.2.3 Το νομικό πλαίσιο

Αναζητώντας το νομικό πλαίσιο σχετικά με τη μάταιη θεραπεία, αρχικά στεκόμαστε στον *Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας* που ψηφίστηκε το 2005 από την Ελληνική βουλή. Αναφέρονται οι γενικοί κανόνες άσκησης του ιατρικού επαγγέλματος, οι σχέσεις του γιατρού με τον ασθενή- αλλά και η στάση του σε αποφάσεις που αφορούν το τέλος της ζωής. Σύμφωνα με τον κώδικα σε περιπτώσεις ανίατης ασθένειας τελικού σταδίου ο γιατρός οφείλει να φροντίζει για την ανακούφιση των ψυχοσωματικών πόνων, ακόμη και όταν έχουν εξαντληθεί όλα τα θεραπευτικά περιθώρια. Προσφέρει ανακουφιστική φροντίδα ,συνεργάζεται με το περιβάλλον του και του συμπαρίσταται ως το τέλος της ζωής του, με γνώμονα τη διατήρηση της αξιοπρέπειάς του. Επιπλέον, ο γιατρός οφείλει να γνωρίζει ότι η επιθυμία ενός ασθενή τελικού σταδίου να πεθάνει, δεν συνιστά νομική δικαιολόγηση πράξεων, οι οποίες στοχεύουν στην επίσπευση του θανάτου[68].

Η νομοθεσία λοιπόν στρέφεται σε μια διαφορετική κατεύθυνση. Με αυτόν τον τρόπο ο νομοθέτης φαίνεται να νομιμοποιεί την παθητική ευθανασία, καθώς παρέχει τη δυνατότητα στους θεράποντες να εγκαταλείψουν την μάταιη θεραπεία και να οδηγηθούν στην ανακουφιστική φροντίδα, αποδεχόμενος έτσι την έλευση του επικείμενου θανάτου, χωρίς όμως αυτή να επιδιώκεται[69].

Όσον αφορά τους νοσηλευτές, υπάρχει ο Ελληνικός Κώδικας Νοσηλευτικής Δεοντολογίας (Ε.Κ.Ν.Δ.) που θεσπίστηκε με το ΠΔ 216 /2001 και στο άρθρο 18 αναφέρει: «η παροχή νοσηλευτικών φροντίδων απαιτεί σε όλες τις περιστάσεις το

Μάταιη θεραπεία και ηθικοί προβληματισμοί στην Παιδιατρική ΜΕΘ

σεβασμό της ζωής, της αξιοπρέπειας και της ελεύθερης επιλογής του ασθενή. Σε περίπτωση ανίατης ασθένειας που βρίσκεται στο τελικό στάδιο, μπορεί η νοσηλευτική φροντίδα να περιοριστεί στην ανακούφιση του φυσικού και ηθικού πόνου του ασθενή, παρέχοντάς του την κατάλληλη υποστήριξη και διατηρώντας κατά το δυνατό την ποιότητα της ζωής του. Αποτελεί υπέρτατο χρέος του νοσηλευτή να συμπαρίσταται στον ασθενή μέχρι το τέλος και να δρα με τρόπο, ώστε να του επιτρέπει τη διατήρηση της αξιοπρέπειάς του»[7].

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

6. Μεθοδολογία Έρευνας

6.1 Σκοπός

Η δυσκολία θέσπισης κριτηρίων που καθιστούν μια θεραπεία ως μάταιη, εγείρει σημαντικά διλήμματα για την ιατρική ηθική και δεοντολογία, καθώς και για την εξέταση του θέματος από βιοηθική σκοπιά. Σκοπός της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης, αποτελεί η ανάδειξη του θέματος της μάταιης θεραπείας (futile treatment) και των ηθικών διλημάτων που προκύπτουν από αυτή, ειδικά στις Παιδιατρικές Μονάδες Εντατικής Θεραπείας.

Επιμέρους στόχους αποτελούν η προσέγγιση του θέματος από φιλοσοφική και θεολογική άποψη και η παρουσίαση των απόψεων, οι οποίες αφορούν την ασθένεια, τη διακοπή ή μη της θεραπείας, αλλά και τον επικείμενο θάνατο του ασθενούς.

6.2 Μεθοδολογία

Πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση με αναζήτηση άρθρων σε ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων (google scholar, PubMed) με κατάλληλες λέξεις κλειδιά: Μάταιη θεραπεία, (futile treatment) Απόσυρση θεραπείας, (treatment withdrawal), ασθενείς Μ.Ε.Θ (Patients in intensive care units), ηθικά διλήματα (ethical concerns), παιδιά (children) σε όλους τους συνδυασμούς των παραπάνω λέξεων. Αναζητήθηκαν άρθρα δημοσιευμένα στην ελληνική ή αγγλική γλώσσα, σε έγκριτα περιοδικά με ημερομηνία δημοσίευσης μετά το 2010. Η διάρκεια της αναζήτησης ήταν τρεις μήνες και αφορούσε τα ηθικά διλήματα του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού στις Παιδιατρικές Μ.Ε.Θ., αλλά και όλες τις παραμέτρους που σχετίζονται με τις αποφάσεις στο τέλος της ζωής και τον περιορισμό της θεραπευτικής παρέμβασης ειδικά όταν αυτή θεωρείται μάταιη.

