
Η Βιοηθική

στην Παιδιατρική Πράξη

Ιδιαιτερότητες στην άσκηση της Παιδιατρικής

- Υποσυνείδητη σύνδεση νεότητας με την ελπίδα και τη μελλοντική εκπλήρωση ανεκπλήρωτων ευκαιριών
- Νεότητα → αθωότητα, άνοιξη, μέλλον, ελπίδα
- Επίδραση συμβολισμών στη λογική σκέψη
- Τραγικότητα ανεπιθύμητων συμβαμάτων

Βασικές αρχές βιοηθικής στην άσκηση της Παιδιατρικής

- Αρχή της ωφελιμότητας
 - non-maleficence → τα παιδιά είναι πιο ευάλωτα
 - beneficence → σύγκρουση (;) με αυτονομία γονέων
- Αρχή της αυτονομίας του ασθενούς
 - τα παιδιά έχουν περιορισμένα, αλλά «εν εξελίξει» δικαιώματα → αποφασίζουν οι γονείς
 - προστασία παιδιών, ειλικρίνεια προς γονείς (child's best interest, family's best interest)

Παράδειγμα #1

- Παιδί 5 ετών με πυρετό και πετεχειώδες εξάνθημα (πιθανή μινηγγιτιδοκοκκική σηψαιμία). Το παιδί αρνείται οποιοδήποτε τρύπημα με βελόνα.
 - περιορισμός αυτονομίας → ελάσσονες μόνο αποφάσεις
 - διαφορά από ανάλογη περίπτωση ενηλίκου
 - ευθύνη γονέων
 - ευθύνη γιατρού

Βασικές αρχές βιοηθικής στην άσκηση της Παιδιατρικής

- Αρχή της δικαιοσύνης
 - νομικό καθεστώς
 - σεβασμός δικαιωμάτων
- Αρχή της ισοτιμίας
 - κατανομή «πόρων»

Το σύγχρονο κοινωνικό πλαίσιο άσκησης της Παιδιατρικής

- Στενότερη / συχνότερη σχέση γονέων – παιδιάτρων
- Αύξηση αριθμού διενεργουμένων παιδιατρικών πράξεων
- Οι γονείς είναι πλέον καταναλωτές υπηρεσιών υγείας (τέλος πατερναλιστικού προτύπου)
- Έχει αυξηθεί το ποσοστό ασφαλίσεως της υγείας (δημόσιας ή ιδιωτικής) του παιδιού
- Ποινική, αστική ευθύνη → Κατηγορία για αμέλεια

Ιατρική αμέλεια (άρθρο 28 Π.Κ.)

- Ύπαρξη υποχρέωσης και δυνατότητας του γιατρού (ο οποίος «οφείλει» και «μπορεί»)
- Πλημμελής ιατρική συμπεριφορά
- Απαράδεκτο αποτέλεσμα για τον άρρωστο
- Αιτιώδης συνάφεια πλημμελούς συμπεριφοράς και αποτελέσματος

Προβλήματα σχέσης γιατρού – ασθενούς

- **Η πλευρά του αρρώστου:**
 - οι γιατροί βιάζονται
 - οι γιατροί δεν ενημερώνουν / είναι ψυχροί / ειρωνεύονται
 - ο γιατρός μιλάει απαισιόδοξα
- **Η πλευρά του γιατρού:**
 - έχουν περιορισμένο χρόνο
 - πιέζονται λόγω παρεκκλίσεων στα επουσιώδη
 - οι άρρωστοι έχουν υπερβολικές προσδοκίες
 - οι άρρωστοι είναι δύσπιστοι
 - οι άρρωστοι έχουν χαμηλό μορφωτικό επίπεδο

Σε περίπτωση σοβαρού προβλήματος η πρώτη επικοινωνία με το γιατρό (αρχικό ιστορικό) είναι καθοριστική για τους γονείς και συνήθως αφήνει μακροχρόνιες εντυπώσεις, που τις διηγούνται για χρόνια μετά.

