

Jasminka Pavelić*, Katja Rozman

Sijamski blizanci – od slučaja do slučaja

SAŽETAK

Sijamski se blizanci rađaju spojeni različitim dijelovima tijela. U nekim je slučajevima kirurško razdvajanje moralno dopustivo, a u nekim slučajevima nije. Zato svaki slučaj treba promatrati zasebno i donositi odluke za upravo taj slučaj. Ponekad je odluka jednostavna, ali u nekim slučajevima nije. Uvijek se donosi nakon konzultacija s roditeljima i medicinskim osobljem uključenim u rješavanje problema, vodeći računa o poštovanju ljudskog života. Donošenje odluka kompliciraju i etički problemi koji uključuju privatnost bolesnika, razmjestaj organa koji su zajednički za oba blizanca i, u nekim slučajevima, nužnost žrtvovanja jednog blizanca da bi se spasio život drugom. U radu je prikazano nekoliko slučajevima koji vrlo dobro osvjetljavaju moralne i etičke nedoumice vezane uz razdvajanje sijamskih blizanaca.

Ključne riječi: sijamski blizanci, kirurško razdvajanje, medicinska etika, pravo

Uvod

U većini začeca jedan spermij oploduje jednu jajnu stanicu, što, nakon uredne trudnoće, rezultira rođenjem jednog novorođenčeta, muškog ili ženskog spola. Nešto rjeđe događaju se slučajevi da tijekom začeca dva spermija oplode svaki po jednu jajnu stanicu; tada se rađaju dvojajčani blizanci, istog ili različitog spola (2 % slučajeva novorođenih). Jednojajčani (identični) blizanci još su rjeđa pojava (0,2 % novorođenih); rađaju se nakon što jedan spermij oplodi jednu jajnu stanicu, a nastala se zigota, iz još nepoznatih razloga, veoma rano tijekom embrionalnog razvoja (13. do 15. dana) podijeli na dva dijela. Ako dioba zigote nije potpuna, rađaju se sijamski

* Adresa za korespondenciju: Jasminka Pavelić, Institut "Ruder Bošković", Bijenička 54, HR - 10 000 Zagreb, e-mail: jpavelic@irb.hr

blizanci koji dijele amnionsku šupljinu, placentu, i, najvažnije, neke dijelove tijela ili organe – rađaju se srasli pojedinim dijelovima tijela. Ovo je rijetka pojava. Nepotpuno razdvajanje zigote događa se jednom na 100.000 začeća, tj. jednom u 200 jednojajčanih trudnoća. Učestalost je nešto veća u Indiji i Africi.¹

No, otprilike 40 do 60 % sijamskih blizanaca rađa se prerano (zato i umire), a 35 % živorođenih preživljava samo jedan dan. Duže preživljenje sijamskih blizanaca iznosi 1 na 200.000 živorođenih. Živorođeni sijamski blizanci znatno su češće ženskog nego muškog spola (3:1).

Tipovi sijamskih blizanaca

Postoji cijeli niz različitih tipova srastanja sijamskih blizanaca. Klasificiraju se temeljem najizraženijeg dijela tijela kojim su srašteni i sufiksa *-pagus* (grčki – srašten).² Najčešće su spojeni prsima (tzv. *thoracopagus*; 35 % slučajeva). Ovakvi blizanci imaju zajedničko srce, pa ih je nemoguće odvojiti tako da oboje ostanu živi. Obično žive 7 godina.

