

## Etika u novorođenačkom razdoblju

*Željka Draušnik*

*Hrvatski zavod za javno zdravstvo*

Novorođenačko razdoblje je razdoblje koje započinje rođenjem i završava s navršenih 27 dana nakon rođenja, a dijeli se na rano i kasno razdoblje. Rano novorođenačko razdoblje se odnosi na prvih šest dana života, a kasno obuhvaća period od sedmog do navršenog 27. dana života (1).

Napredak u znanju i tehničkim mogućnostima omogućili su preživljenje i liječenje velikog broja djece koja su u godinama prije toga umirala ili cijeli život živjela kao osobe s invaliditetom ovisne o tuđoj pomoći. Međutim, ne može se pomoći svoj djeci, a odluka o tome da li određenom djetetu medicinska pomoć može, i u kojoj mjeri, pomoći, jedno je od najtežih pitanja s kojima se liječnik kliničar susreće u svojoj praksi. Važno je naglasiti da svaka osoba ima pravo na dostojanstven život te su potporna njega, hranjenje, hidracija, analgezija obavezni postupci koji se provode i kod ugrožene i teško bolesne djece nikada ne smije doći u pitanje njihova primjena. Pitanje je jedino da li treba započeti aktivno liječenje kod teško bolesne novorođenčadi i ako je započeto da li ga se, i u kojem trenutku, može prekinuti, odnosno pustiti dijete da (dostojanstveno) umre. U donošenju jedne takve odluke jasno je da mora sudjelovati veći broj medicinskog osoblja, ali obavezno i roditelji, odnosno obitelj, djeteta.

Kad se donosi odluka o prekidanju, odnosno ne započinjanju aktivnog liječenja teško bolesnog, ugroženog novorođenčeta još uvijek postoje dvojbe oko toga tko treba takvu odluku donijeti, roditelji djeteta ili zdravstveno osoblje. U Škotskoj je provedeno istraživanje čiji je cilj bio dobiti odgovor na ovo pitanje. U istraživanju je anketirano 176 zdravstvenih radnika te 108 roditelja čija su novorođena djeca bila teško bolesna te na kraju i umrla. Zanimljiv je rezultat prema kojem je zdravstveno osoblje donositelj konačne odluke, s ili bez konzultacija s roditeljima. Nadalje, zdravstveno osoblje misli da jedna takva odluka za roditelje predstavlja preveliko opterećenje te samo 3% liječnika i 6% medicinskih sestara smatra da konačnu odluku moraju donijeti roditelji. S druge strane, roditeljima je bitno sudjelovati u odluci te je u ovom istraživanju njih više od polovice reklo da su sudjelovali o donošenju odluke o prestanku liječenja svog teško bolesnog novorođenčeta, no svi su bili informirani od strane zdravstvenih radnika, neki čak uz savjetovanje ili preporuku o odluci (2).

Prvo pitanje koje se nameće nakon čitanja ovog članka je ono o prikrienoj ulozi liječnika u donošenju odluke o prekidu liječenja teško bolesne novorođenčadi. Iz odgovora roditelja, jasno je da oni često i ne shvaćaju da svoju odluku temelje na informacijama koje dobiju od liječnika, a koje su često vrlo sugestivne i zapravo ih dovode pred gotov čin odnosno roditelji ne vide drugo rješenje nego prikloniti se odluci koju su liječnici zapravo već donijeli. U tom slučaju roditelji vjeruju da su oni sami donijeli konačnu odluku, no da li je to baš uvijek tako? Teško je ispitati i ocijeniti način na koji liječnik prenosi informacije o stanju djeteta roditeljima isto kao što liječniku može biti teško procijeniti koja je

informacija u kojem slučaju za koje roditelje više ili manje bitna, a koja zapravo može biti vrlo važna u donošenju odluke, pogotovo one koja je suprotna od one za koju liječnici misle da je najbolja. Roditeljima je u tom trenutku svaka informacija bitna, ali zbog kompleksnosti situacije ni oni sami ne mogu percipirati svaku izrečenu rečenicu, pogotovo onu koja govori o potencijalnoj budućnosti djeteta te je iz tog razloga bitno roditelje zaista detaljno informirati o cjelokupnom stanju novorođenčeta, ali informacije davati polagano, ne stručnim rječnikom, već načinom na koji ga roditelji mogu razumijeti. Također nije realno očekivati da roditelji nakon jednog opsežnog razgovora donesu konačnu odluku, već im se treba omogućiti određeno vrijeme za shvaćanje i prihvaćanje situacije, ali i ponuditi mogućnost opetovanog razgovora u kojem će se odgovarati na sva njihova pitanja, a i dalje bez ikakvih sugestija.