Χαρακτηριστικά γιατρού και ασθενούς που «προδιαθέτουν» σε νομική εμπλοκή

- **Ο γιατρός:**
 - υπερβολική αυτοπεποίθηση
 - εκνευρισμός, ψυχρότητα → απόρριψη, αδιαφορία
- **Ο ασθενής:**
 - δογματική σκέψη
 - επιρρίπτει ευθύνες σε άλλους
 - εξωπραγματικές απαιτήσεις από την ιατρική, «όλα θεραπεύονται»
 - «πληρώνει» και «απαιτεί» ταχύ αποτέλεσμα

Τύποι αμέλειας στην παιδιατρική πράξη: Αμέλεια εξ υποκειμένου

- Ψυχική και νοητική λειτουργία (συμπεριφορά) → αδικαιολόγητη πλάνη, έλλειψη προσοχής / επιμέλεια, περίσκεψη
- Επιπόλαιη εξέταση
- Έλλειψη αναγκαίου ενδιαφέροντος κατά την παρακολούθηση του ασθενούς
- Μη έγκαιρη προσέλευση του γιατρού (πχ ΤΕΠ)
- Άρνηση παιδιάτρου (άρνηση παροχής υπηρεσιών)
- Αποφυγή διενέργειας αυτόγνωμης (ελλείψει συναίνεσης) ιατρικής πράξης

Τύποι αμέλειας στην παιδιατρική πράξη: Αμέλεια εξ αντικειμένου

- Κακότεχνη και ελαττωματική διεξαγωγή ιατρικής πράξης
- Συμβάματα λίγο μετά τον τοκετό
 - ↑ θνησιμότητας κατά τις πρώτες μέρες μετά τη γέννηση
 - συγγενείς βλάβες
- Συμβάματα από λανθασμένους διαγνωστικούς ή θεραπευτικούς χειρισμούς
 - διαγνωστικές πλάνες, θεραπευτικά ή συνταγογραφικά σφάλματα

Νεογνά με σοβαρές συγγενείς διαμαρτίες

- Το ζήτημα δημιουργείται ή οξύνεται από την τεχνολογική πρόοδο
- Μορφές του προβλήματος:
 1. Ελλείμματα νευρικού σωλήνα (NTD)
 2. Σύνδρομο Down με ατρησία δ/δ
 3. Νόσος Werdnig-Hoffman και Tay-Sachs
 4. Πολύ πρόωρο νεογνό χωρίς πιθανότητα απογαλακτισμού από τον αναπνευστήρα
 5. Ανεγκεφαλία

Πρωτογενής και δευτερογενής ηθική αξία

- Πρωτογενής ηθική αξία (primary moral worth):
 - δυνατότητα ευχαρίστησης – πόνου
 - δυνατότητα ωφέλειας – βλάβης
- Δευτερογενής ηθική αξία (secondary moral worth):
 - απουσία πρωτογενούς ηθικής αξίας
 - ύπαρξη αξίας σε ότι αφορά τρίτους (πχ ανεγκεφαλία)
- Συμβολική ηθική αξία (symbolic worth)

Παραδείγματα (#2–6) νεογνών με σοβαρές συγγενείς διαμαρτίες

1. Φυσιολογική νοημοσύνη και σοβαρή, τουλάχιστον μερικώς αναστρέψιμη βλάβη (NTD)
2. Απειλητική για τη ζωή βλάβη και μη αναστρέψιμη αναπηρία (σ. Down με ατρησία δ/δ)
3. «Φυσιολογικό» νεογέννητο χωρίς πιθανότητα επιβίωσης (Werdnig-Hoffman, Tay-Sachs)
4. Πολύ πρόωρο νεογνό χωρίς πιθανότητα απογαλακτισμού από τον αναπνευστήρα
5. Νεογέννητο χωρίς δραστηριότητα εγκεφαλικού φλοιού (ανεγκεφαλία)