U 30 % slučajeva blizanci su spojeni trbušnim dijelom u području pupka (*omphalopagus*). Imaju zajedničku jetru i dio probavnog sustava, ali ne i srce. Razdvajanje je obično uspješno, jer jetra ima sposobnost regeneracije. Blizanci spojeni prsnom košti (*xiphopagus*) javljaju se u 3 % slučajeva. Nemaju zajedničkih organa, pa je razdvajanje relativno lako. Blizanci spojeni donjim dijelom zdjelice i kralješnice, u ravnoj liniji (*ischiopagus*), javljaju se učestalošću od oko 6 %. Razdvajanje je relativno uspješno. Blizanci mogu biti spojeni i cijelim tijelom, osim glavom (*parapagus*); obično imaju 2 noge i 2 - 4 ruke; ako imaju zasebna srca, mogu dugo živjeti zajedno – odvajanje je nemoguće. U blizanaca spojenih glavom (*craniopagus*) razdvajanje je vrlo riskantno, jer obično imaju zajedničke dijelove mozga. Poseban oblik sijamskih blizanaca su parazitski blizanci - jedan je blizanac jako slabo razvijen i potpuno ovisi o drugom. *Fetus in fetu* oblik blizanaca su slučajevi kada se jedan blizanac nalazi u tijelu drugog. Osim spomenutih, postoji još cijeli niz različitih oblika srastanja, ali je njihovo nabranje za potrebe ovog teksta nepotrebno.

Historijat

U davnini, sijamski su blizanci smatrani kobnim predznakom budućnosti, odnosno Božjom kaznom za slabosti čovjeka. Sve do sredine 19. stoljeća čak su ih i liječnici nazivali monstrumima.³

Prvi zapis o sijamskim blizancima potječe iz starog Egipta, no prvi dobro dokumentiran opis sijamskih blizanca potječe iz Engleske. To je zapis o tzv. Biddenden djevičama, tj. Mary i Elizi, rođenim 1100. godine. Spojene bedrima i ramenima živjele

su do 34. godine života. Nakon što je Mary iznenada oboljela i preminula, Eliza je odbila razdvajanje rečenicom: "Kao što smo došle zajedno, tako ćemo zajedno i otići". Umrla je 6 sati nakon sestre. Nakon njihove smrti, crkva je naslijedila jedan manji imetak, pa je u znak zahvalnosti uveden običaj, koji se i danas njeguje, spravljanja malih kolačića s likom sestara, a koji se daruju siromašnima na uskrсну nedjelju.^{3,4} Prvo uspješno kirurško razdvajanje načinjeno je u 15. stoljeću. Dvije sestre spojene glavom živjele su tako do desete godine. Nakon što je jedna umrla, odvojena je od druge sestre, no, iako je operacija bila uspješna, i druga je sestra kasnije umrla. U 17. stoljeću razdvojene su dvije sestre spojene pupčanim krvotokom. Operacija je bila uspješna i obje su sestre preživjele.²

Najpoznatiji muški sijamski blizanci su Chang i Eng Bunker (rođeni u Tajlandu 1811. godine, tadašnji Siam). Naziv sijamski blizanci potječe upravo od njih, nakon što su kao tinejdžeri napustili Tajland i stekli, baveći se cirkuskim pozivom, internacionalnu slavu. Bili su spojeni donjim dijelom prsa uskom prokrvljenom trakom koja je povezovala njihove jetre. Oženili su se i izrodili 19-tero djece. Umrli su u 63. godini života.⁵

Najstarije, sada već pokojne, sijamske blizanke doživjele su 61 godinu i zvale su se Millie i Christine McCoy. Umrle su 1912. godine u SAD-u.

Najstariji živući muški i ženski nerazdvojeni sijamski blizanci su Ronnie i Donnie Galyon (*omphalopagus*, rođeni 1952. u SAD-u), odnosno Lori i Reba Schappel (*craniopagus*, rođene 1961. u SAD-u).

Posebno je zanimljiv podatak o najstarijoj, nakon kirurškog zahvata preživjeloj sijamskoj blizanki. To je Josephine Hinojosa, koja je umrla u 99-oj godini života.

Prema podacima iz 2008. godine, u svijetu je zabilježeno 1.382 para sijamskih blizanaca. Danas, međutim, još uvijek nerazdvojenih, ima 20-ak parova.