Činjenica koja otežava donošenje zaista samostalne i dobro promišljene odluke od strane roditelja je ta što se u slučaju donošenja odluke o nezapočinjanju ili prekidu aktivnog liječenja ugroženog novorođenčeta stvari odvijaju unutar nekoliko sati ili maksimalno nekoliko dana. Iz toga razloga se u slučaju kad se tijekom trudnoće uoče malformacije fetusa roditelje mora pripremiti na moguće situacije nakon poroda da se oni znaju pripremiti i donijeti neishitrenu odluku u slučaju da ona bude potrebna.

2002. godine profesor Eduard Verhagen, voditelj pedijatrijskog odjela Medicinskog centra Sveučilišta u Groningenu u Nizozemskoj, je napravio tzv. Groningenski protokol u kojem daje upute, odnosno kriterije koji omogućuju liječnicima da namjerno okončaju život teško bolesne novorođenčadi. Iako sam Protokol nije dio niti jednog nizozemskog zakona, 2005. godine ga je prihvatilo Nizozemsko udruženje za pedijatrijsku njegu i još uvijek nije bilo tužbi prema liječnicima radi postupanja prema njemu (3).

U stvaranju Protokola Verhagen je krenuo od statističkih podataka. Naime, naveo je podatak da se u Nizozemskoj svake godine rodi oko 200.000 djece od kojih oko 1.000 umre tijekom prve godine života, a među njima ima otprilike njih 600 čijoj je smrti prethodila medicinska odluka o završetku života. Autor navodi da ukidanje "uzaludne medicinske pomoći" nije zadovoljavajući postupak u svim slučajevima te da ponekad treba pribjeći eutanaziji, no eutanazija je u Nizozemskoj kod djece mlađe od 12 godina kazneno djelo, a u ovom konkretnom slučaju, ta djeca ne mogu ni izraziti svoje mišljenje te zapravo drugi donose odluke umjesto njih. Verhagen donosi tri različita scenarija koja mogu doći u obzir vezano uz odlučivanje o eutanaziji novorođenčeta:

Novorođenčad koja nema šanse za preživljenje,

Novorođenčad kojoj za preživljenje treba intenzivno liječenje, a prognoza im je jako loša s lošom kvalitetom života i

Novorođenčad kojoj za preživljenje nije potrebno intenzivno liječenje, ali se očekuje da imaju lošu kvalitetu života i da jako pate u životu (4).

Prema Verhagenu, prekid postupaka kod novorođenčeta iz prvog slučaja je zapravo ukidanje "uzaludne medicinske pomoći". U drugom slučaju se prema autoru radi također radi o ukidanju "uzaludne medicinske pomoći, ali očigledno je da je to granična teorija, tim više što se temelji na pojmu i (subjektivnom) razumijevanju kvalitete života. U trećem slučaju, prema autoru bi trebala biti omogućena aktivna eutanazija te se daju detaljne upute kako je legalnim putem i ostvariti.

Ukratko, navedeni Protokol predlaže slijedeće uvjete koji su nužni za čin eutanazije kod novorođenčeta: oboje roditelja se moraju u potpunosti složiti, a njihova odluka mora biti temeljena na točnim podacima koje prethodno dobiju o dijagnozi i prognozi djeteta; liječnički tim se također mora složiti s odlukom, a u tom timu mora biti barem jedan liječnik koji ne sudjeluje direktno u skrbi za dijete; dijagnoza i prognoza za djetetovu budućnost moraju biti sa sigurnošću utvrđene; a nakon samog čina eutanazije vanjska (izvan institucije u kojoj se sam čin odvio) pravna osoba mora procijeniti da li je odluka o eutanaziji bila opravdana kao i da li se poštovala određena procedura.