Παράμετροι στη λήψη αποφάσεων στα νεογνά

- Πρωτογενής ηθική αξία έναντι δευτερογενούς και συμβολικής αξίας
- Πράττειν «επ' αγαθώ» του νεογνού (Baby Doe regulations)
 - κέντρο βάρους σε νεογνό ↔ οικογένεια / κοινωνία
- Η συναίνεση (proxy, surrogate, substitute judgement)
- Συγκινησιακές και συμβολικές παράμετροι από πλευράς γονέων και γιατρών που λειτουργούν στα νεογνά
- Σχέση κέρδους – κινδύνου (βιωσιμότητα)

Ανεγκεφαλία και δωρεά οργάνων (παράδειγμα #7)

- **Επιχειρήματα υπέρ:**
 - εξελίξεις μεταμοσχεύσεων / μεγάλες ανάγκες
 - χρήση οργάνων επ' αγαθώ άλλων
- **Επιχειρήματα κατά:**
 - προσβολή ανθρωπίνης αξιοπρέπειας όταν διατηρείται η βιολογική υπόσταση του νεογνού αποκλειστικά για τη λήψη οργάνων
 - πρόβλημα κριτηρίων εγκεφαλικού θανάτου σε βρέφη (αδυναμία εμπειρίας)

Ανεγκεφαλία και δωρεά οργάνων (παράδειγμα #7)

(συνέχεια)

- Απουσία πρωτογενούς ηθικής αξίας
(συντηρείται μια πολύπλοκη καλλιέργεια ιστών)
- Ύπαρξη δευτερογενούς και συμβολικής ηθικής αξίας
- Τελικώς ζήτημα αξιών των γονέων και της κοινωνίας
- Η συμβολική αξία εναντίον ή υπέρ της πραγματικότητας;
- Το ζήτημα της έρευνας σε ανεγκεφαλικό νεογνό

Η συναίνεση στην Παιδιατρική

- Είναι η συναίνεση των γονέων επαρκής;
 - μέχρι πού φθάνει η εξουσία των γονέων;
 - είναι δυνατή η συναίνεση μέσω εκπροσώπου;
- Πώς τίθενται τα όρια της αυτονομίας (πχ 3, 12-14, 15, 16, 18 έτη) και για ποια ζητήματα;
 - μέχρι πότε είναι κάποιος «παιδί» και «πρόσο»;
 - σοβαρότητα απόφασης
- Ο «ώριμος ανήλικός» και ο «χειραφετημένος ανήλικος» / «όλον ή ουδέν»;
 - κρίση κατά περίπτωση

Η συναίνεση στην Παιδιατρική

(συνέχεια)

- Το δικαίωμα του «ώριμου ανήλικου» ή του έφηβου να αρνηθεί θεραπεία, από την οποία εξαρτάται η ζωή του
- Ζητήματα ιατρικής έρευνας σε παιδιά:
 - ελάχιστος κίνδυνος εκτός εάν αναμένεται κάποιο άμεσο όφελος για το παιδί
 - συναίνεση γονέων και ει δυνατόν παιδιού
 - προσεκτική ανάλυση του τι συνιστά «κίνδυνο» και τι «συναίνεση με ελεύθερη βούληση»

Παράδειγμα #8

Η νεογνολογική ομάδα καλείται στην αίθουσα τοκετού για να ανανήψει πρόωρο άρρεν νεογέννητο 675 gr, διάρκειας κύησης 25 εβδομάδων.

Το νεογνό είναι βιώσιμο (πιθανότητα επιβίωσης 50% και, εάν επιβιώσει, πιθανότητα να είναι φυσιολογικό >50%).

Παράδειγμα #8

(συνέχεια)

Ωστόσο, είναι πιθανόν να εκδηλώσει όλες τις παρενέργειες της προωρότητας, περιλαμβανομένων: εγκεφαλικής παράλυσης, διανοητικής καθυστέρησης, διαταραχών όρασης και ακοής και χρόνιας πνευμονοπάθειας.