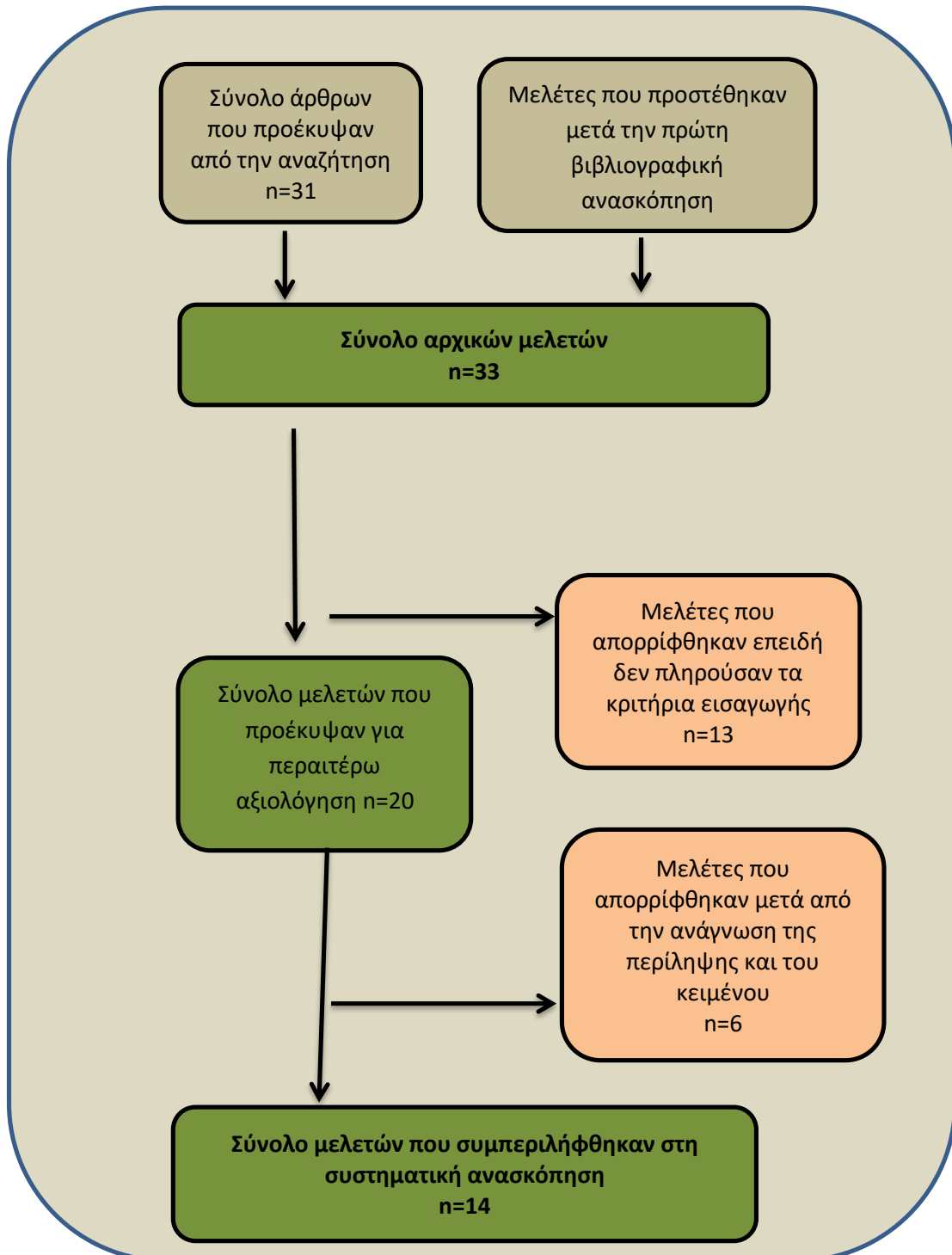
Περιορισμοί της ανασκόπησης: Για τους σκοπούς της ανασκόπησης δεν συμπεριελήφθησαν:

- Άρθρα γραμμένα σε γλώσσες πλην της ελληνικής και της αγγλικής.
- Δημοσιεύσεις και άρθρα δημοσιευμένα πριν το 2010

Μάταιη θεραπεία και ηθικοί προβληματισμοί στην Παιδιατρική ΜΕΘ

Κάποια άρθρα που τελικά συμπεριλήφθηκαν στην ανασκόπηση, προέκυψαν από την ανάγνωση άλλων συστηματικών ανασκοπήσεων και βιβλιογραφικών ανασκοπήσεων. Μετά τον αποκλεισμό με βάση τα προαναφερθέντα κριτήρια, ο συνολικός αριθμός των μελετών της ανασκόπησης είναι 14 και παρουσιάζεται στο διάγραμμα ροής που ακολουθεί.

Εικόνα 1: Αλγόριθμος PRISMA, που ακολουθήθηκε για την επιλογή των άρθρων της συστηματικής ανασκόπησης



Μάταιη θεραπεία και ηθικοί προβληματισμοί στην Παιδιατρική ΜΕΘ

Πίνακας 1: Κλίμακα PEDro για την ποιοτική αξιολόγηση μελετών

	Huynh, et al,2015	Khalaf, A., et al, 2014	Meltzer &, Huckabay , 2004	Willmott et al, 2016	Hong, Weissfeld & White,2012	Feizidou et al 2022	Von Dolinger et al.,2007	Mobley et al.,2007	Woods, 2020	Nejadsarvari, et al 2015	Heather Lyu, et al, 2017	Hoel et al, 2014	Bodas et al.2023	Osterthun et al 2023
Eligibility criteria	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√
Random allocation	√			√		√				√	√	√		
Concealed allocation														
Baseline comparability	√	√	√	√	√	√		√	√	√	√	√	√	√
Blinded subjects	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√
Blinded therapists														
Blinded accessors		√	√	√	√		√	√	√	√		√	√	√
Follow up	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√
Intention to treat	√	√	√			√	√	√		√		√	√	
Between-group analysis	√			√	√	√	√	√	√	√	√	√		√
Point estimates and variability	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√	√
TOTAL SCORE	8/11	7/11	7/11	8/11	7/11	8/11	7/11	8/11	7/11	9/11	7/11	9/11	7/11	7/11