Za navedeni Protokol se nameću brojne kritike i pitanja. Naime, često se spominje kvaliteta života, štoviše ona je jedan od glavnih razloga za razmišljanje i odluku o eutanaziji. Pitanje je koliko mi možemo procjenjivati nečiji tako subjektivni doživljaj, a pogotovo zaključivati o njegovom razvoju i intenzitetu u budućnosti. Štoviše, postoje istraživanja koja govore o tome da osobe bez invaliditeta kvalitetu života osoba s invaliditetom ocjenjuju lošijom nego li je ocjenjuju same osobe s invaliditetom (5). Nespomenuti, ali bitan, aspekt odluke je kvaliteta života roditelja, odnosno cjelokupne obitelji, teško bolesnog djeteta. U njihovom slučaju, kvaliteta života se može lakše procijeniti i pratiti, ali da li biti (dobar) roditelj znači brinuti se samo za svoje zdravo dijete, a ono potrebno "odbaciti", odnosno ne dati mu priliku za život? Zar odluka o roditeljstvu ne podrazumijeva podjednaku brigu i razinu odgovornosti o svemu što novi život sa sobom donosi?

Protokol se ne dotiče vremena koje bi trebalo proći između odluke o eutanaziji i samog čina. Da li roditelji imaju vremena i prilike za promjenu odluke i koliko često se ona događa?

Kao temeljni podaci od kojih se polazi u donošenju odluke o eutanaziji su točna dijagnoza i prognoza stanja djeteta. S kolikom sigurnošću liječnici mogu donijeti dijagnozu, odnosno bolje rečeno, prognozu za cijeli život tek rođenog djeteta?

Verhagen se u svom Protokolu osvrće i na nepodnošljivu bol koju novorođenče osjeća, no koliko dijete može iskazati svoju bol? Neupitno je da fiziološki i fizički znakovi boli postoje i mogu biti uočeni, ali na koji način ih nedvosmisleno povezati s jačinom i intenzitetom boli, a na temelju kojih bismo trebali donijeti tako važnu odluku o životu ili smrti?

Prema Protokolu za sam čin eutanazije je nužan informirani pristanak roditelja djeteta. Koliko je takva odluka stvarno samostalna odluka roditelja, a koliko je uvjetovana, odnosno ovisna o riječima liječnika s kojim roditelji razgovaraju? Da li roditelji uvijek dobiju sve informacije ili im se kroz dijagnozu i prognozu sugerira odabir odluke za dijete, a koju je zdravstveno osoblje već donijelo? Koliko su roditelji u trenucima donošenja odluke zaista svjesni činjenica koje čuju i odluke koje donesu?

Tko bira liječnika koji potvrđuje dijagnozu i stavlja točku na "i" djetetove sudbine? Koje struke dotični liječnik mora biti, s kolikim iskustvom rada s teško bolesnom djecom i njihovim obiteljima?

Koji je razlog da se nakon eutanazije procjenjuje da li je odluka bila opravdana ili ne? Potreba kontroliranja i praćenja same procedure je razumljiva, ali koji je smisao procjenjivanja same odluke nakon što je već donesena i eutanazija izvršena? U Protokolu nije predviđeno daljnje postupanje u slučaju da se utvrde propusti u procesu donošenja odluke, kako za liječnike tako ni za roditelje.

U Protokolu također nije predviđena provjera, odnosno procjena psihofizičkog stanja roditelja. Oni, neovisno o stupnju edukacije, u tako kratkom periodu prepunom emocionalnih turbulencija možda ne mogu do kraja shvatiti težinu zdravstvenog stanja svog djeteta, a ni pojmiti njegovu potencijalnu budućnost, što sve može utjecati na njihovu odluku. Također, ne predviđa se ni vjerska podrška ovisno o vjerovanju i potrebi roditelja.