Kirurško odvajanje

Kirurško odvajanje sijamskih blizanaca opasan je i delikatan zahvat, stoga je odluka o razdvajanju veoma ozbiljno pitanje. Smrtnost nakon razdvajanja varira, ovisno o tipu i načinu njihove povezanosti. Primjerice, blizanci spojeni završetkom kralješnice imaju 68 % šansu uspješnog odvajanja, dok je u slučajevima blizanaca koji imaju zajedničko srce uspješno odvajanje nemoguće.²

Uspješnost kirurškog razdvajanja raste iz godine u godinu. Prema današnjim procjenama, oba su blizanca preživjela razdvajanje u 67 % slučajeva, jedan je preživio u 21 % slučajeva, a oba su preminula u 12 % slučajeva, no u većini slučajeva jedan će od razdvojenih blizanaca imati neki oblik invalidnosti, fizički ili mentalni.⁶

U nekim slučajevima sijamskih blizanaca moralno je dopustivo odvojiti ih kirurškim zahvatom, ali ne u svim slučajevima. Svaki slučaj treba razmatrati zasebno i, naravno, donijeti individualnu odluku o razdvajanju ili ne. Cjelokupno razmatranje slučaja, odluka o razdvajanju ili ne, i eventualni ishod, mora biti vođen najdubljim poštovanjem za ljudski život. Odluke, međutim, kompliciraju etički problemi koji uključuju privatnost bolesnika, odluku kojem blizancu dodijeliti pojedini organ i, naravno, u slučajevima gdje je to nužno, odluku o tome da se jedan blizanac žrtvuje da bi drugi preživio.

Etička i moralna razmatranja

Rođenje hendikepiranog djeteta ogroman je teret za sve roditelje. Tek s godinama, srdžba, žaljenje i krivnja mogu poprimiti podnošljive oblike. No rođenje sijamskih blizanaca u svim aspektima nadilazi "muke" rođenja samo jednog hendikepiranog novorođenčeta. Za roditelje je to najčešće porazan događaj, kada na scenu stupaju principi medicinske, sociološke, etičke, pravne i moralne prirode. U središtu ove veoma "skliske" scene u brojnim se slučajevima pojavljuje jedno osnovno etičko pitanje. Je li opravdano žrtvovati život jednog blizanca da bi se sačuvalo život drugog? Veoma su rijetki slučajevi kada je odgovor na dilemu jasan (kao npr. u slučajevima parazitskih blizanaca ili *fetus in fetu*). Najčešće već izmučeni roditelji trebaju napraviti strašan izbor – trebaju li umrijeti oba djeteta ili samo jedno? Odgovor na posljednje pitanje donosi još strašniju odluku - koje?⁷

Osim spomenutog, rođenje sijamskih blizanaca otvara i niz drugih etičkih i moralnih razmatranja, poput sljedećih: 1) Jesu li sijamski blizanci jedna ili dvije osobe? 2) Je li zahtjev njihovih roditelja za razdvajanjem dovoljan da se razdvajanju i pristupi? 3) Što se smatra najvišim prihvatljivim medicinskim rizikom za razdvajanje blizanaca? 4) Smije li slabiji blizanac, ili onaj koji ugrožava život drugog, biti žrtvovan da bi se spasio život drugog? 5) Kako odrediti razumne mogućnosti uspjeha razdvajanja? 6) Kakva će biti kvaliteta života nakon odvajanja – za jednog ili oba blizanca? 7) Treba li pristupiti razdvajanju ako se unaprijed zna da će samo jedan blizanac preživjeti? 8) Razdvajanje je vrlo zahtjevno – tko ga treba provesti? Treba li poslati blizance u centre izvrsnosti? 9) Ako su šanse za razdvajanje dobre, a roditelji odbijaju razdvajanje, treba li primijeniti pravnu prisilu?⁸

Evo odgovora (komentara) na neka od ovih pitanja.