Μάταιη θεραπεία και ηθικοί προβληματισμοί στην Παιδιατρική ΜΕΘ

Πίνακας 2: Χαρακτηριστικά των μελετών PICO

ΜΕΛΕΤΗ	ΕΙΔΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ	ΠΛΗΘΥΣΜΟΣ	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ
1.Von Dolinger et al.,2007	Επιδημιολογική μελέτη		Η Μ.Ε.Θ. αποτελεί βαρυσήμαντο κλινικό χώρο όσον αφορά το φάσμα και τη βαρύτητα των νοσημάτων που καλείται να αντιμετωπίσει.
2.Huyh,2015	Ερευνητική εργασία Μελέτη Παρατήρησης	n=1172	Το κόστος της μάταιης θεραπείας στην εντατική θεραπεία είναι δυσανάλογα υψηλό και δεν επιφέρει επιθυμητά αποτελέσματα
3.Khalaf et al.,2014	Ποιοτική έρευνα	n =15	Η μάταιη θεραπεία εξαρτάται από την κουλτούρα, τις αξίες και τις πεποιθήσεις, την ιατρική πρόοδο και τις συναισθηματικές συνθήκες που υπάρχουν στην κάθε χώρα και μπορεί να επηρεάσει νοσηλευτές και γιατρούς
4.Meltzer& Huckabay, 2004	Περιγραφική έρευνα	N =60	Στους νοσηλευτές εντατικής θεραπείας, η συχνότητα των καταστάσεων ηθικής δυσφορίας που εκλαμβάνονται ως μάταιες ή μη ωφέλιμες για τους ασθενείς τους έχει σημαντική σχέση με την εμπειρία της συναισθηματικής εξάντλησης, ένα κύριο συστατικό της επαγγελματικής εξουθένωσης.
5.Mobley et al,2007	Συγχρονική έρευνα	n =100	Υπάρχει μεγάλη συναισθηματική επιβάρυνση των νοσηλευτών στις ΜΕΘ και αυτή η επιβάρυνση διαμορφώνει τη στάση τους για τη «μάταιη θεραπεία»
6.Feizidou et al,2022	Ερευνητική εργασία με σταθμισμένο ερωτηματολόγιο	n =167.	Οι νοσηλευτές έχουν την αίσθηση ότι παραβιάζουν τη σχέση τους με τον ασθενή, όταν είναι αναγκασμένοι να συνεχίσουν να επιβάλουν τον πόνο πέρα από τα όρια της πιθανής θεραπείας
7.Woods, 2020	Ποσοτική και ποιοτική μελέτη	Νοσηλευτές Μ.Ε.Θ. Δεν αναφέρεται ακριβής αριθμός	Οι νοσηλευτές αγωνίζονται κάτω από ένα αυξανόμενο βάρος ηθικών υπολειμμάτων να διατηρήσουν τα ηθικά τους πρότυπα μέσα σε ένα όλο και πιο δύσκολο ηθικό κλίμα.
8. NejadSarvari et al, 2015	Συγχρονική περιγραφική μελέτη	n =321	Η δράση ενάντια στις επαγγελματικές αξίες και συμφέροντα καταστρέφει την ηθική ακεραιότητα και προκαλεί εργασιακή δυσαρέσκεια, και, μη παροχή υψηλής ποιότητας και ασφαλούς υγειονομικής περίθαλψης στους ασθενείς
9. Lyu, et al, 2017	Ερευνητική εργασία	n=2,106	οι «περιττές υπηρεσίες» είναι ο μεγαλύτερος παράγοντας σπατάλης στην υγειονομική περίθαλψη των ΗΠΑ, αντιπροσωπεύοντας περίπου 210 δισεκατομμύρια δολάρια από τα εκτιμώμενα 750 δισεκατομμύρια δολάρια των ετήσιων δαπανών.
10.Hoel et al,2014	Αναδρομική μελέτη	n=1287.	ως « <i>απόσυρση θεραπείας</i> » ορίζεται η απόφαση για ενεργητική παρέμβαση διακοπής της θεραπείας υποστήριξης της ζωής (<i>Life Sustaining Treatments – LST</i>) που ήδη παρέχεται στον ασθενή Και είναι συχνή.
11.Bodas et al,2023	Συγχρονική μελέτη	n=605	συσχέτιση μεταξύ θρησκευτικότητας και συμφωνίας με διαδικασίες παράτασης της ζωής.
12.Osterthun et al,2023	Ερευνητική εργασία Διερευνητική Διατομεακή έρευνα	n=82	Το νομικό πλαίσιο και η στάση απέναντι στις αποφάσεις για το τέλος της ζωής διαφέρουν μεταξύ των χωρών της Ευρώπης
13.Willmott et al,2016	Ερευνητική εργασία Ημιδομημένες συνεντεύξεις	n=96	Μια σειρά παραγόντων συμβάλλουν στην εφαρμογή μάταιων θεραπειών.
14.Hong et al,2012	Ερευνητική εργασία	n=230	Οι εξελίξεις στις θεραπείες που διατηρούν τη ζωή έχουν καταστήσει ασαφή τα όρια της εντατικής φροντίδας και θεραπείας.

7. Αποτελέσματα

Οι παιδιατρικές Μονάδες Εντατικής Θεραπείας αποτελούν περιβάλλον υψηλής ψυχολογικής πίεσης για το προσωπικό και τους ασθενείς και απαιτούν ομαδικότητα και συνεργασία για την επίτευξη των επιθυμητών θεραπευτικών αποτελεσμάτων. Η αποτελεσματικότητα αυτή συχνά κινδυνεύει από ηθικά διλήμματα και συγκρούσεις που μπορεί να προκύψουν σε καταστάσεις που αφορούν μάταιη θεραπεία, αποφάσεις για τη διατήρηση της ζωής και το τέλος της ζωής, προσωπικές αξίες και στάσεις, καθώς και θέματα εξουσίας και δύναμης.

Οι ιατρικές και τεχνολογικές εξελίξεις έχουν παρατείνει με επιτυχία τη ζωή σε πολλές περιπτώσεις, αλλά έχουν επίσης παρατείνει τη διαδικασία του θανάτου. Δυστυχώς, οι εξελίξεις στις θεραπείες που διατηρούν τη ζωή έχουν καταστήσει ασαφή τα όρια της εντατικής φροντίδας και θεραπείας[56].

Είναι γενικά αποδεκτό ότι οι μάταιες παρεμβάσεις και θεραπείες είναι αρκετά συχνές και συχνά έχουν ελάχιστο θεραπευτικό αποτέλεσμα, ενώ προκαλούν βλάβη στους ασθενείς. Η "υπερβολική θεραπεία" δεν είναι μόνο δαπανηρή από άποψη χρόνου και χρήματος αλλά, το σημαντικότερο, προκαλεί ταλαιπωρία στους ασθενείς χωρίς κανένα πραγματικό όφελος

Οι λεγόμενες «περιττές υπηρεσίες» αποτελούν τον μεγαλύτερο παράγοντα σπατάλης στην υγειονομική περίθαλψη των ΗΠΑ, αντιπροσωπεύοντας περίπου 210 δισεκατομμύρια δολάρια από τα εκτιμώμενα 750 δισεκατομμύρια δολάρια των ετήσιων δαπανών[48].

Η ιατρική ματαιότητα παρουσιάζει ποσοτικά και ποιοτικά χαρακτηριστικά. Οι επιστήμες υγείας έχουν σήμερα την δυνατότητα να επιτύχουν σπουδαία αποτελέσματα αλλά κανένα δεν δημιουργεί όφελος εκτός εάν ο ασθενής έχει την ικανότητα να το εκτιμήσει. Στη συζήτηση για τη ματαιότητα, έχει υποτιμηθεί ένας σημαντικός τομέας της, η ανακουφιστική φροντίδα, η υποχρέωση δηλαδή των λειτουργών υγείας να ανακουφίσουν τον πόνο, να ενισχύσουν την ευημερία και να υποστηρίξουν την αξιοπρέπεια του ασθενούς στο τέλος της ζωής [57].

8. Συζήτηση

Τα τελευταία χρόνια παρατηρείται αυξανόμενη εφαρμογή της «παρηγορητικής ιατρικής φροντίδας» στην εντατική θεραπεία, ενώ αρχικά αφορούσε μόνο τους ογκολογικούς ασθενείς, Το Royal College of Pediatrics and Child Health το 2015 οριοθέτησε το νομικό και ηθικό πλαίσιο σχετικά με τις αποφάσεις που αφορούν το τέλος της ζωής του παιδιού. Σύμφωνα με αυτό, η ανακουφιστική φροντίδα θεωρείται ηθικά δεοντολογική και συμπεριλαμβάνει την αναλγησία και την καταστολή, ακόμη και αν αυτά επιταχύνουν την πορεία προς το τέλος της ζωής. Παράλληλα όμως, θεωρείται ανήθικη και απαγορευτική κάθε ενέργεια που αποσκοπεί στο θάνατο του παιδιού[58]. Οι πολιτικές που αφορούν τη μάταιη θεραπεία επιτρέπουν στους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης να περιορίζουν ή να αποσύρουν τη θεραπεία διατήρησης της ζωής και σχεδιάζονται όλο και περισσότερο γύρω από μια διαδικαστική προσέγγιση. Ως «απόσυρση θεραπείας» ορίζεται η απόφαση για ενεργητική παρέμβαση διακοπής της θεραπείας υποστήριξης της ζωής (*Life Sustaining Treatments – LST*) που ήδη παρέχεται στον ασθενή και η απόφαση αυτή λαμβάνεται αρκετά συχνά[50].

