

Bioetička razmatranja o palijativnoj skrbi u novorođenačkoj dobi

Autori: A. Frković, T. Wickerhauser Majer
Paediatrica Croatica. Vol. 50, No 1, sječanj - ožujak 2006.
Pregledni rad

SAŽETAK

Primjena tehničkih dostignuća u medicini povećala je izgleda za preživljavanje vitalno ugrožene novorođenčadi. U nekih je situacija beznaдна i treba donijeti odluku o tome ima li smisla primijeniti invazivni postupak, osobito ako je riječ o novorođenčadi s teškim malformacijama ili izrazito male porođajne mase. Kad je liječenje bez nade, kad nema nikakve koristi ili bi kakvoća života bila neprihvatljiva, tada preostaje jedino palijativna skrb. Pri donošenju takve odluke svaki slučaj treba zasebno razmatrati i u tom složenom procesu moraju sudjelovati liječnici i roditelji te ostalo zdravstveno osoblje. Roditelji moraju biti točno obaviješteni o djetetovu stanju, mogućnostima liječenja i ishodima liječenja te o mogućnostima palijativne skrbi. U deklaracijama o pravima novorođenačadi stoji da djetetu, koje nema izgleda za poboljšanje zdravstvenog stanja usprkos svim terapijskim dostignućima, treba pružiti najnužniju skrb bez invazivnih postupaka ("comfort care"), tj. odgovarajuću palijativnu skrb i svu nužnu pomoć, te da mu se omogući umrijeti smireno i dostojanstveno.

UVOD

Danas se smatra da je - uz preventivnu i kurativnu - palijativna treća grana medicine. To nije u potpunosti točno, jer je palijativna medicina postojala prije preventivne i kurativne. Novina je samo u medicinskom i zdravstvenom pristupu terapiji boli, kontroli simptoma i sagledavanju osnovnih potreba teško bolesnih i umirućih (1). Palijativna medicina potiče potrebu za komunikacijom, bioetikom, humanošću, timskim radom, promatranjem čovjeka u cijelosti a isto tako i njegove okoline. Tako se stvara novi pristup prema životu, umiranju i smrti, humaniji odnos prema obitelji, jača solidarnost te podiže dostojanstvo teško bolesnih i umirućih osoba. Gubitak dostojanstva usko je povezan s određenim oblicima duševne boli i često se vidi u posljednjem stadiju bolesti. Očuvanje dostojanstva trebao bi biti opći cilj svih postupaka te i palijativne skrbi kod teško oboljelih osoba (2). Tu sudjeluje interdisciplinarni tim, koji čine liječnici, medicinske sestre, socijalni radnici, fizioterapeuti, teolozi i dobrovoljci (3).

Palijativnu skrb je Svjetska zdravstvena organizacija definirala kao potpuno aktivnu brigu o pacijentima, čija bolest više ne odgovara na kurativni tretman (4). Najvažnija je kontrola boli i drugih simptoma te skrb vezana za probleme psihološke, društvene i duhovne naravi. Cilj palijativne skrbi je postizanje najbolje moguće kakvoće života pacijenata i njihovih obitelji.

Pojam palijativne skrbi najčešće se povezuje s bolesnicima oboljelim od karcinoma ili AIDS-a u terminalnom stanju, potom u terminalnim stadijima respiratornih, srčanih, bubrežnih i nekih neuroloških bolesti te sa starijom životnom dobi. Manje se govori o palijativnoj skrbi koja se provodi neposredno nakon porođaja i u najranijoj dječjoj dobi, što se može pripisati i manjem broju slučajeva. U tim slučajevima obično se produžuje boravak u jedinici intenzivne neonatalne skrbi, dok se ne donese neko drugo rješenje, ako u međuvremenu ne uslijedi neminovni kraj. Sredinom osamdesetih godina u svijetu su se počeli javljati razni programi hospicija isključivo za djecu u terminalnoj fazi života.