Potpuni sijamski blizanci, koji imaju svaki svoje vitalne organe, smatraju se dvjema osobama i dobri su kandidati za razdvajanje. *Polupotpuni* sijamski blizanci imaju zasebne glave i srca, ali dijele neke druge dijelove tijela, kao što su npr. bubrezi, jetra, ili jedan par nogu. I oni se smatraju odvojenim osobama. I njihovo je razdvajanje moguće. *Nepotpuni* sijamski blizanci su oni kojima dvije glave rastu iz istog tijela.

Oni se također smatraju dvjema osobama, no razdvajanje je nemoguće i kao takvi moraju provesti cijeli život. *Parazitski blizanci* smatraju se jednom osobom. Ovo su slučajevi kada je jedan blizanac potpuno razvijen i živ, a drugi nepotpuno razvijen, često bez mozga. Može imati oblik i samo dodatnog ekstremiteta. Život mu potpuno ovisi o razvijenom blizancu.

Prihvaćena medicinska stajališta su sljedeća. U slučaju kada oba blizanca imaju potpuni set vitalnih organa (mozak, srce, pluća itd.), žrtvovanje jednog (da bi drugi preživio) nije medicinski dopušteno. U slučaju parazitskih blizanaca, kada jedan ugrožava život drugog, parazitski blizanac smije biti odstranjen.

Odgovori na većinu ostalih pitanja međusobno su isprepleteni, pa se moralni i etički aspekti razdvajanja trebaju razmatrati od slučaja do slučaja, svaki zasebno.

Razdvajanje – odrasle osobe same donose odluku

Ladan i Laleh Bijani, Iranke stare 29 godina, bile su spojene bočnim dijelom glave (*cranopagus*). Imale su zajedničku venu mozga. Obje su završile pravo. Ladan je željela biti odvjetnica u rodnom gradu, a Laleh novinarka u Bagdadu. Inzistirale su na razdvajanju, vjerojatno radi profesionalnih želja (ali možda i zato da se konačno vide licem u lice, a ne samo u ogledalu). Zahvat je konačno učinjen, ali su preminule tijekom 48-satne operacije, u Singapuru, 8. srpnja 2003. godine. U operaciji je sudjelovalo 128 liječnika. Tijekom operacije otkriveno je: a) da je lubanja znatno deblja nego što se očekivalo, b) da su oba mozga čvrsto povezana. Umrle su zbog gubitka krvi iz brojnih krvnih žila zajedničkih njihovim mozgovima (a ne samo vene).^{9,10}

Slične operacije učinjene su dosada na 30 - 40 parova sijamskih blizanaca, ali uvijek na tek rođenima ili maloj djeci, a nikada na odraslima. I u djece je smrtnost 50 %, a mnogi preživjeli imaju oštećenja mozga.¹¹

Ladan i Laleh prvobitno su zatražile operativni zahvat u Njemačkoj, no zahtjev je odbijen s obrazloženjem da je suviše riskantan.¹¹ Je li to bila prava odluka? Odgovor se može dobiti kada se definira što je to "suviše riskantno". Naime, operacije su uvijek riskantne, no u ovom slučaju njemački su liječnici "...uložili mnogo truda da odgovore blizanke od operacije...", "...naglašavali (su) da svaka sestra ima samo 50 % šanse za preživljenje...", "...preklinjali (su) ih da se ne operiraju...". Ladan i Laleh ipak su insistirale na razdvajanju.

Ovdje se, dakle, radilo o klasičnom *prima facie* slučaju za neizvođenje operacije, jer su razlozi liječnika da ih preklinju da se ne podvrgnu operaciji jednaki razlozima za odbijanje operacije.⁹

S obzirom na to da je operativni zahvat bio procijenjen kao veoma riskantan, koja su ipak moguća opravdanja za izvršenje operacije?

Tri su mogućnosti:

- a) produžetak života jedne ili obje blizanke;
- b) poboljšanje kvalitete života (jedne ili obje blizanke);
- c) poštovanje želje o autonomije blizanki.