Οι ιατρικές επιτροπές ή οι επιτροπές δεοντολογίας ακολουθούν μια προκαθορισμένη διαδικασία, που καταλήγει σε μια αιτιολογημένη απόφαση σχετικά με το εάν η συνεχιζόμενη θεραπεία πρέπει να ανασταλεί ή να αποσυρθεί. Αρχικά, οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να αποφασίσουν να παραπέμψουν ασθενείς για να μελετηθεί εάν η συνεχιζόμενη θεραπεία είναι μάταιη. Δεύτερον, οι εμπλεκόμενες επιτροπές πρέπει να αποφασίσουν εάν η συνεχιζόμενη θεραπεία είναι πράγματι μάταιη. Και σε όλα αυτά εμπλέκεται και η κλινική έκβαση που είναι συχνά, αλλά όχι πάντοτε, ο θάνατος του ασθενούς[59].

Η απόφαση για το αν θα συνεχιστεί η θεραπευτική παρέμβαση, όταν αυτή θεωρείται μάταιη, θα πρέπει να λαμβάνεται από όλη τη θεραπευτική ομάδα. Σε ασθενείς χωρίς προσδόκιμο επιβίωσης ασφαλώς δημιουργούνται προβληματισμοί που αφορούν τόσο το οικονομικό κόστος, όσο το μέχρι πότε θα υποστηρίζεται ένας παιδιατρικός ασθενής σε μη αναστρέψιμη κατάσταση. Εδώ θα πρέπει να τονιστεί και το νομικό κενό που σχετίζεται με την εφαρμογή τέτοιων αποφάσεων, οπότε επιδιώκεται και η μέγιστη συναίνεση για να εφαρμοστούν: Οι γιατροί αναλαμβάνουν το ηθικό βάρος της απόφασης ενώ οι νοσηλευτές είναι υποχρεωμένοι να επωμιστούν το βάρος της εφαρμογής της[60].

Η απόφαση για απόσυρση της μάταιης θεραπείας ενός παιδιού είναι αναμφίβολα μια από τις πιο δύσκολες τόσο για τους γιατρούς όσο και για τους γονείς, και για το λόγο αυτό θα πρέπει να λαμβάνεται συλλογικά, με σεβασμό στην αξιοπρέπεια του παιδιού και των γονιών. Σε κάποιες χώρες όπως η Πολωνία, έχουν δημοσιευτεί κατευθυντήριες οδηγίες για τη διαχείριση της αναποτελεσματικής θεραπείας παιδιών σε νεογνικά και παιδιατρικά τμήματα. Βασικό σημείο των οδηγιών αυτών αποτελεί η διαχείριση που έχει στόχο της την ανακούφιση του πόνου και της ταλαιπωρίας του παιδιού, καθώς και την ελαχιστοποίηση του άγχους και του φόβου[61].

Οι θρησκευτικές πεποιθήσεις αποτελούν ένα σημαντικό στοιχείο της φροντίδας στο τέλος της ζωής στις μονάδες εντατικής θεραπείας που νοσηλεύονται παιδιά. Οι πεποιθήσεις αυτές άλλωστε, παρέχουν συχνά υποστήριξη σε πολλές οικογένειες και σε ανθρώπους του υγειονομικού προσωπικού. Ωστόσο, σε αρκετές περιπτώσεις χρησιμοποιούνται για να αμφισβητηθεί η διακοπή επιθετικών θεραπειών που θεωρούνται μάταιες και επαχθείς με αποτέλεσμα να δημιουργούνται συγκρούσεις και προβλήματα που είναι πολύ δύσκολο να επιλυθούν[62].

Στις παιδιατρικές Μ.Ε.Θ., όπως και σε όλες τις μονάδες εντατικής θεραπείας, θεωρείται κομβικός ο ρόλος των νοσηλευτών. Οι νοσηλευτές έχουν συνήθως ελάχιστο χρόνο για να υποστηρίξουν τον ασθενή και ο χρόνος αυτός δεν επαρκεί για την υποστήριξη των παιδιών και των οικογενειών τους, ώστε να αντιμετωπίσουν τον επικείμενο θάνατο. Επίσης, δεν γνωρίζουν πως να εξηγήσουν σε μια οικογένεια για τον επικείμενο θάνατο του παιδιού τους ή πώς να συζητήσουν μαζί τους για την αποχώρηση. Ως εκ τούτου, οι νοσηλευτές συνήθως αντιμετωπίζουν την οικογένεια με σιωπή και αποφυγή. Φοβούνται να εξηγήσουν την κατάσταση της νόσου των παιδιατρικών ασθενών στις οικογένειες, σκεπτόμενοι πως θα προκαλέσουν μια αίσθηση απώλειας στην οικογένεια και φοβούμενοι τις αντιδράσεις.

Οι νοσηλευτές βιώνουν αίσθημα απελπισίας και θυμού όταν οι υπεύθυνοι λήψης αποφάσεων αγνοούν την αυτονομία και την αξιοπρέπεια των παιδιών και επιμένουν στη συνεχή χορήγηση αναποτελεσματικών ιατρικών θεραπειών που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του παιδιού. Με αυτό τον τρόπο βιώνουν ηθική δυσφορία που οφείλεται στην ιατρική ματαιότητα[63].

Ο κύριος σκοπός της εντατικής φροντίδας είναι να βοηθήσει τους ασθενείς να επιβιώσουν από την οξεία απειλή κατά της ζωής τους, διατηρώντας παράλληλα και αποκαθιστώντας και την ποιότητα της. Με την σύγχρονη ιατρική πρόοδο κατέστη δυνατό να διατηρηθεί η ζωή σε βαθμό που προηγουμένως θα ήταν δύσκολο να

φανταστεί κανείς. Ωστόσο, ο απώτερος στόχος δεν είναι απλά η διατήρηση της λειτουργίας των οργάνων ή της φυσιολογικής δραστηριότητας αλλά η οριστική θεραπεία και βελτίωση της υγείας ενός ατόμου στο σύνολό του. Οι λειτουργοί της υγείας θα πρέπει μέσα σε αυτό το πλαίσιο να διέπονται και από ηθικές αρχές. Η γνώση και τήρηση των ηθικών αρχών θα μπορούσε να διευκολύνει τη λήψη δύσκολων αποφάσεων, ειδικά σε περιπτώσεις όπου οι νομικές κατευθυντήριες γραμμές είτε είναι ανεπαρκείς, είτε απουσιάζουν εντελώς. Η κατανόηση τους έχει τη δυνατότητα να ανακουφίσει την πίεση που νιώθουν οι επαγγελματίες υγείας όταν πρέπει να αντιμετωπίσουν την ιατρική ματαιότητα. Θα πρέπει ίσως, να γίνονται προσπάθειες για την προώθηση μιας «ηθικής» περίθαλψης, με σκοπό η φροντίδα των ασθενών να παραμένει ίδια ακόμη και όταν κριθεί μάταιη η περαιτέρω επεμβατική θεραπεία. Οι θεραπείες που βελτιώνουν την άνεση των ασθενών και ελαχιστοποιούν τον πόνο τόσο των ασθενών όσο και των οικογενειών τους είναι εξίσου σημαντικές με εκείνες που στοχεύουν στη διάσωση της ζωής των ασθενών[64].