Iz Medlineove baze podataka može se vidjeti da je tijekom 2004. godine objavljeno 10,911 radova vezano za palijativnu skrb osoba starijih od 19 godina, dok je u pitanju palijativne skrbi djece od rođenja do 23. mjeseca života objavljeno 1186 radova. S bioetičkog stajališta u odnosu na stariju životnu dob i/ili teške onkološke bolesnike češće se razmatra pitanje da li eutanazija ili palijativna skrb, dok je u novorođenačkoj dobi veća dilema između terapijske upornosti (distanzija, futility, medical futility) i palijativne skrbi (5, 6, 7). Prema P e s s i n j u palijativna medicina se na neki način sastoji od trećeg puta između eutanazije s jedne i

distanazije s druge strane, te nastoji uvesti ortotanaziju (8), koja bolesniku u terminalnoj fazi bolesti i onima koji ga okružuju dopušta su- čeljavanje sa smrću s određenom mirnoć om, jer s toga gledišta smrt nije bolest koju treba liječiti, nego nešto što čini dio života.

S druge strane kad neki autori govore o sučeljavanju liječnika s problemom eutanazije, na prvome mjestu navode teško malformiranu novorođenčad (anencefalus) i novorođenčad izrazito male poro- đajne mase, a zatim trajno vegetirajuća stanja kao posljedicu teških oštećenja mozga ili teške demencije, te oboljele od karcinoma u posljednjem stadiju bolesti i oboljele od AIDS-a (9). U novorođenčadi pri kraju života, s vrlo lošom prognozom i vjerojatno nepodnošljivom patnjom, u Nizozemskoj se provodi eutanazija, nakon obveznog ispunjavanja određenog protokola (10). To je u skladu sa zakonskim, socijalnim i kulturološkim stavovima u toj zemlji, ali je upitno hoće li se to provoditi i u drugim zemljama. Kad se na osnovi procjene kliničkog stanja utvrdi da bi svaki zahvat radi lije- čenja bio neučinkovit, postavlja se pitanje svrhovitosti toga zahvata, ako krajnji cilj nije izlječenje već ublažavanje boli, odnosno postizanje stanja fizičke ili duševne ugone (11). Te dileme nastaju pri stvaranju odluke za operativne zahvate malformirane novorođenčadi i pri nekim postupcima u novorođenčadi izrazito male poro- đajne mase. Neke se malformacije mogu operativno liječiti, ali zbog nekih drugih promjena djeteta ima male izgleda za pre- žvljavanje, ne ulazeći u pitanje kakvoće života. Odgovor na sva ta pitanja može biti u palijativnoj skrbi. U zdravstvenoj skrbi bioetički valjana odluka temelji se na slobodnom odlučivanju pacijenta i znači zakonski dokumentiranu obaviještenu suglasnost. Bioetič ka doktrina informiranog pristanka (informed consent) zasniva se na pacijentovoj privoli kojoj - da bi bila pravovaljana - treba prethoditi dobra informiranost o postupku, razlozima i osobito posljedicama te pravilno shvaćanje dobivene informacije. U neonatologiji te dječjoj dobi situacija je specifična, jer djeteta ne može donijeti odluku. Nju donosi majka, odnosno roditelji pošto su od liječnika dobili sva potrebna obavještenja. U komunikaciji s roditeljima liječnik treba postići vjerodostojnu, mjerodavnu informaciju, kako bi dobio njihov dobrovoljan pristanak. Nijedno novorođenče ne može biti subjekt dijagnostičkih, terapijskih ili eksperimentalnih postupaka, ako roditelji nisu kompetentno obaviješteni. Pri dobivanju informacije roditelji moraju saznati opis predloženog postupka, rizike, neugode, druge mogućnosti, predviđenu stopu neuspjeha, moguće komplikacije, moguć nosti oporavka, te kakva je prognoza za djeteta ako se postupak ne provede. Ovo posljednje pitanje posebno dolazi do izraž aja onda kad je djetetovo stanje beznadno. Radi razvoja i modernizacije znanosti i tehnologije, sve veći broj dijagnostičkih i terapijskih postupaka otkriva niz etičkih, pravnih i vjerskih dilema. Bioetika kao međudisciplinarna i višedisciplinarna znanost nastoji pronaći odgovore na brojna etička pitanja pa tako i za dileme palijativne skrbi u ranoj dječjoj dobi. U ovom radu će se s bioetičkog stajališ ta razmatrati pitanje palijativne skrbi u teško malformirane, bolesne novoro- đenčadi i u one izrazito male porođajne mase.