Prvo se opravdanje ne može primijeniti na ovaj slučaj. Naime, u slučaju Ladan i Laleh nije trebalo žrtvovati jednu da bi se spasila druga, niti su si međusobno ugrožavale život. Drugo opravdanje (poboljšanje kvalitete života) ovdje se može primijeniti i, kako je rekao glavni liječnik....."Trebali smo odvagnuti moguće poboljšanje kvalitete života nasuprot riziku ... Morali smo biti uvjereni da je sadašnja kvaliteta života tako loša da je ova teška operacija opravdana i da je treba izvršiti... I, tako, promatranjem njihovih života tijekom nekoliko mjeseci, opažanja reakcija ljudi koji su ih okruživali, stranaca, djece, odraslih, smatrali smo da je kvaliteta njihova života takva da zahtijeva kirurško odvajanje."¹²

Očito je da nema ništa lošeg u prihvaćanju izvjesnog rizika da se poboljša kvaliteta života. Međutim, u slučaju Ladan i Laleh radilo se o velikom stupnju rizika, pa je novo pitanje o očekivanom poboljšanju života dovoljno da opravda prihvaćanje tako velikog rizika kao što je operacija. Može se očekivati da bi zdravi ljudi na pomisao da su trajno, fizički vezani za neku osobu, da spavaju zajedno, ujutro ustaju zajedno, zajedno odlaze u kupaonicu i toalet, zajedno sjede na stolcu, voze bicikl, auto i sl., pomislili "to je sudbina gora od smrti". Ali, o toj kvaliteti života i odnosu rizika razdvajanja i poboljšanja kvalitete života, mogu suditi samo oni koji su "u toj koži". Pa iako su Ladan i Laleh insistirale na razdvajanju, brojni su primjeri sijamskih blizanaca u prošlosti i sadašnjosti koji su odbili razdvajanje zbog mogućeg rizika smrtnog ishoda za jednog ili oba blizanca. Najpoznatiji su primjer već preminuli blizanci Chang i Eng Bunker, i još uvijek živuće Lori i Reba Schappel. One su jedini par nerazdvojenih, glavama spojenih, blizanaca. Ne žele biti razdvojene.

Konačno, navedeno nas vodi k trećem mogućem opravdanju - poštivanju autonomije. Ovdje se, međutim, nameće jedno teorijsko razmatranje – opravdava li poštovanje autonomije samo za sebe operaciju, ili je autonomija principijelno važna, jer su blizanci jedini koji stvarno mogu ocijeniti kvalitetu svojih života. Razlikovanje ovog može postati važno i u praktičnom smislu, kada, primjerice, jedan ili oba blizanca žele nešto za što liječnici smatraju da je suprotno njihovim interesima. Npr., zamislimo slučaj da jedan blizanac altruistički želi žrtvovati sebe da bi poboljšao kvalitetu života drugog blizanca. Trebaju li liječnici poštovati njegov zahtjev naprosto da bi poštovali njegovu autonomiju, iako je to suprotno njegovu interesu?

Nakon tragičnog ishoda operacije u novinama se pojavila izjava njihove adoptivne majke: "...Laleh se jako bojala operacije, plakala je i preklinjala sestru da odustanu od zahvata. Ali, Ladan je bila odlučna. Željela je zahvat."

Ovo ukazuje na dvije nove poteškoće. Prvo, jesu li blizanke prošle odgovarajuće medicinsko savjetovanje? Vrlo je vjerojatno da jesu. Sljedeće je pitanje kako im je pri tom (i je li uopće) osigurano privatno, individualno savjetovanje? Drugim riječima, kako možemo biti sigurni da jedna blizanka nije utjecala na odluke druge? I konačno, što ako jedan blizanac želi operaciju, a drugi ne?