Οι ιατρικές και τεχνολογικές εξελίξεις βοηθούν τους ασθενείς παρέχοντας στους επαγγελματίες υγείας περισσότερες θεραπευτικές επιλογές σήμερα από ποτέ, ακόμη και σε ασθενείς με προχωρημένη νόσο. Αυτό το ευρύ φάσμα διαθέσιμων επιλογών οδηγεί συχνά σε αναβολή περίπλοκων αποφάσεων στο τέλος του κύκλου της ζωής τους. Επίσης δεν είναι σπάνιο οι γιατροί και το περιβάλλον των ασθενών ειδικά των παιδιατρικών να παρουσιάζουν διαφορετικές απόψεις σχετικά με το ποιες θεραπευτικές παρεμβάσεις είναι κατάλληλες και για το ποια είναι η κατάλληλη στιγμή να στραφούν οι στόχοι της περίθαλψης μόνο σε υποστηρικτικά μέτρα[65].

Οι Μονάδες Εντατικής Θεραπείας σε διάφορα μέρη του κόσμου παρέχουν φροντίδα σε ασθενείς με σύνθετα προβλήματα και στο τελικό στάδιο της ασθένειάς τους με διαφορετικούς ρυθμούς και διαφορετικά πρότυπα. Τα τελευταία χρόνια έχει αναπτυχθεί προβληματισμός αν η παροχή μάταιης φροντίδας στη Μ.Ε.Θ. θα μπορούσε να προκαλέσει βλάβη σε ασθενείς άλλους από αυτούς που λαμβάνουν τη μάταιη φροντίδα. Σε συνθήκες όπου οι πόροι είναι περιορισμένοι ή δυνητικά ανεπαρκείς, η παροχή μάταιης φροντίδας μπορεί επίσης να βλάψει τον πληθυσμό των νοσοκομείων στο σύνολό του. Υπό αυτό το πρίσμα η παροχή μάταιης φροντίδας δεν είναι μόνο μια ατομική απόφαση του ασθενούς, αλλά πρέπει να εξετάζεται σαν μέρος ενός ευρύτερου πλαισίου. Η κοινωνική συνείδηση αυτού του προβλήματος είναι απαραίτητη και χρειάζονται κλίμακες εντοπισμού και βαθμολόγησης για να εντοπίσουμε πότε η

φροντίδα της Μ.Ε.Θ. έχει περιορισμένο όφελος για την αντιμετώπιση αυτών των δύσκολων και προκλητικών πραγματικοτήτων[66].

Η μάταιη θεραπεία, η οποία εξ ορισμού δεν μπορεί να ωφελήσει έναν ασθενή, δεν είναι επιθυμητή. Η εφαρμογή της αποδίδεται σε ένα ευρύ φάσμα αλληλένδετων παραγόντων. Σημαντικούς παράγοντες αποτελούν τα χαρακτηριστικά της θεραπείας και του προσανατολισμού των θεραπόντων προς συγκεκριμένη θεραπευτική αγωγή, η ενόχληση ή η απειρία σχετικά με το θάνατο, καθώς και οι ανησυχίες για νομικό κίνδυνο. Οι κακές δεξιότητες επικοινωνίας, τα χαρακτηριστικά του ασθενούς και της οικογένειας, συμπεριλαμβανομένων των αιτημάτων ή των απαιτήσεών τους για περαιτέρω θεραπεία, η προγνωστική αβεβαιότητα και η έλλειψη πληροφόρησης σχετικά με τις επιθυμίες των ασθενών, αποτελούν σαφείς αιτιολογικούς παράγοντες που στρέφουν τους επαγγελματίες υγείας στις μάταιες παρεμβάσεις[67].

Το νομικό πλαίσιο που αφορά τη μάταιη θεραπεία και την απόσυρση φροντίδας δίνει έμφαση στην εξάντληση όλων των θεραπευτικών περιθωρίων και τονίζει την υποχρέωση των επαγγελματιών υγείας να προσφέρουν ανακουφιστική και παρηγορητική φροντίδα ως το τέλος της ζωής. Η επιθυμία ενός ασθενή τελικού σταδίου να πεθάνει, δεν συνιστά νομική δικαιολόγηση πράξεων, οι οποίες στοχεύουν στην επίσπευση του θανάτου[68]. Θα λέγαμε, πως ο νομοθέτης, με αυτό τον τρόπο, δίνει τη δυνατότητα στους θεράποντες να στραφούν προς την παθητική ευθανασία του αρρώστου, αποδεχόμενοι την έλευση του θανάτου, χωρίς όμως αυτή να επιδιώκεται.

Η νοσηλευτική φροντίδα, από την άλλη στοχεύει στην ανακούφιση του φυσικού και ηθικού πόνου του ασθενή, παρέχοντάς του συνεχή και κατάλληλη υποστήριξη και διατηρώντας κατά το δυνατό την ποιότητα της ζωής του. Για τους νοσηλευτές είναι εξαιρετικά σημαντικό η δράση και η συμπαράστασή τους να εξασφαλίσουν τη διατήρηση της αξιοπρέπειας των ασθενών τελικού σταδίου[70].

9. Συμπεράσματα

Τις τελευταίες δεκαετίες και υπό το πρίσμα της αλματώδους εξέλιξης της ιατρικής και της τεχνολογίας πολύ συχνά, ειδικά στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας, η διαδικασία του θανάτου παρατείνεται και χρησιμοποιούνται θεραπευτικές παρεμβάσεις για την παράταση της ζωής, που όμως δεν αναστρέφουν την υποκείμενη νόσο. Ως εκ τούτου, η ιατρική «ματαιότητα» αποτελεί παρενέργεια της τεχνολογίας.

Οι γιατροί και οι οικογένειες στη παιδιατρική Μ.Ε.Θ. συχνά έρχονται αντιμέτωποι με αποφάσεις που αφορούν την απόσυρση, την μη κλιμάκωση ή τον περιορισμό της θεραπείας. Οι οικογένειες των ασθενών συχνά δεν πιστεύουν στις ιατρικές εκτιμήσεις ότι η περαιτέρω θεραπεία θα ήταν ανεπιτυχής. Τα διλήμματα αφορούν το αν πρέπει οι γιατροί μονομερώς να αποσύρουν ή να παρακρατήσουν τη θεραπεία απέναντι στη θέληση της οικογένειας ή αν είναι αποδεκτό να συνεχιστεί η θεραπεία που οι επαγγελματίες υγείας πιστεύουν ακράδαντα ότι δεν πρέπει να παρέχεται.

Βασικό σημείο των κατευθυντήριων οδηγιών αποτελεί η διαχείριση που έχει στόχο της την ανακούφιση του πόνου και της ταλαιπωρίας του παιδιού. Ο νομοθέτης φαίνεται να νομιμοποιεί την παθητική ευθανασία, καθώς παρέχει τη δυνατότητα στους θεράποντες να εγκαταλείψουν την μάταιη θεραπεία και να οδηγηθούν στην παρηγορητική φροντίδα, αποδεχόμενος έτσι την έλευση του επικείμενου θανάτου, χωρίς όμως αυτή να επιδιώκεται.