Palijativna skrb i novorođenčad

Palijativna skrb novorođenčadi je holistička i opsežna. Usmjerena je na djeteta, koje nema izgleda za poboljšanje zdravstvenog stanja, ali i na njegovu obitelj. Odvija se u jednoj sredini potpune skrbi, koja sprječava i olakšava djetetovu patnju i poboljšava mu uvjete života i umiranja. Osoblje tome pristupa zato da olakša fizič ku, psihičku, socijalnu, emocionalnu i duhovnu patnju umirućeg novorođenčeta i obitelji. Interdisciplinarni tim daje potporu djetetovu dostojanstvu, pomaže umirućem umanjiti bol i poteškoće pri disanju, suosjeća i uživljava se u kulturološ ke osobitosti obitelji. Primjenom tehničkih dostignuća u medicini omogućen je intenzivan nadzor trudnoće i suvremeno vođenje porođaja. Tako je u industrijski razvijenim zemljama rizik smrti majke u porođaju minimalan, a perinatalni mortalitet i morbiditet je u padu. Do 1990. godine perinatalni mortalitet u Hrvatskoj se postupno smanjivao. Za vrijeme najtežih ratnih godina 1991. i 1992. zabilježen je porast, a zatim stagnacija do 2000. godine. Od 2001. godine ponovo dolazi do smanjivanja perinatalnog mortaliteta, i to ponajviše na račun neonatalnog mortaliteta. Tako je 2003. godine perinatalni mortalitet bio 6,3‰, rani neonatalni 2,2‰, dok je za djecu s porođajnom masom od 500 - 999 g iznosio 632,1‰ (12). Bolesna novorođenčad, koja preživi prvih sedam dana života te nakon tog razdoblja umire, ubrajaju se u kasni neonatalni mortalitet

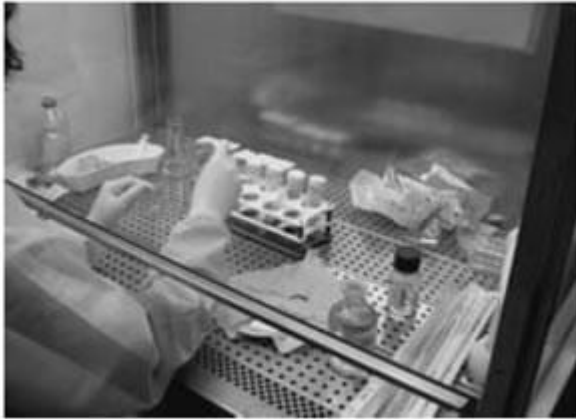
(8.- 28. dana života) ili postneonatalni mortalitet (nakon 28. dana života). U Hrvatskoj u 2003. godini kasni je neonatalni mortalitet u novorođ enčadi s porođajnom masom 500 - 999 g iznosio najviše 12,3%. To pokazuje da rani neonatalni mortalitet nije podcijenjen na račun visokog kasnog neonatalnog mortaliteta i da pedijatrijska – neonatalna služba ne ostvaruje smanjenje ranog neonatalnog mortaliteta na račun kasnijeg povišenja kasnog neonatalnog mortaliteta (13).

Iako je medicinski napredak, zahvaljujuć i tehničkim dostignućima, povećao izgleda za preživljavanje vitalno ugrožene novorođenčadi u nekim stanjima situacija je beznadna. Katkad treba donijeti odluku o tome ima li smisla primijeniti invazivni postupak u djece s raznim kongenitalnim anomalijama, oboljenjima, genetskim oštećenjima ili u djece izrazito male porođ ajne mase. U takvim situacijama javljaju se neizvjesnost i brojne dileme, osobito ako je neki postupak beskoristan ili čak nije u najboljem djetetovom interesu. Uvid se može imati u učinkovitost jednog medicinskog postupka u odnosu na smrtnost i oboljenje, ali se ne može znati kakav će biti krajnji učinak beskorisnog postupka u kasnijem životu. Sve to može dovesti do sukoba interesa između liječ nika i roditelja, odnosno djetetove obitelji. Kad terapija nema rezultata, i roditelji i liječnici moraju prihvatiti činjenicu da tadpreostaje palijativna skrb. Pri rješavanju dvojbi intenzivne neonatalne terapije prema P o l a k B a b i ć među ostalim nameće se pitanje postoji li donja granica težine i zrelosti koja (ne) opravdava intenzivno liječenje te treba li poduzeti terapeutsko zbrinjavanje malformirane novorođenčadi (14). Liječnikove su obveza i dužnost roditeljima reći istinu odmah nakon porođaja, bilo da je riječ o malformaciji ili bolesti novorođenčeta. P r e s e č k i upućuje na to kako je najvaž nije da liječnik bude načistu sam sa sobom, tretira li pacijenta zato da bi mu pomogao, ili to radi da bi opravdao sve postupke koje primjenjuje u tretmanu pacijenta- djeteta (15). Smatra se da je oživljavanje nedonoščeta nesposobnog za život, a to je ono koje je gestacijske dobi 22 tjedna i ima 400 g ili manje, posve uzaludan postupak (16).