Vežano uz slučaj Ladan i Laleh, nameće se još jedno pitanje. Kada načiniti razdvajanje, ako je ono medicinski opravdano? Opći je stav da razdvajanje treba načiniti što je moguće prije nakon rođenja. Jer, razdvajanje kada su blizanci još mali pomaže njihovom psihološkom oporavku. A ako je ishod operacije siguran, treba voditi računa o tome jesu li (ili nisu) blizanci jednako jaki, kolike su šanse da prežive operaciju, te kakva će im biti kvaliteta života nakon operacije, ali i ona u odnosu na nerazdvojen život.

Razdvajanje – odluku donosi sud

U slučajevima malodobnih sijamskih blizanaca odluku o razdvajanju donose roditelji. Ali, brojni su razlozi koji mogu potaknuti roditelje da donesu i pogrešnu odluku. U takvim slučajevima, u nekim zemljama, intervenira zakonodavstvo, pa konačnu odluku donosi sud. Ilustrativan primjer ovakvog postupka je slučaj Jodie i Mary. Glavno etičko pitanje bilo je: "Je li ispravno žrtvovati jedno dijete da bi se spasilo drugo?"^{7,8,13-16}

Jodie i Mary, rođene 2000. godine, bile su spojene abdomenom – zdjelicom. Mary je imala nedovoljno razvijen mozak – "izuzetno primitivan", nefunkcionalna pluća i srce (nije imala vlastitu cirkulaciju), te je potpuno ovisi o Jodie. Jodie je jača, i normalne inteligencije. Krvožilni sustav Jodie osigurava preživljavanje sestre. Procijenjeno je da bi bez razdvajanja obje živjele još 3 do 6 mjeseci. Zapravo, Mary bi usmrtila Jodie. Ako se načini razdvajanje procijenjeno je da bi Jodie mogla živjeti normalan život. Mary bi morala biti žrtvovana.¹⁷

Liječnici su zagovarali razdvajanje.

Roditelji katolici, podrijetlom s otoka Gozo (malteški otok), protive se razdvajanju iz religioznih razloga. Preselili su se u Englesku tri mjeseca prije rođenja blizanki. Nakon rođenja, liječnici su zagovarali razdvajanje, a slučaj završio na sudu. Sud je dosudio razdvajanje.

Roditelji su na sudu rekli: "Jednostavno se nismo mogli složiti s eventualnim razdvajanjem koje bi ubilo jedno dijete. Imamo povjerenje u Boga, i prilično smo sretni da će Bog odlučiti što će se dogoditi."¹⁷ Liječnici su i dalje bili za razdvajanje, ali

nisu htjeli ništa poduzeti dok se stvar ne riješi pravno – na sudu. Trebalo je dosta vremena da sud donese odluku, no napokon su dopustili operaciju. Odluka Suda temeljila se na samoobrani (Jodie protiv Mary), tj. pravu jače da bude odvojena od slabije koja bi ih ionako obje usmrtila. Sud je smatrao da je kirurško odvajanje moralno dopustivo jer Jodie, jača blizanka, ima pravo biti odvojena od Mary, inače bi obje umrle unutar nekoliko mjeseci. Operacija je završila uspješno, ali protiv želje roditelja. Jodie živi i vratila se s roditeljima na Maltu, a Mary je preminula.¹⁸

Usprkos odluci Suda, javnost je ipak imala neke zamjerke. Tako je, primjerice, urednik časopisa *Bulletin of Medical Ethics* rekao. "Ovaj je slučaj zamršeno pitanje. Objekti odluke (roditelja i suda) su i ispravni i pogrešni. Zato mi se čini da bi u takvim situacijama trebalo više pažnje posvetiti odluci roditelja nego liječnika, jer konačno, roditelji su ti koji će morati živjeti s posljedicama odluke."¹⁷

Bilo je i drugačijih napisa. U časopisu *Ethics and Nursing* naglašena je potreba procesiranja moralnih dilema holističkim pristupom koji uključuje ne samo razmišljanja koja se temelje na znanstvenim činjenicama i normama, već i razmatranjem pojedinačnih slučajeva i uzimanja u obzir dobrobiti djeteta.¹⁹

Rizik razdvajanja – odluku donose roditelji i liječnici

U svim slučajevima kada je to medicinski moguće, odluku o razdvajanju malodobnih sijamskih blizanaca donose zajednički, roditelji i liječnici. Jedan od brojnih primjera je slučaj Danike i Danielle, rođenih 2006. godine u Južnoafričkoj Republici. Sestre su bile spojene glavom, iznad uha, okrenuta jedna od druge.