Giubilini i Minerva u svojem članku idu korak dalje i tvrde da bi eutanazija novorođenčadi trebala biti dopuštena u svim situacijama u kojima bi se prema medicinskim indikacijama za to isto novorođenče tijekom trudnoće dopustio arteficialni pobačaj (6). Oni detaljnije navode da bi eutanazija novorođenčadi trebala biti dopuštena u svakoj situaciji u kojoj roditelji nisu tijekom trudnoće saznali za teško oboljenje svojeg djeteta, a da su za njega znali bili bi tražili i (prema važećim zakonskim propisima) dobili odobrenje za pobačaj, ali i u situacijama kad je teško oboljenje novorođenčeta posljedica oštećenja zadobivenih tijekom poroda. U tom slučaju roditelji su očekivali zdravo dijete, a "dobili" su dijete sa teškim oštećenjem za koje se odluče da ga ne mogu ili ne žele prihvatiti. Autori tvrde da su teško bolesna djeca opterećenje za roditelje i društvo u cjelini, a gledano emocionalno i materijalno te da se treba dopustiti njihova eutanazija, odnosno kako oni to nazivaju "pobačaj nakon poroda". Čak opravdavaju i preferiraju naziv "pobačaj nakon poroda" radije nego čedomorstvo sa željom da se naglasi da je moralna težina te odluke usporediva s onom kod pobačaja, a ne onom kod ubojstva djeteta. Također, autori ne žele da se ovakav čin naziva eutanazija, jer kako oni navode, u odluci o eutanaziji je glavni kriterij dobrobit osobe o čijoj smrti se odlučuje, dok u donošenju odluke o smrti novorođenčadi to nije tako. No, autori se ne zaustavljaju tu, već tvrde da bi se i roditelji zdrave novorođenčadi trebali moći odlučiti za "pobačaj nakon poroda" kao alternativu posvajanju ako misle da će se lakše oprostiti od djeteta i nastaviti dalje sa svojim životom ako znaju da im je dijete mrtvo, nego ako je njihovo dijete posvojeno i postoji mogućnost da se nekad pojavi u njihovim životima.

Autori navedenog članka se u odmah u samom tekstu ograđuju od "golih, grubih" naziva i odbijaju svoj prijedlog nazvati pravim imenom skrivajući se iza moralne težine pojedinog naziva. Činjenica je da je ubojstvo ubojstvo bez obzira na koje načine se ono željelo opravdati ili uljepšati, a čin u kojem se aktivno prekida život čovjeka (neovisno o njegovoj dobi) je upravo ubojstvo. Težnja autora da svijet oslobode, prema njihovim kriterijima, manje vrijednih ljudi, snažno podsjeća na određenu ideologiju koja je u prošlosti uzrokovala tragedije neviđenih razmjera i čini se naprosto nevjerovatno da se jedna slična ideologija opet rađa u svijetu. Tvrđiti da su bolesna djeca samo opterećenje za dotičnu obitelj i društvo u cjelini je uvredljiva izjava za veliki dio svjetske populacije, a prvenstveno za oboljelo

dijete. Naime, u Konvenciji o pravima djeteta je, između ostalog, izričito navedeno da se djeca ne smiju diskriminirati na osnovi teškoća u razvoju, a u svim akcijama koje se odnose na djecu, neovisno o tome tko ih poduzima, najbolji interes djeteta mora imati prednost (7), a što Giubilini i Minerva u svom članku pokušavaju osporiti, odnosno zalažu se za u potpunosti drugačiji pristup. U Konvenciji je također izrijekom navedeno da svako dijete ima pravo na prirodan život, a što dvoje autora pokušava osporiti vodeći se mišlju da je život bolesnog djeteta manje vrijedan od života zdravog djeteta, odnosno još gore, da je život zdravog, ali neželjenog novorođenčeta manje vrijedan od života, odnosno određene kvalitete života, njihovih roditelja.

Autori ideju o "pobačaju nakon poroda" zdrave djece, a koju roditelji iz određenih razloga ne žele zadržati, opravdavaju mišlju da je dobrobit roditelja važnija od dobrobiti djeteta, opet u suprotnosti s navedenom Konvencijom, a koja kaže da se trebaju poduzeti sve potrebne zakonodavne, upravne, socijalne i prosvjetne mjere da se dijete zaštititi od svakog oblika nasilja dok o njemu brinu roditelji... (7).

Royal Dutch Medical Association (RDMA) je sa ciljem stvaranja konsenzusa koji bi bio medicinsko-legalni normativ za Nizozemsku, donio preporuke za odluke vezane uz završetak života novorođenčadi, a u kojem se pod novorođenim djetetom smatra ono do navršene jedne godine života (8). U stvaranju tog konsenzusa su, osim navedenog udruženja, sudjelovali i Nizozemsko pedijatrijsko društvo te multidisciplinarna komisija koju je oformilo Ministarstvo zdravstva Nizozemske. U zaključku članka koji govori o tom konsenzusu izričito se navodi da je on, zbog nedostatka zakonske regulative, jedini važeći akt u Nizozemskoj vezan uz ovo područje, a njegova glavna uloga je zaštita medicinskog osoblja koje sudjeluje u donošenju odluke o prekidu života novorođenčeta, budući da je prihvaćen od strane medicinskih stručnjaka te javno objavljen i dostupan.