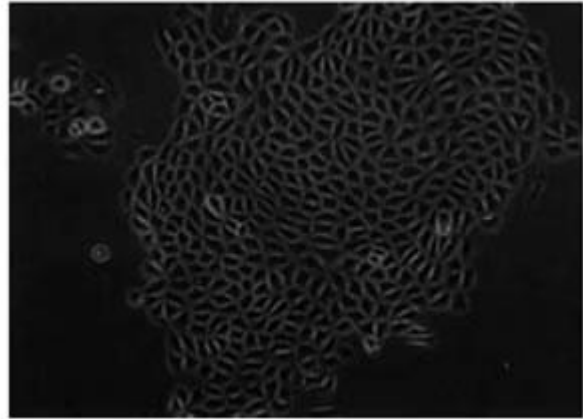
Mnogo se raspravlja o etičkim problemima koji su javljaju pri intenzivnoj skrbi novorođenčadi izrazito male porođajne mase. Pedijatrijski odjel Sveučilišne bolnice u Padovi, u suradnji s bioetičkim komitetom, objavio je smjernice s namjerom da se pomogne osoblju koje je suočeno s problemima nedonoščadi (17). Posebno su obrađena pitanja vezana za granicu životnosti, preživljavanje, ishod i etički aspekti. Predložili su da se u 22. tjednu provodi samo "comfort care"; u 23. tjednu, ako su prisutni vitalni znaci, novorođenče se odmah intubira, podržava se umjetno prodisavanje i ponovo se pro- cijeni kondicija ploda; u 24. tjednu dijete se intubira, podržava se umjetno prodisavanje i kardiovaskularno oživljavanje. Ako se klinička procjena dobi i gestacijska dob na osnovi anamneze razlikuju, ravna se u skladu s većom vrijednošću. Autori naglašavaju važnost davanja točnih informacija roditeljima i bez obzira na trenutne postupke u glavnim crtama im se prikaže uloga "comfort care". Jedinice neonatalne intenzivne skrbi trebaju imati odvojeni dio, gdje se može provoditi palijativna skrb u više obiteljskom okružju s prijateljski raspoloženim osobljem (18). Posebno je važno voditi brigu o djetetovoj boli, udobnosti, kao i pomoći obitelji, trudeći se da dijete ne pati. Za nekoliko posljednjih dana ili tjedana djetetova života obitelji treba omoguć iti da bude na miru s djetetom i eventualno mu omoguć iti bezbolnu smrt. Medicinske sestre što se brinu o novorođen- čadi, koja nemaju izgleda za izlječenje, moraju imati dostatno etičko znanje i veliko iskustvo u komunikaciji s roditeljima (19).

Street i sur. ispitali su u Dječjoj bolnici u Bristolu čimbenike presudne pri donošenju odluke za uskraćivanje ili oduzimanje mogućih životno važnih postupaka (20). U 20 slučajeva postupci su uskraćeni ili prekinuti, a samo u dva slu- čaja su nastavljani. Medicinske sestre su smatrale da su pri donošenju odluke najvaž nije želje roditelja i zapažanja da dijete pati, dok su liječnici smatrali najvažnijim faktore koji se odnose na prognozu djeteta.

S obzirom na djetetovo stanje roditelji mogu pristati na to da se smanje ili prestanu provoditi određeni postupci, ali im ostaje dvojba u ispravnost donesene odluke. Prema mišljenju roditelja dva su bitna čimbenika koja otklanjaju sumnju u ispravnost te odluke: cjelovita i poštena informacija te točna evidencija netočnih prognoza (21).