Παράδειγμα #8

(συνέχεια)

Πρέπει να γίνει ανάνηψη; Έχουν επιλογή οι γονείς για το ζήτημα; Εάν γίνει ανάνηψη υπό ποιες συνθήκες μπορούν οι γιατροί να αποσύρουν την καρδιοπνευμονική υποστήριξη; Ποιος ενδείκνυται να λάβει αυτές τις αποφάσεις και με ποια διαδικασία;

Παράδειγμα #8

(συνέχεια)

Χρήσιμο πλαίσιο εργασίας

- Ιατρικές ενδείξεις (Beneficence / Non-maleficence)
- Επιλογές ασθενούς – γονέων (σεβασμός αυτονομίας)
- Ποιότητα ζωής (Beneficence / Non-maleficence, σεβασμός αυτονομίας)
- Συνολικότερο πλαίσιο (contextual features)

Παράδειγμα #8

(συνέχεια)

Ζητήματα βιοηθικής

- Οι νεότερες τεχνικές (μηχανικής υποστήριξης, χειρουργικές, παρεντερικής διατροφής) έχουν βελτιώσει την επιβίωση των προώρων.
- Έχουν επίσης οδηγήσει στη διάσωση νεογνών με σοβαρές αναπηρίες.
- Η πρόγνωση των νεογνών που επιβιώνουν είναι δύσκολη.

Παράδειγμα #8

(συνέχεια)

If it is hard to justify creating blind paraplegics to obtain a number of healthy survivors, it is equally hard to explain to the ghosts of the potentially healthy that they had to die in order to avoid creating blind paraplegics.

Jeff Lyon, Playing God in the Nursery

Παράδειγμα #8

(συνέχεια)

Ζητήματα βιοηθικής

- Ο θάνατος νεογνού που θα μπορούσε να είχε ζήσει μια ικανοποιητική ζωή ιεραρχείται ως μεγαλύτερη απώλεια από τη διάσωση νεογνού με σοβαρή αναπηρία.
- Γενικά, οι παιδίατροι πρεσβεύουν την ανάνηψη και σταθεροποίηση κάθε νεογέννητου με πιθανότητα επιβίωσης έως ότου υπάρξουν περισσότερα στοιχεία για τη μελλοντική έκβασή του (διαφορά από «βιταλιστική» και «στατιστική» θεώρηση).
- Μη έναρξη ↔ απόσυρσης προφερόμενης θεραπείας

Παράδειγμα #8

(συνέχεια)

Ζητήματα βιοηθικής

- Στον πυρήνα της συζήτησης για την ανάνηψη του πολύ πρόωρου νεογνού βρίσκεται το ζήτημα της «αξίας» που δίνουμε ως κοινωνία σε άτομα με αναπηρίες.
- Οι γιατροί πρέπει να δείχνουν σεβασμό προς το βαριά άρρωστο νεογνό και να συζητούν τα προβλήματα και τις θεραπευτικές εκδοχές με τους γονείς.
- Ο σεβασμός αυτός δε σημαίνει ότι η ύπαρξη κάποιας θεραπευτικής δυνατότητας συνεπάγεται τη χρησιμοποίησή της.

Παράδειγμα #8

(συνέχεια)

Αντιμετώπιση του προβλήματος

- Εκτίμηση σχέσης οφέλους – βλάβης
- Αναμενόμενη ποιότητα ζωής
- Αξίες και απόψεις οικογένειας
- Τελικές αποφάσεις από γονείς μετά από ενημέρωση και συζήτηση
- Ζητήματα διαφωνίας μεταξύ ιατρικού προσωπικού και γονέων
- Ρόλος επιτροπών βιοηθικής νοσοκομείων
- Προσφυγή στη Δικαιοσύνη

Παράδειγμα #9

Κοριτσάκι 6 ετών με ινσουλινοεξαρτώμενο διαβήτη αρνείται να συνεργασθεί στον έλεγχο της γλυκόζης της και στη χορήγηση ινσουλίνης γιατί «βαρέθηκε να πονάει και να τσιμπιέται».