Da se radi o sijamskim blizancima roditelji su saznali na kraju drugog mjeseca trudnoće (9. tjedan). Bili su upoznati sa svim posljedicama i eventualnim mogućnostima koje rođenje takvih blizanaca donosi. Konačnu odluku o pobačaju (ili ne) morali su donijeti prije kraja prvog trimestra trudnoće. Pa, iako su liječnici zagovarali pobačaj, roditelji su odlučili suprotno. Tijekom 5-og mjeseca trudnoće ustanovljen je oblik povezanosti, ali i olakotna činjenica da blizanke imaju svaka svoj mozak i pripadajuće glavne krvne žile, što je značilo da imaju bolju šansu za preživljenje nakon eventualnog razdvajanja.

I tako su, odvojene 4 mjeseca nakon rođenja, danas zdrave, normalne djevojčice.

U ovom slučaju nije bilo moralnih i etičkih dilema u vezi s razdvajanjem. Ponajprije zbog činjenice da blizanke nisu ugrožavale život jedna drugoj, odnosno stoga što je postojala dobra medicinska podloga u prilog razdvajanja.

Ovaj slučaj, međutim, dovodi do jednog drugog etičkog pitanja koje se odnosi na trudnu majku, odnosno roditelje. Naime, teški kongenitalni poremećaji, pa tako i sijamski blizanci, mogu se današnjim medicinskim tehnikama dijagnosticirati najra-

nije u 10. tjednu trudnoće. Tada je pobačaj medicinski opravdan. No, ovisno o regulativi pojedinih država, pobačaj se smije izvršiti najkasnije do kraja prvog tromjesečja trudnoće (13. – 14. tjedan). Navedeno postavlja pitanje: Što ako otkrivanje zametka sijamskih blizanaca zakaže, pa trudnoća uđe u drugo tromjesečje? Je li i tada moralno i etički dozvoliti roditeljima, bez obzira na zakonodavstvo, izbor – nastaviti trudnoću ili ne?

Zaključak

Rođenje živih sijamskih blizanaca rijedak je događaj koji budi veliko zanimanje javnosti, ali istovremeno pokreće složena etička, medicinska, sociološka, kulturološka, pravna pitanja i pitanja religije za sve osobe uključene u njihovo zbrinjavanje. S obzirom na napredak tehnologije u medicini, danas se u većini slučajeva provodi kirurško razdvajanje blizanaca, naravno, u slučajevima gdje je to medicinski moguće. Iako se život sijamskih blizanaca za "obične" ljude čini nepodnošljivim, poznati su brojni parovi koji su odbili medicinsko razdvajanje zbog neizvjesnog životnog rizika za jednog ili oba, a koji su doživjeli starost kao relativno dobro prilagođene individue. Posebna se etička pitanja nameću u slučajevima kada jedan blizanac ugrožava život drugome, a postoji medicinska mogućnost njihovog razdvajanja, ali s posve jasnim ishodom – samo će jedan preživjeti. Tada je osnovno etičko pitanje treba li izvršiti medicinski zahvat i osuditi na smrt oba blizanca, ili izvršiti zahvat i spasiti jednog, a žrtvovati drugog. Iz dosadašnjih iskustava zbrinjavanja različitih slučajeva parova sijamskih blizanaca očito je da na ovo pitanje ne postoji jednoznačni odgovor (ili preporuka). Svaki slučaj treba promatrati zasebno, vodeći računa o željama roditelja i mogućnostima i preporukama liječničke struke. U slučaju nesuglasja, ovisno o zakonodavstvu pojedine zemlje, konačnu odluku donosi sud.