Slika 1. *Kulturna keratinocita u laboratoriju*
Figure 1. *Keratinocyte culture in the laboratory*



Slika 2. *Ljudski keratinociti u mediju DKFSM*
Figure 2. *Human keratinocytes in medium*

Odluka o uskraćivanju oživljavanja ne smije nikad biti samo predmet medicinske prosudbe, već je moraju donijeti roditelji u dogovoru s liječnicima nakon potpune informiranosti o djetetovu stanju (22). No u nekim slučajevima roditelji su ti koji zahtijevaju prekid intenzivne terapije i nisu suglasni s ponovnim oživljavanjem, dok liječnici još nemaju dostatnu medicinsku prosudbu koja bi to opravdavala. U takvoj situaciji liječnici se ravnaju prema pravilima struke i kodeksima medicinske etike i deontologije. Rješavanje tih problema sudskim putem ne smatra se najsretnijim izborom.

Pitanje davanja sedativa i analgetika u većim dozama, koje mogu namjerno ili nenamjerno skratiti životni vijek teško bolesne novorođenčadi, predmet je brojnih rasprava. Mnogi liječnici koji skrbe o novorođenčadi smatraju da je palijativno liječenje opravdano čak i ako skraćuje život, ima li za cilj olakšanje boli. Među liječnicima to izaziva strah od sudskih procesa. Pri stvaranju odluke o davanju takvih lijekova liječnici raspravljaju s roditeljima ili međusobno. Svi su suglasni u tome da ti slučajevi trebaju biti predmet javnih rasprava, ali da bi ih se moralo voditi i unutar bioetičkih povjerenstava, u čijem radu osim liječnika, pravnika i teologa sudjeluju i predstavnici roditelja te predstavnici udruga koje zastupaju prava pacijenata.

Van der Heide i sur. utvrdili su da su u 37% slučajeva teško bolesne djece, od novorođenačke dobi nadalje, davani lijekovi koji mogu skratiti život (23). Od 108-ero djece smrt je nenamjerno pospješena u 52% slučajeva, djelomično namjerno u 22% i izričito namjerno u 26% slučajeva. Kad se lijek dao s namjerom da izričito pospješiti smrt, liječnici su izjavili da su željeli ublažiti bol ili druge simptome. To je učinjeno u 58% slučajeva, čiji je očekivani životni vijek bio kraći od tjedan dana, te u 11% slučajeva kad je bio kraći od mjesec dana.

Catlin i Carter predložili su protokol za palijativnu skrb novorođenčadi, koja nemaju koristi od intenzivne tehničke potpore za produženje života (24). Smatraju da pozornost treba obratiti na novorođenčad, obitelj i osoblje radi smanjenja patnje, očuvanja dostojanstva te potpore obitelji i osoblju. Protokol je učinjen na osnovi protokola palijativnih skrbi, odnosno protokola pri kraju života iz 93 centra u SAD-u i 4 iz inozemstva te na osnovi provedenog upitnika kod osoblja o njihovom kliničkom radu, iskustvu i prema podacima iz literature. U opisu tog protokola palijativne skrbi navode se: vrsta kandidata, planiranje i edukacija potrebna za početak rada palijativne skrbi; povezanost društva i tercijarnih centara; komponente optimalne potpore neonatalne smrti; skrb o obitelji, uključujući kulturološke, duhovne i praktične potrebe; odustajanje od mehaničke ventilacije, vodeć i brigu o boli i drugim simptomima; daljnje smjernice ako ne nastupi smrt nakon prekidanja postupaka za produženje života; potpora osoblju.