Prema rezultatima presječnog istraživanja koje je tijekom 2009. godine provedeno među 1.000 osoba starijih od 16 godina u Austriji, čak 63,6% populacije ne prihvaća ideju o eutanaziji teško bolesne novorođenčadi, dok se ostali ili slažu s tom idejom ili su neodlučni. Faktori koji su povezani s neprihvatanjem eutanazije su, iznenađujuće, mlađa životna dob, veći stupanj obrazovanja i iskustvo brige za osobu na kraju života (9). Nadalje, autori naglašavaju da je samo 30% tih istih ispitanika odgovorilo da se ne slaže s aktivnom eutanazijom odrasle osobe. Razlozi ovako oprečnog mišljenja o dvije povezane teme su činjenice da u slučaju aktivne eutanazije, osoba o čijem životu ili smrti se odlučuje sama odlučuje što želi, a u slučaju aktivne eutanazije novorođenčeta, samo dijete ne može iskazati svoju volju i svoje želje. Drugi, jednako bitan razlog je taj što je jedan od glavnih razloga za aktivnu eutanaziju taj što osoba sama može procijeniti i iskazati svoju patnju dok je kod novorođenčadi to nemoguće, a ovako objektiviziranje tako osobnog osjećaja je upitno.

Čitajući gore navedenu literaturu, nameće se pitanje kada je to čovjek uspio postati porotnik, sudac i krvnik u isto vrijeme? U vrijeme kad se na smrtnu kaznu, koja je u nekim zemljama još uvijek legalna, gleda sa nevjericom i prezirom, kad se sa gnušanjem prisjećamo zločinačkih ideologija koje su obilježile povijest ljudskog roda, u "razvijenim" zemljama se opet rađa ideja o boljim i "manje dobrim"

ljudima, a koje se onda odlučujemo ubiti i za to se svim silama trudimo osigurati zakonsku osnovu i pokriće. Činjenica da smo od ideje o prestanku aktivnog i agresivnog liječenja teško bolesne i ugrožene novorođenčadi došli do borbe za legalizacijom ubojstva zdravog novorođenčeta jer ga roditelji, eto, ne žele postavljati pitanje o tome gdje je kraj ovakvim idejama? Ako svijet prihvati navedeno kao dozvoljeno kako ćemo odrediti koja je dijagnoza i koja životna dob granica kod koje povlačimo crtu i kažemo: "Ti možeš živjeti, ti umri???" Tko nam daje pravo reći da je netko "manje dobar", teret za društvo, odnosno da rođeni čovjek, zapravo i nije čovjek???

## Literatura

1. Kuvačić I, Kurjak A, Đelmiš I, i sur: Porodništvo. Zagreb: Medicinska naklada, 2009.
2. McHaffie HE, Laing IA, Parker M, McMillan J. Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy? *J Med Ethics*. 2001;27:104-109.
3. Debois B, Zeegers J. L'Euthanasie des nouveau-nés et le Protocole de Groningen. Les Dossiers de l'Institut Européen de Bioéthique. Brussels. Belgium. 2014.
4. Verhagen E, Sauer PJJ. The Groningen Protocol – Euthanasia in Severely Ill Newborns. *N Engl J Med*. 352 (10): 959-62. March 2005.
5. Diederich N, Moyse D: Personnes handicapées face au diagnostic prénatal. Eres. Toulouse 2001.
6. Giubilini A, Minerva F. After-Birth abortion: why should the baby live? *J Med Ethics*. 2013; 39:261-263. doi. 10.1136/medethics-2011-100411.
7. Konvencija o pravima djeteta. Ujedinjeni narodi. Dostupno na: <http://www.mvep.hr/hr/vanjska-politika/multilateralni-odnosi0/multi-org-inicijative/ujedinjeni-narodi/konvencija-o-pravima-djeteta/> [pristupljeno 22.prosinca 2106.]
8. Willems DL, Verhagen E, van Wijlick E, on behalf of the Committee End-of-Life Decisions in Severely Ill Newborns of the Royal Dutch Medical Association. Infants' Best Interests in End-of-life Care for Newborns. *Pediatrics*. October 2014.
9. Goldnagl L, Freidl W, Stronegger WJ. Attitudes among the general Austrian population towards neonatal euthanasia: a survey. *BMC Medical Ethics* 2014, 15:74. doi. 10.1186/1472-6939-15-74.