Η απόφαση για το αν θα πρέπει να εφαρμοστεί μια θεραπεία που θεωρείται μάταιη, θα πρέπει να λαμβάνεται συλλογικά με τη συμμετοχή τόσο των επαγγελματιών υγείας όσο και της οικογένειας. Και σε αυτό το σημείο τίθενται τα διλήμματα που αφορούν το αν πρέπει οι επαγγελματίες υγείας να αποσύρουν ή να παρακρατήσουν μονομερώς την όποια θεραπεία. Οι υπέρμαχοι της ιατρικής ματαιότητας τη θεωρούν ως ένα μέσο που είναι ικανό να αποθαρρύνει τις επιθετικές θεραπείες σε μη αναστρέψιμες καταστάσεις. Από την άλλη πλευρά, οι επικριτές της, θεωρούν πως πρόκειται για παρέμβαση στα δικαιώματα των ασθενών. Η κατανόησή της ματαιότητας ποικίλλει ανάλογα με την κουλτούρα του καθενός. Οι γιατροί και οι οικογένειες στη παιδιατρική Μ.Ε.Θ. συχνά έρχονται αντιμέτωποι με αποφάσεις που αφορούν την απόσυρση, την μη κλιμάκωση ή τον περιορισμό της θεραπείας.

Ιδιαίτερη αναφορά θα πρέπει να γίνει και στις θρησκευτικές πεποιθήσεις των επαγγελματιών υγείας αλλά και του περιβάλλοντος των παιδιών. Οι πεποιθήσεις αυτές χρησιμοποιούνται σε αρκετές περιπτώσεις για να αμφισβητηθεί η διακοπή επιθετικών

θεραπειών που θεωρούνται μάταιες και επαχθείς με αποτέλεσμα να δημιουργούνται συγκρούσεις και προβλήματα. Όταν παραγνωρίζεται και αγνοείται η αυτονομία και η αξιοπρέπεια των παιδιών και οι υπεύθυνοι λήψης των αποφάσεων επιμένουν στη χορήγηση αναποτελεσματικών θεραπειών, το αποτέλεσμα είναι ηθικό δίλημμα, ηθικό αδιέξοδο και ηθική δυσφορία, ειδικά για τους νοσηλευτές.

Υπάρχει μεγάλη συναισθηματική επιβάρυνση των νοσηλευτών στις Μ.Ε.Θ. και αυτή η επιβάρυνση διαμορφώνει και τη στάση τους απέναντι στη «μάταιη θεραπεία». Η συχνότητα των καταστάσεων ηθικής δυσφορίας που εκλαμβάνονται ως μάταιες ή μη ωφέλιμες για τους ασθενείς τους, σχετίζεται στενά με συναισθηματική εξάντληση, που αποτελεί κύριο συστατικό της επαγγελματικής εξουθένωσης. Αποτελεί υπέρτατο χρέος του νοσηλευτή να συμπαρίσταται στον ασθενή μέχρι το τέλος και να δρα με τρόπο, ώστε να του επιτρέπει τη διατήρηση της αξιοπρέπειάς του.

Αυτό που ίσως χρειάζεται είναι κλίμακες εντοπισμού και βαθμολόγησης για να καταλάβουμε πότε η φροντίδα της Μ.Ε.Θ. έχει περιορισμένο όφελος. Η διαβούλευση πριν τη λήψη οποιασδήποτε απόφασης αποτελεί καταλυτικό παράγοντα για την εφαρμογή ή μη μιας μάταιης θεραπείας. Θα πρέπει να αφορά παρεμβάσεις για όλες τις κατηγορίες των ασθενών. Παιδιατρικούς ασθενείς που έχουν πιθανότητα θεραπείας η οποία όμως μπορεί να αποτύχει, ασθενείς με μη αναστρέψιμες καταστάσεις αλλά και ασθενείς με παθήσεις για τις οποίες δεν υπάρχει θεραπευτική επιλογή. Γενικά, όλες αυτές τις καταστάσεις για τις οποίες ενδείκνυται η διαβούλευση με έναν ειδικό ανακουφιστικής φροντίδας. Οι συζητήσεις σχετικά με την πρόγνωση και τους στόχους της θεραπείας με τους ασθενείς, τους θεραπευτές τους και τις οικογένειές τους θα μπορούσαν να διευκολύνουν τον έγκαιρο προγραμματισμό φροντίδας, να βελτιώσουν την ικανοποίηση για τη φροντίδα στο τέλος της ζωής τους και να μειώσουν τη χρήση δυνητικά ακατάλληλων θεραπειών υποστήριξης της ζωής.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΑΦΟΡΕΣ

1. Von Dolinger de Brito D et al. Effect of neonatal intensive care unit environment on the incidence of hospital-acquired infection in neonates. *J Hosp Infect.* 2007;65(4):314-8.
2. David Epstein & Judith E Brill A History of Pediatric Critical Care Medicine, Published: 01 November 2005
3. Πρακτικά 30ου Σεμιναρίου ΜΕΘ, Νος. Παίδων «Π. & Α. Κυριακού, Αθήνα, 2015
4. Pronovost P, Morlock L, Dorman T. Creating and Maintaining safe systems of ICU care. *Yearbook of Intensive Care and Emergency Medicine* 2001 pp 695-707.
5. Hillman K, Bishop G. **Εντατική Θεραπεία και Επείγουσα Ιατρική. Εκδόσεις Παρισιάνου, Αθήνα, 2006.**
6. Chiara Baiocchi and Edmund Horowicz, Children, futility and parental disagreement: The importance of ethical reasoning for clinicians in the pediatric intensive care setting <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/14777509221096628>
7. Erica K Salter, The new futility? The rhetoric and role of “suffering” in pediatric decision-making Saint Louis University, USA
8. Kasman DL. When Is Medical Treatment Futile? A Guide for Students, Residents, and Physicians. *J Gen Intern Med.* 2004;19(10): 1053–1056.
9. Lawrence J. Schneiderman, Defining Medical Futility and Improving Medical Care *Bioethical Inquiry* (2011) 8:123–131
10. Meltzer LS, Huckabay LM. Critical care nurses' perceptions of futile care and its effect on burnout. *Am J Crit Care.* 2004;13(3):202-8.
11. Barron H. Medical Futility, then and now. *Bioethics.net.* [Online]. 2014 [cited 2018 Oct 26]; Available from: <http://www.bioethics.net/2014/06/medical-futility-then-and-now/>
12. Kasman DL. When Is Medical Treatment Futile? A Guide for Students, Residents, and Physicians. *J Gen Intern Med.* 2004;19(10): 1053–1056
13. Leslie P, Rourke N and Sacks T. Doing what works: a discussion of medical futility. *Perspectives on Swallowing and Swallowing Disorders (Dysphagia* 2014; 23: 72–79.
14. Morata L. An evolutionary concept analysis of futility in health care. *J Adv Nurs* 2018; 74: 1289–1300
15. Lippe M. Drawing the line between hope and false expectations. *Reflect Nurs Leadersh* 2018; 44: 74–78
16. Bossaert LL, et al. European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2015: Section 11. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions. *Resuscitation.* 2015;95:302
17. Spencer B, Chacko J, Sallee D; American Heart Association. The 2010 American Heart Association guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiac care: an overview of the changes to pediatric basic and advanced life support. *Crit Care Nur's Clin North Am.* 2011;23(2):303-10.
18. Huynh TN, et al. The frequency and cost of treatment perceived to be futile in critical care. *JAMA Intern Med.* 2013;173(20):1887-94.
19. Khalaf, A., Westergren, A., Ekblom, Ö. Al-Hazzaa, H. M., & Berggren, V. (2014). Nurses' views and experiences of caring for malnourished patients in surgical settings in Saudi Arabia—a qualitative study. *BMC nursing*, 13(1), 29.
20. Cost of Futile ICU Care in One Ontario Hospital; Nicholas Schouela, MD1, Kwadwo Kyeremanteng, MD, MHA1, Laura H. Thompson, MSc, PhD2, David Neilipovitz, MD1, Michel Shamy, MD, MA1,2, and Gianni D'Egidio, MD, Meng