Preporuke konvencije, deklaracija i kodeksa medicinske etike o palijativnoj skrbi djece

Najvažniji je međunarodni i globalni dokument koji se bavi pitanjem statusa djeteta – pacijenta, Konvencija o pravima djeteta, koju je usvojila Generalna skupština UN-a 1989. godine (25). U odnosu na deklaracije o pravima djeteta iz 1924. i 1959. godine Konvencija je normalni slijed velike brige za djecu u prošlom stoljeću u koje s pravom nosi naziv "stoljeće

djeteta" (26). U pitanju djetetova prava na zdravlje u Konvenciji se posebno obraća pozornost na prava za zdravu djecu a posebno za djecu s posebnim potrebama (25). U članku 23. govori se o pravima djeteta s teškoćama u duševnom ili tjelesnom razvoju. U prvom stavku toga članka stoji da takvo dijete treba voditi ispunjen i pristojan život u uvjetima koji jamče dostojanstvo. Stavak 2. govori o pravu na posebnu skrb, koja će se ovisno o raspoloživim sredstvima poticati i osiguravati svakom takvom djetetu i onima koji su odgovorni za njegovu skrb. Pružena pomoć treba biti primjerena djetetovu stanju i uvjetima u kojima žive njegovi roditelji ili oni koji se skrbe za njega. Konvencija je putokaz u postupcima prema djeci i njena primjena u praksi dolazi do izražaja ako se za dijete čini najbolje što je moguće u danim okolnostima. Svjetska medicinska udruga (World Medical Association) je na temelju Konvencije Ujedinjenih naroda o pravima djeteta 1999. godine usvojila Otavsku deklaraciju o pravu djeteta na zdravstvenu skrb (27). Deklaracija štiti svako dijete od nepotrebnih dijagnostičkih postupaka, nepotrebnog liječenja i istraživanja. Posebno se ističe da dijete kao pacijent i njegovi roditelji i zakonski zastupnici trebaju biti o svemu informirani i da moraju sudjelovati u donošenju svih odluka koje se tiču djetetove zdravstvene skrbi. S djetetom - pacijentom treba postupati s razumijevanjem za njegovo dostojanstvo i povjerljivost, te se mora učiniti sve da mu se bol i patnja spriječe ili svedu na najmanju moguću mjeru. U članku 29. stoji da bi djetetu u terminalnom stadiju bolesti trebalo omogućiti odgovarajuću palijativnu skrb i svu nužnu pomoć, kako bi umrlo smireno i dostojanstveno. U skladu s Konvencijom o pravima djeteta Ujedinjenih naroda su i smjernice Kodeksa medicinske etike i deontologije Hrvatskog liječničkog zbora u odnosu na pregled i pružanje pomoći djeci i malodobnim osobama (28).

Svjetska udruga za perinatalnu medicinu (WAMP) prigodom 5. svjetskog kongresa perinatalne medicine održanog u Barceloni 2001. godine objavila je deklaraciju koja je nazvana "Barcelonska deklaracija o pravima majke i novorođenčeta" (29). Svrha tog dokumenta je da se u 21. stoljeću, bilo gdje u svijetu, osigura odvijanje humane reprodukcije u povoljnim tjelesnim, psihičkim i društvenim uvjetima, kako za majku tako i za dijete. Drugi dio deklaracije kroz četrnaest točaka govori o pravima novorođenčeta, uz naglasak da je novorođenče osoba s posebnim pravima, koja zbog tjelesne i psihičke nezrelosti nije sposobna tražiti svoja prava. Ta prava društvu nameću niz obveza i odgovornosti, koje moraju promicati sve zakonodavne i izvršne ustanove svih država. Prema članku 2. novorođenčad mora biti zaštićena u skladu s Konvencijom o pravima djeteta. U članku 9. stoji da se - ako se rodi plod s anomalijama koje su nespojive sa životom - "na novorođenče ne trebaju primijeniti uzaludni postupci liječenja". U članku 10. stoji da "ne treba pokušati održati na životu svako novorođenče čija je nezrelost izrazitija od najniže granice preživljavanja. U takvim slučajevima prilikom prosudbe uzet će se u obzir zemljopisne, društvene i ekonomske okolnosti u mjestu rođenja. U krajnjim slučajevima bit će obaviješteni roditelji te će oni, kad god je to moguće, sudjelovati u donošenju odluka prije samog rođenja".