Προφανώς, η έλλειψη ινσουλίνης θα οδηγήσει σε σοβαρότατα ιατρικά προβλήματα.

Οι γονείς συμβουλεύονται τον Παιδίατρο. Πρέπει εκείνος να σεβασθεί την επιθυμία του παιδιού; Πρέπει οι γονείς να τιμωρήσουν το παιδί για την άρνησή του να συμμορφωθεί;

Παράδειγμα #10

Κορίτσι 10 ετών με τέταρτη υποτροπή οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας και προηγηθείσα μεταμόσχευση μυελού των οστών.

Οι γονείς έχουν καταστήσει σαφές στο ιατρικό προσωπικό ότι δεν επιθυμούν να ενημερωθεί η ασθενής για τη φτωχή πρόγνωση και γιατί δε θα λάβει περαιτέρω χημειοθεραπεία.

Παράδειγμα #10

(συνέχεια)

Η ασθενής ρωτάει γιατί οι γονείς της ήταν τόσο στενοχωρημένοι μετά από πρόσφατη συζήτηση με τον υπεύθυνο γιατρό.

Οι γονείς έχουν πληροφορηθεί για την ύπαρξη ενός νέου φαρμάκου, που είναι εξαιρετικά ακριβό και αμφιβόλου αποτελεσματικότητας. Επιμένουν να δοκιμασθεί στην κόρη τους.

Παράδειγμα #11

Κορίτσι 15 ετών με πρόσφατη διάγνωση οξείας λεμφοβλαστικής λευχαιμίας.

Τόσο η ίδια όσο και οι γονείς της επιθυμούν να γίνει παν δυνατόν για την αντιμετώπιση της νόσου.

Ωστόσο, όλη η οικογένεια, συμπεριλαμβανομένης της ασθενούς, είναι μάρτυρες του Ιεχωβά και η μετάγγιση αίματος, εφόσον πρόκυψη ανάγκη, δεν είναι αποδεκτή.

Παράδειγμα #11

(συνέχεια)

Οφείλει ο Παιδίατρος να σεβασθεί τις επιθυμίες
της έφηβης ασθενούς και της οικογένειάς της;

Μπορεί ο Παιδίατρος να επιτρέψει οι επιθυμίες
αυτές να οδηγήσουν στο θάνατο της ασθενούς;

Ο Παιδίατρος πρέπει να έχει βαθύ αίσθημα ευθύνης κατά την άσκηση της ειδικότητάς του, ενεργώντας ως «οφείλει» και «μπορεί».

Οι άδικες δικαστικές περιπέτειες κάνουν το γιατρό ανασφαλή, διστακτικό ή και αρνητικό και οδηγούν σε γενικότερες κοινωνικές συνέπειες.

Κάθε απόφαση για τη διερεύνηση ή τη θεραπεία ενός περιστατικού πρέπει να μπορεί να υποστηριχθεί από το γιατρό με ενάρεγεια και λογικά επιχειρήματα.

Η προφορική και γραπτή χρήση της βιοηθικής ορολογίας είναι εξαιρετικά χρήσιμη.

Ως επίλογος...

- Τα παιδιά αποτελούν ιδιαίτερο, πολύτιμο κομμάτι της κοινωνίας και ουσιαστικά το ίδιο το μέλλον της.
- Ο παιδίατρος, εκτός από την παροχή φροντίδας στο υγιές και στο άρρωστο παιδί, είναι επιφορτισμένος, σε συνεργασία (συνήθως) με την οικογένεια, με το ρόλο του συνηγόρου και υπερμάχου (advocate) των παιδιών έναντι της πολιτείας και εν τέλει του συμβούλου της.