21. McCabe MS, Storm C. When doctors and patients disagree about medical futility. *J Oncol Pract.* 2008;4(4):207-9.
22. Meltzer LS, Huckabay LM. Critical care nurses' perceptions of futile care and its effect on burnout. *Am J Crit Care.* 2004;13(3):202-8.
23. Mobley MJ, Rady MY, Verheijde JL, Patel B, Larson JS. The relationship between moral distress and perception of futile care in the critical care unit. *Intensive Crit Care Nurs.* 2007;23(5):256-63.
24. Oberle K, Hughes D. Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions. *J Adv nurse.* 2001;33(6):707-15.
25. Αλεκόπουλος Α. Βιοηθικά προβλήματα στην Μονάδα Εντατικής Θεραπείας. Ph.D. Thesis, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο (ΕΑΠ), Σπουδές στην Ορθόδοξη Θεολογία Σχολή Ανθρωπιστικών Σπουδών, 2015.
26. Manisha Mills and DonnaMaria E. Cortezzo Moral Distress in the Neonatal Intensive Care Unit: What Is It, Why It Happens, and How We Can Address It
27. Nursing Ethics and Moral Distress: the story so far» Dr. Joan McCarthy School of Nursing and Midwifery University College Cork January 2013
28. Pendry PS. Moral distress: recognizing it to retain nurses. *nurse Econ.* 2007;25(4):217-21.
29. . Ulrich CM, Hamric AB, Grady C. Moral distress: a growing problem in the health professions? *Hastings Cent Rep.* 2010;40(1):20-2.
30. Garros D, Austin W, Carnevale FA. Moral Distress in Pediatric Intensive Care. *JAMA Pediatric.* 2015;169(10):885-6.
31. Hamric AB, Blackhall LJ. Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: collaboration, moral distress, and ethical climate. *Crit Care Med.* 2007;35(2):422-9
32. Nursing Ethics and Moral Distress: the story so far» Dr. Joan McCarthy School of Nursing and Midwifery University College Cork January 2013
33. ΗΘΙΚΟ ΑΔΙΕΞΟΔΟ «Η ανάπτυξη ηθικού αδιεξόδου στους επαγγελματίες υγείας και ο ρόλος των επαγγελματικών αξιών» Καπετανάκης Κ. Νικόλαος ΑΜ : 144215, <https://apothesis.eap.gr/archive/item/170820?lang=e>
34. ΦΕΪΖΙΔΟΥ ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ: «ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΟΥ ΗΘΙΚΟΥ ΑΔΙΕΞΟΔΟΥ ΣΤΟ ΙΑΤΡΟΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗΣ ΜΕΘ», ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ ΣΕ ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕ ΤΟ ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΤΟΥ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΔΥΤ. ΑΤΤΙΚΗΣ <https://docplayer.gr/205654108-Diplomatiki-ergasia-thema-diereynisi-toy-ithikoy-adiexodoy-sto-iatronosileytiko-prosopiko-paidiatrikis-meth.html>
35. Nejadsarvari N, Abbasi M, Borhani F, et al. Relationship of Moral Sensitivity and Distress Among Physicians. *Trauma Mon.* 2015;20(2):e26075.
36. Woods M. Moral distress revisited: the viewpoints and responses of nurses. *Int Nurs Rev.* 2020;67(1):68-75. doi:10.1111/inr.12545
37. Nelson RM. Ethics in the intensive care unit. Creating an ethical environment. *Crit Care Clin.* 1997;13(3):691-701. doi:10.1016/s0749-0704(05)70335-3
38. Morley G, Bradbury-Jones C, Ives J. What is 'moral distress' in nursing? A feminist empirical bioethics study. *Nurs Ethics.* 2020;27(5):1297-1314. doi:10.1177/0969733019874492
39. Δραγώνα- Μονάχου Μυρτώ, «Βιοηθική και φιλοσοφία», σε ό.π. Τσινόρεμα, Λούης (επιστ.επιμ.), 2013, σελ.27.
40. Γαλανάκης Μανώλης, «20ος και 21ος αιώνας: Σημαντικοί σταθμοί στην πορεία της ιατρικής ηθικής», σε ό.π. Τσινόρεμα, Λούης (επιστ.επιμ.), 2013, σελ.53