Slika 3. Keratinociti spremni za kiruršku aplikaciju
Figure 3. Keratinocytes ready for surgical application

U preporukama FIGO (International Federation of Gynecology and Obstetrics) povjerenstva za etičke aspekte humane reprodukcije i zdravlje žena dane su smjernice za postupke s novorođenčadi s teškim malformacijama i s nedonoščadi koja su zbog nezrelosti na granici preživljavanja (30). Djeca s teškim malformacijama imaju pravo na dostojanstvenu smrt, bez neprikladne medicinske intervencije, kad roditelji i njihovi liječnici smatraju da je to u njihovom najboljem interesu. Aktivna eutanazija smatra se etički neprihvatljivom čak kad se čini da je na dobrobit djeteta. Uskraćivanje ili oduzimanje medicinske skrbi npr. mehanička ventilacija, antibiotici, nazogastrična prehrana,

davanje kisika opravdano je u takvim situacijama, uz osiguranu najnužniju skrb ("comfort care"), koja uključuje oralnu prehranu, toplinu, ljubav, poštovanje. Upotreba analgetika i sedativa za olakšavanje stresa i patnje smatra se odgovarajućom ako njezin primarni cilj nije izazivanje smrti. Da bi uskraćivanje ili oduzimanje medicinske skrbi bilo u interesu djeteta, trebalo bi u potpunosti ispitati i dokumentirati djetetov status te na osnovi njegova stanja reći roditeljima prognozu i dati mogućnost izbora. Postupak s nedonoščadi koja su zbog nezrelosti na granici preživljavanja trebao bi se prema smjernicama povjerenstva FIGO temeljiti na onome što roditelji i njihovi medicinski savjetnici smatraju da je najbolje za dijete, bez utjecaja religije, demografskih ili materijalnih čimbenika. Medicinsko osoblje ima etičku odgovornost da informira roditelje o mogućem kliničkom ishodu. Liječnici bi morali znati najnovije statističke podatke u svezi s ishodom u odnosu na gestacijsku dob, kao i službena ispitivanja vlastitog centra. To uključuje i svjesnost o incidenciji oštećenja preživjelih u dobi od dvije godine i kasnije. Povjerenstvo se suglasuje da je etično osnovati "privremenu" intenzivnu skrb za djecu koja su nakon porođaja na granici preživljavanja. Daljnje kliničko stanje djeteta te savjetovanje iskusnih liječnika i roditelja razjasnit će je li bolje nastaviti ili prekinuti intenzivnu skrb. Kad se prekine intenzivna skrb, djeci treba omogućiti da su u toplom, da imaju odgovarajuću prehranu te da se s njima postupa dostojanstveno i s ljubavlju. Roditelje se potiče na to da što više budu s djecom.

Poput preporuka povjerenstva FIGO u svezi s potrebom najnužnije skrbi u novorođenoj enčadi s teškim malformacijama i hrvatski su perinatolozi u rezoluciji "Za zaštitu materinstva i djece i humanije rađanje" (članak 3.) upozorili na to da je nedonoščetu, koje je nezrelije od najniže granice preživljavanja, potrebno omogućiti najnužniju skrb ("comfort care") uz poštovanje njegova dostojanstva i prava na dostojnu smrt (31).

ZAKLJUČAK

Roditelji, a katkad i liječnici, teško prihvaćaju činjenicu da uza sva tehnička dostignuća u medicini i uza svu primijenjenu terapiju u djeteta nema rezultata. Liječnici i bioetičari sve više usuglašavaju mišljenja o tome da je na granici između u života i smrti jedini pravilni postupak olakšavanje umiranja. Kad je liječenje bez nade, kad nema nikakve koristi ili bi kakvoća života bila neprihvatljiva, tada jedino preostaje palijativna skrb. Pri donošenju takve odluke svaki slučaj treba zasebno razmatrati i u tom složenom procesu moraju sudjelovati liječnici i roditelji te ostalo zdravstveno osoblje. Roditelje valja točno obavijestiti o djetetovu stanju i mogućnostima palijativne skrbi. Treba im omogućiti da što više vremena provode s djetetom i da se na doličan način, u skladu s njihovim kulturološkim i religijskim vrijednostima, od njega oproste.