LITERATURA

1. Lance D. Edmonds, Peter M. Layde, "Conjoined twins in the United States, 1970-1977", *Teratology*, 25 (3/1982), str. 301-308.
2. Mark R. Hoyle, "Surgical separation of conjoined twins", *Surgery, Gynecology and Obstetrics*, 170 (6/1990), str. 549-561.
3. John Raffensperger, "A philosophical approach to conjoined twins", *Pediatric Surgery*, 12 (4/1997), str. 249-255.
4. Jan Bondeson, "The Biddenden Maids: a curious chapter in the history of conjoined twins", *Journal of the Royal Society of Medicine*, 85 (4/1992), str. 217-221.

5. Lockhardt AB, "Report of the autopsy of the Siamese twins together with other interesting information covering their life: a sketch of the life of Chang and Eng", *Surgery, Gynecology and Obstetrics*, 72 (2/1941), str. 116-125.
6. Lewis Spitz, Edward Kiely, "Success rate for surgery of conjoined twins", *The Lancet*, 356 (9243/2000), str.1765.
7. Diane Drake DC, "One must die so the other may live", *Nursing Forum*, 16 (3-4/1977), str. 228-249.
8. Pepper CK, "Ethical and moral considerations in the separation of conjoined twins", *Birth Defects Original Articles Series*, 3 (1/1967), str. 128-134.
9. Robin McKie, "Separate at last, the twins who died for a dream", *Observer*, 13th July, 2003.
10. John Aglionby, "Twins two-day operation underwy", *Guardian*, 7th July, 2003.
11. Laurie Barclay, "Conjoined twins surgery raised ethical questions: an expert interview with Ian Kerridge, Mphil, FRACP, FRCPA", <http://www.medscape.com/viewarticle/458471>
12. "Con joined adult twins begin op", *BBC News Online*, 6th July, 2003.
13. Michael Y. Barilan YM, "One or two: an examination of the recent case of the conjoined twins from Malta", *The Journal of Medicine and Philosophy*, 28 (1/2003), str. 27-44.
14. Alex John London, Lori. Knowles, "The Maltese conjoined twins – two views of their separation", *The Hastings Center Report*, 31 (Jan-Feb/2001), str. 48-52.
15. Piere Mallia, "The case of the Maltese Siamese twins – when moral arguments balance out should parental rights come into play", *Medical Health Care and Philosophy*, 5 (2/2002), str. 205-209.
16. Samuel M. Stahl, "Separating conjoined twins: an ethical dilemma", <http://www.beth-elsa.org/bes1201.htm>
17. McAllister JFO, "Kill Mary to save Jodie?", *Time*, 156 (12/2000). <http://www.time.com/time/magazine/articles/0.3266.54436.00.html>
18. The Associated Press, "Twins surgery begins", *Newsday*, A6, 2000.
19. Suzane F. Pierce SE, "Neonatal intensive care: decision making in the face of prognostic uncertainty", *The Nursing Clinics of Nort America*, 33 (2/1998), str. 287-297.
20. "All we want is for our babies to come home", *The Star (South Africa)*, January 15, 2007.

Jasminka Pavelić, Katja Rozman

Conjoined twins - from case to the case

ABSTRACT

Conjoined twins are identical twins whose bodies are joined *in utero*. In some cases it is morally permissible to separate them in a surgical procedure but not in all cases. Each individual case must be looked at and decided upon. The issue of surgical separation can be a simple decision in one case to a very difficult in another, based on the physical problems the twins have. It is important to share the decision making process with parents and health care professionals. However, the overall goal, directions and ultimate outcome of care must show respect for the dignity of human life. The decision is complicated by ethical problems involving patient privacy, the allocation of shared organs and in some instances the necessity for one twin to die in order to save the other. The paper describes cases which illustrate some moral and ethical dilemmas regarding separation of conjoined twins.

Key words: conjoined twins, surgical separation, medical ethics, law.