41. ⁴Δεληβογιατζής Σωκράτης και Καλοκαιρινού Ελένη (επιστ.επιμ.), Εισαγωγή στη Βιοηθική: Ιστορικές και συστηματικές προσεγγίσεις, σειρά Έρευνες στην Ηθική και Πολιτική Φιλοσοφία Ι, εκδόσεις Σύγχρονη Παιδεία, Θεσσαλονίκη, 2014, σελ.77. 29Βλ.
42. . (Universal Declaration on Bioethics and Human Rights) της UNESCO 2005
43. Βιδάλης Τ., Μολλάκη Β. (2018). Τι ξέρω για τη βιοηθική. Αθήνα: Εθν. Επιτρ. Βιοηθικής
44. Βωνιάτης, Μ. (2014). Βιοηθική: Πυλώνας της Επιστημονικής Έρευνας, Προασπιστής της κοινωνίας. Ανακτήθηκε από www.bioethics.gov/cy στις.14/6/2023.
45. Παπαδοπούλου, Θ. (2015). *ΟΡΙΟΘΕΤΗΣΗ ΤΩΝ ΕΝΝΟΙΩΝ ΤΗΣ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ* [Κεφάλαιο]. Στο Παπαδοπούλου, Θ. 2015. *Ειδικά θέματα βιοηθικής* [Προπτυχιακό εγχειρίδιο]. Κάλλιπος, Ανοικτές Ακαδημαϊκές Εκδόσεις. <https://hdl.handle.net/11419/3159>
46. ΑΣΗΜΕΝΙΑ ΝΤΑΝΤΑΝΑ ΟΙ ΑΠΟΨΕΙΣ ΚΑΙ ΟΙ ΑΝΤΙΛΗΨΕΙΣ ΤΩΝ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΣΤΑ ΘΕΜΑΤΑ ΠΟΥ ΑΦΟΡΟΥΝ «ΤΟ ΤΕΛΟΣ ΤΗΣ ΖΩΗΣ ΣΤΗ ΜΕΘ» ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ, Δ Ι Δ Α Κ Τ Ο Ρ Ι Κ Η Δ Ι Α Τ Ρ Ι Β Η, ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2018, <https://thesis.ekt.gr/43973>
47. Chiara Baiocchi and Edmund Horowicz, Children, futility and parental disagreement: The importance of ethical reasoning for clinicians in the pediatric intensive care setting, *Clinical Ethics*, 2022, 1-10,
48. Lyu H, Xu T, Brotman D, et al. Overtreatment in the United States. *PLoS One*. 2017;12(9):e0181970. Published 2017 Sep 6. doi:10.1371/journal.pone.0181970
49. Carlet J, et al. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Med*. 2004;30(5):770-84.
50. Hoel H, Skjaker SA, Haagensen R, Stavem K. Decisions to withhold or withdraw life-sustaining treatment in a Norwegian intensive care unit. *Acta Anaesthesiol Scand*. 2014;58(3):329-336. doi:10.1111/aas.12246
51. Wilkinson DJ, Savulescu J. Knowing when to stop: futility in the ICU. *Curr Opin Anaesthesiol*. 2011 Apr;24(2):160-5. doi: 10.1097/ACO.0b013e328343c5af.
52. Bodas M, Ziv A, Rubin C, et al. Polarization in public attitudes toward end-of-life decisions in Israel - A cross-sectional study [published online ahead of print, 2023 Jun 27]. *Palliat Support Care*. 2023;1-8. doi:10.1017/S1478951523000780
53. Osterthun R, Sunnerhagen KS, Stam HJ, Kiekens C. End-of-life decisions and involvement of Physical and Rehabilitation Medicine Physicians in Europe. *J Rehabil Med*. 2023;55:jrm5575. Published 2023 Jun 30. doi:10.2340/jrm.v55.5575
54. Back AL, Arnold RM. Dealing with conflict in caring for the seriously ill: "it was just out of the question". *JAMA*. 2005;293(11):1374-1381. doi:10.1001/jama.293.11.1374
55. Salter EK. The new futility? The rhetoric and role of "suffering" in pediatric decision-making. *Nurs Ethics*. 2020;27(1):16-27. doi:10.1177/0969733019840745
56. Majesko A, Hong SY, Weissfeld L, White DB. Identifying family members who may struggle in the role of surrogate decision maker. *Crit Care Med*. 2012;40(8):2281-2286. doi:10.1097/CCM.0b013e3182533317
57. Schneiderman LJ, De Ridder M. Medical futility. *Handb Clin Neurol*. 2013;118:167-179. doi:10.1016/B978-0-444-53501-6.00014-7
58. *The Royal College of Pediatrics and Child Health, Annual review .2015*
59. Rubin E, Courtwright A. Medical futility procedures: what more do we need to know? *Chest*. 2013;144(5):1707-1711. doi:10.1378/chest.13-1240

60. Larcher V, Craig F, Bhogal K, Wilkinson D, Brierley J; Royal College of Pediatrics and Child Health. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. *Arch Dis Child*. 2015;100 Suppl 2:s3-s23. doi:10.1136/archdischild-2014-306666
61. Bartkowska-Śniatkowska A, Byrska-Maciejczak E, Cettler M, et al. Guidelines regarding ineffective maintenance of organ functions (futile therapy) in pediatric intensive care units. *Anaesthesiol Intensive Ther*. 2021;53(5):369-375. doi:10.5114/ait.2021.111451
62. Brierley J, Linthicum J, Petros A. Should religious beliefs be allowed to stonewall a secular approach to withdrawing and withholding treatment in children? *J Med Ethics*. 2013;39(9):573-577. doi:10.1136/medethics-2011-100104
63. Brierley J, Linthicum J, Petros A. Should religious beliefs be allowed to stonewall a secular approach to withdrawing and withholding treatment in children? *J Med Ethics*. 2013;39(9):573-577. doi:10.1136/medethics-2011-100104
64. Šarić L, Prkić I, Jukić M. Futile Treatment-A Review. *J Bioeth Inq*. 2017;14(3):329-337. doi:10.1007/s11673-017-9793-x
65. McCabe MS, Storm C. When doctors and patients disagree about medical futility. *J Oncol Pract*. 2008;4(4):207-209. doi:10.1200/JOP.0848503
66. Niederman MS, Berger JT. The delivery of futile care is harmful to other patients. *Crit Care Med*. 2010;38(10 Suppl):S518-S522. doi:10.1097/CCM.0b013e3181f1cba5
67. . Willmott L, White B, Gallois C, et al. Reasons doctors provide futile treatment at the end of life: a qualitative study. *J Med Ethics*. 2016;42(8):496-503. doi:10.1136/medethics-2016-103370
68. Εφημερίδα της Κυβερνήσεως, τεύχος πρώτο, αρ. φύλλου 287, 28-11-, Κεφ. Θ, άρθρο 29, παραγρ. 1,3, 2005.
69. Νταβώνη Γ, Μπαγιάτη-Λεβιάκου Μ, Δάντσιου Μ. Ηθικοί προβληματισμοί για τον περιορισμό της θεραπείας και αποφάσεις στο τέλος της ζωής. *Hellenic Journal of Nursing*. 2013;6(2):5-14.
70. Ελληνικός Κώδικας Νοσηλευτικής Δεοντολογίας. Διάλεξη 9η. [Online]. 2018 [cited 2018 Oct 26]; Available from: <http://slideplayer.gr/slide/12105307>

Υπεύθυνη Δήλωση Συγγραφέα

«Δηλώνω ρητά ότι, σύμφωνα με το άρθρο 8 του Ν. 1599/1986, η παρούσα μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία αποτελεί αποκλειστικά προϊόν προσωπικής μου εργασίας για διδακτικούς και ερευνητικούς σκοπούς στα πλαίσια του μεταπτυχιακού προγράμματος «Κλινική Εργοσπιρομετρία, Άσκηση, Προηγμένη Τεχνολογία και Αποκατάσταση» της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού & Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών. Δεν προσβάλλει κάθε μορφής δικαιώματα πνευματικής ιδιοκτησίας και προσωπικά δεδομένα τρίτων με βάση την κείμενη νομοθεσία. Δεν είναι προϊόν μερικής ή ολικής αντιγραφής, αναπαραγωγής και αναδημοσίευσης. Τέλος, οι πηγές που χρησιμοποιήθηκαν περιορίζονται στις βιβλιογραφικές αναφορές πληρώντας όλους τους κανόνες της επιστημονικής συγγραφής, ηθικής και δεοντολογίας»