LITERATURA

1. Persoli Gudelj M. Hospicij i palijativna skrb. *Medix* 1999;27/28:142-4.
2. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet* 2002;360:2026-30.
3. Jušić A. Palijativna skrb. *Medix* 2002;41/42:135-7.
4. World Health Organization. Cancer, pain relief and palliative care: Report of a WHO Expert committee, WHO Technical Report Series 804. Geneva: WHO, 1990.
5. Volkenandt M. Supportive care and euthanasia - an ethical dilemma? *Support Care Cancer* 1998;6:114-9.
6. Rivers RP. Decision making in the neonatal intensive care environment. *Br Med Bull* 1996;52:238-45.
7. Cohen NH. Assessing futility of medical interventions- Is it futile? *Crit Care Med* 2003;31:646-8.
8. Pessini L. Distanzija. Do kada produžavati život. Rijeka: Adamić doo, 2004.
9. Oehmichen M, Meissner C. Active euthanasia and physician-assisted suicide: the German discussion. *Leg Med* 2003;5:S20-28.
10. Verhagen E, Sauer PJJ. The Groningen Protocol – Euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med* 2005;352:959-62.
11. Schneiderman LJ, Capron AM. How can hospital futility policies contribute to establishing standards of practice? *Camb Q Healthc Ethics* 2000; 9:524-31.
12. Dražančić A, Rodin U. Perinatalni mortalitet u Republici Hrvatskoj u 2003. godini. *Gynaecol Perinatol* 2004;13(suppl.3):1-18.

13. Filipović-Grčić B, Kniewald H, Grizelj-Šovagović R, Rodin U, Peter B. Rani i kasni neonatalni mortalitet djece porodne težine 500-1499 grama u Hrvatskoj u 2003. godini. *Gynaecol Perinatol* 2004; 13(suppl.3):19-22.
14. Polak Babić J. Etika u neonatologiji. *Gynaecol Perinatol* 1997;6(suppl.1):71-2.
15. Presečki ŽD. Etika u neonatalnoj intenzivnoj medicini. *Gynaecol Perinatol* 1997;6(suppl 1):73-5.
16. Stanojević M. Etičko pravni problemi terapije u neonatalnoj intenzivnoj njezi. *Gynaecol Perinatol* 2005;14(Suppl 2):29-36.
17. Verlato G, Gobber D, Drago D, Chiandetti L, Drigo P. Working group of intensive care in the delivery room of extremely premature newborns. Guidelines for resuscitation in the delivery room of extremely preterm infants. *J Child Neurol* 2004;19: 31-4.
18. Byock I. The ethics of loving care. *Health Prog* 2004;85:12-9.
19. Romesberg TL. Futile care and the neonate. *Adv Neonatal Care* 2003;3:213-9.
20. Street K, Ashcroft R, Henderson J, Campbell AV. The decision making process regarding the withdrawal or withholding of potential life-saving treatments in a children's hospital. *J Med Ethics* 2000;26:346-52.
21. McHaffie HE, Lyon AJ, Hume R. Deciding on treatment limitation for neonates: the parents' perspective. *Eur J Pediatr* 2001;160:339-44.
22. Primožič J. Etička razmišljanja kod intenzivnog liječenja djece. *Liječ Vjesn* 2001;123:207-10.
23. van der Heide A, van der Maas PJ, van der Wal G, Kollee LA, de Leeuw R. Using potentially life-shortening drugs in neonates and infants. *Crit Care Med* 2000;28:2595-9.
24. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol* 2002; 22:184-95.
25. Konvencija o pravima djeteta. *Dijete i društvo* 1999;1:47-74.
26. Grgurić J. Konvencija o pravima djece. U: Ivaniš ević G, ur. *Prava djeteta kao pacijenta*. Zagreb: Interprint 2002;34-38.
27. World Medical Association. Declaration of Ottawa on the right of child to health care. <http://www.wma.net/e/policy/ch.htm>.
28. Hrvatski liječnički zbor. Kodeks medicinske etike i deontologije. *Liječničke novine* 2002;168:6-8.
29. World Association of Perinatal Medicine. 5. World Congress of Perinatal Medicine. The European Association of Perinatal Medicine. Declaration of Barcelona on the Rights of Mother and Newborn. Barcelona, 2001.
30. Recommendations on ethical issues in obstetrics and gynecology by FIGO Committee for the ethical aspects of human reproduction and women's health. London:FIGO, 2003.
31. Rezolucija XX. Perinatalnih dana «Ante Dražančić» «Za zaštitu materinstva i djece i humanije rađanje». *Gynaecol Perinatol* 2003;12:183-4.